

Family Survey - final

Autismikirjon tunnistaminen, diagnosointi ja varhaiskuntoutus pienillä lapsilla.

Tämän kyselytutkimuksen avulla pyritään lisäämään tukea pienille lapsille, joilla on todettu autismikirjon häiriö (ASD).

Ennen kuin vastaat kyselyyn, haluamme antaa tietoa kyselyn tarkoituksesta sekä siitä, kuinka sinun tulee toimia. Luethan ohjeet huolellisesti. Mikäli haluat lisätietoa, voit ottaa yhteyttä seuraaviin henkilöihin: Anneli Yliherva (anneli.yliherva@oulu.fi) tai Irma Moilanen (irma.moilanen@oulu.fi).

Tämän kyselyn tarkoitus on kerätä tietoa henkilöiltä, jotka osallistuvat tai ovat viime aikoina osallistuneet alle 6-vuotiaiden autismikirjon lasten seulonta-, diagnosointi- tai kuntoutuspalveluihin. Osallistuminen edellyttää, että olet lähiomainen alle 6-vuotiaalle lapselle, joka on saanut jotakin näistä palveluista. Lisäksi sinulla on ensi käden tietoa lapsen asuinpaikkakunnalla tarjolla olevista alle 6-vuotiaalle lapsille suunnatuista palveluista.

Kyselyn tarkoituksena on kerätä tietoa niistä terveys- ja hoitopalveluista, joita on tarjolla alle 6-vuotiaiden autismikirjon lasten varhaiseen tunnistamiseen, diagnosointiin ja varhaiskuntoutukseen. Tavoitteena on myös kerätä tietoa vastaajien henkilökohtaisista kokemuksista näihin aiheisiin liittyen, kuten ensioireiden tunnistamis- ja diagnosointi-ikä; perheiden taustatiedot; mielipiteet palveluiden järjestämisestä pienille autismikirjon lapsille; ja ehdotuksia tavoista, joilla näitä palveluita voitaisiin kehittää.

Salamancan yliopisto ja Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta ovat antaneet tutkimukselle puoltavan eettisen lausunnon. Mikäli haluat, saat nähtäväksesi kopiot eettisistä lausunnoista.

Kyselyssä ei tule esille tunnistetietoja, kuten nimeäsi tai täydellistä osoitettasi. Kyselyyn vastaaminen vie noin 15 minuuttia.

Kiitos, että tutustuit näihin taustatietoihin!

Mikäli haluat vastata tähän kyselyyn, voit merkitä hyväksyväsi kaikki seuraavat kohdat.

Voit lukea alla olevan suostumuslomakkeen

Olen lukenut ja ymmärtänyt kyselyn tietolomakkeen Ymmärrän että kaikki tällä kyselyllä kerätty aineisto tallennetaan nimettömänä ja säilytetään luottamuksellisesti ja turvallisesti Haluan osallistua tähän tutkimuskyselyyn

Mikäli haluat vastata tähän kyselyyn, voit jatkaaksesi klikata kohtaa ”Haluan osallistua”.

Haluan osallistua

Kyllä

En

TAUSTATIEDOT

Tässä ensimmäisessä osiossa sinulta kysytään sukupuoltasi, asuinpaikkaasi, ikääsi, koulutustasi, tämänhetkisiä kuukausituloja perheessä, jossa autismikirjon lapsi asuu (vapaaehtoinen) ja kodissasi asuvien henkilöiden määrää. Lisäksi kolme kysymystä liittyy autismikirjon lapsen ikään, sukupuoleen ja kielellisiin taitoihin.

1. Valitse asuinmaasi ja asuinkuntasi

- Maa _____
- Kaupunki tai kunta _____

2. Sukupuoli

- Mies
- Nainen

3. Minkä ikäinen olet?

4. Mikä on suhteesi lapseen, jolla on todettu autismikirjon häiriö tai epäily siitä?

- Äiti tai isä
- Isovanhempi
- Sisarus
- Muu, kerro tarkemmin _____

5. Mikä on asuinkuntasi asukasmäärä?

- Alle 10 000
- 10 000–50 000
- 50 000–150 000
- 150 000–1 000 000
- Yli 1 000 000

6. Valitse korkein suorittamasi koulutusaste

- Ei mitään suoritettua koulutusta
 - Peruskoulu (tai vastaava esim. kansakoulu, keskikoulu, oppikoulu jne.)
 - Ammattioppilaitos, lukio
 - Ylioppilastutkinto
 - Ammattikorkeakoulu
 - Yliopistotutkinto (kandidaatintutkinto tai korkeampi)
-

7. Kuinka monta henkilöä asuu pysyvästi samassa taloudessa kuin autismikirjon lapsi?

8. Tämä kysymys on vapaaehtoinen: Ilmoita talouden tämänhetkiset kuukausitulot (euroa)

9. Minkä ikäinen autismikirjon lapsi on?

10. Lapsen sukupuoli:

- Poika
 - Tyttö
-

11. Millaiset ovat lapsen kielelliset taidot?

- Ei puhu
- Käyttää ainoastaan yksittäisiä sanoja (esim. "isi", "äiti")
- Käyttää kahden tai kolmen sanan ilmaisuja (esim. "haluaa keksin")
- Käyttää neli- tai useampisanaisia lauseita (esim. "Minä haluan tuon keksin")
- Käyttää monimutkaisia lauseita (esim. "Voinko minä saada keksin, kun me pääsemme kotiin?")

TUNNISTAMINEN

Tässä osiossa vastaat kysymyksiin autismitietäjien häiriön tunnistamisesta ennen kuin lapsi on saanut diagnoosin. Tämän osion jälkeen kysytään vielä erityisesti diagnosointiprosessiin liittyviä asioita.

12. Minkä ikäinen lapsi oli, kun sinä tai joku muu huolestuitte ensimmäisen kerran lapsen kehityksellisistä vaikeuksista?

13. Mikä oli ensimmäinen huolenaihe? Voit valita useamman kuin yhden

- Ei suunnannut hymyä tai osoittanut iloa aikuiselle 6 kuukauden iässä
 - Ei äännellyt, hymyillyt tai ilmehtinyt vastavuoroisesti 9 kuukauden iästä eteenpäin
 - Ei jokeltanut 12 kuukauden iässä
 - Ei käyttänyt eleitä (osoittaminen, vilkuttaminen hyvästiksi, jne.) 12 kuukauden iässä
 - Ei tuottanut yksinkertaisia sanoja 16 kuukauden iässä
 - Ei tuottanut spontaaneja kahden sanan ilmaisuja (ei siis pelkästään toistamista) 24 kuukauden iässä
 - MINKÄ TAHANSA saavutetun taidon menettäminen MILLÄ TAHANSA osa-alueella (kieli tai sosiaaliset taidot) MISSÄ TAHANSA iässä
 - Muu. Kerro tarkemmin _____
-

14. Kuka oli ensimmäinen, joka epäili, että lapsen kehityksessä oli jotakin huolestuttavaa?

- Sinä havaitsit vaikeuden
 - Perheenjäsen. Kerro tarkemmin. _____
 - Lääkäri tai sairaanhoitaja julkisessa terveydenhuollossa
 - Lääkäri tai sairaanhoitaja yksityisessä terveydenhuollossa
 - Opettaja tai henkilökunta (päiväkodissa, lastentarhassa, koulussa, jne.)
 - Muu. Kerro tarkemmin _____
-

15. Henkilö, joka huolestui ensimmäisenä lapsen kehityksestä, perusti havaintonsa (valitse kaikki sopivat kohdat)

- Tuntemukseensa autismikirjon lapsesta
- Kokemukseensa tai tietoonsa lasten kehityksestä yleensä
- Kyselylomakkeeseen, joka täytettiin lääkärin vastaanotolla / päiväkodissa / koulussa (ilmoita kyselylomakkeen nimi, mikäli muistat)
-
- Erityiseen toimintatapaan, joka on suunniteltu tunnistamaan kommunikaation ja sosiaalisen kehityksen ongelmia, ja joka oli käytössä asuinkuntani terveydenhuollossa/koulussa/sosiaalipalveluissa.
- Muu. Kerro tarkemmin _____

16. Oliko sinusta asuinpaikkakunnallasi helppo saada tietoa varhaisen tunnistamisen suosituksista ja palveluista?

- Kyllä
- Ei

Kerro miksi?

17. Mikä oli seuraava vaihe tunnistamisprosessissa?

- Meidän täytyi itse hakeutua diagnosointipalveluihin
- Meille soitettiin ja annettiin lähete diagnosointipalveluihin (erikoissairaanhoidon)
- Saimme kirjeen, jossa oli vastaanottoaika erikoissairaanhoidon.
- Oireet ensimmäisenä havainnut ammattihenkilö lähetti meidät suoraan erikoissairaanhoidon
- Muu. Kerro tarkemmin _____

18. Kuinka kauan aikaa (kuukausina) kului ensihuolen vahvistumisesta siihen, että lapsi pääsi tapaamaan autismikirjon häiriöihin erikoistunutta ammattihenkilöä

- Alle kuukausi
- 1–2 kuukautta
- 3–4 kuukautta
- 5–6 kuukautta
- Yli 6 kuukautta
- Muu. Kerro tarkemmin _____
-

19. Saitko ensihuoleesi ohjausta tai tukea ammattihenkilöltä?

- Kyllä
- En
-

Jos vastasit kyllä, valitse kaikki ammattihenkilöt, jotka osallistuivat ohjaukseen tai tuen antamiseen

- Lääkäri
- Psykologi
- Lastenpsykiatri
- Sairaanhoitaja
- Lastenneurologi
- Lastentarhanopettaja/luokanopettaja
- Muu. Kerro tarkemmin (esim. puheterapeutti)
-

20. Kuinka toimivana pidät tunnistamisprosessia?

	Erittäin toimivana	Melko toimivana	Jonkin verran toimivana	En osaa sanoa	Jonkin verran toimimattomana	Melko toimimattomana	Erittäin toimimattomana
Tunnistamisprosessia diagnostiseen arvioon saakka	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tunnistamisprosessin aikana lasta hoitaneen henkilökunnan ammattitaitoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sitä kuinka prosessissa mukana olleet ammattihenkilöt kuuntelivat sinua ja ottivat huomioon sinun huolesi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21. Mikäli sinulla on ehdotuksia autismikirjon häiriön varhaisten piirteiden tunnistamiseen liittyen, kerro tarkemmin

DIAGNOSOINTI Tässä osiossa sinulta kysytään autismikirjon häiriön diagnosointiprosessista. Olemme kiinnostuneita niistä hoitoon liittyvistä havainnoistasi, joita sinulle on kertynyt eri yksiköistä tai sairaaloista, joissa lastasi on hoidettu diagnosointiprosessin aikana. Kysymykset liittyvät kaikkiin ammattihenkilöihin ja sairaaloihin, jotka ovat suoraan osallistuneet lapsesi diagnosointiprosessiin ja joiden kanssa olet ollut suoraan yhteydessä. Näitä voivat olla esimerkiksi omalääkärit, lastenlääkärit, sairaanhoitajat, fysioterapeutit, puheterapeutit, psykologit, opettajat jne.

22. Onko lapsi saanut jonkin seuraavista diagnooseista?

- Autismikirjon häiriö (ASD)
- Laaja-alainen kehityshäiriö
- Autistinen häiriö / Lapsuusiän autismi
- Aspergerin syndrooma / Aspergerin oireyhtymä
- Epätyypillinen autismi
- Tarkemmin määrittelemätön laaja-alainen kehityshäiriö
- Muu. Kerro tarkemmin _____

23. Missä iässä lapsellasi diagnosoitiin autismikirjon häiriö?

24. Muistatko kuinka kauan (suunnilleen) kesti lapsen kehityksellisten ongelmien epäilystä diagnoosin vahvistumiseen?

- Alle kuukausi
- 1–2 kuukautta
- 3–4 kuukautta
- 5–6 kuukautta
- Yli 6 kuukautta
- Muu. Kerro tarkemmin _____

25. Missä määrin ammattihenkilöt, jotka hoitivat lastasi...

	Paljon	Melko paljon	Sopivasti	Vähän	Hyvin vähän	Ei ollenkaan
...Käyttivät riittävästi aikaa kertoakseen sinulle lapsesi vaikeuksista?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Auttoivat sinua tuntemaan itsesi varmemmaksi vanhempana?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Tarjosivat sinulle tiedon lisäksi tukea?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Antoivat sinulle mahdollisuuden päättää erilaisten testien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

käyttämistä?

...Kertoivat sinulle lapsesi arvioinnin tuloksista?

...Tiedottivat sinulle sairaalan tarjoamista palveluista ja muista yhteisössäsi tarjolla olevista palveluista?

...Neuvoivat sinua lisätiedon hakemisessa tai yhteyden ottamisessa muihin samassa tilanteessa oleviin vanhempiin (esimerkiksi vanhempainyhdistykset, liitot, järjestöt tai keskuksset)?

...koordinoivat toimintaansa niin, että kaikki mukana olleet palvelut tarjosivat tietoa, joka johti yhtenäiseen diagnoosiin?

26. Ketkä ammattihenkilöt auttoivat sinua diagnosointiprosessin aikana? Voit valita useamman kuin yhden

- Psykologi
- Lastenlääkäri
- Sairaanhoitaja
- Lastenneurologi
- Lastenpsykiatri
- Muu. Kerro tarkemmin (esim. puheterapeutti)

27. Saitko neuvoja tai tietoa ammattihenkilöiltä, jotka kertoivat sinulle autismikirjon häiriö – diagnoosista. (Rastita ne kohdat, joista sait sopivasti tai riittävästi tietoa). Voit valita useamman kuin yhden kohdan

- Lääketieteelliset tarpeet (erikoislääkärit, lääkehoito, perinnöllisyysneuvonta...)
- Opetukselliset tarpeet (yksiköt, tukitoimet...)
- Sosiaaliset tarpeet (järjestöt, perheen tukeminen...)
- Materiaalit (kirjallisuus, yhdistykset, nettisivut...)
- Muu. Kerro tarkemmin _____
- En

28. Saitko diagnoosista tietoa kirjallisesti?

- Kyllä
 - En
-

29. Kuinka toimivana pidät diagnosointiprosessia?

	Erittäin toimivana	Melko toimivana	Jonkin verran toimivana	En osaa sanoa	Jonkin verran toimimattomana	Melko toimimattomana	Erittäin toimimattomana
Aikaa, joka kului kehitysongelmien epäilystä diagnoosin varmentumiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lasten diagnosointiprosessiin osallistuvan henkilökunnan ammattitaitoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Näiltä ammattihenkilöiltä saamaasi tietoa ja tukea	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arviointiprosessia ja diagnosointia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

30. Jos sinulla on ehdotuksia diagnosointiin liittyen, kerro tarkemmin

VARHAISKUNTOUTUS

Tässä osiossa sinulta kysytään lapsesi viimeisen 12 kuukauden aikana saaman varhaiskuntoutuksen menetelmää ja määrää. Sinua pyydetään kertomaan, kuinka kauan kului lapsen diagnosoinnista kuntoutuksen alkuun, lapsesi saaman kuntoutuksen menetelmä, kuinka monta tuntia lapsesi yleensä saa kuntoutusta viikossa (esimerkiksi, jos lapsellasi on 1 tunti terapiaa joka toinen viikko, sinun tulisi vastata 0.5 tuntia viikossa), oma osallistumisesi kuntoutukseen sekä mielipiteesi lapsesi saamasta kuntoutuksesta.

31. Saako lapsi tällä hetkellä varhaiskuntoutusta?

- Kyllä
- Ei nyt, mutta on saanut kuntoutusta kuluneen vuoden sisällä tästä päivästä taaksepäin laskettuna. Siinä tapauksessa voit seuraaviin kysymyksiin vastata hänen viimeksi saamaansa kuntoutusta ajatellen.
- Ei

31.1. Muistatko kuinka kauan lapsesi diagnosoinnista kesti kuntoutusohjelman alkamiseen?

- Kyllä. Kerro tarkemmin (kuukausina)

- En

31.2. Osaatko sanoa millaista kuntoutusta, sekä yksityisen että julkisen terveydenhoidon puolella, lapsesi saa tällä hetkellä?

Julkisen puolen kuntoutus. Kerro tarkemmin

Yksityisen puolen kuntoutus. Kerro tarkemmin

31.2.1. Kuinka monta kuntoutuskertaa lapsellasi on julkisessa terveydenhuollossa viikoittain? Ilmoita kuinka kauan jokainen kuntoutuskerta keskimäärin kestää

31.2.2. Kuinka monta kuntoutuskertaa lapsellasi on yksityisessä terveydenhuollossa viikoittain? Ilmoita kuinka kauan jokainen kuntoutuskerta keskimäärin kestää

31.3. Miten kuntoutuskerrat järjestetään? (Voit valita useamman kuin yhden vaihtoehdon)

Ryhmässä

Yksilökuntoutuksena

Muu. Kerro tarkemmin (esim. kotikäyntinä)

32. Missä määrin sinä osallistut kuntoutuskerroille lapsesi kanssa?

- Erittäin aktiivisesti
- Aktiivisesti
- Satunnaisesti
- En osallistu

Kerro miksi?

33. Kuinka pitkän matkan päässä on se toimipiste, jossa autismikirjon lapsi - perheenjäsenesi saa säännöllistä kuntoutusta?

34. Kuinka kauan sinulta kestää kulkea tähän toimipisteeseen?

31.1. Miten pitkään aikaan lapsesi ei ole saanut varhaiskuntoutusta?

- Alle vuoteen
- 1–2 vuoteen
- 2–3 vuoteen
- Yli 3 vuoteen
- Lapsi ei ole saanut mitään väliintuloa

31.2. Muistatko kuinka kauan aikaa kului lapsesi diagnosoinnista kuntoutusohjelman alkamiseen?

- Kyllä. Kerro tarkemmin (kuukausina)

- En muista

31.3. Osaatko sanoa millaista kuntoutusta, sekä yksityisen että julkisen terveydenhoidon puolella, lapsesi sai

Julkisen puolen kuntoutus. Kerro tarkemmin

Yksityisen puolen kuntoutus. Kerro tarkemmin

31.3.1. Kuinka monta kuntoutuskertaa lapsellasi oli julkisessa terveydenhuollossa viikoittain? Ilmoita kuinka kauan jokainen kuntoutuskerta keskimäärin kesti

31.3.2. Kuinka monta kuntoutuskertaa lapsellasi oli yksityisessä terveydenhuollossa viikoittain? Ilmoita kuinka kauan jokainen kuntoutuskerta keskimäärin kesti

ASDEU

31.4. Miten kuntoutuskerrat järjestettiin? (Voit valita useamman kuin yhden vaihtoehdon)

- Ryhmässä
- Yksilökuntoutuksena
- Muu. Kerro tarkemmin (esim. kotikäytinä)
-

32. Missä määrin sinä osallistuit kuntoutuskerroille lapsesi kanssa?

- Erittäin aktiivisesti
- Aktiivisesti
- Satunnaisesti
- En osallistu

Kerro miksi?

33. Kuinka pitkän matkan päässä oli se toimipiste, jossa autismikirjon lapsi -perheenjäsenesi, sai säännöllistä kuntoutusta?

34. Kuinka kauan sinulta kesti kulkea tähän toimipisteeseen?

35. Onko lapsesi saanut

	Kyllä	Ei
Käyttäytymisterapiaa (esimerkiksi sovellettu käyttäytymisanalyysi (ABA); Pivotal Response Training -menetelmä (PRT); Discrete Trial Training -kuntoutusohjelma (DTT)...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kehityksellistä kuntoutusta (esimerkiksi Relationship Development Intervention (RDI) -menetelmä; Early Start Denver Model -menetelmä (ESDM)...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Perhekeskeistä kuntoutusta (esimerkiksi Developmental Individual Difference Relationship based (DIR-malli) Floortime -menetelmä; Thérapie d'Echange et de Développement -menetelmä (TED) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PORTAAT-kuntoutusta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psykoanalyttistä kuntoutusta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puheterapiaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Toimintaterapiaa / fysioterapiaa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vanhempainohjausta / coaching-toimintaa / neuvontaa, jossa sinua autetaan toimimaan lapsesi kanssa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jotakin muuta psykologista / kasvatuksellista / käyttäytymiseen kohdistuvaa kuntoutusta (jota ei ole aiemmin mainittu)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. Kuinka toimivana pidät kuntoutusprosessia?

	Erittäin toimivana	Melko toimivana	Jonkin verran toimivana	En osaa sanoa	Jonkin verran toimimattomana	Melko toimimattomana	Erittäin toimimattomana
Odotusaikaa ennen julkisen puolen/yksityisen puolen kuntoutuksen järjestymistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lapsen saamien kuntoutuskertojen määrää	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Omaa osallistumistasi kuntoutuskerroille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tietoa, jota olet saanut kuntoutusohjelmista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. Jos sinulla on ehdotuksia varhaiskuntoutusohjelmiin liittyen, kerro tarkemmin