

**NEUROPSYKIATRISESTI OIREILEVIEN LASTEN
SIJAISVANHEMPIEN NÄKEMYKSIÄ PERHEHOITAJIEN
SOSIAALISESTA TUESTA JA TUEN TARPEISTA**

Sanna Poutsalo
Maisterintutkielma
Sosiaalityö
Kokkolan yliopistokeskus
Chydenius
Syksy 2023

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Kokkolan yliopistokeskus Chydenius
Tekijä Sanna Poutsalo	
Työn nimi Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten sijaisvanhempien näkemyksiä perhehoitajien sosiaalisesta tuesta ja tuen tarpeista	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn tyyppi Maisterintutkielma
Aika Syksy 2023	Sivumäärä 67 sivua ja liitteet 6 sivua
Ohjaajat YTT Laura Tiitinen ja YTT Niina Rantamäki	
Tiivistelmä <p>Kodin ulkopuolelle sijoitetuilla lapsilla esiintyy usein neuropsykiatrisia haasteita. Yli puolet huostaanotetuista lapsista on sijoitettu perhehoitoon. Perhehoitajat tarvitsevat erilaista tukea. Tässä tutkimuksessa tutkitaan neuropsykiatrisesti oireilevien lasten sijaisvanhempien näkemyksiä perhehoitajien tuesta ja tuen tarpeista. Tutkimuksen teoriaperusta on sosiaalisen tuen käsitteissä. Tutkimusaihetta tarkastellaan pragmatistisesta tieteenfilosofisesta viitekehyksestä käsin. Pragmatismissa korostetaan käytännön merkitystä tiedon ja totuuden lähteenä, sekä tiedon paikallisuutta ja muuttuvaa luonnetta. Tutkimuksen aineisto on kerätty haastatteleamalla seitsemää perhehoitajaa, jotka ovat toimineet vähintään vuoden ajan sijaisvanhempana huostaanotetulle lapselle, jolla on neuropsykiatrista oireilua, nepsy-piirteitä tai diagnosoitu neuropsykiatrinen häiriö. Aineistoa on käsitelty teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan sijaisvanhemmat ovat saaneet tukea monelta eri tertiääritason toimijalta: terveydenhuollosta, sosiaalityöntekijältä tai perhehoidon järjestäjältä sekä päiväkodista ja koulusta. Merkittävää tukea on myös saatu sekundaari- ja primaaritason toimijoilta, kuten vertaisryhmistä, perheestä ja läheisiltä. Saadun tuen osalta painottuivat tiedollinen, toiminnallinen ja emotionaalinen tuki. Jonkin verran tukea on saatu myös aineellisessa muodossa. Näkemykset sosiaalitoimesta saadusta tuesta vaihtelivat eniten. Sijaisvanhemmat ovat olleet hyvin aktiivisia etsimään tietoa ja tukea. Tutkimustulosten mukaan he kaipaavat eniten eri tahoilta ymmärrystä nepsy-oireilusta sekä sijaisvanhempien näkemysten ja yksilöllisten tarpeiden huomioonottamista. Tutkimuksessa nousi esille myös tarve saada ammatillista tukea ja koulutusta, jossa huomioidaan erityisesti lasten nepsy-haasteet. Tutkimuksessa nousi myös tarvetta lisälomapäiviin ja nepsy-lasten erityistarpeiden huomioimiseen. Tutkimus nostaa esille sijaisvanhempien omakohtaisia näkemyksiä siitä, millaisesta tuesta on ollut heille eniten tukea ja apua sekä millaista tukea he kaipaavat. Tutkimus tarjoaa tietoa niille, jotka ovat kiinnostuneet aiheesta sekä tekevät yhteistyötä perhehoitajien kanssa. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää lastensuojelun perhehoidon kehittämisessä ja työskentelyssä.</p>	
Asiasanat Sijaishuolto, perhehoito, neuropsykiatria, nepsy, neurokehitykselliset häiriöt, sosiaalinen tuki	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja	

TAULUKOT

TAULUKKO 1	Esimerkki koodauksesta ja luokittelusta – saatu tuki	26
TAULUKKO 2	Esimerkki koodauksesta ja luokittelusta – tuen tarpeet.....	27
TAULUKKO 2	Terveystuella saatu tuki	31
TAULUKKO 4	Sosiaalitoimesta saatu tuki	34
TAULUKKO 5	Muulta perhehoidon järjestäjältä saatu tuki	36
TAULUKKO 6	Muilta toimijoilta saatu tuki.....	36
TAULUKKO 3	Vertaistuesta ja koulutuksen kautta saatu tuki	38
TAULUKKO 4	Perheestä ja läheisiltä saatu tuki.....	40
TAULUKKO 7	Sijaisvanhempien tiedollinen ja emotionaalinen tuen tarve...	43
TAULUKKO 9	Sijaisvanhempien toiminnallinen ja aineellinen tuen tarve....	46

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	NEUROPSYKIATRISESTI OIREILEVIEN LASTEN SIJAISVANHEMPIEN TUKEMINEN	4
2.1	Perhehoito lastensuojelun sijaishuollossa	4
2.1.1	Huostaanotto ja sijaishuolto.....	4
2.1.2	Sijaishuollon perhehoito	6
2.2	Neuropsykiatriset häiriöt.....	8
2.2.1	Yleistä neuropsykiatrisista häiriöistä	8
2.2.2	Neuropsykiatrisia häiriöitä	10
2.3	Sosiaalinen tuki	13
2.4	Tutkimuksen teoreettinen viitekehys.....	16
2.5	Aikaisempaa tutkimusta perhehoitajien tuesta	17
3	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	20
3.1	Tutkimuksen tehtävä ja tutkimuskysymykset.....	20
3.2	Pragmatistinen lähestymistapa	21
3.3	Tutkimusaineiston kerääminen ja kuvaus	22
3.4	Aineiston analyysi.....	24
3.5	Eettiset periaatteet ja luotettavuus	28
3.5.1	Tutkimuksen eettiset periaatteet	28
3.5.2	Tutkimuksen luotettavuus	29
4	TUTKIMUSTULOKSET.....	30
4.1	Sijaisvanhempien saama tuki	30
4.1.1	Terveystuollosta saatu tuki	31
4.1.2	Sosiaalitoimesta ja perhehoidon järjestäjältä saatu tuki	33
4.1.3	Muilta toimijoilta saatu tuki.....	36
4.1.4	Vertaistuki ja koulutus.....	37
4.1.5	Perheestä ja läheisiltä saatu tuki.....	40
4.2	Sijaisvanhempien tuen tarpeet	42
4.2.1	Tiedollinen ja emotionaalinen tuen tarve	43
4.2.2	Toiminnallinen ja aineellinen tuen tarve	46
5	YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	48
6	POHDINTA.....	53

LÄHTEET	56
LIITE 1 TUTKIMUSHAASTATTELUPYYNTÖ	68
LIITE 2 HAASTATTELUKYSYMYKSET	69
LIITE 3 YHTEENVETOTAULUKKO SIJAISVANHEMPIEN SAAMA TUKI.....	71
LIITE 4 YHTEENVETOTAULUKKO SIJAISVANHEMPIEN TUEN TARPEET.....	73

1 JOHDANTO

Tein sosiaalityön aineopintojen harjoittelun lastensuojelun sijaishuollossa, ja neuropsykiatriset haasteet tulivat siellä hyvin usein esille. Huostaanotetulla lapsella oli joko diagnosoitu neuropsykiatrisen häiriö tai hänellä oli neuropsykiatrisia oireita, joita tutkittiin tai pohdittiin tutkimusten aloittamista. Tapaamani huostaanotetut lapset olivat sijoitettuna eri sijaishuoltomuotoihin: sijaisperheisiin, ammatillisiin perhekoteihin tai laitoksiin. Koin erityisen kiinnostavana vierailut sijaisperheissä, ja pohdin muun muassa perhehoitajien jaksamista sekä mistä ja millaista tukea he saavat sijaisvanhempana toimimiseen. Kiinnostuin myös siitä, miten he kokevat lasten neuropsykiatrisen oireilun, ja kokevatko he saavansa niiden käsittelyyn riittävästi tukea. Halusin perehtyä aiheeseen tarkemmin ja tukia sitä opinnäytetyössäni.

Keskustelu neuroepätyypillisestä tai neurologisesta poikkeavuudesta ja neurokehityksellisistä häiriöistä on lisääntynyt viime vuosina. Neurobiologiseen monimuotoisuuteen eli neurodiversiteettiin on alettu kiinnittää entistä enemmän huomiota myös työelämässä. Julkisuudessa on myös aika ajoin kirjoittelua siitä, että neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivien lasten perheet kaipaavat paljon tukea ja että heidän saamansa tuki on puutteellista. Neuropsykiatrisia häiriöitä ovat ADHD, autismitietäminen häiriö, tic-oireet ja Touretten oireyhtymä tai jokin neuropsykiatriseksi häiriöksi katsottava oppimiskyvyn tai puheen- ja/tai kielenkehityksen häiriö. Neuropsykiatrisia häiriöitä koskevassa keskustelussa käytetään usein nepsy-sanaa, joka on lyhenne sanasta NEUROPSYKIATRIA tai puhutaan neurokehityksellisistä häiriöistä. Tietämys neuropsykiatrisista tai neurokehityksellisistä häiriöistä on lisääntynyt, ja niistä on saatavilla monenlaista tutkimustietoa (esim. Mattila, 2013; Cavonius-Rintala, 2022; Sandberg, 2016). Kiinnostus aiheetta kohtaan näkyy myös siten, että nepsy-teemasta on tehty viime vuosina myös monia pro gradu -tutkielmia. Valtaosa niistä on kohdistunut biologisten vanhempien ja perheiden tutkimisen (esim. Lehikoinen, 2022; Sinisalo, 2022; Närhi, 2022; Ikonen, 2021; Kivikangas, 2021; Ekebom, 2020; Kerola, 2019 ja Juvenen, 2018).

Miten sijaisvanhemmat eroavat muista erityislapsen vanhemmista ja miksi aiheen tarkastelu yleisesti vanhempien näkökulmasta ei ole riittävää? Ja miksi on tarpeen tarkastella sijaisvanhempien näkemyksiä tuesta ja tuen tarpeista erityisesti nepsy-oireilun osalta? Ensinnäkin sijaisvanhemmat eivät ole lapsen biologisia vanhempia, ja vaikka sijoittava taho välittää sijaisvanhemmille lasta koskevat tiedot, ei sijaisvanhemmilla ole kaikkia taustatietoja esimerkiksi lapsen terveydentilaan vaikuttaneista asioista. Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että kodin ulkopuolelle sijoitetuilla lapsilla esiintyy usein neuropsykiatrisia haasteita (esimerkiksi Kääriälä ym., 2021; Heino ym., 2016). Huostaanottoon liittyy yleensä monia eri ongelmia, joista yleisimpiä ovat mielenterveysongelmat, päihteiden käyttö, perheväkivalta, lapsen hoidon laiminlyönti tai pahoinpitely (Sinkkonen 2015). Huostaanotetuilla lapsilla on usein

traumataustaa ja kiintymyssuhdehäiriöitä, ja ne voivat ilmetä esimerkiksi nepsy-oireiluna.

Toiseksi sijaisvanhemmuuteen liittyy sekä julkisia hallinnollisia vastuita että tavalliseen vanhemmuuteen liittyviä asioita. Perhehoito on julkinen hallintotehtävä (Araneva, 2018, s. 9). Esimerkiksi perhehoitajiksi pyrkivien tulee ennen perhehoitajaksi ryhtymistä käydä ennakkovalmennus. Lisäksi sijaisvanhempia koskee salassapitosäännöksiä, jotka rajoittavat asioista puhumista. Perhehoitajat ovat kuitenkin tavallisia ihmisiä ja vanhempia (Pelastakaa Lapset ry, 2021) ja tarvitsevat erilaista tukea sijaisvanhempina. Lastensuojelu pyrkii löytämään lapselle sopivan sijaishuoltopaikan, jossa lapsi voisi asua koko sijaishuollossa oloajan. Erityisesti pienet lapset pyritään sijoittamaan perheisiin. Tällä hetkellä yli puolet huostassa olevista lapsista on sijoitettu perheisiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020; Terveystieteiden tutkimuskeskus 2022). Valitettavasti osa perhesijoituksista katkeaa, kun perhehoitajan voimavarat ja keinot eivät riitä lapsesta huolehtimiseen, ja lapsi joudutaan sijoittamaan esim. ammatilliseen perhekotiin tai lastensuojelulaitokseen. Siirrot sijaishuoltopaikoista toiseen eivät ole lapsen edun mukaisia (Valkonen & Janhunen 2016, s. 15 ja s. 68; Törrönen & Munn-Giddings, 2018). Sosiaalitoimen tehtäviin kuuluu lapsen edun ajaminen ja sijaishuollon valvonta sekä lapsen biologisten vanhempien näkemysten huomioiminen. Nämä voivat tuoda erilaisia ristiriitoja tai lisähaasteita perhehoitajille.

Perhehoitajien tukea koskevaa kotimaista tutkimusta on melko vähän. Perhehoitoliitto selvitti (2021) perhehoitajilta sisarussuhteisiin liittyvästä tuesta ja koko perheen huomioimisesta. Perhehoidon tukemista ja sen kehittämistä sivutaan erilaisissa raporteissa ja muistioissa, kuten esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön perhehoitoa koskevan työryhmän raportissa (2017) sekä Terveystieteiden tutkimuskeskuksen perhehoitoa koskevassa työpaperissa (Heino & Säles, 2017). Perhehoitajien tukea koskevaa kansainvälistä tutkimusta on enemmän. Perhehoitajien osalta on tutkittu muun muassa sijaisvanhempien kokemaa stressiä ja tuen tarpeita (esim. Mancinelli ym., 2021; Downey-Hazlett & Clark, 2023; Shardan, 2022). Sijaisvanhempien tukemiseen liittyviä opinnäytetöitä on tehty useita, mutta ne eivät ole rajautuneet nepsy-teemaan. Opinnäytetöissä on tarkasteltu muun muassa sosiaalisen tuen asemaa lastensuojelun perhesijoituksessa (Lehtimäki, 2017) ja perhehoitajien kokemuksia saamistaan tukimuodoista (Nummela, 2022).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa, millaisia tuen tarpeita on neuropsykiatrisesti oireilevien lasten sijaisvanhemmillä sekä millaista tukea he ovat kokeneet saaneensa eri tahoilta. Tässä tutkimuksessa tuella tarkoitetaan erityisesti sosiaalista tukea, jota voidaan saada toisilta ihmisiltä. Tuki voi olla esimerkiksi aineellista (esim. lääke, apuväline), toiminnallista (kuntoutus), tiedollista, emotionaalista tai henkistä tukea. Tuki voi olla perhehoitajien omakohtaisesti saatua tukea tai välillisesti lapsen saamaa tukea. Tutkimus toteutetaan haastattelemalla seitsemän

perhehoitajana toimivaa vanhempaa, jotka toimivat sijaisvanhempana lapselle, jolla on neuropsykiatrista oireilua tai diagnosoitu neuropsykiatrinen häiriö. Tutkimus pohjautuu pragmatistiseen tieteenfilosofiseen suuntaukseen, joka korostaa käytännön kokemusten merkitystä tiedon ja totuuden lähteenä. Aineiston analysoinnissa käytetään teoriaohjaavaa sisällönanalyysia.

Perhehoitajat tekevät vaativaa ja arvokasta työtä lastensuojelun saralla, ja tämän tutkimuksen tarkoituksena on saada esille heidän näkemyksiään nepsy-lapsen perhehoitajuudesta. Tutkimuksen tavoitteena on nostaa esille mahdollisia kehittämiskohteita sekä toimivia käytäntöjä, joita voidaan hyödyntää perhehoitajien tukemisessa. Taustalla on myös halua parantaa osaltaan perhehoitoon sijoitettujen lasten sijaishuollon pysyvyyttä ja onnistumista. Sosiaali- ja terveysministeriö asetti v. 2019 työryhmän miettimään, miten sijaishuollon sisältö ja rakenne vastaisivat paremmin erityistä tukea vaativien lasten tarpeisiin (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2020). Tämä tutkimus pyrkii osaltaan edistämään tätä tavoitetta.

Tutkielmani etenee seuraavasti: Toisessa luvussa kuvaan tutkimuksen kontekstia ja aihepiiriin liittyviä käsitteitä sekä niihin liittyvää tutkimustietoa. Kolmannessa luvussa esittelen tutkimuksen tavoitteet, toteutuksen ja metodologiaa. Neljännessä luvussa kuvaan tutkimustuloksia sijaisvanhempien tuesta ja tuen tarpeista. Tutkielmani lopussa teen yhteenvetoa ja johtopäätöksiä tutkimuksen tuloksista sekä pohdin tutkimuksen onnistumista.

2 NEUROPSYKIATRISESTI OIREILEVIEN LASTEN SII- JAVISVANHEMPIEN TUKEMINEN

2.1 Perhehoito lastensuojelun sijaishuollossa

Tämän tutkimuksen informanteina ovat perhehoitajat, jotka toimivat sijaishanhempana huostaanotetulle lapselle, jolla on neuropsykiatrista oireilua. Käsittelen seuraavaksi huostaanottoa ja sijaishuoltoa yleisemmin (luku 2.1.1) ja sen jälkeen sijaishuolton perhehoitoa (luku 2.1.2).

2.1.1 Huostaanotto ja sijaishuolto

Monet eri ongelmat ja syyt voivat johtaa siihen, että lapsi voidaan joutua ottamaan huostaan. Yleisimpiä syitä ovat mielenterveysongelmat, päihteiden käyttö, perheväkivalta, lapsen hoidon laiminlyönti tai pahoinpitely (Sinkkonen 2015). Lastensuojelulain (417/2007) mukaan lapsi voidaan sijoittaa kodin ulkopuolelle avohuollon sijoituksena, kiireellisenä sijoituksena tai huostaanottopäätöksellä. *Avohuollon sijoitus* on rajattu suunnitelmallinen tukitoimi, esim. tuen tarvetta arvioiva tai kuntouttava jakso (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2023a). *Kiireellinen sijoitus* on väliaikainen keino puuttua lapsen ja perheen kriisitilanteeseen. Lapsi voidaan sijoittaa kiireellisesti, mikäli lapsi on välittömässä vaarassa ja lastensuojelulain 40 §:n mukaiset kriteerit täyttyvät. *Huostaanotossa* kyse on pidempiaikaisesta sijoituksesta. Lastensuojelulain 40 §:n mukaan kiireellisen sijoituksen ja huostaanoton perusteet voivat liittyä lapsen huolenpidon puutteisiin tai lapsen terveyttä tai kehitystä vakavasti vaarantaviin kasvuolosuhteisiin. Perusteet voivat liittyä myös lapsen omaan terveyttä tai kehitystä vakavasti vaarantavaan käyttäytymiseen, kuten esimerkiksi päihteiden käyttöä tai vakavien rikosten tekemistä. Huostaanotossa arvioidaan myös sitä, onko sijaishuolto lapsen edun mukaista ja että muut toimet eivät ole riittäviä tai ovat osoittautuneet riittämättömiksi. Monella lapsella on ennen huostaanottoa useita sijoituksia, ja siirto pysyväm-
pään sijaishuoltopaikkaan on lapsen kannalta jatkumoa aiemmille tapahtumille ja sijoituksille.

Huostaanotto on viimesijaisin keino turvata lapsen kasvu ja kehitys. Suomessa huostaanottopäätös on voimassa toistaiseksi ja se raukeaa, kun nuori täyttää 18 vuotta (Pösö, 2018). Vaikka Suomessa ei tehdä pysyviä huostaanottopäätöksiä, ovat osa lapsista koko elämänsä ajan sijaishuollossa (Pösö & Huhtanen, 2017, s. 21). Huostaanotosta ja sijaishuollosta säädetään lastensuojelulain (417/2007) luvuissa 9–11. Suomessa huostaanotto voi perustua joko huoltajan tai 12-vuotta täyttäneen lapsen

suostumukseen eli niin kutsuttuun vapaaehtoiseen huostaanottoon tai pakkoon eli niin kutsuttuun tahdonvastaiseen huostaanottoon. Valtaosa huostaanotoista perustuu suostumukseen, ja esimerkiksi vuonna 2014 niiden osuus oli noin 77 prosenttia (Huh-tanen, 2018). Tahdonvastaisten huostaanottojen määrä on kasvanut (Pösö & Huhta-nen, 2017, s. 29), ja esimerkiksi vuoden 2021 lastensuojelutilastoa tutkimalla osuus näyttäisi olevan noin 67 prosentin luokkaa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2022, s. 12). Suostumukseen perustuvan huostaanottopäätöksen tekee lastensuojelulain 13 §:n mukaan määräytyvä viranhaltija, tahdonvastaisen huostaanottoasian ratkaisee hal-linto-oikeus. Huostaanoton oikeusvaikutukset ovat samanlaiset riippumatta siitä, onko huostaanotto tapahtunut vapaaehtoisesti vai tahdonvastaisesti (Huuhtanen, 2018). Huostaanotossa vastuu lapsen hoidosta ja kasvatuksesta siirtyy viranomaisille.

Lapselle pyritään löytämään sijaishuoltopaikka, joka vastaa parhaiten hänen tar-peitaan. Sijaishuoltomuotoja ovat perhehoito, ammatilliset perhekodit, lastensuojelu-laitokset sekä muu lapsen tarpeen mukainen hoito, kuten esimerkiksi läheisverkosto-sijoitus. Lapsen asioista vastaava sosiaalityöntekijä valmistelee lapsen sijoittamisen ja sijaishuoltopaikan. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2023b.) Vuoden 2022 aikana huostassa oli 11 477 lasta, joka on reilu prosentti (1,1 %) 0–17-vuotiaista. Huostassa olevista perhehoitoon oli sijoitettuna reilu puolet (55 %), ammatilliseen perhehoitoon noin kymmenes (8 %) ja lastensuojelulaitoksiin noin kolmannes (34 %). Nämä osuudet ovat pysyneet samoina viime vuosien aikana. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2023c; Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2022.)

THL:n vuosina 2019–2021 toteuttamassa Kysy ja kuuntele -hankkeessa tutkittiin sijaishuollossa olevien lasten hyvinvointia ja kohtelua sekä sijaishuollon ammatillisia käytäntöjä. Tutkimuksen mukaan valtaosa 900:sta tutkimukseen osallistuneesta sijoit-tetusta lapsesta voi hyvin ja heidän tarpeensa tulevat hyvin huomioiduksi. Tutkimuk-sessa havaittiin myös sijaishuollon epäkohtia, kuten lasten välistä kiusaamista sekä henkistä ja fyysistä väkivaltaa. Näitä epäkohtia havaittiin vähemmän perhehoidossa. Muita sijoitettujen lasten elämää horjuttavia tekijöitä ovat muutokset sijaishuoltopai-koissa ja sosiaalityöntekijän vaihdokset, jotka koskevat osaltaan myös perhehoitoa. (Eriksson & Korhonen, 2022.) Lisäksi on havaittu, että lapsen yksilöllisiin tarpeisiin tulisi kiinnittää enemmän huomiota sijaishuollon hankinta- ja valintakäytännöissä (Frimodig, 2023).

Huostaanotolla on erilaisia vaikutuksia lapsen ja biologisen vanhemman suhtei-siin. Suomalaisessa lastensuojelussa huostaanotto on väliaikaista ja tavoitteena on per-heen jälleenyhdistäminen. Sijaishuollon väliaikaisuus ja verisiteiden merkitys tulivat esille myös perhehoitoon sijoitettujen 8–12 vuotiaille lapsille tehdyssä tutkimuksessa (Hämäläinen, 2020). Tutkimusten mukaan sijoitettujen lasten isien elämässä tapahtu-vat muutokset heijastuvat herkästi isä-lapsi -suhteeseen. Niiden vahvistumista voi-daan tukea lastensuojelun työskentelyllä (Pelkonen, 2023). Erityisen tärkeää on tukea

niitä vanhempia, joilla on ongelmia elämän hallinnan kanssa. Sosiaalityöntekijän ja sijaisvanhempien osoittama hyväksyntä ja tuki edistävät osaltaan heidän kuntoutumistaan. (Pelkonen, 2013.) Pandemialla on havaittu olleen vaikutuksia lasten ja aikuisten välisiin suhteisiin. Tutkimuksen mukaan pandemian aikaisilla rajoituksilla ja käytännöillä havaittiin myönteisiä vaikutuksia sijaisvanhempien ja lasten välisiin suhteisiin, mutta vaikeuttaneen yhteydenpitoa syntymävanhempiin ja lisänneen osalla oppimiseen ja erityisesti sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyviä haasteita. (Eriksson & Utriainen, 2023.)

2.1.2 Sijaishuollon perhehoito

Perhettä pidetään lapsen luonnollisena kasvuympäristönä ja perhehoito onkin ensisijainen sijaishuoltomuoto. Laitoshoitoa järjestetään vain, jos lapsen sijaishuoltoa ei voida järjestää lapsen edun mukaisesti riittävien tukitoimien avulla perhehoidossa (Lastensuojelulaki 417/2007, 50 §). Perheessä lapsella on mahdollisuus pitkäaikaisiin ihmissuhteisiin ja kiintymyssuhteeseen. Erityisesti pienet lapset pyritään sijoittamaan perheisiin, ja alle 6-vuotiaista huostaanotetuista lapsista valtaosa onkin sijoitettuna perheisiin (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2023c). Lastensuojelun perhehoidosta säädelään perhehoitolaissa (263/2015). ”Perhehoito on hoidon tai muun osa- tai ympäri- vuorokautisen huolenpidon järjestämisestä perhehoitajan yksityiskodissa tai hoidettavan kotona” (perhehoitolaki, 3 §). Perhehoitajia kutsutaan usein myös sijaisvanhemmiksi ja heidän perheitänsä sijaisperheiksi.

Perhehoito organisoidaan siten, että hyvinvointialue tekee toimeksiantosopimuksen perhehoitajan kanssa tai sopimuksen perhehoidon järjestämisestä yksityisen perhehoidon tuottajan kanssa (perhehoitolaki 3 §). Hyvinvointialueella on omia perhehoitajia tai se voi hankkia perhehoidon tuottamiseen liittyviä palveluita yksityisiltä toimijoilta ja järjestöiltä, joita ovat esimerkiksi Pelastakaa Lapset ry, SOS Lapsikylä, Attendo, Framilla jne. Yksityinen palveluntuottaja voi hoitaa muun muassa perhehoitajien rekrytoinnin, valmennuksen ja perhehoidon aikaisen tuen. Toimeksiantosopimus tehdään aina perhehoitajan ja hyvinvointialueen välillä (perhehoitolaki 10 §). Toimeksiantosopimuksessa sovitaan muun muassa maksettavista hoitopalkkioista ja muista korvauksista sekä annettavasta valmennuksesta, työnohjauksesta ja koulutuksesta. Perhehoitajalle tulee nimetä vastuutyöntekijä, joka tukee perhetyöntekijää. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2017; perhehoitolaki 263/2015.) Eri toimijoiden tehtävät on kuvattu tarkemmin Lastensuojelun laatusuosituksessa (ks. Malja ym., 2019).

Perhehoito on lastensuojelun vanhimpia toimintamuotoja (Heino & Säles, 2017). Perhehoidolla on Suomessa pitkä yli sadan vuoden historia. Vuonna 2022 hyvinvointialueilla oli toimeksiantosopimus 5 162 sijaisperheen kanssa, joista 1089 oli lapsen läheis- tai sukulaisperhe (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2023c). Perhehoito on

kustannuksiltaan laitoshoidoa edullisempaa. Ei-ammattillisessa perhehoidossa voidaan hoitaa samanaikaisesti enintään neljää henkilöä. (Araneva, 2018). Perhehoitoon sijoitettujen lasten/nuorten määrä voi ylittyä, jos sijoitettuna on sisaruksia tai mikäli molemmat sijaisvanhemmat ovat kotona ja heistä toisella on tehtävään soveltuva koulutus (Perhehoitoliitto, 2023a). Perhehoitoliiton (2016) tekemän kyselyn mukaan sijaisperheissä keskimäärin sijoitettuna 2,2 lasta ja heidän määränsä vaihteli yhdestä seitsemään.

Perhehoitolaki (263/2015, 15 §) velvoittaa, että perhehoitajalle on järjestettävä riittävästi tukea sekä tavattava vastuutyöntekijää. Vastuutyöntekijä voi olla joko hyvinvointialueen oma sosiaalityöntekijä / sosiaaliohjaaja tai yksityisen toimijan järjestämä työntekijä riippuen toimeksiantosopimuksen tai sopimuksen luonteesta. Lastensuojelun perhehoitajan tulee ennen perhehoitajaksi aloittamista suorittaa PRIDE-valmennus. PRIDE muodostuu sanoista P=Parents´=vanhempien, R=Resources for=voimavara johonkin eli, I=Information=tietoon, D=Development=kehittymiseen ja E=Education=oppimiseen. Pride-valmennus otettiin käyttöön Suomessa 1990-luvun puolivälissä. (Pesapuu.fi, 2023.) Ennakkovalmennus valmentaa sijaisperhettä sijaislapsen perheeseen tuloon. Vaatii kuitenkin hieman aikaa, että lapsi asettuu perheeseen, ja ajan kuluessa tulee esille muun muassa traumojen aiheuttama oireilu. (Sinkkonen, 2015). Ennakkovalmennuksen lisäksi perhehoitajille tarjottavia tukimuotoja ovat muun muassa mentorointi, työnohjaus, pride2-valmennus eli niin kutsuttu kakosvaiheen tuki, täydennyskoulutus, vertaisryhmät, kuukausittaiset vapaat, tuetut lommat ja leirit (Perhehoitoliitto, 2023b).

Helavirran mukaan (2018) perhehoito työllistää sosiaalityöntekijöitä enemmän kuin laitoksessa olevien lasten hoito. Perhehoitoon liittyy kaksijakoinen rooli. Tuen antamisen lisäksi siihen liittyy kontrollin tehtäviä, ja lapsen edun toteutumisen valvontaa. Hoikkala ja Lavikainen (2015, 32) mukaan perhehoito on yksi haasteellisimmista sosiaalityön työkentistä. Toisaalta sijaisperheessä olevat nuoret ovat viestineet tarvitsevansa vähemmän sosiaalityöntekijää kuin laitoksissa olevat, koska perheessä oleva aikuinen pysyy toisin kuin laitoksissa (Helavirta, 2018).

Perhehoitoon sijoitetut lapset kaipaavat ennen kaikkea tavallista arkea ja kilttejä aikuisia (Pesäpuu ry ja Espoon kaupunki, 2016). Tutkimustulokset osoittavat, että nämä toiveet toteutuvat melko hyvin perhehoidossa. Hämäläinen tutki (2020) perhehoitoon sijoitettujen 8–12-vuotiaiden lasten antamia merkityksiä kodille ja perhesuhteille. Hämäläisen tutkimukseen haastateltaville oli syntynyt turvallisia arkisuhteita sijaisvanhempiin, joihin kuuluivat muun muassa säännöt ja rajat, päihteettömyys, väkivallattomuus, arkiset mukavat tekemiset, harrastukset ja lemmikkieläimet. Sijaisvanhempiin liitettiin myös läheisyyden ja tärkeyden kokemuksia, ja osa kutsui sijaisvanhempia vanhemmiksi. Perhehoidossa eläminen antaa myös pohjaa nuorelle kohti aikuisuutta ja itsenäistä asumista (Heino & Säles, 2017, s. 13).

Perhehoidon osalta on havaittu myös kehittämistarpeita sekä ennen sijoitusta, sijoituksen aikana ja sen jälkeen. Ennen sijoitusta tulisi tehdä oikea arvio lapsen perhehoidon tarpeesta ja varmistaa mahdollisimman hyvä perhehoito. Tämä koskee sekä lastensijoituksesta päättäviä tahoja sekä muun muassa perhehoidon rekrytointia ja valmiuksien arviointia. Sijoituksen aikana tulee varmistaa lapsen riittävä hoito ja tuki. Tavoitteena on myös turvata nuoren elämä sijoituksen jälkeen. Näiden tavoitteiden saavuttamiseksi perhehoitajien tukemisella on tärkeä rooli, jota käsittelen enemmän luvussa 2.5.

2.2 Neuropsykiatriset häiriöt

Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut siitä, millaisia näkemyksiä sijaisvanhemmilla on tuesta ja tuen tarpeista neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perhehoitajina. Tutkimus ei käsittele varsinaisesti neuropsykiatrista oireilua. Tutkimuksen kokonaisuuden ymmärtämiseksi on kuitenkin tarpeen kuvata, mitä neuropsykiatrisilla häiriöillä tarkoitetaan. Kuvaan seuraavassa luvussa (2.2.1) ensin yleisesti, mitä neuropsykiatrisilla häiriöillä tarkoitetaan ja miten ne ilmenevät sekä aiheeseen liittyvää tutkimusta. Tämän jälkeen kuvaan (luku 2.2.2) tiiviisti eri neuropsykiatrisia diagnooseja.

2.2.1 Yleistä neuropsykiatrisista häiriöistä

Neuropsykiatriset häiriöt ovat aivojen toimintaan liittyviä kehityksellisiä (nk. neurobiologisia) häiriöitä. Näistä häiriöistä käytetään yleisesti myös nimitystä neurokehitykselliset häiriöt. Neuropsykiatrisia häiriöitä koskevassa keskustelussa käytetään usein nepsy-sanaa, joka on lyhenne sanasta NEuroPSYkiatria. Nepsy-vaikeudet tuovat haasteita tunteiden, tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen säätelyssä sekä viestinnässä ja vuorovaikutuksessa. Neuropsykiatristen häiriöiden yhteydessä esiintyy usein myös aistitiedon käsittelyn vaikeuksia ja ne kuormittavat muun muassa koulussa, opiskelussa ja työelämässä. (Savikuja, 2022) Neuropsykiatrisia häiriöitä ovat aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD, autismikirjon häiriö, nykimishäiriöt kuten Touretten oireyhtymä sekä erilaiset puheen ja kielen kehityksen sekä oppimiskyvyn häiriöt (Puustjärvi, 2022a). Kuvaan seuraavassa luvussa lyhyesti, mitä nämä tarkoittavat.

Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt on määritelty niihin liittyvien tyypillisten oireiden ja ominaispiirteiden mukaan. Osa oireista voi olla päällekkäisiä, ja ne ilmenevät eri ihmisillä ja eri-ikäisinä eri tavoin. Nykyisen tiedon valossa neuropsykiatriset häiriöt ovat vähän yleisempiä pojilla kuin tytöillä. Neuropsykiatristen häiriöiden kehittymiseen vaikuttavat monet eri tekijät, kuten perimä ja muut aivojen rakentamiseen, kehitykseen ja toimintaan vaikuttavat tekijät (esim. keskosuus, aivoihin

vaikuttavat tapahtumat ja sairaudet). Erilaiset riskitekijät (esim. pieni syntymäpaino, synnytykseen liittyvät vammat ja hapenpuute, sikiöaikainen altistuminen tupakoinnille, päihteille ja stressille) vaikuttavat geenien säätelyyn toimintaan. Aivot kehittyvät nopeasti ensimmäisten vuosien aikana ja varhaislapsuudessa koetut traumaattiset kokemukset ja pitkäaikainen stressi voivat lisätä neuropsykiatrisen häiriön kehittymisen riskiä. (Puustjärvi, em.)

Neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyvät diagnoosit ovat yleistyneet 2000-luvulla. Tietämys neuropsykiatrisista häiriöistä on lisääntynyt ja neuropsykiatrinen oireilu tunnustetaan aikaisempaa paremmin (Vuori & Autti-Rämö, 2018, s. 10). Kehityksellisen neuropsykiatrisen häiriön diagnosointi edellyttää laajaa oireiden ja toimintakyvyn kartoitusta sekä muiden samankaltaisten ongelmien aiheuttavien syiden ulossulkeamista. Diagnosoinnissa tehdään muun muassa oirekyselyitä ja erilaisia tutkimuksia, kuten esim. psykologin, neuropsykologin, toimintaterapeutin tutkimuksia ja arvioita, laboratoriotutkimuksia tai pään kuvantamista. Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt voivat altistaa muille sairauksille. (Puustjärvi, 2022a)

Neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyy usein vaikeuksia toiminnanohjauksessa. Toiminnanohjauksen taitoihin kuuluvat muun muassa impulssikontrolli (eli kyky harkita seurauksia), työmuisti, kognitiivinen joustavuus (eli kyky muuttaa tarvittaessa toimintaa), aloite- ja suunnittelukyky, tavoitteiden asettaminen, virheiden havaitseminen ja korjaaminen, ajan hahmottaminen sekä tarkkaavuuden, vireystilan, tunteiden, käyttäytymisen ja motivaation säätely. (Puustjärvi, em.) Neuropsykiatrisiin häiriöihin voi liittyä myös häiriöitä aistitiedon käsittelyssä.

Nepsy-oireista puhuttaessa kiinnitetään helposti niiden tuomiin haasteisiin. Neuroepätyypillisesti poikkeavilla on usein erilaisia taitoja ja kykyjä, ja moni heidän kanssaan läheisessä tekemisissä ollut kuvaa heitä valloittaviksi ihmisiksi. Esimerkiksi monet autismikirjon ihmiset ovat ajattelultaan erityisen loogisia ja heillä on kyky havaita yksityiskohtia tarkasti. Tourette-diagnoosin saaneiden on havaittu pärjänneen kielellisissä arviointitehtävissä muita paremmin tai tic-oireiden kanssa selviäminen on parantanut keskittymiskykyä ja sinnikkyyttä (Puustjärvi, 2022b).

Neuropsykiatrisista häiriöistä on saatavilla monenlaista tutkimustietoa, ja mainitsen niistä muutamia. Marja-Leena Mattila on tehnyt (2013) väitöskirjan autismikirjon häiriöstä. Diana Cavonius-Rintahaka on tutkinut (2022) perheohjauksellisen vaikutavuutta neuropsykiatrisiin oireisiin. Erja Sandberg (2016) on tutkinut väitöskirjassaan ADHD-oireisten kokemuksia eri hallinnonalojen tukimuodoista. Tutkimusaineiston joka kolmannessa perheessä oleva ADHD-oireinen on syrjäytynyt tai syrjäytymässä. Petteri Joelsson (2020) on tutkinut aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön (ADHD) yhteyttä sosiodemografisiin ja vanhempiin liittyviin riskitekijöihin, kuten esimerkiksi äidin tupakointia raskauden aikana ja vanhemmilla olevia psykiatrisia häiriöitä. Joelssonin tutkimuksen mukaan perimällä ja ADHD esiintyvyydellä on

yhteyttä toisiinsa, mutta häiriöön liittyy monia ympäristöstä tulevia riskitekijöitä, joihin puuttamalla voitaisiin vähentää sen esiintyvyyttä. Keefe, Cummings, Van Horne & Greeley (2021) ovat tehneet vertailututkimuksen mielenterveysperusteisista diagnooseista sijaishuollossa ja ei-sijoitettujen lasten välillä. He havaitsivat, että ADD/ADHD:n esiintyvyys oli sijaishuollossa olevilla lapsilla huomattavan yleistä.

THL:n tutkimuspuheenvuorossa Heino ym. (2018) nostavat vuorostaan esille lastensuojelun ja lasten- ja nuorisopsykiatrian yhteistoiminnan kehittämistarpeen. Antti Kääriälän (2020) tutkimuksen mukaan sijoitetuttujen lasten koulumenestys on heikompaa kuin muilla lapsilla. Kääriälän mukaan heikompaa menestystä selittävät osittain psykiatriset ja neurokehitykselliset häiriöt. Hän myös nostaa esille, miten tärkeää on kiinnittää huomiota näiden häiriöiden hoitoon. Haasteet oikeiden palveluiden löytämiseksi koskettavat osaltaan myös sosiaalitoimea (esim. Mäenpää ym., 2019; Haukilahti & Suni, 2021). Huolimatta lisääntyneestä tiedosta nepsy-piirteistä, monet muut tutkimukset myös osoittavat, että erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä on vaikea saada riittävää ja oikea-aikaista tukea (esim. Lämsä ym., 2018; Crane ym., 2016; Sandberg, 2016).

Nepsy-teema on ollut viime vuosina suosittu aihe sosiaalityön pro gradu -tutkielmissa. Lisääntyneestä tiedosta huolimatta perheiden / vanhempien näkökulmasta aihetta tarkastelevat tutkielmat osoittavat, että nepsy-lasten vanhempien saama tuki on edelleen puutteellista. Esimerkiksi Anna-Maria Lehikoisen (2022) autismikirjon häiriöön rajautuneesta tutkielmasta esille nousivat muun muassa tarve vahvistaa autisiossaamista lastensuojelussa, tukitoimien kohdistamista lapsen lisäksi vanhempiin ja koko perheeseen sekä tiedollisten tukimuotojen kehittäminen. Vilma Sinisalon (2022) neuropsykiatrisen häiriön diagnoosin saaneiden vanhempien palvelujärjestelmän väliinpuotoamista tarkastelevasta tutkielmasta esille nousivat muun muassa palvelujärjestelmän sekavuus, puutteellinen palvelunohjaus, avunhakemisen työläys, moniammatillisen yhteistyön puutteet ja oma kuormittuneisuus. Ulla Ikosen (2021) neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivien lasten / nuorten vanhempien kokemuksia tarkastelevasta tutkielmasta nousivat esille muun muassa, että tuen ja avun tarvetta ei tunnisteta, tieto on puutteellista eri palveluissa ja vanhempia ei kuunnella tai heitä syyllistetään. Anu Kivikankaan (2021) tutkimuksessa tarkasteltiin perheitä, joiden lapsella on diagnosoitu ADHD, ADD- tai autismikirjon häiriö. Perheillä oli puutteellisia osallisuuden kokemuksia lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa.

2.2.2 Neuropsykiatrisia häiriöitä

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD=Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder) on oireyhtymä, joka liittyy aivojen tarkkaavuutta ja vireystilaa säätelevien hermoverkkojen häiriintyneeseen kehitykseen. ADHD on yleisin neuropsykiatrisista

häiriöistä. Maailmanlaajuisesti ADHD:tä esiintyy noin 3–4 prosentilla aikuisista, lapsilla prosenttiosuus on noin 4–5 luokkaa (Pihlakoski & Rintahaka, 2016) ja joidenkin arvioiden mukaan jopa lähemmäs 7 prosentilla kouluikäisillä on ADHD (Puustjärvi, 2022b). Tarkkaavuushäiriö (ADD=attention deficit disorder) on ADHD:n alaryhmä, jolle ominaisia ovat kehitystasoon nähden poikkeavat vaikeudet muun muassa keskittymisessä, ohjeiden seuraamisessa, tehtävien suorittamisessa ja ulkopuolisten ärsykkeiden sietämisessä. ADD:hen ei liity yliaktiivisuutta tai impulsiivisuutta tai sitä esiintyy hyvin vähän. (Käypä hoito, 2023; Terveyskirjasto, 2023; Puustjärvi, 2022b; Mielenterveystalo, 2023a.) Perimä ja ympäristötekijät vaikuttavat ADHD:n syntyyn. Perinnöllisten tekijöiden vaikutus ADHD:n syntyyn on noin 60–90 prosenttia. Muita altistavia vaikutuksia ovat pieni syntymäpaino, keskushermoston poikkeavuudet, äidin raskaudenaikainen alkoholin käyttö tai tupakointi sekä synnytykseen liittyvät tekijät. (Mielenterveystalo, 2023a.) ADHD:n hoidossa ensisijaisena käytetään psykososiaalisia hoitoja, joilla pyritään vaikuttamaan lapsen/nuoren reagointiin ja muokkaamaan toimintaympäristöä hänelle sopivammaksi sekä antamalla vanhemmille ohjausta. Kouluikäisillä, vaikeammassa oireissa käytetään myös lääkehoitoa. (Pihlakoski & Rintahaka, 2016.)

Autismikirjon häiriö (ASD=autism spectrum disorder) on keskushermoston kehityksellinen häiriö, joka ilmenee erityispiirteinä vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa sekä rajoittuneina, toistuvina ja joustamattomina käytösmalleina, kiinnostuksen kohteina ja aktiviteetteina. Oireiden kirjo on moninainen, ja ne vaihtelevat yksilöllisesti ja vaikeusasteiltaan. (Käypä hoito, 2023; Terveyskirjasto, 2023; Savikuja & Puustjärvi, 2022.) Autismikirjon häiriöitä esiintyy noin 1–3 prosentilla väestöstä. (Mielenterveystalo, 2023b; Puustjärvi, 2022). Autismikirjon häiriöön voi liittyä erilaisia liittännäisöoireita, kuten oppimisvaikeuksia, aistipoikkeavuuksia, epilepsiaa ja liikunnallisen kehityksen viiveitä. Autismikirjon häiriön taustatekijöitä on useita, ja ne voivat olla perinnöllisiä tai muita tekijöitä, kuten esim. raskauden tai synnytyksen aikaisia komplikaatioita. (Mielenterveystalo, 2023.). Autismikirjon tukimuotoina käytetään muun muassa erilaisia tukitoimia ja kuntoutusta (Puustjärvi, 2022).

Tic-oireet ovat tahattomia äkillisesti, sarjoittain tai toistuvasti esiintyviä liikkeitä tai äännähdyksiä. Niitä esiintyy eniten kasvoissa ja ylävartalon alueella, mutta niitä voi ilmetä myös muualla kehossa. Oireet voivat olla yksinkertaisia, kuten silmien räpyttelyä, nieleskelyä, raajojen koukistelua, viheltelyä, yskimistä tai hyminää, tai monimuotoisia, kuten moniosaisia liikesarjoja tai yllättäviä huuteluja, matkimista tai sanojen toistamista. Tic-oireisiin voi myös liittyä sensorisia tuntemuksia, kuten esimerkiksi piston, kutinan tai paineen tunnetta, tai toimintojen jumiutumista, impulseja tai pakonomaisia toimintoja. Pitkäaikaisia, yli vuoden kestäviä tic-oireita esiintyy noin kymmenellä lapsista ja ovat yleisempiä muiden nepsy-häiriöiden yhteydessä. Suurin osa tic-häiriöistä vähenee tai loppuu nuoruusiässä. (Puustjärvi, 2022).

Touretten oireyhtymä on liikehäiriö (Leivonen ym., 2016), joka on lapsuudessa alkava neuropsykiatrinen häiriö, jolle tyypillistä ovat erilaiset tic-oireet. Touretten oireyhtymässä on useita motorisia ja ainakin yksi äänellinen tic-oire, ja ne ovat kestäneet vähintään vuoden verran. Touretten oireyhtymä on noin 1 prosentilla lapsista. Touretten oireyhtymässä ja autismikirjon häiriössä on paljon samankaltaisuutta, ja Touretten oireyhtymässä esiintyy usein pakko-oireita. Touretten oireyhtymästä on muita neuropsykiatrisia häiriöitä vähemmän tutkimustietoa. Perintötekijöillä on merkittävä osuus sen ilmenemiseen. Stressi, aistiärsykkeet, pelottavat ja traumaattiset kokemukset jne. voivat laukaista tic-oireita. Oireita lievittävät tilanteet, jotka henkilö kokee miellyttävinä ja rauhoittavina. (Puustjärvi ym., 2017.)

Neuropsykiatrisiin häiriöihin luokitellaan myös puheen ja kielen kehityksen sekä oppimiskyvyn häiriöt, hahmotushäiriöt ja sensorisen integraation häiriö, joita esiintyy usein muiden neuropsykiatristen häiriöiden yhteydessä.

Puheen ja kielen kehityksen häiriöihin liittyy vaikeuksia omaksua kieltä ja käyttää sitä. Ongelmia voi olla kyvyssä hallita äännteitä, löytää sanoja, muodostaa oikeita lauserakenteita, kirjoitetun kielen ymmärtämisessä jne. tai myös ei-kielellisessä kommunikaatiossa. Puheen ja kielen kehityksen häiriöt jaotellaan ääntämishäiriöön, puheen tuottamisen häiriöön ja ymmärtämisen häiriöön. Koska lapsen puheen ja kielen kehitys etenee yksilöllisesti, on näiden ongelmien tunnistaminen vaikeaa. Hoitokeinoina voidaan käyttää kuntoutusta, esimerkiksi puheterapiaa ja muita tukitoimia. (Lindholm ym., 2016; Korhonen, 2021.)

Oppimiskyvyn häiriöt jaotellaan lukemisen ja kirjoittamisen, laskemiskyvyn sekä monimuotoisen oppimiskyvyn häiriöön. Oppimiskyvyn häiriöitä voidaan tukea muun muassa kodin, esiopetuksen ja koulun tuella. (Lindholm ym., 2021.) **Hahmotushäiriöt** ovat yläkäsite aivojen poikkeuksellisesta tavasta käsitellä havaintotietoa (esim. kasvojen tunnistaminen, liikkeen suuntaa jne.). Hahmotushäiriö ei ole virallinen diagnoosi. Hahmotushäiriöön liitetään ei-kielellinen oppimisvaikeus (NLD=Non-verbalLearningDisability), jolla tarkoitetaan erilaisia kieleen liittymättömiä vaikeuksia hahmotuksessa, motoriikassa, kosketuksessa tai ei-kielellisessä vuorovaikutuksessa. (Hahku.fi 2023.) **Sensorisen integraation häiriö (SI=SensoryIntegration)** tarkoittaa sitä, että aivot eivät kykene käsittelemään aistien kautta tulevaa tietoa normaalisti. Aistitiedon käsittelyn vaikeuksia voi ilmetä eri aistijärjestelmien, kuten näkö, kuulo, haju, maku, tunto, tasapaino-liike- tai lihas-nivelaistin, alueella tai eri aistien kautta tulevan tiedon tulkitsemisessa, yhdistelyssä tai erottelussa. (Puustjärvi, 2022a.)

2.3 Sosiaalinen tuki

Tarkastelen perhehoitajien näkemyksiä tuesta ja tuen tarpeista erityisesti sosiaalisen tuen näkökulmasta. Sosiaalista tukea voidaan pitää eräänlaisena sateenvarjokäsittelynä, jonka alapuolelle sijoittuu useita eri teorioita ja asiakokonaisuuksia usealla eri tieteenalalla, kuten yhteiskunta- ja terveystieteissä. Niitä yhdistää ajattelu sosiaalisen tuen yhteydestä ihmisten hyvinvointiin ja terveyteen (Goldsmith ja Albrecht, 2011). Yleisesti sosiaalinen tuki tarkoittaa ihmisten auttamista tai tukemista aineettomasti tai aineellisesti (Kumpusalo, 1991, s. 13–14). Lukuisat eri tutkimukset ovat osoittaneet, että ihmisten välisellä tuella on myönteisiä vaikutuksia terveyteen ja hyvinvointiin ja ne muun muassa pidentävät elinikää, ehkäisevät sairauksia, edistävät toipumista ja parantavat mielenterveyttä (MacGeorge ja Zhou, 2021).

Sosiaalinen tuki on moniulotteinen käsite, ja siitä on olemassa monenlaisia määritelmiä. Esimerkiksi australialaistutkimuksessa (Williams, Barclay ja Schmied, 2004) oli analysoitavana jopa 30 erilaista sosiaalisen tuen määritelmää. Yhteistä eri määritelmille on näkemys sosiaalisen tuen tärkeydestä niin psyykkisen kuin fyysisenkin terveyden osalta (Drageset, 2021).

Sosiaalisen tuen tutkimus alkoi 1940-luvulla Yhdysvalloissa. Tutkijoiden havainnot nostivat esille erityisesti sosiaalisen tuen puutteen haittavaikutuksia, kuten lisäävän onnettomuusriskiä, altistavan itsemurhille ja lisäävän sairauksia. (Kumpusalo, 1991, s. 18.) Sosiaalisen tuen tutkimus vilkastui 1970-luvulla. Se keskittyi lähinnä ei-ammattilliseen tukeen, kuten perherakenteen tai muun sosiaalisen vuorovaikutuksen ja integraation terveysvaikutusten tutkimiseen (Kumpusalo, em., s. 13). Niitä yhdistää ymmärrys sosiaalisen tuen liittymisestä ihmisten välisiin suhteisiin ja verkostoihin.

Caplan ja Cobb painottivat sosiaalisen tuen määritelmässä emotionaalista tukea. Caplanin (1974) mukaan sosiaalinen tuki on yksilöiden välisiä tai yksilön ja ryhmien välisiä kiinnikkeitä, jotka tukevat identiteetin syntymistä. Näiden suhteiden kautta ihminen saa palautetta omasta toiminnastaan, tukea psyykkisten voimavarojen käyttöön ja ongelmien käsittelyyn sekä vastaanottaa erilaista tukea. Caplan nosti esille myös sosiaalisen tuen erittelyn sen keston mukaan lyhyt- ja pitkäaikaiseen tukeen, jotka sisältävät samoja sosiaalisen tuen muotoja. (Kumpusalo, 1991, s. 13.) Cobbin (1976, s. 300) määritelmän mukaan sosiaalinen tuki liittyy ihmisten välisiin sosiaalisiin verkostoihin, joista ihminen voi saada ja antaa rakkautta, kokea ja osoittaa arvostusta sekä yhteenkuuluvuutta muiden kanssa (Williams ym., 2004).

Cassel laajensi sosiaalisen tuen määritelmään myös ammatilliseen tukeen. Casselin (1976) mukaan sosiaalinen tuki voidaan luokitella primaari-, sekundaari- ja tertiääritasoihin sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella. Primaaritason tukeen kuluvat oma perhe ja läheisimmät ihmiset, sekundaaritasoon ystävät, työtoverit ja naapurit, ja tertiääritasoon viranomaiset, julkiset ja yksityiset palvelut sekä tuttavat.

Cassel nosti esille erityisesti primaaritason tuen merkityksen terveysvaikutusten osalta. Sekundaaritaso koostuu nk. maallikkoavusta, jota on pyritty vahvistamaan erilaisilla tukihenkilökoulutuksilla. Teollistuneissa maissa sosiaalisen tuen osalta painotus on ollut vahvasti erilaisessa viranomaistyössä ja -tukijärjestelmissä. Kustannusten nousu ja taloudelliset rajoitteet ovat nostaneet vapaaehtoistyön ja yhteisöjen antaman tuen merkitystä. (Kumpusalo, 1991, s. 15–16.)

Gottleabin (1978, s. 110–111) käsityksen mukaan sosiaalinen tuki sisältää emotionaalista tukea, joka muun muassa antaa varmuutta, rohkaisee, kuuntelee, ymmärtää, osoittaa kunnioitusta, lisää luottamusta ja antaa läheisyyden kokemusta. Gottleab myös luokitteli sosiaaliseen tukeen myös tiedollista tukea, kuten ohjeiden antamista ja kokemusten jakamista sekä aineelliseen tukeen, kuten aineellisen avun, palvelun tai hoidon tarjoamista. Gottleabin mukaan sosiaalinen tuki vähentää stressiä ja auttaa selviämään ongelmatilanteissa. (Williams ym., 2004.)

Emotionaalisen tuen merkitys on säilynyt sosiaalisen tuen määritelmässä. Sosiaalisen tukeen katsotaan kuitenkin kuuluvan myös muunlaista tukea, kuten esimerkiksi tiedollista ja aineellista tai materiaalista tukea. Luokittelut ovat hieman vaihdelleet eri määritelmässä. Yhteistä niille on edelleen sosiaalisen tuen yhteys ihmisten välisiin suhteisiin ja verkostoihin.

Myös Housen (1981, s. 39) määritelmän mukaan sosiaalinen tuki liittyy ihmisten välisiin suhteisiin. Sosiaaliseen tukeen liittyy positiivisia vaikutuksia ja sen on todettu vähentävän stressiä ja parantavan niin henkistä kuin fyysistäkin terveyttä. Housen mukaan sosiaaliseen tukeen liittyy yksi tai useampi seuraavista elementeistä: 1) emotionaalista tukea (empatia, rakkaus, myötätunto), 2) materiaalista tukea (tavarat, palvelut), 3) tiedollista tukea (esim. ympäristöstä) sekä 4) arviointitukea. (Williams ym., 2004)

Kumpusalo (1991) on hyödyntänyt aiempia sosiaalisen tuen määritelmiä ja jaotellut sosiaalisen tuen muodot viiteen eri ryhmään, jotka ovat: 1) aineellinen tuki (esim. raha, tavara, apuväline, lääke), 2) toiminnallinen tuki (esim. palvelu, kuljetus, kuntoutus), 3) tiedollinen tuki (esim. neuvo, opastus, opetus, harjoitus), 4) emotionaalinen tuki (esim. empatia, rakkaus, kannustus) ja 5) henkinen tuki (esim. yhteinen aate, usko, filosofia). Kumpusalon mukaan sosiaalisen tuen määritelmä on positiivinen, ja sosiaalinen tuki vaikuttaa suorasti terveyteen ja hyvinvointiin ja epäsuorasti nk. puskurina selviytymiseen vaikeissa elämäntilanteissa. Toki myös muilla tekijöillä, kuten esimerkiksi yksilön selviytymiskeinoilla ja -taidoilla sekä sosioekonomisella asemalla nähdään olevan terveyttä ja hyvinvointia edistäviä ja tukevia vaikutuksia. Sosiaalisen tuen osalta voidaan erottaa osittain tuen määrä ja laatu. Esimerkiksi aineellisen tuen osalta voidaan mitata määrää, kuten rahaa. Muiden tuen muotojen osalta keskeisempää ovat laatu ja oikea-aikaisuus. Kumpusalon mukaan tuen oikea-ajointus on keskeinen tekijä tuen vaikuttavuuden ja tehokkuuden kannalta. Jos tukea ei ole saatavilla,

ongelmat voivat tulla vaikeammiksi ja levitä laajemmalle. Liiallinen tuki voi taas passivoida, lisätä riippuvuutta ja vähentää omatoimisuutta. (Kumpusalo, em., 14–17.)

Kumpusalon tavoin myös Compton ym. (2005) ovat yhdistäneet sosiaalisen tuen määrittelyssään muiden näkemyksiä. Compton ym. (em.) jaottelivat sosiaalisen tuen 1) tiedolliseen tukeen (tiedot ja taidot, mm. eri vaihtoehtojen kertominen, ymmärryksen kartuttaminen), 2) emotionaaliseen tukeen (uskallus ilmaista tunteita ja puhua niistä), 3) välineelliseen tukeen ja 4) yhteisöstä saatavaan tukeen. Tiedolliseen tukeen kuuluvat tietojen ja taitojen jakaminen, joka sisältää myös esimerkiksi kertomisen eri vaihtoehtoista kuin ymmärryksen kartuttamisen. Emotionaaliseen tukeen kuuluu puolestaan uskallusta ilmaista ja puhua turvallisesti tunteistaan. Välineelliseen tukeen kuuluvat raha, palvelut ja hyödykkeet. Yhteisön tuki vuorostaan sisältää kokemuksen kuulumisesta ja arvostetuksi tulemisesta osana yhteisöä.

Mikkola toi sosiaalisen tuen määrittelyjen erotteluun uusia näkökulmia. Hänen mukaansa sosiaalisen tuen määritelmiä voidaan jaotella muun muassa sen mukaan korostavatko ne sosiaalista vuorovaikutusta vai hyväksynnän tai hallinnan tunnetta. Hyväksynnän tunteeseen liittyy vahvasti yksilön subjektiivinen kokemus, hallinnan tunteeseen voimavarojen lisääntyminen sosiaalisen tuen kautta ja vuorovaikutusta korostavassa viestintä ja vastavuoroisuus (Mikkola, 2006, s. 24–26).

Williams ym. nostivat sosiaalisen tuen osalta myös muita huomioita. Williams ym. (2004) mukaan sosiaalinen tuki voi olla lyhyt- tai pitkäkestoista ja sen merkitys vaihtelee elämän aikana. Sosiaaliset suhteet ovat keskeinen osa sosiaalista tukea. Merkitystä on sillä, ovatko suhteet vastavuoroisia, miten ne ovat saavutettavissa, ovatko ne luotettavia ja millainen on yksilön suhde niihin. Sosiaaliset suhteet voivat antaa tunnepuoleen liittyviä voimavaroja eli nk. emotionaalista tukea. Tuki voi olla välillistä tukea, joka auttaa esimerkiksi yksilöä hallitsemaan emotionaalista kuormitusta eri elämäntilanteissa tai se voi olla tunnetta, että joku uskoo heihin ja antaa yhteenkuuluvuuden ja osallisuuden kokemuksia. Sosiaaliseen tukeen kuuluu myös aineellisten resurssien, kuten esimerkiksi tavaroiden, rahan, työkalujen, ammattitaidon tai työvoiman tarjoaminen, ajan antaminen, kuten esimerkiksi seuran tai kuljetusavun antaminen. Sosiaaliseen tukeen liittyy myös kognitiivisia eli tiedollisia elementtejä. Tuki voi olla joko suoraa tai epäsuoraa, esimerkiksi ongelmaan tai tilanteeseen liittyvää tiedon tai palautteen antamista tai se voi auttaa yksilöä selviämään ongelmistaan. Se, millainen vaikutus tuella on, riippuu myös yksilön omasta tarpeesta sekä omasta kokemuksesta ja arviosta. Vaikutusta on myös tuen antajan ominaisuuksista, kuten halukkuudesta tukea ja toimia toisen hyväksi. (Williams ym., 2004, s. 949.)

2.4 Tutkimuksen teorettinen viitekehys

Tutkimuksen informantteina ovat perhehoitajat, jotka toimivat sijaisvanhempina huostaanotetulle lapselle, jolla on neuropsykiatrista oireilua. Huostaanotto on viime-sijaisin keino turvata lapsen kasvu ja kehitys. Huostaanotetut lapset ovat kokeneet traumoja, menetyksiä ja epävarmuutta, ja heillä esiintyy keskimääräistä enemmän neuropsykiatristia haasteita. Niiden käsittely vaatii sijaisvanhemmilta erityistä taitoa ja ymmärrystä sekä monenlaista tukea eri tahoilta. Tarkastelen tässä tutkimuksessa sijaisvanhempien näkemyksiä saamastaan sosiaalisesta tuesta ja tuen tarpeista erityisesti nepsy-oireilun osalta.

Ymmärrykseni mukaan sosiaalinen tuki sisältää ensinnäkin eri muotoista tukea. Perhehoitajien tuen osalta käsitän sosiaalisen tuen muodostuvan Kumpusalon luokittelun pohjalta tiedollisesta, toiminnallisesta, emotionaalista ja aineellisesta tuesta (Kumpusalo, 1991). Tiedolliseen tukeen katson kuuluvan muun muassa ohjeiden ja neuvojen antamisen, ja toiminnalliseen tukeen palvelun tai kuntoutuksen tarjoamisen. Emotionaalista tukea ovat esimerkiksi rohkaiseminen, kunnioituksen ja arvostuksen osoittaminen, kuunteleminen ja ymmärtäminen. Aineelliseen tukeen katson vuorostaan kuuluvan erilaisen taloudellisen tuen sekä muun konkreettisen tai materiaalsen tuen antamisen.

Toiseksi käsitykseni mukaan sosiaalista tukea voidaan saada eri tasoilta, jotka luokitellaan sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella. Käsitän myös ammatillisen tuen kuuluvan sosiaaliseen tukeen. Cassel (1976) jaotteli eri tasot primaari-, sekundaari- ja tertiääritasoihin. Primaaritasoon ymmärrän kuuluvan sijaisvanhemman puolison, perheen ja sukulaiset kuten myös lapsen biologiset vanhemmat ja sukulaiset. Sekundaaritasoon luokittelen kuuluvan muun muassa muut sijaisvanhemmat, ja tertiääritasoon viranomaiset ja muut toimijat, kuten sosiaalitoimen, terveydenhuollon, päiväkodin ja koulun sekä erilaiset järjestöt.

Sosiaalisen tuen osalta keskeistä on ihmisten väliset suhteet, vuorovaikutus ja verkostot. Sosiaalisen tuen vaikutusten osalta merkitystä on myös tuen ajoituksella. Sijaisvanhempien osalta tarkoituksenmukainen ja toimiva tuki edellyttää eri toimijoiden välistä yhteistyötä. Sijaisvanhempien kokeman sosiaalisen tuen tarkastelu tarjoaa näkökulmia siihen, millaisena perhehoitajat itse ovat kokeneet saamansa tuen ja miten tukea voisi kehittää. Tuloksia voidaan hyödyntää erityisesti sosiaalitoimessa tai perhehoidon järjestäjätahoille, joilla on lainsäädännön tai sopimuksen pohjalta siirretty vastuu ja toimivalta perhehoitajan tukemisessa.

2.5 Aikaisempaa tutkimusta perhehoitajien tuesta

Sijoituksen onnistumisen näkökulmasta sijoituksen aikainen tuki on merkityksellinen tekijä perhehoitajan valinnan lisäksi (Korhonen & Eriksson, 2021, s. 2; Van Rooij ym., 2015). Riippuen toimeksiantosuhteen sisällöstä vastuu perhehoitajien tuesta on sosiaalitoimella tai muulla perhehoidon tuottajaorganisaatiolla. Fisher ym. (2000) tutkimuksessa selvitettiin perhehoitajien sosiaalityöntekijään kohdistuvia odotuksia. Perhehoitajat arvostivat muun muassa sosiaalityöntekijän tavoitettavuutta ja lähestyttävyyttä, sijaisvanhempien arvostamista ja kuuntelua sekä kokemusten jakamista eli nk. tiimityötä. Nämä asiat ja piirteet tukivat sijaisvanhempien jaksamista ja sijoituksen onnistumista.

Mancinelli ym. (2021) tutkimuksen mukaan sijaisvanhemmat kokevat muita vanhempia enemmän stressiä. Haasteet lapsen kanssa (Cavazzi ym., 2011) sekä lapsen käytöshäiriöt (MacGregor ym., 2006) lisäävät sijaisvanhempien tuen tarvetta. Huostaanotetut lapset ovat kokeneet traumoja, menetyksiä ja epävarmuutta, ja sijaisvanhemmat joutuvat käsittelemään haastavia tilanteita. Sijaisvanhempien saamalla sosiaalisella tuella on havaittu vähentävän heidän kokemaansa stressiä ja lisäävän heidän hyvinvointiaan. Sosiaaliseen tukeen katsottiin kuuluvan opastus, arvostus, sosiaalinen yhteenkuuluvuus, kiintymys, luotettavuus ja hoiva. Opastuksella tarkoitettiin neuvoja ja tietoa yleensä johonkin tiettyyn ongelmatilanteeseen. Arvostus piti sisälleen taitojen tunnustamista, kompetenssia ja muilta koettua arvostusta. Sosiaalinen yhteenkuuluvuus sisälsi suhteita, joissa yksilöt voivat jakaa huoliaan ja luoda yhteenkuuluvuuden tunnetta. Kiintymyssuhteet sisälsivät tekoja, jotka saavat ihmiset kokemaan itsensä rakastetuiksi ja että hänestä välitetään. Luotettavuus tarkoitti luottamusta muilta saatavaan materiaaliseen apuun ja hoiva tunnetta siitä, että ihminen antaa ja vastaanottaa tukea ihmissuhteissa. (Shardan, 2022.)

Downey-Hazlettin ja Clarkin (2023) tutkimuksen mukaan sijaisvanhemmat ovat hyvin sitoutuneet perhehoitajuuteen ja lapsen hyvinvoinnin edistämiseen. He pitävät tärkeänä, että sijaishuoltopaikan valinnassa otetaan huomioon sijaisperheen ja lapsen tarpeiden yhteensopivuus. Sijaisvanhempina he olivat kokeneet niin myönteisiä kuin vaikeitakin asioita. He kaipasivat enemmän arvostusta tehtävälleen, parempaa taloudellista tukea, hengähdystaukoja sekä lisäkoulutusta. He myös nostivat esille puutteita sijaislapsen tarvitsemien tukitoimien, kuten esimerkiksi nuorten mielenterveyspalvelujen osalta. (Downey-Hazlett & Clark, em.) Perhehoitajien tukeminen ennaltaehkäisee myös mahdollisia sijaishuollon epäkohtia ja lapsen kaltoinkohtelua (Biehal, 2014; Biehal ym. 2014).

Sijaishuollon pysyvyys on yksi merkittävä tekijä sijoitetun lapsen hyvinvoinnin näkökulmasta (Moore ym., 2016). Tutkimusten mukaan syitä perhesijoitusten

katkeamisille on useita eikä kaikkia katkeamisia voida estää. Sijoitusten katkeamisia voidaan kuitenkin ennaltaehkäistä muun muassa sijaisvanhempien tukemisella.

Van Rooij ym. (2015) tutkivat perhesijoitusten katkeamisia Hollannissa. Heidän tutkimustulosten mukaan sijaisvanhempien tukeminen lapsen ongelmakäyttäytymisen hallinnassa sekä vanhemman stressin vähentäminen voivat olla avaimia sijoitusten keskeytymisen ehkäisyssä. Montserrat ym. (2020) tutkivat vuorostaan perhesijoitusten katkeamisia Espanjassa. Heidän tutkimustulosten mukaan sijaishuollon katkeaminen ei johdu vain lapsen käyttäytymisongelmista, vaan monista eri tekijöistä, joita ovat lapsen ikä, sijaishuollossa oloaika, vaiheet ennen sijaishuoltoon tuloa, sijaisperheen ominaisuudet sekä suhde biologiseen perheeseen.

Taylor ja McQuillan (2014) Pohjois-Irlantiin tehdyssä tutkimuksessa sijoitusten katkeamisen taustalta löytyi useita eri tekijöitä, kuten lapsen käyttäytyminen, suhde biologiseen perheeseen sekä kiintymyssuhdeongelmat. Sijoitusten päättymisiä oli eniten nuorilla, alle vuoden kestäneissä sijoituksissa sekä uusilla sijaisvanhemmilla. Sijoitusten katkeamisen ehkäisemiseksi suositeltiin muun muassa tukea uusille sijaisvanhemmille, sijaisvanhempien arvostamista sekä valvonnan tehostamista.

Etsiessäni kotimaista tutkimustietoa aihepiiristä havaitsin, että kotimaista tutkimustietoa kaivataan vielä lisää niin perhehoidon, sijaishuollon kuin koko lastensuojelun osalta. Esimerkiksi Valkonen ja Janhunen (2016, s. 9) sekä Säisänen (2020, s. 20) ovat kiinnittäneet huomiota perhehoidon kotimaisen tutkimustiedon vähäisyyteen. Korhonen ja Eriksson ovat nostaneet esille kotimaisen sijaishuollon tutkimuksen lisätarpeen (Korhonen ja Eriksson 2021, s. 6; Eriksson ja Korhonen, 2022, s. 107). Lisätutkimuksen tarve koskee myös koko lastensuojelua. Muun muassa lapsiasianvaltuutettuna toimivan Elina Pekkarisen mukaan lastensuojelun ilmiöt ylipäättään ovat liian vähän tutkittuja ilmiöitä (Pekkarinen, 2019, s. 299). Kotimaisen tutkimuksen puute näkyy myös siinä, että perhehoitajien tukea koskevaa kotimaista tutkimusta on vähän.

Perhehoitoliitto selvitti (2021) perhehoitajilta koko perheen huomioimista ja sisarusuhteisiin liittyvästä tuesta. Selvityksen mukaan perhehoitajat kokivat, että perhettä tavattiin liian vähän ja muukin vuorovaikutus oli vähäistä. Selvitys myös osoitti, että perhehoitajien jaksamisessa tärkeää on tukea kaikkia sijaisperheiden jäseniä sekä kiinnittää huomiota koko perheeseen. Perhehoidon tukea ja sen kehittämistä sivutaan erilaisissa raporteissa ja muistioissa, kuten esimerkiksi Sosiaali- ja terveysministeriön perhehoitoa koskevan työryhmän raportissa (2017) sekä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen perhehoitoa koskevassa työpöytäpaperissa (Heino & Säles, 2017).

Kotimaista tutkimustietoa on enemmän erityisperheistä, joihin myös sijaisperheet voidaan osaltaan luokitella. Esimerkiksi Ulla Särkikangas (2020) on tutkinut sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöä erityisperheiden arjessa. Erityisperheellä Särkikangas tarkoittaa perhettä, jossa on yksi tai useampia lapsi, jotka tarvitsevat erilaista kehitystä ja kasvua tukevia palveluita. Vaikka moni sijaisperhe voidaan luokitella

erityisperheeksi, painottuu Särkikankaan tutkimuksessa lasten biologiset perheet. Eri-tyislapsen perheet ovat moninaisia, mutta heitä yhdistää usein pitkäaikainen erilaisen sosiaali- ja terveystalouden tarve. Moninaisia palveluja tarvitsevien asiakkaiden tukeminen vaativat tiivistä yhteistyötä eri sektoreilta ja sote-toimijoilta (Hujala ja Lammintakanen, 2018, s. 18). Sijaisvanhemmuus tuo tilanteeseen lisäpiirteitä, joita kuvasin jo aiemmin muun muassa johdanto-osiossa.

Sijaisvanhempien tukemiseen liittyviä opinnäytetöitä on tehty useampia, mutta niitä ei ole rajattu neuvotyö-teemaan (esim. Nummela, 2022; Lehtimäki, 2017; Anttila & Kämäräinen, 2018). Seija Lehtimäki tutki pro gradu -tutkielmassa sosiaalisen tuen asemaa lastensuojelun perhesijoituksessa. Lehtimäen haastatellut perhehoitajat kaipaavat enemmän taloudellista, tiedollista, emotionaalista ja käytännön arjen apua sekä tuen kohdistamista oikea-aikaisesti ja yksilöllisten tarpeiden huomioimista. Merja Nummela (2022) on tehnyt AMK-opinnäytetyön perhehoitajien kokemuksia saamista tukimuodoista KuusSoTen alueella. Nummelan (2020) kyselytutkimukseen vastanneet perhehoitajat korostivat emotionaalisen ja tiedollisen tuen merkitystä ja pitivät sosiaalityöntekijän tukea tärkeimpänä, mutta kokivat sen olevan riittämätöntä ja uhkaavan jäädä toissijaiseksi muiden tukimuotojen rinnalla. Parviainen & Rintamäki (2020) ovat tehneet pro gradun sijaishuollon päättymiseen johtavista tekijöistä haastatteleamalla perhehoitajia, ja Langer & Virtanen (2021) ovat tutkineet perhesijoitusten katkeamista asiakirjojen ja ammattilaisten kertomana. Anttila & Kämäräinen (2018) ovat tehneet AMK-opinnäytetyön lastensuojelun perhehoidon prosessista Case-tutkimusmenetelmällä Pohjois-Pohjanmaan alueella.

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

3.1 Tutkimuksen tehtävä ja tutkimuskysymykset

Kodin ulkopuolelle sijoitetuilla lapsilla esiintyy usein neuropsykiatrisia haasteita. Yli puolet huostaanotetuista lapsista on sijoitettu perhehoitoon. Perhehoitajat tarvitsevat erilaista tukea. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia sijaisvanhempien näkemyksiä sosiaalisesta tuesta ja tuen tarpeista huostaanotetun ja neuropsykiatrisesti oireilevan ja nepsy-piirteisen lapsen perhehoitajana. Tutkimuksen pääkysymys on:

- Millaisia näkemyksiä sijaisvanhemmilla on neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perhehoitajan tukemisesta?

Lähestyn tätä kysymystä seuraavien tarkentavien kysymysten kautta:

1. Millaista tukea sijaisvanhemmat ovat eri tahoilta saaneet?
2. Millaista tukea sijaisvanhemmat kaipaavat?

Tutkimuksen tavoitteena on ensinnäkin edistää perhehoitajien tuen saamista. Nepsy-piirteiden ymmärtäminen ja tukeminen auttavat sekä perhehoitajia että edistävät osaltaan perhehoitoon sijoitettujen lasten sijaishuollon pysyvyyttä ja onnistumista. Perhehoitajien riittävä tukeminen on nostettu esille myös sosiaali- ja terveystieteiden perhehoitoraportissa (2017). Tutkimuksen pyrkimyksenä on nostaa esille mahdollisia kehittämiskohteita sekä toimivia käytäntöjä, joita voidaan hyödyntää perhehoitajien tukemisessa.

Toiseksi tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, joka edistää sosiaali- ja terveystieteiden esille nostamia tavoitteita parantaa sijaishuollossa olevien erityistä tukea vaativien lasten tarpeisiin vastaamista ja varhaista puuttumista (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 2020). Sosiaali- ja terveystieteiden raportissa viitataan myös lasten neuropsykiatrisiin haasteisiin ja muihin erityishaasteisiin. Hoitamattomana ongelmat pahenevat ja kasvattavat vaativan sijaishuollon tarvetta. Osa STM:n tavoitteista liittyvät sijaishuollon laitoshuoltoon, mutta raportissa kiinnitetään huomiota myös sijaishuoltopaikan sopivuuteen ja tarvittavaan erityisosaamiseen sekä muihin tukitoimiin, jotka koskevat myös perhehoitoa.

3.2 Pragmatistinen lähestymistapa

Tutkimukseni pohjautuu pragmatistiseen tieteenfilosofiseen suuntaukseen. Pragmatismi on tieteenfilosofinen suuntaus, jossa korostetaan käytännön merkitystä tiedon ja totuuden lähteenä. Pragmatismien mukaan tietoa ja totuutta tulee arvioida sen mukaan, miten käyttökelpoisia tai hyödyllisiä ne ovat käytännön toiminnassa ja ratkaisuisissa. (Pihlström, 2008.)

Pragmatismi syntyi 1800-luvun loppupuolella Yhdysvalloissa, ja sen valtakausi ajoittuu 1900-luvun alkupuolelle. William James (1842–1910) oli ensimmäisiä pragmatistisen liikkeen edustajia. Pragmatismi -termin isänä pidetään kuitenkin Charles Sanders Peirceä (1839–1914). Pragmatismien keskeisiin edustajiin kuuluu myös John Dewey (1859–1952). (Pihlström, 2014.)

Pragmatismissa korostetaan tieteen soveltuvuutta ja hyödyllisyyttä. Pragmatismia ja sosiaalityön käytäntötutkimusta yhdistää holistinen ajattelu, jonka mukaan ihminen nähdään olevan osa ympäristöään ja elämäntilannettaan. Niitä yhdistää myös se, että tulkintojen ja ratkaisujen tueksi kootaan empiirisiä havaintoja. (Saurama, 2016, s. 82 ja s. 91.) Sovellettaessa pragmatismia asiakastyöhön siihen liittyy asiakkaan yksilöllisen tilanteen huomioiminen suhteessa tietoon ja eri menetelmiin sekä ratkaisuvaihtoehtojen pohtiminen ja arviointi yhdessä asiakkaan kanssa. Tietoa ei nähdä lopullisena vaan uusiutuvana, ja avoimuus uusille kokemuksille ja näkemyksille on tärkeää. (Borden, 2013.)

Pragmatismissa korostetaan tieteellisen tiedon ja tutkimuksen avoimuutta ja muutosta. Pragmatismien käsitys totuudesta onkin niin kutsutusti fallibilistinen. Totuus on ehdollista, muuttuvaa ja paikallista. Tämän näkemyksen mukaan tutkimuksen kautta voidaan tavoittaa paras ja olennaisin totuus, jota voidaan joutua uudistamaan uuden tiedon myötä. Laajempien yleistysten sijaan pragmaattinen tutkimus kohdistuu yksittäisiin kokemuksiin ja seurauksiin. (Muurinen, 2019, s. 35; Pihlström, 2008.)

Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia, millaisia näkemyksiä sijaisvanhemmilla on tuesta ja tuen tarpeista neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perhehoitajina. Tutkimukseni tuo esiin sijaisvanhempien omakohtaisia kokemuksia siitä, millaisesta tuesta on ollut heille eniten tukea ja apua sekä millaista tukea he kaipaavat. Tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita siitä, millaisia näkemyksiä yksittäisillä perhehoitajilla on, mutta myös siitä, millaisia yhteisiä näkemyksiä heillä on. Haastatteluja tehdessä saatua tukea tai tuen tarvetta ei ole rajattu tai määritelty tarkasti, vaan tutkimusaineistoa kerätessä on annettu sijaisvanhempien itse kuvailla asioita, jotka ovat tukeneet heitä sekä joihin he kaipaavat tukea.

Pragmatismissa ollaan kiinnostuneita nykyhetken lisäksi myös tulevasta (Saurama, 2016, s. 82). Tutkimalla perhehoitajien kokemuksia voidaan saada tietoa siitä,

miten perhehoitajien tukea voitaisiin kehittää tai mihin kannattaisi kiinnittää enemmän huomiota. Tuloksia voidaan hyödyntää erityisesti sosiaalitoimessa tai perhehoidon järjestäjätahoille, joilla on lainsäädännön tai sopimuksen pohjalta siirretty vastuu ja toimivalta perhehoitajan tukemisessa. Tutkimustuloksia voivat hyödyntää myös muut tahot, jotka tekevät yhteistyötä perhehoitajien kanssa.

3.3 Tutkimusaineiston kerääminen ja kuvaus

Tutkimuksen aineisto on kerätty haastattelemalla seitsemää sijaisvanhempaa. Tutkimuksen informantit eli haastateltavat on etsitty Perhehoitoliiton alueellisten sijaisperheyhdistysten Facebook -ryhmistä, jonka jäsenenä on vain sijaisvanhempia. Sijaisperheyhdistyksen työntekijä julkaisi tutkimusilmoituksen Facebook -sivustoilla. Haastattelupyynnön julkaisuun oli saatu lupa sekä Perhehoitoliitolta että alueellisilta sijaisperheyhdistyksiltä. Ilmoituksessa kuvasin selkeästi tutkimuksen aiheen ja kuvauksen haastattelusta. Haastatteluilmoitus löytyy tämän tutkimuksen liitteistä (liite 1).

Tutkimukseen etsittiin sijaisvanhempia, joiden perheeseen on sijoitettuna huostaanotettu lapsi, jolla on neuropsykiatrisia oireita / nepsy-piirteitä tai diagnosoitu neuropsykiatrinen häiriö ADHD, autismikirjon häiriö, tic-oireet ja Touretten oireyhtymä tai jokin neuropsykiatriseksi häiriöksi katsottava oppimiskyvyn tai puheen- ja/tai kielenkehityksen häiriö. Tutkimukseen osallistumisen ehtona oli, että lapsi on asunut perheessä vähintään vuoden ajan. Perusteena tälle valinnalle oli, että huostaanottopäätöksen ensimmäinen vuosi nähdään tasapainotteluna nykyisen, menneen ja tulevan välillä. Ensimmäinen vuosi nähdäänkin kompleksisena aikana. (Enroos ym., 2017.). Koska olin kiinnostunut kuulemaan sijaisvanhempien kokemuksia myös laajemmin, etsin haastateltavaksi perhehoitajia, jotka ovat tunteneet sijoitetun lapsen jo jonkin aikaa. Näin sijaisvanhemmat ja sijoitettu lapsi ovat saaneet jo paremmin tutustua toisiinsa, ja heillä on mahdollisesti kokemuksia niin haasteista kuin eteenpäin menostakin.

Haastatteluun ilmoittautui seitsemän perhehoitajaa, jotka kaikki täyttivät tutkimuksen osallistumisen ehdot. Haastateltavat ottivat minuun henkilökohtaisesti yhteyttä ja sovimme haastatteluajasta ja -tavasta. Haastattelut toteutettiin yliopiston Zoom-yhteyden kautta. Ennen haastattelua annoin haastateltaville ohjeet, miten Zoom-sovellusta voi käyttää tietokoneen tai vaihtoehtoisesti älypuhelimien kautta. Tällä halusin varmistaa haastattelujen teknisen onnistumisen. Toiseksi lähetin haastattelukysymykset ja tietosuojaa koskevat liitteet (tiedote tutkimuksesta, tietosuojailmoitus ja suostumus osallistua tieteelliseen tutkimukseen) ennakoon haastateltaville nähtäväksi. Täsmensin kuitenkin heille, että käyn liitteet läpi vielä ennen haastattelua eikä esimerkiksi haastattelukysymyksiin tarvinnut valmistautua ennakoon.

Tein haastattelut touko-elokuun 2023 aikana. Haastattelun alussa esittelin ensin lyhyesti itseni, kävin läpi haastattelun kulun sekä ennakkoon lähettämäni liitteet. Läpikäynnin jälkeen pyysin haastateltavilta vielä suullisen suostumuksen haastatteluun osallistumisesta. Ennen haastattelua tähdensin, että tutkimus toteutetaan niin, että siitä ei ole tunnistettavissa, kuka on osallistunut haastatteluun.

Haastattelujen kesto vaihteli 30–45 minuutin välillä ja oli keskimäärin noin 35 minuuttia. Suurin osa haastateltavista osallistui haastatteluun kodista käsin. Kotia pidetäänkin yleensä hyvänä haastattelupaikkana, koska se on tuttu ja turvallinen paikka, ja kotona tehtävillä haastatteluilla on suurempi mahdollisuus onnistua (Eskola & Vastamäki, 2018). Yksi haastateltavista osallistui haastatteluun kodin ulkopuolelta tilasta, jossa oli mahdollisuus keskittyä haastatteluun ilman häiriöitä. Haastatteluun osallistumisesta ei toivottu kerrottavan sijaislapselle tai perheen omille lapsille, ja toivomuksena oli, että he eivät ole kuuloetäisyydellä haastattelua tehdessä. Tällä halusin varmistaa, että tutkimuksessa ei rikota salassapitosäännöksiä ja että haastatteluun osallistuneiden anonymiteetti tulee turvatuksi. Lisäksi halusin varmistaa, että perhehoitajilla on mahdollisuus puhua vapaasti asioista ilman ulkopuolisia häiriötekijöitä.

Kokemuksia tavoittelevan haastattelun tulisi olla mahdollisimman avoin, luonnollinen ja keskustelunomainen, ja haastattelukysymysten tulisi olla mahdollisimman avoimia ja vähän ohjaavia. Kysymykset pyritään muotoilemaan niin, että vastaukset olisivat kuvailevien kertomusten omaisia, eivätkä vaatisi juurikaan lisäohjausta. Kysymysten tulisi olla mahdollisimman konkreettisia ja ei-käsitteellisiä. (Laine, 2018.) Huomioin nämä periaatteet haastattelussa. Toteutin haastattelut puolistrukturoituna haastatteluna. Tavoitteena oli, että ohjaan haastateltavia mahdollisimman vähän ja antamaan tilaa heidän omille kokemuksilleen ja kuvaukselle. Asioiden paremmin ymmärtämiseksi esitin heille tarpeen mukaan tarkentavia kysymyksiä. Haastattelukysymykset on kuvattu liitteessä 2.

Kysyin haastattelun alussa haastateltavilta muutamia taustatietoja, kuten kuinka kauan haastateltava on toiminut sijaisvanhempana, kuinka monen vuoden ajalta perhehoitajalla on kokemusta nepsy-piirteisen lapsen sijaisvanhemmuudesta, asuuko perheessä muita aikuisia ja lapsia, toimeksiantajan taho (julkinen/yksityinen/järjestö) sekä tieto siitä, onko lapsella ollut nepsy-diagnoosi/t jo ennen sijaisperheeseen tuloa. Näillä taustakysymyksillä halusin saada vertailutietoa vastaajien kokemuksesta sekä asiaan liittyvistä yleisistä taustatiedoista. Tietosuojasyistä en tallentanut näitä taustatietoja Zoom-ohjelmaan, vaan tallensin ne ylös koodaamalla niin, että tiedot ovat anonymisoituja. Käytin henkilöistä nimimerkkejä ja kirjasin saadut tiedot ylös merkkeinä, joista ulkopuolinen ei olisi voinut päätellä vastaajaa.

Haastatteluun osallistuneilla perhehoitajilla oli kokemusta sijaisvanhemmuudesta 5–15 vuoden ajalta. Kaikilla heistä oli kokemusta nepsy-lapsen perhehoitajuudesta koko sijaishuoltajana oloajalta tai hyvin alusta alkaen. Kaikilla haastatteluun

osallistuneilla oli sijoitettuna perheeseen ainakin yksi lapsi, jolla oli sijaisperheessä oloaikana diagnosoitu nepsy-diagnoosi. Kaikissa perheissä oli useampia lapsia, joko omia tai muita sijoitettuja lapsia, joten heillä oli peilauspintaa myös lapsiin, joilla ei ole nepsy-oireita. Valtaosalla haastatteluun osallistuneista oli hyvinvointialueen omia perhehoitajia, mutta joukossa oli myös niitä, joiden perhehoidon tuesta vastaava taho oli järjestö tai yksityinen toimija.

Olen käsitellyt haastatteluissa saatuja tietoja yliopiston edellyttämien ohjeiden mukaisesti. Zoomin kautta tehdyt haastattelut tallentuivat yliopiston palvelimelle henkilökohtaiseen tiedostoon. Haastattelujen jälkeen muunsin tallenteet tekstimuotoon ja tallensin tiedoston yliopiston verkkolevylle, joka on suojattu henkilökohtaisella salasanalla. Poistin Zoom-tallenteen heti, kun se ei ollut enää tarpeellinen tutkimuksen teon kannalta. Muuntaessani haastatteluja kirjalliseen muotoon anonymisoin tiedot. Haastattelussa en ole kerännyt tai käsitellyt korotettuun suojausluokkaan kuuluvia tietoja.

Tallennetusta aineistosta kertyi 60 sivua litteroitua tekstiä. Litteroinnissa käytin Calibri -kirjasinmuotoa fonttikoolla 12 ja 1,5 rivivälillä. Yhden haastattelun pituus litteroituna oli 6–10 sivua, keskimäärin noin 8,5 sivua. Tallennetussa aineistossa ei ole mukana alkuesittelyä, liitteiden läpikäyntiä eikä taustakysymysten vastauksia. Litteroinnin yhteydessä kuuntelin kunkin haastattelun vähintään kaksi kertaa, jotta varmistin, että olen kirjannut tiedot oikein.

3.4 Aineiston analyysi

Käsittelin aineistoa **laadullisen sisällönanalyysin** keinoin käyttämällä **teoriaohjaavaa analyysia**. *Teoriaohjaava analyysin* alussa edetään ensin aineistolähtöisesti. Analyysiyksiköt valitaan aineistosta, mutta aikaisempi tieto ohjaa tai auttaa analyysia. Aikaisempi tieto ei ole teoriaa testaava, vaan avaa enemmän uusia ajatusuria. Teoriaohjaavassa analyysissä on apuna teoreettisia kytkentöjä ja teorit voivat toimia apuna, mutta analyysi ei suoraan pohjaudu niihin. Teoriaohjaavassa analyysissä päättelyn logiikkana voidaan pitää nk. abduktiivista päättelyä, jolla tarkoitetaan sitä, että tutkijan pohdinnassa vaihtelevat aineisto ja olemassa olevat teoreettiset suuntaviivat tai esimerkit. (Tuomi & Sarajärvi 2018, s. 107–111.)

Koska osa haastatteluista tehtiin jo keväällä, kuuntelin vielä ennen analyysin aloittamista kaikki haastattelutallenteet, jotta koko aineisto olisi paremmin minulla mielessä. Lisäksi koin, että elävä puhe herätti minussa enemmän ajatuksia kuin pelkän kirjalliseen muotoon muunnetun tekstin lukeminen. Kuvailen seuraavaksi, miten toteutin aineiston analyysin.

Tutkimuksessani kiinnostuksen kohteena on sijaisvanhempien näkemykset sosiaalisesta tuesta neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perhehoitajien tukemisesta. Tutkimuksessani etsin vastaksia siihen, (1) millaista tukea sijaisvanhemmat ovat saaneet eri tahoilta ja (2) millaista tukea sijaisvanhemmat kaipaavat. Ennen aineiston analyysin aloitusta halusin saada kokonaiskuvan aineistosta sekä siitä, millaisia vastauksia sain eri haastateltavilta samoihin kysymyksiin. Luin ensin kunkin haastattelun läpi. Tämän jälkeen laitoin eri haastateltavien antamat vastaukset allekkain kysymyskohtaisesti. Havaitsin, että tutkimuskysymysten kannalta mielenkiintoisia vastauksia oli eri kohdissa haastatteluja. Samassa lauseessa saattoi olla sekä tukea että tuen tarvetta koskevia näkökulmia ja niiden erottaminen toisistaan olisi heikentänyt asiakokonaisuuden ymmärtämistä, joten liitin nämä vastaukset molempien kysymysten alle. Lisäksi havaitsin, että tutkimuksen kannalta mielenkiintoisia näkökulmia löytyi hyvin eri kohdista haastattelua. Osalla kuvaus täydentyi vapaa sana -osiossa, osa kuvasi asioita tarkemmin jo pitkin haastattelua.

Aineistolähtöinen analyysi alkaa aineiston pelkistämisestä eli redusoimisesta. *Pelkistämisvaiheessa* aineistosta karsitaan pois tutkimukselle epäolennainen. Aineistosta etsitään tutkimustehtävää koskevat alkuperäiset ilmaukset ja luodaan niistä pelkistetyt ilmaukset. Yhdestä alkuperäisestä ilmauksesta voi löytyä useampia pelkistettyjä ilmauksia. (Tuomi & Sarajärvi, em. 123.) Aloitin aineiston analysoinnin etsimällä ensin ne vastaukset, jotka vastasivat kysymykseen, **millaista tukea sijaisvanhemmat ovat saaneet eri tahoilta**. Liitin nämä vastaukset allekkain analyysitaulukkoon. Tämän jälkeen tiivistin alkuperäisilmaukset lyhyempään ja pelkistetympään muotoon. Osassa vastauksista löytyi useita kuvailuja eli ilmauksia, ja jaoin ne useammalle riville. Luokittelin samalla, miltä taholta tukea oli saatu. Lisäsin tämän tiedon erilliseen sarakkeeseen kohtaan, **mistä tukea oli saatu** (ks. esimerkki taulukko 1).

Aineiston pelkistämisvaiheen jälkeen aineisto ryhmitellään eli klusteroidaan. *Ryhmittelyvaiheessa* samaa ilmiötä kuvaavat keskeiset käsitteet ryhmitellään ja luodaan niille alaluokat. Alaluokkia yhdistelemällä luodaan yläluokat, ja yläluokkia yhdistelemällä muodostetaan mahdolliset pääluokat. (Tuomi & Sarajärvi, em. 124). Jatkoainneiston käsittelyä ryhmittelyvaiheen periaatteita noudattaen. Etsin ensin pelkistetyistä ilmauksista samaa ilmiötä kuvaavat vastaukset ja muunsin ne lyhyempään käsitteelliseen muotoon. Esimerkiksi muunsin alkuperäisilmaisun ”Päivähoidosta on saatu käytännön neuvoja” muotoon ”Neuvot ja ohjeet”.

Tämän jälkeen hyödynsin teoriaohjaavan analyysin mukaan aikaisempaa tietoa yläkategorioiden luokittelussa. Luokittelin alakategoriat yläkategorioihin hyödyntäen Kumpusalon sosiaalisten tuen luokittelua, jota mukailin jakamalla saadun tuen neljään eri ryhmään: 1) aineelliseen tukeen (esim. raha, tavara, apuväline, lääke), 2) toiminnalliseen tukeen (esim. palvelu, kuljetus, kuntoutus), 3) tiedolliseen tukeen (esim. neuvo, opastus, opetus, harjoitus) ja 4) emotionaalinen tukeen (esim. empatia,

rakkaus, kannustus). (Kumpusalo, 1991, s. 14–15). Kumpusalon luokittelusta ulkopuolelle jäi henkinen tuki (esim. yhteinen aate, usko, filosofia).

Aineiston ryhmittelyvaiheen jälkeen aineiston analysoinnissa siirrytään käsitteellistämisen vaiheeseen eli abstrahointiin. Aineiston *käsitteellistämisen vaiheessa* muodostetaan teoreettisia käsitteitä, yhdistetään pääluokkia ja luodaan johtopäätöksiä. Aineistosta riippuu mitä ja millaisia luokkia aineistosta löytyy. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 125–127.) Aineiston luokittelun jälkeen tiivistin tutkimuksen tuloksia, etsin yhteneväisyyksiä ja eroavuuksia sekä tein johtopäätöksiä.

Lopuksi luin kaikki haastattelut läpi, ja tarkistin, että olin poiminut niistä oleelliset asiat ja tulkinnut saatuja vastauksia mahdollisimman totuudenmukaisesti. Lisäksi tarkastelin erityisesti sitä, että olen käsitellyt aineistoa eettisesti ja luotettavasti, jota kuvailen tarkemmin seuraavassa luvussa. Seuraavassa taulukossa (taulukko 1) on esimerkkikuvausta koodauksesta ja luokittelusta saadun tuen osalta.

TAULUKKO 1 Esimerkki koodauksesta ja luokittelusta – saatu tuki

Etsitään vastausta kysymykseen, millaista tukea sijaisvanhemmat ovat saaneet eri tahoilta				
Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Mistä tukea on saatu
Eniten on auttanut lasten psykiatrisen poliklinikan käynnit, ne vanhemman käynnit, kun lapsi on ollut tutkimusjaksolla.	Vanhemman käynnit lasten psykiatriselta poliklinikalta ovat tukeneet eniten.	Ammatillinen ohjaus ja tuki	Tiedollinen tuki	Lastenpsykiatria → Terveystuho
Isoimman tuen olen saanut, että sijoittava taho on maksanut päivähoidon.	Kustannettu päivähoito on ollut isoin tuki.	Taloudellinen tuki	Aineellinen tuki	Sosiaalitoimi
Kotona on omassa kuplassa ja tottuu lapsen erityiskäyttäytymiseen. Kun lapsi meni ammattilaisten hoitoon, niin sai vinkkivitosia, mitä voisi tehdä.	Päivähoidosta on saatu käytännön neuvoja.	Neuvot ja ohjeet	Tiedollinen tuki	Päiväkoti → Muut toimijat
Loistava tuki on vastaavassa tilanteessa olevat sijaisvanhemmat. Sen merkitystä ei voi aliarvioida, mikä sen vaikutus on omalle jaksamiselle, koska kukaan muu ei voi samalla tavalla ymmärtää.	Muilta sijaisvanhemmilta on saatu ymmärrystä ja tukea jaksamiseen.	Ymmärtäminen Kokemusten jakaminen Tiedon jakaminen	Emotionaalinen tuki Tiedollinen tuki	Muut sijaisvanhemmat → Vertaistuki

Tämän jälkeen toistin edellä kuvatut vaiheet pelkistämisen-, ryhmittely- ja käsitteellistämisen vaiheet toisen tutkimuskysymyksen osalta. Aloitin pelkistämisen vaiheesta etsimällä ne vastaukset, jotka vastasivat kysymykseen, **millaista tukea sijaisvanhemmat ovat kaivanneet**. Sen jälkeen tiivistin alkuperäisilmaukset lyhyempään ja pelkistetympään muotoon. Lisäksi luokittelin mahdollisuuksien mukaan myös sen, mistä tukea kaivataan. Seuraavassa taulukossa (taulukko 2) on esimerkkikuvausta koodauksesta ja luokittelusta tuen tarpeiden osalta.

TAULUKKO 2 Esimerkki koodauksesta ja luokittelusta – tuen tarpeet

Etsitään vastausta kysymykseen, millaista tukea sijaisvanhemmat kaipaavat				
Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Mistä tukea on kaivattu
Katsotaan hirveen vahvasti traumapohjalla lasta ja sitten saattaa jäädä diagnoosi jonkin. Pitäisi sitten kaikkien muistaa elimellisetkin syyt ja sulkea pois	Tulisi huomioida elimellisetkin syyt	Tietoa ja ymmärrystä nepsy-haasteista	Tiedollinen tuki	Eri toimijat: sosiaalitoimi, koulu, päiväkot
Kaipaamattaitaitoista tukea, joka tietää, millaista nepsy-lapsen elämä on. Olisi joku rautainen ammattilainen, joka voisi tulla seuraamaan lapsen arkea ja toimintamalleja ja voisi ohjata meitä vanhempia.	Nepsy-asioita tunteva ammattilainen vanhempien tueksi	Ammattilainen ohjaus ja tuki	Tiedollinen tuki	Viranomaisen tai terveydenhuolto
Saisi nepsy-asioihin vertaistukiryhmän sijaisvanhempien joukosta.	Nepsy-ryhmä sijaisvanhemmille	Vertaistukea nepsy-asioihin Ymmärtäminen	Tiedollinen tuki & Emotionaalinen tuki	Viranomaisen, järjestö tai muu toimeksiantaja
Sijoittavilla tahoilla olisi omia kesäleirejä nepsy-nuorille, jotka eivät pysty osallistumaan tavallisille leireille. Kesäloma on pitkä aika perhehoitajille. Leiri toisi hengähdystauon perhehoitajille.	Kesäleirejä nepsy-nuorille Kesäloma on pitkä aika sijaisvanhemmille	Sijaislapsen tukeminen Sijaisperheen tukeminen	Toiminnallinen tuki	Sosiaalitoimi

3.5 Eettiset periaatteet ja luotettavuus

3.5.1 Tutkimuksen eettiset periaatteet

Tässä tutkimuksessa on noudatettu tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) vuonna 2019 antamia ohjeistuksia ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita ja ihmistieteiden eettistä arviointia Suomessa.

Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiin periaatteisiin kuuluu ensinnäkin yleisiä periaatteita. Tässä tutkimuksessa on noudatettu näitä **yleisiä periaatteita** seuraavasti: Tutkimuksessa on noudatettu tutkittavien *ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta* siten, että tutkittavat ovat voineet itse päättää, osallistuvatko he tutkimukseen vai eivät. Kuulan (2011) mukaan tämä toteutuu siten, että tutkittavalle annetaan etukäteen riittävästi tietoa tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta (Kuula, 2011). Tässä tutkimuksessa tutkittaville on kerrottu tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta sekä kirjallisesti että suullisesti. Tutkimusta on kuvailtu ensin osallistumiskutsussa (liite 1). Tutkittavat ovat itse ilmoittautuneet halukkuudesta osallistua tutkimukseen. Lisäksi haastatteluun osallistuville on lähetetty ennen haastattelua tiedote tutkimuksesta, tietosuojailmoitus ja suostumuslomake. Ennen haastattelua olen käynyt vielä suullisesti läpi haastattelun kulun yleisesti sekä etukäteen lähettämäni liitteet ja kuvailut tiivistetysti niiden sisällön. Tällä olen pyrkinyt varmistamaan, että tutkittavilla on ollut riittävä tieto, millaiseen tutkimukseen he ovat osallistumassa ja että he osallistuvat tutkimukseen vapaaehtoisesti. Heille on myös kerrottu mahdollisuudesta peruuttaa osallistumisensa myös tutkimukseen osallistumisen jälkeen. Tutkimuksen alussa olen käynyt läpi, että kyse on kertaluonteisesta tutkimuksesta ja että en käytä aineistoa muussa tarkoituksessa kuin omassa tutkimuksessani. Lisäksi olen käynyt ennen haastattelua läpi haastattelun keston ja pitänyt kiinni tästä aikataulusta.

Tässä tutkimuksessa on myös huolehdittu, että tutkimuksesta *ei aiheudu merkittäviä riskejä, vahinkoja tai haittoja* varmistamalla, että aineisto on anonymisoitu eivätkä tutkittavat ole tunnistettavissa tutkimuksesta. Tässä tutkimuksessa ei ole kysytty salassa pidettäviä tietoja ja mikäli tutkimuksessa on tullut esille jotain arkaluonteiseksi tulkittavaa tietoa, olen käsitellyt tietoa yleisellä tasolla enkä ole julkaissut sellaista tietoa, josta voisi päätellä, kuka on osallistunut haastatteluun. Olen pyrkinyt käsittelemään aineistoa siten, että tutkittavien kertoma ei vääristyisi analyysissäni.

Yleisien periaatteiden lisäksi eettiset periaatteet liittyvät tutkittavien kohteluun ja oikeuksiin, alaikäisiin ja vajaakykyisiin sekä henkilötietojen käsittelyyn (TENK, 2019). **Tutkittavan kohtelun ja oikeuksien** osalta on varmistettu, että tutkittavat ovat osallistuneet tutkimukseen vapaaehtoisesti. Heille on myös kerrottu selvästi heidän oikeudestaan keskeyttää tai peruuttaa tutkimukseen osallistuminen ilman erityistä syytä missä vaiheessa tutkimusta tahansa. Tutkittavalle on annettu myös riittävästi

tietoa tutkimuksen sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä ja tietosuojasta. Tutkittaville on lähetetty etukäteen kirjallisesti näitä koskevat tiedot sekä käyty ne läpi ennen haastattelua vielä suullisesti.

Tutkittavina ei ole ollut alaikäisiä lapsia eikä vajaakykyisiä henkilöitä. **Henkilötietojen käsittelyssä** on huomioitu yliopiston tietosuojaohjeet ja tutkimuksessa on kerätty vain sellaisia tietoja, jotka ovat olleet tarpeellisia tutkimuksen kannalta. Tutkimuksessa ei ole kerätty tai käsitelty erityisiä henkilötietoja, kuten terveystietoja, vaan aihetta on käsitelty yleisellä tasolla ja omien kokemusten pohjalta.

3.5.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen **luotettavuuteen** kuuluvat tutkimuksen kulun ja tutkijan aineistosta tekemien päättelyiden ja johtopäätösten avaaminen. Olen kuvannut luvussa 3.4 tutkimusprosessin eri vaiheet sekä liittänyt esimerkkikuvauksen aineiston luokittelusta. Olen myös poiminut tuloslukuun katkelmia haastateltavien vastauksista sekä muuttanut ne tarvittaessa yleiskieliseksi, jotta haastateltavat eivät olisi niistä tunnistettavissa.

Tutkimusaineisto koostuu seitsemän sijaisvanhemman haastattelusta. Kaikki haastateltavat ilmoittautuivat vapaaehtoisesti halusta osallistua haastatteluun. Saa-duissa vastauksissa tuli esille monia samoja asioita, mutta nousi myös jotain erityistä. Olen huomionnut nämä seikat tutkimuksen tuloksia analysoinnissa sekä tulosten tulkinnassa. Tutkimukseen osallistui sijaisvanhempia, joilla kaikilla oli sijoitettuna lapsi, joka oli jo saanut nepsy-diagnoosin. Haastatteluun sai osallistua myös ne sijaisvanhemmat, jonka hoidossa olevalla sijaislapsella oli neuropsykiatrissa oireilua tai nepsy-piirteitä, mutta ei vielä nepsy-diagnoosia. On siis mahdollista, että jos tutkimukseen olisi osallistunut tällaisia sijaisvanhempia, olisi aineistosta saattanut nousta vielä enemmän tuen tarpeet. Tutkimusaineistoa on käsitelty pragmatistisesta viitekehyksestä, jonka mukaan totuus on muuttuvaa ja uusiutuvaa. Tutkimusaineistoa on kuitenkin käsitelty siten, että tutkimustulokset vastaavat haastateltavilta saatua tietoa.

Olin varannut haastatteluun rajatun ajan, noin 30–40 minuuttia. Osa haastateltavista kuvasi asioita tarkemmalla tasolla kuin jotkut toiset. On mahdollista, että haastateltavana oleminen saattoi vaikuttaa siihen, mitä asioita nousi mieleen tai että haastatteluhetkellä jäi mainitsematta joitain asioita. Olisin voinut pyytää tarkennusta tai kuvailemaan vielä tarkemmin jotain asioita. Koska olin kiinnostunut kuulemaan mitä sijaisvanhemmat itse kokivat saamansa tuen tai tuen tarpeet, en halunnut keskeyttää ja ohjata haastatteluja johonkin tiettyyn suuntaan. Varsinkin ensimmäisten haastattelujen aikaan pitäydyin ehkä liiaksi tässä periaatteessa ja sain eritasoisia tietoja riippuen haastateltavasta. Olen käsitellyt tutkimusaineistoa ja tulkinnut tuloksia niin, että tällä seikalla ei pitäisi olla vaikutusta tutkimuksen tulosten luotettavuuden kannalta.

4 TUTKIMUSTULOKSET

4.1 Sijaisvanhempien saama tuki

Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia sijaisvanhempien näkemyksiä neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perhehoitajuuden tukemisesta. Olin kiinnostunut ensinnäkin siitä, **millaista tukea sijaisvanhemmat ovat saaneet eri tahoilta**. Sain haastateltavaksi perhehoitajia, joilla kaikilla on jo melko pitkä kokemus sijaisvanhemmuudesta, noin 5–15 vuoden ajalta. Kaikilla heistä oli kokemusta nepsy-lapsen perhehoitajuudesta koko sijaishuoltajana oloajalta tai hyvin alusta alkaen. Kaikissa perheissä oli useampia lapsia, joko omia tai muita sijoitettuja lapsia, joten heillä oli peilauspintaa myös lapsiin, joilla ei ole nepsy-oireita. Vaikka osalla vastanneista oli taustalla hyvinkin raskaita kokemuksia, oli kaikilla vastanneilla myös kokemuksia tuen saamisesta.

Aineiston analyysin perusteella tuli esille, että sijaisvanhemmat ovat saaneet tukea ja apua lapsen neuropsykiatristen oirehdinnan käsittelyyn ja jaksamiseen monelta **eri taholta**. Tukea oli saatu muun muassa terveydenhuollosta, sosiaalitoimesta, päiväkodista, koulusta, järjestöistä, muilta sijaisvanhemmilta sekä omasta perheestä ja läheisiltä. Teoreettisen jäsenyyksen mukaisesti luokittelin eri tahot hyödyntäen Caselin (1976) ryhmittelyä jakamalla ne kolmeen eri tasoon: primaari-, sekundaari- ja tertiääritasoon. Luokittelin saadun tuen eri tahojen mukaan viiteen eri ryhmään. Ensimmäiset kolme ryhmää kuuluvat tertiääritason toimijoihin. Nämä ryhmät ovat ”terveydenhuollosta saatu tuki”, ”sosiaalitoimesta ja perhehoidon järjestäjältä saatu tuki” ja ”muilta toimijoilta saatu tuki”. Neljänneksi ryhmäksi tuli ”vertaistuki ja koulutus”. Tässä ryhmässä on muista poiketen sekä tertiääri-, sekundaari että primaaritason toimijoita. Viides ryhmä on ”perheestä ja läheisiltä saatu tuki”, joka koostuu primaaritason toimijoista.

Teoreettisen jäsenyyksen mukaisesti hyödynsin **tuen muotojen** jäsenyyksessä Kumpusalon (1991) luokittelua, ja jaoin tuen muodot tiedolliseen, toiminnalliseen, emotionaaliseen ja aineelliseen tukeen. Vastausten perusteella tuli esille, että samalta taholta on saatu erilaista tukea. Esimerkiksi vertaisryhmistä on saatu niin emotionaalista kuin tiedollistakin tukea.

Käyn seuraavaksi läpi edellä mainitsemieni viiden ryhmän mukaan, millaista tukea sijaisvanhemmat ovat niistä saaneet. Olen myös koonnut erilliseen taulukkoon saadun tuen ryhmittelemällä ne eri tuen muotojen mukaan. Taulukko löytyy tämän tutkimuksen liitteistä (liite 3). Olen poiminut haastatteluista joitain suoria lainauksia, jotka kuvaavat hyvin havainnollisella tavalla haastateltavien näkemyksiä saamastaan tuesta. Olen muuntanut vastaukset yleiskieliseksi, jotta haastateltavat eivät ole tunnistettavissa vastauksista.

4.1.1 Terveydenhuollosta saatu tuki

Aineiston analyysin pohjalta on havaittavissa, että sijaisvanhemmat ovat saaneet paljon erilaista tukea terveydenhuollosta, joka sijoittuu tuen tasojen osalta tertiääritason toimijoihin. Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä on vaikea saada riittävää ja oikea-aikaista tukea (esim. Lämsä ym., 2018; Craen ym., 2016; Sandberg, 2016). Vastaavia kokemuksia oli ollut myös tähän tutkimukseen osallistuneilla. Aineiston pohjalta on myös havaittavissa, että diagnosoilla on ollut merkittävä rooli nepsy-lapsen tuen saamisessa. Tutkimustuloksissa terveydenhuollosta saadun tuen merkittävää osuutta selittääkin osaltaan se, että kaikilla haastatteluun osallistuneilla perhehoitajilla oli sijoitettuna ainakin yksi lapsi, jolla oli diagnosoitu nepsy-diagnoosi ja että diagnoosi oli saatu lapsen asuessa sijaisperheessä.

Kaikille haastatteluun osallistuneille oli ehtinyt karttua jo useamman vuoden ajalta kokemusta yhteistyöstä terveydenhuollon kanssa ja sieltä saatavista palveluista. Terveydenhuollosta oli saatu erityisesti tiedollista ja toiminnallista tukea, mutta saatu myös emotionaalista ja aineellistakin tukea. Terveydenhuollosta oli saatu niin suoraan vanhemmalle kohdennettua tukea, kuin myös välillisesti lapsen saamaa tukea, kuten esimerkiksi kuntoutuksen ja sopivan lääkityksen löytymisen kautta. Olen ryhmitellyt seuraavassa taulukossa terveydenhuollosta saadun tuen eri tuen muotojen mukaan. Kuvailen niitä myös sanallisesti taulukon jälkeen.

TAULUKKO 3 Terveydenhuollosta saatu tuki

Tuen muoto	Tuen keinot
Tiedollinen tuki	Ammatillinen ohjaus ja tuki
	Avoin keskustelu
	Neuvot ja ohjeet arjen toimintaan
Toiminnallinen tuki	Lapsen kuntoutus
Emotionaalinen tuki	Rohkaiseminen
	Eri osapuolten huomioiminen
	Säännöllisyys
	Myötäeläminen
	Ymmärrys erityislapsen hoidon tarpeista
Aineellinen tuki	Lääkinnällinen apu

Aineiston analyysin perusteella voidaan todeta, että terveydenhuollosta saadun tuen muodoista painottui **tiedollinen tuki**. Lähes kaikki haastateltavat mainitsivat, että he ovat saaneet ammatillista tukea ja ohjausta lasten- ja/ tai nuorten psykiatriselta. Usea heistä mainitsi sieltä saadun tuen olleen merkittävän. Tärkeinä oli koettu esimerkiksi vanhempainohjaukset, joita on saatu lapsen ollessa tutkimusjaksolla tai yleisesti

käyntien yhteydessä. Sijaisvanhemmat kertoivat saaneensa sieltä monenlaista tietoa ja keskusteluapua, kuten seuraava haastateltavan kuvaus osoittaa.

Lastenpsykiatrialta on saatu myös vanhempainohjausta, joka on koettu kaikista tärkeimmäksi ja joka on antanut kaikista eniten. Siellä on puhuttu asioista asioiden oikeilla nimillä ja uskallettu. Siellä on ollut hirveesti tietotaitoa. (Haastateltava 7)

Sijaisvanhemmat arvostivat erityisesti avoimuutta ja asioista suoraan puhumista. Lisäksi analyysin pohjalta tuli esille, että sijaisvanhemmat olivat saaneet terveydenhuollosta tiedollista tukea myös diagnoosin saannin jälkeen saadusta sopeutumisvalmennuksesta.

Näiden lisäksi käytännön vinkkejä ja muita arjen apukeinoja oli saatu lapsen terveydenhuollosta saaman kuntoutuksen, kuten esimerkiksi toimintaterapian kautta, jonka luokittelin myös **toiminnalliseen tukeen**. Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että neurokehitykselliset ja psykiatriset häiriöt selittävät osaltaan sijoitettujen lasten heikompaa koulumenestystä (Kääriälä, 2020). Ne myös nostavat esille sen, miten tärkeää on kiinnittää huomiota näiden häiriöiden hoitoon. Aiemmissä tutkimuksissa on myös havaittu, että tukitoimet, jotka huomioivat nepsy-diagnoosille ominaiset haasteet, lisäävät kuntoutujan kokemuksia ymmärretyksi ja autetuksi tulemisesta, ja lisäävän uskoa tulevaisuuteen (Ahonen, 2018). Oikein ajoitetulla toiminnallisella tuella onkin tärkeä merkitys nepsy-lapselle itselleen, mutta myös sijaisvanhemman kasvatus-tehtävän tukemisessa.

Aineiston analyysin pohjalta tuloksissa oli myös viittauksia terveydenhuollosta saadusta **emotionaalisena** koetusta tuesta. Terveydenhuollossa oli esimerkiksi rohkaistu sijaisvanhempia ja valettu heihin uskoa, että asioissa on menty eteenpäin, kuten seuraavat haastateltavien kertomat kuvaavat.

Hoitotalolta valetaan uskoa, että tässä on menty eteenpäin. (Haastateltava 4)

Me on onneksemme saatu paljon positiivista palautetta meidän ympäriltämme, meidän kailta hoitotaloilta, että on tehty oikein. Se kannattelee haastavan hetken yli. (Haastateltava 7)

Näillä kannustavilla sanoilla on ollut merkitystä erityisesti haastavina koettuina aikoina. Haastatteluissa kerrottiin myös tilanteesta, jossa lääkäri oli osoittanut myötäelämistä perheen tilannetta kohtaan ja sanoittanut ymmärtävänsä millaisia tuen tarpeita sijaisvanhemmalla on erityislapsen hoitajana. Eräs toinen haastateltava vuorostaan mainitsi, miten tärkeänä hän oli kokenut sen, että neuvolan terveydenhoitaja oli sanonut, että erityislapsen hoitaja tarvitsee useamman päivän kuukaudessa palautumiseen ja lepäämiseen, eivätkä lain edellyttämät kahden päivän vapaat ole hänen mukaansa riittävää. Tällaisilla myötätuntoisilla kommentteilla vaikutti olleen merkitystä sijaisvanhemmille. Arvostaminen onkin yksi sosiaalisen tuen muoto, ja aiemmat tutkimukset osoittavat, että sosiaalinen tuki vähentää sijaisvanhempien kokemaa stressiä

ja vähentää riskiä sijoitusten katkeamisille. (Shardan, 2022; Moore ym., 2016; Van Rooij. ym., 2015.) Haastateltavien vastauksissa nousi myös arvostus siitä, että terapiassa oli huomioitu kaikki osapuolet yhden istunnon aikana. Lisäksi tärkeänä pidettiin terapian säännöllisyyttä ja että sitä oli saatu riittävän pitkän aikaa.

Kaikki haastateltavat mainitsivat, että perheessä asuvalla yhdellä tai kahdella sijaislapsella oli jokin nepsy-diagnoosi, ja että diagnoosi oli saatu vasta sijaisperheessä oloaikana. Diagnoosin saaminen oli vahvistanut ymmärrystä lapsen oireilusta ja edesauttanut muun tuen saamista, kuten esimerkiksi lääkityksen saantia. Usea vastaajista mainitsikin erityisenä konkreettisenä tukena lääkityksen tuoman avun, joka oli selvin **aineellisen tuen** muoto. Lääkityksen osalta tärkeää oli sopivan lääkityksen löytäminen, joka oli löytynyt eri kokeilujen myötä. Oikean lääkityksen löytymisen merkitys tulee hyvin esille seuraavasta haastateltavan kertomasta.

Lääkitys oli se ratkaisu tähän. Nyt lapsi pystyy rauhoittumaan ja olemaan hetken hiljaa ja nukkuu nyt yön yli. Se on tuonut itselle voimavaroja siihen, että arki ei ole niin kaoottista kellon ympäri. (Haastateltava 3)

Sopivan lääkityksen löytymisen myötä lapsi oli tullut rauhallisemmaksi ja saanut paremmin nukuttua. Tällä oli ollut myönteisiä vaikutuksia myös perhehoitajan jaksamiseen. Haastatteluissa tuli myös esille, että vaikka sijaisvanhemmat itse eivät painottaneet diagnoosia, oli osa saanut pyytämänsä tukea vasta sen jälkeen, kun lapsi oli saanut nepsy-diagnoosin. Tästä oli kokemusta niin sosiaalitoimen tarjoaman siivousavun kuin koulun tarjoaman tuen osalta. Osa myös mainitsi, että sijaisvanhempien kokemaa oli vähätelty ennen diagnoosin saamista.

Haastatteluissa tuli myös ilmi toisenlaisia kokemuksia, että esimerkiksi koulusta oli saatu tukea jo hyvin varhaisessa vaiheessa tai että lisävapaita oli saatu jo ennen lapsen diagnoosia. Tämä osoittaa sen, että käytännöt vaihtelevat tuen saannin osalta, mutta myös sitä, että diagnoosilla on merkittävä rooli nepsy-lapsen tuen saamisessa. Diagnoosin jälkeen oli saatu myös muuta tukea, kuten esimerkiksi tukea kouluun, siivousapua tai lisälomapäiviä, ja tältä osin tuen muotona painottui toiminnallinen tuki.

4.1.2 Sosiaalitoimesta ja perhehoidon järjestäjältä saatu tuki

Riippuen toimeksiantosuhteen sisällöstä vastuu perhehoitajien tuesta on sosiaalitoimella tai muulla perhehoidon tuottajaorganisaatiolla. Aineiston analyysin pohjalta on myös havaittavissa, että sijaisvanhemmat ovat saaneet monenlaista tukea sosiaalitoimesta ja muilta perhehoidon järjestämisestä vastaavilta tahoilta. Nämä toimijat kuuluvat tertiääritason toimijoihin. Käsittelen sosiaalitoimen ja muut perhehoidon toimijat erikseen. Aloitan ensin sosiaalitoimea koskevasta osuudesta.

Aineiston pohjalta myös havaitsin, että näkemykset **sosiaalitoimesta** saadusta tuesta vaihtelivat eniten haastateltavien kesken. Osalla vastaajista oli enemmän myönteisiä kokemuksia sosiaalitoimesta saadusta tuesta, kun taas osalla sen merkitys oli vähäisempää. Lisäksi joidenkin sijaisvanhempien kokemukset sosiaalitoimesta saadusta tuesta olivat selvästi huonompia. Käsittelen niitä enemmän seuraavassa sijaisvanhempien tuen tarpeita käsittelevässä luvussa (luku 4.2.).

TAULUKKO 4 Sosiaalitoimesta saatu tuki

Tuen muoto	Tuen keinot
Tiedollinen tuki	Ratkaisujen etsiminen Neuvominen Nepsy-haasteiden ymmärtäminen Aktiivinen osallistuminen
Emotionaalinen tuki	Kuunteleminen Kiinnostus Yhteydenpitäminen Luottamuksellisuus Puhuminen Jämäkkyys Vaikuttaminen
Toiminnallinen tuki	Päiväkotipaikan järjestäminen Lapsenhoitoavun järjestäminen Arjen tukeminen Tuen ja kuntoutukseen pääsyn edistäminen Tukiperheen järjestäminen
Aineellinen tuki	<u>Taloudellinen tukeminen:</u> - Päivähoito - Siivouspalvelu - Lisälomapäivät Korotettu palkkio

Aineiston analyysin pohjalta voidaan havaita, että sosiaalitoimesta oli saatu erilaista **tiedollista tukea**. Perhehoitajat arvostivat sitä, että sosiaalityöntekijä on perillä asioista, ymmärtää nepsy-haasteita ja antaa heille neuvoja. He myös arvostivat sitä, että sosiaalityöntekijä pyrkii yhdessä etsimään ratkaisuja sekä osallistuu aktiivisesti eri tahojen palavereihin, kuten seuraava haastateltavan kertoma hyvin osoittaa.

Meillä on tosi tosi hyvä sosiaalityöntekijä ja hän on hyvin kartalla. Hän osallistuu kaikkiin hoitotahon palavereihin, ja on osallistunut päiväkotien palavereihin hyvin aktiivisesti. Hän on hyvin ajantasalla, että en voisi mitään ajatella, että mitä tukea mä voisin saada sosiaalityöntekijältä enemmän, että ottaen huomioon, että hänellä on muutkin omalla vastuulla olevat lapset. Tällä hetkellä mutta mulla on myös toisenlainen kokemus aiemmilta vuosilta, silloin oli ihan päinvastoin. Mutta tällä hetkellä on ihan huippu. (Haastateltava 4)

Vastauksista välittyi myös perhehoitajien ymmärrys siitä, että sosiaalityöntekijällä on vastuullaan monia lapsia ja että hänen käytettävissä oleva aika on rajoitettua. Osalla olikin kokemuksia siitä, että sosiaaliohjaajalla on ollut keskeisempi rooli perhehoitajan tukemisessa. Haastatteluissa kävi myös ilmi, että perhehoitajien tuki vaihteli eri vastaajien kesken. Osalla oli lapsen sosiaalityöntekijän lisäksi sosiaaliohjaaja perhehoitajan tukena, osalla oli vain sosiaalityöntekijä.

Aineiston analyysissa tuli myös esille sosiaalityöntekijän **emotionaalisen tuen** merkitys. Perhehoitajat arvostivat muun muassa sitä, että sosiaalityöntekijä kuuntelee ja on kiinnostunut heidän kertomastaan. Sosiaalityöntekijässä arvostettiin myös napakkuutta ja asioihin tarttumista. Perhehoitajat pitivät tärkeänä myös sitä, että työntekijä on tavoitettavissa, ja jos hän ei ole paikalla, niin hän palaa myöhemmin asiaan. Nämä ajatukset tulevat hyvin esille seuraavasta haastateltavan kertomasta.

Hän on kohtuullisen hyvin tavoitettavissa tai sitten jos häntä ei saa kiinni, niin hän palaa. Hän kuuntelee mielellään, jos on jotain semmosta mielenpäällä ja hän ymmärtää sen tilanteen, jos on ollut näihin kouluasioihin joku juttu ja hän tukee sitä, miten löydetään jokin parempi ratkaisu. (Haastateltava 1)

Tämä on linjassa Fisherin ym. (2000, s. 227)) tutkimuksen kanssa, jonka mukaan sijaisvanhemmat pitivät tärkeänä sosiaalityöntekijän tavoitettavuutta ja vuorovaikutuksen laatua (kuuntelua, kokemusten jakamista, lähestyttävyyttä jne.).

Aineiston analyysissa tuli esille myös luottamuksellisen suhteen tärkeys. Työntekijöiden pysyvyys koettiin edistävän luottamuksellisen suhteen syntymistä ja sillä koettiin olevan merkitystä sosiaalitoimesta saatavaan tukeen. Tämän tutkimuksen tulokset ovat linjassa aiempien tutkimusten kanssa. Esimerkiksi MacGregorin ym. (2006) tutkimus nosti esille, että sijaisvanhemmat kaipaavat ja arvostavat sosiaalitoimesta emotionaalista tukea, luottamusta ja toimivaa kommunikaatiota sekä sijaisvanhempien luottamista ja mielipiteiden arvostamista.

Aineiston analyysin pohjalta on myös havaittavissa, että sosiaalitoimesta oli saatu myös välillisesti **toiminnallista tukea**. Sosiaalitoimi oli muun muassa järjestänyt päivähoitopaikan, jonka tärkeyttä eräässä haastattelussa erityisesti korostettiin. Sosiaalitoimesta oli saatu myös laajennettu lomaoikeus, jota oli annettu lakisääteisten lomapäivien lisäksi. Lisälomapäivät olivat tukeneet perhehoitajan jaksamista. Aineistossa tuli esille, että joku oli saanut laajennetun lomaoikeuden jo ennen lapsen diagnoosia, kun taas joku toinen oli saanut vasta diagnoosin asettamisen jälkeen. Muutama mainitsi saaneensa konkreettista arjen apua sosiaalitoimen järjestämän siivousavun kautta. Perhehoitajat nostivat esille myös sosiaalitoimen järjestämän tukiperheen, josta oli ollut heille apua. Haastatteluissa oli myös mainintoja siitä, että sosiaalityöntekijä oli edistänyt lapsen kuntoutukseen ja tuen piiriin pääsyä.

Aineistosta tuli myös esille se, miten sosiaalitoimesta saatu taloudellinen eli **aineellinen tuki** oli auttanut heitä. Haastatteluissa esimerkiksi mainittiin, että sosiaalitoimesta oli saatu korotettua perhehoitajan palkkiota, joka oli osaltaan tukenut heitä. Tärkeänä taloudellisena ja osaltaan toiminnalliseen tuen piriin kuuluvaa tukea oli saatu sosiaalitoimen maksamasta päivähoidosta, siivousavusta ja lisälomapäivistä. Nämä tuet menevät osittain myös toiminnallisen tuen piiriin.

Haastateltavien joukossa oli myös niitä, joiden **perhehoitajuuden tukemisesta vastasi joku muu taho** kuin julkinen hyvinvointialue tai kaupunki. Näissä vastauksissa tuli esille joitain erityispiirteitä, joita on tarpeen nostaa esille.

TAULUKKO 5 Muulta perhehoidon järjestäjältä saatu tuki

Tuen muoto	Tuen keinot
Emotionaalinen tuki	Säännöllinen tapaaminen
Toiminnallinen tuki	Avunsaannin nopeus
Tiedollinen tuki	Ymmärtäminen nepsy-haasteista

Näissä vastauksissa nostettiin esille säännöllisempi tuki. Sijoituksen tai toimeksiantosuhteen alkuvaiheessa perhettä oli tavattu usein, alussa jopa viikoittain. Perhehoidon järjestäjätaholla oli myös tarjolla ympärivuorokautinen päivystys kriisitilanteita varten, jollaista haastateltavan mukaan ei ollut tarjolla julkisella puolella. Vastauksissa tuli esille myös se, että perhehoidon järjestäjätaholla oli ymmärrystä nepsy-haasteista, ja esimerkiksi sosiaalityöntekijän työparina toimi nepsy-koulutuksen saanut perheohjaaja. Tällaista kuvausta ei tullut esille niiltä, joiden vastuutaho oli hyvinvointialue.

4.1.3 Muilta toimijoilta saatu tuki

Aineiston analyysin pohjalta tuli myös esille useampi maininta siitä, että merkittäväksi koettua tukea oli saatu päiväkodista ja koulusta, ja että sieltä saatu tuki oli iso arjen apu sijaisvanhemmille. Nämä toimijat sijoittuvat tuen tasojen osalta tertiääritason toimijoihin. Tutkimustulosten mukaan päiväkodista ja koulusta saadun tuen osalta painottuivat toiminnallinen ja tiedollinen tuki.

TAULUKKO 6 Muilta toimijoilta saatu tuki

Tuen muoto	Tuen keinot
Tiedollinen tuki	Neuvot ja ohjeet
Toiminnallinen tuki	Perhehoitajan jaksamisen tukeminen Lapsen koulunkäynnin tukeminen

Päiväkodista oli saatu neuvoja ja ohjeita arjen toimintaan ja tukea lapsen kasvatukseen. Päiväkodista saatu tieto oli myös vauhdittanut lapsen pääsyä nepsy-tutkimuksiin ja pääsyä muihin tukitoimiin. Seuraava haastateltavan kuvaus valottaa hyvin näitä ajatuksia.

Kotona on omassa kuplassa ja tottuu lapsen erityiskäyttäytymiseen. Kun lapsi meni sinne ammattilaisten hoitoon niin niiltä sai vinkkivitosia, mitä voisi tehdä. Päiväkotiin meno oli sysäys diagnoosia kohti. (Haastateltava 2)

Lapsen ollessa päiväkodissa oli perhehoitaja saanut hengähdystaukoa, ja tämä oli tukenut myös koko perhettä. Osa haastateltavista myös kertoi päiväkodissa esille tulleista haasteista, kuten esimerkiksi siitä, miten lapsi oli toiminut päiväkodissa hyvin eri tavalla kuin sijaisperheessä ja mallintanut muita lapsia. Päiväkodin jälkeen lapsi oli ollut hyvin väsynyt, ja tilanne kuormittanut myös muuta perhettä.

Koulun osalta kiitosta tuli varhain saadusta tuesta. Kiitosta saivat muun muassa hyvä erityisopettaja sekä se, että tukea oli saatu jo ennen nepsy-diagnoosin saamista.

Koulussa on ollut kaikki tuki tapissa aika varhain sen kolmiportaisen mallin mukaan. Se tuki nousi arjesta eikä diagnoosista käsin, mikä on ollut tosi kiva. (Haastateltava 5)

Tältä osin vastauksissa oli hieman eroavaisuuksia ja osa haastateltavista mainitsi lapsen saaneen erityistukea kouluun vasta nepsy-diagnoosin saamisen jälkeen. Haastatteluissa myös mainittiin, että lapsen koulupolku voi olla aika rikkonainen. Lapsi voi joutua vaihtamaan koulua tai luokkaa, olemaan välillä kotiopetuksessa tai tekemään lyhennettyä koulupäivää. Nämä asettavat erityisiä haasteita sijaisvanhemmille. Haastatteluissa nousi myös esille, että päiväkotitai koulu voivat olla hyvin kuormittavaa lapselle. Lapsi saattaa peitellä nepsy-oireita ja mallintaa muita sekä kuormittua siellä olevista äänistä. Tämä voi näkyä vahvempana oireiluna kotona. Lapsi tarvitseekin päiväkotitai koulupäivien jälkeen rauhoittumista ja lepoa.

Et ku koulussa on se kakofonia, ja se kaikki lisää sitä kuormitusta lapsella niin silloin se pitäis jotekin saada rauhoitettua se päivä ja aikaa olla kotona pitäis olla mahdollisimman paljon lapsella. (Haastateltava 1)

Nämä kertomukset vahvistavat sitä, että jokainen lapsi on yksilö, ja toimivat ratkaisut vaihtelevat lapsien ja sijaisperheiden välillä.

4.1.4 Vertaistuki ja koulutus

Aineiston analyysin pohjalta on myös havaittavissa, että merkittäväksi koettua tukea oli saatu vertaistuesta sekä erilaisten koulutusten kautta. Tahot, joista tukea oli saatu kuuluvat poikkeuksellisesti useammalle eri tasolle. Joukossa oli ensinnäkin tertiääritason toimijoita, kuten erilaiset järjestöt. Tukea oli saatu erityisesti muilta

sijaisvanhemmilta, jotka voidaan luokitella sekundaaritason toimijoihin. Lisäksi osa tahoista, joista tukea oli saatu, voidaan luokitella primaaritason toimijoihin, kuten esimerkiksi lapsen biologiset vanhemmat ja sukulaiset. Seuraavassa taulukossa on ryhmitelty sieltä saatu tuki eri tuen muotojen mukaan. Taulukon jälkeen käsittelemme niitä vielä hieman tarkemmin.

TAULUKKO 7 Vertaistuesta ja koulutuksen kautta saatu tuki

Mistä tukea on saatu	Tuen keinot	Tuen muoto
Vertaisryhmät	Ymmärtäminen Tukeminen Kokemusten jakaminen Ystävystyminen Kasvokkain kohtaaminen Säännöllinen tapaaminen	Emotionaalinen tuki
Työnohjaaja	Kuuntelu Reflektointi Kannustaminen	
Mentori	Kokemusten jakaminen	
Lapsen biologinen perhe	Tukeminen Kannustaminen	
Muut sijaisvanhemmat	Tiedon jakaminen	Tiedollinen tuki
Nepsy-valmennus ADHD-liiton kurssit	Koulutus	
Mentori	Neuvot ja ohjeet	
Työnohjaaja	Keskustelu	
Nepsy-ryhmät netissä / muut erityislasten vanhemmat	Neuvot ja ohjeet	

Aineiston analyysin pohjalta voidaan todeta, että kaikki haastateltavat nostivat esille vertaistuen merkityksen. Vertaistukea oli saatu esimerkiksi hyvinvointialueen tai Perhehoitoliiton alueellisten yhdistysten järjestämistä sijaisvanhempien vertaistukiryhmistä. Osa tosin mainitsi, että näistä ryhmistä sai tukea sijaisvanhemmuuteen yleisesti, mutta nepsy-asioiden osalta ei niin paljon. Tietoa ja neuvoja oli haettu myös muilta tahoilta, kuten esimerkiksi netin keskustelupalstoilta, joissa muut nepsy-lasten vanhemmat kertoivat omista kokemuksistaan. Muutama mainitsi saaneensa vertaistukea myös sijoitetun lapsen vanhemmilta.

Vertaistuessa painottui erityisesti **emotionaalinen tuki**. Muilta sijaisvanhemmilta oli saatu ymmärrystä ja tukea, ja heidän kanssaan oli jaettu kokemuksia. Tärkeänä pidettiin kasvokkaista kohtaamista ja eräs haastatelluista myös mainitsi, että muista sijaisvanhemmista oli tullut myös ystäviä.

Onhan se loistava tuki vastaavassa tilanteessa olevat sijaisvanhemmat. Sen merkitystä ei voi aliarvioida, mikä sen vaikutus on omalle jaksamiselle, koska kukaan muu ei voi samalla tavalla ymmärtää. Ne tietää, miten se menee tunnetasolla ihon alle, kun omassa kotona sattuu kaikenlaista. (Haastateltava 4)

Vertaistuella vaikuttikin olevan tärkeä rooli sijaisvanhempien tukemisessa. Emotionaaliseksi luokiteltavaa tukea oli saatu myös työnohjauksesta. Työnohjauksessa sijaisvanhempai sai puhua vapaasti perhehoitajan arjesta. Kaikilla haastateltavilla ei ollut käytettävissä yksilöllistä työnohjausta, vaan osalle oli tarjolla ryhmätyönohjaus, joten kokemukset työnohjauksen merkityksestä vaihtelivat. Kun ohjaussuhde on jatkunut useamman vuoden, voi työnohjaaja havahduttaa näkemään muutoksen, joka tulee hyvin esille seuraavasta haastateltavan kertomasta.

Käyn työnohjauksessa kolmen viikon välein. Se vankistaa ja vahvistaa mua. Se on minua varten se hetki. Siellä mua kuunnellaan ja saan käydä läpi omia asioita eikä tarvitse yhtään miettiä. On myös kiva, kun se työnohjaaja välillä saa tajuamaan, että on tapahtunut muutoksia ja kehittymistä. (Haastateltava 2)

Kannustamisella ja rohkaisulla vaikuttikin olevan tärkeä rooli sijaisvanhempien tukemisessa. Emotionaalista tukea oli saatu myös mentorilta, jota annetaan uudelle sijaisperheelle. Mentorina toimii toinen sijaisvanhempai ja hänen kanssaan oli voitu jakaa kokemuksia. Jaksamista oli myös tukenut lapsen biologiselta vanhemmalta saatu tuki ja kannustus. Vertaistuen merkitys näkyy myös aiemmin tehdyissä tutkimuksissa. Esimerkiksi Cavazzi ym. (2011) tutkimuksen mukaan epäviralliset verkostot olivat lisänneet sijaisvanhempien tyytyväisyyttä omaan rooliinsa, kohentaneet henkistä hyvinvointia ja vähentäneet stressiä.

Vertaistuen kautta oli saatu myös erilaista **tiedollista tukea**. Tietoa nepsy-asioista on saatu muilta sijaisvanhemmilta, mentorilta ja työnohjauksesta. Mentorilta saatu tuki oli yleisesti sijaisvanhemmuuteen, mutta jonkin verran apua oli saatu tukea myös nepsy-asioihin. Ammatillista osaamista oli kehittynyt myös sitä kautta, jos toimi itse mentorina tai vertaisryhmän ohjaajana. Tiedollista tukea oli saatu myös työnohjaajalta.

Haastateltavat nostivat esille myös saaneensa tarpeellista tiedollista tukea eri koulutusten kautta. Koska osa koulutuksesta oli saatu Perhehoitoliitosta ja koulutukseen oli osallistunut myös muita vastaavassa tilanteessa olevia sijaisvanhempia, ryhmittelin tämän tuen vertaistuki -osioon.

Kävin Perhehoitoliiton nepsy-koulutuksen, mikä oli tosi hyvä. Sen paras anti oli varmaan vertaistuki. Mutta paljon tuli taas, että ai tämä pitäisi muistaa. Et olis tasaisin välein hyvä pysähtyä miettimään asioita. (Haastateltava 7)

Moni korostikin tiedollisen tuen osalta asioiden kertaamista. Useampi haastatelluista oli käynyt tavallisen nepsy-valmennuksen, mutta siellä oli myös jokin maininta sijaisvanhemmille räätälöidystä nepsy-koulutuksesta/-verkkovalmennuksesta.

Lisäksi haastatteluissa mainittiin myös osallistumisesta nepsy-valmentajakoulutukseen. Nepsy-valmennukset olivat antaneet tiedollista tukea ja keinoja toimia lapsen kanssa sekä parempaa ymmärrystä lapsen mieltä kohtaan, kuten seuraava haastateltavan kertoma hyvin kuvailee.

Opin keinoja ja ymmärtämään paremmin sitä lapsen mieltä, mikä on hyvin, mikä näyttää ulospäin hyvin kaoottiselta ja näyttää ei-loogiselta ja että siinä ei ole mitään päätä eikä häntää siinä toiminnassa. (Haastateltava 5)

Tiedon hankinnassa korostui vahvasti sijaisvanhempien oma aktiivisuus, ja vuosien saatossa karttunut tieto ja osaaminen. Haastateltavat olivat lukeneet kirjallisuutta, osallistuneet luennoille ja esimerkiksi diagnoosikohtaisesti räätälöidyille kursseille sekä valinneet mahdollisten alan opintojen yhteydessä nepsy-teemaa sivuavia kursseja. Koulutuksen osalta korostui jatkuva oppiminen ja asioiden kertaaminen.

4.1.5 Perheestä ja läheisiltä saatu tuki

Aineiston analyysin pohjalta merkittäväksi koettua tukea oli saatu sijaisvanhempien omasta perheestä ja läheisiltä. Vastauksissa tuli esille myös sijaisvanhemman oman toiminnan säätelyn merkitys. Jonkin verran tukea oli saatu myös sijoitetun lapsen biologisilta vanhemmilta ja suvusta. Perheestä ja läheisiltä oli saatu niin emotionaalista, tiedollista kuin toiminnallistakin tukea. Tähän ryhmään kuuluvat tahot sijoittuvat tuen tasojen osalta primaaritason toimijoihin.

TAULUKKO 8 Perheestä ja läheisiltä saatu tuki

Tuen muoto	Tuen keinot	Mistä tukea on saatu
Emotionaalinen tuki	Ymmärtäminen Keskusteleminen Kokemusten jakaminen	Puoliso
	Kannustaminen	Lapsen biologiset vanhemmat ja isovanhemmat
Tiedollinen tuki	Oppiminen arjen toiminnasta	Sijaisvanhempi itse
	Ymmärrys nepsy-asioista	Muut perheen lapset Sijaisvanhemman opiskelu
Toiminnallinen tuki	Sijaisvanhemmuuden jakaminen	Puoliso
	Lastenhoitoapu	Isovanhemmat
		Sijaisvanhempien aikuiset sisarukset
		Lapsen biologiset vanhemmat ja isovanhemmat

Aineiston analyysin pohjalta voidaan havaita, että sijaisvanhemmat ovat saaneet merkittäväksi kokemaansa tukea perheen sisältä. Aineiston perusteella tärkeä tuki oli puoliso, jonka kanssa on käsitelty asioita niin tiedollisesti kuin tunnetasolla, ja saatu häneltä **emotionaalista** psyykkisen jaksamisen **tukea**.

Kyllä mä sanon, että paras tuki on omalta puolisolta. Se on mulle kaikista tärkein, että on se läheinen ihminen, jonka kanssa voi puida asioita. (Haastateltava 2)

Puolison kanssa oli voitu myös vuorotella, kumpi toimii sijaisvanhempana, ja saada tätä kautta myös **toiminnallista tukea**. Tutkimuksen tulokset ovat yhteneviä muun muassa Mancinelli ym. (2021) tutkimuksen kanssa, jonka mukaan sijaisvanhempien yhteistyö vähensi sijaisvanhemmuuden aiheuttamaa stressiä. Sijaisvanhemmuuden osalta on syytä kuitenkin muistaa, että heidän joukossaan voi olla myös yksin olevia sijaisvanhempia, ja perheen ainoana vanhempana olo tuo omat haasteensa, ja vaatii erityistä tukea sijaisvanhemman tukemisessa.

Aineiston analyysin perusteella sijaisvanhempien saamassa tuessa korostui itse hankitun tiedon ja kokemuksen kautta saadun osaamisen merkitys. Luokittelin tämän osaksi **tiedollista tukea**. Osalla kokemusta oli karttunut sijaisvanhemmuuden lisäksi alan koulutuksen tai ammatillisen osaamisen kautta. Nepsy-lapsen kanssa painottuivat arjen rutiinit, organisointitaidot sekä oman toiminnan säätely.

Sanotaan, että kaikki päivät ovat erilaisia, vaikka pitää pyrkiä siihen samanlaisuuteen. Voi olla, että joku kohta sujuu paremmin kuin ajateltiin, mutta sitten toisessa kohdassa voi olla hirveä katastrofi edessä. On joutunut opettelemaan nauramaan itselleen ja tälle tilanteelle ja elämään tällasessa sirkuksessa. (Haastateltava 3)

Muutama mainitsi muiden perheessä olevien lasten olleen peilinä ja saaneet tukea omille pohdinnoilleen siitä, miksi lapsi toimii eri tavalla kuin muut lapset. Kokemuksen kautta he olivat oppineet, että lapsi kaipasi paljon kotona oloa ja virikkeiden säätely nähtiin tärkeänä. Vaikka nepsy-lasten kanssa oleminen oli vaativaa ja paikoin hyvinkin raskasta, olivat sijaisvanhemmat kokeneet myös monia myönteisiä asioita. Lapsen avoimuus ja energisyys toivat perhe-elämään vipinää ja elämää. Ne, joilla sijaislapsi oli asunut perheessä jo pidemmän aikaa, oli nähtävissä, että tuen tarve muuttuu ajan kuluessa, ja lapsen tultua nuoruusikään voi tulla uudenlaisia tuen tarpeita esille. Tilanne voi olla välillä enemmän hallinnassa, mutta vuosienkin päästä voi tulla hyvin haastaviakin tilanteita, joihin sijaisvanhempi tarvitsee erityistä tukea ja apua, kuten seuraava haastateltavan kertoma kuvaa.

Mut tää on ollu sellasta vuoristorataa. Ei todellakaan sellasta, että koko ajan kokemus olisi lisääntynyt ja että tehdään koko ajan oikein ja oikein, vaan sit huomataan et ollaan uusien haasteiden edessä. Että jatkuvaa oppimista. (Haastateltava 7)

Vaikka tuen tarve on erityisen tärkeää uusille sijaisvanhemmille (Taylor ja McQuillan, 2014) on myös tärkeää, että huomioidaan myös ne sijaisvanhemmat, jotka ovat toimineet pidempään perhehoitajina.

Aineiston analyysin pohjalta voidaan myös todeta, **että toiminnallista tukea** oli saatu muun muassa läheisiltä ja suvulta. Useampi vastaaja mainitsi saavansa lapsen hoitoapua isovanhemmilta tai sisaruksilta. Haastatteluissa oli myös muutamia mainintoja siitä, että tukea oli saatu sijoitetun lapsen perheestä ja sukulaisilta. Muutama mainitsi myös saaneensa tukea lastenhoitoon lapsen biosuvun isovanhemmilta, joiden luona lapsi vietti osan lomista tai viikonlopuista. Sijoitetun lapsen biologisilta vanhemmilta oli saatu myös kiitosta ja kannustusta.

Sitten on unohtunut sanoa yksi tosi tärkeä tukimuoto. Biologisilta vanhemmilta on tullut meille valtavasti tukea ja sitä kannustusta ja kiitosta. (Haastateltava 7)

Haastateltavan kuvaus osoittaa jälleen kerran sen, miten tärkeää on sanallisesti kiittää ja rohkaista sijaisvanhempia. Tutkittavan kuvaus myös vahvistaa aiempaa tutkimustietoa, jonka mukaan suhteilla sijaislapsen biologiseen perheeseen on vaikutusta sijaishuollon onnistumiseen (Van Rooij. ym., 2015; Taylor ja McQuillan, 2014).

4.2 Sijaisvanhempien tuen tarpeet

Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa sijaisvanhempien näkemyksiä neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen perhehoitajuuden tukemisesta. Saadun tuen lisäksi olin kiinnostunut myös siitä, **millaista tukea sijaisvanhemmat kaipaavat**. Aineiston analyysin perusteella voidaan havaita, että sijaisvanhemmat kaipaavat erityisesti eri tahoilta ymmärrystä nepsy-haasteista, koulutusta sekä muuta sijaisvanhemman tukemista. Tukea kaivataan erityisesti eri tertiääritason toimijoilta, kuten sosiaalitoimesta, päiväkodista ja koulusta.

Hyödynsin tuen tarpeiden tunnistamisessa Kumpusalon (1991) luokittelua, ja jaottelin tuen tarpeet tiedolliseen, emotionaaliseen, toiminnalliseen ja aineelliseen tukeen. Tuen muoto ei ollut aina niin helposti erotettavissa tai kaivattu tuki piti sisällään erilaisia tuen muotoja. Tästä syystä päädyin yhdistämään samaan kappaleeseen tiedollisen ja emotionaalisen tuen tarpeet ja toiseen kappaleeseen toiminnallisen ja aineellisen tuen tarpeet. Olen myös koonnut esille tulleet tuen tarpeet yhteen taulukoon, joka löytyy tämän tutkimuksen liitteistä (liite 4).

4.2.1 Tiedollinen ja emotionaalinen tuen tarve

Aineiston analyysin pohjalta on havaittavissa, että sijaisvanhempien tuen tarpeissa painottuvat tiedollisen ja emotionaalisen tuen tarpeet. Huostaanotetut lapset ovat kokeneet traumoja, menetyksiä ja epävarmuutta, ja sijaisvanhemmat joutuvat käsittelemään haastavia tilanteita. Haasteet lapsen kanssa (Cavazzi ym., 2011) sekä lapsen käytöshäiriöt (MacGregor ym., 2006) lisäävät sijaisvanhempien tuen tarvetta. Aiempien tutkimusten mukaan sijaisvanhempien saaman sosiaalisen tuen on havaittu vähentävän heidän kokemaansa stressiä ja lisäävän heidän hyvinvointiaan (Shardan, 2022). Shardan (em.) tutkimuksesta nousi esille muun muassa sijaisvanhempien tarve saada neuvoja ja tietoa johonkin tiettyyn ongelmatilanteeseen. Lisäksi sijaisvanhemmat kaipaivat heidän taitojen tunnustamista ja arvostuksen osoittamista sekä suhteita, joissa yksilöt voivat jakaa huoliaan. Nämä asiat tulivat esille myös tässä tutkimuksessa.

TAULUKKO 9 Sijaisvanhempien tiedollinen ja emotionaalinen tuen tarve

Tuen muoto	Tuen tarpeet
Tiedollinen tuki	Tietoa ja ymmärrystä nepsy-haasteista Ammatillinen ohjaus ja tuki Sijaisvanhemmille räätälöity koulutus Vertaistukea nepsy-asioihin Tiedon välittäminen
Emotionaalinen tuki	Ymmärtäminen Arvostaminen Kuuntelu Kokemusten huomioiminen

Aineiston analyysin pohjalta voidaan havaita, että lähes kaikki haastateltavat nostivat esille sen, miten he kaipaivat eri tahoilta parempaa **tietoa ja ymmärrystä nepsy-haasteista**. Moni haastatelluista mainitsi, että heillä oli kokemuksia siitä, että heidän kertomaansa ei ollut otettu todeksi tai että lapsen oirehdinta oli laitettu liian paljon liittyvän traumaan tai kiintymyssuhteen häiriöön. Useassa haastattelussa nostettiin esille, että tulisi löytää parempi tasapaino huomioida ne molemmat eikä painottaa liiaksi vain jompaa kumpaa niistä. Sijaisvanhemmilla oli kokemuksia siitä, että tämä oli hidastuttanut tutkimuksiin pääsyä tai sitä, että lapselle oli tarjottu epäsopivaa tukea. Sijaisvanhemmat kaipaivat parempaa vanhempien kuuntelua ja sitä, että nepsy-oireet huomioitaisiin riittävän ajoissa. Tilannetta voisi parantaa hankkimalla sosiaalitoimeen lisätietoa ja ymmärrystä nepsy-haasteista. Näitä ajatuksia kuvaavat hyvin seuraavat haastateltavien kuvaukset.

Kiintymyssuhdetrauman oireet ovat hyvin samanlaisia kuin esim. ADHD:n oireet. Sitten menee aika pitkään, kun tunnistetaan, kumpi on kumpaa, vaan aika pitkään katsotaan. Ehkä vähän vähätellään äidin tai siis minun ajatusta siitä, että tässä nyt on nepsy-haastetta. (Haastateltava 5)

Se ajatus, että sijoitetut lapsillakin voi olla geneettisesti xx, ja se ei välttämättä ole trauman aiheuttama. Katsotaan hirveen vahvasti sille traumapohjalla sitä lasta ja sitten se saattaa jäädä se joku diagnoosi, koska ne voi käyttäytyä sillä tavalla, että on traumapohja. Niin pitäisi sitten kaikkien muistaa elimellisetkin syyt ja sulkea pois näistä. (Haastateltava 2)

Sosiaalitoimesta kaivattiin myös tukea, jotta päästäisiin ajoissa tarvittaviin tutkimuksiin. Edellä mainittuja haasteita oli ollut erityisesti sosiaalitoimen, mutta vastavänlaisia haasteita oli koettu myös päiväkodin ja koulun suhteen, joita seuraavat haastateltavien sanomat kuvaavat.

Eniten kaipaisin ympäristön ymmärrystä sille nepsylle koulumaailmaan. Että se olisi semmonen arjen ratkaiseva palikka, että sieltä puolelta olisi ymmärrys. (Haastateltava 4)

Koulu ei luota siihen sanaan, mitä perhehoitaja sanoo tai saati mitä sanotaan tuolta psykopolilta sitten. Se on se semmonen iso haaste mutta toivon, että siihen on löytymässä... (Haastateltava 5)

Vaikka sijaisvanhemmilla oli jo paljon tietoa nepsy-asioista, nousi haastatteluihin esille, että heillä oli tarvetta erityiseen **ammattilliseen tukeen**. He kaipasivat ammatillista keskusteluapua sekä tukea ja arjen vinkkejä nepsy-lapsen kanssa, jota seuraa haastateltava hyvin kuvailee.

No kyllä mä kaipaan jotenkin ammattitaitoista tukea joltain ihmiseltä, joka tietää tasan tarkkaan, millaista nepsy-lapsen elämä on ja mitkä siihen vaikuttaa ja mitkä voisi olla sellasia keinoja, jotka voisi meidän arjessa toimia. Et ois joku rautainen ammattilainen, joka vois vaikka tulla seuraamaan lapsen arkea ja toimintamalleja ja sit lähtee ohjaamaan meitä vanhempia niinku kokeilemalla eri. Et se ois kyllä tervetullut tuki. (Haastateltava 6)

Aineiston analyysistä nousi esille myös muita tiedollisia tarpeita. Ne liittyivät **koulutukseen ja vertaistukeen**. Esille nostettiin ehdotus, että pride-koulutuksessa puhuttaisiin myös nepsy-haasteista ja puhuttaisiin asioista mahdollisimman realistisesti. Sijaisvanhemmille tulisi tarjota nykyistä nopeammin tukea nepsy-haasteisiin, esimerkiksi ohjaamalla heitä nepsy-aihetta käsittelevään koulutukseen. Haastattelussa nousi esille myös ehdotus sijaisvanhemmille räätälöitävästä nepsy-valmennuksesta. Sijaisvanhemmat eivät voi puhua vapaasti lapsen asioista, joten he eivät voi osallistua niin vapaasti normaaleihin valmennuksiin tai verkkokeskusteluihin.

Et sais vaikka semmosen nepsy-vertaistukiryhmän sijaisvanhempien joukosta. Koska mä luulen, että meitä on paljon kuitenkin. Ja me ei voida meidän lasten asioita mennä puhumaan ns. normi nepsy-vanhemman ryhmään, koska meillä on tää tietosuoja-asia. Tietylainen ymmärrys olisi meillä sijaisvanhemmilla, vaikka oma vertaisryhmä meille nepsy-vanhemmille niin semmonenhan olisi hienoa. (Haastateltava 5)

Vaikka vertaistuki nousi vahvasti esille saadun tuen osuudessa, koettiin edelleen puutetta vertaistuen ja erityisesti kasvokkaisen kohtaamisen osalta. Kaivattiin myös syvempää pureutumista nepsy-teemaan sijaisvanhemmille tarjottavissa koulutuksissa, jota seuraava haastateltavan kuvaus valottaa.

Nythän meidän hyvinvointialueella on kerran vuodessa tämmönen massakoulutus, missä on kaikki perhehoitajat ja sit ne aiheet on vähän millon mitäkin. Se voi olla sitä yksi puhuu kiintymyssuhteesta, toinen puhuu traumasta ja kolmas puhuu nepsyistä. Sitten yhden teeman käsittely jää aika ohueksi. (Haastateltava 1)

Haastatteluissa nousi esille myös sijaisvanhempien toive paremmasta **tiedon-siirrosta** eri toimijoiden välillä.

Kaipaan sitä, että aina kun vaihdetaan palvelusta toiseen, että se tehtäisiin niin että tiedot välittyvät uudelle taholle tai että ei joudu aloittaa ihan kaikkea alusta. Se on raskasta, että kertoo koko sitä näitä vuosien juttuja. Mitä aina kaipaa, et kun tulee joku uusi toimija tai tähän meidän verkostoon, niin et hänelle välitetään ne tiedot. Et olisi mahdollisimman moniammatillista, et olis sellasta verkoston keskinäistä yhteistyötä. Se auttaa mun mielestä meidän perhettä tosi hyvin. (Haastateltava 7)

Aineiston analyysin pohjalta voidaan myös havaita, että sijaisvanhemmat kaipaavat myös **emotionaalista tukea**, kuten sijaisvanhempien kuuntelua ja kokemusten parempaa huomioimista. Aineistosta tuli esille myös uupumisen kokemuksia. Jollain haastateltavalla nämä kokemukset olivat vielä tuoreessa muistissa, ja kertomusta väritti enemmän kokemukset siitä, että tuen tarvetta ei ollut otettu riittävän ajoissa huomioon tai heidän kokemuksiaan oli vähätelty.

Koen että meidät on jätetty selviämään yksin lapsen kanssa. Hoitoon/tutkimuksiin ohjaamisessa ei ole tuettu, eikä autettu. Ei kannustettu, eikä kiitetty siitä että järjestin ja kahlasin tuskastuttavan hitaan projektin läpi, käytin kaikki mahdolliset voimavarat ja selittelytaitoni että me päästiin diagnoosiin saakka. (Haastateltava 3)

Ei luotettu siihen, mitä perhehoitaja näkee arjessa, vaan dissattiin se ja ajateltiin, että siinä oli kyse perhehoitajan väsähtämisestä enemmänkin ja että on heittävässä hanskat tiskiinkin. Se oli kurja tapaus. (Haastateltava 4)

Vastaavanlaisia näkökulmia tuli esille myös Fisherin ym. (2000) tutkimuksessa, jossa nousi esille puutteita sijaisvanhempien arvostuksessa, mielipiteiden kuuntelussa ja huomioonottamisessa.

Useassa haastattelussa nousi esille se, että sijaisvanhemmat kokevat, että sijoitettu lapsi on osa heidän perhettään ja he toivovat, että heidät huomioidaan lapsen vanhempina eikä ammattilaisina.

Haluan tulla nähdyksi sen lapsen vanhempana, et me ollaan kuiteski sen lapsen toinen äiti ja isi. Nää on kaikki oikeesti tosi raskaita juttuja, joten meidän pitäisi oikeasti meidän sijaisvanhempien kohdalla ottaa huomioon, et me puhutaan meidän lapsista. Vaikka mä tykkään, et puhutaan asioiden oikeilla nimillä eikä kaunistella mitään. Mut mä en myöskään halua, että vaikka mulla on ammatin puolesta kokemusta siinä taustalla ja se tiedetään ja puhutaan niinku ammattilaisen kanssa eikä vanhemman kanssa. (Haastateltava 7)

Lisäksi haastatteluissa nousi esille tarve huomioida paremmin koko perhe. Sijaisvanhempien kiinnostus lapsen hyvinvoinnista ja kokemus nähdä lapsi osana koko perhettä tukee myös Downey-Hazlett ja Clark (2023) tekemä tutkimus. Haastatteluissa nostettiin esille myös kokemuksia, että vastuusosiaalityöntekijä ei huolehdi riittävästi lapsen edusta, vaan huomioi enemmän joko lapsen biologista vanhempaa tai kuuntelee sijaisvanhempia lasta enemmän.

4.2.2 Toiminnallinen ja aineellinen tuen tarve

Aineiston analyysin pohjalta tuli esille myös sijaisvanhempien odotuksia toiminnallisesta ja tiedollista tuen tarpeista. Downey-Hazlettin ja Clarkin (2023) tutkimuksessa sijaisvanhemmat kaipasivat muun muassa parempaa taloudellista tukea ja hengähdystaukoja. Heidän tutkimuksessaan tuli esille myös puutteita sijaislapsen tarvitsemien tukitoimien osalta. Myös nämä asiat tulivat esille tämän tutkimuksen aineistossa.

TAULUKKO 10 Sijaisvanhempien toiminnallinen ja aineellinen tuen tarve

Tuen muoto	Tuen tarpeet
Toiminnallinen tuki	Sijaisperheen tukeminen Sijaislapsen tukeminen
Aineellinen tuki	Taloudellinen tuki: lisälomapäivät

Aineiston analyysin pohjalta tuli esille, että sijaisvanhemmat kaipaavat myös **toiminnallista tukea** sekä itselle että sijaislapselle. Aineistossa tuli esille, että perhehoitajat kaipaavat toiminnallista tukea esimerkiksi lomien osalta. Jollakin oli mennyt useampi vuosi ennen kuin olivat saaneet pidettyä ensimmäisen lomansa. Haastatteluissa nousi myös esille se, että osa lapsista ei tapaa lainkaan biologista sukua, joko omia vanhempia tai muita sukulaisia. Näin sijaisvanhemmille ei tule tätä kautta hengähdystaukoja esimerkiksi kesän aikana.

Haastatteluissa nousi esille myös nepsy-nuoret, joista kannettiin erityistä huolta ja heille ehdotettiin räätälöityjä kesäleirejä.

Sijoittavilla tahoilla pitäisi olla jotain omia kesäleirejä näille nepsy-nuorille, jotka ei pysty osallistuu tavallisille leireille ja joille just vaikka kesäloma se on tosi pitkä aika perhehoitajille ikään kuin jaksaa pyörittää sitä kesää. Näillä nuorilla, joilla on nepsy-piirteitä, on vaikeeta pitää kaverisuhteita ja osallistua harrastustoimintaan. Niin ei ole pystynyt leireillekään osallistumaan. (Haastateltava 1)

Aineiston analyysissä tuli esille, että perhehoitajilla oli erilaisia kokemuksia ja tuen tarpeita **aineellisen tuen** osalta. Eräs vastaajista mainitsi, että he olivat saaneet lisälomapäiviä jo hyvin varhaisessa vaiheessa, kun taas toinen kertoi, että saaneensa

lisävapaita vasta lapsen diagnoosin saamisen jälkeen. Osa vastaajista ei tuonut lisävapaita lainkaan esille. Perheen tilanteet ovat yksilöllisiä ja myös tarve erilaisille tukitoimille vaihtelee. Tähän vaikuttavat muun muassa se, onko perheessä kaksi vanhempaa, saavatko he tukea lähisuvulta tai lapsen biologiselta suvulta. Myös muut tekijät vaikuttavat tuen tarpeeseen. Aineiston perusteella on kuitenkin tulkittavissa, että sijaisvanhempien aineellista tukea voisi parantaa myöntämällä lisälomapäiviä.

Tutkimustuloksissa tuli myös esille, että perhehoitajien ja lapsen yksilölliset tarpeet ja ominaisuudet tulisi ottaa enemmän huomioon. Joillekin päivähoito tai lisälomapäivät voivat olla erityisen tärkeitä tuen muotoja, kun jollekin toiselle jokin lapsen erityistarpeen huomioiminen on merkityksellistä.

5 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Olen tässä tutkimuksessa kiinnostunut siitä, millaisia näkemyksiä perhehoitajilla on neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen sijaisvanhemmuuden tukemisesta. Olen tarkastellut aihetta pragmaattisesta lähestymistavasta käsin, jossa ei keskitytä niinkään laajoihin yleistyksiin, vaan tutkimus kohdistuu yksittäisiin kokemuksiin ja seurauksiin (Muurinen, 2019, s. 35; Pihlström, 2008). Tutkimuksessa olen ollut kiinnostunut siitä, miten tutkittavat itse ovat kuvailleet saamaansa tukea ja tuen tarpeita. Pragmatismissa totuus nähdään myös ehdollisena, muuttuvana ja paikallisena, ja sitä voidaan joutua uudistamaan uuden tiedon myötä. Tässä tutkimuksessa on huomioitu tiedon muuttuvuus ja pohdittu sekä vastausten samankaltaisuuksia että eroavaisuuksia. Vastausten samankaltaisuus on vahvistanut tulosten pitävyyttä, ja eroavaisuudet tiedon muuttuvuutta ja paikallisuutta.

Tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena on ollut erityisesti sosiaalinen tuki, jota voidaan saada muilta ihmisiltä. Koska haastattelujen perusteella osa merkitykselliseksi koettua tukea on tullut sijaisvanhempien oman kokemuksen tai itse hankitun tiedon kautta, huomioin, että sosiaalista tukea oli saatu myös sijaisvanhemmilta itseltään.

Tutkimustulokset osoittavat ensinnäkin, että perhehoitajien toimintaa sävyttää vahvasti tiedonetsintä, aktiivisuus ja vaikeuksista selviämisen mentaliteetti. Sijaisvanhemmat ovat etsineet muun muassa tietoa lapsen nepsy-oireilusta ja erilaisista arjen hallintakeinoista monelta eri taholta. Usea heistä kertoi reflektoidensa omaa toimintaansa ja pyrkivänsä löytämään sopivaa toiminta- tai suhtautumistapaa arjen sujuvuuden ja nepsy-oireilevan lapsen tukemiseksi.

Toiseksi tutkimustulokset osoittavat, että perhehoitajat ovat olleet hyvin omaaloitteisia ja tuoneet aktiivisesti esille avun tarvetta. He ovat myös olleet valmiita vastaanottamaan erilaista apua ja tukea niin terveydenhuollosta, vertaisryhmistä, läheisiltä kuin sosiaalitoimestakin. Ne, joilla sijaislapsi oli asunut perheessä jo pidemmän aikaa, oli nähtävissä, että tuen tarve muuttuu ajan kuluessa, ja lapsen tultua nuoruusikään voi tulla uudenlaisia tuen tarpeita esille. Tilanne voi olla välillä enemmän hallinnassa, mutta vuosienkin päästä voi tulla hyvin haastaviakin tilanteita, joihin sijaisvanhempi tarvitsee erityistä tukea ja apua. Tutkimustulokset toivat vahvasti esille myös kannustuksen ja erilaisen emotionaalisen tuen merkityksen.

Tutkimustulokset myös osoittavat tuen saamisen haasteita. Usean haastateltavan kertomasta välittyi myös kokemuksia siitä, että he olivat joutuneet taistelemaan saadakseen itselleen tai sijaislapselle tarvittavaa tukea. Haastateltavien kertomuksissa tuli esille myös uupumisen kokemuksia. Jollain haastateltavalla nämä kokemukset olivat vielä tuoreessa muistissa, ja kertomusta väritti enemmän näkemykset siitä, että tuen tarvetta ei ollut otettu riittävän ajoissa huomioon tai heidän kokemuksiaan oli

vähätelty. Tutkimustulokset nostavatkin esille sen, että perhehoitajien ja lapsen yksilölliset tarpeet ja ominaisuudet tulisi ottaa enemmän huomioon.

Tuloksien yksilöllisyyttä kuvastaa myös se, että vastaajien joukossa oli myös niitä, jotka eri tavoin ovat kantaneet laajemmin vastuuta sijaisvanhempien tuen tarpeista esimerkiksi kantamalla vastuuta vertaistukiryhmästä tai mentoroinnista tai olemalla muulla tavoin aktiivinen. Yleisesti ottaen tutkimustulosten perusteella voidaan sanoa, että perhehoitajien toimintaa ohjaa vastuuntuntoisuus ja aito kiinnostus sijaislapsen hyvinvoinnista ja näkemys lapsesta osana koko perhettä. Haasteista ja ränkoista kokemuksista huolimatta neuroepätyypillisesti toimivan lapsen kanssa on koettu myös hyviä hetkiä, ja iloittu lapsen energisyydestä ja avoimuudesta.

Edellisissä luvuissa lähestyin tutkimusaihetta kahden eri tutkimuskysymyksen kautta. Teen tässä yhteenvetoa näistä vastauksista. Olin ensinnäkin kiinnostunut siitä, **millaista tukea sijaisvanhemmat ovat saaneet eri tahoilta (1)**. Tutkimusaineiston pohjalta voidaan ensinnäkin todeta, että sijaisvanhemmat ovat saaneet monenlaista tukea ja apua useilta eri tahoilta. Tukea oli saatu niin primääri-, sekundaari- kuin tertiääritason toimijoilta. Tuloksissa tuli myös esille, että sijaisvanhemmat itse ovat joutuneet tekemään paljon tarvittavan tuen saamisen eteen. Tutkimustulokset vahvistavat jo aiempaa näkemystä siitä, miten asiakkaan oman aktiivisuuden vaatimukset ovat kasvaneet viime vuosikymmeninä eri hyvinvointipalveluiden osalta (Valkama, 2012, s. 59).

Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla perhehoitajilla oli sijoitettuna ainakin yksi lapsi, jolla oli nepsy-diagnoosi. Heille olikin syntynyt jo monenlaista kokemusta myös **terveydenhuollosta** saadusta tuesta. Tutkittavat olivat saaneet terveydenhuollosta tiedollista ja toiminnallista tukea ammatillisen ohjauksen ja kuntoutuksen, mutta myös käytännön arjen vinkkien muodossa. Tutkittavat arvostivat avointa keskustelua ja asioista niiden oikeilla nimillä puhumista. Terveystuella oli saatu myös aineellista tukea toimivan lääkityksen löytymisen ja välillisesti diagnoosin kautta. Vaikka diagnoosia ei haluttu korostaa, on vastausten perusteella myös havaittavissa, että diagnoosilla on edelleen merkittävä rooli nepsy-lapsen tuen saamiseksi. Osa mainitsi diagnoosin saamisen antaneen vauhtia tukitoimille tai että vanhemman kokemaa oli vähätelty ennen diagnoosin saamista. Vähättelyä oli ollut niin sosiaalitoimen kuin esimerkiksi päiväkodin taholta.

Arvostaminen on yksi sosiaalisen tuen muoto. Aiemmat tutkimukset osoittavat, että sosiaalisen tuen puute lisää sijaisvanhempien kokemaa stressiä ja lisää riskiä sijoitusten katkeamisille. Sijoitusten ennenaikainen päättymisen ei ole sijaislapsen edun mukaista. (Shardan, 2022; Moore ym., 2016; Van Rooij. ym., 2015.) Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat arvostuksen osoittamisen merkitystä perhehoitajien tukemisessa.

Tutkittavat ovat saaneet erilaista tukea myös **sosiaalitoimesta ja muilta perhehoidon järjestäjiltä**. Aineiston analyysin pohjalta oli havaittavissa, että vastauksissa

oli eniten vaihtelua sosiaalitoimesta saadusta tuesta. Osa haastatteluista ei maininnut saaneensa merkittävää tukea nepsy-haasteisiin sosiaalitoimesta, vaan enemminkin terveydenhuollosta, muilta sijaisvanhemmilta ja läheisiltä. Tämä on sinänsä ymmärrettävää, koska neuropsykiatrasta osaamista on enemmän terveydenhuollossa ja tukea oli saatu esimerkiksi vanhempainkäynneiltä, sopivan lääkityksen löytymisen tai erilaisten käytännön ohjeiden ja tiedon kautta. Sosiaalityön roolin tärkeys tuli kuitenkin esille useassa haastattelussa, että sosiaalitoimi oli ollut tärkeä tuen lähde. Sijaisvanhemmat arvostivat sitä, että sosiaalityöntekijä tai sosiaaliohjaaja on tavoitettavissa tai vastaa yhteydenottopyyntöihin, häneltä saa tukea lasta koskevien asioiden hoidossa ja että hän arvostaa sijaisvanhempien näkemyksiä. Tämä on linjassa Fisherin ym. (2000, s. 227)) tutkimuksen kanssa, jonka mukaan sijaisvanhemmat pitivät tärkeänä sosiaalityöntekijän tavoitettavuutta ja vuorovaikutuksen laatua (kuuntelua, kokemusten jakamista, lähestyttävyyttä jne.).

Myös MacGregorin ym. (2006) tutkimus nosti esille, että sijaisvanhemmat kaipaavat ja arvostavat sosiaalitoimesta emotionaalista tukea, luottamusta, toimivaa kommunikaatiota sekä sijaisvanhempien luottamusta ja mielipiteiden arvostamista. Sosiaalitoimen merkitys tuli esille myös käänteisesti niiden kokemusten kautta, jossa yhteistyö ei ole ollut niin toimivaa. Haastateltavat myös ymmärsivät, että sosiaalityöntekijällä oli vastuulla useita lapsia, ja olivatkin enemmän yhteydessä sosiaaliohjaajaan. Tämä näkökulma tuli esille myös Lehtimäen (2017) pro gradu -tutkielmassa.

Tutkimustulokset pohjalta voidaan todeta, että merkittävää tukea oli saatu **vertaistuen ja koulutuksen** kautta. Kaikki haastateltavat nostivat esille vertaistuen merkityksen. Sijaisvanhemmat olivat saaneet käytännön vinkkejä ja tietoa niin muilta sijaisvanhemmilta kuin netin nepsy-vanhempien ryhmistäkin. Lisäksi sijaisvanhemmat olivat saaneet helpotusta, kun olivat voineet jakaa kokemuksiaan muiden sijaisvanhempien kanssa. Sijaisvanhemmat pitivät tärkeänä myös nepsy-asioihin liittyviä koulutuksia ja valmennuksia. Haastateltavat arvostivat erityisesti kasvokkain kohtaamisia ja kaipasivat muun muassa koko perheen tapaamisia ja sijaisvanhemmille suunnattua nepsy-ryhmää tai -koulutusta.

Perhehoitajien vertaistuki oli yksi tärkeimmistä tukimuodoista myös Lehtimäen (2017, s. 58) tutkielmassa. Mielestäni mielenkiintoinen havainto on, että (Parviainen & Rintamäki, 2020, s. 58) perhehoidon sijoitusten katkeamista käsittelevään tutkielmaan haastatellut eivät juuri käyttäneet vertaistukea. Syitä oli useita, kuten uupumus tai lastenhoitojärjestelyjen puute. Kanadalaisessa tutkimuksessa (MacGregor ym., 2006, 365) oli havaittu, että sijaisvanhemmat, joilla ei ollut vertaistukea olivat enemmän tyytymättömiä omaan rooliinsa. Cavazzi ym. (2011) tutkimuksen mukaan epäviralliset verkostot olivat lisänneet sijaisvanhempien tyytyväisyyttä omaan rooliinsa, kohentaneet henkistä hyvinvointia ja vähentäneet stressiä. Tämän perusteella olisi hyvä

turvata, että sijaisvanhemmilla on mahdollisuuksia osallistua vertaisryhmiin ja saada tukea erityisesti myös nepsy-oireiluun liittyviin asioihin.

Tutkimustulosten perusteella tärkeää tukea oli saatu **perheestä ja lähisukulaisilta**. Aineiston analyysissa tuli useaan kertaan esille puolison tärkeys jaksamisen ja tuen saannin osalta. Tulos on yhtenevä Mancinelli ym. (2021) tutkimuksen kanssa, jonka mukaan sijaisvanhempien yhteistyö vähensi sijaisvanhemmuuden aiheuttamaa stressiä. Haastattelujen perusteella tukea on saatu myös muilta läheisiltä, kuten aikuisilta sisaruksilta tai isovanhemmilta, ja heiltä saatu tuki on koettu tärkeänä. Heiltä oli saatu lastenhoitoapua, mutta myös emotionaalista tukea. Huomionarvoista on, että lapsen biologisilta vanhemmilta ja suvulta saatu tuki tuli esille melko harvoin haastatteluissa. Tutkimusten mukaan suhteilla sijaislapsen biologiseen perheeseen on vaikutusta sijaishuollon onnistumiseen (Van Rooij. ym., 2015; Taylor ja McQuillan, 2014). Sosiaalitoimen on myös hyvä huomioida tämä puoli sijaisvanhemman jaksamisen ja tuen tarpeen osalta.

Toiseksi olin kiinnostunut myös siitä, **millaista tukea sijaisvanhemmat kaipaavat (2)**. Tutkimustulosten pohjalta voidaan todeta, että sijaisvanhemmat kaipaavat ennen kaikkea ymmärrystä nepsy-haasteista eri tahoilta, ja erityisesti sosiaalitoimesta, päiväkodista ja koulusta. Yhtenä keskeisenä havaintona on, että lapsen oirehdintaa ei tulisi laittaa pelkästään trauman ja kiintymyssuhdehäiriön mutta ei myöskään nepsyhäiriön piikkiin, vaan tulisi huomioida ne molemmat, jotta annettu tuki olisi oikeanlaista ja -aikaista.

Aiemmat tutkimukset osoittavat, että erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä on vaikea saada riittävää ja oikea-aikaista tukea (esim. Lämsä ym., 2018; Craen ym., 2016; Sandberg, 2016). Tämän tutkimuksen tulokset nostavat esille myös sen, että sijaisvanhemmat itse ovat joutuneet tekemään paljon töitä sen eteen, että lapsi on päässyt tarvittaviin tutkimuksiin. Kuten jo edellä totesin, aktiivisuuden vaatimukset ovat muutenkin kasvaneet viime vuosikymmeninä eri hyvinvointipalveluiden osalta (Valkama, 2012, s. 59). Vaikka perhehoitajille on karttunut paljon tietoa ja kokemusta, voi lapsen kasvaessa ja kehittyessä tulla uusia haastavia tilanteita, ja perhehoitaja tarvita erityistä tukea. Näin voitaisiin mahdollisesti välttää siirtoja toiseen sijaishuoltopaikkaan. Useat eri tutkimukset osoittavat, että perhehoitajan sosiaalisella tuella voidaan jossain määrin ennaltaehkäistä perhehoidon katkeamisia (Shardan, 2022; Moore ym., 2016; Van Rooij. ym., 2015.). Tuen osalta tulisikin huomioida myös pidempään perhehoitajina toimivat.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että sosiaalitoimeen sosiaalityöntekijään ja perhehoitajan tukeen (sosiaaliohjaajaan) ollaan sekä tyytyväisiä, mutta joukossa on myös toisenlaisia kokemuksia. Tutkittavien joukossa oli myös niitä, joilla oli kokemuksia siitä, että sosiaalitoimessa oli vähätelty sijaisperheen kokemuksia nepsy-haasteista tai ohitettu sijaisvanhemmat muulla tavoin. Sijaisvanhemmista on pulaa ja olisi erittäin

tärkeää, että sijaisvanhemmilla olisi kokemus, että sosiaalitoimi arvostaa heidän työtään eikä heidän kokemuksiin vähäteltäisi. Tutkimuksessa tuli esille myös sosiaalityöntekijän tavoitettavuuteen liittyviä haasteisiin. Vastaavanlaisia näkökulmia tuli esille myös Fisherin ym. (2000) tutkimuksessa, jossa nousi esille puutteita sijaisvanhempien arvostuksessa, mielipiteiden kuuntelussa ja huomioonottamisessa sekä tavoitettavuuteen liittyvissä haasteissa. Useat eri tutkimukset vahvistavat, että perhehoitajien arvostuksella ja kuuntelulla on merkittävä rooli sijaisvanhemman tukemisessa (Shardan, 2022; Downey-Hazlett & Clark, 2023; Van Rooij, ym., 2015).

Tutkimukseen osallistuneet sijaisvanhemmat olivat kokeneita perhehoitajia ja haastattelujen perusteella välittyi tunne, että he ovat vahvasti sitoutuneita lapsen perhehoitajuuteen. Haastateltavat olivat kulkeneet jo melko pitkän matkan nepsy-lapsen kanssa ja hankkineet paljon oma-aloitteisesti tietoa, raivanneet tietä sopivan avun piiriin ja oppineet paljon itse käytännön keinoja ja sopeuttaneet omaa toimintaansa nepsy-lapsen tarpeisiin sopivaksi. Sijaisvanhemmat olivat aidosti kiinnostuneet lapsen hyvinvoinnista ja he kokivat lapsen osana perhettä. Tätä näkemystä tukee myös Downey-Hazlett ja Clark (2023) tekemä tutkimus.

Tutkimuksessa tuli myös esille, että yhteisten kokemusten lisäksi sijaisvanhemmilla on yksilöllisiä tarpeita tai asioita, joita he pitivät tärkeinä tuen muotoina. Kun yhdelle sijaisvanhemmalle lapsen pääsy päiväkotiin on ollut ratkaisevaa tuen saamisessa, voi toinen korostaa lapsen kotona olemisen tärkeyttä. Vastaavasti joku sijaisvanhemmista voi arvostaa lisälomapäiviä, kun taas joku toinen ei kaipaa niitä, vaan saa vapaahetkiä muuta kautta. Nämä esimerkit korostavat sitä, miten sijaisvanhempien ja perheiden tilanteet ovat yksilöllisiä eikä niitä voi suoraan verrata keskenään. Sijaisvanhempien tukemisessa olisikin tärkeää, että sijaisvanhempien yksilölliset toiveet tulisivat paremmin huomioituksi. Tutkimustulosten pohjalta pidän erityisen tärkeänä sitä, että sijaisvanhempia arvostetaan sekä kuunnellaan heidän näkemyksiään ja toiveitaan. Lukuisat eri tutkimukset ovat osoittaneet, että ihmisten välisellä tuella on myönteisiä vaikutuksia terveyteen ja hyvinvointiin ja ne muun muassa pidentävät elinikää, ehkäisevät sairauksia, edistävät toipumista ja parantavat mielenterveyttä (MacGeorge ja Zhou, 2021). Tätä asiaa olisi hyvä muistuttaa erityisesti sosiaalitoimissa tai perhehoidon järjestäjätahoilla, joilla on lainsäädännön tai sopimuksen pohjalta siirretty vastuu ja toimivalta perhehoitajan tukemisessa.

6 POHDINTA

Olen tässä tutkimuksessa kiinnostunut siitä, millaisia näkemyksiä sijaisvanhemmilla on tuesta ja tuen tarpeista neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perhehoitajina. Pohdin tässä osiossa sitä, miten onnistuin tutkimuksen toteutuksessa sekä nostan esille joitain tärkeäksi kokemiani asioita. Pohdin ensin tutkimuksen toteutusta ja sen onnistumista. Lisäksi pohdin jatkotutkimuksen tarvetta sekä annan lopuksi kiitokset haastatteluun osallistuneille.

Valitsin aineiston keruumenetelmäksi haastattelun. Olen ensinnäkin kiitollinen siitä, että Perhehoitoliitossa suhtauduttiin myönteisesti tutkimusaiheeseeni, ja että liiton työntekijä julkaisi haastattelukutsun alueellisten sijaisperheyhdistysten Facebook-ryhmissä. Ryhmät ovat suljettuja, eikä minulla ollut pääsyä niihin eikä mahdollisuutta markkinoida omatoimisesti tutkimustani. Jännitinkin etukäteen, saanko riittävästi haastateltavia. Olikin suuri helpotus, kun seitsemän perhehoitajaa ilmoittautui halukkuudesta osallistua haastatteluun.

Haastateltavaksi ilmoittautui perhehoitajia, joilla kaikilla oli melko pitkä kokemus sijaisvanhemmuudesta, noin 5–15 vuoden väliltä. Koin haastattelut tämän graduprosessin antoisimpana osuutena. Opin niistä jokaisesta jotain uutta. Suhtauduin haastateltaviin avoimesti eikä minulla ollut ennen haastattelujen aloittamista ennakko-odotuksia siitä, mitä haastateltavat tuovat esille. Parin ensimmäisen haastattelun jälkeen havaitsin, että haastateltavien kokemuksissa oli sekä yksilöllisiä että yhteisiä piirteitä. Tämä teki muiden haastattelujen tekemisen mielenkiintoiseksi.

Haastattelua tehdessä osa haastateltavista mainitsi, että haastatteluun osallistuminen nosti heidän mieleensä asioita, jotka olivat jääneet arjessa piiloon. Muutama haastateltava totesi, että aihe on laaja ja että siitä olisi voinut puhua kauemminkin. Pysin kuitenkin pitämään kiinni ennalta sovitusta haastattelun kestosta, jotta haastatteluun osallistuminen ei olisi kuormittanut sijaisvanhempia.

Olin kiinnostunut kuulemaan perhehoitajien omia näkemyksiä enkä halunnut ohjata liikaa tai keskeyttää haastateltavia. Varsinkin ensimmäisten haastattelujen aikaan pitäydyin ehkä liiksi tässä periaatteessa ja sain eritasoista tietoa riippuen haastateltavasta. Viimeisimpinä tehdyissä haastatteluissa osasin tehdä paremmin joitain tarkentavia kysymyksiä ja sain aineistosta enemmän irti. Haastattelujen tekeminen olikin minulle hyvä oppimisprosessi.

Haastattelujen perusteella minulle syntyi välittömiä ja spontaaneja tulkintoja tutkittavien ilmaisuista. Palasin useamman kerran aineiston pariin ja pyrin näkemään sen uusin silmin. Etäisyyden ottamisen jälkeen aineisto näyttäytyi vähän erilaiselta, ja sieltä nousi esille uusia asioita. Ymmärrykseni kasvoi ja korjaantui, kun tein analyysia ja kokosin tuloksia. Vaikka olin kiinnostunut ymmärtämään kunkin haastateltavan kertoman yksilöllisesti, pyrin myös löytämään niistä yhdistäviä tekijöitä.

Työskentelyn aikana luin kunkin haastattelun useampaan kertaan läpi. Pyrin varmistamaan, että mitään oleellista ei jäisi huomioimatta.

Suunnittelin alun perin tekeväni fenomenologis-hermeneuttista tutkimusta, jonka tavoitteena on ymmärtää tutkittavan kertoma mahdollisimman todenperäisenä. Fenomenologisessa tutkimuksessa tutkitaan kokemusten merkityssisältöä ja sen rakennetta. Ajatuksena oli käsitellä aineistoa aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Aineiston hankinnan ja analyysin aikana kävi kuitenkin ilmi, että pragmatistinen lähestymistapa ja teoriaohjaava analyysi sopivat aineiston käsittelyyn paremmin. Tämä muutos toi jonkin verran ylimääräistä työtä, mutta opetti minulle enemmän sisällönanalyysin eri muodoista.

Analysoin aineistoa teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin. Alun kangertelun jälkeen löysin lopulta mielestäni toimivat luokittelut ala- ja yläkategorioihin. Kaiken kaikkiaan arvioin, että onnistuin tässä tutkielmassa nostamaan esille oleellisia tukea ja tuen tarvetta koskevia asioita ja näkökulmia. Opin myös paljon hyödyllistä niin sosiaaliryhmien alan tutkimuksen kuin yleisesti laadullisen tutkimuksen teosta.

Haastattelut toivat esille sen, miten tärkeää on antaa tukea oikea-aikaisesti ja riittävän varhaisessa vaiheessa. Koska ihmisten toiminta ei ole täydellistä, on tärkeää, että otetaan opiksi virheistä. Tässä tutkimuksessa on nostettu esille useita asioita, joita perhehoitajat arvostavat ja pitävät tärkeinä. Osa niistä on toteutunut, mutta korjattavaa myös löytyy. Moni niistä on sellaisia, jotka eivät vaadi taloudellista panostusta. Tällaisia ovat muun muassa sijaisvanhempien kokemusten arvostaminen ja kuuntelu. Sijaisvanhemmillä on rajalliset mahdollisuudet jakaa kokemuksiaan. Vertaistuellalla onkin heille hyvin tärkeä merkitys. Moni heistä arvostaa kasvokkain kohtaamisia ja olisikin tärkeää järjestää niitä eikä siirtää asiointia liiaksi virtuaalisiin tapaamisiin. Tukea tarvitsevat niin vasta-alkajat kuin konkaritkin. Tärkeää on huomioida niin traumausta kuin mahdolliset nepsy-oireet, joihin on saatavilla erilaisia tukimuotoja.

Vastanneiden toimeksiantajia oli kaikista eri kolmesta ryhmästä eli haastateltavien perhehoitajia oli sekä hyvinvointialueelta, järjestöstä että yksityiseltä puolelta. Erityistä kiinnostustani herättivät havainnot, miten järjestön ja yksityisen puolen tuki eroaa hyvinvointialueen sosiaalitoimen järjestämisestä. Koska haastattelun kesto oli ennalta rajoitettu eikä kyse ollut syvähaastattelusta, en voinut pureutua tähän teemaan niin paljon kuin olisin halunnut. Voisi kuitenkin olla mielenkiintoista tutkia tarkemmin myös tätä aihepiiriä tai ainakin kartoittaa, millaista tutkimusta aiheesta on tehty.

Aihepiiriin perehtymisen myötä tuli useasti esille, että kotimaista perhehoitoa koskevaa tutkimusta on edelleen liian vähän. Kansainvälistä aineistoa on saatavilla paremmin, mutta maakohtaiset erot lastensuojelujärjestelmissä ja käytännöissä asettavat omat rajoitteensa tutkimusten hyödyntämiselle. Jäin myös pohtimaan, olisiko tarvetta tehdä tutkimusta sijaisvanhempien valinnasta tai onko riittävästi tutkimusaineistoa perhehoidosta laitoshoidon siirroista ja niiden vaikutuksista. Kiinnostava

teema olisi myös vertailla julkisen ja yksityisen puolen perhehoidon järjestelyjä ja kokemuksia.

Arvelen, että traumainformoidusta työotteesta tulee lähivuosina lisää tutkimustietoa. Voisiko tämän ymmärryksen laajeneminen näkyä myös siinä, että huomioidaan myös sijaisvanhempien näkemykset ja kokemukset paremmin. Yksittäisenä asian jäin myös pohtimaan sitä, onko diagnoosilla liian suuri painoarvo ja voisiko esimerkiksi sijaisvanhempien tuen saamista saada vähemmän diagnoosiriippuvaiseksi.

Lopuksi haluan antaa suuret kiitokset haastatteluihin osallistujille! Te teitte tästä työstä minulle paljon merkityksellisemmän, opettavaisemman ja antoisamman kuin mitä pelkästään kirjojen ja tutkimusten äärellä olo minulle olisi antanut. Toivon, että haastatteluihin osallistuminen antoi teille hitusen voimia ja kokemuksen tehtävänne tärkeydestä. Toivon myös, että tämän tutkimuksen myötä tai sen innoittamana te ja muut sijaisvanhemmat saisitte tulevaisuudessa tarvitsemaanne tukea oikea-aikaisemmin ja paremmin kohdennettuna.

LÄHTEET

- Ahonen, S. (2018). *Neuropsykiatriseen häiriöön sopeutuminen* [pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto]. HELDA-julkaisuarkisto: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:hulib-201802221336>
- Anttila, J. & Kämäräinen, L. (2018). *Suunnitelmallista arke ja ennakointia. Lastensuojelun perhehoidon prosessi perhehoitajan näkökulmasta Pohjois-Pohjanmaan maakunnassa* [AMK-opinnäytetyö, Lapin ammattikorkeakoulu ja Oulun ammattikorkeakoulu]. Thesus.fi. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/158932/Anttila_Johanna_Kamarainen_Laura.pdf?sequence=1
- Araneva, M. (2018). *Lastensuojelun perhehoito*. Helsinki: Alma Talent Oy.
- Biehal, N. (2014). Maltreatment in Foster Care: A review of the evidence. *Child Abuse Review*, 23(1), 48-60. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/car.2249/abstract>
- Biehal, N., Cusworth, L., Wade, J. & Clarke, S. (2014). *Keeping children safe: allegations concerning the abuse or neglect of children in care*. Impact and Evidence series. June 2014, University of York NSPCC. <https://www.york.ac.uk/inst/spru/research/pdf/Abuseincare.pdf>
- Borden, W. (2013) Experiments in adapting to need: Pragmatism as orientating perspective in clinical social work. *Journal of Social Work Practice*, 27(3), 259–271.
- Caplan, G. (1974). *Support Systems and Community Mental Health*. New York : Basic Books.
- Cassel, J. (1976). *The Contribution of the Social Environment to Host Resistance*. *Am J Epid* 1976:104:107-123
- Cavazzi, T. & Guilfoyle, A. & Sims, M. (2011) A Phenomenological Study of Foster Caregivers' Experiences of Formal and Informal Support. *Illinois Child Welfare*, 5, 125-141.
- Cavonius-Rintahaka, D. (2022). *Dialogical Family Guidance in Families with a Child with Neurodevelopmental Disorders : Implementation and Outcomes*. [väitöskirja, Tampere University] Trepo-kokoelma. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-2435-3>
- Cobb, S. (1976). Social Support as Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-315.

- Compton, B. R.; Galaway, B. & Cournoyer, B. R. (2005). *Social Work Processes*. Thomson Brooks/Cole. Belmont Ca, USA.
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A. & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism: the international journal of research and practice*, 20(2), 153–162.
<https://doi.org/10.1177/1362361315573636>
- Downey-Hazlett, T. & Clark, S. (2023). “Foster Care is a Roller Coaster”: A Mixed-Methods Exploration of Foster Parent Experiences with Caregiving”. *Child and Adolescent Social Work Journal*, June.
- Drageset, J. (2021). Social Support. Teoksessa G. Hauga & M. Eriksson (toim.), *Health Promotion in Health Care – Vital Theories and Research* (s. 137-144) [\(PDF\) Social Support \(researchgate.net\)](#)
- Ekebon, H. (2020). *Lapsiperhepalvelut nepsy-lapsiperheen vanhemman kokemana*. [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. JYX-julkaisuarkisto.
<https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/70953>
- Enroos, R., Heino, T., Helavirta, S., Laakso, R. & Pösö, T. (2017). Vuosi huostassa. Lastensuojelun aikatietoista tarkastelua. *Janus*, vol. 25(4), 297-311. [\(PDF\) Vuosi huostassa. Lastensuojelun aikatietoista tarkastelua. \(researchgate.net\)](#)
- Eriksson, P. K. & Utriainen, S. (2023). Everyday life of children in out-of-home care during the first year of the COVID-pandemic. *European Journal of Social Work*, Volume 26, 323-334. <https://doi.org/10.1080/13691457.2022.2139664>
- Eriksson, P. & Korhonen, P. (2022). “Kiitos kun pidätte huolta, että asiat olisi minulla hyvin”: Kysy ja kuuntele -hankkeen loppuraportti. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-851-4>
- Eskola, J. & Vastamäki, J. (2010). Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli. (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I*. (s. 26-44). PS-kustannus: Juva.
- Fisher, T., Gibbs, I., Sinclair, I. & Wilson, K. (2000). Sharing the care: the qualities sought of social workers by foster carers. *Child and Family Social Work*, 2000:5, 225-233.
https://www.researchgate.net/publication/229494526_Sharing_the_care_The_qualities_sought_of_social_workers_by_foster_carers

- Frimodig, A. (2023). *Asiakasarvoon ulottuvuudet lasten sijaishuollon hankinta- ja valintakäytännöissä*. [väitöskirja, Itä-Suomen yliopisto]. UEF-julkaisuarkisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-4829-8>
- Goldsmith, D. J. & Albrecht, T. L. (2011). Social Support, Social networks, and Health. Teoksessa T. Thompson, R. Parrot & J. Nussbaum (toim.): *The Routledge Handbook of Health Communication*. (s. 335-348) Second Edition. Routledge. New York.
- Gottlieb, B. H. (1978). Development and application of a classification scheme of informal helping behaviour. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 10, 105-115.
- Hahku.fi (2023). Hahmotusvaikeuksien tietopalvelu. (Luettu 29.3.2023) [Usein kysytyt kysymykset - HAHKU](#)
- Haukilahti, P. & Suni, K. (2021) Adhd-oireiset lapset ovat jääneet väliinputoajiksi. Helsingin sanomat. <https://www.hs.fi/mielipide/art2000007914821.html>
- Heino, T., Forsell, M., Eriksson, P., Känkänen, P., Santalahti, P. & Tapola, M. (2018). *Lastensuojelun, lastenpsykiatrian ja nuorisopsykiatrian yhteiset asiakkaat – yhteinen vastuu*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-198-0>
- Heino, T. & Säles, E. (2017). *Lasten ja perheiden yksilöllisiin tarpeisiin vastaava perhehoito. Kohti perhehoidon laadun varmistamista*. (Työpaperi 20/2017). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. URN_ISBN_978-952-302-857-9.pdf (julkari.fi)
- Heino, T., Hyry, S., Ikäheimo, S., Kuronen, M. & Rajala, R. (2016). *Lasten kodin ulkopuolelle sijoittamisen syyt, taustat, palvelut ja kustannukset*. HuosTa-hankkeen (2014-2015) päätulokset. (Raportti 3/2016). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, aportti 3/2016. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-644-5>
- Helavirta, S. (2018). Lapsen asioista vastaaminen huostaanoton jälkeen sosiaalityöntekijöiden kuvaamana. Teoksessa R. Enroos, T. Heino & T. Pösö (toim.), *Huostaanotto Lastensuojelun vaativin tehtävä*, (s. 188-223). Tampere: Juvenes Print Oy
- Hoikkala, S. & Lavikainen, V. (2015). *Sattumuksia vai suunnitelmallisuutta? Selvitys sijaishuollon laadusta*. Lastensuojelun keskusliitto. <https://www.lskl.fi/wp-content/uploads/Sattumuksia-vai-suunnitelmallisuutta.pdf>
- House, J. (1981). *Work Stress and Social Support*. Addison-Wesley Publishing Company.

- Huhtanen, R. (2018). Vapaaehtoinen vai tahdonvastainen huostaanotto. Teoksessa R. Enroos, T. Heino & T. Pösö (toim.), *Huostaanotto Lastensuojelun vaativoin tehtävä*, (s. 33-51). Tampere: Juvenes Print Oy
- Hujala, A. & Lammintakanen, J. (2018). *Paljon sote-palveluja tarvitsevat ihmiset keskiöön*. Kunnallissalan kehittämissäätiön julkaisu 12. Kuopio.
<https://kaks.fi/wp-content/uploads/2018/01/paljon-sote-palveluja-tarvitsevat-ihmiset-keskioon.pdf>
- Hämäläinen, K. (2012). *Perhehoitoon sijoitettujen lasten antamat merkitykset kodilleen ja perhesuhteilleen*. Väestöntutkimuslaitoksen julkaisusarja D 56/2012.
https://www.vaestoliitto.fi/uploads/2020/12/a11c9264-hamalainen_perhehoitoon-sijoitettujen.pdf
- Ikonen, U. (2021). *Vanhempien kokemuksia neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle tai nuorelle saaduista palveluista*. [pro gradu -tutkielma, Itä-Suomen yliopisto]. UEF-julkaisuarkisto. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20211103>
- Joelsson, P. (2020). *Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön yhteys sosiodemografisiin ja vanhempiin liittyviin riskitekijöihin – rekisteripohjainen epidemiologinen tutkimus*. [väitöskirja, Turun yliopisto]. UTUPub-kokoelma.
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-7941-7>
- 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*. [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto]. Trepo-kokoelma. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201810042620>
- Keefe, R. J., Cummings, A., Van Horne, B. & Greeley, C. (2021). A Comparison Study of Mental Health Diagnoses of Foster and Non-Foster Children on Medicaid. *Pediatrics* (2021), 83-84. <https://doi.org/10.1542/peds.147.3MA1.83>
- Kerola, H. (2019). *Lapsen ADHD ja lastensuojelun toimenpiteet äitien kertomana*. [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto]. Trepo-kokoelma.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/105283/1552051871.pdf?sequence=1>
- Kivikangas, A. (2021). *"Se vaatii yliluonnollista vanhemmuutta" : Nepsy-perheiden kokemus osallisuus lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa*. [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. JYX-julkaisuarkisto
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-202106113645>
- Korhonen, L. (2021) Oppimisvaikeudet, puheen- ja kielenkehityksen sekä motoriikan häiriöt. *Duodecim terveyskirjasto*

<https://www.terveyskirjasto.fi/pla00023/oppimisvaikeudet-puheen-ja-kielenkehi-tyksen-seka-motoriikan-hairiot?q=kehityksellinen%20koordinaatioh%C3%A4iri%C3%B6#s5>

Korhonen, P. & Eriksson, P. (2021). *Lastensuojelun sijaishuollon epäkohdat: Katsaus 2000-luvulla tehtyihin tutkimuksiin*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-769-2>

Kumpusalo, E. (1991). *Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys*. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 8/1991. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Kuula, A. (2011). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

Käypä hoito (2023). Duodecim. (Luettu 24.1.2023)
<https://www.kaypahoito.fi/autismikirjon-hairion-uusi-kaypa-hoito-suositus-korostaa-arjen-tukitoimia-seka-toimintakykyä-edistavaa-ymparistoa>

Kääriälä, A. (2020). *Always a Step Behind? : Educational and Employment Transitions among Children in Out-of-home Care*. [väitöskirja, Helsingin yliopisto]. HELDA-julkaisuarkisto. <http://hdl.handle.net/10138/317968>

Kääriälä, A., Gyllenberg, D., Sund, R., Pekkarinen, E., Keski-Säntti, M., Ristikari, T., Heino, T. & Sourander, A. (2021). The association between treated psychiatric and neurodevelopmental disorders and out-of-home care among Finnish children born in 1997. *European child & adolescent psychiatry*, 30(6), 1–10.
<https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2021093048966>

Langer, J. & Virtanen, J. (2021). *Kaikkien pitäisi seistä lasten puolella. Perhesijoitusten katkeaminen asiakirjojen ja sosiaalityön ammattilaisten kertomana*. [pro gradu -tutkielma, Turun yliopisto]. UTUPub-kokoelma.
https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/152693/langer_janina_virtanen_jaana_opinnayte.pdf?sequence=1

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

Lehikoinen, A-M. (2022). *Autismikirjon lasten perheiden kokemuksia lastensuojelun tuesta*. [pro gradu -tutkielma, Turun yliopisto]. UTUPub-kokoelma.
<https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022051736260>

Lehtimäki, S. (2017). *Sosiaalinen tuki lastensuojelun perhesijoituksen kontekstissa – sijaisvanhemmat asiantuntijoina*. [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto].

Trepo-kokoelma.

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/101592/GRADU-1497873817.pdf?sequence=1>

- Leivonen, S., Voutilainen, A. & Sourander, A. (2016). Touretten oireyhtymä ja muut Tic-oireet. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. (s. 286-293) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Lindholm, P., Loukusa, S. & Paavola-Ruotsalainen (2016). Puheen, kielen, motoriikan ja oppimiskyvyn kehityshäiriöt. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. (s. 203-216) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Lämsä, R. Lämsä, R.; Ahonen, S.; Appelqvist-Schmidlechner, K. & Tuulio-Henriksson, A. (2018). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän omaistensa kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä. Teoksessa M. Gissler, M. Kekkonen & P. Känkänen(toim.), *NUORET PALVELUIDEN PAULOISSA Nuorten elinolot -vuosikirja*. (s.124–134) [Nuoret palveluiden pauloissa : Nuorten elinolot -vuosikirja 2018 \(julkari.fi\)](#)
- MacGeorge, E. & Zhou, Y. (2021). Social Support, Supportive Communication and Health. Teoksessa T. L. Thompson & N. G. Harrington (toim) *The Routledge Handbook of Health Communication*, Third Edition. (s. 136-148).
- MacGregor, T. & Rodger, S., Cummings, A. & Leschied, A. (2006) The Needs of Foster Parents. A Qualitative Study of Motivation, Support, and Retention. *Qualitative Social Work* 5(3), 351-368.
https://www.researchgate.net/publication/249675057_The_Needs_of_Foster_Parents
- Malja, M., Puustinen-Korhonen, A., Petrelius, P. & Eriksson, P. (2019) Lastensuojelun laatusuositus. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen kuntaliitto. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2019:8. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4067-3>
- Mancinelli, E., Dell'Arciprete, G. & Salcuni, S. (2021). A Systematic Review on Foster Parents' Psychological Adjustment and Parenting Style – An Evaluation of Foster Parents and Foster Children Variables. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021 Oct 17, 18(20).
<https://doi.org/10.3390%2Fijerph182010916>

- Mattila, M-L. (2019): *Autism Spectrum Disorders*. [an epidemiological and clinical study, University of Oulu], D1229, OuluREPO-julkaisuarkisto.
<https://oulurepo.oulu.fi/handle/10024/35896>
- Mielenterveystalo (2023a). *Perustietoa ADHD:stä*. (Luettu 8.3.2023)
<https://www.mielenterveystalo.fi/fi/neuropsykiatriset-vaikeudet/perustietoa-adhdsta>
- Mielenterveystalo (2023b). *Autismikirjon häiriöt*. (Luettu 8.3.2022)
<https://www.mielenterveystalo.fi/fi/neuropsykiatriset-hairiot/autismikirjon-hairiot>
- Mikkola, L. (2006) *Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa*. Jyväskylä University. Jyväskylä Studies of Humanities 66. [väitöskirja, Jyväskylän yliopisto]. JYX-julkaisuarkisto.
<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Montserrat, C., Llosada-Gistau, J. & Fuentes-Peláez, N. (2020). Child, family and system variables associated to breakdowns in family foster care. *Children and Youth Services Review*, Volume 109, February 2020.
- Moore, T. D., McDonald, T. P. & Cronbaugh-Auld, K. (2016) Assessing risk of placement instability to aid foster care placement decision making. *Journal of Public Child Welfare* 10 (2), 117-131.
<https://doi.org/10.1080/15548732.2016.1140697>
- Muurinen, Heidi (2019) Pragmatismi ja kokeileva lähestymistapa sosiaalityön tiedonmuodostuksessa. Heikki Waris -instituutin tutkimuksia 2/2019.
- Mäenpää ym. (2019). *Järjestelmä on rikki. Nepsy-lapsia syrjäytetään yhteiskunnasta*. Dialogi, 18.12. <https://dialogi.diak.fi/2019/12/18/jarjestelma-on-rikki-nepsy-lapsia-syrjaytetaan-yhteiskunnasta/>
- Nummela, M. (2022). *Lastensuojelun perhehoitajien tukeminen*. [AMK -opinnäytetyö, Seinäjoen ammattikorkeakoulu]. Thesus.fi.
<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/745061/Nummela%20Merja.pdf?sequence=2>
- Närhi, J. (2022). Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa. [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. JYX-julkaisuarkisto. <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/82794>

- Parviainen, T. & Rintamäki, S. (2020). *Lastensuojelun perhehoitajan vaativa hoivatehtävä: Arjen haasteet ja tuen tarpeet sijoitusten katkeamisen taustalla*. [pro gradu - tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. JYX-julkaisuarkisto.
- Pekkarinen, E. (2019). Näkymättömiksi suojellut lapset. Teoksessa A. Häkkinen & M. Salasuo (toim.), *Salattu, hävetty, vaiettu – Miten tutkia piilossa olevia ilmiöitä*. (s. 264-300). Koneen säätö.
- Pelastakaa lapset ry (2021). Sijaisäiti Taina: ”Täytyy muistaa, että sijaisvanhemmat ovat vain ihmisiä, eikä meillä tarvitse olla mitään superkykyjä”. (Luettu 27.3.2023) <https://www.pelastakaalapset.fi/perhehoito/sijaisaiti-taina-taytyy-muistaa-etta-sijaisvanhemmat-ovat-vain-ihmisia-eika-meilla-tarvitse-olla-mitaan-superkykyja/>
- Pelkonen, T. (2023). *Isyys lastensuojelun sijaishuollon institutionaalisessa kontekstissa*. [väitöskirja, Itä-Suomen yliopisto]. UEF-julkaisuarkisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-4825-0>
- Pelkonen, T. (2013). *Kertomuksellinen tutkimus perhehoitoon sijoitettujen lasten läheisistä*. [lisensiaattityö, Itä-Suomen yliopisto]. UEF-julkaisuarkisto. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20130554>
- Perhehoitoliitto.fi (2023a). Usein kysyttyä lasten ja nuorten perhehoidosta. (Luettu 10.11.2023) [Usein kysyttyä lasten ja nuorten perhehoidosta - Perhehoitoliitto](#)
- Perhehoitoliitto.fi (2023b). Tukea ja ohjausta. (Luettu 27.3.2023) [Tukea ja ohjausta - Perhehoitoliitto](#)
- Perhehoitoliitto (2021). Selvitys: Perhehoitajat kokevat, että heidän perhettään tuetaan liian vähän. Perhehoitoliitto.fi. Tiedotearkisto [Selvitys: Perhehoitajat kokevat, että heidän perhettään tuetaan liian vähän - Perhehoitoliitto](#)
- Pesäpuu.fi (2023). *Perhehoidon kehittäminen. Mitä PRIDE-valmennus on? ja PRIDE-valmentajakoulutus* (Luettu 6.3.2023) [Mitä PRIDE-valmennus on? - Pesäpuu \(pesapuu.fi\)](#) ja [PRIDE-valmentajakoulutus - Pesäpuu \(pesapuu.fi\)](#)
- Pesäpuu ry & Espoon kaupunki (2016). Lasten laatusuosituksat perhehoitoon: tavallista arkea ja kilttejä aikuisia. https://pesapuu.fi/wp-content/uploads/2018/02/lasten_laatusuosituksat.pdf
- Pihlakoski, L. & Rintahaka, P. (2016). Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD). Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander, A. (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. (s. 243-253) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

- Pihlström, S. (2014). Pragmatismi. *Filosofia.fi*
<https://filosofia.fi/fi/ensyklopedia/pragmatismi> (Luettu 23.11.2023)
- Pihlström, S. (2008) Pragmatismi filosofisena perinteenä. Teoksessa E. Kilpinen & O. Kivinen & S. Pihlström (toim.) *Pragmatismi filosofiassa ja yhteiskuntatieteissä*. (s. 21-51). Helsinki: Gaudeamus.
- Puustjärvi, A. (2022a). Neuropsykiatriset häiriöt – haasteita ja vahvuuksia. Teoksessa T. Savikuja & A. Puustjärvi (toim.), *NEPSY-opas. Tukea neuropsykiatriisiin haasteisiin*. (s. 15-41). Keuruu: PS-Kustannus.
- Puustjärvi, A. (2022b). Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt. Teoksessa T. Savikuja & A. Puustjärvi (toim.), *NEPSY-opas. Tukea neuropsykiatriisiin haasteisiin*. (s. 43-83). Keuruu: PS-Kustannus.
- Puustjärvi, A., Leppimäki, S., Pihlakoski, L. & Voutilainen, A. (2017). Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä. Teoksessa S. Leppimäki & T. Savikuja (toim.), *Touretten oireyhtymä*. (s. 27-49) Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Pösö, T. (2018). Johdanto. Mistä puhutaan, kun puhutaan huostaanotosta? Teoksessa R. Enroos, & T. Heino & T. Pösö (toim.). *Huostaanotto Lastensuojelun vaativoin tehtävä*, (s. 7-32). Tampere: Juvenes Print Oy
- Pösö, T. & Huhtanen, R. (2017). Removals of children in Finland: A mix of voluntary and involuntary decisions. Teoksessa K. Burns; T. Pösö & M. Skivenes (toim.), *Child Welfare Removals by the State. A Cross-Country Analysis of Decision-Making Systems*, (s. 18-39). Oxford University Press.
- Sandberg, E. (2016) ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. [väitöskirja, Helsingin yliopisto]. HELDA-julkaisuarkisto.
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161374/adhdperh.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Saurama, E. (2016) Sosiaalityön käytäntötutkimus ja pragmatismi. Teoksessa M. Satka, I. Julkunen, A. Kääriäinen, R. Poikela, L. Yliruka & H. Muurinen (toim.) *Käytäntötutkimuksen taito*. (s. 78-98) Helsinki: Heikki Waris -instituutti & Matilda Wrede -institutet.
- Savikuja, T. (2022). Esipuhe. Teoksessa T. Savikuja & A. Puustjärvi (toim.), *NEPSY-opas. Tukea neuropsykiatriisiin haasteisiin*. (s. 9-11) Keuruu: PS-kustannus.
- Sharda, E. (2022). Parenting Stress and Well-Being Among Foster Parents: The Moderating Effect of Social Support. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 39, 547-559.

- Sinisalo, V. (2022). "On jätetty perheenä yksin" : nepsy-lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinputoamisesta. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-202211245339>
- Sinkkonen, J. (2015). Mitä tulisi ottaa huomioon lasta sijoitettaessa. Teoksessa J. Sinkkonen & K. Tervonen-Arnkill (toim.), *Lapsi uusissa oloissa. Tietoa sijaishuollosta ja adoptiosta*. (s. 148-164). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2020). *Lastensuojelun vaativan sijaishuollon uudistamistyöryhmän loppuraportti*. Valtioneuvosto.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-7164-6>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2017). *Hyvä perhehoito -työryhmä. Perhehoitolain toimeenpanon tuki*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:25.
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80009/Rap_2017_25.pdf?sequence=1
- Säisänen, L. (2020). Perhehoidon valvonta sijaishuollossa. [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. JYX-julkaisuarkisto.
<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/72952/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-202012036906.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Särkikangas, U. (2020). Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – Toiminnan ja ajankäytön näkökulma. [väitöskirja, Helsingin yliopisto]. HELDA-
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/314663/SOSIAALI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Taylor, B. J. & McQuillan, K. (2014). Perspectives of foster parents and social workers on foster placement disruption. *Child Care in Practice* 20 (2), 232-249.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2023a). Sijoitus avohuollon tukitoimena. Lastensuojelun käsikirja. (Luettu 6.3.2023) [Sijoitus avohuollon tukitoimena - THL](#)
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2023b). Sijaishuollon muodot. Lastensuojelun käsikirja. (Luettu 15.2.2023) <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/sijaishuolto/sijaishuollon-muodot>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2023c). Lastensuojelu 2022. Tilastoraportti 24/203. (16.5.2023) [Lastensuojelu 2022, tilastoraportti \(julkari.fi\)](#)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2022). Lastensuojelu 2021. Tilastoraportti 22/2022. (6.6.2022) [Lastensuojelu 2021 \(julkari.fi\) Julkaistu 16.5.2023](#)

Terveyskirjasto (2023). (Luettu 24.1.2023) <https://www.terveyskirjasto.fi>

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

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa (tenk.fi)*

Törrönen, M. & Munn-Giddings (2018). Sijaishuollosta itsenäistyvien nuorten emotionaalinen kiintymys. Teoksessa M. Gissler, M. Kekkonen & P. Känkänen (toim.), *NUORET PALVELUIDEN PAULOISSA Nuorten elinolot -vuosikirja*. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-200-0>

Valkama, K. (2012) Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Acta Wasaensia no 267. [väitöskirja, Vaasan yliopisto]. OSUVA-kokoelma. <https://urn.fi/URN:ISBN:978%E2%80%93952%E2%80%933476%E2%80%93412%E2%80%9334>

Valkonen, L. & Janhunen, T. (2016). *Tutkimustietoa perhehoidon kehittämiseksi. Katsaus kansainvälisiin tutkimuksiin 2010-2016*. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 45/2016. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131580/URN_ISBN_978-952-302-789-3.pdf

Van Rooij, F., Maaskant, A., Weijers, I., Weijers, D. & Hermanns, J. (2015). Planned and unplanned terminations of foster care placements in the Netherlands: Relationships with characteristics of foster children and foster placements. *Children and Youth Services Review* 53, 130-136.

Vuori M.; Tuulio-Henriksson, A. & Autti-Rämö, I. (2018). *Kelan kehittämän monimuotoisen perhekuntoutuksen tuloksellisuus, soveltuvuus ja hyödynnettävyys*. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 11/2018. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/267194/Raportteja11_saavuttava.pdf?sequence=6&isAllowed=y

Williams, P.; Barclay, L. & Schmeid, V. (2004). Defining Social Support in Context: A Necessary Step in Improving Research, Intervention and Practice. *Qualitative Health Research* 14 (7), 924-960.

LAIT JA ASETUKSET:

417/2007 Lastensuojelulaki 13.4.2007

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417#P40>

263/2015 Perhehoitolaki 20.3.2015

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2015/20150263>

LIITE 1 TUTKIMUSHAASTATTELUPYYNTÖ

Etsitään perhehoitajia haastateltavaksi pro gradu-tutkielmaan

Etsin haastateltavaksi perhehoitajia, joilla on sijoitettuna lapsi, jolla on neuropsykiatrista oireilua / nepsy-piirteitä tai diagnosoitu neuropsykiatrinen häiriö (ADHD, autismikirjon häiriö, tic-oireet, Touretten oireyhtymä tai neuropsykiatriseksi häiriöksi katsottava oppimiskyvyn-, puheen- tai kielenkehityksen häiriö). Toivomuksena on, että lapsi on asunut kodissanne vähintään vuoden ajan.

Olen sosiaalityön maisteriopiskelija Jyväskylän yliopiston Kokkolan Chydeniuksen toimipisteestä. Tutkielmani tarkoituksena on selvittää, mitä ja millaista tukea te olette saaneet neuropsykiatristen piirteiden / oireiden käsittelyyn ja sijaisvanhempana toimimiseen sekä millaista tukea te sijaisvanhempina kaipaatte tai olette kaivanneet. Tutkimuksen tarkoituksena on nostaa esille kehittämiskohteita sekä toimivia käytäntöjä, joita voidaan hyödyntää perhehoitajien tukemisessa. Taustalla on myös toive tukea perhehoitoon sijoitettujen lasten sijaishuollon pysyvyyttä ja onnistumista.

Haastattelun arvioitu kesto on noin puoli tuntia. Haastattelut tehdään etäyhteyden kautta Zoom-ohjelmalla joko tietokoneella tai älypuhelimella. Lähetän haastateltaville ohjeet haastattelun kulusta ja Zoomin käyttöön liittyen. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja vapaamuotoisia eikä niihin tarvitse valmistautua etukäteen. Haastatteluissa käsitellään perhehoitajien omia kokemuksia tuesta ja tuen tarpeista, eikä tutkimuksessa kysytä sijoitetun lapsen nimeä, diagnoosia tai muuta henkilökohtaista tai yksilöivää tietoa. Käsittelen aineistoa niin, että haastateltavat eivät ole tunnistettavissa lopullisesta tutkielmasta. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista, ja voit peruuttaa tai keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa.

Mikäli olet kiinnostunut haastattelusta, pyydän ilmoittamaan siitä minulle sähköpostitse tai puhelimitse, niin sovitaan haastatteluajasta. Lähetän ennen haastattelua sinulle vielä lisätietoa muun muassa tietosuojaan ja suostumukseen liittyvistä asioista. Voit jakaa tätä haastattelukutsua eteenpäin, jos et itse voi osallistua haastatteluun, mutta tiedät jonkun sopivan haastateltavan. Ennen lupautumistasi haastateltavaksi, voit kysyä minulta vielä lisätietoa tutkimuksesta. Tutkimuksen ohjaajana toimii YTT Laura Tiitinen, Jyväskylän yliopisto / Kokkolan yliopistokeskus Chydenius, sähköposti: laura.m.tiitinen@jyu.fi

Ystävällisin terveisin

Sanna Poutsalo
puh. xxx-xxx xxx
sähköposti xxxx

LIITE 2 HAASTATTELUKYSYMYKSET

Taustatiedot:

1. Kuinka kauan olet toiminut perhehoitajana?
2. Kuinka monen vuoden ajalta teillä on kokemusta nepsy-piirteisen lapsen/lasten sijaisvanhemmuudesta?
3. Asuuko perheessänne muita aikuisia? Entä muita lapsia?
4. Onko perhehoidon toimeksiantajanne:
 - a. julkinen (kaupunki/hyvinvointialue),
 - b. järjestö (esim. Pelastakaa Lapset ry, SOS-Lapsikylä) vai
 - c. yksityinen toimija (esim. Attendo, Familiar)?
5. Jos sijoitetulla lapsella on diagnosoitu neuropsykiatrinen häiriö, onko se saatu jo ennen lapsen tuloa perheeseen?

Teemakohtaiset kysymykset:

Voit vastata seuraaviin kysymyksiin kuvailemalla vapaamuotoisesti kokemuksiasi ja ajatuksiasi saamastasi tuesta ja tuen tarpeista.

Tuki / voimavarat

1. Mitä ja millaista tukea olet saanut lapsen neuropsykiatristen piirteiden/oireiden käsittelyyn ja sijaisvanhempana toimimiseen? Ja keneltä olet saanut tukea?
 - Tuki voi olla esim. tietoa, valmennusta, keskusteluapua, lapsenhoidtoa, ja se voi olla kohdistunut joko suoraan sijaisvanhemmalle tai lapsen saamaa tukea (esim. koulusta, kuntoutuksesta, lääkityksestä). Tuki voi olla myös arkea helpottavia käytäntöjä tai vinkkejä.
 - Tukea voidaan saada esim. sosiaalityöntekijältä, PRIDE-valmennuksesta, Nepsy-koulutuksesta, lasten-/nuorisopsykiatriasta, kuntoutuksesta, muilta sijaisvanhemmilta tai toimijoilta (koulu, harrastukset) jne.
2. Mitä myönteisiä asioita olet kokenut nepsy-lapsen perhehoitajuudessa?
3. Millaisia arjen apukeinoja olet saanut / löytänyt?
4. Koetko, että sinulla oli riittävästi valmiuksia käsitellä nepsy-piirteitä ryhtyessäs perhehoitajaksi? Ja miten arvioit omat voimavarasi ja kykysi tänään?

Tuen tarve

5. Mitä ja millaista tukea kaipaavat tai olet kaivannut? Ja mistä/keneltä kaipaavat sitä?

Terveisiä eri tahoille

6. Millaisia terveisiä haluat sanoa perhehoitajaksi aikovalle? Mitä hänen olisi hyvä tietää nepsy-piirteistä ja nepsy-lapsen perhehoitajana toimimisesta?
7. Entä millaisia terveisiä sanot lapsen sosiaalityöntekijälle? Millaista tukea häneltä olet saanut ja millaista tukea kaipaat enemmän? Millainen rooli hänellä on ollut sinulle nepsy-piirteisen lapsen sijaisvanhemmuuden tukemisessa?
8. Millaista tukea olet saanut toimeksiantajaltasi ja millaista tukea kaipaat enemmän? Millaisia terveisiä haluat heille sanoa? Mitä heidän olisi hyvä ottaa huomioon nepsy-piirteisen lapsen sijaisvanhemmuuden tukemisessa?

Vapaa sana

9. Mitä muuta haluat kertoa aiheesta ja kokemuksistasi huostaanotetun ja nepsy-piirteisen lapsen perhehoitajana?

LIITE 3 YHTEENVETOTAULUKKO SIJAISVANHEMPIEN SAAMA TUKI

Mistä tukea on saatu	Saatu tuki	Tuen muoto
Terveystuella	Ammatillinen ohjaus ja tuki Avoin keskustelu Neuvot ja ohjeet arjen toimintaan	Tiedollinen tuki
Sosiaalitoimesta ja perhehoitajan järjestäjältä	Ratkaisujen etsiminen Neuvominen Nepsy-haasteiden ymmärtäminen Aktiivinen osallistuminen	
Muilta toimijoilta	Neuvot ja ohjeet	
Vertaistuesta ja koulutuksesta	Tiedon jakaminen muiden sijaisvanhempien kesken Nepsy-aiheiset koulutukset Mentorilta saadut neuvot Työnohjaajan kanssa keskustelu Muilta erityislasten vanhemmilta saadut neuvot	
Perheestä ja läheisiltä	Oppiminen arjen toiminnasta Ymmärrys nepsy-haasteista oman koulutuksen ja muiden perheen lasten toiminnan kautta	
Terveystuella	Lapsen kuntoutus	Toiminnallinen tuki
Sosiaalitoimesta ja perhehoitajan järjestäjältä	Päiväkotipaikan järjestäminen Lapsenhoitoavun järjestäminen Tuen ja kuntoutukseen pääsyn edistäminen Tukiperheen järjestäminen Päivystys	
Muilta toimijoilta	Perhehoitajan jaksamisen tukeminen Lapsen koulunkäynnin tukeminen	
Perheestä ja läheisiltä	Lähisukulaisilta saatu lastenhoitoapu Lapsen biosuvulta saatu lastenhoitoapu Sijaisvanhemmuuden jakaminen puolison kanssa	

Terveydenhuollosta	Rohkaiseminen Eri osapuolten huomioiminen Säännöllisyys Myötäeläminen Ymmärrys erityislapsen hoidon tarpeista	Emotionaalinen tuki
Sosiaalitoimesta ja perhehoidon järjestäjältä	Kuunteleminen Kiinnostus Yhteydenpitäminen Luottamuksellisuus Puhuminen Jämäkkyys Vaikuttaminen Säännöllinen tapaaminen	
Vertaistuesta ja koulutuksesta	<u>Vertaistuki:</u> Ymmärtäminen Tukeminen Kokemusten jakaminen Ystävystyminen Kasvokkain kohtaaminen Säännöllinen tapaaminen <u>Työnohjaus:</u> Kuuntelu Reflektointi Kannustaminen <u>Mentorointi:</u> Kokemusten jakaminen <u>Lapsen biologinen perhe:</u> Tukeminen Kannustaminen	
Perheestä ja läheisiltä	<u>Puoliso:</u> Ymmärtäminen Keskusteleminen Kokemusten jakaminen <u>Lapsen biosuku:</u> Kannustaminen	
Terveydenhuollosta	Lääkinnällinen apu	Aineellinen tuki
Sosiaalitoimesta ja perhehoidon järjestäjältä	Päivähoidon kustantaminen Siivouspalvelu Lisälomapäivät Korotettu palkkio	

LIITE 4 YHTEENVETOTAULUKKO SIJAISVANHEMPIEN TUEN TARPEET

Tuen tarve	Tuen muoto
Tietoa ja ymmärrystä nepsy-haasteista Ammatillinen ohjaus ja tuki Sijaisvanhemmille räätälöity koulutus Vertaistukea nepsy-asioihin Tiedon välittäminen	Tiedollinen tuki
Ymmärtäminen Arvostaminen Kuuntelu Kokemusten huomioiminen	Emotionaalinen tuki
Sijaisperheen tukeminen Sijaislapsen tukeminen	Toiminnallinen tuki
Taloudellinen tuki: lisälomapäivät	Aineellinen tuki