

KOHTAA MINUT KIIREETTÖMÄSTI

Autismin kirjon lasten kohtaaminen terveydenhuollossa vanhempien kokemana

Mirjami Sahimaa
Opinnäytetyö, kevät 2018
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Terveydenhuollon koulutusohjelma
Terveydenhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Sahimaa, Mirjami. Kohtaa minut kiirettömästi. Autismin kirjon lasten kohtaaminen terveydenhuollossa vanhempien kokemana. Kevät 2018, 62 sivua, 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto, terveydenhoitaja (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa vanhempien kokemuksia ja ajatuksia autismin kirjon lasten kohtaamisesta suomalaisessa terveydenhuollossa. Tavoitteena on pyrkiä vaikuttamaan terveydenhuoltoalan ammattilaisten valmiuksiin toimia autismin kirjon lasten ja heidän perheidensä kanssa luontevasti.

Tutkimus on toteutettu kvalitatiivisena tutkimuksena kyselylomaketta käyttämällä. Tutkimusaineistoni koostui 18 autismin kirjon lapsen vanhemman vastauksesta. Vastanneiden vanhempien lapsista yhdeksällä oli diagnosoitu lapsuusiän autismi ja kahdeksalla Aspergerin oireyhtymä. Yhden lapsen kohdalla oli merkintä vain autismin kirjosta. Kyselylomakkeessa kysyttiin vanhempien kokemuksia hoitohenkilökunnan valmiuksista kohdata erityisperheet. Tulokset analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimustulokset osoittivat, että autismin kirjon lasten vanhemmat ovat kokeneet yhteistyön hoitohenkilökunnan kanssa haastavaksi. Yleisimmiksi haasteiksi ovat hoitotilanteissa muodostuneet usein kiire, hoitohenkilökunnan komenteleva ja pakottava käytös sekä kyvyttömyys kohdata erityisryhmän lapsia luonnollisella tavalla. Vanhemmat toivoivat, että hoitohenkilökunta käyttäisi helpommin ymmärrettävää ammattikieltä sekä kohtaisi potilaan ja tämän perheen kokonaisvaltaisemmin huomioiden kehitys- ja ikätason kommunikoinnissa.

Ensimmäisenä johtopäätöksenä on, että kokonaisvaltainen autismin kirjon lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen edistää hoidon onnistumista ja lisää luottamusta hoitohenkilökunnan ja perheiden välillä. Jotta autismin kirjon lapset ja heidän perheensä pystytään kohtaamaan kokonaisvaltaisesti, tarvitaan lisää koulutusta sekä perehdytystä hoitohenkilökunnalle. Toisena johtopäätöksenä voidaan siis todeta, että koulutusresursseja pitäisi suunnata erityisen tuen tarpeessa olevien lasten ja heidän perheidensä kohtaamiseen jo opintojen aikana sekä työn ohessa erityisesti perusterveydenhuollossa. Kolmas johtopäätös on, että suomalaisen terveydenhuoltojärjestelmän pitäisi pystyä tarjoamaan kiirettömämpiä hoitotilanteita esimerkiksi pidennettyjen vastaanottoaikojen muodossa autismin kirjon lapsille ja heidän perheillensä.

Asiasanat: autismin kirjo, terveydenhuolto, vanhempien kokemukset, kohtaaminen

ABSTRACT

Sahimaa, Mirjami. The experience of parents regarding their children's care for autism spectrum. Spring 2018, 62 pages, 2 appendices. Diaconia University of Applied Sciences, Degree programme in nursing, health care track, Public Health Nurse (Polytechnic).

In this thesis parents' views and experiences regarding the care for their children with ASD are examined. The aim is to improve the competence of Finnish health care professionals so that they are able to work more naturally with ASD children and their families.

This research is a qualitative thesis and a web questionnaire is used to collect the data. The data consists of 18 responses from parents of children with ASD. Nine of the children were diagnosed with infantile autism and eight with AS. One child was diagnosed non-specifically with only a mention of "autism spectrum". In this questionnaire parents were asked to share their experiences about the care for their children and about the competence of the health care professionals that work with families of ASD children. Content analysis was used in this research to analyze the data.

The results showed that parents of children with ASD have experienced challenges in their cooperation with the medical staff. The most common challenges under medical treatment were time pressure, pushy and commanding behavior, and the inability to work naturally with ASD children. Parents hope that the medical staff would use professional language that is easier to understand. They also hope that the patient and the family would be approached in a more holistic way so that communication would take into account the age and maturity of the patient.

The first conclusion is that meeting ASD children and their families more holistically supports the delivery of successful treatment and increases trust between medical staff and the family. In order to have a more holistic approach, further training is needed for the medical staff. Therefore the second conclusion is that more education resources should be allocated to the studies of the medical staff who will be working with children with ASD and their families. The third conclusion is that the Finnish health care system should be able to provide care with less time pressure to ASD children and their families for example in the form of extended appointments.

Keyword: autism spectrum, health care, parent views, care

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 AUTISMIN KIRJO	8
2.1 Autismin kirjon määritelmä ja esiintyvyys	8
2.2 Laaja-alaiset kehityshäiriöt ICD-10:n mukaan luokiteltuna	10
2.3 Autismin kirjo ja sosiaalinen vuorovaikutus.....	13
3 TERVEYDENHUOLTO SUOMESSA	15
3.1 Potilaan oikeudet	15
3.2 Perhe perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa	17
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	21
4.1 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset.....	21
4.2 Tutkimusmenetelmä	21
4.3 Kohderyhmä	23
4.4 Aineiston keruu.....	24
4.5 Aineiston analyysi	26
5 TULOKSET	30
5.1. Ajan antaminen.....	31
5.2. Yksilöllisyyden huomioiminen.....	32
5.3. Erityistarpeiden huomioiminen.....	33
5.4. Ammattitaidon riittävyys	34
5.5. Selkeä ja arvostava kommunikointi	35
5.6. Hoidon kokonaisvastuu ja itsemääräämisoikeus.....	36
5.7 Yhteenveto tuloksista	38
6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	41
6.1 Luotettavuus	41
6.2 Eettisyys	44
7 POHDINTA	45
7.1 Tutkimustulosten tarkastelu.....	45
7.2 Ammatillinen kasvu.....	51
7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	52
LÄHTEET	54
LIITTEET	59

LIITE 1: Vanhempien kokemuksia autismin kirjon lasten kohtaamisesta terveydenhuollossa

TAULUKOT

Taulukko 1. Autismin kirjon häiriö (ICD 10:n mukaan)

Taulukko 2. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin kolmivaiheinen prosessi

Taulukko 3. Analyysin ylä- ja alaluokat

Taulukko 4. Esimerkit sisällönanalyysistä

Taulukko 5. Tutkimusaineiston autismin kirjon lasten diagnoosit

1 JOHDANTO

Kiinnostus autismin kirjon lapsista ja heidän kohtaamisestaan terveydenhuollossa nousee henkilökohtaisella tasolla omista koulutusvalinnoistani ja kokemuksistani. Opiskelen terveydenhoitajan tutkinnon lisäksi erityispedagogiikkaa, ja sen ansiosta olen päässyt syventämään osaamistani erityisen tuen tarpeessa olevien lasten ja aikuisten maailmaan. Kokemukseni on, että terveydenhoitajakoulutuksessa terveydenhuoltoalan ammattilaisia ei kouluteta riittävästi kohtaamaan erilaisia erityisryhmiä, kuten esimerkiksi autismin kirjon henkilöitä. Kuitenkin koen tärkeäksi, että erilaiset ryhmät kohdataan oikealla tavalla terveydenhuollossa ja heille suunnattavat tukimuodot ovat toimivia, vaikuttavia ja tarkoituksenmukaisia. Tällöin ne samalla luovat erityisryhmien edustajille sekä heidän vanhemmilleen positiivista kuvaa terveydenhuollosta ja heidän tarpeidensa täyttymisestä sekä heidän kohtaamisestaan yksilöinä ja erityisryhmän edustajana terveydenhuollon ammattilaisten toimesta. Siksi haluan tutkimuksessani erityisesti perehtyä vanhempien kokemuksiin terveydenhuoltohenkilökunnan tavasta kohdata heidän lapsensa.

Koulutusvalintojeni lisäksi olen saanut olla tekemisissä erityisen tuen tarpeessa olevien lasten kanssa erilaisissa konteksteissa. Merkittävimmät ja mieleenpainuvimmat kohtaamiset ja kokemukset liittyvät muutaman vuoden takaisiin matkoihini kehitysmaissa, Ghanassa ja Etiopiassa. Ghanassa sain etuoikeuden tutustua muutaman kuukauden ajan paikalliseen erityislasten kouluun, jossa samassa luokassa olevilla oppilailla oli hyvin erilaisia tarpeita ja haasteita. Luokassa oli myös muutamia autismin kirjon henkilöitä, joihin pääsin tutustumaan ja jotka herättivät mielenkiintoni myös perehtyä heidän maailmaansa tarkemmin.

Autismin kirjon häiriöt voidaan luokitella neurobiologisiksi laaja-alaisiksi keskushermoston kehityshäiriöiksi (Courchesne, Townsend & Saitoh 1994). Autismi kirjon henkilöille tyypillistä on, että valmiudet sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja kommunikointiin ovat usein heikentyneet ja käyttäytymismuodot saatetaan mieltää oudoiksi (Charman 2008; Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 23). Siksi olisikin ensiarvoisen tärkeää, että ammattilaiset, jotka työskentelevät autismin kirjon henkilöiden kanssa, osaisivat kohdata heidät oikealla tavalla ja kannatella vuorovaikutustilannetta omalla ammattitaidollaan.

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa vanhempien kokemuksia autismin kirjon lasten kohtaamisesta suomalaisessa terveydenhuollossa. Vanhemmat toimivat usein lastensa ääninä ja edustajina, ja siksi mielestäni on tärkeää kuulla heidän ajatuksiaan ja kokemuksiaan siitä, miten heidät ja heidän lapsensa on kohdattu ja huomioitu erilaisissa tilanteissa. Kokemusten kuuleminen antaa tilaa myös muutoksille ja asioihin vaikuttamiseen. Kun olemme tietoisia autismin kirjon lasten vanhempien kokemuksista, voimme sen avulla myös vaikuttaa terveydenhuoltoalan ammattilaisten valmiuksiin toimia erityisryhmien kanssa ja puuttua asiaan varhaisessa vaiheessa, esimerkiksi jo opintojen aikana.

Tutkimus on suoritettu kyselylomakkeen avulla, johon autismin kirjon lasten vanhemmat saivat vastata. Fokuksena tutkimuksessa on tarkastella terveydenhuoltoalan ammattilaisten valmiuksia ja ammattitaitoa kohdata erityisryhmien edustajia ja erityisesti autismin kirjon lapsia. Tutkielman teoriaosassa paneudun autismin kirjoon ja suomalaiseen terveydenhuoltojärjestelmään. Käyn läpi autismin tyypilliset piirteet sekä vuorovaikutukseen liittyvät asiat. Tämän jälkeen esittelen tutkimuksen toteuttamisen ja kyselylomakkeen avulla saamani tulokset peilaten niitä niin kansainvälisiin kuin suomalaisiinkin, aiemmin julkaistuihin tutkimuksiin. Tulosten esittelyn jälkeen pohdin vielä tutkimukseni luotettavuutta.

2 AUTISMIN KIRJO

2.1 Autismin kirjon määritelmä ja esiintyvyys

Autismin kirjon häiriöiden luokittelu ei ole täysin mutkatonta, ja laaja-alaisissa kehityshäiriöissä useiden erilaisten diagnostisten kriteerien, päällekkäisyyksien, epätarkkuuksien ja useiden psykiatristen liitännäishäiriöiden poissulkeminen ovatkin aiheuttaneet sekaannuksia (Mattila 2013). Autismin kirjosta puhuttaessa voidaan käyttää myös käsitteitä autismin kirjon häiriö ja autismin kirjon oireyhtymä, joilla kaikilla tarkoitetaan tässä tutkielmassa oireyhtymiä, jotka kuuluvat autismin kirjoon.

Autismin kirjo luokitellaan WHO:n kansainvälisen tautiluokitusjärjestelmän ICD-10:n (World Health Organization 1994) mukaan mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden yläluokkaan. Tarkemmin määriteltynä se sisältyy psykologisen kehityksen pääryhmään. Psykologisen kehityksen pääryhmässä autismin kirjon oireyhtymät sijoittuvat laaja-alaisiin kehityshäiriöihin (F84). Tyypillisiä piirteitä laaja-alaisille kehityshäiriöille ovat muun muassa molemminpuolisen sosiaalisen vuorovaikutuksen ja viestinnän laadulliset poikkeavuudet sekä kaavamaisesti toistuvat harrastukset ja toiminnot, jotka voivat vaihdella asteeltaan, mutta ovat kaikissa tilanteissa vallitsevia toimintapiirteitä. (World Health Organization 1994.)

ICD-10:n luokituksen mukaan laaja-alaisille kehityshäiriöille luonteenomaista on, että kehitys on poikkeavaa jo lapsuudesta asti, ja usein se ilmenee ennen kuudetta ikävuotta. Yleisesti voidaan todeta, että laaja-alaisilla kehityshäiriöillä esiintyy usein jonkinlaista kognitiivisten toimintojen heikkenemistä, mutta tämä ei ole välttämätöntä diagnoosille. Määrittely tehdäänkin vertailemalla poikkeavaa käytöstä älykkyyssikään. (World Health Organization 1994.)

Laaja-alaisiin kehityshäiriöihin kuuluvat ICD-10:n mukaan (TAULUKKO 1) lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, Rettin oireyhtymä, muu lapsuusiän persoonallisuutta hajottava (disintegratiivinen) kehityshäiriö, älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä hyperaktiivisuushäiriö, Aspergerin oireyhtymä, muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö sekä määrittämätön lapsuusiän laaja-alainen

kehityshäiriö, joskin näiden alajaottelu ei ole täysin vakiintunut (World Health Organization, 1994).

TAULUKKO 1. *Autismin kirjon häiriöt (ICD 10:n mukaan)*

F84	Laaja-alaiset kehityshäiriöt
F84.0	Lapsuusiän autismi
F84.1	Epätyypillinen autismi
F84.2	Rettin oireyhtymä
F84.3	Muu lapsuusiän persoonallisuutta hajottava (disintegratiivinen) kehityshäiriö
F84.4	Älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä hyperaktiivisuusoireyhtymä
F84.5	Aspergerin oireyhtymä
F84.8	Muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö
F84.9	Määrittämätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö

Autismin kirjolla tarkoitetaan neurologisen kehityksen häiriötä ja oireyhtymää, joka ilmenee pääosin käyttäytymisen kautta (Kerola, Kujanpää & Timonen 2008, 23). Häiriöt voidaan luokitella neurobiologiseksi laaja-alaisiksi keskushermoston kehityshäiriöiksi, joita ilmenee yksilön kehityksen aikana (Courchesne, Townsend & Saitoh 1994; Charman, 2008), eli autismin kirjolla on siis todettu olevan biologinen pohja (Happe 1994). Ilmenemisen lisäksi myös autismin kirjon oireiden arviointi tapahtuu käyttäytymisen perusteella (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 23).

Autismin kirjon häiriöihin lasketaan kuuluvaksi hyvin laajasti erilaisia oireyhtymiä, joiden kesken on isoa eroavaisuutta älyllisessä ja toiminnallisessa tasossa sekä kapasiteetissa (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 23). Autismin kirjon henkilölle tyypillistä ovat erilaiset haasteet vuorovaikutuksessa, kommunikoinnissa, käyttäytymisessä ja aistiärsykkeisiin reagoimisessa (World Health Organization 1994). Autismin kirjoon liittyy usein erilaisia psyykkisiä ongelmia, ja onkin todettu, että autismin oirekuva yksilöllä ei ole stabiili, vaan se voi muuttua ajan mittaan (Ikonen & Suomi 1999, 56).

Eri tutkimukset antavat erilaisia tuloksia autismin kirjon häiriöiden esiintyvyydestä, mutta on arvioitu, että noin 3–4 lasta 10 000 lasta kohden omaisi suppean lapsuusiän autismin määritelmän. Esiintyminen kasvaa 10–15 lasta 10 000 lasta kohden, jos taas

termiä autismi käytetään tarkoittamaan kaikkia autistisia käyttäytymispiirteitä tarkoittavaksi ryhmäksi. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 26–27.)

Viimeisimpien tutkimustulosten valossa on havaittu, että autismin kirjon häiriöiden esiintyvyys on kasvussa. Karkea arvio kaikkien autismin kirjon esiintyvyydestä on 27–62 lasta 10 000 lasta kohden. (Duchan ym. 2012; Elsabbagh ym.2012.) Toisaalta taas Mattilan (2013) väitöstyön mukaan koko autismikirjon esiintyvyys DSM-IV-luokituksessa olisi jopa 84/10 000 ja autismia esiintyisi 41/10 000. Luvut ovat siis huomattavasti suurempia tuoreemmassa tutkimuksessa. Autismin kirjon diagnoosien määrän onkin arvioitu kaksinkertaistuneen viimeisen vuosikymmenen aikana (American Psychiatric Association, 2015).

Erilaiset tulokset nostavatkin esiin tarpeen diagnostisten kriteerien yhdistämisestä (Mattila 2013). Vuonna 2013 päädyttiin tekemään isoja muutoksia DSM-luokitusjärjestelmään, jolloin luotiin uusi versio DSM-5. Tässä versiossa autismin kirjon häiriön alle on laitettu siis kaikki laaja-alaisen kehityshäiriön alaluokat, kuten esimerkiksi Aspergerin oireyhtymä ja laaja-alainen kehityshäiriö. (American Psychiatric Association, Autism. 2013; Leppämäki & Niemelä, 2014.)

Autismin kirjon oireyhtymässä on nähtävissä selkeää sukupuolijaottuneisuutta poikien ja tyttöjen välillä. Esiintyminen onkin pojilla nelinkertainen verrattuna tyttöihin. (Charman 2008.) Autismin kirjo on ilmiönä ja käsitteenä melko tuore, ja sitä alettiin diagnosoida vasta 1940-luvulta lähtien. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että autisteja ei olisi aina ollut. Heitä ei ole aiemmin vain osattu tunnistaa. Sen lisäksi, että autismin kirjon häiriöt saattavat todellisuudessa olla lisääntyneet, ovat autismin kirjon määritelmä ja ylipäättänsä käsite laajentuneet ja tarkentuneet, jonka seurauksena myös esiintyvyyshluvut ovat kasvaneet jatkuvasti. Lisäksi lieväoireisetkin häiriöt diagnosoidaan nykyään. (Ikonen 1999, 57; Koskentausta ym. 2013, 587.)

2.2 Laaja-alaiset kehityshäiriöt ICD-10:n mukaan luokiteltuna

Lapsuusiän autismille (F84.0) (autismus infantilis) ominaista on, että kehitys ennen kolmen vuoden ikää on poikkeavaa, ja tavallisesti kehitys ennen tätä ei ole ollut

normaalia. Diagnostisina erityispiirteinä voidaan pitää kaikkia autismin kirjoon kuuluvia kolmea haastetta: luonteenomainen poikkeava toiminta molemminpuolisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikoinnin vaikeudet sekä kapea-alainen, toistuva käyttäytyminen. Liitännäishäiriöinä voi esiintyä muun muassa pelkoja, raivokohtauksia, aggressiivisuutta sekä uni- ja syömishäiriöitä. Vuorovaikutustilanteissa lapsuusiän autismiin liittyy poikkeavaa tai viivästynyttä kehitystä liittyen puheen ymmärtämiseen ja tuottamiseen. Lisäksi sosiaalista vuorovaikutusta voivat häiritä se, että henkilö ei pysty käyttämään katsekontaktia, kasvojen ilmeitä ja eleitä normaalilla tavalla. Häiriön on todettu olevan yli kolme kertaa yleisempi pojilla verrattuna tyttöihin. Lapsuusiän autismiin liittyvät haasteet säilyvät läpi aikuisiän, joskin niiden ilmiäsu muuttuu lapsen varttuessa. (World Health Organization, 1994.)

Epätyypillinen autismi (F84.1) poikkeaa lapsuusiän autismista niin, että joko sen oireiden alkamisikä on kolmen ikävuoden jälkeen tai niin, että jokin kolmesta autismin kirjon tunnusmerkeistä eivät täyty. Epätyypillisen autismin luokkaan kuuluvat yleensä sellaiset lapset tai henkilöt, joilla on erityisvaikeuksia puheen ymmärtämisessä tai jotka ovat vaikeasti kehitysvammaisia. (World Health Organization, 1994; Kujanpää & Norvapalo 1998, 31-32.)

Rettin oireyhtymä (F84.2) poikkeaa muista autismin kirjon diagnooseista mielenkiintoisella tavalla, sillä sitä esiintyy toistaiseksi ainoastaan vain tyttöjen keskuudessa. Oireyhtymälle tyypillistä on, että lapsi kehittyy normaalisti 7-24 kuukauden ikään saakka, jonka jälkeen alkaa taantuminen ja etenevä motorinen heikkeneminen. Häiriö johtaa lähes poikkeuksetta vaikeaan älylliseen kehitysvammaisuuteen. Luonteenomaisia piirteitä rettin oireyhtymälle ovat osittainen tai kokonaisvaltainen puheen ja käsien käytön ja hienomotoristen taitojen menettäminen. Lisäksi pään kasvu hidastuu ja ilmenee käsien vääntelyä sekä hyperventilaatiota. Ensimmäisen kahden ja kolmen elinvuoden aikana on tyypillistä, että vuorovaikutuksen kehitys estyy. Toisaalta taas kiinnostus muihin ihmisiin useimmiten pysyy yllä. Varhaislapsuudessa sosiaalinen vuorovaikutus on vähäistä, mutta usein tämä kyky kehittyy iän myötä. (World Health Organization, 1994.)

Muussa lapsuusiän persoonallisuutta hajottavassa (disintegratiivinen) kehityshäiriössä (F84.3) lapsi kehittyy vähintään 2-vuotiaaksi täysin normaalisti, jonka

jälkeen hänen kehityksensä taantuu muutamassa kuukaudessa radikaalisti. Lapsella ilmenee autismin kaltaisia poikkeavuuksia vuorovaikutussuhteissa ja kiinnostus ympäröivää maailmaa kohtaan heikkenee. Lisäksi ilmenee poikkeavia kaavamaisesti toistuvia liikesarjoja. Vähitellen lapsen jo opitut taidot katoavat, sekä puhekyky menetetään. Ennuste diagnoosissa on huono, ja usein tauti johtaa vaikeaan älylliseen kehitysvammaisuuteen. Sosiaalisissa suhteissa oireyhtymän haasteet ilmenevät vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa. (World Health Organization, 1994.)

Älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä hyperaktiivisuushäiriö (F84.4) ei ole diagnostisesti vielä vakiinnuttanut asemaansa ja määrittely on puutteellinen. Kyse on älyllisestä kehitysvammaisuudesta, johon liittyy motorista hyperaktiivisuutta ja kaavamaista käyttäytymistä. Lapset ovat usein todella yliaktiivisia ja tarkkaamattomia sekä käyttäytymiseltään kaavamaisia. Lisäksi älykkyydosamäärä on alle 50. Diagnoosiin ei kuulu sosiaalisten taitojen heikkeneminen. Henkilö kykeneekin usein luomaan kehitystä vastaavia kaverisuhteita ja esimerkiksi ottamaan tarkoituksenmukaista katsekontaktia. Diagnoosin saanut pystyy myös ajoittain jakamaan muiden ihmisen iloja ja hakemaan lohdutusta ja hellyyttä. (World Health Organization, 1994.)

Aspergerin oireyhtymä (F84.5) muistuttaa lapsuusiän autismia siinä mielessä, että siihen liittyy samankaltaisia sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuuksia ja mielenkiinnon kohteiden ja toimintojen toistuvuutta ja rajoittuneisuutta. Toisin kuin lapsuusiän autismissa, Aspergerin oireyhtymään ei kuitenkaan yleensä liity yleistä kielen ja kognitiivisen kehityksen viivästymää. Yksilöiden keskittyminen ja mielenkiinnon kohdistuminen tiettyihin toimintoihin voi olla epätavallisen intensiivistä. Aspergerin oireyhtymän lapsilla esiintyy usein suurta kömpelyyttä, mutta yleinen älykkyytaso on iänmukaista. Oireyhtymän poikkeavuudet mielletään yksilöllisiksi ominaisuuksiksi, jotka säilyvät aikuisikään saakka. Diagnostiikka on vielä hataraa, mutta todennäköisenä pidetään, että vähintään osa häiriöistä on lieviä muotoja autismista. Aspergerin oireyhtymä on harvinaisempaa tyttöjen keskuudessa kuin pojilla, joilla se on jopa kahdeksan kertaa yleisempi. (World Health Organization, 1994.)

ICD-10:n laaja-alaisiin kehityshäiriöihin sisältyvät vielä **muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö (F84.8)** sekä **määrittämätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö**

(F84.9). Ensimmäistä diagnoosia käytetään silloin, kun muut nimikkeet eivät sovellu lapsen haasteisiin (Kujanpää & Norvapalo 1998, 31-32). Määrittämätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö diagnoosia taas käytetään silloin, kun häiriöt soveltuvat yleiseen kuvaukseen laaja-alaisista kehityshäiriöistä, mutta tarkkaa tautimäärittelyä ei saada tehtyä riittämättömän informaation tai ristiriitaisten löydösten vuoksi. (World Health Organization, 1994.)

2.3 Autismin kirjo ja sosiaalinen vuorovaikutus

Autismin kirjoon liittyy kiinteästi poikkeava tai puutteellinen sosiaalinen vuorovaikutus. Autismin kirjon henkilöiden on vaikeaa olla yhteydessä toisiin ihmisiin neurobiologisen keskushermoston kehityshäiriön takia. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 37; Ikonen & Suomi 1999, 55.) Joskus tämä on nähtävissä jo varhaislapsuudessa, mutta toisaalta tutkimusten mukaan varhaiskehityksessä on myös kaksi selkeää erilaista polkua: toiset ovat vauvoina ärtyisiä ja itkuisia, kun taas toiset kovin rauhallisia ja vaivattomia (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 37).

Autismin kirjon piirteet ilmenevät yksilöiden sosiaalisissa vuorovaikutuksissa hyvin eri tavoin. Happe (1994) luokittelee autismin kirjon sosiaaliset häiriöt kolmeen tyyppiin: varautunut, passiivinen ja kummallinen. On muistettava, että jokainen yksilö on oma persoonansa, ja oireet vaihtelevat paljon yksilöiden välillä (Ikonen & Suomi 1999, 56; American Psychiatric Association, 2015). Autismin kirjossa on lisäksi suuri määrä toimintakykymuunnelmia, joihin yksilölliset erot vaikuttavat (Rämä 2015).

Autismin kirjon henkilöiden haasteena ei ole ainoastaan sosiaaliset ongelmat, vaan haasteet koostuvat useista sosiaaliseen toimintaan liittyvistä tekijöistä. Tunteiden ilmaisu voi olla rajoittunutta sekä vaikuttaa kummalliselta ja katsekontaktia voi olla vaikea käyttää tarkoituksenmukaisesti. Lisäksi autismin kirjon henkilöllä voi olla haasteita kohdata toiset ihmiset oikealla tavalla. Tämä ilmenee usein aloitekyvyttömyytenä sekä vaikeutena jakaa yhteiset asiat ja huomiot. Vaikka autismin kirjon henkilö olisikin hyvin läsnä tilanteessa, voi hän ulospäin vaikuttaa välinpitämättömältä ja kylmältä. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 25,37.)

Autismin kirjon henkilöiden tärkeimpiä ydinpiirteitä ovat lisäksi kaavamaiset, toistuvat käyttäytymispiirteet, jotka voivat ilmetä esimerkiksi käsien ja esineiden jatkuvana heilutteluna tai samojen liikeratojen toistamisena yhä uudelleen. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 25; Moilanen ym. 2012.) Autismin kirjioon kuuluu lisäksi sensorista poikkeavuutta, jotka voivat ilmetä aistien hypo- ja hypersensitiivisyytenä, eli aistin ali- ja yliherkkyytenä kaikilla aistien alueilla. Näitä on todettu olevan jopa 73%:lla autismin kirjon henkilöistä. Autismin kirjon henkilöillä voi olla kyky havaita ja muistaa hyvinkin tarkkoja yksityiskohtia sekä toimia myös erityisen tarkkaavaisesti. Tämä saattaa olla seurausta autistisen aivojen hyperreaktiivisuudesta, jota yliherkkyys voi olla osana. (Moilanen ym. 2012.)

Vuorovaikutustaitojen ja -tapojen on todettu vaihtelevan suuresti ikä- ja kehitystasosta riippumatta. Toiset lapset tarvitsevat sosiaalisen vuorovaikutuksen välineiksi esimerkiksi korvaavia kommunikaatiokeinoja, kuten viittomia tai kommunikointilaitteita, kun taas toiset selviytyvät oman puheensa avulla. (Rämä 2015.) Monet autismin kirjon lapset oppivat myös äännelemään, vaikka varsinaista puhetta ei syntyisikään (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 25). Toisaalta myös puheella kommunikoimisessa voi olla suuria haasteita autismin kirjon henkilöillä sen rajallisuuden vuoksi. Autismin kirjon henkilöillä onkin usein erityisiä vaikeuksia pragmatiikassa, eli siinä kuinka he käyttävät puhettaan tarkoituksenmukaiseen kommunikointiin. Myös asiayhteyksien hahmottaminen on usein haasteellista. (Frith 2003, 118-119.) Autismin kirjon henkilöiden kielen käyttäminen onkin usein ulkoa opeteltujen ilmaisujen toistamista, jotka he oppivat liittämään asiayhteyksiin (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 25).

Autismin kirjon henkilöiden kohdalla käytetään termejä ”theory of mind” eli ”mielen teoria” ja ”mind blindness” eli ”mielen sokeus”. Mielen teorian mukaan normaalisti ihmisellä on kehittynyt kyky ymmärtää toisia ihmisiä ja heidän ajatuksia ja tunteita, kun taas usein autismin kirjon henkilöiltä tämä taito puuttuu. Mielen sokeus siis täsmentää tätä teoriaa, ja tarkoittaa sitä, että ihmisellä ei ole taitoa tunnistaa toisten ihmisen mielenliikkeitä tai sosiaalisen kanssakäymisen pelisääntöjä. Autismin kirjon henkilöiden on haastavaa lukea siis ihmisen eleistä ja ilmeistä, mitä tämä ajattelee tai tekee seuraavaksi. (Frith 2003; Ikonen & Suomi 1999, 59.)

3 TERVEYDENHUOLTO SUOMESSA

3.1 Potilaan oikeudet

Suomalaisessa hyvinvointiyhteiskunnassa kaikilla on oikeus sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Sosiaalisesti kestävä yhteiskunnan edellytyksiä ovat ihmisten reilu kohtelu, kaikkien osallisuuden ja yhteisöllisyyden vahvistaminen, yksilöiden terveyden ja toimintakyvyn edistäminen ja tukeminen sekä turvan ja palveluiden takaaminen kaikille tasapuolisesti. Suomessa pyritäänkin jatkuvasti kehittämään terveydenhuollon palvelujen saatavuutta, laatua ja sisältöä, jotta nämä edellytykset voisivat täyttyä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013b, 7.)

Potilaalla pitää olla oikeus myös sellaiseen hoitoon, jossa hänet kohdataan kokonaisvaltaisesti ja ymmärtäen. Kun ihminen on hoitosuhteessa, on siinä kaikella olemisella, tekemisellä ja sanomisella aina vaikutusta toiseen ihmiseen. Välineenä hoitosuhteessa käytetään viestintää, jolla pyritään saamaan aikaan muutosta. Juuri viestinnän ymmärtäminen ja toisille viestiminen onki se osa-alue autismin kirjon henkilöillä, joka tuottaa suuria haasteita. Hyvässä hoitosuhteessa potilaalla on oikeus tulla tiedostetuksi ja kohdatuksi oikealla tavalla. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 25; Rautava-Nurmi ym. 2012, 28.)

Potilasoikeuden henkilöoikeudelliseen peruskäsitteistöön kuuluu potilaan yksilöllisyyden kunnioittaminen, joka velvoittaa myös terveydenhuoltoalan ammattilaisia kohtaamaan ihminen juuri sellaisena kuin hän on. Voidaankin puhua niin sanotusta yksilöllisyyden suojasta, jossa ihmisiin pitää suhtautua tasa-arvoisesti erilaisista poikkeavuuksista huolimatta. (Saarenpää 2000, 26-31; Suonsivu 2010, 135.) Lisäksi potilaan oikeuksiin kuuluu, että kaiken toiminnan hoitotyössä on perustuttava näyttöön. Puhutaankin niin sanotusta näyttöön perustavasti toiminnasta, jossa potilaan hoidossa ja hänen läheistensä huomioimisessa on käytettävä parasta ajantasaista tietoa harkitusta, hyödyntäen työntekijän kokemustaitoa sekä tietoa asiakkaalta itseltään tai hänen läheisiltään liittyen asiakkaan elämäntilanteeseen. Hoitotyöntekijällä on oltava siis ajantasaisen tietotaidon lisäksi ymmärrystä liittyen yksittäisen potilaan tilanteeseen ja toivomuksiin hoidon toteuttamisesta. (Hoitotyön tutkimussäätiö, 2018.)

Tärkeänä pidetään myös sitä, että lapsella ja hänen perheellensä on tiivis ja toimiva yhteistyö hoitavien tahojen kanssa, sekä yhteinen näkemys toimintamalleista (Koskentausta 2013, 587). Lapsen kuntoutumissuunnitelman tekeminen kuuluu julkiselle terveydenhuollolle, ja sen laatii lasta tutkinut taho yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa. Kuntoutussuunnitelman tekoon osallistuvat siis perheen lisäksi muun muassa terapeutit sekä päivähoito ja koulu. Tärkeää on huomioida, että lapsi itse sekä hänen perheensä ovat asiantuntijoina tarpeiden kartoittamisessa. Kuntoutussuunnitelmassa on tärkeää olla ylhäällä muun muassa lapsen diagnoosi, kuntoutuksen tavoitteet sekä tarvittavat kuntoutuspalvelut. (THL. Vammaispalvelujen käsikirja. Lapsen kuntoutussuunnitelma.)

Terveydenhuollon palvelujen järjestämistä ohjaa aina viimekädessä lainsäädäntö. Vammaispalvelut toteutetaan esisijaisesti sosiaalihuoltolain mukaan, jonka lisäksi niiden järjestämisestä huolehtii myös vammaispalvelulaki- ja asetukset. (Sosiaali- ja terveysministeriö.) Sosiaalihuoltolain tarkoituksena (L1301/2014 1§) on muun muassa edistää asiakaskeskeisyyttä sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa (L1301/2014). Lisäksi kehitysvammaisten erityishuollon laki takaa henkilölle yksilöllisen hoidon ja muun huolenpidon (L519/1997 2§)

Kehitysvammalain mukaan jokaiselle vammaispalvelun asiakkaalle tehdään palvelusuunnitelma, jossa yhdessä kunnan viranhaltijan ja asiakkaan kanssa pohditaan asiakkaan toimintakykyä ja tarvittavia palveluita. Jos asiakas ei esimerkiksi henkisen toimintakyvyn vajavuuden vuoksi pysty itse ilmaisemaan mielipidettään palveluista, selvitetään hänen tahtoa yhdessä laillisen edustajan tai esimerkiksi vanhempien kanssa. Palvelusuunnitelman tarkoituksena on ohjata vammaisen henkilö sopivien ja tarkoituksenmukaisten palvelujen piiriin, sekä tarkistaa, että tämänhetkiset palvelu- ja tukimuodot vastaavat hänen voimavarojaan ja tarpeitaan. Suunnitelmaan kirjataan asiakkaan mielipiteet ja toivomukset tarvittavista palveluista ja tukitoimista. Palvelusuunnitelman merkitys korostaa henkilökohtaista apua haettaessa. Lisäksi suunnitelman olemassaolo antaa viranomaisille tietoa palvelujen tarpeesta kunnassa. (THL. Vammaispalvelujen käsikirja. Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma.)

3.2 Perhe perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa

Suomalaiset terveystalvet jaetaan perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoitoon (Sosiaali- ja terveystministeriö 2013b, 22). Erikoissairaanhoito järjestetään suurimmaksi osaksi sairaaloissa, mutta niitä on joskus tarjolla myös terveystkeskuksissa. Suomalaisista sairaaloista suurin osa on julkisia, jotka kunnat tai kuntayhtymät omistavat. Jos potilas tarvitsee vaativampaa hoitoa, suoritetaan se yliopistosairaloissa tai sairaanhoitopiirien keskussairaloissa. Erikoissairaanhoidon tehtävänä on antaa hoitoa ja tutkimuksia erikoisaloihin liittyvissä tilanteissa erikoislääkärin tekemänä. (Sosiaali- ja terveystministeriö. Terveystalvet. Sairaalat ja erikoissairaanhoito.)

Terveystkeskusten tehtävänä on tuottaa kuntalaisille monenlaisia terveydenhuollon palveluita, sekä seurata ja edistää väestön terveyttä. Terveystkeskuksissa voi muun muassa käydä niin lääkäriin kuin sairaanhoitajienkin vastaanotolla sairauksiin liittyen. Lisäksi terveystneuvonta, terveystarkastukset, äitiys- ja lastenneuvolapalvelut sekä seulontatutkimukset ja rokotukset kuuluvat terveystkeskuksen palveluihin. Terveystkeskus toteuttaa myös terveydenhuoltoa yhteistyössä oppilaitosten kanssa, kuten esimerkiksi koulu- ja opiskeluterveydenhuoltoa, jonka lisäksi suun terveydenhuolto toteutetaan terveystkeskuksissa. Lisäksi erilaiset mielenterveystpalvelut, kotisairaanhoito ja päivystyksessä annettavat kiireelliset hoidot kuuluvat terveystkeskustoimintaan. (Sosiaali- ja terveystministeriö. Terveystalvet. Terveystkeskukset.)

Perusterveydenhuollon ehkäiseviin terveystpalveluihin kuuluvat muun muassa neuvolat, kouluterveydenhuolto sekä opiskeluterveydenhuolto, ja ne ovat pääosin vapaaehtoisia ja maksuttomia käyttäjillensä. Kunta järjestää terveystpalveluitansa asukkaillensa muun muassa terveystkeskuksissa. Tavoitteena ehkäisevillä terveystpalveluilla on edistää ja ylläpitää terveyttä ja hyvinvointia sekä ehkäistä sairauksia. Lisäksi suun terveydenhuollon palveluiden järjestäminen kuuluu kunnan vastuulle. (Sosiaali- ja terveystministeriö 2013b, 22-28)

Erityisesti neuvolatyössä ja kouluterveydenhuollossa voidaan olla tunnistamassa niin lasten, nuorten kuin koko perheidenkin haasteita ja erityisen tuen tarpeita työntekijöiden tahoilta. Tällöin työntekijät voivat tietoisesti tarjota tukea perheille mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, antaen mahdollisuuden esimerkiksi lisäkäyntien avulla henkiseen

tukeen ja keskusteluapuun. Erityisen tuen järjestämisessä on tärkeää, että yhteistyö ammattilaisen ja perheen välillä toimii toista kunnioittaen ja kuunnellen. Lisäksi perhettä ei tulisi leimata, ja heillä pitäisi olla mahdollisuus erityiseen tukeen ensisijaisesti normaalien palvelujen yhteydessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 49-50.)

Kunnan velvollisuutena on terveydenhuoltolain (L1326/2010, 3§, 13§, 15§) nojalla järjestää perusterveydenhuoltona terveysneuvontaa, joka sisältää sekä **äitiys- että lastenneuvolatoiminnan**. Äitiys- ja lastenneuvolatoiminta on tarkoituksenmukaista järjestää mahdollisuuksien mukaan aina siinä ympäristössä, missä perheet asuvat ja elävät. Neuvolatyö on osa kunnallista terveydenedistämistyötä, ja näiden palveluja voivat käyttää raskaana olevat naiset, lasta odottavat perheet ja alle kouluikäiset lapset perheineen. (Lindholm 2007, 19-20; Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveyspalvelut. Neuvolat.)

Neuvolalla on tärkeä tehtävä olla edistämässä lasten ja perheiden hyvinvointia ja terveyttä säännöllisen seurannan, arvioinnin sekä mahdollisten sairauksien ja ongelmien seulontojen avulla. Neuvolan työntekijöiden tehtävänä on antaa terveysneuvontaa sekä olla tukemassa ja vahvistamassa vanhemmuutta. Kuitenkin koulutuksesta huolimatta työntekijöillä voi usein olla puutteita tunnistaa perheen tarpeet ja mahdolliset ongelmat. Muun muassa aikapaineet, oikeanlaisten välineiden puuttumiset ja vähäinen tiimityöskentely luovat omat haasteensa perheiden kohtaamiseen. (Honkaranta 2007, 118; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 16-21)

Jotta neuvolassa pystyttäisiin tunnistamaan paremmin erityisen tuen tarpeessa olevia perheitä, edellyttää se luottamuksellista ja kunnioitukseen perustuvaa suhdetta hoitajan ja perheiden välillä. Tämän avulla suhteesta saadaan avoimempaa, ja vanhemmat pystyvät paremmin kertomaan huolistaan ja haasteistaan. (Heimo 2002.) Williamsin & Wishartin (2003) tutkimuksessa saatiin tuloksia, joiden mukaan vanhemmat toivoivat myös sitä, että hoitohenkilökunta keskittyisi erilaisissa hoitotahoissa koko perheeseen, eikä ainoastaan autismin kirjon lapsen tarpeisiin. Tämän avulla pystyttäisiin kartoittamaan kokonaistilanne paremmin. Suomalaisessa tutkimuksessa erityisryhmien vanhemmat toivoivat myös, että nimenomaa neuvolassa voitaisiin antaa tärkeitä tietoja liittyen diagnooseihin, sekä neuvoja ja tietoa siitä, mihin asiantuntijoihin perhe voi olla

yhteydessä ja minkälaisia diagnoosiin liittyviä yhteiskunnallisia oikeuksia perheellä on. (Heimo 2002.)

Lapsi siirtyy neuvolasta **kouluterveydenhuoltoon** saavutettuaan kouluiän, eli aloittaessaan koulun. Kouluterveydenhuoltoon ovatkin oikeutettuja kaikki peruskoulun oppilaat. Kouluterveydenhuollon tehtäviä ovat terveydenhuoltolain nojalla muun muassa vanhempien ja huoltajien tukeminen kasvatustyössä, sekä erityisen tuen tai tutkimusten tarpeen varhainen tunnistaminen ja tukeminen. Lisäksi kouluterveydenhuoltoon sisältyy pitkäaikaissaraan koululaisen omahoidon tukeminen ja jatkohoitoon ohjaaminen. Kuten neuvolassakin, kouluterveydenhuollossa oppilaan kasvua, kehitystä, terveyttä ja hyvinvointia seurataan ja edistetään jatkuvasti. Myös oppilaiden suun terveydenhuolto sisältyy kouluterveydenhuoltoon. (L1326/2010 23§.)

Suun terveydenhuollon palveluiden järjestäminen on kunnan vastuulla. Palveluiden avulla on tarkoitus toteuttaa väestön suun terveydenhuollon seuranta sekä terveysneuvontaa- ja tarkastuksia. Lisäksi palvelut sisältävät suun sairauksien tutkimuksia, ehkäisyä ja hoitoa. Suun terveydenhuollon palveluihin kuuluu myös jatkotutkimuksiin ja –hoitoon ohjaaminen sekä varhain havaittu tuen ja tutkimusten tarve. (A338/2011) Kunnan lisäksi suun terveydenhuollon palveluja voidaan järjestää yhteistyössä erikoissairaanhoidon kanssa (Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveyspalvelut. Suun terveydenhuolto).

Autismin kirjon lapsen hoitotilanteessa, kuten esimerkiksi suun terveydenhuollon palveluissa, on tärkeää huomioida muun muassa lapsen aistiyliherkkyys ja uusien asioiden pelko, jotka voivat vaikeuttaa hyvän vuorovaikutussuhteen syntymistä. Nämä luovat vastaanottotilanteiden tapahtumiin haasteita, jotka terveydenhuoltohenkilökunnan on hyvä tiedostaa. Onkin tärkeää, että vanhemman ja henkilökunnan välillä vallitsee avoin ja luottavainen keskusteluyhteys, jossa lapsen erityispiirteet voidaan käydä huolella läpi yhdessä ennen mahdollisia toimenpiteitä. (Kuittinen ym. 2009.) Näin vanhemmat voivat myös valmistaa lapsensa mahdollisiin toimenpiteisiin esimerkiksi kuvia käyttäen ja samalla edistää lapsen omanlaista vuorovaikutusta terveydenhuoltoalanhenkilökunnan kanssa (Kielinen 1999, 242-248).

Kuittisen, Vanhalan ja Höltän (2009) katsausartikkelissa käsiteltiin käytännön hoitokokemuksia liittyen autismin kirjon lapsen hammashoittoon. Artikkelissa todettiin, kuinka hoitotilanteessa positiivinen, kannustava ja lempeä ilmapiiri lisäsivät hammashoitokäyntien onnistumismahdollisuuksia. Erityisen tärkeän pidettiin hammaslääkärin empaattisuutta ja ymmärtäväisyyttä autismin kirjon lapsen ja hänen perheensä kohdalla. Tämä edisti myös yhteistyön onnistumista. Lisäksi tapahtumien käyminen läpi ennen toimenpidettä esimerkiksi kotona oli koettu höydylliseksi. (Kuittinen ym. 2009.)

Aiempien kansainvälisten tutkimusten perusteella voidaan todeta yleisesti terveydenhuoltoon liittyen, että vanhemmat kokevat, että hoitohenkilökunnalla pitäisi olla enemmän koulutusta sekä tietoa autismin kirjosta (Minnes & Steiner 2008). Avisin ja Reardonin (2008) tutkimuksessa selvitettiin, miten erityisen tuen tarpeessa olevien lasten ja heidän vanhempien tarpeet tunnistettiin ja kohdattiin hoitohenkilökunnan taholta sairaalassa. Tutkimuksessa selvisi, että vanhemmat kokivat haastavaksi luoda luottamuksellisen suhteen lapsia hoitavien henkilöiden kanssa. Vanhemmilla oli usein tunne siitä, että hoitohenkilökunta ei ymmärrä heidän päivittäistä haastavaa arkeaan sekä vakuuttelun ja tiedon tarvetta. Lisäksi vanhemmat kokivat, että rooli lapsen hoidosta oli epäselvä vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä, eikä tarpeeksi selkeää linjaa ja rajaa tehty roolien välille. Lisäksi vanhemmat kokivat, että vastuunjaosta ei keskusteltu tarpeeksi eikä lapsen tarpeiden tunnistamiseen ja vastaamiseen liittyviin kysymyksiin paneuduttu. (Avis & Reardon 2008.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa vanhempien kokemuksia ja ajatuksia siitä, miten heidän lapsensa ovat tulleet kohdatuiksi terveydenhuolto-alan ammattilaisten taholta. Vastausten perusteella koostetaan yhteenvetoa vanhempien omakohtaisista kokemuksista liittyen kohtaamiseen sekä saatavilla olevaan tukeen ja tukimuotoihin. Tutkimuksen tavoitteena on pyrkiä vaikuttamaan terveydenhuoltoalan ammattilaisten valmiuksiin toimia erityisryhmien, erityisesti autismin kirjon lasten ja heidän perheidensä kanssa luontevasti, sekä puuttua mahdollisiin epäkohtiin heidän sosiaalisissa taidoissaan kohdata erityisryhmiä jo varhaisessa vaiheessa, esimerkiksi opintojen aikana.

TUTKIMUSKYSYMYKSET:

1. Minkälaista kohtelua autismin kirjon lasten vanhemmat kuvailevat lastensa saavan terveydenhuollossa?
2. Mitä asioita terveydenhuollon ammattilaisten tulisi huomioida autismin kirjon lasten kohtaamisessa?

4.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus on toteutettu käyttäen kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää, jossa keskiössä ja lähtökohtana on ihminen ja todellisen elämän kuvaaminen. Koska laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan todellisuutta, liittyy siihen aina myös moninaisuuden ymmärtämisen näkökulma ja toisaalta myös asioiden kokonaisvaltainen tarkastelu. Huomionarvoista on, että erilaiset kokemukset ja tapahtumat vaikuttavat toinen toisiinsa ja näin myös muovaavat keskinäisiä suhteitaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 160–161.) Analyysimenetelmänä toimii aineistolähtöinen eli induktiivinen sisällönanalyysi, jonka avulla pystytään nostamaan esiin tuloksia ihmisten kokemuksista aineistoa hyödyntäen, eikä siis suoraan teoriasta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja selvittää yksilöllisiä kokemuksia terveydenhuollossa kohdatuksi tulemiseen liittyen kyselylomaketta apuna käyttäen. Kun halutaan ymmärtää jotakin tiettyä toimintaa tai kuvata erilaisia ilmiöitä, on kvalitatiivinen tutkimusote hyvä väline siihen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä on myös silloin hyvä valinta, kun halutaan selvittää yksityiskohtaisia rakenteita tapahtumasta tai merkitysrakenteita yksittäisten henkilöiden kohdalla. Lisäksi tätä tutkimusmenetelmää on osuva käyttää silloin, kun tilannetta ei haluta tai voida luoda ja rakentaa tutkimusta varten, vaan tutkittavana ovat luonnolliset tilanteet sekä niiden syy-seuraussuhteet. (Metsämuuronen 2006, 88.)

Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä sopi hyvin omaan tutkimukseeni, sillä kaiken keskiössä on yksilö ja hänen kokemuksensa. Lisäksi kvalitatiivisen tutkimuksen avulla saadaan tarkasteltua kokemuksia moninaisemmin ja kokonaisvaltaisemmin niin, että yksilön oma ääni saadaan kuuluviin. Tutkimuksen tarkoituksena ei varsinaisesti ole tuottaa yleistettävää tietoa, vaan tärkeämpää on eritellä tiettyjä ominaispiirteitä ja löytää tulosten joukosta yhtenäisiä tekijöitä. Tapausten ja aineiston käsitteleminen ja tulkinta ovatkin kvalitatiivisessa tutkimuksessa oleellisia (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 164).

Tutkimuksessa käytetään osittain grounded-teoriaa ja osittain taas tapaustutkimusta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tapaustutkimus on yksi keskeisimmistä strategioista, sillä se sopii luonteensa vuoksi lähes kaikkiin strategioihin, eli käytännössä tapaustutkimusta on melkein kaikki laadullinen tutkimus. Tapaustutkimuksen avulla voidaan tutkia ihmistä tietyssä ympäristössä mahdollisimman monipuolisesti tietoa keräten. Tutkimuskohteena tapaustutkimuksessa toimii muun muassa yksilö, ryhmä, koulu tai potilas. (Metsämuuronen 2006, 90–92.)

Grounded-teoria eli aineistopohjainen teoria on tutkimusmenetelmä, jossa laadittava käsitteellinen luokitus erilaisista ilmiöistä pohjautuu omaan kerättyyn aineistoon, eikä valmisiin teoreettisiin viitekehyksiin. Ideana on, että kategorisointia tehdään samalla, kun aineistoa käsitellään. Toisin sanoen siis tutkimusaineistoa ryhmitellään sen sisältämien tekijöiden ja esille nousseiden asioiden pohjalta eri luokkiin. (Seitamaa-Hakkarainen. Kvalitatiivinen sisällönanalyysi.) Grounded-teoriassa tehdään tutkimusta aineistopohjaisesti, eli myös aineiston keruu ja analyysi ovat siis jatkuvassa

vuorovaikutuksessa toistensa kanssa (Metsämuuronen 2006, 97-100; Seitamaa-Hakkarainen. Kvalitatiivinen sisällönanalyysi).

4.3 Kohderyhmä

Moninaisissa terveydenhuollon kentissä toimiessani ja työskennellessäni mieleeni heräsi monenlaisia ajatuksia liittyen asiakkaiden ja potilaiden kohtaamiseen ja kuulluksi tulemiseen. Erityisesti kiinnostukseni heräsi sellaisia erityisryhmiä kohtaan, jotka eivät välttämättä itse saa omaa ääntänsä kuuluviin. Niinpä päätin valita tutkittavaksi aiheeksi erityisryhmien vanhempien kokemukset siitä, miten heidän lapsensa on tullut kohdatuksi terveydenhuollossa. Koska erityisryhmiä on suuri määrä, päätin rajata kohderyhmäni minkä tahansa autismin kirjon diagnoosin saaneisiin lapsiin. Vanhemmat toimivat tässä tapauksessa lastensa äänitorvina, eli aineisto kerätään kyselylomakkeella autismin kirjon lasten vanhemmilta. Lopullinen kohderyhmä valikoitui ”Erityisperheiden palvelut ja etuudet” -Facebook-ryhmän kautta, jonne laitoin E-lomakekyselyyni linkin. Vastaajat täyttivät kyselylomakkeen anonyyminä.

Koska kyseessä on kvalitatiivinen tutkimus, ei sen avulla ole tarkoitus pyrkiä tilastollisiin yleistyksiin tai säännönmukaisuuksiin eikä keskimääräisiä yhteyksiä tarvitse aina löytää (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 181; Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Kun tutkitaan yksittäisiä tapauksia, voidaan sitä kautta ymmärtää ilmiössä piilevä merkittävyys sekä mahdollisesti saada myös toistumaan ilmiö yleisellä tasolla (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 182). Oleellista onkin se, että kyselylomakkeeseen vastaavat eli haastateltavat henkilöt tietävät asiasta mahdollisimman paljon ja omaavat henkilökohtaisia kokemuksia tutkittavaa ilmiötä varten (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85).

Kohderyhmää valittaessa on tärkeää pohtia myös sitä, kuinka suuri aineisto tulee olemaan. Kun tehdään kvalitatiivista tutkimusta, on huolella tehty analyysi oleellisempaa kuin aineiston määrä (Eskola & Suoranta 2008, 18). Koska kyseessä on opinnäytetyö ja aikaresurssit ovat rajalliset, tavoitteenani oli saada vastaukset 10–20 tutkittavalta.

4.4 Aineiston keruu

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on olemassa tiettyjä yleisiä menetelmiä, joilla aineistoa kerätään. Näitä ovat muun muassa haastattelu, kysely, havainnointi sekä dokumentteihin perustuva tieto, joita kaikkia voi käyttää joko yksinään, yhdessä rinnakkain ja eri tavoin yhdisteltyinä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71.) Huolimatta siitä, minkälainen on tutkimusote, voidaan niissä käyttää samoja aineistonkeruumenetelmiä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 191). Tutkimuksessani keräsin autismin kirjon lasten vanhemmilta aineistoa kyselylomakkeen (LIITE 1) avulla siitä, kuinka he ovat kokeneet terveydenhuollon henkilökunnan kohdanneen heidän lapsensa.

Kyselyn luominen onkin yksi hyvä tapa kerätä aineisto, mikä myös tässäkin tutkimuksessa todettiin toimivaksi tavaksi. Kyselyn avulla saamme tietoa siitä, miten ihminen kokee erilaiset tilanteet ja mitä hän ajattelee (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72). Kyselyssä keskeistä on aineiston kerääminen tietyistä perusjoukosta standardoidusti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 193–204). Kysely eroaa haastattelusta niin, että kyselyssä tiedonantaja voi täyttää kyselylomakkeen itsenäisesti, toisin kuin taas haastattelutilanteessa haastattelija esittää kysymykset suullisesti ja merkitsee vastaukset itse muistiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73).

Tein E-lomakkeen autismin kirjon diagnoosin omaavien lapsien vanhemmille, missä selvitin heidän kokemuksiaan autismin kirjon lapsen kohtaamisesta terveydenhuollossa. Kyselylomake laitettiin julkisesti jakoon E-lomakkeena ”Erityisperheiden palvelut ja etuudet” -Facebook-ryhmässä. Kyselylomakkeen alussa oli saateteksti, jossa kerrottiin, miksi ja mihin aineistoa kerätään. Lisäksi siinä oli omat yhteystietoni.

E-lomake on verkkolomake, jonka avulla voidaan sähköisesti kerätä muun muassa tutkimusaineistoa, palautetta tai ilmoittautumisia. E-lomake on myös kätevä siitä, että lomakkeelle kertyneet vastaukset saa helposti siirrettyä omalle tietokoneelle, tai käsitellä kysymykset E-lomake-alustalla. (Opetusteknologiakeskus 2010. E-lomake pähkinän kuoressa.) Valitsin tutkimukseeni sähköisen kyselyn, koska sen avulla pystytään nopeasti ja vaivattomasti kerätä aineistoa tutkimusta varten (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 196). Lisäksi uskon, että kyselyyn vastaamisen kynnyks on matalampi, kun ihmiset saavat

täyttää kyselyn sähköisesti, eikä heidän tarvitse postittaa sitä. Ennen kuin laitoin kyselyn yleiseen jakoon, testasin sen toimivuuden itse sekä muutaman ystävän avulla.

Kyselylomaketta tehdessäni muotoilin ensin alustavat tutkimuskysymykseni, joiden pohjalta tein spesifejä kysymyksiä. Perehdyin ennen kyselylomakkeen tekoa aiempiin tutkimuksiin sekä aiheeseen liittyvään teoriaan. Lisäksi tutustuin olemassa oleviin kyselylomakkeisiin, joiden rakennetta pystyin hyödyntämään omassa kyselyssäni. Näiden avulla oli vaivattomampaa lähteä työstämään myös omaa kyselylomaketta. Tarkoitukseni oli tehdä pääosin avoimia kysymyksiä ja kerätä kvalitatiivista aineistoa. Sisällytin kyselyyni myös kvantitatiivista materiaalia, jossa vanhempia pyydetään arvioimaan asioita asteikon avulla. Laadullisen ja määrällisen sisällön tutkimusote sisällönanalyysissä voivatkin sopivasti täydentää toisiaan (Seitamaa-Hakkarainen. Kvalitatiivinen sisällönanalyysi).

Kyselylomakkeen kysymysten avulla on tarkoituksena kartoittaa vanhempien omakohtaisia kokemuksia lapsensa kohtaamisesta terveydenhuoltoalan ammattilaisten taholta. Pyrin siis muotoilemaan kysymykseni yksinkertaisiksi, jotta niihin olisi helppo vastata. Pyrin myös tekemään kysymykseni niin, että saisin mahdollisimman kattavia ja hyviä vastauksia tutkimustehtävääni liittyen. Kysymyksen ja lomakkeen tarkka suunnittelu auttaa tutkimuksen onnistumisessa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 198).

Avoimet kysymykset antavat vastaajalle tilaa omaan pohdiskeluun, ja toisaalta vastaajan vastuulle jää myös, kuinka paljon hän haluaa avata omia kokemuksiaan. Niissä esitetään siis vain kysymys, jonka jälkeen jää tyhjä tila vastauksia varten. Avoimien kysymysten avulla tiedonantaja pystyy myös osoittamaan tietämyksen kyseisestä aiheesta ja ilmaisemaan, mikä hänen mielestään on aiheessa keskeistä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 198–201). Omassa kyselylomakkeessani avoimien vastausten kohdalla vastaajalla oli mahdollisuus kirjoittaa vastausruutuun niin paljon kuin haluaa. Vastauksen pituutta ei oltu siis rajattu tietyllä sana- tai kirjainmäärällä.

Avoimien kysymysten lisäksi halusin laittaa kyselyyni sekä monivalintakysymyksiä että asteikkoihin eli skaaloihin perustuvia kysymystyyppisiä. Käytin siis kaikkia kolmea kysymysten muotoa kyselyssäni. Asteikkoihin perustuvissa kysymystyypeissä käytin 5-portaista Likertin asteikkoa, jossa vaihtoehdot muodostivat nousevan skaalan.

Vastausvaihtoehdot olivat ääri laidasta toiseen, eli toisessa ääripäässä oli esimerkiksi vaihtoehto ”erittäin tyytymätön” ja toisessa ”erittäin tyytyväinen”. Niiden avulla pystyin saamaan hyvin vertailukelpoisia tuloksia vastaajien kesken. Myös monivalintakysymykset mahdollistavat vastauksien mielekkään vertailun. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 198–201.)

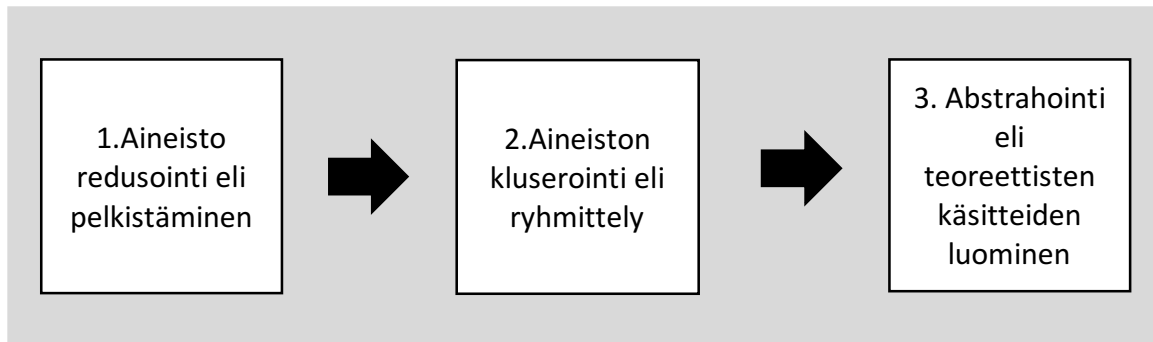
4.5 Aineiston analyysi

Valitsin käytettäväksi analyysimenetelmäksi sisällönanalyysin, jota voidaan käyttää sekä strukturoidun että täysin strukturoimattoman aineiston kohdalla. Sisällönanalyysissä on tarkoitus tarkastella kirjallista aineistoa eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Tämän avulla pyritään siis tekemään tiivistettyä kuvausta tutkittavasta ilmiöstä ja samalla luomaan mielekkäitä johtopäätöksiä tutkimuksesta (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006; Tuomi & Sarajärvi 2009, 103-104.)

Sisällönanalyysi yksinkertaistettuna tarkoittaa sanallisen tekstin sisällön kuvailua. Vaikka tutkimukseni on toteutettu kvalitatiivisena tutkimuksena, voidaan sanallisesti kuvattua aineistoa myös käsitellä määrällisten tulosten avulla. Sisällönanalyysissä tutkittava aineisto on tärkeää pilkkoa ensin pieniksi osiksi, jonka jälkeen voidaan muodostaa uusia kokonaisuuksia käsitteellistämisen avulla. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Tuomi & Sarajärvi 2009, 103-108.)

Sisällönanalyysi voidaan toteutustavasta riippuen tehdä aineisto- tai teorialähtöisesti. Saadakseni nostettua esiin tiedonantajien yksilöllisiä kokemuksia, ja sitä kautta mahdollisesti myös uutta tietoa kyseisestä aiheesta, valitsin analyysimenetelmäksi aineistolähtöisen sisällönanalyysin. Opinnäytetyöni ei siis perustu valmiiseen teoreettiseen viitekehykseen, vaan kerättyyn aineistoon, jossa teoria on siis päämäärä edeten yksittäisistä havainnoista yleiseen. (Eskola & Suoranta 1998, 83; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen (TAULUKKO 2), joista ensimmäinen on redusointi eli pelkistäminen, toisena tulee kluserointi eli ryhmittely ja kolmantena abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-109).

TAULUKKO 2. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin kolmivaiheinen prosessi



Odotin kyselyn vastauksia muutaman viikon ajan, ja sainkin nopeasti kasaan 18 vastausta. Kun olin saanut kaikki vastaukset, luin ne huolella lävitse ja lähdin tarkastelemaan, millaisia asioita aineistosta nousi esiin. Ensiksi pilkoin tutkimusaineiston pieniin osiin, karsin epäoleellisen tiedon pois ja muutin alkuperäisilmaukset pelkistetyiksi ilmaisuiksi, joita tuli yhteensä 122 kappaletta. Apuna tässä vaiheessa käytin myös tutkimustehtävääni. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109-110.)

Kun aineiston pelkistäminen oli tehty, ryhmittelin aineistoni alkuperäisilmauksien avulla etsien eroavaisuuksia ja yhtäläisyyksiä kuvaavia käsitteitä. Alleviivasin alkuperäisilmauksista mahdollisia vastauksia tutkimuskysymyksiini, joista sitten muodostin pelkistettyä lauseita kirjoittaen ne aineiston tulostetun version sivureunoille. Kun sain pelkistetyt lauseet tehtyä, kirjoitin ne ylös koneelle, ja aloin muodostaa niistä luokkia. Luokittelun ideana oli siis tiivistää aineistoa sisällyttäen yksittäisiä tekijöitä yleisimpiin käsitteisiin. Tämän avulla syntyi alaluokkia yhteensä 15 jo osana teoreettisten käsitteiden luomista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-111.)

Viimeisenä kolmivaiheisesta prosessista tapahtuu abstrahointi, jossa yhdistellään luokituksia niin kauan kuin tutkimuksen kannalta on relevanttia. Abstrahoinnissa on tärkeää tunnistaa oleellinen tieto tutkimuksen kannalta, ja muodostaa sen avulla teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä. Abstrahoinnissa on siis tarkoituksena käsitteellistää tutkittavia asioita saaden vastaus tutkimustehtävään. Tutkijan on tärkeää koko analysoinnin ajan pyrkiä tarkastelemaan tutkittavia aiheita tiedonantajien näkökulmasta, jotta voisi ymmärtää, mitä merkityksiä asioilla on tutkittaville (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111-113.)

Molempien tutkimuskysymyksieni kohdalla pääsin etenemään alaluokista yläluokkiin saakka (TAULUKKO 3). Pääluokkiin asti en edennyt, sillä niistä olisi tullut jo liian

pelkistettyjä muotoja, jolloin myös aineiston alkuperäisten lauseiden merkitykset olisivat saattaneet kärsiä. Lopulta yläluokkia muodostui yhteensä kuusi: ajan antaminen, yksilöllisyyden huomioiminen, erityistarpeiden huomioiminen, ammattitaidon riittävyys, selkeä ja arvostava kommunikointi sekä hoidon kokonaisvastuu ja itsemääräämisoikeus. Ajan antamisen alaluokkia ovat lapsen tahdissa toimiminen, riittävän pitkän vastaanottoajan varaaminen ja aikataulutuksen sujuvuus. Yksilöllisyyden huomioimisen alaluokkia ovat lapsen arvostaminen ja yksilöllinen hoito. Erityistarpeiden huomioimisen alaluokkia ovat valmistautuminen hoitotoimenpiteisiin, joustavuus ja apuvälineiden käyttö. Ammattitaidon riittävyyden alaluokkia ovat ammatillinen tietotaito ja motivointi. Selkeän ja arvostavan kommunikoinnin alaluokkia ovat selkeys ja rauhallisuus, lapsentajuinen selittäminen, asiallinen kommunikointi sekä etukäteisinformointi. Hoidon kokonaisvastuun ja itsemääräämisoikeuden alaluokkia ovat hoitohenkilökunnan hoitovastuu, vanhempien osallistaminen ja vapaaehtoisuus. Ohessa esimerkkejä sisällön analyysin etenemisestä (TAULUKKO 4).

TAULUKKO 3: Analyysin ylä- ja alaluokat

Yläluokka	Alaluokka
Ajan antaminen	Riittävän pitkän ajan varaaminen, Lapsen tahdissa toimiminen Aikataulujen sujuvuus
Yksilöllisyyden huomioiminen	Lapsen arvostaminen, Yksilöllinen hoito
Erityistarpeiden huomioiminen	Joustavuus, Valmistautuminen hoitotoimenpiteisiin, Apuvälineiden käyttö
Ammattitaidon riittävyys	Ammatillinen tietotaito, Motivointi
Selkeä ja arvostava kommunikointi	Asiallinen kommunikointi, Selkeys ja rauhallisuus, Lapsentajuinen selittäminen Etukäteisinformointi
Hoidon kokonaisvastuu ja itsemääräämisoikeus	Vanhempien osallistaminen, Vapaaehtoisuus Hoitohenkilökunnan hoitovastuu

TAULUKKO 4. Esimerkit sisällönanalysistä

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
"Kiireetön kohtaaminen. Mahdollisesti tupla-ajan varaaminen"	Lisäajan varaaminen	Riittävän pitkän ajan varaaminen	Ajan antaminen
"Hoitaja ei puhunut suoraan pojalle, piti häntä ilmeisesti täysin ymmärtämättömänä"	Hoitaja pitää lasta täysin ymmärtämättömänä	Lapsen arvostaminen	Yksilöllisyyden huomioiminen
"Kieltäydyttiin tyystin ottamasta näytteitä lapselta, kun olisi pitänyt tehdä se lattialla"	Kieltäydytty ottamasta näytteitä erilaisissa olosuhteissa	Joustavuus	Erytistarpeiden huomioiminen
"Valitettavasti monella ammattilaisella ei tunnu olevan juurikaan tietämystä saati ymmärrystä autismikirjosta"	Henkilökunnalla ei riittävää osaamista	Ammatillinen tietotaito	Ammattitaidon riittävyys
"Lapselle sanottu, että tämä tehdään nyt ja ei ole vaihtoehtoja"	Komenteleva tapa puhua	Asiallinen kommunikointi	Selkeä ja arvostava kommunikointi
"Vanhemmalla on yllättävän paljon tietoa lapsesta. Kannattaa kuunnella"	Vanhempien kuuntelu	Vanhempien osallistaminen	Hoidon kokonaisvastuu ja itsemääräämisoikeus

5 TULOKSET

Tutkimusaineistoni koostui 18 autismin kirjon lapsen vanhemman vastauksesta, jotka keräsin E-lomakkeen avulla (TAULUKKO 5). Vastanneiden vanhempien lapsista yhdeksällä (9) oli diagnosoitu lapsuusiän autismi (F84.0), joista yhdessä oli maininta lisäksi kehitysvammaisuudesta ja toisella maininta kehitysvammaisuudesta ja ADHD-diagnoosista.

TAULUKKO 5. Tutkimusaineiston autismin kirjon lasten diagnoosit

F84	Diagnoosi	Kokonais- määrä	Määrä	Lisädiagnoosit ja -huomiot
F84.0	Lapsuusiän autismi	9	7	Pelkkä lapsuusiän autismi -diagnoosi
			1	Lisäksi kehitysvamma
			1	Lisäksi kehitysvamma ja ADHD
F84.5	Aspergerin oireyhtymä	8	2	Pelkkä Aspergerin oireyhtymän diagnoosi
			3	Lisäksi ADHD
			1	Lisäksi muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö (F84.8)
			1	Lisäksi semanttis-pragmaattinen kielihäiriö
			1	Lisäksi hyperkineettinen käytöshäiriö
F84.?	Muu	1	1	Vain maininta: autismin kirjo, vaikea ADHD, liitännäisiä

Lapsia, joilla oli Aspergerin oireyhtymä (F84.5), oli myös kahdeksan (8) kappaletta. Näistä kahdella oli mainittu vain Asperger, toisella maininta lievästä Aspergeristä. Lisäksi kolmella kahdeksasta oli ADHD sekä tämän lisäksi yhdellä hyperkineettinen käytöshäiriö (ADHD:n kaltaisia piirteitä). Yhdellä lapsella, jolla oli diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä, oli maininta semanttis-pragmaattisesta kielihäiriöstä ja yhden lapsen kohdalla oli lisäksi mainittuna muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö (F84.8).

Lisäksi tutkimukseen osallistuvista vanhemmista yhden lapsen kohdalla oli merkintä vain autismin kirjosta. Kyseisellä lapsella oli lisäksi vaikea ADHD ja muita liitännäisöireita. Hänen vanhempansa eivät siis olleet tarkemmin määritelleet autismin kirjon tarkempaa alaluokkaa. Vastaaajien lapsista neljätoista (14) oli poikia ja neljä (4) tyttöjä. Lapsien ikä oli 5–21 vuotta. Kahdeksantoista vanhemman lapsista 15 oli tällä hetkellä ala-ikäisiä eli alle 18-vuotiaita, ja kolme oli jo aikuisikäisiä eli yli 18-vuotiaita.

Perheet olivat käyttäneet aktiivisesti erilaisia terveydenhuollon palveluita. Lähes kaikki lapset olivat käyttäneet neuvola- ja hammashoitopalveluja, kolmea lasta lukuun ottamatta. Lisäksi erikoissairaanhoidon ja terveyskeskuksen palveluja oli käytetty aktiivisesti, molempia palveluita käytti 14 lasta 18:sta. Kouluterveydenhuoltoa käytettiin kaikista heikoiten, vain 11 lasta hyödynsi kouluterveydenhuoltoa.

Tutkimuskysymyksen ”Minkälaista kohtelua autismin kirjon lasten vanhemmat kuvailevat lastensa saavan terveydenhuollossa?” sekä ”Mitä asioita terveydenhuollon ammattilaisten tulisi huomioida autismin kirjon lasten kohtaamisessa?” tuottivat keskenään hyvin samankaltaisia vastauksia, joten päädyin käsittelemään molempia tutkimuskysymyksiä analysoinnin ja tulosten osalta yhdessä.

Varsinaisen sisällönanalyysin perusteella tarkasteltiin tutkimuskysymysten mukaisesti saadusta aineistosta kysymystä: ”Millaisia asioita terveydenhuollon ammattilaisten tulisi huomioida autismin kirjon lasten kohtaamisessa?” Analyysien perusteella tutkimuksen tuloksia pystyttiin jaottelemaan seuraavien yläluokkien alle: ajan antaminen, yksilöllisyyden huomioiminen, erityistarpeiden huomioiminen, ammattitaidon riittävyys, selkeä ja arvostava kommunikointi sekä hoidon kokonaisvastuu ja itsemääräämisoikeus.

5.1. Ajan antaminen

Tutkimuksen tuloksissa nousi hyvin vahvana teemana esiin, että hoitohenkilökunnan tulee varata tarpeeksi aikaa hoidon kohteena olevalle lapselle ja perheelle. Ajan antamisen konkreettisina keinoina nousi esiin kolme alaluokkaa: lapsen tahdissa toimiminen, riittävän pitkän vastaanottoajan varaaminen sekä aikataulutuksen sujuvuus. Lapsen tahdiseen toimimiseen liittyen vanhemmat toivoivat muun muassa, että lapselle annettaisiin enemmän aikaa käsitellä asioita, sekä tehdä asiat omassa tahdissa ja omalla tyylillä. Vanhempien vastauksissa korostui lisäksi toive henkilökunnan kärsivällisyydestä ja ystävällisyydestä lasta ja hänen tekemisiään kohtaan.

Tutkimustulosten perusteella vanhemmat toivoivat myös riittävän pitkien vastaanottoaikojen varaamista. Kiireetön kohtaaminen ja vastaanottoajan pidentäminen koettiin tärkeiksi asioiksi. Aikataulujen sujuvuuteen liittyen vanhemmat korostivat

henkilökunnan ripeää toimintaa. Lisäksi tärkeänä pidettiin sitä, että vanhemmat eivät joutuisi jonottelemaan lastensa kanssa pitkiä aikoja, sillä autismin kirjon lasten kohdalla tämä on suuri haaste.

Lapsen tahdissa toimiminen

Kärsivällinen ja ystävällinen suhtautuminen. Lapsen tahtiin toimiminen

Malttamattomuus. Tyttö vaatii yleensä pienen hetken ennen kuin pystyy toimimaan ja tämä hammaslääkäri ei antanut aikaa siihen

Riittävän pitkän vastaanottoajan varaaminen

Asiat tehdään, mutta voidaan hetki odottaa, että lapsi on siihen itse valmis

Kiireetön kohtaaminen, mahdollisesti tupla-ajan varaaminen

Aikataulutuksen sujuvuus

Järjestettiin aika samalle päivälle konsultaatioon ja pojan suu hoidettiin nopeasti ja kerralla kuntoon nukutuksessa jo kuukauden päästä

Odottaminen on meille yhtä helvettä, kun lasta on vaikea pitää aloillaan

5.2. Yksilöllisyyden huomioiminen

Tuloksissa tuli esiin myös toive lasten ja perheiden kohtaamisesta yksilöinä ja yksilöllisesti hoitotilanteissa. Yksilöllisen huomioimisen voitiin tutkimuksessa nähdä koostuvan lapsen arvostamisesta sekä yksilöllisestä hoidosta. Näistä ilmiöistä tutkimukseen osallistuneilla oli sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia. Lapsen arvostamiseen liittyen vanhemmat kokivat huonoiksi toimintatavoiksi sen, jos henkilökunta jutteli ainoastaan vanhemmalle sivuuttaen lapsen. Vanhemmat siis toivoivat, että lapsi voitaisiin huomioida entistä paremmin puhumalla suoraan hänelle. Lisäksi toivottiin, että lapsen erityisyys huomioitaisiin ja häntä kohdeltaisiin arvostavasti. Vanhempien kokemusten mukaan huomioonotto vaihteli todella paljon erilaisissa

hoitotilanteissa. Tutkimustuloksista nousi esiin myös vanhempien toive yksilöllisestä hoidosta. Vanhemmat kokivat toimimattomaksi esimerkiksi sen, jos lasta verrataan liikaa ikätasoisesti toisiin lapsiin. Lisäksi toivottiin, että hoitohenkilökunta ymmärtäisi suorittaa käynnit yksilöllisesti, eikä noudattaen tiettyjä kaavoja. Autismin kirjon lasten vanhemmat kokivat myös tärkeäksi sen, että lapsen ahdistus- ja pelkotilat huomioidaan.

Lapsen arvostaminen

Hoitaja ei puhunut suoraan pojalle, piti häntä ilmeisesti täysin ymmärtämättömänä

Lapsen erityisyys tulee huomioida ja häntä tulee kohdella arvostavasti

Yksilöllinen hoito

Verrattiin, ikätasoisesti poika pärjäsi hyvin, joten eivät lähteneet asiaa enempää tukemaan

Neuvolassa käynnit pitäisi ilmeisesti joka lapsen suorittaa samalla kaavalla

Annettu lapsen tehdä asiat -- omalla tyylillään

5.3. Erityistarpeiden huomioiminen

Erityistarpeiden huomioimisella tarkoitetaan tämän tutkimuksen yhteydessä sitä, että erityisen tuen tarpeessa olevien lasten tarpeet otetaan huomioon ja hoitotoimenpiteet sekä hoitohenkilöstön muu toiminta sopeutetaan näihin tarpeisiin. Yksilöllisen kohtaamisen lisäksi siis huomioidaan myös erityisryhmän tarpeet. Tutkimuksen osalta erityistarpeiden huomioimisen alaryhminä tuli esille hoitotilanteisiin valmistautumisen tärkeys, apuvälineiden käyttö sekä joustavuus. Hoitotoimenpiteisiin valmistautumiseen liittyen toivottiin, että hoitohenkilökunta tutustuisi lapsen tietoihin etukäteen. Vanhemmat kokivat uuvuttavaksi selittää joka kerta samat asiat uudelleen, joten taustatietojen hyödyntäminen koettiin todella tärkeiksi. Lisäksi vanhemmat toivoivat, että perheillä voisi olla mahdollisuus käydä esimerkiksi paikan päällä harjoittelemassa tulevaa vastaanottotilannetta. Vanhemmat kokivat joustavuuden lapsen kanssa myös tärkeäksi;

kiitosta saivatkin hoitajat, jotka suostuivat erimerkiksi ottamaan verikokeita niin, että lapsi istui vanhemman sylissä lattialla. Erityisen ikävinä kokemuksina he muistelivat tilanteita, joissa hoitohenkilökunta oli kieltäytynyt suorittamasta toimenpiteitä joustamattomasti lapsen tarpeet sivuuttaen. Vanhemmat toivoivat myös enemmän apuvälineiden asianmukaista käyttöä. Erilaiset palkintotaulut ja kuvien käyttäminen oltiin todettu toimiviksi.

Valmistautuminen hoitotoimenpiteisiin

Lapselle tulisi antaa -- mahdollisuus käydä vaikka useamman kerran paikanpäällä harjoittelemassa tulevaa

Lapsen tietoihin voisi tutustua edeltä käsin

Joustavuus

Kieltäydyttiin tyystin ottamasta näytteitä lapselta, kun olisi pitänyt tehdä se lattialla

Verikokeet otettu niin, että lapsi on istunut lattialla vanhemman kanssa

Apuvälineiden käyttö

Palkintotaulun käyttö, jossa esim 3 asiaa, mitkä täytyy käynnillä tehdä

Mukanamme tuomien kuvien käyttö

5.4. Ammattitaidon riittävyys

Yksi tutkimuksessa esiin noussut tema on hoitohenkilökunnan ammattiosaaminen ja erityisesti sen puuttuminen suhteessa autismin kirjon häiriöihin. Ammattitaidon riittävyyden yläluokka muodostettiin alaluokista ammatillinen tietotaito sekä motivointi. Ammatilliseen tietotaitoon liittyen vanhemmat toivoivat osaavampaa hoitohenkilökuntaa. Tutkimustulosten perusteella nousi esiin, että vanhemmat kokivat ammatillisilta puuttuvan ymmärrystä autismin kirjosta ja siihen liittyvistä

liitännäissairauksista, sekä autismin kirjon lasten perheiden päivittäisistä haasteista. Tutkimustulokset osoittivat myös, että lapsen motivoiminen hoitotilanteisiin koettiin toimivaksi ja tärkeäksi. Kannustava ilmapiiri ja erilaisten palkitsemismuotojen, kuten palkintotaulun ja merkkien käyttäminen olivat hyviä menetelmiä autismin kirjon lasten kohdalla.

Ammatillinen tietotaito

Valitettavasti monella ammattilaisella ei tunnu olevan juurikaan tietämystä saati ymmärrystä autismikirjosta ja niistä vaikeuksista, joita erityisperheet joutuvat ratkomaan päivittäin

Tuijotetaan vain autismediagnoosia, joten muita sairauksia ei oo mukamas

Motivointi

Palkintotaulun käyttö

Kannustaneet, että pärjää kyllä ja kestää toimenpiteet

5.5. Selkeä ja arvostava kommunikointi

Tutkimuksen tuloksista oli analyysien pohjalta helppo nostaa ylätason teemaksi ja yksiselitteisesti yhdeksi tärkeimmäksi asiaksi selkeä ja arvostava kommunikointi hoitotilanteissa. Selkeä ja arvostava kommunikointi muodostettiin alatason teemoista selkeys ja rauhallisuus, lapsentajuinen selittäminen, asiallinen kommunikointi sekä etukäteisinformointi. Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että hoitohenkilökunta selittäisi asiat yksinkertaisesti rauhallista työtettä käyttäen. Lisäksi lapsentajuiseen selittämiseen liittyen tärkeänä koettiin, että hoitohenkilökunta varmistaisi, että lapsi on ymmärtänyt esitetyt kysymykset tai ohjeet. Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnan asiallista kommentointia. Erityisen ikävinä kokemuksina pidettiin tilanteita, joissa hoitohenkilökunta käyttäytyi hyökkäävästi lasta kohtaan, tai esimerkiksi tiuski ja huusi lapselle. Viimeiseksi alatason teemaksi muodostui etukäteisinformoimisen tärkeys.

Autismin kirjon lasten vanhempien kohdalla korostui asioiden etukäteen läpikäyminen ja asioista etukäteen kertoaminen. Tämän koettiin helpottavan vastaanottotilanteita.

Selkeys ja rauhallisuus

Terveyskeskuslääkäreiden joukossa on ollut helmiä, jotka ovat selostaneet tarkkaan, mitä tekevät

Asiat selitetty yksinkertaisesti

Lapsentajuinen selittäminen

Varmistetaan, että lapsi on ymmärtänyt kysymyksen tai ohjeet

Turhaa selittämistä lapselle, joka ei ymmärrä pitkää puhetta

Asiallinen kommunikointi

Puhumattomalle ja pelkäävälle lapselle huutaminen tai jankuttaminen, vaatiminen ymmärtämään

Lääkäri tiuski lapselle, että pysy paikallasi

Etukäteisinformointi

Asioiden kertominen etukäteen

Yritin etukäteen kysellä, mitä seuraavalla käynnillä tehdään -- olin saanut väärää tietoa ja valmistellut tyttöä eri asiaan

5.6. Hoidon kokonaisvastuu ja itsemääräämisoikeus

Kuudes tutkimuksen tuloksista nouseva teema oli hoidon kokonaisvastuun kantaminen ja erityisesti toive siitä, että hoitohenkilökunta ottaisi kantaakseen kokonaisvastuun kunnioittaen potilaan ja perheen päätäntävaltaa ja itsemääräämisoikeutta. Tämä yläluokka muodostettiin alaluokista hoitohenkilökunnan vastuu, vanhempien

osallistaminen ja vapaaehtoisuus. Hoitohenkilökunnan hoitovastuuseen liittyen toivottiin, että työntekijä olisi mahdollisuuksien mukaan sama jokaisella hoitokerralla. Ikäviksi asioiksi vanhemmat kokivat tilanteet, joissa he joutuivat vaatimaan ja ”vääntämään” tietyistä asioista, ennen kuin hoitohenkilökunta suostui ne suorittamaan. Vanhemmat toivoivat siis, että heidät osallistettaisiin paremmin hoitotilanteisiin. Tutkimustulosten perusteella nousi esiin vanhempien asiantuntijuus oman lapsensa kohdalla. Vanhemmat toivoivat, että heitä kuunneltaisiin paremmin ja heidän sanomisensa otettaisiin todesta, sillä he omaavat valtavasti tietoa lapseensa liittyen. Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että heiltä kysyttäisiin, miten lapsen kanssa olisi hyvä toimia. Vapaaehtoisuuden alaluokkaan liittyen vanhemmat korostivat lapsen päätäntävällän tärkeyttä. Lasta ei saisi pakottaa eikä painostaa mihinkään toimenpiteisiin, vaan asioiden tulisi olla vapaaehtoisia.

Hoitohenkilökunnan hoitovastuu

Joka kerran vaihtunut työntekijä

Hammashoito tehdään nukutuksessa (vasta) pienen vääntämisen jälkeen

Vanhempien osallistaminen

Vanhemmalla on yllättävän paljon tietoa lapsesta. Kannattaa kuunnella

Toivomme, että vanhemman kertomat asiat lapsesta otettaisiin todesta – jo ennen diagnoosia

Vapaaehtoisuus

Lapsen tietynlainen päätäntävalta

Lapselle sanottu, että tämä tehdään nyt, ja ei ole vaihtoehtoja.

5.7 Yhteenveto tuloksista

Tutkimuksen tulosten perusteella autismin kirjon lasten vanhemmat kuvailevat lähes poikkeuksetta kohdanneensa suuriakin ongelmia lastensa hoidossa. Erityisesti perusterveydenhuollon parissa vanhemmat olivat kokeneet usein henkilökunnan kyvyttömyyttä huomioida lastensa tarpeita hoidon yhteydessä, kun taas erikoissairaanhoidon osalta tuli esille lähinnä positiivisia kokemuksia.

Suomalaisen terveydenhuoltojärjestelmän eri toimintayksiköistä nousi tutkimuksen tuloksissa esiin hyvin erilaisia puolia:

Neuvolassa saadun hoidon suhteen tutkimukseen osallistuneet nostivat esille negatiivisia kokemuksia lapsipotilaiden tai -asiakkaiden liiallisesta ”vertaamisesta muihin” saman ikätason lapsiin. Samalla koettiin, että neuvolassa hoidon suhteen käytettiin ”samaa kaavaa jokaisen lapsen kohdalla” ja että ”yksilöllisyyttä ei kunnioitettu”.

Kouluterveydenhuollon puitteissa esille nousi tutkimuksessa muun muassa kokemuksia siitä, että kouluikäisen ”lapsen ymmärrystä aliarvioitiin ja puhuttiin vain vanhemmille”. Näin kouluikäiset lapset jätettiin hoitotilanteissa ulkopuolisiksi, vaikka heidän asioitaan nimenomaan oltiin käsittelemässä. Toisaalta myös terveydenhuollon ammattilaisten liian vaikea ammattikieli koettiin ongelmaksi erityisesti kouluikäisten lasten hoidon kohdalla – etenkin kun puhe suunnattiin lapsille itselleen ja oli tarkoitettu heidän ymmärrettäväkseen.

Terveyskeskuksissa saadun hoidon suhteen tutkimuksessa tuli esiin erityisesti haastavina tilanteina verikokeiden ja laboratorionäytteiden ottaminen. Näissä tilanteissa tutkimukseen osallistuneet eivät kokeneet, että lapsia, ja etenkin heidän erityistarpeitaan olisi huomioitu erityisen ammattitaitoisella tavalla, vaan tutkimuksessa tuli esiin kokemuksia pakottavista ja painostavista työskentelytavoista.

Hammashoidon suhteen tutkimukseen osallistuneiden kokemukset olivat ristiriitaisia. Toiset kokevat saaneensa hyvää kohtelua muun muassa ekstrahoitoajan ja pelkohammaslääkäriin ohjauksen muodossa, mutta toisille hammaslääkärikokemukset ovat olleet hyvin ikäviä ja haastavia.

Erikoissairaanhoidon osalta tutkimukseen osallistuneet olivat pääosin erittäin tyytyväisiä ja korostivat erityisesti osaavaa henkilökuntaa, jolla on ollut riittävästi kykyä huomioida ja ymmärtää erityistarpeita, joita autismin kirjon lasten hoitoon liittyy. Erikoissairaanhoidon osalta voidaankin todeta, että tutkimuksessa tuli selkeästi eniten esille tilanteita, joissa tutkimukseen osallistuneet kokivat saaneensa lapsilleen asiallista ja ammattitaitoista hoitoa.

Yleisimmiksi haasteiksi ovat hoitotilanteissa kyselyn tulosten mukaan muodostuneet usein kiire, hoitohenkilökunnan komenteleva ja pakottava käytös sekä kyvyttömyys kohdata erityisryhmän lapsia luonnollisella tavalla. Usein ongelmaksi koettiin myös liian vaikean ammattikielen käyttö ja potilaan kokonaan huomiotta jättämisessä tai vaihtoehtoisesti potilaan kehitys- tai ikätason huomiotta jättäminen kommunikoinnissa.

Esimerkkejä: ”Mitkä hoitohenkilökunnan toimintatavat olette kokeneet toimimattomiksi?”

Kiire, painostaminen, pakottaminen

...Ongelma on siinä, että lapsi ei ymmärrä niin hyvin puhetta ja hermostuu entisestään

Ahdistus- ja pelkotiloja ei oo huomioitu

Jutellaan vaan vanhemmille, pidetään lasta ihan tyhmänä

Huutaminen, väkisin kiinnipitäminen

Selkeistä hoitoon liittyvistä epäkohdista kertoo myös tutkimuksen kvantitatiiviset tulokset. Kun osallistuneilta kysyttiin yleistä tyytyväisyyttä saatuun hoitoon ja tukeen, saatiin keskiarvoksi 3,39 asteikolla 1–5 (1= erittäin tyytymätön, 5=erittäin tyytyväinen). Tämä saatu numeerinen arvo vastaa siis arvoa vaihtoehtojen ”ei tyytymätön mutta ei tyytyväinenkään” ja ”tyytyväinen” välillä. Kun tutkimukseen osallistuneilta kysyttiin, ”Kuinka hyvin koette lapsenne tulleen kohdatuksi terveydenhuollon ammattilaisten taholta”, saatiin keskiarvoksi 3,11 asteikolla 1-5 (1=erittäin heikosti, 3= ei hyvin eikä huonosti, 5= erittäin hyvin). Tämän tutkimuksen pienestä otoksesta johtuen tuloksia ei ole tarkoitus tämän enempää tarkastella kvantitatiivisesti tai tehdä pidemmälle meneviä johtopäätöksiä kvantitatiivisten tulosten perusteella, mutta jonkinlaista osviittaa luvut

antavat tutkimukseen osallistujien kokemuksista hoidon ja saadun tuen sekä kohtaamiseksi tulemisen kokemuksen laadusta.

Kyselylomakkeessa kysyttiin myös, ovatko vanhemmat kertoneet lapsensa haasteista hoitohenkilökunnalle etukäteen. Suurin osa vanhemmista (12) vastasi, että ovat kertoneet lastensa haasteista aina ennen vastaanottoa, ja loput (6) vastasivat kertoneensa joskus lapsen haasteista etukäteen. Koska aineisto on pieni, ei kuitenkaan näillä vastauksilla pystytty näkemään selkeää yhteyttä siihen, vaikuttiko lapsen haasteista etukäteen kertominen vanhempien kokemuksiin kohdatuksi tulemisesta tai hoitoon ja tukeen liittyvästä tyytyväisyydestä.

6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

6.1 Luotettavuus

Jotta tutkimus olisi mahdollisimman luotettavaa, on tärkeää, että tutkija raportoi mahdollisimman tarkasti kaikista tutkimuksen vaiheista. Pyrinkin siis kertomaan omassa työssäni tutkimuksen kulusta ja tutkimustuloksista mahdollisimman ymmärrettävästi ja totuudenmukaisesti. Tämä herättää luottamusta myös lukijassa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 232.) Tutkimuksen teossa keskeisiä käsitteitä ovat reliabelius eli toistettavuus ja validius eli pätevyys. Reliabelius tarkoittaa siis tutkimuksen toistettavuutta, eli sen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Validiteetin avulla taas tarkastellaan tutkimusmenetelmää ja sitä, kuinka hyvin se soveltuu kyseiseen aiheeseen ja saadaanko tarkoituksenmukaisia asioita mitattua pätevällä tavalla. Tärkeää onkin pohtia validiteetin avulla, onko selitys luotettava. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 231.)

Reliabiliteetista ja validiteetista ollaan päädytty hyvin erilaisiin tulkintoihin laadullisessa tutkimuksessa, mutta mainituista termeistä huolimatta on tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä tärkeää mitata jollakin tavoin. Keskeisempää onkin, että lukija pystyy näkemään tutkimuksesta, miten tutkimusta on tehty ja miten on päädytty saatuihin tuloksiin. Tärkeää on siis, että tutkimuksen teko on läpinäkyvää. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 232.) Mielestäni tutkimukseni on tutkimusmenetelmien osalta pätevää: kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän valitseminen on helposti perusteltavissa tutkimuksessani. Pienestä aineistosta johtuen pätevää kvantitatiivista tutkimusta oli vaikeaa tehdä. Selkeitä syy-seurausyhteyksiä ei siis pystytty aineiston avulla saamaan. Toisaalta myös aineistolähtöinen - ei teorialähtöinen – näkökulma, jota olen työssäni hyödyntänyt sisällönanalyysissä, perustelee ennemminkin aineiston kvalitatiivista kuin kvantitatiivista tarkastelua.

Aineiston analysoinnin ja tarkastelun suhteen on käytetty yleisesti hyväksyttyä ja paljon käytettyä kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän analysointitapaa eli sisällönanalyysiä. Analysointi on toteutettu noudattaen sisällönanalyysin kolmiportaista järjestelmää. Näin ollen analysoinnin voidaan todeta yleisesti noudattavan hyviä tieteellisiä käytänteitä.

Kuitenkin mainitsemisenarvoista on myös se, että sisällönanalyysi jättää melko paljon tutkijan oman tulkinnan ja käsitteiden strukturoinnin varaan.

Kun tutkimuksessa käytetään aineistolähtöistä sisällönanalyysia, voi haasteena olla tutkijalla ennakkokäsitysten ja teorioiden poissulkeminen sekä itsekurisesti aineistossa pysyttelemisen. Lisäksi aineistolähtöisessä analyysissä voi olla riski sattumanvaraisuuteen ja intuitiivisuuteen, ellei tutkija osaa arvioida tutkimuksensa luotettavuutta tutkimustaustoineen ja prosesseineen läpinäkyvästi sekä reflektoida tekojaan ja valintojaan tarkoituksenmukaisesti. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Laadullisen tutkimuksen tekemiseen liittyy aina tulkintojen tekemistä, johon vaikuttavat tutkijan omat asenteet, taustat ja tiedot aihealueesta. Kuitenkin tulkintojen tekeminen on ymmärrettävää ja luotettavaa, jos ne osataan perustella hyvin. (Kananen 2008, 96-97.) Tutkijan omat tulkinnat voivat siis horjuttaa tutkimuksen luotettavuutta. Siksi pyrin tutkimuksessani noudattamaan tarkoin aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteita, jolloin tutkimuksesta saisi mahdollisimman luotettavaa. Lisäksi pyrin perustelevaan tulkintani mahdollisimman kattavasti.

Tutkimusaineisto kerätessä, pitäisi kysymysten olla mahdollisimman selkeitä ja yksinkertaisia. Tutkimuksessani käytettiin tiedon keruun menetelmänä kyselyä, joka luo myös omat haasteensa tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkijana on tärkeää tiedostaa esimerkiksi se, että joillakin vastaajilla voi olla kirjoittamista haittaavia esteitä, kuten näkökyvyn alentumista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.) Kyselyyn vastaavalla ei ole myöskään mahdollisuutta esittää tarkentavia kysymyksiä, joka osaltaan voi lisätä väärinymmärryksen mahdollisuutta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 195). Tutkimukseni tulosten luotettavuutta siis osin voi heikentää se, että esimerkiksi joidenkin tiedonantajien vastausten kohdalla huomasi, että vastaukset eivät vastanneet suoraan esittämiini kysymyksiin. Jotkut vastaajista olivat siis ymmärtäneet osan kysymyksistä eri tavoin kuin tutkija oli ajatellut (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 232). Tutkijana on siis tärkeää osata muotoilla kysymykset äärimmäisen selkeällä tavalla.

Tutkimusaineiston analysoinnin jälkeen huomasi, että olisin voinut lisätä viimeiseksi kohdaksi kyselyyn vielä avoimen kirjoituskentän, johon tutkimukseen osallistujat olisivat saaneet lisätä omia kommentteja ja ajatuksiaan aiheesta vapaamuotoisesti sekä kertoa lisätietoja esimerkiksi lapsestaan, jos olisivat kokeneet tämän tarpeelliseksi. Lisäksi aloin

pohtia jälkikäteen, että olisi ollut tärkeää kysyä vanhemmilta myös, onko heidän lapsillensa tehty kehitysvammalain mukainen palvelusuunnitelma. Palvelusuunnitelman tarkoituksena on ohjata henkilö sopivien palvelujen piiriin ja pitää huoli siitä, että käytössä olevat palvelu- ja tukimuodot vastaavat juuri hänen tarpeitaan (THL. Vammaispalvelujen käsikirja. Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma). Tämän kysymyksen avulla olisin voinut analysoida, onko palvelusuunnitelman olemassaolon ja vanhempien terveydenhuoltoon liittyvien kokemusten välillä yhteyttä. Tutkimuksen luotettavuutta voi siis heikentää myös kysymättä jääneet kysymykset.

Tutkijan voi olla myös haastavaa tietää, kuinka tosissaan ja vakavasti tutkimukseen osallistujat ovat vastanneet tutkimuksen kysymyksiin. Lisäksi haasteena voi olla tutkijan epätietoisuus siitä, kuinka hyvin vastaajat hallitsevat tutkimuksen aihepiirit (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 195). Tässä tutkimuksessa tutkija voi olettaa, että tiedonantajat ovat tutkimuksessa asiantuntijoita, sillä keskiössä ovat omat henkilökohtaiset heidän kokemukset. Lisäksi tiedonantajat ovat kaikki autismin kirjon lasten vanhempia, eli heillä on mahdollisen teorian lisäksi valtava määrä arkielämän kokemusta aiheesta.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää myös tarkoin valitut lähteet. Pyrkimyksenäni tutkimuksessa oli käyttää mahdollisimman luotettavia ja monipuolisia lähteitä. On tärkeää, että tieto on mahdollisimman tuoretta, ja myös kansainvälisiä lähteitä on käytetty. Lähteiden laajentaminen kotimaisista myös ulkolaisiin lähteisiin moninkertaistaa saatavilla olevien lähteiden määrän. Käytin työssäni jonkin verran hieman vanhempaa kirjallisuutta autismin kirjoihin liittyen, sillä erityisesti tuoreita tutkimuksia aiheeseen liittyen oli vaikea löytää. Hieman vanhemmat lähteet voivat siis myös heikentää tutkimuksen tuloksia. Toisaalta taas jo uudempaa tuotosta ei ole saatavilla, jää vanhempien lähteiden käyttäminen ainoaksi vaihtoehdoksi tutkijalle. Hieman uudempia tutkimuksia lukiessani totesin, että monet vanhempien lähteiden asioista ovat edelleen päteviä. Pyrin välttämään internetsivustojen lähteitä, mutta esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön sivuilla oli hyvin ajantasaista tietoa tämän hetkisestä terveydenhuollosta Suomessa, joten päätin käyttää myös sitä tietoa tutkimuksessani.

6.2 Eettisyys

Samalla kun pohditaan tutkimuksen luotettavuutta, on tärkeää kiinnittää huomiota myös tutkimuksen eettisyyteen. Aina tutkimusta tehdessä tutkija joutuu tekemään erilaisia eettisiä ratkaisuja ja valintoja. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) mukaan tärkeimmät tutkimusta koskevat eettiset periaatteet ihmistieteissä ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat. Tutkimuksessani nämä asiat toteutuivat, sillä vastaaminen oli täysin vapaaehtoista ja tapahtui nimettömänä (Kuula 2006, 107). Tutkimuseetiikan perusteiden mukaan tutkittavalla tuleekin aina olla mahdollisuus anonymiteettiin valmiissa tutkimuksessa (Mäkinen 2006, 114-115). Koska tutkittavat antoivat tietoja ja vastauksia tutkimukseeni jo alun perin nimettömänä, identiteetin suojaaminen oli selkeää ja toteutui täydellisesti.

Tutkimuksen tekemiseen liittyy aina myös luottamuksellisuus tutkimusaineiston käsittelyssä sekä aineiston säilyttämiseen liittyvä kysymykset. Luottamuksellisuuden varmistamiseksi tutkija pystyy käyttämään päämetodinaan anonymiteettiä (Mäkinen 2006, 116), joka toteutui myös omassa tutkimuksessani. Ihmisten henkilökohtaisia vastauksia ja tietoja ei saa antaa ulkopuolisten käsiteltäväksi. Tutkijana käsittelin omaa aineistoani itsenäisesti, ja tutkimusdata on tallennettuna vain omalle koneelleni. Näin ollen tutkimusaineisto ei päädy leviämään ympäriinsä. (Mäkinen 2006, 116-120.)

Myös tutkimusaineiston kysymyksiä laadittaessa on tärkeää miettiä niiden tarkoituksenmukaisuutta. On tärkeää, että kysymysten avulla saadaan luotettavia vastauksia tutkimuskysymyksiin, jotta vastaajat ja toisaalta myös tutkijat eivät joudu käyttämään aikaansa hyödyttömyyteen (Mäkinen 2006, 92). Eettisesti on myös huomionarvoista tutkimusta suunniteltaessa, että kysymykset eivät muodostu johdatteleviksi. Omassa tutkimuksessani korostuikin se, että kysymyksiin on mahdollisuus vastata monella tavalla omin sanoin, ilman johdattelua johonkin tiettyyn vastaukseen. Tutkijan on muistettava myös testata kyselylomakkeen kysymysten toimivuus ennen niiden varsinaista käyttöönottoa. (Mäkinen 2006, 93.) Tämä toteutui myös omassa tutkimuksessani, kun testasin kysymyksiäni ystäväni avulla.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimukseni tarkoituksena oli saada selville vanhempien kokemuksia siitä, miten heidän lapsensa on kohdattu suomalaisessa terveydenhuollossa ja kuulla heidän toiveitaan terveydenhuollon ammattilaisten suuntaan. Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että autismin kirjon lasten vanhempien kokemukset suomalaisesta terveydenhuollosta ovat olleet sisällöltään hyvin vaihtelevia niin positiivisessa kuin negatiivisessakin mielessä. Kuitenkin tuloksissa nousi esille selkeitä kehityskohteita ja ongelmia. Epäkohtana tuli esille muun muassa useimpien vanhempien ikävät kokemukset terveydenhuollosta: vanhemmat ovat kohdanneet monenlaisia haasteita lastensa hoitotilanteisiin liittyen. Suurimpina haasteina vanhemmat ovat kokeneet kiireen, hoitohenkilökunnan määrällävän käytöksen ja ymmärtämättömyyden erityisen tuen tarpeessa olevan perheen haasteista sekä heikot valmiudet erityisyyden kohtaamiseen. Tutkimuksessa nousi esiin selkeitä teemoja, joissa vanhempien mukaan olisi parantamisen varaa. Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta ajan antamista, yksilöllisyyden ja erityistarpeiden huomioimista, ammattitaitoisempaa työtettä, selkeää ja arvostavaa kommunikointia sekä hoidon kokonaisvastuun kantamista ja itsemääräämisoikeiden säilyttämistä. Nämä kuusi teemaa voidaan aiempaan tutkimukseen pohjautuen myös tiivistää seuraavien otsikoiden alle: kohdatuksi tulemisen tarve, perheen ymmärtäminen ja hoitajan asiantuntijuus sekä ajan antaminen ja selkeät vastuunjaot.

7.1.1 Kohdatuksi tulemisen tarve

Kohdatuksi tulemisen tarve tuli selkeästi esiin tutkimukseni tuloksissa useissa eri yhteyksissä ja eri sanoilla. Tulosten perusteella keskeistä kohtaamisessa on lapsentahtinen toiminta, riittävä ajanantaminen, yksilöllinen hoito sekä selkeä ja arvostava kommunikointi. Monien lasten vanhemmat toivoivat hoitotilanteisiin enemmän lapsen aitoa ja arvostavaa kohtelua sekä kohtaamista. Myös aiemmissa tutkimuksissa samat asiat ovat korostuneet autismin kirjon lapsen hoitotilanteissa: positiivinen,

kannustava ja lempeä ilmapiiri sekä hoitohenkilökunnan empaattisuus ja ymmärtäväisyys luovat kaikki luottamusta ja lisäävät onnistumismahdollisuuksia sekä tyytyväisyyttä hoitotilanteissa (Kuittinen ym. 2009). Mielestäni onkin erittäin tärkeää, että hoitohenkilökunta hallitsee kohtaamisen taidot autismin kirjon lasten kanssa, sillä usein näillä erityisryhmän lapsilla itsellään voi olla haasteita kohdata toiset ihmiset tarkoituksenmukaisella tavalla. Sosiaalisia tilanteita voi myös häiritä se, että lapsen voi olla vaikea ottaa esimerkiksi tarkoituksenmukaista katsekontaktia hoitaviin henkilöihin sekä heillä on erilaisia haasteita vuorovaikutuksessa. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 25, 36; World Health Organization, 1994.) Tällöin siis hoitohenkilökunnan vastuu tilanteiden hallitsemisesta korostuu.

Kohtaamisen taito on todella tärkeää terveydenhoitajan työssä. Terveydenhoitajan tulisikin muistaa, että jokainen asiakas, olipa hän erityisryhmään kuuluva tai ei, ansaitsee tulla kohdatuksi oikealla tavalla. Terveydenhoitajalla on siis oltava taito kohdata asiakkaansa tai potilaansa aidosti ja arvostavasti, sopivalla lempeydellä ja ymmärtäväisyydellä. On siis tärkeää, että terveydenhoitajat ovat tietoisia siitä, kuinka kipeästi perheet kaipaavat tulleen kohdatuksi ajan kanssa.

Vanhempien vastausten pohjalta pystyttiin helposti huomaamaan, että he kaipaavat selkeää ja arvostavaa kommunikointia. Tämä oli nähtävissä suuressa osassa vastauksia, ja nousikin yhdeksi tärkeimmäksi asiaksi hoidossa tutkimuksen tulosten perusteella. Erityisperheet kaipaavat ammattilaiselta rauhallista, selkeää ja asiallista työotetta. Vanhemmat kokivat myös tärkeänä sen, että hoitohenkilökunta osaisi informoida vanhempia ja lapsia etukäteen tulevista toimenpiteistä ja asioista. Myös Kuittisen, Vanhalan ja Höltän (2009) tutkimuksessa todettiin hyödylliseksi tapahtumien läpikäyminen ennen toimenpidettä. Autismi kirjon lasten kohdalla korostuukin asioihin etukäteen valmistautuminen. Autismi kirjan häiriöön kuuluu usein aistiyliherkkyys ja uusien asioiden pelkääminen, jotka vaikeuttavat hyvän vuorovaikutussuhteen syntymistä.

Lisäksi autismi kirjon henkilöiltä voi puuttua kyky ymmärtää toisia ihmisiä ja heidän tekemisiään. Jos siis lasta ei valmistella etukäteen esimerkiksi toimenpiteisiin, voivat hoitotilanteet koitua hyvinkin haastaviksi. (Frith 2003; Ikonen & Suomi 1999,59.) On todella tärkeää, että esimerkiksi neuvolassa terveydenhoitaja käy rokotustilanteet läpi huolella vanhempien ja lasten kanssa etukäteen ennen rokotuttamista; tämän avulla

voidaan luoda luottamussuhdetta lapseen, ja välttää ennakoimattomia tilanteita. Terveystenhoitaja voi puhua rokotuksista esimerkiksi jo edellisellä kerralla, jolloin asia ei tapahdu yllättäen. Tärkeää on, että vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä on mahdollisimman avoin ja luottavainen keskusteluyhteys, jossa myös lapsen erityispiirteet käsitellään yhdessä huolella ennen toimenpiteitä (Kuittinen ym. 200).

7.1.2 Perheen ymmärtäminen ja hoitohenkilökunnan asiantuntijuus

Lisäksi koettiin, että hoitohenkilökunnalla tulisi olla valmiudet selittää asiat lapsentajuisesti; ei liian monimutkaisesti, ja toisaalta taas tärkeää on varmistaa, että lapsi on ymmärtänyt kysymykset tai ohjeet. On siis tärkeää, että hoitohenkilökunta osaa asettua myös lapsen rooliin. Terveystenhoitajan onkin tärkeää ymmärtää lapsentajuisen kommunikoinnin merkitys. On todella tärkeää, että terveystenhoitajat ovat tietoisia vanhempien toivomuksista. Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta myös joustavuutta erityistarpeet huomioon ottaen. Vanhemmat arvostivat esimerkiksi sitä, että verikokeet voitiin ottaa niin, että lapsi istuu lattialla vanhemman kanssa, eikä tavallisesti laboratoriotuolissa. Tämä vaatii hoitajalta kykyä joustaa ja poiketa normaaleista rutiineistaan. Tutkimuksessa korostui myös lapsen arvostava ja yksilöllinen hoito. Vanhemmat toivoivat, että lapset ja perheet kohdattaisiin yksilöinä ja yksilöllisesti erilaisissa hoitotilanteissa. Potilaan yksilöllinen kunnioittaminen, sekä terveydenhuoltoalan ammattilaisen taito kohdata potilas juuri sellaisena kuin hän on, kuuluu potilaan oikeuksiin (Sivunso 2010, 135). Tärkeäksi koettiin, että lapsen arvostaminen osataan näyttää ja toteuttaa käytännössä; lapselle tulisi puhua suoraan, eikä vain vanhempien kautta.

Toisaalta taas aiemmissä tutkimuksissa on tullut esiin, kuinka vanhemmat toivoisivat, että hoitohenkilökunta ei keskittyisi ainoastaan autismin kirjon lapsen tarpeisiin, vaan osaisivat myös huomioida koko perheen, jotta kokonaistilanne tulisi kartoitettua parhaalla mahdollisella tavalla. (William & Wishart 2003). Omassa tutkimuksessani tätä asiaa ei tullut suoraan ilmi, mutta vanhemmat toivoivat kyllä että heitä kuunneltaisiin ja heidän neuvot otettaisiin vastaan. Vanhemmat korostivat, kuinka heillä on yllättävän paljon tietoa niin lapsesta kuin autismin kirjon häiriöstäkin. Tämä onkin tärkeä seikka huomioida kaikissa hoitotilanteissa. Vaikka hoitohenkilökunta omaisi kiitettävät

teoriatiedot esimerkiksi autismin kirjon häiriöstä, on vanhemmat kuitenkin oman lapsensa asiantuntijoita, ja heitä pitää siinä roolissa kunnioittaa ja kuunnella. Terveystenhoitajana onkin tärkeää ymmärtää, miten arvokasta tietoa voi saada kuuntelemalla aina ensin vanhempia, ennen kuin tekee omia johtopäätöksiä.

Lisäksi toivottiin, että lasta ei verrattaisi muihin ikätasosiin lapsiin, vaan heitä tarkasteltaisiin yksilönä. Mielestäni onkin tärkeää, että hoitohenkilökunta ei suorita hoitotilanteita aina saman kaavan mukaan, vaan osaa omalla ammattitaidollaan muuttaa ja kohdentaa hoidon juuri kyseiselle perheellä heidän tarpeisiinsa vastaten. Tämä asia nousi esiin myös vanhempien vastuksissa. Esimerkiksi neuvolatyössä terveydenhoitaja saattaa helposti rutinoitua tekemään tietyt ikätarkastukset tiettyjen kaavojen mukaan. Helposti voi syntyä myös asiantonta vertailua muihin ikätasosiin lapsiin. Terveystenhoitajan onkin tärkeää ymmärtää, että kaikki lapset ovat erilaisia ja kehittyvät omassa tahdissa. Erityisesti tämä korostuu erityisen tuen tarpeessa olevien lasten kohdalla, joiden kanssa ei ole tarkoituksenmukaista olettaa heidän toimivan samalla tavalla kuin ikätasoiset lapset. Aiemmissa tutkimuksissa esiin nousi myös kuvien käytön merkitys autismin kirjon lapsen hoitotilanteissa (Kielinen 1999, 242-248). Sama tutkimustulos saatiin myös omassa tutkimuksessani. Vanhemmat kokivat hyödylliseksi erilaisten apuvälineiden käytön motivointimielessä. Hoitoa helpotti esimerkiksi palkintotaulun tai erilaisten esineiden hyödyntäminen.

Vaikka esimerkiksi neuvolassa hoitohenkilökunnan tärkeänä tehtävänä on olla tukemassa ja tunnistamassa perheiden erityistarpeita, voi heillä koulutuksesta huolimatta olla puutteita tunnistaa perheen ongelmia ja tarpeita (Honkaranta 2007, 118; Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2004, 16-21). Tutkimuksessani nousikin esiin kritiikkiä siitä, kuinka useissa tilanteissa hoitohenkilökunnalta puuttui ammattiosaamista liittyen autismin kirjon häiriöihin. Koettiin, että hoitohenkilökunta ei ymmärrä perheiden päivittäisiä kamppailuja ja haasteita, eikä heillä välttämättä ole tarpeeksi tietoa autismin kirjon häiriöön liittyvistä haasteista. Toisaalta taas osa vanhemmista oli ammattitaitoisesta henkilökunnasta hyvin kiitollisia, ja se edisti onnistunutta yhteistyötä. Samankaltaisia tutkimustuloksia saivat myös Minnes ja Steiner (2008) tutkiessaan vanhempien kokemuksia terveydenhuollosta autismin kirjon lasten kohdalla. Tutkimuksen perusteella saatiin selville, että vanhemmat kaipaisivat osaavampaa hoitohenkilökuntaa, ja toivoisivat näiden saavan enemmän koulutusta sekä tietoa autismin kirjosta.

Tutkimustulosten perusteella onkin tärkeää, että terveydenhoitajat päivittäisivät omaa osaamistansa jatkuvasti. Terveydenhoitajien tulisi ottaa huolella selvää erityisen tuen tarpeessa olevien lasten taustatekijöistä, ja samalla perehtyä heidän diagnooseihinsa. Tämän avulla vanhemmat voisivat olla luottavaisin mielin vastaanotolla.

Myös Avisin ja Reardonin (2008) tutkimuksessa vanhemmat kokivat, että hoitohenkilökunnalta puuttuu ymmärrys siitä, millaista erityisperheiden arki erilaisine haasteineen on, ja kuinka tärkeää heidän on saada tietoa ja vakuuttelua esimerkiksi lapsen diagnoosiin ja hoitoon liittyen. Vanhemmille oli tärkeää esimerkiksi neuvolassa saada myös tietoa siitä mihin asiantuntijoihin perhe voi olla yhteydessä diagnoosiin liittyen. He toivoivatkin saavansa enemmän neuvoja ja tietoja hoitohenkilökunnalta. (Heimo 2002.) Jotta vanhemmat voivat saada oikeanlaista tukea ja tietoa, on hoitohenkilökunnalla oltava riittävää osaamista. Tämä vaatisi siis sen, että hoitohenkilökunnalla olisi asianmukaista tietotaito ja koulutusta autismin kirjon häiriöön liittyen. Mielestäni olisi todella tärkeää keskittyä jo hoitohenkilökunnan koulutusvaiheessa erityisperheisiin ja heidän tarpeisiinsa. Sama pätee siis myös terveydenhoitajien koulutusohjelmaa. Jotta erilaisissa työpaikoissa voisi työskennellä mahdollisimman osaavia terveydenhoitajia, tarvitsee tähän asiaan kiinnittää huomiota jo koulutusvaiheessa. Terveydenhoitajien onkin hyvä olla tietoisia erilaisista perheistä ja heidän tarpeistaan. Tärkeää on myös, että koulutuksen aikana opitaan ottamaan selvää asioista; kaikkea ei tarvitse osata ulkoa, mutta on tärkeää tietää, mistä tietoa voi hakea. Tutkimuksen mukaan vanhemmat myös toivovat, että vankasta teoreettisesta osaamisesta huolimatta hoitohenkilökunta pystyisi nähdä tilanteen kokonaisuutena, eikä tuijottaa vain diagnoosia. Lisäksi tärkeää olisi tietää myös yleisimmistä liitännäissairauksista ja ymmärtää niiden merkitys hoidossa. Hoitohenkilökunnalla pitäisi siis teorian lisäksi olla kykyä hahmottaa tilanne laajemmin ja yksilöllisesti. Kokonaisvaltainen ja ymmärtävä hoito kuuluukin potilaan oikeuksiin (Rautava-Nurmi ym. 2012, 28).

7.1.3 Ajan antaminen ja selkeät vastuunjaot

Honkarannan (2007) mukaan perheiden kohtaamisen haasteet johtuvat usein aikapaineesta, oikeanlaisten välineiden puuttumisesta ja moniammatillisuuden hyödyntämättömyydestä (Honkaranta 2007, 118). Omassa tutkimuksessani nousi esiin

myös aikapaineeseen liittyvät asiat. Tutkimustulokset osoittivat vanhempien toivovan, että hoitohenkilökunta osaisi toimia lapsen tahdissa hoitotilanteissa. Tärkeänä pidettiin sitä, että lapsi saa tehdä asiat omassa tahdissa omalla tyylillään. Lisäksi hoitohenkilökunnan kärsivällisyys ja maltillisuus nähtiin erityisen hyvinä piirteinä. Vanhemmat toivoivat myös, että vastaanottoon varattaisiin tarpeeksi aikaa. Olisikin tärkeää, että autismin kirjon lapsen kohdalla voitaisiin varata esimerkiksi jo lähtökohtaisesti tupla-aika, jotta lapsi ja vanhemmat voitaisiin kohdata mahdollisimman kiireettömästi. Lisäksi vanhemmat toivoivat, että aikataulutus olisi mahdollisimman sujuvaa, eikä turhia odotteluja olisi. Terveystenhoitajien onkin tärkeää tiedostaa autismin kirjon lasten erityistarpeet esimerkiksi neuvolassa tai kouluterveydenhuollossa. Lähtökohtaisesti heidän tulisi osata taustatietojen perusteella varata aikaa normaalia enemmän vastaanottotilanteisiin, ja pyrkiä toimimaan mahdollisimman selkeällä ja yksinkertaisella tavalla, ilman ylimääräisiä toimia.

Tutkimuksessa ilmeni, että vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan ottavan isomman kokonaisvastuun hoitotilanteista, kuitenkin samalla potilaan ja perheen päätäntävaltaa ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Avisin ja Reardonin (2008) tutkimuksessa saatiin samankaltaisia tuloksia: vanhemmat kokivat lapsen hoidon olevan epäselvä hoitohenkilökunnan ja heidän välillä. Heidän mielestään hoitohenkilökunta ei osannut tehdä tarpeeksi selkeää linjaa ja rajaa roolien välillä, eikä vastuunjaosta keskusteltu tarpeeksi. Omassa tutkimuksessani lisäksi nousi esiin, kuinka lapsen itsemääräämisoikeus ja tietynlainen päätäntävalta pitäisi säilyttää. Lasta ei saisi painostaa eikä pakottaa toimenpiteisiin. Lisäksi toivottiin, että hoitohenkilökunta kuuntelisi vanhempien mielipiteitä ja hyödyntäisi asiantuntemusta, mutta samalla toivoivat, että hoitohenkilökunnalla olisi päävastuu hoidosta. Terveystenhoitajan on tärkeää ymmärtää, että vanhemmat kaipaavat keskustelua vastuunjaosta ja rooleista. Terveystenhoitajan on osattava olla ammattilainen, joka kykenee myös toimimaan eri henkilöiden kanssa eri tavoin, kuitenkin pitäen päävastuun itsellään. Lisäksi jokaisen hoitohenkilökunnan jäsenen on ymmärrettävä itsemääräämisoikeuden tärkeys; ketään ei saa pakottaa tai painostaa mihinkään, ilman hänen omaa tahtoaan.

Uskon, että tarkastelemalla hoitohenkilökunnan valmiuksia ja ammattitaitoa kohdata erityisryhmien edustajia ja erityisesti autismin kirjon lapsia, pystytään olla luomassa parempia hoitokäytänteitä erityistä tukea tarvitsevien ryhmissä. Lisäksi tutkimustulosten

avulla pystytään kartoittamaan terveydenhuoltoalan henkilökunnan vuorovaikutustaitojen epäkohtia. Ilman vanhempien rehellistä palautetta emme voi tietää, mihin asioihin meidän todella tulisi puuttua. Kaiken perustana tulee olla luottamuksellinen ja kunnioittava suhde hoitajan ja perheiden välillä. Tämän avulla vanhemmat voivat olla myös hoitotilanteissa avoimempia omista huolistaan ja haasteistaan. (Heimo 2002.)

7.2 Ammatillinen kasvu

Olen oppinut paljon autismin kirjon häiriöstä sekä siihen liittyvästä sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja kohtaamisesta opinnäytetyöprosessin aikana. On todella tärkeää, että autismin kirjon lapset ja heidän vanhempansa osataan kohdata terveydenhuollossa asianmukaisesti. Tämä lisää onnistuneen vuorovaikutuksen mahdollisuutta terveydenhuollon ja perheiden välillä. Koen, että tutkimukseni avulla nykyiset ja tulevat hoitoalan ammattilaiset saavat tärkeää tietoa siitä, miten erityisen tuen tarpeessa olevat perheet toivovat tulevansa kohdatuksi. Opinnäytetyöni siis hyödyttää tätä kautta käytännön kenttätöitä hoitoalalla.

Opinnäytetyöprosessini aika pääsin lukemaan vanhempien omakohtaisia ajatuksia siitä, miten heidät on perheenä kohdattu, mitä epäkohtia he ovat kokeneet ja mitä he toivoisivat jo nykyisiltä ja tulevilta terveydenhuollon ammattilaisilta kohtaamiseen liittyen. Tämä antaaakin terveydenhuollonammattilaisilla arvokasta tietoa siitä, miten he voisivat tehdä työnsä paremmin autismin kirjon diagnoosin saaneiden kanssa. Toisaalta samat asiat voidaan soveltaa muihinkin erityisryhmiin ja aivan tavalliseen kanssakäymiseen ihmisten kanssa. Esimerkiksi neuvolatyötä ajatellen terveydenhoitajien on tärkeää ymmärtää, että autismin kirjon lapsia ei saa verrata liikaa ikätasoisesta toisiin lapsiin. Terveydenhoitajan onkin tärkeää pyrkiä välttämään liian kaavamaisia vastaanottotilanteita. Mielestäni terveydenhoitajien on tärkeää pitää aina mielessä, että jokainen asiakas on yksilö, ja hänet on kohdattava oikealla ja kunnioittavalla tavalla.

Koen, että opinnäytetyöprosessin kautta olen nyt paljon tietoisempi erityisperheiden toiveista ja siitä, miten heidät tulisi kohdata. Terveydenhoitajien tulisikin käyttäytyä kärsivällisesti ja aikaa antaen erityisen tuen tarpeessa olevien perheiden parissa.

Työskentelipä terveydenhoitaja missä tahansa työpaikassa, on hänen muistettava aina ensin kuunnella vanhempien ajatuksia ja toiveita lapsen hoitoon liittyen, ja tehdä sen jälkeen päätöksiä ammattimaisella otteella. Opinnäytetyöprosessi vahvisti myös omaa ammatillista kasvuani niin tulevana terveydenhoitajana kuin erityispedagoginakin. Lisäksi se vahvisti haluani päivittää osaamistani jatkuvasti. Ammatillisen kasvun lisäksi opinnäytetyön tekeminen on opettanut pitkäjänteisyyttä ja kärsivällisyyttä niin tiedonhankinnassa kuin tulosten tulkitsemisessäkin.

Opinnäytetyön tekeminen on lisännyt henkilökohtaisia valmiuksia tiedonhakuun ja samalla vahvistanut itsessäni myös lähdekriittisyyttä. Tutkimusta tehdessä on ymmärtänyt myös tutkitun tiedon merkityksellisyyden. Tutkimustieto auttaa ammattilaista arvioimaan ja kehittämään omaa työtänsä paremmin. Terveydenhuollon ammattilaisen kaiken toiminnan tulee perustua näyttöön eli mahdollisimman ajantasaiseen tutkimustietoon, jotta hoito on luotettavaa, turvallista ja laadukasta.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimustulosten perusteella pystytään näkemään, että vanhemmat kaipaavat terveydenhuoltoalan ammattilaiselta inhimillisempää ja kokonaisvaltaisempaa kohtaamista. Kaikissa vastauksissa vanhemmat kaipasivat terveydenhuoltoalan ammattilaisilta lisäksi arvostavaa ja selkeää kommunikointia. Ensimmäisenä johtopäätöksenä onkin, että kokonaisvaltainen autismin kirjon lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen edistää hoidon onnistumista ja lisää luottamusta hoitohenkilökunnan ja perheiden välillä.

Jotta autismin kirjon lapset ja heidän perheensä pystytään kohtaamaan kokonaisvaltaisesti, tarvitaan lisää koulutusta sekä perehdytystä hoitohenkilökunnalle. Toisena johtopäätöksenä voidaan siis todeta, että koulutusresursseja pitäisi suunnata erityisen tuen tarpeessa olevien lasten ja heidän perheidensä kohtaamiseen jo opintojen aikana sekä työn ohessa erityisesti perusterveydenhuollossa.

Kolmas johtopäätös on, että suomalaisen terveydenhuoltojärjestelmän pitäisi pystyä tarjoamaan kiirettömämpiä hoitotilanteita esimerkiksi pidennettyjen vastaanottoaikojen

muodossa autismin kirjon lapsille ja heidän perheille. Ammatillaisen kyky työskennellä lapsentahtisesti sekä riittävän ajan varaaminen vastaanottotilanteisiin lisäsivät vanhempien tyytyväisyyttä hoitoon.

Tutkimuksen tekemisen myötä mieleeni nousi ajatuksia erilaisista jatkotutkimusaiheista. Mielestäni aihetta olisi tärkeää tutkia jatkossakin, sillä autismin kirjon lasten kohtaamisesta suomalaisessa terveydenhuollossa on niukasti tutkimustietoa. Kyselylomakkeen vastausten perusteella aloin miettiä, miten terveydenhuoltoajan ammattilaiset itse kokevat kohtaamistilanteet erityisryhmien kanssa. Olisi siis mielenkiintoista tietää, minkälaiset valmiudet terveydenhuoltoalan ammattilaisilla on omasta näkökulmasta katsottuna kohdata esimerkiksi juuri autismin kirjon lapset ja heidän perheensä. Kokevatko he, että ovat saaneet jo koulutusvaiheessa tarpeeksi tietoa ja osaamista erilaisten erityisryhmien kohtaamisesta ja hoitamisesta, vai onko mahdollinen osaaminen hankittu vasta kokemusten kautta? Lisäksi olisi mielenkiintoista tutkia, minkälaisia erityispiirteitä he ovat ottaneet huomioon erityisperheiden kanssa työskennellessään, ja mitkä toimintatavat he ovat kokeneet toimivina. Lisäksi aiheeseen liittyen voisi tutkia tarkemmin erilaisten tukimuotojen merkitystä kohtaamistilanteissa.

LÄHTEET

- A 338/2011 Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. Saatavilla 5.2.2018
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20110338>
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th edition (DSM-5). Washington: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2015). Autism. Saatavilla 5.12.2017
<http://www.apa.org/topics/autism/>.
- Avis, M. & Reardon, R. (2008). Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *Journal of Child Health Care* 12 (1). 7–17.
- Charman, T. (2008). Autism spectrum disorders. *Psychiatry*, 7(8), 331–334.
- Courchesne, E., Townsend, J., & Saitoh, O. (1994). The Brain in Infantile Autism: Posterior Fossa Structures Are Abnormal. *Neurology*, 44, 214–223.
- Duchan, E. & Patel, DR. (2012). Epidemiology of autism spectrum disorders. *Pediatric Clinics of North America* 59, 27–43.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, YJ., Kim, YS., Kauchali, S., Marcin, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, CS., Wang, C., Yasamy, MT. & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research* 5(3), 160–79.
- Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the Enigma*. London: Wiley Blackwell.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (2008). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 8. P. Tampere: Vastapaino.
- Happé, F. (1994). *Autism – an introduction to psychological theory*. London: UCL Press.
- Heimo, E. (2002) Erityistuen tarpeessa olevan lapsiperheen tunnistaminen ja psykososiaalinen tukeminen äitiys- ja lastenneuvolassa: seurantatutkimus vuosina 1997–2000. (Väitöskirja Turun yliopisto).
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2010). *Tutki ja kirjoita*. 15. –16. painos. Helsinki: Tammi.

- Hoitotyön tutkimussäätiö (2018). *Näyttöön perustuva toiminta. Vaikuttavuutta terveydenhuoltoon*. Helsinki: HOTUS.
- Honkaranta, E. (2007). Johdanto lapsen kasvun ja kehityksen seurantaan neuvolassa. Teoksessa A. Armanto. & P. Koistinen (toim.) *Neurolatyön käsikirja* (118–121). Helsinki: Tammi
- Ikonen, O. & Suomi, A. (1999). Autismi: Esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Autismi: teoriasta käytäntöön* (s. 55–74). Jyväskylä: Atena.
- Kananen, J. (2008). *Kvali – Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. (2009). *Autismin kirjo ja kuntoutus*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kielinen, M. (1999). Asperger-lapsen ja -nuoren kuntoutus. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Autismi: teoriasta käytäntöön* (s. 55–74). Jyväskylä: Atena.
- Koskentausta, T., Sauna-aho, O. & Varkila-Saukkola, L. (2013). Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. *Suomen lääkärilehti*. 68(8), 587–592.
- Kuittinen, T., Vanhala, R. & Hölttä, P. (2009). Lapsen autismi ja hammashoito muodostavat visaisen yhdistelmän. *Suomen Hammaslääkärilehti* 14/2009. 24–35.
- Kujanpää, S. & Norvapalo, P. (1998). *Ensietieto autismista*. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Kuula, A. (2006). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- L 519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Saatavilla 1.2.2017
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. Saatavilla 1.2.2017
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>
- L 1326/2010. Terveydenhuoltolaki. Saatavilla 10.2.2018
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Leppämäki, S. & Niemelä, A. (2014). Minne Aspergerin oireyhtymä katosi? *Duodecim*. 130, 865–6.
- Lindholm, M. (2007). Neuvola osana perusterveydenhuoltoa. Teoksessa A. Armanto & P. Koistinen (toim.) *Neurolatyön käsikirja*. Helsinki: Tammi, 19–32.

- Mattila M.-L. (2013). Autism spectrum disorders. An epidemiological and clinical study. University of Oulu Graduate School. University of Oulu. Faculty of Medicine, Department of Paediatrics, Clinic of Child Psychiatry. Thule Institute; Oulu University Hospital. Acta Univ.Oul. 1229. (Väitöskirja Oulun yliopisto)
- Metsämuuronen, J. (2006). Laadullisen tutkimuksen perusteet – Laadullisen tutkimuksen käsitteitä. Teoksessa J. Metsämuuronen (toim.). *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Helsinki: International Methelp Ky. 81–152
- Minnes, P. & Steiner, K. (2008). Parents views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: care, health and development* 35 (2). 250–256.
- Moilanen, I., Mattila, M.-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. (2012). Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 128(14) 1453-62.
- Mäkinen, O. (2006). *Tutkimuseetiikan ABC*. Helsinki: Tammi.
- Opetusteknologiakeskus (2010). E-lomake pätkinän kuossa. Helsingin yliopisto. Saatavilla 9.2.2018 <http://blogs.helsinki.fi/e-lomake/files/2007/08/E-lomake-pahkinankuossa-2010.pdf>
- Pesonen, H. (2016). Sense of belonging for students with intensive special education needs. An exploration of students' belonging and teachers' role in implementing support. Faculty of Behavioural Sciences of the University of Helsinki. (Väitöskirja Helsingin yliopisto)
- Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. (2012). *Hoitotyön taidot ja toiminnot*. Helsinki : SanomaPro.
- Rämä, I. (2015). Yhdessä luotua. Tutkimus autismin kirjon vuorovaikutuksesta peruskoulun kontekstissa. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. (Väitöskirja Helsingin yliopisto)
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). Sisällönanalyysi. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavilla 18.10.2017 http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_2.html
- Saarenpää, A. (2000) Potilas – oikeus – potilasoikeus. Teoksessa E. Sundman (toim.) *Potilaan asema ja oikeudet* (s. 21–39). Helsinki: Tammi.

- Seitamaa-Hakkarainen, P. (2014). Kvalitatiivinen sisällönanalyysi. Metodix - Metoditietämystä kaikille. Saatavilla 18.10.2017
<https://metodix.fi/2014/05/19/seitamaa-hakkarainen-kvalitatiivinen-sisallon-analyysi/>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveyspalvelut. Kouluterveydenhuolto. Saatavilla 2.2.2018 <http://stm.fi/kouluterveydenhoito>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveyspalvelut. Neuvola. Saatavilla 2.2.2018
<http://stm.fi/neurolat>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveyspalvelut. Sairaalat ja erikoissairaanhoido. Saatavilla 2.2.2018 <http://stm.fi/sairaalat-erikoissairaanhoido>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveyspalvelut. Terveyskeskukset. Saatavilla 5.2.2018
<http://stm.fi/terveyskeskukset>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2004). Lastenneuvola lapsiperheiden tukena –opas työntekijöille. Helsinki: Edita Prima. Saatavilla 5.2.2018
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74223/Opp200414.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2008). Asetus neuvolatoiminnasta, koulu –ja opiskeluterveydenhuollosta, sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:37. Helsinki: Yliopistopaino. Saatavilla 5.2.3018
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71506/Selv200837.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2013). Terveyspalvelut Suomessa. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy. Saatavilla 2.2.2018
http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/69928/URN_ISBN_978-952-00-3389-7.pdf
- Suonsivu, K, Tehy ry. (2010). Terveyspalvelujen ammattilainen potilaan oikeuksien huomioijana. Teoksessa E. Sundman (toim.) Potilaan asema ja oikeudet (s. 135–141). Helsinki: Tammi.
- Terveys ja hyvinvoinnin laitos (THL). Vammaispalvelujen käsikirja. Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Saatavilla 27.3.2019
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelusuunnitelma>

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Vammaispalvelujen käsikirja. Lapsen kuntoutussuunnitelma. Saatavilla 26.3.2018
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/suunnitelmat/lapsen-kuntoutussuunnitelma>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 9. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Eettinen ennakoarviointi. Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä. Saatavilla 3.4.2018
<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>
- Williams, K. R. & Wishart, J. G. (2003). The Son-Rise Program intervention for autism: an investigation into family experiences. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (4). 291–299.
- World Health Organization (1994). *International Classification of Diseases (ICD-10)*. Geneva: WHO.

LIITTEET

LIITE 1

Vanhempien kokemuksia autismin kirjon lasten kohtaamisesta terveydenhuollossa

Tämän kyselylomakkeen avulla on tarkoitus kerätä tietoa Diakin terveydenhoitajatutkiminnon opinnäytetyöhön.

Tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa vanhempien kokemuksia autismin kirjon lasten kohtaamisesta suomalaisessa terveydenhuollossa. Fokuksena tutkimuksessa on tarkastella hoitohenkilökunnan valmiuksia ja ammattitaitoa kohdata erityisryhmien edustajia ja erityisesti autismin kirjon lapsia. Vastausten perusteella koostetaan yhteenvetoa vanhempien omakohtaisista kokemuksista autismin kirjon lasten kohtaamisesta ja saatavilla olevasta tuesta ja tukimuodoista.

Kyselyyn vastaamiseen menee aikaa noin 5-10 minuuttia. Kiitos vastauksistasi!

Mirjami Sahimaa
Terveydenhoitajaopiskelija, Diak ammattikorkeakoulu

TAUSTATIEDOT

Lapsen ikä (avoin kenttä)

Lapsen diagnoosi (avoin kenttä)

Lapsen sukupuoli

- Mies
- Nainen
- Muu
- En halua ilmoittaa

TUTKIMUSKYSYMYKSET

Mitä terveydenhuollon palveluita olette käyttäneet lapsenne asioita koskien?

- Neuvola
- Kouluterveydenhuolto
- Terveyskeskus
- Erikoissairaanhoido
- Hammashoito
- Muu, mikä?

Oletteko kertoneet etukäteen lapsenne haasteista hoitohenkilökunnalle terveydenhuollon kanssa asioidessanne?

- Ei koskaan
- Joskus
- Aina

Kuinka koette lapsenne kanssa tulleenne kohdatuksi terveydenhuollon ammattilaisten taholta?

- Erittäin heikosti
- Heikosti
- Ei hyvin, mutta ei huonosti
- Hyvin
- Erittäin hyvin

Millä tavalla lapsenne haasteet on huomioitu terveydenhuollon ammattilaisten toimesta? (esim. neuvolassa, kouluterveydenhuollossa, terveyskeskuksessa, erikoissairaanhoidossa, hammashoidossa yms.)

Vastaus:

Mitkä hoitohenkilökunnan toimintatavat olette kokeneet erityisen hyvinä? (omakohtaisia esimerkkejä yms.)

Vastaus:

Mitkä hoitohenkilökunnan toimintatavat olette kokeneet toimimattomiksi? (omakohtaisia esimerkkejä yms.)

Vastaus:

Millaisia toiveita teillä on lapsen kohtaamiseen liittyen? Miten toivoisitte, että lastanne kohdattaisiin terveydenhuollossa jatkossa?

Vastaus:

Millaisia tukimuotoja tiedätte terveydenhuollon piirissä olevan autismin kirjon lasten haasteisiin liittyen? Millaisia tukimuotoja olette itse hyödyntäneet?

Vastaus:

Kuinka tyytyväisiä olette yleisesti saamaanne hoitoon ja tukeen?

- Erittäin tyytymätön
- Tyytymätön
- Ei tyytymätön mutta ei tyytyväinenkään
- Tyytyväinen
- Erittäin tyytyväinen