



Iida Nojonen ja Nina Nurmi

Nepsylapsiperhe hammashoidossa

Haastattelututkimus neuroepätyypillisten lasten perheiden kokemuksista suun terveydenhuollossa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Suuhygienisti (AMK)

Suun terveydenhuollon tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

25.4.2024

Tiivistelmä

Tekijät:	Iida Nojonen ja Nina Nurmi
Otsikko:	Nepsylapsiperhe hammashoidossa
Sivumäärä:	34 sivua + 4 liitettä
Aika:	25.4.2024
Tutkinto:	Suuhygienisti (AMK)
Tutkinto-ohjelma:	Suun terveydenhuollon tutkinto-ohjelma
Ohjaaja:	Lehtori Ulla Marjosola

Opinnäytetyömme aiheena on lasten neuromoninaisuuden vaikutukset suun terveydenhoitoon ja neuroepätyypillisten lasten perheiden kokemukset hammashoidon asiakkaana olemisesta.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusmenetelmänä käytettiin yksilohaastattelua. Aineisto kerättiin haastattelemalla kuutta neuroepätyypillisesti kehittyneen 7–16-vuotiaan lapsen vanhempaa. Otantamenetelmänä käytettiin harkinnanvaraista näytettä. Haastateltavat rekrytoitiin neuroepätyypillisten lasten vanhemmille tarkoitettua sosiaalisen median vertaistukiryhmästä. Haastatteluista kerätty aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin keinoin.

Keskeisenä tuloksena on, että lasten neuroepätyypillisuus asettaa haasteita sekä suun terveyden omahoitoon että vastaanotolla tapahtuvaan suun hoitoon. Haasteita aiheuttavat erityisesti lasten aistisäättelyn, kommunikaation ja ko-operaation vaikeudet. Hammashoitopelko on tulosten mukaan yleistä neuroepätyypillisillä lapsilla. Neuroepätyypillisten lasten perheillä on hyvin vaihtelevia kokemuksia suun terveydenhuollon asiakkuudesta. Perheiden mukaan hammashoitohenkilökunnan tiedolla neuroepätyypillisyydestä sekä suhtautumisella lapsen haasteisiin on suuri vaikutus siihen, millaiseksi hammashoitokokemus muodostuu. Perheet kaipaavat suun terveydenhuollon ammattilaisilta kohdistetumpaa tukea neuroepätyypillisen lapsen suun omahoidon toteuttamiseen.

Johtopäätöksemme on, että suun terveydenhuollon ammattilaisille tulisi tarjota lisää koulutusta neuromoninaisuudesta. Tiiviimpi yhteistyö suun terveydenhuollon ammattilaisten, neuropsykiatrian asiantuntijoiden sekä neuromoninaisten potilaiden välillä edistäisi tämän potilasryhmän suun terveyttä.

Avainsanat: neuromoninaisuus, nepsy, lapsi, autismin kirjo, ADHD, suun terveydenhuolto, hammashoito

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

Abstract

Authors: Iida Nojonen ja Nina Nurmi
Title: The neurodiverse child and their family in dental care
Number of Pages: 34 pages + 4 appendices
Date: 25 April 2024

Degree: Bachelor of Health Care
Degree Programme: Oral Hygiene
Instructor: Ulla Marjosola, lecturer

The topic of our thesis is the effects of children's neuropsychiatric disorders on oral health care and the experiences of neurodivergent children and their families in oral health care.

Our thesis was carried out as qualitative research. The chosen method for data collection was interviewing. We interviewed six parents of neurodivergent children aged 7-16. Our chosen sampling method was purposive sampling. The interviewees were recruited from an online support group for parents of neurodivergent children. The data collected was analyzed using an inductive approach.

Our results show that there are many challenges in oral health care of neurodiverse children. The challenges can be seen both at home while performing oral hygiene and in the dental office setting. These challenges are mostly caused by the children having issues in sensory processing, communication problems and a lack of co-operation. In our sample it was common for neurodiverse children to have a fear of dental care. The parents of neurodiverse children expressed varied experiences in dental care. According to our results, there is a lack of knowledge within dental care professionals about neurodiverse children. The attitudes of dental professionals towards neurodiverse children had a huge impact on the dental care experience. The parents also expressed a need for a more neurodiversity informed oral hygiene education from the dental team.

It is our conclusion that dental care professionals need to be more educated on the subject of neurodiversity. We recommend a closer collaboration between professionals in both the fields of neurodiversity and dentistry. Also, we believe the neurodiverse patients themselves should be included in developing the oral health system. As a result, the oral health of this patient group could be improved.

Keywords: neurodiversity, neuropsychiatric disorders, children, autism spectrum, ADHD, oral health care, dental

The originality of this thesis has been checked using Turnitin Originality Check service.

1 Johdanto	1
2 Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat ja keskeiset käsitteet	1
2.1 Tiedonhakuprosessi	1
2.2 Nepsy, neurokirjo, neuromoninaisuus... Mitä ne ovat?	3
2.2.1 Autismin kirjo	4
2.2.2 ADHD ja ADD	4
2.2.3 Oppimisvaikeudet ja kehityksellinen kielihäiriö	5
2.2.4 Touretten syndrooma	6
2.2.5 Aistisäätelyn vaikeudet	7
2.2.6 Neurokirjon piirteitä: SIB, ARFID, PDA, OCD	7
2.3 Neuroepätyypillisuus ja suun terveys	8
2.3.1 Neuroepätyypillisuus ja suun terveyden omahoito	8
2.3.2 Neuroepätyypillisuus ja vastaanotolla tapahtuva hammashoito	9
2.3.3 Neuropsykiatristen häiriöiden ja suusairauksien yhteys	10
3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	11
4 Opinnäytetyön menetelmät	11
4.1 Aineiston keruumenetelmä	11
4.2 Aineiston keruun toteutus	13
4.3 Aineiston analysointi	14
4.4 Sisällönanalyysin toteutus	15
7 Tulokset	17
7.1 Lapsen neuromoninaisuuden aiheuttamat haasteet hammashoidossa	17
7.1.2 Haasteet omahoidossa	17
7.1.3 Haasteet vastaanotolla	19
7.2 Nepsylapsen suunhoidon onnistumista edistävät tekijät	22
7.3 Nepsylapsiperheiden kokemukset hammashoidosta	22
8 Pohdinta	25
8.1 Luotettavuus	25
8.2 Eettisyys	26
8.3 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	27
8.4 Kehittämisehdotukset	28
8.5 Ammatillinen kasvu	29
Lähteet	30

Liitteet	1
Kysymysrunko	1
Tutkittavan informointi	1
Työssä käytettyjä tieteellisiä lähteitä	1
Tutkittavan suostumuslomake	1

1 Johdanto

Neuromoninaisuus on noussut viime vuosina yhä enemmän esille mediassa ja yleisessä keskustelussa. Lasten neuropsykiatristen diagnoosien määrä on ollut nousussa jo useita vuosia (THL 2022, Gissler 2014). Ihmisten tietoisuus neuroepätyypillisyydestä on lisääntynyt, mutta samaan aikaan tuntuu, että asenteet neuroepätyypillisiä ihmisiä kohtaan ovat jopa koventuneet.

Olemmekin havahtuneet siihen, miten lähes kaikki yhteiskunnassamme on suunniteltu neurotyypillisiä ihmisiä ajatellen. Kouluissa, työpaikoilla ja kaikissa muissakin toimintaympäristöissä odotetaan ihmisten käyttäytyvän ja reagoivan tietyllä tavalla. Sosiaalisesta normistosta poikkeava käytös saattaa aiheuttaa kanssaihmisissä ihmetystä, epäluuloa ja paheksuntaa. Monesti neuroepätyypilliset ihmiset saattavat joutua piilottaamaan todellisen minänsä ja ponnistelemaan jatkuvasti tullakseen hyväksytyksi (Purtonen 2023).

Halusimme haastatella neuromoninaisten lasten vanhempia ja kuulla millaisia kokemuksia heillä ja heidän lapsillaan on suun terveydenhuollon asiakkaana olemisesta. Tarkoituksemme oli kerätä perheiltä kokemusperäistä tietoa siitä, millaisia suun terveydenhoitoon liittyviä haasteita neuromoninaisuus voi aiheuttaa niin kotona suun terveyden omahoidossa kuin vastaanotolla potilaana. Meitä kiinnosti myös kuulla, miten hyvin perheet kokivat suun terveydenhuollon ammattilaisten osaavan kohdata neuromoninaiset lapset ja millaisia toiveita perheillä olisi suun terveydenhuollon ammattilaisille.

Emme ole neuromoninaisuuden asiantuntijoita, joten tarkoituksemme ei ole tarjota valmiita ratkaisuja tai ohjeita siihen, miten suun terveydenhuollossa tulisi toimia, kun potilaana on neuromoninainen lapsi. Toivomme kuitenkin, että haastattelemiemme ihmisten kertomukset voisivat herätellä alan ammattilaisten keskuudessa keskustelua siitä, miten voisimme mahdollisimman hyvin huomioida erilaiset asiakkaat.

2 Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat ja keskeiset käsitteet

2.1 Tiedonhakuprosessi

Kun opinnäytetyön aihe oli valikoitunut, ensimmäinen työvaihe oli ryhtyä etsimään tietoa aihepiiristä. Tiedonhaun alussa oli tärkeää määritellä, millainen tieto on meille

tarpeellista ja olennaista. Mind Map -tekniikan avulla ongelmakenttä ja siihen vaikuttavat asiat voidaan rajata, minkä jälkeen on helppo karsia tutkimuksen kannalta epäolennaisia seikkoja (Mäkinen 2005: 62-63). Käsitekarttaan hahmoteltiin asioita, jotka liittyvät jollain tavalla aiheeseen *nepsylapsiperhe hammashoidossa*.



Kuva 1: Mind map

Seuraavaksi haettiin tietoa useilla eri hakusanoilla internetin tunnetuista tieteellisistä tietokannoista ja julkaisuista. Käytettyjä tietokantoja olivat Pubmed, Cinahl ja Terveysportti. Google-hakukonetta käytettiin aihetta koskevien tieteellisten artikkelien sekä neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyvien järjestöjen, kuten Autismiliiton ylläpitämien sivustojen löytämiseen.

Tietokantahauissa käytettiin erilaisia suomenkielisiä hakusanoja kuten *adhd*, *autismi*, *autismin kirjo*, *tourette*, *hammashoito*, *nepsy*, *neuropsykiatria*, *lapsipotilas*, *lapsiperhe*, *suun terveydenhuolto*. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin esimerkiksi *neurodiversity*, *neuropsychiatry*, *adhd*, *autism spectrum*, *tourette*, *dental*, *dental care*, *oral health*, *children* ja *parents*. Hakua tarkennettiin tekemällä erilaisia yhdistelmiä hakusanoista, kuten: *autism* AND dental*, *adhd AND dental*, *neurodivers* AND child* AND dental*. Julkaisujen ikää rajattiin siten, että ne olisi julkaistu noin viimeisen kymmenen vuoden aikana. Myös joitakin vanhempia artikkeleita käytettiin, mikäli uudempaa ei löytynyt.

Tutkimuksia luettiin ensin otsikkotasolla ja mikäli ne vaikuttivat työhön sopivilta, luettiin seuraavaksi tiivistelmät. Osa tutkimuksista karsiutui pois tässä vaiheessa. Seuraavaksi tutkimuksia luettiin silmäillen ja tutustuen tutkijoiden johtopäätöksiin. Kokonaan alusta loppuun luettiin vain osa tutkimuksista. Lyhyempiin, esimerkiksi Hammaslääkärilehden, Duodecim Lääkärilehden tai järjestöjen julkaisemiin artikkeleihin oli mahdollista perehtyä tarkemmin.

Tiedonhakuprosessi alkoi keväällä 2023, sitä tehtiin aktiivisemmin syksyllä 2023 opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa ja se jatkui vielä keväällä 2024 opinnäytetyön kirjoittamisen aikana.

2.2 Nepsy, neurokirjo, neuromoninaisuus... Mitä ne ovat?

Neuromoninaisuus, neuroepätyypillisuus ja neurokirjo ovat viime vuosina yleistyneitä, neutraaleja tapoja puhua erilaisista neuropsykiatrisista häiriöistä. Nepsy taas on puhekieleen vakiintunut lyhenne sanoista neuro ja psykiatria. Neurokirjoa voisi kutsua saateenvarjotermiksi, jonka alle luokitellaan erilaiset neuropsykiatriset häiriöt. Neuropsykiatrisia häiriöitä ovat esimerkiksi autismin kirjo, johon sisältyy aiemmin Aspergerin syndroomana tunnetut piirteet, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ADHD, Touretten syndrooma, kehityksellinen kielihäiriö ja oppimisvaikeudet (Autismiliitto, a). Uusien tutkimusten myötä tuo luokittelu voi edelleen muuttua ja joissakin lähteissä esimerkiksi käytöshäiriöt ja skitsofrenia luokitellaan myös neuropsykiatrisiksi häiriöiksi. Neuropsykiatriset häiriöt johtuvat aivojen rakenteellisesta tai toiminnallisesta erilaisuudesta ja ovat vahvasti perinnöllisiä. (Bray & O'Donovan 2018.)

Neuromoninaisuus ei näy ihmisestä päälle päin eikä ulkopuolinen voi välttämättä havaita sitä, sillä moni neuroepätyypillinen oppii elämänsä aikana ”maskaamaan” eli muuttamaan omaa toimintaansa ja käyttäytymistään sosiaalisissa tilanteissa yleisesti hyväksytyimmäksi (Purtonen 2023). Neuromoninaisuus voi kuitenkin näkyä haasteina erilaisissa arjen toiminnoissa. Neuromoninaisen ihmisen voi olla vaikea sopeutua arjessa tapahtuviin muutoksiin tai yllättäviin tilanteisiin. Oman toiminnan ohjaaminen, tunteiden tai aistikokemusten säätely voi olla puutteellista. Kommunikointi voi olla muiden silmissä poikkeavaa. Neuroepätyypillisen ihmisen toimintakyvyssä voi olla suurta vaihtelua ja hän voi jossakin tilanteessa kuormittua muita enemmän, tarvita muita enemmän tukea tai omaan rauhaan vetäytymistä palautuakseen. Kaikki nepsypiirteet ovat kuitenkin yksilöllisiä ja eivätkä lievät piirteet välttämättä vaikuta arjessa toimimiseen. Osalla toimintakyvyn tukemiseksi riittää jokin lääkitys ja osalla haasteet ovat niin suuria, että he tarvitsevat jatkuvia tukitoimia selvittääkseen. Monesti neuroepätyypilliset

piirteet näkyvät voimakkaimmin lapsuudessa, kun tapoja ja sosiaalisia tilanteita opetellaan ensimmäisiä kertoja. (Näe Nepsy.)

2.2.1 Autismin kirjo

Autismin kirjon diagnoosit luokitellaan Suomessa vielä toistaiseksi käytetyn ICD-10 tautiluokituksen mukaan laaja-alaisiksi kehityshäiriöiksi. Autismin kirjoon luetaan kuuluvaksi lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, Aspergerin oireyhtymä ja muu lapsuusiän määrittämätön laaja-alainen kehityshäiriö. Autismin kirjon esiintyvyyttä on haastavaa määritellä, mutta virallisen diagnoosin saaneita on maailmalla eri arvioiden mukaan 0,01–4,36 %, josta keskiarvo on 1 %. Todellisuudessa autismin kirjon esiintyvyys voi olla tätä suurempi, sillä läheskään kaikki oirekuvaan sopivat eivät hakeudu oireiden vuoksi terveydenhuoltoon ja saa diagnoosia. Autismin kirjon diagnoosien määrä on sekä Suomessa että maailmalla kasvanut hiljalleen viime vuosina, mm. autismitiedon lisääntymisen ja sen paremman tunnistamisen myötä. Miehillä häiriö on jopa kolme kertaa naisia yleisempi. Erääksi syyksi tähän on arveltu sitä, että autismin luultiin aiemmin koskevan vain miessukupuolta ja siksi tutkimus ja diagnosointikriteerit keskittyivät pääasiassa miehille tyypillisiin oireisiin. (Autismikirjon häiriö. Käypä hoito – suositus 2023.) Naisilla esiintyviä oireita ei tunnistettu autismiksi, vaan saatettiin tulkita joksikin muuksi häiriöksi tai sairaudeksi. Tämän arvellaan aiheuttavan edelleen naisten ja tyttöjen autismin myöhäisempää havaitsemista ja vaikeuttavan oikean diagnoosin ja hoitomuotojen saamista. (National Autistic Society.)

Autismin kirjon oireet ovat hyvin yksilöllisiä ja vaikeusasteeltaan vaihtelevia. Yleisoireita ovat toimintakykyä haittaavat, laaja-alaiset ja pysyvät sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation erityispiirteet sekä rajoittuneet, toistavat ja joustamattomat käytösmallit, kiinnostuksen kohteet tai aktiviteetit. (Autismikirjon häiriö. Käypä hoito-suositus 2023.) Autismi ei ole sairaus, josta voisi parantua eikä siihen ole varsinaista lääkehoitoa, mutta siihen liittyviä liitännäisoireita kuten psyykeoireita ja univaikeuksia voidaan hoitaa lääkkeillä. Hoitomuotona ovat esimerkiksi kuntoutus, terapiat, arjen tukikeinot ja palvelut. (Autismiliitto, c.)

2.2.2 ADHD ja ADD

ADHD on aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö, lyhenne sanoista Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Se jaetaan nykyisin kolmeen esiintymismuotoon: tarkkaamattomaan muotoon, impulsiivis-yliaktiiviseen muotoon sekä yhdistettyyn muotoon, jossa esiintyy kaikkia edellä mainittuja piirteitä. Aiemmin ADD:na tunnettu häiriö luokitellaan

nykyisin ADHD:n pääasiassa tarkkaamattomaksi muodoksi. (Määttä 2023.) Arviolta 3-4% aikuisväestöstä ja 5-7% alle 18-vuotiaista on ADHD-diagnoosi (Huttunen & Socada 2019).

ADHD:lle keskeisiä oireita ovat keskittymisen, vireystilan säätelyn ja impulssikontrollin vaikeudet, jotka haittaavat toimintakykyä. Esimerkkejä tavallisista oireista ovat vaikeus keskittyä itsestä tylsälle tuntuviin koulu- tai työtehtäviin ja kodin askareisiin, toisaalta täydellinen uppoutuminen itseä kiinnostaviin asioihin, tavaroiden hukkaaminen, tärkeiden asioiden unohtelu, lyhytjännitteisyys, yliaktiivisuus ja motorinen levottomuus, tekemisen aloittamisen vaikeus, harkitsematon toiminta ja puhe, kärsimättömyys ja ärtyisyys. Toiminnan ohjaamisen haasteita sekä tunnesäätelyn ongelmia esiintyy myös lähes aina diagnoosin yhteydessä. (ADHD-liitto.)

ADHD:n aiheuttamia oireita ja alentunutta toimintakykyä voidaan hoitaa psykososiaalisilla hoitomuodoilla sekä lääkehoidolla. Paras hoitotulos saadaan näiden hoitomuotojen yhdistelmällä. Psykososiaalisten hoitomuotojen, kuten toimintaterapian ja neuropsykologisen kuntoutuksen saatavuus Suomessa on rajallista ja hoitojonot voivat olla pitkiä. Usein siis lääkitys on ensimmäinen ja joskus myös ainoa hoitomuoto, jota diagnoosin saaneelle tarjotaan. Suomessa ADHD:n hoitoon käytetään stimulantteja, jotka säätelevät aivojen välittäjäaineiden toimintaa ja siten helpottavat oireita. (Huttunen & Socada 2019.)

2.2.3 Oppimisvaikeudet ja kehityksellinen kielihäiriö

Erityisiin oppimisvaikeuksiin kuuluvat lukemisen ja kirjoittamisen erityisvaikeudet ja matematiikan oppimisen vaikeudet. Ne eivät ole yhteydessä älykkyyteen eivätkä selity koulutuksen puutteella tai muilla sairauksilla. Oppimisvaikeuksia esiintyy arviolta 5-20% väestöstä ja ne ovatkin yleisimpiä neuroepätyypillisyyden muotoja. Oppimisvaikeuksiksi voidaan lukea myös kielten oppimisen, hahmottamisen, motoriikan ja digilaitteiden käytön vaikeudet. Kuten muutkin neuropsykiatriset häiriöt, myös oppimisen vaikeudet ovat periytyviä. (Mikkonen & Nikander & Voutilainen 2015.)

Tunnetuin oppimisen erityisvaikeus on lukivaikeus eli dysleksia (tunnetaan myös lukihäiriönä). Sen oireisiin kuuluvat vaikeus hahmottaa kirjoitettua tekstiä, lukemisen hitaus ja virheellisyys, oikeinkirjoituksen vaikeus, kirjallisen ilmaisun hitaus ja työläys sekä luetun ymmärtämisen vaikeus. Siihen liittyy usein työmuistin rajoittuneisuutta. (Kuntoutussäätiö, a.)

Matemaattiset oppimisvaikeudet jaetaan varsinaiseen diagnosoitavaan laskemiskyvyn häiriöön eli dyskalkuliaan sekä matematiikan heikkoon osaamiseen. Dyskalkuliassa numeroihin perustuva tiedonkäsittely on merkittävästi heikentynyt ja jo peruslaskutoimitusten tekemisessä on suuria vaikeuksia. Sen esiintyvyys väestössä on n. 5-7%. Matematiikan heikko osaaminen on yleisempää ja sitä esiintyy 10-15% väestöstä. Sen taustasytyt liittyvät mm. muistiin ja keskittymiseen. (Kuntoutussäätiö, b.)

Oppimisvaikeudet voivat olla kapea-alaisia, kuten edellä mainitut vaikeudet. Mikäli oppimisvaikeudet näkyvät monilla eri oppimisen osa-alueilla, puhutaan laaja-alaisista oppimisvaikeuksista tai monimuotoisesta kehityshäiriöstä. Tällöin vaikeuksia on usein myös aistitiedon käsittelyssä, motoriikassa, hahmotuskyvyssä, kielellisissä taidoissa, sosiaalisissa taidoissa sekä tarkkaavuudessa. (Korhonen 2021b.)

Kehityksellisessä kielihäiriössä, eli dysfasiassa puheen ja kielen kehitys on viivästynyt tai etenee poikkeavasti lapsen kehitystasoon nähden. Puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä on vaikeuksia, jotka vaikuttavat sosiaaliseen kanssakäymiseen. Se jaetaan lievään, keskivaikeaan ja vaikea-asteiseen muotoon. Lievemässä muodossa lapsi pärjää hyvin arkitilanteissa, mutta uusissa tilanteissa lapsen sanavarasto ja käsitteistö ei riitä tilanteen hahmottamiseen ja siinä pärjäämiseen. Lievä muoto saatetaan huomata vasta kouluiässä. Vaikeimmillaan kielihäiriö estää lapsen toimimisen edes arkisissa tilanteissa ja tutuissa ympäristöissä. Puheterapia ja erilaiset puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointikeinot, kuten kuvakortit ja tukiviittomat auttavat arjen toiminnoista selviämisessä. (Aivoliitto.)

2.2.4 Touretten syndrooma

Touretten syndrooma on kehityksellinen häiriö, jonka oireina ovat toistuvat ja tahattomat motoriset ja äänelliset tic-oireet, eli nykimisoireet. Oireet ilmenevät aluksi yksinkertaisina silmien liikkeinä, räpyttelynä tai irvistelynä ja etenevät ajan myötä yleensä kasvoista muualle kehoon ja voivat monimuotoistua pidemmiksi liikesarjoiksi. Äänelliset oireet alkavat esimerkiksi niiskutuksina ja tavujen toisteluna ja monimuotoistuvat ajan myötä sanoiksi ja lauseiksi. Noin viidenneksellä esiintyy koprofaliaa, eli pakonomaista kiroilua. (Leivonen & Sourander & Voutilainen & Leppämäki 2015.)

Tic-oireet yksinään eivät johda diagnoosiin ja ovatkin melko tavallisia alakouluikäisillä lapsilla. Tutkimusten mukaan jopa 10–20 %:lla lapsista voi esiintyä ohimeneviä tic-oireita. Diagnoosi voidaan asettaa, kun oireita on ollut yhtäjaksoisesti vähintään vuoden verran. (Leppämäki 2023.)

2.2.5 Aistisäätelyn vaikeudet

Neuropsykiatristen häiriöiden yhteydessä esiintyy usein poikkeavuutta myös aistitiedon käsittelyssä ja säätelyssä. Tällaista poikkeavuutta kutsutaan sensorisen integraation häiriöksi. Aistimukseen reagointi voi olla yliherkkää, jolloin esimerkiksi kosketus tuntuu epämiellyttävältä, vaatteet tuntuvat puristavilta tai kutittavilta sekä erilaiset maut, hajut, ympäristön äänet tai valaistus liian voimakkailta. Aistiyliherkkä lapsi voi ylikuormittuneena vaikuttaa ärtyisältä, helposti turhautuvalta ja itkuiselta. Aistialherkkyys taas voi ilmetä esimerkiksi vaikeutena tuntea kipua tai lämpötiloja. Se voi näkyä aistihakuisuutena, esimerkiksi kaiken kosketteluna, esineiden ja vaatteiden pureskeluna, tarpeena maistaa voimakkaita makuja, tarpeena olla jatkuvasti liikkeessä tai vaikeutena pukeutua säänmukaisesti. Jos aistituntemuksia ei saa tarpeeksi, vireystaso laskee. Aistialherkkä lapsi voi käyttäytyä uhkarohkeasti ja olla altis tapaturmille. (Autismiliitto 2018e.)

Lapsella voi ilmetä myös aistipohjaisia motoriikan ongelmia. Tällöin esimerkiksi saksien tai ruokailuvälineiden käyttö on kömpelöä, istuessa on vaikea hallita keskivartalon asentoa ja epätasaisessa maastossa käveleminen on epävarmaa ja kompastelevaa. (Korhonen 2021a.)

2.2.6 Neurokirjon piirteitä: SIB, ARFID, PDA, OCD

Osalla autistisista ihmisistä esiintyy itseään vahingoittavaa käytöstä (Self Injuring Behaviour, SIB), josta esimerkkinä ovat pään hakkaaminen, ranteen pureminen ja ihon raapiminen. Itseään vahingoittava käytös voi olla esimerkiksi keino säädellä vireystasoa, stimuloida aisteja tai purkaa turhautumista. (Edelson)

ARFID eli syömisen välttämisen- ja rajoittamishäiriö (eng. Avoidant-Restrictive Food Intake Disorder) on uusi diagnoosi DSM-5 ja ICD 11-tautiluokituksissa. Siihen kuuluu vaikea-asteista valikoivaa syömistä tai syömispelkoja, jotka uhkaavat kasvua, painonkehitystä ja ravitsemustilaa tai aiheuttavat huomattavaa psykososiaalista haittaa. (Keski-Rahkonen ym. 2024.) ARFID-diagnoosin saaneelle esimerkiksi syöminen muiden nähden tai vieraassa paikassa voi olla mahdotonta. Ruuan erilaiset rakenteet tai eri ruoka-aineiden koskeminen toisiinsa voi tehdä syömisen mahdottomaksi (Timonen-Soivio 2023.) On arvioitu, että noin viidenneksellä autismikirjon ihmisistä olisi ARFID:iin viitettäviä oireita. (Keski-Rahkonen ym. 2024.)

PDA eli äärimmäinen vaatimusten välttely (eng. Pathological Demand Avoidance) on vielä melko tuntematon, eikä sille ole vielä omaa diagnoosia ICD-tautiluokituksessa. Sitä pidetään yhtenä autismin käyttäytymispiirteinä. PDA- piirteisiin kuuluu vahva autonomian ja kontrollin tarve. PDA-piirteinen pyrkii välttämään ja vastustamaan sekä sisäisiä että ulkopuolelta tulevia vaatimuksia. Esimerkiksi kouluun lähteminen ei onnistu, koska vanhemmat ja opettajat sitä vaativat tai syöminen ei onnistu omasta näläntunteesta huolimatta. (Autismiliitto, b.)

OCD:hen eli pakko-oireiseen häiriöön kuuluvat pakkotoiminnot tai pakkoajatukset. Pakkotoiminnot voivat olla toistuvaa käytöstä, kuten lukkojen tarkastamista ja käsien pesemistä, tai mielessä tapahtuvaa toimintaa, kuten jatkuvaa laskutoimitusten tekemistä. Pakkoajatus taas voi olla esimerkiksi jatkuva ajatus onnettomuuteen joutumisesta. Pakko-oireinen häiriö vaikeuttaa normaalia elämää ja kuluttaa henkilön voimavaroja. Pakko-oireisesta häiriöstä kärsii arvioilta noin 2-3% väestöstä ja osalla se todetaan jo lapsuudessa. Hoitona käytetään mm. kognitiivista psykoterapiaa sekä erilaisia lääkkeitä. (Rovasalo 2022.)

2.3 Neuroepätyypillisuus ja suun terveys

Neuroepätyypillisuus voi vaikuttaa monin tavoin suun terveyteen. Toimintakyvyn rajoitteet voivat näkyä niin suun terveyden omahoidossa kuin hammashoidon vastaanotollakin. Erityisesti autismilla ja ADHD:lla on yhteys heikentyneeseen suun terveyteen.

2.3.1 Neuroepätyypillisuus ja suun terveyden omahoito

Neuroepätyypillisille yleiset aistisäätelyn poikkeamat voivat vaikuttaa suun terveyden omahoidon toteuttamiseen monin tavoin. Aistialiherkkyys ja aistihakuisuus voivat aiheuttaa liian kovaa harjaamista, mikä taas voi johtaa ienvetäymiin ja abraasioon, eli hampaiden kiilteen kulumiseen. Tarve syödä voimakkaan makuisia, kuten happamia ruokia voi johtaa hampaiden eroosioon, eli happojen aiheuttamaan hammaskiilteen liukenemiseen. Tarve syödä makeaa lisää hampaiden karies- eli reikiintymisriskiä. Aistiyliherkkyys taas voi vaikeuttaa omahoitoa, sillä hampaiden harjaaminen ja hammasvälien puhdistaminen voi tuntua erittäin epämiellyttävältä, jopa kivuliaalta. Aistiyliherkälle myös hammastahnanmaku ja koostumus voivat olla vaikeita sietää. Myös sähköhammasharjan tärinä ja kova ääni voivat olla liian häiritseviä. (Murphy & Andrews & Morgan 2023.)

Toiminnanohjauskyvyn, tarkkaavuuden, työmuistin ja vireystilan säätelyn haasteet voivat näkyä esimerkiksi hampaiden harjaamisen unohteluna ja harjaamisen huolimattomuutena. Hampaiden harjaamiseen ryhtyminen voi tuntua ylivoimaiselta. (Murphy ym. 2023.)

Huoltajilla on aina ensisijainen vastuu lapsen suun terveydestä ja heidän esimerkillään on suuri vaikutus siihen, millaiseksi lapsen terveystottumukset muodostuvat. Neuroepätyypillisen lapsen haasteet voivat kuitenkin viedä vanhemmilta paljon voimavaroja, jolloin lapsen suun terveyteen ei jakseta panostaa riittävästi. Autismi- ja aspergerliiton vuonna 2017 toteuttamassa kyselyssä kävi ilmi, että suuri osa autismikirjon lasten vanhemmista koki arjessaan uupumusta. Jaksamisen ääri rajoilla eläessä terveellisistä elintavoista ei aina ollut voimia pitää kiinni. (Autismiliitto, d.) Varsinkin jos lapsen ruokailu on erittäin rajoittunutta ja valikoivaa, on hampaille terveellisestä ruokavaliosta kiinni pitäminen vaikeaa. Tilanteen pitkittyessä vanhemmilla voi olla suuri huoli lapsen kasvusta ja moni on helpottunut, kun lapsi syö edes jotain, vaikka ruoka ei olisi hammasystävällistä. Samoin, jos lapsi vastustaa hampaiden harjaamista voimakkaasti, voi vanhemman olla erittäin vaikeaa toteuttaa lapsen suun omahoitoa säännöllisesti ja huolellisesti.

2.3.2 Neuroepätyypillisuus ja vastaanotolla tapahtuva hammashoito

Autismikirjon lapsella esiintyvät vuorovaikutuksen ja kommunikaation vaikeudet voivat vaikeuttaa vastaanotolla tapahtuvaa hammashoitoa. Lapsi saattaa esimerkiksi kieltäytyä tulemasta hoituhuoneeseen, istumasta hoitotuoliin tai avaamasta suutaan. Myös aistisäätelyn vaikeudet voivat vaikeuttaa hoitoa. Esimerkiksi kirkas hoitovalo, imurien ja porien kovat äänet, suuhun tulevat sormet, välineet, vesi ja ilma voivat olla lapselle vaikeita sietää. (Kuittinen & Vanhala & Hölttä 2009.)

Maailmalla tehdyissä tutkimuksissa on havaittu, että lapsen autismikirjon haasteet voivat nousta hammashoidon saamisen esteeksi. Autistisen lapsen hoitaminen on koettu hammashoidossa liian haastavaksi. (Alshiri & Al-Askar & Aldossary 2021; Alvares & Mekertichian & Rose & Vidler & Whitehouse 2023.) Vanhemmat kertoivat autistisen lapsen hammashoidon maksavan haasteiden vuoksi tavallista enemmän, mikä on myös ollut esteenä hammashoidon saamisessa. Erityisesti autistisen lapsen hammashoidon hinta nousi, jos hoito täytyi tehdä yleisanestesiassa. (Alshiri ym. 2021.) Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa jopa joka kolmannella autistisella lapsella hammashoitoa oli täytynyt tehdä yleisanestesiassa (Alvares ym. 2023).

ADHD:seen ja autismin kirjoon liittyvät toiminnanohjauksen ja tarkkaavuuden haasteet voivat aiheuttaa hammashoitokäyntien unohtelua, käynneiltä myöhästelyä ja niiden lykkäämistä. Myös vastaanotolla saadut suulliset hoito-ohjeet voivat helposti unohtua. (Murphy ym. 2023). Kommunikaatiohaasteet voivat vaikeuttaa hammashoitohenkilökunnan antamien ohjeiden ymmärtämistä ja potilaan voi olla vaikea ilmaista hoitohenkilökunnalle omia ajatuksiaan ja tarpeitaan.

2.3.3 Neuropsykiatristen häiriöiden ja suusairauksien yhteys

Useissa tutkimuksissa on todettu ADHD:n nostavan kariesriskiä. Saksassa vuonna 2018 tehdyn tutkimuksen mukaan adhd-diagnoosin saaneilla lapsilla oli enemmän kariesta kuin kontrolliryhmän lapsilla. (Ehlers ym. 2019.) Vuonna 2022 julkaistussa meta-analyysissä tultiin johtopäätökseen, että ADHD-diagnoosin saaneilla lapsilla oli suuremmalla todennäköisyydellä kariesta, kuin terveillä verrokkiryhmällä (Drumond ym. 2022). Iranissa vuonna 2022 tehdyn tutkimuksen mukaan ADHD-lasten kariesriskiä nosti se, että lapset harjasivat hampaitaan vähemmän ja söivät kariogeenisempaa ruokaa, kuin kontrolliryhmän lapset. (Vossoughi & Eskandari & Bakhtiar 2023.)

Myös autismi lisää lasten suusairauksien riskiä. Vuonna 2020 julkaistussa kirjallisuuskatsauksessa todetaan, että autismi nostaa merkittävästi niin kariesten kuin iensairauksienkin riskiä, mutta myös hampaiden tapaturmariskiä. (Ferrazzano ym. 2020.) Samoja päätelmiä tehtiin myös vuonna 2024 julkaistussa meta-analyysissä. Sen mukaan autistisilla lapsilla oli enemmän ja vaikea-asteisempaa kariesta maitohampaissa, kuin verrokkiryhmän lapsilla. Plakkia, ientulehdusta, bruksausta ja purentaongelmia esiintyi autisteilla myös selvästi muita enemmän. (Uliana & Agnese & Antoniazzi & Kantorski 2024.)

Sekä autismin kirjoon että ADHD:n yhteydessä on todettu esiintyvän hampaiden narskuttelua ja yhteen puremista (Kammer ym. 2022). Narskuttelu ja yhteen pureminen aiheuttavat pään alueen kiputiloja, attritiota eli hampaiden kulumista ja hampaiden halkeamia. Pahimmillaan hammas voi mennä kuolioon ja se joudutaan poistamaan.

Touretten syndrooman ja suusairauksien yhteydestä löytyy hyvin vähän tutkimustietoa, mutta on mahdollista, että voimakkaat tic-oireet voivat aiheuttaa hammastapaturmia ja vaikeuttaa vastaanotolla tapahtuvaa hammashoitoa.

Neuropsykiatristen diagnoosin saaneilla on usein, mutta ei kuitenkaan aina käytössä jokin säännöllinen lääkitys. Lääkitys voi olla määrätty joko itse neuropsykiatriseen

häiriöön liittyviin oireisiin tai muihin samanaikaishäiriöihin- tai sairauksiin. Lääkitysten suuvaikutuksina voi olla esimerkiksi oksentelua, ruokahaluttomuutta, suun kuivuutta, makuhäiriöitä tai syljen liikaeritystä. Jotkin lääkkeet voivat lisätä hampaiden narskuttelua eli bruksismia. (Lääketietokanta, Duodecim.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, miten lasten neuroepätyypillisyyttä ilmenee suun terveydenhoidossa ja millaisia kokemuksia neepsylapsiperheillä on suun terveydenhuollon asiakkuudesta. Tavoitteena on kerätä perheiltä kokemuseräistä tietoa, jonka avulla voidaan jatkossa edistää neuroepätyypillisten potilaiden asemaa suun terveydenhuollon asiakkaana sekä kehittää suun terveydenhuollon toimintaa vastaamaan paremmin tämän potilasryhmän erityistarpeisiin.

Tutkimuskysymyksinä ovat:

1. Miten lasten neuropsykiatriset häiriöt näkyvät suun terveyden omahoidossa ja suun terveydenhuollon hoitotilanteissa?
2. Millaisia kokemuksia neepsylapsiperheillä on suun terveydenhuollon asiakkaana olemisesta?

4 Opinnäytetyön menetelmät

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija pyrkii löytämään keräämästään aineistosta joitain yleisiä yhtäläisyyksiä, luo alustavia ehdotuksia käsitteistä ja päätyy koherenttiin käsitteen määrittelyyn. (Janhonen & Nikkonen 2001:15.) Opinnäytetyössä käytettiin laadullista lähestymistapaa, jotta ihmisten kokemuksia keräämällä voitaisiin tuottaa uutta tietoa aiheesta.

4.1 Aineiston keruumenetelmä

Aineiston keruumenetelmäksi valittiin haastattelu. Haastattelun etuna verrattuna esimerkiksi kyselylomakkeeseen on sen joustavuus. Haastattelija voi tarvittaessa toistaa tai uudelleen muotoilla kysymyksen, selventää sanamuotoja ja väärinkäsityksiä ja käydä keskustelua haastateltavan kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2018) Haastattelut päätettiin toteuttaa suullisesti, jotta mahdolliset tarkentavat kysymykset voitaisiin esittää

heti eikä haastateltavien kanssa tarvitsisi vaihtaa useita sähköpostiviestejä. Yksilöhaastatteluihin päädyttiin, koska arveltiin, että silloin haastateltavat todennäköisimmin pystyisivät puhumaan kokemuksistaan avoimesti, vertailematta itseään muihin haastateltaviin tai joutumatta odottelemaan puheenvuoroa. Tämä myös parantaisi haastateltavien yksityisyyden suojaa, lyhentäisi haastatteluiden kestoja ja veisi mahdollisimman vähän haastateltavien aikaa ja vaivaa. Haastattelut tehtiin etänä, jotta vastaajia saataisiin eri puolilta Suomea eikä haastattelupaikalle saapuminen nousisi kenellekään osallistumisen esteeksi.

Haastattelumenetelmäksi valittiin puolistrukturoidun teemahaastattelun, jotta haastateltavat saisivat kertoa kokemuksistaan mahdollisimman vapaasti. Etukäteen laadittujen, teemaan liittyvien kysymysten tarkoitus oli kuitenkin pitää keskustelu opinnäytetyön aiheessa ja estää sen rönsyily liikaa ohi aiheen. Haastateltaville lähetettiin alustavat kysymykset sähköpostilla ennen haastattelua, jotta he saivat rauhassa perehtyä niihin ja miettiä, millaisia asioita he haluaisivat tuoda esille.

Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoitus saada tietoa jostakin ilmiöstä ja oppia ymmärtämään sitä, sen sijaan että ilmiöstä tehtäisiin laskelmia ja tilastollisia yleistyksiä kuten määrällisessä tutkimuksessa. Siksi jo muutamalla hyvällä haastattelulla voidaan kerätä riittävästi ilmiötä kuvaavaa aineistoa. Jotta aineisto olisi kattavaa ja siitä voitaisiin tehdä luotettavia tulkintoja, on tutkimuksen kohteeksi valittavilla ihmisillä kuitenkin oltava riittävästi tietoa tai kokemusta kyseisestä ilmiöstä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.) Koska oli mahdotonta haastatella kaikkia mahdollisia neopsylosten vanhempia kyseisen joukon suuruuden vuoksi, päädyttiin valitsemaan aineiston hankintamenetelmäksi harkinnanvarainen näyte. Voidaan sanoa, että otantamenetelmänä sovellettiin määrällisen tutkimuksen eliittiotantaa, sillä haastateltaviksi valittiin henkilöitä, joilta uskottiin saatavan mahdollisimman paljon tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä.

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tulee hankkia vain sen verran, kuin tutkimuskysymyksen kannalta on välttämätöntä. Aineiston keruun aikana tulisi siis arvioida sen kylläntymistä, eli sitä missä vaiheessa aineisto on riittävä eikä uuden aineiston hankkiminen enää tuota lisää uutta tietoa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b.) Käytännössä kylläntymispisteen määrittäminen oli haastavaa. Etukäteen suunniteltiin, että toteutettaisiin 5-10 haastattelua ja arveltiin, että niistä kertyisi riittävän kattava aineisto opinnäytetyötä varten. Haastatteluja toteuttaessa ja niitä litteroidessa pyrittiin arvioimaan, saatiinko jokaisesta haastattelusta uutta tietoa vai alkoiko aineisto jo toistaa itseään. Osittain olikin niin, että haastateltavat kertoivat samanlaisia asioita, mutta toisaalta myös uusia asioita tuotiin esille. Mikäli haastatteluja olisi jatkettu, kunnes olisi

voitu varmistua aineiston kylläntymisestä, olisi opinnäytetyöhön käytettävissä ollut aika loppunut kesken. Oli siis tyydyttävä siihen aineistoon, mikä saatiin kerättyä eikä ryhdytty toiselle haastattelukierrokselle.

4.2 Aineiston keruun toteutus

Aineiston keruu toteutettiin haastattelemalla vanhempia, joilla on yksi tai useampi neuropätyypillisesti kehittynyt lapsi. Haastattelukutsu laitettiin Facebookissa olevaan suljettuun neapsylasten vanhempien vertaistukiryhmään, jossa toinen opinnäytetyön tekijöistä on itse jäsenenä. Haastateltavat olivat opinnäytetyön tekijöille ennestään tuntemattomia eikä heitä valikoitu etukäteen, vaan ensimmäiset 10 kiinnostunutta saivat vastata haastattelukutsuun. Tällä tavoin pyrittiin varmistamaan, että haastatteluun osallistuminen olisi vastaajille täysin vapaaehtoista ja aihe sellainen, joka kosketti juuri heitä.

Kriteeriksi haastatteluun osallistumiseksi asetettiin se, että haastateltavalla olisi huollettavanaan 7-16-vuotias lapsi, jolla on jokin neuropsykiatrinen häiriö. Lapsia sai myös olla useampia. Ikähaarukka 7-16 vuotta valittiin siksi, että sen ikäisillä lapsilla olisi jo vähintään muutama hammashoitokäynti takana ja siten haastateltavalla kokemuksia, joista kertoa.

Haastattelukutsuun vastanneille laitettiin yksityisviestiä, jossa opinnäytetyön tekijät esittelivät itsensä, kerrottiin mistä opinnäytetyössä on kysymys ja millaisesta haastattelusta olisi kyse. Mikäli haastatteluun halusi osallistua, tuli seuraavaksi antaa sähköpostiosoite, johon voitaisiin lähettää haastateltavan informointilomakkeen sekä alustavat haastattelukysymykset. Informointilomakkeessa kerrottiin mm. että haastattelut tultaisiin tallentamaan opinnäytetyökäyttöä varten, miten haastattelumateriaalia tultaisiin käyttämään ja säilyttämään ja että haastateltavilla olisi missä vaiheessa vain oikeus perua tai keskeyttää haastatteluun osallistuminen. Mikäli osallistuminen kiinnosti edelleen, sovittiin halukkaiden kanssa haastatteluajat.

Haastattelut toteutettiin Zoom -viestintäpalvelun välityksellä sen tietoturvallisuuden vuoksi. Haastattelut aloitettiin esittäytymällä ja kertomalla, miksi opinnäytetyö haluttiin tehdä juuri kyseisestä aiheesta. Lisäksi varmistettiin, että haastateltaville sopi, että haastattelut tallennetaan.

Haastatteluissa edettiin etukäteen laaditun, puolistrukturoidun kysymyslomakkeen mukaan. Kysymysten tarkoitus oli ohjata haastateltavat hammashoitoiheen äärelle, mutta

keskustelua ei rajoitettu, mikäli haastateltava halusi kertoa esimerkiksi lapsensa neuromoninaisuudesta laajemmin. Toteutuneiden haastattelujen pituus vaihteli 15:stä minuutista 60:een minuuttiin.

Haastattelutallenteista tehtiin litteroinnit. Puhetyyliä ja murretta myöten kirjattiin sanatarkkaan kaikki tallenteella olevat puheenvuorot. Haastatteluista kertyi yhteensä 42 sivua aineistoa.

4.3 Aineiston analysointi

Laadullisen, aineistolähtöisen tutkimuksen perusprosessina pidetään sisällönanalyysiprosessia. Sen avulla voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota sekä tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä. (Janhonen & Nikkonen 2001:21.) Sisällönanalyysi etenee karkeasti arvioiden kuudessa vaiheessa, jotka saattavat esiintyä myös samanaikaisesti: (Janhonen & Nikkonen 2001:)

1. analyysiyksikön valinta
2. aineistoon tutustuminen
3. aineiston pelkistäminen
4. aineiston luokittelu
5. aineiston tulkinta
6. sisällönanalyysin luotettavuuden arviointi

Aineiston analysointi voidaan toteuttaa teorialähtöisesti, teoriaohjaavasti tai aineistolähtöisesti (Tuomi & Sarajärvi 2018). Näistä parhaiten opinnäytetyöhön sopi induktiivinen sisällönanalyysi, jossa luokitteluun ei käytetä ennalta määrättyä käsitteistöä tai kategorioita, vaan luokittelu nousee aineistosta itsestään. Tiedostettiin kuitenkin, että täysin puhdas induktiivinen päättely ei ole mahdollista, sillä aihetta koskevaan teorian tietoon perehtyminen ja tutkijoiden henkilökohtaiset kokemukset ilmiöstä aiheuttavat aina jonkinlaisia ennakkokäsitysten syntymistä. Ennakkokäsitykset vaikuttavat esimerkiksi haastattelukysymysten valikointiin ja siten itse haastatteluaineistoon ja analysoinnissa käytettäviin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Tämän opinnäytetyön tekijöiden tapauksessa esimerkiksi kokemukset hammashoidossa työskentelystä sekä omakohtaiset kokemukset perheenjäsenten nepsyhaasteista vaikuttavat opinnäytetyön lähtökohtiin. Opinnäytetyön tekijöiden ennakkokäsityksiä aiheesta ovat mm. se, että neuroopätyypillisten lasten hammashoito voi olla haastavampaa kuin neurotyypillisten, että hammashoitohenkilökunnalla ei ole välttämättä kovin laajaa tietoa

neuromoninaisuudesta ja että lapsen neuroepätyypillisuus voi vaikeuttaa lapsen suun terveyden omahoitoa.

4.4 Sisällönanalyysin toteutus

Sisällönanalyysissä käytettiin induktiivista, eli aineistolähtöistä menetelmää, jonka vaiheita kuvataan seuraavassa kuvassa:



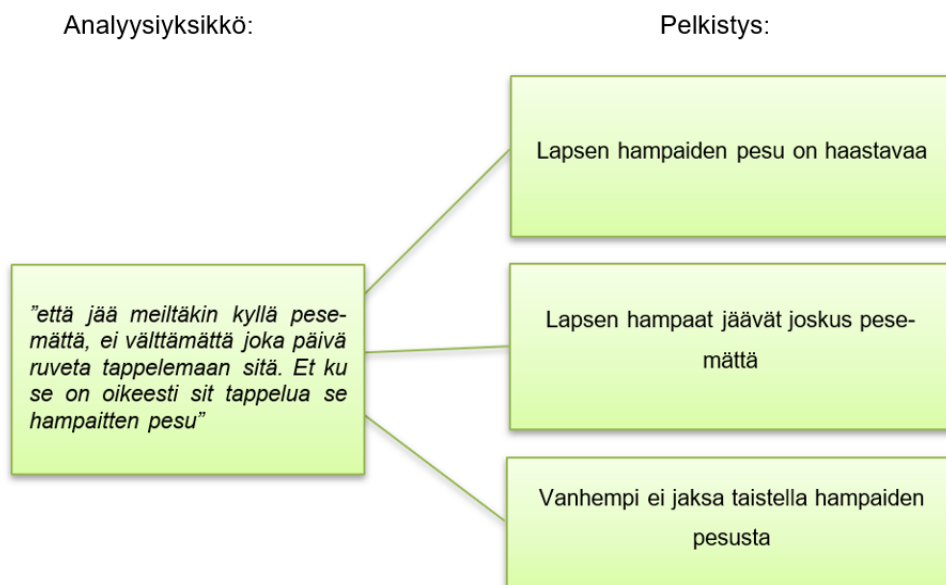
Kuvio 15. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen.

Kuva 2: Tuomi ja Sarajärvi, Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi

Aluksi haastattelutallenteet kirjoitettiin auki sanasta sanaan. Tämä litterointivaihe vei paljon aikaa ja se tehtiin mahdollisimman pian haastatteluiden jälkeen. Litteroitu aineisto koottiin samaan tiedostoon, mutta eri haastattelut eroteltiin toisistaan värikoodaamalla.

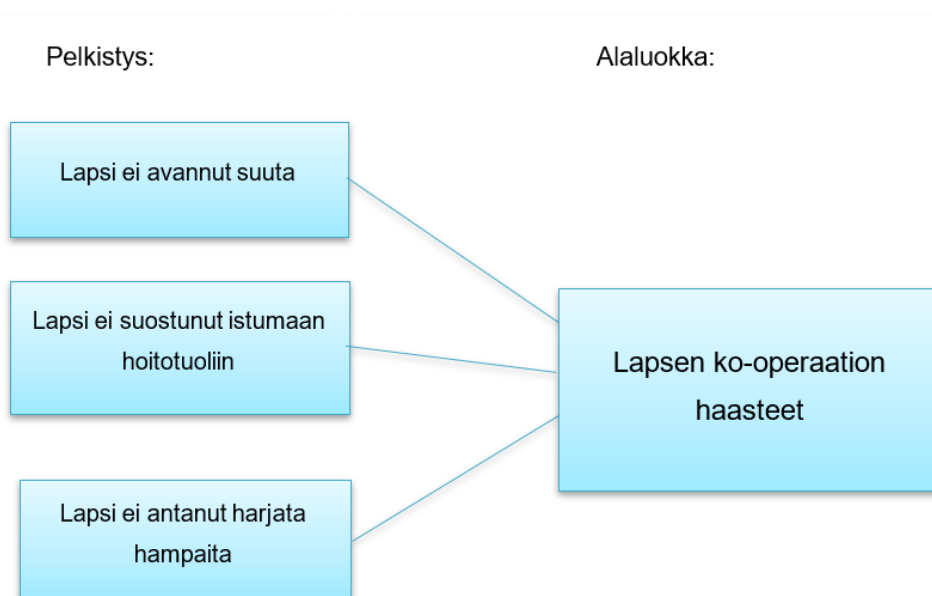
Seuraavaksi aineisto luettiin läpi ja siitä alettiin etsiä tutkimuskysymyksiin vastaavia analyysiyksiköitä. Analyysiyksiköksi valittiin lausuma, joka saattoi olla yhden tai

useamman virkkeen pituinen. Kaikki tutkimuskysymyksiin vastaavat analyysiyksiköt yli-
viivattiin eri väreillä ja siirrettiin erilliseen taulukkoon. Analyysiyksiköistä tehtiin pelkis-
tyksiä:



Kuva 3: Esimerkki analyysiyksikön pelkistämisestä

Seuraavaksi pelkistysten joukosta etsittiin samankaltaisuuksia ja muodostettiin saman-
kaltaisista asioista alaluokkia.



Kuva 4: Esimerkki alaluokkien muodostamisesta

Samankaltaisia tai samaan asiaan liittyviä alaluokkia yhdisteltiin seuraavaksi yläluokiksi. Myös tämä vaihe oli työläs ja siihen täytyi palata useita kertoja. Yläluokkia syntyi lopulta 11 kpl. Yläluokista muodostettiin vielä seuraavat pääluokat:

1. Lapsen neuromoninaisuuden aiheuttamat haasteet hammashoidossa
2. Nepsylapsen hammashoidon onnistumista edistävät tekijät
3. Nepsylapsiperheiden kokemukset hammashoidosta

7 Tulokset

Opinnäytetyöstä varten saatiin toteutettua 6 yksilohaastattelua. Haastateltavat olivat kaikki nepsylasten äitejä ja asuivat eri puolilla Suomea, sekä isommissa kaupungeissa että pienemmillä paikkakunnilla. Osalla oli vain yksi nepsylapsi, osalla useampia lapsia erilaisilla diagnooseilla. Lasten diagnooseja olivat ADHD, ADD ja autismin kirjon häiriöt. Useilla lapsista oli aistisäätelyn vaikeuksia ja kommunikaatiohaasteita. Kaikki lapset olivat käyneet hammashoidossa vähintään ikäryhmän mukaisissa määräaikaistarkastuksissa. Useille oli lisäksi tehty oikomishoitoa, anti-infektiivistä hoitoa sekä kariksen korjaavaa hoitoa.

7.1 Lapsen neuromoninaisuuden aiheuttamat haasteet hammashoidossa

Tuloksista kävi ilmi, että lasten neuromoninaisuudella on monenlaisia vaikutuksia suun hoitoon sekä kotona omahoidossa, että hammashoidon vastaanotolla.

7.1.2 Haasteet omahoidossa

Haastatteluiden perusteella vanhemman toteuttamaa lapsen suun omahoitoa vaikeuttivat mm. lapsen aistisäätelyn vaikeudet, ko-operaation puute, kommunikaatiovaikeudet, lapsen valikoivuus suun hoitotuotteiden suhteen ja vanhempien voimavarojen vähyys.

Useat vanhemmat kertoivat, että lapsi ei varsinkaan pienempänä antanut vanhemman harjata hampaitaan. Erityisesti aistiyliherkät lapset olivat vastustaneet sähköhammas-harjan käyttöä:

"ei puhettakaan, että antaisi sähköhammasharjalla hoitaa niitä hampaita"

Aistiyliherkän ADHD-lapsen äiti

"kesti aika pitkään, että päästiin siihen sähköhammasharjaan siirtymään, että siinä varmaan joku sellanen suutuntuma oli, että se oli kuitenkin, et se on aika raju se sähköhammasharja, että mutta opettelemalla pikkuhiljaa"

Aspergerpiirteisen ADHD-lapsen äiti

Isommilla lapsilla itsenäistä suun omahoitoa vaikeuttivat jo edellä mainittujen lisäksi toiminnanohjauksen ja tarkkaavuuden haasteet sekä lapsen motivaation puute:

"tosiaan välillä et no, meinaa unohtua se hammaspesu, että mut sitte tietenkii sanotaan siitä ja sitte kyllä monesti ite vielä tarkistankii, et onks ne kunnolla pesty, et kun se voi se oma pesu olla välillä vähän semmosta, et vähän käydään huiskimassa, mutta ei oo puhtaat kuitenkaan... Ehkä se tulee vähän viiveellä, että ei ehkä osaa niin ottaa vastuuta, että tulis kaks kertaa päivässä joka päivä pestyä"

Äiti, jonka lapsilla ADHD, ADD ja autismikirjon häiriö.

"ei oo sellasii niinku niin kovia mitään aistiherkkyksiä et ei ois voinu pestä hampaita mut siis ihan ylipäänsä ei vois vähempää kiinnostaa eikä muista ja on miljoona muuta asiaa mitä voi tehdä sen sijaan"

Äiti, jonka lapsilla ADHD ja autismikirjon piirteitä

7.1.3 Haasteet vastaanotolla

Vastaanotolla tapahtuvaa hoitoa vaikeuttivat vanhempien kertomusten mukaan mm. lapsen ko-operaation puutteet, kommunikaatiovaikeudet, aistisäätelyn vaikeudet, hammashoitopelko, lapsen haastava käytös, aiemmat epäonnistuneet hoitokäynnit ja lapsen luottamuspula hoitohenkilökuntaa kohtaan.

Vastausten perusteella neapsylasten ko-operaation puute on yleistä ja näkyy hammashoidon vastaanotolla usein hoitotuoliin istumisesta kieltäytymisenä ja/tai suun avaamisesta kieltäytymisenä:

"jos mentiin niinkun ihan minkäänlaisia suurempia valmisteluita ja täysin niinku uuteen tilanteeseen se suu ei auennu sit siellä, et vaikka kuinka maaniteltiin ja muuta, se suu pysy kiinni ja se ei siellä auennut"

Äiti, jonka lapsella aistiherkkyyttä ja autismikirjon piirteitä

"siis tyttö seiso seinää vasten naama seinää vasten ja suu tiukasti kiinni puristettuna ja sain just houkuteltua syliin et sit on ees kurkattu sinne suuhun ja muuta mut ei niinku puhettakaan, että ois niitä hampaita poistettu ilman (esilääkettä)"

Äiti, jonka lapsilla ADHD ja autismikirjon piirteitä

"se ei alle kouluikäsenä, se ei ikinä antanu kahtoa hampaita, ei mitenkään, oli se isän sylissä tai oli se äitin sylissä, tai öö, oli jompikumpi yksin käyttämässä tai oltiin yhdessä käyttämässä ja ei varmaan siihen tuoliin, ei varmasti istunu... Nyt tuli sitte kutsu tänä syksynä ja isäsä käytti ja ei vielääkään ite menny istumaan tuoliin, en tiä mikä siinä on siinä tuolissa"

Äiti, jonka lapsella ADHD ja aistilyherkkyyttä

"mut sit tää meiän keskimäinen, jolla on se autismi, on niin ni on ollu tosi haastavia ne käynnit...Niiku ollaan yleensä saatu hänet lähtemään sinne ja ollaan päästy sinne hammashoitolaan, mut sit välillä on että ei oo no ollaan saatu sinne hoituhuoneeseenkin mut sit on välillä et ei suostu istumaan siihen tuoliin eikä avaamaan edes suuta."

Äiti, jonka lapsilla ADHD, ADD ja autismikirjon häiriö

Vanhemmat kokivat, että lapsen haasteiden lisäksi hoitokäyntejä vaikeuttivat myös hammashoitohenkilökunnan nepsytyiedon puute, henkilökunnan negatiivinen suhtautuminen lapseen, lapsen esitietoihin perehtymättä jättäminen ja tukimenetelmien riittämättömyys tai niiden käyttämättä jättäminen.

"Et haastavin on tää autistinen, et...Ja sit ku hänellä on se mutismi ni et hän ei puhu esimerkiksi koulussa eikä sitte tietenkään missään lääkäri hammaslääkärikäynneilläkään...Just tää mutismi on ehkä se puhumattomuus semmone mistä on aika vähän tietoa hoitohenkilökunnallakin ni se on joittenki ollu aika vaikee ymmärtää, et se lapsi ei ite puhu vaikka niiku on jo sen ikäne että osais itekkin kertoa asiat"

Äiti, jonka lapsilla ADHD, ADD ja autismikirjon häiriö

Kertomuksista kävi ilmi, että vastaanotolla esiintyneiden haasteiden seurauksena joidenkin lasten hammashoito oli viivästynyt tai hoito oli evätty kokonaan. Erityisesti oikomishoidon toteuttamisesta oli luovuttu lapsen haasteiden takia, vaikka sille oli tarve ja hoitoon pääsyn kriteerit olivat täyttyneet:

"tällä meidän keskimmaisella hän ois niiku tarvinnu ehkä tai oli ne kriteerit siihen et ois oikomishoito ollu alkamassa mutta sit oikojahammaslääkärin kanssa keskusteltiin ja hän oli sitä mieltä et ku ne käynnit on niin vaikeita ja se purentavika ei oo niin niin sellanen et se haittais esimerkiksi syömistä, ni sit päädyttiin siihen et ei aloteta ollenkaan sitä oikomista"

Äiti, jonka lapsilla ADHD, ADD ja autismikirjon häiriö

"Oikomishoitoa yritettiin alottaa, hän tais olla seittemän. Mutta sitä ei tänä päivänäkään koskaan saatu suoritettua sitte. Sitä yritettiin sen vuoden aikana, oiskohan ollu neljä kertaa. Niin niin se ei onnistunut sitten sillon...Ja sitte sanottiin, että se ei ole tavallaan välttämätöntä hoitoa sitten kuitenkaan, että sitä ei voida siinä nukutuksessa tehdä"

Äiti, jonka lapsella ADHD ja aspergerpiirteitä

Vanhemmille lapsen nepsyhaasteiden ja hammashoidon yhdistelmä aiheutti huolta ja tuen tarvetta. Useat haastateltavista kertoivat toivovansa erityisesti aistiherkän lapsen suun omahoitoon lisää ohjeistusta. Osa vanhemmista oli huolissaan, että omahoidon vaikeudet aiheuttavaisivat lasten hampaisiin kariesta. Niiden lasten kohdalla, joilla hampaat olivat jo reikiintyneet, tulevien hammaslääkärikäyntien onnistuminen huoletti vanhempia.

7.2 Nepsylapsen suunhoidon onnistumista edistävät tekijät

Kotona omahoidon sujumista edisti mm. vanhempien arvostus suun terveyttä kohtaan, omahoidon muodostuminen pysyväksi rutiiniksi, lapselle mieluisien omahoitotuotteiden löytyminen sekä lasta motivoivien apukeinojen löytyminen. Erään haastateltavan lasta oli motivoinut kännykkään ladattava sovellus, jossa kahden minuutin hampaiden harjaamisen jälkeen sai palkinnon. Monelle lapselle oli tärkeää, että mieluisan mallisen hammasharjan ja hyvänmakuisen hammastahnan valintaan oli saanut itse vaikuttaa.

Hammashoitolassa tapahtuvan hoidon onnistumista oli edistänyt mm. lapselle tutuksi muodostunut henkilökunta, henkilökunnan ymmärtäväinen suhtautuminen lapseen sekä riittävän pitkät ajanvaraukset.

Pelokkailla lapsilla vanhemman kädestä pitäminen tai vanhemman sylissä istuminen olivat auttaneet. Niillä lapsilla, jotka eivät pitäneet kosketuksesta, oli vanhemman läsnäolo huoneessa tai oman pehmolelun sylissä puristaminen auttanut. Osalla pelkäävistä lapsista hoito oli onnistunut ainoastaan rauhoittavan esilääkkeen avulla.

Selkeä puhe, toimenpiteistä kertominen ja hoitovälineiden esittely lapselle oli huomattu toimiviksi tukimenetelmiksi. Toimenpiteiden selittäminen kuvin ja piirroksin oli myös toiminut. Pienistäkin onnistumisista kehuminen, kannustaminen ja palkitseminen olivat hyväksi havaittuja tapoja saada lapsi yhteistyöhön hoitohenkilökunnan kanssa.

7.3 Nepsylapsiperheiden kokemukset hammashoidosta

Haastateltavien lapsista suurin osa oli kertonut hammashoidon olevan vähintäänkin epämiellyttävää tai jopa pelottavaa. Osa lapsista ei kysyttäessäkään halunnut tai pystynyt kertomaan hammashoitokokemuksistaan.

Useat vanhemmat kertoivat, että pääasiassa lapsen hammashoitokäynnit olivat menneet hyvin. Onnistuneilta käynneiltä oli jäänyt mieleen henkilökunnan ymmärtäväinen suhtautuminen lapsen haasteisiin, rauhallinen ja hellävarainen toiminta, selkeä kommunikointi ja lapsen huomioon ottaminen. Hoito sujui, kun käynneille oli varattu riittävästi aikaa, jotta lapselle ehdittiin rauhassa kertoa toimenpiteistä, antaa lapsen tutustua hoitovälineisiin ja antaa lapselle hengähdystaukoja.

"mutta sitte tosiaan ne kaks viimesintä oli se suuhygienistin käynti ja hammaslääkärin käynti niin siellä selkeesti otettiin niinkun tää vastaan ja sitten kun lapsi ei sinänsä niinkun ei hän riehu tai mitään muuta vaan se oli selkeesti niinkun pelkoo, että hän panikoi, et niin selkeesti pelkäs sitä tilannetta, mutta että siinä sitten tosiaan se hammaslääkärikin tuli hyvin juttuun, et hän oli ihan selkeesti perehtynyt siihen ja lukenut sitten, et on ollu sen verran haasteita, niin niin ne oli mun mielestä niiku hyvät käynnit"

Äiti, jonka lapsella ADHD ja aspergerpiirteitä

Haastateltavat kertoivat myös ikävämpiä kokemuksia lapsen hammashoitokäynneistä. Eräs vanhempi kertoi, että hammaslääkäri oli käskyttänyt lasta ja hermostunut lapselle toistuvasti, kun hoitotoimenpiteet eivät olleet onnistuneet. Lapselle oli kehittynyt näiden käyntien aikana paha hammaslääkäripelko. Toinen vanhempi kertoi tapauksesta, jossa hammaslääkäripelkoiselle autistiselle lapselle etukäteen luvattu rauhoittava esilääkitys olikin kieltäydytty antamasta. Hoito oli tämän seurauksena epäonnistunut:

"Ja sitten jossain vaiheessa meille tuli et voidaan tehdä sitä hammashoitoa esilääkityksessä mutta sitte ku ois se aika alko lähesty ni sit meille soittikii tää suuhygienisti jolle oltiin menossa ja ilmotti et ei he tämmösiin esilääkityksiin ruveta nyt ollenkaan et se pitää vaan tottua niihin käynteihin et se oli hänen kanta ja sitte se seuraava ei käynti ei kyllä onnistunut sitte...Et oikeestaan tää yks suuhygienisti joka oli tosi sellane et ei ymmärtäny ollenkaan ja vähän sillee ehkä vihasestikin puhu meille ni se on jääny kyllä parhaiten ehkä mieleen "

Äiti, jonka lapsilla ADHD, ADD ja autismikirjon häiriö

Useat vanhemmat kokivat, etteivät olleet saaneet hammashoidosta apua neuroepätyypillisen lapsen suun omahoidon haasteisiin. Pelkän hampaiden harjaamisesta muistuttamisen ei koettu auttavan, kun lapsella oli esimerkiksi aistisäätelyn pulmia. Konkreettisempi apu olisi ollut monelle tarpeen. Ehdotettiin myös, että tällaisia lapsia tulisi seurata hammashoidossa tiheämmin. Tarkastusvälit olivat joidenkin haastateltavien lasten kohdalla venyneet useisiin vuosiin.

Moni haastateltava koki myös, ettei hammashoitohenkilökunta aina ollut riittävän hyvin perehtynyt lapsen esitiedoissa oleviin diagnooseihin tai aiemmilla käynneillä olleisiin haasteisiin. Monella vanhemmalla olikin tapana kertoa heti hoitokäynnin alussa millaisia asioita kyseisen lapsen hoidossa tulisi ottaa huomioon.

Isompien lasten vanhemmilla oli ollut vaikeuksia saada tietoa hoitokäynneillä tehdyistä toimenpiteistä, ajanvarauksista ja hoitotilanteessa annetuista ohjeista. Varsinkin lapsen oikomishoidossa oli vanhempien mielestä vaikea pysyä ajan tasalla, mikäli vanhempia ei informoitu riittävästi. Itsenäisesti hoidossa käyneet yläkouluikäiset eivät olleet välttämättä ymmärtäneet, mitä hoituhuoneessa oli puhuttu. Vanhemmilta tulikin toive, että vanhempien tiedonsaanti turvattaisiin myös hieman vanhempien nepsylasten kohdalla. Pelkästään lapsen iästä ei heidän mielestään voi tehdä johtopäätöksiä tämän kyvystä huolehtia asioistaan itsenäisesti.

Vanhemmat toivoivat, että hammashoitohenkilökunnalle annettaisiin enemmän koulutusta neuropsykiatrisista erityispiirteistä:

”...(henkilökunnalla) ei ollu nepsyydestä yhtään mitään tietoa. Se varmaan on yks semmonen mistä kannattaa, ku tänä päivänä on nepsyjä ihan hirveesti ja sitä tuuaan esille, niin tarjota hammashoitoloille ihan tämmöstä luentotyypistä.”

Äiti, jonka lapsella ADHD ja aistiyliherkkyttä

”vois niiku, ihan siinä jo koulutuksessa enemmän käydä näitä erityisryhmiä, ku monella näillä nepsyillä on niitä aistiyliherkkyksiä ja ihan ne valot ja äänet ja kaikki sellanen et otettais huomioon siinä jo koulutusvaiheessa, ni sit niihin osattais paremmin sielä hammashoidossa varautua”

Äiti, jonka lapsilla ADHD, ADD ja autismikirjon häiriö

8 Pohdinta

8.1 Luotettavuus

Opinnäytetyön luotettavuutta arvioitiin työn jokaisessa vaiheessa. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi ei ole aivan yksiselitteistä. Laskelmia luotettavuudesta ei voida tehdä kuten määrällisessä tutkimuksessa, vaan tutkijan tulee käyttää omaa harkintaansa. Luotettavuutta edellytetään mm. tutkimusaineiston keräämisessä, aineiston analysoinnissa sekä tutkimustulosten esittämisessä. (Hyväri & Vuokila-Oikkonen 2020.)

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida monin tavoin. Arvioinnin kohteena voi olla esimerkiksi tulosten uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus, vahvistettavuus ja puolueettomuus (Tuomi & Sarajärvi 2018). Opinnäytetyötä tehdessä perehdyttiin erilaisiin luotettavuuden mittareihin ja niiden avulla refleктоitiin omaa toimintaa.

Aineiston analyysivaiheen mahdollisimman tarkka raportointi lisää tutkimuksen luotettavuutta. Analyysin eri vaiheita havainnollistettiin käyttämällä esimerkkejä ja visuaalisia apukeinoja, kuten taulukoita ja kaavioita. Lukijan on pystyttävä näkemään yhteys tutkimusaineiston ja tulosten välillä (Kyngäs & Elo & Pölkki & Kääriäinen 2011.), joten opinnäytetyön tulososiossa esitetään suoria lainauksia haastateltavilta.

On tärkeää tiedostaa, että haastattelu aineiston keruumenetelmänä ei ole täysin ongelmaton. Haastatteluympäristöön ja -tilanteeseen, haastattelijoihin tai haastateltavaan itseensä liittyvät asiat voivat vaikuttaa haastattelutulosten luotettavuuteen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c.) Kerättyä aineistoa tarkastellessa havaittiin, että esitetyt haastattelukysymykset olisivat voineet olla vielä tarkempia. Opinnäytetyön tekijöiden kokemattomuus haastattelijoina saattoi vaikuttaa siten, että haastattelun aikana ei huomattu tilanteita, joissa lisäkysymykset olisivat tulleet tarpeeseen. Tämä voi heikentää opinnäytetyön luotettavuutta.

Koska haastateltavia ei valikoitu etukäteen tarkoin kriteerein, ei erilaisten neuropsykiatristen diagnoosien vaikutuksista suun hoitoon saatu täysin kattavaa kuvaa. Aineistossa esiintyivät vain ADHD, ADD ja autismin kirjon diagnoosit. Tämä voi heikentää tulosten yleistettävyyttä. Toisaalta on todennäköistä, että näihin diagnooseihin liittyy enemmän hammashoidon haasteita ja siitä johtuen haastattelupyynnöön vastasi vain näitä diagnooseja saaneiden lasten vanhempia.

Pieni osa haastateltavien lapsista ei ollut saanut virallista diagnoosia, vaan tutkimukset olivat kesken tai piirteet eivät olleet riittäneet diagnoosiksi asti. Opinnäytetyöstä ei haluttu poissulkea haastateltavia virallisen diagnoosin puuttumisen vuoksi, sillä arveltiin, että neurokirjon oireiden aiheuttamat toimintakyvyn haasteet tulee ottaa hammashoidossa huomioon diagnoosiin katsomatta. Selvyyden vuoksi haastatteluista poimitujen lainausten yhteydessä mainitaan, onko kyseisellä lapsella virallinen neuropsykiatrisen diagnoosi vai diagnoosiin sopivia piirteitä.

Tutkijoiden neutraalius lisää tutkimuksen luotettavuutta. Opinnäytetyötä tehdessä ei yletty täyteen neutraaliuteen, sillä opinnäytetyön tekijät ovat itse suun terveystieteen opiskelijoita, ja toisella on lisäksi omakohtaista kokemusta perheenjäsenten neuroepätyypillisyydestä. Siksi opinnäytetyössä on avattu opinnäytetyön tekijöiden ennakkokäsityksiä, jotka ovat vaikuttaneet tutkimuksen tekemiseen, kuten haastattelukysymysten laatimiseen.

8.2 Eettisyys

Opinnäytetyön eettisyyttä arvioitiin monessa eri vaiheessa. Suunnitteluvaiheessa pohdittiin eettisen ennakoarvioinnin tarvetta ja tultiin siihen tulokseen, että se ei ole tarpeellinen. Opinnäytetyön teossa ei esimerkiksi kajottu tutkittaviin eikä tutkimukseen osallistuminen aiheuttanut heille haittaa. Lisäksi perehdyttiin etukäteen ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiin periaatteisiin ja pyrittiin kaikkiin tavoin noudattamaan niitä.

Opinnäytetyötä toteuttaessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä, kuten rehellisyyttä, tarkkuutta ja huolellisuutta tutkimuksen tekemisessä, tulosten tallentamisessa kuin niiden esittämisessäkin. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK 2023). Plagioinnintunnistusjärjestelmän avulla varmistettiin, että tietoperustana käytetyt lähteet on tarkasti merkitty ja eroteltu opinnäytetyön tekijöiden omasta kirjoitustyöstä ja päättelystä.

Vaikka opinnäytetyön aiheena olivatkin neapsylapset, päätettiin olla haastattelematta itse lapsia. Lasten haastattelemiseen liittyy monimutkaisia eettisiä kysymyksiä, joten todettiin vanhempien haastattelemisen olevan turvallisin vaihtoehto tutkijan taitoja harjoitellessa.

Haastatteluja tehdessä pitäydyttiin asioissa, jotka oli haastateltaville etukäteen ilmoitettu (Tutkittavan informointi, liite). Haastattelut järjestettiin siten, että kukaan ulkopuolinen ei päässyt kuulemaan niitä, eivätkä ulkopuoliset äänet häirinneet haastattelutilannetta. Haastatteluja tehtiin sekä Metropolian kampuksella olevissa suljetuissa

työtiloissa että opinnäytetyön tekijöiden kodeissa siten, ettei ulkopuolisia ollut paikalla. Tällä tavoin varmistettiin haastateltavien yksityisyyden suoja. Haastateltavilta pyydettiin suostumus tutkimukseen osallistumiseen sähköpostilla ennen haastattelutilannetta sekä suullisesti haastattelutilanteen alussa. Suunnitteluvaiheessa päätettiin, että erillisiä suostumuslomakkeita ei lähetetä haastateltaville, sillä se olisi vaatinut lisää henkilötietojen, eli osoitteiden keräämistä. Opinnäytetyön loppuvaiheessa kävi ilmi, että suostumuslomakkeet on kuitenkin laadittava ja lähetettävä haastateltaville, joten ne laadittiin ja lähetettiin haastateltaville sähköpostilla. Lomakkeen takaisin lähettämistä postitse ei vaadittu, vaan haastateltavia pyydettiin lukemaan suostumuslomake ja lähettämään tutkijoille kuva allekirjoitetusta lomakkeesta.

Opinnäytetyössä esitettiin haastateltavien vastaukset siten, ettei heitä voi niistä tunnistaa. Raportissa ei paljasteta haastateltavien tarkkoja asuinpaikkoja tai muita seikkoja, joista olisi mahdollista tunnistaa kyseinen vastaaja. Koska haastatteluiden aikana kerrottiin henkilökohtaisia ja herkkiäkin asioita, kuten lasten terveystietoja, pyrittiin haastattelutilanteissa toimimaan mahdollisimman sensitiivisesti.

Haastateltavien henkilötietoja pyrittiin käsittelemään mahdollisimman vähän. Niiltä välttämättömiltä osin, joilta henkilötietoja jouduttiin keräämään (nimi, sähköpostiosoite) noudatettiin henkilötietoja sisältävän tutkimusaineiston käsittelyä ohjaavia periaatteita (TENK 2023.) Haastatteluista syntyneet tallenteet ja niistä tehdyt litteroinnit tallennettiin nimettöminä haastateltavien yksityisyyden suojan säilymiseksi. Opinnäytetyön valmistuttua kaikki tallessa olevat haastateltavien yhteystiedot hävitetään asianmukaisesti.

8.3 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Olemme reflektoineet koko prosessin ajan työtämme ja sen tuloksia. Koemme, että keräämämme aineisto vastaa asettamiimme tutkimuskysymyksiin. On silti todettava, että aineistomme on painottunut vain yleisempiin neuropsykiatrisiin häiriöihin, emmekä saaneet kokemukseräistä tietoa esimerkiksi Touretten syndrooman ja hammashoidon yhdistelmästä. Opinnäytetyömme tulokset eivät siis kata kaikkia neuropsykiatrisia häiriöitä.

Tulosten kattavuutta olisi lisännyt se, että olisimme valikoineet haastateltavat tarkemmin kriteerein. Haastattelutilanteissa olisimme voineet esittää enemmän tarkentavia kysymyksiä. Vaikka itse haastattelutilanteet sujuivat ongelmitta ja keskustelu haastateltavien kanssa oli lämminhenkistä ja avointa, koemme, että kokemattomuutemme haastattelijoina vaikutti rohkeuteemme kaivaa haastateltavista esiin vielä pohdiskelevampia vastauksia.

Aineiston analysointi oli meille myös suuri oppimisprosessi. Analyysivaiheeseen ja sitä koskevan lähdemateriaaliin perehtymiseen olisimme mieluusti käyttäneet runsaasti enemmän aikaa, mutta teimme parhaamme siinä ajassa, mikä meillä oli käytettävissä.

Tuloksia tarkastellessa käy ilmi, että neuroepätyypillisillä lapsilla voi esiintyä monenlaisia haasteita suun terveyden hoidossa ja että nepsylapsiperheiden kokemukset hammashoidosta vaihtelevat laidasta laitaan. Vanhemmille oli jäänyt mieleen paljon hyviä kohtaamisia suun terveyden ammattilaisten kanssa, mutta kehitettävääkin silti on. Moni vanhempi koki, että hammashoitolalle tarvittaisiin lisää tietoa neuromoninaisuudesta. Vanhemmat kaipaisivat lasten suun hoidon pulmiin enemmän tukea, mutta he kokevat, että sitä ei ole riittävästi saatavilla.

Johtopäätöksemme on siis, että hammashoidon ammattilaisille tarvitaan lisää tietoa neuropsykiatrisista häiriöistä ja neuroepätyypillisten potilaiden suun terveyteen vaikuttavista haasteista. Erityisesti omahoidon haasteisiin tarvittaisiin lisää toimivia keinoja ja omahoidon ohjaamiseen yhteisiä linjauksia.

8.4 Kehittämisehdotukset

Kehittämisehdotuksemme on, että hammashoitoalan ammattilaiset, neuromoninaisuuden asiantuntijat sekä neuromoninaisista potilaista koottu ryhmä kokemusasiantuntijoita tekisi yhteistyössä hammashoitolalle opetusmateriaalia, joka vastaisi neuromoninaisten potilaiden tarpeisiin. Vanhempien toive oli myös, että neuromoninaisuutta käsiteltäisiin tulevaisuudessa paremmin jo hammashoitoalan peruskoulutuksissa. Vaikka vapaaehtoista lisäkoulutusta neuromoninaisuudesta on jo nyt tarjolla suun terveyden ammattilaisille, ei lisäkoulutukseen osallistuminen saisi jäädä pelkästään ammattilaisen oman aktiivisuuden, kiinnostuksen ja käytettävissä olevien resurssien varaan. Mielestämme lisäkoulutuksen neuromoninaisuudesta tulisi siksi olla ammattilaisille velvoittavaa ja maksutonta. Sitä voitaisiin tarjota esimerkiksi internetissä webinaareina, jotta

koulutukseen voisi osallistua ympäri Suomen. Neuroepätyypillisiä potilaita tulee varmasti vastaan jokaisella vastaanotolla, joten jokaisen ammattilaisen tulisi saada aiheesta riittävästi tietoa. Se edistäisi koko potilasryhmän suun terveyttä.

8.5 Ammatillinen kasvu

Koemme, että opinnäytetyön tekeminen on antanut meille paljon eväitä neuroepätyypillisten potilaiden kohtaamiseen työelämään siirtyessämme. Koska neuromoninaiset potilaat ovat yksilöitä siinä missä muutkin potilaat, ei heidän kohtaamisessaan aina voida noudattaa tarkkoja ohjenuoria. On silti ollut hyödyllistä perehtyä kyseisen potilasryhmän haasteisiin, sillä tiedon avulla on helpompi ymmärtää heidän kokemusmaailmaansa ja tarkastella omaa toimintaamme heidän näkökulmastaan.

Opinnäytetyöprosessi on opettanut meille järjestelmällisyyttä, tarkkuutta, kärsivällisyyttä sekä oman työn reflektointia. Myös tiedonhakutaitomme sekä medialukutaitomme ovat kasvaneet huomattavasti tämän projektin aikana. Internetistä löytyy paljon tietoa neuromoninaisuudesta, joten oli tärkeää osata arvioida erilaisten tietolähteiden luotettavuutta.

Opinnäytetyö tehtiin parityönä, mikä kehitti työnjakotaitojamme sekä vuorovaikutustaitojamme. Teimme prosessin aikana kirjoitustyötä sekä yhdessä että erikseen ja kannustimme vuorollamme toisiamme haasteellisissa hetkissä. Opimme myös toistemme vahvuuksista ja pyrimme hyödyntämään niitä parhaan lopputuloksen saamiseksi. Työn tekemistä helpotti suuresti itselle mielenkiintoinen aihe. Haastateltavilta saatu palaute aiheen tärkeydestä valoi meihin itseluottamusta prosessin aikana.

Lähteet

Adhd-liitto. Yleistä tietoa adhd:stä. <<https://adhd-liitto.fi/adhd-tietoa/yleista-tietoa-adhd-sta/>>. Viitattu 6.3.2024.

Aivoliitto. Perustietoa kehityksellisestä kielihäiriöstä. <<https://www.aivoliitto.fi/kehityksellinenkielihairio/tietoa/#bbe951ca>>. Viitattu 12.3.2024.

Alvares, Gail A. & Mekertichian, Kareen & Rose, Felicity & Vidler, Sally & Whitehouse, Andrew J.O. 2023. Dental care experiences and clinical phenotypes in children on the autism spectrum. *Special Care Dentist*. 43(1). 17-28. <<https://pub-med.ncbi.nlm.nih.gov/35654391/>>. Viitattu 25.3.2024.

Alshihri, Abdulmonem A. & Al-Askar, Mansour H & Aldossary, Mohammed 2021. Barriers to Professional Dental Care among Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 51(8). 2988-2994. <<https://pub-med.ncbi.nlm.nih.gov/33089446/>>. Viitattu 19.3.2024.

Autismikirjon häiriö. Käypähoito-suositus 2023. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <<https://www.kaypahoito.fi/hoi50131>>. Viitattu 28.2.2024.

Autismiliitto, a. Neurokehitykselliset häiriöt. Päivitetty 5.5.2024. <<https://autismiliitto.fi/autismi/erilaista-autismia/neuropsykiatriset-hairiot/>>. Viitattu 29.2.2024.

Autismiliitto, b. PDA/EDA – Äärimmäinen vaatimusten välttely. Päivitetty 12.9.2023. <<https://autismiliitto.fi/autismi/erilaista-autismia/pda-aarimmainen-vaatimusten-valttely/>>. Viitattu 5.3.2024.

Autismiliitto c. Lääkityksen rooli kokonaihoidossa. *Autismi-lehti* 2017(2). <<https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/laakityksen-rooli-kokonaihoidossa/>>. Viitattu 6.3.2024.

Autismiliitto, d. 2017. Äärirajoilla mennään – autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut. <<https://autismiliitto.fi/wp->

content/uploads/2022/07/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf>. Viitattu 19.3.2024.

Autismiliitto, e. 2018. Aistikokemuksen erilaisuus osana autismikirjon oirekuvaa. *Autismi-lehti* 2018(1). <<https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/aistikokemusten-erilaisuus-osana-autismikirjon-oirekuvaa/>>. Viitattu 25.3.2024.

Bray, Nicholas J. & O'Donovan, Michael 2018. The genetics of neuropsychiatric disorders. *Brain and neuroscience advances*. 2(1). <https://www.researchgate.net/publication/328257842_The_genetics_of_neuropsychiatric_disorders>. Viitattu 15.3.2024.

Drumond, Victor & Souza, Gabriela & Pereira, Mateus & Mesquita, Ricardo & Amin, Maryam & Abreu, Lucas 2022. Dental Caries in Children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder: A Meta-Analysis. *Caries Research*. 56(1). 3-14. <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34929707/>>. Viitattu 19.3.2024.

Edelson, Stephen M. Understanding and treating self-injurious behaviour. Autism research institute. <<https://autism.org/self-injury/>>. Viitattu 6.3.2024.

Ehlers, Vicky & Callaway, Angelika & Wantzen, Sophia & Patyna, Michael & Deschner, James & Azrak, Birgül 2019. Oral health of children and adolescents with or without attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) living in residential care in rural Rhineland-Palatinate, Germany. *BMC Oral Health*. 19(1). 258. <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31766996/>>. Viitattu 19.3.2024.

Ferrazzano, G.F. & Salerno, C. & Bravaccio, C. & Ingenito, A. & Sangianantoni, G. & Cantile, T. 2020. Autism spectrum disorders and oral health status: review of the literature. *European journal of paediatric dentistry*. 21(1). 9-12. <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32183521/>>. Viitattu 19.3.2024.

Gissler, Mika. 25.6.2014. Autismin yleistyminen voi johtua monesta syystä. Blogi-kirjoitus. THL. <<https://blogi.thl.fi/autismin-yleistyminen-voi-johtua-monesta-syysta/>>.

Huttunen, Matti & Socada, Lumikukka 2019. ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Lääkärikirja Duodecim. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00353/adhd-aktiivisuuden-ja-tarkkaavuuden-hairio>>. Viitattu 28.2.2024.

Hyväri, Susanna & Vuokila-Oikkonen, Päivi 2020. Tutkimus- ja kehittämistyön luotettavuus. Verkkosivu. Diak, Lib guides.

<<https://libguides.diak.fi/c.php?g=670543&p=4760642>>. Viitattu 15.3.2024.

Kammer, Pedro Vitali & Moro, Juliana Silva & Soares, Josiane Pezzini & Maasignan, Carla & Phadraig, Caoimhin Mac Giolla & Bolan, Michele 2022. Prevalence of tooth grinding in children and adolescents with neurodevelopmental disorders: A systematic review and meta-analysis. *Journal of oral rehabilitation*. 49(6). 671-685. <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35218239/>>. Viitattu 25.3.2024.

Keski-Rahkonen, Anna & Ketvel, Laila & Westerholm, Satu & Aapro, Sari & Nyberg, Reita & Ruusunen, Anu 2024. Syömisen välttämishäiriö (ARFID). *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 140(5). 363-71. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo18131>>. Viitattu 25.3.2024.

Korhonen, Laura 2021, a. Aistitiedon käsittelyn ja säätelyn ongelmat. *Duodecim terveyskirjasto*. <<https://www.terveyskirjasto.fi/pla00019>>. Viitattu 1.3.2024.

Korhonen, Laura 2021, b. Oppimisvaikeudet, puheen- ja kielenkehityksen sekä motorikan häiriöt. *Duodecim terveyskirjasto*. <<https://www.terveyskirjasto.fi/pla00023>>. Viitattu 25.3.2024.

Kuittinen, Tiina & Vanhala, Raija & Hölttä, Päivi 2009. Lapsen autismi ja hammashoito muodostavat visaisen yhdistelmän. *Suomen hammaslääkärilehti*. <<https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tod/article/shl00233/search/adhd%20%C3%A4%C3%A4kkeet#s11>>. Viitattu 6.3.2024.

Kuntoutussäätiö, a. Lukivaikeus. Päivitetty 24.11.2022. <<https://oppimisvaikeus.fi/tietoa/perustietoa-kehityksellisista-oppimisvaikeuksista/lukihairio/>>. Viitattu 6.3.2024.

Kuntoutussäätiö, b. Matematiikan vaikeus. Päivitetty 24.11.2022. <<https://oppimisvaikeus.fi/tietoa/perustietoa-kehityksellisista-oppimisvaikeuksista/matematiikan-vaikeus/>>. Viitattu 6.3.2024.

Kyngäs, Helvi & Elo, Satu & Pölkki Tarja & Kääriäinen, Maria 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23(2):138–148.

<https://www.researchgate.net/publication/261723764_Sisallanalyysi_suomalaisessa_hoitotieteellisessa_tutkimuksessa>. Viitattu 15.3.2024.

Leivonen, Susanna & Sourander, Andre & Voutilainen, Arja & Leppämäki, Sami 2015. Touretten oireyhtymä - monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 131(11). 1058-64. <<https://www.duodecim-lehti.fi/duo12283>>. Viitattu 25.3.2024.

Leppämäki, Sami 2023. Touretten oireyhtymä ja autismikirjon häiriö. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. <<https://www.kaypahoito.fi/nix03192>>. Viitattu 29.2.2024.

Lääketietokanta. Duodecim Terveysportti. <<https://www.terveysportti.fi/apps/laake/>>. Viitattu 25.3.2024.

Mikkonen, Kirsi & Nikander, Kirsi & Voutilainen, Arja 2015. Oppimisvaikeuksien tunnistaminen ja tukeminen. Potilaan lääkärilehti. <<https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/oppimisvaikeuksien-tunnistaminen-ja-tukeminen/>>. Viitattu 6.3.2024.

Murphy, Jasmine & Andrews, Fiona & Morgan, Maria Zeta 2023. Embracing neurodiversity-informed dentistry. Part two: oral health considerations. BDJ Team. 10(5). 18-21. <https://www.researchgate.net/publication/370919540_Embracing_neurodiversity-informed_dentistry_Part_two_Oral_health_considerations>. Viitattu 20.3.2024.

Mäkinen, Olli 2005. Tieteellisen kirjoittamisen ABC. Helsinki: Tammi. Viitattu 4.3.2024.

Määttä, Mika 2023. Add on yksi adhd:n kolmesta esiintymismuodosta. ADHD-liitto. <<https://adhd-liitto.fi/add-on-yksi-adhdn-kolmesta-esiintymismuodosta/>>. Viitattu 28.2.2024.

National Autistic Society. Autistic women and girls. <<https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/what-is-autism/autistic-women-and-girls>>. Viitattu 6.3.2024.

Näe Nepsy. Tietoa kaikille nepsy-piirteistä. <<https://naenepsy.fi/tietoa/tietoa-kaikille-nepsyille/>>. Viitattu 29.2.2024.

Purtonen, Nora 2023. Naisten maskaaminen ja sen vaikutukset. *Autismi-lehti* 3/2023. <<https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/naisten-autismi-maskaminen-ja-sen-vaikutukset/>>. Viitattu 29.2.2024

Rovasalo, Aki 2022. Pakko-oireinen häiriö. *Lääkärikirja Duodecim*. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00403>>. Viitattu 11.3.2024.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006, a. Edustavuus. *KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Tampere: yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2_4.html>. Viitattu 15.3.2024.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006, b. Kylläntyminen. *KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Tampere: yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2_4.html>. Viitattu 15.3.2024.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006, c. Aineisto- ja teorialähtöisyys. *KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Tampere: yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html>. Viitattu 25.3.2024.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2022. Lasten ja nuorten ADHD-diagnoosien yleisyys. <<https://thl.fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/lapset-nuoret-ja-perheet/lasten-ja-nuorten-adhd-diagnoosien-yleisyys>>.

Timonen-Soivio, Laura 2023. Välttelevä ja rajoittunut syömishäiriö ja autismitietäjien häiriö. *Duodecim – käypä hoito*. <<https://www.kaypahoito.fi/nix03208>>. Viitattu 28.2.2024.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi. Viitattu 6.3.2024.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyiden käsitteleminen Suomessa. Verkkodokumentti. <https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf>. Viitattu 15.3.2024.

Uliana, Jaíne C. & Agnese, Del' Catiusse C. & Antoniazzi, Raquel P. & Kantorski, Karla Z. 2024. Autistic individuals have worse oral status than neurotypical controls: a

systematic review and meta-analysis of observational studies. *Clinical Oral Investigations*. 28(2). 137. <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38321186/>>. Viitattu 19.3.2024.

Vossoughi, Mehrdad & Eskandari, Reyhaneh & Bakhtiar, Maryam 2023. Oral health behaviours and cariogenic food consumption in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: a cross-sectional study. *Canadian journal of dental hygiene*. 57(2). 109-116. <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37464996/>>. Viitattu 19.3.2024.

Liitteet

Kysymysrunko

1. Taustatiedot: Lapsen ikä? Diagnoosi? Hammashoitohistoria?
2. Näkyvätkö lapsen neuropsykiatriset haasteet hammashoitotilanteessa? Entä kotona suun omahoidon toteuttamisessa? Kuvaile miten?
3. Kuvaile miten lapsen hammashoitotilanteet ovat sujuneet?
4. Liittyykö lapsen hammashoittoon pelkoa?
5. Miten hammashoitohenkilökunta on mielestäsi suhtautunut mahdollisiin ongelmatilanteisiin? Kuvaile miten he ovat toimineet tällaisissa tilanteissa?
6. Onko hoitotilanteessa hyödynnetty menetelmiä, esim. kommunikaation tai aistisäätelyn tueksi? Kuvaile millaisia?
7. Onko hoituhuoneeseen saanut tulla lapsen tueksi vanhempi/tukihenkilö?
8. Onko teiltä/lapselta kysytty, miten lapsen kanssa olisi hoitotilanteessa hyvä toimia ja millaisia asioita olisi hyvä ottaa huomioon? Onko teille tullut vaikutelma, että hoitohenkilökunta on tietoinen lapsen diagnoosista ja perehtynyt esitietoihin ja aiempiin käynteihin?
9. Oletteko pyytäneet/saaneet hammashoitohenkilökunnalta toimivia neuvoja erityisesti juuri neapsylapsen suun terveydestä huolehtimiseen? Oletteko etsineet/saaneet neuvoja myös muualta, mistä? Millaisia neuvoja olette saaneet?
10. Miten teillä kotona on tuettu lasta suun terveyden omahoidossa?
11. Mitä lapsi itse kertoo hammashoidossa potilaana olemisesta?
12. Onko vielä jotain muuta aiheeseen liittyvää, mitä haluaisitte kertoa?

Tutkittavan informointi

Nepsylapsiperhe hammashoidossa

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan, miten nepsylapset perheineen kokevat asiakkuuden suun terveydenhuollossa. Olemme arvioineet, että sovellutte tutkimukseen, koska perheeseenne kuuluu lapsi(a), jolla on jokin neuropsykiatrinen diagnoosi. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä. Perekahdtyyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta kohteluunne millään tavalla.

Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on saada lisää tietoa siitä, millaisia kokemuksia nepsylapsilla ja heidän perheillään on suun terveydenhuollon asiakkaana olemisesta. Tiedetään, että neuroepätyypillisillä henkilöillä voi olla erilaisia haasteita esimerkiksi suunterveyden omahoidon toteuttamisessa sekä suun terveydenhuollon hoitotilanteissa. Tarkoituksena olisi, että keräämämme tiedon avulla voitaisiin jatkossa lisätä hammashoitohenkilökunnan tietoisuutta (ja osaamista) nepsylasten ja heidän perheidensä kohtaamista haasteista. Haastatteluvastausten perusteella on mahdollista arvioida, onko hammashoitohenkilökunnalla riittävästi osaamista nepsylasten ja perheiden kohtaamiseen ja hoitamiseen vai olisiko jatkossa tarvetta esimerkiksi lisäkoulutukselle.

Tutkimuksen toteuttajat

Tämä tutkimus on pääosa opinnäytetyöstämme. Tutkimuksen toteuttaa Metropolia Ammattikorkeakoulun suuhygienistiopiskelijat lida Nojonen ja

Nina Nurmi. Tutkimuksessa ei ole yhteistyökumppaneita tai rajoittajia, vaan se toteutetaan opiskelijoiden käytettävissä olevilla resursseilla.

Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkimus toteutetaan haastatteluna. Tutkimukseen valittaville lähetetään sähköpostilla ennen haastattelua alustava kyselylomake, jossa on aiheeseen johdattavia kysymyksiä. Haastateltavat saavat perehtyä kysymyksiin ja miettiä, millaisia asioita he itse haluaisivat tuoda esille tai toisaalta millaisiin kysymyksiin he eivät halua vastata. Itse haastattelutilanne pyritään toteuttamaan Zoomin välityksellä ja sen kesto on max 1 tunti. Haastattelut toteutetaan marraskuun 2023 aikana ja ajat sovitetaan haastateltavien ja tutkijoiden aikatauluun sopivaksi.

Tutkimus ei vaadi haastattelun lisäksi muuta osallistumista.

Kustannukset ja niiden korvaaminen

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimustulokset julkaistaan opinnäytetyönä ja se on avoimesti luettavissa Theseus-tietokannassa.

Mitä tutkimusaineistolle tapahtuu tutkimuksen päätyttyä?

Tutkimuksen toteuttamisen jälkeen hävitämme asiaankuuluvasti kaiken haastatteluissa kerätyn materiaalin.

Tutkimuksen päätyminen

Myös tutkimuksen suorittaja voi keskeyttää tutkimuksen missä vaiheessa tutkimusta. Tutkimus kuitenkin päättyy teidän osaltanne haastattelun jälkeen. Lopullinen tuotos on kaikille luettavissa Theseus-palvelussa.

Lisätiedot

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle/tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

Tutkijoiden yhteystiedot

Opinnäytetyötekijä

Nimi: Nina Nurmi

Puh. x

Sähköposti: x

Opinnäytetyöntekijä

Nimi: Iida Nojonen

Puh. x

Sähköposti: x

Opinnäytetyön ohjaaja

Titteli: Lehtori

Nimi: Ulla Marjosola

Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy / Myllypuro

Puh. x

Sähköposti: x

Tutkimuksen tietosuojaseloste: Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa

Tässä tutkimuksessa käsitellään teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat.

Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan tahoa, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Rekisterinpitäjä voi olla Metropolia Ammattikorkeakoulu, toimeksiantaja, muu

yhteistyötaho, opinnäytetyöntekijä tai jotkut edellä mainituista yhdessä (esim. Metropolia Ammattikorkeakoulu ja opinnäytetyöntekijä yhdessä).

Tässä tutkimuksessa henkilötietojen rekisterinpitäjä on:

Opinnäytetyöntekijät

Yhteisrekisterinpitäjien vastuut

Rekisterimme henkilötiedoista vastaavat kumpikin rekisterinpitäjä ja samalla vastaamme yhteisesti niiden asianmukaisesta keräämisestä ja tutkimuksen jälkeen hävittämisestä. Keräämme yhteystietonne vain paperille tai sähköpostiin yhteydenpitoa varten ja nekin poistetaan tutkimuksen jälkeen tietosuojanne takaamiseksi.

Tutkimuksessa teistä kerätään seuraavia henkilötietoja

Henkilötietojen käsittely on oikeutettua ainoastaan silloin, kun se on tutkimukselle välttämätöntä. Kerättävät henkilötiedot on minimoitava, niitä ei saa kerätä tarpeettomasti tai varmuuden vuoksi.

Keräämme teistä henkilötietoina vain nimenne sekä sähköpostiosoitteen.

Teillä ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietoja vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Tutkimuksessa kerätään henkilötietojanne myös seuraavista lähteistä

Tutkimuksessa ei kerätä henkilötietojanne muista lähteistä.

Tutkimuksessa henkilötietojanne käsitellään seuraavilla työvälineillä

Henkilötietojanne käsitellään opinnäytetyöntekijöiden tietokoneilla käyttäen Metropolian sähköpostijärjestelmää sekä koneen omaa tallennustilaa haastatteluiden tallenteita sekä litterointeja varten. Muu jatkokäsittely analyysissä tapahtuu anonymisti ilman nimiä tai päivämääriä word-sovelluksessa.

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus on vain kerätä yhteystiedot, joiden avulla olemme teihin yhteydessä ja saamme haastattelun sovittua.

Henkilötietojenne käsittelyperuste

Käsittelyperusteena tutkimuksessa on suostumus.

Tutkimuksen kesto aika (henkilötietojenne käsittelyaika)

Syksy 2023-kevät 2024.

Mitä henkilötiedoillenne tapahtuu tutkimuksen päätyttyä?

Kaikki henkilötietonne hävitetään tutkimuksen jälkeen asianmukaisesti.

Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä

Rekisterissä olevia tietoja ei luovuteta muille tahoille.

Henkilötietojenne mahdollinen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle

Tietojanne ei siirretä EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle.

Rekisteröitynä teillä on oikeus

Koska henkilötietojanne käsitellään tässä tutkimuksessa, niin olette rekisteröity tutkimuksen aikana muodostuvassa henkilökäsitelmissä. Rekisteröitynä teillä on oikeus:

- saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä
- tarkastaa itseänne koskevat tiedot

- oikaista tietojanne
- poistaa tietonne (esim. jos peruutatte antamanne suostumuksen)
- peruuttaa antamanne henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus
- rajoittaa tietojenne käsittelyä
- rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikaisusta, poistosta tai käsittelyn rajoittamisesta

- siirtää tietonne järjestelmästä toiseen
- sallia automaattinen päätöksenteko nimenomaisella suostuksellanne
- tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojanne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

Tutkimuksessa kerättyjä henkilötietoja ei käytetä profilointiin tai automaattiseen päätöksentekoon

Henkilötietojen käsittely aineistoa analysoitaessa ja tutkimuksen tuloksia raportoitaessa

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Tutkimuksemme analysointi- ja tulostavaiheessa käsittelemme tietoja anonymisti eli henkilötietonne eivät tule esille emmekä yhdistä tiettyjä vastauksia tiettyihin ihmisiin vaan tyyppittemme ne samantyylisten vastausten mukaan.

Tutkimusaineistoa ja tutkimuksen yhteydessä kerättyjä näytteitä säilytetään tietokoneemme kovalevyllä ja tutkimuksen ajan, jonka jälkeen ne hävitetään poistamalla kaikki tiedot sähköpostista ja kovalevyiltä.

Työssä käytettyjä tieteellisiä lähteitä

Käytetty lähde	Kirjoittaja ja vuosiluku	Tyyppi ja julkaisu- paikka	Tutkimuksen ydinsanoma/tu- lokset
Embracing neuro- diversity informed dentistry. Part two: Oral health considerations	Maria Zeta Mor- gan, Jasmine Mur- phy, Fiona Watson. 2023	Tutkimusartikkeli BDJ Team	Toinen osa viiden artikkelin sarjaa. Neuroepätyypilli- sillä henkilöillä esiintyvät toimin- nanohjauksen vai- keudet voivat lisätä kariesriskiä. Aisti- poikkeavuudet voi- vat vaikeuttaa suu- hygienian ja ter- veellisen ruokava- lion ylläpitämistä sekä hammas- hoidon vastaan- otolla olemista.
Oral health status of children and young adults with autism spectrum disorders: system- atic review and meta-analysis	Silvana Nunes da Silva, Thais Gimenez, Rafael Celestino Souza, Anna Carolina Volpi Mello-Moura, Daniela Prócida Raggio, Susana Morimoto, Juan Sebastian Lara, Giovana Correia Soares & Tamara Kerber Tedesco. 2017	Kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi. International journal of pediatric den- tistry.2017 Sep;27(5):388-398	Autismin kirjon lap- silla ja nuorilla on enemmän kariesta ja iensairauksia kuin muilla saman- ikäisillä, minkä vuoksi olisi syytä panostaa tämän potilasryhmän hammashoittoon.
Oral health be- haviours and cari- ogenic food con- sumption in chil- dren with atten- tion-deficit/hyper- activity disorder: a cross-sectional study	Mehrdad Vossoughi, Reyha- neh Eskandari & Maryam Bakhtiar. 2023	Poikittaistutkimus. Canadian Journal of Dental Hygiene. 2023 Jun 1;57(2):109-116.	Samanikäisiin ter- veisiin lapsiin ver- rattuna ADHD- diagnoosin saaneet lapset harjasivat hampaitaan vä- hemmän ja nautti- vat enemmän ka- riogeenisiä ruokia ja juomia. Johto- päättökseenä ADHD- lapsille pitäisi siis järjestää muita lap- sia tiheämpää seu- ranta kunnalli- sessa

			hammashoidossa. Lisäksi ADHD-lasten vanhemmille tulisi lisätä ruokavali- ja suun omahoidon ohjausta. Hammashoitohenkilökunnan tietoisuutta ADHD:een liittyvistä haasteista tulisi lisätä.
Dental care experiences and clinical phenotypes in children on the autism spectrum	Gail A Alvares, Kareen Mekertichian, Felicity Rose, Sally Vidler, Andrew J O Whitehouse 2023	Kyselytutkimus Special care in dentistry 43(11):17-28	Tutkimuksesta käy ilmi, että vanhemmat arvioivat autististen lasten suun terveyden muita lapsia huonommaksi. Vanhemmat kokivat, että autistisilla lapsilla oli enemmän esteitä hammashoidon saamisessa. Joka kolmas autistinen lapsi on saanut hoitoa yleisanestesiassa.
Barriers to professional dental care among children with autism spectrum disorder	Abdulmonem A Alshihri, Mansour H Al-Askar, Mohammed S Al-dossary 2021	Kyselytutkimus Journal of autism and developmental disorders 51(8):2988-2994	Tutkimuksesta käy ilmi, että autistisen lapsen hammashoidon esteeksi nousevat hoidon korkea hinta, lapsen haastava käytös sekä sellaisen hammaslääkärin löytäminen, joka suostuu hoitamaan autistista lasta.
Dental caries in children with attention deficit/hyperactivity disorder: a meta-analysis	Victor Zanetti Drumond, Gabriela Luíza Nunes Souza, Mateus José de Carvalho Pereira, Ricardo Alves Mesquita, Maryam Amin, Lucas Guimarães Abreu 2022	Meta-analyysi Caries research 56(1):3-14	Lapsilla joilla oli ADHD, oli enemmän kariesta ja korkeampi DMFT-indeksi kuin verrokiryhmän lapsilla

<p>Oral health of children and adolescents with or without attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) living in residential care in rural Rhineland-Palatinate, Germany</p>	<p>Vicky Ehlers, Angelika Callaway, Sophia Wantzen, Michael Patyna, James Deschner, Birgül Azrak</p> <p>2019</p>	<p>Kliininen tutkimus</p> <p>BMC oral health 19(1):258</p>	<p>ADHD-diagnoosin saaneilla oli verrokiryhmää korkeampi DMFT-indeksi. Heillä oli muita suurempi taipumus juoda soke-roituja juomia ja syödä makeita välipaloja.</p> <p>Johtopäätöksenä oli, että lasten suun terveyden edistämiseksi vanhempia tulee opastaa suun omahoito- ja ruokailutottumuksissa.</p>
<p>Autism spectrum disorders and oral health status: review of the literature</p>	<p>GF Ferrazzano, C Salerno, C Bravaccio, A Ingenito, G Sangianantoni, T Cantile</p> <p>2020</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus</p> <p>European journal of paediatric dentistry 21(1):9-12</p>	<p>Autismikirjon häiriön omaavilla lapsilla on suurempi riski kariekseen, ientaskujen kehittymiseen ja suun alueen traumoihin.</p>
<p>Prevalence of tooth grinding in children and adolescents with neurodevelopmental disorders: a systematic review and meta-analysis</p>	<p>Pedro Vitali Kammer, Juliana Silva Moro, Josiane Pezzini Soares, Carla Massignan, Caoimhin Mac Giolla Phadraig, Michele Bolan</p> <p>2022</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi</p> <p>Journal of oral rehabilitation 49(6):671-685</p>	<p>Tutkimuksen otoksessa 39-57%:lla ADHD-diagnosoituista esiintyi hampaiden narskuttelua tai yhteen puremista. Autistisilla luku oli 50-57%.</p> <p>Luvut vaihtelivat sen mukaan miten oireet luokiteltiin; itse ilmoitetut, kliinisesti havaitut ja diagnosoidut.</p>
<p>Autistic individuals have worse oral status than neurotypical controls: a systematic review and meta-analysis of observational studies</p>	<p>Jaíne C Uliana, Cariusse C Del' Agnese, Raquel P Antoniazzi, Karla Z Kantorski</p> <p>2024</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi</p> <p>Clinical oral investigations 28(2):137</p>	<p>Autismikirjon häiriön omaavilla on huonompi suun terveyden tilanne verrattuna muihin.</p>

Tutkittavan suostumuslomake

Tutkimuksen nimi: Nepsylapsiperhe hammashoidossa

Tutkimuksen toteuttaja:

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Iida Nojonen, x, x

Nina Nurmi, x, x

Ohjaaja: Ulla Marjosola, x

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kerätä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheiden kokemuksia suun terveydenhuollon asiakkaana olemisesta. Tarkoituksena on tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan edistää tämän asiakasryhmän asemaa suun terveydenhuollossa.

Olen saanut tiedotteen tutkimuksesta ja ymmärtänyt sen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja toteutuksesta, oikeuksistani sekä tutkimuksen mahdollisesti liittyvistä hyödyistä ja riskeistä. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Olen saanut tiedot tutkimukseen mahdollisesti liittyvästä henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta ja minun on ollut mahdollista tutustua tutkimuksen tietosuojaselosteeseen.

Osallistun tutkimukseen vapaaehtoisesti. Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan tutkimukseen.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista. Voin keskeyttää tutkimukseen osallistumisen tai peruuttaa suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän (voin jatkaa sitä myöhemmin) tutkimuksen, keskeyttämiseen asti kerättyjä tietoja voidaan käyttää tutkimuksessa. Jos peruutan suostumukseni, minusta jo kerättyjä henkilötietoja, näytteitä ja muita tietoja ei voida käsitellä enää osana tutkimusta, vaan ne hävitetään, mikäli niiden poistaminen aineistosta on edelleen mahdollista.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen.

Jos tutkimusaineistoa jatkokäytetään tai avataan, annan allekirjoituksellani suostumukseni myös tähän.

Jos tutkimukseen liittyvien henkilötietojen käsittelyperusteena on suostumus, vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni myös henkilötietojeni käsittelyyn. Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni tietosuojaselosteessa kuvatulla tavalla.

_____ , _____ . _____ . _____

Allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta liitteineen jäävät tutkijan arkistoon. Tutkimustiedote liitteineen ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle.