

**TUNNUSTAMISEN TAITO. SOSIAALITYÖNTEKIJÖIDEN  
KOKEMUKSIA ERITYISLAPSIPERHEIDEN TUNNUSTA-  
MISESTA.**

Kristina Kelahaara  
Maisterintutkielma  
Sosiaalityö  
Yhteiskuntatieteiden laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Kevät 2023

# JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Yhteiskuntatieteiden laitos
Tekijä Kristina Kelahaara	
Työn nimi Tunnustamisen taito. Sosiaalityöntekijöiden kokemuksia erityislapsiperheiden tunnustamisesta.	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Maisterintutkielma
Aika Kevät 2023	Sivumäärä 55+ liitteet
Tiivistelmä <p>Maisteritutkielmani tarkoituksena on tuottaa tietoa sosiaalityöntekijöiden kokemuksista erityislapsiperheiden tunnustamisesta sosiaalityössä, jota ei ole aikaisemmin tutkittu. Tutkimukseni tavoitteena on selvittää, millaisia käsityksiä sosiaalityöntekijöillä on lasten neuropsykiatrisista häiriöistä ja erityislapsiperheistä, sekä miten erityislapsiperheiden tunnustamista toteutetaan sosiaalityössä. Tutkimukseni teoreettinen viitekehys rakentuu fenomenologis-hermeneuttiselle lähestymistavalle ja tutkimuksen keskeisenä käsitteenä on neuropsykiatristen häiriöiden tunnustaminen. Olen mukailnut tutkimuksessani Särkikankaan ja Seppälän (2022, 51) porrasmallista erityislapsiperheitä koskevat tiedon portaat, jonka kautta tulkiten sosiaalityöntekijän erityislapsiperheiden tunnustamisen rakentuvan. Tutkimuksen aineisto koostuu kahdeksan sosiaalityöntekijän teemahaastattelusta. Haastatteluaineiston analyysissä on käytetty teorialähtöistä sisällönanalyysia sekä tulkitsevaa fenomenologista analyysia. Aineiston analyysin tuloksena muodostui kolme yläluokkaa: lääketieteellinen tieto, tulkinnallinen tieto ja kokemuksellinen tieto, joiden pohjalta loin synteesin kuvaamaan yläluokkien välistä suhdetta ja muokkasin tiedon portaita. Tutkimustulokset osoittavat, että sosiaalityöntekijät liittivät lasten neuropsykiatriset häiriöt autismin kirjo-käsitteen alle, jota kautta häiriöiden tunnistaminen tapahtui. Osalla haastateltavista neuropsykiatristen häiriöiden määrittelyjen laaja-alaisuus ja sateenvarjokäsite oli tutumpi, ja he pystyivät kuvaamaan nepsy-lasten somaattisia oireita ja arjessa ilmeneviä vuorovaikutuksellisia haasteita, sekä aistien säätelyongelmia. Sosiaalityöntekijät kuvasivat lasten neuropsykiatrisia häiriöitä eniten autismin kirjo-yleiskäsitteen kautta ja liittivät sitä vahvasti lääketieteelliseen osaamiseen osana sosiaalityötä. Tutkimustulokset osoittivat myös, että sosiaalityöntekijät määrittelivät erityislapsiperheet perheiksi, jossa yhdellä tai useammalla lapsella on neurologisia tai kehityksellisiä haasteita. Sosiaalityöntekijöiden tulkittiin toteuttavan erityislapsiperheiden tunnustamista jatkuvan, kehämäisen prosessin kautta, joka sisälsi aineiston analyysin tuloksena syntyneet kolme yläluokkaa sekä Honnethin tunnustussuhdeteorian kunnioituksen, arvostuksen ja rakkauten ulottuvuudet. Tutkimustulosten mukaan tunnustaminen tapahtuu kehämäisenä prosessina, jossa sosiaalityöntekijän tiedon lisääntyminen jokaisella kehällä korjaa ja syventää erityislapsiperheiden tunnustamista.</p>	
Asiasanat: Neuropsykiatriset häiriöt, nepsy, tunnustaminen, fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus.	
Säilytyspaikka: Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja	

*"Ilman halukkuutta tai kyvykkyyttä nähdä ja ilman keinoja tunnistaa on mahdotonta ymmärtää. Ja ilman ymmärrystä on vaikea tunnustaa." (Särkikangas & Seppälä 2022.)*

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	1
2	NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT LAPSILLA.....	3
2.1	Neuropsykiatrisesti oireileva lapsi (NEPSY) .....	3
2.2	Autismin kirjon häiriö (ASD) .....	5
2.3	Aspergerin oireyhtymä (AS) .....	6
2.4	Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD) .....	7
2.5	Touretten oireyhtymä (TS).....	8
3	ERITYISLAPSIPERHEIDEN TUNNUSTAMINEN .....	9
3.1	Kohtaaminen ennen tunnistamista.....	9
3.2	Tunnustussuhdeteoria ja sosiaalityö .....	10
3.3	Erityislapsiperheitä koskevat tiedon portaat .....	14
3.3.1	Diagnoosiperustainen tieto ja kunnioitus.....	15
3.3.2	Arkitieto ja arvostus .....	17
3.3.3	Tarvetieto ja rakkaus.....	18
4	TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT.....	19
4.1	Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset .....	19
4.2	Fenomenologis-hermeneuttinen lähestymistapa .....	20
4.3	Tutkijan esiymmärrys.....	21
4.4	Teemahaastattelu aineistonhankinta menetelmänä ja aineiston kuvaus...21	
4.5	Aineiston analyysi.....	24
4.6	Tutkimuksen eettisyys.....	27
5	TUTKIMUSTULOKSET .....	29
5.1	Sosiaalityöntekijöiden käsitykset neuropsykiatrisesta häiriöistä ja erityislapsiperheistä .....	29
5.2	Sosiaalityöntekijän lääketieteellinen tieto .....	32
5.3	Sosiaalityöntekijän tulkinnallinen tieto .....	36
5.4	Sosiaalityöntekijän kokemuksellinen tieto .....	40
5.5	Yläluokkien muodostama synteesi.....	42
6	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA .....	45
7	LÄHTEET .....	52
8	LIITTEET .....	57

## TAULUKOT JA KUVIOT

<b>KUVIO 1.</b> Erityislapsiperheitä koskevat tiedon portaat.....	15
<b>KUVIO 2.</b> Sosiaalityöntekijän lääketieteellinen tieto.....	36
<b>KUVIO 3.</b> Sosiaalityöntekijän tulkinallinen tieto.....	39
<b>KUVIO 4.</b> Sosiaalityöntekijän kokemuksellinen tieto.....	42
<b>KUVIO 5.</b> Yläluokista luotu tunnustamisen synteesi.....	43
<b>KUVIO 6.</b> Hermeneuttinen kehä sosiaalityöntekijän tunnustamisen toteutumista....	44
<b>TAULUKKO 1.</b> Aineiston analyysi.....	26

# 1 JOHDANTO

Tutkimukseni tekoon on vaikuttanut vahvasti työssäni vs. sosiaalityöntekijänä huomaamat kollegoiden ajatukset ja käsitykset neuropsykiatrisista lapsista. Mieleenpainuvimmin tapahtuma oli, kun eräs kollegani antoi minulle akuuttiasiakkaan, jonka luokittelee vaikeaksi Aspergeriksi. Ennen tapaamista en ehtinyt lukea lapsen papereita tarkasti läpi vaan menin tapaamiseen tällä tiedolla, ja ajattelin että hyödynnän nyt kaiken tietotaidon nepsy-lapsista mitä minulle on, että saan yhteyden lapseen. Tapaamisessa tuli kuitenkin esiin, että kyllä lapsella on Asperger-diagnoosi, mutta ei, hän ei ollut vaikea sellainen. Kollegani tulkinta oli harhaanjohtava ja hänen luoma ennako-olettamus vaikutti myös omaan tapaani kohdata asiakas. Tapaamisen jälkeen aloin pohtimaan miten sosiaalityöntekijät määrittelevät neuropsykiatriset häiriöt, ja mitkä ovat heidän käsityksensä niistä? Tämä johdatti minut tutkimaan aihetta tarkemmin.

Tutkimukseni tavoitteena on tuottaa tietoa erityislapsiperheiden tunnistamisesta sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta. Pyrin selvittämään millaisia käsityksiä sosiaalityöntekijöillä on neuropsykiatrisista häiriöistä lapsella ja erityislapsiperheistä. Tutkimukseni on laadullinen, teorialähtöinen fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus sosiaalityöntekijöiden tunnistamisen käsityksistä. Tutkimuksessani olen käyttänyt Laineen (2018, 50) rakennetta fenomenologis-hermeneuttisesta tutkimuksesta: 1) oman esiymmärryksen kriittinen reflektio koko tutkimuksen ajan, 2) aineiston hankinta teemahaastatteluin, 3) aineiston lukeminen ja kokonaisuuden hahmottaminen, 4) tutkimuskysymysten näkökulmasta oleellisen esiin nostaminen aineistosta ja sen kuvaaminen, 5) aineiston analyysi, 6) synteesi ja 7) tulosten tarkastelu suhteessa tutkimuskirjallisuuteen. Tutkimukseni aineisto on kerätty teemahaastatteluilla Teams-sovelluksen kautta. Teemahaastatteluun osallistuneet kerättiin kyselyn kautta Sosiaalityön uraverkosto-Facebook ryhmästä, joka koostuu yli 4500 sosiaalialan ammattilaisesta.

Tutkimuksen taustalla ovat lisääntyneet lasten neuropsykiatristen häiriöiden diagnoosit, johon on arveltu vaikuttaneen muun muassa tiedon ja tunnistamisen lisääntyminen. Autismin kirjon häiriötä esiintyy aikaisempien tutkimuksien mukaan noin yhdellä prosentilla lapsiväestöstä. (Käypähoito-suositus 2023.) Neuropsykiatristen häiriöiden oireet ovat lapsilla laajoja ja kirjavia, joiden oireet ja voimakkuus vaihtelee niin yksilöllisesti, kuin myös ajallisesti. Yleisimpiä neuropsykiatrisia häiriöitä ovat autismin kirjo, Aspergerin syndrooma, ADHD sekä Touretten syndrooma. Vaikka neuropsykiatristen häiriöiden oireet ja ilmeneminen on yksilöllistä, on sen taustalla neurobiologinen kehityshäiriö, jonka syntyä ei perinpohjaisesti tunneta. Kyseessä on synnynnäinen neurobiologinen häiriö, johon liittyy keskushermoston rakenteellisia, toiminnallisia ja neurokemiallisia poikkeavuuksia. (Donev 2012; Jäntti & Savinainen 2018, 263.) Neuropsykiatristen häiriöiden haasteiden kirjavuus vaatii sosiaalityöntekijältä tuntemusta erilaisten häiriöiden vaikutuksista lapsiin ja sitä kautta perheen arkeen. Valitettavan usein kuitenkin törmää vanhempien puheissa siihen, ettei joko nepsy-oireita ymmärretä tai kohtaaminen sosiaalityöntekijän kanssa ei ole ollut onnistunut.

Särkikangas ja Seppälä (2022) viittaavat tunnustamisella erityisperheiden olemassaoloon sekä pitkäkestoiseen ja runsaaseen tuen tarpeeseen. Erityisperheet ovat lapsiperheryhmä, jotka tarvitsevat runsaasti sosiaali- ja terveyspalveluita voidakseen elämää mahdollisimman omannäköistä arkea. Erityislapsen poikkeava kehitys alkaa ilmetä iän myötä ja erityisyyden ilmetessä, vanhemmat tarvitsevat usein ammattilaisten tukea oman tilanteen tunnustamiseen ja uudenlaisen arjen rakentamiseen. Erilaisien neuropsykiatristen häiriöiden tunnistamisen lisäksi, sosiaalityöntekijän on ymmärrettävät neuropsykiatristen häiriöiden vaikutukset lapsen kasvuun ja kehitykseen sekä perheen arkeen. (mt. 2022.)

Aikaisemmat tutkimukset ovat keskittyneet lähinnä vanhempien kokemuksiin sosiaalityön kohtaamattomuudesta ja palveluiden vastaamattomuudesta erityislapsiperheiden haasteisiin. Esimerkiksi Ekebom (2020) tuo esiin pro gradu-tutkielmansa tuloksissa vanhempien tyytymättömyyttä palveluiden saatavuuksiin ja laatuun. Juvenen (2018) on tutkinut neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta, jonka tuloksissa nousi esiin vanhempien toiveet kohtaamisesta. Vanhemmat toivoivat ammattilaisilta osaamista ja tietoa liittyen neuropsykiatrisiin häiriöihin, sekä tietoisuutta häiriöin taustasta neurobiologisena häiriönä, eikä vanhempien osaamattomuudesta kasvattaa lastaan.

Seuraavaksi esittelen yleisimpiä lasten neuropsykiatrisia häiriöitä ja niiden vaikutuksia lapsen ja perheen arkeen (luku 2). Luvussa kolme kuvaan tunnustamista ja erityislapsiperheiden tunnustamista sosiaalityössä. Neljännessä luvussa esitellään tutkimusaineiston ja sen analyysimenetelmä, sekä pohditaan tutkimuksen eettisyyttä. Lopuksi esitellään tutkimuksen tulokset (luku 5) sekä johtopäätökset ja pohdinta (luku 6).

## 2 NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT LAPSILLA

Olen tutkimuksessani keskittynyt lasten neuropsykiatrisiin häiriöihin, josta käytetään yleisesti lyhennettä nepsy, jota käytän myös tässä tutkimuksessa. Erityislapsiperheelle ei ole olemassa virallista määritelmää, vaikka neuropsykiatrisesti oireileva lapsi vaikuttaa oleellisesti perheenjäsenten elämään erityisenä tukena ja lisääntyneenä hoidon tarpeena etenkin vanhemmille. Viitataan tässä tutkimuksessa erityislapsiperheeseen, kun pyrin ottamaan erityislapsen lisäksi huomioon myös hänen perheensä.

### 2.1 Neuropsykiatrisesti oireileva lapsi (NEPSY)

Neuropsykiatrisilla häiriöillä tarkoitetaan neuropsykiatrisia haasteita, jotka johtuvat aivotoiminnan rakenteellisesta ja toiminnallisesta poikkeavuudesta. Vataja (2021, 19-20) määrittelee neuropsykiatriset häiriöt liittymään neurologian- ja psykiatrian tieteenaloihin. Neuropsykiatria on lähestymistapa niihin psyykkisiin häiriöihin, joita ihmisen poikkeava aivojen toiminta aiheuttaa mielessä, kognitiossa, emootiossa ja käyttäytymisessä. Koska neuropsykiatria ei ole ainakaan vielä oma erikoisalansa, on sen määrittäminen tarkasti vaikeaa. Kyseessä on synnynnäinen neurobiologinen häiriö, johon liittyy keskushermoston rakenteellisia, toiminnallisia ja neurokemiallisia poikkeavuuksia (Jännti & Savinainen 2018, 263). Neuropsykiatriset diagnoosit näkyvät harvemmin ulospäin ja ulkopuolisen silmin lapsen toiminnanohjauksen ongelmat voivat näyttäytyä helposti lapsen huonona käytöksenä, itse ongelman sijaan. Tästä syystä nepsy-lapsiin liittyy paljon negatiivista mielikuvaa, koska ajatellaan lapsen tahallaan käyttäytyvän huonosti tai kurittomasti.

Lasten yleisimpiä neuropsykiatrisia häiriöitä ovat autismin kirjo, Aspergerin oireyhtymä, Touretten oireyhtymä, sekä aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD (Oksanen & Sollasvaara 2019, 5). Näiden lisäksi kehityksellisiin neuropsykiatrisiin häiriöihin kuuluvat laaja-alaiset kehityshäiriöt, hyperkineettiset- ja nykimishäi-



riöt, tunnehäiriöt, kehityshäiriöt, puheen- ja kielenkehityksen häiriöt, oppimisvaikeudet, motoriikan kehityshäiriöt ja psyykkiset kehityshäiriöt. Neuropsykiatrisista häiriöistä on käytetty kahta yleiskäsitettä; neurokirjo ja autismin kirjo, jotka molemmat kattavat edellä mainitut neuropsykiatriset diagnoosit. (Jäntti & Savinainen 2018, 263.) Myös Vataja (2021, 19) toteaa nepsy-lasten diagnoosien ja oireiden vaihtelevan suuressi, ja perustelee sitä kirjon laajuudella. Useiden erilaisten neuropsykiatristen häiriöiden samanaikaisuus ja päällekkäisyys vaikeuttaa häiriön diagnosointia ja hoitoa. Jäntti ja Savinainen (2018, 264) toteavat liitännäissairauksien olevan enemmän sääntö kuin poikkeus, sillä valtaosalla neuropsykiatrisista henkilöistä esiintyy vähintään yksi liitännäissairaus. Timonen, Castrén ja Ärölä-Dithapo (2019) esittävät, että lapsen neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy niin paljon erilaisia geneettisiä, aineenvaihdunnallisia ja neurologisia tiloja, ettei yhdenmukaisen syytaustan löytäminen ole mahdollista (ks. Guo 2020). Neuropsykiatrisiin diagnooseihin on käytössä Suomessa ICD- ja DSM-tautiluokitukset ja neurokirjoon kuuluvien kokonaismäärän oletetaan kasvavan, kun tietoisuus lisääntyy (Käypähoito-suositus 2023).

Jäntin ja Savinaisen (2018) mukaan neuropsykiatriset vaikeudet ilmenevät lapsilla muun muassa sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteina, kielellisen ja ei-kielellisen viestinnän ongelmina, tunteiden ja käyttäytymisen haasteina sekä oman toiminnan ohjauksen puutteina. Usein neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy myös haasteita unessa, oppimisessa, kehityksessä ja motoriikassa, mielialavaihteluita, ahdistus- tai pakko-oireisuutta sekä aistiyliherkkyyttä. Etenkin toiminnanohjauksen ongelmat ovat keskeisessä osassa neuropsykiatrisessa häiriössä. Toiminnanohjauksen vaikeudet näkyvät esimerkiksi ilman ajatusta tapahtuvana toimintana, jumiutumisenä ja heikkona petty-mystensietokykynä. Neuropsykiatrisia oireita havaitaan todennäköisesti kaikilla lapsilla jossain vaiheessa elämää, mutta erottava tekijä normaalin kehitysvaiheen ja neuropsykiatrisen häiriön välillä on pitkäkestoisuus ja toimintakyvyn aleneminen, joka aiheuttaa merkittävää haittaa elämään.

Nepsy-lapset kohtaavat usein läheisten ja ammattilaisten tiedon puutetta, jossa heitä yritetään kohdata yhteiskunnan normien ja normaalin lapsuuden kautta. Tällöin nepsy-lapsiin käytetään normaaleihin lapsiin soveltuvia tulkintoja, ohjaustapoja ja kasvatusmalleja, jotka eivät sovellu heille. Särkikangas ja Seppälä (2022, 17) korostavat, että erityislapsiperheiden arjesta tulisi tunnistaa kaksi jokapäiväiseen elämään vaikuttavaa tekijää: ensinnäkin, että lapsen neuropsykiatrisen häiriön edellyttää perheen jäseniltä keskimääräistä enemmän huolenpitoa, hoivaa ja tukea. Toiseksi erityislapsiperheet joutuvat toimimaan laajassa ja sekavassa palveluverkostossa, joka kuormittaa osaltaan lisää perheen arkea.

Erityislapsien hoitopolut määritellään usein diagnoosin kautta, jonka tarkoituksena on hoidon ja prosessien tehostaminen (Vataja 2021). Erityisperheiden tunnistamista vaikeuttaa myös se, ettei kaikki erityislapset saa diagnoosia riittävän ajoissa tai koskaan. Särkikangas ja Seppälä (2022) tuovat esiin, että erityisperheiden auttami-

sessä tärkeintä on heidän tunnustamisensa. Tunnustamisella viitataan erityisperheiden olemassaoloon sekä pitkäkestoiseen ja runsaaseen tuen tarpeeseen. Myös Korkiamäki ja kollegat (2016) korostavat tunnustetuksi tulemisen olevan ihmisen perustarve, joka vaikuttaa keskeisesti yksilön hyvinvointiin sitä edistäen ja syrjäytymistä ehkäisten ammatillisessa toiminnassa. Tunnustamisen tematiikkaan palataan tarkemmin luvussa 3.

## 2.2 Autismin kirjon häiriö (ASD)

Autismin kirjo (ASD) on käsitteenä otettu käyttöön 1940-luvulla psykiatrian tohtori Leo Kannerin ja lastenlääkäri Hans Aspergerin toimesta, jota käytettiin lasten oireyhtymän kuvaamiseen, joilla todettiin käyttäytymiseroja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikoinnissa, sekä rajoittuvia, toistuvia kiinnostuksen kohteita. Nykyään autismin kirjosta käytetään sateenvarjokäsitettä ASD, joka kuvaa heterogeenistä joukko lapsia, joilla on hermoston kehityshäiriö edellä mainituilla käyttäytymiseroilla. Autismin kirjoon kuuluu laaja joukko erilaisia oireyhtymiä, joiden yhdistävänä piirteenä on toimintarajoitteet sosiaalisessa kommunikoinnissa ja käyttäytymisessä suhteessa ympäristön odotuksiin. (Grabrucker 2021.)

Grabrucker (2021) esittää, että autismin kirjon piireet ilmaantuvat yleensä lapsuudessa ja se diagnosoidaan tyypillisesti noin 3-vuotiaana. Tyypillisiä lasten oireita ennen kolmatta ikävuotta ovat omaan nimeen reagoimattomuus ja katsekontaktin puute. Oireet vaihtelevat ja kehittyvät iän myötä, mutta eivät katoa. Oksanen ja Sallasvaara (2019) jatkavat, että diagnoosikriteerien mukaan lapsella ilmenee toistavia, rajoittuneita tai joustamattomia käyttäytymismalleja, johon liittyy myös yksilön poikkeuksellinen kokemus aistiärsykkeistä. Sen diagnosointi perustuu olemassa oleviin ensisijaisiin oireisiin ja ominaisuuksiin, kuten heikentyneeseen sosiaaliseen kehitykseen, toistuvaan käyttäytymiseen ja erikoisiin kiinnostuksen kohteisiin, puheen kehityksen viivästymään sekä oppimisvaikeuksiin. Lisäksi autismin kirjon henkilöllä voi olla vaikeuksia itsenäisen työskentelyn aloittamiseen, sopeutua uusiin tilanteisiin, henkilöihin ja materiaaleihin, joka liittyy aistiherkkyyteen. Autismin kirjon toissijaisia oireita ovat aggressio, yliaktiivisuus, impulsiivisuus, ahdistus ja masennus. Autismin kirjoon liittyy usein muita sairauksia, jotka voivat olla luonteeltaan psykologisia tai fysiologisia. Näitä liitännäissairauksia ovat esimerkiksi tarkkaavaisuuden- ja yliaktiivisuudenhäiriö, pakko-oireinen häiriö, epilepsia, laaja-alaiset oppimisvaikeudet ja Tourette. Etenkin ADHD:lla ja autismilla katsotaan olevan vahva yhteys toisiinsa ja näillä sairauksilla on neurologisia ja käyttäytymiseen liittyviä yhtäläisyyksiä, joka tekee niiden tarkasta erottelusta hankalaa. (Grabrucker, 2021.)

Autismin kirjo kuuluu ICD-10 tautiluokitukseen, johon kuuluvat muun muassa lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi ja Aspergerin oireyhtymä. Vuonna 2013

otettiin käyttöön DSM-5-luokitus, jossa nämä kaikki edellä mainitut yhdistettiin ASD-sateenvarjodiagnoosin alle. Samalla autismin kirjon pääoireet tiivistettiin kolmesta pääluokasta kahteen: 1) sosiaalisen kommunikaation ja vuorovaikutuksen poikkeavuudet sekä 2) rajoittuneet, toistuvat käytöstavat, kiinnostuksen kohteet ja toiminnot sekä aistitoimintojen poikkeavuudet. Lapsuusiän autismin diagnostiikka perustuu kuvailuun siitä, miten lapsen käyttäytyminen täyttää häiriölle asetetut kriteerit, jolloin häntä kutsutaan autistiseksi. (Timonen ym. 2019.)

### 2.3 Aspergerin oireyhtymä (AS)

Nostan tutkimuksessani Aspergerin oireyhtymän esiin oman häiriönään, sillä se poikkeaa merkittävästi autismin kirjon määritelmästä ja se on vielä paljon käytössä oleva diagnoosi. Aspergerin oireyhtymä (AS) on poistettu ICD-tautiluokituksesta ja yhdistetty autismin kirjon häiriön käsitteen alle. Asperger-oireyhtymään liittyy paljon kiistanalaisuutta suhteessa autismin kirjoon ja niiden erottamisesta toisistaan (Klauber 2018).

Asperger-lapsien aistitietoisuus ja niiden tulkiointi ovat poikkeavaa, joka voi näyttäytyä arjessa esimerkiksi tuttujen ihmisten kasvojen tunnistamattomuus vierassa ympäristössä tai vaikeutena ymmärtää toisen tunteita (Juusola 2012, 30). Asperger-lapsen on vaikea ymmärtää sosiaalisia suhteita ja toisten ihmisten näkökulmia. AS-lapsella on usein joku erityinen mielenkiinnon kohde, josta he jatkavat puhua loputtomiin huolimatta siitä onko vastapuoli kiinnostunut tai ei. Muita Aspergerin oireyhtymään liittyviä piirteitä ovat häiriintynyt unirytm, puutteellinen tarkkaavaisuus, yliaktiivisuus tai omalaatuinen rauhallisuus, kaavamaisuus, kehon hallinnan heikkoudet ja poikkeuksellinen katsekontakti. Oireet ilmenevät yleensä noin neljännen ikävuoden kohdalla. (mt. 52-53.)

Aspergerin oireyhtymä on oma spektrinsä, jossa ominaista on sosiaalinen eristäytyminen, erityiset intressit, jotka rajoittuvat pakkomielteisiin, pedantti kielenkäyttö, fyysinen kömpelyys ja epätavalliset aistikokemukset. Asperger-lapsi voi olla kiinnostunut pelkästään esimerkiksi dinosauruksista, hämmentyy sosiaalisista vihjeistä ja inhoaa hiustenpesua (Klauber 2018). Usein Asperger-lapsien on vaikea saada ystäviä ja joutuvat helposti kiusaamisen kohteeksi. Lisäksi Attwood (2007) korostaa lapsen itsekeskeisyyttä kiinnostusta tiettyyn aiheeseen tai kiinnostukseen, joka hallitsee heidän ajatuksiaan ja aikaansa. Tämä vaikuttaa myös osaltaan ystävyssuhteiden ylläpitoon omista kiinnostuksen kohteista johtuen. Asperger-lapsen herkkyyks erilaisille aistiärsykkeille voi liittyä ääniin, aromeihin, tekstuuriin tai kosketukseen.

## 2.4 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD)

Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriöstä käytetään lyhennettä ADHD, joka tulee englanninkielisestä nimityksestä Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Kyseessä on oireyhtymä, joka liittyy aivojen tarkkaavuutta ja vireystilaa säätelevien hermoverkkojen häiriintyneeseen kehitykseen. ADHD aiheuttaa pitkäaikaisia ja toimintakykyä merkittävästi vaikeuttavia asioita, kuten keskittymisen ja aktiivisuuden sekä impulsiivisen säätelyssä. ADHD:n oireet alkavat yleensä ennen kouluikää ja sitä esiintyy 5-7 prosentilla kouluikäisistä lapsista (Oksanen & Sollasvaara 2019, 8).

Juusola (2012) esittää, että ADHD näkyy lapseen arjessa hahmottamisen vaikeutena, järkevien valintojen tekemisessä, tehtävien aloittamisessa tai suunnitelmien kiinni pitämisessä. Lisäksi voi ilmetä liiallista voimankäyttöä ja motorista kankeutta. Oksanen ja Sollasvaara (2019) korostavat, että oireet ilmenevät eri tavalla, eri ikäkausina. Esimerkiksi pienemmillä lapsilla ilmenee levottomuutta ja ylivilkkautta, mutta isommilla lapsilla voi ilmetä levottomuuden tunnetta ja toiminnan hitautta. Lapsella ADHD aiheuttaa vaikeuksia toiminnan suunnittelussa ja aloittamisessa, motivaation ylläpitämisessä sekä vireystilan muutoksina. Lisäksi lapsella voi olla haasteita tunteiden säätelyssä ja sosiaalisissa taidoissa. Hoitamaton ADHD lisää lapsen tapaturmalttiutta, masennusta, käytösoireita ja päihteidenkäytön riskiä. ADHD:n liitännäissairauksia ovat oppimisvaikeudet, autismin kirjo ja tic-oireet. (mt. 2019.)

Pienen lapsen ADHD-oireet vaativat aikuiselta jatkuvaa valppaana oloa arjessa. Moilanen (2012, 135-136) mukaan, lapsen opittua kävelemään, hän juoksee, pitkäjänteinen keskittyminen ei onnistu, keskeyttää leikkiä ja puhetta, joutuu onnettomuuksiin ja hukkaavat tavaroita. ADHD-lapset saattavat uppoutua omaan maailmaan ja heille voi ilmetä tunteiden hallinnan vaikeuksia. Kouluikässä etenkin keskittyminen vaikeutuu ja moniosaisten ohjeiden vastaanottaminen on hankalaa. Lapsen voi olla vaikea suunnitella ja toteuttaa toimintaa, vastaa kysymättä ja ei kykene säätelemään äänen voimakkuutta. Impulsiivisuus vaikeuttaa sosiaalisia suhteita aiheuttaen muun muassa käytösongelmia. Lapsen oireet vaikuttavat koko hänen ympäristöönsä, mutta etenkin perheeseen. Lapsi saattaa aiheuttaa vanhemmissa ristiriitaisia tunteita, jolla on vaikutusta heidän väliseensä vuorovaikutukseen.

ADHD-lapsiperheen arki on kuormittavaa ja vaatii paljon niin perheeltä kuin vanhemmuudelta. Roininen (2016) on tehnyt pro gradu-tutkielmansa aiheesta: Vanhemmuus ADHD-diagnoosin saaneiden lasten vanhempien tarinoissa. Tutkielmaansa Roininen tuo esiin, että ADHD-lasten vanhemmilla on enemmän vanhemmuuteen liittyvää stressiä, ahdistusta ja syyllisyyden tunnetta, joka vaikuttaa perheen jokapäiväiseen elämään. ADHD-lapsi tarvitsee jatkuvaa valvontaa ja huolenpitoa, joka uuvuttaa vanhemmat. Vanhempien on vaikea saada hoitoapua, joka vaikuttaa van-

hemman omasta hyvinvoinnista hyväksymiseen. Lapsen haastava käytös saa vanhemmat kyseenalaistamaan omaa vanhemmuuttaan ja joutuvat helposti kritiikin kohteiksi vanhemmuustaitoihinsa liittyen. (mt. 2016.)

## 2.5 Touretten oireyhtymä (TS)

Touretten oireyhtymä (TS) on motoristen ja äänellisten nykimishäiriöiden yhdistelmä, jonka vaikeusaste vaihtelee yksilöllisesti. Touretten oireyhtymälle tunnusomaisin oire on ticit eli nykimisoireet, jotka esiintyvät motorisena ja/ tai äänellinen oireena. Tic-oire on äkillinen, toistuva ja tahdosta riippumaton liike tai äännähdys. Äänellisiä tic-oireita voivat olla esimerkiksi vingahtelu, yskä, niiskuttaminen, maiskutus tai sanojen toistelu. Motorisia tic-oireita voivat olla esimerkiksi silmien räpyttely, suun aukominen, kehon eri lihasten nytkäytys tai hypähtely. Tic-oireet alkavat yleensä noin kuuden vuoden iässä ja usein lapsella alkaa ensin motoriset tic-oireet, joita seuraa äänelliset tic-oireet 1-2 vuoden kuluttua. (Leppämäki 2021, 379.) Virallisesti Touretten oireyhtymä on ICD-10-luokituksessa määritelty samanaikaiseksi äänelliseksi ja motoriseksi monimuotoiseksi nykimishäiriöksi. Tourettea esiintyy 0,3-5,7 prosentilla lapsista, joka on yleisempää pojilla kuin tytöillä. Touretten oireyhtymän liitännäissairauksia ovat ADHD, pakko-oireyhtymä ja autismin kirjo. (Oksanen & Sollaavaara 2019.)

Gillbergin (2001, 26) mukaan kuitenkin motoriset ja äänelliset nykimisoireet eivät ole Tourette-lapselle eniten haittaa aiheuttava asia. Eniten lapselle aiheutuu ongelmia Tourettesta sen yhteydestä impulsiivisuuteen, tarkkaamattomuuteen, sosiaaliseen käyttäytymiseen ja pakonomaisuuteen, jotka ovat oireita aivojen toimintahäiriöstä. Touretten oireet vaihtelevat ikäkausittain ja niiden tiheys ja ilmentyminen vaihtelevat eri aikoina. Gillberg (2001) tuo esiin, että etenkin esikouluiässä Tourette-lapsella korostuu impulsiivisuus ja ylivilkkaus. Nykimisoireet alkavat tyypillisesti kouluiässä ja pakonomaisuus ja muut lisäongelmat ilmenevät vasta teini-iässä tai varhaisaikuisuudessa. Touretten oireyhtymän kanssa esiintyy usein myös samanaikaisesti esiintyviä muita häiriöitä kuten tarkkaavaisuuden ja ylivilkkauksen häiriö (ADHD), autistiset häiriöt, oppimisvaikeudet, pakko-oireet, masennus, persoonallisuushäiriöt, migreeni ja motoriset vaikeudet (Juusola 2012, 69). Leppämäki ja Savikuja (2017) esittävät, että vaikeat tic-oireet vaikuttavat oleellisesti perheen toimintakykyyn, mikäli se aiheuttaa vaaratilanteita, esimerkiksi pienemmille sisaruksille aggressio-oireilla.

Olen tässä luvussa kuvannut tarkasti neljää yleisintä lasten neuropsykiatrista häiriötä, jolla olen pyrkinyt tuomaan esiin niiden kokonaisvaltaisen vaikutuksen lapsen ja perheen arkeen, sekä halunnut korostaa häiriöiden lääketieteellisen tiedon merkitystä. Sosiaalityöntekijöiden tulee ymmärtää neuropsykiatrista häiriöitä, koska ne vaikuttavat merkittävästi lapsen ja perheen arkeen.

### **3 ERITYISLAPSIPERHEIDEN TUNNUSTAMINEN**

Seuraavaksi pureudun erityislapsiperheiden tunnustamiseen sosiaalityössä. Tutkimuksessani erityislapsiperheiden tunnustamisella tarkoitetaan erityisiä tarpeita ja haasteita omaavien perheiden tunnistamista ja erityiskohtelua. Se sisältää tukea ja palveluita, jotka vastaavat näiden perheiden tarpeita ja auttavat heitä kohtaamaan haasteita. Tunnustaminen auttaa näitä perheitä saavuttamaan paremman elämänlaadun ja vahvistamaan perheen välisiä suhteita. Se edesauttaa myös perheen ja yhteisön välisen yhteyksien luomista ja kehittämistä. Jokainen ihminen kaipaa tunnustusta omana itsenään, joka tuottaa kokonaisvaltaista hyvinvointia ja vaikuttaa siihen, miten ajatella itsestämme. Tunnustaminen voi liittyä niin yksilöiden kuin ryhmien erityisyyden ja yhtäläisyyksien tunnustamiseen. Tämä kuvaa tunnustamisen liittyvän vahvasti ihmissuhteisiin ja identiteettipolitiikkaan. Tutkimuksessani painotan tunnustamisen responsiivista puolta, jossa tunnustus on vastaus joihinkin piirteisiin, ominaisuuksiin tai kykyihin. Tunnustus kohdistuu yksilön persoonan piirteisiin tai ulottuvuuteen, joka tekee toisesta tunnustettavan. (Hirvonen 2020, 9-12.)

#### **3.1 Kohtaaminen ennen tunnustamista**

Sosiaalityön sisältöä määrittää se, miten sosiaalityöntekijä ja asiakas kohtaavat toisensa ja miten heidän roolinsa kohtaamisessa muodostuvat. Asiakkaan ajatellaan usein sosiaalityössä olevan apua tarvitseva yksilö, jota varten palvelut ovat (Juhila 2006). Sosiaalityöntekijän tulee toteuttaa eettistä, asiakasta arvostavaa kohtaamista asiakastilanteissa. Kohtaaminen syntyy asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välissä suhteessa, mutta siihen vaikuttavat myös yhteiskunnalliset ulottuvuudet. Asiakkaan arvokkaaseen kohtaamiseen vaaditaan sosiaalityöntekijältä sitoutuneisuutta ja motivaatiota työskentelemään ammattieettisten periaatteiden mukaisesti (Laitinen & Kempainen 2010). Hall, Kurri, Partanen, Juhila, Parton, Pösö ja Wahlström (2003) esittävät,

että asiakkaan tarpeiden ja tilanteen ymmärtäminen perustuu sosiaalityöntekijän tietoisuuteen asiakkaan kokonaistilanteesta.

Sosiaalityöntekijä kohtaa työssään asiakkaita, joita pyrkii auttamaan omien tietojensa ja taitojensa pohjalta, joka vaatii työntekijän tietoisuutta omista arvoista, käsitksistä ja toimintatavoista, sekä kykyä tunnistaa arjen kysymyksiä eri näkökulmista. Laitinen ja Kemppainen (2010, 9) tuovat esiin tietoisuuden merkityksen sosiaalityöntekijän ja asiakkaan kohtaamisessa sosiaalityössä. Kohtaaminen nähdään tässä tutkimuksessa tunnustamisen lähtökohtana. Sosiaalityöntekijän tulee tietää millaisille sitoumuksille, arvoille ja ajatuksille kohtaaminen asiakkaan kanssa pohjautuu. Jokaisen kohtaamisen taustalla ovat institutionaaliset, professionaaliset ja henkilökohtaiset arvositoumukset. (mt. 2010.)

Nepsy-lasta vaaditaan toimimaan erilaisissa aistiärsyke ympäristöissä, sekä osana vuorovaikutuksellista toimintakulttuuria, jotka ovat heidän heikkouksiaan. Nepsy-lapsi kohtaa päivän aikana lukuisia kuormittavia tilanteita, joissa edellytetään joustoa ja mukautumista, joka nostaa heidän stressitasoansa. Neuropsykiatristen häiriöiden haasteet voivat näyttäytyä lapsen tahalliselta huonolta käytökseltä, vaikka kyseessä on hänen erityisyytensä asettamat toiminnan rajoitteet. Neuropsykiatristen häiriöiden näkymättömyys aiheuttaa haasteita kohtaamiseen ja asenteisiin. Nepsy-lapsien yksilöllisen kohtaamisen lisäksi, tulee vanhempien tukemiseen ja kohtaamiseen kiinnittää huomiota sosiaalityössä (Oksanen & Sollaavaara 2019). Mönkkönen (2018, 17) esittää, että asiakkaan kohtaaminen sosiaalityössä perustuu vuorovaikutukseen, johon vaikuttaa sosiaalityöntekijän tietoisuus, joka määrittää kohtaamisen rakentumista. Sosiaalityöntekijän tietoisuudella on merkittävä rooli erityislapsiperheiden kohtaamisessa. Tietoisuudella viitataan tutkimuksessani sosiaalityöntekijän tunteisiin, ajatuksiin ja ennakkotietoon, jotka ohjaavat toimintaa ja suhtautumista perheisiin (Särkikangas & Seppälä 2022).

Juvonen (2018) teki pro gradu -tutkielmaansa neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta, jossa tutkimuksen tuloksissa nousi esiin nepsy-lapsien vanhempien toiveet kohtaamisesta. Vanhemmat toivoivat ammattilaisilta osaamista ja tietoa liittyen neuropsykiatrisiin häiriöihin, sekä tietoisuutta häiriöin taustasta neurobiologisena häiriönä, eikä vanhempien osaamattomuudesta kasvattaa lastaan.

### **3.2 Tunnustussuhdeteoria ja sosiaalityö**

Tunnustussuhdeteorian juuret tulevat saksalaisen filosofin G.W.F. Hegelin (1770-1831) hengen fenomenologiasta, jossa esitetään ihmisellä olevan vahva tarve saada tunnustusta ollakseen arvostettu (Hirvonen 2020). Tunnustussuhdeteoriaa on muokannut Hegeliläisestä ajatuksesta Charles Taylor (esim. 1989; 1992) ja Axel Honneth (esim.

1995; 2012), jotka ovat liittäneet tunnustamista identiteetin rakentumiseen, itsetunnon kehittymiseen, yksilöiden väliseen vuorovaikutukseen, yhteiskuntaluokkien suhteisiin ja jopa valtioiden välisiin suhteisiin. Tunnustaminen liittyy vahvasti sosiaalityöhön ja Niemi (2020, 272) toteaa, että tunnustussuhdeteorian mukaista työtettä tulisi edellyttää kaikkialla maailmassa, sillä kyse on yleismaailmallisista ihmisten kohtaamisen periaatteista. Brink ja Owen (2007, 329) esittävät, että Honnethin mukaan tunnustaminen toteutuu ihmisten välisissä merkityssuhteissa ja asenteissa. He näkevät, että ihmisillä on tarve rakastaviin, kunnioittaviin ja arvostaviin suhteisiin, jossa tunnustaminen tapahtuu persoonien välisissä suhteissa. Honnethin tunnussuhdeteoria on sosiaalipsykologisten ja filosofisten tutkimusten perusteella kehitetty teoria ihmisten välisistä tunnesuhteista. Teoriassa kunnioitus on keskeinen käsite ja se määritellään tunteeksi, joka syntyy ihmisten välisestä arvostuksesta ja hyväksynnästä. Tunnussuhdeteoria korostaa ihmisten tarvetta saada kunnioitusta ja arvostusta toisilta ihmisiltä ja yhteisöltä. Teoriassa väitetään, että henkilön kokemukset kunnioituksen puutteesta tai loukkaantumisesta voivat johtaa henkilökohtaiseen kriisiin ja heikentää henkilön itsetuntoa. Samoin teoriassa esitetään, että henkilön kokemukset kunnioituksen saamisesta ja arvostuksen lisääntymisestä voivat vahvistaa henkilön itsetuntoa ja parantaa henkilön psyykkistä hyvinvointia. (Honneth 1995; 2012, Ikäheimo 2004.)

Kotimaisissa tutkimuksissa tunnustamisella on viitattu muun muassa välittämiseen sosiaalityössä (Niemi 2014), identiteettiin vanhushoidossa (Pirhonen 2015), myönteiseen tunnustamiseen nuorten hyvinvoinnin edistämiseksi (Korkiamäki ym. 2016) sekä tunnustetuksi tulemiseen (Hirvonen 2020). Honneth ja Taylor ovat luoneet omista tunnustamisen teorioista yhteisen theories of recognition-käsitteen, johon on viitattu suomenkielisessä tutkimuskirjallisuudessa esimerkiksi tunnusteorian, tunnustussuhdeteorian sekä tunnustamisen teoriana (Korkiamäki ym. 2016, 15). Tutkimuksessani tunnustamisella viitataan Honnethin englanninkieliseen termiin recognition, joka tarkoittaa pelkistetyksi ihmisen tarvetta olla ja saada tunnustusta (Ikäheimo 2004, 322), sekä käytän tunnustussuhdeteorian käsitettä. Tunnustamisen näen tutkimukseni luvussa 3.3. esitetyn tiedon portaiden yläkäsitteenä, joka rakentuu sosiaalityöntekijän tietoisuuden perusteella (vrt. Häkli, Kallio & Korkiamäki 2015).

Tunnustussuhdeteorian keskeisenä ajatuksena on ihmisen tilan koostuvan erilaisista ihmisten välisistä tunnustussuhteista, johon liittyy erilaisia merkitystasoja (Pirhonen 2015). Tunnustaminen filosofisena käsitteenä liittyy tekojen ja ajatusten tunnustamisen lisäksi, yksilön ja kollektiivien väliseen vuorovaikutukseen. Tunnustamisen kantavana ajatuksena on yksilön voimavarojen ja vahvuuksien esiin tuominen, arvokkuuden vaaliminen ja yhteisöllisyyden rakentaminen (Pirhonen 2015; Korkiamäki ym. 2016, 15). Korkiamäki kollegoineen (2016) esittää, että tunnustaminen liittyy vahvasti ihmisen perustarpeisiin, joka vaikuttaa yksilön hyvinvointiin, jolla on merkitystä yksilö- ja ongelmalähtöisissä varhaisen tunnustamisen käytännöissä. Niemien (2020, 273) mukaan sosiaalityön tehtävänä on omalta osaltaan varmistaa, että tunnustamisen edellytykset ovat mahdolliset. Tunnustussuhdeteorian avulla voidaan



sosiaalityössä paremmin tunnistaa asiakkaan sosiaalisia luonteita ja ongelmien juurisyitä, joka osaltaan mahdollistaa tehokkaamman sosiaalityön toteutumisen. Tunnustussuhdeteoria sopii sosiaalityöhön ja sen käytännön konteksteihin, sillä tunnustussuhdeteorian mukaan sosiaalityön tehtävänä on huolehtia asiakkaan hyvinvoinnista ja pitää jokaista asiakasta tärkeänä, arvokkaana ja oikeutettuna ammatilliseen huomiioon, sekä saamaan kunnioittavaa ja arvostavaa kohtaamista (mt. 2015).

Tunnustussuhdeteoria liittyy ihmisten asenteisiin ja tunteisiin. Asenteen muutos tapahtuu, kun vanhan kognitiivisen asenteen taustalla oleva tunne- ja käyttäytymistiedon korvaantuu uudella. Tunnustussuhdeteoria edustaa sellaista tietoa, joka nähdään välttämättömänä kaikille sosiaalialan ammattilaisille. Tunnustamisella nähdään olevan merkittävä rooli asiakkaan hyvinvoinnin ja identiteetin muodostumisessa. Sosiaalityöntekijän tunnustamisen nähdään rakentuvan ammatillisen koulutuksen ja tietoisuuden lisääntymisen kautta. Tunnustaminen voi parhaimmillaan mahdollistaa aidon kohtaamisen asiakkaan kanssa ja puutteellinen tunnustaminen taas estää sosiaalityön toteutumista. Etenkin sosiaalityössä tunnustamisen nähdään olevan ratkaisevassa asemassa, joka mahdollistaa onnistuneen intervention. (Niemi 2015, 179; Hirvonen 2020.)

Hirvonen (2020) määrittää tunnustamista muilta saatavana hyväksymisenä, joka vaikuttaa yksilön hyvinvointiin ja siihen mitä ajattelemme itsestämme. Tunnustus tapahtuu vuorovaikutuksessa toisen ihmisen tai ryhmän kanssa, joka nähdään välttämättömänä yksilön persoonan kehitykselle. Asiakkaalle tunnustaminen tuo onnistumisen tunnetta, joka kasvattaa asiakkaan itseluottamukseen ja sitä kautta vaikuttaa kokonaisvaltaisesti positiivisesti asiakkaan elämään. Tunnustamisella voidaan tarjota asiakkaalle mahdollisuus itsetarkasteluun ja omien heikkouksien tunnistamiseen. Tämä viittaa Hirvosen (2020, 14) esittämään tunnustuksen moniulotteisuuteen.

Korkiamäen ja kumppaneiden (2016) mukaan tunnustaminen ei liity tiettyyn ihmisryhmään, vaan se on läsnä kaikessa sosiaalisessa kanssakäynnissä, vaikka olen tutkielmassani keskittynyt erityislapsiperheiden tunnustamiseen. Olen rajannut tutkimuksestani pois Pirhosen (2015) esittämä institutionaaliseen tunnustamiseen liittyvä tematiikka ja keskitytään yksilöiden väliseen tunnustamiseen sosiaalityöntekijän ja erityislapsiperheiden välillä.

Edellä esitetyt määritelmät tunnustussuhdeteoriasta tuovat esiin sen vahvan liitoksen ihmissuhteisiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Tunnustaminen liittyy jonkin yksilön, asian, ominaisuuden tai ulottuvuuden tunnustamiseen (Hirvonen 2020). Hegeliläisen filosofian tunnustaminen liittyy toisen pitämistä tietynlaisena tai toiseen suhtautumisesta tietyllä tavalla, jossa tunnustaminen nähdään toteutuvan kahden persoonan välisessä suhteessa. Honneth (1995, 130) esittää tunnustuksen viime kädessä tapahtuvan yksilöiden välisiin tunnustussuhteisiin. Näen tunnustamisen toteutuvan tässä tutkimuksessa jokaisen portaiden muodostaman tiedon kautta, jonka avulla sosiaalityöntekijä toteuttaa erityislapsiperheiden tunnustamista sosiaalityössä. Niemi (2014, 536)

argumentoi, että tunnustaminen voi auttaa sosiaalityöntekijää ymmärtämään paremmin erilaisia sosiaalityön kohdealueeseen kuuluvia ryhmiä. Tunnustamisen on jopa väitetty olevan sekä edellytys, että väline luottamuksellisen suhteen synnylle sosiaalityössä työntekijän ja asiakkaan välille. Sosiaalityössä on havaittu tunnustamisen puutteita, jossa asiakas ei saa tarvitsemaansa kohtaamista, jolloin sosiaalityöntekijä ei välttämättä tunnusta asiakasta sellaisena kuin hän on. (Niemi 2014, 554.)

Erityisperheet ovat lapsiperheryhmä, jotka tarvitsevat runsaasti sosiaali- ja terveyspalveluita voidakseen elämää mahdollisimman omannäköistä arkea. Erityislapsen poikkeava kehitys alkaa ilmetä iän myötä ja lapsen erityisyyden ilmetessä, vanhemmat tarvitsevat usein ammattilaisten tukea oman tilanteen tunnustamiseen ja uudenlaisen arjen rakentamiseen. Erilaisten neuropsykiatristen häiriöiden tunnistamisen lisäksi, sosiaalityöntekijän tulee ymmärtää mahdollinen lapsen oireiden tai sairauden vaikutukset lapsen kasvuun ja kehitykseen, mutta myös perheen arkeen. Korkeamäki kollegoineen (2016) esittää, että tunnustaminen liittyy vahvasti ihmisen perustarpeisiin, joka vaikuttaa yksilön hyvinvointiin. Tunnustamisella on merkitystä yksilö- ja ongelmalähtöisissä varhaisen tunnistamisen käytännöissä. Nepsy-lapsilla on usein alentunut sosiaalisten taitojen kyky sekä hankaluus ilmaista itseään, joka vaatii sosiaalityöntekijän ymmärrystä nepsy-lapsien sosiaalisten taitojen rajoittuneisuudesta sekä osaamista saada nepsy-lapsen ääni kuuluviin.

### **Tunnustussuhteen kolmijako**

Alex Honnethin (1995) tunnustussuhteen kolmijako perustuu ajatukseen, että ihmiset tarvitsevat tunnustusta ja arvostusta toisilta ihmisiltä voidakseen kehittää omaa identiteettiään ja itsetuntoaan. Hänen teoriansa mukaan tunnustus voidaan jakaa kolmeen eri ulottuvuuteen, joita ovat kunnioitus, arvostus ja rakkaus, jotka toteutuvat toimijoiden vastavuoroisessa suhteessa (ks. Niemi 2015, 539). Tutkimuksessani kolmijako kohdistuu yksilöihin toimijoina. Honnethin kolmijako kunnioituksesta, arvostuksesta ja rakkaudesta viittaa vahvasti myös sosiaalityön arvoihin, jotka muodostavat tunnustamisen normatiivisen ytimen (Niemi 2020; Brink & Owen 2007, 10).

Ensimmäinen tunnustussuhteen muoto on kunnioitus, jossa tulee huomioida yksilön piirteet ja persoonan ominaisuudet ja mahdollistaa yksilön toimimisen täysivaltaisena yhteisön jäsenenä. Näin voidaan tukea yksilön henkilökohtaista kasvua ja kehitystä, ja vahvistaa hänen itsetuntoaan ja itsetuntoaan. (Honneth 1995, 113; Hirvonen 2013). Kunnioituksen ulottuvuutta voidaan toteuttaa sosiaalityössä yksilön näkemyksiä kuunnellen ja yksilön piirteet ja elämäntilanteet huomioon ottaen (Niemi 2020, 277).

Arvostus on toinen tunnustussuhteen ulottuvuus, joka liittyy henkilöiden konkreettisiin piirteisiin ja kykyihin, joilla ihmiset poikkeavat toisistaan. Honneth (1995, 121;125) korostaa, että arvostus voi toteutua vain, jos suhteessa toteutuu yhteinen arvopohja. Arvostuksen tasolla tunnustetaan yksilön erityispiirteitä, jolloin tunnustaminen toteutuu, kun yhteisö hyväksyy yksilön sellaisenaan. Sosiaalityössä arvostusta

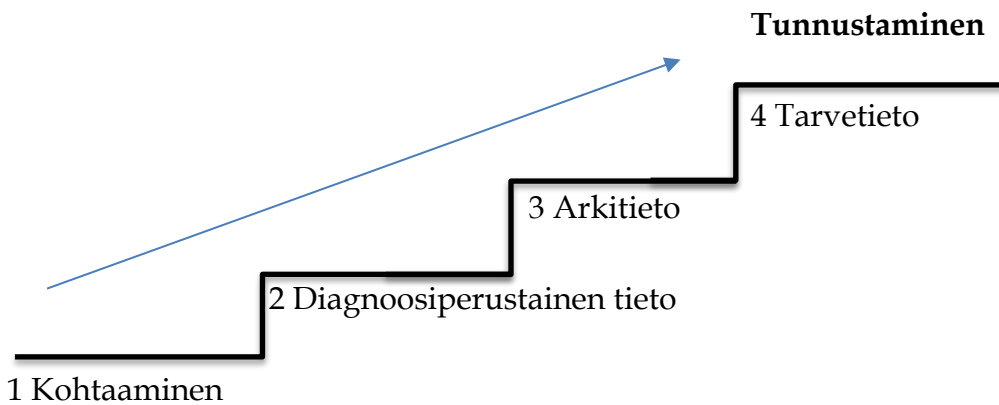
voidaan toteuttaa yksilön erityisyyden tunnistamisella ja tarkoituksen mukaisilla riittäväillä palveluilla (Niemi 2020, 279).

Tunnustussuhteen kolmas ulottuvuus on rakkaus, joka esiintyy Honnethin (1995, 95) mukaan pienissä ihmisryhmissä ja niiden suhteissa, joissa on vahva emotionaalinen side, joka perustuu vastavuoroiselle toisen hyvinvoinnista välittämiseen. Rakkaus nähdään tarpeiden ja tunteiden tunnistamisena, jotka saavat varmistuksen vain, kun niihin vastataan suoraan. Rakkaussuhde toteutuu varhaislapsuudessa konkreettisella hoivaamisella, jolla vastataan sekä fyysisiin että emotionaalisiin tarpeisiin (Hirvonen 2013). Sosiaalityössä rakkauden ulottuvuutta voidaan toteuttaa yksilön hyvinvoinnin edistämällä, joka voidaan saavuttaa oikeilla palveluilla. Rakkauden ulottuvuus pitää sisällään sosiaalityöntekijän kognitiivisen sitoutumisen asiakkaan auttamiseen, joka tarkoittaa huolellista perehtymistä asiakkaan tilanteen yksityiskohtiin. (Niemi 2020, 281.)

Niemi (2020, 271–272) näkee, että Honnethin tunnustussuhdeteorian ulottuvuuksia voidaan syventää ja koota teoreettiseksi kehykseksi tunnustussuhdeteorian avulla. Niemi näkee tunnustuksen ulottuvuudet ovat myös sosiaalityön arvoina, joka tukee tunnustussuhdeteorian yhdistämistä erityislapsiperheiden tunnistamiseen. Sosiaalityössä Honnethin tunnistamisen teoria voi auttaa sosiaalityöntekijää ymmärtämään asiakkaan tarpeita ja toimimaan niitä tukevasti. Se voi auttaa sosiaalityöntekijää tunnistamaan asiakkaan tarpeet ja tarjota tähän liittyvää tukea ja ohjausta. Lisäksi teoria voi myös auttaa sosiaalityöntekijää tarkastelemaan ja ymmärtämään asiakkaan sosiaalista identiteettiä ja tarpeita sen kehittämiseen. Yhteistyössä asiakkaan kanssa, sosiaalityöntekijä voi tarjota tarvittavaa tukea ja ohjausta tunnustuksen ja arvostuksen tarpeiden täyttämiseen.

### **3.3 Erityislapsiperheitä koskevat tiedon portaavat**

Erityislapsiperheitä koskevat tiedon portaavat ovat tutkimuksessani syntyneet Honnethin tunnustussuhdeteorian kolmijaon tulkinnasta ja soveltamisesta lasten neuropsykiatristen häiriöiden kontekstiin. Portaavat kuvaavat käsitystäni sosiaalityöntekijän erityislapsiperheiden tunnistamisen toteutumisesta, jossa jokainen porraskerros sisältää eri tietoisuuden tason.



**Kuvio 1.** Erityislapsiperheitä koskevat tiedon portaat

Lähdin kehittämään tiedon portaita Särkikankaan ja Seppälän (2022, 51) esittämästä erityislapsiperheitä koskevasta tiedon portaasta, jossa kuvattiin tiedon luonteen muuttumista lääketieteellisestä tiedosta kohti kokemuksellista tietoa. Alkuperäisessä mallissa portaan tasot ovat diagnoosiperustainen tieto, lapsen monimuotoinen tuen tarve, perheen tarpeet, sekä arjen hallinnan ja hyvinvoinnin kokemus.

Olen muokannut Särkikankaan ja Seppälän (2022, 51) mallia liittämällä siihen oman tulkintani Honnethin (1995) tunnussuhdeteorian kolmijaon liittämistä lasten neuropsykiatristen häiriöiden kontekstiin. Tästä muodostin erityisperheitä koskevat tiedon portaat, joiden kautta näen sosiaalityöntekijän erityislapsiperheiden tunnistaminen tapahtuvan. Niemen (2015, 539) mukaan tunnistamisen teoria keskeisenä ajatuksena on ihmisen tilan koostuminen erilaisista ihmisten välisistä tunnistussuhteista, johon liittyy erilaisia merkitystasoja. Merkitystasojen näen koostuvan portaista, joita sosiaalityöntekijä etenee kohti tunnistamista, ja jokainen porras pitää sisällään eri tietoisuuden tason. Laadullisen tutkimuksella pystytään tarkastelemaan merkityskokonaisuuksia ja tavoittaa ihmisten omat kuvaukset koetusta todellisuudesta (Vilkkä 2021, 118). Portaat lähtevät liikkeelle sosiaalityöntekijän ja erityislapsiperheen kohtaamisesta, josta edetään kohti tunnistamista.

### 3.3.1 Diagnoosiperustainen tieto ja kunnioitus

Kohtaamisen jälkeen toiseksi portaaksi olen määritellyt diagnoosiperustaisen tiedon, jota pidän sosiaalityöntekijän nepsy-tietoisuuden kivijalkana, sillä näen neuropsykiatristen häiriöiden ymmärtämisen on tärkeänä osana sosiaalityön tehtävänä. Ajattelen, että sosiaalityöntekijällä tulee olla riittävät perustiedot neuropsykiatristista häiriöistä ja niiden oireista, jotta he pystyvät tunnistamaan erityislapsiperheitä. Neuropsykiatristen häiriöiden tietoisuus auttaa sosiaalityöntekijöitä ymmärtämään ja selittämään erityislapsiperheiden käyttäytymistä, ajatuksia ja tunteita. Lisäksi on ymmärrettävä neuropsykiatristen häiriöiden luonteesta, oireista ja vaikutuksista asiakkaan elämään. Tämä tieto auttaa sosiaalityöntekijää kehittämään asiakassuhteen ja tarjoamaan asian-

mukaista ja tehokasta tukea. Sosiaalityöntekijöiden on ymmärrettävä, miten neuropsykiatriset häiriöt voivat vaikuttaa asiakkaan elämään ja tarvittavien tukimuotojen tarjoamiseen.

Olen määritellyt diagnoosiperustaisen tiedon sisältämään lasten neuropsykiatristen häiriöiden diagnosoinnin tuoma tiedon ja ymmärryksen lasten häiriöistä. Näen tämän tiedon perustuvan diagnoosiperusteisiin määritelmiin, jotka sisältävät tiedon lasten häiriöistä ja niiden ulottuvuuksista. Diagnoosiperustainen tieto pitää sisällään luvussa kaksi esitetyt määritelmät lasten neuropsykiatrisista häiriöistä, sekä Honnethin (1995, 113) tunnussuhdeteorian kolmijaon kunnioituksen ulottuvuuden. Tunnustamisen teoriassa kunnioitus on yksi ihmisten välisistä tunnesuhteista ja se määritellään tunteeksi, joka syntyy ihmisten välisestä arvostuksesta ja hyväksynnästä. Kunnioitus luo perustan ihmisten välisille tunnesuhteille ja niiden vahvistumiselle tai heikkenemiselle. Tunnustamissuhdeteoriassa kunnioitus on keskeinen käsite ja sen nähdään tässä tutkimuksessa yhdessä diagnoosiperäisen tiedon kanssa muodostavan portaiden kivijalan. Kunnioitus määritellään tunteeksi, joka syntyy ihmisten välisestä arvostuksesta ja hyväksynnästä. Sosiaalityöntekijän ja erityislapsiperheiden välistä arvostusta ja hyväksyntää ei voi olla, ellei sosiaalityöntekijällä ole riittävää tietoa ja ymmärrystä lasten neuropsykiatrisista häiriöistä. Sosiaalityöntekijän riittävä tietoisuus ja ymmärrys tulee välittyä erityislapsiperheille vastavuoroisen arvostuksen ja hyväksynnän syntymiseksi. Sosiaalityössä kunnioituksen lähestymistapa on tärkeä, sillä se tarjoaa asiakkaalle mahdollisuuden tulla nähdyksi ja kuulluksi henkilönä, jolla on omat tarpeensa, toiveensa ja unelmansa. Tämä auttaa asiakasta löytämään merkityksellisyyttä ja arvoa elämässään ja vahvistaa hänen sosiaalista identiteettiään. Sosiaalityöntekijän roolina on tukea asiakasta hänen henkilökohtaisessa kehityksessään ja antaa hänelle mahdollisuus tuntea kunnioitusta ja arvostusta yhteisössään. Tiedon portaan toisen portaan ajatuksena on yhdistää sosiaalityöntekijän tietoisuus neuropsykiatristen häiriöiden diagnoseista, sekä Honnethin (1995) kunnioituksen lähestymistapa, jossa huomioidaan nepsy-lapsen persoonallisia piirteitä. Näin diagnoosiperustainen tieto pitää sisällään lääketieteellisen tiedon ja kunnioitussuhteen toteutumisen yksilön piirteiden kautta.

Sandberg (2016, 222) tuo ADHD-perheessä väitöskirjassaan esiin, että ammattilaisten tietoisuus oireyhtymistä ja sen tukemisesta näyttäytyy merkittävänä komponenttina tukitoimien määrittelyssä perheille. Sinisalo (2022) on tehnyt pro gradu-tutkielman nepsy-lasten vanhempien kokemuksista palveluiden väliinpuotoajina, jonka tuloksissa mainitaan vanhempien kokemukset ammattilaisten riittämättömästä tunnistamisesta lapsen oireilun taustasyihin. Nämä tutkimukset tukevat ajatustani yhdistää diagnoosiperustainen tieto ja Honnethin kunnioitus diagnoosiperustaisen tiedon portaaksi.

### 3.3.2 Arkitieto ja arvostus

Kolmanneksi tiedon portaaksi määrittelin sosiaalityöntekijän arkitietoisuuden, jonka näen koostuvan sosiaalityöntekijän erityislapsiperheiden arjen tietoisuudesta, sekä Honnethin (1995) tunnustussuhdeteorian arvostuksen ulottuvuudesta. Näen sosiaalityöntekijän arkitietoisuuden rakentuvan luvussa kaksi esitettyjen lasten neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksista lapsen ja perheen arkeen, sekä kolmijaon arvostuksesta, joka liittyy yksilön piirteisiin ja kykyihin, joilla ihmiset poikkeavat toisistaan. Sosiaalityöntekijän arkitietoisuus on tärkeää, kun käsitellään neuropsykiatristen häiriöiden kanssa kamppailevia lapsia ja perheitä. Arkitietoisuus tarkoittaa sosiaalityöntekijän tietoisuutta ja ymmärrystä neuropsykiatristen häiriöiden erilaisista oireista ja niiden vaikutuksista lapsen ja perheen arkeen. Sosiaalityöntekijän tulisi olla tietoinen neuropsykiatristen häiriöiden yleisimmistä oireista ja niiden vaikutuksista lapsen ja perheen elämään. Tämä tieto auttaa sosiaalityöntekijää ymmärtämään lapsen ja perheen tarpeita ja mahdollisuuksia ja auttamaan heitä löytämään tukea ja apua. Lisäksi sosiaalityöntekijän tulee olla tietoa neuropsykiatristen häiriöiden hoitomuodoista, jotta sosiaalipalvelut pysytään kohdentamaan perheille oikein. Näen, että sosiaalityöntekijän arkitietoisuus on tärkeää, jotta he pystyvät tarjoamaan asiakkaalle laadukasta ja oikea-aikaista tukea ja auttamaan heitä löytämään merkityksellisiä ja toimivia ratkaisuja heidän elämänsä haasteisiin.

Honnethin tunnussuhdeteoriassa arvostus syntyy ihmisten välisestä arvostuksesta ja hyväksynnästä. Tämä tarkoittaa, että kunnioitus tulee toteutua ennen arvostusta, ja osoittaa ettei portaissa voi edetä, ellei kunnioituksen taso ole saavutettu. Arvostus muodostaa pohjan ihmisten välisille tunnesuhteille ja sillä on merkittävä rooli henkilön itsetunnon kehittämisessä ja vahvistamisessa. Arvostus muodostaa perustan ihmisten välisille tunnesuhteille ja niiden vahvistumiselle tai heikkenemiselle.

Arvotus-ulottuvuuden on tarkoitus auttaa sosiaalityöntekijää ymmärtämään ja hoitamaan asiakkaan tarpeita ja tarjota ratkaisuja heidän elämänsä haasteisiin. Arvostus tarjoaa lähestymistavan, joka huomioi asiakkaan henkilökohtaiset tarpeet ja tavoitteet, ja auttaa heitä löytämään ratkaisuja heidän elämänsä haasteisiin. Arvostussuhde toteutuu yhteisen arvopohjan kautta, joka nähdään liittyvän Särkikankaan ja Seppälän (2022, 17) ajatukseen erityislapsiperheistä ryhmänä, jotka tarvitsevat runsaasti sosiaali- ja terveyspalveluita voidakseen elämää mahdollisimman normaalia tai normaaliksi tulkittavaa arkea osana yhteisöä. Arkitiedon portaan olen rakentanut arvostukseen ja ajatukseen lapsen neuropsykiatrinen häiriön vaikutuksista perheen arkeen, joka edellyttää perheeltä keskimääräistä enemmän huolenpitoa, hoivaa ja tukea (mt. 17). Niemi (2015) näkee tunnustamisen toteutuvan sosiaalityössä, kun kunnioitetaan yksilön oikeuksia, arvostetaan ja välitetään heistä. Tämä tukee ajatustani yhdistää arkitieto ja Honnethin kolmijaon arvostus yhteiseksi tiedon portaaksi.

### 3.3.3 Tarvetieto ja rakkaus

Neljänneksi portaaksi loin sosiaalityöntekijän tarvetieto, joka muodostuu sosiaalityöntekijän kyvystä vastata erityislapsiperheiden tarpeisiin, sekä Honnethin kolmi- jaon rakkauden ulottuvuudesta, joka perustuu tunnepitoiselle suhteelle, jossa osapuolet tuntevat hyvin toisensa ja pitävät toisistaan huolta. Rakkauden ulottuvuudessa keskeistä on toisen yksilöllisten tarpeiden ja tunteiden huomioiminen ja niihin vastaaminen. (Hirvonen 2020, 14.) Sosiaalityöntekijän tarvetiedolla tarkoitan sosiaalityöntekijän omaa tietoa ja ymmärrystä erilaisista tarpeista ja haasteista, joita erityislapsiperheillä voi olla. Tämä tieto voi koskea esimerkiksi sosiaalista toimintakykyä, perheiden tilanteita, terveyttä, asumista, taloutta, työtä ja muuta elämänaluetta. Sosiaalityöntekijän tarvetieto auttaa häntä ymmärtämään erityislapsiperheiden tarpeita ja haasteita paremmin ja tarjoamaan sopivaa apua ja tukea. Tarvetiedon nähdään syntyvän sosiaalityöntekijän ammattitaitoa kehittämällä, koulutuksilla, työkokemuksella ja asiakkaiden kohtaamisilla.

Honnethin rakkaus perustuu henkilöstä välittämiseen ja hänen hyvinvointinsa takaamiseen. Rakkaus ilmaistaan henkilön huolehtimisena ja tarpeiden täyttämisenä, joka on osa ihmisten välisiä suhteita ja se on tärkeä osa ihmisyyttä ja henkilökohtaista kasvua. Rakkaus voi antaa merkityksellisyyttä ja merkitystä ihmiselle ja auttaa häntä kehittymään ja toimimaan täysivaltaisesti yhteisössään. Tulkitsen rakkauden ulottuvuutta tarpeiden ja tarvitsevuuden tiedostamisena, sekä yksilön hyväksymisenä oman itsensä. Honnethin mukaan rakkaus edellyttää henkilöstä välittämistä ja hänen hyvinvointinsa takaamista. (Honneth 1995, 95.) Sosiaalityössä rakkaus voidaan ilmentää huolehtimalla asiakkaan tarpeista ja tarjoamalla hänelle tukea ja apua. Sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välinen läheinen ja turvallinen suhde voidaan edistää rakkauden kautta. Sosiaalityöntekijän tulee nähdä asiakas henkilönä, jolla on tarpeita, tunteita ja tarve rakkaudelle, ja toimia sen mukaisesti. Näen rakkauden ulottuvuuden tärkeänä tekijänä sosiaalityössä, sillä se voi edistää läheistä ja turvallista suhdetta sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välillä. Tämä voi auttaa asiakasta avautumaan ja saamaan tarvitsemansa tukea. Sosiaalityöntekijän tulee kuitenkin muistaa erottaa ammattisuhteensa ja henkilökohtaisen suhteensa asiakkaaseen, ja toimia aina asiakkaan parhaaksi. Sosiaalityöntekijän tulee myös noudattaa eettisiä periaatteita ja varmistaa, että asiakkaan henkilökohtaiset tarpeet ja hyvinvointi ovat aina etusijalla.

Rakkauden taso nähdään liittyvän Oksasen ja Sollasvaaran (2019) näkemykseen erityislapsiperheiden kohtaamasta läheisten ja ammattilaisten tiedon puutteesta, jossa heitä yritetään kohdata yhteiskunnan normien ja normaalin lapsuuden kautta. Tällöin nepsy-lapsiin käytetään normaaleihin lapsiin soveltuvia tulkintoja, ohjaustapoja ja kasvatusmalleja, jolloin heidän tarpeitaan ja tarvitsevuuttaan ei tunnusteta. Nämä tukevat ajatustani yhdistää tarvetieto ja rakkaussuhde yhteiseksi tiedon portaaksi.

## 4 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

### 4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tavoitteena on tuottaa tietoa erityislapsiperheiden tunnustamisesta sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta. Pyrin selvittämään millaisia käsityksiä sosiaalityöntekijöillä on neuropsykiatrisista häiriöistä lapsella ja erityislapsiperheistä. Tutkimukseni on laadullinen, teorialähtöinen fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus sosiaalityöntekijöiden tunnustamisen käsityksistä. Tutkimuksellani pyrin emansipatorisuuteen, eli haluan lisätä sosiaalityöntekijöiden tietoisuutta erityislapsiperheiden tunnustamiseen liittyvistä ulottuvuuksista sosiaalityössä (Vilka 2011; 2021, 125). Emansipatorisuuteen pyrin erityislapsiperheitä koskevan tiedon portaiden kautta, joka esiteltiin luvussa 3.3.

Aikaisemmat tutkimukset ovat tutkineet neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta, jossa tutkimuksen tuloksissa nousi esiin nepsy-lapsien vanhempien toiveet kohtaamisesta. Vanhemmat toivoivat ammattilaisilta osaamista ja tietoa liittyen neuropsykiatrisiin häiriöihin, sekä tietoisuutta häiriöin taustasta neurobiologisenä häiriönä, eikä vanhempien osaamattomuudesta kasvattaa lastaan. (ks. Ekeboom 2020; Juvonen 2018.)

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaisia käsityksiä sosiaalityöntekijöillä on neuropsykiatrisista häiriöistä lapsilla ja erityislapsiperheistä?
2. Miten sosiaalityöntekijä toteuttaa erityislapsiperheiden tunnustamista sosiaalityössä?



## 4.2 Fenomenologis-hermeneuttinen lähestymistapa

Fenomenologis-hermeneuttinen lähestymistapa on humanistinen tutkimuslähestymistapa, joka perustuu fenomenologian ja hermeneutiikan filosofisiin traditioihin. Fenomenologis-hermeneuttisessa lähestymistavassa ihminen on tutkimuksen kohteena ja tutkijana (Tuomi & Sarajärvi 2018, 40). Siinä ei pyritä löytämään universaaleja yleistyksiä, vaan ymmärtämään tutkittavan sen hetkistä käsitystä (Laine 2015, 32). Fenomenologis-hermeneuttiselle lähestymistavalle ei ole tarkkaa metodologiaa, vaan se on sidoksissa kokonaiseen verkostoon erilaisia kysymyksiä. Fenomenologis-hermeneuttinen lähestymistapa ei ole teknisesti toteutettavissa oleva aineiston käsittelytapa, vaan se sovelletaan tutkimustilanteen mukaan. Fenomenologis-hermeneuttisessa lähestymistavassa työvälineinä tutkijan omia käsityksiä. (Laine 2015, 29; Vilkka 2021, 171.)

Fenomenologinen lähestymistavassa tutkimuskohteena on ihmisen elämäntodellisuus, jota tutkija yrittää ymmärtää ja ottaa tutkittavan ilmiön tai asian tarkasteluun (Vilkka 2021, 171). Tutkimuksen hermeneuttinen ulottuvuus syntyy tulkitsemisen tarpeesta, jossa on tarkoituksena nostaa esiin aineiston keskeisiä teemoja (Tuomi & Sarajärvi 2018, 40). Hermeneuttisen ulottuvuuden toteutumista on kuvattu hermeneuttisen kehän avulla, joka kuvaa tutkijan ymmärtämisen tapaa. Tutkija käy tutkimuksellista dialogia tutkimusaineiston kanssa, jossa kehämäisyys tarkoittaa tutkijan ymmärryksen muodostumista tulkinnan ja tutkijan oman ymmärryksen välillä, joka etenee ja syvenee kehämäisessä muodossa (Laine 2015, 37; Vilkka 2021, 179-180).

Tutkimukseni painopiste on sosiaalityöntekijän käsityksien tulkinnassa, jonka vuoksi valitsin tutkimukseen fenomenologis-hermeneuttisen lähestymistavan. Taivotteenani on tulkita sosiaalityöntekijän käsityksiä erityislapsiperheiden tunnustamisesta sosiaalityössä. Fenomenologis-hermeneuttisella tutkimuksella nähdään olevan kaksitasoinen rakenne, jossa tutkimuksen perustason muodostaa tutkittavan koettu elämä esiymmärryksineen, jossa haastateltava kuvaa omia käsityksiään ja ymmärrystään tutkittavaan asiaan tai ilmiöön. Tutkimuksen toisella tasolla tapahtuu itse tutkimus. Tutkimukseni perustaso muodostuu sosiaalityöntekijöiden teemahaastatteluista ja tutkimuksen taustoittava osio rakentuu lasten neuropsykiatristen häiriöiden tutkimuksesta, sekä tutkimuskirjallisuudessa esitetystä tunnustamisen teoriasta. Tutkimuksen toisella tasolla pyrin tematisoimaan ja käsitteellistämään ensimmäisen tason merkityksiä. (Laine 2015, 34; Tuomi & Sarajärvi 2018.) Tutkimuksessani olen käyttänyt Laineen (2018, 59) rakennetta fenomenologis-hermeneuttisesta tutkimuksesta: 1) oman esiymmärryksen kriittinen reflektio, joka jatkuu koko tutkimuksen ajan, 2) aineiston hankinta teemahaastatteluin, 3) aineiston lukeminen ja kokonaisuuden hahmottaminen, 4) tutkimuskysymysten näkökulmasta oleellisen esiin nostaminen aineistosta ja sen kuvaaminen, 5) aineiston analyysi, 6) synteesi ja 7) tulosten tarkastelu suhteessa tutkimuskirjallisuuteen.

### 4.3 Tutkijan esiymmärrys

Laine (2015, 34) tuo esiin tutkijan esiymmärryksen, jolla tarkoitetaan tutkijan luontaisia tapoja ymmärtää tutkimuskohdetta tietynlaisena. Tutkijan esiymmärrys tarkoittaa tutkijan ennakko-oletuksia ja aiempia käsityksiä, joilla voi olla vaikutusta tutkimuksen suunnitteluun, toteutukseen ja tulosten tulkintaan. Tutkijan esiymmärrykset voivat sisältää hänen henkilökohtaisia näkemyksiään, ajattelutapojaan ja arvojaan, jotka voivat vaikuttaa tutkimuksen lähestymistapaan ja tulkintaan. Vilkan (2021, 171) mukaan fenomenologis-hermeneuttisessa lähestymistavassa tutkijan tulee ennen aineistonsa analyysia paljastaa oma esimerkityksensä tutkittavasta ilmiöstä eli tutkijan esiymmärrys. Rouhiainen (2022) esittää, että tutkijan esiymmärryksellä on keskeinen merkitys aineiston tuottamisessa, kuvauksessa ja tulkinnassa. Tutkijan esiymmärryksen määrittelemisen tarkoituksena on luoda tutkijalle mahdollisuus kyseenalaistaa, etäännyttää ja laajentaa omaa ymmärrystään tutkimuksen avulla. Tutkija peilaa omaa esiymmärrystään tutkittavien käsitykseen tutkittavasta asiasta ja tarkastelee omaa esiymmärrystään tietoisesti suhteessa tutkimusaiheeseen, jolloin estetään esiymmärryksen liiallinen ohjaaminen aineiston analyysivaiheessa. (Vilka 2021,172; Moilanen & Rähä 2018, 48.)

Tutkimukset perustuvat lähes aina tutkijan omaan mielenkiinnon kohteeseen, josta on muodostanut tutkijan oma käsitys, joka motivoi häntä tutkimaan asiaa tarkemmin. Tutkimustani ovat motivoineet omat nepsy-lapseni ja nepsy-lapsien kohtaaminen sosiaalityöntekijänä. Esiymmärrykseni lastenneuropsykiatrisista häiriöistä ja niiden vaikutuksista arkeen on ollut jo ennen tutkimuksen aloittamista tutkimusta ajava asia. Esiymmärrykseni lasten neuropsykiatrisista häiriöistä on rakentunut omasta eletystä elämästä kahden erityislapsen äitinä, jota pyritti ymmärtämään loputtomalla tieteellisellä kirjallisuudella. Esiymmärrykseni tunnustamisesta sosiaalityössä on rakentunut tähän kootun tutkimuskirjallisuuden kautta, ja ajattelen, että sen kolme eri ulottuvuutta on lokeroitavissa luomaani tiedon portaisiin. Esiymmärrykseeni liittyy tässä tutkimuksessa myös erityislapsiperheiden tunnustaminen sosiaalityössä, johon on vaikuttanut oma työni vs. sosiaalityöntekijänä, joka on muovannut esiymmärrystä kohti lapsiperheiden sosiaalityöntekijöiden riittämättömästä tiedosta ja ymmärryksestä lasten neuropsykiatrisista häiriöistä niiden tunnustamiseksi.

### 4.4 Teemahaastattelu aineistohankinta menetelmänä ja aineiston kuvaus

Aineistonkeruumenetelmäksi valitsin teemahaastattelut, koska Tuomen ja Sarajärven (2018, 84, 87-88) mukaan ne soveltuvat aineistokeruumenetelmäksi, kun halutaan tie-

tää ihmisten ajatuksia, käsityksiä ja syitä toiminnan takana. Lisäksi haastattelu on menetelmänä joustava, sillä se antaa mahdollisuuden toistaa, tarkentaa, oikaista ja käydä keskustelua haastateltavan kanssa. Teemahaastattelussa edetään etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien kysymysten kautta. Metodologisesti teemahaastattelussa korostetaan ihmisten tulkintoja asioista, asioiden merkityksiä ja merkityksien syntymistä vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelu sopii tutkimukseeni, koska se on puolistrukturoitu menetelmä, jossa haastattelun teemat ovat kaikille samat, mutta kysymysten muotoa sekä järjestystä voi vaihdella haastattelutilanteen mukaan, joka mahdollistaa enemmän tilaa keskustelulle. Teemahaastattelun keskiön muodostaa ihmisten tulkinnat, asioille annetut merkitykset ja vuorovaikutus haastattelijan ja haastateltavan välillä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 42, 48.) Fenomenologisessa tutkimuksessa tavoitellaan haastateltavien käsityksiä, mikä asettaa haastattelu kysymyksille tietyn luonteen ja tavan, jolla asia esitetään (Laine 2015, 39).

Tutkimukseni aineisto kerättiin sosiaalialan ammattilaisten haastatteluista ja aineistonkeräämismenetelmänä oli teemahaastattelu. Haastateltavat saatiin Sosiaalialan uraverkosto-Facebook ryhmästä, joka koostuu sosiaalihuollon ammattihenkilöiden 7§ mukaisista sosiaalityöntekijöistä, sekä sosiaalityön tutkinto-opiskelijoista. Jäseniä ryhmässä oli sillä hetkellä yli 4500. Olin yhteydessä ryhmän ylläpitäjiin haastattelupyynnön julkaisemisesta ryhmän sivuilla. Ryhmän ylläpidon suostumuksen myötä, julkaisin ryhmän sivuilla pyynnön osallistua haastatteluun (liite 1) ajalla 09.11.-30.11.2022, jossa oli linkki google forms:iin, jonne olin tehnyt ilmoittautumislomakkeen (liite 2), sekä tutkimuslupasuostumuksen (liite 3).

Teemahaastattelujen teemat on nostettu tämän tutkimuksen teoreettisesta viitekehyksestä ja tutkimusongelmasta (Vilkkä 2021, 125). Teemahaastatteluni koostui neljästä eri teemasta, jotka ovat rakennettu tutkimuksen teoriataustan pohjalta: 1) diagnosoiperustainen tieto 2) arkitieto 3) tarvetieto ja 4) tunnistaminen. Vaikka kysymykset on jaoteltu teemojen mukaan, on eri teemoista tarkoitus löytää vastauksia samoihin kysymyksiin. Tuomen ja Sarajärven (2018, 40) mukaan fenomenologis-hermeneuttisessa lähestymistavassa tietokysymyksissä korostetaan ymmärtämisen ja tulkinnan kysymyksiä, joka näkyy haastattelukysymyksien muotoilussa. Ennen haastatteluja perehdyin Honnethin (1995) tunnistamisen teoriaan ja aikaisempiin tutkimuksiin lasten neuropsykiatrisista häiriöistä sosiaalityössä.

Haastattelun ensimmäisenä teemanani oli diagnosoipohjainen tieto, jossa selvitettiin miten sosiaalityöntekijät kuvailevat neuropsykiatrisia häiriöitä lapsilla, miten heidän tietoisuutensa aiheeseen on rakentunut ja miten he tulkitsevat ja määrittävät erityislapsiperheen. Toisena teemanani oli arkitieto, jossa selvitin sosiaalityöntekijän tietoisuutta lasten neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksista lapsen ja perheen arkeen, sekä miten sosiaalityöntekijä huomioi lapsen erityisyyden työssä ja kohtaamisessa. Kolmantena teemanani oli tarvetieto, jossa selvitin sosiaalityöntekijöiden ajatuksia erityislapsiperheille sopivista palveluista, työntekijän nepsy-tietoisuudesta ja

heidän tarpeisiin vastaamisestaan. Viimeisenä eli neljäntenä teemanani oli tunnustaminen, jossa kysyin, miten sosiaalityöntekijä määrittelee ja toteuttaa erityislapsiperheiden tunnustamista sosiaalityössä. Teemahaastattelurunko löytyy tutkimuksen liitteenä. (Liite 4).

Haastatteluun ilmoittautui kymmenen osallistujaa ja ilmoittautumislomakkeessa kysyttiin esitietona työhistorian pituutta ja ammattinimikettä. Aluksi en ollut ajatellut rajata osallistujista ketään pois, jotta saan riittävän aineiston, mutta päädyin valitsemaan haastatteluihin kahdeksan sosiaalityöntekijää, joiden työkokemus sosiaalialalta vaihteli muutamasta kuukaudesta pitkään työhistoriaan. Osallistujista rajasin pois kaksi sosiaalialan opiskelijaa, koska halusin keskittyä työssä olevien sosiaalityöntekijöiden näkemykseen. Kaikilla haastatteluun osallistuvista ei ollut sosiaalihuollon ammattihenkilölain 7§ mukaisista pätevyyttä, mutta löytyi sijaispätevyys.

Ilmoittautumislomakkeessa kysyin osallistujan sähköpostia suostumuslomakkeen, teams-linkin sekä tutkimuksen tietolomakkeen lähettämistä varten. Tietolomake toimi myös kutsuna osallistua haastatteluun. Jokainen osallistuja oli ilmoittanut oman toiveen haastattelun päivämäärästä. Haastattelut toteutin teams-haastatteluina aikavälillä 30.11.-18.12.2022.

Aloitin haastattelujen käymällä läpi haastattelun periaatteet, aiheen sekä tutkimuksen eettiset periaatteet. Valmistauduin haastatteluihin Hyvärisen, Nikanderin ja Ruusuvuoren (2017) tutkimushaastattelun käsikirjateoksen avulla, joiden pohjalta loin rungon haastattelun etenemiseen askel askeleelta. Tehtävänä tutkijana on esittää kysymyksiä, ohjata keskustelua tiettyihin teemoihin ja luoda avoin keskusteleva ilmapiiri. Tutkija toimii kysyjänä, tiedon kerääjänä ja haastateltava toimii tiedon antajana. (mt. 2017.) Aloitin haastattelut rennolla keskustelulla liittyen säähän tai jouluun, jonka tarkoituksena oli rakentaa keskinäistä luottamusta tiedon saamiseksi, sekä rentouttaa tilannetta ennen haastattelun alkua. Nämä keskustelut näkyvät litteroidussa aineistossa, mutta poistan ne heti, kun aloitan analysoinnin. Ennen varsinaisen haastattelun aloittamista käyvin haastateltavien kanssa läpi, miten haastattelu etenee, esittelin teemat, joiden kautta haastattelut etenee ja lopuksi sovin varsinaisen haastattelun aloittamisesta (Ruusuvuori & Tiittula 2017, 48-49). Varsinaisen haastattelun aloitin kysymällä haastateltavan taustatietoja, kuten ammattinimikettä ja koulutusta. Haastattelut etenivät ennalta määrättyjen teemojen kautta ja haastattelut pyrin pitämään rentona jutusteluna ja tuoden esiin, ettei haastattelussa ole väärää vastauksia, vaan olen kiinnostunut sosiaalityöntekijän omasta käsityksestä. Ruusuvuoren ja Tiittulan (2017, 49) mukaan myös haastattelun lopettaminen vaatii samoja toimia kuin haastattelun aloittaminen, joten päätin haastattelun kiittämällä osallistumisesta ja kävin läpi tutkimuksen eteneminen, sekä sovin valmiin tutkielman lähettamisestä osallistujille.

Haastatteluiden keskimääräinen pituus oli noin tunti ja nauhoituksia tuli yhteensä noin kymmenen tuntia. Haastattelussa käytettiin teams-sovelluksen työkalua, joka litteroi haastattelut suoraan tekstiversioksi, joka tallentui Wordiin. Fenomenologinen lähestymistapa ei edellytä erittäin huolellista ja sanatarkkaa litterointia, kuten

esimerkiksi diskurssianalyysissä, joka tuki tutkijan valintaa käyttää Teams-sovelluksen litterointi työkalua (Vilka 2021, 137). Litterointia kertyi kokonaisuudessaan 229 sivua. Vaikka litterointi tapahtui teams-työkalun kautta, käyvin haastattelut uudelleen läpi litteroidun aineiston kanssa ja varmistin, että litterointi oli luotettava ja samalla mahdollistui ensimmäinen vuoropuhelu tutkimusaineiston kanssa (ks. Vilka 2021, 137). Analyysin ensimmäisen vaiheen aloitin käymällä läpi litteroitua aineistoa, josta poistin haastateltavien tunnistetiedot. Luokittelin haastateltavat yhteisen sosiaalityöntekijät-ammattinimikkeen alle, johon jatkossa viitataan tutkimuksessani.

## 4.5 Aineiston analyysi

Aineiston analyysissä olen käyttänyt kahta aineistonanalyysi tapaa: teorialähtöistä aineiston analyysia, sekä tulkitsevaa fenomenologista analyysia (Interpretative Phenomenological Analysis IPA). Teorialähtöistä analyysia olen käyttänyt tutkimaan tekstiaineistoja, jonka avulla voidaan ymmärtää ja tulkita tekstiaineiston merkityksiä ja teemoja. IPA-analyysin avulla pyrin tekemään tulkintoja haastateltavien tuottamasta puheesta (Smith & Eatough 2007, 37).

Sisällönanalyysillä pystytään analysoimaan litteroitua aineistoa systemaattisesti ja objektiivisesti, jossa edetään tulkinnasta ja päättelystä kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Tämä tapahtuu aineistoa kuvaamalla, jäsentämällä ja tulkitsemalla. (Tuomi & Sarajärvi 2018; Vilka 2021, 163.) Teorialähtöinen sisällönanalyysi on tutkimusmenetelmä, joka käyttää teoreettista lähestymistapaa tutkittaessa ja tulkittaessa tutkittavan sisällön merkitystä ja merkityksiä. Se keskittyy sisällön teoreettisten käsitteiden ja teorioiden soveltamiseen ja niiden käyttämiseen sisällön tulkinnassa. Analyysia ohjaa alusta alkaen teoria, johon liittyviä asioita ja merkityksiä nostetaan aineistosta vertaamalla niitä olemassa olevaan tietoon tai teoreettiseen malliin. Analyysia ohjaa teorian lisäksi aikaisemmat tutkimukset, jotka yhdessä ohjaavat myös käsitteiden ja luokitusten määrittelyä. (Tuomi & Sarajärvi 2018; Salo 2015, 167.)

Tulkitsevalla fenomenologisella analyysillä pyritään tutkimaan ihmisten mielekkyyttä ja merkityksellistä henkilökohtaista ja sosiaalista maailmaa. Tutkijan tulee käyttää omaa ennako-oletustaan apuna ja peilinä tutkiessaan toisten ihmisten käsityksiä. Tavoitteena on kuitenkin tulkita haastateltavien käsityksiä, ja IPA:n eri vaiheita voidaan soveltaa tutkimustarpeiden mukaan. (Tökkäri 2018, 75.)

Aineistoni luokittelu perustuu tutkimukseni teoreettiseen viitekehykseen, jolloin kyseessä on deduktiivinen eli teorialähtöinen sisällönanalyysi, jossa aineiston luokittelu perustuu aikaisempaan käsitejärjestelmään. Teorialähtöinen analyysi lähtee liikkeelle keskeisen käsitteen osa-alueiden hahmottamisesta, joista muodostuu aineiston luokittelun kehys. Tavoitteena on uudistaa haastateltavien antamien merkitysten avulla teoreettista käsitystä tutkittavasta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 113; Vilka

2021, 171.) Aineistosta olen pyrkinyt löytämään merkityssuhteita ja merkityskokonaisuuksia yhdistämällä teorialähtöiseen sisällönanalyysiin tulkitsevaa fenomenologista analyysia, jonka avulla olen pyrkinyt tekemään tulkintoja haastateltavien puheesta (Vilka 2021, 172), joita olen luokitellut analyysirunkoon. Aineistoni luokittelu perustuu erityislapsiperheitä koskeviin tiedon portaisiin (kuvio 1). Analyysini ensimmäinen vaihe on analyysirungon muodostaminen, joka minulle muodostuu tiedon portaista. Tarkoitukseni on tiedon portaiden testaaminen uudessa kontekstissa, jolloin strukturoitu analyysirunko on perusteltu, jossa aineistosta kerätään vain ne asiat, jotka sopivat teorialähtöiseen analyysirunkoon. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 127.)

Analyysini sisältää kolme vaihetta: analyysirungon muodostaminen, pelkistäminen ja teemoittelu. Koska IPA:ssa ei yleensä puhuta merkityssuhteista eikä merkitysverkostoista vaan teemoista ja temataulukoista, on teorialähtöisen sisällönanalyysin käyttö analyysia täydentäväksi perusteltu, sillä tavoitteena on löytää sosiaalityöntekijöiden merkityskokonaisuuksia erityislapsiperheiden tunnustamisesta. Analyysissäni ei ole käytetty IPA:n vaativaa yksittäisestä haastattelusta luotua teemoittelua, vaan sosiaalityöntekijöiden käsityksiä on sijoitettu tiedon portaiden mukaisiin teemoihin. Lopuksi merkityskokonaisuuksista tehdään kokoavaa tulkintaa ja suhteutetaan omat tulokset aiempaan tutkimukseen, teoriaan ja käytäntöön. Ennen analyysin aloittamista olin perehtynyt Honnethin tunnustamisen teoriaan, josta loin tunnustamisen tiedon portaata, joka toteuttaa IPA-analyysin tuplahermeneutiikan ajatusta. Tuplahermeneutiikalla (double hermeneutics) tarkoitetaan tutkijan tulkintaa informaatiota, jota tutkittava tuottaa (Smith & Eatough 2007, 36.)

Aineiston analyysiani varten tarvitaan analyysirunko, joka muodostettiin Tuomen ja Sarajärven (2018, 128) ohjeiden mukaisesti. Aineistosta nostettiin alkuperäisiä ilmaisuja, jotka koskettivat analyysirunkoa ja pelkistin ne etsimällä niistä käsitteitä, jotka kuvaavat eroavaisuuksia ja/tai samankaltaisuuksia liittyen alaluokkiin. Alaluokkia olivat diagnoosiperustainen tieto, arkitieto ja tarvetieto, jotka otin tiedon portaista. Alaluokkia käsitteellistämällä ja yhdistämällä loin yläluokat, joita syntyi kolme: sosiaalityöntekijän lääketieteellinen tieto, tulkinallinen tieto ja kokemuksellinen tieto. (mt. 128.) Aineiston analyysi on havainnollistettu taulukossa 1.

**Taulukko 1.** Aineiston analyysi

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka/ Tee- moittelu	Yläluokka/ Merki- tyskokonaisuus
<p>"Lapsella on aivoissa häiriö, jonka takia ei pysty toimimaan normaalisti."</p> <p>"Lapsella on neurologi diagnosoanut neurologisia haasteita."</p> <p>"Muistin lukeneeni aikaisemmin artikkelin varhaisen tunnistamisen merkityksestä, jota olen pyrkinyt työssäni aktiivisesti toteuttamaan, jotta perhe saisi oikea-aikaisen ja oikean avun."</p> <p>"Tunnistin asiakkaassa nepsy-piirteitä."</p> <p>"Vanhemmat kuvasivat arkea niin, että aloin pohtimaan mahdollista nepsyä."</p> <p>"Vanhemmat toivat itse esiin mahdollisuuden nepsyyn."</p> <p>"Pitää jatkuvasti ohjata."</p> <p>"Ei pysty välttämättä toimimaan."</p> <p>"Lapsi tarvitsee erityistä tukea kaikessa."</p> <p>"Erityisyys vaatii vanhemmilta paljon, ja rajottaa myös niiden elämää."</p> <p>"Lapsi ei kykene toimimaan niin kuin muut esimerkiksi vuorovaikutuksessa muiden kanssa."</p> <p>"Erilainen tapa olla vuorovaikutuksessa ku muilla."</p> <p>"Usein oon törmännyt siihen, että vanhemmat ovat myös kuormittuneita lapsen hoidosta sekä ulkopuolisten antamasta paineesta."</p> <p>"Nepsyt kuormittuu tosi helposti ympäristöstä ja muutoksista, siis niitä pitää osata lukea."</p> <p>"Nepsy-lapsen arki on sen verta rankkaa ja se näkyy myös perheen arjessa. Ne tulee kohdata kokonaisuutena, ei toisistaan erillisenä."</p> <p>"Jokaisella sossulla pitää olla riittävä tietoisuus, tämä on lisääntyvä ilmiö sosiaalityössä."</p> <p>"Ei nepsyissä mitään vikaa oo, ne vaan tarvi vähän enemmän apuu."</p> <p>"Ei erilaisuus tarkota mitään pahaa."</p> <p>"Meidän pitää ymmärtää ja auttaa."</p>	<p>Aivojen häiriö</p> <p>Lääketeiede</p> <p>Tietoisuus ja tunnistaminen</p> <p>Vuorovaikutus</p> <p>Toimintakyky</p> <p>Kuormitus</p> <p>Ymmärtäminen ja kohtaaminen</p> <p>Tietoisuus</p>	<p>Diagnoosiperustainen tieto</p> <p>Kunnioitus</p> <p>Arkitieto</p> <p>Arvostus</p> <p>Tarvetieto</p> <p>Rakkaus</p>	<p>Sosiaalityöntekijän lääketieteellinen tieto</p> <p>Sosiaalityöntekijän tulkinallinen tieto</p> <p>Sosiaalityöntekijän kokemuksellinen tieto</p>

Kävin aineistoa useaan otteeseen huolellisesti läpi lukemalla sitä useaan kertaan. Analysoin jokaisen haastattelun ja pyrin syventymään haastateltavan kokemusmaailmaan tekstin avulla (Tuomi & Sarajärvi 2018; Smith ym. 2022, 82). Tämän jälkeen sijoitin kukin teeman alle litteroitua tekstiä, joka liittyi teemaan. Jokaiselle teemalle oli oma värinsä, joka helpotti tekstin läpikäymistä. Etsin aineistosta analyysirungon mukaisia ilmiöitä, jotka kuvasivat sosiaalityöntekijöiden lasten neuropsykiatristen häiriöiden tietoisuutta ja tulkintaa. Analyysia on toteutettu hermeneuttisen kehän tavoin, jossa tulkintaprosessi nähdään jatkuvana, dynaamisena kehänä, jossa yksittäisiä ja koko haastattelua, sekä teoriaa tarkastellaan vuoron perään (Smith ym. 2022, 28.) Fenomenologisen lähestymistavan tarkoituksena oli löytää aineistosta merkityskokonaisuuksia. Merkityskokonaisuuksien löytäminen tutkimusaineistosta perustuu tutkijan omaan merkityksen tajuun, tutkimusaineistoon, tutkimusongelmaan ja tutkimuskysymykseen (Vilkkä 2021, 172). Olen löytänyt merkityskokonaisuudet aineistosta etsimällä tutkimusaineistosta sisällöllisesti yhteenkuuluvia kuvauksia erityislapsiperheitä koskeva tiedon portaista syntyneen luokittelu kehyksen alle. Aineiston analyysistäni muodostui kolme yläluokkaa eli merkityskokonaisuutta: Sosiaalityöntekijän lääketieteellinen tieto, sosiaalityöntekijän tulkinnallinen tieto ja sosiaalityöntekijän kokemuksellinen tieto, joihin palataan luvussa 5.

## 4.6 Tutkimuksen eettisyys

Tässä tutkimuksessa olen noudattanut tutkimuseettisen neuvottelukunta TENK:in (2012) ohjeita, joka on laatinut Suomen virallisen tutkimuseettisen ohjeistuksen nimeltään Hyvä tieteellinen käytäntö. Tämän lisäksi se on laatinut ihmistieteiden eettiset periaatteet, jotka tukevat Euroopan unionin yleisen tietosuoja-asetuksen (2016/679) soveltamista. TENK (2019, 7) korostaa, että ihmistieteissä eettiset kysymykset liittyvät tutkijan ja tutkittavan kohtaamiseen ja luottamukseen, joka saattaa sisältää ennakoimattomia tekijöitä, joihin ei aina ole selkeää oikeaa ratkaisua. Rauhala ja Virokangas (2011, 238) esittävät, että sosiaalityön tutkimuksessa hyvien tutkimuskäytäntöjen tulee ulottua tutkimuksen jokaiseen vaiheeseen ja tutkimuksen tulisi pyrkiä olemaan hyödyllistä ja rakentavaa tutkimukseen osallistuville ihmisille, johon olen pyrkinyt vastaamaan emansipatorisuuden kautta. Tutkimusprosessissani olen sitoutunut noudattamaan tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyviä tieteellisiä käytäntöjä ja tiedostan roolini erityislusten vanhempana, sekä sosiaalityöntekijänä muodostamat mahdolliset vaikutukset tulkintaan. Tiedostan tutkimusaiheeni sensitiivisyyden, joka on huomioitu tutkimuksen alusta loppuun asti. (Luomanen & Nikander 2017, 289-291.)

TENK (2019) korostaa myös tutkittavien oikeuksia koko tutkimusprosessin ajan, kuten: vapaaehtoisuus, keskeyttäminen, peruuttaminen, tiedonsaanti ja roolit. Näiden



pohjalta olen luonut pyynnön osallistua tutkimukseen (liite 1) sekä suostumuslomakkeen (liite 3), jossa olen huomionnut eettiset periaatteet. Olen läpi tutkimuksen kunnioittanut haastateltavien yksityisyyttä (Kuula 2015), ja annoin haastateltaville alusta asti tietoa suullisesti ja kirjallisesti mahdollisuudesta keskeyttää osallistuminen haastatteluun ja tutkimukseen koko prosessin ajan, sekä kerroin että haastateltavat voivat olla yhteydessä minuun vielä haastattelun jälkeen, jos haluavat tarkentaa, muuttaa tai perua sanomisiaan.

Haastattelupyynnöni julkaistaan Facebook-ryhmässä nimeltä Sosiaalityön uraverkosto-Facebook ryhmästä, joka koostuu yli 4500 sosiaalialan ammattilaisesta. Kuula (2015) esittää, että käytettäessä internetsivustoja tiedon hankinnassa tulee arvioida sivuston eettisyyttä ja käytettävyyttä tutkimuksessa. Ryhmään pääseminen edellyttää sosiaalihuollon ammattihenkilölain 7§ mukaisista sosiaalityöntekijän pätevyyttä, sekä sosiaalityön tutkinto-opiskelijoista, jonka ylläpito tarkistaa ennen ryhmään hyväksymistä. Tästä syystä arvioin, että haastatteluun osallistujat ovat eettisesti kestävä kestävä tämän sivuston kautta.

TENK (2019) huomauttaa myös tarpeettoman haitan aiheuttamisesta tutkittaville ja heidän edustamilleen yhteisöille, jota voidaan estää tutkijan riittävällä perhetyksellä. Aiheena neopsy-lapset ja sosiaalityöntekijät ovat minulle tuttuja, ja tutkimukseen on lähdetty esiyttäni kautta. Tiedostan, että haastatteluvaiheessa haastateltavat saattavat tuoda keskusteluissa esiin kritiikkiä omaa työnantajaansa kohtaan, sekä omia eettisiä näkemyksiään liittyen erityislapsiperheisiin. Vaikka haastattelut tapahtuivat teams-sovelluksen kautta, olivat ne intiimejä vuorovaikutustilanteita, jossa haastateltavalla oli vapaus puhua. Tarjosin haastateltaville mahdollisuus olla vastaamatta jokaiseen kysymykseen, mikäli kokivat ne liian henkilökohtaisina ja tuotu esiin tutkimuksen riippumattomuus ja luottamuksellisuus. Tutkimuksessani olen suojannut haastateltavien henkilötiedot, jotteivät he ole tunnistettavissa. Koko tutkimusprosessin ajan olen noudattanut tietosuojalain (1050/2018) säädöksiä. Litteoitua haastatteluaineistoa säilytin google drive-kansiossa suojatun salasanan takana.

Olen huomionnut tutkimuksen eettiset ulottuvuudet koko tutkimusprosessin ajan: tutkimuksen suunnitteluvaiheessa olen käyty läpi tutkimuseettiset periaatteet liittyen tutkimusaiheeseen. Tutkimusaiheestani olen pyrkinyt muodostamaan mahdollisimman kokonaisvaltainen kuva tutkittavasta aiheesta. Haastatteluun osallistujille olen pyrkinyt luomaan selkeät ja riittävän informatiiviset materiaalit tutkimuksesta (liitteet 1-4) ja kohtelen osallistujia kunnioittavasti läpi prosessin (Kuula 2015). Haastatteluihin valmistauduin perusteellisesti ja haastattelun alussa käyn haastateltavan kanssa läpi uudelleen tutkimuksen toimintatavat ja eettiset periaatteet, joita on kuvattu tarkasti myös luvussa 4.5.

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa esittelen aineiston analyysin tulokset, sekä käyn läpi sosiaalityöntekijöiden antamia käsityksiä lasten neuropsykiatrisille häiriöille ja erityislapsiperheille, sekä tulkitsen tunnustamisen toteutumista tiedon portaiden pohjalta. Sosiaalityöntekijöiden käsityksiä peilaan lasten neuropsykiatristen häiriöiden määritelmiin ja tunnustamisen teoreettiseen viitekehykseen. Aineiston analyysin tuloksena muodostui kolme yläluokkaa: lääketieteellinen tieto, tulkinnallinen tieto ja kokemuksellinen tieto, joiden pohjalta loin synteesin kuvaamaan yläluokkien välistä suhdetta ja muokkasinkin tiedon portaita.

### 5.1 Sosiaalityöntekijöiden käsitykset neuropsykiatrisesta häiriöistä ja erityislapsiperheistä

Yleisesti lasten neuropsykiatriset häiriöt käsitetään aivotoiminnan rakenteellisena ja toiminnallisena poikkeavuutena, joilla on merkittäviä vaikutuksia lasten toimintakykyyn arjessa. Yleisimpiä neuropsykiatrisia häiriöitä ovat autismin kirjo, ADHD ja Tourette. (ks. esim. Vataja 2021; Oksanen & Sollasvaara 2019.) Analyysini perusteella sosiaalityöntekijät käsittävät lasten neuropsykiatriset häiriöt hyvin pitkälti tämän ymmärryksen mukaan. Sosiaalityöntekijät liittivät lasten neuropsykiatriset häiriöt aivojen kehitykselliseen häiriöön, joka vaikuttaa heidän käyttäytymiseensä ja toimintakykyyn. Haastatteluun valikoituneet sosiaalityöntekijät olivat selvästi tietoisia lasten neuropsykiatristen häiriöiden synnystä ja niiden vaikutuksista perheeseen, mutta tietoisuus ei pohjautunut tarkkoihin lääketieteellisiin diagnoosikriteereihin, vaan sosiaalityöntekijöiden omaan tuntemukseen neuropsykiatrisista häiriöistä:

*”Eikö kaikki kuulu autismin kirjo käsitteen alle, enää ei taida olla tarkkoja diagnooseja tai kriteerejä?”*

Sosiaalityöntekijät liittivät lasten neuropsykiatriset häiriöt autismin kirjo-käsitteen alle, jota kautta häiriöiden tunnistaminen tapahtui. Sosiaalityöntekijät viittasivat lasten neuropsykiatrisiin häiriöihin vahvasti puheissaan autismin kirjo-käsitteellä ja tulkitsin heidän puheistaan, että autismin kirjo toimii synonyymina neuropsykiatrisille häiriöille. Puheissaan sosiaalityöntekijät viittasivat harvoin yksittäiseen erilliseen sairauteen tai diagnoosiin, kuten Asperger tai Tourette. Autismin kirjo-käsitteen kautta lasten neuropsykiatristen häiriöiden tunnistaminen koettiin helpoimmaksi, jonka avulla kyettiin ymmärtämään paremmin perheen ja lapsen tarpeita. Sosiaalityöntekijät eivät määritelleet puheissaan yksityiskohtaisesti lasten neuropsykiatristen häiriöiden virallisia diagnooseja tai liitännäissairauksia, vaan nimesivät yleisimpiä häiriöitä autismin kirjo-käsitteen muodossa. Nykyään neuropsykiatrisista häiriöistä käytetään kahta yleiskäsitettä; neurokirjo ja autismin kirjo, jotka kattavat kaikki neuropsykiatriset diagnoosit, jolla viitataan häiriöistä johtuvien oireiden vaikeusasteen laajaan vaihteluun (Jäntti & Savinainen 2018). ADHD-diagnoosi oli ainoa, jonka sosiaalityöntekijät selvästi erottivat puheissaan autismin kirjo-käsitteestä ja kertoivat puheessaan käyttävänsä ADHD-lapsen kohdalla nimitystä nepsy-lapsi autismin kirjo-käsitteen sijaan. ADHD:hen sosiaalityöntekijät liittivät vahvasti lapsen yliaktiivisuuden ja tarkkaamattomuuden vaikeudet, joka oli yhteneväinen Oksasen ja Sollasvaaran (2019, 8) kuvauksen kanssa, jonka mukaan ADHD aiheuttaa lapsella pitkäaikaisia ja toimintakykyä merkittävästi vaikeuttavia asioita, kuten keskittymisen ja aktiivisuuden sekä impulsiivisen säätelyssä.

Vaikka sosiaalityöntekijät eivät kuvanneet diagnoosien tarkkoja eroavaisuuksia tai liitännäissairauksia, oli kaikilla haastateltavilla oli vahva ymmärrys häiriöiden vaikutuksista lapsen arkeen. Sosiaalityöntekijät toivat puheissaan esiin häiriöiden vaikutukset niin lapsen kuin perheen arkeen. Häiriöiden nähtiin vaikuttavan lapsen toiminnanohjaukseen, sosiaalisiin taitoihin sekä jokapäiväiseen elämässä toimimiseen. Jäntin ja Savinainen (2018) mukaan etenkin toiminnanohjauksen ongelmat ovat keskeisessä osassa neuropsykiatrisessa häiriössä, joka tukee sosiaalityöntekijöiden näkemystä häiriöiden vaikutuksista lapsen arkeen. Sosiaalityöntekijät toivat puheissaan myös esiin neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksen lapsen lisäksi etenkin vanhempiin. Sosiaalityöntekijät kokivat, että vanhemmilta vaaditaan erilaista ja jatkuvaa huolenpitoa ja hoivaa suhteessa ei-neuropsykiatriseen lapseen. Särkikangas ja Seppälä (2022, 17) tuovat esiin, että erityislapsiperheiden arjesta tulisi tunnistaa, että lapsen neuropsykiatrinen häiriö edellyttää perheen jäseniltä keskimääräistä enemmän huolenpitoa, hoivaa ja tukea. Tämä näkemys oli tunnistettavissa sosiaalityöntekijöiden puheista.

Aiempien tutkimuksien mukaan sosiaalityöntekijöiden neuropsykiatrista ymmärrystä ja tietoa kyseenalaistettiin. Esimerkiksi Särkikankaan (2020, 132-133) mukaan vanhemmat joutuvat toimimaan ammattilaisille usein tiedonjakelijana ja korostivat, että diagnoosi on vain yksi keino tunnistaa nepsy-lapsi. Tutkimuksessani ei noussut esiin Särkikankaan (2020) näkemystä vanhemmista tiedonjakelijoina, vaikka

sosiaalityöntekijöiden tunnistamiseen liittyi vahvasti autismin kirjo-diagnoosi. Sosiaalityöntekijät kuvasivat oman käsityksensä lasten neuropsykiatrisista häiriöistä rakentuneen pitkälti oman tiedon hankinnan kautta:

*”Olen perehtynyt aika paljon viime aikoina näihin ja saanut ymmärryksen niiden liittymisestä aivojen kehitykseen, sitä kautta kaikkeen elämiseen liittyvään. Ajattelen, että jos ymmärrän lasten diagnooseja, pystyn ymmärtämään myös lapsen ja perheen tilannetta paremmin.”*

Sosiaalityöntekijät kertoivat, etteivät olleet saaneet varsinaista koulutusta liittyen lasten neuropsykiatrisiin häiriöihin, vaan tietoisuus rakentui niin yleistiedon, itsehankitun tiedon ja työkokemuksen tuoman tiedon varaan. Sosiaalityöntekijät olivat kokeneet oman tietonsa lasten neuropsykiatrisista häiriöistä riittämättömiksi ja he lisäsivät omaa tietoisuutta itseoppimalla vastatakseen erityislapsiperheiden tarpeisiin ja pystyäkseen paremmin kohtaamaan nepsy-lapset. Lisäksi sosiaalityöntekijät perustelivat tiedon lisäämistä kasvavalla nepsy-lapsi määrällä, jota he kohtaavat sosiaalityössä. Käypähoito-suosituksen (2023) mukaan lasten neuropsykiatriset diagnoosit ovat nousset viimeisen kymmenen vuoden aikana, johon on arveltu vaikuttaneen muun muassa tiedon ja tunnistamisen lisääntyminen. Autismi-kirjon häiriötä esiintyy aikaisempien tutkimuksien mukaan noin yhdellä prosentilla lapsiväestöstä.

Sosiaalityöntekijöiden käsitykset erityislapsiperheistä ja sen määrittelemisestä olivat yhtenäisiä:

*”Määrittelin sen niin, että perheessä on erityistä tukea tarvitseva, hoidollinen lapsi.”*

*”Neuropsykiatrinen lapsi määrittää aina koko perhettä, heitä määrittelin erityislapsiperheeksi.”*

Sosiaalityöntekijät määrittelivät erityislapsiperheet perheiksi, jossa yhdellä tai useammalla lapsella on neurologisia tai kehityksellisiä haasteita. Sosiaalityöntekijät tunnistivat hyvin lapsen neuropsykiatristen häiriöiden kokonaisvaltaisen vaikutuksen perheeseen. He ymmärsivät lapsen nepsy-haasteiden lisäävän etenkin vanhempien kuormitusta ja ilmaisivat huolta vanhempien jaksamisesta. Särkikangas ja Seppälä (2022, 167) ovat tuoneet esiin, että nepsy-lapsi vaikuttaa koko perheen toimintaan ja vaatii vanhemmilta huomattavia voimavaroja, resursseja ja uusia toimintamalleja. Sosiaalityöntekijät pystyivät tunnustamaan näitä vanhempien näkökulmasta ja toivat esiin palvelujen vastaamattomuutta vanhempien jaksamiseen. Sosiaalityöntekijät kokivat, että erityislapsiperheet tarvitsisivat heille kohdennettuja palveluita, joilla voitaisiin konkreettisesti tukea perheen arkea. Sosiaalityöntekijät mainitsivat, että perhesosiaalityöhön olisi saatava erityislapsiperheille omat kohdennetut palvelut. Tätä sosiaalityöntekijät perustelivat määrittelemällä erityislapsiperheen palvelujen käyttäjiksi, pelkän lapsen sijaan. Sosiaalityöntekijät toivat esiin, että palvelut tulisi kohdentaa niin,

että se hyödyttäisi koko perhettä ja etenkin vanhempien jaksamista (ks. Särkikangas 2020).

Tutkimustulosten perustella voidaan todeta, että sosiaalityöntekijöiden määritelmät ja tulkinnan erityislapsiperheistä olivat varsin samanlaisia oman näkemykseni ja tutkimuksessa käytetyn käsitteen kanssa. Tässä tutkimuksessa olen määrittänyt erityislapsiperheet erityisiä tarpeita ja haasteita omaaviksi perheiksi, jotka tarvitsevat paljon tukea ja palveluita. Erityislapsiperheen määritelmän tarkoituksena on ottaa huomioon erityislapsen lisäksi hänen perheensä. Vaikka sosiaalityöntekijöiden määritelmä erityislapsiperheistä oli varsin validi, ja he osasivat nähdä perheen kokonaisuutena, ei kuitenkaan haastatteluissa tullut esiin erityislapsiperheiden runsas ja pitkäkestoinen tuen tarve (ks. Särkikangas & Seppälä 2022). Sosiaalityöntekijät toivat esiin nepsy-lapsen vaikutukset perheeseen ja heidän arkeensa, mutta haastatteluissa ei noussut esiin palveluiden runsauden tarve tai pitkäkestoisuus. Pikemmin sosiaalityöntekijät toivat esiin sosiaalitoimen roolia ja palveluiden vastaamattomuutta, johon palaan tarkemmin luvussa 5.3. Etenkin Särkikangas ja Särkelä (2022) tuovat esiin tärkeänä tunnustaa erityislapsiperheiden pitkäaikainen ja runsas palveluiden tarve mahdollisimman normaalin elämän saavuttamiseksi. Voidaan siis todeta, että sosiaalityöntekijät määrittävät ja tunnustavat erityislapsiperheen, mutta palveluiden runsas ja pitkäkestoinen tunnustaminen jäi heikommaksi. Tutkimustulokset osoittavat myös, että haastatteluun osallistuneilla sosiaalityöntekijöillä oli tulkintani mukaan riittävää tietoisuutta lasten neuropsykiatrisista häiriöistä ja sen vaikutuksista lapsen ja perheen arkeen, joka osoittaa, että haastatteluihin hakeutui sosiaalityöntekijöitä, jolle oli jo ennestään riittävää tietoisuutta lasten neuropsykiatrisista häiriöistä ja näin ollen vaikutti myös tutkimukseni tuloksiin.

## **5.2 Sosiaalityöntekijän lääketieteellinen tieto**

Sosiaalityöntekijän lääketieteellinen tieto-yläluokka muodostui analyysin perusteella kuvaamaan tiedon portaissa esitetyn sosiaalityöntekijän diagnosoiperustaisen, arkitiedon ja Honnethin kunnioituksen ulottuvuuden yhdistymistä lääketieteelliseksi tiedoksi.

Sosiaalityöntekijät kokivat, ettei lasten neuropsykiatristen häiriöiden ymmärtäminen itsessään riitä, vaan sosiaalityöntekijät tarvitsevat tietoa myös sen lääketieteellisestä ulottuvuudesta. Lääketieteellisellä tiedolla sosiaalityöntekijät viittasivat muun muassa häiriöiden lääkinnälliseen ja kuntouttavaan tukeen, sekä muiden toimijoiden tarjoamaan tukeen, sekä mahdolliseen lääkinnälliseen tarpeeseen. Oleellisena pidettiin, että lääketieteellistä ulottuvuutta huomioidaan osana kokonaisuutta:

*”Ei se riitä, että ymmärtää mitä on neuropsykiatrinen häiriö, vaan pitää tietää mitä se tarkoittaa myös lääketieteellisesti. Tarvitseeko lapsi lääkityksen, kuntoutusta tai vaikka terapiaa. Näistä pitää rakentaa kokonaisuus.”*

Sosiaalityöntekijät toivat esiin kokonaiskuvan hahmottamisen osana erityislapsiperheiden auttamista. Sosiaalityöntekijät toivat esiin, ettei perheen auttaminen ole mahdollista ilman, että sosiaalityöntekijällä on riittävää tietoisuutta suhteessa neuropsykiatristen häiriöiden lääketieteelliseen puoleen, sekä vaikutuksista perheen arkeen. Sosiaalityöntekijän lääketieteellisen tiedon tarpeellisuutta tukee myös se, että lasten neuropsykiatristen häiriöiden diagnostiikka perustuu kuvailuun siitä, miten lapsen käyttäytyminen täyttää häiriölle asetetut kriteerit (Timonen ym. 2019) ja erityislasten hoitopolut määritellään usein diagnoosin kautta, jonka tarkoituksena on hoidon ja prosessien tehostaminen (Vataja 2021).

Lasten neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy usein myös lääkkeellinen hoito (ks. esim. Vataja 2021; Oksanen & Sollaavaara 2019), joka tukee ajatusta sosiaalityöntekijän lääketieteellisestä tiedosta. Sosiaalityöntekijät tiedostivat lasten neuropsykiatristen häiriöiden lääkkeellisen hoidon ja toivat esiin vanhempien suhtautumisen lääkitykseen vaihtelevan ääripäästä toiseen, jota kautta sosiaalityöntekijät olivat miettineet myös omaa suhtautumistaan neuropsykiatristen häiriöiden lääkehoidosta. Sosiaalityöntekijät kokivat, että lääkehoito on osa perheelle annettavaa tukea, mutta ei ole yksinään riittävä. Sosiaalityöntekijät kokivat oleelliseksi vanhempien jaksamisesta huolehtimisen ja että vanhemmilla on riittävästi keinoja selvitä raskaasta arjesta.

Sosiaalityöntekijöiden puheissa ei noussut esiin liitännäissairauksia tai mitään mikä viittaisi, että sosiaalityöntekijöillä olisi ymmärrystä niiden vaikutuksista toisiinsa. Jännti ja Savinainen (2018, 264) toteavat liitännäissairauksien olevan enemmän sääntö kuin poikkeus lasten neuropsykiatrisissa sairauksissa, sillä valtaosalla neuropsykiatrisista henkilöistä esiintyy vähintään yksi liitännäissairaus. Tältä osin voidaan tulkita sosiaalityöntekijöiden lääketieteellisen tiedon olevan vajavaista.

Sosiaalityöntekijät kertoivat lääketieteellisen tietonsa perustuvan omaan tiedon hankintaan ja kokemuksiinsa kohtaamisista erityislapsiperheiden kanssa. Sosiaalityöntekijät ajattelivat, etteivät ole saaneet työnsä tai koulutuksensa puolesta tietoa liittyen lasten neuropsykiatrisiin häiriöihin ja monet kertoivatkin kaipaavansa koulutusta asiaan liittyen. Särkikangas ja Särkelä (2022, 47) tuovat esiin, että harvoin ammattilaiset saavat koulutuksensa kautta kattavan ja riittävän tiedon neopsy-lapsen haasteisiin vastatakseen. Sosiaalityöntekijät korostivat puheissaan lasten neuropsykiatristen häiriöiden lääketieteellistä ulottuvuutta, ja samalla varovasti kyseenalaistivat erityislapsiperheiden kuulumisen lapsiperheiden sosiaalipalveluihin vammaispuolelun tai terveystieteellisen sijaan:

*"Välillä olen miettinyt onko lapsiperhepalvelut se oikea toimija, vai pitäisikö erityislapsiperheiden kuulua vammaispalveluihin tai jopa terveysosiaalityöhön. En tosin tiedä tarkalleen mitkä ovat heidän palvelunsa."*

Sekä sosiaalihuoltolaki (1301/2014) että vammaispalvelulaki ei sisällä tarkasti neuropsykiatristen häiriöiden kuulumista kumpakaan palveluun. Lasten neuropsykiatriin häiriöihin ei ole olemassa yhtä oikeaa toimijaa tai palvelua, vaan perheiden palvelut tulee laatia yhteistyössä useiden eri toimijoiden kanssa (Oksanen & Sollasvaara 2019). Lisäksi sosiaalityöntekijät toivat esiin, ettei heillä ole riittävää tietoa missä kaikissa verkostoissa ja palveluissa erityislapsiperheet joutuivat toimimaan, ja mitä eri toimijat tarjoavat perheille. Sosiaalityöntekijät kokivat, että ymmärrys erityislapsiperheiden ympärillä toimivista verkostoista on osa sosiaalityöntekijän lääketieteellistä tietoa. Tätä ajatusta tukee myös Särkikangas ja Seppälä (2022, 17) joiden mukaan erityislapsiperheiden jokapäiväiseen elämään vaikuttaa se, että erityislapsiperheet joutuvat toimimaan laajassa ja sekavassa palveluverkostossa, joka kuormittaa osaltaan lisää perheen arkea. Sosiaalityöntekijät yhtyivät ajatukseen laajasta ja sekavasta palveluverkostosta, joka ei ollut heillekään selkeä.

Särkikankaan ja Seppälän (2022, 25) mukaan yksi tunnustamista estävä tekijä on, etteivät perheet itse tunnista olevansa erityislapsiperhe. Sosiaalityöntekijät kertoivat kokemuksistaan, jossa ovat itse alkaneet pohtimaan mahdollista neuropsykiatrista häiriötä ja puhuneet siitä vanhempien kanssa:

*"Siinä tilanteessa otin puheeksi mahdolliset autismin kirjon haasteet. Sen jälkeen muuttuu kyllä koko yhteistyö vanhempien kanssa."*

Sosiaalityöntekijät ajattelivat korostavansa tilanteissa ajatuksen perustuvan vain siihen mitä vanhemmat kertoivat lapsesta ja omaan lääketieteelliseen tietoon, mutta halusivat jokaisella kerralla, ettei heillä ole pätevyyttä antaa diagnooseja ja että kyseessä on vain ajatus mahdollisista haasteista. Osa vanhemmista otti tiedon vastaan huojentuneena ja ikään kuin helpottuneena tiedosta, ettei vika ole heissä vanhempina. Neuropsykiatriset diagnoosit näkyvät harvemmin ulospäin ja ulkopuolisen silmin lapsen toiminnan haasteen ongelmat voivat näyttäytyä helposti lapsen huonona käytöksenä tai vanhempien osaamattomuutena itse ongelman sijaan. Tästä syystä nepsy-lapsiin liittyy paljon negatiivista mielikuvaa, koska ajatellaan lapsen tahallaan käyttäytyvän huonosti tai kurittomasti. (Jäntti & Savinainen 2018, 263.)

Sosiaalityöntekijät kokivat, että yhteistyö muuttui näiden vanhempien kanssa. Toisten vanhempien kanssa sosiaalityöntekijät kertoivat yhteistyön vaikeutuneen huomattavasti, ja etenkin loukkautuneiden osapuolien kanssa oli luottamuksen ja yhteistyön palauttamisen vaikeaa asian puheeksi oton jälkeen. Sosiaalityöntekijät kertoivat myös tilanteista, joissa he ovat voineet olla ensimmäisiä asian esiin nostajia, ja ko-

keneet ristiriitaa asian esiin tuomisessa ilman lääketieteellistä pätevyyttä. Tämä herätti sosiaalityöntekijöissä runsaasti pohdintaa omasta roolista sosiaalityöntekijänä ja samalla oikeudesta puhua lääketieteellisestä osaamisestaan ilman varsinaista substanssiosaamista. Sosiaalityöntekijät kokivat kuitenkin velvollisuudekseen kartoittaa mahdollisia nepsy-haasteita muun muassa eettisestä näkökulmasta. Sosiaalityöntekijät kuvasivat vastaanottojen vaihtelevan helpotuksesta totaaliseen kieltäytymiseen. Osa vanhemmista kertoi pohtineensa samaa ja samalla saattoivat lisätä omaa näkemystään lääketieteelliseen tietoon kertomalla kodin arjesta.

Sosiaalityöntekijät kertoivat lääketieteellisen tiedon lisänneen heidän kokemaa kunnioitusta erityislapsiperheitä kohtaan:

*”Erityislapsi vaatii koko perheeltä paljon ja arvostan jokaista vanhempaa, joka jaksaa selviytyä arjesta. Vanhemmat ovat ne, jotka kaiken kantaa ja kestää.”*

Sosiaalityöntekijät kokivat, että vanhemmat joutuvat kestämaan hyvin erilaista painetta ja kuormitusta, kun perheessä on nepsy-lapsi. Sosiaalityöntekijät kokivat kunnioituksen olevan vahvana tunteena mukana erityislapsiperheiden kanssa työskennellessä. Sosiaalityöntekijät kuvasivat kunnioituksen tunteen liittyvän arvostukseen siihen mitä vanhemmat tekevät lastensa parhaaksi, sekä erityislapsiperheiden hyväksymiseen sellaisena kuin he ovat. Honnethin (1995) tunnustussuhde teoriassa kunnioituksen ulottuvuus tapahtuu ihmisten välisissä tunnesuhteissa ja se määritellään tunteeksi, joka syntyy ihmisten välisestä arvostuksesta ja hyväksynnästä. Sosiaalityöntekijöiden puheista oli tulkittavissa, että he ilmaisivat kunnioitusta muun muassa arvostuksena perheen kokemaa selviytymistä kohtaan. Sosiaalityöntekijät toivat esiin, että useimmat erityislapsiperheet tekevät parhaansa selvitäkseen kuormittavasta arjesta ja arvostavansa sitä, että he rohkeasti hakevat apua. Samalla sosiaalityöntekijät halusivat tuoda esiin, ettei lääketieteellisen tai palveluiden ulottuvuuksien kyseenalaistaminen tarkoita, etteivät he hyväksyisi erityislapsiperheitä juuri sellaisena kuin ovat, tai että se vaikuttaisi negatiivisesti perheiden kohtaamiseen sosiaalityössä. Sosiaalityöntekijät halusivat tuoda esiin myös kohtaavansa erityislapsen ja heidän perheensä juuri sellaisena kuin he ovat, ja kunnioittavat perheiden kokemia tunteita ja avun tarpeita. Niemen (2020, 277) mukaan sosiaalityöntekijän ja erityislapsiperheiden välistä arvostusta ja hyväksyntää ei voi olla, ellei sosiaalityöntekijällä ole riittävää tietoa ja ymmärrystä lasten neuropsykiatrisista häiriöistä. Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että sosiaalityöntekijöillä on riittävää tietoa ja arvostusta lasten neuropsykiatrisista häiriöistä ja erityislapsiperheistä, jotta heidän kunnioittava kohtaaminen toteutuu.

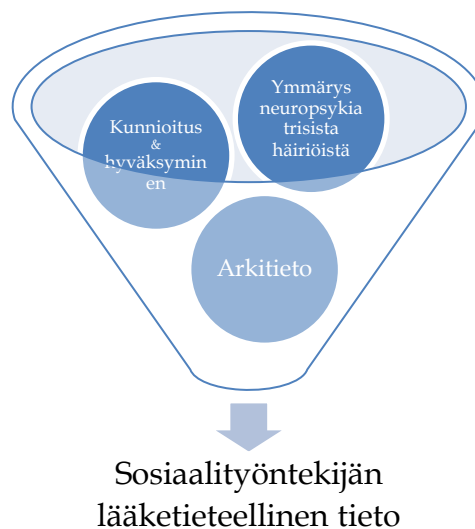
Sosiaalityöntekijöiden haastatteluista tulkitsin lääketieteellistä osaamista suhteessa lasten neuropsykiatrisiin häiriöihin. Sosiaalityöntekijöiden nepsy-määritelmät liittyivät vahvinten *sosiaalityöntekijän lääketieteelliseen tietoon*, jossa nepsy-haasteet näh-



tiin aivojen häiriönä, jonka lääketieteellinen ulottuvuus oli jokainen haastateltava tunnisti. Sosiaalityöntekijät toivat esiin sosiaalityön lääketieteellisen tiedon tarpeen suhteessa erityislapsiperheisiin. Tällä sosiaalityöntekijät halusivat korostaa lääketieteellisen tietoisuuden tärkeyttä lähtökohtana erityislapsiperheiden tunnustamiselle. Neuropsykiatriset häiriöt eivät ole Suomessa ainakaan vielä oma tieteenalansa ja neuropsykiatrisiin diagnooseihin on käytössä Suomessa ICD- ja DSM-tautiluokitukset (Vataja 2021), jotka puoltavat sosiaalityöntekijöiden näkemystä lääketieteellisestä tiedosta.

Sosiaalityöntekijät toivat esiin lasten neuropsykiatristen häiriöiden diagnoosien kasvavan määrän ja toivat esiin, että myös sosiaalityö kaipaa keinoja erityislapsiperheiden kohtaamiseen. Lisäksi haastatteluissa tuotiin esiin tarvetta tietoisuuden lisäämiselle siitä näkökulmasta, että kohtaaminen erityislapsiperheiden kanssa voi tapahtua molempia osapuolia hyödyttävästi: perhe kokee tullessa ymmärretyksi ja kohdatuksi ja sosiaalityöntekijä kokee ymmärtävänsä perheen tilanteen ja pystyy sitä kautta rakentamaan perheelle oikealaisen tuen.

Alapuolella esitetty kuvio 2 kuvaa miten analyysissäni sosiaalityöntekijän lääketieteelliseen tietoon yhdistyi tiedon portaiden diagnoosiperustaisen tiedon tuoma ymmärrys neuropsykiatrisista häiriöistä, sekä arkitieto ja kunnioituksen ulottuvuus. Sosiaalityöntekijän lääketieteellinen tieto sisältää riittävää tietoisuutta neuropsykiatristen häiriöiden lääketieteellisestä ulottuvuudesta, jolloin erityislapsiperheiden hyväksyminen sellaisenaan on mahdollista toteuttaa kunnioituksen ulottuvuuden kautta.



Kuvio 2. Sosiaalityöntekijän lääketieteellinen tieto

### 5.3 Sosiaalityöntekijän tulkinnallinen tieto

Sosiaalityöntekijän tulkinnallinen tieto-yläluokka muodostui analyysin perusteella kuvaamaan tiedon portaissa esitetyistä tarve- ja arkitiedosta, sekä Honnethin arvostuksen ulottuvuuden yhdistymistä tulkinalliseksi tiedoksi.

Sosiaalityöntekijöillä tuntui olevan vahva ymmärrys lasten neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksista lapsen ja perheen arkeen, sekä näkemys siitä miten erityislapsiperheitä voidaan auttaa. Sosiaalityöntekijät toivat haastatteluissa esiin ymmärrystä vanhempien kokemaa väsymystä ja keinottomuutta kohtaan ja kertoivat työskentelyssään erityislapsiperheiden kanssa kiinnittävän huomiota vanhempien jaksamiseen ja tukemiseen. Sosiaalityöntekijät kokivat vanhempien jaksamisen olevan avain asemassa myös palveluita suunniteltaessa:

*”Vanhemmat on todella väsyneitä ja välillä myös keinottomia. Eikä tilanne parane pelkästään sillä, että lapset ovat yhden viikonlopun tukiperheessä.”*

Haastatteluissa nousi esiin, ettei tukiperhettä koettu riittävänä palveluna yksistään erityislapsiperheille ja että sosiaalityöntekijällä tulisi olla tietoisuutta myös eri toimien ja palvelujen verkosta. Sosiaalityöntekijät toivat esiin palvelukokonaisuuksien tuntemisen merkityksen, jotta voidaan poistaa erityislapsiperheiden turhaa pompottelua toimijoiden välillä, joka osaltaan tuottaa turhaa lisäkuormitusta perheelle (ks. Särkikangas & Särkelä 2022). Palveluita pohdittaessa ja mietittäessä sosiaalityöntekijät korostivat moniammatillisen yhteistyön merkitystä, sillä he kokivat, ettei yksikään toimija yksinään voi tukea erityislapsiperheitä riittävästi. Sosiaalityöntekijät toivat esiin, että erityislapsiperheiden kanssa tulisi olla lähtökohtana verkostoyhteistyö, mutta kokivat ettei heillä ollut riittävää tietoa kaikista toimijoista, jotka liittyvät erityislapsiperheiden kanssa työskentelyyn, joka vaikeuttaa osaltaan perheen palvelujen määrittämistä.

Sosiaalityöntekijöillä oli selkeä ymmärrys siitä, millaisia vaikutuksia lapsen neuropsykiatrisilla häiriöillä on perheen jokapäiväiseen elämään. Sosiaalityöntekijät kokivat, että erityislapsiperheiden elämä on rajoittuneempaa ja vaativampaa, joka johtaa vanhempien elämän muuttumisen ja supistumisen erityislapsen myötä:

*”Vanhempien koko elämä saattaa helposti pyöriä nepsy-lasten ympärillä. Voidaan ajatella, ettei vanhemmat saa kokoa normaalia lapsuutta ollenkaan ja nauttia siitä.”*

Lapsen neuropsykiatriset vaikeuksien ymmärrettiin vaikuttavan perheen elämään merkittävästi ja vaativan vanhemmilta huomattavaa huolenpitoa ja valvontaa. Jäntin ja Savinaisen (2018) mukaan neuropsykiatriset vaikeudet ilmenevät lapsilla muun muassa sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteina, tunteiden ja käyttäytymisen haasteina sekä oman toiminnan ohjauksen puutteina. Sosiaalityöntekijät osasivat nimetä näitä vaikeuksia lapsen arjesta ja samalla korostivat sitä, miten paljon ne vaativat myös vanhemmalta. Usein neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy myös haasteita unessa, oppimisessa, kehityksessä ja motoriikassa sekä aistiyliherkkyyttä (mt. 2018). Vaikka sosiaalityöntekijät eivät osanneet nimetä tarkasti jokaista neuropsykiatrisen häiriön vaikutusta, oli sosiaalityöntekijöille selvää, kuinka merkittävästi vaikeudesta oli kyse

ja kuinka paljon se määrittää perheen elämää. Nepsy-lapset kohtaavat usein läheisten ja ammattilaisten tiedon puutetta, jossa heitä yritetään kohdata yhteiskunnan normien ja normaalin lapsuuden kautta. Tällöin nepsy-lapsiin käytetään normaaleihin lapsiin soveltuvia tulkintoja, ohjaustapoja ja kasvatustalleja, jotka eivät sovellu heille. (mt 2018). Sosiaalityöntekijöille oli selkeää, ettei perinteiset kasvatustallit ja kohtaamiset ole mahdollisia erityislapsiperheiden kanssa, ja että he tarvitsevat erilaisia kohdennettuja palveluita, jotka vastaavat heidän tarpeisiinsa:

*"Vaatii jatkuvaa ohjausta ja tukea arjessa. Se on vaativaa niin lapselle kuin vanhemmalle. Nämä pitää ottaa huomioon."*

Sosiaalityöntekijät pitivät häiriöiden vaikutuksia arkeen merkityksellisenä niin palveluiden myöntämisen kuin tunnustamisen näkökulmasta ja haastateltavat kuvailivat miten näiden ulottuvuuksien tunnustaminen vaikuttaa perheen kohtaamiseen. Sosiaalityöntekijöillä tuntui olevan selkeä käsitys siitä, miten lasten neuropsykiatriset häiriöt näkyvät ja vaikuttavat perheen arkeen ja sen kuormittavuuteen, joka lisäsi sosiaalityöntekijöiden ymmärrystensä vanhempien kokemaan jaksamiseen. Sosiaalityöntekijät halusivat korostaa vanhempien jaksamisen olevan keskiössä työskentelyssä ja heidän voimavarojen vahvistamisen:

*"Erityislapsiperheet ovat erilainen paketti kuin tavalliset perheet. Heidän kanssa työskennellessä vanhemmat ovat keskiössä ja heidän voimavarat."*

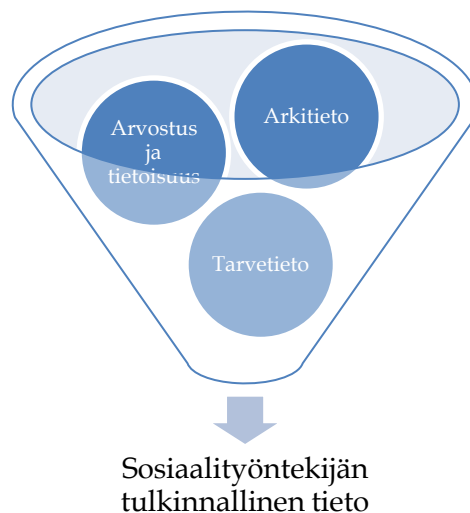
Sosiaalityöntekijät kokivat, että oleellista nepsy-työskentelyssä on työskennellä koko perheen kanssa ja vahvistaa vanhempia. Sosiaalityöntekijät vertasivat esimerkiksi tukihenkilötyöskentelyä tavallisen lapsen kanssa, jossa työskentely perustuu pääosin lapsen haasteisiin ja tukemiseen. He toivat esiin, että erityislapsiperheiden työskentely tulee olla kokonaisvaltaista työtä koko perheen kanssa. Sosiaalityöntekijät kuvasivat huomioivansa lasten neuropsykiatriset piirteet työssään ja kohtaamisessa, sekä toivat esiin oman herkkyytensä suhteessa vanhempien hyvinvointiin:

*"Tulee ymmärtää, jotta voi kohdata."*

Tulkitsin sosiaalityöntekijöiden puheista Honnethin (1995, 121) arvostuksen ulottuvuutta, jossa työntekijät ymmärsivät erityislapsiperheitä massasta poikkeavana asiakaskuntana. Arvostus on toinen tunnustussuhteen ulottuvuus, joka liittyy henkilöiden konkreettisiin piirteisiin ja kykyihin, joilla ihmiset poikkeavat toisistaan. Arvostuksen ulottuvuudessa tunnustetaan yksilön erityispiirteitä, jolloin tunnustaminen toteutuu, kun yhteisö hyväksyy yksilön sellaisenaan. Sosiaalityössä arvostusta voidaan toteuttaa yksilön erityisyyden tunnistamisella ja tarkoituksen mukaisilla riittäväillä

palveluilla (Niemi 2020, 279). Sosiaalityöntekijöiden puheista pystyin tulkitsemaan arvostuksen ulottuvuuden toteutumista Honnethin (1995) ja Niemen (2020) määritelmien mukaisesti. Sosiaalityöntekijät toivat esiin, että sosiaalityössä pyritään tukemaan asiakasta kehittämään ja ylläpitämään positiivista itsetuntoa, joka auttaa häntä selviytymään vaikeuksista ja haasteista elämässä. Aineiston analyysin perusteella tulkitseen, että sosiaalityöntekijät auttavat erityislapsiperheitä tunnistamaan omia vahvuuksiaan ja resurssejaan, joiden avulla he voivat ratkaista elämän ongelmiaan. Honnethin arvostuksen ulottuvuus sisältää lisäksi ymmärryksen yhteiskunnallisista rakenteista ja niiden vaikutuksia yksilön arvostukseen. Sosiaalityöntekijöiden puheista tulkitsin, että he voivat soveltaa Honnethin arvostuksen ulottuvuutta työssään esimerkiksi tukemalla asiakasta arvostuksen kokemuksen löytämisessä ja ylläpitämisessä, edistämällä yhteiskunnallista oikeudenmukaisuutta ja tasa-arvoa, sekä vähentämällä eriarvoisuutta ja syrjintää.

Kuvio 3 kuvaa miten analyysissäni sosiaalityöntekijän tulkinnalliseen tietoon yhdistyi arki- ja tarvetieto sekä arvostuksen ulottuvuus. Sosiaalityöntekijän tulkinnallisella tiedolla kuvaan sitä miten sosiaalityöntekijä yhdistää tiedon erityisperheen arjen kuormittavuudesta ja tulkitsee perheen kokonaistilannetta ja tarvetta. Tämä liittyy aineistoista nousseisiin käsityksiin sosiaalityöntekijän ymmärryksestä neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksista erityislapsiperheiden arkeen. Lisäksi tulkinnallinen tieto sisältää Honnethin arvostuksen ulottuvuuden, jota sosiaalityöntekijä toteuttaa arvostusta yksilön erityisyyden tunnistamisella ja tarkoituksen mukaisilla riittäväillä palveluilla.



**Kuvio 3.** Sosiaalityöntekijän tulkinnallinen tieto

## 5.4 Sosiaalityöntekijän kokemuksellinen tieto

Sosiaalityöntekijän kokemuksellinen tieto-yläluokka muodostui analyysin perusteella kuvaamaan tiedon portaissa esitetystä tarvetiedosta, kokemuksen ja tiedon tuomasta ymmärryksestä sekä Honnethin rakkauden ulottuvuuden yhdistymistä kokemukselliseksi tiedoksi.

Sosiaalityöntekijät toivat esiin tietoisuuden tarpeen liittyen erityislapsiperheisiin, ja samalla pohtivat omaa tietoisuutta ja sen vaikutuksia erityislapsiperheiden tarpeisiin vastaamisessa:

*”Voiko kohtaaminen olla aitoa, jos ei ole riittävää tietoa?”*

Sosiaalityöntekijät toivat puheissaan esiin, ettei erityislapsiperheen aito kohtaaminen ei ole mahdollista ilman riittävää tietoa lapsen neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksista perheen arkeen ja tuen tarpeeseen. Tätä ajatusta tukee myös Hall ja kumppanit (2003), jotka esittävät, että asiakkaan tarpeiden ja tilanteen ymmärtäminen perustuu sosiaalityöntekijän tietoisuuteen asiakkaan kokonaistilanteesta. Sosiaalityöntekijät korostivat tietoisuuden merkitystä suhteessa aitoon kohtamiseen ja ymmärryksen tuesta. Juvosen (2018) pro gradu-tutkielmassa tutkittiin neuropsykiatristista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta, jonka tuloksissa nousi esiin nepsy-lapsien vanhempien toiveet ammattilaisten osaamista ja tietoa liittyen neuropsykiatrisiin häiriöihin, sekä tietoisuutta häiriön taustasta neurobiologisena häiriönä, eikä vanhempien osaamattomuudesta kasvattaa lastaan. Haastatteluun osallistuneilla sosiaalityöntekijöillä tuntui olevan riittävää tietoisuutta neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksista perheen tuen tarpeeseen.

Sosiaalityöntekijöiden kokemuksen kerryttämä tieto rakentui sosiaalityöntekijöiden itse hankkimasta tiedosta sekä työn tuomasta kokemuksesta, jolla he pyrkivät vastaamaan erityislapsiperheiden tarpeisiin. Mitä enemmän sosiaalityöntekijät olivat kohdanneet työssään erityislapsiperheitä, sitä enemmän heillä oli työn tuomaa kokemuksellista tietoa, jota he hyödynsivät jatkossa kohdatessaan erityislapsiperheitä. Samalla sosiaalityöntekijät toivat esiin tarpeen erityislapsiperheille kohdennetuista palveluista:

*”Pitäisi olla erikseen erityisperhetyötä, näille perheille.”*

Osa sosiaalityöntekijöistä toi haastatteluissaan esiin, että erityislapsiperheet tarvitsevat oikeita palveluista, joista on konkreettista apua perheelle. He kokivat, ettei perusperhetyöllä pystytty vastaamaan erityislapsiperheen tarpeisiin, vaan tarvittiin erillistä erityisperhetyötä. Samalla he toivat esiin, että erityislapsiperheet tarvitsevat enem-

män tukea kuin kerta viikkoisen perhetyön ja sosiaalityöntekijät toivat esiin tehostetun perhetyön, joka taas on lastensuojelulain alainen palvelu. Sosiaalityöntekijät kokivat tästä ristiriitaa, ettei erityislapsiperheen tarvitsevuus voi olla lastensuojelulain mukaisen asiakkuuden peruste. Tämän ajatuksen kautta sosiaalityöntekijät nostivat esiin pohdinnan erityislapsiperheiden kuulumisen lapsiperheiden sosiaalipalveluihin. Osa sosiaalityöntekijöistä pohti palveluiden vastaavuuden ongelman syyksi siihen, etteivät tiedä onko lapsiperheiden palvelut heille oikea vaihtoehto.

Haastateltavat toivat esiin, että erityislapsiperheiden tarpeen erityisille palveluille, jotka olisivat kohdennettu juuri nepsy-häiriöille. Etenkin koettiin, että erityislapsiperheille tarjottavat palvelut tulisi rakentaa nepsy-tietoisuudelle, jotta oikeasti pystyttäisiin auttamaan perheen kuormittavaa arkea. Osa sosiaalityöntekijöistä nosti nepsy-tietoisuuden oleellisimmaksi erityislapsiperheiden tarpeisiin vastaamiseksi. Sosiaalityöntekijät mainitsivat usein näkemyksensä palveluiden vastaamisesta erityislapsiperheille ja sen aiheuttamasta eettisestä stressistä. Sosiaalityöntekijät kertoivat tilanteista, jossa kokivat jopa epätoivoon verrattavia tunteita, kun tiesivät etteivät voi auttaa perheitä. Osa taas koki, että perheitä pystytään auttamaan perusperhetyön keinoin, mikäli perhe on siihen halukas ja vastaanottavainen. Tarvetieto oli porras, jossa esiintyi eniten hajontaa sen mukaan mitä sosiaalityöntekijät kokivat erityislapsiperheiden tarvitsevan. Osan mielestä tarvitaan vahvaa nepsy-osaamista kotiin tuotettuna palveluna ja osan mielestä perhetyöntekijä ei tarvitse erityistä tietoisuutta vastatakseen perheen arjen haasteisiin. Perusteet vaihtelivat niin perhetyöntekijän ammatillisuudesta nepsy-haasteiden vaikutuksista arkeen.

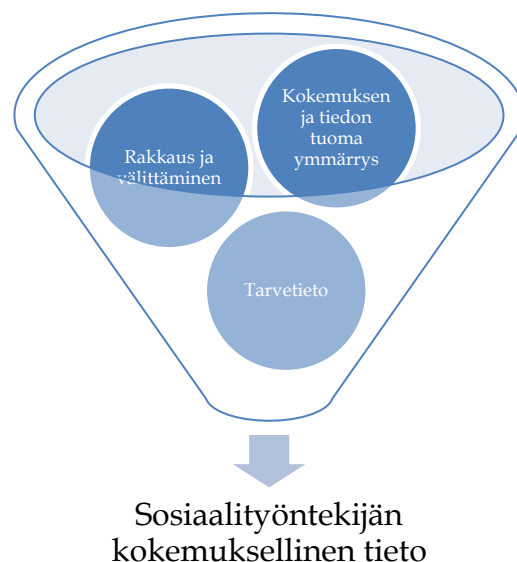
Honnethin rakkauden ulottuvuutta tulkitsin sosiaalityöntekijöiden puheista tarpeiden ja tarvitsevuuden tiedostamisena osana lapsen ja perheen hyvinvointia:

*"Meillä pitää olla tarjota oikea palvelu, ei se muuten ole auttamista."*

Honnethin (1995, 95) rakkauden ulottuvuuden nähdään toteutuvat toisen hyvinvoinnista välittämisen kautta. Rakkaus nähdään tarpeiden ja tunteiden tunnustamisena, jotka saavat varmistuksen vain, kun niihin vastataan suoraan. Rakkauden ulottuvuuteen on viitattu sosiaalityössä myös välittämisenä, jota pystyttiin tulkitsemaan sosiaalityöntekijöiden puheista, kun he yrittivät vastata erityislapsiperheiden fyysisiin ja emotionaalisiin tarpeisiin. Sosiaalityössä rakkauden ulottuvuutta voidaan toteuttaa yksilön hyvinvoinnin edistämällä, joka voidaan saavuttaa oikeilla palveluilla. Rakkauden ulottuvuus pitää sisällään sosiaalityöntekijän kognitiivisen sitoutumisen asiakkaan auttamiseen, joka tarkoittaa huolellista perehtymistä asiakkaan tilanteen yksityiskohtiin. (Niemi 2020, 281.) Sosiaalityöntekijöiden puheista tulkitsin, että sosiaalityöntekijät toteuttavat rakkauden ulottuvuutta työssään huolehtimalla asiakkaan tarpeista ja tarjoamalla hänelle tukea ja apua, sekä tukemalla yksilön hyvinvointia ja ihmissuhteita. Honnethin rakkauden ulottuvuudesta käytetty suomennos välittäminen, nähdään sosiaalityön onnistumisen kannalta ratkaisevassa roolissa. Niemen (2020,

281) mukaan välittäminen sosiaalityössä näkyy ensinnäkin huomionkiinnittämisessä tarpeisiin vastaamisella järjestelmätasolla, sekä emotionaalisella sitoutumisella asiakkaan auttamiseen. Näitä kahta ulottuvuutta pystyin tulkitsemaan sosiaalityöntekijöiden puheista.

Kuvio 4 kuvaa miten analyysissäni sosiaalityöntekijän kokemukselliseen tietoon yhdistyi kokemuksen ja tiedon tuoma ymmärrys, tarvetieto ja rakkauden ulottuvuus. Sosiaalityöntekijän kokemuksellisella tiedolla tarkoitan sosiaalityöntekijän itsehankkiman tiedon, työkokemuksen ja asiakastyön kerryttämää tietoa ja ymmärrystä erityislapsiperheistä. Näen kokemuksellisen tiedon perustuvan sosiaalityöntekijän henkilökohtaisiin kokemuksiin ja ammatilliseen osaamiseen, jotka ovat kehittyneet vuosien varrella työskennellessä erityislapsiperheiden kanssa. Tämä liittyy aineistosta nousseisiin tulkintoihin sosiaalityöntekijän kokemuksen tuomasta tiedosta erityislapsiperheistä suhteessa heidän tarpeisiinsa ja heistä välittämiseen oikeilla palveluilla.



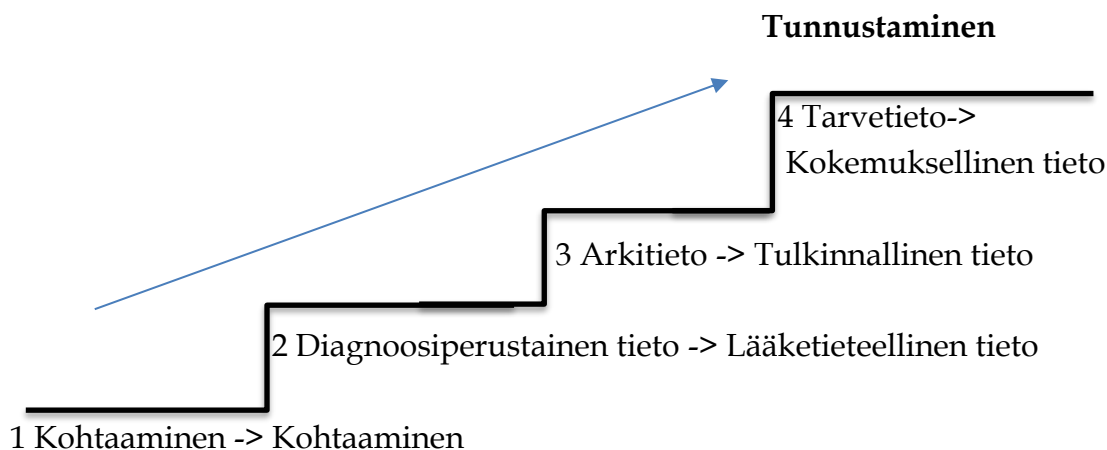
**KUVIO 4.** Sosiaalityöntekijän kokemuksellinen tieto

## 5.5 Yläluokkien muodostama synteesi

Seuraavaksi luon synteessin, joka antaa kokonaiskuvan saaduista tuloksista suhteessa tunnustamiseen. Tutkimustulosten muodostama synteesi on menetelmä, jossa erilaisia merkityksiä ja näkemyksiä yhdistetään yhdeksi yhtenäiseksi kokonaisuudeksi. Synteesiä käytetään usein sisällönanalyysissä ja tutkimuksessa, jossa halutaan luoda yhtenäinen ja kattava näkemys tutkittavasta aiheesta tai ilmiöstä. Synteessin luominen edellyttää analyyttistä lähestymistapaa ja systemaattista läpikäyntiä erilaisista merkityksistä ja näkemyksistä. Lopputuloksena synteesisistä on yhtenäinen kuva tutkittavasta ilmiöstä ja sen merkityksistä. (Laine 2015, 46;48.) Synteessin tarkoituksena on

kuvata tutkimustulosten vaikutusta esiymmärrykseen ja havainnollistaa sosiaalityöntekijän tulkintaa erityislapsiperheiden tunnustamisesta. Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa, tutkimuksen teoreettinen viitekehys on merkittävä roolissa, johon palataan tutkimusaineiston tulkinnan ja tutkijan ymmärryksen laajentamisen jälkeen. Aiemmat tutkimukset ja teoreettinen viitekehys toimivat kriittisenä näkökulmana tutkijan tekemään tulkintaan tutkittavasta asiasta. Lopullinen tutkijan ymmärryksen korjaantuminen tai syventyminen paljastuu vasta silloin kun tulkinta alistetaan yleisempään keskusteluun asiasta. (Vilka 2021, 173.)

Synteesini on luotu muokkaamalla luvussa 3.3 esitettyä tiedon portaita, jotka ovat syntyneet omasta Honnethin tunnustussuhdeteorian kolmijaon tulkinnasta ja soveltamisesta lasten neuropsykiatristen häiriöiden kontekstiin. Portaiden tarkoituksena on ollut kuvata omaa tulkintaani sosiaalityöntekijän erityislapsiperheiden tunnustamisen toteutumisesta. Esiymmärrykseeni liittyy tässä tutkimuksessa erityislapsiperheiden tunnustaminen sosiaalityössä, johon on vaikuttanut oma työni vs. sosiaalityöntekijänä, joka on muovannut esiymmärrystä kohti lapsiperheiden sosiaalityöntekijöiden riittämättömästä tiedosta ja ymmärryksestä lasten neuropsykiatrisista häiriöistä niiden tunnustamiseksi. Olen tutkimuksen aikana etäännyttänyt itseni omasta esiymmärryksestäni laajentaakseni omaa ymmärrystäni tutkimuksen edetessä.



**Kuvio 5.** Yläluokista luotu tunnustamisen synteesi

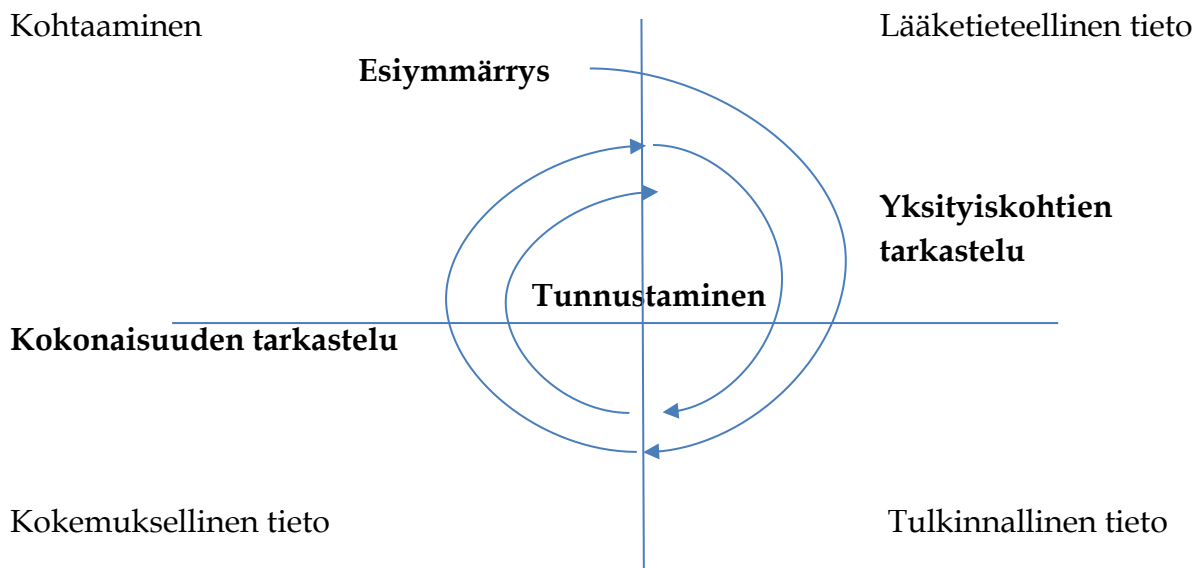
Kuvio 5 havainnollistaa miten alkuperäiset luomani tunnustamisen tiedon portaat muokkautuivat aineiston analyysin ja esiymmärrykseni tarkastelun kautta. Aineiston analyysissä nousseet merkityskokonaisuudet ja yläluokat esiintyivät osittain päällekkäisinä, eikä niiden välille pysty tekemään selkeää rajausta. Kuvion 5 avulla kuvaan miten näen tunnustamisen prosessimaisena tapahtumana, jossa sosiaalityöntekijän on edettävä taso kerrallaan kohti tunnustamista. Jokainen taso lisää erityislapsiperheiden tunnustamista osaltaan, mutta tunnustaminen vaatii jokaisen tason toteutumisen. Sosiaalityöntekijä ei voi tunnustaa erityislapsiperheitä vain yhden tason kautta, vaan jokainen taso tulee edetä porras kerrallaan, joka lisää sosiaalityöntekijän tietoisuutta.



Puutteellinen tason suorittaminen heikentää tunnustamista ja vaikuttaa lopputulokseen. Yksikään taso ei riitä tunnustamiseen, vaan ne nähdään toisiaan täydentävänä ja tietoa lisäävänä ulottuvuutena. Tiedon portaiden kautta tapahtuvaa tunnustamista voisi kuvata kehämäisenä tapahtumana, jossa sosiaalityöntekijän tulee edetä taso kerrallaan kohti syvempää tietoa ja ymmärrystä.

### Hermeneuttinen kehä

Sosiaalityöntekijän erityislapsiperheiden tunnustamista voi kuvata myös hermeneuttisen kehän kautta, jossa tunnustaminen tapahtuu kehämäisenä prosessina jatkuvassa vuorovaikutuksessa sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välillä, ja kuinka tunnustaminen vaatii kokonaisvaltaista ymmärrystä ja kontekstuaalista tietoa. Hermeneuttisen kehän ajatuksena on, että kaiken uuden ymmärtämisen taustalla on olemassa jo olemassa olevaa tietoa ja ennakkokäsityksiä, jotka ovat jatkuvasti muuttuvia ja korjattavissa. Tulkinnan edetessä nämä ennakkokäsitykset rakentuvat uudelleen ja muuttuvat samalla kun ymmärrys tutkittavasta asiasta laajenee. Vaikka ymmärrys asiasta muuttuu jatkuvasti, se silti säilyttää yhteyden aikaisempaan ymmärrykseen, ja tämä yhteys luo hermeneuttisen kehän. (Alanen 2014.)



**Kuvio 6.** Hermeneuttinen kehä sosiaalityöntekijän tunnustamisen toteutumisesta

Kuvio 6 osoittaa kuinka sosiaalityöntekijä lähtee liikkeelle esiymmärryksestään syventäen tietoaan joka kehällä kohti tunnustamista. Kehän kautta tulkittuna tunnustaminen lähtee liikkeelle kohtaamisesta, johon vaikuttaa sosiaalityöntekijän esiymmärrys erityislapsiperheestä. Kehämäisyys syntyy, kun sosiaalityöntekijän käsitys korjaantuu ja syventyy aina uudelleen ymmärtämisen ja tulkinnan edetessä. Kehämäinen kulkeminen kohti tunnustamista mahdollistaa sosiaalityöntekijälle kriittistä tietoisuutta.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkimuksessani olen pyrkinyt selvittämään, millaisia käsityksiä sosiaalityöntekijöillä on lasten neuropsykiatrisista häiriöistä ja erityislapsiperheistä, sekä miten sosiaalityöntekijä tunnustaa erityislapsiperheet sosiaalityössä. Aineiston analyysissä käytin teorialähtöistä sisällön analyysia ja tulkitsevaa fenomenologista analyysia, ja luokittelun kehyksenä toimi aikaisemmin luomani tiedon portaat.

Ensimmäinen tutkimuskysymykseni tarkasteli sosiaalityöntekijöiden käsityksiä lasten neuropsykiatrisista häiriöistä ja erityislapsiperheistä. Kaikki haastatteleman sosiaalityöntekijät olivat tietoisia lasten neuropsykiatrisen häiriöiden käsitteestä, joka kuitenkin tarkkana diagnostisena käsitteenä oli osalle vieras ja sitä oli vaikea liittää tiettyyn tieteenalaan. Myös Jäntti & Savinainen (2018, 263) tuovat esiin, ettei neuropsykiatralle ole olemassa omaa erikoisalaansa, joka vaikeuttaa neuropsykiatristen häiriöiden tarkan määrittelyn. Sosiaalityöntekijät liittivät lasten neuropsykiatriset häiriöt autismin kirjo-käsitteen alle, jota kautta häiriöiden tunnistaminen tapahtui. Sosiaalityöntekijät viittasivat lasten neuropsykiatrisiin häiriöihin vahvasti puheissaan autismin kirjo-käsitteellä ja tulkitsin heidän puheistaan, että autismin kirjo toimi synonyminä neuropsykiatrisille häiriöille. Osalla haastateltavista neuropsykiatristen häiriöiden määrittelyn laaja-alaisuus ja sateenvarjokäsite oli tutumpi, ja he pystyivät kuvaamaan nepsy-lasten somaattisia oireita ja arjessa ilmeneviä vuorovaikutuksellisia haasteita, sekä aistien säätelyongelmia. Analyysini mukaan sosiaalityöntekijät kuvasivat lasten neuropsykiatrisia häiriöitä eniten yleiskäsitteen kautta ja liittivät sitä vahvasti lääketieteelliseen osaamiseen osana sosiaalityötä. Liitännäissairauksien osalta sosiaalityöntekijöiden tuntemus oli varsin heikkoa. Lasten neuropsykiatrisista häiriöistä käytetään nykyään yhteistä sateenvarjo käsitettä: autismin kirjo, jota käytetään kuvaamaan lasten oireyhtymää, jossa lapsilla todetaan käyttäytymiseroja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikoinnissa, sekä rajoittuvia, toistuvia kiinnostuksen kohteita, joihin liittyy runsaasti liitännäissairauksia (Grabrucker 2021; Vataja 2021). Sosiaalityöntekijät itse kokivat riittävää osaamista lasten neuropsykiatristen häiriöiden suhteen ja kertoivat pystyvänsä sen perustella tarjoamaan perheelle oikeanlaisen

avun, johon vaikutti työn tuoma asiantuntemus. Voidaan siis todeta, että sosiaalityöntekijät määrittävät ja tunnustavat erityislapsiperheen, mutta palveluiden runsas ja pitkäkestoinen tunnustaminen jäi heikommaksi. Tutkimustulokset osoittavat myös, että haastatteluun osallistuneilla sosiaalityöntekijöillä oli tulkintani mukaan riittävää tietoisuutta lasten neuropsykiatrisista häiriöistä ja sen vaikutuksista lapsen ja perheen arkeen, joka osoittaa, että haastatteluihin hakeutui sosiaalityöntekijöitä, jolle oli jo ennestään riittävää tietoisuutta lasten neuropsykiatrisista häiriöistä ja näin ollen vaikutti myös tutkimukseni tuloksiin.

Sosiaalityöntekijät määrittelivät erityislapsiperheet perheiksi, jossa yhdellä tai useammalla lapsella on neurologisia tai kehityksellisiä haasteita. Sosiaalityöntekijät tunnistivat hyvin lapsen neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksen perheeseen ja painottivat erityislapsiperheiden näkemistä kokonaisuutena, jossa palveluiden ja tuen tarpeen tuli kohdistua koko perheeseen. Tämä ulottuvuus näkee vahvasti myös kirjallisuudessa (ks. esim. Särkikangas & Seppälä 2022, Guo 2020). Analyysin perustella voidaan todeta, että sosiaalityöntekijöiden määritelmät ja tulkinnan erityislapsiperheistä olivat varsin samanlaisia oman näkemykseni ja tutkimuksessa käytetyn käsitteen kanssa. Tässä tutkimuksessa olen määrittänyt erityislapsiperheet erityisiä tarpeita ja haasteita omaaviksi perheiksi, jotka tarvitsevat paljon tukea ja palveluita. Erityislapsiperheen määritelmän tarkoituksena on ottaa huomioon erityislapsen lisäksi hänen perheensä. Vaikka sosiaalityöntekijöiden määritelmä erityislapsiperheistä oli varsin validi, ja he osasivat nähdä perheen kokonaisuutena, ei kuitenkaan haastatteluissa tullut esiin erityislapsiperheiden runsas ja pitkäkestoinen tuen tarve (ks. Särkikangas & Seppälä 2022).

Sosiaalityöntekijät toivat esiin lapsen neuropsykiatristen häiriöiden vaikutukset perheeseen ja heidän arkeensa, mutta haastatteluissa ei noussut esiin palveluiden runsauden tarve tai pitkäkestoisuus. Pikemmin sosiaalityöntekijät toivat esiin sosiaalitoimen roolia suhteessa vammaispalveluihin ja palveluiden vastaamattomuutta. Särkikangas ja Särkelä (2022) tuovat esiin tärkeänä tunnustaa erityislapsiperheiden pitkäaikainen ja runsas palveluiden tarve mahdollisimman normaalin elämän saavuttamiseksi. Voidaan siis todeta, että sosiaalityöntekijät määrittävät ja tunnustavat erityislapsiperheen, mutta palveluiden pitkäkestoinen ja runsas tarve jäi heikoksi.

Toinen tutkimuskysymykseni tarkasteli, miten sosiaalityöntekijä konkreettisesti toteuttaa erityislapsiperheiden tunnustamista sosiaalityössä. Tutkimustulosten mukaan tunnustamiseen vaikuttaa kolmen yläluokan kokonaisuus: *Sosiaalityöntekijän lääketieteellinen tieto, sosiaalityöntekijän tulkinnallinen tieto ja sosiaalityöntekijän kokemuksellinen tieto.*

Tutkimustulosteni mukaan lääketieteellinen tieto-yläluokkaan yhdistyi tiedon portaiden diagnosoiperustaisen tiedon tuoma ymmärrys neuropsykiatrisista häiriöistä, sekä arkitieto ja kunnioituksen ulottuvuus. Sosiaalityöntekijän lääketieteellinen tieto sisältää riittävää tietoisuutta neuropsykiatristen häiriöiden lääketieteellisestä

ulottuvuudesta, jolloin erityislapsiperheiden hyväksyminen sellaisenaan on mahdollista toteuttaa kunnioituksen ulottuvuuden kautta. Sosiaalityöntekijät kokivat omasta mielestään riittävää tietoisuutta lasten neuropsykiatrisista häiriöistä, vaikka eivät olleet saaneet varsinaista koulutusta asiaan liittyen. Sosiaalityöntekijät kertoivat itse hankkineensa tietoa nepsy-lapsista ja osalla oli oma kohtaista kokemusta, jota hyödynsivät työssään. Vaikka lääketieteellinen ulottuvuus herätti sosiaalityöntekijöissä paljon tunteita, olivat sosiaalityöntekijät yhtä mieltä siitä, että sosiaalityöntekijällä tulee olla edes jonkun tasoista lääketieteellistä osaamista pystyäkseen kohtamaan erityislapsiperhe. Sosiaalityöntekijät kokivat kunnioituksen olevan vahvana tunteena mukana erityislapsiperheiden kanssa työskennellessä. Sosiaalityöntekijät kuvasivat kunnioituksen tunteen liittyvän arvostukseen siihen mitä vanhemmat tekevät lastensa parhaaksi, sekä erityislapsiperheiden hyväksymiseen sellaisena kuin he ovat. Honnethin (1995) tunnustussuhde teoriassa kunnioituksen ulottuvuus tapahtuu ihmisten välisissä tunnesuhteissa ja se määritellään tunteeksi, joka syntyy ihmisten välisestä arvostuksesta ja hyväksynnästä. Sosiaalityöntekijöiden puheista oli tulkittavissa, että he ilmaisivat kunnioitusta muun muassa arvostuksena perheen kokemaa selviytymistä kohtaan.

Tutkimustulosteni mukaan sosiaalityöntekijän tulkinnallinen tieto-yläluokkaan yhdistyi arki- ja tarvetieto sekä arvostuksen ulottuvuus. Sosiaalityöntekijän tulkinnallisella tiedolla kuvaan sitä miten sosiaalityöntekijä yhdistää tiedon erityisperheen arjen kuormittavuudesta ja tulkitsee perheen kokonaistilannetta ja tarvetta. Lisäksi tulkinnallinen tieto sisältää Honnethin arvostuksen ulottuvuuden, jota sosiaalityöntekijä toteuttaa arvostusta yksilön erityisyyden tunnistamisella ja tarkoituksen mukaisilla riittäväillä palveluilla. Sosiaalityöntekijöiden puheista tulkitsin, että he voivat soveltaa Honnethin arvostuksen ulottuvuutta työssään esimerkiksi tukemalla asiakasta arvostuksen kokemuksen löytämisessä ja ylläpitämisessä, edistämällä yhteiskunnallista oikeudenmukaisuutta ja tasa-arvoa, sekä vähentämällä eriarvoisuutta ja syrjintää.

Tutkimustulosteni mukaan sosiaalityöntekijän kokemuksellinen tieto-yläluokassa yhdistyi kokemuksen ja tiedon tuoma ymmärrys, tarvetieto ja rakkauden ulottuvuus. Sosiaalityöntekijän kokemuksellisella tiedolla tarkoitan sosiaalityöntekijän itsehankkiman tiedon, työkokemuksen ja asiakastyön kerryttämää tietoa ja ymmärrystä erityislapsiperheistä. Näen kokemuksellisen tiedon perustuvan sosiaalityöntekijän henkilökohtaisiin kokemuksiin ja ammatilliseen osaamiseen, jotka ovat kehittyneet vuosien varrella työskennellessä erityislapsiperheiden kanssa. Sosiaalityöntekijöiden puheista tulkitsin, että sosiaalityöntekijät toteuttavat rakkauden ulottuvuutta työssään huolehtimalla asiakkaan tarpeista ja tarjoamalla hänelle tukea ja apua, sekä tukemalla yksilön hyvinvointia ja ihmissuhteita. Niemen (2020, 281) mukaan välittäminen sosiaalityössä näkyy ensinnäkin huomionkiinnittämisessä tarpeisiin vastaamisella järjestelmätasolla, sekä emotionaalisella sitoutumisella asiakkaan auttamiseen. Näitä kahta ulottuvuutta pystyin tulkitsemaan sosiaalityöntekijöiden puheista.

Sosiaalityöntekijät kertoivat hankkineensa itse tietoa nepsy-lapsista, jotta pystyivät toteuttamaan kohtaamista ja tarpeisiin vastaamista erityislapsiperheiden kanssa kunnolla. Yläluokkaan liittyy sosiaalityöntekijän henkilökohtaisiin kokemuksiin ja ammatilliseen osaamiseen, jotka ovat kehittyneet vuosien varrella työskennellessä erityislapsiperheiden kanssa. Sosiaalityöntekijä hyödyntää tiedon ja kokemuksen kautta hankittu tietoa erityislapsiperheiden tarpeista ja niihin vastaamisesta.

Analyysissa muodostuneesta kolmesta yläluokasta loin synteesin, jonka pohjalta tunnustamisen nähtiin toteutuvan käytännössä tiedon portaiden kautta. Lisäksi havainnollistin tunnustamista hermeneuttisen kehän kautta, ja lopulta päädyin sen kuvaavan jopa paremmin ymmärrystäni tunnustamisen eri ulottuvuuksista ja toteutumisesta. Tunnustamisen tiedon portaat olivat tutkimuksen alussa koko työtä ohjaava kehys, joka päädyttiin tutkimustulosten myötä vaihtamaan kehämäiseen muotoon, joka kuvastaa paremmin sosiaalityöntekijän tunnustamiseen liittyvää tiedon korjaantumista ja syventymistä. Lisäksi kehämäinen rakenne havainnollistaa paremmin tunnustamisen rakentumista, sillä Honnethin tunnustussuhdeteorian ulottuvuuksia pystyttiin tulkitsemaan useasta eri yläluokasta. Gadamer (2004, 29) esittää, että hermeneutiikassa ymmärtäminen tapahtuu kehämäisenä tapahtumana, jossa kokonaisuuden merkitystä määrittelevät sen osien merkitykset, jotka muodostavat kokonaisuuden. Kehän edetessä ymmärrys korjaantuu ja muuttuu, jossa liike tapahtuu kokonaisuudesta osaan ja osasta kokonaisuuteen. Tämä tukee ajatustani vaihtaa tunnustaminen prosessina kehämäiseen muotoon.

Kuviossa 6 esitetyn tunnustamisen kehän avulla kuvaan miten sosiaalityöntekijän tunnustaminen tapahtuu moniulotteisena prosessina, jossa erityislapsiperheiden tunnustaminen syventyy ja tarkentuu kehän edetessä. Tieto syventyy ja tarkentuu sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisessä vuorovaikutuksessa. Hermeneuttisen kehän ajatuksena on, että kaiken uuden ymmärtämisen taustalla on jo olemassa olevaa tietoa ja ennakkokäsityksiä, jotka ovat jatkuvasti muuttuvia ja korjattavissa. Tulkin edetessä nämä ennakkokäsitykset rakentuvat uudelleen ja muuttuvat samalla kun ymmärrys tutkittavasta asiasta laajenee. Vaikka ymmärrys asiasta muuttuu jatkuvasti, se silti säilyttää yhteyden aikaisempaan ymmärrykseen. (Alanen 2014.)

Muodostamani yläluokkien avulla voidaan vastata kysymykseen sosiaalityöntekijöiden erityislapsiperheiden tunnustamisesta, joka korostaa tunnustamisen prosessaista ja kehämäistä luonnetta (ks. Laine 2015). Tunnustaminen näytti tapahtuvan sosiaalityöntekijöiden edetessä kehällä, jossa jokaisen kierroksen nähdään korjaavan ja syventävän sosiaalityöntekijän tunnustamista. Kehän tarkoituksena on osoittaa kuinka sosiaalityöntekijä tunnustaa erityislapsiperheet. Erityislapsiperheiden tunnustamisen nähdään lähtevän liikkeelle kohtaamisesta, joka vaatii toteutuakseen asiakkaan tarpeiden ja tilanteen ymmärtämistä, joka perustuu sosiaalityöntekijän tietoisuuteen asiakkaan kokonaistilanteesta (Hall ym. 2003) eli sosiaalityöntekijän esiymmärryksen. Tämän jälkeen sosiaalityöntekijä etenee lääketieteellisen tiedon ulottuvuuteen,

joka tutkimustulosteni mukaan sisältää sosiaalityöntekijän tiedon syventymisen lasten neuropsykiatrisiin häiriöihin. Tässä kohtaa kehää on myös mukana Honnethin kunnioituksen ulottuvuus, jota sosiaalityöntekijä toteuttaa analyysin perusteella riittävällä tietoisuudella ja ymmärryksellä. Seuraavaksi sosiaalityöntekijä saavuttaa tulokinnallisen tiedon ja arvostuksen ulottuvuuden, joka tutkimustulosteni mukaan sisältää sosiaalityöntekijän tiedon syventymisen lapsen ja perheen arjesta ja kuormittumisesta, sekä palveluiden vastaavuudesta. Lopuksi sosiaalityöntekijä saavuttaa kokemuksellisen tiedon ja rakkauden ulottuvuuden, jota sosiaalityöntekijä toteuttaa analyysini mukaan saamansa kokemuksen ja välittämisen kautta. Tämän jälkeen sosiaalityöntekijä lähtee kehällä etenemään uudelleen korjaten ja syventäen aiemmin oppimaansa ja lopulta saavuttaen erityislapsiperheiden tunnustamisen.

Kuviossa 6:n olen pyrkinyt havainnollistamaan erityislapsiperheiden tunnustamista kehämäisenä tapahtumana. Kehä kuvaa miten näen tunnustamisen prosessimaisena tapahtumana, jossa sosiaalityöntekijä etenee ulottuvuus kerrallaan kohti tunnustamista. Kehän edetessä ymmärrys korjaantuu ja muuttuu, jossa liike tapahtuu kokonaisuudesta osaan ja osasta kokonaisuuteen (ks. Gadamer 2004, 29). Jokainen ulottuvuus lisää erityislapsiperheiden tunnustamista osaltaan, mutta tunnustaminen vaatii jokaisen ulottuvuuden toteutumisen. Sosiaalityöntekijä ei voi tunnustaa erityislapsiperheitä vain yhden ulottuvuuden kautta, vaan jokainen ulottuvuus lisää sosiaalityöntekijän tietoisuutta. Puutteellinen ulottuvuuden suorittaminen heikentää tunnustamista ja vaikuttaa lopputulokseen. Ikäheimo (2004) määrittelee tunnustamisen tarkoittavan toisen huomioimista, kunnioittamista, erityispiirteidensä arvostamista ja tarpeiden ja haavoittuvuuden huomioon ottamista, johon liittyy sisäänrakennettu vastavuoroisuus, jossa tunnustuksen antajina ja saajina ovat ihmispersonat, ryhmät ja instituutiot. Näen, että sosiaalityöntekijöiden rooli erityislapsiperheiden tunnustamisessa on merkittävässä roolissa palvelujen myöntämiseksi, mutta myös palveluiden saamiseksi. Ajattelen, että tunnustaminen liittyy vahvasti erityislapsiperheiden hyvinvointiin, identiteettiin ja elämänhallintaan, johon vaikuttaa tunnustamisen toteutuminen. Tunnustamisen kautta erityislapsiperheet sosiaalityöntekijät toteuttavat vastavuoroista kohtaamista, jolla sosiaalityöntekijä erityislapsiperheille arvostavansa heitä omana itsenään ja näkevän heidät sellaisena kuin he haluavat tulla nähdyksi (Taylor 1992, 22). Korkiamäki ja kumppanit (2016) toteavatkin, että ammattilaisten tulee tunnustaa asiakkaat omana itsenään institutionaalisesti ohjaavan tunnustamisen sijaan. Mikäli tunnustamista ei toteudu, on seurauksena arvottomuuden kokemukset, jotka ovat haitallisia erityisesti herkissä ja haavoittuvissa tilanteissa eläville sekä heikosti valtaa omaaville lapsille ja perheille.

## **Lopuksi**

Halusin tutkielmassani tutkia sosiaalityöntekijöiden kokemuksia erityislapsiperheiden tunnustamisesta, sillä sitä ei ollut aikaisemmin tutkittu ja siksi koin sen relevanttina tutkimusaiheena. Tunnustaminen on tärkeä elementti sosiaalityössä, jossa ollaan vuorovaikutuksessa ihmisten kanssa. Niemen (2020, 272) mukaan tunnustussuhde-teorian mukaista työtettä voidaan edellyttää kohtaamista toteuttavassa työssä. Laadullisella tutkimuksella ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan pyritään kuvamaan ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa ja antamaan teoreettisesti järkevä tulkinta tietylle ilmiölle (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Tämän tutkimuksen tavoitteena on olla emansipatorinen, eli sillä halutaan lisätä sosiaalityöntekijöiden ymmärrystä erityislapsiperheistä ja siten vaikuttaa myönteisesti tutkittavien nepsy-lapsiin koskeviin ajattelu- ja toimintatapoihin tutkimustilanteen jälkeen (Vilkkä 2021, 125). Ikäheimo ja Laitinen (2007) määrittelevät tunnustamisen tarkoittavan toisen huomioimista, kunnioittamista, erityispiirteidensä arvostamista ja tarpeiden ja haavoittuvuuden huomioon ottamista. Laitinen (2002) tuo esiin, että Honnethin tunnustussuhde teoriaan liittyy sisäänrakennettu vastavuoroisuus, jossa tunnustuksen antajina ja saajina ovat ihmispersoonat, ryhmät ja instituutiot. Näen, että sosiaalityöntekijöiden rooli erityislapsiperheiden tunnustamisessa on merkittävässä roolissa palvelujen myöntämiseksi, mutta myös palveluiden saamiseksi. Ajattelen, että tunnustaminen liittyy vahvasti erityislapsiperheiden hyvinvointiin, identiteettiin ja elämänhallintaan, johon vaikuttaa tunnustamisen toteutuminen. Tunnustamisen kautta sosiaalityöntekijä toteuttavat erityislapsiperheiden kohtaamista, jossa toteutetaan heitä arvostavaa kohtaamista omana itsenään ja nähdään sellaisena kuin he ovat, joka on yhtenäinen Taylorin (1992,22) näkemyksen kanssa. Riittämättömän tunnustamisen seurauksena ovat arvottomuuden kokemukset, joilla on haitallisia vaikutuksia herkässä ja haavoittavassa tilanteessa oleville sekä heikosti valtaa omaaville lapsille ja perheille. Korhiamäki ja kumppanit (2016) toteavatkin, että ammattilaisten tulee tunnustaa asiakkaat omana itsenään institutionaalisesti ohjaavan tunnustamisen sijaan.

Itselleni tutkielmani aihe liittyen lasten neuropsykiatriisiin häiriöihin oli jo ennestään varsin tuttu, joka näkyy toisessa luvussa. Tunnustamisen teoriaan olin tutustunut vain yhdellä yliopiston kurssilla, joka oli minulle aiheena vieras, mutta kiinnostava. Jouduin kolmannessa luvulla työstämään tunnustamisen tematiikan rajausta sen moniulotteisuuden vuoksi ja rajasin tunnustamisen teorian Honnethin näkemykseen. Haastatteluosuus oli mielestäni onnistunut ja mielekäs kokemus, mutta uudelleen tehtynä toteuttaisin haastattelut kasvotusten laadukkaamman vuorovaikutuksen saamiseksi. Lisäksi uskon, että tutkimustulokseen vaikutti haastatteluun osallistuneiden sosiaalityöntekijöiden valveutuneisuus asiasta. Analyysin tekeminen vei eniten aikaa ja oli koko tutkielman haasteellisin vaihe. Loin erilaisia versioita, otin etäisyyttä ja aloitin alusta. Koin myös haavoittuvaisuuden tunteita aiheen ollessa itseni niin läheinen ja antaessani osia tutkielmani muiden opiskelijoiden ja ohjaajan luettavaksi. Heiltä saatu tuki ja opponointi on kuitenkin ollut korvaamatonta ja ilman sitä työ ei olisi sellainen kuin se nyt on. Koko tutkielman aikana koin välillä epätoivon tunteita, sekä

suuria onnistumisen kokemuksia. Pääsin perehtymään tunnustamisen teoriaan, joka yllätti minut moniulotteisuudellaan, ja ajattelen sen ansaitsevan enemmän jalan sijaa sosiaalityössä. Toivon voivani jatkaa aiheen parissa tohtoriopinnoissa.



## 7 LÄHTEET

- Alanen, P. (2014). *Hermeneuttinen kehä ja kokeellinen tutkimus*. Kustannus HD.
- Attwood, T. (2007). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- Brink, B. O., Brink, B. v. d., Owen, D., & van den Brink, B. (2007). *Recognition and Power: Axel Honneth and the Tradition of Critical Social Theory*. Cambridge University Press.
- Donev, R. (2012). *Inflammation in Neuropsychiatric Disorders*. Academic Press.
- Ekebon, H., tiedekunta, H., Sciences, F. o. H. a. S., laitos, Y. j. f., Philosophy, D. o. S. S. a., yliopisto, J., 210. (2020). *Lapsiperhepalvelut nepsy-lapsiperheen vanhemman kokemana*.
- Gadamer, H., & Nikander, I. (2004). *Hermeneutiikka: Ymmärtäminen tieteissä ja filosofiassa*. Vastapaino.
- Gillberg, C., & Ruotonen, L. (2001). *Touretten oireyhtymä: Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äännähdykset*. PS-kustannus.
- Grabrucker, A. M. (2021). *Autism Spectrum Disorders*. Exon Publications.
- Guo, W. (2020). *Dynamic Functional Connectivity in Neuropsychiatric Disorders: Methods and Applications*. Frontiers Media SA.
- Hirsjärvi, S., & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirvonen, O., & Foster, R. (2020). *Tunnustuksen filosofia ja politiikka: Hegelistä nykypäivään*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

- Hirvonen, O. (2013). Onko ryhmien tunnustaminen persoonina mahdollista? *Naurusta leikkiin, vallasta väkivaltaan : filosofian graduantologia*, 59-85.
- Honneth, A. (1995). *The struggle for recognition: The moral grammar of social conflicts*. Polity.
- Hyvärinen, M., Nikander, P., Ruusuvoori, J., Aho, A. L., & Granfelt, R. (2017). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Vastapaino.
- Häkli, J., Kallio, K. P., & Korkiamäki, R. (2015). *Myönteinen tunnistaminen*. Nuorisotutkimusverkosto ; Nuorisotutkimusseura.
- Ikäheimo, H. (2004). Tunnustusasenteet ja persoonuuden konstituutio. Teoksessa Kotkavirta, Jussi & Niemi, Petteri (toim.) *Persoonaa*. Jyväskylä: Minerva Kustannus Oy - SoPhi. 319-331.
- Juhila, K. (2006). *Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina: Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat* (3. p.). Vastapaino.
- Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P., . . . Ripatti-Toledo, T. (2021). *Kliininen neuropsykiatria* (2., uudistettu painos.). Duodecim.
- Juvonen, J. (2018). "Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä": *Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta*. Tampereen yliopisto.
- Juvonen, T. Sisäpiirihaastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander, Johanna Ruusuvoori, Anna Liisa Aho, ja Riitta Granfelt (toim.): *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Vastapaino, Tampere 2017, 398-412.
- Juusola, M. (2012). *Levottomat aivot: ADHD ja Asperger vahvuuksina*. Otava.
- Jäntti, E., & Savinainen, R. (2018). *Nepsyt: Erityistä elämää*. Karisto Oy.
- Klauber, T. R., Klauber, T., Rhode, M., & Maria Rhode. (2004). *Many Faces of Asperger's Syndrome*. Routledge.
- Korkiamäki, Riikka; Kallio, Kirsi Pauliina; Häkli, Jouni. 2016. Tunnustaminen näkökulmana ja käytäntönä lapsi- ja nuorisotyössä. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 2016, vol. 17* [elektroninen aineisto]  
<http://tampub.uta.fi/handle/10024/100728>
- Kuula, A. (2015). *Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino. Käypä hoito-suositus. Autismikirjon häiriö. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja

Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim, 2023 (Viitattu 17.03.2023). <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50131?tab=suositus>

Laine, T. (2018). "Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma". Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin, toim. Raine Valli. Jyväskylä. PS-kustannus, 29–50.

Laitinen, M., & Kemppainen, T. (2010). Asiakkaan arvokas kohtaaminen. *Asiakkuus sosiaalityössä*.

Leppämäki, S. Touretten oireyhtymä ja muut tic-häiriöt. Teoksessa Hublin, Christer, Kati Juva, Hely Kalska, Jyrki Korkeila, Markku Sainio, Pekka Tani ja Risto Vataja (toim.): Kliininen neuropsykiatria. Duodecim, Helsinki 2021, 375-381.

Leppämäki, S., Savikuja, T., Pihlakoski, L., Puustjärvi, A., Timonen, T., & Voutilainen, A. (2017). *Touretten oireyhtymä*. PS-kustannus.

Luomanen, J. ja Nikander, P. Haavoittuvat haastateltavat? Teoksessa Matti Hyväri-nen, Pirjo Nikander, Johanna Ruusuvuori, Anna Liisa Aho, ja Riitta Granfelt (toim.): *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Vastapaino, Tampere 2017, 287-296.

Moilanen, I. (2012.) Lapsen ADHD. Teoksessa Dufva, V. & Koivunen, M. (toim.): ADHD. Diagnostiikka, hoito ja hyvä arki. Bookwell Oy, Juva 2012, 135-151.

Moilanen, P. & Räihä, P. (2018). "Merkitysrakenteiden tulkinta". Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin, toim. Raine Valli. Jyväskylä. PS-kustannus, 51–72

Mönkkönen, K. (2018). *Vuorovaikutus asiakastyössä: Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Gaudeamus.

Niemi, P. (2020). *Tunnustussuhdeteoria sosiaalityössä*. Teoksessa Hirvonen, O., & Foster, R. Tunnustuksen filosofia ja politiikka: Hegelistä nykypäivään. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Niemi, P. (2015). The Professional Form of Recognition in Social Work. *Studies in Social and Political Thought*, 25. Students and Faculty of the Graduate Programme in Social and Political Thought, University of Sussex. 174-190. <https://doi.org/10.20919/sspt.25.2015.33>

Niemi, P. (2014). Social work and recognition. *Sisäisyys & suunnistautuminen : juhlakirja Jussi Kotkavirralle*, 534-559.

Oksanen, J., Sollasvaara, R., Savikuja, T., Heinonen, V., Pajunen, M., Asunta, P., & Huovinen, T. (2019). *Esteille hyvästit!: Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette-oireisten lasten kasvattajille* (1. painos.). Esteetön lapsuus neurokirjon lapselle ja nuorelle 2017-2019 -hanke.

Pirhonen, J. (2015). Tunnustaminen ja sen vastavuoroisuus vanhustyössä. *Tampereen yliopisto*, 29:1, 25-34.

Rauhala, P-L. & Virokangas, E. Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Aini Pehkonen & Marja Väänänen-Fomin (toim.): *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. PS-kustannus. Jyväskylä 2011. 235-256.

Roininen, M. (2016). *Vanhemmuus ADHD-diagnoosin saaneiden lasten vanhempien tarinoissa*.

Rouhiainen, L. (ei pvm.) Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusote. <https://www.xip.fi/tutkija/0401.htm>. (Viitattu 09.12.2022)

Ruusuvuori, J., Nikander, P., & Hyvärinen, M. (2010). *Haastattelun analyysi*. Vastapaino.

Ruusuvuori J. ja Tiittula L. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander, Johanna Ruusuvuori, Anna Liisa Aho, ja Riitta Granfelt (toim.): *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Vastapaino, Tampere 2017, 46-86.

Sandberg, E. (2016). *ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus*. Helsingin yliopisto.

Sinisalo, V., tiedekunta, H., Sciences, F. o. H. a. S., laitos, Y. j. f., Philosophy, D. o. S. S. a., yliopisto, J., 210. (2022). *"On jätetty perheenä yksin": Nepsy-lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuotoamisesta*.

Smith, J. A., & Eatough, V. (2007). Interpretative Phenomenological Analysis. Teoksessa E. Lyons & A. Coyle (toim.) *Analysing qualitative data in psychology*. 35-50. London: Sage.

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2022). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research* (2nd edition.). SAGE Publications Ltd.

Särkikangas, U., & Seppälä, R. (2022). *Nähhää meidät!: Miten vastata erityisperheiden hätähuutoon?* Basam Books.

Särkikangas, U. (2020). *Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa : toiminnan ja ajankäytön näkökulma*. Helsingin yliopisto.

Tietosuoja laki (1050/2018). <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>

Timonen, T., Castrén, M., & Ärölä-Dithapo, M. (2019). *Autismikirjo: Tausta, diagnostiikka ja tutkimus*. PS-Kustannus.

Timonen, T., Hämäläinen, P., Kastikainen, M., & Paakkolanvaara, J. (2019). *Autismikirjon kuntoutusmenetelmät*. PS-Kustannus.

Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (Uudistettu laitos)*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelulautakunta TENK. Tutkimuseettisen neuvottelulautakunnan julkaisuja 2019:3. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarvointi Suomessa. [https://moodle.jyu.fi/pluginfile.php/1099874/mod\\_resource/content/1/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://moodle.jyu.fi/pluginfile.php/1099874/mod_resource/content/1/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf)

Tökkäri, V. 2018. Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Toikkanen, J. & Virtanen, I. A. (toim.) *Kokemuksen tutkimus: VI, Kokemuksen käsite ja käyttö*. Lapland University Press. 64-84.

Vataja, R: Mitä neuropsykiatria on? Teoksessa Hublin, Christer, Kati Juva, Hely Kalska, Jyrki Korkeila, Markku Sainio, Pekka Tani ja Risto Vataja (toim.): *Kliininen neuropsykiatria*. Duodecim, Helsinki 2021, 18-21.

Vilkka, H. (2011). Fenomenologinen lähestymistapa. <http://hanna.vilkka.fi/wp-content/uploads/2011/12/Fenomenologinen-menetelm%C3%A4.pdf>

Vilkka, H. (2021). *Tutki ja kehitä* (5., päivitetty painos.). PS-kustannus.

White, S., Hall, C., Hall, C., Juhila, K., Poso, T., Chris Hall, Parton, N. (2003). *Constructing Clienthood in Social Work and Human Services: Interaction, Identities and Practices*. Jessica Kingsley Publishers.

## 8 LIITTEET

### LIITE 1: PYYNTÖ OSALLISTUA HAASTATTELUUN

Hei!

Lähestyn teitä arvoisat sosiaalityön ammattilaiset pyynnöllä osallistua teemahaastatteluun, jolla kerään aineistoni pro gradu-tutkielmaani, jonka aiheena on erityislapsiperheiden tunnustaminen sosiaalityössä.

#### **Tutkimuksen tarkoitus**

Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella erityislapsiperheiden tunnustamista sosiaalityössä sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta. Tunnustamisella viitataan tässä tutkimuksessa erityislapsiperheiden olemassaoloon, sekä pitkäkestoiseen ja runsaaseen tuen tarpeeseen sosiaalityössä. Haastattelen sosiaalityöntekijöitä ja analysoin, millaisia käsityksiä heillä on lasten neuropsykiatrisista häiriöistä sekä niiden vaikutuksista perheen arkeen, sekä miten sosiaalityöntekijä tunnustaa erityislapsiperheitä.

#### **Tutkimukseen osallistuminen ja vapaaehtoisuus**

Haastatteluun ja tutkimukseen osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen. Osallistumisen voi keskeyttää missä tahansa tutkimuksen prosessin aikana haastateltavan toiveesta. Suostumus tutkimukseen tehdään kirjallisesti ennen haastattelua. Tämä ei kuitenkaan velvoita osallistujia mihinkään.

#### **Aineiston hankinta**

Teemahaastattelut on tarkoitus toteuttaa joulukuussa 2022- tammikuussa 2023, jolloin haastattelen 5-7:ää sosiaalityöntekijää. Haastattelu perustuu vapaaehtoisuuteen, eikä siihen tarvitse etukäteen valmistautua. Tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta kustannuksia. Haastattelun kesto on noin 45-60 minuuttia ja ne toteutetaan teams-haastatteluna. Kaikki haastattelut tallennetaan ja litteroidaan.

#### **Tutkimusaineiston säilytys ja käyttö**

Haastattelut litteroidaan tekstimuotoon ja niistä poistetaan tunnistetiedot. Ääninauhoja säilytetään lukkojen takana ja litteroitua haastatteluaineistoa säilytetään tietoko-

neella suojatusti salasanojen takana. Haastatteluaineistoa käsittelee ainoastaan tutkimuksen tekijä. Haastattelun suoria lainauksia saatetaan käyttää anonyymisti tutkimusraportissa. Ääninauhat, litteroitu aineisto sekä suostumuslomake hävitetään viimeistään tutkimuksen valmistuttua.

### **Tutkimuksen ohjaaja**

YTT Heli Valokivi, Jyväskylän yliopisto /heli.valokivi@jyu.fi

Minulta voi tarvittaessa kysyä lisätietoja: kristina.kelahaara@jyu.fi

Kiitos osallistumisestasi!

Ystävällisin terveisin,

Kristina Kelahaara

Sosiaalityön maisteriopiskelija

Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta/ Jyväskylän yliopisto

Ilmoittautumisaika 09.11.2022-30.11.2022

Ilmoittautumisessa pyydetään sähköpostiosoitetta, johon toimitetaan vahvistusosallistumisesta, tutkimuksen esitiedot ja teams-linkki.

## LIITE 2: GOOGLE FORMS-ILMOTTAUTUMISLOMAKE

### OSALLISTUMINEN TEEMAHAASTATTELUUN

#### PRO GRADU-TUTKIMUS: ERITYISLAPSIPERHEIDEN TUNNUSTAMINEN SOSIAALITYÖSSÄ SOSIAALITYÖNTEKIJÄN NÄKÖKULMASTA

Sähköposti: \_\_\_\_\_

1. KYSYMYS: Olen halukas osallistumaan teemahaastatteluun:

- 30.11.22
- 02.12.22
- 04.12.22
- 05.12.22
- 06.12.22
- 10.12.22
- 11.12.22
- 12.12.22
- 13.12.22
- 14.12.22
- 15.12.22
- 16.12.22

2. KYSYMYS: Suostun tutkimukseen osallistumisen (lomake lähetetään vielä sähköisesti)

- Kyllä
- Ei

3. KYSYMYS: ammattinimike ja työhistorian pituus

- Ammattinimike: \_\_\_\_\_

Työhistorian pituus: \_\_\_\_\_



### LIITE 3: SUOSTUMUS OSALLISTUA TUTKIMUKSEEN

Jyväskylän yliopiston Humanistis-Yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan opiskelija Kristina Kelahaara tutkii maisteritutkielmassaan, miten sosiaalityöntekijä määrittelevät neuropsykiatrisia häiriöitä lapsilla ja niiden vaikutuksia arkeen, sekä miten sosiaalityöntekijä tunnustaa erityislapsiperheitä sosiaalityössä.

Tutkimuksen aineisto kerätään teemahaastattelujen kautta. Haastattelu nauhoitetaan, jotta kaikki haastattelussa esille tulleet asiat saadaan hyödynnettyä. Haastattelut litteroidaan tekstimuotoon ja niistä poistetaan tarpeettomat tunnistetiedot. Litteroinnin jälkeen haastatteluaineistoa säilytetään tietokoneella suojatusti. Haastatteluaineistoa käsittelee ainoastaan tutkimuksen tekijä. Haastattelun suoria lainauksia saatetaan käyttää anonyymisti tutkimusraportissa. Ääninauhat, litteroitu aineisto sekä suostumuslomake hävitetään viimeistään tutkimuksen valmistuttua.

Olen tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voin tutkimuksen aikana, milloin tahansa ja syytä ilmoittamatta keskeyttää osallistumiseni, jolloin minua koskeva jo kertynyt aineisto voidaan hävittää, mikäli niin toivon. Tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta minulle kustannuksia. Olen saanut riittävästi suullista ja kirjallista tietoa tutkimuksesta ja haluan vapaaehtoisesti osallistua siihen.

Allekirjoituksellani vahvistan suostumukseni tutkimukseen osallistumiseen.

Tutkittavan allekirjoitus

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Paikka ja aika

Paikka ja aika

## **LIITE 4: TEEMAHAASTATTELURUNKO**

### **PERUSTIEDOT**

- Mikä on tämän hetkinen ammattinimikkeesi?
- Koulutus

### **TEEMA 1: Diagnoosipohjainen tieto**

- Miten kuvailet neuropsykiatrisia häiriöitä lapsilla?
- Mistä olet saanut tietoisuutta nepsy-lapsista?
- Miten tulkitset/määrittelet erityislapsiperheen?

### **TEEMA 2: Arkitieto**

- Miten kuvailisit näiden häiriöiden vaikutuksia lapsen ja perheen arkeen?
- Miten huomioit lapsen nepsy-piirteet työssäsi ja kohtaamisessa?

### **TEEMA 3: Tarvetieto**

- Millaista tukea erityislapsiperheet tarvitsevat mielestäsi ja mikä siinä on oleellista?
- Onko sinulla on riittävästi tietoa neuropsykiatrisista erityisvaikeuksista ja niiden tukitoimista/hoidoista?
- Mitä ajattelet lapsiperheiden sosiaalityön vastaavan erityislapsiperheiden tarpeisiin?

### **TEEMA 4: Tunnustaminen**

- Miten määrittelet ja toteutat erityislapsiperheiden tunnustamista sosiaalityössä?

### **LOPUKSI**

Olisitko halunnut kertoa vielä jotain keskustelujen aiheisiin liittyen, jota en huomannut kysyä? jäikö jotain oleellista kysymättä?