

NEUROKIRJON NUORTEN JA VANHEMPIEN NÄKEMYKSIÄ PALVELUIDEN KEHITTÄMISTARPEISTA

Joona Barck: VTK, barjoittelija, Turun yliopisto

Anniina Kaittila: VTT, dosentti, erikoistutkija, Turun yliopisto

Minna Alin: VTM, projektitutkija, Turun yliopisto

Riitta Vornanen: YTT, professori, Itä-Suomen yliopisto

Leena Leinonen: YTT, yliopistonlehtori, Itä-Suomen yliopisto

Siiri-Liisi Kraav: FT, tutkijatohdori, Itä-Suomen yliopisto

Merja Anis: VTT, professori, Turun yliopisto

*joona.j.barck@utu.fi; sairai@utu.fi; minna.alin@utu.fi; riitta.h.vornanen@uef.fi; leena.leinonen@uef.fi;
siiri-liisi.kraav@uef.fi; merani@utu.fi*

Janus vol. 33 (1) 2025, 115–123

JOHDANTO

Lasten ja nuorten neurokirjoon liittyvät teemat ovat viime vuosina olleet vahvasti esillä julkisessa keskustelussa ja tutkimuksissa. Tässä puheenvuorossa käytämme käsitettä ”neurokirjo”, johon liitämme erilaisia neurokehityksellisiä haasteita, kuten ADHD, autismikirjo tai Tourette. Neurokirjoon liittyvät oireet ovat yleisiä, sillä niitä on arvioitu olevan noin 15–20 prosentilla ihmisistä (Doyle 2020). Neurokirjon diagnoosien määrä on ollut kasvussa (Duodecim 2019; 2024), ja etenkin ADHD-diagnoosien määrät ovat nousseet (Vuori ym. 2024).

Neurokirjon haasteet on tunnistettu teemaksi, johon palvelujärjestelmillä on ollut vaikeuksia vastata niin Suomessa (Lämsä ym. 2018) kuin kansainvälisesti (Ono ym. 2019; McKenna ym. 2024). Vanhemmat ovat tuoneet esille muun muassa sosiaali- ja terveystalouden palveluihin pääsyn vaikeuden, riittämättömän informaation saamisen sekä kokonaisvaltaisesti perheen huomioivan tuen puutteen. (Coussens 2020.) Myös ammattilaisten neurokirjoon liittyvä osaa-

minen on vaihtelevaa. Tämä tulee esiin esimerkiksi siten, ettei tukea tarvitsevia lapsia ohjata riittävän ajoissa avun piiriin (Lämsä ym. 2018; McKenna ym. 2024). Lisäksi palveluihin liittyvät käytännön asiat, kuten sijainti, aukioloajat ja pitkät jonot, vaikeuttavat tuen saamista (Wallace-Watkins ym. 2023). Palvelujärjestelmän toimimattomuus on aiheuttanut vanhemmissa turhautumista ja stressiä. Vanhemmat voivat myös kokea kohtaamattomuutta heidän ja ammattilaisten välisessä vuorovaikutuksessa. (Coussens 2020.) Lisäksi palvelujärjestelmien pirstaleisuus vahvistaa aikuislähtöisyyttä, joka usein sulkee nuoret ulkopuolelle omista palveluistaan (Tisdall 2017).

Oman haasteensa tuen saamiseen tuose, että palveluja tarjoavia tahoja on useita, mutta palvelupolut ja kunkin toimijan rooli tuen tarjoamisessa jäävät perheille epäselviksi. Palveluissa tehdään usein myös päällekkäistä työtä. Pirstaleinen palvelujärjestelmä lisää vanhempien vastuuta lapsen palveluiden koordinoinnissa. (Sandberg 2016.) Kansainvälisten tutkimusten ja kansallisen kehittämistyön perusteella neuro-

kirjon haasteisiin liittyvä lähestymistapa kaipaa muutosta. Aiemman diagnoosikeskeisen lähestymistavan kritiikkinä on nostettu esiin tarve ymmärtää neurokirjoa yksilöiden neurologisen monimuotoisuuden kautta. Tällä viitataan yksilöiden väliseen vaihteluun aivojen toiminnassa ja rakenteissa, eikä poikkeamaa normista tule nähdä sairautena tai virheenä (Fletcher-Watson 2022).

Tämän puheenvuoron tarkoituksena on tuoda esille neurokirjolla olevan lapsen vanhempien sekä neurokirjon nuorten kokemuksia ja kehittämisajatuksia heille annettavista palveluista. Puheenvuoron aineistona ovat vuosina 2023 ja 2024 kerätyt neurokirjon nuorten sekä neurokirjon lasten vanhempien haastatteluaineistot. Haastattelut ovat osana laajempaa NEPSOS- tutkimushanket-

ta, jossa on selvitetty neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja nuorten palvelupolkuja. Haastateltavia nuoria oli yhteensä 10, ja he olivat iältään 15–19-vuotiaita. Kaikilla haastatelluilla oli diagnosoituja neuropsykiatrisia haasteita, joiden vuoksi he olivat tarvinneet tukipalveluita. Nuoret tavoitettiin hyvinvointialueiden ja yksityisten palvelutuottajien kautta. Haastateltavia vanhempia oli 25, ja heidät tavoitettiin järjestöjen kautta. Vanhemmat kuvasivat sekä nuorten että pienempien lasten palvelupolkuja. Aineisto on analysoitu aineistolähtöisellä sisällönanalysillä hyödyntäen NVivo20-ohjelmaa. Aineisto-otteet ovat haastatteluiden juoksevaan nimeintiin perustuvia ja vastaajat on eroteltu lyhenteillä vanhempi (v) ja nuori (n). Seuraavaksi esittelemme haastattelavien näkemyksiin perustuvia kehittä-

Taulukko 1. Palvelujen kehittämistarpeet ja -ehdotukset nuorten ja vanhempien näkökulmasta.

Teema	Kehittämistarve	Kehittämisehdotus
Asiakaslähtöinen kohtaaminen ja huomiointi	<ul style="list-style-type: none"> - kuulluksi tuleminen - tuen yksilöllisyys - tuen pitkäjänteisyys - neurokirjioon liittyvä osaaminen 	<ul style="list-style-type: none"> - moniammatillisten tiimien laajempi sovellus - systeemisen työmallin laajempi sovellus - etäyhteyksien hyödyntäminen - virka-aikojen ulkopuolinen palvelu - kokemusasiantuntijoita ammattilaisten koulutukseen
Neurokirjon tunnistaminen ja diagnoosit	<ul style="list-style-type: none"> - diagnoosin saaminen varhaisemmassa vaiheessa - tuki oireiluun mukautumiseen - neurokirjon oirekuvan tiedostaminen 	<ul style="list-style-type: none"> - neurokirjoa kartoittavat seulat varhaislapsuuteen - psykoedukaatio lapselle/nuorelle ja tämän lähipiirille - tietoisuuden lisääminen neurokirjosta eri medioissa
Arjen tukeminen	<ul style="list-style-type: none"> - opiskelun tukeminen - käytännön tuki kotiin - keskusteluapu - vapaa-ajan aktiviteetit 	<ul style="list-style-type: none"> - etäopiskelu - kotipalvelu - yhden luukun periaate - aktiivinen keskusteluavun tarjoaminen - walk in -ajat - lapselle/nuorelle ja tämän perheelle kohdennetut aktiviteetit

misideoita neurokirjon lasten sekä heidän perheidensä palveluihin.

NUORTEN JA VANHEMPIEN NÄKÖKULMIA PALVELUJEN KEHITTÄMISEEN

Vastaajilta kysyttiin haastatteluissa, millaisesta tuesta he ovat tai olisivat hyötynneet sekä miten heille kohdennettuja palveluja tulisi kehittää. Annetut vastaukset on jaoteltu asiakaslähtöisen kohtaamisen ja huomioinnin, neurokirjon tunnistamisen ja diagnoosien sekä arjen tukemisen teemoihin. Taulukossa 1 on esitetty haastateltavien antamat kehittämisideat teemakohtaisesti.

Haastateltavien kuvailemien kehittämisideoiden taustalla ovat kokemukset palvelujärjestelmän puutteista, tuensaannin haasteista sekä arjen vaikeuksista. Tarkastelemme seuraavaksi lähemmin edellä esitettyjä kolmea pääteemaa.

Asiakaslähtöinen kohtaaminen ja huomiointi

Asiakaslähtöiseen kohtaamiseen ja huomiointiin liittyvissä kehittämisideoissa pyrittiin perheiden asiakaskokemuksen parantamiseen. Tämän teeman alle valikoitui suurin määrä kehittämisideoita, ja niitä esiintyi useimmissa haastatteluissa. Sekä nuoret että vanhemmat puhuivat paljon toiveestaan tulla kuulluksi.

Se, että kun se vanhempi tulee vastaanotolle, oli se neuvola, oli se mikä tahansa muu paikka, kun se vanhempi ottaa sinne yhteyttä ja sanoo, että nyt minä tarvitsen apua, arki ei toimi. Silloin pitäisi oikeasti istua alas ja kuunnella, mitä sillä vanhemmalla on sanottavana. v22

Monet haastateltavat pitivät tärkeänä sitä, ettei palvelukohtaamisessa saneltaisi tai näennäisesti kuunneltaisi, vaan että heidät kohdattaisiin aidosti ja tukea rakennettaisiin lähtökohtaisesti perheen tarpeista käsin. Kuulluksi tulemisella vastaajat eivät pelkästään tarkoittaneet kuuntelua toimintana vaan kokonaisvaltaisempaa huomioiduksi tulemisena, jossa esimerkiksi kuuntelijan kehonkieli, tehdyt toimet tai perheitä osallistava dialogi viestivät välittämisestä. Monia nuoria juuri kohdatuksi tulemisen kokemukset olivat tukeneet kaikista eniten.

Se sai mut käymään koulus ja kaikki asiat selvitettiin heti ja osas puuttuu, jos oli jotain asioita... et sai mulleki järkee päähän siihen, että ei ollu mitään liiallist sähläämistä pelkästään koko koulu. Ja hois mun asioit eteenpäin. Sinne oli kivempi mennä, ku ties, et jos siel jotain tapahtuu, ni siihen puututaan. n7

Kuulluksi tulemisen uskottiin myös paremmin mahdollistavan nuoren ja tämän perheen palvelutarpeisiin vastaamisen. Lisäksi haastateltavat toivoivat, että saatu tuki vastaisi neurokirjon monimuotoisuutta kankeiden sekä byrokraattisten tukimuotojen ja -polkujen sijasta. Osalle lapsista ammattilaisten kanssa asioiminen on epämukavaa, ja näissä tilanteissa myös vanhempia on kuultava lapsen näkökulman välittäjänä. Moniammatillisten tiimien lisääminen kouluun ja varhaiskasvatukseen sekä systeemisen työmallin laajempi soveltaminen nähtiin ratkaisuna yksilöllisemmän tuen saamiseksi. Lisäksi haastateltavat nostivat esiin tarpeen soveltaa tutkimukseen perustuvia interventioita nykyistä enemmän. Myös

tuen oikeapaikkaisuutta ja -aikaisuutta pidettiin tärkeänä.

Se olisi kiva, jos sopeutumisvalmennuksen tyyliä juttuja olisi muillakin paikkakunnilla. Esimerkiksi XX alue on tällainen blokki, erityislasten vanhempina ei kyllä jaksakaan kauhean kauas lähteä. Siinä mielessä mietin, että voisiko etäpalvelut toimia tässä kohdassa paremmin, jos fyysisesti ei päästäisi. v24

Ratkaisuna tuen oikeapaikkaisuuteen ja -aikaisuuteen haastateltavat ehdottivat muun muassa etäyhteyksien hyödyntämistä, virka-aikojen ulkopuolista palvelua, puhelimitse saatavaa tukea sekä toisaalta mahdollisuutta myös kasvotusten saatavaan palveluun saavutettavien etäisyyksien päässä. Lisäksi esille nostettiin tarve kiinnittää erityistä huomiota vaiheisiin, jolloin lapsi siirtyy palvelusta toiseen, kuten siirtymä varhaiskasvatuksesta kouluun tai lasten palveluista aikuisten palveluihin.

Myös tuen pitkäjänteisyyden osalta vastaajat löysivät parannettavaa. Monessa haastattelussa korostettiin rutiinien merkitystä neurokirjon nuorille. Tuen repaleisuus loi haasteita näille rutiineille, minkä takia tukipalveluilta ja niissä työskenteleviltä ammattilaisilta toivottiin pysyvyyttä.

Onkohan mulla ollut kuusi eri terapeuttia. Ollaan tutustuttu toiseen, ollaan päästy jo vähän eteenpäin, mutta sitten kun tulee taas uusi ihminen, niin mennään yksösrutuun ja joutuu selittämään kaiken ja tottua siihen ihmiseen. n10

Moni piti turhauttavana ja tehottomana henkilökunnan vaihtuvuudesta johtuvaa asioiden uudelleenkäsitte-

lyä. Osa koki myös eri toimijoiden välisen puutteellisen kommunikaation olevan syynä jo käsiteltyihin asioihin palaamiseen. Haastateltavien mukaan toivottua pysyvyyttä esimerkiksi koulumaailmaan saataisiin luokanopettaja-johtoisella opetuksella myös ala-asteen jälkeen. Tämä mahdollistaisi pysyvämman suhteen muodostamisen lapsen ja aikuisen välille. Henkilökunnan pysyvyyttä toivottiin opettajien ohella myös muihin ammatteihin.

Neurokirjon asiakkaiden kanssa työskentelevien ammattilaisten koulutukseen toivottiin vahvistusta. Sosiaali- ja terveydenhuolto, varhaiskasvatus ja koulu kaikki mainittiin areenoina, joissa työskentelevien ammattilaisten neurokirjon osaamista tulisi kehittää. Ammattilaisilta toivottiin parempaa ymmärrystä neurokirjosta ja siihen liittyvän oireilun vaikutuksista perhe-elämään. Yhdeksi ratkaisuksi esitettiin kokemusasiantuntijoiden äänten lisäämistä eri ammattilaisten koulutukseen. Opettajien osaamisen kehittämiseksi vanhemmat ehdottivat muun muassa erityispedagogiikan opintojen muuttamista pakolliseksi. Koulujen toivottiin myös paremmin tiedostavan mahdollisuuden konsultoida oppimisen tuen tarpeisiin erikoistunutta oppimis- ja ohjauskeskus Valteria.

Neurokirjon tunnistaminen ja diagnoosit

Nuoret ja vanhemmat tunnistivat kehittämiskohteita neurokirjon nuorten oireilun tunnistamisessa sekä diagnoosin saamisessa. Lisäksi nuorelle ja tämän lähipiirille toivottiin työkaluja, joiden avulla he voisivat mukautua oireiluun sen tunnistamisen jälkeen. Tunnistamisen haastateltavien puheessa käsitti niin

mahdollisen neurokirjolla olemisen selvittämisen kuin oireilun havaitsemisen kirjolla olemisen ollessa jo tiedossa. Haastateltavat näkivät keskeisenä tunnistaa neurokirjo ja ohjata lapsi tuen piiriin jo varhaislapsuudessa. Moni sai diagnoosin tilanteen jo kriisiytyttyä koulu-uran alkamisen jälkeen, osa vasta teini-iässä. Puutteellinen tunnistaminen monesti esti tarvittavan tuen saamisen. Varhaisempi tunnistaminen olisi vastaajien mukaan myös mahdollistanut kevyempien tukimuotojen hyödyntämisen ennen tilanteen pahenemista.

Oirekuvan huomioiminen jo varhaisessa vaiheessa ois aika tärkeätä, että ei tarttis oottaa, että ne ongelmat jotenkin kärjistyy ja kumuloituu. Jos ois vaikka sieltä neuvolasta lähtien saanu sitä oikeanlaista ohjausta, ois löytyny se syy, et ei ois tarvinnu arvuutella, ei ois tarvinnu tuntee vanhempana huonomuutta ja ei ois tarvinnu niitä kaiken maailman vanhemmuuden arviointipalveluita, ku se ois lähteny heti oikeille urille. v17

Diagnoosin saamisen nähtiin auttavan paitsi asianmukaisten tukitoimien saamisessa myös vanhempien jaksamisessa, kun he saivat vastauksia oireiluun liittyvään epä tietoisuuteen ja hämmennykseen. Vanhemmat toivoivat, että neurokirjon haasteita voitaisiin tunnistaa varhaisemmassa vaiheessa luomalla varhaislapsuuteen seuloja, joilla neurokirjoa kartoitettaisiin. Seulojen uskottiin antavan vanhemmille keinoja tunnistaa oireilua tulevaisuudessa paremmin, kun oireokuvaan liittyvä tietoisuus lisääntyisi.

Neurokirjon tunnistaminen ei yksinään toimi ratkaisuna, vaan se edellyttää myös tilanteeseen mukautumista niin ammattilaisilta kuin perheeltä. Haastateltavat esittivätkin keinoja, joiden

avulla nuoret ja vanhemmat kykenisivät mukautumaan neurokirjon oireiluun.

Ehkä enemmän voi puhu jollekin sellattiin, et opetetaan lapsel siit ADHD:st mitä se on ja miten se vaikuttaa. Ja sit myös perheelle, kun se on, usein periytyvää se ADHD. Jos osaa puhuu siit, et ymmärtää, kun mäkä en, ennen kun mä alotin lääkkeet niin ymmärtänyt, mitä se tarkoittaa. n5

Psykoedukaation antamisen neurokirjolla olevalle lapselle sekä tämän lähipiirille nähtiin olevan keskeistä oireilun ymmärtämiseksi ja siihen sopeutumiseksi. Haastatteluisia painotettiin lisäksi neurokirjon ”kirjo”-sanan merkitystä: neurokirjon oirekuva on laaja, ja perheet kokivat, että tämä tulisi tiedostaa palveluverkostossa nykyistä paremmin.

Monella oli kokemuksia stereotyyppisovasta suhtautumisesta neurokirjoon, ja sen koettiin hankaloittavan neurokirjon tunnistamista sekä tarvittavan tuen saamista. Erityisesti tyttöjen oireilun tunnistamisessa oli haastateltavien mukaan parannettavaa, ja tytöille toivottiin omaa, kohdennettua kuntoutusta. Lisäksi haastateltavat painottivat yleisen tietoisuuden lisäämistä neurokirjosta esimerkiksi TV-ohjelmien tai muiden medioiden avulla.

Arjen tukeminen

Perheiden arkea helpottavat sekä siihen sisältöä tuovat kehittämisideat muodostivat kolmannen teeman. Opiskelun tukemiseen liittyvät ideat jakautuivat työmäärän tai -intensiteetin vähentämiseen, tuki- ja erityisryhmäopiskeluun sekä muihin yksilöllisiin opiskelujärjestelyihin. Seuraavassa sitaatissa

nuori kuvaa, miten pienluokkaopiskelu helpotti hänen arkeaan ja mahdollisti oppimisen:

Ehkä oli helpompi opiskella, ku oli vähän porukkaa ja oli enemmän aikuisii verrattuna normaaliin luokkaan. Et oli se avustaja ja opettaja ja kymmenen oppilast vaan, ni sai helpommin apua. n7

Erityisopetuksen resursseja haluttiin lisätä erityis- ja pienluokkaopiskelumahdollisuuksien parantamiseksi. Haastateltavat näkivät myös opiskelupaikkaan liittyvän joustavuuden sekä aistiärsykkeiden säätelyn mahdollisina keinoina opintojen sujuvoittamiseksi.

Vastamelukuulokkeita pidettiin yhtenä toimivana ratkaisuna aistiärsykkeiden säätelyyn kouluissa. Lisäksi etäopiskelu ja hiljaiset tilat nähtiin mahdollisina mukautuksina. Etä- ja lähiopiskelun hyvät puolet ehdotettiin myös yhdistettäväksi siten, että sosiaalista toimintaa esimerkiksi liikuntatuntien muodossa toteutettaisiin kouluissa ja varsinainen opiskelu tapahtuisi koulutilojen ulkopuolella.

Neurokirjon lapsen vanhemmille kohdennetussa tuessa nähtiin kehitettävää. Haastateltavien mukaan lapsen neurokirjo tuo vanhemmuuteen erityisiä haasteita, joita toivottaisiin huomioitavan annettavassa tuessa.

Meille ei ainakaan siellä kaupungin parisuhdeneuvonnassa tuntunut olevan minikäänlaista erityistä osaamista nepsy-perheen arjesta ja siitä kuormittavuudesta. Että jos meillä riideltiin ja tapeltiin, niin 95 prosenttisesti se liittyy siihen, että miten meidän pitäisi esikoisen kanssa toimia, et jotain valmennusta siihen ajoissa. v13

Vanhemmuuden tukemisella haastateltavat tarkoittivat esimerkiksi koulutusta neurokirjon lapsen vanhemmuuteen. Moni vanhempi kaipasi myös kotipalvelun kaltaisia, vanhempien arkivieltoitteita keventäviä palveluita.

Se, mitä kaipasin, oli se, että joku ois tullu tänne kotiin pelaa lautapeliä lasten kans. Tai joku tulee viemään roskat tai vie lapset vaikka muutamaksi tunniksi ulos, mihin äiti ei aina jaksa viii. Tai tekee niitten kans vaikka leipomuksia, että lapset saa onnistumisen kokemuksia. v21

Kotiin tuleva käytännön tuki käsitti muun muassa kotitöiden tekemisen ja lastenvahtina toimimisen. Vanhempien mukaan tällaisen konkreettisen tuen saaminen antaisi vanhemmille aikaa ja energiaa vanhemmuuden haasteiden työstämiseen.

Tukea tarvittaisiin myös erilaisten palvelu- ja etuusjärjestelmän tarjoamien mahdollisuuksien selvittämisessä, koska kyseinen kokonaisuus koettiin monimutkaiseksi. Ratkaisuiksi vastaajat ehdottivat niin sanottua yhden luukun periaatetta eli yhtä paikkaa, josta perheet voisivat saada kaiken tuen, johon he ovat oikeutettuja. Toiseksi vaihtoehdoksi esitettiin tukihenkilöä, joka olisi mukana perheen palvelupolulla ja siten kykenisi tehokkaasti opastamaan perhettä palveluverkostossa sekä kuvaamaan perheen tilannetta palveluntarjoajille. Kolmantena ideana toivottiin proaktiivisempaa opastuksen antamista perheen tukimahdollisuuksista esimerkiksi erilaisten palvelukäyntien lomassa.

Niin nuoret kuin vanhemmatkin kokivat hyötyvänsä keskusteluavusta. Haastateltavat toivoivatkin sekä am-

mattilaisten tarjoamaa että vertaistuen muodossa olevaa keskusteluapua.

Se vähän helpottaa, et saa kyselyitä ja siihen saa vastata niistä sosiaalitoimista ja näistä. Se on vähän semmonen, et mist saa ensimmäist kertaa periaattees juteltuu. En mä ennen päässy kenenkään kaa jutteleen näist asioista. n6

Kynnyksen keskusteluavun piiriin ha- keutumislle uskottiin pienenevän, mikäli sitä aktiivisesti tarjottaisiin asi- akkaalle. Keskusteluavun tarjoamisessa kannatettiin mahdollisimman monen eri väylän käyttämistä. Walk in -ajat eli matalan kynnyksen keskusteluapu esimerkiksi kouluissa sekä keskustelu- mahdollisuuksien tarjoaminen nuorten käyttämissä sosiaalisissa medioissa mai- nittiin ehdotuksina nuorten tavoittami- seksi.

Vanhemmat pitivät tärkeänä riittä- vää vapaa-aikaa ja erilaisia toiminta- mahdollisuuksia neurokirjon nuorille ja perheille. Haastateltavien mukaan tämä tasapainottaisi kotona oleskelua sekä toimisi sosiaalisen kanssakäymi- sen väylänä. Nuoret puolestaan kokivat mukavan tekemisen hyvänä palautu- mis- ja nollaamiskeinona muun elämän rasitteista. Haastateltavat toivoivat myös neurokirjolla oleville suunniteltua toi- mintaa, koska yleiseen nuorille koh- dennettuun toimintaan osallistuminen koettiin haasteelliseksi. Yhtenä tällai- sena ideana oli neurokirjon nuorille suunnattu kesäleiri.

JOHTOPÄÄTÖKSET

Neurokirjon nuoret ja heidän vanhem- pansa esittivät haastatteluisa kehittämi-

sideita käyttämiensä palvelujen sekä saamansa tuen laadun parantamiseksi. Ideat jakautuivat kolmeen teemaan: asiakaslähtöinen kohtaaminen ja hu- oiointi, neurokirjon tunnistaminen ja diagnoosit sekä arjen tukeminen. Nuorten ja vanhempien esittämät ke- hittämisaajatukset olivat samansuuntaisia ja toisiaan täydentäviä.

Kuten aiemmissakin tutkimuksissa (Lämsä ym. 2018; Coussens ym. 2020), myös tässä aineistossa korostettiin kuul- luksi ja ymmärretyksi tulemisen tär- keyttä. Haastateltavat toivoivat myös nykyistä yksilöllisempää palvelua ja per- heiden tilanteeseen perehtymistä. Edel- lytyksinä yksilöllisemmille palveluille olivat ammattilaisten riittävä tuntemus neurokirjosta, ammattilaisten pysyvyys sekä halu ja kyky pysähtyä kuuntele- maan asiakkaiden tuen tarpeita ja aja- tuksia sopivista tukemisen tavoista.

Ammattilaisten osaaminen neurokirjon oireilun tunnistamisessa nähtiin tärkeä- nä. Haastateltavat pitivät tärkeänä, että perheille ja ammattilaisille tarjotaan riittävästi koulutusta neurokirjon tun- nistamiseen ja oireiluun sopeutumiseen liittyen. Keskeiseksi kehittämistarpeek- si tunnistettiin diagnoosin saaminen varhaisemmassa vaiheessa. Ratkaisuksi esitettiin varhaislapsuuteen sijoittuvia seuloja, jotka helpottaisivat neurokir- jon kartoitusta sekä auttaisivat myös vanhempia tunnistamaan lapsen mah- dollista neurokirjioon liittyvää oireilua. Tulokset eivät ole yllättäviä, sillä aiempi tutkimus osoittaa puutteiden oireilun varhaisessa tunnistamisessa ja diagno- soinnissa olevan keskeisimpiä esteitä neurokirjolla olevien lasten tuensaani- lle (McKenna ym. 2024).

Arjen tukemista koskevat kehittämissideat jakautuivat kolmelle osa-alueelle; kouluun, kotiin ja vapaa-aikaan. Koulua koskevat ideat jakautuivat työmäärää ja -intensiteettiä vähentäviin ideoihin sekä yksilöllisiin opintojärjestelyihin. Kotiin liittyvät kehittämissideat koskivat arjen velvoitteiden keventämistä, tukea vanhemmuuteen sekä tukimahdollisuuksien koordinoimista. Vapaa-ajalle toivottiin kohdennettuja aktiviteetteja lapsille ja heidän perheilleen. Lisäksi keskusteluapu nähtiin hyödyllisenä niin ammattilaisten vetämänä kuin vertais-tuen muodossa.

Neurokirjon lasten palvelujen saanti on tunnistettu olennaiseksi haasteeksi hyvinvointialueilla ja kansallisessa kehittämistyössä. Useat hyvinvointialueet ovatkin lähteneet kehittämään palvelupolkuja ja työmalleja näihin haasteisiin vastaamiseksi (Koivisto ym. 2023). Tähän tutkimukseen osallistuneilla oli kokemusta neurokirjon lasten palveluista eri hyvinvointialueilla, ja kehittämistarpeet alueeseen katsomatta olivat samansuuntaisia. Tiivistäen voidaan todeta, että palvelujen kehittämisessä huomiota tulisi kiinnittää sujuviin palveluketjuihin, ammattilaisten kouluttamiseen neurokirjon teemoista sekä lapsen ja perheen tarpeesta lähtevien tukemisen tapojen suunnitteluun. Tutkimus tukee Koiviston ja kumppaneiden (2023) havaintoa siitä, että neurokirjon lasten palvelupolkuja ja tukimalleja on tarpeen kehittää kansallisen ohjauksen ja yhteisen kehittämistyön kautta, ei jokainen hyvinvointialue omaa malliaan kehittäen.

KIRJALLISUUS

- Coussens, Marieke & Van Driessen, Evy & De Baets, Stijn & Van Regenmortel, Jasmine & Desoete, Annemie & Oostra, Ann & Vanderstraeten, Guy & Van Waelvelde, Hilde & Van de Velde, Dominique (2020) Parents' perspectives on participation of young children with attention deficit hyperactivity disorder, developmental coordination disorder, and/ or autism spectrum disorder: A systematic scoping review. *Child: Care, Health and Development* 46 (2), 232–243. <https://doi.org/10.1111/cch.12735>
- Doyle, Nancy (2020) Neurodiversity at work: a biopsychosocial model and the impact on working adults. *British Medical Bulletin* 135 (1), 108–125. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldaa021>
- Duodecim (2019) ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Käypä hoito -suositus. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50061#s7> Luettu 11.8.2024.
- Duodecim (2024) Autismikirjon häiriö. Käypä hoito -suositus. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50131?tab=suositus#s7> Luettu 11.8.2024.
- Fletcher-Watson, Sue & Brook, Kabie & Hallett, Sonny & Murray, Fergus & Crompton, Catherine J. (2021) Inclusive Practices for Neurodevelopmental Research. *Current Developmental Disorders Reports* 8 (2), 88–97. <https://doi.org/10.1007/s40474-021-00227-z>
- Lämsä, Riikka & Ahonen, Sanna & Appelqvist-Schmidlechner, Kaija & Tuulio-Henriksson, Annamari (2018). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista. Teoksessa Mika Gissler, Marjatta Kekkonen, Päivi Känkänen (toim.) Nuoret palveluiden pauloissa: Nuorten elinolut -vuosikirja 2018. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 124–134.
- McKenna, Kaitlyn & Wannan Arachchige Dona, Sithara & Gold, Lisa & Dew, Angela & Le, Ha N. D. (2024) Barriers and Enablers of Service Access and Utilization for Children and Adolescents With Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Systematic Review. *Journal of Attenti-*

- on Disorders 28 (3), 259–278. <https://doi.org/10.1177/10870547231214002>
- Koivisto, Juha & Liukko, Eeva & Muurinen, Heidi (2023) Neurokirjon lasten ja nuorten monialaisen palvelukokonaisuuden kehittäminen kolmella alueella. Tutkimuksesta tiiviisti 63/2023. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Ono, Erika & Friedlander, Robin & Sallih, Tamara (2019) Falling through the cracks: How service gaps leave children with neurodevelopmental disorders and mental health difficulties without the care they need. *BC Medical Journal* 61 (3), 114–124.
- Sandberg, Erja (2018) ”Toivoin, että minut ois huomioitu tyttönä, jolla on ongelmia, eikä tyttönä, joka on ongelma” – ADHD-oireisten nuorten kokemuksia tukitoimista Suomessa. Teoksessa Mika Gissler, Marjatta Kekkonen & Päivi Känkänen (toim.) Nuoret palveluiden pau-loissa. Nuorten elinolot -vuosikirja 2018. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 94–103.
- Tisdall, Kay E. M. (2017) Conceptualising children and young people’s participation: Examining vulnerability, social accountability and co-production. *The International Journal of Human Rights*, 21 (1), 59–75. <https://doi.org/10.1080/13642987.2016.1248125>
- Vuori, Miika & Vuorenmaa, Maaret & Ervasti, Eetu & Tuovinen, Eveliina & Aalto-Setälä, Terhi (2024) Lasten ja nuorten ADHD-diagnoosien yleisyys 2022. Tilastoraportti 1/2024. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 23.1.2024.
- Wallace-Watkin, Carla & Sigafoos, Jeff & Waddington, Hannah (2023) Barriers and facilitators for obtaining support services among underserved families with an autistic child: A systematic qualitative review. *Autism* 27 (3), 588–601. <https://doi.org/10.1177/13623613221123712>