

**"ON JÄTETTY PERHEENÄ YKSIN" - NEPSY-LASTEN
VANHEMPIEN KOKEMUKSIA PALVELUJÄRJESTELMÄN
VÄLIINPUTOAMISESTA**

Vilma Sinisalo
Maisterintutkielma
Sosiaalityö
Yhteiskuntatieteiden
ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2022

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Yhteiskuntatieteiden laitos
Tekijä Vilma Sinisalo	
Työn nimi "On jätetty perheenä yksin" - Nepsy-lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuotoamisesta	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn tyyppi Maisterintutkielma
Aika Lokakuu 2022	Sivumäärä 75 + 5 liitesivua
Ohjaaja Kati Närhi	
Tiivistelmä <p>Tässä maisterintutkielmassani tarkastelen neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivien lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuotoamisesta. Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä asema palvelujärjestelmässä näyttäytyy aiemman tutkimuksen sekä julkisen keskustelun valossa heikkona ja väliinpuotoamista tapahtuu monien perheiden kohdalla. Tavoitteenani on ollut syventää ymmärrystä ilmiöstä ja olenkin halunnut tarkemmin selvittää, millaisia väliinpuotoamisen kokemuksia neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmilla on.</p> <p>Tutkimusotteeni pohjaa fenomenologiseen tutkimusperinteeseen, joka pyrkii tarkastelemaan asioiden ilmenemistä yksilöille heidän kokemuksissaan. Tutkimuksen aineisto koostuu seitsemästä neuropsykiatrisen häiriön diagnoosin saaneen lapsen vanhemman haastattelusta. Haastattelut on toteutettu narratiivisina haastatteluina kerrontaa mahdollisimman vähän ohjaten, ja haastatteluaineisto on analysoitu fenomenologis-hermeneuttista analyysimenetelmää käyttäen. Haastatteluaineisto on pilkottu merkitysyksiköihin, joista on muodostettu ala-, ylä- ja pääteemoja alustavaan ymmärrykseen peilaten.</p> <p>Pääteemoiksi analyysin perusteella muodostuivat palvelujärjestelmän epäkohdat, neuropsykiatristen oireiden tunnistamisen pulmat sekä perheen rooli. Kaikki haastateltavat kuvasivat palvelujärjestelmää sekavana ja saamaansa palveluohjausta puutteellisenä. Avun hakeminen koettiin työlääksi ja kuormittavaksi, ja moniammatillinen yhteistyö puutteelliseksi tai olemattomaksi. Monet vanhemmat kokivat, että ammattilaiset eivät ole riittävässä määrin tunnistaneet lapsen oireilun taustasyitä tai ottaneet vanhemman huolia vakavasti. Perheen rooli suhteessa väliinpuotoamiseen nähtiin moninaisena. Toisaalta osa vanhemmista koki perheen pärjäävän palvelujärjestelmän näkökulmasta liian hyvin saadakseen tukea. Toisaalta kuormittuneet vanhemmat eivät välttämättä enää jaksaneet ottaa tukea vastaan. Vanhemmat tunnistivat myös itsessään neuropsykiatrisia oireita, mikä vaikeutti avun hakemista.</p> <p>Analyysissä muodostuneet teemat voidaan vanhempien kokemuksissa nähdä sekä väliinpuotoamisen syinä että osana itse väliinpuotoamista. Nepsy-lasten ja heidän perheidensä väliinpuotoaminen ei aineiston analyysin perusteella näyttäydä ajallisesti rajattavana tilana tai tilanteena, vaan jatkuvana prosessina, jossa palvelujärjestelmä ei huomioi perheen kokonaisvaltaista tuen tarvetta ja perhe joutuu itse etsimään ja vaatimaan apua ja tukea usein uupumiseen saakka. Väliinpuotoaminen saattoi perheen näkökulmasta olla hyvinkin aktiivista toimintaa ja perheen asioissa saattoi olla montakin tahoja näennäisesti auttamassa.</p>	
Asiasanat neuropsykiatriset häiriöt, väliinpuotoaminen, palvelujärjestelmä, fenomenologia	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja	

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT JA NIIDEN HOITOSUOSITUKSET	10
2.1	ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö)	11
2.2	Autismikirjon häiriöt	13
2.3	Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä	14
2.4	Kehityksellinen kielihäiriö.....	15
2.5	Muut kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt	16
3	VÄLIINPUOTOAMINEN SUHTEESSA PALVELUJÄRJESTELMÄÄN	17
3.1	Väliinpuotoaminen käsitteenä	17
3.2	Nepsy-lasten ja heidän perheidensä väliinpuotoaminen aiemman tutkimuksen valossa	18
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA METODOLOGIA	23
4.1	Tutkielman tavoite ja tutkimuskysymys	23
4.2	Fenomenologia kokemuksen tutkimisen perustana.....	24
4.3	Narratiivinen haastatteluaineisto	25
4.4	Aineiston analyysi.....	28
4.5	Eettiset kysymykset	32
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET	35
5.1	Palvelujärjestelmän epäkohdat	35
5.1.1	Puutteellinen palveluohjaus	35
5.1.2	Tiedonkulun ja moniammatillisen yhteistyön ongelmat	39
5.1.3	Avun hakemisen ja palveluiden käyttämisen kuormittavuus	42
5.1.4	Avun saamisen hitaus.....	44
5.1.5	Konkreettisen avun puute.....	47
5.1.6	Resurssien puute	47
5.1.7	Yhteenvetoa palvelujärjestelmän epäkohdista.....	48
5.2	NEUROPSYKIATRISTEN OIREIDEN TUNNISTAMISEN PULMAT	49
5.2.1	Haasteiden selittäminen muilla tekijöillä	50
5.2.2	Lapsen vahvuudet neuropsykiatrisen oireilun tunnistamisen esteenä	51
5.2.3	Yhteenvetoa nepsy-haasteiden tunnistamisen pulmista	53
5.3	PERHEEN ROOLI.....	53
5.3.1	Liian hyvin pärjääminen	54
5.3.2	Vanhempien kuormittuminen.....	55
5.3.3	Vanhempien omat neuropsykiatriset oireet.....	57
5.3.4	Kieltäytyminen tukitoimista	58

5.3.5	Yhteenvetoa perheen roolista	59
6	YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	60
7	POHDINTA.....	65
	LÄHTEET	69
	LIITE 1. TUTKIMUSHAASTATTELUPYYNTÖ	78
	LIITE 2. ESIMERKKI KERTOMUKSEN KOOSTEESTA	80
	LIITE 3. NEPSY-PERHEIDEN TUEN MUOTOJA	81

TAULUKOT JA KUVIOT

TAULUKKO 1. Esimerkki ylä- ja alateemojen muodostumisesta 31

KUVIO 1. Väliinputoamisen kokemus vanhempien kertomuksissa. 62

1 JOHDANTO

Sekä suomalainen että kansainvälinen tutkimus on osoittanut, että erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä on usein vaikeaa saada oikea-aikaista ja riittävää tukea lapsen ja perheen haasteisiin (mm. Hämeenaho 2016; Crane, Chester, Goddard, Henry & Hill 2016; Sandberg 2016; Siklos & Kerns 2017; Lämsä, Ahonen, Appelgvist-Schmidlechner & Tuulio-Henriksson 2018; Särkikangas 2020). Viime vuosina Suomessa erityisesti neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tuen saamisen ongelmat ovat olleet enenevässä määrin esillä julkisessa keskustelussa, ja heitä onkin kuvattu muun muassa palvelujärjestelmän väliinpuotoajiksi, ja avun hakemista väsytystaisteluksi (mm. Mäenpää 2019; Lappalainen 2019; Solja 2020; Norvanpalo & Parviainen 2021; Kantola & Hietala-Rasku 2021; Haukilahti & Suni 2021; Eskonen 2021; Joensuu 2021; Aalto 2022; Muukkonen & Taiveaho 2022; Hinkula 2022). Neuropsykiatriset häiriöt ovat kattokäsite, jonka alle katsotaan kuuluvaksi muun muassa aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD, autismikirjon häiriöt, nykimishäiriöt kuten Touretten oireyhtymä sekä erilaiset puheen ja kielen kehityksen sekä oppimiskyvyn häiriöt (Lämsä, Santalahti, Haravuori, Pentinmikko, Tuulio-Henriksson, Huurre & Marttunen 2015, 6; Parikka ym. 2020, 11). Käytän tässä tutkielmassani jatkossa lyhennettä nepsy-lapset viitatessani lapsiin, joilla on jokin kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö, ja lyhenteellä nepsy-perheet viittaaan heidän perheisiinsä. Nepsy-lyhenne on vakiintunut lyhenne neuropsykiatrisia häiriöitä koskevassa keskustelussa (mm. Schopp & Kaartinen 2011; Jäntti & Savinainen 2018; Araneva 2021).

Joukko pirkanmaalaisia vanhempia käynnisti vuonna 2020 valtakunnallisen Näe nepsy -kampanjan, jonka tavoitteena on lisätä tietoisuutta ja vaikuttaa muun muassa neuropsykiatrisesti oireileviin henkilöihin kohdistuviin asenteisiin ja palvelurakenteisiin. Sivustolla neuropsykiatrisesti oireilevien henkilöiden suhdetta palvelujärjestelmään kuvataan seuraavasti: *”Neuropsykiatrisesti oirehtivat henkilöt ovat väliinpuotoajia muun muassa sosiaali- ja terveystaloudissa, perusopetuksessa sekä*

työelämässä... Kuntakohtaiset erot palveluissa ovat tällä hetkellä suuret. Lastensuojelu kuormittuu turhaan ja on useinkin väärä paikka nepsyperheille, jotka kaipaavat apua jo kauan ennen kuin perhe kriisiytyy. Perusoikeudet eivät toteudu (oikeus työhön, sosiaaliturvaan ja oikeus saada opetusta). Kaikki tämä aiheuttaa inhimillistä kärsimystä, ja taloudellisia tappioita.” (NäeNepsy 2022.)

Näe Nepsy -sivuston perustajat vetoavat perusoikeuksiin. Lasten oikeus riittäviin sosiaali- ja terveystalouteihin määrittyykin jo lapsen oikeuksien yleissopimuksessa (LOS). Sen 24 artiklassa linjataan, että *”lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitettuista palveluista. Sopimusvaltiot pyrkivät varmistamaan, ettei yksikään lapsi joudu luopumaan oikeudestaan nauttia tällaisista terveyspalveluista.”* Suomen perustuslain (731/1999, PL) 19 §:ssä puolestaan säädetään oikeudesta sosiaaliturvaan koko väestön kohdalla. Sen 3 momentissa säädetään, että *”julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalout ja edistettävä väestön terveyttä.”* Lisäksi *”julkisen vallan on myös tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu.”* Aiemman tutkimuksen valossa näyttää kuitenkin siltä, että suomalainen palvelujärjestelmä ei tällä hetkellä pysty riittävässä määrin vastaamaan neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä tuen tarpeisiin (Sandberg 2016; Lämsä ym. 2018). Esimerkiksi Erja Sandbergin (2016, 228) väitöskirjatutkimukseen osallistuneista perheistä (N=208) joka kolmannessa oli syrjäytynyt tai syrjäytymässä oleva ADHD-oireinen henkilö. Sosiaalityön tieteenalalla neuropsykiatrisesti oireilevien henkilöiden, erityisesti lasten ja heidän perheidensä, tilanteesta on viime vuosina tehty useampia maisterintutkielmia (Kilpeläinen 2018; Kerola 2019; Ekebon 2020; Pajarinen 2020; Ikonen 2021; Kivikangas 2021), joiden tekijät tunnistavat tulostensa perusteella saman ilmiön: suuresta tuen tarpeesta huolimatta oikea-aikaista tukea ei saada, ja osa perheistä jää väliinpuotoajiksi, jotka eivät tunnu kuuluvan oikein mihinkään palveluun.

Ulla Särkikangas (2020) on tutkinut erityisperheiden runsasta ja pitkäkestoista sosiaali- ja terveystaloutien käyttöä toiminnan ja ajankäytön näkökulmasta. Hänen tutkimuksensa tuo hyvin konkreettisella tavalla esille, kuinka vaativaa ja aikaa vievää työtä palveluiden hakeminen ja käyttäminen voi erityislapsen perheen arjessa olla. Hän vertaa vanhempien palveluiden saamiseksi ja käyttämiseksi tekemää työtä jopa projektivastaava- ja työnjohtajatasen tehtäviin (mt. 141). Särkikangas esittää eräänä jatkotutkimuksen aiheena erityisperheiden arjesta ja palveluiden käytöstä kertovien kertomusten ja tarinoiden tulkinnan, johon tällä tutkielmallani tartun.

Itse monen muun sosiaalityön maisterintutkielman tekijän tavoin kiinnostuin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä tilanteesta alun perin tehdessäni sijaisuuksia lastensuojelun avohuollossa. Monen perheen kohdalla näytti toistuvan sama tarina, jossa perhe ei ollut saanut riittävästi tukea neuropsykiatrisesti

oireilevan lapsen tarpeisiin, ja lopulta tilanne kriisiytyi esimerkiksi vanhempien vakavaan uupumiseen ja perhe päätyi lastensuojelun piiriin. Kuitenkaan myöskään lastensuojelun palveluista oikeaa apua perheelle ei tuntunut löytyvän, vaan perheen auttaminen oli pääasiassa yhteistyötahojen kontaktointia oikean tuen saamiseksi ja toisaalta perheen kannattelua siihen saakka pahempien kriisien ehkäisemiseksi. Toisaalta oli myös tilanteita, joissa päädyttiin lapsen tai nuoren sijoitukseen tilanteen pysäyttämiseksi, jotta saatiin tehtyä jonkinlaista pidemmän tähtäimen suunnitelmaa. Nepsyjä löytyy myös lähipiiristäni runsain määrin, minä itse mukaan lukien, joten aihe sinällään on myös lähellä sydäntäni.

Tarkentaessani aiheitani tulin siihen tulokseen, että nepsy-lasten ja heidän perheidensä näkemyksiä ja kokemuksia palvelujärjestelmän tarjoamasta tuesta on kartoitettu jo useammassa sosiaalityön maisterintutkielmassa (Juvonen 2018; Ikonen 2021; Ekebon 2021), minkä vuoksi halusin päästä tarkastelussa jo hieman syvemmälle. Niinpä tässä maisterintutkielmassani päätin tutkia neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivien lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuutoajuudesta. Halusin päästä pureutumaan syvemmälle tähän jo tunnistettuun väliinpuotoamisen ilmiöön ja kuulla vanhempien kokemuksia, jotka he mielsivät väliinpuotoamisiksi. Tutkimuskysymyksekseni muotoutui: Millaisia väliinpuotoamisen kokemuksia nepsy-lasten vanhemmilla on suhteessa palvelujärjestelmään?

Koska halusin tutkia vanhempien kokemuksia ja tavoittaa ne mahdollisimman hyvin alkuperäisessä merkityksessään, pääsin sukeltamaan fenomenologisen tutkimuksen maailmaan. Fenomenologiassa huomio kiinnittyy siihen, miten ihmiset havaitsevat ja kertovat asioita ja tapahtumia sen sijaan, että ilmiötä pyrittäisiin kuvaamaan ennalta määriteltyjen kategorioiden ja järjestelmien mukaan. (Pietkiewicz & Smith 2014, 8.) Tutkimuskysymykseni kannalta tuntui luontevalta pyytää vanhempia kertomaan väliinpuotoamisen kokemuksista ikään kuin perheen tarinana, joten päätin toteuttaa haastatteluni narratiivisina haastatteluina. Narratiivisessa kokemuksen tutkimuksessa tutkija on kiinnostunut siitä, millainen kertomus tutkittavan kokemuksesta rakentuu ja kertomuksessa tapahtumille annettuja merkityksistä (Tökkäri 2018, 68–69).

Tutkielmani toisessa luvussa käyn lyhyesti läpi neuropsykiatrisia häiriöitä ja niiden hoitosuosituksia. Koska kaikki neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivät ihmiset ja heidän tilanteensa ovat yksilöllisiä, ei näiden häiriöiden hoitamiseksi ole olemassa tiettyä palvelukokonaisuutta, joka jokaisen kohdalla tulisi sellaisenaan toteutua (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012; Käypä Hoito 2019a). Tästä syystä olen päättänyt olla erittelemättä omassa luvussaan kaikkia mahdollisia palveluita, joita nepsy-lapset ja heidän perheensä voisivat tarvita. Lisäksi palvelut muuttuvat jatkuvasti ja ovat erilaisia eri alueilla, joten tekemäni listaus olisi joka tapauksessa puutteellinen. Liitteessä 3 olen kuitenkin listannut kaikki aineistossani mainitut palvelut ja tuen muodot ja

pyrkinyt kokoamaan hyödyllisiä linkkejä, joiden kautta palveluihin voi tutustua tarkemmin. Toivon, että listauksesta voisi olla myös käytännön hyötyä joillekin tutkielmani lukijoille.

Kolmannessa luvussa avaan väliinpuutoajuuden käsitettä oman tutkielmani näkökulmasta ja käyn läpi aiempaa aiheeseen liittyvää tutkimusta. Neljännessä luvussa tarkastelen fenomenologisen tutkimuksen perinnettä ja fenomenologis-hermeneuttista aineiston tulkintaa, sekä esittelen tutkimukseni tavoitteita ja toteutusta. Viidennessä luvussa kuvaan vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuutoajuudesta kolmen pääteeman kautta. Päätän tutkielmani tulosten yhteenvedon sekä pohdintaan tutkielmani asettumisesta osaksi nepsy-lasten ja heidän perheidensä tilannetta koskevaa yhteiskunnallista keskustelua.

2 NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT JA NIIDEN HOITOSUOSITUKSET

Neuropsykiatrisilla häiriöillä tarkoitetaan neurokognitiivisten toimintojen poikkeavuutta sekä käyttäytymisen ja tunnesäätelyn ongelmia. Neuropsykiatrinen oireilu ei vaikuta älykkyyteen, mutta se aiheuttaa ongelmia tiedon käsittelyssä sekä tunteiden ja käyttäytymisen säätelyssä. Häiriö voi olla kehityksellinen, jolloin se syntyy jo aivojen kehittyessä, tai ”hankittu”, esimerkiksi sairastumisesta tai tapaturmasta johdettu. (Parikka, Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2020, 10.) Koska tässä tutkielmassani käsittelen lasten, nuorten ja heidän perheidensä tuen saantia, puhuessani neuropsykiatrisista häiriöistä tarkoitan kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä. Niitä ovat muun muassa aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD, autismikirjon häiriöt, nykimishäiriöt kuten Touretten oireyhtymä sekä erilaiset puheen ja kielen kehityksen sekä oppimiskyvyn häiriöt (Lämsä, Santalahti, Haravuori, Pentinmikko, Tuulio-Henriksson, Huurre & Marttunen 2015, 6; Parikka ym. 2020, 11). Näistä yleisin on ADHD, jonka esiintyvyydeksi 6–18-vuotiailla on arvioitu noin 3,6–7,2 % (Käypä hoito 2019; Lämsä ym. 2015, 6).

Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten tyypillisiä haasteita ovat erilaiset toiminnanohjauksen ongelmat, kuten aloitekyvyttömyys, toiminnan suunnittelun ongelmat, tarkkaavuuden säätelyn vaikeudet, impulssikontrollin ongelmat ja käyttäytymisen ja tunteiden säätelyn ongelmat. Erityisen haastavaa näille lapsille ja nuorille voi olla koulun käyminen, sillä koulun sääntöjen ymmärtäminen ja noudattaminen voi olla vaikeaa, eikä annettujen tehtävien teko välttämättä onnistu kovasta yrityksestä huolimatta. Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten kohdalla syntyy helposti negatiivinen palautekierre, joka voi johtaa siihen, että pelkkä ajatus kouluun menemisestä ahdistaa ja käsitys itsestä oppijana romahtaa. Haasteita voi olla myös kotona, sillä lapsi, jolla on neuropsykiatrinen häiriö, tarvitsee muita lapsia enemmän aikuisen ohjausta

ja valvontaa myös silloin, kun aikuinen on väsynyt tai kiireinen. (Parikka ym. 2020, 12–19.)

Erityisesti ADHD:n ja autismin kirjon on havaittu nostavan erilaisten mielenterveyden häiriöiden, kuten ahdistuneisuushäiriön ja masennuksen riskiä, minkä lisäksi niiden yhteys korkeampaan kuolleisuuteen on vahvasti osoitettu (Käypä Hoito 2019a; Socada 2020; Catalá-López, Hutton, Page, Driver, Ridaó, Alonso-Arroyo, Valencia, Macías Saint-Gerons & Tabarés-Seisdedos 2022). ADHD:n on lisäksi todettu lisäävään päihderiippuvuuden riskiä (Käypä Hoito 2019a).

Kela on julkaissut vuonna 2015 selvityksen neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspoluista Suomessa (Lämsä ym. 2015). Sen mukaan suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä ensisijainen vastuu tuen järjestämisestä neuropsykiatrisesti oireilevalle nuorelle on asuinkunnan perusterveydenhuollolla sekä lähiympäristöllä, kuten koululla yhteistyössä perheen kanssa (mt. 9–10). Koska nepsy-lapset ja heidän perheensä ovat yksilöllisiä, ei ole olemassa tiettyä palvelukokonaisuutta, jonka sellaisenaan esimerkiksi lainsäädännön näkökulmasta tulisi toteutua esimerkiksi tietyn diagnoosin myötä. Tästä syystä en kokenut mielekkäänä käydä erikseen läpi kaikkia niitä opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuotoja, joita nepsy-lapsen olisi mahdollista tai tulisi saada. Lisäksi palvelut muuttuvat jatkuvasti, joten tällainen listaus vanhentuu muutaman vuoden sisällä. Koska kaikki tukitoimet eivät välttämättä ole lukijalle tuttuja, olen kuitenkin liitteessä 3 listannut kaikki aineistossani mainitut tukitoimet.

Seuraavissa alaluvuissa esittelen tarkemmin omassa aineistossa edustettuna olleet häiriöt, joita olivat, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD, autismikirjon häiriöt, tic-oireet ja Touretten oireyhtymä sekä kehityksellisen kielihäiriö.

2.1 ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö)

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD on neuropsykiatrisista häiriöistä yleisin, ja sen esiintyvyydeksi 6–18-vuotiailla on arvioitu noin 3,6–7,2 % (Lämsä ym. 2015, 6; Käypä Hoito 2019a). ADHD:n keskeisiä oireita ovat ikätasoon nähden korostunut tarkkaamattomuus, impulsiivisuus ja yliaktiivisuus. Näiden oireiden yhdistelmät ovat erilaisia eri ihmisillä, ja eri ydinoireet voivat painottua eri tavoin. Häiriö aiheutuu aivojen tarkkaavuutta ja vireystilaa säätelevien hermoverkkojen poikkeavasta kehityksestä. Yksittäistä syytä ADHD:n esiintymiseen ei ole voitu osoittaa, mutta sen on todettu olevan osittain perinnöllinen. (Huttunen & Socada 2019.) ADHD:ta esiintyy lähes kolme kertaa useammin pojilla kuin tytöillä, mutta tätä voi selittää myös tyttöjen oireiden alhainen tunnistaminen ja diagnosointi. Tyttöjen oirekuvassa korostuu

keskimäärin enemmän tarkkaamattomuus, ja yliaktiivisuutta ja ulospäin näkyvää häiriökäyttäytymistä on tyypillisesti vähemmän verrattuna poikiin. (Koponen & Jehkonen 2019.) ADHD:n esiintyvyys pienenee iän myötä, ja pysyvyys on eri tutkimuksissa vaihdellut 4-70 %:n välillä riippuen siitä, vaaditaanko täysin diagnostiset kriteerit täyttävä oirekuva (Käypä Hoito 2019a). Iän myötä oirekuva tyypillisesti jonkin verran muuttuu ympäristön vaatimusten kasvaessa, ja ylivilkkauden kuvataan usein siirtyvän ”pään sisälle”. Toiminnanohjauksen vaikeudet puolestaan nousevat usein vahvemmin esiin, kun erilaiset vastuut ja aikataulut lisääntyvät. (Koponen & Jehkonen 2019.)

Etenkin hoitamaton ADHD voi johtaa toistuviin epäonnistumisen kokemuksiin, vaikeuttaa opiskelua ja työssäkäyntiä sekä lisätä erilaisten riippuvuuksien sekä mielen-terveyden ongelmien riskiä (Käypä Hoito 2019a). Lapsen tai nuoren ADHD-oireet voivat vaikeuttaa keskittymistä vaativien tehtävien suorittamista esimerkiksi koulussa. Tarkkaamattomuus voi ilmetä esimerkiksi vaikeutena kuunnella ohjeita, jatkuvana unohteluna tai keskittymistä vaativien tehtävien välttelyä. Monet ADHD-henkilöt häiriintyvät pienistäkin aistiärsykkeistä. Yliaktiivisuus voi näkyä fyysisenä levottomuutena, kuten karkailuna tai kiipeilemisellä, tai tuntua sisäisenä levottomuutena ilman, että se juurikaan näkyy ulospäin. Impulsiivisuus puolestaan näyttäytyy lapsilla esimerkiksi oman vuoron odottamisen vaikeutena tai voimakkaina reaktioina petty-
myksiin. (Huttunen & Socada 2019.)

ADHD:n diagnosointi vaatii aina laajasti tietoa oireilusta sekä toimintakyvystä eri ympäristöissä, potilaan fyysisestä ja psyykkisestä terveydentilasta sekä kehityshistoriasta ja elämäntilanteesta. Lasten ja nuorten kohdalla ADHD:n mahdollisuus tulisi Käypä Hoito -suositukseen mukaan ottaa huomioon aina, kun vanhemmillä, koulun tai varhaiskasvatuksen henkilökunnalla tai nuorella itsellään herää huoli koulunkäynnin tai käyttäytymisen ongelmista. Diagnostisten kriteerien täyttyminen vaatii muun muassa sen, että oireet näkyvät useassa eri ympäristössä ja eri ihmisten kanssa, ja niistä on arjessa selkeää haittaa. (Käypä Hoito 2019a.)

ADHD:n Käypä Hoito -suosituksessa linjataan, että ADHD:n hoidon tulisi olla monimuotoista hoitoa, johon kuuluu aina potilas- ja omaisneuvonta sekä yksilöllisen arvioon mukaan tarpeelliseksi arvioidut tukitoimet ja hoitomuodot. Sen mukaan keskeiset oireet vähenevät yleensä sekä lääkehoidolla että psykososiaalisilla hoitomuodoilla, joita voivat olla esimerkiksi toimintaterapia, käyttäytymishoito, neuropsykiatrinen valmennus ja psykoterapia. Suosituksessa myös linjataan, että tukitoimet tulee aloittaa heti, kun tarkkaavuuden tai ylivilkkauden ongelmia havaitaan, eikä tukitoimien aloittaminen vaadi diagnoosia. (Käypä Hoito 2019a.)

2.2 Autismikirjon häiriöt

Autismikirjon häiriöt ovat laaja-alaisia varhaislapsuudessa alkavia kehityshäiriöitä. ICD10-tautiluokituksessa autismikirjon häiriöiden alle luetaan muun muassa lapsuusiän autismi sekä Aspergerin oireyhtymä. Oireet vaihtelevat huomattavasti yksilöittäin, mutta ilmenevät ennen kaikkea vuorovaikutuksen ja kommunikaation poikkeavuutena sekä rajoittuneina, toistuvina ja joustamattomina käytösmalleina. Autismikirjon häiriöön liittyvät tyypillisesti myös hyvin intensiiviset kiinnostuksen kohteet ja korostunut kiinnostus pieniin yksityiskohtiin. Usein eniten haittaa aiheutuu toimintatapojen joustamattomuudesta, joka voi johtaa konflikteihin muun muassa koulussa, työpaikalla ja läheisissä ihmissuhteissa. Ihmiselle, jolla on autismikirjon häiriö, voi olla hyvin vaikeaa ymmärtää toisten ihmisten näkökulmaa tai sitä, mitä häneltä itseltään odotetaan missäkin tilanteessa, ja monella onkin haasteita luoda, ylläpitää ja ymmärtää ihmissuhteita. (Socada 2020; Parikka ym. 2020, 40–41.)

Autismin kirjon vaikeusaste vaihtelee yksilöittäin vaikea-asteisesta autismita lievään, ja sitä voi olla vaikea määrittää. Suuri osa autismin kirjon henkilöistä tarvitsee jatkuvaa tukea arjessaan myös aikuisena, mutta kaikki eivät. Autismikirjon häiriöön liittyvä suurentunut riski useisiin muihin häiriöihin ja sairauksiin, joita ovat muun muassa ADHD, Touretten oireyhtymä, pakko-oireinen häiriö, psykoottiset oireet, masennus, ahdistuneisuus sekä erilaiset aistipolkeavuudet. (Socada 2020.) Osalla autismikirjon henkilöistä aistitiedon käsittely on hyvin erilaista kuin muilla ihmisillä. Tyypillisimpiä aistiyliherkkyyksiä ovat näkö-, tunto- ja kuuloaistin herkkyydet, ja esimerkiksi koulun arki saattaa tuntua sietämättömältä aistiärsykkeiden kaaokselta. (Parikka ym. 2020, 46–47.) Mahdollisten aistiyliherkkyyksien huomioiminen arjessa onkin tärkeää kuormituksen ja stressin vähentämiseksi (Socada 2020).

Tunteiden tunnistaminen ja säätely voi olla autismikirjon henkilölle hyvin haastavaa. Tunteiden ilmaiseminen niin sanallisesti kuin elekielellä voi olla niukkaa, eikä tunteille aina löydy sanoja. Sekä positiivisten että negatiivisten voimakkaiden tunteiden hallinta voi olla ylivoimaisen vaikeaa, mikä voi johtaa raivokohtauksiin ja jopa väkivaltaisuuteen itseä tai toisia kohtaan. (Parikka ym. 2020, 45.) Eräässä Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa jopa 68 % (n=1380) autismin kirjon diagnoosin saaneista lapsista ja nuorista oli joskus käyttäytynyt aggressiivisesti huoltajaansa kohtaan (Kanne & Mazurek 2010). Kansainvälisissä tutkimuksissa on myös osoitettu autismikirjon lasten ja nuorten itsensä olevan kohonneessa riskissä joutua perheväkivallan kohteeksi (Chan & Lam 2016; MacDonnell, Boan, Bradley, Seay, Charles & Carpeter 2018).

Autismikirjon lapsista ja nuorista jopa yli 70 %:lla on arvioitu esiintyvän psyykkisiä häiriöitä, kuten masennus- ja ahdistuneisuushäiriöitä sekä käytöshäiriöitä. ADHD:ta

esiintyy noin 40 %:lla. ADHD:n ja autismikirjon häiriön esiintymiseen yhdessä liittyy usein haasteita sopivan ADHD-lääkityksen löytämisessä, sillä autismikirjon lapset ja nuoret ovat usein hyvin herkkiä lääkkeiden sivuvaikutuksille. Itse autismikirjon häiriöön ei ole lääkehoitoa, mutta lääkehoidon aiheena voi olla ADHD:n lisäksi esimerkiksi käytöshäiriö, johon voidaan käyttää aggressiivisuutta ja impulsiivisuutta vähentävää risperidonia. (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012; Parikka ym. 2020, 50.)

Autismikirjon häiriöille ei vielä ole omaa Käypä Hoito -suositusta. Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen (2012) linjaavat kuitenkin lääkärikirja Duodecimin artikkelissaan, että autismikirjon häiriötä sairastavan lapsen arjen tulisi olla jatkuvaa kasvatuksellista kuntoutusta, jonka osatekijöitä voivat yksilöllisen harkinnan mukaan olla esimerkiksi toiminta- tai puheterapia. He toteavat kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen vaativan tiivistä yhteistyötä niin vanhempien kanssa kuin eri alojen ammattilaisten välillä. Lisäksi he korostavat, että haasteiden varhainen tunnistaminen, oikean diagnoosin saaminen sekä kuntoutuksen viiveetön käynnistäminen ovat autismin kirjon häiriöstä kärsivän henkilön kuntoutuksen ensisijaisen tärkeitä tekijöitä. (Mt.) Parikka ja muut (2020, 50) korostavat myös kiusaamisen ennaltaehkäisyä ja siihen puuttumista tärkeänä osana tukitoimia.

2.3 Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä

Tic-oireilla tarkoitetaan nopeita ja tahattomia liikkeitä tai äännähdyksiä, joita voi esiintyä yksittäisinä tai sarjoina. Ohimeneviä tic-oireita esiintyy jopa 20 %:lla lapsista, ja niiden tyypillisin alkamisikä on 4–6-vuotiaana. Mikäli oireita esiintyy useita kertoja päivässä, useimpina päivinä, vähintään kuukauden ajan, puhutaan nykimishäiriöstä. Touretten oireyhtymästä puhutaan silloin, kun useita motorisia oireita sekä vähintään yhtä äänellistä oiretta esiintyy yli vuoden ajan. Touretten oireyhtymän esiintyvyys väestössä on noin 0,77 %. (Åberg 2021.)

Tyypillisiä motorisia tic-oireita ovat muun muassa silmien räpyttely, kulmakarvojen kohottelu, nieleskely ja olkapäiden nostelu, kun taas äänellisiä oireita voivat olla esimerkiksi rykiminen, niiskutus, maiskuttelu tai huudahtelu. Myös monimuotoisia oireita, kuten tietyn liikkeen tai liikesarjan toistamista tai tiettyjen sanojen tai fraasien toistelua voi ilmetä. Etenkään pienet lapset eivät yleensä huomaa oireita itse, eivätkä ne vaikuta lapsen toimintakykyyn. (Åberg 2021.) Osalle oireet voivat kuitenkin aiheuttaa nolostumista ja häpeää (Parikka ym. 2020, 50). Tic-oireiden esiintyvyyttä lisää lapsen kokema kuormitus ja stressi, joten kuormitustekijöitä vähentämällä voidaan pyrkiä vähentämään oireilua (Åberg 2021). Oireen voi stressin lisäksi laukaista

esimerkiksi sosiaalinen tilanne, oireesta puhuminen tai tietyn ärsykkeen havaitseminen (Parikka ym. 2020, 52).

Tic-oireiden hoidon tarpeen arvioinnissa tärkeintä on henkilön itsensä kokema haitta ja oireiden vaikutus toimintakykyyn. Hoidossa voidaan neuvonnan lisäksi hyödyntää esimerkiksi käyttäytymisterapiaa, rentoutusharjoituksia ja joissain tapauksissa lääkitystä, jos oireet ovat jatkuvia ja heikentävät arjen toimintakykyä. (Åberg 2021.) Myös Touretten oireyhtymä esiintyy usein samanaikaisesti muiden neuropsykiatristen häiriöiden kanssa, minkä lisäksi se altistaa muun muassa masennukselle ja käytösoireille (Parikka ym. 2020, 53).

2.4 Kehityksellinen kielihäiriö

Kehityksellisellä kielihäiriöllä tarkoitetaan kielellisen kehityksen häiriötä, josta on laaja-alaista haittaa toimintakyvyille, osallistumiselle ja vuorovaikutukselle (Käypä Hoito 2019b). Kehityksellisessä kielihäiriössä lapsen puheen ja kielen kehitys on viivästynyt tai muutoin poikkeavaa. Vaikeudet voivat painottua joko puheen ymmärtämiseen tai tuottamiseen, mutta usein haasteita on molemmissa. (Haukilehto 2021.) Puheen tuottamisen haasteet voivat ilmentyä esimerkiksi vaikeutena löytää sanoja ikätasoisella tavalla tai epäselvänä puheena (Parikka ym. 2020, 63).

Kehityksellinen kielihäiriö on tyypillisesti luotettavimmin diagnosoitavissa noin 4–6-vuotiaana. Oirekuva tavallisesti muuttuu iän myötä, ja haasteet voivat vanhemmilla lapsilla näkyä esimerkiksi luetun ja kuullun ymmärtämisen vaikeutena. Lapsen saat-
taa olla myös vaikeaa oppia uusia, arkikielen ulkopuolisia sanoja ja käsitteitä. Useim-
milla haasteet jollain tavalla näkyvät vielä kouluiässä, vaikka häiriö olisi tunnistettu jo leikki-iässä. Kehityksellisen kielihäiriön esiintyvyydestä aikuisiällä ei juurikaan ole tutkimusta. (Käypä Hoito 2019b.)

Kielellistä kehitystä tukevat toimet arjen toimintaympäristöissä tulisi aloittaa jo ennen mahdollisen diagnoosin saamista. Mikäli tukitoimet aloitetaan vasta diagnoosin varmistuttua, menetetään varhaista kuntoutumisaikaa. Kehityksellisen kielihäiriön hyvään hoitoon kuluu vanhempien ohjaaminen ja heidän sekä lapsen sitoutumisen ja osallistumisen tukeminen sekä kielen kehitystä tukevat tukitoimet kotona, varhaiskasvatuksessa ja koulussa. Tärkeä osa hoitoa on usein puheterapeutin antama ohjaus ja kuntoutus eri muodoissa. (Käypä Hoito 2019b.)

2.5 Muut kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt

Muita kehityksellisiä neuropsykiatrisia ovat muun muassa *kehityksellinen koordinaatiohäiriö*, joka näkyy tyypillisesti motorisen kehityksen viivästymisenä, kömpelyytenä sekä tasapainovaikeuksina. Motoriikan kehityshäiriöt ovat usein yhteydessä kielellisen kehityksen vaikeuksiin ja ADHD:hen. Diagnoosi kehityksellisestä koordinaatiohäiriöstä voidaan asettaa leikki-ikästä alkaen. (Korhonen 2021a.) Motoriikan vaikeudet saattavat vaikeuttaa vertaistoimintaan osallistumista ja vaikuttaa negatiivisesti itsetuntoon ja koettuun elämänlaatuun etenkin, jos lapsi ei saa riittävää tukea. (Parikka ym. 2020, 55)

Kehityksellisiksi neuropsykiatrisiksi häiriöiksi katsotaan yleensä myös erilaiset oppimisvaikeudet sekä aistitiedon käsittelyn vaikeudet. Tavallisimpia oppimisvaikeuksia ovat lukemisen ja kirjoittamisen erityisvaikeus, laskemiskyvyn erityisvaikeus eli dyskalkulia sekä ei-kielellinen oppimisvaikeus. Erilaisia oppimisvaikeuksia esiintyy noin 5–10 %:lla lapsista. (Parikka ym. 2020, 66–71; Korhonen 2021a.)

Aistitiedon käsittelyn ja säätelyn ongelmat, joista käytetään yläkäsitettä *sensorisen integraation häiriöt*, koostuvat erilaisista aistimusten erottelun, aistitiedon säätelyn ja aistipohjaisen motoriiikan ongelmista. Sensorisen integraation häiriöstä kärsivä henkilö kokee aistiärsykkeet poikkeavalla tavalla, minkä vuoksi muille tavanomainen aistitieto voi olla hänelle kuormittavaa ja vääristynyttä. Aistiyliherkkyydellä tarkoitetaan tavanomaista herkempää reagointia tavanomaisiin aistiärsykkeisiin, ja vastaavasti aistialiherkkydessä reagointi on tavanomaista heikompaa, jolloin esimerkiksi kipu tai kylmyys voi jäädä huomaamatta. Aistihakuisuus puolestaan tarkoittaa voimakkaiden aistikokemusten etsimistä, mikä voi lapsen kohdalla näkyä esimerkiksi tarpeena hurjaan kiipeilyyn, pyörimiseen tai keinumiseen. (Parikka ym. 2020, 57–59; Korhonen 2021b.)

3 VÄLIINPUOTOAMINEN SUHTEESSA PALVELUJÄRJESTELMÄÄN

3.1 Väliinpuotoaminen käsitteenä

Piiraisen (1988, 138) mukaan väliinpuotoaminen on tila tai prosessi, joka johtuu palvelujärjestelmän puutteista tai epäjohtonmukaisuudesta. Metteri (2012, 53) puolestaan määrittelee väitöskirjatutkimuksessaan väliinpuotoamisen tilanteeksi, jossa ihminen jää ilman jotakin etuutta tai palvelua, johon hän lain, säädösten ja yleisesti noudatetun käytännön mukaan olisi oikeutettu. Väliinpuotoaminen tapahtuu, kun haastavassa elämäntilanteessa yksilö hakee apua ja tukea, mutta tulee toistuvasti poiskäännytyksi eri palvelujärjestelmän eri instituutioista (Hänninen, Karjalainen & Lehtelä 2007, 169–171; Määttä 2010, 22). Väliinpuotoamisen ja -puotoajuuden käsitteet toistuvat useita kertoja neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyvässä keskustelussa (mm. Lämsä ym. 2015; Lämsä ym. 2018; Kivikangas 2021), minkä vuoksi olen valinnut käyttää sitä myös maisterintutkielmani keskeisenä käsitteenä. Koska omassa tutkielmassani tutkin kokemuksia, määrittelen myös väliinpuotoamisen kokemukseksi Lämsän ym. (2018, 128) tavoin. He tarkoittavat väliinpuotoamiskokemuksella tilannetta, jossa ihminen kokee, ettei ole elämäntilanteessaan saanut tarpeenmukaista ja oikea-aikaista tukea palvelujärjestelmältä (mt.).

Arajärvi (2017, 67) vertaa sosiaaliturvaa yhteiskuntaa koossa pitävään liimaan. Hän toteaa, että Suomen perustuslain 19 §:n perusoikeuksien tavoitteena on edistää oikeudenmukaisuutta, ja että tätä tavoitetta voidaan toteuttaa pyrkimällä mahdollisuuksien oikeudenmukaisuuteen, jossa yksilöt pyritään saattamaan samaan lähtötilanteeseen. Esimerkkinä hän käyttää tavoitetta siitä, että kaikki kansalaiset pystyisivät läpäisemään peruskoulun sekä saavuttamaan ammatin. Vaikka tavoite ei täysin voi ehkä

koskaan toteutua, siitä ei silti hänen mukaansa tule luopua. (Mt., 67–68.) Neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ja nuoret ovat ilman tukitoimia lähtökohtaisesti eriarvoisessa asemassa esimerkiksi koulumaailmassa. Parikka ym. (2020, 19) toteavatkin, että lapsella, jolla on neuropsykiatrisia ongelmia, voi olla ongelmia kaikissa koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvissä asioissa. Näin ollen tällaiset lapset ja nuoret tarvitsevat yhteiskunnan tukea riittävän sosiaaliturvan muodossa, jotta päästäisiin kohti mahdollisuuksien tasa-arvoa esimerkiksi perusopetuksen läpäisemisen osalta.

Anna Metteri (2012) tarkasteli väitöstutkimuksessaan hyvinvointivaltion sosiaaliturvalupauksen pettämistä ja asiakkaiden kohtuuttomiksi koettuja tilanteita. Hän kokosi aineistonsa pohjalta kohtuuttomien tilanteiden syntyehdoja, joista kaksi selvästi yleisintä olivat työntekijän toimimattomuus tilanteessa, jossa hän olisi voinut toimia, sekä päätöksentekijän kohtuuton tulkinta. Muita syntyehdoja olivat säädösten sopimattomuus, säädösten noudattamattomuus sekä tukeen oikeutetun henkilön haluttomuus tai osaamattomuus hakea tukea. (Mt., 76.) Hän liittää kohtuuttomuuden ja väliinpuutoamisen käsitteet toisiinsa osin synonyymeina, mutta kuvaa väliinpuutoamisen käsitteen viittaavaan täsmällisemmin ja neutraalimmin tilanteeseen, jossa ihminen jää ilman hänelle kuuluvaa etuutta tai palvelua. Kohtuuttomuus puolestaan viittaa konkreettisen tilanteen lisäksi myös tilanteen tulkintaan. Kohtuuttomaan tilanteeseen voi Metterin mukaan joutua myös ilman selkeästi osoitettavaa väliinpuutoamisen tapahtumaa. (Mt., 53.)

3.2 Nepsy-lasten ja heidän perheidensä väliinpuutoaminen aiemman tutkimuksen valossa

Erja Sandberg (2016) tutki väitöskirjassaan ADHD-oireisten henkilöiden elämäntilanteita ja kokemuksia eri tukimuodoista opetus-, sosiaali- ja terveystoimissa. Sandbergin tutkimuksen valossa näyttää siltä, että vaikka tukimuodot ovat viime vuosikymmeninä lisääntyneet, palvelujärjestelmä koetaan byrokraattiseksi, pirstaleiseksi ja alueellisesti eriytyneeksi. Hänen haastatteluaineistonsa perheistä (N=208) joka kolmannessa perheessä oli syrjäytynyt tai syrjäytymässä oleva ADHD-oireinen henkilö (mt. 228), mikä piirtää huolestuttavaa kuvaa perheiden tilanteesta. Lämsä, Ahonen, Appelqvist-Schmidlechner ja Tuulio-Henriksson (2018) puolestaan kysyivät neuropsykiatrisesti oireilevilta nuorilta ja heidän omaisiltaan näiden kokemuksia palvelujärjestelmän tarjoamasta avusta. Tutkimuksen mukaan nuorten ja heidän omaistensa kokemukset palvelujärjestelmästä olivat melko negatiivisia, ja monilla nuorilla oli väliinpuutoamisen kokemuksia (mt. 128).

Sosiaalityön osalta tukea neuropsykiatrisesti oireileville lapsille ja heidän perheilleen tulisi pystyä tarjoamaan jo varhaisessa vaiheessa sosiaalihuoltolain (1301/2014)

mukaisesti muun muassa perhesosiaalityön (15 §), perhetyön (18 §) ja kasvatus- ja perheneuvonnan (26 §) keinoin. Kuitenkin esimerkiksi perheneuvola nousi Sandbergin (2016) tutkimuksessa surulliseksi esimerkiksi, jota pidettiin erittäin aliresursoituna ja ruuhkautuneena palveluna, ja jopa hidasteena terveydenhuollon tutkimuksille ja kokonaisvaltaisten tukitoimien saamiselle (mt. 224). Vaikka yhtenä keskeisenä haasteena voidaan pitää oikean diagnoosin löytämistä neuropsykiatrisesti oireilevalle henkilölle, Sandbergin (2016, 124) tutkimuksessa useat perheet kuvasivat, etteivät tukitoimet kuitenkaan olleet lisääntyneet edes diagnoosin saamisen myötä. Aineistossa myös kävi ilmi, että kolme viidestä perheestä koki, etteivät eri hallintokunnat tee ADHD:n ja perheen tilanteen hoidossa yhteistyötä (mt. 201), ja jopa neljä viidestä perheestä koki, ettei perhettä ole tuettu sektorirajat ylittäen (mt. 196). Kuitenkin esimerkiksi sosiaalihuoltolain (1301/2014) 41 § velvoittaa tekemään moniammatillista yhteistyötä. Sen 2 momentissa linjataan selkeästi, että *”sosiaalihuoltoa toteutetaan yhteistyössä eri toimijoiden kanssa siten, että sosiaalihuollon ja tarvittaessa muiden hallinnonalojen palvelut muodostavat asiakkaan edun mukaisen kokonaisuuden.”*

Myös ammattilaiset vaikuttavat tunnistavan neopsy-lasten väliinpuutoamisen. Kansaneläkelaitoksen (Lämsä ym. 2015, 18–19) selvityksessä haastateltujen ylilääkäreiden näkökulmasta väliinpuotoajia ovat usein nuoret, joiden ainoa diagnoosi on jokin neuropsykiatrinen häiriö, sillä niiden hoitokäytänteissä on huomattavia alueellisia eroja. Yhdeksi keskeiseksi temaksi selvityksessä nousevatkin palveluiden alueellinen vaihtelu, jota kuvataan myös useissa uutisartikkeleissa (mm. Joensuu 2021; Mäenpää 2019). Myös Sandbergin (2016, 124) väitöstutkimuksessa perheet kuvasivat palveluiden riippuvan kunnasta tai esimerkiksi hoitavasta lääkäristä. Lisäksi jonotusajat voivat olla pitkiä, ja esimerkiksi sosiaalityöntekijöiden tai opettajien tietämys neuropsykiatrisista häiriöistä ja niiden tueksi tarjottavista palveluista vaihtelee runsaasti (mt). Henkilöstön vaihtuminen voi myös johtaa siihen, että vaikka esimerkiksi Käypä Hoito (2019a) -suosituksen mukainen hoitoketju olisi kunnassa tehtynä, tieto ei välity uusille työntekijöille (Lämsä ym. 2015, 27).

Anne Waldén (2006) tutki väitöstutkimuksessaan neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemista. Hänen tutkimuksensa kohderyhmä muodostui Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten neurologisen osaston potilaiden perheistä (N=118), ja joukossa oli myös ADHD- ja autismediagnoosin saaneiden lasten perheitä. Perheet jakautuivat tutkimuksen tuloksissa helpoimmin selviytyviin perheisiin (N=57), taistelijoihin (N=38) ja sosiaalista vahvistamista tarvitseviin (N=12). Helpoiten selviytyvien joukossa lasten sairaudet olivat yleensä lievimpiä ja elämässä oli ollut vähiten negatiivisia elämäntapahtumia. Taistelijoiden joukossa selviytymisen esteitä oli paljon, mutta perheet olivat saaneet monipuolisesti tukea ja apua ja jaksoivat taistella selviytymisestään. Vaikeimmassa tilanteessa näyttivät olevan juuri viimeinen ryhmä, johon kuului pitkäaikaissairaiden lasten perheitä. Heillä selviytymisen esteitä

ja negatiivisia elämäntapahtumia oli eniten, mutta he olivat saaneet heikosti tukea tai olivat kyvyttömiä tai haluttomia ottamaan tukea vastaan. (Mt. 163–164.) ADHD- ja autismikirjon diagnooseja esiintyi kaikissa ryhmissä (mt. 176–177).

Särkikangas (2020) tutki väitöstutkimuksessaan erityisperheiden runsasta ja pitkäkestoisesta sosiaali- ja terveystalveluiden käyttöä toiminnan ja ajankäytön näkökulmasta. Särkikankaan tutkimuksessa erityisperheeksi on määritelty perhe, jossa on vähintään yksi erityistä tukea ja palveluita kasvunsa ja kehityksensä tueksi tarvitseva lapsi. Myös oman tutkimukseni kohderyhmä, nepsy-lasten vanhemmat, voidaan katsoa kuuluvaksi tähän ryhmään. Särkikangas on tutkimuksessaan pyrkinyt tekemään näkyväksi, millaista toimintaa ja ajankäytön muutoksia palveluiden pitkäaikainen käyttö perheiltä edellyttää, ja vertaa vanhemmilta vaadittua toimintaa projektivas- taava- ja työnjohtajatasen tehtäviin (mt. 141).

Aiheeseen liittyen on viime vuosina tehty kiihtyvällä tahdilla sosiaalityön oppiaineen pro gradu -tutkielmia eri näkökulmista, mikä kertoo sosiaalityön kentällä lisäänty- neestä kiinnostuksesta nepsy-perheiden tilannetta kohtaan. Ikonen (2021) tutki van- hempien kokemuksia neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle tai nuorelle saaduista palveluista. Ekebom (2020) niin ikään kartoitti vanhempien kokemuksia lapsiperheille tarjotuista palveluista ja kohdensi tarkasteluaan erityisesti sosiaalityön rooliin perheiden tukemisessa. Kivikangas (2021) puolestaan selvitti nepsy-perheiden kokemaa osallisuutta lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa. Hän tunnisti tutkimuksensa vastaajissa väliinputoajien joukon (mt. 48–49), jonka kohdalla kukaan ammattilainen ei ollut onnistunut ottamaan vastuuta perheen tilanteesta. Joitakin maisterintutkielmia on tehty myös erityisesti lastensuojelun näkökulmasta (Kerola 2019; Kilpeläinen 2018; Pajarinen 2020). Koivukangas (2012) ja Jääskeläinen (2017) puolestaan ovat tarkastelleet erityisesti autismin kirjoa, Koivukangas vanhemmuu- den näkökulmasta ja Jääskeläinen autismin kirjon henkilöiden itsensä kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta. Koivukankaan (2012) haastatteluissa nousi esiin, että vanhemmilla oli ollut vaiheita, jolloin he eivät olleet kokeneet saavansa apua tai tukea mistään. Jotkut haastateltavat olivat saaneet erilaisia palveluita, mutta koettu hyöty oli jäänyt pieneksi. Toisaalta jotkut vanhemmat kuvasivat olevansa niin uupu- neita, etteivät jaksaneet toteuttaa esimerkiksi sopeutumisvalmennuksessa saamiaan neuvoja. (Mt. 43–45.)

Suhteessa aiempiin vanhempien kokemuksia saadusta tuesta käsitteleviin sosiaali- työn opinnäytteisiin (Juvonen 2018; Ikonen 2021; Ekebom 2021) olen itse halunnut kohdentaa tarkasteluni erityisesti siihen nepsy-lasten vanhempien joukkoon, joka ko- kee lapsensa ja perheensä kohdalla tapahtuneen väliinputoamista. Olen halunnut ym- märtää syvemmin ja tarkemmin, millaisia nämä väliinputoamisen kokemukset ovat olleet.

Kansanvälisesti tutkimusta on tehty ja akateemista keskustelua käyty enemmän myös sosiaalityön näkökulmasta. Bishop-Fitzpatrick, Dababnah, Baker-Ericzén, Smith & Magana (2019) toteavat artikkelissaan tähänastisen tutkimustiedon osoittavan, että suuri osa autismikirjon henkilöistä kokevat elämänsä aikana hyvin paljon sekä sosiaalista että taloudellista epäoikeudenmukaisuutta. He esittävätkin vahvasti, että sosiaalityöllä on sekä valmiudet että ammattieettinen velvollisuus olla luomassa sekä tutkimustietoa että arjen käytänteitä, jotka edistävät autismikirjoa sairastavien henkilöiden osallisuutta yhteiskunnassa. Karlsson & Lundström (2021) puolestaan korostavat sosiaalityön velvollisuutta osallistua akateemiseen keskusteluun siitä, miten ADHD:ta tulisi ymmärtää lastensuojelun näkökulmasta. He toteavat, että saatavilla olevien tilastojen valossa ADHD-henkilöt näyttävät olevan yliedustettuna lastensuojelun palveluissa muuhun väestöön verrattuna (mt).

Kansainvälisesti on tutkittu myös sosiaalityöntekijöiden tietämystä liittyen autismikirjon häiriöihin ja siihen liittyviin arjen haasteisiin (Preece & Jordan 2007; Haney & Cullen 2018). Preece ja Jordanin vuonna 2007 julkaistussa tutkimuksessa sosiaalityöntekijöillä näytti olevan joitakin puutteita autismikirjon avainasioihin liittyvässä tietämyksessä, ja he peräänkuuluttavatkin sosiaalityöntekijöille tarjottavaa koulutusta liittyen autismikirjon häiriöihin ja sen mukanaan tuomiin haasteisiin. Haney ja Cullenin (2018) sosiaalityöntekijöiden ymmärrys autismikirjon haasteista näyttäytyi hyvänä ja heidän asenteensa autismin kirjoa kohtaan oli voimavarakeskeinen. Tulosten eroja selittänee ainakin osaltaan yli kymmenen vuoden väli tutkimusten välillä.

Siklos ja Kerns (2006) vertailivat tutkimuksessaan autismikirjon häiriöistä sekä Downin syndroomasta kärsivien lasten vanhempien sosiaalisen tuen tarvetta. Heidän tuloksissaan molempien lasten vanhemmat raportoivat yhtä paljon tärkeitä tuen tarpeita, eikä myöskään täyttymättä jääneiden tuen tarpeiden välillä havaittu merkittävää eroa. Tähän liittyen suomalaisessa keskustelussa on puhuttu siitä, ettei neuropsykiatristen häiriöiden kaltaista ”näkömätöntä vammaisuutta” vielä tunnusteta samalla tavoin ulkopuolisen avun tarpeen aiheuttajana (Sandberg 2016, 52).

Pääosin aiempi tutkimus on kohdistunut joko tietyn diagnoosin (yleensä ADHD tai autismikirjo) saaneisiin henkilöihin ja heidän perheisiinsä, tai vaihtoehtoisesti laajemmin erityisperheisiin tai neurologisesti sairaiden lasten perheisiin. Neuropsykiatrisia häiriöitä joukkona on tarkasteltu lähinnä opinnäytetöiden tasolla, ja tämä liittyy vahvasti yhteiskunnalliseen keskusteluun, jossa häiriöistä on alettu puhua yhdessä ja käyttää nepsy-lyhennettä. Häiriöiden ja niihin liittyvien haasteiden käsittelyä yhdessä voidaan perustella muun muassa niiden vahvalla samanaikaisella esiintyvyydellä (mm. Käypä Hoito 2019a; Käypä Hoito 2019b; Socada 2020) ja toisaalta niitä yhdistävällä näkömättömällä vammaisuudella (Sandberg 2016, 52). Niitä yhdistävät neurokognitiivisten toimintojen poikkeavuus sekä käyttäytymisen ja tunnesäätelyn

haasteet, ja niiden voidaan katsoa sijaitsevan ikään kuin mielen ja aivojen välimaastoon. Ihminen, jolla neuropsykiatrinen häiriö, katsoo yleensä maailmaa ikään kuin eri näkökulmasta kuin muut. (Parikka ym. 2020, 10).

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA METODOLOGIA

4.1 Tutkielman tavoite ja tutkimuskysymys

Aiemman tutkimuksen ja muun yleisen keskustelun perusteella väitän, että väliinpuotoamista tapahtuu nepsy-perheiden keskuudessa. Oman tutkielmani tavoite on tarkentaa ja ymmärtää paremmin tätä väliinpuotoamisen ilmiötä. Olen valinnut tarkastella ilmiötä vanhempien kokemusten kautta, jotta saisin selville, miten väliinpuotoaminen ilmenee perheille itselleen.

Maisterintutkielmani tutkimuskysymys on: *Millaisia väliinpuotoamisen kokemuksia nepsy-lasten vanhemmilla on suhteessa palvelujärjestelmään?* Olen määritellyt väliinpuotoamisen tässä tutkielmassani tilanteeksi, jossa vanhempi kokee, etteivät lapsi ja hänen perheensä ole elämäntilanteessaan saaneet tarpeenmukaista ja oikea-aikaista tukea palvelujärjestelmältä (vrt. Lämsä ym. 2018, 128). Muutoin annoin vanhempien itse määrittää, millaiset asiat tai tapahtumat ovat heidän kokemuksissaan saaneet väliinpuotoaminen merkityksen.

Tutkielmani tavoite on ollut tuottaa aiempaa tutkimustietoa syventävää ymmärrystä nepsy-lasten ja heidän perheidensä väliinpuotoamisesta ilmiönä. Ymmärtämällä paremmin näitä väliinpuotoamisen kokemuksia olen myös tavoitellut ymmärrystä siitä, miten palvelujärjestelmää tulisi kehittää, jotta se vastaisi paremmin nepsy-perheiden tuen tarpeita.

4.2 Fenomenologia kokemusten tutkimisen perustana

Tässä maisterintutkielmassani tutkin ihmisten kokemuksia, minkä vuoksi on tarpeellista taustoittaa näkökulmaani fenomenologisen tutkimusotteen kautta. Fenomenologisen tieteenfilosofian perustajana on pidetty Edmund Husserlia, jolle fenomenologia tarkoitti sekä tieteellistä menetelmää, että sen avulla saatua filosofista materiaalia (Lehtovaara 1995, 72; Pietkiwicz & Smith 2014, 8; Metsämuuronen 2011, 224). 1900-luvun alkupuolella Husserl esitti radikaalin väitteen, jonka mukaan länsimaiset tieteet ovat ajautuneet kriisiin hylättyään ”elämismaailman”, josta niiden tarkastelu kuitenkin on alun alkaen lähtenyt liikkeelle. Filosofisena suuntauksena fenomenologia on kiinnostunut erityisesti ilmiöistä ja niiden tulkinnasta. (Metsämuuronen 2011, 224.) Husserl itse kuvasi fenomenologian pyrkivän tutkimaan tietoisuuden rakenteita havaintokokemuksessa, ja Husserlin fenomenologiaa pidetäänkin metodina, joka pyrkii tarkastelemaan asioiden ilmenemistä yksilöille heidän kokemuksissaan. Näin ollen fenomenologinen tutkimus keskittyy siihen, miten ihmiset havaitsevat ja kertovat asioista ja tapahtumia sen sijaan, että ilmiötä pyrittäisiin kuvaamaan ennalta määriteltujen kategorioiden ja järjestelmien mukaan. (Pietkiwicz & Smith 2014, 8.)

Fenomenologinen tutkimus on siis kokemusten tutkimusta. Laine (2001, 26–27) määrittää kokemuksen ”*ihmisen kokemuksellisenä suhteena omaan todellisuuteensa*”. Fenomenologisessa tutkimuksessa tutkija pyrkii tavoittamaan toisen ihmisen kokemuksen ja kuvaamaan sen mahdollisimman hyvin alkuperäisessä merkitysyhteydessään (Laine 2001, 36; Lehtomaa 2006, 163). Lehtomaa (2006, 164) vertaa fenomenologista tutkimusasennetta pienen lapsen ihmettelyyn, jossa tutkija pyrkii välttämään asioiden ymmärtämistä omien ennakkokäsitystensä kautta.

Omaa tutkielmaani ei ehkä voida pitää puhtaan fenomenologisena, sillä asetan jo haastattelupyynnössäni tietyn määritelmän väliinpuotoamiselle sen sijaan, että olisin antanut vanhempien esimerkiksi määritellä väliinpuotoamisen käsitteen alusta alkaen itse. Tutkimushaastattelupyynnössäni määritän väliinpuotoamisen ”*tilanteeksi, jossa vanhempi kokee, etteivät lapsi ja hänen perheensä ole elämäntilanteessaan saaneet tarpeensa mukaisia ja oikea-aikaista tukea palvelujärjestelmältä.*” Perustelen tätä sillä, että olen halunnut paikantaa tutkielmani jatkoksi aiemmalle tutkimukselle. Kiinnostukseni aiheeseen nousee myös toiveesta, että nepsy-lapset ja heidän perheensä voisivat saada palvelujärjestelmältä tukea, joka aidosti helpottaisi heidän arkeaan. Koin, että väliinpuotoamisen käsitteen määrittäminen haastattelupyynnön yhteydessä varmistaisi sen, että aineisto vastaa tutkimuskysymykseeni ja mahdollisesti jopa tuottaa tietoa, josta voisi olla hyötyä palveluiden kehittämisessä. Lisäksi uskoin, että väliinpuotoamisen määrittäminen auttaisi kiinnostuneita hahmottamaan, olisivatko he mahdollisesti tutkimukseni kohderyhmää.

Pyrin kuitenkin olemaan määrittelemättä väliinpuotoamista tämän tarkemmin, sillä haluan antaa äänen ihmisten omille kokemuksille. En aseta väliinpuotoamiselle tarkempia kriteereitä, eikä tutkielmani kannalta ole olennaista esimerkiksi määrälliset tosiseikat, kuten monestako paikasta ihmiset ovat hakeneet apua tai kuinka pitkän aikaa. Olen kiinnostunut siitä, millaisia vanhempien kokemukset väliinpuotoamisesta ovat, ja miten ne ovat syntyneet.

Lehtomaan (2006, 166) mukaan eksistentiaalisen fenomenologian näkökulmasta kokemukset muodostuvat niistä merkityksistä, joita elämäntilanne ja siihen liittyvät tapahtumat ja ilmiöt saavat ihmisen tajunnassa. Omassa tutkielmassani olen kiinnostunut siitä, mitä palvelujärjestelmän väliinpuotoaminen merkitsee neopsy-lapsen vanhemmalle, ja toisaalta, miten ja mille asioille tai tapahtumille on annettu väliinpuotoamisen merkitys. Koen fenomenologisen perusajatuksen sopivan tutkielmaani hyvin, sillä sen sijaan, että toivoisin vanhemmilta esimerkiksi jonkinlaisia määrällisiä todisteita siitä, että heidän tai heidän lapsensa oikeus tiettyihin palveluihin ei ole toteutunut, pidän tärkeänä ja haluan nostaa esiin heidän kokemuksensa siitä, että he ovat joutuneet palvelujärjestelmän väliinpuotoajiksi.

Laineen (2018, 28) mukaan merkityksiä on mahdollista lähestyä vain ymmärtämällä ja tulkitsemalla, koska niiden luonne ei ole samalla tavoin faktinen kuin vaikkapa materiaalien kappaleiden. Tätä ajatusta toi esiin Husslerin seuraaja Martin Heidegger, jonka mukaan puhtaan fenomenologinen kuvaus on jopa mahdotonta, sillä kuvatesaan jotain ihminen samalla tulkitsee sitä, ja näin Heidegger piti kuvausta ja tulkintaa toisiinsa sulautuvina. (Heidegger 2000, 99; Metsämuuronen 2011, 225; Laine 2018, 28.) Niinpä fenomenologisessakin tutkimuksessa tutkijan tulee tehdä tulkintoja, jolloin mukaan tulee hermeneuttinen ulottuvuus. Hermeneutiikalla viitataan teoriaan ymmärtämisestä ja tulkinnasta, ja siinä pyritään etsimään kriteerejä, joita noudattaen voitaisiin löytää mahdollisimman oikeita tulkintoja. (Laine 2018, 28–29.) Yleensä fenomenologisessa tutkimuksessa tulkintaan haastateltavien kielellisiä ilmaisuja (mt.), kuten teen myös itse omassa tutkimuksessani. Tässä tutkimuksessa olen valinnut aineiston analyysimenetelmäksi Anders Lindsethin ja Astrid Norbergin (2004) narratiivisten aineistojen fenomenologis-hermeneuttista analyysia varten kehittämän metodin, jota aavaan tarkemmin aineiston analyysia koskevassa luvussa.

4.3 Narratiivinen haastatteluaineisto

Keräsin tutkimukseni aineiston haastattelemalla seitsemää peruskouluikäisen neopsy-lapsen vanhempaa. Päätin ottaa iän yhdeksi sisäänottokriteerikseni siksi, että kouluikäisillä lapsilla oireet ovat todennäköisesti olleet havaittavissa jo jonkin aikaa, ja ainakin periaatteessa heillä on ollut mahdollisuus päästä palveluiden piiriin;

esimerkiksi saada diagnoosi ja tarvittavia tukitoimia (mm. Käypä Hoito 2019a; Käypä Hoito 2019b; Socada 2020). Kuitenkin he ovat vielä niin nuoria, että vanhempien kokemuksiä voi tulosten tulkinnessa jossain määrin peilata nykyiseen palvelujärjestelmään. Päätin haastatella vanhempia siksi, että heillä todennäköisesti on lapsia parempi muistikuva ja ymmärrys siitä, miten perheen tilanne on edennyt ja mistä apua on haettu.

Päätin selkeyden vuoksi rajata haastateltavani niihin vanhempiin, joiden lapsilla on jokin neuropsykiatrinen diagnoosi, kuten ADHD, autismin kirjo, Touretten syndrooma tai jokin kehitykselliseksi neuropsykiatriseksi häiriöksi katsottava oppimiskyvyn häiriö tai puheen- ja/tai kielenkehityksen häiriö. Tiedostan, että yksi neopsyperheiden haaste on oikean diagnoosin saaminen ja pitkät jonot tutkimuksiin (mm. Sandberg 2016), mikä on myös tärkeä seikka tuoda näkyväksi. Kuitenkin samankaltaisia oireita ja haasteita voi ilmetä muistakin syistä, ja yksi osa neuropsykiatrisen häiriön diagnosointia ovat poissulkevat tutkimukset (mm. Puustjärvi 2016). Omat tutkimukselliset kiinnostuksen kohteeni ovat juuri nepsy-perheiden tuen saamisen haasteisiin liittyviä, minkä lisäksi pystyin ottamaan vain rajallisen määrän haastateltavia. Siksi koin tutkielmani kannalta mielekkäimmäksi, että haastateltavieni lapsilla on jo todennettu olevan kyse jostakin kehityksellisestä neuropsykiatrisesta häiriöstä.

Haastateltavani löysin sosiaalisen median vertaistukiryhmien kautta, ja haastattelu-pyyntöni löytyy liitteestä 1. Toteutin haastatteluista osan kasvotusten ja osan etänä Teams-sovelluksella suojatun yhteyden välityksellä. Tallensin haastattelut Audio Hijack -ohjelmalla, jolla on mahdollista tallentaa Teams-haastatteluista vain ääni. Ennen haastatteluja kävin jokaisen haastateltavan kanssa läpi käytännön asiat liittyen masterintutkielmaani, aineiston hallintaan ja tietoturvaan. Kerroin myös hyvin lyhyesti hieman itsestäni ja siitä, miten kiinnostuin tutkielmani aiheesta. Koin tämän tärkeänä ja reiluna haastateltavia kohtaan, sillä he olivat valmiita jakamaan kanssani hyvin henkilökohtaisia asioita omasta elämästään. Haastattelut kestivät tunnista kahteen tuntiin, ja litteroitua aineistoa kertyi 124 tekstisivua fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,15.

Toteutin haastattelut narratiivisina eli kerronnallisina haastatteluina. Narratiivisessa tutkimuksessa tutkimuksen kohteena ovat kertomukset. Narratiivisuudella tarkoitetaan tutkimuskontekstissa lähestymistapaa, jossa kertomuksia tarkastellaan tiedon välittäjänä ja rakentajana. Käsitteenä narratiivisuus juontaa juurensa latinan kieleen, jossa verbillä *narratio* tarkoitetaan kertomusta ja substantiivilla *narrare* kertomista. Suomen kielessä on käytetty muun muassa *tarinallisuus*-sanaa (Hänninen 1999). 1990-luvulta alkaen narratiivisuuden suosio tutkimustapana on noussut vahvasti eri tieteenoilla. (Heikkinen 2001, 116–117.)

Narratiivinen aineisto on joko suullisesti tai kirjallisesti esitettyä kerrontaa, jolle joskus esitetään tiukempiakin kriteerejä, kuten looginen, ajassa etenevä juoni. Narratiiviset

aineistot voivat olla monenlaisia tutkimuksen kontekstista riippuen: ne voivat olla henkilökohtaisia tai julkisia, tosia tai fiktiivisiä, lyhyitä tai pitkiä. (Heikkinen 2001, 121.) Omassa tutkielmassani en asettanut kerronnalle tiukkoja kriteerejä, vaan haastattelujen alussa pyysin haastateltavia vapaamuotoisesti kuvaamaan, miten perhe on päätynyt väliinpuotoamisen tilanteeseen, ja millainen kokemus väliinpuotoaminen on heidän kohdallaan ollut. Haastattelutilanteessa esitin tarpeen mukaan tarkentavia kysymyksiä, kuten millaisena vanhemmat olivat jonkin tietyn asian kokeneet tai mitä he olisivat tilanteessa toivoneet. Fenomenologisessa hengessä pyrin kuitenkin ohjaamaan kerrontaa mahdollisimman vähän (mm. Laine 2018).

Tutkimukseen liittyvien tietosuoja-asioiden sekä muiden käytännön asioiden läpikäymisen jälkeen ohjeistin haastateltavia aloittamaan kertomuksensa. Pyysin vanhempia kertomaan, miten heidän kokemansa väliinpuotoaminen on tapahtunut, ja millainen kokemus se on ollut. Kerroin olevani kiinnostunut kaikesta, mikä haastateltavien itsensä mielestä liittyy olennaisesti väliinpuotoamisen kokemukseen. Kerroin, etten keskeytä haastateltavaa, mutta saatan myöhemmässä vaiheessa tehdä joitakin tarkentavia kysymyksiä. Kerroin myös, että haastateltava saa käyttää niin paljon aikaa kuin tarvitsee, ja että hän voi aloittaa mistä tahansa kohdasta. Alla esimerkki erään haastattelun aloituksesta:

”Joo eli mun puolesta voit vapaasti alkaa kertoa mistä kohtaa vaan sitä teidän tarinaa, että miten se väliinpuotoaminen on teidän kohdalla tapahtunu ja millanen kokemus se on ollu. Mua kiinnostaa kaikki siihen väliinpuotoamiseen liittyvä, minkä sä koet tärkeäksi kertoa. Mitään tarkkoja aikoja tai semmosia ei tarvii muistaa. En keskeytä sun puhetta, mutta saatan tehdä jotain muistiinpanoja myöhempiä kysymyksiä varten. Aikaa voit käyttää sen verran kun tarviit.”

Haastateltavani tuottivat hyvinkin jäsenyntyneitä kertomuksia, ja itse etenkin näin jälkikäteen ajattelen, että haastatteluista saattoi huomata, että vanhemmat olivat kertoneet perheen tarinaa jo usealle taholle. Haastattelujen aikana saatoin hahmotella itselleni esimerkiksi aikajanaa ja erilaisia tukitoimia, joita vanhemmat olivat hakeneet. Kun vanhemman kerrontaan tuli selkeä tauko, saatoin esimerkiksi palata johonkin vanhemman kertomaan tilanteeseen ja pyytää vanhempaa jollain tapaa tarkentamaan kuvaustaan tai kokemustaan.

Haastattelujen aikana saatettiin haastateltavien niin toivoessa pitää taukoja. Annoin myös haastateltaville mahdollisuuden olla uudelleen yhteydessä, mikäli jotain tärkeää jäi sanomatta. Jätin haastateltavien itse harkittavaksi, mitä he haluaisivat tilanteestaan kertoa. Uskon, että työkokemuksestani lastensuojelutyössä oli hyötyä haastatteluja tehdessä, sillä olen tottunut kohtaamaan toisten ihmisten vaikeita tunteita ja tilanteita. Läpi tutkielman teon pyrin kohtelemaan haastateltaviani kunnioittavasti ja arvostavasti kyseenalaistamatta heidän kokemuksiaan. Uskon, että sillä, että

kuuntelin haastateltavan kokemuksen sitä arvottamatta tai arvostelematta, saattoi olla myös myönteistä vaikutuksia. Eräs haastateltava kuvasikin haastattelua jopa terapeuttisena ja useampi pohti, että haastattelu tuotti heille kuulluksi tulemisen kokemuksen.

Haastatteluissa kerronta pyöri tutkimuskysymyksen ohjaamana paljon lapsen ja perheen haasteiden ympärillä. Kaikkien haastattelujen lopuksi pyysin vanhempia kertomaan lastensa parhaita puolia ja vahvuuksia. Varasin myös kaikkiin haastatteluihin niin paljon aikaa, että varsinaisen haastatteluosuuden ja nauhoituksen päättämisen jälkeen minun oli vanhempien niin halutessa mahdollista jäädä hetkeksi jutustelemaan kevyemmistä aiheista sekä haastattelun herättämistä asioista.

4.4 Aineiston analyysi

Kun tutkitaan kokemuksia narratiivisella tutkimusotteella, kuten tässä tutkielmassani olen tehnyt, kertomukset eivät ole fiktiota tai satuja, vaan ne ovat kertojan totuutta. Tällä tavoin narratiivinen tutkimus nojaa fenomenologiseen perusajatukseen siitä, että kokemukset ovat kertojalle totta. Erona puhtaasti fenomenologiseen tutkimukseen narratiivisessa tutkimuksessa ei niinkään pyritä etsimään kokemuksen puhtainta ydintä ja olemusta, vaan ymmärtämään, miten kokemus on osana kerrottua tarinaa. (Erkkilä 2006, 201–202.) Narratiivisessa kokemuksen tutkimuksessa tutkija on kiinnostunut siitä, millainen kertomus tutkittavan kokemuksesta rakentuu ja kertomuksessa tapahtumille annettuja merkityksistä (Tökkäri 2018, 68–69).

Analysoin tutkimusaineistoni fenomenologis-hermeneuttista analyysitapaa käyttäen. Tarkemmin katsottuna olen hyödyntänyt Anders Lindsethin ja Astrid Norbergin (2004) kehittämää, Paul Ricoeurin (1976, 2000) teoriaan perustuvaa kolmivaiheista analyysimetodia, joka jakautuu aineiston alustavaan ymmärtämiseen, rakenteelliseen analyysiin ja kokonaisuuden käsittämiseen. Lindseth & Norberg (2004, 146) kehittivät analyysimetodin tavoittaakseen narratiivisesta haastatteluaineistostaan olennaisen merkityksen sellaisena, kun se elää ihmisen kokemuksessa.

Fenomenologis-hermeneuttisen analyysin ensimmäisessä, alustavan ymmärryksen vaiheessa nauhoitettu aineisto litteroidaan ja luetaan useita kertoja, jotta sen merkitys ymmärretään kokonaisuutena (Lindseth & Norberg 2004, 149; Peltomäki 2014, 42). Lindseth ja Norberg (2014, 149) korostavat, että tässä vaiheessa on tärkeää pyrkiä lukemaan tekstiä avoimella mielellä ja antaa sille mahdollisuus liikuttaa ja koskettaa tutkijaa. Aloitinkin analyysini litteroimalla sanatarkasti kaikki haastatteluni ja samalla kuuntelemalla ne uudelleen. Litteroinnin jälkeen luin haastatteluja vielä useita kertoja saadakseni niistä kokonaiskuvan, alustavan ymmärryksen. Tämän ymmärryksen

mukaan kirjoitin myös jokaisesta tarinasta lyhyen koosteen (vrt. Peltomäki 2014, 43), josta esimerkki liitteessä 2.

Rakenteellista analyysiä tehdessäni mukailin edelleen Lindsethin ja Norbergin (2004) mallia, ja lähdin etsimään aineistosta teemoja temaattisen rakenneanalyysin avulla. Aloitin lukemalla koko aineistoa haastattelu kerrallaan ja jakamalla haastattelut *merkitysyksiköihin*. Merkitysyksikkö voi olla minkä tahansa mittainen tekstin osa, joka välittää yhden merkityksen (mt. 149). Rakenteellisen analyysin ensimmäisessä vaiheessa siis luin tekstiä läpi ja poimin siitä suuren määrän tutkimuskysymyksiäni kannalta olennaisia merkitysyksiköitä. Luin tekstejä läpi tutkimuskysymyksiäni mielessäni ja etsin merkityksiä, joiden koin vastaavan kysymykseeni. Tietyn merkityksen olennaisuutta voidaan Laineen (2001, 39) mukaan punnita esimerkiksi katsomalla, muutuuko kokonaisuus ratkaisevasti, jos siitä jätetään kyseinen merkitys pois.

Merkitysyksiköiden poimimisen jälkeen luin niitä läpi ja peilasin alustavaan ymmärrykseeni. Seuraavaksi pyrin pelkistämään merkitysyksiköt mahdollisimman ytimekkäästi arkikielen sanoilla siten, että niiden alkuperäinen merkitys kuitenkin säilyisi. Tämän jälkeen luin edelleen läpi tiivistettyjä merkitysyksiköitä etsien niistä yhtäläisyyksiä ja eroja, minkä jälkeen aloin jaotella niitä ala- ja yläteemoihin. Näitä teemoja reflektoin suhteessa alustavaan ymmärrykseeni saadakseni selville, vahvistavatko vai mitätöivätkö ne sitä. Jos rakenteellinen analyysi mitätöi alustavan ymmärryksen, tulee se muotoilla uudelleen ja tarkistaa edelleen rakenteellisella analyysillä. Tätä toistin, kunnes koin, että alustava ymmärrys on vahvistettu rakenteellisen analyysin kautta. (Lindseth & Norberg 2004, 149–150; Peltomäki 2014, 44–45.) Kuvaan ala- ja yläteemojen muodostumista esimerkin kautta taulukossa 1.

Fenomenologisessa tutkimuksessa tutkijan tulee pyrkiä oman, aiheita koskevan esiymmärryksensä ”hyllyttämiseen” eli sivuun laittamiseen tutkimuksen ajaksi, jotta hänellä olisi paremmat mahdollisuudet ymmärtää toisen ihmisen kokemusta. Tutkijan selkeimpiä, tutkimuskohdetta ennalta määrittäviä tekijöitä ovat arkikokemuksen lisäksi tutkimuskohdetta koskevat aiemmat tutkimukset ja teoriat. Näitä tutkimuksia ja teorioita ei ole tarpeen eikä järkevää mitätöidä, vaan ne tulee vain asettaa tutkijan mielessä sivuun tutkimuksen tekemisen ajaksi. Tämä toki parhaimmillaankin on vain pyrkimys, joka ei täydellisesti voi toteutua tutkijankin ollessa vain inhimillinen ihminen. (Laine 2018, 30–32.) Tutkimusaiheittani valitessani olin toki tutustunut aiheita koskevaan tutkimukseen ja julkiseen keskusteluun, sekä lukenut aiempia sosiaalityön maisterintutkielmia aiheeseen liittyen. Pitäydyin tarkoituksella haastattelujen tekemisen sekä analyysin ensimmäisten vaiheiden ajan perehtymästä enempää tutkimuskirjallisuuteen, ja palasin sen äärelle vasta analyysin lopussa.

Rakenteellisen analyysin kolmannessa vaiheessa pyrin kokonaisuuden käsittämiseen ja palasin jälleen alkuperäiseen aineistoon ja tutkimuskysymyksiini. Jatkoin edelleen

erilaisuuksien ja yhteneväisyyksien etsimistä yläteemoista ja vähitellen päädyin jakamaan ne vielä kolmeen pääteemaan. Tässä vaiheessa aloin myös peilata löytämiäni teemoja sekä alkuperäistä aineistoa aiempaan kirjallisuuteen. Lindsethin ja Norbergin (2004, 151) mukaan tässä analyysin vaiheessa ei ole mahdollista noudattaa mitään tiettyä metodologiaa tai kaavaa, vaan aineisto ohjaa tulkintaa. Fenomenologis-hermeuttisessa tutkimuksessa ei heidän mukaansa pakoteta tiettyä kirjallisuuden tai aiemman tutkimuksen näkökulmaa aineistoon, vaan valitun kirjallisuuden annetaan valaista aineistoa ja aineiston valaista kirjallisuutta. Useita eri kirjallisuuslähteitä voidaan hyödyntää valaisemaan tekstiä eri näkökulmista. (Mt., 151.)

Analyysin viimeisessä vaiheessa aloin myös muotoilla tulosten esittämistapaa ja päädyin jäsentämään tuloksiani kolmen pääteeman kautta, joita ovat palvelujärjestelmän epäkohdat, nepsy-haasteiden tunnistamisen vaikeudet ja perheen rooli. Pääteemoja käsittelevien lukujen alaluvuissa olen esitellyt kuhunkin pääteemaan kuuluvat yläteemat. Tuloksia esitellessäni olen pyrkinyt siihen, että aineistoni otteet keskustelisivat luontevasti tutkimuskirjallisuuden kanssa oman tulkintani välityksellä. Tuloksia esittäessäni olen halunnut useissa kohdissa esittää myös yksittäisiä merkitysyksikköjä pidempiä sitaatteja, jotta lukijalla on mahdollisuus myös tulkita toisin ja saada laajempi käsitys aineistostani (ks. Moilanen & Räihä 2018, 57). Vaikka siis olen jakanut tuloksiani merkitysyksiköiden pohjalta muotoilemiini ala- ja yläteemoihin sekä edelleen pääteemoihin, voi jossakin aineisto-otteessa olla useampaan eri teemaan jakamiani merkitysyksiköitä. Lisäksi useat merkitysyksiköt jakaantuivat analyysissä useampaan ala- tai yläteemaan, kuten taulukossa 1 voidaan nähdä. Muotoilemani teemat ovatkin osittain limittäisiä. Taulukossa 1 suluissa olevat alateemat eivät kuuluneet *avun saamisen hitaus* -yläteemaan, vaan jakoutuivat toisten yläteemojen alle, vaikka nousivatkin samoista merkitysyksiköistä kuin taulukon yläteeman alle kuuluvat alateemat.

Laine (2018) kuvaa hermeneuttisen kehän kulkemista osana fenomenologista analyysiä. Hän tarkoittaa tällä aineiston ja oman tulkinnan välistä kehämäistä liikettä, jossa tavoitteena on tutkijan ymmärryksen syventyminen ja korjaantuminen. Laineen mukaan tutkija tekee väistämättä etenkin tutkimuksen alussa spontaaneja tulkintoja, joista hänen tulee pyrkiä irti kriittisen ja reflektiivisen tarkastelun avulla. (Mt. 32–33.) Näitä välittömiä tulkintoja tein myös itse, ja kulkiessani hermeneuttista kehää huomasin oman palvelujärjestelmän tuntemukseni ohjaavan tulkintojani vahvasti. Olen avannut tätä tarkemmin tutkielman viimeisessä luvussa.

Taulukko 1. Esimerkki ala- ja yläteemojen muodostumisesta

Merkitysyksikkö	Pelkistäminen	Alateema	Yläteema
<i>Ja niistä tapeltiin, et kuka niitä tekee niitä psykologin tutkimuksia. Ja siitä väännettiin varmaan niinku vuosi.</i>	Aikaa kuluu, kun ammattilaiset eivät pääse yksimielisyyteen työnjaosta	Tutkimusten odottaminen, (Ammattilaisten epäselvä työnjako)	Avun saamisen hitaus
<i>Ja sit alotan ite sitä puhelinrumbaa ja sit aina että no menee tii miin ja sit ootat kuukauden ja soitat uudestaan ja ei niinku, ei ne niinku vaan etene ne asiat sieltä.</i>	Vaikka ammattilainen lupaa hoitaa asiaa, se ei etene	Palveluiden odottaminen, (Jatkuva soittelu)	
<i>Silleen että meni taas about puoltoista kuukautta ja et kokoajan olevinaan viedään asiaa eteenpäin mut mitään ei vaan tapahu ja meille päin ei sitte ilmotella</i>	Vanhempi ei saa tietoa siitä, missä vaiheessa asian eteneminen on	Yhteydenoton odottaminen	
<i>Meillä ei oo ollu koulun kanssa ku niinku se yks palaveri sillo ekan keväällä. Ja nyt mä oon yrittäny sitä jo viime syksystä asti saada että ees niinku toinen mutta sitä ei oo vaan niinku järjestetty. Että se psykologi lupas että se järjestää, mutta se ei niinku, nii, ei oo saanu aikaseks</i>	Vanhempi yrittää saada koululta tukea, mutta palaveria ei järjestetä	Palaverin odottaminen	
<i>Me melkein vuoden verran jonotettiin sinne Adokseen</i>	Tutkimuksia joutuu odottamaan pitkään	Tutkimuksien odottaminen	
<i>Me sit jäätiin oottelemaan että sieltä tulee jotain lähetettä jonnekki tai jotaki kutsua jonnekki ja ei kuulunu mitään ja sit tota oiskohan se sit ollu, oiskohan se mennyy niin et joskus puolen vuoden päästä joku soitti sit meille</i>	Perhe odottanut yhteydenottoa puoli vuotta	Yhteydenoton odottaminen	

4.5 Eettiset kysymykset

Ihmistieteinen tutkimuseettisten normien pohjana ovat arvot, jotka ilmentävät ihmisen kunnioittamista. Tutkimuseettisen lautakunnan laatimissa ohjeissa eettiset periaatteet on jaettu kolmeen osa-alueeseen, joita ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyyden ja tietosuojan vaaliminen. (Kuula 2015, 44.)

Ihmisen itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa antamalla heille mahdollisuus valita, haluavatko he osallistua tutkimukseen. Valinnan tekeminen on mahdollista silloin, kun ihmisillä on riittävä määrä tietoa tutkimuksen konkreettisesta toteutuksesta ja toteuttajista sekä siitä, miten tutkimuksessa kerättyjä tietoja käytetään. (Kuula 2015, 45.) Kävin nämä asiat läpi jokaisen haastateltavan kanssa kirjallisesti ennen haastattelua sekä jokaisen haastattelun alussa.

Tutkimuksen tekijän tulee eettisten periaatteiden mukaan välttää aiheuttamasta tutkittaville henkistä tai fyysistä vahinkoa. Fyysisen vahingon tuottaminen ihmistieteissä on harvinaisempaa, mutta tutkimuksella voidaan joissain tapauksissa aiheuttaa haastateltavalle henkistä, taloudellista tai sosiaalista vahinkoa esimerkiksi mahdollistamalla tietojen pääsy väärin käsiin. Henkistä vahinkoa voidaan välttää myös kohtelemalla tutkittavia kunnioittavasti läpi tutkimusprosessin. (Kuula 2015, 45–46.)

Yksityisyyden kunnioittaminen tutkimuksessa alkaa siitä, että tutkittavilla on oikeus itse päättää siitä, mitä tietoja he antavat tutkimuskäyttöön (Kuula 2015, 46). Näin oli myös omassa tutkimuksessani, ja haastateltavat saivat itse määrittää, kuinka tarkasti halusivat perheensä tilanteesta kertoa. Kuitenkin jo tutkielmani aihe ja tutkimuskysymykseni koskevat henkilötietolaissa (523/1999, 11 §) arkaluonteisiksi määriteltyjä tietoja, joita ovat muun muassa *henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta taikka häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä tai niihin verrattavia toimia* sekä *henkilön sosiaalihuollon tarvetta tai hänen saamiaan sosiaalihuollon palveluja, tukitoimia ja muita sosiaalihuollon etuuksia* koskevat tiedot. Tällaisia tietoja kerätessä ja käsiteltäessä tulee noudattaa erityistä huolellisuutta. (Kuula 2015, 65.) Säilytin koko tutkimuksen ajan kaikkia aineistoa huolellisesti suojatulla kovalevyllä sekä salasanasuojatuissa tiedostoissa, ja kävin tämän läpi jokaisen haastattelun alussa. Kerroin tutkittaville, että tietoja käytän, käsittelen ja säilytän vain minä, ja että tietoja käytetään ainoastaan maisterintutkielmassani. Kerroin myös, että tutkielman valmistuttua kaikki aineisto tuhotaan.

En kerännyt tutkittaviltani nimiä tai osoitteita. Litterointivaiheessa jätin pois kaikki haastateltavien mainitsemat ihmisten sekä paikkojen nimet sekä muut tunnistettavat yksityiskohdat. Muokkasin myös vahvimmat murre sanat ja -ilmaisut litterointivaiheessa yleiskielellisemmiksi. Päätin myös tuloksia esittäessäni olla sitaateissa

yksilöimättä, kenestä haastateltavasta kulloinkin on kyse, jottei pätkistä muodostuisi liian tunnistettavaa kuvaa. Kertomuksen koosteesta antamassani esimerkissä (Liite 2) olen poistanut kaikki yksityiskohdat, joista haastateltavan voisi tunnistaa.

Kerätessäni haastateltavia Facebookin vertaistukiryhmistä, kehotin halukkaita olemaan minuun yhteydessä puhelimitse tai sähköpostitse. Pyysin erikseen, etteivät he oman yksityisyytensä suojaamiseksi vastaisi minulle julkaisun kommentoissa. Yksityisyyden säilyttämiseksi päädyin myös jättämään aineisto-otteet numeroimatta vastaajien mukaan, sillä vaikka vanhemmat kokivat aiheen tärkeäksi ja halusivat olla mukana tutkimuksessa, osalle oli hyvin tärkeää säilyttää oma anonymiteettinsä.

Osa haastateltavistani oli haastatteluhetkellä hyvin kuormittavissa elämäntilanteissa. Honkatukia, Nyqvist ja Pösö (2006, 314–315) nostavatkin esiin, että siinä missä äänen antaminen sensitiivisistä aiheista kertoville ihmisille voi nostaa asioita yleiseen tietoisuuteen ja siten auttaa monia, voi itse haastattelukokemus haavoittaa haastateltavaa. On mahdollista, että esimerkiksi toistuvia palvelujärjestelmän poiskäännyttämisiä kokenut henkilö kokee myös haastattelun tilanteeksi, jossa hän kertoo tilanteestaan, eikä saa siihen apua. Halusin kuitenkin luottaa siihen, että henkilöt, jotka päättävät osallistua tutkimukseen, kokevat voimavaransa siihen riittäviksi ja kokevat myös aiheen tärkeäksi. Arvelin, että kaikista kuormittavimmissa tilanteissa olevat vanhemmat eivät välttämättä haluaisi osallistua haastatteluun. Tätä pohti myös useampi haastateltava. Osa vanhemmista kertoi, ettei luultavasti aiemmassa elämänvaiheessa olisi jaksanut osallistua tutkimukseen. Nyt, kun tilanne oli hieman helpottanut, he kuitenkin halusivat olla mukana kertomassa tärkeäksi kokemastaan aiheesta ja kokivat ehkä pystyvänsä sitä kautta jopa auttamaan muita nepsy-perheitä.

Sulla on loistava gradun aihe ja tärkeä ja toivotaan että saat näkyvyyttä sille sitten. Ja tota, ainaki sitte missä ikinä töissä sitten oletkin, niin osaat ite ajatella sitten monista eri vinkeleistä asioita. Se on aina hyvä juttu. Joo että oikein mielelläni tämmöseen asiaan. Ja täytyy sanoa että ennen tota (lapsen) lääkitystä ni mä en ois ehkä pystynyt, et se kummasti on kuitenkin sillä tavalla rauhottanu menoo.

Pyrin omalta osaltani järjestämään niin, että itse haastattelutilanne kuormittaisi haastateltavia mahdollisimman vähän. Annoin haastateltaville vapauden valita haastattelun toteuttamisen joko kasvotusten tai etäyhteydellä. Yllättävän moni toivoikin etäyhteyttä, ja moni kertoi tottuneensa etätapaamiseen koronapandemian aikana. Kasvotusten tehdyt haastattelut osallistujien toiveiden mukaan joko heidän kotonaan tai muussa rauhallisessa tilassa, jonka järjestin heidän puolestaan.

Jo haastattelupyynnössä korostin osallistujille, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voidaan keskeyttää missä vaiheessa tahansa osallistujien niin toivoessa. Myös ennen ja jälkeen haastatteluiden muistutin osallistujia siitä, että osallistumisen peruminen on edelleen mahdollista.

Haastattelujen aikana saatettiin haastateltavien niin toivoessa pitää taukoja. Annoin myös haastateltaville mahdollisuuden olla uudelleen yhteydessä, mikäli jotain tärkeää jäi sanomatta. Jätin haastateltavien itse harkittavaksi, mitä he haluaisivat tilanteestaan kertoa. Uskon, että työkokemuksestani lastensuojelutyössä on hyötyä haastatteluja tehdessä, sillä olen tottunut kohtaamaan toisten ihmisten vaikeita tunteita ja tilanteita. Läpi tutkielman teon pyrin kohtelemaan haastateltaviani kunnioittavasti ja arvostavasti kyseenalaistamatta heidän kokemuksiaan. Uskon, että sillä, että kuunteleminen haastateltavan kokemuksen sitä arvottamatta tai arvostelematta, voi olla myös myönteistä vaikutusta. Eräs haastateltava kuvasikin haastattelua jopa terapeuttisena ja useampi pohti, että haastattelu tuotti heille kuulluksi tulemisen kokemuksen.

Haastatteluissa kerronta pyöri tutkimuskysymykseni ohjaamana paljon lapsen ja perheen haasteiden ympärillä. Kaikkien haastattelujen lopuksi pyysin vanhempia kertomaan lastensa parhaita puolia ja vahvuuksia. Varasin myös kaikkiin haastatteluihin niin paljon aikaa, että varsinaisen haastatteluosuuden ja nauhoituksen päättämisen jälkeen minun oli vanhempien niin halutessa mahdollista jäädä hetkeksi jutustelemaan kevyemmistä aiheista sekä haastattelun herättämistä asioista.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Käyn tässä luvussa läpi tutkimuksen tulokset analyysissä muodostuneiden pääteemojen sekä yläteemojen kautta. Pääteemoiksi muodostuivat *palvelujärjestelmän epäkohdat, nepsy-haasteiden tunnistamisen vaikeudet* sekä *perheen rooli*. Eniten merkitysyksiköitä sekä niistä muodostettuja ala- ja yläteemoja sijoittui palvelujärjestelmän epäkohdat -pääteeman alle. Ensimmäinen pääteema rakentuu siis merkityksistä, joita vanhemmat antoivat palvelujärjestelmälle suhteessa väliinpuutoamiseen. Toinen pääteema kuvastaa vanhempien kokemuksia nepsy-haasteiden tunnistamisen vaikeuksista. Kolmas pääteema, perheen rooli, puolestaan kokoaa merkityksiä, joita vanhemmat antoivat perheen toiminnalle suhteessa palvelujärjestelmään.

5.1 Palvelujärjestelmän epäkohdat

Ensimmäisessä tulosluvussa esittelen ensimmäisen pääteeman, joka on palvelujärjestelmän epäkohdat. Pääteeman alle kuuluvia yläteemoja ovat *puutteellinen palveluohjaus, tiedonkulun ja moniammatillisen yhteistyön ongelmat, avun hakemisen ja itse palveluiden kuormittavuus, avun saamisen hitaus, konkreettisen avun puute* sekä *resurssien puute*. Tässä luvussa pyrin kuvaamaan niitä merkityksiä, jotka kuvasivat vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän toiminnasta ja rakenteista, jotka olivat osa väliinpuutoamisen kokemusta ja vaikuttivat sen muodostumiseen.

5.1.1 Puutteellinen palveluohjaus

Kaikki vanhemmat kuvasivat puutteellisen palveluohjauksen olevan iso osa väliinpuutoamisen kokemusta. Kaikki haastateltavat kertoivat, etteivät he olleet saaneet riittävästi tietoa saatavilla olevista palveluista ja niiden hakemisesta.

Mihin me niinku kuulutaan täs palvelujärjestelmässä? Koska on ihan ilmiselvää et me tarvitaan apua et tää ei niinku mun mielest tosissaan mitään ydinfysiikkaa ole. Ni onko sitä, missä sitä on? Mikä se palvelu niinku on, joka meille kuuluis? Myöski se et, et se tuntuu oudolle et ku mun pitää googlata joka ikinen asia, minkä palvelun mä voin jostakin saada. Tää on kuitenkin sosiaalityön yksi työtehtävistä, että meille kuuluu kertoa palveluista mitä me voidaan saada. Mitkä on ne ehdot millä niitä voi saada, mitä ne mahdolliset palvelut vois olla.

Aineisto-otteessa eräs vanhempi kuvaa oudoksi sitä, että joutuu itse etsimään tietoa mahdollisesti saatavilla olevista palveluista sen sijaan, että hän olisi saanut niistä tietoa ammattilaiselta. Kuten vanhempi toteaa, palveluohjaus ja palvelutarpeen arviointi kuuluvat sosiaalityön ydintehtäviin. Juhilan (2009, 305) mukaan sosiaalityössä vaaditaan usein hyvin kokonaisvaltaista perehtymistä asiakkaan tilanteeseen, jotta voidaan valita oikea interventio asiakkaan tukemiseksi. Liian vähäinen perehtyminen tai puutteellinen asiantuntijuus voivat hänen mukaansa johtaa interventioihin, jotka lopulta tuottavat asiakkaalle enemmän haittaa kuin hyötyä (mt.). Tällaisia tilanteita kuvautui myös vanhempien kertomuksissa. Osa vanhemmista koki, että saadusta ohjauksesta oli ollut enemmän haittaa kuin hyötyä. Tyypillinen esimerkki tästä oli tilanne, jossa perhettä oli ohjattu jonkun palvelun piiriin, mutta perheen ottaessa sinne yhteyttä heille oli sanottu, että heidän asiansa ei kuulunut sinne. On ymmärrettävää, että tällaisesta tilanteesta perheelle aiheutui ajan hukkaa sekä pettymys siitä, ettei apua sittenkään saatu. Kaikissa haastatteluissa mainittiin toistuva soittelu eri paikkoihin.

Mä oon niinku aika monta puheluu sinne sun tänne soitellu ja kukaan ei ota, kukaan ei huoli ja kukaan tiedä. Siis niinku todella sekava tää systeemi.

Särkikankaan (2020, 92) mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä ympärille voi kerääntyä palveluita nopeasti tai vähitellen tilanteen mukaan. Palveluiden saamiseen ja palvelukokonaisuuden rakentumiseen vaikuttavat esimerkiksi lapsen tuen tarve, vanhempien tietotaito ja jaksaminen, ammattilaisten suhtautuminen ja toiminta sekä asuinkunnan toimintamalli palveluiden tarjoajana. Tuen tarpeen havaitsemisen tai diagnoosin saamisen jälkeen perhe joutuu usein hakemaan ja käyttämään ennestään tuntemattomia ja toisistaan poikkeavalla tavalla toimivia palveluita. Särkikangas tunnisti aineistostaan perheitä ja tilanteita, joissa perheiden odotettiin itse osaavan etsiä heille sopivaa palvelua. (Mt., 92–93.)

Puutteellista palveluohjausta ja sekavana näyttäytyvää palvelujärjestelmää kuvasivat useat vanhemmat. Eräs vanhempi toivoi jonkinlaista tietopakettia viimeistään siinä vaiheessa, kun lapsi saa diagnoosin. Hän kuvaa saaneensa tietoa esimerkiksi vammaiskortin hakemisen mahdollisuudesta kaveriltaan, eikä kukaan ammattilainen ollut sellaisesta maininnut.

Kyllä joku tämmönen tietopaketti pitäis olla niinku siinä kun diagnoosin saa. Että mitä pystyis tekemään, esimerkiks siitä, ku me haettiin se vammaiskortti sit jossaki välissä. Ni ei kukaan ollu puhunu, jossen mä ois jostain kaverilta kuullu et semmostaki voi hakea. Ni mun mielestä tommonenki asia, et kuinka sekin vois auttaa ihmisiä.

Särkikankaan (2006, 92–93) tavoin huomasin myös omassa aineistossani, että tiedon saanti riippui enemmänkin perheiden omista verkostoista ja vanhempien mahdollisuuksista etsiä tietoa. Kukaan haastateltavistani ei kuvannut saaneensa kokonaisvaltaista tietoa siitä, millaisia palveluita lapsen diagnoosin myötä olisi saatavilla. Vertaistukiryhmät mainittiin kaikissa haastatteluissa, ja moni koki hyötynensä niistä. Moni kuitenkin myös pohti, ettei vanhempien tiedonsaanti saisi jäädä näiden ryhmien varaan.

Mun mielestä se on vähän väärin et vanhemmat on jonku facebook-yhteisöjen varassa. Et jotain niinku selkeetä palveluohjausta nyt kaipais sitte. Just ihan sieltä neuvolasta lähtien.

Aineistosta löytyi lukuisia esimerkkejä vertaistukiryhmien kautta löydetystä palveluista. Muiden saamista palveluista lukeminen tai kuuleminen herätti monissa vanhemmissa myös epäoikeudenmukaisuuden kokemusta, koska he itse eivät välttämättä olleet palvelusta kuulleetkaan, vaikka haasteet olivat hyvin samanlaisia. Eräsikin vanhempi koki, että palvelua saadakseen vanhemman täytyy itse osata pyytää sitä. Näin ollen vanhemman on siis aiempaa mukailten pitänyt ensin itse hankkia tieto palvelun olemassaolosta.

Hirveen jotenkin vaihtelevaa et kuka saa mitäki, et ehkä se menee vähän niin et jos ite tietää, sanoo jonku asian ääneen. Niin sit sitä ehkä voi niinku saada ainaki hakea. Mut sit jos ei niinku edes tiedä, tai ei uskalla pyytää, ei älyä pyytää, niin ei sitä kyllä kukaan tarjoo.

Moni vanhempi koki turhauttavana sen, etteivät ammattilaiset tunteneet toistensa työkenttiä ja sitä, mikä kenellekin kuuluu. Moni kuvasi ”pallottelua” palvelusta toiseen, ja eräs vanhempi koki, että selkeät ja kaikilla tiedossa olevat vastuualueet ammattilaisten välillä voisivat vähentää tätä pallottelua.

Ku tää palvelujärjestelmä on niin iso, ni se pitäis oikeesti saada niinku jotenki sillain tää palvelupolku selkeytettyä. Et kaikki tietäis mitä heille kuuluu, ja kenelle tämä asia kuuluu, oikeesti... Et jotenki pitäis saada selkeet vastuualueet. Ja et kaikki tietää et mitä kukaki hoitaa ja osaa ohjata eteenpäin, eikä tuu semmosta pallottelua.

Moni muukin vanhempi kuvasi kokeneensa luukulta luukulle -ohjaamista, jossa eri ammattilaiset ohjasivat lasta ja perhettä toisilleen, mutta kukaan ei ottanut perheen

asiaa hoitaakseen. Myös Sandberg (2016, 199) kuvaa tuloksissaan ilmiötä, jossa perheitä saatetaan pitkiäkin aikoja pallotella sektorilta toiselle ilman, että kukaan ottaa tuen tarpeita tosissaan. Perheet olivat saattaneet hakea apua tuloksetta jo vuosia (mt. 196).

Osassa haastatteluistani lastensuojelua kuvattiin ”viimeisenä luokkana”, jonne vanhempia ohjattiin, kun muualta ei saatu palvelua. Kuitenkaan lastensuojelussa ei välttämättä nähty perheen tuen tarvetta lastensuojelun asiana. Seuraavassa katkelmassa vanhempi kuvaa kohtaamaansa pallottelua lastenpsykiatrian, lastensuojelun ja perheneuvolan välillä.

Seki siin on niinku hassua ku me ei tavallaan koskaan tulla päätyy siihen lastensuojeluasiakkuuteen, ni millä niinku logiikalla, ku mä on sinne ihan suoraan kertonu esimerkiks lapsen itsetuhosuudesta. Ni se sano suoraan et ei tää oo niinku lastensuojelun asia et tää on psykiatriselle. No sit mä soitan psykiatriselle. No he ilmottaa et ei se oikeestaan tännekään kuulu. Et te kuulussitte oikeestaan sinne perheneuvolaan.

Saatu palveluohjaus saattoi myös olla suuntaa antavaa, kuten seuraavassa esimerkissä, jossa vanhempaa on ohjattu hakemaan apua ”sosiaalipuolelta”. Vanhempi ei ole kuitenkaan saanut esimerkiksi puhelinnumeroa tai tarkempaa yksikköä, johon ottaa yhteyttä.

Sanohan ne, että voihan tuolta vaikka, sosiaalipuoleltahan voi sitten vaikka sitä tukihenkilöä tietysti hakea tai jotain, mut ne ei antanu sieltä niinkun yhtään kättä pidempää. Niinku että oisivat vaikka suoraan antanu jonkun numeron, et soita tähän tai. Niinku et ne vaan jätti sillein niinku leijumaan ja näin.

Yksi Metterin (2012) kuvaamista kohtuuttoman tilanteen syntyehdoista on tilanne, jossa tukeen oikeutettu ei osaa tai halua hakea tukea. Hänen aineistossaan oli 16 tapusta, jossa tukeen oikeutettu ei tiennyt oikeudestaan etuuteen tai palveluun, eikä siksi hakenut tukea. Järjestelmän näkökulmasta näissä tilanteissa on Metterin mukaan kyse puutteellisesta ohjauksesta tai siitä, että asiakkaan kokonaistilannetta ei oteta riittävässä määrin huomioon. (Mt. 113–114.) Metterin kuvaus palveluohjauksen sattumanvaraisuudesta (mt. 114) sopii erittäin hyvin yhteen haastattelemini vanhempien kuvausten kanssa. Mielestäni voidaan pitää kohtuuttomana esimerkiksi tilannetta, jossa perheen arkea huomattavasti helpottavan palvelun saanti on estynyt tai viivästynyt siitä syystä, ettei kukaan perheen asiaa hoitava ammattilainen ole kertonut palvelun olemassaolosta tai perheen oikeudesta siihen.

Metterin (2012) aineistossa oli myös kuusi esimerkkiä kohtuuttomasta tilanteesta, joka syntyi, kun asiakas sai asiantuntijalta virheelliset tai riittämättömät neuvot. Tästä yhtenä esimerkkinä Metterin aineistossa on 7-vuotiaan Sannan tarina, jossa hänen äitinsä

on ymmärtänyt, ettei Kelan Sannan kielen kehityksen viiveen vuoksi maksamaa lapsen hoitotukea voida jatkaa määräaikaisen jakson jälkeen. Tilanne on kuitenkin myös määräaikaisen jakson jälkeen täyttänyt hoitotuen myöntämisen kriteerit. Sannan äiti ei ole tilanteessa itse ollut kykeneväinen hankkimaan sellaista tietoa, jonka varassa hän olisi pystynyt arvioimaan omaa oikeuttaan tukeen. Metteri korostaa, että mahdollisuus sosiaaliturvaa koskevan tiedon väärinymmärtämiseen on aina olemassa, minkä vuoksi tiedon antajan olisi aina syytä tarkistaa, että asia on ymmärretty oikein. Hän toteaa, että sairauden tai toimintakyvyttömyyden tuottama huoli voi saada aikaan sen, että asiakkaan on vaikea keskittyä kuuntelemaan neuvontatilanteessa. (Mt. 123–124.)

5.1.2 Tiedonkulun ja moniammatillisen yhteistyön ongelmat

Moni vanhempi koki kuormittavana sen, että perheen tilanteen joutui selittämään aina uudelleen ja uudelleen monelle eri asiantuntijalle. Eräs vanhempi kuvasikin rasakaana sitä, että tieto ei tunnu siirtyvän asiantuntijalta toiselle. Hän myös pohti, että kun samoja asioita täytyy kertoa usealle eri taholle, saattaa jotain tärkeää unohtua jostain välistä.

Ja osalta varmaan seki kävi muistaakseni aika raskaaksi se että ku vaihtu koko ajan ne asiantuntijat siinä ympärillä. Niin se että jokaiselle sai aina alottaa niinku alusta asti kertomaan kaikki ne tarinat mitä siinä on käyty läpi. Että jollaki lailla sitten, ei se niinku kulje siellä se viesti mitä me ollaan kerrottu ennemmin, ni seuraavalle. Ja sitte vähän tuli semmonen että ku niitä kertoili niitä samoja asioita kaikille että oliko tässä varmasti ne kaikki mitä tässä ollaan kerrottu koska tuntu jo niin semmoselta niinku saman jauhamiselta jokaiselle eri asiantuntijalle niistä. Että jos tuolla ois joku linkki mistä sais ne asiantuntijat sen saman viestin mitä me ollaan kerrottu ettei tarttis aina alottaa alusta. Koska yhteen aikaan niitä oli niinku tosi paljon.

Tiedonkulun ongelmat näyttäytyvät aineistossani sekä eri organisaatioiden sisäisinä haasteina, että hallintokuntien välisen yhteistyön ja tiedonsiirron puutteena. Yhtenä esimerkkinä sisäisen tiedonkulun ongelmista oli koulu, jossa uusi opettaja ei vanhemman mukaan välttämättä lukenut lapsen tehostetun- tai erityisen tuen asiakirjoja ainakaan riittävässä laajuudessa. Eräs vanhempi kuvasi, että vaikka oppilaan oppimissuunnitelmaan on selkeästi kirjattu koulussa toimivat, konkreettiset apukeinot, joutui vanhempi silti käymään samat asiat läpi uusien opettajien kanssa.

Vaikka siellä tehdään niitä suunnitelmia ni ei ne opettajat niitä kuitenkaan lue niin tarkkaan että mitkä ne apukeinot siellä koulussa on. Ja saa joka kerta, ku tulee eri opettaja ni käydä ne samat asiat läpi.

Sama vanhempi kuvasi tilannetta, jossa eräs lapsen opettaja kieltäytyi lukemasta lapsen erityisen tuen papereita, koska halusi aloittaa lapsen kanssa työskentelyn puhtaalta pöydältä. Vanhempi kertoi ymmärtävänsä opettajan ajatuksen siitä, ettei

muodostaisi ennakkoasenteita lasta kohtaan asiakirjojen perusteella, mutta koki tilanteen painajaismaisena vanhemman näkökulmasta. Hän kuvasi, että mikäli opettaja ei lue papereita, hän joutuu kuitenkin lopulta itse kertomaan papereissa lukevat tukikeinot vanhemmalle.

Mut sitte kun tämmösiä, jotkut opettajat et mä alotan tyhjältä pöydältä. Sit mä et okei joo mä ymmärrän sen niinku ajatuksen, et sehän on ihana ajatella et mulla ei oo ennakkoasenteita tota lasta kohtaan, mut onhan se nyt ihan painajainen, niinku tiedäksä vanhemmille. Että älä nyt herranjumala, että voitko sä lukea ne paperit. Et ku ykskin opettaja sano että ku mä en lue niitä papereita ollenkaan. Mä että ku mä en jaksa sulle sanoa että laita se takapenkkiin, ja älä laita ikkunan viereen, ja anna sille kuulokkeet, ja anna sen istua toimistossa tekemässä niinku. Että voitko sä, että sillä on niinku, sillä on ollu erityisen tuen päätös aluksi, niin kyllä se pitää se paperi lukea.

Toisaalta aineistossa oli useita esimerkkejä, joissa eri hallintokunnat eivät vanhemman näkökulmasta tehneet riittävästi yhteistyötä. Eräs vanhempi kertoi toivovansa perheneuvolan jalkatuvan kouluun, jotta voisi ymmärtää lapsen ja perheen todellisen tuen tarpeen. Vanhempi kertoo pyytäneensä tätä perheneuvolasta, mutta sieltä vanhempi oli saanut kieltävän vastauksen, jota on perusteltu sekä ajan puutteella että sillä, ettei haluta puuttua koulun tekemisiin. Vanhempi kuitenkin toivoisi, että lapsen tilannetta voitaisiin tarkastella kokonaisuutena.

Semmonen tukimuoto mitä mä toivoisin, niin olis se että, se perheneuvola vois ihan oikeesti tulla meidän kanssa joskus istuu sinne kouluu. Mä kysyin perheneuvolasta et olisko tämmöne mahdollista niin te oikeesti tietäisitte et minkänäköst tukiformaattii me voitais rakentaa. Mutta he ei ensinnäkään kuulemma ehdi, ja toisekseen tää tilanne on sellanen että, et he ei halua puuttua niinku koulun tekemisiin. Mut mun näkökulmasta me tarvitaan tälle lapselle kokonaisuus, joka tukis meitä kaikkia, ja lapsen koulu on yks kuormittavimmista tekijöistä.

Toisaalta eri hallintokunnat olivat voineet esittää toisilleen toiveita tai jopa vaatimuksia, kuten seuraavassa esimerkissä, jossa vanhempi kertoo rehtorin toivoneen lääkärin määräävän lapselle sairauslomaa, kun taas lääkäri on ollut sitä mieltä, että koulun tukitoimet tulisi saada lapselle sopiksi niin, että lapsi pystyy käymään koulua.

Että jatkuvasti sai käydä hakemassa häntä kesken päivän koulusta ku oli tullu risti-riitatilanteita mitä eivät saaneet purettua ja oli pitkäkestosia raivareita ja ihan oli sairaslomallakin sitten rehtorin toiveesta jonkun tovin ja siinä sitte ihan yleislääkärillä joka sitte kirjas sinne että koulun tukitoimet täytyy olla sellaset et lapsi pystyy käymään koulussa. Et voidaan tämmönen akuutti sairausloma tähän ottaa mutta et se ei niinku oo mikään semmonen keino millä oikeesti sitä lähettäs purkamaan et se pitäis se koulun tuet saaha sit semmoseks että se lapsi sinne kouluun pystyy menemään ja siellä pystyy toimimaan sitten oikein.

Useissa tilanteissa eri alojen ammattilaiset toivat ikään kuin "portinvartijoina", joiden kautta täytyi saada lähete seuraavalle taholle. Tyypillisiä esimerkkejä portinvarjoista olivat neuvola ja perheneuvola. Neuvolasta toivottiin lähetettä esimerkiksi toimintatai puheterapeutin arvioon, kun taas perheneuvolasta tarvittiin lähetettä lasten- tai nuorisopsykiatrialle.

Olin puhunu että haluaisin toimintaterapeutille arvioon ja tota mielellään niinku SI-terapeutille. Että ku tässä vaiheessa ois mahdollisuus kuntouttaa näitä asioita. Mutta ei päästy. Tää meidän neuvolan tätilhän ei tienny että mitä esimerkiks toimintaterapeutti tekee. Hän että eiks se oo vähän sama asia kun fysioterapia. Mä että niin kyl se toimintaterapeutti vähän laajemmin kattelee niitä asioita että ois kiva päästä arvioon. Mutta hänen kauttaan ei päässy. Tiesin et viereisestä huoneesta pääsi lapsia paljon pienemmillä haasteilla arvioon. Mutta me ei päästy.

--

Ja sitte ei just ku, yrittäny sitä lastenpsykaaki, ku se lukee siinä ekassa lausunnossa niinku joka vuos sen jälkeen näissä akuuttijutuissa että päästäkö me nyt sinne ni aina vastaus on vähän semmonen että enpä nyt oikein ymmärrä mitä sä tarkotat, että otetaanko sitä perhetyötä. Mä että no ota se lausunto ensin ja kato että mitä siellä lukee, että siellä lukee kyllä ihan selkeesti tää että ku on niin paljon käytöksen puolella, sosiaalisissa taidoissa sitä ongelmaa et lastenpsykiatrin konsultointia.

Sandbergin (2016, 196) aineiston perheistä neljä viidesosaa koki, ettei perhettä tuettu eri sektorirajat ylittäen. Metteri (2012, 216) katsoo palvelujärjestelmän ja siihen kuuluvien järjestelmien väliinpuotoamisen tapahtuvan osittain juuri sen takia, että eri alojen ammattilaiset tai heidän edustamansa organisaatiot eivät tee yhteistyötä. Näissä tilanteissa asiakkaan kokonaistilannetta ei selvitetä riittävän monipuolisesti, eikä eri alojen osaamista ja tietoa tuoda yhteen asiakkaan auttamiseksi, vaan asiakkaan omalle vastuulle jää kulkeminen palvelusta toiseen sekä kokonaisuuden koordinoiminen (mt.). Tämä ilmiö toistui järjestelmällisesti läpi aineistoni. Vanhemmat kulkivat palvelusta toiseen ja saivat eri alojen ammattilaisilta toisistaan eroavia näkemyksiä siitä, kenen kuuluisi ottaa vastuu lapsen ja perheen tilanteesta. Usein ammattilaisilla ei myöskään ollut tietoa siitä, mitä muut tahot olivat jo aiemmin esimerkiksi neuvoneet arjen helpotukseksi. Eräs vanhempi kuvasikin hieman turhaantuneena, kuinka asiantuntija toisensa perään antoi samoja neuvoja.

Ja varmaan sitte ollu seki että jos ollaan nyt käyty niitä asiantuntijoita noin paljo. Niin se kolmaskymmenes ku se rupee selittämään sitä, että "no älkää kieltäkö lapsia, vaan sanokaa vaikka mieluummin ku se menee että kierrä se vesilätäkkö, ku se että älä astu siihen vesilätäkköön". Tai niinku et me ollaan tätä nyt käyty jo viis vuotta, että ei viittis alottaa siitä asti enää.

Moniammatillisen yhteistyön haasteisiin liittyy myös Särkikankaan (2020) tunnistama erityislasten vanhempien rooli ammattilaisten työn valvojana. Tästä esimerkkinä voisi olla omassakin aineistossani esiintynyt tilanne, jossa vanhempi joutuu varmistelemaan asian etenemistä taholta toiselle, eikä voi luottaa siihen, että ammattilainen pitää lupauksensa ja vie asiaa eteenpäin. Työn valvomisena voidaan pitää myös erään vanhemman kuvausta kahden eri lääkärin tietämättömyydestä ADHD:n hoidosta ja kuntoutuksesta.

Ni yks lääkäri sano et mä en tiedä mitään ADHD:sta, mitäs mä tähän kuntoutussuunnitelmaan kirjoitan. Mä olin vaan että no... Sitte seuraava lääkäri, että ei niitä lääkkeitä voi syyä enää, ne pitää jättää pois. Okei ADHD-lääkkeet, mä olin aivan että sen verran mäkin nyt tiedän että ei ADHD-lääkkeitä pois voi jättää. Ja sitte mä soitin tonne erikoissairaanhoidon, että mitä ihmeen pelleilyä tää on. Et jos en niinku ite taas, vanhempina ei tiedettäis, niin mehän ois jätetty lääkkeet pois.

Kukaan ammattilainen ei tiedä kaikkea, ja on ymmärrettävää, että esimerkiksi perusterveydenhuollossa lääkäri ei tunne kaikkia sairauksia perusteellisesti. Herää kuitenkin kysymys, olisiko lääkäri voinut esimerkiksi konsultoida erikoissairaanhoidon lääkäriä. Sen sijaan vanhemman kuvaamassa esimerkissä konsultaatio on jäänyt vanhemman hoidettavaksi. Särkikangas (2020, 199) kuvasikin osuvasti erityislasten vanhempia myös eräänlaisena arkistointi- ja postinjakelutoimistona, joka säilyttää ja siirtää lasta koskevaa tietoa eri tahoille.

5.1.3 Avun hakemisen ja palveluiden käyttämisen kuormittavuus

Kaikki haastatteleman vanhemmat kuvasivat avun hakemista kuormittavana. Palveluiden etsimiseen, hakemiseen ja käyttämiseen koettiin kuluvan paljon aikaa. Moni vanhempi oli puhunut useita puheluita ja istunut monissa palavereissa, jotka eivät kuitenkaan vielä olleet sitä varsinaista tukea ja apua, vaan lähinnä avun tarpeesta puhumista. Aina palaverit ja puhelinkeskustelut eivät myöskään johtaneet mihinkään, kuten aiempänä olen kuvannut.

Eräs vanhempi toivoi esimerkiksi sosiaalityöntekijöiltä tukea juuri avun hakemiseen. Hän toivoi ammattilaisille ymmärrystä siitä, että kun perheellä on tarve ulkopuoliselle avulle ja voimat ovat vähissä, ei vanhempi välttämättä jaksa esimerkiksi soittaa eri tahoille.

Et siinä vaiheessa ku on oikeesti niinku, ihminen hakee apua, ni voimat on niin vähissä et ei vaan niinku jaksa ruveta soittelemaan joka paikkaan. Että myös siihe avun hakemiseen ja semmoseen niinku annettas myös sitä tukea. Et ei mua niinku kiinnostu roikkua puhelimesta ja laitella sähköposteja ja viestejä ja selittää että meil on niinku tämmönen tilanne, tosi monelle eri taholle. Et ehkä tota, se mitä mä toivon vaikka siltä

sosiaalityöntekijältä, on se, että hän niinku jotenki näkis sen meijän tilanteen kokonaisuudessaan ja pystyis niinku jotenkin koordinoimaan.

Monet vanhemmat kokivat, etteivät ammattilaiset ymmärrä, kuinka paljon näkymättömyyttä työtä avun hakemiseen liittyy. Vanhemmista saattoi tuntua kohtuuttomalta se, että heitä jälleen kerran ohjattiin ottamaan yhteyttä uuteen tahoon tai selittämään tilannettaan jonnekin, vaikka arki oli jo valmiiksi todella kuormittavaa. Särkikangas (2020) pyrki tutkimuksessaan tekemään näkyväksi toimintaa, jota palveluiden hakeminen ja käyttäminen erityisperheiltä vaatii. Hän jakoi toiminnan *vuorovaikutukseen perustuvaan toimintaan* sekä *asiakkaan ohjaamaan toimintaan*. Vuorovaikutukseen perustuva toiminta pitää sisällään useimmiten myös palveluntuottajalle näkyvän toiminnan, kuten omassakin aineistossani usein esiin nousevan puhelimesta keskustelun sekä arviointikäynnit palveluntuottajan tiloissa tai asiakkaan kotona. Vuorovaikutukseen perustavaa toimintaa ohjaavat vahvasti palveluntuottajan käytännöt, ja palveluntuottaja määrittää esimerkiksi sen, milloin toiminta voi ajallisesti tapahtua. (Mt. 92–95.) Useat palveluntuottajat ovat määritelleet tällaisen vuorovaikutukseen perustuvan toiminnan tapahtuvaksi virka-aikana, mikä luonnollisesti voi aiheuttaa työssäkäyville vanhemmille haasteita sovittaa yhteen työ ja palveluiden käyttö. Tällaista tilannetta kuvaa aineistossani eräs vanhempi, joka kertoo pelänneensä jopa irtisanotuksi tuleamista, kun virka-aikaan on pitänyt esimerkiksi kuljettaa lasta pitkän matkan päähän terapiaan.

Et ku se oli sitä et me ajettiin parikymmentä kilometriä, vein lapsen terapiaan ennenku menin töihin ja työnantaja anto mun liukua niin et pystyin olee viis yli yhdeksän. Mä sanoin et mun on pakko sanoo itteni irti jos mun on pakko olla tasan yheksältä töissä. Sitte puoliso on menny jo töihin sinne omaan työpaikkaan kaksyht kilsaa, sit se käy hakee sen lapsen ja palauttaa sen sinne kahenkymmenen kilometrin päähän ja tulee takasi omaan työhön ja me niinku tiedätkö tällasta. Et se sitte niinku, jos tavallaan- Ja totta kai sitä kuljetettiin ja vietiin mut se niinku ymmärtämättömyys siitä että miten seki on kuormittavaa. Et semmonen ressi siitä että saanko mä potkut töistä sen takia ku mulla on niin paljon näitä menoja.

Palveluntuottajille näkymättömämpää, asiakkaan ohjaamaa toimintaa on Särkikankaan (2020) mukaan palveluiden hakemiseen ja käyttämiseen liittyvä tiedon hankinta ja hallinta, ajan hallinta, ammattilaisten työn valvonta, kotona tapahtuva erityislapsen hoito sekä vertaistukeen osallistuminen. Särkikangas vertaa vanhemmilta vaadittua toimintaa projektivastaava- ja työnjohtajatasen tehtäviin (mt. 141). Haastatteluissani eräs vanhempi kuvasikin usein toivoneensa, että saisi keskittyä ensisijaisesti olemaan lapsensa vanhempi sen sijaan, että joutui jatkuvalla oman osaamisensa kehittämisellä paikkaamaan puuttuvia tukitoimia.

Mut todellisuudessa mä olisin halunnu olla vanhempi. Mä en ois halunnu olla terapeutti enkä mä olis halunnut olla opettaja enkä mä olis halunnut olla monta muuta-kaan asiaa vaan mä olisin halunnu keskittyä siihen et mä oon tän lapsen vanhempi. Et koko tän matkan aikana mun mielestä se rooli missä mä olen ollu on hyöin mielenkiintonen, koska monessa kohtaa olisin halunnu ite keskittyä siihen vanhemmuuteen. Mutta se ei oikein mahdollistunu.

Särkikangas (2020, 200) toteaa mielestäni erittäin osuvasti, että erityislasten perheiden kannalta on melko ristiriitaista se, että vaikka palveluiden tarkoitus lienee helpottaa perheen arkea, niiden koordinointi kuluttaa juuri niitä resursseja, joita perhe tarvitsi arjen sujumiseksi. Tämä kuvastaa mielestäni erittäin hyvin monen haastattelemani perheen tilannetta. Nepsy-lapset usein tarvitsevat muita lapsia enemmän ohjausta ja valvontaa riippumatta siitä, onko vanhempi väsynyt tai kiireinen (mm. Parikka ym. 2020, 18–19). Vanhempi ei siis voi ottaa taukoa lapsensa tukemisesta siksi aikaa, kun hän keskittyy perheen tukitoimien koordinoimiseen. Eräs vanhempi myös pohti, että arjessa nepsy-lapsen kanssa voi olla hyvin vaikeaa löytää hetkeä, jolloin esimerkiksi ehtisi rauhassa hakea tietoa internetistä.

Että se että jos sulla on lapsi jota vahditaan 24/7 niin siinä ei googlailla. Et se on ehkä niinku vaikee niinkun ymmärtää sellasten ihmisten joilla ei oo ollu todella vilkasta lasta joka meinaa koko ajan satuttaa itensä. Et niinku, et siinä ei roikuta siellä netissä, muutaku korkeintaan yöllä ja ei ehkä sillonkaan, jos se sattuu olee sellanen joka yöt ki temuaa. Et siinä ei niinku soitella ja selvitellä. Et siinä myös se, et se selvittäminen on niin rankkaa et sulla ei oo aikaa siihen et ku sä oot oikeesti kiinni siinä lapsessa.

5.1.4 Avun saamisen hitaus

Moni vanhempi puhui haastattelussa siitä, kuinka turhauttavaa on kuunnella puheita varhaisesta tuesta, kun perheen näkökulmasta todellisuus on jotain aivan muuta.

Puhutaan oikea-aikaisesta kuntoutuksesta ja varhasesta tuesta ni tuntuu et se on ihan pelkkää sanahelinää. Et niinku kyllä mua sapettaa kun näitä hienoja sanoja viljellään. Et joo just, näin ne periaatteet pitäis olla mutta miten ne jalkautetaan, että ne ei todellakaan näy. Ei ainakaan meidän arjessa oo näkyyny.

Sandbergin (2016, 189) tutkimuksessa monet vastaajat toivat esiin vastaavan näkemysensä siitä, että apua saadaan vasta sitten, kun tilanne on jo kriisiytynyt, vaikka varhaisella puuttumisella perheitä olisi voitu auttaa ja ongelmien kasautumista ehkäistä jo paljon aiemmin. Enemmistö ADHD-perheistä koki, että palvelujärjestelmä toimii hitaasti ja byrokraattisesti, jolloin ennaltaehkäisevä tuki on usein auttamatta myöhässä ja muuttuu korjaavaksi tueksi (mt. 198). Myös omassa aineistossani toistui vanhempien viesti siitä, että jos tietoa ja tukea saataisiin riittävän varhaisessa vaiheessa,

eivät ongelmat ehtisi kärjistyä, eikä tuen tarve kokonaisuudessaan välttämättä kasvaisi niin suureksi.

Avun saamisen hitautta kuvastaa mielestäni hyvin se, että monet perheet olivat lopulta diagnoosien saamisen myötä päässeet Kelan järjestämille sopeutumisvalmennuskursseille, joilla perhe vihdoinkin sai tietoa, josta olisi hyötynyt jo vuosia sitten. Moni koki saaneensa kursseilta vertaistukea, mutta kurssilla tarjottu tieto ja tuki arjen haasteisiin tuli kuitenkin liian myöhään.

Niin ihan kiva sillein sai sitä vertaistuellista, mutta ehkä ne kaikki niinku apujutut mitä siellä käsiteltiin ja tehtiin niin oli meille hirmu tuttuja ku on se kielellinen erkka siellä taustalla et paljon on käytetty kuvia ja tämmösiä visuaalisia juttuja. Vähän semmonen että sit ku meillä oli kaikki ne ollu jo käytössä ja osa jätetty jo pois käytöstä sen takia et oli tullu tarpeettomaks ni meille ehkä sieltäkään hirveesti ei sit semmosta uutta apua siihen arkeen sit saatu kuitenkaan.

Sopeutumisvalmennuksissa perheet saattoivat saada neuvoja esimerkiksi kuvatuen käyttöön kotona, mutta suurin osa haastattelemistani vanhemmista oli ottanut itse kuvatuen jossain muodossa käyttöön jo kauan ennen kuin kukaan ammattilainen oli sitä perheelle neuvonut. Vanhemmat olivat saattaneet löytää tietoa netistä tai saada vinkin vertaistukiryhmästä tai tuttavalta.

Moni vanhempi liitti avun saamisen hitauden myös tutkimuksiin pääsyn hitauteen. Vaikka esimerkiksi koulun ja sosiaalitoimen tukitoimien ei pitäisi vaatia diagnoosia (mm. Käypä Hoito 2019a), tuli se kuitenkin usein kynnyksikysymykseksi. Lisäksi esimerkiksi juuri sopeutumisvalmennukset, LAKU-kuntoutus ja lääkehoito edellyttävät diagnoosia. Tutkimuksia jouduttiin usein odottamaan jopa vuosia.

Kansainvälisesti ainakin YK:ssa ja Kanadassa on tutkittu, kuinka kauan aikaa menee vanhempien ensimmäisestä yhteydenotosta siihen, että lapsi saa autismin kirjon diagnoosin. YK:ssa tehdyssä tutkimuksessa (Crane, Chester, Goddard, Henry & Hill 2016) aika oli keskimäärin 3,5 vuotta, ja kanadalaisessa tutkimuksessa (Siklos & Kerns 2007) vajaan kolmen vuoden tienoilla. Suomessa vastaavaa tutkimusta ei ole tehty, mutta esimerkiksi Sandbergin (2016) aineistossa osa vastaajista kertoo menneensä ADHD-tutkimuksiin yksityisen terveydenhuollon puolelle, koska julkisella puolella tutkimuksia joutuu odottamaan niin kauan.

Ylipäätään vanhemmat kuvasivat toistuvaa odottamista. He odottivat esimerkiksi yhteydenottoa, palaveria, tutkimuksiin pääsyä tai palvelun alkamista. Jonkin asian etenemistä saattoi joutua odottamaan jopa puoli vuotta tai vuodenkin ilman, että kukaan otti yhteyttä tai kertoi missä mennään.

Joku tämmönen lasten kuntoutuksen tukiyksikkö, en minä muista, mut kuitenkin semmonen, johonki he otti yhteyttä, et se ei ollu niinku varsinaisesti mikään psykiatrinen tai niinku tämmönen. Mut tota ni sinne, ja me sit jäätiin oottelemaan että sieltä tulee jotain lähetettä jonnekki tai jotaki kutsua jonnekki ja ei kuulunu mitään ja sit tota oiskohan se sit ollu, oiskohan se menny niin et joskus puolen vuoden päästä joku soitti sit meille et täällä on tämmönen, että ku semmosta yksikköä ei oo enää ees olemassa siinä vaiheessa. Niin se oli sit jääny sinne johonkin roikkumaan se meidän yhteydenotto.

Avun saamisen hitaus kietoutui monissa kertomuksissa myös moniammatillisen yhteistyön haasteisiin ja siihen, että perhettä ohjattiin taholta toiselle ilman minkään palvelun alkamista. Vanhemman esimerkki roikkumaan jääneestä yhteydenotosta yksikköön, jota ei lopulta ollut edes olemassa, kuvaa mielestäni surullisella tavalla sitä, kuinka perheen asiaa on näennäisesti koko ajan viety eteenpäin, mutta lopputuloksena perheen näkökulmasta puolen vuoden odotus ja nollapisteeseen paluu. Koska yksikköä ei ollutkaan olemassa, oli seuraavaksi luvassa taas arviointia siitä, mihin perhettä voitaisiin seuraavaksi ohjata.

Joskus avun saamisen hitautta oli perusteltu vanhemmille sillä, että juuri nyt ei ole oikea aika esimerkiksi perheneuvolan asiakkuudelle. Perusteluiksi saatettiin antaa esimerkiksi lapsen ikä tai perheen tilanne, kuten seuraavissa esimerkeissä.

Ja tota perheuvolaanhan mä yritin vuosia, siitä asti ku lapsi on ollu kaksvuotias ni mä oon ottanu sinne yhteyksiä ja he on aina ollu sillä tavalla että no ei nyt vielä tässä vaiheessa. Yrittäkää nyt siellä pärjällä.

--

Ni sit ne oli sitä mieltä, kun meillä on tapahtunu tässä siis suuria elämänmuutoksia, minä asun täällä nyt lasten kanssa, muutettiin muutama kuukaus sitte. Ni sitte he on sitä mieltä että eiköhän tässä oteta aikalisä. Ku teillä on nyt tämä muutto ja ero tässä taustalla. Et kaikki meni vähän niinku sen piikkiin, vaikka mitä oli selitetty, millasta käytöstä on ollu ihan pienestä saakka ja muuta. Ni ei. Ni sitte lennettiin sieltä, hoitokontakti loppu lyhyeen ennen ku kunnolla alkokaan.

Eräässä kertomuksessa vanhempi kuvasi lapsen vuosia jatkuneita raivokohtauksia, joiden aikana lapsi saattoi satuttaa vanhempaa lyömällä, puremalla ja potkimalla. Raivokohtaukset saattoivat kestää useita tunteja, ja vaikka vanhempi haki apua, olivat eri tahot vanhemman mukaan keinottomia auttamaan perhettä. Kun lapsi viimein vuosien avun hakemisen jälkeen sai ADHD-diagnoosin ja lääkityksen, väkivaltaisuus loppui, ja lapsi itse oli vanhemmalle kertonut, että lääkkeen myötä hän ehti ajattelemaan ennen kuin lyö.

Ja tosiaan ne raivokohtaukset oli pahoja että tosiaan hän saatto kuus tuntia päivässä vaan raivota sillain että hän ei ollu missään kontaktissa. Ja hän myös puri. Se on niinku, se väkivaltainen käyttäytyminen on ollu niinku se isoin ongelma. Et hän tosisaan löi, puri potki.

...

Lapsi sai sitte ADHD-lääkkeen. Ja väkivaltaisuus loppu ekaan pilleriin.

...

Jotenki ne lääkärin sanat, että miten näin ilmiselvä ja vaikea-asteinen ADHD on voinut jäädä huomaamatta. Ja sit mä vaan siinä olin sillain "nii, että mä oon sitä nyt vasta seittemän vuotta puhunu joka paikkaan". Nii et juu kyllä me ollaan sitä ihan esille tuotu.

5.1.5 Konkreettisen avun puute

Moni vanhempi kuvasi saaneensa esimerkiksi perheneuvolan vanhempainohjausta tai muuta keskusteluapua, kuten perhetyötä. Monissa kertomuksissa kuitenkin nousi esiin konkreettisen avun toive ja sen puute perheen arjessa. Samansuuntaisia havaintoja teki myös Waldén (2006, 269), joka suorastaan hämmästeli, miten vähän lapsiperheiden arkea helpottavaa kotipalvelua oli käytetty erityislasten perheiden tukemiseksi.

Että mitä ei oo ollu, niin ihan semmosta konkreettista apua. Että tulis joku työntekijä kotiin, ja veis vaikka lapsen ulos. Ni sellasta, et itte sais niinkun puol tuntia niinku maata sohvalle ja levätä.

Aiemminkin mainittuun kuvatukeen liittyen eräs vanhempi toi ilmi, että myös kвалlisen tuen toteuttaminen kotona vaatii käytännön työtä ja pohtikin, voisiko esimerkiksi kuvien askarteluun saada käytännön apua.

Tai vaikka että, kun on ollut kaikkia kuvatukia ja ties mitä mittareita ja askarreltu, niin niittenki tekeminen on ollu välillä työn ja tuskan takana ku ei oo millään meinnannu jaksaa. Et olis ees ollu joku konkreettinen apu, että olis joku roudannu ne kuvat kotiin. Tai hoitanu näitä askartelupuolia tässä. Tai ihan mitä tahansa, en mä oikein tiedä.

5.1.6 Resurssien puute

Resurssien puute kuvautui vanhempien kertomuksissa pääasiassa koulun ja varhaiskasvatuksen arkeen liittyvänä ilmiönä. Oli tilanteita, joissa lapsen tukitoimista oli

saatu sovittu ja löydetty yhteinen ymmärrys, mutta tukitoimia ei koulun tai varhaiskasvatuksen mukaan pystytty toteuttamaan, koska siihen ei ollut riittäviä resursseja. Näyttääkin siltä, että inklusioajattelun vaatimiin tukitoimiin ei olla vielä ainakaan kaikilla alueilla saatu riittäviä resursseja (Nykänen 2021). Erityisesti resurssien puute nousi esiin kertomuksissa, joissa lapsi olisi päivähoidossa tai koulussa tarvinnut jatkuvasti rinnalleen aikuisen.

Se myöski kertoo siitä että mejän tehostettu tuki ei todellisuudes riitä eikä se todellisuudes toimi. Me on aika paljon käyty palavereita koulun kanssa siitä, että miksi se ei toimi. Resursseja ei ole. Lapselle on myönnetty avustajapalvelu, jota esimerkiksi viime vuonna ei ollu ollenkaan, koska koululla ei ollu avustajaa.

--

No tosiaan, lapsi sit täytti viis ja siirty tohon mejän lähipäiväkotiin. Ja siellä meni kaks viikkoa ni soitettiin että he ei pärjää. Että heidän ammattitaito ja resurssit ei riitä. Että tarttee ihan henkilökohtaista ohjausta koko ajan ja raivarit on niin pahoja et ei he pysty niinkun, heillä ei oo ketään irrottaa niinku olee pelkästään lapsen kanssa.

Resursseihin liittyen pohdittiin jonkin verran myös alueellisia eroja. Pienillä paikkakunnilla palveluita oli vähemmän, ja erityisesti pitkälle erikoistuneista osajista, kuten SI-terapeuteista tai nepsy-valmentajista koettiin olevan pienemmillä paikkakunnilla pulaa. Eräs vanhempi myös kertoo kyseenalaistaneensa hänelle tarjotun palvelun, josta ei ollut kokenut hyötyvänsä, ja hänelle oli perusteltu palvelun tarjoamista muiden, sopivampien palveluiden puutteella.

Ja kun mä kysyin että mitä hyötä tästä vanhempainohjauksesta mulle olisi niin he vaan ilmotti että muita palveluita ei ole saatavilla.

5.1.7 Yhteenvetoa palvelujärjestelmän epäkohdista

Palvelujärjestelmän epäkohdat -pääteema muodostui kuudesta alateemasta, joita olivat *puutteellinen palveluohjaus, tiedonkulun ja moniammatillisen yhteistyön ongelmat, avun hakemisen sekä itse palveluiden kuormittavuus, avun saamisen hitaus, konkreettisen avun puute sekä resurssien puute*. Vanhempien kertomuksista syntyi kuva, että palvelujärjestelmän toiminta on sekä omalta osaltaan väliinputoamisen syynä, mutta myös olennainen osa itse väliinputoamisen kokemuksesta. Väliinputoaminen kuvautui ajallisesti rajautuvan tilan sijaan jatkuvana prosessina, jossa suurta roolia näytteli avun hakemisen tuoma lisäkuorma arkeen.

Kaikki haastatteleman vanhemmat kokivat, etteivät he saaneet selkeää tietoa siitä, mitä palveluita heidän oli mahdollista saada. Toisaalta saadakseen tukea he joutuivat

käyttämään paljon aikaan monenlaiseen toimintaan ja esimerkiksi palavereihin, jotka eivät kuitenkaan vielä itsessään olleet vanhempien toivomaa tukea, vaan ikään kuin sen suunnittelua. Tarjottu tuki saattoi olla myös perheen tarpeeseen vääränlaista ja sitä jouduttiin usein odottamaan pitkään. Saattoi olla, että toivottu tuki viimein saatiin, se ei enää ollut riittävää tai oikeanlaista, koska perheen tilanne oli jo ehtinyt muuttua.

Sandbergin (2016) tutkimuksesta piirtyy kuva, jossa viime vuosikymmenien aikana palvelut ja tukitoimet ADHD:n hoidossa kuntoutuksessa ovat lisääntyneet, monet perheet eivät silti saa tarvitsemaansa tukea. Hän kuvaa järjestelmien väliin jäävää perheen tuen tarpeen ”harmaata aluetta”, joka ei tunnu kuuluvan kenellekään (mt. 243). Neuropsykiatristen oireiden ja häiriöiden kokonaisvaltaisuus ja palvelujärjestelmän pirstaleisuus eivät tunnu sopivan lainkaan yhteen, ja palvelujärjestelmästä puuttuu kokonaisuuden huomioon ottaminen. Tämä harmaa alue, joka ikään kuin sitoo eri tahot yhteen perhettä tukevaksi kokonaisuudeksi, näyttää olevan vanhempi tai vanhemmat mahdollisuuksiensa mukaan.

5.2 NEUROPSYKIATRISTEN OIREIDEN TUNNISTAMISEN PULMAT

Vaikka tietämys neuropsykiatrisista häiriöistä on Suomessa viime vuosikymmeninä lisääntynyt (mm. Sandberg 2016), kuvasivat useat vanhemmat tutkimuksiin pääsyn kestäneen kauan, koska lapsen oireilun ei ajateltu johtuvan mahdollisesta neuropsykiatrisesta häiriöstä. Aineistossa oli tilanteita, joissa vanhempikaan ei osannut epäillä neuropsykiatrista häiriötä, mutta enemmän oli kertomuksia siitä, kuinka vanhempi tai vanhemmat olivat jo aivan pienestä pitäen epäilleet, että oireilun taustalla voisi olla esimerkiksi ADHD. Tässä luvussa esiteltävä pääteema onkin *nepsy-haasteiden tunnistamisen pulmat*, ja sen alle sijoittuvat yläteemat *haasteiden selittäminen muilla tekijöillä* sekä *lapsen vahvuudet neuropsykiatristen oireiden tunnistamisen esteenä*.

Neuropsykiatrisen oireilun tunnistamisen haasteet linkittyvät vahvasti tutkimuksiin pääsyyn. Moni vanhempi kuvasi, että tutkimuksiin pääsyä oli pitänyt odottaa ja vaahtia kauan. Moni myös pohti, että jos oireilu olisi tunnistettu tai diagnoosi saatu jo aiemmin, olisi perheen tilanteen kriisiytymiseltä ehkä vältytty.

Et ehkä jos joku ois bongannu jotain jo joskus vähän aikasemmin niin oltais ehkä päästy helpommalla. Et siihen ei ois tarvinnu sitä totaaliromahdusta.

Sekä ADHD:n että kehityksellisen kielihäiriön Käypä Hoito -suosituksissa (2019a; 2019b) linjataan, että tukitoimet tulee aloittaa heti, kun häiriöön viittaavia haasteita

havaitaan, eikä tukitoimien aloittaminen vaadi diagnoosia. Kuitenkin esimerkiksi Häämenahon (2006) tutkimus osoittaa, ettei vanhempien tietoa ja asiantuntijuutta omaa lastaan koskien oteta aina huomioon palveluista päätettäessä. Silloin kun kyse on pienestä lapsesta, joka itse ei pysty ottamaan kantaa tarvitsemiinsa tukitoimiin, olisikin ilmeisen tärkeää kuulla vanhempaa tukitoimia suunnitellessa. Mikäli näin ei ole, voi diagnoosi olla vanhemman näkemystä painavampi peruste palvelujen saamiseksi. Monen vanhemman kokemus olikin, ettei tukea voi saada ilman diagnooseja.

5.2.1 Haasteiden selittäminen muilla tekijöillä

Vanhempien kertomuksissa toistuivat kohtaamiset, joissa vanhempi oli yrittänyt kertoa huoliaan esimerkiksi neuvolassa, koulussa tai perheneuvolassa, mutta lapsen oireilua selitettiin muilla tekijöillä, kuten normaaliin kehitykseen kuuluvana vaiheena, kasvatuksen puutteilla tai perheen tilanteessa tapahtuneilla muutoksilla. Moni vanhempi kertoi haastattelussa aavistelleensa jo lapsen vauva-aikana, että kaikki ei ole aivan kunnossa. Erityisesti neuvola toistui useammassa kertomuksessa paikkana, jossa huolet on otettu puheeksi, mutta niihin ei ole vastattu vaan pikemminkin vähätelty toteamalla, että kyseessä on vain normaaliin kasvuun liittyvä vaihe tai vanhemman oma epävarmuus.

Siinä kohtaan sitten niin heräs sitten tota huoli sitten siellä perhepäivähoitajallakin ja yritettiin tai hänkin yritti kovasti viedä viestiä neuvolaan et niinkun jotain pitäis tutkia, jotain apukeinoja, mitä tahansa. Että tää ei oo niinkun ihan normaalia. Mutta neuvolassa oltiin aina että kyllä se sitte siitä, että vuoden päästä on jo tilanne ihan erilainen. No ei se ikinä ollut vuoden päästä erilainen mutta aina oli sillain että taas vuoden päästä se on sitten erilainen tilanne.

Vanhempi kuvasi toistuvasti kohdanneensa neuvolassa vähättelevää asennetta. Lapsen raivarit eivät ole vastaanotolla näkyneet, eikä vanhempi ole kokenut tullessa kuulluksi, kun on yrittänyt kuvata perheen todellista arkea. Kyseessä oli lapsi, jonka raivokohtaukset saattoivat kestää useita tunteja putkeen, ja hän usein niiden aikana oli hyvin väkivaltainen vanhempaa kohtaan.

Siinä main vaihtu terkka ja sit vähän ehkä, en ollut niin kauheen tyytyväinen kun tuli tää asenne et ei tässä mitään, kaikkihan tollasia on. Ja vaikka hän vaan sano et juu on teillä kyllä tosi vilkas lapsi. Hän ei ikinä paha raivaria saanu esimerkiks siellä vastaanotolla, että siellä vaan juoksi ympäriinsä, mutta tota jotenki koin että siinä kohtaa me ei tultu kuulluksi. Siinä kohtaa tää homma niinku meni vähän niinku raiteiltaan. Tai niinku jo siinä vaiheessa.

Monet vanhemmat kuvasivat, etteivät he olleet kokeneet tullessa kuulluksi neuvolassa. Oireiden selittäminen muilla tekijöillä tuntui monesta vanhemmasta vanhemman huolen sivuuttamiselta. Moni vanhempi koki, että heidät oli jätetty yksin

pärjäämään ja odottamaan, että tilanne olisi vuoden päästä jotenkin erilainen. Osa vanhemmista oli tästä huolimatta edelleen varmoja, että taustalla on jotain muutakin, mutta osa kuvasi kokeneensa itsensä huonoksi vanhemmaksi, kun neuvolan näkökulmasta normaalina kehityksenä näyttäytyvä arki tuntui niin raskaalta. Eräs vanhempi kuvasi, että myöhemmin, lapsen diagnoosin myötä kokemus itsestä huonona vanhempana oli kuitenkin alkanut hellittää.

Et sitä ehkä ajateltiin et kylhän lapset vaan niinku että lapsillahan nyt on vaan vaiheita ja sitä jotenki aina perusteltiin. Et siihe ei niinku todellakaan ottauduttu. Enemmän semmosta tunnetta... ni mitä ehkä itsellä sitte niinku vahvistettiin sitä semmosta niinku että olen huono äiti. Ja huono vanhempi. Että oon nyt sitten niinku pyrkiny kyllä siitä pois ja mistä oon päässytki mutta tavallaan ehkä se on tullu myös sen diagnoosin myötä. Ja sen oman tiedon kasvamisen myötä.

Lapsen oireita saatettiin myös selittää perheen tilanteella, kuten vanhempien välisillä haasteilla tai asumisjärjestelyiden muutoksella.

Mä kävin paljon vanhempainohjauksessa, josta mä en oikeestaan hyötyny millään tavalla. Mä yritin puhua lapsen ongelmista, mutta toistuvasti mä sain vastaanani vaan sen, että te vanhemmat riitelette, ja lapsi kärsii tästä.

Vanhemman kuvaus on mielestäni hyvä esimerkki myös palvelujärjestelmän pirstaleisuudesta. Voihan myös olla samaan aikaan totta sekä se, että vanhemmat riitelevät, eikä se ole lapsen kannalta hyvä asia, mutta myös se, että lapsella on muitakin haasteita. Tulee jopa kuva, että perheen tilannetta on yritetty sovittaa kyseisen palvelun muottiin, koska heillä ei ole ollut tarjota apua vanhemman itsensä esiin nostamaan huoleen (vrt. Jokinen 2016, 140–141).

5.2.2 Lapsen vahvuudet neuropsykiatrisen oireilun tunnistamisen esteenä

Osa vanhemmista koki, että lapsen vahvuudet estivät ammattilaisia näkemästä lapsen neuropsykiatrista oireilua. Nämä kokemukset sijoittuivat aineistossani pääosin kouluun. Jos lapsi pärjäsi koulussa hyvin ja hänellä oli koulun käyntiin liittyviä vahvuuksia, saattoi opettajan olla vaikea tunnistaa lapsen ADHD-oireita, eivätkä ne toisaalta välttämättä näkyneetkään koulussa samoissa määrin (vrt. Peters & Jackson 2009). Eräs vanhempi kuvasi, kuinka oli arviointikeskustelussa yrittänyt saada opettajaa ymmärtämään, että kun lapsi joutuu koulussa pinnistelemaan koulussa, näkyy kuormittumisen vasta illalla kotona.

Et hirveesti on niinku jotenki joutunu sitä selittelemään ja todistelemaan. Et vaikka sinä näet tämän puolen, niin siellä on oikeesti tämäkin puoli. Et siellä on oikeesti suunnilleen silmät pullahtanu päästä jostain lapsen jossain arviointikeskustelussa. Ni sit ku mä oon kertonu et joo kotona se on tämmönen hirveen röyhkee ja kiroilee ja

haukkuu ja juoksee ympyrää ja näin. Ni ne on ihan että mitä. Että kyllä, tää on se mejjän todellisuus. Te näätte koulussa tämän puolen, mutta tää on se todellisuus meille. Ja sit voi kuvitella, että kun lapsi asettaa ittensä sinne kuplaan koulupäiväks, ni mitä se on sitten sen jälkeen.

Neuropsykiatrinen oireilu ei sinänsä vaikuta älykkyyteen (Parikka ym. 2020, 10), mutta neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy kasvanut oppimisvaikeuksien riski (Käypä Hoito 2019a; Socada 2020). On kuitenkin mahdollista, että neuropsykiatrisesti oireileva henkilö menestyy esimerkiksi opinnoissaan varsin hyvin, tai ainakin herättämättä sen kummemmin opettajan huomiota. Jos kyseessä on esimerkiksi tarkkaamattomuuspainotteinen ADHD ilman motorista levottomuutta, ei oppilas välttämättä kiinnitä luokassa opettajan huomiota, eikä siksi saa myöskään tarvitsemiaan tukitoimia (Sandberg 2016, 185). Aineistossani oli kaksi vanhempaa, jotka kuvasivat lapsensa ADHD:ta juuri tarkkaamattomuuspainotteisena, jolloin haasteiden ja kuormittumisen tunnistaminen oli ollut opettajille hyvin vaikeaa. Toisaalta haasteita oli myös niissä tapauksissa, joissa ADHD ja autismin kirjo ilmenivät yhtäaikaan, ja lapselle oli keskivertoa helpompaa hahmottaa esimerkiksi matemaattisia kaavoja. Kun varsinaisia oppimisvaikeuksia ei ollut, oli opettajan vaikea ymmärtää, että koulu voisi jollain tapaa olla lapselle kuormittavaa.

Tarkkaavuuden haasteiden tiedetään näyttäytyvän eri tilanteissa eri tavoin. Opettajien ja vanhempien erilaiset näkemykset lapsen haasteista selittyvät osin jo sillä, että kaikki lapset, nepsy-lapset mukaan lukien, käyttäytyvät eri aikuisten seurassa hieman eri tavoin. (Aro & Närhi 2003.) Varhaiskasvatuksen työntekijöiden ja kouluikäisten lasten opettajien näkemyksillä on kuitenkin siksi merkitystä, että heiltä saatuja esitietoja lähtökohtaisesti hyödytetään osana neuropsykiatristen häiriöiden diagnosointia (Puustjärvi 2016). Myös tukitoimien toteutumisen kannalta olisi tärkeää, että opettajat ja varhaiskasvatuksen henkilöstö ymmärtäisivät, että vaikka lapsi olikin akateemisesti taitava, hän saattaa silti tarvita tukea koulussa esimerkiksi kuormittumisen vuoksi.

Alkuun se oli just sitä, että eihän sillä nyt ainakaan ADHD oo. No eihän sillä nyt mitään sellasia, kun se on tässä ja tässä niin hyvää. Ja se on musta niin hämmäntävää, et miten edelleen niinku koulussa osa on sitä mieltä, että kaikki ADHD:t on jotain ns käytöshäiriöisiä. "Ku se on aina niin kiltti ja ihana". Ja just sitäki, et sit hirveesti aina joutuu ite todistelee, et kyllä sillä vaan on, kun sillä on tämmöstä ja tämmöstä.

Näissä vanhempien kuvaamissa tapauksissa vaikuttaa siltä, ettei opettajilla ole ollut riittävää tietoa neuropsykiatrisista häiriöistä. Jo vuosikymmenien ajan erityisesti tarkkaamattomuuspainotteinen ADHD, josta ennen käytettiin nimitystä ADD, onkin ollut ammattilaisten taholta vähemmän tunnistettu ulospäin näkyvien oireiden puuttumisen vuoksi. Häiriö on kuitenkin myös tarkkaamattomuuspainotteisessa muodossaan yksilölle yhtä lailla haasteita tuottava. (Sandberg 2016, 240–241.) Autismikirjon ja

aistiylherkkyyksien kohdalla puolestaan vaikutti siltä, että opettajien oli vaikea uskoa esimerkiksi aistiärsykkeiden kuormittavuutta, jos lapsen kuormittuminen ei näkynyt koulussa.

5.2.3 Yhteenvetoa nepsy-haasteiden tunnistamisen pulmista

Pääteema *nepsy-haasteiden tunnistamisen pulmat* muodostui kahdesta alateemasta, jotka olivat *neuropsykiatristen oireiden selittäminen muilla tekijöillä* sekä *lapsen vahvuudet neuropsykiatristen oireiden tunnistamisen esteenä*. Moni vanhempi oli itse jossain vaiheessa alkanut epäillä lapsen haasteiden taustalla olevan jokin neuropsykiatrinen häiriö, mutta he eivät välttämättä tulleet kohdatuksi huoltensa kanssa. Esimerkiksi neuvolan suhtautuminen lapsen oireisiin ohimenevänä vaiheena tuntui monesta vanhemmasta hänen huoliensa vähättelyltä.

Pienen lapsen kohdalla voikin olla hyvin vaikea sanoa, mistä oireet tarkalleen ottaen johtuvat. Moni vanhempi ymmärsikin, ettei tutkimuksia tehdä aivan pienille lapsille, mutta toivoi avointa kommunikaatiota aiheesta. Lisäksi on syytä huomata, että vanhemmille ei useimmiten myöskään tarjottu tukea, vaikka he kokivat arjen raskaana. Vaikka ammattilainen olisikin eri mieltä oireiden mahdollisesta juurisyystä, ei sen pitäisi estää tuen tarjoamista arkeen. Vanhemman jaksamisen tulisi esimerkiksi neuvolassa olla tärkeä asia, vaikkei taustalla olisikaan esimerkiksi lapsen neuropsykiatrista häiriötä.

Neuropsykiatristen oireiden tunnistamisen vaikeudet selittynevät osittain eri alojen ammattilaisten ajantasaisen tiedon puutteella. Toisaalta vaikuttaa myös siltä, ettei ammattilaisella aina ole ollut haluakaan kohdata vanhempaa ja hänen huoliaan. Itse ajattelen, että on melko voimakas linjaus esimerkiksi todeta pienestä lapsesta, ettei hänellä voi olla ADHD. Vanhemman huolien kuunteleminen ja sen mahdollisuuden hyväksyminen, että vanhempi saattaa olla oikeassa, ei välttämättä olisi vaatinut ammattilaiselta paljoakaan enempää, mutta olisi saattanut olla vanhemmalle tärkeää.

5.3 PERHEEN ROOLI

Tässä luvussa kuvaan pääteemaa *perheen rooli*. Vanhemmat puhuivat haastatteluissa paljon omasta toiminnastaan ja pohtivat sen merkitystä lapsen ja perheen tilanteessa. Monet vastaajat pohtivat, olisivatko he voineet toimia jotenkin toisin, jotta lapsi ja perhe olisivat saaneet paremmin tukea. Osa vanhemmista koki ottaneensa itse liikaa asioista selvää ja yrittäneensä liikaa tukitoimia kotona, jolloin palvelujärjestelmän näkökulmasta perheet pärjäsivät liian hyvin. Toisaalta osa vanhemmista puolestaan kertoi väsyneensä avun hakemiseen, eikä sitten enää halunnutkaan ottaa tukitoimia

vastaan. Vanhemmat pohtivat myös omien nepsy-piirteidensä merkitystä suhteessa avun hakemiseen ja saamisen, minkä lisäksi osa vanhemmista kuvasi tilanteita, joissa he itse olisivat kokeneet avun tarpeellisena, mutta lapsi kieltäytyi hänelle tarjotusta palvelusta.

5.3.1 Liian hyvin pärjääminen

Osa vanhemmista koki, että tarvittava tuki jäi saamatta, koska he itse olivat pyrkineet niin aktiivisesti ratkaisemaan vaikeuksia. Hämeenahon (2016, 19) mukaan erityislasten kohdalla palvelujärjestelmän pirstaleisuus ja eri alojen ammattilaisten kykenemättömyys moniammatilliseen yhteistyöhön johtaa usein vastuun kasautumiseen vanhemmille. Vanhemmille ei siis usein jää muuta vaihtoehtoa kuin kerryttää tietoa ja osaamista.

Että en tiedä että oisko tässäki sitte ollu se, että jos ei me vanhempina oltais näin pystyviä ni olisko niitä apuja sitte. Ni mä luulen että se on kans yks tekijä. Tiedäksä että ku me ollaan niin selvitetty ja ratkaisukeskeisiä ni.

Osa vanhemmista oli saanut apua hakiessaan ammattilaiselta vastaukseksi, ettei perhettä enää voida auttaa, koska vanhemmat olivat ammattilaisten mukaan jo ottaneet kaikki mahdolliset tukikeinot käyttöön.

Ja sit kun mä kerroin et mitä me tehdään kotona ni joka paikasta vastaus oli et te teette jo kaiken, mitään muuta ei oo tehtävissä.

Palvelujärjestelmä näyttää asettavan nepsy-lasten vanhemmat tilanteeseen, jossa heidän on arjen sujumiseksi välttämätöntä ottaa selvää asioista. Särkikangas (2020) toteaaakin, ettei erityislapsen vanhemmalla useinkaan ole muita vaihtoehtoja kuin hoitaa palvelujärjestelmälle kuuluvia tehtäviä, koska muuten palvelut jäisivät saamatta. Aineistoni valossa näyttää tosin siltä, että palvelut voivat jäädä saamatta, vaikka vanhempi hoitaisikin näitä tehtäviä aina jaksamisensa äärirajoille saakka. Työn tuloksista ei siis välttämättä ole takeita ainakaan sen suhteen, että avun etsiminen ja pyytäminen johtaisi avun saamiseen.

Ja mä oisin toivonu esimerkiks vaikka tukiperhettä. Me ei saatu tukiperhettä sen takia että mä oon liian pärjäävä. Ja mä olisin halunnu tosissaan sen raon vaan missä hengittää välillä. Samaten toimintaterapia, mistä todettiin et aistiylherkkyyksiin ja keskittymiseen vois olla huomattavasti apua, me ei saatu sitä sen takia koska mä tein kotona jo niitä harjoituksia. Ja mä oon tehny niit vuosikausia jo siinä vaiheessa. Jälleen kerran tultiin siihen että me oltiin liian pärjääviä.

Moni vanhempi kertoi, että heidän perehtyneisyytensä lapsen oireiden mahdollisiin taustasyihin ja toimivien tukikeinojen etsiminen oli kyllä jossain määrin helpottanut

perheen arkea, muttei poistanut sitä, että vanhemmat olisivat edelleen kaivanneet ulkopuolista tukea. Vanhempien kokemuksissa oli eroja siinä, kenen ja millaisten vanhempien he uskoivat saavan helpoiten apua. Osa koki, että apua saa parhaiten vaatimalla, kun taas osan mielestä näytti siltä, että juuri niille perheille, jotka eivät palveluita edes haluaisi, tarjotaan kaikenlaisia tukitoimia.

Ja seki varmaan, huomaa tossa hoitopoluissa ja noissa eroissa et mitä lukee noita keskusteluryhmiä ja tommosia et ehkä sit sellaset vanhemmat jotka jollain tavalla osaa vaatia ja on ehkä semmosia niinkun, osaa pitää ääntä itestään et ne, niinku ja niitten lapset saa sitä apua helpommin ku sit semmoset semikiltit jotka ehkä soittaa sit sen kerran mut ei sit soita enää toista kertaa, jää kiltisti oottelemaan ja ei ehkä osaakaan tehdä sitä asiaa niin näkyväksi ja ei ehkä valittaa siitä tilanteesta niin niinkun kärkkäästi, niin ne jää sit sinne jalkoihin. Et ehkä ite koen et me ollaan ainaki just oltu niitä jotka vaan selviytyy mahollisimman pitkälle ja niinku oikeesti jos ei oo pakko niin ei sit ota uuestaan yhteyttä.

Särkikankaan (2020, 95) mukaan sosiaali- ja terveystalveluiden rooli erityisperheiden arjessa on auttaa perheitä saavuttamaan ja ylläpitämään arjen tasapainoa, joka on olennaista erityisperheiden hyvinvoinnin toteutumisen kannalta. Tämän avun puuttuessa monet haastattelemani vanhemmat joutuivat etsimään tasapainoa yksin ja tekemään valtavan työn, jotta arki saatiin jollain tavalla toimimaan. Etsittyään ja luettuun valtavan määrän tietoa osa vanhemmista koki myös osaavansa jo varsin hyvin jäsentää perheen haasteita ja vahvuuksia. Sandberg (2016, 245) pohtii, että suomalaisessa palvelujärjestelmässä etenkin verbaalisesti kyvykkäät henkilöt voivat jäädä ilman tukea, koska viranomaiset olettavat hänen pärjäävän todellisuutta paremmin.

5.3.2 Vanhempien kuormittuminen

Aiemman tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että lapsen uhmakkuus- ja käytösoireet, jotka ovat osa monen nepsy-lapsen vanhemman arkea, lisäävät usein huoltajien psyykkistä kuormittuneisuutta (mm. Deault 2010; Vuori, Tuulio-Henriksson & Autti-Rämö 2017). Ikään kuin jatkona edelliselle yläteemalle, jossa vanhemmat kuvasivat "liian hyvin pärjäämistä" suhteessa palvelujärjestelmään, tunnistivat vanhemmat kuitenkin myös sen, että ajan myötä jatkuva avun hakeminen ja arjesta selviytyminen vie myös voimia. Kaikki haastattelemani vanhemmat kuvasivat jossain vaiheessa olleet todella kuormittuneita.

Mutta kyllä me ollaan, siis mä oon ollu todella, todella poikki... Et niinku, oli kyllä tosi, tosi, tosi rankkoja vuosia.

Vanhempien kuormittuminen ei sinänsä ole yllättävää, jos otetaan huomioon, että aiemmin kuvatus, palveluiden hakemiseen ja käyttämiseen liittyvän toiminnan lisäksi vanhemmilla on hoidettavanaan ne arjen haasteet, joiden vuoksi apua on alun

perin lähdetty hakemaan. Lisäksi moni vanhempi kävi tai ainakin yritti käydä täyspäiväisesti töissä. Osa vanhemmista oli joutunut lyhentämään työaikaansa tai jäämään töistä kokonaan pois, jotta arki saatiin sujumaan. Moni vanhempi kuvasi äärimmäisen raskaaksi sitä, että oman työn ja kodin arjen haasteiden lisäksi joutui taistelemaan avusta ja tuesta, eikä sitä siltikään välttämättä saatu. Osa vanhemmista kuvasi yhtenä kuormittavana asiana myös jatkuvaa päiväkodista tai koulusta tulevaa negatiivista palautetta.

Mä en yhtäkään päivää muista et ois ollu niin, että positiivista palautetta päiväkodista. Se on ollu ihan helvettä. Se oli niin kauhean raskasta aikaa että niinku joka kerta ku haet lapsen, ni ajattelit vaan että ei mä en kestä, jaksanko mä kuunnella enää. Aina vaan jotaki, mä muistan ku mä yks aamu itkin siellä ja mä sanoin että eikö teillä oo mitään hyvää sanottavaa.

Vuori, Tuulio-Henriksson ja (2017) ovat tutkineet vanhemmuuteen liittyviä huolenaiheita ja psyykkistä hyvinvointia neuropsykiatrisesti oirelevien lasten huoltajilla, ja heidän aineistossaan 30 % vanhemmista (n=320) koki huolta omastaan jaksamisestaan ja 40 % koki omaan vanhemmuuteen liittyvää syyllisyyden tunnetta. Kohonnut huoli omasta vanhemmuudesta puolestaan oli yhteydessä vanhempien kokemaan psyykkiseen kuormittuneisuuteen, heikommaksi koettuun elämänlaatuun, voimakkaampaan yksinäisyyden tunteeseen sekä koettuun ahdistuneisuuteen. He peräänkuuluttavatkin koko perheen tukemisen tärkeyttä lapsen neuropsykiatrisen oireilun hoidossa. (Mt. 28–29.) ADHD:n Käypä Hoito suosituksessa (2019a) linjataan, että koko perheen jaksamista tulisi aktiivisesti tukea, ja vanhemman psyykkistä oireilua, kuten masennusta, hoitaa tehokkaasti.

Moni haastattelemani vanhempi kertoi kyllä tuoneensa esiin väsymystään, mutta vain harvalle oli tarjottu siihen tukea. Eräs vanhempi pohti, että liian kuormittuneena vanhempi ei enää ehkä jaksa edes ottaa tukea vastaan, vaikka sitä olisi tarjolla. Lopulta esimerkiksi keskusteluavun tarjoaminen vanhemmalle saatettiin kokea turhana, koska sen ei koettu parantavan kuormittumisen syytä arjessa. Myös aiemmissa tutkimuksissa on tunnistettu vanhemman psyykkisen kuormittuneisuuden yhteys heikompaan hoitoon sitoutumiseen (Vuori ym. 2017). Tämä on melko ymmärrettävää, kun otetaan huomioon aiemmassa luvussa esiin nostettu palveluiden käyttämisen kuormittavuus.

Et ehkä näissä nepsy-asioissa joutuu vanhemmat liian pitkälle selviytymään ite. Et ennenku kukaan ottaa siit sit koppia ja auttaa eteenpäin sitten niissä asioissa. Ja monesti siinä vaiheessa ollaan jo niin pitkällä et sit sillä vanhemmallakaan ei oo enää halua eikä voimavaroja sitte niinkun lähtee enää sit niihin tukitoimiinkaan, jos ollaan keritty jo kriisiytyä niin pahasti sitten se tilanne että ei niinku. Et siinä vaiheessa ku sitten alkaa vihdoin ne ovet aueta niin ei vaan yksinkertaisesti enää jaksa. Ei jaksa

ottaa sitä perhetyöntekijää tai sitä nepsy-valmentajaa sinne et ei oo voimavaroja enää sit siihen asiaan kun ollaan jo niin pitkällä sit siinä suossa.

Eräs vanhempi kuvaa saaneensa itselleen keskusteluapua vasta sitten, kun oli itse alkanut puhua lasten sijoittamisesta, koska ei jaksakaan enää pyörittää arkea.

Siis en oo päässy avun piiriin... Mut sitten rupes pääsemään, ku mä sanoin että mulon viis lasta ja mä alan olla sillä lailla niinku huonossa kunnossa ku näitä haasteita on tässä arjessaki niin paljon että onko yhteiskunnalla varaa siihe että kaikki viis lasta huostaanotetaan. Et sitä rupes niinku löytymään.

Vuoren ja muiden (2017, 28) tuloksia mukaillen myös omassa aineistossani kuormittuneisuuden ja syyllisyyden tunteet kietoutuivat joidenkin vanhempien puheissa yhteen. Osa vanhemmista koki vahvoja epäonnistumisen tunteita, koska eivät jaksaneet pyörittää arkea.

Niinku koko ajan se semmonen tunne että mä oon ihan paska vanhempi ku mä en jaksaa... Et jotenki se sellanen niinku. Et se on tosi raskasta ja se tekee niinku raskasta siitä että tuntuu epäonnistuneelta.

Nepsy-perheiden arjessa vanhemmilta vaaditaan tyypillisesti hyvin johdonmukaista toimintaa, sillä moni nepsy-lapsi hyötyy selkeistä struktuureista ja ennakoinnista. Vanhemman uupuminen tai hermojen menetys tuskin ainakaan helpottaa erityisen vahvaa ennakointia kaipaavan lapsen oirehdintaa. Vanhempien syyllisyyden kokemukset liittyivätkin osin myös siihen, että kuormittuneena ei enää jaksanut toimia oikeaksi kokemallaan tavalla, vaan saattoi esimerkiksi hermostua lapselle.

5.3.3 Vanhempien omat neuropsykiatriset oireet

Osa vanhemmista pohti omia nepsy-piirteitään ja piirteiden periytyvyyttä yleisemmällä tasolla. Lähes kaikki vanhemmat tunnistivat itsessään tai toisessa lapsen vanhemmassa ADHD:n tai autismin kirjon piirteitä. Neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavatkin olevan ainakin osittain periytyviä, mutta myös ympäristötekijöillä näyttää olevan merkitystä (Huttunen & Socada 2019; Socada 2020; Åberg 2021).

Et jos mut diagnosoitais ni se on ihan tarkkuuvarma adhd. Et ei tässä tartte paljoo niinku miettiä et mistä nää on kotosi.

Vanhemman ADHD-oireet voivat vaikeuttaa arjen toimivuudesta huolehtimista tai lapsen hoidon toteutumista (Johnston, Mash, Miller & Ninowski 2012; Käypä Hoito 2019a).

Koska jos aatellaan, tää on tosissaan periytyvää ilmiö. Tosi monet adhd- tai muilla nepsypiirteillä olevat ihmiset ei pysty seulomaan vastaavasti tietoo.

Vanhemman tekemä huomio on tärkeä etenkin ottaen huomioon, miten paljon koodinointia palveluiden hakeminen ja käyttäminen näyttää vanhemmilta vaativan. Vaikuttaa siltä, että palvelujärjestelmä ei tällä hetkellä tunnista sitä, että juuri nepsy-lasten vanhemmilla saattaa olla samanlaisia toiminnanohjauksen ja tarkkaavuuden haasteita kuin heidän lapsillaan. Neuropsykiatristen häiriöiden aiheuttamat vaikeudet juontavat usein juurensa toiminnanohjauksen haasteisiin, eli puutteelliseen kykyyn suunnitella ja toteuttaa erilaisia toimintoja (Parikka ym. 2020, 12). Mikäli vanhemmalla itsellään on jokin neuropsykiatrinen häiriö tai sen piirteitä, joutuu hän siis pinnistelemaan muitakin enemmän jokaisen puhelinoiton eteen.

Sandbergin (2016, 240) tutkimukseen osallistuneissa perheissä vanhempien oireilusta ei lähtökohtaisesti ollut kysytty, kun lapselle haettiin apua. Myöskään kukaan haastattelemistani vanhemmista ei tuonut esiin, että kukaan ammattilainen olisi tiedustellut, onko heillä itsellään vastaavanlaisia haasteita.

5.3.4 Kieltäytyminen tukitoimista

Waldénin (2006, 164) tutkimuksessa sosiaalista vahvistamista tarvitsevat perheet, jotka näyttivät olevan selviytymisen kannalta heikoimmassa tilanteessa, olivat joskus myös kyvyttömiä tai haluttomia ottamaan tukea vastaan. Haastattelemini vanhempien kertomuksista löytyi myös tilanteita, joissa lapsi tai vanhempi oli kieltäytynyt tukitoimista. Kieltäytymistä perusteltiin esimerkiksi sillä, että tarjotun tuen ei koettu vastaavan perheen tarpeita tai se koettiin liian kuormittavana. Osa vanhemmista oli vastaanottanut kertaalleen esimerkiksi perhetyötä, mutta siitä ei koettu olevan apua, eikä sitä enää uudelleen tarjottaessa haluttu ottaa vastaan. Eräskin vanhempi kuvasi, ettei halua ketään kotiin vain toteamaan, että haasteita on, vaan toivoisi niihin jotain konkreettista apua.

Mut mä en halua tänne ketään sellasta joka niinku tulee pyörittelemään käsiä ja päätäni siitä että onpas täällä haastetta. Että ku seki on koettu.

Toinen vanhempi puolestaan kertoi turhautuneensa siihen, että hänelle jatkuvasti tarjottiin perheneuvolan perheohjausta, vaikka hän toivoi muunlaista apua arkeen, kuten esimerkiksi tukiperhettä, jotta saisi itse hetken hengähtää.

Ja tässä vaiheessa teki mieli jo ruveta itkemään et mä en enää oikeesti lähe perheneuvolaan mutta se on ainoa palvelu jota meille tarjottiin. Perheneuvolasta mä kävelin lopulta ulos ihan suoraan haistattaen.

Vanhemman lisäksi myös lapsi itse saattoi kieltäytyä tuesta ja olla haluton keskustelemaan perheen ulkopuolisten aikuisten. Eräs vanhempi koki, että jos lapsi kieltäytyy esimerkiksi keskusteluavusta, koko perhe saattaa jäädä ilman tukea.

Ja se, että mitä isommaks tulee, ni se on musta kyllä huono, että puhutaan siitä että lapsen tai tulee täytyy itse haluta jotain apua. Tietyn tyyppiset nuoret varmaan itse osaa haluta. Mut ne on niitä semmosia tiedostavia, ajattelevia, tuntevia, voimakkaasti tuntevia tyyppisiä jotka tuntee myös ittensä aika hyvin. Mut sit ku on semmonen, joka ei niinku varmaan itekkään oikeen tiiä onko lintu vai kala. Puhumattakaan et ulospäin näkys et minkälainen on. Niin ei tasavarmasti halua yhtään mitään. Niin sit jos se jää sen varaan niin sit jää kyllä kaikki saamatta.

Lapset saattoivat kieltäytyä tukitoimista niin kotona kuin koulussa. Eräs vanhempi kertoi lapsen viritelleen ansoja sosiaalityöntekijöille, ja toisen vanhemman kuvauksessa lapsi kieltäytyi osallistumasta erityisopettajan tunneille. Jos lapsi kieltäytyi tukitoimista, vanhemmat kokivat jäävänsä melko yksin asian kanssa.

5.3.5 Yhteenvetoa perheen roolista

Vanhemmat kuvasivat haastatteluissa väliinpuotoamisen kokemuksia myös oman toimintansa, jaksamisensa ja osaamisensa kautta. Pääteema *perheen rooli* muodostui neljästä yläteemasta, joita olivat *liian hyvin pärjääminen, vanhempien kuormittuminen, vanhempien omat nepsy-piirteet* sekä *kieltäytyminen tukitoimista*.

Moni vanhempi koki lapsen haasteista ja palvelujärjestelmän epäkohdista ja etenkin puutteellisesta palveluohjauksesta johtuen joutuneensa etsimään itse valtavan määrän tietoa. Tietotaito saattoi kuitenkin kääntyä vanhemman näkökulmasta itseään vastaan, sillä ammattilaiset saattoivat tulkita vanhempien pärjäävän todellisuutta paremmin. Toisaalta vanhemmat kuvasivat väsymystä ja kuormittuneisuutta, joka vaikutti myös heidän kykyynsä hakea apua perheelle. Vanhemmat joutuivat usein todistelemaan sekä lapsen haasteita että perheen avun tarvetta.

Moni vanhempi tunnisti itsessään palveluiden etsimistä, hakemista ja käyttämistä vaikeuttavaa neuropsykiatrista oireilua, jota palvelujärjestelmä ei ottanut huomioon, mutta jonka osa vanhemmista tunnisti vaikuttavan avun hakemiseen. Vanhemmat kuvasivat myös tilanteita, joissa he itse tai lapsi olivat kieltäytyneet tukitoimista, koska ne saatettiin esimerkiksi kokea perheelle vääränlaisina tai olla jo liian kuormittuneita ottamaan apua vastaan.

6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuskysymykseni tässä maisterintutkielmassa oli, *millaisia väliinpuotoamisen kokemuksia nepsy-lasten vanhemmilla on suhteessa palvelujärjestelmään*. Tähän kysymykseen pyysin vanhempia vastaamaan kertomalla lapsensa ja perheensä tarinan. Määrittelin väliinpuotoamisen tässä tutkielmassani ja haastattelupyynnössäni tilanteeksi, jossa vanhempi kokee, etteivät lapsi ja hänen perheensä ole elämäntilanteessaan saanut tarpeenmukaista ja oikea-aikaista tukea palvelujärjestelmältä (vrt. Lämsä ym. 2018, 128). Muodostin aineistostani fenomenologis-hermeneuttisen analyysin avulla kolme päätemaa, joita olivat *palvelujärjestelmän epäkohdat, neuropsykiatristen oireiden tunnistamisen pulmat* sekä *perheen rooli*. Teemat muodostuivat litteroidusta haastatteluaineistosta poimittujen merkitysyksiköiden pohjalta ensin alateemoiksi, sitten yläteemoiksi ja edelleen pääteemoiksi. Koko analyysiprosessin ajan pyrin kulkemaan hermeneuttista kehää eli vertaamaan muodostuvia teemoja alkuperäiseen aineistoon sekä alustavan ymmärrykseni pohjalta kirjoittamiini kertomusten koosteisiin.

Pääteema *palvelujärjestelmän epäkohdat* muodostui kuudesta yläteemasta, joita olivat *puutteellinen palveluohjaus, tiedonkulun ja moniammatillisen yhteistyön ongelmat, avun hakemisen ja palveluiden käyttämisen kuormittavuus, avun saamisen hitaus, konkreettisen avun puute* sekä *resurssien puute*. Kaikki haastattelemani vanhemmat kokivat palvelujärjestelmän sekavana ja kokivat jääneensä vaille riittävää palveluohjausta. Vanhemmat olivat joutuneet paikkailemaan puutteellista palveluohjausta selvittämällä asioita ja keräämällä tietoa itse, minkä kaikki vanhemmat kokivat kuormittavana. Vanhemmat toivat esiin, että avun etsimiseen ja järjestämiseen kuluva aika oli pois arjen pyörittämiseen tarvittavista voimavaroista. Palveluiden etsimiseen, hakemiseen ja käyttämiseen saattoikin kulua huomattavan paljon aikaa ja voimavaroja, eikä tukea siltikään välttämättä saatu. Avun saamisen koettiin ylipäättään olevan hidasta, ja vanhemmat joutuivat monessa kohtaa odottamaan pitkiä aikoja esimerkiksi seuraavaa yhteydenottoa, palaveria tai tutkimusten alkamista. Vanhemmat kuvasivat myös konkreettisen

avun puutetta kotona ja resurssien vähyyttä etenkin koulussa ja varhaiskasvatuksessa. Osa vanhemmista koki, että resurssien vähyyden vuoksi koulun tai päiväkodin arjessa ei pystytty toteuttamaan sovittuja tukitoimia, mikä vaikeutti myös perheen arkea kotona lapsen kuormittumisen kautta.

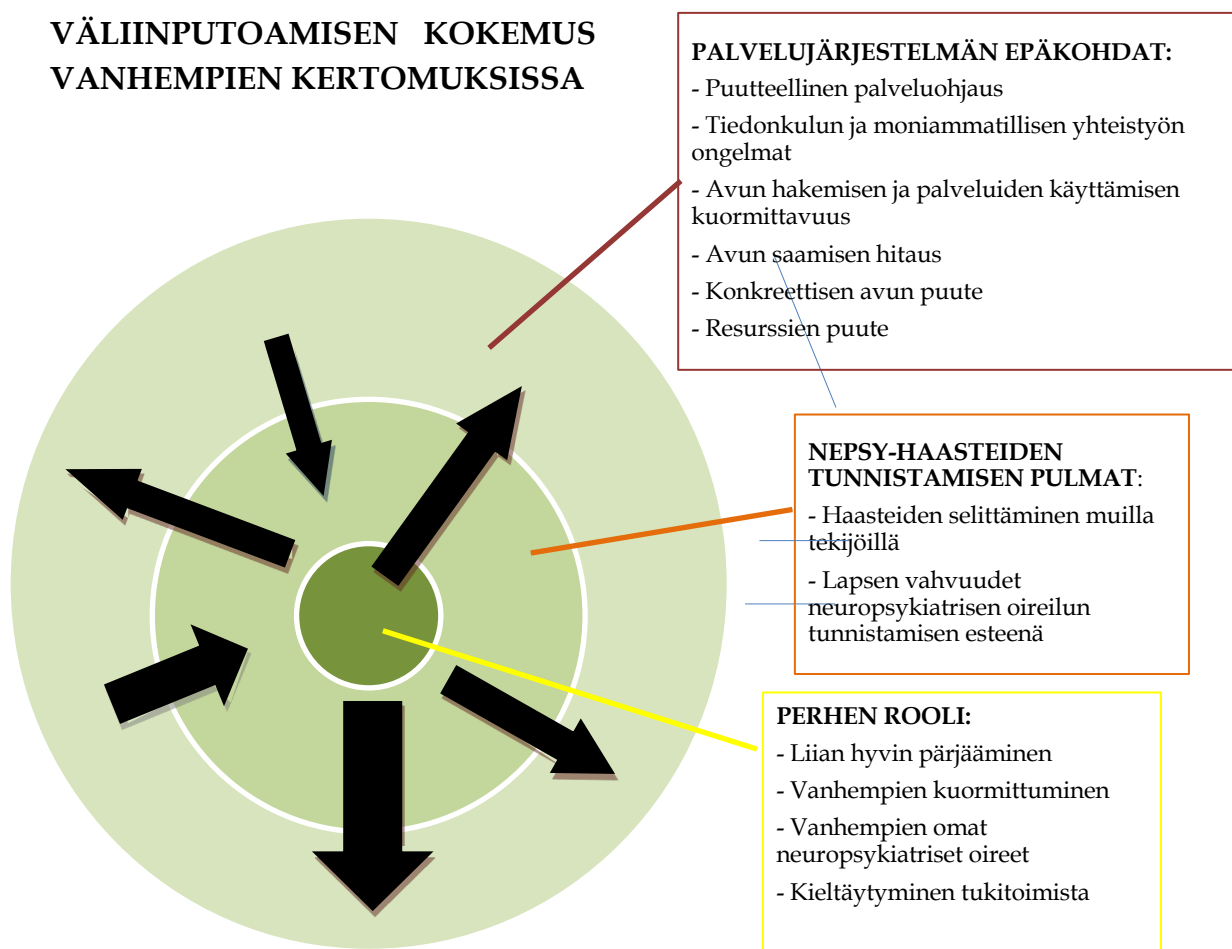
Toinen pääteema, *neuropsykiatristen oireiden tunnistamisen pulmat*, koostui kahdesta yläteemasta, joita olivat *haasteiden selittäminen muilla tekijöillä* sekä *lapsen vahvuudet neuropsykiatristen oireilun tunnistamisen esteenä*. Tunnistamisen vaikeudet kohdentuivat erityisesti neuvolaan sekä vanhaiskasvatukseen ja kouluun. Vanhempien kokemusten mukaan neuropsykiatrisia oireita selitettiin lapsen normaalilla kehityksellä tai perheen tilanteella, ja usein vanhempi sai kuulla kyseessä olevan ohimenevä vaihe. Koulussa haasteiden tunnistamista vaikeutti vanhempien kokemuksen mukaan se, jos lapsi käyttäytyi ja suoriutui koulussa hyvin, eikä hänellä ollut merkittäviä oppimisen haasteita. Ylipäätään moni vanhempi koki, ettei heidän huoltaan lapsen oireilusta otettu vakavasti, eikä heille sen myötä myöskään tarjottu tukea.

Kolmas pääteema, *perheen rooli*, kuvastaa niitä merkityksiä, joita vanhemmat antoivat omalle ja lapsensa roolille suhteessa väliinputoamiseen. Pääteeman alle kuuluvia yläteemoja olivat *liian hyvin pärjääminen*, *vanhempien kuormittuminen*, *vanhempien omat neuropsykiatriset oireet* sekä *palveluista kieltäytyminen*. Moni vanhempi koki lapsen haasteista ja palvelujärjestelmän epäkohdista johtuen joutuneensa omaksumaan valtavan määrän tietoa ja etsimään keinoja helpottaa perheen arkea. Tietotaito saattoi kuitenkin kääntyä itseään vastaan siten, että palvelujärjestelmän näkökulmasta vanhemmat näyttivät pärjäävän todellisuutta paremmin. Toisaalta vanhemmat kuvasivat väsymystä ja kuormittuneisuutta, joka vaikutti myös heidän kykyynsä hakea apua perheelle tai ottaa sitä vastaan. Moni vanhempi tunnisti itsessään palveluiden etsimistä, hakemista ja käyttämistä vaikeuttavaa neuropsykiatrista oireilua. Vanhemmat kuvasivat myös tilanteita, joissa he itse tai lapsi olivat kieltäytyneet tukitoimista, koska ne saatettiin esimerkiksi kokea perheelle vääränlaisina tai niitä ei kuormittumisen vuoksi enää jaksettu ottaa vastaan.

Muodostamieni teemojen voidaan jossain määrin ajatella olevan väliinputoamisen syitä ja vastaavan osittain paremminkin kysymykseen *miksi väliinputoaminen on tapahtunut*. Toisaalta nämä teemat olivat vanhempien kertomuksissa olennainen osa itse väliinputoamisen tilaa tai prosessia (vrt. Piirainen 1988, 138), ja haastattelemieni vanhempien kertomuksissa väliinputoamisen prosessimaisuus korostuu. Väliinputoaminen näytti kuvautuvan ajallisesti rajattavissa olevan tilan sijaan jatkuvana ja sitkeästi pysyvänä osana perheen elämää. Esimerkiksi palvelusta toiseen ohjaaminen ja avun saamisen hitaus eivät siis näyttäneet pelkästään väliinputoamisen syinä, vaan olennaisena osana väliinputoamisen kokemuksesta itseään. Myös vanhemmat, jotka kuvasivat pahimman vaiheen olevan jo ohi, kuvasivat itseään ja perhettään edelleen

väliinpuotoajina, joten väliinpuotoamisen kokemus ei näyttänyt olevan sidoksissa asioiden senhetkiseen tilaan vaan joissain tapauksissa jopa muotoutuvan osaksi vanhempien tapaa määritellä itseään, lastaan ja perhettään. Vanhempien kokemuksille näytti olevan yhteistä, että palvelujärjestelmä jollain tapaa perustavanlaatuisesti ymmärtää ja tulkitsee väärin nepsy-perheiden tuen tarvetta, eikä kukaan näe kokonaisuutta. Väliinpuotoaminen ei siis niinkään oman tutkimukseni aineistossa ollut mikään selkeästi osoitettava ja rajattava tapahtuma (vrt. Metteri 2012, 53), vaan huomattavasti moniulotteisempi kokemus.

VÄLIINPUOTOAMISEN KOKEMUS VANHEMPIEN KERTOMUKSISSA



Kuvio 1. Väliinpuotoamiskokemuksen rakentuminen vanhempien kertomuksissa

Kuviossa 1 olen pyrkinyt avaamaan pääteemojen suhdetta toisiinsa kehämuodostelman avulla. Sisimmällä kehällä ovat perheen rooliin liittyvät merkitykset, joiden avulla vanhemmat ikään kuin peilasivat omaa toimintaansa suhteessa palvelujärjestelmään ja sen tekemiin tulkintoihin. Uloimmalla kehällä ovat merkitykset, joita vanhemmat antoivat palvelujärjestelmän toiminnalle ja epäkohdille. Keskikehälle

sijoittuvat neuropsykiatristen oireiden tunnistamisen pulmat, joiden voidaan ajatella sijoittuvan perheen ja palvelujärjestelmän väliin ikään kuin palvelujärjestelmän tulkinnoiksi perheen haasteista. Todellisuudessa rajat ovat liukuvia ja teemat toisiinsa sulautuvia etenkin vanhempien kokemuksissa. Teemojen muodostamisella olen kuitenkin pyrkinyt jäsentämään osa-alueita, joista vanhempien väliinpuotoamisen kokemukset koostuivat. Kehältä toiselle liikkuvat nuolet kuvastavat toisaalta vanhempien aktiivista toimintaa palvelujärjestelmän eri osien suuntaan ja toisaalta palvelujärjestelmän yksipuolisia tulkintoja perheen tilanteesta. Palvelujärjestelmän yhdeltä laidalta katsova ammattilainen ei vanhempien kokemuksissa pysty näkemään perheen tilannetta kokonaisuutena vaan ainoastaan oman ammattilaisroolinsa ja siihen linkittyvien rakenteiden raameissa. Nuolia, jotka kuvaisivat liikettä eri kehien sisällä laidalta toiselle, ei ole, mikä kuvaa vanhempien kokemusta puutteellisesta tiedonsiirrosta, konsultaatiosta ja moniammatillisesta yhteistyöstä. Kuvio 1 ei pyri olemaan täydellinen kuvaus vanhempien kokemuksista, vaan havainnollistamaan väliinpuotoamisen kokemusten kerroksellisuutta ja väliinpuotoamiseen liittyvää jatkuvaa liikettä. Vanhempien kertomuksissa väliinpuotoaminen ei näyttäytynyt tilana, johon pudotaan ja jäädään, vaan väliinpuotoaminen saattoi tarkoittaa hyvinkin aktiivista toimintaa ja perheen asioissa saattoi jatkuvasti olla monta tahoja näennäisesti auttamassa. Kuitenkin todellisuudessa moni vanhempi koki olevansa hyvinkin yksin ja vailla tarvittavaa apua ja tukea.

Mitä tulee erityisperheiden asemaan palvelujärjestelmässä, tutkimukseni tulokset ovat vahvasti linjassa aiemman suomalaisen palvelujärjestelmään kohdistuvan tutkimuksen kanssa (Waldén 2006; Hämeenaho 2016; Sandberg 2016; Särkikangas 2020). Esimerkiksi Waldén (2006) peräänkuuluttikin jo yli 15 vuotta sitten, että neurologisesti sairaan lapsen perheen palvelut tulisi jatkossa enenevässä määrin löytyä samalta luukulta. Ainakaan nepsy-lasten ja heidän perheidensä osalta tässä ei näytä tapahtuneen merkittävää muutosta, vaikka palveluiden määrä onkin lisääntynyt (mm. Sandberg 2016). Palveluiden määrä ei pääasiassa näyttänytkaan vanhempien kertomuksissa olevan puutteellinen, ja puutteelliset resurssit nousivat esiin odottamaani vähemmän. Enemmän vaikuttaa olevan kyse palvelujärjestelmän sisäisestä toimimattomuudesta perheiden näkökulmasta. Neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavat kaikilla elämän osa-alueilla, mutta palvelujärjestelmästä on vaikea löytää tahoja, joka katsoisi perheen tilannetta kokonaisuutena.

Haastattemieni vanhempien kokemuksen mukaan palvelujärjestelmä oli asettanut heidät mahdottomaan paikkaan. Toisaalta se oli pakottanut monet vanhemmat ottamaan itse selvää häiriöistä ja tukitoimista, ja kun sitten vuosia myöhemmin oli vihdoin löydetty tarvittavan avun piiriin, ei perhe välttämättä palvelujärjestelmän näkökulmasta enää tarvinnutkaan tukea, koska osaamista ja ymmärrystä oli perheessä jo niin paljon. Sopeutumisvalmennuksissa, joihin päästiin vasta diagnoosin saamisen jälkeen,

annettava tieto olisi tarvittu heti huolen herätessä. Valmennukset saattoivat tästä näkökulmasta olla vuosia myöhässä, ja ne koettiin lähinnä vertaistuellisena.

Sandberg (2016, 244) toteaa oman tutkimuksensa loppupäätelmissä, että hänen tutkimukseensa osallistuneet ADHD-oireiset huoltajat vaikuttivat olevan huomattavasti tietoisempia varhaisen puuttumisen ja tukitoimien merkityksestä tulevaisuuden kannalta kuin ne ammattilaiset, jotka tukitoimista päättivät. Samaistun tähän havaintoon ja olen pahoillani siitä, että tuen tarpeessa olevat perheet ovat jatkuvasti joutuneet opettamaan ammattilaisia. Tietoa neuropsykiatrisista häiriöistä varmasti tarvitaan edelleen lisää eri alojen ammattilaisille, mutta tärkeämpää olisi moniammatillisella kentällä jo valmiiksi olevan tiedon jakaminen moniammatillisessa yhteistyössä. Moniammatillisen yhteistyön ydin lienee juuri siinä, ettei yksittäisen ammattilaisen tarvitse tietää kaikkea, vaan kun eri alojen edustajat tulevat yhteen, alkavat heidän yhdistetty tietomääränsä ja erilaiset näkökulmansa ehkä jo vastata paremmin perheen tuen tarvetta.

Uskon, että nepsy-perheiden väliinpuutoamisen ilmiö on tunnistettu myös päättäjien tasolla, ja useampaan kaupunkiin onkin perustettu erilaisia nepsy-perheille suunnattuja matalan kynnyksen palveluita. Lisäksi monet kaupungit ovat keränneet nettisivuilleen kattavasti tietoa neuropsykiatrisista häiriöistä ja niihin liittyvistä tukitoimista. Kotikaupunkini Jyväskylän perheneuvolassa on hiljattain aloittanut moniammatillinen nepsy-tiimi, joka tarjoaa tietoa ja palveluohjausta sekä kokoaa ja koordinoi asiakkaiden palveluja. Suunta siis on hyvä, mutta palveluiden käytön esteettömyyteen tulisi silti edelleen kiinnittää enemmän huomiota myös neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyvän näkymättömän vammaisuuden kohdalla. Koska neuropsykiatrisen oireilun on osoitettu olevan osin perinnöllistä, tulisi vanhempien mahdollinen oireilu tiedostaa ja ottaa huomioon myös palvelujärjestelmässä. Neuropsykiatristen haasteiden todellisuus on pystyttävä tunnustamaan ja vanhemmille on tarjottava tukea palveluiden hakemiseen ja käyttämiseen liittyvän työn tekemiseen.

Siinä, missä esimerkiksi Sandberg (2016) on puhunut neuropsykiatrisista häiriöistä näkymättömänä vammaisuutena, katson itse, että nepsy-perheiden väliinpuutoaminenkin voi olla jollain tapaa näkymätöntä. Väliinpuutoaminen ei välttämättä näy ammattilaisille ja palvelujärjestelmälle, koska näennäisesti perheen asioissa voi olla mukana montakin taho. Lisäksi vanhemmat joutuvat usein itse olemaan aktiivisia saadakseen tukea ja perheen arjen toimimaan, jolloin he saattavat näyttäytyä palvelujärjestelmän näkökulmasta todellisuutta paremmin pärjäävinä. Sen lisäksi, että he joutuvat todistelemaan lapsensa tuen tarvetta (vrt. Siklos & Kerns 2006; Sandberg 2016, 52), he siis saattavat joutua todistelemaan myös väliinpuutoamistaan.

7 POHDINTA

Halusin tutkia nepsy-lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuotoamisesta, koska koin aiheen ajankohtaisena ja sosiaalityön kannalta relevanttina tutkimuskohteena. Lapsen ja perheen kokonaistilanteen huomioiminen kuuluu sosiaalityön tehtäviin, ja sosiaalityöntekijöiden ymmärrystä neuropsykiatrisen oireilun vaikutuksista lapsen ja perheen elämään on syytä lisätä. Tällä tutkielmallani toivoin saavuttavani aikaisempaa suomalaista tutkimustietoa syventävää ymmärrystä siitä, millaisena kokemuksena väliinpuotoaminen jäsentyy vanhempien kertomuksissa. Löytämäni palvelujärjestelmän epäkohdat käyvät hyvin yksiin aiemman tutkimustiedon kanssa, mutta koen tutkielmani tuottaneen myös uutta ymmärrystä väliinpuotoamisilmiön luonteesta.

Fenomenologiseen tutkimukseen kuuluu olennaisesti tutkijan oman esiymmärryksen sulkeistaminen. Laine (2018, 30) kehottaa fenomenologista tutkimusta tekevää tutkijaa kysymään itseltään seuraavan kysymyksen: *”Kuinka voin avartaa omaa subjektiivista perspektiiviäni siten, että voisin ymmärtää toisen ilmaisujen omalaatuisuutta, sitä mitä en välittömästi pysty toisen tarkoittamassa merkityksessä ymmärtämään, koska oma esiymmärrykseni pyrkii tulkitsemaan toisen puheen minun omien lähtökohtieni mukaisesti?”* Hänen mukaansa tutkijan esiymmärrystä muokkaa arkitiedon lisäksi tyypillisesti eniten aiempi aiheita koskeva tutkimustieto (mt.). Oma esiymmärrykseni nepsy-lasten ja heidän perheidensä väliinpuotoamisesta rakentui sekä työkokemukseni, että aiemman tutkimuksen ja yleisen keskustelun pohjalta. Olen tehnyt työkseni lapsiperheiden palvelutarpeen arviointia, lastensuojelun päivystystyötä sekä koulukuraattorin työtä, ja kaikissa näissä töissäni olen kohdannut tilanteita, joissa nepsy-lasten vanhemmat eivät ole kokeneet saaneensa tarvittavaa ja oikea-aikaista tukea. Olen ammattilaisena tottunut katsomaan palvelujärjestelmää erilaisten palasten kokonaisuutena ja punta-roimaan, mikä tuki milloinkin voisi olla perheelle tarpeellista. Tutkielmaa tehdessäni pyrin tiedostamaan tämän ymmärrykseni ja jättämään sen taka-alalle tutkimuksen tekemisen ajaksi (mm. Laine 2018, 30–32). Täydelliseen tyhjyyden tilaan ei inhimillisen

tutkijan ole kuitenkin mahdollista päästä (mt., 32). Niinpä teemojen muodostamista aloittaessani ensimmäinen spontaani ajatukseni oli lähteä jakamaan merkitysyksiköitä ikään kuin erilaisten palvelujärjestelmän osasten mukaan. Pian kuitenkin huomasi, etteivät nämä teemat kuvanneet riittävässä määrin vanhempien kokemuksia vaan omaa esiymmärrystäni. Sen sijaan vanhempien kertomuksissa palvelujärjestelmän osat näyttäytyivät epäselvinä ja toisiinsa kietoutuneita. Vanhemmat eivät myöskään aina tienneet tai muistaneet, mihin heitä oli esimerkiksi ohjattu soittamaan.

Toisaalta yritin muotoilla tuloksiani ikään kuin polun muotoon, mutta vanhempien kertomukset eivät kuvautuneet myöskään selkeinä polkuina, vaan kertomuksina useista päällekkäisistä, limittäisistä ja yhteen sulautuvista merkityksistä, joista väliinpuotoamisen kokemukset rakentuivat. Pohdin pitkään aineistoni analyysimenetelmää ja alustava ajatukseni oli käyttää narratiivisen haastatteluaineiston analysointiin usein käytettyä, Polkinghornen (1995) jaottelun mukaista narratiivien analyysiä, jossa kertomuksia luokitellaan ja jäsennetään erilaisiin luokkiin esimerkiksi tapaustyyppien, metaforien tai kategorioiden avulla. Koin kuitenkin, että fenomenologis-hermeneuttinen analyysi sopi tavoitteisiini paremmin, sillä halusin ymmärtää mahdollisimman hyvin vanhempien kokemuksia. Uskoin, että kertomusten luokittelu olisi pelkistänyt tulkintojani liikaa. Lindsethin & Norbergin (2004) kehittämä, erityisesti narratiivisten aineistojen analysointiin suunniteltu fenomenologis-hermeneuttinen menetelmä antoi mahdollisuuden muotoilla alustavaa ymmärrystä kertomusten koosteiden avulla, mutta mennä vielä hieman syvemmälle pureutumalla yksityiskohtiin merkitysyksiköiden kautta. Näin analyysin aikana, hermeneuttista kehää kuljettaessa, yksityiskohdat ja kokonaiskuva jatkuvasti keskustelivat keskenään oman tulkintani kautta.

Uskon, että vaikka haastateltavieni määrä olikin pieni, on tutkimukseni tuloksissa jonkin verran yleistettävyyttä. Aineistoni ja tulokseni eivät pyri edustamaan kaikkia nepsy-perheitä, vaan valikoidusti sitä ryhmää, jolla on kokemusta väliinpuotoamisesta. Niinpä omien tulosteni perusteella ei voida sanoa mitään nepsy-perheiden tilanteesta yleisesti. Uskon kuitenkin, että mikäli tutkielmaani lukevat muut kuin haastatteluuni osallistuneet, väliinpuotoamista kokeneet nepsy-lasten vanhemmat, he voivat löytää tuloksistani samaistuttavaa. Silti on syytä muistaa, että tässä tutkielmassani kuvaan juuri näiden vanhempien kokemuksia, ja mikäli haastateltavat olisivat olleet eri ihmisiä, en luultavasti olisi saanut täysin samoja tuloksia. Tämä vaihtelu kuuluu laadulliseen tutkimukseen ja etenkin fenomenologiaan. Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruuseen liittyvää vaihtelua ei pidetäkään ongelmallisena tai osoituksena tutkimuksen toteuttamiseen liittyvistä puutteista, vaan pikemminkin tutkimusprosessiin ja sen kehittymiseen olennaisesti liittyvänä elementtinä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kannalta olennaista onkin vaihtelun tiedostaminen ja hallinta. Tutkijan tulisi pyrkiä tiedostamaan, millaista vaihtelua tutkijassa itsessään, tutkittavassa ilmiössä sekä aineiston keruun menetelmissä tapahtuu prosessin aikana. (Kiviniemi 2018,

69.) Tutkijan tulee kuvata tutkimuksen tekemisen vaiheita riittävän tarkasti ja pystyä myös kriittisesti arvioimaan ja perustelevaan omia tutkimuksellisia valintojaan (Tuomi & Sarajärvi 2009, 141). Tähän olen pyrkinyt mahdollisimman huolellisesti koko tutkielman tekemisen ajan.

Tutkielman tekemisen aikana mieleeni on noussut useita jatkokysymyksiä. Kahden haastattelemani vanhemman kertomuksissa nousi esiin autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen väkivaltaisuus vanhempaa kohtaan, ja jäin pohtimaan, kuinka hyvin lapsen tekemä väkivalta tunnustetaan, ja millä tavoin se vaikuttaa vanhemman hyvinvointiin ja toimintakykyyn. Eräessä Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa jopa 68 % (n=1380) autismin kirjon diagnoosin saaneista lapsista ja nuorista oli joskus käyttäytynyt aggressiivisesti huoltajaansa kohtaan (Kanne & Mazurek 2010). Esimerkiksi Peltoniemi (1984, 26–27) on tuonut esiin, että lasten välistä tai lasten aikuisiin kohdistama väkivaltaa ei välttämättä tunnusteta väkivallaksi samalla tavoin kuin aikuisten välinen väkivalta. Aiheeseen liittyen on Suomessa tehty ainakin yksi YAMK-opinnäytetyö (Hänninen 2019), ja parhaillaan pyörii sosiaali- ja terveysministeriön tukema, *Kun lapsi satuttaa* -niminen hanke, jonka tavoitteena on lisätä tietoa ja ymmärrystä aiheeseen liittyen sekä kehittää vertaistuen muotoja. Aiheeseen liittyvä jatkotutkimuksella voitaisiin saavuttaa lisää ymmärrystä siitä, miten lapsen vanhempaan kohdistama väkivalta vaikuttaa vanhemman toimintakykyyn, ja miten vanhempaa ja perhettä tulisi tällaisissa tilanteissa tukea.

Neuropsykiatrisia häiriöitä on useissa tutkimuksissa käsitelty joko yksittäisen häiriön, yleensä autismin tai ADHD:n kautta tai niputettuna neuropsykiatrisiksi häiriöiksi. Olisi mielenkiintoista selvittää, ovatko esimerkiksi yhtäaikaan ilmenevät ADHD ja autismin kirjon häiriö yhteydessä suurempiin tuen saamisen haasteisiin verrattuna jomankumman häiriön esiintymiseen yksinään. Aiemman, erityisperheitä koskevan tutkimustiedon perusteella olisi nähdäkseni jo mahdollista kehittää määrällisiä mittareita ja kerätä tilastotietoa esimerkiksi nepsy-perheiden saamasta palveluohjauksesta tai odotusajoista.

Toivon, että olen tässä tutkielmassani onnistunut kuvaamaan vanhempien kokemuksia väliinputoamisesta mahdollisimman lähellä sitä, millaisena nämä kokemukset vanhemmille itselleen näyttäytyvät. Maisterintutkielman rajallisen laajuuden vuoksi jotain on varmasti jäänyt sanomatta, mutta uskon pystyneeni nostamaan esiin jotain olennaista niistä kohtaamisista, joissa vanhemmat luottivat tietooni perheidensä tarinat. Kiitän tästä luottamuksesta ja viisaudesta, jota haastateltavani ovat minulle jakaneet myös omaa työtäni ajatellen.

Halusin päättää haastatteluni pyytämällä vanhempia kuvaamaan lastensa parhaita puolia ja vahvuuksia. Niitä riitti. Haastattelemieni vanhempien lapset olivat

oikeidenmukaisia, rohkeita, rakastavia, huomaavaisia, lempeitä, eläinrakkaita, tarkkoja, empaattisia, huumorintajuisia, urheilullisia, toimeliaita, aikaansaavia, energisiä, tarinankertojia ja nopeita oppimaan. Näitä ja muita yhtä mahtavia nepsy-lapsia yhteiskunnallamme ei ole varaa päästää syrjäytymään, kuten esimerkiksi Sandbergin (2016) aineiston perheissä monille oli käynyt. Monet nepsy-lasten ja heidän perheidensä haasteet voisivat helpottaa, jos yhteiskuntamme rakenteet joustaisivat hie- man enemmän. Järjestelmämme on pitkälti rakennettu niiden ihmisten tarpeisiin, joilla ei ole neuropsykiatrisia oireita. Kuitenkin joustavuus voisi tukea myös näiden ”neurotyypillisten” ihmisten hyvinvointia. Haluankin päättää tämän tutkielmani erään haastateltavani sanoihin, joihin mielestäni kiteytyy jotain olennaista aiheeseeni liittyen. Toivon maailman vähitellen muuttuvan esteettömämmäksi myös nepsy-ih- misille ja toivotan kaikille rohkeutta tämän haastateltavani tapaan kyseenalaistaa jäykkien rakenteiden tarpeellisuutta säännöllisesti.

Oisko se niin kamalaa, jos jossaki palaverissa joku johtaja seisoi päällensä?

LÄHTEET

Aalto, M. (29.9.2022). Oikeutta erilaisille aivoille. *Helsingin sanomat*. Verkossa saatavilla: <https://www.hs.fi/kaupunki/art-2000008993869.html>

Arajärvi, P. (2017). Sosiaaliturvan perustuslaillisia näkökohtia. Teoksessa Nykänen, E.; L. Kalliomaa-Puha & Y. Mattila (toim.). *Sosiaaliset oikeudet – näkökulmia perustaan ja toteutumiseen*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Sivut 67–81.

Araneva, M. (2021) *Kuka auttaisi nepsy-lasta?* Blogikirjoitus SOS-lapsikylän verkkosivuilla. Julkaistu 22.4.2021. Verkossa saatavilla: <https://www.sos-lapsikylya.fi/blog/2021/04/22/kuka-auttaisi-nepsy-lasta/>

Bishop-Fitzpatrick, L.; Dababnah, S.; Baker-Ericzén, M.; Smith, M. & Magaña, S. (2019). Autism spectrum disorder and the science of social work: A grand challenge for social work research, *Social Work in Mental Health*, 17:1, 73-92, DOI: [10.1080/15332985.2018.1509411](https://doi.org/10.1080/15332985.2018.1509411)

Catalá-López, F., Hutton, B., Page, M. J., Driver, J. A., Ridao, M., Alonso-Arroyo, A., Valencia, A., Macías Saint-Gerons, D., & Tabarés-Seisdedos, R. (2022). Mortality in Persons with Autism Spectrum Disorder or Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA pediatrics*, 176(4), e216401. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.6401>

Chan, K. K. S. & Lam, C. B. (2016). Parental maltreatment of children with autism spectrum disorder: A developmental-ecological analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders* December 32,106–114. <https://doi.org.ezproxy.jyu.fi/10.1016/j.rasd.2016.09.006>

Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism: the international journal of research and practice*, 20(2), 153–162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>

Deault L.C. (2010). A Systematic Review of Parenting in Relation to the Development of Comorbidities and Functional Impairments in Children with Attention-Deficit/Hyperactivity disorder (ADHD). *Child Psychiatry Hum Dev* 41, 2, 168–192.

Ekebon, H. (2020). *Lapsiperhepalvelut nepsy-lapsiperheen vanhemman kokemana*. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto. Verkossa saatavilla: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/70953/1/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-202006295139.pdf>

Erkkilä, R. (2006). Narratiivinen kokemuksen tutkimus: Koettu paikka, tarina ja kuvaus. Teoksessa Perttula, J. & T. Latomaa (toim.). *Kokemuksen tutkimus – Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. (s. 195–226) Dialogi.

Eskonen, H. (2021). Äiti kertoo Ylelle, miltä tuntuu väijyä omaa lastaan ja vaatia poliisia paikalle kerta toisensa jälkeen – ADHD-lapsista joka neljäs päätyy lastenkotiin. *YLE*, 27.3. Verkossa saatavilla: <https://yle.fi/uutiset/3-11858329>

Haney, J. & Cullen, J. (2018). An exploratory investigation of social workers' knowledge and attitudes about autism, *Social Work in Mental Health*, 16:2, 201-222, DOI: [10.1080/15332985.2017.1373265](https://doi.org/10.1080/15332985.2017.1373265)

Haukilahti, K. & Suni, K. (13.4.2021). Adhd-oireiset lapset ovat jääneet väliinpu-toajiksi. *Helsingin sanomat*. Verkossa saatavilla: <https://www.hs.fi/mielipide/art-2000007914821.html>

Haukilehto, M. (2021). Puheen ja kielen kehityksen vaikeudet lapsilla. *Lääkäri-kirja Duodecim*. Verkossa saatavilla: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00413/puheenjakielenkehityksen-vaikeudet-lap-sella>

Heikkinen, H. (2001). Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teok-sessa Aaltola, J. & R. Valli (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittele-valle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. (s. 116–132) PS-Kustannus.

Hinkula, E. (15.5.2022). Moni autismikirjon tyttö saa diagnoosin vasta mielenter-veysongelmien puhjettua – näin kävi myös Kiiälle, jonka äiti haki tyttarelleen apua vuosia. *Yle Uutiset*. Verkossa saatavilla: <https://yle.fi/uutiset/3-12442930>

Honkatukia, P. & Nyqvist, L. & Pösö, T. (2006). Vaikeat aiheet haavoittuvissa olosuhteissa. Teoksessa Hallanmaa, J. & Launis, V. & Lötjönen, S. & Sorvali, I. (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Hakapaino Oy. Helsinki. 296–317.

Howe, D. (2010). ADHD and its comorbidity: An example of gene–environment interaction and its implications for child and family social work. *Child & Family Social Work*, 15(3), 265–275. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2009.00666.x>

Huttunen, M. & Socada, L. (2019). ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häi-riö). *Lääkärikirja Duodecim*. Verkossa saatavilla: <https://www.terveyskir-jasto.fi/dlk00353>

Hämeenaho, P. (2016) *Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa*. Elore (ISSN 1456-3010), vol. 23–2/2016. 1–24. Julkaisija: Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura ry.

Hänninen, S.; Karjalainen, J. & Lehtelä, K-M. (2007). *Pääsy kielletty! Poiskäänny-tämisen politiikka ja sosiaaliturva*. Helsinki: Stakes

Ikonen, U. (2021). *Vanhempien kokemuksia neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle ja nuorelle saaduista palveluista*. Pro gradu. Itä-Suomen yliopisto. Verkossa

saatavilla: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/25776/urn_nbn_fi_uef-20211103.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Joensuu, J. (2021). Lapsi jonottaa ADHD-testiin kolmatta vuotta Porissa ja itkee äidilleen, kun ei osaa olla kuin muut – koulupsykologeille jopa vuosien jonot. *YLE*, 7.4. Verkossa saatavilla: <https://yle.fi/uutiset/3-11868052>

Johnston, C.; Mash E.J.; Miller, N. & Ninowski J.E. (2012). Parenting in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Clinical Psychology Review*. Vol 32, Issue 4, 215-228.

Jokinen, A. (2016). Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välinen suhde. Teoksessa Törrönen, M.; K. Hänninen; P. Jouttimäki; T. Lehto-Lundén; P. Salovaara & M. Veistilä. (toim.). *Vastavuoroinen sosiaalityö*. (s. 138–147). Gaudeamus.

Jokiranta-Olkonieni, E.; Cheslack-Postava, K.; Sucksdorff, D.; Suominen, A.; Gyllenberg, D.; Chudal, R.; Leivonen, S.; Gissler, M.; Brown, A. & Sourander, A. (2016). Risk of Psychiatric and Neurodevelopmental Disorders Among Siblings of Proband with Autism Spectrum Disorders. *JAMA psychiatry (Chicago, Ill.)*, 73(6), 622–629. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2016.0495>

Juhila, K. (2009). Sosiaalityön selontekovelvollisuus. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*. Vol. 17, Nro 4, 304–306.

Jäntti, E. & Savinainen, R. (2018). *Nepsyt: Eryitystä elämää*. Karisto Oy.

Jääskeläinen, Elina (2017). *Avain seitsemänteen ulottuvuuteen – Autismin kirjon henkilöiden kokemuksia osallisuudesta ja osattomuudesta*. Pro gradu. Helsingin yliopisto. Verkossa saatavilla: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/193640/Jaaskelainen_Sosiaalityo.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Kanne, S. M. & Mazurek, M. O. (2010). Aggression in Children and Adolescents with ASD: Prevalence and Risk Factors. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(7), 926-937. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1118-4>

Kantola, K. & Hietala-Rasku P. (9.4.2021). Palveluista taistelu aiheuttaa perheille syvää trauma. *Aamulehti*. Verkossa saatavilla: <https://www.aamulehti.fi/mielipiteet/art-2000007893714.html>

Karlsson, P. & Lundström, T. (2021). ADHD and social work with children and adolescents, *European Journal of Social Work*, 24:1, 151-161, DOI: [10.1080/13691457.2019.1592122](https://doi.org/10.1080/13691457.2019.1592122)

Kerola, H. (2019). *Lapsen ADHD ja lastensuojelun toimenpiteet äitien kertomana*. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Verkossa saatavilla: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/105283/1552051871.pdf?sequence=1>

Kilpeläinen, I. (2018). *ADHD- ja ADD-diagnoosin saaneet asiakkaat lastensuojelun avoimuudessa – Työntekijöiden käsityksiä palveluiden järjestämisestä*. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Verkossa saatavilla: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/103584/1527749472.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kivikangas, A. (2021). *”Se vaatii yliluonnollista vanhemmuutta” – Nepsy-perheiden kokema osallisuus lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa*. Pro gradu. Jyväskylän Yliopisto. Verkossa saatavilla: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/76438/URN%3aNB%3afi%3ajyu-202106113645.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kiviniemi, K. (2018). Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, J. & R. Valli (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. (s. 62–74) PS-Kustannus.

Koivukangas, S. (2012). *Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana. Tuki, apu ja voimavarat*. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Verkossa saatavilla: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/83522/gradu05874.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Koponen, V. & Jehkonen, M. (2019). Naisen tarkkaavuushäiriö – Lapsuudesta aikuisuuteen. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 135(3): 283–288. Verkossa saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/duo14762>

Korhonen, L. (2021a). Oppimisvaikeudet, puheen- ja kielenkehityksen sekä motoriikan häiriöt. *Duodecim terveyskirjasto*. Verkossa saatavilla: <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00023/oppimisvaikeudet-puheen-ja-kielenkehityksen-seka-motoriikan-hairiot?q=kehityksellinen%20koordinaatioh%C3%A4iri%C3%B6#s5>

Korhonen, L. (2021b). Aistitiedon käsittelyn ja säätelyn ongelmat. *Duodecim terveyskirjasto*. Verkossa saatavilla: <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00019/aistitiedon-kasittelyn-ja-saatelyn-ongelmat?q=kehityksellinen%20koordinaatioh%C3%A4iri%C3%B6>

Kuula, A. (2015). *Tutkimusetiikka, aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino. Tampere. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789517685139>.

Käypä Hoito (2019a). *ADHD. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön Käypä hoito -suositus*. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologisen yhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Verkossa saatavilla: <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50061>

Käypä Hoito (2019b). *Kehityksellinen kielihäiriö (kielellinen erityisvaikeus, lapset ja nuoret)*. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Foniatriit ry:n ja Suomen

Lastenneurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Verkossa saatavilla: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50085#K1>

Laine, T. (2018). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J. & R. Valli (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin.* (s. 25–42) PS-Kustannus.

Lappalainen, H-M. (2019). *Tutkimuksiin pääsy on lottovoitto.* Karjalan Heili, 10.4. Verkossa saatavilla: <https://www.heili.fi/uutiset/item/6435-tutkimuksiin-paasy-on-lottovoitto>

Lehtomaa, M. (2006). Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: Haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa Perttula, J. & T. Latomaa (toim.). *Kokemuksen tutkimus – Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen.* (s. 163–195) Dialogi.

Lehtovaara, M. (1995). Tutkimus ja tutkimuksen tutkimus fenomenologisesta näkökulmasta. Teoksessa Juha Nieminen (toim.) *Menetelmävalintojen viidakossa. Pohdintoja kasvatuksen tutkimisen lähtökohdista.* Tampere: Tampereen yliopisto, 71–90.

Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 145–153. Verkossa saatavilla: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>

Lämsä, R.; Ahonen, S.; Appelqvist-Schmidlechner, K. & Tuulio-Henriksson, A. (2018). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän omaistensa kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä. Teoksessa: Gissler, M., Kekkonen, M., Känkänen, P. (toim.) *NUORET PALVELUIDEN PAULOISSA Nuorten elinolot -vuosikirja.* (s.124–134)

Lämsä, R.; Santalahti, P.; Haravuori, H.; Pentimikko, A.; Tuulio-Henriksson, A.; Huurre, T. & Marttunen, M. (2015). *Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa.* Kelan työpapereita 78/2015. Verkossa saatavilla: https://www.kela.fi/documents/10180/751941/L%C3%A4ms%C3%A4_ym+Ty-opapereita78.pdf/8c842b4d-915e-4b57-9e16-18c601966a50

McDonnell, C.; Boan, A.; Bradley, C.; Seay, K.; Charles, J. & Carpenter, L. (2019). Childmaltreatment in autism spectrum disorder and intellectual disability: results from a population-based sample. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 60:5, 576–584. <https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1111/jcpp.12993>

Menting, A. T., Orobio de Castro, B., & Matthys, W. (2013). Effectiveness of the Incredible Years parent training to modify disruptive and prosocial child behavior: a meta-analytic review. *Clinical psychology review*, 33(8), 901–913. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.07.006>

Metteri, A. (2012). *Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Verkossa saatavilla: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66973/978-951-44-8956-3.pdf>

Moilanen, I.; Mattila, M.-L.; Loukusa, S. & Kielinen, M. (2012). Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 128(14): 1453–1462. Verkossa saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/duo10395>

Moilanen, P. & Räihä, P. (2018). Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Valli, R. (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. (s. 43–61) PS-Kustannus.

Muukkonen, T. & Taiveaho, S. (7.9.2022). Lastensuojelu ei voi paikata autismikirjon lasten ja nuorten tuen toimimattomuutta. *Helsingin sanomat*. Verkossa saatavilla: <https://www.hs.fi/mielipide/art-2000009043699.html>

Mäenpää, N. (2019). *Järjestelmä on rikki. Nepsy-lapsia syrjäytetään yhteiskunnasta*. Dialogi, 18.12. Verkossa saatavilla: <https://dialogi.diak.fi/2019/12/18/jarjestelma-on-rikki-nepsy-lapsia-syrjaytetaan-yhteiskunnasta/>

Määttä, A. (2010). Toimeentulotuen väliinpuotoajat. *Janus* 18(1), 20–34. Verkossa saatavilla: <https://journal.fi/janus/article/view/50546/15305>

Norvanpalo, P. & Parviainen, T. (19.2.2021). Neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ja nuoret ovat väliinpuotoajia. *Helsingin sanomat*. Verkossa saatavilla: <https://www.hs.fi/mielipide/art-2000007810947.html>

Pajarinen, H. (2020). *Autismikirjo lastensuojelun haasteena. Lastensuojelun sosiaalityöntekijöiden puheessa tuottamat kategoriat*. Pro gradu. Itä-Suomen Yliopisto. Verkossa saatavilla: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/22258/urn_nbn_fi_uef-20200543.pdf?sequence=-1&isAllowed=y

Parikka, J.; Halonen-Malliarakis, N. & Puustajärvi, A. (2020). *Vaikeudesta voimavaraksi – Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa*. Finn Lectura.

Peltomäki, P. (2014). *Kotona asuvan ikäihmisen perheen hyvä vointi. Fenomenologishermeneuttinen tutkimus*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Verkossa saatavilla: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/96167/978-951-44-9524-3.pdf?sequence=1>

Peltoniemi, T. (1984). *Perheväkivalta*. Helsinki: Otava.

Perttula, J. (2000) *Kokemuksesta tiedoksi: fenomenologisen metodin uudelleen muotoilu*. Kasvatus 31, 428–442.

Peters, K. & Jackson, D. (2009). Mothers' experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of advanced nursing*, 65(1), 62–71. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04853.x>

Pietkiewicz, I. and Smith, J.A. (2014). A Practical Guide to Using Interpretative Phenomenological Analysis in Qualitative Research Psychology. *Psychological Journal*, 20, 7–14.

Piirainen, T. (1988). *Asema työmarkkinoilla ja sosiaaliturvan väliinputoaminen. Tutkimus työmarkkinoiden eriytymisestä, hyvinvoinnista ja sosiaaliturvajärjestelmän toiminnasta*. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 4:1988. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Pohjola, A. (2014). Rakenteellisen sosiaalityön paikannuksia. Teoksessa Pohjola, Anneli, Merja Laitinen & Marjaana Seppänen (toim.) (2014): *Rakenteellinen sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2014*. UNIpress. Sivut 16–36.

Polkinghorne, D. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa J. A. Hatch & R. Wisniewski (toim.) *Life history and narrative*. London: Falmer, 5–23.

Preece, D. & Jordan, R. (2007). Social Workers' Understanding of Autistic Spectrum Disorders: An Exploratory Investigation. *British Journal of Social Work* (2007) 37, 925–936.

Ricoeur, P. (1976). *Interpretation Theory: Discourse and the Surplus of Meaning*. Texas University Press, Fort Worth, 71–88.

Ricouer, P. (2000). *Tulkinnan teoria. Diskurssi ja merkityksen lisä*. Suom. H. Kujan-sivu. Paradigma-sarja. Tutkijaliiton julkaisuja 98. Tutkijaliitto. Helsinki.

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

Schopp, L. & Kaartinen, M. (2011). *Nepsy-lapsiko? Opas osana Tampereen kaupungin Nepsy-hanketta: Kumppanuus lasten ja nuorten mielenterveystyön palvelurakenteen perustana*. Verkossa saatavilla: <https://www.tampere.fi/liitteet/n/5oc8CR1Xc/nepsylapsiko.pdf>

Silvasti, T. (2014). Sisällönanalyysi. Teoksessa Ilmo Massa (toim.) *Polkuja yhteiskuntatieteelliseen ympäristötutkimukseen*. Helsinki: Gaudemus.

Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities*, 28(1), 9–22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.003>

Siklos, S. & Kerns, K. A. (2006). Assessing needs for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of autism and developmental disorder* 36:7, 921–933.

Socada, L. (2020) Autismikirjon häiriöt. *Lääkärikirja Duodecim*. Verkossa saatavilla: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355>

Solja, P. (5.2.2020). "Turhauttavaa etsiä koko ajan tietoa itse" – Miia-Riikka on vuosien ajan hakenut vastauksia tyttärensä haasteisiin. *Yle Areena*. Verkossa saatavilla: <https://areena.yle.fi/podcastit/1-50439443>

Särkikangas, U. (2020). *Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – Toiminnan ja ajankäytön näkökulma*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Verkossa saatavilla: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/314663/SOSIAALI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5. uud. laitos. Helsinki: Tammi.

Vuori, M.; Tuulio-Henriksson, A. & Autti-Rämö, I. (2017). Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykkinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oirelevien lasten huoltajilla. *Kuntoutus*. Vol 40 nro 3–4. Verkossa saatavilla: <https://journal.fi/kuntoutus/article/view/111384/65424>

LAIT JA SÄÄDÖKSET

60/1991 Yleissopimus lapsen oikeuksista.

https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2

626/1998 Perusopetuslaki 21.8.1998. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628#L7P31a>

731/1999 Suomen perustuslaki 11.6.1999.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=perustuslaki>

523/1999 Henkilötietolaki 22.4.1999.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1999/19990523>

417/2007 Lastensuojelulaki 13.4.2007.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=lastensuojelulaki>

1287/2013 Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki 30.12.2013. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2013/20131287>

1301/2014 Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki>

LIITE 1. TUTKIMUSHAASTATTELUPYYNTÖ

TUTKIMUSHAASTATTELUPYYNTÖ

Maisterintutkielma: Nepsy-lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuotoamisesta.

Olen sosiaalityön maisterivaiheen opiskelija Jyväskylän yliopistosta, Yhteiskuntatieteiden laitokselta. Teen maisterintutkielmaani nepsy-lasten vanhempien kokemuksista liittyen palvelujärjestelmän väliinpuotoamiseen. Tutkielman tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia vanhemmilla on väliinpuotoamisesta, jonka tässä tutkielmassani olen määritellyt tilanteeksi, jossa vanhempi kokee, etteivät lapsi ja hänen perheensä ole elämäntilanteessaan saanut tarpeenmukaista ja oikea-aikaista tukea palvelujärjestelmältä.

Ylläpidon luvalla etsin haastateltavia tästä ryhmästä. Koska maisterintutkielman laajuus on rajallinen, etsin haastateltavikseni tällä hetkellä peruskouluikäisten (1.-9. luokka) lasten vanhempia, joiden lapsella on diagnosoitu jokin seuraavista neuropsykiatrisista häiriöistä: ADHD, autismin kirjo, Touretten syndrooma tai jokin kehitykselliseksi neuropsykiatriseksi häiriöksi katsottava oppimiskyvyn häiriö tai puheensa/tai kielenkehityksen häiriö. Lapsen muut sairaudet tai diagnoosit (esimerkiksi kehitysvamma- tai mielenterveysdiagnoosit) eivät estä haastatteluun osallistumista. Etsin haastateltavikseni vanhempia, joilla on kokemusta yllä määritellystä palvelujärjestelmän väliinpuotoamisesta, joka on voinut tapahtua aiemmin tai olla tällä hetkellä akuutti tilanne. Haastattelut ovat hyvin vapaamuotoisia, ja haastattelussa pyydän teitä kertomaan oman tarinanne ja kokemuksenne väliinpuotoamisesta. Haastateltavan ei tarvitse kuulua tähän ryhmään, joten voit vapaasti vinkata tästä haastattelupyyntöstä myös eteenpäin.

Toteutan haastattelut ensisijaisesti livehaastatteluna, elleite erityisesti toivo haastattelun toteuttamista etänä. Asuinpaikallanne ei ole väliä, mutta mikäli vapaaehtoisia löytyy yli tarpeen, valitsen budjetti- ja aikataulusyistä ne haastateltavat, jotka asuvat kohtuullisen matkan päässä Jyväskylästä tai joiden kanssa haastattelut saadaan kätevästi sovittua muun matkustamiseni oheen. Haastattelut voidaan toteuttaa joko kotonanne tai esimerkiksi kirjastosta varatussa tilassa toiveenne mukaan. Hoidan itse tarvittavat tilavaraukset.

Haastattelut ovat täysin luottamuksellisia. Nauhoitan haastattelut, jotta pystyn palaamaan niihin aineiston analysointia varten. Aineisto hävitetään tutkimuksen jälkeen ja säilytetään tietoturvallisesti tutkimuksen ajan. Käsittelen aineistoa niin, että yksittäinen vastaaja tai hänen mainitsemansa henkilöt eivät ole tunnistettavissa

lopullisesta tutkielmasta. Tutkielmaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista, ja teillä on missä vaiheessa tahansa mahdollisuus keskeyttää osallistumisenne, jos niin haluatte.

Mikäli sinulla herää mitä tahansa kysyttävää ennen päätöstäsi osallistumisesta, vastaan mielelläni. Mikäli olet halukas haastateltavaksi, pyydän ilmoittamaan siitä minulle puhelimitse tai sähköpostitse 31.1. mennessä. Yksityisyytenne suojaamiseksi toivon, että ette ilmoittaudu vapaaehtoiseksi vastaamalla tähän viestiin.

Ystävällisin terveisin,

Vilma Sinisalo

puh.

sähköposti

LIITE 2. ESIMERKKI KERTOMUKSEN KOOSTEESTA

Perheessä alakouluikäinen ADHD-lapsi ja lisäksi muita nuorempia lapsia, joista yhdellä myös ADHD. Vauva-ajasta alkaen ollut paljon haasteita ja ongelmia, mutta vanhemman huolta ei otettu tosissaan, vaan neuvolan kirjauksissakin sanotaan, että kyse on esikoislapsesta ja vanhemman nuoresta iästä johtuvasta epävarmuudesta. Tämän myötä vanhemmalla vuosia ollut tunne, että on huono ja epäonnistunut vanhempi. Olo, että itse on vääränlainen tai lapsi on vääränlainen. Koska haasteita ei tunnistettu, ei saatu myöskään tukea. Ensimmäisen kerran kouluunlähtötarkastuksessa terveydenhoitaja alkanut epäillä ADHD:ta ja lähtenyt viemään asiaa eteenpäin. Sen jälkeen mennyt vielä vuosi, että saatu diagnoosi. Päivähoito, esikoulu ja koulun alku ollut monella tapaa selviytymistä. Päivähoidosta ja koulusta palaute ollut negatiivista, välitetty viestiä, että lapsen kanssa ei pärjätä impulsiivisuuden vuoksi. Diagnoosin saamisen yhteydessä psykologi suositellut kouluun tehostettua tukea, mutta koulu ei edelleenkään ole suostunut tarjoamaan sitä, koska oppimistulokset ovat hyviä. Koulu ei tunnista, että lapsi kuormittuu isossa luokassa. Koulun puolelta ei myöskään kuukaan ole kertonut, mitä tuen portaat tarkoittavat.

Vanhemmat päätyneet tekemään itse perheen tilanteesta lastensuojeluilmoituksen, jotta saisivat apua. Tätä ennen ollut perheneuvolan asiakkuus, josta vanhempi ei ole kokenut juuri hyötyvänsä. Perheneuvolasta ei ole saatu mitään konkreettista apua tai neuvoja siihen, mistä sellaista voisi hakea.

Lastensuojelun sosiaalityöntekijä vaihtunut lyhyessä ajassa kolme kertaa. Saatu perhetyötä, mutta työntekijällä ei ole ollut nepsy-osaamista. Kun työskentely kuukausien jälkeen alkanut sujua, palvelu katkaistu vastoin perheen toivetta. Sosiaalityöntekijä myös rajannut perhetyön työskentelyn koskemaan vain tiettyjä lapsia, vaikka nepsy-asiat vaikuttavat perheeseen kokonaisuutena. Kotipalvelua on luvattu, mutta ei ole saatu. Tällä hetkellä tyhjän päällä, ei ole mitään tukea. Laku-kuntousta haettu, mutta ei ole mitään tietoa, tullaanko sitä saamaan ja milloin.

Vanhempi kokee palvelujärjestelmän sekavana. Mistään ei saa tietoa, että mistä voi hakea mitään apua. Joka välissä joutuu itse soittelemaan ja vaatimaan asioiden etenemistä. Usein on käynyt niin, että jostain luvattu viedä asiaa eteenpäin, mutta sitten ei ole kuulunut mitään. Vanhempi kokee, että perheen tilannetta ei ole nähty kokonaisuutena. Vanhemman jaksaminen ollut koetuksella, mutta siihen ei ole tarjottu apua.

LIITE 3. NEPSY-PERHEIDEN TUEN MUOTOJA

KOULUN KOLMIPORTAINEN TUKI

- Yleinen tuki
- Tehostettu tuki
- Erityinen tuki

OPPILASHUOLTO

- Kouluterveydenhuolto
- Koulukuraattori
- Koulupsykologi

PERUSTERVEYDENHUOLTO

- Neuvola
- Terveyskeskuslääkäri

ERIKOISSAIRAANHOITO

- Lastenpsykiatrian poliklinikka
- Nuorisopsykiatrian poliklinikka
- Foniatrian poliklinikka
- Lastenneurologian poliklinikka
- Toimintaterapia
- SI-terapia
- Puheterapia

VARHAISEN TUEN PALVELUT

- Kotipalvelu
- Perheohjaus

PERHENEUVOLA

- Vanhempainohjaus
- Psykologi
- Lääkäri

LASTENSUOJELU

- Perhetyö
- Avohuollon sijoitus
- Tukihenkilö

VAMMAISPALVELUT

- Omaishoidon tuki
- Vammaistuki

KELA

- Sopeutumisvalmennukset
- LAKU-kuntoutus

MUUTA

- Nepsy-valmennus