Tampereen yliopisto

Anna Mäenpää

SISARUSTEN KOKEMUKSIA AUTISMIKIRJOLLA OLEVAN SISARUKSEN KANSSA ELÄMISESTÄ

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Maaliskuu 2021

TIIVISTELMÄ

Anna Mäenpää: Sisarusten kokemuksia autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä
Pro gradu -tutkielma
Tampereen yliopisto
Terveystieteet/ Hoitotiede
Maaliskuu 2021
Ohjaaja: Anna Liisa Aho, TtT, dosentti, Yliopistonlehtori

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sisarusten kokemuksia elämästä autismikirjon häiriön omaavan sisaruksen kanssa. Lisäksi tarkoituksena oli kuvata sisarusten kokemuksia auttavista tekijöistä ja heidän tarvitsemaansa tukea, kun heidän sisaruksellaan on autismikirjon häiriö. Tavoitteena oli lisätä tietoa ja ymmärrystä sisarusten elämästä, kun sisaruksella on autismikirjon häiriö. Saatua tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä palveluita sisarusten ja koko perheen tukemiseksi. Tutkimuskysymyksiä oli neljä: 1. Minkälaisia myönteisiä kokemuksia sisaruksilla on elämästä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa? 2. Minkälaisia kielteisiä kokemuksia sisaruksilla on elämästä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa? 3. Mitkä tekijät auttoivat sisaruksia elämässä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa? 4. Minkälaista tukea autismikirjolla olevien sisarukset olisivat tarvinneet?

Aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella yhteensä kuudesta suljetusta Facebook-ryhmästä. Lisäksi tehtiin kolme puhelinhaastattelua. Vastaajien lukumäärä oli yhteensä 23. Kyselylomakkeen taustamuuttujat analysoitiin SPSS Statistics 26 -ohjelmalla ja avoimet kysymykset sekä litteroitu teksti aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Sisarusten myönteisiä kokemuksia autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä olivat sisaruksen ainutlaatuisuuden arvostaminen, ylpeyden tunteminen, hyvien hetkien jakaminen, mutkattoman arjen sujuminen, arvokkaan sisarussuhteen kokeminen ja oman elämän rikastuminen. Sisarusten kielteisiä kokemuksia autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä olivat sisaruksen käyttäytymisen mukaan eläminen, epäasiallinen kommunikointi, empatiakyvyn puuttuminen, vanhempien uupuminen, riittämättömän huomion saaminen vanhemmilta ja itsensä sivuuttaminen. Autismikirjolla olevien sisarukset kokivat auttavana tuen saamisen, ajan viettämisen ilman autismikirjolla olevaa sisarusta ja itsestä sisäisen voiman löytymisen. Autismikirjolla olevien sisarukset kokivat tarvinneensa monipuolisempaa tietoa autismikirjosta, mahdollisuutta omien kokemuksien jakamiselle, koko perheelle suunnattua kokonaisvaltaista apua ja oman tilan vaalimista.

Johtopäätöksinä voidaan todeta, että autismikirjolla olevien lasten perheet tulee ottaa sosiaali- ja terveysalan palvelujärjestelmässä kokonaisvaltaisemmin huomioon ja heille tulee tarjota autismikirjon asiantuntijapalveluita yksilöllisesti. Lisäksi sisarukset tarvitsevat ohjattuja tukiryhmiä omien kokemustensa jakamiselle. Myös yleisen tietoisuuden autismikirjosta on lisäännyttävä yhteiskunnallisella tasolla. Jatkossa olisi tärkeä tutkia erilaisten tuki-interventioiden hyötyä niiden sisarusten elämässä, joiden sisaruksella on autismikirjon häiriö.

Avainsanat: Autismikirjo, sisarus, sisarussuhde, laadullinen tutkimus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

ABSTRACT

Anna Mäenpää: Siblings' experiences of living with a sibling with an autism spectrum disorder
Master's thesis
Tampere University
Health sciences/ Nursing science
March 2021
Director: Anna Liisa Aho, PhD, docent, University lecturer

The aim of this thesis was to describe the siblings' experiences of living with a sibling with an autism spectrum disorder. Another aim was to describe the siblings' experiences of helping factors and the support they need when their siblings have an autism spectrum disorder. The goal was to increase knowledge and understanding of sibling lives when a sibling has an autism spectrum disorder. The information obtained can be used to develop services to support siblings and the whole family. There were four research questions: 1. What positive experiences do siblings have about life with a sibling with an autism spectrum disorder? 2. What negative experiences do siblings have about life with a sibling with an autism spectrum disorder? 3. What factors helped the siblings in life with a sibling on the autism spectrum disorder? 4. What kind of support would siblings with autism spectrum disorder need?

The research material was collected with an electronic questionnaire from a total of six closed Facebook groups. In addition, three telephone interviews were conducted. The number of respondents was 23. The background variables of the questionnaire were analyzed with SPSS Statistics 26 and the open-ended questions as well as the spelled text with data-driven content analysis.

The siblings' positive experiences of living with a sibling with an autism spectrum disorder were appreciating the sibling's uniqueness, feeling proud, sharing good moments, running an uncomplicated daily routine, experiencing a valuable sibling relationship, and enriching their own lives. Siblings' negative experiences of living with a sibling with an autism spectrum disorder included living according to sibling behavior, inappropriate communication, lack of empathy, parental exhaustion, receiving insufficient attention from parents, and ignoring oneself. Siblings with a sibling with an autism spectrum disorder felt it helpful to receive support, to spend time without a sibling with an autism spectrum, and to find inner strength in themselves. Siblings with a sibling with an autism spectrum disorder felt that they needed more diverse information about autism, the opportunity to share their own experiences, holistic help for the whole family, and nurturing their own space.

In conclusion, the families of children with autism should be more comprehensively taken into account in the social and health care system and should be provided with autism spectrum expert services on an individual basis. In addition, siblings need guided support groups to share their own experiences. There is also a need to increase public awareness of the autism spectrum disorder at the societal level. In the future, it would be important to explore the benefits of different support interventions in the lives of siblings whose sibling has an autism spectrum disorder.

Keywords: Autism spectrum disorder, sibling, sibling relationship, qualitative research

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin OriginalityCheck service.

SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO 5
2. TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT 7
2.1. Autismikirjo 7
2.2. Sisarussuhde 10
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITE 13
4. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS 14
4.1. Tutkimusmetodi 14
4.2. Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu 15
4.3. Aineiston analyysi 17
5. TULOKSET 20
5.1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot 20
5.2. Sisarusten myönteiset kokemukset autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä 20
5.3. Sisarusten kielteiset kokemukset autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä 25
5.4. Sisarusten kokemukset auttavista tekijöistä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisessä 32
5.5. Sisarusten kokemukset tarvitusta tuesta autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisessä 34
6. POHDINTA 37
6.1. Tutkimuksen eettisyys 37
6.2. Tutkimuksen luotettavuus 39
6.3. Tulosten tarkastelua 41
6.4. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet 44
LÄHTEET 46
LIITTEET 50

1. JOHDANTO

Autismikirjo on joukko laaja-alaisia kehityksen häiriöitä, joiden ydinalueita ovat poikkeavuudet vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa sekä käytösmallien ja kiinnostuksen kohteiden rajoitteisuus (Bartolotta & Rizzolo 2019; Socada 2020). Autismikirjon häiriöt kattaa laajasti erilaisia kielellisiä ja älyllisiä kehityskulkuja, eivätkä useimmat tautiluokitukset enää erottele kattodiagnoosin alta löytyviä yksittäisiä häiriöitä, esimerkiksi Aspergerin oireyhtymää, omaksi diagnoosikseen (Raaska & Vanhala 2020; Socada 2020). Autismikirjon oirekokonaisuuksien monipuolisuuden ja yksilöllisten liitännäisoireiden vuoksi on hankala päätellä tai ennustaa häiriön vaikeusastetta ja yleensä se selviääkin vasta vuosien seurannan jälkeen (Socada 2020).

Sisaruuden kokemuksia on tutkittu aikaisemmin näkökulmista, joissa yhdellä sisaruksella on kehitysvamma, mutta autismikirjolla olevien henkilöiden sisarusten subjektiivisia kokemuksia on tutkittu kansainvälisestikin varsin vähän (Orsmond & Fulford 2018). Erityistarpeita omaavien lasten sisaruutta on tutkittu yleisellä tasolla Suomessa vuonna 2015-2017 Erityinen sisaruus -projektissa (Bergman & Roponen 2017). Lisäksi Hämäläinen (2008) on tutkinut haastattelemalla sisarusten kokemuksia autismikirjolla olevista sisaruksista. Aikaisempien tutkimusten mukaan lapsen autismikirjon häiriö vaikuttaa koko perheeseen ja verottaa vanhempien voimavaroja niin, että muille lapsille jää yleensä vähemmän huomiota (Ludlow, Skelly & Rohleder 2012; van Tongerloo, van Wijingaarden, van der Gaag & Largo-Janssen 2015). Autisminkirjolla oleva lapsi koskettaa myös sisaruksia, jotka saattavat kokea surua ideaalin sisarussuhteen menettämisestä sekä yksinäisyyden ja tyhjyyden tunteita (Taloumi 2014; Widdershoven 2014). Lisäksi sisaruksilla näyttäisi olevan emotionaalinen velvollisuus auttaa vanhempiaan kotitöissä ja ottaa vastuuta jo varhain itsestään ja koko perheestä (Corsano ym. 2017; Molinaro ym. 2018; Noonan ym. 2018; Tozer ym. 2013; Ward ym. 2016).

Sisarussuhde nähdään tärkeänä kontekstina lapsen kehitykselle, mutta siitä huolimatta se jää usein perhetutkimuksissa huomiotta (Conway & Meyer 2008; Pavlopoulou & Dimitriou 2019). Lasten ja nuorten ajatukset ja huolenaiheet voivat olla hyvin erilaisia kuin heidän vanhempiensa. Ainutlaatuisen sisarussuhteen vuoksi sisarukset voivat olla paremmin sopeutuneita toisiinsa ja heidän kokemuksensa ovat tästä syystä erilaisia. (Kriss, Steele & Steele 2014.) Kaikkien perheenjäsenten ja läheisten kokemukset ovat perhetutkimuksen

kannalta merkityksellisiä, jotta saataisiin mahdollisimman selkeä ja tarkka käsitys perheiden elämästä (Connell, Halloran & Doody 2018). Kansainväliset perhetutkimukset antavat tärkeää pohjaa suomalaiselle tutkimukselle, mutta kulttuurierojen, lakimuutosten ja muuttuvan arjen vuoksi myös suomalaistutkimusten tarve on perusteltu (Sevón & Notko 2008, 9). Perhetutkimus antaa asiantuntijoille mahdollisuuden tarttua ongelmakohtiin, jotta kohderyhmille voitaisiin kehittää tarpeenmukaisia palveluita.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sisarusten kokemuksia elämästä autismikirjon häiriön omaavan sisaruksen kanssa. Lisäksi tarkoituksena on kuvata sisarusten kokemuksia auttavista tekijöistä ja heidän tarvitsemaansa tukea, kun heidän sisaruksellaan on autismikirjon häiriö. Tavoitteena on lisätä tietoa ja ymmärrystä sisarusten elämästä, kun sisaruksella on autismikirjon häiriö. Saatua tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä palveluita sisarusten ja koko perheen tukemiseksi.

2. TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1. Autismikirjo

Autismikirjon diagnostiikka on muuttunut merkittävästi kuluneen vuosikymmenen aikana. Aikaisemmin laaja-alaisiin kehityshäiriöihin kuuluneet erilliset diagnoosit kuten autismi ja Aspergerin oireyhtymä väistyvät ja tulevissa kansainvälisissä diagnostisissa luokituksissa DSM-V ja ICD-11 niistä käytetään sateenvarjodiagnoosia autismikirjon häiriöt. (Raaska & Vanhala 2020.) Autismikirjon häiriöiden esiintyvyys maailman väestössä on noin 1% (McKay, Boyle & Connolly 2016), vaikka diagnoosien määrä onkin viime vuosien aikana lisääntynyt (Bartolotta & Rizzolo 2019; Lundström ym. 2015). Diagnoosien määrän lisääntyminen ei välttämättä tarkoita oireiden lisääntymistä väestössä, vaan se on seurausta diagnoosikriteereiden laajentumisesta, ihmisten rohkeudesta hakea apua sekä ammattilaisten tietoisuuden lisääntymisestä (Lundström ym. 2015).

Autismikirjon häiriöiden taustalla on neurobiologinen kehityshäiriö, jolloin aivot havainnoivat poikkeavalla tavalla ihmisen ympäristöä, ajatuksia, tunteita ja käyttäytymistä (Sodaca 2020; Jussila 2019). Autismikirjon keskeisin piirre on vuorovaikutuksen haasteet, jotka näyttäytyvät muun muassa vaikeutena tulkita sanattomia viestejä ja kehittää ja ylläpitää ihmissuhteita (Bartolotta & Rizzolo 2019; Stevanovic & Koskinen 2018) sekä haasteena ymmärtää toisen ihmisen ajatuksia ja uskomuksia (Moilanen & Rintahaka 2016). Vuorovaikutuksen haasteet ilmenevät muun muassa jaetun huomion vaikeutena, kuten katsekontaktin välttelynä tai kiinnostuksen puutteena jakaa toiminta yhdessä toisen kanssa (Bartolotta & Rizzolo 2019; Stevanovic & Koskinen 2018). Vuorovaikutukseen liittyvän kontekstin huomioiminen on autismikirjolla olevalle henkilölle hankalaa, jolloin puheenaiheet eivät välttämättä ole asiayhteyteen sopivia tai keskustelussa keskitytään liikaa yksityiskohtiin kokonaisuuksien sijaan. Lisäksi vuorovaikutukseen liittyvät luonnolliset tunnereaktiot ja asenteet voivat olla hankalia, jolloin esimerkiksi empatia saattaa jäädä osoittamatta kokonaan. Tällaisten vuorovaikutuksen kannalta tärkeiden elementtien puuttumisen takia keskustelukumppani saattaa jatkossa pidättäytyä vastaavanlaisista keskusteluista, joka taas vaikuttaa autismikirjon henkilön kaverisuhteisiin. (Stevanovic & Koskinen 2018.)

Autismikirjolla olevan henkilön kommunikaation poikkeavuus voi ilmetä lievästä kielenkehityksen viiveestä puheen täydelliseen puuttumiseen. Vastavuoroisen keskustelun aloittaminen tai ylläpitäminen on haasteellista. Vaikka autismikirjon henkilön puhe olisi ymmärrettävää ja lausetasoista, hän ei välttämättä osaa kysyä tai vastata hänelle esitettyyn kysymykseen tai reagoida vastavuoroisesti toisen henkilön puheeseen. (Bartolotta & Rizzolo 2019; Moilanen & Rintahaka 2016.) Kommunikoinnin haasteet voivat ilmetä ”lentävinä ideoina”, jolloin oletetaan kuulijan tietävän kertomuksen taustatiedot, eikä niitä pohjusteta etukäteen. Lisäksi kommunikoinnin haasteisiin liittyy kontekstin ymmärtämisen heikentyminen kuten intiimien kysymysten esittäminen tai keskustelun jatkaminen silloin, kun muut ovat jo kyllästyneitä. (Tantam 2012.) Kommunikoinnin ongelmien takia autismikirjolla olevien lasten mielikuvitusleikkeihin ja roolipeleihin pääsy voi olla haasteellista (Bartolotta & Rizzolo 2019; Moilanen & Rintahaka 2016).

Kaavamaiset, toistavat käytösmallit ovat yleensä ensimmäisiä oireita, jotka vanhemmat ovat huomioineet autismikirjolla olevan lapsensa käytöksessä (Bartolotta & Rizzolo 2019). Lapsella voi olla fyysisiä maneereja, kuten käsien heiluttelua tai koko vartalon heijaamista ja liikuttelua (Moilanen & Rintahaka 2016; Socada 2020). Päivittäin toistuvat rutiinit ja tottumukset ovat tärkeitä, eikä totutuista käyttäytymismalleista joustaminen tai toiminnan muuttaminen ole yksinkertaista. Tällaisia toimintoja voivat olla esimerkiksi samojen kenkien pukeminen säästä ja vuodenajasta huolimatta ja aina saman reitin kulkeminen kouluun tai työpaikalle. (Bartolotta & Rizzolo 2019.) Toisaalta kaavamaisuus voi ilmetä myös autismikirjolla olevan henkilön puheessa esimerkiksi samojen fraasien tai vaikka television mainoslauseen toisteluna (Tantam 2012). Rutiininomaisuuteen ja kaavamaiseen käytökseen linkittyy autismikirjolla olevilla henkilöillä yleensä myös erityismielenkiinnonkohteet, joihin henkilö uppoutuu perusteellisesti (Moilanen & Rintahaka 2016).

Aistipoikkeavuudet eivät kuulu virallisiin autismikirjon häiriöiden diagnostisiin kriteereihin, mutta tuoreiden tutkimusten perusteella lapsen aistiherkkyys voi kertoa kohonneesta autismiriskistä (Jussila 2019; Robertson & Baron-Cohen 2017). Aistipoikkeavuudet ovat autismikirjolla oleville varsin yleisiä esiintyvyysluvun ollen 45-95% välillä (Howe & Stagg 2016). Aistipoikkeavuudet voivat olla aistien yli- tai aliherkkyyksiä tai aistihakuisuutta, joita saattaa esiintyä joko yhdellä tai usealla aistikanavalla. Aistipoikkeavuudet vaikuttavat autismikirjolla olevan henkilön elämään, kun esimerkiksi koulussa, ravintolassa tai

elokuvissa oleminen voi olla ylivoimaista ympäristöstä saatujen aistiärsykkeiden ahdistavuuden takia. (Hattersley 2018; Jussila 2019.) Aistipoikkeavuuksien vuoksi myös pukeutuminen voi olla autismikirjolla olevalle henkilölle hankalaa vaatteiden materiaalien, pesulappujen tai puristavuuden takia (Jussila 2019).

Noin 70%:lla autismikirjon häiriöiden yhteydessä esiintyy myös muita neuropsykiatrisia ja psyykkisiä häiriöitä, kuten käytöshäiriöitä, ahdistuneisuushäiriötä, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä, nykimishäiriöitä, masennusta ja unihäiriöitä. Myös epilepsiaa ja kehitysvammaisuutta esiintyy usein. (Moilanen & Rintahaka 2016; Socada 2020.) On tärkeää ymmärtää, että autismikirjon häiriön ilmentyminen on hyvin yksilöllistä ja oirekuva vaihtelee hyvin lievistä oireista vaikeisiin käytöshäiriöihin.

Autismikirjolla olevat henkilöt ovat valtaosin miehiä (Loomes ym. 2017). Viime aikoina asiantuntijoiden huomio on kuitenkin kiinnittynyt aiempaa enemmän autismikirjolla oleviin naisiin ja naisten myöhäiseen diagnoosin saamiseen (Begeer ym. 2013; Young ym. 2018) tai alidiagnosointiin. Naisten autismikirjon piirteet voivat näyttäytyä eri lailla kuin miesten (Loomes ym. 2017; Hiller ym. 2014) ja autismikirjon häiriöiden diagnosoinnissa käytetyt mittarit perustuvat pääasiassa pojilla tehtyihin tutkimuksiin (Hull ym. 2017; Young ym. 2018). Tällöin naisten mahdollisesti erilainen oirekuva ei välttämättä täytä nykyisiä kriteereitä ja naisten autismikirjon piirteitä saatetaan alkaa hoitaa esimerkiksi masennuksena tai syömishäiriönä (Hull ym. 2017). Tuen saannin ja perheenjäsenten jaksamisen ja ymmärtämisen kannalta on kuitenkin tärkeää, että myös naisten autismikirjon häiriö saataisiin diagnosoitua riittävän varhain.

Vuorovaikutuksen haasteet kuuluvat autismikirjon pääkriteereihin, mutta autismikirjolla olevilla tytöillä haasteet ovat yleensä vaikeammin nähtävissä. Autismikirjolla olevat tytöt kykenevät usein poikia sujuvampaan sanalliseen ja sanattomaan viestintään, jakavat enemmän kiinnostuksenkohteitaan ja he pystyvät aloittamaan ystävyyssuhteita poikia paremmin. (Hiller ym. 2014; Young ym. 2018.) Autismikirjolla olevien naisten vuorovaikutuksen haasteet tulevat usein esille mielen teorian ymmärtämisen vaikeuden kautta, eli heillä on haasteita tulkita toisen ajatuksia ja eleitä. Tästä syystä naisten kaverisuhteiden ylläpitäminen voi olla vaikeaa. (Hiller ym. 2014.)

2.2. Sisarussuhde

Sisaruuden määritteleminen ei ole itsestään selvää, sillä määritelmä voi vaihdella eri kulttuuriryhmien tai yhteiskuntien välillä. Biologisesta näkökulmasta sisaruksella tarkoitetaan siskoa tai veljeä, jolla on samat vanhemmat ja puolisisaruksella yksi sama vanhempi. Sisarussuhde voi kuitenkin perustua myös oikeudelliseen asemaan tai yhteisen lapsuudenkodin jakamiseen, vaikka geneettistä taustaa ei olisikaan. (Hindle & Sherwin-White 2014.)

Sisarussuhde on yksi ihmisen pisimmistä ja läheisimmistä ihmissuhteista (Bergman & Roponen 2017; Dunn 2014). Sisaruksia yhdistää monet luonnolliset tekijät kuten geenit, kasvatus ja asuinpaikka, mutta silti sisarusten väliset persoonallisuuden, kiinnostuksen kohteiden, hyvinvoinnin ja sopeutumisen erot ovat merkittäviä ja sisaruksista voi kasvaa sosiaalisesti hyvin erilaisia ihmisiä. (Bergman & Roponen 2017; Dunn 2014.) Sisarussuhde on subjektiivinen kokemus, johon vaikuttaa muun muassa sisarusten väliset ikäerot ja syntymäjärjestys, sukupuoli ja perherakenne. Lasten syntymäjärjestyksellä on merkitystä sisarussuhteen sosiaaliselle muodostumiselle, sillä jollei perheessä ole kaksosia, joku lapsista kasvaa aina vanhimpana ja joku nuorimpana. Lapsen sosiaalinen kasvuympäristö on aina erilainen riippuen siitä, minkä ikäisten sisarusten ympärillä hän kasvaa. Vastaavasti myös sisarusten sukupuolella on merkitystä sisarussuhteen kokemiselle, sillä sosiaalinen kasvuympäristö on erilainen pojan kanssa kasvaessa kuin tytön. Lisäksi lapsen sukupuolella voi olla erityistä merkitystä vanhemmille, joka vaikuttaa lapsen statukseen sisarusparvessa. Myös perherakenne kokonaisuudessaan vaikuttaa sisarussuhteisiin ja lasten kannalta voi olla hyvinkin merkityksellistä, kenen kanssa he asuvat. Lisäksi perheen läpikäymät elämänvaiheet voivat olla erilaisia kunkin lapsen syntymähetkellä, jolloin esimerkiksi perheen asuinpaikka ja sukulaisten läsnäolo vaikuttavat koko perheen toimimiseen. (Sanders 2004, 86-87.) Sisarussuhde on näin ollen merkittävä lapsen sosiaalisen kehityksen kenttä ja se on olennainen osa koko perheen toimintaa.

Sisaruksen merkitys elämässä

Sisarus on ainutlaatuinen hahmo ihmisen lapsuudessa, koska hän on samaan aikaan samanlainen mutta erilainen, kuin itse. Sisarusta vertailemalla, jäljittelemällä tai

välttelemällä lapsi oppii, kuka hän on ja kuka ei ole. (Kriss ym. 2014.) Lapsuudessa sisarukset opettavat toisilleen oikeudenmukaisuuteen, omistamiseen ja jakamiseen liittyviä sääntöjä sekä mahdollisuuden oppia ymmärtämään toisen ihmisen tunteita ja huolehtimaan muista (Rannikko 2008). Lapsen turvallisella kiintymyssuhteella omaan vanhempaansa nähdään olevan positiivisia vaikutuksia myös lämpimän sisarussuhteen muodostumiselle. Toisaalta myös vanhempien keskinäisen suhteen laatu vaikuttaa siihen, kuinka lämpimän ja läheisen suhteen lapsi voi oman sisaruksensa kanssa muodostaa. (Dunn 2014.) Sisarusten huoltajalla on merkittävä rooli sisarusten välisen suhteen kehittymiselle, sillä hän auttaa sisarusten välisen lämmön, turvallisuuden ja yhteyden tunteen muodostamisessa. Myös jaettu ympäristö auttaa sisaruksia tuntemaan toisen sisaruksen kokemukset, joka edelleen vahvistaa sisarusten välistä suhdetta. (Kriss ym. 2014.)

Sisarukset tuntevat toistensa mieltymykset ja pettymykset, mutta toisaalta sisarusten välillä syntyy myös paljon konflikteja. Sisarusten väliset riidat tarjoavat tärkeitä oppimisen hetkiä, sillä niiden avulla opitaan sietämään pettymyksiä ja käsittelemään kateuden tunnetta. Perheen vanhemmilta odotetaan vastuun ottoa ja ohjausta sisarusten välisten riitojen ratkaisemiseksi. Vanhempien epäoikeudenmukainen kohtelu lapsiaan kohtaan heijastuu suoraan sisarussuhteen laatuun ja edelleen pelkoon perheen vuorovaikutuksen ulkopuolelle jäämisestä. (Rannikko 2008.)

On selvää, että sisarussuhteiden laadussa on eroja ja suhde on kaikkiaan hyvin monimutkainen, eikä sitä voi yksinkertaisesti kuvata joko lämpimäksi tai viileäksi. Kuitenkin sisarussuhteen laatu on se, joka merkitsevästi vaikuttaa yksilön sosiaaliseen ja emotionaaliseen kehitykseen sekä uusiin tilanteisiin sopeutumiseen. (Dunn 2014.) Sisarussuhteen laatu riippuu paitsi sisaruksen itsensä, myös vammaisen veljen tai siskon ominaisuuksista. Esimerkiksi vammaisen sisaruksen haastava käyttäytyminen (Connell ym. 2018; Molinaro ym. 2018; Ward ym. 2016) tai toiminnalliset rajoitteet voivat aiheuttaa sisarukselle stressiä ja vaikuttaa negatiivisesti sisarussuhteen laatuun (Orsmond & Fulford 2018). Säröilevä sisarussuhde vaikuttaa väistämättä myös koko perheen hyvinvointiin, joten on tärkeää huomioida sisarukset ja löytää heidän elämäänsä auttavia keinoja.

Sisarussuhde kehittyy ja muuttaa muotoaan lasten kasvaessa ja saa toisenlaisen merkityksen sisarusten ollessa aikuisiässä (Bergman & Roponen 2017). Läheisissä väleissä olevat aikuiset sisarukset tarjoavat toisilleen emotionaalista ja käytännön apua, joka

vaikuttaa myönteisesti sisarusten elämänlaatuun (Tanskanen & Danielsbacka 2016). Aikuisiässä toiselta sisarukselta saatu tuki on korvaamatonta erilaisten elämänkriisien, kuten vanhempien sairastumisen ja kuoleman hetkellä (Orsmond & Fulford 2018).

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITE

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sisarusten kokemuksia elämästä autismikirjon häiriön omaavan sisaruksen kanssa. Lisäksi tarkoituksena on kuvata sisarusten kokemuksia auttavista tekijöistä ja heidän tarvitsemaansa tukea, kun heidän sisaruksellaan on autismikirjon häiriö.

Tutkimuskysymykset:

1. Minkälaisia myönteisiä kokemuksia sisaruksilla on elämästä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa?
2. Minkälaisia kielteisiä kokemuksia sisaruksilla on elämästä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa?
3. Mitkä tekijät auttoivat sisaruksia elämässä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa?
4. Minkälaista tukea autismikirjolla olevien sisarukset olisivat tarvinneet?

Tämän tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietoa ja ymmärrystä sisarusten elämästä, kun sisaruksella on autismikirjon häiriö. Saatua tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä palveluita sisarusten ja koko perheen tukemiseksi.

4. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1. Tutkimusmetodi

Tässä tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän valinta perustuu tutkimuskysymykseen ja tutkijan etsimään tieteelliseen tietoon (Korstjens & Moser 2017a). Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän perusteellinen ja kokonaisvaltainen kuvaaminen joustavaa tutkimusmallia käyttäen (Hirsjärvi ym. 2016, 161; Moser & Korstjens 2017). Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on esittää syvällistä tietoa ja ymmärrystä siitä, miten yksilöt rakentavat todellisuuden luonnollisessa kontekstissa (Moser & Korstjens 2017). Kvalitatiivista lähestymistapaa käytetään silloin kun tutkitaan ihmisen tai ihmisryhmien käyttäytymistä, tunteita ja kokemuksia (Holloway & Galvin 2016, 3). Tutkittavan aiheen kokonaisvaltaisen ymmärryksen löytämiseksi tutkimusta ohjaava tutkimuskysymys ei voi olla liian yksityiskohtainen, vaan avoin uusille ja odottamattomille löydöksille. (Korstjens & Moser 2017a.)

Laadullinen tutkimus on paikallaan etenkin silloin, kun aihetta ei ole paljoa tutkittu (Korstjens & Moser 2017a; Kylmä & Juvakka 2014). Laadullinen tutkimusmetodi on omiaan tuottamaan uusia teoreettisia ideoita ja paljastamaan jo olemassa olevia ilmiöitä. Laadulliseen tutkimuksen kulku saattaa muuttua tutkimuksen aikana, jonka vuoksi tutkimuksen teoreettista kehystä on hankala määritellä kovin yksityiskohtaisesti ennalta. Laadullisen tutkimuksen avulla saavutettu tieto voi vahvistaa tai olla ristiriidassa aikaisemman tiedon kanssa. (Holloway & Galvin 2016, 4.)

Aineistonkeruumenetelmänä laadullinen aineisto on tutkijasta riippuvaa tai riippumatonta, tyypillisesti kirjoitettua tekstiä, joka on kerätty esimerkiksi havainnoimalla, haastattelemalla tai päiväkirjasta lukemalla (Eskola & Suoranta 2006). Tutkijan tulee huomioida tutkimusaiheen henkilökohtainen ja sosiaalinen konteksti tutkittaville, jotta saadaan kokonaisymmärrys tutkittavasta ilmiöstä. Mitä paremmin tutkija tuntee tutkittavan maailmankuvan ja osaa kyseenalaistaa omat oletuksensa, sitä rikkaampia tutkimustuloksia ja näkökulmia tutkimuksella on mahdollista saavuttaa. (Holloway & Galvin 2016, 4-5.) Tutkimuksen tiedonkeruu ja tulosten analyysi etenevät laadullisessa tutkimuksessa yleensä

samanaikaisesti. Lisäksi on mahdollista, että tutkimuskysymys muuttuu tutkimuksen aikana, kun tutkija pääsee syventymään aineistoonsa. (Korstjens & Moser 2017a.)

4.2. Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Tämän tutkimuksen kohdejoukkona oli sisarukset, joiden sisaruksilla on autismikirjon häiriö. Tutkimukseen osallistujat rekrytoitiin viiteen suljettuun Facebookin vertaistukiryhmään lähetetyn saatekirjeen (Liite 1) avulla, jonka ohessa oli linkki sähköiseen kyselylomakkeeseen. Ryhmän jäsenet pystyivät jakamaan linkkiä ryhmästä myös eteenpäin, jolloin myös ryhmään kuulumattomilla ja nuoremmilla sisaruksilla oli mahdollisuus osallistua tutkimukseen. Tämän tutkimuksen osallistujien tuli kuitenkin olla vähintään 13-vuotiaita, jotta saadut vastaukset olisivat mahdollisimman informatiivisia. Yläikärajaa ei määritelty.

Laadullinen lomakekysely koostui tutkijan laatimista taustakysymyksistä ja avokysymyksistä, jotka esitettiin osallistujille samassa järjestyksessä (Braun ym. 2020). Lomakekyselyn kysymykset valittiin tutkimuksen tarkoituksen ohjaamana ja jokaiselle kysymykselle oli löydyttävä perustelu (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87). Avoimissa kysymyksissä osallistujat kirjoittavat vastaukset omin sanoin ennalta määriteltyjen vastausvaihtoehtojen sijaan, joka voi parhaimmillaan tuottaa rikkaan ja monipuolisen aineiston. (Braun ym. 2020.) Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka koostui taustamuuttujista sekä avoimista kysymyksistä (Liite 2). Taustamuuttujia mittaavia kysymyksiä oli seitsemän ja niissä kysyttiin vastaajan sukupuolta ja ikää, sisarusten lukumäärää sekä autismikirjon sisarukseen liittyviä kysymyksiä. Avoimia kysymyksiä oli seitsemän ja niissä kysyttiin sisaruksen autismikirjon vaikeusastetta, perheen kokoonpanoa, sisaruksen myönteisiä ja kielteisiä kokemuksia autismikirjon sisaruksen kanssa elämisestä sekä saadusta ja tarvitusta tuesta. Viimeinen avokysymys oli jätetty paikaksi osallistujan kertoa muista aiheeseen liittyvistä asioista, minkä kokee tärkeänä.

Sähköinen kyselylomake toteutettiin Microsoft Forms -alustalla ja se oli saatavilla kaikille niille, keillä oli linkki kyselyyn. Tämän kyselyn saattoi toteuttaa tietokoneella, tabletilla tai älypuhelimella paikasta ja kellon ajasta riippumatta. Aineistoa kerättiin kahden viikon ajan marras-joulukuussa 2020. Kyselylomakkeen linkki sekä saateviesti lähetettiin viiteen

suljettuun vertaistukiryhmään Facebookissa. Sivustojen ylläpitäjiltä pyydettiin lupa julkaisulle. Aineiston keruun aikana tutkija kävi muutaman kerran ”nostamassa” linkkiä suljetuissa ryhmissä, jotta se tavoittaisi mahdollisimman paljon kohderyhmää. Aineiston keruun aikana tutkija sai yhteydenottoja yksityisviestein henkilöiltä, jotka ehdottivat linkin jättämistä myös sellaisiin vertaistukiryhmiin, joista tutkijalla ei ollut aikaisempaa tietoa. Lopulta linkki saateviesteineen jätettiin yhteensä kuuteen Facebook-ryhmään. Kolmen ryhmän ylläpitäjiltä ei saatu vastausta koskien linkin julkaisua, joten nämä ryhmät jäivät tutkimuksen ulkopuolelle.

Verkossa toteutetun laadullisen kyselyn etuna on joustavuus ja avoimuus, sillä se on kaikkien internetin käyttäjien saatavilla, eikä tutkimukseen osallistuminen rajoitu paikkaan tai aikaan. Sähköinen kyselylomake on edullinen ja sen avulla voidaan saavuttaa suuri ja monipuolinen vastaajajoukko. (Braun ym. 2020.) Vaikka laadullisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole määrällisen tutkimuksen tavoin saavuttaa suurta vastaajajoukkoa ja pyrkiä yleistyksiin, tulisi tutkittavasta ilmiöstä saada riittävä määrä tietoa. Aineiston katsotaan olevan riittävä silloin, kun se alkaa toistaa itseään eli saavutetaan saturaatio. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98-99.) Verkossa toteutettua laadullista kyselyä on kritisoitu muun muassa siitä, ettei sillä katsota pääsevän yhtä syvälliseen kokemuksen ymmärtämiseen kuin esimerkiksi haastattelussa (Bengtsson 2016; Braun ym. 2020). Toisaalta laadulliset verkkokyselyt sopivat erinomaisesti arkaluontoiseen tutkimukseen korkean anonymiteetin suojan takia (Braun ym. 2020).

Kyselylomakkeeseen vastasi 23 sisarusta, joista kolme jouduttiin jättämään pois heidän liian nuoren ikänsä vuoksi. Kyselylomakkeen vastaukset olivat painottuneet pitkälti sisarusten myönteisiin ja kielteisiin kokemuksiin, auttavien tekijöiden ja tarvitun tuen jäädessä vastauksissa vähemmälle huomiolle. Tästä syystä aineistoa päädyttiin lisäämään vielä lumipallo-otannalla, jossa lähtökohtaisesti hyödynnettiin tutkijan asiantuntijaverkostoa sopivien vastaajien löytämiseksi. Tällä menetelmällä saavutettiin kolme sisarusta, jotka suostuivat puhelinhaastatteluun. Haastattelut toteutettiin joulukuussa 2020 ja ne olivat kestoltaan 20-30 minuutin pituisia. Puhelinhaastattelujen perustana käytettiin samoja kysymyksiä mitä kyselylomakkeessakin, mutta nyt oli mahdollista kysyä täsmällisemmin erityisesti sisarusten elämää auttavista tekijöistä ja tuesta, mitä sisarukset olisivat tarvinneet. Hollowayn ja Galvinin (2016) mukaan haastattelujen ydin on sosiaalisessa kontekstissa, jossa ne tapahtuvat. Puhelinhaastattelujen ansiosta haastateltavat saivat olla haastattelun

ajan kotona, joka lisää haastattelun rentoutta. Toisaalta kotona olevat perheenjäsenet saattavat häiritä haastateltavan keskittymistä. Puhelinhaastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin tekstiksi, mitä saatiin yhteensä viisi sivua. Tässä vaiheessa koossa olevan aineiston perusteella huomattiin aineiston olevan varsin saturoitunutta, joten aineiston keruu päätettiin tähän.

4.3. Aineiston analyysi

Tämän tutkimuksen tutkimusaineistoa alettiin analysoida sitä mukaa, kun kyselylomakkeisiin oli vastattu. Sähköisen kyselylomakkeen taustamuuttujat analysoitiin tilastollisin menetelmin SPSS Statistics 26 -ohjelman avulla. Avointen kysymysten osalta aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, sillä aineisto sisälsi aukikirjoitettuja tekstejä (Bengtsson 2016).

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on monivaiheinen prosessi. Aluksi tulee määrittää tutkimuskysymysten mukainen analyysiyksikkö, joka voi olla merkityksellinen sana, lausuma tai ajatuskokonaisuus. Ensin perehdytään aineistoon tarkasti lukemalla aukikirjoitettuja haastatteluja tai muita aineistona käytettäviä dokumentteja. Tämän jälkeen etsitään tutkimuskysymysten mukaisia analyysiyksiköitä, alleviivataan ne ja pelkistetään. Kaikki pelkistetyt ilmaukset listataan ja ne yhdistellään ja ryhmitellään samankaltaisuuksien perusteella. Ryhmittelyä jatketaan edelleen muodostamalla ala- ja yläluokkia ja viemällä aineisto abstraktimmalle tasolle, kunnes jäljellä on tutkimuskysymyksiin täydellisesti vastaavat pääluokat tai yhdistävät luokat. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122-127.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin analyysiyksikkönä merkityksellisiä lausumia suoraan kyselylomakkeesta tai litteroidusta tekstistä. Vastaukset siirrettiin kyselylomakkeilta Microsoft Exceliin ja edelleen Wordin tekstinkäsittelyohjelmalle, jolloin merkityksellinen ilmaus pystyttiin yhdistämään vastaajan taustatietoihin ja pitämään niitä aineiston mukana läpi analyysin. Aineistoon tutustuttiin lukemalla sitä huolellisesti läpi. Aineisto käsiteltiin tutkimuskysymys kerrallaan siirtelemällä merkityksellisiä alkuperäisilmaisuja tekstinkäsittelyohjelman taulukkoon. Alkuperäisilmaisuista muodostettiin pelkistyksiä kunkin tutkimuskysymyksen alle. Aineistoa pelkistettäessä oli tärkeää huomioida, ettei tule pelkistettyä liikaa, jotta arvokasta tietoa ei pääse hukkumaan (Kylmä & Juvakka, 114). Kun koko aineisto oli pelkistetty, alettiin niitä yhdistelemään samankaltaisuuksien perusteella ja

muodostamaan alaluokkia, jotka nimettiin mahdollisimman kuvaavasti tutkimuskysymystä vastaavaksi. Samalla tuli huomioida, että muodostuneet luokat ovat keskenään heterogeenisiä, eli minkään tiedon ei tulisi sopia kahteen eri luokkaan. Luokkien nimeäminen edellyttää tutkijalta aina jonkin verran tulkintaa analyysissään. Tulkinnan määrä riippuu siitä, pyritäänkö aineistosta löytämään enemmän ilmeistä vai piilevää sisältöä. (Bengtsson 2016.) Tässä tutkimuksessa on yritetty pysyä hyvin lähellä tekstiä ja kuvata vain sitä, mitä vastaajat ovat kokemuksistaan kertoneet. Tähän vaikutti muun muassa se, että aineistoa kerättiin anonyymisti kyselylomakkeella, eikä vastaajien ilmeitä tai eleitä päästy tulkitsemaan, mikä olisi mahdollisesti auttanut myös piiloista tulkintaa (Bengtsson 2016).

Analyysin edetessä muodostetut alaluokat yhdisteltiin yläluokiksi ja absraktiotasoa nostettiin, jotta saatiin tutkimuskysymyksille lopulliset vastaukset. Analyysivaiheen aikana tutkija palasi useita kertoja takaisin alkuperäisilmaisujen pariin varmistaakseen siihen liittyvän kontekstin, mikä oli saattanut analyysin aikana hämärtyä. Lopulta pelkistyksiä muodostui 338, alaluokkia 75 ja yläluokkia 19, neljään tutkimuskysymykseen jaettuna. Sisällönanalyysin etenemistä on kuvattu taulukossa 1.

Taulukko 1. Esimerkki sisällönanalyysin etenemisestä

Pelkistys	**Alaluokka**	**Yläluokka**
2.2. Sisaruksen toimiminen sovittelijana 2.3. Sisaruksen toimiminen hyvänä ystävänä 6.2. Sisaruksen ystävällisyyden kokeminen 13.4. Sisaruksen kanssa halaileminen 16.2. Sisaruksen kokeminen kivana kaverina kaikille	Sisaruksen ystävyyden kokeminen	Arvokkaan sisarussuhteen kokeminen
16.1. Hyvän sisarussuhteen kokeminen 17.2. Sisaruksen tärkeänä perheenjäsenenä pitäminen 20.2. Sisaruksen läheisenä pitäminen	Sisaruksen tärkeänä kokeminen	
1.3. Sisaruksen pitäminen rakastavana 13.3. Sisaruksen huolehtiminen 27.1. Sisaruksen kanssa lämpimien välien kokeminen 27.2. Sisaruksen kanssa yhteisten juttujen kokeminen	Sisarusrakkauden kokeminen	

5. TULOKSET

5.1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Kyselylomakkeeseen vastasi 23 sisarusta, joista kolme jouduttiin jättämään pois heidän liian nuoren ikänsä vuoksi. Puhelimitse haastateltiin kolme sisarusta, joten vastaajia saatiin kaikkiaan 23 kappaletta. Vastaajista naisia oli 73% (n=18), miehiä 17,4% (n=4) ja muun sukupuolisia 4,3% (n=1). Vastaajien iän mediaani oli 19 vuotta (Q1=17 vuotta, Q3=24 vuotta) ja autismikirjolla olevan sisaruksen iän mediaani oli 16,5 vuotta (Q1=15 vuotta, Q3= 21,75 vuotta). Autismikirjolla oleva sisarus oli biologinen 82,6% (n=19), puolisisarus 13% (n=3) ja uusioperheen sisarus 4,3% (n=1). Kaikki vastaajat olivat joskus asuneet samassa kodissa autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa. Vastaushetkellä 34,8% (n=8) vastaajista asui edelleen samassa kodissa autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa.

5.2. Sisarusten myönteiset kokemukset autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä

Sisarukset kokivat myönteisenä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisessä *sisaruksen ainutlaatuisuuden*, *ylpeyden tuntemisen*, *hyvien hetkien jakamisen*, *mutkattoman arjen sujumisen*, *arvokkaan sisarussuhteen kokemisen* ja *oman elämän rikastumisen* (Taulukko 2).

Taulukko 2. Sisarusten myönteiset kokemukset autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä.

Yläluokka	**Alaluokka**
Ainutlaatuisuuden kokeminen	Osaamisen arvostaminen Älykkyyden arvostaminen Erityisten kiinnostuksenkohteiden arvostaminen Toisten autismikirjolla olevien ymmärtäminen Vilpittömyyden arvostaminen
Ylpeyden tunteminen	Sisaruksen onnistumisista onnellisuuden lisääntyminen Sisaruksen vuorovaikutuksen onnistumisesta ilahtuminen
Jaetut hyvät hetket	Yhdessä harrastaminen Yhteisten retkien kokeminen Sisaruksen ominaisuuksien takia hauskojen tilanteiden syntyminen Sisaruksen kanssa viihtyminen
Mutkattoman arjen sujuminen	Arjen helpottumista suunnittelun myötä Elämän helpottumista apuvälineiden käytön myötä Tavallisen arjen kokeminen
Arvokkaan sisarussuhteen kokeminen	Sisaruksen tärkeänä kokeminen Sisaruksen ystävällisyyden kokeminen Sisarusrakkauden kokeminen
Oman elämän rikastuminen	Sisaruksen kasvattavan vaikutuksen kokeminen Autismikirjon ymmärtäminen

Sisaruksen ainutlaatuisuuden kokeminen oli autismikirjolla olevan *sisaruksen osaamisen arvostamista*, *älykkyyden arvostamista*, *erityisten kiinnostustenkohteiden arvostamista*, *vilpittömyyden arvostamista* sekä *toisten autismikirjolla olevien ihmisten ymmärtämistä*. Sisarukset arvostivat autismikirjolla olevan sisaruksensa osaamista muun muassa matematiikassa ja englannissa. Sisarukset arvostivat autismikirjolla olevien sisarustensa erityisiä kiinnostuksenkohteita ja pitivät niitä hienoina ja hyödyllisinä. Sisarukset pitivät autismikirjolla olevia sisaruksiaan järkevinä ja fiksuina sekä rehellisenä ja luotettavana. Autismikirjolla olevan sisaruksen tunteet ilmenivät aidosti ja myös viestintä koettiin selkeänä. Lisäksi autismikirjolla olevalta sisarukselta sai suoraa palautetta.

> *”Häneltä saa suoran palautteen niin hyvässä kuin pahassa. Hän ei osaa valehdella. Hän ei osaa esittää mitään muuta kuin on.”*
> *-Nainen, 18v*

Sisarukset arvostivat autismikirjolla olevan sisaruksensa *ymmärtämistä toisia autismikirjolla olevia ihmisiä kohtaan.* Autismikirjolla olevat sisarukset osasivat toimia erityisen hyvin kaltaistensa kanssa.

> *”--minulla on oma lapsi, jolla on myös epäilyä neuropsykologisesta häiriöstä, ja pikkuveljeni osaa toimia hänen kanssaan hämmästyttävällä tavalla. Toisinaan tuntuu, kuin he ymmärtäisivät toisiaan erityisellä tavalla.”*
> *-Nainen, 31v*

Sisarusten ylpeyden tunteminen autismikirjolla olevasta sisaruksesta oli *onnistumisista, onnellisuuden lisääntymistä* ja *vuorovaikutuksen onnistumisesta ilahtumista*. Sisarukset kokivat onnellisuutta autismikirjolla olevien sisarusten puolesta tämän onnistumisen hetkinä esimerkiksi koulussa. He tunsivat iloa autismikirjolla olevan sisaruksensa naurusta ja hymyilystä sekä muille ihmisille puhumisesta. Lisäksi pelkästään autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa keskustelun aikaan saaminen ja hänen omista mielenkiintonsa kohteista jutteleminen tuotti sisaruksille iloa.

> *” Osaa iloita paljon enemmän pikku jutuista esim siitä että saa kunnon keskustelun aikaan -- on todella kivaa nähdä veljeni nauramassa ja hymyilemässä kun välillä tuntuu että hän olisi jotenkin surullinen--”*
> *-Nainen, 16v*

> *” Sitten kun hän on onnellinen niin minä olen myös onnellinen hänen puolestaan, kun toisen onnistumiset tuntuu niin hyvältä kun tietää että hän on uhrannut onnistumisiinsa ekstrapaljon aikaa ja voimavarojaan.”*
> *-Nainen, 24v*

Hyvien hetkien jakamiseen liittyi *yhdessä harrastamista*, *yhteisten retkien kokemista*, *yhdessä viihtymistä* ja *autismikirjolla olevan sisaruksen ominaisuuksien takia hauskojen tilanteiden syntymistä*. Sisarukset kertoivat harrastavansa yhdessä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elokuvien katselua, uimista, ulkoilua, pelaamista, ratsastamista ja leikkimistä. Autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa leikkiminen koettiin helpoksi, koska hänet oli lapsena helppo saada toimintoihin mukaan. Sisaruksilla oli myönteisiä kokemuksia vammaisjärjestöjen järjestämistä yhteisistä retkistä autismikirjolla olevan sisaruksen

kanssa. Lisäksi sisarukset pitivät myönteisenä henkilökohtaisen avustajan roolissa erilaisiin tapahtumiin ilmaiseksi pääsemisen.

> *” Nuoruudesta mieleen on jäänyt eräs ehkä jonkun vammaisjärjestön retki, jossa pääsi hoitamaan hevosia ja ratsastamaan.”*
> *-Nainen, 31v*

Sisarukset kertoivat viihtyvänsä yhdessä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa. He viettivät yhdessä mukavia hetkiä ja heillä oli hauskaa yhdessä. Sisarusten mukaan autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa oleminen oli antoisaa ja hänen seuransa oli hauskaa. Hyvien hetkien jakamiseen kuului myös hauskojen tilanteiden syntyminen autismikirjolla olevan sisaruksen erilaisen ajattelun tai liian suorapuheisuuden takia.

> *” Usein sattuu hauskoja tilanteita kun toinen ajatteleekin eritavalla--”*
> *-Nainen, 20v*

Mutkattoman arjen sujuminen oli *tavallisen arjen kokemista*, *suunnittelun myötä arjen helpottumista* ja *apuvälineiden käytön myötä elämän helpottumista*. Sisarukset kokivat elävänsä tavallista arkea yhdessä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa. Autismikirjolla olevan sisaruksen käytössä olevat kommunikoinnin apuvälineet kuten kuvat ja pikapiirtäminen helpottivat myös tavallisen sisaruksen arkea lapsena. Samoin arjen etukäteissuunnittelusta, tiukasta struktuurista ja ennakoinnista koettiin olevan hyötyä molemmille sisaruksille. Sisarukset kokivat myös oppivansa autismikirjolla olevan sisaruksen kuntoutuksesta myös omaa oloa helpottavia toimintatapoja.

> *” Sitten varmaan myös se, että kun kotona käytetään tiukkaa struktuuria ja asioiden ennakointia on auttanut myös itseäni, vaikkei minulla mielestäni mitään toiminnanohjauksen vaikeuksia olekaan.”*
> *-Nainen, 18v*

Arvokkaan sisarussuhteen kokeminen oli sisaruksen *ystävyyden kokemista*, *sisaruksen tärkeänä kokemista* ja *sisarusrakkauden kokemista*. Sisarukset kokivat autismikirjolla olevalta sisarukselta ystävyyttä, joka oli halailua, sovittelua, ystävällisyyttä ja kaikille kivana kaverina olemista. Sisarukset kokivat autismikirjolla olevan sisaruksen tärkeäksi pitämällä

häntä läheisenä ihmisenä ja tärkeänä perheenjäsenenä. Lisäksi sisarukset kokivat sisarusrakkautta autismikirjolla olevia sisaruksiaan kohtaan. Sisarusrakkaus ilmeni lämpimien välien kokemisena, yhteisten juttujen kokemisena, huolehtimisen kokemisena ja rakastamisena.

> *”Hän hyvällä tuulella aina huolehtii minusta. Halaa minua usein ja viihtyy seurassani.”*
> *-Nainen, 18v*

Sisarusten oman elämän rikastuminen autismikirjolla olevan sisaruksen myötä oli *autismikirjon ymmärtämistä* ja *sisaruksen kasvattavan vaikutuksen kokemista*. Sisarukset kokivat ymmärtävänsä autismikirjolla olevia henkilöitä oman sisaruksensa vuoksi paremmin. Sisarukset olivat oppineet ymmärtämään erilaisuutta, autismikirjolla olevien erilaista aivotoimintaa ja heidän heikompia sosiaalisia taitojaan.

> *” --osaan myös ymmärtää paremmin sisarustani ja ihmisiä, kenellä on autismikirjoa ja tajuan heitä ja heidän aivotoimintaansa enkä loukkaannu jos jollain on kömpelöt sosiaaliset taidot, koska ymmärrän ettei hän tahallaan loukkaa.”*
> *-Nainen, 20v*

Sisarusten kokemusten perusteella autismikirjolla olevalla sisaruksella oli kasvattava vaikutus, jonka takia sisarukset olivat alkaneet katselemaan maailmaa eri tavalla. Autismikirjolla oleva sisarus oli rikastuttanut sisarustensa elämää ja tästä syystä he kokivat kasvaneensa tietynlaisiksi ihmisiksi. Sisarukset olivat oppineet vastuun kantamista varhain ja he kokivat autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa olemisen palkitsevana ja jokaisen hänen kanssaan viettämänsä päivän erilaisena.

> *” Autistinen pikkuveljeni on opettanut minut katsomaan maailmaa eri tavalla. Hän on rikastuttanut elämääni.”*
> *-Nainen, 20v*

5.3. Sisarusten kielteiset kokemukset autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä

Sisarukset kokivat kielteisenä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisessä *sisaruksen käyttäytymisen mukaan elämisen*, *epäasiallisen kommunikoinnin*, *empatiakyvyn puuttumisen*, *vanhempien uupumisen*, *riittämättömän huomion saamisen vanhemmilta* ja *itsensä sivuuttamisen* (Taulukko 3).

Taulukko 3. Sisarusten kielteiset kokemukset autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä

Yläluokka	**Alaluokka**
Sisaruksen käyttäytymisen mukaan eläminen	Sopeutumiskyvyttömyyden kokeminen Suunnitelmien muuttuminen Toiminnanohjauksen haasteiden kokeminen Poikkeavan päivärytmin häiritsevänä kokeminen Jatkuvan hoidollisuuden kokeminen Impulsiivisuuden häiritsevänä kokeminen Fyysisen aggressiivisuuden kokeminen
Epäasiallinen kommunikointi	Liiallisen suorapuheisuuden kokeminen Loukkaavan puheen kokeminen Puutteellisten keskustelutaitojen kokeminen Ehdottomuuden kokeminen Poikkeavan käytöksen häiritsevänä kokeminen julkisilla paikoilla Tuntemattomiin kohdistuvan kanssakäymisen häiritsevänä kokemista
Empatiakyvyn puuttuminen	Muiden ihmisten ymmärtämisen puuttuminen Itsekkyyden kokeminen Muiden huomioonottamisen puuttuminen
Vanhempien uupuminen	Vanhempien työn lisääntyminen Vanhempien auttamisen velvollisuus Vanhempien väsymisen kokemista Vanhempien ymmärtämättömyyden kokeminen Sisaruksen kotitöiden tekemättä jättäminen Sisaruksen tulevaisuudesta huolissaan oleminen
Riittämättömän huomion saaminen vanhemmilta	Kateuden tunteminen Riittävää huomiota vaille jääminen Eriarvoista kohtelua Vanhemmilta saadun ajan puutteellisuus
Itsensä sivuuttaminen	Varjoon jääminen Tunteiden peitteleminen Sisaruksen tahtoon alistuminen Sisaruksen voimakkaiden tunteiden pelkääminen

Autismikirjolla olevan sisaruksen käyttäytymisen mukaan eläminen oli autismikirjolla olevan sisaruksen *sopeutumiskyvyttömyyden kokemista*, *suunnitelmien muuttumista, toiminnanohjauksen haasteiden kokemista*, *poikkeavan päivärytmin häiritsevänä kokemista*, *jatkuvan hoidollisuuden kokemista*, *impulsiivisuuden häiritsevänä kokemista* ja *fyysisen aggressiivisuuden kokemista*. Autismikirjolla olevan sisaruksen koettiin olevan vaikea sopeutua muuttuviin tilanteisiin ja rutiineista poikkeamisesta tai tilanteiden äkkinäisistä muutoksista saattoi aiheutua kaaosta. Sisarusten kokemusten mukaan autismikirjolla olevan sisaruksen sopeutumisongelmat heijastuvat koko perheeseen. Lisäksi yhteiset suunnitelmat saattoivat muuttua autismikirjolla olevan sisaruksen vuoksi silloin, jos hän on halunnut lähteä kesken kaiken pois esimerkiksi uimahallista tai ostoksilta.

> *" Lomamatkoja mennyt ihan pilalle, kun siskon vaikea sopeutua muuttuviin tilanteisiin."*
> *-Nainen, 17v*

Sisarukset kokivat autismikirjolla olevan sisaruksen toiminnanohjauksen haasteiden näyttäytyvän erityisesti tämän kiinnostuksen kohteen ääreen pysähtymisenä ja toiminnan jatkumisen ongelmina. Sisarusten mukaan pysähtyneisyys ja toiminnanohjauksen vaikeudet vaikuttivat koko perheen hyvinvointiin.

> *" --jumittaa, haluaa että asiat sujuvat hänen suunnitelmiensa mukaan, ei pysty joustamaan tai muuten on jumissa koko päivän."*
> *-Nainen, 23v*

Sisarukset kokivat autismikirjolla olevan sisaruksen poikkeavan päivärytmin häiritsevänä, sillä päivärytmi oli sekava ja hän piti muita perheenjäseniä hereillä. Autismikirjolla olevan sisaruksen jatkuva hoidollisuus koettiin myös kielteisenä jatkuvan avun ja ohjauksen tarpeen vuoksi esimerkiksi henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisen osalta. Lisäksi autismikirjolla olevaa sisarusta ei voinut jättää yksin ja sisarukset kokivat huolehtimisvelvoitetta hänestä vielä vanhempanakin.

> *En todellakaan tiedä, miten itsenäiseen elämään hän tulee sitten vanhempana pystymään ja kuinka paljon minun ja vanhempien tulee häntä ohjata elämässä."*
> *-Nainen, 24v*

Sisarukset kokivat autismikirjolla olevan sisaruksen impulsiivisuuden häiritsevänä. Impulsiivisuus näyttäytyi malttamattomuutena ja yliaktiivisuutena. Lisäksi autismikirjolla oleva sisarus suuttui helposti. Autismikirjolla oleva sisarus saattoi käyttäytyä myös fyysisesti aggressiivisesti ja sisarukset kokivat sekä itseensä että heidän henkilökohtaiseen omaisuuteen kohdistuvaa väkivaltaa. Autismikirjolla olevan sisaruksen aggressiivisuuden takia jouduttiin myös kiinnipitoihin, ettei hän satuttaisi itseään tai muita.

> ”Aggressiivisissa tilanteissa harmittaa jos menee ”kiinnipitoon” asti tai toinen kerkeää satuttamaan muita”
> -Nainen, 20v

Sisarusten mukaan autismikirjolla olevan sisaruksen epäasiallinen kommunikointi oli *liiallisen suorapuheisuuden kokemista*, *loukkaavan puheen kokemista*, *puutteellisten keskustelutaitojen kokemista*, *ehdottomuuden kokemista*, *poikkeavan käytöksen häiritsevänä kokemista julkisilla paikoilla* ja *tuntemattomiin kohdistuvan kanssakäymisen häiritsevänä kokemista*.

Sisarukset kokivat autismikirjolla olevalta sisarukselta liiallista suorapuheisuutta ja asioiden töksäyttelemistä. He kokivat myös loukkaavaa puhetta kuten ilkeästi, rumasti ja aggressiivisesti puhumista sekä ikävän puheen jatkamista lopetuspyynnöistä huolimatta. Sisarusten mukaan aina ei ollut mahdollisuutta jättää loukkaavaa puhetta huomiotta.

> *” --paljon olen kuullut häneltä ikäviä asioita jotka oikeasti saavat minut välillä itkemään ja hän ei tajua lopettaa vaikka selvästikkin olen itkun partaalla--”*
> *-Nainen, 16v*

Sisarukset kokivat autismikirjolla olevan sisaruksen keskustelutaidot puutteellisiksi. Autismikirjolla oleva sisarus puhui liian kovaan ääneen ja toisteli asioita niin pitkään, että sai vastauksen. Autismikirjolla oleva sisarus saattoi kertoa omia asioitaan sopimattomissa väleissä tai jättää reagoimatta keskusteluun silloin kun joku toiset puhuivat. Sisarukset kokivat, että he joutuivat selittämään autismikirjolla olevalle sisarukselle asioita selkeästi, että tulivat ymmärretyiksi.

” Jos kerron omista kuulumisistani tai mielen päällä olevista asioista, niin hän ei niinkun reagoi niihin ja saattaa alkaa kertoa omia juttujaan. Että ei ihan vastavuoroista kyllä ole suhde hänen kanssaan.”
-Nainen, 24v

Autismikirjolla olevan sisaruksen ehdottomuus oli sisarusten kokemusten mukaan jatkuvaa väittelemistä ja hyväksymättömyyttä sitä kohtaan, että muut olisivat hänen sijaan oikeassa. Autismikirjolla oleva sisarus koettiin joustamattomaksi, eikä hänen suunnitelmistaan ollut helppo poiketa.

” --ei pysty joustamaan tai muuten on jumissa koko päivän. Tämä vaikuttaa koko perheeseen.”
-Nainen, 23v

Sisarukset kokivat autismikirjolla olevan sisaruksen poikkeavan käytöksen häiritsevänä julkisilla paikoilla. Tämä saattoi ilmetä karkailuna julkisilla paikoilla tai ympäristöön reagointina esimerkiksi voimakkaasti itkemällä. Sisarusten pitivät autismikirjolla olevan sisaruksen raivokohtauksia julkisilla paikoilla hankalina ja nolottavina. Autismikirjolla oleva sisarus saattoi kertoa omia henkilökohtaisia asioitaan julkisesti, joka oli sisarusten mukaan häiritsevää. Lisäksi autismikirjolla oleva sisarus saattoi lähestyä tuntemattomia, joka saattoi olla heille pelottavaa. Sisarukset kokivat autismikirjolla olevan sisaruksen tuntemattomien lähestymisen ja heille puhumisen häiritsevänä.

”Hän saattaa puhua tuntemattomille yks kaks kadulla ja kommentoida vaatetusta tai kampausta ja se on häiritsevää koska ihmiset saattavat pelätä. Ihmiset katsovat joskus pitkään kun sisarus puhuu kovaan ääneen bussissa henkilökohtaisia asioita.”
-Nainen, 18v

Sisarukset kokivat autismikirjolla olevan sisaruksen empatiakyvyn puuttumisen olevan *muiden ihmisten ymmärtämisen puuttumista*, *itsekkyyden kokemista* ja *muiden huomioonottamisen puuttumista*.

Autismikirjolla olevan sisaruksen muiden ihmisten ymmärtämisen puuttuminen oli sisarusten kokemusten mukaan muiden ihmisten ajatusten ja käytöksen ymmärtämättömyyttä, joka

johti muiden perheenjäsenten mielen pahoittamiseen ja tunnelman latistumiseen. Sisarukset kokivat autismikirjolla olevan sisaruksen itsekkääksi tämän keskittyessä puhumaan ainoastaan omista asioistaan ja toimimaan kielloista huolimatta.

> *”Hän pommittaa puheluita ja viestejä vaikka olen sanonut etten voi vastata. Hän haluaa vastauksen heti.”*
> *-Mies, 18v*

Autismikirjolla olevien sisarusten muiden huomioonottamisen puuttuminen oli sisarusten kokemusten mukaan toisten ihmisten puheen keskeyttämistä, päälle puhumista ja tahallaan ärsyttämistä. Sisarusten mukaan autismikirjolla oleva sisarus ei kykene ottamaan huomioon toisten ihmisten tunteita.

> *”Sisarus esim ei pidä yllätyksistä, eikä jouluna suostunut avaamaan kaikkia lahjojaan. --ruokapöydässä sisarus haukkui jouluruokaa, vaikka hänelle oli hankittu omat ruuat. Siitä äiti pahoitti mielensä.”*
> *-Nainen, 20v*

Sisarukset kokivat vanhempien uupumisen kielteisenä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisessä. Vanhempien uupuminen oli *vanhempien työn lisääntymistä*, *vanhempien auttamisen velvollisuutta*, *vanhempien väsymisen kokemista*, *vanhempien ymmärtämättömyyden kokemista*, *autismikirjolla olevan sisaruksen kotitöiden tekemättä jättämistä* ja hänen *tulevaisuudestaan huolissaan olemista*.

Sisarusten kokemusten mukaan vanhempien työ lisääntyi autismikirjolla olevan sisaruksen ruokarajoitusten, aikataulujen ja ylipäätään elämästä huolehtimisen takia. Sisarukset kokivat velvollisuudekseen auttaa vanhempia kotitöissä, kuten tiskikoneen täyttämisellä ja paikkojen järjestelemisellä. Sisarukset kokivat vanhempansa olevan väsyneitä autismikirjolla olevan sisaruksen mukanaan tuomiin haasteisiin.

> *”Vanhemmat on väsyneitä taistelemaan sisaruksen saamista palveluista ja koulunkäynnistä. Sitten se vanhempien väsymys paistaa tietysti kotonakin”*
> *-Nainen, 20v*

”Äiti oli aina tosi väsyny ja huonolla tuulella kun joutui hoitaa veljen juttuja.”
-Nainen, 18v

Sisarukset kokivat vanhempien ymmärtämättömyyttä autismikirjolla olevan sisaruksen tarpeista. Vanhemmat saattoivat suhtautua vähätellen ja kieltävästi autismikirjolla olevan sisaruksen erityisyyteen, eivätkä he sisarusten mukaan aina ymmärtäneet autismikirjolla olevan sisaruksen itsenäistymisen tarpeita. Lisäksi sisarukset kokivat huolta autismikirjolla olevan sisaruksen tulevaisuudesta, pystyisikö hän menemään koskaan töihin ja minkälainen hänen elämänsä sisältö tulevaisuudessa on.

”Tulevaisuus on huolettanut minua monesti, koska vanhempani eivät tunnu ajattelevan, että pikkuveljeni olisi syytä päästä itsenäistymään omalla tavallaan.”
-Nainen, 31v

”--Sitten sitä väkisin miettii että miten sisarus pystyy itsenäistymään niin että pystyykö hän käymään vaikka palkkatöissä-- löytääkö hän elämäänsä sellaista rytmiä ja sisältöä millä elämä olisi merkityksellistä hänelle.
-Nainen, 24v

Sisarukset kokivat vanhemmilta riittämättömän huomion saamisen olevan *kateuden tuntemista*, *riittävää huomiota vaille jäämistä*, *eriarvoista kohtelua* ja *vanhemmilta saadun ajan puutteellisuutta.*

Sisarukset tunsivat kateutta autismikirjolla olevan sisaruksen vanhemmilta saamasta ajasta ja vaivannäöstä. Lisäksi sisarukset kokivat jääneensä vanhempien riittävää huomiota vaille autismikirjolla olevan sisaruksen huomiontarpeen vuoksi. Sisarukset kokivat saavansa eriarvoista kohtelua vanhemmilta, joka saattoi olla autismikirjolla olevalle sisarukselle asioiden sallimista ja erityiskohtelun antamista, kuten mahdollisuutta jättää kotityöt tekemättä. Sisarukset kokivat, että vanhemmat panostavat enemmän autismikirjolla olevaan sisarukseen, kuin muihin perheen lapsiin. Lisäksi sisarukset kokivat saavansa vanhemmilta vähemmän kahdenkeskistä aikaa autismikirjolla olevan sisaruksen takia.

”Näin aikuisiällä olisi toisinaan kiva, kun vanhempani pääsisivät käymään ilman sisarusta”

-Nainen, 31v

Sisarukset kokivat itsensä sivuuttamisen kielteisenä kokemuksena autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisessä. Itsensä sivuuttamiseksi koettiin *varjoon jääminen*, *tunteiden peitteleminen*, *autismikirjolla olevan sisaruksen tahtoon alistuminen* ja hänen *voimakkaiden tunteiden pelkääminen*.

Autismikirjolla olevan sisaruksen varjoon jääminen koettiin elämän pyörimisenä autismikirjolla olevan sisaruksen ympärillä ja omaan elämään liittyvien uhrauksien tekemisenä ja joustamisena. Sisarukset kokivat itsensä perheessä näkymättömäksi ja he tunsivat yksinäisyyttä. Sisarusten kokemusten mukaan autismikirjolla olevan sisaruksen asioiden hoitaminen oli perheessä ensisijaista ja he kokivat sisaruksen kokonaisvaltaisen huomion saamisen kuormittavana.

”Häneen panostetaan enemmän kuin minuun ja toiseen sisarukseemme. Kaikessa perheeseen liittyvissä asioissa pitää huomioida sisaruksen erityisyys ja hänen tarpeensa”
-Nainen, 17

Sisarukset kokivat joutuvansa peittelemään tunteitaan autismikirjolla olevan sisaruksen takia. Sisarukset välttelivät konflikteja perheessä ja peittelivät kiukun tunteensa. Lisäksi sisarukset varoivat ehdottamasta vanhemmilleen autismikirjolla olevan sisaruksen hoitoon kohdistuvia mielipiteitä ja yrittivät muutenkin olla vaivaamatta heitä.

”Et vähän joutuu sillon kotona oleen varpaillaan mut mä oon siihen tottunutkin. Kavereita en oo meille oikeen koskaan pyytänyt et aina ollaan jossain muualla.”
-Nainen, 18v

Sisarukset kokivat alistuvansa autismikirjolla olevan sisaruksen tahtoon. Sisarukset kokivat elämänsä rajoittuneeksi autismikirjolla olevan sisaruksen tahdon mukaiseksi ja riitaa, jos he eivät saaneet tahtoaan läpi. Sisarusten mukaan autismikirjolla oleva sisarus sai koko perheen toimimaan haluamallaan tavalla. Sisarukset kokivat myös pelkäävänsä autismikirjolla olevan sisaruksen voimakkaita tunteita.

”Raivokohtaukset pienenä oli pelottavia, aina tehtiin niinkuin veljeni halusi tai mitä hän jaksoi.”
-Nainen, 18v

5.4. Sisarusten kokemukset auttavista tekijöistä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisessä

Autismikirjolla olevien sisarukset kokivat auttavana *tuen saamisen*, *ajan viettämisen ilman autismikirjolla olevaa sisarusta* ja *itsestä sisäisen voiman löytymisen* (Taulukko 4).

Taulukko 4. Sisarusten kokemuksia auttavista tekijöistä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisessä.

Yläluokka	**Alaluokka**
Tuen saaminen	Vanhemmilta tuen saaminen Kavereilta tuen saaminen Kavereiden perheiltä tuen saaminen Tukileireiltä tuen saaminen Keskustelupalsoilta tuen saaminen Muilta läheisiltä tuen saaminen
Ajan viettäminen ilman autismikirjolla olevaa sisarusta	Sisaruksen hoitoon saaminen Tukiperheeseen pääseminen Vanhempien kanssa ajan viettäminen
Itsestä sisäisen voiman löytyminen	Omaan elämään keskittyminen Omaan itseen keskittyminen

Sisarukset saivat tukea *vanhemmiltaan*, *kavereilta*, *kavereiden perheiltä*, *tukileireiltä*, *keskustelupalstoilta* ja *muilta läheisiltään*. Vanhemmilta saatu tuki oli keskustelemista ja erilaisten työkalujen saamista autismikirjolla olevan sisaruksen ohjaamiseen, kuten erityistarpeiden ja tarkkojen toimintatapojen selittämistä ja arkea helpottavien mallien kertomista.

”Äidin kanssa ollaan keskusteltu ja etsitty ja jaettu tietoa. Tavallaan äiti on ollut mun tuki--”
-Nainen, 18v

Kavereilta saatu tuki oli keskustelemista, kavereiden luona olemista ja kavereiden perheiden kanssa ajan viettämistä. Joskus kaverilta saatu tuki saattoi olla myös vertaistukea.

Sisarukset kokivat saavansa kavereilta ja heidän perheiltään ymmärrystä ja heidän kanssaan oli tärkeä puhua myös muusta, kuin omasta perheestä.

> *”Sain olla kavereilla aika paljon ja pääsin niiden perheiden kanssa joskus mökille ja reissuillekin kun ei meidän perhe koskaan mihinkään voinut lähteä.”*
> *-Nainen, 20v*

Sisarukset kokivat saaneensa tukea osallistumalla erilaisille tukileireille ja perhekursseille. Tukileireiltä sisarukset kokivat saaneensa arvokasta vertaistukea ja uusia kavereita. Sisarukset kokivat saaneensa tukileireiltä myös valmiuksia autismikirjon sisaruksen ohjaamiseen ja esimerkiksi siihen, miten autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa voisi leikkiä.

Sisarukset kokivat saaneensa tukea internetistä pääasiassa erilaisilta keskustelupalstoilta ja -ryhmistä. Sisarukset saivat keskusteluryhmistä vertaistukea muista autismikirjolla olevien sisaruksista. Sisarukset pitivät ryhmiä tärkeinä ja asiallisina. Ryhmistä saatiin erilaisia keinoja ja ymmärrystä omaan tilanteeseen. Lisäksi keskusteluryhmässä pystyi avautumaan oman elämän haasteita ja toisaalta myös huomaamaan, että muillakin perheillä on haasteita.

> *” Sitten ne ryhmät on siitäkin hyviä, että näkee että muillakin on tosi raskasta ja sit voi ajatella että onneks meillä ei nyt ihan noin raskasta ole. Mut ne vertaisryhmät on ollut tosi tärkeitä.”*
> *-Nainen, 24v*

Sisarukset kokivat saaneensa tukea muilta läheisiltä, kuten sukulaisiltaan ja oman perheen toisilta sisaruksilta. Toiset sisarukset koettiin arvokkaana vertaistukena ja oli tärkeää viettää aikaa heidän kanssaan ilman autismikirjolla olevaa sisarusta. Muilta sukulaisilta saatu tuki oli yhteisen ajan viettämistä ilman autismikirjon sisarusta. Lisäksi sisarukset kokivat saaneensa keskusteluapua ammattilaisilta, kuten kouluterveydenhoitajalta, koulupsykologilta tai terapeutilta.

Sisarukset kokivat ajan viettämisen ilman autismikirjolla olevaa sisarusta elämää auttavaksi keinoksi. Ajan viettäminen mahdollistui silloin kun autismikirjolla oleva sisarus oli muualla

hoidossa. Toisaalta sisaruksilla oli kokemuksia tukiperheessä olemista itse tai yhdessä toisten sisarusten kanssa. Sisarusten mukaan matkustelu ja vanhempien kanssa laatuajan viettäminen oli mahdollista silloin kun autismikirjolla oleva sisarus ei ollut läsnä. Lisäksi sisarukset kokivat oman sisäisen voiman löytymisen auttavana keinona. Tällöin he pystyivät keskittymään enemmän itseensä ja omaan elämäänsä.

”-- mun mielestä se että saa elää omaa, normaalia elämää auttaa tosi paljon sitten muistaan kuka on ja siitä saa voimaa.”
-Nainen, 20v

5.5. Sisarusten kokemukset tarvitusta tuesta autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisessä

Autismikirjolla olevien sisarukset olisivat tarvinneet *monipuolisempaa tietoa autismikirjosta, mahdollisuutta omien kokemuksien jakamiselle*, *koko perheelle suunnattua kokonaisvaltaista apua* ja *oman tilan vaalimista* (Taulukko 5).

Taulukko 5. Sisarusten kokemuksia tarvitusta tuesta autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä.

Yläluokka	**Alaluokka**
Monipuolisempaa tietoa autismikirjosta	Kattavamman tiedon saamista Autismikirjon asiantuntijan kanssa keskustelemista Sisaruksen ohjaamiseen avun saamista Yleisen tietoisuuden lisääntymistä autismikirjosta
Mahdollisuutta omien kokemuksien jakamiselle	Keskusteluavun saamista Vertaistuen saamista
Koko perheelle suunnattua kokonaisvaltaista apua	Avun saamista sisarukselle Avun saamista vanhemmille Koko perheelle ulkopuolisen avun saamista Sisaruksen hoitopäätöksiin osallistumista
Oman tilan vaalimista	Sisaruksesta vapaan saamista Äidin kanssa yhteisen ajan saamista Omien voimavarojen vahvistamista

Sisarukset olisivat tarvinneet monipuolisempaa tietoa autismikirjosta, joka oli *kattavamman tiedon saamista*, *autismikirjon asiantuntijan kanssa keskustelemista*, *sisaruksen ohjaamiseen avun saamista* ja *yleisen tietoisuuden lisääntymistä autismikirjosta*. Sisarukset toivoivat kattavampaa tietoa, joka olisi ollut helposti saatavilla, ettei sitä olisi tarvinnut etsiä itse. Autismikirjolla olevan sisaruksen käyttäytymisestä olisi tarvittu tietoa aikaisemmin ja

saadun tiedon olisi täytynyt olla tarkempaa. Sisarukset olisivat halunneet keskustella autismikirjosta tietävän asiantuntijan kanssa, sillä he kokivat asiantuntijatiedon olleen puutteellista. Lisäksi he toivoivat, että autismikirjoon liittyviä asioita olisi tultu selvittämään ulkopuoliselta taholta, ettei asioista olisi tarvinnut itse ottaa niin paljoa selvää. Sisarukset kaipasivat apua autismikirjolla olevan sisaruksen ohjaamiseen ja toimimisen parantamiseen ulkopuoliselta taholta. Sisarukset toivoivat yleisen tietoisuuden lisääntymistä autismikirjosta, ettei perhe joutuisi kokemaan autismikirjon vähättelyä ulkopuolisilta henkilöiltä. Lisäksi sisarukset toivoivat aiheen esiintuloa julkisuuden henkilöiden tai ympärillä olevien läheisten ihmisten taholta.

> *”Jos ihmiset olisivat tietoisempia autismin kirjosta sen sijaan että katsoisivat pahasti ja kummeksuisivat ja kieltäisivät ongelman niinkun jotkut meidän sukulaiset, niin olisi ollut helpompi olla nuorempana sisaruksen kanssa julkisilla paikoilla.”*
> *-Nainen, 20v*

Autismikirjolla olevien sisarukset kokivat tarvitsevansa mahdollisuutta omien kokemustensa jakamiselle, joka oli *keskusteluavun saamista* ja *vertaistuen saamista*. He toivoivat keskusteluapua, jolloin he olisivat voineet kertoa omia kokemuksiaan elämästä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa. Sisarukset kokivat tarvitsevansa myös vertaistukea ja mahdollisuutta jutella samassa tilanteessa olevien kanssa kaikenikäisille suunnatuissa tukiryhmissä.

> *”-- jos olisi saanut vaikka jonkun ryhmän tai juttuseuran yhteystiedot, johon olisi voinut mennä kertomaan kokemuksistaan ja saamaan tukea. En tiedä olisinko sellaiseen mennyt mutta olisi ollut kiva että olisi tarjottu sellaista mahdollisuutta--”*
> *-Nainen, 24v*

Sisarukset kokivat tarvitsevansa koko perheelle suunnattua kokonaisvaltaista apua, joka oli *avun saamista sisarukselle*, *avun saamista vanhemmille*, *koko perheelle ulkopuolisen avun saamista* ja *sisaruksen hoitopäätöksiin osallistumista.* He toivoivat konkreettista apua autismikirjolla olevalle sisarukselleen, joskus jopa sisaruksen huostaanottoa perheen olosuhteiden takia. Sisarusten mukaan autismikirjolla oleva sisarus olisi tarvinnut apua sosiaaliseen kanssakäymiseen. Sisarukset tarvitsivat apua ja tukea myös omille

vanhemmilleen. Sisarukset kokivat vanhempien tarvitsevan lomaa autismikirjolla olevasta sisaruksesta.

> *”Toivoin joskus että veljeni olisi saanut apua, otettu vaikka huostaan, kun meillä oli aika rankkaa.”*
> *-Nainen, 47v*

Sisarukset toivoivat koko perheelle ulkopuolista apua, johon olisi kuulunut kotikäyntejä ja tukiperhe. Sisarukset toivoivat, että olisivat päässeet osallistumaan autismikirjolla olevan sisaruksen hoitopäätöksiin, sillä he kokivat olevansa hyödyllisinä tiedonantajina sisarusta hoitavalle taholle.

> ” --olisin halunnut myös tulla otetuksi mukaan veljeni hoitoon, minulta olisi voitu esimerkiksi pyytää palautetta hoitavalle taholle ihan kuin vanhemmiltanikin-- ”
> *-Nainen, 31*

Sisarukset tarvitsivat oman tilan vaalimista, joka oli *sisaruksesta vapaan saamista*, *äidin kanssa yhteisen ajan saamista* ja *omien voimavarojen vahvistamista*. He tarvitsivat vapaata autismikirjolla olevasta sisaruksesta ja yhteistä aikaa äidin kanssa. Lisäksi sisarukset tarvitsivat omien voimavarojen vahvistamista kuten rohkaisemista toimia itsekkäämmin ja olemaan oma itsensä, itsen vahvistamista, huomion tarvitsemista omiin ongelmiin ja ymmärtävän terapeutin tarvitsemista.

> *”-- sellaista, että uskaltaa itsekin toimia itsekkään min, eikä tarvitsisi aina ajatella muita.”*
> *-Nainen, 17v*

> *” Jos olisi saanut vahvistusta omalle itselleen, niin ehkä osaisin vaatia itsellenikin jotain.”*
> *-Nainen, 22v*

6. POHDINTA

6.1. Tutkimuksen eettisyys

Eettiset kysymykset ovat merkityksellisiä etenkin hoitotieteellisissä tutkimuksissa, kun tutkitaan ihmisten kokemuksia. Kvalitatiivisissa tutkimuksissa eettiset kysymykset voivat olla välillä haastavia ratkaista ja sen vuoksi tutkimuksen huolellinen suunnittelu eettisistä lähtökohdista on paikallaan. (Flink 2014, 49, 60-61.) Jotta voidaan puhua laadukkaasta tutkimuksesta ja luotettavista tutkimustuloksista, tutkimuksenteossa tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa tulee noudattaa rehellisyyttä ja tarkkuutta sekä avoimuutta ja vastuullisuutta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Tässä tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä läpi työn. Tämän tutkimuksen alkuperäisyys on tunnistettu TurnitIn OricinalityCheck -ohjelman avulla. Lisäksi toisten tutkijoiden työtä on kunnioitettu merkitsemällä lähdeviitteet asiallisesti.

Tutkimuksen alussa tutkijan tulee pohtia mitä tutkii, miksi tutkii ja miten tutkii. Tutkimuksen aiheen valinnan perusteena ei voi olla pelkkä uteliaisuus, vaan tutkijan on aihealueeseen perehtymällä kyettävä arvioimaan tutkimuksen merkitystä paitsi omalla tieteenalalla, myös yhteiskunnallisesti. (Kylmä & Juvakka 2014, 144.) Tutkimuskysymystä määriteltäessä tulee miettiä, onko tämä tutkimusongelma niin tärkeä, että on perusteltua altistaa tutkittavat henkilöt mahdollisesti hyvin raskaan aiheen äärelle tutkimuksen kustannuksella. Uuden tiedon tarve tulee todistaa peilaamalla tutkimusaihetta aikaisempiin tutkimuksiin ja asiantuntijalausuntoihin. (Knottnerus & Tugwell 2018.) Tämän tutkimuksen aiheen tarpeellisuus on perusteltu ja tutkimustulosten avulla on mahdollista saavuttaa myös yhteiskunnallista hyötyä.

Erilaiset eettiset ohjeistukset ja lait säätelevät tutkijoiden suhteita tutkimuksen osallistujiin ja tutkimusilmiöihin. Tutkimusetiikan pääperiaatteet edellyttävät tutkimukseen osallistuvien kunnioittamista ja heidän tarpeidensa huomiointia siten, ettei heille koidu tutkimuksessa haittaa. Tutkijan tulee informoida tutkimuksensa lähtökohdat selkeästi osallistujille ja pyytää suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyyttä tulee suojella esimerkiksi huolehtimalla siitä, että tutkimusaineisto on tallennettu turvalliseen

paikkaan, ja että tutkimusraportista ei voi tunnistaa yksittäisten henkilöiden lausuntoja. (Flink 2014, 49-51.) Tämän tutkimuksen osallistujat saivat saatekirjeen (Liite 1), jossa kerrottiin tutkimuksen teoreettisista ja eettisistä lähtökohdista. Kyselyyn osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistujien anonymiteetti pysyi salassa läpi tutkimuksen, sillä kyselylomakkeessa ei kerätty sellaisia henkilötietoja, joista yksittäisen ihmisen olisi voinut kohtuullisin keinoin tunnistaa. Lisäksi kyselylomakkeella kerätyt henkilötiedot oli suunniteltu minimoinnin periaatteella, eli niitä kerättiin vain sen verran mitä tutkimuksen kannalta katsottiin merkityksellisiksi. Sähköisen kyselylomakkeen palautus ymmärrettiin tässä tutkimuksessa tietoiseksi suostumukseksi, sillä erillisiä suostumuslomakkeita oli hankala alkaa keräämään erikseen. Puhelinhaastattelujen aluksi haastateltaville kerrottiin tutkimuksen keskeiset lähtökohdat ja haastateltavat informoitiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Puhelut nauhoitettiin ja tallenteet hävitettiin aineiston litteroinnin jälkeen. Aineistoa säilytettiin tutkijan tietokoneessa salasanan takana, eikä aineistoa luovutettu kolmansien osapuolien saataville missään tutkimuksen vaiheessa.

Tämän tutkimuksen tutkimusaineisto kerättiin autismikirjon häiriön omaavien sisaruksilta. Autismikirjo on diagnostisesti kuitenkin varsin nuori ilmiö, sillä sen diagnostiset kriteerit ovat hakeneet paikkaansa näihin päiviin saakka. Tästä syystä oli oletettavaa, että tutkimukseen osallistuvat ovat suurelta osalta myös melko nuoria. Ihmisiä tutkittaessa noudatetaan aina eettisiä periaatteita riippumatta tutkimukseen osallistuvien iästä (Kohonen 2020) ja toisaalta YK:n yleissopimus lasten oikeuksista (1991) linjaa, että myös lapsella on oikeus mielipiteensä ilmaisuun. Kuitenkin jos tutkimukseen osallistujat ovat alle 15-vuotiaita, tulee heidän huoltajiltaan pyytää kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta (Kohonen 2020), joka on monimutkaista verkossa tapahtuvan kyselyn kannalta. Toisaalta vanhempien on katsottu voivan jakaa kyselylomakkeen linkkiä lapsilleen, joka voitiin katsoa huoltajan suostumukseksi lapsen osallistumisesta tutkimukseen. Tähän tutkimukseen osallistujien alaikäraja oli 13 vuotta, sillä sen ikäisten sisarusten antamien vastausten koettiin olevan riittävän informatiivisia tähän tutkimukseen. Vastaajista kolme jouduttiin hylkäämään, sillä he olivat selkeästi alle 13-vuotiaita ja heidän kyselylomakkeelle antamansa vastaukset eivät olleet kyllin kattavia analyysiä varten.

6.2. Tutkimuksen luotettavuus

Yksi laadullisen tutkimuksen tehtävistä on pyrkiä saamaan totuudenmukaista tietoa (Kylmä & Juvakka 2014, 127; Sanjari ym. 2014), jonka edellytyksenä on tutkimuksen luotettavuuden arviointi (Hirsjärvi ym. 2016, 321). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on yleisesti arvioitu käyttämällä luotettavuuskriteereinä uskottavuutta, vahvistettavuutta, refleksiivisyyttä ja siirrettävyyttä (Kylmä & Juvakka 2014, 127-128).

Tutkimuksen tai sen tulosten uskottavuus vastaa tutkimuksen sisäistä validiteettia, eli tutkijan on ymmärrettävä tutkimukseen osallistuneiden näkökulma ja varmistettava, että myös tutkimustulokset vastaavat niitä. Tutkimukseen osallistujia tulee kannustaa kirjoittamaan lausuntojaan kattavasti ja monipuolisesti. Uskottavuuden vahvistamiseksi tutkijan tulee viettää riittävästi aikaa tutkittavan ilmiönsä kanssa, jolloin mahdollisuus ilmiön ymmärtämiselle syvenee. (Korstjens & Moser 2017b; Kylmä & Juvakka 2014, 128.) Aineistonsa perusteellisen tuntemisen lisäksi tutkijalla on työkokemusta autismikirjolla olevien henkilöiden kanssa työskentelystä, joten tutkimuksen aihealue on ollut tutkijalle entuudestaan tuttu.

Vahvistettavuuden kriteeri sisältää tutkimuksen johdonmukaisen etenemisen läpi työn niin, että lukijan on vaivatonta seurata tutkimuksen kulkua. Tutkijan tekemät päätökset tulee pystyä perustelemaan, eivätkä ne voi perustua pelkästään tutkijan omiin mieltymyksiin. (Korstjens & Moser 2017b; Kylmä & Juvakka 2014, 129.) Tämän tutkimuksen teon aikana on kirjoitettu tutkimuspäiväkirjaa, jonka muistiinpanoja on hyödynnetty raporttia kirjoitettaessa. Lisäksi tämän tutkimuksen raportti on pyritty kirjoittamaan johdonmukaisesti ja perustellen. Tämän tutkimuksen tulokset ovat olleet varsin hyvin linjassa myös aikaisempien tutkimusten kanssa, joka tukee vahvistettavuuden kriteeriä (Eskola & Suoranta 2008).

Tutkimuksen refleksiivisyyden takaamiseksi tutkijan on oltava itsetietoinen ja reflektoida omaa rooliaan tietojen keräämisessä, analysoinnissa sekä tulkinnassa (Korstjens & Moser 2017b). Tutkijan itserefleksiivisyys on oleellista etenkin silloin kun menetelmänä käytetään aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, sillä tutkijan yksilöllisillä ominaisuuksilla ja näkökulmilla on oleellinen merkitys analyysiprosessille (Elo ym. 2014). Aineistolähtöinen sisällönanalyysi vaatii tutkijalta aina jonkin verran tulkintaa, eikä täysin objektiivinen ote ole mahdollista.

Puolueellisuuden harhaa on kuitenkin yritetty välttää tässä tutkimuksessa jättämällä aikaisempien tutkimusten perusteellisempi tarkastelu vasta työn loppuvaiheille, ettei aikaisemmilla tutkimustuloksilla olisi vaikutusta tämän tutkimuksen tulosten analyysiin. Lisäksi tutkijan työkokemus ja sen ohjaamat ennakkokäsitykset on pyritty tunnistamaan ja huomioimaan aineistoa analysoitaessa.

Arviointi tulosten siirrettävyydestä toiseen kontekstiin tukee tutkimuksen luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 162). Tutkijan velvollisuus on antaa tarpeeksi kattava kuvaus tutkimuksensa olosuhteista, osallistujista ja havainnoista, jotta lukija voi arvioida tutkimuksen siirtokelpoisuutta omiin tarpeisiinsa (Korstjens & Moser 2017b). Myös tulokset tulee esittää selkeästi ja systemaattisesti, mieluiten kuvion avulla, jotta rakenne olisi selkeä ja ymmärrettävä (Elo ym. 2014). Tässä tutkimuksessa on käytetty systemaattisesti rakennettuja taulukoita havainnollistamaan sekä analyysin etenemistä että tulosten muodostumista.

Laadullisessa tutkimuksessa tiedonkeruun on oltava mahdollisimman läpinäkyvää ja avointa. Kaikki löydöt on kirjattava, vaikka niiden luottamuksellisuudesta ei olisikaan takeita. (Sanjari ym. 2014.) Tutkimustulosten luotettavuutta tarkastellessa tulee arvioida kriittisesti myös niitä keinoja, millä aineisto on kerätty. Verkossa toteutettua laadullista kyselyä vastaan on esitetty kritiikkiä aineiston pinnalliseksi jäämisestä (Bengtsson 2016; Braun ym. 2020), mutta toisaalta verkkoympäristö mahdollistaa vastaajien anonymiteetin (Braun ym. 2020). Myös Holloway & Galvin (2016) esittävät, että haastattelutilanteessa vastaajat saattavat olla haluttomia paljastamaan tunteitaan ja pelkäävät saada osakseen tuomitsemista ennen kuin he luottavat haastattelijaan tarpeeksi. Tässä tutkimuksessa kohdejoukkona oli sisarukset, joilta kysyttiin kokemuksia elämästä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa. Saadut vastaukset painottuivat voimakkaasti kielteisiin kokemuksiin, josta voisi päätellä tiedonkeruumenetelmän olleen tälle kohdejoukolle ja tutkimuskysymykselle sopiva. Hämäläinen (2008) on tutkimuksessaan tutkinut niin ikään sisarusten kokemuksia sisarussuhteesta autismikirjolla olevien sisarusten kanssa käyttäen aineistonkeruumenetelmänään ryhmähaastattelua saaden pääasiassa myönteisiä kokemuksia. Tuloksia vertailemalla näyttäisi siltä, että avoimella ryhmähaastattelulla ja anonyymillä verkkokyselyllä on voinut olla merkitystä sille, minkälaisia tutkimustuloksia on saatu.

Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin kyselylomakkeella, johon on ollut pääsy kaikilla suljettuihin Facebook-ryhmiin kuuluvilla tai kaikilla niillä, joille kyselylomakkeen linkki on lähetetty. Tutkija ei siis ole voinut valikoida vastaajia tai vaikuttaa heidän vastauksiinsa. Puhelinhaastattelujen kohdalla pyrittiin mahdollisimman neutraaliin vuorovaikutukseen haastateltavien kanssa. Vaikka kysymykset painottuivat tällöin enemmän sisarusten elämää auttaviin keinoihin ja tarvittuun tukeen, ei haastateltavien vastauksia yritetty johdatella mitenkään. Tulosten luotettavuuden arvioimiseksi tässä tutkimuksessa on esitetty autenttisia lainauksia suoraan vastaajilta. Elon ym. (2014) mukaan lainausten käyttö edustaa alkuperäistä tietoa, eikä tutkija ole antanut omien ennakkoluulojensa, motivaationsa tai näkökulmiensa vaikuttaa analyysin kulkuun ja tulkintaan.

Tässä tutkimuksessa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä analyysimenetelmänä siitä huolimatta, että kyselylomakkeiden avulla saadut vastaukset olivat osittain melko suppeita. Elon ym. (2014) mukaan pienen aineiston analysointi sisällönanalyysin avulla on vaikeaa, sillä aineiston tiivistämiseen ja ryhmittelyyn vaaditaan usein paljon tietoa. Aineistoa saatiin kuitenkin lisättyä tekemällä ylimääräiset puhelinhaastattelut. Analyysin laadun ja luotettavuuden takaamiseksi sisällönanalyysin eri vaiheet on käyty useaan kertaan tutkimuksen aikana läpi ja prosessia on kuvattu avoimesti kappaleessa neljä. Bengtssonin (2016) mukaan inhimilliset virheet, kuten aineiston virheellinen tulkinta tai henkilökohtainen puolueellisuus ovat analyysivaiheessa kuitenkin aina mahdollisia. Tutkijan vastuulla on varmistaa analyysin vaiheiden ja tulosten luotettavuus niin, että samoihin tuloksiin olisi mahdollista päätyä, mikäli tutkimus päätettäisiin toistaa. Edellä mainittuja harhoja olisi vähentänyt useamman tutkijan tahoillaan tekemä analyysi ja tuloksista keskusteleminen yhdessä. Tämän tutkimuksen luotettavuutta tukee kuitenkin tutkijan saama ohjaus opponentilta, ohjaajalta sekä koko seminaariryhmältä erityisesti tulosten analyysivaiheessa, mutta myös läpi koko työn.

6.3. Tulosten tarkastelua

Kun tarkastellaan sisarusten myönteisiä kokemuksia autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä, on helppo huomata aiheiden olevan sellaisia, millä voisi osittain kuvata mitä sisarussuhdetta tahansa. Sisarukset kokivat sisarussuhteensa olevan arvokasta ja ainutlaatuista sekä omaa elämää rikastuttavaa. Ward ym. (2016) mainitsee

tutkimuksessaan myös sisarussuhteen ainutlaatuisuuden kokemuksen autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa. Connell ym. (2018) ja Ward ym. (2016) ovat tutkimuksissaan todenneet autismikirjolla olevalla sisaruksella olevan kasvattava vaikutus sisarukseensa, sillä häneltä voi oppia muun muassa rakkautta, kärsivällisyyttä sekä erilaisuutta.

Sisaruksilla oli runsaasti kielteisiä kokemuksia autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä. Tuloksista voisi päätellä, että autismikirjolla oleva sisarus vie perheen voimavaroja niin paljon, että vanhemmat uupuvat ja sisarus kokee jääneensä riittävää huomiota vaille. Sisarusten kielteiset kokemukset kohdentuvat vahvasti autismikirjolla olevan sisaruksen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin haasteisiin sekä toiminnanohjauksen rajoittuneisuuteen, jotka ovat autismikirjon ydinoireita. Autismikirjolla olevan sisaruksen empatian puutteen kokeminen ja muut vuorovaikutuksen haasteet voivat olla vahingollisia koko sisarussuhteelle. Vaikean sisarussuhteen kokeminen kehittää negatiivisia tunteita myös perheen ulkopuolisia henkilöitä kohtaan ja koettu sisarusten välinen tasa-arvo tai sen puuttuminen seuraa sisarusta loppuelämän ajan (Rannikko 2008; Tanskanen & Danielsbacka 2016).

Vanhempien huomiota vaille jääminen ja autismikirjolla olevan sisaruksen huomion varastaminen on tunnistettu myös muissa tutkimuksissa (Corsano ym. 2017; Molinaro ym. 2020; Noonan ym. 2017; Tozer ym. 2013; Ward ym. 2016). Tässä tutkimuksessa sisarukset olivat kokeneet elämää auttavana keinona tukiperheeseen pääsemisen itse. Voisi päätellä, että autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa eläminen koetaan niin raskaana ja omaa elämää rajoittavana, että hänestä halutaan saada välillä lomaa. Jäi kuitenkin pohdituttamaan, onko tarkoituksenmukaista, että sisarus, joka jo valmiiksi tuntee itsensä perheessään ulkopuoliseksi, pääsee perheestään lomalle? Toisaalta autismikirjolla olevalle sisarukselle voi olla haastavampaa löytää sellainen tukiperhe, jossa olisi autismikirjon osaamista.

Noonan ym. (2017) toteaa tutkimuksessaan, että palvelujärjestelmä ei huomioi autismikirjolla olevien sisaruksia. Tässä tutkimuksessa päädytään samansuuntaisiin tuloksiin, sillä sisarusten elämää auttavat keinot olivat keskittyneet lähimmäisiltä ja keskustelupalstoilta, joskin myös tukileireiltä saatuun tukeen. Myös muiden tutkimusten perusteella sukulaiset ja läheiset ystävät ovat keskeisimpiä tuen antajia (Connell ym. 2018;

Lovell & Wetherell 2015; Tozer ym. 2013). Tässä tutkimuksessa sisarusten saama vertaistuki koettiin merkittävänä, kuten myös Corsanon ym. (2017) tutkimuksessa.

Kysymykseen, minkälaista tukea sisarukset olisivat tarvinneet, yleisin vastaus oli ”en mitään”. Tämä on ristiriidassa sen suhteen, että sisarukset raportoivat runsaasti kielteisiä kokemuksia. Olisiko mahdollista, että sisarukset kokevat autismikirjolla olevan sisaruksensa tarvitsevan paljon tukea ja huomiota ja tuen vaatiminen itselle miellettäisiin jopa röyhkeäksi? Sisarukset kokivat sivuuttavansa itseään, kun autismikirjolla oleva sisarus vei perheessä tilaa. Ehkä tuen tarpeen ilmaisemisen vaikeus on jatkumoa sille, että sisarukset eivät halua vaivata enempää valmiiksi uupuneita vanhempiaan.

Sisarukset olisivat tarvinneet keskustelutukea elämäänsä autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa. Jones ym. (2020) ja Law (2020) korostavat tutkimuksissaan tukiryhmien merkitystä autismikirjolla olevien sisaruksille. Myös tässä tutkimuksessa sisarukset kokivat tarvinneensa mahdollisuutta omien kokemusten jakamiselle. Jonesin ym. (2020) tutkimuksessa huomioitiin, että tukiryhmien osallistujien heterogeeniset taustat ovat usein haasteena tukiryhmän onnistumiselle. On muistettava, että autismikirjon häiriöt on moniulotteinen ilmiö ja jos sisaruksilla on kovin toisistaan poikkeavat kokemukset, tukiryhmistä ei välttämättä saada toivottua hyötyä. Lisäksi tukiryhmän osallistujien oma ikä ja elämäntilanne voivat vaikuttaa tukiryhmän hyödyllisyydestä. Esimerkiksi murrosikäiset sisarukset tarvitsevat erilaista tukea kuin aikuiset.

Sisarukset kokivat tarvitsevansa monipuolisempaa tietoa autismikirjosta ja koko perheelle suunnattua kokonaisvaltaista apua. Lisäksi sisarukset toivoivat, että heidän mielipiteensä otettaisiin huomioon autismikirjolla olevan sisaruksen hoitoa ja kuntoutusta koskevissa asioissa. Aikaisempien tutkimusten tulokset ovat varsin samansuuntaiset. Tutkimusten mukaan sisarukset kokivat jo varhain epäluottamusta palvelujärjestelmää kohtaan, koska perheen avun saaminen autismikirjolla olevalle lapselle koettiin usein vaikeaksi (Noonan ym. 2017; Tozer ym. 2013).

Autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa kasvaminen voi johtaa erilaisiin lopputuloksiin aikuisena. Noonan ym. (2017) toteaa tutkimuksessaan, että autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa kasvaneet sisarukset ovat aikuisena myötätuntoisempia, empaattisempia ja emotionaalisesti vahvempia. Tozerin ym. (2013) ja Lovell & Wetherellin

(2015) tutkimuksissa aikuistuneilla sisaruksilla oli diagnosoitu masennusta. Tozer ym. (2013) ja Noonan ym. (2017) raportoivat lisäksi aikuistuneiden sisarusten kokemaa katkeruutta lapsuudestaan. Vaikka tässä tutkimuksessa ei ollut tarkoitus selvittää autismikirjolla olevan sisaruksen vaikutuksia sisarusten elämään aikuisina, on heidän tulevaisuuttaan hyvä pohtia. Tutkimusten mukaan autismikirjolla olevien sisaruksilla on suurentunut riski mielenterveyden ongelmille, joiden on nähty olevan seurausta sisarussuhteen erityispiirteistä (mm. Jones ym. 2020; Law 2020).

6.4. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tämän tutkimuksen pohjalta voidaan tehdä seuraavat johtopäätökset:

1. Perheet tulee ottaa sosiaali- ja terveysalan palvelujärjestelmässä kokonaisvaltaisesti huomioon myös autismikirjolla olevan lapsen sisarusten osalta. Sisaruksilla tulee olla myös mahdollisuus tuoda omat näkemyksensä esille autismikirjolla olevan sisaruksen hoitoa ja kuntoutusta koskevissa asioissa.

2. Perheille tulee tarjota autismikirjon asiantuntijapalveluita yksilöllisesti. Asiantuntija lisää perheen tietoisuutta ja ohjaa ja tukee arjen haasteissa perhettä asiakaslähtöisesti. Asiantuntijoita tulee kouluttaa tällaisiin tehtäviin ja kuntien tulee kohdentaa toiminnalle resurssit.

3. Autismikirjolla olevien sisarukset tarvitsevat ohjattuja tukiryhmiä saadakseen mahdollisuuden omien kokemuksiensa jakamiselle ja vertaistuelle.

4. Yleisen tietoisuuden autismikirjosta on lisäännyttävä yhteiskunnallisella tasolla, jotta nämä perheet pystytään tunnistamaan paremmin, jotta he saavat tarvitsemansa palvelut oikea-aikaisesti. Tietoisuuden lisääntymisen ansiosta myös sisarukset saavat helpommin tukea, kun heidän tarpeensa on tunnistettu.

Tässä tutkimuksessa kuvattiin sisarusten kokemuksia elämästä autismikirjon häiriön omaavan sisaruksen kanssa sekä sisarusten kokemuksia auttavista tekijöistä ja heidän tarvitsemastaan tuesta. Koska tästä aiheesta on tehty tutkimusta varsin vähän ja sisaruksilla selvästi on erilaisia kokemuksia kerrottavanaan, olisi tärkeä saada sisarusten kokemuksia

monipuolisemmin esiin erilaisia tutkimusmenetelmiä hyödyntäen. Tutkimustiedon lisääntymisen myötä on mahdollista löytää sellaiset tukitoimet, jotka hyödyttävät sisarusten elämää autismikirjolla olevien sisarusten kanssa. Lisäksi jatkossa voisi vertailla erilaisten tuki-interventioiden vaikuttavuutta ja niiden vaikutuksia sisarusten kokemaan hyvinvointiin myös aikuisena.

LÄHTEET

Bartolotta T. & Rizzolo D. 2019. Recognizing autism spectrum disorder. Journal of the American Academy of Physician Assistants 32(8): 22-26.

Begeer S., Mandell D., Wijnker-Holmes B., Venderbosch S., Rem D., Stekelenburg F., & Koot H. M. 2013. Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders. Journal of autism and developmental disorders 43(5): 1151–1156.

Bengtsson M. 2016. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. NursingPlus Open 2: 8-14.

Bergman M. & Roponen M. 2017. Näe minutkin, kuule minuakin! Myös erityislasten sisarukset kaipaavat huomioita. Tampere: Kirjapaino Öhrling. Viitattu 29.10.2020 https://www.erityinensisaruus.fi/media/sisaruusjulkaisu.pdf

Braun V., Clarke V., Boulton E., Davey L. & McEvoy C. 2020. The online survey as a qualitative research tool. International Journal of Social Research Methodology.

Connell S., Halloran M. & Doody O. 2018. Living with a brother who has an Autism Spectrum Disorder: a sister's perspective. British Journal of Learning Disabilities 44: 49–55.

Conway S. & Meyer D. 2008. Developing support for siblings of young people with disabilities. Support for Learning 23(3): 113-117.

Corsano P., Musetti A., Guidotti L. & Capelli F. 2017. Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. Journal of Intellectual & Developmental Disability 42(2): 151-161.

Dunn J. 2014. Sibling relationships across the life-span. Teoksessa D. Hindle & S. Sherwin-White (edit.) Sibling Matters: A Psychoanalytic, Developmental, and Systemic Approach. Taylor & Francis Group.

Elo S., Kääriäinen M., Kanste O., Pölkki T., Utriainen K. & Kyngäs H. 2014. Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. SAGE Open 4.

Eskola J. & Suoranta J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Flink U. 2014. An Introduction to Qualitative Research. 5. painos. London, Sage.

Hiller R. M., Young R. L., & Weber N. 2014. Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: evidence from clinician and teacher reporting. Journal of abnormal child psychology 42(8): 1381–1393.

Hattersley C. 2018. Autismikirjo: Näin tuet teini-ikäistä. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto.

Hindle D. & Sherwin-White S. 2014. Sibling Matters: A Psychoanalytic, Developmental, and Systemic Approach. Taylor & Francis Group.

Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. 2016. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Holloway I. & Galvin K. 2016. Qualitative Research in Nursing and Healthcare. John Wiley & Sons, Incorporated.

Howe F.E. & Stagg D. 2016. How sensory experiences affer adolescents with an autistic spectrum condition within the classrom. Journal of Autism & Developmental Disorders, 46(5): 1656–1668.

Hull L., Mandy W., Petrides KV. 2017. Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. Autism 21(6): 706-27.

Hämäläinen E. 2008. “Mä oon sille tärkee ja päinvastoin” Autististen lasten sisarusten näkökulma sisarussuhteeseen ja perheen arkeen. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu.

Jones E., Fiani T., Stewart J., Neil N., McHugh S. & Fienup D. 2020. Randomized controlled trial of a sibling support group: Mental health outcomes for siblings of children with autism. Autism 24(6): 1468–1481.

Jussila K. 2019. On the autism spectrum?: recognition and assessment of quantitative autism traits in high-functioning school-aged children. An epidemiological and clinical study. Oulun yliopisto. Väitöskirja.

Knottnerus J.A. & Tugwell P. Ethics of research methodology requires a methodology of research ethics 100 (5-6).

Kohonen I. 2020. Ihmiseen kohdistuvaa tutkimusta vastuullisesti. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 57: 275–278.

Korstjens I. & Moser A. 2017a. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research questions and designs. European Journal of General Practice 23: 274-279.

Korstjens I. & Moser A. 2017b. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. European Journal of General Practice 24(1): 120-124.

Kriss A., Steele M. & Steele H. 2014. Sibling relationships: an attachment perspective. Teoksessa D. Hindle & S. Sherwin-White (edit.) Sibling Matters: A Psychoanalytic, Developmental, and Systemic Approach. Taylor & Francis Group.

Kylmä J. & Juvakka T. 2014. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Law B. M. 2020. Strengthening Families by Involving Siblings in Autism Treatment. The ASHA Leader 25(3).

Loomes R., Hull L. & Mandy WPL. 2017. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 56(6): 466-74.

Lovell B. & Wetherell M.A. 2015. The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. Research in Developmental Disabilities 49-50: 226-234.

Ludlow A., Skelly C. & Rohleder P. 2011. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. Journal of Health Psycology 17(5): 702-711.

Lundström S., Reichenberg A., Anckarsäter H., Lichtenstein P. & Gillberg C. 2015. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. BMJ 350.

MacKay T., Boyle J. & Connolly M. 2016. The Prevalence of Autistic Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-Analysis. University of Strathclyde.

Moilanen I. & Rintahaka P. 2016. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Teoksessa K Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim.

Molinaro M., Rollo L., Fletcher P. & Schneider M. 2018. Having a Sibling with ASD: Perspectives of Siblings and Their Parents. Comprehensive Child and Adolescent Nursing 43(1): 35-47.

Moser A. & Korstjens I. 2017. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. European Journal of General Practice 23: 271-273.

Noonan H., O'Donoghue I. & Wilson C. 2018. Engaging with and navigating limbo: Lived experiences of siblings of adults with autism spectrum disorders. J Appl Res Intellect Disabil. 31: 1144–1153.

Orsmond G. & Fulford D. 2018. Adult Siblings Who Have a Brother or Sister with Autism: BetweenFamily and Within-Family Variations in Sibling Relationships. Journal of Autism and Developmental Disorders 48: 4090–4102.

Pavlopoulou G. & Dimitriou D. 2019. 'I don't live with autism; I live with my sister'. Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. Research in Developmental Disabilities 88: 1-15.

Raaska H. & Vanhala R. 2020. Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? Lääkärilehti 16(75): 964-967.

Rannikko U. 2008. Yhteinen ja erillinen lapsuus. Tampereen yliopisto. Väitöskirja.

Robertson C. & Baron-Cohen S. 2017. Sensory perception in autism. Nature Reviewes. Neuroscience (18): 671-684.

Sanders R. 2004. Sibling Relationships. New York: Palgrave Macmillan.

Sanjari M., Bahramnezhad F., Khoshnava Fomani F., Shoghi M. & Ali Cheraghi M. 2014. Ethical challenges of researchers in qualitative studies: the necessity to develop a specific guideline. Journal of Medical Ethics and History of Medicine, 7(14).

Sevón E. & Notko M. 2008. Perhesuhteet puntarissa. Helsinki: Palmenia.

Socada L. 2020. Autismikirjon häiriöt. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 28.10.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355

Stevanovic M. & Koskinen E. 2018. Sosiaalinen vuorovaikutus autismikirjon häiriössä – keskusteluntutkimuksen näkökulma. Duodecim 134: 2120–6.

Taloumi N. 2014. The disabled child's siblings and parents: the ghost sibling. Teoksessa B. Maciejewska, K. Skrzypek & Z. Stadnicka-Dmitriew (edit.) Siblings: Envy and Rivalry, Coexistence and Concern. Taylor & Francis Group.

Tanskanen A. & Danielsbacka M. 2016. Cooperation and Conflict Sibling Relations in Contemporary Societies. Finnish Yearbook of Population Research LI 2016 Supplement. Helsinki: The Population Research Institute. Viitattu 29.10.2020. https://www.vaestoliitto.fi/?x5083392=5938539

Tantam D. 2012. Autism Spectrum Disorders Through the Life Span. London: Kingsley.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 4.11.2020. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

van Tongerloo M., van Wijingaarden P., van der Gaag R. & Largo-Janssen A. 2015. Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: "If this were a partner relationship, I would have quit ages ago". Family Practice 32(1): 88-93.

Tozer R., Atkin K. & Wenham A. 2013. Contuinuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability. Health and Social Care in the Community 21(5): 480–488.

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

Ward B., Smith Tanner B., Mandleco B., Dyches T. & Freeborn D. 2016. Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. Pediatric Nursing 42(2): 69-76.

Widdershoven M-A. 2014. The disabled child's siblings and parents: dealing with the impact of the birth of a disabled sibling: a case study. Teoksessa B. Maciejewska, K. Skrzypek & Z. Stadnicka-Dmitriew (edit.) Siblings: Envy and Rivalry, Coexistence and Concern. Taylor & Francis Group.

YK:n lapsen oikeuksien sopimus. 1991. Viitattu 11.11.2020. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2

Young H., Oreve M.-J., & Speranza M. 2018. Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. Archives de Pédiatrie 25(6).

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA 23.11.2020

Tutkimus – Sisarusten kokemuksia autismikirjon häiriön omaavan sisaruksen kanssa elämisestä

Pyydän teitä osallistumaan pro gradu -tutkielmaani, jonka tarkoituksena on kuvata sisarusten kokemuksia elämästä autismikirjon häiriön omaavan sisaruksen kanssa. Lisäksi tarkoituksena on kuvata autismikirjon henkilöiden sisarusten saamaa ja tarvitsemaa tukea. Tavoitteena on lisätä tietoa ja ymmärrystä sisarusten elämästä, kun sisaruksella on autismikirjon häiriö. Saatua tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä palveluita sisarusten ja koko perheen tukemiseksi.

Tutkimus toteutetaan sähköisen kyselylomakkeen avulla, jonne pääsette suoraan tämän saatteen alla olevasta linkistä. Lomakkeessa kysytään ensin taustatietoja, jonka jälkeen vastaatte avoimiin kysymyksiin omien kokemuksienne pohjalta. Vastaaminen vie teiltä aikaa 10-20min.

Teistä kerättyjä tietoja ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti, eikä yksittäisen tutkittavan tunnistaminen ole mahdollista antamistanne taustatiedoista tai tutkimustuloksista. Tutkijalla on salassapitovelvollisuus, eikä tutkimuksessa kerättyjä tietoja luovuteta kolmansille osapuolille. Tutkimuksen jälkeen kerätty aineisto hävitetään asianmukaisella tavalla.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja sen voi halutessaan keskeyttää missä vaiheessa tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu teille haittaa. Kyselylomakkeeseen vastaaminen katsotaan tietoiseksi suostumukseksi tutkimukseen osallistumisesta. Jos vanhemmat välittävät kyselylomakkeen linkin lapselleen, katsotaan se huoltajan suostumukseksi alaikäistä lasta koskevaan tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuvien tulee olla vähintään 13-vuotiaita.

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota, eikä tutkimuksen toteuttamisesta makseta tutkijalle apurahaa. Tutkimuksesta ei katsota aiheutuvan haittoja tai kustannuksia tutkimukseen osallistuville.

Pyydän teitä esittämään tutkimukseen liittyvät kysymykset tutkijalle.

Tutkijan yhteystiedot:

Anna Mäenpää
sairaanhoitaja (AMK), TtK, TtM-opiskelija
Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta/ Hoitotiede

Liite 2. Kyselylomake

1. Vastaajan sukupuoli
   -nainen
   -mies
   -muu
   -en halua vastata

2. Vastaajan ikä

3. Kuinka monta sisarusta sinulla on?

4. Autismikirjolla oleva sisarus on
   -biologinen sisarus
   -puolisisarus (toinen vanhemmista on sama)
   -ei biologisesti sukua (esim. uusperheen sisarus)

5. Kuinka vanha autismikirjolla oleva sisaruksesi on?

6. Asutko samassa kodissa autismikirjolla olevan sisaruksesi kanssa?
   -kyllä
   -ei

7. Oletko asunut samassa kodissa autismikirjolla olevan sisaruksesi kanssa?
   -kyllä
   -ei

8. Keitä muita asuu/ asui lapsuudenkodissasi? Kuvaile tarkemmin keitä perheeseesi kuuluu.

9. Kuvaile sisaruksesi autismikirjon vaikeutta. Minkälaisia haasteita hänellä on arjessa?

10. Kerro omin sanoin minkälaisia myönteisiä kokemuksia sinulla on autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä. (vastaathan mahdollisimman kattavasti ja kokonaisin lausein)

11. Kerro omin sanoin minkälaisia kielteisiä kokemuksia sinulla on autismikirjolla olevan sisaruksen kanssa elämisestä. (vastaathan mahdollisimman kattavasti ja kokonaisin lausein)

12. Minkälaista tukea olet saanut elämääsi autismikirjolla olevan sisaruksena? (vastaathan mahdollisimman kattavasti ja kokonaisin lausein)

13. Minkälaista tukea olisit tarvinnut elämääsi autismikirjolla olevan sisaruksena? (vastaathan mahdollisimman kattavasti ja kokonaisin lausein)

14. Haluaisitko kertoa tästä aiheesta vielä jotain muuta?