

Julia Nieminen

**AUTISMIPIIRTEISTEN TAAPEROIDEN
VANHEMPAINOHJANTA**
Toteutettavuustutkimus

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Psykologian pro gradu -tutkielma
Huhtikuu 2023

TIIVISTELMÄ

Julia Nieminen: Autismipiirteisten taaperoiden vanhempainohjanta -Toteutettavuustutkimus
Pro gradu -tutkielma, 46 s., 4 liites.
Ohjaajat: Anneli Kylliäinen ja Elina Lehtonen
Tampereen yliopisto
Psykologian tutkinto-ohjelma
Huhtikuu 2023

Autismikirjon kuntoutusta pyritään nykyään tarjoamaan yhä varhaisemmassa vaiheessa ja varhaisen aloituksen hyödyistä on runsaasti tutkimusnäyttöä. Kuntoutus pyritään tuomaan lähemmäs lapsen ja perheen arkea, jolloin vanhempien osallistamisen tärkeys kuntoutuksessa korostuu. Kasvokkaiseen vuorovaikutukseen houkuttelu on yksi luonnollinen tapa aloittaa autismikirjon tai autismipiirteisten lasten kuntoutus. Varhaisesta vanhempainohjannasta olisi tärkeää tehdä taustatekijöitä kartoittavaa toteutettavuustutkimusta ennen varsinaiseen tuloksellisuuteen keskittymistä. Vanhempainohjannassa on tärkeää huolehtia siitä, että kuntouttaja ohjaa kuntoutusperiaatteita tarkoituksenmukaisesti ja tehokkaasti, ja vanhempi oppii käyttämään vuorovaikutusstrategioita ohjatun kaltaisesti ja lisäämään niitä osaksi arjen rutiineja. Autismipiirteisten lasten kasvokkaisen vuorovaikutuksen motivointiin keskittyvistä vanhempainohjannoista tai vanhempien sitoutumisesta autismikuntoutuksen periaatteisiin lyhyessä vanhempainohjannassa ei ole vielä juurikaan tutkimusta.

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli tarkastella autismipiirteisten taaperoiden vanhempainohjannan toteutettavuutta käytännön järjestelyjä, vanhempien tyytyväisyyttä ja vanhempien kuntoutusperiaatteisiin sitoutumista tutkimalla. Tutkimukseen osallistui 14 perhettä. Perheet osallistuivat viidelle ohjantakäynnille, joista kolme toteutettiin lähiohjauksena ja kaksi etäyhteyden välityksellä. Vanhempainohjannassa pyrittiin motivoimaan lapsia kasvokkaiseen vuorovaikutukseen kolmen kuntoutuskeinon avulla, joita olivat lapsen toiminnan matkiminen, katseella pyytäminen ja sosiaalinen rutiinileikki. Käytännön toteutettavuutta selvitettiin tarkastelemalla ohjannan toteutustietoja, kuntouttajia haastatteleamalla sekä hyödyntämällä ohjantakäyntien yhteydessä täytettyä kuntouttajan fideliteettilomaketta, jolla arvioitiin ohjannan toteuttamista suunnitellun mukaisesti. Vanhempien tyytyväisyyttä tutkittiin palautekyselyllä. Vanhempien kuntoutusperiaatteisiin sitoutumista eli ohjattujen keinojen omaksumista arvioitiin videoiduilta ohjantakäynneiltä vanhempien sitoutumisen arviointiin luodun mittarin avulla.

Vanhempainohjannan käytännön toteutettavuus näyttöäytyi hyvänä: kaikki osallistujat pysyivät mukana tutkimuksessa, saatavilla olevat resurssit vastasivat tarpeita hyvin, ja kuntouttajan fideliteetti ylitti keskimäärin sille asetetun raja-arvon. Tosin ohjantakäyntien väliset ajat muodostuivat suunniteltua pidemmiksi. Vanhemmat olivat tyytyväisiä ohjantaan, erityisesti kuntouttajien ammattitaitoon. Vanhemmat kokivat kuntoutuskeinot hyödyllisiksi ja helpoiksi ymmärtää. Vanhempien kuntoutusperiaatteisiin sitoutuminen oli viimeisellä ohjantakäynnillä hyvää saavuttaen ryhmätasolla tarkasteltuna sille määritellyn raja-arvon, toisella ohjantakäynnillä raja-arvoa ei vielä saavutettu. Jotkin yksittäiset vanhemmat omaksuivat ohjattuja vuorovaikutusstrategioita hyvin sekä toisella että viimeisellä ohjantakäynnillä. Vanhempien kuntoutusperiaatteisiin sitoutumisessa tapahtui deltamuuttujia tarkastelemalla positiivista muutosta suurimmalla osalla vanhemmista. Muutos toisen ja viimeisen ohjantakäynnin välillä ei ollut ryhmätasolla tilastollisesti merkitsevää, tilastollisesti marginaalista muutosta kuitenkin tapahtui. Myös sitoutumisen yksittäisissä osa-alueissa tapahtui tilastollisesti marginaalista muutosta kasvokkain olemisessä, aloitteisiin vastaamisessa, toimintoihin mukaan menemisessä sekä avuksi olemisessä.

Tutkimuksen tulokset ovat lupaavia ja antavat alustavaa näyttöä hyvin varhaisessa vaiheessa järjestetyn vanhempainohjannan toteutettavuudesta. Tutkimuksessa korostettiin vanhemman osuutta kuntoutusprosessissa eri näkökulmista, ja tätä voidaan pitää merkittävänä. Tulevaisuudessa olisi tärkeää tutkia ohjannan tuloksellisuutta sekä pohtia ohjannan soveltumista osaksi terveydenhuollon palvelujärjestelmää autismikirjon varhaisen tunnistamisen ja kuntoutuksen tukemiseksi.

Avainsanat: autismikirjon häiriö, kasvoihin suuntautuminen, vanhempainohjanta, kuntouttajan fideliteetti, vanhemman sitoutuminen kuntoutusperiaatteisiin, toteutettavuustutkimus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO	1
1.1 Autismikirjon häiriö ja sen varhainen tunnistaminen.....	2
1.2 Autismikirjon varhaiskuntoutus ja vanhempien osallistaminen.....	4
1.3 Katseen käyttö autismikirjossa ja kasvoihin suuntautumisen tukeminen	7
1.4 Varhaiskuntoutusten toteutettavuus	9
1.5 Tutkimuskysymykset.....	13
2. MENETELMÄT	14
2.1 Tutkittavat	14
2.2 Tutkimuksen toteuttaminen.....	17
2.3 Vanhempainohjanta.....	17
2.4 Käytännön toteutettavuuden arviointi	19
2.5 Vanhemman tyytyväisyyden arviointi.....	19
2.6 Vanhemman kuntoutusperiaatteisiin sitoutumisen arviointi	20
2.7 Tilastolliset analyysit.....	22
3. TULOKSET	22
3.1 Käytännön toteutettavuus	22
3.2 Vanhempien tyytyväisyys	24
3.3 Vanhempien sitoutuminen kuntoutusperiaatteisiin	26
4. POHDINTA	27
4.1 Käytännön toteutettavuus	28
4.2 Vanhempien tyytyväisyys	30
4.3 Vanhempien sitoutuminen kuntoutusperiaatteisiin	32
4.4 Tutkimuksen vahvuudet, rajoitukset ja jatkotutkimustarpeet.....	34
4.5 Johtopäätökset	37
LÄHTEET	38
LIITTEET	47

1. JOHDANTO

Varhaisella tunnistamisella ja kuntoutuksella on tutkitusti useita hyötyjä niin autismikirjon lapsille kuin heidän vanhemmilleen. Autismikirjon häiriö (eng. autism spectrum disorder) on laaja-alainen neuropsykiatrinen kehityksellinen häiriö (American Psychiatric Association, 2013; Chawarska, Macari, Volkmar, Kim, & Shic, 2014), jonka esiintyvyys vaikuttaa lisääntyneen viime vuosien aikana (Steinbrenner ym., 2020). Useimmiten autismikirjon piirteet alkavat näkyä viimeistään kahden vuoden iässä (Chawarska ym., 2014). Joissain tapauksissa autismikirjoon viittaavaa käyttäytymistä voidaan havainnoida jo 6–12 kuukauden iässä ja tällöin kyse on yleensä vaikea-asteisesta ja nopeasti kehittyvästä autismikirjon häiriöstä (Bryson ym., 2007). Varhaisen autismikirjon tunnistamisen ja kuntoutuksen tarkoitus on muun muassa ennaltaehkäistä vaikea-asteisen autistisen käyttäytymisen ja tähän liittyvien liitännäisoireiden, kuten aggressiivisuus, ahdistuneisuus, itsetuhoisuus, kehittymistä myöhemmin (Rogers ym., 2014). Autismikirjon varhaiskuntoutus on muuttunut huomattavasti viimeisen 40 vuoden aikana (Schreibman ym., 2015) ja aihe on herättänyt suurta kiinnostusta tutkimuskentällä etenkin viimeisen kymmenen vuoden aikana (French & Kennedy, 2018).

Vanhemmat huomaavat usein alan ammattilaisia aiemmin lapsensa varhaisia kehityksellisiä haasteita, kuten epätavallisen katseen käytön (Becerra-Culqui, Lynch, Owen-Smith, Spitzer, & Croen, 2018). Kehityshaasteiden tunnistamisen lisäksi vanhemmat ovat tärkeässä roolissa kuntoutuksen toteuttamisessa. Autismikirjon varhaiskuntoutus pyritään nykyään toteuttamaan yhä useammin lapsen jokapäiväisessä arjessa (Schreibman ym., 2015). Vanhempien toteuttaman varhaiskuntoutuksen on todettu lisäävän esimerkiksi vanhemman ja lapsen välistä sosiaalista vuorovaikutusta (kts. esim. katsaus Oono, Honey, & McConachie, 2013). Varhaisten vuorovaikutustaitojen tukeminen auttaa lasta myöhemmin kehityksen aikana muun muassa kommunikointitaitojen tehokkaampaan käyttöön ja kielen ymmärtämiseen (McConachie & Diggle, 2007). Koska vuorovaikutuksen pohjana toimiva katseen käyttö on usein ensimmäinen autismikirjon häiriöön viittaava piirre, voisi kasvokkaiseen vuorovaikutukseen houkuttelemisen olla yksi tehokas tapa aloittaa kuntouttaminen. Katseen käyttöä on tärkeää ja tehokasta tukea mahdollisimman varhain, jo ennen diagnoosia. Tällaisesta ennen diagnoosia tapahtuneesta juuri kasvokkaisen vuorovaikutuksen motivointiin keskittyneestä ohjannasta on vielä vähän tutkimusta ja näyttöä.

Tämän toteutettavuustutkimuksen tarkoituksena on selvittää, soveltuuko autismikirjon lasten vanhemmille suunnattu ohjanta vanhemmille, joiden lapsilla on vasta havaittu autismikirjoon viittaavia piirteitä. Vanhempainohjannan tavoitteena on motivoida lapsen kasvoihin suuntautumista.

Tutkimus on osa Katse Taaperoon -tutkimusprojektia, jonka laajempaan tavoitteena on kehittää varhainen vanhempien ohjausmalli, joka on mahdollista toteuttaa ilman erityistä menetelmäkoulutusta ja ainakin osittain etäohjauksena. Tutkimuksen uutuusarvona on ohjannan tarjoaminen yhä varhaisemmassa vaiheessa jo ennen diagnoosia, kun aiemman tutkimusprojektin (Muuwila ym., 2022) kohdalla ohjanta keskittyi vanhempiin jo diagnosoituihin autismikirjon lapsiin. Kansainvälisesti ennen diagnoosia tarjotusta kuntoutuksesta on vasta jonkin verran tutkimusta (Bradshaw, Steiner, Gengoux, & Koegel, 2015; Landa, 2018). Tässä tutkimuksessa tarkastellaan toteutettavuuden eri osa-alueita keskittymällä ohjannan mahdollistaviin käytännön tekijöihin sekä vanhempien tyytyväisyyteen ja ohjattuihin kuntoutusperiaatteisiin sitoutumiseen.

1.1 Autismikirjon häiriö ja sen varhainen tunnistaminen

Autismikirjon häiriön ydinoireita ovat poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa, toistava ja kaavamainen käyttäytyminen, kuten vahva rutiineihin kiinnittyminen ja yli- tai alireaktiivisuus aistiärsykkeille, sekä poikkeavan vahvat kiinnostuksenkohteet (American Psychiatric Association, 2013). Sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyy poikkeavuuksia ei-kielellisessä kommunikaatiossa, jotka näkyvät usein poikkeuksena esimerkiksi henkilön käyttämissä eleissä sekä hänen katseen käytössään (American Psychiatric Association, 2013). Lisäksi sosiaalisten aloitteiden ja sosioemotionaalisen vastavuoroisuuden ilmaiseminen on usein hankalaa, eikä henkilöillä välttämättä ole vuorovaikutuksen aloittamiseen ja ylläpitoon liittyvää sosiaalista motivaatiota. Autismikirjon häiriön esiintyvyys on noin yksi prosentti väestöstä, ja häiriön syntyyn ja ilmenemismuotoon vaikuttavat niin perintö- kuin ympäristötekijät, vaikka näitä ei tiedetäkään vielä yksityiskohtaisesti (Socada, 2020). Myös keskosilla on havaittu esiintyvän korostuneesti autismikirjon häiriötä (Socada, 2020).

Monesti autismikirjioon liittyviä piirteitä havaitaan varhain, jopa syntymästä asti (Ozonoff ym., 2010) ja yleensä ne voidaan huomata ainakin ennen toista ikävuotta (mm. Chawarska ym., 2014; Socada, 2020). Etenkin sellaiset vanhemmat, joiden yhdellä lapsella on jo todettu autismikirjon häiriö, ilmaisevat yleensä huolensa jo sisaruksen ensimmäisten kuukausien aikana (Luyster ym., 2009). Oireiden varhaista ilmenemistä on tarkasteltu jälkikäteen retrospektiivisillä tutkimuksilla analysoimalla aiemmin kuvattuja kotivideoita jälkikäteen ja prospektiivisillä sisartutkimuksilla seuraamalla autismikirjon lapsen nuoremman sisaruksen kehitystä vastasyntyneestä saakka (esim.

Zwaigenbaum ym., 2009). Haasteet tai poikkeavuudet motorisissa ja visuaalisissa taidoissa, leikissä, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielen kehityksessä ja kognitiivisissa taidoissa näkyvät usein käyttäytymisessä 12–18 kuukauden iässä niiden lasten kohdalla, joille myöhemmin diagnosoidaan autismikirjon häiriö (Zwaigenbaum ym., 2009). Tarkemmin autismikirjon ”esioireita” (eng. prodromal symptoms) ensimmäisen kuuden kuukauden aikana ovat esimerkiksi vaikeudet visuaalisen tarkkaavuuden säätelyssä liittyen kasvoihin ja sosiaalisiin tapahtumiin (Chawarska ym., 2014). Kokonaisuudessaan autismikirjon häiriön kehityskulku on yksilöllinen ja vaikeudet eri osa-alueilla saattavat ilmaantua eri aikaan ja eri mekanismien kautta. On esimerkiksi huomattu, että osalla autismikirjon lapsista sosiaaliset vuorovaikutustaidot ovat varhaisvaiheissa iänmukaisella tasolla ja taantuvat ajan myötä (Werner, Dawson, Munson, & Osterling, 2005; Ozonoff ym., 2010).

Autismikirjon häiriön diagnostiset kriteerit ovat muuttuneet viime vuosien aikana. Nykyään kyseessä ajatellaan olevan nimensä mukaisesti kirjo, jossa autistisen käyttäytymisen taso vaihtelee lievästä vaikea-asteiseen ja kognitiivinen kapasiteetti heikosta erittäin hyvään (Socada, 2020). Suomessa ollaan siirtymässä ICD-10 luokituksesta ICD-11 luokitukseen, joka tulee mukailemaan amerikkalaisen DSM-5 luokituksen (World Health Organization, 2018) kriteerejä. Uudistetussa luokituksessa autismikirjon häiriö toimii sateenvarjokäsitteenä ja luokituksesta tulevat poistumaan erillisinä diagnooseina autismi, Aspergerin oireyhtymä sekä ei-spesifioitu kehityksellinen häiriö (PDD-NOS). Autismikirjon häiriön diagnosointi tapahtuu varhaislapsuudessa lapsen käyttäytymistä havainnoimalla ja vanhempia haastatteleamalla liittyen esimerkiksi lapsen kehityshistoriaan ja piirteiden ilmenemiseen arjessa (Chawarska ym., 2014). Diagnostisena arviointimenetelmänä käytetään muun muassa puolistrukturoitua Autism Diagnostic Observation Schedule -havainnointimenetelmää (ADOS-2; Lord ym., 2012), jolla saadaan tietoa tutkittavan sosiaalisesta vuorovaikutuksesta, kommunikoinnista sekä toimintatavoista. Menetelmään on kehitetty jälkikäteen taaperomoduuli vastaamaan lisääntynyttä ymmärrystä kahden ensimmäisen ikävuoden aikana ilmenevistä oireista (Luyster ym., 2009). Varhaisten oireiden tunnistamiseen on kehitetty muitakin diagnostisia havainnointimenetelmiä, kuten Autism Observational Scale for Infants (AOSI; Zwaigenbaum, McDermott, Rombough, & Brian, 2008). Vanhemmille on lisäksi kehitetty autismikirjon piirteiden seulontakyselyitä, kuten Screening Tool for Autism in Two-year -olds (STAT; Stone, Coonrod, Turner, & Pozdol, 2004) ja Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT -R/F; Robins, Fein, & Barton, 2009).

Vaikka autismikirjon oireita onnistuttaisiinkin tunnistamaan varhain, monissa tapauksissa virallisen diagnoosin asettamisessa voi kestää pitkään. Esimerkiksi Ylihervan ja kollegoiden (2018) kartoituksen perusteella suomalaisessa aineistossa ($n = 51$ perhettä) autismikirjon häiriön tunnistaminen tapahtui keskimäärin lapsen ollessa 1.9 vuoden ikäinen, ja diagnoosi asetettiin

keskimäärin kahden vuoden kuluttua tästä. Vaikka tutkimusnäyttö on jo pitkään tukenut varhaista oireiden ilmenemistä ja varhaisten diagnoosien on todistettu olevan melko pysyviä, suurin osa lapsista on perinteisesti saanut diagnoosin vasta esikoulun lopussa tai kouluikäisenä (Chawarska ym., 2014). Danielsin ja Mandellin (2014) katsausartikkelin mukaan autismidiagnoosin asettamisajankohdan keskiarvo vaihtelikin eri maiden välillä kolmen ja kymmenen ikävuoden välillä vuosina 1990–2012. Varhaisempaan diagnoosin asettamiseen vaikuttivat selkeämpi oirekuva, korkea sosioekonominen asema ja suurempi vanhempien esittämä huoli oireisiin liittyen. Van't Hofin ja kollegoiden tuoreen (2021) meta-analyysin mukaan vuosina 2012–2019 autismikirjon häiriön diagnosointi-ikä on laskenut ja kansainvälinen 35 maan keskiarvo on noin viisi vuotta. Puolestaan Bejarano-Martinin ja kollegoiden (2020) vanhemmille ja ammattilaisille tehdyn kyselytutkimuksen mukaan diagnoosi asetetaan Euroopan maissa (14 maata, joissa Suomi mukana) keskimäärin noin 3-vuotiaana. Tunnistamisen ja diagnosoinnin varhaistumiseen vaikuttavat todennäköisesti uudenlaisten diagnosointi- ja seulontamenetelmien kehittyminen sekä se, että neuropsykiatrisiin piirteisiin on alettu viime vuosina kiinnittää yhä enemmän huomiota. Varhaisoireiden tunnistamisen lisääntymisen myötä tarve toimivien ja tuloksellisten varhaiskuntoutusmallien kehittämiseksi kasvaa.

1.2 Autismikirjon varhaiskuntoutus ja vanhempien osallistaminen

Autismikirjon kuntoutuksessa pyritään tukemaan henkilön kehitystä ja arjen toimintakykyä (Socada, 2020). Autismikirjon piirteisiin liittyvää kuntoutusta tulisi tarjota mielellään jo ennen diagnoosin saamista kehityshuolen herätessä tai ainakin mahdollisimman pian diagnoosin asettamisen jälkeen (Sandbank ym., 2020). Autismikirjon varhaiskuntoutuksen tehokkuudesta on jo jonkin verran tutkimusta ja näyttöä. Varhaisen aloituksen tuloksellisuuden ajatellaan perustuvan muun muassa aivosolujen yhteyksien tehokkaampaan muokkaamiseen neuroplastisuuden ollessa ensimmäisten vuosien aikana optimaalisella tasolla (Dawson, 2008; Kolb & Gibb, 2011).

Autismikirjon kuntoutusmenetelmät nojaavat perinteisesti behavioraaliin tai kehityksellisiin ja vuorovaikutuksellisiin teorioihin lapsen oppimisesta ja kehityksestä (Schreibman ym., 2015). Nykyään näitä yhdistelevät mallit ovat yleistyneet, ja näitä kutsutaan kootusti Naturalistic Developmental Behavioral Intervention (NDBI) -malleiksi (Schreibman ym., 2015). NDBI-mallit on todettu yleisesti tehokkaiksi pienten autismikirjon lasten kohdalla (Landa, 2018). Ajatuksena malleissa on, että lapselle opetetaan behavioraalisten tekniikoiden, kuten toivotusta toiminnasta

palkitsemisen, avulla kehityksellisesti sopivia ja välttämättömiä taitoja (Sandbank ym., 2020). Taitoja ei opeteta lapselle eristyksessä vaan lapsen tavanomaisten arkitoimintojen, kuten leikin, lomassa käyttäytymisen luonnollisia seuraamuksia hyödyntäen (Tiede & Walton, 2019; Sandbank ym., 2020). Autismikirjon lasten on todettu oppivan nopeammin, kun asioiden välillä on luonnollinen, eikä niin sanotusti keinotekoinen, yhteys (Schreibman ym., 2015). Luonnollinen yhteys tarkoittaa esimerkiksi sitä, että lapselle näytetään palikkaa, jolloin lapsi sanoo ”palikka” ja saa palkinnoksi leikkiä sillä, verrattuna siihen, että saisi palkinnoksi jonkin herkun. Vaikka kyse onkin luonnollisissa tilanteissa tapahtuvasta kuntoutuksesta, on riittävän struktuurin tarjoaminen erityisen tärkeää (Schreibman ym., 2015). Lapsen oppimistilanteet suunnitellaan strategisesti sellaisiksi, jotka saavat lapsen tarkkaavuuden ja mielenkiinnon heräämään ja lapselle annetaan selkeitä vihjeitä (eng. prompt) toivotusta käyttäytymisestä (Landa, 2018). Vihjeitä tarjotaan hierarkisesti ja näitä voivat olla esimerkiksi tekemisen mallintaminen tai lapselle fyysisen avun tarjoaminen (esim. Ingersoll & Dvortcsak, 2019).

Kuntoutuksen tapahtuessa lapsen jokapäiväisessä arjessa, ovat vanhemmat tärkeä osa kuntoutusprosessia. Ajatus vanhempien osallistamisesta lapsen kuntoutukseen on muokkautunut melko paljon varhaiseen puuttumiseen ja kuntoutukseen liittyvän tiedon lisääntyessä. Aiemmin vanhemmille saatettiin opettaa tiettyjä asioita melko autoritäärisesti tai toisaalta ajatella, että pelkkä vanhemman fyysinen läsnäolo tilanteessa riittää (McWilliam, 2010). Nykyään osassa kuntoutuksista vanhemmat toimivat ikään kuin rinnakkaisterapeutteina, jolloin pääasiallinen kuntoutus tapahtuu terapeuttien toimesta, kun taas toisissa malleissa vanhempi toimii ensisijaisena kuntouttajana, jolloin terapeutti keskittyy pääasiallisesti ohjaamaan vanhempaa (Burrell & Borrego, 2012). Tutkimuskirjallisuudessa rinnakkaisterapeuttina ja ensisijaisena kuntouttajana toimimista kuvataan osin päällekkäisin käsittein eikä näitä aina erotella selkeästi. Esimerkiksi Bearss, Burrell, Stewart ja Scahill (2015) pyrkivät artikkelissaan selkiyttämään näiden käsitteiden eroja. Tässä tutkimuksessa käytetään selkeyden vuoksi käsitettä vanhempien osallistaminen puhuttaessa interventioista, joissa vanhemmat osallistuvat jollain tavoin kuntoutukseen aktiivisesti. Vanhempien osallistaminen mahdollistaa lapsen saaman tuen arjessa sekä auttaa tukemaan varhaisten sosiaalisten suhteiden kehittymistä (esim. McConachie & Diggle, 2007).

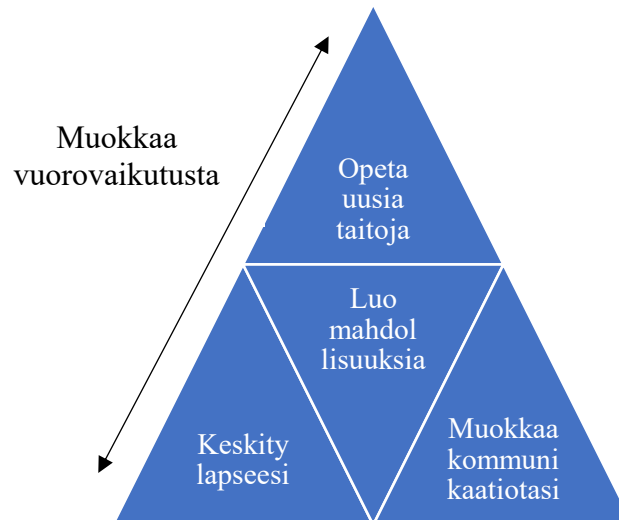
Varhaiskuntoutuksen myötä tapahtuneesta positiivisesta muutoksesta autismikirjon lapsille ja heidän vanhemmilleen löytyy paljon tutkimusnäyttöä. Autismikirjon lapsilla on todettu kielellisten taitojen kehittymistä (Zhou ym., 2018; Rogers ym., 2012) ja autistisen käyttäytymisen vähentymistä kokonaisuudessaan (McConachie & Diggle, 2007; Rogers ym., 2012). Lasten sosiaaliset vuorovaikutustaidot ovat parantuneet (Steinbrenner ym., 2020; Zhou ym., 2018) ja tarkemmin esimerkiksi aloitteiden määrä on lisääntynyt (Green ym., 2010). Autismikirjon lasten vanhemmille

nämä interventiot ovat puolestaan lisänneet tietoa autismista (McConachie & Diggle, 2007), vähentäneet vanhemmuuden stressiä (Zhou ym., 2018; McConachie & Diggle, 2007) sekä kehittäneet vuorovaikutusstrategioiden käyttöä (Rogers ym., 2012; Rogers ym., 2019). Lisäksi vanhempien osallistaminen voi tukea vanhempien kompetenssin tunnetta ja lisätä heidän uskoaan siihen, että lapsi kykenee oppimaan uusia taitoja (Estes, ym., 2014). Käytännön hyötynä vanhempien osallistamisessa ovat kustannustehokkuus (Ingersoll & Gergans, 2007) ja se, että palvelujärjestelmä tulee näin vanhemmille tutuksi varhain.

Vanhempien osallistaminen kuntoutukseen tuo mukanaan myös tiettyjä haasteita ja aihetta käsittelevissä tutkimuksissa on saatu osin ristiriitaisia tuloksia. Yhdeksi haasteeksi voi muodostua se, että oman lapsen vaikeuksien huomaaminen saattaa ainakin kuntoutuksen aloitusvaiheessa laskea hetkellisesti vanhemmuuteen liittyvää pystyvyyduskomusta ja lisätä vanhempien itsesyytöksiä (McConachie & Diggle, 2007). Vanhemman ja kuntouttajan roolin yhdistäminen voi siis muodostua kuormittavaksi, jolloin on tärkeää huomioida riittävän tuen tarjoaminen perheelle. Puolestaan ristiriitaisuuksiin tutkimuksissa saattavat vaikuttaa tuloksellisuuden arviointiin käytetyt menetelmät. Esimerkiksi diagnostisilla tai standardoiduilla havainnointimenetelmillä (Green ym., 2010; Oono ym., 2013) ei ole johdonmukaisesti kaikissa tutkimuksissa havaittu lasten sosiaalisten kommunikaatiotaitojen parantumista vanhempia osallistavissa varhaiskuntoutuksissa. Diagnostiset menetelmät eivät yleensä ole parhaimpia autismikirjon kuntoutuksen tuloksellisuuden mittareita, sillä kyseessä on elinikäinen häiriö, jonka kuntoutuksessa ei ole tavoitteena diagnoosin kumoaminen vaan toimintakyvyn parantuminen. Toisaalta vanhempien arvioimana muutosta saattaa näyttäytyä, vaikka ammattilaisten arvioimana ero ei olisikaan merkittävä. Esimerkiksi Greenin ja kollegoiden (2010) tutkimuksessa vanhempien arvioimana lapsen sosiaalinen kommunikaatio parantui selkeästi enemmän vanhempia osallistavassa interventiossa tavanomaiseen autismikirjon kuntoutukseen verrattuna. Vanhemman muuttunut näkemys lapsestaan ja lapsen taidoista voi vaikuttaa positiivisesti vanhemman ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen, minkä voidaan ajatella edistävän lapsen kuntoutumista.

Yksi esimerkki vanhempia osallistavasta varhain toteutetusta NDBI-mallista on Improving Parents As Communication Teachers (ImPACT) -malli (Ingersoll & Dvortcsak, 2019). ImPACT -mallissa pyritään vanhempien ohjauksella parantamaan lapsen sosiaalista vuorovaikutusta, kommunikaatiota, matkimista ja sosiaalista leikkiä. Interventiossa ohjataan vanhempia toimimaan viiden toistensa päälle rakentuvan päästrategian mukaisesti (kuvio 1). Näiden strategioiden toteuttamista harjoitellaan yksinkertaisten tekniikoiden avulla. Esimerkiksi ”keskity lapseesi” -strategiaan sisältyy lapsen mukaan toimiminen ja toiminnan matkiminen. Vuorovaikutuksen muokkaaminen (kuviossa pyramidin sivussa) on näistä viimeisin strategia, jolla tarkoitetaan

oikeanlaisen toimintatavan valitsemista ja sujuvaa vaihtelua näiden välillä esimerkiksi lapsen motivaation ja tunnetilan mukaisesti. ImPACT on hyvä esimerkki varhaiskuntoutuksesta, jossa tuetaan lapsen kehitykselle tärkeitä taitoja ja kuntoutetaan ensimmäisiä oireita mahdollisimman pian niiden ilmaannuttua.



KUVIO 1. Vanhemman toiminnan päästrategiat ImPACT -mallissa (Ingersoll & Dvortcsak, 2019).

1.3 Katseen käyttö autismikirjossa ja kasvoihin suuntautumisen tukeminen

Yksi autismikirjon varhain ilmenevistä piirteistä on poikkeava katseen käyttö (esim. Becerra-Culqui ym., 2018). 2-vuotiaiden autismikirjon taaperoiden on todettu suuntaavan katseensa sosiaalisissa tilanteissa selkeästi tavanomaisesti kehittyneitä ja ei-autismipiirteisiä kehitysviiveisiä lapsia vähemmän silmien alueelle (Jones, Carr, & Klin, 2008). Lisäksi retrospektiivisissä tutkimuksissa kotivideoita katsomalla (esim. Baranek, 1999; Maestro ym., 2005) ja vanhempien haastattelujen perusteella (Werner ym., 2005) on pystytty todistamaan, että myöhemmin autismikirjon diagnoosin saaneilla henkilöillä katseen käyttö on jo ensimmäisen elinvuoden aikana ollut epätavallista. Ei kuitenkaan ole täysin selkeää onko katsekontaktin poikkeavuus olemassa autismikirjon lapsilla jo syntymästä lähtien, vai missä iässä erottelu tavanomaisesti kehittyneiden ja autismikirjon lasten välillä voidaan tehdä. Esimerkiksi Jonesin ja Klinin (2013) mukaan myöhemmin autismikirjon häiriön diagnoosin saaneet lapset käyttivät vastasyntyneinä katsetta tavanomaisesti katseen käytön heikentyessä 2–6 kuukauden iässä.

Tutkimuskentällä on erimielisyyksiä siitä, onko autismikirjon häiriössä kyse varsinaisesta katseen välttelystä vai enemmänkin sen huomiotta jättämisestä (Senju & Johnson, 2009). Poikkeavaa katsekontaktia on pyritty selittämään eri tavoin ja erilaisten mallien avulla, jotka voivat myös täydentää toisiaan. Yhden näkemyksen mukaan suora katse ei kiinnitä autismikirjon lasten tarkkaavuutta samalla tavalla kuin tavanomaisesti kehittyneiden ja kehitysviiveisten lasten kohdalla. Tätä tukee Helmisen ja kollegoiden (2017) tutkimustulos siitä, ettei katse aiheuttanut autismikirjon lapsille samanlaista sydämen sykkeen orientaatioreaktiota kuin tavanomaisesti kehittyneille ja kehitysviiveisille lapsille, jolloin katsetta ei varsinaisesti vältellä, vaan huomio ei kiinnity siihen. Epätavallista katsekontaktia selittäviä affektiivisiä malleja ovat niin sanotut ylivirittyneisyysmalli (eng. hyperarousal model) ja alivirittyneisyysmalli (eng. hypoarousal model) (Senju & Johnson, 2009). Ylivirittyneisyysmallin mukaan ihmisten kasvot ja etenkin silmät ovat autismikirjon henkilöille luotaantyöntäviä autonomista hermostoa virittäviä ärsykeitä, mikä johtaa adaptiivisena reaktiona niiden välttelyyn. Puolestaan alivirittyneisyysmallissa olennaisena nähdään vähäinen amygdalan aktivaatio varhaislapsuudessa, mikä vaikeuttaa emotionaalisen tärkeyden ja positiivisen palkkion yhdistymistä katseeseen luoden siihen laadullisia eroja ja passiivista katseen huomiotta jättämistä.

Katsekontaktin jäädessä vähäiseksi, jäävät autismikirjon lapset paitsi monista tärkeistä sosiaalisista oppimiskokemuksista. Autismikirjon lasten arkeen olisikin tärkeää pyrkiä luomaan mahdollisimman paljon tilaisuuksia näiden taitojen harjoitteluun. Lisäksi katsekontakti toimii pohjana monen tärkeän vuorovaikutustaidon kehittymiselle, kuten jaetulle tarkkaavuudelle, jolla yksinkertaistettuna tarkoitetaan huomion suuntaamista samaan asiaan toisen henkilön kanssa (esim. Sigman & Kasari, 1995). Katsekontaktin lisäämiseen tarkoitettua kuntoutusta voidaan toteuttaa eri tavoin. Kuten autismikuntoutuksessa yleisestikin, myös katsekontaktin lisäämiseen keskittyvissä interventioissa on aiemmin hyödynnetty käyttäytymisterapeuttisia menetelmiä, kuten suoraa katseen pyytämistä ja katsekontaktiin ehdollistamista palkkioiden avulla (Foxy, 1977). Useissa tutkimuksissa on todettu, kuinka terapeutin on mahdollista saada lapsi katsekontaktiin ilman eleitä tai sanallista pyyntöä esimerkiksi lelujen ja ruoan avulla tai lapsen johdonmukaisella kehumisella (Cook ym., 2017; Krstovska-Guerrero & Jones, 2016; Rapp ym., 2019).

Nykyään kuntoutusmenetelmissä pyritään houkuttelemaan lasta kasvokkaiseen vuorovaikutukseen hyödyntämällä lapsen mielenkiinnonkohteita ja luonnollisia palkkioita. Vanhemmat ovat onnistuneet lisäämään katsekontaktia epäsuorasti esimerkiksi matkimalla lasta lyhyen leikkihetken aikana (Sanefuji & Ohgami, 2011). Katsekontakti on lisääntynyt myös laajemmin sosiaalisten vuorovaikutustaitojen harjoitteluun keskittyvissä interventioissa. Esimerkiksi Koegelin, Vernonin ja Koegelin (2009) tutkimuksessa alle 5-vuotiaiden autismikirjon lasten ($n = 3$)

terapeuttien ja vanhempien kanssa vuorovaikutuksessa olemisen määrää onnistuttiin lisäämään. Vuorovaikutuksessa oleminen määriteltiin siten, että lapsi on fyysisesti orientoitunut aikuista kohti ja/tai kohdistaa aikuiselle tunnetilan. Lapselle luotiin riittävästi mahdollisuuksia verbaalisille aloitteille ja näiden mukaan toimimiselle, minkä myötä lapsi myös katsoi useammin kohti aikuisen silmiä. Katsekontaktin harjoittelu on myös ollut yhtenä osana joissain vanhempia osallistavissa varhaiskuntoutuksissa (esim. Wong & Kwan, 2010), mutta pelkästään tähän keskittyviä interventioita ei ole vielä juurikaan toteutettu. Poikkeuksena Muuvila ja kollegat (2022) ohjasivat tutkimuksessaan autismikirjon lasten (3–6 v) vanhempia katsekontaktin houkutteluun neljän kuukauden ajan. Ohjannan myötä lasten katsekontakti lisääntyi merkittävästi, ja tämä muutos säilyi myös kahden vuoden seurannassa. Kasvokkaisen vuorovaikutuksen kuntoutuksesta puhuttaessa on tärkeää huomioida, ettei katsekontaktin lisääntyminen yksinään ole autismituntoutuksen tavoite. Kasvokkaiseen vuorovaikutukseen motivointi on yksi verrattain yksinkertainen tapa, jonka avulla laajempien vuorovaikutustaitojen kehittymistä voidaan edistää.

1.4 Varhaiskuntoutusten toteutettavuus

Ennen kuin näiden kasvokkaiseen vuorovaikutukseen motivoivien interventioiden tuloksellisuutta voidaan arvioida, on tärkeää käsitellä niiden toteutettavuutta. Toteutettavuustutkimus (eng. feasibility study) vastaa kysymykseen ”Voidaanko tämä interventio toteuttaa näin?” (Gadke, Kratochwill, & Gettinger, 2021). Toteutettavuustutkimuksia on tehty melko paljon esimerkiksi lääketieteessä, kun taas psykologiassa niiden määrä on rajallinen huolimatta niiden tärkeydestä interventioiden laadukkaalle kehittämiselle (Gadke ym., 2021). Toteutettavuustutkimus olisi hyvä tehdä aina ennen pilottitutkimusta ja sen tarkoituksena on muun muassa maksimoida sisäinen validiteetti eli mittarin tai menetelmän kyky mitata sitä, mitä halutaankin mitata sekä ulkoinen validiteetti eli tulosten yleistettävyyden (Gadke ym., 2021). Monesti pilottitutkimus ja toteutettavuustutkimus kuitenkin sekoitetaan keskenään. Tavoitteena on, että pilottitutkimus keskittyisi tuloksellisuuteen vastaten kysymykseen ”Toimiiko tämä?” ja toteutettavuustutkimus puolestaan keskittyisi interventioon prosessina vastaten kysymykseen ”Voiko tämä toimia ja miten?” (Gadke ym., 2021; Orsmond & Cohn, 2015). Monesti näitä käytetään synonyymeina etenkin siten, että tehdään pilottitutkimus, jonka yhtenä ulottuvuutena tarkastellaan toteutettavuutta. Esimerkiksi Bejarano-Martinin ja kollegoiden (2022) pilottitutkimuksessa tarkasteltiin vuorovaikutuksen lisäämiseen pyrkivän intervention

tehokkuutta autismipiirteisten keskosten ja täysiviikkoisena syntyneiden lasten välillä. Kontrolliryhmä koostui keskosista, joilla ei havaittu autistista käyttäytymistä. Interventioryhmien lapset kehittyivät huomattavasti kontrolliryhmää enemmän matkimisessa, leikissä, kielessä sekä kommunikaatiossa. Intervention toteutettavuutta tarkasteltiin esimerkiksi rekrytointiin kuuluvien aikojen, pudokkaiden sekä vanhempien tyytyväisyyden kautta.

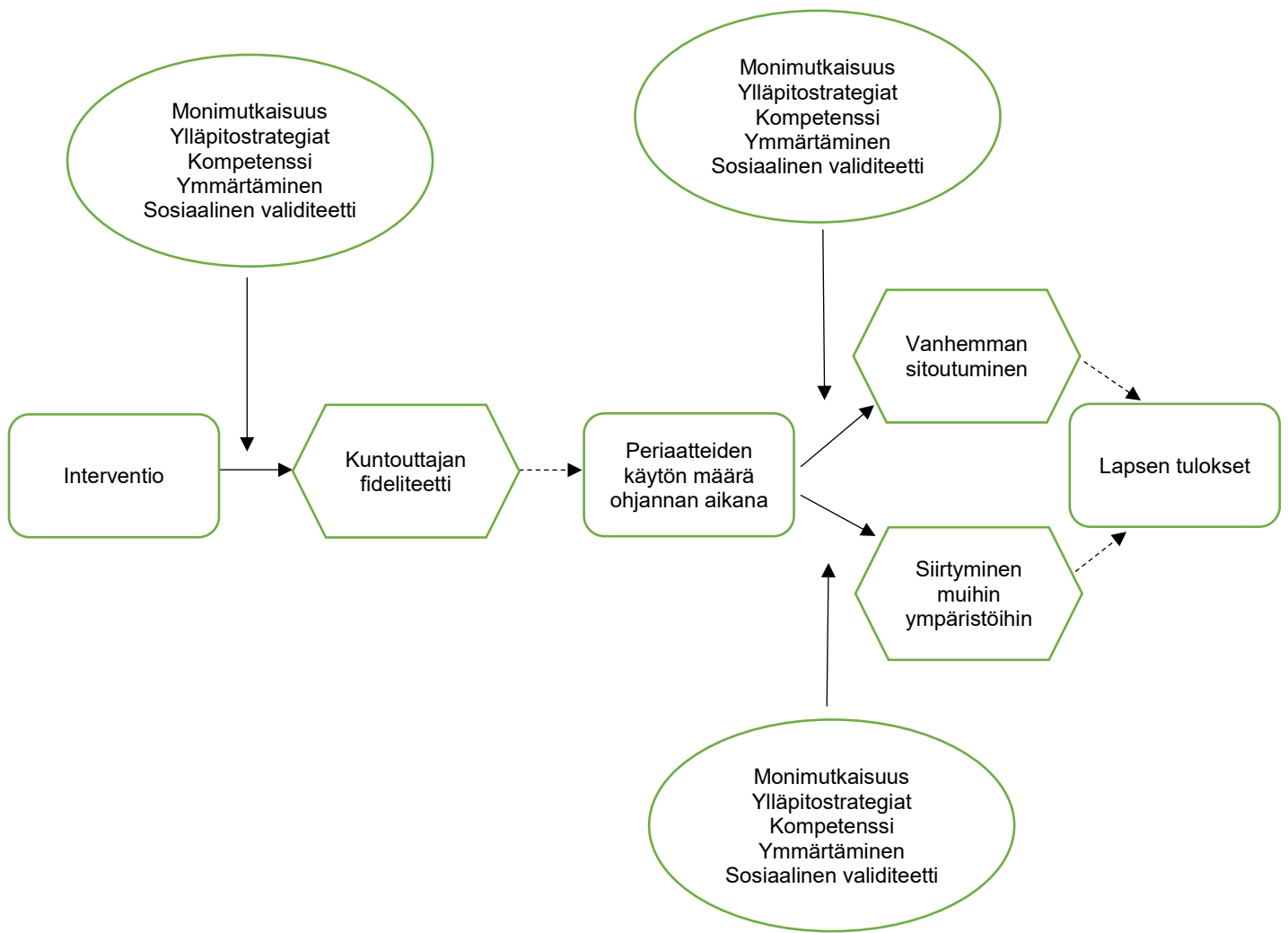
Olellaisena mittarina toteutettavuustutkimuksissa toimii usein fideliteetti. Fideliteetille ei ole suoraa vakiintunutta suomennosta, mutta joissain yhteyksissä sitä kutsutaan menetelmäuskollisuudeksi (Ehrling, 2014). Fideliteettiin liittyviä käsitteitä käytetään tutkimuskirjallisuudessa osin epäjohdonmukaisesti, jolloin samalla käsitteellä voidaan tarkoittaa eri tutkimuksissa eri asioita. Määrittelyssä erotetaan yleensä niin sanottu toimeenpanofideliteetti (eng. implementation fidelity) ja intervention fideliteetti (eng. intervention fidelity/ adherence) (Barton & Fettig, 2013). Toimeenpanofideliteetillä pyritään mittaamaan sitä, toteutuvatko intervention toimeenpanossa kaikki ne vaiheet, joita kehittämissivaiheessa suunniteltiin (Barton & Fettig, 2013). Tämän arvioimiseen saatetaan käyttää yksinkertaista listaa komponenteista, joiden toteutuminen käydään läpi tapaamisen jälkeen tai sen aikana. Joissakin NDBI -malleissa kuntouttajien täytyy koulutuksen jälkeen saavuttaa tarpeeksi korkea fideliteettitaso, joka tarkoittaa usein ≥ 80 prosentin onnistumista vaadituilla osa-alueilla (esim. Mirenda ym., 2022). Tässä tutkimuksessa tästä fideliteetin osa-alueesta käytetään nimitystä *kuntouttajan fideliteetti*.

Puolestaan intervention fideliteetillä tarkastellaan kuntoutusstrategioiden toteutumista käytännössä ohjatun kaltaisesti (Barton & Fettig, 2013). Tätä fideliteetin osa-aluetta voidaan tarkastella esimerkiksi arvioimalla sitä, kuinka hyvin vanhempi toteuttaa hänelle ohjattuja keinoja. Tämä voidaan toteuttaa kuntouttajan fideliteetin tapaan arvioimalla kohta kohdalta täyttääkö vanhemman toiminta tietyt vaatimukset (Kashinath, Woods & Goldstein, 2006). Intervention fideliteetin arvioimiseen on kehitetty myös interventiokohtaisia havainnointimittareita (Project ImPACT fidelity form: Ingersoll & Dvortcsak, 2019; Infant Start Parent Fidelity Measure: Rogers ym., 2014; Early Start Denver Model Fidelity Scale: Vismara, Colombi & Rogers, 2009) sekä laajemmin NDBI -malleihin liittyvä mittari (NDBI-Fi: Frost ym., 2020). Tässä tutkimuksessa tätä fideliteetin osa-aluetta kuvataan käsitteellä *vanhemman sitoutuminen kuntoutusperiaatteisiin*.

Aiemmat tutkimukset ovat antaneet viitteitä korkean vanhempien sitoutumisen muodostumisesta ohjannan myötä jo diagnosoitujen autismikirjon lasten (Kasari, Gulsrud, Wong, Kwon, & Locke, 2010; Vismara ym., 2009) kuin myös autismipiirteisten lasten vanhempien kohdalla (Koegel, Singh, Koegel, Hollingsworth, & Bradshaw, 2014; Steiner, Gengoux, Klin, & Chawarska, 2013). Myös intervention myötä tapahtunutta muutosta vanhempien sitoutumisessa on mitattu joissain tutkimuksissa. Ingersoll ja Wainer (2013) vertailivat tutkimuksessaan autismikirjon lasten

vanhempien sitoutumista ennen kuntoutusta, kuntoutuksen aikana ja sen jälkeen. Vanhempien sitoutuminen oli merkittävästi parempaa sekä kuntoutuksen aikana että seurannassa verrattuna alkutilanteeseen. Rogersin ja kollegoiden (2014) tutkimuksessa sitoutuminen parantui kaikkien autismipiirteisten lasten vanhempien kohdalla kuntoutuksen myötä. Muutos kuntoutuksen alussa verrattuna seurantakäynteihin oli tilastollisesti merkitsevää.

Fideliteetin eri osa-alueiden arviointi voidaan nähdä erityisen tärkeänä juuri vanhempia osallistavissa interventioissa, koska tällöin kuntoutuksen hyöty saavuttaa lapsen useamman yhteyden kautta kuin yksinomaan kuntouttajan järjestämässä interventioissa (Wainer & Ingersoll, 2013). Wainer ja Ingersoll (2013) esittelevät artikkelissaan autismikirjon vanhempia osallistavien varhaiskuntoutusten fideliteetin selitysmallin (kuvio 2). Yksinkertaistettuna mallissa esitellään näkemys siitä, kuinka kuntouttajan fideliteetti vaikuttaa vanhempien sitoutumiseen, ja miten nämä ovat yhteydessä lapsen tuloksiin. Mallissa käsitellään eri intervention vaiheissa vaikuttavia tekijöitä (kuviossa ympyrän sisällä), kuten keinojen riittävä ymmärtäminen, niiden monimutkaisuus sekä sosiaalinen validiteetti. Sosiaalinen validiteetti viittaa esimerkiksi siihen kuinka merkityksellisenä interventiota pidetään ja kuinka vastaanottavaisia siihen liittyen ollaan. Malli antaa yhden näkemyksen sille, miten eri osa-alueet voivat olla yhteydessä keskenään ja mikä kaikki näihin yhteyksiin mahdollisesti vaikuttaa.



KUVIO 2. Intervention fideliteetti ja sitä moderoivat tekijät (Wainer & Ingersoll, 2013). Katkoviivat viittaavat siihen, että myös muut kuvion ulkopuoliset tekijät vaikuttavat kuvattuun yhteyteen.

1.5 Tutkimuskysymykset

Tämän toteutettavuustutkimuksen tarkoituksena on selvittää, onko viiden käyntikerran aikana tapahtuva autismikirjon lasten vanhemmille kehitetty kasvokkaista vuorovaikutusta tukeva vanhempainohjanta toteutettavissa taaperoiden kohdalla, joilla on vasta havaittu autismikirjioon viittaavia piirteitä. Varhaisen vanhempainohjannan tarkoitus on lisätä haluttua vuorovaikutuskäyttäytymistä, jotta lapsen kasvoihin suuntautuminen ja jaettu kontakti vanhemman kanssa lisääntyisi ja sosiaalisen vuorovaikutuksen taitojen kehittyminen helpottuisi.

Ensimmäinen tutkimuskysymys keskittyy tutkimuksen käytännön toteutettavuuteen tarkastelemalla ohjantakäyntien välisiä aikoja, osallistujien pysymistä tutkimuksessa, tarvittavia ja käytössä olevia resursseja sekä kuntouttajan fideliteettiä. Orsmond ja Cohn (2015) määrittelevät artikkelissaan toteutettavuustutkimuksen olennaisimmiksi ulottuvuuksiksi rekrytointiprosessin, aineistonkeruumenetelmien ja mittareiden soveltuvuuden, tutkittavien tyytyväisyyden ja sitoutumisen interventioon, tutkimuksen resurssit sekä intervention alustavan tuloksellisuuden. Puolestaan Gadke ja kollegat (2021) määrittelevät toteutettavuustutkimusten tärkeimmiksi ulottuvuuksiksi rekrytointikapasiteetin, aineistonkeruumenetelmät, tutkimusasetelman ja intervention toimeenpanon. Näiden ajatellaan antavan arvokasta tietoa siitä, kuinka toimivalta kyseinen interventio vaikuttaa ja miten sitä voisi tarvittaessa parhaiten muokata. Tässä tutkimuksessa päädyttiin mukailemaan osaa Orsmondin ja Cohnin (2015) sekä Gadken ja kollegoiden (2021) määrittelemistä ulottuvuuksista. Kaikkien kohtien tarkastelu olisi ollut haastavaa pro gradu-tutkielman laajuuden huomioon ottaen. Tyytyväisyyttä päädyttiin tarkastelemaan erillisellä tutkimuskysymyksellä, sillä sen katsottiin olevan muista ulottuvuuksista erillinen, laajempi kokonaisuus.

Toinen tutkimuskysymys käsittelee sitä, millaisena vanhemmat kokevat kasvokkaiseen vuorovaikutukseen motivoivan ohjannan ja sen toteutuksen. Tutkittavien tyytyväisyyden tarkastelu on yksi olennainen toteutettavuustutkimusten osa-alue (Gadke ym., 2021) ja yksi mittari sosiaalisen validiteetin tarkasteluun (Wainer & Ingersoll, 2013). Esimerkiksi Rogersin ja kollegoiden (2014) pilottitutkimuksessa vanhemmat ilmaisivat korkeaa ohjantaan liittyvää tyytyväisyyttä kahden sosiaalista validiteettia tarkastelevan tyytyväisyysmittarin perusteella. Bejarano-Martinin ja kollegoiden (2022) pilottitutkimuksessa vanhemmat täyttivät palautekyselyn, jossa tiedusteltiin tyytyväisyyttä muun muassa saatuun tukeen ja tietoon, intervention käytännön toteutukseen sekä työntekijöiden pätevyYTEEN. Vanhemmat raportoivat korkeaa tyytyväisyyttä interventioon. Vanhempien tyytyväisyys on ollut korkeaa myös muissa vastaavanlaisissa tutkimuksissa (Kashinath

ym., 2006; Steiner ym., 2013; Ingersoll & Dvortcsak, 2006). Näitä aiempia tutkimustuloksia mukailten oletetaan vanhempien tässäkin tutkimuksessa olevan tyytyväisiä ohjantaan.

Kolmas tutkimuskysymys tarkastelee, kuinka hyvin vanhemmat sitoutuvat kuntoutusperiaatteisiin, ja tapahtuuko vanhempien sitoutumisessa, eli ohjattujen vuorovaikutusstrategioiden käytössä, muutosta vanhempainohjannan edetessä. Tarkemmin katsotaan sitä, ovatko vanhemmat omaksuneet kasvokkaiseen vuorovaikutukseen motivoinnin periaatteita paremmin viidennen ohjantakäynnin aikana verrattuna toiseen ohjantakäyntiin. Aiempien tutkimusten (Kasari ym., 2010; Koegel ym., 2014; Steiner ym., 2013; Vismara ym., 2009) perusteella vanhempien oletetaan omaksuneen vuorovaikutusstrategioita hyvin viimeisen ohjantakäynnin aikana. Lisäksi vanhempien kuntoutusperiaatteisiin sitoutumisen oletetaan olevan parempaa viimeisellä ohjantakerralla verrattuna toiseen ohjantakertaan aiempia tutkimustuloksia (Ingersoll & Wainer, 2013; Rogers ym., 2014) mukailten.

2. MENETELMÄT

Tämä toteutettavuustutkimus on osa Tampereen yliopiston Katse Taaperoon -tutkimusprojektia, jossa pyritään autismitieteen varhaisen tunnistamisen ja tukemisen kehittämiseen. Tutkimusprojektille on myönnetty Tampereen kaupungin tutkimuslupa (13.2.2020) sekä Tampereen yliopiston Tampereen alueen ihmistieteiden eettisen toimikunnan puoltava lausunto (22.1.2020).

2.1 Tutkittavat

Tähän tutkimukseen osallistui 14 perhettä, joiden rekrytointi tapahtui kahden väylän kautta. Suurin osa koehenkilöistä ohjautui mukaan lastenneuvoloissa suoritettuna seulonnan (M-CHAT -R/F) kautta kolmesta pirkanmaalaisesta kunnasta. Seulonta toteutettiin vuosina 2020–2022. Terveystieteiden ohjeistettiin kysymään yksivuotisneuvolakäynneillä kaikilta vanhemmilta halua osallistua tutkimukseen. Halukkaille vanhemmille lähetettiin seulontakysely lapsen ollessa 16 kuukauden ikäinen. Lisäksi vanhemmat pystyivät itse tilaamaan kyselyn Katse Taaperoon -tutkimusprojektin

nettisivuilta. Seulontakyselyitä lähetettiin vanhemmille yhteensä 722 kappaletta, joista saatiin vastauksia 366. M-CHAT -R/F on kaksiosainen vanhempien kysely, joka on kehitetty autismikirjon häiriön riskin arviointiin 16–30 kuukauden ikäisille lapsille (Robins ym., 2009). M-CHAT -R/F kyselyn ensimmäinen osa sisältää 20 kyllä-ei väittämää. Mikäli seulontakyselystä saatu pistemäärä ylitti katkaisurajan (≥ 3), vanhemmille soitettiin seulontapuhelu ($n = 59$). Puhelussa käytiin yhdessä läpi M-CHAT -R/F kyselyn toiseen osaan kehitetyt jatkokysymykset. Jos pistemäärä oli yhä puhelun jälkeen kaksi tai enemmän, perhe kutsuttiin tarkempaan tutkimusarviointiin ($n = 28$, joista kaksi ei osallistunut tutkimukseen). Poikkeuksena tässä olivat kahden pisteen vastaukset, joissa vanhemmat eivät ilmaisseet huolta lapsestaan eikä sukuriskiä ollut. Tällöin vanhempia pyydettiin täyttämään kysely vielä kuukauden päästä, jolloin tilanne arvioitiin uudelleen.

Arviointikäyntien perusteella osa perheistä pyydettiin mukaan ohjantaan. Mikäli lapsen kehitys näyttäytyi kaikilta osin ikätasoiselta arviointikäyntien perusteella, perhettä ei pyydetty mukaan tutkimukseen ($n = 1$). Mikäli lapsella tutkimuskäynnin perusteella havaittiin kehityksellisiä haasteita, mutta ei erityisiä vaikeuksia juuri katseen käytössä tai kontaktissa olemisessa, pyydettiin lapsi mukaan seurantatutkimukseen, mutta ei ohjantaan ($n = 9$). Vanhemmille, joiden lapsilla havaittiin kyselyn ja tutkimusten perusteella autismikirjioon viittaavaa käyttäytymistä ja vaikeuksia katseen käytössä, tarjottiin katsekontaktin käyttöä vahvistavaa ohjantaa ($n = 16$). Näistä yhdeksän perhettä oli käynyt läpi koko ohjannan tätä toteutettavuustutkimusta tehtäessä, joten heidät otettiin mukaan aineistoon. Seulonnan lisäksi viisi perhettä ohjautui mukaan tutkimukseen Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksiköstä autismihoitajan kautta. Vanhemmat allekirjoittivat kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistuessaan. Tutkittavien taustatiedot on kuvattu taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Tutkittavien taustatiedot tutkimuksen alussa.

		Tutkittavat ($n = 14$)
Lapsen kronologinen ikä kuukausina		
<i>KA (KH)</i>		22.91 (4.97)
<i>Vaihteluväli</i>		15.40 – 29.50
Lapsen sukupuoli (n)		
Tyttö		5
Poika		9

Lapsen äidinkieli (<i>n</i>)		
Suomi		9
Kaksikielinen (suomi+muu)		3
Muu		2
Lapsen diagnoosi (<i>n</i>)		
Ei diagnoosia		13
Lapsuusiän autismi		1
Lapsen sukulaisella autismitutkimuksen häiriön epäily tai diagnoosi (<i>n</i>)		
Kyllä		5
Ei		9
ADOS-2 ^a KA (KH)		
Kokonaispisteet ^b		20.00 (4.54)
Sosiaalinen vaikutelma		16.29 (2.84)
Rajoittunut ja toistava käyttäytyminen		3.71 (2.12)
Muu lapsen kuntoutus/ konsultaatiotuki (<i>n</i>)		
Puheterapia		3
Musiikkiterapia		1
Toimintaterapia		1
Päivähoito (<i>n</i>)		
Päivähoito (kokopäiväisesti)		6
Päivähoito (osa-aikaisesti)		2
Äidin koulutustausta (<i>n</i>)		
perusaste		0
lukio		1
ammattillinen perustutkinto tai ammattitutkinto		4
opisto tai alempi korkea-aste		7
ylempi korkea-aste tai tutkijakoulutus		2
Isän koulutustausta (<i>n</i>)		
perusaste		2
lukio		1
ammattillinen perustutkinto tai ammattitutkinto		4
opisto tai alempi korkea-aste		2
ylempi korkea-aste tai tutkijakoulutus		4
ei tiedossa		1

^a Autism Diagnostic Observation Schedule 2 -Toddler module

^b Vähän tai ei lainkaan sanoja ($n = 13$), 14 pistettä tai enemmän viittaa keskinkertaiseen-vakavaan huoleen; muutamien sanojen käyttö ($n = 1$), 12 pistettä tai enemmän viittaa keskinkertaiseen-vakavaan huoleen

2.2 Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimukseen osallistuvat lapset kävivät ennen ohjantaa arviointikäynneillä, jotka toteutettiin yleensä kahdessa osassa. Ensimmäisellä arviointikäynnillä tarkasteltiin lapsen autistista käyttäytymistä puolistrukturoidun ADOS 2 -havainnointimenetelmän taaperomoduulilla (Lord ym., 2012) ja kognitiivista kehitystasoa Bayley Scales of Infant and Toddler Development -tutkimusmenetelmän (BAYLEY -III; Bayley, 2006) osioita tekemällä. Toisella arviointikäynnillä videoitiin lapsen ja vanhemman välistä leikkiä, haastateltiin vanhempaa lapsen käyttäytymisestä arjessa sekä annettiin palautetta ADOS-2 tutkimuksesta. Arviointikertojen jälkeen alkoi viidestä ohjantakäynnistä koostuva vanhempainohjanta. Ohjantakäynneistä kolme (yleensä ensimmäinen, toinen ja viides käynti) toteutettiin tutkimustiloissa ja ne kestivät 1–1.5 tuntia. Lähiohjantakäynneillä oli mukana yleensä kaksi kuntouttajaa, joista toinen oli neuropsykologi tai neuropsykologiaan erikoistuva psykologi. Kaksi ohjantakäyntiä, yleensä kolmas ja neljäs käynti, järjestettiin etäyhteyden välityksellä. Etäohjantakäynnit kestivät noin 45 minuuttia ja näillä oli mukana yksi kuntouttaja. Näillä käynneillä lapsi ei ollut mukana. Kahden ensimmäisen tutkittavan kohdalla järjestettiin vain yksi etäkäynti. Viimeisen ohjantakäynnin yhteydessä videoitiin uudestaan vanhemman ja lapsen välistä leikkiä.

2.3 Vanhempainohjanta

Vanhempien ohjannan tarkoituksena oli korostaa kasvokkaisen vuorovaikutuksen tärkeyttä lapsen kanssa ja motivoida lapsen kasvoihin suuntautumista lapselle soveltuvin tavoin. Olennaista ohjannassa oli tuen tarjoaminen lapselle varhaisessa vaiheessa, ennen mahdollisen autismikirjon häiriön diagnoosin asettamista. Ohjanta pohjautuu tutkittuihin autismikirjon

varhaiskuntoutusmenetelmiin (NDBI -mallit, kuten ESDM, JASPER ja ImPACT) sekä neuropsykologisen kuntoutuksen periaatteisiin (Kylliäinen & Rantanen, 2016). Neuropsykologisen kuntoutuksen vaikuttamisen keinoja ovat psykoedukaatio kasvokkaisen vuorovaikutuksen tärkeydestä, perheelle tarjottu psyykinen tuki sekä kohdennetut harjoitukset. Kasvoihin suuntautumisen tukemisen ensimmäinen askel oli ylipäättään houkutella lasta jonkinlaiseen vuorovaikutukseen aikuisen kanssa. Vanhempia ohjattiin olemaan lapsen kanssa kasvokkain ja fyysisesti samalla tasolla sekä seuraamaan lapsen toimintaa ja kiinnostuksenkohteita näihin mukaan pyrkien ja lapsen aloitteisiin vastaten. Vanhempia ohjattiin käyttämään riittävän yksinkertaista kieltä huomioiden lapsen kielellinen taso. Lisäksi vanhempia kannustettiin korostuneeseen positiiviseen ja innostuneeseen äänensävyyn ja liioiteltujen eleiden, ilmeiden ja ääntelyiden käyttöön. Nämä ovat peruseriaatteita, joiden pohjalle kasvokkainen vuorovaikutus rakentuu (esim. Schreibman ym., 2015).

Peruseriaatteiden lisäksi ohjannassa keskityttiin tukemaan lapsen kasvoihin suuntautumista ja katseen käyttöä hyödyntäen kolmea kuntoutuskeinoa: lapsen toiminnan matkimista, katseella pyytämistä ja sosiaalista rutiinileikkiä. Matkimisessa vanhempi jäljitteli lapsen tekemiä toimintoja ja ääntelyä pyrkien näin saamaan lapsen kiinnostumaan itsestään. Pyyttämässä pyrittiin saamaan lapsi ilmaisemaan tahtonsa suuntaamalla katseensa kasvoja kohden. Kasvoihin suuntautumista houkuteltiin pitämällä lapsen haluamaa asiaa ensin omien kasvojen sivulla ja sitten tarvittaessa liikuttamalla sitä kohti kasvoja. Sosiaalisessa rutiinileikissä vanhempi valitsi jonkin lapselle mieluisan kasvokkain tapahtuvan leikin tai toiminnan, johon liittyi tietty rutiini, esimerkiksi laululeikki. Kuntoutuskeinoissa olennaista oli lapsen kasvoihin suuntautumisen palkitseminen välittömästi luonnollisin keinoin esimerkiksi hymyilemällä, ja jatkamalla rutiinitoimintoa. Kuntouttajat ohjeistivat näiden periaatteiden käyttöä sanallisesti, mallintamalla sekä tarjoamalla kirjallista materiaalia ja videoesimerkkejä. Vanhempien kokeillessa ohjantakäyntien aikana kasvoihin suuntautumisen houkuttelun keinoja, annettiin heille myönteistä ja tarvittaessa korjaavaa palautetta toiminnastaan. Tavoitteena oli, että nämä ohjatut periaatteet ja keinot saataisiin osaksi perheiden arjen rutiineja, eivätkä ne olisi irrallisia harjoitteita. Jokaisen kuntoutuskeinoon harjoittelussa oli mahdollista edetä hierarkkisesti, jolloin lapsen oppiessa uusia taitoja vanhemmat pystyivät laajentamaan omaa toimintaansa. Ohjannan tarkemmat tavoitteet ja sisällöt muodostettiin yksilöllisesti yhdessä vanhempien kanssa. Mikäli jokin keino ei esimerkiksi jostain syystä tukenut lapsen vuorovaikutukseen tulemista ja kasvoihin suuntautumista, oli mahdollista keskittyä muihin lasta paremmin motivoiviin keinoihin. Vanhempaa pyrittiin motivoimaan keinojen toteuttamiseen arjessa miettimällä yhdessä tähän sopivia tilanteita ja seuraamalla lapsen edistymistä.

2.4 Käytännön toteutettavuuden arviointi

Tietoa ohjantakäyntien välisistä ajoista ja ohjannan resursseista kerättiin toteutustiedoista ja kuntouttajia haastatteleamalla. Kuntouttajan fideliteettiä mitattiin lähiohjantakäynneillä ImPACT -menetelmän (Ingersoll & Dvortcsak, 2019) fideliteettimittareiden pohjalta kehitetyllä mittarilla. Arvioitavat kohdat liittyivät tapaamisen valmisteluun, aloitukseen, tapaamisen aikana tapahtuvaan toimintaan sekä laajemmin ohjaustyyliin (liite 1). Joko työpari tai kuntouttaja itse (ollessaan ainut työntekijä, $n = 2$ ohjantakertaa) arvioi kuntouttajan toimintaa lähitapaamisilla. Arviointi tapahtui asteikolla ”H = havaittavissa (3 pistettä), OH = osin havaittavissa (2 pistettä), EH = ei havaittavissa (1 piste) ja ES = ei sovellettavissa”. Lomakkeista laskettiin kokonaisarvo fideliteetissä laskukaavalla ” $H / (H + OH + EH) \times 100$.” Riittävänä fideliteettiä pidettiin 80 %:ia aiempien tutkimusten perusteella laaditun suosituksen mukaisesti (esim. Miranda ym., 2022).

2.5 Vanhemman tyytyväisyyden arviointi

Vanhemman tyytyväisyyttä mitattiin ohjantakäyntien jälkeen sähköisellä palautekyselyllä. Kyselyssä oli sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä, joten niiden tarkastelussa hyödynnettiin sekä määrällistä että laadullista analyysia. Suljettuihin kysymyksiin vastattiin Likert -asteikolla. Vanhemmilta kysyttiin, kuinka hyödylliseksi he kokivat eri keinot (matkiminen, pyytäminen, sosiaalinen rutiinileikki) katseen käytön lisäämiseksi (1 = ei hyötyä–5 = merkittävää hyötyä), kuinka helppoa heidän oli ymmärtää mitä keinoissa oli tarkoitus tehdä (1 = erittäin haastavaa–5 = erittäin helppoa) sekä kuinka helpoksi he kokivat keinojen toteuttamisen arjessa (1 = erittäin haastavaa–5 = erittäin helppoa). Vanhemmilta kysyttiin myös kuinka tyytyväisiä he olivat saamansa tiedon, tuen ja ohjantakäyntien määrään sekä yksittäisen ohjantakäynnin keston ja työntekijöiden pätevyyteen (1 = erittäin tyytymätön–5 = erittäin tyytyväinen).

Kaikista väittämistä muodostettiin vanhempien tyytyväisyyden summamuuttuja, jonka reliabiliteetti oli hyvä ($\alpha = .72$). Lisäksi muodostettiin summamuuttujat keinojen hyödyllisenä kokemiselle ($\alpha = .93$), keinojen ymmärtämisen helppoudelle ($\alpha = .50$), sekä keinojen arjessa toteuttamisen helppoudelle ($\alpha = .81$). Sekä kokonaistyytyväisyyden että keinojen hyödyllisenä

kokemisen analyysistä poistettiin yksi tutkittava yhden puuttuvan arvon vuoksi. Keinojen ymmärtämisen helppouden reliabiliteetti-arvon ollessa matala ($\alpha = .50$) päätettiin tämän muuttujan kohdalla tarkastella tyytyväisyyttä jokaisen kuntoutuskeinoon kohdalla erikseen. Summamuuttuja muodostettiin myös ohjannan eri osa-alueiden (tieto, tuki, ohjantakäyntien määrä ja kesto) tyytyväisyydelle, mutta tämän reliabiliteetin jäädessä matalaksi ($\alpha = .32$), näitä ulottuvuuksia päätettiin tarkastella erikseen. Ohjantaan liittyvän tyytyväisyyden lisäksi vanhemmilta kysyttiin, kuinka säännöllisesti he toteuttivat arjessa ohjannan keinoja ohjannan aikana (1 = kerran viikossa tai harvemmin–5 = päivittäin) ja sen päättymisen jälkeen (1 = emme ole jatkaneet–5 = päivittäin).

Avoimina kysymyksinä palautekyselyssä olivat: ”Mikä on ollut keskeisin asia, jonka lapsesi on oppinut tai jossa hän on kehittynyt harjoittelun myötä ohjannan aikana tai sen jälkeen?”; ”Millaisiksi koit etäohjauksenkäynnit?”; ”Mitä hyvää saamassanne ohjannassa oli?”; ”Miten ohjantaa voisi kehittää jatkossa?”. Näihin annetut vastaukset analysoitiin teemoittelemalla. Teemoittelu on laadullisen analyysin yksinkertainen muoto, jossa aineisto pilkotaan ja ryhmitellään esiin tulevien aihepiirien mukaan tutkimuskysymyksen kannalta olennaisiin teemoihin (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Tämän tutkimuskysymyksen kohdalla pyrittiin siis löytämään teemoja, jotka vastaavat eri näkökulmista kysymykseen ”Millaisena vanhemmat kokivat ohjannan ja sen toteutuksen?”. Analyysi aloitettiin koodaamalla jokaisen kysymyksen vastauksista samankaltaiset ilmaisut. Koodaamisen jälkeen nämä samaa asiaa ilmentävät kommentit tai sanat yhdistettiin teemoiksi. Kyseessä on aineistolähtöinen analyysi, koska tulkintaa ei tehdä esimerkiksi jonkin ennalta määritellyn teorian pohjalta, vaan vastaukset niin sanotusti nousevat aineistosta (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Suppean aineiston vuoksi mahdollisuutta laajempaan laadulliseen sisällönanalyysiin ei ollut.

2.6 Vanhemman kuntoutusperiaatteisiin sitoutumisen arviointi

Vanhemman sitoutumista ohjattuihin kuntoutusperiaatteisiin arvioitiin toisella ja viimeisellä lähiohjantakäynnillä. Ensimmäiseksi arvioinnin ajankohdaksi valittiin toinen ohjantakäynti, koska tällöin vanhemmat ovat ehtineet saamaan jonkin verran kuntoutusperiaatteisiin liittyvää ohjantaa verrattuna siihen, että arviointi suoritettaisiin ensimmäisen ohjantakäynnin aikana. Viimeisen ohjantakäynnin aikana puolestaan pystytään arvioimaan vanhemman sitoutumista kuntoutusperiaatteisiin ohjannan päättyessä. Viimeisen ohjantakäynnin yhteydessä arvioitiin vanhemman ja lapsen -leikkiä, joka sisällytettiin vanhemman sitoutumisen arvioon. Poikkeuksena

tästä oli yhden perheen arviointi, jonka viidenneltä ohjantakäynniltä oli saatavilla ainoastaan videoitu vanhemman ja lapsen -leikki. Perhe otettiin kuitenkin mukaan analyysiin, koska leikki arvioitiin tässä riittäväksi kuvaamaan vanhemman toimintaa.

Sekä toisen että viimeisen ohjantakäynnin arviointi toteutettiin vanhemman sitoutumisen tarkasteluun luodun mittarin (liite 2) avulla. Mittari on kehitetty ImPACT -menetelmän (Ingersoll & Dvortcsak, 2019) fideliteettimittareiden pohjalta. Lomakkeessa on 11 kohtaa, joissa vanhemman toimintaa arvioidaan viisiportaisella asteikolla. Korkeammat pisteet viittaavat parempaan sitoutumiseen. Mikäli toimintaa ei jostakin syystä voida arvioida, merkitään lomakkeeseen ”ei sovellettavissa” ja pisteytyksessä tätä kohtaa ei huomioida. Arviointiasteikolla tarkastellaan vanhemman kuntoutusperiaatteiden toteuttamisen määrää ja laatua sekä sitä, kuinka paljon ohjausta vanhempi tarvitsee. Arvioitavat kohdat liittyvät esimerkiksi siihen, kuinka hyvin vanhempi menee mukaan lapsen toimintoihin ja odottaa lapsen katsetta. Riittävänä kuntoutusperiaatteisiin sitoutumisena pidettiin aiempien tutkimusten (esim. Ingersoll & Wainer, 2013) tapaan yli 80 %:n arvoja eli tässä tapauksessa pistemäärää neljä tai enemmän. Muuttujista muodostettiin keskiarvosummamuuttuja molemmissa ajankohdissa ja näiden reliabiliteetit olivat hyvät (T1 $\alpha = .71$, T2 $\alpha = .77$). Reliabiliteettianalysista poistettiin kaksi väittämää (*vanhempi vastaa lapsen aloitteisiin non-verbaalisesti ja/ tai verbaalisesti ja vanhempi puhuu riittävän yksinkertaisella kielellä*), koska näissä ei ollut vaihtelua joko toisen tai viimeisen ohjantakäynnin aikana. Kuntoutusperiaatteisiin sitoutumista päädyttiin tarkastelemaan sekä näiden kahden muuttujan kanssa että ilman niitä.

Kuntouttajat tekivät osan arvioinneista ohjantakäyntien yhteydessä (2. ohjanta $n = 2$; 5. ohjanta $n = 3$). Osan arvioinneista suoritti erillinen arvioitsija videoanalyysina jälkikäteen (2. ohjanta $n = 4$; 5. ohjanta $n = 1$). Koska vanhemman sitoutumisen arviointiin käytettyä mittaria muokattiin tutkimusprojektin edetessä, osalla tutkittavista sitoutumista arvioitiin sekä ohjantakäynneillä että videoanalyysilla (2. ohjanta $n = 1$; 5. ohjanta $n = 3$). Ennen varsinaista videoanalyysia, arvioitsija katsoi kaksi harjoitusvideota, jotka myös kuntouttaja pisteytti. Arviointiin liittyen käytiin kattava pisteytyskeskustelu. Lisäksi arvioitsija oli seuraamassa yhtä ohjantakäyntiä, joka pisteytettiin yhdessä kuntouttajan kanssa. Videot katsottiin pääasiassa keskeyttämättä, jotta tilanne vastaisi mahdollisimman hyvin ohjantakäynnin pisteytystä reaaliaikaisesti ja kokonaiskuva muodostuisi selkeämmäksi. Välillä videota kuitenkin pysäytettiin muistiinpanojen kirjoittamisen ajaksi ja joitain epäselkeitä kohtia katsottiin uudestaan. Mikäli kuntouttajan ja arvioitsijan pisteytyksessä havaittiin eroavaisuutta, priorisoitiin yleensä kuntouttajan arviota. Muutamien epäselvien kohtien pisteytystä katsottiin myös yhdessä kuntouttajien kanssa jälkikäteen. Näin pyrittiin välttämään arvioitsijan koodaustyylin vääristymistä ja lisäämään yhteneväisyyttä kuntouttajien arviointien kanssa.

2.7 Tilastolliset analyysit

Tilastollisten analyysien laskemiseen käytettiin IBM SPSS Statistics 28 –ohjelmistoa. Kuntouttajan fideliteettiä ja vanhemman tyytyväisyyttä tarkasteltiin tunnusluvuin (keskiarvo, keskihajonta, prosenttimäärät, vaihteluväli). Koska aineisto oli kooltaan pieni eivätkä normaalisuusvaatimukset täyttyneet (Kolmogorov-Smirnov & Shapiro-Wilk $p < .05$), päätettiin käyttää ei-parametrista testiä tarkastelemaan muutosta vanhempien sitoutumisessa kuntoutusperiaatteisiin. Vanhempien sitoutumista vertailtiin Wilcoxon – merkittyjen sijalukujen testillä toisesta (T1) ja viimeisestä ohjantakäynnistä (T2) muodostettujen keskiarvosummamuuttujien avulla sekä yksittäisten muuttujien muutosta tarkastelemalla. Aineiston pienen koon vuoksi tilastollisessa testauksessa merkitsevyyden rajaksi valittiin tilastollisesti marginaalinen arvo ($p < .10$). Wilcoxon-testin arvolle laskettiin efektikoko kaavalla $r = Z/\sqrt{N}$. Effektikokoja tulkittiin Cohenin (1988) esittämien viitteellisten arvojen perusteella ($r \leq 0.10$ mitätön; $0.10 < r \leq 0.30$ pieni; $0.30 < r \leq 0.50$ keskisuuri; $r > 0.50$ suuri). Lisäksi tarkasteltiin tutkittavien yksilöllisiä muutoksia keskiarvosummamuuttujissa delpapisteiden avulla, eli laskemalla erotus alku- (T1) ja loppumittauksen (T2) välille.

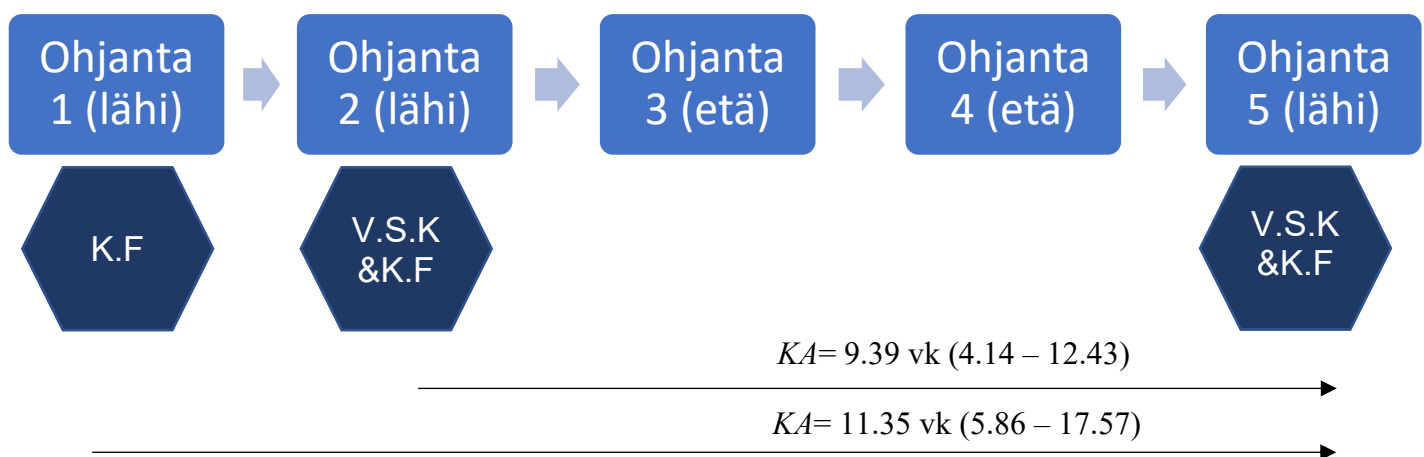
3. TULOKSET

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin autisimpiirteisten taaperoiden vanhemmille annetun ohjannan toteutettavuutta. Tätä tutkittiin käytännön toteutettavuuden, vanhempien tyytyväisyyden sekä vanhempien kuntoutusperiaatteisiin sitoutumisen avulla.

3.1 Käytännön toteutettavuus

Vanhempainohjannan ensimmäisen ja viimeisen ohjantakäynnin aikavälien keskiarvo oli 11.35 viikkoa (vaihteluväli 5.86–17.57) (kuvio 3). Ohjannan suunniteltu kesto oli kolme kuukautta eli 12 viikkoa. Keskiarvo vastasi siis hyvin suunniteltua, mutta yksittäisten tutkittavien kohdalla kesto

vaihteli melko suurestikin alun perin tarkoitetusta. Ohjantakäyntien aikataulun toteutumiseen vaikuttivat käytännön rajoitukset, kuten perheiden sairastumistapaukset, lomamatkat tai muutto toiselle paikkakunnalle. Kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet suorittivat ohjannan loppuun asti, eli kaikki osallistujat pysyivät mukana tutkimuksessa. Tutkimuksessa oli käytössä sen toteuttamiseen tarvittavat resurssit, esimerkiksi sopiva tila oikeanlaisella matolla sekä tutkimus- ja kuntoutusvälineet, kuten mallintamiseen sopivat parittaiset lelut. Myös toimiva teknologia oli saatavilla, joskin joitain haasteita ilmeni. Lähiohjantakäynneillä haasteet liittyivät videokameran aseteluun ja etäohjantakäynneillä yhteyden katkeamiseen, kameran toimimiseen sekä ympäristön häiriötekijöihin. Jonkin verran kuntouttajat toivat esiin tarvetta yhtenäistää etäohjantakäynteihin liittyvää ohjeistusta ja tavoitteita. Pääosin kuntouttajat kokivat etäohjantakäyntien kuitenkin toimineen hyvin. Ohjantakäynnistä riippuen mukana oli yksi tai kaksi työntekijää. Erityisesti ensimmäisellä ohjantakäynnillä kaksi kuntouttajaa koettiin tarpeelliseksi, jolloin toinen kuntouttaja pystyi keskittymään enemmän vanhemman ohjaamiseen ja toinen lapsen kanssa toimimiseen. Toisella ohjantakäynnillä riittäväksi koettiin ajoittain yhden työntekijän läsnäolo, sillä esimerkiksi kuntoutusperiaatteiden esittely vanhemmalle ja käytännön asioiden läpikäyminen ei vaatinut yhtä paljoa resursseja kuin ensimmäisellä tapaamisella. Puolestaan viidennellä ohjantakäynnillä kaksi työntekijää koettiin tarpeelliseksi erityisesti siksi, että molempia tarvittiin apuna loppumittauksissa. Viidennellä ohjantakäynnillä oli eniten vaihtelua niin läsnä olevien kuntouttajien määrässä kuin käynnin kestossa ja sisällössäkkin.



KUVIO 3. Ohjantakäynnit ja arviointiajankohdat. K.F = kuntouttajan fideliteetti. V.S.K = vanhemman sitoutuminen kuntoutusperiaatteisiin. KA= keskiarvo (vaihteluväli).

Kuntouttajan fideliteetin arviointi tehtiin ensimmäiseltä ohjantakäynniltä kahdeksalta tutkittavalta (57 %), toiselta lähiohjantakäynniltä (kokonaisuudessaan 2. tai 3. käynti) seitsemältä tutkittavalta (50 %) ja viidenneltä kerralta kahdeksalta tutkittavalta (57 %). Fideliteetin keskiarvo oli ensimmäiseltä ohjantakerralta 92.44 % (vaihteluväli 87.10 – 100.00 %), toiselta/kolmannelta ohjantakerralta 96.13 % (vaihteluväli 89.19 – 100.00 %) ja viimeiseltä ohjantakerralta 93.95 % (vaihteluväli 86.84 – 100.00 %).

3.2 Vanhempien tyytyväisyys

Kyselyn vastausprosentti oli 71.4 %: täytettyjä kyselyitä oli kymmenen ja puuttuvia neljä. Vanhempien tyytyväisyyttä arvioitiin siis kymmenen tutkittavan kohdalla. Kokonaisuudessaan vanhemmat olivat hyvin tyytyväisiä ohjannan eri osa-alueisiin, sillä vanhempien kokonaistyytyväisyyden keskiarvo oli 4.26 ($KH = 0.83$). Keinojen hyödyllisenä kokemisen keskiarvo oli 4.31 ($KH = 0.70$). Keinojen ymmärtämisen helppoudesta ei voitu muodostaa summamuuttujaa, joten sitä tarkasteltiin jokaisen kuntoutuskeinoon kohdalla erikseen. Keinojen ymmärtämisen helppouden keskiarvo oli pyytämisen kohdalla 4.00 ($KH = 0.45$), matkimisen kohdalla 4.30 ($KH = 0.46$) ja sosiaalisen leikin kohdalla 4.00 ($KH = 0.63$). Keinojen arjessa toteuttamisen helppouden keskiarvo oli puolestaan 3.53 ($KH = 1.09$). Taulukossa 2 on havainnollistettu tarkemmin kaikki palautekyselyn tulokset. Suljettuihin kysymyksiin vastattiin lähes kaikkiin (139/140 vastausta). Avoimiin kysymyksiin vastauksia tuli puolestaan 32/40 ja näistä eniten jätettiin vastaamatta ohjannan kehittämissuhteisiin.

TAULUKKO 2. Palautekyselyn tulokset ($n = 10$), arviointi asteikolla 1–5. KA = keskiarvo (KH = keskihajonta). VV = vaihteluväli.

	KA (KH)	VV
Vanhempien tyytyväisyys	4.26 (0.83)	
Keinojen hyödyllisyys	4.31 (0.70)	
Pyytäminen	4.50 (0.50)	4–5
Matkiminen	4.22 (0.79)	3–5

Sosiaalinen leikki	4.20 (0.75)	3–5
Keinojen ymmärtämisen helppous		
Pyytäminen	4.00 (0.45)	3–5
Matkiminen	4.30 (0.46)	4–5
Sosiaalinen leikki	4.00 (0.63)	3–5
Keinojen toteutuksen helppous	3.53 (1.09)	
Pyytäminen	3.40 (1.02)	2–5
Matkiminen	3.90 (1.04)	2–5
Sosiaalinen leikki	3.30 (1.10)	2–5
Tyytyväisyys		
Saatuun tiedon määrään	4.60 (0.49)	4–5
Saatuun tuen määrään	4.70 (0.46)	4–5
Ohjantakäyntien määrään	4.80 (0.40)	4–5
Yksittäisen ohjantakäynnin keston	4.80 (0.40)	4–5
Työntekijöiden pätevyyteen	4.90 (0.30)	4–5
Ohjannan keinojen toteutus		
Ohjannan aikana ^a	3.60 (1.11)	2–5
Ohjannan jälkeen ^b	3.20 (1.17)	1–5

^a 1=kerran viikossa tai harvemmin–5 =päivittäin useita harjoituksia

^b 1 =emme ole jatkaneet–5 =päivittäin useita harjoituksia

Palautekyselyn ensimmäinen avoin kysymys liittyi lapsen oppimisiin asioihin. Kysymyksen vastauksissa esiintyivät seuraavat teemat: katsekontaktin käyttö yleisesti, katsekontakti jonkin toiminnan yhteydessä, katseella pyytäminen, positiivisen tunnetilan ilmaiseminen, kielen kehittyminen sekä lapsen tekemät aloitteet. Toinen avoin kysymys koski etäohjantakäyntejä ja vastauksista muodostettiin kolme teemaa: neutraalina kokeminen, hyödyllisenä kokeminen sekä lähikäyntien suosiminen. Kolmas avoin kysymys liittyi ohjannan positiivisiin puoliin. Tästä muodostettiin seuraavat teemat: ohjannan toteutustapa, ohjaajien suhtautuminen, harjoittelun yksinkertaisuus, katsekontaktiin houkutteluun liittyvien uudenlaisten tapojen oppiminen, lapsen parempi ymmärtäminen sekä puheen kehittyminen. Neljäs ja viimeinen avoin kysymys koski ohjannan kehitysehdotuksia ja tähän liittyvistä vastauksista muodostetut teemat olivat: ei kehitysideoita, lähikäyntien lisääminen sekä konkreettisten harjoitteiden lisääminen.

3.3 Vanhempien sitoutuminen kuntoutusperiaatteisiin

Vanhempien sitoutumista kuntoutusperiaatteisiin arvioitiin seitsemän tutkittavan (50 %) kohdalla. Vanhempien kuntoutusperiaatteisiin sitoutumisen keskiarvo oli toisella ohjantakäynnillä 3.62 (vaihteluväli 3.18–4.09) ja viimeisellä ohjantakäynnillä 4.04 (vaihteluväli 3.22–4.36). Vertailemalla vanhempien sitoutumisen keskiarvosummamuuttujia toisen (T1) ja viimeisen (T2) ohjantakäynnin aikana huomattiin, että sitoutuminen kuntoutusperiaatteisiin lisääntyi, vaikkakin muutos oli tilastollisesti marginaalinen ($Z = 1.69$, $p = .09$, $r = .64$). Poistamalla analyysistä kaksi muuttujaa, joissa ei esiintynyt vaihtelua joko toisella tai viimeisellä ohjantakerralla (aloitteisiin vastaaminen ja riittävän yksinkertaisella kielellä puhuminen), oli tämä muutos tilastollisesti merkitsevä ($Z = 2.03$, $p = .04$, $r = .77$). Yksittäisten muuttujien muutosta tarkastellessa tilastollisesti marginaalinen ero toisen (T1) ja viimeisen (T2) ohjantakäynnin välillä oli kasvokkain olemisen ($Z = 1.73$, $p = .08$, $r = .65$), aloitteisiin vastaamisen ($Z = 1.73$, $p = .08$, $r = .65$), toimintoihin mukaan menemisen ($Z = 1.82$, $p = .07$, $r = .69$) sekä avuksi olemisen ($Z = 1.66$, $p = .10$, $r = .63$) kohdalla (Taulukko 3). Deltapisteiden (T2–T1) tarkastelusta huomattiin vanhempien sitoutumisen kokonaisuudessaan vähentyneen kahden vanhemman kohdalla (-.09, -.21) ja lisääntyneen viiden vanhemman kohdalla (.10, .45, .56, 1.00, 1.14).

TAULUKKO 3. Vanhempien ($n = 7$) sitoutuminen kuntoutusperiaatteisiin toisen (T1) ja viimeisen (T2) ohjantakäynnin aikana. MD = mediaani.

	T1 ($n = 7$) MD (min-max)	T2 ($n = 7$) MD (min-max)	Ero aikapisteiden välillä ^a
1. Kasvokkain oleminen	4.00 (3–5)	4.00 (1–5)	T1 < T2 +
2. Aloitteisiin vastaaminen	5.00 (4–5)	5.00 (5–5)	T1 < T2 +
3. Toimintoihin mukaan meneminen	3.00 (3–5)	4.00 (3–5)	T1 < T2 +
4. Toimintojen matkiminen	3.00 (1–4)	3.00 (3–5)	
5. Ääntelyn/ilmeiden matkiminen	3.00 (2–5)	3.00 (1–4)	
6. Avuksi oleminen	3.50 (3–5)	5.00 (4–5)	T1 < T2 +
7. Katseen odottaminen	4.00 (3–5)	4.00 (3–5)	
8. Herkun/lelun antaminen välittömästi katseen jälkeen	4.00 (4–5)	5.00 (3–5)	
9. Riittävän yksinkertaisen kielen käyttö	3.00 (3–3)	3.00 (3–5)	
10. Korostuneen positiivinen äänensävy ja ilmeet	3.00 (3–4)	4.00 (3–5)	
11. Oman vuorovaikutuksen/toiminnan mukauttaminen	4.00 (4–5)	4.00 (4–5)	

^a Wilcoxon merkittyjen sijalukujen testi, ** $p < .01$, * $p < .05$, † $p < .10$

4. POHDINTA

Tämän toteutettavuustutkimuksen tavoitteena oli tarkastella autismikirjon lasten vanhemmille kehitetyn ohjannan soveltuvuutta vanhemmille, joiden pienillä lapsilla on vasta havaittu autismikirjon piirteitä. Tätä tarkasteltiin ohjannan käytännön toteutettavuuden, vanhempien tyytyväisyyden sekä kuntoutusperiaatteisiin sitoutumisen avulla. Käytännön toteutettavuus näyttäytyi hyvänä etenkin saatavilla olevien resurssien ja osallistujien pysyvyyden perusteella. Myös kuntouttajan fideliteetti eli intervention toteuttaminen suunnitellun kaltaisesti ylitti keskimäärin sille asetetun raja-arvon (vrt.

Mirenda ym., 2022). Vanhemmat ilmaisivat korkeaa tyytyväisyyttä ohjantaan. Vanhempien kuntoutusperiaatteisiin sitoutuminen oli viimeisellä ohjantakäynnillä hyvää saavuttaen sille asetetun raja-arvon (vrt. Ingersoll & Wainer, 2013), kun vielä toisella ohjantakäynnillä kuntoutusperiaatteisiin sitoutuminen ei ollut raja-arvon perusteella riittävää. Kuntoutusperiaatteisiin sitoutumisessa toisen ja viimeisen ohjantakäynnin välillä huomattiin tilastollisesti marginaalinen muutos. Tutkimuksen tulokset antoivat viitteitä siitä, että vanhempien kuntoutusperiaatteisiin sitoutuminen oli parempaa viimeisellä käynnillä verrattuna toiseen käyntiin. Kun sitoutumisen yksittäisiä osa-alueita tarkasteltiin, antoivat tulokset viitteitä siitä, että kehittymistä oli tapahtunut etenkin kasvokkain olemisessa, aloitteisiin vastaamisessa, toimintoihin mukaan menemisessä ja avuksi olemisessä.

4.1 Käytännön toteutettavuus

Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä tarkasteltiin ohjannan käytännön toteutettavuutta analysoimalla ohjantakäyntien välisiä aikoja, osallistujien pysymistä tutkimuksessa, tarvittavia ja käytössä olevia resursseja sekä kuntouttajan fideliteettiä. Ohjantakäyntien väliset ajat muodostuivat joidenkin yksittäisten vanhempien kohdalla suunniteltua pidemmiksi ja osan kohdalla tätä lyhyemmiksi. Koska tapaamisten ajankohdat sovittiin yhdessä vanhempien kanssa, molempien osapuolten aikataululliset haasteet saattoivat vaikuttaa tulokseen. Usean tutkittavan kohdalla aikaväleihin vaikuttivat käytännön järjestelyihin liittyvät haasteet, kuten muut menot tai sairastumiset. Kaikki perheet suorittivat ohjannan kokonaisuudessaan, mikä voi osaltaan antaa viitteitä intervention hyvästä toteutettavuudesta. Tulos voi kuitenkin olla sattumaa tai liittyä pieneen otoskokoon. Toisaalta myöskin esimerkiksi Rogersin ja kollegoiden (2014) autismipiirteisten lasten vanhempainohjannassa ($n = 8$) kaikki perheet suorittivat intervention loppuun. Voidaan ajatella, että lyhytkestoinen ja matalan intensiteetin interventio suoritetaan todennäköisemmin loppuun verrattuna pidempään, enemmän voimavaroja vaativaan ohjantaan. Myös vanhempien tyytyväisyys ja mahdollisesti korkea motivaatio ohjantaan saattoivat vaikuttaa osallistujien pysyvyyteen. Lisäksi tapaamisajoissa joustaminen ja tästä aiheutuva käyntivälien pidentyminen mahdollistivat todennäköisesti joidenkin osallistujien kohdalla ohjannan suorittamisen loppuun asti.

Käytössä olevat resurssit vastasivat tarpeita hyvin. Kuntouttajat kokivat tutkimustilan ja -välineet erityisen toimivina. Esimerkiksi tilassa oleva pehmeä matto mahdollisti aikuisten lattialla olemisen, mikä helpotti konkreettisesti lapsen tasolla toimimista. Haasteiden kuntouttajat kertoivat liittyvän

lähinnä teknologiaan, kuten kameran oikeanlaiseen asetteluun ohjantakäynneillä sekä etäyhteyttä koskeviin käytännön järjestelyihin. Kuntouttajat toivat esiin tarpeen selkeyttää etäohjantakäyntien ohjeistusta ja tavoitteita. Etänä tapahtuva ohjanta loi joustavuutta, ja osittain ilta-aikana tapahtuva ohjanta mahdollisti usein molempien vanhempien osallistumisen. Etäohjantakertojen tavoitteet määrittelevät pitkälti sen voidaanko ohjanta-asioista keskustella samalla kun vanhempi esimerkiksi hoitaa muita arjen askareita. Tämä on jatkossa huomioitava aikatauluja ja ohjantakäyntien sisältöjä suunniteltaessa. Kokonaisuudessaan kuntouttajat kokivat etäyhteyden toimineen hyvin. Tämä on tärkeä havainto ajatellen ohjannan jatkumista ainakin osittain etätoteutuksena. Myös Knutsenin ja kollegoiden (2016) katsausartikkelin mukaan etäyhteyksien hyödyntäminen autismikirjon kuntoutuksessa on yleisesti todettu toimivaksi ja tehokkaaksi. Ohjantakäynneillä tarvittavien kuntouttajien määrä vaihteli kuntouttajien kokemusten mukaan ohjantakäynnistä ja tilanteesta riippuen. Vaikka kuntouttajat yleisesti suosivat kahden työntekijän läsnäoloa, olivat he kuitenkin sitä mieltä, että joissain tilanteissa yhden työntekijän läsnäolo saattaa olla hyödyllisempää. Yksi työntekijä saattaa mahdollistaa tehokkaamman ohjaustilanteen vanhemmalle, koska tällöin vanhempi todennäköisemmin kokeilee kuntoutusperiaatteiden toteuttamista lapsen kanssa itse sen sijaan, että keskittyisi tarkkailemaan kuntouttajan toimintaa lapsen kanssa. Voi olla, että vanhempainohjannan toteutus toimisi parhaiten siten, että etäohjantakäyntien lisäksi toisella ohjantakäynnillä olisi mukana vain yksi kuntouttaja, kun taas ensimmäisellä ja viimeisellä ohjantakäynnillä kuntouttajia olisi kaksi.

Kuntouttajan fideliteetti ylitti jokaisella ohjantakäynnillä sille asetetun raja-arvon eli kuntouttajat toimivat ohjantatilanteissa suunnitellun kaltaisesti. Kuntouttajan fideliteetti oli toisella ohjantakerralla tunnuslukujen tarkastelun perusteella korkeampaa kuin ensimmäisellä tai viimeisellä ohjantakäynnillä. Voi olla, että toisella ohjantakäynnillä kuntouttajat keskittyivät tarkemmin olennaisten asioiden läpikäymiseen ja palautteen antamiseen. Ensimmäisellä ohjantakäynnillä on käsiteltävänä runsaasti perheelle uusia asioita, jolloin osa näkökulmista saattaa jäädä kuntouttajalta huomiotta. Toisaalta kuntouttajan fideliteetin tarkastelu juuri toisella ohjantakäynnillä on erityisen tärkeää, koska tällöin kuntouttajan on olennaista kerrata ensimmäisen ohjantakäynnin asioita sekä käydä läpi vanhempien mahdollisia kysymyksiä ja huolia, joihin voidaan palata ohjannan edetessä. Korkea fideliteetti toisella ohjantakerralla tukee siis hyvin ohjannan toteutettavuutta. Tunnuslukuja tarkastelemalla kuntouttajan fideliteetissä huomattiin olevan eniten vaihtelua viimeisen ohjantakäynnin aikana. Kuntouttajat myös kertoivat viimeisellä ohjantakäynnillä käsiteltyjen sisältöjen vaihdelleen eniten perheiden välillä. Jatkossa olisi tärkeää varmistaa, että viimeisellä ohjantakäynnillä keskitytään hankalilta tuntuvien asioiden kertaamiseen ja korostetaan kuntoutuskeinojen arjessa jatkamisen tärkeyttä. Tuloksen tulokinnassa on huomioitava fideliteetin

arviointi rajallisella otoskoolla, sillä noin puolella tutkittavista tätä arviointia ei tehty puuttuvien tietojen vuoksi.

4.2 Vanhempien tyytyväisyys

Toisena tutkimuskysymyksenä tarkasteltiin sitä, millaisena vanhemmat kokivat ohjannan ja sen toteutuksen eli kuinka tyytyväisiä vanhemmat ohjantaan olivat. Hypoteesin mukaisesti vanhemmat olivat hyvin tyytyväisiä ohjantaan. Tulokset ovat yhteneväisiä tyytyväisyyskyselyiden tuloksiin muissa vanhempia osallistavissa autismikirjon varhaiskuntoutusta käsittelevissä tutkimuksissa (Bejarano-Martin ym., 2022; Ingersoll & Dvortcsak, 2006; Kashinath ym., 2006; Rogers ym., 2014; Steiner ym., 2013). Vaikka tyytyväisyys on vahvasti tilanne- ja interventiokohtainen mittari, antavat tämän ja aiempien tutkimusten tulokset viitteitä vanhempien tyytyväisyydestä autismikirjon varhaiskuntoutuksiin. Tämän tutkimuksen uutuusarvona ja tärkeänä tuloksena voidaan pitää sitä, että vanhemmat olivat tyytyväisiä uudenlaiseen autismikirjon lasten kuntoutusta mukailevaan hyvin varhaisessa vaiheessa tarjottavaan ohjantaan. Vanhemmat olivat erityisen tyytyväisiä kuntouttajien ammattitaitoon. Lisäksi vanhemmat kokivat ohjatut keinot hyödyllisinä. Molemmat osoittavat vanhempien luottamusta interventioon ja saattavat edistää kuntoutusperiaatteiden jatkamista arjessa ohjannan päättyessä. Vanhemmat olivat hyvin tyytyväisiä myös ohjantakäyntien määrään ja kestoon, minkä perusteella interventio vaikuttaa toteutettavalta tässä laajuudessaan.

Kuntoutuskeinot koettiin keskimäärin helpoiksi ymmärtää, mikä tukee hyvin ohjannan toteutettavuutta. Lisäksi vanhemmilta kysyttiin keinojen arjessa toteuttamisen helppoudesta ja tässä oli eniten vaihtelua vanhempien välillä. Aiemmissä tutkimuksissa on mitattu vanhempien interventiostrategioiden ymmärtämistä (Kashinath ym., 2006) sekä kuntoutuksen merkityksen laajempaa oivaltamista (Ingersoll & Dvortcsak, 2006). Wainerin ja Ingersollin (2013) teoreettisessa mallissa pohditaan, kuinka kuntoutuksen ja siinä käytettyjen keinojen ymmärtäminen muokkaa todennäköisesti vanhempien sitoutumista interventioon ja kuntoutuskeinojen siirtymistä muihin ympäristöihin, mikä puolestaan vaikuttaa yhtenä tekijänä lapsen tuloksiin. Onkin mahdollista, että tässä tutkimuksessa yksittäisten vanhempien kokemukset kuntoutuskeinojen yksinkertaisuudesta ovat vaikuttaneet siihen, miten he ovat keinoihin sitoutuneet ja kuinka hyvin nämä keinot ovat yleistyneet osaksi vanhemman ja lapsen vuorovaikutusta arjen eri ympäristöissä. Vanhemman tyytyväisyyden lisäksi vanhemmilta kysyttiin arviota siitä, kuinka paljon he toteuttivat ohjannan

keinoja arjessa. Keinojen toteuttamisessa ohjannan aikana sekä sen päättymisen jälkeen oli suurta vaihtelua vanhempien välillä, mikä voi selittyä sillä, että kaikki vanhemmat eivät kokeneet keinojen sopivan riittävän hyvin heidän arkeensa. Myös ohjannan kehitysehdotuksina mainittiin konkreettisten harjoitteiden ja lähikäyntien lisääminen. Voi siis olla, että osa vanhemmista olisi hyötynyt korostetusta pohdinnasta liittyen siihen, miten ohjannan keinoja voisi parhaiten sulauttaa osaksi juuri heidän arkirutiinejaan.

Ohjanta toteutettiin osin etäohjauksena, joten oli tärkeää kysyä vanhempien mielipidettä myös etäkäyntien toimivuudesta. Yksi vanhempi kertoi suosivansa lähikäyntejä, ja suurin osa koki etäohjantakäynnit joko neutraaleina tai hyödyllisinä. Vanhemmat ovat aiemmissa tutkimuksissa osoittaneet tyytyväisyytensä etänä toteutettuun vanhempainohjantaan (Knutsen ym., 2016). Knutsenin ja kollegoiden (2016) katsausartikkelin mukaan etätoteutus koetaan usein yhtä turvallisenä ja toimivana kuin lähitoteutus ja etäohjanta mahdollistaa esimerkiksi kaupunkialueiden ulkopuolella asuvien perheiden osallistumisen. Tässä tutkimuksessa etäohjannan myönteisenä kokemiseen on voinut vaikuttaa myös se, että vanhempia tavattiin ensin lähikäynneillä. Jatkossa olisi tärkeää tutkia etäohjannan toteutusta tarkemmin esimerkiksi vertaamalla keskenään kokonaan ja osittain etäyhteydellä toteutettua ohjantaa.

Ohjannan positiivisina puolina vanhemmat kokivat muun muassa ohjannan toteutustavan, ohjaajien suhtautumisen, harjoittelun yksinkertaisuuden ja sen, kuinka ohjanta auttoi ymmärtämään lasta paremmin. Vanhemmat raportoivat lasten oppineen monenlaisia asioita ohjannan myötä. Katsekontaktin kerrottiin lisääntyneen eri yhteyksissä, aloitteiden ja positiivisen tunnetilan ilmaisemisen havaittiin lisääntyneen ja kielellisten taitojen kehittyneen. Vanhempien kokemukset mukailevat aiempia tutkimustuloksia vanhempia osallistavista autimiskirjon lasten kuntoutuksista, joissa lapsen muutosta on mitattu havainnointimenetelmällä ammattilaisen arvioimana (Green ym., 2010; Koegel ym., 2009; Muuvila ym., 2022; Rogers ym., 2012; Sanefuj & Ohgam, 2011; Steinbrenner ym., 2020; Zhou ym., 2018). Lisäksi Ala-Lahti ja Pajunen (2022) havaitsivat osana Katse Taaperoon -tutkimusprojektia toteutetussa pro gradu -tutkielmassaan katseiden ja sosiaalisten vuorovaikutustaitojen lisääntyneen vanhemman kanssa ulkopuolisen arvioitsijan havainnoimana suurimmalla osalla lapsista, vaikka tulos ei ryhmätasolla ollutkaan tilastollisesti merkitsevää. Samansuuntaiset tutkimustulokset ovat lupaavia ja korostavat vanhempien arvion tärkeyttä lapsessa tapahtuneiden muutosten pohdinnassa.

4.3 Vanhempien sitoutuminen kuntoutusperiaatteisiin

Kolmantena tutkimuskysymyksenä selvitettiin, kuinka hyvin vanhemmat sitoutuivat kuntoutusperiaatteisiin eli omaksuivat heille ohjattuja keinoja, ja tapahtuiko sitoutumisessa muutosta ohjannan edetessä. Vanhempien kuntoutusperiaatteisiin sitoutuminen oli hypoteesin mukaisesti viimeisellä ohjantakäynnillä hyvää ylittäen sille asetetun raja-arvon, kun toisella ohjantakäynnillä raja-arvoa ei vielä ylitetty. Joidenkin yksittäisten vanhempien kohdalla kuntoutusperiaatteisiin sitoutuminen oli hyvää sekä toisella että viimeisellä ohjantakäynnillä. Aiemmissakin tutkimuksissa (Kasari ym., 2010; Koegel ym., 2014; Vismara ym., 2009) on raportoitu korkeaa, yli 80 %:n, vanhempien sitoutumista autismikirjon lasten tai autisempiirteisten lasten vanhempainohjannoissa. Tämän tutkimuksen tulosta voidaan pitää merkittävänä etenkin ohjannan lyhyen keston ja hyvin varhaisen toteutusajankohdan vuoksi. Esimerkiksi Steinerin ja kollegoiden (2013) tutkimuksessa mitattiin kolmen vanhemman sitoutumista kuntoutusperiaatteisiin kymmenen tunnin PRT-intervention aikana. Vaikka vain yksi kolmesta vanhemmasta saavutti 80 %:n raja-arvon, pitivät tutkijat havaintoa tärkeänä ja vaikuttavana lyhytkestoisen intervention tuloksena. Tässä tutkimuksessa kyseessä oli vieläkin lyhytkestoisempi ohjanta, joten tulos voidaan nähdä lupaavana.

Vanhempien sitoutuminen kuntoutusperiaatteisiin parantui hypoteesin mukaisesti, vaikkakin vain tilastollisesti marginaalisesti. Tilastollisesti marginaalinen tulos voi johtua esimerkiksi siitä, että vanhempien sitoutuminen oli tunnuslukujen tarkastelun perusteella toisella ohjantakäynnillä melko korkealla tasolla eli vanhemmat olivat omaksuneet autismituntoutuksen periaatteita hyvin jo ohjannan alkuvaiheessa. Melko korkeaan sitoutumiseen ensimmäisessä aikapisteessä voi puolestaan vaikuttaa yhtenä tekijänä se, että ohjatut kuntoutusperiaatteet ovat keinoja, joita vanhemmat usein hyödyntävät vuorovaikutuksessa lapsen kanssa ilman ohjaustakin. Huomioitavaa on, että ohjantakäyntien välillä tapahtui myönteistä muutosta ja suurimmalla osalla vanhemmista sitoutuminen parantui. Vain kahdella vanhemmalla sitoutumisen huomattiin tunnuslukujen perusteella vähentyneen. Sitoutumisen vähentymiseen voidaan ajatella vaikuttavan muun muassa joidenkin vanhempien vähäinen pystyvyyden tunne toteuttaa keinoja arjessa (Wainer & Ingersoll, 2013). Sitoutumisen vähentyminen oli tunnuslukujen tarkastelun perusteella selkeästi pienempää parantumiseen verrattuna. Kuntoutusperiaatteisiin sitoutumisen vähentyminen voi tässä tapauksessa aiheutua aidon vähentymisen sijaan sattumasta tai havainnointiin liittyvästä epätarkkuudesta. Aiemmissa tutkimuksissa (Ingersoll & Wainer, 2013; Rogers ym., 2014) on huomattu merkittävää muutosta vanhempien sitoutumisessa intervention edetessä. Ingersollin ja Wainerin (2013)

tutkimuksessa lapset olivat jo saaneet autismikirjon diagnoosin, kun taas Rogerin ja kollegoiden (2014) tutkimuksessa oli kyseessä tämän tutkielman tapaan autismipiirteiset lapset. Kun kyseessä ovat autismipiirteisten lasten vanhemmat eikä perheellä välttämättä ole käynnissä muita kuntoutuksia, saattaa vanhemman toiminta ja siinä tapahtuva muutos olla maltillisempaa verrattuna perheisiin, joissa diagnoosi on jo asetettu. Lisäksi ilman kahta muuttujaa, joissa ei ollut vaihtelua vanhempien välillä toisella tai viimeisellä ohjantakäynnillä (aloitteisiin vastaaminen ja riittävän yksinkertaisella kielellä puhuminen), oli muutos ohjantakäyntien välillä tilastollisesti merkitsevä. Yhteyttä päädyttiin tarkastelemaan myös ilman näitä muuttujia, koska voi olla, että niiden tarpeellisuutta mallissa tulee jatkossa pohtia. Se, ettei muuttujissa ole vaihtelua, ei kuitenkaan välttämättä kerro mittarin ominaisuuksista vaan voi aiheutua esimerkiksi pienestä otoskoosta, otantavirheestä tai arvioitsijan ominaisuuksista.

Muutosta tarkasteltiin myös yksittäisten muuttujien kohdalla. Tilastollisesti marginaalinen myönteinen muutos tapahtui kasvokkain olemisessa, aloitteisiin vastaamisessa, toimintoihin mukaan menemisessä sekä avuksi olemisessa. Havaitut muutokset liittyivät siis laajempiin kuntoutusperiaatteisiin, kun taas ohjatut kuntoutuskeinot (matkiminen, pyytäminen ja sosiaalinen rutiinileikki) eivät vaikuttaneet lisääntyneen erikseen tarkasteltuina. Ingersoll ja Wainer (2013) huomasivat ImPACT-menetelmään pohjautuvassa vanhempainohjannassaan, kuinka muutosta tapahtui yleensä ensimmäiseksi leikin vuorovaikutuksellisuudessa. Tähän sisältyvät esimerkiksi juuri lapsen kanssa kasvokkain oleminen ja hänen toimintoihinsa mukaan meneminen. Huomioitavaa on, että Ingersollin ja Wainerin (2013) interventiossa strategiat esiteltiin yksi kerrallaan hierarkkisesti edeten, toisin kuin tämän tutkimuksen vanhempainohjannassa. Kun strategiat esitellään yksitellen, saattaa vanhemmalle muodostua selkeämpi kokonaiskuva eri kuntoutusperiaatteista ja siitä, miten niiden toteuttaminen olisi mahdollisimman tehokasta. Voi kuitenkin olla, että pidemmän ohjannan myötä vanhemmat olisivat tässäkin tutkimuksessa kehittyneet selkeämmin kuntoutuskeinojen toteuttamisessa. Lisäksi vanhemman sitoutumisen mittaustapa on saattanut vaikuttaa tulokseen. Esimerkiksi Steinerin ja kollegoiden (2013) tutkimuksessa vanhempien sitoutumista mitattiin ilman kuntouttajan läsnäoloa huoneessa. On mahdollista, että tässäkin tutkimuksessa vanhempien sitoutuminen olisi näyttäytynyt erilaisena ilman kuntouttajan mukanaoloa tilanteessa.

Muutoksiin liittyvät efektikoot olivat Cohenin (1988) viittellisten arvojen perusteella suuria vanhempien sitoutumisessa kokonaisuudessaan sekä neljän edellä mainitun yksittäisen muuttujan kohdalla. Myös Ingersoll ja Wainer (2013) raportoivat tutkimuksessaan suuria efektikokoja liittyen autismikirjon lasten vanhempien sitoutumisen muutokseen. Sitä, että tässä tutkimuksessa saatiin samansuuntaisia tuloksia autismipiirteisten lasten vanhempien kohdalla, voidaan pitää merkittävänä. Tulkinnassa on kuitenkin tärkeää huomioida otoskoon vaikutus, sillä pienemmällä otoskoolla

efektikoon arvot muodostuvat suuremmiksi. Gadke ja kollegat (2021) suosittelivatkin artikkelissaan efektikokoja käytettävän toteutettavuustutkimuksissa lähinnä alustavana arviona siitä, mitä laajemmalla tutkimuksella ja otoskoolla voidaan saavuttaa. Tulosten tulkinnassa on myös huomioitava arviointi rajallisella otoskoolla, sillä puolella tutkittavista arviointia ei voitu puuttuvien tietojen vuoksi tehdä.

4.4 Tutkimuksen vahvuudet, rajoitukset ja jatkotutkimustarpeet

Tämä toteutettavuustutkimus antoi uudenlaista tietoa autismikirjon piirteitä ilmentävien lasten vanhempainohjannasta. Tuloksia voi hyödyntää ohjannan kehittämisessä sekä erityisesti pohtiessa ohjannan siirtämistä perusterveydenhuoltoon, kuten osaksi lastenneuvoloiden tarjontaa. Tutkimukseen liittyy tiettyjä vahvuuksia ja rajoituksia, jotka on huomioitava tuloksia tulkitessa. Tutkimuksen tärkeänä vahvuutena voidaan nähdä sekä määrällisten että laadullisten menetelmien hyödyntäminen aineiston analysoinnissa. Pelkästään määrällinen analyysi ei olisi todennäköisesti tuottanut yhtä laajaa ymmärrystä toteutettavuuden eri osa-alueista. Tutkimuksessa keskityttiin korostamaan vanhemman roolin tärkeyttä lapsen vuorovaikutustaitojen kehittymiselle. Vanhempien sitoutumista kuntoutusperiaatteisiin on joissain aiemmissa tutkimuksissa tarkasteltu yhtenä monista tekijöistä tuloksellisuuden ollessa pääroolissa (esim. Kasari ym., 2010). Tässä tutkimuksessa pyrittiin tuomaan esille vanhempien sitoutumisen tärkeyttä omana tutkimusaiheenaan. Myös otokseen liittyi tiettyjä vahvuuksia, sillä tutkittavat vastasivat taustatiedoiltaan hyvin perusjoukkoa. Tutkittavien joukossa oli noin kaksi kertaa enemmän poikia verrattuna tyttöjen määrään. Autismikirjon häiriön todennäköisyyden on yleisesti todettu olevan pojilla noin nelinkertainen tyttöihin verrattuna (Socada, 2020). Sukupuolijakaumaa voidaan pitää tämän tutkimuksen vahvuutena tyttöjen verrattain suuren määrän vuoksi. Vanhempien taustatietojen osalta vahvuutena voidaan pitää vaihtelevuutta koulutustaustoissa, sillä monesti tämänkaltaisissa tutkimuksissa nähdään valikoituneita otoksia esimerkiksi ylemmän korkea-koulutusasteen osallistujien korostuessa. Yhtenä otokseen liittyvänä heikkoutena näyttäytyi se, että yhdellä tutkittavalla oli jo tutkimuksen alussa lapsuusiän autismidiagnoosi. Kyseinen perhe ei siis ollut taustatiedoiltaan täysin ennakko-oletuksia vastaava, sillä tarkoituksena oli tutkia ohjannan toteutettavuutta taaperoilla, jotka eivät vielä ole diagnoosia saaneet. Kuntouttajat kuitenkin kokivat, ettei perhettä voitu tällä perusteella sulkea ohjannan ulkopuolelle muiden taustatietojen puoltaessa ohjantaan osallistumista.

Tutkimuksen yhtenä rajoitteena näyttäytyi se, että samojen tutkittavien kohdalla ei ollut tehty kaikkia samoja arvioita eikä jälkikäteen tehtävän arvioinnin mahdollistavia tallenteita ollut saatavilla. Yhteyksiä kuntouttajan fideliteetin, vanhempien tyytyväisyyden ja kuntoutusperiaatteisiin sitoutumisen välillä voitiin siis pohtia yleisemmällä tasolla, kun näiden vertailu tilastollisesti ei ollut mahdollista. Vanhempien sitoutumisen arviointiin havainnointimenetelmällä liittyy tiettyjä haasteita. Havainnoitavan kohteen eli vanhemman toiminnan luonne on todennäköisesti vaikuttanut tulosten tulkintaan. Esimerkiksi lapsen katseiden määrän laskemisen voidaan ajatella olevan objektiivisempaa ja luotettavampaa kuin vanhemman toiminnan havainnoinnin. Pisteytysasteikko ei ole yksiselitteinen ja toinen havainnoitsija saattaa arvioida jonkin toiminnan tehokkaana ja riittävänä, kun taas toisen mielestä vanhempi on menettänyt runsaasti mahdollisuuksia toteuttaa strategiaa. Epäselvyyksiä pisteytyksissä pyrittiin ehkäisemään kuntouttajan ja arvioitsijan välisillä yhteisillä pisteytyskeskusteluilla. Tutkimuksessa olisi lisäksi voitu arvioida arvioitsijoiden välistä yhteneväisyyttä. Vaikka yhteneväisyyttä on mitattu useammin osana tuloksellisuuden arviointia, on sitä hyödynnetty myös fideliteettimittauksissa (Vismara ym., 2009; Kasari ym., 2010). Aineiston pienen koon ja arvioinnin työläyden vuoksi arvioitsijoiden välisen yhteneväisyyden sisällyttäminen tähän tutkielmaan ei olisi ollut mielekästä. Jatkossa isommalla aineistolla yhteneväisyyden mittaaminen on tärkeää.

Vanhempien toimintaan liittyvää arviointia NDBI -malliin perustuvissa interventioissa on kokonaisuudessaan pyritty yhtenäistämään (Frost ym., 2020) ja tähän tarkoitukseen on kehitetty uusi mittari Measure of NDBI Strategy Implementation-Caregiver Change (MONSI-CC; Vibert ym., 2020). MONSI-CC:ssä koodataan 21 kohtaa viisiportaisella asteikolla kolmesta näkökulmasta: kuinka usein strategiaa toteutetaan, kuinka tehokasta toiminta on, ja kuinka paljon vanhempi menettää mahdollisuuksia toteuttaa strategiaa. Mittarissa on paljon yhteneväisyyksiä tämän tutkimuksen vanhempien sitoutumisen mittariin. MONSI-CC:tä ei ole sellaisenaan kuitenkaan tarkoitettu fideliteettimittariksi. Ajatuksena on, että sitä voisi hyödyntää tulosmittarina, jolloin sen avulla mitataan laajempaa muutosta vanhemman toiminnassa. Mittaria voisikin jatkossa hyödyntää vanhempainohjannassa siten, että koko skaalalla tarkastelisi vanhemman muutosta intervention myötä ja vanhempien sitoutumista arvioisi valitsemalla menetelmästä vain ne kohdat, joihin juuri tässä ohjannassa on keskitytty.

Tutkimuksessa ei käytetty sokkoarviointiasetelmaa, mikä asettaa tiettyjä haasteita tutkimuksen luotettavuudelle. Sokkoasetelma eli sellaisten arvioitsijoiden käyttö, jotka eivät tiedä onko kyseessä toinen vai viimeinen ohjantakäynti, ei ollut mahdollinen. Vanhemman sitoutumista arvioitiin kokonaisilta ohjantakäynneiltä, jolloin arvioitsijalle tuli väistämättä selväksi kummasta tapaamisesta on kyse. Tämä saattoi vaikuttaa arvioitsijan havainnointityyliin ja pisteytykseen. Voi olla, että

arvioitsija antoi vanhemmille tiedostamattaan parempia pisteitä viimeisellä ohjantakäynnillä verrattuna toiseen ohjantakäyntiin olettaessaan vanhempien toteuttavan strategioita tehokkaammin ohjannan edetessä. Toisaalta on hyvä huomioida, kuinka tutkijan asenteet ja ennakko-oletukset vaikuttavat aina arviointiin jossain määrin (esim. Eskola & Suoranta, 1998). Videointihavainnoinnin voidaan ajatella mahdollistavan objektiivisemmän arvioinnin kuin ohjantatilanteessa tapahtuvan havainnoinnin. Ohjantakäynneillä kuntouttaja joutuu jakamaan tarkkaavuuttaan useaan asiaan samanaikaisesti, jolloin osa vanhemman toiminnasta saattaa jäädä huomiotta. Videointihavainnoinnin voidaan ajatella olevan objektiivisempaa etenkin silloin, kun tämän tekee ulkopuolinen pisteittäjä, jolla ei ole tiedossaan tarkempia taustatietoja tai muodostunut emotionaalista suhdetta perheeseen. Tulevaisuudessa olisi hyvä videoida kaikki ohjantakäynnit ja katsoa vanhempien sitoutuminen näistä tallenteista. Myös kuntouttajan fideliteetin arviointi voitaisiin toteuttaa siten, että sokkoarvioitsija arvioisi kuntouttajan toimintaa, ja tämän arvion yhteneväisyyttä verrattaisiin kuntouttajan ohjantakäynnin aikana tapahtuneeseen arvioon.

Jatkossa olisi tärkeää selvittää säilyvätkö ohjannan aikana saavutetut taidot seurannassa tai tapahtuuko vanhempien sitoutumisessa kuntoutusperiaatteisiin muutosta pidemmällä aikavälillä. Esimerkiksi Rogersin ja kollegoiden (2014) tutkimuksessa autismissymptomien lasten vanhempien sitoutumisen todettiin olevan merkittävästi parempaa kolmen seurantakäynnin aikana kuin kolmen ensimmäisen ohjantakäynnin aikana. Vanhempien sitoutumista olisi siis olennaista arvioida Katse Taaperoon -tutkimusprojektin seurantakäynneillä, jotka toteutetaan lapsen ollessa kaksi- ja kolmevuotias. Tällöin saataisiin parempaa tietoa siitä, kuinka hyvin viiden ohjantakäynnin avulla voidaan saada aikaan pitkäkestoisia tai pysyviä muutoksia vanhemman vuorovaikutusstrategioiden käyttöön. Mikäli huomataan, että vanhempien sitoutuminen kuntoutusperiaatteisiin on laskenut ohjanta- ja seurantakäyntien välissä, vanhemmille voitaisiin tarjota tätä vahvistavia lisäkäyntejä. Olisi myös tärkeää pohtia, mitkä yksilölliset tekijät vaikuttavat vanhempien kuntoutusperiaatteisiin sitoutumiseen. Muitakin toteutettavuuden osa-alueita voisi olla mielekästä tarkastella seurantavaiheessa joiltain osin. Vanhemmilta olisi esimerkiksi tärkeää kysyä, kuinka kuntoutusperiaatteiden toteutuminen on arjessa sujunut ja tarjota tarvittaessa tukea keinojen vahvistamiseen arjen ympäristöissä. Säännöllisempää kuntouttajan fideliteetin arviointia sekä vanhempien tyytyväisyyden ja sitoutumisen yhteyden tarkastelua voisi pohtia. Myös lapsen katseiden ja jaetussa kontaktissa olemisen määrää voisi jatkossa vertailla vanhempien kuntoutusperiaatteisiin sitoutumiseen, jotta nähtäisiin ovatko nämä yhteydessä toisiinsa tämänkaltaisessa varhaiskuntoutuksessa.

4.5 Johtopäätökset

Tutkimus antoi alustavaa tietoa autismikirjon piirteitä ilmentävien lasten vanhempainohjannan toteutettavuudesta. Tulokset ovat lupaavia ja kannustavat jatkotutkimuksen tekemiseen isommalla tutkimusaineistolla sekä tarvittavien muokkausten jälkeen kokeilemaan ohjannan soveltamista osaksi terveydenhuollon palvelujärjestelmää. Monissa psykologian toteutettavuustutkimuksissa painotetaan hoidon tehokkuutta esimerkiksi käytettyjen tekniikoiden tarkastelun sijaan. Tuloksiin vaikuttaneita taustatekijöitä ei usein lähdetä tutkimaan kovinkaan tarkasti, vaikka sillä saattaisi olla suuri merkitys intervention kehittämiseksi ja tulosten luotettavuudelle. Puolestaan tässä tutkimuksessa näihin taustatekijöihin keskityttiin, ja tätä voidaan pitää tärkeänä.

Autismikirjon piirteiden kuntoutus yhä varhaisemmassa vaiheessa on merkittävä ja kasvava tutkimusaihe. Kasvokkaiseen vuorovaikutukseen motivointi voisi olla yksi hyvä tapa varhaiskuntoutuksen aloittamiseen. Ohjannan taidot eivät kuitenkaan yleisty arjen ympäristöihin ilman vanhempien aktiivista osallistamista. Pelkkä ohjantakäynneille osallistuminen ei takaa lapsen taitojen kehittymistä vaan tämä vaatii kuntouttajan oikeanlaista ohjantaa ja vanhemman tehokasta kuntoutusperiaatteiden lisäämistä arjen toimintoihin. On mahdollista, että lapsen kasvokkaisen vuorovaikutuksen lisääntymisen myötä myöhempien vuorovaikutustaitojen on helpompi kehittyä mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti.

LÄHTEET

- Ala-Lahti, A. & Pajunen, H. (2022). *Vanhemman toteuttama katseohjanta autismikirjon piirteitä ilmentävillä pienillä lapsilla. Pilottitutkimus*. (Pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto, Tampere). Saatavilla: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202207266102>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5. painos). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Baranek, G.T. (1999). Autism during Infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9–12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(3), 213–224. <https://doi.org/10.1023/A:1023080005650>
- Barton, E. E., & Fettig, A. (2013). Parent-implemented interventions for young children with disabilities: A review of fidelity features. *Journal of Early Intervention*, 35(2), 194–219. <https://doi.org/10.1177/1053815113504625>
- Bayley, N. (2006). *Bayley scales of infant and toddler development* (3. painos). San Antonio, TX: Harcourt Assessment.
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L., & Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170–182. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5>
- Becerra-Culqui, T. A., Lynch, F. L., Owen-Smith, A. A., Spitzer, J., & Croen, L. A. (2018). Parental first concerns and timing of autism spectrum disorder diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(10), 3367–3376. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3598-6>
- Bejarano-Martin, Á., Canal-Bedia, R., Magán-Maganto, M., Fernández-Álvarez, C., Cilleros-Martín, M. V., Sánchez-Gómez, M. C., ... & Posada de la Paz, M. (2020). Early detection, diagnosis and intervention services for young children with autism spectrum disorder in the European Union (ASDEU): Family and professional perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(9), 3380–3394. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04253-0>
- Bejarano-Martin, Á., Canal-Bedia, R., Magán-Maganto, M., Hernández Fabián, A., Calvarro Castañeda, A. L., Manso de Dios, S., ... & Posada de la Paz, M. (2022). Effect of a focused social and communication intervention on preterm children with ASD: A pilot study.

Journal of Autism and Developmental Disorders, 52(4), 1725–1740.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05068-8>

Bradshaw, J., Steiner, A. M., Gengoux, G., & Koegel, L. K. (2015). Feasibility and effectiveness of very early intervention for infants at-risk for autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 778–794.
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2235-2>

Bryson, S. E., Zwaigenbaum, L., Brian, J., Roberts, W., Szatmari, P., Rombough, V., & McDermott, C. (2007). A prospective case series of high-risk infants who developed autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 12–24. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0328-2>

Burrell, T. L., & Borrego Jr, J. (2012). Parents' involvement in ASD treatment: what is their role? *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(3), 423–432. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2011.04.003>

Chawarska, K., Macari, S., Volkmar, F. R., Kim, S. H. & Shic, F. (2014). ASD in Infants and Toddlers. Teoksessa F. R. Volkmar, R. Paul, S. J. Rogers, & K. A. Pelphrey (toim.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders, Volume 1: Diagnosis, development, and brain mechanisms* (4. painos, s. 121–147). Hoboken, New Jersey: John Wiley and Sons, Inc.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. (2. painos). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Cook, J. L., Rapp, J. T., Mann, K. R., McHugh, C., Burji, C., & Nuta, R. (2017). A practitioner model for increasing eye contact in children with autism. *Behavior Modification*, 41(3), 382–404.
<https://doi.org/10.1177/0145445516689323>

Daniels, A. M., & Mandell, D. S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism*, 18(5), 583–597. <https://doi.org/10.1177/1362361313480277>

Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20(3), 775–803.
<https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>

Ehrling, L. (2014). Multidimensional family therapy. *Uusi työtapa nuorten monimuotoisiin ongelmiin. Kokemuksia MDFT:n mahdollisuuksista*. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura.

Eskola, J., & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino.

- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., ... & Rogers, S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(2), 353–365. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1874-z>
- Foxx, R. M. (1977). Attention training: The use of overcorrection avoidance to increase the eye contact of autistic and retarded children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *10*(3), 489–499. <https://doi.org/10.1901/jaba.1977.10-489>
- French, L., & Kennedy, E. M. M. (2018). Annual Research Review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *59*(4), 444–456. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12828>
- Frost, K. M., Brian, J., Gengoux, G. W., Hardan, A., Rieth, S. R., Stahmer, A., & Ingersoll, B. (2020). Identifying and measuring the common elements of naturalistic developmental behavioral interventions for autism spectrum disorder: Development of the NDBI-Fi. *Autism*, *24*(8), 2285–2297. <https://doi.org/10.1177/1362361320944011>
- Gadke, D. L., Kratochwill, T. R., & Gettinger, M. (2021). Incorporating feasibility protocols in intervention research. *Journal of School Psychology*, *84*, 1–18. <https://doi.org/10.1016/j.jsp.2020.11.004>
- Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., ... & Pickles, A. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): A randomised controlled trial. *The Lancet (British Edition)*, *375*(9732), 2152–2160. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60587-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60587-9)
- Helminen, T. M., Leppänen, J. M., Eriksson, K., Luoma, A., Hietanen, J. K., & Kylliäinen, A. (2017). Atypical physiological orienting to direct gaze in low-functioning children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, *10*(5), 810–820. <https://doi.org/10.1002/aur.1738>
- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2006). Including parent training in the early childhood special education curriculum for children with autism spectrum disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, *26*(3), 179–187 <https://doi.org/10.1177/02711214060260030501>

- Ingersoll, B., & Dvortcsak, A. (2019). *Teaching social communication to children with autism and other developmental delays (2-book set): The project ImPACT guide to coaching parents and the project ImPACT manual for parents*. Guilford Publications.
- Ingersoll, B., & Gergans, S. (2007). The effect of a parent-implemented imitation intervention on spontaneous imitation skills in young children with autism. *Research in Developmental Disabilities, 28*(2), 163–175. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2006.02.004>
- Ingersoll, B., & Wainer, A. (2013). Initial efficacy of project ImPACT: A parent-mediated social communication intervention for young children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(12), 2943–2952. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1840-9>
- Jones, W., & Klin, A. (2013). Attention to the eyes is present but declines in 2-to 6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature, 504*(7480), 427–431. <https://doi.org/10.1038/nature12715>
- Jones, W., Carr, K., Klin, A. (2008). Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with autism spectrum disorder. *Archives of General Psychiatry, 65*(8), 946–954. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.65.8.946>
- Kasari, C., Gulsrud, A. C., Wong, C., Kwon, S., & Locke, J. (2010). Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(9), 1045–1056. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0955-5>
- Kashinath, S., Woods, J., & Goldstein, H. (2006). Enhancing generalized teaching strategy use in daily routines by parents of children with autism. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 49*(3), 466–485. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006/036\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006/036))
- Knutsen, J., Wolfe, A., Burke Jr., Hepburn, S., Lindgren, S., & Coury, D. (2016). A systematic review of telemedicine in autism spectrum disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 3*(4), 330–344. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0086-9>
- Koegel, L. K., Singh, A. K., Koegel, R. L., Hollingsworth, J. R., & Bradshaw, J. (2014). Assessing and improving early social engagement in infants. *Journal of Positive Behavior Interventions, 16*(2), 69–80. <https://doi.org/10.1177/1098300713482977>

- Koegel, R. L., Vernon, T. W., & Koegel, L. K. (2009). Improving social initiations in young children with autism using reinforcers with embedded social interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1240–1251. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0732-5>
- Kolb, B., & Gibb, R. (2011). Brain plasticity and behaviour in the developing brain. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 20(4), 265–276.
- Krstovska-Guerrero, I., & Jones, E. A. (2016). Social-communication intervention for toddlers with autism spectrum disorder: Eye gaze in the context of requesting and joint attention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(2), 289–316. <https://doi.org/10.1007/s10882-015-9466-9>
- Kylliäinen, A., & Rantanen, K. (2016). Neuropsykologinen kuntoutus. Teoksessa K. Kumpulainen (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (s. 688–695). Helsinki: Duodecim.
- Landa, R. J. (2018). Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 25–39. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1432574>
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., C., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S., L., & Luyster, R., J. (2012). *Autism diagnostic observation schedule: ADOS-2*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Luyster, R., Gotham, K., Guthrie, W., Coffing, M., Petrak, R., Pierce, K., ... & Lord, C. (2009). The Autism Diagnostic Observation Schedule—Toddler Module: A new module of a standardized diagnostic measure for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 39(9), 1305–1320. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0746-z>
- Maestro, S., Muratori, F., Cavallaro, M.C., Pecini, C., Cesari, A., Paziente, A., Stern, D., Golse, B., & Palacio-Espasa, F. (2005). How young children treat objects and people: An empirical study of the first year of life in autism. *Child Psychiatry and Human Development*, 35(4), 383–396. <https://doi.org/10.1007/s10578-005-2695-x>
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120–129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>

- McWilliam, R. A. (2010). *Routines-based early intervention. Supporting young children and their families*. Baltimore: Brookes.
- Mirenda, P., Smith, V., Colozzo, P., Vismara, L. A., Ungar, W. J., & Kalynchuk, K. (2022). Training coaches in community agencies to support parents of children with suspected autism: Outcomes, facilitators, and barriers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(11), 4931–4948. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05363-4>
- Muuvila, M., Helminen, T. M., Lehtonen, E., Eriksson, K., Charman, T., & Kylliäinen, A. (2022). Feasibility and preliminary efficacy of motivating eye gaze in young children on autism spectrum through parent-mediated intervention. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 98. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102028>
- Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(6), 2380–2479. <https://doi.org/10.1002/ebch.1952>
- Orsmond, G. I., & Cohn, E. S. (2015). The distinctive features of a feasibility study: Objectives and guiding questions. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research*, 35(3), 169–177. <https://doi.org/10.1177/1539449215578649>
- Ozonoff, S., Iosif, A.-M., Baguio, F., Cook, I. C., Hill, M. M., Hutman, T., Rogers, S. J., Rozga, A., Sangha, S., Sigman, M., Steinfeld, M. B., & Young, G. S. (2010). A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(3), 256–266.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2009.11.009>
- Rapp, J. T., Cook, J. L., Nuta, R., Balagot, C., Crouchman, K., Jenkins, C., ... & Watters-Wybrow, C. (2019). Further evaluation of a practitioner model for increasing eye contact in children with autism. *Behavior Modification*, 43(3), 389-412. <https://doi.org/10.1177/0145445518758595>
- Robins, D. L., Fein, D., & Barton, M. (2009). *Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, With Follow-Up*. Saatavilla: https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2017/04/M-CHAT-R_F_Finnish.pdf
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., Guo, M., & Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM) – based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the*

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 51(10), 1052–1065.
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.003>

Rogers, S. J., Estes, A., Vismara, L., Munson, J., Zierhut, C., Greenson, J., ... & Tallbot, M. (2019). Enhancing low-intensity coaching in parent-implemented Early Start Denver Model intervention for early autism: A randomized comparison treatment trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 632–646. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3740-5>

Rogers, S. J., Vismara, L., Wagner, A. L., McCormick, C., Young, G., & Ozonoff, S. (2014). Autism treatment in the first year of life: A pilot study of infant start, a parent-implemented intervention for symptomatic infants. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 2981–2995. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2202-y>

Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J. I., ... & Woynaroski, T. G. (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychological Bulletin*, 146(1), 1–29. <https://doi.org/10.1037/bul0000215>

Sanefuji, W., & Ohgami, H. (2011). Imitative behaviors facilitate communicative gaze in children with autism. *Infant Mental Health Journal*, 32(1), 134–142. <https://doi.org/10.1002/imhj.20287>

Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., ... & Halladay, A. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2411–2428. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8>

Senju, A., & Johnson, M. H. (2009). Atypical eye contact in autism: Models, mechanisms and development. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 33(8), 1204–1214. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2009.06.001>

Sigman, M., & Kasari, C. (1995). Joint attention across contexts in normal and autistic children. Teoksessa C. Moore & P. J. Dunham (toim.), *Joint Attention: Its Origin and Role in Development*, (s.189-203). London: Taylor & Francis Group.

Socada, L. (2020). *Autismikirjon häiriöt*. Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla [https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355](https://www terveyskirjasto.fi/dlk00355)

- Steinbrenner, J. R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., ... & Savage, M. N. (2020). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism. *FPG Child Development Institute*.
- Steiner, A. M., Gengoux, G. W., Klin, A., & Chawarska, K. (2013). Pivotal response treatment for infants at-risk for autism spectrum disorders: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(1), 91–102. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1542-8>
- Stone, W., Coonrod, E. E., Turner, L. M., & Pozdol, S. L. (2004). Psychometric properties of the STAT for early autism screening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *34*(6), 691–701. <https://doi.org/10.1007/s10803-004-5289-8>
- Tiede, G., & Walton, K. M. (2019). Meta-analysis of naturalistic developmental behavioral interventions for young children with autism spectrum disorder. *Autism*, *23*(8), 2080–2095. <https://doi.org/10.1177/1362361319836371>
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Van't Hof, M., Tisseur, C., van Berckeleer-Onnes, I., van Nieuwenhuyzen, A., Daniels, A. M., Deen, M., ... & Ester, W. A. (2021). Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism*, *25*(4), 862–873. <https://doi.org/10.1177/1362361320971107>
- Vibert, B. A., Dufek, S., Klein, C. B., Choi, Y. B., Winter, J., Lord, C., & Kim, S. H. (2020). Quantifying caregiver change across early autism interventions using the measure of NDBI strategy implementation: Caregiver change (MONSI-CC). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *50*(4), 1364–1379. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04342-0>
- Vismara, L. A., Colombi, C., Rogers, S. J. (2009) Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism*, *13*(1), 93–115. <https://doi.org/10.1177/1362361307098516>
- Wainer, A., & Ingersoll, B. (2013). Intervention fidelity: An essential component for understanding ASD parent training research and practice. *Clinical psychology: Science and Practice* *20*(3), 335–357. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12045>

- Werner, E., Dawson, G., Munson, J., & Osterling, J. (2005). Variation in early developmental course in autism and its relation with behavioral outcome at 3–4 years of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 337-350. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-3301-6>
- Wong, V. C., & Kwan, Q. K. (2010). Randomized controlled trial for early intervention for autism: A pilot study of the Autism 1-2-3 Project. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(6), 677–688. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0916-z>
- World Health Organization. (2018). *International classification of diseases*. Geneva: World Health Organization.
- Yliherva, A., Rantala, L., Ebeling, H., Gissler, M., Parviainen, T., ... Moilanen, I. (2018). Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi Suomessa – perheiden näkemys. *Duodecim*, 134, 2047–2054.
- Zhou, B., Xu, Q., Li, H., Zhang, Y., Wang, Y., Rogers, S. J., & Xu, X. (2018). Effects of parent-implemented Early Start Denver Model intervention on Chinese toddlers with autism spectrum disorder: A non-randomized controlled trial. *Autism Research*, 11(4), 654-666. <https://doi.org/10.1002/aur.1917>
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L., ... Yirmiya, N. (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: Insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics*, 123(5), 1383–1391. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1606>

LIITTEET

LIITE 1. Kuntouttajan fideliteetti arviointi

Koehenkilönro: _____ Käynti: _____ Kuntouttaja: _____ Arvioitsija: _____

Menettely	Havaittavissa	Osin havaittavissa	Ei havaittavissa	E/S
A. Tapaamisen valmistelu				
1. Kuntouttaja järjestää ympäristön, siten että siellä on käytössä tarvittavat materiaalit (esim. kehitykseen soveltuvat lelut ja asiaankuuluvat lomakkeet).				
B. Tapaamisen aloitus				
1. Kuntouttaja ottaa perheen myönteisesti vastaan.				
2. Kuntouttaja kertoo tapaamisen sisällöstä.				
C1. Tapaamisen aikana (1. käynti)				
1. Kuntouttaja esittelee kuntoutuksen tarkoituksen ja sen merkityksen.				
2. Kuntouttaja esittelee kuntoutusharjoitteet ja niiden merkityksen.				
3. Kuntouttaja näyttää kuntoutusharjoitteet lapsen kanssa.				
4. Kuntouttaja esittää kysymyksiä arvioidakseen vanhempien ymmärrystä saamastaan tiedosta.				
5. Kuntouttaja auttaa vanhempaa valitsemaan aktiviteetteja kotona harjoitteluun.				
C2. Tapaamisen aikana (2. käynti)				
1. Kuntouttaja kannustaa vanhempaa kokeilemaan harjoitteita lapsen kanssa.				
2. Kuntouttaja antaa positiivista palautetta vanhemmalle.				
3. Kuntouttaja antaa korjaavaa palautetta vanhemmalle.				
4. Kuntouttaja käy vanhempien kanssa läpi edellisellä tapaamisella tehdyn suunnitelman toteutumista.				
5. Kuntouttaja auttaa vanhempia ratkaisemaan mahdollisia vastaan tulleita haasteita.				
6. Kuntouttaja täydentää tai tarkentaa suunnitelmaa tarvittaessa.				
7. Kuntouttaja kannustaa vanhempaa jatkamaan harjoitteiden tekemistä kotona.				
C3. Tapaamisen aikana (5. käynti)				
1. Kuntouttaja käy vanhempien kanssa läpi suunnitelman toteutumista.				
2. Kuntouttaja auttaa vanhempia ratkaisemaan mahdollisia vastaan tulleita haasteita.				
3. Kuntouttaja kannustaa vanhempaa jatkamaan harjoitteiden tekemistä kotona.				
4. Kuntouttaja tekee vanhemman kanssa suunnitelmaa ohjannan jälkeiseen harjoitteluun.				
5. Kuntouttaja kannustaa vanhempaa kokeilemaan harjoitteita lapsen kanssa käynnin aikana.				
6. Kuntouttaja antaa positiivista palautetta vanhemmalle.				
7. Kuntouttaja antaa tarvittaessa korjaavaa palautetta vanhemmalle.				

D. Ohjaustyylit (psykoedukaatio, psyykinen tuki, kognitiivinen harjoittelu)				
1. Kuntouttaja tarjoaa tietoa perheelle soveltuvalla tavalla.				
2. Kuntouttaja vastaa vanhempien uskomuksiin ja epäilyihin/huoliin.				
3. Kuntouttaja käyttää vahvuuksiin perustuvaa lähestymistapaa.				
4. Kuntouttaja ottaa huomioon perheen tilanteen harjoitteiden suunnittelussa.				
5. Kuntouttaja ottaa huomioon edellisen istunnon olennaisia tietoja.				
YHTEENSÄ (lkm)				
Kokonaisarvo fideliteetistä saadaan laskukaavalla: $\frac{\text{Havaittavissa}}{(\text{Havaittavissa} + \text{Osin havaittavissa} + \text{Ei havaittavissa})} \times 100$				

Valitse arvioitavat kohdat käynnin mukaan. Merkitse kuhunkin kohtaan, havaitsetko kyseistä menettelyä noudatettavan laadukkaasti, osittain vai ei ollenkaan. Mikäli arviointikohta ei ole sovellettavissa merkitse kohta E/S = ”ei sovellettavissa” (esim. videointi aloitettu vasta kesken tapaamisen, jolloin A ja B kohtia ei voida arvioida). Havaittavissa = 3p, Osin havaittavissa = 2p, Ei havaittavissa = 1p.

LIITE 2. Vanhemman kuntoutusperiaatteisiin sitoutumisen arviointi

Koehenkilö: _____ Käynti: _____ Pvm.: _____ Kuka tekee: äiti isä molemmat
 Arvioitsija: _____ Kuntouttaja: _____

Havainnoi vanhemman toimintaa ohjantakäynnin aikana ja pisteytä kukin kohta 5-portaisella asteikolla. Arvioi vanhemman tarvitseman ohjannan määrää sekä vanhemman oman toiminnan määrää ja laatua. Merkitse ES ("ei sovellettavissa"), jos kyseistä toimintaa ei voida arvioida sen vuoksi, ettei mahdollisia tilanteita ole tullut tapaamisella.

1	2	3	4	5
Vanhempi ei toteuta strategiaa ohjauksesta huolimatta	Vanhempi toteuttaa strategiaa satunnaisesti menettäen suurimman osan mahdollisuuksista ohjauksesta huolimatta	Vanhempi toteuttaa strategiaa satunnaisesti menettäen jonkin verran mahdollisuuksia ohjauksesta huolimatta	Vanhempi toteuttaa strategiaa suurimmaksi osin menettäen vain muutaman mahdollisuuden, mutta tarvitsee ohjauksen alkuun	Vanhempi toteuttaa strategiaa suurimmaksi osin (menettäen muutaman mahdollisuuden)
TAI	TAI	TAI	TAI	JA
vanhempi toteuttaa strategiaa väärin ohjauksesta huolimatta	vanhempi toteuttaa strategiaa tehottomasti ohjauksesta huolimatta	vanhempi toteuttaa strategiaa epäjohdonmukaisesti ohjauksesta huolimatta	vanhempi toteuttaa strategiaa tehokkaasti, mutta tarvitsee ohjauksen alkuun	tehokkaasti
JA	TAI	TAI	TAI	JA
vanhempi ei toteuta strategiaa itsenäisesti	vanhempi toteuttaa strategiaa itsenäisesti, mutta virheellisesti (esim. pyytää katsetta sanallisesti)	vanhempi toteuttaa strategiaa itsenäisesti, mutta tehottomasti.	vanhempi toteuttaa strategiaa itsenäisesti, mutta epäjohdonmukaisesti, menettäen mahdollisuuksia	ilman kuntouttajan suurempaa ohjausta

STRATEGIA	PISTEET (1-5)	HUOMIOITA
1. Vanhempi on kasvokkain lapsen kanssa.		
2. Vanhempi vastaa lapsen aloitteisiin non-verbaalisesti ja/ tai verbaalisesti (esim. jos lapsi näyttää lelua tai pyytää syliin).		
3. Vanhempi menee mukaan lapsen toimintoihin. (kiinnostuu siitä mitä lapsi tekee, yritykset päästä mukaan toimintaan, vaikka lapsi ei päästäisi).		
4. Vanhempi matkii lapsen tekemiä toimintoja.		
5. Vanhempi matkii lapsen ääntelyä/ ilmeitä.		
6. Vanhempi on avuksi lapselle. (esim. antamalla hänelle leluja)		
7. Vanhempi odottaa lapsen katsetta ja tarvittaessa tuo herkun/ lelun lähelle omia kasvoja.		
8. Vanhempi antaa herkun/lelun välittömästi saatuaan katseen.		
9. Vanhempi puhuu riittävän yksinkertaisella kielellä. (Huom. kielellisen viestinnän määrä suhteessa lapsen kielen tasoon)		
10. Vanhempi käyttää korostuneesti positiivista äänensävyä ja ilmeitä.		

11. Vanhempi mukauttaa omaa vuorovaikutustaan/toimintaansa lapsen aktiivisuuden, motivaation ja tunnetilan mukaan (esim. rauhoittaa lasta tarvittaessa ja säätelee omaa aktiivisuutta lapsen aktiivisuuden mukaan).		
Kokonaispisteet	/55	