

# **Alle kouluikäisten autististen lasten vanhempien tukeminen ja ohjaaminen**

**Kuvaileva kirjallisuuskatsaus**

LAB-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala, Sairaanhoidaja (AMK)

Syksy 2021

Laura Borman

## Tiivistelmä

Tekijä Borman, Laura	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK Sivumäärä 36	Valmistumisaika 2021
Työn nimi <b>Alle kouluikäisten autististen lasten vanhempien tukeminen ja ohjaaminen</b> Kuvaileva kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto Sairaanhoitaja (AMK)		
Toimeksiantajan nimi, titteli ja organisaatio Kymsote, Kymenlaakson keskussairaala, Lastenneurologian tutkimusyksikkö		
Tiivistelmä <p>Autismi on neurobiologinen kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevasti ja yksilöllisesti toiminnan esteitä. Autistisella lapsella on haasteita elämän ja kehityksen monella eri osa-alueella. Haasteet painottuvat pääsääntöisesti sosiaaliseen kommunikaatioon, sosiaaliseen vuorovaikutukseen sekä sosiaaliseen mielikuvitukseen.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten hoitohenkilökunta voi tukea vanhempia, kun perheessä on autistinen lapsi. Tuloksien tarkoituksena on vahvistaa hoitohenkilökunnan sekä opiskelijoiden osaamista vanhempien tukemisessa ja ohjauksessa lapsen autismin tai autististen piirteiden kanssa.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineisto kirjallisuuskatsaukseen haettiin sähköisistä tietokannoista, sekä sähköisellä manuaalisella haulilla. Aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Tuloksissa käsiteltiin vanhempien tarvitsemia tukitarpeita, joihin sisältyi saatujen yläluokkien mukaan vanhempien kokonaisvaltainen tukeminen, selkeä ja nopea palvelujärjestelmä sekä ammattilaisten asiantuntijuus.</p>		
Asiasanat autismi, autismikirjon häiriö, vanhempien tukeminen, perheohjaus		

## Abstract

Author Borman, Laura	Type of Publication Thesis, UAS	Published 2021
	Number of Pages 36	
Title of Publication <b>Supporting and guiding parents with autistic children under school age</b> A descriptive literature review		
Name of Degree Bachelor's degree in health care, nursing		
Name, title and organization of the client Kymsote, Kymenlaakso Central Hospital, Pediatric Neurology Research Unit		
Abstract <p>Autism is a neurobiological developmental disorder that causes various and individual barriers to functioning. An autistic child faces challenges in many different areas of life and development. Challenges mainly focus on social communication, social interaction and social imagination.</p> <p>The purpose of the thesis was to find out how healthcare professionals can support a parents when there is an autistic child in the family. The purpose of the results is to strengthen the competence of the healthcare professionals and students in supporting and guiding parents with a child with autism or autistic traits.</p> <p>The thesis was carried out as a descriptive literature review. The material for the literature review was collected from electronic databases, as well as by electronic manual search. The data were analyzed using data-driven content analysis. The results addressed the support needs of parents, which included comprehensive support for parents, a clear and fast service system, and the expertise of professionals, according to the upper categories received.</p>		
Keywords autism, autism spectrum disorder, parental support, family guidance		

## SISÄLLYS

1	Johdanto.....	1
2	Keskeiset käsitteet.....	2
2.1	Lastenneurologia.....	2
2.2	Autismi.....	2
2.3	Kuntoutusmenetelmät.....	3
2.4	Perheohjaus.....	5
3	Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys.....	7
4	Lastenneurologian tutkimusyksikkö.....	8
5	Opinnäytetyön toteutus.....	9
5.1	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä.....	9
5.2	Aineiston keruu ja menetelmät.....	10
5.3	Aineiston analyysi.....	12
6	Tulokset.....	15
6.1	Vanhempien kokonaisvaltainen tukeminen.....	15
6.2	Toive selkeästä ja nopeasta palvelujärjestelmästä.....	16
6.3	Ammattilaisten asiantuntijuuden merkityksellisyys.....	18
7	Pohdinta.....	20
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	20
7.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	21
7.3	Opinnäytetyöprosessi ja jatkotutkimusehdotukset.....	22
	Lähteet.....	24

## Liitteet

Liite 1. Kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto

Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysistä

# 1 Johdanto

Autismikirjon häiriö on aivojen neurobiologinen kehityshäiriö, johon liittyy hyvin vaihtelevia ja yksilöllisiä toiminnan esteitä. Autismi vaikuttaa ihmisen viestintä- ja vuorovaikutustaitoihin, sekä siihen, miten hän kokee ja aistii muun maailman ja ihmiset. Autismi ei ole tauti, josta voidaan parantua, vaan autismi on osa ihmisen identiteettiä. Kaikilla autismikirjon henkilöillä ilmenee pulmaa sekä sanallisessa että sanattomassa viestinnässä, sekä vaikeuksia tunnistaa ja ymmärtää muiden tunnetiloja sekä myöskin ilmaista omia tunteita. Haasteita on myös ymmärtää muiden ajatuksia ja tekoja. (Autismiliitto.)

Monilla autistisilla ihmisillä esiintyy aistisäätelyyn liittyviä piirteitä, kuten yli- ja aliherkkyyksiä. Herkkyyksiä voi olla esimerkiksi ääniin, valoon, kosketukseen, hajuihin, makuihin ja väriin liittyen. Hyvä yksityiskohtien havaitseminen ja keskittymiskyky tiettyihin mielenkiinnon kohteisiin voivat olla autismikirjoon liittyviä vahvuuksia. Hyvä oikeudentaju liittyy autismin erityispiirteisiin. (Autismiliitto.)

Autismikirjoa esiintyy ympäri maapalloa ja tutkimusten mukaan väestöstä noin 1% on autismikirjoon kuuluvia henkilöitä. Suomessa on arviolta noin 55 000 autismikirjon ihmistä. Autismikirjon piirteet ja toimintarajoitteet ovat hyvin yksilölliset ja vaihtelevat. Kuitenkin kaikkien autismikirjoon kuuluvien ihmisten käyttäytymisessä voidaan havainnoida yhteisiä, tunnistettavia piirteitä. (Autismiliitto.)

WHO on suunnitellut vuonna 2022 otettavaksi käyttöön uuden ICD -tautiluokitusjärjestelmän. ICD-11-luokitus tulee korvaamaan tämänhetkisen ICD-10 tautiluokituksen. Uusi luokitusjärjestelmä tarkoittaa sitä, että erilliset autismikirjon diagnoosit poistuvat, ja tilalle tulee yksi ainoa ”sateenvarjodiagnoosi”, eli autismikirjon häiriö. Nykyisiä käytössä olevia autismikirjon diagnooseja ovat vielä autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegraatiivinen kehityshäiriö ja epätyypillinen autismi. (Autismiliitto.)

Kun neuvolassa tai muualla on herännyt epäily autistisesta lapsesta, tehdään lähete erikoissairaanhoidon. Tutkimukset autismin todentamiseksi tehdään lastenneurologian tai lastenpsykiatrisella osastolla tai poliklinikalla. (Terveyskirjasto 2020.)

Opinnäytetyössä perehdytään autismikirjon häiriöihin sekä autististen lasten vanhempien tukemiseen. Opinnäytetyön tarkoituksena on vahvistaa hoitohenkilökunnan sekä opiskelijoiden osaamista vanhempien tukemisessa ja ohjauksessa lapsen autismin tai autististen piirteiden kanssa diagnosointiprosessin aikana sekä sen jälkeen. Tavoitteena on löytää keinoja, miten hoitohenkilökunta voi tukea ja ohjata perhettä, jossa on autistinen lapsi. Opinnäytetyön tutkimuskysymys: Millaista tukea autististen lasten vanhemmat kaipaavat ja tarvitsevat?

## 2 Keskeiset käsitteet

### 2.1 Lastenneurologia

90-luvulla aivotutkimuksiin alettiin kohdentaa huomiota ja aivotutkimuksien menetelmät kehittyivät nopeasti. Tämä mahdollisti myös sen, että lapsien aivoja ja neurologisia vaivoja pystyttiin alkaa tutkia. Lähivuosina tutkimukset ovat kehittyneet huomasti, joka on tuonut uusia mahdollisuuksia diagnosoida harvinaisia sairauksia ja oireyhtymiä. (Pihko, Haataja & Rantala 2018.)

Lastenneurologian suurimmat sairausryhmät ovat epileptikot, liikuntavammaiset, kehityshäiriöiset sekä lapset joilla on perinnöllinen neurologinen sairaus. Lapsia hoidetaan, tutkitaan ja kuntoutetaan lastenneurologian päiväkeskuksissa, osastoilla ja poliklinikoilla. (Terveyskyä 2020.)

### 2.2 Autismi

Autismi on neurobiologinen kehityshäiriö, joka vaikuttaa laaja-alaisesti lapsen eri kehityksen osa-alueisiin. Vaikutukset näkyvät lapsen sosiaalisessa, älyllisessä sekä toiminnallisessa kehityksessä. Autistinen lapsi viihtyy usein huomattavan paljon omissa oloissaan ja kiinnostus yhteiseen tekemiseen muiden kanssa on vähäistä. Lapsen on hankalaa oppia arjen taitoja. (Avellan & Lepistö 2014, 9.) Nykyään autismista käytetään termiä autismikirjon häiriöt. Autismikirjo sanana kuvaa autismin moninaisuutta ja yksilöllisyyttä. Uusiempien tautiluokitusten mukaan autismikirjon häiriöitä ei luokitella enää omiksi diagnooseikseen, esimerkiksi oirekokonaisuus, joka tunnettiin aiemmin Aspergerin oireyhtymänä, luokitellaan nykyisin osaksi laajaa autismikirjoa. Syyt autismikirjon häiriöiden syntyyn ovat biologisia, mutta syntymekanismia ei voi varmuudella todeta. Ennen raskausviikkoa 26 syntyneillä keskosilla on kohonnut riski autismikirjon häiriöön sekä pojilla riski on suurempi kuin tytöillä. (Terveyskirjasto, 2020.)

Autismi alkaa näkyä lapsessa noin 2-3 vuoden iässä, jolloin aletaan kiinnittää huomiota lapsen puheen ja muiden vuorovaikutustaitojen puutteeseen tai poikkeavuuteen. Vanhemmat ovat yleensä ne, jotka ensimmäisenä huomaavat lapsen kehityksen viiveen tai sen poikkeavuuden. Joskus autistiset piirteet huomataan jo ennen ensimmäistä ikävuotta. Toisinaan lapsen kehitys etenee normaalisti parin ensimmäisen ikävuoden ajan, kunnes opitut sosiaaliset ja kielelliset taidot alkavat taantua ja kadota. (Avellan & Lepistö 2014, 9.) Vauvana havaitut autistiset piirteet saattavat näkyä esimerkiksi vähäisenä katsekontaktina tai jokerteluna. Vauva ei myöskään välttämättä reagoi omaan nimeensä tai ei näytä juurikaan kiinnostusta omiin vanhempiinsa. (Terveyskirjasto, 2020.) On olennaista huomioida, ettei

yksittäinen oire tai piirre esiinny ainoastaan autismikirjon häiriössä, eivätkä yksittäiset erityispiirteet aina merkitse autismikirjon häiriötä, vaan kyse on laajemmasta oirekuvasta. (Terveyskylä 2018.)

Usein autismiin liittyy vaikeudet olla yhteydessä muihin ihmisiin, usein lukuun ottamatta muutamaa läheistä ihmistä. Kuvataan, että autistinen lapsi on kuin omissa maailmoissaan, johon ei halua muiden pääsevän. Autistisella lapsella on erityistä pulmaa sensomotoriikassa sekä myös muilla kehitysalueilla. Puhe saattaa olla autistisilla lapsilla vähäistä ja rajoitettua. Sanojen artikulaatio saattaa sujua, mutta puhe voi kuulostaa monotoniselta sekä ”papakaijamaiselta”. Tunteiden näyttäminen ja säätely on erilaista, kuin muilla lapsilla. Jotkut lapset ilmaisevat hyvin niukastikin tunteitaan, toiset taas tuovat tunteitaan esille hyvinkin voimakkaasti. Osa autistisista lapsista voi olla hyvin aggressiivisia ja mennä täysin tunnetilojen ääripäästä toiseen. (Ayres 2018, 207.) Autismikirjon häiriöön liittyy myöskin suurentunut kehitysvammaisuuden riski. Puolet autisteista on kehitysvammaisia, ja pieni osa on keskimääräistä älykkäämpiä. Autismiin liittyy myös muiden häiriöiden, kuten ADHD:n, Touretten oireyhtymän, pakko-oireiden, psykoottisten oireiden, masennuksen, ahdistuneisuuden, unihäiriöiden, aistipoikkeavuuden ja epätyypillisten pelkojen, suurentunut riski. (Terveyskirjasto, 2020.)

Autistinen lapsi hahmottaa maailmaa eri tavalla kuin muut. Tilanteiden ja kokonaisuuksien hahmottaminen voi olla haastavaa, mutta yksityiskohdat saattavat jäädä hyvinkin mieleen. Kiinnostuksen kohteet poikkeavat muiden omista. Autististen lasten on vaikeaa ymmärtää, miten erilaisissa tilanteissa on soveliaista toimia, tai käytös voi olla hyvin kaavamaisista. Lapsuudessa voi ilmetä maneerimaisia liikkeitä, kun käsien läpsyttelyä tai pyörimistä. Osa autistisista henkilöistä voivat aikuisena kuitenkin opiskella ja olla työelämässä. (Terveyskirjasto, 2020.)

### 2.3 Kuntoutusmenetelmät

Autismiin ei ole parannuskeinoa, mutta lapsen kehitykseen voidaan vaikuttaa huomattavasti sopivalla kuntoutuksella. (Avellan & Lepistö 2014, 9.) Laajat oppimisvaikeudet ovat syynä siihen, miksei autistinen lapsi opi arkisia asioita tavanomaisin opetuskeinoin. Arki helpottuu, kun autistiselle lapselle löydetään yksilöllisiä toimivia keinoja esimerkiksi pyytää halua- maansa. Näin yleensä myös ongelmakäyttäytyminen vähenee. Lapsen kuntoutus vaikuttaa myös positiivisesti lähiympäristön elämänlaatuun, siksi varhaiskuntoutuksen aloittaminen onkin hyvin tärkeää. Autismiin laaja-alaisuus kuitenkin tekevät autistisen lapsen kuntoutuksesta haastavaa. Taitojen yleistämisen ongelmat tuovat haastetta kuntoutukseen, sillä kuntoutuksessa opitut taidot ja vuorovaikutuksen keinot eivät välttämättä siirry arkisiin tilanteisiin. On olennaista, että kuntoutus on mahdollisimman monipuolista. Vanhempien aktiivinen

osallistuminen kuntoutukseen on osoittautunut toimivaksi. Kuntoutuksessa keskitytään kommunikaatiotaitojen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen harjoitteluun sekä käytösongelmien vähentämiseen. (Avellan & Lepistö 2014, 13-14.) Autistiselle lapselle suositellaan päiväkotia tukitoimineen. Lapsen tarpeen mukaan voidaan suositella myöskin puhe-, toiminta- tai musiikkiterapiaa. (Terveyskylä, 2018)

Kuntoutusmalleja on monia erilaisia. Lastenlinnan autismiosaston VARHIS- kuntoutusmallissa kuntoutus lähtee liikkeelle siitä, minkälaisia vahvuuksia ja vaikeuksia lapsella on. Taus-tateoria VARHIS -kuntoutuksessa perustuu kehitysneuropsykologiseen tietoon autismista ja lapsen tavanomaisesta kehityksestä. Mallissa käytetään yksilöllisesti lapsen tarpeen mukaan erilaisia tulokselliseksi todettuja opetus-, kasvatusta- ja kuntoutusmenetelmiä, kuten esimerkiksi käyttäytymisterapiaa, sovellettua käyttäytymisanalyysia ja strukturoitua opetusta. Käyttäytymisterapian ja sovelletun käyttäytymisanalyysin käyttäminen perustuu oppimisen lainalaisuuksien tuntemiseen ja lapsen käyttäytymiseen vaikuttavien tekijöiden arviointiin. Lasta palkitaan ja kannustetaan oppiessaan uuden asian ja oppimisen edistymistä arvioidaan aktiivisesti. Opittavat asiat jaetaan pieniin osiin ja niitä harjoitellaan lapsen kanssa strukturoidusti ja tarkasti. Strukturoitu opetus on mallissa olennaista. Opetuksessa käytetään paljon visuaalista tukea, kuten kuvatukia, värejä ja sanoja. Visuaalista tukea voidaan käyttää opettamisen, vuorovaikutuksen sekä tilojen hahmottamisessa ja jäsentämisessä. Strukturoidun opetuksen pohja perustuu siihen, että ympäristö ja opeteltavat asiat ovat suunniteltu ja jäsenetty niin, että autistisen lapsen on mahdollisimman helppoa tehdä asioita omatoimisesti. Strukturoitu kuntoutus on kehitetty TEACCH-kuntoutusmallin pohjalta, jonka keskeinen tarkoitus on autistisen lapsen itsenäisen työskentelyn opettaminen ja oma-toimisuuden tukeminen. (Avellan & Lepistö 2014, 14-15.) TEACCH (Treatment and Education of Autistic and other Communication handicapped Children) -kuntoutusmalli on menetelmä, jota voidaan käyttää pääsääntöisesti autististen lasten opettamiseen, mutta sitä voidaan hyödyntää myös muilla osa-alueilla, kuten ikääntyneiden ihmisten kanssa työskente-lyssä. (Autismiliitto.) Kuntoutusmallin tavoitteena on opettaa lapsille omatoimisuutta sekä itsenäistä työskentelyä. Mallin tarkoitus on järjestää opetus- ja kuntoutustilanteet niin, että lapsella on mahdollisuus edetä ja työskennellä yksilöllisesti. Tämä voidaan varmistaa struk-turoimalla, eli jäsentämällä, opetusmateriaalit ja opetustilanteet. (Kerola, Kujanpää, Timo-nen. 2009.)

VARHIS -kuntoutus on suunniteltu toteutettavaksi kaikissa lapsen elinympäristöissä, kuten kotona ja päiväkodissa. Lapsen elämässä saattaa olla monta muuttujaa, jotka vaikuttavat yksilöllisen kuntoutussuunnitelman muotoutumiseen. Päiväkotien erilaiset kuntoutuskäytännöt ja perheen elämäntilanne voivat olla tällaisia muutostekijöitä, jotka muokkaavat kun-toutusohjelman sisältöä ja toteutusta. On tärkeää, että kuntoutuksen sisällön suunnitteluun

ja toteuttamiseen osallistuu lapsen hoitoon osallistuva moniammatillinen tiimi. Tiimi saattaa koostua muun muassa puhe- ja toimintaterapeutista, lastentarhanopettajista, neuropsykologista ja omahoitajasta. Vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita, tämän vuoksi kaikista tärkeintä on, että vanhemmat osallistuvat aktiivisesti lapsensa kuntoutukseen ja sen suunnitteluun. Asiantuntijat ja työntekijät tuovat oman ammatillisen näkökulmansa ja osaamisensa kuntoutukseen. Kuntoutuksen suunnittelu ja toteutus aloitetaan heti, kun lapsen kehityksessä havaitaan poikkeavuutta. Varhain aloitetusta kuntoutuksesta on tutkimuksien mukaan ollut eniten hyötyä. On tärkeää tarkastella kuntoutuksen toimivuutta, jos lapsi ei tunnu edistyvän mihinkään suuntaan kuntoutuksesta huolimatta. Tällöin tarkastellaan, kohdentuuko kuntoutus oikeisiin asioihin. On myös mahdollista, että lapsi ei ole vielä valmis vastaanottamaan opetettavia asioita. Kuntoutuksen tavoitteita voidaan muuttaa ja muokata. Päiväkodille ja vanhemmille annettujen tavoitteiden ja ohjeiden tulisi olla selkeitä, jotta vanhemmat ja päiväkotitoiminta pystyvät opettaa ja ohjata lasta, sekä ratkoa ongelmia arjessa. (Avellan & Lepistö 2014, 15-16.)

Autistinen lapsi tarvitsee oppimiseen paljon toistoa. Kuntoutus tapahtuu suurimmaksi osaksi arjen tilanteissa, kuten pukemisessa, ruokailussa ja ulkoilussa. Kuntoutuksen vaikutus on kaikista tehokkainta, kun vanhemmat osallistuvat sen toteuttamiseen ja kun yksilöllistä opetusta on vähintään 2-4 tuntia päivässä. Tuntimäärä saattaa tuntua paljolta, mutta autistinen lapsi saattaa olla omissa maailmoissaan ja toistaa samaa toimintaa ilman aktiivista ohjausta. VARHIS-kuntoutuksen osa-alueet kattavat vuorovaikutuksen sekä kommunikaation vahvistamisen, toiminnanohjauksen, jäljittelyn, havaitsemisen ja aistitiedon käsittelyn, omatoimisuustaidot, leikki- ja vapaa-ajan taidot, hieno- ja karkeamotoriikan harjoittamisen sekä haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisemisen ja vähentämisen. Kuntoutuksen alussa lapsi saattaa vastustella, jolloin ohjaavien aikuisten on tärkeää pitää motivaatiota yllä. Motivaatiota herätellään toistolla, kannustamisella sekä kehumalla. Mieluisia leikkejä ja leluja voidaan käyttää palkkioina ja opetuskeinoina. Henkilökohtaista kuntoutuskansiota suositellaan, joka sisältää kuntoutuksen tavoitteet, harjoitukset ja seurantalomakkeet. Kansio voi tehostaa kuntoutuksen sujumista sekä yhteistyötä kodin ja moniammatillisen työryhmän välillä. (Avellan & Lepistö 2014, 16-17.)

## 2.4 Perheohjaus

Lapsen omatoimisuuden harjoittelu arjessa on tärkeää, johon on tärkeää antaa vanhemmille ohjausta ja tukea. Autistiselle lapselle on hyötyä etukäteen suunnitellusta ja säännöllisestä arjesta. Lapselle voidaan suunnitella etukäteen viikko-ohjelma kuvien avulla. Ku-

valliset tarinat voivat auttaa uusissa vuorovaikutustilanteissa. Rutiinit ovat autistiselle lapselle tärkeitä, yllättävät muutokset voivat olla hankalia ja johtaa haasteelliseen käyttäytymiseen. On tärkeää, että perhe, jossa on autistinen lapsi, löytäisi arjen kulkuun toimintamallin jossa kaikkien perheenjäsenten tarpeet tulisi huomioiduksi. Arjessa ”kirjoittamattomia sääntöjä” voi olla hankalaa hahmottaa, siksi kieltojen sijasta on hyödyllistä kertoa lapselle, miten tilanteissa tulee käyttäytyä. Esimerkiksi kielto ”älä syö käsin” voidaan korvata lauseella ”syö haarukalla”. Lyhyet ohjeet ja säännöt voivat toimia paremmin kuin pitkät. Pitkien ohjeistuksien pilkkominen pieniin osiin esimerkiksi kuvatukien kanssa voi olla hyödyllistä. (Terveyskirjasto, 2020.)

Lapsen kuntoutuksen tehostamiseksi lapselle suositellaan päiväkotia, jonne voidaan yhdistää tarvittavat tukitoimet lapselle. Autistinen lapsi tarvitsee paljon lähiympäristön, eli esimerkiksi perheen ja päiväkodin, ohjausta ja tukea. Lapsen kuntoutukseen sisältyy yksilöllisesti myös toiminta-, puhe-, tai musiikkiterapiaa. Terapiat järjestetään sovitusti ja mahdollisuuksien mukaan lapsen arkisessa ja luonnollisessa ympäristössä päiväkodissa, yhteistyössä vanhempien ja päiväkodin henkilökunnan kanssa. Ammattilaisilta saavan perheohjauksen tarkoituksena on, että lapsen lähipiirin ihmiset saisivat keinoja, miten tukea lasta ja lapsen kehitystä parhaalla mahdollisella tavalla arkisissa tilanteissa. (Terveyskylä, 2018.)

### **3 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys**

Opinnäytetyön tarkoituksena on vahvistaa hoitohenkilökunnan sekä opiskelijoiden osaamista vanhempien tukemisessa sekä ohjaamisessa lapsen autismin tai autististen piirteiden kanssa.

Tavoitteena on löytää keinoja, miten hoitohenkilökunta voi tukea ja ohjata perhettä, jossa on autistinen lapsi.

Opinnäytetyön tutkimuskysymys: Millaista tukea autististen lasten vanhemmat kaipaavat ja tarvitsevat?

#### **4 Lastenneurologian tutkimusyksikkö**

Kymenlaakson keskussairaalassa lastenneurologian palveluja on tarjolla poliklinikalla sekä osastojaksoilla päiväosastolla. Lastenneurologian palvelut tarjoavat hoitoja sekä erilaisia tutkimuksia lasten hermoston sekä lihaksiston toiminnanhäiriöihin. Hoitoon tulon syitä ovat tavallisimmin epilepsia, puheen- ja kokonaiskehityksen häiriöt, erilaiset liikuntavammat ja oppivaikeudet sekä neurologisista syistä johtuvat käyttäytymisen häiriöt. (Kymenlaakson sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymä.)

Lastenneurologian tutkimusyksikössä hoito perustuu yleensä viiden päivän osastojaksoon. Vanhempien on oleellista olla osastojaksolla lapsen mukana. Päiväosaston palvelu korostuu moniammatillisesta tiimityöstä, ohjauksesta ja neuvonnasta. Ensimmäisenä tutkimuspäivänä vanhemmat ja lapsi tapaa hoitoon osallistuvan työryhmän ja tällöin käydään myös läpi tulevan viikon aikataulu. Viimeisenä tutkimuspäivänä käydään läpi hoitavan lääkärin sekä muun hoitoryhmän tekemien tutkimusten tulokset ja keskustellaan lasta koskevista jatkohoitosuunnitelmista. Osastojakson tavoitteet ovat yksilökohtaisia ja ne määritellään yhteistyössä lapsen ja vanhempien kanssa. (Kymsote.)

## 5 Opinnäytetyön toteutus

### 5.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan selvittää sitä, mitä ja minkälaista tietoa jostakin aiheesta on jo saatavilla. Kirjallisuuskatsauksen avulla tehdään tutkimusta tutkimuksesta. (Salminen 2011.) Katsauksen avulla saadaan myös tietää, millaisesta näkökulmasta ja millä menetelmillä aihetta on tutkittu. Kirjallisuuskatsauksessa on aina jokin tutkimusongelma, johon haetaan vastausta. Katsaus sisältää viitekehyksen, jossa on määriteltynä opinnäytetyön keskeisimmät käsitteet, eli tietoperusta. (Jyväskylän AMK.)

Eri kirjallisuuskatsaustyyppisiä käytetään eri tarkoituksissa. Tämä opinnäytetyö tehtiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleisin kirjallisuuskatsauksen muoto. Sitä voi kuvailla yleiskatsaukseksi, eikä siinä ole tarkkoja sääntöjä tai rajoja. Kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen voidaan käyttää laajoja aineistoja, eikä aineiston valintaa rajaa säännöt. (Salminen 2011.) Kuvaileva katsaus kertoo aiemman tutkimuksen laajuudesta, syvyydestä ja määrästä. (JAMK.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on saanut osakseen kritiikkiä sen sattumanvaraisuuden ja subjektiivisuuden vuoksi. Luotettavuutta on myöskin kritisoitu. Kirjallisuuskatsauksessa työn vaiheiden ja erityispiirteiden tarkentaminen ja täsmentäminen tukevat sen hyödynnettävyyttä. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta on käytetty paljon juurikin hoito- ja terveystieteellisessä tutkimuksessa. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Jääskeläinen & Liikanen 2013.)

Tutkimuskysymys ohjasi koko opinnäytetyöprosessia. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on yleensä yksi tutkimuskysymys, joka on kysymyksen muodossa. Kysymystä voidaan tutkia kuitenkin useasta eri näkökulmasta. Kysymyksen tulee olla tarpeeksi rajattu ja sen tulee olla täsmällinen. Näin aihetta voidaan tarkastella mahdollisimman tarkasti ja syvällisesti. Kuvaileva katsaus sopii hyvin tiedon tuottamiseen tai käytäntöjen edistämiseen esimerkiksi koulutuksissa tai työorganisaatioissa. Tutkimuskysymys ohjaa aineistojen valintaa. Tutkimuskysymys määrittää sen, kuinka laaja aineiston tulee olla. Sopiva aineisto on sellainen, mikä tarkastelee tarkoituksenmukaisesti tutkittavaa asiaa. Opinnäytetyössä tuodaan esille aineiston luotettavuus. (Kangasniemi ym. 2013.)

Tutkimuskysymyksen asettamisen jälkeen valitaan aineisto. Aineiston valintaa ohjaa tutkimuskysymys. Tavoitteena on löytää asiaankuuluva aineisto tutkimuskysymykseen vastaamiseksi. Sopivaa aineistoa valittaessa huomioidaan tutkimusten sopivuutta suhteessa kysymykseen, kuten, miten ne täsmentävät ja jäsentävät tutkimuskysymystä. Tutkimuskysymyksen laajuus määrää sen, kuinka riittävä aineiston tulee olla. Aineistoa haetaan tyypilli-

simmin sähköisistä tieteellisistä tietokannoista tai manuaalisesti tieteellisistä julkaisuista. Aineiston valinnan jälkeen voidaan tehdä taulukointi valituista lähteistä. Taulukoinnin avulla jäsennellään ja arvioidaan valitun aineiston luotettavuutta. (Kangasniemi ym. 2013.)

Aineiston valinnan jälkeen siirrytään kuvailun rakentamiseen. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ytimenä on tuottaa käsittelyosan rakentaminen. Tavoitteena on uusien johtopäätöksien tekeminen sekä valittuun tutkimuskysymykseen vastaaminen laadullisena kuvailuna. Tarkoituksenmukaista ei ole muuttaa alkuperäistä tietoa, vaan luoda uutta tulkintaa aiheesta. Tarkoituksena ei ole luoda referaattia tai tiivistelmää alkuperäisestä lähteestä. (Kangasniemi ym. 2013.)

Lopuksi kirjallisuuskatsauksessa tarkastellaan tuotettuja tuloksia. Tulosten tarkasteluun sisältyy pohdintaosuus sekä tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden arviointi. Osuuteen kootaan kirjallisuuskatsauksen keskeiset tulokset sekä tarkastellaan niitä. Tarkasteluosassa voidaan esittää kysymyksiä sekä tutkimuksen johtopäätökset. Eettisyys ja luotettavuus ovat koko tutkimuksen ajan yhteydessä toisiinsa. Aineiston valinnan peruste on olennaista luotettavuuden arvioinnissa. Luotettavuus heikkenee, jos aineiston valinnassa esiintyy tarkoitushakuisuus, joko tiedostamaton tai tiedostettu, mutta sitä ei ole raportoitu. (Kangasniemi ym. 2013.)

## 5.2 Aineiston keruu ja menetelmät

Aineiston haku opinnäytetyöhön aloitettiin syyskuussa 2021. Aineistoa haettiin opinnäytetyöhön luotettavista sähköisistä tietokannoista. Aineistonhaussa käytettiin Medic, EBSCO - CINAHL, sekä EBSCO - Academic Search Elite -tietokantoja. Tietokantojen lisäksi tehtiin manuaalinen haku Google Scholarin, sekä Googlen kautta. Koko tiedonhaun ajan hakua ohjasi opinnäytetyön tutkimuskysymys.

Hakusanoina käytettiin suomen- sekä englanninkielisiä sanoja. Suomeksi haku tehtiin sanoilla ”autismi”, ”autisti ja vanhemmat” ja ”autististen lasten vanhemmat”. Kansainvälisiä tutkimuksia haettiin tietokannoista englanninkielisillä vastineilla. Hakutulokset rajattiin vuosille 2011-2021, jotta saatiin mahdollisimman tuoreita aineistoja. Lähteiden tuli olla maksuttomia sekä niiden tuli olla kokonaan saatavilla (Taulukko 1).

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaistu vuosivälillä 2011-2021	Julkaistu ennen vuotta 2011
Koko teksti saatavilla	Vain osa tekstistä saatavilla
Kieli englanti tai suomi	Kieli muu kuin englanti tai suomi
Maksuton teksti	Maksullinen teksti
Teksti käsittelee vanhempien tukemista tai vanhempien kokemuksia annetusta tuesta	Teksti käsittelee jotakin muuta kuin vanhempien tukemista tai vanhempien kokemuksia annetusta tuesta

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Ensimmäinen tiedonhaku tehtiin Medicin kautta. Hakutulosten kieleksi valittiin suomi, sekä vuosiväliksi rajattiin vuodet 2011-2021. Haku rajattiin vain kokoteksteihin. Haku tehtiin sanalla "autismi" ja se tuotti 30 osumaa, joista valikoitui aineistoon 1 lähde. Englanniksi haku tehtiin samasta tietokannasta sanalla "autism" ja rajattiin kieli englantiin, jolloin saatiin 13 osumaa. Englanninkieliset hakutulokset eivät kuitenkaan sopineet aineistoon otsikoiden perusteella. Seuraava haku tehtiin EBSCO – CINAHL tietokannassa. Ensin haettiin lähteitä hakusanalla "autism", sekä rajattiin hakuehdot (vuosiväli, koko teksti, kieli) samalla tavalla kuin aiemmassa haussa. Näillä hakuehdoilla saatiin yhteensä 7113 hakutulosta. Hakutulokseen lisättiin sanat "and experience of parents", jolloin tuloksia saatiin 118. Aineistoon valittiin 1 lähde. Seuraavassa haussa käytettiin EBSCO – Academic Search Lite tietokantaa, josta aineistoa haettiin hakusanoilla " families of children with autism and nursing". Hakutuloksista valittiin 1 lähde. Tietokantahaun jälkeen tehtiin vielä manuaalinen haku Google Scholarin kautta. Google Scholarista lähdettiin ensimmäisenä hakemaan sanoilla "autististen lasten vanhemmat", jolla saatiin 2830 tulosta. Otsikoiden perusteella aineistoon valittiin näillä hakusanoilla 1 lähde. Scholarista toinen haku tehtiin sanoilla "autisti ja vanhemmat", jolla saatiin 2580 tulosta. Aineistoon valittiin 2 lähdettä. Kolmas haku tehtiin hakusanoilla

”neuropsykiatria ja perheiden tukeminen ”, jolla saatiin 1490 tulosta ja aineistoon valikoitui 1 lähde. Viimeinen haku tehtiin vielä suoraan Googlen kautta, jolloin hakusanaksi laitettiin ”support needs of parents with autistic children”. Näin aineistoon saatiin vielä viimeinen lähde, eli yhteensä aineistoon valittiin 8 tutkimusta (Taulukko 2). Tämän jälkeen valitusta aineistosta tehtiin taulukointi (Liite 1).

Käytetty tietokanta	Hakusana(t)	Kokonaisosumat	Valitut lähteet
Medic	autismi	30	1
EBSCO - CINAHL	autism and experience of parents	118	1
EBSCO – Academic Search Elite	families of children with autism and nursing	18	1
Manuaalinen haku			5
Yhteensä			8

Taulukko 2. Aineiston keruu valituista lähteistä

### 5.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin tarkoitus oli luoda selkeästi ymmärrettävä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Tässä opinnäytetyössä aineiston analysoinnissa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Sisällönanalyysin tarkoitus oli järjestää aineisto selkeään sekä tiiviiseen ymmärrettävään muotoon niin, että aineiston sisältämä informaatio ei katoa. Analyysin tavoite oli saada aikaan selkeä kuvaus tutkimuksen aiheesta. Yksinkertaisimmillaan se tarkoittaa sitä, että

aineisto hajotetaan pieniin osiin, sitten se käsitteellistetään ja sen avulla siitä kootaan uudestaan uudenlainen kokonaisuus. Sisällönanalyysi koostuu kolmivaiheisesta prosessista: redusoinnista eli pelkistämisestä, aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä sekä abstrahoinnista, eli teoreettisten käsitteiden luomisesta. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa aineisto pelkistetään siten, että siitä karsitaan kaikki epäolennainen tieto pois. Tietoa kuin tiivistetään tai pilkotaan pienempiin osiin. Ryhmittelyvaiheessa aineistoa ja sen sisällä mainittuja ilmauksia käydään läpi ja tiivistetään. Aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Samoja asioita tarkoittavat käsitteet ryhmitellään luokaksi ja nimetään käsitteellä. Sisällönanalyysin viimeisessä vaiheessa, eli teoreettisten käsitteiden luomisessa, yhdistellään luokituksia niin kauan kuin se on mahdollista sisällön näkökulmasta. Kategorioiden avulla saadaan vastaus tutkimuskysymykseen. (Tuomi & Sarajärvi, 2018.)

Aineistonhaun aikana aineistot käytiin läpi useampaan kertaan. Aineiston valinnan ja läpikäynnin jälkeen siirryttiin tekemään aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Opinnäytetyön tutkimuskysymykseen vastaavat alkuperäisilmaukset siirrettiin erilliselle Word-tiedostolle, jonka jälkeen ilmaukset pelkistettiin. Samaa aihepiiriä kuvaavat asiat alleviivattiin samalla värillä ja näin saatiin eroteltua aineistosta eri asioita kuvaavia ilmiöitä. Tämän jälkeen ilmaukset tulostettiin paperille, ja jokainen ilmaus leikattiin paperista luokkien muodostuksen selkeyttämiseksi. Samaa asiaa tarkoittavat kuvaukset muodostavat alaluokan, jotka nimitetään luokkaa kuvaavalla käsitteellä (Tuomi & Sarajärvi, 2018.). Samaa asiaa tarkoittavat ilmaukset pinottiin omaan pinoonsa, näin muodostui alaluokat. Ryhmittelyä jatkettiin niin, että alaluokkien muodostuksen jälkeen muodostettiin yläluokat. Yläluokista saatiin muodostettua kaikkia luokkia kuvaava pääluokka (Taulukko 3). Esimerkki sisällönanalyysistä on nähtävillä liitteessä 2.

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
<p>Vertaistuen merkityksellisyys</p> <p>Vanhempien tietotaidon tukeminen</p> <p>Aito kumppanuussuhde ammattilaisen kanssa</p> <p>Arjessa selviytymisen tukeminen</p>	<p>Vanhempien kokonaisvaltaisen tukeminen</p>	<p>Vanhempien tukitarpeet</p>
<p>Apu helposti saatavilla</p> <p>Palvelutarpeiden arviointi yksilöllisesti</p> <p>Palvelujärjestelmän nopeuttaminen ja selkeyttäminen</p> <p>Palveluiden tuominen luonnolliseen ympäristöön</p>	<p>Selkeä ja nopea palvelujärjestelmä</p>	
<p>Moniammatillisen tiimin tuoma tietotaito</p> <p>Ammattilaisten tietotaito ja sen merkitys</p> <p>Ammattilaisten asiallinen ja positiivinen asenne</p>	<p>Ammattilaisten asiantuntijuus</p>	

Taulukko 3. Sisällönanalyysin tulokset

## 6 Tulokset

### 6.1 Vanhempien kokonaisvaltainen tukeminen

Tulosten mukaan vanhempien tulisi saada koko perhettä kohtaavaa kokonaisvaltaista tukea. Vanhempien kokonaisvaltaiseen tukeen sisältyy *vertaistuen merkityksellisyys, vanhempien tietotaidon tukeminen, aito kumppanuussuhde ammattilaisen kanssa sekä arjessa selviytymisen tukeminen*.

Vertaistuen piiriin ohjauksen koetaan olevan yksi lapsen kuntoutusta edistävä tekijä. Vertaistuen kautta vanhemmat saavat muun muassa tietoa erilaisista tukipalveluista saavat lisää voimavaroja perheen arkeen. (Kinnunen 2019, 40). Vanhemmille oli tärkeää tasa-arvoisuuden tunne, mikä syntyi vertaistuen kautta. Apua pyydettyä muilta, kuin autismiyhteisön jäseniltä, osa vanhemmista koki häpeää. (Koivukangas 2012, 41). Vanhemmat kokivat yhteenkuuluvuutta muiden autistiperheiden kanssa, koska heidän ei tarvinnut selitellä perheille lapsensa käyttäytymistä (Vihantavaara 2015, 23). Osa vanhemmista kuitenkin koki lähiverkostolta saamansa tuen yhtenä merkittävänä tukikeinona. (Vihantavaara 2015, 22). Puolisolta saama tuki koettiin myöskin tärkeänä. (Hartley & Schultz 2015, 7). Kokemus vertaistuesta on tietenkin yksilöllistä. Osa vanhemmista koki autismiyhteisön tuen hyödyllisenä, mutta ei kuitenkaan aina. (Hall 2012, 126).

Vanhempien koulutuksen saaminen autismikirjon häiriöstä on tärkeää. (Hartley & Schultz 2015, 8). Perheet toivovat saavansa tietoa autismista ja autismikuntoutuksesta ammattilaisilta, mutta tuovat myös ilmi, että annettu tieto ei aina siirry käytäntöön. Pääasiassa vanhemmat olivat kuitenkin tyytyväisiä saamaansa tietoon. (Juvonen 2018, 46). Vanhempia tulee ohjata uuden tiedon kanssa, sekä tietoa tulee antaa sopivissa määrin kerrallaan. (Carlsson, Miniscalco, Kadesjö & Laakso 2016, 329, 334). Kaikista tärkeintä on antaa vanhemmille ensin tiedollista tukea, jonka jälkeen tarjota tunnetukea. (Koivukangas 2012, 17-18).

Koko perheen elämänlaadulle on tärkeää selviytyä autismin haasteista kotona, joten vanhemmat tarvitsevat ammattilaisilta tukea ja arjen selviytymisstrategioita. Perheen arjessa selviytymisen kannalta varhaisten tukipalveluiden tarjoaminen ovat olennaista, muun muassa perheen ohjaaminen varhaisessa vaiheessa vertaistuen ja muun autismiyhteisön piiriin tuo perheelle toivoa selviytymisestä. (Hall 2012, 125-126). Ammattilaisilta kaivataan sosiaalista tukea sekä myöskin käytännön apua kotiin. (Koivukangas 2012, 17-18). Erilaiset lisäpalvelut arkeen edesauttavat vanhempien arjessa jaksamista. Myöskin pitkäaikaiset tukipäätökset helpottavat arkea. Osa perheistä kokee, että aineelliset tuet lisäsivät arjen toi-

mivuutta (Vihantavaara 2015, 17), joten ammattilaisten tulee kertoa vanhemmille mahdollisuudesta hakea aineellisia tukia, sillä kaikilla perheillä ei niiden saamisen mahdollisuudesta ollut tietoa. (Juvonen 2018, 45). Hyviä tiedollisen sekä emotionaalisen tuen tarjoajia olivat esimerkiksi sopeutumisvalmennukset. Autistiselle lapselle toivotaan myöskin erilaisia liikuntamuotoja ja harrastusmahdollisuuksia. (Juvonen 2018, 45-47).

Perheet toivoivat kokonaisvaltaista tukea ammattilaisilta. (Juvonen 2018, 42). Koettiin, että ammattilaisten antama tuki tulisi olla myös vanhempien avioliiton ja autistisen lapsen sisarusten huomioon ottavaa tukea. (Hartley & Schultz 2015, 10). Vanhemmilla oli muun muassa hyviä kokemuksia ammattilaisten tarjoamasta sairaalakoulusta, jossa perheet saivat kokonaisvaltaista tukea. (Vihantavaara 2015, 21). Äärimmäisen tärkeänä pidettiin emotionaalisen tuen tarjoamista. Vanhempien asiantuntijuutta lapsen asioista ja heidän näkemystään perheen tilanteesta tulee kuunnella ja arvostaa. (Juvonen 2018, 41-43). Suurin osa vanhemmista hyötyi keskusteluavusta ammattilaisten kanssa (Vihantavaara 2015, 20), sillä vanhemmilla on suuri tarve tulla kuulluksi. Diagnostointiprosessin aikana suurin osa vanhemmista olikin tyytyväisiä ammattilaisten kykyyn kuunnella vanhempia ja ymmärtää vanhempien huoli lapsen tilanteesta. (Yliherva, Rantala, Ebeling, Gissler, Parviainen, Tani & Moilanen 2018, 2050). Yhtenä tärkeämpänä asiana vanhemmat pitivät aidon kumppanuussuhteen syntymistä perheen ja ammattilaisen välille. Vanhemmat haluavat, että ammattilaiset vastaavat rehellisesti vanhempien kysymyksiin lapsen hoidosta, sekä että tietoa hoidosta annetaan tarpeeksi. Myöskin vanhempien rentoutuminen ja oman ajan tarjoaminen koetaan merkityksellisenä. (Hartley & Schultz 2015, 7). Ammattilaisten tulee sitoutua ja panostaa omaan työhönsä lapsen kuntoutuksen onnistumiseksi. Parhaimmassa tapauksessa ammattilaisesta voi tulla koko perheelle voimavaroja antava ihminen. (Kinnunen 2019, 40).

## 6.2 Toive selkeästä ja nopeasta palvelujärjestelmästä

Vanhempien toiveisiin selkeästä ja nopeasta palvelujärjestelmästä kuului *palveluiden tuominen luonnolliseen ympäristöön, palvelujärjestelmän nopeuttaminen ja selkeyttäminen, palvelutarpeiden arviointi yksilöllisesti* sekä se, että *apu olisi helposti saatavilla*.

Autistinen lapsi käyttäytyy eri lailla vieraassa ympäristössä, jonka vuoksi vanhemmat kokivat, että ammattilaiset eivät päässeet näkemään lapsen koko potentiaalia tutkimustilanteissa. (Carlsson ym. 2016, 333). Osa vanhemmista kokeekin, että yksi kuntoutuksen edesauttava tekijä on kuntoutuksen tuominen lapsen luonnolliseen ympäristöön. Positiivisena koettiin se, että terapiaan olisi edes mahdollisimman lyhyt matka kotoa. (Kinnunen 2019, 38-40). Toivottiin, että palveluita saataisiin lapsen kaikista luonnollisimpaan ympäristöön, eli kotiin. (Juvonen 2018, 45).

Diagnoosin saaminen lapselle on pitkä ja työläs prosessi, mikä aiheuttaa harmitusta vanhemmissa. (Vihantavaara 2015, 18). Ammattilaisten tulee osata kiinnittää huomiota lapsen autistisiin piirteisiin ajoissa (Kinnunen 2019, 32), sekä toivottiin, että autismin varhaisseulontaa lisätään. Toivotaan myös, että ammattilaiset kertoisivat syyn lapsen poikkeavaan kehitykseen mahdollisimman nopeasti, jos se on tiedossa. (Yliherva ym. 2018, 2052). Pääsääntöisesti tutkimuksiin pääseminen on hidasta. (Vihantavaara 2015, 18). Vanhemmat toivovat, että perhe ohjattaisiin nopeasti perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon neurologisiin tutkimuksiin. (Yliherva ym. 2018, 2052-2053). Palvelujärjestelmän hitaus ja hankaluus näkyy myös diagnosointiprosessin jälkeen. Avun saanti tulisi olla helpompaa, jatkuva taistelu ammattilaisten avusta ja resursseista väsytti vanhempia ja koettiin turhauttavana sekä aikaa vievänä. (Carlsson ym. 2016, 336). Vanhemmilla vahva kokemus siitä, että kaikenlaisien palveluiden piiriin pääsemisen tulisi olla nopeampaa ja helpompaa, eikä niiden saavuttamisen tulisi kuormittaa perhettä entisestään. Toivotaan, että palveluita saataisiin tuotua esimerkiksi koulun ja kodin yhteyteen (Juvonen 2018, 44-51), sekä kotikuntoutuksen säännöllisyyttä. (Koivukangas 2012, 46).

Palvelutarpeet tulee arvioida perhekohtaisesti ja yksilöllisesti, sillä kaikki tukikeinot eivät sovellu jokaiselle perheelle. (Carlsson ym. 2016, 336). Vanhemmat kokevat kuormitusta riittämättömästä tuesta sekä perheelle tarpeettomista tukipalveluista. (Vihantavaara 2015, 15). Ammattilaisen on tärkeää arvioida äitien ja isien erilaiset toiveet tukitarpeista, esimerkiksi äidit voivat joissain tapauksissa tarvita enemmän tukea ja neuvontaa kuin isät, koska heidän stressinsä vanhemmuudesta saattaa olla korkeampi. (Hartley & Schultz 2015, 10). On tärkeää antaa tietoa sopivissa määrin kerrallaan. Ehdotuksena oli, että perhe saisi kaksi erillistä käyntiä: toinen, jossa vanhemmille kerrotaan arvioinnin ja tutkimusten tulokset, ja toinen, joka voidaan käyttää vanhempien kysymysten ja toiveiden esittämiseksi. Ajan antaminen vanhemmille uuden tiedon sulattelemiseksi merkityksellistä. (Carlsson ym. 2016, 334). Tärkeää tarjota mahdollisuuksien mukaan palveluita virka-ajan ulkopuolella työssäkäyviä vanhempia ajatellen (Juvonen 2018, 45), sekä vastaanottokäyntien keston arviointia yksilöllisesti. (Kinnunen 2019, 42). Perheiden asiakkuuksien jatkamisen arviointi eri palveluissa yksilöllisesti koettiin merkityksellisenä (Koivukangas 2012, 47), sekä myöskin lapsien kuntoutussuunnitelmien yksilöllisyys oli vanhempien toiveina. (Hartley & Schultz 2015, 7).

Avun ja neuvonnan tarjoaminen matalalla kynnyksellä tärkeää. Osa vanhemmista ei ollut kokenut olevansa tarpeeksi huonossa asemassa, jotta olisi ottanut apua ammattilaisilta vastaan. Vanhempien henkilökohtainen ohjaus koetaan merkityksellisenä, vaikkakaan sitä ei aina aluksi osata vaatia, sillä diagnosointiprosessin aikana kaikki keskittyminen on lapsessa. Ammattilaisilta kaivataan myöskin käytännön tukea esimerkiksi viranomaisasioiden

hoitoon, joiden kanssa vanhemmat kokivat jääneensä yksin. (Carlsson ym. 2016, 336). Ammattilaisilla toivotaan olevan aikaa keskustella vanhempien kanssa lapsen diagnoosin saamisen jälkeen (Yliherva ym. 2018, 2052), mutta myöskin matalalla kynnyksellä saatava keskusteluapu diagnosointiprosessin jälkeen koetaan tärkeänä. (Kinnunen 2019, 41).

### 6.3 Ammattilaisten asiantuntijuuden merkityksellisyys

Vanhemmilla oli myös toiveita ammattilaisten ominaisuuksista sekä ammattitaidosta. Ammattilaisten asiantuntijuus jakaantui *moniammatillisen tiimin tuomaan tietotaitoon, ammattilaisten tietotaitoon ja sen merkitykseen sekä ammattilaisten asialliseen ja positiiviseen asenteeseen*.

Eri alojen ammattilaiset tuovat perheelle tärkeää oman alan osaamista sekä ymmärrystä perheen tilannetta kohtaan. Perheohjaajat mainitaan tärkeinä emotionaalisen tuen tarjoajina. (Juvonen 2018, 43-44). Muita tärkeinä koettuja asioita olivat sosiaalityöntekijän (Koivukangas 2012, 44), sekä lastensuojelun osallisuus perheen tilanteessa koettiin myönteisenä ja perheen voimavaroja edesauttavana. Osa perheistä koki myös sosiaalityön kotikäynnit hyvinä. (Vihantavaara 2015, 24). Ammattilaisen ja vanhemman välinen tiedonvaihto on olennaista. (Koivukangas 2012, 45-46).

Työntekijöiden tulisi olla ammattitaitoisia, sekä heidät tulee kouluttaa autismitietoon häiriön tunnistamiseen. Tutkimuksen mukaan perheet olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä työntekijöiden ammattitaitoon (Yliherva ym. 2018, 2050,2052). Lapsen kanssa työskenteleville ammattilaisille toivotaan vahvasti lisää tietoa ja osaamista autismitietoon (Juvonen 2018, 46), sekä heille toivotaan selkeää tietoa ja ohjeistusta autismin piirteiden tunnistamiseen varhaisessa vaiheessa. Se, että tieto ja osaaminen autismitietoon on jakautunut tasaisesti kaikille ammattilaisille, koetaan hyvänä. (Kinnunen 2019, 39). Yhtenä tärkeimpänä tukitarpeena mainittiin työntekijöiden ominaisuudet, kuten ammattilaisten kokemus autismitietoon ja ammattilaisten kunnioitus perheitä kohtaan. (Hartley & Schultz 2015, 7).

Ammattilaisten rehellisyyttä arvostetaan. Vanhemmille tulee kertoa rehellisesti vaikeat ja aratkin lasta koskevat asiat. Jo neuvolassa vanhemmille tulee tuoda ilmi, jos lapsen käytöksessä havaitaan autismitietoon sopivia oireita. (Yliherva ym. 2018, 2052). Neuvolassa ammattilaisilla tulisi olla myös selkeä tapa lähestyä autismitietoon perhettä, puhuen rehellisesti ja luoden vanhemmille toivoa. (Kinnunen 2019, 44). Ammattilaisten asiallinen kohtelu ja puhetapa lapsille tärkeää. (Carlsson ym. 2016, 333). Osa perheistä koki, että lapsen suhtauduttiin epäoptimaalisella, negatiivisella tavalla. (Vihantavaara 2015, 18). Työntekijällä tulee olla ennakkoluuloton ja positiivinen asenne lapsen autismitietoon kohtaan. (Kinnunen

2019, 32-33). Koettiin tärkeänä, että ammattilainen loi yhteisiin keskusteluihin sellaisen ilmapiirin, jossa asioista voitiin keskustella avoimesti. Vanhempien syyllistäminen ja negatiivissävytteisen asenteen poissulku vanhemmuutta kohtaan on tärkeä ja kunnioittava tekijä. Ammattilaisten kannustava ja asiallinen asenne on osana onnistunutta arviointitukea. (Juvonen 2018, 40,43-44,49).

## 7 Pohdinta

### 7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tuloksissa käsiteltiin tukitoimia, joita vanhemmat toivoivat ammattilaisilta, kun perheessä on autistinen lapsi. Tulosten mukaan vanhempien tukitarpeita olivat vanhempien kokonaisvaltainen tukeminen, vanhempien toiveet selkeästä ja nopeasta palvelujärjestelmästä sekä toive ammattilaisten asiantuntijuudesta. Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää hyödyksi, kun tarvitaan tietoa autismista ja keinoista, joilla voi parhaiten tukea ja ohjata autististen lasten vanhempia. Koska opinnäytetyön tuloksissa käsiteltiin myös perheiden toiveita palvelujärjestelmästä, voi tuloksia hyödyntää myös neuropsykiatristen haasteiden kanssa kamppailevien perheiden palveluiden kehittämisessä ja suunnittelussa. Autismi sekä siihen liittyvä perheohjaus on ajankohtainen ja tärkeä aihe lasten neuropsykiatristen haasteiden lisääntymisen ja monimuotoisuuden vuoksi.

Tuloksia tarkastellessa voi huomata sen, että vanhemmat arvostavat saamaansa tietoa ja apua, mutta lasten vanhemmat kokevat myöskin, että useat tarpeet jäivät tyydyttämättä. Vanhemmilla on paljon toiveita ja näkemyksiä siitä, miten ammattilaiset voisivat ottaa perheet paremmin huomioon, sekä millainen palvelujärjestelmän tulisi olla, jotta se palvelisi perheitä paremmin.

Perheet kaipaavat ammattilaisilta vertaistuen piiriin ohjaamista. Vaikka vanhemmat pitävät lähiverkostoa tärkeänä emotionaalisen tuen tarjoajana (Vihantavaara 2015, 22: Hartley & Schultz 2015, 7), on ulkopuolisen vertaistuen ja autismiyhteisön kautta saatu yhteenkuuluvuuden tunne merkityksellistä. (Vihantavaara 2015, 23).

Vanhempien tiedollisen osaamisen lisääminen sekä avustaminen tiedon siirtämisestä käytäntöön. Toivottiin ensin tiedollista tukea, jonka jälkeen tunnetukea. (Koivukangas 2012, 17-18). Tuloksista voidaan päätellä, että perheet ovat pääsääntöisesti ammattilaisten antamaan tietoon, mutta tarvitsevat apua siihen, miten siirtää annettu tieto arjen käytäntöön. (Juvonen 2018, 46).

Tuloksien perusteella tärkeintä on perheen huomioiminen ja tukeminen kokonaisvaltaisesti. Tukea tulee antaa koko perheelle, myös sisarukset mukaan lukien (Hartley & Schultz 2015, 10). Kokonaisvaltaiseen tukemiseen kuuluu tulosten perusteella vanhempien asiantuntijuuden kunnioittaminen (Juvonen 2018, 41-43), keskusteluavun saaminen ammattilaisilta (Vihantavaara 2015, 20), vanhempien huolen ymmärtäminen ja huomiointi (Yliherva, Rantala, Ebeling, Gissler, Parviainen, Tani & Moilanen 2018, 2050), aito kumppanuussuhde ammat-

tilaisen kanssa, rehellisyys lapsen tilanteesta ja rentoutumishetkien tarjoaminen vanhemmille (Hartley & Schultz 2015, 7), sekä ammattilaisten sitoutuminen ja paneutuminen työhönsä. (Kinnunen 2019, 40).

Perhettä voidaan tukea moniammatillisen tiimin tuoman tiedon avulla. Perheet haluavat saada elämän eri osa-alueisiin apuja eri alan ammattilaisilta. (Juvonen 2018, 43-44: Koivukangas 2012, 44: Vihantavaara 2015, 24). Ammattilaisilta toivotaan vahvaa osaamista ja tietotaitoa. (Yliherva, Rantala, Ebeling, Gissler, Parviainen, Tani & Moilanen 2018, 2050, 2052: Juvonen 2018, 46: Kinnunen 2019, 39: Hartley & Schultz 2015, 7). Ammattilaisella tulisi olla positiivinen asenne (Kinnunen 2019, 32-33), ja taito luoda sellainen ilmapiiri, jossa voidaan keskustella perhettä koskevista asioista avoimesti. Jo pelkästään ammattilaisen kannustavalla asenteella voi olla suuri vaikutus lapsen kuntoutuksen etenemiseen ja yhteistyöhön perheen kanssa. (Juvonen 2018, 40, 43-44, 49).

Vanhemmilla oli myöskin paljon toiveita palvelujärjestelmän parannuksista. Pääsääntöisesti vanhemmat kokivat, että lapsen diagnosointiprosessi on perhettä kuormittava ja liian pitkä. (Vihantavaara 2015, 18: Carlsson ym. 2016, 336). Vanhemmat toivovat palveluiden parempaa saatavuutta, sekä selkeyttä. Perheelle tulisi tarjota täsmällisempiä palveluita. (Carlsson ym. 2016, 336: Vihantavaara 2015, 15).

## 7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön suunnitelma- sekä toteutusvaiheessa noudatetaan oman ammattikorkeakoulun suosituksia. Opiskelijan tulee perehtyä sekä oman korkeakoulunsa sääntöihin sekä myös yleisiin tutkimuseettisiin ohjeisiin. Tutkijan tulee ymmärtää, että oma työ on julkinen asiakirja. Jokaisella opiskelijalla on oikeus laadukkaaseen opinnäytetyöprosessiin. (Arene 2020.) Tutkimuksessa noudatetaan rehellisyyttä, huolellisuutta sekä tarkkuutta kaikissa tutkimuksen vaiheissa, tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen mukaisesti. (TENK. s.a).

Opinnäytetyössä noudatettiin Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettisiä suosituksia (Arene) sekä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) eettisiä ohjeita. Yhteistyökumppanin kanssa solmittiin tarvittavat sopimukset opinnäytetyöprosessin aloittamiseksi, sekä selvitettiin, tarvitseeko opinnäytetyöhön tutkimuslupia tai muita sopimuksia. Koko opinnäytetyöprosessin aikana käytettiin tarvittaessa ohjaavaa opettajaa apuna ja neuvontuojana. Opinnäytetyössä ei haastateltu tai tutkittu ketään, eikä käsitelty yksityisiä henkilötietoja. Opinnäytetyössä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä sekä lähdeviittaukset- ja lainaukset tehtiin ohjeistuksen mukaisesti. Opinnäytetyön suunnitelma sekä valmis opinnäytetyö tarkistettiin plagiointitunnistusjärjestelmässä ennen tarkastukseen lähettämistä. Valmis opinnäytetyö julkaistiin opinnäytetyön ohjeistuksen mukaisesti.

Koska kuvaileva kirjallisuuskatsaus on menetelmänä väljä, tulee tutkijan korostaa kaikissa opinnäytetyön vaiheissa omien valintojen ja raportoinnin eettisyyttä. Eettisyyttä tulee tarkastella jo silloin, kun ollaan asettamassa tutkimuskysymystä. Aineiston valinnassa sekä tulosten raportoinnissa tutkijan tulee olla rehellinen. Kun prosessissa edetään johdonmukaisesti, voidaan työn eettisyys ja luotettavuus taata. Olennaista on, että asetettu tutkimuskysymys on selkeä ja sen valinta on selitetty perusteellisesti. Aineiston valinnassa ei tule olla tiedostamatonta tai tiedostettua tarkoituksenhakuisuutta, tai muuten luotettavuus heikenee. Teoreettiseen taustaan liian ohuesti liitetyt analysoidut tutkimukset myös heikentävät luotettavuutta. Luotettavuus korostuu vahvasti myös johtopäätösten esittämisessä opinnäytetyön loppuun asti. (Kangasniemi ym. 2013.)

Aineisto valittiin rehellisesti, ilman tarkoituksenhakuisuutta. Aineistonhakuun kului paljon aikaa ja siihen panostettiin. Aineistoon valittiin vain ajankohtaisia, alle kymmenen vuotta vanhoja lähteitä, sekä niiden tuli vastata asetettuun tutkimuskysymykseen. Valitut lähteet olivat asianmukaisia, niihin lukeutui laajoja tutkimuksia, sekä useita pro gradu -tutkielmia. Lisää näkökulmaa tutkittavaan aiheeseen saatiin, kun aineistoon valittiin muutama kansainvälinen lähde. Luotettavuutta saattaa kuitenkin heikentää se, että englanti ei ole tutkijan äidinkieli, mutta tutkimuskysymykseen vastaavat asiat on pyritty suomentamaan mahdollisimman tarkasti ja asianmukaisesti. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että tutkijoita oli vain yksi. Kun opinnäytetyötä ei ole tekemässä muita, tiedostaa tutkija kaikki tekemänsä päätökset ja valinnat sekä osaa perustella ne luotettavasti. Toisaalta yksi tutkija voi myös heikentää luotettavuutta, sillä tutkimuksessa oli käytössä vain yhden ihmisen tieto ja taito opinnäytetyön tekemiseen. Työpari olisi tuonut kirjallisuuskatsaukseen oman osaamisensa ja kriittisyytensä.

### 7.3 Opinnäytetyöprosessi ja jatkotutkimusehdotukset

Tämä opinnäytetyö toteutettiin yhden sairaanhoitajaopiskelija toimesta. Opinnäytetyöprosessi aloitettiin huhtikuussa 2021, kun aihe saatiin Kymenlaakson keskussairaalaan Lastenneurologian tutkimusyksiköstä. Maaliskuun lopussa aloitin sijaisuuden lastenneurologian tutkimusyksikössä, jolloin aloimme yhdessä osaston esimiehen kanssa miettiä, millaisesta opinnäytetyöstä olisi hyötyä osastolle. Osastolla oli ollut jonkin verran vaihtuvuutta henkilökunnassa, joten mietimme, että kirjallisuuskatsaus vanhempien ohjauksesta tai tukemisesta olisi tarpeellinen yksikön henkilökunnalle sekä opiskelijoille. Valitusta aiheesta on hyötyä myös tekijälle itselleen, omassa työssä kehittymisen kannalta.

Huhtikuussa aloitettiin opinnäytetyön suunnitteluvaihe. Suunnitteluvaihe tuntui haastavalta, sillä opinnäytetyöprosessin eteneminen oli vielä epäselvää itselle. Kuitenkin opinnäytetyön

edetessä, tehdystä suunnitelmasta oli suuri apu. Punaisen langan löytäminen opinnäytetyön tekemiseen oli pitkään haasteellista. Mielenkiinto opinnäytetyön aiheeseen pysyi yllä kuitenkin koko opinnäytetyöprosessin aikana. Alun perin suunnitelmana oli, että toteutusvaihe sijoittuisi toukokuusta alkusyksyyn, ja viimeistelyvaihe sekä palautus oli suunnitella alkusyksylle tai syksylle 2021. Kesällä kuitenkin tuli pitkä tauko opinnäytetyön tekemiseen, jonka vuoksi opinnäytetyön palautus viivästyi suunnitelmasta. Opinnäytetyöprosessi koettiin haastavana, ajoittain hyvinkin haastavana, osaksi varmasti sen vuoksi, että tekijöitä oli vain yksi. Myöskin sen vuoksi, että opinnäytetyö oli tekijälle ensimmäinen. Kuitenkin punaisen langan löydyttyä, opinnäytetyö alkoi edetä nopeasti.

Tulevaisuudessa voitaisiin tutkia tarkemmin hoitohenkilökunnan osallisuutta autismiperheiden tukemisessa ja ohjauksessa. Opinnäytetyöhön valitussa aineistossa käsiteltiin yleisellä tasolla vanhempien kokemuksia ammattilaisten, sekä erikseen muun muassa sosiaalityön ja terveydenhoitajien osallisuutta perheen ohjaukseen ja tukemiseen. Varsinaisesti siis hoitajien osallisuudesta perheiden tukemiseen ei lähteitä löytynyt. Jatkotutkimusehdotuksena olisi, että tutkittaisiin haastattelututkimuksena vanhempien kokemuksia hoitajien antamasta tuesta sekä toiveista annettavan tuen suhteen.

## Lähteet

Arene. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. [viitattu 11.5.2021]

Saatavilla: <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>

Autismiliitto. Autismikirjon diagnosointi moniammatillisessa tiimissä. [viitattu 29.4.2021]

Saatavilla: <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi>

Autismiliitto. Autismikirjo - mistä on kysymys? [viitattu 10.5.2021] Saatavilla:

<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>

Autismiliitto. Autismikirjon diagnosointi muuttuu. [viitattu 10.5.2021] Saatavilla:

<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos>

Autismiliitto. Autismikirjo ja ikääntyminen. TEACCH. [viitattu 26.5.2021] Saatavilla:

[https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo\\_ikaantyminen/materiaalipankki/kommunikation\\_ja\\_vuorovaikutuksen\\_tueksi/teacch](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo_ikaantyminen/materiaalipankki/kommunikation_ja_vuorovaikutuksen_tueksi/teacch)

Avellan, A., Lepistö, T. 2014. Varhis, opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen. Helsinki: Kopio Niini Oy.

\*Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., Laakso, K. 2016. Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. International Journal of Language & Communication Disorders. [Viitattu 25.11.2021]. Saatavilla Ebsco - Cinahl -tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.

\*Hall, H. 2012. Families of children with autism: Behaviors of children, community support and coping. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing. [Viitattu 25.11.2021]. Saatavilla Ebsco Academic Search Elite -tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.

\*Hartley, S., Schultz, H. 2015. Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord. [Viitattu 25.11.2021]. Saatavilla: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4442745/>

Huttunen, M. Autismikirjon häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim 9.3.2020. [viitattu 29.4.2021] Saatavilla: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355>

\*Juvonen, J. 2018. ”Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä”: Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta. Tampereen yliopisto. Pro gradu- tutkielma.

[Viitattu 25.11.2021]. Saatavilla: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/104356/1538637675.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Kirjallisuuskatsaukset. [viitattu 11.5.2021] Saatavilla: <https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/>

Kangasniemi, M., Utriainen., K., Ahonen, S., Jääskeläinen P., & Liikkanen, E. 2013. Kuvailuva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon.

Kerola, K., Kujanpää, S., Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus.

\*Kinnunen, K. 2019. Autismikirjon lasten kuntoutus Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella – ammattihenkilöiden ja vanhempien näkemyksiä. Helsingin yliopisto. Pro gradu -tutkielma. [Viitattu: 25.11.2021]. Saatavilla: [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/304787/Kinnunen\\_Eija\\_Pro\\_gradu\\_2019.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/304787/Kinnunen_Eija_Pro_gradu_2019.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

\*Koivukangas, S. 2012. Vanhemmuus autistisen lapsen vanhempien kertomana – tuki, apu ja voimavarat. Tampereen Yliopisto. Pro gradu- tutkielma. [Viitattu 25.11.2021]. Saatavilla: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/83522/gradu05874.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kymsote. Lastenneurologian poliklinikka. [viitattu 29.4.2021] Saatavilla: <https://www.kymsote.fi/fi/Palvelut/Lasten%2C-nuorten-ja-perheiden-palvelut/Lastenneurologian-poliklinikka/p/lastenneurologian-poliklinikka>

Pihko, H., Haataja, L., Rantala, H. 2014. Lastenneurologia. Duodecim.

Salminen, A. Vaasan yliopisto 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? [viitattu 11.5.2021] Saatavilla: [https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)

Socada, L. 2020. Autismikirjon häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. [viitattu 10.5.2021] Saatavilla: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355>

Terveyskylä 2020. Lastenneurologia. [viitattu 11.5.2021] Saatavilla: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/palvelut/helsingin-ja-uudenmaan-sairaanhoitopiiri/lastenneurologia>

Terveyskylä 2018. Milloin epäillään autismikirjon häiriötä? [viitattu 10.5.2021] Saatavilla: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/autismikirjon-h%C3%A4iri%C3%B6t/milloin-ep%C3%A4ill%C3%A4n-autismikirjon-h%C3%A4iri%C3%B6t%C3%A4>

Terveyskylä 2018. Miten lasta ja perhettä voidaan auttaa? [viitattu 25.11.2021] Saatavilla: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/autismikirjon-h%C3%A4iri%C3%B6t/miten-lasta-ja-perhett%C3%A4-voidaan-auttaa>

Timonen, T., Hämäläinen, P. 2019. Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Keuruu: Otavan kirjapaino

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2018. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2009. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö. [viitattu 11.5.2021] Saatavilla: <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>

\*Vihantavaara, E. 2015. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Tampereen yliopisto. Pro Gradu- tutkielma. [Viitattu 25.11.2021] Saatavilla: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/96811/GRADU-1426777263.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

\*Yliherva, A., Rantala, L., Ebeling, H., Gissler, M., Parviainen, T., Tani, P. & Moilanen I. 2018. Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi suomessa- perheiden näkemys. Duodecim. [Viitattu: 25.11.2021]. Saatavilla: [https://www.autismiliitto.fi/files/3539/Yliherva\\_ym\\_Duodecim2018.pdf](https://www.autismiliitto.fi/files/3539/Yliherva_ym_Duodecim2018.pdf)

\* = Aineistossa käytetty lähde

## LIITTEET

Liite 1 Kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto

Liite 2 Esimerkki sisällönanalyysistä

## Liite 1 Kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto

Kirjoittaja(t), julkaisun nimi, julkaisu-vuosi	Tarkoitus ja tavoite	Aineistonkeruu menetelmät	Keskeiset tulokset
Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., Laakso, K. Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnosis process for children with autism. 2016.	Artikkeli. Luoda käsitystä vanhempien kokemuksesta diagnoosiprosessista.	Laadullinen tutkimus. Haastattelu 11 autistisen lapsen vanhemmalle.	Autististen lasten vanhempien kokemuksia ennen diagnoosiprosessia, sen aikana ja sen jälkeen.
Hall, H. Families of Children With Autism: Behaviors of Children, Community Support and Coping. 2012.	Artikkeli. Tutkia autististen lasten käyttäytymiseen liittyviä yhteyksiä, tukea perheelle ja perheen selviytymistä lapsen autismin kanssa.	Korrelatiivinen tutkimus, joka tehtiin 38 autistisen lapsen vanhemman kanssa.	Autismiin liittyvä häiritsevä käyttäytyminen vaihtelee, perheiden tuki voi olla, mutta ei aina, hyödyllistä. Perheen kyky selviytyä autismin haasteista tärkeää.
Hartley, S., Schultz, H. Support needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. 2016.	Artikkeli. Tutkia ja vertailla autististen lasten äitien ja isien tärkeiksi kokemia tukitarpeita.	Laadullinen tutkimus. Haastattelu ja päiväkirjaraportti 73 avioparille, joilla on autistinen lapsi.	Tietoa autististen lasten vanhempien tukitarpeista.

<p>Juvonen, J., ”Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, se oli hyödyllistä” - Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta. Tampereen yliopisto. 2018.</p>	<p>Pro gradu -tutkielma. Kartoittaa neuropsykiatrisista oireista kärsivien lasten vanhempien kokemuksia tarjotusta tuesta ja tukipalveluista.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Aineistonkeruu kyselylomakkeella, johon vastasi 41 pirkanmaalaista vanhempaa, joilla on neuropsykiatrisista oireista kärsivä lapsi.</p>	<p>Vanhemmat kokevat arjen nepsy-lapsen kanssa kuormittavana ja raskaana. Vanhemmat toivovat enemmän osamista erityispiirteiden suhteen, nopeampaa pääsyä tuen piiriin, sekä arvostavaa kohtaamista asiantuntijoilta.</p>
<p>Kinnunen, E. Autismikirjon lasten kuntoutus Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella - ammattihenkilöiden ja vanhempien näkemyksiä. Helsingin yliopisto. 2019.</p>	<p>Pro gradu -tutkielma. Selvittää ammattihenkilöiden ja vanhempien näkemyksiä autismikirjon lasten kuntoutuksesta.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Ryhmäkeskustelu puheenjohtajalle, Autismi- ja Aspergerliiton edustajalle, terapeuteille, opettajille ja autismikirjon lapsen vanhemmalle.</p>	<p>Näkemyksiä lasten kuntoutuksen riskitekijöistä ja edesauttavista tekijöistä, sekä kehitysehdotuksista.</p>
<p>Koivukangas, S. Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana - tuki, apua ja voimavarat. Tampereen yliopisto. 2012.</p>	<p>Pro gradu -tutkielma. Tarkoitus selvittää, minkälaista tukea lasten vanhemmat kokevat saavansa.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Kirjoituspyyntö eri puolilla suomea toimivien autistiyhdistysten yhteyshenkilöille, jonka avulla pyydetty autististen lasten vanhempia kirjoittamaan tarinansa vanhemmuudesta.</p>	<p>Vanhempien kokemuksia autististen lasten vanhempina.</p>

<p>Vihantavaara, E. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Tampereen yliopisto. 2015.</p>	<p>Pro gradu -tutkielma. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Tutkimuksessa haastateltiin kahdeksaa suomalaisen autistisen lapsen vanhempaa, avoin yksilöhaastattelu.</p>	<p>Uutta tietoa autististen lasten vanhempien kokemuksista perheen saamasta tuesta.</p>
<p>Yliherva, A., Rantala, L., Ebeling, H., Gissler, M., Parviainen, T., Tani, P., Moilanen, I. Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi Suomessa - perheiden näkemys. Duodecim.</p>	<p>Alkuperäistutkimus. Saada tietoa, miten vanhemmat ovat kokeneet lapsen autismin tunnistamisen ja diagnosoinnin.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Englanninkielinen kysely, joka käännetty Suomen kielelle.</p>	<p>Autismi tunnistettu keskimäärin alle 2 vuoden iässä ja diagnoosi asetettiin hieman alle 4 vuoden iässä. Vanhemmat tyytyväisiä työntekijöiden ammattitaitoon, mutta olisivat toivoneet, että heidän huolensa olisi otettu vakavasti.</p>

Taulukko 3. Kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto

Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysistä

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
"Autististen lasten vanhemmat kokivat myös hyötynensä keskusteluavusta."	Keskusteluapu ammattilaisten kanssa merkityksellistä	Aito kumppanuussuhde ammattilaisen kanssa	Vanhempien kokonaisvaltaisen tukeminen	Vanhempien tukitarpeet
"Vanhemmat olisivat halunneet ohjausta, miten edetä saamiensa uusien tietojen kanssa."	Vanhempien ohjaus uuden tiedon kanssa	Vanhempien tietotaidon tukeminen		
"Ehdotettiin myös, että vanhemmille voisi suunnata jo ennen neuvolakäynnille tuloa internetissä täytettävän kyselylomakkeen, josta olisi sitten helppo laskea pisteet ja tarvittaessa varata perheelle jo siinä vaiheessa pidemmän vastaanottoajan."	Vastaanottokäyntien keston arvioiminen yksilöllisesti etukäteen	Palvelutarpeiden yksilöllinen arvioiminen  Palveluiden tuominen luonnolliseen ympäristöön	Selkeä ja nopea palvelujärjestelmä	
"Vanhemmat kokivat, että ammattilaiset eivät nähneet lapsen koko potentiaalia, koska arviointitilanteet tehtiin lapselle tuntemattomassa ympäristössä."	Arviointitilanteet tutussa ympäristössä			

<p>”Tyytyväisimpiä perheet olivat työntekijöiden ammattitaitoon: kolme vastaajaa neljästä piti sitä hyvänä tai erittäin hyvänä sekä oireiden tunnistamisen, että diagnoosin asettamisen aikana.”</p>	<p>Työntekijöiden ammattitaito koetaan merkityksellisenä</p>	<p>Ammattilaisten tietotaito ja sen merkitys</p>	<p>Ammattilaisten asiantuntijuus</p>	
<p>”Aineistossa onnistumisen kokemuksissa mainitaan muun muassa se, kuinka jonkun työntekijän asenne on ollut kannustava ja asiallinen. Asenteen voisi ajatella olevan merkittävä osa onnistuneen arviointituen kokonaisuutta.”</p>	<p>Ammattilaisten kannustava ja asiallinen asenne osana onnistunutta arviointitukea</p>	<p>Ammattilaisten asiallinen ja positiivinen asenne</p>		