

Tapani Santala

AUTISTISTEN LASTEN VANHEMPIEN VOIMAVARAT

Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
2011

AUTISTISEN LAPSEN VANHEMPIEN VOIMAVARAT

Santala, Tapani
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Huhtikuu 2011
Pirilä, Ritva
Sivumäärä: 43
Liitteitä: 5

Asiasanat: autismi, voimavarat

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa autististen lasten vanhempien sisäisiä ja ulkoisia voimavaroja. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää autististen lasten vanhempien voimavarojen tukemisessa.

Tutkimuksen kohdejoukko koostui Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksessa sopeutumisvalmennuskursseilla olleiden autististen lasten vanhemmista. Tutkimus oli kvantitatiivinen ja aineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella keväällä 2011. Kyselylomakkeita lähetettiin 104 ja niihin vastasi 50, jolloin vastausprosentti oli 49.

Tärkeäksi osaksi vanhempien voimavaroja muodostui vanhempien tiedot autismista ja taidot hoitaa autistista lasta. Enemmistö koki tietävänsä paljon autismista ja valtaosa vastaajista koki osaavansa hoitaa hyvin autistista lastaan. Ulkoisista voimavaroista tärkeäksi koettiin erilaiset tuet, joista oleellisimmiksi nousivat aamu-/iltapäivä- ja tilapäishoito sekä korotettu alle 16-vuotiaan vammaistuki. Mannerheimin Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiön, Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksen sopeutumisvalmennuskursseilta tärkeimmiksi voimavaroja tukeviksi elementeiksi mainittiin luennot, asiantuntijatapaamiset ja palveluohjaus.

Tämän tutkimuksen perusteella vanhempien voimavaroja voitaisiin tukea lisäämällä erilaisten tukien määrää kuten lastenhoito apua, jolloin vanhemmilla jäisi enemmän aikaa itselleen. Myös taloudellista toimeentuloa tulisi parantaa, jotta olisi riittävästi varallisuutta hoitaa ja kuntouttaa autistista lasta. Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvitus voisi pyrkiä antamaan enemmän tukea autististen lasten sisaruksille, jolloin koko perheen hyvinvointi lisääntyisi.

Tulevaisuudessa jatkotutkimusaiheina voisi olla autististen lasten vanhempien voimavarat myös Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksen ulkopuolella.

RESOURCES OF PARENTS WITH AN AUTISTIC CHILD

Santala, Tapani

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

April 2011

Pirilä, Ritva

Number of pages: 43

Appendices: 5

Keywords: autism, resources

The purpose of this thesis was to survey the internal and external resources of parents who have an autistic child. The aim was to produce information that can be used to support parental resources in families with an autistic child.

In this research, the target group consisted of parents whose autistic children had attended an Integration Coaching course at Huvitus Rehabilitation and Development Center. The research was quantitative, and the material was collected by a structured questionnaire in spring 2011. Questionnaires were sent to 104 parents, and a total of 50 parents responded, hence the response rate was 49 per cent.

The study revealed that the parents' knowledge on autism and the skills how to take care of an autistic child are vital elements of their resources. A large majority of the respondents considered their knowledge about autism excellent and most of them also perceived their ability to look after an autistic child good. As for the external support resources, the parents appreciated any help of different kind, most importantly, morning and afternoon care, temporary care as well as entitlement to increased Disability Allowance for under 16-year olds. Both the lectures and meetings with specialists as well as the case management services made up a most significant support resource on the Integration Coaching cause organised by The Foundation for the Rehabilitation of Children and Young People (part of The Mannerheim League for Child Welfare) and by Huvitus Rehabilitation and Development Center.

This research indicates that the parents' resources should be supported further by even more versatile forms of help, such as Childcare Assistance, which would enable the parents to allow themselves more quality time in future. In addition, the parents' means of economic livelihood should be improved further, so that they would be better able to rehabilitate and take care of an autistic child. For increased well-being of the family, Huvitus Rehabilitation and Development Center should give more support to siblings and peer groups.

Further research is needed on the resources available to parents with autistic children outside the activities of Huvitus Rehabilitation and Development Center.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	AUTISMI	5
3	VOIMAVARAT.....	6
3.1	Sisäiset voimavarat	7
3.2	Ulkoiset voimavarat	7
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA ONGELMAT.....	8
5	TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN.....	8
5.1	Tutkimusmenetelmät ja aineistonkeruu	8
5.2	Kohdeorganisaatio	9
5.3	Kohderyhmän kuvaus	10
5.4	Tutkimusaineiston käsittely ja analysointi.....	11
6	TUTKIMUSTULOKSET.....	12
6.1	Sisäiset voimavarat	12
6.2	Ulkoiset voimavarat.....	21
6.3	MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiön, Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksen sopeutumisvalmennuskurssilta saadut voimavarat	22
7	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	23
7.1	Tulosten tarkastelu	23
7.2	Tutkimuksen luotettavuus.....	26
7.3	Eettiset kysymykset	27
7.4	Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	27
	LÄHTEET.....	29
	LIITTEET	
	Liite 1: Tutkimusluvan anomus	
	Liite 2: Tutkimuslupa Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvitukselta	
	Liite 3: Kyselylomakkeen käyttöluva Sini Viitaselta	
	Liite 4: Saatekirje	
	Liite 5: Kyselylomake	

1 JOHDANTO

Autismia esiintyy kansainvälisen tautiluokituksen mukaan kolmesta neljään 10 000:sta lapsesta, jos käytetään suppeaa lapsuusiän autisimimääritelmää. Suppealla määritelmällä tarkoitetaan lapsia, joille on diagnosoitu lapsuusiän autismi. Jos autismi määritellään laaja-alaisesti, mikä tarkoittaa, että autistisia ovat myös henkilöt, joilla esiintyy autistisia käyttäytymispiirteitä, esiintyvyys on 10- 15 lasta 10 000:sta. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 26- 27.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää autistilasten vanhempien sisäisiä ja ulkoisia voimavaroja sekä miten voimavaroja voidaan tukea paremmin. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tutkittua tietoa, jotta vanhempien voimavaroja kuntoutustyössä voitaisiin tukea ja vahvistaa. Opinnäytetyöntilaaja on Mannerheimin lastensuojeluliiton Yläneellä toimiva kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvitus, jossa toteutetaan muun muassa autistilasten kuntoutusta yksilöllisesti ja perhemuotoisissa kuntoutuksissa kuten sopeutumisvalmennuskursseilla (Lastenkuntoutus 2010).

Aihe on kiinnostava, koska olen työskennellyt autististen lasten kanssa perhemuotoisessa sopeutumisvalmennuksessa. Aiheen valintaan vaikutti haluni lisätä tietoa vanhempien voimavaroista ja niitä tukevista tekijöistä.

2 AUTISMI

ICD-10 tautiluokitus määrittelee autismin laaja-alaiseksi kehityshäiriön muodoksi, jolle on ominaista ennen kolmen vuoden ikää ilmenevä poikkeava kehitys. Yleisiä piirteitä autismissa on molemmin puoleinen sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriö, viestinnän häiriö ja kapea-alainen kertautuva käytös. Muita yleisiä piirteitä autismille ovat pelko-, uni- ja syömishäiriöt, raivokohtaukset ja aggressiivisuus. Autismia esiintyy kaikissa älykkyydosamäärätasoissa, mutta kolme neljäsosaa kärsii älyllisestä ke-

hitysvammaisuudesta. Älyllinen kehitysvammaisuus voi aiheuttaa omia erityispiirteitä kuten itsensä vahingoittamista esimerkiksi ranteen puremista. Kaavamainen käyttäytyminen voi kohdistua erilaisiin esineisiin kuten kodin koriste-esineet. Kaavamainen käyttäytyminen pitää sisällään asioiden muuttumattomana pitämisen halun, esimerkiksi huonekalujen siirtäminen voi aiheuttaa autistilla suurta vastustusta. Myöhemmällä iällä kiinnostuksen kohteet voivat kohdistua aikatauluihin, kulkureitteihin ja päivämääriin. (ICD-10, 2010.)

Autistisiin lapsiin voidaan asettaa yksi ennakkokäsitys, joka on että autistisen lapsen hoitaminen on työlästä ja psyykkisesti kuormittavaa. Tämän vuoksi ennakkoluuloton vuorovaikutus perheen kanssa on tärkeää. (Gillberg, 2000, 72- 73).

Autistisen lapsen vanhempana pitää sopeutua muuttuviin tilanteisiin, omia aikatauluja voi joutua muuttamaan, kylässä käynti ja tuttavien tapaaminen saattaa olla vähäistä. Myös autistisen lapsen syömis-, nukkumis- ja oppimisvaikeudet tuovat runsaasti lisärasitetta koko perheelle. (Ikonen, 1998, 242- 243).

3 VOIMAVARAT

Voimavaroilla tarkoitetaan sisäisiä ja ulkoisia resursseja, joiden avulla ihminen jaksaa henkisesti hyvin. Voimavaroja voidaan saada elämän aikana lisää tai niiden määrä voi vähentyä. Usein ihmisillä on myös voimavaroja, joita ei itsellään edes tiedä olevan ennen kuin tilanteessa, jossa niitä voi yllättäen tarvita. Voimavarat voivat tulla ihmisestä itsestään, jolloin ne ovat sisäisiä voimavaroja. Sisäisiin voimavaroihin kuuluvat fyysinen terveys, taloudellinen tilanne, ihmissuhteet sekä tiedot ja taidot. Ulkoisiin voimavaroihin kuuluvat vertaistuki, yhteiskunnan tarjoamat palvelut, apuvälineet ja taloudellinen tuki. (Laitoniemi 2006.) Viitanen on tutkinut kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroja Satakunnassa ja päässyt tuloksiin, jossa vanhempien voimavaroja voitaisiin edistää lisäämällä erilaisten tukien, kuten hoito-

apujen muodossa. Myös runsaalla tiedon ja taidon välityksellä on selkeä lisä vanhempien voimavaroihin. (Viitanen 2009,44- 46 .) Halima ja Martikainen opinnäytetyössään olivat tutkineet kehitysvammaisen lapsen vanhempien arkielämää ja siinä oleellisia voimavaroja. Tutkimustulokset osoittivat, että vanhemmilla ei juurikaan riittänyt aikaa harrastaa, sillä kehitysvammaisen lapsi vaatii jatkuvaa valvontaa. (Halima & Martikainen 2002, 34- 35.)

3.1 Sisäiset voimavarat

Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan sisäisiin voimavaroihin kuuluu vanhempien koulutus, heidän tietonsa ja taitonsa sekä luottamukselliset ihmissuhteet. Voimavaroja kuluttavia tekijöitä voivat olla arkipäivän raskaus ja siihen liittyen vanhempien oman tai yhteisen ajan vähyys, liiallinen työmäärä ja huono rahatilanne. Sisäisiä voimavaroja voidaan lisätä esimerkiksi lapsen hoitoon ja kehitykseen liittyvän tiedolla, joka tuo lisävarmuutta elämään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004.)

3.2 Ulkoiset voimavarat

Sosiaalista tukea ja sen puutetta voidaan pitää ulkoisia voimavaroja parantavia tai heikentäviä tekijöitä. (Kaljunen, 2002.) Myös yhteiskunnalta saatavat tuet, apuvälineet, palvelut voidaan lukea ulkoisiksi voimavaroiksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004.)

Kela myöntää alle 16-vuotiaalle vammaistukea, jos saaja on pitkäaikaisesti sairas tai vammainen. Edellytyksenä tuen saamiselle on vähintään kuusi kuukautta kestävä tavanomaista suurempi rasituksen ja sidonnaisuuden lisääntyminen vastaavanikäiseen terveeseen lapseen verrattuna. Vammaistuki on joko määräaikainen tai lapsen 16:sta ikävuoteen asti jatkuva, tämän määräytyessä lapsen sairauden tai vamman arvioituun sidonnaisuuteen ja rasittavuuteen. (Kansaneläkelaitos 2010).

Asetuksen vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/759) mukaan kuljetuspalvelut myönnetään saattajapalveluineen vaikeavammai-

sen henkilön työssä käymiseen, opiskeluun, asioimisen, yhteiskunnallisen osallistumisen, virkistykseen tai muun sellaisen syyn vuoksi. tarpeellisiin kuljetuksiin.

Autistisilla lapsilla on kehitysvammalain mukaan oikeus tilapäishoitoon (1977/519). Tilapäishoitoa voidaan järjestää yksityisissä palvelukodeissa, henkilön kotona tai muussa vastaavassa sopivassa paikassa. (Kehitysvammalaki 1977/519).

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA ONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää autististen lasten vanhempien voimavaroja sekä niihin vaikuttavia tekijöitä. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tutkittua tietoa, jotta vanhempien voimavaroja kuntoutustyössä voitaisiin tukea ja vahvistaa. Tämän opinnäytetyön tutkimusongelmat ovat:

1. Mistä autistisen lapsen vanhempien voimavarat koostuvat?
2. Miten autistisen lapsen vanhempien voimavaroja voidaan tukea?

5 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimusmenetelmät ja aineistonkeruu

Tutkimus on kvantitatiivinen eli määrällinen, koska tarkoituksena on kartoittaa autististen lasten vanhempien voimavaroja käyttämällä mittarina strukturoitua kyselylomaketta. Kvantitatiivinen tutkimus voidaan tehdä joko kvalitatiivisen tutkimuksen pohjalta, mutta se voi myös olla pohjana kvalitatiiviselle tutkimusaineistolle. Kvantitatiivisen tutkimuksen etuna on laaja tutkimusaineisto (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 132- 133.)

Kyselylomakkeessa (Liite 5) kysytään suljettuja kysymyksiä. Kysymykset on aseteltu neljään ryhmään, jotka ovat taustatiedot, sisäiset voimavarat, ulkoiset voimavarat ja Mannerheimin lastensuojeluliiton kuntouttamis- ja kehittämiskeskus Huvituksesta saadut voimavarat. Kyselylomake on muotoiltu Viitasen(2009) kyselylomakkeen pohjalta ja sen loppuun on lisätty Huvituksen sopeutumisvalmennuskursseillaan käyttämästä kyselylomakkeesta joitakin kysymyksiä. Koska kyselylomake on koosto kahdesta jo aikaisemmin käytössä olleista kyselylomakkeista, sitä ei esitestattu. Viitaselta pyydettiin kirjallisesti (Liite 3) lupa hänen kyselylomakkeensa käytöstä, joka saatiin. Tutkimusaineiston keräämistä varten anottiin tutkimuslupa Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksen johtajalta (Liite 2), joka saatiin tammikuussa 2011. Kyselylomakkeen mukana lähetettiin vastaajille saatekirje, jossa ilmenee opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet ja toteuttaja. Lisäksi saatekirjeestä ilmenee viimeinen vastauspäivä.

Oikealla kohderyhmällä ja hyvillä kysymyksillä luodaan tutkimuksen perusedellytykset. (Heikkilä 2008, 47- 48). Kysymyksiä muotoillessa käytetään vastaajille tuttua muotoilua. Tämän vuoksi on tärkeää tuntea kohderyhmä. Kysymysten tulee olla johdonmukaisia ja sen vuoksi ne kannattaa ryhmitellä kokonaisuuksiksi. (Vilka 2005, 86- 87.)

Aineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella helmi-maaliskuussa 2011. Kyselylomakkeet lähetettiin Huvituksen toimesta 104:lle sopeutumisvalmennuskursseilla olleille vanhemmille, jotka ovat olleet perhemuotoisessa kuntoutuksessa viimeisten neljän vuoden aikana. Kyselylomake (Liite 5) ja saatekirje (Liite 4) postitettiin mukanaan valmiit postimerkilliset vastauskuoret, jotka palautettiin Huvitukseen, josta opinnäytetyöntekijä haki ne. Aikaa vastaamiselle annettiin neljä viikkoa.

5.2 Kohdeorganisaatio

Huvitus on Mannerheimin lastensuojeluliiton kehittämis- ja kuntouttamiskeskus. Kuntoutus muodostuu ryhmämuotoisesta toiminnasta, jossa vanhemmat, kuntoutujat

ja sisarukset ovat omissa ryhmissään, perheiden yhteisestä toiminnasta, perhetapaamisista ja asiantuntijaluennoista siten, että jokaisen henkilökohtaiset tarpeet tulevat huomioiduiksi. Kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutujan ja perheen hyvän ja tasa-vertaisen elämän mahdollisuuksien vahvistaminen, kuntoutujan kasvun ja kehityksen tukeminen ikä- ja kehityskausien mukaisesti myös sisarukset ja vanhemmat huomioiden. Kurssilla tärkeitä tavoitteita on kuntoutujan, vanhempien ja sisarusten mahdollisuus kokemusten jakamiseen ja tunteiden käsittelyyn vertaisryhmissä. Kuntoutujan sairauten tai vammaan ja kuntoutukseen sekä koulunkäyntiin liittyvän tiedon saanti on peruslähtökohtana kuntoutusjaksolla. Perheen mahdollisuus yhdessä olemiseen ja ilon kokemiseen yhteisissä toiminnoissa ja perheen arkea helpottavien ratkaisujen löytäminen, sekä kurssilta saatujen tietojen, keinojen ja taitojen siirtyminen kuntoutujan ja perheen arkeen ovat kuntoutusjakson oleellisia tavoitteita. (Lastenkuntoutus 2011.)

5.3 Kohderyhmän kuvaus

Tutkimuksen kohderyhmä koostui kuntoutusjaksolla olleiden autististen lasten vanhemmista. Otos muodostui 104:stä vanhemmasta, joiden autistinen lapsi on ollut sopeutumisvalmennuskurssilla viimeisen neljän vuoden aikana. Vastanneita oli 50, jolloin vastausprosentiksi tuli 49. Vastanneista naisia oli 44 ja kuusi miestä.

Vastaajista 42 % (n=21) oli iältään 41 - 50 -vuotiaita. 31 - 40 -vuotiaita oli 40 % (n=20), alle 30 -vuotiaita vastanneista oli neljä prosenttia (n=2), 51- 60 -vuotiaita vastanneista oli 12 % ja ylitse 60 -vuotiaita oli kaksi prosenttia. Avo-/avioliitossa vastanneista oli 84 % (n=42) ja yksinhuoltajia oli 16 % (n=8).

Vastaajien autistisen lapsen sukupuoli oli 80 %:lla (n=39) poika ja tyttöjä 20 % (n=10). Autistiset lapset olivat iältään 3-5 -vuotiaita 8 % (n=4), 6-7 -vuotiaita 22 % (n=11), 8-10 -vuotiaita 24 % (n=12), 11- 13 -vuotiaita lapsia oli 22 % (n=11) ja 14-16 -vuotiaita 24 % (n=12). Autistisilla lapsilla sisaruksia oli yksi 38 % (n=19) vastanneista. Perheistä 14 %:lla (n=7) ei ollut kuin autistinen lapsi. Sisaruksia kaksi oli 26 %:lla (n=13) ja kolme sisarusta oli 12 %: (n=13). Neljä sisarusta oli kolmella (6

%) autistisella lapsella. Viisi tai enemmän sisaruksia oli vastanneista perheistä vain kahdella(4 %).

5.4 Tutkimusaineiston käsittely ja analysointi

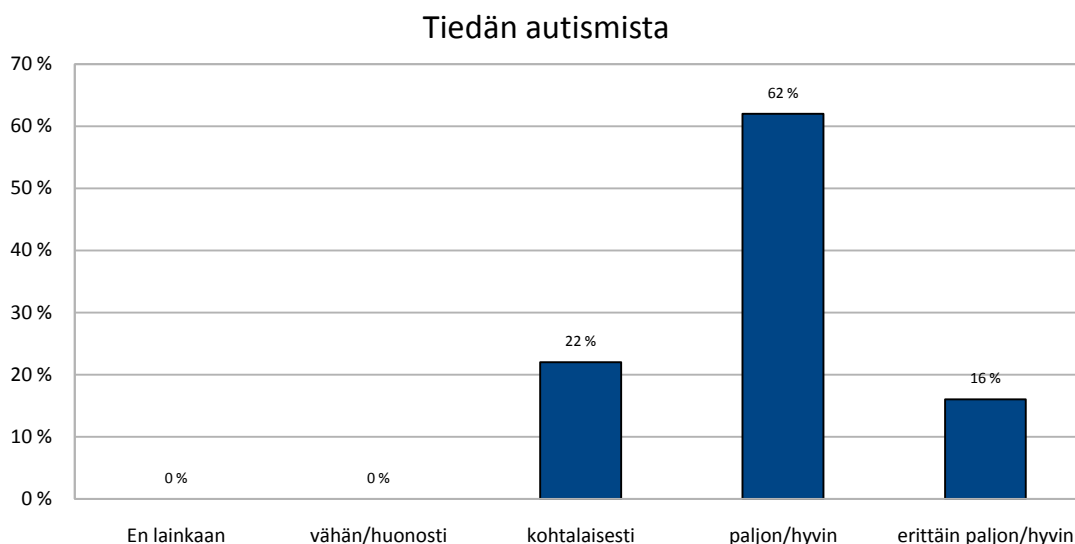
Analyysin ja johtopäätösten teko kerätystä aineistosta on ydinasia, johon tähdätään tutkimuksen alusta alkaen. (Hirsjärvi ym. 2009, 221). Määrällisellä tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa tavoitteena on perustella muuttujia koskevia väitteitä numeroiden ja tilastollisten yhteyksien avulla. Tämä edellyttää tutkimusaineiston ryhmittelyä taulukkomuotoon. (Vilkkä 2005, 89). Taulukoissa olevat tiedot voidaan havainnollistaa ja painottaa tiedon tärkeyttä käyrillä, pylväillä ja piirroksilla. (Hirsjärvi ym. 2009, 328.)

Kyselylomakkeista palautettiin 51 määräaikaan mennessä. Yksi lomakkeista oli sekavasti täytetty siten, että vastaajalla oli kaksi autistista lasta, joiden molempien tiedot oli vastaaja merkannut kyselylomakkeeseen erittelemättä näitä paperille. Vastaaja oli myös jättänyt vastaamatta useimpiin kysymyksiin, jonka vuoksi lomake jouduttiin hylkäämään. Yksi vastauskuori tuli kahdeksan päivää myöhässä, jolloin sitä ei voitu ottaa mukaan aineiston analyysiin. Osa vastaajista oli jättänyt vastaamatta kysymyksiin, jotka käsittelivät henkilöstöä, joka ei toiminut heidän autistisen lapsensa kanssa kuten fysioterapeutti ja toimintaterapeutti. Kysymyksissä 71- 73, jotka mittasivat myönnettyä vammaistukea, oli sekavasti vastattuja lomakkeita useita. Sekaannusta vastauksissa aiheutti se, että toiset vastaajat olivat kumulatiivisesti valinneet sekä alle 16 -vuotiaan vammaistuen ja korotetun alle 16 -vuotiaan vammaistuen. Kyselylomakkeet analysoitiin käyttäen OpenOfficen taulukkolaskentaohjelmaa. Tutkimustuloksista tehtiin graafisia taulukoita helpottamaan tulosten ymmärtämistä.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Sisäiset voimavarat

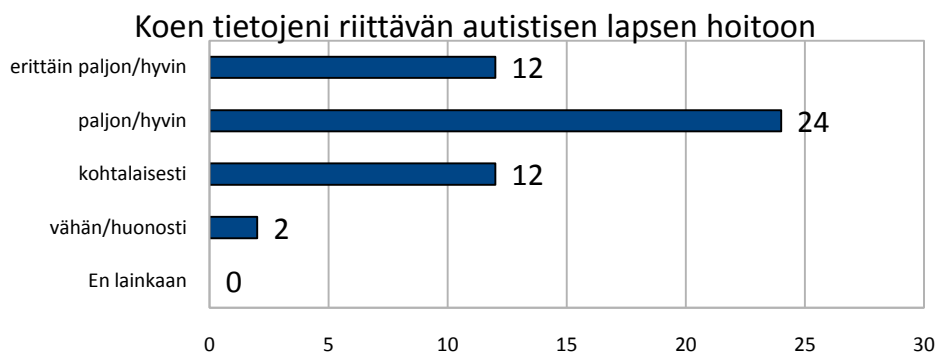
Tutkimusalueen rajaamiseksi sisäisistä voimavaroista otettiin mukaan autismiin liittyvät tiedot ja taidot, taloudellinen tilanne, ihmissuhteet ja vapaa-aika, fyysiset ja psyykkiset voimavarat. Kysymyksessä seitsemän selvitettiin vanhempien tietoja autismista. Kaikki vastanneet tiesivät autismista vähintään kohtalaisesti tai sitä enemmän. Vaihtoehtoon paljon vastanneita oli 31, joka on 62 %. (Kuvio 1).



Kuvio 1. Vanhempien tietämys autismista(n=50)

Kysymyksessä kahdeksan selvitetään vanhempien kokemusta tietojen riittämisestä autistisen lapsen hoitamiseen. Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista noin puolet oli sitä mieltä, että heidän tietonsa riittävät hyvin autistisen lapsen hoitoon. Neljä prosenttia vastaajista koki tietojensa riittävän huonosti autistisen lapsen hoitoon. Kukaan ei kokenut tietojaan täysin riittämättömiksi.

Kuvio 2 Autismiin liittyvien tietojen riittävyys lapsen hoitoon (n=50)



Kysymyksissä 9-17 kysyttiin, mistä vanhemmat olivat saaneet tietoa autismista. Vanhemmat kokivat saaneensa selkeästi eniten tietoa autismista Mannerheimin lastensuojeluliiton Kuntouttamis- ja kehittämiskeskus Huvituksesta, josta 36 vastaajaa koki saaneensa paljon tai erittäin paljon tietoa autismista. Fysioterapeuteilta, toimintaterapeuteilta ja sosiaalityöntekijöiltä tietoa oli saatu vähän. Kaikilla vastaajille ei ollut kontaktia kyseisten ammattiryhmien kanssa lainkaan. Myös autismiliitto, lääkärit ja internet olivat vanhempien tärkeitä tiedonlähteitä. (Taulukko 1).

Taulukko 1. Vanhempien tiedonlähteet autismista

Väittäjä: Olen saanut tietoa autismista...	En lainkaan		Vähän/ Huonosti		Kohtalaisesti		Paljon/ Hyvin		Erittäin paljon/ hyvin	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
9. Sairaalan-/terveydenhoitajalta n=50	19	38	10	20	12	24	8	16	1	2
10. Lääkäriltä n=50	6	12	12	24	19	38	13	26	0	0
11. Lapsen opettajalta n=50	20	40	10	20	6	12	11	22	3	6
12. Internetistä n=50	4	8	7	14	12	24	18	36	9	18
13. Autismiliitolta n=50	3	6	9	18	18	36	14	28	6	12
14. Fysioterapeutilta n=50	32	64	9	18	5	10	4	8	0	0
15. Toimintaterapeutilta n=49	10	20	11	22	14	29	12	24	2	4
16. Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksesta n=50	1	2	1	2	12	24	19	38	17	34
17. Sosiaalityöntekijältä n=50	17	34	21	42	4	8	5	10	3	6

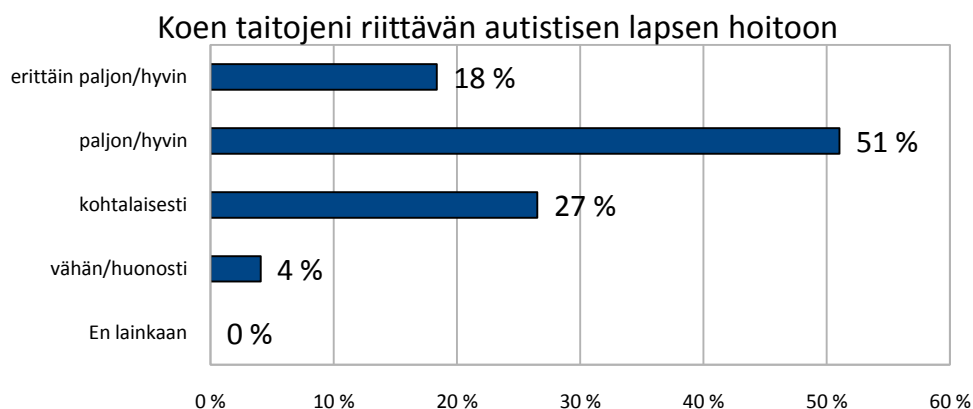
Kysymyksissä 18- 26 kysyttiin, mistä tai keneltä vastaajat haluaisivat saada lisää tietoa autismista. Vastauksissa ilmeni, että vastaajat haluaisivat lisää tietoa kaikista esitetystä vaihtoehdoista. (Taulukko 2).

Taulukko 2. Toiveet tiedonlähteistä

Väittämä: Toivoisin saavani lisää tietoa autismista...	En lainkaan		Vähän/ huonosti		Kohtalaisesti		Paljon/ hyvin		Erittäin paljon/ hyvin	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
18. Sairaanhoidalta n=47	3	6	3	6	14	30	16	34	11	23
19. Lääkäriltä n=50	1	2	3	6	6	12	20	40	20	40
20. Lapsen opettajalta n=49	6	12	5	10	6	12	18	37	14	29
21. Internetistä n=46	7	15	3	7	12	26	13	28	11	24
22. Autismiliittoa n=48	1	2	3	6	10	21	15	31	19	40
23. Fysioterapeutilta n=45	19	42	5	11	8	18	7	16	6	13
24. Toimintaterapeutilta n=44	8	18	3	7	9	20	15	34	9	20
25. Kuntoutus- ja kehittämis-keskus Huvitukselta n=46	2	4	2	4	11	24	15	33	16	35
26. Sosiaalityöntekijältä n=49	5	10	7	14	14	29	12	24	11	22

Kyselylomakkeen toisessa osiossa selvitettiin vanhempien taitoja hoitaa autistista lasta. Vastaajista 51 % (n=25) koki taitonsa hoitaa autistista lastaan hyväksi. Kukaan vastaajista ei kokenut taitojaan täysin riittämättömiksi (Kuvio 3).

Kuvio 3. Vanhempien kokemus taitojensa riittävyydestä autistisen lapsen hoitoon (n=49).



Kysymyksissä 28- 37 selvitettiin mistä vanhemmat olivat saaneet taitoja hoitaa autistista lasta. Taitoja hoitaa autistista lasta oli vanhemmat saaneet oman lapsensa hoitamisen kautta eniten, siten että 32 % (n=16) oli saanut paljon taitoja ja erittäin paljon taitoja oli saanut 60 % (n=30). Lisäksi paljon taitoja vanhemmat kokivat saaneensa Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksesta. Sairaalan-/terveydenhoitajat, lääkärit ja fysioterapeutit eivät olleet kenenkään mielestä kyenneet antamaan erittäin paljon taitoja hoitaa autistista lasta. (Taulukko 3).

Taulukko 3. Tahot, joilta vanhemmat saaneet taitoja hoitaa autistista lasta

Väittäjä: Olen saanut taitoja hoitaa autistista lasta...	En lainkaan		Vähän/ huonosti		Kohtalaisesti		Paljon/hyvin		Erittäin paljon/ hyvin	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
28. Oma kokemus n=50	1	2	2	4	1	2	16	32	30	60
29. Sairaalan-/terveydenhoitajalta n=50	20	40	12	24	9	18	9	18	0	0
30. Lääkäriltä n=50	8	16	19	38	16	32	7	14	0	0
31. Lapsen opettajalta n=50	16	32	8	16	12	24	10	20	4	8
32. Internetistä n=50	11	22	10	20	11	22	12	24	6	12
33. Autismilii- tolta n=50	6	12	15	30	16	32	9	18	4	8
34. Fysioterapeutilta n=47	29	62	9	19	6	13	3	6	0	0
35. Toimintaterapeutilta n=47	6	13	14	30	11	23	13	28	3	6
36. Kuntouttamis- ja kehittämiskeskus Huvituksesta n=49	2	4	4	8	15	31	18	37	10	20
37. Sosiaalityöntekijältä n=50	21	42	18	36	4	8	3	6	4	8

Kysymyksissä 38- 46 kysyttiin, mistä vanhemmat toivoisivat saavansa enemmän taitoja hoitaa autistista lasta. Vanhemmat toivoivat saavansa lisää taitoja hoitaa autistista lastaan lähes kaikista tarjotuista vaihtoehdoista. Erityisesti lääkärit, opettajat, au-

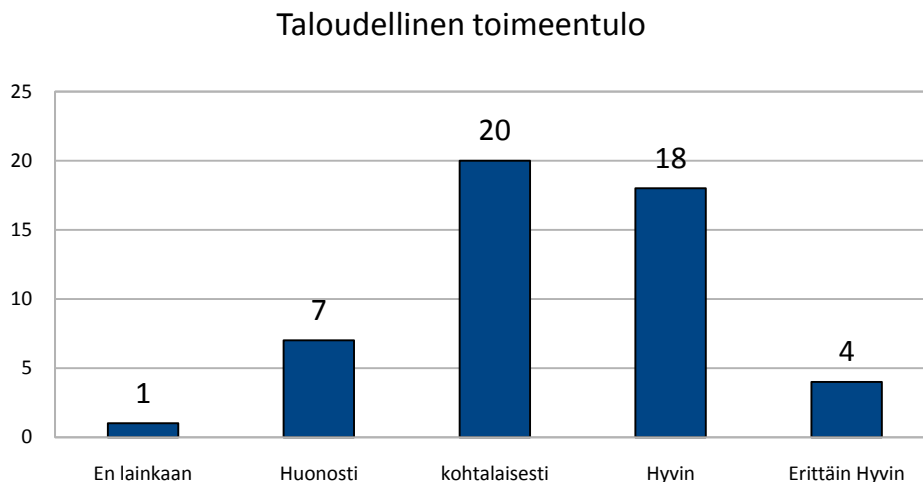
tismiliitto, Huvitus ja toimintaterapeutit olivat lähteitä, joista vanhemmat toivoivat saavansa lisää taitoja. (Taulukko 4).

Taulukko 4. Tahot, joilta vanhemmat toivoisivat saavansa taitoja hoitaa autistista lasta.

Väite: Toivoisin saavani lisää taitoja hoitaa autistista lastani...	En lainkaan		Vähän/ huonosti		Kohtalaisesti		Paljon/ hyvin		Erittäin paljon/ hyvin	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
38. Sairaan-/ terveyden- hoitajalta n=48	4	8	7	15	13	27	12	25	12	25
39. Lääkäriltä n=49	3	6	1	2	12	24	18	37	15	31
40. Lapsen opettajalta n=49	4	8	5	10	10	20	19	39	11	22
41. Internetistä n= 46	10	22	3	7	11	24	10	22	12	26
42. Autismiliit- tolta n=48	1	2	2	4	12	25	18	38	15	31
43. Fysio- terapeutilta n=44	17	39	5	11	7	16	6	14	9	20
44. Toiminta- terapeutilta n=45	6	13	5	11	6	13	13	29	15	33
45. Kuntout- tamis ja kehittämis- keskus Huvituksesta n=47	2	4	4	9	8	17	14	30	19	40
46. Sosiaali- työntekijältä n=48	12	25	6	13	11	23	9	19	10	21

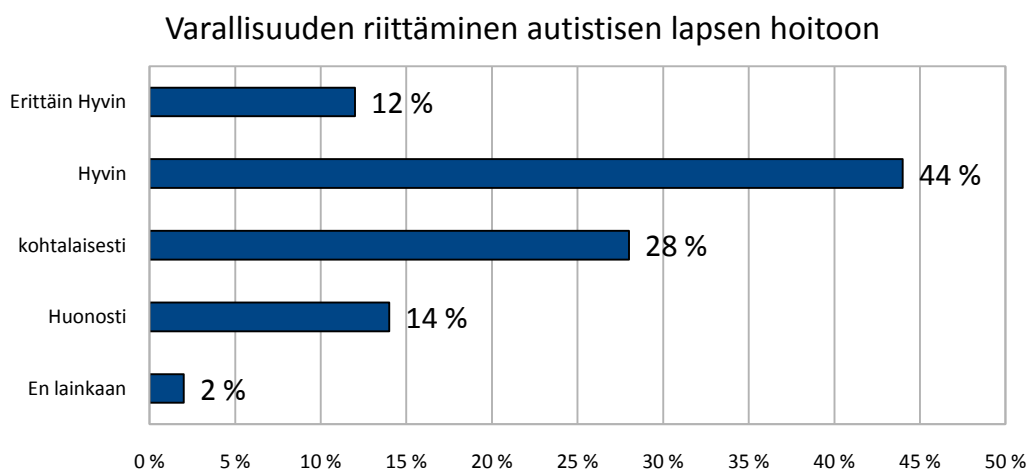
Kysymyksessä numero 47 tiedusteltiin, minkälainen oli perheen taloudellinen tilanne. Vastaajista 40 % (n=20) tuli taloudellisesti toimeen kohtalaisesti ja hyvin 36% (n=18). Kaksi prosenttia vastaajista koki taloudellisen toimeentulonsa täysin riittämättömäksi. (Kuvio 4).

Kuvio 4. Vanhempien käsitykset taloudellisesta toimeentulosta (n=50).



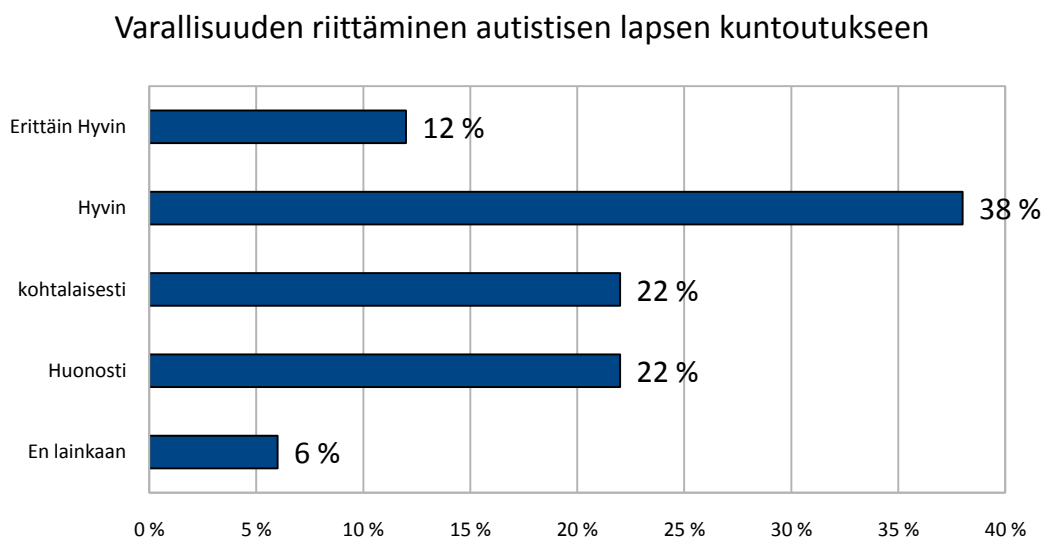
Tutkimukseen osallistuneilta vanhemmilta tiedusteltiin, miten heidän taloudellinen toimeentulonsa riitti autistisen lapsen hoitoon kysymyksessä 48. Vastaajista 44 % (n=22) koki varallisuutensa riittävän hyvin lapsenhoitoon. Seitsemän (14 %) vastaajan mielestä varallisuus riitti huonosti lapsen hoitoon. (Kuvio 5).

Kuvio 5. Vanhempien käsitys varallisuuden riittämisestä autistisen lapsen hoitoon (n=50)



Kysymyksessä numero 49 tiedusteltiin, riittikö perheen varallisuus autistisen lapsen kuntoutukseen. Varallisuus autistisen lapsen kuntoutukseen ei riittänyt lainkaan kolmella vastanneella. Huonosti ja kohtalaisesti varallisuus kuntoutukseen riitti molemmissa vaihtoehdoissa 11:sta vastanneista (22 %). Hyvin varallisuus riitti kuntoutukseen 19:sta ja erittäin hyvin kuudella.

Kuvio 6. Vanhempien käsitys varallisuuden riittäminen autistisen lapsen kuntoutukseen (n=50).



Kyselylomakkeen osiossa neljä selvitettiin vanhempien ihmissuhteita ja vapaa-aikaa. Vastanneilla ystäviä, vapaa-aikaa ja harrastuksia oli kohtalaisesti ja vastanneet kokivat näiden tekijöiden auttavan jaksamista, mutta lisää aikaa olisi suotavaa olla lähes kaikkien mielestä. (Taulukko 5).

Taulukko 5. Ihmissuhteiden ja vapaa-ajan merkitys jaksamiseen.

Väite:	Ei lainkaan		Vähän		Kohtalaisesti		Paljon		Erittäin paljon	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
50. Minulla on hyviä ystäviä n=50	3	6	11	22	22	44	10	20	4	8
51. Minulla on aikaa ystäväilleni n=49	4	8	24	49	17	35	3	6	1	2
52. Minulla on aikaa läheisilleni n=50	3	6	12	24	21	42	12	24	2	4
53. Minulla on aikaa itselleni n=50	6	12	26	52	10	20	6	12	2	4
54. Toivoisin, että minulla olisi enemmän aikaa ystäväilleni n=49	2	4	0	0	12	24	21	43	14	29
55. Toivoisin, että minulla olisi enemmän aikaa läheisilleni n=48	0	0	2	4	6	13	17	35	23	48
56. Toivoisin, että minulla olisi enemmän aikaa itselleni n=50	0	0	0	0	7	14	16	32	27	54
57. Saan apua lasten hoitoon ystäväiltäni n=50	23	46	18	36	5	10	1	2	3	6
58. Saan apua lasten hoitoon läheisiltäni n=50	7	14	17	34	10	20	10	20	6	12
59. Ystävät ovat parantaneet henkistä hyvinvointiani n=50	5	10	6	12	6	12	20	40	13	26
60. Puoliso/sukulaisen ovat parantaneet henkistä hyvinvointiani n=50	5	10	3	6	11	22	20	40	11	22
61. Minulla on harrastuksia n=50	13	26	12	24	14	28	7	14	4	8
62. Koen saavani lisävoimia arkeen harrastuksistani n=49	12	24	4	8	7	14	9	18	17	35

Kyselylomakkeen osiossa viisi kysyttiin fyysisestä kunnosta, vastanneet olivat sitä mieltä, että autistisen lapsen hoito on vähintään kohtalaisen raskasta tai sitä raskaampaa. Monet myös kaipaisivat lisäapua lastenhoitoon.

Taulukko 6. Vanhempien kokemus fyysisestä hyvinvoinnista ja fyysisestä rasittavuudesta autistisen lapsen hoidossa.

Väite:	Erittäin huono		Huono/huonosti		Kohtalainen/kohtalaisesti		Hyvä/ Hyvin		Erittäin hyvä/hyvin	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
63. Fyysinen kuntoni on tällä hetkellä n= 50	2	4	8	16	21	42	15	30	4	8
64. Fyysinen kuntoni riittää lasten hoitoon n=50	1	2	5	10	17	34	19	38	8	16
65. Koen lapseni hoitamisen fyysisesti kuormittavaksi n=49	6	12	12	24	20	41	7	14	4	8
66. Tarvitsen lastenhoitoapua, jotta jaksaisin fyysisesti hyvin n=49	8	16	9	18	12	24	10	20	10	20

Kyselylomakkeen osiossa kuusi kysyttiin psyykkisestä hyvinvoinnista. Vastanneet kokivat psyykkisen hyvinvoinnista, siten että 44 % (n=22) voi kohtalaisen hyvin psyykkisesti. Psyykkinen hyvinvointi riittää samalla määrällä myös autistisen lapsen hoitoon, vaikkakin 31 % (n=15) kokee lapsen hoitamisen psyykkisesti hyvin rasittavaksi ja 33 % (n=16) kokee sen erittäin raskaaksi.

Taulukko 7. Vanhempien psyykkisestä hyvinvoinnista lastenhoidossa

Väite:	Erittäin huono/huonosti		Huono/huonosti		Kohtalaisesti		Hyvä/ hyvin		Erittäin hyvä/hyvin	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
67. Psyykkinen hyvinvointini on tällä hetkellä n=50	2	4	9	18	22	44	13	26	4	8
68. Psyykkinen hyvinvointini riittää tällä hetkellä lapsen hoitoon n= 50	2	4	6	12	22	44	14	28	6	12
69. Koen lapseni hoitamisen psyykkisesti kuormittavaksi n=49	1	2	5	10	12	24	15	31	16	33
70. Tarvitsen lastenhoitoapua, jotta jaksaisin psyykkisesti hyvin n=49	6	12	2	4	9	18	13	27	19	39

6.2 Ulkoiset voimavarat

Kyselylomakkeen osiossa seitsemän kysyttiin ulkoisista voimavaroista. Ulkoisia voimavaroja tutkittaessa vanhemmilta kysyttiin tuista, joita heille on myönnetty. Kaikille oli myönnetty vähintään alin alle 16 -vuotiaan perusvammainen tuki, mutta useimmille korotettu alle 16 -vuotiaan vammaistuki. Monille oli myös myönnetty ylin alle 16 -vuotiaan vammaistuki. (Taulukko 8).

Taulukko 8. Autistisille lapsille myönnetty vammaistuet.

Väite:	Ei		Kyllä	
	n	%	n	%
71. Lapselleni on myönnetty alin alle 16-vuotiaan vammaistuki n=41	35	85	6	15
72. Lapselleni on myönnetty alle 16 -vuotiaan korotettu vammaistuki n=45	13	29	32	71
73. Lapselleni on myönnetty alle 16 -vuotiaan ylin vammaistuki n=45	28	62	17	38

Muita tukia ja palveluja autistisille lapsille oli myönnetty myös runsaasti, pääsääntöisesti tarpeen mukaan. Yleisimpinä myönnettyinä tukina olivat tilapäis- 72 %:lla (n=36) ja aamu-/iltapäivähoito 76 %:lle (n=36). (Taulukko 9).

Taulukko 9. Autistisille lapsille myönnetty palvelut.

Väite:	Ei tarvetta		Ei		Kyllä	
	n	%	n	%	n	%
74. Lapselleni on myönnetty kuljetuspalvelu n=50	7	14	16	32	27	54
75. Lapselleni on myönnetty tulkkipalvelu n=50	33	66	11	22	6	12
76. Lapselleni on myönnetty henkilökohtainen avustaja n=50	13	26	18	36	19	38
77. Lapselleni on järjestetty mahdollisuus tilapäishoitoon n=50	1	2	13	26	36	72
78. Lapselleni on järjestetty aamu- ja/tai iltapäivähoito n=49	6	12	6	12	37	76
79. Lapseni lomien ajaksi on järjestetty hoito n=50	8	16	17	34	25	50

6.3 MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiön, Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksen sopeutumisvalmennuskurssilta saadut voimavarat

Kyselylomakkeen osiossa kahdeksan kysyttiin Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksesta saaduista voimavaroista. Vastauksissa korostuu vanhempien ryhmästä saatu vertaistuen määrä, jota vanhemmat kokivat saaneensa paljon (24 % n=12) tai erittäin paljon (35 % n=17). Perhekeskusteluista vanhemmista valtaosa koki saaneensa paljon 33 % (n=16) hyötyä. Palveluohjauksesta paljon hyötyä oli saanut 40 % (n=19).(Taulukko 10).

Taulukko 10. Huvituksesta saadun tuen ja voimavarojen arviointi

Väite:	En lainkaan		Vähän		Kohtalaisesti		Paljon		Erittäin paljon	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
80. Olen saanut tukea vanhempien ohjatusta vertaisryhmästä n=49	2	4	8	16	10	20	12	24	17	35
81. Olen saanut tukea lasten-/nuorten ohjatusta vertaisryhmästä n=46	12	26	6	13	13	28	9	20	6	13
82. Olen saanut tukea sisarusten ohjatusta vertaisryhmästä n=46	16	35	8	17	9	20	8	17	5	11
83. Olen saanut tukea perheen ohjatusta yhteisestä toiminnasta n=48	3	6	4	8	17	35	13	27	11	23
84. Huvituksessa käydyt perhekeskustelut ovat auttaneet arjessa selviytymistä n=49	4	8	5	10	12	24	16	33	12	24
85. Olen kokenut palveluohjauksen Huvituksessa tukeneen voimavarojani n=48	3	6	3	6	8	17	19	40	15	31
86. Olen saanut tukea voimavaroilleni Huvituksessa järjestetyistä luennoista/asiantuntija tapaamisista n=49	1	2	3	6	7	14	18	37	20	41

7 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

7.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää autististen lasten vanhempien sisäisiä ja ulkoisia voimavaroja. Tavoitteena oli saada luotettavaa tietoa siitä, mitkä tekijät lisäävät voimavaroja niin, että niitä voitaisiin parhaiten tukea.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää mistä autististen lasten vanhempien voimavarat koostuvat. Sisäisistä voimavaroista oleellinen asia oli tiedot autismista, joista kaikki vastaajat tiesivät vähintään kohtalaisesti, paljon autismista tiesi lähes kaksi kolmannesta ja lähes viidennes koki tietävänsä autismista erittäin paljon. Tietojen riittämisestä autistisen lapsen hoitoon kysyttäessä lähes kaikki vastasivat tietävänsä autis- mista kohtalaisesti tai sitä enemmän. Autismiin liittyvät tiedot ovat pitkälti tulleet Kuntouttamis- ja kehittämiskeskus Huvituksesta, Internetistä, Autismiliitolta ja lää- käreiltä. Tiedot autismista koettiin tärkeäksi voimavaraksi.

Taidot hoitaa autistista lasta olivat vastaajien oman kokemuksen mukaan korkeat, kun yli kaksi kolmannesta koki osaavansa hoitaa autistista lasta hyvin tai erittäin hy- vin. Oma kokemus, Autismiliitto ja Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvitus olivat antaneet eniten taitoja hoitaa autistista lasta.

Taloudellinen tilanne vastaajilla oli kohtalaisen hyvä, mutta varallisuuden riittäminen sekä autistisen lapsen hoitoon että kuntoutukseen ei ollut kaikilla riittävä. Huonosti varallisuus riitti kuntoutukseen hieman yli viidenneksellä vastaajista ja ei lainkaan vajaalla kymmenyksellä vastaajista. Hoitoon varallisuus riitti kohtalaisesti tai pa- remmin yli kolmella neljästä.

Ystävät ja läheiset koettiin tärkeäksi voimavaraksi, mutta ajan puute tuotti ongelmia monille vanhemmille. Erityisesti monet vanhemmat kokivat ajan puuttumisen itsel- tään, siten että yli neljännes viidestä vastaajista olisi halunnut itselleen enemmän ai- kaa joko paljon tai erittäin paljon. Monet kokivat saavansa voimavaroja myös harras- tuksista.

Fyysinen kunto koettiin vastausten perusteella kohtuullisen hyväksi. Vaikka lapsen hoitamista ei koettu fyysisesti liian raskaaksi, moni koki saavansa fyysistä kestävyyttä enemmän, jos lapsen hoitoon saisi apua.

Psyykinen hyvinvointi koettiin valtaosin kohtalaiseksi ja sen riittävän autistisen lapsen hoitoon. Monet kokivat autistisen lapsensa hoitamisen psyykkisesti kuormittavaksi ja kokivat olevansa hoitoavun tarpeessa, jotta jaksaisivat psyykkisesti paremmin.

Ulkoisista voimavaroista kysyttiin paljon tuista, joita oli runsaasti myönnetty. Kaikilla vastaajista oli vähintään alin alle 16 -vuotiaan vammaistuki, mutta yli kaksi kolmesta sai korotettua vammaistukea. Tässä kysymyksessä virhemarginaali on korkeampi, kun monet vanhemmista olivat vastanneet valitsemalla useamman tuen, siten että se olisi kumulatiivisesti kasvava, jos on korotettu alle 16 -vuotiaan vammaistuki saa myös alinta vammaistukea. Muista myönnetyistä palveluista eniten oli myönnetty aamu- ja/tai iltapäivähoito, joka oli hieman yli kolmella neljästä ja sekä mahdollisuus tilapäishoitoon, joka oli myönnetty lähes joka kolmannelle.

Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksesta oleellisin saatu voimavara oli Huvituksessa järjestetyt luennot ja asiantuntija tapaamiset. Myös palveluohjauksen oli valtaosa kokenut itselleen hyödylliseksi. Monet myös kokivat saaneensa tukea itselleen vanhempien vertaisryhmästä. Sisarusten vertaisryhmästä koettiin olleen vähiten hyötyä.

Toisena tutkimus tutkimustavoitteena oli selvittää, miten autististen lasten vanhempien voimavaroja voidaan tukea. Vanhemmat pitivät tietoja tärkeänä osana voimavaroja. Kysyttäessä, mistä tietoja voitaisiin saada lisää, vanhemmista neljä viidestä koki tarvetta saada lisää tietoa lääkäreiltä ja lähes kaksi kolmesta halusi saada lisää tietoa lapsensa opettajalta. Myös sosiaalityöntekijöiltä haluaisi lähes puolet saada lisää tietoa.

Taitoja vanhemmat kokivat omaavansa melko runsaasti, mutta silti taitoja haluttaisiin paljon vielä lisää. Tässä suhteessa erityisesti Kuntoutus ja kehittämiskeskus Huvituk-

sesta enemmän kuin kaksi kolmesta haluaisivat saada lisää taitoja. Yli puolet myös haluaisi saada lisää taitoja toimintaterapeutilta. Taitojen avulla voisi arkea saada sujuvammaksi ja näin lisätä voimavaroja.

Vaikka valtaosa koki tulevansa toimeen hyvin, niin lähes viidennellä ei riittänyt kunnolla varallisuus hoitoon. Kuntoutukseen ei kunnolla rahaa riittänyt lähes kolmanneksella. Lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta saatavat voimavarat siis jäivät osalla melko vähäisiksi ja se näkyy myös vanhempien oman ajan puuttumisessa, siten että lähes kolmanneksella ei riitä aikaa läheisilleen tai ystäville kuin huonosti. Tukemalla vanhempia erilaisilla hoitomuodoilla, vanhemmat voisivat levähtää vähän ystävien tai läheisten seurassa ja saada tätä kautta enemmän voimia arkeen. Myös harrastamiseen jää monilla liian vähän aikaa, vaikka monet kokevat saavansa lisää voimavaroja harrastuksistaan.

Hieman yli kolmannes kokee autistisen lapsen hoidon fyysisesti kuormittavaksi ja kaksi viidestä kokisi tarvetta saada lastenhoitoapua voidakseen fyysisesti paremmin. Psykkisen hyvinvoinnin autistisen lapsen hoitoon kokee kohtalaisesti tai paremmin riittävän yli neljä viidestä, mutta parantaakseen psyykkistä hyvinvointiaan lähes kaksi kolmesta haluaisi hoitoapua.

Ulkoisia voimavaroja voisi lisätä lisäämällä erilaisia palveluita. Eryteisesti henkilökohtaisen avustajan puutetta koki hieman yli kolmannes. Myös loma-ajoksi hoitoapua koki tarvitsevansa kolmannes. Ainoastaan hoitoapua aamu- ja/tai iltopäivähoidoa kaipasi hieman yli kymmenes. Ainoastaan yksi vastaajista olisi kaivannut autistiselle lapselleen tilapäishoitoa, jota muuten oli myönnetty yli kahdelle kolmesta vastaajasta.

Tutkimuksen tulokset ovat osin yhtäläisiä Viitasen(Viitanen S, 2009, 44-48) tutkimuksen kanssa. Oleellisia asioita vanhempien voimavaroissa on tiedot ja taidot, sekä taloudellinen toimeentulo. Myös vanhemmille omaa aikaa takaavat palvelut, kuten tilapäishoito olivat tärkeitä ulkoisia voimavaroja. Vanhempien omille harrastuksille ei myöskään juuri ole aikaa, mutta harrastukset lisäävät selkeästi voimavaroja vanhempien oman kokemuksen mukaan. Samaan tulokseen myös Halima & Martikainen (2002, 34) olivat opinnäytetyössään päässeet.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Luotettavuus tutkimuksessa on verrannollinen mittarin luotettavuuteen. Tässä tutkimuksessa mittarina on kyselylomake (Liite 5). Reliabiliteetilla ja validiteetilla voidaan mitata luotettavuutta tutkimuksessa. Validiteetilla tarkoitetaan mittaako mittari sitä, mitä sen on tarkoitus mitata (Metsämuuronen 2006, 56). Validiteetti puolestaan voi olla joko sisäistä tai ulkoista. Sisäisellä validiteetilla tarkoitetaan sitä, että käsite on määritelty ja tutkimuksessa tutkitaan sitä asiaa, jota teoria edellyttää. Ulkoisella validiteetilla, eli tutkimuksen yleiskestävyydellä, tarkoitetaan kaikkien tutkimustulosten yleistämistä perusjoukkoon. (Krause & Kiikkala 1996, 69- 70).

Reabiliteetilla tarkoitetaan tulosten tarkkuutta, eli luotettavuutta tai toistettavuutta uudessa tutkimuksessa. (Hirsjärvi ym. 2009, 231). Jos otoksen koko tai vastaajien määrä jää kovin pieneksi, tulos on sattumanvarainen. (Heikkilä 2008, 30). Tutkimuksessa vastaajien määrää pyrittiin pitämään suurena valmiilla postimerkityillä kirjekuorilla, jotka palautettiin Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvitukseen. Myös saatekirjeellä ja siinä kerrotuilla vastaajan oikeuksilla tähän pyrittiin. Tällä tavoin pyrittiin varmistamaan mahdollisimman suuri vastaajien osallistuminen. Jos vastausmäärä olisi ollut korkeampi, uskoisin että tulokset olisivat voineet olla monipuolisempia. Näin pienellä vastausten osuudella tulokset eivät ole kunnolla yleistettävissä.

Tässä tutkimuksessa käytettiin mittarina kyselylomaketta, jolla oli aikaisemmin mitattu kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavaroja Satakunnassa. Kyselylomaketta muokattiin yhteistyössä Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksen työntekijän kanssa siten, että voimavaroihin suuntautuvat kysymykset olisivat enemmän autistisen lapsen vanhemmalle. Lomakkeen loppuun lisättiin vielä osia. Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksen sopeutumisvalmennuskursseilla käyttämä kyselylomake hyödyistä kuntoutusjaksolta. Reabiliteettia pyrittiin tämän lisäksi lisäämään myös selkeällä ohjeistuksella.

7.3 Eettiset kysymykset

Leino- Kilpi ja Välimäki kirjoittivat vuonna 2003, että tutkimusetiikassa on kyse siitä, miten tehdään eettisesti hyvä ja luotettava tutkimus. Tutkittavien ihmisten oikeudet ja kohtelu ovat huomioitava eettisesti hyvässä tutkimuksessa. Heidän mukaansa osallistujia tulee kohdella kunnioittavasti ja rehellisesti. Osallistujien tulee itse saada päättää, osallistuvatko tutkimukseen. Tutkittaville on taattava anonymiteetti. Eettisesti oikein toimittaessa on tutkimuslupa haettava asianmukaisesti. Tuloksia analysoitaessa oleellista on, että koko kelpuutettava materiaali käytetään. (Leino- Kilpi & Välimäki 2003, 284, 290- 291.)

Tutkimuksessa kunnioitettiin vastaajien oikeuksia. Vastaajille toimitetussa vastauslomakkeessa oli mukana saatekirje, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet sekä kerrottiin vastaamisen olevan vapaaehtoista. Jokainen kirjeen saanut pystyi täten itse päättämään vastaako kyselyyn vai ei. Myös anonymiyden säilymisestä kerrottiin saatekirjeessä vastaajille. Vastaajien anonymiteettiä kunnioitettiin ja se säilyi koko tutkimuksen ajan. Myös tutkimusluvut haettiin asianmukaisesti, oikeaoppisen ohjeistuksen mukaan. Kyselylomakkeet hävitettiin tutkimuksen valmistuttua. Tutkimusta analysoitaessa käytettiin kaikki kerätty materiaali, paitsi kahta vastauslomaketta, joista toisesta puuttui vastauksia ja toinen tuli paljon jälkikäteen annetun toimittamispäivän.

7.4 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimustuloksia voitaisiin hyödyntää pohjana uusille autististen lasten vanhempien voimavaroja koskevissa tutkimuksissa. Tutkimustuloksia voitaisiin hyödyntää Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksessa erityisesti sisarusten vertaisryhmän, mutta myös kuntoutujana olevan autistiryhmän kehittämisessä. Tutkimustuloksia voitaisiin käyttää myös suuntaa antavasti kuntasektorin sosiaalityöntekijöille, fysio- ja toimintaterapeuteille ja terveydenhoitajille joilta vanhemmat kaipasivat enemmän tietoja ja taitoja. Tuloksista tuli myös esiin, että vanhemmat kokevat Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksen palveluohjauksen hyödylliseksi, joka kertoo että erilaisten tukien

ja palveluiden saaminen on vaikeaa ja siihen ei kuntatasolta saada riittävästi ohjausta. Myös opettajien antamat tiedot ja taidot jäävät vanhempien kokemuksen mukaan melko vähälle.

Tämän tutkimus oli määrällinen tutkimus, jota usein pidetään pinnallisena tutkimuksena, koska tutkija ei pääse perehtymään syvemmin tutkittavien maailmaan(Heikkilä 2008, 15- 16.) Tutkimalla autististen lasten perheitä ja kokemuksia yksilöllisellä tasolla voisi valottaa paremmin perheen arjen raskautta. Sisaruksiin voisi kohdistaa myös tutkimuksen heidän voimavaroistaan ja kokemuksistaan autistisen lapsen sisaruksena, mutta myös heidän kokemuksistaan siitä, miten heidän perheen ulkopuolinen sosiaalinen verkosto on asennoitunut autistiseen sisarukseen.

LÄHTEET

Esitys sopeutumisvalmennuskursseista Huvituksessa, saatavissa:

http://www.lastenkuntoutus.net/palvelut_perheille/palvelut/kuntoutus-ja_sopeutumisvalmennu/

Gillberg, C. 2000, Autismi ja autismin suikuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Helsinki. Hakapaino Oy

Halima, T. & Martikainen S., 2002, Kehitysvammaisten lasten vanhempien arkielämä ja siinä tarvittavat voimavarat. Pori. Satakunnan Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki. Edita Prima Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.

Ikonen, O. 1998. Autismi teoriasta käytäntöön. Juva. Atena Kustannus Oy.

Kaljunen, L. 2002, Lasta odottavan perheen voimavarojen tunnistaminen[viitattu 22.3.2011]. Saatavissa: www.stakes.fi/neuvolatyo/liitetiedostot/2002/kaljunen.rtf

Kansaneläkelaitos 2010, Alle 16 -vuotiaan vammaistuki[viitattu 22.3.2010]. Saatavissa:

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/150801124859EH?openDocument>

Kerola K., Kujanpää S, Timonen T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva: PS-kustannus.

Krause, K., Kiikkala, I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Tampere. Tammer-Paino.

Laitoniemi, M. 2006: Voimavarat. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu, 2006.[viitattu 28.10.08] Saatavissa: <http://www.nettineuvo.fi/index.asp?language=1>

L 18.9.1987/759 Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 18.9.1987/759 Saatavissa: www.finlex.fi

L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Saatavissa: www.finlex.fi

www.lastenkuntoutus.fi lainattu 26.1.2011

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä. Gummerus.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Lastenneuvolaopas -Vanhemmuuden voimavarat muutuneessa elämäntilanteessa, 2004. [viitattu 22.3.2011] Saatavissa:

<http://www.terveysportti.fi/dtk/lno/koti>

Terveysportti 24.3.2011, ICD-10 luokitus. Saatavissa :

<http://www.terveysportti.fi/terveysportti/icd10.koti>

Viitanen S. 2009, Kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavarat Satakunnassa, Rauma. Satakunnan Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Vilka H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Erialaisten lähteiden merkintätavat on esitetty opinnäytetyön ohjeissa.

LIITE 1

Tapani Santala

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

XXXXXXXXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXXXXXXXXXX

Mannerheimin Lastensuojeluliitto Huvitus
Seppo Laine, Kuntoutuspäällikkö

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden Rauman toimipisteessä sairaanhoitajaksi. Opintoihini kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää autististen lasten vanhempien voimavaroja sekä niihin vaikuttavia tekijöitä. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tutkittua tietoa, jotta vanhempien voimavaroja kuntoutustyössä voitaisiin tukea ja vahvistaa.

Aion kerätä aineistoin ohessa olevalla kyselylomakkeella syksyllä 2010. Pyydän, että Huvituksesta postitettaisiin kyselylomakkeet autististen lasten vanhemmille. Kun tutkimukseen osallistuvat ovat vastanneet kyselylomakkeeseen, he lähettävät sen minulle kirjekuoressa, jossa on yhteystietona ja postimaksu on maksettu ennalta.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja vastaajien anonymiteetti säilyy koko tutkimuksen ajan. Tavoitteena on, että tutkimus valmistuu kevään 2011 aikana, jonka jälkeen tulen Huvitukseen esittämään opinnäytetyön tulokset ja luovutan yhden opinnäytetyön Huvituksen käyttöön.

Opinnäytetyötäni ohjaa lehtori, TtT Ritva Pirilä puh 02- 6230557

Ystävällisin terveisin
Tapani Santala

TUTKIMUSLUPA

Myönnän luvan En myönnä lupaa hoitotyön opiskelija Tapani Santalalle suorittaa kyselytutkimus, johon osallistuvat Huvituksen asiakkaina olevien autististen lasten vanhemmat. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa autististen lasten vanhempien voimavaroista, sekä keinoista tukea voimavaroja.

Tuusula 1.2.2011

Aika ja paikka

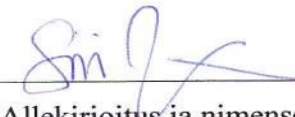
Katri Oksanen Katri Oksanen
Allekirjoitus ja nimenselvitys Oksanen
Katri

KÄYTTÖLUPA

Myönnän luvan En myönnä lupaa hoitotyönopiskelija Tapani Santalan käyttää tekemääni kyselylomaketta soveltuvin osin opinnäytetyössään.

11.1.2011, Raumalla

Aika ja paikka

 SINI VIITANEN
Allekirjoitus ja nimenselvennys

Hyvä vastaaja!

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveysalalla Rauman yksikössä sairaanhoitajaksi. Koulutukseeni kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Aiheeni on autististen lasten vanhempien voimavarat.

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, mitkä asiat lasten vanhemmat kokevat voimavarojaan edistäviksi ja mitkä niitä heikentäviksi tekijöiksi. Tavoitteena on, että tästä tutkimuksesta saatavan tiedon avulla vanhempien voimavaroja voidaan tukea entistä paremmin.

Aineistonkeruuta varten tämä kyselylomake on toimitettu teille MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiön, Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksen kautta. Toivon, että täytätte kyselylomakkeen ja lähetätte sen kyselylomakkeen mukana tullessa palautuskuoressa. Henkilöllisyytenne ei paljastu kenellekään, koska kyselylomakkeeseen vastataan nimettömästi. Kaikki kyselylomakkeet hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

Kyselylomake tulisi lähettää minulle viimeistään 7.03.2011.

Opinnäytetyöni ohjaaja on TtT, lehtori Ritva Pirilä puh. XXXXXXXXXXXXXXXX.

Mikäli teillä on jotain kysyttävää liittyen opinnäytetyöhön, vastaan mielelläni kaikkiin kysymyksiinne.

Yhteistyöstä jo etukäteen kiittäen!

Tapani Santala
Sairaanhoitajaopiskelija, AMK
tapani.santala@student.samk.fi
puh. XXXXXXXXXXXXXXXX

KYSELYLOMAKE: Autistisen lapsen vanhempien voimavarat

Olkaa hyvä ja ympyröikää sopivin vaihtoehto

A. Taustatiedot

- | | |
|----------------------------------|--|
| 1. Olen | 1) Nainen
2) Mies |
| 2. Ikäni on | 1) alle 30- vuotias
2) 31-40- vuotias
3) 41-50- vuotias
4) 51-60- vuotias
5) yli 60- vuotias |
| 3. Olen | 1) Avo-/avioliitossa
2) Yksinhuoltaja |
| 4. Autistinen lapseni on | 1) Tyttö
2) Poika |
| 5. Autistinen lapseni on iältään | 1) 3-5- vuotias
2) 6-7- vuotias
3) 8-10- vuotias
4) 11-13- vuotias
5) 14-16- vuotias |
| 6. Sisaruksien määrä | 1) 0
2) 1
3) 2
4) 3
5) 4
6) 5 tai yli |

B. Sisäiset voimavarat;

1. Autismiin liittyvät tiedot

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vaihtoehto.

Asteikko = 5 = Erittäin paljon/hyvin, 4 = Paljon/hyvin, 3 = Kohtalaisesti,
2 = Vähän/huonosti, 1 = En lainkaan

7. Tiedän autismista 5 4 3 2 1

8. Koen tietojeni riittävän autistisen lapsen hoitoon 5 4 3 2 1

Asteikko = 5 = Erittäin paljon/hyvin, 4 = Paljon/hyvin, 3 = Kohtalaisesti,
2 = Vähän/huonosti, 1 = En lainkaan

Olen saanut tietoa autismista...

9. Sairaalan-/terveydenhoitajalta 5 4 3 2 1

10. Lääkäriltä 5 4 3 2 1

11. Lapsen opettajalta 5 4 3 2 1

12. Internetistä 5 4 3 2 1

13. Autismiliitolta 5 4 3 2 1

14. Fysioterapeutilta 5 4 3 2 1

15. Toimintaterapeutilta 5 4 3 2 1

16. Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksesta 5 4 3 2 1

17. Sosiaalityöntekijältä 5 4 3 2 1

Toivoisin saavani lisää tietoa autismista...

18. Sairaalan-/terveydenhoitajalta 5 4 3 2 1

19. Lääkäriltä 5 4 3 2 1

20. Lapsen opettajalta 5 4 3 2 1

21. Internetistä 5 4 3 2 1

22. Autismiliitolta 5 4 3 2 1

23. Fysioterapeutilta	5	4	3	2	1
24. Toimintaterapeutilta	5	4	3	2	1
25. Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksesta	5	4	3	2	1
26. Sosiaalityöntekijältä	5	4	3	2	1

2. Autismiin liittyvät taidot

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko = 5 = Erittäin paljon/hyvin, 4 = Paljon/hyvin, 3 = Kohtalaisesti ,
2 = Vähän/huonosti, 1 = En lainkaan

27. Koen taitojeni riittävän autistisen lapsen hoitoon	5	4	3	2	1
Olen saanut taitoja hoitaa autistista lasta...					
28. Omien kokemuksieni kautta	5	4	3	2	1
29. Sairaalan-/terveydenhoitajalta	5	4	3	2	1
30. Lääkäriltä	5	4	3	2	1
31. Lapsen opettajalta	5	4	3	2	1
32. Internetistä	5	4	3	2	1
33. Autismiliitolta	5	4	3	2	1
34. Fysioterapeutilta	5	4	3	2	1
35. Toimintaterapeutilta	5	4	3	2	1
36. Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksesta	5	4	3	2	1
37. Sosiaalityöntekijältä	5	4	3	2	1

Toivoisin saavani täydennystä taitoihinne hoitaa autistista lasta...

38. Sairaan-/terveydenhoitajalta	5	4	3	2	1
39. Lääkäriltä	5	4	3	2	1
40. Lapsen opettajalta	5	4	3	2	1
41. Internetistä	5	4	3	2	1
42. Autismiliitolta	5	4	3	2	1
43. Fysioterapeutilta	5	4	3	2	1
44. Toimintaterapeutilta	5	4	3	2	1
45. Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksesta	5	4	3	2	1
46. Sosiaalityöntekijältä	5	4	3	2	1

3. Taloudellinen tilanne

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko = 5 = Erittäin hyvin, 4 = Hyvin, 3 = Kohtalaisesti, 2 = Huonosti,
1 = En lainkaan

47. Perheeni tulee taloudellisesti toimeen	5	4	3	2	1
48. Varallisuutemme riittää lapsen hoidosta aiheutuviin kustannuksiin	5	4	3	2	1
49. Varallisuutemme riittää lapsen kuntoutuksesta aiheutuviin kustannuksiin	5	4	3	2	1

4. Ihmissuhteet ja vapaa-aika

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko = 5 = Erittäin paljon, 4 = Paljon, 3 = Kohtalaisesti,

2 = Vähän, 1 = Ei lainkaan

50. Minulla on hyviä ystäviä	5	4	3	2	1
51. Minulla on aikaa ystävillemi	5	4	3	2	1
52. Minulla on aikaa läheisilleni	5	4	3	2	1
53. Minulla on aikaa itselleni	5	4	3	2	1
54. Toivoisin, että minulla olisi enemmän aikaa ystävillemi	5	4	3	2	1
55. Toivoisin, että minulla olisi enemmän aikaa läheisilleni	5	4	3	2	1
56. Toivoisin, että minulla olisi enemmän aikaa itselleni	5	4	3	2	1
57. Saan apua lasten hoitoon ystäviltiltäni	5	4	3	2	1
58. Saan apua lasten hoitoon läheisiltäni	5	4	3	2	1
59. Ystävät ovat parantaneet henkistä hyvinvointiani	5	4	3	2	1
60. Puoliso/ sukulaisen ovat parantaneet henkistä hyvinvointiani	5	4	3	2	1
61. Minulla on harrastuksia	5	4	3	2	1
62. Koen saavani lisävoimia arkeen harrastuksistani	5	4	3	2	1

5. Fyysiset voimavarat

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto

Asteikko = 5 = Erittäin hyvä/hyvin, 4 = Hyvä/hyvin, 3 = Kohtalainen/kohtalaisesti, 2 = Huono/huonosti, 1 = Erittäin huono

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 63. Fyysinen kuntoni on tällä hetkellä | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 64. Fyysinen kuntoni riittää lapsen hoitoon | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 65. Koen lapseni hoitamisen fyysisesti kuormittavaksi | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 66. Tarvitsen lastenhoitoapua, jotta jaksaisin fyysisesti hyvin | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

6. Psyykkiset voimavarat

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko = 5 = Erittäin hyvä/hyvin, 4 = Hyvä/hyvin, 3 = Kohtalainen/kohtalaisesti, 2 = Huono/huonosti, 1 = Erittäin huono/ huonosti

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 67. Psyykkinen hyvinvointini on tällä hetkellä | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 68. Psyykkinen hyvinvointini riittää tällä hetkellä lapseni hoitoon | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 69. Koen lapseni hoitamisen psyykkisesti kuormittavaksi | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 70. Tarvitsen lastenhoitoapua, jotta jaksaisin psyykkisesti hyvin | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |

C. Ulkoiset voimavarat

1. Palvelut ja tuet

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympäröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko = 2 = Kyllä, 1 = Ei

Lapselleni on myönnetty...

71. Lapselleni on myönnetty alle 16-vuotiaan perusvammainen tuki	2	1
72. Lapselleni on myönnetty alle 16-vuotiaan korotettu vammaistuki	2	1
73. Lapselleni on myönnetty alle 16-vuotiaan ylin vammaistuki	2	1

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympäröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto

Asteikko = 3 = Kyllä, 2 = Ei, 1 = Ei tarvetta

74. Lapselleni on myönnetty kuljetuspalvelu	3	2	1
75. Lapselleni on myönnetty tulkkipalvelu	3	2	1
76. Lapselleni on myönnetty henkilökohtainen avustaja	3	2	1
77. Lapselleni on järjestetty mahdollisuus tilapäishoitoon	3	2	1
78. Lapselleni on järjestetty aamu- ja/tai iltapäivähoito	3	2	1
79. Lapseni lomien ajaksi on järjestetty hoito	3	2	1

D. MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiön, Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksen sopeutumisvalmennuskurssilta saadut voimavarat

Vastatkaa ystävällisesti seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne sopivin vastausvaihtoehto.

Asteikko = 5 = Erittäin paljon, 4 = Paljon, 3 = Kohtalaisesti, 2 = Vähän, 1 = En lainkaan

80. Olen saanut tukea vanhempien ohjatusta vertaisryhmästä 5 4 3 2 1

81. Olen saanut tukea ohjastusta lasten-/nuorten vertaisryhmästä 5 4 3 2 1

82. Olen saanut tukea ohjastusta sisarusten vertaisryhmästä 5 4 3 2 1

83. Olen saanut tukea perheen ohjatusta yhteisestä toiminnasta Huvituksessa
5 4 3 2 1

84. Huvituksessa käydyt perhekeskustelut ovat auttaneet arjessa selviytymistämme
5 4 3 2 1

85. Olen kokenut palveluohjauksen Huvituksessa tukeneen voimavarojani
5 4 3 2 1

86. Olen saanut voimavaroilleni tukea Huvituksessa järjestetyistä luennoista/asiantuntija tapaamisista
5 4 3 2 1

Kiitos vastauksista!