



Äärimmäisesti vaatimuksia välttelevien aikuisten toimintakyvyn tukeminen

Jenni Härkönen

OPINNÄYTETYÖ
Huhtikuu 2023

Monialaisen kuntoutuksen ylempi tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Monialaisen kuntoutuksen ylempi tutkinto-ohjelma

HÄRKÖNEN, JENNI:

Äärimmäisesti vaatimuksia välttelevien aikuisten toimintakyvyn tukeminen

Opinnäytetyö 61 sivua, joista liitteitä 9 sivua
Huhtikuu 2023

Äärimmäinen vaatimusten välttely (PDA) on piirteiden kokonaisuus, jossa henkilö tekee kaikkensa välttääkseen häneen kohdistuvia vaatimuksia millä tahansa keinolla. Tutkimustiedon puutteen vuoksi PDA:ta ei ole kansainvälisessä tautiluokituksessa määritelty kuuluvaksi autismikirjoon, vaikka autismitärjestöt katsovat sen kuuluvaksi autismikirjon alle. PDA-piirteitä on pääosin tutkittu lapsilla perustuen vanhempien näkemyksiin. Aikuisilla PDA:n ilmenemistä on tutkittu hyvin vähän.

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää aikuisten PDA piirteisten henkilöiden jokapäiväisessä elämässä kohtaamia haasteita sekä keinoja heidän toimintakykynsä tukemiseksi. Opinnäytetyön yhteistyökumppani oli Autismiliitto. Opinnäytetyöni tuloksista kirjoitin artikkelin liiton julkaisemaan Autismi-lehteen. Tavoitteena oli keskustelun avaus ammattilaisten piireissä PDA:sta.

Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus ja toteutin tiedonhankinnan anonyymina verkkokyselynä. Kyselyyn pyysin vastauksia sekä vaatimuksia vältteleviltä aikuisilta itseltään sekä aikuisten omaisilta. Linkki kyselyyn julkaistiin Autismiliiton verkkosivuilla syksyllä 2022. Toisena aineistona minulla oli PDA by PDAers kirja, johon on koottu keskustelujia PDA piirteisten aikuisten verkkovertaisryhmästä.

Tulosten mukaan äärimmäisesti vaatimuksia vältteleville aikuisille kaikki pakolliselta tuntuvat vaatimukset aiheuttavat haasteita. Työnteko, opiskelu ja päivittäin itsestä tai perheestä huolehtiminen on haastavaa. Vaatimusten välttely näkyy ahdistuksena, välttelynä, raivostumisena ja sulkeutumisella. Vaatimusten aiheuttaman ahdistuksen hallintaan voi liittyä päihteiden käyttöä. Toimintakykyä tukevia keinoja ovat vaatimuksen muokkaaminen, selkeät aikataulut, kannustava vuorovaikutus, perustelut ja ohjauksen selkeys, roolin esittäminen, Itsetuntemuksen kehittäminen, terapia ja lääkehoito.

Lisää tutkimuksia PDA:sta tarvitaan, jotta voidaan tunnistaa tuen tarve sekä sopivat kuntoutus ja tukimuodot. PDA piirteiden erottaminen muista välttelykäyttämistä aiheuttavista tekijöistä on myös tärkeää.

Asiasanat: äärimmäinen vaatimusten välttely, autismikirjo, toimintakyky, tuki

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree Programme in Rehabilitation

HÄRKÖNEN, JENNI:

Supporting the Functional Capacity of Adults with Pathological Demand Avoidance

Master's thesis 61 pages, appendices 9 pages
April 2023

Pathological or Extreme Demand Avoidance (PDA) is a behavior profile of obsessive avoidance to everyday demands. PDA is not considered to be part of autism spectrum disorder (ASD) in the International Classification of Diseases due the lack of evidence. However, autism organizations consider PDA to part of the ASD.

The aim of my thesis was to explore the challenges faced by adults with PDA and ways to support their functional capacity. The partner of the thesis was Autismliitto.

The data were collected by online survey for demand avoiding adults and relatives. Another source of data was the book "PDA by PDAers". The data were analysed through qualitative content analysis.

The results show that any seemingly mandatory demands are a challenge for a PDA adult. Working, studying, and taking care of themselves is challenging. Demand avoidance manifests as anxiety, avoidance, anger, and withdrawal. Substance abuse may be involved in managing anxiety caused by demands. Coping skills include modification of demands, clear schedules, supportive interactions, clarity of reasoning and guidance, roleplay, self-awareness, therapy and medication.

More research on PDA is needed to identify the need for support and appropriate rehabilitation. Distinguishing PDA traits from other factors causing avoidance behavior is necessary.

Key words: pathological demand avoidance, autism spectrum disorder, functional ability, support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TEORIAPERUSTA.....	7
	2.1 Autismikirjon häiriö	7
	2.2 Autismikuntoutus.....	8
	2.3 Mitä PDA on?	9
	2.4 PDA Society ja PANDA-malli	12
	2.5 PDA piirteisten aikuisten omia kokemuksia PDA:sta.....	13
3	AUTISMILIITTO	14
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	15
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	16
	5.1 Aineistonkeruumenetelmä.....	16
	5.2 Aineiston keruun toteutus.....	17
	5.3 Eettisyys ja luotettavuus.....	18
	5.4 Aineiston karsinta	19
	5.5 Aineiston analyysi	21
	5.6 Tulosten raportointi	21
6	TULOKSET	23
	6.1 Jokapäiväisen elämän haasteet	23
	6.1.1 Pakollisuus	23
	6.1.2 Aikataulut.....	25
	6.1.3 Motivaation puute	26
	6.1.4 Kodinhoito ja itsestä huolehtiminen	27
	6.1.5 Työelämä ja opiskelu.....	29
	6.1.6 Ahdistuneisuus	31
	6.1.7 Raivostuminen.....	31
	6.1.8 Toimintakyvyttömyys	32
	6.1.9 Välttely.....	33
	6.1.10Päihteiden käyttö	34
	6.2 Toimintakyvyn tukeminen.....	34
	6.2.1 Vaatimuksen muokkaaminen	35
	6.2.2 Aikataulut ja ennakointi.....	36
	6.2.3 Kannustava vuorovaikutus ja läheisten tuki.....	37
	6.2.4 Ymmärrettävyys.....	39
	6.2.5 Roolin esittäminen	40

6.2.6 Itsetuntemuksen kehittäminen, terapia ja lääkehoito	41
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	42
8 ARTIKKELI AUTISMI-LEHTEEN	46
9 POHDINTA	47
LÄHTEET.....	49
LIITTEET	53
Liite 1. Autismi- lehden kirjoitusohjeet.....	53
Liite 2. Tiedote	54
Liite 3. Kyselyn kysymykset	55
Liite 4. Esimerkki yhdistetystä aineistotaulukosta	57
Liite 5. Artikkelit Autismi-lehteen	59

1 JOHDANTO

Olen työskennellyt autismikirjon henkilöiden kanssa erittäin vaativan tuen asumisyksiköissä sekä laitostuntoutuksessa. Työssäni olen tavannut asiakkaita, jotka tuntuvat vastustavan jokapäiväisiäkin vaatimuksia, vaikka ne olisivat toimintoja, joista he jopa pitävät. Heidän ohjaamisessaan on tuntunut toimivan huonosti autistikuntoutuksen perinteisen menetelmät. Kuulin ensimmäisiä kertoja äärimmäisestä tai patologisesta vaatimusten välttelystä eli PDA:sta asiakkaani omailta ja asiakkailta itseltään. Luin lisää aiheesta ensimmäiseksi Autismiliiton sivuilta. Aloitettuani ylemmän ammattikorkeatutkinnon opinnot tammikuussa 2022, tuntui PDA sopivalta aiheelta opinnäytetyöhön. Otin yhteyttä Autismiliittoon helmikuussa 2022.

PDA on piirteiden kokonaisuus, jossa henkilö tekee kaikkensa välttääkseen muiden ihmisten tai ympäristön vaatimuksia (Newson ym. 2003). Tällä hetkellä on löydettävissä muutamia tutkimuksia, joissa PDA-piirteitä on määritelty sekä pyritty löytämään mittareita niiden erottamiseksi muista autismikirjon häiriöistä. Suurin osa tutkimuksista keskittyy omaisten kuvauksiin lapsista ja nuorista (Kildahl ym. 2021, 2162).

Tammikuussa 2023 julkaistussa autismikirjon Käypä Hoito – suosituksessa mainitaan PDA, mutta sille ei ole omia diagnostisia kriteereitä vähäisen tiedon vuoksi. Erityispiirteiden tunnistaminen on kuitenkin tärkeää yksilöllisen tuen muotoilemiseksi. Tähän mennessä tehdyissä tutkimuksissa on keskitytty kuvailemaan PDA-piirteisten henkilöiden käyttäytymismalleja, mutta sivuun on jäänyt niiden keinojen tarkastelu, mitkä voisivat tukea PDA-piirteisen henkilön toimintakykyä.

Opinnäytetyöni tavoitteena on lisätä ymmärrystä PDA:sta ja sen tarkoituksena on tuoda esiin PDA-piirteisten aikuisten itsensä sekä heidän läheistensä käyttämiä keinoja jokapäiväisessä elämässä toimimisessa.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TEORIAPERUSTA

2.1 Autismikirjon häiriö

Autismikirjon Käypä Hoito -suositus julkaistiin tammikuussa 2023. Se pohjautuu ICD-11 tautiluokitukseen, vaikka ICD-11 tautiluokitusta ei ole vielä suomennettu. Autismikirjon häiriö on diagnostinen nimike useille aiemmin erillisinä luokitelluille autismikirjon muodoille. Autismikirjon häiriö on kattotermi, jonka alle kuuluu aiemmissa tautiluokituksissa olleet lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, Aspergerin oireyhtymä, muu tai määrittämätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö. Aiemmista tautiluokituksista poiketen Rett:n oireyhtymä ei enää kuulu autismikirjon diagnoosin alle. (Autismikirjon häiriö: Käypä Hoito – suositus 2023).

Autismikirjon häiriön esiintyvyys väestössä on n. 1%. Autismikirjon häiriö on monitekijäinen keskushermoston kehityksellinen häiriö. Siihen vaikuttavat sekä perimä ja ulkoiset ympäristötekijät epigeneettisten mekanismien välityksellä. Autismikirjon häiriön syntyyn voivat myötävaikuttaa lukuisat erilaiset perimän muutokset. Raskauteen, synnytykseen ja vastasyntyneisyyskauteen liittyvien tekijöiden on todettu lisäävän autismikirjon häiriön riskiä. Keskosilla autismikirjon esiintyvyys on 6-7%. Raskauden aikana sekä sitä ennen käytetyn foolihappo- ja D-vitaamiinilisän on todettu vähentävän riskiä. Äidin raskauden aikana käyttämän valproaattilääkityksen sijaan lisää riskiä. Autismikirjon häiriö todetaan useammin pojilla kuin tytöillä. Rokotteilla ei ole todettu olevan yhteyttä autismikirjon häiriön syntyyn. Maahanmuuttajien lapsilla autismikirjon häiriötä todetaan kantaväestöä enemmän. Maailman laajuisesti n.33% autismikirjon diagnoosin saaneista henkilöistä on älyllisesti kehitysvammaisia. Autismikirjon häiriön diagnoosin saaneilla todetaan usein myös psykiatrinen tai neuropsykiatrinen häiriö. (Autismikirjon häiriö. Käypä Hoito – suositus 2023.)

Autismikirjoissa on tyypillistä vuorovaikutuksen ja kommunikaatiotapojen poikkeavuus sekä joustamattomat, rajoittuneet ja kaavamaiset käytösmallit. Oireiden ilmeneminen on yksilöllistä sekä vaihtelevaa. (Autismikirjon häiriö. Käypä hoito –

suositus 2023; Socada 2020; Raaska & Vanhala 2020.) ICD-11 luokituksen mukaisesti autismikirjon häiriö voidaan diagnosoida, kun havaitaan poikkeavaa tai viivästynyttä kehitystä puheen ymmärtämisessä tai tuottamisessa, kiintymyssuhteiden tai sosiaalisen vuorovaikutuksen kehittymisessä, toiminnallisessa tai vertauskuvallisessa leikissä taikka rajoittuneita ja kaavamaisia käytöstapoja. Useimmiten autismikirjon häiriö ilmenee jo varhaislapsuudessa, vaikka diagnoosi saatetaankin asettaa vasta myöhemmin. (Autismikirjon häiriö. Käypä Hoito – suositus 2023.)

2.2 Autismikuntoutus

Autismikuntoutus tähtää autismikirjon henkilön toimintakyvyn tukemiseen hänen omassa arkiympäristössään sekä yhteiskunnassa. Perinteisen autismikuntoutuksen menetelmät rakentuvat toimintaympäristön selkeyttämiselle. Selkeä päiväjärjestys ja yksiselitteinen ohjaus sekä aistisäätelyä tukeva ympäristö on kuntoutuksen toteutuksessa tärkeää. Autismikirjon oireiden ilmeneminen on vaihtelevaa ja siten myös kuntoutusmenetelmät yksilöllisiä. (Socada 2020; Ikonen ym. 2015, 6.; Autismikirjon häiriö: Käypä Hoito -suositus 2023.) Autismikirjon häiriötä itsessään ei voida parantaa, mutta liitännäisoireiden hallintaan on tärkeää löytää sopiva lääkitys tai lääkkeettömät keinot (Socada 2020). Autismikuntoutus on moniammatillista yhteistyötä ja tulee räätälöidä jokaiselle autismikirjon henkilölle yksilöllisesti (Socada 2020; Tietoa tuesta, palveluista ja kuntoutuksesta 2022; Autismikirjon häiriö: Käypä Hoito 2023).

Autismikuntoutuksen perinteisiä menetelmiä ovat strukturointi, selkeä ja johdonmukainen kommunikointi sekä ympäristön järjestäminen aistisäätelyä tukien. Autismikirjon henkilöä tukee ajan kulun hahmottaminen esimerkiksi kuvilla rakennetulla struktuurilla, ja struktuurin toistuminen samanlaisena päivittäin. Osa autismikirjon henkilöistä sietää pieniä muutoksia päiväänsä, mutta useimmiten kaavamaisesti toistuva päiväntulku helpottaa jokapäiväisessä elämässä toimimista. Autismikirjon henkilöt hyötyvät yleensä selkeästä ja johdonmukaisesta kommunikatiosta. Kommunikoinnin tukena voidaan käyttää myös kuvakortteja tai viittoimia. (Tukikeinot 2022; Socada 2020; Ikonen ym. 2015, 9-15, 19-25.)

Aikuisten autismikirjon henkilöiden kuntoutuksesta on näyttöön perustuvaa tietoa vähän. Todennäköisesti aikuisia autismikirjon henkilöitä auttavat yhtä lailla struktuurit, rutiinit, ennakointi ja selkeys. Lapsena aloitettujen tukitoimien tulisi jatkua myös aikuisuudessa. Myös aikuisten kuntoutuksessa on tärkeää huomioida ympäristön aistiärsykkeet sekä mukauttaa kommunikaatiotapoja ja sosiaalisia kohtaamisia tarpeen mukaan aikuisen arkiympäristössä: kotona, opiskelu – ja työpaikoilla. Jokapäiväisessä elämässä tulee huomioida riittävä palautuminen suhteessa kuormittuneisuuteen. Kuormitusta voivat aiheuttaa esimerkiksi sosiaaliset ja nopeasti vaihtuvat tilanteet, rutiinien muutokset ja liialliset aistiärsykkeet. (Kujanpää & Koskentausta 2023.)

2.3 Mitä PDA on?

PDA tarkoittaa pakonomaista tai äärimmäistä vaatimusten välttelyä. Iso-Britannian National Autistic Society määrittelee PDA:n käyttäytymisprofiiliksi, joka kuuluu autismikirjon alle. Vähäisen tutkimustiedon vuoksi PDA:ta ei ole kuitenkaan kansainvälisessä tautiluokituksessa otettu mukaan autismikirjoon. Sille ei siis ole olemassa diagnostisia kriteerejä. (Patologinen vaatimusten välttely...2023.) Autismiliitto pitää PDA:ta monimutkaisena, haastavana ja väärinymmärrettynä autismikirjon alatyypinä (PDA/EDA – Äärimmäinen vaatimusten välttely 2023).

Ensimmäisenä PDA:ta kuvasi Elisabeth Newson 1980-luvulla lapsilla, joilla oli laaja-alainen lapsuuden kehityshäiriö tai epätyypillinen autismi -diagnoosi. 2003 julkaistussa artikkelissa Newson ym. määrittelevät PDA piirteitä perustuen 150 lapsen tutkimukseen ja seurantaan. Heistä 18:sta seurattiin myös varhaiseen aikuisikään perustuen vanhempien kuvaukseen. (Newson ym. 2003, 595-596.) Newsonin määritelmä on ollut perustana myös myöhemmin tehdyille PDA tutkimuksille. Suurin osa tutkimuksista ja PDA piirteiden kuvauksista on keskittynyt lapsuusikään (Kildahl ym. 2021, 2162).

Alkuperäiskuvauksen mukaan PDA-piirteisten lasten vahva omaehtoisuus ja vaatimusten vastustelu alkaa jo varhaislapsuudessa. Kasvaessaan lapset kehittävät

sosiaalisesti manipuloivia strategioita kiertääkseen vaatimuksia. Lapset saattavat vaikuttaa ulospäin sosiaalisemmilta kuin autismikirjon lapset yleensä, mutta heidän sosiaalisuutensa on vain pinnallista. Sosiaalisissa suhteissa heidän tunnetilansa ja käyttäytymisensä saattaa vaihdella ääri laidasta toiseen: he voivat kiusata tai olla voimakkaasti ihastuneita. Lapset voivat olla väkivaltaisia, nauraa sopimattomalla hetkellä ja he voivat vaikuttaa pikkuvanhoilta. Lapsilla voi olla voimakasta mielialan vaihtelua ja impulsiivisuutta, sekä tarvetta kontrolloida ympäristöään. Lapset pitävät roolileikeistä ja teeskentelystä. Epäsuora ohjaus saattaa auttaa heitä. (Newson ym. 2003, 596-598).

Näillä lapsilla voi olla myös lieviä neurologisia oireita, kuten kömpelyyttä. Lasten kielenkehitys saattaa aluksi olla viivästynyttä, mutta he saavuttavat nopeasti ikätasonsa. Puhetapa saattaa kuitenkin olla outo, kysymyksiä toistava tai muita matkiva. Toisinaan puhe ja ilmeet voivat ilmentää paniikkia. Pakonomaista vaatimusten välttöä saattaa esiintyä esimerkiksi koulutehtävien teossa. (Newson ym. 2003, 597-598).

Yksi patologisen vaatimusten välttämisen ominaispiirteistä on kyvyttömyys tunnistaa ja kunnioittaa sosiaalista hierarkiaa, johon liittyen henkilöiden käyttäytyminen saatetaan helposti diagnosoida uhmakkuudeksi. Palvelujärjestelmässä on usein neuvottu olemaan joustamattomia ja vaativia tämän kaltaisia autismikirjon lapsia kohtaan. Lasten vanhemmat taas ovat kokeneet tämän herättävän vain enemmän vastustusta ja joustavuuden toimivan paremmin. (Patologinen vaatimusten välttely...2023.)

PDA piirteisillä aikuisilla on havaittu samoja piirteitä kuin lapsillakin. Aikuiset pyrkivät manipuloimaan toisia ja heillä on erilaisia strategioita vaatimusten välttämiseksi. Heillä pakonomainen vaatimusten välttelykäyttäytyminen korostuu erityisesti erilaisten roolien näyttelemisenä. Aikuisilla on myös impulsiivisuutta ja nopeita mielialan vaihteluista. (Newson ym. 2003, 595-598.) Aikuiset saattavat olla väkivaltaisia. Heillä on puutteita psykologisten rajojen ymmärryksessä. He voivat nauraa toisten ahdistukselle ja heillä voi olla paheksuttavia tapoja. He tuntuvat vaativan jatkuvaa ohjausta sekä huomiota. (O’Nions ym. 2015, 416-417.)

PDA tyyppisen käyttäytymisen taustalla on myös arveltu voivan olla voimakasta ahdistusta ja vaikeuksia sietää epävarmuutta. Autismikirjon henkilöiden mielen-terveyden ongelmat saattavat muutoinkin ilmetä epätyypillisesti ja autismikirjon henkilön voi olla vaikea ilmaista tunteitaan. Aina ei kuitenkaan ole selvää, johtuuko PDA tyyppinen käyttäytyminen ahdistuksesta vai johtuuko ahdistus siitä, ettei PDA piirteitä osata tunnistaa. (Kildahl ym. 2021, 2163.)

Osa tutkijoista on ehdottanutkin käytettävän PDA:sta muotoa ”äärimmäinen vaatimusten välttely”. Tässä taustalla on ajatus siitä, että henkilölle itselleen äärimmäinen välttelykäyttäytyminen on merkityksellistä eikä pakonomaista. (Egan ym. 2019, 481; Gillberg 2014, 770.) Myös termiä ”rationaalinen vaatimusten välttely” on ehdotettu, sillä taustalla voidaan nähdä autismikirjon henkilön rationaalinen reaktio haastavissa vuorovaikutustilanteissa (Patologinen vaatimusten välttely ... 2023). PDA lyhenne tuntuu kuitenkin olevan vakiintuneempi tämänhetkisessä keskustelussa, vaikkakin vaatimusten välttely näkyy äärimmäisinä keinoina.

PDA määritelmä on herättänyt kritiikkiä siksi, että suurin osa tutkimuksista on tehty Iso-Britanniassa ja ne perustuvat Newsonin määritelmään. Newsonin määritelmää taas itsessään on kritisoitu, sillä siitä puuttuu systemaattinen kuvaus määritelmän kehittämisestä. Tietoa muista maista ei ole riittävästi, lisäksi pitkästä tutkimukset aiheesta puuttuvat. Lisäksi suurimman osan tutkimuksista perustuu vanhempien kuvauksiin, riskinä on, että vanhempien aiemmat käsitykset aiheesta ovat vaikuttaneet vanhempien vastauksiin eivätkä vastaukset välttämättä olisi linjassa henkilöidensä itsensä kokemuksiin. Siksi tutkimuksia PDA:sta aikuisuudessa tarvitaan lisää. (Kilhdal ym. 2021; Patologinen vaatimusten välttely...2023.)

Yksilöiden PDA piirteitä on pyritty havainnollistamaan tutkimustarkoituksiin kehitetyillä mittareilla. EDA-Q (Äärimmäinen vaatimusten välttely - kysely) luotiin mitaamaan vanhempien raportoimia PDA oireita lapsilla (O’Nions ym. 2014). EDA-QA on vastaava mittari aikuisten itse raportoimille oireille (Egan ym. 2019). EDA-Q on avoimesti saatavilla ja O’Nions ym. myös toivovat mittarin laajempaa käyttöä tutkimustarkoituksiin ja kääntämistä eri kielille (O’Nions n.d).

2.4 PDA Society ja PANDA-malli

PDA Society on englantilainen yleishyödyllinen yhdistys, jonka tarkoitus on jakaa tietoa ja tukea PDA:sta sekä järjestää koulutuksia. Sen ovat perustaneet PDA-piirteisten lasten vanhemmat vuonna 1997. Nykyään PDA Society jakaa tietoa sekä tukea niin lasten vanhemmille kuin PDA-piirteisille aikuisillekin ja heidän läheisilleen. (About the PDA Society n.d.) PDA Society on julkaissut PANDA – mallin, jossa PDA piirteisen henkilön tarvitsemaa tukea on kuvattu (PDA Panda – our ambassador n.d.). PANDA-malli on suomennettuna taulukossa 1.

TAULUKKO 1. PDA Society – PANDA malli PDA-piirteisen henkilön ohjaukseen.

P (Pick battles – valitse taistelusi)	minimoi sääntöjä, perustele, anna valtaa ja vaikuttamismahdollisuuksia, hyväksy se, että kaikkea ei saa tehdä
A (Anxiety - ahdistus)	vähennä epävarmuutta, huomioi ahdistus, ennakoi, suhtautu äärimmäisiin vaatimusten välttökeinoihin kuin paniikkikohtauksiin
N (Negotiation & Collaboration – huomiointi ja yhteistyö)	ole rauhallinen, reilu ja luotettava, neuvottele ja tee yhteistyötä
D (Disguise & Manage Demands - muokkaa ja hallitse vaatimuksia)	käytä epäsuoraa ohjausta, huomioi vaatimuksen aiheuttama kuormitus ja muokkaa vaatimuksia tarpeen mukaan, tee asioita yhdessä
A (Adaptation – sopeutuminen)	anna aikaa, käytä huumoria ja rooli-leikkejä, ole joustava, anna jotain vastineeksi

2.5 PDA piirteisten aikuisten omia kokemuksia PDA:sta

PDA piirteitä on tutkittu aikuisilla hyvin vähän. PDA piirteiset aikuiset ovat kuitenkin itse kokeneet tarpeelliseksi tuottaa tietoa PDA:sta. Tämä kertoo siitä, että nimenomaan aikuisia koskevalle PDA tutkimukselle on suuri tarve.

Aikuisena autismikirjon diagnoosin saanut Sally Cat on koonnut PDA piirteisten aikuisten omia kokemuksia kirjaksi. Kirja pohjautuu Facebookin aikuisten PDA-vertaisryhmän ”the Adult PDA Support Group” jäsenten omiin kokemuksiin. Kirjaan on koottu aineistoa yli 70 henkilön keskusteluista. Sally kokosi kirjan Facebook-ryhmässä esittämiinsä avoimiin kysymyksiin saamistaan vastauksista, sekä ryhmänjäsenen Riko Ruykin blogiteksteistä. Cat kysyi ryhmäläisiltä muun muassa millaisissa tilanteissa he välttävät vaatimuksia, miten he välttävät vaatimuksia ja millaisia selviytymisstrategioita heillä on jokapäiväisessä elämässä sekä millaisia vinkkejä he antaisivat PDA lapsen vanhemmalle. (Cat 2018; Woods 2018.)

Kirja ei täytä akateemisen tutkimuksen vaatimuksia, mutta se on alun perinkin tarkoitettu helppolukuseksi jokaiselle PDA:sta kiinnostuneelle. Kirjan aineisto koostuu PDA diagnoosin saaneiden, itse PDA henkilöksi itsensä kokevien sekä PDA piirteisistä henkilöistä huolehtivien näkemyksistä. Kirjaan on tallennettu Facebook-keskusteluita sellaisenaan. Kirja itsessään ei ole tieteellinen julkaisu, mutta julkisena teoksena se voi kuitenkin olla arvokas aineisto kehitysvamma-, autismikirjo- ja PDA-tutkimuksissa. (Woods 2018.)

3 AUTISMILIITTO

Autismiliitto on valtakunnallinen usean eri jäsenjärjestön liitto. Sen tarkoitus on edistää autismikirjon henkilöiden ja heidän läheistensä yhdenvertaisuuden, vaikutusmahdollisuuksien ja hyvän elämän toteutumista. Autismiliitto levittää autismitietoutta sekä pyrkii vaikuttamaan päätöksen tekoon, tarjoaa neuvontaa, ohjausta ja koulutusta sekä vertaistoimintaa. Autismiliitto julkaisee Autismi-lehteä, jota lukevat sekä alan ammattilaiset, että autismikirjon henkilöt ja heidän läheisensä. (Autismiliitto 2022.)

Autismiliiton suunnittelija Elina Havukainen nosti ensimmäisenä PDA:n suomalaiseen keskusteluun Autismiliiton artikkelissa ”Oletko koskaan tavannut henkilöä, jolla on PDA?” (Havukainen 2021). Autismiliiton talvipäivillä 2022 PDA oli myös esillä. Keväällä 2023 Autismiliitto järjestää webinaarin PDA:sta. Siksi Autismiliitto oli luonteva kumppani PDA:ta käsittelevään opinnäytetyöhön. Otin yhteyttä Autismiliittoon helmikuussa 2022. Kävimme keskustelua yhteyshenkilöni kanssa sähköpostitse sekä Teams:llä yhteisistä lähtökohdista opinnäytetyön suunnittelulle. Keskustelimme opinnäytetyön tarkoituksesta ja tavoitteesta sekä sopivan tutkimusmenetelmän valinnasta.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyöni tavoitteena oli saada PDA piirteisten aikuisten ja myös heidän omaisensa ääni kuuluviin, jotta ammattilaiset ymmärtäisivät paremmin PDA piirteisten aikuisten jokapäiväisessä elämässä kohtaamia haasteita. Opinnäytetyön tavoitteena on olla keskustelun avaus ammattilaisten piireissä PDA:sta ja herättää kriittistä keskustelua käytetyistä autismikuntoutusmenetelmistä sellaisten henkilöiden kohdalla, jotka tuntuvat vastustavan vaatimuksia.

Tarkoitus oli kartoittaa niitä keinoja, jotka omaisten ja PDA- piirteisten aikuisten henkilöiden itsensä mielestä tukevat toimintakykyä jokapäiväisessä elämässä. PDA on vielä uusi ja ammattilaisten maailmassa valitettavasti vieroksuttukin aihe, tässä kohtaa ei siksi vielä ollut ajankohtaista alkaa laatia suomenkielistä opasta PDA piirteisen asiakkaan ohjaukseen. Tarkoituksena on kuitenkin kirjoittaa artikkeli opinnäytetyöni tuloksista Autismi-lehteen kirjoitusohjeiden mukaisesti (liite 1).

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Mitä haasteita PDA piirteiset aikuiset kohtaavat jokapäiväisessä elämässä?
 - 1.1. Mitä haasteita PDA piirteiset aikuiset tunnistavat omassa elämässään?
 - 1.2. Mitä haasteita PDA piirteisten aikuisten omaiset tunnistavat läheistensä elämässä?

2. Mitkä keinot auttavat PDA piirteisiä aikuisia jokapäiväisessä elämässä toimimisessa?
 - 2.1. Mitkä keinot auttavat PDA piirteisiä aikuisia heidän mielestään jokapäiväisessä elämässä toimimisessa?
 - 2.2. Mitkä keinot auttavat PDA piirteisiä aikuisia jokapäiväisessä elämässä toimimisessa heidän omaistensa mukaan?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Aineistonkeruumenetelmä

Tutkimukseni toteutin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla tutkittavaa asiaa. Laadullinen tutkimus soveltuu tutkimusotteeksi silloin, kun on kyse yksittäisten ihmisten asioille antamista merkityksistä ja halutaan tutkia ilmiötä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on, että halutaan kuvata tilanteita, joita ei voida järjestää kontrolloiduksi kokeiksi eikä tutkimuksessa voida etukäteen asettaa hypoteeseja. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään toimintaa, tiedonantajina on henkilöitä, joilla on kokemusta tai tietoa asiasta mahdollisimman paljon. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152; Metsämuuronen 2008, 13; Tuomi ja Sarajärvi 2002, 87-88.)

Aineistonkeruumenetelmäksi valitsin avoimen kyselyn. Koska tutkin vaatimuksia vastustavien henkilöiden näkökulmia, kysely tuntui luontevalta tutkimusmenetelmältä, sillä vastaajat saattavat kokea sen vähemmän painostavana kuin kasvokain tai tietokoneen välityksellä tapahtuvan haastattelun.

Kyselyä voidaan käyttää laadullisessa tutkimuksessa silloin kuin vastausvaihtoehdot eivät ole ennalta määritellyjä. Kysely poikkeaa haastattelusta siinä, että tiedonantajat antavat vastauksensa kirjallisesti. Tämä edellyttää vastaajilta luku- ja kirjoitustaitoa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 74-76.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruun määrä ei ole rajattua, aineistoa voidaan kerätä, kunnes tutkimusta jatkamalla ei enää saada lisää vastauksia tutkimuskysymyksiin eli aineisto alkaa saturoitua. Opinnäytetyön tarkoituksena on myös osoittaa omaa oppineisuutta aiheesta, jolloin aineiston määrä ei ole merkityksellinen ja aineiston määrää voidaan rajata esimerkiksi aikataulullisista syistä. (Tuomi ja Sarajärvi 2002, 87-89.)

5.2 Aineiston keruun toteutus

Kyselyssä oli taustakysymyksiä, jotta ihmisten itsensä kuvaamia käsityksiä PDA:sta voidaan verrata kirjallisuudessa määriteltyyn kuvaukseen. Taustakysymykset perustuvat EDA-Q ja EDA-QA kyselyihin (O’Nions ym. 2014, Egan ym. 2019). Taustakysymyksissä pyrin kartoittamaan vastaajan taustaa sen verran, että minulle muodostui ymmärrys siitä, vältteleekö vastaaja vaatimuksia ja onko PDA-tyyppinen vaatimusten välttäminen hänelle pysyvä käyttäytymismalli. Kysely ei ole diagnostinen väline, joten vastaajien oma kokemus oli tässä tutkimuksessa merkityksellisintä. EDA-Q/EDA-QA kyselyn toteuttaminen kokonaisuudessaan ei olisi ollut oman opinnäytetyöni kannalta tarpeellista, joten kysymyksistä poimin vain osan, ja vastausvaihtoehtoja oli vain kaksi. Taustakysymyksissä pyrin välttämään välttelystrategioista kysyviä kysymyksiä.

Taustakysymysten jälkeen kyselyssä oli laajempia opinnäytetyöni kannalta merkityksellisempiä kysymyksiä. Näihin vastaamalla, vastaajilla oli vapaa mahdollisuus kuvailla omaa arkeaan ja kohtaamiaan haasteita sekä niitä keinoja, jotka tekevät heidän jokapäiväisestä elämästään sujuvampaa ja joita he toivoisivat toisten ihmisten, läheistensä ja ammattilaisten, ymmärtävän. Samat kysymykset osoitin myös omaisille. Varsinaiset kysymykset mukailevat soveltuvien osin myös Sally Cat:n kysymyksiä (Cat 2018).

Tiedote (liite 2) opinnäytetyöstä julkaistiin Autismi-lehdessä 19.9 ja ajankohtaista palstalla Autismiliiton nettisivuilla 21.9.2022. Loin kyselyn Office Forms:lla ja linkki kyselyyn julkaistiin tiedotteiden yhteydessä. Autismiliitto jakoi linkkiä myös Facebookin vertaisryhmiin. Kyselyn kysymykset ovat liitteessä 3.

Koska linkki oli avoimella nettisivulla ja sitä jaettiin myös vertaisryhmiin, en voinut olettaa ennakolta montako henkilöä kyselyyn vastaa. Linkki oli auki 7.12.2022 klo 17 saakka. Jo marraskuussa 2022 vastaukset alkoivat saturoitua eli uudet vastaukset eivät enää tuoneet uutta informaatiota aiheeseen, mutta pidin linkkiä kuitenkin auki vielä kaksi viikkoa kauemmin. Vastauksia tuli tällöin enää harvakseltaan, joten yksittäiset vastaukset eivät olisi enää todennäköisesti tuoneet lisäarvoa aineistoon.

Siltä osin kuin Sally Catin keräämä aineisto on sovellettavissa, keräsin vastauksia esittämiini kysymyksiin myös Sally Cat:n tallentamista keskusteluista sekä Riko Ryukin blogiteksteistä. Sally Cat:n aineisto on julkinen teos, ja se on myös tarkoitettu lähteeksi sen lukijoille (Cat 2018, 12; Woods 2018).

5.3 Eettisyys ja luotettavuus

Laadin kyselyn Tampereen ammattikorkeakoulun salasanoin suojatulla Office Forms- ohjelmalla. Kyselyn kysymykset ovat liitteessä 3. Lähetin kyselyn testi-vastaajille ennen sen julkaisemista. Lähetin kyselin linkin Autismiliiton yhteistyökumppanille, opinnäytetyön opponoijalle ja opinnäytetyön vertaisopiskelijaryhmälle, opinnäytetyön ohjaajalle, sekä ulkopuoliselle tuttavalleni. Samaani palautteen perusteella muotoilin tässä vaiheessa vielä kyselyn rakennetta ja joitakin sanamuotoja.

Tutkimuskysymyksen linkki oli avoinna Autismiliiton sivuilla. Kyselyssä ei kerätty vastaajien henkilötietoja, joten minulle opinnäytetyön tekijänä ei missään vaiheessa paljastunut vastaajien henkilökohtaisia tietoja. Tällä tavoin säilyi vastaajien anonymisuus jo aineiston keruuvaiheessa. Kyselyn vastaukset olivat saatavilla vain minulle ja tarvittaessa opinnäytetyötä ohjaavalle opettajalleni. Kyselyn tuloksiin pääsy oli suojattu Tampereen ammattikorkeakoulun salasanoin. Opinnäytetyön valmistettua kyselyn vastaukset hävitettiin.

Sally Cat:n keräämä aineisto on julkaistu kirjana ja on kaikkien saatavilla. Kirja sisältää Facebook-keskusteluita. Facebook-keskustelut sellaisenaan ovat sosiaalisesta mediasta saatua tutkimusaineistoa, johon tutkija ei yleensä omalla toiminnallaan vaikuta. Verkkolähteitä käytettäessä tutkittavilla on lähtökohtaisesti oikeus kuitenkin tietää olevansa tutkimuksen kohteena (Laaksonen n.d). Sally Cat on itse osallistunut Facebook-keskusteluun ja hänenkin kommenttinsa ovat osa kirjaan tallennettua aineistoa. Keskustelun avauksissa Facebook-ryhmässä Sally Cat on tiedottanut keskusteluun osallistujia, että vastauksia kerätään kirjaa varten. (Cat 2018, 9-12) Sally Cat:n kirja ei kuitenkaan ole itsessään verkkolähde

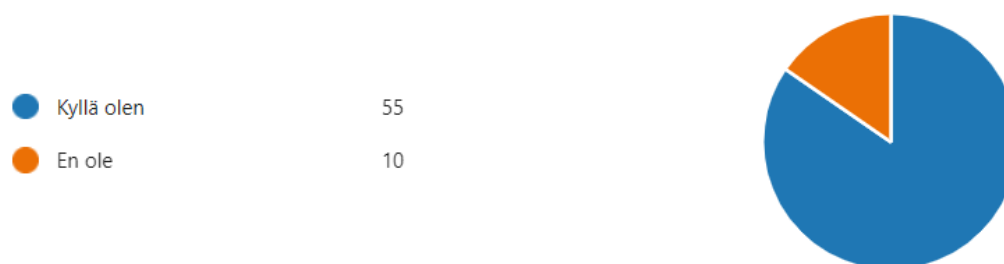
vaan painettu teos. Kirjaan kerätyt keskustelut sopivat siis myös oman työni aineistoksi.

5.4 Aineiston karsinta

Suljettuani kyselyn 7.12.2022 vastauksia oli kertynyt 65. Keskimääräinen vastausaika oli 30minuuttia. Käytin Office Forms:n tulosraportteja sekä Excel-taulukoita tulosten karsinnassa. Karsin tuloksia taustakysymysten perustella.

Yksi vastaajista oli kertonut vastaavansa omasta puolestaan, mutta oli vastannut myös omaisille suunnattuihin kysymyksiin. Hänen osaltaan huomioin vain häntä itseään koskeneet vastaukset. Kaksi vastaajista, jotka kertoivat olevansa omaisia, olivat vastanneet myös henkilöä itseään koskeviin kysymyksiin. Toinen heistä pyysi vastauksiensa siirtoa omaisen kysymyksen alle ja toisen kohdalla huomioin vain omaisten kysymyksiin annetut vastaukset.

Seuraavaksi karsin pois kysymyksiin 2,4 ja 5 ”ei” vastanneet. Kysymykset ovat liitteessä 3. PDA on kuvattu kirjallisuudessa lapsuudessa alkavana käyttäytymismallina, joten jos vastaaja ei kokenut itsensä tai omaisensa vastustaneen vaatimuksia lapsesta saakka, välttelykäyttäytymisen takana on todennäköisesti jokin muu syy kuin PDA. (Kuvio 1)



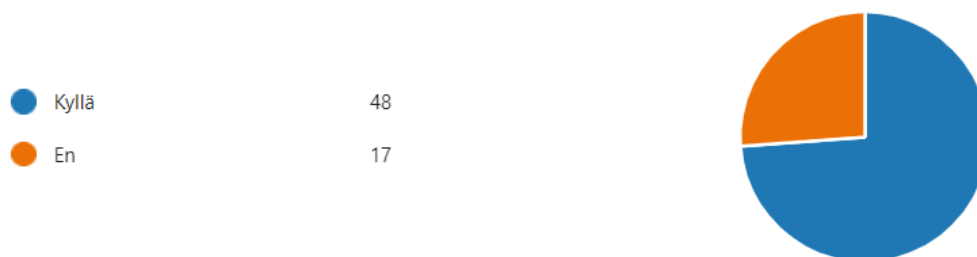
KUVIO 1. Vaatimuksia välttelevä käyttäytyminen alkanut lapsuudessa. Vastaukset kysymykseen 2.

PDA piirteissä on myös olennaista äärimmäinen, jopa pakonomainen vaatimusten välttely ja vaatimusten kokeminen hyvin vaikeina. Lähes kaikki kyselyyni vastanneet kokivat vaatimukset vaikeiksi, stressaaviksi tai ahdistaviksi (kuvio 2).

Vain neljännes vastaajista vastasi kieltävästi kysymykseen, jossa kysyttiin vastustavatko he vaatimuksia jopa pakonomaisesti (kuvio 3).



KUVIO 2. Vaatimusten kokeminen vaikeaksi, stressaavaksi tai ahdistavaksi. Vastaukset kysymykseen 4.



KUVIO 3. Vaatimusten vastustaminen jopa pakonomaisesti. Vastaukset kysymykseen 5.

Huomionarvoista oli vastauksien yhteneväisyys myös mielialanvaihtelun sekä paineen alla romahtamisen kohdalla, toisaalta halu hallita muiden tekemisiä tai roolileikeistä pitäminen näyttäytyivät vain noin puolella taustakysymyksiin vastanneista. Näiden kysymysten perusteella en kuitenkaan karsinut vastauksia pois.

Karsinnan jälkeen jäljelle jäi 45 vastaajan vastaukset. Jäljelle jäänestä aineistosta oli omasta puolestaan vastanneiden vastauksia 34 ja omaisen puolesta vastanneiden vastauksia 11.

5.5 Aineiston analyysi

Kyselyllä kerätyn aineiston sekä soveltuvin osin Cat:n koostamat Facebook keskustelut analysoin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Aineistolähtöisen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi, jossa aineisto ensin pelkistetään, sitten ryhmitellään ja lopuksi luodaan teoreettisia käsitteitä aineiston pohjalta. (Tuomi ja Sarajärvi 2002, 111.)

Pelkistysvaiheessa aineistosta karsitaan epäolennainen pois tai aineisto tiivistetään. Kyselyyn saatuja vastauksia käsitellään opinnäytetyön tutkimuskysymysten pohjalta, pelkistettäessä aineistosta poistetaan sellaiset vastaukset, jotka eivät selkeästi vastaa tutkimuskysymykseen. Tämän jälkeen aineistosta etsitään samankaltaisia vastauksia ja ryhmitellään niitä luokiksi. Aineisto tiivistyy tällöin entisestään, kun samaa tarkoittavat asiat muodostavatkin yhden käsitteellisen luokan. Lopuksi näin saaduista luokista nostetaan esiin tutkimuskysymyksen kannalta olennainen tieto. (Tuomi ja Sarajärvi 2002, 114.)

Kyselyn aineistoa kävin läpi pitäen rinnakkain jatkuvasti Office Forms:n valmiiksi luomaa Excel taulukkoa alkuperäisilmauksista sekä taulukkoa, johon nämä alkuperäisilmaukset olin pelkistänyt ja pilkkonut sekä ryhmitellyt teemoittain. Kirjoittaessani tekstiäni merkitsin itselleni taulukoihin muistiin tähdellä mitä olen jo siirtänyt opinnäytetyöhön. Cat:n kirjaa kävin puuvärien kanssa läpi värikoodaten samankaltaisia ilmaisua samalla värillä. Selaisin raporttia kirjoittaessani kirjaa jatkuvasti edestakaisin, varmistuakseni, että olen huomionnut kaikki oleelliset asiat. Lopuksi yhdistin aineistot. Esimerkki yhdistetystä aineistotaulukosta löytyy liitteestä 4.

5.6 Tulosten raportointi

Tuloksissa olen yhdistänyt aineiston ja kirjoitan aluksi vastaajien kokemista ja heidän omaistensa kuvaamista jokapäiväisen elämän haasteista. Tämän jälkeen kerron keinoista, joiden vastaajat olivat kokeneet omaa tai läheisensä toimintakykyä tukevaksi.

Tässä opinnäytetyössäni sitaatit on merkitty tunnistein:

- Omasta puolestaan vastanneet A ja vastaajan numero
- Omaisen puolesta vastannut B ja vastaajan numero
- Cat:n koostamasta aineistosta nostetut keskustelijan nimellä.

Cat:n aineiston nostoissa mainitsen keskustelijan nimen, sillä nimet ovat julkisessa aineistossa ja lähdeviittauksen mukaan löydettävissä.

6 TULOKSET

6.1 Jokapäiväisen elämän haasteet

Äärimmäisesti vaatimuksia vältteleville aikuisille kaikki pakolliselta tuntuvat vaatimukset aiheuttavat haasteita. Työnteko, opiskelu ja päivittäin itsestä tai perheestä huolehtiminen on haastavaa. Vaatimusten välttely näkyy ahdistuksena, välttelynä, raivostumisena ja sulkeutumisella. Vaatimusten aiheuttaman ahdistuksen hallintaan voi liittyä päihteiden käyttöä.

6.1.1 Pakollisuus

Mikä tahansa asia, joka koettiin vaatimuksena tai jollakin tavoin pakollisena oli haastava toteuttaa. Kaikki sellaiset vaatimukset, jotka rajoittivat henkilön omaa päätösvaltaa, herättivät vastustusta. Kokemus siitä, että valinnanvapautta ei ole, tuntui ylitsepäsemättömältä. Omaiset kertoivat läheistensä välttävän kaikkea sellaista, mitä ei ole välttämätöntä tehdä ja kaikkea, missä läheisen olisi toivottu näkevän vaivaa.

A43: ”Kaikki, mille ei juuri sillä hetkellä ole vaihtoehtoa tai asia näyttäytyy niin, ettei ole.”

B10: ” Kaikkea, mitä ilman voisi ehkä pärjätä”

Tracy: ”I avoid things I am told to do, things I want to do, things I don't want to do, silly things – all of the above” (Cat 2018, 37)

Toisen henkilön esittämät vaatimukset koettiin vaikeina, oli ne sitten esitetty auktoriteettiasemasta, samanvertaisen taholta tai omilta lapsilta. Vaatimus saattoi olla toisen henkilön sanallisesti esittämä tai yhteiselämässä koettu vaatimus. Esimerkiksi perhe-elämään ja parisuhteeseen liittyvät asiat koettiin vaatimuksina.

Lasten tarpeista huolehtiminen tai parisuhteessa kumppanin toiveet seksielämän suhteen olivat haastavia.

A34: "Erityisesti muiden aikuisten tekemät pyynnöt, ehdotukset ja käskyt"

B45: "Voi jättää jopa hampaat pesemättä monta päivää, jos sanon asiasta."

DeeDee: "I can't take being told what to do" (Cat 2018, 17)

Omasta puolestaan vastanneet korostivat sanavalintoja, he kokivat hankalaksi toteuttaa minkä tahansa sellaisen vaatimuksen, jonka ilmaistiin olevan pakollinen. "Pitää", "Täytyy" ja "On pakko" – ilmaisut olivat haastavia, vaikka kyseessä olisi ollut jokin miellyttäväkin asia.

A38: "Joskus riittää sekin että ehdotetaan jotakin ja siitä tulee "pakko" ja sitä ei mitenkään voi tehdä ehdotuksen mukaisesti"

A7: "Kaikki missä kukaan sanoo mitä minun "pitää" tehdä, vaikka se olisikin mielekästä. "Sinun pitää järjestää myös omaa aikaa itsellesi." Saattaa viedä innon järjestää sitä."

Emily: "As soon as someone said I had to, I just couldn't!" (Cat 2018, 43)

Sally: "People tell me what they think I SHOULD do. This triggers avoidance" (Cat 2018, 298)

Omat sisäiset vaatimuksetkin aiheuttivat haasteita. Vastaajat kuvasivat sitä, kuinka omat tuntemukset nälästä ja vessahädästä saattoivat olla vaatimuksia, mitä he yrittivät sivuuttaa ja lykätä mahdollisimman pitkään. Myös omat ajatukset asioista, joita pitäisi tehdä saattoivat estää tekemisen.

A38: ” Jopa omat ajatukset voivat kääntyä vaatimuksiksi, joita ei siten voi tehdä vaikka haluaisi”

Riko: ”When you’re drying not to breath because it’s turned into a demand” (Cat 2018, 34)

Kokemus siitä, että jokin on odotettu tapa toimia, herätti vastustusta. Vastaajat kertoivat, että tilanteet, joissa koettiin ulkopäin painetta toimia jollakin tietyllä tavalla, olivat juuri niitä tilanteita, joita he pyrkivät välttämään. Yleiset kirjoittamatkin säännöt sekä normistot aiheuttivat hankaluuksia, jolleivat ne olleet vastaajien mielestä loogisesti perusteltuja. Jo pelkästään sosiaalinen vuorovaikutus odotetulla tavalla, kuten kysymyksiin ja tervehdyksiin vastaaminen ja asioiden tekeminen yhdessä olivat vaikeita.

A23: ”Koska näin nyt vaan kuuluu tehdä -asioita.”

B9: ”Kysymyksiin vastaaminen, asioista sopiminen”

Stef:” I’m fairly prompt on answering people too...” (Cat 2018, 45)

Tracy:”I don’t like feeling I HAVE to say Hi.” (Cat 2018, 23)

6.1.2 Aikataulut

Asioiden tekeminen aikataulussa, erityisesti, jos aikataulu oli ulkoapäin määritelty, korostui sekä omasta puolestaan vastanneiden, että omaisen asemasta vastanneiden vastauksissa. Aikataulu itsessään tuntui vaatimukselta tehdä jokin juuri tiettyinä aikana tai tietyssä järjestyksessä. Aikatauluihin liittyi usein velvollisuuksia ja velvollisuus oli vaatimus. Itsehjautuvuus ja asioista päättäminen oli vaikeaa. Jos toinen henkilö yritti kiirehtiä, se oli erityisen haastavaa. Moni vastaaja kuvasi lasten hoitoon liittyviä aikatauluun sidottuja velvollisuuksia, kuten

kouluun tai päiväkotiin saattamista tai vuoden aikaan sopivan vaatetuksen hankintaa. Myös opiskeluun ja työntekoon liittyisi aikatauluja, rutiineja ja velvollisuuksia, jotka vastaajat kokivat vaikeina.

A25: "aikataulut ja aikapaine, rutiinit ja niihin liittyvät velvollisuudet esim. säännöllinen aikataulu"

B10: "Kaikki aikatauluun liittyvät"

Silva: "I hate having a routine imposed" (Cat 2018, 241)

Toisaalta yllättävät ja odottamattomat tilanteet olivat pahimpia. Tällöin vaatimuksia välttelevät henkilöt eivät tienneet mitä heiltä odotettiin. Yllättävä vaatimus toimia jollakin tietyllä tavalla oli erittäin kuormittavaa. Epävarmuutta oli vaikea sietää.

A46: "Yllättävät muutokset ovat pahasta"

Julia: "No surprises. No shocks." (Cat 2018, 241)

6.1.3 Motivaation puute

Asiat, joille ei löydy omaa sisäistä perustetta oli vaikeita toteuttaa. Näitä saattoivat olla asiat, jotka eivät täydellisesti kohdanneet oman sisäisen arvomaailman kanssa tai olivat vastenmielisiä ja oman mukavuusalueen ulkopuolella. Toisaalta asiat, joihin löytyi omaa motivaatiota, eivät enää tuntuneet vaatimuksilta ja silloin niitä ei myöskään tarvinnut välttää.

A46: "Kaikki, joihin ei löydy motivaatiota"

B39: "Kaikkea missä ei ole itselle mielenkiintoa"

Stephen: "I don't have to go to work...I found a job I love." (Cat 2018, 17)

Vastauksissa korostui, se, että henkilön tulee itse ymmärtää vaatimuksen perusteet ja logiikka vaatimusten tai pyyntöjen takana. Asiat, joiden logiikka ei avautunut heille itselleen olivat vaikeita toteuttaa. Englanninkielisessä aineistossa käsiteltiin asiaa lakien ja sääntöjen noudattamisen näkökulmasta, näiden noudattaminen vastasi käskyjen tai pyyntöjen noudattamista: jos säännön perusteet ymmärrettiin, sitä noudatettiin, jos taas sääntö koettiin epärealistiseksi tai epäloogiseksi, sitä ei noudatettu.

A20: "Suorat käskyt, jos käskyn takana ei ole oikeasti mielestäni loogista syytä."

DeeDee: "As long as there is a valid reason and logic and I understand why, then I don't have a problem" (Cat 2018, 182)

Vastaajat kokivat vaikeaksi sen, jos heitä neuvottiin ja opastettiin pyytämättä. Neuvojen mukaan toiminen tuntuisi vaatimukselta ja siksi opastusta ei haluttu. Vaikka neuvo olisi ollut hyvä, sen mukaan toimiminen olisi vaatimukseen vastaamista eikä sitä voinut tehdä.

A24: "Pyytämättä annetut ohjeet tai opastus, minun on saatava tehdä asiat omalla tavallani ja omalla "luvallani"."

Sally: "I severely struggle if people give me advice or guidance - - following their directions feels like demands and I just automatically refuse" (Cat 2018, 24)

6.1.4 Kodinhoito ja itsestä huolehtiminen

Kotitöiden teko koettiin vaikeana. Ruuanlaitto, siivous, kaupassakäynti, roskien vienti olivat kaikki asioita mitä kuvasivat sekä omasta puolestaan vastanneet, että

omaisen asemasta vastanneet. Lattialle tippuneiden tavaroiden korjaaminen omalle paikalleen saattoi olla niin silmiinpistävä vaatimus, että siivoamiseen meni pitkä aika tai sitä ei saanut kunnolla tehdyksi.

A13: "Ruuanlaitto, siivous, pyykkäys. Kaupassakäynti ja muu asioiden hoitaminen"

B2: "siivous, vaatehuolto, ruuanlaitto, kaupassa käynti"

SarahJ: "I avoid washing, ironing, cleaning, cooking, feeding my family, putting the shoppings away" (Cat 2018, 38)

A30: "Huomaan että lattialle tippunut kaksi asiaa: toisen saatan noukkia pois lattialta, mutta yhtä aikaa en saa molempia otettua."

Sally: "There´s things on the floor I just can´t pick up" (Cat 2018, 39)

Vastaajille oli vaikeaa jokapäiväinen henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, kuten suihkussa tai vessassa käynti. Myös omaiset kertoivat henkilökohtaisen hygienian ja itsestä huolehtimisen olevan läheisilleen vaikeita. Vaikeus lähteä kodin ulkopuolelle harrastamaan sekä liikunta nousivat esiin omasta puolesta vastanneiden kirjoituksista. Omaan hyvinvointiin liittyvien asioiden hoito kodin ulkopuolella, kuten lääkäriissä tai parturissa käyminen, olivat tilanteita, joita myös omaiset kertoivat läheistensä pyrkivän välttämään.

A24: "käydä suihkussa, pestä hampaat"

A34: "pahimmillaan fyysiset tarpeet kuten vessahätä"

B1: "Henkilökohtainen hygienia, parran ajo, lakanoiden vaihto"

SarahJ: "washing myself" (Cat 2018, 38)

Usea vastaaja mainitsi juoksevien asioiden hoitamisen, kuten laskujen maksun, lomakkeiden täyttöön ja asioiden hoitamiseen liittyvän viestinnän hoitamisen haastavana. Usein näihin liittyi jokin aikataulu, kuten laskujen eräpäivä tai puheluihin tarve reagoida välittömästi.

A25: "Puhelut ja muut asioiden hoitamiset"

A29: "laskujen maksu"

B9: "Puhelimeen vastaaminen"

Stef: "if it requires me to fill things out and mail them, etc." (Cat 2018, 45)

Jo asiointi ja vapaa-ajan vietto kodin ulkopuolella oli haastavaa, sillä lähteminen itsessään koettiin vaatimukseksi. Ystävien ja sukulaisten tapaaminen oli hankalaa, sillä se vaati lähtemistä. Omaiset kertoivat, että kodin ulkopuolella yhdessä asioiden hoitaminen oli vaikeaa.

A8: "Ulos lähteminen"

B45: "Mikään asia ei onnistu normaalisti, esim yhteinen kauppareissu. Hän jää autoon istumaan."

Alice: "I avoid time with friends, going to the theatre, holiday and family visits" (Cat 2018, 42)

6.1.5 Työelämä ja opiskelu

Työelämään ja työttömyyteen liittyvät haasteet korostuivat vastauksissa. Yhteiskunnan ja työelämän vaatimukset koettiin ulkopäin asetetuiksi. Vaikeudet liittyivät työtehtäviin tarttumiseen sekä tietyssä aikataulussa toimimiseen. Hyvin moni

vastaaja kuvasi työttömyyteen ja työnhakuun liittyviä haasteita. Työnhakuun liittyvä byrokratia ja erilaisten selvitysten sekä lomakkeiden täyttö olivat vaatimuksia, joita vastaajat koettivat välttää. Työvoimatoimiston kautta toimitetut työtarjoukset sekä työharjoittelun suorittaminen oli haastavaa. Nämä haasteet johtivat myös toimeentulovaikeuksiin, jos työttömyysturvan kannalta välttämättömiin vaatimuksiin ei kyennyt vastaamaan. Rahapalkka tai työttömyysturva eivät olleet riittävää kompensatiota siitä, että joutuisi toteuttamaan ulkoapäin asetettuja vaatimuksia. Omaiset kuvasivat myös haasteita sosiaali- ja terveydenhuollon kuntouttaviin vaatimuksiin vastaamisessa.

A5: "On mahdotonta hakea tai tehdä työtä vain veloitteen ja vaatimuksen perusteella, joka perustuu täysin jonkun toisen tahtoon ja suunnitelmaan"

B9: "Sosiaalityö tai terveydenhuolto eivät auta, koska ensimmäinen jota sieltä vaadittaisiin, on "arkirytmien" luominen."

Julia: "The demands and routine needed for employment are just too much" (Cat 2018, 276)

Sally: "Being told to what to do, how to do it and being constantly monitored remains an issue no matter how much financial recompense is awarded." (Cat 2018, 278)

Opiskelu tuotti vastaajille vaikeuksia, sillä se olisi vaatinut itseohjautuvuutta. Opiskelujen onnistumisen kannalta olisi pitänyt pystyä sitoutumaan aikatauluihin. Opiskelutehtävien ohjeet saattoivat olla myös liian epämääräisiä, jolloin niiden suorittaminen oli vaikeaa. Toisaalta liian tiukasti annetut reunaehdot tuntuivat liian kovilta vaatimuksilta.

A42: "opintojen tekeminen"

A46: "Usein opiskelu on ollut sitä, että puolivillaisilla ohjeilla oletetaan oppilaiden yltävän itseohjautuvasti tyydyttävään suoritukseen."

6.1.6 Ahdistuneisuus

Haastavissa tilanteissa vastaajat kokivat ahdistusta ja kuormittuneisuutta, vaikka he olisivatkin pystyneet toimimaan koetun vaatimuksen mukaisesti. Vaatimus itsessään aiheutti ahdistusta. Toisaalta ahdistusta aiheutti se, jos vaatimuksen toteuttaminen olisi ollut tarpeellista, mutta sitä ei kyennyt tekemään. Myös vaatimuksen toteuttaminen aiheutti voimakasta ahdistusta ja vastaavan vaatimuksen tullessa uudelleen kohdalle, ahdistus oli niin suurta, ettei toimintakykyä ei enää ollut.

A24: "Stressi ja ahdistus nousevat, jos vaatimuksia on liikaa."

B40: "Ahdistuu, ja välttelee "ajautuu" nurkkaan"

Alice: "Yet if it is a demand that need facing, guilt and frustration soon kick in." (Cat 2018, 51)

Riko: "Having had a negative experience of something in the past will create more anxiety around the same thing in the future" (Cat 2018, 99)

6.1.7 Raivostuminen

Omaa reagoititapaansa kuvatessaan omasta näkökulmastaan vastanneet kertoivat hermostuvansa, kun he kokivat heihin kohdistuvan vaatimuksia tai vallankäyttöä. He kertoivat kieltäytyvänsä, kritisoivansa ja väittävänsä vastaan. Raivostuessaan he saattoivat heitellä tai rikkoa tavaroita. He saattoivat korottaa ääntään tai huutaa. Omaiset kuvasivat vaatimuksia välttelevän läheisensä haastavan riitaa, kiroilevan ja uhkailevan ja pahimmillaan käyttävän väkivaltaa. Cat:n keräämissä keskusteluissa vaatimuksia välttelevät henkilöt kertoivat myös itsetuhouksuudesta, kuten viiltelystä, päänsä hakkaamisesta tai omien hiusten repimisestä.

A19: "Hermostun, ahdistun ja saatan saada raivokohtauksen."

B2: "Suuttuu, välillä leipäveitset mukana"

Julia: "crying, shouting, swearing, hitting myself, thoughts of suicide/self-harm, throwing things, hitting things" (Cat 2018, 122)

6.1.8 Toimintakyvyttömyys

Reaktio saattoi olla myös totaalinen romahtaminen. Jolloin omasta elämästään kertoneet vastaajat kuvasivat itkuisuutta ja ahdistuneisuutta. Englanninkielisessä aineistossa keskustelijat kertoivat myös peiton alle käpertymisestä.

A15: "saatan mennä romahtaa, jolloin itkeskelen ja stressaan asiasta päivätolkulla"

Keech: "Despairing tears and curling into the foetal position" (Cat 2018, 131)

Vastaajat kertoivat myös jumiutumista ja lukkiutumista. Sulkeutuminen näyttäytyi totaalisena vetäytymisestä vuorovaikutuksesta muiden ihmisten tai ympäristön kanssa. Vetäytyminen saattoi olla omaan tekemiseen keskittymistä, kuten puhelimen selausta tai äärimmillään paikoilleen jähmettymistä. Laamantumista kuvattiin myös keinona välttää raivostumista, sillä raivostumista olisi seurannut toisen henkilön asettama vaatimus rauhoittumisesta. Lamaantuminen oli reaktio siitä, kun ei tiennyt kuinka voisi enää välttää vaatimuksia.

A33: "shut down -tyyppinen tila, jossa en kommunikoi ulkomaailman kanssa."

B9: Vaikenee, suorastaan lukittuu. Hän on kuin shut down."

Alice: "My version of 'shutdown' is when I have nothing left to give; I'm exhausted and speechless" (Cat 2018, 126)

6.1.9 Välttely

Vaatimusta saatettiin yrittää myös vältellä. Vastaajat kertoivat keksivänsä selityksiä ja perustelevansa loputtomasti, mikseivät voisi tehdä vaadittua asiaa tai ylipäätään kyseenalaistamaan vaaditun asian. He saattoivat keksiä jotakin muuta tekemistä tai sijaistoimintoja, jotta vaadittua asiaa ei tarvitsisi suorittaa. He saattoivat myös totaalaisesti yrittää ohittaa vaatimuksen, kun eivät olisi siitä ollenkaan tietoisia. Jos vaatimusta ei pystynyt kokonaan välttämään, se pyrittiin tekemään mahdollisimman hitaasti tai huonosti ja siten välttää vaatimuksen tosiasiallinen toteuttaminen. Samat asiat nousivat esiin omaisten vastauksista sekä englanninkielisestä aineistosta.

A23: "keksin jonkun syyn välttää tekeminen"

B44: "Hän yrittää siirtää tekemisen jollekin toiselle, tekee asian huonosti ja nopeasti tai jättää tekemättä kokonaan."

Riko: "I'll either go so slow that the routine gets messed up or I'll come up with some reason to not to follow it." (Cat 2018, 241)

Vastaajat kertoivat myös poistuvansa tilanteesta, jos mahdollista. Osa myös lähtökohtaisesti vältteli sosiaalisia tilanteita vaatimusten pelossa. Jokapäiväinen elämä oli saatettu lähtökohtaisesti järjestellä sellaiseksi, että kohtaamisia toisten ihmisten ja heidän asettamien vaatimusten kanssa olisi mahdollisimman vähän.

A24: "Elän niin, ettei kukaan ole juuri käskemässä, järjestin elämäni sellaiseksi"

Sally: "I have arranged my life to have minimal demands in it" (Cat 2018, 298)

Myös toisten ihmisten liiallinen miellyttäminen oli keino. Vaatimus voitiin välttää ennakoimalla tulevaa ja tekemällä jo valmiiksi, ettei kukaan pääse vaatimaan.

Toisen henkilön toiminnan ennakointi ja oman toiminnan suhteuttaminen valmiiksi siihen sopivaksi oli keino kiertää vaatimus itsessään.

A38: "Usein ennakoin ja ylimiellytän ihmisiä ympärilläni ennakkoon että he eivät kokisi halua pyytää minulta mitään koska olen jo tehnyt kysymättä asioita."

Ruth: " Knowing the likely outcome of a situation or reaction from a person means you can prepare." (Cat 2018, 105)

6.1.10 Päihteiden käyttö

Englanninkielisessä aineistossa keskustelijat kertoivat pyrkimänsä hallitsemaan vaatimusten tuottamaa ahdistusta päihteiden käytöllä. Alkoholi oli yleisimmin mainittu päihde, osa koki, että juominen oli keino rauhoittaa itseään, ettei olisi sortunut rikolliseen toimintaan.

SarahS: " I still self-medicate with alcohol. – I stay inside my house and get drunk. Very drunk. – I'd probably end up in prison if I didn't get drunk" (Cat 2018, 131)

6.2 Toimintakyvyn tukeminen

Vaatimuksia välttelevän aikuisen toimintakykyä tukevia keinoja ovat vaatimuksen muokkaaminen, selkeät aikataulut, kannustava vuorovaikutus, perustelut ja ohjauksen selkeys. Roolin esittäminen, itsetuntemuksen kehittäminen, terapia ja lääkehoito saattoivat myös auttaa jokapäiväisen elämän vaatimuksista selviämisestä.

6.2.1 Vaatimuksen muokkaaminen

Ajatus siitä, ettei asia olisikaan pakollista helpotti vastaajia. Vaatimusta pyrittiin muokkaamaan, siten että sitä pystyi itse kontrolloimaan ja se tuntuikin asialta, jonka itse halusi tehdä. Kokemus siitä, että tilanteessa oli valtaa ja mahdollisuuksia vaikuttaa oli vastaajille tärkeää. Kontrollin tarve kohdistui nimenomaan asioihin, joita vaikuttivat jollakin tavoin vastaajiin itseensä ja heidän ympäristöönsä. Tarvetta hallita toisten tekemisiä ei aineistoni perusteella ollut. Vaatimuksen muokkaaminen sellaiseksi, että sitä ei tarvinnut toteuttaa juuri sellaisena, kuin se oli esitetty, teki siitä vähemmän pakollisen. Vastaajat kertoivat lisäävänsä vaatimukseen jotain itse tai vaikuttamaan sen toteuttamisen ajankohtaan. Myös omaiset kertoivat läheistensä toteuttavan vaatimuksen jotenkin eri tavoin, kun he olivat sen läheiselleen esittäneet. He myös kävivät sisäistä neuvottelua itsensä kanssa siitä, kuinka pakollista asian toteuttaminen olisi vai onko kyseessä oikeastaan vapaaehtoinen asia, jonka he haluavat tehdä. Neuvottelua saatettiin käydä jopa fyysisistä tarpeista, kuten nälästä tai vessahädästä, ja vaatimuksia välttelevä henkilö oli tällöin tyytyväinen, jos pystyi siirtämään tarpeeseen vastaamisen myöhempään ajankohtaan. Vaatimukseen oli helpompi vastata, jos ne olivat omaehtoisia, eivätkä toisen asettamia. Jos vaatimus motivoi riittävästi, sen pystyi toteuttamaan.

A25: "tunne siitä ettei ole pakko"

B44: "Motivointi hänelle tärkeiden asioiden avulla."

Riko: "I change small bits in it" (Cat 2018, 241)

Nicola: "I don't want to be in control of others, just in my environment" (Cat 2018, 104)

Ympäristötekijöihin keskittyminen ja huomion harhauttaminen pois alkuperäisestä vaatimuksesta auttoi. Kun samalla teki jotakin muuta, pystyi mahdollisesti tekemään myös pakollisen asian. Esimerkiksi äänikirjan kuuntelu ruokaa laittaessa tai kävelylenkin ajattelu kauppareissua tehdessä, auttoivat.

A18: " Samalla jotain rauhoittavaa esim. äänikirja päälle ja kokkaamaan."

Becca: "We both distract ourselves with debates, music and made-up songs/rhyming games" (Cat 2018, 296)

6.2.2 Aikataulut ja ennakointi

Ajan ja tilan antaminen vaatimuksen toteuttamiseksi korostui vastauksissa. Vaadittua asiaa piti pystyä ennakoimaan ja prosessoimaan omaan tahtiin. Tärkeää vastaajille oli myös se, että saivat vaikuttaa omaan aikatauluunsa ja mieluiten luoda sen kokonaan itse. Aikataulut auttoivat vastaajia ennakoimaan tulevaa, mutta aikataulut heidän tuli saada itse laatia. Toisten määrittämät aikataulut olivat vaatimus, jota vältettiin. Ennakointi auttoi välttämään yllättäviä vaatimuksia ja antoi aikaa valmistautua tuleviin vaatimuksiin. Omaiset kertoivat toistuvien rutiinien auttavan läheisiään, uusista asioita tuli aloittaa neuvottelu hyvissä ajoin ja antaa riittävästi aikaa valmistautua.

A30: "paras olisi aikataulu, josta näen koska ja milloin mitäkin pitää tehdä mutta itse tekisin tämän taulun"

B44: "Pitää valmistella häntä pitkään ja tehdä ajoissa selväksi, mitä tulee tapahtumaan ja mitä häneltä odotetaan"

Julia: "I love routine as long as it's mine and I can change it at any time"(Cat 2018, 240)

Jotta vaatimuksia pystyi toteuttamaan, vastaajat kertoivat tarvitsevänsä omaa aikaa ennen vaatimukseen vastaamista. Omaiset kertoivat, että heidän läheistensä tuli saada riittävästi aikaa valmistautua ja toteuttaa asioita omaan tahtiin. Vaatimuksista palautumiseen vastaajat tarvitsivat myös aikaa. Omaiset eivät olleet kuvanneet palautumista vastauksissaan.

A23: "Otan hetken etäisyyttä, jolloin saan tilanteen itselleni haltuun ja voin kokea päättäväni asiasta itse."

A25: "Runsaasti tilaa ja aikaa palautua"

B10: "Varata tarpeeksi aikaa"

Sally: "I need time out" (Cat 2018, 298)

Vaatimusten rytmittäminen ja pilkkominen pienempiin kokonaisuuksiin auttoi myös. Vastaajat järjestelivät ja priorisoivat tehtäviä. Tehtävien suorittamista helpotti, jos ne tapahtuivat peräkkäin sen sijaan, että niitä olisi ollut samanaikaisesti useita. Toisia helpotti tärkeysjärjestyksessä tekeminen, toiset tekivät ensin niitä tehtäviä, jotka eivät olleet tärkeimpiä.

A43: "Pitää olla monta juttua tekeillä yhtä aikaa ja teen ensin sen, jolla ei ole kiire."

Riko: "I will make a list of things I need to do that day and then avoid them all, thus completing a whole different list of demands that also needed doing" (Cat 2018, 303)

6.2.3 Kannustava vuorovaikutus ja läheisten tuki

Empaattinen ja positiivinen suhtautuminen auttoi vastaajia vastaamaan heihin kohdistuviin vaatimuksiin paremmin. Vastaajat toivoivat, että heidät kohdattaisiin kannustavasti, ystävällisesti ja ymmärtäväisesti. Rauhallinen ja neuvotteleva lähestymistapa tuki vaatimuksia vältteleviä henkilöitä parhaiten. Painostaminen ei auttanut. Englanninkielisessä aineistossa korostui keskustelijoiden herkkyys ja toive tulla kohdatuksi kunnioittavasti. Arvostava kohtaaminen sai keskustelijat osallistumaan ja vastaamaan yhteistyössä heihin kohdistuviin vaatimuksiinkin.

A25: "positiiviseen ja onnistumisiin ajatusten suuntaaminen"

B21: "Palkitseminen, kehu, positiivinen palaute"

Alice: "Acceptance. Allowing me to be me. Trust. Understanding. Dare I ask love?" (Cat 2018, 306)

Vastaajat toivoivat, että heille esitettäisiin vaatimukset epäsuorasti, vihjaillen ja ehdotellen. Pyynnöt ja kohteliaat kysymykset toimivat paremmin kuin käskyt. Ystävällistä ehdotusta ei ollut tarve samalla tavalla torjua, kuin toisen henkilön käskyä. Tällöin vaatimus tuntuikin vapaaehtoiselta ja se oli helpompi toteuttaa. Epäsuoriin vaatimuksiinkin liittyi vallan antaminen henkilölle itselleen, kun henkilö sai itse miettiä tehtävän tärkeyttä.

A14: "Käskyn sijasta asia kannattaa esittää pohtien olisiko tekeminen mahdollista ja mitä siinä täytyisi ottaa huomioon."

B12: "Ehdotukset toimivat paremmin"

Rachel: "'Please' at the start of the request and the difference was incredible." (Cat 2018, 125)

Vaatimuksen esittämistapa loi tunteen siitä, että kyseessä olisikin vapaaehtoinen asia. Vaihtoehtojen antaminen antoi vastaajille vallan tunnetta, jolloin vaatimus ei enää tuntunut niin vahvasti ulkoapäin asetetulta. Vastaajille oli tärkeää, että heidät oli kohdattu ja kuultu vaatimusta kerrottaessa. Vaadituista asioista piti voida neuvotella.

A7: "Sanamuodot, neuvotteluvara tai illuusio siitä. Tunne että olen itse saanut vaikuttaa tilanteeseen."

B45: "Hän yrittää neuvotella ihan kaikesta"

Riko: "Re-wording things so it feels less demand" (Cat 2018, 306)

Yhdessä tekeminen ja toisen henkilön tuki auttoivat myös. Tällöin vaatimus ei kohdistunut pelkästään vastaajaan itseensä vaan myös muihin ja siihen oli helpompaa suhtautua. Jos jokin vaatimus kohdistui itseen, tuli sen kohdistua myös toisiin ja heiltä vaadittiin yhtä lailla samaa. Yhdessä tekemisen ei välttämättä tarvinnut kestää koko vaatimuksen suorittamisaikaa, mutta ainakin yhdessä aloittaminen auttoi vastaajia.

A8: "Toimimaan yhdessä kanssani. Tämän pitää olla kuitenkin aitoa yhteistyötä eikä teennäistä."

B44: "Se auttaa, jos joku toinen tekee asiaa hänen kanssaan. Näin hän kokee, että hän ei ole ainoa, joka joutuu kärsimään."

6.2.4 Ymmärrettävyys

Jos vaatimus oli kaikesta huolimatta pakko toteuttaa, auttoi jos edes ohje siihen ei tullut suoraan sanallisesti toiselta henkilöltä vaan kirjallisesti. Ohjeiden toivottiin olevat kattavia ja selkeitä, ilman tulkinnanvaraa. Kirjallisten ohjeiden perusteella pystyi ennakoimaan mitä todellisuudessa vaaditaan ja miten sen voi itse toteuttaa. Toisaalta tarvittaessa piti olla mahdollisuus kysyä tarkennuksia. Persoonaton kommunikointi oli helpompaa kuin kasvokkain tai puhelimitse kommunikointi. Tällöin vaatimuksia välttävä henkilö sai vastata omaan tahtiinsa ja harkita vastaustaan.

A15: "Kirjalliset ja persoonattomat ohjeet ovat helpompia noudattaa kuin ihmisen antama suora käsky"

B27: "Tekstiviesti parempi usein kuin soitto."

*Silva: "I will always text or email rather than having to phone people."
(Cat 2018, 297)*

Se, että vaatimus perusteltiin, auttoi myös sen tarpeellisuuden ymmärtämiseen ja oli tällöin helpompi toteuttaa. Erityisesti loogisten perusteiden toivominen korostui vastauksissa.

A17: "Kaikella pitää olla järjellinen peruste, sillä pystyn saamaan itseni tekemään sen."

B10: "perustella toimi hyvin"

Riko: "Explaining rules that are important and why need to do some things." (Cat 2018, 306-307)

6.2.5 Roolin esittäminen

Roolin esittäminen auttoi, sillä silloin vaatimus oli epäsuora ja kohdistui roolihahmoon. Toisaalta itsestä saattoi kuvitella hahmoksi, jolla oli taitoja mitä itsellä ei uskonut olevan. Kuvittelu, että joku videoi vaatimuksen suorittamista TV ohjelmaan nousi esiin. Kyselyyni vastannut oli kuvannut roolileikkiä lähes täsmälleen samoin kuin Cat:n aineistossa kuvattuun Facebook-keskusteluun vastannut.

A15: "kuvitteluleikki, esim siivotessa kuvittelee opettavansa siivoamista oppilaille tai esiintyvänsä siivousohjelmassa"

Sally: "I have used role play to meet demands (e.g. imagining I'm being filmed for TV as I do cleaning). " (Cat 2018, 296)

Silva: "If I'm anxious about something, I will 'pretend' to be a particular confident and capable character." (Cat 2018, 205)

6.2.6 Itsetuntemuksen kehittäminen, terapia ja lääkehoito

Englanninkielisissä keskusteluissa nousi useita kertoja esiin lääkehoito, terapia ja valmennus, Alexander tekniikka sekä meditaatio elämänhallintaa tukevana keinona. Terapia auttoi parempaan itsetuntemukseen ja havaitsemaan niitä hetkiä, kun pakonomainen tarve välttää tekemistä alkoi nousta sekä löytämään keinoja, miten näissä tilanteissa voisi parhaiten toimia menettämättä toimintakykyään vaatimukseen vastaamisessa. Omassa aineistossani lääkehoitoa ei maininnut kukaan, mutta yksi vastaajista kertoi itsetuntemuksen kehittämisen auttaneen.

A33: ”Ahdistavien tilanteiden tunnistaminen ja niiden hyväksyminen osaksi itseä, Alexander tekniikka ja meditaatio ovat olleet suureksi avuksi.”

Jenny: ”I started Alexander technique lessons – I now realise this was the best thing I could have done.” (Cat 2018, 299)

Becca: “I do meditations, yoga and relaxation” (Cat 2018, 296)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Äärimmäinen vaatimusten välttely aiheuttaa haasteita jokaisella elämän osa-alueella. Välttäminen kohdistuu mihin tahansa koettuun vaatimukseen tai oletukseen siitä, miten pitäisi toimia. Tunne siitä, että jotakin on pakko tehdä tai se on pakko tehdä juuri tietyllä tavalla, johtaa ahdistukseen ja vahvaan välttelykäyttäytymiseen, joka voi ilmetä lamaantumisena, uhkaavana tai väkivaltaisena toimintana tai päihteiden käyttönä.

Aikuisten äärimmäisesti vaatimuksia välttelevien henkilöiden kohdalla yksi suurimmista haasteista on osallistua yhteiskuntaan odotetulla tavalla. Tietyssä aika-aulussa toimiminen on suuri haaste, samoin itselle merkityksettömien asioiden toteuttaminen. Työn tekeminen saattaa olla erittäin vaativaa, ja jo työttömyysturvan saamiseen liittyvät velvollisuudet tuntuivat ylitsepääsemättömiltä. Riski työvoiman ulkopuolelle jäämiseen on PDA piirteisillä henkilöillä kasvanut. Opiskelu tuottaa PDA piirteisille aikuisille samankaltaisia haasteita kuin työelämään osallistuminen. Perhe-elämässä, parisuhteessa ja omista lapsista huolehtimisessa voi olla vaikeuksia. Henkilökohtaisesta hygieniasta, kodinhoidosta ja oman elämän hallinnan kannalta merkityksellisten juoksevien asioiden hoito voi olla hyvin hankalaa.

Autismikuntoutuksessa tulee kiinnittää huomiota ympäristötekijöiden kuormittavuuteen (Autismikirjo: Käypä Hoito 2023). PDA piirteisen henkilön kohdalla ympäristön kuormittavin tekijä on koettu vaatimustaso. Keskeistä vaatimuksia välttelevien henkilöiden jokapäiväisen elämän sujumisen tukemisessa on vaatimisen välttely. Vaatimuksia tulee jollakin tavoin pehmentää ja naamioida, jotta ne eivät enää tuntuisi pakollisilta. Tällöin tarve vastustaa pakollisuutta ei pääse kärjistymään. Vaikka PDA piirteiset henkilöt tarvitsevat selkeät ohjeet siitä mitä heiltä odotetaan, tulisi pyynnöt tehdä kuitenkin mieluiten epäsuorasti kuin käskien.

Autismikirjon henkilö tarvitsee selkeää ja yksiselitteistä ohjausta (Autismikirjo: Käypä Hoito 2023), mutta PDA piirteisen henkilön kohdalla tässäkin tulee osata luovia. Määrätietoinen ja jämäkkä vaatiminen ei PDA piirteisen henkilön kohdalla ole sopiva keino, vaikka se muutoin autismikirjon henkilölle toisikin turvallisuutta

arkeen (Patologinen vaatimusten välttely... 2023). Selkeän ohjauksen tulee enemmän kuulostaa luvulta tai kehotukselta, kun määräykseltä. Ohjeet tulisi antaa mieluitenkin kirjallisesti. Autismikirjon henkilöille katsekontakti voi olla vaikeaa (Autismikirjo: Käypä Hoito 2023), tällöin epäsuora, persoonaton kommunikointitapa voi toimia paremmin. Epäsuora ohjaus auttoi myös PDA piirteisiä lapsia alkuperäisen Newsonin tutkimuksen mukaan (Newson ym. 2003, 596-598). Asetelma, jossa henkilö kokee vaatimuksen tulevan ylhäältä päin, on kaikista haastavinta.

PDA piirteistä henkilöä ohjattaessa tulisi kiinnittää erityistä huomiota arvostavaan kohtaamiseen, sanavalintoihin ja tasavertaisuuden tunteen luomiseen. Hyväksyvän ja empaattisen vuorovaikutuksen tarve korostuu PDA piirteistä henkilöä kohdatessa. Rauhallinen ja neuvotteleva lähestymistapa on tärkeää, jotta voitaisiin ennaltaehkäistä äärimmäinen vaatimuksia välttelevä käyttäytyminen.

Vaikka alkuperäisissä tutkimuksissa halu hallita toisten tekemisiä olikin määritelty PDA piirteeksi, ei se omassa aineistossani korostunut. Cat:n tallentamien keskustelujen pohjalta tarve hallita toisten tekemisiä pohjasi enemmänkin siihen, että vaatimuksia välttävä henkilö halusi jatkuvasti tietää mitä tapahtuu, mutta toisaalta samalla koki valtavaa ahdistusta toisen henkilön puolesta, mikäli olisi joutunut määräämään hänen tekemisiään.

O’Nionsin mukaan PDA piirteiset aikuiset tuntuivat vaativan jatkuvaa ohjausta sekä huomiota (O’Nions ym. 2015, 416-417). Oman aineistoni perusteella ohjauksen tulee olla yksiselitteistä ja neuvoja piti voida tarvittaessa kysyä, mutta tarkoituksellista huomionhakuisuutta en havainnut. Itseohjautuvuus ja myös omiin sisäisiin vaatimuksiin vastaaminen oli hankalaa, mikä saattaa ulospäin näyttää siltä, ettei PDA piirteinen henkilö tee mitään mitä häneltä odotetaan ilman vahvaa ennakkointia ja ohjausta.

PDA piirteisen henkilön oli tärkeä voida valmistautua ja ennakoida häntä koskevia vaatimuksia. Aikataulut auttavat jäsentämään arkea, jos PDA piirteinen henkilö saa itse rakentaa aikataulunsa. Selkeän aikataulun sekä ennakkoinnin tarve

on tyypillistä autismikirjossa (Autismikirjo: Käypä Hoito 2023). Ohjauksessa pyritään usein auttamaan autismikirjon henkilöä rakentamalla hänelle päivästrukturi työntekijän tai läheisen toimesta. Tämänkaltainen ohjaus ei PDA piirteisen henkilön kohdalla ole sopivinta, vaikka se auttaakin ennakoinnissa. Aikataulut ja rutiinit tulisi pyrkiä muodostamaan yhteistyössä PDA piirteisen henkilön kanssa, jotta niiden noudattaminen ei tuntuisi pakolliselta ja tarpeelliselta välttää.

Aiemmissa tutkimuksissa roolileikit on nostettu esiin PDA piirteinä (Newson ym. 2003, 595-598) ja taustakysymyksieni perusteella noin puolet vastanneista pitää roolileikeistä tai näyttelemisestä. Englanninkielisissä keskusteluissa fantasiasta, peleistä ja näyttelemisestä pidettiin niin kauan kuin ne eivät olleet pakollisia. Sen ajattelu, että näyttelee jotakin roolihahmoa ja hahmoon kohdistuu vaatimuksia, voi auttaa vaatimukseen vastaamisessa.

Saamani tulokset ovat hyvin samankaltaisia kuin PDA Societyn julkaisemassa PANDA-mallissa esitetyt ohjauskeinot. PANDA – mallin mukaisesti äärimmäisesti vaatimuksia välttelevän henkilön ohjauksessa tulee ”valita taistelut” eli antaa mahdollisimman paljon omaa päätösvaltaa ja neuvotteluvaraa, huomioida vaatimisen aiheuttama ahdistus, kohdata ymmärtäväisesti ja reilusti, tehdä yhteistyötä, käyttää epäsuoraa ohjausta sekä muokata vaatimusta ja vaatimistilannetta. (PDA Panda – our ambassador n.d.)

Autismikirjon Käypä Hoito suosituksessa korostetaan lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelua yksilöllisen tarpeen pohjalta. Kuntoutuksella pyritään myönteisen minäkuvan ja itsetunnon vahvistamiseen. Kuntoutus tulee suunnitella moniammatillisesti toteutetun arvion pohjalta ikä, kehitystaso, taitopuutokset, toimintakyky ja monihäiriöisyys huomioon ottaen eikä yhtä kaikille autismikirjon henkilöille sopivaa kuntoutuksen tapaa voida määritellä. (Autismikirjo: Käypä Hoito 2023). PDA piirteiset henkilöt voivat hyötyä lääkinnällisestä kuntoutuksesta, itsetuntemuksen harjoittelusta, valmennuksesta ja terapiosta.

PDA:n erottaminen omaksi diagnoosikseen ei välttämättä ole tarpeen, jos PDA piirteisten autismikirjon henkilöiden ohjauksessa kiinnitetään erityistä huomiota

asiakaslähtöisyyteen. PDA:sta puhuttaessa on varottava asian määrittämistä pelkäämään henkilön itsensä poikkeavuudeksi tai ongelmaksi. Katse tulisi kääntää myös vaatimuksia välttelevien henkilöiden lähipiiriin ja heitä ohjaavien työntekijöiden käyttämien ohjausmenetelmiin, siihen kuinka käskevä ohjaus voidaan kokea sekä vaatimisen aiheuttaman ahdistuksen lieventämiseen.

8 ARTIKKELI AUTISMI-LEHTEEN

Opinnäytetyöni tuloksista julkaistaan artikkeli Autismiliiton Autismi-lehdessä numerossa 2/2023 tai 3/2023. Autismi-lehden lukijoissa on autismikirjon henkilöitä, heidän omaisiaan sekä ammattilaisia. Artikkelin on tarkoitus lisätä tietoa äärimmäisen vaatimuksen välttelyn aiheuttamista haasteista sekä tavoista tukea PDA piirteisiä aikuisia. Toivon, että artikkeli ohjaa tutustumaan myös opinnäytetyöhöni Theseus-tietokannassa opinnäytetyön julkaisun jälkeen.

Autismiliitto toivoi artikkelin keskistyttävän kertomaan opinnäytetyöni tuloksista. Liitteenä olevan artikkelin toimitin Autismiliittoon 24.3.2023 (liite 5). Artikkelin kokonaispituus on 5529 merkkiä kirjallisuusviitteineen.

9 POHDINTA

Tammikuussa julkaistussa autismikirjon Käypä Hoito – suosituksessa mainitaan, että autismikirjoa aikuisilla on tutkittu vähän (Autismikirjo: Käypä Hoito 2023). PDA piirteitä on tutkittu vieläkin vähemmän ja pääosin tutkimuksen ovat pohjanneet yhden tutkijan määritelmään vaatimuksia välttelevästä käyttäytymisestä autismikirjon lapsilla (Kilhdal ym. 2021, 2162). Tietääkseni tämä opinnäytetyöni on ensimmäinen suomenkielinen tutkimus PDA:sta ja samalla myös ensimmäinen suomenkielinen aikuisten omiin kokemuksiin perustava tutkimus. Aiempiin tutkimuksiin verraten opinnäytetyöni on ensimmäinen laadullinen tutkimus, jonka tarkoituksena oli selvittää tapoja tukea aikuisten äärimmäisesti vaatimuksia välttelevien henkilöiden toimintakykyä jokapäiväisessä elämässä.

Tulokset pohjautuvat kahteen eri aineistoon, suomenkieliseen kyselyaineistoon sekä englanninkieliseen verkkovertaisryhmän keskusteluista sekä blogeista koottuun kirjaan. Kirjan kysymykset olivat suoraan esitetyjä, aiheeseen johdattavia. Omissa kysymyksissäni pyrin välttämään johdattelua, siitä huolimatta aineistostani nousivat esiin samat haasteet ja strategiat kuin Cat: aineistosta. Kyselyyni vastaaminen ja Facebook vertaisryhmäkeskusteluihin osallistuminen on edellyttänyt riittäviä kognitiivisia taitoja, opinnäytetyössäni ei tule esiin esimerkiksi kehitysvammaisten lukutaidottomien henkilöiden vaatimusta välttelevää käyttäytymistä.

Kyselyn vastausten keruuseen ajateltu aika oli tutkimuksessani pitkä, sillä ennalta en voinut tietää moniko henkilö kyselyyni vastaa. Arvioni vastausten määrästä oli alhainen ja siksi vastausaika oli alun perin ajateltu tammikuun 2023 loppuun saakka. Suljin kyselyn kuitenkin jo aiemmin vastausten alkaessa toistaa itseään. Kokonaisuudessaan aineistoni oli paljon laajempi kuin alun perin ajattelin. Aiheelle oli kohderyhmän puolelta selkeä tilaus.

Kyselyni vastauksista oli yllättävänkin selkeästi havaittavissa PDA tyyppinen käyttäytymisprofiili. Saamani tulokset vastaavat PDA Societyn julkaisemaa PANDA-mallia (taulukko 1). Vastajien vastauksiin saattaa vaikuttaa heidän oma ennakkotietonsa PDA:sta. Koska PDA:lle ei ole olemassa diagnostisia kriteereitä,

vastaukset perustuvat henkilöiden omaan ajatukseen äärimmäisestä vaatimuksesta välttelevästä käyttäytymisestä ja heidän subjektiivisiin kokemuksiinsa. Oma aineistoni sekä Cat:n keräämä Facebook keskusteluaineisto vastasi yllättävänkin tarkasti toisiaan. Tarkastelemalla vastauksia vertaillen, huomasin, että vastausten samankaltaisuus toistui erityisesti yhden vastaajan, Sally Cat:n ja Riko Ryukin kohdalla. On todennäköistä, että tälle Sally Cat:n kirjan keskustelut sekä Ruki Ryukin blogitekstit olivat tälle vastaajalle tuttuja ja toisaalta Cat:n ja Ryukin vastausten samankaltaisuus on selitettävissä heidän yhteistyöllään.

Toisaalta kahden eri kielisen aineiston vertailusta esiin nousseet samankaltaisuudet ovat tämän tutkimuksen tulosten luottavuuden kannalta suuri vahvuus. Niimettömään ja hyvin joustavalla aikataululla annettuun kyselyyn PDA piirteisen henkilön oli todennäköisesti helpompaa vastata kuin kasvokkain ja tietyssä aikataulussa toteutettuun haastatteluun olisi ollut.

Opinnäytetyöni on erittäin ajankohtainen, sillä opinnäyteprosessissini aikana julkaistiin autismikirjon häiriön uusi Käypä Hoito – suositus, jossa myös PDA oli ensimmäistä kertaa mukana. Käypä Hoito- suosituksessa mukana olevassa artikkelissa ”Patologinen vaatimusten välttely (PDA) ja autismikirjo” (2023) tausta-aineistona ovat olleet samat lähteet, joita itsekkin käytin. Käypä Hoito – suosituksen artikkeli on lyhyt kirjallisuuskatsaus aiheeseen ja siinä korostuu vaatimusten välttelevän käyttäytymisen ilmeneminen joillakin lapsilla. Toivottavasti jatkossa opinnäytetyöni auttaa ymmärtämään äärimmäistä vaatimuksia välttelevää käyttäytymistä aikuisilla, sillä aikuiselämän haasteet ovat joltain osin erilaisia kuin lapsilla. Lisäksi vanhempien tulkinta syistä vaatimuksia välttelevän käytöksen takana voi olla erilainen kuin aikuisen henkilön oma kokemus.

Lisää tutkimuksia PDA:sta tarvitaan, jotta voidaan määritellä PDA:n diagnostiset kriteerit aikuisuudessa. Tärkeää on tunnistaa tuen tarve sekä sopivat kuntoutus ja tukimuodot sekä testata niitä käytännössä. Toivon, että opinnäytetyöni ja Autismi-lehdessä julkaistava artikkeli saavat aikaan keskustelua äärimmäisesti vaatimuksia välttelevien aikuisten tukemisesta ja heidän ohjauksessaan käytettävistä menetelmistä.

LÄHTEET

About the PDA Society. n.d. PDA Society. Viitattu: 28.3.2023. <https://www.pdasociety.org.uk/about-us-landing/about-us/>

Autismikirjon häiriö: Käypä Hoito- suositus 2023. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatrisen yhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Psykiatrisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Viitattu: 3.3.2023 https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50131#s13_1 . Artikkelin tunnus: hoi50131 (050.131)

Tietoa tuesta, palveluista ja kuntoutuksesta. 2022. Autismiliitto 11.5.2022. Viitattu: 25.4.2022. <https://autismiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/neuvontapalvelu/usein-ky-syttya/>

Tukikeinot. 2022. Autismiliitto 9.2.2022. Viitattu: 25.4.2022. <https://autismiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/tukikeinot/>

Cat, S. 2018. PDA by PDAers. From Anxiety to Avoidance and Masking to Meltdowns. Lontoo ja Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Egan V, Linenberg O, O'Nions E. 2019. The Measurement of Adult Pathological Demand Avoidance Traits. Journal of Autism Developmental Disorders. 49(2):481-494. doi:10.1007/s10803-018-3722-7.

Gillberg C. 2014. Commentary: PDA--public display of affection or pathological demand avoidance?--reflections on O'Nions et al. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 55(7):769-70. doi: 10.1111/jcpp.12275.

Havukainen, E. 2021. Oletko koskaan tavannut ihmistä, jolla on diagnoosina PDA? Autismiliitto. Autismi-lehti 1/2021 Viitattu: 22.2.2022. <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismilehti/oletko-koskaan-tavannut-ihmista-jolla-on-diagnoosina-pda/>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10., osin uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Ikonen T., Karjalainen M., Kortelainen S., Mäkelä M., Nevalainen M., Oksala L., Ruusuvuori S., Roponen T., Salmi K. & Suvanto E. 2015. Autismikäsikirja 2.0. Mäntsälä: Eteva kuntayhtymä julkaisuja 1/2015.

Kildahl AN, Helverschou SB, Rysstad AL, Wigaard E, Hellerud JM, Ludvigsen LB, Howlin P. 2021. Pathological demand avoidance in children and adolescents: A systematic review. *Autism.* 25(8):2162-2176. doi:10.1177/13623613211034382.

Kujanpää, S. & Koskentausta, T. 2023. Aikuisikä autismikirjon häiriössä. Käypä hoito -suositus. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Artikkelin tunnus: nix03179 (050.131) Viitattu 3.3.2023 : <https://www.kaypahoito.fi/nix03179>

Laaksonen, S-L. (n.d). Sosiaalinen media tutkimusaineistona. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu: 31.5.2022. www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/mentelmäopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-aineistot/sosiaalinen-media-tutkimusaineistona/ ..

Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja 4. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: International Medhelp Ky.

Newson E, Le Maréchal K, David C. 2003. Pathological demand avoidance syndrome: a necessary distinction within the pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood.* 88(7):595-600. doi: 10.1136/adc.88.7.595.

O’Nions n.d. Liz O’Nions Research Website. Extreme demand avoidance questionnaire. Viitattu: 23.5.2022. <https://lizonions.wordpress.com/extreme-demand-avoidance-questionnaire/>

O'Nions E, Christie P, Gould J, Viding E, Happé F. 2014. Development of the 'Extreme Demand Avoidance Questionnaire' (EDA-Q): Preliminary observations on a trait measure for Pathological Demand Avoidance. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 55(7):758-68. doi: 10.1111/jcpp.12149.

O'Nions E, Gould J, Christie P, Gillberg C, Viding E, Happé F. 2015. Identifying features of 'pathological demand avoidance' using the Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO). *European Child and Adolescent Psychiatry*. 25(4):407-19. doi: 10.1007/s00787-015-0740-2.

Patologinen vaatimusten välttely (PDA) ja autismlinkirjon häiriö: Käypä Hoito – suositus. 2023. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenpsykiatrisen yhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen lääkärisseura Duodecim.

Viitattu: 3.3.2023. <https://www.kaypahoito.fi/nix03173>

Artikkelin tunnus: nix03173 (050.131)

PDA/EDA – Äärimmäinen vaatimusten välttely. 2023. Autismiliitto. Viitattu: 22.2.2022. <https://autismiliitto.fi/autismi/erityispiirteet/pda-osana-autismikirjon-piirteisto/001eee7da91094299e5b86>

PDA Panda – our ambassador. n.d. PDA Society. Viitattu: 28.3.2023. <https://www.pdasociety.org.uk/about-us-landing/our-ambassador/>

Raaska H. & Vanhala R. 2020. Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? *Lääkärilehti*. 16/2020 s.964-967 Viitattu: 28.2.2022. <https://www.laakari-lehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/miksi-ja-miten-autismin-diagnostiset-kriteerit-muuttuvat/?public=7fcf41d96a001eee7da91094299e5b86>

Socada, L. 2020. Autismlinkirjon häiriöt. *Lääkärikirja Duodecim*. Viitattu: 28.2.2022. www.terveyskirjasto.fi/dlk00355

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi

Woods, R. 2018. PDA by PDAers, from anxiety to avoidance and masking to meltdowns. Kirja-arvostelu. *Disability & Society*. 33(9): 1547-1549. doi:10.1080/09687599.2018.1504482

LIITTEET

Liite 1. Autismi- lehden kirjoitusohjeet

Autismi-lehden ilmestyminen ja aineiston toimittaminen 2022

Tiedote max. 1300 merkkiä. Toimitus voi tarvittaessa lyhentää.

Tiedote toimituksessa 15.8.2022, lehti ilmestyi 19.9.2022

Lehti	Aineisto	Ilmestyy	Teema	
1/2022	10.1.	18.1.	14.2.	Voimavarat ja jaksaminen
2/2022	25.4.	3.5.	1.6.	Perheen tuki
3/2022	15.8.	23.8.	19.9.	Naisena autismikirjolla
4/2022	31.10.	8.11.	5.12.	Autismi ajassa – liitto 25 vuotta

Autismi-lehden ilmestyminen ja aineiston toimittaminen 2023

Artikkelin pituus max. 5000-5500 merkkiä välilyönteineen

Kirjallisuusviitteet laitetaan artikkelin loppuun, tekstiviitteitä ei käytetä.

Artikkeli toimituksessa 24.4.2023, lehti ilmestyy viikolla 22.

Tarvittaessa toimitus siirtää syksyn numeroon viikolle 38.

Lehti	Aineisto	Ilmestyy	Teema
1/2023	9.1.	vko 7	Aineksia hyvinvointiin
2/2023	24.4.	vko 22	Käypä tuki
3/2023	14.8.	vko 38	Ääni lapsille ja nuorille
4/2023	30.10.	vko 49	Elämän mutkat

Liite 2. Tiedote

Tiedote opinnäytetyöstä

Olen Sosionomi YAMK -opiskelija monialaisen kuntoutuksen koulutusohjelmasta Tampereen ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä PDA:sta eli äärimmäisestä vaatimusten välttelystä aikuisilla henkilöillä.

Opinnäytetyön tavoitteena on saada aikuisten vaatimuksia välttelevien henkilöiden ja heidän omaistensa ääni kuuluviin, jotta ammattilaiset ymmärtäisivät paremmin PDA piirteisten aikuisten arjessa kohtaamia haasteita. Tavoitteena on myös kartoittaa niitä keinoja, jotka tukevat aikuisten äärimmäisesti vaatimuksia välttelevien henkilöiden arjessa selviytymistä. Opinnäytetyön tuloksista on tarkoitus kirjoittaa artikkeli Autismi-lehteen. Opinnäytetyön raportti julkaistaan Theseus-tietokannassa.

Pyydän vastauksia oheiseen kyselyyn opinnäytetyön aineiston keräämiseksi. Kyselyyn voivat vastata vaatimuksia välttelevät aikuiset tai heidän omaisensa. Kyselyssä ei kerätä henkilötietoja. Kyselyn on auki siihen saakka, kunnes opinnäytetyön kannalta on saatu riittävästi vastauksia, kuitenkin korkeintaan 31.1.2023 saakka. Opinnäytetyön toteutuksen jälkeen kyselyn aineisto hävitetään.

Linkki kyselyyn <https://forms.office.com/r/ttsp1ameBt>

Terveisin,

Jenni Härkönen,

sosionomi YAMK opiskelija, TAMK

lisätietoja: jenni.harkonen@tuni.fi

Liite 3. Kyselyn kysymykset

1(2)

Osa 1

1. Vastaatko omasta puolestasi vai oletko omainen?

- A) Vastaan omasta puolestani
- B) Olen omainen

Osa 2

Valitse seuraavien kysymysten vastausvaihtoehdoista yksi parhaiten itseäsi tai läheistäsi kuvaava vaihtoehto. Kysymykset mukailevat EDA-Q/EDA-QA kyselyiden kysymyksiä (EDA-Q: O’Nions ym. 2014; EDA-QA: Egan ym. 2019).

2. Olen pyrkinyt välttämään minuun kohdistuvia vaatimuksia lapsesta saakka. (Esim. joku pyytää tekemään jotain, läksyt pitää tehdä jne.)

- A) Kyllä olen
- B) En ole

3. Mielialani voi vaihdella nopeasti.

- A) Kyllä
- B) Ei

4. Koen vaikeaksi, stressaavaksi tai ahdistavaksi, jos minua pyydetään tai käsketään tekemään jotakin.

- A) Kyllä
- B) En

5. Vastustan jopa pakonomaisesti tavanomaisia vaatimuksia ja pyyntöjä.

- A) Kyllä
- B) En

6. Toisinaan ”romahdan” paineen alla, kun minulta vaaditaan jotain. (Esim. huu-dan, raivoan, käytän väkivaltaa tms.)

JATKUU

2(2)

A) Kyllä

B) En

7. Haluaisin hallita muiden tekemisiä.

A) Kyllä

Ei) En

8. Pidän näyttelemisestä, matkimisesta, teeskentelystä tai roolileikeistä

A) Kyllä

B) En

Jos vastaat omasta puolestasi, vastaa kysymyksiin 9-13. Jos vastaat läheisesi puolesta, siirry kysymykseen 14. Vastaa kysymyksiin omin sanoin.

9. Millaiset vaatimukset ovat sinulle arjessa haastavia?

10. Millaisia vaatimuksia pyrit välttämään?

11. Miten toimit tilanteissa, joissa koet itseesi kohdistuvan vaatimuksia?

12. Miten toivoisit toisten ihmisten toimivan tilanteissa, joissa sinuun kohdistuu vaatimuksia?

13. Millaiset keinot auttavat sinua toimimaan sinuun kohdistuvien vaatimusten mukaisesti?

Jos vastaat läheisesti puolesta, vastaa kysymyksiin 14-18. Vastaa kysymyksiin omin sanoin.

14. Millaiset vaatimukset ovat läheisellesi arjessa haastavia?

15. Millaisia vaatimuksia läheisesi pyrkii välttämään?

16. Miten läheisesi toimii tilanteissa, joissa häneen kohdistuu vaatimuksia?

17. Miten toivoisit toisten ihmisten toimivan tilanteissa, joissa läheiseesi kohdistuu vaatimuksia?

18. Millaiset keinot auttavat läheistäsi toimimaan hänelle asetettujen vaatimusten mukaisesti?

Kiitos vastauksistasi!

Liite 4. Esimerkki yhdistetystä aineistotaulukosta

1(2)

Millaiset keinot auttavat sinua toimimaan sinuun kohdistuvien vaatimusten mukaisesti?

Millaiset keinot auttavat läheistäsi toimimaan hänelle asetettujen vaatimusten mukaisesti?

Esimerkit alkuperäisilmauksista	Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
<p>A25: <i>”positiiviseen ja onnistumisiin ajatusten suuntaaminen”</i></p> <p>B21: <i>”Palkitseminen, kehu, positiivinen palaute”</i></p> <p>Alice: <i>”Acceptance. Allowing me to be me. Trust. Understanding. Dare I ask love?”</i></p>	<p>positiivisuus</p> <p>onnistumisten huomiointi</p> <p>kehut</p> <p>palkitseminen</p> <p>hyväksyntä</p> <p>luottamus ja ymmärrys</p> <p>toive tulla kohdetuksi</p> <p>herkkyys</p>	<p>empaattinen lähestymistapa</p>	<p>Kannustava vuorovaikutus</p> <p>JATKUU</p>

<p>A14: <i>"Käskyn sijasta asia kannattaa esittää pohtien olisiko tekeminen mahdollista ja mitä siinä täytyisi ottaa huomioon."</i></p> <p>B12: <i>"Ehdotukset toimivat paremmin"</i></p> <p>Rachel: <i>"Please at the start of the request and the difference was incredible."</i></p>	<p>asian esittäminen pohtien ystävällinen muistuttelu sanamuodot</p> <p>ehdottelu kuulluksi tuleminen pyytäminen neuvotteluvara</p>	<p>ystävällinen ja arvostava lähestymistapa</p>	<p>2(2)</p>
<p>A42: <i>"Tai että tehdään yhdessä jokin asia"</i></p> <p>B44: <i>"Se auttaa, jos joku toinen tekee asiaa hänen kanssaan. Näin hän kokee, että hän ei ole ainoa, joka joutuu kärsimään."</i></p>	<p>yhdessä tekeminen yhdessä aloittaminen saman asian vaatiminen muilta</p>	<p>yhdessä tekeminen</p>	

Liite 5. Artikkelit Autismi-lehteen

1(3)

Äärimmäisesti vaatimuksia välttelevien aikuisten toimintakyvyn tukeminen

Äärimmäinen tai pakonomainen vaatimusten välttely (PDA) on käyttäytymispiirteiden kokonaisuus, jonka Iso-Britannian National Autistic Society määrittelee kuuluvaksi autismikirjon alle. PDA tarkoittaa itseän kohdistuvien vaatimusten välttelyä millä tahansa keinoin. Vähäisen tutkimustiedon vuoksi PDA:ta ei ole kuitenkaan kansainvälisessä tautiluokituksessa otettu mukaan autismikirjioon.

PDA:ta on tutkittu enimmäkseen lapsilla vanhempien raportoiman käytöksen perusteella. PDA ilmenee varhaislapsuudesta alkaen. Lapset saattavat olla manipuloivia, väkivaltaisia ja pyrkiä kontrolloimaan ympäristöään. Aikuisilla on havaittu samankaltaisia piirteitä kuin lapsillakin. Aikuisilla on puutteita psykologisten rajojen ymmärtämisessä sekä toisten tunnetilojen huomioimisessa. Välttelykäyttäytyminen korostuu erityisesti roolien näyttelemisenä.

Tein Tampereen ammattikorkeakoulun monialaisen kuntoutuksen ylempään tutkinto-ohjelmaan opinnäytetyön äärimmäisesti vaatimuksia välttelevien aikuisten toimintakyvyn tukemisesta jokapäiväisessä elämässä. Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää äärimmäisesti vaatimuksia välttelevien aikuisten arjessa kokemiaan haasteita sekä niitä keinoja, jotka auttavat arjessa toimimisessa.

Opinnäytetyön aineiston keräsin anonyymillä verkkokyselyllä syksyllä 2022. Kyselyn kysymykset pohjautuivat taustateoriassa esitettyyn kuvaukseen PDA:sta sekä soveltuvien osien aikuisten äärimmäistä vaatimusten välttelyä kartoittavaan EDA-QA kyselyyn. Pyysin vastauksia sekä vaatimuksia vältteleviltä aikuisilta itseltään, että vaatimuksia välttelevien aikuisten omaisilta. Vastauksia sain 65, joista karsinnan jälkeen jäi 34 itse vastanneelta sekä 11 omaiselta. Toisena aineistona minulla oli englanninkielinen PDA verkkovertaisyhmäkeskusteluista koostettu kirja PDA by PDAers (2018), johon on tallennettu yli 70 henkilön keskusteluita.

JATKUU

2(3)

Tulosten mukaan äärimmäisesti vaatimuksia vältteleville aikuisille kaikki pakolliselta tuntuvat vaatimukset aiheuttavat haasteita. Vaatimusten välttely näkyy ahdistuksena, välttelynä, raivostumisena ja sulkeutumisella sekä siihen voi liittyä päihteiden käyttöä. Erityisesti itsestä tai perheestä huolehtiminen, henkilökohtainen hygienia, kotitaloustyöt tai laskujen maksu, tuottavat hankaluuksia jokapäiväisessä elämässä. Aikatauluihin sitoutuminen, itselle merkityksettömiin asioihin ja perusteettomiin asioihin oli hankala tarttua. Työelämään ja opiskeluun osallistumisessa voi olla huomattavia haasteita.

Vaatimuksia äärimmäisesti välttelevän aikuisen tukemisessa on erittäin tärkeää välttää pakollisuuden tunnetta. Vaativia sanoja, kuten ”pitää”, ”täytyy” ja ”on pakko” tulisi välttää. Neuvotteleva ja henkilön itsenäistä päätösvaltaa kunnioitava toimintatapa auttaa. PDA piirteisen aikuisen tulee voida muokata vaatimuksesta omanlaisensa. Lähipiirin ymmärtäväinen ja empaattinen vuorovaikutus tukee arkielämässä toimimista. Terapiasta, itsetuntemusharjoituksista ja lääkähoidosta saattaa olla hyötyä vaatimusten aiheuttaman ahdistuksen hallinnassa.

PDA piirteisen henkilön tulee tietää, mitä häneltä odotetaan ja saada riittävästi aikaa valmistautua vaatimukseen, myös vaatimuksen toteuttamisen jälkeen palautumisaikaan tulee kiinnittää huomiota. Aikataulut ja rutiinit, yllättävien tilanteiden välttäminen sekä ohjauksen selkeys ovat tärkeitä. Välttämättömät asiat olisi hyvä tiedottaa ennakkoon kirjallisesti, esimerkiksi tekstiviestillä tai sähköpostilla. Ohjauksen tulee olla selkeää ja yksiselitteistä, mutta kuitenkin epäsuoraa. Yhdessä tekeminen lieventää vaatimuksesta aiheutuvaa painetta. Roolin esittäminen voi auttaa.

Koska PDA:lle ei ole olemassa diagnostisia kriteereitä ja autismikirjon henkilöillä monihäiriöisyys on yleistä, tulisi mahdolliset muut tekijät huomioida ensin. Vaatimuksia välttelevää käyttäytymistä voivat aiheuttaa monet tekijät, kehitysvammalla myös kehityksen taso vaikuttaa. PDA:ta epäiltäessä huomionarvoista on käyttäytymistavan jatkuvuus lapsuudesta saakka.

JATKUU

3(3)

Opinnäytetyö julkaistaan Theseus tietokannassa. Toivon opinnäytetyöni lisäävän ymmärrystä vaatimuksia välttelevästä käyttäytymisestä sekä herättävän keskustelua parhaista tavoista tukea äärimmäisesti vaatimuksia vältteleviä henkilöitä. Tutkimustietoa aikuisten PDA:sta tarvitaan jatkossa lisää.

Jenni Härkönen
Monialainen kuntoutus (YAMK)
TAMK

Kirjallisuus:

Härkönen, J. 2023. Äärimmäisesti vaatimuksia välttelevien aikuisten toimintakyvyn tukeminen. Opinnäytetyö. Monialaisen kuntoutuksen ylempi tutkinto-ohjelma. Tampereen ammattikorkeakoulu.

Autismikirjonhäiriö: Käypä Hoito – suositus. 2023. Duodecim.

Cat, S. 2018. PDA by PDAers - From Anxiety to Avoidance and Masking to Meltdowns. Jessica Kingsley Publishers.

Egan V, Linenberg O, O'Nions E. 2019. The Measurement of Adult Pathological Demand Avoidance Traits. Journal of Autism Developmental Disorders.

Kildahl AN, Helverschou SB, Rysstad AL, Wigaard E, Hellerud JM, Ludvigsen LB, Howlin P. 2021. Pathological demand avoidance in children and adolescents: A systematic review. Autism.

Newson E ym. 2003. Pathological demand avoidance syndrome: a necessary distinction within the pervasive developmental disorders. Archives of Disease in Childhood.

O'Nions ym. 2015. Identifying features of 'pathological demand avoidance' using the Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO). European Child and Adolescent Psychiatry.

Patologinen vaatimusten välttely (PDA) ja autismikirjon häiriö: Käypä Hoito – suositus. 2023. Duodecim.