”Kun kukaan ei kysy mitä kuuluu” - Autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia diagnosointiprosessista, vanhemmuudesta ja vanhemmuuden tuesta

Erityispedagogiikan
pro gradu -tutkielma

Rosa Roos

Ohjaaja:
Apulaisprofessori Minna Kyttälä

31.1.2024
Turku

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

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Erityispedagogiikka
Tekijä: Rosa Roos
Otsikko: ”Kun kukaan ei kysy mitä kuuluu” – Autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia diagnosointiprosessista, vanhemmuudesta ja vanhemmuuden tuesta
Ohjaaja: Apulaisprofessori Minna Kyttälä
Sivumäärä: 44 sivua, 8 liites.
Päivämäärä: 31.1.2024

Pro gradu -tutkielmassani tarkastelen autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia diagnosointiprosessista, vanhemmuudesta ja vanhemmuuden tuesta. Tutkielmani tavoitteena on selvittää vanhempien kokemuksia autismikirjon lapsen vanhemmuudesta sekä vanhempien jaksamisen nykytilaa ja tukipalveluiden toimivuutta vanhempien kokemana. Lisäksi selvitän tutkielmassani, että millaisia muutoksia vanhemmat toivoisivat saatavilla oleviin tukipalveluihin. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys rakentuu autismikirjon, diagnosoinnin ja autismikirjon lapsen vanhemmuuden käsitteiden ympärille. Diagnosointiprosessia ja tukipalveluita tarkastelen erityisesti vanhempien näkökulmasta. Tutkimuksen aineisto on kerätty sähköisellä Webropol kyselyllä. Autismiliitto ja Vanhempainliitto jakoivat kyselylinkkiä sosiaalisessa mediassa tammikuussa 2023. Vastauksia tuli runsaasti ja kokonaisuudessaan tutkimuksen aineisto koostuu 140 vastauslomakkeesta. Tutkimuksen aineisto on analysoitu laadullisen tutkimuksen temaattista analyysiä ja sisällönanalyysiä käyttäen.

Tutkimuksen merkittävin tulos on se, että 72 % kyselyyn vastanneista vanhemmista kokee, että vanhemmille ei ole riittävästi tukea tarjolla. Autismikirjon lapsen vanhemmuus on tutkitusti vaativampaa kuin neurotyypillisen lapsen vanhemmuus ja riski vanhempien uupumiseen on merkittävästi suurempi. Vanhempien kertomana arki on selviytymistä eikä omaa aikaa jää hyvinvointia ja jaksamista tukevaan mielekkääseen tekemiseen. Diagnosointiprosessi koetaan poikkeuksetta raskaana, kuormittavana ja pitkäkestoisena. Tämä johtuu pääosin ammattilaisten jatkuvasta vaihtumisesta, jonka seurauksena vanhemmat joutuvat selvittämään lapsen tilanteen aina alusta asti uudelleen.

Vanhemmuuden tukipalveluiden osalta vastauksista kävi ilmi, että tieto vanhemmuuden tukipalveluista pitäisi olla kattavampaa ja paremmin saatavilla. Väsyneillä vanhemmilla ei ole voimavaroja etsiä tietoa palveluista. Lisäksi palveluihin kaivataan joustavuutta. Jokainen autismikirjon perhe on erilainen ja näin ollen myös tukipalveluiden pitäisi muokkautua paremmin vastaamaan vanhempien ja perheiden yksilöllisiä tarpeita. Huomionarvoista on se, että tämän tutkimuksen tulosten perusteella vanhempien jaksamisen tilanne ei ole parantunut vuoden 2017 jälkeen, jolloin Autismiliitto tarkasteli autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksamisen tilaa edellisen kerran.

Avainsanat: autismikirjo, autismikirjon lapsen vanhemmuus, vanhemmuuden tukipalvelut, tukipalveluiden muutokset

Sisällysluettelo

1 Johdanto 5

2 Autismikirjo 8

2.1 Autismikirjon piirteet ja toimintarajoitteet 9

2.2 Diagnosointi 11

3 Hoito ja kuntoutus 13

3.1 Sopeutumisvalmennus 15

3.2 LAKU-perhekuntoutus 16

3.3 Vertaistuki ja kuntoutusohjaus 16

4 Vanhemmuus 18

4.1 Autismikirjon lapsen vanhemmuus 19

5 Menetelmät ja tutkimuskysymykset 21

5.1 Tutkimusjoukko 21

5.2 Aineiston keruu 23

5.3 Analyysi 24

6 Tulokset 30

6.1 Tutkimuksen päätulokset 30

6.2 Kokemukset diagnosointiprosessista 31

6.2.1 Yhteistyö ammattilaisten kanssa 32

6.3 Kokemukset vanhemmuudesta ja tukipalveluista 33

6.4 Muutostoiveet palveluihin 35

7 Pohdinta 37

7.1 Johtopäätökset 40

7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus 41

7.3 Jatkotutkimusmahdollisuudet 43

8 Kiitokset 44

Lähteet 45

Liitteet 50

Liite 1. Kyselylomake **50**

Taulukot

Taulukko 1. Alkuperäisten ilmausten yksinkertaistaminen **27**
Taulukko 2. Tutkimuksen pääteemat **29**

Kuvaajat

Kuvaaja 1. Lapsen sukupuoli **22**
Kuvaaja 2. Vanhempien perhemuoto **22**
Kuvaaja 3. Vanhempien kokemus tuen riittävyydestä **30**
Kuvaaja 4. Tiedonsaanti autismikirjosta diagnosointiprosessin aikana **32**
Kuvaaja 5. Vanhemmille ja perheille suunnattujen tukipalveluiden käyttö **34**

1 Johdanto

Autismikirjon lapsen erityistarpeet eivät vaikuta vain erityislapseen vaan koko perheeseen, vanhempiin ja sisaruksiin. Jokainen perhe on erilainen ja tukiverkosto on perheen näköinen. Tärkeää on, että perheet saavat tukea parantaakseen selviytymiskykyään. Autismiliitto toteutti vuoden 2017 lopulla autismikirjon lasten vanhemmille verkkokyselyn arjessa jaksamisesta ja voimavaroista. Kyselyn tuloksista koottiin selvitys, jonka mukaan 69 % kyselyyn vastanneista autististen lasten vanhemmista ei nuku riittävästi eikä heillä ole tarpeeksi omaa aikaa. (Liimakka 2018) Edellä mainitut asiat kuormittavat autististen lasten vanhempia eniten, mutta myös riittämätön tuki koettiin ongelmana. (Anttila 2020, 14.) ”Voimme ottaa vastuun siitä, että autismikirjon lasten kohdalla lasten oikeudet toteutuvat. Voimme myös ottaa vastuun siitä, että läheiset eivät väsy ja joudu jatkuvasti taistelemaan.” Elina Vienonen, Autismikirjon lasten ja nuorten oppaan kirjoittaja. Vienosen toteamus kuvaa tyhjentävästi autismikirjon lasten vanhempien nykytilannetta.

Autismikirjon häiriön esiintyvyys on noussut tasaisesti viimeisen vuosikymmenen kuluessa ja se on lisännyt entisestään diagnosoinnin tärkeyttä. (Makino, Hartman, King, Wong & Penner 2021, 267.) Autismin diagnosoinnissa on tapahtunut muutosta ja se on kehittynyt viime vuosikymmenen aikana. Esimerkiksi tyttöjen autismikirjo tunnistetaan aiempaa tehokkaammin. Autismiliiton (2023) mukaan tällä hetkellä autismikirjon esiintyvyyden arvioidaan olevan n. 1,2 % väestöstä. Suomen väestöön suhteutettuna se tarkoittaa, että autismikirjo olisi arvioilta n. 65000 henkilöllä. Vanhemmat pystyvät tutkitusti tunnistamaan lapsensa kehityksen poikkeavia piirteitä jo hyvin varhaisessa vaiheessa lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana. Diagnosointiprosessi on kuitenkin pitkäkestoinen ja diagnoosin asettaminen saattaa kestää jopa 2-3 vuotta ensimmäisistä havainnoista. Myöhäinen diagnoosin asettaminen on ongelmallista, sillä diagnoosi on yleensä edellytys tuen ja kuntoutuksen saamiselle. (Yliherva, Rantala, Ebeling, Gissler, Parviainen Tani & Moilanen 2018, 2048-2049.)

Vanhemmat tuntevat oman lapsensa parhaiten ja autismikirjon diagnosoinnin tavoitteena on auttaa vanhempia ja lasta sekä ohjata heidät tarvittavan tuen piiriin. Vanhempien merkitys autismikirjon lapselle on erityinen. Perhekeskeiset kuntoutusmenetelmät ovat tutkitusti vähentäneet vanhempien stressiä ja lisänneet vanhempien hyvinvointia, lisäksi ne ovat myös olleet tehokkaita autismikirjon lapsille. Vanhempien havainnot ja

asiantuntijuus omasta lapsestaan on tärkeä tuoda osaksi diagnoosia ja lapsen kuntoutusta. (Makino et al. 2021, 268.) Moni autismikirjon lapsen vanhempi elää haastavaa arkea erityisen lapsen kanssa, joka tarvitsee paljon tukea arjen toimintoihin. Arjen kuormitusta lisäävät lapsen asioiden hoitaminen, johon kuuluu moniammatillisia palavereita, yhteydenpitoa terapeutteihin, varhaiskasvatukseen tai kouluun ja hoitotahoon sekä erilaisten lomakkeiden täyttämistä. (Matilainen 2023, 279.)

Vanhemmuus voi yleisesti ottaen olla jossain määrin stressaavaa, mutta erityisesti autismikirjon lapsen vanhemmuus on haastavaa ja raskasta. Useiden tutkimusten mukaan (esim. Davis & Carter 2008; Brobst, Clopton & Hendrick 2009; Rao & Beidel 2009) autismikirjon lasten vanhempien stressitason havaittu olevan suurempi verrattuna neurotyypillisten lasten vanhempiin. Vanhemmat ovat kuvailleet olevansa stressaantuneita ja uupuneita jatkuvaan huolehtimiseen 365 päivänä vuodessa. Huomionarvoista on myös se, että autismikirjon lapsen vanhemmuus on koettu haastavampana kuin esimerkiksi ADD/ADHD lapsen, Down-lapsen tai neurotyypillisen lapsen vanhemmuus. Autismikirjon lasten vanhemmilla on suurempi hoidollinen taakka ja tutkitusti enemmän rajoitteita sosiaalisissa tilanteissa ja aktiviteeteissa. On myös todennäköistä, että autismikirjon lapsen vanhemmat lopettavat päivätyönsä ja ryhtyvät oman lapsensa omaishoitajiksi. (Harper, Taylor, Harper & Roper 2013, 2–3.)

Autismikirjon lasten vanhemmat ovat myös oma-aloitteisesti tuoneet esiin jaksamisen ongelmia ja sen, että he joutuvat jatkuvasti taistelemaan palveluista. ”Vanhempi keskustelee lukuisissa tapaamisissa lapsen voinnista ja kehityksestä, mutta hyvin harvoin kukaan kysyy vanhemmalta: Kuinka sinä itse voit?” Ilmeistä on, että vanhempien jaksamisen ja voimavarojen tukeminen on tärkeää. Vanhemmille suunnattu tuki on kuitenkin olennaista kohdentaa oikein ja räätälöidä perheen tarpeisiin sopivaksi. (Liimakka 2018, 3.) Lääkäriseura Duodecimin on julkaissut kauan odotetun autismikirjon Käypä hoito -suosituksen tammikuussa 2023. Autismiliiton toiminnanjohtaja Satu Taiveaho toteaa, että: ”Käypä hoito -suositus on merkittävä askel autismitiedon lisäämisen, autismin paremman tunnistamisen ja epätasa-arvon poistamisen suuntaan. (Autismiliitto, 2023.) Toinen toivottu ja odotettu julkaisu autismikirjon lapset ja nuoret opas on julkaistu myös tammikuussa 2023. Oppaan toteuttamisesta on vastannut Autismiliitto ja se on tehty yhtenä kansallisen lapsistrategian toimenpiteenä. Opas on tehty autismitietoisuuden lisäämiseksi.

Autismitietoisuuden parantamiseksi on tehty viime aikoina paljon, mutta erityislasten ja erityisesti autismikirjon lasten vanhemmuutta on tutkittu melko vähän. Aiemmat tutkimukset ovat keskittyneet pääasiassa vanhempien ahdistukseen ja stressiin. (esim. Davis & Carter 2008; Brobst, Clopton & Hendrick 2009; Rao & Beidel 2009) Useissa tutkimuksissa on mainittu vanhempien uupumuksen jatkotutkimuksen tarpeesta (ks. Fågel & Kukkonen 2020; Vikström-Hytönen, Laatikainen & Lindström 2018) ja Fågel & Kukkonen (2020, 5) toteavat, että vanhempien oman äänen kuuleminen on tärkeää, sillä vain siten tavoitetaan todellinen tuen tarve ja päästään aidosti käsiksi tuen tarpeessa olevien haasteisiin. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan autismikirjon vanhemmuutta ja tukipalveluiden tilaa vanhempien kokemusten kautta.

2 Autismikirjo

Tämän tutkimuksen teorialuku koostuu kolmesta osasta. Ensimmäisessä teorialuvussa kuvaan ensin autismikirjon häiriötä yleisesti, sen piirteitä, diagnosointia sekä esiintyvyyttä. Seuraavaksi tarkastelun kohteena on autismikirjon hoito ja kuntoutus sekä tukipalvelut, näitä teemoja tarkastelen erityisesti vanhempien näkökulmasta. Kolmannessa teorialuvussa tarkastelen vanhemmuutta yleisesti ja syvemmin autismikirjon lapsen vanhemmuutta sekä diagnoosin tuomia muutoksia vanhemmuuteen.

Autismikirjon häiriö keskushermoston kehityksellinen häiriö, joka jatkuu läpi elämän. (Lord, Elsabbagh, Baird & Veenstra-Vanderweele 2018, 508). Autismikirjo luokitellaan vielä toistaiseksi Suomessa käytössä olevassa WHO:n ICD-10 tautiluokitusjärjestelmässä lapsuuden laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. ICD-11 tautiluokitus on julkaistu ja sen käyttöönottoa valmistellaan vuosien 2023–2026 aikana (THL 2023). ICD-11 tautiluokituksen mukaan autismista käytetään termiä autismikirjon häiriö (autism spectrum disorder, ASD). Autismikirjon häiriö on ICD-11-tautiluokituksessa yksi kattava diagnoosi, joka sisältää kaikki aiemmin erotellut autismikirjon häiriöt. Näitä ovat autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, epätyypillinen autismi ja disintegratiivinen autismi. Tässä tutkimuksessa käytän autismikirjon häiriöstä termiä autismikirjo, sillä Timosen (2019) mukaan se viittaa autismin kokonaisuuteen, sillä laajuudella, kuin se on määriteltävissä sopimaan kyseisen termin alle.

Autismikirjon taustatekijöitä on tutkittu laajasti, mutta täyttä varmuutta vaikuttavista tekijöistä ei edelleenkään tunneta. Tutkimustulokset osoittavat, että autismikirjon häiriön tausta on monitekijäinen. Taustalla on niin ympäristötekijöitä kuin geneettisiä tekijöitä. Castren (2013, 571) toteaa, että geneettiset tekijät ovat merkittäviä autismin taustalla. Tutkimuksissa on löydetty yhteyksiä geenivirheisiin ja mutaatioihin. Lisäksi autismikirjon periytyvyyden todennäköisyys on huomattava, jopa 64-91 %. Autismin onkin kaksos- ja perhetutkimuksissa todettu olevan yksi perinnöllisimmistä yleisistä sairauksista. Sisaruksilla on 17,4-kertainen riski autismikirjon häiriön kehittymiseen, silloin jos vanhemmalla sisaruksella on lapsuusiän autismi ja 8,4-kertainen riski, jos kyseessä on laajempi autismikirjon häiriö. (Leppä & Tammimies 2020, 743.)

Autismikirjo vaikuttaa vuorovaikutukseen, aistituntemuksiin ja ympäröivän maailman kokemiseen. Autismikirjon oireyhtymä ilmenee hyvin yksilöllisesti, mutta käyttäytymisessä on tunnistettavissa yhtenäisiä autismille tyypillisiä piirteitä. Näitä autismikirjon erityispiirteitä ovat esimerkiksi aistisäätelyn erityispiirteet, joita ovat ali- ja yliherkkyydet liittyen ääniin, valoon, kosketukseen, hajuihin ja makuihin. (Jussila & Mattila, 2023.) Autismikirjon häiriö aiheuttaa ongelmia aivotoimintaan ja aistitiedon käsittelyyn ja näiden toimintojen taustalla on neurologisen kehityksen häiriö. (Lord et al. 2018, 508-509.) Seuraavassa kappaleessa kuvaan autismikirjon piirteitä ja toimintarajoitteita tarkemmin.

2.1 Autismikirjon piirteet ja toimintarajoitteet

Autismikirjon häiriö ja sen aiheuttamat käyttäytymisen piirteet tulevat näkyväksi lapsen ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Oireita ilmenee tavallisesti sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa ja kiinnostuksen kohteissa sekä erilaisissa arjen toiminnoissa. (Richman 2001, 10–11.) Autismikirjon häiriössä oireiden vaikeusaste vaihtelee, mutta niistä aiheutuu aina merkittävää haittaa. Yleensä epäily autismikirjosta herää, kun lapsi ei reagoi sanalliseen kommunikointiin, esimerkiksi omaan nimeensä. Katsekontakti puuttuu ja vuorovaikutus lähtee lapsen omista tarpeista, lisäksi normaali elekieli sekä tunteiden ilmaisu puuttuu. Siirtymätilanteet ovat haastavia ja lapsella esiintyy usein jumittumista ja motorisia maneereita. (Vanhala 2015, 83–84.)

On tavallista, että autismikirjon rinnalla esiintyy myös muita kehityksellisiä häiriöitä ja rinnakkaisia haasteita. Yleisimpiä haasteita autismikirjon rinnalla ovat aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöt, älyllinen kehitysvammaisuus, epilepsia, unihäiriöt, aggressiivinen käyttäytyminen sekä ahdistuneisuus- ja mielialahäiriöt. Näiden haasteiden lisäksi ruokailuun ja nukkumiseen liittyvät ongelmat ovat autismikirjon lapsilla yleisiä. (Castrén 2019, 42–43.) Ainakin yksi psyykkinen häiriö esiintyy jopa 70 %-74 % autismikirjoa sairastavilla ja yli 40 %:lla niitä on kaksi tai useampia. Moilasen, Mattilan, Loukusan ja Kielisen (2012, 1458) mukaan ahdistuneisuus ja erityisesti sosiaalinen ahdistuneisuus lisääntyy iän myötä, sillä nuoret alkavat tiedostamaan erilaisuuttaan. Syömis- ja uniongelmat ovat tyypillinen osa autismikirjon laajaa oireistoa. Syömiseen liittyvät ongelmat ilmenevät usein ruoan valikoivuutena tai ruoan koostumus ja laatu saattaa olla epämiellyttävä, esimerkiksi vain pehmeän ruoan syöminen tai ruoan ulkonäön vaikutus syömiseen. (Korpela 2004, 202–203.)

Aistiärsykkeiden havainnoinnin ja prosessoinnin ongelmat ovat autismikirjon häiriölle tyypillisiä. Ongelmia voi ilmetä kaikkien aistiärsykkeiden kohdalla. Aistitoimintojen erityispiirteet on tärkeää selvittää, jotta ne voidaan huomioida arjessa. (Vanhala 2015, 84.) Tärkeä lähtökohta on se, että ympäristöstä tulevat aistikokemukset ja ärsykkeet eivät kuormita autismikirjon lasta tai nuorta liiallisesti. Aistikokemuksiin ei myöskään saa pakottaa, vaan autismikirjon henkilön arjessa tavoitteena on vähentää kuormittavia aistikokemuksia ja pitää aistiärsykkeet sopivalla tasolla. Aistisäätelyn vaikeuksia on monenlaisia ja jokainen autismikirjon lapsi on erityislaatuinen omine haasteineen. Aistisäätelyn vaikeus voi ilmentyä aistimusherkkyytenä, rekisteröintivaikeutena, aistimuksien välttämisenä tai aistimushakuisuutena. Vireystilalla on merkittävä vaikutus aistisäätelyyn. (Ärölä-Dithapo 2019, 285–286.)

Autismikirjoon kuuluu toistuva ja kaavamainen käyttäytyminen. Autistisilla lapsilla saattaa olla pakonomaista tarvetta toteuttaa tiettyjä rituaaleja tai tehdä asioita tietyssä järjestyksessä. Autismikirjon lapsille on myös tyypillistä jumittua syventymään erilaisiin ympäristön ärsykkeisiin, esimerkiksi väreihin, materiaaleihin tai ominaisuuksiin. (Autismikirjon lapset saattavat olla hyvin kiinnostuneita jostain tietystä asiasta ja tietää siitä ikäänsä nähden paljon. Rutiinit ja struktuuri ovat autismikirjon lapselle tärkeitä, ne luovat turvallisuuden tunnetta ja auttavat selviytymään arjessa. Äkillinen ja suunnittelematon muutos saattaa aiheuttaa voimakkaan kielteisen reaktion. Tästä syystä muutokset tulisikin tehdä ennakoidusti ja suunnitella ne etukäteen. (Vienonen 20, 28-29;39-41.)

Autismikirjon lapset saattavat luoda ja käyttää tietämättään keinoja stressin säätelemiseen ja itsensä rauhoittamiseen. Tällaista toimintaa ja rauhoittelukeinoja kutsutaan stimmaukseksi *(stimming, self-stimulation)* Tavallisimpia stimmauksen keinoja ovat toistuva liike, ääntely, puhe, esineiden hypistely tai esimerkiksi valon tai liikkeen katselu. Yleensä stimmaus on täysin harmitonta eikä sitä kannata lähteä kieltämään tai rajoittamaan. Stimmausta tarvitaan liian voimakkaan aisti- tai tunnekuormituksen purkamiseen ja rauhoittamiseen sekä jännityksestä syntyvän latautumisen purkamiseen. Vaikka stimmaus onkin harmitonta, poikkeaa se kuitenkin totutusta ja se saattaa aiheuttaa paheksuntaa. On tärkeää lisätä tietoisuutta stimmauksesta ja sen syistä. (Jussila & Mattila, 2023.)

2.2 Diagnosointi

Kun huoli poikkeavasta käytöksestä ja epäily autismikirjosta herää, asian voi ottaa esille neuvolassa tai kouluterveydenhuollossa. Diagnosointiprosessi lähtee etenemään perusterveydenhuollosta, jossa tehdään arvio ja lähete tarkempiin tutkimuksiin erikoissairaanhoitoon. Erikoissairaanhoidossa tutkimus koostuu havainnoinneista, arvioinneista ja haastatteluista. Mukana diagnosointiprosessissa on moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu yleensä esimerkiksi puheterapeutti, toimintaterapeutti, lääkäri, neuropsykologi ja sairaanhoitaja. Jokainen diagnosointiprosessi on yksilöllinen ja lastenneurologi suunnittelee tapauskohtaisesti prosessin kulun ja tarvittavat tutkimukset. Tavallisimpia merkkejä, jotka herättävät epäilyn autismikirjosta ovat lapsen puutteelliset leikkitaidot, lapsen kiinnostuksen puute sosiaalisissa tilanteissa muita ihmisiä kohtaan ja puheen hidas kehittyminen. Lisäksi reagoimattomuus aistiärsykkeisiin, aistiyliherkkyys ja voimakkaiden aistikokemuksien hakeminen, kiinnostus tiettyyn asiaan ja ympäristön yksityiskohtiin sekä kömpelö liikkuminen ovat seikkoja, jotka saattavat olla merkkejä lapsen autismikirjosta. (Terveyskyla.fi, viitattu 19.12.2023)

Autismikirjon häiriön diagnosointiin ei ole olemassa tiettyä lääketieteellistä menetelmää, tutkimusta tai laboratoriokoetta. Lapsuusiän autismi diagnosoidaan yleensä melko varhaisessa iässä, kun taas Asperger ja epätyypillinen autismi vasta lähempänä kouluikää. Varhaisempi diagnosointi olisi toivottavaa. (Castren & Kylliäinen 2013, 570.) Diagnosoinnissa keskeiseksi nousevat kehityshistoria ja käyttäytymispiirteet. Autismikirjon häiriön diagnostiikka on muuttunut ja nykyään autismikirjon häiriö määritellään paljon tutkituksi ja hyvin tunnetuksi pysyväksi tilaksi. Suomessa autismikirjon esiintyvyys väestössä on noin 1,2 %. Autismikirjon häiriön esiintyvyysluvut olivat pitkään nousussa, mutta nyt tilanne on hieman tasoittunut. Autismikirjon häiriön diagnoosit ovat niin ikään muuttunet viimeisten vuosikymmenten aikana. Merkittävin muutos oli siirtyminen autismikirjon häiriö -diagnoosiin, joka yhdistää kaikki diagnoosit. (Raaska & Vanhala 2020, 964–965.)

Autismikirjon häiriön toteamiseen käytetään yleensä erilaisia mittareita ja seulonta- sekä arviointilomakkeita. Seulontalomakkeilla autismikirjon esiintymistä tutkitaan neuvolassa. Yleisimmin käytetyt arviointimenetelmät ovat ABC-lomake *(Autism behavior checklist),* pikkulasten autismiseula Checklist for Autism in Todlers (CHAT), TEACCH- mittarit sekä ADI-R ja ADOS-2-haastattelulomakkeet. (Timonen 2019, 53-59.) Niiden avulla pystytään tunnistamaan autismikirjoon kuuluvia käyttäytymispiirteitä ja varmistamaan diagnoosi tai vastaavasti poissulkemaan se. Autismi on synnynnäinen ominaisuus ja diagnosoinnissa vanhempien ja kasvattajien näkemykset varhaislapsuudesta ovat tärkeitä. Autismin piirteiden ilmenemiselle ei ole tarkkaa aikarajaa tai ikää, diagnoosin voi saada myöhemmin aikuisiälläkin. Tavallisesti autismin piirteet alkavat näkyä varhaislapsuudessa, kun vuorovaikutus tulee osaksi elämää. (Moilanen ym. 2012, 1457.)

Varsinainen diagnosointiprosessi on monivaiheinen ja se sisältää neuropsykologisia tutkimuksia, haastatteluita, psykologin ja terapeutin tapaamisia ja erikoislääkärin vastaanoton. Ennen autismikirjon diagnoosin asettamista vanhemmat ovat huolissaan lapsestaan ja kaipaavat selitystä poikkeavalle ja huolta aiheuttaneelle käytökselle. Diagnoosi helpottaa vanhempien kokemaa syyllisyyttä ja epätietoisuutta, se on yleensä helpotus. Lapsen poikkeavalle käytökselle saadaan vihdoin selitys, mutta toisaalta diagnoosi tekee usein lapsesta haavoittuvan. Diagnoosin saamisen jälkeen vanhemmat ovat olleet huolissaan siitä, että autismikirjon diagnoosi on pysyvä ja vaikuttaa läpi lapsen elämän. Diagnoosin asettamisen jälkeen lapsen poikkeavalle käytökselle löytyy selitys, mutta vanhempien huoli lapsesta ei kuitenkaan katoa vaan se muuttaa muotoaan. (Jacobs, Steyaert, Dierickx & Hens 2019, 1145;1147;1148-1149.)

3 Hoito ja kuntoutus

Autismikirjo on pysyvä, läpi elämän mukana kulkeva ominaisuus, joka vaikuttaa kokonaisvaltaisesti arkeen. Lapsen tarpeista lähtevällä yksilöllisellä kuntoutuksella arkea voidaan helpottaa ja sujuvoittaa. Lääkehoito ei ole autismikirjon ensisijainen hoitokeino, vaikka siitäkin voi olla apua. Sen tarve tulee harkita aina tapauskohtaisesti haittavaikutukset huomioiden. Hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena on lieventää autismikirjon oireita ja haastavaa käyttäytymistä. Kokonaisvaltaisella kuntoutuksella voidaan tukea vuorovaikutustaitoja sekä kehittää selviytymiskeinoja erilaisiin tilanteisiin. (Koskentausta, Sauna-aho & Varkila-Saukkola, 2013.) Suomessa eniten käytössä olevia kuntoutusmenetelmiä ovat puheterapia, toimintaterapia, musiikkiterapia, ratsastusterapia, puhevammaisten tulkin palvelut, kommunikaatio-ohjaus sekä neuropsykologinen kuntoutus. Tutkijat ovat jatkuvasti kiinnostuneita tutkimaan käyttäytymiseen perustuvia interventioita lisää ja tämä puolestaan kertoo siitä, että autismikirjon lasten tulevaisuus on jatkuvasti kirkkaampi. (Hämäläinen 2019, 28–30.)

Autismikirjon hoito ja kuntoutus suunnitellaan yhdistelemällä erilaisia kuntoutusmenetelmiä yksilöllisten tarpeiden mukaan. Kuntoutus keskittyy kommunikoinnin, vuorovaikutus- sekä sosiaalisten taitojen harjoitteluun ja käyttäytymisen säätelyn edistämiseen. Osana kuntoutusta on myös löytää oikeanlaiset tukikeinot ajan kulun ja tapahtumien hahmottamiseen. Vanhempien ja lapsen kanssa toimivien aikuisten yhteistyö on avainasemassa hoidon ja kuntoutuksen suunnittelun kaikissa vaiheissa. Autismikirjon lapsen lähipiirin aktiivinen osallistuminen on yksi kuntoutuksen onnistumisen edellytyksistä. On tärkeää, että lähipiirillä on riittävästi tietoa ja ymmärrystä autismikirjosta ja keinot tukea lapsen toimintakykyä. (Koskentausta, Sauna-Aho & Varkila-Saukkola, 2013.)

Autismikirjon kuntoutusta voidaan lähestyä useasta eri näkökulmasta ja Suomessa autismikuntoutus muodostuu yleensä yhdistelmästä, jossa on hyödynnetty eri kuntoutusmenetelmiä ja -malleja. Lähestymistapoja ovat esimerkiksi käyttäytymisperustaiset kuntoutusmallit ja kehitykselliset vuorovaikutukseen kohdentuvat kuntoutusmallit sekä näyttöön perustuva TEACCH-malli. (Rojas-Torres, Alonso-Esteban & Alcantud-Marin 2020, 2;18-19.) Suomessa eniten käytettyjä kuntoutusmenetelmiä ovat sovellettuun käyttäytymisanalyysiin eli ABA:han perustuvat menetelmät *(Applied Behavior Analysis)* ja TEACCH-malli *(Treatment and Education of*

Autistic and Related Communication Handicapped Children). ABA ja siihen perustuvat käyttäytymisperustaiset kuntoutusmallit ovat saaneet osakseen myös kritiikkiä, sillä taitojen harjoittelu on ollut irrallaan lapsen luonnollisesta kehitysympäristöstä ja harjoittelu on ollut mekaanista. Uusimmat ABA-pohjaiset sovellukset (esim. PECS ja NDBI) toteutetaan kuitenkin lapsen luonnollisessa ympäristössä, joten kritiikki ei koske näitä kuntoutusohjelmia. (Hämäläinen 2019, 14–15.) TEACCH on autismikuntoutukseen kehitetty ohjelma, jossa korostuu toiminnan strukturointi, nähdyn varaisten keinojen hyödyntäminen ja tiivis yhteistyö lapsen vanhempien ja hänen kanssaan toimivien aikuisten kanssa. (Mesibov & Shea 2010, 571-572.) Ohjelman toimivuudesta ei ole vielä kovin laajaa tutkimustietoa, mutta sen on havaittu vähentävän autismikirjon lasten haastavaa käyttäytymistä (Virues-Ortega, Julio & Pastor-Barriuso 2013, 942;949).

Autismiliitto on koonnut www-sivuilleen tietoa vanhempien tuesta ja palveluista. Sivuilta löytyy neuvontapalveluista kohta ”Olen vanhempana väsynyt, mistä saan apua?”, jossa ohjataan vanhempia hakemaan tukea sosiaalipalveluista. Autismiliiton sivuilla todetaan, että ”Avun hakeminen voi olla hankalaa, sillä autismikirjon henkilöille ja perheille tarjottu tuki vaihtelee alueellisesti sosiaali- ja terveyspalveluissa.” Suomessa julkinen terveydenhuolto, josta vastaavat hyvinvointialueet sekä Helsingin kaupunki, tarjoaa monenlaisia palveluita ja hoitoa autismikirjon lapselle sekä hänen perheelleen. (STM 2023) Autismikirjon lapsen hoito ja palvelut jakautuvat useammalle taholle ja mukana ovat perusterveydenhuolto, sosiaalihuolto sekä vammaispalvelut. Vastuu autismikirjon lapsen diagnosoinnista, hoidosta ja palveluista on ensisijaisesti perusterveydenhuollossa. Huoli poikkeavasta käytöksestä ilmaistaan neuvolassa tai kouluterveydenhuollossa lääkärin vastaanotolla. Varsinainen diagnosointiprosessi käynnistyy erikoissairaanhoidossa moniammatillisessa työryhmässä, jota johtaa erikoislääkäri. (Autismiliitto, viitattu 2.1.2024)

Autismikirjon lapsen ja perheen elämään osallistuu useita eri ammattilaisia ja yhteistyötä on monenlaista. Keskiöön nousee moniammatillinen yhteistyö, jonka tavoitteena on yhteistoiminta, dialogisuus ja yhteinen tiedonmuodostus. (Kekoni, Mönkkönen, Hujala, Laulainen & Hirvonen 2019, 16.) Toimiva monikanavainen yhteistyö antaa erinomaiset lähtökohdat lapsen kuntoutuksen ja hoidon suunnittelulle, toteuttamiselle ja arvioimiselle. (Kinnunen & Holopainen 2022.) Erityislapsen perheen kanssa toimivien ammattilaisten

on tärkeä ymmärtää perhe kokonaisuutena. Jokaisen tarpeet tulee ottaa huomioon ja jokainen perheenjäsen huomioida yksilöllisesti. (Anttila 2020, 126–127.)

3.1 Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennuskursseilla käsitellään juuri saatua tietoa perheenjäsenen diagnoosista ja sen tuomista muutoksista. Valmennus tarjoaa lisätietoa ja tukea uuden tilanteen kohtaamiseen, lisäksi valmennuksesta saa vertaistukea muilta osallistujilta, jotka ovat samassa tilanteessa. Sopeutumisvalmennus on tarkoitettu kaikille erityislapsien vanhemmille, mutta erityisesti autismikirjon lapsen vanhemmille. Valmennus keskittyy uuden tilanteen hyväksymiseen ja samalla myös vähitellen tulevaisuuteen suuntautumiseen. Sopeutumisvalmennuksia kustantavat STEA, Kela sekä terveydenhuollon organisaatiot. Toteuttamisesta vastaavat järjestöt sekä erilaiset yhteisöt. (Anttila 2020, 33.)

Sopeutumisvalmennus sijoittuu yleensä heti diagnoosin saamisen yhteyteen. Valmennukseen osallistuu koko perhe ja tavoitteena on tiedon jakaminen tuoreesta autismikirjon diagnoosista ja siihen liittyvästä kuntoutuksesta, lisäksi valmennuksessa keskitytään jokaisen perheenjäsenen voimavarojen vahvistamiseen. Sopeutumisvalmennus tarjoaa myös vertaistukea autismikirjon lapsen huoltajille, sillä kurssilla pääsee jakamaan kokemuksia ja ajatuksia muiden kurssilaisten kanssa. Valmennuksessa autetaan perhettä sopeutumaan ja vähitellen hyväksymään uusi tilanne. Kyseessä on ryhmämuotoinen kuntoutus, jonka tavoitteet luodaan perheen yksilöllisen tarpeen mukaan. Sopeutumisvalmennuksessa perhe saa vertaistukea, keskusteluapua ja ohjausta uuden elämäntilanteen edessä. Valmennuksessa keskitytään löytämään myös keinoja vaikuttaa perheen hyvinvointiin ja jokaisen perheenjäsenen toimintakykyyn. (Autismiliitto 2023, viitattu 2.1.2024)

3.2 LAKU-perhekuntoutus

LAKU-perhekuntoutus on pitkäjänteistä kuntoutusta diagnoosin saaneelle lapselle tai nuorelle ja hänen perheelleen. Kuntoutuksen saamiselle on tarkat kriteerit ja se on tarkoitettu 5–15-vuotiaille lapsille ja nuorille, joilla on ADHD, ADD, autismikirjon häiriö tai Touretten oireyhtymä. Lisäksi lapsella tai nuorella tulee olla pitkäkestoisen kuntoutuksen tarve sekä merkittäviä haasteita arjen toimintaympäristöissä. Kuntoutus kestää 1,5 vuotta ja sen tavoitteena on lisätä tietoa lapsen tai nuoren kasvusta ja kehityksestä sekä auttaa tekemään arjesta sujuvaa. LAKU-perhekuntoutusta haetaan Kelasta ja sitä järjestävät tietyt palveluntuottajat yhteistyössä Kelan kanssa. (Kela, viitattu 18.3.2023) Kuntoutuskokonaisuus sisältää tapaamisia arjen ympäristöissä, kuntoutusviikonloppuja ja seurantapalavereja. Kuntoutuksen toteutuksesta vastaa moniammatillinen työryhmä, joka kuuluu esimerkiksi lastenpsykiatrian erikoislääkäri, psykologi, toimintaterapeutti, psykiatrinen sairaanhoitaja ja sosionomi. Kuntoutuksen tavoitteet laaditaan yhdessä perheen kanssa vastaamaan perheen yksilöllisiä tavoitteita. (Kuntoutus- ja terapiapalvelut Aamos, viitattu 2.1.2024)

Perhekuntoutuksessa tehdään tiivistä yhteistyötä yhdessä perheen kanssa arjen lomassa. Kuntoutuksen tavoitteena on löytää perheen ja diagnoosin saaneen lapsen vahvuuksia. Kuntoutus tarjoaa apua ja keinoja lapsen kasvuun sekä arjen tilanteisiin. Perhe saa kuntoutuksesta konkreettisia neuvoja ja ohjeita arjen sujuvuuden tukemiseksi ja haastavista tilanteista selviytymiseen. Tavoitteena on perheen keskinäisen vuorovaikutuksen vahvistaminen ja vanhemmuuden tukeminen. Kuntoutuksessa perhe saa lisätietoa nepsy-oireista ja autismikirjosta. (Coronaria, viitattu 7.7.2023)

3.3 Vertaistuki ja kuntoutusohjaus

Sosiaalinen tuki on tärkeää autismikirjon lapsen vanhemmalle. Sosiaalista tukea voi olla esimerkiksi keskustelu ammattilaisen kanssa, terapia tai vertaistuki. Sosiaalinen tuki voi tutkitusti toimia vanhempien selviytymismekanismina ja ehkäistä stressiä, samalla sosiaalinen tuki kehittää myös vanhempien omia vuorovaikutustaitoja ja kykyä harjoittaa oman lapsensa sosiaalisia taitoja. (Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Filippello & Larcan 2015, 4–5.)

Autismiliitto tarjoaa vanhemmille vertaistukea, joka mahdollistaa omien kokemuksien jakamisen muiden autismikirjon vanhempien kanssa. Vertaistukea järjestetään sekä lähi- että etätapaamisina. Suomen Autismikirjon yhdistys ASY järjestää vertaistoimintaa laajasti etä- ja lähitapaamisina. Lisäksi vertaistukea on saatavilla kuntakohtaisista autismiyhdistyksistä sekä sosiaalisen median Facebook-ryhmistä. (Autismiliitto & ASY, viitattu 2.1.2024)

Autismikuntoutusohjaus on konsultointia ja ohjausta autismikirjon lapselle ja hänen perheelleen sekä hänen muille lähihenkilöilleen. Ohjauksessa vanhemmat saavat tietoa ja ohjausta lapsensa tukemiseen ja hänen toimintakykynsä edistämiseen. Kuntoutusohjauksen järjestämisestä vastaa joko kunta tarjoamalla sitä omana palvelunaan tai vaihtoehtoisesti sen järjestää erikoissairaanhoito. Autismikuntoutusohjaus on tärkeä sosiaalisen tuen palvelu vanhemmille ja yleensä ohjaus jatkuu jaksottaisena läpi autismihenkilön elämän. (Haltia, Kujanpää & Koskentausta 2023.)

4 Vanhemmuus

Vanhemmuus on elämän mittainen rikas ja ennustamaton matka, johon kytkeytyy vastuu lapsen kaikinpuolisesta hyvinvoinnista. Merkityksellinen suhde lapsen ja vanhemman välille rakentuu lähtökohdalle lapsen avun tarpeesta. Se säilyy läpi elämän ja toimii lapsen kehityksen ja kasvun tukena. Pulkkisen (2022, 143) mukaan lapsen täydellinen riippuvuus vanhemmistaan voi yllättää. Vanhemmuus on jatkuvaa pohdintaa, arviointia ja havainnointia. Lapsen kasvaessa hänen toiminnastaan tulee monipuolisempaa ja vanhempien tehtävät, huolen- ja ilonaiheet muuttuvat. Vanhemmuus voidaankin nähdä eräänlaisena prosessina, jossa vanhemmatkin kasvavat ja kehittyvät. Vanhemmuuden käsitettä voidaan tarkastella syvemmin monesta eri näkökulmasta, mutta yksinkertaisuudessaan käsite *parenting*, joka kuvaa lapsilähtöistä vanhemmuutta ja vanhempana toimimista tietyssä vanhempi-lapsi-suhteessa, määrittelee vanhemmuuden tämän tutkimuksen kannalta parhaiten. (Pulkkinen 2022, 139.)

Vanhemmuus on tunnetusti jossain määrin stressaavaa ja väsyttävää (Sorkkila & Aunola 2019, 648). Lapsiperheen arki ja ruuhkavuodet ovat käsitteitä, jotka kulkevat tavallisesti mukana, kun puhutaan vanhemmuudesta. Ruuhkavuosilla viitataan lapsiperheen kiireeseen ja ajan käytön haasteisiin. Nämä käsitteet kuvaavat hyvin vanhemmuuden luonnetta nykyään. On myös tavallista, että vanhemmat asettavat lapsen tarpeet omien tarpeidensa edelle. (Pulkkinen 2022, 147-148.) Vuoren, Tuulio-Henrikssonin ja Autti-Rämön (2017, 20) mukaan vanhemmuuteen liittyviä huolenaiheita esiintyy monissa lapsiperheissä ja tässä vaiheessa onkin olennaisen tärkeää tarkastella erityislapsen ja tässä tutkimuksessa autismikirjon lapsen vanhemmuutta, joka sisältää kaiken edellä kuvatun lisäksi lisäkuormitustekijöitä. Erityislapsi tarvitsee aina erityistä hoivaa, tukea ja huolenpitoa. Särkikankaan väitöskirjatutkimuksessa (2020) vanhemmat ovat kuvailleet erityislapsen vanhemman roolia projektinjohtajan, välikäden ja viestinviejän esimerkeillä. Erityislasten vanhemmat joutuvat tutkitusti ottamaan merkittävän roolin ja vastuun lapsensa asioita hoitaessaan. (Särkikangas 2020, 409.) Vanhempien hyvinvoinnista huolehtiminen nousee erityisen tärkeäksi niissä perheissä, joissa lapsella on erityistarpeita. (Kippola-Pääkkönen, Härkäpää, Järvikoski & Autti-Rämö 2022, 16.) Seuraavassa luvussa tarkastelen autismikirjon lapsen vanhemmuutta tarkemmin.

4.1 Autismikirjon lapsen vanhemmuus

Autismikirjon lapsen vanhemmuus on ainutlaatuista iloineen ja haasteineen. Kaiken kaikkiaan lapsen autismikirjo vaikuttaa vanhempiin merkittävästi. Diagnoosin asettamisen jälkeen vanhemmat kohtaavat tunteet muuttuneesta tulevaisuudesta ja siitä, että heidän lapsensa ei kehitykään neurotyypillisesti. Vanhempien sopeutuminen uuteen tilanteeseen vie aikaa ja diagnoosin myötä autismikirjon läsnäolo perheessä konkretisoituu. (Ooi, Ong, Jacob & Khan 2016, 746.) Uuden tilanteen ja diagnoosin hyväksymisen rinnalla perheelle rakentuu vähitellen uudenlainen arki ja tulevaisuus. Perheen katseen kääntyessä tulevaisuuden suunnitteluun, on sen tärkeänä osana hyvän arjen rakentaminen ja diagnoosin saaneen lapsen kuntoutuksen suunnittelu. Diagnoosin asettamisen jälkeen vanhemmat ovat erityislaatuisessa asemassa lapsen tukemisessa. Heiltä vaaditaan sopeutumista, suunnittelua, positiivisuutta, perheen vahvuuksien sekä voimavarojen löytämistä ja ennen kaikkea uuden tilanteen hyväksymistä. (Anttila 2020, 30–32.)

Lapsen autismikirjon piirteet näkyvät arjen keskeisillä osa-alueilla kommunikoinnissa, vuorovaikutuksessa ja käyttäytymisessä. Autismikirjon lapsen vanhemman rooli on erilainen ja myös vanhemmuuden näkökulma on toisenlainen. (Kartini, Cornish, Kummar, Park & Golden 2018, 2.) Perheen jokaiselta jäseneltä tarvitaan joustamista, sopeutumista ja mukautumista (Voulgarakis, Scher, Conde & Davies 2021, 88). Useat tutkimukset ovat toistuvasti osoittaneet, että erityislapsen vanhemmuus lisää vanhemman uupumisen riskiä ja tuo mukanaan lisäkuormitusta (esim. Caceido, 2014; Myers et al. 2009; Fågel & Kukkonen 2020) Huomionarvoista on, että tutkimusten mukaan erityisesti autismikirjon lasten vanhemmuus aiheuttaa enemmän stressiä vanhemmille kuin niille vanhemmille, joiden lapsilla on esimerkiksi psykologinen sairaus tai muu kehityksellinen häiriö. (Stephenson, Fenning, Macklin, Lu, Norris, Steingberg-Epstein & Butter 2022, 3787.)

Autismikirjon lapsen vanhemmuus tuo mukanaan lisäkuormitustekijöitä verrattuna neurotyypillisen lapsen vanhemmuuteen ja tämän myötä erityislasten vanhempien kokemus vanhemmuudesta on poikkeuksellinen. (Sorkkila, Fågel, Kukkonen & Aunola 2022, 47.) Lisäkuormitustekijöitä ovat lapsen erityistarpeet ja vanhempien vastuu lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta. Erityisen vaativana vanhemmat ovat kokeneet lapsen jatkuvan valvonnan tarpeen. Uupumusta, huolta ja stressiä vanhemmille aiheuttavat myös

lapsen arvaamaton käytös ja tunteenpurkaukset. Haastavat tilanteet ovat läsnä arjessa päivittäin aiheuttaen vanhemmille ahdistusta. Lapsen vuorovaikutuksen ja sosiaalisten tilanteiden haasteet kuormittavat vanhempia ja vaikuttavat myös hyvin todennäköisesti vanhempien sosiaalisiin suhteisiin. Pitkäaikaisen stressin seurauksena kehittynyt uupumustila vaikuttaa arjesta selviytymiseen ja näkyy asioihin keskittymisessä sekä muistamisessa. (Caceido 2014, 403-404.)

Autismiliiton vertaisosaaja Jaana toteaa, että ”On tärkeää, että autismikirjon lasten vanhempiin valetaan uskoa siitä, että he pärjäävät. Vaikka vanhemmuus ei ole samanlaista kuin muilla, niin se voi silti olla hyvää.” Vanhemmat tarvitsevat voimavaroja jaksaakseen poikkeuksellista vanhemmuutta. Tällaisia voimavaroja ovat esimerkiksi harrastukset, omista tarpeista huolehtiminen, riittävä uni ja sosiaalinen tuki. (Liimakka & Salminen 2018.) Ilman tukea vanhempien voimavarat kuluvat huoleen, ahdistukseen ja arjen kaaokseen. (Haapala 2019, 267.) Erityisen tärkeää on, että vanhemmilla sekä kaikilla lapsen ja perheen kanssa toimivilla ammattilaisilla on yhteiset tavoitteet ja kokonaisuutena on pyrkimys kohdentaa perheen tuki parhaalla mahdollisella tavalla niin, että perheen elämänlaatu kohenee. (De Aguiar & Pondé 2018, 44.)

5 Menetelmät ja tutkimuskysymykset

Tässä luvussa käyn läpi tutkimuksen toteuttamisen eri vaiheet. Tämän tutkimuksen tavoitteena on selvittää vanhempien kokemuksia diagnosointiprosessista, autismikirjon lapsen vanhemmuudesta, tukipalveluista ja niiden muutostarpeesta. Tutkimuksessa tarkastelussa on erityisesti vanhempien näkökulma. Tutkimuksen kiinnostuksen kohteena ovat vanhempien kokemukset, ajatukset ja merkitykset, joita autismikirjon lapsen vanhemmuus on luonut.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisena vanhemmat ovat kokeneet autismikirjon diagnosointiprosessin ja autismikirjon lapsen vanhemmuuden?

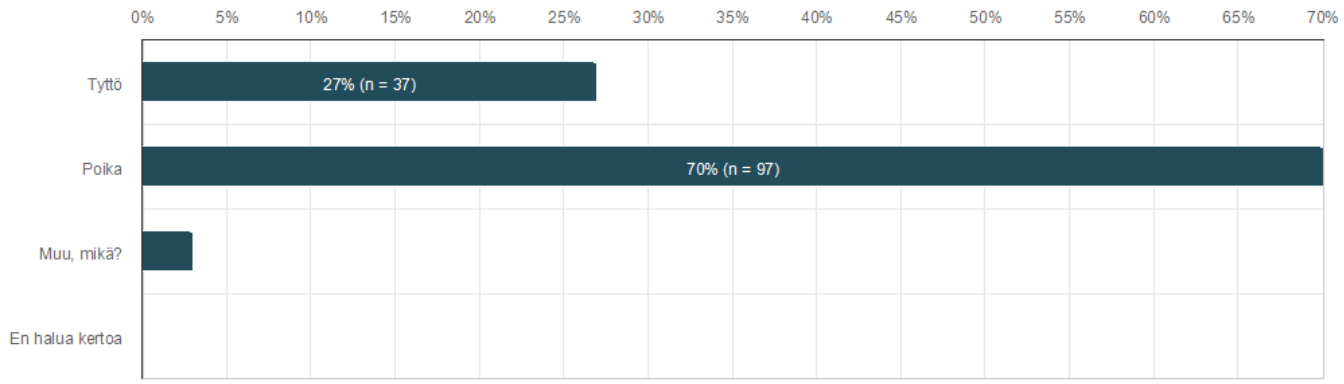
2. Mitä vanhemmille ja perheille suunnattuja tukipalveluita vanhemmat ovat käyttäneet ja millaisena niiden toimivuus on koettu?

3. Millaisia muutoksia vanhemmille ja perheille tarjolla oleviin tukipalveluihin kaivataan?

5.1 Tutkimusjoukko

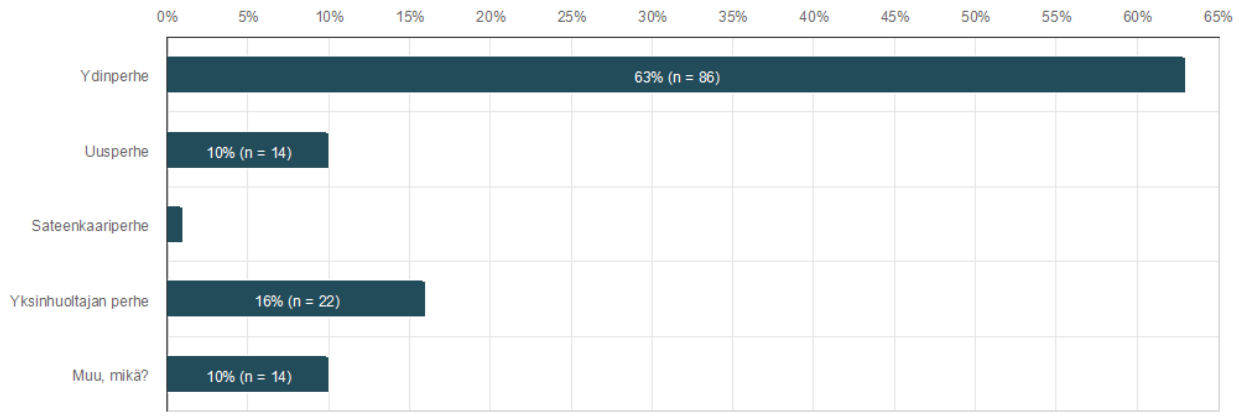
Tutkimukseen vastasi kokonaisuudessaan 140 vanhempaa. Vastanneiden vanhempien autismikirjon diagnoosin saaneista lapsista 70 % on poikia (n=97), 27 % tyttöjä (n=37) ja 3 % (n=5) muunsukupuolisia. Lomakkeessa kysyttiin myös vastaajan lapsen ikää, kun autismikirjon häiriötä on alettu tutkia ja myös diagnoosin saamisen jälkeen. Vastaajia ei tässä tutkimuksessa rajattu diagnoosin saaneen lapsen iän perusteella, sillä se ei tämän tutkimuksen kannalta ole merkityksellistä. Vastausten perusteella voidaan todeta, että lapsen ikä tutkimusten aloittamisen ja diagnoosin saamisen aikaan on tutkimusjoukossa vaihdellut suuresti. Nuorin diagnoosin saanut oli 1,5 vuoden ikäinen ja vanhin 23-vuotias. Tämä puolestaan kertoo siitä, että tutkimuksen aineisto on monipuolinen ja kuvaa laajasti erilaisia kokemuksia.

Kuvaaja 1. Lapsen sukupuoli



Huomionarvioista tutkimusjoukosta on se, että vastaajien asuinpaikkaa ei tässä tutkimuksessa rajattu tai vastauksia ei haettu tietyltä alueelta. Palvelujärjestelmän rakenne on sama hyvinvointialueesta riippumatta, mutta palveluiden toteutuksessa on havaittavissa eroavaisuuksia. Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan tarkastella tai vertailla eroavaisuuksia tarkemmin. Kyselylomakkeen esitiedoissa kysyttiin vanhempien perhemuotoa. Vastaajien perhemuodot ovat kuvattuna kuvaajassa 2. Perhemuodon vaikutuksia vanhempien kokemuksiin ei tässä tutkimuksessa tarkastella syvemmin, mutta kyselyyn vastanneiden vanhempien perhemuotojen erilaisuus tukee niin ikään sitä, että vastauksia on saatu lapsen iän ja perhemuodon näkökulmasta erilaisista perheistä.

Kuvaaja 2. Vanhempien perhemuoto



5.2 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineisto on kerätty sähköisellä Webropol -kyselyllä. Kyselylomake sisältää kahta eri kysymystyyppiä. Näitä ovat kysymykset, joissa on valmis vastausvaihtoehto sekä avoimet kysymykset. (Ks. liite 1) Tutkimuksessa halutaan selvittää kokemuksia ja vanhempien havaintoja ja niistä saadaan parhaiten tietoa avoimilla kysymyksillä. Kyselylomakkeeseen vastasi kaksi testivastaajaa, testivastauksilla sain arvioitua lomakkeen toimivuutta. Kyselytutkimuksessa tutkimuksen onnistuminen riippuu suuresti kyselylomakkeesta ja lomakkeen huolellinen suunnittelu on tutkimuksen tärkeimpiä vaiheita. Hyvä kyselylomake on kokonaisuus, jossa yhdistyvät sisällöllisesti oikeat kysymykset ja tarvittavat tilastolliset lähtökohdat. (Vehkalahti 2019, 20;25.) Testivastausten perusteella lomakkeeseen ei tarvinnut tehdä muutoksia, lomake todettiin toimivaksi ja näin ollen se oli valmis jaettavaksi vastaajille.

Autismiliitto ja Vanhempainliitto jakoivat kyselyn linkkiä sosiaalisessa mediassa, sillä heidän seuraajissaan on paljon kyselyn kohdeyleisöä eli autismikirjon lasten vanhempia. Kysely avautui vastaajille tammikuussa 2023 herättäen paljon keskustelua ja myös useita yhteydenottoja minuun sähköpostitse aiheeseen liittyen. Vastaajien määrä ylitti odotukset jo ensimmäisien päivien aikana ja kokonaisuudessaan kyselyyn vastasi 140 vanhempaa. Vanhempien vastaukset kyselyn avoimiin osioihin olivat kattavia ja pitkiä. Tästä voidaan päätellä, että aiheen tutkiminen on tärkeää ja toisaalta myös se, että vanhemmilla on paljon sanottavaa aiheesta sekä halu jakaa omia kokemuksiaan.

Kyselyn saatteena lomakkeessa oli tutkimustiedote, jossa kerrottiin lyhyesti tutkimuksen tarkoitus, kysyttiin suostumuksesta tietojenkeruuseen ja kehotettiin tutustumaan tietosuojailmoitukseen, johon oli linkki tutkimustiedotteessa. Kyselyyn vastaaminen oli täysin vapaaehtoista ja kyselyn sai keskeyttää missä tahansa vaiheessa kyselyä ilman negatiivisa seurauksia. Olen käsitellyt kyselylomakkeet anonyymisti ja kyselyn vastaajia ei voi tunnistaa vastausten perusteella.

5.3 Analyysi

Tutkimuksen aineistoa lähdin analysoimaan ensin tutustumalla saatuun aineistoon. Ennen tutustumista aineistoon tutkijana olen tutustunut tutkimuksen keskeisiin käsitteisiin ja teoreettiseen kirjallisuuteen. (Metsämuuronen 2006, 124.) Tässä tutkimuksessa analyysi on toteutettu teoriaohjaavasti, mutta kuitenkin sisältäen aineistolähteisyyden. Analyysi ei suoraan pohjaudu tiettyyn teoriaan, mutta teoria kuitenkin tukee vahvasti analyysiä ja aikaisempi tieto huomioidaan. Tämän tutkimuksen analyysin tavoitteena on tuoda esiin kokemuksia, ja niiden kautta uusia näkökulmia autismikirjon lasten vanhempien tukemiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 108–109.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan on tärkeää huomioida ja tunnistaa oma esiymmärryksensä ja ennakkotieto tutkimusaiheesta. Aineiston analyysi kulkee aineiston hankinnan rinnalla. Analyysissä tutkija lukee aineistoa uudelleen ja uudelleen ja samalla muodostaa teemoja, luokkia ja kategorioita tutkimuksesta. Juutin ja Puusan (2020) mukaan tavoitteena on kuvailla, tulkita ja selittää tutkittavaa ilmiötä.

Webropol-kyselyyn vastasi yhteensä 139 vanhempaa. Kokonaisuudessaan vastaajia oli 140, mutta varsinaisen analyysin kriteerit täyttäviä lomakkeita oli 127. 140 vastaajasta 1 ei ollut antanut suostumusta tutkimuksen tietojen keruuseen ja käsittelyyn ja 12 vastaajaa oli vastannut kysymyksiin puutteellisesti tai jättänyt useita kohtia lomakkeesta tyhjäksi. Suljin pois ne lomakkeet, joihin oli vastattu puutteellisesti tai jätetty useita kohtia tyhjäksi. Kyselylomake sisälsi esitietoja lukuun ottamatta pääosin avoimia kysymyksiä, joihin vanhemmat ovat vastanneet vapaasti eikä vastausten pituutta ollut rajoitettu. Tämän tutkimuksen kannalta avoimet kysymykset olivat paras mahdollinen vaihtoehto autismikirjon lasten vanhempien mahdollisimman aitojen kokemusten selvittämiseksi. Aineiston analyysi on toteutettu laadullisen tutkimuksen temaattista analyysiä ja sisällönanalyysiä käyttäen. Aineiston perusteellinen esikäsittely on tärkeää, sillä se luo pohjan tuleville analyyseille (Vehkalahti 2019, 51). Tutustuin aineistoon selailemalla ensin kyselylomakkeet läpi ja seuraavaksi luin ne kokonaisuudessaan.

Aineiston perusteellisen läpikäynnin jälkeen pyrin rakentamaan analyysissa nousseiden käsitteiden avulla kuvauksen tutkimuskohteesta. Tässä analyysin vaiheessa kyse on aineiston abstrahoinnista eli Sarajärven ja Tuomen (2018, 122) mukaan empiirisen aineiston liittämisestä teoreettisiin käsitteisiin ja tuloksissa esitetään empiirisestä aineistosta muodostetut aineistoa kuvaavat teemat. Koko tutkimusprosessin ajan vertailin teoriaa ja johtopäätöksiä alkuperäisaineistoon muodostaen uutta teoriaa. Analyysin tavoitteena oli ymmärtää autismikirjon lasten vanhempia heidän omasta näkökulmastaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123.)

Aloitin analyysin tarkastelemalla ensin suljettujen kysymysten vastauksia. Suljetuilla kysymyksillä kysyttiin vastaajien ja diagnoosin saaneen lapsen esitietoja sekä esitiedot kyllä/ei -vastausvaihtoehdoilla tiedonsaannista, tukipalveluiden käyttämisestä ja tuen riittävyydestä. Vastauksien tarkastelussa käytin Webropolin omia tilastotyökaluja ja kokosin vastaukset Exceliin. Seuraavaksi siirryin avoimiin kysymyksiin ja lähdin liikkeelle siirtämällä kyselylomakkeiden avoimet vastaukset erilliselle tekstitiedostolle, jotta vastauksien tarkempi analyysi on helpompaa ja selkeämpää. Aineistoa oli runsaasti ja tämä helpotti aineiston tarkempaa analyysiä ja tutkimuksen kannalta olennaisen tiedon löytämistä aineistosta. Vähitellen lähdin muodostamaan yleiskuvaa aineistosta. Olennaisimpia tuloksia havainnollistan tulosluvussa kahdella taulukolla. Analyysin seuraavassa vaiheessa lähden tulkitsemaan tuloksia syvemmin.

Temaattinen analyysi vaati tässä tutkimuksessa aineiston redusointia eli pelkistämistä. Tässä tutkimuksessa oli tärkeää muodostaa ensin kokonaiskuva tutkimusaineistosta tarkastelemalla kaikkia kysymyksiä kokonaisuudessaan. Vanhemmat olivat vastanneet avoimiin kysymyksiin laajasti ja aineistoa on runsaasti, joten tässä tutkimuksessa aineiston pelkistäminen tarkoittaa tutkimuksen kannalta epäolennaisen karsimista pois. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123.) Vanhempien vastaukset kysymyksiin olivat kauttaaltaan laajoja ja monipuolisia, mutta kuitenkin pituudeltaan vaihtelevia. Vastauksien pituutta ei etukäteen rajattu. Tämä tietysti saattaa johtaa siihen, että vastauksiin tulee mukaan myös epäolennaista tietoa. Päädyin kuitenkin olemaan rajaamatta vastauksien pituutta, sillä tavoitteena oli, että vanhemmat jakavat kokemuksiaan aidosti ja mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Jo aineistoon tutustumisessa ja ensimmäisellä lukukerralla aineistosta lähti erottumaan kiinnostavia seikkoja ja alustavia teemoja. Alla olevassa taulukossa havainnollistan avoimien vastauksien pelkistämistä. Tämä auttoi muodostamaan

kokonaiskuvaa aineistosta. Aineiston pelkistämisen rinnalla tein ryhmittelyä samankaltaisten ja erilaisten ilmaisujen joukkoihin. (Puusa 2020, 152.) Havainnollistan alkuperäisten ilmausten yksinkertaistamista taulukossa. (ks. taulukko 1) Esimerkissä olen pelkistänyt vanhempien kertomia kokemuksia vanhemmille tarjolla olevista tukipalveluista.

Kokonaiskuva aineistosta alkoi muodostua useiden lukukertojen jälkeen ja seuraavaksi aloin pilkkomaan aineistoa osiin ja tarkastelemaan sitä yksityiskohtaisemmin, tässä vaiheessa alustava ilmausten ryhmittely auttoi jäsentämään aineistoa. Puusan (2022, 153) mukaan teemoittelua voi tehdä monella tavalla ja tutkijan on tärkeää varata riittävästi aikaa tälle tutkimusprosessin vaiheelle. Tässä vaiheessa kävin aineistoa läpi useita kertoja ja pohdin teemoja ja niiden rakentumista. Analyysissä aineistosta muodostuu teemoja, joiden avulla saadaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tämän tutkimuksen analyysissä niin kuin laadullisessa tutkimuksessa yleensäkin oli tavoitteena nostaa esiin laajasta aineistosta olennainen. (Puusa 2020, 154.)

Taulukko 1. Alkuperäisten ilmausten yksinkertaistaminen

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
Jonkin verran helpottavasti, mutta samalla kuormittavasti, koska joutuu selittämään perheen tilannetta useille ihmisille toistuvasti ja palaveeraamaan, jonka päätökseksi ammattilaiset toteavat, että sopivia palveluita ei ole ja jäädään seuraamaan.	+ jonkin verran helpottaneet - samalla myös kuormitusta asioiden uudelleen selittämisen vuoksi
Vertaistuen kautta olen ymmärtänyt sen, että meillä menee oikeasti hyvin, kaikista haasteista huolimatta. Totuus on, että minun näkökulmastani katsottuna on perheitä, joissa on haasteita vielä meitä enemmän ja tämä on tuonut perspektiiviä huoliin ja murheisiin. Sopeutumisvalmennuskurssit olivat ehkä väärään aikaan, niiden olisi pitänyt olla aikaisemmin, niiden kautta emme juurikaan uutta tietoa saaneet. Kuntoutusohjaajan tuki, jota siis saimme alkuaikoina, on ollut arvokasta, hänen avullaan opimme/ymmärsimme itseämme ja lastamme paremmin.	+ vertaistuki auttanut hahmottamaan omaa tilannetta - sopeutumisvalmennuksen ajankohta väärä + kuntoutusohjaajan tuki koettu hyväksi
Autismikuntoutusohjaajan käynnit toivat jonkin verran lisää ymmärrystä lapsen toimintatapoihin ja saimme vinkkejä. Toisaalta ne myös uuvuttivat vaatimuksineen.	+ autismikuntoutusohjaajan käynnit lisäsivät ymmärrystä + vinkkejä - kuormitus vaatimuksista

Aineiston pelkistämisen jälkeen luin pelkistettyjä ilmaisuja läpi samalla silmällä pitäen aineiston suljettujen kysymysten tuloksia. Avoimien kysymysten vastaukset täydensivät ja syvensivät vanhempien kokemuksia. Tässä vaiheessa analyysiä lähdin tarkastelemaan aineiston samanlaisuuksia ja eroavaisuuksia sekä hahmottamaan aineistosta vielä tarkempaa kokonaiskuvaa. Tuomen ja Sarajärven (2002, 144) mukaan joissain tapauksissa temaattisella analyysillä saattaa olla annettavaa sisällönanalyysiin ja toisin päin. Tässä tutkimuksessa aineistoa oli todella runsaasti ja analyysissä on käytetty myös sisällönanalyysin keinoja, sillä ne selkeyttivät aineiston tulkitsemista. Aineiston analyysissä nousi esiin kolme pääteemaa, joiden ympärille tutkimustulokset muodostuivat. Havainnollistan seuraavassa taulukossa tutkimuksen pääteemoja sekä niiden alakategorioita.

Tutkijana olin perehtynyt tarkasti Autismiliiton selvitykseen (Liimakka 2018), joka on laadittu Autismiliiton teettämän kyselytutkimuksen (2017) perusteella. Autismikirjon lasten vanhempien tilanteesta oli aiempien tutkimustulosten perusteella muodostunut ennakkokäsitys, joka vaikuttaa tämän tutkimuksen taustalla. Aiemmissa tutkimuksissa (esim. Autismiliiton selvitys 2018; Stephenson et al. 2022) on ilmennyt autismikirjon lasten vanhempien heikko ja huolestuttava jaksamisen tilanne. Tässä tutkimuksessa tutkimustulosten analysointia ohjasivat etukäteen määritellyt tutkimuskysymykset ja kyselylomake, jotka jakoivat tutkimustulokset jo valmiiksi kolmeen pääteemaan. Jaottelu on tehty perustuen aiempaan tutkimustietoon ja tämän tutkimuksen teoriaan nojaten. Aineiston runsaan määrän vuoksi tämä osoittautui tutkimuksen kannalta hyväksi keinoksi auttaa löytämään tutkimusaineistosta olennainen tieto.

Tämän tutkimuksen pääteema on autismikirjon lapsen vanhemmuus vanhemman näkökulmasta. Havainnollistan tulosluvussa tutkimuksen olennaisimpia tuloksia. Alasuutarin (2011,193) mukaan suuresta aineistosta ei ole mahdollista esittää suoria lainauksia kaikista tutkimuksen havainnoista. Laadullisen analyysin tavoitteena, tässäkin tutkimuksessa on yksittäisten havaintojen pohjalta muodostaa päätelmiä, jotka pätevät koko tutkimusaineistoon. (Alasuutari 2011, 191.) Tutkimuksen suosio ja vastaajien määrä yllätti ja näin ollen myös tutkimusaineistoa tuli odotettua suurempi määrä. Tutkimuslomaketta suunnitellessani ja sen muodostuessa enimmäkseen avoimista kysymyksistä, tiedostin mahdolliseen siitä, että aineiston määrä saattaa analyysivaiheessa olla suuri. Kokosin vastauslomakkeista avoimista vastauksista Word-tiedostoon aineistoa 100 sivua sekä Exceliin useita taulukoita. Tutkijana olen parhaan kykyni mukaan pyrkinyt analysoimaan aineistoa ja etsimään sieltä pääteemat ja sitä kautta olennaisimmat tulokset. Kokonaisuudessaan aineiston analyysi oli pitkä ja monivaiheinen prosessi. Tässä tutkimuksessa useamman analyysitavan käyttäminen toimi parhaiten ja analyysitavat tukivat toisiaan. Seuraavassa luvussa esittelen tutkimuksen tulokset.

Taulukko 2. Tutkimuksen pääteemat

<table>
<tr><td colspan="3">Tutkimuksen pääteemat
Vanhempien kokemukset</td></tr>
<tr><td>Diagnosointiprosessi</td><td>Vanhemmuus</td><td>Tukipalvelut</td></tr>
<tr><td>-Kokemukset vaihtelevia
-Ammattilaiset vaihtuvat usein
-Diagnosointiprosessi pitkäkestoinen ja raskas
-Ammattilaiset vaihtuvat usein ja tieto ei siirry ammattilaiselta toiselle
-Vanhempien jaksamisesta ei olla kiinnostuneita, näkökulma on tutkittavassa tai diagnoosin saaneessa lapsessa</td><td>- Oma aika vähäistä tai sitä ei ole ollenkaan
-Stressi ja väsymys jatkuvasti läsnä
-Vanhemmat ovat selviytymistilassa
-Jaksaminen äärirajoilla</td><td>-N. puolet vastaajista on käyttänyt tukipalveluita
-Tukipalveluista ei merkittävää hyötyä jaksamiseen
→ Tukea ei ole riittävästi saatavilla
-Riittävä tuki vaikuttaa hyvin myönteisesti vanhempien jaksamiseen</td></tr>
<tr><td colspan="3">Tukipalveluiden muutos</td></tr>
<tr><td colspan="2">Tuki perusarkeen</td><td>Tiedonsaanti</td></tr>
<tr><td colspan="2">-Tukea tarvitaan heti, jo tutkimusvaiheessa ja diagnosointiprosessin aikana
-Perhe tulee huomioida kokonaisuutena, ei vain pelkkää diagnoosin saanutta lasta
-Palveluiden pitäisi muokkautua paremmin vastaamaan perheiden yksilöllistä tilannetta
-Vanhemmat kaipaavat kodinhoidollista tukea, joka antaisi mahdollisuuden omaan aikaan</td><td>-Kaikki vanhemmat eivät olleet saaneet tietoa autismikirjosta
-Jos tietoa annetaan, se on pintapuolista
-Tiedon etsiminen jää vanhempien vastuulle
-Tieto tukipalveluista on pirstaleista ja vaikeasti saatavilla
-Vanhemmat kokevat tiedon etsimisen uuvuttavana</td></tr>
</table>

6 Tulokset

Tässä luvussa esittelen tutkimuksen tulokset. Tuloksiin olen ottanut mukaan melko paljon suoria lainauksia aineistosta, sillä ne tuovat aidosti vanhempien äänen kuuluviin ja havainnollistavat vanhempien jakamia kokemuksia. Vanhemmilta kysyttiin heidän kokemuksiaan tiedon saamisesta diagnosointiprosessin aikana, tuen riittävyydestä ja tukipalveluiden käyttämisestä sekä niiden toimivuudesta ja muutostarpeista. Seuraavaksi esittelen näitä tuloksia ja edempänä esittelen tarkemmin tutkimuksessa esiin nousseita teemoja.

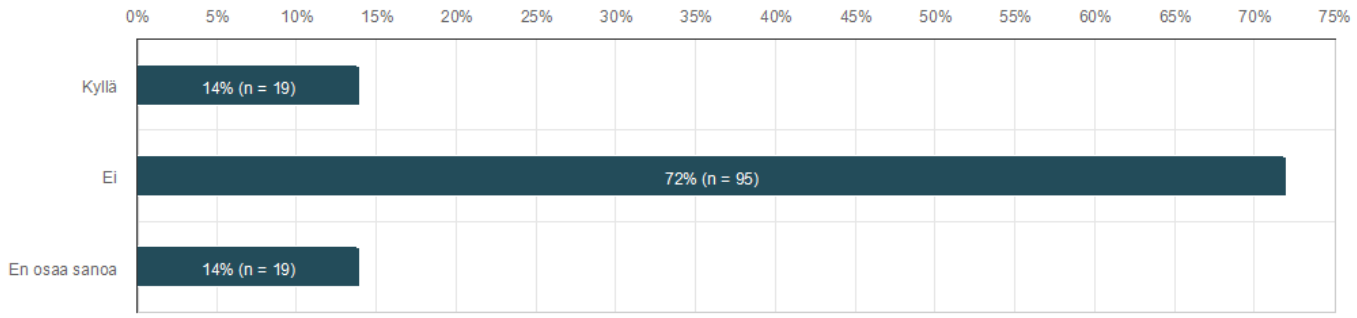
Tulokset jakautuvat kolmeen osaan seuraavasti:

1. Vanhempien kokemukset diagnosointiprosessista ja yhteistyöstä ammattilaisten kanssa
2. Kokemukset vanhemmuudesta ja vanhemmuuden tukipalveluista
3. Vanhempien muutostoiveet tukipalveluihin

6.1 Tutkimuksen päätulokset

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli saada kokonaiskuva autismikirjon lasten vanhempien tuen tilanteesta ja vanhempien jaksamisen tilasta heidän kokemanaan. Kyselyyn vastanneista vanhemmista 72 % (n = 95) kokee, että tukea vanhemmuuteen ei ole ollut riittävästi saatavilla. Toisena merkittävänä tuloksena voidaan todeta, että vanhempia ja heidän jaksamistaan ei huomioida riittävästi. Siitä kertoo puutteellinen tiedonsaanti ja vanhempien kokema tukipalveluiden toimimattomuus.

Kuvaaja 3. Vanhempien kokemus tuen riittävyydestä



6.2 Kokemukset diagnosointiprosessista

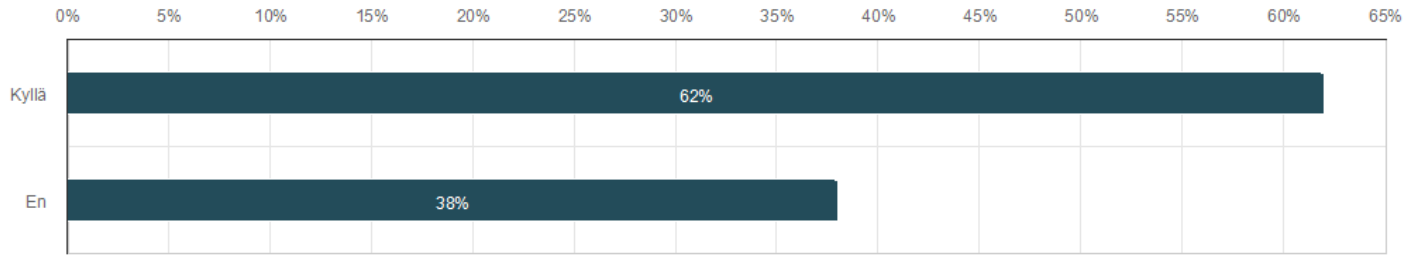
Diagnosointiprosessista vanhemmilla oli hyvin vaihtelevia kokemuksia. Tämän tutkimuksen aineiston perusteella diagnosointiprosessi on kestänyt keskimäärin kaksi vuotta. Vaihtelua löytyy toki runsaasti molempiin suuntiin. Diagnosointiprosessin kestoon vaikuttaa tutkittavan lapsen ikä sekä perheen asuinpaikka. Usein mitä vanhempi lapsi on kyseessä, niin sitä kauemmin tutkimukset kestävät. Vanhemmat kokivat erityisen haasteelliseksi ne ajanjaksot, jolloin hoitotaho vaihtuu. Vanhempien kokemuksen mukaan diagnosointiprosessi etenee hitaasti ja tarvittavan avun saaminen saattaa kestää pitkään. Autismikirjon diagnosointi on vaativa vaihe ja vanhempien huoleen on tärkeä suhtautua vakavasti, sillä varhain aloitettu ja vaikuttava kuntoutus on paras ehkäisy autismikirjoon liittyviin ongelmiin. (Koskentausta ym. 2013).

Vanhemmat kokivat diagnoosin asettamisen pääosin helpotuksena. Useista vastauksista kävi ilmi, että diagnoosi ei tullut yllätyksenä, valtaosa vastaajista oli osannut odottaa autismikirjon diagnoosia ja vanhemmat kaipasivat selitystä lapsensa huolta herättäneelle poikkeavalle käytökselle. Hetkellistä helpotuksen tunnetta toi vanhempien kokemus siitä, että diagnoosi on edellytys tuen saamiselle.

Diagnosointiprosessin aikana 62 % (n = 85) vanhemmista sai tietoa autismikirjon häiriöstä. Valtaosa vastaajista etsi lisätietoa omatoimisesti netistä tai kirjallisuudesta. Kyllä -vastanneilla vanhemmilla oli myös jonkin verran ennakkotietoa autismikirjon häiriöstä esimerkiksi oman ammatin puolesta. Tiedonsaanti jää siis usein diagnosointiprosessissa melko pintapuoliseksi.

> *”Jos itsellä ei olisi hoitoalan koulutusta ja tietopohjaa valmiiksi niin, en tiedä missä olisimme.”* -- 7 v autismikirjon lapsen vanhempi

Kuvaaja 4. Tiedonsaanti autismikirjosta diagnosointiprosessin aikana



Autismikirjon häiriön diagnoosi vaikuttaa kokonaisvaltaisesti autismikirjon lapsen lähipiiriin, vanhempiin, sisaruksiin ja muihin aikuisiin lapsen ympärillä. Vanhemmat ja lapsen perhe tarvitsevat kaiken mahdollisen tiedon juuri saadusta diagnoosista. Autismikirjon häiriö ilmenee yksilöllisesti jokaisella diagnoosin saaneella (Lord et al. 2016, 508). Tuloksista ilmenee, että 46 % (n = 65) kyselyyn vastanneista vanhemmista ei saanut tietoa vanhemmille ja perheille suunnatuista tukipalveluista. Tämän perusteella voidaan todeta, että diagnosointiprosessissa, hoidossa ja kuntoutuksessa vanhempien ja muun perheen tukitoimet jäävät vaille huomiota. Tietoa annetaan itse sairaudesta, mutta tuen ja avun selvittäminen jää vanhemmille. Useissa vastauksissa vanhemmat korostivat sitä, että he ovat itse ottaneet asioista selvää ja mahdollisesti hankkiutuneet tuen piiriin, jos voimavarat ovat sen sallineet. Tämä koettiin kaiken muun ohella uuvuttavaksi.

> *”Vanhempana oma jaksamiseni ja pärjäämiseni sivuutettiin. Kukaan ei kysynyt miten voin.”* -- 5 v autismikirjon lapsen vanhempi

6.2.1 Yhteistyö ammattilaisten kanssa

Vanhempien kokemukset yhteistyöstä ammattilaisten kanssa ovat niin ikään vaihtelevia. Ammattilaisilla tarkoitetaan tässä yhteydessä terveydenhuollon, varhaiskasvatuksen, ja koulun henkilökuntaa sekä terapeutteja ja psykologeja. Huonojen kokemuksien taustalla ovat vanhempien kokemuksien mukaan riittämättömät resurssit, ja tiedon sekä osaamisen puute autismikirjoon liittyen. Osa vanhemmista koki myös, että heidän huoltaan ei otettu vakavasti. Ennen kaikkea vanhemmat kaipaavat ja toivovat pysyvyyttä yhteistyöhön sekä lisää arvostusta sekä ymmärrystä ammattilaisilta. Toisinaan vanhemmat joutuvat

kertomaan samoja asioita eri ammattilaisille eivätkä ammattilaiset välttämättä keskustele keskenään.

> *”Terapeuttien kanssa yhteistyö oli sujuvaa, mutta muiden kanssa on joutunut vaatimaan ja selvittämään mitä diagnoosi tarkoittaa. Aina uusi ihminen ja aloitetaan alusta.”* -- 7 v autismikirjon lapsen vanhempi

> *”Vaikka koen, että pääosin olemme saaneet hyvää palvelua, se vaatii vanhemmalta paljon. Väsymys ja uupumus seuraavat vieressä. Viranomaisten tulisi enemmän myös keskittyä diagnoosin saaneen lisäksi vanhempiin ja sisaruksiin. Kannustaa ja ohjata eikä vaan tsempata.”*
> -- 12 v autismikirjon lapsen vanhempi

Tiivistetysti autismikirjon diagnosointiprosessin ja autismikirjon hoitopolun vanhemmat ovat kokeneet poikkeuksetta raskaana. Syitä tähän ovat moniammatillisen yhteistyön pirstaleisuus ja ammattilaisten jatkuva vaihtuminen. Vanhemmat kertoivat myös, että erikoissairaanhoitoon pääsy on haastavaa ja kestää pitkään. Vuosi tai jopa kaksi on vanhemmille ja perheelle pitkä aika odottaa diagnoosia ja elää epätietoisuudessa. Ylihervan ym. (2018, 2052) mukaan vuosi yhtenä syynä pitkään odotusaikaan lienee se, että lapsen poikkeavaa tai viiveistä kehitystä voi olla vaikea erottaa puheenkehityksen ongelmista tai älyllisestä kehitysvammasta. Neuvolasta huoli lapsen poikkeavasta kehityksestä etenee ensin puhe- ja toimintaterapiaan tarkempiin tutkimuksiin. Diagnoosin saaminen pitkittyy, mutta toisaalta perhe pääsee kuntoutuksen ja tuen piiriin. (Yliherva ym. 2018, 2052.)

6.3 Kokemukset vanhemmuudesta ja tukipalveluista

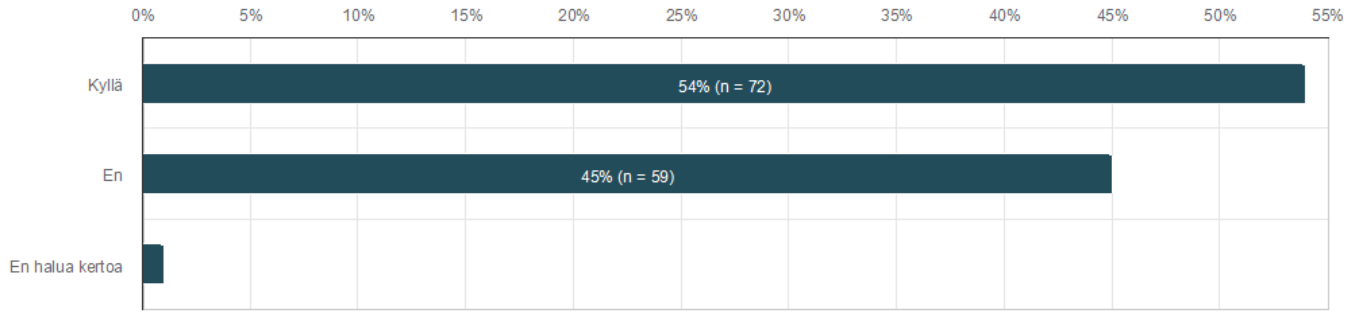
Vanhempien kokemuksista kävi ilmi, että autismikirjon lapsen vanhemmuus koetaan kuormittavana ja haastavana. Tämä tulos puoltaa useiden aiempien tutkimusten tulosta siitä, että erityislapsen vanhemmuus lisää vanhempien uupumisen riskiä. (esim. Autismikirjon lapsen vanhemmuus on jatkuvaa huolehtimista ja lapsen puolien pitämistä. Normaalin arjen lisäksi on paljon tapaamisia eri ammattilaisten kanssa, puheluita, viestittelyä, sähköposteja ja asioiden selvittelyä. Vanhemmat kuvailivat olevansa jatkuvassa selviytymistilassa, jossa he taistelevat lapsensa puolesta.

Vanhemmille ja perheille suunnatuista tukipalveluista eniten käytettyjä olivat sopeutumisvalmennus, LAKU-perhekuntoutus, vertaistukiryhmät ja kuntoutusohjaajan tuki sekä keskusteluapu. Vanhempien vastauksissa korostui kokemus tuen oikea-aikaisuuden tärkeydestä. Vanhemmat toivovat myös, että heidän jaksamisestaan oltaisiin kiinnostuneita ja joku kysyisi *”mitä kuuluu?”* tai *”miten voit?”*.

> *”Autismikuntoutusohjaajan käynnit toivat jonkin verran lisää ymmärrystä lapsen toimintatapoihin ja saimme vinkkejä. Toisaalta ne myös uuvuttivat vaatimuksineen.”* -- 7 v autismikirjon lapsen vanhempi
>
> *”Perhetyö ja lapsiperheiden kotipalvelu eivät olleet tilanteeseemme sopivia tukimuotoja. Kaipaisin konkreettista arjen apua, en kädestä pitäjää. Olemme vähän väliinputoajia, koska perheellämme menee "liian hyvin". Arki on kuormittavaa, mutta molemmat vanhemmat käyvät töissä ja huolehtivat asioista. Korulauseissa puhutaan ennaltaehkäisevistä palveluista, mutta käytännössä tuntuu, että palvelut on suunnattu perheille, joissa ongelmia on kasautunut valtavasti.”* -- 12 v autismikirjon lapsen vanhempi
>
> *”Autismikirjon lapset ovat väliinputoajia. Tukipalveluja on kehitysvammaisille. Ennakoiva tuki ei toimi lainkaan. Apua saa vasta, kun kaikki on jo romahtanut. Siinä tilanteessa asioiden korjaaminen vie vuosia.”* -- 9 v autismikirjon lapsen vanhempi

Kyselyyn vastanneista vanhemmista 54 % (n = 72) on käyttänyt vanhemmille suunnattuja tukipalveluita. Huomionarvoista on se, että hieman yli puolet vanhemmista ovat käyttäneet vanhemmille ja perheille suunnattuja tukipalveluita, mutta 72 % kyselyyn vastanneista kokee vanhemmille kohdistetun tuen riittämättömäksi. Tästä voidaan todeta, että tukipalvelut eivät nykyisessä muodossaan tue vanhempien jaksamista riittävästi.

Kuvaaja 5. Vanhemmille ja perheille suunnattujen tukipalveluiden käyttö



6.4 Muutostoiveet palveluihin

Vanhempien vastauksissa nousi kaksi selkeää teemaa palveluiden muutostarpeen tarkastelussa. Vastauksissa korostui paremman tiedonsaannin tarve ja vanhempien toive tuesta perusarkeen. Nykyisessä muodossaan tukipalveluissa ei huomioida perheiden yksilöllisiä tarpeita riittävästi. Palveluiden koetaan muokkautuvan heikosti perheiden muuttuviin tilanteisiin.

Kyselyyn vastanneista vanhemmista vain muutama koki, että autismikirjon lasten vanhempien tukipalvelut toimivat nykyisessä muodossaan ja vain 14 % (n = 19) vastanneista kokee, että tukea on ollut saatavilla riittävästi. Tästä voidaan todeta, että tukipalveluiden kehittäminen ja vanhempien tuen lisääminen on perusteltua ja tärkeää. Selvää on, että yhteydenpito useisiin eri tahoihin kuormittaa vanhempia. Vanhempien taakkaa helpottaisi tukihenkilö, jolla olisi kokonaisvaltainen ja ajan tasainen tieto perheen tilanteesta.

> *”On voinut luottaa, että joku muu hoitaa yhteydenpidon ja vie tietoa päiväkotiin. Voi keskittyä olemaan äiti ja puoliso.”* -- 4 v autismikirjon lapsen vanhempi

Tieto tarjolla olevista tukipalveluista on hajanaista ja vaikeasti löydettävissä. Jo valmiiksi kuormittuneilla vanhemmilla ei ole voimavaroja ottaa selvää tukipalveluista ja etsiä itselleen tukea. Valtaosa kyselyyn vastanneista vanhemmista on etsinyt tietoa tukipalveluista itse.

> *”Tietoa tarvittaisiin jäsennellymmin ja helpommin saataville. Nyt sitä joutuu etsimään eri paikoista ja se kuluttaa omia voimavaroja. On myös valtavan kuormittavaa olla yhteydessä säännöllisesti todella moniin eri tahoihin ja koordinoida lapsen asioita viikoittain.”* -- 10 v autismikirjon lapsen vanhempi

> *”Toivoisin, että mahdollisia tukipalveluita tarjottaisiin pyytämättä, ettei niiden saaminen jäisi jo valmiiksi kuormittuneiden vanhempien aktiivisuuden varaan.*
> -- 5 v autismikirjon lapsen vanhempi

Vanhemmat toivovat tukipalveluihin enemmän joustavuutta ja sitä, että palveluissa huomioitaisiin perheiden ja erityisesti vanhempien yksilölliset tarpeet. Vanhemmat toivovat, että heidän näkemyksensä huomioidaan eikä vain tarjota sokeasti palveluita, jotka saattavat jopa kuormittaa vanhempia entisestään. Vastauksissa nousi selkeästi esiin se, että vanhemmat tarvitsevat tukea perusarkeen. Autismikirjon lapsen vanhemmuus ja lapsen erityistarpeet täyttävät arjen kokonaan, jolloin omalle ajalle ei jää aikaa. Vanhemmat kaipaavat pieniä hetkiä omaa aikaa arjen keskelle. Mahdollisuutta harrastuksiin, kauppareissuun tai ystävien tapaamiseen.

> *”Ihan käytännön apua, koska perusarki on hyvin kuormittavaa. Tarvitsisin kotiin leikittäjää, joka pitää seuraa lapselle muutaman tunnin parina iltana viikossa, jotta itse saa nollata, vaikka lenkillä tai niinkin luksuksella kuin imurointi tai kauppareissu.* ” -- 8 v autismikirjon lapsen vanhempi

> *”Kokonaisvaltainen tuki perheelle. Vanhemmat ovat tiukilla ja parisuhde lujilla näissä perheissä.”* -- 8 v autismikirjon lapsen vanhempi

7 Pohdinta

Autismikirjon esiintyvyys on lisääntynyt maailman laajuisesti viime vuosina 1 %-2 % ja lasten kohdalla esiintyvyyden arvioidaan olevan jopa 27-60/10 000 lasta (Malhi, Shetty, Bharti & Saini 2022, 121; Koskentausta ym. 2013). Samaan aikaan autismikirjon diagnostiikka on kehittynyt ja autismikirjon diagnoosi voidaan asettaa lapsen ollessa 2-vuotias. (Raaska & Vanhala 2020, 964.) Autismikirjo on ollut viime aikoina pinnalla, ja Autismiliitto on pyrkinyt monin keinoin toisaalta parantamaan autismikirjon henkilöiden asemaa ja myös lisäämään autismitietoisuutta. Tietoisuuden lisäämiseen on käytetty monipuolisesti erilaisia kanavia ja viimeisimpänä hieman erilaisena ulostulona on noussut Kirjolla tv-sarja. Sarja on saanut varsin myönteisen vastaanoton. Näkyvyyttä ovat konkreettisesti tuoneet autismikirjon Käypähoito -suosituksen ja Autismikirjon lasten ja nuorten -oppaan julkaiseminen. Autismitietoisuuden lisääminen ehdottoman tärkeää ja se vaikuttaa monella tavalla myönteisesti autismikirjon henkilöiden elämään.

Lapsen autismikirjo vaikuttaa kokonaisvaltaisesti vanhempiin ja autismikirjon lapsen vanhemmuus on useiden tutkimusten mukaan kuormittavampaa kuin neurotyypillisesti kehittyvän lapsen vanhemmuus. (Davis & Carter 2008; Brobst, Clopton & Hendrick 2009; Rao & Beidel 2009) Lapsen autismikirjon piirteet tulevat esiin arkielämän jokapäiväisissä tilanteissa, erityisesti vuorovaikutuksessa ja sosiaalisissa tilanteissa. Struktuuri, ennakointi ja suunnittelu ovat tärkeitä asioita perheissä, joissa lapsella on autismikirjon häiriön diagnoosi. Arjen suunnittelun ja pyörittämisen lisäksi autismikuntoutus vaatii vanhemmilta jatkuvaa yhteydenpitoa lapsen kanssa toimiviin ammattilaisiin. Fågel ja Kukkonen (2020) toteavat tutkimuksessaan koskien erityislasten vanhemmuutta ja tuen tarvetta, että erityislasten vanhempien uupumusta on tutkittu verrattain vähän. Sen lisäksi vanhempien näkökulman huomioiminen ja kokemuksien kuuleminen on jäänyt aiemmissa tutkimuksissa vähälle. Tutkijana koin tärkeäksi nostaa esille vanhempien näkökulman, sillä he ovat autismikirjon perheiden suurin voimavara.

Autismiliitto on tarkastellut vanhempien jaksamisen tilannetta edellisen kerran vuonna 2017 ja jo silloin vanhemmat olivat uupuneita ja jaksaminen riitti juuri ja juuri arjesta selviytymiseen. Tulokset olivat samankaltaisia myös Fågelin ja Kukkosen (2020) tutkimuksessa. Tämä tutkimus tuo lisää vahvistusta aiempien tutkimuksien tuloksille ja arvokasta näkökulmaa ja kokemuksia autismikirjon lasten vanhemmuudesta sen parhailta asiantuntijoilta eli vanhemmilta. Lisäksi tutkimuksessa nousi esiin tärkeitä huomioita vanhemmuuden tukemiseen liittyen. Erityisesti vanhemmat toivovat kokonaisvaltaista tukea koko perheelle, sillä autismikirjon perheen kaikki jäsenet tarvitsevat tukea. Tärkeää olisi, että vanhempien lisäksi jollain muullakin olisi kokonaiskäsitys perheen tilanteesta. Tämä vapauttaisi vanhempien voimavaroja: ” Voi keskittyä olemaan äiti ja puoliso, sillä voi luottaa siihen, että joku muu hoitaa tiedottamisen ja yhteydenpidon.” , kirjoitti eräs kyselyyn vastannut vanhempi. Tarve on noussut esiin myös aiemmissa tutkimuksissa. (Fågel & Kukkonen 2020; Hämeenaho 2016)

Ensimmäinen tutkimuskysymys avasi tyhjentävästi vanhempien kokemusmaailmaa diagnosointiprosessista ja erityislapsen vanhemmuudesta yleisesti. Diagnosointiprosessin aikana vanhemmilta ei kysytty mitä kuuluu tai miten vanhemmat jaksavat. Vanhemmat saivat pintapuolisesti tietoa autismikirjosta, mutta kuinka paljon eivät olleet tietoisia tukipalveluista lainkaan. Tämä on huolestuttavaa, sillä jo diagnosointiprosessi on pitkäkestoinen ja vanhempien kokemuksen mukaan raskas. Yhtyen aiempiin tutkimustuloksiin (esim. Pastor-Cerezuela et al. 2016) erityislapsen ja erityisesti autismikirjon lapsen vanhemmuus koetaan raskaana. Fågelin & Sorkkilan (2020, 25) mukaan erityislapsen vanhemmuus on ymmärrettävästi raskasta ja riski vanhemman uupumiselle, sillä erityislapsen vanhemmuus tuo mukanaan lisäkuormitustekijöitä vanhemmille.

Toinen tutkimuskysymys toimi jatkumona vanhempien kokemusmaailman tarkasteluun vanhemmille tarjottavien tukipalveluiden näkökulmasta. Tämä tutkimuskysymys kertoo vanhempien tukipalveluiden tiedonsaannista, käyttöasteesta ja siitä, miten toimivana vanhemmat ovat kokeneet palvelut nykyisessä muodossaan. Tämä tutkimuskysymys nosti esiin kaksi huolestuttavaa tulosta ja yhden mielenkiintoisen huomion. 72 % (n = 95) kyselyyn vastanneista vanhemmista kokee, että tukea ei ole ollut saatavilla riittävästi. 54 % (n = 72) vastanneista on käyttänyt vanhemmille tarkoitettuja tukipalveluita ja vastanneista 46 % (n = 65) ei ole käyttänyt tukipalveluita eikä ollut saanut niistä

minkäänlaista tietoa. Huomionarvoista on myös se, että valtaosa tukipalveluita käyttäneistä vanhemmista oli etsinyt kattavampaa tietoa palveluista itse. Tulos siitä, että 62 % (n =85) vastaajista sai tietoa autismikirjosta diagnosointiprosessin aikana, mutta 46 % (n = 65) ei saanut tietoa tukipalveluista ollenkaan tai tietoa piti etsiä kattavammin itse, kertoo siitä, ettei vanhempia ja heidän jaksamistaan huomioida riittävästi.

Kolmannen tutkimuskysymyksen tiimoilta voidaan todeta, että autismikirjon lasten vanhempien ja perheiden tukipalvelut kaipaavat kehitystä. Tukipalveluiden pitäisi vastata paremmin perheiden ja erityisesti vanhempien yksilöllisiin tuen tarpeisiin. Autismikirjon lapsi tarvitsee vanhemmalta jatkuvaa valvontaa, ohjausta ja tukea. Vanhemmat toivoivat pieniä omia hetkiä arjen keskelle, jotka auttaisivat jaksamaan kuormittavaa arkea. Tulosten perusteella voidaan todeta, että autismikirjon perheet hyötyisivät kodinhoidollisista palveluista, kuten esimerkiksi siivous- ja lastenhoitoavusta. Tässä tutkimuksessa saadut tulokset ovat yhteneväisiä Autismiliiton kyselytutkimuksen (Liimakka 2018) kanssa ja voidaan todeta, että autismikirjon lapsen tukipalveluiden ja kuntoutuksen riittämättömyys heijastuvat suoraan vanhempien vointiin. Eräs kyselyyn vastannut vanhempi kirjoitti, että riittävät tukipalvelut auttavat auttamaan arjessa ja voimavaroja jää muuhunkin kuin pelkkään selviytymiseen. Ongelmana tämänhetkisissä tukipalveluissa on niiden joustamattomuus. Palvelujärjestelmän ja sen tarjoamien tukipalveluiden tulisi muokkautua yksilöllisesti perheen tarpeisiin ja toisaalta myös tunnistaa perheiden muuttuvat tilanteet.

7.1 Johtopäätökset

Yhteenvetona saaduista tutkimustuloksista voidaan todeta, että autismikirjon vanhempien jaksamisen ja vanhemmuuden tukipalveluiden tilan tarkastelu on ajankohtaista ja tärkeää. Vanhempien vastauksien runsaasta määrästä ja pituudesta voi päätellä ja todeta, että vanhemmilla on halu jakaa kokemuksiaan näihin teemoihin liittyen. Runsaan vastaajamäärän lisäksi vanhemmilta tuli yhteydenottoja sähköpostiin, joissa vanhemmat olivat kiitollisia siitä, että heidän jaksamisensa tilasta ollaan kiinnostuneita. Tutkimustulokset kertovat, että vanhemmuuden tuki on riittämätöntä eikä vanhempia ole huomioitu riittävästi diagnosointiprosessin aikana tai sen jälkeen. Samaan aikaan tiedonsaannissa on puutteita eivätkä läheskään kaikki vanhemmat ole saaneet tietoa edes lapsensa todennäköisestä tai asetetusta autismikirjon diagnoosista, puhumattakaan tukipalveluista.

Tämä tutkimus korostaa vanhempien kokemusten kuulemisen tärkeyttä, sillä vanhempien vastauksissa mainittiin konkreettisia toiveita tukipalveluiden muutoksiin ja esimerkkejä siitä, millaisesta tuesta vanhemmat hyötyisivät. Vanhemmat toivoivat erityisesti kodinhoidollista tukea, joka helpottaisi arkea ja tukisi vanhempien hyvinvointia. Lisäksi vastauksissa korostui se, että samat palvelut eivät toimi kaikille perheille – jokainen perhe on erilainen ja tuen tarve yksilöllinen. Tämä tutkimus puoltaa ehdottomasti sitä, että vanhempien tuen tarvetta olisi tärkeä kartoittaa diagnosointiprosessin aikana ja tasaisin väliajoin lapsen hoidon ja kuntoutuksen yhteydessä. Varhaisessa vaiheessa vaiheessa tarjottu oikeanlainen tuki on ehdoton suojatekijä vanhempien uupumuksen ehkäisemiseksi.

7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Juutin ja Puusan (2020, 175) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta koskevat pohdinnat voidaan kiteyttää kolmen käsitteen avulla ja niitä ovat uskottavuus, luotettavuus ja eettisyys. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden pohdinta näyttäytyy erilaisena tutkimuksen eri vaiheissa. Tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan yleisesti reliaabeliuden ja validiuden kautta, mutta laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on tarkasteltava laajemmin. Tässä tutkimuksessa olen huomioinut luotettavan laadullisen tutkimuksen kriteerit koko tutkimuksen ajan ja olen tutkijana perustellut tutkimuksessa käyttämäni lähestymistavat ja ratkaisut sekä kuvannut tutkimuksen vaiheet juuri sellaisena kuin ne tutkimusprosessin aikana etenivät. (Juuti & Puusa 2020, 181.)

Tutkimusprosessin aikana olen noudattanut hyvän tutkimuksen eettisiä periaatteita (TENK 2023, 6). Tutkimusaihe on vanhemmille henkilökohtainen sekä tunteita herättävä ja se on huomioitu koko tutkimusprosessin ajan erityisellä tarkkuudella. Vanhemmille ei aiheudu tutkimuksen missään vaiheessa minkäänlaista haittaa ja tutkimuksen tavoitteena on kehittää vanhempien tukipalveluita tuomalla esiin heidän kokemuksiaan. Tutkimukseni tavoitteena on tuoda vanhempien jaksamisen ja tukipalveluiden tila näkyväksi ja sitä kautta saada hyviä asioita aikaan autismikirjon lasten vanhemmille. Tutkimuksen aihe valikoitui oman kiinnostukseni sekä toisaalta aiheen ajankohtaisuuden ja tärkeyden perusteella. Lapsen autismikirjon diagnosointiprosessia, autismikirjon lapsen vanhemmuutta ja tukipalveluita on myös tutkittu vanhempien kokemusten näkökulmasta verrattain vähän. Esiymmärys tämän tutkimuksen osalta muodostui Autismiliiton selvityksestä (Liimakka 2018). Tutkimuksen aikana olen suhtautunut kriittisesti esitietoon ja toisaalta olen tutkijana onnistunut myös yhdistelemään sitä mielenkiintoisiin uusiin havaintoihin. Aineiston analyysin olen kuvannut yksityiskohtaisesti ja tutkimuksen tuloksia olen havainnollistanut lainauksilla vanhempien vastauksista. (Juuti & Puusa 2020, 182-184.)

Laadullisen tutkimuksen laadun arvioinnissa tarkastellaan vuorovaikutuksen toteutumista tutkijan, tutkimukseen osallistuneiden ja tutkimusaineiston välillä. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli kuvata tutkittavaa ilmiötä eli autismikirjon lapsen vanhemmuutta mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja syvällisesti. Ilmiön kuvaamista ohjasivat vanhempien kokemukset. Tutkimusaiheen esiymmärrykseen perustuen olin nostanut tarkastelun kohteeksi kolme teemaa, jotka olivat diagnosointiprosessi, tukipalvelut ja

tiedonsaanti. Tutkimusilmiön kuvaus on tässä tutkimuksessa syntynyt vanhempien vastausten ja tutkimusaineiston vuorovaikutuksessa. Tämän tutkimuksen osalta voidaan todeta, että teoria, analyysimenetelmät sekä tulokset muodostavat loogisen kokonaisuuden, jossa tutkimuksen eri vaiheet tukevat toisiaan. (Juuti & Puusa 2020, 197-196.)

Yksi näkökulma luotettavuuden tarkasteluun on myös Webropol-kyselyn vastausprosentti, joka kertoo sen, että kuinka moni vastaajista täytti ja palautti kyselylomakkeen. Nykyään kyselytutkimusten vastausprosentti on suunnilleen 50 % luokkaa. Tässä tutkimuksessa ei valittu varsinaista otosta, sillä sopivia vastaajia löydettiin Autismiliiton ja Vanhempainliiton jäsenistöstä ja seuraajista. Tämän tutkimuksen vastausprosentti on 57 % ja kokonaisvastaajien määrä on 140, kysely oli avattu 591 vastaajan toimesta. (Vehkalahti 2019, 44.) Tutkimuksessa syntyneen aineiston tallentamisessa olen huomioinut hyvän tutkimuksen eettiset periaatteet ja tallentanut saadun aineiston tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla (TENK 2023, 6).

7.3 Jatkotutkimusmahdollisuudet

Jatkotutkimus autismikirjon lasten vanhemmuuden ympärillä on ehdottomasti tarpeen. Aiempaa tutkimusta on melko vähän ja olisi tärkeää, että vanhempien ääntä saadaan kuuluviin. Tämän tutkimuksen vastaajista vain 14 % koki, että tukea on ollut riittävästi. Olisi mielenkiintoista selvittää näiden vastaajien kokemuksia tarkemmin. Tukipalveluiden hyödyistä ja riittävästä vanhemmuuden tuesta olisi tärkeä saada enemmän tutkimusnäyttöä, jotta palvelut saadaan paremmin vastaamaan vanhempien tuen tarpeita. Tässä tutkimuksessa vastaajia ei rajattu diagnoosin saaneet lapsen iän mukaan ja vastaajien lapset olivat hyvin eri ikäisiä, nuorin oli 1,5 vuotias ja vanhin 23 vuotias. Olisi mielenkiintoista tutkia autismikirjon lasten vanhempien tuen tarpeen muutoksia ja kehitystä pitkittäistutkimuksen muodossa. Vanhempien vastauksia lukiessani ja aiempiin tutkimuksiin autismikirjon lapsen vanhemmuudesta (esim. De Aguiar & Pondé 2018) tutustuessani pohdin, että olisi mielenkiintoista selvittää äitien ja isien kokemuksia vanhemmuudesta erikseen. Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että paikkakuntakohtaiset erot ovat suuria diagnosointiprosessin ja tukipalveluiden osalta. Vastaajien asuinpaikkakuntaa ei tässä tutkimuksessa kysytty, mutta vanhemmat olivat vastauksissaan niitä maininneet. Olisi tärkeää tutkia paikkakuntakohtaisia eroja tarkemmin, jotta erot tulisivat näkyvämmiksi ja palveluita kehitettäisiin niin, että samantasoiset palvelut ja tuki ovat saatavilla kaikille. Tiivistäen voidaan todeta, että jatkotutkimukselle olisi useita mahdollisuuksia ja ehdoton tarve.

8 Kiitokset

Haluan kiittää Autismiliittoa ja Vanhempainliittoa yhteistyöstä ja erityisesti kyselylomakkeeni jakamisesta sosiaalisessa mediassa.

Erityiskiitokset haluan välittää jokaiselle kyselyyni vastanneelle vanhemmalle. Haluan kiittää laajoista, kattavista ja monipuolisista vastauksista. Jokainen vastaus on ollut tärkeä tutkimuksen kannalta. Toivon ennen kaikkea, että tutkimukseni nostaa jälleen autismikirjon vanhempien jaksamisen tilan ja tukipalveluiden muutostarpeen näkyviin.

Lähteet

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere. Vastapaino. Print.

Anttila, U. 2020. Erityislapsen vanhempana. Kirjapaja.

Boucher, J. 2017. Autism Spectrum Disorder: Characteristics, Causes, and Practical Issues. 2nd edition. Los Angeles: SAGE, Print.

Brobst, Jennifer B., James R. Clopton, and Susan S. Hendrick. "Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship." *Focus on autism and other developmental disabilities* 24.1 (2009): 38–49. Web.

Caicedo C. Families with Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2014;20(6):398-407.

Castren, M-L. & Kylliäinen , A 2013.Autistisen käyttäytymisen monitekijäinen tausta. Suomen Lääkärilehti. Vuosikerta 68.

Cuzzocrea, F., Murdaca, A-M., Costa, S. Filippeollo, N. & Larcan, R. 2016. Parental stress, coping strategies, and social support in families of children with a disability, Childcare in Practice, 22:1, 3-19.

Fågel, P. & Kukkonen, S. 2020. Erityislasten vanhempien uupumus ja tuen tarve. Pro gradu -tutkielma. Psykologian laitos. Jyväskylän yliopisto.

Davis, N. & Carter, A. 2008 Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of autism and developmental disorders* 38.7: 1278–1291. Web.

De Aguiar, M., Maciel, M. & Pondé, M. 2018. Parenting a child with autism. Jornal Brasileiro de Psiquatria. 68.1. 42-47. Web.

Grasu, M. 2018. Parents Against Autism Spectrum Disorders. *Buletin de psihiatrie integrativa* 76.1: 39–48. Print.

Haltia, M., Kujanpää, S. & Koskentausta, T. 2023. Autismikuntoutusohjaus autismikirjon häiriössä. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.

Harper, A., Harper, T., Roper, S.& South, M. 2013. Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders* 43(11), 2604–2616.

Jacobs, D., Steyaert J., Dierickx, K. & Hens, K. 2019. Parents' Views and Experiences of the Autism Spectrum Disorder Diagnosis of Their Young Child: a Longitudinal Interview Study. European child & adolescent psychiatry 29.8: 1143–1154. Web.

Jussila, K & Mattila, M. 2023. Aistisäätelyn epätyypillisyys autismikirjon häiriössä. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.

Kartini, I., Cornish, K., Kummar, A., Park, M. & Golden, K. 2018. Parenting stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. Frontiers in psychology. Web.

Kinnunen, A. & Holopainen, L. 2022. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat rakentamassa osallisuutta lisäävää monitoimijaista yhteistoimintamallia. NMI Bulletin.

Kippola-Pääkkönen, A., Härkäpää, K., Järvikoski, A., & Autti-Rämö, I. 2022. Sopeutumisvalmennuskursseille Osallistuvien Lasten Vanhempien Arvioita Hyvinvoinnista, Toimintakyvystä Ja Kurssiodotuksista. *Kuntoutus*. 6–21. Web.

Koskentausta, T., Sauna-Aho, O. & Varkila-Saukkola, L. 2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. Suomen Lääkärilehti 8/13.

Leppä, V. & Tammimies, K. 2020. Autismikirjon genetiikka – lisääntynyt tieto ja kliininen näyttö. Duodecim.

Liimakka, S. 2018. Äärirajoilla mennään – Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut. Autismi ja Aspergerliitto.

Liimakka, S. &Salminen, M. 2018. Voimavarat vähissä: Autismikirjon lasten vanhempien jaksaminen huolestuttaa. 2/2018 Autismi-lehti.

Lord C. et al. 2020. The Lancet Commission on the Future of Care and Clinical Research in Autism. The Lancet (British Edition) Web.

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird G. & Veenstra-Vanderweele, J. Autism spectrum disorder. 2018. Artikkeli. The Lancet. Vol. 392 (10146), 508–520.

Lord C, Brugha Traolach S, Charman T, et al. autism spectrum disorder (primer). *Nature Reviews: Disease Primers*. 2020;6(1).

Makino, Amber et al. Parent Experiences of Autism Spectrum Disorder Diagnosis: a Scoping Review. Review journal of autism and developmental disorders 8.3 (2021): 267–284. Web.

Malhi, P., Shetty, AR., Bharti, B. & Saini, L. 2022. Parenting a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. Indian J Public Health. 66; 121-7.

Matilainen, M. 2023. Neurokirjon oppilas: opettajan ja ohjaajan työkalupakki. Jyväskylä. PS-kustannus.

Mesibov, G. & Shea, V. 2010. The TEACCH Program in the Era of Evidence-Based Practice. J Autism Dev Disord.

Moilanen, I., Mattila, L-M., Loukusa, S. & Kivinen, M. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Duodecim.

Mönkkönen, K., Kekoni, T. & Pehkonen, A. 2019. Moniammatillinen yhteistyö: vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Gaudeamus.

Määttä, P. & Rantala, A. 2022. Tavallisen erityinen lapsi: kasvun ja hyvinvoinnin tukeminen yhdessä. 3., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Ooi, K., Ong., Y., Jacob, S. & Khan, T. 2016. A meta-synthesis on parenting a child with autism. Neuropsychiatric disease and treatment. 12 Issue 1. 745-762. Web.

Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M., Tárraga-Minguez R. & Navarro-Pena, J. M. 2016. Parental Stress and ASD: Relationship with Autism Symptom Severity, IQ and Resilience. "Focus on autism and other developmental disabilities. 31.4. Web.

Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. 2015. Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Pulkkinen, L. 2022. Lapsen hyvinvointi alkaa kodista. Jyväskylä. PS-Kustannus.

Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus. Print.

Raaska, H. & Vanhala, R. 2020. Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? Suomen lääkärilehti. Vuosikerta 75, nro 16.

Rao, P. & Beidel, D. 2009. The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior modification* 33.4: 437–451. Web.

Richman, S. 2001. *Raising a Child with Autism a Guide to Applied Behavior Analysis for Parents*. London: Jessica Kingsley Publishers. Print.

Rojas-Torres, P., Alonso-Esteban, Y., & Alcantud-Marin, F., 2020. Early Intervention with Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Review of Programs. *Children (Basel)* 7.12: 294-. Web.

Sorkkila, M. & Aunola, K. 2019. Risk Factors for Parental Burnout among Finnish Parents: The Role of Socially Prescribed Perfectionism. Journal of Child and Family Studies. 29.

Särkikangas, U. & Seppälä, R. 2022. Nähkää meidät! Miten vastata erityisperheiden hätähuutoon? Helsinki. Basam Boo.

Särkikangas, U. 2020. Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Sosiaalilääketieleellinen aikakauslehti. 57.

Timonen, T., Castrén, M. & Ärölä-Dithapo, M. 2019. Autismikirjo: tausta, diagnostiikka ja tutkimus. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Timonen, T. & Hämäläinen, P. 2019. Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vehkalahti, K. 2019. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki. Finn Lectura.

Virtanen, Juha. et al. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp, 2006. Print. Tähän metsämuuronen

Vienonen E. (toim.) 2023. Autismikirjon lapset ja nuoret – Opas ammattilaisille, neuvoloihin, perhekeskuksiin, varhaiskasvatukseen ja läheisille sekä muille autismikirjon lasten ja nuorten parissa toimiville, ja heihin liittyvän päätöksenteon tueksi.

Vikström-Hytönen, Laatikainen & Lindström. 2018. Kuka superihminen muka pystyy...?" Vanhemmuuden uupumuksen yhteys perhetyyppiin, koulutukseen, koettuun perheen toimeentuloon, lastenhankintaan ja stressitekijöihin sekä vanhempien vanhemmuuteensa toivoma tuki. Pro gradu -tutkielma. Psykologian laitos. Jyväskylä.

Virues-Ortega, J., Julio, F. & Pastor-Barriuso, R. 2013. The TEACCH Program for Children and Adults with Autism: A Meta-analysis of Intervention Studies. Clinical psychology review.

Voulgarakis, M., Scher, J.,Ann Conde, K. & Davies, E. 2023. The Experience of Parenting Children with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Content Analysis, Childcare in Practice, 29:1, 83-95.

Vuori, Tuulio-Henriksson & Autti-Rämö. 2017. Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykkinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla. Kuntoutus 3-4.

Yliherva, A., Rantala L., Ebeling, H., Gissler, M., Parviainen, T., Tani, P. & Moilanen I. 2018. Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi Suomessa – perheiden näkemys. Duodecim, Vuosikerta. 134. Nro 20.

Lähteinä käytetyt www-sivustot:

Autismiliitto 2023. (Viitattu 2.1.2024)

https://autismiliitto.fi

Suomen Autismikirjon Yhdistys ASY. 2023. (Viitattu 18.12.2023)

https://asy.fi

Coronaria 2023. (Viitattu 7.7.2023)

https://www.coronaria.fi

Kela 2023.

https://www.kela.fi/henkiloasiakkaat

Kuntoutus- ja terapiapalvelut Aamos (Viitattu 2.1.2024)

https://lastenkuntoutus.fi

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2023. (Viitattu 18.12.2023)

https://stm.fi/etusivu

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2023. (Viitattu 21.1.2024)

https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/HTK-ohje-2012#HTK

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos - THL 2023. (Viitattu 19.12.2023)

https://thl.fi/etusivu

Terveyskylä 2023. (Viitattu 19.12.2023)

https://www.terveyskyla.fi

Liitteet

Liite 1. Kyselylomake

TURUN YLIOPISTO

Kyselytutkimus autismikirjon lasten vanhemmuudesta ja vanhemmuuden tuesta

Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

Tervetuloa osallistumaan tutkimukseen liittyen autismikirjon lasten vanhemmuuteen!

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta ja vanhemmuuden tuesta. Kyselyyn vastaaminen kestää n. 15-20 min.

Suostumus tutkimukseen

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja vastaamisen voi keskeyttää koska tahansa kyselyn aikana.

Vastaamisen keskeyttämisestä ja suostumuksen peruuttamisesta ei aiheudu kielteisiä seuraamuksia.

Kaikki kyselylomakkeet käsitellään anonyymisti ja luottamuksellisesti eikä yksittäisen vastaajan henkilöllisyyttä voi tunnistaa vastausten perusteella. Tutkimuksessa saatua aineistoa käytetään ainoastaan tämän tutkimuksen tarkoituksiin.

Oheisesta linkistä pääset tutustumaan tietosuojailmoitukseen:

Tietosuojailmoitus

Jos tulee kysyttävää, voit olla yhteydessä: rmmroo@utu.fi Kiitos yhteistyöstä,

Rosa Roos

1. Olen lukenut yllä olevan tutkimuksen tiedotteen ja tutustunut tietosuojailmoitukseen. Klikkaamalla alla olevaa kyllä -painiketta annan suostumukseni tutkimuksen yhteydessä tapahtuvaan tietojen keräämiseen ja niiden käsittelyyn tiedotteessa kuvatulla tavalla. *

Kyllä

Ei

2. Lapsen sukupuoli

Tyttö

Poika

Muu, mikä?

En halua kertoa

3. Esitietoja diagnoosin saaneesta lapsesta Minkä ikäinen lapsesi oli kun autismikirjon häiriötä alettiin tutkia?

Minkä ikäinen lapsesi oli saadessaan diagnoosin?

4. Perhemuoto

Ydinperhe

Uusperhe

Sateenkaariperhe

Yksinhuoltajan perhe

Muu, mikä?

5. Kerro diagnoosin saamisesta. (Voit kertoa esimerkiksi kestosta ja kokemuksesta yleisesti) 6. Millaisia tunteita lapsesi saama diagnoosi herätti?

7. Millaisena olet kokenut yhteistyön ammattilaisten kanssa?

8. Saitko tietoa autismikirjon häiriöstä, kun lapsesi autismikirjon häiriötä tutkittiin?

Kyllä

En

9. Tieto autismikirjon häiriöstä ja vanhemmille suunnatuista tukipalveluista.

Mistä sait tietoa autismikirjon häiriöstä?

Millaista tietoa sait?

Millaista tietoa sait vanhemmille ja perheille suunnatuista tukipalveluista?

10. Millaista tukea vanhemmille on ollut saatavilla?

11. Onko mielestäsi tukea ollut saatavilla riittävästi?

Kyllä

Ei

En osaa sanoa

12. Oletko käyttänyt vanhemmille ja perheille suunnattuja tukipalveluita?

Kyllä

En

En halua kertoa

13. Autismikirjon lasten vanhempien tukipalvelut.

Mitä tukipalveluita olet käyttänyt?

Millaiseksi olet kokenut palveluiden toimivuuden?

Miten tukipalvelut ovat vaikuttaneet vanhemmuuteesi ja perheen arkeen?

14. Minkälaisia muutoksia toivoisit autismikirjon lasten vanhemmille tarjolla oleviin tukipalveluihin?