

**Autismikirjon lasten vanhempien
sosiaalisen tuen tarpeet
Sairaanhoitaja osana perhehoitotyötä**

Saana Alestalo
Anniina Salonen

Opinnäytetyö
Toukokuu 2018
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Sairaanhoitaja (AMK), hoitotyön tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Alestalo, Saana Salonen, Anniina	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Toukokuu 2018
	Sivumäärä 39	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Autismikirjon lasten vanhempien sosiaalisen tuen tarpeet Sairaanhoitaja osana perhehoitotyötä		
Tutkinto-ohjelma Sairaanhoitaja (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Häkkinen, Sanna, Tiikkainen, Pirjo		
Toimeksiantaja(t) -		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tietoisuus autismikirjon häiriöistä on yleistynyt ja on esitetty, että autismikirjon lasten vanhempien saama sosiaalinen tuki terveydenhuollossa on usein puutteellista. Aikaisemmin yksilöön keskittyvästä hoitotyöstä on siirrytty koko perheen hoitamiseen.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia ja toiveita sairaanhoitajien antamasta sosiaalisesta tuesta. Sosiaalisen tuen muodoista tarkastelun kohteeksi valittiin emotionaalinen ja tiedollinen tuki. Tavoitteena oli selvittää kuinka sairaanhoitajat voivat tukea vanhempia ja kehittää heidän omaa perhehoitotyön osaamistaan.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin sähköisenä kyselytutkimuksena, joka lähetettiin vanhemmille Autismi- ja Aspergerliiton jäsenyhdistyksen kautta. Kysely sisälsi sekä avoimia että strukturoituja kysymyksiä. Kyselyyn vastasi kuusi vanhempaa, joista kaikki olivat äitejä. Vastausten analysoinnissa hyödynnettiin teoriaohjaavaa analyysiä.</p> <p>Tuloksista kävi ilmi, että vanhempien kokemukset emotionaalisesta tuesta olivat pääsääntöisesti positiivisia ja he kuvasivat saaneensa hyvää kohtelua. Puutteita koettiin muun muassa arjessa jaksamisen huomioimisessa. Kokemukset tiedollisesta tuesta olivat vaihtelevia, ja esille nousi erityisesti vanhempien tarve saada tietoa pyytämättä.</p> <p>Vanhempien vastaukset antoivat viitteitä siitä, että sairaanhoitajilla on kehitettävää perhehoitotyön toteutuksessa ja sosiaalisen tuen antamisessa. Vanhemmat toivoivat aitoa, konkreettista ja yksilöllistä kohtaamista ja huomioimista sekä tietoa esimerkiksi palveluista. He toivoivat myös, että autismikirjon häiriö ja perheen ohjaus huomioitaisiin sairaanhoitajien koulutuksessa.</p>		
Avainsanat (asiasanat) autismikirjon häiriö, sosiaalinen tuki, perhehoitotyö, kyselytutkimus		
Muut tiedot		

Author(s) Alestalo, Saana Salonen, Anniina	Type of publication Bachelor's thesis	Date May 2018 Language of publication: Finnish
	Number of pages 39	Permission for web publication: x
Title of publication Social support needs of parents of children with autism spectrum disorder Registered nurse being a part of the family care work		
Degree programme Degree programme in Nursing		
Supervisor(s) Häkkinen, Sanna, Tiikkainen, Pirjo		
Assigned by -		
Abstract <p>Awareness of the autism spectrum disorder (ASD) has become more general, and it has been stated that the social support given by the public health services to the parents of children with autism spectrum disorder is often inadequate. The earlier health care focus on individuals has been replaced by a focus on the whole family.</p> <p>The purpose of the thesis was to describe ASD children's parents' experiences and wishes concerning social support given by registered nurses. Emotional and informational support were chosen for examination from the forms of social support. The aim was to examine how registered nurses could support parents and develop their own family care work skills.</p> <p>The thesis was implemented as an electronic survey that was sent to the parents through association of The Finnish Association for Autism and Asperger's Syndrome. The survey included open and structured questions, and it was answered by six parents who were all mothers. Theory-based analysis was utilized when analysing the answers.</p> <p>According to the results, the parents' experiences of emotional support were mainly positive, and they reported having been treated well. Defects were found, for example, in paying attention to coping with everyday life. The respondents' views on informational support were varied, and the need to receive information without asking was highlighted.</p> <p>The answers gave rise to the idea that registered nurses could improve their conduct in family care work and giving social support. The parents wished for genuine, comprehensive and individual encounters and consideration as well as more information about services, for example. They also wished that ASD and the related family counselling would be addressed in the education of registered nurses.</p>		
Keywords/tags (subjects) autism spectrum disorder, social support, family care work, survey		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Yksilön hoidosta koko perheen tukemiseen	3
2	Autismikirjon häiriö	4
3	Autismikirjon lapsen vanhemmuus	5
4	Sosiaalinen tuki	7
5	Sosiaalinen tuki perhehoitotyössä	9
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	11
7	Opinnäytetyön toteuttaminen	12
	7.1 Kohderyhmä	12
	7.2 Kysely aineistonkeruumenetelmänä	12
	7.3 Aineiston analysointi	15
8	Tulokset	16
	8.1 Vanhempien kokemukset saamastaan emotionaalisesta tuesta.....	17
	8.2 Vanhempien kokemukset saamastaan tiedollisesta tuesta.....	18
	8.3 Vanhempien toiveet sosiaalisesta tuesta.....	19
9	Pohdinta.....	22
	9.1 Tulosten tarkastelu.....	22
	9.2 Eettisyys.....	24
	9.3 Luotettavuus.....	24
	9.4 Jatkotutkimusehdotukset.....	26
	Lähteet	28
	Liitteet	32
	Liite 1. Saatekirje.....	32
	Liite 2. Kysely.....	33
	Liite 3. Pelkistämistaulukko emotionaalisesta tuesta.....	37
	Liite 4. Pelkistämistaulukko tiedollisesta tuesta.....	39

Kuviot

Kuvio 1. Emotionaalinen ja tiedollinen tuki	9
Kuvio 2. Esimerkki pelkistämisestä	16
Kuvio 3. Toiveet sosiaalisesta tuesta.....	20

Taulukot

Taulukko 1. Kokemuksia emotionaalisesta tuesta (lkm).....	17
Taulukko 2. Kokemuksia tiedollisesta tuesta (lkm).....	19

1 Yksilön hoidosta koko perheen tukemiseen

Perheen, vanhemmuuden ja lapsen hyvinvoinnin tukeminen kuuluvat terveydenhuollolaissa määrättyjen neuvolapalveluiden sisältöön. Terveydenhuollon ammattihenkilön tulisi pystyä tunnistamaan erityisen tuen tarve ja ohjaamaan perhe oikeanlaisiin palveluihin. (L 1326/2010, 15§.) Myös Sosiaali- ja terveysministeriön Terveys 2015 – kansanterveysohjelmassa yksi painotetuista osa-alueista on perheen tukeminen ja yhteistyön kehittäminen eri tahojen kanssa. Kansanterveysohjelmassa painotetaan myös lasten terveyden edistämistä yhteistyössä vanhempien kanssa. (Valtioneuvoston periaatepäätös - Terveys 2015 –kansanterveysohjelmasta 2001, 23.)

Aikaisemmin hoitotyössä on keskitytty yksilöön, mutta nykyisin ymmärretään, että yksilö on osa laajempaa kokonaisuutta, esimerkiksi perhettä. Perheen huomioiminen on osa potilaan hoitoa ja hoitava henkilö voi toiminnallaan vaikuttaa siihen, kuinka hyvin perhettä huomioidaan. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 124.) Erilaisten tutkimusten mukaan hoitavan henkilön ammattiin kuuluu vanhempien tukeminen ja perheen hyvinvoinnista huolehtiminen (Lehto 2004, 64). Perheen hyvinvointia voidaan parantaa kehittämällä hoitavien henkilöiden ja perheen välistä vuorovaikutusta ja yhteistyötä (Åstedt-Kurki ym. 2008, 58).

Waldénin (2006, 110) mukaan neurologisesti sairaan ja/tai vammaisen lapsen perheen saama emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalassa on usein puutteellista ja esimerkiksi autististen lasten vanhemmat ovat kokeneet saavansa liian vähän tukea. Autismi on yksi autismikirjoon kuuluvista häiriöistä, joille tyypillisiä oireita ovat käyttäytymisen ja vuorovaikutustaitojen poikkeavuudet. Lisäksi autismikirjon lapsilla esiintyy usein rinnakkais- tai liitännäissairauksia. Autismikirjon häiriöt ilmenevät usein jo varhaisessa vaiheessa ja yleensä ne diagnosoidaan kouluikään mennessä. Koska lapsen tila voi vaatia paljon hoitoa ja kuntoutusta, on perheen voimavaroja ja jaksamista tärkeä tukea. (Vanhala 2016.)

Autismikirjon häiriö on noin yhdellä prosentilla väestöstä (Sumia, Leppämäki, Voutilainen, Moilanen & Tani 2016). Autismikirjon häiriöiden on huomattu yleistyneen viime vuosien aikana. Yleistymistä voidaan selittää muun muassa autismitietoisuuden kasvamisella ja diagnosoinnin muutoksella. (Heiskala 2012; Lundström, Reichenberg,

Anckarsäter, Lichtenstein & Gillberg 2015.) Suomessa myös Kelan myöntämien hoitotukien määrä Autismikirjon häiriön diagnoosin saaneilla lapsilla on noussut vuodesta 2000 vuoteen 2007 (Autti-Rämö, Maaniemi, Raitasalo, Martikainen & Sourander 2008).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia ja toiveita sairaanhoitajien antamasta sosiaalisesta tuesta. Tavoitteena oli selvittää kuinka sairaanhoitaja voi toimintaympäristössään parhaiten tukea autismikirjon lasten vanhempia ja kuinka sairaanhoitaja voi kehittää osaamistaan perhehoitotyön ammattilaisena vanhempien näkökulmasta. Tässä opinnäytetyössä keskitytään autismikirjon lasten vanhempiin, vaikka perhehoitotyö kattaakin koko perheen.

2 Autismikirjon häiriö

Autismikirjon häiriöt (autism spectrum disorder) ovat neurobiologisia häiriöitä. ICD-10 tautiluokitusten mukaan autismikirjon häiriöön kuuluvat Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, autismi, epätyypillinen autismi, disintegratiivinen häiriö ja tarkemmin määrittämätön laaja-alainen kehityshäiriö. Tulevan ICD-11 tautiluokituksen myötä erilliset autismikirjon häiriön diagnoosit ovat todennäköisimmin poistumassa, muuttuen yhdeksi autismikirjon häiriöksi. (Vanhala 2016.) Muutoksen on suunniteltu tapahtuvan vuoden 2018 aikana (Autismikirjon diagnosointi muuttuu n.d.). Autismikirjon häiriöitä esiintyy noin 1 % väestöstä (Sumia ym. 2016).

Autismi diagnosoidaan yleensä noin neljän vuoden ikäisenä, epätyypillinen autismi ja Aspergerin oireyhtymä yleensä vasta lähestyttäessä kouluikää (Castrén & Kylliäinen 2013, 570). Poikkeavia piirteitä lapsen käytöksessä tai kehityksessä on usein havaittavissa jo ennen ensimmäistä ikävuotta (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012). Tyypillisiä piirteitä ja diagnoosiin johtavia oireita ovat muun muassa sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation poikkeavuudet sekä kaavamaiset, rajoittuneet käyttötavat ja kiinnostuksen kohteet (Sumia ym. 2016). Osalla oireisto voi täyttää kehitysvammaisuuden kriteerit (Arvio 2018). Poikkeavuuksista huolimatta lapsen ymmärryksessä ja kognitiivisissa taidoissa ei välttämättä ole merkittävää ongelmaa (CDC 2014, 6).

Autismikirjon lapsilla esiintyy poikkeavuuksia aistitoiminnoissa, kielenkehityksessä ja kognitiivisissa kyvyissä. Kognitiiviset poikkeavuudet näkyvät esimerkiksi tarkkaavuudessa ja havainnoinnissa. Autismikirjon lapsilla voi olla vaikeuksia ymmärtää toisten ihmisten aikomuksia ja tunteita, mikä tuo haasteita sosiaaliseen kanssakäymiseen. Tarkkaavuuden keskittäminen yksityiskohtiin ja toiminnanohjauksen vaikeudet tuovat haasteita oppimiseen ja arkeen. Autismikirjoon liittyy usein myös muita liitännäissairauksia. Suurella osalla autismikirjon lapsia ja nuoria esiintyy samanaikaisesti jokin psyykkinen häiriö. Lisäksi voi esiintyä esimerkiksi ADHD:ta, ahdistuneisuushäiriöitä, käytöshäiriöitä, tic-oireita ja vaikeuksia nukahtamisessa. (Moilanen ym. 2012.)

3 Autismikirjon lapsen vanhemmuus

Autismikirjon lapsen saaminen herättää monenlaisia tunteita ja tuo mukanaan muutoksia, joihin sopeutuminen voi olla vaikeaa. Tässä opinnäytetyössä autismikirjon lasten vanhemmuutta käsitellään sitä kuormittavien tekijöiden, mutta myös sitä tukevien voimavarojen kautta. Autismikirjon lapsen vanhemmuus voidaan kokea erityisesti fyysisesti ja psyykkisesti raskaana (Hock, Timm & Ramisch 2012, 409). Autismikirjon lapsilla esiintyvät tunne-elämän häiriöt ja käytöshäiriöt voivat lisätä vanhempien kuormitusta (Koskentausta, Sauna-Aho & Varkila-Saukkola 2013).

Erityislasten vanhempi voi joutua ohjaamaan ja tukemaan lastaan monenlaisissa päivittäisissä toiminnoissa, mutta vanhemmuuden vaikeudet eivät rajoitu vain kotioloihin. Kuormitusta voi aiheuttaa esimerkiksi lapsen siirtyminen päivähoitoon ja sopivan hoitopaikan löytäminen. Mahdolliset erityisjärjestelyt ja lapsen tukeminen koulukäynnissä voivat vaatia vanhemmilta paljon. Lisäksi huolta voivat aiheuttaa esimerkiksi lapsen kaverisuhteet tai niissä aiheutuvat ongelmat. (Waldén 2006, 125, 140, 239.)

Vanhempien jaksamiseen vaikuttaa esimerkiksi se, kuinka lapsi viihtyy ympäristössään ja kuinka hyvin yhteistyö eri tahojen kanssa toimii. Erityispiirteet ja -tarpeet voivat tuoda haasteita päiväkodissa ja koulussa pärjäämiseen. (Vihantavaara 2015, 21-22.) Lapsen ohjaamisen ja tukemisen apuvälineinä voidaan käyttää esimerkiksi kuvia

ja samankaltaisena toistuvia rutiineja. Niiden avulla lasta autetaan selviytymään erilaisissa toimintaympäristöissä. (Moilanen ym. 2012.) Sopeutuminen uuteen tilanteeseen ja isoon ryhmään voi olla haastavaa. Voimakas melu voi vaikeuttaa keskittymistä ja erityispiirteet voivat johtaa esimerkiksi kiusaamiseen. (Vihantavaara 2015, 21-22, 29.)

Koivukankaan (2012) sosiaalityön pro gradussa vanhemmat kuvaavat, kuinka autistisen lapsen saaminen vaikuttaa koko perheen elämään monella tapaa. Autismi voi aiheuttaa muutoksia vanhempien käyttäytymisessä ja vaikuttaa perheen tulevaisuuden suunnitelmiin sekä niin perheen sisäisiin kuin ulkoisiin sosiaalisiin suhteisiin. (Mts. 48-49.) Mahdollisesti koetut torjuminen, häpeä ja syrjintä voivat myös osaltaan tuoda vanhemmuuteen haasteita (Kinnear, Link, Ballan & Fischbach 2015, 950-951).

Monissa tutkimuksissa autismikirjon lasten vanhempien todetaan kokevan stressiä (Lai, Goh, Oei & Sung 2015, 2590; Rivard, Terroux, Parent-Boursier & Mercier 2014, 1617-1618; McStay, Trembath & Dissanayake 2014, 3110; Ramdinmawii & Kaur 2017, 172). Rivardin ja muiden (2014) mukaan stressin kokemiseen vaikuttavat esimerkiksi lapsen ikä, kehitystaso, käytöshäiriöiden laatu ja autististen oireiden vakavuus. Vanhempien stressi lapsen kasvatuksesta ja omasta roolistaan vanhempana voivat vaikuttaa niin lapseen kuin vanhempien parisuhteen laatuun. (Mts. 1617-1618.)

Vanhempien parisuhteen on tutkittu olevan koetuksella erityisesti heti diagnoosin saamisen jälkeen. Sopeutumisvaiheessa vanhemmat voivat käydä läpi erilaisia tunteita, kuten vihaa, surua, epävarmuutta ja syyllisyyttä. Vanhemmat voivat kokea olevansa pakotettuja uusiin rooleihin, esimerkiksi niin, että toinen lopettaa työt ja on kotona toisen keskittyessä työelämään. Uudet roolit voivat osaltaan kuormittaa parisuhdetta. (Hock ym. 2012, 409-410.) Waldénin (2006) mukaan lapsen kehitysvammainen voi olla osasyynä myös vanhemman jäämiseen pois töistä. Työn lopettaminen voi aiheuttaa muutoksia esimerkiksi perheen toimeentuloon ja perheen sisäisiin suhteisiin ja lisätä huolta perheen selviytymisestä. (Mts. 100, 127.)

Tuki puolisolta, läheisiltä tai muilta samassa tilanteissa olevilta on tärkeää. Vanhemmat pitävät vertaistukea pääasiassa positiivisena asiana, voimavarana. Muilta van-

hemmilta voi saada hyviä neuvoja sekä ymmärrystä ja tukea eri tavalla kuin ammattilaiselta. (Koivukangas 2012, 41.) Vanhemmat voivat saada muilta vanhemmilta tietoa myös esimerkiksi lapsen hoidosta (Romakkaniemi 2012, 62). Hartleyn ja Schultzin (2015) mukaan vanhemmille on myös hyvin tärkeää puolison kanssa vietetty aika sekä riittävä levon saanti. Lisäksi oma aika ja aika ystäville koetaan tärkeiksi. (Mts. 1641.)

Romakkaniemen (2012) kehitysvammaisten lasten isiin kohdistuvassa tutkimuksessa erityislapsen vanhempi koki vahvistumisen tunnetta hyväksymisestä, kasvamisesta, lapsen kasvun ja kehityksen edistymisestä sekä arjen sujumisesta. Jaksamista lisää, kun vanhempi hyväksyy niin lapsen erityispiirteet, elämäntilanteen muuttumisen kuin muutokset omassa itsessään. Kokemukseen arjen sujumisesta vaikuttavat esimerkiksi yhteistyön onnistuminen eri tahojen välillä sekä kokemus lapsen positiivisesta luonteesta. Jaksamisessa auttaa myös, kun huomaa lapsen oppivan uusia asioita ja kehittyvän taidoissaan, esimerkiksi kommunikoinnin parantumisessa. Voimaannuttavaa on myös, jos huomaa omien taitojen kasvavan lapsen myötä. (Mts. 21-32.)

4 Sosiaalinen tuki

Hutchisonin (1999, 1521) mukaan Housen ja Kahnin (1985) yleisesti hyväksytty sosiaalisen tuen määritelmä sisältää emotionaalisen, tiedollisen, välineellisen ja arvostustuen. Searingin, Grahamin ja Graingerin (2015, 3693) mukaan myös Boyd (2002) on myöhemmin päätenyt samankaltaiseen jaotteluun, jossa määritetään psykologinen, fyysinen, tiedollinen ja materiaallinen apu osaksi sosiaalista tukea. Ojala ja Uutela (1993) ovat jaotelleet sosiaalisen tuen kuuteen eri osa-alueeseen. Niitä ovat tunnetuki, yhdessäolo, instrumentaalinen tuki, tiedollinen tuki, statustuki ja vertailukohteenä toimiminen. Tunnetukeen sisältyy muun muassa arvostus ja myötätunto. Vuorovaikutus on osa yhdessäoloa. (Mts. 60.)

Mattilan, Kaunoson, Aallon ja Åstedt-Kurjen (2014, 305) mukaan sosiaalisen tuen antaminen tapahtuu pitkälti vuorovaikutuksen kautta. Myös Mikkola (2006) nostaa eri määritelmiin perustuen vuorovaikutuksen osaksi sosiaalista tukea. Hänen mukaansa

sosiaalista tukea annetaan sekä sanallista että sanatonta viestintää apuna käyttäen ja sen avulla pyritään lisäämään hallinnan ja hyväksytyksi tulemisen tunnetta. (Mts. 30) Sosiaalista tukea voidaankin pitää muilta ihmisinä saatavana voimavarana (Cohen & Syme 1985, 4). Tässä opinnäytetyössä muun muassa psykologisen tuen, tunnetuen ja yhdessäolon katsotaan liittyvän emotionaaliseen tukeen. Selvyden vuoksi tässä opinnäytetyössä käytetään Housen ja Kahnin alun perin määrittelemää emotionaalisen tuen käsitettä.

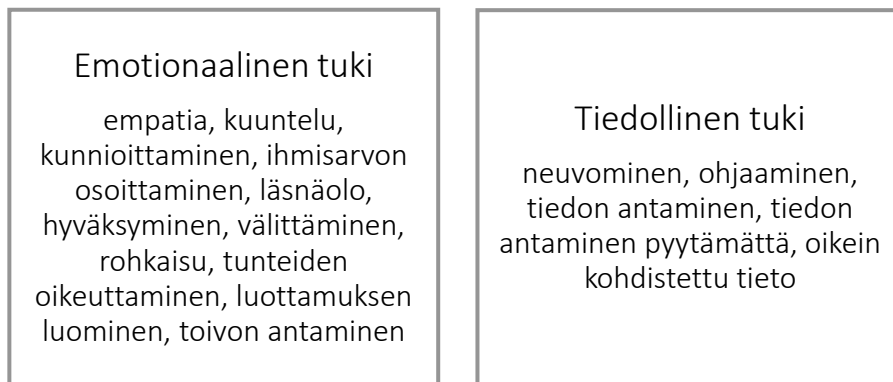
Mikkolan (2006) mukaan sosiaalisen tuen avulla vaikutetaan hyvinvointiin, riski sairastua voi pienentyä ja paraneminen ja selviytyminen helpottua. Emotionaalinen tuki painottuu tunteiden käsittelyyn ja niiden huomioimiseen, tiedollinen tuki taas liittyy tiedon välittämiseen. (Mts. 36, 44-45.) Sairaanhoidajat hyödyntävät työssään sekä tiedollista että emotionaalista tukea. (Mattila ym. 2014, 307). Kuitenkin Waldénin (2006) väitöskirjasta käy ilmi, että esimerkiksi autististen lasten perheiden saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki sairaalassa on usein puutteellista. Hoitohenkilökunnasta hoitajat ovat niitä, jotka antavat eniten tukea perheille. (Mts. 110, 143.) Tässä opinnäytetyössä sosiaalisen tuen muodoista painotetaan tiedollista ja emotionaalista tukea. Niiden eri osa-alueita on koottu kuvioon 1.

Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen tuki käsittää muun muassa empatian, kuuntelemisen, toisen kunnioittamisen ja ihmisarvon osoittamisen (Ks. esim. Mattila ym. 2014, 305). Se on myös läsnäoloa ja toisen hyväksymistä ja välittämistä (Mattioli, Repinski & Chappy 2008, 827-828). Mikkolan (2006) mukaan kuuntelemisen ja empatian lisäksi emotionaalisen tuen osa-alueita ovat esimerkiksi rohkaisu ja tunteiden oikeuttaminen. Emotionaalisen tuen tarkoituksena on vähentää emotionaalista kuormitusta ja osoittaa hyväksyntää. (Mts. 44.) Sen avulla luodaan luottamusta (Mattila ym. 2014, 310), sekä annetaan toivoa (Mattioli ym. 2008, 828, Mattila ym. 2014, 310). Joidenkin tutkimusten mukaan emotionaalista tukea on pidetty tuen tärkeimpänä muotona sen terveyttä edistävien vaikutusten vuoksi (Mattila 2011, 18; viitattu House & Kahn 1985, Ernstmann ym. 2009).

Tiedollinen tuki

Erilaisten tutkimusten mukaan tiedolliseen tukeen sisältyy neuvominen, tiedon antaminen ja ohjaaminen (Ks. esim. Mattila ym. 2014, 305). Mikkolan (2006, 45) mukaan tiedollisella tuella tarkoitetaan sellaisen tiedon antamista, joka on kohdennettu saajan tarpeiden mukaan. Tiedollinen tuki auttaa lieventämään pelkoja ja selviytymään niistä (Mattila ym. 2014, 310). Tuki on kuitenkin kohdennettava oikein, sillä muutoin siitä voi olla jopa enemmän haittaa kuin hyötyä (Mikkola 2006, 45).



Kuvio 1. Emotionaalinen ja tiedollinen tuki

5 Sosiaalinen tuki perhehoitotyössä

Useiden tutkimusten mukaan perhehoitotyön lähtökohdiksi on määritelty perheen huomioiminen, perheen voimavarojen vahvistaminen sekä ongelmien ehkäiseminen ja ratkaiseminen. Laadukkaan perhehoitotyön toteuttaminen vaatii hoitajalta osaamista sekä tietoa perheen tilanteesta, kokemuksista ja odotuksista hoitotyötä kohtaan. (Hopia 2006, 21.) Tässä opinnäytetyössä sosiaalista tukea käsitellään pääasiassa sairaanhoitajilta saadun tuen näkökulmasta, vaikka vertaistuki ja tuki läheisiltä on myös tärkeää (Koivukangas 2012, 41).

Sosiaalisen tuen antaminen tapahtuu vuorovaikutuksen avulla (Ks. esim. Mikkola 2006). Erilaisia hoitajien käyttämiä perheen tukemismuotoja sairaalaympäristössä ovat esimerkiksi tiedon antaminen, kuuntelu ja läsnäolo. Lisäksi hoitajan on oltava empaattinen. (Mattila ym. 2014, 307, Mattioli ym. 2008, 827) Åstedt-Kurki ja muut

(2008) painottavat perheen ja hoitohenkilökunnan välisen yhteistyön tärkeyttä sekä toimivan yhteistyön ja vuorovaikutuksen positiivisia vaikutuksia perheen terveydelle ja hyvinvoinnille. Hyvään yhteistyöhön kuuluvat muun muassa perheen kunnioittava kohtelu ja perheen yksilöllinen huomioiminen. (Mts. 58, 73, 79.) Siihen sisältyvät myös tiedon saaminen, avoin ja rehellinen keskustelu sekä aktiivinen osallistuminen lapsen hoitoon (Hartley & Schultz 2015, 1640).

Hoitajalta toivotaan rauhallista, realistista ja asiallista suhtautumista perheen tilanteeseen. Hoitajan huolenpito ja asioihin perehtyminen luovat luottamusta ja ylläpitävät toivoa. Vanhempien usko hoitajan ammattitaitoon auttaa heitä suhtautumaan rauhallisesti tilanteeseen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 78, 86.) Myös Lehto (2004) korostaa perheen hyvinvoinnista huolehtimista ja turvallisen ilmapiirin luomisen tärkeyttä sairaalaympäristössä. Vanhempien tukeminen on tärkeää, sillä se auttaa heitä selviytymään arjessa ja antaa voimavaroja lapsen tukemiseen. (Mts. 64.) Sosiaalisen tuen avulla hoitaja voi lievittää stressiä ja sen katsotaankin olevan merkittävä tekijä vanhempien elämään tyytyväisyyden kannalta (Ramdinmawii & Kaur 2017, 172, 176).

Hoitajan tulisi varmistaa, että lapsen tilanteesta huolimatta vanhemmat pystyvät ja muistavat huolehtia myös itsestään (Jolly 2015, 15; viitattu Giarelli & Gardner 2012). Vanhempien auttaminen tiedon sekä eri tunteiden, kuten surun ja toivon käsitteilyssä, tukevat perheen selviytymistä ja jaksamista. Etenkin diagnoosivaiheessa tunteiden kirjo voi olla laaja ja tilanne voi tuntua sekavalta. Tämä voi johtaa syyllisyyden tunteeseen siitä, ettei osata tai pystytäkään tekemään riittävästi lapsensa eteen. Kuitenkin jo vanhempien läsnäolo on merkityksellistä. (Waldén 2006, 133, 242, 266.) Sosiaalisen tuen avulla voidaan auttaa vanhempia pärjäämään myös mahdollisen stigman kanssa (Cantwell, Muldoon & Gallagher 2015, 948).

Hoitajien ja perheen käsitykset tiedon tarpeesta eivät aina kohtaa eivätkä perheet aina tiedä, mitä kysyä tai kuinka ilmaista tiedollisen tuen tarvettaan. Hoitajien tulisikin antaa tiedollista tukea myös pyytämättä. (Ks. Esim. Mattila ym. 2014, 306; Åstedt-Kurki ym. 2008, 81; viitattu Paavilainen 2003.) Vanhemmat haluavat ammattilaisilta tietoa lapsen selviytymisestä, arjen sujumisesta ja siitä, miten heidän tulisi toimia vanhempina. Lääketieteellisen tiedon saantia pidetään hyvin tärkeänä, kuten myös tietoa sosiaaliturvaetuksista ja sosiaali- sekä kuntoutumispalveluista. (Waldén 2006, 109, 135). Riittävä tieto lapsen diagnoosista auttaa vanhempia selviytymään

(Konukbay & Arslan 2015, 347). Tilanteesta keskustelu, tiedon antaminen ja sen kertominen ymmärrettävästi tukevat perheen selviytymistä ja vähentävät henkisen tuen tarvetta (Åstedt-Kurki ym. 2008, 87). Tiedon avulla vanhempien on myös helpompi tehdä lastaan koskevia päätöksiä (Hartley & Schultz 2015, 1640).

Hartleyn ja Schultzin (2015) mukaan autismikirjon lasten äideillä on suurempi tuen tarve kuin isillä. Vanhempien tuen tarve on kuitenkin yksilöllistä ja siihen voivat vaikuttaa esimerkiksi vanhempien koulutus ja lapsen kognitiivisen kehityksen taso. (Mts. 1636.) Tutkimusten mukaan myös lapsen iällä on todettu olevan merkitystä vanhempien tuen tarpeissa. Autismikirjon lasten vanhempien tuen tarpeen on huomattu olevan suurempi lapsen ollessa nuorempi ja tuen tarpeen yleensä vähenevän lapsen kasvaessa. (Grey 2006, 972; Hartley & Schultz 2015, 1643). Ramdinmawii ja Kaur (2017, 172) korostavatkin tuen merkitystä diagnoosin alkuvaiheessa. Myös sillä, missä vaiheessa lapsi saa diagnoosin tai mikä on lasten syntymäjärjestys, on vaikutusta tuen tarpeisiin (Waldén 2006, 67).

6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia ja toiveita sairaanhoitajien antamasta sosiaalisesta tuesta. Tavoitteena oli selvittää kuinka sairaanhoitaja voi toimintaympäristössään parhaiten tukea autismikirjon lasten vanhempia ja kuinka sairaanhoitaja voi kehittää osaamistaan perhehoitotyön ammattilaisena vanhempien näkökulmasta.

Tutkimuskysymykset:

1. Minkälaisia kokemuksia autismikirjon lasten vanhemmilla on sairaanhoitajilta saadusta emotionaalisesta tuesta?
2. Minkälaisia kokemuksia autismikirjon lasten vanhemmilla on sairaanhoitajilta saadusta tiedollisesta tuesta?
3. Minkälaista sosiaalista tukea autismikirjon lasten vanhemmat toivovat sairaanhoitajilta?

7 Opinnäytetyön toteuttaminen

Tämä opinnäyte toteutettiin sähköisenä kyselytutkimuksena, jossa hyödynnettiin sekä kvalitatiivista että kvantitatiivista lähestymistapaa. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2009) mukaan kvantitatiivista ja kvalitatiivista lähestymistapaa voidaan käyttää rinnakkain ja toisiaan täydentävästi. Kysely sisälsi sekä avoimia että strukturoituja kysymyksiä. Avointen, kokemuksia ja toiveita käsittelevien kysymysten avulla oli tarkoitus etsiä uutta tietoa ja saada uusia näkemyksiä. (Mts. 136, 161.)

7.1 Kohderyhmä

Kohderyhmänä olivat autismikirjon lasten vanhemmat. Vanhemmat ovat valtakunnallisen Autismi- ja Aspergerliitto ry:n Länsi-Suomen alueen yhden jäsenyhdistyksen jäseniä. Yhdistyksen puheenjohtaja lähetti kyselyn sähköpostilla eteenpäin jäsenille. Sähköposti sisälsi saatekirjeen (Liite 1) ja linkin kyselyyn (Liite 2). Opinnäytetyöntekijät eivät olleet kontaktissa vastaajien kanssa, joten kyselyyn vastaajat pysyivät anonyymeina. Jäseniä yhdistyksellä on noin 170. Kysely lähti kaikille jäsenille, vaikka aihe ei ollut kaikille ajankohtainen eivätkä kaikki olleet varsinaista kohderyhmää.

Kyselyyn vastasi kuusi äitiä. Heistä neljä oli toisen asteen ammatillisen perustutkinnon suorittaneita ja kaksi alemman korkeakoulututkinnon suorittanutta. Heistä jokainen vastasi Likertin asteikossa esitettyihin väittämiin sekä avoimeen kysymykseen siitä, minkälaista tukea he kaipaisivat sairaanhoitajalta ja minkälaisia toiveita heillä on. Emotionaalista tukea kartoittavaan kysymykseen eli kokemuksiin siitä, kuinka sairaanhoitaja on tukenut ja huomionnut vanhempaa, tuli viisi vastausta. Kysymykseen tiedon ja ohjauksen saamisesta, vastasi neljä vanhempaa. Vanhempien kokemusten aikaan lasten iät vaihtelivat laajasti 0- yli 20 vuotiaan välillä. Osalla vanhemmista oli kohtaamisesta sairaanhoitajan kanssa kulunut enemmän aikaa ja osalle lapsen autismikirjon häiriön diagnoosin saaminen oli vielä melko tuore asia.

7.2 Kysely aineistonkeruumenetelmänä

Opinnäytetyö toteutettiin sähköisenä kyselytutkimuksena, joka sisälsi kolme taustatietoja kartoittavaa kysymystä, kolme avointa kysymystä sekä Likertin asteikollisia

väittämiä. Kyselytutkimuksen etuna voidaan pitää esimerkiksi sitä, että aineistonkeruu ei ole aikaa vievää eikä vaadi tutkijan ja tutkittavan aikataulujen yhteensovittamista (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73-74). Kyselyn lähettäminen isommallekin joukolle onnistuu nopeasti ja vastaukset eli aineiston saa myös valmiiksi kirjallisesti. Sähköinen kysely on toimiva ratkaisu, kun kohderyhmä ja kysymysten asettelu ovat rajattuja. (Kylmä & Juvakka 2007, 104.)

Taustatietokysymyksinä kysyttiin vastaajan roolia vanhempana, koulutusta ja lapsen ikää aikana, johon kokemukset sijoittuivat. Muun muassa Hartleyn ja Schultzin (2015, 1636, 1643) mukaan vanhempien tuen tarpeisiin vaikuttavat esimerkiksi lapsen ikä, vanhempien koulutus ja se onko kyseessä äiti vai isä. Taustatietoja kartoittavilla kysymyksillä pyrittiin ymmärtämään vastaajien kokemuksia ja suhtautumista (Kananen 2014, 75). Taustatietoja kartoittavat kysymykset olivat myös luonteva tapa aloittaa kysely. Hirsjärven ja muiden (2009, 202-203) mukaan kysely tulisi aloittaa helpoilla ja selkeillä kysymyksillä.

Aiheeseen johdateltiin Likertin asteikollisten väittämien avulla ja siksi ne sijoitettiin ennen avoimia kysymyksiä. Avoimet kysymykset voivat tuntua haastavammilta ja henkilökohtaisemmilta vastata, joten ne sijoitettiin kyselyn keskivaiheille, loppuun jätettiin lapsen ikää koskeva kysymys ns. jäädyttelykysymykseksi (Aaltola & Valli 2007, 103-104). Kysely haluttiin pitää mahdollisimman lyhyenä, jotta vastaaminen olisi mielekästä.

Kyselyn tekijän on oletettava, että vastaajat haluavat tai osaavat ilmaista vastauksen kysymykseen kirjallisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73-74.) Kyselylomakkeesta oli tärkeää tehdä mahdollisimman selkeä sekä esittää kysymykset yksi asia kerrallaan ja käyttää helposti ymmärrettävää kieltä (Hirsjärvi ym. 2009, 202-203). Avoimet kysymykset emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta pidettiin erillään, jotta vastaaminen kohdentuisi kysyttyyn asiaan selkeämmin. Kyselyn ulkoasu vaikuttaa vastaamisen mielekkyyteen ja henkilökohtaisen muodon käyttäminen kysymyksissä tekee vastaamisesta luonnollisempaa ja merkityksellisempää (Aaltola & Valli 2007, 105). Siksi esimerkiksi väittämät muotoiltiin: "Minua on huomioitu" ja "Olen saanut neuvoja minua askarruttaviin asioihin".

Avoimet kysymykset

Tässä opinnäytetyössä kyselylomakkeen avoimet kysymykset muodostettiin tutkimuskysymysten ja teorian pohjalta. Kysymyksissä pyydettiin kokemuksia autismikirjon lasten vanhemmilta sairaanhoitajan antamasta emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta sekä toiveita siitä, minkälaista tukea vanhemmat haluaisivat. Kysymyksissä emotionaalinen ja tiedollinen tuki -käsitteet korvattiin niitä kuvaavilla ilmaisuilla. Kyselyssä viitattiin esimerkiksi emotionaaliseen tukeen huomioimisella ja tiedolliseen tukeen tiedon ja ohjauksen antamisella. Epäselvyyksien välttämiseksi kysymysten alle myös avattiin käsitteitä ja aiheita, joista kokemuksia haluttiin (Ks. Liite 2).

Hirsjärvi ja muut (2009) tuovat esille eri teoksista koottua tietoa kysymysten laatimista. Avoimet kysymykset antavat tutkittavalle mahdollisuuden kertoa omin sanoin oman mielipiteensä tai kokemuksensa annetusta aiheesta. (Mts. 201.) Avointen kysymysten asettelussa on tärkeää olla rajaamatta kysymyksiä liikaa. Tarkoituksena on saada mahdollisimman vähän ennalta suunniteltuja vastauksia. (Vilkka 2007, 68; viitattu Heikkilä 2004, 49.) Vaikka kysymykset haluttiin kohdentaa tiettyyn aihepiiriin, pyrittiin ne muotoilemaan niin, etteivät ne rajaa aihetta liikaa. Pyytämällä kuvailemaan kokemuksiaan, saivat vanhemmat mahdollisuuden kertoa kokemuksistaan vapaasti.

Likertin asteikolliset väittämät

Avointen kysymysten lisäksi vanhempien kokemuksia emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta kysyttiin Likertin asteikollisten väittämien avulla. Likertin asteikko valittiin kyselyyn täydentämään avoimia kysymyksiä. Asteikon vastausvaihtoehdoiksi valikoituivat: ei koskaan, harvoin, vaihtelevasti, usein ja aina. Likertin asteikkoon kuuluu lähtökohtaisesti en osaa sanoa – vaihtoehto, sen käyttö ei kuitenkaan ole aina tarpeellista (Aaltola & Valli 2007, 115-116). Tässä opinnäytetyössä en osaa sanoa – vaihtoehto korvattiin vaihtelevasti -termillä, jotta vastauksista saataisiin enemmän tietoa.

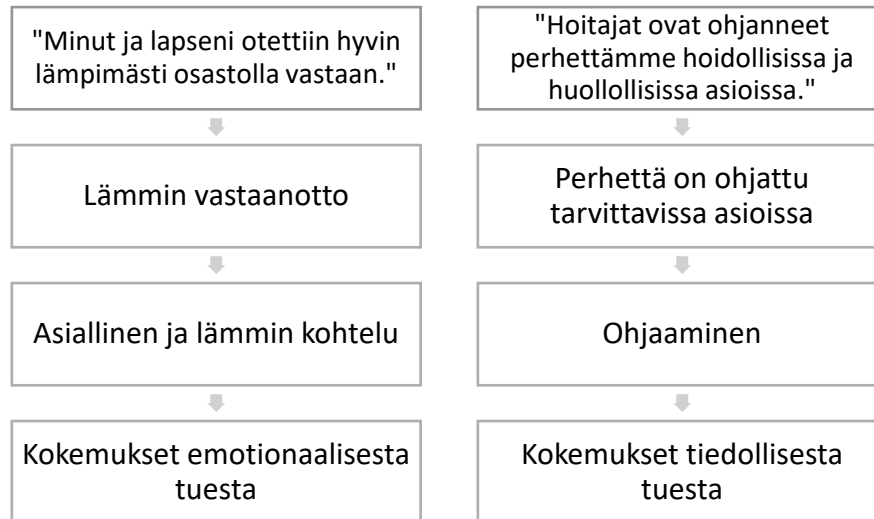
Likertin asteikolliset väittämät muodostuivat tässä opinnäytetyössä aiemmin kirjoitetun teorian pohjalta. Sosiaalinen tuki - käsite muutettiin ymmärrettävään muotoon ja emotionaalisen ja tiedollisen tuen osa-alueista tehtiin väittämiä. Väittämät käsittelivät sitä, kuinka emotionaalinen ja tiedollinen tuki ilmenevät käytännössä. Tätä kutsu-

taan käsitteiden operationalisoimista mittareiksi (Aaltola & Valli 2007, 103). Emotionaalisen tuen osa-alueista esimerkiksi tunteiden oikeuttaminen ja luottamuksen luominen on muotoiltu väittämäksi "keskustelu sairaanhoitajan kanssa on ollut avointa ja luotettavaa". Ihmisarvon osoittamisesta kertoo väittämä "minut on kohdattu samanarvoisena".

7.3 Aineiston analysointi

Aineiston analysointiin käytettiin teoriaohjaavaa analyysiä. Teoriaohjaava analyysi on sopiva, kun pyritään saamaan tietoa ihmisten kokemuksista. Analyysiyksiköt eli alaluokat valittiin aineistosta aiemmin käsiteltyä teoriaa sosiaalisesta tuesta (Ks. Luku 3 & 4) hyödyntäen. Vaikka analyysia suoritettiin aineistolähtöisesti, yhdistyi se lopuksi teoriaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96-97.)

Ennen aineiston analysointia, avointen kysymysten vastaukset litteroitiin. Litteroitavaa aineistoa kertyi noin viisi sivua. Litteroinnin jälkeen aineisto koodattiin eli tiivistettiin paremmin käsiteltävään muotoon. Koodausta tehdessä varmistettiin, että laadullinen sisältö pysyi samanlaisena. (Kananen 2014, 99, 103-104.) Koodauksen jälkeen aineisto teemoiteltiin emotionaalisen ja tiedollisen tuen alle (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 93). Vastaukset pelkistettiin (Kuvio 2) ja pelkistetyt vastaukset kerättiin taulukoihin (Liitteet 3 ja 4). Taulukoiden alaluokat nostettiin teoriasta. Vastajat numeroitiin sitaattien käytön helpottamiseksi ja jotta saadusta aineistosta pystyttäisiin antamaan mahdollisimman realistinen ja kattava kuva.



Kuvio 2. Esimerkki pelkistämisestä

Likertin asteikkolisia väittämiä tulkittiin Webropol – ohjelman luoman taulukon avulla. Pienen vastausmäärän vuoksi analysoinnissa ei hyödynnetty tunnuslukuja, kuten keskiarvoa tai mediaania. Taustatietoja käsittelevät kysymykset jätettiin alkupe- räisestä suunnitelmasta poiketen ristiintaulukoimatta Likertin asteikkolisten kysymys- ten kanssa, pienen vastausmäärän vuoksi.

8 Tulokset

Kyselyyn vastasi kuusi äitiä. Äideistä neljällä oli pohjakoulutuksena toisen asteen am- matillinen tutkinto ja kahdella alempi korkeakoulututkinto. Kyselyssä pyydettiin ker- tomaan autismikirjon lapsen ikä kokemushetkellä. Lasten ikä vaihteli laajasti 0 – yli 20 -vuotiaan välillä.

Likertin asteikkolisten väittämien tulokset ja avointen kysymysten vastaukset emotio- naalisen ja tiedollisen tuen kokemuksista on käsitelty seuraavissa kappaleissa. Koke- mukset emotionaalisen ja tiedollisen tuen saamisesta on myös pelkistetty taulu- koiksi, jotka löytyvät liitteistä 3 ja 4. Likertin asteikkolisiin väittämiin vastasivat kaikki, avoimeen kysymykseen emotionaalisesta tuesta vastasi viisi vanhempaa ja avoimeen kysymykseen tiedollisesta tuesta vastasi neljä vanhempaa, joista yksi ei muistanut

minkäläistä tiedollista tukea oli saanut. Kaikkien kuuden vanhemman toiveet sosiaalisesta tuesta on käsitelty omassa kappaleessa kokemusten jälkeen.

8.1 Vanhempien kokemukset saamastaan emotionaalisesta tuesta

Vanhempien kokemuksia emotionaalisesta tuesta kysyttiin Likertin asteikollisilla väittämillä ja avoimella kysymyksellä. Likertin asteikollisten väittämien vastaukset on esitetty taulukossa 1 ja avoimen kysymyksen vastaukset on pelkistetty taulukoksi (Ks. Liite 3).

Taulukko 1. Kokemuksia emotionaalisesta tuesta (lkm)

	Ei koskaan	Harvoin	Vaihtelevasti	Usein	Aina	Yhteensä
Minut on huomioitu	0	0	1	1	4	6
Minua on kuunneltu	0	0	2	0	4	6
Minua on kohdeltu kunnioittavasti	0	0	1	1	4	6
Minut on kohdattu samanarvoisena	0	0	1	0	5	6
Mahdollinen parisuhteeni on huomioitu	0	0	1	1	4	6
Yhteistyö sairaanhoitajan kanssa on toiminut hyvin	0	0	1	1	4	6
Keskustelu sairaanhoitajan kanssa on ollut avointa ja luotettavaa	0	0	2	1	3	6
Ilmapiiri on ollut kannustava	0	0	2	2	2	6
Arjessa jaksamiseni on huomioitu	1	1	1	0	3	6

Likertin asteikollisia väittämiä emotionaalisesta tuesta oli yhdeksän. Jokaisessa väittämissä oli yksi tai kaksi vaihtelevasti – vastausta, tästä voidaan päätellä, että vastaajien kohdalla tuen antamisessa on jonkin verran kehitettävää, vaikka pääsääntöisesti kokemukset ovatkin olleet hyviä. Vastauksista nousee esiin puutteet muun muassa arjessa jaksamisen huomioimisessa ja kannustavan ilmapiirin luomisessa. Avoimen

kysymyksen vastauksista ilmenee, että puutteita on ollut näiden lisäksi myös tunteiden ja avun tarpeen huomioimisessa. Vastauksista esiin nousee myös ajatus siitä, että ajat ja asenteet erityislapsia ja heidän perheitään kohtaan ovat muuttuneet.

Kannustavan ilmapiirin luominen on osa emotionaalista tukea ja sen avulla ylläpidetään toivoa tulevaisuuteen. Aina siinä ei ole kuitenkaan onnistuttu. Yksi vanhempi kuvaakin kokemuksiaan ennen diagnoosin saamista seuraavasti: "Sain kommentin että tuosta lapsesta ei koskaan tule mitään." Vastauksissa tuodaan esille, että keskustelun sisällöllä on merkitystä ja keskustelun lisäksi toivotaan myös sairaanhoitajan aloitteellisuutta vanhempien jaksamisen tukemisessa.

Vanhemmilla on ollut myös paljon positiivisia kokemuksia emotionaalisesta tuesta. Likertin asteikollisten väittämien perusteella erityisesti samanarvoinen kohtelu on toteutunut lähes aina. Avoimen kysymyksen vastauksista nousi esille asiallinen ja lämmin kohtelu sekä yksilöllinen huomioiminen. Vaikka muistikuvat eivät yhden vastauksen kohdalla olleet enää tarkkoja, on kokemuksista jäänyt silti hyvä mielikuva. Vastauksissa vanhemmat ovat käsitelleet sairaanhoitajan työskentelyä eri ympäristöissä, joissa kokemukset emotionaalisen tuen saamisesta ovat olleet positiivisia. Kohtelua on kuvattu hyväksi, asialliseksi ja lämpimäksi. Huomioiminen on kohdistunut vanhempien lisäksi niin lapseen kuin muuhunkin perheeseen. Huomioiminen on ilmennyt esimerkiksi keskustelujen, hyvien neuvojen ja toimenpiteisiin varautumisen muodossa.

8.2 Vanhempien kokemukset saamastaan tiedollisesta tuesta

Vanhempien kokemuksia tiedollisesta tuesta kysyttiin Likertin asteikollisilla väittämillä ja avoimella kysymyksellä. Likertin asteikollisten väittämien vastaukset on esitetty taulukossa 2 ja avoimen kysymyksen vastaukset on pelkistetty taulukoksi (ks. Liite 4).

Taulukko 2. Kokemuksia tiedollisesta tuesta (lkm)

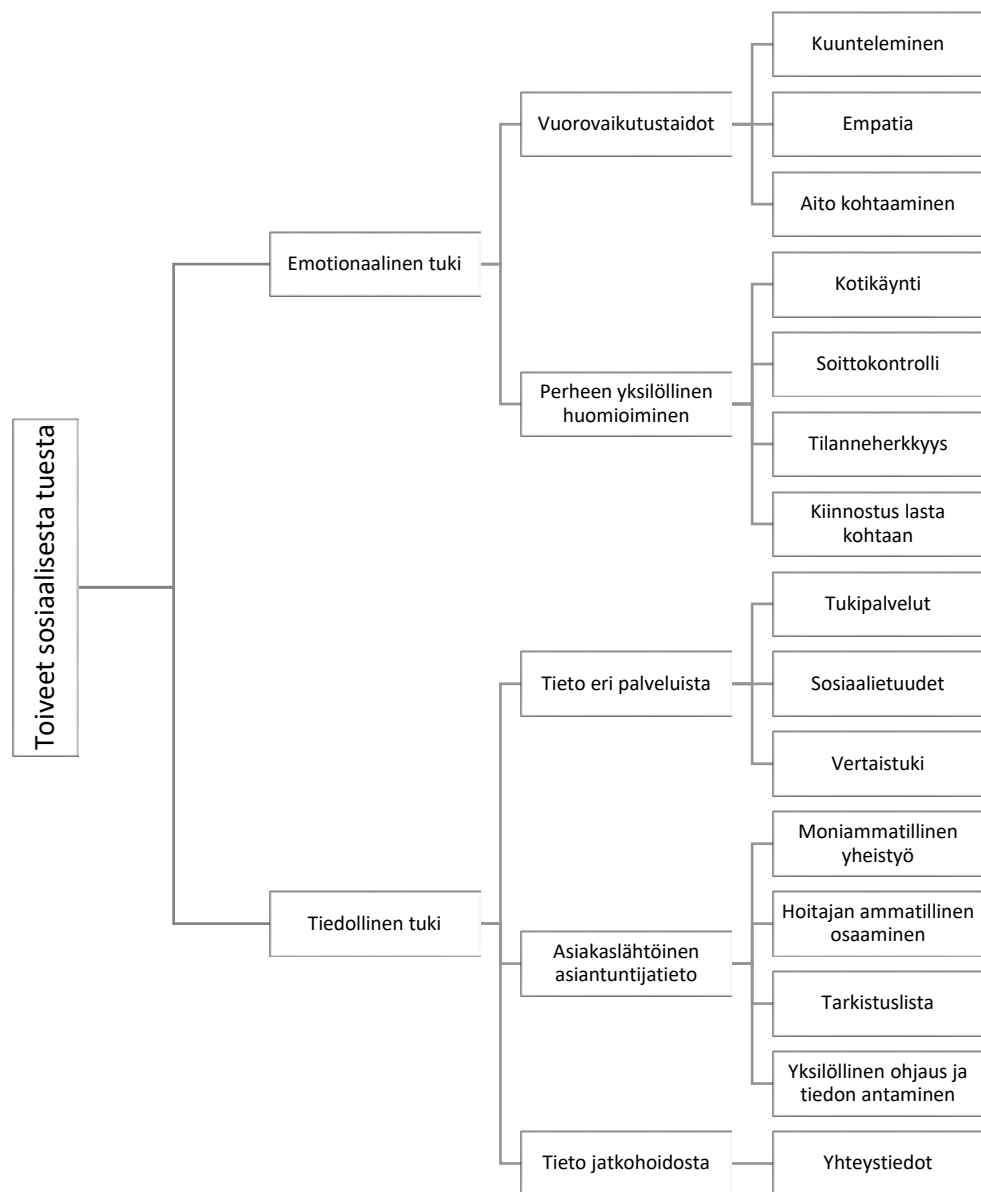
	Ei koskaan	Harvoin	Vaihtelevasti	Usein	Aina	Yhteensä
Olen saanut neuvoja mi- nua askarruttaviin asioi- hin	0	0	2	1	3	6
Olen saanut hyödyllisiä neuvoja myös pyytä- mättä	0	0	5	0	1	6
Olen saanut riittävästi tietoa	0	1	4	0	1	6
Olen saanut riittävästi ohjausta	0	1	4	0	1	6
Asiat on esitetty minulle ymmärrettävästi	0	0	3	1	2	6

Likertin asteikollisia väittämiä tiedollisesta tuesta oli viisi. Kokemukset ovat olleet pääsääntöisesti vaihtelevia. Vastaajien kokemusten perusteella puutteita on ollut erityisesti riittävän tiedon ja ohjauksen saamisessa sekä hyödyllisten neuvojen saamisessa pyytämättä. Myös avoimen kysymyksen vastauksista käy ilmi sama asia. Eräs vanhempi kuvaa tuntemuksiaan seuraavasti "En tiennyt mistään mitään enkä osannut sen vuoksi esittää kysymyksiä." Tiedon tarpeen tunnistaminen on tärkeää, mutta aina siinä ei ole onnistuttu. Oikeiden kysymysten esittäminen voi olla haastavaa, jolloin tietoa on jäänyt saamatta, kun sairaanhoitaja ei ole osannut pyytämättä sitä antaa.

Avointen kysymysten vastausten perusteella vanhempien tiedollinen tukeminen on tapahtunut ohjaamalla, neuvomalla ja antamalla tietoa. Kokemusten mukaan ohjaaminen on tapahtunut selkeästi ja sitä on saatu erilaisissa tilanteissa ja esimerkiksi hoito-ohjeiden muodossa. Vanhemmille on annettu tietoa eri hoitotoimenpiteistä ja jatkohoitoon liittyvistä asioista ja he ovat saaneet tarpeitaan vastaavia neuvoja. Myös Likertin asteikollisen väittämän mukaan vanhemmille on onnistuttu melko hyvin antamaan neuvoja heitä askarruttaviin asioihin.

8.3 Vanhempien toiveet sosiaalisesta tuesta

Vanhempien toiveet sosiaalisesta tuesta on luokiteltu sisällön pohjalta. Esiin nousivat toiveet tiedollisesta ja emotionaalista tuesta. Toiveet on esitetty kuvioissa 3.



Kuvio 3. Toiveet sosiaalisesta tuesta

Emotionaalisen tuen osa-alueista esiin nousivat sairaanhoitajan vuorovaikutustaidot ja perheen yksilöllinen huomioiminen. Sairaanhoitajilta toivotaan hyviä vuorovaikutustaitoja ja vastauksista nousee esiin taito kuunnella ja olla empaattinen ja aito kohtaamistilanteissa. Sairaanhoitajien ei tule kertoa omia mielipiteitään vaan aitoudella tarkoitetaan enemmän välitöntä ja lämmintä kohtaamista. Etenkin diagnoosivaiheessa tuen tarve on suuri, riippumatta siitä minkä ikäisenä autismikirjon diagnoosin

saa. Eräs vanhemmista kertoo lapsensa saaneen diagnoosin vasta lähempänä aikuisikää ja kuvaa tuntemustaan seuraavasti: "--saatu diagnoosi hämmentää ja pelottaa kin--". Kuitenkin tuen tarve on jokaisella perheellä erilainen, ja siksi se on huomioitava ja arvioitava yksilöllisesti.

Perheen yksilöllisellä huomioimisella tarkoitetaan muun muassa sairaanhoitajan kiinnostusta lasta kohtaan sekä tilanneherkkyyttä vaihtelevissa tilanteissa. Vanhemmat arvostavat sitä, kun lapsen erityistarpeet huomioidaan, esimerkiksi tutkimuksiin valmistautuessa. Tilanneherkkyydellä tarkoitetaan sairaanhoitajan taitoa tunnistaa perheen tuen tarpeita ja tukea perheitä heille sopivalla tavalla. Vastauksista nousee esiin, että tuen tarve vanhemmilla on ollut hyvin vaihtelevaa. Sairaanhoitajan tehtävänä on tunnistaa ne perheet, joilla tuen tarve on suuri. Sairaanhoitajilta toivotaankin aloitteellisuutta niin tuen antamisen kuin yhteydenpidon suhteen. Käy ilmi, että vanhemmista olisi mukava, jos sairaanhoitajat kysyisivät kuulumisia ja huolehtisivat arjessa jaksamisesta. Esille nousee toive yksilöllisestä jatkohoidon suunnittelusta yhdessä perheen kanssa, esimerkiksi kotikäyntien ja soittokontrollien muodossa.

Yksilölliseen jatkohoidon suunnitteluun liittyy myös tieto jatkohoidosta ja yhteystietojen antaminen tulevia kysymyksiä varten. Muita vanhempien tiedolliseen tukeen liittyviä toiveita ovat tieto eri palveluista ja sairaanhoitajan ammatilliseen osaamiseen liittyvä tieto ja sen hyödyntäminen, joka on esitetty kuviossa 3 asiakaslähtöinen asiantuntijätietoa -termillä. Vanhempien toiveista on huomattavissa tarve sairaanhoitajien kokonaisvaltaiseen osaamiseen muun muassa eri tukipalveluista ja ohjaamisesta niiden piiriin. Tietoa toivotaan myös mahdollisista sopivista sosiaalietuuksista ja vertaistukiryhmistä. Näihin liittyy myös vahvasti moniammatillinen yhteistyö.

Moniammatillinen yhteistyö ja sen hyödyntäminen ovat osa sairaanhoitajan asiantuntijuutta. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen kattaa tiedon autismitieteen häiriöstä, ja myös perhehoitotyöstä ja sen toteuttamisesta. Esiin nousee toive siitä, että erityislasten vanhempien ohjaukseen kiinnitettäisiin huomioita sairaanhoitajakoulutuksessa, sillä sairaanhoitajan rooli perheen tukijana on tärkeä. Eräs vanhempi toivoisi sairaanhoitajille tarkistuslistaa, jonka avulla he osaisivat huomioida tilanteen kokonaisvaltaisesti, niin perheen jaksamisen kuin erilaisten tukimuotojenkin osalta. Tarkistuslistaa olisi mahdollista käyttää niin tiedollisen kuin emotionaalisenkin tuen tarpeen selvittämiseen.

Yksilöllisellä ohjaamisella ja tiedon antamisella tarkoitetaan tiedon antamista myös pyytämättä, mikä liittyy osaltaan myös tilanneherkkyyteen ja tuen tarpeiden tunnistamiseen. Etenkin diagnoosivaiheessa, jolloin tilanne on uusi, voi olennaisten ja tarpeellisten asioiden kysyminen olla haastavaa ja tiedon tarve suuri. Hoitajien tulisi pystyä vastaamaan kysymyksiin, joita vanhemmat eivät osaa itse esittää.

9 Pohdinta

9.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tulokset eivät ole yleistettävissä pienen vastausmäärän vuoksi. Kuitenkin vastaukset antavat viitteitä samasta asiasta, mitä Waldén (2006) on saanut tutkimuksessaan selville; vanhemmilla on tarvetta emotionaaliselle ja tiedolliselle tuelle ja he kokevat niiden saannissa puutteita. Tämän opinnäytetyön tuloksista huomataan, että vastaajien kokemukset emotionaalisesta tuesta olivat pääsääntöisesti positiivisia, arjessa jaksamisen huomiointia olisi kuitenkin toivottu enemmän sekä aloitteellisuutta tilanteen selvittämisessä. Tiedollisen tuen antamisessa oli onnistuttu vaihtelevasti ja tietoa olisi toivottu enemmän myös pyytämättä.

Vanhemmilla on kokemuksia myös epäammatillisesta käytöksestä, jolloin emotionaalisen tuen antaminen ei ole toteutunut, tällainen tilanne on esimerkiksi epäasiallinen kommentointi. Kehitettävää on arjessa jaksamisen tukemisessa. Autismikirjon lapsen vanhemmuus voi olla raskasta niin fyysisesti kuin henkisesti ja sosiaaliset suhteet voivat muuttua (Hock ym. 2012). Arjessa jaksamisen huomiointi on ollut vaihtelevaa, tai sitä ei ole huomioitu ollenkaan. Vastausten perusteella sairaanhoitajat ovat keskustelleet vanhempien kanssa, mutta vanhemmat toivovat, että heidän jaksamisensa huomioitaisiin paremmin ja että heille kerrotaisiin erilaisista palveluista ja ohjattaisiin niiden piiriin. Sairaanhoitajilla ja vanhemmilla voi olla erilainen käsitys siitä, kumman tehtävänä on tuoda tuen tarpeellisuus esille. Vanhemmille tuen tarve voi olla vaikea ilmaista ja siksi siinä kaivataan hoitajien aloitteellisuutta. (Ks. Mattila ym. 2014, 306.)

Haasteita tiedollisen tuen antamiseen tuo vanhempien yksilöllinen tiedon tarve ja sen ilmaiseminen. Kokemuksista käy ilmi, että sairaanhoitajien tulisi osata antaa tietoa myös pyytämättä ja varmistaa, että vanhempi ymmärtää saamansa uuden tiedon. Kokemusten perusteella tässäkin on toisinaan ollut puutteita. Riittävä tieto auttaa vanhempia käsittelemään tunteita sekä tekemään lasta koskevia päätöksiä (Konukbay & Arslan 2015, 347) ja tukee perheen selviytymistä (Åstedt-Kurki ym. 2008, 87).

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, kuinka sairaanhoitaja voisi kehittää osaamistaan perhehoitotyön toteuttajana. Kyselyyn vastanneiden vanhempien näkökulmasta kehityksen pitäisi lähteä sairaanhoitajakoulutuksesta. Sairaanhoitajan roolia perheen tukijana pidetään tärkeänä ja erityislasten ja heidän vanhempiensa kohtaaminen haluttaisiin nostaa koulutuksessa isompaan rooliin. Vastauksista nousi esiin myös toive sairaanhoitajan kokonaisvaltaisesta osaamisesta. Ehdotus tarkistuslistasta vaikuttaa hyvältä idealta varsinkin juuri valmistuneita sairaanhoitajia ajatellen, sillä työelämän antamaa kokemusta ei ole vielä karttunut. Tarkistuslistan avulla voitaisiin huomioida perheen tilanne kokonaisvaltaisesti ja tuen kohdistaminen helpottuisi. Yksi toiveista liittyi tietoon vertaistuesta. Vertaistuki on osalle vanhemmista voimavara (Koivukangas 2012, 41). Vanhempien voimavarojen tunnistaminen ja tiedostaminen tukevatkin ohjausta ja vanhempien selviytymistä.

Toisena tavoitteena oli selvittää, kuinka sairaanhoitaja voisi parhaiten tukea autismikirjon lasten vanhempia. Kokemusten ja toiveiden perusteella vanhemmat arvostavat hoitajilta kykyä aitoon ja empaattiseen kohtaamiseen sekä kykyä kuunteluun ja yksilölliseen huomioimiseen. Hyvät vuorovaikutustaidot ja sisällöltään merkitykselliset keskustelut ovat tärkeitä. Oikein kohdistettu tuen antaminen vaatii hoitajilta tilanneherkkyyttä ja ymmärrystä siitä, mitä vanhemmat käyvät läpi (Ks. Waldén 2006, 266). Tämän vuoksi koulutus tai sairaanhoitajan itsenäinen perehtyminen autismikirjon häiriöön ja kaikkeen siihen mitä se tuo mukanaan perheen elämään on avainasemassa, kun pyritään ymmärtämään vanhempien kokemuksia. Sairaanhoitajan on myös tärkeä osata antaa tietoa laaja-alaisesti. Ei voida kuitenkaan olettaa, että sairaanhoitaja hallitsisi kaikki sosiaalisen tuen osa-alueet. Moniammatillinen yhteistyö mahdollistaa kommunikoinnin eri ammattialojen välillä ja helpottaa palveluihin ohjaamista.

Autismikirjon lasten äideillä on todettu olevan suurempi tuen tarve kuin isillä (Hartley & Schultz 2015, 1636), mikä voi osaltaan selittää sitä, että kyselyyn vastasi vain äitejä. On myös huomattu, että äidit ottavat isiä enemmän osaa hoitoihin ja kantavat niistä enemmän vastuuta. Toisaalta isien rooli hoitoihin osallistumisessa on muuttunut aktiivisemmaksi. (Waldén 2006, 137.) Vanhempien koulutustasolla tai lapsen iällä ei huomattu tässä opinnäytetyössä olevan merkittävää vaikutusta tuen kokemuksiin.

9.2 Eettisyys

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden mukaisesti tämän opinnäytetyön kaikissa vaiheissa on pyritty rehellisyyteen, huolellisuuteen ja avoimuuteen. Lähteiden käytössä on huomioitu oikeaoppinen lähteiden merkitseminen. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6.) Tutkittavien suojasta huolehtiminen on osa ihmisiin kohdistuvien tutkimusten eettistä perustaa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131). Tutkittavien suojasta huolehdittiin toteuttamalla kysely jäsenyhdistyksen välityksellä. Jäsenyhdistyksen puheenjohtaja välitti vanhemmille saatekirjeen ja linkin kyselyyn. Vastaajien henkilöllisyydet jäivät anonyymeiksi.

Tutkijan tulee kertoa tutkittavan oikeuksista ja tutkimuksesta selkeästi, avoimesti ja rehellisesti. Tutkijoiden on noudatettava velvollisuuksiaan tutkittavia ja tutkimusta kohtaan tarkasti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.) Saatekirjeessä vanhemmille kerrottiin kyselyyn osallistumisen olevan vapaaehtoista ja tapahtuvan anonyymisti. Lisäksi heille kerrottiin, että vain opinnäytetyön tekijät käsittelevät tuloksia ja niitä käytetään vain kyseiseen opinnäytetyöhön. (ks. Liite 1) Vastaukset on tuotu esille niin, että yksittäistä vastausta ei voi yhdistää tiettyyn henkilöön ja hänen muihin vastauksiinsa.

9.3 Luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin on vaikea löytää yhteneviä ohjeita. Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan on tiettyjä kriteerejä, joita voi käyttää arvioinnin apuna. Tärkeää on työn kokonaisuus ja perusteltu selitys aineiston keruusta ja sen analysoinnista. Luotettavuuteen vaikuttavat esimerkiksi, miten aineiston keruu on toteutettu, millä perusteella tutkittavat on valittu, miten aineisto on analysoitu ja miten johtopäätöksiin on päädytty. (Mts. 134-136, 140-141.) Kyselyn kysymykset on

muodostettu teorian pohjalta ja aineiston analysoinnissa hyödynnettiin teoria-ohjaavaa analyysia. Lähteinä on käytetty pääasiassa hoitotieteeseen, lääketieteeseen ja sosiaalityöhön liittyviä tutkimuksia ja julkaisuja ja niitä on arvioitu kriittisesti.

Tämän opinnäytetyön luotettavuutta on arvioitu uskottavuuden ja vahvistettavuuden näkökulmasta. Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimusten tulokset vastaavat tutkittavien henkilöiden käsityksiä tutkittavasta asiasta. Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimusprosessit ja tulokset on kuvattu niin, että niitä on mahdollista seurata. Vahvistettavuuden ongelmaksi muodostuu se, että laadullista aineistoa on mahdollista tulkita monin tavoin ja tutkijasta riippuen. (Kylmä & Juvakka 2007, 128-129.) Opinnäytetyöprosessi on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti ja selkeästi. Tutkimustulokset tuotiin esille niin, että ne vastasivat mahdollisimman todenmukaisesti vanhempien vastauksia. Pelkistystaulukoista on nähtävissä alkuperäisiä sitaatteja, kuinka niitä on käsitelty ja kuinka ne on ymmärretty.

Laadullisessa lähestymistavassa tutkimuksen tuloksia ei ole tarkoitus yleistää (Hirsjärvi ym. 2009, 182; Tuomi & Sarajärvi 2009, 74). Pieni vastausmäärä ei siis haittaa, kunhan sisältö vastaa tutkimuskysymyksiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74). Opinnäytetyön kyselyyn vastasi kuusi vanhempaa ja vastausten sisältö vastasi pääpiirteittäin kysytyjä asioita. Kaikilta vanhemmilta ei kuitenkaan saatu vastausta kahteen avoimeen kysymykseen. Toisaalta sama vastaaja oli saattanut antaa vastauksen eri kysymyksen kohdalla. Vanhemmilta saatiin paljon vastauksia erityisesti toiveisiin liittyen.

Kysely tulisi testata etukäteen väärinymmärrysten välttämiseksi (Hirsjärvi ym. 2009, 204), mutta sitä ei tehty sillä sopivaa kohderyhmää ei löytynyt. Sen sijaan kysely hyväksytettiin yhdistyksen hallituksen jäsenillä, joilla on tietämystä aiheesta ja siitä, millainen on hyvä kysely heille. Vastausten perusteella vaikuttaa siltä, että kysymykset on ymmärretty hyvin, vaikka avoimiin kokemuksiä käsitteleviin kysymyksiin olisikin toivottu laajempia ja kuvailevampia vastauksia. Osaltaan vastausten laajuuteen vaikutti luultavasti se, että osalla kokemuksista oli kulunut jo jonkin verran aikaa. Tähän pyrittiin varautumaan lisäämällä avointen kysymysten rinnalle Likertin asteikollisia väittämiä. Avoimet kysymykset olivat tarpeellisia, jotta vanhemmilla oli mahdollisuus kuvailla kokemuksiaan ja toiveitaan omin sanoin.

Likertin asteikolliset väittämät täydensivät avoimia kysymyksiä. Niiden avulla saatiin tietoa tiedollisen ja emotionaalisen tuen osa-alueista, jotka eivät tulleet avointen kysymysten vastauksissa esille. Esimerkiksi kokemuksia sairaanhoitajien kuuntelutaidoista ei kuvailtu, mutta Likertin asteikollisista väittämistä kävi ilmi, että vanhemmilla on positiivisia kokemuksia siitä, että heitä on kuunneltu. Parhaassa mahdollisessa tilanteessa Likertin asteikollisissa väittämissä olisi vain aina- vastauksia. Käytännössä tällainen tilanne voi kuitenkin olla vaikea toteuttaa, sillä hoitajien ja vanhempien väliset henkilökiemiat vaikuttavat osaltaan kokemuksiin esimerkiksi ilmapiiristä.

Kyselyn lähettäminen sähköisesti yhdistyksen jäsenille mahdollisti mahdollisimman monen vastaajan tavoittamisen. Pieni vastausprosentti oli ennakoitavissa, sillä kyselyä ei toteutettu kontaktissa vastaajien kanssa ja osalle sähköiseen kyselyyn vastaaminen voi tuntua vieraalta (Aaltola & Valli 2007, 106-107). Ennen vastausajan päättymistä jäsenille lähetettiin uusi viesti, jossa muistutettiin kyselystä, lisättiin vastausaikaa ja pyydettiin lisää vastauksia. Kyselyn etuina voidaan pitää sen taloudellisuutta ja sitä, että vastaajat ovat voineet vastata siihen itselleen sopivimmalla ajalla (Aaltola & Valli 2007, 106). Tiedettiin myös, ettei aihe ollut kaikille yhdistyksen jäsenille ajankohtainen ja onkin vaikea määritellä, kuinka suuri osa jäsenistä kuului varsinaiseen kohderyhmään.

Vaikka vastausprosentti jäi alhaiseksi verrattuna koko jäsenten määrään, vastausten sisältöön oltiin tyytyväisiä. Toisaalta sisältö olisi voinut olla vieläkin rikkaampaa, jos kysely olisi toteutettu haastattelemalla. Lisäkysymysten esittäminen olisi ollut mahdollista ja tyhjiltä vastauksilta olisi vältytty. Kuitenkin haastattelun käyttäminen kyselyn toteuttamisessa olisi vienyt enemmän niin vastaajien kuin opinnäytetyön tekijöidenkin aikaa. Sähköisen kyselyn avulla tavoitettiin helposti vastaajat ja haluttiin madaltaa kynnystä vastata kyselyyn.

9.4 Jatkotutkimusehdotukset

Tässä opinnäytetyössä käsiteltiin vanhempien kokemuksia ja toiveita sairaanhoitajien antamasta sosiaalisesta tuesta. Samankaltaisen kyselyn toteuttaminen laajemmassa mittakaavassa edesauttaisi kattavan tiedon saamista autismikirjon lasten vanhempien kokemuksista ja toiveista sairaanhoitajilta saadusta sosiaalisesta tuesta. Jatkotutkimuksessa voisi myös mahdollisesti painottaa kokemuksia esimerkiksi viimeisen

viiden vuoden ajalta tuoreiden muistikuvien ja ajankohtaisen osaamisen kartoittamiseksi. Olisi myös hyvä selvittää minkälaisia kokemuksia esimerkiksi valmistuvilla sairaanhoitajilla on valmiuksistaan autismitietäjien lasten vanhempien tai perheen kohtaamiseen ja tuen antamiseen. Voisi myös olla mielenkiintoista tarkastella kuinka paljon sairaanhoitajan koulutuksissa käsitellään erityistä tukea tarvitsevien perheiden hoitotyötä.

Lähteet

- Aaltola, J. & Valli, R. 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I – metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 2. Uudistettu painos. P. Jyväskylä: PS – kustannus.
- Arvio, M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 134, 5. Viitattu 13.3.2018. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti
- Autismikirjon diagnosointi muuttuu. N.d. Autismi ja Aspergerliitto. Viitattu 11.3.2018. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos>
- Autti-Rämö, I., Maaniemi, K., Raitasalo, R., Martikainen, J. & Sourander, A. 2008. Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden vuoksi lasten hoitotukia saaneet vuosina 2000-2007. Lääkärilehti, 63, 45, 3865-3870. Viitattu 11.4.2017. <http://www.laakari-lehti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/tieteessa/alkuperaistutkimukset/mielenterveyden-ja-kayttaytymisen-hairioiden-vuoksi-lasten-hoitotukia-saaneet-vuosina-2000-2007/>
- Cantwell, J., Muldoon, O. & Gallagher, S. 2015. The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 59, 10, 948–957. Viitattu 20.9.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl
- Castrén, M. & Kylliäinen, A. 2013. Autistisen käyttäytymisen monitekijäinen tausta. Katsausartikkeli. Lääkärilehti, 68, 8, 569-574. Viitattu 27.3.2017. <http://www.laakari-lehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/autistisen-kayttaytymisen-monitekijainen-tausta/>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). 2014. Prevalence of autism spectrum disorders among children aged 8 years, 11 sites, United States, 2010. Morbidity and Mortality Weekly Report, 63, 2, 1-21. Viitattu 8.5.2017. <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>
- Cohen, S. & Syme, S. L. 1985. Issues in the Study and Application of Social Support. Social support and health. San Francisco: Academic Press, 3-22. Viitattu 29.3.2018. <https://janet.finna.fi>, Google Scholar
- Grey, D.E. 2006. Coping over time: the parents of children with autism. Journal of Intellectual Disability Research, 50, 12, 970-976. Viitattu 29.3.2018. <https://janet.finna.fi>, Cinahl
- Hartley, S. L. & Schultz, H. M. 2015. Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. Journal of Autism & Developmental Disorders, 45, 1636-1648. Viitattu 20.9.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl
- Heiskala, H. 2012. Miksi autismi yleistyy? Pääkirjoitus. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 20.3.2017. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. P. Helsinki: Tammi.
- Hock, R. M., Timm, T. M. & Ramisch, J. L. 2012. Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. Child & Family Social Work, 17, 406 – 415. Viitattu 17.9.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl

- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen - Toimintatutkimus lastenosastolla. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 13.4.2017. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1>
- Hutchison, C. 1999. Social support: factors to consider when designing studies that measure social support. *Journal of Advanced Nursing*, 1999, 29 (6), 1521. Viitattu 26.4.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl.
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 6. Helsinki. Viitattu 4.5.2017. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Jolly, A. A. 2015. Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric nursing*, 41, 1, 11-16, 22. Viitattu 3.4.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä - Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja.
- Kinnear, S.H., Link, B.G., Ballan, S.M. & Fischbach, R.L. 2015. Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 942-953. Viitattu 31.8.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl
- Koivukangas, S. 2012. Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana – Tuki, apu ja voimavarat. Sosiaalityön pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Viitattu 7.4.2017. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/83522/gradu05874.pdf?sequence=1>
- Konukbay, D. & Arslan, F. 2015. The Analysis of Hopelessness Levels and Problem Solving Skills of Parents with the Disabled Children. *International Journal of Caring Sciences*, 8, 2, 344-355. Viitattu 11.3.2018. <https://janet.finna.fi>, Cinahl
- Koskentausta, T., Sauna-Aho, O. & Varkila-Saukkola, R. 2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. Katsausartikkeli. *Lääkärilehti* 68, 8, 587-592. Viitattu 7.4.2017. <http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/tieteessa/katsausartikkeli/autististen-lasten-ja-nuorten-hoito-ja-kuntoutus/>
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- L 1326/2010. Terveydenhuoltolaki. Annettu 30.12.2010. Viitattu 26.4.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L2P15>
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T. P. S. & Sung, M. 2015. Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2582-2593. Viitattu 31.8.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukana olo - Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos. Viitattu 13.4.2017. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1>

Lundström, S., Reichenberg, A., Anckarsäter, H., Lichtenstein, P., & Gillberg, C. 2015. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. Tutkimusartikkeli. Viitattu 12.4.2017. <http://www.bmj.com/content/350/bmj.h1961>

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö. Viitattu 12.10.2017. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1>

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2014. The method of nursing support in hospital and patients' and family members' experiences of the effectiveness of the support. Scandinavian journal of Caring sciences, 28, 305-314. Viitattu 13.4.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl

Mattioli, J. L., Repinski, R. & Chappy, S.L. 2008. The Meaning of Hope and Social Support in Patients Receiving Chemotherapy. Oncology nursing forum, 35, 5, 822-829. Viitattu 20.10.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl,

McStay, R. L., Trembath, D. & Dissanayake, C. 2014. Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. Journal of Autism and Developmental Disorders, 44, 3101-3118. Viitattu 31.8.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirjatyö. Jyväskylän yliopisto, humanistinen tiedekunta. Viitattu 13.10.2017. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1>

Moilanen, I., Mattila, M-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Katsausartikkeli. Aikakauskirja Duodecim, 128, 14, 1453-1462. Viitattu 20.3.2017. <http://www.duodecim-aikakauskirja.fi/duo10395>

Ojala, T. & Uutela, A. 1993. Rakentava vuorovaikutus. Porvoo: Wsoy.

Ramdinmawii & Kaur, R. 2017. A Descriptive Study to Assess the Level of Stress, Social Support and Life Satisfaction among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder at Selected Centres in Delhi. International Journal of Nursing Education, 9, 2, 172-177. Viitattu 31.8.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. & Mercier, C. 2014. Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 44, 1609-1620. Viitattu 18.9.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl

Romakkaniemi, A. 2012. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. Pro gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö, hoitotiede. Viitattu 2.2.2018. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/84005/gradu06245.pdf?sequence=1>

Searing, B. M. J., Graham, F. & Grainger, R. 2015. Support Needs of Families Living with Children with Autism Spectrum Disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 45, 3693-3702. Viitattu 15.9.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl

- Sumia, M., Leppämäki, S., Voutilainen, A., Moilanen, I. & Tani, P. 2016. Autismikirjon häiriöt ja niiden samanaikaisuus ADHD:n kanssa. Käypä hoito –suositus. Viitattu 29.3.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix00918>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi
- Valtioneuvoston periaatepäätös - Terveys 2015 –kansanterveysohjelmasta. 2001. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2001:4. Viitattu 26.4.2017. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/113586/terveys2015.pdf?sequence=1>
- Vanhala, R. 2016. Autismikirjon häiriöt. Lääkärin käsikirja. Viitattu 8.5.2017. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti
- Vihantavaara, E. 2015. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö, hoitotiede. Viitattu 21.3.2017. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/96811/GRADU-1426777263.pdf?sequence=1>
- Vilkkä, H. 2007. Tutki ja mittaa. Helsinki: Tammi.
- Waldén, A. 2006. "Muurinsärkijät" - Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, yhteiskuntatieteet, sosiaalityö ja sosiaalipedagogiikka. Viitattu 3.4.2017. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY oppimateriaalit Oy.

Liitteet

Liite 1. Saatekirje

Hei,

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aiheenamme *Autismikirjon lasten vanhempien sosiaalisen tuen tarpeet – Sairaanhoitaja osana perhehoitotyötä*. Tarkoituksenamme on selvittää autismikirjon lasten vanhempien kokemuksia sairaanhoitajilta saadusta tuesta ja tuen tarpeista.

Perhehoitotyöllä tarkoitetaan sitä, että hoidon aikana pyritään huomioimaan perhe kokonaisvaltaisesti ja siitä syystä tavoitteenamme onkin saada tietoa siitä, kuinka sairaanhoitaja voi parhaiten työssään huomioida ja tukea teitä vanhempia. Pyydämme teitä vastaamaan kyselyymme, joka sisältää sekä väittämiä että muutaman avoimen kysymyksen kokemuksistanne.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja se tapahtuu nimettömästi tämän sähköpostin mukana tulevan linkin kautta. Käytämme kyselypohjana webropol-kyselytyökalua. Henkilöllisyytenne pysyvät salaisina opinnäytetyön jokaisessa vaiheessa. Vain me opinnäytetyöntekijät käsittelemme vastauksianne ja käytämme niitä ainoastaan opinnäytetyön tekemiseen. **Vastausaikaa on 29.10.2017 asti.**

[Päästäksesi kyselyyn, paina tästä!](#)

Kiitos vastauksistanne, jokainen kokemus ja mielipide on meille tärkeä!

Ystävällisin terveisin

Saana Alestalo &

Anniina Salonen

p. 050 *** *****

****@[student.jamk.fi](mailto:****@student.jamk.fi)

Liite 2. Kysely

Kysely vanhemmille

Sairaanhoitajan työnkuvaan kuuluu perheen huomioiminen kokonaisvaltaisesti hoidon aikana. On tärkeää saada tietoa siitä, kuinka sairaanhoitaja on huomionnut ja tukenut juuri sinua hoitaessaan lastasi. Pyydämme sinua kertomaan avoimesti ja rehellisesti kokemuksistasi sairaanhoitajan toiminnasta työympäristössään. Kokemustesi ja toiveidesi avulla voimme kehittää toimintaamme. Tämän kyselyn vastaukset tulevat vain opinnäytetyön tekijöiden näkyviin ja pysyvät nimettöminä. Muistathan painaa lopuksi Lähetä -painiketta.

1. Olen

- Äiti
- Isä
- Joku muu, kuka?

2. Koulutukseni on

Valitse ylintä koulutustasoasi vastaava tutkinto.

- Peruskoulu
- Toisen asteen ammatillinen perustutkinto
- Lukio/ylioppilastutkinto
- Alempi korkeakoulututkinto
- Ylempi korkeakoulututkinto
- Joku muu, mikä?

3. Minkälaisia kokemuksia sinulla on kanssakäymisestä sairaanhoitajan kanssa? Valitse parhaiten kuvaava vaihtoehto.

Vastaathan sen perusteella, minkälainen kokemus sinulle on jäänyt asioimisesta **sairaanhoitajan** luona lapsesi kanssa.

	Ei kos- kaan	Har- voin	Vaihtele- vasti	Usein	Aina
Minut on huomioitu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

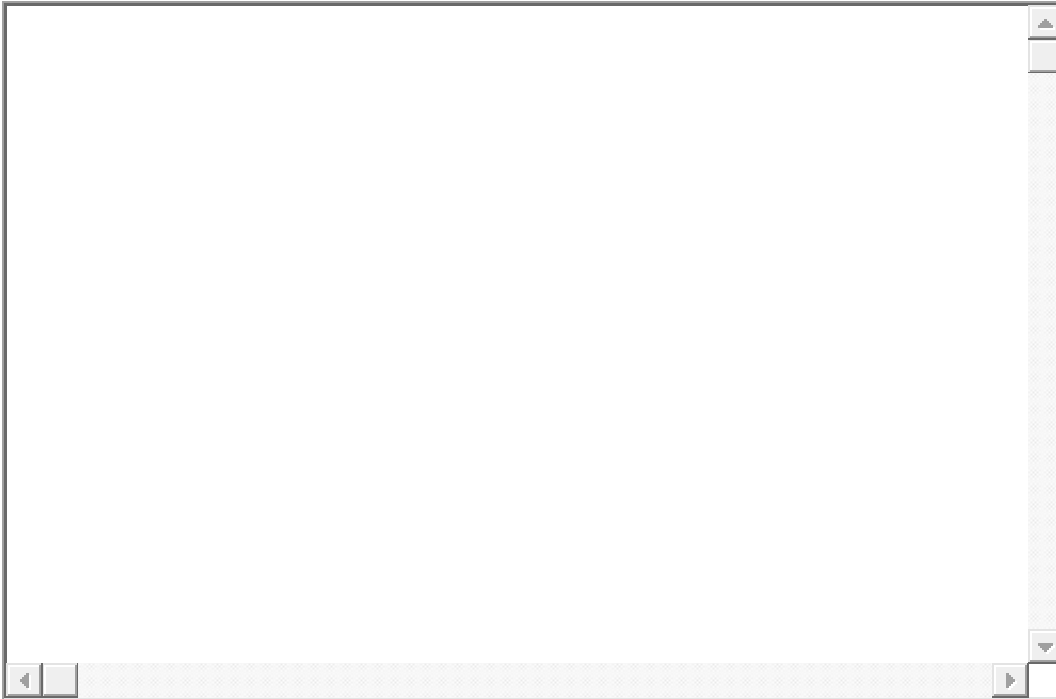
Minua on kuunneltu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minua on kohdeltu kunnioittavasti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Minut on kohdattu samanarvoisena	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mahdollinen parisuhteeni on huomioitu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut neuvoja minua askarruttaviin asioihin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut hyödyllisiä neuvoja myös pyytämättä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut riittävästi tietoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olen saanut riittävästi ohjausta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Asiat on esitetty minulle ymmärrettävästi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yhteistyö sairaanhoitajan kanssa on toiminut hyvin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Keskustelu sairaanhoitajan kanssa on ollut avointa ja luotettavaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ilmapiiri on ollut kannustava	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arjessa jaksamiseni on huomioitu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Millä tavoin sairaanhoitaja on tukenut ja huomioinut sinua? Kuvaile kokemuksiasi.

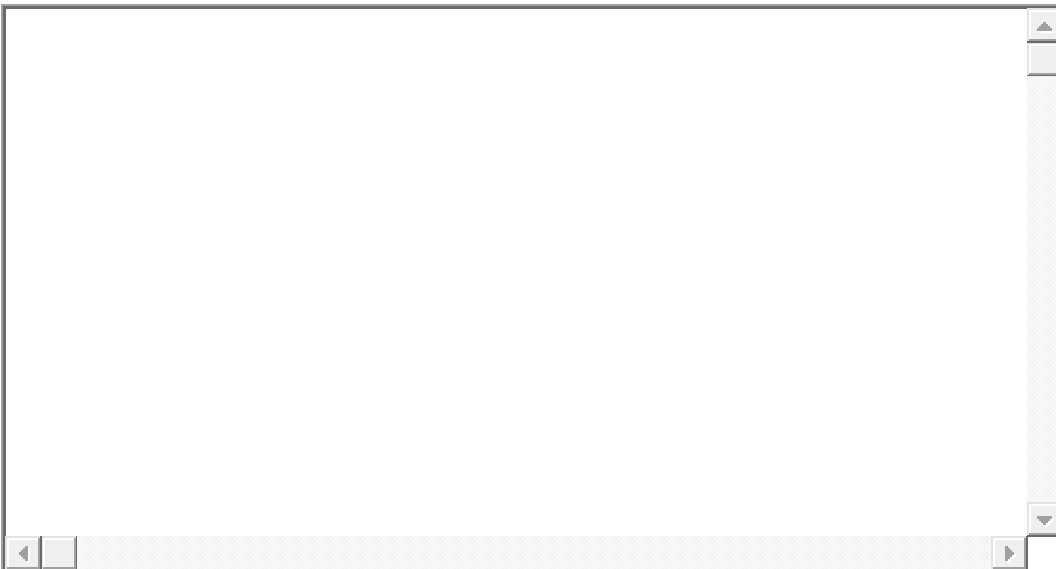
Sairanhoitajan työnkuvaan kuuluu perheen huomioiminen. Sairanhoitaja voi huomioida perhettä muun muassa kuuntelemalla, kyselemällä ja kohtelemalla kunnioittavasti sekä huomioimalla voimavarat ja tarpeet, olemalla läsnä ja antamalla tarvittavaa tukea.

5. Minkälaista tietoa ja ohjausta olet saanut sairaanhoitajalta? Kuvaile kokemuksiasi.

Sairanhoitajan työnkuvaan kuuluu tiedon antaminen ja ohjaus. Tiedon ja ohjauksen antamisen tulisi olla yksilöllistä ja selkeää. Se voi olla niin suullista kuin kirjallistakin ja sen tulee vastata tarpeisiin.

A large, empty rectangular text input field with a thin black border. It features a vertical scrollbar on the right side and a horizontal scrollbar at the bottom, both with standard arrow and track icons.

6. Minkälaista tukea kaipaisit sairaanhoitajalta? Kerro toiveistasi.

A large, empty rectangular text input field with a thin black border. It features a vertical scrollbar on the right side and a horizontal scrollbar at the bottom, both with standard arrow and track icons.

7. Minkä ikäinen lapsesi on ollut kuvailemiesi kokemusten aikana?

Vastaa tähän, jos ikä ei tule ilmi edellisistä vastauksistasi. Voit valita useita vaihtoehtoja.

- 0-5 -vuotias
- 6-10 -vuotias
- 11-15 -vuotias
- 16-20 -vuotias
- yli 20-vuotias

Kiitos vastauksistasi! :)

Liite 3. Pelkistämistaulukko emotionaalisesta tuesta

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
--olen saanut hyvää kohtelua -- kun lapseni sai epileptisiä kohtauksia ja joutui vuodeosastoseurantaan.	Hyvä kohtelu lapsen sairastaessa	Asiallinen ja lämmin kohtelu	Kokemukset emotionaalisesta tuesta
Neuvolassa asioidessa kohtelu oli asiallista, samoin --terveyskeskuksessa.	Asiallinen kohtelu eri palveluita käytettäessä		
Minut ja lapseni otettiin hyvin lämpimästi osastolla vastaan.	Lämmin vastaanotto		
Minulla on ollut vain hyviä kokemuksia	Hyviä kokemuksia kohtaamisesta sairaanhoitajan kanssa		
--minulla on vaan positiivisia muistikuvia tutkimusjakson ajoilta sairaanhoitajista.	Kokemukset positiivisia niitä erittelemättä		
--kuntoutuksessa myös sairaanhoitaja huomioi omaiset yksilöllisesti.	Omaisten yksilöllinen huomioiminen	Yksilöllisyyden huomioiminen	
Hoitajat ovat antaneet hyviä neuvoja ja varautuneet toimenpiteisiin, kun olemme tulleet vastaanotolle.	Perheen ja lapsen yksilöllinen ja asiakaslähtöinen huomiointi		
Joka kerta on kyllä keskusteltu mutta ei ole kysely että kuinka minä vanhempänä jaksan.	Vanhempien jaksamisen puutteellinen huomioiminen	Puutteellinen tuki	
Sain kommentin että tuosta lapsesta ei koskaan tule mitään.	Kannustavan ilmaisiin puuttuminen		

--tuntui tulevaisuus todella pelottavalta, ja siihen olisi tarvinnut tukea ja ohjausta.	Vanhemman tunteiden ja avun tarpeen puutteellinen huomiointi		
---	--	--	--

Liite 4. Pelkistämistaulukko tiedollisesta tuesta

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Hoito-ohjeita, ne on saatu selkeästi kerrottuna.	Hoito-ohjeet on annettu selkeästi.	Ohjaaminen	Kokemukset tiedollisesta tuesta
Hoitajat ovat ohjanneet perhettämme hoidollisissa ja huollollisissa asioissa.	Perhettä on ohjattu tarvittavissa asioissa		
Olemme saaneet tiedot toimenpiteistä ja niiden aiheuttamista jälkihoidoista.	Tiedon saaminen hoitotoimenpiteistä ja jatkohoidoista	Tiedon antaminen	
Hoitajat ovat antaneet hyviä neuvoja -	Tarvetta vastaavien neuvojen saaminen	Neuvominen	
--olis in toivonut— enemmän tietoa asioista.	Puutteellinen tiedon antaminen	Puutteellinen tuki	
En tiennyt mistään mitään enkä osannut sen vuoksi esittää kysymyksiä.	Tiedon tarpeen puutteellinen tunnistaminen		
Ei juurikaan muunlaista ohjausta vuosien saatossa.	Yksipuolinen ohjaaminen		