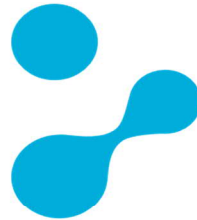




samk



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

HENNA KOSKINEN

Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuuden kokemuksia

Systemoitu kirjallisuuskatsaus

HOITOTYÖN TUTKINTO-OHJELMA
2023

TIIVISTELMÄ

Koskinen Henna: Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuuden kokemuksia, systemoitu kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö, AMK

Hoitotyön tutkinto-ohjelma

Toukokuu 2023

Sivumäärä: 52

Liitteitä: 4

Opinnäytetyön aiheena oli neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuuden kokemuksia. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla tietoa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuuden kokemuksista. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda tilaajalle tutkittua tietoa aiheesta TUKEE2-hanketyön arvioinnin tueksi.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat ”Millaista osallisuutta neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ja nuoret kokevat?” ja ”Miten edistetään neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuutta?” Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä toimi systemoitu kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsauksen aineistoksi valikoitui seitsemän tutkimusta, joista kolme oli katsausartikkeleita, kolme Pro gradu/maisterintutkielmaa, yksi ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö ja yksi Scoping katsaus.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksena neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuuden kokemukset näyttäytyivät melko negatiivisina. Neuropsykiatristen häiriöiden kokonaisvaltaisuus ja palvelujärjestelmän pirstaleisuus eivät vaikuta sopivan yhteen ja palvelujärjestelmästä vaikuttaa puuttuvan kokonaisuuden huomioon ottaminen. Tärkeitä seikkoja osallisuuden toteutumiseen sekä nepsy-perheiden auttamiseen olivat kohtaaminen, osallistaminen, nepsy-haasteiden tunnistamisen tärkeys ja tietoisuuden lisääminen, sekä palvelujärjestelmän toimivuus.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulokset eivät ole yleistettävissä. Vaikka yleistettävää näkemystä ei ole mahdollista saada, ajattelen kuitenkin olevan tarpeellista kehittää toimintamalleja, joiden avulla perheiden, lapsen ja nuoren osallisuus nousee aidosti pääosaan.

Avainsanat: nepsy-häiriöt, ADHD, ADD, autismikirjon häiriöt

Koskinen, Henna: Experiences of inclusion of children and young people with neuropsychiatric symptoms, a systematic literature review
Bachelor's thesis
Degree programme in nursing
May 2023
Number of pages: 52
Appendices: 4

The topic of the thesis was the experiences of inclusion of children and young people with neuropsychiatric symptoms. The purpose of the thesis was to conduct a literature review to find out more about the experiences of inclusion of children and young people with neuropsychiatric symptoms. The aim of the thesis was to provide the commissioner with researched information on the subject for the evaluation of the TUKEE2 project.

The research questions of the thesis were "What kind of inclusion do children and young people with neuropsychiatric symptoms experience?" and "How to promote the inclusion of children and young people with neuropsychiatric symptoms?" The research method used in the thesis was a systematic literature review. Seven studies were selected for the literature review, of which three were review articles, three were Pro-graduate/master's theses, one was a thesis of a master's degree student, and one was a scoping review.

As a result of the literature review, the experiences of inclusion of children and adolescents with neuropsychiatric symptoms appeared to be rather negative. The holistic nature of neuropsychiatric disorders and the fragmented nature of the service system do not seem to fit together, and the service system seems to lack a holistic approach. Important aspects for the realization of inclusion and helping families with neuropsychiatric disorders were encounter, participation, the importance of identifying and raising awareness of neuropsychiatric challenges, and the functioning of the service system.

The results of this literature review are not generalizable. However, although it is not possible to obtain a generalizable view, I think it is necessary to develop approaches that genuinely put the involvement of families, children, and young people at the forefront.

Keywords: neuropsychiatry, ADHD, ADD, autism spectrum disorder

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 NEUROPSYKIATRISESTI OIREILEVAT LAPSET JA NUORET	6
2.1 Toiminnalliset oireet ja häiriöt	7
2.2 Käyttöoireet- ja häiriöt.....	8
2.3 Aistitoimintojen poikkeavuudet	9
2.4 Koko perheen haasteet	9
3 OSALLISUUS	10
4 SYSTEMOITU KIRJALLISUUSKATSAUS TUTKIMUSMENETELMÄNÄ..	12
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	15
6 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS.....	15
6.1 Kirjallisuushaku ja aineiston valinta	15
6.2 Aineiston esittely	20
6.3 Tutkimusten laadunarviointi.....	25
6.4 Sisällönanalyysi.....	25
7 TULOKSET	26
7.1 Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten kokema osallisuus...	27
7.2 Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuuden edistäminen	29
8 POHDINTA	31
8.1 Tulosten tarkastelu	31
8.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	32
8.3 Oman oppimisprosessin arviointi.....	33
8.4 Jatkotutkimusehdotukset	34
LÄHTEET.....	36
LIITE 1.	39
LIITE 2	43
LIITE 3.	44
LIITE 4.	48

1 JOHDANTO

Osallisuuden edistäminen on osa Suomen hallituksen ja Euroopan unionin tavoitteita. Osallisuutta edistämällä vähennetään eriarvoisuutta. Se on nostettu yhdeksi keskeiseksi keinoksi torjua köyhyyttä ja ehkäistä syrjäytymistä. Osallisuus on yksi terveyttä edistävä tekijä ja terveyden ja tasa-arvon edellytys. Useissa kansallisissa ohjelmissa ja toimenpide-ehdotuksissa on huomioitu osallisuus ja sen edistämisen merkitys hyvinvoinnille ja terveydelle. Perustus-, kunta- ja nuorisolaissa käytetään käsitteitä osallistuminen ja vaikuttaminen, jotka ovat väyliä osallisuuteen. (THL, 2022.) Lapsen osallisuudessa on kyse siitä, miten hän voi olla mukana määrittämässä, toteuttamassa ja arvioimassa hänen etunsa turvaamiseksi tehtävää työtä. Ihmisen identiteetin kehittymisen kannalta on ratkaisevaa saada mahdollisuus olla osallisena ja mukana asioiden käsittelyssä itselle merkittävissä yhteisöissä. Kyse on yhdestä kasvun ja kehityksen perusedellytyksestä. Osallistumisen kautta opitaan elämään ja olemaan yhdessä. (THL, n.d.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla tietoa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuuden kokemuksista. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda tilaajalle tutkittua tietoa aiheesta TUKEE2-hanketyön arvioinnin tueksi. Osansa tutkimuskohteen valintaan tuo opinnäytetyöntekijän oma henkilökohtainen kokemus neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen arjen haasteista ja perheen tarpeita vastaavan tuen saannista.

TUKEE2-hanke kohdistuu Satakunnan alueelle, hanketta hallinnoi ja koordinoi Satakunnan ammattikorkeakoulu ja osatoteuttajana toimii Tampereen ammattikorkeakoulu. Hankkeen kohderyhmänä ovat 16–25-vuotiaat kohdennetun tuen tarpeessa olevat nuoret, joilla on esimerkiksi neuropsykiatristen tai käyttäytymisen ongelmien asettamien haasteiden vuoksi vaikeutta suoriutua koulutuksessa ja työelämässä kohtaamistaan vaatimuksista. Hankkeen tavoitteena on jalkauttaa toiminnallista ryhmätoimintaa kohderyhmään lukeutuvien nuorten luonnollisiin toimintaympäristöihin. Hankkeessa tavoitellaan kokemuksellisuuteen ja vertaisuuteen perustuvaa yhdessä tekemisen kulttuuria, jossa

nuoren ääni saadaan kuuluviin aktiivisen osallisuuden sekä kokemus- ja kehittämisasiantuntijuuden kautta. Hankkeen tavoitteena on myös vahvistaa ammatillisten opettajaopiskelijoiden neuropsykiatristen ja mielenterveydellisten haasteiden tunnistamista ja kohtaamiseen liittyvää osaamista opetus- ja ohjaamistyössä. (Tukee, 2021.)

2 NEUROPSYKIATRISESTI OIREILEVAT LAPSET JA NUORET

Neuropsykiatria on oppi niistä psyykkisistä häiriöistä, joita aivojen poikkeava toiminta tai aivovaurio aiheuttavat mieleen, kognitioon, emootioihin ja käyttäytymiseen. Neuropsykiatria ei ole Suomessa oma itsenäinen lääketieteen erikoisalansa. Kliinisenä alana se ei ole jäsentynyt diagnosoeryhmien mukaan, koska ei ole olemassa puhtaasti neuropsykiatrisia sairauksia. Kyseessä on pikemminkin lähestymistapa, joka painottaa neurobiologisia tekijöitä, kuten aivojen hermoverkkojen toimintahäiriötä psykiatristen oireiden taustalla. Näin ollen neuropsykiatriset häiriöt asettuvat neurologian ja psykiatrian välimaastoon. (Juva ym., 2021, s. 18–19.) Häiriö voi olla kehityksellinen, jolloin oireet ilmenevät jo lapsuuden aikana. Hankinnallinen tai sekundaarinen neuropsykiatrisen häiriö syntyy, kun toimintakyky muuttuu esimerkiksi onnettomuuden tai aivosairauden vuoksi. Kaikissa neuropsykiatrisissa häiriöissä voi esiintyä samankaltaisia oireita, neuropsykiatrisen häiriön syntymissyistä riippumatta. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, s. 9.)

Kehityksellisten neuropsykiatristen häiriöiden oireet ilmenevät usein jo lapsuuden aikana - jatkuen koko elämän ajan. Oireiden aiheuttama haitta voi vaihdella; yhdessä tilanteessa ongelmia aiheuttava oire voi toisessa tilanteessa olla vahvuus. Kun oireista aiheutuu selkeää haittaa henkilön toimintakyvylle useassa eri tilanteessa, puhutaan häiriöstä. Kullekin kehitykselliselle neuropsykiatriselle häiriölle on määritelty omat diagnostiset kriteerit tyyppisten oireiden perusteella. Häiriöiden oireet voivat kuitenkin olla osin päällekkäisiä ja on myös tavallista, että yhden ”hallitsevan” häiriön lisäksi esiintyy joitakin toisen

häiriön piirteitä. Lisäksi, kun oireet ilmenevät eri lapsuuden ikävaiheissa eri tavoin, voi diagnoosi tarkentua tai muuttua ajan myötä. (Savikuja & Puustjärvi, 2022, s. 22.) Kehityksellisiä neuropsykiatrisia oireyhtymiä ovat muun muassa aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD-oireyhtymä, autismin kirjon häiriöt, eri asteiset oppimishäiriöt, kehitysvammat, Touretten oireyhtymä ja muut tic -häiriöt, kehityksellinen kielihäiriö, sikiöaikainen alkoholi-altistuksen aiheuttama oireyhtymäkirjo FASD ja erilaiset sukukromosomipoikkeavuudet. (Juva ym., 2021, s. 25.)

2.1 Toiminnalliset oireet ja häiriöt

Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen yleisimpänä haasteena on oman toiminnanohjauksen ja stressinsäätelykyvyn puutteet (Oksanen & Sollasvaara 2019, s. 14). Neuropsykiatrisen toiminnallisten oireiden tarkoitetaan pitkäkestoisiksi, toistuvia oireita tai erilaisia oireyhtymiä, joille ei löydy selkeää lääketieteellistä syytä. Oireita voi olla yhdestä tai useasta elinjärjestelmästä ja niiden haittaavuus ja vaikeusaste vaihtelevat lievästä vaikeaan. Oireet voivat olla samanlaisia, kuin monissa eri sairauksissa esiintyvät oireet. Usein niillä on kuitenkin omat erityispiirteensä, millainen on oirekirjo, miten ne ovat syntyneet ja kehittyneet, ja mikä niitä helpottaa tai vaikeuttaa. (Juva ym., 2021, s. 394.) Toiminnanohjaus koostuu useista toisiinsa liittyvistä taidoista, joita tarvitaan tarkoitukselliseen, tavoitteelliseen toimintaan ja sen suunnitteluun ja koordinointiin. Toiminnanohjauksen vaikeudet ilmenevät epätarkoituksenmukaisena ja epäloogisena käyttäytymisenä erityisesti tilanteissa, joihin ei vielä ole syntynyt vakiintuneita toimintamalleja, tai jossa vanhat toimintamallit ovat riittämättömiä tai häiritseviä. (Parikka ym., 2017, s. 12–14.)

Neuropsykiatrisesti oireileva lapsi voi herkästi kuormittua aivan arjen tavallisimmista vaatimuksista ja se aiheuttaa hänelle stressitason nousua. Stressitason nousu puolestaan kasvattaa vaatimusten kuormittavuutta ja siten tuo lisää haastetta arjen toimintaan. Tilanteessa lapsen toiminta- ja itsesäätely kyky vaikeutuu, jolloin hän ei enää osaa säädellä omaa käyttäytymistään. Kun lapsen

toiminnanohjaustaidot ovat vajavaiset, hän ei kykene ilman aikuisen apua tai tojaan vastaavaan itsenäiseen toimintaan, pitäytymään sovituissa säännöissä tai säätelemään stressitasoaan. Lisäksi lapsen voi olla vaikeaa itsenäisesti aloittaa tai lopettaa tekemäänsä toimintaa, siirtyä toiminnasta toiseen tai toimia sovitun suunnitelman mukaan. Toiminnanohjauksen haasteet tuovat usein mukanaan haluttomuutta uusien asioiden kokeiluun ja vaikeuksia sopeutua muutoksiin. Lapsi voi pitäytyä samassa toimintamallissa, vaikka hänen ympärillään tapahtuisi isojaakin muutoksia. Lapsi myös saattaa jumiutua helposti, jos häntä vaaditaan muuttamaan toimintaansa. Erilaiset toiminnanohjauksen haasteet vaikuttavat lapsen kykyyn torjua erilaisia häiritseviä ärsykyksiä, jolloin lapsi saattaa vastata saamiinsa ärsykyksiin impulsiivisesti, eikä kykene toimimaan sovitun mukaisesti. (Oksanen & Sollasvaara 2019, s. 58–60 ja 62–64.)

2.2 Käyttöoireet- ja häiriöt

Käyttöoireet ja käytöshäiriöt ovat käyttäytymiseen ja tunteiden säätelyyn liittyviä vaikeuksia, näitä ovat esimerkiksi: Vaikeus säädellä tunteidensa ilmaisun voimakkuutta, vaikeus säädellä käyttäytymistään ja suora estottomuus (Parikka ym., 2017, s. 14–15). Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen voi olla vaikea käsitellä pettymyksen ja turhautumisen tunteita, joka saattaa näyttäytyä uhmakkaana tai jopa aggressiivisena käyttäytymisenä. Lapsi on usein omaehtoinen tai ehdoton ja joustamaton ollessaan tilanteessa, joka aiheuttaa hänelle haasteita, on odottamaton tai tuntematon uusi asia. Tilanteen tuoma stressi voi aiheuttaa lapsessa joustamatonta käytöstä, kieltäytymistä toiminnasta tai kykenemättömyytenä toimia. Lapsi altistuu tunteiden säätelyn vaikeuksien vuoksi tunne- ja toimintaimpulsseille, jotka yhdessä syy-seuraussuhteen ymmärtämisen haasteiden kanssa voivat aiheuttaa päivittäisiä lisähaasteita. Jotta lapsi voi oppia tunnistamaan omia tunnetilojaan, tarvitsee hän aikuisen vahvaa läsnäoloa ja asioiden sanoittamista. (Oksanen & Sollasvaara 2019, s. 171 ja 174–175.) Impulssikontrollin vaikeuksia ovat muun muassa impulsiivisuus, lyhytjänteisyys, hätäisyys, harkintakyvyn ongelmat, päätöksenteon ongelmat ja miellejohdosten säätelyn vaikeus. Erilaiset käyttöoireet ja käytöshäiriöt voivat heijastua lapsen sosiaalisiin suhteisiin sekä näyttäytyä tarkoituksettomasti

loukkaavaksi tulkittavana käyttäytymisenä. Vaikeudet luovat haasteita sääntöjen noudattamiseen, siirtymätilanteisiin, pettymystilanteisiin ja lapsen rajoittamisessa. Edellä mainitut näyttäytyvät esimerkiksi valintatilanteissa, pitkäjänteisen toiminnan toteuttamisessa, oman vuoron odottamisessa tai jonottamisessa. (Parikka ym., 2017, s. 14–15.)

2.3 Aistitoimintojen poikkeavuudet

Erilaiset poikkeavuudet aistitoiminnoissa voivat tuoda haasteita neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen arkeen. Aistinsäätelyn vaikeuksia voi esiintyä tunto-, kuulo-, näkö- tai makuaisteissa. Aistinsäätelyn vaikeudet voivat ilmentyä aistien yliherkkyysinä, aliherkkyysinä tai lapsella voi olla aistihakuisuutta. Vaikeudet voivat näyttäytyä lapsella esimerkiksi siten, että vaatteet kiristävät tai hankaavat tai muutoin tuntuvat päällä epämiellyttävältä. Kirkkaat tai vilkkuvat valot tai erilaiset ja erityisesti ennakoimattomat tai kovat äänet voivat tuottaa vaikeuksia. Ruuan rakenne, koostumus, maku tai ulkonäkö voi aiheuttaa lapselle haasteita. Lapsi voi kokea toisen ihmisen lähellä olon tai kosketuksen vaikeaksi. Edellä mainittujen aistien käsittelyn vaikeuksiin voi liittyä myös erilaisia motorisia haasteita tai hahmottamisen vaikeuksia. Aistihakuisuudella puolestaan tarkoitetaan, että lapsi hakee aistien stimulaation kokemuksia, kuten voimakkaita tai pitkäkestoisia aistimuksia. Aistiherkkydet ja niihin liittyvien tilanteiden välttely voivat saada aikaan lapsessa epämukavuutta tai ylikuormittumista, joka puolestaan voi johtaa lapsen sulkeutumiseen haastavassa ympäristössä sekä aiheuttaa jopa ongelmia lapsen kehitykselle. Aistiherkkydet voivat vaihdella päivän aikana ja päivittäin muun kuormituksen mukana. (Ok-sanen & Sollasvaara 2019, s. 94–102.)

2.4 Koko perheen haasteet

Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen erilaiset vaikeudet ja haasteet vaikuttavat vaihtelevasti arjen toimintoihin ja kuormittavat helposti paitsi häntä itseään, myös hänen kanssaan toimivia henkilöitä. Haasteet näyttäytyvät yhteisessä

tekemisessä ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, ja ne voivat vaikuttaa lapsen keskittymiskykyyn, liikkumiseen, syömiseen, peseytymiseen, pukemiseen ja vaatteiden päällä pitämiseen. Lapsi tarvitsee toiminnalleen selkeät ohjeet ja hänen tulee saada tietoa, mitä häneltä sillä hetkellä odotetaan. Lapselle tulee antaa välitöntä positiivista palautetta oikeasta toiminnasta tai yrittämisestä siihen. Neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen haasteisiin vastataan parhaiten ympäristön ja toiminnan selkeyttämällä lapsen tarpeita vastaavaksi, asioiden riittävällä ennakkoinnilla, asettamalla tavoitteet lapsen taitojen mukaisesti ja perehtymällä lapsen toimintatapoihin. Neuropsykiatrisesti oireileva lapsi saattaa myös kärsiä erilaisista kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen haasteista, jotka usein syntyvät siitä, että lapsen ympärillä olevien ihmisten on hankala ymmärtää täysin lapsen erilaista tai poikkeavaa käytöstä ja toimintatapoja. Erilainen käytös ja tavat toimia voivat näyttäytyä muille huonona käytöksenä, uhmakkuutena tai kiukutteluna, vaikka tosiasiasa taustalla on lapsen erilaisen neurobiologisen aivotoiminnan määrittelemä tapa toimia. (Oksanen & Sollasvaara 2019, s. 62–65, 155–160.) Haastetta voivat tuoda myös, jos lapsen diagnoosi ja ymmärrys neuropsykiatrisista oireista on vielä uutta, jos perheessä on enemmän kuin yksi neuropsykiatrisesti oireileva lapsi tai jos perheen vanhemmilla itsellään on neuropsykiatrista oireilua (Ekebom, 2020).

3 OSALLISUUS

Osallisuudella tarkoitetaan vaikuttamista omiin asioihin, oman elämänsä kulkuun, omiin mahdollisuuksiin, toimintoihin, palveluihin sekä yhteisiin asioihin. Osallisuutta voidaan kuvata liittymisenä, kuulumisena, suhteissa olemisena, yhteisyytenä ja yhteensopivuutena. Osallisuutena pidetään mukaan ottamista ja kuulumista kokonaisuuteen, jossa on mahdollista liittyä erilaisiin hyvinvoinnin lähteisiin ja elämän merkityksellisyyttä nostaviin vuorovaikutussuhteisiin. Hyvinvoinnin lähteet ovat paitsi aineellisia asioita, kuten kohtuullinen toimeentulo, koulutus, asuminen ja harrastaminen, niin myös aineettomia asioita, kuten muun muassa turva, luottamus ja luovuus. Hyvinvoinnin lähteiksi lukeutuu

myös aineellisen ja aineettoman väliin sijoituvia asioita, kuten luonto, taide, kulttuuri ja palvelut. (Isola ym., 2017, s. 4–6.) Ihmisen identiteetin kehittymisen edellytyksenä on saada mahdollisuus olla osallisena ja käsittelemässä itselle merkittäviä asioita itselle merkittävissä yhteisöissä. Lapsen osallisuus perustuu siihen, miten hänen on mahdollista olla mukana määrittämässä, toteuttamassa ja arvioimassa hänen etunsa turvaamaa työtä. Osallisuus onkin yksi kasvun ja kehityksen perusedellytys ja osallistumisen kautta opitaan elämään ja olemaan yhdessä. (THL, n.d.)

Nuorten suusta osallisuus on vuorovaikutusta, tunteita, tekemistä ja yhteisöllisyyttä. Nuorten osallisuus on sitä, että nuorille luodaan tärkeä paikka yhteiskunnassa ja luodaan merkityksellisyyden tunnetta. Otetaan vakavasti ja kuunnellaan, ei kävellä yli ja sanella – annetaan nuorten itse päättää ja vaikuttaa, nähdä oma jälki. Nuorella täytyy olla mahdollisuus osallistua toimintaan sen kaikilla tasoilla ja ulottuvuuksilla. Osallisuus alkaa ideoinnista ja päättyy toteutuksen arviointiin. Osallisuuden toteutumiseksi tarvitaan erilaisia yhteisöjä, joissa on mahdollista tulla kuulluksi, toimia ja tulla tunnustetuksi omana ainutlaatuisena yksilönä. (Nuoret ja osallisuus, n.d.)

Vuonna 1989 hyväksyttiin YK:ssa lasten oikeuksien sopimus, jonka noudattamiseen Suomi on sitoutunut vuodesta 1991 allekirjoittamalla sopimuksen. Sopimuksessa turvataan alaikäisten kansalaisoikeudet, sivistykselliset, sosiaaliset ja taloudelliset oikeudet. Lapsella on sopimuksen mukaan oikeus ilmaista näkemyksensä häntä koskevissa asioissa. Lasta tulee kuulla ja huomioida päätöksen teossa tämän ikä ja kehitystaso huomioiden. Lisäksi siinä suojataan lapsen edun huomiominen osana jokaista päätöksentekoprosessia. Sopimus on rinnastettavissa lakiin ja se pitää sisällään vahvan veloitteen koskien niin kuntia, valtioita, kuin aikuisia ja vanhempia kohtaan. (Unicef 2019.)

Suomessa on perustuslaki lähtöisesti määritelty lasten yksilöllisestä tasa-arvoisesta kohtelusta ja siitä, että lasten tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ikä- ja kehitystaso huomioiden. Suomen Perustuslain 6 § velvoittaa viranomaisia lasten tasa-arvoiseen kohteluun ja takaamaan lapsille mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omiin asioihinsa kehitystasoa vastaavalla tavalla.

(Suomen perustuslaki 11.6.1999/731, 2 luku 6 §.) Laissa tarkemmin lasten osallisuutta määrittelee ajantasainen lastensuojelulaki (417/200), jossa lapsen kuulemista ja osallisuutta käsitellään lastensuojelulain 4.luvussa 20 § - 24 §.

Kuntia, valtionhallintoa ja kaikkea valtion avustamaa toimintaa koskee velvoite edistää nuorten osallisuutta. Suomen opetus- ja kulttuuriministeriön tavoitteena on edistää toiminnallaan nuorten osallistumista ja osallisuutta. Valtakunnallisessa nuorisotyön ja politiikan 2020–2023 ohjelmassa on tavoitteena muun muassa nuoren merkityksellinen elämä ja osallisuus yhteiskunnassa. Nuorisolaki puolestaan velvoittaa kuntia ja valtion viranomaisia tarjoamaan ja järjestämään nuorille vaikutusmahdollisuutta paikallisten, alueellisten ja valtakunnallisten nuorisotyötä ja -politiikkaa koskevien asioiden käsittelyssä tai muulla tavoin kuulemaan heitä, erityisesti heitä koskevissa asioissa. Nuorisolain tavoitteena on tukea monimuotoisen osallisuuden toteutumista. Perusopetuslaki ja kuntalaki myös sisältävät velvoitteita lasten ja nuorten kuulemiselle ja osallisuuden edistämiseksi. Yksittäisillä kunnilla on oltava oma nuorisovaltuusto tai sitä vastaava ryhmä, jolle tulee antaa vaikuttamismahdollisuus eri toimialoilla. Lisäksi kouluissa on oltava oppilaskunta opetuksen järjestäjien ja oppilaiden välisen yhteistyön toteuttamiseksi. (Opetus- ja kulttuuriministeriö, n.d.)

4 SYSTEMOITU KIRJALLISUUSKATSAUS TUTKIMUSMENETELMÄNÄ

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä on systemoitu kirjallisuuskatsaus. Systemoidussa kirjallisuuskatsauksessa tavoitellaan systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ominaisuuksia, mutta aineiston valinta tehdään yhden tutkijan toimesta. Systemoitua kirjallisuuskatsausta tehtäessä toteutetaan järjestelmällinen tiedonhaku. Systematisoituun katsaukseen ei ole välttämätöntä löytää kaikkea materiaalia, jota tutkittavasta aiheesta on kirjoitettu (Stolt ym., 2016, s. 35.)

Parhaiten tunnettu kirjallisuuskatsauksen laji on systemaattinen katsaus. Tämä pyrkii olemassa olevan tutkimuskirjallisuuden systemaattiseen löytämiseen, laadun tarkasteluun, analyysiin ja synteysiin. Systemaattisen katsauksen keskeinen lähtökohta on tarkasti muotoiltu tutkimuskysymys, tarkasti valitut menetelmät ja noudatettavat menettelytavat sekä kattava aikaisempien tutkimusten hakumenettely. Systemaattisen katsauksen yksi alatyyppejä on systemoitu kirjallisuuskatsaus. Tämä katsaus eroaa systemaattisesta siinä, että sen tekee yksi tutkija, kun edellisessä mainitussa tutkijoita on eri vaiheissa kaksi tai useampia. Tutkimuskirjallisuuden haku toteutetaan systemoidussa katsauksessa samoin kuin systemaattisessa, mutta aineiston arviointi, analyysi ja synteysi eivät ole yhtä järjestelmällisiä ja kokonaisvaltaisia. (Stolt ym. 2016, s. 13–14.)

Kirjallisuuskatsauksen teon vaiheet ja niiden laadukkaan toteuttamisen periaatteet on hyvä tuntea jo katsauksia luettaessa, jotta katsauksen hyödynnettävyyttä ja luotettavuutta voi arvioida paremmin (Stolt ym. 2016, 33). Kirjallisuuskatsaus on prosessi, joka etenee vaiheittain, riippumatta kirjallisuuskatsauksen tyypistä. Prosessin eri vaiheiden tunteminen helpottaa katsausartikkelien ymmärtämistä, mahdollistaa niiden kriittisen arvioinnin ja on edellytys katsausprosessin toteuttamiselle. Etenemisessä on määriteltävä välttämättömät viisi vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa määritellään kirjallisuuskatsauksen tarkoitus ja tutkimusongelma- tai kysymys. Tarkoituksen määrittäminen ohjaa koko tulevaa prosessia. Tutkimusongelmaa- tai kysymystä laatiessa tulee pohdita, minkälaista tietoa kysymykseen vastaamalla saadaan. Hyvä tutkimuskysymys on olennainen valittuun aiheeseen ja siihen on oltava mahdollista vastata kirjallisuuden perusteella. (Stolt ym. 2016, 23–24.)

Toinen vaihe käsittää kirjallisuushaun ja aineiston valinnan. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden kannalta keskeistä on onnistunut hakuprosessi. Katsauksen aineistohakua tehtäessä tulee tarkastella aineiston vastaamista omaan tutkimuskysymykseen. Aineistohaku voidaan tehdä sähköisissä tietokannoissa hakusanoin ja niistä muodostuvien hakulausekkein. Hakusanoina

toimivat aiheeseen liittyvät keskeiset käsitteet. Hakutuloksia rajataan etukäteen muodostettujen sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla. Nämä kriteerit ohjaavat aineiston valinnassa ja varmistavat, että aineisto vastaa tutkimuskysymykseen. (Stolt ym. 2016, 25–27.) Kolmas vaihe on hakuprosessin perusteella valittujen tutkimusten arviointi. Arvioinnin tarkoituksena on tarkastella tutkimuksista saatavan tiedon laajuutta ja tulosten edustavuutta sekä havainnoida, miten relevanttia tutkimusten tieto on oman tutkimuskysymyksen kannalta. Arviointi tehdään katsausmenetelmän ja valitun aineiston mukaisesti, josta katsaukseen valittua aineistoa arvioidaan erikseen. Tutkimusten arviointi voidaan toteuttaa yleisten, erilaisille asetelmille soveltuvien kriteerien mukaisesti. Arvioinnin tulee olla perusteltu, käytettyjen arviointiperusteiden tulee näkyä kirjallisuuskatsauksen raportista. (Stolt ym. 2016, 28–29.)

Kirjallisuuskatsauksen neljännessä vaiheessa tehdään aineiston analyysi ja synteesi, jonka tarkoituksena on järjestää ja tehdä yhteenvetoa valittujen tutkimusten tuloksista. Analyysimenetelmä riippuu valitun katsauksen menetelmästä. Analyysin toistuvan vertailun kautta löytyneistä eroavaisuuksista ja yhtäläisyyksistä muodostetaan looginen kokonaisuus eli synteesi. Synteessin avulla pyritään muodostamaan yksittäisistä tutkimustuloksista yleisempi kuva ja esitetään myös ristiriitaiset tulokset. Synteessin havainnollistamiseksi on hyödyllistä käyttää taulukointeja ja kuvioita. (Stolt ym. 2016, 30–31.) Viides ja viimeinen vaihe käsittää tulosten raportoinnin eli katsauksen kirjoittamisen lopulliseen muotoonsa. Raportoinnin tulee sisältää muun muassa tiivistelmän, taustan, tutkimuskysymykset, katsauksen menetelmät, hakuprosessin, tiedot mukaan otetuista ja poissuljetuista tutkimuksista, tutkimusten laadun arviointi, katsauksen tulokset, pohdinnan katsauksen heikkouksista, johtopäätökset, tulosten sovellettavuuden arviointi, jatkotutkimusehdotukset ja lähdeluettelon. Katsauksen kaikki vaiheet raportoidaan mahdollisimman tarkasti ja raportoinnin tulee olla luotettavaa, kriittistä ja eri näkökulmista tuloksia pohtivaa. Kirjallisuuskatsaukseen liitetään kuvaileva taulukko valituista tutkimuksista katsauksen tulosten ja alkuperäistutkimusten tulosten yhteyden havainnollistamiseksi. (Stolt ym. 2016, 32–33.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla tietoa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuuden kokemuksista. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda tilaajalle tutkittua tietoa aiheesta TUKEE2-hanketyön arvioinnin tueksi.

Opinnäytetyöhön valikoitui kaksi tutkimuskysymystä:

- 1) Millaista osallisuutta neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ja nuoret kokevat?
- 2) Miten edistetään neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuutta?

6 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS

6.1 Kirjallisuushaku ja aineiston valinta

Ensimmäisten hakukokeilujen ei ole tarkoitus olla loppuun työstettyjä hakulausekkeita, vaan nimenomaan kokeiluja, joilla testataan, millä sanoilla aihetta kannattaa hakea. Hakujen testailua voi joutua tekemään useaan otteeseen, mutta kun oikeat termit ja sanojen yhdistelmät löytyvät, alkaa hakukin vähitellen muotoutua. Kun aihetta lähdetään pilkkomaan hakuun sopivaksi, tulee pohtia, minkälaista tietoa halutaan löytää. Oma tutkimusaihe tai tutkimuskysymyksen harvemmin soveltuvat hakulausekkeeksi. Näin ollen tuleekin miettiä, mitkä käsitteet ovat välttämättömiä haun kannalta. Hyvänä nyrkkisääntönä voidaan pitää, että hakulausekkeessa ei olisi enempää kuin neljä aihekokonaisuutta. (Stolt ym., 2016, s. 36.)

Kun hakukokonaisuudet ovat selvillä, voidaan alkaa sanojen ideointi. Aihe käännetään englanniksi ja mietitään, millä sanoilla aihetta lähdetään hakemaan. Tietokannoissa voi tehdä muutaman sanan kokeiluhakuja, joiden avulla voi tutkia, minkälaisia termejä on käytetty aiheesta esimerkiksi tiivistelmässä. Jos on jo tiedossa joku aihetta käsittelevä artikkeli, hyödynnetään se mahdollisimman tarkasti tutkimalla, mitä termejä artikkelissa on käytetty, minkälaisia lähteitä tutkija on käyttänyt ja löytyykö lähdeluettelosta uusia ideoita, miten aihetta voi lähestyä. Huomioidaan myös, onko listattu avainsanoja, asiasanoja tai vaikka mittareita, joita voisi hyödyntää haussa. Jos aiheeseen liittyy lyhenteitä, ne kannattaa lisätä sanalistaukseen sekä lyhenteenä että aukikirjoitettuna. (Stolt ym., 2016, s. 37–38.)

Opinnäytetyön aiheena on: Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuuden kokemuksia. Hakusanojen muodostamisesta (Taulukko 1.) Sain aiheen pilkottua kolmeen sarakkeeseen: Neuropsykiatria, lapset ja nuoret ja osallisuus. Hakusanoja laatiessa listasin taulukkoon aina samaan sarakkeeseen saman otsikon alle meneviä sanoja. Neuropsykiatriasta on vakiintunut lyhenne: Nepsy, jonka lisäsin ensimmäisten sanojen joukossa taulukkoon. Hakusanoja suomeksi löysin pääasiassa valikoimalla omaan teoretietoon perustuen ja löytäen googlen avulla - tarkastellen hakutulosten otsikoita, avainsanoja ja tiivistelmiä. Käänsin hakusanoja englanniksi käännöskoneen avulla. Viimeiseksi tutkin sanastohakujen tarjoamia sanoja aiheesta.

Taulukko 1. Hakusanat

Keskeiset käsitteet	neuropsykiatria	lapset ja nuoret	osallisuus
muita hakusanoja suomeksi	neuropsykiatriset oireet nepsy nepsy-oireet neuropsykiatriset häiriöt tarkkaavuuden vaikeus ADHD autismikirjo	lapset nuoret leikki-ikäiset kouluikäiset teini-ikäiset	lapsen osallisuus nuorten osallisuus sosiaalinen osallisuus
hakusanoja englanniksi	neuropsychiatry neuropsychiatric disorders neurodivergent	children young people kids youth teenagers	participation
YSO -sanoja	nepsy-häiriöt	esikouluikäiset	involvement

	ADD autismikirjon häiriöt oppimisvaikeudet hermoston taudit	alaikäiset erityisnuoret	
MeSH-sa- noja	tarkkaavuus- ja ylivilk- kaushäiriö tarkkaavuuden ja häirit- sevän käyttäytymisen häiriöt Attention Deficit Disor- der with Hyperactivity Attention Deficit-Hyper- activity Disorder	lapsi nuorisoikäinen nuoruusikäinen	

Kun aiheesta on muodostettu perushakulauseke, valitaan käytettävät tietokannat. Tietokantojen valintaan vaikuttaa haettava aihe ja minkälaista työtä ollaan tekemässä. Mitä tahansa artikkelia tai opinnäytetyötä tehtäessä on syytä hakea tietoa useammasta tietokannasta, jotta löytyisi mahdollisimman kattavasti tietoa tutkittavasta aiheesta. Jokainen tietokanta toimii hieman erilaisella, omalla tavallaan ja perushakulauseke täytyy siksi muokata jokaiseen tietokantaan sopivaksi. Suurimmat erot tietokannoissa ovat fraasien haussa ja siinä, miten sanatkaisua saa käyttää fraasien yhteydessä. (Stolt ym., 2016, s. 42–43.)

Systemoidussa kirjallisuuskatsauksessa haun saalis kuvataan yksityiskohtaisesti: Miten aineistoja löydettiin ja miten niitä karsittiin, mukaan lukien käytettävien aineistojen mukaanotto- ja poissulkukriteerien määrittäminen. Kriteereillä pyritään valikoimaan mahdollisimman edustava kooste asiaankuuluvia ja luotettavia tutkimuksia. Valittavien aineistojen kohderyhmien tulee olla relevantit tutkimuskysymykseen nähden. Kohderyhmään liittyvässä kriteerin asettelussa voivat olla määrittelevinä tekijöinä: Ikä, sukupuoli, diagnoosi, sosioekonominen tausta, etnisyys tai maantieteellisyys. Mukaanottokriteerit laaditaan ensisijaisten tulosten mukaisesti. Relevanttien tuloskriteerien asettaminen saattaa vaatia etukäteen tehtyjä alustavia aihealueen tiedonhakuja ja tutkimusalueen tulosten tarkasteluja. Jos alkuperäistutkimus ei täytä hyväksymiskriteereitä, tämä selviää tavallisesti tiivistelmästä. Aikarajoitteet tulosten esiintymisessä/toteutumisessa voivat myös määrittää mukaanottoa ja poissulkua. (Stolt ym., 2016, s. 56–59.)

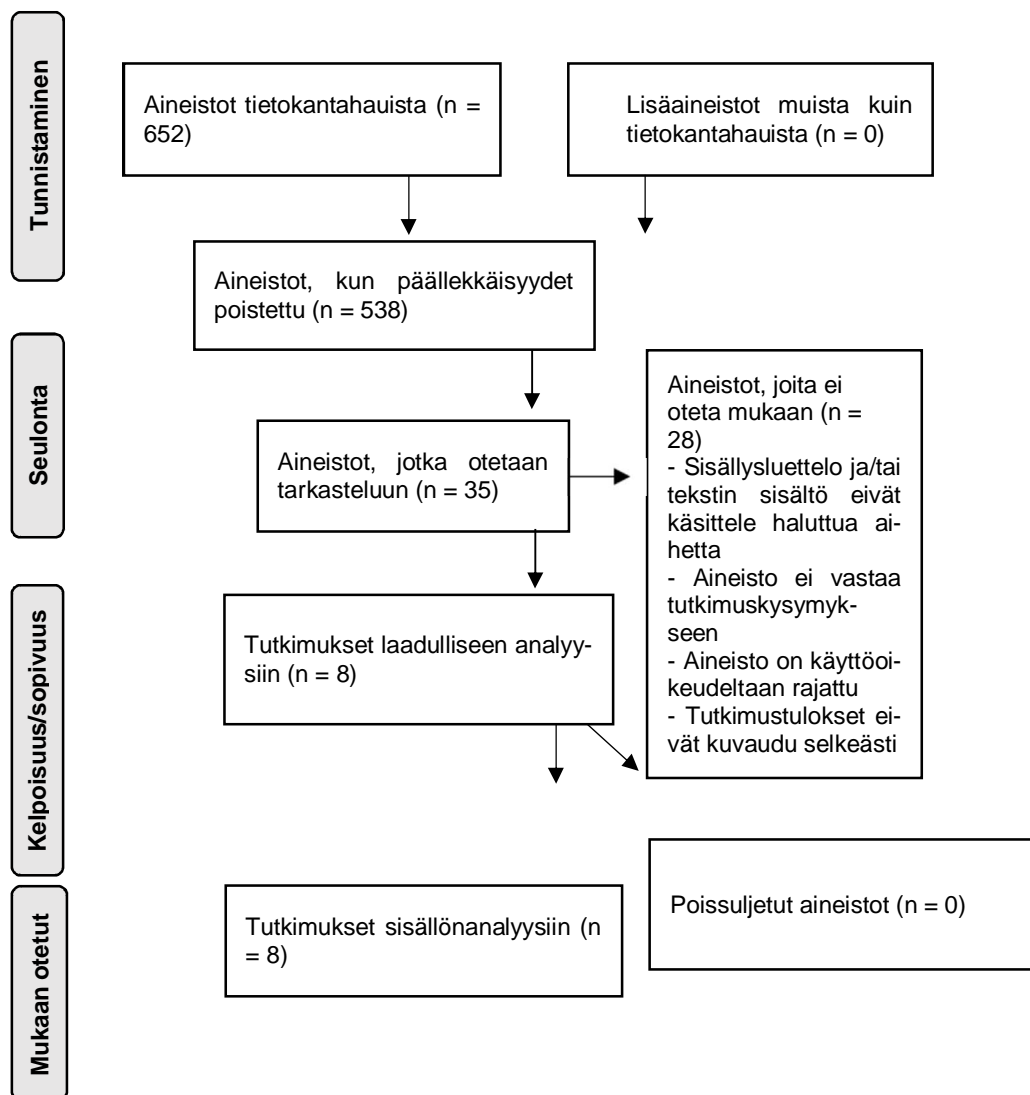
Aineistoa lähdettiin rajaamaan mukaanotto- ja poissulkukriteerien mukaan (Taulukko 2.) Halusin opinnäytetyöhön mukaan mahdollisimman tuoretta aineistoa, joten aineiston tuli olla enintään 5 vuotta vanha.

Taulukko 2. Mukaanotto ja poissulkukriteerit

Mukaanottokriteerit	poissulkukriteerit
Julkaistu vuonna 2018–2023	Julkaistu ennen vuotta 2018
Julkaisukieli suomi tai englanti Julkaisu	Julkaisukieli muu kuin suomi tai englanti
Tieteellinen julkaisu	Ei tieteellinen julkaisu
Koko teksti saatavilla verkossa	Saatavilla vain tiivistelmä
Maksuton julkaisu	Maksullinen julkaisu
Aineisto vastaa tutkimuskysymyksiin tai on sovellettavissa siihen	Aineisto ei vastaa tutkimuskysymyksiin eikä ole siihen sovellettavissa
Tutkimuksen kohteena on lapset ja nuoret tai käytettävissä lapsiin/nuoriin	Tutkimus liittyy vanhempaan ikäluokkaan, eikä ole sovellettavissa lapsiin/nuoriin

Alustavaa ensimmäistä aineistohakua on tehty syksyllä 2022 opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Lähtiessäni työstämään keväällä 2023 varsinaista lopullista aineistohakua, se osoittautui kuitenkin haasteelliseksi ja otin yhteyttä SAMKin kirjaston informaattikkoon. Huhtikuussa 2023 toteutui lopullinen aineistohaku. Opinnäytetyön aineistohaussa on käytetty kotimaisista tietokannoista Finna.fi, Mediciä ja Theseusta sekä kansainvälisistä tietokannoista on käytetty Google Scholaria ja Cinahlia. Neuropsykiatriasta on vakiintunut termi nepsy, jonka havaitsin tuottavan tutkimuskysymykseen nähden enemmän relevanttien tutkimusten tuloksia kuin muut hakusanat hakulausekkeessa. Kotimaisissa tietokannoissa hakulausekkeesta tuli jättää sana osallisuus pois, sillä sen esiintyminen hakulausekkeesta aiheutti sen, että hakutuloksia ei tullut kuin muutama tai ei lainkaan. Tutkimusaineiston valinnan eteneminen kuvautuu Kuvio 1. mukaan. Opinnäytetyöhön valittavan aineiston tarkasteluun otettujen aineistojen valintaan vaikuttivat otsikointi, tiivistelmä, sisällysluettelo sekä tekstin sisältö.

Kuvio 1. Tutkimusaineiston systemaattisen valinnan eteneminen Prisma 2020 Flow -diagrammin mukaan (Stolt ym., 2016, s. 63).



Taulukko 3. Käytetyt tietokannat, hakusanat ja tulokset

Tietokanta	Hakusanat ja hakutyyppi	Tulokset	Hyväksytyt
Finna.fi	(neuropsykiatriset häiriöt OR nepsy) AND (lapset OR nuoret OR kouluikäiset), Aikaväli: 2018–2024	57	4
Medic	neps* adhd autism* OR neuropsyk* AND laps* nuo* koului*, Aikaväli: 2018–2024; Asiasanojen synonyymit käytössä	154	0
Google Scholar	(nepsy OR neuropsykiatri*) AND (lapset OR nuoret OR kouluikäiset) -opinnäytetyö -opinnäytetyön [eli ei opinnäytetöitä], Aikaväli: 2018–2024	270	2

Theseus	(nepsy OR neuropsykiatri) AND (lapset OR nuoret OR kouluikäiset), Ylempi AMK-opinnäytetyö	110	1
Cinahl	(Neurodevelopmental disorders OR neurodivergent OR nepsy) AND (child OR teenagers) AND (involvement OR participation), Tieteelliset julkaisut; Koko teksti saatavilla	64	1

6.2 Aineiston esittely

Kirjallisuuskatsauksen aineistoksi valikoitui seitsemän tutkimusta, joista kolme oli katsausartikkeleita, kolme Pro gradu/maisterintutkielmaa, yksi ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö ja yksi Scoping katsaus. Yksi aineisto oli englanninkielinen ja julkaisumaa oli Iso-Britannia, muut aineistot olivat suomesta. Kirjallisuuskatsaukseen mukaan valitut tutkimukset taulukkona liite 1.

Riikka Lämsän, Sanna Ahosen, Kaija Appelqvist-Schmidlechnerin & Annamari Tuulio-Henrikssonin (2018) tutkimusartikkelissa tarkasteltiin 1) millainen on suomalainen neuropsykiatrisen palvelujärjestelmä ja mitkä sen haasteet ovat, 2) millaisia kokemuksia nuorilla ja omaisilla on palvelujärjestelmästä ja 3) millaista tukea neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret tarvitsevat? Artikkelin aineistona on käytetty haastatteluja sekä neuropsykiatrisen palvelujärjestelmän käyttöä kuvaavia rekisteriaineistoja ja hallinnollisia asiakirjoja. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat nuoret, jotka olivat mukana Kelan neuropsykiatrisessa Oma väylä -kuntoutuksessa (N=21), Kelan Oma väylä -kuntoutuksessa olevien nuorten omaiset (N=22) ja sairaanhoitopiirien nuorisopsykiatrian ja lastenneurologian ylilääkärit (N=29). Aineiston analyysissä käsiteltiin määrällinen ja laadullinen aineisto erikseen. Tuloksena artikkeliin tehdyissä tutkimuksissa muodostuu kuva aukkoisesta ja pirstaleisesta palvelujärjestelmästä, joka näkyy neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän vanhempiansa elämässä monella tavalla. Monilla on kokemus väliinpuotoamisesta eli palvelujärjestelmästä ei ole saatu oikeanlaista tukea oikeaan aikaan. Neuropsykiatrisen diagnoosin saamisessa on voinut olla viivettä. Nuorilla on kokemuksia, että hoito

on ollut vääränlaista ja neuropsykiatriset oireet ovat jääneet hoitamatta. Koulussa on saatu ehkä tukiopetusta, mutta ei esimerkiksi apua toiminnanohjauksen vaikeuksiin. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten vanhemmat ovat joutuneet ottamaan kohtuuttoman suuren roolin nuoren elämässä ja he ovat usein ylikuormittuneita tilanteesta. Nuorilla ja perheillä on kuitenkin myös myönteisiä kokemuksia: palvelujärjestelmässä on kohdattu työntekijöitä, jotka ovat ymmärtäneet heidän vaikeuksiensa luonteen oikein. (Lämsä ym. 2018.)

Erja Sandbergin (2018) tutkimusartikkeli: ”Toivoin että minut ois huomioitu tyttönä, jolla on ongelmia, eikä tyttönä, joka on ongelma” -ADHD-oireisten nuorten kokemuksia tukitoimista Suomessa. Tutkimuksen lähtökohtana oli kerätä tukea tarvitsevilta henkilöiltä kokemusperäistä tietoa erilaisten yhteiskunnallisten palvelujärjestelmien toimivuudesta. Kiinnostuksen kohteena olivat perheet, joissa aktiivisuuden, impulsiivisuuden ja toiminnanohjauksen pulmat ovat joka päivä läsnä ja jotka tarvitsevat monialaista, osa pitkäaikaistakin tukea eri palveluista. Tutkimuksen aineisto oli kerätty verkkovälitteisesti sosiaalisen median Facebookissa toimivasta valtakunnallisesta ADHD-oireisten henkilöiden ja heidän läheistensä vertaistukiryhmästä. Kohderyhmänä kyselytutkimukseen vastanneet yhteensä (N=208) perhettä, joista perheessä ADHD-diagnoosi lapsella (N=70), perheessä ADHD-diagnoosi aikuisella (N=74) ja perheessä ADHD-diagnoosi aikuisella ja lapsella (N=36). Tutkimuksen tulosten perusteella suuri osa nuorista ei ole tyytyväisiä palvelukokemuksiinsa. Nuoret olivat kokeneet, että ammattilaisilla on kielteinen asenne ADHD:ta kohtaan tai että heillä on stereotyyppisiä ja puutteellisia ennakko-oletuksia ADHD:n ilmiästä. Nuoret olivat kuvanneet terveystoimen ammattilaisia ”portinvartijoina” ja etenkin inattenttiivista ADHD:n muotoa ei nuorten mukaan tunnisteta, eivätkä ammattilaiset osaa määritellä siihen sopivia tukimuotoja. (Sandberg, 2018.)

Anu Kivikankaan (2021) tutkimuksessa: ”Se vaatii ylikuormittavaa vanhemmuutta” neopsy-perheiden kokema osallisuus lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa. Tarkasteltiin, miten neuropsykiatrisen diagnoosin saanut lapsi ja hänen perheensä ovat kokeneet osallisuutensa toteutumisen lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa. Päättökysymyksenä oli: Mi-

ten perhe on kokenut tulleeensa osalliseksi ja kuulluksi lastensuojelussa ja terveydenhuollossa? Lisäksi tarkentavina tutkimuskysymyksinä olivat: 1) Mitä erilaisia vaiheita diagnoosin saamiseen on tarvittu ja miten diagnoosi on vaikuttanut perheen elämään? ja 2) Millaista apua perhe on saanut terveydenhuollosta ja lastensuojelusta? Kyseessä on kvalitatiivinen tutkimus, jonka aineiston analyysissä on käytetty sisällönanalyysimenetelmää. Tutkimuksen aineisto on kerätty Facebookin suljetuista vertaistukiryhmistä: Pro nepsy nuoret ja lapset ja Autismikirjolaisten vanhemmat, kohderyhmäksi muodostui kyselytutkimukseen vastanneet (N=31). Tuloksista oli välittynyt vahvoja kokemuksia perheiden osattomuuden suhteen. Vastauksissa oli myös korostunut vanhempien vahva pyrkimys korjata osattomuuden kokemukset. Tutkimuksen perusteella erilaisille neuropsykiatristen oireyhtymien tuomille haasteille ei ole riittävästi tukea tarjolla, tai se ei kohtaa tarpeen kanssa riittävän ajoissa. Lisäksi resurssit olivat näyttäneet jakautuneen epätasaisesti, eivätkä tukitoimet ole tasaisesti tarjolla perheille. Tuloksista oli myös havaittavissa, miten lastensuojelussa ja terveydenhuollossa on ollut vaikeuksia ymmärtää nepsy-oireiden tuomien haasteiden vaikutusta koko perheen jaksamiseen. (Kivikangas, 2021.)

Jouni Puumalaisen (2021) tutkimuksessa tarkastellaan katsauksen muodossa erilaisia tapoja, joilla kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä omaavien lasten ja nuorten mukaan tuloa ja mukana pysymistä liikuntaryhmissä tuetaan. Katsauksessa keskitytään erityisesti ADHD-diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten liikunnan tukemiseen ja huomiota kiinnitetään lasten ja nuorten liikuntaryhmien ohjaajien lisääntyvään koulutukseen. Valittua aihetta tarkastellaan osallistumisen ja osallisuuden näkökulmasta. Katsauksessa todetaan, että ADHD-diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten liikuntaryhmiin osallistumisen tukeminen toteutuu parhaiten kouluttamalla liikuntaryhmien ohjaajia ottamaan huomioon näiden ohjattavien lasten ja nuorten erityistarpeet. ADHD-lapselle on tärkeää, että hän saa välitöntä positiivista palautetta liikunnallisesta suorituksesta. Pienilläkin huomioilla saa lapsen liikunnallisesta tilanteesta mieluisan. ADHD-lapsen taitoja ei tulisi kuitenkaan missään vaiheessa verrata muiden lasten taitoihin tai kykyihin, vaan keskittyä antamaan myönteistä palautetta. (Puumalainen 2021.)

Ulla Ikonen (2021) tutkimuksen ”Vanhempien kokemuksia neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle tai nuorelle saaduista palveluista” tarkoituksena on selvittää neuropsykiatrisista haasteita kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmästä. Mitä palveluja lapselle tai nuorelle on tarjottu ja saatu ja ovatko palvelut auttaneet lasta ja perhettä. Lisäksi kiinnostuksen kohteena on, miten lapsi ja vanhemmat on palvelujärjestelmässä kohdattu ja minkälaisia toiveita vanhemmilla on palvelujärjestelmälle. Tutkimusaineisto muodostui (N=7) nepsy-lapsen tai -nuoren vanhemman kirjoitelmasta. Tuloksista voidaan todeta, että vanhemmat kokevat, että palvelujärjestelmä ei tunnista perheiden avun ja tuen tarvetta. Tiedon ja ymmärryksen puute neuropsykiatrisista ongelmista on yleistä eri palveluissa. Väärät tulkinnat lapsen ongelmista johtavat väärin toimenpiteisiin ja voivat vaikeuttaa lapsen ja perheen tilannetta entisestään. Vanhemmat toivovatkin, että palvelut olisivat paremmin koordinoituja ja vanhempia kuunneltaisiin syyttämisen sijaan. (Ikonen, 2021.)

Jenni Juvosen (2018) tutkimuksessa: ”Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan koitettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä” Neuropsykiatrisista haasteita kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta. Tavoitteena oli kartoittaa, miten pirkanmaalaiset neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhemmat kokevat arjen ja siihen saadun tuen. Tutkielmassa selvitetään, millaisena vanhemmat ovat arjen kokeneet, miten he kokevat tarjotut tukitoimet ja mitä he toivoisivat tulevaisuuden palveluilta. Tutkimuksen aineisto oli kerätty kahdella tapaa: Sähköisellä kyselylomakkeella, jossa oli kahdeksan avointa kysymystä ja lisäksi aineistoa täydennettiin kirjoituspyynnöillä. Kohderyhmän muodostivat pirkanmaalaiset neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhemmat, jotka vastasivat sähköiseen kyselyyn (N=41) ja kirjoituspyyntöön vastanneet äidit (N=2). Tulosten perusteella vanhemmat olivat kokeneet arkensa melko kuormittavana ja raskaanakin. He toivoivat palvelujärjestelmältä enemmän osaamista neuropsykiatrisien erityispiirteiden suhteen, nopeampaa pääsyä tuen piiriin, vanhempien asiantuntijuutta arvostavaa kohtaamista ja kokonaisvaltaisia, perheen tarpeet kohtaavaa tukiverkkoa. Palvelujärjestelmältä toivottiin nopeaa,

matalan kynnyksen reagoitua arkea kuormittaviin haasteisiin ja perheen kokonaisvaltaista kohtaamista. (Juvonen, 2018.)

Vilma Sinisalon (2022) tutkimuksessa: ”On jätetty perheenä yksin”- Nepsy-lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinputoamisesta. Haluttiin selvittää, millaisia väliinputoamisen kokemuksia neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmilla on. Tutkimuksen aineisto koostuu neuropsykiatrisen häiriön diagnoosin saaneen lapsen vanhemman haastatteluista (N=7). Tutkimuksen tuloksissa kaikki haastateltavat kuvasivat palvelujärjestelmää sekavana ja saamaansa palveluohjausta puutteellisena. Monet vanhemmat kokivat, että ammattilaiset eivät ole riittävässä määrin tunnistaneet lapsen oireilun taustasyitä tai ottaneet vanhemman huolia vakavasti. Perheen rooli suhteessa väliinputoamiseen nähtiin moninaisena, toisaalta osa vanhemmista koki perheen pärjäävän palvelujärjestelmän näkökulmasta liian hyvin saadakseen tukea. Huomionarvoinen seikka oli myös, että vanhemmat tunnistivat myös itsessään neuropsykiatrisia oireita, mikä vaikeutti avun hakemista. (Sinisalo, 2022.)

Carrollin, Claren, Twomeyn ja Miriamin (2021) Scoping katsauksessa ”Neurokehityshäiriöistä kärsivien lasten äänet laadullisessa tutkimuksessa” oli tarkoituksena selvittää, millä tavoin neurokehityshäiriöistä kärsivien lasten ääni saadaan mukaan tutkimukseen ja saatavilla oleviin vertaisarvioituihin tutkimuksiin. Äänellä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa lapsen mahdollisuutta ilmaista näkemyksensä. Tutkimuksen tavoitteena oli tunnistaa ja kartoittaa tutkimukset, jotka sisälsivät neurokehityshäiriöitä sairastavien lasten näkemykset, katsaus keskittyy erityisesti niihin lapsiin, joilla on ID (älyllinen kehitysvamma, ASD (autismikirjon häiriöt), ADHD tai CP-vamma. Katsausta ohjaavana tutkimuskysymyksenä oli: Mitkä ovat ne laadulliset tutkimusmenetelmät, joilla neurokehityshäiriöstä kärsivien lasten ääni on otettu mukaan tutkimukseen? Aineisto koostuu alkuperäistutkimuksista (N=19). Katsauksen tulokset osoittavat, että kun lapsen ääni ei ole saatavilla tavalliseen tapaan tai lapsella on vaikeuksia tulla kuulluksi, on lapset otettava aktiivisesti mukaan tutkimukseen, jotta voidaan tutkia ”lasten kanssa”. Tutkijoiden on annettava lapsille tietoa, jota he tarvitsevat näkemyksen muodostamiseen; tarjota heille erilaisia vaihtoehtoja ilmaista

itseään; tarjota mahdollisuuksia valita haluamansa ilmaisuvaihtoehto. Metodologisen vaihtelun avulla tutkijat pyrkivät lisäämään lasten ”tilaa, ääntä” ja ”yleisöä”. Lisäksi tutkijoiden on opittava strategioita, joiden avulla he voivat paremmin ymmärtää lasten ainutlaatuisia kommunikointitapoja ja arvostaa neurologisista kehityshäiriöistä kärsivien lasten kommunikointikyvyn moninaisuutta sen sijaan, että sitä vähäteltäisiin. (Carroll ym. 2021.)

6.3 Tutkimusten laadunarviointi

Aineiston valinnan jälkeen toteutetaan laadunarviointi. Systemoidut kirjallisuuskatsaukset pyrkivät kokoamaan tutkimustiedon käsiteltävästä aiheesta. Mukaan otettavien tutkimusaineistojen laadun arviointia käytetään tutkimusten ja niiden laadun kuvaamiseen. Tällä tavoin pyritään luomaan aihealueesta kokonaiskuva, eikä rajaamaan tutkimuksia pois kirjallisuuskatsauksesta. (Stolt ym., 2016, s. 67–69). Valitsin kirjallisuuskatsauksen 11 tutkimuksen laadun arvioinnin tueksi järjestelmälliselle katsaukselle suunnatun JBI-tarkistuslistan (Liite 2). Tutkimusten arviointi JBI-tarkistuslistaa soveltaen on avattu (Liite 3). Kaikissa tutkimuksissa tutkimuskysymys oli esitetty selvästi ja yksiselitteisesti, tutkimukset sisälsivät asianmukaisen hakustrategian ja käytetyt tiedonlähteet olivat riittäviä, tutkimustulosten yhdistämisessä oli käytetty tarkoituksenmukaisia menetelmiä, ja jatkotutkimusehdotukset olivat linjassa tutkimuksen tulosten kanssa.

6.4 Sisällönanalyysi

Tutkija valitsee, kuinka hän käsittelee aineistonsa ja esittelee tulokset. Aineiston analysoinnilla eli käsittelyllä halutaan saada aikaan mahdollisimman kattava ja luotettava kokonaiskuva tutkittavasta ilmiöstä. Aineiston käsittelyn ensisijainen tehtävä on vastata tutkimuksen tarkoitukseen ja sitä konkretisoi viin tutkimuskysymyksiin. (Stolt ym. 2016, s. 80–81.) Valitsin käyttää aineiston käsittelyyn sisällönanalyysin. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jonka käyttö on mahdollista kaikissa laadullisen tutkimuksen aineistoissa. Sisällönanalyysissä pyritään etsimään erilaisia merkityksiä tutkittavasta aiheesta

ja sen avulla luomaan kuvaus tutkimustuloksista. Analyysin vaihteet rakentuvat pääosin siten, että tutkija käy useita kertoja läpi kerätyn aineiston ja pohtii, mitä tekijöitä nostaa esiin ja tuo mukanaan tutkimustuloksiin. Tämän jälkeen kerätystä aineistosta nostetut asiat voidaan joko luokitella, tyypitellä tai teemoitella. Teemoittelussa on mahdollisuus pilkkoa asioita aineistosta erilaisiin aihepiireihin ja käsitteellistä. Tutkijan on tärkeää päättää luokittelun, tyypittelyn tai teemoittelun myötä haluaako etsiä aineistosta samanlaisuuksia vai erilaisuuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, s. 104–105, 117.)

Sisällönanalyysi aloitettiin lukemalla huolellisesti valitut aineistot läpi, keskittyminen painottui tutkimusten tuloksiin. Käytin lukuohjelmana Adobe Acrobat Readeria, jolla sain samalla korostettua tutkimuskysymyksiin vastaavat asiakokonaisuudet. Tekstin korostaminen toteutettiin kahdella eri värillä, kahden tutkimuskysymyksen mukaan. Tekstin korostamisen tuloksena esiin nousseet merkitykselliset asiakokonaisuudet taulukoitiin tutkimuskysymyksittäin. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla haettiin millaista osallisuutta neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ja nuoret kokevat. Toisessa tutkimuskysymyksessä etsittiin tietoa siitä, miten edistetään neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuutta. Tutkimuskysymyksiin vastaavista asiakokonaisuuksista koottiin taulukkoon alkuperäisilmaisut, joista saatiin pelkistetyt ilmaisut. Pelkistyksistä saatiin luotua teemat. Teemoittelulla etsittiin aineistosta samanlaisuuksia. Sisällönanalyysistä tehtiin taulukot havainnollistamaan sen kulkua, liite 4.

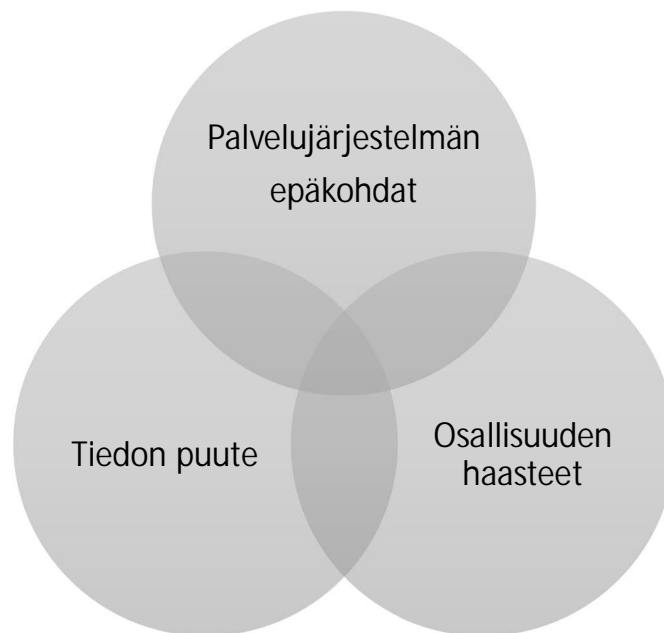
7 TULOKSET

Kirjallisuuskatsauksen tulokset saatiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä soveltamalla. Teemoittelin tutkimuskysymyksiin sovellettavia vastauksia teemoilla. Tutkimuksia, jotka vastaisivat suoranaisesti tutkimuskysymyksiin, oli odotettua vähemmän, käsittelin osallisuuden kokemuksia lapsen ja nuoren ja

tämän perheen näkökulmasta ja eri palveluiden toteutumisen merkityksen näkökulmasta. Tulokset on esitelty tutkimuskysymyksittäin.

7.1 Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten kokema osallisuus

Tutkimuskysymystä vastaamaan nousi teemoiksi: *palvelujärjestelmän epäkohdat, tiedon puute ja osallisuuden haasteet* esitetty (Kuvio 2.)



Palvelujärjestelmän epäkohdat nousivat esille toistuvasti aineistossa. Palveluita on tarjolla, mutta kuvautuu, että ne eivät kuitenkaan vastaa tarpeeseen. Nuorten ja omaisten kokemuksista rakentuu kuva pirstaleisesta ja aukkoisesta palvelujärjestelmästä, jossa avun saaminen koetaan sattumanvaraisena ja palvelut jokseenkin vaikeasti saavutettavina. Nuorilla oli negatiivisia kokemuksia palveluntarpeensa toteutumisesta sopivia hoito- ja tukimuotoja määriteltäessä. Nuorilla oli kokemuksia väliinpuotoamisesta, jossa nuori koki, ettei ollut saanut elämäntilanteessaan tarpeenmukaista ja oikea-aikaista tukea palvelujärjestelmästä. Nuorilla oli myös kokemuksia, että ei ollut otettu riittävästi osalliseksi päätöksenteossa häntä koskevissa asioissa. (Lämsä, 2018.) Nuoret kokivat, että saatu tuki oli ollut riittämätöntä tai nuoria oli jäänyt kokonaan ilman tukea. Tukitoimia koettiin olevan erityisen hankala saada ilman ADHD-diagnoosia, vaikka tarve olisi todellinen. Nuorilla ja omaisilla oli myös myönteisiä kokemuksia palvelujärjestelmästä, kokemukset usein sisälsivät kohtaamisen

nuoren tilannetta ymmärtävän työntekijän kanssa, joka näkyy palvelujärjestelmän sattumanvaraisuutena. (Sandberg, 2018.) Viranomaisten toiminnassa näyttäytynyt kiire sekä vuorovaikutuksen ja tiedonkulun haasteet aiheuttivat perheiden osattomuuden kokemuksia. Oli kokemuksia, joissa viranomaiset eivät olleet antaneet lapselle mahdollisuutta kertoa asioistaan ja haasteistaan riittävästi. Oli kokemuksia, joissa lapsen neuropsykiatrisiin haasteisiin avunsaaminen oli ollut epävarmaa, sattumanvaraista, koordinoimatonta ja vastaanotto oli ollut negatiivista niin vanhemmalle, kuin lapselle. (Kivikangas, 2021.)

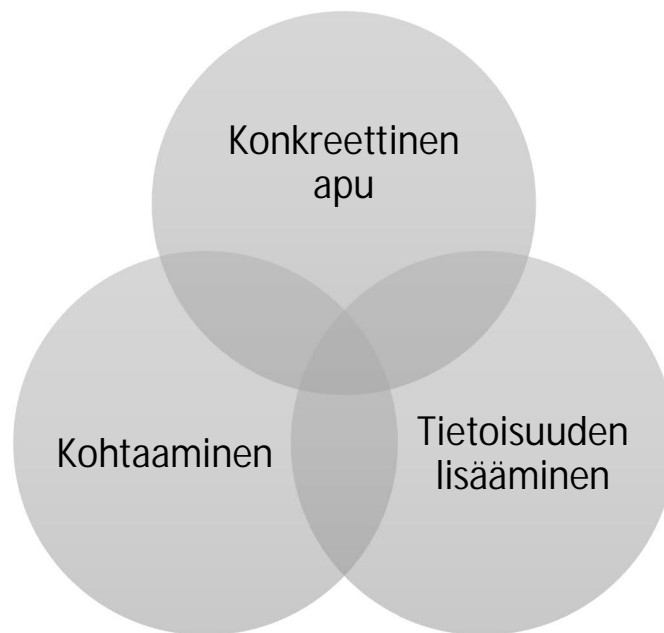
Tiedon puute näyttäytyi puolin ja toisin osallisuuteen vaikuttavana tekijänä. Aineistossa nousi esiin kokemuksia, että kaikilla ammattiryhmillä ei ole riittävästi tietoa ja osaamista nepsy-lapsen tai -nuoren ja perheen kanssa toimimiseen (Ikonen, 2021). Osa vanhemmista oli kokenut, että lapsen vahvuudet estivät ammattilaista havaitsemasta lapsen neuropsykiatrista oireilua. Esiin nousi myös kokemuksia riittämättömästä tiedon saannista saatavilla olevista palveluista ja niiden hakemisesta. Oli kokemuksia, joissa neuropsykiatrista oireilua ei ollut tunnistettu, tunnustettu tai huomioitu tarpeeksi. (Sinisalo, 2022.) Koulumaailmassa moni lapsista oli kokenut koulukiusaamista erityisyytensä vuoksi, eikä koulussa ja opetuksessa aina ymmärretä lapsen poikkeavaa käytöstä. Yksittäiset opettajat olivat ymmärtäneet oppilasta, mutta yleisesti opettajilla ei ollut tarpeeksi tietoa ja tukikeinoja neuropsykiatrisesti oireilevan nuoren auttamiseksi. Oli myös kokemuksia, että ammattilaisten ennako-oletukset oireista, henkilön arjesta tai ADHD:n näyttäytymisestä vaikuttivat oleellisesti nuoren tukitoimiin. Erityisesti nuoret, joilla oli todettu ADHD:n inattentiivinen muoto eli ADD, kokivat, että heidän oireitaan ei tunnisteta asianmukaisesti palveluja suunniteltaessa. (Sandberg, 2018.)

Osallisuuden haasteet näyttäytyivät moniasteisesti ja eri tavoin perheiden arjessa. Perheiden kokemuksista paljastui vajaata osallisuutta. Osallisuuden toteutumiseen osaltaan vaikuttavat vuorovaikutuksen puute ja puutteellinen tiedonkulku. Nepsy-perheet korostivat niitä osattomuuden kokemuksia, joissa perheiden vanhemmat ja nuoret olivat kokeneet, että he ovat joutuneet itse huolehtimaan kuulluksi tulemisestaan ja lakisääteisen osallisuuden toteutumisestaan. Positiiviset kokemukset näyttäytyivät kokemuksena yksittäisestä

työntekijästä, joka on kuunnellut, ymmärtänyt ja yrittänyt auttaa perhettä riippumatta kokonaistilanteesta. (Kivikangas, 2021.)

7.2 Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuuden edistäminen

Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuutta edistäviksi teemoiksi nousi: *Konkreettinen apu, kohtaaminen ja tietoisuuden lisääminen* esitetty (Kuvio 3.)



On merkittävää, että otetaan vastuuta asiakkaiden osallisuuden lisäämisestä, mikäli asiakkaat eivät siihen ilman apua pysty. Nuoret kaipasivat *konkreettista apua* ja lisää tietoa siitä, millaisia palveluja ja tukitoimia heidän on mahdollista hakea. Nuoret olivat kaivanneet hoitosuhdetta ADHD:tä syvemmin ymmärtävään ja osaavaan terveydenhuollon asiantuntijaan, jonka rinnalla kuntoutukseen liittyviä palveluja. Aineistosta nousi esiin konkreettisia perusasioita, kuten esimerkiksi liikunnan ja muiden harrastusmahdollisuuksien lisääminen. Aineistossa vertaisryhmät nostettiin ja niistä koettu hyöty. Vertaistuen merkitys on nuorille tärkeää nykyaikaisessa muodossaan sosiaalisen median välityksellä. (Lämsä, 2018.)

Kohtaaminen ja vuorovaikutus nousi esille aineistossa toistuvasti. Hoitomyönteisyyden varmistamiseksi tulee kiinnittää enemmän huomiota nuoren hyväksyvään kohtaamiseen ja tasavertaiseen kuuntelemiseen ennen määriteltäviä tukimuotoja. Nuoret kuvasivat keskusteluavun tärkeyttä arjen konkreettisen tukemisen rinnalla. (Sandberg, 2018.) Viranomaisen aito kohtaaminen ja perheen osallisuuden mahdollistaminen oli merkinnyt perheille paljon. Toive oli, että tuen tulisi olla koko perheen kokonaisvaltaisesti kohtaavaa tukea. Toiveet eivät ole kovin monimutkaisia tai suuria: Kohtaamista, tietoa, neuropsykiatrisia valmentajia, nopeutta, oikea-aikaisuutta ja palveluiden keskittämistä. Vanhemmat toivoivat, että keskityttäisiin hyvän ja positiivisen vahvistamiseen vanhemmuuden ja lapsen kohdalla. Neuropsykiatrisista ongelmista kärsivän kohtaamisessa olisikin ensisijaisen tärkeää hyödyntää niitä asiakkaan vahvuuksia, jotka asiakas itsekin tunnistaa ja löytää itsestään. (Juvonen, 2018.)

Tiedon puutteen teemaan vastaamaan nousi aineistossa esille *tietoisuuden lisääminen*. Lastensuojelun toimintaa kuvattiin tiedon ja ymmärryksen puutteena neuropsykiatrisesta oireilusta ja sen myötä tapahtuvien väärin apujen tarjoamista perheille. Eri toimijoiden välinen tiivis ja sujuva yhteistyö nähtiin yhtenä nepsy-perheiden kuormitusta vähentävänä tekijänä. (Kivikangas, 2021.) Vanhempien keskeisiä toiveita oli lapsen ongelmien selvittäminen ja tunnistaminen mahdollisimman varhain ja siihen liittyen neuropsykiaatrisiin liittyvän tiedon ja osaamisen lisääminen koko palvelujärjestelmälle ja kouluihin (Juvonen, 2018). ADHD-diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten liikuntaryhmiin osallistumisen tukeminen toteutuu kouluttamalla liikuntaryhmien ohjaajia näiden lasten ja nuorten erityistarpeista (Puumalainen, 2021). Tutkijoiden on opittava keinoja ymmärtääkseen neurokehityshäiriöistä kärsivien lasten ainutlaatuisia viestintätapoja. On annettava lapsille tietoa, jota he tarvitsevat näkemyksensä muodostamiseen; tarjota heille erilaisia vaihtoehtoja ilmaista itseään; tarjota mahdollisuus valita haluamansa ilmaisukeino. Osaamisen ja tietämyksen lisääminen ja syventäminen neuropsykiatrisista ongelmista voisi luoda lapselle ja nuorelle nähdyksi ja kuulluksi tulemiselle ja sen myötä osallisuudelle vahvemman pohjan. (Carroll ym., 2021.)

8 POHDINTA

Kirjallisuuskatsauksen tärkein tehtävä on kehittää tieteenalan teoreettista ymmärrystä ja käsitteistöä sekä kehittää teoriaa tai arvioida olemassa olevaa teoriaa. Kirjallisuuskatsauksen avulla on mahdollista muodostaa kokonaiskuva tai tunnistaa ristiriitaisuuksia valitusta aiheesta. Kirjallisuuskatsauksen pohdintaosiossa tarkastellaan esimerkiksi kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta, eli niitä asioita, jotka ovat saattaneet aiheuttaa harhaa tekovaiheessa kirjallisuuskatsauksen tuloksiin. (Stolt ym. 2016, s. 30–32.)

8.1 Tulosten tarkastelu

Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä oli: Millaista osallisuutta neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ja nuoret kokevat? Kirjallisuushaun tuloksena neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuuden kokemukset näyttäytyivät melko negatiivisina. Neuropsykiatristen häiriöiden kokonaisvaltaisuus ja palvelujärjestelmän pirstaleisuus eivät vaikuta sopivan yhteen ja palvelujärjestelmästä vaikuttaa puuttuvan kokonaisuuden huomioon ottaminen. Vähemmälle jääneet, positiiviset kokemukset olivat pääasiassa yksittäisiä hyviä kohtaamisia. Vaikka osallisuus nykypäivänä tunnustetaan tärkeäksi tekijäksi, jää lapsi tai nuori silti usein päätöksentekoprosessien ulkopuolelle asiantuntijaroolien (perhetyöntekijä, sosiaalityöntekijä, lääkäri, tai muu terveydenhuollon henkilöstö) näyttäytyessä vahvoina. Lapsen osallisuus on vahvistunut uudistuneen lastensuojelulain myötä, on kuitenkin tärkeää tutkia ja tunnistaa myös osattomuuteen johtavia tekijöitä, jotta osallisuutta saataisiin vahvistettua.

Toisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää, miten edistetään neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuutta. Kirjallisuushaun tuloksena tärkeitä seikkoja osallisuuden toteutumiseen sekä nepsy–perheiden auttamiseen olivat kohtaaminen, osallistaminen, nepsy–haasteiden tunnistamisen tärkeys ja tietoisuuden lisääminen, sekä palvelujärjestelmän toimivuus. Tämän kirjallisuuskatsauksen tulokset eivät ole yleistettävissä. Vaikka yleistet-

tävää näkemystä ei ole mahdollista saada, ajattelen kuitenkin olevan tarpeellista kehittää toimintamalleja, joiden avulla perheiden, lapsen ja nuoren osallisuus nousee aidosti pääosaan. Tietoisuus neuropsykiatriasta on lisääntynyt yhteiskunnassa yleensä. Neuropsykiatrisista häiriöistä tiedetään koko ajan enemmän, mutta koska ne ovat monella tapaa käytökseen vaikuttavia häiriöitä, ovat ilmenemismuodot yksilöllisiä ja moninaisia. Lainsäädännön näkökulmasta lapsen- ja nuoren osallisuuden toteutuminen on vahva velvoite, paitsi lastensuojelulain, nuorisolain, niin myös lasten oikeuksien sopimuksen sekä Suomen perustuslain mukaan.

8.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkimuksessa noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Tutkimukseen sovelletaan tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimuksessa toteutetaan avoimuutta ja vastuullista tiedeviestintää tutkimuksen tuloksia julkaistaessa. Tutkijoiden tulee ottaa muiden tutkijoiden työn ja saavutukset asianmukaisella tavalla huomioon niin, että he kunnioittavat muiden tutkijoiden tekemää työtä ja viittaavat heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla ja antavat heidän saavutuksilleen niille kuuluvan arvon ja merkityksen omassa tutkimuksessaan ja julkaistessaan sen tuloksia. Tutkimus suunnitellaan ja toteutetaan ja siitä raportoidaan sekä siinä syntyneet tietoaineistot tallennetaan tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Tarvittavat tutkimusluvut on hankittu ja tietyillä aloilla vaadittava eettinen ennakoarviointi on tehty. (Tenk, 2023.)

Hakuprosessin onnistumisella on katsauksen luotettavuuden kannalta keskeinen rooli (Stolt ym., 2016, s. 25.) Opinnäytetyö perustuu tilaajalle toimitettuun ja hyväksytyyn opinnäytetyösuunnitelmaan. Olen perehtynyt huolellisesti kirjallisuuskatsauksen tutkimusmenetelmään ja käytetyt menetelmät on kuvattu

opinnäytetyön raportissa. Olen pyrkinyt opinnäytetyöprosessin aikana noudattamaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, kuten rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Tiedonhaku on raportoitu tarkasti vaihe vaiheelta, jotta sen pystyy tarvittaessa toistamaan. Tiedonhaussa on käytetty MeSH-sanoja ja hyödynnetty YSO-asiasanastoa sekä vapaasanahakua. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit ja käytössä oli laadukkaita hakukoneita. Näillä tekijöillä voitiin varmistaa mahdollisimman monipuolinen, kattava ja luotettava tiedonhaun tulos. Lisäksi tiedonhaussa käytettiin Satakunnan ammattikorkeakoulun kirjaston informaatikon apua, joka lisää työn luotettavuutta. Aineistot valittiin vastaamaan tutkimuskysymyksiin tai olivat sovellettavissa siihen. Tutkimusten laadun arvioinnissa on käytetty JBI-tarkistuslistaa soveltamalla. Laadun arvioinnin perusteella opinnäytetyöhön valitut tutkimukset olivat laadukkaita ja luotettavia. Tutkimuksessa on toteutettu avoimuutta ja vastuullista tiedeviestintää tutkimuksen tuloksia julkaistaessa.

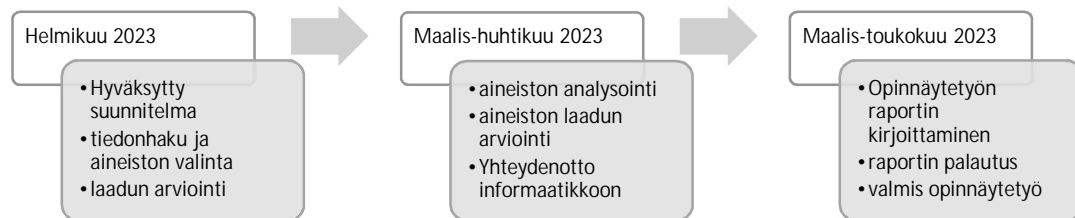
Opinnäytetyön luotettavuutta saattaa heikentää, että opinnäytetyöllä on vain yksi tekijä, sillä näkökulmia on tällöin vain yksi, lisäksi tekijän kokemattomuus kirjallisuuskatsauksen tekemisessä saattaa osaltaan heikentää katsauksen luotettavuutta. Aiheen henkilökohtaisuus oli mielessä koko prosessin ajan. Olen pyrkinyt varmistamaan, että omat ennakoajatukseni ja omat kokemukset eivät vaikuta siihen, mitä nostan aineistosta esiin. Olen pyrkinyt varmistamaan puolueettomuuden koko prosessin ajan ja keskittynyt siihen, että en lähde tulkitsemaan tutkimusten tuloksista mitään sellaista, mitä siellä ei ole.

8.3 Oman oppimisprosessin arviointi

Tutkimuksen aikataulun määrittäminen on tärkeä osa tutkimusta. Usein opinnäytetöitä tehdään muun työn ohessa, joten liian tiukaksi arvioitu aikataulu voi olla epärealistinen (Kankkunen ym. 2017, s. 103). Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä osoittautui suuremmaksi haasteeksi mitä osasin odottaa. Tutkimus on toteutettu oman vuorotyön ohella, joka osaltaan määrittää tutkimuksen

aikataulua. Tutkimuksen aikana muut opinnot olivat jo pitkälti loppuun saatettuja, joka puolestaan antoi enemmän aikaa keskittyä tutkimuksen tekemiseen lyhyellä aikataululla, kuvio 2.

Kuvio 2.



Opinnäytetyöprosessin ansiosta olen oppinut erilaisista kirjallisuuskatsauksista ja kirjallisuuskatsauksen vaiheet ja niiden etenemisen. Hyvien hakulausekkeiden löytäminen osoittautui haasteelliseksi ja tutkimuskysymyksiin vastaavan aineiston löytäminen oli vaikeaa. Kirjallisuushaku ja aineiston valinta ovat kirjallisuuskatsauksen vaiheista se osuus, joka vaatii aikaa ja tiivistä työskentelyä. Onnistuin kuitenkin löytämään kirjallisuuskatsauksen materiaaliksi hyviä ja laadukkaita aineistoja, jotka muodostivat tutkimuskysymyksiin vastaavan kokonaisuuden. Oppimisprosessin myötä olen tekijänä oppinut hyvän tieteellisen käytännön periaatteita, joita on mahdollista hyödyntää tulevaisuudessa työelämässä ja mahdollisissa jatko-opinnoissa.

8.4 Jatkotutkimusehdotukset

Caroll ym. (2021) Scoping katsauksen tuloksissa suositeltiin, että neuropsykiatrisistahäiriöistä kärsivien lasten kanssa tehtäisiin osallistavampaa tutkimusta, jota varten kehitettäisiin asianmukaisia menetelmiä, joissa otetaan huomioon lasten panos. Luovat menetelmät olivat lapsikeskeisiä, sisälsivät muun muassa piirtämistä ja pelejä, kuvia toiminnoista sekä iloisten ja surullisten kasvojen käyttöä. Tulokset olivat myös vahvistaneet näkemystä siitä, että tutkijoiden myönteiset asenteet sekä tutkijoiden toiminnan muutokset optimaalisen osallisuuden mahdollistamiseksi olivat tärkeitä ja vaikuttavia lapsen äänen tutkimisessa. Katsaus kehottaa meitä oppimaan suoraan neurokehityshäiriöistä kärsiviltä lapsilta, antaen meille aidon ymmärryksen heidän näkökulmistaan.

Jatkotutkimusehdotuksenani lähtisin liikkeelle samansuuntaisella ajatuksella, että tulisi oppia suoraan neuropsykiatrisesti oireilevilta lapsilta ja nuorilta, tämä toisi osaltaan osallisuuden lisäämistä kohderyhmiin.

LÄHTEET

A Joanna Briggs Institute Centre of Excellence. (2018). Tutkimusten arviointi-kriteeristöt (JBI). Suomalaisen käännöksen toteuttanut Hoitotyön tutkimus-säätiö Hotus.

Caroll, Clare, Twomey & Miriam. (2021). Voices of Children with Neurodevelopmental Disorders in Qualitative Research: a Scoping Review. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 1056263X, Oct2021, Vol. 33, Issue 5.

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

Ikonen U. (2021). Vanhempien kokemuksia neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle tai nuorelle saaduista palveluista. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20211103>

Isola A-M., Kaartinen H., Leemann L., Lääperi R., Schneider T., Valtari S., Keto-Tokoi A. & Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. (2017). Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Helsinki: Suomen Yliopistopaino Oy.

Juva K., Hublin C., Kalska H., Korkeila J., Sainio M., Tani P. & Vataja T. (2021). Kliininen neuropsykiatria. Kustannus Oy Duodecim.

Juvonen J. (2018). ”Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan koitettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä” Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201810042620>

Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K. (2017). Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kivikangas A. (2021). ”Se vaatii ylikuonnollista vanhemmuutta” Nepsy-perheiden kokema osallisuus lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa. Maisterintutkielma. Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-202106113645>

Lämsä R., Ahonen S., Appelqvist-Schmidlechner K. & Tuulio-Henriksson A. (2018). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista. Nuoret elinolot -vuosikirja 2018.

Malmivaara A. (2002). Systemoitu kirjallisuuskatsaus – työkalu tutkimusnäytön tavoittamiseen. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim.

Nuoret ja osallisuus. (N.d.) Mitä osallisuus on? Haettu 5.5.2023 osoitteesta <https://nuoretjaosallisuus.fi/tietoa-osallisuudesta/>

Oksanen J. & Sollasvaara R. (2019). Esteille Hyvästit! Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette- oireisten lasten kasvattajille. Helsinki: Esteetön lapsuus neurokirjon lapselle ja nuorelle 2017–2019 hanke, Autismisäätiö.

Opetus- ja kulttuuriministeriö. (N.d.). Nuorten osallisuus ja osallistaminen. Haettu 5.5.2023 osoitteesta <https://okm.fi/nuorten-osallisuus>

Parikka J., Halonen-Malliarakis N. & Puustjärvi A. (2017). Vaikeudesta voimaksi Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa. Oy Finn Lectura Ab.

Puumalainen J. (2021). ADHD-diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten liikunnan tukeminen osallisuuden lisääjänä. *Kuntoutus*, 44(1), 48–52. <https://doi.org/10.37451/kuntoutus.103342>

Sanberg E. (2018). ”Toivoin, että minut ois huomioitu tyttönä, jolla on ongelmia, eikä tyttöjä, joka on ongelma” -ADHD-oireisten nuorten kokemuksia tuki-toimista Suomessa. *Nuoret elinolot -vuosikirja 2018*.

Savikuja T. & Puustjärvi A. (2022). *Nepsy-opas Tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin*. PS-kustannus.

Sinisalo V. (2022). ”On jätetty perheenä yksin” – Nepsy-lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuotoamisesta. *Maisterintutkielma*. Jyväskylän yliopisto.

Stolt M., Axelin A. & Suhonen R. (2016). *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turku: Grano Oy

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731 muutoksineen. Haettu 18.5.2023 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Tenk. (2023). Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Haettu 5.5.2023 osoitteesta <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. (n.d.) *Lapsen osallisuus*. THL. Haettu 23.1.2023 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lapsen-osallisuus>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. (n.d.). *Osallisuus*. THL. Haettu 19.10.2022 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

Tukee. (2021). *TUKEE2*. [Posterii] Haettu 5.5.2023 osoitteesta https://www.tukee.fi/wp-content/uploads/2021/09/TUKEE2-juliste_lopullinen.pdf

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

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. TENK.

Unicef. (2019). Yleissopimus lapsen oikeuksista. Haettu 26.3.2023 osoitteesta <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>

LIITE 1.

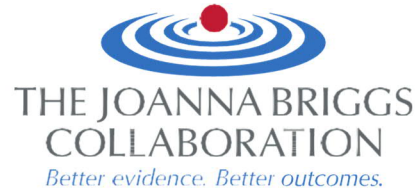
Tekijä(t), otsikko, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Käytetyt mittarit / aineiston keruu	Keskeiset tulokset
1 Lämsä ym. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokeuksista, 2018, Suomi.	Tarkastella neuropsykiatrista palvelujärjestelmää ja sen haasteita	Nuoret, jotka olivat mukana Kelan neuropsykiatrisessa Oma väylä -kuntoutuksessa (N=21), Kelan Oma väylä -kuntoutuksessa olevien nuorten omaiset (N=22) ja sairaanhoitopiirien nuorisopsykiatrian ja lastenneurologian ylilääkärit (N=29)	Haastattelut, rekisteriaineisto koottu THL:n erikoissairaanhoidon avo- ja laitoshoidon hoitoilmoitusrekisteri Hilmosta ja hallinnolliset asiakirjat esim. ADHD:n Käypä hoito -suositus ja sairaanhoitopiirien hoitoketjukurvat.	Tuloksena muodostuu kuva aukkoisesta ja pirstaleisesta palvelujärjestelmästä. Monilla on kokemus välinputoamisesta eli palvelujärjestelmästä ei ole saatu oikeanlaista tukea oikeaan aikaan. Nuorilla on kokemuksia, että hoito on ollut vääränlaista ja neuropsykiatriset oireet ovat jääneet hoitamatta. Koulussa on saatu ehkä tukiopeutusta, mutta ei esimerkiksi apua toiminnanohjauksen vaikeuksiin. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten vanhemmat ovat joutuneet ottamaan kohtuuttoman suuren roolin nuoren elämässä ja he ovat usein ylikuormittuneita tilanteesta.
2 Kivikangas, "Se vaatii ylliluonnollista vanhemmuutta" nepsyperheiden kokema osallisuus lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa, 2021, Suomi.	Tarkastella, miten neuropsykiatrisen diagnoosin saanut lapsi ja hänen perheensä ovat kokeneet osallisuutensa toteutumisen lastensuojelussa ja terveydenhuollossa	Kyselytutkimukseen vastanneet Facebookin ryhmistä: Pro nepsy nuoret ja lapset ja Autismin-kirjolaisten vanhemmat (N=31)	Kyselytutkimus	Tuloksista välittyi vahvoja kokemuksia perheiden osattomuuden suhteen. Vastauksissa oli myös korostunut vanhempien vahva pyrkimys korjata osattomuuden kokemukset. Tutkimuksen perusteella erilaisille neuropsykiatristen oireyhtymien tuomille haasteille ei ole riittävästi tukea tarjolla, tai se ei kohtaa tarpeen kanssa riittävän ajoissa. Lisäksi resurssit olivat näyttäytyneet jakautuneen epätasaisesti, eivätkä tukitoimet ole tasaisesti tarjolla perheille. Oli myös havaittavissa, miten lastensuojelussa ja terveydenhuollossa on ollut vaikeuksia ymmärtää nepsyoireiden tuomien haasteiden vaikutusta koko perheen jakamiseen.

3 Puumalainen, ADHD-diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten liikunnan tukeminen osallisuuden lisääjänä, 2021, Suomi.	Tarkastella katsauksen muodossa erilaisia tapoja, joilla kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä omaavien lasten ja nuorten mukaan tuloa ja mukana pysymistä liikuntaryhmissä tuetaan		Katsausartikkeli, alkuperäistutkimukset	Katsauksessa todetaan, että ADHD-diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten liikuntaryhmiin osallistumisen tukeminen toteutuu parhaiten kouluttamalla liikuntaryhmien ohjaajia ottamaan huomioon näiden ohjattavien lasten ja nuorten erityistarpeet.
4 Ikonen, Vanhempien kokemuksia neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle tai nuorelle saaduista palveluista, 2021, Suomi.	Selvittää neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmästä. Mitä palveluja lapselle tai nuorelle on tarjottu ja saatu ja ovatko palvelut auttaneet lasta ja perhettä. Lisäksi kiinnostuksen kohteena on, miten lapsi ja vanhemmat on palvelujärjestelmässä kohdattu ja minkälaisia toiveita vanhemmilla on palvelujärjestelmälle	Tutkimusaineisto muodostuu (N=7) neapsylapsen tai -nuoren vanhemman kirjoitelmasta	Kirjoituspyynnöt ohjeellisilla kysymyksillä	Tuloksista voidaan todeta, että vanhemmat kokevat, että palvelujärjestelmä ei tunnista perheiden avun ja tuen tarvetta. Tiedon ja ymmärryksen puute neuropsykiatrisista ongelmista on yleistä eri palveluissa. Väärät tulkinnat lapsen ongelmista johtavat väärin toimenpiteisiin ja voivat vaikeuttaa lapsen ja perheen tilannetta entisestään. Vanhemmat toivovatkin, että palvelut olisivat paremmin koordinoituja ja vanhempia kuunneltaisiin syyttämisen sijaan.
5 Sandberg, "Toivoin että minut ois huomioitu tyttönä, jolla on ongelmia, eikä tyttönä, joka on ongelma" -ADHD-oireisten nuorten kokemuksia tukitoimista Suomessa, 2018, Suomi.	Lähtökohtana oli kerätä tukea tarvitsevilta henkilöiltä kokemusperäistä tietoa erilaisten yhteiskunnallisten palvelujärjestelmien toimivuudesta.	Yhteensä (N=208) perhettä, joista perheessä ADHD-diagnoosi lapsella (N=70), perheessä ADHD-diagnoosi aikuisella (N=74) ja perheessä ADHD-diagnoosi aikuisella ja lapsella (N=36)	Kyselytutkimus	Tulosten perusteella suuri osa nuorista ei ole tyytyväisiä palvelukokemuksiinsa. Nuoret olivat kokeneet, että ammatillisilla on kielteinen asenne ADHD:ta kohtaan tai että heillä on stereotyyppisiä ja puutteellisia ennako-oletuksia ADHD:n ilmiästä. Nuoret olivat kuvanneet terveystoimen ammatillisia "portinvarijoina" ja etenkin inattentivista ADHD:n muotoa ei nuorten mukaan tunnisteta, eivätkä ammatilliset osaa määrittellä siihen sopivia tukimuotoja

<p>6 Juvonen, "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, 2018, Suomi.</p>	<p>Selvittää, millaisena pirkanmaalaiset neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhemmat ovat arjen kokeneet, miten he kokevat tarjotut tukitoimet ja mitä he toivoisivat tulevaisuuden palveluilta</p>	<p>Pirkanmaalaiset neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhemmat, jotka vastasivat sähköiseen kyselyyn (N=41) ja kirjoituspyyntöön vastanneet äidit (N=2)</p>	<p>Kyselytutkimus ja kirjoituspyynnöt</p>	<p>Tulosten perusteella vanhemmat olivat kokeneet arkensa melko kuormittavana ja raskeanaakin. He toivoivat palvelujärjestelmältä enemmän osaamista neuropsykiatrisien erityispiirteiden suhteen, nopeampaa pääsyä tuen piiriin, vanhempien asiantuntijuutta arvostavaa kohtaamista ja kokonaisvaltaisia, perheen tarpeet kohtaavaa tukiverkkoa. Palvelujärjestelmältä toivottiin nopeaa, matalan kynnyksen reagoitua arkea kuormittaviin haasteisiin ja perheen kokonaisvaltaista kohtaamista</p>
<p>7 Sinisalo, "On jätetty perheenä yksin" – Nepsy-lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuotoamisesta, 2022, Suomi.</p>	<p>Tarkastella neuropsykiatrisista häiriöistä kärsivien lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinpuotoamisesta.</p>	<p>Neuropsykiatrisen häiriön diagnoosin saaneen lapsen vanhemman haastattelut (N=7)</p>	<p>Haastattelut</p>	<p>Tuloksissa kaikki haastateltavat kuvasivat palvelujärjestelmää sekavana ja saamaansa palveluohjauksesta puutteelliseksi. Monet vanhemmat kokivat, että ammattilaiset eivät ole riittävässä määrin tunnustaneet lapsen oireilun taustasyitä tai ottaneet vanhemman huolia vakavasti. Perheen rooli suhteessa väliinpuotoamiseen nähtiin moninaisena, toisaalta osa vanhemmista koki perheen pärjäävän palvelujärjestelmän näkökulmasta liian hyvin saadakseen tukea. Huomionarvoinen seikka oli myös, että vanhemmat tunnistivat myös itsessään neuropsykiatrisia oireita, mikä vaikeutti avun hakemista</p>
<p>8 Carroll ym., Voices of Children with Neurodevelopmental Disorders in Qualitative Research: a Scoping Review, 2021, Iso-Britannia</p>	<p>Selvittää, millä tavoin neurokehityshäiriöistä kärsivien lasten ääni saadaan mukaan tutkimukseen ja saatavilla oleviin vertaisarvioituihin tutkimuksiin</p>	<p>Alkuperäistutkimukset (N=19)</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus</p>	<p>Katsauksen tulokset osoittavat, että kun lapsen ääni ei ole saatavilla tavalliseen tapaan tai lapsella on vaikeuksia tulla kuulluksi, on lapset otettava aktiivisesti mukaan tutkimukseen, jotta voidaan tutkia "lasten kanssa". Metodologisen vaihtelun avulla tutkijat pyrkivät lisäämään lasten "tilaa, ääntä" ja "yleisöä". Lisäksi tutkijoiden on opittava strategioita, joiden avulla he voivat</p>

				paremmin ymmärtää lasten ainutlaatuisia kommunikointitapoja ja arvostaa neurologisista kehityshäiriöistä kärsivien lasten kommunikointikyvyn moninaisuutta sen sijaan, että sitä vähäteltäisiin.
--	--	--	--	--

LIITE 2



29.11.2018

JBI: Arviointikriteerit järjestelmälliselle katsaukselle

Tätä tarkistuslistaa käytetään järjestelmällisen katsauksen metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 11 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on lyhyesti kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA).

Arvioija _____ Päiväys _____

Tekijä(t) _____ Vuosi _____ Nro _____

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Onko katsauksen kysymys esitetty selvästi ja yksiselitteisesti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ovatko mukaanottokriteerit asianmukaiset verrattuna tutkimuskysymykseen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Onko hakustrategia asianmukainen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ovatko käytetyt tiedonlähteet riittäviä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ovatko tutkimusten laadun arvioinnissa käytetyt kriteerit asianmukaiset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Onko vähintään kaksi arvioijaa itsenäisesti toteuttanut tutkimusten kriittisen laadun arvioinnin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Onko tietojen uuttamisvaiheessa käytetty menetelmiä virheiden minimoimiseksi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Onko tutkimustulosten yhdistämisessä käytetty tarkoituksenmukaisia menetelmiä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Onko katsauksessa arvioitu julkaisuharhan todennäköisyyttä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ovatko katsauksessa esitetyt käytännön suositukset linjassa katsauksen tulosten kanssa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ovatko katsauksessa esitetyt jatkotutkimusehdotukset linjassa katsauksen tulosten kanssa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy Hylkää Lisätietoja tarvitaan

Kommentteja (mukaan lukien syy hylkäykseen):

LIITE 3.

Arviointikriteeri	Lämsä ym. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista, 2018, Suomi.	Sandberg, "Toivoin että minut ois huomioitu tyttönä, jolla on ongelmia, eikä tyttönä, joka on ongelma" -ADHD-oireisten nuorten kokemuksia tukitoimista Suomessa, 2018, Suomi.	Kivikangas, "Se vaatii yli-luonnollista vanhemmuutta" nepsy-perheiden kokema osallisuus lastensuojelun ja terveydenhuollon verkostoissa, 2021, Suomi.	Puumalainen, ADHD-diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten liikunnan tukeminen osallisuuden lisääjänä, 2021, Suomi.
Onko katsauksen kysymys esitetty selvästi ja yksiselitteisesti?	K	K	K	K
Ovatko mukaanottokriteerit asianmukaiset verrattuna tutkimuskysymykseen?	NA	K	K	?
Onko hakustrategia asianmukainen?	K	K	K	K
Ovatko käytetyt tiedonlähteet riittäviä?	K	K	K	K
Ovatko tutkimusten laadun arvioinnissa käytetyt kriteerit asianmukaiset?	?	K	K	?
Onko vähintään kaksi arvioijaa itsenäisesti toteuttanut tutkimuksen kriittisen laadun arvioinnin?	K	?	?	?
Onko tietojen uuttamisvaiheessa käytetty menetelmiä virheiden minimoimiseksi?	K	?	?	?

Onko tutkimustulosten yhdistämisessä käytetty tarkoituksenmukaisia menetelmiä?	K	K	K	K
Ovatko tutkimuksessa esitetty jatkotutkimusehdotukset linjassa katsauksen tulosten kanssa?	K	K	K	K

Arviointikriteeri	Ikonen, Vanhempien kokemuksia neuropsykiatrisesta oireilusta kärsivälle lapselle tai nuorelle saaduista palveluista, 2021, Suomi.	Juvonen, "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, 2018, Suomi.	Sinisalo, "On jätetty perheenä yksin" – Nepsy-lasten vanhempien kokemuksia palvelujärjestelmän väliinputoamisesta, 2022, Suomi.	Carroll ym., Voices of Children with Neurodevelopmental Disorders in Qualitative Research: a Scoping Review, 2021, Iso-Britannia
Onko katsauksen kysymys esitetty selvästi ja yksiselitteisesti?	K	K	K	K
Ovatko mukaanottokriteerit asianmukaiset verrattuna tutkimuskysymykseen?	NA	?	K	K
Onko hakustrategia asianmukainen?	K	K	K	K
Ovatko käytetyt tiedonlähteet riittäviä?	K	K	K	K
Ovatko tutkimusten laadun arvioinnissa käytetyt kriteerit asianmukaiset?	?	K	?	K

Onko vähintään kaksi arvioijaa itsenäisesti toteuttanut tutkimuksen kriittisen laadun arvioinnin?	K	K	K	K
Onko tietojen uuttamisvaiheessa käytetty menetelmiä virheiden minimoimiseksi?	K	K	K	K
Onko tutkimustulosten yhdistämisessä käytetty tarkoituksenmukaisia menetelmiä?	K	K	K	K
Ovatko tutkimuksessa esitetty jatkotutkimusehdotukset linjassa katsauksen tulosten kanssa?	K	K	K	K

LIITE 4.

1. Millaista osallisuutta neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ja nuoret kokevat?		
Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Teemat
"Useilla nuorilla oli kokemus "väliinputoamisesta". Väliinputoajakokemuksella tarkoitamme tilannetta, jossa nuori koki, ettei ollut elämäntilanteissaan saanut tarpeenmukaista ja oikea-aikaista tukea palvelujärjestelmältä."	Nuorilla oli kokemuksia väliinputoamisesta, jossa nuori koki, ettei ollut saanut elämäntilanteessaan tarpeenmukaista ja oikea-aikaista tukea palvelujärjestelmältä	Palvelujärjestelmän epäkohdat
"Nuorten ja omaisten kokemuksista rakentuva kuva palvelujärjestelmästä oli aukkoisen ja pirstaleinen."	Nuorten ja omaisten kokemuksista rakentuu kuva pirstaleisesta ja aukkoisesta palvelujärjestelmästä	
"Nuorten koulussa saama tuki oli painottunut tietyn oppiaineen tukiopetukseen, eikä nuori ollut saanut sopivaa tukea esimerkiksi toiminnanohjauksen vaikeuksiin."	Nuoret kokivat, että saatu tuki oli ollut riittämätöntä	
"Yhteiskunnan tukitoimia koettiin olevan hankalaa saada ilman ADHD-diagnoosia, vaikka nuorella olisi ollut merkittäviä tarkkaavuuden pulmia."	Tukitoimia koettiin olevan hankalaa saada ilman ADHD-diagnoosia, vaikka tarve olisi todellinen	
"Nuoret kokevat olevansa rasite ammattilaisille, joiden tulisi kuunnella ja selvittää heidän yksilölliset palveluntarpeensa ja määritellä sopivia hoito- ja tukimuotoja."	Nuorilla oli negatiivisia kokemuksia palveluntarpeensa toteutumisesta sopivia hoito- ja tukimuotoja määriteltäessä	
"Monet nuoret kuvasivat tilannetta, jossa tuki oli jäänyt saamatta."	Nuoria oli jäänyt ilman tukea	
"Lisäksi viranomaisten toiminnassa näyttäytynyt kiire aiheutti perheiden kokemuksissa merkittävää osattomuuden kokemusta."	Viranomaisten toiminnassa näyttäytynyt kiire aiheutti perheiden osattomuuden kokemuksia.	
"Puuttuvassa ja osin puutteellisessa osallisuudessa myös vuorovaikutus, tiedonkulku ja näiden haasteet näkyivät turhauttavana tekijänä, jotka rajasivat myös perheiden osallisuutta pienemmäksi."	Puutteellista osallisuutta aiheutti vuorovaikutuksen ja tiedonkulun haasteet	
"Viranomaiset eivät ole niinkään antaneet lapselle mahdollisuutta kertoa asioistaan ja haasteistaan vapaasti"	Oli kokemuksia, joissa viranomaiset eivät olleet antaneet lapselle mahdollisuutta kertoa asioistaan ja haasteistaan riittävästi	
"Nuorta on kuultu, mutta häntä ei ole otettu osalliseksi päätöksenteossa esimerkiksi terveydenhoidon tai lastensuojelun tarjoamien tukimuotojen suhteen."	Nuorilla oli kokemuksia, että ei ollut otettu riittävästi osalliseksi päätöksenteossa häntä koskevissa asioissa	
"Äitien kirjoitelmat tuovat kuitenkin esiin, että lapsen neuropsykiatriin haasteisiin avun saaminen on epävarmaa, sattumanvaraista, usein koordinoimatonta ja vastaanotto vanhemmalle ja lapselle voi olla jopa epäasiallista ja syyttävää."	Äideillä oli kokemuksia, joissa lapsen neuropsykiatriin haasteisiin avun saaminen oli ollut epävarmaa, sattumanvaraista, koordinoimatonta ja vastaanotto oli ollut negatiivista niin vanhemmalle, kuin lapselle.	

"Kaikesta huolimatta nuorilla ja omaisilla oli myös myönteisiä kokemuksia palvelujärjestelmästä. Usein nämä kokemukset sisälsivät kohtaamisen nuoren tilannetta ymmärtävän työntekijän kanssa."	Nuorilla ja omaisilla oli myönteisiä kokemuksia palvelujärjestelmästä, kokemukset usein sisälsivät kohtaamisen nuoren tilannetta ymmärtävän työntekijän kanssa	
"Neuropsykiatrista oireilua ei ollut tunnistettu, tunnustettu tai huomioitu oikealla tavalla."	Neuropsykiatrista oireilua ei ollut tunnistettu, tunnustettu tai huomioitu tarpeeksi.	Tiedonpuute
"Työntekijöillä ei ollut asiantuntemusta tai ymmärrystä siitä, minkälaisia vaikeuksia neuropsykiatriset häiriöt tuottavat nuoren elämään."	Työntekijöillä ei ollut riittävää asiantuntemusta neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksista nuoren elämään	
"Yksittäiset opettajat olivat kenties ymmärtäneet oppilasta, mutta yleisesti ottaen opettajilla ei ollut ollut tarpeeksi tietoa, ymmärrystä ja tukikeinoja neuropsykiatrisesti oireilevan nuoren auttamiseksi."	Yksittäiset opettajat olivat ymmärtäneet oppilasta, mutta yleisesti opettajilla ei ollut tarpeeksi tietoa ja tukikeinoja neuropsykiatrisesti oireilevan nuoren auttamiseksi.	
"Kaikista vastanneista 16 nuorta (38 %) koki, että ammattilaisen ennako-oletukset tietynkaltaisista oireista, henkilön arjesta tai jopa ADHD:n olemassaolosta vaikuttavat oleellisesti siihen, saako nuori tukitoimia tai kaivattua apua arkeensa"	Vastanneista yli kolmasosa koki, että ammattilaisten ennako-oletukset oireista, henkilön arjesta tai ADHD:n näyttäytymisestä vaikuttivat oleellisesti nuoren tukitoimiin	
"Nuoret, joilla oli todettu inattentiiviseen ADHD:hen eli ADD:hen painottunut ilmiö, kokevat, että heidän oireitaan ei tunnisteta asianmukaisella tavalla palveluja suunniteltaessa."	Nuoret, joilla oli todettu ADHD:n inattentiivinen muoto eli ADD, kokivat, että heidän oireitaan ei tunnisteta asianmukaisesti palveluja suunniteltaessa	
"Osa vanhemmista koki, että lapsen vahvuudet estivät ammattilaisia näkemästä lapsen neuropsykiatrista oireilua."	Osa vanhemmista oli kokenut, että lapsen vahvuudet estivät ammattilaista havaitsemasta lapsen neuropsykiatrista oireilua	
"Useampi vastaaja kertookin kokemustaan siitä, että kaikilla ammattiryhmillä ei ole riittävästi tietoa ja osaamista nepsy-lapsen tai -nuoren ja perheen kanssa toimimiseen."	Vastaajilla oli kokemuksia, että kaikilla ammattiryhmillä ei ole riittävästi tietoa ja osaamista nepsy-lapsen tai -nuoren ja perheen kanssa toimimiseen	
"Monet lapsista kokevat kiusaamista koulussa erityisyytensä vuoksi eikä koulussa ja opetuksessa aina ymmärretä, mikä on lapsen poikkeavan käytöksen syy."	Moni lapsista oli kokenut koulukiusaamista erityisyytensä vuoksi, eikä koulussa ja opetuksessa aina ymmärretä lapsen poikkeavaa käytöstä	
"Kaikki haastateltavat kertoivat, etteivät he olleet saaneet riittävästi tietoa saatavilla olevista palveluista ja niiden hakemisesta."	Kaikilla haastateltavilla oli kokemuksia riittämättömästä tiedon saannista saatavilla olevista palveluista ja niiden hakemisesta	
"Nepsy-perheiden vastauksissa korostui pääosin osattomuuden kokemukset."	Nepsy-perheet korostivat osattomuuden kokemuksia	Osallisuuden haasteet
"Osallisuuden haasteet näyttäytyivät moniasteisina ja eri tavoin perheiden arjessa."	Osallisuuden haasteet näyttäytyivät moniasteisesti ja eri tavoin perheiden arjessa.	
"Nepsy-perheiden vanhemmat sekä nuori itse ovat kokeneet että he ovat joutuneet itse huolehtimaan	Nepsy-perheiden vanhemmilla ja nuorilla oli kokemuksia, joissa he olivat joutuneet	

siitä, että heidät kuullaan ja heidän lakisääteinen osallisuutensa aidosti toteutuisi.”	itse huolehtimaan kuulluksi tulemisesta ja lakisääteisen osallisuuden toteutumisesta.	
”Perheiden kokemuksista paljastui, miten vajaana osallisuus näyttäytyi suuressa osassa kirjoituksia.”	Perheiden kokemuksista paljastui vajaata osallisuutta	
”Vuorovaikutuksen puute sekä puutteellinen tiedonkulkua ovat osin vaikuttamassa osallisuuden toteuttamattomuuteen.”	Osallisuuden toteutumiseen osaltaan vaikuttavat vuorovaikutuksen puute ja puutteellinen tiedonkulkua	
”Positiiviset kokemukset ovat pitkälti kokemus sellaisesta työntekijästä, joka on kuunnellut, ymmärtänyt ja yrittänyt tosissaan auttaa perhettä; riippumatta siitä, mikä kokonaistilanne oli ja miten asiat kohtausmisesta etenivät.”	Positiiviset kokemukset näyttäytyivät kokemuksena työntekijästä, joka on kuunnellut, ymmärtänyt ja yrittänyt auttaa perhettä riippumatta kokonaistilanteesta	

2. Miten edistetään neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten osallisuutta?		
Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Teemat
”Nuori kaipaa hoitosuhdetta ADHD:tä syvemmin ymmärtävään ja osaavaan terveystoimen asiantuntijaan ja sen rinnalla kuntoutukseen liittyviä palveluja kuten terapiaa sekä opiskelun tueksi tukitoimia.”	Nuoret olivat kaivanneet hoitosuhdetta ADHD:tä syvemmin ymmärtävään ja osaavaan terveydenhuollon asiantuntijaan, jonka rinnalla kuntoutukseen liittyviä palveluja.	Konkreettinen apu
”Tukea tarvitsevat nuoret kaipaavat konkreettista apua sekä lisää tietoa siitä, millaisia palveluja ja tukitoimia heidän on mahdollista hakea.”	Nuoret kaipasivat konkreettista apua ja lisää tietoa siitä, millaisia palveluja ja tukitoimia heidän on mahdollista hakea.	
”On siis merkittävää, että myös sosiaalityöntekijät ottavat vastuuta asiakkaidensa osallisuuden lisäämisestä, mikäli asiakkaat eivät siihen itsenäisesti ja ilman apua pysty.”	On merkittävää, että otetaan vastuuta asiakkaiden osallisuuden lisäämisestä, mikäli asiakkaat eivät siihen ilman apua pysty	
”Myös joitain hyvin perusasioita nousee esiin, toivotaan esimerkiksi liikuntaa ja muita harrastusmahdollisuuksia lapselle enemmän.”	Perusasioita nousi esiin, esimerkiksi liikuntaa ja muita harrastusmahdollisuuksia	
”Myös vertaistuen merkitys on nuorille tärkeää nykyaikaisessa muodossaan sosiaalisen median välityksellä.”	Vertaistuen merkitys on nuorille tärkeää nykyaikaisessa muodossaan sosiaalisen median välityksellä	
”Vertaistukiryhmät mainittiin kaikissa haastattelussa, ja moni koki hyötyneensä niistä.”	Vertaisryhmät nostettiin esiin ja niistä oli koettu hyötyä	
”Hoitomyönteisyyden varmistamiseksi tuleekin kiinnittää entistä enemmän huomiota nuoren hyväksyvään kohtauamiseen ja tasavertaiseen kuuntelemiseen jo ennen määriteltäviä ja toteutettavia tukimuotoja.”	Hoitomyönteisyyden varmistamiseksi tulee kiinnittää enemmän huomiota nuoren hyväksyvään kohtauamiseen ja tasavertaiseen kuuntelemiseen ennen määriteltäviä tukimuotoja	Kohtaaminen

"Nuoret kuvasivat myös keskusteluavun tärkeyttä arjen konkreettisen tukemisen rinnalla."	Nuoret kuvasivat keskusteluavun tärkeyttä arjen konkreettisen tukemisen rinnalla	
"Viranomaisen aito kohtaaminen ja perheen osallisuuden mahdollistaminen on merkinnyt perheille paljon."	Viranomaisen aito kohtaaminen ja perheen osallisuuden mahdollistaminen oli merkinnyt perheille paljon	
"Useissa vastauksissa tuotiin toive siitä, että tuen tulisi olla koko perheen kokonaisvaltaisesti kohtaavaa tukea."	Toive oli, että tuen tulisi olla koko perheen kokonaisvaltaisesti kohtaavaa tukea	
"Tulevaisuuden toiveita lukiessa vastaukset eivät näyttäyty kovinkaan monimutkaisina tai suurina toiveina. Kohtaamista, tietoa, neuropsykiatrisia valmentajia, nopeutta, oikea-aikaisuutta ja palveluiden keskittämistä toivotaan lähes jokaisessa vastauksessa."	Toiveet eivät ole kovin monimutkaisia tai suuria: Kohtaamista, tietoa, neuropsykiatrisia valmentajia, nopeutta, oikea-aikaisuutta ja palveluiden keskittämistä.	
"Vanhemmat toivovat, että palvelut keskittyisivät hyvän ja positiivisen vahvistamiseen niin omalla kuin lapsenkin kohdalla."	Vanhemmat toivoivat, että keskityttäisiin hyvän ja positiivisen vahvistamiseen vanhemmuuden ja lapsen kohdalla	
"ADHD-diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten liikuntaryhmiin osallistumisen tukeminen toteutuu parhaiten kouluttamalla liikuntaryhmien ohjaajia ottamaan huomioon näiden lasten ja nuorten erityistarpeet."	ADHD-diagnoosin saaneiden lasten ja nuorten liikuntaryhmiin osallistumisen tukeminen toteutuu kouluttamalla liikuntaryhmien ohjaajia näiden lasten ja nuorten erityistarpeista	Tietoisuuden lisääminen
"Lastensuojelun toimintaa kuvaa monen äidin kirjoitelmissa usein tiedon ja ymmärryksen puute neuropsykiatrisesta oireilusta ja sen myötä "väärin lääkkeiden" tarjoaminen perheen hätään."	Lastensuojelun toimintaa kuvataan tiedon ja ymmärryksen puutteena neuropsykiatrisesta oireilusta ja sen myötä tapahtuu väärin apujen tarjoamista perheille	
"Lapsen ongelmien selvittäminen ja tunnistaminen mahdollisimman varhain on myös yksi vanhempien keskeisiä toiveita ja tähän liittyen, neuropsykiatriaan liittyvän tiedon ja osaamisen lisääminen joka puolelle palvelujärjestelmää ja koulua"	Vanhempien keskeisiä toiveita oli lapsen ongelmien selvittäminen ja tunnistaminen mahdollisimman varhain ja siihen liittyen neuropsykiatriaan liittyvän tiedon ja osaamisen lisääminen koko palvelujärjestelmälle ja kouluihin	
"Tutkijoiden on opittava strategioita ymmärtääkseen paremmin lasten ainutlaatuisia viestintätapoja ja arvostamaan pikemminkin kuin vähentämään neurokehityshäiriöistä kärsivien lasten viestintäkyvyn monimutkaisuutta."	Tutkijoiden on opittava keinoja ymmärtääkseen neurokehityshäiriöistä kärsivien lasten ainutlaatuisia viestintätapoja	
"Eri toimijoiden välinen tiivis ja sujuva yhteistyö on yksi nepsy-perheiden kuormitusta vähentävä tekijä."	Eri toimijoiden välinen tiivis ja sujuva yhteistyö nähtiin yhtenä nepsy-perheiden kuormitusta vähentävänä tekijänä	
"Tutkijoiden on annettava lapsille tietoa, jota he tarvitsevat näkemyksen muodostamiseen; tarjota heille erilaisia vaihtoehtoja ilmaista itseään; tarjota mahdollisuuksia valita haluamansa ilmaisuvaihtoehto"	On annettava lapsille tietoa, jota he tarvitsevat näkemyksensä muodostamiseen; tarjota heille erilaisia vaihtoehtoja	

	ilmaista itseään; tarjota mahdollisuus valita haluamansa ilmaisukeino	
--	---	--