

Anneli Yliherva, Leena Rantala, Hanna Ebeling, Mika Gissler, Tarja Parviainen, Pekka Tani ja Irma Moilanen

Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi Suomessa – perheiden näkemys

TAUSTA. Kartoitimme kyselyn avulla, miten vanhemmat ovat kokeneet lapsensa autismikirjon häiriön varhaisen tunnistamisen ja diagnosointiprosessin.

AINEISTO JA MENETELMÄT. Kysely perustui ASDEU (the Autism Spectrum Disorders in the European Union) -hankkeen yhteiseen kyselyyn, joka käännettiin suomeksi. Kaikkiaan 51 perhettä vastasi verkkokyselyyn.

TULOKSET. Autismikirjon häiriö tunnistettiin keskimäärin 1,9 vuoden iässä (vaihtelu 1,1–5,2) ja diagnoosi asetettiin 3,9 vuoden iässä (vaihtelu 1,3–6,9). Vanhemmat olivat tyytyväisiä työntekijöiden ammattitaitoon mutta toivoivat, että heidän huolensa olisi otettu vakavasti ja lapsi lähetetty jatkotutkimuksiin nopeammin. Diagnoosin asettamisen jälkeen vanhemmat toivoivat lääkäriltä enemmän aikaa keskusteluun.

PÄÄTELMÄT. Vanhempia on tärkeä kuunnella autismikirjon häiriön tunnistamisessa, ja neuvolaseulontaa on hyvä kehittää. Siten olisi mahdollista varhentaa lapsen diagnoosin saamista.

Arki on usein kuormittavaa perheissä, joissa on autismikirjon häiriö -diagnoosin saanut lapsi. Vanhemmat ovat rasittuneempia kuin ne vanhemmat, joiden lapsi kehittyy tavanomaisesti tai jos lapsella on jokin muu kehityksellinen häiriö (1). Jo ennen diagnoosin asettamista vanhemmat ovat saattaneet kokea monenlaisia vaikeita tilanteita, sillä lapsen ongelmat näkyvät arjen toimivuuden kannalta keskeisillä alueilla: kommunikoinnissa, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja käyttäytymisessä, jota leimaa rajoittuneisuus ja kaavamaisuus (2). Mitä vaikeampia lapsen oireet ovat ja mitä poikkeavampaa hänen käyttäytymisensä on, sitä stressaantuneempia vanhemmat ovat (3). Autismikirjon häiriön piirteiden varhainen tunnistaminen ja diagnosointi näillä kehityksen osa-alueilla ovat yleensä edellytyksenä, että lapsen kuntoutus voidaan aloittaa. Vaikka diagnoosia ei heti asetettaisikaan, lapsen kehitystä voidaan joissakin tapauksissa lähteä tukemaan kuntoutuksen keinoin.

Diagnosointiprosessin haasteena on autististen piirteiden havaitsemisen vaikeus pieneltä lapselta. Viimeaikaiset tutkimukset ovat kuitenkin osoittaneet, että autismikirjon häiriöön

liittyviä käyttäytymispiirteitä on mahdollista havaita lapsella jo ensimmäisen ikävuoden aikana (4). Viime vuosina autismin seulontamenetelmiä on kehitetty, ja tällä hetkellä niitä on käytössä yli 20 (5). Suomessa on käytössä seitsemän seulaa, jotka kaikki ovat englannin kielestä käännettyjä. Yksi seulostamme on myös validoitu Suomen oloihin, ja kaksi on pelkästään tutkimuskäytössä. Seulat on esitelty tarkemmin Moilasan ja Rintahaan artikkelissa (2). Osa menetelmistä seuloo pikkulapsen kehitystä laaja-alaisesti. Tietävästi yhtään autismikirjon häiriön seulontaan tarkoitettua menetelmää ei ole systemaattisessa käytössä neuvoloissa.

Magán-Maganton ym. (5) tutkimuksessa kahdeksan eurooppalaista asiantuntijaa arvioi kuuden tutkituimman autismikirjon häiriön piirteiden seulontamenetelmän validiteettia. He päätyivät näkemykseen, että käyttäytymisen piirteet, jotka selvimmin tuovat varhaiset autismin oireet esille, ovat sosiaalisen vastavuoroisuuden puute (100 %:n yhteneväisyys asiantuntijoiden kesken), lapsen vähäinen kiinnostus muita ihmisiä kohtaan (90 %) ja kyvyttömyys jaettuun tarkkaavuuteen (90 %). Seulojen luotettavuutta koskevia tutkimuksia on

TAULUKKO 1. Lapsen ikä (vuosina), kun perheen huoli heräsi tämän kehityksestä ja lapselle asetettiin diagnoosi.

	Huoli heräsi			Diagnoosin asettaminen	
	Keskiarvo	Vaihteluväli		Keskiarvo	Vaihteluväli
Kaikki, 51	1,9	1,1–5,2	Kaikki, 47	3,9	1,3–6,9
Pojat, 41	2,0	1,1–5,2	Pojat, 37	4,1	1,3–6,9
Tytöt, 10	1,8	1,1–4,1	Tytöt, 10	3,2	1,9–5,6
Ero sukupuolten välillä, p-arvo (Z) ¹	0,68 (–0,419)			0,14 (–1,495)	

¹Wilcoxonin merkittyjen sijalukujen testi (riippumattomat otokset)

vielä vähän, vaikka seulontaa koskeva tutkimus on suhteellisen aktiivista (6).

Autismikirjon häiriön diagnosoinnin tavoitteena on kartoittaa monipuolisesti lapsen kehitystä ja käyttäytymistä, jotta diagnoosi voitaisiin asettaa luotettavasti. Suomessa jo suhteellisen laajasti käytettyjä diagnosointimenetelmiä ovat lapselle tehtävä Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) ja vanhempien haastattelu Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R) (2). Kun näitä käytetään yhdessä, diagnoosi on varsin luotettava. (7). Diagnosoinnin ongelmana on, että autismikirjon häiriön diagnoosi asetetaan lapselle verraten myöhään. Tutkimusten mukaan diagnoosi olisi mahdollista asettaa lapselle jo kaksivuotiaana, mutta kliinisen havainnon perusteella yleensä lapsi on selvästi tätä ikää vanhempi, usein lähellä neljättä ikävuottaan (2,8–10).

Vaikka tieto autismista on lisääntynyt paljon viimeisen parinkymmenen vuoden ajan ja autismikirjon häiriötä sairastavan lapsen hoitopolku on Suomessa periaatteessa selkeä (2), käytännön toteutuksessa on edelleen puutteita. Oireiden seulonta on epäjärjestelmällistä (11), eikä häiriölle ole esimerkiksi laadittu Käypä hoito -suositusta. Yhdenmukaisten toimintatapojen puute ei vaivaa vain suomalaista terveydenhuoltoa, vaan ongelma on yleinen muissakin Euroopan maissa. Kolmivuotinen Euroopan unionin rahoittama hanke Autism spectrum disorders in the European Union (ASDEU) (12) pyrki kohentamaan tilannetta tutkimuksen ja kartoitusten avulla. Hankkeessa toimi seitsemän työryhmää, joista yhden tavoitteena oli kartoittaa käytäntöjä autismikirjon häiriön varhaisessa tunnistamis-, diagnosointi- ja kuntoutusprosessissa.

Menetelmät

Tutkimusaineisto kerättiin ASDEU-hankkeessa, johon osallistui 24 instituutiota 12 Euroopan maasta. Suomessa hankkeen toteuttamisesta vastasi Oulun yliopiston lastenpsykiatrian klinikka. Lisäksi mukana olivat myös THL, Helsingin yliopistollinen sairaala ja Suomen Autismi- ja Aspergerliitto.

Alun perin englanninkielinen kysely käännettiin suomeksi ja muokattiin vastaamaan maamme toimintatapoja. Verkkopohjainen kysely välitettiin pääasiassa suurimpien paikkakuntien (Helsinki, Turku, Tampere, Oulu) kehitysvammasektorille, yliopistosairaaloihin, yksityissektorille sekä yliopistoihin. Kysely lähetettiin kuntoutusta tekeville ammattilaisille ja heitä pyydettiin välittämään se asiakkailleen. Lisäksi perheitä tavoiteltiin Autismi-lehden ilmoituksella. Kyselyyn vastaamiseen oli aikaa 4,5 kuukautta (kesäkuusta lokakuuhun 2017). Vastaajat antoivat suostumuksensa kyselyyn osallistumisesta, ja anonyymit vastaukset tallentuivat Espanjaan Salamancan yliopistoon, jossa oli päävastuu kyselyn koordinoinnista EU-tasolla. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta antoi puoltavan lausunnon suomalaiselle tutkimukselle (19.9.2017).

Kyselyyn vastasi useimmiten lapsen vanhempi (96 %, 49/51), yleensä äiti (94 %, 46/49). Lomakkeen täytti myös kaksi perheen tilanteen hyvin tuntevaa lähiomaista (isovanhempi ja sisarus). Lisäksi kaksi ammattilaista kirjasi vanhemman vastaukset kyselyn pohjaan. Kyselyssä tiedusteltiin perheiltä varhaisten oireiden tunnistamista ja sitä, miten prosessi eteni diagnoosin asettamiseen. Kysely sisälsi vaihtoehto- ja monivalintakysymyksiä sekä avoimia kysymyk-

TAULUKKO 2. Varhaiset oireet, jotka herättivät huolen lapsen kehityksestä; suluissa lasten lukumäärä (n).

Varhaiset oireet, jotka herättivät huolen	Yhteensä 51 % (n)	Pojat, 41 % (n)	Tytöt, 10 % (n)
Lapsi ei käyttänyt viestinnällisiä eleitä (osoittaminen, vilkuttaminen) 12 kuukauden iässä	47 (24)	46 (19)	50 (5)
Lapsi ei tuottanut spontaaneja kahden sanan ilmaisuja 24 kuukauden iässä	45 (23)	42 (17)	60 (6)
Lapsi ei tuottanut sanoja 16 kuukauden iässä	43 (22)	39 (16)	60 (6)
Lapsi menetti saavutettuja taitoja	35 (18)	32 (13)	50 (5)
Lapsi ei suunnannut hymyä tai osoittanut iloa aikuiselle kuuden kuukauden iässä	12 (6)	14 (6)	0 (0)
Lapsi ei äännellyt, hymyillyt tai reagoanut/vastannut ilmeillä vastavuoroisesti yhdeksän kuukauden iässä	12 (6)	12 (5)	10 (1)
Lapsi ei jokellellut 12 kuukauden iässä	8 (4)	10 (4)	10 (1)

siä. Suomalaisessa kyselyssä saatiin tietoja 51 lapsesta, joista poikia oli 41 (80 %) ja tyttöjä 10 (20 %). Lasten iän keskiarvo kyselyhetkellä oli 5,2 vuotta (keskihajonta 1,6 vuotta ja vaihteluväli 2,7–10,2 vuotta). Noin kolmasosa lapsista (29 %, 15/51) käytti monimuotoisia lauserakenteita, ja noin viidesosa (20 %, 10/51) ilmaisi itseään neljän tai useamman sanan lauseilla. Osa lapsista ei puhunut lainkaan (16 %, 8/51) tai käytti vain yksittäisiä sanoja tai muutaman sanan ilmaisuja (35 %, 18/51).

Vastauksia saatiin kaikkiaan 32 paikkakunnalta. Eniten vastauksia saapui yli 150 000 asukkaan kunnista (35 %, 18/51, Helsinki, Espoo, Vantaa) ja kunnista, joissa asukkaita oli 10 000–50 000 (33 %, 17/51, esimerkiksi Savonlinna, Tornio, Varkaus). Kaupunkien, joissa asukkaita oli 50 000–150 000 (esimerkiksi Oulu, Turku, Joensuu, Lahti) vastausten osuus oli 22 % (11/51). Alle 10 000 asukkaan paikkakunnilta vastauksia saapui kaksi (4 %).

Aineiston tuloksia kuvataan keskiarvoina, keskihajontoina ja prosentuaalisina osuuksina. Ryhmien välisiä eroja vertailtiin Wilcoxonin riippuvien ja riippumattomien otosten sijalukujen testillä.

Tulokset

Lapset olivat keskimäärin kaksivuotiaita, kun heidän poikkeavaan kehitykseensä kiinnitettiin huomiota (TAULUKKO 1). Ensihuolen heräämisestä kului keskimäärin kaksi vuotta ennen kuin lapselle asetettiin diagnoosi. Iän vaihteluväli oli

sekä tunnistamisessa että diagnosoinnissa suuri. Tytöt olivat poikia nuorempia saadessaan diagnoosin, mutta ero ei ollut merkitsevä.

Varhainen tunnistaminen ja diagnoosin asettaminen. Eniten huolta lapsen kehityksessä herätti se, ettei lapsi vuoden iässä viestinyt eleillä, esimerkiksi ei osoittanut sormella tai vilkuttanut (TAULUKKO 2). Myös hidaskehitys puolelta ja kahden vuoden iässä huolestutti. Taitojen menetys synnytti niin ikään epäilyjä lapsen kehityksen poikkeavuudesta. Ainoastaan muutama vastaaja mainitsi, että huolta olivat aiheuttaneet alle vuoden ikäisen lapsen heikot vuorovaikutustaidot. Poikien ja tyttöjen kehityksessä huolestuttivat yleensä samat kehitysviiveet. Joitakin eroavuuksia kuitenkin oli: lapsen hymyn puuttuminen kuuden kuukauden iässä huolestutti enemmän poikien vanhempia mutta sanojen puuttuminen 16 kuukauden iässä ja taitojen häviäminen tyttöjen vanhempia.

Avoimissa kysymyksissä vanhemmat toivat esille muitakin huolta herättäneitä piirteitä, jotka viittasivat autismikirjon häiriön oireisiin. Lapsi ei esimerkiksi ottanut kontaktia normaaliin tapaan tai ollut kiinnostunut muista lapsista. Hän ei reagoanut omaan nimeensä eikä ymmärtänyt ohjeita. Lisäksi lapsen oli vaikea hyväksyä muutoksia ympäristössään, ja hänellä saattoi olla aistiyliherkkyksiä.

Ensimmäisenä lapsen kehityksestä huolestui yleensä perheenjäsen tai lähisukulainen (77 %, 39/51). Huoli perustui perheen kokemukseen tai tietoon lapsen tavanomaisesta kehityksestä (74 %, 29/39). Viidesosalla kysymykseen

TAULUKKO 3. Lapsille asetetut diagnoosit (yhteensä 47).

Diagnoosi	Lukumäärä	%
Lapsuusiän autismi	15	32
Autismikirjon häiriö (ASD)	10	21
Tarkemmin määrittelemätön laaja-alainen kehityshäiriö	5	11
Laaja-alainen kehityshäiriö	2	4
Aspergerin oireyhtymä	2	4
Muu diagnoosi	13	28

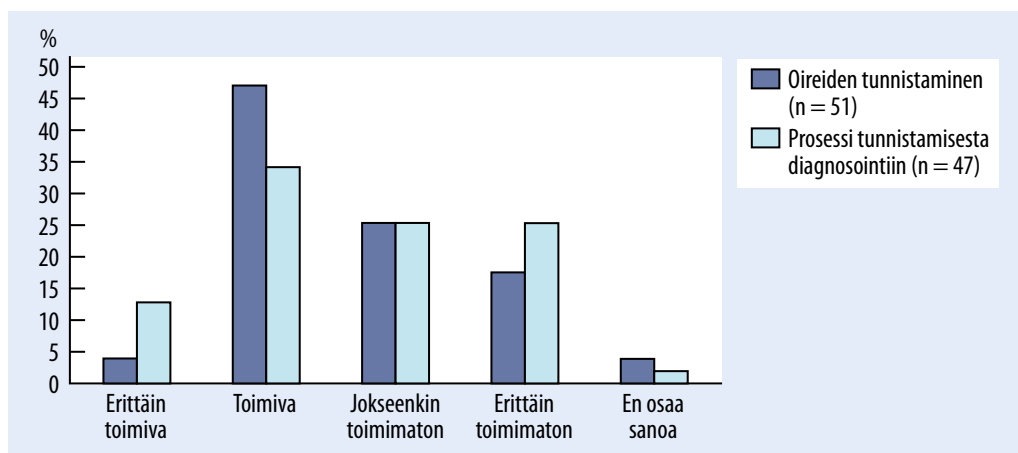
vastanneista vanhemmista oli tietoa autismista (26 %, 10/39). Joidenkin lasten kohdalla päiväkodin henkilökunta oli kiinnittänyt huomiota lapsen kehitykseen (18 %, 9/51). Vain muutama kerran neuvolan terveydenhoitaja oli se, joka ensimmäisenä huolestui lapsen kehityksestä (6 %, 3/51).

Huolen heräämisen jälkeen yli puolet lapsista (62 %, 32/51) sai lähetteen suoraan erikoissairaanhoitoon. Kolmannes perheistä (31 %, 16/51) hakeutui puolestaan yksityislääkärin vastaanotolle. Lapsista neljännes (26 %, 13/51) lähetettiin ensin psykologin tai puhe- tai toimintaterapeutin arvioon, josta lapsi ohjattiin kuntoutustyöryhmään ja sieltä erikoissairaanhoitoon. Lapselle saatettiin järjestää ensin myös puhe- tai toimintaterapiajakso, josta kuntouttajat lähettivät lapsen kuntoutustyöryhmän arviointiin.

Lapsille oli asetettu erilaisia diagnooseja diagnosointiprosessin aikana (**TAULUKKO 3**).

Kolmasosan diagnoosina oli lapsuusiän autismi ja viidenneksen autismikirjon häiriö. Avoimissa vastauksissa vanhemmat kertoivat lasten saaneen muitakin diagnooseja tai kuvauksia vaikeuksista. Niitä olivat Asperger-piirteet, autismikirjon häiriön piirteet, kehitysviivästyminen, tarkkaavuuden häiriö, puheen ja kielen kehityksen vaikeudet (F80.9), lapsuuden monimuotoinen kehityshäiriö (F83), sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteet, motoriikan kehityshäiriö (F82), muu psyykinen kehityshäiriö (F88) tai muut tavallisesti lapsuus- tai nuoruusiässä alkavat toiminto- ja tunnehäiriöt.

Perheiden kokemus prosessista. Perheistä puolet (51 %, 26/51) koki, että oireiden tunnistamisprosessi oli ollut toimiva tai erittäin toimiva (**KUVA 1**). Diagnosointiprosessi (aika epäilystä diagnoosin varmentumiseen) herätti jonkin verran enemmän tyytymättömyyttä. Tyytyväisiä perheet olivat työntekijöiden ammattitaitoon: kolme vastaajaa neljästä piti sitä hyvänä tai erittäin hyvänä sekä oireiden tunnistamisen että diagnoosin asettamisen aikana (**TAULUKKO 4**). Tunnistamisen aikaan suurin osa oli tyytyväinen myös ammattihenkilöiden kykyyn kuunnella ja ymmärtää heidän huoltaan (hyvä tai erittäin hyvä: 68 %, 35/51). Sen sijaan perheiden kokemus kuulluksi tulemisesta oli muuttunut kielteisemmäksi diagnosointivaiheessa (arvio melko huono tai erittäin huono: 36 %, 17/47). Perheiden kokemus tunnistamis- ja diagnosointivaiheista ei eronnut toisistaan merkittävästi.



KUVA 1. Perheiden kokemus, kuinka hyvin varhaisen tunnistamisen ja diagnoosin asettamisen käytännöt toimivat.

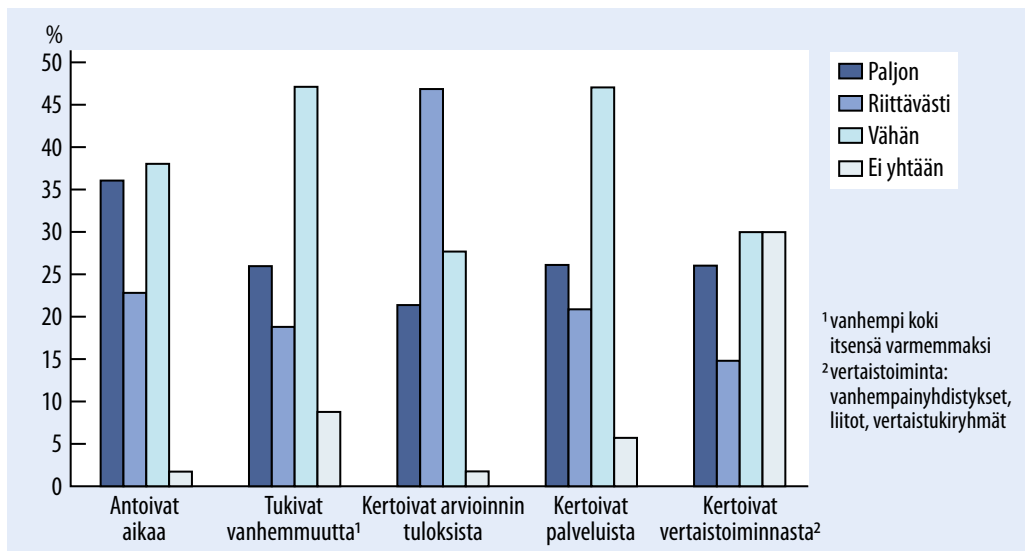
TAULUKKO 4. Perheen kokemus työntekijöiden ammattitaidosta ja kyvystä kuunnella ja ymmärtää huolta oireiden tunnistamisen ja diagnoosin asettamisen aikana; suluisia vastaajien määrä (n).

	Työntekijöiden ammattitaito %, (n)		Työntekijöiden kyky kuunnella ja ymmärtää huoli %, (n)	
	Tunnistus, 51	Diagnosointi, 47	Tunnistus, 51	Diagnosointi, 47
Erittäin hyvä	28 (14)	30 (14)	30 (13)	13 (6)
Hyvä	47 (24)	47 (22)	43 (22)	45 (21)
Melko huono	18 (9)	17 (8)	18 (9)	26 (12)
Erittäin huono	4 (2)	4 (2)	10 (5)	11 (5)
En osaa sanoa	4 (2)	2 (1)	4 (2)	6 (3)
p-arvo (Z) ¹	0,35 (-0,942)		0,085 (-1,725)	

¹Wilcoxonin merkittyjen sijalukujen testi (riippuvat otokset)

Kyselyssä kartoitettiin lisäksi, miten diagnoosin asettamisen aikana perheet tunsivat saaneensa ammattihenkilöiltä aikaa, tukea ja tietoa. Perheiden kokemukset vaihtelivat. Eroja esiintyi varsinkin siinä, paljonko ammattihenkilöt olivat antaneet aikaa kertoessaan lapsen vaikeuksista (KUVA 2). Samoin perheiden mielipiteet vaihtelivat siitä, miten heidän vanhemmuuttaan oli tuettu. Vajaa puolet oli saanut tukea riittävästi tai paljon (45 %, 21/47), kun suunnilleen sama määrä tunsu olleen vähäistä (47 %, 22/47). Lapsen arvioinnin tuloksista oli sen sijaan kerrottu yleensä riittävän paljon tai paljon (70 %, 33/47). Heikoimmin vanhemmat olivat saaneet tietoa vertaistoiminnasta.

Tiedon tarjoaminen ja vanhempien toiveet. Suurin osa perheistä (67 %, 34/51) ilmoitti, etteivät he olleet saaneet helposti tietoa autismin varhaisesta tunnistamisesta. Diagnoosin asettamisvaiheessa suurimmalle osalle (79 %, 37/47) oli tarjottu tietoa ja neuvoja autismikirjon häiriöstä. Tieto käsitteli varhaiskasvatusta ja kuntoutusta (40 %, 19/47), sosiaalista tukea (32 %, 15/47) ja lääketieteellisiä seikkoja (perinnöllisyys, lääkehoidot; 30 %, 14/47). Kirjallista materiaalia asiasta sai yli puolet perheistä (57 %, 27/47). Lisäksi kerrottiin muista tiedonlähteistä, kuten esimerkiksi verkkosivuista (40 %, 19/47). Avoimissa vastauksissa vanhemmat saivat kertoa, miten he



KUVA 2. Perheiden (yhteensä 47) kokemus diagnoosin asettamisen aikana, kuinka paljon he saivat ammattihenkilöiltä aikaa ja tukea ja paljonko ammattihenkilöt kertoivat palveluista ja vertaistoiminnasta.

toivoisivat ammattihenkilöiden menettelevän diagnosointiprosessin aikana. Toiveet on esitetty alla olevassa **TIETOLAATIKOSSA**.

Pohdinta

Tämä kartoitus osoitti, että vanhemmat pystyvät tunnistamaan lapsensa kehityksen poikkeavia piirteitä jo varhaisessa vaiheessa. Tavallisimmin havainnot liittyvät puutteelliseen kommunikaatioon: lapsi ei käytä viestinnällisiä eleitä vuoden iässä eikä tuota kahden sanan ilmaisuja kaksivuotiaana. Myös aiempien tutkimusten mukaan vanhemmat osaavat kiinnittää huomiota lapsen kehityksen poikkeavuuteen jo ennen kahden vuoden ikää, ja usein huomio kiinnittyy juuri puheenkehitykseen mutta myös autismitieteen häiriön piirteisiin, kuten katsekontaktin vähäisyyteen tai siihen, että lapsi ei ole kiinnostunut muista ihmisistä (13–16). Vaikka tytöt ja pojat olivat suurin piirtein saman ikäisiä oireiden havaitsemisen ja diagnoosin asettamisen aikaan, tyttöjen ja poikien vanhemmat kiinnittivät huomiota hiukan erilaisiin kehityspiirteisiin. Nykyisin onkin tuotu esille huoli, että tyttöjen autismitieteen häiriön oireet saattavat jäädä huomaamatta (17). Koska tyttöjä koskeva aineistomme on pieni, havaintoa voi pitää vain suuntaa antavana.

Terveystieteiden näkökulmasta on kiinnostavaa, että neuvola oli vain harvoin se paikka, jossa ensimmäisenä esitettiin epäily lapsen autistisista piirteistä. Osa vanhemmista kritisoi avoimissa vastauksissa neuvolaa siitä, että heidän huoltaan ei otettu vakavasti. Huoli ohitettiin korostamalla, että ”jokainen kehittyy omaa tahtiaan” (suora lainaus vanhempien vastauksis-

ta). Vanhempien kokemus on yhdenmukainen sen kanssa, miten ammatti-ihmiset kuvasivat työtään yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa. Henkilökunnalla on niukasti aikaa, resursseista on pula, ja he olivat saaneet vain vähän koulutusta autismista, mikä aiheutti epävarmuutta (18). Kliinisen kokemuksemme mukaan myös suomalaiset autismin parissa työskentelevät ammatti-ihmiset tuovat samoja pulmia esille.

Osa vanhemmista moitti autismin hoitopolussa myös sitä, että erikoissairaanhoidon pääsy on hankalaa: ”juoksutettiin eri ammatillisilla eikä otettu tosissaan”. Kyselyn mukaan aikaa ehtiikin yleensä vierähtää noin kaksi vuotta oireiden havaitsemisesta diagnoosin asettamiseen. Pitkä odotusaika on tullut esille myös aiemmissa tutkimuksissa. Brittiläinen yli tuhat vanhempaa tavoittanut nettikysely (toteutettu vuosina 2012–2013) osoitti, että aikaväli ensimmäisistä huolista diagnoosiin saattoi olla jopa 3,5 vuotta (14). Näin pitkä aika on vanhemmille raskas ja lisää heidän stressiään (14).

Yhtenä syynä pitkään odotusaikaan lienee se, että lapsen poikkeavaa tai viiveistä kehitystä voi olla vaikea erottaa puheenkehityksen ongelmista tai älyllisestä kehitysvammasta, minkä vuoksi liian varhainen diagnosointi voi johtaa väärin positiivisiin tuloksiin (19). Neuvola lähetti neljänneksen lapsista puhe- tai toimintaterapiaan tarkempiin tutkimuksiin. Vaikka tällainen ratkaisu viivästyttääkin diagnoosin asettamista, sen etuna on, että lapsi perheineen pääsee nopeasti kuntoutuksen piiriin. Kaikille neuvola ei kuitenkaan tarjonnut väylää hoitopolulla etenemiseen, vaan kolmannes perheistä hakeutui yksityislääkärille, joka kirjoitti heille lähteen erikoissairaanhoidon tutkimuksiin. Lasten terveysvakuu-

TIETOLAATIKKO. Autismitieteen häiriö -diagnoosin saaneiden lasten vanhempien toiveet ammattihenkilöiden toiminnasta.

On tärkeää, että

Vanhempien huoli lapsen oireista otetaan vakavasti.

Neuvolassa seulotaan varhaisia autismiin viittaavia piirteitä.

Neuvolatarkastuksessa havaitut autismitieteen häiriöön viittaavat oireet tai niiden epäily tuodaan esille.

Terveystieteiden ja varhaiskasvatuksen ammattihenkilöitä koulutetaan tunnistamaan autismitieteen häiriö.

Lapsi ohjataan mahdollisimman pian neuvolasta erikoissairaanhoidon lastenneurologin tutkimukseen.

Diagnoosin asettamisen jälkeen lääkäriellä on aikaa keskustella vanhempien kanssa.

tukset ovat mahdollisesti tämän ratkaisun takana. Vuoden 2016 lopussa lähes 460 000 lapsella oli yksityisvakuutus (20).

Kysely osoitti, että pikkulapsille annetaan varsin monenlaisia diagnooseja varhaisvaiheessa. Autismikirjon häiriön diagnoosi kuitenkin on tutkimusten perusteella mahdollista asettaa varsin varhain. Turnerin ja Stonen (21) mukaan 30 kuukauden iässä annettu diagnoosi on pysyvämpi kuin aikaisemmin annettu. Guthrie ym. (22) puolestaan esittävät, että autismidiagnoosin pysyvyys voi olla sataprosenttista jo 1–2-vuotiaalla. Guthrie ym. videoivat lapsia kotioiloissa kliinisessä työssä käytettyjen arviointimenetelmien lisäksi, mikä saattaa selittää heidän tutkimustulostaan. Videointi kotioiloissa saattaisikin olla hyvä lisä lapsen käyttäytymisen arviointiin.

Vanhemmista noin puolet oli tyytyväisiä ja puolet tyytymättömiä prosessiin oireiden tunnistamisesta diagnoosin asettamiseen. Diagnoosin asettamisvaihetta pidettiin jonkin verran toimimattomampana kuin oireiden tunnistamisen aikaa. Vanhempien toiveena olikin, että he saisivat enemmän keskusteluaikaa varsinkin lastenneurologilta.

Ristiriitaa vanhempien vastauksissa oli siinä, että ammatti-ihmisten nähtiin toisaalta tarvitsevan lisää koulutusta autismikirjon häiriöstä mutta toisaalta heidän ammattitaitoonsa oltiin tyytyväisiä. Mielipiteiden vastakkaisuus kuvanee sitä, että ammatti-ihmisten tiedot ja taidot vaihtelevat eri puolella Suomea. Vaikutelmaksi myös jäi, ettei tietoa tarjottu kovin johdonmukaisesti.

Vanhempien antamissa avoimissa vastauksissa tuli esille, että vanhemmat haluavat tietää

Ydinasiat

- ▶ Autismikirjon häiriön ensimmäisten piirteiden tunnistamisesta diagnoosiin kuluu keskimäärin kaksi vuotta.
- ▶ Yleensä perheenjäsen huolestuu lapsen kehityksestä.
- ▶ Huolen heräämisen jälkeen neuvolasta lähetetään vain vähän yli puolet lapsista erikoissairaanhoidon tutkimuksiin.
- ▶ Vanhempien huoli pitää ottaa vakavasti, jotta diagnosointiprosessi etenee nykyistä nopeammin.

syyn lapsensa poikkeavaan tai viivästyneeseen kehitykseen mahdollisimman pian. He eivät halua, että heitä suojellaan kipeältäkin tuntuvalta diagnoosilta. Ennen kaikkea vanhempien tarve tulla kuulluksi ja saada apua kuultaa läpi koko kyselyn. Neuvoloissa on käytössä hyviä laajoja lapsen kehityksen seulontoja, mutta autismikirjon häiriön piirteisiin kohdennettua varhaista, systemaattista seulontaa ei tiettävästi ole käytössä. Tähän olisikin hyvä kiinnittää huomiota tulevaisuudessa. ■

* * *

Kiitämme lämpimästi Professori Ricardo Canal Bediaa (Salamanca yliopisto, Espanja), Professori Manuel Posadaa (Madridin yliopisto, Espanja) ja tutkijatohtori Álvaro Bejarano-Martínia (Salamanca yliopisto, Espanja) kaikesta avusta artikkelin kirjoittamisen aikana.

SUMMARY

Early identification and diagnosis of autism spectrum disorder in Finland – families' perspective

BACKGROUND. The aim was to screen how parents have experienced identification and diagnosing of autism spectrum disorder (ASD).

MATERIAL AND METHODS. The survey was based on the ASDEU questionnaire, which was translated into the Finnish language. Altogether 51 families answered the web questionnaire.

RESULTS. ASD was identified at the age of 1.9 y (range 1.1-5.2) and the diagnosis set at 3.9 y (range 1.3-6.9). Parents were satisfied with the professionals' skills, but wished that their concerns had been taken seriously and the children referred to further evaluations quickly. After setting the diagnosis, the parents wanted more time for discussion with a pediatrician.

CONCLUSIONS. The time between the identification to diagnosis is still long in Finland. It is important to listen to the parents about the identification of autism, and it would be good to develop a screening of ASD in child health care centers.

KIRJALLISUUTTA

1. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2013;43:629–42.
2. Moilanen I, Rintahaka P. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Kirjassa: Kumpulainen K, Aronen E, Ebeling H, ym. toim. Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2016, s. 217–32.
3. Rivard M, Terroux A, Parent-Boursier C, ym. Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2014;44:1609–20.
4. Zwaigenbaum L, Bryson S, Garon N. Early identification of autism spectrum disorders. *Behav Brain Res* 2013;251:133–46.
5. Magán-Magnanto M, Jónsdóttir SL, Sánchez-García AB, ym. Measurement issues: building a theoretical framework for autism spectrum disorders screening instruments in Europe. *Child Adolesc Ment Health* 2017. DOI: 10.1111/camh.12256.
6. Towle PO, Patrick PA. Autism spectrum disorders screening instruments for very young children: a systematic review. *Autism Res Treat* 2016;2016:4624829.
7. Wiggins LD, Reynolds A, Rice CE, ym. Using standardized diagnostic instruments to classify children with autism in the study to explore early development. *J Autism Dev Disord* 2015;45:1271–80.
8. Daniels AM, Mandell DS. Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. *Autism* 2014;18:583–97.
9. Rosenberg RE, Landa R, Law JK, ym. Factors affecting age at initial autism spectrum disorder diagnosis in a national survey. *Autism Res Treat* 2011. DOI: 10.1155/2011/874619.
10. Reiman-Möttönen P. Autismikirjon häiriöt: diagnostiikka ja hoito, hoidon organisointi, potilaiden osallistuminen. 2. korjattu versio. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen arviointiseloste 2/2014.
11. Yliherva A, Moilanen I, Ebeling H, ym. Autism in Finland. Network Autism 2018. <http://network.autism.org.uk/knowledge/insight-opinion/autism-finland>.
12. Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU). www.asdeu.eu.
13. Wong V, Yu Y, Keyes ML, ym. Pre-diagnostic and diagnostic stages of autism spectrum disorder: a parent perspective. *Child Care Pract* 2017;23:195–217.
14. Crane L, Chester JW, Goddard L, ym. Experiences of autism diagnosis: a survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism* 2016;20:153–62.
15. De Giacomo A, Fombonne E. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1998;7:131–6.
16. Chawarska K, Paul R, Klin A, ym. Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2007;37:62–72.
17. Gould J, Ashton-Smith J. Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)* 2011;12:34–41.
18. Crais ER, McComish CS, Humphreys BP, ym. Pediatric healthcare professionals' views on autism spectrum disorder screening at 12–18 months. *J Autism Dev Disord* 2014;44:2311–28.
19. Dietz C, Swinkels S, van Daalen E, ym. Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14–15 months. II: population screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and general findings. *J Autism Dev Disord* 2006;36:713–22.
20. Sairaskuluvakuutus. Vakuutettujen lukumäärä [verkkodokumentti]. Finanssialan Keskusliitto. www.finanssiala.fi/tilastot/FK-tilasto-sairauskuluvakuutus-2009-2016.pdf.
21. Turner LM, Stone WL. Variability in outcome for children with an ASD diagnosis at age 2. *J Child Psychol Psychiatry* 2007; 48:793–802.
22. Guthrie W, Swineford LB, Nottke C, ym. Early diagnosis of autism spectrum disorder: stability and change in clinical diagnosis and symptoms presentation. *J Child Psychol Psychiatry* 2013;54:582–90.

ANNELI YLIHERVA, dosentti, yliopistonlehtori

Lapsenkielen tutkimuskeskus, logopedia
Humanistinen tiedekunta, Oulun yliopisto

LEENA RANTALA, dosentti, yliopistonlehtori

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, logopedia, Tampereen yliopisto

HANNA EBELING, professori, osastonylilääkäri

PEDEGO, Oulun yliopisto, Lastenpsykiatrian vastuualue,
Oulun yliopistollinen sairaala

MIKA GISSLER, professori

THL, Helsinki

TARJA PARVIAINEN, toiminnanjohtaja

Suomen Autismi- ja aspergerliitto

PEKKA TANI, dosentti, apulaisylilääkäri

Hyks, Neuropsykiatrian poliklinikka

IRMA MOILANEN, emeritaprofessori, LKT

PEDEGO, Oulun yliopisto, Lastenpsykiatrian klinikka,
Oulun yliopistollinen sairaala

SIDONNAISUUDET

Anneli Yliherva: Luentopalkkio/asiantuntijapalkkio (Evantia Oy, Psykologiainstituutti Helsinki)

Leena Rantala: Ei sidonnaisuuksia

Hanna Ebeling: Luentopalkkio/asiantuntijapalkkio (Satucon oy, yksityisvastaanotto)

Mika Gissler: Ei sidonnaisuuksia

Tarja Parviainen: Ei sidonnaisuuksia

Pekka Tani: Hankkeet (ASD EU-projekti)

Irma Moilanen: Ei sidonnaisuuksia