

**”Tuolloin koin menettäneeni ´terveen lapseni´”  
Äitien kokemat tunteet ja lapsen autismediagnoosi**

Neea Oksanen ja Jenni Salmela

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma  
Kevätlukukausi 2019  
Kasvatustieteiden laitos  
Jyväskylän yliopisto

## TIIVISTELMÄ

**Oksanen, Neea ja Salmela, Jenni. 2019. "Tuolloin koin menettäneeni ´terveen lapseni´". Äitien kokemat tunteet ja lapsen autismidiagnoosi. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. 78 sivua.**

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia tunteita lapsen saama autismidiagnoosi herättää äideissä ja kuinka tunteet muuttuvat ajan kuluessa. Aiemmissa kansainvälisissä tutkimuksissa esiin nousseet tunteet ovat pääosin negatiivisia. Halusimme selvittää, millainen tilanne on Suomessa, koska Suomessa tukipalveluiden järjestäminen tapahtuu eri tavalla kuin esimerkiksi Yhdysvalloissa ja Kanadassa. Jotta äitejä pystytään tukemaan diagnoosin hyväksymisessä, on tiedettävä, millaisia tunteita he kokevat diagnoosin saamisen hetkellä. Diagnoosin hyväksyminen on tärkeää, sillä aiempien tutkimusten mukaan sellaisten vanhempien, jotka eivät halua hyväksyä lapsensa saamaa autismidiagnoosia, on vaikeampi päästä irti aiemmista odotuksista ja tuloksena on usein pysyvä suru.

Tutkimukseemme osallistui 11 äitiä, ja haastattelut toteutettiin kirjallisesti. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen liittyvän aineiston analysoinnissa käytimme sisällönanalyysia, ja toisen ja kolmannen tutkimuskysymyksen vastauksista muodostimme narratiivisen analyysin keinoin tyyppitarinat.

Tunteet, joita äidit haastatteluissaan raportoivat, olivat pääosin negatiivisia. Aiemmat tutkimustulokset tukivat tästä tutkimuksesta saamiamme tuloksia. Tyyppitarinoita käsitelimme tunteiden muutoksen ja diagnoosin hyväksymisen näkökulmista. Tutkimuksemme tulokset olivat aiemman tutkimuksen kanssa linjassa, sillä myös meidän tutkimuksessamme kaikki äidit olivat kohdanneet tunteensa diagnoosia kohtaan, eikä yksikään diagnooseista ollut jäänyt täysin hyväksymättä. Vaiheet, joilla diagnoosiin oli päästy, poikkesivat kuitenkin suurimmaksi osaksi aiemmasta tutkimuksesta.

Asiasanat: autismikirjon häiriöt, autismediagnoosi, äidit, tunteet, tunteiden muutos

# SISÄLTÖ

## TIIVISTELMÄ

## SISÄLTÖ

<b>1</b>	<b>JOHDANTO</b> .....	<b>6</b>
<b>2</b>	<b>AUTISMIKIRJO</b> .....	<b>9</b>
	2.1 Autismikirjon häiriöt .....	9
	2.2 Lapsuusiän autismi ja Aspergerin oireyhtymä .....	10
	2.3 Autismikirjon häiriöiden etiologia ja diagnosointi .....	12
<b>3</b>	<b>AUTISMIDIAGNOOSI, VANHEMMAT JA TUNTEET</b> .....	<b>14</b>
	3.1 Lapsen autismidiagnoosi ja sen vaikutukset vanhempiin .....	14
	3.2 Äitien roolien muutos lapsen autismidiagnoosin myötä .....	15
	3.3 Vanhempien tunteiden muutokset lapsen autismidiagnoosia kohtaan	17
	3.4 Tunteiden määrittely .....	18
<b>4</b>	<b>TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET</b> .....	<b>21</b>
<b>5</b>	<b>TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN</b> .....	<b>23</b>
	5.1 Lähestymistapa .....	23
	5.2 Tutkimukseen osallistujat .....	25
	5.3 Aineiston keruu.....	26
	5.4 Aineiston analyysi.....	27
	5.5 Eettiset ratkaisut.....	35
<b>6</b>	<b>TULOKSET</b> .....	<b>37</b>
	6.1 Autismidiagnoosin herättämät tunteet äideissä.....	37
	6.1.2 Negatiiviset tunteet.....	39
	6.2 Tyypitarinat äitien tunteiden muutoksesta .....	45
	6.2.1 Positiiviset .....	46

6.2.2	Ärsyttävästä diagnoosista hyväksymiseen.....	47
6.2.3	Helpotuksesta äitinä epäonnistumiseen.....	48
6.2.4	Terveen lapsen menetyksestä rakkauteen.....	50
6.2.5	Toiveiden rikkomisesta kiitollisuuteen.....	51
<b>7</b>	<b>POHDINTA.....</b>	<b>52</b>
7.1	Tulosten tarkastelu .....	52
7.2	Johtopäätökset.....	59
7.3	Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimushaasteet.....	60
	<b>LÄHTEET.....</b>	<b>65</b>
	<b>LIITTEET.....</b>	<b>73</b>

# 1 JOHDANTO

Aiempi kansainvälinen tutkimus on osoittanut, että autismidiagnoosi haastaa vanhempien toiveet ja odotukset lapsen kehityksestä ja tulevaisuudesta (Poslawsky, Naber, Van Daalen & Van Engeland 2014). Ennen diagnoosin hyväksymistä vanhemmat käyvät usein läpi erilaisia negatiivisia tunteita (Mitchell & Holdt 2014) ja kohtaavat erilaisia haasteita, jotka vaikuttavat heidän psykologiseen sopeutumiseensa (Wachtel & Carter 2008). Tutkimuksissa on noussut esiin, että autistisen lapsen vanhemmuus on stressaavampaa, kuin tyypillisesti kehittyvän lapsen tai esimerkiksi sellaisen lapsen, jolla on jokin kehityksellinen tai älyllinen vamma (mm. Lai, Goh, Oei & Sung 2015; Poslawsky ym. 2014). Erityisesti äitien on havaittu kokevan enemmän stressiä liittyen autistisen lapsen hoitamiseen (Wayment & Brookshire 2017).

Kun lapsi saa autismidiagnoosin, on vanhempien tehtävänä pyrkiä hyväksymään diagnoosi ja kohtaamaan omat negatiiviset tunteensa. Vanhempien on vaihdettava aiemmat toiveet ja odotukset uusiin, realistisempiin odotuksiin, jotta perhe pystyy toimimaan hyvin diagnoosin saamisen jälkeenkin (O'Brien 2007). Vanhemmat, jotka hyväksyvät lapsensa diagnoosin, onnistuvat paremmin tunteidensa hallinnassa ja käsittelevät rakentavammin uutta elämäntilannetta. Vastaavasti niiden vanhempien, jotka eivät halua hyväksyä diagnoosia, on haastavampaa päästää irti aiemmista odotuksistaan, ja tuloksena on usein pysyvä suru. (Poslawsky ym. 2014.) Diagnoosin ratkaisemiseen vaikuttaa eniten autismin vaikeusaste sekä vanhempien saama tuki (O'Brien 2007).

Lopez, Magana, Xu ja Guzman (2018) ovat tutkineet, kuinka äidit reagoivat lapsensa saamaan autismidiagnoosiin. Heidän tutkimuksensa osallistujiksi valikoitui äitejä, koska tutkimukseen osallistumisen yhtenä kriteerinä oli, että osallistujan on oltava lapsensa ensisijainen hoitaja (Lopez ym. 2018). Useat tutkimukset raportoivatkin, että juuri äidit ovat usein lastensa ensisijaisia hoitajia (Wayment & Brookshire 2017; Gill & Liamputtong 2011; Navot, Jorgensson, Stoep, Thot & Webb 2016; Nealy, O'Hare, Powers & Swick 2012), ja äidit ottavat

usein myös suuremman vastuun lastenhoidosta (Navot ym. 2016). Meidän tutkimukssamme tällaista ensisijaiseen hoitajaan liittyvää valintakriteeriä ei ollut, mutta siitä huolimatta kaikki tutkimukseemme vastaajista olivat äitejä. Koska äitejä pidetään usein lastensa ensisijaisina hoitajina, on tämä mahdollisesti ohjannut äitien kiinnostusta osallistua tutkimukseemme.

Tutkimuksemme tavoitteena on tarkastella sitä, millaisia tunteita autismidiagnoosi äideissä herättää, muuttuvatko tunteet ajan kuluessa ja jos muuttuvat, niin miten. Autismidiagnoosin herättämiä tunteita vanhemmissa on tutkittu kansainvälisesti viime vuosina, mutta Suomessa tutkimus on vähäistä. Myöskään tunteiden muuttumista tai autismidiagnoosin hyväksymistä ei ole viime vuosina juurikaan tutkittu Suomessa. Kansainvälisessä tutkimuksessa diagnoosin saamisen yhteydessä puhutaan pääosin negatiivisista tunteista ja haasteista, joita vanhemmat joutuvat diagnoosin saamisen jälkeen kohtaamaan. Negatiivisten tunteiden ja haasteiden lisäksi esimerkiksi Yhdysvalloissa ja Kanadassa tehdyissä tutkimuksissa vanhemmat raportoivat olevansa vastuussa lapsensa kuntoutuksen suunnittelusta ja tarvittavien tukitoimien etsimisestä, mikä koetaan raskaaksi ja voimavaroja kuluttavaksi (DeGrace 2004; Nicholas ym. 2016; Wachtel & Carter 2008).

Suomessa tukipalveluiden suunnittelusta vastuussa on kunta ja esimerkiksi kuntoutussuunnitelman laadinta kuuluu julkiselle terveydenhuollolle. Kuntoutussuunnitelman laadinta tapahtuu moniammatillisessa yhteistyössä ja siinä on mukana myös diagnosoitavan lapsen perhe. (Autismi- ja Aspergerliitto 2019.) Vanhemmille ei siis aseteta Suomessa samanlaista vastuuta kuin esimerkiksi Yhdysvalloissa ja Kanadassa. Haluamme selvittää, eroavatko Suomessa tehdyssä tutkimuksessa esiin nousseet tunteet aiemmasta kansainvälisestä tutkimuksesta, kun tuen järjestäminen ja vanhempien auttaminen tapahtuvat eri tavalla. Lisäksi on olennaista tarkastella, kokevatko äidit tunteiden muuttuneen, kun diagnoosin saamisesta on kulunut aikaa, jotta voidaan pohtia diagnoosin hyväksymiseen liittyvää näkökulmaa.

Jos tutkimuksessamme esiin nousseet tunteet ovat aiempien tutkimusten tapaan vahvasti negatiivisia, antaa tulos osviittaa siitä, että vanhempien tukeminen diagnoosin saamisen hetkellä on tärkeää. Vanhempien kokemuksia lapsen autismediagnoosista on syytä tutkia, sillä se luo merkityksellistä keskustelua vanhempien ja tukipalveluiden tarjoajien, esimerkiksi hoitohenkilökunnan välille. Se myös helpottaa tuen tarjoajia luomaan perheiden tarpeita vastaavaa tukea. (Narvot ym. 2016.) Lisäksi on olennaista tarkastella muuttuvatko tunteet, jotta vanhempia osataan tukea mahdollisesti myös diagnoosin hyväksymisessä. Diagnoosin hyväksyminen on keskeistä, sillä hyväksymättä jäänyt diagnoosi vaikeuttaa lapseen kohdistuvista aiemmista odotuksista irti päästämistä ja tuloksena voi olla pysyvä suru (Poslawsky ym. 2014).



## 2 AUTISMIKIRJO

### 2.1 Autismikirjon häiriöt

Seuraavaksi käsittelemme autismikirjon häiriöitä medikalistisesta, eli lääketieteellisestä näkökulmasta. Käytämme medikalistista lähestymistapaa, koska keskitymme tutkimuksessamme autismediagnoosin herättämiin tunteisiin ja diagnoosi saadaan nimenomaan Autismikirjon häiriön tautiluokituksen pohjalta. Autismediagnoosilla viitataan autismikirjon häiriöiden diagnooseihin yleisesti. Autismikirjon häiriö (autism spectrum disorders, ASD) on krooninen, laaja-alainen ja kehityksellinen häiriö, jolla on neurobiologinen pohja (mm. Faras, Al Ateeqi & Tidmarsh 2010; Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012). Autismikirjon häiriö jaetaan Who:n tautiluokituksen ICD-10:n mukaan viiteen oireyhtymään, jotka ovat autismi (F84.0), Aspergerin oireyhtymä (F84.5), epätyypillinen autismi (F84.1), rettin oireyhtymä (F84.2) ja disintegratiivinen kehityshäiriö (F84.3) (WHO ICD-10 1993). Näistä kaksi jälkimmäistä oireyhtymää ovat kuitenkin harvinaisia ja selvästi erotettavissa muista oireyhtymistä (Faras ym. 2010).

Ylipäätään autismikirjon häiriöt ovat heterogeeninen ryhmä oireiden suhteen, mikä tarkoittaa sitä, että ne ilmenevät eri tavalla yksilöiden kesken (Levy, Mandell & Schultz 2009). Yhdistävinä pääoireina ovat kuitenkin sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation poikkeavuudet sekä stereotypiat, jotka esiintyvät kaavamaisina ja rajoittuneita kiinnostuksen kohteina sekä käyttäytymisen piirteinä (mm. Faras ym. 2010; Moilanen ym. 2012). Autismikirjon häiriöiden oireita ei voida poistaa kokonaan, mutta interventioilla on mahdollista vaikuttaa lapsen kehitykseen (Faras ym. 2010). Autismikirjon häiriöiden hoidossa tavoitteena on ydinoireiden sekä liitännäisoireiden lievittäminen, itsenäisen osallistumisen ja hyvän elämänlaadun mahdollistaminen sekä perheen stressin lievittäminen (Myers & Johnson 2007). Moni autismediagnoosin saanut tarvitsee kuitenkin interventioista huolimatta elinikäistä tukea (Lord, Elsabbagh, Baird & Veenstra-Vanderweele 2018).

## 2.2 Lapsuusiän autismi ja Aspergerin oireyhtymä

Kaikki tämän tutkimuksen haastatteluissa ilmi tulleet diagnoosit olivat joko lapsuusiän autismin tai Aspergerin oireyhtymän diagnooseja, joten tässä luvussa avaamme näitä kahta käsitettä tarkemmin. Lapsuusiän autismilla tarkoitetaan tautiluokituksen autismia (F84.0), joka on havaittu lapsuudessa. Ensin selitämme tarkemmin, mitä lapsuusiän autismi tarkoittaa ja kuinka se ilmenee. Luvun lopussa kerromme, kuinka Aspergerin oireyhtymä eroaa lapsuusiän autismista. Jatkossa, kun puhumme autismista, viittaamme sillä yleisesti näihin molempiin oireyhtymiin. Koemme tärkeäksi avata näitä käsitteitä tarkemmin, sillä pyrkiessä ymmärtämään diagnoosin herättämiä tunteita, on ensin oltava tietoa siitä, millaisia vaikutuksia lapsuusiän autismilla tai Aspergerin oireyhtymällä voi olla lapsen ja sitä kautta koko perheen elämään.

Autismikirjon häiriön oireiden vaikeusasteet vaihtelevat. Varhaislapsuuden autismi nähdään kaikkein vaikeimpana autismin muotona, jolloin huomattava autistinen käytös ja kehitykselliset vaikeudet alkavat ennen kolmen vuoden ikää (Castrèn & Kylliäinen 2013). Lapsuusiän autismin oireet ilmenevät kaikilla kolmella osa-alueella: poikkeavuuksina kommunikoinnissa, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä erilaisina stereotypioina (Moilanen ym. 2012). Kommunikonnin poikkeavuudet näkyvät esimerkiksi siten, että normaali vastavuoroinen keskustelu voi olla autistiselle lapselle hankalaa. Puheen osalta lapsuusiän autismi voi ilmetä poikkeavana tai viivästyneenä kielen kehityksenä, joka voi aiheuttaa puhumattomuutta, kaikupuhetta tai ikäryhmälle epätyypillisen sanaston käyttöä. Puutteita ilmenee usein myös non-verbaalisessa kommunikoinnissa, esimerkiksi katsekontaktin ottamisessa tai eleiden käyttämisessä, sekä toisten ihmisten eleiden ja ilmeiden ymmärtämisessä. Tästä johtuen autistisen lapsen voi olla vaikea tunnistaa ja ymmärtää toisten ihmisten tunteita. Vähäinen tai olematon mielikuvitus vaikuttaa siihen, että leikkiin liittyminen ja osallistuminen voivat olla haastavaa. Lisäksi autistisella lapsella voi ilmetä tilanteeseen sopimattomia käyttäytymistä, kuten aggressiivisuutta tai häiritsevää käytöstä. Näistä edellä mainituista oireista johtuen ihmissuhteiden luominen, ylläpitäminen ja

ymmärtäminen ovat autistiselle lapselle usein haastavaa. (mm. Faras ym. 2010; Lord ym. 2018.)

Autismiin kuuluvat usein myös erilaiset stereotyyppiset liikkeet, kuten käsien liikkeisiin liittyvät maneerit tai muut toistuvat liikkeet, esimerkiksi valojen sytyttäminen ja sammuttaminen toistuvasti. Lapsi voi kiintyä johonkin epätyypilliseen esineeseen tai saada siitä päänäpintymän. (mm. Faras ym. 2010; Lord ym. 2018.) Tarkkaavuuden osalta autistiset lapset kiinnittävät helposti huomiota heitä kiinnostaviin yksityiskohtiin, ja tämän vuoksi kokonaisuuksista kiinnostuminen voi olla heille vaikeaa. Heillä voi olla jopa tarkempi yksityiskohtien havaintokyky kuin tyypillisesti kehittyvillä lapsilla. (Moilanen ym. 2012.) Rutiinit ovat autistiselle lapselle erityisen tärkeitä, ja muutoksiin sopeutuminen voi olla haastavaa. Pienikin muutos voi saada lapsen ahdistumaan, ja etenkin siirtymätilanteet voivat tuottaa hankaluuksia. (mm. Faras ym. 2010; Lord ym. 2018.)

Lisäksi autismin on havaittu aiheuttavan poikkeavuuksia aistituntemuksissa, kuten aistien yli- tai aliherkkyyksiä (Jasmin ym. 2009). Näitä yli- ja aliherkkyyksiä esiintyy kaikilla aistialueilla, ja joidenkin tutkimusten mukaan lähes puolilla autistisista pikkulapsista esiintyy näitä molempia (Moilanen ym. 2012). Aistien yli- ja aliherkkyydet muokkaavat omalta osaltaan autistisen henkilön käyttäytymistä, kuten aiheuttaen poikkeavia reagoiteja ärsykkeisiin (Castrèn & Kylliäinen 2013).

Toisaalta autistinen käyttäytyminen voi olla niin lievää, ettei sitä huomata ennen kouluikää. Koulussa lapsia aletaan verrata ikätovereihin ja koulu asettaa uudenlaisia sosiaalisia vaatimuksia, jotka saattavat tuoda esille lapsen käyttäytymisen poikkeavuudet (Faras ym. 2010). Aspergerin oireyhtymä on lapsuusiän autismia lievempi kehityshäiriö, jossa ei esiinny merkittävää puheenkehityksen tai älyllisten päättelytaitojen viivästymää, toisin kuin lapsuusiän autismissa. Autistinen käyttäytyminen on kuitenkin diagnosoitavissa (Castrèn & Kylliäinen 2013). Aspergerin oireyhtymä huomataan yleensä lapsuusiän autismia myöhemmin, keskimäärin noin 11 vuoden iässä. Syy tähän voi olla se, etteivät vanhemmat välttämättä havaitse huomaamattomia poikkeavuuksia lapsensa käyttäytymi-

sessä, koska heillä ei ole mahdollisuutta verrata lapsen käytöstä muuhun ikäryhmään. Opettajat ja lääkärit voivat taas havaita poikkeavuudet, sillä he pystyvät vertaamaan lasta tyypillisesti kehittyviin lapsiin. Tämän vuoksi on tärkeää kerätä lapseen liittyvää tietoa useista eri lähteistä, varsinkin kun diagnosoidaan laajempaa kehityksellistä häiriötä. (Faras ym. 2010.)

### **2.3 Autismikirjon häiriöiden etiologia ja diagnosointi**

Seuraavaksi kerromme lyhyesti autismikirjon häiriöiden taustasyistä ja diagnosoinnista. Autismikirjon häiriöiden esiintyvyys on noussut 0,4 %:sta 0,6–1 %:iin (Castrèn & Kylliäinen 2013). Lukujen muutos ei kuitenkaan suoraan kerro, ovatko häiriöt lisääntyneet vai vaikuttaako diagnoosien määrään esimerkiksi tietoisuuden lisääntyminen (Fombonne 2009; Lai, Lombardo & Baron-Cohen 2014). Tarkkaa syytä autismikirjon häiriöille ei tiedetä, mutta on olemassa näyttöä siitä, että taustalla vaikuttavat sekä geeni- että ympäristötekijät (Pardo & Eberhart 2007). Geenejä on useampia, joten autismikirjon häiriöiden geneettinen tausta on hyvin heterogeeninen (Packer 2016). Ympäristötekijät puolestaan voidaan jakaa raskaudenaikaisiin ja varhaislapsuuden aikaisiin tekijöihin. Aivojen kehitykseen vaikuttavia ympäristötekijöitä voivat olla molemmissa edellä mainituissa tilanteissa esimerkiksi myrkyt ja tulehdukset. Aivojen kehityksen muutokset voivat taas johtaa poikkeavaan neurologiseen kehitykseen, sosiaaliseen vuorovaikutukseen, kommunikaatioon sekä motoriseen kehitykseen. (Castrèn & Kylliäinen 2013; Pardo & Eberhart 2007.)

Jotta henkilöllä voidaan diagnosoida autismikirjon häiriö, on tällä oltava puutteita sosiaalisessa kommunikoinnissa jokaisella seuraavista osa-alueista: sosiaalisemotionaalisessa vastavuoroisuudessa, non-verbaalisessa kommunikoinnissa sekä ihmissuhteiden luomisessa, ylläpitämisessä ja ymmärtämisessä. Lisäksi henkilöllä on esiinnyttävä kaavamaisia tai rajattuja kiinnostuksen kohteita tai käyttäytymisen malleja, jotka ilmenevät vähintään kahdella seuraavista tavoista: 1. stereotyyppiset tai toistavat motoriset liikkeet, esineiden käyttö tai

puhe, 2. rutiininomaiset verbaaliset ja non-verbaaliset käyttäytymismallit sekä hellittämättömyys rutiineista, 3. rajoitetut kiinnostuksen kohteet sekä 4. yli- tai alireagoitua aistiärsykkeisiin. (Lord ym. 2018.) Jotta lapsi voi saada autismidiagnoosin, hänellä ei voi esiintyä muita vaikeuksia, jotka selittävät viivästyksiä kielellisessä tai kognitiivisessa kehityksessä (Faras ym. 2010).

Autismikirjon häiriöiden diagnosointi pyritään tekemään varhain, jotta interventiot pystytään aloittamaan mahdollisimman aikaisessa vaiheessa (Moilanen ym. 2012). Mitä varhaisemmin kuntoutus saadaan alkuun, sen suuremmat mahdollisuudet sillä on vaikuttaa lapsen kehityspolkuun (Faras ym. 2010; Moilanen ym. 2012). Autismikirjon diagnostiikka on haastavaa ja diagnoosin tekemiseen tarvitaan erityisosaamista ja moniammatillista yhteistyötä. Diagnostiikkaan kuuluvat lääketieteellinen tutkimus, autismspesifin kehityshistorian selvittäminen vanhempia haastatteleamalla sekä lapsen havainnointi eri tilanteissa. (Castrèn & Kylliäinen 2013.) Lisäksi apuna käytetään seulontalomakkeita ja diagnostisia välineitä (Moilanen ym. 2012). Diagnoosin pohjana käytetään kuitenkin lapsen käyttäytymistä ja siinä havaittuja poikkeavuuksia (Lord ym. 2018). Diagnoosi perustuu tällöin aina asiantuntijan arvioon lapsen poikkeavasta käyttäytymisestä (Castrèn & Kylliäinen 2013).

## **3 AUTISMIDIAGNOOSI, VANHEMMAT JA TUNTEET**

### **3.1 Lapsen autismidiagnoosi ja sen vaikutukset vanhempiin**

Tässä alaluvussa kuvaamme aiempien tutkimusten pohjalta niitä tunteita, joita lapsen autismidiagnoosi vanhemmissa herättää ja kuinka diagnoosi vaikuttaa vanhempiin. Vanhemmat reagoivat lapsen saamaan autismidiagnoosiin eri tavoilla (Lopez ym. 2018) ja vanhempien reagointi on yhteydessä siihen, kuinka vakavia lapsen oireet ovat (Ludlow, Skelly & Rohleder 2011; O'Brien 2007; Poslawsky ym. 2014). Ei siis voida listata tunteita, jotka kaikki vanhemmat kokevat, vaan tunteet vaihtelevat vanhemmista riippuen. Aiemmassa tutkimuksessa usein esiin noussut tunne diagnoosin saamisen jälkeen on ollut suru. Surua vanhemmille tuottaa se, ettei lapsi saakaan sellaista elämää kuin vanhemmat ovat etukäteen kuvitelleet. Toisaalta osa vanhemmista on kuvannut diagnoosin aiheuttaneen helpotuksen tunteita, koska lapsen poikkeavaan käytökseen on löytynyt syy. (mm. Avdi, Griffin & Brough 2000; DePape & Lindsay 2015; Gill & Liamputtong 2011.)

Diagnoosin saaminen jälkeen tunteet saattavat olla hyvinkin ristiriitaisia, etenkin kun diagnoosin saamisesta on kulunut aikaa ja asiaa on saanut käsitellä. Tunteet voivat vaihdella pelon ja toivon, epätoivon ja päättäväisyyden sekä turhautumisen ja ilon välillä. (O'Brien 2007.) Pelkoa vanhemmissa aiheuttaa tietämättömyys siitä, miten diagnoosi vaikuttaa tulevaisuudessa lapsen ja koko perheen elämään (DeGrace 2004; Gray 2003; Fernandez-Alcántara ym. 2016; Mitchell & Holdt 2014; Navot ym. 2016; Nealy ym. 2012). Osa vanhemmista on kertonut kokeneensa myös syyllisyyttä lapsensa saamasta diagnoosista (DePape & Lindsay 2015; Navot ym. 2016). Tutkimusten mukaan erityisesti äidit, jotka kokevat syyllisyyttä lapsensa saamasta diagnoosista, kokevat muita useammin sekä surun että ahdistuksen tunteita (Wayment & Brookshire 2017).

Tunteiden ristiriitaisuutta selittää se, että autististen lasten vanhemmat kohtaavat ainutlaatuisen sarjan erilaisia haasteita, jotka vaikuttavat heidän psykologiseen sopeutumiseensa diagnoosin jälkeen. Autistinen lapsi voi saada viikossa runsaasti terapiaa ja hoitojen aikatauluttamisen, hoitopäätösten tekemisen ja arjen suunnittelun taakka lankeaa usein vanhemmille. (Wachtel & Carter 2008.) Autistinen lapsi on usein riippuvainen vanhemmistaan ja suurin osa perheen ajasta ja energiasta voi kulua lapsesta huolehtimiseen (DeGrace 2014). Autistisesta lapsesta huolehtiminen ei aina lopu siihen, kun lapsi siirtyy aikuisuuteen. Autistinen henkilö voi edelleen tarvita jokapäiväistä tukea ja se on usein kokonaan tai ainakin osittain vanhempien järjestämää. (Rattaz, Michelon, Roeyers & Baghdadli 2017.)

Autistisen lapsen vanhemmuus onkin tutkitusti stressaavampaa kuin tyyppillisesti kehittyvän lapsen tai esimerkiksi sellaisen lapsen, jolla on jokin kehityksellinen tai älyllinen vamma (mm. Lai ym. 2015; Poslawsky ym. 2014). Stressiä voi aiheuttaa esimerkiksi lapsen epätasainen henkinen kehitys, ongelmakäyttäytyminen tai sosiaalisten taitojen puute (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel 2009; Wachtel & Carter 2008). Stressiä on havaittu vanhemmilla lapsen iästä huolimatta (Myers ym. 2009). Juuri diagnoosin saamisen jälkeen vanhempien stressitaso on kuitenkin korkeammalla kuin niillä, joiden lapsen diagnoosista on kulu-  
nut kauemmin (Ornstein Davis & Carter 2008).

### **3.2 Äitien roolien muutos lapsen autismidiagnoosin myötä**

Aiemmissa autismiin liittyvissä tutkimuksissa on havaittavissa, että suurin osa niistä keskittyy äitien näkökulmiin, eivätkä isät ole mukana tutkimuksessa (ks. esim. Nealy ym. 2012; Nicholas ym. 2015; Wayment & Brookshire 2017). Osassa tutkimuksista äitejä on tavoiteltu ensisijaisesti ja osassa taas on tavoiteltu molempia vanhempia, mutta vain äidit ovat vastanneet tutkimuspyyntöön. Vaikka me pyrimme haastattelupyynnöllämme tavoittamaan sekä äitejä että isiä, kaikki tutkimukseemme vastaajista olivat äitejä. Siksi onkin syytä tarkastella äidin erilaista roolia autismikirjolla olevan lapsen hoitajana.

Aiempi tutkimus on osoittanut, että kohdatessaan stressaavan elämäntilanteen naisilla on suurempi psykologinen kuorma stressin ja masentuneisuuden osalta kuin miehillä. Kun on tutkittu lapsen autismidiagnoosin aiheuttamia reaktioita vanhemmissa, on havaittu samankaltaisia tuloksia, sillä äideillä on havaittu isää enemmän stressiä ja masennusoireita. (Wayment & Brookshire 2017.) Taustalla voi olla äidin ja isän erilaiset roolit autistisen lapsen hoidossa. Vaikka perherakenteet ja sukupuolien väliset roolit ovat muuttuneet paljon viime vuosina, silti aiempi tutkimus antaa viitteitä siitä, että roolit jakautuvat edelleen niin, että äidit ottavat enemmän vastuuta kotona. Jos lapselle tulee jokin kehityksellinen häiriö, saattaa se korostaa entisestään äidin roolia lapsen hoitajana. (Wayment & Brookshire 2017.) Äidit ovatkin tällöin usein suuremmassa määrin vastuussa lapsen hoidosta kuin isät ja näin äideistä tulee lapsen ensisijaisia hoitajia (Gill & Liamputtong 2011; Navot ym. 2016; Nealy ym. 2012).

Korostuneen ensisijaisen hoitajan roolin lisäksi äitien roolit voivat muuttua muillakin tavoin lapsen autismidiagnoosin myötä. Autististen lasten äidit itse kokevat äidin roolin muuttuneen kokonaisvaltaisemmaksi, kellon ympäri tapahtuvaksi "työksi", jossa suurin paino on lapsen tarpeisiin vastaamisessa ja arjen järjestelyissä (Nicholas ym. 2016). Autismikirjolla olevan lapsen äidin rooli ylittääkin normaalisti äitiyteen vaadittavat rajat ja äidit ovatkin usein valmiita pistämään perheensä ja erityisesti lapsensa tarpeet omiensa edelle, jopa oman terveytensä uhalla (Gill & Liamputtong 2011). Autistisen lapsen äidin täytyy olla koko ajan valppaana ja esimerkiksi ottaa arjen suunnittelussa huomioon, että millaiset ympäristöt ovat lapselle haastavia. Lapsen tarpeisiin vastaaminen ei lopu välttämättä edes yöllä, jos lapsella on esimerkiksi univaikeuksia. (Nicholas ym. 2016.)

Autismikirjolla olevan lapsen äidin rooli koetaan hyvin vahvaksi. Osa äideistä, joiden lapsilla on diagnosoitu Asperger, kuvasi tuntevansa syyllisyyttä, jos he käyttivät aikaansa muuhun kuin parhaana mahdollisena äitinä olemiseen esimerkiksi olemalla töissä tai harrastusten parissa. Lisäksi osa äideistä kuvasi epäonnistuneensa äitinä, koska he vertasivat omaa äidin rooliaan muihin äiteihin ja kokivat etteivät tee tarpeeksi lapsensa eteen. (Gill & Liamputtong 2011.) Koska



lapsen diagnoosi vaikuttaa niin paljon äitien omaan arkeen, alkavat he helposti uskoa olevansa vastuussa lapsen diagnoosista ja kokevat omana epäonnistumisenaan sen, jos lapsen saamat interventiot eivät tuo toivottua tukea (O'Brien 2007). Muuttuneen äidin roolin lisäksi osa autististen lasten äideistä kokee, että heidän tulee omaksua tutkijan, puolestapuhujan ja tukitoimien koordinoijan roolit, jotta lapsi saa parasta mahdollista tukea. Äidin pitää tutkia, mitä kaikkea autismiin liittyy, jotta osaa vaatia asiaan kuuluvaa tukea, sekä puolustaa lastaan erilaisissa tukitoimien saamiseen liittyvissä tilanteissa. (Nicholas ym. 2016.)

### **3.3 Vanhempien tunteiden muutokset lapsen autismidiagnoosia kohtaan**

Seuraavassa luvussa käsittelemme vanhempien tunteiden muutoksia lapsen autismidiagnoosia kohtaan. Lisäksi kuvaamme aiempaan tutkimukseen pohjaten diagnoosin hyväksymisen prosessia. Yhteistä kaikille autististen lasten vanhemmille on se, että autismidiagnoosi haastaa heidän toiveensa ja odotuksensa lapsen kehityksestä ja tulevaisuudesta, huolimatta siitä, millaisia erilaisia selviytymisstrategioita heillä on ja millainen stressin taso on (Poslawsky ym. 2014). Aiemmat toiveet ja odotukset on vaihdettava uusiin, realistisempiin odotuksiin, jotta perhe pystyy toimimaan hyvin diagnoosin jälkeenkin (O'Brien 2007). Vanhemmat, jotka hyväksyvät lapsensa diagnoosin, onnistuvat paremmin tunteidensa hallinnassa ja käsittelevät rakentavammin uutta elämäntilannetta. Vastaavasti niiden vanhempien, jotka eivät halua hyväksyä diagnoosia, on haastavampaa päästää irti aiemmista odotuksistaan, ja tuloksena on usein pysyvä suru. (Poslawsky ym. 2014.)

Diagnoosin hyväksyminen ja siihen tottuminen on prosessi, joka vaatii henkisiä selviytymis- ja sopeutumiskeinoja, avun etsimistä sekä asian käsittelemistä aktiivisesti (Lopez ym. 2018). Ennen diagnoosin hyväksymistä vanhemmat käyvät usein läpi erilaisia negatiivisia reaktioita, joita ovat kieltäminen, masennus, stressi sekä viha (Mitchell & Holdt 2014). Jotta vanhemmat pystyvät kehittämään

perheelle selviytymiskeinoja, tulee heidän ensin hyväksyä se, ettei heidän lapsensa olekaan sellainen kuin he odottivat (O'Brien 2007). Kun lapsi saa autismidiagnoosin, tilanteeseen mukautumiseen kuuluu arkielämän uudelleen järjestäminen. On havaittu, että vanhemmat yleensä yrittävät aktiivisesti sopeutua niihin haasteisiin, joita autismiin liittyy. Vanhempien kokemukset stressistä, lapsen oireiden vakavuus ja ikä ovat oletettavasti yhteydessä vanhempien selviytymiskeinoihin. (Poslawsky ym. 2014.)

Vanhempien henkisen terveyden tutkimisen lisäksi on tutkittu missä määrin toimintarajoitteisten lasten vanhemmat ovat ratkaisseet diagnoosiin liittyviä tunteitaan (Wachtel & Carter 2008). Tätä Piantan & Marvinin käsitettä kutsutaan *diagnoosin ratkaisuksi*. Heidän mukaansa onnistunut ratkaisu sisältää diagnoosin hyväksymisen, diagnoosin sisällyttämisen omaan todellisuuteen sekä itsesyytösten välttämisen. Sellaisten vanhempien, jotka eivät ole ratkaisseet diagnoosin aiheuttamaa surua ja/tai muita ahdistavia tunteita, on vaikeampi mukautua ja reagoida lapsen tarpeisiin. (Lopez ym. 2018; Wachtel & Carter 2008.) Diagnoosin ratkaisu voi olla pitkä prosessi, sillä vaikka vanhemmat itse olisivat keksineet ratkaisuja haastavaan käytökseen tai hyväksyneet sen, voivat julkiset tilanteet saada heissä aikaan tunteen siitä, että he olisivat huonoja vanhempia. Kun lapsi käyttäytyy tilanteeseen epäsovivalla tavalla, vanhemmista voi tuntua siltä, että muut arvostelevat heitä. (Ludlow ym. 2011.)

### **3.4 Tunteiden määrittely**

Koska tunne on moniselitteinen ja vaikeasti määriteltävä käsite, seuraavaksi on syytä tarkastella tunteiden määrittelyä tässä tutkimuksessa. Tunteita on tutkittu useista eri näkökulmista ja useilla eri tieteenaloilla, muun muassa psykologian, kielitieteiden ja filosofian aloilla. Näiden hajaantuvien näkökulmien vuoksi yleisen tunteen määritelmän luominen on hankalaa. Voidaan kuitenkin sanoa, että nykyaikainen tutkimus keskittyy siihen, mikä tunteita synnyttää, kuinka tunteet ilmenevät, millaisia sääntöjä tunteisiin liittyy ihmisten välisissä sosiaalisissa tilanteissa sekä miten tunteet vaikuttavat yksilöihin ja ihmisten välisiin suhteisiin.

(Shields 2002, 5.) Määrittelemme tässä tutkimuksessa tunteet pääosin psykologian näkökulmasta käsin.

Tunteita kuvatessa voidaan usein puhua perustunteista (Nummenmaa & Hari 2016). Riippuen tieteenalasta ja tulokulmasta tunteiden tutkimukseen, voidaan perustunteiksi lukea eri tunteita. Psykologian alalla perustunteiksi luetaan ilo, suru, onnellisuus, viha, inho ja pelko. Ne voidaan ymmärtää yleisinhimilliseksi tunteiksi, jotka syntyvät samankaltaisissa elämäntilanteissa sukupolvea riippumatta. (Perttula 2008, 126.) Perustunteisiin yhdistetään tiettyjä ilmeitä, kehonasentoja ja äänenpainoja, joista tunteen voi tunnistaa. Nämä piirteet ovat lähes universaaleja. (Nummenmaa & Hari 2016).

Perustunteiden lisäksi voidaan puhua myös tunnevivahteista ja useamman tunteen yhtäaikaisesta kokemisesta. Tunnetihentymät ovat useamman tunteen muodostamia tunnekokemuksia, joissa tunteet voivat muodostua samanaikaisesti tai peräkkäin (Perttula 2008, 126). Toinen tapa nimittää tunteiden yhtäaikaista esiintymistä on tunnetila. Tunnetilalla tarkoitetaan yksilön kokemusta, joka koostuu useammasta tunteesta yhtä aikaa, jossa tulkitaan itse tunteiden kokonaisuus mielihyväksi tai mielihäpäksi (Isokorpi & Viitanen 2001, 30). Perustunteiden nähdään syntyneen evoluution tuloksena ja näistä nähdään kehittyneen tunnevivahteita, kuten ylpeys ja häpeä, jotka taas nähdään enemmän sosiaalisen kanssakäymisen tuotoksena. (Turner & Stets 2005, 11-15.) Tunnevivahteiden kohdalla voidaankin puhua myös niin sanotuista sosiaalisista tunteista, jotka antavat ihmiselle laajemman tunnekirjon perustunteiden rinnalle (Nummenmaa & Hari 2016).

Tunteet tunnetaan usein kehossa reaktioiden kautta; esimerkiksi jännitys voi saada lihakset jännittymään ja kämmenet hikoamaan (Cromby 2015; Nummenmaa, Glerean, Hari & Hietanen 2013). Pelkkä kehollinen reaktio ei kuitenkaan yksinään riitä määrittämään tunnetta (Tuovila 2006, 74). Kaikki kehon muutokset eivät aiheuta tietoisia kokemuksia, joita tunteet edellyttävät (Nummenmaa & Hari 2016). Tunne voidaan nähdä prosessina, jonka aikana tunteen kokemuksen mielessä tapahtuu jonkinlainen muutos ja havainto (Tuovila 2006, 74). Tun-

teet säätelevät ihmisen toimintaa automaattisesti erilaisissa elämän käännekohdissa sekä arkisissa tilanteissa (Nummenmaa & Hari 2016). Tunteiden voidaan ajatella olevan osana kokemuksia, eivätkä ne esiinny yksinään (Cromby 2015).

Kuten tunteiden kokemisessa, niin myös tunteista kertomisessa edellytetään tietoista havaintoa. Vasta, kun henkilö tunnistaa tunteet itsessään, hän voi tulkita niitä ja kertoa niistä muille (Damasio 2000, 47). Tunteesta kertominen vaatii siis sen, että henkilö itse tulkitsee kokemuksensa tunteeksi. Sen lisäksi, että eri tieteenalat nimeävät tunteita eri tavalla, oletamme, että yksilöillä on eriäviä tapoja nimetä tunteita. Koska tunteita määriteltäessä korostuu yksilön oma tulkinta kokemuksista, emme halunneet tässä tutkimuksessa määritellä tai nimetä niitä tunteita, joita odotamme aineistosta nousevan esille. Halusimme antaa tutkimuksemme osallistujille vapauden kuvata ja nimetä tunteita parhaaksi näkemällään tavalla. Pyrkimyksenämme tässä tutkimuksessa ei ole asettaa tunteita mihinkään perustunteiden muottiin, vaan tuoda näkyväksi kaikki erilaiset tunteet ja tuntemukset, joita lapsen autismidiagnoosi voi herättää.

## 4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSY- MYKSET

Tutkimuskohteenamme ovat lapsen autismediagnoosin herättämät tunteet äideissä ja niiden mahdollinen muuttuminen ajan kuluessa. Aiheesta ei ole tehty juurikaan suomalaista tutkimusta. Kansainvälisessä tutkimuksessa autismediagnoosin yhteydessä kuvataan paljon vanhempien negatiivisia tunteita ja haasteita, joita diagnoosin saamiseen liittyy. Negatiivisten tunteiden ja haasteiden lisäksi esimerkiksi Yhdysvalloissa ja Kanadassa tehdyissä tutkimuksissa vanhemmat raportoivat olevansa vastuussa lapsensa kuntoutuksen suunnittelusta ja tarvittavien tukitoimien etsimisestä, mikä koetaan raskaaksi ja stressaavaksi, ja sen koetaan vaikuttavan negatiivisesti arkeen ja vanhempien jaksamiseen (DeGrace 2004; Nicholas ym. 2016; Wachtel & Carter 2008). Suomessa tukipalveluiden suunnittelu on kunnan vastuulla ja esimerkiksi kuntoutussuunnitelman laadinta kuuluu julkiselle terveydenhuollolle. Kuntoutussuunnitelman laadinta tapahtuu moniammatillisessa yhteistyössä ja siinä on mukana myös perhe. (Autismi- ja Asperger liitto 2019.) Vanhemmille ei siis aseteta Suomessa samanlaista vastuuta kuin esimerkiksi Yhdysvalloissa ja Kanadassa.

Haluamme selvittää, eroavatko Suomessa tehdyssä tutkimuksessa esiin nousseet tunteet aiemmasta kansainvälisestä tutkimuksesta, kun tuen järjestäminen ja vanhempien auttaminen tapahtuvat eri tavalla. Tutkimme sitä, millaisia tunteita äideissä herää heti diagnoosin saamisen jälkeen ja millaisia muutoksia tunteissa tapahtuu, kun diagnoosin saamisesta on kulunut aikaa. Vanhempien kokemuksia lapsen autismediagnoosista on syytä tutkia, sillä se auttaa luomaan merkityksellistä keskustelua vanhempien ja tukipalveluiden tarjoajien, esimerkiksi hoitohenkilökunnan välille. Se myös toimii apuna tuen tarjoajille, kun he pyrkivät luomaan perheiden tarpeita vastaavaa tukea. (Navot ym. 2016.) Lisäksi on olennaista tarkastella muuttuvatko tunteet, jotta vanhempia osataan tukea mahdollisesti myös matkalla diagnoosin hyväksymiseen. Diagnoosin hyväksy-

minen on keskeistä, koska tutkimusten mukaan sellaisten vanhempien, jotka eivät halua hyväksyä lapsensa saamaa autismidiagnoosia, on haastavampaa päästää irti aiemmista odotuksistaan lasta kohtaan ja tuloksena on usein pysyvä suru (Poslawsky ym. 2014).

Tutkimuksemme aihe määrittyy seuraavan laisiksi tutkimuskysymyksiksi:

1. Millaisia tunteita äideissä herää välittömästi lapsen saaman autismidiagnoosin jälkeen? Miksi?
2. Muuttuvatko tunteet, kun diagnoosia on saanut käsitellä? Jos muuttuvat, niin miten?
3. Millaisia tunteita diagnoosi herättää äideissä pidemmän ajan kuluttua?

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 5.1 Lähestymistapa

Tutkimuksemme on laadullinen poikittaistutkimus, jossa lähestymme aihetta tutkittavien tuottamien kirjallisten haastattelujen avulla. Pyrimme keräämään tietoa tutkittavasta ilmiöstä, pyrkimättä kuitenkaan yleistettävään tietoon. Yleisesti laadullisen tutkimuksen piirteisiin kuuluu tiedon kokonaisvaltainen hankkiminen ja aineiston kokoaminen luonnollisissa tilanteissa, sekä aineiston monitahoinen tarkastelu. Laadullisessa tutkimuksessa suositaan ihmistä tiedon kerääjänä ja tärkeänä pidetään sitä, että tutkittavien omat näkökulmat pääsevät esille. Kohdejoukko onkin yleensä tarkoituksenmukaisesti valittu. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 164.) Yleistä laadulliselle tutkimukselle on, että tutkimussuunnitelma muokkautuu ja elää tutkimuksen edetessä (Eskola & Suoranta 2008, 15). Näin kävi myös meidän tutkimuksessamme, sillä tavoitteenamme oli haastatella molempia vanhempia, mutta lopulta kaikki tutkimukseemme osallistujat olivat äitejä.

Lähestymistavassamme on narratiivisia piirteitä. Narratiivisuuden pohjalla on ajatus ymmärtää elettyjä kokemuksia ja tulkita kertomuksia (Patton 2002, 115). Narratiivisessa tutkimuksessa huomio kiinnittyy kertomuksiin ja kertomiseen tiedon välittäjänä ja rakentajana. Kun halutaan ymmärtää ihmistä ja hänen toimintaansa, on kertomusten tutkiminen luonteva tapa (Heikkinen 2018). Narratiivit ovat tärkeitä tapoja ihmiselle muodostaa merkityksiä elämäntapahtumista sekä kuvata kokemuksia (Erkkilä 2008, 195). Tarinassa tapahtumat eivät ole neutraaleja, vaan niissä on mukana tunne- ja arvolatauksia (Hänninen 2018). Tunteiden tutkimisessa narratiivit ovat olennaisia, sillä niiden avulla ihmisen on helpoin kuvata tunteita ja välittää niitä muille (Charles 2017). Meidän tutkimuksessamme huomio kiinnittyy nimenomaan niihin tunteisiin ja merkityksiin, joita äidit ovat diagnoosin saamisen hetkelle antaneet. Narratiivisessa lähestymistavassa tiedon määritelmä perustuu konstruktivismiin. Konstruktivismin perus-

ajatuksena on, että ihminen rakentaa tietoa omien kokemusten ja aiemman tiedon pohjalta, joten hänen käsityksensä voivat muuttua alati ympäristön vaikutuksesta. Tieto on tästä näkökulmasta usean tarinan yhdistelmä, joka saa jatkuvasti uutta materiaalia. Narratiivisuuden nähdäänkin tutkimuksessa vaikuttavan kahteen suuntaan, se on tutkimuksen lähtökohta sekä tulos. (Heikkinen 2018.)

Narratiivisuudella voidaan myös viitata tiedonprosessiin sinänsä, tutkimusaineiston luonteeseen tai analyysitapoihin sekä narratiivien käytännölliseen merkitykseen (Heikkinen 2018). Me viittaamme narratiivisella lähestymistavalla erityisesti tutkimusaineiston luonteeseen. Aineiston narratiivisuus tarkoittaa sitä, että aineisto on proosamuotoista tekstiä, eli kerrontaa, joka voi olla esitetty joko suullisesti tai kirjallisesti. Vaativammassa merkityksessä aineistolta voitaisiin edellyttää alku, keskikohta ja loppu (Heikkinen 2018), joka meidän tutkimuksessamme toteutuu, sillä toivoimme haastateltavilta kysymysten avulla tällaista rakennetta. Lisäksi käytämme toisen ja kolmannen tutkimuskysymyksen kohdalla narratiivista analyysia muodostaen tyyppitarinoita tunteiden muutoksesta.

Lisäksi tutkimuksessamme on fenomenologis-hermeneuttisia piirteitä. Sekä fenomenologisessa, että hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä keskeisiä käsitteitä tutkimuksen teon kannalta ovat kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys (Tuomi & Sarajärvi 2018). Fenomenologiassa ollaan kiinnostuneita siitä, miten yksilöt tulkitsevat omia kokemuksiaan ja millaisia merkityksiä he antavat niille sekä yksilön että yhteisön tasolla (Patton 2002, 104). Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tavoitteena on käsitteellistää tutkittava ilmiö, eli kokemuksen merkitys (Tuomi & Sarajärvi 2018). Tässä tutkimuksessa kiinnostuksemme kohdistuu yksilön kokemuksiin ja tunteisiin fenomenologisen filosofian mukaisesti. Hermeneutiikalla tarkoitetaan puolestaan fenomenologis-hermeneuttisessa lähestymistavassa ymmärtämistä ja tulkintaa: haastateltava pukee sanoiksi oman kokemuksensa ja tutkija pyrkii tulkitsemaan sen mahdollisimman oikein (Laine 2018). Tunne elää aina nykyhetkessä (Perttula 2008, 124), joten voidaan ajatella, että tutkimuksemme käsittelee suurimmaksi osaksi muistoja ja osallistujien omia



tulkintoja siitä, millaisia tunteita menneisyydessä esiintyi. Tämän lisäksi me jou-  
dumme tutkijoina tulkitsemaan, mitä haastateltava on tarkoittanut kertoa.

## 5.2 Tutkimukseen osallistujat

Koska laadullisessa tutkimuksessa pyritään yleistettävyyden sijaan kuvaamaan jotain tiettyä ilmiötä tai ymmärtämään tiettyä toimintaa, on tärkeää, että tutkittavilla on mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta aiheesta. Tutkittavien valinnan siis tulee olla harkittua ja tarkoituksenmukaista. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Tällaista harkittua valintaa käytimme omassa tutkimuksessamme, kun etsimme osallistujia. Otantamenetelmänä käytimme tarkoituksenmukaista otantaa ja tarkemmin kriteeriperustaista otantaa. Kriteeriperustaisessa otannassa valitaan tutkimukseen osallistujat tiettyjen kriteerien pohjalta ja kaikkien osallistujien pitää täyttää nämä kriteerit (Patton 2002, 238). Meidän kriteerinämme oli, että tutkimukseen osallistujan tulee olla sellaisen lapsen vanhempi, jolle on annettu lapsuudessa autismidiagnoosi, ja että autismidiagnoosin saamisesta on jo kulunut jonkin verran aikaa. Emme kuitenkaan rajanneet sitä, kuinka kauan diagnoosin saamisesta on täytynyt kulua, koska tunteiden muutos on yksilöllistä, ja sen vuoksi tarkkaa aikaa tunteiden muuttumiselle ei voida määrittää. Lisäksi olemme, että kaikilla tutkimukseen osallistujilla oli kulunut diagnoosin saamisesta sen verran kauan, että tunteiden mahdollinen muutos oli jo nähtävissä.

Pyrimme tavoittamaan haastattelupyynnöllämme molempia vanhempia, mutta kaikki tutkimukseemme osallistujat olivat äitejä. Tutkimuksemme osallistujamäärä oli 11 äitiä. Näistä äideistä jouduimme vielä jättämään yhden pois kesken tutkimuksen, sillä hän ei ollut haastattelussaan kuvannut tunteita tai niiden muutoksia, joten lopullinen osallistujamäärä oli kymmenen äitiä. Haastattelun taustatietoina kysyimme, että mikä autismikirjon häiriö lapsella on diagnosoitu, ja kauanko diagnoosin saamisesta on aikaa. Kaikkien osallistuneiden lapsilla oli diagnosoitu joko lapsuusiän autismi (F84.0) tai Aspergerin oireyhtymä (F84.5). Lapsuusiän autismidiagnoosin saaneita lapsia oli seitsemän, ja Asperger-diag-

noosin saaneita lapsia neljä. Näitä molempia diagnooseja kutsumme tässä tutkimuksessa jatkossa käsitteellä autismediagnoosi. Eräällä äidillä oli kaksi lasta, joista toisella Asperger ja toisella lapsuusiän autismi. Haastattelujen keruuvaiheessa diagnoosien saamisesta oli aikaa 2–21 vuotta

### 5.3 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineisto kerättiin syksyn 2018 aikana kirjallisina haastatteluina. Aineistoa kertyi yhteensä n. 25 sivua. Päädyimme kirjalliseen haastatteluun, sillä fenomenologisessa kokemusten tutkimisessa aineistoon on voitava palata, ja kirjoittaminen on itsessään aineistoa tallentava ilmiön kuvaustapa. Lisäksi kokemusten tutkimisessa tutkijan on pyrittävä erityiseen neutraalisuuteen, mikä tarkoittaa sitä, että osallistujien tulee voida ilmaista omia kokemuksiaan vapaasti ilman tutkijan vaikutusta. Tutkittavien ei pitäisi joutua miettimään ovatko ilmaukset, joita he käyttävät sosiokulttuurisesti ymmärrettäviä ja tutkimuksen kysymysten tulisi olla kaikille osallistujille samat. (Perttula 2008, 141.) Koimme, että luotettavin keino saavuttaa aineistoon palaamisen mahdollisuus sekä tutkijan objektiivisuus, on toteuttaa haastattelu kirjallisesti. Emme halunneet meidän läsnäolomme tai lisäkysymysten vaikuttavan tutkittavien kertomuksiin omista kokemuksistaan. Lisäksi valintaamme vaikutti se, että tutkimukseemme osallistujat asuvat eri puolilla Suomea.

Kirjallisten haastattelujen keräämistä perustelemme myös sillä, että aiheen ollessa näin henkilökohtainen, voi tutkittavalle olla helpompaa olla kohtaamatta tutkijaa. Intiimien tunteiden ilmaiseminen yksityiskohtaisesti ja tarkasti voi olla helpompaa, kun haastattelija ei ole läsnä. Näin haastateltava voi rauhassa jäsentää ajatuksiaan miettimättä sitä, miltä hän haastattelijan silmissä näyttää. (Smart, Davies, Heaphy & Mason 2012.) Herkkä aihe saattaa nostaa tunteet pintaan, jolloin tuntemattoman ihmisen läsnäolo saattaisi tuntua epämiellyttävältä. Lisäksi kirjallinen haastattelu antaa mahdollisuuden pohtia missä määrin haluaa omista kokemuksistaan kertoa. Ylipäätään kirjallisen aineiston on huomattu olevan toi-

miva tapa vangita tunteita ja välittää niitä edelleen lukijalle (Charles 2017). Toisaalta kirjallinen haastattelu saattoi karsia pois sellaisia osallistujia, jotka eivät pysty ilmaisemaan itseään kirjallisesti. Kirjallisten dokumenttien käyttö tutkimusaineistona pitää sisällään oletuksen siitä, että tutkimukseen osallistuja pystyy ilmaisemaan itseään kirjallisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018). Kerroimme tutkittaville jo haastattelupyynnössämme, että haastattelut toteutetaan kirjallisessa muodossa, joten emme osaa sanoa, kuinka paljon tämä mahdollisesti karsi osallistujia.

Etsimme tutkittavia ottamalla yhteyttä Autismi- ja Aspergerliiton sivuilta löytyviin vertaisperheisiin sekä jäsenyhdistyksiin. Lähestyimme jäsenyhdistysten sihteereitä sekä puheenjohtajia ja pyysimme heitä jakamaan jäsenistölle haastattelupyyntöämme. Saimme sähköpostiimme viestit niiltä jäseniltä, jotka olivat kiinnostuneita osallistumaan tutkimukseemme. Lähetimme tutkittaville sähköpostin liitteenä tutkimukseen osallistumisen suostumuslomakkeen (liite 2), tietosuojailmoituksen (liite 3) sekä tutkimuskysymykset (liite 1), joihin he vastasivat ja lähettivät vastauksensa meille sähköpostin liitteenä. Tietosuojailmoituksesta ilmeni tutkimuksen nimi ja kesto, tutkimuksen tausta ja tarkoitus, tutkimuksesta vastaavat tahot, tutkimuksen toteuttaminen käytännössä, henkilötietojen suojaaminen, tutkittavan oikeudet sekä henkilötietojen säilyttäminen ja arkistointi. Haastateltavat palauttivat myös allekirjoitetun suostumuslomakkeen sähköpostilla, joko kuvana tai skannattuna versiona.

## 5.4 Aineiston analyysi

Lähestyimme ensimmäistä tutkimuskysymystä *Millaisia tunteita äideissä herää välittömästi lapsen saaman autismidiagnoosin jälkeen? Miksi?* aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä perusajatuk-  
sena on se, ettei aiempi teoria saa vaikuttaa tutkimuksen toteuttamiseen tai lopputulokseen. Sisällönanalyysin pohjana on tulkinta ja päättely, joiden avulla empiirisestä aineistosta edetään kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Laadullisen analyysin voidaan ajatella koostuvan kahdesta vaiheesta; havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta, eli tulosten tulkinnasta (Alasuutari 2011). Analyysi tulee aloittaa aineiston redusoinnilla, eli pelkistämällä (Tuomi & Sarajärvi 2018). Aineistoa tarkasteltaessa kiinnitetään huomiota vain siihen, mikä on tutkimuksen kannalta olennaista (Alasuutari 2011). Aloitimme analyysin alleviivaamalla aineistosta alkuperäisilmaukset, jotka kuvasivat juuri diagnoosin saamisen jälkeen heränneitä tunteita. Sisällönanalyysissa alkuperäisilmauksista muodostetaan pelkistetyt ilmaukset, jolloin alkuperäisilmauksesta karsitaan kaikki ylimääräinen pois (Tuomi ja Sarajärvi 2018). Aineistostamme muodostetut pelkistetyt ilmaukset ovat esitetty taulukossa 1. Pelkistetyissä ilmauksissa emme vielä yhdistäneet samaa tarkoittavia ilmauksia, vaan pyrimme karsimaan epäolennaiset kuvaukset tunteiden kuvausten ympäriltä pois. Jos asia on mainittu samalla tavalla aineistossa useammassa kohdassa, on sitä kuvaamassa luku ilmauksen perässä merkinä siitä, kuinka monta kertaa sama asia on ilmaistu, esimerkiksi *Diagnoosi oli helpotus (2)*.

Pelkistämisen toisessa vaiheessa karsitaan havaintoja edelleen yhdistämällä havaintoja (Alasuutari 2011). Samaa kuvaavat pelkistetyt ilmaukset pyritään luomaan ryhmiksi (Tuomi & Sarajärvi 2018). Tällaisen yhdistämisen taustalla on ajatus siitä, että aineistossa on ikään kuin esimerkkejä tai näytteitä samasta ilmiöstä (Alasuutari 2011). Tulkitsimme tunteiksi myös ilmauksia, joissa varsinaista tunteen nimeä ei ollut mainittu, mutta jotka voidaan ajatella olevan helposti tulkittavissa kontekstista. Esimerkiksi *Aloin itkeä vuolaasti* on tulkittu kontekstin perusteella suruksi. Samaa kuvaavista käsitteistä muodostui alaluokat. Alaluokat tulee nimetä luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä (Tuomi ja Sarajärvi 2018). Pyrimme nimeämään luokat tunteiden nimillä siltä osin kuin se oli mahdollista. Alaluokiksi muodostimme: helpotus ja ilo, viha, suru, autismin herättämä pelko, syyllisyys ja häpeä, järkytys, ahdistus sekä toivottomuus.

Alaluokkien luomisen jälkeen analyysia jatketaan vielä edelleen yhdistämällä alaluokista yläluokkia (Tuomi & Sarajärvi 2018). Yhdistimme alaluokkia ja muodostimme yläluokat. Yläluokiksi muodostuivat positiiviset tunteet ja negatiiviset tunteet sen mukaan onko tunne sen kokijasta oletettavasti miellyttävä vai

epämiellyttävä. Koska aiemmassa tutkimuksessa on raportoitu pääosin negatiivisia tunteita liittyen lapsen saamaan autismidiagnoosiin, halusimme tarkastella, saammeko samankaltaisia tuloksia myös tässä tutkimuksessa. Sen vuoksi päädyimme jakamaan tunteet negatiivisiin ja positiivisiin. Teimme ensimmäisen tutkimuskysymyksen analyysin yhdessä keskustellen. Taulukossa 1 on esitetty analyysin perusteella syntyneet luokat.

**TAULUKKO 1. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen analyysin luokittelu**

<b>Pelkistetty ilmaus</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
Valtava helpotus Diagnoosi helpotti Se oli helpotus, asioille oli nyt nimi Diagnoosi oli helpotus (2) Olin iloinen ja helpottunut Valtavan helpottavaa Olihan se hyvä, että lapsen omittisuudelle saatiin nimi Toisaalta koin suunnatonta helpotusta Olin tavattoman helpottunut Tuntui hyvältä saada selvyys, miksi lapsi on erikoinen Olin iloinen diagnoosista (2)	Helpotus ja ilo	<b>Positiivinen</b>
Tunsin turhautumista ja vihaa, kun vaikeuksiin puututtiin vastaan nyt Olin vihainen, kun diagnoosin saaminen oli viivästynyt Olin vihainen itseäni (2) Vihainen miehelleni ja muille läheisilleni Kiukuttelin Nyt taas tunsin pelkkää -- vihaa viha, katkeruus--olivat läsnä	Viha	<b>Negatiivinen</b>

TAULUKKO 1. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen analyysin luokittelu

<p>Pystyin vain itkemään  Itkin autossa  Itkin joka päivä  Suru -- olivat päällimmäiset tunteet  Aloin itkeä vuolaasti  Aloin itkeä  Suru ja murhe olivat vahvasti läsnä  Itkin kaksi viikkoa  Koin valtavaa surua, murhetta -- itkin paljon  Muistan itkuhanan aueenneen  Olin jotenkin pettynyt</p>	Suru	
<p>-- pelko olivat läsnä  Olin kyllä jotenkin --pelokas  Autismi oli -- ja pelottava asia  Pahin pelko toteutui juuri minulle  Koin tuolloin -- ja huolta  Tuleeko tästä lapsesta koskaan sellaista, joka pärjäisi ilman meitä  Millainen on tulevaisuus  Koin tulevaisuuden olevan vaarannettuna</p>	Autismin herättämä pelko	
<p>Olen syyttänyt itseäni  -- häpeä, olivat päällimmäiset tunteet  Kunhan saan autismilta vaikuttavat piirteet pois  Huonoina hetkinä on syyttänyt itseään</p>	Syällisyys ja häpeä	
<p>Olin järkyttynyt  Olin tyrmistynyt ja järkyttynyt</p>	Järkytys	

TAULUKKO 1. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen analyysin luokittelu

En kokenut helpotusta, vaan järkytys ja shokki olivat kovemmat Aivan järkyttyneitä Oksentelin shokkiani kotona Diagnoosin kuuleminen sai minut shokkitilaan		
Olin niin syvästi ahdistunut Tuntu todella mustalta	Ahdistus	
Enkä nähnyt toivoa missään Toivottomuus, loputtomuus -- olivat läsnä	Toivottomuus	

Emme nähneet äitien tunteiden kuvausten välillä olevan merkittäviä eroja sen perusteella oliko kyseessä lapsuusiän autismi vai Asperger, joten emme erotelleet niitä toisistaan. Koimme kuitenkin tärkeäksi tarkastella näitä haastatteluissa ilmi tulleita diagnooseja tarkemmin teoriaosuudessa, koska se mahdollisesti antaa lukijalle paremman ymmärryksen siitä, miksi äidit ovat kokeneet sellaisia tunteita kuin he ovat kuvanneet.

Samassa tarinassa oli puhuttu useista tunteista sekaisin, mutta ensimmäisen tutkimuskysymyksemme kohdalla emme halunneet luokitella yhden henkilön kokemaa tunteiden kirjoa, vaan keskityimme tarkastelemaan diagnoosin ylipäätään herättämiä tunteita. Sen takia tunteet on jaettu eri ala- ja yläluokkiin, vaikka ne olisivatkin esiintyneet samassa aineistodokumentissa. Laadullisen analyysiin pelkistämisen ajatuksenakaan ei ole, että pelkistämällä pyrittäisiin luomaan tyyppitapauksia tai keskivertoyksilöitä (Alasuutari 2011).

Seuraavaksi siirryimme toisen ja kolmannen tutkimuskysymyksen analyysiin. Yhdistimme analyysivaiheessa tutkimuskysymykset 2. *Muuttuvatko tunteet, kun diagnoosia on saanut käsitellä? Jos muuttuvat, niin miten?* ja 3 *Millaisia tunteita diagnoosi herättää äideissä pidemmän ajan kuluttua?* samaan analyysiin. Näistä muodostimme tyyppitarinat, joiden avulla kuvaamme tunteiden muutoksia äitien

vastauksissa. Tyypitarinassa ideana on kuvata samankaltaisten tarinoiden tyyppillinen eteneminen. Valitsimme tämän lähestymistavan, koska halusimme antaa mahdollisimman laajan ja informatiivisen kuvan tunteiden muuttumisesta.

Tyypitarinoiden muodostaminen kuuluu narratiiviseen analyysiin. Käytimme pohjana juonianalyysia. Sen tarkoituksena on tarkastella, millainen on tarinan kertoma juoni, eli millainen alkutilanne on suhteessa lopputilanteeseen (Hänninen 2018). Aloitimme analyysimme lukemalla jokaisen haastattelun yksittäisenä tarinana ja pohdimme, miten tarinan juoni etenee. Kirjoitimme jokaisen tarinan osalta lyhyen tiivistelmän siitä, millaisia äidin tunteet olivat heti diagnoosin saamisen jälkeen, miten ne muuttuivat lyhyen ajan kuluessa ja millaisia muutokset olivat pidemmän ajan päästä. Me tutkijat teimme molemmat omat juonitiivistelmämme, minkä jälkeen tarkastelimme kuinka hyvin tiivistelmät vastaavat toisiaan. Tämän jälkeen muokkasimme yhdessä keskustellen tiivistelmistä yhtenäiset niiltä osin kuin oli tarvetta niin, että saimme aikaiseksi jokaisesta tarinasta yhden tiivistelmän.

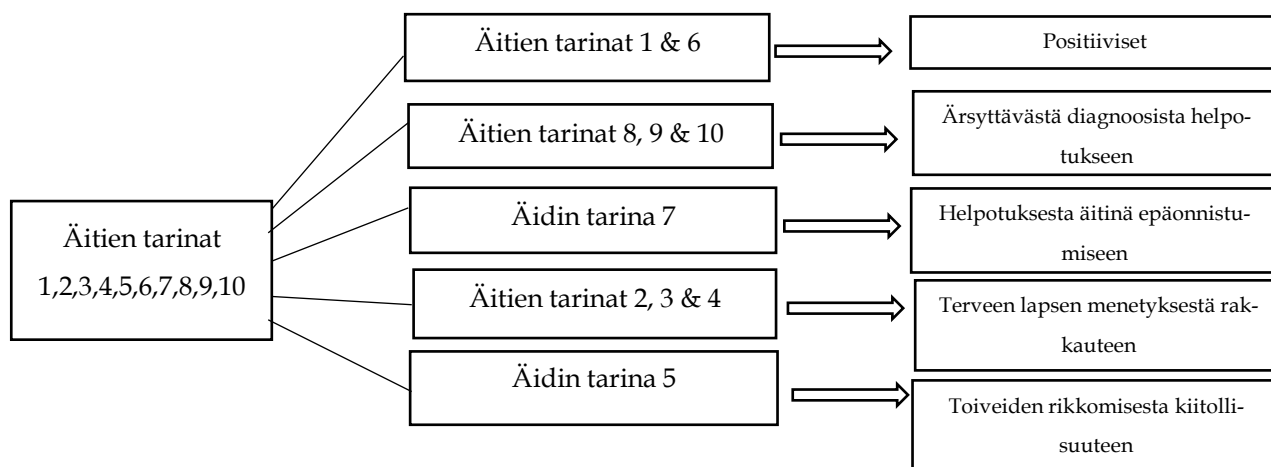
Analyysin seuraavassa vaiheessa hyödynsimme tyypittelyä. Tyypittelyn ideana on ryhmitellä aineistoa ryhmiksi, joissa on samankaltaisia tarinoita. Tyypeillä voidaan kuvata esimerkiksi tyyppillistä tarinan kulkua ja parhaimmillaan tyypit kertovat enemmän informaatioita kuin yksittäiset vastaukset. (Eskola & Suoranta 2008, 181.) Tarkastelimme muokattuja tiivistelmiämme ja pyrimme löytämään niistä yhteneväisyyksiä ja eroja, joiden pohjalta pystyimme yhdistämään niitä eri ryhmiksi. Pyrimme muodostamaan ryhmiä sen pohjalta, olivatko tunteet tarinan aikana eri vaiheissa enemmän positiivisia vai negatiivisia. Esimerkiksi ne tarinat, joissa tunteet olivat kaikissa tarinan kolmessa vaiheessa positiivisia, muodostivat oman ryhmänsä. Ryhmiä muodostui yhteensä viisi.

Varsinaiset tyypitarinat muodostimme yhdistelemällä ryhmien tarinat yhdeksi laajemmaksi tyypitarinaksi. Jokaiselle viidelle ryhmälle tehtiin analyysi erikseen, eli yksittäinen tyypitarina sisältää aina yhden ryhmän tarinoita yhdistelemällä muodostetun kokonaisuuden. Ensin yhdistelimme kunkin yksittäisen ryhmän tarinoita niin, että etsimme samankaltaisia tunteita kustakin ajankoh-



dasta; heti diagnoosin saamisen jälkeen, lyhyen ajan kuluttua diagnoosin saamisesta ja pidemmän ajan kuluttua diagnoosin saamisesta. Tämän jälkeen otimme tarinoista sitaatteja, jotka kuvasivat mielestämme tunteita parhaiten. Yhdistelimme eri tarinoiden sitaatteja toisiinsa, jotta saimme kokoon yhtenäiset ja loogisesti etenevät tyyppitarinat. Tarinoissa on siis yhdistelty yhden tai useamman äidin tarinaa. Sitaatit eivät ole aina yksittäisiä suoria lainauksia yhden äidin tarinasta, vaan niihin on saatettu yhdistää muiden äitien kerrontaa. Yhdistimme sitaatteja, jotta tekstistä tulee sujuvaa ja juoni etenee sujuvasti.

Päädyimme tyyppitarinoiden luomiseen, sillä halusimme kuvata tunteiden muutosta mahdollisimman laajasti. Koska tarinat ryhmiteltiin viiteen ryhmään, myös tyyppitarinoita syntyi viisi: Positiiviset, Ärsyttävästä diagnoosista helpotukseen, Helpotuksesta äitinä epäonnistumiseen, Terveen lapsen menetyksestä rakkauteen sekä Toiveiden rikkomisesta kiitollisuuteen. Kuviossa 1 on kuvattu tyyppitarinoiden muodostaminen.



KUVIO 1. Tyyppitarinoiden muodostaminen

Taulukossa 2 on puolestaan esitetty tiivistelmä tyyppitarinoiden keskeisistä piirteistä.

TAULUKKO 2. Tyyppitarinoiden keskeiset piirteet

	Positiiviset	Ärsyttävästä diagnoosista diagnoosin hyväksymiseen	Helpotuksesta äitinä epäonnistumiseen	Terveen lapsen menetyksestä rakkauteen	Toiveiden rikkomisesta kiittolisuuteen
N=10	n=2	n=3	n=1	n=3	n=1
Tunteet heti diagnoosin saamisen jälkeen	Helpottunut, koska lapsen poikkeavalle käyttäytymiselle saatiin syy	Helpottunut, koska lapsen poikkeavalle käyttäytymiselle saatiin syy	Helpottunut, koska pelättiin vanhempien kasvatuksen olevan syynä poikkeavaan käyttäytymiseen	Diagnoosi oli järkytys, kokemus "terveen lapsen" menetyksestä	Tunteet voimakkaan negatiivisia
Tunteet, kun diagnoosista oli kulu- nut aikaa	Ylpeys lapsesta, erityisesti sosiaalisista onnistumisista	Diagnoosi alkoi ärsyttää ja apuun/kuntouttamiseen väsyttiin	Sopeutumisleiriltä positiivinen kokemus	Tunteet edestakaisin: toivo ja suru	Toiveiden rikkomisen aiheuttama katkeruus
Tunteet kertomuksen kirjoittamisen hetkellä	Onnellinen ja ylpeä, ei vaihtaisi lasta "normaaliin"	Diagnoosi koettiin tärkeäksi ja se hyväksyttiin	Äiti kokee, ettei pysty tekemään tarpeeksi lapsensa eteen	Rakkaus lasta kohtaan	Kiitollisuus, rakkaus lasta kohtaan

Pyrimme tyyppitarinoita luodessa kunnioittamaan yksittäisiä tarinoita ja yhdistämään vain selkeästi samankaltaisia tarinoita ja sitaatteja, jotta emme muokkaa liikaa alkuperäisiä kertomuksia. Kaikkien äitien kertomukset eivät osuneet täydellisesti tyyppitarinoihin, mutta pyrimme yhdistämään sellaiset kertomukset niihin, joihin ne parhaiten sopivat muuttamatta alkuperäisen tarinan kulkua. Tyyppitarinat ovat siis suuntaa antavia tarinoita tunteiden muutoksen etenemisestä ja valmis tyyppitarina antaa laajemman kuvan koetuista tunteista kuin teemaan liittyvä yksittäinen vastaus. Narratiivisen tutkimuksen luonteeseen kuu-

luukin uuden kertomuksen tuottaminen aineiston kertomusten pohjalta (Heikkinen 2018). Samasta tapahtumakulusta voi syntyä erilaisia tarinallisia tulkintoja aikajännettä, arvottamistapoja ja syyselityksiä muuttamalla (Hänninen 2018).

## 5.5 Eettiset ratkaisut

Eettinen sitoutuneisuus ohjaa hyvää tutkimusta (Tuomi & Sarajärvi 2018), joten olemme pyrkineet huomioimaan eettisyyden tutkimuksemme jokaisessa vaiheessa. Tutkimuksen uskottavuus kulkee käsi kädessä tutkimukseen liittyvien eettisten ratkaisujen kanssa, ja uskottavuus perustuu tutkijoiden noudattamaan hyvään tieteelliseen käytäntöön (Tuomi & Sarajärvi 2018).

Tutkimusaineiston säilyttämiseen liittyy eettisiä kysymyksiä, joita tutkijan tulisi huolellisesti pohtia (Mäkinen 2006, 120). Keräsimme tutkimusaineistomme kirjallisina haastatteluina, jotka haastateltavat lähettivät meille sähköpostitse. Tiedostamme, että sähköposti ei ole kaikista turvallisista alustoista vastaanottaa haastatteluja. Haastateltavamme asuvat kuitenkin ympäri Suomea, joten haastattelijan keruu sähköpostitse oli helpoin, ja joidenkin kohdalla ainoa vaihtoehto. Heti saatua aineiston, siirsimme haastattelut ja lupalomakkeet kryptatulle muistitikulle ja poistimme viestit sähköpostista. Tutkimuksen julkaisun jälkeen kaikki tutkimukseen liittyvä aineisto hävitetään. Tässä kohtaa noudatimme Jyväskylän yliopiston ohjeistusta eurooppalaisen henkilötietolain huomioimisesta.

Tutkimuseettisiin ratkaisuihin kuuluu tutkittavien anonymiteetin säilyttäminen (Eskola & Suoranta 2008, 56-57; Mäkinen 2006, 114). Tutkimuksessamme olemme poistaneet haastatteluista kaikki tunnistetiedot, jotka voisivat paljastaa tutkittavien henkilöllisyyden. Tämä tarjoaa tutkijalle vapauden käsitellä tutkimuksessaan arkojakin asioita, kun tutkittavien henkilöllisyyttä suojaa anonymiteetti. (Mäkinen 2006, 114). Mitä arkaluontoisemmasta tutkimusaiheesta on kysymys, sitä tärkeämpää tutkittavien henkilöllisyyden suojaaminen on (Eskola & Suoranta 2008, 57). Tutkimuksemme aihe on tutkittaville henkilökohtainen ja oletettavasti herkkä, joten anonymiteetti antaa heille vapauden kertoa omista tunteistaan ilman pelkoa siitä, että heidän henkilöllisyytensä selviää tutkimuksen

tuloksista. Usein tutkittavat uskaltavat kertoa vapaammin kokemuksistaan, kun heille luvataan henkilöllisyyden salaaminen. Tämä myös helpottaa tutkijaa saamaan tutkimuksen kannalta olennaista tietoa. (Mäkinen 2006, 114.)

Tutkimukseen osallistumisen täytyy olla tutkittaville vapaaehtoista, ja heillä on oikeus keskeyttää tai perua suostumuksensa, milloin tahansa tutkimuksen aikana (Eskola & Suoranta 2008, 53). Jokaiselta tutkimukseen osallistuvulta kerättiin suostumuslomakkeet, joilla varmistettiin heidän vapaaehtoinen osallistumisensa tutkimukseen. Siinä mielessä narratiiviseen tutkimukseen liittyy eettinen ongelma, että vaikka suostumus tutkimukseen on jo pyydetty, voi tutkittava yllättyä siitä, kuinka kertomus vie mukanaan ja millaisia asioita hän itsestään paljastaa (Hänninen 2010, 174). Tutkimuksessamme aineisto on kuitenkin kerätty kirjallisesti, joten tutkittavalla on ollut mahdollisuus muokata omaa tarinaansa ja päättää itse rauhassa, millaisia asioita hän elämästään paljastaa.

Suostumuslomakkeessa kerrottiin tutkimuksen aihe, ja tutkittavan oikeudesta keskeyttää tai perua osallistumisensa koska tahansa tutkimuksen aikana. Jokainen tutkimukseen osallistuja sai myös tietosuojalomakkeen, jossa tutkimukseen liittyvät yksityiskohdat kuvattiin tarkemmin. Lähetimme suostumuslomakkeen osallistujille allekirjoitettuna sähköpostitse, ja he laittoivat meille kuvan allekirjoittamastaan lomakkeesta sähköpostin liitteenä. Näitä suostumuslomakkeita säilytämme kryptatulla muistitikulla aineiston kanssa, ja tutkimuksen valmistuttua hävitämme kaiken tutkittaviin liittyvän materiaalin. Tässä tutkimuksessa olemme noudattaneet EU:n tietosuojasetusta.

## 6 TULOKSET

Tulosluvussa käsittelemme analyysimme tuloksia kaikkiin kolmeen tutkimuskysymykseemme. Ensimmäisenä käsittelemme ensimmäisen tutkimuskysymyksen tulokset ja sen jälkeen etenemme toiseen ja kolmanteen kysymykseen, jotka ovat liitetty yhteen tyyppitarinoiksi. Molemmissa osissa kursivoidulla tekstillä kuvataan suoraan äitien kirjoittamista tarinoista otettuja sitaatteja ja -- kuvaa sitä, että sitaatista on poistettu alkuperäistä tekstiä sitaatin välistä tai lopusta.

### 6.1 Autismidiagnoosin herättämät tunteet äideissä

Seuraavaksi kuvaamme niitä tunteita, joita äideillä heräsi heti lapsen saaman autismidiagnoosin jälkeen sekä syitä näiden tunteiden taustalla. Tunteet, joita tutkimuksessa nousi esille, voidaan jakaa kahdenlaisiin tunteisiin: positiiviset ja negatiiviset tunteet, sen mukaan ovatko tunteet oletettavasti kokijalle miellyttäviä vai epämiellyttäviä.

#### 6.1.1 Positiiviset tunteet

Äidit kuvasivat positiivisina tunteina helpotusta ja iloa. Ne ovat esitelty tässä luvussa yhdessä, koska ne olivat aina liitännäisinä toisiinsa ja niiden taustasyyt olivat hyvin samankaltaiset.

#### **Helpotus ja ilo**

Diagnoosi herätti äideissä helpotuksen ja ilon tunteita. Nämä tunteet liitettiin siihen, että diagnoosin avulla pystyttiin selittämään lapsen poikkeavaa käyttäytymistä. Äidit kuvasivat lapsen poikkeavan käyttäytymisen jatkuneen jo pidemmän aikaa, eikä käyttäytymiselle ollut ennen diagnoosia löytynyt mitään selittävä tekijää.

Diagnoosi helpotti, syynä ei ollutkaan vanhemmat vaan pojan erilainen tapa ajatella ja reagoida sekä vapauduin sen myötä syyllisyydestä; olin ollut jonkin verran huolissani, että olenko vanhempänä tehnyt jotakin väärin (Äiti 8).

Esimerkistä käy ilmi, että ennen diagnoosin saamista on ollut epäselvää, mistä lapsen poikkeava käyttäytyminen johtuu ja äiti on jopa pohtinut, onko syy ollut hänessä. Diagnoosin myötä vanhemmat saavat varmistuksen sille, että eivät ole itse tehneet mitään väärin tai rikkoneet lastaan. Diagnoosi vapauttaa äidin syyllisyydestä antaen selityksen lapsen poikkeavalle käyttäytymiselle. Syy sille, että diagnoosi koettiin helpottavana, oli sen antama varmuus, etteivät vanhemmat ole tehneet mitään väärää.

Osalla äideistä oli jo valmiiksi epäily siitä, mikä poikkeavan käyttäytymisen taustalla voi olla. Helpotus syntyy, kun oma epäily vahvistetaan.

Olin tavattoman helpottunut, kun sain kuulla, että kyseessä on Aspergerin oireyhtymä. Sanoin diagnoosinantotapaamisella lääkärille, että olen niin varma Aspergerista, että olen ihan pihalla, jos se ei ole sitä. Lääkäri kiiruhti sanomaan "ei hätää, kyllä se Asperger on". Minulla oli pitkän aikaa ollut inhottava kalvava tunne, että olen jotenkin rikkonut pojan, tehnyt jotain todella väärin, mutta en tiennyt mitä. Kun Asperger vahvistettiin, pystyin pitkästä ajasta hengittämään kunnolla syvään. En osannut olla enää huolissani, vaikka pojan ongelmat olivat valtavat. (Äiti 8)

Esimerkissä äidin helpottava tunne syntyy siitä, kun lääkäri vahvistaa äidin omat epäilykset Aspergerista. Äiti on huomannut poikansa vaikeudet ja epäillyt niiden taustalla olevan Asperger. Hän on kuitenkin samaan aikaan pelännyt itse tehneensä jotain, mikä pojan poikkeavan käyttäytymisen aiheuttaa. Diagnoosin saatuaan hänen ei enää tarvitse pelätä aiheuttaneensa pojan vaikeuksia itse, minkä hän kokee helpottavana.

Diagnoosi koettiin positiivisena myös siksi, että se helpotti äitien omaan suhtautumiseen lasta ja tämän poikkeavaa käyttäytymistä kohtaan. Äidit ovat havainneet, ettei lapsi käyttäydy kuten ikätoverinsa, mutta eivät kuitenkaan ole tienneet miksi, ja käyttäytymiseen on ollut vaikea suhtautua. Diagnoosi selittää äideille lapsen käyttäytymistä ja auttaa heitä ymmärtämään, mikä käyttäytyminen on tahallista ja mikä johtuu autismista.

Itselleni pojan diagnoosi oli helpotus, kun sain tietää mistä kaikki johtuu. -- Kun tutustuin Aspergeriin, minulle selvisi, että poika ei tee tahallaan asioita. Oli helpompi suhtautua pojan selityksiin yms. (Äiti 1)

Diagnoosin koettiin helpottavan vanhemmuutta ja lapsen käyttäytymisen ymmärtämistä. Lisäksi äidit kokivat helpottavaksi sen, että vaikeuksilla oli nyt nimi.

*Mieheni kanssa puhuimme jonkin verran diagnoosista sen saatuaamme, siitä että se oli helpotus, asioille oli nyt jokin nimi. (Äiti 9)*

Äidit kuvasivat diagnoosin helpottavan myös avun saamista.

Oli valtavan helpottavaa tietää, mikä poikamme käytöksen oli saanut muuttumaan. Autis-  
midiagnoosi oli helpotus, koska selvästikin ymmärsimme, että kaikki ei ollut ihan tavan-  
omaista hänen käytöksessään. Kun on diagnoosi, voi saada apua ja tukea. (Äiti 10)

Diagnoosi koettiin helpottavan, koska sen myötä lapselle pystyttiin hakemaan apua ja tukea. Jo ennen diagnoosin saamista käyttäytyminen on ollut poikkeavaa ja vanhemmat ovat ymmärtäneet, ettei kaikki ole lapsen kehityksessä tavanomaista. Diagnoosin myötä äidit kokevat, että he pystyvät hakemaan apua ja tukea, mitä he ennen diagnoosia eivät ole saaneet.

Helpotuksen ja ilon tunteissa yhdistävänä on se, että kaikki äidit ovat huomanneet lapsen käyttäytymisen olevan poikkeavaa jo ennen diagnoosia. He ovat kokeneet haasteita jo ennen diagnoosia ja poikkeava käyttäytyminen on herättänyt äideissä huolta ja jopa pelkoa. Diagnoosin koetaan helpotuksena, koska se selittää lapsen poikkeavaa käyttäytymistä ja antaa sille syyn. Vanhemmat kokevat diagnoosin helpottavan lapsen tukemista ja arjesta selviytymistä.

### **6.1.2 Negatiiviset tunteet**

Negatiivisia tunteita äidit kuvasivat enemmän kuin positiivisia ja niissä oli suurta vaihtelevuutta.

#### **Viha**

Osa äideistä kuvasi diagnoosin saamisen herättäneen vihan tunnetta.

Olin vihainen, kun lapseni diagnoosin saaminen oli viivästynyt. Olin vihainen itselleni, kun diagnoosin saaminen oli viivästynyt. Mielestäni minun olisi pitänyt painokkaammin kertoa havainnoistani. Olin vihainen miehelleni ja muille läheisille, jotka olivat vähätelleet minun huoltani aiemmin. (Äiti 3)

Esimerkissä vihan tunne liitettiin kokemukseen siitä, ettei äiti ollut tehnyt tarpeeksi lapsensa ongelmien selvittämiseksi, ja sen vuoksi diagnoosin saaminen oli viivästynyt. Vihaa koettiin sekä itseä, että omaa kumppania ja muita läheisiä

kohtaan. Äiti kuvaa kokevansa, että läheiset ovat vähätelleet hänen huoltaan. Äiti ajatteli, että jos hän olisi painokkaammin kertonut havainnoistaan, olisi diagnoosi saatu aiemmin ja lapsi olisi saanut nopeammin tarvitsemaansa apua. Vihan taustalla on siis tunne siitä, että äiti ei ole tehnyt tarpeeksi lapsensa vaikeuksien syyn selvittämiseen. Äiti on kertonut huolistaan läheisille, mutta muut ovat äidin kokemuksen mukaan vähätelleet häntä. Lopulta, kun diagnoosin annetaan, äiti huomaa olleensa oikeassa. Hän kokee vihaa, koska omat epäilykset, joita muut eivät ole ottaneet tosissaan, vahvistuvat ja osoittautuvat oikeaksi.

Toisaalta vihaa tunnettiin myös hoitotahoa ja diagnoosia kohtaan.

Nyt taas tunsin pelkkää tyhjyyttä, vihaa ja kielsin asian. Uskoin, että hoitotaho oli vihollisiani ja he eivät voineet nähdä tytärtäni oikein. -- Viha, katkeruus, toivottomuus, loputtomuus ja pelko olivat läsnä. (Äiti 5)

Esimerkissä hoitotaho nähtiin vihollisina. Diagnoosi haluttiin kieltää, koska ajateltiin, että hoitava taho ei tunne lasta samoin kuin äiti itse. Äiti näki hoitotahon tehneen virheen lapsen diagnosoinnissa ja äiti kielsi diagnoosin, koska ei uskonut hoitotahon olevan samalla puolella hänen kanssaan. Äiti koki diagnoosin sekä hoitotahon negatiivisena, joka johti siihen, että yksi päällimmäisistä tunteista diagnoosin saamisen hetkellä oli viha.

## **Suru**

Äidit kuvasivat myös surun tunteita diagnoosin saamisen yhteydessä. Suru liitettiin menetyksen kokemukseen, joka diagnoosin saamiseen liittyi.

Tuolloin koin menettäneeni "terveen lapseni", häneen lyötiin erityislapsen leima joka vaikuttaisi kaikkeen jatkossa. Suru ja murhe olivat vahvasti läsnä. Itkin joka päivä. --Koin tuolloin valtavaa surua, murhetta ja huolta, itkin paljon (Äiti 3)

Esimerkissä äiti kertoo, että surua aiheutti "terveen lapsen" menettäminen ja omien tulevaisuuden kuvien muokkaaminen. Äiti joutui luopumaan niistä unelmista, joita hän oli lapselle ja mahdollisesti koko perheen varalle suunnitellut. Diagnoosin myötä äiti ymmärsi, että lapsella tulee olemaan koko loppuelämänsä ajan erityistarpeita, jotka vaikuttavat koko perheen arkeen. Omat haaveet oli pis-



tettävä sivuun ja alettava miettiä elämää uudelleen lapsen tarpeiden pohjalta. Surun taustalla oli tunne siitä, että tietystä osasta lapsen tulevaisuutta oli luovutettava ja alettava suhtautumaan siihen uudella tavalla. Äiti ymmärtää diagnoosin muuttaneen kaikkea.

Toisaalta surun tunteita kuvattiin myös ilman, että sen tausta syitä kuvattiin. *Hämmennys, suru ja häpeä olivat päällimmäiset tunteet. (Äiti 4)*. Esimerkissä surun aiheuttajaa ei ole analysoitu. Äiti koki diagnoosin negatiivisena, mutta ei avannut tarkemmin syytä. Suru on vain yksi päällimmäisistä tunteista, joita diagnoosi herätti.

### **Autismin herättämä pelko**

Diagnoosien saamisen yhteydessä osassa äideistä heräsi pelkoa. Pelkoa ei herätä diagnoosi sinänsä, vaan autismi ja sen vaikutukset tulevaan elämään. Diagnoosin saamisen yhteydessä äidit pohtivat tulevaisuutta ja autismin vaikutusta lapsen elämään myös pidemmällä aikavälillä. Äidit ymmärtävät, ettei heidän ennalta kuvittelemansa tulevaisuus tule tapahtumaan, vaan autismi tuo muutoksia kuvitelmiin.

Koin lapseni tulevaisuuden olevan vaarannettuna, koska hän ei ollut saanut varhaiskuntoutusta jonka tärkeyttä korostettiin jokaisessa esitteessä. Autismi oli tuolloin täysin kielteinen ja pelottavakin asia, mieleeni tulivat kaikki työssäni kohtaamat syvästi autistiset ja psykoottiset potilaat. (Äiti 3).

Esimerkistä käy ilmi, että äiti on kohdannut työssään syvästi autistisia ja psykoottisia potilaita ja vertaa omaa lastaan heihin. Äitiä pelottaa, että lapsesta tulee samanlainen kuin työssään kohtaamat potilaat. Äiti on kokenut autismin kielteisenä jo ennen oman lapsen diagnoosia ja nyt, kun lapsi saa diagnoosin se aiheuttaa pelkoa. Pelkoa herättää myös epävarmuus siitä, saako lapsi tarpeeksi varhain kuntoutusta, vai onko koko tulevaisuus vaarannettuna. Lapsi oli jäänyt ilman varhaiskuntoutusta, jonka tärkeyttä kaikissa esitteissä korostettiin. Tämän vuoksi äiti pelkää lapsensa tulevaisuuden puolesta.

Toisaalta autismi koettiin pelottavana asiana, vaikka ennakkotietoa autismista ei ollut.

Mieheni tokeni tästä jotenkin ensin ja kysyi, millainen lapsi tästä tule? Pääseekö kouluun? Itse huomasin ajattelevani paljon pidemmälle - hittoako koulusta, mutta tuleeeko tästä lapsesta koskaan sellaista, joka pärjäisi ilman meitä- sitten isona. Millainen on tulevaisuus? -- Olin kyllä jotenkin pettynyt, pelokas ja kuitenkin täynnä lastaan puolustavaa äitiä. Saimme tässä kohtaa lehtisen "ensitieto autismista" ja niine hyvinemme lähdimme perjantai-ilta-päivänä ajelemaan tuo omatahtoinen poika auton takapenkin istuimessa --. (Äiti 2)

Myös tässä esimerkissä äiti pelkää lapsensa tulevaisuuden puolesta. Hän ei ole huolissaan koulutuksesta, kuten isä, vaan hän on huolissaan koko elämästä. Miten lapsi ylipäättään pärjää. Erityisesti huolta herättää se, että pärjääkö lapsi koskaan ilman vanhempiaan, ja mitä tapahtuu sitten, kun äiti ja isä eivät enää ole pitämässä tästä huolta. Voisi ajatella, että pelko johtuu ainakin osittain tietämättömyydestä *Saimme tässä kohtaa lehtisen "ensitieto autismista" ja niine hyvinemme lähdimme*. Jos autismi ei ole vanhemmille tuttu asia, eikä siihen ole osannut ennalta varautua, voi autismidiagnoosi tuntua alkuun pelottavalta, kun ei tiedä mitä on luvassa. Äiti kuvailee pelkän ensitieto lehtisen olleen ensimmäinen tuki perheelle ja tämä on tuntunut riittämättömältä. Lisäksi pelkoa voi synnyttää ajatus siitä, miten muut ihmiset häneen suhtautuvat, koska äiti kuvailee olevansa halukas puolustamaan lastaan. Lapsesta on tullut äidille erityisen vahva suojelun kohde diagnoosin myötä.

### Syällisyys ja häpeä

Lisäksi äidit kuvasivat haastatteluissa syällisyyden ja häpeän tunteita, joita lapsen diagnoosi toi mukanaan.

Ensimmäinen ajatus oli, että kunhan saan lapsesta pois kaikki autismilta vaikuttavat piirteet, niin hänestä tulee normaali. En tiennyt, mitä minun pitäisi tehdä lapsen kanssa. Hämmennys, suru ja häpeä olivat päällimmäiset tunteet. (Äiti 4)

Äiti ei suoraan kerro, mistä häpeän tunne johtuu. Hän kuitenkin kertoo ajatellessaan, että jos saa lapsestaan kaikki autistiset piirteet pois, tästä tulee taas normaali. Häpeän tunne on varmaan osittain liittynyt siihen, että äiti on diagnoosin saamisen jälkeen ajatellut lapsensa olevan jollain tavalla epänormaali kaikkine autistisine piirteineen. Äidin mielessä on voinut myös käydä, että mitä kaikki muut lapsesta ajattelevat. Äiti kuvaa, ettei tiennyt mitä hänen pitäisi lapsensa

kanssa tehdä. Osittain häpeän tunne voi johtua omasta epätietoisuudesta ja siitä kokemuksesta, että ”ei osaa” toimia oman lapsensa kanssa.

Toisaalta diagnosoista huolimatta osa äideistä koki syyllisyyttä lapsen poikkeavasta käyttäytymisestä ja vaikeuksista.

Silti olemme vuorollamme kumpikin myös epäilleet koko diagnoosin olemassaoloa, vaikka piirteet ovat nähtävissä. Epäily on johtunut omalla kohdallani siitä, että huonoina hetkinä on syyttänyt itseään. Jos olisin tehnyt toisin. Jos olisin tehnyt näin tai noin... lapsi olisi käyttäytynyt eri tavalla. (Äiti 9)

Esimerkin äiti kertoi, että vaikka lapsi on saanut autismediagnoosin, on hän silti hetkittäin epäillyt sen olemassaoloa. Hän kuvaa sen johtuvan siitä, että välillä syyllisyys on ottanut vallan, ja saanut äidin ajattelemaan, että hänen oma toimintansa on saanut lapsen käyttäytymään niin kuin tämä on käyttäytynyt. Äiti pohtii erilaisia vaihtoehtoja, miten asiat olisivat voineet mennä, jos oma toiminta olisi ollut erilaista. Tämä vaikeuttaa diagnoosin täydellistä hyväksymistä, koska hän ei aina pidä diagnoosia selittävänä tekijänä, vaan itseään.

## Järkytys

Osalle äideistä diagnoosi tuli yllätyksenä ja aiheutti järkytyksen tunteita. He eivät olleen varautuneet siihen, että lapsen käyttäytymisen taustalla voisi olla autismia.

Olimme isän kanssa paikalla yhdessä. Lastenneurologi kertoi, että autisti tuo teidän lapsenne on. PISTE. Käykää psykologin juttusilla. Olimme isän kanssa kuin päin seinää kävelleet. Aivan järkyttyneitä, kumpikin ihan hoo-moilasena. Tapasimme vielä psykologin, jonka puheesta muistan ihan muutamia kohtia: ensinnäkin hän sanoi, että poikamme on syntynyt autistiksi, emme ole saaneet sitä itse aikaiseksi. (Äiti 2)

Äidin kertoman mukaan diagnoosi tuli vanhemmille täytenä yllätyksenä, eivätkä he voineet ennen diagnoosin saamista edes kuvitella, että lapsen käyttäytyminen johtuisi autismista. Vanhemmat ovat järkyttyneitä diagnosoista, koska eivät olleet ajatelleet sen olevan vaihtoehto. Vanhemmat eivät olleet osanneet varautua diagnoosiin, jonka takia ensimmäinen tunne oli järkytys.

Osalle äideistä järkytys oli pidempi tunnereaktio, koska eivät saaneet kaipaamaansa tukea diagnoosin saamisen hetkellä.

Siinä se sitten oli. En saanut yhtäkään autismista kertovaa esitettä, en mitään yhteystietoa kenelle puhua. Ensimmäiset tunteeni olivat tyhjiys, en tuntenut mitään. Autismidiagnoosin kuuleminen sai minut shokkitilaan ja olin hetken täysin tunteettomassa tilassa. Meni kaksi viikkoa, kun oksentelin shokkiani kotona, enkä tiennyt mitä tehdä pahalle ololleni. (Äiti 5)

Äiti kuvasi diagnoosin saamisen aiheuttaneen hänelle shokkitilan. Äidin kokemus oli se, että hän jäi heti diagnoosin saamisen jälkeen yksin; hänelle ei annettu sellaista tukea, jota tämä olisi ehkä kaivannut. Ei tietoa autismista, eikä keskusteluapua. Äiti ei osannut kanavoida omaa pahaa oloaan ja kuvasi shokkitilan kestäneen kaksi viikkoa. Voisi ajatella, että diagnoosin kuuleminen sai äidin tajuaan, että lapsen vaikeudet ovat todellisia ja pysyviä, eivätkä ne tule koskaan häviämään. Asian sisäistäminen on aiheuttanut äidille niin kovan järkytyksen tunteen, ettei hän ole osannut kanavoida sitä mihinkään.

Osalle äideistä itse diagnoosia järkyttävämpää oli diagnoosin vaikea-asteisuus.

Olin tyrmistynyt ja järkyttynyt ja jälleen aloin itkeä. Tässä vaiheessa en kokenut helpotusta vaan järkytys ja shokki olivat kovemmat. Tuo vaikea-asteisuus oli minulle silloin yllätys. Kuitenkin lapsi oli jo yli nelivuotias eikä aiemmin oltu asiaan syvennytty. (Äiti 3)

Äidille suurimpana järkytyksenä on tullut se, kuinka vaikea-asteinen hänen lapsensa saama diagnoosi oli, ja järkytys ja shokki ovat olleet tällöin päällimmäiset tunteet. Äiti on myös tuntenut järkytystä sen vuoksi, että lapsi on yli nelivuotias, eikä kukaan ole aiemmin syventynyt niihin haasteisiin, joita lapsella on ollut. Äiti ei varmaan voinut edes kuvitella, että kyseessä olisi niin vaikea-asteinen autismidiagnoosi, koska oli olettanut, että tällöin asia olisi huomattu jo aiemmin. Äiti kuvaa *tässä vaiheessa en kokenut helpotusta vaan järkytys ja shokki olivat kovemmat*, joka viittaa siihen, että äidin mielestä tässä kohti olisi voinut tuntea helpotusta, mutta hänelle niin ei käynyt. Äiti voi myös tarkoittaa tällä sitä, että hän on kokenut helpotusta myöhemmässä vaiheessa, mutta ei heti diagnoosin saamisen jälkeen.

## Ahdistus

Diagnoosin saamisen kuvattiin herättäneen ahdistuksen tunteita.

Lisäksi olin niin syvästi ahdistunut, etten hetkeen pystynyt tuntemaan edes rakkautta lastani kohtaan, mikä satutti itseäni eniten. Se hetki päivässä, kun hänet piti hakea päiväkodista, tuntui todella mustalta. (Äiti 5)

Äiti kuvaa ahdistuksen tunteen olleen diagnoosin saamisen jälkeen niin syvä, ettei pystynyt hetkeen tuntemaan rakkautta lastaan kohtaan. Äidille ahdistus on ollut päällimmäisin tunne, peittäen alleen muut tunteet. Samalla ahdistus on sattanut äitiä itseään, koska hän ei ole kyennyt tuntemaan rakkautta lastaan kohtaan. Äiti kuvaa, että se hetki, kun lapsi on haettu päiväkodista, on ollut musta. Äiti on halunnut rakastaa omaa lastaan ja halunnut nauttia lapsensa läsnäolosta, mutta ei ole diagnoosin aiheuttaman ahdistuksen takia tähän kyennyt.

### **Toivottomuus**

Diagnoosi sai aikaan myös toivottomuutta. *Kaikki tunteet olivat voimakkaan negatiivisia, enkä nähnyt toivoa missään. Viha, katkeruus, toivottomuus, loputtomuus ja pelko olivat läsnä.* (Äiti 5) Äiti kuvaa, että muiden negatiivisten tunteiden lisäksi hänellä oli toivoton olo tilanteen suhteen. Hän kuvaa, ettei nähnyt toivoa missään. Äiti ei kuvaa, mistä toivottomuuden tunne johtuu, mutta voisi ajatella, että diagnoosin myötä muuttunut elämäntilanne ja tulevaisuus vaikuttavat liian haastavilta äidin mielessä.

## **6.2 Tyypitarinat äitien tunteiden muutoksesta**

Tulosluvun toinen osa jakautuu alalukuihin tyypitarinoittain. Tyypitarinat on nimetty tunteiden muuttumista kuvaavilla otsikoilla, jotka ovat myös alalukujen otsikot. Tyypitarinat esittelevät tunteiden muutosten tyypillisen etenemisen keskeiset piirteet. Tarinat ovat muodostettu yhdistellen yhden tai useamman äidin tarinaa. Sitaatit eivät siis ole kokonaisuudessaan välttämättä suoria lainauksia vain yhdestä tarinasta, vaan niihin on saatettu yhdistää muiden tarinoiden kerrontaa. Halusimme yhdistää samankaltaisten tarinoiden sitaatteja, jotta saamme aikaan sujuvasti etenevän kokonaisuuden, joka kuvaa tunteiden muu-

tosta mahdollisimman laajasti. Pyrimme kunnioittamaan tarinoita ja yhdistämään vain samankaltaisia sitaatteja, jotta emme muokkaa äitien alkuperäisiä kertomuksia ja kokemuksia. Kaikki tarinat eivät osuneet täydellisesti eri tyyppitarinoihin, mutta pyrimme yhdistämään niitä niihin, joihin ne parhaiten sopivat muuttamatta alkuperäisen tarinan kulkua. Sitaatteja on myös muokattu niin, että ne sopivat tarinan jatkoksi. Esimerkiksi, jos äiti puhuu useammasta lapsesta monikossa, olemme muuttaneet sen yksikköön.

### 6.2.1 Positiiviset

Positiivisiin kuuluivat tarinat, joissa tunteet olivat olleet koko ajan positiivisia suhteessa autismediagnoosiin. Positiiviset kokivat diagnoosin helpottavaksi, koska se selitti lapsen poikkeavaa käyttäytymistä. Heitä yhdisti se, että taustalla oli ollut jo pidempään huoli lapsen erityisyydestä. Diagnoosi vapautti äidit syyllisyydestä, sillä he saivat varmuuden siihen, etteivät olleet itse tehneet lapsen kohdalla mitään väärää. Osalla positiivisista oli taustalla myös muita haastavia elämäkokemuksia, joiden vuoksi autismi ei tuntunut ylitsepääsemättömältä.

Kun diagnoosi sitten annettiin -- olin iloinen ja helpottunut. Minulla ei ollut kriisiä autismediagnoosista. Tuntui, että viimein sai selvyyttä pitkään vaivanneeseen asiaan, että miksi lapseni on niin erikoinen, ja se tuntui hyvältä. Vapauduin sen myötä syyllisyydestä; olin ollut jonkin verran huolissani, että olenko vanhempana tehnyt jotain väärin, kun lapseni ei käyttäydy kunnolla/ ei pysty tekemään samoja asioita kuin muut, eikä kehity samoin kuin ikätoverinsa. Uskon, että elämäkokemukseni on vahvasti sidoksissa siihen, etten koe autismia kamalana asiana. En silloin, enkä nyt. En toivoisi lapseni olevan erilainen kuin on, vaan on ihanaa, että hän on juuri sellainen kuin hän on.

Kun diagnoosia oli saanut käsitellä hetken aikaa, päällimmäisenä tunteena positiivisten tarinoissa nousi ylpeys lapsesta. Ennen diagnoosin saamista huolta herättänyt erityisyys oli käännetty voimavaraksi ja sen koettiin tuovan elämään iloa. Erityisesti autistisen lapsen sosiaaliset onnistumiset nähtiin ylpeyden aiheena ja äidit kokivat vertaissuhteet sekä sosiaalisen sopeutumisen tärkeiksi. Autismiin keskeisimmät oireet liittyvät juuri sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja poikkeavaan käyttäytymiseen, jolloin onnistuminen näillä alueilla voi olla äideille erityisen palkitsevaa.

Olen ylpeä lapsestani, ja haluan välittää muillekin sitä iloa mitä erilaisuus tuo tullessaan, jos vain on itse valmis hyppäämään normaaliuden vaatimusten yli, ja alkaa elämään elämää omalla tavallaan. Olen ylpeä pojastani. Hän on todella hyvä "tyyppi" ja fiksu. Hän

löysi kavereita pienluokalta, joiden kanssa on vieläkin tekemisissä. Lukiossa hän saavutti jonkinlaisen sosiaalisen aseman ja hänellä on sieltäkin kavereita.

Nykyhetkessä positiiviset kuvasivat edelleen olevansa onnellisia ja ylpeitä lapsesta. Tunteet ovat säilyneet positiivisina koko matkan diagnoosin saamisesta tarinoiden kirjoittamisen hetkeen. He tuovat esiin arjen haasteet, mutta eivät koe niitä ylitsepääsemättömiksi.

Olen autistisesta lapsestani onnellinen ja ylpeä, enkä vaihtaisi häntä todellakaan "normaaliksi", vaikka haasteita on tietysti arkielämässä paljon. Haasteet tulevat kuitenkin lähes aina ulkopuolelta tulevista vaatimuksista, eikä niitä olisi paljoakaan, jos yhteiskunta ei yrittäisi muokata kaikista tietynlaisia. Olen huomannut, että vaikka diagnoosilla oleva lapsi haastaa enemmän ja arjessa on raskaampaa, niin samalla suhteesta tulee läheisempi kuin nentin (neurotypical) kanssa.

Äidit ovat löytäneet lapsen erityisyyden hyvät puolet, eivätkä vaihtaisi lapsiaan "normaaleiksi". Osa positiivisista kuvasi myös suhteen olevan läheisempi lapseen, jolla on diagnoosi kuin lapseen, joka on kehittynyt tyypillisesti.

### 6.2.2 Ärsyttävästä diagnoosista hyväksymiseen

Tämän tyyppin tarinat alkoivat samaan tapaan kuin positiivisten tarinat. Ärsyttävästä diagnoosista hyväksymiseen tyyppin äidit olivat helpottuneita saadessaan lapselle diagnoosin. Myös tämän tyyppin äitien helpotus johtuu siitä, että he olivat huomanneet lapsen käyttäytymisen olevan poikkeavaa, mutta eivät tienneet tähän syytä. Osa äideistä korosti myös diagnoosin hyötyä avun ja tuen hakemisessa.

Mieheni kanssa puhuimme jonkin verran diagnoosista sen saatuaamme. Oli valtavan helpottavaa tietää, mikä poikamme käytöksen oli saanut muuttumaan. Autismidiagnoosi oli helpotus, koska selvästi ymmärsimme, että kaikki ei ollut ihan tavanomaista hänen käyttöksessään. Kun on diagnoosi, voi saada apua ja tukea.

Erona positiivisiin tämän tyyppin äidit ärsyyntyivät diagnoosiin, kun olivat saaneet käsitellä sitä hetken aikaa. Diagnoosin saaminen koettiin raskaana, vaikka ensin se oli tuntunut helpottavalta. Myös toivottuun apuun ja kuntouttamiseen väsyttiin. Erityisesti diagnoosin saamisen jälkeen äitejä ärsytti asiat, joihin heillä ei ollut vaikutusvaltaa. Tarinoista kävi ilmi, että arki ja arkeen liittyvät tilanteet, joita diagnoosi tuo mukanaan, koettiin raskaina.

Alkuinnostuksen jälkeen minua alkoi ärsyttämään koko diagnoosi, kaikki ammattilaiset ja lapsen jatkuva kuntouttaminen. Varsinkin kun koulussa on paljon haasteita joille emme ole voineet mitään. Nyt kun diagnoosista on aikaa yli kaksi vuotta, huomaan yhä tunteiden menevän laidasta laitaan. Itse diagnoosi ei ärsytä tai sureta vaan asiat jotka siihen liittyvät, esim. tämän aamuinen raivari ja kieltäytyminen kouluun lähdöstä.

Pidemmän ajan kuluttua äidit kokivat diagnoosin kuitenkin tärkeäksi ja ovat hyväksyneet sen. Diagnoosi koettiin helpottaneen asioita. Osa äideistä kuvasi tuntevansa välillä syyllisyyttä lapsen haasteista, mutta kokee diagnoosin helpottavan tätä tunnetta. Vaikka diagnoosi on hyväksytty, osa äideistä haluaisi sen hetkittäin katoavan. Äitien on myös pitänyt hyväksyä se, että lapsi ei voi saada tulevaisuudessa tyypillisesti etenevää elämää.

Diagnoosin koen tärkeäksi monella tapaa. Se selittää lapseni tiettyjä haasteita ja vähentää omaa syyllisyyttäni. Sitä en tiedä mistä tunnen ajoittain syyllisyyttä ja miksi mutta kai sitä äitinä jotenkin oman lapsen haasteet ottaa omikseen. Diagnoosi oli siis meille odotettu ja ymmärrettävä. Olemme sen hyväksyneet ja se on helpottanut monia asioita, silti hetkittäin sen toivoisi katoavan. Tiedän että lapseni ei mene työelämään ja tarvitsee tukea asumisessa. Olen ajatellut asian niin päin, että hän säästyy monelta ongelmalta, joita tavallinen ihminen kohtaa, koska hänen mielenkiintonsa ja huomionsa on hänelle tärkeissä asioissa. On iloinen ja elämäänsä tyytyväinen tällä hetkellä, se tekee onnelliseksi. Kun ongelmia tulee eteen, ne ratkotaan yksi kerrallaan. Tällä hetkellä on hyvä luottavainen olo.

Kokonaisuudessaan tämän tyyppin äideillä on kuitenkin luottavainen olo ja positiivinen tunne tulevaisuudesta.

### 6.2.3 Helpotuksesta äitinä epäonnistumiseen

Myös helpotuksesta äitinä epäonnistumiseen pitää sisällään tarinan, joka alkaa helpotuksella, kun lapsi saa autismidiagnoosin. Helpotuksen tunne johtui siitä, että äiti oli ajatellut vanhempien kasvatuksen olevan syynä pojan epätyypilliseen käyttäytymiseen. Epäilykset ovat mahdollisesti saaneet alkunsa siitä, että tutkimusten aikana hoitava taho kohdisti epäilyksensä vanhempien toimintaa ja kasvatusta kohtaan. Tämän vuoksi äiti kärsi parin vuoden ajan masennuksesta. Eri-tyisesti äiti koki, että ulkopuoliset tahot ajattelivat lapsen ongelmien johtuvan äidin toiminnasta. Tutkimusaika on ollut äidille vaikeaa, sillä hän on tiennyt pojan kehityksen olevan jollain tavalla tyypillisestä poikkeavaa, mutta pojan auttamisen ohella tutkimuksissa on keskitytty etsimään syitä vanhemmista. Diagnoosi vapautti äidin syyllisyyden tunteesta, ja huomio siirtyi vanhempien toiminnasta pojan auttamiseen.



Kun saimme diagnoosin, se oli valtava helpotus. Siihen saakka sairaalassa lastamme oli tutkittu psykologisista oireista, vanhemmista epäillen kaikenlaista. Epämääräinen tunne tutkimusten aikana oli valtavan paha ja kärsin masennuksesta pari vuotta. Siksi diagnoosi helpotti, syynä ei ollutkaan vanhemmat vaan pojan erilainen tapa ajatella ja reagoida. Sairaalatutkimuksissa (useita eri kertoja) aina aloitettiin äidin odotusajasta ja nämä pojan ongelmat henkilöityivät vahvasti äitiin, odotukseen, imetykseen ja muuhun kasvatukseen. Tutkimusten aikana perhettä tarkkailtiin. Diagnoosin jälkeen focus siirtyi pojan auttamiseen.

Kun diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa, perhe osallistui sopeutumisvalmennusleirille. Leiri oli perheelle onnistunut kokemus, sillä vanhemmat saivat kaipaamaansa vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta, ja heidän poikaansa arvostettiin omana itsenään kaikkine piirteineen. Lisäksi äiti huomasi, ettei heidän lapsensa tilanne ole niin huono, kun vertasi sitä muiden perheiden tarinoihin. Äiti sai voimaa siitä, että perhe pitää yhtä ja tukee toisiaan, ja lapsen erilaisuudesta huolimatta he pyrkivät elämään hyvää elämää.

Paras kokemus oli sopeutumisvalmennusleiri, jossa saimme vertaistukea samantapaisilta vanhemmilta. Poikamme äly ja kyvyt saivat arvostusta eikä häntä syrjitty mutismiin takia. Myös perheemme koko suurta onnistumista, kun vertailimme toisten perheiden tarinoita. Olimme kuitenkin yhdessä ja pyrimme elämään hyvää elämää erilaisen lapsemme kanssa.

Nykyisin äiti pystyy puhumaan diagnoosista ja kokemuksistaan muille, mutta puhuessaan niistä vaikeuksista, joita autismi tuo mukanaan hänen lapsensa elämään, alkaa häntä itkettää. Hän myös kokee, etteivät he vielääkään saa tarpeeksi apua. Pojan älykkyydestä kertoo se, että hän on valmistunut korkeakoulusta ja etsii itselleen työpaikkaa. Äiti on yrittänyt etsiä lapselleen tukihenkilöä, mutta saanut pelkkiä hylkäyksiä.

Nykyisin pystyn puhumaan diagnoosista ja hoitokokemuksista. Mutta kun alan puhua poikani vaikeuksista, alkaa itkettää. Apua ei vielääkään tule tarpeeksi. Poika on valmistunut korkeakoulusta ja etsimme työpaikkaa. Tukihenkilön etsimistä varten olen käynyt 6 eri sosiaalitoimen toimistossa. Kaikista on tullut hylkäys. Elämme suurta epävarmuuden aikaa. Poika pelaa kotona päivisin, ja me käperryimme omaan pienuuteemme iltaisin. Tunnen itseni todella epäonnistuneeksi äidiksi ja koen suurta vastuuta poikani elämän "onnistumisesta"

Äiti kokee, ettei voi tehdä tarpeeksi poikansa auttamiseksi. Tämän vuoksi hän tuntee olevansa huono äiti, koska ajattelee olevansa vastuussa poikansa elämästä.

#### 6.2.4 Terveen lapsen menetyksestä rakkauteen

Terveen lapsen menetyksestä rakkauteen ryhmän tarinoita yhdisti järkytys diagnoosin saamisen hetkellä. Diagnoosi koettiin vahvasti negatiivisena asiana ja äidit kokivat surua. Lapsen tulevaisuuden puolesta pelättiin ja diagnoosin koettiin leimaavan lasta. Ryhmän tarinoita yhdisti myös tunne terveen lapsen menetyksestä. Lapsesta haluttiin poistaa kaikki autismilta vaikuttavat piirteet, jotta hänestä tulisi normaali. Tarinoita kuvaa menetyksen ja surun tunteet, joita äidit kokivat diagnoosin saamisen hetkellä.

Lastenneurologi kertoi, että autisti tuo teidän lapsenne on. PISTE. Käykää psykologin juttusilla. Olin järkyttynyt ja aloin itkeä vuolaasti. Tuolloin koin menettäneeni ”terveen lapseni”, häneen lyötiin erityislapsen leima joka vaikuttaisi kaikkeen jatkossa. Ensimmäinen ajatus oli, että kunhan saan lapsesta pois kaikki autismilta vaikuttavat piirteet, niin hänestä tulee normaali. En tiennyt, mitä minun pitäisi tehdä lapsen kanssa. Suru ja murhe olivat vahvasti läsnä. Olin myös pettynyt ja vihainen itseeni, kun en ollut hakenut apua aiemmin esim. yksityiseltä lääkäriltä. Koin lapseni tulevaisuuden olevan vaarannettuna, koska hän ei ollut saanut varhaiskuntoutusta jonka tärkeyttä korostettiin jokaisessa esitteessä.

Kun äidit saivat käsitellä diagnoosia, heidän tunteensa vaihtelivat edes takaisin. Toisaalta diagnoosin saamisen jälkeen oli jo nähtävissä toivoa, että tilanteesta selvitään. Toisaalta tunteet olivat vielä negatiivisia ja erityisesti suru oli vielä läsnä.

Tunteiden muuttuminen kesti pitkän aikaa. Palasin äitiyslomalta töihin 2 kk diagnoosin saamisen jälkeen ja asian käsittely jäi siksi puolitiehen. Varmaan puoli vuotta diagnoosin saamisesta minua alkoi itkettää, kun puhuin siitä. Suru ja toivo vaihtelivat edestakaisin.

Terveen lapsen menetyksestä rakkauteen ryhmälle tyypillinen tarinan loppu on äidin rakkauden kuvaaminen.

Tällä hetkellä kerron vieraammillekin ihmisille diagnoosista melko helposti. Koen helpottavana sen, että lapsen vaikeuksilla on nimi; vaikeuksilla on nimi. Ajoittain suru ja eräänlainen haikeus nousevat pintaan, esim. tänä syksynä koulun alkaessa, kun naapuruston muut lapset aloittavat ekaluokan lähikoulussa ja meidän lapsen koulutie alkoi erityiskoulussa toisella puolen kaupunkia taksimatkan päässä. Päällimmäisenä tunteena on rakkaus. Koen, että tavallista pidempi odotusaika valmisteli meitä vanhempina kohtaamaan myös erilaisen lapsen rakkaudella ja ymmärryksellä, jota hän kaipaa ja tarvitsee enemmän kuin tavalliset lapset, jotka selviävät elämässä helpommalla.

Diagnoosi aiheuttaa edelleen surua ja haikeutta, mutta päällimmäisenä tunteena on rakkaus lasta kohtaan. Surua aiheuttaa lähinnä tilanteet, joissa omaa lasta verrataan ikätovereihin esimerkiksi peruskoulun alkaessa.

### 6.2.5 Toiveiden rikkomisesta kiitollisuuteen

Toiveiden rikkomisesta kiitollisuuteen kuvaa tarinaa, jossa äiti on kokenut alkuun voimakkaan negatiivisia tunteita. Äidin ensimmäinen ajatus neurologin kertoessa, että lapsella on autismi-diagnoosi, oli epäusko. Hän ei voinut kuvitella, että kyse olisi autismista. Järkytys oli suuri, ja äiti kuvaa oksennelleensa shokkia kaksiviikko kotona, koska ei tiennyt mitä tehdä pahalle ololleen. Äiti koki jääneensä asian kanssa yksin. Hänelle ei ollut annettu tietoa autismista, eikä mitään yhteystietoja, joista äiti olisi voinut saada tarvitsemaansa tukea. Äiti kuvailee liudan negatiivisia tunteita, jotka liittyvät diagnoosin saamiseen. Häntä oli myös satuttanut se, ettei hän pystynyt hetkeen tuntemaan rakkautta lastaan kohtaan, koska ahdistus diagnoosin jälkeen oli niin syvä.

Kun neurologi kertoi, että lapsellani on autismi, ensimmäinen ajatukseni oli, että en usko heitä. En saanut yhtäkään autismista kertovaa esitettä, en mitään yhteystietoa kenelle puhua. Ensimmäiset tunteeni olivat tyhjyys, en tuntenut mitään. Meni kaksi viikkoa, kun oksentelin shokkiani kotona, enkä tiennyt mitä tehdä pahalle ololleni. Kaikki tunteet olivat voimakkaan negatiivisia, enkä nähnyt toivoa missään. Viha, katkeruus, toivottomuus, loputtomuus, pelko olivat läsnä. Lisäksi olin niin syvästi ahdistunut, etten hetkeen pystynyt tuntemaan edes rakkautta lastani kohtaan, mikä satutti itseäni eniten. Se hetki päivässä, kun hänet piti hakea päiväkodista, tuntui todella mustalta.

Kun diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa, piti äidin luopua niistä toiveista ja unelmista, joita hän oli lapsensa varalle rakentanut. Toiveiden rikkominen oli kivulias kokemus ja se aiheutti äidissä myös katkeruutta. Tämän vuoksi hän ei pystynyt iloitsemaan muiden lapsista. Omista toiveista oli haastavaa päästää irti ja todellisuus oli vaikea hyväksyä.

Meni silti vielä pitkään, ennen kuin olin parantunut. Oma mieli oli takertunut jo rakennettuihin toiveisiin ja unelmiin, joiden rikkominen sattui, enkä kyennyt pitkään aikaan hyväksymään todellisuutta. Katkeruus ja viha nousivat erityisesti, jos näin tyttärentyttäisiä tyttölapsia. En juuri kyennyt tapaamaan ystäviäni ja heidän lapsiaan. En iloitsemaan sisäkonin pojan kasvusta ja kehityksestä.

Nykyhetkeä kuvatessa tunteet ovat siirtyneet toiveiden rikkomisesta kiitollisuuteen. Äiti kokee olevansa kiitollinen, koska takana on niin synkkä ajanjakso.

Ilman autismia, en voisi ymmärtää olla näin kiitollinen. Kiitollisuus onkin yksi syvimmistä tunteistani. Kun elää ajanjakson, kun kaikki on mustaa painajasta ja kaikkein pahin pelko oikeasti toteutuu juuri minulle - lapsi on vammaisen. Ja siitä pääsee yli, ja kykenee näkemään tulevaisuuden ja mahdollisuudet ja tuntemaan rakkautta ja hyväksymään erilaisen elämänpolun, se rakentaa syvän kiitollisuuden tunteen.

Äiti on päässyt pahimmasta pelostaan yli ja löytänyt rakkauden lastaan kohtaan.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksemme tavoitteena oli selvittää, millaisia tunteita lapsen autismidiagnoosi herättää äideissä, ja kuinka tunteet muuttuvat ajan kuluessa. Tässä luvussa kuvaamme tutkimuksemme keskeisiä tuloksia ja peilaamme niitä aiempiin tutkimustuloksiin. Ensiksi kuitenkin pohdimme, miksi kaikki tutkimukseemme vastaajista olivat äitejä.

On syytä huomioda, että kaikki tutkimukseemme vastaajat olivat äitejä, vaikka haastattelupyynnöllämme oli tarkoitus tavoittaa molempia vanhempia. Syy tähän voi löytyä äidin yleensä erilaisesta roolista autistisen lapsen kasvattajana. Kuten toimme aiemmin ilmi, ovat äidit yleensä lapsensa ensisijaisia hoitajia, eli vastaavat suuremmassa määrin lapsen hoidosta (Gill & Liamputtong 2011; Navot ym. 2016; Nealy ym. 2012). Aiemman tutkimuksen mukaan äidit ottavat usein edelleenkin enemmän vastuuta kotona, ja jos lapselle tulee jokin kehityksellinen häiriö, voi tämä korostaa entisestään äidin roolia lapsen kasvattajana (Wayment & Brookshire 2017). Tämä on voinut ohjata äitien kiinnostusta osallistua tutkimukseemme, ja sitä kautta tuoda esiin omia tunteitaan ja kokemuksiaan autistisen lapsen kasvattajana. Myös aiemmissa autismiin liittyvissä tutkimuksissa on havaittavissa, että suurin osa niistä keskittyy äitien näkökulmiin, eivätkä isät ole mukana tutkimuksessa (ks. esim. Nealy ym. 2012; Nicholas ym. 2015; Wayment & Brookshire 2017). Syynä voi olla se, että tarkoituksella on haettu mukaan vain äitejä, tai sitten molempia vanhempia on tavoiteltu, kuten meidän tutkimuksessamme, mutta vain äidit ovat vastanneet.

#### Tunteiden tarkastelu

Seuraavaksi peilaamme tämän tutkimuksen tuloksia aiempaan tutkimukseen, jotta pystymme pohtimaan, eroaako Suomessa tehty tutkimus kansainvälisestä

tutkimuksesta. Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä halusimme selvittää, millaisia tunteita äideissä heräsi välittömästi sen jälkeen, kun heidän lapsensa sai autismidiagnoosin. Aineistosta esiin nousseet tunteet jaoin positiivisiin ja negatiivisiin tunteisiin sen mukaan, ovatko tunteet oletettavasti kokijalle miellyttäviä vai epämiellyttäviä. Negatiivisia tunteita nousi esiin huomattavasti enemmän kuin positiivisia, mikä on ollut nähtävissä myös aiemmissa tutkimuksissa (mm. Avdi ym. 2000; DePape & Lindsay 2015; Gill & Liamputtong 2011; Gray 2003; Fernandez-Alcántara ym. 2016; Poslawsky ym. 2014).

Ainoat positiiviset tunteet, jotka aineistostamme nousivat esiin, olivat helpotus ja ilo. Nämä tunteet liitimme toisiinsa, sillä äidit kuvasivat tunteiden taustalla olevan melko samankaltaisia syitä. Helpotuksen ja ilon tunteiden kuvattiin johtuvan siitä, että lapsen poikkeavalle käyttäytymiselle saatiin selitys. Äidit kuvasivat kokeneensa syyllisyyttä ennen diagnoosin saamista, joten samalla diagnoosi vapautti äidit syyllisyydestä. Myös aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että autismidiagnoosin saaminen on vanhemmille usein helpotus. Taustasyyt helpotuksen tunteelle ovat samankaltaisia, kuin meidän tutkimuksessamme; diagnoosin avulla lapsen käyttäytymiselle saadaan selitys, ja samalla vanhemmat vapautuvat syyllisyydestä, jota ovat lapsen poikkeavan käyttäytymisen johdosta tunteneet. (mm. Advl ym. 2000; DePape & Lindsay 2015; Gill & Liamputtong 2011.) Gill & Liamputtong (2011)

Useissa tutkimuksissa yksi yleisimmistä vanhemmissa heränneistä tunteista liittyen lapsen saamaan autismidiagnoosiin on ollut suru (mm. Avdi, Griffin & Brough 2000; DePape & Lindsay 2015; Poslawsky ym. 2014). Suru ei ollut meidän aineistossamme hallitsevin tunne, sillä vain kaksi äitiä mainitsi surun. Tutkimuksessamme esiin tulleet surun taustasyyt taas olivat samankaltaisia kuin aikaisemmassa tutkimuksessa. Kuten meidän tutkimuksessamme, myös aikaisemmassa tutkimuksessa äitien surun taustalla on ollut tunne "terveen" lapsen menetyksestä. Vanhemmat ovat pitäneet lastaan terveenä poikkeavasta käyttäytymisestä huolimatta, mutta diagnoosin saaminen aiheuttaa menetyksen tunteen. (Fernandez-Alcántara ym. 2016; Poslawsky ym. 2014.) Lisäksi diagnoosi pakottaa äidit luopumaan haaveista ja toiveista lapsen kehitystä ja tulevaisuutta

koskien, ja muokkaamaan odotuksia vastaamaan nykyistä tilannetta. Tämä voi aiheuttaa äideillä vahvoja negatiivisia tunteita, kuten surua (Fernandez-Alcántara ym. 2016; O'Brien 2007; Poslawsky ym. 2014). Tässä tutkimuksessa toiveiden ja haavekuvien rikkominen olikin toinen surun yhteydessä raportoitu taustasyy.

Yksi aineistostamme esiin nousseista tunteista oli viha. Eräs äiti kuvasi vihan tunteen johtuvan siitä, ettei hänen epäilyksiinsä oltu suhtauduttu vakavasti. Äiti oli tiennyt, ettei hänen lapsellaan ole kaikki kunnossa, mutta läheiset ihmiset olivat vähätelleet hänen huoltaan. Kun autismidiagnoosi sitten annettiin, äiti sai vahvistuksen sille, että hän on ollut koko ajan oikeassa, ja että hänen olisi pitänyt luottaa omaan vaistoonsa, eikä kuunnella muiden mielipiteitä. Tämä voi olla syy siihen, miksi äiti tunsu vihaa itseään kohtaan. Viha läheisiä kohtaan juontuu mahdollisesti siitä, että heidän takiaan äiti on itsekin alkanut suhtautua lapsen haasteisiin vähättelevämmin, ja siksi diagnoosin saaminen ja sitä kautta myös avun saaminen on viivästynyt.

Lisäksi äiti tunsu vihaa myös hoitotahoa kohtaan. Äiti kuvaa ajatelleensa, ettei hoitava taho voinut nähdä hänen tyttärtään oikein. Myös Fernandez-Alcántaran ym. (2016) tutkimuksessa äidit kuvasivat vihan syntyneen jatkuvien vaikeuksien ja kamppailun tuloksena, ja se kohdistettiin hoitotahoon sekä kasvatusalan ammattilaisiin. Gill & Liamputtong (2011) tutkivat äitejä, joiden lapsella on diagnosoitu Asperger ja heidän tutkimuksessaan osalla äideistä vihan taustalla oli äitien tekemät uhraukset. Äidit kokivat, että he joutuvat uhraamaan kaiken oman aikansa ja uransa, jotta he voivat pitää lapsestaan huolta. (Gill & Liamputtong 2011; Gray 2003). Meidän tutkimuksessamme ei ilmennyt tällaista taustasyytä vihan tunteelle.

Tutkimuksessamme osa äideistä kuvasi autismidiagnoosin herättävän pelkoa. Kaikki pelkoa raportoineet äidit kertoivat olevansa peloissaan tulevaisuudesta. Samanlaista pelon tunnetta on kuvattu paljon aiemmassa tutkimuksessa (DeGrace 2004; Gray 2003; Fernandez-Alcántara ym. 2016; Mitchell & Holdt 2014; Navot ym. 2016; Nealy ym. 2012). Tulevaisuuden pelon taustalla tutkimuksessamme oli useita syitä, mutta yhteistä äitien tunteille oli kuitenkin epävarmuus

siitä, kuinka itsenäisesti lapsi pystyy tulevaisuudessa toimimaan. Myös aiemmassa tutkimuksessa huolta ja pelkoa äideissä on herättänyt se, kuinka itsenäinen lapsesta kasvaa. Äidit ovat olleet huolissaan siitä, pystyykö lapsi asumaan tulevaisuudessa omillaan, millaiset hänen työllistymismahdollisuutensa ovat ja miten hän ylipäättään kykenee sopeutumaan aikuisuuteen (Nealy ym. 2012). Aiemmassa tutkimuksessa osa vanhemmista on kuvannut huolta myös siitä, pärjääkö lapsi itsenäisesti sitten, kun vanhemmat ovat kuolleet (Eaves & Ho 2007; Fernandez-Alcántara ym. 2016), kuten myös osa äideistä meidän tutkimuksemme. Osa tutkimuksemme äideistä kuvasi myös pelkoa siitä, onko kuntoutus aloitettu tarpeeksi varhain. Myös aiemmassa tutkimuksessa vanhemmat kokivat pelottavana ja ahdistavana ajatuksena sen, jos lapsi jäisi paitsi varhaisesta kuntoutuksesta (Dinora & Bogenschutz 2018).

Myös syyllisyyden ja häpeän tunteet nousivat aineistostamme esiin, mutta niiden osuus oli pieni; molemmat tunteet mainittiin vain kerran eri äitien toimesta. Häpeän tunteen maininnut äiti ei kerro tarkemmin, että mistä tunne johtuu. Hän kuitenkin kertoi ajatelleensa, että mikäli saisi lapsestaan kaikki autistiset piirteet pois, tästä tulisi normaali. Kinnear, Links, Ballan & Fischbach (2015) ovat tutkineet autistisen lasten vanhempien kokemuksia stigmasta, ja millainen rooli sillä on perheiden elämässä. Tutkimuksessa 95% osallistujista koki, että autistisiin henkilöihin liittyy leima (Kinnear ym. 2015). Ludlow ym. (2011) ovat myös raportoineet lapsen poikkeavan käyttäytymisen herättävän vanhemmissa häpeän tunteita. Aineistostamme esiin noussut häpeän tunne voi mahdollisesti liittyä leimautumisen pelkoon, vaikkei sitä suoraan sanotakaan. On myös mahdollista, ettei äiti edes itse tiedosta, mistä häpeän tunne johtuu.

Syyllisyys tuli useimmin ilmi aineiston niissä kohdissa, joissa äidit kertoivat ajasta ennen diagnoosin saamista; he olivat kokeneet syyllisyyttä lapsen epätyypillisen käyttäytymisen vuoksi, mutta diagnoosin avulla he pääsivät eroon syyllisyydestä. Eräs äiti kuitenkin mainitsi tuntevansa edelleen huonoina hetkinä syyllisyyttä lapsensa vaikeuksien vuoksi. Hän kertoo, että vaikka lapsi on saanut diagnoosin, silti hän hetkittäin epäilee sen olemassaoloa ja pohtii, olisiko hän

omalla toiminnallaan voinut vaikuttaa lapsen käyttäytymiseen. Saman suuntaisia tuloksia ovat saaneet myös Navot ym. (2016), jotka havaitsivat tutkimuksessaan, että jotkut äidit syyttävät itseään lapsensa autismista. Äidit käyvät läpi syitä, joilla he ovat mielestään voineet myötävaikuttaa autismiin, ja tämä hallitsee äitien ajatuksia heidän lapsestaan ja heistä itsestään. (Navot ym. 2016). Aiempien tutkimusten mukaan äidit kokevat syyllisyyttä myös siitä, etteivät huomanneet lapsen oireita aiemmin (Fernandez-Alcántara ym. 2016; Navot ym. 2016). Tämänkaltaista syyllisyyttä ei ilmennyt meidän tutkimuksessamme.

Lisäksi lapsen autismidiagnoosin saamisen yhteydessä on aikaisemmassa tutkimuksessa raportoitu äitien voimakasta järkytystä ja ahdistusta (Fernandez-Alcántara ym. 2016; Nealy ym. 2012; Wayment & Brookshire 2017). Tutkimuksessamme ahdistus oli niin vahva tunne, että eräs äideistä kertoi, ettei kyennyt tuntemaan edes rakkautta omaa lastaan kohtaan, sillä ahdistus valtasi hänet niin kokonaisvaltaisesti. Toisaalta myös järkytyksen tunteeseen liitettiin vahvoja ilmauksia ja useampi äiti koki diagnoosin saamisen shokkina. Eräällä äideistä shokkitila kesti pitkään, sillä hän koki jäävänsä ilman kaipaamaansa tukea.

Tutkimuksessamme eräällä äideistä esiintyi myös toivottomuuden tunnetta. Hän ei nähnyt toivoa missään, mutta ei eritellyt sen tarkemmin mistä tunne johtuu. Koska ilmaus siitä, ettei toivoa näy missään, on niin kokonaisvaltainen voisi ajatella, että diagnoosin myötä muuttunut elämäntilanne ja tulevaisuus vaikuttavat äidin mielestä siinä hetkessä liian haastavilta. Myös aiemmassa tutkimuksessa toivottomuuden taustalla on nähty olevan iso negatiivinen elämänmuutos ja tunne siitä, ettei pysty itse vaikuttamaan tilanteeseen ja parantamaan sitä (Fernandez-Alcántara ym. 2016; O'Brien 2008).

Yhteenvetona ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla voisi todeta, että tulokset ovat hyvin samankaltaisia kuin aiemmassa tutkimuksessa. Kansainvälisen tutkimuksen tapaan myös tässä tutkimuksessa negatiiviset tunteet olivat positiivisia tunteita suuremmassa roolissa. Lisäksi taustasyyt tunteiden takana olivat hyvin samankaltaisia kuin aiemmassa tutkimuksessa. Syyllisyyden, häpeän ja vihan taustalla oli aiemmassa tutkimuksessa löydetty myös sellaisia syitä, joita meidän tutkimuksessamme ei tullut esiin.



## Tyypitarinoiden tarkastelu

Toisessa ja kolmannessa tutkimuskysymyksessä olimme kiinnostuneita tunteiden muutoksesta, diagnoosin saamisen hetkestä nykyhetkeen saakka. Yhdistimme samankaltaiset tarinat tyypitarinoiksi, joita muodostimme yhteensä viisi. Tyypitarinat nimettiin tunteiden muuttumista kuvaavilla otsikoilla.

Ensimmäisen tyypitarinan nimeksi annoimme ”Positiiviset”. Tämän tyypitarinan äidit tunsivat heti diagnoosin saamisen jälkeen helpotusta siitä, että lapsen vaikeuksille saatiin jokin nimi. Kun diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa, nousi äitien päällimmäiseksi tunteeksi ylpeys lasta kohtaan. Haastatteluhetkellä äidit tunsivat olevansa onnellisia ja ylpeitä lapsestaan, eivätkä vaihtaisi tätä ”normaaliin”.

Toisen tyypitarinan nimeksi annoimme ”Ärsyttävästä diagnoosista hyväksymiseen”. Myös tämän tyypitarinan äidit olivat diagnoosin saamisen jälkeen helpottuneita siitä, että diagnoosi selitti lapsen vaikeuksia. Kun diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa, alkoi diagnoosi ärsyttää ja äidit väsyivät apuun ja kuntoutukseen. Haastatteluhetkellä äidit kuitenkin kokivat diagnoosin tärkeäksi ja kertoivat hyväksyneensä sen.

Kolmannen tyypitarinan nimeksi annoimme ”Helpotuksesta äitinä epäonnistumiseen”. Tämän tyypitarinan äiti kuvasi myös tunteneensa helpotusta diagnoosista, sillä hän oli pelännyt, että syy lapsen poikkeavalle käyttäytymiselle löytyy vanhempien kasvatuksesta. Kun aikaa kului, perhe osallistui sopeutumisleirille, josta he saivat positiivisia kokemuksia. Haastatteluhetkellä äiti kuvasi tuntevansa, ettei pysty tekemään tarpeeksi lapsensa eteen.

Neljäs tyypitarina sai nimekseen ”Terveen lapsen menetyksestä rakkautteen”. Äidit kokivat järkytystä ja surua lapsensa autismidiagnoosista, sillä se merkitse heille ”terveen lapsen” menetystä. Ajan kuluessa tunteet vaihtelivat edes takaisin toivon ja surun välillä. Haastatteluhetkellä äidit kuvasivat päällimmäisenä tunteena rakkautta lastaan kohtaan.

Viimeisen tyyppitarinan nimeksi annoimme ”Toiveiden rikkomisesta kiitollisuuteen”. Tässä tyyppitarinassa äidin kuvaamat tunteet diagnoosin saamisen jälkeen olivat voimakkaan negatiivisia. Kun aikaa kului, äiti tunsikin katkeruutta joutuessaan rikkomaan aiempia toiveitaan. Haastatteluhetkellä äiti kuitenkin kuvasi tuntevansa kiitollisuutta ja rakkautta lasta kohtaan.

Meidän aineistossamme äidit kuvasivat tunteiden muutosta usein diagnoosin hyväksymisen kautta ja kertoivat omista pyrkimyksistään kohdata tunteensa niin, että lopputuloksena olisi diagnoosin hyväksyminen. Kun lapsi saa autismidiagnoosin, onkin vanhempien tehtävänä yrittää hyväksyä diagnoosi. Voidaan puhua myös diagnoosin ratkaisusta. Diagnoosin ajatellaan olevan ratkaistu, kun vanhemmat ovat siirtyneet akuutista kriisin vaiheesta diagnoosin hyväksymiseen ja tilanteeseen sopeutumiseen. Ratkaisematon diagnoosin puolestaan tarkoittaa sitä, kun negatiiviset tunteet liittyen diagnoosiin ovat edelleen pinnalla ja hallitsevia. (Lopez ym. 2018; Poslawsky ym.2014; Wachtel & Carter 2008.) Mitchellin ja Holdtin (2014) mukaan diagnoosin hyväksyminen etenee viiden vaiheen kautta, joita he kutsuvat suremisen vaiheiksi. Vaiheet ovat kieltäminen, suru, ahdistus, viha ja hyväksyminen. (Mitchell & Holdt 2014.) Meidän tutkimuksessamme tällaisia vaiheita ei voinut suoraa löytää, vaikka viitteitä näihin olikin joissain tyyppitarinoissa. Eniten vaiheita muistutti tyyppitarina ”Toiveiden rikkomisesta kiitollisuuteen”, jossa tunteet muuttuivat negatiivisista, katkeruuden kautta kiitollisuuteen. Tyyppitarinasta ”Positiiviset” vaiheita taas ei voinut löytää ollenkaan, sillä tämän tyyppin tarinoissa tunteet olivat alusta lähtien enemmän positiivisia.

Diagnoosin ratkaisemiseen vaikuttaa eniten autismin vaikeusaste sekä vanhempien saama tuki (O'Brien 2007). Toisaalta, vaikka vanhemmat olisivat kohdanneet tunteensa ja hyväksyneet diagnoosin, voi siitä uudelleen puhuminen nostattaa surun tunteita pintaan (Fernandez-Alcàtara ym. 2016). Tämä tuli ilmi myös meidän aineistossamme, kun äidit kertoivat herkistyvänsä kertoessaan tarinaansa, vaikka kuvasivatkin hyväksyneensä diagnoosin. Ajalla voi myös olla merkitystä diagnoosin ratkaisuun, sillä aiemmassa tutkimuksessa surun ja stressin on havaittu olevan suurempaa, kun lapsen saamasta autismidiagnoosista on

kulunut vähemmän aikaa (Ornstein Davis & Carter 2008; Wayment & Brookshire 2017). Kysyimme haastattelun taustatietona, että kauanko lapsen saamasta autis-midiagnoosista on kulunut. Haastatteluhetkellä kaikkien äitien kohdalla aikaa oli kulunut 2–21 vuotta. Voidaan siis olettaa, että ne äidit, joille diagnoosi aiheutti negatiivisia tunteita ovat kohdanneet jo diagnoosiin liittyvät tunteet ja pyrkineet hyväksymään diagnoosin, kuten äidit itsekin kuvasivat. Diagnoosin hyväksyminen näkyikin pääosin tyyppitarinoissa, vaikka osalla äideistä nousee diagnoosista keskusteltaessa surua pintaan. Lisäksi yksi äideistä tuntee vieläkin epäonnistuneensa äitinä, koska kokee ettei pysty tekemään tarpeeksi oman lapsensa eteen. Moni vanhempi kuitenkin hyväksyy diagnoosin, eikä ratkaisemattomia diagnooseja juurikaan jää (Poslawsky ym. 2014), kuten meidänkin tutkimukses-samme kävi ilmi.

## 7.2 Johtopäätökset

Tutkimuksessamme löydetyt tunteet ja niiden taustasyöt olivat pääosin linjassa aiemman tutkimuksen kanssa. Osan eroista voi selittää eri tutkimuksissa käytetyt erilaiset määritelmät tunteille. Esimerkiksi aiemmassa tutkimuksessa on voitu käyttää menetyksen- käsitettä (Fernandez-Alcàtara ym. 2016; O'Brien 2007), jonka alle liittyy muita negatiivisia tunteita, jotka meidän tutkimuksessamme oli eritelty omiksi tunteiksi. Lisäksi tutkimuksemme aineisto oli melko pieni, joten sen vuoksi emme välttämättä saaneet niin laajasti erilaisia taustasyitä tunteiden takana, kuin mitä aiemmissa tutkimuksissa on kuvattu. Eroavaisuuksista huolimatta myös meidän tutkimuksemme negatiivisten tunteiden joukko on laaja, kuten aiemmassakin tutkimuksessa. Äidit kuvasivat paljon erilaisia negatiivisia tunteita sekä heti diagnoosin saamisen jälkeen, että myöhemmässä vaiheessa, kun diagnoosin saamisesta oli kulunut jo aikaa. Lisäksi yksi äideistä kuvasi kokevansa edelleenkin epäonnistumista äitinä, vaikka diagnoosin saamisesta oli kulunut pidempi aika. Tämä antaa viitteitä siitä, että myös Suomessa olisi syytä tukea vanhempia diagnoosin saamisen hetkellä ja siitä eteenpäin tehokkaammin

tukipalveluiden avulla, sillä diagnoosiin liittyvät tunteet ovat vahvasti negatiivisia ja osalla äideistä negatiivisia tunteita esiintyy, vaikka diagnoosi olisi jo muuten hyväksytty.

Autismidiagnoosin mukanaan tuomat negatiiviset tunteet, stressi ja ratkaisemattomat diagnoosit voivat esimerkiksi vaikuttaa negatiivisesti äitien henkiseen hyvinvointiin (Gill & Liamputtong 2011; Ludlow ym. 2011; Nealy ym. 2012; Wayment & Brookshire 2017) ja sosiaaliin suhteisiin muiden ihmisten kanssa sekä perheen sisällä. Vanhemmat ovat raportoineet aiemmassa tutkimuksessa, että diagnoosin saamisen jälkeen sosiaaliset suhteet kodin ulkopuolelle vähenevät ja osa vanhemmista kokee eristäytyneensä sosiaalisesti (Ludlow ym. 2011; Nealy ym. 2012). Autismin mukanaan tuomat stressi, kiire ja negatiiviset tunteet taas voivat vaikuttaa perhesuhteisiin sekä lasten että puolison osalta. Autismikirjolla olevien lasten äidit ovat esimerkiksi kertoneet, että suhteet perheen muihin lapsiin voivat heiketä autismin tuoman elämänmuutoksen myötä (Nealy ym. 2012). Autismikirjolla olevan lapsen hoitaminen voi myös aiemman tutkimuksen perusteella haastaa vanhempien parisuhdetta (Hock & Ramisch 2011; Kousgaard, Boldsen, Mohr-Jensen & Lauritsen 2018; Nealy ym. 2012). Myös Suomessa Autismi- ja Aspergerliiton teettämässä kyselyssä esiintyi samankaltaisia haasteita ja monet vanhemmat kokivat saamansa tuen riittämättömäksi (Liimakka 2018).

### **7.3 Tutkimuksen luotettavuus ja jatkotutkimushaasteet**

Tässä kappaleessa keskitymme tutkimuksemme luotettavuuden arviointiin. Koska tutkimusprosessissa koitetaan välttää mahdollisten virheiden tekeminen, on luotettavuuden arvioiminen tärkeää (Tuomi & Sarajärvi 2018).

Kun puhutaan tutkimuksen luotettavuudesta, on otettava huomioon tutkijoiden puolueettomuusnäkökulma. Puolueettomuutta voidaan tarkastella sen kysymyksen kautta, pyrkiikö tutkija oikeasti ymmärtämään mitä tutkittava sanoo, vai suodattaako hän tutkittavan kertomuksen oman kehyksensä läpi. Toisin

sanoen vaikuttaako tutkijan ikä, asenne, virka-asema tai jokin muu vastaava tekijä siihen, mitä tutkija kuulee. Koska tutkija on laadullisessa tutkimuksessa samaan aikaan sekä tutkimusasetelman luoja, että tulosten tulkitsija, on täysi puolueettomuus käytännössä hyvin haastava saavuttaa. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Kun luimme aiempia tutkimuksia vanhempien tunteisiin ja lapsen autismidiagnoosiin liittyen, nousivat negatiiviset tunteet selkeästi esiin verrattuna positiivisiin tunteisiin. Omat oletuksemme tutkimuksemme tuloksiin liittyen olivat, että todennäköisesti myös meidän aineistostamme nousee enemmän negatiivisia, kuin positiivisia tunteita. Tutkimuskysymykset kuitenkin yritimme muotoilla niin, että ne olisivat mahdollisimman neutraalit, eivätkä ohjailisi haastateltavia. Lisäksi haastattelut tehtiin kirjallisesti, joten emme päässeet tekemään tutkittaville tarkentavia kysymyksiä kesken haastattelun. Emme siis voineet kesken haastatteluprosessin ohjailia tutkittavia omien ennako-oletustemme perusteella.

Kirjallinen haastattelu karsi tutkittavien joukosta pois ne, jotka eivät osaa kirjoittaa tai ilmaista itseään kirjallisesti. Toimme heti haastattelupyynnöjä lähettäessämme esiin sen, että toivomme saavamme haastattelut kirjallisessa muodossa. Voidaan olettaa, että sellaiset henkilöt, jotka eivät halunneet osallistua haastattelun kirjallisen luonteen vuoksi, ovat alun perinkin jättäneet vastaamatta haastattelupyynnöömme. Näin ollen joukosta karsiutuivat pois ne henkilöt, jotka olisivat ehkä muuten halunneet osallistua tutkimukseemme ja jakaa kokemuksiaan, mutta eivät pystyneet tai halunneet ilmaista itseään kirjallisesti. Lisäksi kirjallisen haastattelun kautta tunteiden tulkitseminen oli haastavampaa, koska emme nähneet haastateltavia tai heidän reaktioitaan. Kasvotusten tunteiden tulkinta on helpompaa, sillä tutkija pystyy samalla havainnoimaan tutkittavan kehollisia reaktioita, jotka antavat viitteitä siitä, millaisia tunteita tutkittava sillä hetkellä tuntee. Kirjallisessa haastattelussa haastateltava pystyy halutessaan peittämään aidot tunteensa. Esimerkiksi eräs haastateltavista vaikutti haastattelun perusteella hyväksyneen diagnoosin täysin, ja kertoi autismidiagnoosin olevan

hänelle arkipäivää, mutta haastattelun loppupuolella kirjoitti, että *itken kun kirjoitan tätä*. Emme olisi millään voineet arvata, millaisten tunteiden vallassa haastateltava kirjoittamishetkellä on, ellei hän olisi itse ilmaissut sitä.

Tutkimuksessamme on narratiivisia piirteitä, ja tutkimuksen luotettavuus onkin yksi tärkeä kysymys, kun puhutaan narratiivisesta tutkimuksesta. Koska narratiivisen tutkimuksen lähestymistapa on tulkinnallinen ja konstruktivistinen, on myös luotettavuutta tarkasteltava tämän näkökulman kautta (Heikkinen 2018). Perttulan (2008, 124) mukaan tunne elää nykyhetkessä, joten tämän perusteella voisi ajatella, että tutkimuksemme käsittelee tunteita haastateltavien omien muistojen kautta. Haastattelut ovat siis äitien omia tulkintoja ja muistoja tilanteista ja niihin liittyvistä tunteista.

Koska tunteet ovat subjektiivisia kokemuksia, emme sen vuoksi voi tehdä yleistyksiä esiin nousseiden tunteiden perusteella. Aineistostamme esiin nousseet tunteet olivat kuitenkin hyvin pitkälti samankaltaisia, kuin aiemmissa tutkimuksissa esiin nousseet tunteet. Toisessa ja kolmannessa tutkimuskysymyksessä olimme kiinnostuneita siitä, millaisia tunteita lapsen autismidiagnoosi herätti äideissä, kun diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa. Emme olleet kuitenkaan määritelleet, että kuinka kauan diagnoosin saamisesta on täytynyt kulua, vaan äidit saivat määritellä sen itse. Samalla luotimme siihen, että kaikilla tutkimukseen osallistujilla oli kulunut diagnoosin saamisesta sen verran aikaa, että tunteiden mahdollinen muutos oli jo nähtävissä. Lisäksi oletimme, ettei kukaan sellainen äiti halua osallistua tutkimukseen, joka on akuutin kriisin vaiheessa.

Tuloksia tarkasteltaessa aloimme pohtia, että tunteita muistellaessa äideillä voi mennä päällekkäin sekä diagnoosin, että itse autismin herättämät tunteet. Koska kysymyksessä ovat tunteiden muistot, emme voi puhtaasti puhua autismidiagnoosin herättämistä tunteista. Äideillä on voinut sekoittua muistoihin mukaan myös itse autismin mukanaan tuomat tunteet. On haastavaa pyrkiä erittelemään tunteet erikseen autismista ja diagnoosista. Tämä voi olla muutenkin mahdotonta, sillä autismidiagnoosin saamiseen liittyvät myös oletukset autismista ja sen vaikutuksista elämään. Esimerkiksi eräs äiti kuvasi, että saadessaan

kuulla lapsensa autismidiagnoosista, tuli hänelle mieleen kaikki työssään tapaat-  
mat autistiset potilaat: *autismi oli tuolloin täysin kielteinen ja pelottavakin asia, mie-  
leeni tulivat kaikki työssäni kohtaamat syvästi autistiset ja psykoottiset potilaat.* Äidillä  
oli siis jo ennestään tietoa siitä, millainen autistinen henkilö voi olla, ja hän mah-  
dollisesti pelkäsi, että omasta lapsesta tulee samanlainen.

Tutkimuksen validiteettikriteerinä voidaan käyttää triangulaatiota. Denzin  
(1978, 295-304) on erotellut triangulaatiosta neljä päätyyppiä, jotka ovat *aineistoon  
liittyvä triangulaatio*, jossa tietoa kerätään useilta eri tiedonantajaryhmiltä; *tutki-  
jatriangulaatio*, jossa tutkimukseen osallistuu useampia tutkijoita; *teoriatriangulaa-  
tio*, jossa hyödynnetään ja huomioidaan monia erilaisia teoreettisia näkökulmia,  
jotta tutkimuksen näkökulmasta saataisiin mahdollisimman laaja, sekä *menetel-  
mätriangulaatio*, jossa tutkimusaineiston hankinnassa käytetään eri tiedonkeruu-  
menetelmiä. Tässä tutkimuksessa olemme pyrkineet lisäämään luotettavuutta  
käyttämällä tutkijatriangulaatiota. Useamman tutkijan osallistuminen tutkimuk-  
sen eri vaiheisiin tai koko prosessiin usein monipuolistaa tutkimusta ja tarjoaa  
useampia eri näkökulmia (Eskola & Suoranta 2008, 69). Tutkimusprosessimme  
eteni pääsääntöisesti niin, että me molemmat tutkijat mietimme tahoillamme tut-  
kimuksen eri vaiheita, ja sen jälkeen jaoimme ajatuksia keskenämme. Välillä  
meillä oli hieman erilaiset näkökulmat joihinkin asioihin, mutta keskustelemalla  
opimme ymmärtämään myös toisen näkökulmia. Uskomme, että näiden erilais-  
ten näkökulmien vuoksi tutkimuksestamme tuli monipuolisempi, kuin mitä se  
olisi yhden tutkijan tekemänä ollut.

Laadullisessa tutkimuksessa saturaatiolla eli aineiston kylläntymisellä  
voidaan ratkaista aineiston riittävyys. Saturaatiosta voidaan puhua, kun aineisto  
alkaa toistaa itseään, eivätkä haastateltavat enää tuota tutkimusongelman kan-  
nalta uutta tietoa. Tässä ajatuksena on se, että tietty määrä aineistoa riittää tuo-  
maan esiin sen teoreettisen peruskuvion, joka aineistosta on mahdollista  
saada. (Eskola & Suoranta 2008, 62; Tuomi & Sarajärvi 2018.) Tässä tutkimuk-  
sessa aineisto oli melko pieni, eikä saturaatiosta sen varsinaisessa merkityksessä  
voida puhua. Samat tunteet kuitenkin toistuivat eri äitien haastatteluissa, joten  
voidaan sanoa, että saavutimme pisteen, jossa samankaltaiset teemat alkoivat

toistua. Ei voida kuitenkaan sanoa, että tässä olisi vielä kaikki, sillä suuremmalla aineistolla olisimme todennäköisesti saaneet vielä sellaisia tunteita mukaan, jotka eivät tässä aineistossa tulleet esille.

Tutkimuksemme edetessä nousi esiin erilaisia teemoja, joita olisi mielenkiintoista tutkia jatkossa. Kuten jo aiemmin olemme tuoneet ilmi, oli tarkoituksenamme saada tutkimuksemme molempia vanhempia, mutta vain äidit vastasivat. Myös aiemmissa lapsen autismiin liittyvissä tutkimuksissa äidit ovat selkeästi useammin vastaajina, kuin isät. Jatkossa olisi siis mielenkiintoista tutkia isien tunteita ja näkökulmia lapsen autismediagnoosiin liittyen. Lisäksi olisi kiinnostavaa selvittää, mikä ohjaa äitien kiinnostusta osallistua tutkimukseen; ovatko syynä sukupuoliroolit, ja kuinka vanhemmat itse kokevat näiden roolien jakautumisen? Tutkimusten mukaan äidit myös usein ovat lapsensa ensisijaisia hoitajia (Wayment & Brookshire 2017; Gill & Liamputtong 2011; Navot ym. 2016; Nealy ym. 2012), joten jatkotutkimuksena voisi selvittää, ohjaako tämä äitien kiinnostusta osallistua lapsen autismediagnoosia koskevaan tutkimukseen isiä enemmän.

Tutkimuksemme tavoitteena oli selvittää, että millaisia tunteita lapsen autismediagnoosi herättää äideissä. Koska esiin nousseet tunteet olivat aiempien tutkimusten tavoin pääosin negatiivisia, antaa tulos osviittaa siitä, että vanhempia on tuettava diagnoosin saamisen hetkellä. Jatkotutkimuksena voisi selvittää, että millaisia tukikeinoja autististen lasten vanhemmille on tarjolla, ja kokevatko vanhemmat itse tukikeinot riittäviksi. Koska aiempien tutkimusten mukaan diagnoosin hyväksyminen on vanhemmille tärkeää, olisi jatkossa tarpeellista myös tutkia, että millaisia keinoja vanhemmat itse kokevat heillä olevan diagnoosin hyväksymiseen.



## LÄHTEET

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino. E-kirja  
<https://www.ellibslibrary.com/book/978-951-768-385-2>

Autismi- ja Aspergerliitto. (9.4.2019). Palvelu- ja kuntoutussuunnitelmat. Haettu osoitteesta [https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/tuki\\_ ja\\_ palvelut/palvelu- ja\\_ kuntoutussuunnitelmat](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/tuki_ ja_ palvelut/palvelu- ja_ kuntoutussuunnitelmat)

Avdi, E., Griffin, C. & Brough, S. 2000. Parents' Constructions of the 'Problem' during Assessment and Diagnosis of their Child for an Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Health Psychology*. Vol 5(2) 241-254.  
<https://doi.org/10.1177/135910530000500214>

Castrèn, M. & Kylliäinen, A. 2013. Autistisen käyttäytymisen monitekijäinen tausta. *Suomen Lääkärilehti* 8/2013 vsk 68 [https://tuhat.helsinki.fi/portal/files/114830686/SLL82013\\_569.pdf](https://tuhat.helsinki.fi/portal/files/114830686/SLL82013_569.pdf)

Charles, N. 2017. Written and spoken words: representations of animals and intimacy. *The Sociological Review*. Vol. 65(1) 117-133. DOI: 10.1111/1467-954X.12376

Cromby, J. 2015. *Feeling bodies: Embodying Psychology*. E-kirja  
<https://www.dawsonera.com/abstract/9781137380586>

Damasio, A. 2000. *Tapahtumisen tunne. Miten tietoisuus syntyy*. Suomentanut K. Pietiläinen. Helsinki: Terra Cognita

DeGrace, B. 2004. The Everyday Occupation of Families with Children with Autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 543-550.  
doi:10.5014/ajot.58.5.543

- Denzin, N. K. 1978. *The Research Act. A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. (2. painos). New York: McGraw-Hill.
- DePape, A-M. & Lindsay, S. 2015. Parents' Experiences of Caring for A Child with Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research* 2015, Vol. 25(4) 569–583.  
DOI: 10.1177/1049732314552455
- Dinora, P. & Bogenschutz, M. 2018. Narratives on the Factors That Influence Family Decision Making for Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Early Intervention*. Vol. 40(3) 195–211. DOI: 10.1177/1053815118760313
- Eaves, L.C. & Ho, H.H. 2007. Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Volume 38, Issue 4, pp 739–747. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0441-x>
- Erkkilä, R. 2008. Narratiivinen kokemuksen tutkimus: koettu paikka, tarina ja kuvaus. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.). *Kokemuksen tutkimus: merkitys, tulkinta, ymmärtäminen*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus s.195–224
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. (8. painos) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Faras, H., Al Ateeqi, N. & Tidmarsh, L. 2010. Autism spectrum disorders. *Ann Saudi Med*. 2010 Jul-Aug; 30(4): 295–300. DOI: 10.4103/0256-4947.65261
- Fernandez-Alcántara, M., García-Caro, P., Pérez-Marfil, N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C. & Cruz-Quintana, F. 2016. Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities* 55 312–321  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>

- Fombonne, E. 2009. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*. 2009 Jun; 65(6): 591–598  
DOI:10.1203/PDR.0b013e31819e7203
- Gill, J. & Liamputtong, P. 2011. Walk a mile in my shoes: Life as a mother of a child with Asperger's Syndrome. *Qualitative Social Work* 12(1) 41–56.  
DOI: 10.1177/1473325011415565
- Gray, D. 2003. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine* Volume 56, Issue 3 P.631–642  
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00059-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00059-X)
- Heikkinen, H.L.T. 2018. Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. (5.painos) Jyväskylä: PS-kustannus. e-kirja <https://jyu.finna.fi/Record/jykdok.1894400>
- Hock, R., Timm, T. & Ramisch, J. 2011. Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child and Family Social Work* 17 p. 406–415 <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2016. (21. painos). Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hänninen, V. 2018. Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. (5.painos) Jyväskylä: PS-kustannus. e-kirja <https://jyu.finna.fi/Record/jykdok.1894400>
- Isokorpi, T. & Viitanen, P. 2001. Tunnevoimaa! Tampere: Tammi

Jasmin, E., Couture, M., McKinley, P., Reid, G., Fombonne, E. & Gisel, E. 2009. Sensori-motor and Daily Living Skills of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* (2009) 39:231–241.

<https://doi.org/10.1007/s10803-008-0617-z>

Kinnear, S.H., Link, B.G., Ballan, M.S. & Fischbach, R.L. 2015. Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. March 2016, Volume 46, Issue 3, pp 942–953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>

Kousgaard, S., Boldsen, S., Mohr-Jensen, C. & Lauritsen, M. 2018. The effect of having a child with ADHD or ASD on family separation. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* (2018) 53:1391–1399.

<https://doi.org/10.1007/s00127-018-1585-z>

Lai, W.W., Goh, T.J., Oei, T.P.S. & Sung, M. 2015. Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *J Autism Dev Disord* (2015) 45:2582–2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>

Lai, M-C., Lombardo, M.V. & Baron-Cohen, S. 2014. Autism. *The Lancet* Volume 383, Issue 9920, 8–14 March 2014, Pages 896–910.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)

Laine, T. 2018. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola. *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. (5.painos) Jyväskylä: PS-kustannus. e-kirja

<https://jyu.finna.fi/Record/jykdok.1894400>

Levy, S.E., Mandell, D.S. & Schultz, R.T. 2009. Autism. *The Lancet*, Volume 374, Issue 9701, 7–13 November 2009, Pages 1627–1638.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61376-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61376-3)

- Liimakka, S. 2018. ÄÄRIRAJOILLA MENNÄÄN Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut. Autismi- ja Aspergerliiton teettämän kyselyn raportti [https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto\\_raportti\\_vanhempien\\_jaksaminen\\_web.pdf](https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf)
- Lopez, K., Magana, S., Xu, S. & Guzman, J. 2018. Mother's Reaction to Autism Diagnosis: A Qualitative Analysis Comparing Latino and White Parents. *Journal of Rehabilitation* 2018, Volume 84, No. 1, 41-50  
<https://search.proquest.com/docview/2036212171?accountid=11774>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. & Veenstra-Vanderweele, J. 2018. Autism spectrum disorder. *The Lancet* Volume 392, Issue 10146, 11-17 August 2018, Pages 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Ludlow, A., Skelly, C. & Rohleder, P. 2011. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology* 17(5) 702-711 DOI: 10.1177/1359105311422955
- Mitchell, C. & Holdt, N. 2014. The search for a timely diagnosis: Parents' experiences of their child being diagnosed with an Autistic Spectrum Disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 26:1, 49-62:  
<https://doi.org/10.2989/17280583.2013.849606>
- Moilanen, I., Mattila, M-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. *Duodecim* 2012; 128:1453-62. <https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo10395>
- Myers, S. & Johnson, C. 2007. Management of Children with Autism Spectrum Disorders. *American Academy of Pediatrics* Volume 120/Issue 5. doi: 10.1542/peds.2007-2362
- Myers, B., Mackintosh, V. & Goin-Kochel, R. 2009. "My greatest joy and my greatest Heartache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has

Affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders* 3. 670–684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>.

Mäkinen, O. 2006. *Tutkimusetiikan ABC*. Helsinki: Tammi.

Navot, N., Jorgenson, A.G., Stoep, A.V., Thot, K. & Webb, S.J. 2016. Family planning and family vision in mothers after diagnosis of a child with autism spectrum disorder. *Autism* Vol. 20(5) 605–615. DOI: 10.1177/1362361315602134

Nealy, C.E., O'Hare, L., Powers, J.D. & Swick, C. 2012. The Impact of Autism Spectrum Disorders on the Family: A Qualitative Study of Mothers' Perspectives. *Journal of Family Social Work*. <http://dx.doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>

Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Ing, S., MacCulloch, R., Roberts, W., McKeever, P. & McMorris, C. 2016. "Live It to Understand It": The Experiences of Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*. Vol. 26(7) 921–934. DOI: 10.1177/1049732315616622

Nummenmaa, L., Glerean, E., Hari, R. & Hietanen, J.K. 2013. Bodily maps of emotions. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2014 Jan 14; 111(2): 646–651. <https://doi.org/10.1073/pnas.1321664111>.

Nummenmaa, L. & Hari, R. 2016. *Koskettavat tunteet. Teoksessa M. Ylikangas (toim.) Mielen salat*. Helsinki: Gaudeamus e-kirja. <https://www.elibslibrary.com/reader/9789524959322>

O'Brien, M. 2007. Ambiguous Loss in Families of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Relations; Minneapolis* Vol. 56, Iss. 2. (Apr 2007): 135–146. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00447.x>.

Ornstein Davis, N. & Carter, A.S. 2008. Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child

Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. August 2008, 38:1278. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>.

Pardo, C. & Eberhart, C. 2007. The Neurobiology of Autism. *Brain Pathology*. Volume17, Issue4. <https://doi.org/10.1111/j.1750-3639.2007.00102.x>

Patton, M. 2002. *Qualitative research & evaluation methods*. 3 edition. Sage Thousand Oaks: Publications, Inc.

Packer, A. 2016. Neocortical neurogenesis and the etiology of autism spectrum disorder. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* Volume 64, May 2016, Pages 185-195. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.03.002>.

Perttula, J. 2008. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.). *Kokemuksen tutkimus: merkitys, tulkinta, ymmärtäminen*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus s. 115-158.

Poslawsky, I.E., Naber, F.B.A., Van Daalen, E. & Van Engeland, H. 2014. Parental Reaction to Early Diagnosis of Their Children's Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Study. *Child Psychiatry Hum Dev* (2014) 45:294–305. <https://doi.org/10.1007/s10578-013-0400-z>.

Rattaz, C., Michelon, C., Roeyers, H. & Baghdaldi, A. 2017. Quality of Life in Parents of Young Adults with ASD: EpiTED Cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders* Volume 47 Issue 9. <https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1007/s10803-017-3197-y>

Shields, S.A. 2002. *Speaking from the heart: gender and the social meaning of emotion*. Cambridge: Cambridge University Press.

Smart, C., Davies, K., Heaphy, B. & Mason, J. 2012. Difficult friendships and ontological insecurity. *The Sociological Review*, 60:1  
<https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1111/j.1467-954X.2011.02048.x>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi. E-kirja. <https://jyu.finna.fi/Record/jykdok.1893454>

Tuovila, S. 2006. Kun on tunteet. Suomen kielen tunnesanojen semantiikkaa. Suomen kielen, informaatiotutkimuksen ja logopedian laitos. Oulu: Oulun yliopisto. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9514278070.pdf>.

Turner, J.H. & Stets, J.E. 2005. The sociology of emotions. Cambridge: Cambridge University press.

Wachtel, K. & Carter, A.S. 2008. Reaction to diagnosis and parenting styles among

Mothers of young children with ASDs. SAGE Publications and the National Autistic Society Vol 12(5) 575-594; 094505 1362-3613(200809)12:5. <https://doi.org/10.1177/1362361308094505>.

Wayment, H. A., & Brookshire, K. A. 2017. Mothers' Reactions to Their Child's ASD Diagnosis: Predictors That Discriminate Grief from Distress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3266-2>

World Health Organization. 1993. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Who: Geneva. E-kirja. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/jyvaskyla-ebooks/reader.action?docID=344018&query=#>



## LIITTEET

### Liite 1. Tutkimuskysymykset

Toivomme, että kirjoitatte vastaukset kertomus-muotoisina. Tunteet ovat tutkimuksessa keskiössä, mutta toivoisimme, että käsittelisitte vastauksissanne monipuolisesti sitä muutosta, minkä diagnoosi mahdollisesti aiheutti perheessänne (kuvaillkaa vapaasti tilanteita, reaktioita, tunteita ja muutoksia). Saatte itse määrittää, että kuinka pitkästi vastaatte, mutta kannustamme kuitenkin syvälliseen pohdintaan.

Kirjoittakaa tekstin aluksi taustatiedoiksi:

1. Kauanko diagnoosin saamisesta on aikaa?
2. Mikä autismikirjon diagnoosi on kyseessä?

Varsinaiset tutkimuskysymykset:

1. Millaisia tunteita ja reaktioita sinussa heräsi välittömästi diagnoosin saamisen jälkeen? Miksi?
2. Muuttuivatko tunteesi, kun olit saanut käsitellä diagnoosia? Jos muuttuivat, niin miten? Millaiset tekijät olivat yhteydessä tunteiden muuttumiseen? (sekä positiiviset, että negatiiviset)
3. Millaisia tunteita diagnoosi sinussa nykyään herättää? (kun esimerkiksi kerrot diagnoosista muille)



## Liite 2. Suostumuslomake

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

### **SUOSTUMUS TIETEELLISEEN TUTKIMUKSEEN**

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen lapsen autismidiagnoosin vanhemmissa herättämässä tunteissa. Olen perehtynyt tutkimusta koskevaan tiedotteeseen (tietosuojailmoitus) ja saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta ja sen toteuttamisesta. Tutkimuksen sisältö on kerrottu minulle ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini. Selvitykset antoivat Neea Oksanen ja Jenni Salmela. Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita tutkimukseen osallistumista.

Ymmärrän, että tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Minulla on oikeus, milloin tahansa tutkimuksen aikana ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen tai peruuttaa suostumukseni tutkimukseen. Tutkimuksen keskeyttämisestä tai suostumuksen peruuttamisesta ei aiheudu minulle kielteisiä seuraamuksia.

Allekirjoittamalla suostumuslomakkeen hyväksyn tietojeni käytön tietosuojailmoituksessa kuvattuun tutkimukseen.

Kyllä

**Allekirjoituksellani vahvistan, että osallistun tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkittavaksi sekä annan luvan edellä kerrottuihin asioihin.**

\_\_\_\_\_  
*Allekirjoitus*

\_\_\_\_\_  
*Päiväys*

\_\_\_\_\_  
*Nimen selvennys*

***Suostumus vastaanotettu***

---

*Suostumuksen vastaanottajien allekirjoitukset*

---

*Päiväys*

---

*Nimen selvennys*

Alkuperäinen allekirjoitettu asiakirja jää tutkimuksen vastuullisen johtajan arkistoon ja kopio annetaan tutkittavalle. Suostumusta säilytetään tietoturvalisesti niin kauan kuin aineisto on tunnisteellisessa muodossa. Jos aineisto anonymisoidaan tai hävitetään suostumusta ei tarvitse enää säilyttää.

### Liite 3. Tietosuojailmoitus

## TIETOSUOJAILMOITUS TUTKIMUKSESTA TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE

17.10.2018

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, eikä tutkittavan ole pakko toimittaa mitään tietoja, tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää.

### 1. Tutkimuksen nimi, LUONNE JA kesto

Tutkimuksessamme tutkimme lapsen autismidiagnoosin herättämiä tunteita vanhemmissa. Tutkimukseen kuuluu yksi kirjallinen haastattelukerta. Tutkimuksen arvioitu valmistumisaika on toukokuussa 2019.

### 2. mihin henkilötietojen käsittely perustuu

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artikla 6, kohta 1

Laita rasti ruutuun, jos olet antanut suostumuksesi tutkimukseen.

**Tutkittavan suostumus**

### 3. Tutkimuksesta vastaavat tahot

**Tutkimuksen tekijä(t):** Neea Oksanen, [neea.e.oksanen@student.jyu.fi](mailto:neea.e.oksanen@student.jyu.fi) ja Jenni Salmela, [jenni.e.salmela@student.jyu.fi](mailto:jenni.e.salmela@student.jyu.fi)

**Tutkimuksen ohjaaja:** Satu Perälä-Littunen, [satu.perala-littunen@jyu.fi](mailto:satu.perala-littunen@jyu.fi)

### 4. Tutkimuksen tausta ja tarkoitus

Tämän tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millaisia tunteita lapsen autismidiagnoosi herättää vanhemmissa, ja miten tunteet muuttuvat ajan kuluessa, vai muuttuvatko.

Tutkimukseen osallistuvat vanhemmat, joiden lapsi on saanut autismidiagnoosin. Tutkimukseen osallistuu noin 15 tutkittavaa. Taustatietoina käytämme sitä, kuinka kauan lapsen saamasta diagnoosista on ja mikä autismitutkimuksen diagnoosi on kyseessä.

### 5. Tutkimuksen toteuttaminen käytännössä

Tutkimukseen kuuluu yksi kirjallinen haastattelu, jonka keston tutkittava saa määrittää itse. Haastattelun antamiseen on aikaa viikon 45 loppuun asti (11.11.2018). Tutkittava vastaa tutkimuskysymyksiin kirjallisesti, ja lähettää ne tutkijoille sähköpostin liitetiedostona, esim. word- tai pdf-tiedosto.

## **6. Tutkimuksen mahdolliset hyödyt ja haitat tutkittaville**

Tutkimus tuottaa tietoa lapsen autismidiagnoosin herättämistä tunteista vanhemmissa ja tunteiden mahdollisesta muuttumisesta ajan kuluessa.

## **7. Henkilötietojen suojaaminen**

Tutkimuksessa kerättyjä tietoja ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti tietosuojalainsäädännön edellyttämällä tavalla. Tietojasi ei voida tunnistaa tutkimukseen liittyvistä tutkimustuloksista, selvityksistä tai julkaisuista. Käytämme tutkimuksessamme suoria sitaatteja, mutta mahdollisesti haastattelussa esiintyvät nimet ja muut tunnistetiedot pseudonymisoidaan (esim. nimet muutetaan peitenimiksi).

Tutkimustuloksissa ja muissa asiakirjoissa sinuun viitataan vain tunnistekoodilla.

Tutkimusaineistoa säilytetään Jyväskylän yliopisto tutkimusaineiston käsittelyä koskevien tietoturvakäytänteiden mukaisesti.

## **8. Tutkimustulokset**

Tutkimuksesta valmistuu opinnäytetyö.

## **9. Tutkittavan oikeudet ja niistä poikkeaminen**

Tutkittavalla on oikeus peruuttaa antamansa suostumus, kun henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Jos tutkittava peruuttaa suostumuksensa, hänen tietojaan ei käytetä enää tutkimuksessa.

Tutkittavalla on oikeus tehdä valitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli tutkittava katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä. (lue lisää: <http://www.tietosuoja.fi>).

Tutkimuksessa ei poiketa muista tietosuojalainsäädännön mukaisista tutkittavan oikeuksista.

## **Henkilötietojen säilyttäminen ja arkistointi**

Tunnistetiedot pseudonymisoidaan. Rekisteriä säilytetään kryptatulla muistitikulla, kunnes tutkimus on päättynyt. Tämän jälkeen aineisto hävitetään.

### **10. Rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen**

Jos sinulla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista, voit olla yhteydessä tutkimuksen tekijöihin.