

”Vain ne, jotka rakastavat,
näkevät polun siellä missä muut näkevät muurin”

-ADHD-diagnoosin saaneen lapsen vanhemman tukeminen

Tiivistelmä

Jutta Toikka

Sosiaalityön aineopinnot

Kandidaatin tutkielma

Avoin yliopisto

Jyväskylän yliopisto

Ohjaaja: Maarit Engman

Syyskuu 2021

Sivumäärä: 31 s.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on selvittää, mitä riskitekijöitä liittyy ADHD-lapsen vanhemmuuteen ja minkälaista tukea ADHD-diagnoosin saaneen lapsen vanhemmat toivovat ja saavat itselleen. Aineistona on käytetty väitöskirjoja, sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia ja kansainvälisiä tieteellisiä artikkeleita. Teoreettisena viitekehystenä tässä työssä on käytetty Bronfenbrennerin systeemistä teoriaa, jonka mukaisesti lapsen kasvuympäristö koostuu erilaisista systeemeistä, jotka vaikuttavat häneen suoraan tai välillisesti. Tämän teorian mukaisesti kukaan ei elä irrallaan perheestään, koulusta, yhteiskunnasta ja muista systeemeistä. Tästä taas seuraa, että sillä on merkitystä, minkälaista tukea ja asennoitumista lapsi ja hänen vanhempansa saavat.

Aineiston viesti on hyvin samansuuntaista. Palveluja on olemassa, mutta ne toimivat osittain päällekkäin ja osittain niitä ei ole tarjolla. Toisaalta painotetaan ennaltaehkäisevien palvelujen tärkeyttä, mutta toisaalta taas palvelu saatetaan evätä, kun perheen ongelmat eivät ole tarpeeksi hankalia. Yhtenä isona puutteena vanhemmat näkivät työntekijöiden tiedon puutteen, jota vanhemmat saattoivat joutua itse paikkaamaan. Esiin nousi myös oireiden ja diagnoosin leimaavuus. Tutkimustulokset antavat melko masentavan kuvan siitä, minkälaista tukea ADHD-diagnoosin saaneen lapsen vanhemmat ja perhe ylipäänsä saavat.

Asiasanat: Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, ADHD, vanhemmuuden tukeminen, vanhemman uupuminen, erityislapsi, Bronfenbrennerin systeeminen teoria

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	ADHD.....	2
2.1	ADHD:n perinnöllisyys.....	3
2.2	ADHD ja liitännäisoireet.....	4
2.3	ADHD-perheiden tukitoimet.....	4
3	BRONFENBRENNERIN SYSTEEMINEN TEORIA	5
4	VANHEMPANA ERITYISLAPSELLE.....	6
4.1	Kasautuvat ongelmat perheissä.....	6
4.2	Vanhemman uupumiseen liittyvät riskitekijät.....	7
5	TUTKIMUSMENETELMÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	8
5.1	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	8
5.2	Tutkimusaineisto	9
6	TUTKIMUSTULOKSET.....	13
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	21
8	POHDINTA.....	24
	LÄHTEET	27

1 JOHDANTO

Kun kyseessä on perinnöllinen neurologinen häiriö, kuten ADHD, on hyvin mahdollista, että perheessä myös ainakin toisella vanhemmista on sama diagnoosi tai vähintään piirteitä aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriöstä. Tämä lisää vanhemmuuden tehtävään haastavuutta ja riskitekijöitä. (Joelsson 2020, 18; Huttunen & Socada 2019.) Perheiden ongelmilla on taipumus kasaantua, jolloin erilaiset sairaudet voivat lisätä riskiä monenlaisiin muihin hyvinvointia uhkaaviin asioihin. Esimerkkinä taloudelliset haasteet, jos vanhempi joutuu jäämään pois töistä oman sairastumisen tai erityishoitoa vaativan lapsen hoitamisen vuoksi. (Kauppinen, Saikku & Kokko 2010, 234–251.) Tutkimukset osoittavat, että erityislapsen vanhempi uupuu todennäköisemmin ja käyttää todennäköisemmin kuritusväkivaltaa, kuin terveen lapsen vanhempi (Koivula 2019, 33–34, 60). Erityislapsen vanhemmat saattavat joutua kokemaan leimaamista ja vanhemmuuden taitojen vähättelyä, mikä taas osaltaan lisää kuormittuneisuutta. (Sandberg 2012, 108).

Kaikilla lapsilla on oikeus tasapainoiseen ja turvalliseen kasvuympäristöön ja viranomaisten on tuettava tätä vanhemmuuden tehtävää. Perheille on tarjottava mahdollisimman varhaisessa vaiheessa niitä tukitoimia, joita ne tarvitsevat. (Lastensuojelulaki 417/2007 2 §.) Koska lastensuojelun asiakkuudessa on prosentuaalisesti enemmän ADHD-diagnoosin saaneita kuin heitä väestössä muuten on (Klein ym. 2014, 2), niin herää kysymys siitä, toteutuuko tuo lain henki. Saavatko perheet tarvitsemiaan tukitoimia mahdollisimman varhaisessa vaiheessa?

Koska ADHD on Suomessa niin yleinen neurologinen häiriö (Penttilä ym. 2011, 1438), ajattelen, että on yhteiskunnallisestikin merkittävää, miten niin sanottujen ADHD-perheiden vanhempia ja heidän jaksamistaan tuetaan. Perheissä, joissa lapsella on ADHD-diagnoosi, on siis monia eri uhkia sille, että vanhempi uupuu. Mikä taas lisää riskiä erilaisille lapsen hyvinvointia ja kehitystä vaarantaville seikoille (Koivula 2019, 60). Jos lapsen kasvuympäristö ei ole turvallinen, saattaa lastensuojelun asiakkuuden kriteerit täytyä (Lastensuojelulaki 417/2007 4 §). Yllä mainittujen asioiden perusteella uskon, että vanhempien jaksamisen tukeminen ennaltaehkäisevissä palveluissa niin sanotuissa ADHD-perheissä toisi myös yhteiskunnallisella tasolla säästöjä. Lastensuojelu on kuitenkin kallis erityispalvelu (Heinonen, Väisänen & Hipp 2012, 10–11). Näiden monien riskitekijöiden vuoksi olisi mielestäni tärkeää tutkia sitä, saavatko vanhemmat tukea omaan jaksamiseensa.

Tämä on sosiaalityön aineopintoihini liittyvä kandidaatin tutkielma, jonka toteutan kirjallisuuskatsauksena. Työni tarkoituksena on selvittää, minkälaista tukea ADHD-diagnoosin saaneen lapsen vanhemmat saavat. Kokevatko he tarvitsevansa apua ja kohtaako heidän omat toiveensa sen kanssa, mitä yhteiskunnalla on heille tarjota. Saavatko ADHD-lapsen vanhemmat apua, jotta he itse jaksavat nähdä lapsensa positiivisessa valossa ja tulevaisuudessa polkuja muurien sijaan?

Teoriaosuudessa avaan ensin ADHD:n käsitettä ja selitän mitkä seikat vahvistavat sitä ajatusta, että ADHD-perheet ovat erityisen kuormittavassa asemassa perheen sisäisten seikkojen ja myös yhteiskunnallisen näkökulman vuoksi. Teoreettisena viitekehystenä tässä työssä käytän Bronfenbrennerin systeemistä teoriaa, jonka mukaan ihminen toimii eri systeemeissä ja niiden alasysteemeissä. Bronfenbrennerin teoria tukee ajatusta siitä, että yksilöt ja perheet eivät ole irrallaan muista yksilöistä ja perheistä tai yhteiskunnasta, vaan kaikki vaikuttavat kaikkeen. (Sandberg 2012, 22–33; Sandberg 2016, 52–54.) Tämän myötä ajatus siitä, että perheet tarvitsevat tukea kasvatustehtävässään, kasvaa. Seuraavaksi teoriaosuudessa käsitelen erityislapsen vanhemmuutta ja siihen liittyviä riskitekijöitä. Tämän jälkeen esittelen käyttämäni tutkimusaineiston ja sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Tutkimustulokset olen jaotellut eri teemojen alle, jonka jälkeen teen johtopäätöksiä tuloksista ja pohdin esiin nousseita ilmiöitä.

2 ADHD

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD) on yksi yleisimmistä neurologisista häiriöistä (Penttilä ym. 2011, 1438). ADHD aiheuttaa ihmiselle monenlaisia haasteita elämän eri osa-alueilla, kuten impulssikontrollin puutetta ja keskittymiskyvyn haasteita. Lisäksi ADHD aiheuttaa vaikeuksia tunte säätelyssä ja tunnereaktiot voivat olla suhteettoman suuria. Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriöön liittyy vaikeus keskittyä asioihin, jotka eivät erityisesti kiinnosta. Tarkkaavaisuuden ylläpitäminen tuottaa usein vaikeuksia ja lisäksi toiminnanohjauksen haasteet liittyvät kiinteästi ADHD-oireisiin. (Huttunen & Socada 2019.)

ADHD-diagnoosit ovat yleisempiä pojilla kuin tytöillä. Syytä tähän ei tiedetä, mutta yhtenä selittäjänä tekijänä arvellaan olevan, että tytöillä ADHD on alidiagnosoitu. ADHD-oireet saattavat lievitä aikuisuudessa, kun ihminen oppii tulemaan toimeen oireidensa kanssa ja kompensoimaan mahdollisia

puutteita muilla keinoin. Häiriö ei kuitenkaan varsinaisesti koskaan häviä. Toisaalta taas ADHD voi aiheuttaa mittavia haasteita aikuisuudessa, kun vaatimukset elämässä kasvavat. (Käypä hoito 2019.)

ADHD:n esiintyvyydestä Suomessa ei ole olemassa tuoreita tutkimuksia, mutta vuonna 1986 tehdystä tutkimuksesta todettiin, että ADHD:n esiintyvyys oli 8-vuotiailla 7 % (Käypä hoito 2019). Diagnoosien tekeminen on tämän jälkeen vielä lisääntynyt, mikä saattaa johtua vanhempien ja opetus- ja terveysalan työntekijöiden laajemmasta ymmärryksestä häiriötä kohtaan (Penttilä ym. 2011, 1433).

ADHD-lapsi vaatii tarkan struktuurin ja aikuisjohtoisen kasvatuksen. Arjen on hyvä olla suunnitelmallista ja ennakoitua. Rankaisun sijaan ADHD-lapsen kanssa tulisi käyttää positiivista vahvistamista. ADHD-lapsi vaatii myös enemmän toistoa oppiakseen asiat. Vanhemmuus vaatii siis enemmän vanhemmuuden taitoja ja vanhemman omia itsesäätelyn keinoja kuin terveen lapsen kasvattaminen. (Käypä hoito 2018.)

2.1 ADHD:n perinnöllisyys

ADHD:n synnystä ei ole varmuutta, mutta sen tiedetään olevan vahvasti periytyvää. On voitu osoittaa, että jopa 75–90 % diagnoosin saaneelta löytyy geneettistä alttiutta häiriölle. (Suominen 2006, 298.) Muita selittäviä tekijöitä löytyy esimerkiksi raskauden aikaisesta päihteiden käytöstä tai ongelmista synnytyksessä. Ympäristöllä on myös merkitystä ADHD:n kehittymiseen ja oireiden hankaluu-teen. Ympäristön negatiivinen suhtautuminen oireisiin voi lisätä niiden esiintyvyyttä ja voimakkuutta. (Käypä hoito 2019.)

Vanhemman oma oireileva ADHD saattaa lisätä riskiä siihen, että lapsen ADHD näyttäytyy rajumpana ja siihen liittyy enemmän liitännäisoireita, kuten käytöshäiriöitä. Tämä johtuu siitä, että ADHD-aikuisen voi olla vaikeaa omien oireiden vuoksi pitää lapselle tarkkaa struktuuria ja olla ennakoitava ja pitkäjänteinen. (Käypä hoito 2019.)

2.2 ADHD ja liitännäisoireet

ADHD-diagnosiin liittyy useita liitännäisoireita, kuten masennusta, univaikeuksia ja ahdistusta. Liitännäisoireita on tutkimusten mukaan suurimmalla osalla ADHD-diagnosin saaneista. Erityisesti hoitamaton ADHD altistaa liitännäisoireille. (Käypä hoito 2019; Sandberg 2016, 129.) Lisäksi riski erilaisiin addiktioihin on ADHD-henkilöillä suurempi kuin väestöllä keskimäärin (Schellekens ym. 2020, 1–4).

Penttilä ym. kertoo artikkelissaan tutkimuksesta (Hurtig ym. 2005), jonka mukaan ADHD:ta on alettu diagnosoida enemmän vasta 90-luvulla ja sen vuoksi aikuisissa on todennäköisesti paljon ihmisiä, joiden oirekuva mahdollistaisi ADHD-diagnosin saamisen. (2011, 1433.) Eli vanhemmilla, joilla on diagnosoimaton ADHD, on todennäköisesti myös enemmän liitännäisoireita, koska riski niihin lisääntyy aiemmin tässä työssä toteamani mukaisesti, ilman oikeanlaisia tukitoimia. Aiemmin teoriaosuudessa kirjoitin, että ADHD-oireiden kanssa voi oppia tulemaan toimeen aikuisuudessa, mutta se vaatii sen, että yksilö on saanut diagnosin ja jonkinlaista apua tai tukea oireisiinsa. Vanhemman kärsimä masennus tai muut liitännäisoireet taas aiheuttavat tutkimusten mukaan lapsille mielenterveyden ongelmia ja käytöshäiriöitä (Solantaus & Paavonen 2009). Tämä seuraus on olemassa siis ilman ADHD-diagnosiakin ja vaikutus vahvistuu ADHD-lasten kohdalla.

2.3 ADHD-perheiden tukitoimet

Käypä hoito -ohjeiden mukaan tukitoimet tulee aloittaa heti, kun piirteitä ADHD:sta havaitaan, eikä tukitoimien järjestämistä varten tarvita diagnosia. Tuen on oltava eri palvelurajat ylittävää ja riittävän pitkäkestoista. Lisäksi hoidossa on tärkeää ottaa huomioon koko perhe. Hoitona käytetään lääkkeiden lisäksi erilaista neuvontaa ja perhetyötä. (Tarnanen ym. 2019.)

Hoidossa on tärkeää ottaa huomioon myös lapsen muut toimintaympäristöt, kuten koulu tai päiväkot. Lapsen ympäristö on hyvä muokata ennustettavaksi ja strukturoiduksi. Ja koska ADHD on niin voimakkaasti perinnöllistä, tulisi myös vanhempien mahdollinen oirehdinta selvittää. Lisäksi liitännäisoireiden hoito on tärkeää. (Tarnanen ym. 2019.)

3 BRONFENBRENNERIN SYSTEEMINEN TEORIA

Bronfenbrenner oli amerikkalainen psykologi, joka kehitti teorian systeemisestä mallista ihmisen kehityksessä ja lapsen sosiaalistumisessa. Mallin mukaisesti lapsi kasvaa ja kehittyy eri systeemeissä, joita Bronfenbrenner alun perin tulkitsi olevan neljä; mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemi. Kaikissa näissä systeemeissä on lisäksi omia alasysteemejä, jotka myös osaltaan vaikuttavat lapseen. (Bronfenbrenner 1981; Sandberg 2012, 22–33; Sandberg 2016, 52–54.)

Mikrosysteemiin kuuluu lapsen perhe ja päivähoido tai koulu. Mikrosysteemin alasysteeminä on esimerkiksi se, mikä on hänen paikkansa sisaruussuhteissa tai onko hän ainoa lapsi. ADHD jollain perheenjäsenellä on yksi mikrosysteemin alasysteemeistä. Lapsi voi myös elää kahdessa eri mikrosysteemeissä, jos hänen vanhempansa ovat eronneet. Mesosysteemiin sisältyy vähintään kahden eri mikrosysteemin välinen vuorovaikutus. Mesosysteemien tasolla ristiriitaa lapselle voi aiheuttaa se, jos eri mikrosysteemien välillä häneltä odotetaan erilaista käyttäytymistä. Tämä voi tapahtua kodin ja koulun välillä tai eroperheessä kahden eri kodin välillä. (Bronfenbrenner 1981; Sandberg 2012, 22–33; Sandberg 2016, 52–54.)

Eksosysteemi koostuu esimerkiksi vanhempien työpaikasta. Makrosysteemi koostuu yhteiskunnasta ja mm. laeista. Ekso- ja makrosysteemit vaikuttavat lapseen välillisesti vanhempien kautta. Lapseen vaikuttaa esimerkiksi se, millä tavalla hänen vanhempansa tuetaan kasvatustehtävässä yhteiskunnalliselta tasolta tai miten vanhemman työpaikka suhtautuu perheen tarpeisiin. (Bronfenbrenner 1981; Sandberg 2012, 22–33; Sandberg 2016, 52–54.)

Se minkälaisessa ympäristössä lapsi elää, vaikuttaa tämän teorian mukaan siihen, minkälainen hänestä kasvaa. Mallin mukaisesti perhe on systeemi, jossa jokainen jäsen vaikuttaa omalta osaltaan perheen dynamiikkaan. Kaikissa systeemeissä osat vaikuttavat toisiinsa ja eri systeemit vaikuttavat toisiinsa. Tällöin mikään ei voi toimia ilman muiden vaikutusta. Lapsen ympäristö vaikuttaa hänen kehitykseensä. Tällöin se, miten lapsen ympäristö suhtautuu hänen oireisiinsa, vaikuttaa siihen, miten oireet ilmenevät ja miten lapsi selviää oireidensa kanssa. (Bronfenbrenner 1981; Sandberg 2012, 22–33; Sandberg 2016, 52–54.) Kaikki tasot vaikuttavat toisiinsa ja voivat joko tukea muita tasoja tai vaikeuttaa niiden välistä vuorovaikutusta. Myös muutokset tai poikkeamat normaaliin jossain systeemeissä vaikuttavat toisiin systeemeihin ja niiden välisiin vuorovaikutuksiin. Tähän teoriaan perustuen

on tärkeää, että vanhempia tuetaan heidän kasvatustehtävässään ja ymmärretään, etteivät perheet toimi erillään toisista perheistä tai yhteiskunnasta ja sen ilmapiiristä.

4 VANHEMPANA ERITYISLAPSELLE

Erityislapsikäsitteelle ei ole olemassa tiettyä määritelmää. Sen ajatellaan kuvaavan lasta, jonka kehityksessä tai kasvussa on jotain erityistä verrattuna terveeseen lapseen. Erityislapsi tarvitsee sen vuoksi vanhemmaltaan erityistä huolenpitoa. Erityislapsi ja hänen perheensä tarvitsevat myös usein yhteiskunnalta enemmän palveluja. (Särkikangas 2020, 196–197; Helsingin kaupunki, 2021.)

Erityislapsen vanhemmuus voi tuoda mukanaan monenlaisia negatiivisiakin tunteita. Lapsen odotetaan usein olevan terve. Ja jos niin ei olekaan, joutuvat vanhemmat määrittelemään vanhemmuutensa ja suhteensa lapseen usein uudelleen. Paineita voivat tuoda myös yhteiskunnan luomat ajatukset siitä, minkälaista perhe-elämän ja vanhemmuuden kuuluisi olla. (Barnett ym. 2003, 1–17.) Kuormittavaa erityislapsen vanhemmuudessa voi olla myös se, että perhe-elämä on rakennettava palveluiden ja tukitoimien ympärille. (Särkikangas 2020, 199.)

Perheväkivalta on yleisempää erityislapsen perheissä. Taina Koivula (2019, 60) tutki väitöskirjassaan neurologisista häiriöistä kärsivien lasten, eli erityislapsen, kokemaa väkivaltaa. Tutkimuksen tuloksena oli, että erilaisista neurologisista häiriöistä kärsivät lapset joutuvat terveitä lapsia todennäköisemmin kohtaamaan väkivaltaa vanhempiensa taholta.

4.1 Kasautuvat ongelmat perheissä

Erilaisilla elämän haasteilla on taipumus kasautua. Yksi perheen tai yksilön ongelma tuo mukanaan myös muita ongelmia. Vanhemman terveysongelmat saattavat johtaa työttömyyteen tai sairaseläkkeeseen, mikä taas voi aiheuttaa taloudellisia ongelmia. Taloudelliset ongelmat saattavat aiheuttaa vanhemmissa uupumista, jos rahan riittämistä on mietittävä joka päivä. Vanhemman uupuminen taas lisää riskiä mielenterveyden ongelmiin ja kuritusväkivallan käyttöön ja muuhun lapsen kaltoinkohteluun. (Forssén 2012, 108–109, 120; Mooney, Knox & Schacht 2017, 188–194.)

Sen lisäksi, että ongelmat kasautuvat, niillä on taipumus siirtyä sosiaalisena perimänä sukupolvelta toiselle. Aiemmin, kohdassa 2.1 tuli esiin, että ADHD on voimakkaasti perinnöllinen. Ilman mitään erillisiä diagnoosejakin mm. köyhyys ja huono-osaisuus voivat olla ylisukupolvisia ongelmia (Kana-noja 2016). ADHD-perheissä sosiaalisten haasteiden siirtyminen vanhemmilta lapsilleen moninker-taistuu.

4.2 Vanhemman uupumiseen liittyvät riskitekijät

Vanhemman negatiivinen suhtautuminen ADHD-oireiseen lapseen saattaa lisätä lapsen emotionaa-lista oireilua ja käytöshäiriöitä. Lapsi voi kokea epäonnistumisen tunteita, jos hän ei saa tunteidensa ymmärtämiseen ja hallintaan vanhemmaltaan tukea. Tutkimusten mukaan lapsen emotionaaliselle kehitymiselle on hyvin tärkeää, että hänellä on turvallinen ja luotettava kiintymyssuhde ensisijaiseen hoitajaansa. Jos lapsi ei saa ensisijaiselta hoitajaltaan turvaa ja apua tunteiden hallintaan, saattaa se antaa lapselle viestin siitä, että hän itse on jollain lailla kelpaamaton. Omat suuret tunteet ovat lapselle pelottavia, ja jos aikuinen ei kykene ottamaan niitä vastaan, antaa se lapselle kokemuksen siitä, että hänen tunteissaan on jotain pelottavaa. (Carr, Bean & Nelson 2020, 1–2.)

Vanhemman uupuminen, mielenterveysongelmat ja taloudelliset haasteet lisäävät riskiä kuritusväki-vallan käyttämiselle (Sege & Siegel, 2018). Lisäksi lapsen oma vammaisuus ja sairaudet lisäävät hänen riskiänsä joutua kuritusväkivallan uhriksi (Koivula 2019, 9). Tästä voi mielestäni tehdä sen tulkinnan, että vanhemmat, joilla on erilaisia kuormittavia tekijöitä elämässään, liittyen heihin it-seensä tai heidän lapsiinsa, tarvitsevat tukea vanhemmuuden tehtäväänsä.

5 TUTKIMUSMENETELMÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tässä tutkimuksessa tutkimusmenetelmänä on systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tarkoitukseni on löytää aikaisemmista tutkimuksista aineistoa, joita yhdistämällä on mahdollista vastata tässä tutkimuksessa asettamiini tutkimuskysymyksiin.

Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

- Minkälaisia riskitekijöitä liittyy vanhemmuuteen, kun perheessä on ADHD-diagnoosin saanut lapsi?
- Kokevatko vanhemmat tarvitsevansa itse tukea, kun heidän lapsellaan on diagnosoitu ADHD?
- Minkälaista tukea ADHD-diagnoosin saaneen lapsen vanhemmat saavat omaan vanhemmuuteensa?

5.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsauksen ajatuksena on tehdä tutkimusta jo olemassa olevista tutkimuksista, tuoden uutta näkökulmaa tai yhdistäen kerättyä tietoa. Kirjallisuuskatsauksen tekemisessä on tärkeää, ettei aineistona olevia tutkimuksia vain referoi omaan työhönsä, vaan niitä tarkastellaan kriittisesti ja toisiin tutkimuksiin yhdistäen. (Salminen 2011, 1.)

Tämän työni tarkoituksena on antaa kirjallisuuskatsauksen kautta kokonaiskuvaa tutkitusta aiheesta ja tutkia mahdollisia haasteita aihealueeseen liittyen. Tässä työssä olen käyttänyt systemaattisen kirjallisuustutkimuksen menetelmää. Systemaattinen kirjallisuuskatsauksessa käytetty aineisto on määriteltä ajallisesti ja liittyen johonkin tiettyyn tieteenalaan. Aineistoa käydään ensin läpi runsaammin, jonka jälkeen tutkimuksen kannalta olennainen tieto poimitaan mukaan ja muu karsitaan ulkopuolelle. Katsauksessa vastataan kysymykseen aineiston avulla ja arvioidaan käytetyn aineiston luotettavuutta. (Salminen 2011, 3.)

Finkin mallin mukaisesti katsauksessa käytetään seitsemän vaiheista etenemistä, jossa edetään systemaattisesti tutkimuskysymysten ja hakusanojen asettamisesta aineiston hakuun ja lopulta aineiston

raportointiin ja analysoimiseen. (Salminen 2011, 10–11.) Olen edennyt tässä työssä Finkin mallin mukaisesti.

5.2 Tutkimusaineisto

Tein tiedonhakuja eri tietokannoista aloittaen Google Scholarista. Muita käyttämiäni tietokantoja olivat JYKDOK, Social Services Abstracts (ProQuest) ja Melinda. Hakusanoina käytin: ADHD, Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, ADHD AND vanhemmuus, Neurologinen AND Perhe AND Sosiaalinen tuki, ADHD AND Family AND Support, ADHD AND Family ja Vanhemmuuden voimavarat, Erityislapsi AND väkivalta, Neuropsykiatrinen AND Psykososiaalinen tuki, Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö AND Lapsi, ADHD AND Perhekuntoutus ja Erityisperhe AND Palvelu.

Aineistona käytin eri tieteenalojen tutkimuksia, sillä neurologiset häiriöt ja ADHD koskettavat monia eri tieteenaloja, kuten yhteiskuntatieteitä, kasvatustieteitä, psykologiaa ja lääketiedettä. Eri tieteenalat tuovat lisäinformaatiota ilmiöön ja siihen, miten siihen suhtaudutaan ja minkälaisia palveluja tarjotaan. Toisaalta taas eri alat lähestyvät aihetta hieman eri kantilta. Esimerkiksi lääketieteellisissä julkaisuissa käsitellään lääkehoitoa, mutta koska lääkehoito ei ole relevantti sosiaalityön kannalta, siihen ei tässä työssä kiinnitetä huomiota.

Sisäänottokriteereinä oli, että aineisto on väitöskirja tai tieteellinen artikkeli tai tutkimus. Aineistossa oli suomenkielisiä ja englanninkielisiä teoksia. Rajasin ajallisesti sisäänottokriteeriksi 2006–2021. Vuodelta 2006 olevan väitöskirja on ajallisesti hiukan vanha, mutta koska siinä käsitellään erityisperheen voimavaroja koin, että tuon tutkimuksen sisältö on tämän työn kannalta merkityksellinen.

Aineistoon valikoitui kaksitoista teosta, joista kuusi on akateemisia väitöskirjoja, kolme sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia ja kolme tieteellistä artikkelia. Aineistossa on kolme englannin kielistä lähdettä ja loput ovat suomenkielisiä. Sisäänottokriteerinä oli aineiston maksuttomuus ja sen vuoksi joitakin englanninkielisiä tieteellisiä artikkeleita rajautui aineistosta pois. Seuraavassa on taulukoitu käytetty aineisto ja miten olen sen hakenut.

Hakukohde:	Hakusanat:	Tulokset:
Social Services Abstracts (ProQuest)	ADHD AND Family	Carr A. W., Bean R. A. & Nelson K. F. 2020. "Childhood attention-deficit hyperactivity disorder: Family therapy from an attachment based perspective." <i>Children and Youth Services Review</i> . Volume 119, December 2020, 105666: 1–6. https://www-sciencedirect-com.ezproxy.jyu.fi/science/article/pii/S0190740920320892
JYKDOK	Neurologinen AND Perhe AND Sosiaalinen tuki Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD AND Family AND Support	Walden A. 2006. "Muurinsärkijät - tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta." Väitöskirja, Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. file:///C:/Users/jutta/Downloads/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf Joelsson P. 2020. "Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriön yhteys sosiodemografisiin ja vanhempiin liittyviin riskitekijöihin." Rekisteripohjainen epidemiologinen tutkimus. Väitöskirja, Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-7941-7 Sandberg E. 2016. "ADHD perheessä - Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus." Väitöskirja, Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteiden tiedekunta. https://core.ac.uk/download/pdf/33741157.pdf
Melinda	ADHD	Syrjänen M. 2021. "Adults with ADHD and their children – A multiplecase study of attachment Self-protective strategies of parents with ADHD and their children as mediated by sensitivity." Väitöskirja, Helsingin yliopisto. Kasvatustieteellinen tiedekunta

		https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/327540/syrj%c3%a4nen_milla_dissertation_2021.pdf?sequence=1&isAllowed=y
Google Scholar	Erityislapsi AND väkivalta	Koivula T. 2019. ”Erityistä tukea tarvitseviin lapsiin kohdistuva väkivalta”. Väitöskirja, Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/105465/978-952-03-0949-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y
	ADHD AND Perhekuntoutus	Vuori M., Tuulio-Henriksson A., Sandelin I., Nissinen H. & Autti-Rämö I. 2016. ”Kelan monimuotoiseen perhekuntoutukseen ohjautuminen ja perheenjäsenten kuntoutustoiveet.” Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 2. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/168052/Raportteja2.pdf?sequence=1&isAllowed=y . Vuori M., Tuulio-Henriksson A. & Autti-Rämö I. 2018. ”Kelan kehittämän monimuotoisen perhekuntoutuksen tuloksellisuus, soveltuvuus ja hyväksyttävyyys.” Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 11. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/267194/Raportteja11_saavutettava.pdf?sequence=6&isAllowed=y .
	Neuropsykiatrinen AND Psykososiaalinen tuki	Appelqvist-Schmidlechner K., Lämsä R. & Tuulio-Henriksson A. 2018. ”Oma väylä. Kelan neuropsykiatrisen kuntoutuksen soveltuvuus, hyödyt ja koettu vaikuttavuus.” Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 153. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/270207/Tutkimuksia153_saavutettava.pdf?sequence=6&isAllowed=y .

	Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö AND Lapsi	Penttilä J., Rintahaka P. & Kaltiala-Heino R. 2011 ”Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön merkitys lapsen ja nuoren tulevaisuudelle.” <i>Duodecim</i> 127 : 14: 1433–1439. https://www.duodecimlehti.fi/duo99678 .
Google Scholar	Stigma AND Attention deficit Hyperactivity disorder	Meza J. I., Monroy M., Ma R. & Mendoza-Denton R. 2019. “Stigma and attention-deficit/hyperactivity disorder: negative perceptions and anger emotional reactions mediate the link between active symptoms and social distance.” <i>ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders</i> (2019) 11:373–382. https://link-springer-com.ezproxy.jyu.fi/content/pdf/10.1007/s12402-019-00302-x.pdf .
	Erityisperhe AND Palvelu	Särkikangas U. 2020. ”Sosiaali- ja terveystieteiden käyttö erityisperheiden arjessa – Toiminnan ja ajankäytön näkökulma.” Väitöskirja, Helsingin yliopisto. Maa- ja metsätaloustieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/314663/SOSIAALI.pdf?sequence=1&isAllowed=y

6 TUTKIMUSTULOKSET

Olen jakanut käytetystä lähdemateriaalista esiin nousseita seikkoja eri teemojen alle. Näitä teemoja ovat ADHD:n vaikutus ja riskitekijät elämänlaatuun, leimautuminen, mitä tukea perheille tarjotaan perheen oman kokemuksen mukaan, ja mitä tukea perhe kaipaa. Teemojen avulla etsin vastauksia tutkimuskysymyksiini ja käsittelen ilmiöitä laajemmin.

ADHD:n vaikutus ja riskitekijät elämänlaatuun: Käytetyssä aineistossa ADHD:n kuvattiin olevan elämänlaatua heikentävä ja tulevaisuuteen voimakkaasti vaikuttava häiriö. Lisäksi oireiden kuvattiin jatkuvan aikuisuuteen asti. Työttömyyttä ilmeni ADHD-aikuisilla enemmän kuin väestössä keskimäärin, jonka myötä perheet kohtasivat usein myös taloudellisia haasteita. (Penttilä ym. 2011, 1434; Sandberg 2016, 186, 211.) ADHD-diagnoosin on osoitettu liittyvän vahvasti myös muihin erilaisiin psykiatriisiin ja neurologisiin häiriöihin. (Joelsson 2020, 38). Ne perheet olivat vähemmistössä, joissa lapsella tai vanhemmalla oli ainoastaan ADHD ilman liittämissä oireita (Sandberg 2016, 129). Monenlaiset perheen hyvinvointia uhkaavat tekijät kasautuvat perheissä, joissa lapsella on diagnosoitu ADHD (Walden 2006, 118–120). ADHD:n voimakas perinnöllisyys tuli myös esiin. Sandbergin väitöskirjan tutkimuksessa mukana olleissa perheissä oli nähtävissä selkeästi ADHD-oirehdinta suvuissa (Sandberg 2016, 215–216, 128).

Joelssonin väitöskirjassa (2020, 38, 48) tuli ilmi, että perheen sosioekonomisella taustalla oli merkitystä sille, kuinka suurella todennäköisyydellä lapsella diagnosoitiin ADHD. Todennäköisyys ADHD-diagnoosille kasvoi, kun perheen sosioekonominen tausta oli alhainen. Samasta aineistosta nousi myös esiin, että äidin tupakointi lisäsi huomattavasti lapsen riskiä saada ADHD-diagnoosi (Joelsson 2020, 42–44). Toisaalta taas aiemmin tuli ilmi, että ADHD-oireisiin kuuluu lisääntynyt riski erilaisiin addiktioihin, mm. tupakointiin (Schellekens ym. 2020, 1–4). Yhteys tupakointiin raskauden aikana ja lapsen ADHD-diagnoosin välillä voi siis johtua häiriön vahvasta perinnöllisyydestä. (Joelsson 2020, 52–55.) Joelsson tuli väitöskirjassaan siihen tulokseen, että ADHD-diagnoosin saaneen lapsen perheessä on kohonnut riski monenlaisiin ihmissuhteisiin ja terveyteen liittyviin ongelmiin. Hän pohti myös, että ADHD saattaa mahdollisesti lisätä riskiä erilaisiin negatiivisiin tekijöihin elämässä, kuten rikollisuuteen, kuolleisuuteen ja heikkoon sosioekonomiseen taustaan lapsen myöhemmässä elämässä. (Joelsson 2020, 61–62.)

Tulevaisuuteen voimakkaasti vaikuttava seikka tuli esiin myös Milla Syrjäsen väitöstutkimuksessa. Syrjäsen tutkimuksessa osoitettiin, että ne tämän päivän vanhemmat, joilla on diagnosoitu ADHD, kantavat mukanaan monenlaisia traumakokemuksia omasta lapsuudestaan. Mitä syvemmistä traumoista on kyse, sitä heikommin vanhemmat pystyvät vastaamaan lapsensa emotionaalisiin tarpeisiin. (Syrjänen 2021, 55.) Se, miten ADHD-lapsi on kohdattu lapsuudessa, vaikuttaa siis siihen, miten hän pystyy toimimaan vanhempana. Ilman tukea jäänyt lapsi joutuu kehittämään omia selviytymiskeinoja pärjätäkseen tilanteissa, joissa vanhemmalla aktivoituvat oman lapsuuden traumakokemukset. Vanhemman epäjohtomukainen ja lapsen sijasta itseään suojaava käytös on niin vahingollista kasvavalle lapselle, että sen on osoitettu muuttavan aivojen rakennetta. Tämän vuoksi ADHD-lapsen hoidossa olisi erittäin tärkeää ottaa huomioon koko perhe. (Syrjänen 2021, 55.) Sama ajatus nousi esiin myös Carr ym. (2020, 4–5) artikkelissa, jossa todettiin, että lapsen ADHD:n hoidossa tehokkainta on, että koko perhe on mukana hoidossa.

Koko perheen mukaan ottamista hoitoon puoltaa sekin seikka, että vanhemmat ovat olleet huolissaan omasta jaksamisestaan lapsen oireiluun liittyen. Lisäksi kasautuvat ongelmat lisäsivät vanhempien kuormittuneisuutta. (Walden 2006, 127–128). Tutkimuksen mukaan äidit käyttivät enemmän lievää väkivaltaa niitä lapsia kohtaan, joilla oli jokin neurologinen häiriö, kuten ADHD, kuin terveitä lapsia kohtaan. Neurologisista häiriöistä kärsivät kohtasivat myös enemmän henkistä väkivaltaa. (Koivula 2019, 55, 63.)

Ne vanhemmat, jotka olivat itse saaneet ADHD-diagnoosin aikuisena, kokivat erityisen tärkeänä sen, että heidän lapsensa saivat oireilleen hoitoa ja tukea mm. koulunkäyntiin ja tunteiden hallintaan. He kokivat, että joutuvat itse kärsimään itsetunto-ongelmista, koska ovat joutuneet kasvamaan ilman oikeanlaista ymmärrystä ja tukea, ja halusivat, etteivät heidän lapsensa joutuisi kokemaan samaa. (Sandberg 2016, 133.)

Riski työttömyyteen ja sen myötä tuleviin muihin ongelmiin aikuisiällä kasvaa, jos lapsi ei ole saanut tukea kasvaessaan. Ja taas toisaalta mahdollisuudet pärjätä elämässään kasvavat, jos tukea on saanut. (Sandberg 2016, 211–213.)

Pelkkä palvelu ei kuitenkaan riitä, vaan palvelun tulisi olla ratkaisukeskeistä, eikä ongelmiin keskittymistä. Annetun palvelun ongelmakeskeisyys voi olla riskitekijänä koko perheen hyvinvoinnille. Ongelmakeskeisyyden sijaan tulisi keskittyä perheen voimavaroihin ja niihin asioihin, mitkä haasta-

vassa arjessa kuitenkin sujuvat. Walden pohtikin väitöskirjassaan, onko palvelujen ongelmakeskeisyyden korostamisen myötä vaarana, että vanhemmat eivät pysty nauttimaan lapsestaan. (Walden 2006, 132.) Tämä on huolestuttava seikka senkin vuoksi, että Koivulan väitöskirjassa (2019, 60) tuli esiin sellainen seikka, että vanhemman suhtautuminen lapseensa oli suuremmassa roolissa siihen käyttääkö hän kuritusväkivaltaa tätä kohtaan kuin se, minkälainen erityispiirre lapsella on. Hyvinvointia perheille toi tutkimuksen mukaan mm. turvallisuuden tunne. Tämä taas rakentui siitä, että peruspalikat olivat kunnossa, kuten toimeentulo, parisuhde ja yhteys perheenjäsenten välillä. (Walden 2006, 132.)

ADHD ja sen liitännäisoreet lisäävät aineiston mukaan riskiä perheen syrjäytymiselle. Edes koulutus ei suojaa näitä perheitä syrjäytymisvaaralta, jos taustalla on monia ADHD:seen kuuluvia liitännäisoreita. Sandbergin väitöskirjan otantaperheistä neljännes koki olevansa tai olevansa vaarassa syrjäytyä. Toiminnanohjauksen haasteet voivat aiheuttaa tunnetta siitä, ettei pysty osallistumaan yhteiskunnan toimintaan. Osa vanhemmista oli jo lapsuusvaiheessa huolissaan siitä, että jatkuvan negatiivisen palautteen vuoksi lapsi on syrjäytymisvaarassa. Riskiä syrjäytymiselle lisäsi myös se, jos vanhemmat eivät omien ongelmiansa vuoksi kykene vastaamaan lapsen ADHD:n aiheuttamaan ulkopuolisuuden tunteeseen ja muihin oireisiin. Vanhempien oma ADHD vähensi heidän kykyään vastata lapsen tarpeisiin. Vaikka toisaalta taas oma diagnoosi toi ymmärrystä lapsen oireisiin. (Sandberg 2016, 133, 186–190, 241.)

Riskinä perheiden hyvinvoinnilla oli myös se, että vanhemmat joutuvat usein itse toimimaan palvelujen organisoinnissa ja tiedon välittäjinä palvelusta toiseen. Jos vanhemmat ovat jo etukäteen uupuneita ja tarvitsisivat tukea arkeen ja erityislapsen kanssa toimimiseen, voi rooli palvelujen laadun valvojana ja organisoinnissa viedä jaksamista alkutilannetta huonommaksi. (Särkikangas 2020, 199–200.)

Ylipäänsä neurologisista sairauksista kärsivien lasten vanhemmat voivat kokea, etteivät he osaa hoitaa tai kasvattaa lastaan, kun lapsi ei reagoi asioihin odotetusti. Tämä lisää vanhemmuuden kuormitusta entisestään. Vanhempien syyttely ja ongelmiin keskittyminen ei tuo helpotusta vaan ennemmin kuormittaa lisää. Epäpätevyiden tunteeseen voi kuitenkin tuoda helpotusta vertaisten tuki. (Walden 2006, 274.)

Leimautuminen: Aineistosta tuli ilmi, että ADHD-diagnoosiin liitetyt oireet ja käyttäytymistavat ovat hyvin leimaavia, koska ne ovat sellaisia, että ne usein näkyvät ja kuuluvat. Varsinkin ylivilkkauteen

liittyvät piirteet häiritsevät muita esimerkiksi kouluympäristössä. Lisäksi käyttäytymishäiriö on yleinen liitännäisoire ADHD:ssa. Lapsen poikkeavan käytöksen on voitu ajatella johtuvan vanhemmuuden puutteista ja näiden syiden vuoksi vanhemmat joutuvat usein oman kokemuksensa mukaan kohtaamaan syyttelyä palveluissa. Työskentelyn huomio on haluttu kiinnittää vain vanhemmuuden puutteisiin, sen sijaan, että lapsen käyttäytymisen syytä olisi tutkittu. (Sandberg 2016, 118, 122–123, 129–131, 136–139; Walden 2006, 123.)

Palveluissa on saatettu kyseenalaistaa ADHD:n olemassaolo ylipäätään. Vanhemmat ovat kokeneet hyvin kuormittavana sen, että varsinaiseen ongelmaan, eli lapsen neurologiseen oireiluun ei kiinnitetty huomioita. Osa on kertonut, että lasta ei ollut aina edes tavattu. Eräs perhe oli kertonut, että perheneuvolan neurologi oli perhettä tapaamatta tullut siihen tulokseen, ettei kyseessä ole neurologinen häiriö, vaan puute vanhemmuudessa. Erityisesti leimaavuutta lapsen oireilusta oli saatettu kokea äitiyteen liittyen. Paradoksaalisesti vanhemmille ei ollut kuitenkaan tarjottu vanhemmuuteen tukea, vaan virheitä vain etsittiin ja osoitettiin. (Sandberg 2016, 121–123, 133–140, 144–145, 198.)

Vanhemmat olivat kokeneet, että peruspalveluiden tai lastensuojelun tarjoama tuki oli jopa vienyt heidän omaa henkistä hyvinvointiaan huonompaan suuntaan, koska luottamus omaan vanhemmuuteen oli romahtanut. Palvelut on saatettu jättää kesken sen vuoksi, että vanhemmat ovat kokeneet tuen olevan niin ongelmakeskeistä ja syyllistävää. (Sandberg 2016, 123, 133–136, 144–145, 198.)

Eräs perhe koki myös, että jos palvelussa kyseenalaistaa jotain työntekijöiden sanomaa, niin vanhemmat leimautuvat sen jälkeen hankaliksi. Vanhemmat olivat saattaneet kokea, etteivät tarjotut neuvot olleet heille toimivia, koska niissä ei ollut otettu huomioon sitä, että lapsella on ADHD. (Sandberg 2016, 138–141, 198.)

Tutkimuksiin osallistuneet lapset kokivat myös itse leimautumista. Koulumaailmassa ADHD-leimasta saattaa olla vaikea päästä irti, tietynlainen rooli kulkee ihmisen mukana läpi kouluiän. (Penttilä 2011, 1435). Toisaalta taas Mezan ym. (2019, 377–382.) tutkimuksessa tuli esiin, että ihmiset suhtautuivat vähemmän negatiivisesti lapseen, joka käyttäytyy aggressiivisesti ja levottomasti, jos he tiesivät, että lapsella oli ADHD-diagnoosi. Negatiivisemmin suhtauduttiin lapseen, joka käyttäytyi samalla tavalla, mutta hänellä ei vastaajien tiedon mukaan ollut diagnoosia. Tämänkaltaista lasta kuvattiin jopa eläimellisillä adjektiiveilla, kuten villi tai peto. Tämä osoittaisi, että ihmisiltä löytyy ymmärrystä tietynlaiselle käytökselle, jos sen takana on diagnoosi. Jos taas käytös luokitellaan vain ”huonoksi käytökseksi”, ei ymmärrystä samalla tavalla ole antaa.

Vanhemmat saattoivat myös pitää diagnoosia leimaavana ja osa vanhemmista ajatteli, että siitä oli enemmän haittaa kuin hyötyä (Sandberg 2016, 133). Mikä on vastaan Mezan ym. edellisessä kappaleessa kerrottua näkökulmaa siitä, että diagnoosi itse asiassa saattaa tuoda ymmärrystä lapselle (2019, 377–382). Usein kuitenkin niissä perheissä, jossa jollain toisella perheenjäsenellä oli jo aiemmin diagnosoitu ADHD, oli positiivisempi ajatus diagnoosin ja varhaisen tuen tärkeydestä (Sandberg 2016, 133).

Tarve sille, että lapsi saisi diagnoosin jo lapsuudessa, näkyi erityisesti silloin kun vanhemmalla itsellään oli diagnosoitu ADHD vasta aikuisiässä. Aikuisena diagnoosin saanut on saattanut kokea olleensa aina tyhmä, koska ei ollut pärjännyt kuten muut ikäisensä. He miettivät sitä, mihin olisi voinut kyetä elämässään, jos olisi saanut lapsena oikeanlaisen tuen. Oireet olivat saattaneet aiheuttaa voimakasta alisuoriutumista koulussa. Koulumaailmassa opillisesti taitava, mutta levoton ja keskittymiskyvytön oppilas on saatettu leimata tyhmäksi. Tyhmäksi itsensä kokeminen tai leimaaminen saattaa seurata ihmisen mukana aikuisuuteen saakka, mikä lisää riskiä syrjäytyä aikuisena yhteiskunnan ulkopuolelle. (Sandberg 2016, 133, 169–170, 188–189.)

Leimautumisen vuoksi vertaistuen koettiin olevan voimaannuttavampaa kuin ammattilaisten tuen. Vertaisten joukossa vanhempi sai olla oma itsensä ja kertoa myös raskaita kokemuksia vanhemmuudesta ilman pelkoa tuomitsemisesta. Vertaistuki vei pois häpeän tunnetta ja ajatusta siitä, ettei ole normaali. Vertaisilta saattoi myös saada vinkkejä arjen hallintaan. (Appelqvist ym. 2018, 44; Vuori ym. 2018, 48.)

Mitä tukea perheille tarjotaan perheen oman kokemuksen mukaan: Perheiden oma kokemus oli, että terveydenhuollosta heille oli tarjottu lähinnä lääkinnällistä tukea. Seuraavaksi eniten oli tarjottu kuntoutusta. Harvemmin tarjottua tukea on ollut toimintaterapia, erilaiset terapiamuodot ja -valmennukset. (Sandberg 2016, 131–132.) Koulusta lapset olivat pääsääntöisesti saaneet tukiovetusta, pienryhmäopetusta ja avustajan tukea. Joillekin lapsille oli tarjottu mahdollisuutta erilaisiin tukivälineisiin, joilla helpotetaan keskittymistä. (Sandberg 2016, 131.) Sosiaalipalveluista perheille on ollut tarjolla mm. taloudellista tukea ja perhetyötä ja perheneuvolaa. Lisäksi osa perheistä on saanut lapselleen tukiperheen. Perheneuvola on ollut usein se palvelu, josta perhe on ensimmäisenä lähtenyt hakemaan apua. (Sandberg 2016, 132–133.)

Perheillä on ollut aineiston mukaan sellainen ajatus, että tuen saaminen ja tukimuodot riippuvat paljon siitä, missä päin Suomea he asuvat. Lisäksi tuen saaminen riippui työntekijöistä. Samassa palvelussa

saattoi tuen saaminen muuttua sen mukaan, keitä perheellä oli työntekijöinä. Eroa oli myös samassa kunnassa eri palvelujen välillä. (Sandberg 2016, 137–140, 151–152.) Osa perheistä on kokenut, että heidät on jätetty heitteille, eikä mitään apua ole saanut. Perhettä on saatettu neuvoa soittamaan hankalissa kasvatustilanteissa hätänumeroon, tai sitten vain sanottu, ettei mitään apua ole tarjolla. (Sandberg 2016, 135, 146–147.) Perheet joutuivat helposti myös itse organisoijan rooliin ja tiedon välittäjän rooliin. Tämän he kokivat kuormittavana (Särkikangas 2020, 199–200).

Tuki saattaa olla myös hajanaista ja perheiden tulisi pystyä itse olemaan aktiivisina hakijoina. Tämä taas ei aina onnistu perheiltä, joilla on haasteita arjessa jo muutenkin. Lisäksi apu saattaa olla tarjolla vain samaan aikaan, kuin vanhemmat ovat töissä. Tällöin avun hakeminen tai vastaanottaminen voi olla hyvin vaikeaa. (Särkikangas 2020, 198–199.)

Mitä tukea perhe kaipaa: Suurimmaksi osaksi vanhemmat toivoivat apua ja tukea diagnoosin saaneelle lapselleen. Lapselle haluttiin saada omaa kuntoutusta ja tukea kouluun. Alkuvaiheessa tukea kaivattiin myös siihen, että lapselle ylipäätään saataisiin diagnoosi. Itselleen vanhemmat kaipasivat konkreettisia neuvoja hankaliin tilanteisiin ADHD-lapsen kanssa. Pelkkä keskustelu oli saatettu kokea turhaksi ajanhukaksi, eikä sen nähty vievän perheen tilannetta eteenpäin. Diagnoosista ja oireista toivottiin saatavan tietoa. Omalle jaksamiselle tärkeintä oli lastenhoitoapu. Sen koettiin lisäävän omaa jaksamista. Tärkeänä koettiin myös, että aikaa saisi parisuhteen ylläpitämiseen. (Appelqvist ym. 2016, 35–36; Sandberg 2016, 134–137; Walden 2006, 110, 132–133, 139.)

Toisaalta taas konkreettisen avun mahdollistavaa kotipalvelua oli käytetty vähän tai se ei ole onnistunut tavoittamaan niitä perheitä, jotka sitä eniten tarvitsisivat. Osa perheistä oli kokenut palvelut kontrolloimisena, eikä sitä ollut sen vuoksi haluttu ottaa vastaan. (Walden 2006, 269, 278.) Yksinhuoltajat olivat kokeneet erityisesti, että he eivät ole saaneet tarpeeksi tukea omalle jaksamiselleen ADHD-lapsen kanssa (Sandberg 2016, 197).

Vanhemmat kokivat usein joutuvansa tekemään paljon töitä, jotta perhe saisi edes lakisääteisiä palveluja. Aina edes vanhempien kova työ ei auttanut siinä, että apua olisi saanut. Perheneuvolaan pääsemisessä oli usein koettu suuria vaikeuksia. Vanhemmat myös kokivat toistuvasti, että palvelujen tarjoajat eivät tunteneet tarpeeksi ADHD:ta peruspalvelujen tai lastensuojelun puolella. Osa oli kokenut, että he olivat itse tienneet diagnoosista enemmän kuin työntekijät. Tämän vanhemmat kokivat uuvuttavana. Vanhemmat kokivat, että erityispalveluissa, kuten Kelan kuntoutuksessa ja terveyden-

huollossa, tietoa oli työntekijöillä paremmin kuin perheneuvolassa ja lastensuojelussa. Ennaltaehkäisevät palvelut olisi koettu vaikuttavimmiksi omaan jaksamiseen, mutta niitä ei useinkaan ollut saatavilla, vaan perheille oli esimerkiksi perheneuvolasta sanottu, ettei heillä ole tarpeeksi pahoja ongelmia. Perheet kokivat, että tukitoimia sai kunnolla vasta, kun diagnoosi oli tehty. Toisaalta taas osalla oli sellainen kokemus, ettei diagnoosikaan aina auttanut, koska ADHD ei oikeuttanut vammaispalveluihin. Lapsi ei ollut ikään kuin kuitenkaan tarpeeksi sairas. (Sandberg 2016, 121–124, 131–134, 139–142; Vuori 2018, 46.) Perheet olisivat kuitenkin itse toivoneet saavansa apua mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Vanhemmat olivat kokeneet, että yhtenä esteenä varhaisen tuen saamiselle oli ollut se, ettei heidän huoltaan ollut uskottu. (Sandberg 2016, 215.)

Aineistosta tuli esiin myös, että ne vanhemmat, joilla itsellään oli ADHD, kokivat, etteivät he saaneet tukea omiin oireisiinsa. Jos tukea sai, niin sitä sai vain lapsen oireisiin. Eräs vanhempi oli kertonut, ettei pysty auttamaan lasta ennen kuin häntä itseään on autettu. (Sandberg 2016, 196–197.)

Kela on kehittänyt perhekuntoutusohjelman (LAKU) erilaisista neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivien lasten perheille. Kehittämiseen on kuulunut seurantatutkimus, jossa on etukäteen kysytty lapsilta ja vanhemmilta heidän toiveistaan ja odotuksistaan kuntoutukseen liittyen ja lopuksi selvitetty, miten kuntoutus on vaikuttanut. (Vuori ym. 2016; Vuori ym. 2018.) Vanhemmat olivat etukäteen toivoneet saavansa tukea mm. vanhemmuuteensa ja perheen vuorovaikutuksen kääntämiseen positiivisemmaksi. Myös tässä kyselyssä oli tullut ilmi vanhempien toive saada lisätietoa ADHD:sta. Lapselle oli toivottu tukea mm. tunnetaitoihin. (Vuori ym. 2016, 35–36.)

Kuntoutuksen jälkeen toteutetussa tutkimuksessa selvisi, että vanhemmat kokivat vanhemmuuteen liittyvän stressin vähentyneen kuntoutuksen aikana. Ne vanhemmat, jotka olivat kokeneet ennen kuntoutusta ahdistusta, kokivat kuitenkin melko samalla tavalla ahdistusta kuntoutuksen päätyttyäkin. Vanhemmat olivat kokeneet saaneensa kuntoutuksesta tiedollista tukea ja tukea oli saatu myös konkreettisiin tilanteisiin lapsen kanssa. Sitä oli pidetty positiivisena, että kuntoutus kosketti koko perhettä, eikä ainoastaan sitä, jolla diagnoosi oli. Heillä oli kokemus, että muissa palveluissa muut perheenjäsenet olivat jääneet ilman huomiota ja apua. Vanhemmat kokivat pääsääntöisesti, että kuntoutus oli vaikuttanut positiivisesti perheen vuorovaikutukseen. (Vuori 2016, 43; Vuori ym. 2018, 32–49). Vanhemmat ovat kokeneet tulleen paremmin kohdatuiksi ja heidän omalla näkemyksellään perheen tilanteesta on ollut Kelan kuntoutuksessa enemmän merkitystä kuin muissa palveluissa (Sandberg 2016 139).

Usein vanhemmat kokivat, että siinä vaiheessa, kun lapsi saa diagnoosin, he pystyvät ottamaan vastaan vain tietyn määrän ja tietynlaista tukea. Myöhemmässä vaiheessa voi tulla tarve toisenlaiselle tuelle. Tukea pitäisi siis tarjota perheille myös myöhemmässä vaiheessa, eikä ainoastaan silloin kun diagnoosi on tehty. Perhe saattaa olla myöhemmässä vaiheessa valmiimpi ottamaan vastaan myös emotionaalista tukea, vaikka alkuun eivät olisi sitä kokeneet tarvinneensa. (Walden 2006, 265–266.) Lisäksi perheillä on ollut kokemus, että he eivät ole saaneet palveluja enää siinä vaiheessa, kun heidän asiakkuutensa on siirtynyt sairaanhoidon puolelta kunnan palvelujen puolelle (Walden 2006, 268).

Perheet toivoivat, että heistä pidettäisiin parempaa huolta. Niin ettei heidän itsensä oleteta pystyvän hankkimaan tukea vaan että heille tarjottaisiin sitä. Kokemus on ollut, että vanhempien oma aktiivisuus vaikuttaa paljon siihen, saako tukea vai ei. Vanhemmat joutuivat myös toimimaan ammattilaisina palvelujen järjestäjinä. (Sandberg 2016, 121, 196; Särkikangas 2021, 200.) Perheet toivoivat myös, että heidän sanomisensa vaikuttaisi palveluissa enemmän ja ettei heidän ajatuksiaan tai mielipiteitään ohitettaisi. (Sandberg 2016, 139.) Kokemus oli myös, että apua joutuu jonottamaan liian kauan ja resurssit ovat niin pienet, että tapaamiset olivat liian harvoin. (Sandberg, 2016, 199.)

Perheet kokivat, ettei apu ole ylittänyt eri sektorirajoja. He olisivat toivoneet, että tieto olisi liikkunut eri palvelujen välillä. Perhe on saattanut joutua itse toimimaan tiedon välittäjän eri palvelujen välillä ja lisäksi tarjottu tuki saattoi loppua perheen muuttaessa toiselle paikkakunnalle. (Sandberg 2016, 196–197.) Ratkaisuna tiedon kulkemattomuuteen ehdotettiin, että dokumentit voisi tallentaa digitaalisesti, niin että ne olisivat eri palvelujen käytössä ilman että perheen tulee ne toimittaa aina seuraavaan palveluun. Vanhemmat ehdottivat myös, että neuvoja ja apua voisi olla hyvä saada esimerkiksi chatin kautta. (Särkikangas 2020, 199–201.) Perheillä oli myös positiivisia kokemuksia yhteistyöstä eri sektorien välillä ja LAKU-kuntoutus oli koettu erityisesti hyvänä. Sieltä työntekijät olivat osallistuneet perheen muihin palavereihin. (Sandberg 2016, 204–205.)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä oli, mitä riskitekijöitä ADHD-lapsen vanhemmuuteen liittyy. Vastaus tähän on, että riskitekijöitä on paljon. Osa riskitekijöistä on samoja, mitä ylipäättään liittyy erityislapsen vanhemmuuteen. Osa riskitekijöistä on omaleimaisia juuri ADHD:lle johtuen sen voimakkaasta perinnöllisyydestä ja oireiden laadusta.

Lähdemateriaali toi esiin lisää riskitekijöitä vanhemman uupumiselle. Vanhemmille tuli esimerkiksi yllätyksenä se, että he joutuivat taistelemaan oman lapsensa diagnosoinnin ja tuen eteen (Sandberg 2016, 122–123). Suomisen artikkelissa vuodelta 2006 pohdittiin, että ADHD:ta selittävässä näkemyksissä olisi päästy jo ristiriidoista yhteisymmärrykseen. Tämän kirjallisuuskatsauksen lähdemateriaalin perusteella näin ei kuitenkaan vielä kaikkialla ole. Huolta herättää se, etteivät vanhemmat kokeneet saavansa omaan jaksamiseensa mitään tukea. Uupumista oli tuotu esiin eri palveluissa, mutta pääsääntöisesti sitä ei ollut pystytty tarjoamaan, joko resursseihin vedoten tai sen vuoksi, ettei palvelu kohdannut perheen tarpeita. Ainoastaan Kelan LAKU-kuntoutuksen läpikäyneet olivat kokeneet vanhemmuuden stressin vähentyneen. Ahdistusoireisiin se ei ollut kuitenkaan auttanut (Vuori ym. 2018, 37–39).

Kautta linjan vanhemmat toivat esiin myös leimautumisen ja sen myötä tulevat henkiseen hyvinvointiin liittyvät ongelmat. Vanhemmat kokivat, että heidän vanhemmuuttaan kritisoitiin ja ADHD:n piirteitä ei ymmärretty. Jos vanhempi ei ole jo uupunut siitä, että kasvattaa erityistarpeista lasta, niin hän viimeistään uupuu siinä vaiheessa, kun hänen kertomustaan omasta lapsesta ei uskota ja hän joutuu taistelemaan, että hänen lapsensa saa oikeanlaista tukea. Leimautumisen kokemus tuli näkyviin niin paljon, että sen voi tulkita olevan voimakkaasti vanhempien hyvinvointia alentava asia ja siten riskitekijä vanhemman uupumiselle ja sen myötä lapsen hyvinvoinnille.

Tutkimukset ovat osoittaneet myös, että ongelmien osoittamisen sijaan vaikuttavampaa auttamista on perheen voimavarojen löytäminen ja niihin keskittyminen. (Walden 2006, 276.) Voimavarakeskeinen työskentely vie kuitenkin enemmän aikaa, ja mahdollisesti sen vuoksi työskentely keskittyy usein enemmän ongelmiin. (Walden 2006, 282.) Voimavarakeskeinen työskentely olisi kuitenkin äärimmäisen tärkeää peilaten sitä siihen, että vanhemman suhtautuminen erityispiirteiseen lapseen vaikutti siihen, käyttääkö hän kuritusväkivaltaa vai ei. (Koivula 2019, 60) Yhteiskunnan palveluilla on siis roolinsa ja vastuunsa kuritusväkivallan käytössä.

Walden pohti myös, että yksilökeskeisestä työskentelystä tulisi päästä koko perheen kanssa työskentelyyn. (Walden 2006, 282.) Tämä olisi vanhempien itsensä toive, kuten aiemmin tämän työn tutkimustuloksissa tuli ilmi. Vanhemmat kokivat huonona sen, jos työskentelyssä oli keskitytty vain lapseen. Tutkimuksista nousi varsin synkkä kuva siitä, minkälaista tukea perheet saavat lapselle tai koko perheelle. Tässä on mielestäni huomattavissa selvä kehä. Lapsen oireilu herättää vanhemmissa huolta, lisäksi vanhempi saattaa joutua lapsen oireilun vuoksi jäämään pois töistään osittain tai kokonaan. Nämä taas aiheuttavat turvattomuuden tunnetta ja lisästressiä. Mikä taas aiheuttaa sen, että herkästi reagoiva ADHD-lapsi saattaa reagoida vielä voimakkaammin.

Vanhempien kanssa työskentelyn tärkeyttä tukee myös se, että neurologisista häiriöistä kärsivät lapset joutuvat usein todennäköisemmin äidin käyttämän väkivallan kohteeksi kuin terveet lapset (Koivula 2019, 60, 64). ADHD lisää myös riskiä aggressiivisuuteen ja voimakkaan perinnöllisyyden vuoksi riski moninkertaistuu. ADHD-lapset kokevat oman käytöksensä vuoksi helpommin väkivaltaa vanhemman taholta ja ADHD-aikuinen käyttää sitä todennäköisemmin. (Koivula 2019, 60, 64; Käypä hoito 2016.)

Joelssonin tutkimuksessa tuli ilmi, että sosioekonomisella taustalla oli merkitystä sille, kuinka suurella todennäköisyydellä lapsella diagnosoitiin ADHD (Joelsson 2020, 38, 48). Tämä on mielestäni mielenkiintoinen seikka ja herättää kysymyksen, vaikuttaako aikuisen ADHD hänen sosioekonomiseen taustaansa ja sen myötä voimakkaan perinnöllisyyden vuoksi myös lapsen riski ADHD-oireisiin on suuri. Vai onko niin, että matalamman sosioekonomisen taustan omaavassa perheessä erilaiset riskitekijät ovat nostaneet vanhemman uupumuksen riskiä, mikä taas voi vaikuttaa negatiivisesti lapsen ADHD:n kaltaiseen käytökseen?

Joelssonin väitöskirjassa (2020, 42–44) tuli myös esille, että äidin tupakointi lisää huomattavasti lapsen riskiä saada ADHD-diagnoosi. Toisaalta taas aiemmin tuli ilmi, että ADHD-oireisiin kuuluu lisääntynyt riski erilaisiin addiktioihin (Schellekens ym. 2020, 1–4). Myös tästä herää mielenkiinto siihen, että kumpi tulee ensin. Onko niin, että ADHD-diagnoosin saanut nainen todennäköisemmin polttaa raskausaikana ja sen vuoksi on todennäköisempää, että hänen lapsellaan on ADHD. Vai onko tupakassa jotain, mikä aiheuttaa muutosta välittäjäaineissa? Joka tapauksessa tupakointiin raskausaikana liittyy riskitekijöitä. (Tikkanen, 2008). Tätä samaa asiaa pohti myös Joelsson (2020, 52–53) todeten, että perinnöllisyys selittää osaltaan näitä ilmiöitä. Joelsson tuli väitöskirjassaan siihen tulokseen, että ADHD-diagnoosin saaneen lapsen perheessä on kohonnut riski monenlaisiin ihmissuhteisiin ja terveyteen liittyviin haasteisiin. (Joelsson 2020, 61.)

Toisaalta taas konkreettisen avun mahdollistavaa kotipalvelua oli käytetty vähän tai se ei ole onnistunut tavoittamaan niitä perheitä, jotka sitä eniten tarvitsisivat (Walden 2006, 269). Osa perheistä oli kokenut palvelut kontrolloimisena, eikä sitä ollut sen vuoksi haluttu ottaa vastaan. (Walden 2006, 278.) Aikaisempi teema leimautuminen, voi olla osana tätä. Voiko olla niin, että perheet ovat joutuneet kokemaan niin paljon epäuskoa ja vanhemmuuden taitojen vähättelyä, että kaikki tuki nähdään keinona saada lisää todistusaineistoa asiasta? Jos perhe kokee palvelun näin, ei varmasti ole ihme, ettei sitä haluta ottaa vastaan.

Toisena tutkimuskysymyksenä oli, toivovatko vanhemmat tukea omalle jaksamiselleen? Aineiston perusteella tukea kaivattiin, kuten konkreettista lastenhoitoapua, jolloin vanhempi saisi harrastaa tai viettää parisuhdeaikaa. Sen koettiin olevan kaikkein tärkeintä oman jaksamisen kannalta. Toisaalta taas kaivattiin konkreettista apua hankaliin tilanteisiin. Epäpätevyiden tunne vanhemmuudessa lisää riskiä uupumiselle (Walden 2006, 274), joten apu tilanteisiin auttaisi myös jaksamiseen. Vanhemmat kuitenkin kokivat, ettei lastenhoitoapua tai konkreettista apua hankaliin tilanteisiin ollut saatavilla, vaan tuki oli keskittynyt keskusteluun. Toisaalta taas käsittelemällä ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla sitä tosiasiaa, että konkreettista apua käytetään kuitenkin vähän. Voiko olla niin, että koska perheet joutuvat itse organisoimaan palvelujaan (Särkikangas 2020, 199–200), ei tieto olemassa olevista ja haettavista palveluista kohtaa heitä?

Kolmantena tutkimuskysymyksenä oli, minkälaista tukea vanhemmat saavat. Tuki oli usein koettu kohdistuvan ainoastaan siihen perheenjäseneseen, jolla diagnoosi oli. Tutkimukset ja perheiden oma kokemus kuitenkin tukevat ajatusta siitä, että vaikuttavinta olisi, jos koko perhe saisi tukea. (Carr ym. 2020, 4–5; Syrjänen 2021, 55.) Tämän työn teoreettisena viitekehyksenä käytin Bronfenbrennerin systeemistä teoriaa. Sen mukaan perheen kaikki jäsenet vaikuttavat toisiinsa (Bronfenbrenner 1981; Sandberg 2012, 22–33; Sandberg 2016, 52–54). Tämän teorian mukaisesti yhden perheenjäsenen ADHD vaikuttaa kaikkiin sen jäseniin ja hoidossa tulisi ottaa huomioon koko perhe. Tätä tukee myös tässä työssäni käyttämäni aineiston tulokset. Työskentely on kaikkein tehokkainta, kun se kohdistuu koko perheeseen. Myös vanhemmat ovat itse kokeneet tarvetta avulle.

Bronfenbrennerin teorian mukaisesti perheen hyvinvointiin vaikuttavat myös muut systeemit, kuten koulu, vanhemman työpaikka ja yhteiskunta (Bronfenbrenner 1981; Sandberg 2012, 22–33; Sandberg 2016, 52–54). Koulun ja kodin yhteistyö tukee molempien kasvatustyötä ja vanhemman uupumista voisi vähentää tieto siitä, että työnantajalta saa ymmärrystä esimerkiksi mahdollisiin poissaoloihin.

Tässä työssä on tullut esille se, että leimautuminen huonoksi vanhemmaksi lisää vanhempien uupumista. Sillä, miten yhteiskunta suhtautuu ADHD-perheisiin, on merkitystä myös perheen kannalta.

8 POHDINTA

ADHD on voimakkaasti perinnöllinen neurologinen häiriö, johon liittyy paljon erilaisia mielenterveyden liitännäisoireita. Tämän vuoksi haasteet kertautuvat ja kasaantuvat perheissä, joissa lapsella on diagnosoitu ADHD. Liitännäisoireita ilmenee paljon erityisesti, jos ADHD on diagnosoimatta ja hoitamatta. (Joelsson 2020, 18; Käypä hoito 2019.) Voimavaroja ADHD-lapsen vanhemmilta ei vie ainoastaan se, että lapsella on erityistarpeita, vaan myös se, että heillä itsellään saattaa olla samankaltaisia erityispiirteitä. Kuormitusta voi lisätä myös ympäristön vaikutus ja asenne ADHD piirteisiä ihmisiä kohtaan. (Sandberg 2012, 108.)

Esitin johdannossa kysymyksen sosiaalihuoltolain hengen toteutumisesta sen osalta, että perheitä on autettava mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jos lastensuojelussa on prosentuaalisesti enemmän ADHD-perheitä, kuin niitä väestössä muuten on. ADHD-perheiden hyvinvointiin liittyy riskitekijöitä ja vanhemman uupumiseen liittyviä seikkoja, jotka osaltaan voivat selittää tuota suurempaa määrää. Tutkimusaineisto tuo kuitenkin esiin myös epäilyn, että pohdintani osuu oikeaan. Lain henki ei jostain syystä toteudu. Perheet kokevat, etteivät he saa tukea silloin kun he sitä hakevat, vaan joutuvat taistelemaan vuosikausia. Lopulta edessä on saattanut olla huostaanotto. (Sandberg 2018, 144–151.) Yhteiskunnan resurssit eivät kohdennu oikeaan osoitteeseen, vaan sosiaali- ja terveystaloudissa tehdään päällekkäistä työtä ja töiden organisointi ontuu. Lasten kiireellinen sijoittaminen ja huostaanotto on sellainen yhteiskunnan palvelu, johon ei enää kysytä kunnan resursseja. Ne on pakko toteuttaa, oli siihen kunnalla resursseja tai ei (Lastensuojelulaki 2007/ 40 §).

Tuntuu kuitenkin melko karulta, jos tilanne todella on niin, että siinä kohtaa, kun kunta pystyy vielä jättämään palvelun tarjoamatta, se tekee sen, vaikka perhe sitä tarvitsisi. Tämän säästön myötä, voidaan joutua tekemään inhimillisesti kaikkein rankimmin perheen oikeuksiin puuttuva pakkotoimi eli huostaanotto. Aineistosta tuli ilmi myös perheiden omaa pohdintaa siitä, miten ennaltaehkäiseviä palveluja ei saa resurssien puutteen vuoksi, mutta rahaa riittää huostaanottoon (Sandberg 2016, 189).

Kelan perhekuntoutuksen tuki oli koettu positiivisempänä kuin tuki muuten. (Sandberg 2016, 139). Kelan kuntoutukseen päästäkseen on perheen lapsella oltava kuitenkin jo diagnoosi. Kyseessä ei siis

varsinaisesti ole enää aivan varhaisen vaiheen tuki. Aiemmin tuli ilmi, että vanhemmat kokivat ennaltaehkäisevän tuen olevan kaikkein vaikuttavinta oman jaksamisen kannalta. Teoriaosuudessa tuli myös ilmi, että Käypä hoito -ohjeet linjaavat, ettei tukitoimiin tarvita diagnoosia. Käytännössä tämä ei ehkä aina kuitenkaan toteudu.

Perheille tulisi räätälöidä juuri heille sopivat palvelut, ottaen huomioon heidän voimavaransa ja tarpeensa. Mukana olisi tärkeää olla eri palvelusektorit yhdessä toimien. Tuen tarpeeseen vaikuttaa myös se, missä elämänvaiheessa lapsi tai nuori ja hänen vanhempansa elävät. (Appelqvist ym. 2018, 89; Walden 2006, 264, 277.) Palveluissa tulisi muistaa, että ne ovat olemassa loppujen lopuksi asiakkaita varten, ei organisaatiota varten. Puheissa vastaan tulevat aina pohdinnat resurssien vähyydestä. Mutta ehkä resurssit on suunnattu joissain kohdin niin, että työtä tehdään päällekkäin.

Walden kirjoitti tästä päällekkäisyydestä väitöskirjassaan ja arveli sen johtuvan siitä, että vastuu palveluista ei ole selkeä. (2006, 269, 282). Kun tämä turha moninkertainen työ saadaan poistettua, voisi resursseja riittää laajemmin. Lisäksi, jos perheet kokevat, että heille tarjottu tuki ei ole sitä mitä he oikeastaan itse kokevat tarvitsevansa (Walden 2006, 264), on resursseja silloin suunnattu väärin. Walden (2006, 272) pohti myös sitä, voisiko erityislapsen vanhemman voimavaroja säästää vähentämällä palvelujen ja tukien hakemisen byrokratiaa. Tulee se käsitys, että ADHD-perheen vanhemmat joutuvat yli-inhimillisiin tekoihin, kun he joutuvat taistelemaan ensin palveluista ja diagnoosista, sen jälkeen kohtaamaan vähättelyä ja syyttelyä, ja toimimaan organisoijana ja tiedon välittäjänä. Ja tehdä kaikki tämä eläen samalla kuormittavaa arkea erityislapsen kanssa. Mahdollisesti myös itse samoista oireista kärsien. Ei ihme, jos tässä välissä vanhempi uupuu itse.

Waldenin väitöskirjassa (2006, 266) tuli esiin se, että mitä haastavampi on perheen elämäntilanne kokonaisuudessaan, sitä suurempi merkitys on sillä, että heitä tuetaan kokonaisvaltaisesti ja että jollain on koko prosessi hallinnassaan. Walden kirjoitti myös, että on edullisempaa ennaltaehkäistä ongelmia kuin korjata jo tapahtuneita vaurioita. (2006, 275) Jo senkin vuoksi perheitä, joissa lapsella on ADHD, tulisi tukea mahdollisimman paljon.

Tässä työssä on tullut useaan otteeseen esille se, että lapsen hyvinvoinnille on merkityksellistä, miten hänen vanhempansa suhtautuvat häneen. Onko suhtautuminen positiivinen ja lämmin vai negatiivinen ja kylmä. Uupuneen vanhemman on vaikeampi olla lempeä, ja hankalissa tilanteissa erityislapsen kanssa vanhempi saattaa tarvita apua jaksakseen. Me ihmiset emme toimi maailmassa irrallisina

toisistamme vaan osana muita systeemejä. Sen vuoksi sillä miten auttavat tahot suhtautuvat erityisperheisiin, on suuri merkitys. Otsikkona tälle työlle on alkuosa Tommy Tabermannin runosta ”Voima”. ”*Vain ne, jotka rakastavat, näkevät polun siellä missä muut näkevät muurin.*” Kuinka vaikeaa erityislapsen vanhemman on nähdä polku, jos auttavat tahot näkevät muurin? Kuinka heidän on mahdollista nähdä oman lapsensa erinomaisuus, jos muut näkevät vain hänen heikkoutensa?

Lopputulemana tälle työlle on, että ADHD-diagnoosin saaneen lapsen vanhemmat eivät saa aina senkaltaista tukea, jota he itse haluaisivat ja kokevat tarvitsevansa. Työtä pitäisi organisoida paremmin, jotta resurssit voitaisiin kohdentaa paremmin ja päällekkäistä työtä ei olisi niin paljon. Perheitä tulisi myös itseään kuunnella enemmän. He tietävät parhaiten, mitä he tarvitsevat ja mikä heitä kuormittaa enemmän. Palvelujen pitäisi olla aidosti olemassa perheitä varten, ei palvelujärjestelmää varten. Eri palvelusektorien tulisi myös toimia saumattomammin ja joustavammin. Puhuttaessa ADHD-perheistä, oli kyse sitten yhden tai useamman perheenjäsenen diagnoosista, ei puhuta vain pienestä joukosta kansaa. Kyseessä on suuri joukko suomalaisia perheitä, joiden hyvinvointi on yhteiskunnan hyvinvointia.

LÄHTEET

Appelqvist-Schmidlechner K., Lämsä R. & Tuulio-Henriksson A. 2018. ”Oma väylä. Kelan neuro-psykiatrisen kuntoutuksen soveltuvuus, hyödyt ja koettu vaikuttavuus.” *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 153. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/270207/Tutkimuksia153_saavutettava.pdf?sequence=6&isAllowed=y. Viitattu 1.9.2021

Barnett D., Clements M., Kaplan-Estrin M. & Janice Fialka J. 2003. ”Building New Dreams. Supporting Parents’ Adaptation to Their Child With Special Needs. Infants and Young Children.” *An Interdisciplinary Journal of Childhood Intervention*. Vol. 16, No. 3. 184–200. https://journals.lww.com/iyjournal/Fulltext/2003/07000/Building_New_Dreams_Supporting_Parents_2.aspx. Viitattu 17.10.2021.

Bronfenbrenner U. 1981. ”Sosiaalisatiotutkimus.” Toimittanut Luscher K. 33–209. Espoo: Weilin+Göös.

Carr A.W, Bean R.A & Nelson K.F. ”Childhood attention deficit hyperactivity disorder: Family therapy from an attachment based perspective.” *Children and youth services review* 119 (2020) 105666. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.jyu.fi/science/article/pii/S0190740920320892>. Viitattu 1.9.2021.

Forssén K. 2012. ”Katsaus taloudellisen niukkuuden ja suomalaisten lapsiperheiden hyvinvoinnin trendeihin vuosina 1995–2010.” Teoksessa *Kohtaako sosiaalityö köyhyyden? Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2011*, toimittajat Forssén K., Roivainen I., Ylinen S. & Heinonen J. 105–127. Kuopio: Sosiaalityön tutkimuksen seura.

Heinonen, Väisänen & Hipp 2012. ”Miten lastensuojelun kustannukset kertyvät?” *Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos*. Helsinki. Lastensuojelun keskusliitto. https://www.lskl.fi/wp-content/uploads/Miten_lastensuojelun_kustannukset_kertyvat.pdf.

Viitattu 21.7.2021.

Helsingin kaupunki. 2021. ”Lapset, joilla on erityistarpeita.” <https://www.hel.fi/sote/perheentuki-fi/raskaus-ja-synnytys/huolet-ja-pulmat-raskausaikana/erityislapsi/>. Viitattu 20.7.2021.

Huttunen M. & Socada L. 2019. ”ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö).” Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00353>. Viitattu 20.7.2021.

Joelsson P. 2020. ”Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriön yhteys sosiodemografisiin ja vanhempiin liittyviin riskitekijöihin.” Väitöskirja, Turun yliopisto. <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/148693/AnnalesC490Joelsson.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 18.7.2021.

Kananoja T. 2016. ”Esipuhe.” Teoksessa *Puheista tekoihin! Ylisukupolvisten ongelmien ehkäiseminen lastensuojelussa ja perhe- ja sosiaalipalveluissa*, toimittajat Nousiainen K., Petrelius P. & Laura Yliruka L. Helsinki. Terveyden- ja Hyvinvoinnin laitos. <https://core.ac.uk/download/pdf/43026098.pdf#page=85>. Viitattu 17.10.2021.

Kauppinen T. M, Saikku P & Kokko R-L. 2010 ”Työttömyys ja huono-osaisuuden kasautuminen. 2010.” Teoksessa *Suomalaisten hyvinvointi*, toimittajat Vaarama M, Moisio P & Karvonen S. 234–250. Helsinki. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80297/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 20.7.2021.

Klein B., Damiani-Taraba G., Koster A., Campbell J. & Scholz C. 2014. “Diagnosing attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) in children involved with child protection services: are current diagnostic guidelines acceptable for vulnerable populations?” *Child Care Health and Development*. DOI: 10.1111/cch.12168 https://www.researchgate.net/profile/Gissele-Damiani-Taraba/publication/263289710_Diagnosing_attention-deficit_hyperactivity_disorder_ADHD_in_children_involved_with_child_protection_services_Are_current_diagnostic_guidelines_acceptable_for_vulnerable_populations/links/5718f3a208ae30c3f9f2bae1/Diagnosing-attention-deficit-hyperactivity-disorder-ADHD-in-children-involved-with-child-protection-services-Are-current-diagnostic-guidelines-acceptable-for-vulnerable-populations.pdf. Viitattu 12.4.2021.

Koivula T. 2019. ”Erityistä tukea vaativiin lapsiin kohdistuva väkivalta.” Väitöskirja, Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/105465/978-952-03-0949-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 16.5.2021.

Käypä hoito. 2016. ”Käytöshäiriöt ja ADHD.” Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/nix00968>. Viitattu 20.7.2021

Käypä hoito. 2018. ”Käytöshäiriöoireilun ja käytöshäiriöiden riskitekijöitä.” Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/nix02617>. Viitattu 12.4.2021.

Käypä hoito. 2019. ”ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö).” Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50061>. Viitattu 12.4.2021.

Lastensuojelulaki 417/2007. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417#L5>. Viitattu 12.4.2021.

Meza J. I., Monroy M., Ma R. & Mendoza-Denton R. 2019. ”Stigma and attention-deficit/hyperactivity disorder: negative perceptions and anger emotional reactions mediate the link between active symptoms and social distance.” *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders* 11: 373–382. <https://link-springer-com.ezproxy.jyu.fi/content/pdf/10.1007/s12402-019-00302-x.pdf>. Viitattu 4.10.2021.

Mooney L. A., Knox, D. & Schacht C. 2017. “Understanding Social Problems. East Carolina University.” <https://ebookcentral.proquest.com/lib/jyvaskyla-ebooks/reader.action?docID=5132863>. Viitattu 18.7.2021.

Penttilä, J., Rintahaka P. & Kaltiala-Heino R. 2011 ”Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön merkitys lapsen ja nuoren tulevaisuudelle.” *Duodecim. Journal Article.* 127:14. 1433–1439. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66339/aktiivisuuden_ja_tarkkavuuden_2011.pdf?sequence=1. Viitattu 20.7.2021.

Salminen A. 2011. ”Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin.” Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisjohtaminen 4. https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf. Viitattu 7.10.2021.

Sandberg E. 2012. ”ADHD-lapsen sisarusten asema perheessä. - Vanhempien ja sisarusten haastattelututkimus.” Pro Gradu tutkielma, Helsingin yliopisto. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/37011/adhdlaps.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 20.7.2021.

Sandberg E. 2016. ”ADHD perheessä - Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus.” Väitöskirja, Helsingin yliopisto. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161374/adhdperh.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 18.7.2021.

Schellekens A.F.A., van den Brink W., Kieferd F., Goudriaan A. E. 2020. "Often Overlooked and Ignored, but Do Not Underestimate Its Relevance: ADHD in Addiction – Addiction in ADHD." *European addiction research*. 2020. 26:169–172. <https://www.karger.com/Article/Pdf/509267>. Viitattu 27.9.2021.

Sege R. D. & Siegel B. S., 2018. "Effective Discipline to Raise Healthy Children." *Pediatrics*, 142(6). <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/142/6/e20183112.full.pdf>. Viitattu 18.7.2021.

Solantaus T. & Paavola E. J. 2009. "Vanhempien mielenterveyshäiriöt ja lasten psykiatriset ongelmat." *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 125(17): 1839–44. <https://www.duodecimlehti.fi/duo98270>. Viitattu 18.7.2021.

Suominen S., 2006. "Tarkkaavuushäiriön monitieteiset selitysmallit – ristiriidasta yhteiseen ymmärrykseen?" *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. 2006: 43, 295–308. <https://journal.fi/sla/article/view/1831>. Viitattu 18.7.2021.

Syrjänen M. 2021. "Adults with ADHD and their children – A multiplecase study of attachment Self-protective strategies of parents with ADHD and their children as mediated by sensitivity." Väitöskirja, Helsingin yliopisto. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/327540/syrj%c3%a4nen_milla_dissertation_2021.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Särkikangas U. 2020. "Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – Toiminnan ja ajankäytön näkökulma." Väitöskirja, Helsingin yliopisto. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/314663/SOSIAALI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 9.10.2021.

Tabermann T. "Voima." <https://blogikohtaamisia.blogspot.com/p/tommy-tabermannin-runoja.html>. Viitattu 1.9.2021.

Tarnanen K., Puustjärvi A., Tuunainen A., Käypä hoito -työryhmä, Berggren K. & Koivunen M. 2019. "ADHD – varhaisella tuella arki toimivaksi." *Suomalainen lääkärisseura Duodecim*. <https://www.kaypahoito.fi/khp00071>. Viitattu 12.4.2021.

Tikkanen, M. 2006. ”Tupakointi ja raskaus.” Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2008;124(11): 1224–9. Verkkojulkaisu. <https://www.duodecimlehti.fi/duo97280>. Viitattu 19.10.2021.

Vuori M, Tuulio-Henriksson A, Sandelin I, Nissinen H, Autti-Rämö I. 2016. ”Kelan monimuotoiseen perhekuntoutukseen ohjautuminen ja perheenjäsenten kuntoutustoiheet.” Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 2. 55. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/168052/Raportteja2.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 18.7.2021.

Vuori M, Tuulio-Henriksson A, Autti-Rämö I. 2018. ”Kelan kehittämän monimuotoisen perhekuntoutuksen tuloksellisuus, soveltuvuus ja hyväksyttävyyys.” Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 11. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/267194/Raportteja11_saa-vutettava.pdf?sequence=6&isAllowed=y. Viitattu 20.7.2021.

Walden A. 2006. ”Muurinsärkijät - tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta.” Väitöskirja, Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. file:///C:/Users/jutta/Downloads/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf. Viitattu 20.7.2021