Sisällys

Esipuhe....9

OSA 1 · NEUROKEHITYKSELLINEN MONIMUOTOISUUS JA TUKIMUODOT

Neurokehitykselliset häiriöt – haasteita ja vahvuuksia....14
Anita Puustjärvi
Heijastuksia monille elämänalueille....15
Toiminnanohjaus ja sen ongelmat....20

Neurokehitykselliset häiriöt....29
Anita Puustjärvi
Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD....30
Autismikirjon häiriö....43
Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä....60
Aistitiedon käsittelyn vaikeudet....71

Erilaiset etuudet pähkinänkuoressa....81
Anita Puustjärvi
Kelan etuudet....82
Muut vammaisetuudet....89

OSA 2 · APUKEINOJA ARKEEN

Arjen hyvinvointi....94
Tuula Savikuja ja Anita Puustjärvi
Arjen toimiva rytmi....94
Stressi ja kuormittuminen....100
Itsetunnon vahvistaminen....103
Psykologiset perustarpeet....110

TUULA SAVIKUJA – ANITA PUUSTJÄRVI (TOIM.): NEPSY-OPAS – TUKEA NEUROKEHITYKSELLISIIN HAASTEISIIN
NÄYTESIVUT KIRJASTA © SANTALAHTI-KUSTANNUS & TEKIJÄT

Vinkkejä arjen hallintaan 117
Anita Puustjärvi, Tuula Savikuja, Piia Virtanen ja Leena Mannström
Mihin apua tarvitaan? 118
Toiminnanohjauksen tukeminen 121

Toimintakyvyn tukeminen 134
Anu Kippola-Pääkkönen
Toimintakyvyn ulottuvuudet 135
Toimintakyvyn kuvaaminen 138
Toimintahorisonttien laajentaminen 142
Toimintakyvyn muutoksen mahdollistaminen 144

Tic-oireista aiheutuva kipu 151
Kare Kaimio
Tic-oireiden kivun taustat 151
Psyykkisen voinnin vaikutus kipuun 152
Kivunlievitys 153

Nepsy-oireisten lasten digitaalinen hyvinvointi 159
Adrienn Jalonen, Päivi Merjonen ja Julia Turok
Pelaamisen positiiviset ja negatiiviset vaikutukset nepsy-oireisten lasten arjessa 159
Ongelmapelaaminen ja sen hoito 161
Pelaa fiksusti -hanke 162
Vanhempien kokemukset ja vinkit perheen digihyvinvointiin 163

Teknologiasta apua toimivaan arkeen 176
Tuula Savikuja, Hanna Hannukainen, Jenni Huhtasalo, Sari Merilampi ja Krista Toivonen
Toiminnanohjausta tukevat mobiilisovellukset 177
Hyvinvointiteknologian mahdollisuudet neurokirjon arjessa 183

Hyvinvointiteknologia vireyden säätelyn tukena 188
Hanna Hannukainen, Jenni Huhtasalo, Sari Merilampi, Juha Mäkelä ja Krista Toivonen
Vireystila ja neurokirjo 188
Hyvinvointiteknologia vireyden ja interoseption tukena 191

TUULA SAVIKUJA – ANITA PUUSTJÄRVI (TOIM.): NEPSY-OPAS – TUKEA NEUROKEHITYKSELLISIIN HAASTEISIIN
NÄYTESIVUT KIRJASTA © SANTALAHTI-KUSTANNUS & TEKIJÄT

Hyvinvointiteknologisia ratkaisuja....192
Teknologiasta aktiivinen osa arkea....200

Aistiesteettömyys....205
Tuula Savikuja, Hanna Hannukainen, Jenni Huhtasalo, Sari Merilampi ja Krista Toivonen
Palautumisaikaa aivoille....205
Aistiesteetön ympäristö....206

OSA 3 · KOHTI MYÖNTEISTÄ ELÄMÄNPOLKUA

Tunnetaidot....214
Tuula Savikuja ja Anita Puustjärvi
Tunteet näkyvät kehossa....214
Tunteiden tunnistaminen ja säätely....215

Häpeän kokemukset ja neurokirjon häiriöihin liittyvä stigma....223
Tuula Savikuja
Häpeä kohdistuu identiteettiin....224
Häpeän kokeminen eri ikävaiheissa....224
Tunnetaidot häpeän käsittelyssä....225
Stigma ja sen vaikutukset....226
Interventiot häpeän ja stigman vähentämiseksi....227

Sosiaaliset taidot....239
Jenniina Hietala ja Essi Lahti
Sujuvampaa vuorovaikutusta....239
Yhteistä kieltä etsimässä....242
Vinkkejä sosiaalisten taitojen harjoitteluun....243

Vertaistuesta voimaa....250
Anu Kippola-Pääkkönen
Vertaisuus ja vertaistuki....250
Vertaisten merkitys eri elämänvaiheissa....253
Vertaisuuden voimat ja vaarat....255
Itsetuntemus tukee vertaistuen saamista ja antamista....260

TUULA SAVIKUJA – ANITA PUUSTJÄRVI (TOIM.): NEPSY-OPAS –
TUKEA NEUROKEHITYKSELLISIIN HAASTEISIIN
NÄYTESIVUT KIRJASTA © SANTALAHTI-KUSTANNUS & TEKIJÄT

Ratkaisukeskeisyys – näkökulmia ja työkaluja kohti ratkaisuja 266
Leena Mannström ja Piia Virtanen
Epäonnistumisia vai oppimiskokemuksia? 267
Tulevaisuuteen suuntautuminen 269

Positiivinen psykologia – hyvinvointia tieteen näkökulmasta 275
Piia Virtanen ja Leena Mannström
Murheiden piilottamista vai omien voimavarojen löytämistä? 276
Hyveet ja luonteenvahvuudet 277
Luonteenvahvuuksien tutkiminen ja käyttöön valjastaminen 298

Resilienssi selviytymisen tukena 302
Piia Virtanen ja Leena Mannström
Pidä yllä ongelmanratkaisutaitoja 302
ABC-malli – huomio ajatuksiin ja uskomuksiin 305
Äänenpainot ja sanavalinnat arjen työkaluina 306

Mindfulness eli tietoinen läsnäolo 310
Leena Mannström ja Piia Virtanen
Mindfulnessin perusajatukset 311
Mindfulness-harjoituksia 312

Polkuja itsemyötätuntoon 319
Leena Mannström ja Piia Virtanen
Lempeä suhtautuminen itseä kohtaan 319
Harjoituksia itsemyötätunnon kehittämiseksi 323

Kirjoittajat 328

TUULA SAVIKUJA – ANITA PUUSTJÄRVI (TOIM.): NEPSY-OPAS –
TUKEA NEUROKEHITYKSELLISIIN HAASTEISIIN
NÄYTESIVUT KIRJASTA © SANTALAHTI-KUSTANNUS & TEKIJÄT

Esipuhe

Tervetuloa lukumatkalle Nepsy-oppaan pariin!

Tämä uudistettu, kolmas painos tarjoaa kattavan ja käytännönläheisen näkökulman neurokirjon piirteisiin ja niiden vaikutuksiin arjessa. Neurokehityksellisset häiriöt voivat hankaloittaa tarkkaavuuden, toiminnanohjauksen, tunteiden ja käyttäytymisen säätelyä. Toiminnanohjauksen vaikeudet haittaavat kaikenikäisillä arjen sujuvuutta ja lisäävät lapsen ohjauksen, avun ja valvonnan tarvetta. Usein haasteita ilmenee myös viestinnässä ja vuorovaikutuksessa, mikä vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin. Lisäksi erilaiset aistitiedon käsittelyn vaikeudet voivat lisätä alttiutta kuormittua erilaisista ärsykkeistä. Neurokehityksellisten häiriöiden vaikutus elämään on siten laaja-alainen eikä rajoitu vain kouluun tai työelämään.

Tämä opas on syntynyt tarpeesta, toiveista ja vahvasta tahdosta juuri sinulle, joka toivot lisää itsetuntemusta ja keinoja hyvinvointiisi. Elämässä voi sattua kompurointeja ja kömmähdyksiä, mutta aina voi miettiä, mitä niistä opimme ja voiko niihin suhtautua hyväksyvästi ja itsemyötätuntoisesti. Voit tämän oppaan kanssa pysähtyä hetkeksi ja antaa ajatusten viedä. Voit pohtia kirjassa olevia kysymyksiä, syventyä luonteenvahvuuksiisi positiivisen psykologian johdattelemana, piirtää unelmakarttaa tai miettiä vaikkapa, miten voisit ennakoinnilla tukea arkeasi. Pääasia on, että teet sitä, mikä tuottaa sinulle iloa ja hyvää mieltä.

TUULA SAVIKUJA – ANITA PUUSTJÄRVI (TOIM.): NEPSY-OPAS – TUKEA NEUROKEHITYKSELLISIIN HAASTEISIIN
NÄYTESIVUT KIRJASTA © SANTALAHTI-KUSTANNUS & TEKIJÄT

Tämä opas on suunnattu myös sinulle, vanhempi, muu kasvattaja tai ammattilainen, joka kaipaat tukea rinnalla kulkemiseksi. Toivomme, että tämä opas innostaa ja kannustaa perehtymään neurokirjon henkilön voimavaroihin ja herättää positiivisia oivalluksia mielekkään arjen tukemisesta.

Teoksessa on vahva teoreettinen pohja, mutta sitä voi käyttää käsikirjanomaisesti apuna arjen tilanteiden hahmottamisessa. Tässä painoksessa olemme päivittäneet sisältöä vastaamaan nykyisiä tutkimustuloksia ja kokemuksia sekä laajentaneet sisältöä uusilla artikkeleilla, jotka käsittelevät toimintakyvyn tukemista, tic-oireista aiheutuvaa kipua, digitaalista hyvinvointia, hyvinvointiteknologiaa vireyden säätelyn tukena, häpeää ja vertaistukea. Terminologiaa on päivitetty vastaamaan tulevaa ICD-11-tautiluokitusta, joten oppaassa käytetään nyt käsitettä neurokehityksellisset häiriöt aiemman kehityksellisset neuropsykiatriset häiriöt -termin sijasta.

Oppaan ensimmäisessä osassa kerrotaan neurokehityksellisistä häiriöistä ja niihin liittyvistä haasteista. Toisessa osassa annetaan konkreettisia vinkkejä arkeen. Kolmannessa osassa tarkastelussa ovat tunnetaidot, sosiaaliset suhteet, ratkaisukeskeisyys, vahvuuksien ja voimavarojen löytäminen sekä positiivisuus arjessa.

Jokaisen artikkelin anti on tiivistetty yhteenvetoon, jossa on lisätietoa, pohdittavaa ja tilaa omille ajatuksille. Kirjan tarjoamien oivallusten ja ideoiden avulla voi saada aikaan positiivisia muutoksia ja jakaa hyviä käytäntöjä eteenpäin.

Pyysimme opasta varten kokemuksia hyvistä käytänteistä ja menetelmistä Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksen jäseniltä, asiantuntijoilta ja kokemusosaajilta. Näitä pieniä tarinoita ja ideoita on lisätty artikkeleiden lomaan. Yksi keskeinen ja ehkä yllättäväkin saamiamme ideoita yhdistävä piirre oli avoimuus – toivottavasti teoksemme lisääkin osaltaan avoimuutta ja tietoisuutta neurokehityksellisistä haasteista.

TUULA SAVIKUJA – ANITA PUUSTJÄRVI (TOIM.): NEPSY-OPAS –
TUKEA NEUROKEHITYKSELLISIIN HAASTEISIIN
NÄYTESIVUT KIRJASTA © SANTALAHTI-KUSTANNUS & TEKIJÄT

Kun Touretteni oireet alkoivat olla selkeästi näkyviä ja kuuluvia, ne myös herättivät ihmisissä ihmetystä ja paheksuntaa. Huomasin, että ihmisten suhtautuminen oli suopeampaa, kun he tiesivät Tourettesta. On helpompi selvitä arjessa koprolalian ja muiden oireiden kanssa, kun tietoisuutta on enemmän. Olen kertonut Tourettesta avoimesti koulussa, lisännyt tietoisuutta somessa ja antanut lehti- sekä tv-haastatteluja. Kauppareissuilla ja muillakin julkisilla paikoilla kannan kaulassani vihreää auringonkukkakuosista avainnauhaa, josta roikkuvassa lapussa lukee isolla "Minulla on Tourette". Hidden Disabilities -avainnauha auringonkukkasymboleineen kertoo, että sen kantajalla on joku näkymätön vamma tai sairaus. – Kiti (nimi muutettu)

Suuret kiitokset kaikille kirjoittajille.
Helsingissä 9.5.2025
Tuula Savikuja ja Anita Puustjärvi

TUULA SAVIKUJA – ANITA PUUSTJÄRVI (TOIM.): NEPSY-OPAS – TUKEA NEUROKEHITYKSELLISIIN HAASTEISIIN
NÄYTESIVUT KIRJASTA © SANTALAHTI-KUSTANNUS & TEKIJÄT

OSA 1

NEUROKEHITYKSELLINEN MONIMUOTOISUUS JA TUKIMUODOT

TUULA SAVIKUJA – ANITA PUUSTJÄRVI (TOIM.): NEPSY-OPAS –
TUKEA NEUROKEHITYKSELLISIIN HAASTEISIIN
NÄYTESIVUT KIRJASTA © SANTALAHTI-KUSTANNUS & TEKIJÄT

Neurokehitykselliset häiriöt – haasteita ja vahvuuksia

Anita Puustjärvi

Neurokehityksellisissä häiriöissä on aivojen toiminnan pienistä poikkeavuuksista johtuvia käyttäytymisen ja kognitiivisten toimintojen vaikeuksia, jotka tyypillisesti vaikuttavat havainnointiin, tarkkaavuuden säätelyyn, toiminnanohjaukseen, sosiaalisiin taitoihin sekä tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn. Vaikeudet ilmenevät lapsuuden aikana ja jatkuvat useimmiten aikuisuudessakin. Neurokehityksellisten häiriöiden syntyyn vaikuttavat sekä perimä että ympäristötekijät, kuten kasvuolosuhteet. Myös erilaiset aivojen toimintaan vaikuttavat vammat tai sairaudet voivat johtaa häiriön syntyyn. Myös silloin saatetaan käyttää termiä neuropsykiatrinen häiriö, mutta kyse ei ole neurokehityksellisestä häiriöstä. Häiriöissä voi esiintyä samankaltaisia oireita, esimerkiksi toiminnanohjauksen vaikeuksia, vaikka oireiden syntytapa ja taustasyy olisivat erilaiset.

Tässä kirjassa keskitytään neurokehityksellisiin häiriöihin, joihin kuuluvat esimerkiksi ADHD, autismikirjon häiriö ja tic-häiriöt. Niihin kuuluvat myös kielellisen, motorisen ja kognitiivisen kehityksen häiriöt sekä oppimisvaikeudet, kuten lukemisen, kirjoittamisen ja matemaattisten taitojen erityisvaikeudet. Myös joihinkin muihin häiriöihin voi liittyä neurokehityksellisten häiriöiden piirteitä, vaikka niitä ei varsinaisesti luokitella tähän ryhmään.

TUULA SAVIKUJA – ANITA PUUSTJÄRVI (TOIM.): NEPSY-OPAS – TUKEA NEUROKEHITYKSELLISIIN HAASTEISIIN
NÄYTESIVUT KIRJASTA © SANTALAHTI-KUSTANNUS & TEKIJÄT

Heijastuksia monille elämänalueille

Neurokehitykselliset häiriöt on määritelty niille tyypillisten oireiden perusteella. Kullakin häiriöllä on omat ominaispiirteensä, vaikka osa oireista voi olla päällekkäisiä. Oireet ilmenevät eri tavoin eri ikävaiheissa ja eri ihmisillä. Neurokehityksellisiin häiriöihin liittyy usein uni- ja oppimisvaikeuksia sekä motoristen taitojen haasteita. Häiriöt voivat myös esiintyä samanaikaisesti muiden sairauksien tai häiriöiden kanssa. Lapsilla neurokehityksellisen häiriön mahdollisuus tulisi ottaa huomioon aina, kun esiintyy käytös- tai tunne-elämän häiriöitä tai lapsella on vaikeuksia koulussa tai opiskelussa. Neurokehitykselliset häiriöt näyttävät olevan yleisempiä pojilla kuin tytöillä. Aikuisilla erot esiintyvyydessä naisten ja miesten välillä ovat pienempiä kuin lapsilla.

Neurokehityksellisen häiriön vaikutukset heijastuvat laajasti elämän eri osa-alueille, esimerkiksi opiskeluun, työelämään, sosiaalisiin suhteisiin ja arjen sujuvuuteen. Oireiden aiheuttama haitta ja toimintakyky voivat kuitenkin vaihdella tilanteen ja ympäristön mukaan. Oire voi aiheuttaa haittaa yhdessä mutta olla vahvuus toisessa tilanteessa.

Neurokehityksellisen häiriön synty on monitekijäinen prosessi, johon vaikuttavat perimä sekä muut aivojen rakenteeseen, kehitykseen ja toimintaan liittyvät tekijät, kuten aivoihin vaikuttavat sairaudet ja erityisesti varhaiskehityksen aikaiset tapahtumat. Perimän osuutta pidetään merkityksellisenä, mutta yksilöillä perimän ja ympäristön vaikutuksen suhde voi vaihdella. Erilaiset riskitekijät voivat vaikuttaa suoraan aivojen kehittymiseen sekä perimän ilmenemiseen eli siihen, millainen on geenien säätelemän toiminnan lopputulos. Tunnettuja riskitekijöitä ovat esimerkiksi pieni syntymäpaino, synnytykseen liittyvät vammat, vastasyntyneen hapenpuute ja veren pieni glukoosipitoisuus sekä altistuminen sikiövaiheessa tupakoinnille, päihteille tai äidin voimakkaalle stressille. Varhaislapsuuden olosuhteet voivat puolestaan vaikuttaa muun muassa erilaisten säätelytaitojen oppimiseen

TUULA SAVIKUJA – ANITA PUUSTJÄRVI (TOIM.): NEPSY-OPAS – TUKEA NEUROKEHITYKSELLISIIN HAASTEISIIN
NÄYTESIVUT KIRJASTA © SANTALAHTI-KUSTANNUS & TEKIJÄT

sekä psyykkiseen hyvinvointiin, sillä ensimmäisten vuosien aikana aivot kehittyvät nopeasti. Siten esimerkiksi varhaislapsuuden traumaattiset kokemukset tai pitkäaikainen stressi voivat lisätä neurokehityksellisen häiriön kehittymisen riskiä. Myös varhainen runsas ruutuaika sekä vanhempien vetäytyminen älylaitteille näyttää lisääntyvän tutkimustiedon perusteella vaikuttavan negatiivisesti lapsen kognitiivisten kykyjen ja säätelytaitojen kehitykseen. Tämä saattaa selittyä kehitykselle tärkeiden asioiden kuten vuorovaikutuksen, liikunnan ja leikin vähäisyydellä. Myös digisisältöjen suoralla vaikutuksella epäillään olevan merkitystä. On kuitenkin hyvä muistaa, että riskitekijät perustuvat väestöryhmiä vertaileviin tutkimuksiin, joissa havaitaan tietty riskin lisääntyminen laajassa ihmisryhmässä. Yhden ihmisen osalta ei yleensä voi varmasti sanoa, että juuri tietty tekijä olisi aiheuttanut neurokehityksellisen häiriön.

Neurokehityksellisen häiriön arviointiin ja diagnosointiin tarvitaan laajaa oireiden ja toimintakyvyn kartoitusta, ja muut samankaltaisia ongelmia aiheuttavat syyt täytyy sulkea pois. Elintavoilla ja elämäntilanteella on vaikutusta toimintakykyyn ja psyykkiseen hyvinvointiin. Aluksi on tehtävä laaja yleisarvio, ja vasta sen perusteella tarvittaessa tarkennetaan arviointia kohdennetusti tiettyyn häiriöön. Oireiden on oltava pitkäaikaisia ja haittaa aiheuttavia, eivätkä ne saa selittyä paremmin muilla syillä. Oireiden aiheuttamaa haittaa arvioitaessa on otettava huomioon olosuhteet ja tilanne. Lapsilla on tunnettava myös normaaliin kasvuun ja kehitykseen liittyvät ilmiöt. Yksittäisen häiriön oireiden esiintymisen lisäksi on arvioitava muita samanaikaisia häiriöitä sekä muita mahdollisia oireita selittäviä seikkoja. Oireita voidaan kartoittaa erilaisilla kyselyillä, mutta diagnoosi ei voi perustua pelkästään niistä saatuihin vastauksiin.

Erotusdiagnostiikkaa varten tarvitaan usein lisätutkimuksia, esimerkiksi psykologin tai neuropsykologin tutkimuksia, toimintaterapeutin arviota, laboratoriotutkimuksia tai pään kuvantamista. Aikuisen oireiden arvioinnissa pitäisi pystyä osoittamaan, että toimintakykyyn

TUULA SAVIKUJA – ANITA PUUSTJÄRVI (TOIM.): NEPSY-OPAS – TUKEA NEUROKEHITYKSELLISIIN HAASTEISIIN
NÄYTESIVUT KIRJASTA © SANTALAHTI-KUSTANNUS & TEKIJÄT

vaikuttaneita oireita on ollut jo lapsuudessa. Toimivat ja tarpeelliset tukitoimet lievittävät oireita, mikä on otettava huomioon myös aikuisilla lapsuusiän oirekuvaa kartoitettaessa. Jos lapsuudessa koulu on sujunut opillisesti hyvin, mutta on tarvittu tukitoimia, kuten pienluokkaa, voi kyse hyvinkin olla neurokehityksellisestä häiriöstä.

Neurokehitykselliset häiriöt esiintyvät usein samanaikaisesti, ja myös muut samanaikaiset häiriöt ja sairaudet ovat varsin tavallisia. Muu sairaus ei estä samanaikaista neurokehityksellisen häiriön diagnoosia tai toisinpäin, jos molempien diagnostiset kriteerit täyttyvät. Häiriöiden keskinäinen samanaikaisuus selittyy ainakin osin jaetulla perinnöllisellä alttiudella ja aivotoiminnan poikkeavuuden vaikutuksilla toimintakykyyn. Neurokehitykselliset häiriöt voivat myös altistaa toisille ongelmille. Esimerkiksi negatiivinen palaute ja epäonnistumiset lisäävät masennuksen ja lapsilla myös käytösoireiden riskiä. Lapsilla kehitykselliset viiveet voivat liittyä neurokehitykselliseen häiriöön: mitä useammalla kehityksen osa-alueella viiveitä on, sitä suurempi on neurokehityksellisen häiriön tai kehitysvamman todennäköisyys.

TIIVISTELMÄ

- Neurokehityksellisissä häiriöissä yhdistyvät neurologisten ja psykiatristen häiriöiden ominaisuudet: aivojen toiminnan erilaisuus saa aikaan häiriölle tyypilliset toimintatavat ja piirteet.
- Perimällä on keskeinen merkitys neurokehityksellisen häiriön kehittymisessä, mutta myös ympäristötekijät ja kokemukset vaikuttavat aivojen kehitykseen, selviytymistaitojen kehittymiseen sekä toimintakykyyn.
- Häiriöt esiintyvät usein samanaikaisesti.
- Diagnosoinnissa tarvitaan riittävän laajaa oireiden ja olosuhteiden selvittämistä, jotta kaikki tarvittava tieto toimintakyvyn tukemiseksi olisi käytettävissä.

TUULA SAVIKUJA – ANITA PUUSTJÄRVI (TOIM.): NEPSY-OPAS – TUKEA NEUROKEHITYKSELLISIIN HAASTEISIIN
NÄYTESIVUT KIRJASTA © SANTALAHTI-KUSTANNUS & TEKIJÄT