

Opinnäytetyö (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyö
2013

Pia-Ruusu Siitari ja Emma Tuominen

PERHEEN SOPEUTUMINEN LEIKKI-ikäISEN LAPSEN AUTISMIIN

– Hoitonetti



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Hoitotyö

Huhtikuu 2013 | 49 sivua + 2 liitettä

Halonen Satu, Nousiainen Anu

Siitari Pia-Ruusu ja Tuominen Emma

PERHEEN SOPEUTUMINEN LEIKKI-ikäISEN LAPSEN AUTISMIIN -HOITONETTI

Autismin kirjoon kuuluvia henkilöitä on Suomessa noin 50 000, joista lapsuudessa autismediagnoosin saaneita on 10 000. Vuosien saatossa autismi on yleistynyt johtuen yleistietouden lisääntymisestä, diagnostiikan kehittymisestä ja oireiden aikaisemmasta huomioinnista. Autismilla tarkoitetaan elinikäistä hermostollista kehityshäiriötä. Autistinen oireyhtymä aiheuttaa lapsen kehitykseen poikkeavuuksia, jotka vaikuttavat autistisen lapsen vuorovaikutus- ja kommunikointitaitoihin.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää perheen sopeutumista leikki-ikäisen lapsen autismiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla Hoitonettiin.

Tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä leikki-ikäisen lapsen autismin vaikutuksista perheeseen. Työstä on tehty tiivistelmä Hoitonettiin, joka tarjoaa tutkittua tietoa hoitotyön ammattilaisille.

Tämä tutkimus toteutettiin tekemällä systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tutkimusaineistoa kerättiin ja tarkasteltiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen prosessin vaiheiden mukaisesti. Hakuja tehtiin sosiaali- ja terveysalan tietokannoista; Cinahl, Medic, Medline ja Terveysportti. Analyysiin valikoitui kahdeksan vuosina 2001-2012 julkaistua tutkimusta, jotka noudattivat etukäteen määriteltyjä sisäänottokriteereitä. Aineisto analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysia.

Tulosten mukaan leikki-ikäisen lapsen autismi näkyi perheen arjen usealla eri osa-alueella haastavana vanhemmuutena ja perhe-elämän haasteina. Tuloksista selvisi myös, että perheen sopeutumiseen leikki-ikäisen lapsen autismiin vaikuttaa suhtautuminen autistiseen perheenjäsenen, perheen omat voimavarat ja perheen saama ulkopuolinen tuki.

Autistinen oireyhtymä vaikuttaa koko perheen arkeen ja toimintaan, jonka vuoksi useat perheet kokevat autismiin sopeutumisen vaikeana. Tämän vuoksi olisi tärkeää, että perhe saa tietoa autismin lisäksi myös sopeutumiskeinoista, jotka auttaisivat perheen arjessa.

ASIASANAT:

Autismi, Hoitonetti, Leikki-ikäinen, Perhe, Sopeutuminen

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Nursing | Nursing

April 2013 | 49 pages + 2 appendices

Halonen Satu, Nousiainen Anu

Pia-Ruusu Siitari ja Emma Tuominen

FAMILY ADAPTATION TO TODDLERS AUTISM -HOITONETTI

There are about 50 000 people in Finland that have autism spectrum disorder, 10 000 of them have had autism diagnosis since childhood. Over the years autism has become more common due increasing general knowledge, evolving diagnostics and earlier notification of symptoms. Autism means a life-long neural development disorder. Autism disorder causes abnormalities to a child's development which has impact on the child's interaction and communication skills.

The aim of this thesis work was to increase knowledge among health care personnel of how a toddler's autism affects the family. The results of the thesis are published in Hoitonetti webpages which provide information to health care professionals.

This research was carried out by making systematic literature overview. Research material was collected and viewed following the phases of the overview. Searches were made in social and health care databases: Cinal, Medic, Medline and Terveysportti. Eight studies which were published in 2001-2012 and followed the predefined criteria were selected for further analysis. These studies were analyzed using the content analyze method.

The purpose of this thesis was to examine family's adaptation to toddler's autism through systematic literature review for Hoitonetti webpages. According to the results toddler's autism affected multiple sections in family's everyday life as challenging parenting and challenges in family life. The results also proved that attitudes towards autistic child, family's own resources and exterior support affect family's adaptation to toddler's autism.

Autism disorder affects family's everyday life and activities which is why most families experience adaptation to autism hard. This is why it is also important that family gets information about coping strategies that relieve the family's everyday-life with autistic child.

KEYWORDS:

Adaptation, Autism, Family, Hoitonetti, Toddler

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 LEIKKI-ikäISEN LAPSEN AUTISMI	7
3 AUTISTINEN LAPSI PERHEESSÄ	11
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT	17
5 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	18
6 TULOKSET	25
6.1 Leikki-ikäisen lapsen autismin näkyminen perheen arjessa	25
6.2 Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin	35
7 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	43
8 POHDINTA	45
LÄHTEET	47

LIITTEET

Liite 1. Toimeksiantosopimus.

Liite 2. Tutkimuslupa.

TAULUKOT

Taulukko 1. Tietokannoista saadut hakutulokset.

Taulukko 2. Vastaukset tutkimusongelmiin tutkimuksittain.

Taulukko 3. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset.

Taulukko 4. Leikki-ikäisen lapsen autismin näkyminen perheen arjessa haastavana vanhemmuutena.

Taulukko 5. Leikki-ikäisen lapsen autismin näkyminen perheen arjessa perhe-elämän haasteina.

Taulukko 6. Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin ja suhtautuminen autistiseen perheenjäseneseen.

Taulukko 7. Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin perheen omien voimavarojen avulla.

Taulukko 8. Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin perheen saaman ulkopuolisen tuen avulla.

1 JOHDANTO

Suomessa on noin 50 000 autismin kirjon kuuluvaa henkilöä, joista 10 000:lla autismi on todettu lapsuudessa (Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2008). Autismi on neljä kertaa yleisempi pojilla kuin tytöillä (Henriksson ym. 2011, 556). Autismin esiintyvyys on yleistynyt vuosien aikana, joka saattaa johtua oireyhtymän yleistiedouden ja diagnostiikan kehittymisestä sekä oireiden aikaisemmasta tunnistuksesta. Autismin kirjon oireyhtymiin kuuluvat Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö, epätyypillinen autismia ja autistinen oireyhtymä. (Almqvist ym. 2004, 292.) Tämä tutkimus rajataan autismin kirjosta autistiseen oireyhtymään.

Autismi on neurologinen häiriö, joka aiheuttaa yksilölle vaikeuksia hahmottaa toisten ihmisten ajatuksia tai tunteita. Autistinen lapsi on sulkeutunut, vierastaa katsekontaktia ja välttelee kontaktia muiden ihmisten kanssa. Autistisessa oireyhtymässä puheen kehitys on hidasta tai sen kehitys voi pysähtyä. Lapsi voi liikehtiä pakonomaisesti ja toistaa liikkeitään kaavamaisesti, tällainen rauhaton liikkuminen korostuu usein, kun ympäristössä tapahtuu muutoksia. Harvemmin esiintyviin oireisiin kuuluvat pelot, raivokohtaukset, aggressiivisuus ja itsetuhous. Nuorena todetun autismin hoidossa tavoitteina ovat oireiden lieventäminen, toimintakyvyn kehittäminen sekä perheen tukeminen. (Husso 2002, 29; Almqvist ym. 2004, 291; Henriksson ym. 2004, 556, 766.)

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää perheen sopeutumista leikki-ikäisen lapsen autismiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla Hoitonettiin. Tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä leikki-ikäisen lapsen autismin vaikutuksista perheeseen. Hoitonetti palvelee hoitoalan ammattilaisia tuomalla esille näyttöön perustuvaa tietoa terveydestä ja sen ongelmista. Hoitonetin kautta terveydenhuollon henkilökunta löytää tuoretta ja tutkittua tietoa tiiviissä muodossa. Hoitonettiä ylläpidetään yhdessä Turun ammattikorkeakoulun Salon toimipisteen, Salon terveystieteiden keskuksen, Salon aluesairaalan ja Halikon sairaalan kanssa. (Turun ammattikorkeakoulu, 2013.)

2 LEIKKI-ikäISEN LAPSEN AUTISMI

Tutkimuksen keskeinen käsite on ”autismi”, joka on lähtöisin kreikankielen sanasta *autos* eli ”itse” ja se kuvaa henkilöä, joka elää eristäytyneessä maailmassa. Autismi-käsitteen on luonut Leo Kanner vuonna 1943. Hän kuvasi 11 lasta, joilla oli vaikeuksia saada tunnekontaktia toisiin yksilöihin. Kanner oli ensimmäinen, joka loi autismin omaksi oireyhtymäkseen, loi autismin kriteerit ja toi esille käsitteen varhaislapsuuden autismi. Uudistettuina ja tarkennettuina nämä kriteerit ovat edelleen pohjana varhaislapsuuden autismin määrittämiselle. (Almqvist ym. 2004, 289.) Autistisen oireyhtymän ennusteellisuudessa voidaan autistista oireyhtymää sairastavat jakaa kolmeen ryhmään; 1) autistiseksi jäävät (autismi yhdistettynä vaikeaan kehitysvammaisuuteen), 2) passiiviset ja ystävälliset autistit, joiden oireilu ilmenee heidän stressaantuessaan ja 3) ne, jotka ovat aktiivisia, mutta käyttäytyminen luokitellaan oudoksi. Autistisen oireyhtymän ennustetutkinnassa on havaittu, että yli 20 % autismia sairastavista lapsista saa murrosiässä taantumaa, jolle ominaista on aggressiivisuus, masentuneisuus ja mahdolliset kouristuskohtaukset. (Almqvist ym. 2004, 294.)

Autismin kirjo on yhteinen käsite oireyhtymille, joiden neurologiset häiriöt vaikuttavat muun muassa aistimukseen, käyttäytymiseen ja vuorovaikutukseen (Kerola ym. 2009, 15). Autistinen oireyhtymä, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö ja epätyypillinen autismi kuuluvat autismin kirjoon (Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2008).

Autismin kirjoon kuuluu muita oireyhtymiä, jotka oirekuvansa vuoksi aluksi diagnosoidaan autistiseksi oireyhtymäksi. Aspergerin oireyhtymä on eräs muoto hyvätasoisesta autismista. Taudin diagnoosi vaiheessa osa lapsista voi saada ensin autismediagnoosin ja myöhemmin diagnoosiksi Aspergerin oireyhtymän, koska sairauden määrittelyssä ei ole selkeää rajaa. Tavanomaista on, että Aspergeria sairastavan kielen rytmi, äänen painotus ja käyttö, ilmeet, eleet sekä liikkeet saattavat olla erikoisia ja poikkeuksellisia. Rettin oireyhtymää epäillään aluksi autismiksi sen samankaltaisen oirekuvan vuoksi. Päinvastaisesti autismiin, Rettin oireyhtymässä lapsen kiinnostus muihin ihmisiin säilyy. Oireilu alkaa

usein vispaavalla käsien liikehännällä, suun maiskuttelulla, kasvojen virnistelyllä, huohotuksella ja pään kasvun hidastumisella. Rettin oireyhtymään ei ole parantavaa hoitoa, ainut hoitolinja on oireenmukainen. Disintegratiivisessa eli persoonallisuutta hajottavassa häiriössä diagnoosin saanut lapsi kehittyy normaalisti kunnes kehitykseen tulee nopea muutos. Muutaman kuukauden kuluessa jo opitut taidot taantuvat ja lapselle tulee autistiseen oireyhtymään sopivia oireita kuten vaikeudet sosiaalisuudessa, käyttäytymisessä ja kommunikoinnissa. Autistinen oireyhtymä ja disintegratiivinen häiriö eroavat siinä, että autistisessa oireyhtymässä lapsen liikunta- ja omatoimisuuskävyt eivät taannu. (Almqvist ym. 2004, 294–297; Herrgård ym. 2004, 350–352; Henriksson ym. 2011, 556.)

Epätyypillisellä autismilla tarkoitetaan laajaa kehityshäiriön muotoa. Tämä poikkeaa lapsuusiän autismista taudin alkamisiän vuoksi tai sen vuoksi, että se ei täytä autismidiagnoosin tunnusmerkkejä. Epätyypillistä autismia esiintyy erityisesti vaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä ja niillä, joilla on vaikea puheen ymmärtämisen häiriö. (Herrgård ym. 2004, 203–204.)

Liitännäishäiriöt liittyvät usein autismiin, joista yleisimpiä ovat epilepsia, kehitysvammaisuus, oppimisvaikeudet, aistiärsykkeiden reagoinnin poikkeavuudet, uni-, syömis- ja käytöshäiriöt. Tarkkaavaisuushäiriön eri asteet, nykimishäiriöt sekä pakko-oireet voivat kuulua autismin oirekuvaan. Autismia sairastavien lasten tiedolliset taidot voivat vaihdella hyvinkin paljon; osa lapsista saattaa oppia lukemaan hyvin ja ovat älykkyystasoltaan vähintään normaalitasoisia, jotkut lapset ovat puolestaan keskimääräistä älykkäämpiä. Suurella osalla lapsista on käytöshäiriöitä, ylivilkkautta ja he toimivat impulsiivisesti. Autismiin oireet vaihtelevat suuresti lapsilla. Autistisilla lapsilla iän myötä käytösongelmat vähenevät ja he pystyvät luomaan sosiaalisia suhteita. (Avellan ym. 2008, 9; Huttunen, 2011.)

Autistinen oireyhtymä on elinikäinen neurobiologinen kehityshäiriö, joka aiheuttaa lapsen kehityksen viivästymistä ja poikkeavuutta. Lapsen kehityksen alkuvaiheessa perinnölliset, neuropatologiset ja ympäristötekijät vaikuttavat keskushermostoon, joka näin aiheuttaa lapselle laajan kehityksen ja käyttäytymisen häiriön. Kehityksen viivästyksset ja poikkeavuudet näkyvät erityisesti autistisen

lapsen vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa sekä näiden seurauksena muissa sosiaalisissa taidoissa. Muutokset aistiärsykkeiden vastaanottamisessa, rutiinin omaiset käyttäytymismallit ja tarkkaavaisuuden heikko jakaminen ovat autismin yleisimpiä oireita. Iän myötä autismia sairastavan käyttäytyminen muuttuu ja vaihtelee riippuen ympäristöstä ja kanssaihmisistä. (Herrgård ym. 2004, 200; Kerola ym. 2009, 23.)

Syyt autismiin sairastumiseen ovat tuntemattomia ja sen oirekuva on hyvin yksilöllistä (Huttunen, M. 2008). Autistisen ihmisen aivoissa on rakenteellisia ja muodollisia muutoksia. Autismista oireyhtymää aiheuttavia tekijöitä on etsitty kymmeniä vuosia löytämättä siihen spesifisiä syitä. Monia variaatioita aiheuttajista on, mutta oireyhtymän hyvin laajan ja epäspesifisen oirekuvan myötä, tutkijat eivät ole löytäneet konsensusta aiheuttajista. Tiettyjä riskitekijöitä kuitenkin on löydetty, jotka saattavat altistaa lapsen autistiselle oireyhtymälle; äidin korkea ikä synnyttäessä, äidin raskauden aikainen lääkitys, raskaudenaikainen verenvuoto ja raskausajan diabetes. Raskausajan ongelmien lisäksi syitä on etsitty myös ympäristön kemikaaleista, geeniperimästä ja metabolisista häiriöistä. Myös geeniperimän ja ympäristön yhteisvaikutuksesta on etsitty autismin aiheuttavia yhtälöitä tuloksetta. Altistavien tekijöiden löydöistä huolimatta laukeavaa tekijää ei ole havaittu. (Dryden-Edwards 2012; Giarelli 2012.)

Autismiin ei ole parantavaa hoitoa, jonka vuoksi varhaislapsuuden tehokas ja tarkoituksenmukainen kuntoutus on tärkeää. Kuntoutuksen tavoitteena on normalisoida autismia sairastavan käyttäytymistä, opettaa vuorovaikutustaitoja ja arjesta selviytymistä. Kuntoutuksen avulla voidaan vaikuttaa positiivisesti autistisen lapsen kehitykseen sekä lapsen ja läheisten elämänlaatuun. Haastavaa kuntoutuksesta tekee autismin yksilöllinen oirekuva, ongelmien laajuus ja pysyvyys sekä liitännäishäiriöiden moninaisuus. Tavoitteena on pienentää autismin aiheuttamia haittoja. Autistisen lapsen ja hänen perheensä arkea helpottaa selkeä ja jäsennelty ympäristö. Kuvallisen päiväjärjestyksen avulla lapsi pystyy ennakoimaan tulevat tapahtumat ja hahmottamaan perheen arjen kulun. Toimivaksi kuntoutukseksi on todettu kuntoutus, jossa vanhemmat toimivat aktiivisesti ja jossa perehdytään kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen harjoit-

tamiseen sekä käyttäytymisongelmiin. (Kerola ym. 2000, 311; Almqvist ym. 2004, 294; Autismi- ja Aspergerliitto ry ym. 2007; Avellan ym. 2008, 13.)

Tiettyä laajasti käytettävää kuntoutusohjelmaa ei autistisille voida tehdä, vaan jokainen diagnoosin saanut tulee ottaa yksilönä ja ottaa huomioon monia osaluotoita kuntoutusohjelman luomisessa. Kuntoutus tai terapeutin ohjelma tulee tehdä ajallisesti niin, että se ylettyy lapsen arkipäivän toimintoihin ja on suositeltu, että ensimmäiset kuukaudet ohjelmasta tulisi käyttää puheen ja kommunikoinnin työstämiseen. Kuntoutuksen alussa lapsia ohjataan yksilöllisesti ja ryhmäohjaus otetaan käyttöön useimmiten vasta kuuden kuukauden jälkeen. (Kerola ym. 2000, 311–314.)

Autismi on epäspesifinen tauti, jonka oireisto on yksilöllistä ja iän mukana muuttuvaa. Näistä syistä autismille ei ole tarkkaa ennustetta, jota diagnoosin saanut voisi seurata. Murrosikäisille autisteille tulee usein psyykkisiä ongelmia. Epileptisiä ongelmia voi alkaa esiintyä varhaislapsuudessa tai murrosiässä. Suurin osa aikuisista autisteista ei pysty päivittäisiin toimintoihin ilman apua. Hyvätasoisessa autismissa tuloksellinen kuntoutus voi olla mahdollista aikuisiällä, jonka vuoksi oikean koulumuodon valinta sekä tukiverkoston rakentaminen ovat edesauttavia tekijöitä autistisen elämän parantamiseksi. (Herregård ym. 2004, 211–212.)

3 AUTISTINEN LAPSI PERHEESSÄ

Lapsen vammaisuus on perheelle kipeä asia, joka saattaa aiheuttaa vanhemmille epäonnistumisen ja häpeän tunnetta. Perheellä on oikeus suruun ja tämä on ensimmäinen ja tärkein vaihe, jotta saadaan totuudenmukainen käsitys lapsesta, luodaan hyvä perhetilanne ja toivoa tulevaisuudelle. Jotta välttyttäisiin vihalta ja katkeruudelta ympäristöä kohtaan sekä syyllisyydeltä, on tärkeää, että autismediagnoosi tehdään mahdollisimman varhain. Jotkut vanhemmat huomaavat lapsensa erilaisuuden jo syntyessä, mutta useimmiten lapsen vanhemmat hakeutuvat lapsen kanssa lääkärin vastaanotolle useimmiten perheen huomattua lapsen kehityksessä ongelmia, jotka usein alkavat ennen kolmen vuoden ikää. Asiantuntijoilta, kuten psykologeilta, opettajilta ja lääketieteen ammattilaisilta haetaan tällöin apua. Diagnostiikan kulku vaihtelee asiantuntijasta ja klinikasta riippuen. Autismin asiantuntijat joko leikkivät ja keskustelivat pitkään lapsen kanssa tai käyttivät testejä. Testit autismin löytämiseen ovat asiantuntijasta riippuen pitkiä ja kattavia tai lyhyitä ja rutiininomaisia. Kaikki edellä mainitut tutkimustavat kartoittavat lapsen kehityksen, vahvuuksien ja heikkouksien tilanteen kolmella autismin kirjjon alueella; sosiaaliset vuorovaikutustaidot, kyky kommunikoida sekä erikoiset kiinnostuksen kohteet. Tärkeää on, että hoitoon hakeudutaan mahdollisimman varhain ja koko perhe sitoutuu hoitoon. Näin luodaan hyvät mahdollisuudet autistisen lapsen hoidolle ja kuntoutukselle sekä tulevaisuudelle. (Gillberg 1999, 74–75; Almqvist ym. 2004, 293; Dawson ym. 2009, 28; Huttunen, 2011.)

Autistisen lapsen syntymä perheeseen vaikuttaa koko perheen toimintaan. Autistinen lapsi tuo perheeseen uusia ja erilaisia haasteita, joihin perheen tulisi pystyä vastaamaan. Huoli lapsen terveydentilasta saattaa ahdistaa vanhempia. Vanhemmat ja perhe saattavat kokea, että heillä ei ole tarpeeksi tarvittavaa tietoutta, jolloin vuorovaikutus ja kommunikointi autistisen lapsen kanssa saattaa jäädä vähälle. Autistista lasta ei voi jättää yksin, mikä sitoo perheen kotiin. Lapsi aiheuttaa perheeseen lisää stressiä ja hankaloittaa perheen toimintaa. Autistinen lapsi on perheelleen rakas, mutta kotona oleminen käy usein raskaaksi.

Perheiden tulisikin saada käytännön apua päivähoidon ja sijaishoidon järjestämisessä sekä taloudellisessa selviytymisessä. Sosiaalisella ympäristöllä on suuri vaikutus perheen selviytymiseen leikki-ikäisen lapsen autismin kanssa, erityisesti sukulaiset, vertaistuki ja päivähoito vaikuttavat positiivisesti sopeutumiseen. Autistisen lapsen ulkonäkö tai yleinen negatiivinen asenne kehitysvammaisia kohtaan sekä vanhempien itsetunnon heikkeneminen voivat aiheuttaa sen, että perhe alkaa vältellä sosiaalisia tilanteita ja ympäristöä. (Almqvist ym. 2004, 293; Tonttila 2006; Dawson ym. 2009, 120; Chung & Solomon 2012.)

Autistisen lapsen kasvattaminen vie oman veronsa. Autistisen lapsen kasvattaneilla on enemmän stressiä, kuin niillä vanhemmilla, joilla on normaalisti kehittyvä lapsi. Autististen lasten vanhempien keskuudessa avioero on jopa kaksi kertaa yleisempää kuin normaalisti kehittyvän lasten vanhemmilla. Vanhemmat kokevat autistisen lapsen kasvattamisessa vaikeuksia erityisesti etuuksien saamisessa, työn ja perhe-elämän tasapainottamisessa sekä autismin tuomien muutoksien toteuttamisessa. Sisarukset kokevat myös omat vaikeutensa sisaren autismiin sopeutumisessa. Monille sisaruksille vaikeimmaksi osoittautuvat autistisen sisaren aggressiivisuus ja vähäinen vuorovaikutus sisarten välillä. Vaikeuksista ja stressistä huolimatta, autistisen lapsen kasvatus ja sisarusuhde myös lähentää monilta osin koko perhettä. (Elder & Smith 2010; Chung & Solomon 2012.)

Autistinen lapsi ja hänen perheensä voivat kokea ongelmia erityisesti toistensa ymmärtämisessä. Diagnosoimaton autismi aiheuttaa koko perheelle huolta ja ihmetystä, koska lapsen käytöstä ei ymmärretä. Lapsen kehityksen ongelmia on myös vaikea ymmärtää, sillä lapsen puheen kehittämisessä havaitaan hidastumista tai sen puutosta. Nämä vaikeuttavat lapsen kommunikointia perheen kanssa. Autistisella lapsella voi puhumisen aloittaminen ja keskustelun ylläpitäminen olla vaikeaa, vaikka puhe olisikin kehittynyt. Usein autistisen lapsen puhe saattaa olla toistavaa ja kaavamaista. (Herrgård ym. 2004, 202; Autismi- ja Aspergerliitto ry, 2007; Huttunen, 2011.)

Autistisen lapsen kielen kehitys perustuu yleensä näköaistiin, poiketen näin normaalista kielen kehityksestä. Yleensä autismissa kuulokyky kehittyy poikke-

uksellisesti, minkä vuoksi autistisen lapsen on vaikea erottaa ääniteitä. Tästä johtuu, että autistinen lapsi keskittyy näköaistinsa viesteihin ja näin kuuloaistin käyttäminen ja kehittyminen jää vähälle. Autistinen lapsi ei osaa käyttää kieltä kommunikoidakseen perheensä kanssa. Tämän vuoksi autistinen lapsi käyttää muita ilmaisukeinoja, kuten huutamista, raivoamista, tavaroiden heittelemistä ja pakenemisesta. (Kerola ym. 2009, 60–61.)

Puhe muodostuu usein ulkoa opituista sanoista ja lausahduksista. Autistinen lapsi ei useimmiten ymmärrä sanaa mitä hän toistaa, mutta sanan toistaminen luo autistiselle lapselle turvaa ympäristössä. Autistisen lapsen puhe kehittyy yleensä sävyltään yksitoikkoiseksi ja monotoniseksi sekä äänen korkeus voi olla erikoinen. Autistinen lapsi kokee myös ongelmia sanattomassa viestinnässä esimerkiksi kasvojen ilmeily, vartalon asento ja käsien eleet. Näissä ilmenevät ongelmat sekä niiden puutos vaikeuttavat lapsen tunteiden tulkintaa. (Kerola ym. 2000, 25–28; Huttunen, 2011.)

Autistiseen käyttäytymiseen kuuluvat myös erilaiset rituaalit ja erikoiset kiinnostuksen kohteet (Henriksson ym. 2011, 556). Rutiinit tuovat lapselle turvallisuuden tunnetta ja muutokset aiheuttavat ahdistusta lapselle. Rituaalit auttavat lasta selviytymään arjen tilanteista. Tällainen käyttäytyminen voi näkyä kehon toistuvina liikkeinä, heijaamisena ja varpailla kävelynä. Rituaalit näkyvät myös kommunikoinnissa esimerkiksi kysymyksien toistamisena. Autistinen lapsi saattaa kysellä samaa kysymystä perheenjäseniltä useaan kertaan ja vaikuttaa siltä, että vastauksella ei ole juuri merkitystä autistiselle lapselle ja tämä aiheuttaa usein ihmetystä perheen keskuudessa. Joillakin autistisilla lapsilla on taipumusta noudattaa tiettyjä rituaaleja ja he vaativat myös perheeltä samankaltaista noudatusta. Tämä voi rasittaa perhettä erityisesti, kun lapsi saa raivokohtauksen, jonka syytä lapsi ei pysty selittämään. Useimmiten näiden raivokohtauksien syyksi löydetään väärässä asennossa oleva tuoli tai kirjahyllyssä muuttunut tietyn kirjan paikka. Autistinen lapsi voi käyttää paljon aikaa tavaroiden järjestykseen. Perheen kodissa olevien tavaroiden tulee olla omilla paikoillaan ja niiden paikkoja ei saisi muuttaa, koska se luo epätasapainoa ja turvattomuuden tun-

netta autistiselle lapselle. (Gillberg 1999, 23–24; Kerola 2000, 27; Kerola 2009, 94.)

Rutiineihin ja rituaaleihin voi myös kuulua jokin tehtävä, jotta lapsi ei saa raivo-kohtauksia tai kieltäydy syömästä, esimerkiksi valokatkaisijan paineleminen tiettyjä kertoja tai tiettyjen tavaroiden laskeminen. Jotkin autistiset lapset vaativat, että kävellään aina samaa tietä perheen mennessä esimerkiksi puistoon. Kan-nerin 1940- luvulla luoma termi ”insistence on sameness” tarkoittaa autististen lasten pakkomielleistä muuttumattomuuden vaatimusta, joka rajoittaa spontaania toimintaa. Koskaan ei voi tietää, mikä ulkoinen ärsyke johtaa näihin tunteenpurkauksiin. Vaikuttaa kuitenkin siltä, että mitä pienempi muutos ympäristössä on, sitä suurempi on tunteenpurkaus. (Gillberg 1999, 23–24.; Blacher & Christensen 2011.)

Autististen lasten on vaikea suunnitella seuraavaa tehtävää tai siirtyä seuraavaan leikkiin, koska autistisille on ominaista juuttua yhteen toimintaan ja toistaa sitä useita kertoja. Perheelle tämä tuottaa vaikeuksia, koska perheellä on oma päivärytminsä, jota autistinen lapsi ei välttämättä sopeudu noudattamaan. Toisaalta perheen päivärytmi voi toimia hoitokeinona autistiselle lapselle, sillä se voi helpottaa seuraavaan toimintaan siirtymistä ja auttaa toistavan toiminnon lopettamisesta. Perheen arjen tulisi olla säännönmukaista, rutiininomaista ja ennustettavissa olevaa arkea. Tuolloin autistisen lapsen ahdistuneisuus ja hämmennys helpottaa, mikä auttaa arjen pyörittämisessä. Tärkeää on, että kotona luodut säännöt ja rutiinit olisivat käytössä myös päiväkodissa, harrastuksissa ja lastenhoitajien kanssa. (Autismi- ja Aspergerliitto ry, 2007; Dawson ym. 2009, 120–122; Kerola ym. 2009, 93–94; Huttunen, 2011.)

Autistisilla lapsilla on usein käytösongelmia, kuten esimerkiksi kirkumista, raivo-kohtauksia, jatkuvaa riitelyä tai lyömistä. Nämä käytösongelmat tuovat lisää haastetta perheen arkeen. Tärkeää olisi pystyä puuttumaan mahdollisimman varhain näihin ongelmiin. Vanhemman täytyy muistaa, että käyttäytymiseen löytyy yleensä syy tai tarkoitus eikä tämä ole sattumanvaraista käytöstä. Vanhempien tulisi selvittää mitä autistinen lapsi haluaa viestittää tuolloin käytöksellään. (Dawson ym. 2009, 120–122.)

Autistinen lapsi kokee vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Autistisen lapsen oppimiseen ja kaikkeen toimintaan vaikuttaa vastavuoroisuuden puuttuminen ihmissuhteista. Autistinen lapsi ei osaa reagoida ympäristöön ja ihmisiin odotetulla tavalla, joka aiheuttaa aloitekyvyttömyyttä. (Kerola ym. 2009,50–52.)

län myötä sosiaaliset vuorovaikutusongelmat vähenevät, eivätkä ole niin huomiota herättäviä. On yleistä, että autistiselta lapselta puuttuvat uteliaisuus, aloitteellisuus ja keksimisen ilo, joka on normaalisti kehittyneillä lapsilla. Lapsi saattaa vastustaa kosketusta ja fyysistä kontaktia vanhempien ja sisarusten kanssa. Kasvaessaan autistinen lapsi ei vastusta enää niin voimakkaasti kuin nuorempana, vaikka rajummat leikit sisarusten kanssa ovat mieluisampia kuin silittäminen. Osa autistisista lapsista välttelee katsekontaktia, minkä vanhemmat kokevat erityisen vaikeana. Lapsi saattaa katsoa oudolla tavalla ohimennen tai katse on jäykän oloinen. (Gillberg 1999, 17–20.)

Autististen lasten reagointi aistiärsykkeisiin eroaa suuresti normaalisti kehittyvään lapseen verrattuna. Lapsi voi joko ylireagoida ärsykkeisiin tai reagointi voi olla heikkoa. Vanhempien hämmennys omasta lapsestaan usein alkaa ensimmäisen vuoden aikana, jolloin tulee epäily lapsen kuuroudesta, kun tämä ei vastaa kutsuttaessa nimellä tai säikähdä kovaa ääntä kuten muut. Hämmennys perheessä kasvaa entistä enemmän, kun sama lapsi hetken päästä kääntyy katsomaan, kun kuulee esimerkiksi paperin rapistelua. Useiden autististen lasten on huomattu laittavan kädet korvilleen jopa hyvin hiljaisten äänien peittämiseksi, jotkut saattavat joutua jopa paniikkiin tietyn äänen kuullessaan. (Gillberg 1999, 25–26; Kerola ym. 2009, 99.)

Myös näköärsykkeisiin reagointi eroaa muista; lapsi voi näyttää siltä, kun ei tunnisi katsomaansa asiaa, vaikka se voi olla tuttu jokapäiväisestä elämästä. Useiden autististen lasten perheiden ystäväpiiri kyselee, mikäli lapsi olisi mahdollisesti sokea. Lapsella voi esiintyä myös ylivalikoivuutta, joka voi ilmetä tietyn kohteen tarkkailuun yksityiskohtaisesti. Lapsi voi esimerkiksi keskittyä pelkäämään leikkiauton renkaaseen eikä lainkaan itse autoon. Autistinen lapsi on usein myös halukas käyttämään hajuaiastiaan niin esineisiin kuin ihmisiinkin ja tämä aiheuttaa usein ihmetystä perheen lähipiirissä. Lapsi ei usein pysty jäämään

tilaan, jossa hän haistaa hajuvettä, tiettyjä ruokia tai tietyn paikan ominaishajun. Yliherkkyys hajuille on hyvin lähellä makuyliherkkyyttä. Autistisen lapsen ruokavalio koostuu usein hajuttomista ja mauttomista raaka-aineista. Erilaiset ruokailutottumukset tuovat perheelle vaikeuksia yhteistä ruokailua järjestettäessä. (Gillberg 1999, 26; Kerola ym. 2009, 93, 102.)

Joillakin autistisilla lapsilla on huomattu olevan korkea kipukynnys. Lapsen itseään vahingoittava käytös aiheuttaa perheelle erityisesti huolta. Lapsi voi vahingoittaa itseään esimerkiksi puremalla, lyömällä, kynsimällä tai hiuksia vetämällä. Tätä oiretta on hyvin vaikea hoitaa. Useat eivät voi sietää halailua tai syleilyä, jota toisten sisarusten on vaikea ymmärtää. (Gillberg 1999, 25–27; Kerola ym. 2009, 102.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää perheen sopeutumista leikki-ikäisen lapsen autismiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla Hoitonettiin. Tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietämystä leikki-ikäisen lapsen autismin vaikutuksista perheeseen.

Tutkimusongelmat:

1. Miten lapsen autismi näkyy perheen arjessa?
2. Miten perhe sopeutuu leikki-ikäisen lapsen autismiin?

5 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimuksen aihe valikoitui mielenkiinnosta autismin oireyhtymää kohtaan. Autismia diagnosoidaan lapsilla yhä useammin ja oireyhtymän yksilöllisyyden vuoksi näyttöön perustuvan tiedon lisääminen sekä sen esilletuonti on tärkeää. (Almqvist ym. 2004, 292.) Toimeksiantosopimus (Liite 1) tehtiin Salon terveyskeskuksen kanssa syksyllä 2012.

Tämä opinnäytetyö toteutetaan tekemällä systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus (systematic review, systematic overview tai systematic literature review) on yksi monista kirjallisuuskatsauksen tyypeistä, joiden avulla voidaan selvittää tutkitun tiedon olemassa oloa ja löytää korkealaatuista tutkittua tietoa. Yleisesti katsaukset tehdään vastauksena tiettyyn, tarkkaan määriteltyyn tutkimusongelmaan eli kysymykseen. Katsaukset seuraavat tiettyä järjestelmällisyyttä: luotettavuus arvioidaan tarkasti ja tutkimuksen tulokset ovat julkisesti ja täsmällisesti luettavissa. (Johansson 2007, 3-7; Leino-Kilpi 2007, 2.) Tässä tutkimuksessa on kaksi tutkimusongelmaa, jotka ovat muokkautuneet tekijöiden oman mielenkiinnon ja taustatietojen pohjalta. Tutkimusongelmissa haluttiin näkyvän vanhempien lisäksi autistisen lapsen koko perhe.

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus eroaa menetelmänä muista kirjallisuuskatsauksen tyypeistä erikoisen tarkoituksensa ja tarkkojen valinta-, analyysi- ja tiedonyhdistämisprosessinsa johdosta. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus keskittyy tietyn ajanjakson aikana tehtyihin tutkimuksiin, jonka vuoksi tulosten päivitys on tärkeää, jotta tieto pysyy merkityksellisenä. Nykyaikana tutkiminen kallistuu systemaattisuuteen, joten systemaattisella menetelmällä tehtyjen tutkimusten arviointikin korostuu. (Johansson 2007, 3-7; Leino-Kilpi 2007, 2.)

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus etenee vaiheittain, joiden tulee edetä suunnitellusti. Jokainen vaihe on tarkasti rajattu ja kirjattu, jotta virheet minimoitaisiin ja systemaattinen kirjallisuuskatsaus olisi toistettavissa. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheet ovat tutkimussuunnitelma, tutkimuskysymysten asette-

lu, alkuperäistutkimusten etsiminen, valitseminen ja näiden laadun varmistaminen sekä analysointi ja tulosten esittely. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 39.)

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ensimmäisen vaihe on tutkimussuunnitelman tekeminen. Tutkimussuunnitelman tarkoitus on ohjata systemaattisen kirjallisuuskatsauksen kulkua. Tutkimussuunnitelma on tärkein vaihe, jossa on tarkoitus määrittellä tutkimuskysymykset, menetelmät ja keinot alkuperäistutkimusten kokoamiseksi sekä sisäänottokriteerit tutkimusten valitsemiseksi. Tutkimuskysymysten avulla todetaan ja rajataan se, mihin systemaattisella kirjallisuuskatsauksella on tarkoitus vastata. Tutkimuskysymykset ovat lähtöisin tutkijan taustasta, aiheen aikaisemmasta tiedosta ja mielenkiinnonkohteesta. (Axelin & Pudas-Tähkä 2007, 47.) Tutkimussuunnitelman teko aloitettiin tutustumalla saatavilla olevaan aineistoon ja arvioimalla tutkimuksen tarvetta. Tutkimussuunnitelma valmistui keväällä 2013. Tämän tutkimuksen tutkimuslupa (Liite 2) haettiin tutkimussuunnitelman perusteella keväällä 2013 Salon terveyskeskuksesta.

Alkuperäistutkimusten haku tulee suorittaa järjestelmällisesti ja monipuolisesti sekä sähköisesti että manuaalisesti eri tietokannoista. Haku tulee suunnata tutkimussuunnitelman mukaisesti tietokantoihin, joista uskotaan saatavan oleellista tietoa tutkimuskysymyksiin. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 39–43.) Tämän tutkimuksen aineistohaku aloitettiin syksyllä 2012. Hakuja tehtiin sosiaali- ja terveysalan tietokannoista; Cinahl, Medic, Medline ja Terveysportti. Hakusanoina (Taulukko 1) tiedonhaussa käytettiin; autismi, lapsi, perhe, autism, child, family, preschooler. Autismi osoittautui yleiseksi aiheeksi, mutta yhdistettäessä autismi lapseen tai perheeseen, näyttöön perustuvaa tietoa löytyi niukasti.

Taulukko 1. Tietokannoista saadut hakutulokset

Tietokanta	Hakusanat	Tulos	Otsikko	Tiivistelmä	Koko teksti
CINAHL	autism and child* and family	314	15	7	1
MEDIC	autismi and lapsi	45	2	2	2
MEDLINE	autism and preschooler	97	9	5	1
TERVEYSPORTTI	autismi and lapsi	40	2	2	1
Manuaalinen haku	-	-	3	3	3

Alkuperäistutkimuksille luodaan tarkat sisäänottokriteerit, joiden avulla voidaan rajata esimerkiksi tutkimuskohde, tutkimusmenetelmä tai tulokset. Sisäänottokriteerit määritellään ennen aineiston valintaa. Sisäänottokriteereiden avulla valitaan hyväksytyt ja hylätyt alkuperäistutkimukset systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Tutkimusten vastaavuutta arvioidaan otsikon, tiivistelmän ja koko tekstin perusteella. (Routasalo & Stolt 2007, 59.) Kaikki tutkimukset otettiin tarkasteltavaksi otsikon ja tiivistelmän perusteella. Tässä tutkimuksessa analysoitaviksi valittujen tieteellisten tutkimusten sisäänottokriteereinä oli, että ne olivat luettavissa kokonaisuudessaan. Aineiston julkaisuvuosi rajattiin 2001–2012 ja julkaisukieleksi valittiin suomenkieliset ja englanninkieliset tieteelliset tutkimukset. Koko tekstin perusteella valikoitui kahdeksan tutkimusta analysoitavaksi (Taulukko 2).

Taulukko 2. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset

Tutkimuksen tekijä(t), vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä, otos	Keskeiset tulokset
Ahonen Tiina, 2008, Suomi	Käsitellä autistisen lapsen vanhempien kokemuksia ja selviytymisistä lapsen autismista sekä siihen liittyvistä elämän tapahtumista.	Haastattelu, sisällönanalyysi, n=5 perhettä, jossa jokaisessa yksi autistinen lapsi.	Korostuu vanhempien huoli omasta jaksamisestaan sekä autistisen lapsen tulevaisuudesta.
Altiere Matthew, 2006, USA	Tutkia vanhempien sopeutumiskykyä ja selviytymiskeinoja kun perheessä on autistinen lapsi sekä eri selviytymisstrategioiden toimivuutta.	Likert-asteikko kysely, (n=52) vanhempaa, (26 pariskuntaa), joilla 1 tai useampi autistinen lapsi.	Ylisuojelevaisuus lasta kohtaan loi positiivisempia selviytymiskeinoja ja helpotti perheen selviytymistä. Äidit havaitsivat saavansa enemmän sosiaalista tukea kuin isät. ”Normaalin” perheen ja perheen, jossa on autistinen lapsi, elämistavat eivät eroa suuresti, mutta autismin tuomat vaikeudet auttoivat parantamaan elämän muita osa-alueita.
Graff Carolyn & Hall Heather, 2010, USA	Tutkia autistisen lapsen tuomia haasteita perheen elämään ja selvittää vanhempien kuvailujen avulla millaista on elämä autistisen lapsen kanssa.	Haastattelu, sisällönanalyysi, n=11, vanhempaa ja isovanhempaa.	Autistinen lapsi tuo monia huolia vanhemmille taloudellisista ongelmista tulevaisuudesta huolehtimiseen. Selviytymisstrategioiden luonti on osa elämää autistisen lapsen kanssa.
Husso Susanna, 2002, Suomi	Ymmärtää paremmin autistisen lapsen elämään liittyviä asioita.	Tapaustutkimus 5-vuotiaasta pojasta, n=1.	Vanhempien sinnikkyys, aktiivisuus ja kärsivällisyys osoittautuivat tärkeiksi. Korostui vanhempien tuen tarve ja lapsen kuntoutus.

Taulukko 2. jatkuu.

Tekijä(t), vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoi- tus	Tutkimusmenetelmä, otos	Keskeiset tulokset
Hämäläinen Elina, 2008, Suomi	Selvittää millaisena sisarussuhde autistisen lapsen kanssa koettiin sekä millaisia koke- muksia heillä oli arjes- ta.	Teemahaastattelu, n=5 autististen lasten sisaruk- sia.	Sisarussuhde koettiin myönteisenä, mutta erilaisena verrattuna sisarussuhteeseen normaalisti kehittyvän sisaruksen kanssa.
Iivari Maarit, 2001, Suomi	Kuvailta autististen lasten perheiden selviy- tymistä vanhempien näkökulmasta.	Teemahaastattelu, autisti- sen lasten vanhempia, n=8.	Perheet kokivat selviy- tyvänsä arjesta, mutta tulevaisuus pelotti. Vanhemmat kokivat, että pystyivät vain elä- mää tätä hetkeä ja päi- vää.
Koivukangas Sanna, 2012, Suomi	Hahmottaa vanhempi- en kirjoittamien tarinoi- den kautta autistisen lapsen vanhempana olemista ja elämää.	Kirjoituspyyntö, autististen lasten vanhempia, n=9.	Tuloksista korostuu vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin haas- teet lapsen kanssa. Perhe-elämä on muut- tunut ja mennyt eri suuntaan autistisen lapsen myötä.
Väisänen Leena, 2002, Suomi	Hahmottaa autististen lasten vanhempien kokemuksia ja mielipi- teitä sopeutumisesta, sopeutumisprosessin piirteitä ja taustalla vaikuttavia tekijöitä. Kokonaisvaltaisesti hahmottaa autistisen lapsen vanhemmuutta.	Haastattelututkimus, autis- tisen lapsen vanhempaa, n=12, 6 isää ja 6 äitiä.	Tuloksista ilmenee, että lapsen vammaisuuden hyväksyminen ja siihen sopeutuminen etenee ajan kanssa ja arkielä- män sujuvuuden muka- na.

Sisällönanalyysin avulla tiivistetään kerättyä aineistoa, jotta kyetään lyhyesti ja yleistämällä kuvaamaan tutkittavia asioita tai, että tutkittavien asioiden yhteydet saadaan selkeästi esille. Sisällönanalyysi on ajan myötä kehittynyt kvalitatiiviseen (laadulliseen) ja kvantitatiiviseen (määrälliseen) suuntaan. Analyysin kohteina voivat olla laadulliset kirjalliset tai suulliset lähteet, esimerkiksi kertomukset tai määrällisesti mitattavat muuttujat. Sisällönanalyysissä merkittävimmiksi asioiksi nousevat tutkittavan informaation merkitykset (meanings), tarkoitukset ja aikomukset (intentions), seuraukset (consequences) ja yhteydet (context). Aineistosta on tärkeää hahmottaa erot ja yhteneväisyydet ja luokittelujen valinnassa tulee huomioida luokkien poissulkevuus ja yksiselitteisyys. (Janhonen & Nikkonen 2003, 21–23.) Tässä työssä käytetään analyysin lähteenä tieteellisiä artikkeleita. Alkuperäisaineiston ilmaisuista etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, jotka kuvaavat tähän tutkimukseen muodostuneita tutkimusongelmia.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on pelkistäminen. Pelkistysvaiheen alussa etsitään aineistosta vastauksia tutkimuskysymyksiin. Pelkistämisen tarkoitus on karsia analysoitavasta aineistosta epäolennainen informaatio pois. Aineistosta saadut pelkistetyt vastaukset kirjataan aineiston termein ylös. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 109.) Tässä tutkimuksessa pelkistäminen aloitettiin etsimällä aineistosta ilmaisuja, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Pelkistetyt ilmaisut listattiin taulukkoon jäljitellen mahdollisimman tarkasti alkuperäisaineiston ilmauksia.

Ryhmittelyn tarkoituksena on etsiä erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä pelkistetyistä ilmaisuista. Ilmaisut, jotka tarkoittavat samaa, yhdistetään samaksi luokaksi ja näille muodostetaan sen sisältöä kuvaava nimi. Kolmas vaihe on aineiston abstrahointi eli käsitteellistäminen. Tarkoituksena on yhdistää samankaltaiset luokat yläluokiksi. Yläluokat nimetään niin, että ne kuvaavat alaluokkia, joista ne on muodostettu. (Janhonen & Nikkonen 2003, 26–29.) Analysointiyksikköinä toimivat autististen lasten vanhempien ja koko perheen käyttämät sanat, sanaparit ja ajatuskokonaisuudet. Tutkimuksista pyrittiin tuomaan esille miten leikki-ikäisen lapsen autismi näkyy perheen arjessa ja miten perhe sopeutuu leikki-ikäisen lapsen autismiin. Aineiston analysoinnin jälkeen tulokset luokiteltiin taulukoihin.

Taulukoissa pääkategoria kuvaa tutkimusongelmaa ja yläkategoria kertoo tutkimustuloksista. Taulukoihin tehtiin vielä alakategoriat, joiden tarkoitus on selvittää aineistosta poimittuja pelkistettyjä ilmauksia. Tutkimustulokset ja johtopäätökset kirjoitettiin taulukoinnin jälkeen.

Tutkimus esitetään Turun ammattikorkeakoulun Salon toimipisteessä ja toimeksiantajalle. Tutkimus julkaistaan Theseus- tietokannassa ja arkistoidaan Turun ammattikorkeakoulun, Salon toimipisteen kirjastoon.

6 TULOKSET

Tämän tutkimuksen tulokset raportoidaan tutkimusongelmittain (Taulukko 3). Tulokset muodostettiin sen mukaan mitkä asiat vaikuttivat leikki-ikäisen lapsen autismin näkymiseen perheen arjessa ja miten perhe sopeutuu leikki-ikäisen lapsen autismiin.

Taulukko 3. Vastaukset tutkimusongelmiin tutkimuksittain

Tutkimusongelma	Alkuperäistutkimus
1. Miten lapsen autismi näkyy perheen arjessa?	Ahonen (2007)
	Altiere (2007)
	Graff & Hall (2010)
	Husso (2002)
	Hämäläinen (2008)
	Koivukangas (2012)
	Väisänen (2002)
2. Miten perhe sopeutuu leikki-ikäisen lapsen autismiin?	Ahonen (2007)
	Altiere (2007)
	Husso (2002)
	Hämäläinen (2008)
	Iivari (2001)
	Koivukangas (2012)
	Väisänen (2002)

6.1 Leikki-ikäisen lapsen autismin näkyminen perheen arjessa

Leikki-ikäisen lapsen autismi näkyy perheen arjessa haastavana vanhemmuutena ja perhe-elämän haasteina (Taulukko 4).

Taulukko 4. Leikki-ikäisen lapsen autismin näkyminen perheen arjessa haastavana vanhemmuutena.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> • Läheisten pelko autistista lasta kohtaan • Läheisten häpeä autistista lasta kohtaan • Vanhempien yksinjäätminen • Vanhempien katkeruus ja uupuminen • Läheisten vähättelevä suhtautuminen • Autistisen lapsen vertaaminen normaalisti kehittyvään lapseen läheisten toimesta • Vanhempien häpeä perheen tilannetta kohtaan • Vanhempien kynnys pyytää apua 	Autistisen lapsen vaikutus sukulais-suhteisiin	Haastava vanhemmuus	Leikki-ikäisen lapsen autismin näkyminen perheen arjessa
<ul style="list-style-type: none"> • Huomion tasainen jakautuminen sisarusten kesken • Vanhempien huomion keskittyminen autistiseen lapseen • Vanhempien kokemus syyllisyyttä huomion epätasaisesta jakautumisesta sisarusten kesken • Huomioimatta jättämisen hyvittäminen muille sisaruksille 	Sisarusten huomioiminen		
<ul style="list-style-type: none"> • Lapsi riippuvainen vanhemmasta • Vanhemman jatkuva läsnäolo välttämätöntä • Lapsen itsenäinen toiminta • Vanhempien jatkuva lapsen tarkkailu • Lapsen hoito oleellista 	Sitoutuminen autistisen lapsen hoitoon		
<ul style="list-style-type: none"> • Parisuhteelle ei jää aikaa • Vanhempien keskittyminen lapseen 	Vanhempien yhteisen ajan puute		

Taulukko 4 jatkuu.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> • Edut vaikeasti saatavilla • Etujen aktiivinen puolustaminen • Vanhempien otettava itse selvää tukipalveluista • Palvelut eivät vastaa tarvetta • Avustajan, sijaishoidon, terapian ja kuntoutuksen järjestymisessä ongelmia • Vanhempien rahallinen panostus apuvälineisiin • Mahdollinen muutto toiselle paikkakunnalle 	Lapsen etuuksien puolustaminen	Haastava vanhemmuus	Leikki-ikäisen lapsen autismin näkyminen perheen arjessa
<ul style="list-style-type: none"> • Ammattilaisten huono tiedontaso • Henkilökunnan tiedon päivitys autismista • Henkilökunnan tulisi toimia ennakkoluulottomasti • Opettajien yhteistyöhaluttomuus • Tuen tarpeen kyseenalaistaminen ja vähättely opettajien toimesta • Avustajan pysyvyys • Vanhempien positiiviset kokemukset päivähoidosta • Ilo henkilökunnan lisäkoulutuksesta • Yhteistyön merkitys • Kuntoutussuunnitelman noudattaminen 	Moniammatillisuus autistisen lapsen hoidossa		
<ul style="list-style-type: none"> • Vanhempien huoli pärjäämisestä koulussa, perustaitojen oppimisesta ja tulevaisuuden haasteista • Huoli kehityksestä ja edistymisestä • Toive itsenäistymisestä ja työpaikasta • Ihmisarvoinen kohtelu laitoshoidossa • Tehokas kuntoutus laitoshoidossa • Lapsen elämän virikkeellisuuden säilyttäminen laitoshoidossa 	Huoli autistisen lapsen tulevaisuudesta		

Taulukko 4 jatkuu.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> • Huoli ammattitaidosta ja hoidon tasosta • Sisarusten pelko autistisen sisaruksen pärjäämisestä, yksinjämisestä, terveydestä ja hyvinvoinnista • Vanhempien toive, että lapsi löytää paikkansa yhteiskunnassa • Vanhempien toive arvokkaasta elämästä • Tulevaisuuden pelon lievittäminen perustamalla rahastoja ja suunnittelemalla lapsen hoitopaikkaa 	Huoli autistisen lapsen tulevaisuudesta	Haastava vanhemmuus	Leikki-ikäisen lapsen autismin näkyminen perheen arjessa

Leikki-ikäisen lapsen autismi aiheuttaa perhe-elämään ja vanhemmuuteen haasteita. Vanhemmat kokivat leikki-ikäisen lapsen autismin vaikuttavan perheen sukulaissuhteisiin. Lapsen autismin kohtaaminen oli prosessi myös perheen läheisille ja sukulaisille. Läheiset saattoivat kokea pelkoa ja häpeää autistista lasta kohtaan, joka saattoi johtaa sukulaissuhteiden katkeamiseen tai vähenemiseen. Vanhemmat ymmärsivät läheisten tunteet, mutta toisaalta yksinjäminen aiheutti useissa katkeruutta ja uupumusta. Haastavaa vanhemmuudesta teki sukulaisten vähättelevä suhtautuminen autismiin ja autistisen lapsen vertaaminen normaalisti kehittyvään lapseen. Vanhemmat saattoivat myös itse hävetä perheen tilannetta, jolloin kynnys pyytää apua sukulaisilta tai läheisiltä oli suuri, joka vaikutti sukulaissuhteiden ylläpitoon.

Vanhempien haasteena oli myös huomion tasainen jakautuminen sisarusten kesken. Vanhempien huomio painottui usein autistiseen lapseen, jolloin muut sisarukset saivat vähemmän huomiota. Vanhemmat tunsivat huomion epätasaisesta jakautumisesta syyllisyyttä ja pyrkivät hyvittämään sitä myöhemmin muille lapsille.

Vanhemmat kokivat olevansa sidottuja kotiin ja autistiseen lapseen. Usein autistinen lapsi oli riippuvainen vanhemmasta ja vaati jatkuvaa läsnäoloa. Autistinen lapsi toimi itsenäisesti, mutta tarvitsi jatkuvaa tarkkailua vahinkojen välttämiseksi. Vanhemmat kokivat lapsen hoidon olevan oleellisinta, mikä vaikeutti muiden asioiden hoitamista. Vanhemmille arjesta teki uuvuttavaa ja haastavaa erityisesti yhteisen ajan puute. Vanhemmat kokivat, että parisuhteelle ei jää tarpeeksi aikaa tai se on hyvin vähäistä, sillä vanhempien keskittyminen oli täysin autistisessa lapsessa.

Lapsen oikeuksien puolustaminen etujen saamisessa oli vanhemmille vaikeaa ja usein omalla vastuulla. Osa autistisen lapsen vanhemmista koki saavansa heille kuuluvat edut taistelematta, kun taas jotkut joutuivat aktiivisesti puolustamaan lapsensa oikeuksia. Etuuksien saamiseksi vanhempien tuli ottaa aktiivisesti selvää tukimuodoista ja palveluista, jotka olivat heille saatavilla sekä uskaltaa vaatia niitä. Vanhemmat kokevat saaneensa monipuolisesti tukipalveluita, mutta joidenkin mielestä palvelut eivät vastanneet tarvetta. Vanhemmat havaitsivat ongelmia henkilökohtaisen avustajan, sijaishoidon ja terapian järjestymisessä sekä kuntoutuksen tason säilymisessä ja pysyvyydessä. Osa vanhemmista koki taloudellisten tukien olevan riittäviä tukemaan perheen arkea, kun taas osa koki, että vanhempien toivotaan panostavan itse rahallisesti tarvittaviin apuvälineisiin. Jotkut perheet harkitsivat muuttoa toiselle paikkakunnalle paremman osaamisen, palveluiden ja resurssien toivossa.

Terveystieteen ammattilaisten huono tiedontaso autismista aiheutti vanhemmissa usein turhautumista. Vanhemmat toivoivat, että autistisen lapsen kanssa työskentelevät henkilöt päivittäisivät tietoaan autismista ja toimisivat ennakkoluulottomasti. Tällä tavoin ammattilaiset pystyvät tukemaan perhettä parhaalla mahdollisella tavalla. Osa vanhemmista koki opettajien taholta yhteistyöhaluttomuutta ja lapsen tuen tarpeen kyseenalaistamista sekä vähättelyä. Vanhemmat kokivat saman avustajan pysyvyyden tärkeäksi lapselle ja koko perheelle. Useilla vanhemmilla oli positiivisia kokemuksia päivähoitosta ja henkilökunnan osaamisesta. Erityistä iloa vanhemmissa loi henkilökunnan lisäkoulutus autismista. Vanhemmat korostivat yhteistyön merkitystä, sillä sen avulla lapsen arki

kotona ja päivähoitossa helpottuu ja selkiytyy. Jokaisen moniammatillisen yhteistyön osapuolen tulee noudattaa lapsen kuntoutussuunnitelmaa ja yhteisiä tavoitteita.

Autistisen lapsen tulevaisuus aiheutti monia huolenaiheita perheessä. Tunteen vaihtelevat toiveikkuudesta toivottomuuteen autistisen lapsen tulevaisuutta miettiessä. Pienten autististen lasten vanhemmat murehtivat miten lapsi tulee pärjäämään koulussa, oppiiko lapsi tarvitsemansa perustaidot ja mitä haasteita autismi tuo jatkossa. Useat vanhemmat ovat huolissaan lapsen kehittymisestä ja edistymisestä sekä näiden pysähtymisestä tai niiden pysymisestä nykytasolla. Vanhemmat toivovat autistisen lapsen pystyvän tulevaisuudessa itsenäistymään muuttamalla omilleen tai hankkimaan jopa työpaikan.

Autistisen lapsen joutuessa laitoshoidon useat vanhemmat pohtivat saako lapsi laitoksessa ihmisarvoista kohtelua ja tehokasta kuntoutusta. Laitoshoidon huolenaiheita olivat myös autistisen lapsen elämän virikkeellisyyden säilyttäminen, henkilökunnan ammattitaito sekä hoidontaso. Perheen muut lapset murehtivat autistisen sisaruksen pärjäämisestä, yksinjäämisestä, terveydestä sekä fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista. Vanhemmat toivovat, että lapsi löytää paikkansa yhteiskunnassa ja saisi elää arvokasta elämää tulevaisuudessakin. Jotkut perheet lievittivät tulevaisuuden pelkoa perustamalla lapselle rahastoja ja suunnittelemalla lapsen hoitopaikkaa, kun vanhemmista aika jättää. Tulevaisuus aiheutti perheessä pelkoa ja epävarmuutta, koska yhteiskuntaan on helpompi sopeutua terveenä.

Leikki-ikäisen lapsen autismi näkyy arjessa perhe-elämän haasteina (Taulukko 5).

Taulukko 5. Leikki-ikäisen lapsen autismin näkyminen perheen arjessa perhe-elämän haasteina.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat	Yläluokat	Päälukokka
<ul style="list-style-type: none"> • Lapsi vaativa ja hankala • Lapsi jääräpäinen ja ehdoton • Lapsen eläminen omassa maailmassaan • Yksinäisyyteen vetäytyminen • Eristäytyminen • Raivokohtaukset • Kiljuminen ja selälleen heittäytyminen • Fyysinen aggressiivisuus ja huutaminen • Paniikinomainen käyttäytyminen • Itsensä vahingoittaminen • Lapsen levottomuus • Kaavamainen käyttäytyminen • Toistava käyttäytyminen • Toimintaan juuttuminen • Kieltojen sietämättömyys • Ruokailussa käyttäytyminen • Poikkeukset nukkumistottumuksissa 	Käytöshäiriöt	Perhe-elämän haasteet	Leikki-ikäisen lapsen autismin näkyminen perheen arjessa
<ul style="list-style-type: none"> • Jo opittujen sanojen poisjääminen • Puheenkehityksen taantuminen • Uusia sanoja ei ilmaannu lapsen puheessa • Lapsen oma kieli • Sanojen tai lauseiden korvaaminen • Äänensävy korkea, monotoninen tai epäselvä • Kuvat kommunikoinnin välineenä • Yhteisen kielen puuttuminen • Kommunikoinnin helpottuminen ajan myötä 	Kommunikointivaikeudet		

Taulukko 5 jatkuu.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikointivaikeudet muiden lasten kanssa • Omatoimisuuden rajoittaminen • Puheeseen reagoimattomuus 	Kommunikointivaikeudet	Perhe-elämän haasteet	Leikki-ikäisen lapsen autismin näkymien perheen arjessa
<ul style="list-style-type: none"> • Lapsen ympärivuorokautinen huomiointi • Lapsi täytyy huomioida kaikissa toiminnoissa • Päiväohjelma samanlainen päivästä toiseen • Rutiineista poikkeamattomuus • Päiväohjelman vaikutus muihin perheenjäseniin • Julkisilla paikoilla liikkumisen suunnittelu • Julkisten paikkojen välttely • Lapsen heittäytyminen maahan tai juoksemaan lähteminen julkisilla paikoilla • Kaappien ja ovien lukossa pito 	Arjen suunnitelmallisuus		
<ul style="list-style-type: none"> • Vanhemmillä päävastuu • Äiti kotona • Isä töissä • Äidit tekevät töitä kotoa käsin • Äidit omaishoitajia • Sisarukset vanhempien apulaisina 	Perheen roolijako		
<ul style="list-style-type: none"> • Sopeutuminen muiden lasten joukkoon • Lapsi pystyy toimimaan omatoimisesti • Autistinen lapsi aktiivinen, • Seurallinen, iloinen ja positiivinen lapsi 	Arkea helpottavat tekijät		

Haasteita perheen arkeen toivat autistisen lapsen käytöshäiriöt. Vanhemmat kuvailivat autistisia lapsiaan vaativiksi, hankaliksi, jääräpäisiksi ja ehdottomiksi. Useimmat vanhemmat kokivat autistisen lapsen elävän omassa maailmassaan yksinäisyyteen vetäytyneenä ja eristäytyneenä. Vanhemmat kertoivat autististen lasten raivokohtauksista, johon voi liittyä kiljuntaa, selälleen heittäytymistä, fyysistä aggressiivisuutta, huutamista, paniikinomaista käyttäytymistä ja itsensä vahingoittamista. Autistisen lapsen käyttäytyminen oli vanhempien mukaan usein levotonta, kaavamaisista ja toistavaa. Kaavamaisuus ja toimintaan juuttuminen ilmeni esimerkiksi lelujen jatkuvalla järjestämisellä, riviin asettelulla ja valojen näpyttämällä. Vanhemmat kokivat hankaliksi tilanteet, jossa lapsen tekemistä piti kieltää tai estää niin, että lapsi loukkaantui kieltojen sietämättömyyden vuoksi.

Vanhemmat kertoivat myös ruokailutilanteiden tuovan haasteita perhe-elämään. Joidenkin vanhempien mukaan autistisen lapsen makuaste on vaihteleva, jolloin uusien ruokien maistaminen on tuottanut hankaluuksia ja lapsi on saattanut jättää ruuan kokonaan syömättä. Tavallisen ruuan lisäksi lapsi on saattanut syödä syömäkelvottomia hedelmiä. Vanhemmat huomasivat autistisen lapsen nukkumistottumusten poikkeavan normaalista. Osa autistisista lapsista nukkui paljon ja osa saattoi valvoa paljonkin.

Autistisen lapsen vaikeudet kommunikoinnissa ja vuorovaikutuksessa toivat haasteita perhe-elämään. Alussa vanhempien huomio kiinnittyi jo opittujen sanojen poisjäämiseen, puheen kehityksen taantumiseen ja siihen, ettei uusia sanoja ilmaantunut. Vanhemmat havaitsivat lapsen käyttävän omaa kieltään, jolla lapsi korvasi oikeita sanoja tai kokonaisia lauseita. Lapsen puheen huomattiin olevan äänensävyiltään korkeaa, monotonista ja epäselvää. Jotkut autistiset lapset käyttivät muutamia sanoja kommunikoimiseen, joiden avulla vanhemmat oppivat tietämään mitä lapsi halusi. Osa perheistä käytti autistisen lapsen kanssa kuvia kommunikoinnin välineenä. Vanhempien mielestä yhteisen kielen puuttuminen vaikeutti jokapäiväistä arkea ja perheen yhteistä kommunikointia. Joissakin perheissä kommunikointi helpottui ajan myötä, mutta vaikeuksia koettiin edelleen autistisen lapsen kohdatessa vieraita ihmisiä.

Autistisella lapsella huomattiin olevan vaikeuksia kommunikoida ja leikkiä muiden lasten kanssa sekä ottaa heihin kontaktia. Joidenkin vanhempien mukaan autistisen lapsen reagointi kutsuihin ja puheeseen vaikutti siltä, kuin lapsi ei olisi kuullut kutsua. Puheeseen reagoimattomuus sai jotkut vanhemmat epäilemään lapsen kuuroutta.

Leikki-ikäisen lapsen autismi toi perhe-elämään haasteita, jotka näkyivät myös perheen arjessa suunnitelmallisuutena. Vanhemmat eivät kertomansa mukaan aluksi ymmärtäneet, kuinka paljon autistinen lapsi voi vaikuttaa perheen elämään tarvitsemalla ympärivuorokautista huolenpitoa. Vanhemmat kokivat, että autistinen lapsi täytyy huomioida kaikissa toiminnoissa ja arki täytyi suunnitella tarkkaan autistisen lapsen ehdoilla. Päivittäisen ohjelman tulee olla samanlainen päivästä toiseen, koska rutiineista poikkeaminen aiheutti ongelmia lapsen kokiessa turvattomuutta. Suunniteltujen ja rutiininomaisten päiväohjelmien havaittiin vaikuttavan muidenkin perheenjäsenten elämään.

Osa vanhemmista suunnitteli tarkoin tai vältteli julkisilla paikoilla liikkumista ja ylimääräistä kaupassakäyntiä, sillä autistisen lapsen kanssa lähteminen oli hankalaa ja paikat mihin mennä olivat rajalliset. Julkisilla paikoilla ollessa vanhemmat pelkäsivät lapsen heittäytyvän maahan tai lähtevän juoksemaan pois vanhempien luota. Kotona ollessa vanhempien tuli pitää kaappeja tai joidenkin huoneiden ovia lukittuina ja tarkkailla lasta, jotta vaaratilanteita ei päässyt tapahtumaan.

Autistisen lapsen perheen roolijako saattaa poiketa normaalista perheestä. Useimmat kokivat, että autistisen lapsen hoidon päävastuu on vanhemmilla. Usein perheen roolit jakautuvat niin, että äiti on kotona hoitamassa autistista lasta ja isä on töissä. Jotkut äidit tekivät töitä kotoa käsin ja jotkut päättivät jäädä autistisen lapsen omaishoitajaksi. Äidit kokivat olleensa lapsen syntymästä asti aktiivisempi osapuoli lapsen hoidossa, joten oli luonnollista, että roolijako jatkui samanlaisena. Sisarukset tunsivat olevansa joskus vanhempien apulaisena, mutta pitivät roolijakoa luonnollisena.

Perhe-elämän haasteisiin löytyi myös helpottavia tekijöitä. Vanhemmat kertoivat autistisen lapsen sulkeutuvan omaan maailmaansa, mutta kokivat lapsen kuitenkin sopeutuvan muiden lasten joukkoon. Vanhempien mielestä autistinen lapsi pystyi toimimaan hyvinkin omatoimisesti, mutta tätä jouduttiin ajoittain vanhempien toimesta rajoittamaan. Kaikesta huolimatta vanhemmat kuvailivat lapsiaan aktiivisiksi, seurallisiksi, iloisiksi ja positiivisiksi lapsiksi.

6.2 Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin

Perheen sopeutumisessa leikki-ikäisen lapsen autismiin auttoivat perheen selviytymistä tukevat keinot ja perheen suhtautuminen autismiin (Taulukko 6).

Taulukko 6. Perheen suhtautuminen autistiseen perheenjäseneen.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> • Äitien murhe ja pelko autistisesta lapsesta • Äidit kantavat vastuuta enemmän kuin isät • Osa koki syyllisyyttä autistista, toiset eivät • Autismin vaikutus koko elämään • Vanhemmat muuttuneet epäsosiaalisemmiksi autismin myötä • Positiivinen ja arvostava suhtautuminen elämään • Nöyryyden, kärsivällisyyden ja hyväksynnän oppiminen • Lämmin ja läheinen suhde lapseen • Lapsi ensisijaisesti lapsi 	Vanhempien suhtautuminen autistiseen lapseen	Suhtautuminen autistiseen perheenjäseneen	Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin
<ul style="list-style-type: none"> • Myönteinen • Realistinen • Autismia ei koettu negatiiviseksi • Molempia sisaruksia tyydyttävä suhde 	Sisarusten suhtautuminen autistiseen sisareen		

Taulukko 6 jatkuu.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> • Haasteina raivonpuuskat, empatianpuute, rutiininomainen toiminta ja suorapuheisuus • Hämmennys, häpeä ja ärtymys • Puolustusreaktioiden herääminen • Positiivisuus ja ylpeys sisaruksesta • Riidat sisarusten välillä eivät vakavia • Ei koe luopuvansa sisaren vuoksi • Suhde ottaa paljon ja antaa paljon • Hämmentävä, raskas ja turhauttava • Rikas, lämmin ja rakas suhde • Autismi auttoi ymmärtämään elämää ueista eri näkökulmista 	Sisarusten suhtautuminen autistiseen sisareen	Suhtautuminen autistiseen perheenjäseneseen	Perheen sopeutuminen leikkikäisen lapsen autismiin
<ul style="list-style-type: none"> • Diagnoosin saaminen vaikea asia • Diagnosointi-tilanteessa vähän tietoa ja tukea • Tyhjä olo • Kielteisyys sairautta kohtaan • Suru, epätoivo, sekaavuus, järkytys, ihmetys, pelko, turvattomuus ja häpeä • Toivon menettäminen • Surutyö • Murehtiminen, ettei kasva terveenä • Suru ei katoa, mutta sen kanssa oppii elämään 	Negatiivinen suhtautuminen autismidiagnoosiin		
<ul style="list-style-type: none"> • Helpotus • Tiedon tuoma ymmärrys • Lapsi pystyy elämään onnellista elämää • Diagnoosiin valmistautuminen 	Positiivinen suhtautuminen autismidiagnoosiin		

Taulukko 6 jatkuu.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> • Diagnoosin hyväksyntä, kun löytyi syy lapsen erilaisuuteen • Asioiden loksautaminen paikoilleen • Todellisuutta optimistisempi tilanne • Onnelliset hetket 	Poitiivinen suhtautuminen autismidiagnoosiin	Suhtautuminen autistiseen perheenjäseneseen	Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin

Perheenjäsenten suhtautuminen autistiseen perheenjäseneseen vaikutti perheen sopeutumiseen leikki-ikäisen lapsen autismiin. Suhtautuminen autistiseen lapseen oli erilainen vanhempien kesken, joka saattoi aiheuttaa ongelmia perheen sisällä. Äitien koettiin murehtivan, pelkäävän ja kantavan vastuuta autistisesta lapsesta enemmän kuin isä. Jotkut vanhemmista kokivat olevansa syyllisiä lapsen autismiin, kun taas toiset eivät kokeneet tehneensä mitään mikä aiheuttaisi lapsen autismin. Vanhemmista osa koki lapsen autismin vaikuttaneen koko elämäänsä. Autistisen lapsen epäsosiaalisuuden myötä huomasivat itsekin muuttaneensa epäsosiaalisemmiksi. Vanhemmat huomasivat suhtautuvansa elämäänsä positiivisemmin ja arvostavan sitä enemmän kasvatettuaan autistisen lapsen. Autistinen lapsi opetti vanhemmille nöyryyttä, kärsivällisyyttä ja hyväksyntää. Jotkut vanhemmat kokivat suhteensa autistiseen lapseen olevan lämmin ja läheinen. Vanhemmat pitivät lasta ensisijaisesti lapsena ja sitten vasta autistisena lapsena.

Pääosin sisarusten suhtautuminen autistiseen sisarukseen oli myönteistä. Sisarukset näkivät autistisen sisaruksen tilanteen realistisesti, mutta eivät pitäneet asiaa negatiivisena. Sisarukset kokivat, että vaikka heillä oli eri kiinnostuksen kohteet, vaikeuksia kommunikoinnissa ja sosiaaliset taidot eri tasolla kuin autistisella sisaruksella, suhdetta pidettiin myönteisenä ja molempia sisarusia tyydyttävinä. Haasteina sisarussuhteissa pidettiin autistisen sisaruksen raivonpuuskaa, empatian puutetta, rutiinomaista toimintaa ja suorapuheisuutta. Nämä tilanteet saattoivat aiheuttaa sisarukselle hämmennystä, häpeää ja ärtymys-

tä. Puolustusreaktioita sisaruksissa herätti muiden ihmisten tuijottavat katseet ja ymmärtämättömyys autistista lasta kohtaan.

Sisarukset kokivat erilaisuuden ja persoonallisuuden positiivisena ja olivat ylpeitä sisaruksestaan. Riitojakin sisarusten välillä oli, mutta ne koettiin sisarussuhteeseen kuuluviksi eikä lainkaan vakaviksi asioiksi. Yhteisen kielen ja vuorovaikutustaitojen parantuessa on sisarusten välinen suhde kehittynyt entistä parempaan suuntaan. Harva sisaruksista koki, että olisi joutunut luopumaan autistisen sisaruksen vuoksi mistään. Suhteen kuvattiin ottavan paljon, mutta myös antavan paljon. Elämä autisten sisaruksen kanssa oli sisarusten mielestä hämmentävää, raskasta ja turhauttavaa, mutta samalla rikas, lämmin ja rakas suhde, joka auttoi ymmärtämään elämää useista eri näkökulmista.

Osa vanhemmista koki autismidiagnoosin saamisen vaikeana asiana. Vanhemmat tunsivat saaneensa diagnosointi tilanteessa vähän tietoa ja tukea. Vanhemmille jäi tyhjä olo, koska ei tullut varmuutta mistä lapsen autismi johtuu. Joskus vanhempi oli yksin diagnoosinanto tilanteessa, minkä vuoksi tiedon välittäminen diagnoosista jäi toiselle vanhemmalle. Autismi diagnoosi aiheutti vanhemmissa kielteisyyttä sairautta kohtaa, surua, epätoivoa, sekavuutta, järkytystä, ihmetystä, pelkoa, turvattomuutta ja häpeää. Osa vanhemmista kuvasi diagnoosin saamisen jonkun läheisen kuolemana tai viimeisen toivon menettämisenä, minkä vuoksi jotkut kokivat tehneensä surutyötä. Vanhemmat murehtivat sitä, että lapsi ei saanut kasvaa terveenä. Vanhemmat kertoivat, että suru ei koskaan katoa, mutta sen kanssa oppii elämään.

Osa vanhemmista koki autismidiagnoosin saamisen helpotuksena. Vanhemmat kokivat tiedon autismista auttavan ymmärtämään, että vaikka lapsi on kehitysvammainen pystyy hän silti elämään onnellista elämää. Vanhemmista jotkut tunsivat, että lapsessa oli jotain vialla, joten olivat näinollen valmistautuneet diagnoosin saamiseen. Osa vanhemmista hyväksyi diagnoosin heti ja koki sen helpotuksena, koska vihdoinkin oli joku syy lapsen erilaisuuteen ja asiat loksahivat paikoilleen. Vanhemmat uskoivat diagnoosin saamisen jälkeen, että tilanne oli todellisuutta optimistisempi. Autismidiagnoosista huolimatta vanhemmat tunsivat

vat, että elämässä on onnellisia hetkiä ja mitä enemmän aikaa kuluu sitä, enemmän perheellä niitä on.

Perheen sopeutumista leikki-ikäisen lapsen autismiin edesauttavat perheen omat voimavarat (Taulukko 7).

Taulukko 7. Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin perheen omien voimavarojen avulla.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> • Perheen sisäisen läheisyyden kasvaminen • Yhteenkuuluvuuden vahventuminen • Yhteisen toiminnan antama voima • Tärkeää keskustella lapsiin liittyvistä asioista 	Perheen sisäiset ihmissuhteet	Perheen omat voimavarat	Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin
<ul style="list-style-type: none"> • Informaatiota joka suunnalta • Vanhemmat itse etsineet tietoa • Jatkuva tiedonhankinta voimaannutti perhettä • Vanhempien aktiivisuus • Uuden tiedon hankinta uudessa elämänvaiheessa 	Itsenäinen tiedonhankinta		
<ul style="list-style-type: none"> • Puheen kehitykset • Kommunikoinnin edistyminen • Sosiaalisten taitojen parantuminen • Kiinnostus sosiaaliseen kanssakäymiseen kasvavat • Kehityksen edistyminen antoi voimaa selviytyä ja toivoa tulevaisuuteen 	Lapsen kehityksen edistyminen		

Perheen sisäiset ihmissuhteet antavat voimaa autistisen lapsen kanssa eläimeen. Perheenjäsenet kokivat perheen sisäisen läheisyyden kasvaneen ja yhteenkuuluvuuden vahventuneen autistisen lapsen myötä. Yhteisten matkojen, harrastusten ja leirien koettiin antaneen voimaa ja lujittavan koko perhettä.

Vanhempien mielestä oli tärkeää keskustella lapsiin liittyvistä asioista, näin välitettiin väärinymmärryksiä ja perheensisäiset suhteet pysyivät lujana.

Vanhemmat muistelivat alussa informaatiota tulleen joka suunnalta ja itse etsineen tietoa autismista. Tiedon etsiminen ja saaminen voimaannutti perhettä, joka helpotti perheen sopeutumista autismiin. Vanhemmat havaitsivat aktiivisuuden tiedon etsinnässä tarpeelliseksi, jotta saatiin tietoa nopeasti ja riittävästi. Jotkut vanhemmat kokivat tiedonhankinnan helpoksi, koska heillä oli entuudestaan tietoa autismista. Vanhempien mielestä koko elämä oli jatkuvaa tiedonhankintaa ja aina uuden elämänvaiheen tullessa, tarvittiin taas uutta tietoa.

Lapsen kehityksen edistymisen näkeminen koettiin perheissä voimavarana. Puheessa tapahtuneet kehitykset ja kommunikoinnin edistyminen olivat koko perheelle ilon aihe. Autistisen lapsen puheen kehityksen myötä alkoivat hänen sosiaaliset taidot parantua ja kiinnostus sosiaaliseen kanssakäymiseen kasvaa. Autistisen lapsen kehityksen edistyminen ja hyvät tulokset ovat tärkeitä ja helpottivat perheen arkea ja antoivat voimaa selviytyä ja toivoa tulevaisuuteen.

Perheen sopeutumisessa leikki-ikäisen lapsen autismiin, perheen saamalla ulkopuolisella tuella on suuri merkitys (Taulukko 8).

Taulukko 8. Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin perheen saaman ulkopuolisen tuen avulla.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> • Tärkeä löytää ihminen tai ryhmä, jolta saa tukea • Muut autistisen lapsen vanhemmat • Läheiset • Työkaverit • Oma äiti • Muiden autististen lasten perheiden tapaaminen • Vertaisryhmät • Koulutukset • Sopeutumisvalmennuskurssit • Sisarusten tukiryhmät 	Perheen ulkopuolinen tuki	Perheen saama ulkopuolinen tuki	Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin

Taulukko 8 jatkuu.

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> Päivähoidon henkilökunta Opettajat Internet Uskonto 	Perheen ulkopuolinen tuki	Perheen saama ulkopuolinen tuki	Perheen sopeutuminen leikkikäisen lapsen autismiin
<ul style="list-style-type: none"> Helpottaa elämää Elämän laadun lisääntyminen Käytöshäiriöiden väheneminen varhain aloitetulla kuntoutuksella Vuorovaikutustaitojen parantuminen Lapsi viihtyy vähemmän omassa maailmassaan Sosiaalisuuden kehittyminen 	Lapsen kuntoutuksen merkitys		

Vanhemmat kertoivat, että on tärkeää heti alussa löytää sellainen ihminen tai ryhmä, jolta saa tukea. Useimmilla vanhemmilla oli alussa paljon kysymyksiä, joihin sai vastaukset muilta autistisen lapsen vanhemmilta. Jotkut vanhemmista kokivat, että saivat tukea tuttavilta, läheisiltä tai työkavereilta, kun taas osa koki, että ulkopuolisen on vaikea ymmärtää tilannetta. Useimmilla vanhemmilla tärkeimpänä tuenlähteenä oli oma äiti. Jotkut pyysivät autistisen lapsen hoidossa läheisiltä apua, kun taas joillekin se ei tullut kysymykseenkään. Autististen lasten vanhemmat havaitsivat muiden autististen lasten vanhempien tuen olevan tärkeää, koska he käsittelivät samoja ongelmia elämässä. Toisten vanhempien koettiin ymmärtävän paremmin perheen huolia kuin ammattihenkilöiden. Muiden autististen lasten perheiden tapaaminen saa ymmärtämään ettei ole yksin.

Autististen lasten vanhemmille järjestetyt vertaisryhmät ja koulutukset koettiin tärkeiksi tuenlähteiksi. Vanhemmat saivat ryhmissä itse apua ja samalla psytyivät auttamaan muita samassa tilanteessa olevia vanhempia. Sopeutumiskursseja, joissa kaikille perheenjäsenille oli omat tukiryhmänsä, pidettiin parhaimpana tuen muotona. Sisarukset huomasivat tukiryhmässään, että on samassa tilanteessa olevia sisaruksia, joiden pystyy jakamaan omia kokemuk-

siaan. Muina tärkeinä tuenlähteinä pidettiin päivähoidon henkilökuntaa, opettajia, internetsivustoja ja uskontoa.

Autistisen lapsen kuntoutuksen järjestyminen ja sen tarkka suunnittelu teki perheen elämästä helpompaa ja loi näin elämään lisää laatua. Vanhempien mielestä varhain aloitettu kuntoutus vähensi käytöshäiriöitä ja paransi autistisen lapsen vuorovaikutustaitoja. Vanhemmat huomasivat, että kuntoutuksen myötä autistisen lapsen viihtyvän vähemmän omassa maailmassaan ja olevan sosiaalisempi.

7 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimusetiikalla tarkoitetaan normeja, periaatteita, arvoja ja hyveitä, jotka tutkijan tulee muistaa työssään. Tutkimusetiikan periaatteiden noudattamisen vastuu on jokaisella tutkijalla. Tutkimusetiikalla voidaan tarkoittaa myös tieteen sisäisiä asioita. Eettisesti hyvään tutkimukseen vaaditaan tieteellistä tietotaitoa ja toimivia toimintatapoja. (Kuula 2006, 23, 34, 264.)

Tutkimusetiikka jaetaan tieteen sisäiseen ja ulkopuoliseen. Tieteen sisäinen etiikka tarkastelee tutkimuskohteen, sen tavoitteen ja tutkimusprosessin yhteyttä. Tieteen ulkopuolinen etiikka viittaa ulkopuolisten asioiden vaikutuksen aiheen valintaan ja tutkimusmenetelmään. (Kankkunen 2009, 173.) Tämän tutkimuksen tekeminen on aloitettu perehtymällä tutkimusprosessin vaiheisiin. Aiheen ja menetelmän valintaan eivät vaikuttaneet ulkopuoliset tekijät, vaan valinta tapahtui perehtymällä eri aihealueisiin ja tutkimusmenetelmä vaihtoehtoihin.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on määritellyt hyvän tieteellisen käytännön ohjeistuksen, jonka mukaan tutkijoiden tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkuutta kaikissa tutkimusten vaiheissa. Hyvässä tieteellisessä käytännössä ohjeistetaan tutkijaa käyttämään kriteerien mukaisia ja luotettavia tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkijoiden tulisi ottaa huomioon muiden tutkijoiden saavutukset ja kunnioittaa niitä omassa työssään. Tutkimuksen tulee olla tarkasti suunniteltu, toteutettu ja raportoitu vaatimusten mukaisesti ja siinä tulee määritellä jäsenten asema, oikeudet, osuus tekijyydestä, vastuut ja velvollisuudet. (Kuula 2006, 34–35.) Tämän tutkimuksen tutkimussuunnitelman tekoon käytettiin aikaa ja se tehtiin huolellisesti. Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin toimeksiantajilla ja ohjaavilla opettajilla.

Yleisiksi kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereiksi on rajattu uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Uskottavuus edellyttää tulosten selkeää kuvaamista, jotta analyysin vahvuudet ja rajoitukset ovat ymmärrettävissä. Uskottavuus voi kuvailla tutkijan luomia luokituksia ja niiden aineiston kattavuutta. Uskottavuuden saavuttamiseksi tutkijan tulee kuvailla tuloksiaan

tarkasti esimerkiksi käyttämällä taulukkoja ja liitteitä. Siirrettävyyden takaamiseksi tutkimuskokonaisuuden kuvaus, osallistujien valinta, taustojen selvitys ja aineiston keruu tulee olla tarkasti kuvailtuna. (Kankkunen 2009, 160.) Tässä tutkimuksessa pääluokitukset ovat rajattu vastaamaan mahdollisimman paljon tutkimusongelmiin sekä alaluokituksiin on koottu selkeästi tutkimustulokset.

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen luotettavuus voi kärsiä, jos kaikki analysoitavat tutkimukset ovat englanninkielisiä. Tämän vuoksi olisi tärkeää huomioida muilla kielillä tehdyt tutkimukset, jotta kieliharhaa ei syntyisi ja olennainen tieto tulisi esille. (Axelin & Pudastähkä 2007, 53.) Tämän tutkimuksen analysoitavien tutkimusten kieliksi valittiin suomi ja englanti tutkijoiden oman kielitaidon pohjalta. Englanninkielisiä tutkimuksia valittiin kaksi kielimuurin luoman kieliharhan välttämiseksi ja samalla haluttiin huomioida ulkomaiset tutkimustulokset.

Alkuperäistutkimusten laadulla voidaan lisätä systemaattisen kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. Tutkimusten laadussa tulee kiinnittää huomiota esimerkiksi alkuperäistutkimuksen ja sen menetelmien laatuun, monipuolisuuteen ja käyttöön. Tutkimusaineiston analysoinnin ja tulosten esittelyn tarkoituksena on vastata monipuolisesti, puolueettomasti ja selkeästi tutkimuskysymyksiin. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 39–43.) Tässä tutkimuksessa pyrittiin keräämään aineistoja, joissa oli käytetty eri tutkimusmenetelmiä, jotta tulokset olisivat mahdollisimman monipuolisia ja kattavia. Analysoitavien aineistojen tutkimusmenetelminä ovat kysely, teemahaastattelu ja tapaustutkimus sekä aineistot olivat enintään 12 vuotta vanhoja. Luotettavuutta lisättiin huomioimalla muiden tutkijoiden tulokset ja niiden merkitseminen lähdeviittauksilla ja kokoamalla lähdeluetteloon.

Toisen työn esittäminen ja sen julkaiseminen omana on plagiointia (Ihonen ym. 2003, 4). Tämän tutkimuksen luotettavuutta lisäsi valmiin työn lähettäminen plagiointitunnistusohjelma Urkundiin.

8 POHDINTA

Autistinen oireyhtymä on neurobiologinen kehityshäiriö, joka johtuu aivojen rakenteellisista muutoksista. Autistinen oireyhtymä on yleistynyt vuosien aikana lasten keskuudessa, johtuen oireyhtymän yleistietouden ja diagnostiikan kehittymisestä sekä oireiden aikaisemmasta huomioinnista. (Almqvist ym. 2004, 292; Giarelli 2012.) Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää perheen sopeutumista leikki-ikäisen lapsen autismiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla. Hoitoniettiin. Analysoitaviksi valittiin kahdeksan Suomessa ja ulkomailla tehtyä tutkimusta. Kaikissa tutkimuksissa käsiteltiin perheen sopeutumista leikki-ikäisen lapsen autismiin.

Tuloksista selvisi, että leikki-ikäisen lapsen autismi näkyy perheen arjen usealla osa-alueella. Autistinen oireyhtymä vaikuttaa perheen toimintaan, arkeen ja ihmissuhteisiin niin positiivisella, kuin negatiivisellakin tavalla. Autismin tuomista peloista ja huolista riippumatta, suhde autistiseen lapseen koettiin lämpimänä ja rakkaana.

Tuloksista on havaittavissa, että sitoutuminen autistisen lapsen hoitoon, lapsen etuuskien puolustaminen ja huoli autistisen lapsen tulevaisuudesta osoittautuivat haastavimmiksi asioiksi leikki-ikäisen autistisen lapsen vanhemmuudessa. Vaikeudet ja huolet lapsesta osoittautuivat liittyvän siihen, että miten autistinen lapsi pärjää yhteiskunnassa. Chung & Solomonin (2012) tutkimuksessa todettiin, että vanhemmille vaikeuksia aiheutti erityisesti etuuskien saaminen, työn ja arjen tasapainottaminen sekä autismin tuomien muutoksien toteuttaminen. Perheiden kokemat haasteet ja vaikeudet ovat hyvin yksilöllisiä ja perhekohtaisia, pohjautuen siihen, että autismi oireyhtymänä on myös hyvin yksilöllinen.

Autismi on usein sisarukselle iso sopeutumisprosessi. Tuloksista huomattiin, että sisarukset kokivat suhteensa autistiseen sisarukseen pääosin myönteisenä, mutta ajoittain raskaana ja turhauttavana. Useimmat sisaruksista kuvailivat suhdetta autistiseen sisarukseen rikkaaksi, lämpimäksi ja rakkaaksi. Elder & Smithin (2010) tutkimuksesta tuli esille, että sisaret kokivat vaikeuksia sisaren

autismiin sopeutumisessa. Hankaliksi osoittautuivat autistisen sisaruksen aggressiivisuus ja vähäinen vuorovaikutus sisarusten välillä. Suhtautuminen autistiseen sisareen on liitoksissa sisaren ikään ja autistisen sisaruksen autismin tasoon.

Tuloksista ilmeni, että osa vanhemmista koki tärkeimpinä tuenlähteinä tuttavat, läheiset, työkaverit ja muut autistisen lapsen vanhemmat. Osa tämän tutkimuksen vanhemmista koki, että ulkopuolisen henkilön on vaikea ymmärtää autistisen lapsen perheen tilannetta. Tonttilan (2006) tutkimuksesta havaitaan, kuinka suuri merkitys ulkopuolisella tuella on perheen selviytymiseen leikki-ikäisen lapsen autismin kanssa. Sopeutumista helpottivat erityisesti sukulaiset, vertaistuki ja lasta hoitavat tahot.

Tutkimuksen tulokset toivat kattavasti esille leikki-ikäisen lapsen autismin vaikutukset perheeseen ja autismiin sopeutumiseen. Aikaisemmat tutkimukset aiheesta ovat keskittyneet vain autistisen lapsen vanhempiin tai sisaruksiin, joten tässä tutkimuksessa otettiin huomioon koko perhe. Samaa aihetta tutkittaessa tulevaisuudessa tutkittava kohde voisi ulottua autistisen lapsen perheen lähipiiriin. Autismi on myös perheen ystäville ja sukulaisille prosessi, jota lähipiirin saattaa olla vaikea hyväksyä. Tämän vuoksi tulevaisuudessa olisi hyvä kehittää lähipiirille sopivia sopeutumiskeinoja autistiseen oireyhtymään.

LÄHTEET

Ahonen, T. 2007. Kokemuksia elämästä autistisen lapsen kanssa. Pro gradu-tutkielma. Oulun yliopisto.

Aivoliitto ry. Neuropsykologiset puutosoireet. Etusivu > Aivoverenkiertohäiriö > Neuropsykologiset puutosoireet. Viitattu 13.12.2012
[http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_\(avh\)/aivoverenkiertohairio/neuropsykologiset_puutosoireet](http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_(avh)/aivoverenkiertohairio/neuropsykologiset_puutosoireet)

Almqvist, F.; Kumpulainen, K.; Moilanen, I.; Piha, J.; Räsänen, E. & Tamminen, T. 2004. Lasten- ja nuorisopsykiatria. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim.

Altiere, M. 2006. Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. Master's Thesis. Eastern Michigan University. United States of America.

Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2008. Autismin kirjon oppilas koulussa. Viitattu 6.12.2012.
 C:\Documents and Settings\Järjestelmänvalvoja\Local Settings\Temp\Kouluesite-kevyt.pdf

Autismi- ja Aspergerliitto ry, Aune-hanke & Vaalijalan kuntayhtymä. 2007. Lapsuusiän autismissiopia perheille. <http://www.autismiliitto.fi/files/519/Ensiopas.pdf>

Autism society. Maryland, USA. Home > About autism. Viitattu 10.12.2012 <http://www.autism-society.org/about-autism/causes/>

Avellan, A. & Lepistö, T. 2008. Varhis. Opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen. Helsinki: Edita Prima.

Axelin, A. & Pudas-Tähkä, S-M. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajausta, hakutermit ja abstraktien arvointi. Teoksessa Axelin, A.; Johansson, K.; Stolt, M. & Ääri, R-L. 2007. Systemaattinen kirjallisuus-katsaus ja sen tekeminen. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja: Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007.

Blacher, J. & Christensen, L. 2011. Sowing the Seeds of the Autism Field: Leo Kanner (1943). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. United States of America. Viitattu 20.12.2012. <http://www.autismhellas.gr/files/en/AboutLKanner1943article.pdf>

Chung, B. & Solomon, A. 2012. Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. Family Process. Vol 51. <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=47f4ef36-e5df-4e03-8e1e-520d79151933%40sessionmgr198&vid=5&hid=108>

Dawson, G.; McPartland, J. & Ozonoff, S. 2009. Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi. Kirsi Kankaansivu. 2. painos. Kuopio. Unipress.

Dryden-Edwards, R. 2012. What Causes Autism. USA. Viitattu 14.1.2013. http://www.medicinenet.com/autism_and_communication/page5.htm

Elder, J. & Smith, L. 2010. Siblings and Family Environments of Persons With Autism Spectrum Disorders: A Review of the Literature. Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing. Vol. 23. Viitattu 26.3.2013. <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=47f4ef36-e5df-4e03-8e1e-520d79151933%40sessionmgr198&vid=6&hid=108>

Giarelli, E.; Johnson, N.; Lewis, C. & Rice, C. 2012. Genomics and Autism Spectrum Disorder. Journal of Nursing Scholarship. Viitattu 26.3.2013. <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=47f4ef36-e5df-4e03-8e1e-520d79151933%40sessionmgr198&vid=5&hid=108>

Gillberg C. 1999. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Toinen uudistettu painos. Helsinki. Hakapaino Oy.

Graff, C. & Hall, H. 2010. Parenting Challenges in Families of Children with autism:a pilot study. University of south Alabama. United States of America.

Henriksson, M.; Lönnqvist, J.; Marttunen, M. & Partonen, T. 2011. Psykiatria. 9. uudistettu painos. Keuruu. Kustannus Oy Duodecim.

Herrgård, E.; Iivanainen, M.; Koivikko, M.; Rantala, H. & Sillanpää, M. 2004. Lasten Neurologia. 2. uudistettu painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Husso, S. 2002. Autistisen lapsen arkipäivää. Tapaustutkimus 5-vuotiaasta pojasta. Progradu tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 17.10.2012. <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/18174>

Huttunen, M. 2011. Lääkärikirja Duodecim. Autismi. Viitattu 10.12.2012. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355

Hämäläinen, E. 2008. ”Mä oon sille tärkeä ja päinvastoin.” Autististen lasten sisarusten näkökulma sisarusuhteeseen ja perheen arkeen. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Ihonen, M.; Heimonen, J-M.; Isokoski, P.; Juhola, M.; Majaranta, P.; Rikala, H.; Surakka, V & Virtanen, T. 2003. Plagiointi opintouorituksissa. Plagiointiryhmän alustava raportti. Tampereen teknillinen yliopisto.

Iivari, M. 2001. Autististen lasten perheiden selviytyminen. Pro gradu-tutkielma. Oulun yliopisto.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uudistettu painos. WS Bookwell Oy.

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Axelin, A.; Johansson, K.; Stolt, M. & Ääri, R-L. 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja: Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007.

Kankkunen, P. 2009. Tutkimushoitotieteessä. 1.painos. WSOYpro Oy

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

Kerola, K.; Kujanpää, S. & Timonen, T. 2000. Autismikuntoutus. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Koivukangas, S. 2012. Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana. Tuki, apu ja voimavarat. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kääriäinen, M. & Lahtinen, M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. Hoitotiede 18 (1).

Leino-Kilpi, H. 2007. Kirjallisuuskatsaus – tärkeää tiedon siirtoa. Teoksessa Axelin, A.; Johansson, K.; Stolt, M. & Ääri, R-L. 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja: Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007.

Routasalo, P. & Stolt, M. 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Teoksessa Axelin, A.; Johansson, K.; Stolt, M. & Ääri, R-L. 2007. Systemaattinen kirjallisuus-katsaus ja sen tekeminen. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja: Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007.

Sarajärvi, A. & Tuomi J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu painos. Tammi.

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Viitattu 6.1.2013. <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>

Turun ammattikorkeakoulu. 2013. Terveysprojektit. Hoitonetti. Viitattu 16.10.2012. <http://terveysprojektit.turkuamk.fi/thnetti/thnetti.htm>

Väisänen, L. 2002. Vanhempien sopeutuminen lapsen autismiin. Haastattelututkimus. Pro gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto.

Liite 1. Toimeksiantosopimus

Turun ammattikorkeakoulu
Terveysala, Salo
Ylhäisentie 2
24130 Salo



1

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSiantosopimus

Toimeksiantajan nimi: Salon terveyskeskus

Toimeksiantajan osoite: Sairaalan tie 9, 24130 Salo

Yhteys henkilö/asema: Pirjo Parvinainen/hallintoylihoitaja. vs.

Yhteystiedot: puh. 02 7721 pirjo.parviainen@salo.fi

Hanke	Aihe	Tekijät	Ryhmä
Asiakkaan ohjaus/ Terveysnetti	Työikäisten astman ohjattu omahoito	Paula Lehtimäki	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Terveysnetti	Aikuisen nivelreumapotilaan ohjaus	Mirja Oja-Lipasti	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Terveysnetti	Tietoa vanhemmille lasten leukemiasta	Satu Kallio	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Terveysnetti	Kohdun ulkoinen raskaus - potilaan ohjaus	Ida Liikanen ja Miia Marjomaa	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Terveysnetti	Eturauhassyöpöpotilaan ohjaus	Tiina-Liisa Airola	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Terveysnetti	Rintasyöpöpotilaan ohjaus	Cecilia Laitinen	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Hoitonetti	Vanhusten kaltoinkohtelun tunnistaminen ja ennaltaehkäiseminen	Petra Suokorpi ja Emma Lindholm	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Hoitonetti	Vanhempien osallistumisen merkitys keskosien hoitotöissä	Anna-Emilia Laalo ja Jenny Keskinen	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Hoitonetti	Leikki-ikäisten lasten autismin vaikutukset perheeseen	Emma Tuominen ja Pia-Ruusua Siitari	NHSHSK10
Asiakkaan ohjaus/ Hoitonetti	Musiikin käyttö lasten kivunhoidossa	Mariina Lindholm	NHSHSK10

Päiväys ja allekirjoitukset:

20.12.2012
Päiväys


AMK:n edustaja

OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

OHJAUS JA VASTUUT

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

OIKEUDET

Opinnäytetyön tekijänoikeus kuuluu tekijälle eli opiskelijalle. Tekijänoikeuden lisäksi myös muiden immateriaalioikeuksien osalta noudatetaan kulloinkin voimassa olevaa kyseessä olevaa oikeutta koskevaa lainsäädäntöä.

TULOSTEN JULKISTAMINEN JA LUOTTAMUKSELLISUUS

Opinnäytetyöstä laaditaan Turun ammattikorkeakoulun ohjeen mukainen kirjallinen raportti. Kirjallinen raportti luovutetaan toimeksiantajalle ja asetetaan kirjaston kokoelmiin tai julkaistaan elektronisessa muodossa verkkokirjastossa.

Julkaistava opinnäytetyöraportti on laadittava niin, ettei se sisällä liike- tai ammatillisuuksia tai muita julkisuuslaissa (laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta) salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, vaan ne jätetään työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyön arvioinnissa otetaan huomioon sekä julkaistava että salassa pidettävä osa.

Opinnäytetyön toimeksiantaja ja opiskelija sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat.

Toimeksiantajan edustajalle varataan mahdollisuus tutustua opinnäytetyöraporttiin viimeistään neljätoista (14) päivää ennen aiottua julkaisemista. Toimeksiantajalla on oikeus määritellä salassa pidettävä osuus, jota ei julkaista. Toimeksiantaja antaa työstä ennen edellä mainittua julkaisemisajankohtaa lausunnon, jossa toteaa, että opinnäytetyöraportti voidaan julkaista kokonaisuudessaan tai määrittelee, mikä osuus työstä on salassa pidettävää.

TYÖSUHDE JA KUSTANNUKSET

Mahdollisesta työsuhteesta, työstä maksettavasta palkkiosta ja työstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaamisesta toimeksiantaja ja opinnäytetyön tekijä sopivat erikseen.

OLEMME YHTEISESTI SOPINEET OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUKSESTA YLLÄ ESITETTYLLÄ TAVALLA

___/___/20___

Tina-Liisa Avela
Emma Tuominen ja Pia-Buus Siitari
Anna-Emilia Laalo ja Jenny Keskinen
Marina Lindholm
Paula...
 Opiskelija *Jada Antkanen* *Hilla Hanjamaa*

27.12.2012

Piip Pamaarim
 Toimeksiantaja *Sulun Hk, vt. hallintoyks*

LIITE : OPINNÄYTETYÖSUUNNITELMA

Tulosta lomake

Turun ammattikorkeakoulu
 Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku
 puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791
 posti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi

Liite 2. Tutkimuslupa

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
Terveysala, Salo
Ylhäistentie 2
24130 SALO
Puh. (02) 263 350
Fax. (02) 2633 6179

ANOMUS OPINNÄYTETYÖN AINEISTON KOKOAMISEKSI

Tutkimuksen nimi	Hoitonettisivut leikki-ikäisen lapsen autismin vaikutuksesta perheeseen.	
Tutkimusongelma	1. Miten lapsen autismi näkyy perheen arjessa? 2. Miten perhe sopeutuu leikki-ikäisen lapsen autismiin?	
Tutkimuksen kohde ja aineiston keruumenetelmä	Tieteelliset tutkimukset Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	
Aineiston kokoamisajankohta	09/2012-04/2013	
Tutkimuksen arvioitu valmistusajankohta	05/2013	
Tutkimussuunnitelma hyväksytty	<i>Satu Halonen</i> 17.12.2012 <i>Anu Nousiainen</i>	
Tutkimuksen ohjaajat	Satu Halonen _____ puh. 044 907 5487 Anu Nousiainen _____ puh. 040 355 0151	
Sitoudumme käyttämään kokoamaamme aineistoa tutkimusongelman puitteissa ja siten, että tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden anonymiteetti säilyy.		
Tutkimuksen tekijät	Hoitotyön ko NHHSHSK10 Pia-Ruusu Siitari Teijunpiha 4 21420 Lieto (osoite) 044-5250002	Hoitotyön ko NHHSHSK10 Emma Tuominen Tapulikatu 6 as 16 20810 Turku 0400-643129

Anomus käsitelty 12.2.2013
(X) lupa myönnetty
() lupa evätty, peruste _____

Allekirjoitus *Piia Rannanen*

Anomus ja tutkimussuunnitelma toimitetaan yhtenä kappaleena, josta toimeksiantaja lähettää kopiot yhdelle opiskelijalle, yhdelle ohjaavalle opettajalle ja kullekin työhön osallistuvalla toimipisteelle. Alkuperäinen jää toimeksiantajalla. Valmis työ toimitetaan toimeksiantajalle sovitulla tavalla.