

AUTISTISTEN LASTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA PERHEEN SAAMASTA TUESTA

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteiden yksikkö

Hoitotiede

Pro gradu -tutkielma

Helmikuu 2015

Eija Vihantavaara

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

Sisällys

1. JOHDANTO	6
2. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	8
2.1. Autismi	8
2.2. Perhe	9
2.3. Tuki ja sen merkitys perheille	10
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TAVOITE	11
4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	11
4.1 Tutkimukseen osallistujat	11
4.2 Aineiston keruu	11
4.3. Aineiston analysointi	12
5. TUTKIMUKSEN TULOKSET	15
5.1. Vanhempien jaksamista parantavat palvelut	17
5.1.1. Arjen toimivuus auttoi perheitä jaksamaan	17
5.1.2. Lapsen tutkimukseen pääseminen auttoi perhettä	17
5.1.3. Diagnoosi oli edellytys tukien saamiselle	18
5.1.4. Lapsen tilannetta kartoitettiin sairaalan autismiosastolla	18
5.1.5. Henkilökohtainen avustaja helpotti perheen arkea	19
5.1.6. Lapsen kodin ulkopuolinen tilapäishoito	20
5.1.7. Terapiapalveluista oli perheelle hyötyä	20
5.2. Vanhempien saama jaksamista lisäävä tuki	21
5.2.1. Erityislapsen tarpeet huomioitiin päiväkodissa	21
5.2.2. Erityislapsen tarpeet huomioitiin koulussa	21
5.2.3. Läheisiltä saatu tuki on auttanut vanhempia	22
5.2.4. Vertaistuki on auttanut koko perhettä	23

5.2.5. Sosiaalityöntekijän ja lastensuojelun tuki auttoivat perhettä.....	24
5.3. Vanhempia kuormittavat tekijät	24
5.3.1. Riittämättömät palvelut	24
5.3.2. Päiväkodissa ei ymmärretty lapsen erityisyyttä.....	25
5.3.3. Lapsen terapiapalvelut eivät vastanneet perheen odotuksia	26
5.3.4. Erityislapsen vanhemmat uupuvat tuen puutteesta.....	27
5.3.5. Palveluiden vaikea saatavuus	28
5.3.6. Koulun käyntiin liittyvät vaikeudet	29
5.3.7. Viranomaisten tyly suhtautuminen	31
5.3.8. Lapsen monivaiheinen tutkimusprosessi	32
5.3.9. Sukulaisten ymmärtämättömyys.....	33
5.3.10. Muiden perheenjäsenten tukeminen	34
5.3.11. Erityislapsen kielteiset vaikutukset sisaruksiin	34
6. POHDINTA	35
6.1. Tutkimuksen eettisyys	35
6.2. Tutkimuksen luotettavuus	37
6.3. Tulosten tarkastelu	39
6.4. Johtopäätökset	43
6.5. Jatkotutkimusaiheet	44
LÄHTEET.....	45
LIITE 1. Lupa-anomus tutkimuksen toteuttamista varten Autismi –ja Aspergerliitto ry:n toiminnanjohtajalle.....	48
LIITE 2. Suostumuslomake haastateltaville vanhemmille. (Suostumuslomakkeen malli on Jari Kylmän ja Taru Juvakan Laadullinen terveystutkimuskirjasta sivulta 70).....	49

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteiden yksikkö

Hoitotiede

EIJA VIHANTAVAARA: Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta

Pro gradu-tutkielma 47 sivua, 2 liitettä

Ohjaajat: TtT dosentti, yliopistonlehtori Meeri Koivula, TtM, yliopisto-opettaja Mervi Roos

Helmikuu 2015

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää terveydenhuollon palvelujärjestelmässä suunniteltaessa autististen lasten ja perheiden palveluita paremmin perheiden tarpeita vastaaviksi.

Tutkimusaineisto kerättiin yksilöhaastatteluina. Haastattelumenetelmänä käytettiin avointa haastattelua. Aineistonkeruu suoritettiin haastattelemalla autististen lasten ja nuorten vanhempia. Tutkimuksen haastateltavina oli kahdeksan suomalaista autistisen lapsen vanhempaa. Haastateltavat saatiin Autismi ja Aspergerliitto ry:n jäsenyhdistysten kautta. Tutkimusaineisto kerättiin kevään 2014 aikana. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Autististen lasten vanhemmat kokivat tarvitsevansa jaksamista parantavia palveluita arkeen. Lapsen diagnoosin saaminen vaikutti olevan edellytys muiden tukien saamiselle. Vanhemmat kokivat, että heidän jaksamistaan lisäsivät erityislapsen tarpeiden huomiointi päiväkodissa ja koulussa sekä läheisiltä saatu tuki, vertaistuki ja viranomaisilta saatu tuki. Vanhempien mukaan riittämättömät palvelut, koulunkäyntiin liittyvät vaikeudet, viranomaisten tyly suhtautuminen ja läheisten ymmärtämättömyys perheen tilannetta kohtaan koettiin asioina, jotka lisäsivät perheen taakkaa. Äidit kokivat uupuvansa muiden perheenjäsenten tukemisesta. Toisaalta muuta perhettä kuormitti äidin uupuminen. Erityislapsen käytös vaikutti kielteisesti perheen muihin sisaruksiin.

Tämän tutkimuksen kautta saatiin uutta tietoa autististen lasten vanhempien kokemuksista perheen saamasta tuesta. Tulosten perusteella voidaan suositella, että autististen lasten perheiden palveluiden saatavuutta ja palveluista tiedottamista tulisi parantaa. Autististen lasten perheet tarvitsevat palveluohjausta ja perheiden tarvitsemat tuet ja palvelut tulisi saada nykyistä joustavammin. Tieto autististen lasten vanhempien kokemuksista tulisi ottaa huomioon palveluiden suunnittelussa. Lisäksi vanhemmat tarvitsevat varhaisessa vaiheessa asiallista tietoa autismista. Sen lisäksi myös viranomaisten autismitietoisuutta tulisi lisätä.

Avainsanat: autismi, perhe, tuki ja sen merkitys perheille

ABSTRACT
UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Health Sciences

Nursing Science

EIJA VIHANTAVAARA

Master`s thesis, 47 pages, 2 appendix

Supervisors: Phd, University Lecturer Meeri Koivula, MNSc, University Teacher Mervi Roos

February 2015

The purpose of this study was to describe the experiences of the autistic children`s parents on the received family support. The produced research data can be used in the designing processes of the health care services, concerning the autistic children and their families, in order to make their needs to be met more appropriately.

The research data were collected through individual interviews. The applied interviewing method was an open interview. The data collection was carried out by interviewing the parents` of autistic children or adolescents. The interviewees of this study were eight Finnish parents of autistic children. These interviewees were recruited through the member associations of the Finnish Association for Autism and Asperger`s syndrome. The data was collected during spring 2014. The data were analyzed using inductive content analysis.

The parents of the autistic children felt that they needed services, which would promote the everyday life coping. The received diagnosis of the child was seen as a premise for getting other forms of support. The coping of the parents was experienced to be promoted by the identification of the needs of the special child in the day care and school. In addition, the support received from the next-of-kin, peer, and the authorities were experienced as promoters of better coping. The parents experienced the inadequate services, the schooling difficulties, the surly attitude of the authorities, and the lack of understanding from the next-of-kin as issues which increased the work-load of the family. The mothers reported becoming exhausted from supporting other family members. Again, the other family members were burdened with the mother`s exhaustion. The behavior of the special child had a negative impact on the other siblings of the family.

Through this study new knowledge was obtained concerning the autistic children`s parents` experiences on the received family support. According to the results, it can be recommended that the services concerning the families of autistic children should be more readily available and the existence of these services should be well communicated. The families of the autistic children need service advice, and the needed support and services should be more flexibly reached. The knowledge on the parents` experiences should be taken into account when designing the services. In addition, the parents` need adequate knowledge on autism at an early stage. Furthermore, the autism awareness of the authorities should also be increased.

Keywords: autism, family, support and its meaning for families

1. JOHDANTO

Valtioneuvoston periaatepäätöksessä Terveys 2015 kansanterveysohjelmassa tavoitteena on lasten hyvinvoinnin ja terveydentilan parantaminen sekä turvattomuuden ja eriarvoisuuteen liittyvien kokemusten vähentäminen. Ohjelman yhtenä keskeisenä tavoitteena on parantaa lapsiperheiden tuen saantia ja lisätä perheiden psykososiaalista hyvinvointia ja samalla ennaltaehkäistä lapsiperheiden syrjäytymistä. (STM 2009.)

Lapsen neurologinen sairaus tuo perheen selviytymiseen erityisiä haasteita. Vanhemmat joutuvat kamppailemaan arkipäivän selviytymisen kanssa eri tavalla kuin perheet, joissa on terveitä lapsia. Turvallisuuden tunne horjuu ja elämänhallinta joutuu suuremmalle koetukselle. Vanhemmat tarvitsevat tukea selvitäkseen palvelujärjestelmässä ja jaksakseen vanhempina. (Hastings 2003, Lin, Tsai, Chang 2007, Tway, Conolly & Novak 2007, Walden 2006, Woodgate & Ateah 2008.)

Autismi on aivojen poikkeavasta toiminnasta johtuva sairaus, keskushermoston neurobiologinen kehityshäiriö, joka vaikuttaa erityisesti kielelliseen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Autisteilla on vaikeuksia eleiden, ilmeiden ja sosiaalisten vuorovaikutustilanteiden tulkinnassa. Lisäksi heillä esiintyy stereotyyppistä käyttäytymistä, joka näkyy rajoittuneina, toistuvina ja kaavamaisina käyttäytymispiirteinä sekä kiinnostuksen kohteina ja toimintoina. (Moilanen, Mattila, Loukusa, Kielinen 2012.) Autismin kirjon häiriöihin kuuluvat autismi, Aspergerin oireyhtymä (AS) ja tarkemmin määrittelemätön laaja-alainen kehityshäiriö eli epätyypillinen autismi (Mattila 2013).

Autismin esiintyvyys on epidemiologisten tutkimusten mukaan tasaisesti noussut. Kielisen pohjois-Suomea koskevassa tutkimuksessa autismikirjon häiriöiden esiintyvyys oli 2,1/ 1000. Moilasan ym. (2012) katsauksessa autismikirjon häiriöiden esiintyvyys oli 6-7/1000. Mattilan (2013) väitöskirjassa autismin esiintyvyys oli 4,1/1000 ja koko autismikirjon häiriöiden esiintyvyys 8,4/1000. Autismi ja autismikirjon häiriöt ovat pojilla noin neljä kertaa yleisempiä kuin tytöillä (Kielinen 2000, Kogan ym. 2009, Hall & Graff 2011, Mattila 2013, Moilanen ym. 2013). Amerikkalaisten lastenlääkäreiden katsauksessa autismikirjonhäiriöiden esiintyvyys oli jopa 110/ 10 000. Yhtenä syynä tähän nähtiin väestön lisääntynyt tietoisuus autismikirjon häiriöistä ja parantuneet arviointi ja diagnosointimenetelmät. (Kogan ym. 2009, Solomon & Chung 2012.) Autismin varhainen diagnosointi ja kuntoutus parantavat ennustetta. Kansainvälisen tutkimusnäytön mukaan aktiivinen kuntoutus tulisi aloittaa ennen viidettä ikävuotta. (Woodgate & Ateah 2008.)

Autismin kirjon häiriöön kuuluvalla lapsella tai nuorella on vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa. Kommunikointi on poikkeavaa tai puutteellista. Autistisilla lapsilla ja nuorilla on usein toistuvaa, häiritsevää ja tilanteeseen jumittunutta käytöstä. Muutokset päivärutiineissa laukaisevat helposti poikkeavan käyttäytymisen. Tämä aiheuttaa vanhemmille stressiä ja rajoittaa kodin ulkopuolella liikkumista. (Ludlow, Skelly & Rohleder 2011.)

Twoyn ym. (2006) tutkimuksessa autististen lasten vanhempien selviytymismekanismeista keskeiseksi nousi perheen sosiaaliselta verkostolta saama tuki. Eniten tukea saatiin läheisiltä ystäviltä ja sukulaisilta. Ystäviltä perhe haki ja sai kannustusta ja rohkaisua, joka auttoi jaksamaan arjessa. Vertaistukea perheet saivat toisilta samassa tilanteessa olevilta perheiltä. Huolia jaettiin läheisten ystävien kesken ja vaikeudet sukulaisten kesken. Ulkopuolisen tuen tarve perheelle nähtiin tutkimuksessa välttämättömänä. Myös autistisen lapsen sisarukset tarvitsevat perheen ulkopuolista tukea. Perheen ulkopuolinen tuki vähentää autistisen lapsen sisarusten riskiä käyttäytymisongelmiin. (Hastings 2003.)

Perheen tilanteeseen sopeutumista helpottaa myös lasten saamat kuntoutuspalvelut ja perheen saama tuki (Lin ym. 2007). Hallin ja Graffin (2010) mukaan autististen lasten vanhemmille suunnattujen palveluiden tulisi sisältää vanhempien koulutusta autismin kirjon häiriöistä sekä ohjausta oikeiden tukipalveluiden pariin. Autististen lasten perheissä vanhemmilla kuluu enemmän aikaa kotitöihin ja lastenhoitoon kuin perheissä, joissa on normaalisti kehittyviä lapsia (Smith ym.2010). Tonttilan mukaan autististen lasten äideillä on enemmän stressiä kuin muiden lasten äideillä. Perheiden saama perheen sisäinen ja ulkoinen tuki lisäsivät vanhempien elämänhallinnan tunnetta ja vahvistivat vanhemmuutta. (Tonttila 2006.) Whitakerin (2002) mukaan autististen lasten vanhemmat kokivat tärkeäksi päivähoidon ja leikkiryhmien toiminnan tukemisen.

Siklos ja Kerns (2006) tutkivat sosiaalisen tuen tarvetta autististen lasten ja Down lasten vanhemmilla. Autististen lasten vanhemmat kokivat tarvitsevansa säännöllistä terapiaa ja kuntoutusta lapselleen sekä asiantuntija palveluita ammattilaisilta, jotka ovat perehtyneet autismiin. Autististen lasten perheet kokivat saavansa eniten ulkopuolista tukea toisilta samassa tilanteessa olevilta perheiltä. Vertaistuen ja perheenjäsenten, erityisesti puolison merkitys koettiin tärkeäksi autististen lasten perheissä. Myös sukulaiset, läheiset ja ystävät sekä joskus naapurit ja uskonnolliset yhteisöt koettiin tuen lähteenä. (Mackintosh, Myers & Goin-Kochel 2005.) Suomessa tutkimustietoa autististen lasten vanhempien kokemuksista perheen saamasta tuesta ei ole juurikaan ole. Autismiin liittyvää väitöskirjatasoista tutkimusta on jonkun verran (Walden 2006, Kylliäinen 2007, Mattila 2013).

2. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1. Autismi

Autismi on neurobiologinen kehityshäiriö ja se ilmenee erilaisina häiriöinä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa. Autismiin kuuluu toistuvaa ja pakonomaista käyttäytymistä, kasvojen ja silmien liikkeiden poikkeavaa kohdistamista. Varhaisimmat oireet lapsilla, joilla epäillään autismia liittyvät katsekontaktin puuttumiseen, viivästyneeseen katseen seuraamiseen ja suuntaamiseen sekä vähäiseen kiinnostukseen ihmiskasvoja kohtaan. Sosiaalisen käytöksen puutteet vaikeuttavat kaverisuhteiden muodostumista, mielihyvän kokemista, tunteiden ilmaisua ja kiinnostusta muita ihmisiä kohtaan. Autismi diagnosoidaan yleensä ennen lapsen kolmatta ikävuotta. (Kylliäinen 2007.)

Autismiin liittyy usein myös laaja-alaista toimintakyvyn heikkenemistä liittyen kommunikointiin, sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja oppimiseen. Tämä luo perheille haasteita, koska usein autisteilla on eriasteisia tunne-elämän häiriöitä unihäiriöistä, pelkoihin ja syömishäiriöihin. Myös haastavaa ja itseä vahingoittavaa käyttäytymistä esiintyy. (Koskentausta, Sauna-Aho & Varkila-Saukkola 2013.)

Autismin kirjoon kuuluvat autistinen oireyhtymä, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö ja laaja-alainen kehityshäiriö. Autisteille tunnusomaisiin piirteisiin kuuluu poikkeava sosiaalinen vuorovaikutus ja kommunikointi sekä epätavalliset reaktiot aistiärsykkeisiin ja rajoittunut stereotyyppinen käytös. (Autismi – ja Aspergerliitto ry.)

Autismin diagnosoinnissa käytetään WHO:n tautiluokitusta ICD-10, Suomessa Terveyden – ja hyvinvoinnin laitos ylläpitää ICD-10 tautiluokituksen päivitystä. Autismin kirjoon kuuluvat häiriöt kuuluvat tautiluokituksessa mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden ryhmään ja siellä laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. Diagnoosikriteerit alkavat lapsuusiän autismista F84.0 ja päättyvät määrittämättömään lapsuusiän laaja-alaiseen kehityshäiriöön F84.9. (THL 2011.) Mattila tutki väitöskirjassaan Suomessa käytössä olevan ICD-10:n ja kansainvälisessä käytössä olevan DSM-IV:n diagnoosikriteerien yhtenäistämisen tarvetta. Käytössä olevien kriteerien diagnostiset päällekkäisyydet ovat aiheuttaneet sekaannusta ja DSM-IV:ssä laaja-alaiset kehityshäiriöt on korvattu yhdellä, autismikirjon häiriön diagnoosilla. Mattila toi väitöskirjassaan esille, että ICD-11:sta on luotava yhdenmukaiset kriteerit DSM-IV:n kanssa. Kriteereissä on huomioitava kulttuurilliset ja kielelliset

eroavuudet pisteytyksissä sekä otettava huomioon, että autismin kirjon henkilöillä on usein myös psykiatrisia diagnooseja ja niiden poissulkeminen on ensisijaista oikean hoidon ja kuntoutuksen löytämiseksi. (Mattila, 2013.)

Leo Kanner kuvasi autismin ensimmäistä kertaa vuonna 1943 ja hän luokitteli autismin tilaksi johon kuuluu kyvyttömyys kommunikoida toisten ihmisten kanssa, poikkeava kommunikatiivinen kielenkäyttö esimerkiksi ekolalia eli kaikupuhe. Epänormaalit reaktiot ympäristön esineisiin ja tapahtumiin sekä pakonomainen tarve ylläpitää samanlaisuutta eli tiettyjä totuttuja rutiineja. Samoihin aikoihin Hans Asperger kuvaili samantyyppisen syndrooman, joka myöhemmin nimettiin hänen mukaansa. Aspergerin syndroomalle on tyypillistä vaikeudet sosiaalisessa kanssakäymisessä. Siihen kuuluu vaikeus aloittaa ja ylläpitää keskustelua sekä poikkeavuutta ei kielellisessä kommunikoinnissa esimerkiksi kyvyttömyys tulkita eleitä ja ilmeitä. (Kielinen ym. 2000, Mattila 2013.) Autismissa tarkoitetaan tässä tutkimuksessa autismikirjon häiriön diagnoosin saaneita 3-18 vuoden ikäisiä lapsia ja nuoria.

2.2. Perhe

Perhe voidaan määritellä usealla eri tavalla. Tutkijan viitekehys ratkaisee, mistä näkökulmasta hän perhettä tarkastelee. Perhe voidaan määritellä kahdeksi tai useammaksi henkilöksi, joita yhdistävät läheisyyden ja tunteiden siteet ja jotka pitävät itseään perheenä. Perheet voidaan jakaa ydinperheeseen, alkuperäiseen perheeseen ja laajennettuun perheeseen. Ydinperhe muodostuu vanhemmista ja siihen liitetään avioliitto, vanhemmuus ja suvunjatkamisen näkökulma. Alkuperäinen perheyksikkö on se perhe, johon henkilö on syntynyt. Laajennettuun perheeseen kuuluu ydinperheen lisäksi muut siihen rinnastettavat sukulaissuhteet kuten isovanhemmat, tädit, sedät, enot ja serkut. (Friedman, Bowden & Jones 2003.)

Perhe voidaan nähdä itse määriteltynä ryhmänä, joka muodostuu kahdesta tai useammasta jäsenestä, jotka voivat olla tai olla olematta yhdistyneitä laillisesti tai sukulaissuhtein ja yhdistymistä voidaan kuvata erityisin termein. Perhe voi olla myös yhden henkilön muodostama ja se voi olla rakenteellinen tai toiminnallinen systeemi, joka on vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Perhe pitää sisällään perheenjäsenten elämäntavat. (Åstedt-Kurki, Paavilainen, Lehti 2001.) Perheellä tarkoitetaan ydinperhettä, alkuperäistä tai laajennettuna perhettä. Ydinperheeseen kuuluvat vanhemmat tai puoliso voivat olla naimisissa tai avoliitossa. Yhteinen nimittäjä on samassa taloudessa asuminen. Täs-

sä tutkimuksessa perheellä tarkoitetaan samassa taloudessa asuvia vanhempia, joilla on yhteisiä lapsia.

2.3. Tuki ja sen merkitys perheille

Autististen lasten perheet tarvitsevat perheen sisäistä ja perheen ulkopuolista tukea (Rivers & Stoneman 2003, Shu & Lung 2005, Siklos & Kerns 2006, Smith, Hong, Seltzer, Greenberg, Almeida, Bishop 2010, Tway, Conolly & Novak 2010). Autistisen lapsen syntyminen perheeseen vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen ja sisarusten välisiin suhteisiin. Autistinen lapsi perheessä vie vanhemmilta enemmän aikaa ja huomiota kuin normaalisti kehittynyt lapsi tai nuori. Autististen lasten äidit kokevat vanhemmuudessaan enemmän stressiä kuin perheet, joissa on normaalisti kehittyneitä lapsia. (Tonttila 2006, Rivers ym. 2003.)

Autististen lasten vanhempien selviytymisestä ja tuen tarpeita tutkittaessa vanhemmat nostivat sosiaalisen tuen tarpeen yhdeksi keskeisemmistä selviytymiskeinoista. Sosiaalinen tuki määriteltiin Lutherin, Canhamin ja Curetonin tutkimuksessa virallisena yhteiskunnan tarjoamana tukena ja epävirallisena läheisten ja ystävien tarjoamana tukena (Luhter, Canham & Cureton 2005). Tuen merkitys autististen lasten ja nuorten perheissä ei vähene nuorten aikuistuesssa, mutta yhteiskunnan perheille tarjoamien palveluiden määrä suhteessa vähenee (Smith ym. 2011). Autistinen lapsi tai nuori perheessä tuo vanhemmuuteen lisähaasteita. Solomonin ja Chungin tutkimuksessa autististen lasten vanhemmat olivat huolissaan avioeron lisääntyneestä mahdollisuudesta, koska autistinen lapsi ja nuori vaatii jatkuvaa huomiota ja valvontaa. Lapsen ja nuoren autismi lisää vanhempien tunneperäistä stressiä, tuo haasteita arkeen ja lisää huolta perheen toimeentulosta. Myös perheen muut sisarukset jäävät helposti vähemmälle huomiolle. (Solomon & Chung 2012.)

Puuttuva tuki aiheutti eristäytymistä autististen lasten vanhemmissa ja äideillä puuttuva tuki lisäsi riskiä sairastua masennukseen (Pisula & Kossakowska 2010, Smith, Greenberg & Seltzer 2011). Tuen puute heikentää myös vanhempien ja perheen sisarusten sopeutumista autistisen lapsen käyttäisiin ja arjen haastaviin tilanteisiin (Hall & Graff 2010, Hastings 2003, Ludlow ym. 2011, Pisula ym. 2010, Smith ym. 2011, Tonttila 2006). Tässä tutkimuksessa tuella tarkoitetaan kaikkea tukea, josta autististen lasten tai nuorten perheet kokevat hyötyvänsä.

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TAVOITE

Tämän pro gradu tutkielman tarkoituksena oli kuvata autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa perheiden kokemuksista. Tietoa voidaan hyödyntää terveydenhuollon palvelujärjestelmässä suunniteltaessa autististen lasten ja perheiden palveluita.

Tutkimustehtävä: Minkälaisia ovat autististen lasten vanhempien kokemukset perheen saamasta tuesta?

4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimukseen haastateltiin kahdeksaa suomalaista autistisen lapsen vanhempaa. Vanhemmista oli parisuhteessa viisi äitiä ja yksi isä. Kaksi haastatelluista äideistä oli yksinhuoltajia. Haastateltavien koulutustaso vaihteli toisen asteen koulutuksesta korkeakoulututkintoon. Yksi haastatelluista vanhemmista opiskeli, kaksi oli kotona lasten kanssa ja osa teki lyhennettyä työpäivää. Haastateltujen perheiden autistisista lapsista poikia oli seitsemän ja tyttöjä yksi. Lasten iät vaihtelivat kuuden ja viidentoista vuoden välillä. Diagnoosina lapsilla oli lapsuusiän autismia viidellä, Aspergerin oireyhtymää kahdella ja Touretten Syndrooma yhdellä. Nämä kaikki diagnoosit kuuluvat autismikirjon häiriöiden alle. Haastateltavista kahdella autistinen lapsi oli perheen ainoa lapsi, muilla haastateltavilla perheen lapsiluku vaihteli kahdesta kolmeen lapseen.

4.2 Aineiston keruu

Tämän tutkimuksen aineiston kerättiin haastattelemalla autististen lasten ja nuorten vanhempia heidän kokemuksistaan perheen saamasta tuesta. Haastateltavia tavoiteltiin Autismi ja Aspergeriyhdistys ry:n jäsenyhdistysten kautta. Aineiston keräämiseen pyydettiin lupa Autismi ja Aspergeriliiton

toiminnanjohtajalta (LIITE1). Tutkija kävi jäsenyhdistyksen vertaisilloissa kertomassa tutkimuksesta ja samalla tavoitteli haastateltavia. Tutkimukseen osallistuvia pyydettiin allekirjoittamaan kirjallinen suostumuslomake (LIITE 2). Haastattelut tehtiin haastateltavien kotona neljän haastateltavan kohdalla, työpaikalla kahden haastateltavan kohdalla, kirjaston työhuoneessa ja kahvilassa yhden haastateltavan kohdalla. Haastateltaville annettiin mahdollisuus valita haastattelupaikka ja aika. Tutkimusaineisto kerättiin kevään 2014 aikana. Autististen lasten vanhempien haastattelut tehtiin helmi-toukokuussa 2014.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavien yksi keskeisiä valintakriteereitä on tutkittavien kokemukset tutkittavasta ilmiöstä ja oma halukkuus keskustella tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä, Juvakka 2007). Tässä tutkimuksessa tutkimusaineisto kerättiin yksilöhaastatteluina ja haastattelumenetelmänä käytettiin avointa haastattelua. Haastattelut nauhoitettiin ja nauhat litteroitiin sanasta sanaan tekstiksi. Avoimessa haastattelussa tutkimustehtävä ohjaa haastattelun kulkua, mutta ei niin tiukasti kuin strukturoidussa haastattelussa. Avoimessa haastattelussa on tarkoitus nostaa esille ihmisten tutkittavalle aiheelle antamat tulkinnat ja merkitykset. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Avoin haastattelu sopii hyvin aiheisiin, joista on vähän tutkimustietoa. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta ei ole Suomessa tutkittu. Avoimessa haastattelussa haastattelijalla on mahdollisuus aktiivisempaan rooliin haastattelun aikana ja haastateltavien omille näkemyksille on paremmin tilaa kuin strukturoidussa haastattelussa (Kylmä & Juvakka 2007).

Avoimen haastattelun onnistumisen kannalta keskeistä on haastateltavien huolellinen valinta, haastateltavan ohjaaminen aihealueessa pysymiseen ja haastattelujen pitäminen sovitussa aikataulussa (Kylmä, Juvakka 2007). Haastattelua ohjasi tutkimustehtävä minkälainen on autististen lasten vanhempien kokemus perheen saamasta tuesta. Tavoitteena oli saada haastateltavaksi kustakin perheestä toinen vanhempi. Yksilöhaastattelu soveltuu sensitiivisiin aihealueisiin, ryhmätilanteessa omia henkilökohtaisia asioita ei välttämättä haluta tuoda esille (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Tässä tutkimuksessa kahdeksan vanhemmat avoimet yksilöhaastattelut kestivät 45 minuuttista 72 minuuttiin.

4.3. Aineiston analysointi

Tässä tutkimuksessa aineisto analysoitiin induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Induktiivinen sisällönanalyysi kuuluu laadullisen aineiston analyysimenetelmiin. Induktiivisessa

sisällönanalyysissä tutkimustehtävä ohjaa aineiston analyysiä (Kylmä & Juvakka 2007). Induktiivisessa sisällönanalyysissä kuvataan haastattelujen tai dokumenttien sisältöä sanallisesti, tutkimuksen aineistosta nostetaan esiin tutkittavaa ilmiötä koskevat kuvaukset ja sisällönanalyysi toimii välineenä aineiston järjestämisessä tulkittavaan muotoon. Samalla pidetään huolta siitä, että haastatteluista ja sisällöstä nousevat kuvaukset eivät katoa prosessin missään vaiheessa. (Tuomi, Sarajärvi 2009.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi eteni prosessimaisesti alkaen haastattelujen kuuntelemisesta ja auki kirjoittamisesta sanasta sanaan. Haastatteluja litteroidessaan tutkija teki jo alustavaa analyysiä keräämästään aineistosta. Samalla pyrittiin etsimään vastuksia tutkimustehtävään ja löytämään aineistosta merkityksellisiä ilmauksia, jotka vastaavat tutkimustehtävään (Kylmä & Juvakka 2007). Analysoidessaan aineistoa haastatteluista alkoi nousta esille samanlaisia asioita ja tutkija teki päätöksen aineiston saturoitumisesta kahdeksannen haastattelun kohdalla. Laadullisessa tutkimuksessa puhutaan aineiston saturaatiosta eli aineiston kylläntymisestä eli tilanteesta, jolloin lisäaineisto ei tuo tutkittavaan ilmiöön enää uutta sisältöä (Tuomi & Sarajärvi 2009). Tutkittavien suojelemiseksi haastateltavien nimiä, paikkakuntia ja lasten nimiä ei kirjoitettu litteroinnissa auki vaan lapsesta käytettiin nimitystä tyttö tai poika. Tutkimuspaikkojen ja sairaaloiden nimiä ei myöskään kirjoitettu auki niiden oikeilla nimillä vaan käytettiin yleisnimiä esimerkiksi sairaala, poliklinikka tai lastenpsykiatrinen yksikkö yms.

Tämän jälkeen aineiston sisältöön perehdyttiin lukemalla se useampaan kertaan läpi. Aineistosta etsittiin alkuperäisiä ilmauksia, jotka vastasivat tutkimustehtävään: Minkälaisia ovat autististen lasten vanhempien kokemukset perheen saamasta tuesta. Alkuperäisilmaukset listattiin word tiedostoon ja niistä etsittiin samanlaisia merkityksiä ja eroavuuksia. Haastateltaville annettiin numerokoodit, jotta alkuperäisilmauksiin ja pelkistykseen on helpompi palata raportointivaiheessa. Listatut alkuperäisilmaukset ryhmiteltiin ja niistä muodostettiin pelkistyksiä. Alkuperäisilmauksista syntyi 699 pelkistystä (Taulukko 1).

Taulukko 1. Esimerkkejä aineiston alkuperäisistä ilmauksista ja pelkistyksistä

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistys
”Mutta kyllä siihen on vuosii mennyt. Siinä on vuosia mennyt, että tää pelaa niin kuin se nyt pelaa. Ja jaksaa paremmin.”(H3, s.17)	Toimiva arki auttaa perhettä jaksamaan paremmin.(H3, s.17)
”Diagnoosin saaminen oli semmoinen helpottava -mä sanoin mun miehellenikin, että mä melkeen luin lääkäriks, että me päästiin tähän pisteeseen. Diagnoosi on tavallaan avain kaikkeen apuun” (H2, s.3)	Diagnoosi on avain kaikkeen apuun. (H2, s.3)
”Niin sit mä soitin sinne neuvolaan ja siinä satuinkin sit semmoinen vanhempi neuvolatäti ja tota se sanoi että tää on sun kolmas lapsi ja jos sä epäilet tämmöistä niin on ihan turha hänen tulla tänne tutkittavaksi, laitetaan sut suoraan eteenpäin.” (H3, s.2)	Neurolaterveydenhoitaja lähetti Pojan suoraan eteenpäin tutkimuksiin. (H3, s.2)
”Siitä alkoivat myös säännölliset tutkimusjaksot. Häntä tutkittiin sairaalassa autismiyksikössä kolmevuotiaana.” (H4, s.3)	Tytöllä alkoivat säännölliset tutkimusjaksot sairaalan autismiyksikössä kolmevuotiaana. (H4, s.3)
”Viimeisin on se minkä mä oon itse hakenut ja senkin vinkin saanut muualta, on sitten tää henkilökohtainen apu vapaa-aikaan.” (H3,s.16)	Pojalla on henkilökohtainen apu vapaa-aikaan. (H3, s.16)
”Selviytymiskeinot? Se rakkaus omaa lasta kohtaan ja sit se tilapäishoito. Se on ihan ehdoton! Ilman sitä mä en olis kyllä jaksanut.” (H4, s.7)	Tilapäishoito on auttanut äitiä jaksamaan. (H4, s.7)
”Se pääs, oisko ollut kuusivuotiaasta vai seitsämän vuotiaasta aika pienestä kuitenkin. Sai sel-laista öö toimintaterapiaa niinku silleen, että se pääsi sinne ihan taksikydyillä.” (H6, s.10)	Poika pääsi kuusivuotiaana taksikydyillä toimintaterapiaan. (H6, s.10)

Tämän jälkeen pelkistykset yhdistettiin samanlaisiin luokkiin ja niistä muodostettiin alaluokkia. Pelkistyksistä syntyi ensimmäisessä analyysivaiheessa 155 alaluokkaa. Sisällönanalyysin tiivistämisen tuloksena 155 alaluokkaa tiivistyi 23 alaluokkaan. Induktiivisessa aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä pyritään asteittain siirtymään analyysivaiheiden edetessä yksittäisten haastattelujen kuvauksesta yleiskuvaukseen tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2007). Alaluokat ryhmiteltiin ja niistä syntyi kolme yläluokkaa (Taulukko 2). Aineiston analyysin tarkoituksena on aineiston tiivistäminen ja tutkittavan ilmiön esille nostaminen tutkitusta aineistosta (Kylmä & Juvakka 2007). Tässä tutkimuksessa haettiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä vastausta tutkimustehtävään autististen lasten vanhempien kokemuksiin perheen saamasta tuesta.

Taulukko 2. Esimerkki yläluokan muodostumisesta

Alaluokat	Yläluokka
Arjen toimivuus auttoi jaksamaan. Diagnoosi oli edellytys tukien saamiselle. Lapsen tutkimukseen pääseminen auttoi perhettä. Lapsen tilannetta kartoitettiin sairaalan autismi- osastolla. Henkilökohtainen apu vapaa-aikaan helpotti perheen arkea. Lapsen kodin ulkopuolinen tilapäishoito auttoi vanhempia. Terapiapalveluista oli perheelle hyötyä	Vanhempien jaksamista parantavat palvelut

5. TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä tutkimuksessa autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta kuvaavat vanhempien jaksamista parantavat palvelut, vanhempien saama jaksamista lisäävä tuki ja vanhempia kuormittavat tekijät. Vanhempien jaksamista parantavat palvelut pitävät sisällään perheen arjen toimivuuteen liittyviä tekijöitä. Diagnoosin saaminen oli tärkeää vanhemmille, koska kuntoutusta ja tukipalveluita ei saanut ilman diagnoosia. Vanhemmat kokivat diagnoosin olevan avain kaikkiin palveluihin.

Vanhempien saama jaksamista lisäävä tuki piti sisällään erityislapsen tarpeiden huomioimisen päiväkodissa ja koulussa, lähiverkostolta saadun tuen sekä vertaistuen. Myös sosiaalityöntekijältä ja lastensuojelulta saadun tuen vanhemmat kokivat tärkeäksi. Vanhempia kuormittavia tekijöitä oli paljon. Kuormittavimmiksi tekijöiksi vanhemmat kokivat perheen saaman riittämättömän tuen sekä palvelut, jotka eivät vastanneet lapsen ja perheen tarpeita. Myös lähiverkoston ymmärtämättömyys vähensi vanhempien jaksamista. Vanhemmat kokivat autistisen lapsen haastavan käytöksen vaikuttaneen kielteisesti perheen muihin lapsiin. Sisällönanalyysin tulokset on koottu taulukkoon 3.

Taulukko 3. Sisällönanalyysin tulokset

YLÄLUOKAT	ALALUOKAT
Vanhempien jaksamista parantavat palvelut	<ul style="list-style-type: none"> • Arjen toimivuus auttoi jaksamaan • Diagnoosi oli edellytys tukien saamiselle • Lapsen tutkimuksiin pääseminen auttoi perhettä • Lapsen tilannetta kartoitettiin sairaalan autismiosastolla • Henkilökohtainen avustaja helpotti perheen arkea • Lapsen kodin ulkopuolinen tilapäishoito • Terapiapalveluista oli perheelle hyötyä
Vanhempien saama jaksamista lisäävä tuki	<ul style="list-style-type: none"> • Erityislapsen tarpeet huomioitiin päiväkodissa • Erityislapsen tarpeet huomioitiin koulussa • Läheisiltä saatu tuki on auttanut vanhempia • Vertaistuki on auttanut koko perhettä • Sosiaalityöntekijän ja lastensuojelun tuki auttoivat perhettä
Vanhempia kuormittavat tekijät	<ul style="list-style-type: none"> • Riittämättömät palvelut • Päiväkodissa ei ymmärretty lapsen erityisyyttä • Lapsen terapiapalvelut eivät vastanneet perheen odotuksia • Erityislapsen vanhemmat uupuvat tuen puutteesta • Palveluiden vaikea saatavuus • Koulun käyntiin liittyvät vaikeudet • Viranomaisten tyly suhtautuminen • Lapsen monivaiheinen tutkimusprosessi • Sukulaisten ymmärtämättömyys • Muiden perheenjäsenten tukeminen • Erityislapsen kielteiset vaikutukset sisaruksiin

5.1. Vanhempien jaksamista parantavat palvelut

5.1.1. Arjen toimivuus auttoi perheitä jaksamaan

Autistinen lapsi perheessä tuo oman haasteensa arkeen. Vanhemmat kuvaavat erilaisten tukipalvelujen olevan perheille välttämättömiä arjen sujuvuuden kannalta. Saadakseen arjen toimivaksi, perheet tarvitsevat tukea heti alusta lähtien. Osalle vanhemmista arjen toimivuutta lisää hoitajan saaminen kotiin, tuttu avustaja tai rahana saatu omaishoidon tuki.

”Joo, tällä hetkellä arki toimii. Mutta kyllä siihen on vuosii mennyt. Siinä on vuosia mennyt, että tää pelaa niin kuin se nyt pelaa. Ja jaksaa paremmin.”

”Poikahan viihtyy, hän on ollut siitä eteenpäin monta vuotta tilapäishoidossa, kerran kuussa ollaan saatu hoitaja tänne kotiin.”

5.1.2. Lapsen tutkimuksiin pääseminen auttoi perhettä

Autististen lasten vanhemmat kuvasivat lapsen tutkimusten käynnistymisen työläyttä ja sitä, että tutkimusprosessin eteneminen ei ollut johdonmukaista. Osalle vanhemmista lapsen tutkimukset käynnistettiin perusterveydenhuollossa ja osalle taas erikoissairaanhoidossa. Erikoissairaanhoidon puolella lapsi lähetettiin jatkotutkimuksiin sisätautilääkärin toimesta, koska ei löytynyt mitään fyysistä sairautta. Toinen lapsi sai myös sairaalakoulussa ollessaan jatkolähetteen neurologisiin tutkimuksiin. Kahdella perheellä tutkimukset käynnistettiin lastenpsykiatrian puolelta ja osalle perheistä diagnoosi tuli sairaalatutkimusten aikana.

”Ja mä oon ollut onneksi ite aika sinut, siinä vaiheessa mä olin kaikista ahdistunein kun meidän Pojalla ei ollut diagnoosia ja mä en tiennyt, mikä sillä on! Koska mun mielikuvitus tuotti vaikka mitä.”

”Ja sairaalakoulun palaverissa tuli ilmi, heidän kokemuksestaan hän ei ole psyykkinen lapsi vaan kyse on muusta. Ja sitten hän kävi uudestaan neurologisella puolella ja sieltä hän sai lopulta kahdeksan vuotiaana Asperger diagnoosin.”

5.1.3. Diagnoosi oli edellytys tukien saamiselle

Ilman diagnoosia perhe ei saanut apua. Diagnoosin saamisen työläys harmitti vanhempia. Tutkimukseen pääseminen kesti. Perheneuvolan psykologin tai koulupsykologin todettua, että lapsen jatkotutkimuksiin ole aiheutta, niin lapsen jatkotutkimuksiin pääseminen viivästyi. Perhe tarvitsi perusterveydenhuollosta lähetteen päästäkseen jatkotutkimuksiin erikoissairaanhoidon puolella. Autismin kirjon häiriön diagnoosit saadaan erikoissairaanhoidon puolelta yleensä lastenneurologin, lastenpsykiatrin tai lastenlääkärin tutkimusten perusteella. Lapsiin suhtauduttiin kielteisesti ennen diagnoosia. Lapsen käytös tulkittiin lähes poikkeuksetta vanhempien kasvatuksen puutteesta johtuvaksi ja lapset joutuivat huonon käytöksensä takia koulussa ja päiväkodissa jatkuvan negatiivisen palautteen kohteiksi. Perheet eivät saaneet mitään tukea ilman diagnoosia. Diagnoosin saaminen helpotti perheen arkea. Päiväkodissa ja koulussa lapsen käytöstä ei laitettu enää kotikasvatuksen puutteesta johtuvaksi vaan vanhempia ymmärrettiin paremmin kun tiedettiin, mistä lapsen käytös johtuu.

”Niinku mitä me nyt ollaan saatu, sekin vähä mitä me ollaan nyt saatu sen diagnoosin jälkeen on mietityttänyt... voi että kun me oltais saatu nää kaikki paljon aikaisemmin.”

”Mä en osannut selittää ihmisille meidän ongelmia tarpeeksi. Nythän Poika käy sellaisessa ryhmäkuntoutuksessa, sekin me saatiin diagnoosin jälkeen. Se aloitti sen viime syksynä.”

5.1.4. Lapsen tilannetta kartoitettiin sairaalan autismiosastolla

Osalle vanhemmista lapsen autismediagnoosiin liittyi myös kehityksen viivästymistä, puhetta korvaavien kommunikaatiomuotojen etsimistä ja lapsen kokonaistilanteen arvioimista. Yhdellä lapsella alkoivat säännölliset tutkimusjaksot sairaalan autismiyksikössä kolme -vuotiaana. Lapsen yöpyessä osastolla muu perhe sai levätä.

”Ja sitten siihen aikaan sairaalassa oli vielä tällainen hoitomuoto, että lapset oli siellä yöitäkin. Eli hän oli aina kaksi yötä viikossa siellä osastolla. Silloin sai itse todella levätä ja sen huomasi siitä, että kun me oltiin lapsen isoveljen kanssa kotona niin me ihmeteltiin, että onpa täällä hiljaista. Että molemmat saatiin levätä, se oli ihan plussaa.”

5.1.5. Henkilökohtainen avustaja helpotti perheen arkea

Autististen lasten vanhemmat kokivat, että hoitajan saaminen kotiin helpottaa arjen sujumista. Samoin tuttu avustaja koettiin perheen arkea helpottavaksi tekijäksi. Lapsen kodin ulkopuolinen harrastustoiminta oli mahdollista tutun avustajan kanssa. Myös taloudellinen ja rahana saatu tuki edisti perheen jaksamista. Rahana saadun tuen avulla perheellä oli mahdollisuus palkata henkilökohtainen avustaja lapselleen. (Taulukko 4.)

”Että tota sitten kun on tuttu avustaja, että kun se on viikko-ohjelmassa niin Poika oikeen näyttää, että tonne avustajalle hän haluaa mennä. Hän tuntee Pojan pitkältä ajalta niin on helppo yhdessä suunnitella, mitä he haluavat tehdä. ”

”No suoraan sanoen kuulostaa aivan kauhealta, mutta raha. Se, että tuissa vaikka ne on pienen pieniä nää tuet niin sekin vähä auttaa. Se raha maksaa sen, että mulla on mahdollisuus hoitaa poikaani ja olla hänen kanssaan. Koska se on nyt se mitä tarvitaan. ”

Taulukko 4. Henkilökohtainen avustaja helpotti perheen arkea

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistys
Vanhempien jaksamista parantavat palvelut	Henkilökohtainen avustaja helpotti perheen arkea	Hoitajan saaminen kotiin helpottaa arkea. Tuttu avustaja helpottaa perheen arkea. Taloudellinen tuki edistää perheen jaksamista. Rahana saatu tuki auttaa perhettä. Perhe on tyytyväinen saamiinsa tukipalveluihin. Tukihenkilö mahdollistaa lapsen harrastustoiminnan.

5.1.6. Lapsen kodin ulkopuolinen tilapäishoito

Autististen lasten vanhemmat kokivat, että kodin ulkopuolinen tilapäishoito on edistänyt ja auttanut perhettä jaksamaan. Vanhemmat ovat myös kokeneet tilapäishoidon myönteisenä.

”Meillä on ihana hoitaja. Hän on superihana, ihan alusta asti saatiin tällainen kun mulla on se omaishoidon kautta tää tilapäishoito. Hoitaja on ai...siis semmoisia ihmisiä ei ole olemassakaan! Hän on ja hän on ihan super! Silloin me päästään kaksistaan jonnekin tai minä pääsen, jos mies on vaikka jossain niin mä pääsen jonnekin jos pitää jotain tehdä ja.”

5.1.7. Terapiapalveluista oli perheelle hyötyä

Vanhemmat suhtautuivat omaan terapiaan myönteisesti. Haastatelluista vanhemmista suurin osa oli sitä mieltä, että terapiasta on ollut heille apua. Vanhemmille maksettiin terapiapalveluiden kustannukset. Suurin osa sai terapian Kelan kustantamana ja muutamalle perheelle terapia tuli lastensuojelun tukitoimena.

Terapeutit jakoivat osaamistaan päiväkodin henkilökunnalle. Autististen lasten terapioilla oli myös siirtovaikutus, kun toimintaterapeutit ja puheterapeutit ohjeistivat päiväkodin henkilökuntaa kuntouttavan toimintamallin siirtämiseksi käytännön arkeen. Autististen lasten vanhemmat kokivat, että terapiat ovat edistäneet lapsen kehitystä. Vanhemmat ovat olleet myös pääsääntöisesti tyytyväisiä saamiinsa terapiapalveluihin. Myös toimintaterapia on vanhempien kokemuksen mukaan auttanut lasta. Autististen lasten vanhemmat kokivat myös hyötynensä keskusteluavusta.

”Että sitten mä lähdin itelleni hakemaan apua, just silloin mä taisin käydä sen terapian kaksi vuotta”

”Sitten siinä me kaikki opeteltiin, että se joka meillä nous semmoinen pelastava nuora on ollut, että me saatiin... siinä vaiheessa kun me saatiin henkilökohtainen puheterapeutti. Hänellä oli sitten sitä kokemusta, hän vei sitä kokemusta sinne päiväkotiin.”

5.2. Vanhempien saama jaksamista lisäävä tuki

5.2.1. Erityislapsen tarpeet huomioitiin päiväkodissa

Autististen lasten vanhempien jaksamista lisäsi lapsen viihtyminen päiväkodissa ja lapsen viihtyminen vaikutti siten, että vanhemmat eivät halunneet vaihtaa lastaan päiväkodin erityisryhmään, jossa olisi ollut autismiosaamista. Vanhemmille oli myös tärkeää, että päiväkodissa otettiin huomioon erityislapsen tarpeet. Myös henkilökohtaisen avun saaminen auttoi lasta. Kiertävän erityislastentarhanopettajan osaamista hyödynnettiin päiväkodissa. Muutamalle perheelle päiväkotisi suositteli lapselle paikan hakemista pienryhmään.

”Mulle ehdotettiin päiväkodista, että hän menis erityispäiväkotiin. Mutta mä olin sitä mieltä, että hän viihtyi päiväkodissa hyvin. En halunnut, että hän sieltä vaihtaa.”

”Siellä päiväkodissa oli todella innostunut opettaja siellä, nuori joka näki paljon vaivaa. Kun eskari rupes lähestymään niin sitten tota sitten otettiin yhteyttä eskariin ja sitten tota näitä vinkkejä annettiin täältä päiväkodista sinne eskariin ja sitten tota.”

”Ja sitten sinne tuli lopulta semmoinen erityislastentarhanopettaja. Niis se tuli sinne ja niinku oli, pyys luvan valokuvata Pojan toimintaa ja kaikkea sellaista.”

”No sitten tota, sit se siirrettiin pienryhmään päiväkotiin. Poika oli pienryhmässä eskarissa ja tota se opettaja oli mun mielestä mahtava.”

5.2.2. Erityislapsen tarpeet huomioitiin koulussa

Autististen lasten vanhemmat kuvasivat paljon lapsen koulun käyntiin liittyviä perhettä tukevia palveluita. Perheillä oli hyviä kokemuksia sairaalakoulusta, jossa lasta ja perhettä tuettiin kokonaisvaltaisesti.

Vanhemmat kokivat myös, että autismiluokka edisti lapsen oppimista. Luokissa ryhmäkoot olivat pienempiä ja lapsen tarpeet pystyttiin paremmin huomioimaan ja suunnittelemaan lapsen kuntoutus yksilöllisemmin.

Vanhemmat arvostivat myös opettajan kokemusta autismista. Vanhemmat nostivat esille jaksamista lisäävänä tekijänä sen, että opettajalla oli kokemusta Aspergerluokan opettamisesta. Vanhemmat arvostivat koulua ja koulun henkilökuntaa, jos he ottivat lapsen erityisyyden huomioon opetuksessa. Vanhemmat mainitsivat, että kokeiden suorittaminen suullisesti edisti lapsen oppimista, koska lapsi ei pystynyt kirjoittamaan asioita taululta ylös ja valokuvan ottaminen läksyistä kännykällä tai tietokoneen käyttö tunnilla edistivät lapsen oppimista. Myös hoitavan tahon osallistuminen lapsen koulussa tarvitseman tuen suunnitteluun on auttanut vanhempia.

”Hän sai aika pian paikan sairaalakoulusta, joka oli hirveän hyvä paikka hänelle. Ja siellä hän alkoi sitten kuntoutua oikein kunnolla.”

”Poika on aivan erilainen kun hän saa olla niin kun rauhassa. Mutta tota, niillä on siellä kanssa, että ne uskoo paljon siihen omatoimisuuteen, jota Poika on kanssa oppinut enemmän.”

”Pojalla kävi vielä näin, että hänen kokeensa jatkuivat niin, että ne olivat hirveän huonoja. Kun se otti suullisesti nää kokeet niin se oli niin uskomaton se tietomäärä, joka Pojalla oli, että sieltä tuli suoraan kymppi.”

”Nythän se saa käyttää läppäriä tuolla, varmasti tulee siellä polikliinisessä luokassa käyttämään läppäriä.”

”Ja hyvin tiukan ja loistavan kontaktin sain sieltä lastenpsykiatrian klinikalta, josta oltiin yhteydessä Pojan kouluun. Josta ulkopuolinen taho muu kuin minä otti suoraan sanoen pillistä kiinni ja sanoi, että nyt tämän Pojan kohdalla tehdään oppimissuunnitelma.”

5.2.3. Läheisiltä saatu tuki on auttanut vanhempia

Autististen lasten vanhemmat ovat kokeneet hyötyneensä ystäviltä saadusta tuesta. Ystäviltä saatuun tukeen kuului mahdollisuus keskustella lapsen asioista, ystävän kannustus ja rohkaisu sekä joskus myös ihan käytännön apu. Ystävä esimerkiksi tuli hoitamaan perheen muita lapsia kun vanhemmat olivat tutkimuskäynnillä autistisen lapsen kanssa. Omasta tilanteesta keskustelu ystävien ja läheisten kanssa on auttanut vanhempia. Autististen lasten vanhempien arki on vaativaa, koska erityislapsi vaatii jatkuvaa valvontaa. Lasta ei voinut jättää hetkeksikään yksin ja tämä vaati vanhem-

milta arjen organisointia. Pienet hengähdystauot arjessa auttavat vanhempia jaksamaan. Myös läheisten ja lähiverkoston tuki on auttanut vanhempia ja perhettä.

”Yhtään ystävää ei ole ympäriltä kaikonnut, että kyllä ne on ollut tukena. Mutta kyllä tietenkin se, että heillä on normaalilapset niin ei pysty asennoitumaan täysin toisen asemaan.”

”Niin se on ehkä suurimpia apuja kun saa vähän hengähtää ja huomaa, että elämä on paljon helpompaa.”

”Ja tota mun mielestä me oltiin onnekkaita sitten, me muutettiin mun äidin viereen, että sinne aika äkkiä tuli sellainen tati tuolta sosiaalivirastosta ja sanoi, että eihän tällä lailla voi kyllä pitää järjestää sitä, tätä ja tota.”

5.2.4. Vertaistuki on auttanut koko perhettä

Vertaisryhmässä vanhemmat ovat saaneet tietoa eri tukimuodoista. Samassa tilanteessa olevat vanhemmat ovat kertoneet uusille vertaisryhmään tulijoille, mihin Kelan tukiin heillä on oikeus. Autististen lasten vanhemmat ovat kokeneet, että vertaistuki on auttanut heitä. Vertaisryhmässä on ollut muita samassa tilanteessa olevia vanhempia, joiden kanssa on päässyt jakamaan kokemuksiaan. Vertaisryhmässä vanhempien ei ole tarvinnut selitellä lapsensa käytöstä muille vanhemmille. Vertaisryhmässä vanhemmat ovat kokeneet yhteenkuuluvuutta muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Haastatellut vanhemmat ovat liittyneet vertaisryhmään jo varhaisessa vaiheessa.

Perheet ovat saaneet autismiyhdistyksen kautta tietoa. Autististen lasten vanhemmat kokivat, että vertaisryhmän kautta koko perhe on saanut vertaistukea. Myös perheen muut lapset, sisaruksetkin tarvitsivat tukea. Haastatellut vanhemmat kokivat vertaisryhmän hyväksi. Perheet osallistuivat yhdessä yhdistyksen vapaa-ajan toimintaan.

”Ja sitten kun on löytänyt tota vertaistukea myös. Se on ollut tosi tärkeä asia, että siellä ihmiset ymmärtää mistä on kysymys.”

”Mutta tota, mutta mähän menin sitten aika pian ihan näihin vertaisryhmiin. Mutta, että mä kävin siellä ja toin sit sitä tietoa sinne kotiin. Vertaisryhmä oli kyllä loistava.”

”Kyllä sitä vertaistukea sisaruksille on ollutkin. Meidän yhdistys on järjestänyt semmoisia liikuntapäiviä, että ollaan oltu urheilukeskuksessa ja ollaan oltu yötäkin siellä.”

5.2.5. Sosiaalityöntekijän ja lastensuojelun tuki auttoivat perhettä

Sairaalan sosiaalityöntekijä kertoi tukipalveluista, joihin autististen lasten vanhemmilla oli oikeus. Osan haastateltujen perheiden vanhemmista sosiaalityöntekijät ohjasivat lastensuojelun asiakkaaksi. Perhe koki sosiaalityöntekijän kotikäynnit myönteisenä asiana. Autististen lasten vanhemmat kokivat, että pitkäaikainen tukipäätös auttaa arjen sujuvuudessa. Osa haastatelluista autististen lasten äideistä koki lastensuojelun mukaantulon edistäneen omaa jaksamistaan.

”Ja sit siellä sairaalassa oli hirveän hyvä sosiaalityöntekijä silloin töissä. Hän antoi meille hirveen tarkan listan siitä mitä on oikeuksia ja mitä on velvollisuuksia.”

”Ja kyllä sosiaalityöntekijäkin on näistä kertonut. Kaikki etuudet, mitä mä olen saanut ja mitkä on ollut mulle tärkeitä kun mä olen yksinhuoltajana niin oman jaksamisen kannalta on nää tilapäishoitopaikat, ne on tullut lastensuojelullisin perustein.”

”Sosiaalityöntekijä oli hyvin tomera. Tuli kotiin ja hän laitto mulle heti sen omaishoitajapaperin eteenpäin ja kaikenlaista muutakin hän olisi järjestänyt, mutta siltä varalta, että Poika ei pääse niinku eteenpäin äkkiä. Että hän oli hyvin aktiivinen.”

”Mä oon käynyt sanos nyt mulla on nyt ton ton lastensuojelun asiakkaita. Niin myöskin lastensuojelun työntekijät on sitten ollut miettimässä, mitä vaihtoehtoja vois olla.”

5.3. Vanhempia kuormittavat tekijät

5.3.1. Riittämättömät palvelut

Autististen lasten vanhemmat kokivat, että erityislasten palvelut olivat huonosti organisoituja. Kaikki haastatellut vanhemmat kokivat, että omaishoidon vapaapäiviä oli liian vähän. Osa haastatelluista vanhemmista kieltäytyi lapselle tarjotusta vanhempien mielestä sopimattomasta hoitomuo-

dosta. Yli puolet haastatelluista vanhemmista aikoi hakea lisäpalveluita arkeen, erityisesti henkilökohtaisen avustajan hakeminen oli muutamalla vanhemmalla työn alla. (Taulukko 5.)

”Niin diagnoosin jälkeen ne tuet piti kaivaa. Piti taas jaksaa olla sinnikäs ja etsiä ja löytää ja veinkin sen sinne. Mä haen sen paperin...Tämmöisen mä vein. Antakaa tämmöinen paperi ihmisille, et sit ne voi kattoo siitä, mitä kaikkee ne tarttee. Mitä ne voi saada. Eli ei tarvitse arpoa ja etsiä! ”

”Lapsesta on tehty lastensuojeluilmoitus sen vuoksi, jotta mä saisin lomapäiviä myös omaishoidon lomapäivien lisäksi niinku oman jaksamisen kannalta.”

Taulukko 5. Riittämättömät palvelut

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistys
Vanhempia kuormittavat tekijät	Riittämättömät palvelut	Erityislapsen palvelut on huonosti organisoitu Omaishoidon vapaapäiviä on liian vähän Vanhemmat kieltäytyivät lapselle sopimattomista hoidoista Vanhemmat aikovat hakea lisäpalveluita arkeen

5.3.2. Päiväkodissa ei ymmärretty lapsen erityisyyttä

Haastatellut autististen lasten vanhemmat olivat sitä mieltä, että päiväkodissa ei ollut autismiosaamista. Erityislapsen poikkeava käytös vuorovaikutustilanteissa ja poikkeavuus aistiärsykkeissä aiheuttivat sen, että päiväkodista tuli vanhemmille palautetta lapsen erilaisuudesta. Päiväkoti toivoi lapsen siirtämistä toiseen päiväkotiin, koska kyseisessä päiväkodissa ei ollut autismiosaamista. (Taulukko 6.)

”Mutta totuus on kyllä se, että valmiudet päiväkodissa on aika huonot näitten autistien ja me keskusteltiin sitten. Oisko parempi tällöinen erityis päiväkot, missä ois ollut sitä autismiosaamista.”

”No ensinnäkin mä ihmettelen sitä, että päiväkodissa sanottiin vaan, että sulla on omintakeinen poika.”

”Mulle ehdotettiin päiväkodista, että hän menis erityis päiväkotiin. En halunnut, että hän sieltä vaihtaa. Mutta mulle annettiin kovasti paineista –he olisivat halunneet hänestä eroon.”

Taulukko 6. Päiväkodissa ei ymmärretty lapsen erityisyyttä

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistys
Vanhempia kuormittavat tekijät	Päiväkodissa ei ymmärretty lapsen erityisyyttä	Päiväkodissa ei ollut autismiosaamista. Päiväkodista tuli vanhemmille palautetta lapsen erilaisuudesta. Päiväkoti toivoi lapsen siirtämistä toiseen päiväkotiin.

5.3.3. Lapsen terapiapalvelut eivät vastanneet perheen odotuksia

Autististen lasten vanhemmat kokivat lapsen terapiakäyntien aiheuttamien töistä poissaolojen kuormittavan jo valmiiksi aikataulutettua arkea. Muutama haastatelluista vanhemmista oli sitä mieltä, että lapsen terapiat eivät tuottaneet mitään tulosta. Vanhemmat kokivat kuormittavina tekijöinä terapioihin liittyen sen, että lapsen puheterapeutit vaihtuivat usein. Yleisesti lapsen terapeutin jatkuva vaihtuminen hidasti lapsen kuntoutusta ja puheterapeutin kohdalla toimivan kommunikaation löytymistä lapselle. Muutama haastatelluista vanhemmista oli sitä mieltä, että kuvakommunikaatiosta ei ollut lapselle apua.

”Ja sitten ne terapiat rassas ihan kauheasti, työnantaja ei tykännyt siitä, että on jatkuvasti poissa. Että se häiritsee, siis erityislapsen vanhempana olemisen häiritsee todella paljon työn tekemistä ”

”Se ei ajatella jonkun logiikan kautta toi koko homma ja oikeesti oltais henkilökohtaisesti tekemisissä, koska meilläkin on ollut varmaan seitsämän puheterapeuttia ”

”Ja se puheterapeutti ajoi sitten seuraavat kuusi tai seitsämän vuotta sitä kuvakommunikaatiota kuin käärmettä pyssyyn. Joo ja tota se kyllä niinku tavallaan harmittaa, että ei niitä mitään muita vaihtoehtoja sitten ollut.”

5.3.4. Erityislapsen vanhemmat uupuvat tuen puutteesta

Autististen lasten vanhemmat kokivat, että tuen puute uuvuttaa heitä eniten. Vanhemmat kaipasivat apua arjesta selviämiseen. Vanhemmat kokivat, että arki autistisen lapsen kanssa on uuvuttavaa. Tähän vaikutti se, että autistinen lapsi tai nuori vaatii jatkuvaa valvontaa ja läsnäoloa. Häntä ei voi jättää hetkeksikään yksin. Jatkuva stressi aiheutti yhden vanhemman sairastumisen. Erityislapsen vanhemmuus kuormittaa vanhempia. Kuormittavuudella oli erilaisia ilmenemismuotoja, joista uupuminen ja väsyminen olivat yleisempiä. Masentuneisuutta ja työelämästä poisjääntiä esiintyi myös haastatelluilla vanhemmilla. Vanhemmat kokivat, että erityislapsi vaikeutti työssäkäyntiä. Työstä poissaolot lisäsivät perheen taloudellisia ongelmia. Suurin osa vanhemmista koki, että perhettä ei tueta riittävästi.

Vanhemmilla oli huonoja kokemuksia muiden aikuisten suhtautumisesta autistiseen lapseen. Vanhemmat kokivat, että he eivät saneet riittävästi tukea lapsen hoitamiseen. Myös tukiin liittyvät hankaluudet ja vaikeudet ovat kuormittaneet vanhempia. Kielteiset tukipäätökset ovat vähentäneet vanhempien jaksamista.

”Mä olen aivan katki, nää vuodet on syövyttänyt kuiviin mun pääni.”

”Eli olin yksinhuoltajana Pojan kanssa ja mun perheestäni ei kukaan ottanut Poikaa ja vienyt ikinä minnekään-ei ulos, ei kalaan, ei pyöräilemään, ei yhtään mitään. Eli mä olin Pojan kanssa 24/7 koko ajan.”

Niinku pikkuinen oli yhdestä viiteen vuotias niin se kun oli vielä just todella kiukkuinen tapaus ja kun Poika taas ei siedä yhtään sitä, että toinen lapsi kiukuttelee tai ei tottele vanhempiaan niin kyllä se oli , mulle se oli todella rankkaa!”Kyllä se ihan, kyllä sitä ihan tota diabetesta sen jäljiltä sairastellaan.”

”Eli mä taistelin juuri siksi kun ei ollut diagnoosia. ja sen takia ihmiset kohtelivat niin huonosti Poikkaa.”

”Että tämmöistä, mutta kyllä se on ollut selviytymistä päivästä toiseen ja sit se on ollut niinku myöskin sitä pettymysten sietämistä, että kun on luullut, että saa apua ja se on aina evätty. Lähinnä Kelan toimesta aina. Yhtään ainutta hakemusta ei ole Kelassa mennyt läpi siis kuntoutushakemusta, vammaistukea kyllä saadaan.”

5.3.5. Palveluiden vaikea saatavuus

Autististen lasten vanhemmat kokivat, että he joutuivat taistelemaan lapsensa tilapäishoidosta. Lapsen tilapäishoidon puuttuminen kuormitti vanhempien mukaan koko perhettä. Puolella haastatelluista vanhemmista oli ollut vaikeuksia tilapäishoidon saamisessa. Sen lisäksi vanhempien työssäkäyntiin vaikutti lapsen hoitopaikan ja iltapäivähoitopaikan järjestyminen. Pari haastatelluista vanhemmista kertoi, että lapselle ei järjestynyt hoitopaikkaa.

Vanhemmat kuvasivat palvelujärjestelmän pirstaleisuuden yhdeksi rasittavimmista tekijöistä heidän oman jaksamisensa suhteen. Kaikki haastatellut kuvasivat sitä, että ei ole olemassa yhtä tahoa, jossa perheet saisivat tietoa heille kuuluvista palveluista. Vanhemmat kokivat joutuvansa taistelemaan heille kuuluvista lakisääteisistä oikeuksista. (Taulukko 7.)

”Mä luulin, että tilapäishoito tulee niinku automaattisesti, että me saadaan sitten tää tilapäishoitokuvio pyörimään ja mulle oli ihan kauhea pettymys kun mä sinne soitin ja sitä ei ollut kirjattu sinne hoitosuunnitelmaan ollenkaan.”

”Niin sitten mä sanoin, että nyt on semmoinen tilanne, että mä oon niin väsynyt, että me tarvitaan nyt se tilapäishoito. ja sitten mä soitin ja itkin sinne puhelimeen ja sanoin, että nyt on jotain tehtävä!”

”Sitten kun hän meni kouluun iltapäiväkerhopaikan löytäminen oli todella vaikeaa myöskin. Mikä hankaloitti hirvesti mun työssäkäyntiä ja sen takia mä jouduinkin lopettamaan kokonaan työssäolemisen, joo koska hänelle ei löytynyt hoitopaikkaa sitten.”

”Koska mun mielestä tää on yleisesti meidän terveydenhuollon ongelma, meillä ei ole mitään logiikkaa. Tavallaan tässä ei ole mitään semmoista niinku yhtenevää punaista lankaa, ainakin erityisperheillä pitäis olla sen erityislapsen takia joku punainen lanka.”

Taulukko 7. Palveluiden vaikea saatavuus

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistys
Vanhempia kuormittavat tekijät	Palveluiden vaikea saatavuus	Tilapäishoidosta joutui taistelemaan. Lapselta puuttui tilapäishoito. Lapselle ei järjestynyt hoitopaikkaa. Palvelujärjestelmän pirstaleisuus rasitti vanhempia.

5.3.6. Koulun käyntiin liittyvät vaikeudet

Autististen lasten vanhemmat kuvasivat paljon koulunkäyntiin liittyviä vaikeuksia. Vanhemmat kokivat koulun opettajien vaihtumisen kuormittavana tekijänä. Vanhemmat kokivat, että lapsi ei saanut koulussa koulunkäyntiin tarvitsemaansa tukea eikä yhteistyö koulun kanssa toiminut. Vanhemmilla oli huonoja kokemuksia koulun henkilökunnasta. Osa vanhemmista koki etteivät he tulleet vanhempina kuulluksi lasta koskevissa asioissa. Autististen lasten vanhemmat kokivat, että lasten kouluun sopeutumisessa oli vaikeuksia. Luokassa oleva meteli häiritsi lapsen keskittymistä. Kaikki vanhemmat kuvasivat jonkin asteisia lapsen koulunkäyntiin liittyviä vaikeuksia. Lasta oli kiusattu koulussa ja lapsi piti ottaa pois koulusta koulukiusaamisen takia. Koulumatkoilla lasta kiusattiin ja koulu ei puuttunut asiaan vanhemman pyynnöistä huolimatta. Kiusaaminen aiheutti lapselle masentuneisuutta ja itsetuhoista käytöstä. Vanhemmat kokivat, että koulu ei tukenut vanhempia lapsen koulunkäynnin vaikeuksissa ja tämä vaikutti siihen, että vanhemmilla oli kielteinen kuva koulusta. Lapsen koulunkäynnin aikaistaminen ihmetytti vanhempia, koska lapset olivat päiväkotikäisiä. Vanhemmat eivät saaneet lapsen koulunkäynnin aikaistamiseen mitään järkevää selitystä. (Taulukko 8.)

”

” Poika sai siitä koko ajan rangaistusta siitä asiasta, johon hän ei voi itse vaikuttaa. Ja tää taas vaikutti Pojan mielialaan ja Pojasta tuli itsetuhoinen ja erittäin masentunut. Mutta mä, mä olin koko tänä ajan yhteydessä sinne kouluun ja tappelini niin koko ajan sen opettajan kanssa ja rehtorin kanssa. Mä olin niin vihainen niistä jutuista ja ne niinku kohtelivat mua niinku tosi huonosti. ”

”Häntä ei esimerkiksi koulubussissa päästetty ulos oikealla pysäkillä vaan hänet pistettiin ryömimään jalkojen alta.”

”Sitä ne sanoivat siellä lasten, nuorisopsykiatrialla, että herran jestas että te olette joutunut opettajan asemaan. Että eihän teidän olis edes tarvinnut, että me ei vaan tajuttu sitä että meillä ei ole niinku...ei vaan ollu jotenki vaihtoehtoja. Me ajauduttiin kaikkeen.”

Taulukko 8. Koulunkäyntiin liittyvät vaikeudet

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistys
Vanhempia kuormittavat tekijät	Koulun käyntiin liittyvät vaikeudet	Koulun opettajat ovat vaihtuneet usein. Lapsi ei saanut koulunkäyntiin tarvitsemaansa tukea. Yhteistyö koulun kanssa ei toiminut. Perheillä on huonoja kokemuksia koulun henkilökunnasta. Lapsen kouluun sopeutumisesa oli vaikeuksia. Luokassa oleva meteli häytti koulunkäyntiä. Lapsella oli vaikeuksia koulunkäynnissä. Äiti otti lapsen pois koulusta kiusaamisen takia. Koulu ei tukenut perhettä lapsen koulunkäynnin vaikeuksissa. Koulumatkoilla lasta kiusattiin. Koulunkäynti on ollut vaikeaa. Lapsen koulunkäynnin aloituksen aikaistaminen ihmetytti äitiä. Lapsen masennus ja itsetuhoisuus

5.3.7. Viranomaisten tyyli suhtautuminen

Osa haastatelluista autististen lasten vanhemmista kuvasi uupuneensa taistellessaan lapsensa oikeuksista palveluihin. Vanhemmat kuvasivat Kelan kanssa asioimista jatkuvaksi taisteluksi. Vanhemmat järkyttyivät viranomaisten tyylistä kohtelutavasta ja viranomaisten ymmärtämättömyydestä perheen tilannetta kohtaan. Opetusvirasto sijoitti myös lapsen kouluun perheen toiveiden vastaisesti. Vanhemmat järkyttyivät lääkärin suhtautumisesta perheeseen. Haastatellut vanhemmat kokivat, että sosiaalityöntekijä ei osannut auttaa perhettä. Perhe ei saanut riittävästi tietoa tarvitsemistaan tuista. Myös terapiapalveluiden saamisen suhteen muutamalla vanhemmalla oli kokemus lapsen puheterapian aloituksen viivästymisestä. (Taulukko 9.)

. ”No, siis rankkaa on ollut se, että saada joku asiantuntija, ammatti ihminen uskomaan, että kukaan ei uskonut.”

”Kelassa on tullut aina pettymyksiä, niitä ei sillä lailla jaksa sietää niin mä olen välttänyt asiomasta siellä.”

Taulukko 9. Viranomaisten tyyli suhtautuminen

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistys
Vanhempia kuormittavat tekijät	Viranomaisten tyyli suhtautuminen	Äiti uupui taistellessaan lapsensa oikeuksista palveluihin. Kelan kanssa asioiminen on jatkuvaa taistelua. Viranomaisten tyyli on järkyttänyt vanhempia. Viranomaisten ymmärtämättömyys perheen tilannetta kohtaan. Opetusvirasto sijoitti lapsen kouluun perheen toiveiden vastaisesti. Vanhempia järkytti lääkärin suhtautuminen perheeseen. Sosiaalityöntekijä ei ole osannut auttaa perhettä. Lapsen puheterapian aloitus viivästyi. Perhe ei saanut tietoa tarvitsemistaan tuista.

5.3.8. Lapsen monivaiheinen tutkimusprosessi

Autististen lasten vanhemmat kuvasivat lapsen käymää tutkimusprosessia ennen diagnoosin saamista raskaaksi vaiheeksi. Muutaman perheen kohdalla neuvolapsykologi ei nähnyt tarvetta jatkotutkimuksille. Vanhemmat joutuivat järjestelemään töitään, koska lapsen tutkimusten takia osalle vanhemmista tuli paljon töistä poissaoloja. Lastenneurologin lausunnosta huolimatta lapsi sai uudelleen lähetteen sairaalatutkimuksiin diagnoosin varmentamiseksi.

Lasta luultiin kuulontutkimuksen perusteella kuuroksi tai lapsilla epäiltiin ensin dysfasiaa ennen kuin päädyttiin autismin kirjon häiriön diagnoosiin. Suurin osa haastatelluista vanhemmista koki, että perheet joutuivat odottamaan lapsen tutkimuksiin pääsyä. (Taulukko 10.)

” Joo me käytiin tommosella neuvolapsykologilla, joka sitten sanoi ettei tässä ole mitään.”

”Heille ei kelvannut heidän oman lääkärinsä tekemä lausunto, se lastenneurologin hieno paperi. Se ei kelpaa täällä kuitenkaan kun me muutettiin tänne niinku miksikään paperiksi Pojan tilasta vaan pitää mennä niihin sairaalatutkimuksiin.”

”Joo, sitten hän sai juurikin sen päivähoitopaikan dysfasia epäily diagnoosin perusteella juurikin siinä neljävuotiaan loppupuolella .”

”Ja siinä kesti sitten kymmenen kuukautta, että päästiin sinne. Seuraavan vuoden lokakuussa vasta päästiin ja sillä välillä sitten alkoi selvät autistiset piirteet.”

Taulukko 10. Lapsen monivaiheinen tutkimusprosessi

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistys
Vanhempia kuormittavat tekijät	Lapsen monivaiheinen tutkimusprosessi	Neuvolapsykologi ei nähnyt tarvetta jatkotutkimuksille. Lapsen tutkimusten takia äiti on ollut paljon poissa töistä. Lastenneurologin lausunnosta huolimatta lapsi sai lähetteen sairaalatutkimuksiin. Kuulontutkimuksen perusteella lasta luultiin kuuroksi. Lapsella epäiltiin ensin dysfasiaa. Perheet joutuivat odottamaan lapsen tutkimuksiin pääsyä.

5.3.9. Sukulaisten ymmärtämättömyys

Suurin osa haastatelluista vanhemmista koki, että sukulaiset eivät ymmärtäneet perheen tilannetta. Sukulaisten ymmärtämättömyys näkyi perheen arjessa siten, että sukulaiset eivät auttaneet arjessa. Vanhemmat kuvasivat myös sukulaisten kommenttien vaikuttaneen perheen jaksamista vähentävästi. Vanhemmat kokivat, että lähisukulaisista ei ole ollut perheelle apua. Yhtenä syynä tähän vanhemmat pitivät lähiverkoston kyvyttömyyttä samaistua perheen tilanteeseen. Vanhemmat surivat lähiverkoston ymmärtämättömyyttä. (Taulukko 11.)

”Yksikin hyvä kaveri sanoi lähtiessään, sillä on vähän nuorempi oma lapsi, että lähdetään nyt kun me koko ajan loukataan tota lasta. Koko ajan käyttäydytään jotenkin väärin. Mutta jännä, että miten pienet asiat silloin loukkas ja ihan lähipiiristäkin ja ihmiset, keltä ois odottanutkin, että ois pystynyt suhtautumaan mielestäni.”

”Sukulaiset on aika...me ollaan huonoja kasvattajia ja kyllä sieltä on tullut paljon sellaista, että me ollaan itketty sen takia.”

Taulukko 11. Sukulaisten ymmärtämättömyys

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistys
Vanhempia kuormittavat tekijät	Sukulaisten ymmärtämättömyys	Sukulaiset eivät ole ymmärtäneet perheen tilannetta. Sukulaiset eivät ole auttaneet arjessa. Sukulaisten kommentit ovat vähentäneet perheen jaksamista. Lähisukulaisista ei ollut perheelle apua. Lähiverkosto ei pysty samaistumaan perheen tilanteeseen. Lähiverkoston ymmärtämättömyys surettaa äitiä.

5.3.10. Muiden perheenjäsenten tukeminen

Äidit kokivat, että jatkuva muiden tukeminen uuvutti heitä. Äidit kokivat joutuneensa tukemaan lähipiiriään. Äitien jaksamista heikensi myös isän kielteinen suhtautuminen lapseen. Osa haastatelluista äideistä kuvasi, että perheen isät eivät halunneet osallistua vertaisryhmiin. (Taulukko 12.)

”Mulla on tullut semmoinen tunne, että oman lapsen kanssa mä tietysti jaksan ja se on mun vastuu ja se kuuluu mulle. Mutta se, että jos pitää vielä jotain aikuista miestä ruveta niinku...mulla on tullut semmoinen, että mulla on kaksi lasta.”

”Koska mä voin siitä niin kauhean pahoin kun mä huomaan, että mies kohtelee lasta väärin.”

”Mutta tota, mutta mähän menin sitten aika pian ihan näihin vertaisryhmiin. Mun mies ei sinne lähtenyt, hän ei tyypillisesti sinne halua. Hän ei ole semmoinen keskusteleva tyyppi.”

Taulukko 12. Muiden perheenjäsenten tukeminen

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistys
Vanhempia kuormittavat tekijät	Muiden perheenjäsenten tukeminen	Jatkuva muiden tukeminen uuvutti äitiä. Äiti on joutunut tukemaan lähipiiriään. Isän kielteinen suhtautuminen lapseen heikentää äidin jaksamista. Perheen isä ei halunnut osallistua vertaisryhmiin.

5.3.11. Erityislapsen kielteiset vaikutukset sisaruksiin

Vanhemmat kokivat, että erityislapsi kuormittaa myös muuta perhettä. Vanhemmat kuvasivat myös perheen erityislapsen käytöksen kielteisiä vaikutuksia perheen sisaruksiin. Sisarukset väsyivät autistisen sisaruksen käytökseen, koska hän vaati jatkuvasti vanhempien huomiota. Perhe ei tehnyt yh-

teisiä lomamatkoja ja perheellä ei ollut yhteisiä harrastuksia. Autistinen sisarus sanoi myös perheenjäsenilleen suoraan asioita ilman suodattimia ja vanhemmat ovat joutuneet selittelemään toisille sisaruksille autistisen sisaruksen käytöstä. (Taulukko 13.)

”Se ehkä se Pojan meidän perheessä oleminen ehkä raastavinta sillä lailla, että pojat on välillä tosi väsyneitä siihen. Että esimerkiksi ei voida koskaan tehdä jotain määrättyjä asioita, meidän matkustamiset ja tällaiset on aina yksi ihminen kerrallaan.”

”On se kyllä vaikuttanut perheen muihin lapsiin. Varsinkin pikkuveljeen, joka on yhdeksän vuotias. Hän joutuu koko ajan kuulemaan kuinka tyhmä hän on ja kuinka ärsyttävä hän on ja sitä ja tätä.”

Taulukko 13. Erityislapsen kielteiset vaikutukset sisaruksiin

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistys
Vanhempia kuormittavat tekijät	Erityislapsen kielteiset vaikutukset sisaruksiin	Erityislapsi kuormittaa myös muuta perhettä. Perheen erityislapsen käytöksellä on ollut kielteisiä vaikutuksia perheen sisaruksiin.

6. POHDINTA

6.1. Tutkimuksen eettisyys

Hoitotieteellinen tutkimus noudattaa Helsingin julistuksen kansainvälisesti hyväksyttyä tutkimuseetiikan ohjeistusta vuodelta 1964, jonka uusi ohjeistus hyväksyttiin Suomen lääkäriiliiton hallituksessa vuonna 2001 (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Tutkimusaihetta valittaessa tutkijan tulee miettiä, mitä uutta lisäarvoa tutkimus tuo hoitotyön kehittämiseen. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta ei ole Suomessa eikä kansainvälisestääkään näkökulmasta tutkittu. Kansainvälistä tutkimusta on autististen lasten vanhempien selviytymiskeinoista,

vanhempien kokemasta stressistä ja erilaisista tukimuodoista. Tästä näkökulmasta aiheen valinta on perusteltu.

Tässä tutkimuksessa tutkija on pyrkinyt noudattamaan tutkimuseettisiä vaatimuksia, joita ovat älyllisyyden ja tunnollisuuden vaatimus, tutkijan oma kiinnostus tutkittavaa aihetta kohtaan ja tutkijan perehtyminen tutkittavaan aihealueeseen niin hyvin kuin mahdollista (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Tässä tutkimuksessa aihevalintaa on ohjannut tutkijan oma kiinnostus aiheeseen. Tutkija on perehtynyt aikaisempaan aiheesta olevaan tutkimustietoon ja noudattanut hyvää tieteellistä käytäntöä. Rehellisyyden vaatimus edellyttää tutkijalta avoimuutta, tutkija ei saa syyllistyä vilppiin missään prosessin vaiheessa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Tässä tutkimuksessa se tarkoittaa koko tutkimusprosessin läpinäkyvyyttä, tiedeyhteisön sääntöjen noudattamista ja huolellista raportointia koko tutkimusprosessin ajan.

Tutkimuksen suorittamiseen ei tarvinnut eettisen lautakunnan lupaa, koska haastateltavat vanhemmat saatiin Autismi ja Aspergeriyhdistys ry:n vertaistukiryhmien kautta. Tutkija soitti Helsingin yliopistollisen keskussairaalan Hus:in eettisen toimikunnan sihteerille ja hän yhdisti puhelun naisten, lasten ja psykiatrian eettisen toimikunnan toiminnasta vastaavalle lääkärielle. Hän sanoi, että tähän tutkimukseen ei tarvita eettisen toimikunnan lausuntoa. (Hus. Eettiset toimikunnat)

Tutkimusetiikkaan kuuluu myös tutkittavien riittävä informointi tutkittavasta aihe-alueesta, tutkimuksen kestosta sekä tutkimuksen menettelytavoista ja siitä, mihin tutkimuksella saatua tietoa käytetään. Tutkittavilta on saatava tietoinen suostumus tutkimukseen, mielellään kirjallinen suostumus. Tutkittavilla on itsemääräämisoikeuden perusteella oikeus keskeyttää tutkimus milloin tahansa heidän niin halutessaan ilman, että siitä aiheutuu heille haittaa (Kylmä & Juvakka 2007).

Tässä tutkimuksessa tutkimusaineiston hankintaprosessin yhteydessä Autismi ja Aspergerliitto Ry:n jäsenilloissa tutkija kertoi vanhemmille tutkimuksen tarkoituksesta, menetelmistä ja mihin tutkittua tietoa käytetään. Tutkimus on tutkijan opinnäytetyö Tampereen yliopiston terveystieteen yksikköön. Vanhemmilla oli tilaisuuksissa mahdollisuus kysyä tutkijalta suoraan tutkimuksesta ja tutkittaviksi suostuvia pyydettiin allekirjoittamaan kirjallinen suostumuslomake. Haastateltaville kerrottiin, että heillä on halutessaan mahdollisuus keskeyttää tutkimus (LIITE 2).

Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu myös, että tutkimuksesta ei saa koitua haastateltaville haittaa. Haastateltavien anonymiteetti tulee taata koko tutkimusprosessin ajan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Tämä on pyritty ottamaan koko tutkimusprosessissa huomioon siten, että tutkimusaineisto on säilytetty erillisessä lukollisessa kaapissa ja alkuperäinen litteroitu

haastatteluaineisto ja luokiteltu aineisto säilytettiin eri paikoissa. Haastateltavien allekirjoitetut suostumuslomakkeet on säilytetty toisessa lukollisessa kaapissa erillään muusta aineistosta. Haastateltaville informoitiin, että haastattelujen litteroinnin jälkeen tutkija hävittää haastattelunauhut asianmukaisesti. Haastattelut koodattiin haastateltavien suojaamiseksi ja koodit ovat vain tutkijan tiedossa. Tutkija on myös huolehtinut koko prosessin ajan tutkimusaineiston asianmukaisesta säilytyksestä. Haastateltavien anonymiteetin säilyttäminen on otettu huomioon myös tutkimusraporttia ja tulososiota kirjoitettaessa.

Haastateltavat saivat valita haastattelupaikan ja ajan itse. Tutkija antoi haastateltaville tilaa ja aikaa, haastattelun kestot vaihtelivat 45 minuutista 72 minuuttiin. Aihealueen sensitiivisyys mietitytti ennen haastattelujen aloittamista ja tutkija otti tämän huomioon haastatteluihin valmistautuessaan. Kylmän mukaan terveystutkimusta tehtäessä on aina arvioitava tutkimukseen osallistujien haavoittuvuutta (Kylmä & Juvakka 2007). Haastatellut vanhemmat kokivat haastattelut positiivisina, he sanoivat haluavansa saada autististen lasten perheiden ääntä paremmin kuuluviin. Haastateltavat voivat myös hyötyä haastattelusta, koska he refleктоivat omaa elämäänsä ääneen tutkijalle ja tässä prosessissa he voivat tulla tietoisiksi uudella tavalla omista asioistaan. Haastateltavana oleminen voi myös aktivoida myös ikäviä ja ahdistavia asioita, joihin ei etukäteen pysty varautumaan. Yksi vanhempi sanoi haastattelun jälkeen, että hän sai haastattelusta lisää voimia hakea uudestaan jo kertaalleen evättyä kotihoidon tukea.

6.2. Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida tutkimuksen uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kautta (Kylmä, & Juvakka 2007). Uskottavuus pitää sisällään sen, että tutkimustulokset vastaavat haastateltavien käsityksiä tutkittavasta aihealueesta. Tämä tutkimus oli tutkijan Tampereen yliopiston terveystieteen yksikköön tekemä opinnäytetyö ja se julkaistaan sähköisenä versiona yliopiston kirjaston tietokannassa. Uskottavuus pitää sisällään myös haastateltavien näkökulman ymmärtämisen (Kylmä, Juvakka 2007). Tässä tutkimuksessa uskottavuutta on vahvistanut tutkijan mahdollisuus reflektoida ja keskustella tuloksista Tampereen yliopiston graduseminaareissa. Uskottavuutta on myös vahvistanut tutkijan pitämä tutkimuspäivä-

kirja koko prosessin ajalta sekä tutkimukseen käytetty aika, joka on mahdollistanut autististen lasten vanhempien näkökulman ymmärtämisen.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa vahvistettavuus tarkoittaa läpinäkyvyyttä koko tutkimusprosessin ajan. Se edellyttää tutkijalta huolellista kirjaamista ja raportointia joka varmistaa tulosten siirrettävyyden. Laadullisessa tutkimuksessa jokainen tutkimustilanne on autenttinen ja luotettavuusongelmana saattaa esiintyä tutkijoiden erilaiset tulkinnat samastakin tutkimuskohteesta. (Kylmä & Juvakka 2007.) Tässä laadullisessa tutkimuksessa on kyse tutkijan tulkinnasta autististen lasten vanhempien kokemuksista perheen saamasta tuesta ja rinnakkaisanalyysiä prosessista tekivät ohjaajat. Tässä tutkimuksessa tutkija on pitänyt tutkimuspäiväkirjaa koko tutkimusprosessin ajan vahvistettavuuden lisäämiseksi. Tässä tutkimuksessa tuotiin autististen lasten vanhempien ääni kuuluviin heidän kokemuksistaan tuen tarpeen ja tuen saannin suhteen.

Laadullisen tutkimuksen refleksiivisyyden arvioinnissa tutkijan on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan tutkijana ja siitä mikä vaikutus sillä on hänen tutkimaansa aineistoon (Kylmä & Juvakka 2007). Tässä tutkimuksessa refleksiivisyyteen vaikutti tutkijan oma kiinnostus aihealueeseen ja tutkijan tapa haastatella vanhempia. Tässä tutkimuksessa refleksiivisyyttä saattoi heikentää tutkijan kokemattomuus tutkimuksen tekemisestä.

Laadullisen tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä arvioitaessa tutkimuksen tekijän on kuvailtava tutkimusprosessi riittävän tarkasti, jotta tutkimustulosten siirrettävyyttä voidaan arvioida luotettavasti (Kylmä & Juvakka 2007). Tässä tutkimuksessa tutkija kirjoitti tutkimuspäiväkirjaa koko tutkimusprosessin ajan ja raportoi tutkimustulokset selkeästi ja ymmärrettävästi. Raportin tulososiossa on autenttisuuden ja läpinäkyvyyden lisäämiseksi käytetty haastateltujen vanhempien haastatteluista poimittuja alkuperäisiä lainauksia tutkimustuloksia elävöittämään. Tutkijan on huolehdittava siitä, että haastateltavia ei tunnisteta lainauksista (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimustulokset ovat hyvin siirrettävissä autististen lasten äitien kokemuksiin perheen saamasta tuesta. Tutkimustulokset eivät ole siirrettävissä isien kokemuksiin, koska haastatelluista vanhemmista isiä oli suhteessa vähemmän kuin äitejä.

6.3. Tulosten tarkastelu

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Autististen lasten vanhempien kokemuksista ei ole Suomessa tutkimustietoa ja kansainvälisesti tästä näkökulmasta aihetta on tutkittu vähän. Avoimella haastattelulla haastateltiin kahdeksaa autistisen lapsen vanhempaa. Tämä tutkimus tuo uutta tietoa autististen lasten vanhempien kokemuksista. Tutkimustulokset nostavat esille vanhempien jaksamista parantavat palvelut, vanhempien saaman jaksamista lisäävän tuen ja vanhempia kuormittavat tekijät.

Vanhempien jaksamista parantavista palveluista nousi esille toimivan arjen tärkeys perheelle. Vanhemmat kuvasivat arjen haastavuutta autistisen lapsen kanssa. Autistinen lapsi tarvitsee jatkuvasti ohjausta ja valvontaa ja tämä kuormittaa vanhempia. Vanhemmat tarvitsevat toimivia palveluita lapselleen arkeen jaksaa vanhepina. Vanhemmat kuvasivat palvelujen saamisen vaikeutta ilman diagnoosia. Jos lapsella ei ollut vielä diagnoosia niin päiväkotiin ja kouluun ei saanut tukea ja lapsen poikkeavaa käyttäytymistä tulkittiin vanhempien kyvyttömyydeksi kasvattaa lasta. Diagnoosin saaminen oli vaikeaa ja vanhemmat joutuivat odottamaan tutkimuksiin pääsyä. Diagnoosin saamisen jälkeen perhe sai lapselle paremmin palveluita ja lapsen käyttäytyminen ymmärrettiin autismista johtuvaksi eikä vanhempien kyvyttömyydeksi kasvattaa lasta.

Osalla perheistä lapsen kohdalla ei heti päädytty oikeaan diagnoosiin vaan lapsella epäiltiin dysfasiaa, heikkoa kuuloa, somaattista ja psyykkistä puolta tutkittiin myös. Arkea helpottavina palveluina vanhemmat kuvasivat lapsen kodin ulkopuolista tilapäishoitoa ja henkilökohtaista avustajaa. Myös toimivat terapiapalvelut koettiin lapsen kuntoutusta edistävinä ja siten vanhempien jaksamista lisäävinä palveluina.

Aikaisemmissa kansainvälisissä tutkimuksissa on tutkittu autististen lasten vanhempien kokemuksia diagnoosin vaikutuksesta palvelujen saantiin, vanhempien kokemaan leimautumiseen, vanhempien selviytymiskeinoihin kun perheessä on autistinen lapsi ja vanhempien kokemaan stressiin. Autististen lasten vanhempien tuen tarvetta on tutkittu eri näkökulmista, mutta autististen lasten vanhempien kokemuksia heidän saamastaan tuesta ei ole tutkittu. Kanadalaiset tutkijat Woodgate ja Ateah (2008) ovat omassa tutkimuksessaan kuvailleet, minkälaista on olla autistisen lapsen vanhempi. Heidän mukaansa autismitietoisuutta tulisi lisätä, jotta ammattilaiset, perhe, ystävät ja palvelujärjestelmät osaisivat paremmin vastata autististen lasten perheiden tarpeisiin. Tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia Woodaten ja Ateahin (2008) tutkimustulosten kanssa erityisesti vanhempia

kuormittavien tekijöiden suhteen. Vanhemmat kuvasivat kokeneensa ymmärtämätöntä suhtautumista palvelujärjestelmän, viranomaisten, päiväkodin ja koulun henkilökunnan taholta. Vanhemmat törmäsivät myös lähiperheen ja ystävien ymmärtämättömyyteen kun perheessä on autistinen lapsi.

Haasteena pidetään diagnoosin saamista riittävän aikaisin, koska vanhemmat eivät saa tarvitsemiaan palveluja ilman diagnoosia. Gillin ja Liamputtongin (2011) mukaan lähes kaikki Asperger lasten äidit kokivat diagnoosin saamisen vähentäneen lapsen sosiaalista leimaamista. Diagnoosin saatuaan vanhemmat halusivat yleensä jakaa sen yhteisölle, jotta yhteisö näkee, että lapsen huono käytös ei johdu kasvatuksen puutteesta. Autististen lasten vanhemmat kokevat lapsen diagnoosin jälkeen stressiä ja perheet tarvitsevat tässä vaiheessa tukitoimia selviytyäkseen tilanteesta (Davis & Carter 2008). Sivbergin (2002) mukaan autististen lasten vanhemmat olivat rasittuneempia kuin vertailuryhmän normaalien lasten vanhemmat. Lasten vanhemmat tarvitsevat täsmällisiä sopeutumiskeinoja, jotta he voivat vähentää perheeseen kohdistuvaa rasitusta sekä paremmin vastata omiin sekä lapsensa tarpeisiin. Lapsella diagnosoitu autismin kirjon häiriö nostaa vanhempien stressitasoa ja aiheuttaa sopeutumisvaikeuksia vanhemmille sekä lisää perheen sosiaalisen tuen tarvetta (Hall & Graff 2011).

Terapiapalveluissa on kansainvälisesti eroavuutta, Amerikassa ja Kanadassa on yleisesti käytössä oppimispsykologisen tai käyttäytymisanalyysin mukainen ohjelma, johon perheet sitoutuvat 40 viikkotunniksi. Näihin on mahdollista saada Kanadassa valtion tukea, mutta myös paljon yksityisiä palveluita on tarjolla. (Woodgate & Ateah 2008.) Palvelujärjestelmien eroavuuksien takia palvelut eivät ole vertailukelpoisia, mutta vanhempien kokemuksissa on paljon samankaltaisuutta. Suomessa erilaisia kuntoutusmenetelmiä yhdistetään yksilöllisesti, millään yksittäisellä menetelmällä ei ole täällä hallitsevaa asemaa (Koskentausta ym. 2013). Higginsin, Baileyn & Pearcen (2005) tutkimus tukee näkemystä, jonka mukaan autististen lasten vanhemmat tarvitsevat riittävästi palveluita, jotta perhe pystyy säilymään perheenä, kun perheessä on erityistarpeet omaava lapsi. Vanhemmat ovat stressaantuneita ja heillä on vähemmän aikaa parisuhteen hoitamiselle. Autistinen lapsi vähentää vanhempien tyytyväisyyttä parisuhteeseen.

Vanhempien saamaa jaksamista lisäävää tukea vanhemmat kuvasivat elinehdoksi omalle selviämislleen autistisen lapsen kanssa. Kansainvälisissä tutkimuksissa nousi myös esille autististen lasten äitien tarvitsema tuki perheen jäseniltä, terveydenhuolto-organisaatiolta ja yhteiskunnalta. Autistiset lapset tarvitsevat myös erilaisia kuntoutusohjelmia. (Bilgin & Kucuk 2010.) Arjen sujuvuuteen vaikutti, miten lapsen erityistarpeet otettiin huomioon päiväkodissa ja koulussa. Jos lapsi

viihtyi päiväkodissa tai koulussa, se näkyi myös kotona. Osa vanhemmista ei halunnut vaihtaa lasta erityispäiväkotiin, koska lapsia viihtyi hyvin tavallisessa päiväkodissa. Riittävät tukitoimet päiväkotiin ja kouluun helpottivat perheiden arkea. Samoin toimivat kuljetuspalvelut. Vanhemmat kokivat lähiverkostolta saadun tuen myös tärkeäksi. Lähiverkoston tuki piti sisällään ystäviltä ja puolisolta saadun tuen. Kansainvälisissä tutkimuksissa puolisolta saatu sosiaalinen tuki vähensi äitien somaattista oireilua ja helpotti vanhemmuuden hyväksymistä. Parisuhteen merkitys sosiaalisessa tuessa korostuu. (Weiss 2002.)

Kaikki haastatellut vanhemmat pitivät vertaistukea yhtenä parhaimmista tukimuodoista. Suurin osa vanhemmista oli vertaisryhmässä kuullut ensimmäistä kertaa erilaista tukimuodoista, joihin heillä on oikeus. Vertaisryhmässä kerrottiin myös, miten ja mistä tukia voi hakea. Vertaisryhmässä vanhemmat kokivat, että heitä ymmärretään ja heidän ei tarvitse selitellä autistisen lapsensa käytöstä. Kansainvälisissä tutkimuksissa vertaisryhmästä on samansuuntaisia kokemuksia. Autististen lasten vanhemmat kokivat parhaiten hyötyvänsä vertaistuesta, jota he saivat samassa tilanteessa olevilta perheiltä (Mackintosh ym.2005). Vanhemmat kokivat tukiryhmät tärkeiksi oman jaksamisensa kannalta (Luther ym. 2005). Vertaistukea vanhemmat hakevat ryhmien lisäksi myös verkosta. Cifordin ja Minnesin (2012) tutkimuksessa vanhemmat, jotka osallistuivat verkossa olevaan autististen lasten vanhempien vertaisryhmään, olivat tyytyväisiä ryhmässä saamaansa tukeen. Osalla vanhemmista oli hyviä kokemuksia sosiaalityöntekijöistä, jotka olivat kertoneet heille kuuluvista palveluista ja muutama vanhempi sai lastensuojelun tukitoimena lisää omaishoidon vapaapäiviä ja terapiapalveluita perheelleen. Tämän tutkimuksen tulokset vanhempien jaksamista lisäävän tuen suhteen ovat samansuuntaisia kuin kansainvälisissä tutkimuksissa.

Vanhempia kuormittivat tekijät liittyivät arjen toimimattomuuteen. Arjen toimimattomuus vähensi vanhempien jaksamista. Arjen toimimattomuuteen liittyi erityislapsen palvelujen riittämättömyys; tukipalvelut ja perheen tarpeet eivät kohdanneet toisiaan. Erityisesti tilapäishoidon vähyys harmitti vanhempia, he kokivat sen täysin riittämättömäksi. Vanhemmat joutuivat myös taistelemaan oikeudestaan palveluihin ja he kokivat ymmärtämättömyyttä päiväkodin ja koulun henkilökunnan taholta. Autistisen lapsen poikkeavaa reagointia aistiärsykkeisiin ja sosiaaliin tilanteisiin ei osattu aina tulkita päiväkodissa ja koulussa; vanhemmat saivat jatkuvasti palautetta lapsen poikkeavasta ja huonosta käytöksestä. Tämä lisäsi vanhempien kuormittumista, väsymistä ja osalla vanhemmista johti vakavaan uupumiseen.

Viranomaisten tyly suhtautuminen järkytti muutamaa vanhempaa. Koulunkäyntiin liittyvät vaikeudet nousivat vanhempien kokemuksissa yhdeksi kuormittavimmaksi tekijäksi. Yhtenä syynä tähän on riittämättömät tukitoimet koulunkäyntiin; luokissa oleva meteli haittasi lapsen keskittymistä, lapsen koulussa ja koulumatkalla tapahtuvaan kiusaamiseen ei puututtu ja kodin ja koulun välisessä yhteistyössä oli ongelmia. Sukulaisten ymmärtämättömyys perheen tilannetta kohtaan kuormitti vanhempia. Autistisen lapsen tuomat haasteet ovat kuormittaneet myös perheen muita lapsia ja äidit kokivat uupuneensa muiden perheenjäsenten tukemiseen. Autismi vaikuttaa kaikkiin elämäalueisiin. Vanhempien kokema stressi liittyi diagnoosin saannin viivästymiseen erityisesti lapsilla, joilla oli muitakin ongelmia. Vanhempien stressiä lisäsi myös johdonmukaisuuden puuttuminen koko diagnoosiprosessista.

Useissa tutkimuksissa on todettu, että autistinen lapsi lisää vanhempien stressiä. (Hastings 2002, Sivberg 2002, Tway ym. 2007.) Weissin (2002) tutkimuksessa autististen lasten vanhemmat kokivat enemmän stressiä kuin kehitysvammaisten tai normaalisti kehittyneiden lasten vanhemmat (Weiss 2002). Myös Dalen, Jahodan ja Knottin (2006) tutkimuksessa autististen lasten vanhemmilla oli korkeammat stressitasot kuin kehitysvammaisten lasten vanhemmilla.

Tässä aineistossa leimautuminen tuli esille vanhempien subjektiivisina kokemuksina siitä, miten heidät kohdattiin erityislapsen vanhempina päiväkodissa, koulussa ja palvelujärjestelmässä. Vanhemmat kokivat, että heitä ei kuultu ja tuettu erityislapsen vanhempina ja he kokivat ymmärtämättömyyttä viranomaisten taholta. Vanhemmat, jotka kokivat leimautumista perheenjäsenten tai yhteisön taholta kuvasivat eristäytymisen tunteita. Gillin ja Liamputtongin (2011) tutkimuksessa Asperger lasten vanhemmat stressaantuivat ja masentuivat helpommin kuin autististen lasten vanhemmat. Tämä johtui tutkijoiden mukaan siitä, että Asperger lasten odotetaan osallistuvan yhteiskunnan normaaleihin aktiviteetteihin urheilua ja koulun käyntiä myöten. Sosiaalisissa tilanteissa poikkeavan käytöksen vuoksi he tulevat helpommin leimatuksi toisten lasten, vanhempien ja opettajien taholta.

Autististen lasten vanhemmat kokevat tulevansa leimatuksi koulun ja muiden vanhempien taholta lapsen sosiaalisissa tilanteissa poikkeavan käytöksen vuoksi (Gray 2002). Vanhemmat kuvasivat kokemustaan omassa maailmassa elämiseksi. (Woodgate, Ateah & Secco 2008.) Eristäytymisen kokemukset johtuvat yhteiskunnan, koulutusjärjestelmän ja terveydenhuollon ymmärtämättömyydestä autismia kohtaan. Tähän liittyvät vanhempien kokemukset tuen puutteesta vallitsevassa järjestelmässä. (Gray 2002, Gill & Liamputtong 2011, Ludlow ym. 2011.) Puuttuva sosiaalinen tuki heikentää vanhempien sopeutumista tilanteeseen (Pisula, Kossakowska 2010). Tässä tutkimuksessa

tuli samansuuntaisia tuloksia vanhempia kuormittavista tekijöistä Asperger ja autististen lasten suhteen kuin Gillin ja Liamputtongin (2011) ja Grayn (2002) tutkimuksessa. Vanhemmat kokivat olevansa törmäyskurssilla koulun viranomaisten kanssa lapsen poikkeavan käyttäytymisen vuoksi ja koulusta ei löytynyt ymmärrystä ennen kuin lapsi sai autismikirjon häiriön diagnoosin.

6.4. Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen perusteella päädyttiin seuraavanlaisiin johtopäätöksiin:

1. Autististen lasten vanhempien jaksamista parantaa toimiva arki, jota edistävät riittävät tukitoimet arkeen kuten lapsen terapiapalvelut, riittävä tilapäishoito ja henkilökohtainen avustaja. Lapsen tutkimuksiin pääseminen auttaa perhettä ja lapsen diagnoosin saaminen on avaintukien saamiselle.
2. Autististen lasten vanhempien jaksamista lisää erityislapsen tarpeiden huomiointi päiväkodissa ja koulussa. Vanhemmat kokevat läheisiltä saadun tuen ja vertaistuen tärkeäksi oman jaksamisen kannalta. Myös viranomaisilta saatu tuki auttaa vanhempia jaksamaan.
3. Autististen lasten vanhempia kuormittavat erityislapsen riittämättömät palvelut. Vanhemmat kokevat, että lapsen terapiapalvelut eivät vastaa perheen odotuksia ja tarpeita. Päiväkodissa ei ymmärretä erityislapsen erityisyyttä. Vanhemmat eivät saa riittävästi tukea ja uupuvat sen takia. Tilapäishoitoa on liian vähän tai se puuttuu kokonaan. Lapsen koulunkäyntiin liittyvät vaikeudet kuormittavat vanhempia samoin viranomaisten tyly suhtautuminen vanhempiin. Lapsen monivaiheinen tutkimusprosessi on raskas vanhemmille. Sukulaiset eivät ymmärrä erityislapsen perheelle tuomia haasteita. Autististen lasten äidit uupuvat muiden perheenjäsenten tukemiseen ja erityislapsen käytöksellä on kielteisiä vaikutuksia sisaruksiin.

Tässä tutkimuksessa saatiin uutta tietoa autististen lasten vanhempien kokemuksista perheen saamasta tuesta. Tutkimustietoa voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveydenhuollossa kun suunnitellaan autististen lasten perheiden palveluita paremmin perheiden tarpeita vastaavaksi. Vanhemmat tarvitsevat myös varhaisessa vaiheessa asiallista tietoa autismista ja myös päiväkotien, koulujen, sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilöstön sekä Kelan virkailijoiden autismitietoisuutta tulisi lisätä. Autististen lasten perheiden palveluiden saatavuutta ja palveluista tiedottamista tulisi parantaa. Autististen las-

ten perheet tarvitsevat palveluohjausta ja perheiden tarvitsemat tuet ja palvelut tulisi saada nykyistä joustavammin. Vanhempien toiveet ja kokemukset tulisi ottaa huomioon palveluiden suunnittelussa.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Tutkimustiedon mukaan autismin esiintyvyys väestössä on lisääntynyt. Yhteiskunnan tehtävänä on vastata perheiden tuen tarpeisiin. Autististen lasten vanhempien arki on haastavaa ja perheiden yhteisestä ajasta erityislapsi vie paljon. Vanhempien parisuhteelle jää tavallista vähemmän aikaa ja vanhemmat kuormittuvat. Myös perheen muut sisarukset vaativat osansa vanhempien ajasta. Jatkossa olisi hyvä tutkia, miten autistinen lapsi vaikuttaa vanhempien parisuhteeseen ja perheen muihin sisaruksiin. Eroavatko isien kokemukset äitien kokemuksista? Jatkossa voisi olla hyvä tutkia, minkälaista tukea isät kokevat tarvitsevansa kun perheessä on autistinen lapsi.

LÄHTEET

Autismi- ja asperliitto ry. www.autismiliitto.fi. Luettu 8.12.2013

Bilgin H., Kucuk L. 2010. Raising an Autistic Child: Perspectives From Turkish Mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing* 23:2, 92–99.

Clifford T., Minnes P. 2012. Logging On: Evaluating an Online Support Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Published online: 10 November 2012. Number 1.

Dale E., Jahoda A., Knott F. 2006. Mother`s attributions following their child`s diagnosis of autistic spectrum disorder. *Autism*. Vol.10(5) 463–479.

Friedman M.M., Bowden V.R., Jones E.G. 2003. *Family nursing. Research, Theory and Practice*. Pearson Education. Prentice Hall. New Jersey, s.9–10.

Gill, J. Liamputtong P. 2011. Being the Mother of a Child With Asperger`s Syndrome: Women`s Experiences of Stigma. *Health Care of Women International*, 32:708–722.

Gray D.E. 2002. “Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed”: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness* Vol. 24(6), 734–749.

Hall H.R., Graff J.C. 2010. Parenting challenges in families of children with autism: A Pilot Study. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 33: 187–204.

Hall H.R., Graff J.C. 2011. The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 34; 4–25.

Hastings R.P. 2003. Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism Engaged in Applied Behavior Analysis Early Intervention Programs: The Moderating Role of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33: 99–104.

Higgins D.J., Bailey S.R., Pearce J.C. 2005. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism* Vol 9(2) 125–137.

HUS. Eettiset toimikunnat. <http://www.hus.fi/tutkijalle/eettiset-toimikunnat/Sivut/default.aspx>
Luettu 8.12.2013

Kankkunen P., Vehviläinen-Julkunen K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. WsoyPro Oy Helsinki.

Kielinen M., Linna S-L., Moilanen I. 2000. Autism in Northern Finland. *European Child and Adolescent Psychiatry* (9): 162–167.

Kogan M.D., Blumberg S.J., Schieve L.A., Boule C.A., Perrin J.M., Ghandour R.M., Sign G.K., Strickland B.B., Trevathan E., van Dyck P.C. 2009. Prevalence of Parent Reported Diagnosis of Autism Spectrum Disorder Among Children in the US. *Pediatrics* Vol. 124 5 (11) 1, 1395–1403.

- Koskentausta T., Sauna-Aho O., Varkila-Saukkola L. 2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. *Suomen lääkirilehti* (8), 587–592.
- Kylliäinen A. 2007. Face and Gaze Processing in Children with Autism. Academic dissertation. University of Tampere. Department of Psychology.
- Kylmä J., Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita prima Oy. Helsinki.
- Lin C-R., Tsai Y-F., Chang H-L. 2007. Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* 17, 2733–2740.
- Ludlow A., Skelly C., Rohleder P. 2011. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology* 17, 702–711.
- Luther EH., Canham D.L., Cureton V.Y. 2005. Coping and Social Support for Parents of Children With Autism. *The Journal of School Nursing* 21, 40–47.
- Mattila M.-L. 2013. Autism spectrum disorders. An epidemiological and clinical study. University of Oulu Graduate School. University of Oulu. Faculty of Medicine, Department of Paediatrics, Clinic of Child Psychiatry. Thule Institute; Oulu University Hospital. Acta Univ.Oul. 1229.
- Macintosh V.H, Myers B.J, Goin-Kochel R.P. 2005. Sources of Information and Support Used by Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental Disabilities* 12, 41–52.
- Moilanen I., Mattila M.-L., Loukusa S., Kielinen M. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 128 (14), 1453–62.
- Ornstein Davis N., Carter A.S. 2008. Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism Developmental Disorders* 38: 1278–1291.
- Pisula E., Kossakowska Z. 2010. Sense of Coherence and coping with Stress Among Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 12, 1485–1494.
- Rivers J.W., Stoneman Z. 2003. Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 4, 383–394.
- Ronkainen S., Pehkonen L., Lindblom-Ylänne S., Paavilainen E. 2011. Tutkimuksen voimasanat. WsoyPro Oy Helsinki.
- Shu BC., Lung FW. 2005. The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of intellectual disability research* 49, 47–53.
- Siklos S., Kerns K.A. 2006. Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 7, 921–933.
- Sivberg B. 2002. Family system and coping behaviors. *Autism*. Vol. 6(4) 397–409.

Smith L.E., Hong J., Seltzer M.M., Greenberg J.S., Almeida D.M., Bishop S.L. 2010. Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 7, 921–933.

Smith L.E., Greenberg J.S., Seltzer M.M. 2011. Social Support and Well-being at Mid-Life Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42, 1818–1826.

Solomon A.H., Chung B. 2012. Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Process* 51:250–264.

Sosiaali – ja terveystieteiden ministeriö (2009.) Asetus neuvolatoiminnasta, koulu – ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. Asetuksen perustelumuistio. Sosiaali – ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2009:20 Helsinki.

Terveyden – ja hyvinvoinnin laitos. Tautiluokitus ICD-10 5/2011
<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19> Luettu 3.1.2014

Tonttila T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 272.

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

Twoy R., Connolly P.M., Novak J.M. 2006. Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 19, 251–260.

Walden A. 2006. ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja. Kuopion yliopisto.

Weiss M.J. 2002. Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism and Children with Mental Retardation. *Journal of Autism* Vol. 6(1), 115–130.

Woodgate R.L., Ateah C. 2008. Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research* 18 (8), 1075–1083.

Åstedt-Kurki P., Paavilainen E., Lehti K. 2001. Methodological issues in interviewing families in family nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 35 (2), 288–293.

LIITE 1. Lupa-anomus tutkimuksen toteuttamista varten Autismi –ja Aspergerliitto ry:n toiminnanjohtajalle

Eija Vihantavaara TUTKIMUSLUPAHAKEMUS
ejja.vihantavaara@uta.fi xxxx2014

Autismi –ja Aspergerliitto Ry
Toiminnanjohtaja Mirjami Hagman
Nuijamiestentie 3B, 4 krs.
00400 Helsinki

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Opiskelen Tampereen yliopiston terveystieteen yksikössä hoitotieteen opettamisen koulutusohjelmassa. Pro gradu-tutkielmani aiheena on autististen lasten vanhempien kokemukset perheen saamasta tuesta. Tutkielmaani ohjaavat Tampereen yliopiston yliopistonlehtori, dosentti Meeri Koivula ja yliopisto-opettaja Mervi Roos.

Tässä pro gradu tutkielmassa on tarkoitus kuvata autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta.

Tutkimusaineisto on tarkoitus kerätä haastattelemalla autististen lasten vanhempia. Haastattelut tehdään yksilöhaastatteluna ja yhdestä perheestä tavoitellaan haastateltavaksi toista vanhempaa. Haastatteluihin pyydetään vanhemmilta kirjallinen lupa, haastattelut nauhoitetaan. Haastateltavat on tarkoitus tavoittaa Autismi ja Aspergerliitto ry:n jäsenyhdistysten kautta. Haastattelut suoritetaan kevään 2014 aikana. Tutkimuksen valmistuttua toimitan siitä raportin Autismi ja Aspergerliitto ry:n. Tutkimukseni valmistuu syksyn 2014 aikana.

Anon yhdistykseltä lupaa pyytää yhdistyksen jäseniä mukaan tutkimukseen ja heidän suostuessaan haastatella heitä.

Ystävällisin terveisin

Tutkija:	Ohjaajat:	
Eija Vihantavaara	Meeri Koivula	Mervi Roos
TtK, TtM-opiskelija	Dosentti, yliopistonlehtori	Yliopisto-opettaja
Terveystieteiden yksikkö	Terveystieteiden yksikkö	Terveystieteiden yksikkö
Tampereen yliopisto	Tampereen yliopisto	Tampereen yliopisto
xxxxxxxxxxxx	040-1901455	040-1901450
ejja.vihantavaara@uta.fi	meeri.koivula@uta.fi	mervi.roos@uta.fi

LIITE 2. Suostumuslomake haastateltaville vanhemmille. (Suostumuslomakkeen malli on Jari Kylmän ja Taru Juvakan Laadullinen terveystutkimuskirjasta sivulta 70)

KIRJALLINEN SUOSTUMUS AUTISTISTEN LASTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA PERHEEN SAAMSTA TUESTA TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Tietoisena tutkija Eija Vihantavaaran toteuttaman ”Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta” tutkimuksen tarkoituksesta, suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimuksen aineiston keruuvaiheen haastatteluun.

Minulle on selvitetty, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja minulla on mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta, jos sitä haluan. Jos vetäydyin pois tutkimuksesta, minua koskeva aineisto poistetaan tutkimusaineistosta. Tiedän, että haastattelut nauhoitetaan ja tutkimusraportissa saattaa olla lainauksia omasta haastattelustani, mutta kuitenkin niin kirjoitettuna, että minua ei voida tunnistaa tekstistä. Minulle on myös selvitetty, että haastattelunauhut ja niiden pohjalta kirjoitetut haastattelukertomukset eivät joudu kenenkään ulkopuolisen käsiin. Haastattelunauhoilla tai haastattelukertomuksissa ei myöskään mainita minun nimeäni tai muita tunnistettavia tietoja.

Olen myös tietoinen mahdollisuudestani ottaa tarvittaessa myöhemminkin yhteyttä tutkija Eija Vihantavaaraan tutkimuksen tiimoilta ja olen saanut tarvittavat yhteystiedot häneltä.

Tätä suostumuslomaketta on tehty kaksi samanlaista kappaletta, joista toinen jää minulle itselleni ja toinen tutkija Eija Vihantavaaralle.

_____ / _____ 2014

Paikka

Tutkimukseen osallistuja

Nimen selvennys

Tutkimuksen tekijän nimi
Yhteystiedot