

Anna-Liisa Kolu

Vanhemman ohjaaminen, kun nuorella on Aspergerin oireyhtymä

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma


Maaliskuu 2016




MAMK

University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 MAMK University of Applied Sciences	Opinnäytetyön päivämäärä 18.3.2016
Tekijä(t) Anna-Liisa Kolu	Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja AMK
Nimeke Vanhemman ohjaaminen, kun nuorella on Aspergerin oireyhtymä	
Tiivistelmä <p>Erikoissairaanhoidossa neuropsykiatristen diagnoosien saaneiden nuorten määrä on puolitoistakertaistunut vuodesta 2008 vuoteen 2012. Aspergerin oireyhtymä, joka kuuluu ns. autismin kirjon häiriöihin ja joka on myös yksi neuropsykiatrisista diagnooseista, pitäisi tunnistaa, ennen kuin lapsi lähtee kouluun. Usein käy kuitenkin niin, että tutkimuksiin hakeudutaan vasta murrosiässä. Tuolloin neurologisesti oireilevilla nuorilla on usein vaikeuksia selvittää nuoruusikään liittyvistä kehityshaasteista ja näkyvin oire voikin olla psykiatrinen oire, kuten ahdistus tai masennus, jonka seurauksena nuori ohjataan hoitoon nuorisopsykiatriaan.</p> <p>Koska Asperger-nuoren arjen tulee olla kuntouttavaa, korostuu vanhempien rooli kuntouttajina. Tähän vaativaan työhön vanhemmat tarvitsevat tukea ammattilaisilta, joilla tulee olla riittävästi tietoa autismista, nuorelle kuuluvista eduista ja palveluista sekä toimintakykyä lisäävää kuntoutuksesta. Tässä opinnäytetyössä kuvataan vanhemman ohjaamista, kun nuorella on Aspergerin oireyhtymä. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä Asperger-nuorten kanssa työskentelevien tietotaitoa Asperger-nuorten vanhempien kohtaamisessa ja yhteistyöhön motivoimisessa.</p> <p>Opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, ja kyseessä on laadullinen tutkimus, jossa mukaan otetut julkaisut on analysoitu aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Aineistona on kymmenen eri julkaisua, joista on etsitty 13–21-vuotiaiden Asperger-nuorten vanhempien toivomuksia heille annettavasta ohjauksesta sekä ohjaajien ominaisuuksista.</p> <p>Tulosten mukaan vanhemmat kaipaavat tietoa lapsen diagnoosista. Tiedon tulisi olla oikeaan aikaan annettua ja sitä tulisi tarjota aktiivisesti. Vanhemmat toivoivat myös yhtä toimipistettä tai henkilöä, jolta tämän tiedon saisi ja joka jakaisi vastuun tiedon siirtämisestä lapsen kanssa työskentelevien kesken. Vanhempien kanssa työskentelevien ammattilaisten tulisi kohdata vanhemmat arvostavasti oman lapsensa asiantuntijoina. Lapsen erityisyyden hyväksyminen on raskas ja aikaa vievä prosessi, johon vanhemmat toivovat tukea. Vanhemmat kaipaavat myös konkreettista apua arkeensa, ja sen vuoksi ohjausta toivottiin annettavan myös kotioloissa.</p> <p>Kirjallisuuskatsauksen tulosten pohjalta voitaneen suositella, että terveydenhuoltohenkilöstön autismitietoisuutta tulisi lisätä ja organisaatioissa tulisi miettiä, miten palvelut olisi mahdollista keskittää tietyille työntekijöille tai yksiköille, jotta vanhemmat kokisivat hoitovastuun olevan yhdessä paikassa. Täydennyskoulutusta tarvitaan myös vuorovaikutustaitojen edistämiseksi.</p>	
Asiasanat (avainsanat) Aspergerin oireyhtymä, ohjaus, nuoruus, vanhemmat	
Sivumäärä 26 s.	Kieli suomi
Huomautus (huomautukset liitteistä) 5	
Ohjaavan opettajan nimi Laanterä Sari	Opinnäytetyön toimeksiantaja Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carea, palvelutoiminnan esimies Ulla Metsärinne

DESCRIPTION

 <div style="display: inline-block; vertical-align: middle;"> <div style="font-size: 2em; font-weight: bold; margin: 0;">MAMK</div> <div style="font-size: 0.8em; margin: 0;">University of Applied Sciences</div> </div>	Date of the bachelor's thesis 18.3.2016
Author(s) Anna-Liisa Kolu	Degree programme and option Nurse, University of Applied Sciences
Name of the bachelor's thesis Parental guidance, when adolescent has Aspergers syndrome	
Abstract <p>The number of young people who have diagnosed neuropsychiatric diagnoses in specialized care has grown with one and a half from 2008 to 2012. Aspergers syndrome, which belongs to the so-called autism spectrum disorder (a.k.a. ASD) and is one of the neuropsychiatric diagnoses, should be identified before the child goes to school. Still often people seek into investigations only when the adolescent reaches puberty. At that point the adolescent with neurologic symptoms has often difficulties to manage with juvenile phases development challenges and then the most visible symptom might be psychiatric. As a result of that, adolescent is directed to youth psychiatry for treatment or therapy. Because the adolescent who has Aspergers syndrome needs to have rehabilitating everyday life, the role of parents is important as adolescents rehabilitation specialists. For this challenging job parents need support from health professional, who needs to have enough knowledge about autism, advantages and services that belong to adolescents and performance improving rehabilitation. This study describes parental guidance, when adolescent has Aspergers syndrome. The aim of this study is to increase the knowhow of people who work with Adolescents with Aspergers syndrome in motivating and facing adolescents parents.</p> <p>This study was descriptive review of the literature and qualitative study. Content analysis has been done inductively. Material consisted of ten different publications that are sought from parents who have 12-22 year old children. It contained their wishes about features of their instructors and the content of the guidance that is given to them.</p> <p>According to the findings parents needed information about the child's diagnosis. Information should be given at the right time and also be actively offered. Parents would like to have one person or office that would give them this information and take care of the transmission between them and the ones who work with the child. Health professionals who work with the parents should face them respectfully as their child's specialists. Approval of the child's specificity is onerous and a long process. Parents wished that they can have support in it. Parents also hoped that they could have concrete assistance for their everyday life so guidance was asked to be given at home too.</p> <p>On the basis of the review of the literature can be recommend that health care workers awareness about autism should be increased and the organization should consider how services could be centralized to certain employees or departments so the parents would feel that care responsibilities are in a one place only. Further education is also needed for improving communication skills.</p>	
Subject headings, (keywords) Aspergers syndrome, guidance, adolescence, parents / parenthood	
Pages 26 p.	Language Suomi, Finnish
Remarks, notes on appendices 5	
Tutor Laanterä Sari	Bachelor's thesis assigned by Ulla Metsärinne, ward manager, Carea

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	2
3	ASPERGER-NUOREN HAASTEET NUORUUSIÄSSÄ JA NIIHIN VASTAAMINEN KUNTOUTUKSEN KEINAIN	3
3.1	Aspergerin oireyhtymä tai korkeatasoinen autismi	3
3.2	Kasvatuksellinen kuntoutus	5
3.3	Nuoruusikä.....	6
3.4	Ohjaus	8
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	10
5	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS.....	10
5.1	Hakusanat ja tietokannat	11
5.2	Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	11
5.3	Tiedonhakuprosessi	12
5.4	Aineiston analyysi.....	13
6	TULOKSET	14
6.1	Mitä vanhemmat toivovat ohjaukselta.....	14
6.1.1	Arjen toimivuuteen liittyvät tekijät	14
6.1.2	Vastuun jakaminen ja yhteistyö	15
6.1.3	Tiedon saaminen	16
6.1.4	Lapsen erityisyyden hyväksyminen	16
6.2	Mitä vanhemmat toivovat ohjaajalta.....	17
6.2.1	Vaatimukset työntekijän ammattitaidosta autismin hoidossa	17
6.2.2	Monialaisuus, ”yhden luukun periaate”	17
6.2.3	Yhteistyön onnistumiseen vaadittavat taidot	18
6.2.4	Riittävä tuki.....	18
7	POHDINTA	19
7.1	Tulosten tarkastelua	19
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	21
7.3	Jatkotutkimusehdotukset.....	25
7.4	Johtopäätökset.....	26

LÄHTEET	27
---------------	----

LIITTEET

1. Autismin kirjon häiriöt
2. Käsitteet
3. Tiedonhaun ensimmäinen vaihe
4. Valitut tutkimukset
5. Sisällönanalyysi

1 JOHDANTO

Erikoissairaanhoidossa neuropsykiatrisen diagnoosin saaneiden nuorten määrä on puolitoistakertaistunut vuodesta 2008 vuoteen 2012. Potilasmäärät ovat kasvaneet ikäluokassa 13–18-vuotiaat kaikkiaan 61 % kyseisenä aikana, ja vuonna 2012 kolme neljästä 13–18-vuotiaasta, neuropsykiatrisesti oireilevasta nuoresta hoidettiin psykiatriassa. (Lämsä ym. 2015, 4, 33.) Aspergerin oireyhtymä on yksi neuropsykiatrisista diagnooseista, ja se pitäisi tunnistaa, ennen kuin lapsi lähtee kouluun. Usein käy kuitenkin niin, että tutkimuksiin hakeudutaan vasta murrosiässä (Rintahaka 2007). Tämän ikäisillä neurologisesti oireilevilla nuorilla on usein vaikeuksia selvittää nuoruusikään liittyvistä kehityshaasteista, ja tällöin näkyvin oire voikin olla psykiatrinen liitännäisoire, kuten ahdistuneisuus tai masennus. Tämä taas saattaa vaikeuttaa oikean diagnoosin ja oikeanlaisen kuntoutuksen määrittämistä. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2013.)

Suomessa lastenneurologia tutkii ja diagnosoi neurologisesti oireilevia lapsia ja nuoria. Nuorten hoito siirretään nuorisopsykiatriaan 13-vuotiaana. Suomalaisissa hoitosuosituksissa pääpaino on diagnosoinnissa ja alkuvaiheen hoidossa kuntoutuksen jäädessä vähemmälle. Suomessa on vain muutama erikoissairaanhoidon yksikkö, jossa tarjotaan kuntoutuspalveluja. (Lämsä ym. 2015, 9, 21.) Vastuu kuntoutuksesta jää usein vanhemmille.

Vanhemmat eivät kuitenkaan aina osaa hakea oikeanlaista apua tai eivät tiedä, mistä sitä saa (Heikkinen 2008, 71). Pohjoisessa Kymenlaaksossa kuntoutusta on mahdollista saada joko Kelan, kaupungin vammaispalvelun, perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon kautta, ja diagnoosin lisäksi palvelujen saaminen edellyttää usein esimerkiksi vammaispalvelun asiakkuutta, myönnettyä omaishoidon päätöstä tai Kelan myöntämää korotettua tai ylintä vammaistukea. Lämsän ym. (2015) selvityksessä haastateltu ylilääkäri toteaa muun muassa, että nuoruusikäiset eivät ole erikoissairaanhoidossa yhtä hyvässä asemassa kuin lapset, sillä neurologia painottaa lapsuusikää ja varhaiskuntoutusta. Useampi ylilääkäri on maininnut, että neuropsykiatrisesti oireileville nuorille ei ole helppoa saada Kelalta vaikeavammaisen asemaa, joka on edellytyksenä moniin Kelan palveluihin. (Lämsä ym. 2015, 60, 62.) Edelleen Lämsä ja kumppanit toteavat, että nuoret, joilla on neuropsykiatrista oireilua, oireilevat nuoruusiässä usein myös psyykkisesti, minkä seurauksena heidät ohjataan nuorisopsykiat-

riaan. Tämä on toisaalta nuorelle tarkoituksenmukaistakin, sillä erikoissairaanhoidon kautta heidän on mahdollista päästä Kelan palveluiden käyttäjiksi. (Lämsä ym. 2015, 14, 18.)

Aspergerin oireyhtymää sairastavaa nuorta tulisi hoitaa ja kuntouttaa aina ensisijaisesti kasvatuksellisilla, opetuksellisilla ja ympäristöllisillä menetelmillä, ja kuntoutuminen jatkuu usein vielä aikuisiällä (Rintahaka 2007). Kuntoutumista harjoitellaan arjessa, oikeissa tilanteissa, ja tällöin vanhempien rooli kuntouttajana korostuu. Tämän vuoksi on erityisen tärkeää saada vanhemmat motivoitumaan nuoren kuntoutuksesta ja tukea heitä tässä vaativassa ja aikaa vievässä tehtävässään. Nuorisopsykiatrian poliklinikalla vanhempien kanssa keskusteleminen ja heidän ohjaamisensa kuuluu muun muassa sairaanhoitajan tehtäviin. Ohjausta toteuttavalla työntekijällä tulee olla riittävästi tietoa autismista sekä keinoista, jotka tukevat autistisen henkilön toimintakykyä (Koskentausta ym. 2013). Tämän lisäksi työntekijän tulisi osata orientoitua ohjaustilanteeseen sillä tavalla, että vanhemman toimijuus vahvistuisi (Vehviläinen 2014). Opinnäytetyön tavoitteena on tutkitun tiedon lisääminen nuorisopsykiatrian työyksiköissä. Kirjallisuuskatsauksella etsitään tietoa vanhempien ohjaukseen, kun nuorella on Aspergerin oireyhtymä.

2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Opinnäytetyön tilaaja on Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carea, jonka jäsenkuntia ovat Hamina, Kotka, Kouvola, Miehikkälä, Pyhtää ja Virolahti. Toimeksiantajana on nuorisopsykiatrian palvelutoiminnan esimies Ulla Metsärinne ja työelämäohjaajana psykologi Tuula Karatvuori.

Nuorisopsykiatrian vastuulla on kuntayhtymän alueen nuorten psykiatrinen tutkimus ja hoito. Avohoidon poliklinikat sijaitsevat Kotkassa ja Kouvolassa. Osastohoito on järjestetty Kymenlaakson psykiatrisessa sairaalassa Kuusankoskella. (Carea.fi 2015.) Vuonna 2012 Kymenlaakson sairaanhoitopiirissä oli 200 13–18-vuotiasta, diagnosoitua neuropsykiatrista potilasta (Lämsä ym. 2015, 34).

3 ASPERGER-NUOREN HAASTEET NUORUUSIÄSSÄ JA NIIHIN VASTAAMINEN KUNTOUTUKSEN KEINAIN

Tässä opinnäytetyössä keskeiset käsitteet ovat Aspergerin oireyhtymä, nuoruus, vanhemmat, kuntoutus ja ohjaus. Osalla käsitteistä on paljon rinnakkaistermejä tai termejä, joilla on hyvin samankaltainen merkitys keskenään. Aspergerin oireyhtymän kuntoutus voi olla neuropsykologista kuntoutusta (toimijana/terapeuttina psykologi), neuropsykiatrista valmennusta (toimijana koulutuksen saanut valmentaja) tai autismikuntoutusta, joka on usein kasvatuksellista kuntoutusta (Huotari & Tamski 2011, 23; Kerola ym. 2009, 190). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito pitäisi viedä arkeen, ja vanhemmat tulisi saada mukaan nuoren hoitoon (Lämsä ym. 2015, 70). Kasvatuksellisen kuntoutuksen ajatus pitää sisällään nämä molemmat vaatimukset.

3.1 Aspergerin oireyhtymä tai korkeatasoinen autismi

Aspergerin oireyhtymä on wieniläisen lastenlääkäri Hans Aspergerin mukaan nimetty neurologinen kehityksen häiriö, jonka tunnusmerkit ovat hyvin autismin kaltaisia. Eri tutkijapiireissä diagnoosina käytetään myös termiä korkeatasoinen autismi (High Functioning Autism, HFA), eikä mikään tutkimus ole toistaiseksi osoittanut selkeästi, että kyseessä olisi kaksi erillistä häiriötä, jotka voitaisiin erottaa toisistaan. (Attwood 2012, 10–42.) Aspergerin oireyhtymä luetaan kuuluvaksi **autismin kirjoon**, johon kuuluu joukko erilaisia oireyhtymiä. (Liite 1.) Niitä kaikkia yhdistää älyllisen ja toiminnallisen kapasiteetin suuret vaihtelut sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin ongelmat, käyttäytymisen pulmat sekä aisteihin ja aistimuksiin liittyvä herkkyyys. (Kerola ym. 2009, 23.) Muita autismin kirjoon kuuluvia häiriöitä ovat autistinen oireyhtymä / lapsuusiän autismi ja epätyypillinen autismi (Reinman-Möttönen & Mäkelä 2014, 5). Autismin kirjon häiriöihin kuuluu vielä diagnostisia ns. jäännösryhmiä, kuten monimuotoinen kehityksellinen häiriö. Näiden ryhmien tutkimus on kuitenkin vähäisempää. (Lämsä ym. 2015, 8.)

Aspergerin oireyhtymä voidaan luokitella myös **neuropsykiatriseksi häiriöksi**, joiden joukkoon voidaan ajatella kuuluviksi ne psykiatriset häiriöt, joissa taustalla on keskeisesti neurobiologisia tekijöitä. Yleisimmät neuropsykiatriset häiriöt ovat autismin kirjon häiriöt, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöt ADD ja ADHD, nykimishäi-

riöt (Touretten oireyhtymä) sekä monimuotoiset oppimiskyvyn ja kehityksen häiriöt. (Lämsä ym. 2015, 6.) Tässä opinnäytetyössä Aspergerin oireyhtymän omaavasta henkilöstä käytetään termiä Asperger-nuori tai yleisemmällä tasolla puhuttaessa niin, ettei viitata ikään, Asperger-henkilö.

Asperger-henkilö on lapsena erilainen oppijana kuin muut, sillä hänen teoreettiset taitonsa voivat olla muita runsaammat. Hänen opetuksessaan tulisi keskittyä sosiaalisten sekä tunnetaitojen harjoitteluun ja hyvin konkreettisella tavalla opetella elämänhallinnan taitoja, kuten ajanhallintaa, arkipäivän suunnittelua ja rahan käyttämistä. Lapsena Asperger-henkilö hyötyy kuvallisista ja kirjoitetuista ohjeista sekä aikuisesta, joka toimii työn alkuun saattajana ja loppuun viejänä. (Kerola ym. 2009, 182–183.)

Asperger-nuori kehittyy fyysisesti samaan tahtiin ikätovereidensa kanssa, mutta sosiaalinen kypsyminen ja kehitys on hitaampaa ja se aiheuttaa usein haasteita nuorelle. Yläkouluun siirryttäessä muutokset arjen rutiineissa lisääntyvät ja Asperger-nuoren voi olla vaikeaa hallita esimerkiksi muuttuvia aikatauluja tai monimutkaisia ohjeita. Kyvyttömyys asettua toisten asemaan aiheuttaa loukkaantumisia muissa nuorissa, ja Asperger-nuori saatetaan tulkita ilkeäksi. Hänen on vaikeaa saada ystäviä ikätovereistaan. Hämmentäväksi tilanteen tekee se, että Asperger-nuoren kyvyt ja arjen selviytymistaidot eivät ole tasapainossa – voi olla, että koulussa menestyvä nuori ei osaa kotona laittaa pesukonetta päälle. Asperger-henkilön tapaan nuori voi olla hyvinkin yksityiskohtainen asiassa, joka häntä kiinnostaa, mutta tiedon tai taidon yleistäminen muuhun asiayhteyteen ei onnistu. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2013.)

Aspergerin oireyhtymä ei siis varsinaisesti ole sairaus, vaan pikemminkin tietynlainen persoonallisuuden rakenne. Asperger-henkilöt eivät erotu fyysisesti muista ihmisistä, he voivat olla myös hyvin älykkäitä, jolloin kanssaihmiset olettavat heidän olevan myös sosiaalisesti lahjakkaita. Heillä on kuitenkin puutteita sosiaalisessa kehityksessä, sillä heidän sosiaalinen päättelykykynsä ja sosiaalinen kypsyytensä ovat viivästyneet. Heiltä puuttuu usein esimerkiksi kyky tuntea empatiaa tai hallita omia tunteitaan, ja heidän on vaikea tulkita toisten ihmisten ilmeitä tai puheen kielikuvia. (Attwood 2012, 11–30.) Vaikeudet tulevat vastaan sosiaalisissa tilanteissa, kun Asperger-henkilö ei esimerkiksi osaa asettua toisen asemaan tai osaa kuvitella, mitä toinen ajattelee tai tuntee. Usein käy vielä niin, että Asperger-henkilö itse kokee tulevansa väärinymmärretyksi näissä tilanteissa ja alkaa karttaa niitä. (Kerola ym. 2009, 180.)

3.2 Kasvatuksellinen kuntoutus

Kasvatuksellinen kuntoutus kattaa erityistä tukea tarvitsevan ihmisen elämänkaaren varhaislapsuudesta aikuisuuteen kaikissa toimintaympäristöissä. Se on kokonaisuus, jolla vaikutetaan myönteisesti kasvuun ja kehitykseen. Kasvatuksellinen kuntoutus on tärkein autismikuntoutuksen muoto. Se on ainoa kuntoutusmuoto, joka on myös tutkimuksin osoitettu varmaksi ja tulokselliseksi autismikirjon kuntoutuksessa. (Kerola ym. 2009, 213–220.)

Asperger-henkilöiden kuntoutukseen ja opetukseen käytetään kasvatuksellisen kuntoutuksen periaatteita (Kerola ym. 2009, 189). Kasvatuksellinen kuntoutus perustuu mahdollisimman varhaiseen aloittamiseen. Perusteena varhaiselle aloitukselle on lapsen neurologinen kehitys – jos oikeanlaista oppimista tuetaan varhaislapsuudessa, muodostuu aivoihin sellaisia neurologisia yhteyksiä, joiden muodostuminen iän lisääntyessä hidastuu tai vaatii enemmän toistoja ja harjaantumista. Koska autismin kirjon lapset tarvitsevat tukea kaikissa arjen taidoissa, ovat vanhemmat ja koti merkittävässä roolissa kuntoutusta toteuttaessa. Yhteistyössä vanhempien kanssa luodaan lapselle paras kasvatuksellinen kuntoutus, sillä lapsen arjen tulee olla kuntoutusta. Autismin kirjon lapsi ei tee yleistyksiä kahdenkeskisistä tilanteista muuhun ympäristöön ja siksi kuntoutuksen tarkoituksena on aktiivisesti ohjata yleistämistä muihin tilanteisiin. (Kerola ym. 2009, 213–224.)

Kasvatuksellisen kuntoutuksen toimintamallina Suomessa käytetään muun muassa Pohjois-Karjalassa kehitettyä Akiva-kuntoutusmallia. Siinä kohderyhmä on rajattu seuraavasti: A= autistinen käyttäytyminen, KI= kielihäiriö, V= valikoivan huomion-
takyvyn ongelma ja A= Aspergerin oireyhtymä. Akiva-kuntoutuksen ensimmäinen periaate on perheperustaisuus, joka tarkoittaa, että vanhemmat ovat yhteistyökumppaneita terapeutille. Toisena periaatteena on kommunikoinnin kehittäminen. Strukturoitu päiväohjelma on useiden vanhempien käytännön opettama kolmas periaate. Neljäntenä periaatteena kuntoutuksessa ovat strukturoidut opetustuokiot, joissa lapsi pysähtyy, keskittyy ja oppii jotakin hänelle tärkeää. Näihin hetkiin kuuluvat oma aikuinen ja onnistumisen kokemukset. Näissä hetkissä toteutuu samalla kommunikoinnin kehittyminen. (Kerola ym. 2009, 214–234.)

Viidentenä periaatteena pidetään säännöllisiä palaveriteita. Vastuu kuntoutuksesta on vanhemmilla, mutta sen järjestäminen ja toteuttaminen perustuu yhteisölle. Hyvässä palaverissa pohditaan kasvatuksen konkreettista käytäntöä. Muistiosta osallistujat voivat jälkeinpäin palautella mieleen, mitä sovittiin ja mitä kukin lupasi jatkossa toteuttaa. Ennalta sovitut palaverit motivoivat kohti tavoitteita, ja saavutetut tavoitteet motivoivat ja antavat voimaa jatkaa eteenpäin. Kuudes periaate onkin jatkuva arviointi, jonka säännölliset palaverit mahdollistavat. Seitsemäs periaate on inklusio. (Kerola ym. 2009, 214–234.) Inklusiolla tarkoitetaan tässä yhteydessä tilannetta, jossa niin yhteiskunnassa kuin koulumaailmassakin tehdään koko ajan työtä sen eteen, että jokainen voisi tuntea itsensä hyväksytyksi ja arvostetuksi. Erityisesti koulumaailmassa se tarkoittaa, että kaikki lapset voivat käydä samaa koulua ja osallistua samaan opetukseen. Inklusio ”on jatkuvaa oppimisen ja osallistumisen esteiden purkamista koulussa ja koko yhteiskunnassa”. (Opetusministeriö 2007, 19–20.)

3.3 Nuoruusikä

Nuoruusikä on rajallinen ajanjakso lapsuuden ja aikuisuuden välillä sijoittuen länsimaissa ikävuosien 12–22 välille. Se alkaa puberteetin fyysisillä muutoksilla. Työille muutokset tulevat keskimääräisesti aikaisemmin kuin pojilla, mutta vaihtelut yksilöiden välillä ovat suuria. Kuitenkin samat kehitysvaiheet tulevat kaikille, ja niiden järjestys on samankaltainen. Fyysiset muutokset käynnistävät nuorella myös psyykkisen ja sosiaalisen kehityksen. (Hietala ym. 2010, 39–40.) Aivot kehittyvät voimakkaasti nuoruusiän aikana. Aivojen ns. korkeammat toiminnot, jotka osallistuvat esimerkiksi tunteiden tunnistamiseen ja oman toiminnan ohjaukseen, ovat vasta kehittymässä. Tämä selittää, miksi varhaisnuori ei osaa vielä pohtia omaa toimintaansa tai hillitä tunteitaan. (Marttunen & Karlsson 2013, 7.) Tässä opinnäytetyössä nuorella tarkoitetaan 13–21-vuotiasta.

Nuoruuden itsenäistymistä verrataan monissa yhteyksissä kolmivuotiaan itsenäistymiseen. Nuoren itsenäistymisen on kuitenkin mielen itsenäistymistä, sitä, että irtaudutaan henkisesti vanhemmista, kehitetään omat arvot ja liitytään omiin sosiaalisiin verkostoihin. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2010a, 5; Vilkkö-Riihelä & Laine 2013, 122.) Nuoruusikä on mahdollisuuksien aikaa, sillä tuona aikana persoonallisuuden rakenteet järjestyvät uudelleen. Useat lapsuuden aikaiset kehityksen häiriöt voidaan korjata, koska nuori on nyt kehittyneempi ja hänen henkiset ominaisuutensa ovat val-

miimmat. Nuoruusiän tapahtumat ja niiden seuraukset vaikuttavat nuoren persoonallisuuden lopullisella tavalla. Siihen, miten nuori selviytyy tästä elämänvaiheesta, vaikuttavat hänen elämänsä aikaisemmat kehitysvaiheet sekä oma synnynnäinen kasvun ja kehityksen voima – pyrkiikö nuori aktiivisesti kohti aikuisuutta. Suuri merkitys on myös ympäristön ja nuoren välisellä vuorovaikutuksella – tukeeko se kasvua ja kehitystä. (Aalberg & Siimes 2007, 67.)

Nuoruusiän kehitystehtävät

Nuoruusikä jaetaan usein kolmeen vaiheeseen: varhaisnuoruus 12–14-vuotiaana, varsinainen nuoruus 15–17-vuotiaana ja jälkinuoruus 18–22-vuotiaana. Nuoruuden tärkein tehtävä on irtautua vanhemmista ja pyrkiä saavuttamaan autonomia. Avuksi tähän irtautumiseen tarvitaan ikätovereita, joiden löytäminen ja joihin turvautuminen ovat toinen tehtävä. Kolmas tärkeä tehtävä on oppia hyväksymään oma uusi identiteetti. Puberteetin vuoksi nuoren keho on muuttunut ja vie aikaa, ennen kuin nuori kokee kehonsa taas omaksi niin, että hyväksyy ja hallitsee sen. Ennen aikuisuutta nuoren tulisi myös löytää joko mies- tai naisroolinsa, oma seksuaalinen identiteettinsä. (Aalberg & Siimes 2007, 68.)

Varhaisnuoruudessa korostuvat ruumiissa tapahtuvat fyysiset muutokset. Nuoren reivi laajenee, ja hän pyrkii irtautumaan lapsen roolista. Hän elää jatkuvassa ristiriidassa, ja itsenäistykseen tarvitsee kiistoja, joita hän järjestää kotona. Molemmat vanhemmat ovat nuoren mielestä vuorollaan itsenäistymispyrkimysten esteenä. Eriytyäkseen vanhemmistaan nuori etsii ”ymmärtäjänsä” perheen ulkopuolelta, usein ikätovereistaan. Nuori etsii omia arvojaan ja puolustaa niitä määrätietoisesti. (Aalberg & Siimes 2007, 68, 77.) Nuori on vielä hyvin itsekeskeinen ja tulkitsee muita ihmisiä helposti väärin. Varhaisnuoruudessa nuoren mieli kuohuu, ja ajoittain kaikki nuoret taantuvat. Taantuminen on seurausta siitä, että psyykkinen kehitys on hitaampaa kuin fyysinen ja tämän vuoksi taantuminen on välttämätön vaihe nuoren kehityksessä. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2010a, 6.) Tässä kehitysvaiheessa ristiriita todellisen minän ja ihanneminän välillä on usein suuri. Kehollisuus korostuu ja oma ulkonäkö koetaan tärkeäksi. Lyhyet seurustelusuhteet kohottavat itsetuntoa, kun nuori kokee, että hän kelpaa ja on jollekulle tärkeä. (Vilkko-Riihelä & Laine 2013, 125, 131.)

Varsinaisessa nuoruusiässä nuoren keskeinen kehitystehtävä on irtautua vanhemmistaan ja luoda itselleen yhtenäinen ja sisäisesti ristiriidaton identiteetti. Tähän vaiheeseen liittyy paljon epävarmuuden tunteita, epäilyksiä siitä, kelpaako muille vai onko itsessä jotakin vikaa. Nuori opettelee hallitsemaan ja sietämään omia tunteitaan ja oppii näin itsetuntemusta. Nuoren olisi tunnettava ja hyväksyttävä itsensä ja oma kehonsa sekä seksuaalisuutensa ennen seksuaalisia kokeiluja. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2010b, 12.) Myös seksuaalisuuden kehitys kuuluu varsinaiseen nuoruusikään. Seksuaalisuuteen liittyy lapsuudenaikaisia pelkoja ja uhkia, jotka nuori joutuu tavalla tai toisella käymään läpi, ennen kuin voi ottaa oman sukupuolensa aseman. Onnistuessaan ratkomaan kehitysvaiheen haasteet nuoresta tulee energinen ja aktiivinen. Hän on aidon utelias ympäristöönsä kohtaan ja valmis selvittämään, millaisia kykyjä hän voi itsestään löytää. (Aalberg & Siimes 2007, 70.)

Jälkinuoruudessa nuoruuden kuohut ovat laskeutuneet ja nuoren tunne-elämä on itsenäistynyt suhteessa vanhempiin. Nuori on valmis ottamaan myös taloudellisen vastuun itsestään. Ihmissuhteissa hän osaa ottaa toiset ihmiset huomioon ja pystyy tekemään kompromisseja. Tässä vaiheessa nuori tekee valintoja, jotka vaikuttavat koko hänen tulevaan elämäänsä – hän valitsee itselleen ammatin ja päättää joko perustaa tai olla perustamatta perheen. Mikäli nuoruus on sujunut oikeassa järjestyksessä ja hyvässä yhteistyössä vanhempien kanssa, nuori tietää, että vanhemmat ovat aina tiukan paikan tullen paras turva ja tuki. (Aalberg & Siimes 2007, 70 - 71.)

3.4 Ohjaus

Vehviläisen (2014) mukaan ohjaus on ohjaajan ja ohjattavan välistä yhteistoimintaa, jossa ohjattavaa tuetaan hänen oppimis-, kasvu-, työ- tai ongelmanratkaisuprosessissa niin, että hänen toimijuutensa vahvistuu. Ohjaus on ajassa etenevää toimintaa ja sitä määrittelee tavoitteellisuus. Nyky-yhteiskunnassa ohjauksella pyritään kiinnittämään ihmisiä yhteiskuntaan niin, että heidän elämänsä ja toimintansa olisi mielekästä ja omien arvojensa mukaista. Ohjauksen lähtökohtana tulisi olla ohjattavan kokemus ja todellisuus, se, miten hän tulkitsee asioita ja miten hän kokee ne. Tähän maailmaan ohjaajan tulisi saada kosketus ja kuitenkin omaa asiantuntemustaan hyödyntäen ohjauksella saada ohjattava muovaamaan omia tulkintojaan. Ohjaus on jaettua asiantuntijuutta ohjattavan ja ammattilaisen välillä, ja siinä ohjattava ottaa vastuuta ohjauksessa tapahtuvasta oppimisesta sekä valinnoistaan (Kääriäinen & Kyngäs 2006).

Kääriäisen (2007, 32–41) mukaan laadukas ohjaaminen on asiakaslähtöistä ja siinä otetaan huomioon asiakkaan tarpeet sekä taustatekijät, kuten omaiset. Jotta ohjausta voitaisiin nimittää laadukkaaksi, sen tulee olla riittävää. Asiakkaat itse arvostavat yksilöllistä ohjausta, koska siinä lähtökohtana ovat asiakkaan omat tarpeet. Ohjaajan mahdollisuudet motivoida ja antaa palautetta ovat yksilöllisessä ohjauksessa myös paremmat kuin ryhmäohjauksessa. Laadukkaan ohjaamisen toteutus vaatii ohjaajalta hyviä ohjausvalmiuksia sekä vuorovaikutustaitoja ja asiakaslähtöistä työotetta. Asiakaslähtöisyys edellyttää ohjaajalta aktiivisuutta, tavoitteellisuutta sekä johdonmukaisuutta ohjaustilanteissa. Tavoitteena on, että ohjaus olisi asiakkaan näkökulmasta riittävää ja vaikuttavaa ja se antaisi asiakkaalle mahdollisuuden osallistua ohjaamisen kehittämiseen.

Toimijuus on Vehviläisen (2014) mukaan sitä, että ohjattava kokee ohjauksessa olevan kyse jostakin hänen elämänsä merkityksellisestä osasta ja sen vuoksi hän haluaa tehdä valintoja ja päätöksiä sekä ottaa niistä vastuun. Toimivassa ohjauksessa ohjattava kokee olevansa riittävän kykenevä tehtävään ja toisaalta kyllin autonominen säätämään toimintaansa. Ohjaajan oletus on, että ohjattava voi ja hänen tulee itse ohjata elämäänsä, hän kykenee ja haluaa tehdä niin ja tämä onnistuu ohjattavalta liittymällä mielekkäiksi kokemiinsa yhteisöihin.

Ohjausta suunniteltaessa olisi tarpeen selvittää, millainen oppimistyyli on ohjattavalle ominaisin. Ihminen voi oppia asioita kuulemalla, puhumalla, lukemalla, katsomalla tai vaikka musiikin tahdissa tekemällä. Oppiminen voi myös olla tehokkaampaa ryhmässä. Ohjaamisen erilaiset tyylit vaativat ohjaajalta monenlaisia taitoja ja valmiuksia. (Kääriäinen & Kyngäs 2006.)

Ohjauksessa käytettävät orientaatiot

Tässä opinnäytetyössä orientaatiolla tarkoitetaan toimintalinjaa, jota ohjaustilanteessa käytetään. Ohjaajan on tärkeää olla tietoinen käyttämästään orientaatiosta, jotta hän osaa valita tietoisesti kulloinkin käyttämänsä toimintatavat. (Vehviläinen 2014.)

Kannatteleavassa orientaatiossa ohjaajan tehtävänä on tarjota ohjattavalle hyväksyvä läsnäolo, jossa ohjattava uskaltautuu kohtaamaan todellisuuden. Ohjaajan tärkein

ominaisuus on rauhallisuus – todetaan tosiasiat, muttei kiirehdiä muuttamaan niitä. *Tutkiva orientaatio* perustuu oletukseen, jonka mukaan ihminen voi muuttaa elämäänsä tutkimalla omia kokemuksiaan, tunteitaan, ajatteluaan ja toimintaansa. Ohjaajalla on useita eri keinoja saada ohjattava havainnoimaan omia kokemuksiaan niin, ettei hän tee liian helppoja tai äkkinäisiä tulkintoja niistä. Ohjaustilanteissa tulee eteen usein ongelmia ja huolia, jolloin tavoitteena on selkeästi etsiä ratkaisua. Silloin ohjaaja voi valita *ongelmanratkaisuorientaation*. Tällöinkään ohjaajan tehtävänä ei ole kertoa ohjattavalle, miten tämän tulisi toimia, vaan auttaa ohjattavaa löytämään omat voimavaransa ja sen myötä itse ratkomaan ongelmansa. Ohjattavan toimijuus lisääntyy aina, kun hän itse osallistuu ratkaisuvaihtoehtojen kehittelyyn. Neuvomalla ohjattavaa ohjaaja voi esittää toimintavaihtoehtoja, pyrkiä ongelman ratkaisuun tai tarjota tukea ja apua ohjattavalle. Palautteella ohjaaja pyrkii yhdessä ohjattavan kanssa kehittämään suoritusta vieläkin paremmaksi. Taitava ohjaaja käyttää ohjatessaan näitä kolmea orientaatiota joustavasti vaihdellen. (Vehviläinen 2014.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhemman ohjaamista, kun nuorella on Aspergerin syndrooma. Tavoitteena on lisätä Asperger-nuorten kanssa työskentelevien tietotaitoa Asperger-nuorten vanhempien kohtaamisessa ja yhteistyöhön motivoimisessa.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millaisia toiveita Asperger-nuoren vanhemmilla on ammattilaisten antamasta ohjauksesta ja neuvonnasta?
2. Mitä ominaisuuksia / taitoja ammattilaisilta toivotaan – miten vanhemmat toivovat tulevansa kohdatuiksi?

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS

Tämä opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jonka tarkoitus on kuvata vanhemman ohjaamista, kun nuorella on Aspergerin oireyhtymä. Kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella voidaan löytää uusi tai erilainen näkökulma tuttuun ilmiöön (Kangasniemi ym. 2013). Teorianä toimii viitekehys, jossa kuvataan tälle työlle tärkeitä käsitteitä ja perustellaan, miksi vanhempien huomioiminen on Asperger-nuoren kun-

toutuksessa tarpeen. Poiketen systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston kokoamisessa on lupa poiketa sovitusta hakuehdosta, mikäli se on tarpeen tutkimuskysymykseen vastaamiseksi. Aineistoa valitessa tulee käydä reflektointia suhteessa tutkimuskysymykseen, jolloin tutkimuskysymyksen saat-
taa tarkentua. (Kangasniemi ym. 2012.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa on käytetty laadullista sisällönanalyysiä, jolloin työn luotettavuus on riippuvainen siitä, kuinka hyvin tutkija on selostanut aineiston keräämismetodit sekä analyysimetodit (Tuomi & Sarajärvi 2013, 18–21).

5.1 Hakusanat ja tietokannat

Hakusanoiksi valittiin Aspergerin oireyhtymä, autismitermin häiriöt, autismi, kuntoutus, kotikuntoutus, kasvatuksellinen kuntoutus, ohjaus, valmennus, nuoruus, nuori, vanhemmat, vanhemmuus, kasvattajat sekä elämäntilanne. Englanninkielisiksi hakusanoiksi valittiin asperger's syndrome, autism spectrum disorders (ASD), autism, rehabilitation, coaching, counselling, adolescence, teenagers, parents sekä social skills. Hakusanat ovat yleisen suomalaisen asiasanaston (YSA) mukaiset. Hakusanat on esitelty liitteessä 2. Työhön haettiin tietoa myös ruotsinkielisin hakusanoilla.

Tietokannoiksi valikoitui ensimmäisessä vaiheessa, informaattikko Kaipaisen (2014) ohjeistuksen mukaisesti, Kaakkuri, Melinda, Medic, Ebsco (Cinahl), Elsevier, Google Scholar ja TamPub. Yllämainitut tietokannat sisältävät terveydenhuollon tutkimuksia.

5.2 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Ennen kuin tietoa voi ryhtyä etsimään tietokannoista, on pitänyt määrittää tutkimuskysymys - on syytä olla selvillä, mitä haetaan, ja aihepiiri tulee rajata, jotta haettu tieto olisi tutkimuksen sisällön kannalta oleellista ja tutkimukset luotettavia. (Flinkman & Salanterä 2007, 91–92.)

Poissulkukriteereinä olivat seuraavat:

- yli 10 vuotta vanhat artikkelit ja tutkimukset
- amk-tasoiset opinnäytetyöt
- tutkimusta tai artikkelia ei ole mahdollista saada kokotekstinä
- tutkimustulokset viittaavat ainoastaan alle 12-vuotiaisiin lapsiin tai heidän vanhempiinsa

Sisäänottokriteereinä olivat seuraavat:

- pro gradu -tutkimukset ja väitöskirjat
- katsaukset ja tutkimusraportit ja -artikkelit
- aineiston kieli joko suomi, englanti tai ruotsi
- saatavissa maksutta joko e-aineistona Internetissä tai kirjastosta tilaamalla Suomesta.
- luettavissa koko julkaisu
- tutkimuksen tai artikkelin kohderyhmänä on mainittu myös nuoruusikäiset eli 13–21-vuotiaat.

5.3 Tiedonhakuprosessi

Heti opintojeni alkuvaiheessa elokuussa 2014 saimme ohjeistusta tiedonhakuun informaattikko Terhi Kaipaiselta. Tietoa hakiessani painotin oppimaani kolmea seikkaa:

- 1) Analysoin hakuaiheen eli jäsensin sen käsitteiksi ja hakusanoiksi.
 - 2) Rajasin haun kielen, julkaisuajan ja aineistotyyppin mukaan.
 - 3) Rajasin haut vielä kokoteksteihin / pelkkiin tieteellisiin lehtiin (academic journal).
- Boolean logiikan käyttö tiedonhaussa oli myös hyvä keino rajata tai karsia liian suuria tuloksia sekä hakea oikeaa näkökulmaa tutkittavaan asiaan (Elomaa & Mikkola 2010, 38). Tämän lisäksi sovin tapaamisen informaattikko Oili Valtosen kanssa Kasarminmäen kirjastoon Kouvolaan elokuussa 2015. Yhdessä Valtosen kanssa tutustuimme muutamiin alaan liittyviin tietokantoihin ja sain käytännön vinkkejä tiedonhakuun. Ensimmäisen tiedonhaun tein tämän jälkeen. Ensimmäisessä vaiheessa tehty tiedonhakuprosessi ja muodostetut hakulausekkeet on kuvattu liitteessä 3.

Suunnitelmaseminaarin jälkeen tehdyssä toisessa tiedonhaussa etsin Googlen avulla Ruotsin yliopistojen sivuja ja heidän julkaisujaan (publikationer ja Diva-portaali). Asperger-aiheisia päättötöitä on Ruotsissa huomattavasti enemmän kuin Suomessa, mutta valitsemaani näkökulmaa on sielläkin vähemmän tutkittu. Esimerkiksi Tukholman yliopiston julkaisuissa haulla asperger OCH föräldrar OCH stöd löytyi 107 julkaisua. Kun hakua rajattiin niin, että valittiin ne, joista on saatavissa PDF- tai Word-tiedosto, oli valittavana vielä 87 julkaisua. Edelleen rajattiin julkaisut, jotka olivat saatavissa ilmaiseksi Internetissä, jolloin jäljelle jäi 47 julkaisua. Nämä kaikki käsitte-

livät kuitenkin joko koulumaailmaan liittyviä pulmia tai oli julkaistu yli kymmenen vuotta sitten. Tehtyäni useita eri hakuja useisiin yliopistoihin, valitsin lopulta kaksi ruotsalaista opinnäytetyötä. Toinen oli Örebron yliopiston sosiaali-, käyttäytymis- ja oikeustieteen laitoksen, sosiaalityön ohjelmassa opiskelleiden Aspendalin, Larssonin & Larssonin opinnäytetyö: ”Upplevelse av stöd och hjälp. Föräldrar till barn & ungdomar med Aspergers syndrom”. Toinen oli Lundin yliopistossa sosiaalityön ohjelmassa opiskelleen Emelie Björnsdotterin opinnäytetyö: ”Du är inte dålig för att du ber om hjälp!”. Yhden suomalaisen yamk-työn valitsin Google Scholar -haulla. Asperger JA nuori JA vanhemm* JA tuki vuosilta 2010–2015 tuotti hakutulokseksi 270. Lisäsin rajaukseen: JA yamk, jonka jälkeen hakutulos oli 21. Otsikoiden perusteella jäljelle jäi 3, joista tiivistelmien lukemisen jälkeen valitsin yhden. Englanninkielisiä aiheeseen liittyviä tutkimusartikkeleita hain monella eri hakuyhdistelmällä ja lopulta päädyin valitsemaan EBSCO host CINAHLista artikkelin, joka valikoitui hakusanoilla autistic AND parents sekä artikkelin, joka valikoitui hakusanoilla autistic AND adolescence.

Yksi sisäänottokriteerit täyttävä, suomenkielinen työ jäi pois, koska se ei ollut saatavilla. Valitut 10 tutkimusta (liite 4) täyttivät mielestäni sisäänottokriteerit. Aineisto muodostui 7 alkuperäistutkimuksesta, kahdesta tutkimusartikkelista ja yhdestä kehittämishankkeen arvioinnin osaraportista. Molemmat tutkimusartikkelit ovat englanninkielisiä ja kaksi alkuperäistutkimusta on ruotsinkielisiä.

5.4 Aineiston analyysi

Aineiston analysointitapa tulee valita ennen tutkimusmateriaalin hankintaa. Laadullisissa tutkimuksissa voidaan aina käyttää sisällönanalyysiä. Tutkimuksen kannalta on tärkeää, että tutkija jo heti alussa päättää, mikä aineistossa kiinnostaa ja tiukasti rajaa pois muun materiaalin. Tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimusongelman sekä tutkimustehtävän tulee olla linjassa tulevan tutkimusraportin kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 91–92.)

Sisällönanalyysin tavoitteena on saada aikaan tiivistetyssä ja yleisessä muodossa oleva **kuvaus** tutkittavasta ilmiöstä. Tutkijan tehtävä on tehdä tästä kuvauksesta johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2013 103, 108.) Tässä työssä analyysi tehtiin aineistolähtöisesti. Tekijän tarkoituksena oli saada teoreettinen ymmärrys tutkittavalle ilmiölle. Analyysin tekeminen tai johtopäätökset eivät ole riippuvaisia

aikaisemmista havainnoista tai teorioista, eivätkä analyysissä etsittävät yksiköt ole etukäteen sovittuja. Menetelmään liittyy epäily tiedon objektiivisuudesta, koska valitut käsitteet, asetelmat ja menetelmät ovat tutkijan valitsemia ja vaikuttavat sen takia suoraan tuloksiin. Onkin tärkeää, että opinnäytetyön tekijä selvittää omat ennakkokäsityksensä ilmiöstä ja aktiivisesti pitää ne mielessään analyysiä tehdessään. (Tuomi & Sarajarvi 2013, 95–96.)

Luin huolella valitsemani aineiston. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vanhempien toiveista ohjaukseen liittyen poimin kaikkiaan 71 mainintaa, joissa vanhemmat esittävät toiveen ohjauksesta. Toiseen tutkimuskysymykseen ohjaajiin kohdistuvista toiveista poimintoja oli 54. Jaoin saadut vastaukset kahdeksi pääluokaksi: 1. Ohjauksen sisältö ja 2. Ohjaajan ominaisuudet. Teemoittelu tapahtui siis tutkimuskysymysten pohjalta. Molemmat pääluokat jaoin neljään yläluokkaan ja yläluokat jaoin 3 - 6 alaluokkaan. (liite 5.)

6 TULOKSET

Tuloksissa vanhempien toiveita ohjauksesta kuvattiin kahden pääluokan avulla: vanhempien esittämät toiveet ohjauksesta muodostivat toisen luokan, ja toinen luokka muodostui ohjaajiin kohdistuvista toiveista.

6.1 Mitä vanhemmat toivovat ohjaukselta

Pääluokka vanhempien ohjaukseen liittyvät toiveet jakautui neljään yläluokkaan. Näitä olivat 1) arjen toimivuuteen liittyvät tekijät, kuten käytännön apu arkeen tai tuki ja opastus kotikuntoutukseen 2) vastuun jakaminen ja yhteistyö 3) tiedon saaminen esim. diagnoosista, oikeuksista ja etuuksista sekä 4) lapsen erityisyyden hyväksyminen.

6.1.1 Arjen toimivuuteen liittyvät tekijät

Kuten Vihantavaara pro gradu -tutkielmassaan (2015, 17) toteaa, autismin kirjon lapsi tuo perheen arkeen omat haasteensa, ja jotta arki saataisiin toimivaksi, perheet tarvitsevat tukea. Arkea voi helpottaa hoitajan tai avustajan saaminen kotiin ja kouluun tai rahallinen tuki esimerkiksi omaishoidon tukena. Kahdeksassa tutkimuksessa mainittiin jokin toive, joka helpottaisi perheen arkea - tällaisia toiveita olivat esimerkiksi apu

kodin- tai lastenhoitoon, mahdollisuus koulujen aamupäivä- tai iltapäivätoimintaan, erilaiset kuntoutusjaksot sekä apu ja tuki käyttäytymiseen liittyviin pulmiin sekä kasvatukseen. Vanhemmat siis toivoivat käytännön apua arkeen. Tutkimuksissa mukana olleet vanhemmat kertoivat, että heidän aikansa kuluu arjen toiminnaissa ja tulevan ennakkoinnissa ja suunnittelussa. Tämän vuoksi he kaipasivat täsmällistä tietoa esimerkiksi sopeutumiskeinoista ja haastavaan käyttäytymiseen vastaamisesta. Useammassa tutkimuksessa tukea ja opastusta toivottiin annettavan myös kotiooloissa, joissa arjen kasvatusta toteutetaan. (Safe ym. 2012, 298; Kouhia & Partinen 2010, 36; Linnakangas & Lehtoranta 2009, 44.) Monet vanhemmat olivat joutuneet odottamaan apua kauan. Vanhemmat korostivatkin kuntoutuksen oikea-aikaisuutta ja toivoivat nopeampaa pääsyä hoitoon (Linnakangas & Lehtoranta 2009, 45). Vihantavaaran (2015, 27) haastattelemat vanhemmat kokivat, että tuen puute uuvutti eniten vanhempia ja suurin osa koki, ettei heitä tuettu riittävästi.

6.1.2 Vastuun jakaminen ja yhteistyö

Asperger-nuoren vanhemmat joutuvat tekemään yhteistyötä monien eri tahojen kanssa. Emelie Björnsdotter (2015) haastatteli Lundin yliopistolle tekemässään opinnäytetyössä vanhempia, joiden lapsella on diagnosoitu autismin kirjon häiriö. Osa vanhemmista toi julki, että tiedon siirtyminen eri toimijoiden välillä oli usein vanhempien vastuulla. Useamman tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat usein, että he joutuvat toimimaan jonkinlaisina koordinaattoreina eri toimijoiden välillä. (Koivukangas 2012, 44; Vihantavaara 2015, 22; Linnakangas & Lehtoranta 2009, 44; Safe ym. 2012, 298; Björnsdotter 2015.) Vanhemmat toivoivatkin, että esimerkiksi hoitotaho osallistuisi koulupalaveriisiin, jolloin kaikilla toimijoilla olisi sama tieto ja yhteiset tavoitteet. Linnakankaan ja Lehtorannan raportissa (2009, 44) todetaan, että vanhempien jaksamista lisää tukiverkko, joka jakaa huolen lapsesta. Vanhemmat kaipasivat koordinaattoria palaverien järjestämiseksi, mutta myös asianajajaa ja asiantuntijaa, joka jakaisi tietämystään palaverissa, joissa käsitellään lapsen asioita ja päätetään siitä, millaista tukea lapselle tarjotaan. Koska lapsen kuntoutuksessa tarvitaan moniammatillista tiimiä, toivoivat vanhemmat hoitosuhdetta yhdessä hoitopaikassa, esimerkiksi nuorisopsykiatrian poliklinikalla, jossa moniammatillisuus mahdollistuu. (Koivukangas 2012, 47; Vihantavaara 2015, 28.) Usein Asperger-nuoren sosiaalinen kypsyminen ja kehitys ovat hitaampia kuin normaalisti kehittyvällä nuorella, ja sen vuoksi vanhemmat toivoivat kuntoutuksen olevan riittävän pitkäkestoista.

6.1.3 Tiedon saaminen

Aspergerin oireyhtymä ja muut autismin kirjoon kuuluvat diagnoosit ovat useille meistä melko tuntematon alue. Myös vanhemmille lapsen diagnoosi tulee usein yllätyksenä, minkä vuoksi vanhemmat halusivat saada tietoa diagnoosista ja oman lapsen ongelmien laadusta (Hoogsteen & Woodgate 2013, 235). Tietoa haluttiin myös oikeista kuntoutusmenetelmistä ja -vaihtoehdoista. Heikkisen haastattelemat vanhemmat esittivät toiveen, että tiedon tulisi olla oikeaan aikaan annettua ja sitä tulisi tarjota aktiivisesti. (Heikkinen 2009, 64, 71.) Aspendalin ja kumppanien haastattelemat vanhemmat halusivat saada tietoa lapsen oikeuksista, velvollisuuksista ja mahdollisuuksista (Aspendal ym. 2008, 23). Heikkisen (2008) sekä Hoogsteenin ja Woodgaten (2013) haastattelemat vanhemmat toivoivat myös, että ammattilaiset tilaisuuden tullen pyrkisivät lisäämään tietoisuutta neurologisista erityisvaikeuksista myös yhteiskunnallisesti. Tämän toivottiin vähentävän leimaamista ja ennakkoluuloja. Tiedon jakamisessa toivottiin hyödynnettävän nykytekniikkaa. (Heikkinen 2009, 72; Hoogsteen & Woodgate 2013, 234.)

6.1.4 Lapsen erityisyyden hyväksyminen

Tieto lapsen diagnoosista oli useimmille vanhemmille raskas ottaa vastaan ja se aiheuttikin vanhemmissa erilaisia prosesseja. Safen ja kumppaneiden haastatteluiden perusteella erityisesti äidit kävivät läpi suruprosessin, jonka myötä he madalsivat odotuksiaan lapsen tulevaisuudesta ja muuttivat käsitystään mielekkäästä elämästä (Safe ym. 2012, 297). Vanhemmat siis joutuivat usein luopumaan aiemmista haaveistaan ja luomaan uusia, realistisempia tilalle. Vanhemmat kokivat syyllisyyden ja huonomuuden tunteita ja kaipasivat sen vuoksi tukea vanhemmuuteensa. Vanhemmat niin Suomessa kuin muuallakin maailmassa olivat huolissaan lapsen tulevaisuudesta ja toivoivat, että siitä puhuttaisiin ja sitä suunniteltaisiin yhdessä ammattilaisen kanssa. (Koivukangas 2012, 49; Heikkinen 2008, 48; Aspendal ym. 2008, 26.) Lapsen erityisyyden hyväksyminen on vanhemmille raskas prosessi, johon vanhemmat kaipasivat tukea. Heikkisen (2008) sekä Safen ja kumppaneiden (2012) haastatteluista nousi huoli vanhempien omasta hyvinvoinnista. (Heikkinen 2008, 70; Safe ym. 2012, 300.) Ammattilaisen tehtävä olisikin tukea vanhempaa huolehtimaan myös omista voimavaroistaan. Useissa tutkimuksissa vanhemmat kokivat saaneensa eniten ymmärrystä ver-

taistukiryhmissä. (Koivukangas 2012, 41; Vihantavaara 2015, 23; Heikkinen 2008, 72; Linnakangas & Lehtoranta 2009, 44; Safe ym. 2012, 298; Björnsdotter 2015.)

6.2 Mitä vanhemmat toivovat ohjaajalta

Vanhempien ohjaajan ominaisuuksiin kohdistuvat toiveet luokiteltiin neljään yläluokkaan. Näitä olivat: 1) vaatimukset työntekijän ammattitaidosta autismin hoidossa 2) monialaisuus ja ”yhden luukun periaate” 3) yhteistyön onnistumiseen vaadittavat taidot, kuten arvostava asenne vanhempia kohtaan sekä 4) riittävä tuki ja tuen säännöllisyys.

6.2.1 Vaatimukset työntekijän ammattitaidosta autismin hoidossa

Kuudessa tutkimuksessa vanhemmat mainitsivat selkeästi tahtovansa tehdä yhteistyötä sellaisen työntekijän kanssa, jolla on asiantuntevaa tietoa liittyen diagnoosiin. (Koivukangas 2012, 53; Kouhia & Partinen 2010, 36; Aspendal ym. 2008, 26; Räsänen 2014, 64; Hoogsteen & Woodgate 2013, 237; Björnsdotter 2015). Vanhemmat olivat usein kovasti turhautuneita, kun esimerkiksi lapsen avustajaksi palkattiin kokematon työntekijä, jolla ei ollut tietoa lapsen diagnoosista eikä siitä, miten kohdata tällainen lapsi. Vanhemmat olivat Björnsdotterin (2015) mukaan saattaneet käydä läpi pitkän prosessin saadakseen lapselle avustajan, josta sitten ei ollutkaan oikeanlaista hyötyä. Räsänen (2014, 65) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat mainitsivat kuntoutusta heikentäväksi asiaksi sen, ettei autismin kirjon henkilöiden kanssa työskentelevillä ollut aina riittävää tietoutta tai koulutusta. Ammattitaitoinen työntekijä pystyi myös tarjoamaan riittävästi tietoa päätösten teon pohjaksi.

6.2.2 Monialaisuus, ”yhden luukun periaate”

Useat vanhemmat olivat kokeneet ”pallottelua” viranomaisten taholta (Aspendal ym. 2008, 19). Useat vanhemmat toivoivat, että lapsen hoito voitaisiin järjestää yhdessä paikassa, jossa olisi oma työntekijä (Hoogsteen & Woodgate 2013, 237; Räsänen 2014, 83). Työntekijältä toivottiin moniammatillista ajattelua sekä yhteistyötaitoja eri organisaatioissa työskentelevien kanssa. Työntekijän toivottiin jakavan vanhemmille tietoa monipuolisesti. Räsänen (2014, 73) haastattelemista vanhemmista muutamat kokivat, että heidän on itse tiedettävä, mitä voi tai pitää hakea ja milloin. Tämä aiheut-

ti vanhemmissa negatiivisia tuntemuksia. Vanhemmat toivoivatkin yhtä toimipistettä tai henkilöä, jolta saisi kaiken tiedon ja tuen lapsen kuntoutukseen liittyvissä asioissa (Räsänen 2014, 83).

6.2.3 Yhteistyön onnistumiseen vaadittavat taidot

Koska autismin kirjo ei näy ulospäin, olivat vanhemmat saaneet usein kuulla olevansa huonoja vanhempia, kun lapsi oli käyttäytynyt huonosti. Ohjausta ja neuvontaa hakiessaan he toivoivatkin, että heitä kohdeltaisiin arvostavasti ja että suhtautuminen alusta saakka olisi asiallista ja vanhempien huoli otettaisiin vakavasti. (Vihantavaara 2015, 31; Heikkinen 2008, 69.) Aspendalin ja kumppaneiden (2008, 23) haastattelemista vanhemmista osa koki, ettei heitä otettu vakavasti tai että heitä kyseenalaistettiin. Räsänen (2014, 77), Hoogsteenin ja Woodgaten (2013, 237) sekä Heikkisen (2008, 71) haastatteluissa vanhemmat toivoivat, että yhteistyössä ymmärrettäisiin vanhemman olevan lapsensa paras asiantuntija. Työntekijältä toivottiin myös avoimuutta, tasa-arvoisuutta ja luottamuksellisuutta.

6.2.4 Riittävä tuki

Elämä erityislapsen vanhempana on ajoittain raskasta. Vanhemmat kohtaavat arjessa paljon vastoinkäymisiä ja kaipaavat sen vuoksi paikkaa, jossa heitä kuunnellaan ja ymmärretään. Uusien asioiden sisäistäminen ja ymmärtäminen vievät aikaa. Vanhemmat toivoivatkin, että ammattilaisilla olisi antaa heille säännöllisesti aikaansa. Positiivinen palaute vanhemmuudesta tai tuki oman käytöksen muutokseen auttoivat Linnakankaan ja Lehtorannan raportin (2009, 44) mukaan jaksamaan. Myös Kouhian ja Partisen (2010, 44) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat luottamuksen omaan vanhemmuuteen kasvaneen yhteistyön myötä. Arjen raskaudessa vanhemmat toivoivat, että tarjottu apu vastaisi avuntarvetta. Koivukangas (2012, 53) yksinkertaistaa asian toteamalla, että vanhempia voidaan auttaa ainoastaan niin, että heitä kuunnellaan – näin voidaan tavoittaa perheen päällimmäinen avun tarve. Kun vanhemmat kokivat tulleen ymmärretyiksi, oli heidän helpompi ottaa apua vastaan. Arkea helpotti, jos ainakin osa työskentelystä tapahtui kotona, tutussa ympäristössä. Työntekijän luovuutta arvostettiin.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelua

Arjen toimivuus tai toimimattomuus on perheille joko voimavara tai raskas rasite. Kaikkiaan kahdeksassa tutkimuksessa mainittiin jokin toive helpottamaan perheen arkea. Lämsän ja kumppaneiden (2015, 48–50) haastattelemista ylilääkäreistä useampi uskoi neuropsykiatristen nuorten hyötyvän juuri nuoren arkeen jalkautuvasta tuesta. Nuorille tarjottavaa neuropsykiatrista valmennusta eli koutsausta tulisikin ylilääkäreiden mukaan järjestää perusterveydenhuollossa. Nuorten ”koutsauksessa” vanhempien tukeminen ja ohjaaminen on oleellinen osa. Kolmannen sektorin palveluntarjoajien haastatteluissa ilmeni, ettei ”koutsauksella” ole vielä vakiintunutta asemaa ja sen vuoksi nuorten on vaikea saada maksajaa tälle kuntoutusmuodolle. Tilanne tämän asian suhteen on toivottavasti muuttumassa, sillä 1.1.2016 vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen myöntämisedellytykset Kelassa muuttuivat. Uudistuksen jälkeen kuntoutuksen nimi muuttui **vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi**, ja nyt tavoitteena on tukea kuntoutujaa arjen toiminnoista suoriutumisessa sekä edistää osallistumista kotona, työssä tai opiskelussa. (Kela 2016.)

Useampi ylilääkäri totesi kunnista puuttuvan osaavaa työvoimaa, aikaa, rahaa sekä tietotaitoa. Kuntiin toivottiin kuntoutusohjaajaa, jonka olisi mahdollista ohjata nuoria koulutusasioissa ja tulla hätiin kriisitilanteissa ja suunnitella nuorille ryhmä- ja vertais-toimintaa. (Lämsä ym. 2015, 51.) Tällä hetkellä Carean molemmilla nuorisopsykiatrian poliklinikoilla toimii kuntoutusohjaaja, joka tarvittaessa jalkautuu asiakkaan kouluun tai kotiin. Kuntoutusohjaaja toimii neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten yhtenä työntekijänä moniammatillisessa tiimissä järjestäen tarvittavia tapaamisia yhteistyötohojen, kuten koulun kanssa (Vanhala, Erja 2012, 29).

Lukemassani aineistossa korostui tiedon merkitys. Vanhemmat kaipasivat tietoa autismista, ja henkilökunnalta odotettiin ammattimaista osaamista. Lämsän ja kumppaneiden (2015, 20 - 29) selvitykseen haastatelluista ylilääkäreistä vain muutama koki henkilökunnan osaamisen riittäväksi, kun asiakkaana oli neuropsykiatrisesti oireileva nuori. Sairaanhoidopiireissä on valmisteltu hoitoketjuja, mutta käytännön toteutus on vaihtelevaa, koska perustason palvelut ovat puutteellisia tai henkilökunnan vaihtuvuus on suurta. Perusterveydenhuollon henkilökunta tarvitsisi jatkuvaa koulutusta aiheesta.

Joissakin sairaanhoitopiireissä erikoissairaanhoito tarjoaa koulutusta perusterveydenhuoltoon tai antaa konsultaatioapua. Autismitiedon puute on siis todellinen ongelma terveydenhuollossa. Ilman riittävää tietoa ja osaamista osa nuorista jää diagnosoimatta ja vaille kuntoutusta.

Lapsen erityisyys on vanhempia kuormittava tekijä. Vanhemmat saavat osakseen arvostelua ja ymmärtämättömyyttä. Jaksakseen vaativassa tehtävässään vanhempi tarvitsee ymmärrystä, kannustusta ja selkeitä neuvoja. Lämsän ja kumppaneiden (2015, 64) haastatteluihin vastaamat ylilääkärit kertoivat, että perheet ovat hyötynet Kelan järjestämistä ja rahoittamista sopeutumisvalmennuskursseista. Vanhemmat kokivat saaneensa tukea vanhemmuuteen ja ymmärrystä samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta. Myös lukemassani aineistossa nousi esiin vertaistuen suuri merkitys. Kuitenkaan vertaistukea ei ole paljoa tarjolla tai välimatkat ovat liian pitkiä. Yksi tulevaisuuden haaste voisikin olla tällaisten vertaisryhmien järjestäminen vanhemmille joko perusterveydenhuollossa tai sitten erikoissairaanhoidossa, jossa ainakin tällä hetkellä on mahdollista toimia moniammatillisena työryhmänä. Vertaistuen järjestämisessä merkittävä rooli on myös kolmannella sektorilla.

Vanhempien toiveet työntekijästä olivat vaativia. Sen lisäksi, että työntekijän tulisi hallita tieto autismista, autismin kirjosta, haastavasta käytöksestä, lapsen oikeuksista ja etuuksista, hänen tulisi olla aidosti kiinnostunut ja kykenevä yhteistyöhön eri yhteistyötahojen kanssa. Lämsän ja kumppaneiden (2015, 27) tekemästä selvityksestä selviää, että useimmissa sairaanhoitopiireissä yksikön henkilökunnasta neuropsykiatrisia nuoria hoitavat kaikki työntekijät vuorollaan. Työntekijät eivät voi erikoistua kapea-alaisesti henkilökunnan vähäisyyden vuoksi. Poikkeuksena mainitaan Kymenlaakson sairaanhoitopiirin nuorisopsykiatrian poliklinikka, jossa osa henkilökunnasta on omasta toiveestaan saanut erikoistua neuropsykiatristen potilaiden hoitoon. Tulevaisuuden tavoitteena on perustaa poliklinikoille tiimejä, jotka erikoistuvat neuropsykiatriisiin potilaisiin. Tällainen tiimi mahdollistaisi myös vanhempien toivoman palveluohjauksen ja vähentäisi vanhempien kokemaa ”pallottelua” viranomaiselta toiselle. Riippumatta siitä, onko vanhemman tapaa joko erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa, nousee kuitenkin yksi asia ylitse muiden: vanhemmat toivovat tulevana kohdatuiksi arvostavasti, oman lapsensa parhaana asiantuntijana. Tällöin heidän on myös helpompi ottaa vastaan apua.

Kääriäinen ja Kyngäs (2006) toteavat artikkelissaan, että ohjausta tulisi arvioida ja kirjata, jotta sen vaikutuksia voitaisiin arvioida. Myös ohjaustilanteiden tunnistamiseen ja tiedostamiseen tarvittaisiin lisäkoulutusta. Lukemassani aineistossa ei ollut mainintoja, joissa vanhemmilta olisi pyydetty palautetta saadusta ohjauksesta. Tämän päivän hektisessä maailmassa näin saattaa käydä - unohdetaan kysyä palautetta. Asiakkaalta saatu palaute olisi kuitenkin ohjaajan oppimisen ja kehittymisen kannalta oleellista. Palaute toimisi myös laadun varmistajana – onko asiakas ymmärtänyt, mitä hänelle on kerrottu. Ohjauksessa käytettävä materiaali jäi myös mietityttämään. Osa vanhemmista oli omatoimisesti etsinyt tietoa Internetistä, mutta hoitohenkilökunta ei hyödyntänyt audiovisuaalisia ohjausmenetelmiä, kuten tietokonetta tai videoita. Hoitohenkilökunta voisi tarvita lisäkoulutusta eri ohjausmenetelmien käyttämiseen.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Kirjallisuuskatsaus on laadullinen menetelmä, ja sen luotettavuuteen tulee kiinnittää huomiota heti alusta alkaen. Tutkimussuunnitelman tulee olla laadukas ja johdonmukainen, sillä se ohjaa kirjallisuuskatsauksen jokaista vaihetta. Tällaisen suunnitelman avulla vältetään virheitä ja varmistetaan, että opinnäytetyöllä on tieteellinen perusta. Tutkimussuunnitelmassa tutkimuskysymykset on määritelty täsmällisesti. Tiedonhaun strategia tulee kirjata huolellisesti, ja tiedonhaun tulee olla toistettavissa. Työn onnistumisen kannalta tiedonhakuvaihe on kriittinen vaihe ja sen toteutuksessa on hyvä pyytää apua asiantuntijalta. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 47–54.) Tietoa hakiessani pyrin toimimaan niin, että omat ennakkokäsitykseni eivät vaikuttaisi tiedonhakuun. Hain ja sain apua tiedonhakuun ammattikorkeakoulun kirjastojen informaatioilta, joilta sain idean hakea tutkimuksia myös Ruotsin yliopistoista. Kaikki valitsemani aineistot ovat olleet Internetissä kaikkien saatavilla ja olen pyrkinyt kuvaamaan tiedonhaun mahdollisimman tarkasti. Työn edetessä jouduin tarkentamaan tutkimuskysymystä.

Tiedonhakua ohjaa tutkimuskysymys tai kysymykset – jokaiseen kysymykseen tehdään erikseen monipuoliset haut hakusanoja muunnellen. Ennen hakua on tehty sisäänottokriteerit, joita on testattu. Tutkimusten laadunarvioinnissa olisi hyvä käyttää aikaisemmin laadittua kriteeristöä, jolloin kaikki tutkimukset arvioidaan samoin kriteerein. (Stolt & Routasalo 2007, 58–67.) Tämän työn luotettavuutta olisi lisännyt, jos valitut julkaisut olisi käyty läpi aiemmin laaditun kriteeristön kanssa. Ruotsin erilai-

nen koulujärjestelmä sai aikaan sen, että en osannut varmuudella arvioida, olivatko valitut julkaisut pro gradu -tasoisia opinnäytetöitä vai amk -tasoisia. Toisinaan tiedonhaku tuottaa suuren määrän viitteitä. Silti on käytävä läpi kaikki viitteet. Ensimmäinen karsinta tapahtuu otsikoiden perusteella ja seuraava abstraktien ja viimeinen kokotekstien perusteella. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 51–53.) Kaiken kaikkiaan tiedonhaku vaati paljon aikaa ja mielikuvitusta, ja sen vuoksi en uskallakaan väittää, että se olisi ollut kovin systemaattista. Myös oma kokemattomuuteni vaikutti asiaan. Pyrkimykseksi oli kuitenkin toimia systemaattisesti. Valitessani tutkimuksia tarkastelin löytöjäni ensin otsikkotasolla, josta etenin abstrakteihin ja lopulta kokoteksteihin.

Aineistoa valitessa tulee pitää mielessään, että positiivisiin tuloksiin päätyneet tutkimukset julkaistaan todennäköisemmin. Tutkimuksia valitessa saattaa myös syntyä kieliharha, koska sisäänottokriteerinä on ollut rajausta suomen- tai englanninkielisiin tutkimuksiin ja muunkieliset ovat jääneet haun ulkopuolelle. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 51–53.) Tarpeen on siis pyrkiä arvioimaan, mitkä tutkimukset jäivät löytymättä tai hyödyntämättä ja vaikuttaako se lopputuloksiin (Flinkman & Salanterä 2007, 92). Hakusanani osoittautuivat joko liian laajoiksi tai liian tarkoiksi. Osa hauista tuotti valtavien määrän tuloksia ja niiden läpikäyminen vei paljon aika, mutta joukossa ei kuitenkaan ollut oikeanlaisia julkaisuja. Toisaalta liian tarkat haut eivät tuottaneet lainkaan tuloksia. Tehtäväni oli siis käydä läpi suuri määrä hakuja. Valitsemani näkökulma osoittautui vähemmän tutkituksi. Lopulta päädyin hakemaan Google Scholarista, jonka antamat tulokset eivät kaikki ole tieteellisiä. Mielestäni tämä oli kuitenkin työni kannalta oikea ratkaisu, koska tällä tavalla löysin Ruotsin yliopistojen tietokannat sekä ylemmän ammattikorkeakoulun julkaisut.

Ennen kuin analyysin voi aloittaa, tulee määrittää analyysiyksiköt – analysoidaanko yksittäisiä sanoja, lauseita vai ajatuskokonaisuuksia. Tutkijan on siis päätettävä, analysoiko myös piilossa olevia viestejä vai ainoastaan sellaista, joka on selvästi ilmaistu dokumentissa. Piilossa olevien viestien analysointi sisältää usein tulkintaa. Luotettavuuden varmistamiseksi on hyvä tehdä aineistolle tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Haasteena on, kuinka hyvin tutkijan onnistuu pelkistää aineisto ja muodostaa kategoriat sellaisiksi, että ne kuvaisivat tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman tarkasti. (Kyngäs & Vanhanen 1998, 10–11.) Myös analyysivaiheessa on tärkeää perustella valintansa, ja selittää minkä vuoksi on mitään tehnyt. Vaikka tutkija toimisi analyysivaiheessa kuinka avoimesti ja neutraalisti, sisältää analyysi aina myös tulkintaa (Saa-

ranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Valitsemani aineisto erosi keskenään toisistaan. Aineistossa oli mukana esimerkiksi Sanna Koivukankaan sosiaalityön pro gradu -tutkielma: Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana, tuki, apu ja voimavarat, jossa tarkasteltiin vanhempien kirjoittamia tarinoita. Aivan toisenlainen oli Tampereen kaupungin Tietotuotannon ja laadunarvioinnin julkaisusarjassa julkaistu Anna Kouhian ja Mari Partisen psykologian laitokselle tekemä tutkimus, jonka tehtävänä oli tutkia Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakkaiden kokemuksia neuropsykiatrisesta perhetyöstä. Tutkimuskysymyksiin vastaaminen on erilaista myös silloin, kun kyseessä on Kelan kehittämishankkeen arvioinnin osaraportti. Silti kaikissa valitsemistani aineistoissa vanhempien toiveita tuotiin selkeästi esiin ja mielestäni tarkoituksenmukaisinta olikin valita analysoitavaksi ajatuskokonaisuuksia.

Tutkimuskohteenani olivat Aspergerin oireyhtymää sairastavien nuorten vanhemmat. Lopulta valitsemastani aineistosta vain yksi tutkimus käsittelee yksinomaan Asperger-nuorten vanhempia. Muissa kohderyhmänä ovat joko autismin kirjon lapset ja nuoret tai neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ja nuoret. Osassa tutkimuksia lasten iät ovat vaihdelleet 4:n ja 23 vuoden välillä. Näiden tutkimusten mukaan ottaminen ei paranna opinnäytetyöni luotettavuutta. Luin ensin ne tutkimukset, joiden kohderyhmä vastasi omaa rajaustani. Tämän jälkeen luin tutkimukset, joissa oli ollut mukana myös nuorten vanhempia. Vanhempien toiveet olivat molemmissa samansuuntaisia, ja useissa tutkimuksissa nousi esiin esimerkiksi vanhempien huoli nuoren tulevaisuudesta ja itsenäistymisestä. Kaikki vanhempien toiveet eivät siis koske nuoruusikäisen lapsen hoitoa ja kuntoutusta, mutta kaikissa tutkimuksissa on ollut mukana myös nuoruusiässä olevien lasten vanhempia. Kymmenen tutkimusta oli mielestäni riittävä määrä aineiston jonkinasteiselle saturoitumiselle. Saturaatio saavutetaan tilanteessa, jossa tietolähteet eivät enää tuota uutta tietoa kyseessä olevaan tutkimusongelmaan (Tuomi & Sarajärvi 2013, 87).

Läpinäkyvä ja selkeä kuvaus käytetyistä menetelmistä, sekä oikein valittu analysointimenetelmä lisäävät kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta (Kangasniemi ym. 2013). Luotettavuuden arviointiin kuuluu, että tutkija on selostanut työssään, mitä hän tutkii ja miksi – miksi aihe on hänelle itselleen tärkeä ja mitkä ovat hänen oletuksensa tutkimusta aloitettaessa. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 140). Tärkeää on siis huomioida, onko tutkija puolueeton tai sitooko toimeksiantaja häntä jollakin tapaa. Opinnäytetöissä aloittelevan tutkijan apuna on onneksi ammattitaitoinen ohjaaja. Tiivis yhteistyö oh-

jaajan kanssa varmistaa, että ohjaaja on tietoinen työn etenemisestä, tuntee työn teoreettisen taustan sekä menetelmät ja tulokset ja tarpeen tullen reagoi, jos työssä ilmenee epäselvyyksiä. (Virtuaaliammattikorkeakoulu 2015.) Työni aihe on minulle itselleni tärkeä, koska se liittyy kiinteästi siihen työhön, jota arjessa teen. Tiedostaessani tämän olen hakenut kirjallisuudesta tietoa siitä, millainen tilanne Suomen erikoissairaanhoidossa tällä hetkellä on suhteessa neuropsykiatristen nuorten hoitoon – olen pyrkinyt siihen, etten oleta asioita, vaikkakin minulla on niistä oma näkemykseni. Toimeksiantaja ei ole esittänyt minulle minkäänlaisia vaatimuksia tai odotuksia työni suhteen, ainoastaan kannustanut saattamaan työni päätökseen.

Opinnäytetyön uskottavuus ja eettisyys perustuvat siihen, onko tutkija noudattanut hyvää tieteellistä käytäntöä. Aihetta valitessaan tutkija joutuu ensimmäisen kerran pohtimaan tulevan työnsä eettistä puolta – kenen ehdoilla aihe on valittu ja miksi. Tiedonhankinnan sekä tutkimus- ja arviointimenetelmien tulee olla eettisesti kestäviä ja tulosten julkaisemisen avointa. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 132.) Aloittelevan tutkijan tulee olla erityisen tarkka, ettei hän esitä omissa nimissään sellaisia ajatuksia, jotka hän on poiminut lukemistaan lähteistä. On siis tarkasti pyrittävä huolehtimaan luotettavuudesta ja erityisesti karttamaan vilppiä. Tutkimustyöhön kuuluu aina myös tutkittavien tietosuoja, luottamuksellisuus ja anonymiteetti. (Virtuaaliammattikorkeakoulu 2015.)

Työnantaja ei asettanut aiheeni valinnalle rajoituksia. Toisaalta kasvava neuropsykiatristen potilaiden määrä on lisännyt työnantajan painetta kouluttaa henkilökuntaa kohtaamaan tämä asiakasryhmä ja sen vuoksi aiheeni valinta sai osakseen kannustavan vastaanoton. Työstäni siis koettiin olevan hyötyä henkilökunnan koulutuksessa ja perehdytyksessä. Tiedonhankintavaihe oli itselleni työni haastavin vaihe ja osaamattomuuteni tiedonhaun asianmukaisessa raportoinnissa heikentää työn luotettavuutta. Elomaata ja Mikkolaa (2010, 16) lainaten: ”Paras näyttö riippuu aina kysymyksestä, johon vastausta haetaan”. Vaikka osa valituista julkaisuista valittiinkin Google Scholarin tietokannasta, mielestäni kaikista julkaisuista oli löydettävissä vastaus tutkimuskysymyksiin eli vanhempien esittämiä toiveita ohjaukselle. Valituiksi tulivat julkaisut, jotka olivat sähköisessä muodossa. Tällä valinnalla olen näyttöön perustuvan hoito-työn pyrkimyksen mukaisesti koettanut löytää ajankohtaisinta tietoa aiheesta. Kirjallisuuskatsauksessa tutkittavien tietosuoja on varmistettu jo edellisten tutkijoiden toimesta.

Valitsemani tutkimukset oli toteutettu Suomessa, Ruotsissa, Kanadassa ja Australiassa. Vanhempien toiveet niissä olivat kuitenkin hyvin samankaltaisia. Haastatelluista vanhemmista suurin osa oli äitejä, joten isien ajatukset eivät näy vastauksissa samassa määrin. Vaikka tutkimusten maat ovat maantieteellisesti kaukana toisistaan, vaikuttavat perheiden ongelmat olevan hyvin samankaltaisia: diagnoosin saamisen vaikeus, sopeutuminen lapsen erilaisuuteen ja huoli lapsen tulevaisuudesta, ympäristön tietämättömyys, vanhempien vaativa rooli lapsensa kuntouttajana ja puolestapuhujana, sitkeys lasten palveluiden ja etujen hankkimisessa ja toive avusta arkeen. Tästä voimme päätellä, että kasvatuksellisen kuntoutuksen periaatteet – esimerkiksi säännölliset palaverit ja jatkuva arviointi yhdessä vanhempien kanssa – eivät ainakaan vielä toteudu perheiden arjessa. Myös ohjauksen laadussa vaikuttaisi olevan parantamisen varaa. Tässä kirjallisuuskatsauksessa saatua tietoa vanhempien toiveista ei voi yleistää koskemaan ainoastaan Asperger-nuorten vanhempiin vaan on puhuttava vanhemmista, joiden lapsella tai nuorella on autismin kirjon häiriö tai neuropsykiatrinen häiriö. Opinnäytetyöhön valituissa tutkimuksissa haastateltujen vanhempien lapsilla ja nuorilla oli diagnosoitu näihin ryhmiin kuuluvia häiriöitä, joihin myös Aspergerin oireyhtymä kuuluu.

7.3 Jatkotutkimusehdotukset

Aihetta on maailmanlaajuisesti tutkittu toistaiseksi vähän ja näyttöön perustuvaa tutkimusta ei juuri ole. Kuitenkin neuropsykiatriset diagnoosit lisääntyvät ja potilasryhmä kasvaa nopeassa tahdissa. Tähän kirjallisuuskatsaukseen valituissa tutkimuksissa nousi vahvasti esiin yleinen tiedonpuute autismita ja autismin kirjon häiriöistä. Sama asia nousee myös Lämsän ja kumppaneiden (2015) tekemässä selvityksessä. Samanlaisiin johtopäätöksiin on tultu myös Ruotsissa tehdyssä kirjallisuuskatsauksessa (Reinman-Möttönen & Mäkelä 2014, 18). Samaisessa kirjallisuuskatsauksessa todetaan (mts. 6), että jatkossa autismin kirjon henkilöiden ja heidän omaistensa osallistumista hoitoon olisi hyvä kehittää. Tiedonpuute vaikuttaa olevan maailmanlaajuinen ongelma.

Jatkossa olisi hyvä miettiä, mikä olisi tehokkain tai toimivin tapa lisätä autismitietoutta terveydenhuollossa sekä koulumaailmassa. Tieto lisää ymmärrystä ja vähentää leimaamista sekä sosiaalista eristämistä nuorten elämässä. Ymmärrys autismia kohtaan

vähentää myös vanhempien kokemaa arvostelua ja lisää heidän voimavarojaan osallistua oman lapsensa kuntoutukseen. Ohjauksessa tarvittavia vuorovaikutustaitoja sekä ohjauksen keskeisiä piirteitä tulisi huomioida koulutusta annettaessa mutta myös ohjaustilanteissa. Ohjaustilanteita tulisi arvioida jälkikäteen, ja niistä pitäisi pyytää palautetta vanhemmilta, jotta annettu ohjaus olisi aktiivista, ohjausvuorovaikutukseltaan kaksisuuntaista ja tavoitteellista.

Myös erilaisten ohjausmenetelmien käyttöön tulisi kiinnittää huomiota. Audiovisuaalista ohjausta käytetään menetelmistä vähiten. Tietokoneavusteisesti potilaita ohjataan vielä vähän, vaikka asiakkaat hyötyvät siitä riippumatta iästä. (Kääriäinen 2007, 35–36.) Autismin kirjon häiriön potilailla on usein myös kielellisiä vaikeuksia, jotka tulee huomioida ohjaustilanteessa. Ohjaajan tulee osaamisellaan varmistaa, että ohjattavat ovat ymmärtäneet heille annetun ohjauksen sisällön.

7.4 Johtopäätökset

Tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella päädyttiin seuraaviin johtopäätöksiin:

- Terveystieteiden organisaatioihin tarvitaan lisää autismitietoutta, jotta potilaat pääsisivät asianmukaisiin tutkimuksiin ja saisivat asianmukaista hoitoa ja kuntoutusta.
- Tarvitaan lisää palveluohjausta ja moniammatillista ajattelua, jotta asiakkaat saavat tietoa heille kuuluvista palveluista ja osaavat hakea niitä.
- Palveluiden suunnittelussa tulisi huomioida vanhempien toiveet.
- Henkilöstön koulutuksessa tulisi kiinnittää huomiota ohjaustaitojen ja -menetelmien kehittämiseen, erityisesti silloin, kun asiakkaalla on puutteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tai kielellisessä ilmaisussa.

LÄHTEET

Aalberg, Veikko & Siimes, Martti A. 2007. Uusitun laitoksen toinen painos. Lapsesta aikuiseksi, nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Nemo.

Aspendal, Josefin, Larsson, Maria & Larsson, Susanne 2008. Upplevelse av stöd och hjälp. Föräldrar till barn & ungdomar med Aspergers syndrom. Örebro Universitet, socionomprogrammet, Socialt arbete C. PDF -dokumentti. <http://oru.diva-portal.org/smash/get/diva2:139192/FULLTEXT01.pdf>. Ei päivitystietoa. Luettu 12.1.2016

Attwood, Tony 2012. Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. Kouvola: Kehitysvammaliitto ry.

Björnsdotter, Emelie 2015. ”Du är inte dålig att du ber om hjälp!” En kvalitativ studie om strategier och stöd som används av föräldrar till barn med autism. Lunds universitet, socialhögskolan, Kandidatuppsats SOPA 63. PDF-dokumentti. <https://lup.lub.lu.se/student-papers/search/publication/5472768>. Ei päivitystietoa. Luettu 14.1.2016.

Carea.fi. WWW-dokumentti.

<http://www.carea.fi/fi/Sairaalat%20ja%20palvelut/Psykiatria/Nuorisopsykiatria/> . Päivitetty 2.10.2015. Luettu 10.2.2016.

Elomaa, Leena & Mikkola, Hannele 2010. Näytön jäljillä. Tiedonhaku näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 12. Turku.

Flinkman, Mervi & Salanterä, Sanna 2007. Integroitu katsaus – eri metodeilla tehdyn tutkimuksen yhdistäminen katsauksessa. Teoksessa Johansson, Kirsi, Axelin, Anna, Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:51. Turku: Turun yliopisto.

Heikkinen, Marjo 2008. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren ja perheen tukeminen vanhempien näkemyksinä. Kuopion yliopisto. Terveystieteiden opettajakoulutus. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Hietala, Tarja, Kaltiainen, Tiina, Metsärinne, Ulla & Vanhala, Erja 2010. Nuori ja mieli – koulu mielenterveyden tukena. Latvia: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hoogsteen, Lindsey & Woodgate, Roberta L. 2013. The Lived Experience of Parenting a Child with Autism in a Rural Area: Making the Invisible, Visible. *Pediatric Nursing*, 5, 233–237.

Huotari, Anitta & Tamski, Eeva-Liisa 2011. Tammenterhon tarinoita – kirja valmennuksesta. Jyväskylä: Kopijyvä Oy.

Kaipainen, Terhi 2014. Viestintätaidon luentomateriaali. Informaatikko. Mikkelin ammattikorkeakoulu.

Kangasniemi, Mari, Utriainen, Kati, Ahonen, Sanna-Mari, Pietilä, Anna-Maija, Jääskeläinen, Petri, & Liikanen, Eeva 2012. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 4, 291–301.

Kela.fi 2015. WWW-dokumentti. <http://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus-1.1.20162>. Ei päivitystietoa. Luettu 4.2.2016.

Kerola, Kyllikki, Kujanpää, Sari & Timonen, Tero 2009. *Autismin kirjo ja kuntoutus*. Juva: PS-kustannus.

Koivukangas, Sanna 2012. Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana. Tuki, apu ja voimavarat. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. <http://tampub.uta.fi/handle/10024/83522>. Ei päivitystietoa. Luettu 21.1.2016.

Koskentausta, Terhi, Sauna-Aho, Oili & Varkila-Saukkola, Leila 2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. Katsausartikkeli. *Suomen lääkäri-lehti – Finlands läkartidning* 8, 587–592.

Kouhia, Anne & Partinen, Mari 2010. Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakkaat ja heidän kokemuksensa neuropsykiatrisesta perhetyöstä. Tampereen yliopisto, psykologian laitos, Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. <http://tampub.uta.fi/handle/10024/81678>. Ei päivitystietoa. Luettu 23.1.2016.

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 1, 3–12.

Kääriäinen, Maria 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Väitöskirja. PDF-dokumentti. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789514284984.pdf>. Ei päivitystietoa. Luettu 10.3.2016.

Kääriäinen, Maria & Kyngäs, Helvi 2006. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. WWW-dokumentti. <https://sairaanhoitajat.fi/artikkeli/ohjaus-tuttu-mutta-epaselva-kasite/>. Päivitetty 27.8.2014. Luettu 14.2.2016.

Linnakangas, Ritva & Lehtoranta, Pirjo 2009. Lapset ja nuoret kuntoutuksessa, Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arvioinnin osaraportti. *Sosiaali- ja terveysturvan selosteita* 69. Sastamala: Kelan tutkimusosasto.

Lämsä, Riikka, Santalahti, Päivi, Haravuori, Henna, Penttimikko, Ada, Tuulio-Henriksson, Annamari, Huurre, Taina & Marttunen, Mauri 2015. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. Kelan tutkimusosasto, työpaireita 78. PDF-dokumentti. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/156274>. Ei päivitystietoa. Luettu 8.2.2016.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2010a. Varhaisnuoruuden kasvu ja kehitys - vanhempi nuoren kasvun tukena. PDF-dokumentti. <http://mll-fi-bin.directo.fi/@Bin/84a2c33e9512a5201decc8654d425e38/1442244438/application/pdf/11828253/MLL%20-%20Varhaisnuoruuden%20kasvu%20ja%20kehitys.pdf>. Päivitetty 12.2.2010. Luettu 14.9.2015.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2010b. Keskinuoruuden kasvu ja kehitys – vanhempi nuoren kasvun tukena. PDF-dokumentti. <http://mll-fi-bin.directo.fi/@Bin/be7d6d79e8ba29d66daecc2608bee946/1442244995/application/pdf/11828266/MLL%20-%20Keskinuoruuden%20kasvu%20ja%20kehitys.pdf>. Päivitetty 12.2.2010. Luettu 14.9.2015.

Marttunen, Mauri & Karlsson, Linnea 2013. Nuoruus ja mielenterveys. Teoksessa Marttunen, Mauri, Huurre, Taina, Strandholm, Thea & Viialainen, Riitta (toim.) Nuorten mielenterveyshäiriöt. Opas nuorten parissa työskenteleville aikuisille. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen oppaita 25. 7–9. PDF-dokumentti. <http://www.julkari.fi/handle/10024/110484>. Ei päivitystietoa. Luettu 16.2.2016.

Opetusministeriö 2007. Erityisopetuksen strategia. Opetusministeriön työryhmämuis-tioita ja selvityksiä 47. Koulutus- ja tiedepolitiikan osasto. PDF-dokumentti, <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2007/liitteet/tr47.pdf?lang=en>. Ei päivitystietoa. Luettu 26.8.15.

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2013. Neuropsykiatriset häiriöt. WWW-dokumentti. <http://www.pshp.fi/default.aspx?contentid=28698>. Päivitetty 14.5.2013. Luettu 9.9.2015.

Pudas-Tähkä, Sanna-Mari & Axelin, Anna 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaaminen, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson, Kirsi, Axelin, Anna, Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskat-saus ja sen tekeminen. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:51. Turku: Turun yliopisto, 46–56.

Reinman-Möttönen, Päivi & Mäkelä, Marjukka 2014. Autismikirjon häiriöt: Diagnos-tiikka ja hoito, hoidon organisointi, potilaiden osallistuminen, järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. Arviointiseloste 2. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. PDF-dokumentti. <https://meku.thl.fi/ohtanen/5343.aspx>. Päivitetty 17.6.2014. Luettu 10.2.2016.

Rintahaka, Pertti 2007. Nuorten neuropsykiatriset häiriöt – ADHD, Aspergerin oireyhy-tymä ja unhäiriöt. Duodecim 2, 215–222.

Räsänen, Tiina 2014. Haastavasti käyttäytyvien autismin kirjon henkilöiden vanhempien tarvitsema tuki. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaaliala, sosionomi yamk. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. <http://www.theseus.fi/handle/10024/73675>. Ei päivi-tystietoa. Luettu 20.12.2015.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna. 2006. KvaliMOTV - Menetelmä-opetuksen tietovaranto. WWW-dokumentti. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus>. Ei päivitystietoa. Luettu 19.9.2015.

Safe, Anneleise, Joosten Annett & Molineux, Matthew 2012. The experience of moth-ers of children with autism: Managing multiple roles. Journal of Intellectual & Deve-lopmental Disability 4, 294–302.

Stolt, Minna & Routasalo, Pirkko 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Te-oksessa Johansson, Kirsi, Axelin, Anna, Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa (toim.) Sys-temaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja A:51. Turku: Turun yliopisto, 56–68.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vanhala, Erja 2012. Nuorisopsykiatrinen kuntoutusohjaus – polku aikuisuuteen. Teoksessa Saksanen, Riitta (toim.) Näkökulmia kuntoutusohjaukseen, kuntoutusohjauksen kehittämishanke 2011 – 2012. Artikkelikokoelma, Invalidiliiton julkaisuja M.12. PDF-dokumentti. http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/files/N__k__kulmia_kuntoutusohjaukseen__artikkelikokoelma.pdf. Ei päivitystietoa. Luettu 15.2.2016.

Vehviläinen, Sanna 2014. Ohjaustyön opas, yhteistyössä kohti toimijuutta. Tallinna: Gaudeamus Oy.

Vihantavaara, Eija 2015. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö, hoitotiede. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. <http://tampub.uta.fi/handle/10024/96811>. Ei päivitystietoa. Luettu 16.12.2015.

Vilkko-Riihelä, Anneli & Laine, Vesa 2013. Mielen maailma - kehityspsykologia. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Virtuaaliammattikorkeakoulu 2015. Ylemmän AMK-tutkinnon metodifoorumi. <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/0709019/1193463890749.html> Ei päivitystietoa. Luettu 19.9.2015.

AUTISMIN KIRJON HÄIRIÖT

Lapsuusiän autismi	<ul style="list-style-type: none"> – Lapsi ei osaa käyttää elekieltä kommunikoidessaan. – Puheen ymmärtäminen tai tuottaminen on vaikeaa vuorovaikutustilanteissa, hän ei kykene aloittamaan tai ylläpitämään keskustelua – Rajoittunut, kaavamainen käytös – ei reagoi tai reagoi poikkeavasti toisten tunteisiin – Ei osaa / tunne tarvetta jakaa iloa toisten kanssa – mielikuvitus- ja roolileikkien puuttuminen – tarve rutiineihin – Vahva, erityismielenkiinnon kohde, josta ylikiinnostunut <p>Lähde: http://www.autismisaatio.fi/fi/materiaalit-3/tietoa-autismikirjosta/lapsuusiäen-autismi/</p>
Epätyypillinen autismi	<ul style="list-style-type: none"> – voi olla epätyypillinen alkamisiältään, oireiltaan tai molemmilta. – Epätyypillinen autismi -diagnoosiin päädytään, jos jokin autismin kirjon diagnosikriteerien yksittäisistä kohta ei täyty, vaikka muilta osin autismin kirjoon liittyvä käyttäytyminen on selvästi todettavissa. <p>Lähde: http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismin_kirjo/epatyyppillinen_autismi</p>
Aspergerin oireyhtymä	<ul style="list-style-type: none"> – Rutiinomaiset käyttäytymismallit. – AS vaikuttaa usein aistitoimintoihin – henkilöllä voi olla ali- tai yliherkkyyksiä – Usein toiminnanohjauksen häiriöitä. Ongelmia voi ilmetä toiminnan suunnittelussa, suoritustavan valitsemisessa, toiminnan aloittamisessa ja lopettamisessa, joustavuudessa ja palautteen hyödyntämisessä. Yhdessä paikassa opittu taito ei siirry toiseen paikkaan / tilanteeseen. – AS-henkilön saattaa olla vaikea tulkita toisten kommunikaatiota. Yleisiä piirteitä ovat taipumus ottaa sanottu kirjaimellisesti ja ei-sanallisen kommunikaation lukemisen vaikeus. AS-henkilön oma kehonkieli ja ilmeet saattavat olla epätyypillisiä tai tilanteeseen sopimattomia. – As-henkilön puhe voi olla äärimmäisen pikkutarkkaa, monotonista tai erikoista. – Useimpien AS-henkilöiden on vaikea katsoa toisia ihmisiä silmiin. – AS-henkilöillä voi olla vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa. Tyypillinen piirre on vaikeus ymmärtää kirjoittamattomia sosiaalisia sääntöjä. – Liika rehellisyys – Asperger-henkilöillä on usein jokin intensiivinen mielenkiinnonkohde. Paneutuminen itseä kiinnostavaan asiaan lievittää stressiä. – Aspergerin syndroomaan liittyy myös positiivisia piirteitä. AS-henkilöt voivat olla äärimmäisen keskittymiskykyisiä, älykkäitä ja omaperäisiä . <p>Lähde: http://www.autismisaatio.fi/fi/materiaalit-3/tietoa-autismikirjosta/aspergerin-oireyhtymä/</p>

- | | |
|--------------------|---|
| 1. Asiasana: | Aspergerin oireyhtymä, |
| laajemmat termit: | autismikirjon häiriöt, kehityshäiriöt |
| rinnakkaistermit: | autismi |
| ruotsinkielinen | |
| asiasana: | aspergers syndrom, autismspekt- |
| | rumstörningar, autism |
| englanninkielinen | |
| asiasana: | asperger's syndrome, autism spectrum |
| | disorders, autism |
|
2. Asiasana: |
(neuropsykiatrinen) kuntoutus |
| laajemmat termit: | avokuntoutus, mielenterveyskuntoutus, |
| | perhekuntoutus, psykiatrinen kuntou- |
| | tus, |
| | psykososiaalinen kuntoutus, kotikun- |
| | toutus, kasvatuksellinen kuntoutus |
| | kuntouttaminen |
| korvaava termi: | |
| ruotsinkielinen | |
| asiasana: | rehabilitering |
| englanninkielinen | |
| asiasana: | rehabilitation |
|
3. Asiasana: |
(neuropsykiatrinen) valmennus |
| suppeammat termit: | psykkinen valmennus |
| rinnakkaistermi: | harjoittelu |
| ruotsinkielinen | |
| asiasana: | coachning |
| englanninkielinen | |
| asiasana: | coaching, practice, train |
|
4. Asiasana: |
(toiminnan) ohjaus |
| laajemmat termit: | ohjaus |
| ruotsinkielinen | |
| asiasana: | verksamhetsstyrning |
| englanninkielinen | |
| asiasana: | guidance, counseling (=neuvonta) |

KÄSITTEET

- | | |
|--|--|
| <p>5. Asiasana:
rinnakkaistermit:
minen</p> <p>ruotsinkielinen
asiasana:</p> <p>englanninkielinen
asiasana:</p> | <p>nuoruus
murrosikä, aikuistuminen, itsenäisty-</p> <p>ungdom</p> <p>youth, young, pubescent, puberty, adoles-</p> <p>lescent</p> |
| <p>6. Asiasana:
rinnakkaistermit :
ruotsinkielinen
asiasana:
englanninkielinen
asiasana:</p> | <p>vanhemmuus, vanhemmat
kasvattajat</p> <p>föräldrar</p> <p>parents, parenthood</p> |
| <p>7. Asiasana:
Laajemmat termit:
rinnakkaistermit:</p> <p>ruotsinkielinen
asiasana:
englanninkielinen
asiasana:</p> | <p>elämänhallinta
hallinta
elämäntaito, sopeutuminen, elämän-
muutokset , stressinhallinta, suoriutu-
minen</p> <p>livskompetens</p> <p>life management, everyday skills, so-
cial skills</p> |

LIITE 3(1)
TIEDONHAUN ENSIMMÄINEN VAIHE

TIEDONHAUN PROSESSI ENSIMMÄISESSÄ VAIHEESSA

Tietokanta	hakulauseke	rajaukset	tulos	otsikkojen perusteella valitut	abstraktien perusteella valitut
Melinda	asperger* AND nuor*	kaikki kielet, väitöskirjat, sekä painettu, että e-aineisto	5 (3 väitöskirjaa, joista kahdesta e-aineisto)	0	0
Melinda	aspergerin oireyhtymä	kaikki kielet, väitöskirjat, sekä painettu, että e-aineisto	10 (6 väitöskirjaa, joista neljästä e-aineisto)	1 Asperger syndrome: social functioning in relation to behavioural and cognitive traits from infancy to young adulthood http://urn.fi/urn:isbn:9789514293344	
Medic	asperger* AND nuor*	kaikki kielet, kaikki julkaisutyypit, asiasanojen synonyymit käytössä	15	1) Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus, katsausartikkeli, Suomen lääkärilehti 2013 2) Nuoruusiän haasteet Aspergerin oireyhtymässä, Neuvola ja Kouluterveys 2010 3) Neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren ja perheen tukeminen vanhempien näkökulmasta, Pro gradu 2008 4) Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien itsenäistyvien nuorten saama ohjaava tuki : vanhempien näkökulmasta Hanskassa-projektin tuesta, Pro gradu 2008	1
Medic	asperger*	kaikki kielet, kaikki julkaisutyypit, asiasanojen synonyymit käytössä	51	1) Haavoittuva keskustelu : keskustelunanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta, + yllä mainitut	
EBSCOhost searching CINAHL	asperger*	rajattu vuosiin 2010–2014, asiasanojen synonyymit käytössä, kokotekstit linkitetty	64	0	
EBSCOhost searching CINAHL	autistic AND parent* AND counsel*	rajattu vuosiin 2010–2014, asiasanojen synonyymit käytössä, kokotekstit linkitetty	4	0	
EBSCOhost searching CINAHL	asperger syndrome AND parent*	rajattu vuosiin 2010–2014, asiasanojen	10	0	

TIEDONHAUN ENSIMMÄINEN VAIHE

TIEDONHAUN PROSESSI ENSIMMÄISESSÄ VAIHEESSA

		synonyymit käytössä, kokotekstit linkitetty			
EBSCOhost searching CINAHL	autistic AND parent*	rajattu vuosiin 2010– 2014, asiasanojen synonyymit käytössä, kokotekstit linkitetty	98	1) Fathers' Perceptions of Their Roles During In-Home Training for Children With Autism 2) The Impact of mutual support on Iranian parents of children with an autism spectrum disorder: a longitudinal study	
Elsevier Science Direct	autism spectrum disorder AND parents	rajattu vuosiin 2010 – 2015, open access articles	352 / lisätty topic: autismi spectrum - 19	1) Family hardiness, social support, and self- efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorders, research article 2) Mothers of Autistic Children. How do They Feel?, research article	
Google Scholar	asperger JA nuori JA vanhemmat JA ohjaus	rajattu 2009– 2014, ei Theseus	406	1) Lapset ja nuoret kuntoutuksessa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arvioinnin osaraportti	1
TamPub julkaisuarkisto	Asperger		83	1) Asperger-lapsen tukimuodot vanhempien kokemana, Rahkola Maarja, 2007, Pro gradu 2) Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta, Vihantavaara Eija, 2015, Pro gradu 3) Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana. Tuki, apu ja voimavarat, Koivukangas Sanna, 2012 Pro gradu	2
Melinda	neuropsykiatri?		79	1) Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakkaat ja heidän kokemuksensa neuropsykiatrisesta perhetyöstä, Kouhia Anne & Partinen Mari 2010 Tampereen yliopisto 2) Vanhempien kokemus neuropsykiatrista kuntoutusta tarvitsevien lasten ja nuorten perheiden tuen tarpeesta, Järva Merja & Järvi Hanna 2009 Jyväskylän yliopisto	1 (toinen ei saatavissa)

VALITUT TUTKIMUKSET

tutkimuksen bibliografiset tiedot	tutkimuskohde	otoskoko / menetelmät	keskeiset tulokset	oma intressini lukea tutkimus
1. Koivukangas, Sanna 2012. Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana, tuki, apu ja voimavarat. Pro gradu – tutkielma, sosiaalityö, Tampereen yliopisto, yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö	tutkimuskysymykset : Mitä autististen lasten vanhemmat kertovat vanhemmuudesta? Mitä vanhemmat kertovat vanhemmuutta tukevista asioista ja voimavaroista?	8 äitiä ja 1 isä. Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien lapset ovat iältään 4-18-vuotiaita. Narratiivinen lähestymistapa - tarinankerronta. – laadullinen tutkimus. Kirjoituksissa tarkastelun kohteena on se, mitä vanhemmat kertovat vanhemmuudesta, saamastaan tuesta ja avusta sekä voimavaroistaan	<ul style="list-style-type: none"> - autismediagnoosi herättää vanhemmissa epätietoisuuden tunteita ja paljon kysymyksiä. - autismi on muuttanut sitä, kuinka vanhemmat näkevät lapsensa ja itsensä. - vanhempi kokee, etteivät he lapsen kanssa ymmärrä toisiaan. - lapset ovat useimmiten vilkkaita ja voimakastahtoisia, "vaikeita lapsia". - jotkut kokevat läheissuhteiden katkenneen lapsen autismin myötä. - suurimmalla osalla vanhemmista on positiivisia kokemuksia vertaistuesta. - kokemukset ammattilaisten kanssa asiainnista vaihtelevat vanhemmilla hyvin paljon – olennaista on tarjotun avun ja avuntarpeen kohtaaminen. - vanhemmilla on lähes yksinomaan positiivisia kokemuksia kuntoutuksesta – kuntoutuksen onnistuminen kotona edellyttää kuitenkin tukea ammattilaiselta. - autististen nuorten vanhemmat valmistautuvat siihen, että lapsi aikuistuu ja itsenäistyy 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aineistossa nousee esiin kuinka tärkeää on, että auttavilla henkilöillä on ymmärrystä autismia kohtaan – vanhempien on helpompaa ottaa tukea vastaan jos he kokevat, että heitä ymmärretään. 2. Vanhempien positiiviset kokemukset kuntoutuksesta. 3. Vanhempien valmistautuminen siihen, että lapsi aikuistuu ja itsenäistyy
2. Kouhia, Anne, Partinen, Mari 2010. Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakkaat ja heidän kokemuksensa neuropsykiatrisesta perhetyöstä.	tutkimuskysymykset : Millaisia ovat nepsy-perhetyön asiakasperheet? Millaisia ovat nepsy-perhetyön asiakaslapset? Miten asiakasperheiden vanhemmat kuvaavat nepsy-	18 perhettä. Asiakaslapset yhtä lukuun ottamatta kouluikäisiä, liki puolet yläkouluikäisiä. Kyselylomake + palvelu- ja hoitosuunnitelmien sekä loppuarvioiden	<ul style="list-style-type: none"> - vanhemmat odottivat apua etenkin lapsen kasvatukseen ja kuntoutukseen sekä opastusta kotikuntoutukseen. - valtaosa arvioi perhetilanteen muuttuneen parempaan suuntaan perhetyön päätyttyä. - lapsen käyttäytymisessä ja 	<ul style="list-style-type: none"> - vanhemmat kokivat, että luottamus omaan vanhemmuuteen kasvoi mahdollisesti perhetilanteessa koettu muutos on yhteydessä lapsen sosiaalisissa taidoissa

VALITUT TUTKIMUKSET

Pro gradu – tutkielma, psykologia, Tampereen yliopisto, psykologian laitos.	perhetyötä? Miten asiakasperheiden vanhemmat kokivat nepsy-perhetyön? Mitkä taustatekijät sekä lapsen ja vanhemmuuteen liittyvät tekijät ovat yhteydessä asiakasperheen kokemaan hyötyyn nepsy-perhetyöstä?	käyttö (kirjallisella luvalla) Aineisto analysoitiin SPSS-tilasto-ohjelmalla, luotettavuutta arvioitiin Cronbachin alfa-kertoimen avulla. Lisäksi aineiston avoimia vastauksia kuvailtiin.	taidoissa arvioitiin tapahtuneen muutosta toivottuun suuntaan perhetyön jälkeen. - perhetyön koettiin vaikuttaneen vanhemmuuteen ja jaksamiseen enemmän kuin ohjaustyyliin.	koettuun muutokseen tämän tutkimuksen perusteella näyttää siltä, että kaikki lapsen saama hoito ja kuntoutus edesauttavat myös vanhempien jaksamista
3. Vihantavaara, Eija 2015. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Pro gradu - tutkielma, hoitotiede, Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö.	Tutkimustehtävä: Minkälaisia ovat autististen lasten vanhempien kokemukset perheen saamasta tuesta?	8 suomalaista autistisen lapsen vanhempaa. Lasten iät 6-15v. Avoin haastattelu – laadullinen tutkimus. Aineiston analyysi induktiivinen eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi	- Vanhempien jaksamista parantavat palvelut: toimiva arki, toimivat palvelut, diagnoosin saaminen vanhempien jaksamista lisäävä tuki: vertaistuki, sos.työntekijät, vapaapäivät, terapiapalvelut - vanhempiä kuormittavat tekijät: arjen toimimattomuus, riittämättömät tukipalvelut, tarpeet eivät kohtaa se, että joutuu taistelemaan oikeudestaan palveluihin, koulunkäyntiin liittyvät vaikeudet, diagnoosin saannin viivästyminen, leimaautuminen, ymmärtämättömyys viranomaisten taholta	Vanhempiä kuormittavat tekijät: - riittämättömät palvelut - terapiapalvelut eivät vastaa perheen odotuksia ja tarpeita - lapsen erityisyyttä ei ymmärretä - viranomaisten tyly suhtautuminen vanhempiin - tutkimusprosessi, joka on monivaiheinen kuormittaa vanhempiä - erityisesti äidit uupuvat - sukulaiset eivät ymmärrä
4. Heikkinen, Marjo 2008. Neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren ja perheen tukeminen vanhempien näkökulmasta. Pro gradu – tutkielma, Hoitotiede, Terveystieteiden opettajankoulutus, Kuopion	Tarkoituksena selvittää vanhempien näkökulmaa neurologisia erityisvaikeuksia omaavien nuorten ja perheiden tuen tarpeista sekä tutkimuksista ja keinoista tukea nuorta	8 perhettä (9 henkilöä), laadullinen teemahaastattelu, toteutettu yksilöhaastattelun ja, puolistrukturoitu. Haastattelut on tehty huhti-kesäkuussa 2005. Analysointi: laadullinen sisällönanalyysi, aineiston sisällöstä induktiivisesti lähtevä.	- neurologisia erityisvaikeuksia omaavan nuoren tuen tarpeet olivat samanlaisia, joita ns. normaaliin nuorten kasvuun, kehitykseen ja oman elämän hallinnan harjoitteluun liittyy. Tuen vaatimukset olivat kuitenkin mittasuhteiltaan suuremmat ja yhdessä tekemisen ja toistuvan harjoittelun merkitys isompi, enemmän vanhempienkin	- millaisiin asioihin vanhemmat kokevat tarvitsevänsä tukea silloin, kun heidän lapsellaan on neurologisia erityisvaikeuksia - Vanhemmat kokivat, ettei heitä kuultu eikä heidän asiantuntemustaan arvostettu, heille ei kerrottu riittävästi ja

VALITUT TUTKIMUKSET

yliopisto, Hoitotieteen laitos			voimavaroja, motivointia, innostamista ja aikaa vaativampia <ul style="list-style-type: none"> - Koulun ja oppimiseen liittyvät ongelmat on tärkeää käsitellä, koska koulutus ja ammattiin pääseminen on merkittävä elementti nuoren loppuelämässä - Käytännön asioidenharjoittelu oli oleellista 	tarpeeksi selkeästi asioista <ul style="list-style-type: none"> - vanhemmat kaipaavat riittävästi tietoa ja ohjausta nuoren ongelman laadusta ja sen hoitamisesta – tiedon tulee olla oikeaan aikaan ja selkeästi annettua ja sitä tulee tarjota aktiivisesti.
5. Aspendal, Josefin, Larsson Maria, Larsson Susanne 2008. Upplevelse av stöd och hjälp. Föräldrar till barn & ungdomar med Aspergers syndrom. Socionomprogrammet, Örebro Universitet, institutionen för beteende-, social- och rättsvetenskap	tutkimuskysymykset : Miten lapsen sairaus on vaikuttanut vanhempien elämään ennen tutkimuksia, tutkimusten aikana ja sen jälkeen? Millaista tukea vanhemmat saivat ennen tutkimuksia, tutkimusten aikana ja sen jälkeen? Jos jotakin tukea puuttui edellä mainituissa vaiheissa, niin millaista? Millaisia ajatuksia vanhemmilla on lasten tulevaisuudesta?	Gotlannissa haastateltiin 6 vanhempaa (5 perhettä), perheissä yhteensä 10 lasta, joista 7 on saanut AS-diagnoosin (2 tyttöä, 5 poikaa). Nämä lapset iältään 4-21v. Haastattelu, puolistrukturoidut kysymykset, laadullinen tutkimus, sisällön analyysi	<ul style="list-style-type: none"> - ennen tutkimuksia perheiden elämä oli ollut rasittavaa, koska lapsi oli erilainen - osa vanhemmista koki, että heitä pallolettiin paikasta toiseen, osa oli surullisia, kun ymmärsivät, että oma lapsi on erilainen kuin muut - osa vanhemmista koki, että oli helpottavaa saada diagnoosi - lapsen diagnoosi oli hitsannut perhettä yhteen - kuntoutus koettiin toimivana – eri toimijat ajattelivat asioista samalla tavalla ja se oli tärkeää. - pienellä asuinpaikalla lapsi leimautuu herkemmin erilaisuutensa vuoksi - lapsille toivottiin sosiaalisten taitojen opettamista - vanhemmat kokivat, että heiltä puuttui emotionaalinen tuki 	<ul style="list-style-type: none"> - tuki, jota vanhemmat kaipaavat, mutteivät olleet saaneet: psykiatrian poliklinikkalla ei saanut tukea huoliin tai toiveisiin ennen tutkimusta, koulun henkilökunta sekä viranomaiset kyseenalaistivat vanhempien ajatuksia, osa vanhemmista kaipasi henkilöä, joka olisi kertonut oikeuksista ja velvollisuuksista, jotka koskevat lapsen vanhempaa, vanhempia ei ole ohjattu tutkimusten jälkeen jatkohoitoon tai kuntoutukseen eikä heille ole annettu perustietoa syndroomasta – palveluohjaus on puuttunut. - Vanhemmat toivoivat, että viranomaisilla olisi tietoa Aspergerin syndroomasta.

VALITUT TUTKIMUKSET

6. Linnakangas, Ritva, Lehtoranta, Pirjo 2009. Lapset ja nuoret kuntoutuksessa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arvioinnin osaraportti, 69/2009, sosiaali- ja terveysalan selosteita. Kelan tutkimusosasto	Raportin tehtävä on kuvata perhekuntoutukseen ohjautumista, asiakkuuden muodostumista ja kohderyhmää. Lisäksi tarkastellaan perhekuntoutuksen toteuttamista, tavoitteenasettelua ja työskentelyotteita sekä perheen kokemuksia kuntoutuksesta.	Loppukyselyn kohteena oli 8 hanketta ja 148 perhettä. Asiakkaiden taustatietoja ja kokemuksia selvitettiin loppukyselyllä. Vastaukset saatiin 66 perheeltä. Kuntoutukseen osallistuvat lapset olivat pääasiassa 5-16-vuotiaita, noin 28 %:lla oli todettu neuropsykiatrinen oireyhtymä (ADHD, Aspergerin oireyhtymä, Touretten oireyhtymä). Arviointi toteutetaan Lapin yliopistossa ja Kuntoutussäätiössä ja sen rahoittaa KELA. Arviointi on kaksivaiheinen ja tämä raportti kuvaa arvioinnin ensimmäistä vaihetta.	<ul style="list-style-type: none"> - Vanhempien huoli lapsen tilanteesta väheni – perheet kokivat saaneensa apua - Vanhemmat kuvasivat, että lapsen tunne-elämässä oli tapahtunut muutoksia - Osassa tapauksia muutos oli väliaikainen → Muutos ja sen pysyvyys on melko korkealle asetettu tavoite, ja se vaatii pitkäaikaista seurantaa. <p>VANHEMPIEN SAAMA TUKI</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1/3 koki saaneensa paljon voimavaroja tukea lasta - perhekuntoutus tuki lapsen ja vanhempien välistä vuorovaikutusta - % sai paljon tukea lapsen vahvuuksien tunnistamiseen ja vanhempana jaksamiseen - vanhemmat saivat myös paljon tukea lapsen tunnetilojen käsittelyyn sekä tietoa lasten käyttäytymisestä ja lapsen kasvatuksesta - % sai keinoja kontaktin saamiseksi lapseen. - vanhempien huoli lapsen kaverisuhteiden ongelmista väheni - vanhemmat pitivät kaikkein tärkeimpänä auttavana asiana vertaistukea. 	<ul style="list-style-type: none"> - n. 2/3 loppukyselyyn vastanneesta olisi tarvinnut opastusta lapsen tulevaisuuden, esimerkiksi koulunkäynnin suunnitteluun. - myös jatkohoito jäi epäselväksi. - vanhemmat pitivät tärkeinä elementteinä ohjattua perheenjäsenen välistä toimintaa, erilaisten ongelmien ratkomista ja niistä selviämisen harjoittelua. - Tärkeänä pidettiin lapsen käyttäytymisen hallinnan harjoittelua sekä saatuja vinkkejä johdonmukaiseen kasvatukseen ohjaamiseen. - kotikäyntejä toivottiin. - sektorirajat ylittävä yhteistyö oli joustamatonta – vanhemmat toivoivat yhteyksiä eri toimijoihin.
7. Räsänen, Tiina 2014. Haastavasti käyttäytyvien autismin kirjon henkilöiden vanhempien tarvitsema tuki. Opinnäytetyö, sosionomi YAMK, Metropolia Ammattikorkeakoulu, sosiaalialan	tutkimuskysymykset: Millaisia ovat autismin kirjon henkilöiden vanhempien haasteet? Millaista on autismin kirjon henkilöiden vanhempien saama tuki?	Teemahaastattelut, 9 vanhempaa (7 naista, 2 miestä), joiden lapsi opiskelee Keskuspuiston ammattiopistossa ja jolla on autismin kirjon diagnoosi. Kaikissa perheissä oli autismin kirjon poika. Osalla	<ul style="list-style-type: none"> - autismin kirjon henkilöiden kanssa työskentelevillä tulee olla tarvittava tietous ja koulutus, jotta toiminta on turvallista ja tavoitteellista - vanhemmat olivat tyytyväisiä vinkeistä, tuesta eteenpäin ohjaamisesta - kuntoutuksen mahdollistamisen vuoksi oli tarvittu paljon eri lääkärikäyntejä (ja 	<ul style="list-style-type: none"> - kuntoutusprosessin heikentävinä tekijöinä ja vaikeuttavina tekijöinä vanhemmat näkivät: autismiosaamisen puutteet, autismikuntoutuksen tietämättömyys, ammattiosaamisen/toimenkuvan hallitsemattomuus, epäpätevyys,

VALITUT TUTKIMUKSET

koulutusohjelma		lapsista oli lievä kehitysvamma. Aineisto analysoidiin sisällönanalyysillä – laadullinen tutkimus	<p>päätökset lyhytaikaisia)</p> <ul style="list-style-type: none"> - byrokratia toi haasteita - epätietoisuus palveluista aiheutti negatiivisia tunteita - vanhemmat kaipasivat "yhden luokun" palveluita → tuttuus, luottamuksellisuus → yksilökohtainen palveluohjaus - vanhemmat eivät kokeneet tarvetta vertaistukeen. 	<p>kouluttamattomuus, henkilöstön suuri vaihtuvuus, isot luokkakoot.</p> <p>Arjen asioista tiedottamista rehellisesti, rakentavasti ja luottamuksellisesti niin vanhempien kuin opiskelijoiden kanssa kommunikointiyhteyden tukemiseksi koettiin tärkeäksi</p>
8. Hoogsteen Lindsey, Woodgate Roberta L. 2013 The Lived Experience of Parenting a Child With Autism in a Rural Area: Making the Invisible, Visible. Tutkimusartikkeli, Pediatric Nursing, 2013/vol. 39/ No. 5	Kuvata sellaisten maaseudulla asuvien vanhempien elämää ja ydinkokemuksia, joilla on autistinen lapsi	<p>puolistrukturoitu teemahaastattelu, 26 perhettä, joista 22 yksin äiti, 2 molemmat vanhemmat ja 2 yksin isä. Vanhemmat iältään 26–50 v.</p> <p>Lasten iät 2–23v. 26 lasta saanut autismediagnoosin. Lapsista 88 % poikia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - vanhemmat kokivat, että ympäristö ei ymmärrä autistisen lapsen käytöstä ja sen vuoksi usein arvostelee vanhempien kasvatusta tai lasta ihmisillä ei ole tietoa autismista - lapsen diagnoosi oli useimmille vanhemmille järkytys ja alkuun he kielsivät sen. Sitä seurasi suru ja lopulta hyväksyminen - vanhemmat tarvitsivat tietoa autismista - vanhemmat jäivät diagnoosin satuaan kovin yksin 	<ul style="list-style-type: none"> - tutkimus vahvisti ajatusta siitä, että autististen lasten vanhemmille olisi tarpeen luoda "työkalupakki", joka annettaisiin heille, kun diagnoosi varmistuu. - perhe hyötyisi ns. omahoitajasta heti alkuvaiheessa, mutta myös silloin, kun pitää selvittää esim. lapsen koulusaitoita - terveydenhuollon henkilökunta tarvitsee lisäkoulutusta autismista - teknologiaa tulisi hyödyntää enenevässä määrin tiedon levittämisessä.
9. Safe, Anneleise, Joosten Annette & Molineux Matthew 2012. The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. Tutkimusartikkeli, Journal in	<p>Tutkimuskysymykset: Millaisia ovat autististen lasten äitien kokemukset</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) omasta tunteiden hallinnasta 2) omasta roolistaan arjessa 3) lastensa käytöksestä ja 	<p>7 äitiä, lasten iät 6–12 (14)v. lapsilla autismin kirjon diagnoosi.</p> <p>Laadullinen fenomenologinen tutkimus, jonka aineisto on kerätty puolistrukturoidulla haastattelulla ja</p>	<ul style="list-style-type: none"> - tieto lapsen diagnoosista vaikutti äiteihin monella tapaa, "tunteiden paradoksi": toisaalta äidit hyväksyivät lapsensa sellaisena kuin hän on, mutta toisaalta taistelivat sen eteen, että hän saavuttaisi samat asiat kuin terveet lapset - tuen löytäminen oli voimia vievää ja 	<ul style="list-style-type: none"> - tutkimuksen mukaan äidit laiminloivat itsestään huolehtimista, mistä seurasi, että he kokivat itsensä väsyneiksi ja he uupuivat fyysisesti ja psyykkisesti - äidit kokivat, että pitkäaikaa

VALITUT TUTKIMUKSET

Intellectual & Developmental Disability, December 2012; 37(4): 294-302.	interventioista Toinen kysymys: Mitä strategioita äidit kokemuksen mukaan käyttivät hallitakseen edellä mainittuja asioita?	analysoitu selittävällä fenomenologisella analyysillä.	turhauttavaa, se vaati äidiltä voimavaroja, aikaa ja rahaa - useimmiten äidit joutuivat itse toimimaan terapeutteina - rooli lapsen terapeuttina, asianajajana ja huoltajana tarkoitti, että äidit joutuivat luopumaan monista itselleen tärkeistä asioista.	he olivat eristäytyneet tavallisista ihmisistä, koska heitä ei joko ymmärretä tai arvostellaan heidän tapojaan toimia - äitien tarvitsemat taidot olivat usein kognitiivisia – suunnittelua ja valmistautumista etukäteen tuleviin tilanteisiin.
10. Björnsdotter, Emelie 2015. "Du är inte dålig för att du ber om hjälp!" En kvalitativ studie om strategier och stöd som används av föräldrar till barn med autism. Kandidatuppsats, Lunds Universitet, Socialhögskolan.	Tutkimuskysymykset: t: Millaisia strategioita vanhemmat käyttävät selvittääkseen arjesta? Mistä he saavat tukea? Millaisiin tarpeisiin tukijärjestelmä vastaa?	5 äitiä ja 1 isä. Kaikilla lapsi / lapsia, joilla autismin kirjon diagnoosi. Lasten iät: 10-13 v. Laadullinen tutkimus, jossa teemahaastattelu, haastattelut transkriptoitu ja analysoitu selvitysstrategiaa käyttäen.	- Vanhemmat käyttivät selviytymisstrategioina eniten tuen etsimistä ja ongelmanratkaisua - se, miten vanhemmat arjessa selviävät, näyttää olevan koko ajan elävä prosessi, joka muuttuu tilanteen muuttuessa - vanhempien kokemukset siitä, miten koulu on tukenut lasta, vaihtelevat. - kuntoutukselta saatu tuki on ollut liian vähäistä - toisilta vanhemmilta saatu tuki on erityisen tärkeää - erilaisten tukien hakeminen ja myöntäminen vaihteli eri perheiden kesken	- haastatteluihin toistui säännöllisesti ongelma kuntoutuksen suhteen: I

Tutkimuskysymyksistä muodostetut pääluokat:

pääluokka	yläluokka
Ohjauksen sisältö	1. arjen toimivuuteen liittyvät tekijät
	2. vastuun jakaminen & yhteistyö
	3. tiedon saaminen
	4. lapsen erityisyyden hyväksyminen
Ohjaajan ominaisuudet	1. vaatimukset työntekijän ammattitaidosta autismin hoidossa
	2. monialaisuus, "yhden luukun periaate"
	3. yhteistyön onnistumiseen vaadittavat taidot
	4. riittävä tuki

Ohjauksen sisältö:

Yläluokka	Alaluokka
1. arjen toimivuuteen liittyvät tekijät	a) Arjen haasteet, johdonmukainen kasvatukseen ohjaaminen, tuki, koulunkäynti b) Toiminnallinen tuki c) Käytännön apu arkeen d) Kuntoutuksen oikea-aikaisuus – nopeampi pääsy hoitoon e) tuki ja opastus kotikuntoutukseen
2. vastuun jakaminen & yhteistyö	a) koordinaattori, asianajaja, puolestapuhuja b) yksi hoitotaho, moniammatillinen tiimi, yhteistyö c) riittävän pitkä kuntoutus d) hoitosuhde nuorisopsykiatrian poliklinikalla
3. tiedon saaminen	a) diagnosointivaihe b) tiedon saaminen autismista, oikeista kuntoutusmenetelmistä ja -vaihtoehtoista c) ohjaus ja neuvonta lapsen oikeuksista, velvollisuuksista ja mahdollisuuksista d) tiedon lisääminen autismista - yhteistyötahoille
4. lapsen erityisyyden hyväksyminen	a) vanhemmuuden tukeminen – kumppanuus vanhemman ja työntekijän välillä b) vertaistoiminta c) tulevaisuuden suunnittelu d) tuki vanhemman omista voimavaroista huolehtimiseen

Ohjaajan ominaisuudet:

yläluokka	alaluokka
1. vaatimukset työntekijän ammattitaidosta autismin hoidossa	a) työntekijällä on tietoa autismista b) ammattitaito c) riittävätiedonsaanti päätöksien teon pohjalle
2. monialaisuus, "yhden luukun periaate"	a) monipuolinen tiedon jakaminen b) moniammatillinen ajattelu, yhteistyötaidot organisaatioiden välillä c) yhden luukun periaate d) ei pallottelua e) oma työntekijä
3. yhteistyön onnistumiseen vaadittavat taidot	a) luottamuksellisuus b) ymmärrys siitä, että vanhemmat ovat oman lapsensa parhaita asiantuntijoita c) arvostava asenne vanhempia kohtaan – ei tuomittaisi d) tasa-arvoisuus, yhteistyö e) avoimuus f) suhtautuminen alusta saakka asiallista – vanhempien huoli otetaan todesta
4. riittävä tuki	a) maltti, riittävästi aikaa – tarvitaan kuuntelijaa b) ymmärrys – apu ja avuntarve kohtaisivat c) työskentely myös kotona d) positiivinen palaute e) säännöllisyys f) luovuus