

# **Perheen osallisuus ja perheestä rakentuva kuva monialaisen yhteistyön puheessa**

Erityispedagogiikan  
pro gradu -tutkielma

Laatija:  
Verna Strandberg

18.12.2024  
Turku

Turun yliopiston laatu järjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu  
Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

Pro gradu -tutkielma

**Oppiaine:** Erityispedagogiikka

**Tekijä:** Verna Strandberg

**Otsikko:** Perheen osallisuus ja perheestä rakentuva kuva monialaisen yhteistyön puheessa

**Ohjaaja:** professori Minna Kyttälä

**Sivumäärä:** 58 sivua + 1 liite

**Päivämäärä:** 18.12.2024

Neuropsykiatrista oireilua tunnistetaan ja tuetaan yhä enemmän eri palveluiden piirissä. Sosiaali- ja terveysaloilla puhutaan yhä enemmän asiakaslähtöisyydestä ja asiakkaan osallisuudesta. Nuoren kohdalla myös perheen tulisi olla osallinen tuen ja hoidon suunnittelussa sekä toteutuksessa. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää monialaisessa yhteistyössä perheestä tuotettua kuvaa sekä perheen osallisuuden toteutumista. Monialaisella yhteistyöllä tarkoitetaan eri palveluiden ja toimijoiden välistä yhteistyötä, jota tarvitaan esimerkiksi neuropsykiatrisesti oireilevan nuoren kokonaisvaltaisessa tukemisessa. Tutkimuksen aineistona käytettiin Turun ja Itä-Suomen yliopiston yhteisen NEPSOS: Neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret palvelujen pyönteissä – sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan yhteistutkimuksen laadullista aineistoa. Aineisto kerättiin fokusryhmähaastatteluilla loppuvuonna 2023. Haastatteluihin osallistui yhteensä 20 toimijaa koulusta, terveydenhuollosta sekä sosiaalitoimesta. Tutkimuksen aineisto analysoitiin tulkitsevan diskurssianalyysin keinoin.

Tutkimuksessa muodostui yhteensä neljä ylädiskurssia, joista kaikki sisälsivät myös aladiskursseja. Diskurssittain tarkasteltiin niiden rakentamaa kuvaa perheestä sekä perheen osallisuudesta. Tutkimuksen tulokset osoittavat perheen osallisuudessa osana monialaista yhteistyötä edelleen kehitettävää. Osallisuus toteutui pääosin rajoitetun ja kasvavan osallisuuden tasoilla, joissa perheet saivat osallistua ja kertoa mielipiteitään. Kuitenkin tasavertainen osallisuus suhteessa toimijoihin sekä osallisuus suunnitteluun ja kehittämiseen puuttui. Viitteitä oli myös tilanteista, joissa osallisuutta ei ilmennyt ollenkaan. Kuva perheestä rakentui toimijoiden puheessa kielteiseksi sekä jollain tapaa ongelmaiseksi. Perheen ongelmallisuus johtui esimerkiksi väsymyksestä, vanhempien neuropsykiatrista piirteistä tai vanhemmuuden ongelmista. Perheessä nähtiin olevan myös myönteisiä asioita ja toimintatapoja, mutta tutkimuksen tulosten perusteella kielteinen kuva rakentui voimakkaammin.

**Avainsanat:** monialainen yhteistyö, perhe, neuropsykiatrinen oireilu, osallisuus

# Sisällysluettelo

<b>1</b>	<b>Johdanto</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Teoreettinen viitekehys</b>	<b>6</b>
<b>2.1</b>	<b>Neuropsykiatriset oireet ja palveluiden tarve</b>	<b>6</b>
2.1.1	Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD	7
2.1.2	Autismikirjon häiriöt	9
2.1.3	Touretten oireyhtymä	10
2.1.4	Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelut	11
<b>2.2</b>	<b>Monialainen yhteistyö</b>	<b>13</b>
<b>2.3</b>	<b>Perheiden osallisuus lapsensa tukemisessa ja hoidossa</b>	<b>17</b>
2.3.1	Perheen määritelmä	17
2.3.2	Osallisuus	19
2.3.3	Perheiden osallisuuden rakentuminen sopimuksissa ja laeissa	20
<b>3</b>	<b>Tutkimusongelma ja tutkimuskysymys</b>	<b>22</b>
<b>4</b>	<b>Tutkimuksen toteutus</b>	<b>23</b>
<b>4.1</b>	<b>Aineisto</b>	<b>23</b>
<b>4.2</b>	<b>Aineiston eettisyys</b>	<b>25</b>
<b>4.3</b>	<b>Aineiston analyysi</b>	<b>25</b>
4.3.1	Diskurssianalyysi tässä tutkimuksessa	25
4.3.2	Analyysin toteutus	28
<b>5</b>	<b>Tulokset</b>	<b>29</b>
<b>5.1</b>	<b>Vanhemmat ulkopuolisia yhteistyöstä -diskurssi</b>	<b>29</b>
<b>5.2</b>	<b>Vanhemmuuden ja perheen ongelmat -diskurssi</b>	<b>33</b>
<b>5.3</b>	<b>Koko perhe nähdään asiakkaana -diskurssi</b>	<b>36</b>
<b>5.4</b>	<b>Perheen toiminta tukee nuorta -diskurssi</b>	<b>41</b>
<b>6</b>	<b>Pohdinta</b>	<b>46</b>
<b>6.1</b>	<b>Yhteenveto</b>	<b>46</b>
<b>6.2</b>	<b>Eettisyys ja luotettavuus</b>	<b>50</b>
<b>6.3</b>	<b>Tutkimuksen jatkotutkimusehdotukset</b>	<b>53</b>
	<b>Lähteet</b>	<b>55</b>
	<b>Liitteet</b>	<b>60</b>
	Liite 1. Haastattelurunko	60

# 1 Johdanto

Viime vuosina Suomessa on keskusteltu paljon neuropsykiatrisesta oireilusta ja häiriöistä eri näkökulmista. Lapset ja perheet tunnistavat yhä enemmän vaikeuksia ja oireilua, jonka myötä myös tutkimuksiin hakeudutaan yhä useammin samalla kun oireilevien määrä on myös lisääntynyt. Palvelujärjestelmä ei ole kyennyt vastaamaan kasvavaan tarpeeseen. (Lämsä, Minkkinen & Winqvist 2024.) Perheen kanssa tehtävään yhteistyöhön ohjataan niin perusopetuksen opetussuunnitelmassa kuin myös sosiaali- ja terveysalaa koskevissa laeissa. Monialainen yhteistyö on ollut useissa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa yhtenä keskeisenä kehittämiskohteena (Laitila, Lunkka & Suhonen 2020).

Neuropsykiatrisilla häiriöillä viitataan synnynnäisiin kehityksellisiin häiriöihin, joita ovat esimerkiksi aktiivisuuden – ja tarkkaavaisuuden häiriö eli ADHD, autismikirjon häiriöt sekä nykimishäiriöt (Vataja 2021). Neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavat kognitiivisen tiedon käsittelyyn sekä tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn. Jokaiselle häiriölle on omat ydinoireet sekä erityispiirteet, mutta oireiden ilmentyminen on hyvin yksilöllistä. (Parikka, Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017; Vataja 2021)

Keskeistä on kuitenkin neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten useiden erilaisten palveluiden tarve. Leskelän (2023) mukaan erityislaeista neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia sekä nuoria koskettavat lastensuojelulaki (417/2007) ja vammaispalvelulaki (675/2023) Neurokirjon lapset ja nuoret tarvitsevat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden lisäksi tukea oppimisessa ja oppimisympäristöissä (Leskelä 2023). Perusopetuksessa puhutaan vielä kolmiportaisesta tuesta, jonka tuen tasoja ovat yleinen, tehostettu ja erityinen (POPS 2014). Voidaan siis todeta, että neuropsykiatrisesti oireilevat lapset sekä nuoret tarvitsevat sekä käyttävät palveluita useilta eri tahoilta, jonka toteuttamiseksi tarvitaan monialaista yhteistyötä.

Asiakaslähtöisyys ja asiakkaan osallisuus ovat olleet jo pidempään keskeisiä teemoja sosiaali- ja terveysalan kentällä. Moniammatilliseen ja monialaiseen yhteistyöhön ohjataan yhä enemmän eri alojen toimijoita. Isoherrasen (2012) mukaan moniammatillista yhteistyötä voidaan pitää sateenvarjokäsitteenä. Monialainen yhteistyö on toimijoiden välistä yhteistyötä, jonka toteutustavat vaihtelevat. Monialaiselle yhteistyölle tyypillisiä piirteitä ovat kuitenkin yhteiset tavoitteet ja yhteistoiminnallisuus prosessin aikana. (Kekoni, Mönkkönen, Hujala, Laulainen & Hirvonen 2019.)

Vuoden 2024 sosiaali- ja terveysministeriön valtakunnallisissa tavoitteissa todetaan, että ennaltaehkäisevää työtä tulee tehdä asiakaslähtöisesti ja hyödyntäen yhteistyötä toimijoiden välillä. Hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi tarvitaan laajaa ja monialaista yhteistyötä (STM 2024). Myös lapsiasiavaltuutettu Pekkarinen on nostanut neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret ja heidän palvelunsa esiin. Neuropsykiatrisesti oirelevien ihmisten tunnistetaan olevan väliinputoajia perässä laahaavissa palveluissa. Perheiden ja nuorten todetaan myös olevan alueellisesti eriarvoisissa asemassa palveluiden suhteen. (Lapsiasiavaltuutettu 2021.) Laajasti ympäri Suomea on havahduttu neuropsykiatrisesti oirelevien nuorten palveluiden osalta tarpeeseen selkeyttää rooleja sekä tehtäväjakoja. Lasten, nuorten ja perheiden osallisuuden vahvistaminen oli myös yksi vuosina 2015–2023 toimineen lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelman (LAPE) ydintavoitteista. (Kalmari 2024.)

Tämä tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, jonka tavoitteena on kuvata perheestä rakentuvia diskursseja ja niiden pohjalta rakentuvia kuvia perheestä ja perheen osallisuudesta monialaisessa yhteistyössä. Aineisto on tuotettu NEPSOS-hankkeessa, jossa tutkittiin neuropsykiatrisesti oireilevia nuoria ja heidän palveluitaan Itä-Suomen yliopiston ja Turun yliopiston yhteistutkimuksessa. Aineisto on kerätty fokusryhmähaastatteluisissa, joihin osallistui toimijoita sosiaali- ja terveysalalta sekä sivistystoimesta. Aineisto analysoitiin diskurssianalyysin keinoin.

Tutkimus alkaa teoreettisella viitekehysellä, jossa esittelen ja määrittelen tutkimuksen kannalta keskeisemmät käsitteet. Avaan neuropsykiatrisia oireita ja esittelen aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriön (ADHD), autismin kirjon häiriön sekä Touretten oireyhtymän. Tämän jälkeen määrittelen monialaisuuden käsitteen tässä tutkimuksessa sekä perheen osallisuuteen ohjaavat säädökset liittyen oman lapsensa hoitoon. Tämän jälkeen esittelen tutkimuskysymyksen. Neljäs luku keskittyy tutkimuksen toteutukseen, sisältäen aineiston esittelyn, eettisten näkökulmien tarkastelun sekä analyysimenetelmien kuvauksen. Viides luku keskittyy tulosten esittämiseen ja tutkimuskysymyksiin vastaamiseen, jonka rinnalla tuloksia peilataan aikaisempaan tutkimustietoon. Tulokset osiossa esitellään tutkimuksen tulokset ja vastataan tutkimuskysymyksiin, jonka rinnalla niitä verrataan aikaisempaan tutkimustietoon. Pohdinnan yhteydessä tarkastellaan koko tutkimuksen luotettavuutta, eettisyyttä sekä jatkotutkimusehdotuksia.

## 2 Teoreettinen viitekehys

### 2.1 Neuropsykiatriset oireet ja palveluiden tarve

Tutkimukseen on valittu neuropsykiatrinen näkökulma perheen ja perheen roolin tarkasteluun. Tutkimuksen aineistona käytetään NEPSOS- hankkeen aineistoa, joka on kerätty juuri neuropsykiatrisesti oirelevien nuorten ja lasten parissa työskenteleviltä henkilöiltä. Tämän myötä myös tämä tutkimus käsittelee perheen osallisuutta juuri neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten näkökulmasta. Lapsiasiavaltuutetun muistiossa todetaan (2021) että neuropsykiatristen piirteiden medikalisointia tulee välttää. Seuraava kappale, joka käsittelee neuropsykiatrisia piirteitä, pohjautuu lääketieteellisiin lähteisiin, joten osallaan tämä tutkimus medikalisoii piirteitä. Neuropsykiatristen oireiden tilalla voitaisiin myös käyttää käsitteitä neuromoninaisuus tai neuroepätyypillisuus, jotka eivät korosta diagnoosia ja oireita. Kuitenkin koen medikalistisen näkökulman taustoittavan hyvin tuen tarpeita ja nuorten palveluiden tarvetta.

Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt ovat oireyhtymiä, jotka ovat synnynnäisiä tai ilmenevät jo lapsuudessa. Usein kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöiden oireet alkavat jo lapsuudessa, mutta oireet voivat olla lapsuudessa vielä epätarkkoja, esimerkiksi motoriikan tai puheen kehityksen viiveitä, levottomuutta ja vaikeuksia tunteiden säätelyssä. (Parikka, Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017, 11.) Häiriö voidaan tunnistaa ja diagnosoida vasta aikuisiällä (Virta & Koponen 2020). Neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavat kognitiivisen tiedon käsittelyyn sekä tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn, jonka myötä häiriöt vaikuttavat mahdollisesti sosiaalisiin suhteisiin. (Parikka, Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017; Vataja 2021.)

Neuropsykiatrisiin kehityksellisiin häiriöihin kuuluvat aktiivisuuden – ja tarkkaavaisuuden häiriö eli ADHD, autismin kirjon häiriöt sekä tichäiriöt. Muita kehityksellisiä neuropsykiatrisia oireyhtymiä ovat sikiöaikaisen alkoholiaaltistuksen oireyhtymäkirjo (FASD) sekä sukukromipolikkeavuudet. (Juva ym. 2021.) Kullakin neuropsykiatrisella häiriöllä on omat erityispiirteet sekä ydinoireensa. Oirekuva voi muuttua lapsen kasvaessa, jolloin oireet voivat ilmentyä erilaisin tavoin eri kehitysvaiheissa. (Parikka, Halonen- Malliarakis & Puustjärvi 2017, 11.) Myös kapea-alaiset kehitykselliset ja laaja-alaiset oppimisvaikeudet luetaan osaksi kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä. (Juva ym. 2021.)

Henkilöllä voi olla samanaikaisesti useita neuropsykiatrisia häiriöitä päällekkäin tai muita sairauksia rinnalla. Usein liitännäisoireena esiintyy haasteita toiminnanohjauksessa sekä

aistitiedon käsittelyssä. (Parikka, Halonen- Malliarakis & Puustjärvi 2017, 11.) Yleistä on muiden psykiatristen sairauksien ilmeneminen samanaikaisesti. (Pihlakoski & Rintahaka 2016.)

Tässä tutkimuksessa esittelen kolme neuropsykiatrista häiriötä: aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö eli ADHD, autismikirjon häiriöt ja Touretten oireyhtymä. Tutkimuksessa käytetyssä aineistossa puhutaan yleisesti neuropsykiatrisesti oireilevista nuorista ja lapsista, eikä tietyn diagnoosin omaavista tai tietyllä tavalla oireilevista. Aineistossa puhutaan myös nepsyistä tai nepsyoireista, joilla viitataan yleisesti ADHD, autismikirjon häiriöön sekä Touretten oireyhtymään (Leskelä 2023). Tutkimuksessani käytän kuitenkin termiä neuropsykiatrisesti oireileva nepsyn sijasta.

### 2.1.1 Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD

Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriön eli ADHD on todettu olevan yleisin neuropsykiatrinen kehityksellinen häiriö (Drechsler ym. 2020). ADHD:n pääoireet voidaan jakaa lääketieteellisestä näkökulmasta kolmeen ryhmään, jotka ovat tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen ongelmat, aktiivisuuden säätelyn vaikeudet sekä impulsiivisuus. Kuten muissakin neuropsykiatrisissa häiriöissä, oireet ilmenevät jo lapsuudessa ja osalla jatkuvat nuoruuden läpi aikuisuuteen. Diagnoosin kriteereinä on oireiden lukumäärän lisäksi oireiden pysyvyys ja pitkäaikaisuus, jotka haittaavat merkittävästi toimintaa, esimerkiksi koulussa tai harrastuksissa. Oireiden pysyvyydellä tarkoitetaan oireiden ilmentymistä kahdessa eri ympäristössä, esimerkiksi koulussa sekä kotona. (Korkeila, Leppämäki & Virta 2021.) Ympäristötekijöillä on vaikutusta oireiden voimakkuuteen sekä haittaavuuteen. Esimerkiksi ärsykkeiden ja ihmisten määrä ja ohjeistus ovat oireisiin vaikuttavia tekijöitä. Selkeät ohjeet, motivaatio sekä oikea aikainen palaute vähentävät oireita. (Vuotilainen & Puustjärvi 2018)

Tarkkaavaisuuden säätelyn ongelmat voivat näkyä vaikeutena tehdä asioita loppuun, häiriöherkkyytenä sekä haasteina noudattaa annettuja ohjeita. Kuitenkin joihinkin asioihin henkilö voi keskittyä pitkiäkin aikoja, jopa liiallisesti, jolloin puhutaan hyperfokusoinnista. Tarkkaavaisuuden vaikeuksien oireet voivat ilmentyä myös vaikeutena järjestää tehtäviä ja pitää huolta tavaroistaan, esimerkiksi koulutarvikkeistaan. (Pihlakoski & Rintahaka 2016.) Keskeistä tarkkaavaisuuden säätelyn oireistossa on jyrkkä vaihtelu ja vaikeus säädellä tarkkaavaisuutta täysin tahdonalaisesti.

Aktiivisuuden säätelyn vaikeudet voivat näkyä niin yliaktiivisuutena, kuten fyysisenä levottomuutena, mutta myös aliaktiivisuutena, joka voi näyttäytyä esimerkiksi hitautena tai vireystilan mataluutena. Myös molemmat ääripäät ovat samalle henkilölle mahdollisia. Kolmas pääoireista on impulsiivisuus, joka näkyy taipumuksena toimia ilman harkitsemista. Lapsilla impulsiivisuus voi näkyä esimerkiksi vaikeuksina odottaa omaa vuoroaan tai tunkeutumisenä muiden leikkeihin tai keskusteluihin. (Parikka, Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017; Pihlakoski & Rintahaka 2016.)

ADHD eli aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö tunnustetaan usein jo ennen kouluikää. ADHD voidaan myös diagnosoida ja tunnistaa aikuisiällä, mutta usein oireita on ollut jo lapsuudessa, joka on myös edellytys diagnoosille. (Parikka, Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017.; Vuotilainen & Puustjärvi 2018.) Viimeistään kouluässä ADHD oireet voivat aiheuttaa haasteita sekä koulussa tuen tarpeita. Haasteet saattavat ilmentyä esimerkiksi keskittymisen vaikeuksina, toiminnan suunnittelussa ja vaikeutena aloittaa asioiden tekeminen. (Pihlakoski & Rintahaka 2016.) ADHD rinnalla saattaa samanaikaisesti esiintyä oppimisvaikeuksia, kuten myös psyykkisten samanaikaissairauksien kehittyminen on mahdollista. Oppimisvaikeuksien ja muiden häiriöiden diagnosointi ja hoito ADHD rinnalla onkin tärkeää. (Pihlakoski & Rintahaka 2016.) Alle kouluikäisen lapsen diagnoosissa tulee huomioida, että ylivilkkaus voi johtua myös kielellisestä erityisvaikeudesta, autismikirjon häiriöstä tai laaja-alaisemmasta kehitysviiveestä (Vuotilainen & Puustjärvi 2018).

Tukitoimet liittyen lapsen tai nuoren toimintakykyä haittaavaan levottomuuteen ja keskittymisvaikeuksiin tulisi aloittaa heti (Pihlakoski & Rintahaka 2016).

Vanhempainohjauksella voidaan tukea vanhempia ohjaamaan ja tunnistamaan lapsen käytökseen vaikuttavia tekijöitä. (Vuotilainen & Puustjärvi 2018). Koulussa ja varhaiskasvatuksessa on omia tukikeinoja, esimerkiksi koulussa käytetään kolmiportaista tukea. Myös ympäristön muokkaus ja sosiaalitoimen palvelut voivat toimia tukitoimina. Tukitoimet tulee järjestää yhteistyössä perheen kanssa vastuun säilyessä terveydenhuollon peruspalveluilla. (Pihlakoski & Rintahaka 2016; Vuotilainen & Puustjärvi 2018.)

Viimeisten kahden vuosikymmenen aikana ADHD:n vuoksi hoidon piirissä olevien määrä on kasvanut, mutta väestötutkimusten mukaan esiintyvyydessä ei kuitenkaan ole tapahtunut muutoksia (Korkeila, Leppämäki & Virta 2021). ADHD:tä hoidetaan ja diagnosoidaan siis enemmän kuin ennen, vaikka sen esiintyvyys on pysynyt samanlaisena. Uusimpien meta-

analyysien mukaan esiintyvyys alle 18-vuotiailla olisi 3,6–7,2 % (Korkeila, Leppämäki & Virta 2021).

## 2.1.2 Autismikirjon häiriöt

Autismikirjon häiriöillä tarkoitetaan ryhmää kehityksellisiä ja neurobiologisia oireyhtymiä, joita yhdistävät tietynlaiset oirekuvat. Autismikirjon häiriö on kattodiagnoosi, jonka alle kuuluvat esimerkiksi lapsuusiän autismi, Aspergerin oireyhtymä sekä epätyypillinen autismi. (Moilanen ja Rintahaka 2016.) Suomessa käytetään WHO:n International Classification of Diseases eli ICD-tautiluokitusta. Uudessa ICD-11-luokituksessa autismikirjon häiriöt ovat yhdistetty yhdeksi diagnoosinimikkeeksi autismikirjon häiriö, mutta sen käyttöönotto on vielä Suomessa vaiheessa. Uudessa tautiluokituksessa alatyyppejä luokitellaan älyllisen kehityksen ja kielenkäytön häiriön mukaan. (Raaska & Vanhala 2020.) Kuitenkin tässä tutkimuksessa diagnostiset kriteerit pohjautuvat Suomessa tällä hetkellä käytössä olevaan ICD-10 luokitukseen.

Autismikirjon häiriön oireet ilmenevät usein jo lapsuudessa, jatkuen aikuisuuteen. Oireiden tyyppi ja voimakkuusaste voivat vaihdella, sekä myös yksilön ominaisuuksilla on vaikutusta oireiden ilmentymiseen. (Puustjärvi 2024.) Tyypillistä autismikirjon häiriöille ovat sosiaalisen kommunikaation ja sosioemotionaalisen vastavuoroisuuden häiriöt, kertautuva käyttäytyminen, rajoittuneet kiinnostuksen kohteet ja poikkeavuudet aistitoiminnoissa. (Castrén, Grönfors, Timonen & Tani 2021.) Voidaan myös puhua autistisesta triadista, jossa pääoireet ovat poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, poikkeavuudet kommunikaatiokyvyssä sekä stereotypiat (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012).

Sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuudet voivat olla esimerkiksi vaikeudet katsekontaktin ottamisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tai sosioemotionaalisen vastavuoroisuuden puutteet (Moilanen ja Rintahaka 2016). Sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuudet voivat näyttäytyä esimerkiksi monologeina omista kiinnostuksen kohteistaan, jolloin keskustelusta puuttuu dialoginen vastavuoroisuus (Virta & Koponen 2020). Moilasan ja Rintahaan (2016) mukaan kommunikaation poikkeavuuksia ovat esimerkiksi puhutun kielen viivästyminen, vaikeus ylläpitää ja aloittaa vastavuoroista keskustelua. Myös puheen poikkeava intonaatio, rytmi sekä äänenkäyttö liittyvät kommunikaation poikkeavuuksiin (Virta & Koponen 2020). Stereotypialla tarkoitetaan esimerkiksi kaavamaisia ja toistuvia käyttäytymismalleja tai syventymistä rajoittuneeseen mielenkiinnonkohteeseen (Moilanen ja Rintahaka 2016).

Oireiden vaikutus toimintakykyyn on yksilöllistä ja vaihtelevaa riippuen toimintaympäristöstä. Oirekuvan perusteella häiriö voidaan luokitella yhteen kolmesta ryhmästä; lievään, keskivaikeaan tai vaikeaan autismiin. Esimerkiksi vaikea-asteisessa autismissa tyypillistä on reagoimattomuus puheeseen tai olematon kiinnostus toisiin lapsiin. Usein vaikea autismi huomataan jo ensimmäisten elinvuosien aikana. Keskivaikeassa autismissa oireet tunnistetaan usein leikki-iässä tutuissa tilanteissa, kuitenkin kommunikointi ja kontaktin ottaminen on vahvempaa keskivaikeassa autismissa kuin vaikeassa autismissa. Lievän autismin muotoja saatetaan epäillä vasta kouluiässä, vaikka oireita olisi voinut olla jo aiemmin lapsuudessa. Lievä autismi voi jäädä jopa tunnistamatta, tai nousta esiin vasta tietyissä elämänvaiheissa. (Puustjärvi 2024.)

### 2.1.3 Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymä lukeutuu osaksi tichäiriöitä ja on niistä tunnetuin. Tic-oireet ovat äkillisiä, nopeita sekä toistuvia tahdosta riippumattomia liikkeitä tai äännähdyksiä. (Leppämäki 2021.) Tic-oireista voidaan käyttää suomennusta nykimisoireet (Leivonen, Sourander, Vuotilainen & Leppimäki 2015). Tic-oireet ovat osin tahdosta riippumattomia, eikä niitä esimerkiksi voi tuottaa tahdonalaisesti. Kuitenkin oireita on mahdollista pidätellä tietoisesti. Tavallisia tic-oireita ovat esimerkiksi irvistely, kielen- ja pään liikkeet ja erilaiset äänet, kuten toisen puheen toistaminen tai tilanteeseen sopimaton kiroileminen. (Leppämäki 2021.)

Touretten oireyhtymän diagnoosin kriteerit ovat oireiden jatkuminen vähintään vuoden ajan, niiden alkaminen ennen 18 vuoden ikää sekä useita motorisia ja vähintään yksi äänellinen tic-oire. Lisäksi tulee poissulkea oireiden syntyminen kemiallisen aineen fysiologisesta vaikutuksesta tai muusta sairaudesta. (Leppimäki 2021.) Keskimäärin oireet alkavat 6 vuoden iässä, useimmiten ensioireet ovat motorisia oireita. Voimakkaimmillaan oireet ovat ennen murrosikää 10–12-vuotiaana. Tämän jälkeen osalla oireet voivat hävitä jopa kokonaan tai vähentyä, mutta pienellä osalla oireet jatkuvat voimakkaina. (Leppimäki 2021.)

Potilaan hoitoa suunniteltaessa on tärkeää huomioida kaikki yksilön todetut häiriöt. Samanaikaisesti vaikuttavia häiriöistä yleisempiä ovat ADHD sekä pakko-oireinen häiriö (Leivonen ym. 2015). Puolella Touretten oireyhtymän potilaista on myös ADHD (Leppimäki 2021). Touretten oireyhtymän hoitona voidaan käyttää läikehoitoa, kognitiivista terapiaa sekä botuliinihoitoa. Stressillä, ahdistuksella sekä väsymyksellä on yhteyttä oireisiin, jolloin tärkeää on myös arvioida ympäristön kuormittavia tekijöitä (Leivonen ym. 2015).

Lapsiperheiden kohdalla koko perheen ja kasvuympäristön ohjaaminen sekä huomioiminen on keskeistä (Leivonen ym. 2015).

#### 2.1.4 Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelut

Vuoden 2018 Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tekemän tutkimuksen mukaan neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelujärjestelmä terveydenhuollossa on kolmitasoinen Suomen terveydenhuoltojärjestelmän tavoin. Ensisijainen vastuu on kunnallisella tasolla, kuten perusterveydenhuollolla. Tarvittaessa nuori tai lapsi ohjataan alueelliselle tasolle erikoissairaanhoidon. Kolmannella tasolla eli kansallisella tasolla painopiste on tiedon avulla ohjaamisessa, esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön suositusten avulla. Suomessa neuropsykiatrisesti oireilevia nuoria saatetaan hoitaa useilla erikoisaloilla, kuitenkin pääsääntöisesti lastenneurologialla ja nuorisopsykiatrialla. (Lämsä, ym. 2018)

Yksi kansallisista toimijoista on Kansaneläkelaitos, joka tarjoaa perheille ja nuorille valtakunnallisia sopeutumisvalmennuskursseja ja kuntoutuksia. Esimerkiksi LAKU-perhekuntoutus on tarkoitettu perheille, joiden lapsella on neuropsykiatrinen häiriö ja mahdollisia käytös- tai tunne-elämän oireita tai pitkäkestoista ohjauksen tarvetta (Kela – LAKU-perhekuntoutus). Oma väylä – kuntoutus on tarkoitettu 16–29-vuotiaille nuorille, joilla on tarvetta tukeen opinnoissa tai työelämässä johtuen neuropsykiatrisesta häiriöstä (Kela – Oma väylä – kuntoutus).

Koulussa oppimisen ja koulunkäynnin tuki jaetaan yleiseen, tehostettuun ja erityiseen tukeen (POPS 2014). Voidaan puhua myös kolmiportaisesta tuesta. Tuen intensiivisyys kasvaa, mitä korkeammalle tuen tasolle siirrytään, eikä tuen tasoilla ole selkeitä rajoja, vaan lähes kaikki tukimuodot ovat saatavilla tuen kaikilla tasoilla. Ainoastaan erityisopetus ja oppiaineiden oppimäärien yksilöllistäminen ovat tukimuotoja, jotka edellyttävät erityisen tuen päätöstä. (Lintuvuori, Pulkkinen & Heiskanen 2024, 286.) Monialaisella yhteistyöllä on tärkeä asema, kun arvioidaan ja suunnitellaan tukea koulunkäyntiin (POPS 2014).

Tavoitteena on tuen tarjoaminen jo mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Tuella pyritään ennaltaehkäisemään ongelmien syventymistä ja kasaantumista. Tuki tulisi tarjota ensisijaisesti oppilaan opetusryhmässä tai samaisessa koulussa eri järjestelyin, mutta oppilas voidaan myös siirtää toiseen opetusryhmään tai kouluun. (POPS 2024.) Kuntien välillä on eroavaisuuksia

tuen tarjoamisessa, joka voi selittyä alueen väestön heikolla sosioekonomisella asemalla (Kirjavainen, Pulkkinen & Jahnukainen 2014).

Vuoden 2023 aikaa hallitus käynnisti hankkeen perusopetuslain muuttamisesta liittyen oppimisen tukeen. Tavoitteena on uudistaa kolmiportaista tukea, jonka myötä selkeytetään ja yhtenäisestään oppimisen tuen muotoja. Tavoitteena on myös vähentää opetushenkilöstön hallinnollista taakkaa. Laki on suunniteltu tulevan voimaan 1.8.2025. (Hallituksen esitys 114/2024.) Kirjavaisen, Pulkkinen ja Jahnukaisen (2014) mukaan oppimisen tukien toteuttamisessa sekä erityisopetuksen määrässä on alueellisia eroja. Uudistuksella pyritään varmistamaan oppilaiden yhdenvertainen mahdollisuus oppimisen tukeen sekä samalla riittävät resurssit opetuksenjärjestäjille tukitoimien toteuttamiseksi (Hallituksen esitys 114/2024). Muutos ja useat lausunnot tukeen liittyen kertovat muutostarpeesta koulun oppimisen tukeen liittyen.

Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten ja heidän lähipiirinsä kokemukset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä eivät olleet erityisen myönteisiä vuosina 2016 ja 2017 toteutettujen haastatteluiden perusteella. Nuorten ja omaisten kuva palvelujärjestelmästä oli aukkoinen ja pirstaleinen, jonka lisäksi nuorilla oli kokemuksia tilanteista, jossa ei ollut saanut tukea tarpeeksi tai oikeaan aikaan. (Lämsä ym. 2018.) Osa ihmisistä voi tarvita palveluita usealta eri taholta, esimerkiksi terveyskeskuksesta, poliklinikoilta, KELAsta ja sosiaalitoimesta. Tällaisiin tarpeisiin ennen vuoden 2023 sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistusta edeltänyt sosiaali- ja terveysjärjestelmä ei kyennyt vastaamaan (Hujala & Taskinen 2020.)

Vuoden 2023 alussa Suomessa toteutettiin sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastuspalvelun uudistus eli sote-uudistus. Kyseisessä uudistuksessa vastuu palveluiden järjestämisestä siirtyi kunnilta sekä kuntayhtymiltä uusille hyvinvointialueille. Uudistuksessa kuntien vastuulle jäivät varhaiskasvatus, opetus sekä liikunta ja kulttuuri, muut palvelut siirtyivät uusille hyvinvointialueille. Tavoitteena on parantaa palveluiden saavutettavuutta sekä saatavuutta ja turvata yhdenvertaisia palveluita. Palveluita uudistaessa tavoitteena on sekä horisontaalinen että vertikaalinen integraatio, jolla tarkoitetaan perus- ja erityistason palveluiden saumatonta yhteistyötä. Horisontaalisella integraatiolla tarkoitetaan sosiaali- ja terveyshuollon palveluiden saumatonta yhteistyötä. (Lämsä, Minkkinen & Winqvist 2024.) Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen tultua voimaan juuri

vuonna 2023, joka saattaa vaikuttaa toimijoiden kokemuksissa tai odotuksissa muuttuvia palveluita kohtaan.

Suomen Käypä hoito – suositukset ovat tutkimusnäyttöön perustuvia ja riippumattomia hoitosuosituksia, jotka laaditaan Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja eri erikoislääkäriyhdistysten kanssa. Suositukset toimivat pohjana esimerkiksi paikallisia hoito-ohjelmia laadittaessa. ADHD Käypä hoito – suositus annettiin vuonna 2019 ja autismikirjon häiriöstä vuonna 2023. (ADHD: Käypä hoito – suositus, Autismin kirjon häiriöt: käypä hoito-suositus.) Käypä hoito – suositusten mukaan sekä ADHD että autismikirjon kuntoutuksen ja hoidon tulisi tapahtua yhteistyössä perheen ja lapsen kanssa (ADHD: Käypä hoito- suositus). Myös Moilanen ja Rintahaka (2016) toteavat autismikirjon häiriön osalta kuntoutuksen ja suunnittelun olevan tärkeää suunnitella yhdessä huoltajien ja eri ammattilaisten kanssa. ADHD- diagnoosin jälkeen hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa käsitellään moniammatillisessa ryhmässä, johon suositusten mukaan kuuluu huoltaja(t), lääkärin ja koulun edustajat sekä perheiden tukemiseen perehtyneen työntekijän (ADHD: Käypä hoito- suositus.) Käypä hoito-suositukset ohjaavat myös tukemaan koko perheen toimintakykyä ja jaksamista, sillä lapsen ADHD-oireet saattavat vaikuttaa negatiivisesti kasvatuskäytäntöihin, sisarussuhteisiin sekä perheen sisäisiin vuorovaikutussuhteisiin. (ADHD: Käypä hoito- suositus.) Rintahaka ja Moilanen (2016) esittävät, että nykykäsityksen mukaan autismikirjolla olevan lapsen ja nuoren arjen tulisi olla kokonaisvaltaista kuntoutusta, joka sisältää elämän eri osa-alueilla tarvittavat tukitoimet.

Terveyden – ja hyvinvoinninlaitos THL on tutkinut neurokirjon lasten ja nuorten palvelukokonaisuuksia kolmella eri alueella vuonna 2023; Päijät-Hämeessä, Helsingissä ja Pirkanmaalla. Alueilla tunnistettiin samankaltaisia tarpeita, joita olivat varhainen tuki perheelle, palveluiden kokoaminen perheen ympärille sekä vanhempien tukeminen. Tutkimuksesta nousi esiin tarve selkeyttää palveluita ja vastuualueita niin perusterveydenhuollossa kuin myös erikoissairaanhoidossa. (Koivisto, Liukko & Muurinen 2023) Neurokirjon lasten ja nuorten palvelut todetaan olevan laaja kokonaisuus, jonka tarkkarajainen rajaaminen on vaikeaa (Koivisto, Liukko & Muurinen 2023).

## **2.2 Monialainen yhteistyö**

Monialaisuuden käsitteen rinnalla käytetään myös käsitettä moniammatillinen yhteistyö, jossa korostuu ammattilaisten keskinäinen yhteistyö. Käytän tässä tutkimuksessa termiä monialainen yhteistyö myöhemmissä tutkimuksen vaiheissa, mutta monialaisen yhteistyön

rinnalla esittelen moniammatillista yhteistyötä, kuten osassa aiempia tutkimuksia on käytetty. Monialaisen yhteistyön käsitettä käytän, jotta se on linjassa NEPSOS-hankkeen kanssa.

Toimijoiden välistä yhteistyötä on tutkittu eri tieteenalojen näkökulmasta ja määritelmiä sekä käsitteitä toiminnalle on useampia. Suomen kielessä moniammatillisuuden käsitettä käytetään väljästi, sen tarkoittaessa vaihtelevia vuorovaikutustilanteita potilaiden ja asiakkaiden kanssa. (Kekoni ym. 2019.) Isoherranen (2012) esittää moniammatillisen yhteistyön olevan eräänlainen sateenvarjokäsite, joka pitää sisällään eri viitekehyksiä sekä määritelmiä.

Monialainen ja moniammatillinen yhteistyö on ollut jo pitkään keskiössä sosiaali- ja terveysalalla niin työskentelyssä kuin tutkimuksissakin (Isoherranen 2012; Mönkkönen, Kekoni & Pehkonen 2019). Jo 1990- luvulla Suomessa alettiin painottamaan sosiaali- ja terveysalan toimijoiden fyysistä läheisyyttä työskentelyssä sekä ohjattiin organisaatorajojen ylittävään yhteistyöhön (Mönkkönen, Kekoni & Pehkonen 2019). Käytännön tasolla moniammatillinen yhteistyö voi olla samasta tai eri organisaatiosta olevien toimijoiden työskentelyä yhdessä (Mönkkönen, Kekoni & Pehkonen 2019). Moniammatillisten ryhmien tehtävät sekä osanottajat riippuvat työskentelyn tavoitteista sekä asiakkaan tilanteesta. Jotkut moniammatilliset ryhmät muotoutuvat spontaanisti tai niiden syntyminen voi vaatia järjestelyä. (Kekoni, Mönkkönen, Hujala, Laulainen & Hirvonen 2019.)

Monialaisella yhteistyöllä tarkoitetaan toimijoiden välistä yhteistyötä, ilman että käsitteessä on oletus ammattilaisten välisestä yhteistyöstä. Myös monitoimijuuden käsitettä käytetään. Monitoimijuuden käsitteellä viitataan toimintaan, jossa mukana on eri alojen toimijoiden lisäksi asiakkaan läheisverkkoja tai kolmannen sektorin toimijoita (Mönkkönen & kekoni 2020). Monitoimijuuden käsitteessä ei korostu samalla tavalla ammattilaisten vastuu prosessista, kuten moniammatillisuuden käsitteessä (Mönkkönen & Kekoni 2020). Toimijuuteen liittyy aina valtaa ja valta on usein yhteydessä tavoitteelliseen toimintaan. Toimijuuteen liittyy kyky tehdä valintoja sekä niiden seurauksena muokata ympäristöään valintojen mukaisesti. (Pehkonen, Martikainen, Kinni & Mönkkönen 2019.)

Sosiaali- ja terveysalalla monialaista yhteistyötä kuvataan termeillä yhteistoiminnallisuus, jaettu asiakkuus sekä jaettu asiantuntijuus. Käsitteet kuvaavat moniammatillisen yhteistyön tavoitetta eli yhteisten tiedon rakentamista ja saavuttamista potilaaseen tai asiakkaaseen liittyen (Kekoni ym. 2019). Isoherrasen (2012) mukaan monialaisen yhteistyön ydinasioita ovat kokonaisvaltaisuus, potilaslähtöisen tiedon kokoaminen, mahdollisuudet rajojen ylityksille sekä jatkuva arviointi sekä kehittäminen.

Kansainvälisesti tunnetussa Laura Bronsteinin (2003) mallissa moniammatillista yhteistyötä tarkastellaan sosiaalityön näkökulmasta. Bronstein esittää moniammatillisen yhteistyön rakentuvan viidestä osa-alueesta. Kyseiset osa-alueet ovat keskinäinen riippuvuus, uudelleen luodut ammatilliset toimintatavat, joustavuus, tavoitteiden yhteinen omistajuus ja prosessin refleктоiminen. Keskinäisen riippuvuuden vaade kattaa niin yhdessä vietetyn ajan ja työn tekemisen, kirjallisen kommunikoinnin sekä kyvyn luottaa muihin ammattilaisiin sekä heidän osaamiseensa. Joustavuudella viitataan roolien joustavuuteen, jolloin toimijat voivat poiketa heidän ammattinimekkeidensä mukaisista tyypillisistä rooleista. Tavoitteiden yhteisellä omistajuudella tarkoitetaan yhteisiä tavoitteita sekä vastuuta niiden saavuttamisesta. (Laura Bronstein 2003.)

Näiden moniammatillisen työskentelyn osa-alueiden lisäksi Bronstein (2003) nostaa esiin tekijät, jotka vaikuttavat tehtävään yhteistyöhön. Ensimmäinen on ammatillinen rooli, jonka tulee olla myönteinen sekä selkeä itselleen. Persoonallisilla tekijöillä tarkoitetaan yhteistyössä mukana olevien asenteita, arvoja sekä taitoja vuorovaikuttaa, jotka vaikuttavat sekä vuorovaikutukseen että yhteistyön sujumiseen. Yhteistyöhön vaikuttavia rakenteellisia tekijöitä ovat esimerkiksi johtaminen sekä organisaatiokulttuuri, kuten myös resurssit lukeutuvat osaksi rakenteellisia tekijöitä. Viimeinen tekijöistä on yhteinen historia. Esimerkiksi aiemmat positiiviset kokemukset yhteistyöstä vaikuttavat myönteisesti työskentelyyn. (Bronstein 2003.)

Väitöskirjassaan Isoherranen (2012) tutki organisaatiokulttuurin muutoshaasteita liittyen moniammatilliseen yhteistyöhön. Isoherranen mukaan moniammatillisen yhteistyön ydinasioita ovat kokonaisvaltainen ja potilaslähtöinen tieto, mahdolliset rajojen ylitykset sekä jatkuva arvioiminen ja kehittäminen prosessin aikana. Mahdollisuudella rajojen ylitykselle Isoherranen tarkoittaa potilaslähtöisiä organisaatioiden välisiä ylityksiä kuin myös ammattilaisten välisten rajojen ylittämisiä. Moniammatillisen yhteistyön kehittäminen vaatii ammattilaisten roolirajojen päällekkäisyyttä sekä vaihtelevuutta, joka on samansuuntaista Bronsteinin mallin kanssa (Bronstein 2003; Isoherranen 2012). Isoherranen (2012) nostaa potilaan sekä läheisten äänen tärkeäksi osaksi moniammatillista yhteistyötä.

Moniammatillisuus voidaan jakaa kolmeen toisistaan eroavaan muotoon, joita ovat rinnakkainen moniammatillisuus, ammattilaisten välinen moniammatillisuus ja intensiivinen moniammatillisuus (Klein 2010). Rinnakkaisessa moniammatillisuudessa toimijat työskentelevät erikseen samaisen asiakkaan kanssa ja toimijoilla on vähän keskinäistä

yhteistyötä. Rinnakkaisessa yhteistyössä toimijoiden tuottama tieto jää irralliseksi muilta toimijoilta. (Klein 2010.) Toimijoiden erilaiset tavoitteet liittyen verkostotapaamiseen saattavat aiheuttaa asiakkaalle turvattomuutta ja ulkopuolisuuden tunteita, kun toimijoiden suunnitelmat eivät ole yhteisiä (Alin, Kaittila & Leinonen 2024).

Ammattilaisten välinen moniammatillisuus sisältää verrattuna edelliseen rinnakkaiseen moniammatillisuuteen enemmän vuorovaikutuksellisia elementtejä, johon toisaalta myös toimijoiden koulutukset ja työnkuvat velvoittavat (Thylefors, Persson & Hellström 2005). Työskentelyssä pyritään luomaan yhteinen näkemys asiakkaan tilanteesta yhdistelemällä toimijoiden tietoja ja näkökulmia (Klein 2010). Keskeistä on myös yhteinen tavoite. Intensiivisellä moniammatillisuudella useampien alojen ammattilaisten tietojen sekä taitojen yhteensulautumista. (Alin, Kaittila & Leinonen 2024). Ammatillisilta tarvitaan oman asiantuntijuuden lisäksi joustavuutta sekä kykyä vuorovaikutukseen. Toteutuakseen intensiivinen moniammatillisuus vaatii prosessin reflektointia, avoimuutta ja luottamusta toimijoiden välillä. (Thylefors ym. 2005.)

Kekoni ym. (2019) esittävät integraation nelikentän kuvaamaan yhteistyötä.

Kilpailuyhteistyötä ei ohjata tai kontrolloida ulkoisesti, mutta se ei kuitenkaan ole vapaaehtoista. Hierarkiyhteistyötä määrittävät ulkoiset ja hierarkkiset voimat, joten toiminta ei ole toimijoille vapaaehtoista. Esimerkiksi tällaista ohjausta tapahtuu lakien tai julkisen rahoituksen kautta. Verkostoyhteistyö on vapaaehtoista, jossa kumppanit tekevät tasavertaisesti yhteistyötä ilman ulkoisia pakotteita. Viimeisin yhteistyön muoto on integroivaa yhteistyötä, jossa yhdistyvät vahva ohjaus sekä toimijoiden vapaaehtoisuus osana yhteistyötä. Rakenteelliset tekijät, hallinto ja toimintamallit tukevat tässä mallissa yhteistyötä. Kyseisen integroivan yhteistyön tarve konkretisoituu paljon erilaisia sosiaali- ja terveystalvveluita käyttävien asiakkaiden kohdalla.

Tässä tutkimuksessa monialaisella yhteistyöllä tarkoitetaan eri toimijoiden välistä yhteistyötä, jossa toimijat voivat olla eri aloilta tai muita toimijoita. Muilla toimijoilla tarkoitan esimerkiksi kolmannen sektorin toimijoita sekä läheisverkostoa, tässä tutkimuksessa nuoren perhettä.

## 2.3 Perheiden osallisuus lapsensa tukemisessa ja hoidossa

### 2.3.1 Perheen määritelmä

Perhesuhteet ovat yksiä merkittävämpiä suhteita, jotka vaikuttavat ihmisten elämään (Sevón & Notko 2008, 13). Ihmissuhteet, kuten perheen sisäiset suhteet ovat dynaamisia sekä limittäisiä (Pirskainen & Eerola 2018). Perhesuhteita jännittävät niin sosiaaliset, biologiset, moraaliset kuin myös emotionaaliset ulottuvuudet samanaikaisesti. Verrattuna esimerkiksi ystävyys-suhteisiin, perhesuhteisiin liittyy myös erilaisia velvoitteita sekä vastuuta.

Perhesuhteita säätelevät niin instituutionaaliset rakenteet sekä lait, mutta toisaalta niihin liittyy vahvoja kulttuurisia ja yhteiskunnallisia merkityksiä. (Sevón & Notko 2008, 13.) Vallitseva yhteiskunta, kulttuuri sekä lainsäädäntö vaikuttavat siihen, miten perhe luo sekä mahdollisuuksia ja rajoituksia yksilölle, esimerkiksi lapselle tai nuorelle (Lahtinen 2016). Myös tunteilla on vahva merkitys perhesuhteissa ja tunteiden merkityksen oletetaan kasvaneen. Perhesuhteissa ja muissa läheisissä suhteissa tunteita rakennetaan, ylläpidetään sekä koetaan. (Jokinen & Mikats 2018.)

Perhemuodot moninaistuvat vähitellen, jonka ohella myös perheitä hajoaa ja syntyy yhä uudelleen. Erilaiset perhekulttuurit ottavat vaikutteita toisiltaan, jolloin perheet moninaistuvat entisestään. Perhetutkijoiden toimesta perheen yleinen määrittely on osoittautunut haastavaksi. Toisaalta osa perhetutkimuksen suuntauksista olettavat perheiden olevan pohjimmiltaan samanlaisia, pohjautuen ihmisten väliseen pariutumiseen. (Jallinoja, Hurme & Jokinen 2014, 7.) Perheen voidaan nähdä määrittävän myös eletyn elämäntilanteen kautta, jolloin yksilö voi kokea kuuluvansa erilaisiin perheisiin elämänsä eri vaiheissa (Pirskanen & Eerola 2018).

Eriksonin psykososiaalisen kehityksen teoriassa tarkastelun kohteena on yksilö. Teoriassa perhe ei ole rakenteellisesti keskeinen, mutta perhe sekä perhesuhteet ovat tiiviisti läsnä lapsuuden kehitysvaiheissa. Vanhempien toiminnalla on vaikutuksia siihen, miten lapsi käsittelee niin myönteisiä kuin kielteisiä tunteitaan. Äitiyden merkitys korostuu erityisesti varhaisissa teorian kehitysvaiheissa. Äidin ja lapsen väliseen suhteeseen vaikuttavat myös yhteiskunnalliset tekijät, kuten naiseuden tai äitiyden arvo vallitsevassa ajassa. Myös äidin omalta perheeltään ja lähiympäristöltään saatu tuki vaikuttaa äiti-lapsi-suhteeseen, jonka myötä myös lapseen. (Korhonen & Perho 2014, 47.)

Perhetutkimuksen konfiguraationaalista näkökulman mukaan perhe muodostuu sosiaalisista siteistä, jotka ovat moninaisia, muuttuvia ja merkityksellisiä. Näkökulmassa perhesuhteita

tarkastellaan muiden läheisten ja merkityksellisten suhteiden rinnalla, eikä niin erillisenä perhesuhteiden kokonaisuutena. (Castrén 2014.) Perheen ja perhesuhteiden kokoonpano vaihtelee riippuen tarkasteltavan henkilön näkökulmasta. Näkökulma huomioi, että merkittävät läheissuhteet voivat pohjautua niin biogeneettiseen sukulaisuuteen, parisuhteeseen tai oikeudelliseen sopimukseen. Näin myös huolenpito, rakkaus sekä hoiva voivat toimia läheissuhteiden perustana (Castrén 2014.) Kyseinen näkökulma huomioi siis esimerkiksi muut läheiset aikuiset osaksi yksilön perhettä, kuten esimerkiksi sijaisvanhemmat tai sijaishuollon työntekijät.

Suomessa oikeus on määritelty perheen neutraaliuden periaatteen mukaan. Oikeus pyrkii irrottautumaan moraalista, uskonnollisista ja sosiaalisista käytännöistä. Kuitenkin oikeus asettaa erilaisia oikeusvaikutuksia eri elämäntavoille ja läheissuhteille, vaikuttaen välillisesti perheen määritelmään. (Pylkkänen 2008, 72.) Neutraali perheoikeus lähtee ajatuksesta, että parisuhteen osalliset muodostavat vapaan sopimuksen, ja oikeudellisesti määrittävä tai rajoittava tekijä on lapsen edun periaate (Pylkkänen 2008.). Lasten edulla tarkoitetaan ensisijaisesti lapsen edun huomioimista kaikissa lapsiin koskevissa asioissa julkisen ja yksityisen sosiaalihuollon, tuomioistuimien, hallintoviranomaisten ja lainsäädäntöelinten toimissa (United Nations 1989).

Perhettä ei nähdä oikeudellisesti enää instituutiona, vaan enemmänkin erilaisten perhesuhteiden muodostamana kokonaisuutena. Perheeseen ja sen intresseihin liittyviä säännöksiä on kaiken aikaan vähennetty, tavoitteena on jättää ne ihmisten keskinäisten sopimusten varaan. (Pylkkänen 2008.) Suomen virallisten tilastojen kerääjä, Tilastokeskus määrittää perheen sekä konkreettisesti ja rakenteellisesti. Tilastokeskuksen määritelmän mukaan perhe muodostuu yhdessä asuvista avio- tai avoliitossa, tai parisuhteessa olevista henkilöistä sekä heidän lapsistaan. Myös yksi vanhempi lapsineen ja avio- ja avopuolisot ilman lasketaan perheiksi. Lapsiperheeksi lasketaan perhe, jossa on vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi. (SVT 2017.)

Tutkimusaineistossa haastatellut käyttivät pääosin käsitteitä *perhe* ja *vanhemmat*, joka myös ohjaa tätä teoreettista viitekehystä. Käsitteiden ulkopuolelle jäivät esimerkiksi nuoret ja lapset, jotka eivät asu vanhempiensa tai perheidensä kanssa, vaan esimerkiksi sijaishuollon yksiköissä tai sijoitusperheissä. Tutkimuksessa keskitytään yleisesti perheestä rakentuvaan rooliin, joten keskeistä ei ole perheeseen lukeutuvat henkilöt.

### 2.3.2 Osallisuus

Osallisuuden käsitettä määritellään ja sanoitetaan eri tavoilla, riippuen siitä kontekstista, jossa käsitettä määritetään. Käsitteenä se on monitahoinen sekä abstrakti ja sen käytössä on todettu olevan muoti-ilmion piirteitä (Kivinen, Vanjusov & Vornanen 2020). Osallisuuden voidaan ajatella tarkoittavan kuulumista johonkin, suhteissa olemista, osallistumista sekä mukaan ottamista (Isola ym. 2017, 3) Osallisuuden voidaan nähdä olevan osa sosiaalista peruluonnetta eli halua olla ja elää yhdessä muiden kanssa sekä halua kuulua osaksi jotakin (Kangas 2016). Kivisen, Vanjusovin ja Vornasen (2020) mukaan yksilötasolla asiakkaan osallisuus ilmenee toimivana vuorovaikutuksena, osallistumismahdollisuutena omaan hoito- ja palvelutapahtuman suunnitteluun sekä päätösten tekemiseen.

Osallisuutta määritetään hieman eri tavoilla eri konteksteissa. Esimerkiksi oikeusministeriössä osallisuutta rakennetaan ihmisoikeuksien ja demokratian kautta. Opetus-kulttuuriministeriössä painotetaan osallisuuden olevan mahdollisuuksia ja merkityksellisyyttä, kun taas sosiaali- ja terveysministeriössä osallisuudesta puhutaan aktiivisen kansalaisuuden ja yhdenvertaisten palveluiden näkökulmasta. (Ks. Isola ym. 2017)

Osallisuutta voidaan jäsentää erilaisin mallein, joista käytetyimpiä ovat ulottuvuusmallit sekä hierarkkiset mallit, esimerkiksi tikapuumallit. Hierarkkisia tikapuumalleja ovat esittäneet esimerkiksi Harry Shier (2001) ja Roger Hart (2007), joita on käytetty etenkin lasten osallisuutta tarkasteltaessa. Tässä tutkimuksessa esittelen ja käytän Clarkin (2008) esittämää viisitasoista hierarkkista mallia. Ensimmäisellä tasolla osallisuutta ei ole lainkaan, jonka jälkeen osallisuus lisääntyy tasoja noustessa. Toinen taso on osallisuuden rajoitettu taso, jossa käyttäjä saa rajoitetusti tietoa sekä saavat toisinaan antaa palautetta. Tällä tasolla käyttäjä saa usein osallistua omien palveluidensa suunnitteluun. Kolmannella tasolla mielipiteiden kuunteleminen ja niiden hyödyntäminen päätöksenteossa lisääntyy. Neljännellä tasolla eli yhteistoiminnan tasolla organisaatiot kehittävät edellisten osallisuuden muotojen lisäksi aktiivisesti käyttäjän osallisuutta. Korkeimmalla osallisuuden tasolla Clarkin ja kumppaneiden mallissa käyttäjät sekä toimijat työskentelevät yhteisesti kaikilla palveluiden alueilla. Kaikki osallistujat saavat tuoda esiin omia näkemyksiään sekä neuvotella tilanteista. (Kivinen, Vanjusov & Vornanen 2020, 271)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) on määrittänyt osallisuuden viitekehyksen, jossa osallisuuden nähdään rakentuvan kolmesta eri osa-alueesta. Osa-alueiden voidaan ajatella olevan kehiä, jotka ovat osittain sisäkkäisiä ja toisiinsa vaikuttavia. Osallisuuden osa-alueet

ovat 1. Osallisuus omaan elämään, 2. Osallisuus vaikuttamisprosesseissa kuten palveluissa, lähipiirissä tai elinympäristössä sekä 3. Paikallinen osallisuus. (Isola ym. 2017.)

Oman elämän osallisuuden kehään vaikuttavia tekijöitä ovat toimeentulo, tarpeita vastaavat palvelut sekä mahdollisuudet luoda yhteyksiä muihin ihmisiin. Osallisuus nähdään olevan mahdollisuutta vaikuttaa omaan elämään, toimintaan sekä palveluihinsa. (Isola 2017.)

Osallisuuden toiseen kehään, osallisuuteen vaikuttamisprosesseissa liittyy vaikuttaminen sekä vaikuttuminen. Sillä tarkoitetaan mahdollisuutta vaikuttaa asioihin, mutta osallaan myös mahdollisuutta vaikuttua ympäristön vuorovaikutussuhteissa. Osallisuuden kolmas osa-alue on osallisuuden paikallisuus, jolla tarkoitetaan mahdollisuuksia liittyä lähellä ihmisen elämää oleviin vuorovaikutussuhteisiin, joissa voidaan rakentaa hyvinvointia, kokea arvokkuutta sekä merkityksellisyyttä. Paikallisella osallisuuden osa-alueella voidaan vaikuttaa myös resurssien hallintaan. (Isola ym. 2017.)

Osallisuuden käsite tulee erottaa osallistumisen käsitteestä sen suhteen, etteivät ne tarkoita samoja asioita. Osallistuminen voi olla mukana olemista toisen järjestämässä tilanteessa ilman omaa toimintaa. (Kivinen, Vanjusov & Vornanen 2020.) Meriluoto ja Marila-Penttinen (2015) esittävät, että osallisuus sekä osallistuminen ovat kuitenkin yhteydessä toisiinsa kehämäisesti. Osallisuutta voidaan edistää sekä tukea luomalla mahdollisuuksia osallistua ja sen myötä tulla osalliseksi (Meriluoto & Marila-Penttinen 2015, 9). Kivisen, Vanjusovin ja Vornanen (2020) esittävät osallisuuden olevan mahdollisuuksien ja oikeuden rinnalla myös velvollisuuksia sekä sitoutumista. Osan sosiaali- ja terveyspalveluiden luonteeseen kuuluu, ettei asiakkuus perustu vapaaehtoisuuteen, esimerkiksi lastensuojelussa. Tällöin on erityisen tärkeää kiinnittää huomiota asiakkaan osallisuuteen. Osallisuuteen tulee kiinnittää huomiota erityisesti, jos palveluissa käytetään valtaa, palvelu on kokonaisvaltaista tai palvelun seuraukset vaikuttavat asiakkaan elämään. (Kivinen, Vanjusov & Vornanen 2020, 286–287.)

### 2.3.3 Perheiden osallisuuden rakentuminen sopimuksissa ja laeissa

Erinäiset sopimukset ja lait määrittävät lasten ja perheiden osallisuutta osana heitä koskevia asioita, esimerkiksi lasten hoidon osalta. Perheillä ja lapsilla on oikeus heitä koskevaan päätöksentekoon YK Lasten oikeuksien julistuksen mukaan, sekä olla osana suunnittelemassa, arvioimassa ja kehittämässä heitä koskevia palveluita (THL 2014; United Nations 1989) Lasten oikeuksien julistuksesta löytyy myös muita perheiden osallisuutta tukevia kohtia, 18. artiklassa määritetään vanhemmilla olevan ensisijainen vastuu lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä, mutta heille tulee tarjota apua lastenkasvatustehtävässä.

Yhteistyöhön asiakkaan ja perheen kanssa velvoittavat myös erinäiset asetukset sekä lait. Laissa lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta määritetään, että huoltajalla on oikeus päättää niin lapsen hoidosta, kasvatuksesta ja muista henkilökohtaisista asioista. Huoltajat ovat velvoitettuja turvaamaan lapsen kehitys ja hyvinvointi. (Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeus 361/1983 4 §.) Voidaan siis todeta, että lapseen liittyvissä asioissa huoltajien tulisi olla osallinen lapsen hoitoa koskevissa asioissa. Toisaalta myös huoltajat velvoitetaan turvaamaan lapsen hyvinvointi ja kehitys. Lastensuojelulaissa määritetään, että lasten ja perheiden kanssa toimivien viranomaisten on tuettava vanhempia ja huoltajia heidän kasvatustehtävissään, kuten ohjataan myös lasten oikeuksien julistuksen 18. artiklassa. (Lastensuojelulaki 13.4.2007 § 2).

Myös perusopetusta koskevissa säädöksissä painotetaan kodin ja koulun välistä yhteistyötä. Perusopetuslaki (628/1998) edellyttää koulun tekemään yhteistyötä kotien kanssa (3 §). Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2014) huoltajien osallisuus sekä mahdollisuus olla osana koulutyötä ovat keskeisiä tekijöitä osana koulun toimintakulttuuria. Kodin ja koulun välisen kasvatusyhteistyön nähdään vaikuttavan positiivisesti luokan, oppilaan ja kouluyhteisön hyvinvointiin sekä turvallisuuteen. Ensisijainen kasvatusvastuu on huoltajilla, mutta koulu tukee kotia kasvatustehtävässään. (Opetushallitus 2014.) Koulun ja kodin välisen yhteistyön lähtökohtia ovat luottamus, tasavertaisuus ja keskinäinen kunnioitus. Yhteistyötä toteutetaan niin yhteisöllisellä tasolla, kuin myös yksilötasolla. Osana yhteistyötä tulee huomioida perheiden moninaisuus, kuten myös erilaiset tuen tarpeet. (Opetushallitus 2014.)

Uudistuvissa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa korostetaan asiakaslähtöisyyttä ja asiakkaiden osallisuuden vahvistamista osana hoitoprosesseja. Osallisuutta on korostettu useiden hallitusten ohjelmissa ja kehittämishankkeissa. (Kivinen, Vanjusov & Vornanen 2020.) Kansainvälisesti myös WHO on nostanut esiin asiakkaiden osallisuuden vahvistamismaisen olevan olennainen osa sosiaali- ja terveystalvissa (WHO 2016). Asiakas voidaan nähdään yhtenä asiantuntijoista, joka vaikuttaa omaan yhteistyöverkostoon, sen etenemiseen sekä sisältöön (Pärnä 2012). Huomioiden huoltajien hoito- ja kasvatustalviteen lapsiin liittyen, voidaan perheen ja huoltajien ajatella olevan yksi toimijoista osana lasten hoitoa.

### **3 Tutkimusongelma ja tutkimuskysymys**

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tutkia, millaisia diskursseja perheestä tuotetaan monialaisessa yhteistyössä. Diskurssien pohjalta tarkastellaan, millaiseksi diskurssit tuottavat kuvan perheestä sekä perheen osallisuuden osana monialaista yhteistyötä. Tarkastelun kohteena ovat sivistystoimen, sosiaalialan ja terveydenhuollon alan toimijoiden väliset keskustelut. Toimijat työskentelevät neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten parissa sekä tekevät monialaista yhteistyötä.

Tutkimuskysymys

Millaiseksi kuva perheestä ja perheen osallisuus rakentuu monialaisten toimijoiden tuottamissa diskursseissa?

## 4 Tutkimuksen toteutus

Tämän tutkimuksen lähestymistapa on laadullinen eli kvalitatiivinen. Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteitä ovat sen perustuminen ihmisten subjektiiviseen kokemukseen ja näkemysten tarkasteluun. Laadulliselle tutkimukselle keskeistä on tutkimuksen kohteena olevien kokemukset, ajatukset tai merkitykset, joita tutkittavat antavat ilmiöille tai asioille. (Puusa & Juuti 2020.) Tyypillistä on tuottaa yksityiskohtaista sekä monipuolista tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2018; Puusa & Juuti 2020.)

Laadullisen tutkimuksen menetelmät ovat induktiivisia, jolla tarkoitetaan johtopäätösten tekemistä aineistosta käsin. Laadullisessa tutkimuksessa puhutaankin usein aineistolähtöisestä tutkimuksesta, jossa aineistossa käytettävät käsitteet ja sanat nousevat esiin myös tutkimuksessa. (Puusa & Juuti 2020.) Tässäkin tutkimuksessa aineisto ohjasi osallaan teoreettista viitekehystä, kuten tarkastelemaan neuropsykiatrisia häiriöitä ja monialaista yhteistyötä. Aina ei kuitenkaan ole mahdollista pysyä täysin aineistolähtöisyydessä, vaan myös aiemmat tutkimukset ja teoreettiset näkökulmat vaikuttavat tutkimukseen (Puusa & Juuti 2020). Tämän tutkimuksen tavoitteena ei ole ollut täysi aineistolähtöisyys, sillä aikaisemmat tutkimukset ja tavoitteet perheen osallisuudesta ovat osallaan vaikuttaneet diskurssien luokitteluun sekä niiden tulkintoihin. Tehdessään laadullista tutkimusta tutkija yhdistelee havaintojaan aineistosta aiemmin aiheesta esitettyihin teorioihin sekä tutkimuksiin. (Puusa & Juuti 2020.)

Keskeistä laadullisen tutkimuksen aineistossa on sen saattaminen kirjalliseen muotoon, esimerkiksi tekstiosuiksi tai litteroiduiksi haastatteluiksi. Aineisto voi olla dokumentteja, havaintoja tai erilaisia haastattelumenetelmiä. (Puusa & Juuti 2020.) Laadullisen tutkimuksen aineistoa voidaan pitää näytteenä tutkimuksen kohteena olevan ilmiön kielestä sekä kulttuurista (Alasuutari 2011).

### 4.1 Aineisto

Tutkimuksen aineistona käytetään ”Neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret palvelujen pyönteissä – sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan yhteistutkimuksen eli NEPSOS-hankkeen aineistoa. NEPSOS hanke on Turun yliopiston ja Itä-Suomen yliopiston yhteistyöhanke, joka tutkii neuropsykiatrisesti oirelevien nuorten ja heidän perheidensä palveluita sekä palveluntarpeita. Hankkeessa on mukana asiantuntijoita sosiaalityöstä, nuorisopsykiatriasta sekä erityispedagogiikasta.

Laadullinen aineisto koostuu yhteensä viidestä fokusryhmähaastattelusta, joissa mukana on haastateltavia erityispedagogiikasta, sosiaalityöstä sekä terveydenhuollosta.

Fokusryhmähaastattelulla tarkoitetaan järjestettyä keskustelua, jossa keskustellaan tietyistä aiheista, mutta kuitenkin vapaamuotoisesti. Keskeistä on ryhmän vetäjän rooli, jonka tehtävänä on ohjata keskustelua tavoitteiden mukaisesti, rohkaista ja kannustaa osallistujia keskustelemaan aiheesta. Keskustelun vetäjä ei itse osallistu aiheesta käytävään keskusteluun, vaan pyrkii rakentamaan vuorovaikutusta osallistujien välille. Keskusteluun tarjottavat teemat voidaan esittää kysymysten kautta, mutta myös esimerkiksi tarinoiden ja kuvien avulla.

(Valtonen 2005.) Ryhmähaastattelussa keskustelu ei jää pelkästään haastattelijan ja haastateltavan väliseksi, vaan osallistujat alkavat keskustella keskenään, jolloin tutkija voi jäädä sivuun. Tällöin on mahdollisuus kuulla ja nähdä asioita, mitä ehkä yksilöhaastattelussa ei olisi mahdollista, esimerkiksi haastateltavien käytetty kieli ei tule haastattelijan termeistä, vaan siitä mitä käyttävät aidosti. (Alasuutari 2011.)

Haastatteluun osallistui varsinaisten osallistujien lisäksi kaksi haastattelijaa, jotka esittivät kysymyksiä ja ohjasivat keskustelua teemojen mukaan (Liite 1). Haastattelijat kysyivät haastatteluissa samoja teemoja, mutta kysymyksen tarkka muoto vaihtelivat haastattelujen välillä, haastattelijan osallistuessa luontevasti keskusteluun. Haastattelut järjestettiin etäyhteydellä ja äänitettiin käyttäen ulkoista laitetta.

Tavoitteena oli saada jokaiseen haastatteluun kaksi jokaiselta alalta, mutta jokaisen haastattelun kohdalla tavoite ei toteutunut. Yhteensä fokusryhmähaastatteluihin osallistui 20 haastateltavaa. Haastatteluun osallistuneiden työnimike vaihteli kaikilla muilla aloilla, mutta erityispedagogiikkaa ja koulua edusti jokaisessa haastattelussa erityisopettajat. Aineisto kerättiin vuoden 2023 lopussa. Aineiston ensimmäisessä haastattelussa käytettiin haastattelun alustuksena tapauskuvausta haastateltavien keskustelun herättämiseksi. Kuitenkin tästä luovuttiin ensimmäisen haastattelun jälkeen, sillä osallistujat kiinnittyivät liikaa esimerkkitapaukseen ja sen ratkaisujen miettimiseen.

Rajasin tämän tutkimuksen aineistoksi haastattelut 2–5. Jätin ensimmäisen haastattelun tutkimuksen ulkopuolelle, sillä sisällöltään se poikkesi muista haastatteluaineistoista alussa käytetyn tapausesimerkin myötä. Aineiston haastatteluiden pituudet vaihtelivat 91 minuutin ja 99 minuutin välillä. Haastattelut litteroitiin, anonymisoitiin ja pseudonymisoitiin hankkeen toimesta. Sain käyttöni ne litteroituina, pseudonymisoituneina ja anonymisoituneina. Litteroitujen haastatteluiden pituudet vaihtelivat 26–29 sivun välillä. Aineistoa säilytettiin

Seafire- alustalla. Oheisessa taulukossa on kuvattu haastatteluihin osallistuneet asiantuntijat sekä heidän lukumääränsä.

Taulukko 1: Haastattelujen osallistujat

	Osallistujat
Haastattelu 2	Kuraattori, sosiaaliohjaaja, erityisopettaja, erityisopettaja, sairaanhoitaja, lääkäri (6)
Haastattelu 3	Erytisopettaja, erityisopettaja, sosiaalityöntekijä, toimintaterapeutti, lääkäri (5)
Haastattelu 4	Psykiatrinen sairaanhoitaja, erityisopettaja, erityisopettaja, sosiaalityöntekijä, lääkäri (5)
Haastattelu 5	Erytisopettaja, erityisopettaja, lääkäri, sosiaalityöntekijä (4)

## 4.2 Aineiston eettisyys

Käyttäessäni sekundaariaineistoa, on tärkeää pohtia myös aineiston eettisyyttä tutkimuksen eettisyyden ohella. Tässä kappaleessa tarkastelen aineiston eettisyyttä ja myöhemmässä kappaleessa koko tutkimuksen eettisyyttä sekä luotettavuutta. Kuten aikaisemmin esitin, aineisto on kerätty osana NEPSOS-hanketta, jossa tutkittiin neuropsykiatrisesti oirelevien nuorten palveluita, joten käytössäni on sekundaariaineisto. Aineistoa ei kuitenkaan kerätty silmällä pitäen tätä tutkimusta, joten esimerkiksi fokusryhmähaastatteluissa käsitelleet teemat eivät ohjanneet puhumaan perheestä tai perheen osallisuudesta. Tämä on tutkimukseni kannalta hyvä asia, mutta toisaalta myös haitta. Tutkimusintressin vähäinen vaikutus aineiston keräämiseen saattoi vaikuttaa osallistujien aidompana puheena perheestä. Jos suoraan olisi kysytty perheestä ja perheen osallisuudesta, olisivat haastatteluun osallistuneet voineet tarkemmin pohtia sanavalintojaan tai asioita, joita perheestä puhuvat. Vastaavasti osallistujat olisivat ehkä paremmin tunnistaneet perheen osallisuudesta ja roolista positiivisempia asioita. Toisaalta osallistujat olisivat voineet myös vastata ja keskustella asioista, joita ehkä ajattelevat haastattelijoiden haluavan kuulla. Tällöin paljon mielenkiintoista ja tärkeää puhetta olisi jäänyt kuulematta, mutta vastaavasti tilalle olisi voinut tulla toisenlaista puhetta. Aineisto on litteroitu ulkopuolisen henkilön toimesta, joten myöskään litteroinnin paikkaansa pitävyydestä tutkijana en voi olla täysin varma.

## 4.3 Aineiston analyysi

### 4.3.1 Diskurssianalyysi tässä tutkimuksessa

Diskurssitutkimuksessa keskeistä on kieli sosiaalisena toimintana ja rakentamassa todellisuutta. Kielenkäyttö on aina sosiaalista toimintaa, jolla on aina vaikutuksia sekä

puhuttavalle aiheelle että osallistujille. Sen lisäksi kieltä käyttämällä voidaan solmia suhteita, muuttaa tapoja sekä ennen kaikkea kielellä käytetään valtaa. (Pietikäinen & Mäntynen 2019.) Tarkemmin voidaan puhua kielen sosiaaliskonstruktioismisesta luonteesta. Sosiaalisen konstruktionismin kannalta tutkimuksen kohteena ovat usein asiat, kuten mitä kieli tekee tai saa aikaan yhteiskunnassa, tai mitä toimijat saavat kielellä aikaan (Niska, Venäläinen, Olakivi & Cañada 2024). Kielellä ja sen käytöllä on kuitenkin reunaehtoja, seurauksia sekä normeja, Diskurssitutkija tutkii, miten ja mitä asioita tuotetaan ja muokataan kielellä, eikä kohteena ole niinkään rakenteelliset seikat. (Pietikäinen & Mäntynen 2019)

Diskurssit ovat tietystä näkökulmasta rakennettuja merkityksellistämisen käytänteitä, jotka muokkaavat nimeämiään kohteita. Samasta aihepiiristä tai kohteesta voi olla useampia eri diskursseja, sillä asioita voi tarkastella eri näkökulmista. Diskursseja ei voida siis pitää pelkästään kielellisinä ryhminä, vaan ne materialisoituvat kielenkäytössä ja ovat osa käytänteitä yhteiskunnassa ja sosiaalisissa vuorovaikutuksissa. Diskurssien voidaan ajatella rakentavan käsityksiämme maailmasta ja totuudellisuudesta, jonka myötä diskursseilla on valtaa. (Pietikäinen & Mäntynen 2019.)

Kielenkäyttö on myös aina tilanteista, jolla tarkoitetaan sen vaihtelua riippuen ympäristöstä, tavoitteesta ja ajasta (Pietikäinen & Mäntynen 2019). Diskursseja tuotetaan ja muokataan erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä, jolloin konteksti nähdään enemmänkin diskursiivisen maailman ominaisuutena, eikä niinkään häiriötekijänä (Jokinen, Juhila & Suoninen 2016). Väistämättä myös muut tekijät ohjaavat kielen käyttöä, kuten menneen ja vallitsevan ajan kulttuuriset sekä poliittiset prosessit. Tällainen kielenkäytön ja tilanteen tiukka yhteen kietoutuminen on juuri diskurssitutkimuksen keskiössä. Tavalla, miten kieltä käytetään, on vaikutusta puheessa vallitseviin asioihin, tilanteeseen ja vuorovaikutukseen osallistujiin, mutta toisaalta myös yhteiskunnallinen tilanne vaikuttaa siihen, miten kieltä käytetään, esimerkiksi mistä vaietaan ja mistä puhutaan. (Pietikäinen & Mäntynen 2019.)

Diskurssianalyysi voidaan nähdä enemmänkin väljänä teoreettisena viitekehystenä, eikä niinkään selkeänä tutkimusmenetelmänä. Tämä viitekehys nähdään rakentuvan viidestä teoreettisesta lähtöoletuksesta, jotka ovat 1. kielenkäytön luonne sosiaalista todellisuutta rakentamassa, 2. useiden rinnakkaisten ja keskenään kilpailevien diskurssien olemassaolo, 3. merkityksellisen toiminnan kontekstisidonnaisuus, 4. toimijoiden kiinnittyminen merkityssysteemeihin ja 5. kielenkäytön seurauksia tuottava luonne. (Jokinen, Juhila & Suoninen 2016.) Tässä tutkimuksessa vallitsee Jokisen, Juhilan ja Suonisen mukaisesti

oletuksia usealla viidestä osa-alueesta. Oletetaan, että monialaisen yhteistyön toimijat tuottavat kielellään sosiaalista todellisuutta, jossa voi vallita useita diskursseja samanaikaisesti. Aineisto analysoinnissa huomioidaan konteksti, joka näkyy tämän aineiston analysoinnissa huomioimalla keskusteltavan aiheen ajankohtaisuus sekä tilanne, jossa aineistoa on tuotettu. Kontekstin huomioimisella osana tutkimuksen analyysia tarkoitetaan tietyn ajan ja paikan huomioimista osana analyysiprosessia (Jokinen, Juhila & Suoninen 2015.) Selontekojen tarkastelu kokonaisina selontekoina edistää kontekstin huomioimista. Toimijoiden puheet kuvaavat ja kertovat monialaisesta yhteistyöstä, mutta samalla rakentavat kielellään kuvia asioista, esimerkiksi juuri tämän tutkimuksen kohteesta eli perheestä.

Diskurssitutkimus pohjautuu kielen funktionaliseen käsitykseen, jossa korostetaan kielen tilanteisuutta sekä kielen käyttötapaa. Kielen voidaan ajatella olevan funktionaalista kolmella tavalla, jotka ovat kielen tekstuaalinen merkitys eli kielen käyttö viestinnässä, kieli mahdollistamassa maailman repsentoinnin, jonka lisäksi kielen avulla luodaan sosiaalisia suhteita ja identiteettejä. Kielen avulla rakennetaan sosiaalista todellisuutta sekä ympäristöä, jossa vaikuttamme, mutta myös sosiaalinen todellisuus vaikuttaa kielenkäyttöömme, sekä siihen miten kieltä käytetään ja missä tilanteissa. Myös diskurssitutkija tuottaa aina diskurssin, jonka myötä myös tutkimuksesta kirjoittamisella on vaikutuksia sekä seurauksia. (Pietikäinen & Mäntynen 2009.)

Diskurssitutkimuksessa vallitsee siis oletus, että kielellä ja ilmaisuilla on erilaisia merkityksiä ja kieltä varioidaan eri tilanteissa. (Pynnönen 2013.) Kielen käyttäjät, kuten tässä tutkimuksessa moniammatillisen yhteistyön toimijat, ovat sosiaalisia toimijoita, joiden mahdollisuudet ja resurssit vaihtelevat. Tutkittaessa tarkastellaan siis, mitkä käsitykset ovat vallallaan, mitä merkityksiä puuttuu tai millaiset merkitykset ovat marginaalissa. Diskurssitutkimuksessa ei ole pyrkimystä etsiä oikeata vastausta tai totuutta, vaan tarkastella sen hetkistä tilannetta. (Pynnönen 2013.)

Tässä tutkimuksessa diskurssianalyysi on tulkitsevalla tasolla, jossa keskeistä ovat juuri ne tavat, joilla rakennetaan ja ylläpidetään sosiaalista todellisuutta (Pynnönen 2013, 27). Diskurssianalyysiä tehdessä kaikki merkitykset eivät ole suoraan luettavista puheesta tai tekstistä, vaan niitä löytyy myös ikään kuin aineiston takaa (Hakala 2024). Tulkitsevassa analyysissä huomio kiinnittyy prosesseihin, joissa tuotetaan sekä ylläpidetään sosiaalista todellisuutta. Tavoitteena on kuvata, millaiseksi diskurssit tuottavat jonkin ilmiön. (Pynnönen 2013, 27). Tutkijalla on tulkitsevassa diskurssianalyysissä keskeinen asema tulkitsijana, joka

käy vuoropuhelua aineiston kanssa, mutta se ei kuitenkaan perustu tutkijan subjektiiviseen näkemykseen. Analyysin tulee perustua vahvasti aineistoon. (Juhila 1999.) Tällä analyysin tasolla keskitytään sosiaaliseen kontekstiin ja tutkimaan aineistoa, joka kuvaa vallitsevaa kokonaisuutta. Analyysissa aineisto nähdään sosiaalista kontekstia kuvaavana, eikä yksittäisenä tekstinä, jota analysoidaan. (Pynnönen 2013, 27.)

#### 4.3.2 Analyysin toteutus

Diskurssianalyysissä ei ole mitään tiettyä mallia tai kysymyssarjaa, jolla aloittaa analyysiprosessi. Usein analyysiprosessi alkaa kuitenkin aineistoon tutustumisella ja järjestämisellä uudelleen. (Pietikäinen & Mäntynen 2019). Tässäkin tutkimuksessa analyysi alkoi aineiston huolellisella lukemisella läpi useampaan kertaan, jonka jälkeen alkoi aineiston systemaattinen lukeminen ja merkitseminen. Aineistosta etsittiin ja poimittiin suoria ilmaisuja, joilla kuvattiin tai puhuttiin perheestä tai vanhemmuudesta. Tässä kohtaa aineistoa luettiin useamman kerran läpi näitä etsien, jonka ohella aloitettiin merkkamaan myös ”piilossa” olevia ilmaisuja perheestä ja vanhemmista. Löydettyjä ilmaisuja ei kuitenkaan erotettu puhujan muusta puheenvuorosta, vaan analyysiprosessissa käsiteltiin kokonaisia selontekoja. Näin ilmaisuja ja selontekoja voitiin analysoida suhteessa puhuttuun kontekstiin. Tekstuaalisella tasolla voidaan käyttää apuna ja välineenä teemoittelua (Pynnönen 2013), jota käytettiin myös tässä tutkimuksessa. Tässä vaiheessa aineistoa klusteroitiin eli ilmaisun sisältäviä puheenvuoroja ryhmiteltiin uudelleen ja nimettiin niitä kuvaavasti (Tuomi & Sarajärvi 2018). Aineiston analyysissä apuna käytettiin Exceliä.

Analyysille ominaista on, että aineistoa tarkastellaan ja käsitellään eri tavoin moneen kertaan. Myös eri luokittelutapojen kokeilu kuuluu osaksi analyysiprosessia. (Pietikäinen & Mäntynen 2019.) Tässäkin tutkimuksessa analyysiprosessin aikana kokeiltiin erilaisia tapoja luokitella ja ryhmitellä aineistoa. Myös tutkimuskysymys muotoutui tutkimuksen aikana lopulliseen muotoonsa. Lopulta muodostui neljä ylädiskurssia, joiden jokaisen alle aladiskursseja. Analyysiprosessin lopussa selonteot olivat edelleen kokonaisia, vaikka vain pieni osa selonteosta käsittelisi perhettä. Tämän jälkeen alettiin tulkitsemaan diskurssien tuottamia kuvia perheestä sekä sitä, millaiseksi perheen osallisuus rakentuu.

## 5 Tulokset

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli tarkastella millaiseksi perheen rooli ja kuva perheestä rakentuu monialaisessa yhteistyössä tuotettujen diskurssien perusteella. Aineisto on kerätty focusryhmähaastatteluilla, joihin osallistui toimijoita eri aloilta. Sivistystoimen eli koulun puolelta mukana haastatteluissa oli aina erityisopettaja, mutta sosiaalipuolen ja terveydenhuollon edustajat vaihtelivat haastatteluiden välillä. Aineistosta eroteltiin neljä ylädiskurssia, jotka kuvaavat miten toimijat näkevät perheen aseman moniammatillisessa yhteistyössä. Ylädiskurssit sisältävät 2–4 aladiskurssia. Oheinen taulukko 2 esittää diskurssit sekä niihin lukeutuvat aladiskurssit.

Taulukko 2: Ylä- ja aladiskurssit

Ylädiskurssi	Aladiskurssit
Vanhemmat ulkopuolisia yhteistyöstä	Perhe ulkopuolisena yhteistyöstä Perhe yhteistyötä vastaan tai haasteita yhteistyössä
Vanhemmuuden ja perheen ongelmat	Perhe on väsynyt Perinnöllisyyden vaikutukset Perheen tai vanhemmuuden roolin pohtiminen
Koko perhe nähdään asiakkaana	Koko perhe avun kohteena Perheen tarpeet huomioidaan Perhe tarvitsee koordinaattorin
Perheen toiminta tukee nuorta	Perhe osallisena yhteistyössä Perheestä paljon apua nuorelle Perhe huolissaan nuoresta tai tilanteesta Perhe mahdollistamassa yhteistyötä luvilla ja suostumuksilla

Diskurssit ovat osin päällekkäisiä, joka on tyypillistä diskursseille. Esimerkiksi *koko perheen näkeminen asiakkaana* on osin päällekkäinen *vanhemmat ulkopuolisina yhteistyöstä* – diskurssin kanssa. Seuraavaksi käsitelen ylädiskurssit omina kokonaisuuksinaan ja käyn läpi niiden sisältämiä aladiskursseja. Aladiskurssien käsittelyn jälkeen tarkastelen kokonaisuutena ylädiskurssin tuottamaa kuvaa perheestä ja perheen osallisuudesta.

### 5.1 Vanhemmat ulkopuolisia yhteistyöstä -diskurssi

Toimijoiden välisissä keskusteluissa syntyvä *vanhemmat ulkopuolisia yhteistyöstä* -diskurssi sisältää kaksi aladiskurssia, jotka ovat *perhe nähdään ulkopuolisena yhteistyöstä* - ja *perhe yhteistyötä vastaan tai haasteita yhteistyöstä* -diskurssit.

## Perhe ulkopuolisena yhteistyöstä

Aladiskurssi *perhe nähdään ulkopuolisena yhteistyöstä rakentuu* puheista, joissa mainitaan suoranaisesti perheen ulkopuolisuudesta yhteistyöstä tai selonteossa perhettä ei lasketa osaksi moniammatillista yhteistyötä. Perheen läsnäolosta puhutaan esimerkiksi mahdollisuutena, eikä niinkään vaatimuksena tai itsestäänselvytenä monialaisille tapaamisille.

Toimijat puhuvat esimerkiksi, miten ammattilaiset jakavat keskenään kuulumisia tai kysyvät toisiltaan mielipiteitä asioihin. Selonteosta jää epäselväksi, että kysytäänkö perheen kuulumiset sekä näkökulmat yhtä selkeästi kuin toimijoilta. Tällaiset selonteot tuottavat perheestä kuvaa ulkopuolisena nuorensa hoidosta, vaikka perhe saattaisi olla fyysisesti läsnä. Perheen läsnäolosta puhutaan myös mahdollisesti toteutuvana, eikä välttämättömyytenä. Tulkintani perusteella toimijat eivät näissä selonteissa tiedosta perheen ulkopuolisuutta yhteistyöstä tai perheen passiivisempaa roolia.

Eräässä selonteossa toimija kertoo, miten on ollut verkostoissa joissa ”*sit siin on se perhe [vieressä]*”, kun toimijat keskenään keskustelevat vastuuasioista ja toivoisi että kaikkien yhteensulautumista yhteistyön tiivistämiseksi. Selonteossa on havaittavissa juuri perheen fyysinen läsnäolo toimijoiden keskinäisessä keskustelussa, mutta kuitenkin toiveena olisi myös yhteistyön yhteensulautuminen, johon myös perhe kuuluisi. Pelkästään perheen fyysinen läsnäolo ei takaa osallisuutta, jonka tulkiten myös toimijan tiedostavan.

Eräässä selonteossa toimija tunnistaa ja ilmaisee lyhytkestoisten tapaamisten menevän enemmänkin perheiden pallotteluun vastuulta toiselle. Perheen pallottelu rakentaa diskurssia perheen ulkopuolisuudesta yhteistyöstä, jossa muut toimijat, usein ammattilaiset päättävät perheen siirtymisestä palvelujärjestelmässä. Perheen pallottelu rakentaa kuvaa, jossa perheellä ei itsellään olisi vaikuttamismahdollisuuksia heidän käyttämiinsä palveluihin.

Eräässä selonteossa toimija toteaa perheen olevan osa monialaista yhteistyötä, mutta tunnistaa myös perheen jäävän monesti verkostoissa ulkopuoliseksi. Selonteon tuottaja tunnistaa selkeästi perheen mahdollisen ulkopuolisuuden, vaikka tiedostaa miten perheen tulisi olla osa monialaista yhteistyötä. Syyksi toimija pohtii tilannetta, jossa ammattilaiset kertovat omia mielipiteitään ja näkemyksiään pintapuolisesti käsiteltävästä asiasta. Myös uskaltamisen tärkeydestä puhutaan samaisessa yhteydessä. Voi olla, että monialaisen yhteistyön toimijat tunnistavat mahdollisia hierarkkisia rakenteita yhteistyössä, jonka vuoksi eivät itse uskalla sanoa asioita. Toimija voi myös tunnistaa perheen epävarmuuksia sanoa asioita ääneen.

Selonteon tuottaja tunnistaa myös, että usein tällaisissa tilanteissa taustalla oikeasti vaikuttava haaste tai syy käytösoireilulle ei nouse esiin. Toimija tunnistaa ammattilaisten välisen vuorovaikutuksen ja yhteistyön haasteiden ulkopuolistavan perhettä yhteistyöstä.

Useampi puhuja pohtii myös, millaiset keskustelut käydään ilman nuoren ja lapsen läsnäoloa, joka kertoo suorasti siitä, ettei perhe ja nuori ole aktiivisesti kaikissa keskusteluissa edes fyysisesti läsnä. Usein näitä pohdintoja käytiin liittyen esimerkiksi vastuiden jakamisesta toimijoiden välillä tai tukitoimiin liittyen. Kuitenkin vastuukysymyksiin liittyen yksittäinen toimija tunnistaa vastuunjako-keskusteluiden käymisen perheen ja lapsen läsnä ollessa olevan ikävä tilanne, vaikkakin selonteon mukaan toisinaan välttämätön. Selontekojen myötä perheestä rakentuu kuvaa, jossa perheen ei tarvitsisi edes olla kaikessa osallisina, jolloin toimijat selkeästi tiedostavat ulkopuolistavansa perheen moniammatillisesta yhteistyöstä. Laitilan, Lunkan ja Suhosen (2020) mukaan vanhemmilla on kokemuksia verkostopalavereista, joissa ennen perheen osallistumista olivat ammattilaiset tavanneet keskenään ilman perheen läsnäoloa. Tämän diskurssin tuottama kuva perheestä ja mahdollisesta läsnäolosta on samansuuntainen kuin Laitilan ym. (2020) tulokset.

Perheen ulkopuolisuutta moniammatillisesta yhteistyöstä rakentaa pohdinnat toisten työnkuvien ja työn roolien selkeydestä, jolloin oletuksena on kaikkien asema yhteistyössä työntekijöinä. Näin puheessa rajataan perhe ulkopuoliseksi yhteistyöstä, sillä tulkintani mukaan perhettä ei voida nähdä työntekijänä oman nuorensa tukemisessa ja kuntoutuksessa – vaan perheenjäsenenä ja vanhempana.

Yksi puhujista tiedostaa miten tärkeää olisi, ettei tilanne olisi niin keskittynyt ammattilaisen väliseen puhumiseen perheen läsnä ollessa, johon ehdottaa ratkaisuksi *langat yhdessä pitävää yhteyshenkilöä*. Puhuja ajattelee siis perheen läsnäolon olevan tärkeää, mutta kuitenkin poissulkee heidät pitämästä heidän lastansa tai perhettä koskevista asioista itse huolta. Tulkitsen toimijan selonteosta toiveen keskustella joskus ammattilaisten kesken asioista ilman sitä perhettä, mutta kuitenkin tarvittaisiin henkilö, joka kertoo perheille puhutuista asioista.

### **Perhe yhteistyötä vastaan tai haasteita yhteistyössä**

Kuvailut yhteistyön haastavuudesta ja vanhempien suorasta yhteistyön tai tukitoimien vastustamisesta rakentavat *perhe yhteistyötä vastaan tai haasteita yhteistyössä* – aladiskurssia. Toimijat tuottavat puhetta, miten yhteistyön toimivaksi saaminen vaatii selkeää työskentelyä ja luottamuksen rakentamista perheen kanssa. Perheiden nähdään olevan myös

toisinaan suoranaisesti yhteistyötä vastaan, joka ilmenee esimerkiksi kieltäytymällä avusta tai haluttomuutena jakaa asioita tai tietoja toimijoille. Vanhempien kanssa tehtävän työkentän todetaan olevan yksi työkenttä erikseen ja luottamussuhteen rakentamisen vaativan paljon työtä. Eräässä selonteossa puhuja kuvaa neuropsykiatrisen oireilun tutkimuksen alussa yhteisten tavoitteiden muodostamisen olevan haasteellista niin perheen kuin muunkin yhteistyöverkoston kanssa.

Perheen kanssa tehtävästä yhteistyöstä haastavana puhuttaessa puhuja tunnistaa myös, että usein juuri nämä haastavat tilanteet jäävät paremmin mieleen. Selonteon tuottaja tunnistaa selkeästi, että positiivisia yhteistyökokemuksia on, mutta ne jäävät haastavien yhteistyötilanteiden varjoon. Toimija rakentaa selonteollaan kuvaa perheestä toisinaan haastavana yhteistyökumppanina, mutta tiedostaa taustalla vaikuttavan asian, että haastavat tilanteet jäävät positiivisia kokemuksia paremmin mieleen.

Eräässä selonteossa toimija kuvaa tilannetta, kun oli soittanut kotiin ja pohtinut tehostetun tuen aloittamista koulussa, jolloin vanhempi oli pelästynyt tilannetta. Vanhemmalla oli ajatus erityisopettajasta viranomaisena, joka automaattisesti ottaa lapsen pois kotoa – jonka ajatuksen muuttamiseksi hän sai tehdä paljon töitä. Osallaan vanhempien avusta kieltäytymisen taustalla voi olla myös vanhempien omaa epätietoisuutta ja pelkoja.

Ylädiskurssi *vanhemmat ulkopuolisia yhteistyöstä* rakentaa kuvaa perheestä, jonka kanssa yhteistyö on haastavaa tai he kieltäytyvät avusta. Haastavasta yhteistyön alun kuvailusta tulkitseen kuitenkin, että yhteistyö voi muuttua sujuvammaksi sen alkamisen vaikeuksien jälkeen. Perheen osallisuus näyttää olevan toisella tasolla, eli rajoitetun osallisuuden tasolla (Kivinen, Vanjusov & Vornanen 2020). Perheet ovat selkeästi läsnä fyysisesti, mutta toimijoiden toiveet ilman perheitä käytävistä tapaamisista kertovat, että perheen osallisuuden toteutuminen on satunnaista. Myös puhe perheen mahdollisesta osallistumisesta monialaisiin yhteistöihin tukee tätä tulkintaa, sillä kolmannella osallisuuden tasolla osallisuuden toteutuminen olisi säännöllisempää. Perheen palloittelusta puhuminen toisaalta kuvaa osallisuuden alinta tasoa, jolla osallisuutta ei ole lainkaan, sillä toisella osallisuuden tasolla käyttäjän nuoren ja perheen tulisi saada osallistua kuitenkin palveluidensa suunnitteluun. Perheen oma kieltäytyminen avusta ja yhteistyöstä asettaa perheen osallisuuden alimmalle tasolle, jossa osallisuutta ei ole lainkaan.

## 5.2 Vanhemmuuden ja perheen ongelmat -diskurssi

Tämä ylädiskurssi sisältää kolme aladiskurssia, jotka ovat *perhe on väsynyt* -diskurssi, *perheen tai vanhemmuuden roolin pohtiminen* -diskurssi ja *vanhemmuuden ongelmat ja perinnöllisyys* -diskurssi.

### Perhe on väsynyt

Perheen kuvailu suorasti väsyneeksi tai uupuneeksi tai sen kuvaaminen selonteossa rakentavat diskurssia *perhe on väsynyt*. Pääsääntöisesti tähän diskurssiin sisältyviä perhettä kuvaavia termejä ovat juuri edellä mainitut, joihin yhdistetään tarkentavia ilmaisuja, esimerkiksi pitkäaikaista uupumusta. Lisäksi diskurssia tuottavat selonteot, jossa sanoitetaan, ettei perhe jaksa tehdä vaadittavia asioita tai perheen energian menevän arjen toimintoihin.

Yksi toimijoista pohtii perheen uupumusta ja kykyä tukea nuorta tilanteissa, jossa nuoren oireilu on osastohoitoa vaativaa. Myös sijaishuoltopaikan tarvetta pohditaan samassa yhteydessä. Selonteossa toimija rakentaa perheestä kuvaa niin uupuneena, että tarvetta olisi sijaishuollolle. Toisaalta toimija voi nähdä sijaishuollon myös eräänlaisena tukikeinona vanhempien jaksamiseen, eikä niinkään pelkästään nuoren tukemiseksi. Tutkimusten mukaan neuropsykiatrisen diagnoosin omaavat lapset ja nuoret ovat yliedustettuja lastensuojelun asiakkuuksissa (Lämsä, Minkkinen & Winqvist 2024). Tutkimuksen mukaan joka neljäs ADHD-diagnoosin omaavista oli ollut tai on sijoitettuna perheen ulkopuolelle (Lämsä, Minkkinen & Winqvist 2024).

Perheen väsymystä tuottavissa selonteoissa eräs toimija tuo esiin väsyneen perheen vaikutuksen nuoreen. Taustalla vaikuttavan väsyneen perheen ja sen vaikutuksen nuoren tilanteeseen selvittämiseen menee selonteon mukaan toisinaan kauan aikaa. Toisinaan saatetaan huomata suurimman haasteen olevan perheessä eikä siinä nuoressa. Perheen oikea-aikaisella tuella voitaisiin ehkäistä nuoren ongelmien kärjistymistä.

Väsyneen perheen tilanteessa pohditaan myös perheen kykyä tukea nuorta, jolla haasteet voivat olla varsin laajojakin. Väsyneen perheen vaikeus tukea nuorta kotona ja kotoa käsin muodostuu suuremmaksi haasteeksi, kuin lapsen käytösoireilu koulussa. Toimija selkeästi tunnistaa, että sen lapsen ongelmat eivät ole ehkä niitä isoimpia, vaan se taustalla vallitsevan perheen väsymys ja sen vaikutukset myös nuoreen. Tutkimuksessaan Sorkkila, Fågel, Kukkonen sekä Aunola (2021) esittävät vanhempien toivoneen, että vanhempien jaksamiseen kiinnitettäisiin enemmän huomiota. Samaisen tutkimuksen tulokset kertovat erityislasten

vanhempien olevan uupuneempia kuin muut vanhemmat. Tämän tutkimuksen tulos vanhempien väsymyksen tunnistamisesta toimijoiden toimesta on samansuuntainen kuin edellä mainitun tutkimuksen tulos.

### **Perheen tai vanhemmuuden roolin pohtiminen**

Perheen tai vanhemmuuden roolin pohtimisen diskurssia tuottavat selonteot, joissa pohditaan muuttunutta vanhemmuutta, vanhemmuuden muutoksia sekä suoraa perheen roolia ja vanhemmuuden roolia osana moniammatillista yhteistyötä.

Niin mä sanoisin, että toi vanhemmuuden ongelma on kanssa todella, todella suuri. [ – – ] Et vanhemmuus on hukassa ja vähän kaikki on hukassa, ja nää on sijaiskärsijöit nää nepsyt.

Vanhemmuudessa todetaan olevan ongelmia, joka ilmenee esimerkiksi rajojen asettamisessa. Selonteossa eräs toimija kertoo, miten paljon käyttää aikaa vanhempien kanssa lasten perusasioista huolehtimisesta puhumiseen. Vanhemmat tarvitsevat ohjausta niin lasten vuorokausirytmien tukemisessa, unen määrässä, ruokailussa sekä puhelimen ja pelaamisen rajaamisessa. Selonteossa toimija tuo esiin vahvasti sen, miten vanhemmuudessa on ongelmia, joka vaikuttaa nepsyihin.

Eräs vastaaja toteaa ajattelevansa, että osana monialaista yhteistyötä kaikkien roolit, mukaan lukien vanhemmuuden roolin tulee olla selkeitä. Kuitenkin samaisessa selonteossa toimija puhuu vastuun jakamisesta tahoille, joka viittaa enemmänkin ammattilaisten tahoille, eikä niinkään perheeseen. Näin puheessaan hän rakentaa samalla perheen roolia, mutta jättää kuitenkin perheen vastuun vähemmälle verrattaessa ammattilaisiin toimijoina.

Vanhemmuuden todetaan muuttuvan, jonka yhteydessä tunnistetaan myös yhteiskunnan asettavan paineita vanhemmille. Puhuja ei kuitenkaan avaa asiaa enempää, että mistä hänen ajatuksensa paineiden aiheuttamisesta johtuu. Kuitenkin selonteollaan toimija tuottaa vanhemmuudesta kuvaa, jolle asetetaan paineita sekä sen olevan alati muuttuva tila. Osallaan voidaan siis ajatella toimijan ymmärtävän vanhempia muuttuvien paineiden alla.

Selonteoissa vanhempia ja itse nuorta vastuutetaan huolehtimaan osasta asioistaan itse. Tähän yhteyteen eräs toimija pohtii sosiaalitoimen apua tilanteissa, joissa itse asioista huolehtiminen ei onnistu. Hän selkeästi tunnistaa mahdollisen avun tarpeen. Kuitenkin ristiriitaisesti osa toimijoista kuvaa, miten perhe tarvitsee henkilön, joka pitää huolta perheen asioista ja ”langoista kiinni.” Osa toimijoista rakentaa perheen osallisuutta ja tukee perheen vastuun

ottamista omista asioista, mutta toisaalta osa toimijoista ottaisi lähtökohtaisesti perheen rinnalle yhden toimijan lisää. Tähän koordinaattorin tarpeeseen, joka pitäisi huolta perheen asioista palataan myöhemmässä diskurssissa. Kuitenkin koen selontekojen osallaan rakentavan myös tätä kyseistä aladiskurssia, sillä selontekojen perusteella roolituksia haluttaisiin muokata.

### **Perinnöllisyyden vaikutukset**

*Perinnöllisyyden vaikutukset* – diskurssi sisältää selontekoja, joissa kuvataan neuropsykiatrisen oireilun perinnöllisyyttä ja sen mahdollista näkymistä myös vanhemmissa, kun oireita on myös lapsella. Lisäksi diskurssia rakentavat kuvailut perheen konkreettisista käytännön haasteista, esimerkiksi aikatauluissa pysymiseen ja yhteydenottoihin liittyen. Neuropsykiatristen oireiden periytyvyyden ohella tuotetaan puhetta, jossa oman lapsen neuropsykiatrisen oireilun tutkimuksen ja tukemisen myötä vanhemmat alkavat oivaltamaan samansuuntaisia piirteitä myös itsestään.

Vanhempien neuropsykiatriseen oireiluun liittyen toimijat tunnistavat sen vaikuttavan omalla tavallaan vanhempien kanssa tehtävään yhteistyöhön. Periytyvyyden huomataan vaikuttavan juuri vanhempien omien vaikeuksien ja haasteiden myötä. Tähän liittyy tiiviisti diskurssi *koko perhe avun kohteena*, jossa koko perhe tarvitsee neuropsykiatriseen oireiluun apua ja ohjeistusta. Eräässä selonteossa puhuja pohtii perheen moniongelmaista tilannetta, joissa myös vanhemmilla voi olla neuropsykiatrisia ongelmia tai ihan kognitiivisiakin haasteita. Näiden tunnistetaan vaikuttavan merkittävästi lapseen. Puhuja selkeästi tunnistaa, miten pelkästään lapsi ei tarvitse apua ja tukea, eikä se riitäkään, koska myös perhe tarvitsee kokonaisuutena paljon tukea sekä vanhemmat mahdollisesti omaa, henkilökohtaista tukea. Myös Lähdesmäki ym. (2024) ovat todenneet osan monialaista yhteistyötä vaativien ongelmien johtuvan perheen aikuisten toiminnasta, joka heijastuu lapsen arkeen ja elämään. Vanhempien toiminnalla on väistämättä vaikutuksia lapseen, joten myös vanhempien tuen tarpeisiin tulisi kiinnittää huomiota.

— varsinkin jos siel on niinku ADHD-problematiikan, kun sehän ei oo koskaan vaan se nuori, kun tähän on kuitenkin vähän niin kun perinnöllistä, että siellä on sitten vanhemmilla vähän samantapaista problematiikkaa niin kyllähän se verkostoon valmistautuminen niin, et senhän pitää olla äärimmäisen hyvin strukturoitu ja johdettu, et siellä ei saa päästää niitä asioita leviämään ja paisumaan ja muuntumaan —

Vanhempien neuropsykiatristen piirteiden tunnistaminen ja mahdollisuus huomioidaan myös monialaisten yhteistöiden tapaamisissa, jotta tilanne pysyy hallinnassa. Toimijan selonteko kertoo perheiden tunnistetuista tuen tarpeista sekä niihin reagoimisesta yhteistyön ja osallisuuden edistämiseksi.

Kaikki *vanhemmuuden ja perheen ongelmat* aladiskurssit tuottavat samansuuntaista kuvaa perheestä. Kuva perheestä on ongelmainen, jonka nähdään johtuvan väsymyksestä, hukassa olevasta vanhemmuudesta tai vanhempien omista neuropsykiatrisista oireiluista. Perheen osallisuus lapsensa monialaisessa yhteistyössä näyttää diskurssin valossa toteutuvan osittain sekä vaihdellen. Toisaalta perheen oma väsymys voi vaikuttaa monialaisen yhteistyön osallisuuteen ja perheen aktiivisuuteen hakeutua osalliseksi. Perheen osallisuus asettuu Clarkin ym. (2008) osallisuuden hierarkiamallin toiselle ja kolmannelle tasolle. Osallisuutta ilmenee, mutta sen ilmentyminen ei ole systemaattista, kuten osallisuuden kolmannella tasolla. Perheen väsymys voi vaikuttaa heikentävästi osallisuuden toteutumiseen, mutta tulkitsemme että osallisuutta ilmenee joissain määrin kuitenkin näissä tilanteissa, joten osallisuus ei ole alimmalla tasolla.

### **5.3 Koko perhe nähdään asiakkaana -diskurssi**

Koko perhe nähdään asiakkaana diskurssi sisältää kolme aladiskurssia, jotka ovat *koko perhe avun kohteena*, *perheen tarpeiden huomioiminen* sekä *perhe tarvitsee koordinaattorin*-diskurssi. Diskurssia tuottavissa puheissa on paljon viittauksia ja oletuksia, joissa koko perheen nähdään olevan kokonaisuutena asiakas, tai ainakin perhettä hoidetaan tiiviisti lapsen rinnalla. Vaikka hoidon ensisijainen kohde olisi neuropsykiatrisesti oireileva lapsi, tämä diskurssi rakentaa kuvaa kokonaisesta perheestä asiakkaana. Tarkastelen seuraavaksi näitä aladiskursseja yksittäin ja lopuksi ylädiskurssin tuottamaa kuvaa perheestä sekä osallisuuden tasoa.

#### **Koko perhe avun kohteena**

Aladiskurssi *koko perhe avun kohteena* rakentuu selonteoista, joissa viitataan koko perheen tutkimiseen ja tukemiseen. Lisäksi diskurssia rakentavat selonteot, joissa epäsuorasti koko perhe näkyy toimijan puheessa asiakkaana. Vaikka moniammattillisen yhteistyön keskeisin asiakas olisi lapsi, useat toimijat pohtivat myös perheen tuen tarvetta – jolloin myös perheestä tulee asiakas. Särkikangas (2020) kuvaa lapsen tilanteen systeemiseksi ilmiöksi, jossa puhuttaessa lapsesta tai nuoresta kyse on koko perheestä, sillä lapsi vaikuttaa perheeseen sekä

perhe lapseen. Vaikka asiakkaan eli tämän tutkimuksen valossa lapsen ja perheen tulisi olla osallinen omassa hoitoprosessissaan, useista ilmaisuista korostui perheen ulkopuolisuus omasta ja nuorensa hoidosta, vaikka toimijat näkisivät perheen kokonaisuutena asiakkaana. Esimerkiksi ilmaisut ” *Tutkittiin tota lasta ja perhettä –*” ja ” *– sit perheterapeutit jatko sitten niinku perheen ja lapsen hoitamista –*”, kuvaavat, miten perhe näyttäytyy jonkin toiminnan (hoidon tai tutkimusten) kohteena, eikä niinkään henkilöinä, joiden kanssa tulisi tehdä yhteistyötä. Tutkimisen ja hoidon kohteena oleminen ei kuitenkaan poissulje yhteistyötä tai osallisuutta, mutta kyseinen puhetapa korostaa ammattilaisen ja asiakkaan välistä suhdetta.

Eräissäkin selonteossa kuvataan, miten tarvitaan verkostoyhteistyötä, jossa toteutetaan jatkuvaa perheen ja lapsen hoitoa. Ilmaisusta nousee selkeästi esiin oletus koko perheestä hoidon kohteena ja sitä vastaanottavana, eikä niinkään yhtenä toimijoista oman lapsensa hoidossa. Seuraavassa esimerkissä tunnistetaan sekä huoltajien samanlaiset piirteet sekä se, miten nuoren tukitoimilla tuetaan koko perhettä, jonka rinnalle tarvitaan sosiaalihuollon palveluita.

Mut sit on myös niitä tilanteita, että kun huoltajilla on niitä samoja piirteitä, niin sitte välil se tuntuu, että tässä tavallaan nyt koko perhettä tuetaan sen nuoren kautta niillä tukimuodoil, ja niis mä olen kyl huomannut, et just niinku sosiaalihuollon kans on niissä kohtii äärettömän tärkeet, ett se yhteistyö on niinku tota mukana – –

Vastauksissa pohditaan myös useasti koko perheen tukemista, eikä pelkästään nuoren. Voidaan siis ajatella, että koko perhettä tarvitsee suoranaisesti tukea, eikä enää nuoren tukeminen riitä. Erityisopettaja nostaa esiin, miten koulun moniammatillisessa ryhmässä saattaa nousta esiin myös huoltajien tuen ja avun tarve, joka ei suoranaisesti enää kuulu koulun asioihin – mutta toimija kokee ne kuitenkin tärkeäksi asioiksi käsitellä ja viedä eteenpäin. Selonteossa korostuu se, miten kohteena olevan nuoren asioiden rinnalla koulun moniammatillisissa ryhmissä käsitellään jo perheen ja vanhempien tuen ja avun tarpeita.

Vastauksissa pohditaan myös tilannetta, jossa ongelmat ovat hyvin monisukupolvisia, jolloin koko perhe nähdään voimakkaasti kokonaisuutena yhtenä asiakkaana. Selonteon osio ” *– kun tiedettiin mitä niinkun halutaan, miten halutaan tukee sitä perhettä –*” kuvastaa, miten keskiössä oli toimijoiden haluamiset ja toiveet siitä, miten perheen tuki järjestetään. Selonteossa korostuu toimijoiden näkemys ja tahto, ei niinkään miten perheen mielipide omasta avustaan ja tuestaan.

## **Koko perheen tarpeiden huomioiminen**

Koko perheen tarpeiden huomioiminen- diskurssi on osin paljonkin päällekkäinen *koko perhe avun kohteena* – diskurssin kanssa. Kyseinen diskurssi erottuu kuitenkin siltä osin em. diskurssista, että se rakentuu toimijoiden ilmaisuista, joissa tuotetaan puhetta perheen kokonaistilanteen, toiveiden ja tarpeiden huomioimisesta nuoren hoidon rinnalla. Tässä diskurssissa muodostetaan perheen roolia ikään kuin lapsen rinnalla tai taustalla vaikuttavana tekijänä, kun taas koko perhe avun kohteena – diskurssissa perheen nähdään olevan yhtä asiakas kuin neuropsykiatrisesti oireileva lapsikin. Tätä diskurssia rakentavat myös selonteot, jossa viitataan vanhempien toiveisiin tai tarpeisiin liittyen nuoren hoitoon. Eräs toimija kuvaa selonteossa, miten tärkeää on tarttua perheen kokemukseen siitä suurimmasta ongelmasta, johon perhe kokee tarvitsevansa apua ja tukea. Tällainen näyttäytyy juuri perheen tarpeiden ja toiveiden huomioimisessa osana monialaista yhteistyötä.

Koko lähiympäristön ja perheen huomioimisen tunnistetaan Samaisessa selonteossa toimija tunnistaa useat palvelut ja kontaktit perheiden rinnalla, jonka huomaa haastavan arjen yhteistyötä perheiden kanssa. Kuitenkin selonteossaan toimija tunnistaa perheen tärkeäksi huomioida, mutta ei kuitenkaan näe perhettä hoidon sekä avun kohteena, kuten aiemmassa aladiskurssissa. Perheen useat palvelut ja kontaktit tunnistetaan, joiden koetaan haastavan arjen yhteistyötä. Kokemus useiden kontaktien ja palveluiden vaikutuksesta yhteistyöhön saa pohtimaan kyseisen tilanteen monialaisen yhteistyön laatua, jos useat palvelut heikentävät yksittäisten toimijoiden yhteistyötä perheen kanssa.

Eräs toimija kertoo, miten ennen verkostopalavereita olisi tärkeää käydä tilanne nuoren kanssa läpi ”*mitä sinä haluaisit, et siellä päätetään. Ja mitä koulu, ja mitä äiti ja isä haluaa*”. Toimija kertoo hyvin, miten sekä nuorta itseään kuullaan, jonka rinnalla on myös vanhempien ja koulun toiveet kuullaan. Selonteossa puhuja erottaa nuoren sekä vanhemmat erilleen, mutta pitää kuitenkin vanhemmat tiiviisti yhteistyössä läsnä. Kuitenkin perheen ja nuoren toiveiden kuulemisen rinnastamisen koulun kanssa kertoo ajatuksesta, jossa kyseiset tahot koetaan tasavertaisiksi keskenään.

## **Perhe tarvitsee koordinaattorin**

Koordinaattorin tai muun vastaavan toimijan tarpeen ilmaisut selonteoissa rakentavat diskurssia *perhe tarvitsee koordinaattorin*. Useat toimijat eri aloilta kuvailivat perheiden

tarvitsevan henkilöä, joka huolehtii heidän asioistaan. Tällaisesta henkilöstä käytettiin esimerkiksi nimityksiä koordinaattori, kuntoutusneuvoja tai -ohjaaja.

Selonteosta käy ilmi toimijoiden ajatukset, etteivät perheet ole kykeneväisiä itse huolehtimaan täysin omista tai nuorensa asioistaan, vaan tilalle tai rinnalle tulisi ottaa yksi toimija lisää. ”*Ni tämmönen, ketä pitäis niinko langat käsissä tän yhden, tän oppilaan, nuoren, nuoren tota ongelmista ja hänen perheestään.*” Toimijan selonteko pitää sisällään ajatuksen, jossa koordinaattorin tulisi huolehtia myös perheestä nuoren asioiden rinnalla.

Selontekojen ja tarpeen ilmaisemisen taustalla voi myös olla toimijoiden kokemukset perheistä väsyneinä ja tietoa jakavina yksiköinä, jolloin koordinaattorilla ajatellaan autettavan perhettä. Toisaalta toimijat myös toteavat samoissa yhteyksissä, ettei tällaista ”koordinaattori” ammattiryhmää ole – tai siihen ei ole resursseja. Kuitenkin tällaisen tarpeen ilmaisu kertoo siitä, että perheillä nähdään olevan vaikeuksia huolehtia useista asioista eri palveluilta tai tunnistamisesta, että perheillä on paljon toimijoita ympärillään, joille jakaa tärkeää tietoa.

Seuraavassa selonteossa toimija kokee tämän jonkun [koordinaattorin] olevan ratkaisu perheen kokemukseen asioiden edistymisestä. Toimija tiedostaa puheessaan, että ehkä aina perheellä sekä nuorella ei ole hyviä kokemuksia yhteistyöstä, jolloin olisi tärkeää saada henkilö pitämään langoista kiinni. Samaisessa yhteydessä toimija tunnistaa perheen ulkopuolisuuden, kun ammattilaiset kokoontuvat ympärille.

Tää varmaan niinkun johtaa tohon aikasempaan keskusteluun siitä, että olis joku, joka ottaa ohjat käsiinsä ja pitää huolta seurannasta ja sil tavalla, että aina ajattelee sitä, että sillä nuorella, lapsella, nuorella ja hänen perheellään tulis semmonen fiilis, että jos tapaa tai jotain tehdään, niin joku menee eteenpäin, tai jollain tavalla... Et se ei ole vain sitä, että ammattilaiset kokoontuu ympärillä ja puhutaan. Et jollain tavalla tämmönen langat pitävä, langat yhdessä pitävä yhteyshenkilö, koordinaattori, kuka tahansa, niin on tärkeä.

Kyseisestä koordinaattorista tai kuntoutusneuvojasta puhuttaessa toivotaan juuri tällaista henkilöä, jolle joku taho voisi soittaa ongelmien ilmentyessä. Tähän liittyy kuitenkin selontekoa tuottavan toimijan pohdinta siitä, miten ihmiset lapsen ja perheen ympärillä vaihtuvat ja olisi toiveena, että kyseinen yksi toimija [koordinaattori] kulkisi edes pidempään perheen rinnalla. Ei voi myöskään tietää tarkasti, mitä tarkoitetaan ilmaisulla ”ongelma” tässä yhteydessä. Tulkitsen kuitenkin selonteosta, että ongelman ilmentyessä toivotaan mahdollisuutta soittaa toiselle toimijalle perheen sijasta.

Väitöskirjassaan Särkikangas (2020, 2000) on todennut vanhemmilla olevan paljon tietoa, jonka kautta tietoa jaetaan eri palveluille. Vanhempien tunnistetaan olevan 'linkki' eri palveluiden välillä (Särkikangas 2020, 2000). Palvelukoordinaattorin tarve on noussut esiin myös aikaisemmissa tutkimuksissa ja kirjallisuuksissa (Hjelm ym. 2015; Hujala & Lemminkäinen 2018). Asiakkailta oli positiivisia kokemuksia näistä heistä huolehtivista (Hujala & Lemminkäinen 2018, 55). Vanhempien uupumusta tutkiessa vanhemmat ovat kokeneet tärkeäksi henkilön, jolla on kokonais käsitys heidän perheensä tilanteesta (Sorkkila ym. 2021, 59). Särkikangas (2020, 200) esittää, ettei pelkän koordinaattorin tehtävät riitä, vaan vanhemmat joutuvat silti tekemään esimieshenkilön kaltaisia töitä palveluita saadakseen sekä niitä käyttääkseen. Tämän tutkimuksen diskurssi, jossa toimijat tunnistavat perheen tarvitsevan koordinaattoria on samansuuntainen aikaisempien tutkimusten kanssa.

Ylädiskurssissa *koko perhe avun kohteena* perheen nähdään olevan kokonaisuutena jollain tapaa asiakas nuorensa hoidossa. Perheillä tunnistetaan olevan paljon palveluita, joiden hallintaan perheiden koetaan tarvitsevan apua. Perheen asema nuoren rinnalla vaihtelee, mutta keskeistä on tarve hoitaa ja auttaa myös perhettä nuoren ohella. Juurisyyntä ei ole pelkästään neuropsykiatrisesti oireileva nuori. Monia haasteita omaavat lapset tarvitsevat sekä yksilöllistä apua sekä koko perheelle suunnattua tukea (Heino, Forsell, Eriksson, Känkänen, Santalahti & Tapiola 2018, 3). Diskurssin tuottama kuva on samansuuntainen kuin Heinon (2018) ym. esittämä näkemys.

Perheen osallisuus asettuu kolmannelle tasolle, jossa heidän toiveitaan kuunnellaan sekä saavat vaikuttaa asioihin. Perheiden kuuntelu juuri heidän kokemuksestaan suurimmasta ongelmasta kuvastaa hyvin, miten heitä kuunnellaan. Perheen osallisuus ei kuitenkaan yllä osallisuuden yhteistoiminnalliselle eli neljännelle tasolle, jossa keskeistä on osallisuuden kehittäminen organisaation toimesta. Tuotettu aladiskurssi koordinaattorin tarpeesta heikentää kuvaa perheen osallisuudesta osana monialaista yhteistyötä, sillä perheen koetaan tarvitsevan yhtä toimijaa lisää kaikkien muiden palveluiden ja toimijoiden rinnalle. Diskurssi on ristiriidassa Särkikankaan (2020,133) tulosten kanssa, joka toteaa tiedon jakamisen tehtävän usein annettavan tai jätettävän perheille. Koordinaattorin toimiessa perheen apuna tai tilalla, perheeltä jäisi pois rooli tietoa jakavana ja palveluiden välillä välikätenä toimiminen, joka voidaan nähdä myös perheen osallisuutta heikentävänä tekijänä.

#### 5.4 Perheen toiminta tukee nuorta -diskurssi

Viimeinen ylädiskurssi on *perheen toiminta tukee nuorta* – ylädiskurssi. Tähän ylädiskurssiin kuuluu neljä aladiskurssia, jotka ovat *perhe osallisena yhteistyössä* –diskurssi, *perheestä paljon apua nuorelle* –diskurssi ja *perhe huolissaan nuoresta* -diskurssi. Neljäs aladiskurssi on *perhe mahdollistamassa yhteistyötä suostumuksilla ja luvilla*, joka rakentuu ilmaisuista, joissa viitataan perheen tärkeydestä suostumusten ja lupien myöntämisessä, mutta ei kuitenkaan sen enempää mainita perheen osallisuudesta osana monialaista yhteistyötä. Kuitenkin kyseinen diskurssi tukee nuoren tilannetta ja monialaista yhteistyötä, jonka takia se kuuluu osaksi tätä ylädiskurssia. Selonteot, joissa mainitaan tai viitataan perheen estävän tai kieltävän tiedonkulkua lukeutuvat osaksi perhe yhteistyötä vastaan tai haasteita yhteistyössä – diskurssiin.

##### Perhe osallisena yhteistyössä

Perhe osallisena yhteistyössä aladiskurssi rakentuu ilmaisuista, joissa sanoitetaan suoraan perheen osallisuus ja tärkeys osana monialaista yhteistyötä. Tärkeiksi asioiksi selonteissa nähdään myös monialaisessa yhteistyössä perheen ensisijainen ja keskeinen asema. Nykyisin lastensuojelun järjestämisessä on pyritty järjestämään lapseen sekä perheenjäseniin vahvat yhteistyö- ja dialogiset suhteet (Holmi & Kekkonen 2023,16). Eräs osallistuja sanoittaa, miten tärkeä on kuunnella perheen mielipide suurimmasta ongelmasta, johon apua tarvitaan ja tärkeydestä tarttua perheen kokemaan huoleen. Kyseisessä selonteossa toimija tuottaa puheessaan perheen ensisijaisuutta osana monialaista yhteistyötä.

Eräs toimija toteaa lyhyesti ja ytimekkäästi, ”*Joo kyl se moni asia lähtee siit yhteistyöst niitten vanhempien kanssa.*” Selonteko sisältää vain kyseisen lauseen, joka korostaa toimijan varmuutta omasta näkökulmastaan. Toimija tunnistaa, että yhteistyö vanhempien kanssa toimii lähtökohtana usealle asialle, joka tukee perheen osallisuuden toteutumista.

Samainen puhuja nostaa esiin, miten tärkeää on perheen ja nuoren aktiivinen toimijuus monialaisessa yhteistyössä. Perheen ja nuoren aktiivinen toimijuus kuitenkin toimijan mukaan vaatii ammattilaisilta mukautumista esimerkiksi käytettävän kielen ja käsitteiden osalta, jolloin perhe saadaan sitoutumaan yhteistyöhön. Tulkitsen tällainen puheen pitävän sisällään merkityksen, jossa perhe nähdään keskeisessä asemassa, mutta myös tiedetään perheen osallisuutta heikentävät tekijät, kuten juuri ammattilaisten käyttämän kielen.

Vanhempien keskeisestä osallisuudesta kertoo erään toimijan pohdinta siitä, miten tärkeää on olla keskinäiset selkeät roolit. Puhuja luettelee listamaisesti eri palveluiden toimijoita, joiden seassa mainitsee myös vanhemmuuden roolin, erottamatta sitä erikseen ammattilaisten työnimikkeistä. Vanhempien sisällyttäminen puheessa palvelujärjestelmän palveluiden rinnalle rakentaa kuvaa perheen keskeisyydestä monialaisessa yhteistyössä. Samainen puhuja myös toteaa, miten tärkeää on, että kaikki ”palikat” toteuttavat yhteistä suunnitelmaa, jotta kuntoutus olisi kokonaisvaltaista ja nuorta tukevaa. Sanalla palikat voidaan tulkita tässä yhteydessä tarkoittavan kaikkia lapsen ympäröiviä toimijoita, perhe mukaan lukien – jolloin perheestä tehdään selonteossa yhtä osallinen kuin muutkin toimijat.

### **Perheestä paljon apua nuorelle**

Perheestä paljon apua nuorelle – diskurssi rakentuu sellaisista puheista, joissa kuvataan perheen vahvuuksia, kehutaan suoraan perheen toimintaa sekä kodin tuki nähdään tärkeänä nuoren tai lapsen tilanteen kannalta.

Ilmaisu ”*Ja myös se, että itse ajattelen aina niin, että niitten perheiden kanssa kannattaa tehdä paljon sitä yhteistyötä, ne on kuitenkin omien lastensa asiantuntijoita.*” kuvaa hyvin, miten toimija näkee perheen olevan asiantuntija omasta lapsestaan. Asiantuntijuuteen viittaaminen ja yhteistyön määrä kertovat siitä, että selonteon tuottaja kokee perheestä olevan apua nuorelle. Samaisessa selonteossa toimija puhuu myös, että on paljon perheitä, joissa vanhemmuuden kanssa on haasteita. Samalla hän tulee siis tuottaneeksi tätä aladiskurssia, sekä *perheen tai vanhemmuuden roolin pohtiminen* -aladiskurssia vanhemmuuteen liittyen.

Eräässä selonteossa puhuja kertoo, miten vanhemmilta saa esimerkiksi konkreettisia vinkkejä liittyen esimerkiksi toimiviin tapoihin tai lasta triggeröiviin asioihin. Samaisessa selonteossa puhuja toteaa huoltajat tärkeiksi yhteistyökumppaneiksi, kuten myös kuntouttajat.

Vanhemmat sekä kuntouttajat tunnustetaan tärkeiksi nuoren tukemisen kannalta. Vanhemmilta vinkkien kysyminen kertoo tulkintani mukaan avoimesta ja toimivasta yhteistyösuhteesta. Toimijan puhe siitä, että vanhemmilta saa vinkkejä ja apua juuri omaan nuoreen liittyen kertoo toimijan ajatuksesta, ettei ammattilaiset voi tuntea kaikkia nuoria yhtä hyvin kuin heidän omat vanhempansa.

”– *vanhemman oma tuki on kyllä korvaamaton sille nuorelle.*” Myöhemmin selonteossa samainen puhuja tarkentaa, ettei koulussa ja muissa paikoissa olevien ammattilaisten keuhut riitä, vaan nostaa juuri vanhemmat ammattilaisten yläpuolelle puhuttaessa lapsen

kehumisesta. Kyseisessä selonteossa perhe nostetaan osallisena yhteistyötä tärkeimmäksi tekijäksi lapsen tukemisessa, kun kyseessä on kehumisen kautta annettava positiivinen palaute. Toisaalta samaisessa selonteossa puhuja tuo ilmi, että perheet eivät luontaisesti välttämättä osaa kehua, vaan heidät tulee auttaa kehumisen ja palkitsemisen kulttuuriin. Näin samaisessa selonteossa rakennetaan myös diskurssia *perheen tai vanhemmuuden roolin pohtiminen*.

### **Perhe huolissaan nuoresta tai tilanteesta**

*Perhe huolissaan nuoresta tai tilanteesta* -diskurssia rakennetaan ilmaisuihin, joissa kuvataan vanhempien huolta tai huolen vähentymistä ammattilaisten käytöksen seurauksena. Myös suorat ilmaisut siitä, että perheellä on huoli tai hätä nuoresta tai tilanteesta rakentavat tätä diskurssia. Perheen hätä ja huoli tunnistettiin asiana, joka johti perheiden aktiiviseen toimintaan nuoren auttamiseksi sekä tukemiseksi, jonka takia kyseinen aladiskurssi kuuluu ylädiskurssin *perheen toiminta tukee nuorta* alle. Kyseistä diskurssia rakentavia selontekoja oli määrällisesti vähän, joka voi kertoa myös haastatteluun osallistuneiden kyvystä nähdä ja tunnistaa perheen tilanne ja avun tarve jo ennen kuin tilanne on oikeasti kriisiytynyt.

Eräissä selonteossa toimija kuvaa miten vanhemmat ovat tosi huolissaan ahdistuneen, itsetuhoisen ja haasteellisen nuoren tilanteesta, jossa usein juuri tarvitaan monialaista yhteistyötä. Perheen kuvataan olevan tosi huolissaan sekä hädissään, jolloin perhe saattaa lähteä hakemaan apua terveydenhuollosta sekä ehkä jo lastensuojelusta. Kyseisessä selonteossa perheen hätä ja huoli tunnistetaan hyvin konkreettisesti, kun kyseessä on paljon apua tarvitseva nuori. Perheen toiminta avun hakemiseksi kuvaa, miten perhe omalla aktiivisella toiminnallaan pyrkii auttamaan nuorta.

Toisessa selonteossa perheen huoli tunnistetaan ja kuvataan huolen hälventymisestä, kun vanhemmat ymmärtävät, etteivät voi vaikuttaa kaikkiin asioihin. Asioiksi, joihin perhe ei voi vaikuttaa mainittiin selonteossa niin lääkitykset sekä koulupäivän tapahtumat. Selonteossa tärkeäksi nähdään jonkun jakavan vastuuta vanhempien kanssa, jolloin heiltä jää välikätenä toimimisen tehtävä pois. Vastuun jakamisen todetaan olevan sitä merkittävämpi, mitä haastavampi ”tapaus” on kyseessä. Haastavuudella tulkitsen tässä viitattavan useiden tukimuotojen ja palveluiden tarpeeseen, joka vaikuttaa myös vanhempien tekemään työhön palveluihin liittyen.

## **Perhe mahdollistamassa yhteistyötä suostumuksilla ja luvilla**

*Perhe mahdollistamassa yhteistyötä suostumuksilla ja luvilla* –diskurssi rakentuu pitkälti selonteista, joissa perheen tehtäväksi nähdään myöntää luvat ja suostumukset yhteistyöhön, esimerkiksi toimijoiden välisiin keskusteluihin. Näissä yhteyksissä perheen osallisuudesta muuten yhteistyöhön ei mainita tarkemmin, usein selonteko sisältää vain vaatimuksen tai toiveen luvista. Pidän kuitenkin tämän diskurssin *perhe tukee nuorta* -ylädiskurssin alla, sillä perheen toiminta lupia ja suostumuksia myöntämällä tukee lopulta nuorta.

Aineisto sisälsi myös selontekoja, joissa viitattiin konkreettisiin keskusteluihin perheiden kanssa liittyen siihen, mitä toimijat voivat keskustella keskenään. Selontekojen perusteella perheen kanssa keskusteltiin ja sovittiin asiat, joista oli sopivaa keskustella ilman perheen läsnäoloa. Tällöin perheellä on mahdollisuus vaikuttaa omaan osallisuuteensa kaikissa keskusteluissa kieltämällä ilman heidän läsnäoloaan tapahtuvat keskustelut. Toisaalta selonteot rakentavat perheen osallisuutta vaikuttamismahdollisuuden kautta, mutta toisaalta ilman perheen läsnäoloa käytävät keskustelut poissulkevat perhettä monialaisesta yhteistyöstä. Selonteoissa mainittiin ilman perheen läsnäoloa käytäviksi asioiksi pienet arkipäiväiset asiat ja tiedot, joita voidaan vaihtaa esimerkiksi puhelinkeskusteluissa.

Osa vastauksista oli suoria toiveita ja toteamuksia, että perhe myöntäisi kaikkien luvat ja suostumukset jo etukäteen. Toimija kuitenkin toteaa asian olevan villi unelma ja selonteko tuotettiin tilanteessa, jossa kysyttiin, miten toimijat toteuttaisivat monialaisen yhteistyön, jos mikä tahansa olisi mahdollista. Kuitenkin tulkitsen toiveen pohjautuvan lopulta oikeaan ajatukseen siitä, että toimijoilla tulisi olla kaikki luvat sekä näkisivät lapsesta yhdessä järjestelmässä kaiken.

Ja sit semmonen tuli mieleen, näis, jos meil kaikil olis sama järjestelmä, että tavallaan meil olis jotkut semmoset luvat, tää on tämmönen villi unelma tosiaan, et me nähtäis, miten lapsi pärjää koulussa ja mitä merkintöjä sil on siellä ja mikä on lastensuojelun, lastensuojelun asiakassuunnitelma, milt se näyttää ja te näkisitte kuntoutussuunnitelman, sehän olis hienoa. Ja sit meil olis kaikki suostumukset niilt vanhemmilta, tää on tämmöinen unelma.

Toisaalta eräskin toimija avaa, miten luvalla keskusteltaessa ilman perheen läsnäoloa ei kuitenkaan kysellä toisille kuulumattomia tietoja, vaan puhuja kuvaa toimijoiden kysyvän toisiltaan vain heidän työnsä kannalta tärkeitä tietoja. Kuitenkin oletus siitä, että perheen tulisi myöntää vain kaikki luvat lähtökohtaisesti kertoo ehkä toimijan asenteesta, jossa perhettä ei nähdä niin keskeisenä tekijänä monialaisessa yhteistyössä.

Viimeisessä ylädiskurssissa *perheen toiminta tukee nuorta* perheestä rakentuu muista ylädiskursseista poikkeava kuva. Diskurssi rakentaa kuvaa perheestä, jossa tunnistetaan olevan paljon hyvää sekä toimia, jotka edistävät nuoren tilannetta. Vanhemmat nähdään oman lapsensa asiantuntijoina, jotka nostetaan toisinaan monialaisen yhteistyön tärkeimmiksi osallisiksi. Perheen huolestumisen tunnistaminen rakentaa kuvaa huolehtivasta ja välittävästä perheestä, joka toisaalta osaa myös hakea apua tilanteeseen.

Perheen osallisuuden tulkitsen asettuvan kolmannelle eli kasvavan osallisuuden tasolle. Toisaalta on viitteitä osallisuuden toteutumisesta neljännellä tasolla eli yhteistoiminnan tasolla, jossa osallisuutta kehitettäisiin. Esimerkiksi puhe, miten perhe tulee auttaa osaksi nuoren tukemista kuvaa, miten toimija toiminnallaan pyrkii kehittämään vanhempien osallisuutta. Toiveet luvista ja suostumuksista heikentävät kuitenkin osallisuutta, sillä osallaan ne kertovat toimijoiden ajatuksista, ettei perheen tarvitsisi olla kaikissa keskusteluissa läsnä. Perheen kanssa vastuun jakaminen sekä perheen välikätenä toimimisen tehtävien loppuminen kertoo osallaan perheen osallisuuden muutoksista. Perheen tunnistetaan ottavan joistain asioista vastuuta, jota voitaisiin jakaa yhdessä vanhemman ja ammattilaisen välille. Ajatus korostaa yhteistyön tiivistymistä ja sitä myötä perheen osallisuuden parantumista.

## 6 Pohdinta

### 6.1 Yhteenveto

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaista kuvaa monialaisen yhteistyön toimijat rakentavat perheestä tuotettujen diskurssien avulla. Tarkastelun kohteena oli perheestä rakentuneen kuvan lisäksi tarkastella perheen osallisuutta osana oman lapsen monialaista yhteistyötä. Perheen tulisi olla osallinen nuorensa hoitoon liittyvissä asioissa, jonka lisäksi toimijoita eri aloilta velvoitetaan yhteistyöhön huoltajien ja kodin kanssa (Lastensuojelulaki 2007/417 § 2; Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeus 1983/ 361 § 4; Perusopetuslaki 1988/628 § 3). Seuraavaksi kertaan tutkimuksen päätulokset ja yhdistän niitä aiempiin tutkimustuloksiin, jonka jälkeen pohdin tuloksia sekä esitän jatkotutkimusehdotuksia. Viimeiseksi tarkastelen ja arvioin koko tutkimuksen luotettavuutta sekä eettisyyttä.

Toimijoiden välisistä keskusteluista eroteltiin neljä ylädiskurssia: *Vanhemmat ulkopuolisia yhteistyöstä* -diskurssi, *vanhemmuuden ja perheen ongelmat* -diskurssi, *koko perheen nähdään asiakkaana* -diskurssi ja *perheen toiminta tukee nuorta* -diskurssi. Kaikki ylädiskurssit sisältävät myös aladiskursseja.

Ylädiskurssissa *vanhemmat ulkopuolisia yhteistyöstä* perheestä rakentuu kuva haastavana ja erityistä työtä vaativana mahdollisen yhteistyön aloittamiseksi. Kuitenkin diskurssin tuottama kuva perheestä ei näyttäytynyt stabiilina, vaan diskurssi sisälsi mahdollisuuden muutokseen. Perheestä rakentui kuva pelkästään ulkopuolisena, ilman että sitä yhdistettiin perheen haastavuuteen. Diskurssin sisällä oli vaihtelua, tunnistettiin perheen ulkopuolisuus toimijan toimesta vai ei. Osallisuuden osalta ylädiskurssin tuotti kuvaa perheen osallisuuden toteutumisesta toisella sekä alimmalla tasolla. Perheen osallisuus näyttäytyi asettuvan alimmalle tasolle perheen pallottelun sekä perheen omasta avusta kieltäytymisen seurauksena. Osallisuus toteutui pääosin rajoitetun osallisuuden tasolla, jossa perheet saivat kertoa mielipiteitään satunnaisesti sekä saavat tietoa asioista. Perhe saa myös tällä osallisuuden tasolla osallistua kokouksiin, mutta fyysinen läsnäolo ei takaa osallisuutta.

*Vanhemmuuden ja perheen ongelmat* -ylädiskurssi rakensi perheestä vahvasti kuvaa jollakin tapaa ongelmaisena. Ongelmallisuuden taustalla saattoi olla perheen väsymys, vanhempien omat neuropsykiatriset oireet tai hukassa oleva vanhemmuus. On kuitenkin huomattava, että näissä tapauksissa ensisijainen ongelmien aiheuttaja ei ole enää neuropsykiatrisesti oireileva nuori – vaan aikuisten oma toiminta. Perheen väsyminen voi johtua kuitenkin neuropsykiatrisesti oireilevan nuoren toiminnan tukemisesta sekä tilanteesta kotona, mutta se

voi myös kertoa yleisesti vanhempien tuen tarpeesta. Osallisuus toteutui rajoitetun ja kasvavan osallisuuden tasoilla. Osallisuutta ilmeni, mutta kuitenkin se ei näyttäytynyt säännölliseltä, joka heikentää osallisuutta.

*Koko perhe nähdään asiakkaana* -ylädiskurssissa perheen tunnistettiin olevan vaikuttava tekijä nuoren tukemisprosessissa. Perheestä rakentui kokonaisuutena kuva asiakkaana, joka tarvitsee apua niin omien palveluiden hallinnassa kuin myös perheenjäsenille omaa tukea nuoren rinnalla. Perhettä hoidettiin ja tutkittiin nuoren kanssa samanaikaisesti tai perhe huomioitiin tiiviisti nuoren taustalla vaikuttavan tekijänä, joka tarvitsi omia, erillisiä tukitoimia. Osallisuus toteutui kolmannella tasolla, jossa perhe sai osallistua tapaamisiin, sekä kertoa omia mielipiteitään sekä toiveitaan liittyen nuoren tilanteeseen. Kuitenkin vahvasti esiin noussut koordinaattorin tarve heikentää perheiden omaa osallisuutta, kun perheen rinnalle tai tilalle toivottaisiin vielä yhtä työntekijää.

Viimeinen ylädiskurssi *perheen toiminta tukee nuorta* rakentaa kuvaa huolehtivasta ja paljon hyvää omaavasta perheestä. Vanhempien tunnistetaan olevan omien lastensa asiantuntijoita sekä välittävän nuoren tilanteesta. Perheillä tunnistettiin olevan paljon hyvää ja nuorta tukevaa toimintaa, mutta kuitenkin usein samoissa selonteoissa saatettiin tuottaa myös selontekoja, jotka rakentavat *vanhemmuuden ja perheen ongelmat* -ylädiskurssia. Perheen osallisuus toteutui kolmannella, kasvavan osallisuuden tasolla. Yhteistyö oli säännöllistä ja perhe osana monialaista yhteistyötä tunnistettiin tärkeäksi. Perheitä kuultiin ja perheet saivat kertoa näkemyksiään asioista. Toisaalta oli myös viitteitä yhteistoiminnan tasolla olevasta osallisuudesta, jonka kriteerinä on tietoinen osallisuuden kehittäminen. Toimijat ovat tietoisia osallaan siitä, että vanhemmat saattavat tarvita apua tullakseen osallisiksi nuoren tukemiseen. Tämä voidaan myös nähdä ajatuksena edistää osallisuuden toteutumista. Myös ajatukset perheen kanssa jaettavasta vastuusta tiivistävät kuvaa yhteistyöstä ja sitä myötä parantavat osallisuutta.

Perheen osallisuus näyttäytyi toteutuvan kaikilla neljällä alimmalla tasolla Clarkin ym. (2008) osallisuuden hierarkiamallista. Yhden ylädiskurssin tuottamassa kuvassa saattoi esiintyä osallisuutta kahdella eri tasolla tai vaihtelua niiden välillä. Osallisuus ei ollut minkään diskurssin tuottamassa kuvassa korkeimmalla, eli kumppanuuden tasolla. Tällöin palveluiden tuottajat sekä käyttäjät, tässä tutkimuksessa toimijat ja perheet, työskentelisivät yhdessä kaikilla palveluiden osa-alueilla, joita perhe tarvitsee. Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmat eivät myöskään olleet osallisia monialaisten verkostotapaamisten suunnitteluun

tai kehittämiseen. Myös Laitila ja kumppanit (2020) ovat saaneet samansuuntaisia tuloksia tutkiessaan asiakaslähtöisyyttä lapsi- ja perhepalveluissa, jossa todettiin vanhempien osallistumisen niin suunnitteluun kuin kehittämiseen olleen vähäistä.

Oli myös tapauksia, kun osallisuutta ei ilmennyt ollenkaan. Tällaisiksi tunnistettiin perheen pallottelu palveluiden välillä sekä perheestä lähtöisin oleva avusta kieltäytyminen, joka johtaa helposti osallisuuden heikentymiseen. Jo aiempien tutkimusten perusteella tiedetään nuorten palvelujärjestelmän olevan pirstaleinen ja sisältävän pallottelua palveluiden välillä (Hujala ym. 2019; Lämsä ym. 2018).

Pääosin osallisuus toteutui rajoitetun osallisuuden ja kasvavan osallisuuden tasoilla, eli toisella ja kolmannella tasolla. Tämä kertoo siitä, että perhe on vaihtelevasti osallinen oman lapsensa monialaisessa yhteistyössä. On siis todettava, että perheen osallisuus ei toteudu parhaalla mahdollisella tavalla monialaisessa yhteistyössä. Perheen osallisuuteen ja sen kehittämiseen tulisi kiinnittää huomiota osana monialaista yhteistyötä. Koskelainen ja Rantalaiho ovat (2024, 122) todenneet lastensuojelun konsultaatioryhmiä koskevassa tutkimuksessaan, että asiantuntijajäsenet ja ammattilaiset toivovat asiakkaiden äänen ja osallisuuden parantamista. Hujala ym. (2019) toteaa asiakaslähtöisyyden puuttuvan sosiaali- ja terveysalan kentän toiminnan tasolta kokonaan. Myös lapsi- ja perhepalveluiden (LAPE) muutosohjelmassa tavoitteeksi asetettiin perheiden, nuorten sekä lapsien osallisuuden vahvistaminen (Kalmari 2024.) Huolimatta useista hankkeista ja ohjeistuksista liittyen sosiaali- ja terveysalan asiakaslähtöisyyden korostamiseen, on osallisuudessa vielä kehitettävää.

Kuten aiemmin esitettiin, tuotetut diskurssit rakentavat ja muokkaavat osallaan sosiaalista todellisuuttamme. Diskursseilla on seurauksia puhuttavalle ilmiölle sekä sen muokkautumiselle. Ennen kaikkea diskursseilla on myös valtaa. (Pietikäinen & Mäntynen 2019.) Diskurssianalyysin yksi lähtöoletus on kielenkäyttö tuottamassa seurauksia (Jokinen ym. 2016). Monialaisen yhteistyön toimijoiden tuottamilla diskursseilla perheestä on vaikutuksia perheen osallisuuteen osana monialaista yhteistyötä. Vähitellen diskurssit muokkaavat perheen asemaa ja roolia diskurssien tuottamaan suuntaan. Diskurssit, joissa perheen osallisuus asettuu alemmille osallisuuden tasoille sekä perhe nähdään ongelmallisena muokkaavat käsityksiä siihen suuntaan. Vastaavasti jokainen diskurssi muokkaa omalla tavallaan käsityksiämme perheestä sekä sosiaalista todellisuutta. Kuitenkin vain yhdessä ylädiskursseista perhe nähtiin myönteisessä valossa, kun kolmessa muussa ylädiskurssissa

kuva perheestä oli jollain tapaa kielteinen. Tutkimustulosten perusteella diskurssit muokkaavat ja rakentavat perheestä pääosin kielteistä kuvaa. Kielteisen kuvan taustalla on perheen väsymystä, vaikeuksia yhteistyössä, vanhemmuuden ongelmia, koko perheen tuen tarpeita sekä vanhempien omia neuropsykiatrisia piirteitä.

Aineistossa esiintyvä perheestä negatiiviseen sävyyn puhuminen ja sen myötä muodostetut diskurssit kertovat siitä, että monialaisessa yhteistyössä kuva perheestä ja perheen osallisuus eivät näyttäytyä tasa-arvoisena suhteessa ammattilaisiin toimijoina. Toimijoiden tuottamat negatiivissävytteiset selonteot voivat selittyä esimerkiksi toimijoiden aiempina huonoina kokemuksina monialaisesta yhteistyöstä. Toisaalta voi myös olla, että toimijat eivät ajattele perheen kuuluvan osaksi monialaista yhteistyötä, vaan ikään kuin erilliseksi yhteistyötahoksi. Huomioiden neuropsykiatrisesti diagnosoitujen ja hoidettujen kasvaneen määrän (Korkeila, Leppämäki & Virta 2021) sekä siitä seuraavan monialaisen yhteistyön tarpeen, on perheestä negatiiviseksi sävyttyvän kuvan tunnistaminen tärkeää.

On myös tärkeää tarkastella diskursseja kontekstissaan, jossa ne on tuotettu (Jokinen ym. 2016). Aineistoa kerätessä ei erikseen ohjattu keskustelemaan perheestä. Näin ollen perhettä koskeva puhe nousi esiin ainoastaan silloin, kun toimijat itse päättivät ottaa aiheen puheeksi. Voi olla, että haastattelussa ei nostettu esiin perhettä haastateltavien toimesta, sillä he saattoivat ajatella, ettei perheestä keskustelu kuuluisi tähän tutkimushaastatteluun. Toisaalta, jos toimijat ajattelevat, ettei perhe kuulu monialaiseen yhteistyöhön, tukee se tämän tutkimuksen tuloksia perheen osallisuudesta. Toimijat olisivat saattaneet nostaa perheestä positiivisempia asioita, jos haastattelussa olisi ohjattu puhumaan perheestä. Toisaalta toimijoiden oma-aloitteinen puhe perheestä saattoi olla aidompaa, sillä haastattelutilanne ei ohjannut heitä muokkaamaan näkökulmiaan tai pehmentämään asenteitaan. Myös valitut sanat ja sanamuodot saattoivat olla aidompia fokusryhmähaastattelussa, jossa tilanne oli keskustelempää ja muuttui tilanteen mukana.

Aineisto on kerätty vuoden 2023 lopulla, jolloin sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistuksen myötä muodostuneet hyvinvointialueet olivat toimineet vasta alle vuoden. Aineistonkeruun hetkellä toimintatavat ovat voineet hakea vielä muotoaan, tai toisaalta osa kokemuksista voi pohjautuu aikaan ennen uudistusta. Voi olla, ettei uudistuksen vaikutukset näkyneet toimijoiden puheissa ja sitä myötä tuotetuissa diskursseissa. Sosiaali- ja terveysalan uudistuksen lisäksi perusopetuksen tuki tulee uudistumaan. Jokaisella alalla tapahtuu ja tulee tapahtumaan muutoksia palveluissa sekä tuen toteuttamisissa. Uudistuksia ja muutoksia

suunniteltaessa ja kehittäessä olisi keskeistä huomioida asiakkaiden osallisuus niin palveluissa kuin suunnittelussakin.

Tutkimuksen aikana haasteiksi osoittautuivat diskurssien päällekkäisyys sekä rajanveto selontekojen luokittelussa diskursseihin. Näiden pohtimiseen käytin tutkijana paljon aikaa sekä konkreettisesti kokeilin erilaisia luokitteluja sekä diskurssien nimeämisiä. Koen kuitenkin päätyneeni hyvään lopputulokseen niin diskurssien nimeämisessä kuin selontekojenkin luokittelussa. Neuropsykiatrisesti oireilun sijasta tutkimuksessa olisi voitu käyttää myös muita käsitteitä, kuten neurokirjoa, neuromoninaisuutta tai neuroepätyypillisyyttä. Tutkijana tunnistan neuropsykiatrisesta oireilusta puhumisen olevan medikalistinen näkökulma. Tutkimuksen tavoitteena oli kuitenkin tutkia perhettä osana monialaista yhteistyötä, eikä neuropsykiatrisia piirteitä omaavia nuoria. Neuropsykiatria toimi tutkimuksen viitekehystenä, huomioiden hankkeen, jossa aineisto kerättiin.

Koin diskurssianalyysin sopivaksi menetelmäksi tähän aineistoon sekä tutkimustarpeeseen. Diskurssianalyysi tuo esiin merkityksiä, joita annetaan juuri perheelle – joka on keskeistä perheen kuvaa tutkittaessa. Näitä tutkimuksesta muodostettuja diskursseja tulkitsemalla pyrin rakentamaan kuvia, joita perheestä syntyy monialaisessa yhteistyössä. Tutkimusaineistoa olisi voinut lähestyä myös sisällönanalyysin menetelmin, joka olikin alkuperäinen ajatukseni aivan tutkimusprojektin alussa. Selontekojen teemoitetulla ei olisi voitu vastata tutkimuskysymykseen siitä, millainen kuva perheestä rakentuu selontekojen perusteella.

## **6.2 Eettisyys ja luotettavuus**

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyvät tiiviisti käsitteet uskottavuus, luotettavuus ja eettisyys. Luotettavuudella tarkoitetaan tutkijan kykyä vakuuttaa uskottavasti lukija tutkijan omasta ammattitaidostaan. Luotettavuuden vaatimus ja sen tarkastelu ulottuvat jokaiseen tutkimuksen vaiheeseen. (Puusa & Juuti 2020.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella tietyistä periaatteista, mutta tyyppillisesti tutkija arvioi aina tutkimuskohtaisesti kyseisen tutkimuksen luotettavuutta.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus ei ole arvioitavissa määrällisten ja objektiivisten mittareiden mukaan, vaan arvioidaan aina tutkimuskohtaisesti. (Puusa & Juuti 2020.)

Laadullisissa tutkimuksissa objektiivisyys ja yleistettävyyys ovat käytännössä mahdottomia saavuttaa. Kuitenkin tutkimusprosessin aikana tutkijan tulee pyrkiä tunnistamaan omia

arvojaan sekä subjektiivisuuttaan, jotka voivat vaikuttaa tutkimuksen kulkuun ja lopputulokseen.

Luotettavuuden arvioinnin kannalta keskeisiä käsitteitä ovat validiteetti ja reliabiliteetti. Validiteetilla arvioidaan, tutkitaanko valitulla menetelmällä tai mittarilla juuri sitä, mitä pitikin. Reliabiliteetti kuvaa tutkimuksessa käytettävän menetelmän toistettavuutta. Reliabiliteetin yhteydessä arvioidaan myös muiden tekijöiden epätoivottua vaikutusta tutkimukseen. Esimerkiksi mittaustilanne ja satunnaistekijät voivat vaikuttaa heikentävästi tutkimuksen reliabiliteettiin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009; Puusa & Juuti 2020.) Kyseiset käsitteet eivät kuitenkaan sovellu suoranaisesti laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin, mutta se ei kuitenkaan tarkoita, että laadullista tutkimusta voisi tehdä miten tahansa. Ihmistieteissä luotettavuuden kriteerit eivät täyty tutkimusmenetelmän ominaisuuksista, vaan enemmänkin tutkimusprosessin kuvailusta, perusteluista sekä analyysistä. (Puusa & Juuti 2020.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kannalta tärkeää on tehdä näkyväksi kaikki tutkimuksen vaiheet, esimerkiksi aineiston analyysin kuvaaminen tarkasti sekä analysointiprosessin päätelmät. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009.) Luotettavuuden arviointiin vaikuttavat tutkimuksen vaiheiden esittämisen selkeys ja yksityiskohtaisuus (Puusa & Juuti 2020). Myös aineiston kerääminen tulee kuvata tarkasti, esimerkiksi kertomalla haastatteluihin käytetty aika. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009.) Laadullisen tutkimuksen uskottavuutta lisää tutkijan pyrkimys tunnistaa oma subjektiivisuutensa ja arvot, jotka voivat vaikuttaa tutkimuksen kulkuun sekä lopputulokseen. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden voidaan ajatella rakentuvan koko tutkimusprosessin kuvauksesta, perusteluista ja analyysistä (Puusa ja Juuti 2020).

Tässä tutkimuksessa sekä aineiston kerääminen että analysointi on kerrottu tarkasti, joka lisää tutkimuksen luotettavuutta. Aineisto on kerätty tutkimushankkeen toimesta, joten tutkijana voin olettaa tutkimustilanteen olleen tarkoituksenmukainen. Olen pyrkinyt kuvaamaan aineiston keruun mahdollisimman tarkasti saamieni tietojen perusteella. Saamani aineisto sisälsi viisi fokusryhmähaastattelua, mutta jätin ensimmäisen pois sen erilaisen haastattelurunon takia. Tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta, sillä koko aineisto on kerätty samalla tavalla. Koen kuitenkin aineiston olleen riittävän laaja, sillä litteroitua tekstiä oli yhteensä 109 sivua. Aineisto oli kerätty neljästä eri fokusryhmähaastattelusta, joihin kaikkiin

osallistuivat eri toimijat. Aineiston analysointi sekä valittu menetelmä on kuvattu tarkasti, joka tukee tutkimuksen luotettavuuden rakentumista.

Tutkimustulosten kannalta on tärkeää perustella mihin tutkija perustaa päätelmänsä, jota voi tukea esimerkiksi suorilla haastatteluaineiston lainauksilla (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009). Tulosa etenee loogisesti ja sisältää lainauksia aineistosta, jotka tukevat tulosten esittämistä lukijalle. Lainauksiin on tehty pieniä muokkauksia luotettavuuden parantamiseksi, kuten sanojen toistojen poistoa. Tutkimuksen luotettavuutta heikentäväksi tekijäksi voidaan nähdä tutkijan kokemattomuus diskurssianalyysistä, jota kuitenkin pyrittiin paikkaamaan huolellisella diskurssianalyysillä ja aiempiin tutkimuksiin tutustumisella.

Luotettavuuden ja eettisyyden näkökulmasta on myös tärkeä tarkastella tekoölyn käyttöä tämän tutkimuksen raportoinnissa. Tekoölyä on käytetty kielenhuoltoon sekä muiden kielellisten seikkojen sujuvoittamiseen. Tekoölysovellukseen on syötetty yksittäisiä lauseita ja kysyty niihin parannusehdotuksia sekä kysyty synonyymeja toiston välttämiseksi. Nämä samaiset asiat olisin voinut toteuttaa myös ilman tekoölyä, esimerkiksi sanakirjan sekä oikeinkirjoitusten tarkistamiseen tarkoitetuilla sovelluksilla, joten näen tekoölyn käytön tarkoituksenmukaisena. Aineistoa tai edes pätkiä aineistosta ei ole syötetty tekoölysovelluksiin. Kuitenkin tutkijana tiedostan olevani itse viime kädessä vastuussa sanavalinnoistani ja tuottamistani tekstistä.

Tutkimuksen eettinen tarkastelu on keskeistä kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Eettinen pohdinta alkaa jo tutkimuksen aiheen valinnassa ja jatkuu tulosten julkaisemiseen asti. (Vuori 2021.) Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa (TENK 2019) ohjaa ja velvoittaa tutkijoita noudattamaan eettisiä ohjeistuksia. Eettiset periaatteet velvoittavat tutkittavien ihmisarvon sekä itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, aineellisen ja aineettoman kulttuuriperinnön kunnioittamista sekä tutkimuksen toteuttamista ilman merkittäviä riskejä, haittoja tai vahinkoja (TENK 2019, 7). Tutkimuksen eettisyys ei kosketa pelkästään tutkittavien kohtelua (Vuori 2021). Keskeisiin tieteen ja etiikan arvoihin kuuluu tavoite tuottaa uutta tutkittua tietoa asioista, jonka takia on tärkeää pohtia tutkimuksen hyödyllisyys jo tutkimusta suunniteltaessa (Vuori 2021). Tutkimuksen arvojen ja eettisyyden kannalta tämä tutkimus tuo lisää tietoa perheen asemasta monialaisessa yhteistyössä, joka paljon käytetty työskentelytapa niin kouluissa kuin myös sosiaali- ja terveysaloilla.

Ihmistutkimuksissa pääsääntönä voidaan pitää tutkittavien henkilöiden henkilöllisyyden häivyttämistä tutkimuksen raportista. Tutkimuksen tulokset tulee julkaista niin, ettei henkilöt ole tunnistettavissa. (Hänninen 2008, 133.) Tämän tutkimuksen osalta koen tutkittavien henkilöllisyyksien olevan hyvin suojellut, sillä käyttämäni aineisto oli jo anonymisoitu ja pseudonymisoitu kun sain sen käyttööni. Aineistosta oli myös poistettu kaikki ajan- ja paikan viittaukset. Tutkijana tiedän tutkimukseen osallistujista vain työnimikkeen, joita käytin myös tässä tutkimusraportissa. Aineistoesimerkkien kohdalla en säilyttänyt mukana tietoa puhujasta, sillä puhujan työnimike ei tässä tutkimuksessa ollut kiinnostuksen kohteena.

Rehellisyys, tarkkuus sekä huolellisuus kuuluvat hyvään tieteelliseen käytäntöön. Tutkijan tulee myös kertoa mahdollisista virheistä ja vaikeista ratkaisuksista, joita on tehnyt tutkimuksen aikana. (Vuori 2021.) Tutkijana olen pyrkinyt kuvaamaan vaikeat ratkaisuni, kuten aiemmin kerroin diskurssien luokittelun ja nimeämisen vaikeudesta. Koen myös tutkimuksen lopputuloksen, eli perheen osallisuuden vaihtelevan toteutumisen tunnistamisen olleen itselleni tutkijana eräällä tavalla vaikea paikka. Tutkijana asetan ikään kuin monialaisen yhteistyön toimijat, johon myös itse koen kuuluvani, huonoon valoon. Kuitenkin vaikeudesta huolimatta tutkimus tuottaa tärkeää tietoa perheen osallisuudesta ja siitä, miten monialaisen yhteistyön toimijat näkevät perheen. Diskurssitutkijan tulee olla sensitiivinen sen suhteen, mitä itse tutkijana tuottaa tulkinnoillaan osana tutkimusprosessia (Jokinen, Juhila & Suoninen 2016, 50). Tutkijana toimiessani muokkaan sekä tuotan sosiaalista todellisuuttamme.

### **6.3 Tutkimuksen jatkotutkimusehdotukset**

Tämä tutkimus tuottaa lisää tietoa perheestä ja perheen osallisuudesta osana monialaista yhteistyötä. Toimijoiden keskusteluiden perusteella syntyvä kuva perheestä kertoo siitä, miten toimijat näkevät perheen monialaisessa yhteistyössä. Perheestä rakentuvaan kuvaan liittyy myös perheen osallisuus, jos se toteutuu.

Tutkimus herättää kysymyksiä liittyen perheen osallisuuteen ja sen parantamiseen. Olisi tärkeää tutkia, miten perheen osallisuutta voitaisiin parantaa tai toisaalta syistä, miksi osallisuus ei aina toteudu toivotulla tavalla. Tämä tutkimus oli kerätty fokusryhmähaastattelulla, mutta esimerkiksi toimijoiden yksilöhaastatteluilla juuri perheen osallisuudesta voitaisiin saada tarkemmin tietoa esimerkiksi osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä.

Olisi myös kiinnostavaa tarkastella tarkemmin, millaisena ja miksi toimijat näkevät perheen jollakin tietyllä tavalla. Tämän tutkimusten tulosten valossa perheestä rakentuu kielteinen kuva, mutta perheessä nähdään kuitenkin myös myönteisiä asioita sekä toimintamalleja. Voisi olla hyödyllistä tutkia, miksi perheestä rakentuu toisinaan varsin kielteinen kuva toimijan puheissa.

## Lähteet

- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Alin, M., Kaittä, A. & Leinonen, L. 2024. Moniammatillisen yhteistyön muodot lasten, nuorten ja perheiden palveluissa. Teoksessa Kiili, J., Jaakola, A-M., Anis, M., Lamponen, T. & Stenvall, E. (toim.) Lapsiperheiden ja lastensuojelun sosiaalityö. 37-54. Tallinna: Printon trükikoda.
- Bronstein, L. 2003. A Model for Interdisciplinary Collaboration. *Social Work* 43 (3) 297–306
- Castrén, A-M. 2014. Konfiguraation näkökulma perheeseen. Teoksessa R. Jallinoja, H. Hurme & K. Jokinen. (toim.) Perhetutkimuksen suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 139–166.
- Castrén, M., Grönfors, S., Timonen, T., & Tani, P. 2021. Autismikirjon häiriöt. Teoksessa K. Juva, C. Hublin, H. Kalska, J. Korkeila, M. Sainio, P. Tani, & R. Vataja (toim.) Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 295–319.
- Drechsler R, Brem S, Brandeis D, Grünblatt E, Berger G, Walitza S. ADHD: Current Concepts and Treatments in Children and Adolescents. *Neuropediatrics*. 2020 51(5),315–335.
- Hakala, Juha T. 2024. Laadullisen tutkimuksen ABC – Menetelmäopas opinnäytteen tekijälle. Helsinki: Gaudeamus.
- Hallituksen esitys 114/ 2024. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi perusopetuslain muuttamisesta ja siihen liittyviksi laeiksi.
- Hirsjärvi, H., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 20. painos. Helsinki: Tammi.
- Hjelm, M., Holmgren, A-C., Willman, A., Bohman, D. & Holst, G. (2015). Family members of older persons and their experiences of case managers in Sweden: an interpretative phenomenological approach. *International Journal of Integrated Care*, 15(1). 1–12.
- Holmi, L. & Kekkonen, W. 2023. Lasten suojelemisen nykytila ja tulevaisuus. Lapsiperheiden sosiaalihuollon ja lastensuojelun asiakastyön ammattilaisten näkemyksiä. Lastensuojelun Keskusliiton verkkojulkaisu 1/2023.
- Hujala, A. & Lammintakanen, J. 2018. Paljon sote-palveluja tarvitsevat ihmiset keskiöön. Kunnallisan alan kehittämissäätiön julkaisu 12. Kuopio.
- Hujala, A. & Taskinen H. 2020. Uudistuva sosiaali- ja terveysala. Tampere: Tampere University Press.
- Hujala, A., Taskinen, H., Oksman, E., Kuronen, R., Karttunen, A. & Lammintakanen, J. 2019. Sote-ammattilaisten monialainen yhteistyö. Paljon palveluja tarvitsevat asiakkaat etusijalle. *Yhteiskuntapolitiikka* 84 (5–6), 592–600.
- Hänninen, V. 2008. Narratiivisen tutkimuksen eettiset haasteet. Teoksessa A-M, Pietilä & H. Länsimies-Antikainen (toim.) Etiikkaa monitieteisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisu F: 45. Kuopio: Kuopion yliopisto, 121–141.
- Isoherranen, K. 2012. Uhka vai mahdollisuus – moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. *Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisu* 2012:18. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, K., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. *Työpäperi* 33/2017. Helsinki: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.
- Jallinoja, R., Hurme, H. & Jokinen, K. 2014. Perhetutkimuksen suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus.
- Jokinen, K. & Mikats, J. 2018. Lähi-suhteet lasten arjessa. Teoksessa P., Eerola & H. Pirskanen (toim.). Perhe ja tunteet. Helsinki: Gaudeamus.
- Juhila, K. 1999. Tutkijan positiot. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen (toim.) Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere: Vastapaino. 201–232.

- Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. 2021. Kehitykselliset oireyhtymät voivat altistaa elämäntilanteille haasteille arjen selviytymisessä. Teoksessa K. Juva, C. Hublin, H. Kalska, J. Korkeila, M. Sainio, P. Tani & R. Vataja (toim.) *Kliininen neuropsykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim,
- Kalmari, H. 2024. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma 2020–2023. Lasten, nuorten hyvinvointia – yhdessä! Työpaperi 50/2024. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Kangas, J. 2016. Enhancing children's participation in early childhood education through the participatory pedagogy. Helsingin yliopisto: käyttäytymistieteellinen tiedekunta.
- Kekoni, T., Mönkkönen, K., Hujala, A., Laulainen, S. & Hirvonen, J. 2019. Moniammatillisuus käsitteinä ja käytänteinä. Teoksessa K. Mönkkönen, T. Kekoni & A. Pehkonen. (toim.) *Moniammatillinen yhteistyö. Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Gaudeamus, 15–47.
- Kirjavainen, T., Pulkkinen, J. & Jahnukainen, M. 2014. Erityisopetuksen järjestämisen tuen muutokset kunnissa 2000-luvulla. *Kunnallistieteellinen aikakausikirja* 42(3), 306–323.
- Kivinen, T., Vanjusov, H. & Vornanen, R. 2020. Asiakkaan ääni – osallisuus ja vaikuttamisen mahdollisuudet. Teoksessa A. Hujala & H. Taskinen (toim.) *Uudistuva sosiaali- ja terveysala*. Tampere: Tampere University Press. 267–293.
- Klein, J. 2010. A taxonomy of interdisciplinarity. Teoksessa *The Oxford handbook of interdisciplinarity*. R. Frodeman, J. Klein & C. Mitsham (toim.) Oxford: Oxford University Press.
- Koivisto, L., Liukko, E. & Muurinen, H. 2023. Neurokirjon lasten ja nuorten monialaisen palvelukokonaisuuden kehittäminen kolmella alueella. *Terveyden ja hyvinvoinninlaitos: Tutkimuksesta tiivistä* 63/2023.
- Korhonen, M. & Perho, H. 2014. Psykososiaalinen malli. Teoksessa R. Jallinoja, H. Hurme & K. Jokinen. (toim.) *Perhetutkimuksen suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Koskelainen, M. & Rantalaiho, M. 2024. Moniammatilliset asiantuntijaryhmät ammattilaisten tukena. Selvitys lastensuojelun moniammatillisten asiantuntijaryhmien toiminnasta Etelä-Suomessa. Teoksessa L. Yliruka, M. Niemi & S. Kalliola (toim.) *Lasten, nuorten ja perheiden vaativimman tason tuen ja palveluiden kehittäminen. Osaamis- ja tukikeskusten pilotointi viidellä yhteistyöalueella vuosina 2021–2023*. Työpaperi 35/2024. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Lahtinen, A. 2016. Perhe, mikä perhe? Avauksia perhesuhteiden pitkään historiaan. *Kasvatus & Aika* 10(1) 2016, 72–86.
- Laitila, H., Lunkka, N. & Suhonen, M. 2020. Asiakaslähtöisyys lapsi- ja perhepalveluiden moniammatillisessa verkostoyhteistyössä vanhempien kokemana. *Sosiaalilääketieteellinen aikakausilehti* 57(1) 3–16
- Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 01.01.1984/361
- Lapsiasiavaltuutettu. 2021. Lapsiasiavaltuutetun pyöreän pöydän keskustelu niiden lasten oikeudesta palveluihin, joilla on neuropsykiatrisia erityispiirteitä. Muistio 8.12.2021 Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutetun toimisto.
- Lastensuojelulaki 1.1.2008/417
- Leivonen, S., Sourander, A., Vuottilainen, A. & Leppämäki, S. 2015. Touretten oireyhtymä – monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. *Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim* 2015: 131(11).
- Leppämäki, S. 2021. Touretten oireyhtymä ja muut tic-häiriöt. Teoksessa K. Juva, C. Hublin, H. Kalska, J. Korkeila, M. Sainio, P. Tani & R. Vataja (toim.) *Kliininen neuropsykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 375–379.

- Leskelä, R-M 2023. Neurokirjon lasten ja nuorten palvelut hyvinvointialueilla. Katsaus kehittämiseen syksyllä 2023. Työpaperi 41/2023. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Lintuvuori, M., Pulkkinen, J. & Heiskanen, N. 2024. Tuki varhaiskasvatuksessa sekä esi- ja perusopetuksessa: Mitä tiedämme tuen tarjonnasta kunnissa? Teoksessa M. Jahnukainen & T. Harrikari (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Tampere: Vastapaino, 281–311.
- Lähdesmäki, S., Niemi, H., Maunula, M. Harju-Luukkainen, H. & Matthies A-L. 2024. Kohti systeemistä toimintamallia lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin tukemiseksi sosiaali- ja opetusalan moniammatillisessa yhteistyössä. Kasvun tuki -aikakausilehti, 4 (2).
- Lämsä, R., Ahonen, S., Appelqvist – Schmidlechner, K. & Tuulio-Henriksson, A. 2018. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista ja palvelukokemuksista. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos: Nuorten elinolot vuosikirja 12
- Lämsä, R., Minkkinen, S. & Winqvist, M. 2024. Uudistuva neuropsykiatrinen palvelukokonaisuus sosiaali-, terveys- ja sivistysalan yhdyspinoilla. Teoksessa M. Jahnukainen & T. Harrikari (toim.) Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Tampere: Vastapaino, 91–113.
- Meriluoto, T. & Marila-Penttinen, L. 2015. Mikä osallisuus, mikä kokemusasiantuntijuus? Teoksessa Meriluoto, L. Marila-Penttinen & E. Lehtinen (toim.) Osallisuus – Osallisuuden ja kokemusasiantuntijuuden käsikirja. T. Ensi- ja turvakotien liitto.
- Moilanen ja Rintahaka 2016a: Autismikirjon diagnostiikka. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 219–220.
- Moilanen ja Rintahaka 2016a: Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 219–220.
- Moilanen, I., Mattila, M-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 2012: 128(14), 1453–1462.
- Niska, M., Venäläinen, S., Olakivi, A. & Cañada J.A. 2024. Sosiaalisen konstruktionismin juuret ja versiot. Teoksessa M. Niiska., S. Venäläinen, A. Olakivi & J.A. Cañada. (toim.) Sosiaalinen konstruktionismi. Miten tarkastella tulkintojen ja todellisuuden sosiaalista rakentumista. Tampere: Vastapaino.
- Parikka, J., Halonen-Malliarakis., N. & Puustjärvi, A. 2017. Vaikeudesta voimaksi: neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa. 1. p. Helsinki: Oy Finn Lectura Ab.
- Pehkonen, A., Martikainen, K., Kinni, R-L. & Mönkkönen, K. Asiakas moniammatillisessa kohtaamisessa. Teoksessa K. Mönkkönen, T. Kekoni & A. Pehkonen. (toim.) Moniammatillinen yhteistyö. Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla. 2019. Helsinki: Gaudeamus.
- Perusopetuslaki 21.8.1998/628
- Pietikäinen. S. & Mäntynen. A. 2019. Uusi kurssi kohti diskurssia. Tampere: Vastapaino.
- Pihlakosti, L. & Rintahaka, P. 2016. Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö (ADHD). Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 243–291.
- POPS 2014. Perusopetuksen opetus suunnitelman perusteet 2014. Helsinki: Opetushallitus.

- Puusa, A. 2020 Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus
- Puustjärvi, A. 2024. Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt. Teoksessa T. Savikuja & A. Puustjärvi (toim.) Nepsy-opas. Tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Pylkkänen, A. 2008 Miten oikeus määrittelee perheen? Teoksessa Perhesuhteet puntarissa. E. Sevón & M. Notko (toim.) Helsinki: Gaudeamus.
- Pynnönen, A. 2013. Diskurssianalyysi: Tapa tutkia, tulkita ja olla kriittinen. University of Jyväskylä.
- Pärnä, K. 2012. Kehittävä moniammatillinen yhteistyö prosessina. Lapsiperheiden varhaisen tukemisen mahdollisuudet. Turun yliopisto: Turun yliopiston julkaisuja.
- Raaska, H. & Vanhala, R. 2020. Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? Suomen Lääkärilehti 75 (16), 964–967.
- Sorkkila, M., Fågel, P., Kukkonen, S. & Aunola, K. 2021. Erityislasten vanhempien kokema uupumus ja tuen tarve. NMI Bulletin 31 (4), 47–63.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2024. Valtakunnalliset tavoitteet sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiselle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2024:2. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Suomen virallinen tilasto (SVT). 2024. Perheet. Helsinki: Tilastokeskus. <https://www.stat.fi/til/perh/kas.html>. Luettu 8.12.2024
- Särkikangas, U. 2020. Sosiaali- ja terveystalouden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Helsingin yliopisto: Taloustieteen osaston julkaisusarja numero 73.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2024. Lasten ja nuorten ADHD-diagnoosien yleisyys 2022. ADHD diagnoosit yleistyvät tasaisesti – sukupuoli- ja alue-erot ovat melko suuria. Tilastoraportti 1/2024.
- Thylefors, I., Perssen, O., Hellström, D. 2005. Team types, perceived efficiency and team climate in Swedish cross-professional teamwork. Journal of Interprofessional Care 19(2), 102–116
- Tuomi, J. & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.
- United Nations. (1989). Convention on the Rights of the Child. Retrieved from <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>. Luettu 16.12.2024.
- Valtonen. A. 2005. Ryhmäkeskustelut – millainen metodi? Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.
- Vataja, R. 2021. Neuropsykiatrian määritelmä. Teoksessa K. Juva, C. Hublin, H. Kalska, J. Korkeila, M. Sainio, P. Tani & R. Vataja (toim.) Neuropsykiatrian perusteet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 18–22.
- Virta, M. & Koponen, V. 2020. Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt. Teoksessa M. Jehkonen, T. Saunamäki & L. Hokkanen (toim.) Kliininen neuropsykologia Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 362–379.
- Vuori, J. 2021. Tutkimusetiikka ihmistieteissä. Teoksessa J. Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>. Luettu 1.12.2024

- Vuotilainen, A. & Puustjärvi, A. 2018. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 71–83.
- World Health Organization. 2016. Patient Engagement: Technical Series on Safer Primary Care.

## Liitteet

### Liite 1. Haastattelurunko

Käydään suullisesti läpi tutkimuksen tarkoitus.

- Tarkastelemme tässä tutkimuksessa sitä, miten monialainen yhteistyö neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelupoluilla toimii sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja koulun ammattilaisten näkökulmasta.
  - o Ohjailemme teitä kysymyksillä ja voimme tarvittaessa muuttaa keskustelun suuntaa esitettyjen aihepiirien pariin.
- Millaisia (teemoja) tällä hetkellä käsitellään ja tulisi käsitellä monialaisessa yhteistyössä silloin, kun työskennellään neuropsykiatrisesti oireilevan nuoren ja perheensä kanssa?
- Minkälaisia ovat hyvät monialaiset käytännöt tai toimintamallit neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten kanssa työskennellessä?
- Miten nuorten ja perheiden tuen ja palveluiden järjestämistä voisi kehittää?
- Miten toimijoiden välistä vuorovaikutusta ja yhteistyötä voisi edelleen kehittää?
- Jos nyt tapahtuisi ihme ja mikä tahansa olisi mahdollista, mutta resursseja ei olisi nykyistä enemmän, miten järjestäisitte monialaisen yhteistyön työskennellessä neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten kanssa?