

Taina Ekojärvi ja Erica Maikola

VANHEMPIEN KOKEMUKSIA AUTISTISEN LAPSEN
VARHAISKUNTOUTUKSESTA

Hoitotyön koulutusohjelma

2017

VANHEMPIEN KOKEMUKSIA AUTISTISEN LAPSEN VARHAISKUNTOUTUKSESTA

Ekojärvi, Taina; Maikola, Erica
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Maaliskuu 2017
Sivumäärä: 51
Liitteitä: 5

Asiasanat: autismi, varhaiskuntoutus, vanhemmuus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Satakunnan keskussairaalan lastenneurologian osastolle tietoa siitä, minkälaisia kokemuksia autististen lasten vanhemmilla on varhaiskuntoutuksesta sekä miten he ovat kokeneet saamaansa ohjauksen ja tuen. Tavoitteena oli, että saamamme palaute auttaa lastenneurologian osastoa kehittämään toimintaansa sekä soveltamaan varhaiskuntoutusmallia Satakunnan alueella.

Opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Aineisto kerättiin avoimella haastattelulla ja aineisto analysointiin sisällönanalyysimenetelmällä talvella 2017.

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että vanhemmat ovat tyytyväisiä varhaiskuntoutukseen sekä lastenneurologian osastolta saamaansa ohjaukseen ja tukeen. Yhteistyö päiväkodin ja lastenneurologian osaston kanssa koettiin positiivisena sekä toimivana. Opinnäytetyön tulosten perusteella kävi ilmi, että vanhemmilla kuitenkin oli puutteita tiedoissa autismista ja epäilyksiä diagnoosin oikeellisuudesta. Tuloksista voimme päätellä, että tuelle ja ohjaukselle on tarvetta jatkossakin. Tuloksista selvisi, että autistisen lapsen varhaiskuntoutuksen myötä lapsen kehityksessä oli muutosta havaittavissa erityisesti ruokailutilanteiden, vuorovaikutustaitojen ja katsekontaktin luomisessa.

Tulevaisuutta ajatellen jatkossa voitaisiin tutkia uudelleen, miten vanhemmat kokevat varhaiskuntoutuksen toteutuneen kun varhaiskuntoutusmalli on ollut lastenneurologian osaston käytössä useamman vuoden ajan. Mahdollisena jatkotutkimusaiheena voidaan pitää myös sitä onko olemassa paikkakuntakohtaisia eroja varhaiskuntoutuksen toteutuksessa ja miten autististen lasten tukitoimet eroavat paikkakuntakohtaisesti.

PARENTS' EXPERIENCES OF THE EARLY INTERVENTION FOR CHILDREN WITH AUTISM

Ekojärvi, Taina; Maikola, Erica
Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing
March 2017
Number of pages: 51
Appendices: 5

Keywords: autism, early intervention, parenthood

The purpose of this thesis was to gather information from parents, whose child with autism is involved in an early intervention, their experiences of guidance and support received from department of child neurology, the central hospital of Satakunta. Parents' personal thoughts about early invention were also studied. The aim was that the children's neurology department could develop its activities based on the received feedback and apply the model for early intervention in the Satakunta hospital district area.

This thesis was carried out by qualitative research method. The data was collected with the unstructured interview and analysed with qualitative content analysis during winter 2017.

According to the results, the parents were satisfied with the early intervention and with the guidance and support received from children's neurology department. The collaboration with kindergarten and department of children's neurology was experienced as positive and functional. However, we noticed based on the results that parents had lack of awareness of autism and doubts about their child's diagnosis. Based on the results, it seems that there is a need of support and guidance also in the future. The parents told that during the early intervention they have noticed changes in their child's behaviour. Parents noticed improvements in child's behaviour during the meals, interaction skills and eye contact.

Continuation idea for this thesis could be surveying again in the future how the parents experience early invention after the model has been used for several years in children's neurology department. In addition, the regional differences in implementation of early intervention and in support for families with a child diagnosed with autism could be studied.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	LAPSUUSIÄN AUTISMI	7
3	LAPSUUSIÄN AUTISMIN TUNNUSOMAISET PIIRTEET	9
4	AUTISMIN HOITO JA ERILAISET KUNTOUTUSMENETELMÄT	12
5	AUTISTISEN LAPSEN VARHAISKUNTOUTUS	14
6	VARHAISKUNTOUTUKSESSA PAINOTTUVAT OSA-ALUEET	16
6.1	Vuorovaikutustaidot ja kommunikaatiotaidot	17
6.2	Ympäristön strukturointi ja jäsentäminen	18
6.3	Jäljittelytaidot eli mallintaminen	19
6.4	Havaitseminen ja aistitiedon käsittely	20
6.5	Omatoimisuustaidot	21
6.6	Leikki ja vapaa-ajan taidot	22
6.7	Hieno- ja karkeamotoriikka	22
6.8	Haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisy ja vähentäminen	23
7	VANHEMMUUS	24
8	AUTISTISEN LAPSEN VARHAISKUNTOUTUS SATAKUNNAN KESKUSSAIRAALASSA	25
9	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	29
10	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	30
10.1	Menetelmälliset lähtökohdat	30
10.2	Kohderyhmä	31
10.3	Aineiston kerääminen	31
10.4	Haastattelu tutkimusmenetelmänä ja saatekirjeen laadinta	32
10.5	Aineiston analysointi	33

11	TULOKSET	36
11.1	Vanhempien kokemuksia yhteistyöstä lastenneurologian yksikön sekä päiväkodin henkilökunnan kanssa.....	36
11.2	Lapsen kehitys varhaiskuntoutuksen aikana vanhempien kokemana	37
11.3	Varhaiskuntoutuksen kehittämisehdotuksia vanhempien näkökulmasta	39
11.4	Lapsen diagnoosin herättämät tunteet	39
12	POHDINTA	40
12.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	41
12.2	Tutkimuksen eettisyys	42
12.3	Tutkimuksen luotettavuus	44
12.4	Opinnäytetyöprosessin pohdinta	45
12.5	Ammatillisen kasvun pohdinta	46
12.6	Kehittämiskohteet ja jatkotutkimushaasteet	47
	LÄHTEET	49
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Autismikirjon häiriö on aivojen neurobiologinen kehityshäiriö, joka aiheuttaa pulmia siihen, miten henkilö viestii ja on vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa sekä miten hän aistii ja kokee ympäröivän maailman. Autismi on koko elämän mittainen tila, joka johtuu keskushermoston erilaisesta kehityksestä. Autismin käyttäytymiskirjo on luonteeltaan laaja ja yksilöllinen, mutta kasvatuksella pystytään vaikuttamaan autismin käyttäytymispiirteisiin. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 15.)

Satakunnan keskussairaalan lastenneurologian osastolla on aloitettu Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä kehitetyn varhaiskuntoutusmallin käyttö autististen lasten kuntoutuksessa sekä hoidon tukena alkaen vuodesta 2014. Varhaiskuntoutuksen tavoitteena on edistää sekä vahvistaa lapsen omatoimisuutta, tukea osallisuutta ja luoda toimiva arki niin, että autistinen lapsi pystyy tulevaisuudessa elämään mahdollisimman hyvää itsenäistä elämää. Se on siis taitojen ja toiminnan harjoittelua arjen ympäristöissä. (Koskentausta, Sauna-aho & Varkila-Saukkola 2013, 500.)

Aihe opinnäytetyöhön valittiin kiinnostuksesta lapsuusiän autismia kohtaan. Tämän opinnäytetyön toimeksiantaja on Satakunnan keskussairaalan lastenneurologian osasto ja yhteyshenkilönä toimii lastenneurologian osaston osastonhoitaja. Opinnäytetyön aineiston keruu toteutettiin haastattelemalla Satakunnan alueen autististen lasten vanhempia. Opinnäytetyön yhteistyötahoa ja tekijöitä kiinnostivat vanhempien kokemukset varhaiskuntoutuksen toteutuksesta sekä mahdolliset kehittämisideat. Tällä hetkellä varhaiskuntoutukseen osallistuvia autistisia lapsia Satakunnan alueella on yksitoista.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa Satakunnan keskussairaalan lastenneurologian osastolle tietoa siitä, minkälaisia kokemuksia autististen lasten vanhemmilla on varhaiskuntoutuksesta sekä miten he ovat kokeneet saamaansa ohjauksen ja tuen. Tavoitteena on, että saamamme palaute auttaa lastenneurologian osastoa kehittämään toimintaansa sekä soveltamaan varhaiskuntoutusmallia Satakunnan alueella.

2 LAPSUUSIÄN AUTISMI

Autismi on neurobiologinen kehityshäiriö, josta aiheutuu ongelmia aivojen toimintaan sekä aistihavaintojen käsittelyyn (Kerola ym. 2009, 23). Autismi kuuluu lapsuuden laaja-alaisiin kehityshäiriöihin, joille ominaista on jo varhaislapsuudessa ilmenevät vakava-asteiset ja laaja-alaiset vajavuudet muun muassa lapsen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikoinnissa sekä aistituntemuksissa (Huttunen 2015).

Autismi on pysyvä ominaisuus, jonka syyt ovat suurelta osin tuntemattomia. Eri perintötekijöiden on kuitenkin arveltu lisäävän alttiutta autismin kehittymiseen. Perintötekijöiden lisäksi äidin raskauden aikaisten infektioiden sekä ympäristön ilmansaasteiden epäillään vaikuttavan autismin syntyyn. (Huttunen 2015.)

Autistisilla henkilöillä on löydetty perimästä yksittäisiä oireita selittäviä geenimutaatioita, mutta näiden esiintyvyys on kuitenkin harvinaista. Pienellä osalla autistisista henkilöistä on tiedossa oleva syy aivotoiminnan häiriöön, joita ovat esimerkiksi raskauden aikaiset ongelmat, kromosomipoikkeavuudet tai keskosuus. (Vanhala 2016.) Autismi on todettu olevan pojilla selvästi yleisempää kuin tytöillä, sillä jopa 75 % autismikirjon henkilöistä on poikia. Poikien suuremman sairastumisriskin selittävästä X-kromosomista ei kuitenkaan ole löydetty selittävää geenimutaatiota. Lisäksi yli 40-vuotiaiden isien lapsilla autismi on keskimääräistä yleisempää. (Järvelä 2013.)

Autismin kirjo kattaa useita diagnooseja. Diagnoosin saaneet henkilöt poikkeavat toisistaan muun muassa älykkyytensä ja toimintakykynsä suhteen. Heidä kaikkia kuitenkin yhdistää neurobiologisen kehityksen erilaisuus sekä tietyt peruspiirteet, jonka vuoksi heidät katsotaan kuuluvaksi saman käsitteen alle. Autismin kirjon häiriöistä tavallisimpia ovat lapsuusiän autismi sekä Aspergerin oireyhtymä. (Partanen 2010, 24.) Autismia käsiteltäessä käytetään nykyään käsitettä autismin kirjon häiriö ilmentämään käyttäytymisessä näkyvien oireiden monimuotoisuutta (Avellan & Lepistö 2008, 9).

Autismiin voi liittyä erilaisia liitännäishäiriöitä ja –vammoja, joista tyypillisimpiä ovat

muun muassa kehitysvammaisuus, oppimisvaikeudet, epilepsia, syömis- ja uniongelmat, poikkeavuudet aistiärsykkeisiin sekä erilaiset käytösongelmat. Autismiin voi liittyä myös eriasteisia tarkkaavaisuus- ja nykimishäiriöitä sekä pakko-oireisuutta. Autismi ilmenee jokaisella yksilöllisesti ja on elinikäinen kehityshäiriö, vaikkakin ilmenemismuodot muuttuvat iän mukana. (Avellan & Lepistö 2008, 9-10.)

Autismi diagnosoidaan lapsen käyttäytymisen perusteella tyypillisesti noin kahden tai kolmen vuoden iässä, jolloin huomiota kiinnitetään lapsen puheen sekä vuorovaikutustaitojen puutteeseen tai niiden poikkeavuuteen. Toisinaan lapsen kehitys etenee tavanomaiseen tapaan noin kahteen ikävuoteen saakka, kunnes lapsi alkaa menettää oppimiaan kielellisiä ja sosiaalisia taitoja. (Avellan & Lepistö 2008, 9.)

Vanhemmat ovat lähes aina ensimmäisiä, jotka huomaavat lapsensa poikkeavan kehityksen. Usein perheessä huolestutaan lapsen kielen kehityksen ja vuorovaikutustaitojen hidastumisesta tai taantumisesta sekä leikin puutteesta. Lapsi saattaa vastustaa muuttuvia tilanteita ja vetäytyy omiin oloihinsa. Vanhemmat huolestuvat yleensä aluksi pienistä merkeistä, kuten esimerkiksi siitä, että lapsi karttaa katsekontaktia, eristää itsensä muista lapsista ja aikuisista, on epätavallisen hiljainen tai järkyttyy epätavallisen paljon esimerkiksi, kun jalat koskevat hiekkaa. Autismin varhainen havaitseminen on tärkeää, koska varhaisilla toimenpiteillä saavutetaan paremmat tulokset kuin myöhempään aloitetuilla toimenpiteillä. (Simmons 2006, 24.)

Suomessa autismi diagnosoidaan kansainvälisen WHO:n tautiluokituksen ICD 10:n (LIITE 4) mukaan. Tautiluokituksessa autismi liitetään psykologisen kehityksen pääryhmään ja laaja-alaisten kehityshäiriöiden alaluokkaan (F84). (Kerola ym. 2009, 27.)

Kun lapsuusiän autismi diagnosoidaan, lapsella on havaittavissa poikkeavaa tai viivästynyttä kehitystä ennen kolmen vuoden ikää vähintään yhdellä seuraavista alueista: puheen ymmärtäminen ja tuottaminen sosiaalisessa viestinnässä, valikoivien sosiaalisten kiintymyssuhteiden ja molemminpuolisen sosiaalisen vuorovaikutuksen kehittymisessä tai toiminnallisessa ja vertauskuvallisessa leikissä. (Tautiluokitus ICD-10 1999.)

Edellä mainittujen lisäksi havaitaan poikkeavuuksia, jotka liittyvät muun muassa kiinteästi lapsen vuorovaikutustaitoihin, kommunikointiin, elekieleen sekä tunne-elämän, kaverisuhteiden ja harrastusten ongelmiin. (Tautiluokitus ICD-10 1999.)

3 LAPSUUSIÄN AUTISMIN TUNNUSOMAISET PIIRTEET

Autismissa on kysymys laaja-alaisista ongelmista lapsen kehityksessä. Keskeisiä autismin ilmenemismuotoja ovat puutteellinen sosiaalinen kehitys, häiriöt kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa sekä aistitoimintojen yli- tai aliherkkydet. Näiden lisäksi voi ilmetä muun muassa rajoittuneisuutta, stereotyyppistä ja toistuvaa toimintaa, epäsovinnaista käyttäytymistä, unihäiriöitä, syömishäiriöitä, aktiivisuuden säätelyn vaikeuksia sekä itseä kohtaan vahingoittavaa käyttäytymistä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 109.)

Autistisella lapsella ilmenee merkittäviä puutteita niin sosiaalisessa vuorovaikutuksessa kuin kommunikaatiokyvyssä. Autistisen henkilön on vaikea ymmärtää ja tulkita toisen ihmisen tunteita ja ajatuksia heidän ilmeistään ja eleistään, joka saattaa näkyä aloitekyvyttömyytenä ja jaetun huomion puutteena. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 54.) Autistinen lapsi voi kaihtaa katsekontaktia, ja heidän sosiaaliseen vuorovaikutukseensa liittyvässä ei-sanallisessa käytöksessä ilmenee selviä puutteita. Lapsen huomion saamiseksi tulee lasta hoitavan henkilön ja vanhempien käyttää runsaasti eleitä, ilmeitä sekä käyttää fyysistä ohjausta entistä enemmän. (Avellan & Lepistö 2008, 18.)

Sosiaalisen kehityksen vaikeudet ilmenevät esimerkiksi siten, että lapsi ei näytä katsovan toisia ihmisiä päin, vaan suhtautuu heihin kuin esineisiin. Jotkut autistiset henkilöt saattavat vaikuttaa ikään kuin välinpitämättömiltä tai kylmiltä toisia kohtaan. Nämä piirteet merkitsevät sosiaalisten taitojen puutetta. Tyypillistä on, että autistinen oleskelee yksinään erillään toisista, vaikka olisi hyvinkin läsnä ja lähellä. (Kerola ym.2009, 25.)

Autistisen lapsen kielen kehitys poikkeaa tavanomaisesta kielen kehityksestä yleensä siten, että se perustuu ensisijaisesti näköaistiin ja visuaalisuuteen. Puheen kehitys on hidastunut tai lapsi ei opi lainkaan puhumaan. Lapsella saattaa toisaalta esiintyä hyvinkin kehittyneitä kielellisiä rakenteita, joita hän toistaa tahtomattaan, mutta hänen on vaikea keskustella luontevasti, esittää kysymyksiä sekä vastata niihin. Autistisen lapsen on vaikea ymmärtää kielen kuvainnollista ja vertaiskuvallista käyttöä, ja hän poimiikin lyhyitä fraaseja aikuisten puheesta kuitenkin ymmärtämättä niiden merkitystä. (Kerola ym. 2009, 60.)

Puhumaan oppineilla autistisilla lapsilla on vaikeuksia aloittaa keskusteluja sekä heidän käyttämänsä kieli on luonteeltaan kaavamaisista ja toistavaa (Huttunen 2015). Puutteellisuudet sävyjen ja kielikuvien ymmärtämisessä saattavat aiheuttaa ongelmia jokapäiväisessä elämässä (Kaski ym. 2009, 108–109).

Yleistä autistiselle on ympäristön muutostilanteiden ahdistaminen ja näissä tilanteissa lapsella saattaa ilmetä epätavallisia, toistuvia toimintoja, kuten esineiden pyörittämistä, itsensä keinuttamista ja heijaamista (Kaski ym. 2009, 109). Lisäksi voi esiintyä liiallisia ja tilanteeseen nähden sopimattomia tunteenpurkauksia, kuten esimerkiksi hillitöntä itkua tai jatkuvaa nauramista ilman ymmärrettävää syytä. Rituaalimainen käyttäytyminen voi olla lapsen tapa selviytyä erilaisista tilanteista tai saada mielihyvää ja sitä voi esiintyä monessa eri muodossa. Autismiin liittyy paljon liiakäyttäytymistä, kuten esimerkiksi itsensä puremista tai muuta itsensä vahingoittamista, jatkuvaa hyppimistä, heijaamista tai juoksemista edestakaisin. Käyttäytymispiirteet saattavat johtua neurologisesta juuttumistaipumuksesta, aistipulmista, kommunikaatiokyvyn puutteesta, turvattomuuden tunteesta ja oman toiminnan ohjauksen vaikeuksista. (Kerola ym. 2009, 89.)

Autistiselle lapselle leikkiminen on vaikeaa tai he leikkivät erikoisesti, kuten asettamalla leluja jonoksi, purkamalla niitä osiksi ja juuttuvat toistamaan samaa toimintaa. Autistiselle lapselle mielikuvitusleikit ovat hankalia, sillä niistä puuttuvat todellisuus ja konkreettisuus. (Kerola ym. 2000, 64–65.) Tutkittaessa autististen lasten vapaata leikkiä on huomattu heidän osoittavan vähemmän mielenkiintoa toisiin ihmisiin kuin esineisiin. Autistilta puuttuu halu, mielenkiinto, taito tai rohkeus olla muiden kanssa, katsoa heidän ilmeitään ja eleitään. (Kerola ym. 2009, 43.)

Poikkeava reagointi aistiärsykkeisiin on tyypillistä. Autistisella lapsella aistikanavat saattavat reagoida ärsykkeisiin liikaa tai liian vähän. Tällöin puhutaan aistien yli- tai aliherkkyydestä. (Kerola ym. 2009, 97.) Aistiherkkyyttä saattaa esiintyä muun muassa valolle, kosketukselle, kivulle, lämpötilavaihteluille, mauille tai muille aistiärsykkeille. Poikkeavat reaktiot aistiärsykkeisiin, kuten muutkin autismin piirteet, vaihtelevat yksilöiden välillä. (Kaski ym. 2009, 109.) Puutteellisesti ja heikosti reagoiva lapsi saattaa hakea toistuvasti voimakkaita aistikokemuksia, jolloin jatkuva liikkuminen on tärkeää ja esimerkiksi keinuminen ja karusellit tuottavat mielihyvää. Yleistä on, että autistinen henkilö tulee riippuvaiseksi niistä ärsykkeistä, joita hän pystyy säätelemään sekä sietämään. Tämän vuoksi lapsi helposti juuttuu samoihin vaatteisiin tai ruokailusta tulee valikoivaa. (Kerola ym. 2009, 98.)

Autismin piirteisiin kuuluu tunnusomaisesti haastavan käyttäytymisen ilmeneminen. Haastavaa käyttäytymistä ovat itseen tai muihin henkilöihin kohdistuva aggressiivinen käytös, kuten esimerkiksi kiukkukohtaukset, aikuisten asettamien rajojen kyseenalaistaminen sekä itsepintainen omista toimintarutiineista kiinnipitäminen. Haastava käytös on usein seurausta kommunikaatiovaikeuksista, aistiherkkyyksistä tai ongelmallisiksi muodostuneista opituista käyttäytymistavoista. (Avellan & Lepistö 2008, 26.) Haastavan käyttäytymisen syyt ovat hyvin yksilöllisiä, jotkut hakevat haastavalla käyttäytymisellä huomiota, hermostuvat tilanteesta tai ilmaisevat haluaan olla yksin. Joillekin autistisille haastava käyttäytyminen on tapa kommunikoida, saada jotain tai ilmaista mielipiteitään. Syynä tähän voi olla se, että lapsella ei ole muita keinoja ilmaista itseään. (Kerola ym. 2009, 131–138.)

Haastavaa käytöstä ei kuitenkaan pidä hyväksyä tai selittää autismista johtuvaksi, vaan nähdä ongelmana, johon on mahdollista vaikuttaa. Kuntoutuksella voidaan ennaltaehkäistä ja muuttaa hankalia toimintatapoja toimiviksi ja joustaviksi toimintamalleiksi. (Avellan & Lepistö 2008, 26.)

4 AUTISMIN HOITO JA ERILAISET KUNTOUTUSMENETELMÄT

Autistinen lapsi tarvitsee ohjausta ja tukea lähes kaikissa arkipäivän toimissa, kuten peseytymisessä, syömisessä, pukemisessa ja riisumisessa. Autistisen lapsen omatoimisuutta tuetaan arkipäivän asioiden harjoittelulla. Taitojen harjoittelu vaatii hoitajilta ja ohjaajilta aikaa, sietokykyä ja sitkeyttä, sillä autistinen lapsi tekee arjen asioita verkkaisesti ja mielellään ottaa vastaan oman tekemisen sijasta toisen tekemistä. (Koskentausta ym. 2013, 589–591.)

Autismiin ei tunneta parantavaa hoitoa, sillä kyse on monialaisesta sekä etiologialtaan epäyhtenäisestä neurologisesta häiriöstä. Tyypillisimpien oireiden lieventäminen sekä haastavan käyttäytymisen vähentäminen on kuitenkin mahdollista. Autismin hoidossa keskeistä on yksilöllinen kuntoutus, joka räätälöidään jokaiselle tarvelähtöisesti. (Koskentausta ym. 2013, 587.)

Mikään yksittäinen kuntoutusmenetelmä ei ole Suomessa saanut hallitsevaa asemaa, mutta erilaisia kuntoutusmenetelmiä yhdistellään yksilöllisten tarpeiden ja mahdollisuuksien mukaan. Yhä tärkeämpänä pidetään lapsen, hänen perheensä sekä hänen kanssaan päivittäin toimivien henkilöiden ja asiantuntijoiden yhteistyötä sekä yhteistä näkemystä toimintamalleista. (Koskentausta ym. 2013, 588.)

Kuntoutus perustuu yleensä oppimispsykologisen teorian tai sovelletun käyttäytymisanalyysin (Applied Behavior Analysis, ABA) mukaisiin ohjelmiin. Näissä ohjelmissa pyritään oppimisen kautta kehittämään autistisen lapsen tarvitsemia taitoja. Kuntoutusohjelmia on lukuisia erilaisia, mutta yhteistä niille kaikille on lapsen normaalien iänmukaisten taitojen opettaminen ja vahvistaminen. (Koskentausta ym. 2013, 588.)

Tunnetuimpia ohjelmia ovat Lovaasin menetelmä sekä siitä kehitetyt kuntoutusohjelmat, joita ovat muun muassa Discrete Trial Training (DTT) ja Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI). Näille yhteistä ovat lapsen ja aikuisen kahdenkeskiset opetustuokiot,

jotka ovat kestoaltaan jopa kymmeniä tunteja viikossa. Menetelmä on todettu parantavan lapsen kognitiivista suoriutumista pitkällä aikavälillä. (Koskentausta ym. 2013, 588.)

TEACCH-ohjelma (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) on laajalti käytössä oleva kuntoutusohjelma. Tämän ohjelman lähestymistapa autismikuntoutukseen on pedagoginen ja perustuu opetustilanteiden strukturointiin siten, että jokaiselle oppilaalle luodaan yksilölliset ja parhaat oppimistilanteet. Kommunikoinnin edistäminen kuvien ja muiden puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointikeinojen avulla on keskeistä. (Yliherva & Olsén 2007.)

Kuntoutuksessa on keskeistä kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen edistäminen. Visuaalisen aineiston, kuten kuvien, piirtämisen ja konkreettisten esineiden käyttö kuntoutuksen välineenä on koettu hyödyllisenä. PECS- menetelmä (Picture Exchange Communication System) koostuu yksinkertaisista värikkäistä piirroskuvista sekä erilaisista esineistä ja valokuvista. PECS-menetelmässä lasta motivoidaan käyttämään kuvia haluamiensa asioiden saamiseksi. Menetelmän tavoitteena on, että lapsi alkaa käyttää kuvia vastavuoroisen kommunikoinnin välineenä. Lisäksi myös viittomien käyttö soveltuu joillekin autismikirjon henkilöille. (Koskentausta ym. 2013, 588.)

Autistinen lapsi saattaa hyötyä myös puheterapiasta. Siinä keskeistä on vuorovaikutuksen vahvistaminen. Kuntoutus edellyttää tiivistä yhteistyötä perheen sekä päivähoidon tai koulun kesken, jotta lapsen oppimat vuorovaikutuskeinot tulevat aktiiviseen käyttöön myös arjessa. Yleistä on, että puheterapeutti on aktiivisesti mukana kommunikointimenetelmien arvioinnissa ja käyttöönotossa. (Koskentausta ym. 2013, 589.)

Lääkehoidolla ei pystytä parantamaan autismia, mutta eritystilanteiden hoitoon, kuten aggressiivisuuteen sekä levottomuuteen voidaan käyttää erilaisia lääkevalmisteita. Kuitenkin autismin ydinoireista ainoastaan kaavamaisia toimintoja voidaan vähentää lääkityksen avulla. Sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksiin ja kommunikoinnin puutteisiin ei lääkehoidosta ainakaan toistaiseksi ole saatavissa merkittävää apua. (Koskentausta ym. 2013, 592.)

5 AUTISTISEN LAPSEN VARHAISKUNTOUTUS

Varhaiskuntoutusmalli on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenlinnan autismiin erikoistuneella osastolla kehitetty autismin kuntoutusmalli. Varhaiskuntoutusmallia käytetään autististen lasten hoidossa, arvioinnissa sekä kuntoutuksessa. Varhaiskuntoutusmallin tarkoituksena on antaa autistiselle lapselle sekä hänen perheelleen mahdollisimman hyvä alku kuntoutuksessa niin, että tehokas kuntoutus pystytään aloittamaan jo varhain. (Avellan & Lepistö 2008, 7.)

Varhaiskuntoutus on luonteeltaan tiivistä, laaja-alaista ja hyvin suunniteltua. Varhaiskuntoutusmallissa sovelletaan lapsen yksilöllisen tarpeen mukaan erilaisia hyväksi todettuja opetus-, kasvatusta- ja kuntoutusmenetelmiä. Näitä menetelmiä ovat esimerkiksi käyttäytymisterapia, strukturoitu opetus ja sovellettu käyttäytymisanalyysi. Varhaiskuntoutusmallissa vahvasta aikuisjohtoisuudesta on siirrytty enemmän vastavuoroisessa vuorovaikutuksessa tapahtuvaan kuntoutukseen, jossa keskeistä on lapsen aloitteiden huomioiminen sekä lapsen mielenkiinnon kohteiden hyödyntäminen. Varhaiskuntoutuksessa huomioidaan arjen luonnolliset tilanteet osana kuntoutusta. (Avellan & Lepistö 2008, 16.)

Varhaiskuntoutus ei lähde liikkeelle menetelmästä vaan siitä, minkälaisia vahvuuksia ja heikkouksia lapsella on (Avellan & Lepistö 2008, 16). Tärkeää on luoda realistiset tavoitteet sekä opeteltavien taitojen tulee tähdätä lapsen ikätason mukaisten taitojen ja toimintakyvyn vahvistamiseen eri toimintaympäristöissä (Partanen 2010, 50).

Autismille tyypillisten oppimisvaikeuksien vuoksi autistinen lapsi ei opi riittävästi tavanomaisin keinoin. Varhaiskuntoutuksella voidaan kuitenkin vaikuttaa suotuisasti autististen lasten kehitykseen sekä lapsen ja hänen lähiympäristönsä elämänlaatuun. Kun autistiselle lapselle opetetaan tarpeellisia arjen ja vuorovaikutuksen taitoja, myös ongelmakäyttäytyminen vähenee. (Avellan & Lepistö 2008, 13.)

Varhaiskuntoutuksen tavoitteena on edistää ja vahvistaa lapsen omatoimisuutta sekä tukea osallisuutta ja luoda toimiva arki niin, että autistinen lapsi pystyy tulevaisuudessa

elämään mahdollisimman hyvää itsenäistä elämää. Se on siis taitojen ja toiminnan harjoittelua arjen ympäristöissä. (Koskentausta ym. 2013, 500.)

Uusien taitojen harjoittelussa erityisesti tärkeää on systemaattinen ohjaus, toimivat houkuttimet tai palkkiot ja tehtävien muokkaaminen oppimisen myötä. (Vanhala 2014, 87). Palkitsemisen tarkoituksena on vahvistaa lapsen toivottua käyttäytymistä, ohjata lasta huomaamaan, että toimii oikein sekä lisätä motivaatiota tehtävää kohtaan. Palkkioiden avulla lisätään myös toivottavan käyttäytymisen kestoa. (Kerola ym. 2000, 119.)

Varhaiskuntoutusmallissa pyritään selkeiden tavoitteiden ja ohjeiden avulla antamaan vanhemmille sekä päiväkodin henkilökunnalle keinoja opettaa ja ohjata lasta sekä ratkoa eteen tulevia ongelmia. Kuntoutus on mahdollisimman intensiivistä, kun se tapahtuu kaikissa lapsen toimintaympäristöissä. Intensiivisellä tarkoitetaan päivittäistä sekä päiväkodissa, että kotona tapahtuvaa opetusta ja ohjausta. (Avellan & Lepistö 2008, 16.)

Varhaiskuntoutuksessa tärkeää on keskittyä muutamien asioiden opettamiseen askel kerrallaan mahdollisimman tehokkaasti, sillä autistinen lapsi tarvitsee oppimiseen monta toistoa. Suurin osa kuntouttavasta toiminnasta tapahtuu erilaisissa arjen tilanteissa, kuten pukeutumisessa, ruokailussa ja ulkoiltaessa. (Avellan & Lepistö 2008, 35.)

Varhaiskuntoutuksessa tärkeää on lapsen, hänen perheensä sekä hänen kanssaan päivittäin toimivien henkilöiden ja asiantuntijoiden yhteistyö sekä yhteinen näkemys käytettävistä toimintamalleista. Varhaiskuntoutus, jossa vanhemmat ovat aktiivisesti mukana ja jossa keskitytään sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kommunikaatiotaitojen harjoittamiseen ja käytösongelmien vähentämiseen, on osoitettu toimivaksi. Nykyisen tutkimustiedon perusteella ei voida suositella vain yhtä tiettyä kuntoutusmuotoa, vaan parhaimpaan tulokseen päästään yhdistämällä yksilöllisesti hyviksi todettujen kuntoutusmenetelmien periaatteita. (Avellan & Lepistö 2008, 15–16.)

Varhaiskuntoutuksen perustana on strukturoitu opetus, joka tarkoittaa sitä, että lapsen elinympäristö, opeteltavat asiat ja käytetyt materiaalit on jäsennelty ja suunniteltu siten, että autistinen lapsi pystyy toimimaan mahdollisimman itsenäisesti. Varhaiskuntoutuksessa hyödynnetään paljon visuaalista tukea, kuten muun muassa kuvia,

väri- ja kirjaimimerkkejä ja kirjoitettuja sanoja kommunikation ja erilaisten taitojen oppimisessa sekä tilojen jäsentämisessä. Mitä vähemmän autistisella lapsella on varhaiskuntoutuksen alkaessa taitoja, sitä enemmän aikuisen tukea ja struktuuria hän tarvitsee. (Avellan & Lepistö 2008, 14.)

Varhaiskuntoutuksessa lapselle tehdään oma kuntoutuskansio, joka sisältää lapsen yksilölliset tavoitteet, harjoitukset sekä useita erilaisia lomakkeita, joiden tarkoitus on seurata lapsen edistymistä kuntoutuksen aikana. Kansio tehostaa lapsen kuntoutusta sekä yhteistyötä kodin, päiväkodin, terapeuttien ja hoitavan tahon välillä. Lisäksi kansio varmistaa kuntoutuksen jatkuvuuden päiväkodin tai terapeutin vaihtumisen tai koulun aloittamisen yhteydessä. (Avellan & Lepistö 2008, 17.)

Lapsen taitojen kehittymisen seurannassa voidaan hyödyntää erilaisia seurantalomakkeita. Lomakkeita on paljon erilaisia, mutta esimerkiksi kuntoutustehtävien seurantalomakkeisiin kirjataan ylös lapsen suoriutumisen taso tehtävän tekemisen jälkeen. Taulukkoon merkitään, onko lapsi suoriutunut tehtävästä itsenäisesti vai onko häntä autettu konkreettisesti, sanallisesti tai osoittamalla. Tehtävätaulukoiden lisäksi on olemassa muun muassa jäljittelytaitojen, päivittäisten taitojen, käyttäytymisen ja vessatoimintojen seuranta- ja taulukot. (Avellan & Lepistö 2008, 40–45.)

6 VARHAISKUNTOUTUKSESSA PAINOTTUVAT OSA-ALUEET

Varhaiskuntoutus koostuu seuraavista kehityksen ja käyttäytymisen osa-alueista: vuorovaikutus, kommunikatio, jäljittelytaidot, ympäristön strukturointi ja jäsentäminen, havaitseminen ja aistitiedon käsittely, omatoimisuustaidot, leikki- ja vapaa-ajan taidot, hieno- ja karkeamotoriikka sekä haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisy ja vähentäminen (Avellan & Lepistö 2008, 17).

6.1 Vuorovaikutustaidot ja kommunikaatiotaidot

Autistiselle lapselle tulee opettaa kaikki ne vuorovaikutuksen perustaidot, jotka tavanomaisesti kehittyvät lapselle luontaisesti. Varhaiskuntoutuksessa lasta opetetaan katsomaan, kuuntelemaan ja kiinnittämään huomiota toisiin ihmisiin, kommunikoimaan ja jakamaan kokemuksia toisten ihmisten kanssa, sekä jäljittelemään toisen ihmisen toimintaa. (Avellan & Lepistö 2008, 18.)

Varhaiskuntoutuksessa käytetään menetelmänä erilaisia vuorovaikutusleikkejä, joiden avulla harjoitellaan aloitteellisuutta sekä huomion suuntaamista yhteiseen kohteeseen ja tekemiseen. Leikkiin tulee ottaa mukaan jokin toiminto, joka on lapselle mieluinen. Esimerkiksi lasta kutitetaan hetki, sitten pidetään tauko ja odotetaan lapsen aloitetta eli pyyntöä jatkaa kutitusta. Tällainen pyyntö voi olla muun muassa katsekontakti, ilahtunut hymy aikuiselle tai äännähdys. Lapsen aloitteesta aikuinen jatkaa hetken kutittamista, pitää uudelleen tauon ja jatkaa taas lapsen aloitteesta. Suorittaessaan toimintoa, aikuisen tulee ylikorostaa omia reaktioitaan kiinnittääkseen lapsen huomion itseensä. Kun lapsi on oppinut leikin, sitä voidaan yleistää arkeen, kuten esimerkiksi ryhmässä toimimiseen. (Avellan & Lepistö 2008, 44–46.)

Varhaiskuntoutuksen alkuvaiheessa on tehtävä paljon työtä, jotta lapsi oivaltaa kommunikaation merkityksen ja oppii tekemään kommunikaatioaloitteita. Varhaiskuntoutuksen tavoitteena on, että lapsi oppii ymmärtämään viestintää ja ilmaisemaan omia tarpeitaan. Lapselle pyritään löytämään mahdollisimman nopeasti keino, jota hän pystyy käyttämään ilmaistakseen itseään. (Avellan & Lepistö 2008, 45–47.)

Kommunikaation opettaminen vaatii usean eri taidon harjoittelemista. Autistiselle lapselle opetetaan varhaiskuntoutuksessa hänen valmiuksiensa mukaisesti kuvakommunikaatiota, puheeseen reagoimista, puheen ymmärtämistä sekä äänteiden ja puheen tuottamista. (Avellan & Lepistö 2008, 45–47.) Visuaalinen, kuvallinen kommunikointi sopii useimmille autistisille lapsille puheen kehityksen tukemiseen ja epävarman auditiivisen havainnoinnin vahvistamiseen. Jokaiselle autistiselle lapselle on tärkeää löytää mahdollisimman varhaisessa vaiheessa hänelle sopiva

kommunikaatiokeino. Kommunikoidessa voidaan käyttää apuna esimerkiksi esineitä, kuvia, kirjoitettuja sanoja, kommunikaattoreita, viittomia sekä aakkostauluja. (Launonen & Korpijaakko-Huuhka 2009, 173–174.)

Lapsi oppii kommunikointitaitoja parhaiten arjen erilaisissa tilanteissa sekä leikin yhteydessä. Kommunikointi esineellä, kuvalla tai sanalla voidaan aloittaa esimerkiksi niistä ruokalajeista, joista lapsi pitää. Aluksi tulee luetteloida sellaiset ruoat, joita lapsi syö mielellään ja valita näistä opetukseen yksi tai kaksi kerrallaan. Usein lapsi innostuu nopeastikin näyttämään suosikkiruokansa tai – juomansa kuvaa halutessaan sitä. Tällöin aikuisen on tärkeä välittömästi vahvistaa pyyntö, jotta lapsi huomaisi kommunikoinnin yrittämisen kannattavan. Tämän jälkeen luetteloidaan sanaston valintaa varten lapsen mieluisimmat toiminnot, lempilelut, leikit ja paikat, joissa lapsi haluaa käydä. Näistä sanoista ja asioista voi lapselle tehdä kommunikointia varten sanakirjan kommunikoinnin helpottamiseksi. Sanakirjasta ohjataan lasta etsimään haluamansa sivut ja näyttämään sieltä haluamansa asian kuvaa. (Kerola ym. 2009, 75–78.)

6.2 Ympäristön strukturointi ja jäsentäminen

Autistiselle lapselle on tyypillistä jäädä jumiin tiettyyn toimintaan ja jäädä toistamaan sitä yhä uudelleen kykenemättä siirtymään seuraavaan tekemiseen. Tästä johtuen autistinen lapsi hyötyy selkeästä ja ennakoidusta päiväohjelmasta. Autistiset lapset ovat useimmiten visuaalisia oppijoita, joten päivän tilanteita tulee selkeyttää ja ennakoida näönvaraisten tukikeinojen eli strukturoinnin avulla. (Avellan & Lepistö 2008, 19–20.) Ennakoidun päiväohjelman sekä työjärjestyksen käyttäminen ohjaavat autistista lasta seuraavaan toimintaan siirtymisessä sekä ehkäisevät hänen juuttumistaan toistavaan käyttäytymiseen (Kerola ym. 2009, 93).

Strukturoidun ympäristön avulla lapsi oppii hahmottamaan toiminnan osavaiheita, syy-seuraussuhteita, aikaa sekä paikkaa. Lapsi tuntee itsensä ja ympäristönsä turvalliseksi, kun hän ymmärtää, mitä tulee tapahtumaan. Tällöin myös stressistä aiheutuva haastava käyttäytyminen vähenee. (Avellan & Lepistö 2008, 19–20.)

Yhtenä strukturoinnin muotona varhaiskuntoutuksessa käytetään koritehtäviä.

Koritehtävien avulla lapsi oppii tekemään pieniä tehtäviä itsenäisesti. Koritehtävä on sellainen, jossa "koriin" on koottu yhteen tehtävään tarvittavat välineet. Koritehtäviksi soveltuvat parhaiten esimerkiksi yhdistämis-, luokittelu- ja lajittelutehtävät. Koritehtävät on suunniteltava sellaisiksi, joista lapsi ymmärtää, mitä hänen on tehtävä tietyn lopputuloksen aikaansaamiseksi. Tehtävien tulisi harjoittaa mahdollisimman montaa asiaa samanaikaisesti ja opittujen taitojen yleistymistä tulisi tukea. (Avellan & Lepistö 2008, 60.)

Samoin kuin muut varhaiskuntoutuksen osa-alueet, myös struktuuri suunnitellaan yksilöllisesti lapsen tarpeita vastaavaksi ja sen luonne muuttuu lapsen edistymisen myötä. Positiivisten asioiden lisäksi lapsen on tärkeä oppia myös sietämään sitä, etteivät asiat aina mene niin kuin hän on odottanut. Yllättäviä tilanteita voidaan harjoitella esimerkiksi tekemällä tietoisesti päivän mittaan pieniä muutoksia jo totuttuun toimintatapaan tai päivän ohjelmaan. (Kerola ym. 2000, 138.)

6.3 Jäljittelytaidot eli mallintaminen

Pieni lapsi oppii suuren osan taidoistaan ilman varsinaista opettamista. Lapsi havainnoi ympäristöään ja jäljittelee näkemäänsä ja kuulemaansa. Autistisilla lapsilla on yleensä suuria vaikeuksia jäljittelemään oppimisessa, joka osaltaan selittää, miksi heidän on vaikea oppia uusia taitoja. (Partanen 2010, 53.)

Varhaiskuntoutusmallissa jäljittelytaitoja korostetaan kahdenkeskeisellä opetuksella, jossa keskitytään aluksi vain yhden jäljiteltävän taidon opetteluun. Jäljittelytaitoja harjoitellaan lisäksi myös päiväkodin ryhmätilanteissa sekä kotona erilaisissa arjen tilanteissa. Jäljittelyä voidaan harjoitella muun muassa palikoiden laittamisella laatikkoon ja nukan syöttämisellä. (Avellan & Lepistö 2008, 22.)

Jäljittelyharjoitusten avulla lasta opetetaan tekemään mallista karkeamotorisia liikkeitä, esinejäljittelyä eli yksittäisiä toimintoja esineillä tai leluilla, hienomotorisia liikkeitä sekä suun alueen motorisia liikkeitä. Tavoitteena on, että lapsi oppii ja motivoituu seuraamaan toisen ihmisen toimintaa ja tekemään mallin mukaan. Kun lapsi ymmärtää jäljittelyn

idean, voidaan jäljittelytaitoa hyödyntää kaikessa oppimisessa. (Avellan & Lepistö 2008, 49.)

6.4 Havaitseminen ja aistitiedon käsittely

Autististen henkilöiden on todettu erottelevan aistiärsyksiä tavallista tarkemmin. Lisäksi heillä esiintyy tavallisesti myös aistien yli- ja aliherkkyyksiä. (Avellan & Lepistö 2008, 24.) Tietyn aistin herkkyydestä viestii lapsen käyttäytyminen, usein lapsi joko välttelee tai hakee uudelleen tiettyjä aistimuksia. Usein autismille tyypillinen haastava käyttäytyminen onkin lapsen poikkeavaa reagointia aistiärsyksiin. Haastavaksi käyttäytymiseksi saatetaan tulkita esimerkiksi se, että lapsi rikkoo astioita ja heittelee lautasia, mutta kyseessä voikin olla alireagoiva lapsi, joka toiminnallaan järjestää itselleen lisää nähtävää ja kuultavaa. (Kerola ym. 2009, 103.)

Aistiherkkyyksien vaikutusta lapsen arkeen voidaan vähentää aistien siedättämisellä varhaiskuntoutuksen avulla. Esimerkiksi ruokailun suhteen erilaisten ruokien maistattaminen siedättää lapsen aisteja ja näin estää jumittumisen vain muutama ruoka-aineeseen. (Avellan & Lepistö 2008, 24.)

Näköaistiltaan alireagoiva autistinen lapsi saattaa pitää kirkkaista valoista ja hänen toimintaympäristössään olisikin hyvä olla paljon katsottavaa, niin valoja kuin varjojakin. Sen sijaan autistinen lapsi, joka ylireagoi näköaistiärsyksiin, saattaa hyötyä toimintaympäristöstä, jossa on hillityt värit eikä juurikaan kiiltäviä pintoja. Näköaistiltaan ylireagoivan lapsen kanssa voidaan varhaiskuntoutuksessa valoihin totutella esimerkiksi taskulamppuleikkien avulla. (Kerola ym. 2009, 104.)

Kuuloaistiin liittyvät herkkyydet ovat autistisilla tavallisia. Kuuloaistimukseen ylireagoivalle lapselle voi olla apua kuulosuojaimista tai korvatulpista. Yleiset paikat ja meluisat tilat saattavat olla autistiselle hyvin epämiellyttäviä paikkoja aistiherkkyyksien vuoksi. Kuuloaistin yliherkkyyden siedättämisessä tärkeää on ennakoida tilanteita sekä totutella pieniin ääniin pikkuhiljaa. Kuuloaistimukseen alireagoivalle autistiselle lapselle tulisi tarjota paljon erilaisia äänikokemuksia ja heidän tulisi saada myös kokeilla tuottaa ääniä itse. Lapset, joilla on kuuloaistin aliherkkyyttä saattavat hyötyä esimerkiksi

erilaisten soittimien käytöstä. (Kerola ym. 2009, 105.)

Jokaisen autistisen lapsen aistien ali- ja yliherkkyydet ovat yksilöllisiä. Varhaiskuntoutuksessa keskitytäänkin yksilöllisesti lapsen ominaisuuksiin ja niiden mukaan laaditaan kuntoutussuunnitelma. (Avellan & Lepistö 2008, 24.)

6.5 Omatoimisuustaidot

Omatoimisuustaitoihin autistinen lapsi tarvitsee paljon aikuisen ihmisen ohjausta, motivointia sekä harjoittelua. Varhaiskuntoutuksen keskeinen tavoite on, että lapsi selviytyy mahdollisimman itsenäisesti ja kehitystasoaan vastaavasti päivittäisistä toiminnoista. Omatoimisuustaitojen opettaminen on aloitettava varhain ja siihen on varattava paljon aikaa, sillä autistiset lapset oppivat omatoimisuuden valmiuksia tavallista hitaammin. (Avellan & Lepistö 2008, 61.)

Lähes kaikki autistiset lapset ovat valikoivia ruoan suhteen sekä totuttaminen uusiin makuihin saattaa olla haastavaa. Ruokailutilanteisiin voi lisäksi liittyä rituaalimaista käyttäytymistä. Autistiselle lapselle on tyypillistä valikoivuus esimerkiksi ruokalajin värin suhteen; he saattavat syödä esimerkiksi vain vaaleita ruokia, kuten pastaa ja riisiä. (Sowmya 2014.) Autistiselle lapselle kannattaa tarjota aluksi vain yhtä ruokalajia kerrallaan. Lapsen on hyvä antaa tutkia lautasella olevaa ruokaa sekä haistelemalla, koskettelemalla, nuolemalla että suuhun ottamisella. Ruokailutaitojen osalta keskeistä varhaiskuntoutuksessa on harjoitella ensin lusikalla syömistä sekä kupista juomista. Aluksi aikuinen ohjaa lapsen kättä, mutta vähentää antamaansa apua pikkuhiljaa ja antaa lapsen suorittaa yhä useampia vaiheita itsenäisesti. Kun lapsi on oppinut syömään lusikalla, voidaan siirtyä haarukan kanssa opetteluun. Lasta tulisi aina muistaa kehua onnistumisen jälkeen. (Avellan & Lepistö 2008, 61.)

Varhaiskuntoutuksen avulla kuivaksi oppimisen ja vaipoista pois oppimisen harjoittelu toteutetaan niin, että lapsi käyttää vaippaa vain öisin. Aluksi lasta käytetään potalla noin tunnin välein sekä myöhemmässä vaiheessa säännöllisesti aamuisin, ennen ja jälkeen ruokailun ja ennen ulkoilua. Positiivinen vahvistaminen sekä lapsen onnistumisen palkitseminen on tärkeää. (Avellan & Lepistö 2008, 63.)

Pukeutumisen sekä riisumisen taitoja tulisi harjoitella jo varhaisessa iässä. Lapsen on helpompi omaksua pukeutumisentaidot, jos hän ei ole tottunut siihen, että aikuinen suorittaa ne aina hänen puolestaan. Pukemistaitojen harjoittelu on helpointa aloittaa riisumisesta. Riisuminen sekä pukeutuminen ovat tärkeää suorittaa aina samassa järjestyksessä, sillä sama järjestys edistää lapsen oppimista. Pukeutumistaitojen opettelussa lasta voi auttaa myös kuvitettu pukeutumisjärjestys. (Avellan & Lepistö 2008, 63.)

6.6 Leikki ja vapaa-ajan taidot

Varhaiskuntoutuksen alkaessa autistisen lapsen leikki-aidot ovat yleensä vähäiset. Tyypillistä on, että lapsi vaeltelee leikki-tilassa, tutkiskelee leluja tai laittaa näitä riviin. (Avellan & Lepistö 2008, 25.)

Varhaiskuntoutuksen alkuvaiheessa lapsi hyötyy kahdenkeskisistä leikkihetkistä, sillä autistinen lapsi tarvitsee aikuisen mallia sekä ohjausta lelujen käyttöön. Opittujen leikki-aidojen yhdistäminen pienryhmä-tilanteisiin on tärkeää, sillä kun lapsi oppii tarkkailemaan ja jäljittelemään muita, hän oppii samalla myös vuorovaikutustaitoja. (Avellan & Lepistö 2008, 26.)

Leikin harjoittelu onnistuu parhaiten kun leikille on varattu oma alueensa. Aluksi parhaimmin lapselle sopivat visuaaliselta idealtaan selkeät lelut. Tällaisia leluja ovat muun muassa kirjat, joista tulee painamalla erilaisia ääniä tai nuppipalapelit, joiden tehtäväohjeet ovat selkeitä. Leikin opettamisessa on hyvä käyttää positiivista palkitsemista. Autistisella lapsella saattaa olla taito leikkiä, mutta motivaatio leikkiin pysyy vähäisenä, mikäli lasta ei kannusteta leikkiin. (Kerola ym. 2000, 64–65.)

6.7 Hieno- ja karkeamotoriikka

Tyypillisesti autistisella lapsella on vaikeutta karkea- ja hienomotoriikan alueella, kuten koordinaatiossa, oman kehon hahmottamisessa, voimansäätelyssä, liikkeiden ohjailussa, tasapainossa, suun motorikassa sekä käsien käytössä. Erilaiset karkeamotoriikan

vaikeudet hankaloittavat monien vapaa-ajan taitojen, kuten pyöräilyn opettelua. Hienomotoriset vaikeudet puolestaan hankaloittavat kynän käytön, saksilla leikkaamisen, kirjoittamisen ja ruokailuvälineiden käytön oppimista. (Avellan & Lepistö 2008, 26.)

Yksittäisten opetustuokioiden ohella autistiset lapset oppivat karkea- ja hienomotorisia taitoja arjen askareiden sekä päiväkotitoiminnan yhteydessä. Hienomotorisia taitoja lisäävät muun muassa purkkien avaaminen sekä leivän voitelu. Pukeutumisessa nappien sekä vetoketjujen avaaminen ja sulkeminen ovat tärkeitä hienomotorisia taitoja. (Avellan & Lepistö 2008, 26.) Karkeamotorisia taitoja, kuten hyppimistä ja kiipeilyä autistiset lapset oppivat parhaiten arjen tilanteissa sekä päiväkodin toiminnan yhteydessä (Kujanpää & Väinölä 2000, 34).

6.8 Haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisy ja vähentäminen

Autistisilla lapsilla tyypillisiä haastavan käyttäytymisen tilanteita ovat esimerkiksi kiukkukohtaukset, asetettujen rajojen kyseenalaistaminen tai tietyistä toimintarutiineista kiinnipitäminen. Varhaiskuntoutuksella voidaan ennaltaehkäistä sekä muuttaa hankalia toimintatapoja toimiviksi ja joustaviksi toimintamalleiksi. (Kerola & Sipilä 2007, 15.)

Haastavaan käyttäytymiseen puututtaessa on tärkeä keskittyä vain yhteen pulmaan kerrallaan, sillä kaikkia käyttäytymisen puutteita tai liikkakäyttäytymistä ei voida samanaikaisesti poistaa tai korjata, eikä se ole tarpeellistakaan. Tärkeää on keskittyä pohtimaan, milloin ja missä tilanteessa haastava käyttäytyminen on alkanut ja kuinka kauan sitä on kestänyt. Siten pystytään tavoittamaan syy sekä selitys lapsen käyttäytymiselle. Haastavan käyttäytymisen karsimisen kannalta on olennaista, että kaikki aikuiset puuttuvat epätoivottuun käyttäytymiseen samassa kohdassa ja samalla tavalla. (Pukki, Rüfenacht & Sipilä 2006, 261.)

Varhaiskuntoutuksen avulla pystytään tehokkaasti ennaltaehkäisemään sekä vähentämään lapsen haastavaa käyttäytymistä. Tehokkaita keinoja haastavan käyttäytymisen puuttumiseen on monia. Ennaltaehkäisevä merkitys on toimivan kommunikaation rakentamisella, lapsen ohjauksessa käytettävillä keinoilla, kuten yksinkertaisilla ilmauksilla ja lyhytsanaisuudella, struktuurin ja tilanteiden ennakoinnin

lisäämisellä. Tärkeää on rakentaa toimiva kommunikaatio, lapselle opetetaan tapoja ilmaista itseään sekä omia tarpeitaan sanoin, kuvin tai elein raivoavan toiminnan sijasta. Olennaista kuntoutuksessa on hyvän käyttäytymisen systemaattinen huomiointi sekä palkitseminen; lapsen tulee saada päivittäin moninkertaisesti enemmän huomiota hyvästä kuin huonosta käyttäytymisestä. Palkitsemisessa kannattaa hyödyntää lapsen mielenkiinnonkohteita, kuten hänen lempilelujaan. (Avellan & Lepistö 2008, 64–67.)

7 VANHEMMUUS

Vanhemmuus on läheinen ja ainutlaatuinen ihmissuhde, joka on vuorovaikutussuhde lapsen sekä aikuisen välillä. Lapsen syntymä avaa aikuisessa uuden inhimillisen ulottuvuuden, vanhemmuuden. Vanhempi on lapselle tärkein ihmisenä olemisen malli. (Tamminen 2005, 69.)

Vanhemmuus on koko elämänkaaren mittainen tehtävä, johon kasvetaan. Tässä vuorovaikutussuhteessa vanhemmat toimivat lapsen turvallisuuden lähteenä sekä tukevat lapsen uteliaisuutta ympäristöön suuntautumisessa sekä oppimisessa. Vanhemmaksi tuleminen on siirtymävaihe, jonka läpikäyminen ja ratkaiseminen kasvattavat vanhempia vastuullisuuteen ja toisen ihmisen elämän huolehtimiseen. (Laakkonen 2010, 13.)

Vanhemmuuden määrittely ei kuitenkaan aina ole yksiselitteinen asia. Vanhemmuus voikin olla biologista, psyykkistä, sosiaalista tai juridista. (Alasuutari 2003, 14.) Biologinen vanhemmuus tarkoittaa geeniperimän siirtämistä sukupolvelta toiselle. Biologinen vanhemmuus määräytyykin sen mukaan, kuka lapsen kantaa, synnyttää tai siittää. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen [www-sivut](http://www.slt.fi) 2016.)

Psyykkisellä vanhemmuudella tarkoitetaan sitä, että lapsi tuntee ja kokee aikuisen tunnetasolla vanhemmakseen. Lapsi reagoikin usein parhaiten psyykkisen vanhemman antamaan tukeen, tietoon, hoivaan ja ohjeisiin. Sosiaalisella vanhemmalla tarkoitetaan henkilöä, joka huolehtii lapsen käytännön asioista. Käytännössä sosiaalisella

vanhemmalla tarkoitetaan siis aikuista, joka ei ole lapsen biologinen vanhempi, mutta käytännössä hän on monella tapaa vanhemman asemassa. Sosiaalisen vanhemman määrittelyssä korostuu lapsen kanssa yhteisen arjen jakaminen, samassa taloudessa asuminen sekä päivittäinen yhdessäolo eri muodoissaan. (Kopko 2007, 3.)

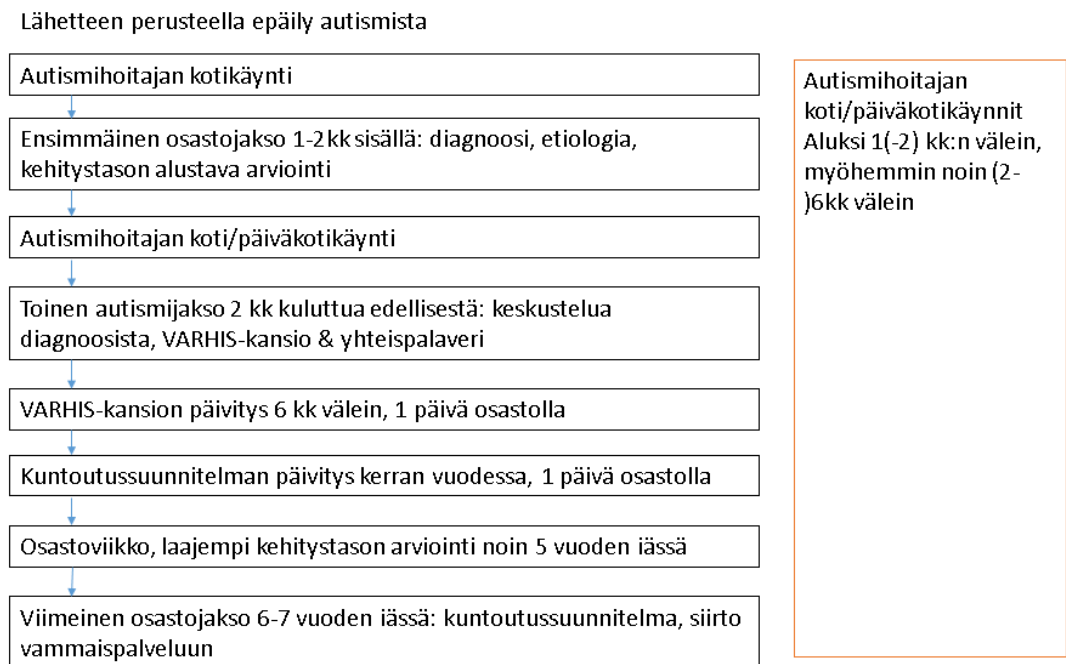
Vanhemmuus on koko elämän pituinen vuorovaikutteinen rooli, johon vanhempi on saanut eväät omasta lapsuuden perheestään ja kasvuympäristöstään. Lapsuuteen liittyvien muistojen ja kokemusten on todettu olevan niissä tavoissa, joilla oma lapsi kasvatetaan. Lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutussuhde sisältää paljon sellaista yhdessäoloa, jonka aikana vanhemmat ohjaavat lapsiaan tietoisesti sekä tiedostamatta. (Laakkonen 2010, 17.)

8 AUTISTISEN LAPSEN VARHAISKUNTOUTUS SATAKUNNAN KESKUSSAIRAALASSA

Lapsen vanhemmat ovat yleensä ensimmäisiä, jotka alkavat kiinnittää huomioita lapsensa poikkeavaan käyttäytymiseen. Poikkeava käyttäytyminen huomataan melko nopeasti myös lapsen päiväkodissa, kun lapsi ei käyttäydy ikätoveriensa tavoin. Neuvolassa lapsen määräraikaistarkastuksessa esille nousseet poikkeavat tulokset ja vanhempien esittämä huoli lapsestaan saattavat herättää huolta mahdollisesta kehityshäiriöstä. Neuvolan terveydenhoitaja ohjaa lapsen lääkärille, joka päättää lapselle järjestettävistä jatkotutkimuksista. Lapset, joilla epäillään autismia, ohjautuvat lääkärin läheteellä erikoissairaanhoidon piiriin Satakunnan keskussairaalan lastenneurologian osastolle tarkempaa selvitystä ja diagnosointia varten. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)

Satakunnan keskussairaalan lastenneurologian osastolla autististen lasten varhaiskuntoutus pohjautuu varhaiskuntoutusmalliin. Varhaiskuntoutuksen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin osallistuu lastenneurologian osaston moniammatillinen työryhmä. Lastenneurologinen osasto on aloittanut

varhaiskuntoutusmallin käytön vuonna 2014 ja prosessi on esitetty kuvassa 1. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)



Kuva 1. Varhaiskuntoutusmallin prosessin kulku Satakunnan keskusairaalassa.

Hoitosuhteen alussa lastenneurologian osastolla työskentelevä autismiin erikoistunut sairaanhoitaja, josta käytämme tässä opinnäytetyössä termiä autismihoitaja, käy koti- tai päiväkotikäynneillä lapsen luona. Käynnin tarkoituksena on tarkkailla lapsen toimintaa ja käyttäytymistä hänelle tutussa ympäristössä. Jos lapsella havaitaan autistisia piirteitä, lapselle järjestetään viikon kestävä osastojakso lastenneurologian osastolla kahden kuukauden sisällä käynnistä. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)

Ensimmäisellä osastojaksolla lapsen kehitystasosta tehdään alustava arvio. Lapsen kehitystason arviointi toteutetaan moniammatillisella yhteistyöllä, johon osallistuvat autismihoitaja, psykologi ja mahdollisesti lapsen päiväkodin hoitaja tai avustaja. Lapsen varhaiskuntoutus on tärkeää aloittaa ajoissa, jotta voidaan parhaiten tukea lapsen kuntoutumista. Jos lapsi ei ole vielä päivähoidossa, hänelle suositellaan yleensä tässä vaiheessa päivähoidon aloittamista. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)

Ensimmäisen osastojakson jälkeen autismihoitaja voi käydä uudelleen kotikäynnillä tai vaihtoehtoisesti päiväkotikäynnillä, jos lapsi on jo päivähoidossa. Ylimääräinen käynti tehdään esimerkiksi silloin, jos lapsi on juuri aloittamassa päivähoidon. Autismihoitaja kiinnittää huomiota lapsen arkitaitoihin, esimerkiksi ruokailutapahtumaan tai vessakäyttäytymiseen. Käynnin aikana aloitellaan jo erilaisiin koritehtäviin tutustuminen. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)

Noin kahden kuukauden kuluttua lapsen ensimmäisestä osastojaksosta, lapselle järjestetään toinen kolmesta neljään päivää kestävä osastojakso. Toisella jaksolla keskustellaan lapsen diagnoosista ja järjestetään yhteispalaveri, johon osallistuvat perhe, päiväkodin hoitaja ja osaston moniammatillinen hoitotiimi. Lapsen kanssa aloitetaan varhaiskuntoutusmallin käyttö ja suunnitellaan, miten arki jatkossa sovitellaan kuntoutuksen ympärille. Lapselle tehdään yksilöllinen varhaiskuntoutuskansio, joka sisältää lapsen tarpeisiin suunnitellun kuntoutussuunnitelman. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)

Päiväkotikäynnillä autismihoitaja käy hoitohenkilökunnan kanssa läpi varhaiskuntoutussuunnitelmaa ja lapsen diagnoosia. Tapaamiseen pyydetään mukaan myös lapsen vanhemmat, jotta yhteistyö olisi alusta saakka sujuvaa ja luottamusta herättävää. Tällä käynnillä korostuu vanhempien tukeminen ja päiväkodin henkilöstön tietämyksen lisääminen. Päiväkotikäynnillä käydään yhdessä läpi lapsen varhaiskuntoutuskansiossa olevat harjoitustehtävät, jotka on koottu lapsen osastojaksolla ja joita on tarkoitus tehdä päiväkotipäivien yhteydessä. Päiväkodissa tehtävät harjoitukset koostuvat kaikista varhaiskuntoutuksen osa-alueista, kun taas lapsen kotona tehdyt tehtävät ovat enemmän vuorovaikutukseen sekä lapsen arkitaitoihin liittyviä. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)

Lapsen autismin tasosta ja häntä hoitavan päiväkodin resursseista riippuen lapselle pyritään järjestämään henkilökohtainen ohjaaja päiväkotiin. Henkilökohtainen ohjaaja on päiväkodin hoitaja, joka vastaa lapselle päiväkodissa toteutettavasta kuntoutuksesta ja lapsen ohjauksesta koko lapsen hoitopäivän ajan. Koko varhaiskuntoutuksen aikana kaikki osapuolet toimivat yhteistyössä toistensa kanssa. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)

Varhaiskuntoutuksen aikana autismihoitaja käy suunnitellusti koti- ja/tai päiväkotikäynneillä noin kahden tai kolmen kuukauden välein. Näillä käynneillä vanhempien ja päiväkodin henkilökunnan on mahdollista keskustella yhdessä autismihoitajan kanssa lapsesta tehdyistä havainnoista sekä huomioista lapsen kehitykseen liittyen. Käynneillä käydään läpi lapsen kanssa tehtävien tekoa ja keskustellaan, miten tehtävien teko on sujunut, ja miten tehtävät ovat vaikuttaneet lapsen arkeen. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)

Kahden ensimmäisen osastojakson jälkeen tehdään varhaiskuntoutuskansion päivitys kuuden kuukauden välein. Tällöin lapsi on osastolla yhden päivän ajan. Osastopäivän aikana autismihoitaja seuraa lapsen kehittyneisyyttä ja he tekevät yhdessä lapsen kanssa erilaisia harjoituksia. Kansioon päivitetään lapsen oppimia taitoja, ja myöskin niitä taitoja, joissa on vielä haastetta. Lapselle laadittu kuntoutussuunnitelma päivitetään kerran vuodessa, jolloin lääkäri on myös mukana osastopäivänä. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)

Viiden vuoden ikäisenä lapsi siirtyy useimmiten esikouluun. Tässä vaiheessa lapselle järjestetään viikon kestävä osastojakso, jossa suoritetaan laajempi kehitystason arviointi. Tämän osastojakson aikana keskustellaan lapsen tulevaisuudesta, koska koulun aloitus lähestyy. Osastojakso sijoittuu siihen vaiheeseen, kun lapsi on siirtymässä erityishuollon piiriin, joten on tärkeää järjestää siirtopalaveri. Siirtopalaveriin osallistuvat mahdollisuuksien mukaan kaikki lapsen hoitoon osallistuvat henkilöt aina autismihoitajasta tulevaan luokanopettajaan asti. Osastojakson aikana laaditaan lapsesta laajempi arvio, jotta lähtökohdat koulun aloittamisen suhteen olisivat hyvät. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)

Kun lapsi on aloittanut koulun, osaston autismihoitaja käy kerran koululla. Tällöin hän tarkkailee lapsen toimintaa ja keskustelee kouluhenkilökunnan kanssa lapsen kuntoutussuunnitelmasta. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)

Edellä mainitun lisäksi lastenneurologian osasto järjestää infotilaisuuksia niin päiväkotien hoitajille kuin autististen lasten vanhemmille. Infotilaisuudet ovat tarkoitettu erityisesti niille päiväkodin hoitajille, jotka ovat päivittäin tekemisissä diagnoosin saaneen lapsen kanssa tai aloittavat lapsen henkilökohtaisena ohjaajana toimimisen.

Infotilaisuuksien tarkoituksena on, että päiväkotien henkilökunta saa tietoa ja keinoja työskennellä autististen lasten kanssa sekä toteuttaa heidän kuntoutustaan. Sen lisäksi, että vanhemmat ja hoitajat saavat tilaisuuksista tietoa autismista, he myös saavat tärkeää vertaistukea toisista vanhemmista ja hoitajista. (Lehtinen & Noppari henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.)

9 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa Satakunnan keskussairaalan lastenneurologian osastolle tietoa siitä, minkälaisia kokemuksia autististen lasten vanhemmilla on varhaiskuntoutuksesta sekä miten he ovat kokeneet saamaansa ohjauksen ja tuen. Opinnäytetyön tavoitteena on, että saamamme palaute auttaa lastenneurologian osastoa kehittämään toimintaansa ja soveltamaan varhaiskuntoutusmallia Satakunnan alueella.

Tutkimuskysymykset

1. Miten vanhemmat ovat kokeneet yhteistyön lastenneurologian osaston sekä päiväkodin kanssa?
2. Miten vanhempien näkökulmasta autistisen lapsen varhaiskuntoutus on näkynyt lapsen kehityksessä?
3. Miten autististen lasten varhaiskuntoutusta tulisi kehittää vanhempien näkökulmasta?

10 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Tässä opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Yhteistyötahomme eli lastenneurologian osaston pyyntönä oli, että opinnäytetyö toteutettaisiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää käyttäen, jotta saadut vastaukset olisivat sisällöltään vanhempien kokemuksia ja näkemyksiä kuvaavia.

10.1 Menetelmälliset lähtökohdat

Kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä pyritään keräämään kokonaisvaltaista tietoa luonnollisissa ja todenmukaisissa tilanteissa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 164). Laadullinen tutkimus tarkoittaa mitä tahansa tutkimusta, jonka avulla tutkimustulokset pyritään saamaan ilman tilastollisia menetelmiä tai muita määrällisiä keinoja. Laadullinen tutkimus käyttää lauseita ja sanoja, kun taas kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus perustuu lukuihin. (Kananen 2014, 18.)

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on tutkittavan ilmiön kuvaaminen, ymmärtäminen ja tulkinnan antaminen. Tutkimuksessa pyritään ilmiön syvälliseen ymmärtämiseen. Laadullisessa tutkimuksessa ei voida etukäteen määritellä, kuinka paljon ja mitä aineistoa kerätään, sillä aineistoa kerätään niin paljon, että tutkimusongelmat ratkeavat ja tutkija ymmärtää ilmiön. (Kananen 2014, 19-20.)

Laadullisen tutkimusmenetelmän lähtökohtana on ihminen sekä hänen elämänpiirinsä ja niihin liittyvät merkitykset (Kylmä & Juvakka 2007, 16). Aineistonkeruumenetelmiä on useita erilaisia. Laadulliseen tutkimukseen liittyy suora kontakti tutkittavan ja tutkijan välille. Aineiston keräämisessä voidaan käyttää haastattelua, osallistuvaa havainnointia, ryhmähaastattelua tai laajaa kyselylomaketta. Laadullisessa tutkimuksessa kerättyä aineistoa tarkastellaan monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. Aineiston analysoinnin avulla pyritään nostamaan esille uutta ja odottamatonta tietoa. (Hirsjärvi ym. 2010, 164.)

Käytimme laadullista menetelmää, koska tutkimusmenetelmää käyttämällä saimme monipuolisen aineiston vanhempien kokemuksista, ajatuksista ja tunteista. Laadullinen tutkimusmenetelmä oli myös yhteistyötahon toive. Määrällinen tutkimus ei tullut meidän osaltamme kysymykseen, koska otoskoko oli pieni ja halusimme sanallista aineistoa numeroiden sijaan.

10.2 Kohderyhmä

Laadullisen tutkimuksen kohteina voivat olla yksittäinen ihminen tai erilaisten ihmisten muodostamat ryhmät. Kohderyhmänä voi olla esimerkiksi yritys, yhteisö tai tapahtuma. Aihealue ja tutkimusongelmat sanelevat kohderyhmän tavoitettavuuden. (Metsämuuronen 2006, 112.)

Tämän opinnäytetyön laadullisen tutkimuksen kohderyhmänä olivat niiden autististen lasten vanhemmat, joiden lapsi osallistuu Satakunnan keskussairaalan lastenneurologisen osaston kanssa yhteistyössä tehtävään autistisen lapsen varhaiskuntoutukseen. Yhteensä autistisia lapsia Satakunnan alueella on yksitoista, joten kohderyhmämme oli melko pieni.

10.3 Aineiston kerääminen

Tutkimuksen loogisuuden sekä toteutuksen kannalta on tärkeää huomioida, että tutkimuksen tarkoitus, tehtävät sekä menetelmälliset ratkaisut ovat yhtenäisiä ja ymmärrettävässä suhteessa toisiinsa. Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa tulee pohtia keneltä ja miten aineisto kerätään, jotta tutkimuksen tavoitteet ja tehtävät toteutuisivat mahdollisimman hyvin. (Kylmä & Juvakka 2007, 57.)

Aluksi tämän opinnäytetyön aineistoa lähdettiin keräämään laadullisen tutkimuksen periaatteiden mukaisesti laaditulla palauteomakkeella (LIITE 2), jonka kysymykset olivat muodoltaan avoimia kysymyksiä. Kysymyksiä oli yhteensä seitsemän. Yhteistyötahona toimiva Satakunnan sairaanhoitopiirin lastenneurologinen osasto oli alun perin pyytänyt tutkimusta suoritettavan laadullisen palauteomakkeen muodossa. Lähetimme laatimamme palauteomakkeet saatekirjeineen ja palautuskuorineen

elokuussa 2016 kaikille Satakunnassa varhaiskuntoutukseen osallistuville autististen lasten vanhemmille eli yhteensä yhdelletoista lapsen vanhemmalle. Saatekirjeessämme olimme antaneet vanhemmille aikaa vastata palautelomakkeeseen kolme viikkoa. Odotimme kuitenkin vastauksia palautelomakkeeseemme kolmen kuukauden ajan, jonka aikana osastonhoitaja kannusti vanhempia vastaamaan. Valitettavasti laitimamme palautelomakkeen avulla emme kuitenkaan saaneet yhtäkään vastausta.

Keskusteltuamme yhteistyötahomme kanssa päädyimme yrittämään uudelleen aineiston keräämistä, mutta tällä kertaa käyttäen avointa haastattelua tutkimusmenetelmänä. Haastattelu toteutui niin, että laadimme vanhemmille lähetettäväksi uuden saatekirjeen, jossa kutsuimme vanhemmat yksilölliseen haastatteluun. Yhdentoista lapsen vanhemmista vain yhden lapsen vanhemmat vastasivat haastattelupyyntöömme.

Haastattelu toteutui joulukuussa 2016 Satakunnan keskussairaalan Minttu-kahvion tiloissa. Käytimme haastattelumuotona avointa haastattelua ja haastattelu oli kestoiltaan noin tunnin pituinen.

10.4 Haastattelu tutkimusmenetelmänä ja saatekirjeen laadinta

Laadullisessa tutkimusmenetelmässä haastattelumuotoja on useita erilaisia. Haastattelutyypit voidaan klassisen jaon mukaan jaotella strukturoituihin, puolistrukturoituihin ja avoimiin haastatteluihin. (Alasuutari 2011, 149.)

Strukturoitu haastattelu on yleensä lomakehaastattelu, jossa haastattelukysymykset ja kysymysten esittämisjärjestys ovat kaikille sama. Strukturoitua haastattelua käytetään silloin, kun haastateltavia on useita ja haastateltavat edustavat yhtenäistä ryhmää. (Metsämuuronen 2006, 114.)

Puolistrukturoitu haastattelu eli teemahaastattelu sopii käytettäväksi tilanteissa, joissa kohteena on intiimit tai arat aiheet. Haastattelu kohdistuu ennalta valittuihin teemoihin, mutta teemahaastattelussa ei ole tarkasti määritelty kysymysten muotoa tai esittämisjärjestystä. (Metsämuuronen 2006, 115.)

Avointa haastattelua on nimitetty myös vapaaksi, syväksi tai informaaliksi haastatteluksi. Avoin haastattelu voi olla olemukseltaan lähellä keskustelua. Haastattelija ei välttämättä ohjaile keskustelua, vaan aiheen muutos lähtee haastateltavasta itsestään. Avointa haastattelua käytetään silloin, kun eri henkilöiden kokemukset vaihtelevat paljon, käsitellään heikosti tiedostettuja seikkoja, tutkittavia on vähän tai aihe on arkaluontoinen sekä tutkittavan ja tutkijan välillä on positiivinen suhde. (Metsämuuronen 2006, 115.)

Toteutimme tämän opinnäytetyön aineiston keruun avointa haastattelua käyttäen. Valitsimme avoimen haastattelun haastattelumuodoksi, koska halusimme haastattelun olevan lähellä tavallista keskustelua, jota ei ole sitä sidottu suoriin kysymyksiin tai vastauksiin. Vanhempien kokemuksia autistisen lapsen varhaiskuntoutuksesta ei ole Satakunnan alueella aiemmin juuri tutkittu, joten halusimme vanhempien vapaasti kertovan kokemuksistaan, tunteistaan sekä ajatuksistaan autismin varhaiskuntoutukseen liittyen. Avointa haastattelua käyttämällä pystyimme myös takaamaan, ettemme rajaa oleellista tutkimusainestoa haastattelun ulkopuolelle.

Kutsuna lähetetty saatekirje on tärkeä dokumentti tutkimuksen onnistumisen kannalta, sillä se herättää luottamusta ja kasvattaa vastausmotivaatiota. Saatekirjeen tulee selvittää mistä haastattelusta on kyse, kuka sen tekee ja mitkä ovat perustelut tutkimuksen tarpeellisuudesta. Lisäksi saatekirjeestä tulee käydä ilmi, miten saatu aineisto säilytetään ja hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Saatekirjeen lopussa tulee olla tekijän tai tekijöiden nimet. (Kvantitatiivisten menetelmien tietovaranto [www-sivut](http://www.sivistyskeskus.fi) 2011.)

Kutsuessamme autististen lasten vanhempia haastatteluun, lähetimme heille etukäteen saatekirjeen, joka toimi kutsuna haastatteluun. Lähettämästämme saatekirjeestä käy ilmi edellä mainitut asiat.

10.5 Aineiston analysointi

Yleensä kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston kerääminen ja analysointi tapahtuvat ainakin osittain yhtä aikaa. Ennen kuin varsinaista aineiston analysointia voidaan tehdä, on aineisto saatettava sellaiseen muotoon, että analysoiminen on mahdollista. Muistiinpanot ja haastattelut litteroidaan eli kirjoitetaan puhtaaksi. Tärkeää on myös

tehdä tutkimusaineiston abstrahointi eli järjestää tutkimusaineisto siihen muotoon, että sen perusteella tehdyt johtopäätökset voidaan irroittaa yksittäisistä henkilöistä, tapahtumista ja siirtää yleiselle käsitteelliselle sekä teoreettiselle tasolle. (Metsämuuronen 2006, 122.)

Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, joka voi olla yksittäinen metodi tai laajemmin ymmärrettävä analyysikokonaisuuksien teoreettinen kehys. Sisällönanalyysilla voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota. Sen avulla kerätty tietoa aineisto tiivistetään niin, että siitä voidaan tarkastella tutkittavien ilmiöiden ja asioiden merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä. Sisällönanalyysilla pyritään luomaan hajanaisesta aineistosta selkeää ja yhtenäistä informaatiota, jotta tulkinta ja johtopäätösten teko ovat mahdollista. (Metsämuuronen 2006, 122.)

Sisällönanalyysi etenee kolmivaiheisena prosessina. Prosessiin kuuluu aineiston redusointi eli koodaaminen, klusterointi eli ryhmittely sekä abstrahointi eli käsitteellistäminen. Aineiston redusointi tapahtuu esimerkiksi tiivistämällä tai pilkkomalla aineisto osiin. Klusteroinnissa koodattu alkuperäisaineisto käydään tarkasti läpi ja etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Klusteroinnissa samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään samaksi luokaksi sekä nimetään luokan sisältöä kuvaavalla nimikkeellä. Abstrahoinnilla tarkoitetaan tutkimuksen kannalta olleellisen tiedon erottamista, jonka perusteella muodostetaan teoreettinen käsitteistö. (Alasuutari 2011, 38–40.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa käsitellään sisällönanalyysin keinoin. Litteroinnin jälkeen teksti yleensä tiivistetään eli koodataan. Koodausta käytetään apuna, sillä laadullisen tutkimuksen aineistot ovat usein laajoja, joten niiden käsittely sellaisenaan on hankalaa. Ennen varsinaista aineiston analyysia aineisto tulee selkeyttää ja tiivistää, jotta aineiston sisään voidaan nähdä. (Kananen 2014, 104.)

Koodauksella pyritään saamaan aineisto käsiteltävään muotoon. Tutkimustuloksista saatuja tietoja yhdistellään siten, että samaa tarkoittavat asiat yhdistetään samalla koodilla. Koodauksella aineistoa siis tiivistetään ja yksinkertaistetaan. Koodauksella ei kuitenkaan tule vähentää aineiston tiedon laadullista sisältöä. Koodauksen jälkeen luokittelun avulla samaa tarkoittavat käsitteet yhdistetään yhden käsitteen alle, jolloin ne

muodostavat loogisen kokonaisuuden. Aineiston sisällöllistä analyysia voi helpottaa esimerkiksi tekemällä käsitekartan. (Kananen 2014, 104.)

Äänitimme haastattelun, sillä muistiinpanojen kirjoittaminen haastattelutilanteessa olisi rikkonut aidon vuorovaikutustilanteen. Ennen haastattelun alkamista kysyimme vanhemmilta luvan haastattelun äänittämiselle.

Tässä opinnäytetyössä aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä eli induktiivisella sisällönanalyysillä. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2009, 135) toteavat, että on aiheellista käyttää induktiivista lähtökohtaa, jos aikaisempi tieto on hajanaista tai asiasta ei juuri tiedetä. Analyysissa pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus siten, etteivät aikaisemmat tiedot, havainnot tai teoriat ohjaa analyysia.

Haastatteluun osallistui molemmat autistisen lapsen vanhemmat. Aineiston analysoinnin aloitimme litteroimalla haastattelun sanasta sanaan käyttäen apuna nauhoittamaamme ääninauhoitetta. Litteroimme tekstin heti haastattelun jälkeen, jolloin haastattelu oli vielä tuoreessa muistissa sekä äänenpainot ja puheen tauotukset tulivat hyvin esille. Litteroitua tekstiä saimme kokoon yksitoista sivua, fonttina käytimme Times New Romania, fonttikokoa 12 ja riviväliä 1,5.

Litteroinnin jälkeen luimme aineiston läpi useaan kertaan. Aineistoon huolellisen perehtymisen jälkeen lähdimme etsimään aineistosta samanlaisuuksia sekä myös erilaisuuksia. Poimimme alkuperäisiä vastauksia litteroidusta tekstistämme sekä alleviivasimme tekstistä vastaukset, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiimme.

Seuraavana analyysin vaiheena kirjoitimme tarralapuille pelkistetyt alkuperäisilmaukset sekä muodostimme samankaltaisista vanhempien sanomisista ryhmiä. Pelkistettyjä ilmaisuja syntyi 19 (LIITE 5). Näitä yhdistäen muodostuivat alaluokat, joita tuli yhteensä neljä. Alaluokkia tiivistäen saimme kaksi yläluokkaa: vanhempien tyytyväisyys autistisen lapsen varhaiskuntoutuksesta sekä tuntemukset ja epävarmuus. Pääluokaksi muodostui vanhempien kokemus autistisen lapsen varhaiskuntoutuksesta.

11 TULOKSET

Järjestämäämme haastatteluun osallistui yhden autistisen lapsen vanhemmat. Tuloksia käsiteltäessä käytämme heistä molemmista nimitystä vanhempi. Tuloksia todennetaan vanhempien suoria lainauksia käyttäen. Käytämme lainauksia harkiten, koska saamamme aineisto oli kauttaaltaan pieni.

11.1 Vanhempien kokemuksia yhteistyöstä lastenneurologian yksikön sekä päiväkodin henkilökunnan kanssa

Ensimmäisen tutkimuskysymyksessämme selvitettiin, miten vanhemmat ovat kokeneet yhteistyön lastenneurologian osaston sekä päiväkodin kanssa.

Vanhemmat kertoivat varhaiskuntoutuksen helpottaneen sekä lapsen että perheen arkea. He olivat erittäin tyytyväisiä saamaansa tukeen ja ohjaukseen niin lastenneurologian osastolta kuin päiväkodista. Vanhemmat kertoivat, että heidän lapsensa on autismediagnoosin jälkeen saanut päiväkotiin oman hoitajan sekä tiedotus päiväkodin ja vanhempien välillä toimii nyt hyvin.

Kaiken kaikkiaan vanhemmat olivat hyvin tyytyväisiä varhaiskuntoutukseen ja kokivat saaneensa riittävästi tukea. Vanhemmat kokivat varhaiskuntoutuksen isona prosessina ja myös haasteena vanhemmille, sillä he eivät osanneet odottaa lapsellaan olevan autismia, kun se diagnosoitiin. Vanhempien sanoin:

”Siitä huolimatta, että emme ole tyytyväisiä, että lapsellamme on autismi, olemme tyytyväisiä, että olemme saaneet paljon tukea lastenneurologian osastolta ja päiväkodin henkilökunnalta.”

11.2 Lapsen kehitys varhaiskuntoutuksen aikana vanhempien kokemana

Opinnäytetyömme toisena tutkimuskysymyksenä kartoitimme, miten vanhempien näkökulmasta autistisen lapsen varhaiskuntoutus on näkynyt lapsen kehityksessä.

Haastattelun alussa vanhemmat kertoivat autistisesta lapsestaan ja hänen ominaisuuksistaan. Haastattelun aikana vanhemmat kuvailivat miten olivat diagnoosin varmistumisen myötä muuttaneet omaa toimintaansa sekä minkälaisia konkreettisia muutoksia he olivat havainneet lapsessaan varhaiskuntoutuksen aikana. Vanhemmat myös kuvailivat tuntemuksiaan lapsen diagnoosista ja kertoivat tulevaisuuden toiveistaan.

Vanhemmat kertoivat, että ennen kuin lapsi sai autismediagnoosin, lapsi oli heidän mielestään täysin normaalisti käyttäytyvä lapsi. Vanhemmat olivat kuitenkin huomanneet, että lapsi oli jäljessä puheentuotossa.

Lapsen päiväkodissa oli herännyt huoli lapsen kehityksestä. Päiväkodin hoitaja oli tuonut vanhemmille esille päiväkodin henkilökunnan huolen, sillä puheentuottamisessa lapsi oli huomattavasti omaa ikäluokkaansa jäljessä. Vanhemmat olivat samaa mieltä ja toivat huolen esille lastenneuvolassa, josta he saivat lähetteen lastenneurologiselle osastolle. Lastenneurologian osastolla erinäisten tutkimusten jälkeen autismediagnoosi varmistui.

Vanhemmat kuvailivat, että lapsen itseilmaisussa on tälläkin hetkellä haasteita ja esimerkiksi kokonaisten lauseiden muodostaminen on hankalaa. Tällä hetkellä lapsi kykenee sanomaan kahdesta kolmeen sanaa peräkkäin, mutta ei vielä kuitenkaan kokonaisia lauseita. Toisinaan kun lapsi ei osaa ilmaista itseään sanoin, hän tekee tai hakee haluamansa asian itse. Vanhemmat kertoivat lukeneensa lapselle satukirjoja ja sen myötä lapsen oppineen sadut ulkoa, jolloin hän pystyy muodostamaan kokonaisia lauseita satuun liittyen ulkomuististaan.

Vanhempien mukaan lapsi yrittää kommunikoida, mutta vanhemmat eivät aina ymmärrä mitä hän yrittää sanoa. Vanhemmat kokivat tämän ongelmana. Esimerkiksi S-kirjaimen lausuminen on haasteellista. Vaikka lapsen vanhemmat ovat oppineet ymmärtämään, mitä lapsi yrittää sanoa, useimmat muut eivät kuitenkaan ymmärrä mitä lapsi tarkoittaa

tai yrittää sanoa. Vanhemmat kuitenkin kokivat lapsen itseilmaisun sekä kommunikaatiotaitojen kehittyneen varhaiskuntoutuksen avulla.

Vanhemmat kertoivat, että sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sisarusten kanssa, heidän autistinen lapsensa pärjää hyvin ja ilmaisee itseään elekieltä käyttäen. Leikkiminen onnistuu sisarusten kanssa, mutta esimerkiksi päiväkodissa lapsi ei leiki muiden lasten kanssa, vaan hakeutuu mielummin sisaruksensa seuraan.

Lapsen monikulttuurisuuden vuoksi lapsen perheessä sekä päiväkodissa puhuttiin ennen varhaiskuntoutuksen aloittamista useaa eri kieltä. Varhaiskuntoutuksen alkaessa vanhempia neuvottiin käyttämään arjessa vain yhtä kieltä, jotta lapsen kielelliset taidot kehittyisivät. Kun vanhemmat alkoivat käyttää kotona vain yhtä kieltä, he huomasivat noin vuoden kuluttua muutoksia autistisen lapsen puheenkehityksessä. Lapsen kokonaissanamäärä oli kasvanut ja hänen sanastonsa oli monipuolistunut.

Vanhemmat kertoivat opettavansa lastaan puhumaan ja ilmaisemaan itseään varhaiskuntoutuksen menetelmiä käyttäen. Perheellä on kotona käytössä kuvakortit, mutta niiden käyttö vanhempien mukaan painottuu enemmän päiväkotiaikaan, koska niiden käyttö kotona vieraalta. Sekä kotona että päiväkodissa on käytössä varhaiskuntoutuskansio.

”Ei ole meille tyypillistä opettaa hänelle kuvakortteja käyttäen. Yritämme parhaamme kommunikoidaksemme hänen kanssaan. ”

”Koemme, että kotona emme tarvitse kuvakortteja päivittäisessä arjessa. Lapsemme kommunikointi on parantunut varhaiskuntoutuksen myötä”

Vanhemmat kokivat ruokailutilanteet varhaiskuntoutuksen alkaessa haasteellisina. Lapsi oli pienempänä syönyt ruokansa hyvällä ruokahalulla, mutta jossain vaiheessa oli tapahtunut muutos ja lapsi ei enää syönyt niin hyvin ja monipuolisesti kuin ennen. Esimerkiksi jos lapsi ei välittänyt ruuan tuoksusta, hän ei syönyt sitä. Vanhemmat olivat varhaiskuntoutuksen myötä antaneet lapsen tutkia lautasella olevaa ruokaa haistelemalla ja koskettelemalla, joka on yksi keskeinen menetelmä varhaiskuntoutuksessa omatoimisuustaitojen osalta. Vanhemmat olivat ilahtuneita, koska olivat havainneet

varhaiskuntoutuksen myötä muutosta lapsen ruokailutottumuksissa. Nykyään lapsi yrittää syödä jotain muutakin kuin pelkästään mieliruokiaan.

Näiden lisäksi vanhemmat havaitsivat varhaiskuntoutuksen aloituksen jälkeen muutosta lapsen ohjeiden seuraamisessa ja katsekontaktin luomisessa. Vanhemmat kertoivat, että päiväkodissa lapsi ei ennen totellut ohjeita, vaan hän teki asioita itsekseen erillään muusta ryhmästä. Nykyään lapsi tottelee ja seuraa ohjeita. Vanhemmat kertoivat myös huomanneensa, että lapsi on viime aikoina alkanut ottaa katsekontaktia entistä enemmän.

11.3 Varhaiskuntoutuksen kehittämis ehdotuksia vanhempien näkökulmasta

Kolmantena tutkimuskysymyksenämme oli, miten autistisen lapsen varhaiskuntoutusta tulisi kehittää vanhempien näkökulmasta.

Haastattelemamme lapsen vanhemmat eivät tuoneet esille muutosehdotuksia tai muutenkaan kritiikkiä varhaiskuntoutukseen liittyen. Vanhemmat olivat tyytyväisiä Suomessa tarjottaviin terveydenhoitopalveluihin sekä olivat onnellisia siitä, että saivat lastenneuvolasta lähetteen lastenneurologian osastolle lapsen diagnoosin varmistamiseksi. Vanhemmat kokevat saaneensa sopivassa määrin tukea ja ohjausta diagnoosin varmistumisen jälkeen.

”Emme voi pyytää enempää, koska täällä on asiat hyvin. Olemme tyytyväisiä.”

11.4 Lapsen diagnoosin herättämät tunteet

Tutkimuskysymystemme lisäksi isona teemana haastattelussa nousi vanhempien tunteet ja ajatukset autismediagnoosiin liittyen. Teema nousi pinnalle vanhempien kertoessa ajatuksistaan autismista ja lapsensa diagnoosista.

Haastattelun aikana kävi ilmi, että vanhemmilla oli haasteita autismediagnoosin hahmottamisessa eli mitä diagnoosi pitää sisällään ja mitä autismi käytännössä tarkoittaa. Lapsen diagnoosi oli nostattanut vanhempien mieleen monia kysymyksiä ja synnyttänyt

toiveita paremmasta tulevaisuudesta. Vanhemmat kertoivat pohtineensa, miksi juuri heidän lapsensa sai autismidiagnoosin ja onko olemassa jokin tekijä, joka vaikuttaa autismin kehittymiseen.

Vanhemmat vertasivat haastattelun aikana lastaan sukulaiseensa, jonka kehitys eteni vanhempien mielestä lapsena samanlaisesti kuin heidän lapsensa kehitys tänä päivänä. Sukulaisen puheentuottamista odotettiin ja hän leikki pienenä vain yksinään. Vanhemmat kertoivat, että vaikka sukulaislapsen puheen kehityksessä oli viivästymää, kehittyi hänestä ajan kuluessa kuitenkin aivan normaali lapsi.

”Jonain päivänä lapsemme on normaali lapsi. Se on meidän toiveissamme ja rukouksissamme. Emme ole luopumassa toivosta.”

Vanhemmat olivat tutkineet Internetistä tietoa autismista. He kertoivat löytäneensä tietoa, jonka mukaan gluteenittomalla ja laktoosittomalla ruokavaliolla on koettu olevan positiivista vaikutusta autismiin. Internet-lähteen mukaan ruokavaliolla oli saatu aikaan muutoksia lapsen käyttäytymisessä ja autistisen lapsen kommunikointi oli lisääntynyt rajatun ruokavalion myötä. Vanhemmat kertoivat, että he olivat kokeilleet gluteenitonta ja laktoositonta ruokavaliota myös lapselleen ja nähneet muutoksia lapsessaan, mutta kysyttäessä minkälaisia muutoksia, he eivät osanneet kuvailla havaitsemaansa muutosta tarkemmin.

12 POHDINTA

Pohdintaosuudessa käsittelemme tuloksia suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin. Otamme kantaa opinnäytetyön etiikkaan, luotettavuuteen ja refleктоimme omaa työskentelyämme. Lisäksi pohdimme ammatillista kasvuamme sekä kehittämis ehdotuksia ja jatkotutkimushaasteita.

12.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Satakunnan keskussairaalan lastenneurologian osastolle tietoa siitä, minkälaisia kokemuksia autististen lasten vanhemmilla on varhaiskuntoutuksesta sekä miten he ovat kokeneet saamaansa ohjauksen ja tuen. Opinnäytetyölle asetettiin kolme tutkimuskysymystä, joihin saatiin vastaukset avoimen haastattelun avulla.

Avoimen haastattelun avulla selvitimme vanhempien kokemuksia autistisen lapsen varhaiskuntoutuksesta. Haastattelun avulla vanhemmilla oli mahdollisuus kertoa lapsestaan sekä kuvata mahdollisia huoliaan sekä haaveitaan. Haastattelun avulla vanhemmat pystyivät myös mahdollisesti selkiyttämään omia ajatuksiaan autismista ja varhaiskuntoutuksesta. Esimerkiksi haastattelemamme lapsen vanhemmat huomasivat, että heidän autistinen lapsi tosiaan osaa kertoa kokonaisia lauseita satujen avulla, eli lapsi osaa fraasipuhetta. Fraasinomaiset ilmaukset ovat tyypillisiä autistisen lapsen puheessa (Kerola ym. 2009, 61). Tällaista tietoa emme olisi mahdollisesti saaneet esimerkiksi palautelomakkeen avulla.

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä selvitimme, miten vanhemmat ovat kokeneet yhteistyön lastenneurologian osaston sekä päiväkodin kanssa. Tulosten perusteella voidaan todeta, että yhteistyö eri tahojen välillä on ollut vanhempien näkökulmasta riittävää sekä sujuvaa. Yhteistyö päiväkodin ja lastenneurologian osaston kanssa koettiin positiivisena ja toimivana.

Toisen tutkimuskysymyksen avulla kartoitimme, miten autistisen lapsen varhaiskuntoutus on näkynyt lapsen kehityksessä vanhempien näkökulmasta. Varhaiskuntoutuksen myötä vanhemmat olivat havainneet lapsessaan muutosta ruokailutilanteiden, vuorovaikutustaitojen, leikkitaitojen ja katsekontaktin luomisen suhteen.

Kolmantena tutkimuskysymyksenämme oli, miten autistisen lapsen varhaiskuntoutusta tulisi kehittää vanhempien näkökulmasta. Haastattelemamme lapsen vanhemmat eivät tuoneet esille muutosehdotuksia tai muutenkaan kritiikkiä varhaiskuntoutuksesta. Saamamme tulokset ovat eriäviä verrattuna Vihantavaaran (2015, 4) Pro gradu –

tutkielman tuloksiin, jossa kerrottiin autististen lasten vanhempien tarvitsevan arkeen enemmän jaksamista parantavia palveluita. Vanhempia kuormittavat riittämättömät palvelut ja ne palvelut, jotka ovat saatavissa, eivät vastaa tarpeita ja odotuksia.

Opinnäytetyömme haastatteluun osallitui yhden autistisen lapsen vanhemmat ja Vihantavaaran tutkimukseen osallistui kahdeksan suomalaista autistisen lapsen vanhempaa. Otoksoon vaihtelut aineistojen välillä voivat osaltaan vaikuttaa eriäviin tuloksiin. Haastattelemamme autistisen lapsen vanhemmat olivat hyvin tyytyväisiä kaikkeen saamaansa tukeen sekä saamiinsa palveluihin. Emme kuitenkaan voi tietää mitä mieltä muut kymmenen autistisen lapsen vanhempaa ovat, jotka eivät osallistuneet haastatteluun. Jos opinnäytetyömme otoskoko olisi ollut suurempi, olisi tulokset Vihantavaaran kanssa voineet olla lähempänä toisiaan.

Tuloksista kävi ilmi, että vanhemmilla oli puutteita tiedoissa autismista ja epäilyksiä diagnoosin oikeellisuudesta. Tällaista epätietoisuutta ja neuvottomuutta on havaittu myös esimerkiksi toisenlaisen lapsuusajan neurobiologisen häiriön, ADHD-diagnoosin saaneiden lasten vanhempien keskuudessa, koska oireet eivät ole kaikilla samanlaisia ja usein diagnoosien oikeellisuutta kyseenalaistetaan myös yleisessä keskustelussa (Roininen 2016, 13).

Vanhemmat olivat etsineet tietoa autismista Internetistä. Internet on kuitenkin täynnä erilaisia lähteitä ja valitettavasti sieltä voi löytää myös väärää tietoa, eikä näin ollen Internet saisi olla pääasiallinen tietolähde.

12.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusetiikalla tarkoitetaan yleisesesti sovittuja pelisääntöjä suhteessa tutkimuksen kohteeseen, kollegoihin, toimeksiantajiin ja suureen yleisöön. Tutkijoiden tulee noudattaa eettisesti kestäviä tutkimus- ja tiedonhankintamenetelmiä. Tämä tarkoittaa, että tutkijan tulee perustaa tiedonhankintansa oman alan tieteellisen kirjallisuuden tuntemukseen sekä muihin asianmukaisiin tietolähteisiin, havaintoihin ja oman tutkimuksen analysointiin. (Vilkkä 2015, 41–42.)

Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää, että tutkimus suunnitellaan, toteutetaan ja raportoidaan huolellisesti. Lisäksi tutkimuksessa syntyneet tietoaineistot tallennetaan ja tarvittavat tutkimusluvut hankitaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Muiden tutkijoiden saavutusten huomioon ottaminen osoitetaan tarkoin lähdeviitteiden avulla sekä esittämällä muiden tutkijoiden ja omat tulokset oikeassa valossa. Hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen tutkijan tulee tuoda esille käyttämänsä tiedon juuret tekstissä ja lähdeviitteissä. (Vilkkä 2015, 42–44.)

Laadullisen tutkimuksen raportissa tulee esittää alkuperäisiä, suoria lainauksia haastattelusta. Näin pyritään varmistamaan tutkimuksen luotettavuus ja annetaan lukijalle mahdollisuus pohtia aineiston keruupolkua. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Tätä opinnäytetyötä kirjoittaessamme olemme pyrkineet käyttämään mahdollisimman uusia, ajantasaisia sekä monipuolisia lähteitä. Valitettavasti jouduimme käyttämään lähteinä myös muutamia vanhempia teoksia, sillä opinnäytetyömme kannalta hyödyllisiä teoksia ei ole tehty uudempia. Lähdeviitteet tekstissä on huolellisesti merkittyjä ja muiden tutkijoiden tutkimustuloksia ei ole muuteltu. Opinnäytetyössämme lainattu teksti on kirjattu muuttamatta aineiston sisältöä, jolloin aineisto säilyy eettisesti luotettavana.

Opinnäytetyössä noudatimme huolellisesti eettisiä ohjeita. Tutkimusluvan saimme Satakunnan keskussairaalalta elokuussa 2016.

Yhteistyössä lastenneurologian osaston osastonhoitajan kanssa päädyimme keräämään aineiston opinnäytetyöllemme avoimen haastattelun avulla. Lähetimme Satakunnassa asuvien autististen lasten vanhemmille saatekirjeen, joka toimi kutsuna haastatteluun. Saatekirjeessä kerroimme tarkasti opinnäytetyömme tarkoituksen ja tavoitteen, käyttämämme tutkimusmenetelmän sekä kerroimme aineiston säilyttämisestä. Saatekirjeessämme toivoimme halukkaiden vanhempien ottamaan yhteyttä meihin, jotta saisimme sovittua sopivan ajankohdan haastattelulle. Saatekirjeet lähetimme lastenneurologian osaston kautta sekä annoimme haastattelupyyntöömme vastausaikaa muutaman viikon, jotta vanhemmilla olisi mahdollisuus pohtia heille sopivaa ajankohtaa.

12.3 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus lisää tutkijan tarkkaa selostusta tutkimuksen toteuttamisesta ja tämä tarkkuus koskee tutkimuksen kaikkia vaiheita. Olosuhteet, joissa aineisto on tuotettu, tulee kertoa selvästi ja totuudenmukaisesti. Laadullisessa aineiston analyysissä on keiskeistä luokittelujen tekeminen. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 232.)

Uskottavuus edellyttää, että tulokset on kuvattu selkeästi, jotta lukija ymmärtää miten analyysi on tehty sekä mitkä ovat tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet. Siirrettävyyden varmistamiseksi edellytetään huolellista tutkimuskontekstin kuvausta ja on selvítettävä osallistujien valinta ja taustat sekä kuvattava aineiston keruu ja analyysi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.)

Aineiston analyysivaiheessa on suojeltava haastateltavina olleita ihmisiä. Esimerkiksi ääninauhoissa, muistiinpanoissa tai puhtaaksikirjoitetuissa haastatteluissa ei käytetä haastateltujen ihmisten nimiä. (Kylmä & Juvakka 2007, 153.) On kerrottava tutkittavalle, että hän voi kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen ja hän voi perua suostumuksensa milloin tahansa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 175).

Pyysimme haastatteluun tasa-arvoisesti kaikkia Satakunnan autististen lasten vanhempia (n=11). Haastattelun saatekirjeessä, jonka lähetimme vanhemmille, sekä myös haastattelupäivänä haastattelun alussa kerroimme vanhemmille, että opinnäytetyön valmistuttua kaikki alkuperäiset tutkimusmateriaalit hävitetään, eikä niitä luovuteta ulkopuolisille. Tutkittavien yksityisyys turvattiin eikä opinnäytetyössämme mainita nimeltä kyselyyn osallistuneita vanhempia tai heidän lapsiaan. Vanhempien vastaamisen vapaaehtoisuutta ja haastattelun keskeyttämistä korostettiin. Haastateltaville informoitiin, että haastattelun litteroinnin jälkeen hävitämme haastattelun ääninauhoitteen sekä litteroimamme aineiston asianmukaisesti. Huolehdimme asianmukaisesti, ettei keräämämme aineisto päässyt ulkopuolisten käsiin.

Osastonhoitajan ohjeistamana pyysimme kirjallisesti vanhempia osallistumaan haastatteluun. Haastattelupyyntöömme vastasi yhden autistisen lapsen vanhemmat koko

Satakunnan alueelta. Toistuvalla vastausten pyytämisellä koemme olevan vaikutusta luotettavuuteen, koska useiden kirjeitse tapahtuneiden yhteydenottojen jälkeen vastaaminen ei tuntunut vapaaehtoiselta. Koemme että meidän olisi kannattanut lähteä hakemaan vastauksia vanhemmilta alun perin heti haastattelun avulla.

Vastauksia olisimme mahdollisesti alun perin saaneet palautelomakkeeseemme, mikäli lähettämämme palautelomakkeen kysymykset eivät olisi olleet sisällöltään niin laajoja. Palautelomake olisi ollut hyvä testata etukäteen. Testauksella olisimme oletettavasti löytäneet kysymyksistä puutteita sekä niitä supistamalla ja yksityiskohtaistamalla saaneet vanhemmilta vastauksia.

12.4 Opinnäytetyöprosessin pohdinta

Aloitimme opinnäytetyön tekemisen alkuvuonna 2016. Halusimme terveydenhoitajan työhön sekä lapsiin liittyvän opinnäytetyön aiheen. Tämän tapainen aihe oli jo vahvistunut opintojen edetessä sekä ammatillisen ajattelun lisääntyessä. Satakunnan ammattikorkeakoulussa opinnäytetyöaiheiden esittelytilaisuudessa tiesimme tämän aiheen olevan meille juuri sopiva.

Tapasimme alkuvuonna 2016 yhteyshenkilömme eli lastenneurologian osaston osastonhoitajan, jonka kanssa sovimme opinnäytetyömme käsittelevän autistisen lapsen vanhempien kokemuksia varhaiskuntoutuksen toteutuksesta. Opinnäytetyön teoriaosuuden tekeminen aloitettiin alkuvuonna 2016, kun aihe varmistui. Teoriaosuus työstettiin tehokkaasti ja se oli hyvissä ajoin valmis ennen syyslukukauden alkua. Lähteitä oli tarjolla niukasti ja osa oli myös vanhoja lähteitä, mutta saimme muodostettua teoriaosuutta mielestämme laajasti. Myöskin aikaisempaa tutkimustietoa aiheesta oli vähän, mutta löysimme kuitenkin työmme kannalta muutamia hyödyllisiä tutkimuksia. Aineistonkeruun vaikeudet vaikuttivat prosessiimme, sillä meillä oli haasteita saada aineistoa opinnäytetyötämme varten. Jäimme pohtimaan tulosten eettisyyttä ja luotettavuutta, koska vastauksia piti useaan otteeseen pyytää. Mietimme edelleen olisimmeko saaneet kattavamman aineiston, jos haastateltavia vanhempia olisi ollut useampi. Lisäksi pohdimme olisimmeko mahdollisesti saaneet vastauksia palautelomakkeellamme, jos olisimme etukäteen testanneet kyselyt. Tämän vuoksi

aineisto kutistui analyysivaiheessa hyvin pieneksi ja oman lisähaasteen toi, että haastattelu tapahtui englanniksi.

Analysoidessamme keräämäämme aineistoa pohdimme autististen lasten vanhempien haavoittuvuutta ja sekä opinnäytetyömme aiheen arkaluonteisuutta. Sarvimäen ja Stenbock-Hultin (2010, 33) mukaan haavoittuvuudella tarkoitetaan sitä, että ihmistä on helppo vahingoittaa tai loukata fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti, koska ihminen on haura ja heikko. Heikko ja hauras ihminen on helposti sätkyvä. Opinnäytetyötä tehdessämme keskustelimme useiden eri tahojen kanssa siitä, miten autismi koetaan ja nähdään yhteiskunnassamme. Koemme autististen lasten vanhempien olevan haavoittuva ihmisryhmä, sillä yhteiskunnassamme autismi on vielä melko tuntematon kehityshäiriö.

Avoimeen haastatteluun osallistui yhdestätoista autistisen lasten vanhemmasta vain yhden lapsen vanhemmat. Pohdimme, johtuuko pieni otoskoko vanhempien haavoittuvuudesta sekä aiheen arkaluonteisuudesta. Koemme, että autististen lasten vanhemmat eivät halunneet osallistua haastatteluun, sillä aihe on heille arka ja hyvin henkilökohtainen. Lisäksi Satakunnan keskussairaalassa varhaiskuntoutusmallin käyttö on aloitettu vuonna 2014, joten kuntoutusmenetelmä on vielä tuore. Tämän vuoksi on mahdollista myös, että vanhemmat ovat kokeneet laatimiimme palautelomakkeisiin vastaamisen vaikeana, sillä varhaiskuntoutusmalli on ollut käytössä vasta muutaman vuoden ajan. Lisähaastetta toi myös se, ettemme tiedä, kuinka kauan Satakunnan alueella asuvat lapset ovat olleet varhaiskuntoutuksen piirissä ja missä vaiheessa heidän hoitoprosessinsa on.

Opinnäytetyömme kautta saimme kokemuksia ja valmiuksia toimia yhteistyössä erilaisten tahojen kanssa sekä tiedonhankintakykymme kehittyi prosessin aikana. Nämä edellä mainitut taidot ovat myös merkittävässä roolissa hoitotyössä.

12.5 Ammatillisen kasvun pohdinta

Valitsimme opinnäytetyömme aiheeksi lapsuusiän autismin, sillä aihe oli meille melko vieras. Opinnoissamme emme olleet aikaisemmin autismia käsitelleet ja meille heräsi kiinnostus tutustua aiheeseen.

Uskomme opinnäytetyöstämme olevan meille hyötyä tulevaisuudessa terveydenhoitajana toimiessamme, sillä nyt meillä on valmiuksia työssämme tunnistaa autismin piirteitä sekä tukea ja ohjata lasta ja hänen koko perhettään. Lastenneuvolan terveydenhoitajalla tulee olla riittävät tiedot ja valmiudet kehityksellisten poikkeamien havaitsemiseen riittävän varhaisessa vaiheessa, sillä esimerkiksi autismi havaitaan yleensä lapsen ollessa muutaman vuoden ikäinen. Tulevassa ammatissamme terveydenhoitajina meidän on mahdollista tunnistaa poikkeamia lapsen normaalista kehityksestä esimerkiksi vanhempien kertoman perusteella sekä neuvolassa tehtävien erilaisten tehtävien ja testien avulla. Esimerkkinä lastenneuvolassa lapsen kehitystä seurataan ja tarkkaillaan LENE-testien avulla, jotka ovat tarkoitettu leikki-ikäisen neurologisen kehityksen arviointiin.

Opinnäytetyön tekemisen aikana olimme paljon yhteistyössä eri toimijoiden kanssa ja opinnäytetyömme kautta saimmekin valmiuksia toimia moniammatillisessa yhteistyössä eri tahojen kanssa. Moniammatillisuus ja yhteistyötaidot ovatkin merkittävässä roolissa tulevassa terveydenhoitajan työssämme.

Tehdessämme opinnäytetyötä kehityimme myös kirjoittamisprosessin eri vaiheiden työstämisessä. Meidän oli tehtävä tarkka suunnitelma työtä varten, jotta saavutimme päämäärämme eli opinnäytetyön valmistumisen. Opimme toimimaan lähdekriittisesti sekä opimme myös rajaamaan opinnäytettömme kannalta oleellisen tiedon. Koko kirjoitusprosessin aikana arvioimme työtämme mahdollisimman kriittisesti.

12.6 Kehittämiskohteet ja jatkotutkimushaasteet

Uskomme että opinnäytetyömme tuloksien avulla lastenneurologian osaston henkilökunta pystyy hahmottamaan vanhempien tuen tarpeita sekä kiinnittämään huomioita ohjauksen tarpeisiin.

Toteutimme haastattelun käyttäen avointa haastattelua, joten haastattelu oli lähellä tavallista keskustelua. Haastattelun pääpaino oli lapsen ominaisuuksien ja lapsessa havaittujen muutosten kuvailussa. Teemahaastattelun avulla olisimme voineet saada

vanhemmat kertomaan yksityiskohtaisemmin kokemuksistaan autistisen lapsen varhaiskuntoutuksesta, sillä teemahaastattelussa käsitellään muutamia aiheita, joiden ympärille haastattelu rakentuu.

Vanhemmilla oli epäselvyyttä autismiin liittyen, joten tuelle ja ohjaukselle olisi kuitenkin vielä tarvetta. Vanhemmat etsivät paljon tietoa Internetistä. Jatkossa vanhemmille voisi painottaa ottamaan yhteyttä lastenneurologian osastoon ja kysymään heiltä neuvoa, jolloin vanhempien saama tieto olisi luotettavaa.

Jatkossa toivoisimme tästä aiheesta uusia opinnäytetöitä. Jatkossa voisi järjestää haastattelun vanhemmille muutaman vuoden kuluttua ja katsoa onko varhaiskuntoutuksen toteutus kehittynyt vanhempien näkökulmasta. Koemme, että vanhemmat ovat halukkaampia kertomaan ajatuksiaan haastattelun muodossa, kuin vastaamaan avoimeen palautelomakkeeseen.

Kehittämisideana lastenneurologian osasto voisi kerätä palautetta toteutuneesta varhaiskuntoutuksesta ympäri vuoden. Tämä toteutuisi esimerkiksi niin, että lapsen osastojakson aikana heille annettaisiin täytettäväksi jo valmiiksi laadittu palautekyselylomake, johon vanhemmat saisivat vastata lapsen osastopäivän aikana. Näin lastenneurologian osasto saisi jatkuvaa palautetta toiminnastaan sekä pystyisivät ottamaan huomioon vanhempien mahdolliset kehittämisideat toiminnassaan. Osastolla jaettavan palautekyselyn laadinta voisi olla esimerkiksi opinnäytetyöaihe.

Mahdollisesti jatkotutkimusaiheena voidaan pitää myös sitä, onko olemassa paikkakuntakohtaisia eroja autistisen lapsen varhaiskuntoutuksessa ja miten autististen lasten tukitoimet eroavat paikkakuntakohtaisesti.

LÄHTEET

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. 4. uudistettu painos. Vastapaino: Riika.

Alasuutari, M. 2003. Kuka lasta kasvattaa? Vanhemmuuden ja yhteiskunnallisen kasvatuksen suhde vanhempien puheessa. Helsinki: Gaudeamus.

Autism speaks. 2016. How Is Autism Diagnosed? Viitattu 28.12.2016.
<https://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis/screen-your-child>

Avellan, A. & Lepistö, T. 2008. Varhis – opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen. Lastenlinnan sairaala: Helsinki.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin www-sivut. 2016. Viitattu 4.1.2017.
<http://www.hus.fi>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. Porvoo: Bookwell Oy.

Huttunen, M. 2015. Autismi. Viitattu 24.2.2016.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355

Järvelä, I. 2013. Kehitysvammaisuuden ja autismin geenitutkimuksen nykytilanne. Viitattu 28.12.2016.
http://www.terveysportti.fi.lillukka.samk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=sll38986&p_haku=autismi

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Suomen yliopistopaino oy: Jyväskylä.

Kansainvälinen tautiluokitus ICD-10. 1999. F84.0 Lapsuusiän autismi. Viitattu 28.8.2016.
<http://www.terveysportti.fi.lillukka.samk.fi/terveysportti/icd10.koti?hakusana=F84.0>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kerola, K. & Sipilä, A. 2007. Haastava käyttäytyminen. Oulu: Kalevaprint.

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: Juva.

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2000. Autismikuntoutus. Jyväskylä: Ps-kustannus.

Kopko, K. 2007. Parenting Styles and Adolescents. Cornell University: Cooperative extension. Viitattu 4.2.2017.
<http://www.human.cornell.edu/pam/outreach/parenting/parents/upload/Parenting-20Styles-20and-20Adolescents.pdf>

Koskentausta, T., Sauna-aho, O. & Varkila-Saukkola, L. 2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. Suomen lääkäri-lehti 8. Viitattu 28.12.2016.
[http://www.fimnet.fi.lillukka.samk.fi/cl/laakarilehti/pdf/2013/SLL82013-587.pdf](http://www.fimnet.fi/lillukka.samk.fi/cl/laakarilehti/pdf/2013/SLL82013-587.pdf)

Kujanpää, S. & Väinölä, V. 2000. Koritehtävät 1. Jyväskylä: Autistien palvelukeskus.

Kvantitatiivisten menetelmien tietovaranto www-sivut. 2011. Potilaskyselyaineiston kokoaminen. Viitattu 14.1.2017.
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/postikysely/postikysely.html#muistilistat>.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laakkonen, K. 2010. Vanhemmuus on vastuuta koko lapsen elämästä. Pro gradu-tutkielma. Hämeenlinna: Kasvatustieteiden tiedekunta.

Launonen, K. & Korpijaakko-Huuhka, A. 2009. Kommunikoinnin häiriöt. Helsingin yliopisto, Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus.

Lehtinen, A. Lasten neurologian osaston autismihoitaja, Satakunnan keskussairaala. Pori. Henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Gummerus Kirjapaino Oy: Jyväskylä.

Noppari, S. Lastenneurologian osaston osastonhoitaja, Satakunnan keskussairaala. Pori. Henkilökohtainen tiedonanto 16.2.2016.

Partanen, K. 2010. Voimaa autismin kirjon kuntoutukseen. Helsinki: Autismisäätiö.

Pukki, H., Rüfenacht, M. & Sipilä, A. 2006. Autismi/Aspergerin oireyhtymä – mitä se merkitsee minulle? Oulu: Autismi- ja Aspergerliitto ry.

Roininen, M. 2016. Vanhemmuus ADHD-diagnoosin saaneiden lasten vanhempien tarinoissa. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 24.1.2017.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/49392/URN:NBN:fi:jyu-201604212290.pdf?sequence=1>

Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2010. Vanhuus, haavoittuvuus ja hoidon eettisyys. Teoksessa Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita Prima, 33-58.

Simmons, Karen L. 2006. The official autism 101 manual. Canada: Autism today.
<http://site.ebrary.com.lillukka.samk.fi/lib/SAMK/reader.action?docID=10276610>

Sowmya, N. 2014. Feeding problems in children with autism. Viitattu 5.1.2017.
<https://iancommunity.org/ssc/feeding-problems-children-autism>

Tamminen, T. 2005. Olipa kerran lapsuus. WS Bookwell Oy: Juva.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut. 2016. Viitattu 24.2.2016.
<https://www.thl.fi/fi/web/lastenneurolakasikirja/tietopaketit/monimuotoiset-perheet/uusperhe/vanhemmuuden-roolit>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. 2012.

Vanhala, R. 2016. Autismikirjon häiriöt. Viitattu 28.12.2016.
http://www.terveysportti.fi.lillukka.samk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00814&p_haku=autismi <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/kontu/mielenja.pdf>

Vanhala, R. 2014. Autismikirjon häiriöt. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala H. (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim.

Vihantavaara, E. 2015. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 16.1.2017.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/96811/GRADU-1426777263.pdf?sequence=1>

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Yliherva, A. & Olsén, P. 2007. Mitä tiedämme lapsuusiän autismin kuntoutuksesta? Suomen lääkärilehti. Viitattu 24.2.2017.
http://www.terveysportti.fi.lillukka.samk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=autismi

HYVÄ VASTAANOTTAJA

Opiskelemme Satakunnan ammattikorkeakoulussa terveydenhoitajiksi. Teemme opinnäytetyön Satakunnan keskussairaalan lastenneurologian osastolle. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa Satakunnan keskussairaalan lastenneurologian osastolle tietoa siitä, minkälaisia kokemuksia autististen lasten vanhemmilla on varhaiskutoutuksesta sekä miten he ovat kokeneet saamaansa ohjauksen ja tuen.

Tavoitteena on, että saamamme palaute auttaa lastenneurologian osastoa kehittämään toimintaansa sekä soveltamaan varhaiskuntoutusmallia Satakunnan alueella.

Toteutamme opinnäytetyön palautekyselyn pohjalta, johon pyydämme teitä ystävällisesti vastaamaan. Pyydämme teitä vastaamaan mahdollisimman monipuolisesti mielipiteenne mukaan. Huomioitahan, että jokaisen lapsen vanhemmille lähetetään vain yksi palautekysely, johon toivomme vanhempien vastaavan yhdessä.

Noudatamme salassapitovelvollisuutta palautekyselymme toteuttamisessa ja kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti sekä vastaukset hävitetään heti työn valmistuttua. Lastenneurologinen osasto postittaa palautekyselylomakkeet. Vastaaminen on vapaaehtoista ja kyselyyn vastataan nimettömästi, eikä opinnäytetyössämme mainita lapsien tai vanhempien henkilöllisyyttä. Vastaaminen vie teiltä aikaa noin 30 minuuttia.

Vastauksien palauttaminen toteutuu postitse ohessa olevalla vastauskuorella, jonka postimaksu on maksettu etukäteen. Voitte halutessanne myös vastata kyselyyn sähköpostitse, löydätte sähköpostiosoitteemme saatekirjeen lopusta.

Pyydämme teitä palauttamaan palautekyselyn täytettynä 16.9 mennessä. Jos teillä on kysyttävää palautekyselyyn tai opinnäytetyöhön liittyen, vastaamme mielellämme kysymyksiinne sähköpostitse tai puhelimitse.

LIITE 1 (2)

Kiitos mielenkiinnosta, vastauksenne on meille tärkeä!

Ystävällisin terveisin

Taina Ekojärvi

puh. xxx xxxxxxxx

taina.ekojarvi@student.samk.fi

Erica Maikola

puh. xxx xxxxxxxx

erica.maikola@student.samk.fi

PALAUTEKYSELY

Olemme laatineet palautelomakkeeseemme avoimet kysymykset, joihin pyydämme teitä vastaamaan mahdollisimman laajasti. Vastauksenne on meille tärkeä, jotta saamme opinnäytetyötämme varten laajan ja kattavan aineiston. Tilan loppuessa voitte myös vastata paperin kääntöpuolelle.

1. Kertokaa mahdollisimman monipuolisesti minkälaisia ajatuksia ja tunteita teille on herännyt autismin varhaiskuntoutuksen liittyen.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

LIITE 2 (2)

2. Miten lapsen käyttäytyminen on muuttunut lapsen ja perheen arjessa autismin varhaiskuntoutuksen myötä?

This image shows a single page of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

LIITE 2 (3)

3. Miten perheenne arki on muuttunut/helpottunut lapsen autismin varhaiskuntoutuksen myötä?

[illegible]

LIITE 2 (4)

4. Kertokaa mahdollisimman monipuolisesti kokemuksistanne yhteistyöstä lastenneurologian yksikön kanssa. Minkälaisia kokemuksia teillä on yhteistyöstä lastenneurologian eri ammattihenkilöiden sekä erityisesti autismihoitajan kanssa? Millaiseksi olette kokeneet saamanne tiedon, tuen ja ohjauksen?

[illegible]

LIITE 2 (5)

5. Kuvaillaa mahdollisimman monipuolisesti kokemuksianne yhteistyöstä päiväkodin kanssa. Oletteko kokeneet saavanne riittävästi tietoa ja tukea päiväkodin henkilökunnalta?

[illegible]

6. Miten olette vanhempina päässeet osallistumaan lapsen varhaiskuntoutuksen toteuttamiseen?

[illegible]

LIITE 2 (7)

7. Kuvailkaa miten varhaiskuntoutusta tulisi mielestänne kehittää.

[illegible]

Kiitos vastauksestanne! 😊

HYVÄ VASTAANOTTAJA

Olemme kaksi terveydenhoitajaopiskelijaa Satakunnan ammattikorkeakoulusta. Olemme neljännen lukuvuoden opiskelijoita, ja opintoihimme sisältyy opinnäytetyön kirjoittaminen.

Opinnäytetyömme teemme Satakunnan keskussairaalan lastenneurologian osastolle. Aiheenamme on Vanhempien kokemuksia autistisen lapsen varhaiskuntoutuksesta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa Satakunnan keskussairaalan lastenneurologian osastolle tietoa siitä, minkälaisia kokemuksia autististen lasten vanhemmilla on varhaiskuntoutuksesta sekä miten he ovat kokeneet saamaansa ohjauksen ja tuen.

Tavoitteena on, että saamamme palaute auttaa lastenneurologian osastoa kehittämään toimintaansa sekä soveltamaan varhaiskuntoutusmallia Satakunnan alueella.

Opinnäytetyömme rakentuu haastattelun pohjalta. Tarkoituksena on, että haastattelisimme teitä vanhempia varhaiskuntoutukseen liittyen.

Haastattelukysymyksemme koostuvat siitä, miten varhaiskuntoutus on teidän näkökulmastanne lapsenne kohdalla toteutunut sekä miten varhaiskuntoutusmallin käyttö on näkynyt perheenne arjessa.

Haastattelun kesto on noin 1 tunti. Haastattelu tapahtuisi kasvotusten Porin alueella, mutta tarvittaessa meillä on mahdollisuus kulkea myös muualle Satakunnan alueella. Haastattelu voidaan toteuttaa teille parhaimmiten sopivassa paikassa, esimerkiksi kahvilassa, teidän kotonanne tai lastenneurologian osaston tiloissa.

Jos kiinnostuitte, pyydämme teitä ottamaan meihin yhteyttä joko puhelimitse tai sähköpostitse. Yhteystietomme löydätte kirjeen lopusta.

LIITE 3 (2)

Noudatamme salassapitovelvollisuutta haastattelun toteuttamisessa sekä kaikissa opinnäytetyömme osissa. Opinnäytetyössämme ei mainita lapsien tai vanhempien henkilöllisyyttä, ja kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista.

Pyydämme teitä ilmoittautumaan haastatteluun 11.12 mennessä. Jos teillä on kysyttävää haastatteluun tai opinnäytetyöhömmme liittyen, vastaamme mielellämme kysymyksiinne.

Olemme etukäteen ajatelleet haastattelupäiviksi esimerkiksi 12.12, 15.12, 3.1, 4.1 ja 7.1, 9.1 ja 10.1. Kellonaikoina meille sopii kaikki klo 8-20 välillä.

Jos kuitenkin nämä päivät eivät ole sopivia, voimme sopia yhdessä kaikille osapuolille sopivan päivä- ja kellonajan.

Kiitos mielenkiinnostanne, vastauksenne on meille tärkeä!

Ystävällisin terveisin,

Taina Ekojärvi
puh. xxx xxxxxxxx
taina.ekojarvi@student.samk.fi

Erica Maikola
puh. xxx xxxxxxxx
erica.maikola@student.samk.fi

LIITE 4 (1)

ICD-10: F84, Autismi

A. Poikkeava tai viivästynyt kehitys ennen kolmen vuoden ikää vähintään yhdellä seuraavista alueista:	(1) puheen ymmärtäminen tai tuottaminen sosiaalisessa viestinnässä	(2) valikoivien sosiaalisten kiintymyssuhteiden ja molemminpuolisen sosiaalisen vuorovaikutuksen kehittyminen	(3) toiminnallinen tai vertauskuullinen leikki
B. Vähintään kuusi oiretta ryhmistä (1), (2) ja (3) siten, että vähintään kaksi oiretta ryhmästä (1) ja vähintään yksi oire kummastakin ryhmästä (2) ja (3):	(1) Laadullisia poikkeavuuksia molemminpuolisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vähintään kahdella seuraavista alueista (a-d):	(2) Laadullisia poikkeavuuksia kommunikaatiossa vähintään yhdellä seuraavista alueista (a-d):	(3) Rajoittuneet, toistavat ja kaavamaiset käytöstavat, kiinnostuksen kohteet ja toiminnot vähintään yhdellä seuraavista alueista (a-d):
	(a) ei pysty tarkoituksenmukaisesti käyttämään katsekontaktia, kasvojen ilmeitä, vartalon asentoa ja liikettä säädelläkseen sosiaalista vuorovaikutusta	(a) puhutun kielen kehityksen viivästymä tai puheen täydellinen puuttuminen ilman yritystä korvata puute vaihtoehtoisilla viestintätavoilla kuten eleillä tai matkimisella (usein edeltävästi puuttunut kommunikatiivinen jokeltelu)	(a) kaiken kattava syventyminen yhteen tai useampaan sisällöltään poikkeavaan kaavamaiseen ja rajoittuneeseen mielenkiinnon kohteeseen tai yhteen tai useampaan sisällöltään tavalliseen, mutta voimakkuudeltaan ja seikkaperäiseltä luonteeltaan poikkeavaan mielenkiinnon kohteeseen

LIITE 4 (2)

	(b) ei pysty luomaan samanikäisiin kehitystasoaan vastaavia kaveruussuhteita, joissa molemminpuolista harrastusten, toimintojen ja tunteiden jakamista (huolimatta mahdollisuuksista)	(b) merkittävä heikkeneminen kyvyssä aloittaa tai ylläpitää vastavuoroista keskustelua toisten kanssa (kielelliset taidot voivat olla riittävät)	(b) pakonomainen tarve noudattaa erityisiä ei-tarkoituksenmukaisia päivittäisiä tottumuksia ja rituaaleja
	(c) sosioemotionaalisen vastavuoroisuuden puute näkyen heikentyneenä tai poikkeavana reaktiona toisten tunteille, tai puute käytöksen soveltamisessa sosiaalisen ympäristön mukaan, tai heikko sosiaalisen, emotionaalisen ja kommunikatiivisen käyttäytymisen integraatio	(c) kaavamainen ja toistava kielenkäyttö tai omintakeinen sanojen ja sanamuotojen käyttö	(c) kaavamaisia ja toistavia motorisia maneeereja, esim. käden tai sormen heiluttamista tai vääntelyä tai koko vartalon monimutkaisia liikkeitä;
	(d) ei spontaanisti etsi mahdollisuuksia jakaa iloa, harrastuksia tai saavutuksia toisten kanssa (omien kiinnostusten kohteiden esittely toisille puuttuu)	(d) kehitystasoon nähden sopivien spontaanien kuvitteluleikkien ja sosiaalisten jäljittelyleikkien puuttuminen	(d) alituinen syventyminen lelujen osatekijöihin jättäen huomiotta lelun käyttötarkoituksen kokonaisuutena (kuten lelujen tuoksuun, pintamateriaaliin, ääneen tai värinään)

C. Ei diagnosoitavissa seuraavia sairauksia:	○ Skitsofrenia, jossa epätavallisen alhainen alkamisikä (F20) ○ Älyllinen kehitysvammaisuus, johon liittyy tunne- tai käytöshäiriö (F70-F72) ○ Rettin oireyhtymä (F84.2) ○ Lapsuusiän reaktiivinen kiintymyssuhdehäiriö (F94.1) ○ Lapsuusiän estoton kiintymyssuhdehäiriö (F94.2)
--	---

(Tautiluokitus ICD-10 1999).

LIITE 5 (1)

Sisällönanalyysin tulokset luokittain

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
”Hänen sanamääränsä on noussut ja sanastonsa on kasvanut.”	Sanamäärät ja sanasto on kasvanut	Vanhempien havainnot lapsestaan ja varhaiskuntoutuksen näkyvyydestä lapsen kehityksessä	Tyytyväisyys autistisen lapsen varhaiskuntoutuksesta	Vanhempien kokemus autistisen lapsen varhaiskuntoutuksesta
”Hän ottaa kontaktia, katsekontaktia.”	Ottaa katsekontaktia			
”Mutta ainakin on muutosta ja näemme että hän yrittää syödä jotain muuta.”	Syö useampia ruokia kuin ennen			
”Hän voi vain yhdistää 2-3 sanaa, mutta ei vielä kokonaista lausetta. Olemme prosessissa, jossa opetamme hänelle miten sanoa jotain kokonaisin lausein.”	Kokonaisten lauseiden tuottaminen vielä haastavaa.			
”Nyt tajusinkin, että hän osaa sanoa kokonaisia lauseita, mutta vain musiikissa tai saduissa. Mutta kun hän haluaisi ilmaista itseään, lauseiden tuotto ei onnistu.”	Osaa ulkoaopittuja lauseita			
”Meitä neuvottiin pysymään yhdessä kielessä, jotta hän oppii useamman sanan yhtä kieltä. Vuoden jälkeen huomasimme edistystä.”	Kielen oppimisessa edistystä			

LIITE 5 (2)

”Hän ei osaa sanoa ässää, vaan sanoo sanat ilman sitä. Jos joku muu kuulee sen, ei hän ymmärrä. Me tietysti olemme jo oppineet.”	Vanhemmat ymmärtävät lapsen puhetta		
”Alussa hän ei seurannut ryhmän ohjeita, esim. ei mennyt viivalle seisomaan. Hän teki asioita itsekseen. Mutta nyt on tullut muutos yhden vuoden jälkeen.”	Ohjeiden seuraamisessa kehittynyt		
”Ei, koska hän leikkii sisaruksensa kanssa aina”	Leikkii sisarusten kanssa, ei muiden lasten		
”Se auttaa. Mutta emme koko aikaa käytä sitä. Mutta se auttaa paljon”	Varhaiskuntoutuskansiosta saatu apua perheen arkeen	Yhteistyö lastenneurologian osaston ja päiväkodin kanssa	
”Ei ole meille tyypillistä opettaa hänelle kuvakortteja käyttäen. Yritämme parhaamme kommunikoidaksemme hänen kanssaan. ”	Vanhemmat eivät koe tarvetta kuvakorttien käytölle perheen arjessa		
”Siitä huolimatta, että emme ole tyytyväisiä, että lapsellamme on autismi, olemme tyytyväisiä, että olemme saaneet paljon tukea lastenneurologian osastolta ja päiväkodinhenkilökunnalta”	Vanhempien tyytyväisyys autistisen lapsen varhaiskuntoutukseen		

LIITE 5 (3)

”Kaikki ovat hyvin avuliaita”	Ohjaus koettu hyvänä		
”Emme voi pyytää enempää, koska täällä on asiat hyvin. Olemme tyytyväisiä.”	Vanhemmat tyytyväisiä saamaansa tukeen		
”Päiväkodissa on omahoitaja...”	Päiväkodissa lapsella oma henkilökohtainen hoitaja		
”Voimme kertoa teille jos on jotain, mutta mielestämme kaikki on hyvin.”	Vanhemmat tyytyväisiä lastenneurologian osaston ja päiväkodin toimintaan	Kehittämisehdotukset	
”Jonain päivänä lapsemme on normaali lapsi. Se on meidän toiveissamme ja rukouksissamme. Emme ole luopumassa toivosta.”	Toive lapsen parantumisesta	Diagnoosin herättämät tunteet	Tuntemukset ja epävarmuus
”Onko joku tekijä joka vaikuttaa tähän?”	Epätietoisuus autismin synnystä		
”Tietysti kun olet vanhempi, tutkit myös netistä asioita...”	Internetistä vastausten hakeminen		