



NEUROPSY OPEN

Neuropsykologian erikoistumiskoulutuksen julkaisuja
Publications by the Specialisation Programme in Neuropsychology

Helsingin yliopisto, University of Helsinki, 1/2025

Vanhemmille annettu psykoedukaatio lapsen autismikirjon diagnoosin asettamisen jälkeen

Jenni Koskinen

TIIVISTELMÄ

Lapsella todettu autismikirjo herättää vanhemmissa usein kysymyksiä ja halua tietää oirekuvasta enemmän. Tässä kirjallisuuskatsauksessa tarkasteltiin vanhempien kokemuksia ja toiveita tiedon ja tuen saamisesta terveydenhuollon ammattilaisilta sen jälkeen, kun heidän lapsensa on saanut autismikirjon diagnoosin. Vanhemmille suunnatun psykoedukaation onnistumista lapselle asetetun autismikirjon diagnoosin jälkeen on tutkittu vasta vähän.

Hakusanojen ja sisäänottokriteerien perusteella sekä käsin tehdyn täydennyksen jälkeen tarkasteluun valikoitui kuusi tutkimusta eri maanosiin sijoittuen, mikä mahdollisti myös kulttuurillisen tarkastelun. Valittujen tutkimusten mukaan lapsen saadessa autismikirjon diagnoosin, ilmenee heidän vanhemmillaan eri kulttuuritaustasta riippumatta tarvetta saada tarkempaa tietoa sekä mahdollisesti emotionaalista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta. Aasiaan, Afrikkaan ja Pohjois-Amerikkaan sijoittuvissa tutkimuksissa vanhemmat saivat tietoa liian vähän, kun taas Euroopassa ja Australiassa tietoa saatiin kerralla liian paljon. Kaikissa tutkimuksissa ilmeni vanhempien toive saada enemmän kuin yksi tapaaminen diagnoosin asettamisen jälkeen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

Katsauksen perusteella suositellaan, että lapselle asetetun autismikirjon diagnoosin jälkeen, vanhemmille tarjotaan terveydenhuollossa ammattilaisten arvioimia ja suosittelemia kirjoja ja internet-sivustoja sekä mahdollisuus psykoedukaatioon. Vanhemmille tulee antaa aikaa prosessoida lapsen saamaa diagnoosia sekä tilaa keskustella ja kysyä tietoja terveydenhuollon ammattilaisilta.

Avainsanat:

Autismikirjon häiriö, psykoedukaatio, lapsen diagnoosi, vanhempien tuki

JOHDANTO

Autismikirjon häiriö (ASD) on keskushermoston kehityksellinen häiriö, jossa henkilöllä ilmenee laaja-alaisia ja pysyviä erityispiirteitä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa, rajoittuneita, toistavia ja joustamattomia käytösmalleja sekä erityisiä kiinnostuksen kohteita (Autismikirjon häiriö, Käypä hoito-suositus, (2023). Diagnostiikkakriteereistä huolimatta ASD:n oirekuvassa voivat painottua yksilöllisesti eri osa-alueet, jolloin oirekuva voi olla melko yksilöllinen. ASD:n esiintyvyyden mediaaniksi on maailmanlaajuisessa katsaustutkimuksessa arvioitu 1 % (Zeidan, Fombonne & Scolah, 2022), mutta mm. tiedon lisääntyminen, diagnostiikan kehittyminen ja lievempioireisten oirekuvien tunnistamisen kohentuminen vaikuttavat esiintymislukuihin nopeasti. Eri maanosien käytännöt ammattilaisten kouluttautumisen ja terveydenhuollon resurssien jakautumisen suhteen voivat johtaa diagnostiikan tunnistamisen eroihin sekä erilaisiin hoidollisiin mahdollisuuksiin.

ASD-diagnoosia tutkivilla ja diagnoosia asettavilla terveydenhuollon ammattilaisilla on häiriöstä systemaattista, ajantasaista ja laaja-alaista tietämystä, jota ASD-diagnoosin saaneiden lasten perheillä ei tavallisesti ole. Diagnoosin hyväksymiseen vaikuttaa tapa, jolla se kerrotaan ja sitä on käsiteltävä siinä laajuudessa kuin mitä potilas tai omaiset kykenevät vastaanottamaan ja haluavat kuulla (Keinänen-Kiukaanniemi, 2020). Psykoedukaatio voidaan määritellä häiriön oireista, hoitovaihtoehdoista sekä sairauden ennusteesta puhumiseksi fokusoimalla tiedon lisäämiseen, minkä tavoitteena on mahdollistaa vastaanottajalle maksimaalinen hyvinvointi (Zhao, Sampson, Xia & Jayaram, 2015). Kuitenkaan kyse ei ole pelkästä tiedon antamisesta, vaan keskeistä psykoedukaatiossa on myös pyrkiä voimaannuttavaan koulutukseen, joka edesauttaa vastaanottajaa niin oirekuvan hallinnassa kuin diagnoosiin liittyvien asenteiden muokkaamisessa (Colom, 2011).

Kun lapsi saa ASD-diagnoosin, on vanhemmilla ymmärrettävästi tarve saada asianmukaista tietoa lapsensa erilaisuudesta (Decroocq ym., 2020). Yleisen ASD-diagnoosiin liittyvän tiedon lisäksi pidetään tärkeänä tiedon saantia lapsen kehityksen eri vaiheissa, eri asioihin painotuen (O'Reilly, Karim & Lester, 2015). ASD-diagnoosin asettamisen jälkeen vanhemmilla on tarve saada tietoa myös lapsensa kehityksestä ja koulumahdollisuuksista, vanhempainohjauksesta sekä terveydenhuollon kautta saatavista kuntoutuksista, jotta vanhemmat voivat lisätä omaa ymmärrystään lapsen toimintatapoihin ja käyttäytymiseen, mutta he raportoivat usein jäävänsä vaille tätä tukea ja tietoa (Derguy, Michel, M'bailara, Roux & Bouvard, 2015). Viimeisten vuosien aikana vanhempien tyytyväisyyden on todettu laskevan ASD-diagnoosin jälkeen saatuaan tietoon liittyen, vaikka yleisesti autismikirjoon liittyvä tunnettuus ja tietous ovatkin lisääntyneet (Crane, Chester, Goddard, Henry & Hill, 2016). ASD-diagnoosiin liittyvä tieto on kuitenkin tärkeää, ja vanhemmat ovat kokeneet sen auttaneen heitä ymmärtämään oirekuvaa lapsen näkökulmasta sekä lisänneen heidän luottamustansa palveluiden ja tuen saamisesta (Searing, Graham & Grainger, 2015).

ASD:n kuntoutukseen liittyvien erilaisten interventioiden ja ohjelmien tehokkuutta on arvioitu laajasti tutkimusten avulla. Sen sijaan perheiden hoito- ja palvelupolkujen tutkimiseen on kohdistettu vähemmän tutkimuksia, ne eivät ole olleet systemaattisia tutkimuksia, ja tehdyt tutkimukset ovat useimmin kohdistuneet vanhempien tyytyväisyyteen tietyn palvelun tai palveluntarjoajan toimintaan (Mello C, Rivard M, Patel S, Morin D & Morin M, 2023). Psykoedukaation toteuttaminen ei edellytä erillisen menetelmän opiskelua tai tiettyä tekniikkaa, vaan keskeistä on, että sitä tarjoavalla terveydenhuollon ammattilaisella on asiantuntijuus kyseisestä häiriöstä sekä lisänä maalaisjärki ja ihmissuhdetaidot (Colom, 2011).

Myös ammattilaisten näkökulmasta tiedon jakaminen on koettu haastavaksi. Englannissa tehdyssä tutkimuksessa terveydenhuollon ammattilaiset (psykologit, puheterapeutit, pediatri,

psykiatrit, sairaanhoitajat, erityisopettajat ja toimintaterapeutit) ovat kokeneet ASD-diagnostiikan yhteydessä vaikeimpina asioina auttaa vanhempia ymmärtämään ASD-diagnoosia ja sitä, miksi se on annettu sekä pitää annettu informaatio oikealla tasolla ja hallita vanhempien hätää diagnoosia annettaessa (Rogers, Goddard, Hill, Henry & Crane, 2016). Rogersin ja kollegoiden (2016) tutkimukseen osallistuneista 116 ammattilaisesta 44 % ilmoitti tarjoavansa seurantatapaamisen 6 viikon sisällä diagnoosin saamisesta, mikä on englantilaisen National Institute for Clinical Excellencen (NICE) antama suositus vuosilta 2011 ja 2012. Samassa tutkimuksessa 83 % ammattilaisista ilmoitti antavansa aina tai usein vanhemmille tiedotuslehtisiä, 82 % ilmoitti antavansa aina tai usein tietoa tukiryhmistä ja 77 % ilmoitti olevansa aina tai usein yhteydessä perheen verkostoihin (mm. koulu, työnantaja).

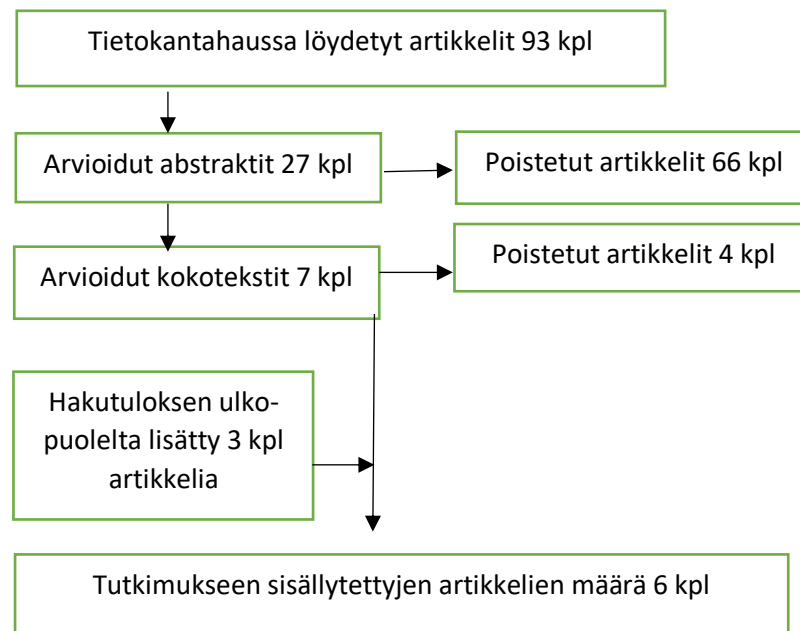
Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli koota tutkimustietoa vanhempien saaman psykoedukaation onnistumisesta pian lapsen saaman ASD-diagnoosin jälkeen. Huomioiden eri kulttuuripiireissä toteutetut tutkimukset, tietoa etsittiin vanhempien

- 1) kokemuksesta saada tietoa diagnoosista
- 2) toiveista saada tietoa diagnoosin jälkeen
- 3) toiveista saada tukea diagnoosin jälkeen.

MENETELMÄT

Alkuvuodesta 2024 tehtyjen orientoivien kirjallisuushakujen ja hakutermien tarkentumisen myötä, lopullinen kirjallisuushaku toteutettiin 11.3.2024. Artikkelihaku tehtiin PubMed -tietokannan kautta advanced -hakuna, käyttäen hakusanoina (recently diagnosed) AND (autism spectrum disorders OR autism* OR ASD) AND (child*) AND (information) AND (parent*) ja rajauksena käytettiin 10 vuoden sisällä julkaistut artikkelit. Tiedonhaku on kuvattu vuokaaviossa (kuvio 1). Artikkeleita löytyi yhteensä 93 kpl ja kun haku rajattiin vain englanninkielisiin artikkeleihin, jäi jäljelle artikkeleita 92 kpl. Otsikon perusteella tutkimuksesta rajattiin pois artikkelit, joissa oli ASD:n lisänä jokin muu diagnoosi, viittaukset geneettisiin tutkimuksiin, selkeät ja pidempikestoiset interventiot diagnoosin asettamisen jälkeen sekä kirjallisuuskatsaukset, jolloin jäljelle jäi 27 kpl artikkeleita tarkasteltavaksi abstraktin tasolla, joista 7kpl jäi tarkempaan arviointiin. Näistä jäljelle jäi 3 kpl artikkeleita. Anderbergin & Southin (2021) tekemässä tutkimuksessa yhdellä lapsella oli diagnosoitu ASD ja fragile X, mutta tämä tutkimus sisällytettiin mukaan kirjallisuuskatsaukseen. Hakua täydennettiin vielä käsin jo mukaan otettujen tutkimusten lähteistä ja mukaan hyväksyttiin 11 vuoden sisällä julkaistut artikkelit, jolloin tutkimukseen lisättiin artikkeleita 3kpl. Tähän katsaukseen hyväksyttiin artikkeleita 6 kpl, joissa käytettiin seuraavia kriteereitä:

- 1) kyseessä on vain ASD, ilman liitännäisdiagnooseja
- 2) tutkimus on kohdentunut vanhempien ajatuksiin ASD-diagnoosin jälkeisestä vaiheesta
- 3) tutkimuksissa on tarkasteltu vanhempien kokemuksia ASD-diagnoosiin liittyvän tiedon saamisesta
- 4) kyseessä on alkuperäistutkimus.



Kuvio 1. Vuokaavio artikkelien haku- ja karsintaprosessista

TULOKSET

Tässä kirjallisuuskatsauksessa mukana olevat tutkimukset arvioitiin riittävän laadukkaiksi julkaisujen toteuttamien laadukkaiden lehtien kautta. Neljässä tutkimuksessa tiedot kerättiin laadullisilla haastatteluilla (Abbott, Bernard, & Forge, 2013; Abid, Hassine, Gaddour, & Hmissa, 2022; Carlsson, Miniscalco, Kadesjö, & Laakso, 2016; Goh, Aishworiya, Man Ho, Wang, & He, 2021) ja kahdessa kyselylomaketutkimuksella (Anderberg, & South, 2021; Hennel, Coates, Symeonides, Gulenc, Price, & Hiscock, 2016). Kyselylomaketutkimuksista ensimmäisessä on hyödynnetty pilottitutkimuksen aikana toteutettua palveluntuottajien haastattelua sekä litteroituja ryhmäkeskusteluja. Tässä kirjallisuuskatsauksessa mukana olevat tutkimukset on toteutettu eri maanosissa ja siten näkyviin tulee eri kulttuuritaustoja. Taulukossa 1 kuvataan osallistujien määrä, lasten iän diagnoosin asettamisen aikana, kohdemaata sekä tutkimuksissa käytetyt menetelmät.

Osallistujamäärät keskusteluihin sekä haastatteluihin tehtyihin tutkimuksiin olivat pieniä ($n = 8-13$) menetelmän työläyden vuoksi. Kahdessa tutkimuksessa kyselylomakkeiden avulla toteutetussa tiedonkeruussa otoskoko oli huomattavasti suurempi ($n = 189$ ja $n = 404$), jolloin aineiston laajuus mahdollistaa paremman yleistettävyyden vastauksien osalta.

Taulukko 1. Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetut tutkimukset, osallistujat, lasten ikä diagnoosin saadessa, kohdemaat ja tutkimuksissa käytetyt menetelmät

Tutkimus	Osallistujien määrä	Lasten ikä diagnoosin saadessa	Kohdemaat ja maanosat	Tulosten keräämisessä käytetyt menetelmät
1. Abbott ym., 2013	n = 9 perhettä	8–15 vuotta	Iso-Britannia, Eurooppa	Haastattelu
2. Carlsson ym., 2016	n = 11 lapsen vanhempaa	2–5 vuotta	Ruotsi, Eurooppa	Haastattelu
3. Hennel ym., 2016	n = 404 perhettä	18kuukautta - 18 vuotta	Australia, Australia	Kyselylomake
4. Anderberg ym., 2021	Pilotissa: n = 8 äitiä ja 2 isää Tutkimuksessa: n = 189 vanhempaa	3–15 vuotta	Utah, Pohjois-Amerikka	Palveluntuottajien puhelinhaastattelut + vanhempien fokusryhmä, jossa nauhoitettu keskustelu + kyselylomake
5. Goh ym., 2021	n = 13 vanhempaa, joista 11 äitiä, 2 isää	3–7 vuotta	Singapore, Aasia	Puolistrukturoitu yksillöllinen haastattelu
6. Abid ym., 2022	n = 8 äitiä	4-9 vuotta	Tunisia, Afrikka	Puolistrukturoitu yksillöllinen haastattelu, 30-40min

Mitä tietoa vanhemmat saivat

Kaikissa kuudessa tutkimuksessa todettiin vanhempien saaneen diagnoosin toteamisen yhteydessä tietoa ASD-diagnoosista ja neljässä tutkimuksessa mainittiin vanhempien saaneen tietoa myös ASD:n etiologiasta (Abid ym., 2022; Anderberg ym., 2021; Goh ym., 2021; Hennel ym., 2016). Kahdessa tutkimuksessa mainittiin vanhempien saaneen kirjallisena lapseen liittyvät lausunnot (Abbott ym., 2013; Anderberg ym., 2021). Neljässä tutkimuksessa vanhemmat kokivat saaneensa lisää tietoa ja ymmärrystä omasta lapsestaan ja kolmessa tutkimuksessa vanhemmat kokivat saaneensa tietoa erilaisista hoitovaihtoehdoista (Taulukko 2). Kahdessa tutkimuksessa vanhemmat raportoivat saaneensa vinkkejä hyvistä tietolähteistä (Abbott ym., 2013; Hennel ym., 2016) sekä kahdessa tutkimuksessa painotettiin tietoa arjessa hyödynnettävistä toimintatavoista lapsen kanssa, jolla voivat parhaiten tukea lapsen kehitystä (Abid ym., 2022; Goh ym., 2021).

Mitä tietolähteitä käytettiin

Kaikissa tutkimuksissa tietolähteenä olivat terveydenhuollon ammattilaiset sekä internet (Taulukko 2). Hennelin ym. (2016) tekemässä tutkimuksessa 83% vanhemmista piti terveydenhuollon ammattilaisia tärkeimpänä tietolähteenä. Vanhemmista 53% koki internetin hyödyllisenä, mutta 14% vanhemmista koki internetin olleen haitallinen tietolähde siellä esitettyjen negatiivisten tarinoiden vuoksi sekä siksi, ettei voi luottaa tietojen perustuvan tieteelliseen näyttöön (Hennel ym., 2016). Kahdessa tutkimuksessa mainittiin kirjat (Anderberg ym., 2021;

Hennel ym., 2016) ja yhdessä tutkimuksessa ystävät, varhaiskasvatuksen terapeutit sekä sosiaalinen media (Goh ym., 2021) ja yhdessä ohjaus kuntoutuskeskukseen (Carlsson ym., 2016).

Vanhempien esiin tuomat haasteet informaation vastaanottamisessa

Yleisenä haasteena ilmeni vanhempien kokema informaation liiallinen määrä kerralla saatuna ja sen kokeminen kuormittavana (Abbott ym., 2013; Carlsson ym., 2016; Hennel ym., 2016), ja tämän todettiin saavan aikaan tunteen, ettei vanhempi tunne enää lastaan (Carlsson ym., 2016). Anderbergin ym. (2021) tutkimuksessa tuotiin esiin vanhempien kokevan haasteellisenä ammattilaisten kiirehtiminen informaation antamisessa sekä sen, jos ammattilaisilla vaikuttaa olevan liian vähän tietoa ASD:sta. Itsenäisesti tehtävä tiedonhaku koettiin haastavaksi kolmessa tutkimuksessa ja tietojen kriittinen arviointi sekä löydettyjen tietojen ristiriitaisuudet koettiin kuormittavina (Abid ym., 2022; Carlsson ym., 2016; Goh ym., 2021). Kahdessa tutkimuksessa vanhemmat kokivat haasteena lapsen olemisen mukana diagnoosia annettaessa, sillä vanhempi koki silloin vaikeammaksi keskittyä ammattilaisen antamaan informaatioon (Anderberg ym., 2021; Hennel ym., 2016). Vanhemmat kokivat ammattilaisten käyttävän maallikolle liian vaikeaselkoisia ilmaisuja sekä kokivat vaikeutta arvioinnissa käytettyjen välineiden ymmärtämisessä (Abbott ym., 2013). Vanhemmat kokivat myös, ettei heidän esittämille kysymyksille tapaamisessa riittänyt aikaa (Abbott ym., 2013; Carlsson ym., 2016) tai ammattilaisten antama tieto ei vastannut vanhempien esittämiin kysymyksiin (Anderberg ym., 2021). Vanhemmat kokivat epävarmuutta siitä, keneltä tietoa voisi kysyä (Anderberg ym., 2021; Goh ym., 2021) sekä huolta siitä, että vanhempina joutuvat tekemään lapsen eduksi päätöksiä omilla tiedoillaan (Goh ym., 2021). Anderbergin ym. (2021) tutkimuksessa vanhemmat kokivat vaikeana, mikäli ammattilaiset olivat epävarmoja diagnoosia asettaessa, mikäli ammattilaisten sensitiivisyys ja positiivinen asenne jäivät vähäiseksi tai mikäli palveluihin liittyvä tieto jäi puuttumaan.

Tiedon saamiseen liittyvät toiveet vanhemmilla

Kaikissa kuudessa tutkimuksessa tuli esiin vanhempien toive laajemmalle tiedon saamiselle ASD:sta terveydenhuollon ammattilaisilta kuin mitä yhdellä diagnostisella tapaamisella on mahdollista saada (Taulukko 2). Lisäksi neljässä tutkimuksessa ilmaistiin vanhempien toive saada terveydenhuollon ammattilaisten kanssa yhden tapaamisen sijaan useampi tapaaminen ASD-diagnoosin asettamisen jälkeen, jotta tietojen saamiselle, kysymysten muotoutumiselle ja niiden esittämiseksi olisi riittävästi aikaa (Abbott ym., 2013; Abid ym., 2022; Anderberg ym., 2021; Carlsson ym., 2016). Yhdessä tutkimuksessa todettiin 71% vanhemmista kokeneen tapaamisella olevan aikaa keskustella diagnoosista ja 76% vanhemmista kokeneen tapaamisella olleen mahdollisuus esittää kysymyksiä, mutta vanhempien myös arvostavan henkilökohtaisia konsultaatioita ammattilaisten kanssa (Hennel ym., 2016). Useassa tutkimuksessa toivottiin enemmän ja tarkempia tietoja jatkohoitoon, palveluihin ja kuntoutukseen liittyen sekä lasta auttavista vanhempien toimintatavoista ja koulunkäymiseen liittyvistä tiedoista (Taulukko 2). Vanhemmat toivovat ammattilaisten tuovan esiin lapsensa vahvuuksia (Abbott ym., 2013; Anderberg ym., 2021) ja toisaalta tietoa myös oman lapsen heikkouksista sekä lapsen kehityksen ennusteesta (Anderberg ym., 2021). Yhdessä tutkimuksessa vanhemmat korostivat kirjallisesti saatua tietoa, jota hyödynnettiin erityisesti kerrottaessa lapsen diagnoosista muille perheenjäsenille tai ystäville (Abbott ym., 2013) ja yhdessä todettiin kirjallisen ma-

teriaalin yhdessä räätälöidyn ”autismin toimintasuunnitelman” kanssa voivan auttaa vanhempien ymmärrystä sekä tyytyväisyyttä (Hennel ym., 2016). Osalla vastaajista oli oma läheinen tai tukihenkilö mukana ja tästä koettiin suurta hyötyä diagnoosia saataessa (Hennel ym., 2016).

Taulukko 2. Keskeiset tulokset tiedon saamisesta. Mistä asioista vanhemmat saivat tietoa, mitä tietolähteitä käytettiin, mitä haasteita vanhemmat kokivat tiedon saamisessa ja mitä toiveita heillä oli tiedonsaantiin ja tukeen liittyen.

Tutkimus	Mitä tietoa vanhemmat saivat	Mitä tietolähteitä käytettiin	Vanhempien kokemat haasteet	Vanhempien myönteinen kokemus ja/tai heidän esittämät toiveet
1. Abbott ym., 2013	-Tietoa lapsesta. -Tietoa ASD:sta*. -Kirjalliset raportit. -Vinkit internet -sivustoista.	-Terveystieteiden ammattilaiset. -Internet	-Osa vanhemmista koki diagnoosin yhteydessä annetun informaation kuormittavaksi. -Vanhemmat kokivat tiedon antamisen tavan vaikeana, ei maallikolle puhuttuna. -Noin puolet vanhemmista koki vaikeaksi ymmärtää arvioinnin välineitä, kuten psykometrisiä testejä.	-Toinen tapaaminen diagnoosin asettamisen jälkeen. -Kirjallinen tieto (raportit, internet -sivustot) koettiin hyödyllisiksi. -Mahdollisuus esittää kysymyksiä arviointiprosessista ja diagnoosista.
2. Carlsson ym., 2016	-Tietoa lapsen kehityksestä. -Tietoa ASD:sta.	-Terveystieteiden ammattilaiset. -Internet. -Ohjaus kuntoutuskeskukseen	-Diagnoosin yhteydessä annettu tiedon määrä liian suurta. -Annettu tieto sai aikaan tunteen, ettei vanhempi tunne omaa lastaan. -Vaikeus suodattaa itsenäisesti internetistä haettuja tietoja.	-Yhden tapaamisen sijasta kaksi tapaamista, joista toisessa arviointitulokset ja toisessa mahdollisuus esittää kysymyksiä ja saada tarkempaa ja käytännönläheistä tietoa. -Ohjausta mihin ottaa yhteyttä saatujen tietojen kanssa.
3. Hennel ym., 2016	-Tietoa ASD:sta, etiologiasta ja geneetiikka. -Ennuste lapsen kehityksestä. -Tietoa terapeutoista. -Tietoa yhdistyksistä. -Tietoa tukimahdollisuuksista. -Kouluun liittyvät tiedot. -Vinkit kirjoista ja internet -sivustoista. -Tapoja selittää dg lapselle.	-Terveystieteiden ammattilaiset, kirjat, internet. -Terveystieteiden ammattilaiset (83% vanhemmista koki tärkeimmäksi tietolähteeksi). -Kirjat (62% vanhemmista koki hyödyllisinä). -Internet (53% vanhemmista koki hyödyllisenä ja 14% koki internetin tietolähteenä olleen haitallinen).	48% vanhemmista koki diagnoosin yhteydessä annetun informaation kuormittavaksi. Vanhemmista 62%:lla lapsi oli mukana diagnoosin saamisen yhteydessä ja heistä 87% oli tyytyväisiä; verrattuna 96% tyytyväisyyteen kun lapsi ei ollut mukana.	-Enemmän tietoa kuin diagnoosia asettaessa mahdollista saada. -Vanhemmat kokivat tärkeimmiksi tiedoiksi: -Tieto interventioista ja terapeutoista (50%). -Ennuste (40%). -Diagnoosin selittäminen (29%). -Vanhemmista 56%:lla oli tukihenkilö mukana diagnoosia saadessa ja heistä 99% oli tyytyväisiä tähän / ilman tukihenkilöä osallistuneiden tyytyväisyys (61%).
4. Anderberg ym., 2021	-Tietoa ASD:sta ja etiologiasta. -Lausunnot lapsen diagnoosista. -Tiedot lapsesta. -Tiedot hoitovaihtoehdoista	-Terveystieteiden ammattilaiset. -Kirjat. -Internet.	134 vanhemmasta 96 koki muutostarpeita diagnoosin asettamiseen liittyen. -Vanhemmat kokivat ammattilaisten kiirehtivän diagnoosia annettaessa. -Vanhemmat eivät saaneet: -riittävästi tietoa ASD:stä -tarvittavaa seurantaa. -tietoa palveluista. -Ammattilaisten epävarmuus diagnosoinnissa. -Ammattilaisten asenne. -Diagnoosin asettaminen lapsen ollessa paikalla.	-Tietoa palveluista. -Tietoa omasta lapsesta. -Lisää ammattilaisten antamaa tietoa ASD:sta. -Yleisempää ohjausta (mm. vinkkejä, miten auttaa lasten kotona). -Vanhempien tukimahdollisuuksista ja palveluiden äärelle pääsemisestä. -Tulevien kehitysvaiheiden ennusteesta.

5. Goh ym., 2021	-Tietoa ASD:sta ja etiologiasta. -Tietoa hoitoomuodoista. Tietoa vanhemmuusstrategioista.	-Terveystieteiden ammattilaiset. -Internet. -Kokeneet ystävät. -Varhaiskasvatuksen terapeutit. -Sosiaalinen media.	-Mistä ja keneltä tietoa voi kysyä. -Eri tietolähteiden kuormittavuus ja ristiriitaisuus. -Suunnistajan roolissa oleminen ja yritys tehdä päätöksiä lapsen tarpeiden täyttämiseksi.	-Enemmän tietoa ASD:sta. -Tietoon perustuvan neuvonnan kohdentuminen paremmin.
6. Abid ym., 2022	-Tietoa ASD:sta ja etiologiasta. -Vanhempien ohjausta. -Tietoja lapsen koulunkäynnin tueksi.	-Terveystieteiden ammattilaiset. -Internet	-Liian lyhyet tapaamisajat. -Tiedon saaminen jäi riittämättömäksi, jolloin tiedonhaku oli tehtävä itsenäisesti. -Itsenäisen tiedonhaun haasteena ilmeni omaan lapseen sopivan tiedon erottaminen internetin tietopaljoudesta	-Tiedon saaminen psykiatrilta. -Seurannan saaminen psykiatrilta. -Ohjauksen saaminen lapsen käyttäytymisen, kommunikoinnin ja oppimisen tukemiseksi. -Sopivien yhdistysten löytäminen avuksi.

*ASD = Autism Spectrum Disorder, autismikirjon häiriö.

POHDINTA

Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli koota tutkimustietoa lapsen saaman ASD-diagnoosin jälkeen vanhempien kokemuksesta saada tietoa kyseisestä diagnoosista sekä heidän kokemasta muun tiedon ja tuen tarpeesta diagnoosiin liittyen. Tarkasteluun valikoitui kuusi tutkimusta. Kaikkien niiden mukaan vanhemmilla ilmenee tarvetta saada tarkempaa tietoa sekä mahdollisesti emotionaalista tukea terveydenhuollon ammattilaisilta. Kaikissa tutkimuksissa ilmeni myös vanhempien toive saada enemmän kuin yksi tapaaminen diagnoosin asettamisen jälkeen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Sanaa psykoedukaatio ei käytetty artikkelissa, sillä se ohjasi interventioihin, joihin perheet ohjautuvat vasta viiveellä diagnoosin asettamisen jälkeen eikä niitä siksi sisällytetty tähän tarkasteluun. Kaikki katsaukseen sisällytetyt tutkimukset ovat laadullisia tutkimuksia ja neljässä tietoa on kerätty haastattelemalla, jolloin pieni otoskoko heikentää tutkimusten yleistettävyyttä. Kahdessa tutkimuksessa tietoa on kerätty kyselytutkimuksen avulla, jolloin tutkimukseen osallistujien määräksi on mahdollistunut huomattavasti suurempi otos.

Tähän katsaukseen on sisällytetty tutkimuksia useasta eri maanosasta (Aasia, Afrikka, Pohjois-Amerikka, Eurooppa ja Australia) ja siten kulttuurinen näkökulma on laajasti huomioituna. Eri maanosissa vanhemmilla oli pitkälle samoja tarpeita lapselle juuri annetun ASD-diagnoosin jälkeen, mutta Aasiaan, Afrikkaan ja Pohjois-Amerikkaan sijoittuvissa tutkimuksissa nousi enemmän esiin kokemusta tiedon saannin niukkuudesta ja liian vähäisestä mahdollisuudesta vanhempien kysymyksille (Abid ym., 2022; Anderberg ym., 2021; Goh ym., 2021). Euroopassa ja Australiassa toteutetuissa tutkimuksissa puolestaan nousi esiin informaation liiallinen määrä yhdellä tapaamisella annettuna (Abbott ym., 2013; Carlsson ym., 2016; Hannel ym., 2016). Verrattuna liian vähän tietoa saaneisiin vanhempiin, on liiallisesti tietoa saaneiden vanhempien kuitenkin todettu olevan tyytyväisempiä (Hasnat & Graves, 2000). Katsauksessa mukana olleiden tutkimusten pohjalta näyttäytyy selkeä ja yhtäläinen tarve siihen, että kun ASD-diagnoosia asetetaan lapselle, vanhempien tapaamisia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa olisi enemmän kuin yksi.

Tarkastelluissa tutkimuksissa ei tuoda esiin tarkalleen minkälaista ja minkä verran tietoa ASD:sta on vanhemmille annettu. Tämä voi tarkoittaa hyvinkin suuria eroja tutkimusten välillä. ASD-diagnoosin saamisen vaikutus lapsen ja koko perheen arkeen voi vaihdella melko vähäisestä (esim. vanhemmille on jo kertynyt ymmärrystä ja/tai epäily diagnoosista ollut vahvana

jo pidemmän aikaa) hyvinkin huomattavaan (esim. diagnoosi on yllättävä eikä ennakkotietoa ole). Diagnoosin asettamisen yhteydessä terveydenhuollon ammattilaisten tulisi lisätä vanhempien ymmärrystä sekä lapsen haasteista että vahvuuksista sekä antaa oikein kohdistuvaa tukea vanhemmille. Anderbergin ym. (2021) tutkimuksessa kerrotaan terveydenhuollon ammattilaisten korostavan perheelle annettavaa emotionaalista tukea silloin, kun perhe on ahdistunut lapsen saamasta diagnoosista, mutta tarjoavan tietoa silloin kun perhe on jo valmistaunut lapsen saamaan diagnoosiin. Carlssonin ym. (2016) tutkimuksessa todetaan, että yksi interventio ei sovi kaikille perheille ja siksi lapsen ja perheiden yksilöllinen huomioiminen tulee tärkeäksi ja vanhempien kanssa keskusteluun on varattava riittävästi aikaa. Myös Hennel ym. (2016) toteavat lapsen ja perheiden yksilöllisten tarpeiden huomioisen avulla voitavan vähentää vanhempien ahdistusta ja altistumista haitallisille itsenäisesti haetuille tiedoille.

Katsauksen artikkeleissa korostuvat moninaiset haasteet perheiden jäädessä itsenäisen tiedonhaun varaan, kuten perheiden ohjautuminen virheellisen tiedon äärelle, tiedon jääminen hajanaiseksi ja vaikeus löytää juuri omaan lapseen sekä oman perheen tarpeisiin liittyvää tietoa. Vanhempien tiedon saantiin liittyviä riskejä on havaittu lisäksi mm. tietolähteisiin hukkuminen, internetin käyttämisen vaikeus, vanhempien väsymys ja ajanpuute tiedon lukemiseen sekä taloudelliset rajoitteet tiedon hakemiseen liittyen (O'Reilly, Karim & Lester, 2015). Internetin tarjoama tieto voi olla asiapitoista tai se voi olla yhden henkilön kokemuksesta kertovaa. Tänä päivänä internetissä toimiva sosiaalinen media toimii monille vanhemmille ensisijaisena tietolähteenä. Sen etuina on helppo saatavuus, houkuttelevasti ja lyhyesti esitetyt videot tai tekstit. Haittoina ovat kuitenkin tieteellisen taustan epävarmuus, yksittäisten ihmisten havainnot ja siten heikko yleistettävyyden sekä oirekuvaan liittyvän yksilöllisyyden huomioimattomuus. Myöskään kirjoista itsenäisesti haettu tieto ei välttämättä ole laadukkaita tai ajantasaisia. Perheille tulee tarjota ammattilaisen arvioimia ja suosittelemia kirjoja ja internet -sivustoja (Abbott ym., 2013; Hennel ym., 2016), jotka voivat olla hyvänä lisänä terveydenhuollosta saadun psykoedukaation kanssa. Nämä eivät kuitenkaan saa jäädä ainoaksi tavaksi toteuttaa psykoedukaatiota diagnoosin asettamisen jälkeen.

Psykoedukaation toteuttaminen keskustellen vanhemman kanssa mahdollistaa vanhempien tärkeinä kokemien osa-alueiden huomioiduksi tulemisen ja siten voidaan yksilöllisesti vastata vanhempien tarpeeseen. Psykoedukaation tulisi tarjota asianmukainen terapeuttiin liittoa, joka ei pohjaa ammattilaisen auktoriteettiin ja vastaanottajan passiivisuuteen, vaan sen perustana on yhteistyö, tiedottaminen ja luottamus (Colom, 2011). Vertaistuen mahdollistavat ryhmämuotoiset interventiot ovat tärkeitä yksilöllisen psykoedukaation lisäksi, mutta ne eivät kokonaan poista diagnoosin asettamisen jälkeen ilmenevää vanhempien välitöntä tiedon ja tuen tarvetta, etenkin silloin kun oirekuva voi olla melko yksilöllinen, kuten autismikirjossa on tavallista. Lapsen itsensä, hänen sisarustensa ja kodin ulkopuolisen arkiympäristön huomioiminen psykoedukaation tarjoamisessa on myös tärkeää, mutta tässä katsauksessa keskityttiin vanhempien tarpeisiin.

Tämän katsauksen tulosten perusteella ammattilaisille suunnatuissa koulutuksissa pitäisi lisätä puhetta ASD-diagnoosin asettamisen yhteydessä itse diagnostiikasta puhumisen sekä psykoedukaation merkityksestä perheille ja myös sen jatkumosta lapsen eri kehitysvaiheissa. ASD-diagnoosin asettamisen myötä terveydenhuollon ammattilaisten tulisi auttaa lapsen ympärillä olevia aikuisia löytämään uusia keinoja arjessa ilmenevien haasteiden kohtaamiseksi. Ammattilaiset ovat ilmaisseet tarvetta selkeyttää ja yhdenmukaistaa diagnoosin jälkeisiä tukivaihtoehtoja, joilla varmistetaan tuen saatavuus myös heikommassa asemassa olevien ryhmien tarpeeseen (Rogers, Goddard, Hill, Henry & Crane, 2016). Tutkimusten tulisi jatkossa kohdentua psykoedukaation antamiseen sen kehittämisen tueksi.

Psykoedukaation tärkeys on todettu monissa psykiatrisissa oirekuissa, kuten muillakin lääketieteen aloilla (Motlova, ym., 2017). Sen toteuttamatta jättäminen voi nykyisessä suomalaisessa julkisen terveydenhuollon säästöpainneissa olla lyhytnäköisesti ajatellen houkuttelevaa. Tutkimusnäyttö tukee kuitenkin sitä, että psykoedukaation avulla terveydenhuollon ammatti-
laisten aikaa voi säästyä pitkällä aikavälillä, sillä potilaiden ja perheiden sitoutuminen hoitoon lisääntyy ja oireiden pahenemisvaiheet vähentyvät (Motlova, ym., 2017), joten oikein kohdistuvalla ja ajoitetulla psykoedukaatiolla voidaan saada taloudellisia säästöjä terveydenhuollon kustannuksissa. Lisäksi potilaiden hyvä hoitaminen on voitava aina tehdä potilaita arvostaen ja heidän tarpeensa huomioiden. Jatkossa onkin tarvetta saada lisää tutkimuksia kohdenne-
tuksi psykoedukaation toteuttamisen tuomasta taloudellisesta vaikutuksesta terveydenhuol-
lossa. Psykoedukaation toteutuminen laaja-alaisesti eri lääketieteen erikisaloilla diagnostiikan yhteydessä on myös tärkeä ja toivottava tulevaisuudennäkymä.

Jenni Koskinen
Helsingin yliopisto

LÄHTEET

- Lähteet fontilla Arial, koko 9. Yhdessä sarakkeessa lopussa. Lähteet saattavat mennä myös kahdelle riville, jolloin tulee sisennys toisen rivin alkuun.
- Abbott, M., Bernard, P., & Forge, J. (2013). Communicating a diagnosis of Autism Spectrum Disorder - A qualitative study of parents' experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(3).
<https://doi.org/10.1177/1359104512455813>
- Abid, N., Hassine, A. ben, Gaddour, N., & Hmissa, S. (2022). Challenges and unmet needs of mothers of pre-school children with autism spectrum disorders in Tunisia: a qualitative study. *Pan African Medical Journal*, 43. <https://doi.org/10.11604/pamj.2022.43.66.36591>
- Anderberg, E., & South, M. (2021). Predicting Parent Reactions at Diagnostic Disclosure Sessions for Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(10). <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04817-5>
- Autismikirjon häiriö, Käypähoito-suositus, (2023). Luettu 23.3.2024. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50131>
- Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: Parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 51(3). <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12210>
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2). <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>
- Colom, F. (2011). Keeping therapies simple: Psychoeducation in the prevention of relapse in affective disorders [Editorial]. *The British Journal of Psychiatry*, 198(5).
<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.090209>
- Decroocq, C., Soulas, T., Lichtlé, J., Sankey, C., Engelberg, A., & Cappe, E. (2020). Facilitators' perspectives on a psychoeducational program for parents of an autistic child. *Autism*, 24(5).
<https://doi.org/10.1177/1362361319899766>
- Derguy, C., Michel, G., M'Bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2). <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707>
- Goh, J. X., Aishworiya, R., Ho, R. C. M., Wang, W., & He, H. G. (2021). A qualitative study exploring experiences and support needs of parents of children with autism spectrum disorder in Singapore. *Journal of Clinical Nursing*, 30(21–22). <https://doi.org/10.1111/jocn.15836>
- Hasnat, M. J., & Graves, P. (2000). Disclosure of developmental disability: A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 36(1). <https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2000.00463.x>
- Hennel, S., Coates, C., Symeonides, C., Gulenc, A., Smith, L., Price, A. M. H., & Hiscock, H. (2016). Diagnosing autism: Contemporaneous surveys of parent needs and paediatric practice. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(5). <https://doi.org/10.1111/jpc.13157>
- Keinänen-Kiukaanniemi, S. (2020). *Lääketieteellinen aikakauskirja*. Duodecim. 236(24): 2774-9.
- Mello, C., Rivard, M., Patel, S., Morin, D., & Morin, M. (2023). Assessing the quality of care and service trajectories in autism from families' perspective: Early intervention and interim services. *Research in Developmental Disabilities*, 133. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104387>

- Motlova, L. B., Balon, R., Beresin, E. v., Brenner, A. M., Coverdale, J. H., Guerrero, A. P. S., Louie, A. K., & Roberts, L. W. (2017). Psychoeducation as an Opportunity for Patients, Psychiatrists, and Psychiatric Educators: Why Do We Ignore It? In *Academic Psychiatry* (Vol. 41, Issue 4). <https://doi.org/10.1007/s40596-017-0728-y>
- O'Reilly, M., Karim, K., & Lester, J. N. (2015). Separating "emotion" from "the science": Exploring the perceived value of information for parents and families of children with autistic spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 20(3). <https://doi.org/10.1177/1359104514530735>
- Rogers, C. L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A., & Crane, L. (2016). Experiences of diagnosing autism spectrum disorder: A survey of professionals in the United Kingdom. *Autism*, 20(7). <https://doi.org/10.1177/1362361315611109>
- Searing, B. M. J., Graham, F., & Grainger, R. (2015). Support Needs of Families Living with Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11). <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2516-4>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. In *Autism Research* (Vol. 15, Issue 5). <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zhao, S., Sampson, S., Xia, J., & Jayaram, M. B. (2015). Psychoeducation (brief) for people with serious mental illness. In *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Vol. 2015, Issue 4). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010823.pub2>