

**ADHD-lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta ja
tukitoimista**

Tiina Valtanen

Erityispedagogiikan proseminarityö
Kevätlukukausi 2018
Avoin yliopisto
Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Valtanen, Tiina. 2018. ADHD-lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta ja tukitoimista. Erityispedagogiikan proseminaarityö. Jyväskylän yliopisto. Avoin yliopisto. 42 sivua.

Tämän proseminaarityön tarkoituksena oli selvittää vanhempien, joiden lapsella on ADHD kokemuksia tukitoimista ja vertaistuesta. Tutkimuksen tutkimuskysymyksinä olivat: millaisia tuen tarpeita vanhemmilla on, kun perheessä on ADHD-lapsi? Millaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsen ADHD-diagnoosin merkityksestä tuen saantiin? Millaisia kokemuksia vanhemmilla, joilla on ADHD-lapsi saamastaan vertaistuesta sekä millaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsilleen ja itselleen saadusta muusta tuesta?

Tutkimuksen tutkimusote on laadullinen ja haastattelumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Tutkimuksessa haastateltiin seitsemää vanhempaa, joiden lapsella on ADHD. Haastatteluilla kerätty aineisto analysoitiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla.

Tutkimuksessa selvisi, että ADHD perheet tarvitsevat tukea arjessa selviytymiseen. Vanhemmat toivoivat hoitavien tahojen arvostavan enemmän vanhempien kasvatustyötä. Vanhemmat kokivat tarpeelliseksi konkreettiset kasvatuvinkit sekä apu tukimuotojen hakemiseen. Tukimuotojen hakeminen koettiin haastavaksi ja ohjeistus tukimuotojen hakemiseen oli ajoittain vähäistä. Vertaistuki koettiin merkittäväksi voimavaraksi. Vanhemmille oli tärkeää, että he voivat keskustella ihmisten kanssa, jotka ovat samassa tilanteessa. Vertaisten kanssa voitiin jakaa hyviä kasvatusvinkkejä sekä saada tukea arkeen.

Lapsen ADHD oireet vaikuttavat vanhempien jaksamiseen. Perheen tukeminen ja erityisesti vertaistuki auttavat vanhempien jaksamiseen. ADHD-lapsen erityistarpeet vaikuttivat suuresti perheen toimintaan ja sosiaalisiin suhteisiin, jonka vuoksi koko perheen tukeminen on tärkeää.

Asiasanat: ADHD, vanhemmat, vertaistuki, tukitoimet.

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ	2
SISÄLTÖ	3
1 JOHDANTO	4
2 MITÄ ON ADHD	6
2.1 ADHD:n liittyvät oireet ja toimintahäiriöt	6
2.2 ADHD-diagnoosin merkitys.....	8
3 ADHD-PERHEEN TUKEMINEN	9
3.1 Vanhempien ja lasten saamat tukimuodot.....	9
3.2 Vertaistuki ADHD-perheessä.....	14
4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	18
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	18
5.1 Tutkimukseen osallistujat	18
5.2 Aineiston keruu	19
5.3 Aineiston analyysi.....	21
6 LÖYDÖT	23
6.1 Perheen kokemukset tuen tarpeesta.....	23
6.2 Perheen kokemukset ADHD-diagnoosista	25
6.3 Perheen kokemukset vertaistuesta	27
6.4 Perheen kokemukset tukimuodoista.....	30
7 POHDINTA	32
7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	32
7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimushaasteet.....	35
LÄHTEET	37
LIITTEET	41

1 JOHDANTO

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää ADHD-lasten vanhempien kokemuksia tutkimuodoista ja vertaistuesta. Lapsen ylivilkas ja impulsiivinen käyttäytyminen on vanhemmille kuormittavaa, jonka vuoksi tässä tutkimuksessa haluttiin selvittää saavatko vanhemmat riittävästi tukea ja millaista tukea vanhemmat toivovat saavansa enemmän (Lajunen & Laakso 2011, 120). ADHD-perheessä arki on erilaista kuin perheissä, joissa ei ole tukea tarvitsevaa lasta. Lapset tarvitsevat jatkuvaa valvontaa ja tavalliset arjen askareet vaativat enemmän aikaa ja ohjausta.

ADHD on yleinen kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö ja sen esiintyvyys on lapsilla 4-5 prosenttia (Pihlakoski & Rintahaka 2016, 243). ADHD:n oireita ovat ylivilkkaus, keskittymiskyvyn puute sekä impulsiivisuus. Tutkimuodoilla tarkoitetaan perheiden neuvontaa lapsen kasvattamisessa, päivähoidon ja koulunkäynnin järjestämistä sekä ympäristön muokkaamista lasta tukevaksi, pedagogista suunnittelua, moniammatillista ohjausta ja joissain tilanteissa myös sosiaalitoimen tukea. Vastuu tukitoimien järjestämisestä on perheen asuinkunnalla. (Pihlakoski & Rintahaka 2016, 250-251.) Perusterveydenhuollossa tulisi pysähtyä arvioimaan sitä, millä tavoin voidaan tukea ja auttaa lapsia, joiden perheissä on erityistä kuormitusta (Borg 2016, 489). Sandbergin (2016) tutkimuksen mukaan asiantuntijoiden tulee tunnistaa lapsen tukitarpeet riittävän ajoissa ja suunnitella perheen tarvitsemat tutkimuodot yksilöllisesti perhettä kuunnellen.

Ylivilkkaisten lasten vanhempien tukiohjelmissa on tärkeää korostaa vanhempien ja lasten välisen vuorovaikutuksen merkitystä. ADHD-lasten ja heidän vanhempien vuorovaikutus voi muodostaa negatiivisen vuorovaikutuksen keihän, jota tukitoimilla on tarkoitus korjata. Vanhemmilla voi olla tunne, että eivät hallitse lasta ja vanhempia tulisikin auttaa miten erilaisissa tilanteissa toimitaan. (Lajunen & Laakso 2011, 135.)

Vertaistuki on tärkeä tukimuoto ADHD-lasten vanhemmille. Perheiden samanlaiset kokemukset luovat pohjaa hyväksytyksi ja ymmärretyksi tulemiselle (Lajunen & Laakso 2011, 127). Vertaisryhmän tuki vahvistaa vanhempien itsetuottamusta ja itsearvostusta. Tasavertaisessa suhteessa vastavuoroisen tuen saaminen ja antaminen helpottavat vanhempien omia vaikeuksia lasten kanssa sekä vähentää avun tarvitsemiseen liittyvää leimautumisen kokemusta. (Lajunen & Laakso 2011, 128.)

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää vanhempien, joiden lapsella on ADHD kokemuksia tukimuodoista ja vertaistuesta. Tutkimuksessa selvitettiin myös ADHD-diagnoosin merkitys tuen saamisen kannalta. Vanhemmat kokevat ADHD-diagnoosin helpottavana ja diagnoosi antaa syyn lapsen oireille.

2 MITÄ ON ADHD

2.1 ADHD:n liittyvät oireet ja toimintahäiriöt

Tarkkaavaisuushäiriö (engl. Attention deficit hyperactivity disorder) on tavallisin lasten käyttäytymisen ja oppimisen vaikeuksiin kuuluva neuropsykiatrinen diagnoosi, joka haittaa yksilön kehittymistä ja oppimista (Korhonen 2006, 252; Laakso, Lajunen, Aro, Eklund & Poikkeus 2011). Tarkkaavaisuushäiriö tulee ilmi käyttäytymisessä tarkkaamattomuutena, impulsiivisuutena tai ylivilkkautena. Kansainvälinen tautiluokitus DSM-IV erottelee kolme eri tavalla painottuvaa tarkkaavaisuushäiriötä: (1) tarkkaamattomuutena ilmenevä muoto, (2) ylivilkkautena ja impulsiivisuutena ilmenevä muoto sekä (3) näiden edellisten yhdistelmänä. Tarkkaavaisuushäiriön taustalla on useita geneettisiä ja ympäristöllisiä tekijöitä sekä näiden yhdistelmiä. Geneettiset tekijät ovat merkittävien suoraan tai epäsuoraan vaikuttava tekijä tarkkaavaisuushäiriössä. (Korhonen 2006, 252.) Ympäristölliset ja vuorovaikutukselliset tekijät ovat merkityksellisiä lapsen itsesätelytaitojen kehityksessä, joka osaltaan voi ehkäistä ongelmien lisääntymistä (Laakso ym. 2011).

ADHD:n keskeisiin oireisiin kuuluvat keskittymisvaikeudet, yliaktiivisuus, tarkkaamattomuus ja impulsiivisuus (Jäntti 2015; Moilanen 2012, 35). Oireet voivat esiintyä yhdessä tai erikseen siten, että henkilöllä on kaikkia oireita samanaikaisesti tai pääasiallisesti joko yliaktiivisuus-impulsiivisuus oireita tai ilman yliaktiivisuutta esiintyvä tarkkaavaisuushäiriö (Jäntti 2015). Rajan vetäminen normaalin vilkkauden ja häiriön välille on ajoittain vaikeaa. Lapsen käyttäytymistä arvioitaessa on pohdittava, onko lapsen toiminnasta haittaa hänelle itselleen ja häiritsevätkö ne hänen kehitystä, oppimista ja ihmissuhteita. ADHD:n yhteydessä esiintyy usein kognitiivisia ongelmia kuten vaikeutta ohjata muistin toimintaa, tarkkaavaisuutta tai suunnitella ja ohjata omaa työskentelyä. (Aro, Aro, Koponen & Viholainen 2012, 307.) Oireet muuttuvat lapsen kehi-

tyksen mukaan. Ylivilkkaus painottuu varhaisessa lapsuudessa siten, että lapsen on vaikea istua paikoillaan. Esikouluiässä oireilu näkyy keskittymiskyvyn vaikeuden lisäksi aggressiivisuutena ja rajojen rikkomisena. Kouluiässä mukaan tulevat kielteiset itsearviot, huonommuuden tunteet sekä kokemukset epäonnistumisesta. (Poikkeus, Laakso, Aro, Eklund, Katajamäki & Lajunen 2002, 163.) Tarkkaavaisuus ja ylivilkkaus ovat riskitekijöitä lapsen sosiaaliselle ja kognitiiviselle kehitykselle, jonka vuoksi ADHD:n yhteys muihin käyttäytymisen ongelmiin on suuri (Zwi, Jones, Thorgaard, York & Dennis 2012; Poikkeus ym. 2002).

Tarkkaavaisuus-ylivilkkaushäiriöstä kärsivän lapsen käyttäytymistä kuvaa jatkuva liikkuminen ja tottelemattomuus. Koetuksella on lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutussuhde sekä vanhempien jaksaminen. (Poikkeus ym. 2002, 159; Vuori, Tuulio-Henriksson, Nissinen & Autti-Rämö 2015; Lajunen & Laakso 2011, 121.) Tarkkaavaisuushäiriöisten lasten heikkous on toimia sääntöjen mukaisesti, jonka vuoksi he rikkovat muita lapsia useammin sääntöjä kotona ja koulussa. Kieltojen sijasta lapsen toimintaa tulisi ohjata välittömästi annettavan palautteen kautta. (Poikkeus ym. 2002, 159) Vanhempien epäjohtonukainen käytös ja liiallinen rankaiseminen hämmentävät lasta ja voivat aiheuttaa turvattomuuden tunnetta ja epätietoisuutta kodin säännöistä sekä voimistaa lapsen ADHD-oireita (Vuori ym. 2015; Lajunen & Laakso 2011, 121). Lapsen huono käyttäytyminen voi saada vanhemmat menettämään malttinsa ja vanhempi voi lopulta turvautua huutamiseen ja lapsen rankaisemiseen. Tämän jälkeen vanhempi saattaa tuntea syyllisyyttä ja hyvittää tekonsa lapselle ja mitätöi lapselle asettamansa seuraamuksen. Rajojen asettamisen yritykset epäonnistuvat ja vanhemmat kokevat itsensä epäonnistuneeksi. Tästä syystä vanhempien on vaikea arvostaa itseään ja tuntea iloa vanhemmuudesta. (Lajunen & Laakso 2011, 121-122.) Lapsi voi kokea itsensä huonoksi, koska ei osaa käyttäytyä vanhempien ja muiden aikuisten toiveiden mukaisesti. Lapsi, joka tuntee itsensä huonoksi, käyttäytyy helpommin väkivaltaisesti ja saattaa eristäytyä vertaisryhmästään (DosReis, Barksdale, Sherman, Maloney & Carach 2010; Lajunen & Laakso 2011). Kielteinen vuorovaikutus ei rajoitu vain kotiin ja ongelmia esiintyy myös muualla. (Lajunen & Laakso 2011, 121-122.) Lapsen käyttäy-

tymishäiriöt voivat vaikuttaa kaverisuhteisiin ja koulussa ilmeneviin ongelmiin. (Vuori ym. 2015.)

2.2 ADHD-diagnoosin merkitys

ADHD-oireiden arviointi on tarpeen, jos vanhemmilla, päivähoidossa tai koulussa on huolta lapsen käyttäytymisestä. ADHD-diagnoosin tekeminen on vaativaa ja perustuu laaja-alaiseen arvioon, jolla varmistetaan tautiluokituksen mukaisen diagnoosikriteereiden täyttyminen. Lapsen ADHD-diagnosointiin osallistuu useampi ammattihenkilö kuten esimerkiksi lääkäri, psykologi, toiminta- ja puheterapeutti. ADHD-oireet havaitaan yleensä jo ennen kouluikää, mutta diagnosointi ennen viiden vuoden ikää ei ole kovin luotettava. (Moilanen 2012, 138.)

Etuliite ”ADHD” on kulttuurisesti väritynyt, koska se pitää sisällään mielikuvia lapsen käyttäytymisestä. Ihmiset tekevät diagnoosin vuoksi erilaisia oletuksia siitä, miten lapsi käyttäytyy tai millainen persoonallisuus lapsella on. Honkasillan (2016) mukaan vanhemmat ja lapset kokevat ADHD-diagnoosin eri tavalla. Äitien ja ADHD-lasten rakentamat merkitykset ADHD:tä kohtaan ovat ristiriidassa keskenään. Äidit tukeutuvat tiukasti ADHD:n lääketieteelliseen selitysmalliin. ADHD-lapset selittävät diagnoosin itselleen monimutkaisemmin. He rakentavat itselleen sairaan identiteettiä ja vapauttavat itsensä vastuusta omasta käyttäytymisestään. ADHD-lapset selittävät huonoa käytöstä muille yleensä diagnoosin avulla. Koulussa opettajien suhtautuminen ja koulun tarjoama tuki muuttuvat diagnoosin jälkeen lasta tukevaksi. Diagnoosin myötä lapsen tarpeet on helpompi tunnistaa sen sijaan, että lapsi tuomittaisiin häiriköksi tai vanhemmat huonoksi kasvattajaksi. (Honkasilta 2016, 83-85.) Ymmärrys lapsen käyttäytymisen taustalla oleviin seikkoihin on tärkeää, jotta lasta ja perhettä voidaan tukea parhaalla mahdollisella tavalla. Tietoisuuden lisääminen ADHD:tä kohtaan on tärkeää.

Vanhemmat kokevat useasti leimautuvansa huonoiksi vanhemmaksi lapsensa oireiden vuoksi sekä kokevat ennakkoluuloja ja syrjintää ympäristön ta-

holta (Peters & Jackson 2008). Oman lapsen ADHD-diagnoosi herättää monenlaisia tunteita vanhemmissa. Vanhemmat voivat tuntea ajoittain syyllisyyttä ja häpeää lapsen huonon käytöksen vuoksi. Vanhemmat voivat olla pahoillaan lapsensa puolesta koska pelkäävät lapsen leimautumista. (Peters & Jackson 2008, 66-67.) DosReissin, Barksdalen, Shermanin, Maloneyn ja Charachin (2010) tutkimuksen mukaan noin 77 prosenttia ADHD-lapsen vanhemmista koki leimautumista ADHD-diagnoosin jälkeen. Vanhemmat olivat huolissaan siitä, miten lapsi leimautuu yhteiskunnassa diagnoosin jälkeen. Lapsen hylkäämistä ja syrjintää oli kokenut noin 21 prosenttia vanhemmista. Osalla vanhemmista oli myös negatiivinen suhtautuminen ADHD-diagnoosia kohtaan. Negatiiviseen suhtautumiseen vaikuttaa suuresti muiden mielipide sekä median luoma kuva ADHD:stä. Vanhempien omia ennakkoluuloja ADHD:ta kohtaan tulee vähentää. (DosReis ym. 2010, 811-813.)

3 ADHD-PERHEEN TUKEMINEN

3.1 Vanhempien ja lasten saamat tukimuodot

Psyykkisesti oireilevia lapsia perheineen voi jäädä tukimuotojen ulkopuolelle, mikäli hoitoa ei osata tarjota tai hakea. Tärkeää on ongelmien varhainen tunnistaminen ja riittävän varhain aloitetut tukitoimet. Lapsuusiässä hoitamatta jääneet psyykkiset häiriöt voivat heikentää nuoruus- ja aikuisiän psykososiaalista hyvinvointia ja elämänhallintaa. Hoitoonohjaus ja hoitoon hakeutuminen ovat olleet viime vuosina kasvussa, mikä osaltaan johtuu ongelmien paremmasta tunnistamisesta. (Vuori ym. 2015.) Vanhemmuuden varhainen tukeminen on erittäin tärkeää tarkkaavaisuushäiriöisten lasten vanhemmille, koska sen avulla estetään ongelmien kasautuminen ja turvataan lapsen mahdollisuus myönteisiin vuorovaikutussuhteisiin (Laakso & Lajunen 2011, 122).

Lapselle kasaantuu tarkkaavuuden pulmien lisäksi myös muita ongelmia kuten uhmakkuutta sekä muita käyttäytymisen häiriöitä. Näiden syiden vuoksi ADHD-perheissä koetaan jo ennen kouluikää tarvetta ohjaukselliseen ja emo-

tionaaliseen tukeen. Tukea tarvitaan silloin, kun lapsen käyttäytyminen aiheuttaa riskin lapsen hyvinvoinnille ja vanhemmat kokevat väsymystä ja avun tarvetta. Tämän kaltainen kokemus ei aina vaadi ADHD-diagnoosia. (Laakso ym. 2011, 118-119; Vuori ym. 2015.) Hoitavat tahot ovat avainasemassa perheelle tarjottavien tukimuotojen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Hoitavat tahot opastavat vanhempia tukimuotojen etsimisessä. Hoitavien tahojen henkilökunnan ohjaaminen tarkkaavaisuushäiriöisten lasten perheiden tukemisesta on tärkeää. Hoitohenkilökunnan tulee olla tietoisia erilaisista tukimuodoista ja tarjota niitä perheelle. (Peters & Jackson 2008.) Päiväkodilla ja koululla on myös tärkeä rooli lapsen ja perheen tukemisessa. Päiväkoti ja koulu tulee ottaa huomioon perheinterventioita suunniteltaessa. (Vuori ym. 2015.)

Vanhemmuuden tukiohjelmissa on tärkeää vanhemman ja lapsen välisen suhteen lujittaminen sekä koko perheyhteisön tukeminen. Vanhemman ja lapsen välisestä suhteesta tulisi poistaa negatiivisten tunteiden kierre ja auttaa palauttamaan vanhemmuuden ilo ja myönteinen vuorovaikutus koko perheyhteisöön. (Poikkeus ym. 2002, 174; Vuori ym. 2015.) Tukiohjelmissa on tärkeää parantaa vanhempien ymmärrystä ADHD:tä kohtaan sekä poistaa vanhempien omia negatiivisia mielikuvia (DosReis ym. 2010). Lapsen ADHD-oireet ennustavat vanhempien kokemaa stressiä. Tutkimusten mukaan ADHD-lasten vanhemmat kokevat yhtä paljon stressiä kuin vakavimmista kehityshäiriöistä kärsivän lapsen vanhemmat. Vanhempien kuntoutuksessa on tärkeää poistaa vanhempien kokemaa stressiä ja huolta omaa vanhemmuutta kohtaan. Vanhempien kokemaan stressiin lapsen ADHD-oireita kohtaan helpottavat sosiaalinen tuki, puolison tuki ja korkea sosiaalinen status. Sosiaalinen tuki koetaan merkittävimmäksi selviytymiskeinoksi. (Theule, Wiener, Rogers & Marton 2011; Barkley 2008, 195.) Vanhemmille suunnatut erilaiset tukiohjelmat ovat parhaimmillaan tätä sosiaalista tukea. Tärkeää on myös ystävien ja sukulaisten ymmärrys diagnoosia kohtaan. Vanhemman luottamusta omaa vanhemmuuttaan kohtaan heikentää muiden syyllistäminen. Vanhempien tilannetta pahentaa entisestään se, että monet vanhemmat ajautuvat sosiaaliseen eristykseen sukulaisten ja ystävien välttellessä kontakteja perheeseen (Barkley 2008, 195). ADHD-lasten vanhempien on vaikea löytää lastenhoitoapua ja näin ollen vanhemmilla ei välttä-

mättä ole omaa aikaa, joka osaltaan tukisi vanhempien jaksamista. Perheet eivät vieraannu pelkästään vain omista ystävistään vaan myös omista sukulaisistaan (Peters & Jackson 2008.)

Perheitä tukevassa työssä havaitaan usein, että perheissä, joissa lapsella on haastavaa käyttäytymistä, lapsen ja vanhemman toimintatavat ja käyttäytymisen muodostavat itseään vahvistavan kielteisen kehän. Tämä ylläpitää ja voi vahvistaa lapsen itsesäätelyongelmia. Tästä syystä vanhemman ja lapsen välisen myönteisen vuorovaikutussuhteen vahvistaminen on tärkeää. Tukiohjelmien tarkoituksena on lievittää perheiden kokemaa uupumusta, avuttomuuden tunnetta ja ristiriitoja ja myös estää ongelmien laajenemiseen (Laakso ym. 2011, 119-120). Sandbergin (2016) mukaan varhain saadut tukitoimet koetaan perheissä merkittäviksi vanhempien jaksamisen kannalta. Mikäli vanhempi ei saa riittävää tukea, hän ei pysty kasvattamaan lasta, yhteiskunnan odotusten mukaisesti. Tukitoimien puuttuessa koko perheen toiminta kärsii. (Sandberg 2016, 224.) Sandbergin (2016) mukaan perheet eivät koe saavansa tarpeellisia tukitoimia, jotka vaikuttavat koko perheen hyvinvointiin. Yhteiskunnallisten palvelujärjestelmien rajalla ei tehdä riittävästi yhteistyötä, joka olisi merkittävässä asemassa tukea tarvitsevan perheen kokonaistilanteen kartoittamiseksi. Suomalaiset palvelujärjestelmät ovat monimutkaisia, byrokraattisia ja eri alueellisesti eriytyneitä. (Sandberg 2016, 245.) Tukijärjestelmät tulisi olla helposti löydettävissä ja perheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten tulisi ohjata perheet näiden tukimuotojen luokse. Tukimuodot tulisi suunnitella jokaisen perheen kohdalla yksilöllisesti. Perheiden tarpeet ovat erilaisia, jonka vuoksi samat tukimuodot eivät sovi kaikille perheille. Vanhempien ohjauskäytäntöjen ohella voidaan myös pyrkiä vaikuttamaan vanhemman uskomuksiin, odotuksiin ja havaintoihin lapsestaan (Poikkeus ym. 2002, 175).

Diagnoosin jälkeen vanhemmat etsivät tietoa ja menetelmiä siitä, miten he voivat tukea oirehtivaa perhettään ja saada parempaa kokonaisvaltaista tukea (Sandberg 2016, 224). Asiantuntijoiden tulee tunnistaa lapsen tukitarpeet riittävän varhain ja ohjata perhettä tukitoimien valinnassa. ADHD:n monikirjoiset oireet vaikuttavat yksilön lisäksi koko perheeseen, jonka vuoksi tukitoimet tulee kohdistaa lapsen lisäksi koko perheeseen (Sandberg 2016, 240). Sandbergin

(2016) tutkimuksesta käy ilmi että, yhteiskunnassamme tuetaan usein vain ADHD-oireista lasta, vaikka muilla perheenjäsenillä olisi myös tuen tarvetta (Sandberg 2016, 240). Tukimuotoja suunniteltaessa olisi hyvä kuunnella vanhempien kokemuksia, koska vanhemmat itse osaavat parhaiten kertoa mikä tuki perhettä parhaiten palvelee. (Laakso ym. 2011, 125). Perheissä, joissa vanhemmalla itsellään ei ole ADHD-oireita, pystyvät tukemaan ja kasvattamaan lastaan paremmin kuin perheessä, jossa vanhemmalla itsellään on myös ADHD-diagnoosi. Perheen kasvatuskäytänteet ja perheenjäsenten vuorovaikutuksen ollessa hyvät, perhe ei tarvitse kasvatuksellista keskustelua perheneuvolan kanssa. Näiden sijaan perheenjäsen voi tarvita esimerkiksi hoitosuosituksen mukaista jatkotutkimuksia, kuntoutusta tai lääkehoitoa. Perheneuvola painottaa kasvatustutkimuksia olettaen vanhempien kasvatuskäytänteissä olevan puutteita. Näin kaikki perheet eivät saa heille suunniteltua yksilöllistä tukea. (Sandberg 2016, 241.) Tukimuodot tulisi räätälöidä perheen tilanteen mukaan yksilöllisesti ja perheiden tarpeita kuunnellen.

Vanhempien tukiohjelmien vaikuttavuudesta lasten tarkkaavaisuushäiriöön ei ole yksiselitteistä tutkimusta siihen mikä tukimuoto toimii parhaiten. Usein vaikutukset näkyvät joillakin osa-alueella, kuten esimerkiksi vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen parantamisena, vanhemman stressin vähentymisenä tai vanhempien ohjauskeinojen tehostumisena, mutta ei välttämättä kaikilla toivotuilla osa-alueilla. (Poikkeus ym. 2002, 164-165.) Tukiohjelmien tarkoituksena on vähentää perheiden kokemaa väsymystä, keinottomuuden tunnetta ja ristiriitoja sekä alentaa ongelmien suurenemisen ja vaikea-asteisiin käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmiin (Laakso ym. 2011, 120). Tukimuodot lisäävät vanhempien tietämystä hyvistä kasvatuskäytännöistä sekä vähentää heidän kokemaa stressiä, mutta ei välttämättä tuo suoraan muutosta lasten käyttäytymisen ongelmiin (Poikkeus ym. 2002, 164-165). Vanhemmat hyötyvät eniten tukimuodoista, kun mukana on vanhempainohjausta, lapseen kohdistuvaa itsesäätelytaitojen opettamista sekä lääkehoitoa (Poikkeus ym. 2002; Laakso ym. 2011, 121). Tarkkaavaisuushäiriötä voidaan osittain selittää biologisilla tekijöillä, jonka vuoksi tarkkaavaisuushäiriötä voidaan hoitaa lääkityksen avulla. Lääkitys helpottaa lapsen keskittymistä, mutta kaikkiin lääkehoito ei tehoa.

Lääkitys ei pelkästään riitä tukimuodoksi, koska se ei auta lasta itsesäätelyn ja tunteiden hallinnan oppimisessa ja ei tarjoa perheelle kasvatuksellisia keinoja lapsen kehityksen tukemisessa. (Poikkeus ym. 2002 164-165.) Tämän vuoksi lääkehoidon lisäksi lapsi ja hänen perheensä tarvitsevat myös muuta tukea. Ylivilkkaiden ja tarkkaamattomien lasten ja heidän vanhempien tukimuotojen kehittäminen on tärkeää koko perheen hyvinvoinnin kannalta. Vanhemmat ovat kokeneet, että yhdistelmähoidolla oli lääkehoitoa pitkäaikaisempia vaikutus. (Poikkeus ym. 2002, 179-181.)

ADHD-lasten vanhemmat kantavat huolta lapsensa syrjäytymisestä, itsetuottamuksen kehittymisestä ja elämässä pärjäämisestä. Vanhempien kokemus negatiivisesta ADHD-leimasta voi estää vanhempia etsimästä tukimuotoja omalle lapselleen. Tukitoimien tulisi poistaa näitä negatiivisia kokemuksia ADHD:tä kohtaan. (DosReis ym. 2010.) Vanhempien negatiiviset käsitykset ADHD:ta kohtaan heikentävät vanhempien motivaatiota lapsen tukitoimia kohtaan. Tärkeää tukiohjelmien toimivuuden kannalta ovat vanhempien motivaatio, ohjelmien periaatteiden hyväksyminen ja sitoutuneisuus tukimuotoja kohtaan. Huonot tulokset tukimuodoista johtuvat usein heikosta motivaatiosta tai ohjelman toteuttamiseen liittyvien taitojen puutteista. (Poikkeus ym. 2002, 179-181.) Vanhemmille on hyvä kertoa käytännön esimerkkejä siitä, miten hyvin ADHD-diagnoosin saanut ihminen on elämässä pärjännyt. Diagnoosi ei ole este elämässä menestymiselle. ADHD oireisilla ihmisillä on paljon vahvuuksia, joita he voivat hyödyntää elämässä.

Koulu on merkittävässä asemassa lapsen elämässä, jonka vuoksi hyvä yhteistyö kodin ja koulun välillä on tärkeää. Yleensä ADHD-lasten koulunkäynnin ongelmia hoidetaan lääkityksen ja käytöksenmuokkausjärjestelmien avulla. Opettajan ymmärrys ADHD-oireita kohtaan on tärkeää. Opettajan on hyvä antaa lapselle riittävästi positiivista palautetta, joka motivoi oppilasta keskittymään koulutehtäviin. Liiallinen negatiivinen palaute voi korostaa huonoa käyttäytymistä. (Barkley 2008, 286, 297.)

3.2 Vertaistuki ADHD-perheessä

Ihmisillä on tarve kuulua johonkin yhteisöön ja löytää yhteisön avulla samat jaetut kokemukset. Tämä korostuu erityisesti tilanteissa, joissa elämässä tapahtuu jotain yllättävää. Vertaistuki on merkittävä tukimuoto ADHD-oireiselle henkilölle sekä hänen perheelleen. (Koivunen & Pajunen 2012, 117.) Ylivilkkaiden lasten vanhemmille yhteyden rakentaminen muihin samassa tilanteessa oleviin vanhempiin on tärkeää, koska tutkimusten mukaan he kokevat saavansa vähemmän tukea omilta sukulaisiltaan ja ystäviltään. He saavat vähemmän sosiaalista tukea kuin muut pienten lasten vanhemmat. Lapsen käyttäytymisen haasteet saavat vanhemmat eristäytymään ja yhteydenpito sukulaisiin ja ystäviin voi jäädä vähemmälle. Vertaistuen merkitys tulisi tiedostaa kaikissa lapsiperheen palveluissa kuten neuvoloissa, päivähoidossa ja kouluissa. (Laakso ym. 2011, 125-126.) ADHD-lasten vanhemmat kokevat usein sosiaalista eristäytymistä ja pelkoa sosiaalisesta syrjinnästä (Peters & Jackson 2008; DosReis ym. 2010.) Muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kohtaaminen helpottaa vanhempien kokemaa sosiaalista eristäytymistä. (Peters & Jackson 2008.) Lapset, joiden vanhemmat eivät saa minkäänlaista sosiaalista tukea, on enemmän ulkoisia käyttäytymisen ongelmia kuin lapsilla, joiden vanhemmat saavat tukea (Schroeder & Kelley 2008). Vanhempien ja lapsen vuorovaikutuksen parantaminen ja vanhemman ymmärryksen lisääminen ADHD:tä kohtaan on tärkeää.

Vertaistuki ja erilaiset vanhempien ryhmäterapiat ovat koettu hyödyllisiksi tukimuodoiksi ADHD-oireisten perheissä. Vertaistuki voi ennaltaehkäistä ongelmien kasaantumisen. Vertaistuessa on tärkeää, että vanhemmilla on hyvä suhde valmentajaan sekä muihin vanhempiin. Luottavainen ilmapiiri terapiassa takaa parhaan mahdollisen tuen vanhemmille. (Lerner, Mikami & McLeod 2011.) Perheiden samanlaiset kokemukset luovat pohjaa hyväksytyksi tulemiselle, mikä edistää yhteyden ja luottamuksen syntymistä, jossa voidaan jakaa myös häpeälliset tunteet omaa lastaan ja vanhemmuuttaan kohtaan (Lajunen & Laakso 2011, 127).

Vanhempi voi olla vertaistukiryhmään tullessaan uupunut ja pettynyt omaan vanhemmuuteensa. Arki on tuntunut raskaalta eikä vanhempi ole saa-

nut ymmärrystä ja tukea lapsen ongelmiin. (Koivunen & Pajunen 2012, 117-120.) Vertaistuksessa merkittävää on se, että vanhemmat saavat ymmärrystä muilta vanhemmilta omia tunteitaan kohtaan. Vanhemmille on merkityksellistä puhua omasta häpeän tunteesta muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. (Lajunen & Laakso 2011, 127.) Häpeän tunteesta vapautuminen merkitsee sitä, että vanhemmat uskaltavat puhua tuntemuksistaan myös muiden kanssa. Vertaistuki toimii siis vanhempien itseluottamuksen vahvistajana. Tasavertaisessa suhteessa vastavuoroisen tuen saaminen ja antaminen tasapainottavat omia vaikeuksia lapsen kanssa sekä vähentää avun tarvitsemiseen liittyviä leimautumisen kokemuksia (Lajunen & Laakso 2011, 128; DosReis ym. 2010).

Vertaistuella on positiivisia vaikutuksia siihen osallistuvien henkilöiden lisäksi myös koko yhteisöön. ADHD-oireisten lasten ja heidän vanhempien tukeminen on erittäin tärkeää, koska sillä tuetaan myös koko yhteisöä. Hyvällä tuella voidaan ehkäistä syrjäytymistä ja parantaa vanhempien itsearvostusta. (Koivunen & Pajunen 2012, 120-122; Laakso ym. 2011, 126.) Vertaisryhmän tuki pohjautuu siihen, että jaettujen kokemusten kautta avautuu luonnollinen tapa käsitellä syyllisyyden tunnetta. Tutkimuksissa on havaittu, että ylivilkkaiden lasten vanhemmille on tyypillistä emotionaalinen stressi, joka johtuu voimakkaista itsesyytöksistä sekä muiden ihmisten syyttelystä (Laakso ym. 2011; Peters & Jackson 2008.). Vanhempien kokema stressi omaa vanhemmuuttaan kohtaan lievenee, kun vanhemmat pääsevät juttelemaan muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa (Peters & Jackson 2008). Vertaisryhmässä näiden tuntemuksien esille tuominen ei ole yhtä vaikeaa kuin ammattilaisten kanssa keskustellessa. Syyllisyyden ja häpeän tunteista keskustellaan vertaisen kanssa ja näin tunteiden käsittelyyn saadaan uusia näkökulmia. Vertaisryhmässä käydyt keskustelut antavat mahdollisuuden pohtia paremmin omia kasvatuskäytäntöjä. Vanhempien itsearvostus kasvaa, kun he saavat muilta vanhemmilta myötätuntoa ja myönteistä palautetta. (Laakso ym. 2011, 126.)

ADHD-lasten vanhempien tulee oppia uusia kasvatuskäytäntöjä, koska aikaisemmin opitut kasvatuskäytännöt eivät välttämättä toimi ADHD-lapsen kanssa. Vertaistukiryhmien ja erilaisten valmennusryhmien avulla vanhemmat saavat uusia kasvatuskäytäntöjä ja samalla heidän tyytyväisyys omaa van-

hemmuutta kohtaan kasvaa. (Lerner ym. 2011; Koivunen & Pajunen 2012, 122-123.) Ryhmäläiset voivat tukea toisiaan ja luoda toisilleen toivoa arjesta selviytymiseen. (Koivunen & Pajunen 2012, 118.) Vertaistukiryhmän tuen avulla vanhempien on helpompi opetella uusia kasvatuskäytäntöjä. Ryhmämuotoinen tuki antaa voimaa muuttaa omia kasvatuskäytänteitä. Toisia kuunnellessa voi pohtia omia uskomuksia ja kasvatuskäytäntöjä. Tällöin vanhempi tulee tietoiseksi omista ajatuksistaan ja tavoistaan toimia lapsen kanssa. (Lajunen & Laakso 2011, 128.)

Säännöllisesti kokoontuvien vertaistukiryhmien lisäksi vertaistukea on tarjolla myös internetin välityksellä. Internetin välityksellä toimivat vertaistukiryhmät ovat hyvä asia siinä tapauksessa, jos kasvokkain kohtaavaa vertaistukiryhmää ei ole omalla paikkakunnalla saatavilla. Internetin vertaistukiryhmät tarjoavat vanhemmille mahdollisuuden keskustella samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa internetin keskusteluryhmien välityksellä. (Schellinger 2012.)

Perhekoulu-ohjelma on vanhemmille ja heidän lapselle suunnattu varhainen tukimuoto. Perhekoulu-ohjelma perustuu käsikirjaan ja siinä on tarkoitus ohjata vanhempia toimivista keinoista sekä totutetaan lapsia käsikirjan mukaisiin periaatteisiin lasten ryhmässä. (Laakso ym. 2011, 121-125.) Perhekoulun keskeinen tavoite on vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen vahvistaminen. Lisäämällä vanhemman luottamusta itseensä kasvattajana, opettamalla tehokkaampia ohjauskeinoja ja pyrkimällä muuttamaan vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta myönteisemmäksi, vahvistetaan vanhemman mahdollisuuksia tukea lasta käyttäytymisen hallinnan oppimisessa. (Poikkeus ym. 2002, 170.) Yhteen perhekouluryhmään otetaan 4-5 lasta vanhempien kanssa. Perhekoulussa vanhemmat ja lapset ovat omissa ryhmissään. (Laakso ym. 2011, 121.) Lapsiryhmän toiminta tukee vanhempien työskentelyä tarjoamalla strukturoidun ympäristön, jossa he saavat kokemusta samoista itsesäätelyä tukevista keinoista, joita vanhemmat opettelevat toteuttamaan kotona (Poikkeus ym. 2002, 170). Vanhemmat ovat kokeneet perhekoulu-ohjelmasta suurimmaksi hyödyksi vertaisryhmän antaman tuen ja ryhmässä käydyt keskustelut. Vanhemmat hyötyivät myös konkreettisista neuvoista, joita ryhmässä annetaan.

(Laakso ym. 2011, 121-125.) Tutkimuksen mukaan perhekouluun osallistuvien vanhempien uupumuksen tunne vähenee. Tämän lisäksi vanhempien komentelevat kasvatuskäytännöt vähenevät ja ohjaavien kasvatuskeinojen käyttö lisääntyy. Perhekouluun osallistumisesta hyötyivät myös lapset, koska perhekoulun jälkeen lasten ongelmakäyttäytyminen kotona ja päivähoidossa vähenivät merkittävästi. (Laakso ym. 2011, 120-121.) Perhekoulussa myös lapset pääsevät kohtaamaan muita lapsia ja tämän on samalla heille vertaistukea.

Sopeutumisvalmennus on vanhempien ohjausta diagnoosin jälkeisessä elämäntilanteessa. Sopeutumisvalmennusta voidaan järjestää avo- tai laitostenmuotoisina kursseina. Näitä kursseja järjestävät eri toimijat kuten sairaalat, järjestöt ja yksityiset kuntoutustoimijat. (Serenius-Sirve & Kippola-Pääkkönen 2012, 107.) Sopeutumisvalmennuskurssilla saadaan vinkkejä arkeen sekä vertaistukea muilta perheiltä.

Vertaistuen hyödyntämisessä lapsiperheiden palveluissa on vielä kehitettävää, jotta ne vastaisivat paremmin perheiden tarpeita (Laakso ym. 2011, 128). Ryhmissä voidaan keskittyä liikaa ADHD:n negatiivisiin puoliin. Vertaisohjaajien peruskoulutukset ja säännöllinen työnohjaus ovat tärkeä tuki ohjaajalle ja ryhmälle (Koivunen & Pajunen 2012, 128).

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää vanhempien, joilla on ADHD-lapsi kokemuksia vertaistuesta ja muista tukimuodoista. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millaisia tuen tarpeita vanhemmilla on, kun perheessä ADHD-lapsi?
2. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsen ADHD-diagnoosin merkityksestä tuen saantiin?
3. Millaisia kokemuksia vanhemmilla, joilla on ADHD-lapsi saamastaan vertaistuesta?
4. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsilleen ja itselleen saadusta muusta tuesta?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimuksen haastattelujen kohderyhmänä olivat vanhemmat, joiden lapsella on ADHD-diagnoosi tai näitä oireita. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää haastatella sellaisia henkilöitä, joilla on kokemusta ja tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2013, 85). Tästä syystä haastatteluun osallistui vanhempia, joilla on ADHD-lapsi, koska heillä on omakohtaista kokemusta tukimuotojen toimivuudesta. Haastateltavat vanhemmat tavoitettiin ADHD-liiton ja tutkijan oman tuttavapiirin avustuksella. Tutkittaville laadittiin kirjeen (liite 1), jossa kerrottiin tutkimuksesta. Kirjeessä tuotiin esille tutkimuksen aihe, tavoite, toteuttaminen sekä luottamuksellisuus.

Tuomen ja Sarajärven (2013) mukaan on eettisesti oikein kertoa haastateltaville mitä aihetta haastattelu koskee. On myös tärkeää, että ihmiset eivät lupaudu sellaiseen tutkimukseen, josta he eivät tiedä mitään. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 73.) Haastateltavat saivat haastattelukysymykset (liite 2) etukäteen tutustuttavaksi. Tutkimukseen osallistui seitsemän ADHD-perheen vanhempaa. Haastateltavien lapset olivat iältään 6-16 vuotiaita. Kuudella lapsella oli diagnosoitu ADHD ja yhdellä lapsella ADHD-diagnoosi on vielä kesken. Yksi lapsista oli päiväkodissa, viisi lasta oli ala-asteella ja yksi lapsista yläasteella. Kaikki lapset tarvitsevat pienryhmäopetusta sekä tukea ja ohjausta koulussa ja päiväkodissa. Lapset tarvitsevat apua kotona arjen askareisiin. Jokaisella lapsella oli käytössä lääkitys ADHD-oireisiin. Lääkitys helpottaa lapsen keskittymistä koulussa ja päiväkodissa.

5.2 Aineiston keruu

Tutkimus toteutettiin laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimussuuntauksella, koska tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää tutkimuskohdetta (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2013, 181). Laadullisen tutkimuksen lähtökohdat ovat Hirsijärven, Remeksen ja Sajavaaran mukaan todellisen elämän kuvaaminen. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan asiaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsijärvi ym. 2013, 161.) Aineistonkeruuna käytin haastattelua, jonka tavoitteena on kuulla haastateltavaa hänen omasta näkökulmastaan käsin. (Eskola & Suoranta 2005, 85; Patton 2002, 248). Haastattelu on siis tilanne, jossa haastattelija esittää kysymyksiä tutkittavasta ilmiöstä toiselle henkilölle (Eskola & Suoranta 2005, 85). Haastattelun etuna on Tuomen ja Sarajärven (2013) mukaan joustavuus. Haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymys, selventää ilmauksia tai tehdä lisäkysymyksiä, mikäli haastateltavan vastaus on jäänyt epäselväksi. Tällaista mahdollisuutta ei ole lomakekyselyssä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 73.)

Haastattelut tehtiin temahaastatteluna, jolloin kysymykset muodostettiin tietyn teeman ympärille. Temahaastattelussa pyritään löytämään merkityksel-

lisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti (Tuomi & Sarajarvi 2013, 75). Teemahaastattelussa haastattelijä varmistaa, että kaikki etukäteen päätetyt teema-alueet käydään haastateltavan kanssa läpi, mutta kysymysten järjestys voi vaihdella (Eskola & Suoranta 2005, 86). Hyödynsin aikaisempia tutkimustuloksia haastattelurunkoa laatiessani. Haastattelurunkoon (liite 2) muodostui yhteensä neljä teemaa. Kaikki teemat käsiteltiin jokaisen haastateltavan kanssa. Kysymysten järjestys vaihteli jokaisen haastattelun kohdalla ja kysyin tarvittaessa lisäkysymyksiä haastateltavilta. Pyrin saamaan mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta asiasta. Haastattelut tehtiin joulukuun 2017 aikana. Haastatteluista kuusi tehtiin puhelimitse ja yksi kasvokkain. Haastateltavista kuusi asui eri paikkakunnilla, jonka vuoksi haastattelun järjestäminen kasvokkain olisi ollut aikataullisesti haastavaa. Haastattelut kestivät 23 minuutista 72 minuuttiin. Haastattelut nauhoitettiin iPadin nauhoitussovelluksen kanssa, jonka jälkeen haastattelut litteroitiin tekstitiedoksi. Litteroitua tekstiä kertyi yhteensä 36 sivua fonttikoolla 12, rivivälillä 1,5. Litteroidusta tekstistä poistin tutkittavien henkilötiedot ja paikkatiedot. Löydöt osioissa oleviin sitaatteihin olen merkinnyt haastateltavat äidit seuraavan taulukon 1. mukaisten lyhenteiden mukaan.

TAULUKKO 1. Sitaateissa käytetyt lyhenteet

Lyhenne	Lyhenteen selitys	Haastattelun kesto	Litteroidut sivut
Ä1	Ensimmäisen haastattelun äiti	Puhelin, 23 minuuttia	4,5 sivua
Ä2	Toisen haastattelun äiti	Puhelin, 72 minuuttia	6,5 sivua
Ä3	Kolmannen haastattelun äiti	Kasvokkain, 45 minuuttia	3 sivua
Ä4	Neljännän haastattelun äiti	Puhelin, 47 minuuttia	4,5 sivua
Ä5	Viidennen haastattelun äiti	Puhelin, 61 minuuttia	7 sivua
Ä6	Kuudennen haastattelun äiti	Puhelin, 51 minuuttia	7 sivua
Ä7	Seitsemännen haastattelun äiti	Puhelin, 31 minuuttia	3,5 sivua

5.3 Aineiston analyysi

Pattonin (2002) mukaan laadullisessa tutkimuksessa ei ole ainoa oikeaa lähestymistapaa ja eri metodeita voidaan tarvittaessa hyödyntää, jotta päästään tutkittavan ilmiön kannalta parhaaseen mahdolliseen lopputulokseen. (Patton 2002, 69-78.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkijalla ei saa olla ennakko-oletuksia tutkimuksen lopputuloksista, vaan tulokset tulee nousta aineistosta esiin. Laadullisen tutkimuksen analyysissa tutkijan tulisi löytää uusia näkökulmia ja oppia uutta tutkimuksen edetessä. (Eskola & Suoranta 2005, 19-21.)

Analysoin aineistoni teoriaohjaavan sisällön analyysin avulla. Teoriaohjaavassa analyysissä on viitteitä teoriasta, mutta tulokset eivät ole suoraan kytköksissä teoriaan. Analyysissa tunnistetaan aikaisemman tiedon vaikutus, mutta aikaisemman tiedon merkitys ei ole teoriaa vastaava. Teoriaohjaavassa tutkimuksessa on tarkoitus avata uusia ajatuksia ja näkökulmia. Tutkimuksen aineisto voidaan kerätä tutkijan parhaaksi katsomalla tavalla. Teoriaohjaavassa analyysissä päättelyn logiikka on abduktiivinen, jolloin tutkijan ajatteluprosessissa vaihtelevat valmiit mallit sekä aineistolähtöisyys. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 96-97.)

Tutkimukseni analyysin ensimmäinen vaihe sisälsi nauhoitettujen haastattelujen kuuntelun sekä haastattelujen kirjoittamista tekstitiedostoksi sanasta sanaan. Tämän jälkeen tutustuin aineistoon lukemalla litteroitua tekstiä useampaan kertaan. Aineistosta nousi esiin useamman lukukerran jälkeen tutkimuskysymyksiini vastaavia ilmaisuja, joita lähdin alleviivaamaan.

Analyysin toinen vaihe sisälsi aineiston alleviivauksen teemojen mukaan eri väreillä. Teemoittelun pohjana oli haastattelurunko ja tutkimuskysymykset. Tuomen ja Sarajärven (2013) mukaan teemoittelu on luokituksen kaltaista, mutta siinä painotetaan mitä kustakin teemasta nousee esiin. Kyse on laadullisen aineiston pilkkomisesta ja ryhmittelystä eri aihepiirien mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 93.)

Analyysin kolmannessa vaiheessa lähdin etsimään aineistosta oleellisia alkuperäisiä ilmauksia haastattelu teemojen mukaisesti. Alkuperäisilmauksia

löysin yhteensä 100 kappaletta, joita lähdin järjestämään teemojen alle. Alkuperäisilmaukset olivat haastateltavien suoria vastauksia, kuten esimerkiksi: *Se ei ollut meille mikään yllätys, koska oltiin jo koko perhe ihan loppu tähän ja diagnoosin saaminen antoi syyn kaikelle, joka siirtyi diagnoosi teemasta diagnoosin tärkeys luokan alle. Aineistosta nousi esiin seuraavat teemat (1) tuen tarpeet, (2) diagnoosi, (3) kokemukset vertaistuesta sekä (4) kokemukset tukimuodoista.*

TAULUKKO 2. Esimerkki alkuperäisilmausten sijoittamisesta diagnoosi teemasta, diagnoosin tärkeys luokan alle.

Teema: Diagnoosi

Luokka: Diagnoosin tärkeys

Aineistosta löydetyt alkuperäiset ilmaukset:

*Sikäli diagnoosi helpotti, että se oli meille vanhemmille ikään kuin sellainen lohdutus koska kaikki ADHD lasten vanhemmat syyttävät itseään juuri siitä, että ovat huonoja tai taitamattomia kasvat-
taji. Diagnoosista tuli ikään kuin syy siihen, että se ei ollutkaan meistä johtuvaa. Ä1*

Se ei ollut meille mikään yllätys koska oltiin jo koko perhe ihan loppu tähän ja diagnoosin saaminen antoi syyn kaikelle. Ä5

Omaa mieltä lohdutti se, ettei lapsen haastava käytös johdukaan omasta huonosta kasvatuksesta. Ilman diagnoosia usein ajatellaan oireiden olevan äidin kuvitelmaa tai on vaan niin, kun huonosti kasvatettu tai vapaa kasvatusta. Ä2

Meidän on helpompi ymmärtää mistä nämä asiat johtuu. Ymmärretään se, että miksi samaa asiaa tulee tankata ja jankuttaa monta vuotta. Ä6

On ymmärretty asiaa paremmin, kun prosessi on kesken. Ä4

Muodostin teemojen alle vielä tiettyjä luokkia, joihin siirsin alkuperäisiä ilmauksia. Kokemukset tuen tarpeesta teeman alle muodostui seuraavat luokat *käytännön vinkit kasvatukseen, arvoistus kasvatustyötä kohtaan sekä apu tukimuotojen etsintään.* Diagnoosi teeman alle muodostui seuraavat luokat *diagnoosin tärkeys, pääsy tukimuotojen pariin sekä muiden ymmärryksen lisääminen.* Vertaistuki teeman alle muodostui seuraavat luokat *vertaisryhmän tuki, vanhempien itsearvoistus, yhteiset kasvatuslinjat sekä vertaistukiryhmän haasteet.* Kokemus tukimuodoista teeman alle seuraavat luokat *arjessa haastavaa, tuki kotona ja tuki koulussa.* Kun

olin nämä teeman mukaiset luokat laatinut, siirsin alkuperäiset ilmaukset niiden luokkien alle, missä kyseistä asiaa käsitellään.

6 LÖYDÖT

6.1 Perheen kokemukset tuen tarpeesta

ADHD perheessä arki koetaan ajoittain haastavaksi ja raskaaksi. Vanhemmat toivoivat konkreettista apua arkeen. Syyllistämisen sijaan vanhemmat toivoivat neuvoja kasvatuskäytännöissä ja tukimuotojen etsinnässä. Vanhemmat toivoivat vanhemmuuden arvostamista enemmän sekä positiivista palautetta lapselleen ja itselleen. Vanhemmat kokivat, että hoitavat tahot eivät tarjoa riittävästi tukimuotoja perheelle. Usein tuki kohdistuu oireilevaan lapseen ja vanhemmat toivoivat, että koko perhe huomioidaan tukemisessa. Eräs äiti vastasi seuraavasti: *mun mielestä perheen yhteistä tukea niin sanottua sopeutumisoalmeista tulisi lisätä. Silleen, että tukea saisi nää oireilevat omassa ryhmässään sekä vanhemmat ja sisarukset omassaan. Tosi usein tukitoimista putoo sisarukset pois.* (Ä1)

Käytännön kasvatusvinkit. Perheet toivoivat eniten käytännön kasvatusvinkkejä ja apua arjessa selviytymiseen. Perheet toivoivat konkreettisia vinkkejä siitä, miten erilaisissa tilanteissa toimitaan. Eräs äiti kertoi haastattelussa seuraavasti: *lähinnä ne konfliktitilanteet, joissa ei ole mitään tolkkua, niin neuvoja, miten niissä toimia ja, että se olisi hyödyllistä meille ja lapselle ja se, miten lapsi saadaan järkevällä tavalla rauhoittumaan.* (Ä4) Eräs äiti kertoi seuraavaa: *ehkä alkuun, kun poika oli pienempi, niin konkreettisia vinkkejä mitä tehdään missäkin tilanteissa. Lastenpsykiatriin olisin toivonut kertovan näistä. Lastenpsykiatrian asiakkaana, kun ollaan ja vaikka lapsi on pieni ja vaikka vielä ei ole diagnoosia ja silloin voisi jo antaa neuvoja, miten toimitaan ja helpottaa asioita.* (Ä2) Perheet toivoivat suoria neuvoja ammattihenkilöiltä siitä, miten missäkin konfliktitilanteessa tulisi toimia.

Apu tukimuotojen etsintään. Hoitavien tahojen opastus tukimuotojen hakemisessa koettiin ajoittain jäävän heikoksi. Perheet tarvitsevat apua tuki-

muotojen etsimisessä, koska tukimuotojen hakeminen koettiin vaikeaksi ja epäselväksi. Vanhemmat eivät olleet tietoisia mitä tukia heillä on oikeus hakea. Suurin osa vanhemmista on kuullut tukimuodoista vertaisiltaan. Haastateltavista kahdella on kunnan kautta oma sosiaalityöntekijä, joka opastaa tukimuotojen etsimisessä. Ammattihenkilöiden apu tukimuotojen hakemisessa koettiin erittäin tärkeäksi. Tukimuotojen hakemista vaikeuttaa se, että Kelan hakemukset ovat hankalia ja byrokraattisia. Eräs äiti kertoi Kelan hakemuksen täyttämisestä seuraavasti: *Tulee olla aikamoinen runoilija ja tulee tosi negatiivisesti kertoa, miten menee, jotta saa tukea. Kyllä tukea saa, jos on itse perillä ja tulee osata kirjoittaa hakemukseen tosi kauheita asioita ja se tulisi tehdä huonona päivänä.* (Ä2) Vanhempien tulee hakea tuet Kelan kautta vuosittain, joka koettiin liian raskaaksi:

Kelan paperishow on kyllä sellaista, että jos joutuu kuuden kuukauden välein hakemuksen täyttämään, niin on se kohtuutonta ja joudut oman lapsesi siihen hakemukseen haukkumaan ja se ei ole miellyttävää, kun se on pakko kuitenkin tehdä joka vuosi uudelleen, vaikka oireet eivät siitä parane. (Ä4)

Vanhemmat toivoivat apua tukimuotojen etsimiseen erityisesti heti diagnoosin jälkeen, koska monet ovat siinä vaiheessa uupuneita ja eivät tiedä mitä kaikkea he voivat hakea. Haastatteluissa esiin nousi seuraavaa: *Olisi hyvä, jos joku tulisi ja sanoisi mitä kaikkea voi hakea ja saada. Arki on kuitenkin raskasta niin olisi tärkeää, että joku sanoo siinä alussa mitä tukea voi saada.* (Ä5)

Arvostus kasvatustyötä kohtaan. Haastattelussa esille nousi se, että vanhemmat eivät saa riittävästi arvostusta ja kannustusta omaa kasvatustyötä kohtaan. Hoitavat tahot saattavat antaa liian negatiivista palautetta, joka vaikuttaa vanhempien itseluottamukseen kasvattajana. Vanhemmat syyllistävät helposti itseään lapsen ADHD oireista. Haastatteluissa esille nousi seuraavaa: *syyllistää tosi helposti itseään, kun joka paikasta tulee negatiivista palautetta ja tulisi olla enemmän sitä, että tämä ei johdu sinun kasvatuksesta.* (Ä2)

Omaa itseluottamusta kasvattajana tulisi vahvistaa. Tosi usein olen iltaisin itkenyt itseni uneen, että olen huono vanhempi koska aluksi ei ymmärretty kun otin asian puheeksi, että kaikki ei ole hyvin. Tärkeää saada vahvistusta omaan äitiyteen ja kasvatukseen. Ja, että minua uskotaan helpommalla ja kuunneltaisi ja sitä, että sä pärjät hyvin ja ei niin että, etkai sä nyt näin ole tehnyt. (Ä2)

Haastatteluissa esille nousi, että vanhemmat kokevat positiivisen palautteen arvokkaana asiana ja positiivinen palaute kohottaa vanhemman itseluottamusta kasvattajana.

6.2 Perheen kokemukset ADHD-diagnoosista

Diagnoosin tärkeys. Haastateltavien lapsista kuudella oli ADHD-diagnoosi ja yhdellä lapsella diagnoosi prosessi oli vielä kesken. Vanhemmat ovat kokeneet diagnoosin saamisen ajoittain hankalaksi ja kaikissa tilanteissa ammattihenkilöt eivät ole kuunnelleet vanhempien huolta lapsen ongelmakäyttäytymistä kohtaan. Ammattihenkilöiden tulisi aidosti kuunnella vanhempien huolia lastaan kohtaan ja tarvittaessa lähettää lapsi lisätutkimuksiin. Haastattelujen perusteella voidaan todeta, että vanhemmat ovat kokeneet lapsen diagnoosin helpottavaksi asiaksi. Tukimuotoja on diagnoosin jälkeen helpompi saada. Eräs äiti kertoi seuraavaa: *Ilman diagnoosia usein ajatellaan oireiden olevan äidin kuvitelmaa tai on vaan niin kun huonosti kasvatettu tai vapaa kasvatus.* (Ä2) Vanhemmat saavat myös itse varmuuden siitä, mikä lapsen ongelmakäyttäytymisen taustalla on. Eräs äiti kertoi diagnoosin jälkeen seuraavan laisia tuntemuksia: *Diagnoosista tuli ikään kuin syy siihen, että se ei ollutkaan meistä johtuvaa ja ehkä suurin helpotus lapselle itselleen.* (Ä1) Vanhemmat kokevat helpotusta siitä, että lapsen ongelmat eivät johdu huonosta vanhemmuudesta tai kasvatuksesta. Osa vanhemmista oli kokenut ennen diagnoosia lapsen käyttäytymisen johtuvan omasta vanhemmuudesta sekä kokenut syyllisyyden ja häpeän tunnetta. Vanhemman huonoa oloa pahentaa muiden syyttely sekä lapsen käyttäytymisen arvosteleminen. Monet haastateltavat ovat kokeneet yleisillä paikoilla muiden tuijottamista ja arvostelemista. ADHD-diagnoosin jälkeen vanhempien on ollut helpompi hy-

väksyä muiden arvostelevia katseita. Diagnoosi lisää vanhempien ymmärrystä lapsen käyttäytymistä kohtaan. Diagnoosi helpottaa myös lapsen ymmärrystä omaa käyttäytymistä kohtaan.

Pääsy tukimuotojen pariin. Haastattelujen perusteella voidaan todeta, että ilman ADHD-diagnoosia tukimuotoja on lähes mahdoton saada. Tukitoimet tulisi aloittaa heti ongelmien ilmaannuttua, koska ajoissa aloitetut tukitoimet helpottavat vanhempien ja lapsen tilannetta. Perheen ongelmat voivat kasaantua, mikäli riittäviä tukitoimia ei aloiteta ajoissa. Haastatteluissa nousi esille, että kunnallisella puolella lapsen oireita ei oteta aina tosissaan ja yhdessä haastattelussa kävi ilmi, että vanhemmat hakivat yksityiseltä lastenpsykiatrilta apua lapsen ongelmiin. Äiti kertoi tilanteesta seuraavaa: *Sit kun apua ei mistään saanut niin vein lapsen yksityiselle lastenpsykiatrille. Siellä saatiin lähete ADHD-testeihin ja sitten tuli ADHD-diagnoosi.* (Ä6) Yksityisellä puolella lapsen oireet otettiin vakavasti ja hänet ohjattiin tukimuotojen pariin. Tässä tilanteessa diagnoosi venyi turhan pitkälle. Haastateltavat toivat esille toiveen, että ammattihenkilöt kuuntelisivat vanhempia lapsen oireista enemmän. Muutamassa tapauksessa lapsen ADHD-diagnoosi on löydetty liian myöhään, jonka vuoksi tarvittavia tukitoimia ei ole aloitettu riittävän ajoissa. Varhainen ongelmien tunnistaminen ja ajoissa aloitetut tukitoimet helpottavat vanhempien selviytymistä arjessa. Eräs äiti kertoi haastattelussa seuraavaa: *Mulla on sellainen tunne, että ollaan jo tosi syvällä suolla ennen kuin asioihin puututaan.* (Ä2) Lapsen oireiden tunnistaminen liian myöhään voi aiheuttaa sen, että vanhemmat ovat väsyneitä ja uupuneita tilanteeseen. Liian myöhään löydetty diagnoosi hankaloittaa myös lapsen tilannetta.

Muiden ymmärryksen lisääminen. Muiden ymmärrys lapsen käyttäytymistä kohtaan paranee, kun ADHD-diagnoosi on varmistunut. Diagnoosin jälkeen lapsen arkea osataan paremmin tukea. Vanhemmat kokevat muiden ymmärryksen ADHD-oireita kohtaan vaihtelevasti. Vanhemmat joutuvat kokemaan ajoittain oman lähipiirin ja sukulaisten tuomitsemista. Vasta diagnoosin jälkeen oman lähipiirin ymmärrys asiaa kohtaan paranee. Eräs äiti vastasi seuraavasti: *Ollaan diagnoosin jälkeen saatu ymmärrystä lähipiiriltä ja muilta* (Ä5). Osa vanhemmista on kokenut ystäväpiirin kaventuminen lapsen diagnoosin jäl-

keen. Haastateltavat kertoivat, että oireilevan lapsen kanssa ei voi joka paikkaan mennä, koska saavat tuomitsevia katseita ja arvostelua. Haastattelussa esiin nousi seuraavaa: *Kaverit on vähentyneet, kun ei ihan joka paikkaan tule lähdettyä kylään tän diagnoosin jälkeen, koska meidän lähdön jälkeen päivitellään, että olipa siinä perhe. Kyläpaikat väheni, mihin haluan lähteä.* (Ä6) Eräs äiti vastasi seuraavasti. *Lähteminen ei ole mihinkään niin helppoa, koska kaikki kynttiläkutsut yms. ovat haastavia, koska ihmiset eivät ymmärrä. Sellaiset mukavat yhdessäolot vähenee, koska lapsen kanssa ei voi mennä. Kaikki tulee olla ennalta suunniteltua.* (Ä2) Vanhemmat tarvitsevat sosiaalista tukea, jolloin he toivovat, että ammattihenkilöt ja läheiset ymmärtäisivät mistä lapsen oireet johtuvat.

6.3 Perheen kokemukset vertaistuesta

Vertaistuki nousi tärkeäksi tuen muodoksi melkein jokaisessa haastattelussa. Haastattelussa esiin nousi seuraavaa: *Kukaan muu ei tiedä yhtä hyvin miltä minusta vanhempana tuntuu tai mitä mä käyn läpi, kun se toinen, joka käy näitä ihan samoja asioita läpi. Ihan pelkästään jo se, että voi vaan mennä sinne ja sanoa, että nyt oli taas hankala päivä niin toinen tietää tasan tarkkaan, että mistä toinen puhuu.* (Ä1) Jokaisen haastateltavan paikkakunnalla ei ollut kokoontuvaa vertaistukiryhmää ja vanhemmat etsivät siinä tapauksessa vertaistukea Facebookin keskusteluryhmien kautta. Muutama haastateltava on löytänyt hyviä ystäviä Facebookin keskusteluryhmän sekä sopeutumisvalmennuksen avulla. Erilaiset sopeutumisvalmennuskurssit antavat mahdollisuuden muiden vanhempien kohtaamiseen. Muutama haastateltava koki lähellä asuvat vanhemmat, joilla on ADHD-lapsi tärkeäksi vertaistueksi ja näin ollen eivät kaivanneet vertaistukiryhmää. Osa haastateltavista kertoi, että aluksi epäroï vertaistukiryhmän toimivuutta, mutta muutaman kerran jälkeen se tuntui hyvältä asialta.

Vertaisryhmän tuki. Vertaistuessa merkittäväksi asiaksi nousi se, että saa keskustella muiden samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Vanhemmille on tärkeää huomata, että muita perheitä on samassa tilanteessa. Vanhemmat kokevat ajoittain olevansa tilanteen kanssa yksin ja tieto muiden ADHD-

perheiden olemassa olosta koettiin helpottavaksi. Eräs äiti kertoi seuraavaa: *mutta nyt on ihan eri, kun on kuullut muiden perheiden tilanteita ja oppinut, että miellä on aika hankala lapsi moneen verrattuna. On huomattu, että niistä on tosi paljon apua.* (Ä5) Vertaisilta saa konkreettisia kasvatuseuvoja sekä ohjeita tukimuotojen etsinnässä. Haastateltavat kokivat tärkeäksi sen, että vertaistukiryhmissä voi kertoa rehellisesti omista tunteistaan. Haastateltavat pääsivät jakamaan tunteuksiaan ja kokemuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Vertaisille vanhemmat pystyvät kertomaan tunteitaan eri tavalla kuin ammattihenkilöille. Vertaisryhmässä saa ymmärrystä omien väsymyksen ja uupumuksen tunteita kohtaan. Negatiivisia tunteita on helpompi kertoa vertaisille kuin ammattihenkilöille. Eräs haastateltava kertoi seuraavasti: *juuri se, että siellä voi rohkeasti myöntää, että tänään oli sellainen tilanne, että en olisi jaksanut tuota lasta. Sitä ei hyöällä katsota, jos tuolla menee noin ääneen sanomaan. Myöntää omat heikkoutensa, koska kaikki tietää mikä se olo on ja oikeesti tarkoittaa sitä, että kyllä mä nyt tykkään siitä lapsesta, mutta joskus vaan väsy.* (Ä1) Vanhemmat kokivat tärkeäksi kuulla, että muilla on samanlaisia tuntemuksia. Vertaistukiryhmässä vanhemmat saavat hyväksynnän omille tunteille ja ajatuksille.

Vanhempien itsearvostus. Haastateltavat kokivat tärkeäksi sen, että vertaistukiryhmissä ei syyllistetä muita millään tavalla. Tämä kohottaa vanhempien arvostusta omaa kasvatustyötä kohtaan. Vanhempien on tärkeää saada kannustusta ja arvostusta omia kasvatuskäytäntöjä kohtaan. Haastattelussa esiin nousi seuraavaa: *siellä kukaan ei koskaan manaa sua ja sun toimintatapoja eikä ihmettele.* (Ä6) Vertaistukiryhmissä koettiin tärkeäksi se, että lapsen käyttäytymistä ei tuomita. Eräs äiti kertoi haastattelussa seuraavaa: *kun siellä ollaan ja lapsella tulee raivari niin kukaan ei ihmettele tai kyseenalaista sua. Siellä ymmärrys on erilainen. Se on myös lapselle vertaistukea ja samalla myös sisaruksille.* (Ä6) Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että lapsen raivokohtaukset eivät aiheuta muissa reaktioita. Vanhemmat ovat kokeneet yleisillä paikoilla muiden ihmisten ihmettelyä lapsen käyttäytymistä kohtaan. Vertaistukiryhmissä on turvallista se, että muut eivät tuomitse. Eräs äiti vastasi seuraavasti, *sieltä löytyy aina apua ja kukaan ei koskaan ihmettele sitä, että mitä teidän lapsi teki ja miten voi tuollaista sallia.* (Ä6)

Yhteiset kasvatulinjat. Vertaistukiryhmissä jaetaan kasvatusvinkkejä ja neuvoja arjessa selviytymiseen. Vanhemmat kertovat toisilleen hyvistä kasvatuskäytännöistä. Vertaisten kanssa puhutaan erilaisten tukimuotojen hakemisesta ja moni haastateltava kertoi, että on saanut hyviä vinkkejä muilta vanhemmilta niistä tukimuodoista, joita kannattaa hakea. Haastatteluissa esille nousi, että vanhemmat ovat saaneet vertaisiltaan paljon hyviä ohjeita siitä, miten erilaisia tukimuotoja haetaan. Vanhemmat ovat saaneet vertaisiltaan ohjeita tukimuotojen etsimiseen ja tukihakemusten täyttämiseen. Eräs äiti kertoi seuraavasti: *saa konkreettisia vinkkejä. Se, että toiset tiesi jostain asioista enemmän ja sai vinkkejä.* (Ä7) Eräs äiti kertoi seuraavaa, *on ehdottomasti plussaa ja sellainen ihminen tulisi olla jokaisella, joka on muistuttelemassa, että muista täyttää se hakemus jne. Voidaan neuvoa toisia tuissa. Saa konkreettisia vinkkejä.* (Ä2)

Vertaistukiryhmän haasteet. Suuret vertaistukiryhmät eivät jokaisen haastateltavan kohdalla tuntunut mukavalta ajatukselta. Vertaistukiryhmässä käsitellään arkaluontoisia asioita, jonka vuoksi muutama haastateltava koki omien asioiden esille tuomisen vieraiden ihmisten kesken epämukavalta. Haastattelussa esiin nousi seuraavaa: *Toisaalta en tiedä haluanko tuoda näitä asioita isossa ryhmässä esille.* (Ä3). Eräs äiti kertoi haastattelussa seuraavaa: *Meillä päin ei ole vertaistukiryhmää. Tykkään, että on pienemmät piirit. Varmaan hyviä juttuja tulee isommassa ryhmässä, mutta siellä tulisi kuitenkin enemmän varauksellisempaa ja siellä ei varmaan kaikkea uskalla sanoa.* (Ä2) Esille nousi, että vanhemmat eivät halua tuoda samalla tavalla asioita esille suuressa ryhmässä. Erä äiti vastasi seuraavasti: *Uskallan sanoa pienessä porukassa miltä minusta todella tuntuu, isossa porukassa näin ei ole.* (Ä2) Vanhemmat toivoivat mahdollisuutta vertaistukihenkilöön. Vertaistukihenkilöä voidaan tarjota niille perheille, joilla ei ole halukkuutta tai mahdollisuutta osallistua vertaistukiryhmiin. Vertaistukihenkilön kanssa voi keskustella omista tuntemuksistaan sekä saada hyvin vinkkejä arkeen. Haastatteluissa esille nousi seuraavaa: *olisi hyvä, jos vertaistuki mahdollisuus olisi kotiin päin. Tukihenkilö, joka siis voisi tulla kotiin tai tavata kahvilassa. Koska se voi olla kynnyksellä mennä jollekin ryhmään.* (Ä1)

Vertaistukiryhmissä käsitellään ajoittain liikaa raskaita asioita ja saatetaan keskittyä liikaa tietyn tukimuodon hakemiseen. Eräs haastateltava ehdotti, että

jokaiselle tapaamiselle sovitaan tietty teema mitä ryhmässä käsitellään. Ryhmässä itseään esille tuovat vanhemmat saavat välillä vallan, joka ei palvele kaikkia osallistujia. Eräs äiti kertoi seuraavaa: *Ryhmässä voi olla vahva persoona, joka on äänessä liian paljon. Ryhmässä voi olla liian negatiivinen ilmapiiri, jos joku osallistuja ei ole saanut hakemaansa tukea ja siitä keskustellaan liikaa.* (Ä5) Vertaistukiryhmiin olisi hyvä tuoda enemmän positiivisia asioita, koska arki ei ole pelkästään negatiivista. Haastatteluissa tuli esille, että vertaistukea ei riittävästi tarjota ADHD-perheille. Ryhmistä tulee ottaa itse selvää. Haastateltavat ovat itse selvittäneet vertaistukiryhmiä internetin sekä ADHD-liiton kautta. ADHD-liiton toimintaa vanhemmat toivoivat näkyvämmäksi, koska muutamassa haastattelussa tuli ilmi, että perheet eivät tiedneet ADHD-liiton toiminnasta ja toivoivat, että hoitavat tahot voisivat jakaa esitteitä tai tietoa liiton toiminnasta. Haastattelussa esille nousi seuraava: *ADHD-liitto on minulle täysin vieras. Siitäkin voisi olla esite tai muu.* (Ä4) Yhdessä haastattelussa tuli ilmi, että koulun erityisopettaja on tarjonnut vertaistukiryhmää ja yhdessä haastattelussa tieto vertaistuesta on tullut kunnan kautta. Mahdollisuutta vertaistukeen tulisi enemmän kertoa perheille.

6.4 Perheen kokemukset tukimuodoista

Arjessa haastavaa. Haastattelussa esille nousi se, että perheiden on vaikea saada lastenhoitoapua. Lastenhoitoapu mahdollistaa vanhempien vapaa-aikaa, joka osaltaan auttaa vanhempia jaksamaan. Eräs äiti kertoi lastenhoitoavusta seuraavaa: *Lastenhoitoapua ei ole tarjottu. Siitä puhutaan ja kun resurssit on vähäiset ja kun ei niitä hoitajia ole. Ne on niin kiireisiä, mutta sanotaan, että niiden saaminen on mahdollista, mutta sen saaminen on vaikeaa. Ollaan sitten saatu lastenhoitoapua omasta takaa. Hulluksi tässä tulee, jos ei olisi saanut apua välillä.* (Ä4) Muutamassa haastateltava kertoi, että heillä on tukiperhe käytössä. Lapsi voi mennä tukiperheeseen, jotta vanhemmat saavat omaa aikaa. Tämä on koettu toimivaksi järjestelmäksi, koska tukiperhe on lapselle tuttu ja turvallinen ympäristö. Eräs äiti kertoi tukiperheestä seuraavaa: *On sitten joku paikka mitä käyttää. Me käytetään siihen, että me päästään, vaikka joskus jonnekin. Tosi kiva, että on paikka, johon lapsen on*

hyvää mennä. (Ä5). Muutamalla haastateltavalla on oma tukiverkosto, jolloin lapsi voi mennä isovanhemmille hoitoon. Läheisiltä saatu tuki ja lastenhoitoapu koettiin tärkeäksi.

Tuki kotona. Lapset tarvitsevat tukea ja ohjausta jokapäiväisiin askareisiin. Vanhemmat käyttävät lapsen tukemisen apuna kuvia ja selkeitä ohjeita. Eräs äiti vastasi seuraavasti: *aikaisemmin oli paljon kuvia, toiminnanohjausta ja kädestä kiinni pitämistä. Vielä ekalla luokalla on joskus pitänyt poika pukea kouluun. Poika vaatii lyhyet sanalliset ohjaukset, koska pitkät ohjaukset eivät mene perille. Ohjeita päätetään.* (Ä2) Lapset tarvitsevat selkeät rutiinit, koska poikkeavat asiat aiheuttavat stressiä lapsille. Kaikilla lapsilla oli käytössä lääkitys, joka helpottaa koulussa ja päivähoitossa keskittymään. Oikean lääkityksen löytyminen on ollut osalle lapsista haastavaa. Eräs äiti vastasi seuraavaa: *tilannetta on osittain hankaloittanut se, että hän kehittää nopeasti resistenssin kaikille lääkkeille. Hänelle on kaikkia kokeiltu. Yleensä 2-3 kuukaudessa lääke on tehoton. Sitten kun lääke ei ole kohdillaan, asioista ei tule mitään.* (Ä6) Osa haastateltavista äideistä koki lapsen aggressiivisuuden haastavana ja toivoivat näihin tilanteisiin ammattihenkilöiden ohjausta. Erä äiti vastasi seuraavasti, *toivotaan niitä konkreettisia arjen pieniä niksejä, joista on ollut apua.* (Ä5)

Tuki koulussa. Haastatteluihssa kävi ilmi, että suurin osa haastateltavista oli koulun tarjoamaan tukeen tyytyväinen. Opettajat ovat antaneet vanhemmille hyvää palautetta ja yhteistyö koulun kanssa on sujunut hyvin. Lapsille on tarjottu riittävät tukimuodot koulussa. Opettajat ovat ehdottaneet perheille myös koulun ulkopuolisia tukimuotoja. Suurin osa haastateltavien lapsista opiskeli pienryhmässä. Erä äiti kertoi koulun tuesta seuraavaa: *kouluun olen tyytyväinen ja on mukavaa, kun siellä on myös muita erityislapsia niin muut vanhemmat ymmärtävät meitä paremmin. Pojan luokassa on monta aikuista, jotka pystyvät keskittymään lapsiin ja pystyy näin ollen tunnistamaan lapsen tarvitseman tuen paremmin* (Ä3). Muutamassa haastattelussa tuli ilmi, että opettajien tietoisuus ADHD:n taustalla olevista seikoista jää ajoittain huonoksi. Eräs äiti vastasi seuraavasti: *yleinen ymmärrys, että lapsella on neuropuolen ongelmaa sitä jotenkin kaipaisi. Just ehkä se, että kaikki ADHD:t eivät ole samasta muotista ja kaikilla ei ole samoja oireita ja haasteita. Tarvitaan positiivista palautetta ja yksilölliset keinot tukea lasta.* (Ä5)

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tutkimuksessa selvitettiin ADHD-lasten vanhempien kokemuksia tukimuodoista ja vertaistuesta. Ensimmäinen tutkimuskysymys koski vanhempien kokemuksia tuen tarpeesta. Tutkimuksesta kävi ilmi, että vanhemmat tarvitsevat tukea arjessa selviytymiseen. Tärkeimmiksi tukimuodoiksi vanhemmat kokivat konkreettiset neuvot arkeen sekä ohjeet tukimuotojen etsimiseen. Vanhemmat kaipaavat enemmän arvostusta omalle kasvatustyölleen. Vanhemmat toivoivat positiivista palautetta sekä parempaa ymmärrystä lapsen käyttäytymistä kohtaan. Barkleyn (2008) mukaan vanhempien tilannetta pahentaa entisestään se, että monet vanhemmat ajautuvat sosiaaliseen eristykseen sukulaisten ja ystävien välttellessä kontakteja perheeseen. Sosiaalinen tuki on vanhemmille tärkeää. Vanhempien häpeän ja syyllisyyden tunnetta ADHD:ta kohtaan tulisi poistaa. Häpeän tunteesta vapautuminen merkitsee Lajusen ja Laakson (2011) sekä DosReisin, Barksdalen, Shermanin, Maloneyn ja Charachin (2010) mukaan sitä, että vanhemmat uskaltavat puhua tuntemuksistaan muiden kanssa. Tuen saaminen tasapainottaa omia vaikeuksia lapsen kanssa sekä vähentää avun tarvitsemiseen liittyviä leimautumisen kokemuksia. Tässä tutkimuksessa esille nousi, että vanhemmat ovat kokeneet syyllisyyden ja häpeän tunnetta. Tästä syystä he toivoivat positiivista palautetta ja vertaistukea muilta vanhemmilta sekä muiden ymmärryksen lisäämistä ADHD:tä kohtaan.

Toinen tutkimuskysymys koski ADHD-diagnoosin merkitystä. Tutkimuksessa tuli ilmi, että ilman ADHD-diagnoosia perheen on mahdoton päästä tukimuotojen pariin. ADHD-diagnoosi on vanhemmille helpottavaa, koska se antaa vanhemmille ymmärryksen siitä, mistä lapsen oireet johtuvat. ADHD-diagnoosin saaminen on vanhemmille ja lapselle itselleen tärkeää, koska sen avulla riittävät tukitoimet voidaan aloittaa. Honkasillan (2016, 83-85) tutkimuksesta tuli ilmi, että ADHD-diagnoosin myötä lapsen tarpeet on helpompi tunnistaa. Vanhemmat saavat diagnoosin avulla selityksen lapsen oireille. ADHD-diagnoosin huonona puolena voidaan pitää lapsen leimautumista tietynlaiseksi.

Lapsen ADHD-diagnoosi herättää monenlaisia tunteita vanhemmissa. DosReisin, Barksdalen, Shermanin, Maloneyn ja Charachin (2010) tutkimuksen mukaan noin 77 prosenttia ADHD-lapsen vanhemmista koki leimautumista ADHD-diagnoosin jälkeen. Vanhempien tukemisessa on tärkeää poistaa vanhempien kokemia ennakkoluuloja, syyllisyyden ja häpeän tunteita ADHD:tä kohtaan.

Kolmas tutkimuskysymys koski vanhempien kokemusta saadusta vertaistuesta. Vertaistuki koettiin merkittäväksi tukimuodoksi. Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että voi keskustella muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Petersin ja Jacksonin (2008) tutkimuksen mukaan muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kohtaaminen helpottaa vanhempien kokemaa sosiaalista eristäytymistä. Laakson ym. (2011) tutkimuksen mukaan vanhempien itsearvostus kasvattajana kasvaa, kun he saavat muilta vanhemmilta myötätuntoa ja myönteistä palautetta. Laakson ym. (2011) mukaan vanhemmat keskustelevat syyllisyyden ja häpeän tunteista vertaisen kanssa ja samalla tunteiden käsittelyyn saadaan uusia näkökulmia. Vanhempien itsearvostus kasvaa, kun he saavat muilta vanhemmilta myötätuntoa. (Laakso ym. 2011.) Samanlaisia asioita nousi myös tässä tutkimuksessa esiin. Vanhemmat kokivat saavansa vertaisilta ymmärrystä ja hyviä vinkkejä arkeen. Haastatteluissa nousi esille myös, että vertaistukea ei ole jokaisella paikkakunnalla tarjolla ja hoitavat tahot eivät riittävästi tarjoa vertaistukea. Tässä tilanteessa vanhemmat ovat turvautuneet Facebookin keskusteluryhmiin.

Kaikki haastateltavat eivät kokeneet suuria vertaistukiryhmiä omakseen ja eivät halua tuoda isoissa ryhmissä omia asioita esille. Luottamuksen syntyminen ryhmäläisten välillä on tärkeää, koska tilaisuuksissa puhutaan arkaluonteisia asioita. Ryhmän jäsenten luottamus toisiinsa takaa Lernerin, Mikamin ja McLeonin (2011) mukaan parhaan mahdollisen tuen vanhemmille. Vertaistukiryhmissä on tärkeää, että siellä ei käsitellä liian negatiivisia asioita. Haastatteluissa tuli esille, että ryhmissä käsitellään ajoittain liikaa negatiivisia asioita. Perheet toivoivat selkeitä etukäteen sovittuja teemoja jokaiselle tapaamiselle. Vanhemmat toivovat, että heillä olisi mahdollisuus vertaistukihenkilöön, koska

asioiden esille tuominen isossa ryhmässä ei tuntunut jokaisen kohdalla mukavalta ajatukselta.

Neljäs tutkimuskysymys koski vanhempien kokemuksia itselleen ja lapselleen saamastaan muista tukimuodoista. Vanhemmat toivoivat enemmän neuvoja tukimuotojen etsimiseen ja kasvatus käytäntöihin. Sandbergin (2016) tutkimuksessa kävi ilmi, että perheet eivät koe saavansa tarpeellisia tukitoimia, joilla olisi koettu vaikutusta perheen hyvinvointiin. ADHD koskettaa koko perhettä ja näin ollen tuki on tarpeen kaikille perheen jäsenille. Kelan hakemusten täyttäminen koettiin hankalaksi ja liian byrokraattiseksi. Samaan tulokseen on päästy Sandbergin (2016) tutkimuksessa. Vanhemmat toivoivat, että hoitavat tahot neuvoisivat kädestä pitäen tukimuotojen etsimisessä. Haastatteluissa nousi esille, että tukimuotoja ei kovin aktiivisesti tarjota ja vanhemmat ovat joutuneet ottamaan tukimuodoista itse selvää. Sandbergin (2016) tutkimuksessa nousi myös esiin se, että hoitavat tahot ovat avainasemassa tukimuotojen opastamisessa. Hoitavien tahojen tulisi aktiivisemmin tarjota tukimuotoja perheelle. Tukimuodot tulisi suunnata oireilevan lapsen lisäksi koko perheeseen, koska koko perheen tukeminen on tärkeää. Tässä tutkimuksessa vanhemmat toivoivat vielä enemmän koko perheen tukemista sekä myös sisaruksien huomioimista. Pääosa tukitoimista suuntautuu vielä oireilevaan lapseen. Vanhempien jakaminen vaikuttaa koko perheen jaksamiseen.

Sopeutumisvalmennus ja perhekouluohjelmat ovat koko perheen kuntoutusohjelmia. Laakson ym. (2011) mukaan Perhekoulun tavoitteena on vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen vahvistaminen. Tässä tutkimuksessa sopeutumisvalmennusta vanhemmat pitivät tärkeänä ja kokivat saavansa valmennuksesta monenlaista tukea ja apua. Vanhemmat toivoivat sopeutumisvalmennusta vielä enemmän.

Koulun tarjoamaan tukeen vanhemmat olivat pääasiassa tyytyväisiä. Vanhemmat kokivat pienryhmä opetuksen parhaaksi omalle lapselleen. Barkleyn (2008) mukaan lääkitys ja käytöksenmuokkausjärjestelmät yhdessä ovat toimiva tukimuoto koulussa. Lapsi tarvitsee ohjausta sekä riittävästi positiivista palautetta. Hyvä yhteistyö kodin ja koulun välillä on tärkeää.

Tässä tutkimuksessa tuli esiin, että vanhemmat toivoivat ADHD-liitolta lisää näkyvyyttä. Kaikki haastatteluun osallistuneet vanhemmat eivät olleet kuulleet ADHD-liiton palveluista. ADHD-liiton palveluja voidaan tarjota hoitavien tahojen toimesta enemmän.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimushaasteet

Tarkastelen tutkimuksen luotettavuutta yleisten luotettavuuskriteereiden uskottavuuden, vahvistettavuuden ja siirrettävyyden mukaisesti (Tuomi & Sarajärvi 2013, 136-139). Uskottavuus tarkoittaa sitä, että tutkijan tulee tarkistaa vastaavatko hänen käsitteellistyksensä ja tulkinnat tutkittavien käsityksiä (Eskola & Suoranta 2005, 211). Haastatteluista suurin osa tehtiin puhelimitse. Puhelinhaastattelussa ei pystytä hyödyntämään kaikkia aisteja samalla tavalla kuin kasvokkain tehdyssä haastattelussa. Puhelinhaastattelut sujuivat kaikki nopeasti ja pysyivät hyvin asiassa verrattuna kasvokkain tehtyyn haastatteluun. Haastattelujen aikana pyrin varmistamaan, että olen ymmärtänyt mitä vanhemmat tarkoittivat. Tarvittaessa tein tarkentavia kysymyksiä tai kysyin uudelleen, mikäli jokin asia jäi epäselväksi. Tutkimuksen uskottavuutta lisää myös se, että haastateltaviksi on valittu henkilöitä, joilla on omakohtaista kokemusta ADHD-lapsen vanhemmuudesta. Pyrin kuvaamaan tutkimuksen analyysiprosessin mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Tutkimuksen vahvistuvuus viittaa siihen, että tehdyt tulkinnat saavat vahvistusta aikaisemmista tutkimuksista (Eskola & Suoranta 2005, 212). Tutkimuksessa pyrin tuomaan esille riittävän tuoreita tutkimustuloksia sekä kirjallisuutta. Käytin alan arvostettujen julkaisujen artikkeleita. Tulosten siirrettävyys toiseen kontekstiin Eskolan ja Suorannan (2005, 211-212) mukaan on mahdollista vain tietyin ehdoin, koska yleistyksiset eivät ole mahdollisia sosiaalisen todellisuuden monimuotoisuuden vuoksi. Tulosten siirrettävyyteen vaikuttaa se, että haastateltavia oli vain seitsemän. Tutkimuksen tulokset olivat samankaltaisia mitä aikaisemmat tutkimukset osoittivat. Perheet eivät kokeneet saavansa riittäviä tukitoimia sekä tukihakemusten täyttäminen koettiin liian byrokraattiseksi. Vertaistuki koettiin merkittäväksi tuen muodoksi.

Uutena tietona esille nousi se, että vanhemmat toivoivat arvostusta omaa kasvatustyötä kohtaan sekä tukea koko perheelle. ADHD-liiton palveluita vanhemmat halusivat näkyvimmiksi. Osa vanhemmista ei ollut kuullut liiton tarjoamista palveluista. Tämän tutkimuksen tulokset voivat auttaa tukimuotojen suunnittelua sekä antaa vinkkejä hoitavalle taholle.

Aihetta olisi mielenkiintoista jatkossa tutkia ADHD-nuorten kannalta. Millaisia kokemuksia ADHD-nuorilla on vertaistuesta ja muista tukimuodoista. Millaisia selviytymiskeinoja heillä on arjessa?

Lasta tukeva ja kasvattava vanhempi on haastavasti käyttäytyvälle lapselle arvokas asia. Näin ollen vanhempia tulee tukea ja kannustaa kasvatustyösäään, koska lapsen arjen toimivuus vaikuttaa tukimuotojen toimivuuteen.

LÄHTEET

- Aro, M., Aro, T., Koponen, T., Viholainen, H. 2012. Oppimisvaikeudet.
Teoksessa Janhukainen, M. (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Tampere: Vastapaino, 299-331.
- Barkley, R. A. 2008. ADHD. Kuinka hallita ADHD. Taking charge of ADHD: the complete, authoritative guide for parents. Copyright 2000 The Guilford Press. A Division of Guilford Publications Inc.
Kuopio: Unipress 2008.
- Borg, A-M. Perusterveydenhuollon interventiot. Teoksessa
Kumulainen. K., Aronen. E., Ebeling. H., Marttunen. M., Puura. K., Sourander. A. (toim.) 2016. Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 485-491.
- DosReis, S., Barksdale, C., Sherman, A., Maloney, K., Charach, A. 2010.
Stigmatizing experiences of parents of children with a new diagnosis of ADHD. Psychiatric Services. Vol 61 No. 8, 811-815
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2005. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.
- Hirsijärvi, S., Remes. P., Sajavaara. P. 2013. Tutki ja Kirjoita. Helsinki. Tammi.
- Honkasilta, J. 2016. Voices Behind and Beyond Label. The Master Narrative of ADHD (De)constructed by diagnosed children and their parents. Jyväskylä studies in education, Psychology and social research 553. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto
- Jäntti, E. 2016. Täyttä elämää ADHD:n kanssa. Hämeenlinna: Karisto Oy

- Koivunen, M., Pajunen, A-E. 2012. Vertaistuki ADHD-oireisten ja heidän lähipiirinsä voimavarana. Teoksessa Dufva, V., Koivunen, M. (toim.) ADHD: Diagnosointi, hoito ja hyvä arki. Jyväskylä: PS-kustannus, 117-131.
- Korhonen, T. 2006. Lasten tarkkaavaisuushäiriöt. Teoksessa Hämäläinen. H., Laine. M., Aaltonen. O., Revonsuo. A. (toim.). Mieli ja Aivot kognitiivisen neurotieteen oppikirja. Kognitiivisen neurotieteen tutkimuskeskus: Turun yliopisto, 252-260.
- Laakso, M-L., Lajunen, K., Aro, T., Eklund, K., Poikkeus, A-M. 2011. Ylivilkkaiden lasten vanhempien kokemuksia Perhekoulu-interventiosta. Kasvatus 42 (2), 118-120.
- Lajunen, K., Laakso, M-L. 2011. Ylivilkkaiden ja haastavasti käyttäytyvien lasten vanhempien ryhmämuotoinen tukeminen. Teoksessa Aro. T., Laakso. M-L. (toim.) Taaperosta taitavaksi toimijaksi itsesäätelytaitojen kehitys ja tukeminen. Jyväskylä: Niilo Mäki Instituutti, 120-147.
- Lerner, M., Mikami. A., McLeod, B. 2011. The alliance in a friendship coaching intervention for parents of children with ADHD. Behavior Therapy 42 (2011), 449-461.
- Moilanen, I. 2012. Lapsen ADHD. Teoksessa Dufva, V., Koivunen, M. (toim.) 2012. ADHD: Diagnosointi, hoito ja hyvä arki. Jyväskylä: PS-kustannus, 135-178.
- Patton, M. Q. 2002. Qualitative research & evaluation methods. Thousand Oaks: Sage.

- Peters, M., Jackson, D. 2008. Mothers` experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Advanced Nursing* 65(1), 62-71.
- Pihlakoski, L., Rintahaka, P. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD). Teoksessa Kumulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Marttunen, M., Puura, K., Sourander, A. (toim.) 2016. *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 243-253.
- Poikkeus, A-M., Laakso, M-L., Aro, T., Eklund, K., Katajamäki, J., Lajunen, K. 2002 *Vanhemmat kouluun. Tukitoimintaa vilkkaiden lasten perheille*. Teoksessa Rönkä, A., Kinnunen, U. (toim.) *Perhe ja vanhemmuus Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen*. Jyväskylä: PS-kustannus, 159-187.
- Sandberg, E. ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali-, ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Väitöskirja. Helsingin yliopisto käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Opettajankoulutuslaitos. Tutkimuksia 393. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Schellinger, K. 2012. Internet support groups for parents of children with ADD: an examination of the characteristics of group members and the impact of social support on parent functionin. A dissertati on submitted to the faculty of the graduate school on candidacy for the degree of doctor of philosophy. Program in Clinical Psychology. Chicago: Loyola University.
- Schroeder, V., Kelley, M. 2008. Association between family environment, parenting practices, and executive functioning of children with and without ADHD. *Journal of child and family studies* 18,227-235. DOI 10.1007/s10826-008-9223-0

- Theule, J., Wiener, J., Rogers M.A., Marton, I. 2011. Predicting parenting stress in families of children with ADHD: Parent and contextual factors. *Journal of child and family studies* (2011) 20:640-647. DOI 10.1007/s10826-010-9439-7
- Tuomi, J., Sarajärvi. A. 2013. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Vuori, M., Tuulio-Henriksson, A., Nissinen, H & Autti-Rämö, I. 2015. Psykososiaaliset perheinterventiot lapsen aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön sekä uhmakkuus- ja käytöshäiriöiden hoidossa. *Lääketieteen aikakauskirja Duodecim* 17/2015, 1561-1568.
- Zwi, M., Jones, H., Thorgaard, C., York, A., Jennis, J.A. 2011. Parent training interventions for attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in children aged 5 to 18 years. *Campbell systematic reviews*. The Campbell Collaboration. DOI 10.4073/csr.2012.2

LIITTEET

Liite 1. Tiedote tutkittavalle

Opiskelen Jyväskylän yliopiston avoimessa yliopistossa erityispedagogiikkaa. Teen parhaillaan opintoihini kuuluvaa proseminaaritutkimusta. Proseminaaritutkimuksessa on tarkoitus selvittää tukitoimien ja vertaistuen merkitystä ADHD lasten vanhempien jaksamiseen.

Proseminaari-tutkimuksessani on tarkoitus haastatella neljää ADHD lapsen vanhempaa. Työni ohjaaja on Sanna Uotinen (sanna.uotinen@jyu.fi). Tutkimus tehdään 18.9.2017-3.3.2018 välisenä aikana. Kerään tutkimusaineiston haastattelemalla ja haastattelut tehdään joulukuun aikana. Haastattelut voidaan toteuttaa puhelimitse. Haastatteluun on hyvä varata aikaa noin 30-60 minuuttia. Haastattelu nahoitetaan, jonka jälkeen haastattelu kirjoitetaan tekstitiedostoksi. Siinä yhteydessä haastateltavien ja haastatteluissa esille tulevien muiden henkilöiden nimet poistetaan tai muutetaan peitenimiksi. Tarvittaessa muutetaan tai poistetaan myös paikkatietoja.

Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Sinulle ei ole odotettavissa mitään kielteisiä seuraamuksia tutkimukseen osallistumisesta. Sinulla on tutkimuksen aikana oikeus kieltäytyä tutkimuksesta ja keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa ilman, että siitä aiheutuu sinulle mitään seuraamuksia. Tutkimuksen järjestelyt ja tulosten raportointi ovat luottamuksellisia. Tutkimusraporttiin voidaan sisällyttää suoria otteita haastatteluista. Tulokset julkaistaan tutkimusraportissa kuitenkin siten, ettei yksittäistä tutkittavaa voi tunnistaa. Kun tutkimus on päättynyt, tutkimusaineisto hävitetään. Voit olla yhteydessä minuun ja saada lisätietoa tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa.

Tutkimuksen nimi: Tukitoimien ja vertaistuen merkitys ADHD lasten vanhempien jaksamiseen.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavan laisia: Millaista vertaistukea ja erilaisia tukimuotoja vanhemmille on tarjolla? Kuinka helppoa tukea on saada ja miten tuen saantia voidaan helpottaa? Miten vanhemmat ovat hyötäneet tuesta?

Ystävällisin terveisin

Tiina Valtanen

Puh. 0407347255

Sähköposti: tii.val@hotmail.com

Liite 2. Haastattelurunko

1. Taustatietoja

Lapsen ikä ja sukupuoli

Onko lapsella diagnosoitu ADHD? Jos on niin milloin? Miten ADHD oireet tulivat ilmi?

Miten olette kokeneet ADHD diagnoosin?

Miten diagnoosi on vaikuttanut elämäämme?

Onko diagnoosin jälkeen ollut helpompi saada tukea ja ymmärrystä?

2. Tuen tarpeet

Millaista tukea lapsi tarvitsee päiväkodissa/koulussa?

Millaista tukea lapsi tarvitsee kotona?

Millaisiin asioihin vanhemmat kokevat tarvitsevänsä apua ja tukea?

Mitä koette lapsen käyttäytymisessä ja arjessa haastavana?

Mitkä ovat positiivisia asioita arjessa?

3. Tukimuodot

Millaisia tukimuotoja lapsella ja perheellänne on käytössä?

Mistä kuulitte tukimuodoista/ketä teille tukimuotoja tarjosi?

Miten tuen saantia mielestänne voitaisiin helpottaa?

Millaista tukea toivoisitte saavanne enemmän?

Millaista tukea toivoisitte lapsenne saavan päiväkodissa/koulussa?

Miten olette hyötäneet nykyisistä tukimuodoista?

Millainen tuki teidän mielestänne tukisi arkeanne parhaiten?

4. Vertaistuki

Käyttökö vertaistukiryhmissä ja saatteko sitä kautta tukea muilta vanhemmilta?

Miten vertaistuki on auttanut teitä?

Millaista vertaistukea toivoisitte saavanne?

Mikäli ette ole saaneet vertaistukea, kokisitteko vertaistuesta olevanne teille hyötyä?

Kenen olisitte toivoneet teille ohjaavan vertaistukea?

Miten vertaistuen saantia voitaisiin helpottaa?

5. Lopuksi

Mitä muuta asioita haluat tuoda vielä esille näihin teemoihin liittyen?