



**NEUROLOGISIA ERITYISVAIKEUKSIA OMAAVIEN LASTEN
VANHEMPIEN KOKEMUKSIA AVEKKI-
PERHEKOULUTUKSEN ANNISTA**

Opinnäytetyö

**Mirja Heikkinen
Kirsti Huttunen
Jaana Lamberg**

Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Hyväksytty _____.____._____

SAVONIA- AMMATTIKORKEAKOULU

Terveysala, Kuopio

OPINNÄYTETYÖ

Tiivistelmä

Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma	
Suuntautumisvaihtoehto: Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto	
Työn tekijä(t): Mirja Heikkinen, Kirsti Huttunen, Jaana Lamberg	
Työn nimi: Neurologisia erityisvaikeuksia omaavien lasten vanhempien kokemuksia AVEKKI-perhekoulutuksen annista	
Päiväys: 7.12.2009	Sivumäärä / liitteet: 33/1
Ohjaajat: Lehtori Helena Pennanen	
Työyksikkö / projekti: Savonia-ammattikorkeakoulu, terveysala Kuopio	
Tiivistelmä <p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata neurologisia erityisvaikeuksia omaavien lasten perheiden kokemuksia AVEKKI-perhekoulutuksen annista ja arvioida AVEKKI-perhekoulutuksen merkitystä perheen arjessa selviytymiselle. Tavoitteena oli saada tietoa, jota voidaan käyttää kehitettäessä AVEKKI-perhekoulutusta vastaamaan entistä paremmin perheiden tarpeisiin. AVEKKI-nimi tulee sanoista Aggressio, Väkivalta, Ennaltaehkäisy/hallinta, Kehittäminen, Koulutus ja Integraatio.</p> <p>Tutkimuksemme oli kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimusaineisto kerättiin sähköpostitse lähetetyllä kirjeellä kesäkuussa 2009. Kirjeet lähetettiin syksyn 2007 ja kevään 2009 välillä AVEKKI-perhekoulutukseen osallistuneille perheille. Kyseisellä aikavälillä järjestettiin viisi koulutusta, joihin kuhunkin osallistui 6 – 10 perhettä. Saadut vastaukset analysoitiin laadullisella sisällön analyysillä.</p> <p>Tutkimusaineisto koostui kolmen perheen kokemuksista AVEKKI-perhekoulutuksesta. Tutkimuksen tuloksista voidaan päätellä, että AVEKKI-perhekoulutus tuki perheiden arkea ja antoi uusia keinoja toimia lapsen kanssa. AVEKKI-perhekoulutuksen myötä perheet oppivat ennakoimaan ja tunnistamaan paremmin haastavia tilanteita. Koulutuksen jälkeen vanhemmat huomioivat enemmän lasten erityistarpeita ja käyttivät enemmän aikaa lasten kanssa toimimiseen. Arjessa selviytymistä helpotti toisten samassa tilanteessa olevien vanhempien tapaaminen ja kokemusten jakaminen. Vanhempien toiveena oli samantapaisen koulutuksen järjestäminen hoitopaikassa tai koulussa.</p> <p>Jatkotutkimusaiheiksi ilmeni, kodin ja hoitopaikan tai koulun välinen yhteistyö ja se, miten tarpeelliseksi neurologisia erityisvaikeuksia omaavien lasten kanssa työskentelevä koulun henkilökunta kokisi AVEKKI-perhekoulutuksen. Lisäksi olisi hyödyllistä selvittää vertaistuen merkitystä perheille, joissa lapsella on neurologisia erityisvaikeuksia.</p>	
Avainsanat: (1-5) AVEKKI-perhekoulutus, haastava käyttäytyminen, neurologinen erityisvaikeus, perhe	
Julkinen _x_	Salainen ____

SAVONIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health Professions Kuopio

THESIS

Abstract

Degree Programme: Degree Programme in Nursing	
Option: Registered Nurse	
Authors: Mirja Heikkinen, Kirsti Huttunen, Jaana Lamberg	
Title of Thesis: Experiences of families with a child having neurological difficulties about AVEKKI	
Date: 7.12.2009	Pages / appendices: 33/1
Supervisor: Senior lecture Helena Pennanen	
Contact persons: : Savonia University of Applied Sciences, Health Profession, Kuopio	
Summary <p>The purpose of this research was to describe the experiences of families with a child having neurological difficulties about AVEKKI and to assess AVEKKI's significance for their everyday life. The aim was to get information which can be used to develop AVEKKI to meet families' needs better. AVEKKI-name comes words Aggression, Violence, Prevention/control, Developing, Training and Integration.</p> <p>Our research was a qualitative research. The research data were collected by using a letter, sent by email in June 2009 for the families that had participated in AVEKKI between the autumn 2007 and the spring 2009, during which time five AVEKKI training sessions were organized. Six to ten families took part in each of the training sessions. The received answers were analyzed by using a qualitative content analysis.</p> <p>The research data consisted of three families' experiences about AVEKKI. On the basis of the research results it can be concluded that AVEKKI supported the families' everyday life and gave them new means for dealing with their child. Because of AVEKKI families learned to anticipate and recognize challenging situations better. After the training parents took their children's special needs more into consideration and used more time for dealing with their children. Meeting other parents in the same situation and sharing experiences made coping with everyday life easier. Parents hoped that same kind of training could be organized in child care or in schools.</p> <p>The research data indicates that further research could be done about co-operation between home and child care or school. Another question could be how important the school staff, working with children who have neurological difficulties, consider AVEKKI. Furthermore, it would be useful to find out the significance of peer support for the families of children with neurological difficulties.</p>	
Keywords: (1-5) AVEKKI- family training, challenging behaviour, family, neurological difficulty	
Public <input checked="" type="checkbox"/>	Secure <input type="checkbox"/>

1 JOHDANTO

Neurologisilla erityisvaikeuksilla tarkoitamme tässä työssämme ADHD:ta (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), autismia ja autismin kirjoon kuuluvaa Aspergerin oireyhtymää. Kyseisiin neurologisiin erityisvaikeuksiin liittyy arkipäivän tilanteissa haastavaa käyttäytymistä, joka johtuu ongelmista etenkin sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa sekä käyttäytymisessä. (Palomäki-Jägerroos 2004; Gillberg 1999, 15–16.) Haastava käyttäytyminen on osa perheen arkipäivää ja tuo omat ongelmansa jokaiselle päivälle. (Kerola & Sipilä 2007, 22). Hoitohenkilökunta sekä Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS:n) lastenneurologian kuntoutusohjaaja Tuomo Puruskainen ovat huomanneet vanhempien tarvitsevan keinoja lasten haastavan käyttäytymisen hallitsemiseen. Tuomo Puruskainen sai AVEKKI- koulutuksen käytyään ajatuksen, että koulutuksesta voisi olla hyötyä vanhemmille joiden lapsilla on neurologisia erityisvaikeuksia. (Lommi & Puruskainen 2009.)

AVEKKI-perhekoulutuksen ovat kehittäneet neurologisten lasten kuntoutusohjaaja Tuomo Puruskainen KYS:iltä sekä ammattikorkeakoulun AVEKKI-asiantuntija Risto Lommi yhteistyössä Autismi- ja Aspergerliiton kanssa. AVEKKI-perhekoulutus on kehitetty AVEKKI- toimintatapamallin pohjalta. AVEKKI-nimi tulee sanoista Aggressio, Väkivalta, Ennaltaehkäisy/hallinta, Kehittäminen, Koulutus ja Integraatio. Tuomo Puruskainen ja Risto Lommi työstivät opetusmateriaalin AVEKKI-perhekoulutukseen ja saivat sen jälkeen rahoituksen koulutuksen järjestämiseen Autismi- ja aspergerliitolta. Koulutuksen pilotoinnin mahdollisti AUNE-hanke. Koulutuksen tavoitteena oli antaa perheille keinoja tunnistaa ja hallita tilanteita, joissa lapsi tai nuori käyttäytyy haastavasti tai aggressiivisesti. Syksyllä 2007 järjestettiin ensimmäiset AVEKKI-perhekoulutukset. Ne oli suunnattu vanhemmille, joiden lapsilla on neurologisia erityisvaikeuksia. Myös henkilökohtaisilla avustajilla oli mahdollisuus osallistua koulutukseen. Kouluttajina toimivat KYS:n kuntoutusohjaaja Tuomo Puruskainen ja AVEKKI-asiantuntija Risto Lommi. (Lommi & Puruskainen 2009.)

Kouluttajat olivat keränneet vanhemmilta palautetta AVEKKI-perhekoulutuksesta heti koulutuksen jälkeen. Koulutuksen vaikutuksesta ja hyödyllisyydestä perheen arkeen ei

sen sijaan ole tietoa. Kouluttajat halusivatkin tietoa siitä, miten koulutuksen sisältö on ollut hyödynnettävissä perheiden arjessa sekä siitä, miten he voivat jatkossa kehittää koulutusta. (Lommi & Puruskainen 2009.) Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvata neurologisia erityisvaikeuksia omaavien lasten perheiden kokemuksia AVEKKI-perhekoulutuksen annista ja arvioida AVEKKI-perhekoulutuksen merkitystä perheen arjessa selviytymiselle. Tavoitteena oli saada tietoa, jota voidaan käyttää kehitettäessä AVEKKI-perhekoulutusta vastaamaan entistä paremmin perheiden tarpeisiin.

Valitsimme aiheen, sillä se kiinnosti meitä kaikkia. Aihevalintaan vaikutti mielenkiintomme kyseisiä neurologisia erityisvaikeuksia kohtaan, sillä niitä emme ole koulutuksen aikana paljoa käsitelleet. Koimme aiheen tärkeäksi ja ajankohtaiseksi. Aihetta ei ole myöskään aikaisemmin tutkittu, joten on mielenkiintoista saada tietoa siitä, miten AVEKKI-perhekoulutus on vaikuttanut niiden perheiden elämään, joissa on neurologisia erityisvaikeuksia omaavia lapsia.

Opinnäytetyö tukee ammatillista kasvuamme sairaanhoitajaksi useilla ammatillisen osaamisen alueilla. Työmme kehittää eettistä ammattiosaamista. Tarkoituksenamme on oppia toimimaan eettisesti korkeatasoisesti noudattamalla ohjeiden mukaisia tutkimuskäytäntöjä läpi opinnäytetyön prosessin. Opinnäytetyötä tehdessämme tavoitteenamme on, että ammatillinen kehittämismme vahvistuu. Terveystiedon osaamisessa harjaannumme tunnistamaan ja ennakoimaan yksilön terveysongelmia ja – uhkia saamalla tietoa siitä, miten neurologiset erityisvaikeudet vaikuttavat perheiden arkeen. Opinnäytetyön tarkoitus on kasvattaa teoreettista osaamistamme neurologisista erityisvaikeuksista ja AVEKKI-koulutuksesta. Työn tarkoituksena on kehittää yhteistyö- ja vuorovaikutustaitoja, koska opinnäytetyötä tehdessämme työskentelemme useiden eri henkilöiden kanssa. Kasvatamme hoitotyön tutkimus- ja kehittämisaosaamistamme, sillä työmme liittyy AVEKKI-perhekoulutuksen kehittämiseen. Työmme sairaanhoitajina vaatii jatkuvaa arviointia, kriittistä ajattelua ja itsemme kehittämistä. (Opetusministeriö 2006, 60–63.)

2 HAASTAVAN KÄYTTÄYTYMISEN ESIINTYMINEN LAPSIL- LA, JOILLA ON NEUROLOGISIA ERITYISVAIKEUKSIA

Useimmat ovat kuulleet puhuttavan pahatapaisuudesta, kylähulluista, hermoheikoista, poikkeavista ja epänormaaleista. Kouluissa on puhuttu ongelmakäyttäytymisestä, häiriökäyttäytymisestä, häiriköistä ja sopeutumattomista oppilaista. Nykyisin käytetään käsitettä haastava käyttäytyminen sekä puhutaan käyttäytymisongelmista. Toimintaa voidaan kutsua haastavaksi käyttäytymiseksi silloin, kun se poikkeaa ihmisen tavanomaisesta käyttäytymisestä vastaavassa tilanteessa. Haastava käyttäytyminen on usein väkivaltaisuutta itseä tai muita kohtaan. (Kerola & Sipilä 2007, 13–15.)

Haastavan käyttäytymisen ennusmerkkejä ovat muutokset puheessa, jolloin henkilö voi uhkailla tai haastaa riitaa ja hänen kielenkäyttönsä voi olla solvaavaa. Tunnetilan muutokset näkyvät kireytenä, kiihtyneisyytenä, ärtyneisyytenä sekä ahdistuneisuutena. Fyysisiä ennusmerkkejä ovat motorinen levottomuus, kehon jännittyneisyys, oudot asennot, hikoilu, tuijottaminen sekä takertuvuus. (Kerola & Sipilä 2007, 14.)

2.1 ADHD- lapsen haastavan käyttäytymisen esiintyminen arjessa

Aktiivisuus- ja tarkkaavaisuushäiriö eli ADHD on neuropsykiatrinen oireyhtymä, jonka keskeisiä oireita ovat keskittymisvaikeudet, ylivilkkaus ja impulsiivisuus. ADHD:n oireet ovat erilaisia jokaisella lapsella ja ne kulkevat useissa tapauksissa mukana läpi elämän. (Palomäki-Jägerroos 2004, 40.) Elämä ADHD- lapsen kanssa luo jokaiselle päivälle omat ainutlaatuiset haasteensa. Pelkästään arkirutiinien toteuttaminen voi näyttää taistelujen ketjulta. Perhe-elämää hankaloittaa osaltaan ADHD:n perusoireiden muuttuminen lapsen kasvun myötä. (Barkley 2008, 121–130.) Monesti ne kuitenkin lievenevät ja muuttavat muotoaan lapsen kasvaessa (Michelsson, Miettinen, Saresma & Virtanen 2003, 26). Ympäristöllä ja tilanteilla on oma vaikutuksensa oireiden ilmenemiseen (Barkley 2008, 130). Asettaessa lapselle vähemmän rajoitteita ja vaadittaessa vähemmän, erottuminen muista samanikäisistä ei ole niin suurta. Suuret vaikeudet voivat siten ilmetä vasta koulussa, jossa vaatimukset lisääntyvät. (Michelsson ym. 2003, 26.)

Ennen kouluikää lapsen ensimmäiset oireet, jotka herättävät huomioita ovat levottomuus ja impulsiivisuus. Lapsi on koko ajan menossa ilman varsinaista päämäärää ja hänen on vaikea pysyä paikoillaan. Hän kiipeilee, on uhkarohkea eikä osaa ennakoida vaaratilanteita. Myös yletön juokseminen ja kiipeäminen, vaikeus tehdä asioita rauhassa sekä jatkuva puhuminen kuuluvat oireisiin. Impulsiivisuus puolestaan näkyy oman vuoron odottamisen vaikeutena. Lapsi vastaa usein kesken kysymysten ja keskeyttää toisia. (ADHD-liitto 2006; Huttunen 2008.) Lapsilla on ongelmia tasapainon hallinnassa sekä eri lihasryhmien toiminnan yhteensovittamisessa. Siitä johtuen he ovat kömpelöitä, kompastelevia ja kaatuilevia. ADHD-lapsen uteliaisuus ympäristöä kohtaan on kyltymätön. (Michelsson ym. 2003, 26–27.)

Koulussa lapselle asetetaan enemmän odotuksia ja vaatimuksia. Osalla ADHD:een liittyvät toimintahäiriöt huomataankin vasta silloin. (Michelsson ym. 2003, 29.) Koulussa vaaditaan keskittymistä, paikallaan istumista, kuuntelemista, tottelemista ja ohjeiden noudattamista. Lapsilla pitäisi olla kyky jakaa asioita sekä osata leikkiä ja käyttäytyä toisten lasten kanssa. Edellä mainittujen asioiden toteutumisen vaikeus voidaan huomata jo esikoulussa. Sosiaalisen kanssakäymisen ongelmat voivat korostua kouluvuosien aikana, ja sosiaaliset konfliktit ovat tavallisia. (Barkley 2008, 126.) Lasten tunne-elämän kehitys ja sosiaaliset kyvyt ovat ikäisiin verrattuna heikkommat (Voutilainen, Sourander & Lundström 2004, 2675). Lapsen on hankala ymmärtää ja tulkita muiden ilmeitä ja eleitä sekä reagoida niihin ympäristön edellyttämällä tavalla (Palomäki-Jägerroos 2004, 40). Hän joutuu helposti konflikteihin muiden lasten kanssa puutteellisten sosiaalisten kykyjen ja impulsiivisuutensa vuoksi (Aronen 2000, 2469). Lapsen tuntoaisti on heikko eikä hän ei osaa arvioida voimankäyttöään. Hän saattaa tarttua leikin tiimellyksessä toiseen lapseen liiankin rajusti. (Michelsson ym. 2003, 27–28.)

Tarkkaavaisuushäiriö vaikuttaa lapsen toimintakykyyn heikentävästi. Se näkyy jokapäiväisissä toiminnoissa ja uhkaa lapsen kehitystä (Voutilainen ym. 2004, 2673). Tarkkaavaisuuden ongelmat ilmenevät lapsen arkielämässä sekä koulutyössä muun muassa keskittymiskyvyn puutteena leikeissä ja tehtävien tekemisessä, päivittäisten asioiden jatkuvana unohteluna sekä vaikeutena seurata annettuja ohjeita (Huttunen 2008). Pienetkin ympäristöstä tulevat ärsykkeet voivat häiritä lapsen keskittymistä, joten ADHD-lapsi jää

helposti jälkeen muusta ryhmästä eikä kykene suoriutumaan määräajassa annetuista tehtävistä. (Michelsson ym. 2003, 26–27; Palomäki-Jägerroos 2004, 40.)

Lapsen puheen kehitys voi olla viivästynyttä ja kielellisissä taidoissa voi esiintyä puutteita (Asikainen & Rintahaka 2005, 41; Michelsson ym. 2003, 27–28). Lisäksi puheen seuraamisessa ja monimutkaisten ohjeiden ymmärtämisessä on vaikeuksia. ADHD:een liittyy visuaalisen ja auditiivisen hahmottamisen vaikeus, ja se voi haitata lasta jo ennen kouluikää. Visuaalisen hahmottamisen vaikeus näkyy siinä, ettei lapsi pysty käsittelemään etäisyyksiä ja suuntia. Vaikeus kuulohavaintojen ymmärtämisessä johtaa siihen, ettei lapsi ymmärrä sanoja ja lauseita, jolloin hän ei myöskään noudata käskyjä. (Michelsson ym. 2003, 27–28.)

Neurologisiin erityisvaikeuksiin liittyvät läheisesti kiukunpuuskat, joita lapsi oppii käyttämään helposti hyväkseen saadakseen tahtonsa läpi. Lapsi haluaa usein olla kaiken keskipiste ja kaipaa paljon huomiota osakseen. Vaikeita tilanteita voi ilmetä esimerkiksi kaupassa, jossa lapsi saattaa saada raivokohtauksen, ellei saa haluamaansa. (Michelsson ym. 2003, 27–28.) ADHD- lapsilla esiintyy enemmän uhmakasta ja vastahankaista käytöstä kuin muilla. He ovat itsepäisempiä ja riitelevät enemmän vanhempiansa kanssa kuin muut lapset. Monilla näistä uhmakkaista lapsista esiintyy aggressiivisuutta muita kohtaan. He suuttuvat helposti, hyökkäävät sanallisesti tai fyysisesti toisia kohtaan. Tämänlainen käytöshäiriö voi edetä vakavammaksi epäsosiaalisen käytöksen muodoksi, joka näkyy varasteluna, kotoa karkaamisena, valehteluna, tappeluina sekä tavaroiden rikkomisena. Uhmakkuushäiriö-diagnoosin saa n. 65 % ADHD:ta sairastavista lapsista. (Barkley 2008, 138–139.)

ADHD-lasten perheissä ongelmat ovat yleisempiä kuin väestössä keskimäärin. Levottomat ja keskittymiskyvyttömät lapset ovat vanhemmilleen vaativia kasvatettavia. (Voutilainen ym. 2004, 2677.) Käytöshäiriöitä ja epäsosiaalista käytöstä ilmenee ainakin 30–50 %:lla 7- 10-vuotiaista lapsista. Kotona lapset vastustavat kotiaskareita eivätkä ota vastuuta kuten muut lapset. Lapset tarvitsevat apua myös pukeutumisessa ja peseytymisessä. (Barkley 2008, 127.) He vaativat enemmän aikaa sekä vanhempien yksilöllistä huomiointia selviytyäkseen arkipäivän tilanteista (Voutilainen ym. 2004, 2677).

2.2 Autistisen ja Asperger oireyhtymä lapsen haastavan käyttäytymisen esiintyminen arjessa

Autismi ja Aspergerin oireyhtymä kuuluvat laaja-alaisiin keskushermoston kehityshäiriöihin (Huttunen 2007). Aspergerin oireyhtymä kuuluu autismikirjoon. Se eroaa autismita siten, että sen oireet ovat lievempiä. Poikkeavuuksia esiintyy motoriikassa sekä kielenhallinnassa. Motoriset vajavaisuudet ovat yleisempiä Aspergerin oireyhtymässä kuin autismissa. (Kielinen 1999, 4.) Oireet Aspergerin syndroomassa ja autismissa ovat hyvin samankaltaisia. Yleensä erona on se että Aspergerin syndroomassa ei ole niin paljon kielellisiä vaikeuksia. (Ozonoff, Dawson & McPartland 2008, 34). Molempien yhteydessä ongelmia esiintyy sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa sekä käyttäytymisessä (Gillberg 1999, 15–16).

Autistisilla ja Asperger lapsilla haastava käyttäytyminen ilmenee usein lyömisenä, kirkumisena, raivokohtauksina, toistuvana riitelynä tai jopa itsensä vahingoittamisena. Haastavaan käytökseen on lähes aina jokin syy tai tarkoitus. (Ozonoff ym. 2008, 121–123.) Aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen liittyvät todennäköisesti pulmiin kommunikaatiossa, empatiakyvyn puutteeseen, vaikeuteen sietää muutoksia ja siirtymävaiheita, ahdistuneisuuteen sekä aistipolkeavuuksiin (Koskentausta 2006, 4829). He voivat yrittää viestittää hämmennystä, avuntarvetta, tunteitaan, tilanteen epämukavuutta tai huomionhakuja. Lapsi viestittää tarpeistaan tai toiveistaan, jotka vanhempien tulisi selvittää haastavan käyttäytymisen vähenemiseksi. (Ozonoff ym. 2008, 121–123.)

Autistisilla ja Asperger lapsilla tunne-elämän kehitys ja sosiaaliset kyvyt ovat ikäisiinsä verrattuna heikkommat. Lapsen on hankala ymmärtää ja tulkita muiden ilmeitä ja eleitä sekä reagoida niihin ympäristön edellyttämällä tavalla. (Gillberg 1999, 20.) Hän joutuu helposti konflikteihin muiden lasten kanssa puutteellisten sosiaalisten kykyjen ja impulsiivisuutensa vuoksi (Huttunen 2007). Kapea-alaiset kiinnostuksen kohteet näkyvät arjessa siten, että lapsella voi olla jokin intohimoinen harrastus tai mielenkiinnon kohde (Ozonoff ym. 2008, 33). Kiinnostuksen kohteet hallitsevat lapsen vapaa-aikaa ja puhetta (Attwood 2005, 109; Gillberg 1999, 24 -25).

Asperger lapsilla puheen kehitys on yleensä normaalia (Ozonoff ym. 2008, 34). Alle kouluikäisen puhe on usein huoliteltua, virheetöntä ja lapsi saattaa vaikuttaa pikkuvanhalta. Erikoinen äänenkäyttö ja puheen konemaisuus ovat tyypillisiä sekä Aspergerin oireyhtymässä että autismissa. Myöhemminkin puhe voi olla konemaista ja pikkutarkkaa ja puheen sisällön ymmärtämisessä esiintyy ongelmia. (Gillberg 1999, 20 – 23; Kielinen 1999, 5.) Autistisilla lapsilla on suurempia ongelmia puheen oppimisessa kuin asperger lapsilla, noin joka toinen jää koko elämäkseen ilman puhekieltä (Gillberg 1999, 21). Motorista kömpelyyttä esiintyy usein sekä hieno- että karkeamotoriikan alueilla (Gillberg 1999, 63 – 64; Kielinen 1998, 5). Karkeamotoriikan alueella lapsi voi olla huono pallopeleissä sekä hän voi kävellä ja juosta omituisesti. Hienomotoriikan alueella käsiala on usein huono ja muissakin kädentaidoissa on kömpelyyttä (Attwood 2005, 122, 125.) Nämä lapset tarvitsevat apua lähes koko elämänsä ajan ja yhden aikuisen kokoaikaisen sitoutumisen (Gillberg 1999, 126).

Autismissa ja Aspergerin oireyhtymässä esiintyy ongelmia sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa. Lasten voi olla vaikeaa ymmärtää toisten ihmisten ainutlaatuisuutta ja erityisyyttä. Nämä lapset eivät usein huomaa toisten tunteita, kuten loukkaantumista tai järkyttymistä, joten he eivät osaa tarjota lohtua. (Gillberg 1999, 17; Kielinen 1998, 5; Ozonoff ym. 2008, 32.) Sekä autistiset että Asperger lapset käyttävät vähän ja rajoitettusti ilmeitä ja eleitä. Heillä on vaikeuksia tulkita ja tuottaa non-verbaalisia viestejä, tämä tarkoittaa sitä, että ilmeet ja eleet esiintyvät väärissä asiayhteyksissä. Usein heillä on tuijottava, omalaatuinen katse ja heidän on vaikea ottaa katsekontaktia. (Gillberg 1999, 20, 76; Kielinen 1998, 5.)

Lasten voi olla hankalaa luoda sosiaalisia kontakteja samanikäisten kanssa. He pitävät eniten yksin tekemisestä. Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa viestien ymmärtäminen saattaa olla vaikeaa. Myös käyttäytyminen saattaa olla sosiaalisesti ja emotionaalisesti sopimatonta. (Attwood 2005, 31; Gillberg 1999, 20; Ozonoff ym. 2008, 32.) Tarve rutiineihin ja harrastuksiin ilmenee siten, että lapsilla on pakottava tarve keskittyä kiinnostuksen kohteeseen jopa niin, että ihmissuhteet ja arkiaskareet kärsivät tästä. Asperger ja autistiset lapset saattavat pakottaa muutkin perheen jäsenet noudattamaan rutiineja, näin he haluavat hallita muiden perheenjäsenten elämää. Lapset hermostuvat helposti pienistä muutoksista rutiineissa. He tarvitsevat usein etukäteisvaroituksen muutoksista. (Att-

wood 2005, 109, Gillberg 1999, 23; Ozonoff ym. 2008, 33.) Suunnittelemattomuus ja ohjatun toiminnan puute saattavat lisätä käyttäytymisongelmia (Koskentausta 2006, 4829).

Autismi ja Aspergerin oireyhtymä lapset tarvitsevat paljon ohjausta siitä, miten käyttäytyä erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Sosiaalisten tarinoiden ja näytelmien avulla pyritään opettelemaan sääntöjä ja käyttäytymismalleja. Tämä lisää lapsen aktiivisuutta ja opettaa yksityiskohtaisesti, mitä pitäisi sanoa ja tehdä ja miten ottaa toiset huomioon. (Gillberg 1999, 139–140; Kielinen 1999, 16.) Lapsien on hyvä harjoitella arkirutiineita jo pienestä pitäen. Esimerkiksi ruokailun eri vaiheet voi opettaa kädestä pitäen ja myöhemmin voi ottaa käyttöön kirjalliset ja kuvalliset ohjeet, jotta lapsi selviää itsenäisesti ruokailusta. Ilmeiden, eleiden ja tunteiden tunnistamisen vaikeuteen voidaan käyttää apuna valokuvia tai piirrettyjä kasvoja. Näistä asioista keskustelu lapsen kanssa on tärkeää. (Gillberg 1999, 114–133; Kielinen 1999, 16–17.)

On tärkeää tukea autististen sekä Asperger lasten vahvoja alueita ja antaa heille mahdollisuus kehittyä kyseisillä alueilla. Mielenkiinnon kohdetta voidaan käyttää myös motivoivana tekijänä, kun harjoitellaan ei-mielenkiintoisia asioita. Lapsen vahvuuksiin keskittymällä voi parhaassa tapauksessa olla pitkäaikaisia positiivisia vaikutuksia lapsen motivaatioon, itsetuntoon ja saavutuksiin. Ajan- ja paikantajun vaikeuksiin voi laatia yksityiskohtaisen kartan, joka ohjaa lasta oikeaan paikkaan. Myös ovet voi merkitä väritunnuksin, jolloin etsitty paikka löytyy helpommin. (Gillberg 1999, 134–135; Kielinen 1999, 17; Ozonoff ym. 2008, 119.)

3 AVEKKI-PERHEKOULUTUS

AVEKKI on sosiaali- ja terveystaloille kehitetty toimintatapamalli, jonka tarkoituksena on kouluttaa hoitohenkilökuntaa väkivaltatilanteiden ennaltaehkäisyyn ja hallintaan. AVEKKI-projekti käynnistyi maaliskuussa 2005 Savonia-ammattikorkeakoulun Kuopi-

on terveystalanyksikössä. Pohjois-Savon alueen sairaalat halusivat saada omia kouluttajia ohjaamaan henkilökuntaansa oikeanlaiseen väkivallan ennaltaehkäisyyn sekä hallintaan. (Taattola 2007, 50–51.)

AVEKKI-toimintatapamalli on kehitetty Savonia-ammattikorkeakoulun Kuopion terveystalanyksikössä AVEKKI-projektissa. Yhteistyössä ovat olleet mukana Kuopion yliopistollinen sairaala, Niuvanniemen oikeuspsykiatrinen sairaala sekä Varkauden ja Iisalmen sairaalat. Oppilaitoksista ovat mukana olleet Savonia-ammattikorkeakoulun lisäksi Savon ammatti- ja aikuisopiston sosiaali-, terveys- ja liikunta-alan yksikkö ja turvallisuusalan yksikkö, Pelastusopisto sekä Kuopion yliopisto. Näiden lisäksi hankkeessa on mukana Kuopion poliisi. Projektissa on tuotettu peruskoulutus eli AVEKKI 1 sekä kouluttajakoulutus AVEKKI 2. (AVEKKI 2007; Taattola 2007, 50–51.)

AVEKKI-nimi tulee sanoista Aggressio, Väkivalta, Ennaltaehkäisy/hallinta, Kehittäminen, Koulutus ja Integraatio. AVEKKI-toimintatapamalli on tarkoitettu erilaisiin hoitoorganisaatioiden työtilanteisiin, joissa työntekijä altistuu kohtaamaan aggressiivisesti käyttäytyvän potilaan tai asiakkaan. Toimintatapamallin periaatteisiin kuuluu aggressiivisen tai väkivaltaisesti käyttäytyvän henkilön ihmisarvon kunnioittaminen ja tukeminen sekä auttaminen oman aggressiivisuutensa tai väkivaltaisuutensa kanssa. Toinen periaate sisältää työntekijöiden turvallisuuden huomioimisen varautumalla väkivaltatilanteisiin jo etukäteen. Kolmantena periaatteena on potilaan tai asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Tärkeää on varhainen ennaltaehkäisy, minimaalinen rajoittaminen ja voimankäyttö sekä kivuttomuus, joihin pyritään käyttämällä tilanteisiin parhaiten sopivaa toimintaa. (Hakkarainen ym. 2006, 7.)

AVEKKI-toimintaprosessissa ennakoiva havaitseminen on avainasemassa, jotta väkivallan uhka havaitaan ajoissa. Tarkoituksena on, että väkivallan uhka ja väkivaltaisuus saadaan ajoissa hallintaan. Uhkatilanne arvioidaan jälkikäteen, jotta pystytään oppimaan tapahtuneesta. Uhka- ja väkivaltatilanteet tulevat usein yllättäen, joten näissä tilanteissa olevilla tulee olla hyvät henkilökohtaiset valmiudet kohdata vaikeat, traumaattiset ja kuluttavat tilanteet. AVEKKI-toimintatapamalli ja toimintaprosessi antavat tarvittavan tiedon ja osaamisen väkivaltaisen käyttäytymisen hallintaan. (Hakkarainen ym. 2006, 30.)

AVEKKI-perhekoulutus on suunniteltu AVEKKI 1 -koulutuksen pohjalta vanhemmille joiden lapsilla on neurologisia erityisvaikeuksia. Sen tavoitteena on valmentaa perheitä lasten ja nuorten haastavan käyttäytymisen kohtaamiseen ja parempaan hallintaan. Koulutus on kestoaltaan kahdeksan tuntia ja koostuu teoriasta sekä käytännön harjoittelusta. Koulutus järjestetään yhtenä päivänä. AVEKKI-perhekoulutusta järjestetään myös jatkokoulutuksena, joihin perheet voivat halutessaan osallistua. (Lommi & Puruskainen 2007.)

AVEKKI-perhekoulutuksen keskeisimpiä periaatteita ovat arvostava ja kunnioittava kohtaaminen, turvallisuus, itsemääräämisoikeuden huomioon ottaminen, lapsilähtöisyys, kivuttomuus, viestinnän, jälkiselvittelyn ja ennakoinnin tärkeys, yhteisöllisyys sekä yhteinen käsitys haastavan lapsen tai nuoren kohtaamisesta ja tilanteen hoitamisesta. Koulutuksessa käsitellään ennakointia sekä asioita, jotka ovat tärkeitä arjen sujumisen kannalta. Yhtenä koulutuksen osa-alueena on aggressiivinen käyttäytymisen ennakointi ja sen hallinta. Koulutuksessa käydään läpi uhan merkkejä ja niiden tunnistamista. Teoriaosuudessa käsitellään yhteisöllisyyttä ja annetaan perustietoa neurologisista erityisvaikeuksista, haastavaan käyttäytymiseen virittävistä tekijöistä sekä ennakoinnista. (Lommi & Puruskainen 2007.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata neurologisia erityisvaikeuksia omaavien lasten perheiden kokemuksia AVEKKI-perhekoulutuksen annista ja arvioida AVEKKI-perhekoulutuksen merkitystä perheen arjessa selviytymiselle. Tavoitteena on saada tietoa, jota voidaan käyttää kehitettäessä AVEKKI-perhekoulutusta vastaamaan entistä paremmin perheiden tarpeisiin.

Tutkimustehtävät:

1. Millaista apua perheet ovat saaneet AVEKKI-perhekoulutuksesta arjessa selviytymiseen?
2. Mikä merkitys AVEKKI-perhekoulutuksella on ollut perheen arjessa selviytymiselle perheen näkökulmasta?
3. Miten AVEKKI-perhekoulutusta voidaan kehittää siihen osallistuneiden perheiden mielestä?

5 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄ

Tutkimuksemme oli laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa ilmiötä ja niiden välisiä suhteita kuvataan, selitetään ja yritetään ymmärtää tutkittavien näkökulmasta luonnollisissa yhteyksissä. Tavoitteena on tuoda esille ihmisten omakohtaisia kokemuksia todellisissa tilanteissa. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 20.) Laadullinen tutkimus sopi meidän opinnäytetyöhömme, sillä tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvata perheiden kokemuksia AVEKKI-perhekoulutuksen annista heidän näkökulmastaan. Tutkimukseen osallistuvat vanhemmat olivat osallistuneet AVEKKI-perhekoulutukseen, joten heillä oli omakohtainen kokemus tutkittavasta aiheesta. Laadullinen tutkimus sopii parhaiten sellaisiin tutkimuksiin, joista on vain vähän tai ei lainkaan aiempaa tietoa (Nieminen 1997, 220). AVEKKI-perhekoulutusta ei ole aiemmin tutkittu, joten tutkimuksemme tuottaa uutta tietoa, jota voidaan hyödyntää koulutusta kehitettäessä.

Laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukko valitaan tarkoituksen mukaisesti. Aineisto voidaan kerätä mm. teema- ja syvähaastattelun, ryhmähaastattelun, havainnoinnin tai dokumenttien avulla. Tutkimus toteutetaan joustavasti ja tarvittaessa suunnitelmaa voi-

daan muuttaa tutkimuksen edetessä. Tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.) Yhdessä työntilaajan kanssa kohdejoukoksi valitsimme syksyllä 2007 - keväällä 2009 AVEKKI-perhekoulutuksiin osallistuneet vanhemmat. Kyseisenä aikana järjestettiin viisi koulutusta, joihin kuhunkin osallistui 6 – 10 perhettä. Kaikille kyseisiin koulutuksiin osallistuneille vanhemmille lähetimme sähköpostitse kirjeen kuntoutusohjaaja Tuomo Puruskaisen kautta kesäkuussa 2009 (Liite 1). Näin emme saaneet tietoomme sitä, ketkä olivat koulutukseen osallistuneet. Autismi- ja Aspergerliiton kautta pidettyihin koulutuksiin osallistuneille perheille Tuomo Puruskainen lähetti kirjeet kyseisen liiton eri alueiden puheenjohtajien kautta. Vastausaikaa perheillä oli 3 viikkoa.

Pyysimme perheitä kirjoittamaan seuraavista asioista: Millaisia vaikutuksia AVEKKI-perhekoulutuksella oli arkielämän tilanteista selviytymiseen lapsen kanssa. Tässä yhteydessä toivoimme vanhempien kuvaavan erityisesti lapsen käyttäytymistä ja hankalien tilanteiden ennakoitua, oman toiminnan suunnittelua, hankalista tilanteista selviytymistä ja vanhempien omaan jaksamiseen liittyviä asioita. Lisäksi toivoimme heiltä ehdotuksia koulutuksen kehittämiseen. Kirjoitukset pyysimme lähettämään meille postitse tai sähköpostitse, koska perheet asuvat eri paikkakunnilla. Pyysimme vanhempia vastaamaan kesäkuun 2009 loppuun mennessä.

Analysoimme aineiston syyskuussa 2009 laadullisella sisällön analyysillä. Kolme perhettä kertoi meille kokemuksistaan ennen ja jälkeen koulutuksen. Sisältöanalyysissä tarkastellaan saatua aineistoa tutkimustehtävien pohjalta systemaattisesti ja objektiivisesti (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103–104). Aineiston analysoimme käyttämällä induktiivista analyysia. Lähtökohtana oli aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu edeten yksittäisestä yleistyksen. Tarkoituksena oli paljastaa odottamattomia asioita eli tuoda uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä. (Hirsjärvi ym. 2007, 164.)

Kirjeen avoimet essee-tyyppiset kysymykset mahdollistivat aineistolähtöisen sisällönanalyysin käyttämisen. Aluksi jokainen meistä luki saadun materiaalin yksin useaan kertaan pyrkien löytämään aineistosta sisältöä tutkimustehtäväämme sisältyviin teemoihin. Sen jälkeen kokosimme aineistosta löytämämme sisällöllisiin teemoihin liittyvät alkuperäisilmaukset yhteen. Aloitimme aineiston tulkinnan tekemällä alkuperäisilmauk-

sista pelkistettyjä ilmauksia siten, että jätimme alkuperäisilmauksista kaikki ylimääräiset asiat pois. Kokosimme samaa tarkoittavat alkuperäisilmaukset yhteen ja näin saimme pelkistettyjä ilmauksia. (kts. kuvio 1.)

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus
”Jo huoneeseen astuessaan koki, että täällä on ihmisiä jotka ovat samassa veneessä.”	Samassa tilanteessa olevien tapaaminen
”Tunsi kuuluvansa joukkoon.”	Yhteen kuuluvuuden tunne
”Ei tarvitse selittää miksi lapseni on erilainen kuin muut.”	Lapsen erilaisuuden ymmärtäminen selittämättä
”Jaksamiseen parasta apua on mielestäni vertaistuki.”	Vertaistuki paras apu jaksamiseen
”Toisten vanhempien kanssa asioiden jakaminen antaa taas virtaa jaksamiseen.”	Asioiden jakaminen toisten vanhempien kanssa auttaa jaksamaan.
”Tärkeintä oli nähdä muita vanhempia ja huomata samat ”uurteet” kasvoilla väsymyksestä ja huolesta jota itse joutunut kantamaan.”	Muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien näkeminen tärkeää.
”Kiinnipitämisohjeita harjoiteltiin kiitävästi.”	Kiinnipitämisotteiden riittävä harjoittelu
”Koulutuksessa esitelty materiaali (mm. kirjat) oli kiinnostavaa ja käyttökelpoista.”	Koulutuksessa esitelty materiaali kiinnostavaa ja käyttökelpoista
”Koulutuksen kehittämisessä voisi tietty miettiä koulutuspaikan sellaiseksi, ettei kouluttajan ääni häviä kosteus- ym. ongelmien takia tarpeettomasti.”	Kehitettäessä koulutusta tulisi kiinnittää huomiota koulutuspaikan valintaan
”Materiaalia otteista (jotta muistaisi kaikki lapsen kasvaessa) olisi ollut kiva saada.”	Saada materiaalia otteista

Kuvio 1. Esimerkkejä alkuperäisilmausujen pelkistämisestä

Aineiston analysointia jatkoimme tekemällä pelkistetyistä ilmauksista edelleen alaluokkia (ks. kuvio 2). Alaluokat saimme nimeämällä ydinasiat pelkistetyistä ilmauksista. Samaa ilmiötä kuvaavat ydinasiat yhdistimme alaluokiksi. Kokosimme alaluokkien samaa tarkoittavat asiat yhteen ja annoimme niille yhdistävän otsikon. Näin samaan teemaan kuuluvat asiat muodistivat pääluokat (ks. kuvio 3). Pääluokiksi tulivat arjessa selviytyminen ennen koulutusta, arjessa selviytyminen koulutuksen jälkeen, vertaistuki, päivähoidon tai koulun ja kodin välinen yhteistyö sekä koulutuksen kehittäminen.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Yhteen kuuluvuuden tunne Lapsen erilaisuuden ymmärtäminen selittämättä	Yhteenkuuluvuus
Samassa tilanteessa olevien tapaaminen Vertaistuki paras apu jaksamiseen Asioiden jakaminen toisten vanhempien kanssa auttaa jaksamaan. Muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien näkeminen tärkeää	Kohdata samassa tilanteessa olevia
Kiinnipitämisotteiden riittävä harjoittelu Koulutuksessa esitelty materiaali kiinnostavaa ja käyttökelpoista	Koulutuksen hyviä puolia
Kehitettäessä koulutusta tulisi kiinnittää huomiota koulutuspaikan valintaan Saada materiaalia otteista	Koulutuksen kehittämisalueita

Kuvio 2. Esimerkkejä alaluokkien muodostamisesta

Alaluokka	Pääluokka
Yhteenkuuluvuus Kohdata samassa tilanteessa olevia	Vertaistuki
Koulutuksen hyviä puolia Koulutuksen kehittämisalueita	Koulutuksen kehittäminen

Kuvio. 3 Esimerkkejä pääluokkien muodostamisesta

Lopuksi muodostimme pääluokista yhdistäviä luokkia. Pääluokista yhdistävät luokat saimme yhdistämällä samaa tarkoittavat asiat yhteen. Yhdistimme arjessa selviytymisen ennen koulutusta ja arjessa selviytymisen koulutuksen jälkeen arjessa selviytymiseksi. Vertaistuki sekä päivähoidon tai koulun ja kodin välinen yhteistyö muodostivat yhdistävän luokan arjessa selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä. Kolmas yhdistävä luokka oli koulutuksen kehittäminen.

Luokitukset löytyivät itse aineistosta eli sitä ei voinut pakottaa ennalta määrättyyn kehiikkoon. Analyysi eteni konkreettisista havainnoista alaluokitusten kautta käsitteelliselle tasolle. Muodostettujen luokkien tuli olla toistensa poissulkevia (Nieminen 1997, 219). Esitimme aineiston tueksi alkuperäishavaintoja tekemällä suoria lainauksia tiedonantajilta. Suorat lainaukset paransivat tutkimuksemme luotettavuutta ja antoivat todellisen käsityksen kirjoittajien tuntemuksista.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Arjessa selviytyminen

Ennen AVEKKI-perhekoulutusta yksi perhe oli käyttänyt arjessa selviytymisessä apuna kuvia sekä kuvitettuja sosiaalisia tarinoita uusissa tilanteissa ja ennakkoinnissa. Kahdessa perheessä ei ollut tarvinnut käyttää fyysistä rajoittamista kotona, koska kiinnipito- ja

rajoittamistilanteita ei tullut lapsen rauhallisuuden ansiosta. He kokivat, ettei fyysisiin keinoihin ollut tarvinnut turvautua käytettäessä pehmeitä toimintatapoja sekä ennakoivia. Yhden perheen kohdalla koulussa ja päivähoitossa oli tullut eteen tilanteita, joissa oli tarvittu fyysistä rajoittamista.

Kaikki perheet olivat saaneet AVEKKI- perhekoulutuksesta erilaisia keinoja arjessa selviytymiseen lapsen kanssa. Perheiden käsitykset ennakoinnin tärkeydestä olivat vahvistuneet koulutuksen myötä. Koulutuksen jälkeen yksi perhe osasi paremmin valmistautua hankaliin tilanteisiin. Tämä perhe oli lisännyt suullista selittämistä sekä ennakkotutustumiseen käytettävää aikaa. Omaa toimintaa suunnitellessaan vanhemmat olivat oppineet ottamaan lapsen erityistarpeet paremmin huomioon. Koulutuksen jälkeen kaikki vanhemmat olivat oppineet varaamaan enemmän aikaa lapsen kanssa toimimiseen. Yksi perhe käytti aikaa enemmän aamutoimissa ja lähtötilanteissa sekä lapsen omatoimisuuteen ohjaamisessa. Koulutuksen myötä kaikki vanhemmat kokivat, että ajankäytön hallinta on parantunut.

”...aamuherätykset tulevat olemaan vanhemmilla aikaisemmin kuin esim. normaalilla lapsella, jotta jää aikaa tehdä omat askareet ja opastaa lasta rauhassa omatoimisuuteen.”

AVEKKI-perhekoulutus oli tuonut varmuutta kaikille perheille aiemmin hyväksi koetulla linjalla. Kaikkien koulutukseen osallistuneiden vanhempien oma toiminta oli muuttunut. Koulutuksen myötä perheessä, jossa käytettiin kuvia, niiden käyttö oli vähentynyt ja nykyisin niitä käytettiin vain erityistilanteissa. He kokivat oman varmuuden lisääntyneen lapsen kiinnipitotilanteissa. Koulutuksen jälkeen hankalista tilanteista selviytyminen oli parantunut kaikkien perheiden mielestä ja oma jaksaminen olosuhteisiin nähden oli koettu hyvänä.

”Oma varmuus siitä, että osaa pitää lasta kiinni ilman että satuttaa kasvoi.”

6.2 Arjessa selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä

Aineistosta vahvasti vaikuttaviksi asioiksi nousi vertaistuki ja kodin sekä hoitopaikan tai koulun välinen yhteistyö. AVEKKI-perhekoulutukseen osallistuneet kokivat saaneensa **vertaistukea** tapaamalla muita erityislasten vanhempia. Kaksi perhettä kolmesta koki vertaistuen parhaaksi avuksi arjessa jaksamiseen. Perheistä oli tärkeää tavata samassa tilanteessa olevia. Asioiden jakaminen toisten vanhempien kanssa auttoi vanhempia jaksamaan.

”Tärkeintä oli nähdä muita vanhempia ja huomata samat ”uurteet” kasvoilla väsymyksestä ja huolesta jota itse on joutunut kantamaan. Jo huoneeseen astuessa koki, että täällä on ihmisiä, jotka ovat samassa veneessä ja joille ei tarvitse selitellä miksi lapseni on erilainen kuin muut.”

”Jaksamiseen parasta apua on mielestäni vertaistuki. Toisten vanhempien kanssa asioiden jakaminen antaa taas virtaa jaksamiseen.”

Yksi kyselyyn vastanneista perheistä kertoi, että koulutuksessa vanhemmat pystyivät jakamaan kokemuksiaan muun muassa vanhempien yhteisen ajan vähyydestä tai oman ajan puuttumisesta sekä vaikeudesta saada lapsenhoitajaa erityislapselle. Perheen mukaan lapsenhoitajan saaminen oli vaikeaa ja sen vuoksi monessa perheessä tällainen apu jäi saamatta.

Yksi perhe koki tärkeäksi **päivähoidon tai koulun ja kodin välisen yhteistyön**. Tämän perheen mielestä ammattihenkilöiden pitäisi hyödyntää vanhempien tietotaitoa ja vuorovaikutuksen tulisi olla jatkuvaa ja tehokasta. Perhe koki tärkeäksi, että kaikki erityislasten kanssa toimivat kävisivät AVEKKI-koulutuksen.

”Ennakoiminen toimii ammattihenkilöstön osalta vain siten, että hyödynnetään vanhempien vuosien aikana saavuttamaa tietotaitoa. Siksi erityislasten osalta muun muassa kodin ja koulun jatkuva yhteistyö on avainasioita.”

Yhden perheen mielestä koulussa on tärkeää osata ennakoida sellaiset tilanteet, joissa lapsi voi turhautua. Ennakoinnilla pystytään välttämään ongelmatilanteet. Tämän perheen mielestä myös päivähoitohenkilöstön kouluttaminen vähentäisi aggressiotilanteita hoitopaikassa. Kahdessa perheessä koettiin, että lasta on etukäteen valmisteltava uusiin tilanteisiin. Heidän mielestään lapselle tulee selittää tulevat asiat riittävän tarkasti, sillä näin ongelmatilanteet vähenevät.

”Olemme nähneet tarpeelliseksi mahdollisimman seikkaperäisesti perehdyttää lapsemme tuntemiseen niitä henkilöitä, jotka hänen kanssaan työskentelevät. Toistuvasti tulee vastaan se tilanne, että vieraiden ihmisten kanssa vuorovaikutuksessa oleminen ei onnistukaan, ja silloin tulee ”ylilyöntejä”.

Yhden perheen kohdalla opettaja ja henkilökohtainen avustaja olivat kokeneet hyökkäilyä lapsen taholta. Tämän perhe oli koulussa joutunut vaihtamaan opettajaa ja opetusryhmää asianmukaisen oppimisympäristön luomiseksi. Perhe koki, että seikkaperäinen perehdytys on tarpeellinen henkilöille, jotka työskentelevät lapsen kanssa. Perheen mielestä koulutuksen puute hoitopaikassa oli johtanut aggressiotilanteisiin. Ylilyöntejä oli tullut vuorovaikutustilanteissa vieraiden ihmisten kanssa.

6.3 Koulutuksen kehittäminen

Perheiltä kysyttiin ehdotuksia AVEKKI-perhekoulutuksen kehittämiseksi. Yksi perhe oli sitä mieltä, että koulutuspaikan valintaan olisi kiinnitettävä enemmän huomiota siten, ettei kouluttajan ääni häviä kosteus- ja muiden ongelmien takia. Eräs perhe koki tärkeäksi, että koulutustilat olisivat riittävän suuret ja käytännön harjoituksiin sopivat. Yksi perhe piti koulutuksessa esiteltyä materiaalia kiinnostavana ja käyttökelpoisena. Yhden perheen mielestä koulutusmateriaalia olisi ollut tarpeellista saada kotiin, että asioita olisi voinut myöhemmin kerrata. Yksi perhe koki, että olisi tärkeää että kaikki erityislasten kanssa työskentelevät kävisivät AVEKKI-koulutuksen.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata neurologisia erityisvaikeuksia omaavien lasten perheiden kokemuksia AVEKKI-perhekoulutuksen annista ja arvioida AVEKKI-perhekoulutuksen merkitystä perheen arjessa selviytymiselle.

7.1.1 Aveckki-perhekoulutuksesta saatu apu ja sen merkitys perheen arjessa selviytymiselle

Kaikista vastauksista kävi ilmi, että AVEKKI-perhekoulutuksesta oli ollut apua arjessa selviytymiseen ja se oli vahvistanut käsityksiä ennakoinnin tärkeydestä. Tutkimukseen osallistuneet perheet olivat saaneet erilaisia keinoja arjessa selviytymiseen lapsen kanssa. Gillberg (1999) mukaan neurologisia erityisvaikeuksia omaavat lapset tarvitsevat apua koko heidän elämänsä ajan sekä aikuisen kokoaikaisen sitoutumisen arjessa selviytymisessä. Tutkimuksemme mukaan AVEKKI-perhekoulutus toi perheille varmuutta toimia aiemmin hyväksi koetuilla toimintamalleilla lasten kanssa. AVEKKI-perhekoulutus toi myös uusia toimintatapoja perheiden arkeen. Perheet oppivat varamaan enemmän aikaa lapsen kanssa toimimiseen, ottaen huomioon hänen erityistarpeensa, sekä valmistautumaan tuleviin haastaviin tilanteisiin. Voutilainen ym. (2004) toteavat, että erityislapsi vaatii enemmän aikaa sekä vanhempien yksilöllistä huomiointia selviytyäkseen arkipäivän tilanteista. Tutkimuksemme tulosten mukaan haastavista tilanteista selviytyminen oli parantunut.

Tutkimuksemme mukaan perheet kokivat, että arjessa selviytymistä ja omaa jaksamista helpotti AVEKKI-perhekoulutuksesta saatu vertaistuki. Kirjeistä tuli esille, että kokemusten vaihtaminen toisten samassa tilanteessa olevien kanssa on tärkeää. Tästä voidaan päätellä, että tilanteet, joissa perheet voivat jakaa omia kokemuksiaan ja tuntojaan, antavat voimaa arjessa jaksamiseen. Myös muissa tutkimuksissa on koettu vanhempien saama vertaistuki tärkeäksi. Kinnunen (2006, 3) on tutkinut miten, erityislasten van-

hemmat ovat saaneet tukea vanhemmuuteensa vertaistukitoiminnan eri toimintamuotojen kautta. Tulosten mukaan tutkitut kokivat vertaistuen antaneen mahdollisuuden ymmärtäjän ja vertaisen löytämiseen. Vertaisryhmässä käytiin läpi syyllisyyttä, riittämättömyyttä sekä hyväksynnän ja anteeksiannon tunteiden käsittelyä ja pettymyksiä. Vanhemmuus vahvistui yhteisen jakamisen ja mentoroinnin kautta. Tutkimuksessa todettiin, että vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi. Toiminnan kautta vanhemmat saivat vahvaa luottamusta, uusia sosiaalisia suhteita sekä erilaisia ystävyysuhteita.

Lapsilla, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia, haastava käyttäytyminen liittyy kommunikaation pulmiin, ymmärtämisen vaikeuteen, empatiakyvyn puutteeseen, uusiin tilanteisiin tai rutiinien muuttumiseen. Tämän vuoksi ennakointi on tärkeää. Lapselle tulee antaa siirtymävaiheista merkkejä ja riittävästi ennakkovaroituksia. Vanhempien on selvitettävä tulevat tapahtumat ja autettava lasta käymään siirtymävaiheet läpi. (Ozonoff ym. 2008, 125–126.) Tutkimuksemme mukaan perheiden käsitykset ennakkoinnin tärkeydestä vahvistuivat koulutuksen myötä. Ennakointia oli käytetty jo ennen koulutusta joko vaistomaisesti tai se oli tuttua muista koulutuksista. Omaa toimintaa suunnitellessa vanhemmat oppivat ottamaan lapsen erityistarpeet paremmin huomioon. Koulutuksen jälkeen perheet osasivat ennakoida paremmin lapsen kiukkureaktiot sekä lisäsivät suullista selittämistä. Koulutuksen jälkeen vanhemmat olivat oppineet varaamaan enemmän aikaa lapsen kanssa toimimiseen. Vanhemmat käyttivät aikaa enemmän aamutoimissa ja lähtötilanteissa sekä lapsen omatoimisuuteen ohjaamisessa. Myös uusiin tilanteisiin mentäessä käytettiin ennakkotutustumiseen enemmän aikaa.

7.1.2 Koulutuksen kehittäminen

Varsinaisia sisällöllisiä kehittämisalueita AVEKKI-perhekoulutukseen vastauksista ei tullut esille. Tästä voidaan päätellä, että osallistujat olivat tyytyväisiä AVEKKI-perhekoulutukseen. Vastauksista kuitenkin ilmeni, että koulutuspaikan valintaan olisi kiinnitettävä enemmän huomiota, siten ettei kusteusongelmista ole haittaa. Hengityseläinten mukaan homevauriot voivat aiheuttaa terveyshaittoja iästä tai terveydentilasta riippumatta. Oireet saattavat ilmaantua toisille ihmisille jo lyhyen altistumisen jälkeen, kun taas toiset eivät saa oireita välttämättä lainkaan. Ongelmat voidaan ehkäistä välttämällä oleskelua tiloissa, joissa on home ja terveyshaittoja. Oireet tai terveyshaitat vähenevät

tai loppuvat kokonaan, kun oireita aiheuttavassa rakennuksessa ei oleskella. (Hengitysliitto 2009.) Koulutusta suunniteltaessa olisikin hyvä ottaa huomioon, että joukossa voi olla allergisia ja muuten herkkiä ihmisiä, jotka voivat reagoida kosteus ja muihin ongelmiin.

Käytännön harjoituksia varten olisi hyvä huomioida, että tilat olisivat riittävän suuret ja harjoituksiin sopivat. Tulostemme mukaan, vanhemmat toivoivat saavansa koulutusmateriaalia kotiin, tällöin heillä olisi mahdollista kerrata asioita myöhemmin. Näin perheet olisivat voineet harjoitella kiinnipito ja muita koulutuksessa opeteltuja menetelmiä kotona. Kyngäs ym. (2007, 124) mukaan erilaiset ohjeet on hyvä olla suullisen esityksen lisäksi myös kirjallisena, koska asiakas voi tukeutua niihin ja tarkastaa ja kerrata tietoja myöhemmin.

Tutkimuksemme tuloksista nousi esille, että AVEKKI-koulutusta olisi hyvä järjestää erityislasten kanssa työskenteleville henkilöille. Näin heillä olisi enemmän keinoja toimia mahdollisissa eteen tulevissa haastavissa tilanteissa lasten kanssa. Perheiden kirjeistä tuli esille, että päivähoidon tai koulun ja kodin välinen yhteistyö on tärkeää. Yhteistyön merkitys kodin ja koulun välillä tuli esille myös Riihimäen (2001, 3) tutkimuksessa. Tutkimuksessa todetaan, että kodin ja koulun välinen yhteistyö vaikuttaa lasten, vanhempien ja opettajien hyvinvointiin. Kannustus ja tuki saavat lapsen kiinnostumaan koulunkäynnistä jolloin oppimistulokset paranevat ja vanhempien vanhemmuus vahvistuu. Hurtig (2007, 5) toteaa tutkimuksessaan, että ADHD pitäisi ottaa paremmin huomioon koulumaailmassa, jotta voitaisiin ehkäistä muita mahdollisia psykososiaalisia ongelmia.

7.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen keskeisimmät eettiset periaatteet ovat: ihmisarvon kunnioittaminen, vapaaehtoisuus, anonymiteetti, luottamuksellisuus, rehellisyys, avoimuus ja objektiivisuus (Vehviläinen-Julkunen 1997, 27–31). Ihmisarvoa kunnioitetaan siten, ettei tutkittavien arvokkuutta loukata, eikä heille aiheudu fyysistä, psyykkistä eikä sosiaalista vahinkoa tutkimuksesta (Eskola & Suoranta 1998, 56- 57; Vehviläinen-Julkunen 1997, 27- 29). Tutkimusta tehtäessä täytyy hakea asianmukaiset tutkimusluvut (Vilkkä, 2005, 58; Veh-

viläinen-Julkunen 1997, 28). Anoinme tutkimuslupaa hyvinvointialan osaamisalueen johtajalta Sirkka Lappalaiselta sekä Kuopion yliopistolliselta sairaalalta. Tutkimukseen osallistujille tulee kertoa, että se on täysin vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää koska tahansa (Vehviläinen-Julkunen 1997, 27–31). Tutkimuksemme vapaaehtoisuuden toimme perheille esille saatekirjeessä. Siinä kerrottiin mihin tuloksia on tarkoitus käyttää ja mistä he voivat saada tietoa tutkimuksen tuloksista.

Eskola & Suoranta (1998, 57) ja Vehviläinen-Julkunen (1997, 29) korostavat, että tutkijan on taattava tutkittaville se, ettei heidän henkilöllisyys paljastu missään tutkimuksen vaiheessa. Tämä on tärkeää etenkin laadullisessa tutkimuksessa, otoksen pienuuden vuoksi. Toimme perheille esille saatekirjeessä, että käsittelemme saadut vastaukset luotamuksellisesti ja ehdotonta vaitioloa noudattaen. Pyrimme tutkimuksessamme säilyttämään anonymiteetin lähettämällä kirjeet koulutuksiin osallistuneille kuntoutusohjaaja Tuomo Puruskaisen kautta. Näin emme saaneet tietoomme sitä, ketkä olivat koulutukseen osallistuneet. Tutkimukseen osallistuneilla oli mahdollisuus vastata sähköpostin tai postin kautta. Näin annoimme heille mahdollisuuden vastata täysin nimettömänä. Sähköpostiin tulleet vastaukset tulostimme ja tämän jälkeen ne hävitimme palvelimelta, joten vastaajien nimet eivät olleet aineiston analyysi vaiheessa näkyvillä. Kaikki aineisto hävitettiin tutkimuksen valmistuttua.

Tutkijan tulee raportoida tutkimustulokset avoimesti ja rehellisesti. Tutkijan omat näkemykset eivät saa vaikuttaa tutkimukseen eli tutkija pyrkii mahdollisimman suureen objektiivisuuteen. (Vehviläinen-Julkunen 1997, 27–31.) Analysoidessamme aineistoa noudatimme avoimuuden ja rehellisyyden periaatteita ja emmekä antaneet omien mielteidemme vaikuttaa tuloksiin. Pyrimme raportissamme kuvaamaan analyysi prosessin etenemisen mahdollisimman tarkasti. Raportoimme rehellisesti sen mitä aineistosta nousi esille.

7.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksessa pyritään välttämään virheiden syntymistä, joten luotettavuutta pyritään arvioimaan kaikissa tutkimuksissa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 226). Luotettavuuden arviointia tulee tehdä läpi tutkimusprosessin. Arvioinnissa on tärkeää kiinnittää

huomiota tutkimusaineiston hankintaan, aineiston analyysiin sekä tutkimustulosten esittämiseen. Tutkijan taidot, arvostukset ja oivalluskyky korostuvat aineiston analysoinnissa. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 36.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineisto kerätään sellaisilta henkilöiltä, joilla on henkilökohtainen kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimusraportissa tulee tuoda esille, millä perusteella tutkittavat on valittu. (Nieminen 1997, 216–220.) Keräsimme tutkimusaineiston perheiltä, joissa on neurologista erityisvaikeutta omaava lapsi. Nämä perheet ovat käyneet AVEKKI-perhekoulutuksen, joten heillä on omakohtainen kokemus kyseisen koulutuksen annista.

Essee tyyppisesti kerättyjen aineistojen luotettavuutta heikentää se, ettei aineistoa kerätessä voida tehdä tarkentavia kysymyksiä. Tutkija ei saa myöskään informaatiota ilmeistä, eleistä, äänensävyn muutoksista tai tauoista. Heikentävinä tekijöinä voidaan myös pitää vastaajan väärinymmärtämisen mahdollisuutta ja vastauksien epätarkkuutta, joten tutkija voi joutua tekemään omia tulkintoja. Ongelmana voivat lisäksi olla liian suppeat vastaukset, jotka voidaan jättää tutkimuksen ulkopuolelle. Sisällölliset seikat eivät saa vaikuttaa tähän valintaan. (Nieminen 1997, 218–219.)

Saimme tutkimukseemme kolme vastausta. Kaksi vastauksista kuvaili kohtalaisen hyvin tutkittavaa ilmiötä. Yksi vastauksista oli niukka, mutta emme halunneet jättää sitä tutkimuksen ulkopuolelle, sillä aineistomme oli vähäinen. Vastaajat olivat pääosin ymmärtäneet sen, mistä heitä pyysimme kirjoittamaan. Vastaukset olivat selkeitä ja perheen arkea kuvailevia. Vastausten lukumäärä jäi odotettua vähäisemmäksi. Pohtiessamme syitä tähän tuli ensimmäisenä mieleen huono ajankohta. Laitoimme kirjeet kesäkuun alussa, jolloin monella alkoi todennäköisesti kesäloma. Mietimme yhdeksi syyksi myös sitä, että monen ei kesällä tule katsottua sähköpostia. Myös essee tyyppisten vastausten kirjoittaminen voi olla monelle hankalaa sekä aikaa vievää.

Jäimme miettimään, olisimmeko mahdollisesti saaneet enemmän aineistoa valitsemalla tiedonkeruumenetelmäksi haastattelun. Hirsjärvi ym. (2009) kirjoittavat, että haastateltaessa voidaan tehdä tarkentavia kysymyksiä ja näin saada täsmällisempää ja laajempaa tietoa tutkittavasta asiasta. Haastattelija näkee haastateltavan ilmeet ja eleet ja voi hyö-

dyntää niitä aineistoa analysoidessa. Tutkijoiden on myös mahdollista jälkikäteen ottaa yhteyttä haastateltaviin ja tehdä tarkentavia kysymyksiä. Päädyimme kuitenkin sähköpostin välityksellä lähetettäviin kirjeisiin, koska tutkittavat perheet asuivat eri puolilla Suomea.

Aineiston analysointi vaatii tutkijalta kykyä ajatella abstraktisesti sekä käsitteellisesti. Tutkijan täytyy kyetä tarkastelemaan ilmiötä eri näkökulmista (Nieminen 1997, 219–220). Ennen aineiston varsinaista analysointia kävimme saadut vastaukset kukin tahollamme läpi. Analysoimme aineiston yhdessä ja näin saimme kolmen ihmisen näkökulman asioihin. Näkemyksemme tuloksista olivat yhtenevät. Nieminen (1997, 219) mukaan saadusta aineistosta tulee tehdä ainoastaan sellaisia johtopäätöksiä, joihin sen perusteella on edellytys. Käsittelimme aineistoa objektiivisesti, puolueettomasti ja rehellisesti sekä avoimesti, emmekä antaneet omien mielipiteidemme vaikuttaa tutkimustulokseen.

Tutkimusraportin tulee olla selkeä ja asiat on kerrottava tarkasti ja tarpeeksi laajasti, jotta lukijat voivat arvioida tutkimuksen tuloksia (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 141; Nieminen 1997, 216–220). Analyysin tueksi tulee esittää riittävä määrä alkuperäishavaintoja kuten suoria lainauksia. Niillä pyritään lisäämään raportin luotettavuutta, ottaen huomioon, ettei tutkittavia pystytä tunnistamaan lainausten perusteella. (Nieminen 1997, 219.) Analyysin luotettavuutta lisäsimme kuvaamalla tarkasti analyysin vaiheita. Liitimme raporttiin esimerkkejä pelkistettyjen ilmauksien, alaluokkien sekä yläluokkien muodostamisesta kuvioiden avulla. Olemme myös käyttäneet suoria lainauksia tutkimustulosten esittämisessä luotettavuuden lisäämiseksi.

Vehviläinen-Julkunen (1997,) toteaa laadullisen tutkimuksen olevan menetelmänä vaativa. Tutkijoiden aiemman kokemuksen puute tutkimustyöstä voi vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Laadullisessa tutkimuksessa tuotettu tulkinta on aina tutkijoiden persoonallinen näkemys tutkittavasta ilmiöstä. Tässä heijastuu tutkijoiden omat tunteet, intuitiot sekä maailmankatsomus. (Nieminen 1997, 215.) Luotettavuutta olemme koettaneet parantaa hakemalla ohjausta läpi tutkimusprosessin. Tästä on ollut meille ensimmäistä tutkimustamme tekeville suuri hyöty.

7.4 Jatkotutkimus ja kehittämisaiheet

Tutkimuksessamme tuli esille vertaistuen merkitys perheille. Jatkossa voitaisiin tutkia vertaistuen merkitystä perheissä joissa on neurologisia erityisvaikeuksia omaavia lapsia tai nuoria. Nämä perheet voisivat hyötyä vertaistukitoiminnan kehittämisestä.

Toisena kehittämisaiheena nousi esille hoitopaikan tai koulun ja kodin välisen yhteistyön lisääminen. AVEKKI-koulutusta olisi hyvä antaa kaikille erityislasten kanssa toimiville henkilöille. Tästä hyötyisivät koko perhe sekä hoitopaikan tai koulun henkilökunta ja muut lapset. Jatkossa voitaisiin tutkia kuinka tarpeelliseksi neurologisia erityisvaikeuksia omaavien lasten kanssa työskentelevä koulun henkilökunta kokee AVEKKI-koulutuksen. Lisäksi voitaisiin tutkia hoitopaikan tai koulun ja kodin välistä yhteistyötä. Siinä voitaisiin kartoittaa laajemmin millaisia kokemuksia perheillä on kodin ja koulun välisestä yhteistyöstä. Opinnäytetyömme tuloksia voidaan jatkossa hyödyntää tehdessä jatkotutkimuksia aineistosta esille nousseista asioista.

7.5 Omat oppimiskokemukset

Opinnäytetyömme lähtökohtana oli kaikkien kiinnostus kyseistä aihetta kohtaan. Koimme työn teon suureksi haasteeksi, koska meillä ei ollut aiempaa kokemusta tutkimuksen teosta. Opinnäytetyön teko tuntui aluksi hankalalta, emme ymmärtäneet, että prosessi etenee vaihe vaiheelta. Omat tutkimuksen teko taitomme kehittyivät opinnäytetyöprosessin edetessä. Opinnäytetyö tuki ammatillista kasvuamme sairaanhoitajaksi useilla ammatillisen osaamisen alueilla.

Opetusministeriöllä on tietyt ammatillisen osaamisen kriteerit sairaanhoitajaksi valmistuville. Työmme kehitti eettistä ammattiosaamistamme. Opimme toimimaan eettisesti korkeatasoisesti noudattamalla ohjeiden mukaisia tutkimuskäytäntöjä läpi opinnäytetyön prosessin. Lisäksi opimme vastaamaan omasta ammatillisesta kehittymisestämme. (Opetusministeriö 2006, 60.)

Terveystiedon osaamisessa harjaannumme tunnistamaan ja ennakoimaan yksilön terveysongelmia ja – uhhia saamalla tietoa siitä, miten neurologiset erityisvaikeudet

vaikuttavat perheiden arkeen. Teoreettinen osaamisemme kasvoi, koska saimme tietoa neurologisista erityisvaikeuksista ja AVEKKI- koulutuksesta. (Opetusministeriö 2006, 60–61.) Työmme myötä olemme myös oppineet ymmärtämään paremmin erityislasten vanhempien vaativaa arkea. Tulevassa työssämme tästä on hyötyä kohdatessamme ADHD, Asperger ja autismi lapsia tai nuoria sekä heidän vanhempiaan.

Työ kehitti yhteistyö- ja vuorovaikutustaitojamme, koska opinnäytetyötä tehdessämme työskentelimme monien eri henkilöiden kanssa. Hoitotyön tutkimus- ja kehittämisosaamisemme kasvoi tutkimuksen edetessä. Opinnäytetyötä tehdessä tiedonhankintataitoimme kehittyivät ja opimme kriittiseen arviointiin tiedon hankinnassa. (Opetusministeriö 2001, 63.) Opimme hakemaan tietoa erilaisista lähteistä ja opimme arvioimaan lähteiden luotettavuutta.

Isohanni ja Toljamo (2005) tutkivat opiskelijoiden mielipiteitä opinnäytetyön hyödyllisyydestä opiskelijoiden näkökulmasta. Opinnäytetyö edistää asiantuntijuutta, kriittistä ajattelua ja itsenäistä työskentelyä. Opinnäytetöistä saadun tiedon avulla voidaan kehittää työelämän käytänteitä ja toimintamalleja. Tutkimuksen mukaan opinnäytetyö on opiskelijan käyntikortti työelämään ja mahdollisesti tulevaan työpaikkaan. Opinnäytetyön tekeminen kehitti kriittistä ajatteluamme tiedonhaussa, se lisäsi teoreettista tietoaamme sekä kehitti yhteistyö- ja vuorovaikutustaitojamme.

LÄHTEET

- Asikainen, M. & Rintahaka, P.** 2005. Viivästynyt puheen ja kielenkehitys. Suomen lääkäri-lehti 60 (1), 39–42.
- AVEKKI.** 2007. Koulutus- ja toimintatapamalli väkivaltatilanteiden ehkäisyyn ja hallintaan. Yhteistyötahot. Viitattu 10.2.2009. <http://webd.savonia-amk.fi/projektit/markkinointi/avekki/default.aspx?link=HANKE>
- ADHD-liitto.** 2006. AD/HD oireet, diagnosointi ja hoito. ADHD-liiton yleisesite. Viitattu 4.12.2008. <http://www.adhd-liitto.fi/oireetesite.pdf>
- Aronen, E.** 2000. Ylivilkas lapsi. Duodecim 2000 (116), 2469–2473.
- Attwood, T.** 2005. ASPERGERIN OIREYHTYMÄ. Opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Jyväskylä: Haukaranta.
- Barkley, R. A.** 2008. ADHD Kuinka hallita ADHD. Kuopio: Unipress.
- Gillberg, C.** 1999. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Eskola, J. & Suoranta, J.** 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Hakkarainen, K., Heikkinen, A., Hietanen, A., Jokiniemi, K., Lommi, R. & Taattola, S.** 2006. AVEKKI-toimintatapamalli. Tietoa ja taitoa kouluttajalle. Kuopio: Savonia-ammattikorkeakoulu, Terveysala Kuopio.
- Hengitysliitto.** 2009. Homeongelmat. Hengitysliitto Heli ry:n verkkosivut. Viitattu 27.10.2009. <http://www.hengitysliitto.fi/home/homeongelmat/>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P.** 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Hurtig, T.** 2007. Adolescent ADHD and family environment-an epidemiological and clinical study of ADHD in the northern Finland 1986 birth cohort. University of Oulu. Clinic of child psychiatry, Oulu university hospital.
- Huttunen, M.** 2008. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 4.12.2008. http://www.terveysportti.fi/ltk/ltk.koti?p_haku=adhd
- Huttunen, M.** 2007. Autistinen häiriö. Lääkärikirja duodecim. Viitattu 1.3.2009. http://www.terveysportti.fi/ltk/ltk.nautaartikkeli?p_artikkeli=dlk00355&p_haku=autismi

- Isohanhi, I. & Toljamo, M.** 2005. Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö opiskelijoiden, opettajien ja työelämän näkökulmasta - kirjallisuuskatsaus ammattikorkeakoulujen opinnäytetöihin liittyvistä tutkimuksista. Kever-verkkolehti. Viitattu 27.10.2009
<http://ojs.seamk.fi/index.php/kever/article/viewArticle/897/746>
- Kerola, K. & Sipilä, A-K.** 2007. Haastava käyttäytyminen: syitä, muutoksen mahdollisuuksia. Oulu: Kalevaprint oy.
- Kielinen, M.** 1999. Aspergerin syndrooma, kouluikäisen Asperger-lapsen kasvun tukeminen, Autismiliitto ry.
- Kielinen, M.** 1998. Asperger-lapsen ja nuoren kuntoutus. Teoksessa Ikonen O. (toim.) Autismi: teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena, 229–240.
- Kinnunen, T.** 2006. Vertaistuki erityislasten vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Koskentausta, T.** 2006. Kehitysvammaisten henkilöiden aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen. Suomen Lääkärilehti 61 (46), 4827–4833.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T.** 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L.** 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa S, Janhonen & M, Nikkonen (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 21-43.
- Lommi, R. & Puruskainen T.** 2009. AVEKKI-asiantuntija. Lasten neurologian kuntoutusohjaaja. Keskustelut. Kevät 2009.
- Lommi, R. & Puruskainen, T.** 2007. AVEKKI-koulutuksen sisältö. PowerPoint esitys AVEKKI-perhekoulutukseen.
- Michelsson, K., Miettinen, K., Saresma, U. & Virtanen, P.** 2003. AD/HD nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: PS kustannus.
- Nieminen, H.** 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa M, Paunonen & K, Vehviläinen-Julkunen. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki; Porvoo: WSOY, 215 -221.
- Opetusministeriö.** 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, opintojen keskeiset sisällöt ja vähimmäisopintoviikkomäärät. Opetusministeriön verkkosivut, 63–68. Viitattu 20.4.2009.
http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2001/liitteet/opm_10_amksta_tervhuoltoon.pdf?lang=fi

- Ozonoff, S., Dawson, G. & McPartland, J.** 2008. Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi -opas vanhemmille. Kuopio: Unipress.
- Palomäki-Jägerroos, T.** 2004. AD/HD-mistä kysymys? *Terveydenhoitaja* 37 (9), 40–41.
- Riihimäki, S.** 2001. Koulun ja kodin välinen yhteistyö pienluokassa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Taattola, S.** 2007. AVEKKI-menetelmä apu aggression ennakointiin ja rajoittamiseen. *Autismi* 2, 50-51.
- Tuomi, J & Sarajärvi, A.** 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vehviläinen-Julkunen, K.** 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa M, Paunonen & K, Vehviläinen-Julkunen. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. 1. painos. Helsinki; Porvoo: WSOY. 26–34.
- Vehviläinen-Julkunen, K. & Paunonen, M.** 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys. Teoksessa M, Paunonen & K, Vehviläinen-Julkunen. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki; Porvoo: WSOY, 14–25.
- Vehviläinen-Julkunen, K. & Paunonen, M.** 1997. Tutkimus raportti ja sen arviointi. Teoksessa M, Paunonen & K, Vehviläinen-Julkunen. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki; Porvoo: WSOY, 234–254.
- Vilka, H.** 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Voutilainen, A., Sourander, A. & Lundström, B.** 2004. Lasten tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriö neuropsykiatrisena ongelmana. *Duodecim* 2004 (120), 2672–2679.

Liite 1. Kirje vanhemmille

Hei!

1.6.2009

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Savonia-ammattikorkeakoulusta Kuopiosta ja valmistumme jouluna 2009. Teemme opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on kuvata kokemuksia AVEKKI-perhekoulutuksen annista ja merkityksestä. AVEKKI-perhekoulutuksen toteuttajat ovat tilanneet tutkimuksen Savonia-ammattikorkeakoululta. Olette osallistuneet Avekki-perhekoulutukseen syksyllä 2007-keväällä 2009. Tarvitsemme siis tietoa teidän kokemuksestanne tutkimukseen. Tavoitteena on, että tutkimuksesta saatavan tiedon avulla AVEKKI-perhekoulutusta voidaan suunnitella ja kehittää edelleen.

Pyydämme teitä kirjoittamaan omia kokemuksianne seuraavista aiheista:

Millaisia vaikutuksia AVEKKI-perhekoulutuksella on ollut arkielämän tilanteista selviytymiseen lapsen kanssa? Tässä yhteydessä toivomme teidän erityisesti kuvaavan muutoksia seuraavissa asioissa:

- Lapsen käyttäytyminen ja hankalien tilanteiden ennakointi
- Oman toiminnan suunnittelu
- Hankalista tilanteista selviytyminen
- Vanhempien oma jaksaminen

Lisäksi toivomme teiltä ehdotuksia koulutuksen kehittämiseen.

Toivomme että kirjoitatte kokemuksistanne mahdollisimman monipuolisesti. Toivomme teidän vastaavan mahdollisimman pian, kuitenkin 30.6.2009 mennessä yhden opinnäytetyön tekijän sähköpostiin tai kotiosoitteeseen.

Käsitlemme viestit luottamuksellisesti ja ehdotonta vaitioloa kunnioittaen. Tulostettamme viestit palvelimelta tuhoamme ne sieltä. Sähköposti tulosteet sekä kirjeet hävitetään aineiston analyysin jälkeen. Koulutuksen järjestäjät eivät näe missään vaiheessa

teidän vastauksianne. Valmis opinnäytetyön raportti luovutetaan opinnäytetyön tilaajille. Tietoa tutkimuksen tuloksista voitte saada valmiista raportista tai tutkimuksen tilaajalta kuntoutusohjaaja Tuomo Puruskaiselta. Opinnäytetyötämme ohjaavat Savonia-ammattikorkeakoulun lehtori Helena Pennanen (helena.pennanen@savonia.fi), KYS:n lasten neurologian kuntoutusohjaaja Tuomo Puruskainen (tuomo.puruskainen@kuh.fi) sekä AVEKKI-asiantuntija Risto Lommi (risto.lommi@savonia.fi).

Vastaukset pyydämme lähettämään

Kirsti Huttunen

Retkeilijäntie 4 A 1

70200 KUOPIO

sähköposti: kirsti.huttunen@student.savonia.fi

Vastauksista kiittäen

Sairaanhoidonopiskelijat:

Mirja Heikkinen

Kirsti Huttunen

Jaana Lamberg