

Anni Mikkonen, Linnea Mäkipää

# Autistisen lapsen vanhempien kokemukset, kohtaaminen ja ensitiedon antaminen

**Simulaatiocase**

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidtaja

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

11.11.2015

Tekijä(t) Otsikko Sivumäärä Aika	Anni Mikkonen, Linnea Mäkipää Autistisen lapsen vanhempien kokemukset, kohtaaminen ja ensitiedon antaminen - simulaatiocase 42 sivua + 2 liitettä 14.11.2015
Tutkinto	Sairaanhoidtaja
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja(t)	FT, THM, SH, Lehtori Marjatta Kelo
<p>Opinnäytetyömme tehtiin toiminnallisena opinnäytetyönä, jonka tuotteena on simulaatiota-paus lasten hoitotyön opintoihin. Tarkoituksena oli kehittää tuntiopetukseen simulaatiota-paus, jota voi hyödyntää sairaanhoidon-, terveydenhoidon- sekä kättilöopiskelijoiden opin-noissa. Opinnäytetyön aihe sai alkunsa Metropolia ammattikorkeakoulun tarpeesta kehit-tää opiskelumuuotoja sekä monipuolistaa opiskelijoiden oppimista. Opinnäytetyömme ta-voitteena on vahvistaa terveyden- ja hoitoalan opiskelijoiden tietoisuutta ja osaamista kehi-tysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamisessa.</p> <p>Keräsimme aineistomme tätä opinnäytetyötä varten erilaisista kirjallisista dokumenteista. Kirjallisia dokumentteja etsimme netistä hakukoneilla, kuten MetCat, Medic, PubMed ja Chinal. Hakusanoina käytimme muun muassa autismi, kehitysvammaisuus, ensitieto, ko-kemukset, vanhemmuus, vammaisen lapsen vanhemmuus, vanhempien kokemukset, mental disability, mental disability in children, autism spectrum disorders, early support, parent's experiences. Hakutuloksista poimimme ne lähteet, jotka vastasivat otsikoiltaan ja tiivistelmien perusteella parhaiten aiheitamme. Lisäksi löysimme useita hyviä lähteitä ensi-sijaisten lähteidemme lähdeluetteloista.</p> <p>Tiedonhaun jälkeen loimme käsikirjoituksen simulaatioon. Simulaatiotilanteessa oppilaiden tarkoituksena on pohtia hyvää ensitietoa, hoitajan toimintaa ja annettavan tiedon määrää. Teoriaosuutemme toimii simulaation tukena ja ohjaa simulaation kulkua. Halusimme simu-laatiotilanteen olevan mahdollisimman käytännönläheinen, jotta opiskelijoiden olisi helppo asettaa simuloinnille tavoitteet ja saada siitä mahdollisimman suuri hyöty irti. Jokainen opettaja toteuttaa simulaation oman simulaatio-osaamisen perusteella.</p> <p>Valitsimme simulaation autistisen lapsen, koska autismin kirjon sairaudet kiinnostavat mei-tä, mutta myös siksi, että se on kehitysvamma, joka diagnosoidaan vasta lapsen yleensä ollessa leikki-iässä. Simulaation käsikirjoituksessa käsittelemme pienen pojan ja hänen perheensä ensitietotilannetta, siihen liittyviä tunteita ja hoitajan toimintatapoja.</p> <p>Jatkoehdotuksenamme on, että luomaamme simulaatiota hyödynnetään lastenhoitotyön opinnoissa. Olemme voineet arvioida työmme käytettävyyttä teoriapohjan luotettavuuden pohjalta, joten työn käytettävyyttä sekä hyödynnettävyyttä tulisi arvioida käytännössä, jotta simulaatiota voisi tarvittaessa kehittää eteenpäin. Simulaation tulisi tukea opiskelijoiden oppimista mahdollisimman tehokkaasti.</p>	
Avainsanat	Autismi, autismin kirjo, ensitieto, kokemukset, vanhemmuus, simulaatio

Author(s) Title Number of Pages Date	Anni Mikkonen, Linnea Mäkipää Experiences of the parents of autistic child, encountering and giving first knowledge - simulationcase 42 pages + 2 appendices 14 November 2015
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	MNSc, Ph.D., Senior Lecturer Marjatta Kelo
<p>Our thesis was done as a functional thesis. Product was simulation case for Nursing of Children and Young People. Our aim was to develop simulation case for teaching in Metropolia University of Applied Sciences. This simulation case can be used for nursing, healthcare and midwife studies. Our thesis originated from Metropolia University of Applied Sciences need for develop their studies and diversify students learning. Our thesis' aim is to authenticate healthcare and nursing student's awareness and skills in encountering disabled children and their families.</p> <p>We collected our material from several different databases such as MetCat, Medic, PubMed, Cinahl (Ebsco) and Cochrane. References used were mental disability, mental disability in children, autism spectrum disorders, early support, parent's experiences. From these search results we chose those which were the best ones for our thesis. In addition to we found some good data from our primary material's bibliography.</p> <p>After collecting our data we created the manuscript for our simulation. The meaning of our simulation is to consider what good first knowledge is, nurses action and the amount of given information. Our literature is the basis for our simulation and it guides the course of simulation. We chose our simulation to affect autistic child because we have interest in autism spectrum disorders. In the simulation we cover autistic boy and his family's first knowledge situation, emotions affected by it and nurses course of actions.</p> <p>Our suggestion for the need of further development is that our simulation is used in the studies of Nursing of Children and Young People. Our thesis' recoverability and usability should be assessed in practice in order to develop the simulation further.</p>	
Keywords	Autism, autism spectrum disorders, early support, experiences, parenthood, simulation

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	2
3	Lapsen kehitysvammaisuus ja autismin kirjo	3
	3.1 Kehitysvammaisuus	3
	3.2 Kehitysvammaisen tukitoimet ja palvelujärjestelmä	7
	3.3 Autismi ja autismin kirjo	8
4	Ohjaus hoitotyössä	11
5	Ensitieto	14
6	Kehitysvammaisen lapsi - vanhempien kokemukset	16
7	Simulaatio	19
	7.1 Simulaatio opetusmenetelmänä	19
	7.2 Simulaation eteneminen	21
8	Tiedonhankinnan ja työprosessin kuvaus	23
	8.1 Toiminnallinen opinnäytetyö ja kehittämistyö	23
	8.2 Työprosessin kuvaus	24
9	Simulaatiotapaus	25
10	Pohdinta	27
	10.1 Simulaation tarkastelu	27
	10.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	28
	10.3 Opinnäytetyöprosessin kuvaus	29
	Lähteet	31

## Liitteet

Liite 1. Tiedonhaku-aulukko

Liite 2. Simulaation käsikirjoitus

## 1 Johdanto

Kun lapsi ei täytä tiettyjä tavoitteita elämän alkukuukausien kehityksessä, vanhemmat huomaavat kehityshäiriön, joka vaatii tarkempia määrittelyjä. Jopa hyvin nuori lapsi voi osoittaa käyttäytymistä, joka voi johtaa vanhemmat epäilemään autismin kirjon sairautta. (Hall & Graff 2010: 188.) Autismi on kehityshäiriö keskushermostossa. Sen kehittymisen tarkkoja syitä ei vielä tänä päivänä tunneta. Autismi ilmenee häiriöinä aivojen hermosolujen ja hermosolukimppujen yhteyksissä eli toisin sanoen elimistön tietoliikenneverkossa. (Suista-Virtanen 2008: 6.) Autismia sairastavien lasten tunnusomaisien tarpeiden ja kokonaisvaltaisten oireiden takia kasvatusta tuetaan eteenpäin ainutlaatuisia haasteita heidän vanhemmilleen (Goodman & Glenwick 2012: 2056; Phetrasuwan & Miles 2009: 157). Vanhempien tahto ja tarve tiedolle autismista on ilmeistä useissa tutkimuksissa, tosin tulokset siitä miten vanhemmat tietoa olivat hankkineet ja saaneet ovat olleet vaihtelevia (Hall & Graff 2010: 198). Autistisen lapsen vanhemmille kunnollisen diagnoosin saaminen lapsen autismista on yhä yksi suurimmista ongelmista (Pinto-Martin - Dunkle - Earls - Fliedner - Landes 2005: 1928).

Suomen sosiaalipolitiikan yhtenä tavoitteista on ollut muun muassa Walldenin (2006: 17–18) mukaan vanhemmuuden ja lapsiperheiden tukeminen. Sen on koettu olevan yksi hyvinvoinnin peruslähtökohdista. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluille on esitetty useilta lähteiltä suosituksia kehittää palveluja paremmin koskemaan perheitä, joissa on lapsia ja heidän tarpeitaan. Lisäksi myös vanhemmat odottavat saavansa aikaisempaan verrattuna enemmän ohjausta ja tukea. Neurologisesti sairaiden lasten ja heidän perheidensä tarpeet ovat perhepolitiikan näkökulmasta heikoimmassa asemassa kuin terve lapsi perheineen. Neurologisesti sairait lapset ja heidän perheensä tarvitsevat sosiaaliseen selviytymiseen erityistä tukea pystyäkseen lieventämään tai kompensoimaan kehitysvamman yhteiskunnasta syrjäyttäviä vaikutuksia. (Wallden 2006: 17–18.)

Sairaanhoitajakoulutusta säätelevät muun muassa EU-direktiivit. Sairaanhoitajan ammatti edellyttää kykyä vastuulliseen työskentelyyn. Erityisesti nykyaikana, jona terveydenhuolto ja jatkuvasti kehittyvä tekniikka ovat murroksessa, vaaditaan ammatinharjoittajalta laaja-alaista tietämystä ja kehittymistä. (Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2013/55/EU, artikla 20.) Sairaanhoitajien koulutuksen tulisi EU ammattipätevyysdirektiivin (2013/55/EU, artikla 20) mukaan taata lujempi ja tulospainotteisempi varmuus siitä, että tietyt taidot ja tiedot on koulutuksen aikana omattu. Lisäksi hän ky-

kenee soveltamaan ainakin tiettyjä pätevyyskäsitteitä harjoittaakseen kyseistä ammattia. (Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2013/55/EU, artikla 20.)

Ammattikorkeakoulujen terveysalojen verkosto ja Sairaanhoidajaliitto ry ovat Suomessa kehittäneet päivittyneen EU ammattipätevyysdirektiivin pohjalta sairaanhoitajien ammatillista osaamista Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus -hankkeen muodossa. Tämän tarkoituksena on määrittää ammattipätevyysdirektiivin mukaan sairaanhoitajan (180 op) ammatillisen osaamisen vähimmäisvaatimukset sekä niiden kuvaukset ja keskeiset sisällöt opetuksessa (Eriksson - Korhonen - Merasto & Moisio 2015). Vuoden 2014 syksystä eteenpäin aloittaneiden sairaanhoidajakoulutuksien opetussuunnitelmat tulee täyttää päivittyneet ammattidirektiivit sekä niihin myöhemmin tehdyt muutokset ja siinä koulutukselle asettamat vaatimukset. Opetussuunnitelmat sisältävät Kliininen hoitotyö -juonteessa Vammaisuus ja vammaisten hoito, jossa osaamistavoitteena on kehitysvammaisen ja vammautuneen toimintakyvyn ja osallisuuden tukeminen. Tämä sisältää muun muassa vammaishoitotyössä käytettävät auttamismenetelmät. (Eriksson - Korhonen - Merasto & Moisio 2015: 38.)

Opinnäytetyön aihe sai alkunsa Metropolia ammattikorkeakoulun tarpeesta kehittää opiskelumuotoja sekä monipuolistaa opiskelijoiden oppimista. Lisäksi koimme, että tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien kohtaamisesta ja ensitiedon antamisesta opetussimulaatiotarkoituksessa on hyvin vähän suomenkielisenä aineistona. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Metropolia ammattikorkeakoulun Terveiden ja hoitamisen tulosalueen kanssa vuosien 2014–2015 välisenä aikana. Tarkoituksena oli kehittää tuntiopetukseen simulaatiotapaus, jota voi hyödyntää sairaanhoidon-, terveydenhoidon- sekä kättilöopiskelijoiden opinnoissa. Työ koostuu tietoperustasta eli kehitysvammaisuuden ja autismin määritelmästä, tutkimuksiin perustuen kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksista sekä autistisen lapsen vanhempana olemisesta ja ensitiedon annosta, esitellystä simulaatiotapauksesta ja pohdinnasta. Pohdintaan kuuluu myös työn eettisyyden ja käytettävyyden pohdinta.

## **2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet**

Opinnäytetyömme tehdään kehittämistyönä. Kehittämistyön päämääränä on tuottaa uusia tai parempia tuotteita ja menetelmiä tutkimustulosten avulla (Pekkanen 2000). Opinnäytetyömme on myös toiminnallinen opinnäytetyö, koska tuotteenamme on simulaatiotapaus hoitotyön opintoihin. Opinnäytetyömme tarkoituksena on luoda simulaatio

hoitotyön opintoihin. Simulaatiotilanne käsittelee lasta, joka on saanut autismi diagnoosin. Perheelle annetaan diagnoosin jälkeen ensitietoa sairaudenkuvasta ja siihen liittyvistä käytännön asioista ja järjestelyistä. Lisäksi käsittelemme miten ohjausprosessi etenee ja käymme läpi tutkimustuloksia vanhempien kokemuksista kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisen lapsen vanhempana olemisesta. Simulaation tarkoituksena on kehittää hoitoalan opiskelijoiden valmiuksia kohdata autistinen lapsi ja hänen vanhempansa. Ydinasiana on lisätä hoitoalan opiskelijoiden tietoa ohjaamisesta ja ensitiedon antamisesta, kun kyseessä on kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä.

Opinnäytetyömme tavoitteena on vahvistaa terveyden- ja hoitoalan opiskelijoiden tietoisuutta ja osaamista kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamisessa. Nykypäivänä hoitotyöntekijöiltä sekä terveydenhuollon opiskelijoilta vaaditaan entistä vankempaa tietopohjaa. Yhtenä tärkeänä osana on erilaisuuden kohtaaminen, joka tässä työssä on tuotu esiin kehitysvammaisten lasten sekä perheiden tukemisena. Työmme kehitystehtävänä on siis luoda terveyden- ja hoitamisalan opintoihin simulaatiotilanne, jota voidaan tarvittaessa hyödyntää myös tuntiopetuksessa.

### **3 Lapsen kehitysvammaisuus ja autismin kirjo**

#### **3.1 Kehitysvammaisuus**

Vammaisuutta esiintyy ja tulee edelleen esiintymään kaikkina aikoina, kaikissa yhteiskunnissa. Kehitysvammaisten määrä sen sijaan vaihtelee sekä vammaisuuden määrittelytapojen että yhteiskunnallisen tilanteen mukaan. Vammaisuus liitetään yleensä helposti sairauteen - vamma ei ole kuitenkaan sama asia kuin sairaus. Nykyisin vammaisuutta määritellään tarkastelemalla, mitä toimintakyvyn rajoituksia vamma aiheuttaa henkilölle. (Malm - Matero - Repo - Talvela 2006: 9.) Suomessa voimassaolevan kehitysvammalain perusteella kehitysvammaisen henkilön henkinen kehitys ja toiminta ovat joko häiriintyneet tai kokonaan estyneet lapsen syntymästä lähtien tai joko kehitysiässä todetun sairauden tai vamman takia. Lapsi ei voi saada toisen lain perusteella palveluita, joita hän tarvitsee. (Kaski - Manninen - Pihko 2012: 256–306; Sillanpää - Herrgård - Iivanainen - Koivikko & Rantala 2004: 179; laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 1 §.) Malm ym. (2006: 9) mukaan kehitysvammaisen on henkilö, joka kärsii pitkäaikaisista tai pysyvistä toimintarajoitteista, ja jolla on hankaluuksia päivittäisen elämän toimintojen suoriutumisesta elinympäristössään. Kehitysvammalla voidaan tar-

koittaa myös henkilön ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueen vajavaisuutta, joka näkyy hankaluutena uusien asioiden oppimisessa ja käsitteellisessä ajattelussa. (Malm ym. 2006: 9.)

Kehitysvammaisuuden esiintyvyydestä Suomessa ei ole tarkkaa ajankohtaista tutkimus- tai tilastoperäistä tietoa ja arvioiden pohjalla käytetään vielä nykyäänkin 1980 – luvulla esitettyjä tutkimuslukuja. Näiden lukujen mukaan vaikeaa kehitysvammaisuutta esiintyy noin 1 prosentilla väestöstä, lievää vammaisuutta noin 5 prosentilla sekä laajemmin käsitettynä yhteensä noin 10 prosentilla. (Haarni 2006: 14–15; Malm ym. 2006: 9.) Vuonna 2013 lapsia syntyi Suomessa yhteensä 58 134 (Tilastokeskus 2014). Kansaneläkelaitoksen (Kelan) vuonna 2013 maksamien alle 16 -vuotiaiden vammaistuen perusteella voidaan kuitenkin arvioida Suomessa olevan kehitysvammaisia lapsia yhteensä 34 800 vuonna 2013 (Kansaneläkelaitos 2014). Kehitysvammaisten osuus on pysynyt Suomessa samana useiden vuosikymmenten ajan (Storvik-Sydänmaa - Talvensaari - Kaisvuori - Uotila 2012: 224).

Kehitysvamma on oire aivojen kuorikerroksen toimintahäiriöstä ja sitä ei voida yhdistää tiettyyn aivojen rakenteeseen tai osaan, sillä ajatteluun ja ymmärrykseen tarvitaan useita aivokuoren alueita (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 224). Suomessa kehitysvammaisuuden syyt jaetaan yleensä kehitystapahtumien aikajärjestyksen mukaan pre-, peri- ja postnataalisiin syihin. Ennen syntymää tapahtuviin kehityksen häiriöihin liittyvät pre-nataaliset syyt, ja noin puolet kaikista kehitysvammoista ajatellaan olevan näitä. Näitä ovat muun muassa kromosomipuutokset, periytyvät sairaudet ja sikiökauden sairaudet. Perinataaliset syyt (noin 12 % tapauksista) liittyvät syntymään ja noin kuukausi syntymän jälkeen esiintyviin vammoihin. Näitä ovat muun muassa toksemia eli raskausmyrkytys, erilaiset infektiot esim. äidin herpesinfektio tai synnytyksen aikana tapahtuneet vammat esim. pitkittynyt synnytys. Postnataalisia eli syntymän jälkeisiä syitä on kaikista noin 8 %. Näitä ovat muun muassa keskushermoston infektiot tai tapaturmat esim. liikenteessä tai kotona. Noin 30 % kaikista tapauksista kehitysvammaisuuden syy jää selvittämättä kehitysvammaisuutta aiheuttavien tilojen takia, joiden syy on tuntematon. (Malm ym. 2006: 167; Ivanoff - Kitinoja - Palo - Risku - Vuori 2007: 233.) Suurin osa kehitysvammoista todetaan siis jo varhaislapsuudessa, mutta myös raskauden aikana on mahdollista lapsivesi- ja sikiötutkimusten avulla selvittää muun muassa mahdollisia kromosomihäiriöitä ja perinnöllisiä sairauksia (Malm ym. 2006: 167).



Kehitysvammaisuuteen liittyvä tutkimus on pitkään pohjautunut Maailman terveysjärjestön (World Health Organization, WHO) luomaan kansainväliseen tautiluokitukseen (ICD-10, International Classification of Diseases) (Malm ym. 2006: 9). Tämän luokituksen mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkilön henkinen suorituskyky ja sen kehitys on puutteellista tai kokonaan estynyttä (Sillanpää ym. 2004: 179). Kehityksen puutteina pidetään erityisesti lapsen kehitysiässä ilmaantuvia taitoja; ihmisen kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn vaikuttavat kielelliset, kognitiiviset, motoriset sekä sosiaaliset taidot (Kaski - Manninen - Pihko 2012: 16; Matero 2004: 165). World Health Organizationin ICD-10 luokitus luokittelee älyllisen kehitysvammaisuuden neljään eri alaryhmään älykkyydosamäärän (ÄÖ) perusteella (taulukko 1). Luokitteluun sisältyvät lisäksi muun ja tarkemmin määrittelemättömän älyllisen kehitysvammaisuuden ryhmät. (Sillanpää ym. 2004: 179.)

WHO julkisti 2001 uuden ja päivitetyn ICF luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health), joka käsittelee vammaisen henkilön toimintakykyä ja vammaisuutta. Tässä luokituksessa on edellistä ICD-10 luokitusta tarkemmin määriteltä ja jäsenneltä sekä yksilön toimintakykyyn että ympäristöön liittyviä tekijöitä. (Malm ym. 2006: 10.) ICF -luokituksen mukaan kehitysvammaisen toimintakyky koostuu kolmesta eri alueesta. Näitä ovat ensisijaisesti ihmisen kehosta, rakenteesta ja fysiologisista toiminnoista, toiseksi mielekkästä tekemisestä ja sosiaalisesta osallistumisesta sekä viimeiseksi yhteiskunnasta, kulttuurista ja elinympäristöstä koostuvat osa-alueet. Nämä yhdessä vaikuttavat kehitysvammaisen ihmisen itsenäiseen selviytymiseen tai avun tarpeeseen päivittäisessä elämässä. (Malm ym. 2006: 10.) Lisäksi American Association on Mental Retardation (AAMR) on esittänyt älyllisen kehitysvammaisuuden luokittelut: älykkyydosamäärä (ÄÖ) on enintään 70–75 sekä älyllisessä vajavuudessa aiheutuu rajoituksia vähintään kahdella eri käyttäytymisen alueella sekä kyseiset oireet ilmenevät ennen 18 -vuoden ikää (Sillanpää ym. 2004: 179).

Taulukko 1. Älyllisen kehitysvammaisuuden luokittelu, ICD-10 kansainvälinen luokitus (Sillanpää ym. 2004: 179 mukaan).

Älykkyydosamäärä (ÄÖ)	Älykkyyssikä (v)	Kehitysvammaisuuden vaikeusaste
50–69	9-12	Lievä älyllinen kehitysvammaisuus
35–49	6-8	Keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus
20–34	3-5	Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus
alle 20	– 2	Syvä älyllinen kehitysvammaisuus
-		Muu älyllinen kehitysvammaisuus
-		Tarkemmin määrittelemätön älyllinen kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisen toimintakyky muodostuu siis yhdessä henkilön yksilöllisten älyllisten taitojen sekä niiden rajoitusten, persoonallisten ominaisuuksien ja elinympäristön vaikutuksesta. Yksinään Maailman terveysjärjestön (WHO) tai American Association on Mental Retardation (AAMR) määritelmät kehitysvammaisuuden vaikeusasteesta eivät riitä ennustamaan kehitysvammaisen elämässä selviytymistä. (Sillanpää ym. 2004: 181.) Lisäksi WHO:n ICD-10 tautiluokituksen vammaisuuden määritelmä on osoittautunut liian suppeaksi ja yksipuoliseksi näkökulmaksi; se tarkastelee vain henkilön lääketieteellistä vammaa, jättäen muut henkilön yksilölliseen toimintakykyyn vaikuttavat tekijät huomioimatta (Repo 2004: 9). Mattilan väitöstutkimuksen (2013: 87) mukaan liian monet diagnostiset kriteerit, niiden päällekkäisyydet ja epätarkkuudet sekä monien psykiatristen liitännäissairauksien -tai häiriöiden poissulkeminen kehityshäiriöissä on aiheuttanut useasti sekaannuksia diagnoosiprosesseissa. Toisaalta diagnostisia kriteereitä pyritään jatkuvasti kehittämään ja yhtenäistämään, ja uusiakin on jo julkaistu. American Psychiatric Association (APA) julkaisi vuonna 2013 psykiatrisen tautiluokituksen DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition) uusimman version, jossa muun muassa autismin kirjon sairauksien diagnoosikriteereitä oli paranneltu sekä Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen uusin versio ICD-11 pyritään julkaisemaan vuoteen 2017 mennessä.

Sillanpää ym. (2004: 182) mukaan älyllisen kehitysvammaisuuden tasojen vaikutusta yksilön toimintakykyyn voivat muuttaa merkittävästi myös kehitysvammaisuuden syyhyn liittyvät muut vammat sekä sairaudet. Älyllisen suorituskyvyn heikkous on siis vain yksi useista tekijöistä, jotka vaikuttavat vammaisen ihmisen kehitykseen ja selviytymiseen elämästä. Olipa kyseessä fyysisesti vammaisen tai älyllisesti kehitysvammaisen, on henkilö ennen muuta yksilö ainutlaatuisine piirteineen eikä henkilöä voida täydellisesti kuvata minkään määrittelyn avulla (Malm ym. 2006: 12). Ei ole olemassa tyypillistä kehitysvammaista (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 224).

### 3.2 Kehitysvammaisen tukitoimet ja palvelujärjestelmä

Suomessa terveydenhuolto on ollut jatkuvassa muutoksessa 1970 -luvulta lähtien, sillä vuonna 1972 voimaan tullut kansanterveyslaki muutti valtakunnallisen terveydenhuollon perusteet täysin uusiksi. Terveystyö on jatkuvassa muutoksessa ja tämän hetken SOTE -uudistukset tulevat osaltaan uudelleen muokkaamaan Suomen terveydenhuoltojärjestelmää niin yleisellä kuin yksityisellä puolella. Erhola - Vaarama - Pekurinen - Jonsson - Junnila - Hämäläinen - Nykänen - Linnosmaa (2014: 49) julkaisun mukaan vammaisten terveystalouden kehittäminen on tärkeää, koska SOTE uudistusten myötä tulevaisuudessa kehitysvammalaitokset eivät vastaa vammaisten terveydenhuollon palvelujen järjestämisestä. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhdistämisen oletetaan helpottavan varsinkin vaikeasti kehitysvammaisten terveystalouden saataavuutta, joissa tällä hetkellä on paljon vaihtelua.

Useat kehitysvammaiset tarvitsevat tukitoimia yhteiskunnan taholta. Kunnat järjestävät palvelut joko itse tai ostamalla ne julkisilta tai yksityisiltä palvelun tuottajilta. (Haarni 2006: 38). Haarnin raportin (2006: 37) mukaan vammaispalveluissa esiintyy alueellisia eroja, joten kehitysvammaiset henkilöt ovat siis eriarvoisessa asemassa mitä tulee vammaispalveluihin. Esimerkkinä se, että vain puolet Etelä-Suomen kunnista harjoittaa aktiivista vammaispolitiikkaa jonkinlaisen asiakirjan, suunnitelman tai muun ohjelman mukaan (Blomqvist – Kaasalainen – Ahti – Koivu – Hynninen-Joensivu 2005). Kuntien kokoerot osaltaan selittävät alueellisia eroja; haja-asutusalueilla palveluiden järjestämiseen ei ole kohdennettu yhtä suuria varoja tai resursseja (Rautavaara – Kauppinen – Salminen – Wiman 2002).

Kun kehitysvammaisen tarvitsee samaa tukea kuin muutkin kansalaiset eikä se liity hänen kehitysvammaisuuteensa, tuen tarvetta voidaan jakaa eri tilanteisiin ja näiden

perustella järjestää erikoisjärjestelyitä. Erilaiset lait turvaavat näitä erikoisjärjestelyitä. (Kaski - Manninen - Pihko 2012: 256–306.) Sosiaalihuoltolaki on tullut voimaan vuonna 1984 ja se velvoittaa kuntia huolehtimaan sosiaalipalvelujen, myös erityishuoltopalvelujen, järjestämisestä asukkailleen. Sosiaalihuoltoon kuuluu muun muassa sosiaalipalvelut, toimeentulotuki sekä muut vammaisen henkilön elämää tukevat ja helpottavat palvelut. (Kaski – Manninen - Pihko 2012: 256–306; Haarni 2006: 38.) Kehitysvammalaki on ollut voimassa vuoden 1978 alusta. Tämä on kuitenkin jatkuvasti muutoksessa, koska yhteiskunnan kehitys muillakin alueilla on ollut nopeaa. (Kaski – Manninen – Pihko 2012: 256–306.) Vammaispalvelulaki on tullut voimaan vuoden 1988 alusta ja se kuuluu sosiaalihuollon erillislainsäädäntöön. Laki on ensisijainen kehitysvammalakiin nähden. Lain avulla edistetään kehitysvammaisen henkilön valmiuksia elää yhdenvertaisena muiden kanssa, poistaa toimintakykyyn vaikuttavia esteitä ja haittoja. Kehitysvammaisen ja hänen huoltajansa kanssa yhteistyössä on laadittava palvelusuunnitelma. (Kaski – Manninen – Pihko 2012: 256–306.)

### 3.3 Autismi ja autismin kirjo

Husso (2002: 28) mukaan autismi pohjautuu kreikankieliseen sanaan *autos*, joka tarkoittaa ”itse”. Sanana se voisi myös tarkoittaa itseensä vetäytymistä ja omissa maailmoissa elämistä. Autismia ja autismin kaltaisia sairauksia kutsutaan nimellä autismin kirjo. Autismin alkuperäisen kuvaajan Leo Kannerin (1943) käsite yksittäisestä häiriöstä on muotoutunut vuosien aikana tämän hetkiseksi käsitteeksi autismin kirjon häiriöstä, joka käsittää autismin ja autismin kaltaiset sairaudet alleen. (Suista-Virtanen 2008: 6.) Autismi on laaja-alainen ongelma, jonka oireet näkyvät lapsen käyttäytymisessä (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 229). Autismin teoreettinen määrittely ei ole helppoa, koska jokainen autistinen lapsi on erilainen ja syndrooman aste vaihtelee. Lisäksi autismi saattaa käsittää erilaisia muotoja eri lapsilla ja oireet vaihtelevat suuresti lapsen kasvaessa. (Husso 2002: 28; Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 299.)

Koska autismi on etiologialtaan hyvin moninainen ja epäyhtenäinen, poikkeavan käyttäytymisen perusteella määritetty oireyhtymä, ei sitä voida diagnosoida yksittäisillä kliinisillä kokeilla ja tutkimuksilla tai kromosomianalyseillä. Edellä mainittujen mukaan voidaan sulkea pois vain neurologisia sairauksia, joihin voi liittyä autistista käyttäytymistä. (Sillanpää - Herrgård - Iivanainen - Koivikko & Rantala 2004: 204, 208.) Autismi on ruumiillisista syistä johtuva sairaus eikä henkinen sairaus. Autismi ei johdu yhdestä syystä, vaan sen aiheuttaa monta erilaista tekijää. Niitä ovat muun muassa perintöteki-

jät, kromosomipoikkeamat, raskausaika- ja syntymän aikaiset vauriot sekä syntymän jälkeiset vauriot. Nämä aiheuttavat vaurioita pikkuaivojen rakenteeseen sekä aivorungon soluihin. (Suista-Virtanen 2008: 3.) Tyypillisesti oireet esiintyvät jo ennen 3 vuoden ikää (Hall & Graff 2010: 188). Aiemman tutkimustiedon mukaan autismin kirjon sairauksia voidaan tunnistaa jo 18 kuukauden iässä ja joissain tapauksissa jopa aikaisemmin. Usein ammattilaisten on mahdollista tehdä tarkka diagnoosi siihen mennessä kun lapsi on 2 vuoden ikäinen, mutta tutkimustieto osoittaa kuitenkin, että useimmat lapsista pysyvät diagnosoimatta keskimäärin ennen 4,5 vuoden ikää. (Lord – Risi – DiLavore – Shulman – Thurm – Pickles 2006.)

Autismi diagnosoidaan käyttäytymisen perusteella; autistisen lapsen kehitys on poikkeava tai viivästynyt erityisesti vuorovaikutuksen ja kommunikaation osalta. Autistiselle lapselle on ominaista vaikeudet sosiaalisessa kanssakäymisessä, esimerkiksi katsekontaktin ottaminen ja puutteet keskittymisessä, sekä kommunikaatiotaidoissa, muun muassa kielelliset ja puheen tuottamisen häiriöt. Näiden vaikeuksien seurauksena muodostuu ongelmia lisäksi muiden sosiaalisten taitojen alueella. (Goodman & Glenwick 2012: 2058; Suista-Virtanen 2008: 4.) Vastavuoroisuus on heikkoa ja jaetussa huomiossa on suuria vaikeuksia, koska autistinen on usein kovin omaehtoinen (Suista-Virtanen 2008: 4). Sen takia autismia sairastavilla on todettu myös hankaluuksia tunnistaa ja arvioida tunteitaan sekä yhdistää niitä tilanteisiin ja niiden arviointiin. Parhaiten autismia sairastavat lapset tunnistivat mieltymyksensä konkreettisiin asioihin, kuten esimerkiksi ruokaan. (Preece & Jordan 2009: 17.) Lisäksi ongelmat yksittäisten tilanteiden muistamisessa ja tarinoiden havainnoinnissa hankaloittaa autismia sairastavaa pohtia ja tuoda ilmi kokemuksiaan (Preece & Jordan 2009: 18). Muita autismin oireita ovat poikkeavuudet aistiärsykkeiden vastaanottamisessa, pakkoliikkeiset, toistavat toiminnot sekä toiminnan ohjauksen ja jaetun tarkkaavaisuuden heikkoudet. Kyseessä on hyvin moni-ilmeinen oireyhtymä. (Croen - Grether – Selvin 2002: 217; Husso 2002: 29; Sillanpää ym. 2004: 200.)

Sillanpää ym. (2004: 201) teoksessa nykyisen käsityksen mukaan autismia ei siis pidetä yksittäisenä sairautena vaan sen taustalla on monia geneettisiä, neurologisia ja ympäristötekijöihin liittyviä syitä. Nämä kohtaavat lapsen keskushermoston kehityksen varhaisvaiheessa ja aiheuttavat laaja-alaisen kehityksen ja käyttäytymisen häiriön. Autismin esiintyvyys on viime vuosina ollut selvästi nousussa lähinnä oireyhtymän määrittelyn tarkentumisen ja laajentumisen takia. Autismiin sairastuneiden määrä lisääntyynee sitä mukaa, miten käsityksemme ja tietomme autismista tarkentuu. (Husso 2002: 30.)

Autismin kirjon sairauksien esiintyvyys on ajankohtainen huolenaihe; sairastuneisuus on lisääntynyt merkittävästi vuosien 2002 ja 2006 aikana, keskimäärin sairastuneisuudessa oli 60 % nousu poikien ja 48 % nousu tyttöjen keskuudessa (Rice 2009). Dramaattinen ero on myös autismiin sairastuneiden sukupuolijakaumassa; miessukupuolen määrä on selkeästi suurempi (Gillberg & Wing 1999; Rice 2009) ja sairastuneissa on miehiä naisiin suhteessa 4:1 enemmän (Rapin 1999). Tätä puoltaa osiltaan Suomessa Kelan vuonna 2004 maksamien vammaisten hoitotuen määrä, joista poikien osuus oli 62 % (Haarni 2006: 35). Autismin kirjioon on diagnosoitu Suomessa kaikki ikäluokat huomioon ottaen noin 54 000 ihmistä, ja näistä autistisiksi luetaan 11 000 henkilöä (Autismi- ja aspergerliitto ry; Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 229). Kehitysvammaisia autisteista on Storvik-Sydänmaa ym. (2012: 229) mukaan noin 75–90 prosenttia.

Taulukko 2. Autismin kirjon alatyypit (Stakes 1999 mukaan).

**Autismin kirjon alatyypit ovat ICD-10 (WHO:n tautiluokitus) mukaan:**

#### **F84 Laaja-alaiset kehityshäiriöt**

##### **F84.0 Lapsuusiän autismi**

##### **F84.1 Epätyypillinen autismi**

##### **F84.2 Rettin oireyhtymä**

##### **F84.3 Muu lapsuusiän persoonallisuutta hajottava eli disintegratiivinen kehityshäiriö**

##### **F84.4 Älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä hyperaktiivisuusoireyhtymä**

##### **F84.5 Aspergerin oireyhtymä**

##### **F84.7 Muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö**

##### **F84.9 Määrittämätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö**

Autismin ollessa hyvin laaja-alainen ongelma ja keskushermoston kehityshäiriö, ei autismin hoitoon ole mitään parantavaa hoitoa tai tieteellisiä näyttöön perustuvia hoitosuosituksia. Keskeistä hoidossa on lapsen yksilöllinen kuntoutus, joka pohjautuu jokaiselle lapselle tarvelähtöisesti ja voimavarojen mukaan. Arkipäivän asioiden hoitamisessa autistinen lapsi tarvitsee runsaasti ohjausta ja tukea, ja harjoittelulla tuetaan autistisen lapsen omatoimisuutta. Hän ei kykene hahmottamaan ajan ja päivän kulkua tai sen sisältöä, joten harjoittelu vaatii hoitajilta ja huoltajilta aikaa, sitkeyttä ja sietokykyä ymmärtää autistisen lapsen tapaa tehdä asioita verkkaisesti ja omalla ajallaan. Toinen

hoidossa ja kuntoutuksessa olennainen asia on sosiaalisten tilanteiden hallinta ja tarvittavien taitojen opetteleminen. Kolmas keskeinen elementti on puheen kehityksen tukeminen. On huomioitava, että leikki ei ole autistiselle lapselle yhtä merkityksellinen kuin ei-autistiselle lapselle. Autistinen lapsi ei pysty havainnointiin liittyvien ongelmien takia oppimaan sitä. Lapsen taitojen kartoitukseen ja arviointiin käytetään erilaisia seurantamenetelmiä, kuten CARS- ja PRP-R-testejä, joiden tavoitteena on saada lapsi toimimaan oikein elinympäristössään. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 230.)

#### **4 Ohjaus hoitotyössä**

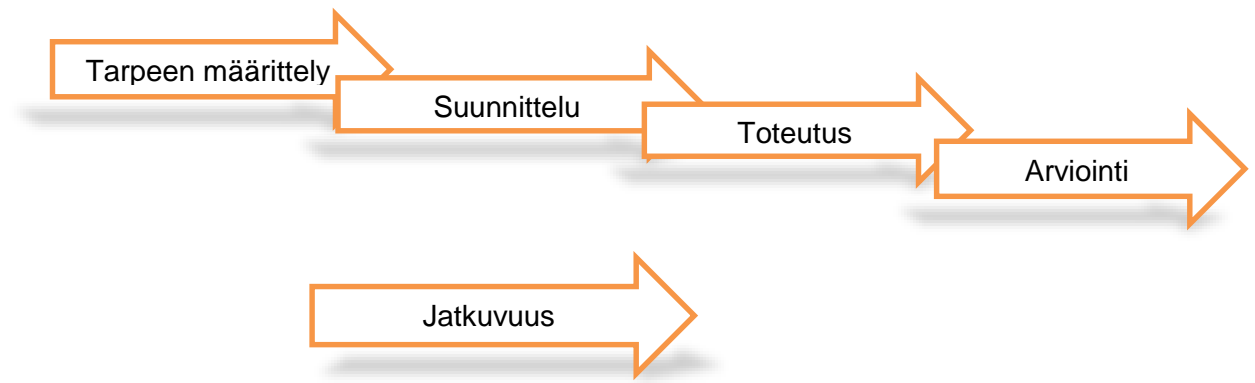
Ohjauskäsite määritellään prosessiksi tai ammatilliseksi toiminnaksi hoitotyössä. Tässä prosessissa kaksi asiantuntijaa on tasavertaisia ja toimivat yhteistyössä. Ohjaus koostuu ohjattavan ja ohjaajan kontekstista, vuorovaikutuksesta, ohjaussuhteesta ja toiminnan tavoitteellisuudesta. Kummankin osapuolen tulee ohjaussuhteessa olla aktiivinen. (Jaakonsaari 2009, 8.) Ohjausprosessin alkaessa ensin tulee määritellä ohjauksen tarve. Ohjaustarpeen pohjalta suunnitellaan ohjausta ja sen kulkua. Ohjaus pyritään toteuttamaan suunnitelman mukaan ja ohjauksen vaikuttavuutta tulee arvioida ohjauksen päättymisen jälkeen. Potilasohjauksessa tulee korostua potilaan tarpeiden määrittely ja se kuinka paljon potilaalla on jo tietoa joko omasta tai läheisen sairaudesta. Ohjauksen tulee olla aina asiakaslähtöistä ja sen tulee lähteä potilaan tarpeista. (Iso-Kivijärvi - Keskitalo - Kukkola - Ojala - Olsbo - Pohjola - Väänänen 2006: 10.)

Hoitajien on tärkeää osata autistisen lapsen hoitotyötä ja kuinka tukea heidän vanhempiaan. Vanhemmat etsivät usein tietoa autismista itsenäisesti; mediasta, artikkeleista saatu tieto ja ohjaus eivät välttämättä perustu tieteellisesti tutkittuun tietoon. (Hall & Graff 2010: 201.) Hoitajien täytyy kuitenkin kunnioittaa vanhempien tarvetta tiedolle autismin etiologiasta ja hoidoista sekä samalla ymmärtää ajantasaisen ja tutkittuun tietoon perustuvan tiedon antamisen tärkeydestä. Hyvä ja luotettava hoitaja-potilassuhde voi johtaa tehokkaan tuen antamiseen autismia sairastavalle lapselle, hänen vanhemmilleen ja perheelleen. (Hall & Graff 2010: 202.) Hoitohenkilökunnalla on suuri merkitys omaisen tukemisessa läheisen sairastuessa. Ohjaamalla tuetaan omaista tiedollisesti ja emotionaalisesti. Tämän tarkoituksena on auttaa heitä jaksamaan heidän senhetkisessä elämäntilanteessaan. Omaiset kaipaavat hoitajilta monenlaista tukea. Jokainen kokee tilanteen yksilöllisesti, jonka takia ohjattavan yksilöllinen tuki on tärkeää huomioida. (Iso-Kivijärvi 2006: 45.)

Vuorovaikutuksen lähtökohtana on Maijalan (2004: 37) väitöskirjan mukaan perheen vointi ja arvot. Hoitohenkilökunta tulee edistää vuorovaikutusta ja sen syntymistä etsimällä pohjaa yhteistyölle kunnioittamalla hoidettavan lapsen ja perheen lähtökohtia, kohtaamalla heidät yksilöinä ja osoittamalla sitoutumista sekä kärsivällisyyttä ja antamalla ajankohtaista ja tarpeenmukaista tietoa. Kehitysvammaisen lapsen perheen auttamisen osa-alueisiin luetaan inhimillinen asennoituminen, perheen emotionaalisen shokin huomioiminen, asiallinen tiedonantaminen kehitysvammasta ja auttavan vuorovaikutussuhteen jatkaminen. On hyvä noudattaa hienovaraista lähestymistapaa, erityisesti poikkeavuuden toteamistilanteessa ja tutkimusten tuloksista kerrottaessa. (Maijala 2004: 37.) Vanhemmille annetaan mahdollisimman nopeasti ja henkilökohtaisesti suullista ja kirjallista ohjausta heidän lapsestaan ja hänen vammastaan. Psykkisessä shokissa olevat vanhemmat eivät välttämättä pysty ottamaan tietoa juuri sillä hetkellä vastaan eikä uuden tiedon omaksuminen ole helppoa. Tällöin väärinkäsitysten riski on suuri. Hoitohenkilökunta vahvistaa perheen selviytymistä pitämällä huolta, lohduttamalla ja kuuntelemalla perheenjäsenten tunteita ja arvioimalla sekä ilmaisemalla hyväksyntää ja vastaamalla kysymyksiin johdonmukaisesti ja ajankohtaisesti. (Maijala 2012: 38.)

Ohjausprosessi etenee neljässä vaiheessa. Ensin määritellään ohjauksen tarve, jonka pohjalta suunnitellaan ohjaustilanteen kulku. Tätä kutsutaan niin sanotuksi ensitieto vaiheeksi. Tämän pohjalta ohjausprosessi toteutetaan. Ohjauksen lopuksi tulee arvioida kuinka ohjaus on onnistunut ja kuinka se on vaikuttanut. (Iso-Kivijärvi ym. 2006: 10.) Potilasohjaus on jatkuvaa vuorovaikutusta ja ohjausprosessin vaiheet tulisi tapahtua hoidon jokaisessa vaiheessa. Nämä tulee myös kirjata ylös potilastietoihin ohjauksen jatkuvuuden varmistamiseksi. (Iso-Kivijärvi ym. 2006: 11.) Ohjauksen ja tiedon saaminen mahdollistaa potilasta ja omaisia osallistumaan päätöksentekoon. Se lisäksi vähentää ahdistuksen ja pelon kokemuksia. (Iso-Kivijärvi 2006: 10–11.) Kuviossa 1 havainnollistamme ohjauksen etenemistä ja jatkuvuuden tärkeyttä. Ohjauksen eteneminen kulkee yhdessä jänassa eteenpäin ja jatkuvuus tämän janan alla. Jatkuvuudella ja sen tukemisella pystytään paremmin takaamaan potilaan laadukas ohjaus.





Kuvio 1. Ohjausprosessin eteneminen (mukaillen Iso-Kivijärvi ym. 2006: 10).

Ensietovaiheessa ohjausta selvitetään miksi potilas on tullut sairaalaan, tehdään tutkimuksia ja toimenpiteitä. Tärkeää on myös täsmentää potilaan taustatietoja, jotta ohjaus voidaan aloittaa. Nämä taustatiedot potilaasta ovat tärkeitä ohjauksen kannalta. Ensietovaiheessa tavoitteeksi asetetaan se, että potilas ja usein myös mukana oleva omainen ovat tietoisia hoidosta ja omasta tilanteestaan. Tällä tavoin saadaan johdatettua potilasta osallistumaan enemmän omaan hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon, joka on erityisen tärkeää. (Iso-Kivijärvi ym. 2006: 12.) Ensietovaiheessa hoitajan tulisi konkreettisesti kertoa potilaalle ja mahdolliselle omaiselle mitä tehdään ja minkä takia. Olisi tärkeää tunnistaa potilaan sillä hetkellä tarvitsema ohjaus ja asettaa tälle ohjaukselle tavoite. Näin ollen pystytään toteuttamaan potilaan ohjaus juuri sen hetkisen tarpeen mukaan. (Iso-Kivijärvi ym. 2006: 13.)

Potilaan ohjaus on erityisen tärkeää myös kotiutusvaiheessa. Varsinkin ohjauksen jatkuvuuden selvittäminen ja varmistaminen on ensiarvoista, koska sairaalassaoloajat ovat lyhentyneet. Potilaan tai omaisten tulee saada tukea sairauden itsehoitoon avohoidon puolelta. Vertaistuki ja kirjalliset ohjeet ovat hyviä tapoja varmistaa potilaan pärjäämistä sairaalahoidon ulkopuolella. Potilaalta tai omaisilta on kotiutusvaiheessa hyvä myös varmistaa, ettei epäselviä asioita ole ja kertoa mistä kysymyksiin saa vastauksia kotiutumisen jälkeen. (Iso-Kivijärvi ym. 2006: 15.) Ohjaukseen liittyy vahvasti myös etiikka. Ohjaustilanteissa on aina ainakin kaksi eri persoonaa joilla on omat käsityksensä etiikasta. Koska ohjauksessa yleensä ainakin toinen persoona on hoitaja, ohjaa hänen etiikkaansa hoitotyön etiikka ja lainsäädäntö, mutta myös hänen henkilökohtaiset eettiset periaatteensa. (Lahtinen 2006: 6.)

## 5 Ensitieto

Ensietiedolla tarkoitetaan sitä tietoa, jonka vanhemmat tai läheiset saavat lapsen vammasta ensimmäiseksi. Ensitieto on itsessään laaja kokonaisuus. Laajemmin ymmärrettynä ensitietoon sisältyy tietoa vammasta tai sairaudesta sekä kuntoutuksesta ja palveluista, joita perheen on mahdollista saada. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry; Malm ym. 2006: 33.) On hyvä muistaa, että ensitieto ja sen antaminen on nimestä poiketen läpi elämän jatkuva prosessi, jossa tietoa ja tukea annetaan ja vastaanotetaan. Perheellä tulee olla oikeus hyvään ensitietoon vaikka kehitysvammadiagnoosi saataisiin vasta myöhemmin kun lapsi on jo varttunut. (Vehmanen & Vesa 2014: 7, 22.) Hyvällä ensietiedolla pyritään auttamaan ja tukemaan perheen omien voimavarojen löytymistä. Siksi ensietiedon antamisen tulee olla asiallista, samalla huomioiden tiedon vastaanottajan mielen myllerrys. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.)

Ensietiedon antaminen on haastava tehtävä. Sitä pidetäänkin yhtenä vaikeimmista tehtävistä terveydenhuollossa (Vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatinen ry 2015). Vuonna 2013 Ensietieverkosto, johon kuuluu useita eri viranomais- ja järjestötahoja, esittivät aloitteen Suomen Lastenlääkäriyhdistykselle ja Suomalainen Lääkäriseura Duodecimille ensietietoa koskevan Käypä Hoito -suosituksen laatimiseksi (Ensietieverkosto 2013). Todettiin, että Suomessa ensietieto -suositusta ei ole mahdollista tehdä Käypä Hoito -suosituksen muodossa rahoituksellisista syistä. Siksi Duodecim seura on yhdessä muiden toimijoiden kanssa selvittänyt voitaisiinko se tehdä muulla tavoin. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri julkaisi vuoden 2015 keväällä Lasten ja nuorten sairaalassa pidetyssä tiedotustilaisuudessa Irlantilaisen ensietieto hoitosuosituksen suomennetun version. Ensietieverkoston mukaan Suomessa on oltava koko maan kattava ja yhtenäinen toimintamalli. (Ensietieverkosto 2014; Kehitysvammaliitto 2015; Vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatinen ry 2015.)

Irlantilaisen ensietietosuosituksen (Ensietieverkosto 2014: 15) mukaan jokainen ensietietotilanne on ainutlaatuinen. Kuitenkin on olemassa periaatteita, jonka mukaan tilanteen kulkua olisi hyvä noudattaa. Ensietieto tulee antaa, niin että se on perhelähtöistä; pyritään vastaamaan emotionaalisiin ja informatiivisiin tarpeisiin yksilöllisesti. Vaihtoehtoja täytyy tarjota, muun muassa vastaanottoajoissa tai vertaistuesssa. Lasta ja perhettä tulee kohdella kunnioittavasti. (Ensietieverkosto 2014: 15.) Tieto annetaan totuudenmukaisesti, myönteisesti ja toivoa ylläpitäen. Huomio on ensisijaisesti lapsessa ja vasta sitten hänen vammassaan. (Ensietieverkosto 2014: 17.) Lisäksi huomioidaan, että

tiedon annossa ollaan hienotunteisia, mutta avoimia ja rehellisiä. Kuitenkaan empatiakykyä ja myötätuntoa unohtamatta. (Ensietoverkosto 2014: 15.) Liiallista tietotulvaa tulee välttää. Se miten ensitieto on annettu ja miten se on täyttänyt vanhempien tiedon tarpeen, vaikuttaa suoraan vanhempien kokemaan stressiin ja tyytyväisyyden määrään. Samalla tulee huolehtia, että perhe saa kaiken tarvitsemansa tiedon. (Ensietoverkosto 2014: 15.)

Ensietieto on tietoa, jonka perhe saa, silloin kun perhe kohtaa lapsen tai sikiöön kohdistuvaa sairautta tai vammaa. Sen laatu vaikuttaa perheen koko loppuelämään. Tämän tulisi olla tärkein oivallus, jonka hoitotyön ammattihenkilö ja opiskelija tarvitsee. (Vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatinen ry 2015.) Hoitajat ovat yleensä ensimmäinen kontakti, jonka autismia sairastava lapsi ja hänen perheensä kokevat. Hoitotyön ammattihenkilöt voivat tukea työskentelytavallaan yhteistyötä vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten kesken (Hall & Graff 2010: 187). Rautio (2013: 933) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat ensitiedon ja aikaisen tuen mallin hyödylliseksi. Erityisesti tulokset viittasivat siihen, että ensitieto ja ensituki olivat tärkeitä asioita huomioida yksilöllisen, perhekeskeisen ja luotettavien kohtaamisten lisäksi. (Rautio 2013: 933.) Ensitiedon antaminen on enemmänkin prosessi kuin vain kertaluontoinen asia (Ensietoverkosto 2014: 17).

Malm ym. (2006: 33) mukaan ensitieto sisältää vammaisuuden toteamisen ja siihen liittyvien reaktioiden, tunteiden ja kysymysten käsittelyä vammaisen lapsen vanhempien, itse vammautuneen lapsen ja koko perheen kannalta. Kokonaisvaltainen ensitieto on ensisijaisesti tiedon antamista, tunteiden huomioon ottamista, riittävän tuen antamista, ohjausta ja toivon herättämistä. Tieto kehitysvammasta tai pysyvästä vammautumisesta on lähes aina täydellinen yllätys, johon ei ole mahdollisuutta valmistautua etukäteen. (Malm ym. 2006: 33.) Siksi ensitiedon yhtenä tavoitteista on luoda perusta kehitysvammaisen lapsen vanhempien ja ammattilaisten yhteistyölle. Riippuen terveydenhuollon yksiköstä, ensitiedon antaminen on valtuutettu henkilöille, jotka ovat saaneet ohjeistusta sen antamiseen. Moni ammattilainen kuitenkin kohtaa ensitiedon antamisen yllättävästi kiireisessä työvuorossa, jolloin on puhuttava perheen kanssa loppuelämää koskevista kysymyksistä. (Vehmanen & Vesa 2014: 4-7; Malm ym. 2006: 33.)

Kommunikaatio vanhempien kanssa, joiden lapsella on diagnosoitu kehitysvamma, on erittäin vaikea tehtävä ammattilaisille (Graungaard & Skov 2006: 296). Ammattilaisen

puhetavalla on Vehmanen & Vesan (2014: 4) mukaan suuri merkitys. Tärkeää on, että ensitiedon antaminen ei kauhistuta tai pelota ammattilaista, koska vanhemmat aistivat sen. Ensitiedon antajalta toivotaan pysähtymistä tilanteeseen. Rauhoittumalla ja keskittymällä vanhempien kohtaamiseen, on helpompi vastata vanhempien toiveisiin ja yksilöllisiin tarpeisiin. (Vehmanen & Vesa 2014: 4.) Kunnioitus on kaikkein tärkeintä ensitiedon antamisessa. (Vehmanen & Vesa 2014: 4-7.) Wallden (2006: 253) mukaan vanhemmat kokivat suurimmaksi puutteeksi saadussa tuessa ja ensitiedon antamisessa kiireen. Henkilökunnalla oli liian vähän aikaa yhdelle potilaalle ja sitä kautta emotionaalisen tuen antamisen puute korostui. Lisäksi koettiin, että lapsen positiivisia taitoja ja asioita vähäteltiin tai ne jäivät aina negatiivisten puutteiden tai ongelmien alle. (Wallden 2006: 253.)

Hoitohenkilökunnan tulee osoittaa, että vamma tai sairaus ei vaikuta lapsen arvoon ihmisenä tai perheenjäsenenä (Vehmanen & Vesa 2014: 4). Kuitenkin Abbott – Watson - Townsley (2004: 233) ja Graungaard & Skov (2006: 297) tutkimusten mukaan kehitysvammaisten lasten vanhemmat eivät koe saavansa tarpeeksi emotionaalista tukea muun muassa terveydenhuollon palveluista, suvulta tai ystäviltä. (Abbott – Watson - Townsley 2004: 233; Graungaard & Skov 2006: 297.) Lisäksi vanhemmat kokevat, että myös kehitysvammaiset lapset tarvitsevat aikaa ja tilaa kommunikoidakseen tunteistaan. Kuitenkaan emotionaalista tukea ei tarjota tai sen antaminen on hyvin vähäistä (Abbott ym. 2004: 233). Lääkärit ja muu hoitohenkilökunta, jotka eivät ymmärtäneet vanhempien tarpeita, eivät myöskään vanhempien mielestä ymmärtäneet kehitysvammaisen lapsen tarpeita. Hoitohenkilökunta vähätteli vanhempien emotionaalista ahdistusta ja tiedon tarvetta lapsensa kroonisen sairauden hyväksymisessä. (Graungaard & Skov 2006: 297.) Hall & Graff (2010: 198) mukaan vanhemmat saattoivat saada enemmän tukea sekä täsmällistä ja ajankohtaista tietoa, jos ammattilaisia oli informoitu kunnolla ja asiaankuuluvasti autismista. Toisaalta ammattilaiset saattoivat kokea turhautumista kehitysvammaisen lapsen arvioinnista ja diagnoosin esittämisestä vanhemmille. (Hall & Graff 2010: 198.)

## **6 Kehitysvammaisen lapsi - vanhempien kokemukset**

Kehitysvamman hyväksyminen vaihtelee melko nopeista hyväksymisistä jopa muutamien vuosien työstämiseen. Lapsen saadessa kehitysvammadiagnoosin pitää elämäntilanne hyväksyä. Se tarkoittaa muutokseen sopeutumista, elämistä juuri siinä hetkessä ja erilaisen tulevaisuuden hyväksymistä. (Romakkaniemi - Kaunonen - Aho 2013: 82.)

Lapsen hyväksyminen sisältää erilaisia tunteita ja ajatuksia. Siihen liittyy erilaisuuden ja hitaan kehityksen hyväksymistä ja sitä ettei kehitysvammaisen lapsen kehitystä voi verrata muihin ikätovereihin. Vaikeaa on liitännäissairauksien ja niiden aiheuttamien pelkojen hyväksyminen. (Romakkaniemi ym. 2013: 82.) Itsensä hyväksyminen on myös tärkeä osa kehitysvammaisen lapsen vanhempana oloa. Se sisältää muun muassa omaan ikääntymiseensä liittyviä asioita, kuten huolta omasta terveydentilasta ja fyysisestä jaksamisesta. (Romakkaniemi ym. 2013: 82.) Lisäksi perheille ominaisia tuntemuksia lapsen sairastumisen alkuvaiheessa olivat menettämisen pelko ja voimattomuuden tunne (Wallden 2006: 247). Walldenin väitöskirjan (2006: 248) mukaan vanhemmille oli luonteenomaista myös epätietoisuus, voimakas shokki ja sitä kautta sairauden kieltäminen tai salaaminen. Toisaalta vanhemmat olivat myös helpottuneita, sillä lapsen oireilulle saatiin vihdoinkin syy. (Wallden 2006: 248.)

Goodman & Glenwick (2012: 2058) tutkimuksen mukaan autististen lasten vanhemmat kokivat olevansa epäpätevämpiä lastensa kasvatuksessa ja vanhemmuudessa verrattuna muita vammoja sairastavien tai normaalin kehityksen omaavien lasten vanhempiin. Lisäksi on huomioitava, ettei isän ja äidin tuntemukset lapsen kehitysvammadiagnoosista välttämättä ole samanlaisia diagnosoimisprosessin aikana (Graungaard & Skov 2006: 300; Premberg – Hellström - Berg 2008: 60). Esimerkiksi isien on koettu olevan vähemmän stressaantuneita kehitysvammaisen lapsen hoitamisessa kuin äitien, koska he osallistuvat siihen vähemmän (Romakkaniemi ym. 2013: 79). Myös Goodman & Glenwick (2012: 2062) tutkimuksen mukaan isien ja äitien välillä oli eroja siinä miten he käsittivät lapsen ja heidän välisen kiintymyssuhteen; äidit pystyivät erottamaan omat kiintymyksen tunteet siitä miten he kokivat ja havainnoivat lapsen kiintymyksen tunteet heihin. Tämän koettiin johtuvan siitä, että äidit tyypillisesti viettävät isää enemmän aikaa lastensa kanssa.

Romakkaniemi ym. (2013: 81–82) tutkimustulosten mukaan vanhempien saatua lapsen diagnoosin, monien epäilykset varmistuivat. Diagnoosin saaminen on yleensä shokki ja raskasta vanhemmille. Jos lapsi diagnoosiprosessi saa yleisdiagnoosin, koetaan se usein pettymyksenä. Tällöin saatua yleisdiagnoosia ei voida yhdistää mihinkään kehitysvammaan, josta olisi ollut jo aikaisempaa tietoa. Toisaalta myös helpotuksen tunne voi olla vallitseva. Tällöin lapsen oireille saadaan selkeä selitys ja oireita voidaan helpottaa muun muassa oikeanlaisella lääkityksellä. Shokin, pettymyksen ja helpotuksen tunteiden lisäksi vanhempien keskuudessa esiintyy kieltämisoireita. (Romakkaniemi ym. 2013: 81–82.) Vanhemmat kokevat suurta emotionaalista stressiä diagnosoimis-

prosessin aikana ja usein tyytymättömyys diagnoosin varmistuttua on yleistä. Vanhempien kokemuksiin ja selviytymiskeinoihin prosessin aikana vaikuttaa suuresti se, minkälainen diagnosoimisprosessin kulku on ja minkä tasoisesta kehitysvammasta on kyse. (Graungaard & Skov 2006: 296, 299.) Minnes & Steinerin (2008: 252) tekemässä tutkimuksessa vanhemmat kokivat lapsen autismidiagnoosin saamisen helpottaneen pääsyä tarvittavien palveluiden piiriin ja pitivät perheen kanssa työskennellyttä työntekijää porttina näihin palveluihin. Haastatteluissa tuotiin ilmi sitä, että vanhemman rooli ja vaikutus oli suuri diagnoosin saamiseksi. Koettiin, että jouduttiin taistelemaan, jotta diagnoosi saatiin lapselle ja näin ollen päästiin avun piiriin. (Minnes & Steiner 2008: 252.) Haastateltavat toivat esiin myös eristyneisyyden tuntua järjestelmästä. He kaikki korostivat myös, että vanhempien yksilöllisyyden tulisi näkyä sopivassa määrin lasten hoidossa. Koettiin myös, että hoitohenkilökunnan tulisi saada enemmän koulutusta ja tietoa autismista. (Minnes & Steiner 2008: 253.)

Brett (2004: 15) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten lasten vanhempien oli vaikeaa ymmärtää ja huomata, että he tarvitsevat apua ja tukea lapsensa kasvatuksessa. Lisäksi avun ja tuen hyväksyminen sekä pyytäminen koettiin hankaliksi. (Brett 2004: 15.) Kehitysvammaiset lapset sekä heidän vanhempansa ovat tottuneet elämään negatiivisen suhtautumisen ja leimaamisen keskellä. Edelleen vallitseva ajatus on, että kehitysvammaisen lapsi nähdään taakkana tai tragediana, josta vanhemmat ja perhe ei koskaan selviydy. (Chappelle – Goodley – Lawthom 2001: 45.) Mutta lasten vanhemmat itse eivät koe tilannettaan tällaiseksi. Tämä näkemys ero saattaa selittää sen, miksi useat vanhemmat kokivat avun ja tuen tarpeen ymmärtämisen hankalaksi. Usein avun pyytäminen koettiin myös luovuttamisen ja menetyksen merkiksi. (Brett 2004: 15–16.) Taanilan ym. (1998: 508–509) tutkimuksen mukaan vanhempien kokemissa syyllisyyden tunteissa ja tiedon saannissa oli selviä eroja. Vanhemmat, joilla oli jo vanhempia lapsia kokivat nämä tunteet vahvempina verrattuna nuorempien lasten vanhempiin, jotka kokivat selvästi vähemmän syyllisyyden tunteita ja avuttomuutta lapsensa kanssa. Nuorempien lasten vanhemmat olivat myös tyytyväisempiä saamaansa informaatioon lapsesta ja lapsen kehitysvammasta. Nuorempien lasten vanhemmat kokivat myös, että he olivat paremmin valmistautuneita kehitysvammaiseen lapseen kuin ne vanhemmat, joilla lapset olivat jo vanhempia. (Taanila ym. 1998: 508–509.)

Avis & Reardon (2008: 15) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten lasten vanhemmat koettiin asiantuntijoiksi heidän elämästään. Kuitenkin tämä oletus sai vanhemmat kokemaan, ettei heidän emotionaalisen tuen antamiseen tai käytännön ohjeistukseensa

panostettu. Vanhemmat kokivat, ettei hoitohenkilökunta ymmärtänyt heidän päivittäistä taisteluaan tai tiedon ja vakuuttelun tarvettaan. Lisäksi vanhempien ja hoitohenkilökunnan roolien välille ei vedetty selkeää rajaa eikä niistä keskusteltu sekä kysymyksiin vastuista tunnistaa ja vastata lapsen tarpeisiin ei selvitetty. (Avis & Reardon 2008: 15.) Williams & Wishart (2003: 297) tutkimustulosten mukaan tärkeää olisi keskittyä koko perheen eikä vain autismiin sairastuneen lapsen tarpeisiin ja kartoittaa tilanne sen mukaan.

Billen (2012: 24) väitöskirjan mukaan kehitysvammaisen vanhemmuus vaatii ylimääräistä aikaa, vaivaa, voimavaroja ja tukea. Esimerkiksi autistisen lapsen vanhemmat kokivat sosiaalisen yhteyden puutetta ja käytöshäiriöpuuskia lapseltaan ja lisäksi viettivät suuria määriä aikaa ja rahaa etsien hoitomenetelmiä, jotka usein tarjoavat kyseenalaisia tuloksia. Lisäksi väitöskirjan mukaan useissa tutkimuksissa tuli esiin vanhemmilta kysytyjä odotuksia lapsesta ja vanhemmuudesta. Useimmat vanhemmista pyrkivät mieltämään lapsensa niin normaaliksi kuin mahdollista erikoistarpeistaan huolimatta. Jotkut äideistä ilmoittivat suuria odotuksia lapsestaan, kun taas osalla oli vähemmän odotuksia. Kuitenkin vain äidit, jotka ilmoittivat vähäisistä ennako-odotuksista lastaan kohtaan, eivät olleet odotuksistaan pahoillaan. (Billen 2012: 24.) Kehitysvammaa ei pidetty määrittelevänä tekijänä siinä, kuinka vanhemmat hoitivat lapsensa kasvatuksen. (Billen 2012: 37.) Mutta huomioitavaa oli se, että vanhemmat kasvattivat kehitysvammaisia lapsiaan eri tavoin riippuen kehitysvamman laadusta ja vakavuudesta. Tulokseksi oli se, että tutkimusten äidit kuvailivat tunnetta, että he luultavammin asettivat lapselleen rajoja verrattuna siihen, jos heidän lapsellaan ei olisi ollut erikoistarpeita. Lisäksi he kokivat olevansa suojelevaisempia ja aktiivisempia vuorovaikutuksessa. (Billen 2012: 40–41.)

## 7 Simulaatio

### 7.1 Simulaatio opetusmenetelmänä

Simulaatio määritellään todellisuuden jäljittelyksi, jolla tavoitellaan tiettyä päämäärää. Päämäärä voi olla asian parempi ymmärtäminen, harjoittelu aiheen ymmärtämiseksi tai opiskelijoiden ja työntekijöiden testaaminen. (Gaba - Rall - Dieckmann - Eich 2010, Rosenberg - Silvennoinen - Mattila - Jokela 2013: 9 mukaan.) Simulaation avulla voidaan kehittää käytännön taitoja ja päätöksentekoa, ennen kuin siirrytään elävään elä-

mään, jolloin simulaatio on turvallinen ja tehokas tapa oppia. (Salakari 2010: 3; Rall 2013, Rosenberg - Silvennoinen - Mattila - Jokela 2013: 10 mukaan.) Potilassimulaation käyttö jokaisessa sen muodossa on laajalle levinnyttä kliinisessä opetuksessa. Sen tavoitteena on kehittää oppijan pätevyyttä ja varmuutta, edistään potilasturvallisuutta ja vähentäen virheitä. Hyötyjen ymmärtäminen, harjoittelumahdollisuuksien laaja kirjo ja simulaation rajoitukset auttavat edistämään opiskelijoiden ja harjoittelijoiden oppimiskokemusta. (Forrest - McKimm - Edgar 2013: 1.)

Vaikkakin positiiviset tutkimustulokset lisääntyvät simulaatiopohjaisesta lääketieteellisestä opetuksesta, ovat tutkimukset tältä alueelta vielä lapsenkengissä (Forrest ym. 2013: 26). Esimerkiksi Okuda - Bryson - DeMaria - Jacobson - Quinones - Shen - Levine (2009: 332) tutkimuksen mukaan vain muutamien tutkimusten tulokset olivat osoittaneet kehitystä kliinisessä lopputulemassa simulaatioharjoittelun johdosta. Kuitenkin useat tutkimukset olivat näyttäneet simulaatioharjoittelun vaikutuksen kliinisessä, menetelmällisten taitojen-, ryhmätyöskentelyn ja kommunikoinnin opetuksessa sekä opiskelijoiden ja työntekijöiden osaamistason arvioinnissa (Issenberg - McGaghie - Petrusa 2005: 15; McGaghie - Issenberg - Petrusa 2010: 50; Okuda - Bryson - DeMaria 2009: 333). Lisäksi Chakravarthy - ter Haar - Subraya Bhat - McCoy - Denmark - Lotfipour (2011: 462) tutkimuksen mukaan useissa tutkimuskatselmuksissa oli tuotu esiin, että opiskelijat kokivat simulaatio-opetuksen vahvistavan opiskelijan tietoperustaa ja auttoja arvioimaan suorituksiaan. Opiskelijat myös mielsivät simulaatiopohjaisen opetuksen mahdollisuudeksi oppia uusia taitoja turvallisessa ympäristössä. (Chakravarthy - ter Haar - Subraya Bhat - McCoy - Denmark - Lotfipour 2011: 462.)

Tutkimustulosten mukaan simuloitujen tilanteiden on erotuttava ja oltava oppimistavoitteisiin suuntautuvia. Tämän on sanottu olevan episodista harjoittelua ja arveltu olevan keino kestävään ja parempaan kliiniseen suorituskyykyyn. (Reader 2011: 483, Forrest ym. 2013: 10.) Useat katselemukset osoittavat simulaation olevan opetuksellisesti tehokasta ja täydentävän kliinistä harjoittelua (Gurusamy - Aggarwal - Palanivelu 2009, Forrest ym. 2013: 38). Simulaatio toteutetaan selkeästi määriteltyjen tavoitteiden mukaisesti. Lisäksi oppimistarpeiden arviointi etukäteen on hyvin tärkeää. (Rosenberg - Silvennoinen - Mattila - Jokela 2013: 15.) Oppimistarpeiden perusteella voidaan arvioida, mitkä ovat simulaation taustalla olevat todelliset ongelmat. Perussyyt siihen, mikä ei aikaisemmin sujunut tai miksi ei sujunut, mitkä seikat ovat epäselviä ja mitä pelätään, pitäisi arvioida oppimistarpeiden perusteella. Näin simulaatio toteutetaan osallistujien tarpeita seuraten. (Rosenberg ym. 2013: 15.)



Taidot, joita simulaationympäristöissä opitaan, ovat siirrettävissä oikeaan, aitoon hoitotyön ympäristöön (Forrest ym. 2013: 38). Niemi-Murolan (2004: 681) mukaan simulaatiotilannetta ei koskaan saada täysin oikean kaltaiseksi, mutta oppimisen kannalta on tärkeää selvittää mitkä elementit on saatava todellisiksi. Tärkeää olisi harjoitella myös tilanteita, jotka eivät ole jokapäiväisiä. (Niemi-Murola 2004: 681.) Terveystieteiden tutkimuksessa simulaatiossa pyritään jäljittelemään todellista hoitotilannetta (Simulaatio 2014). Simulaatio voidaan toteuttaa myös opiskelijoiden välisenä simulaationa. Esimerkiksi vuorovaikutusosaamisen simulaatiot ovat toteutettavissa näin paremmin. (Niemi-Murola 2004: 681.) Harjoiteltava tilanne voi vaikuttaa ihmisiin eri tavoin. Pelkkä jännitys voi alentaa suorituksen tasoa simulaatiotilanteessa. Harjoittelija tietää olevansa simulaatiotilanteessa ja se voi luoda jännittyneisyyttä tilanteeseen. Toisaalta työskentely simulaatiossa voi olla rentouttavaa, koska ympärillä on ohjeistusta antamassa opettaja tai ohjaaja. Tilanne ei myöskään ole aito ja tällöin osallistujat tietävät virheen sattuessa, että kukaan ei oikeasti vahingoitu. (Niemi-Murola 2004: 681.) Van der Spek - van Oostendorp - Meyer (2012) mukaan virtuaalisessa simulaatiotilanteessa yllättävät ja odottamattomat tilanteet, jotka väistämättä ovat stressaavia, voivat kasvattaa syvempää oppimista (Forrest ym. 2013: 10 mukaan). Toisaalta Fraser - Ma - Teteris - Baxter - Wright - McLaughlin (2012) mukaan jotkin osallistujista eivät selviydy simuloituista tilanteista yhtä hyvin kuin toiset suuren stressimäärän takia (Forrest ym. 2013: 10 mukaan).

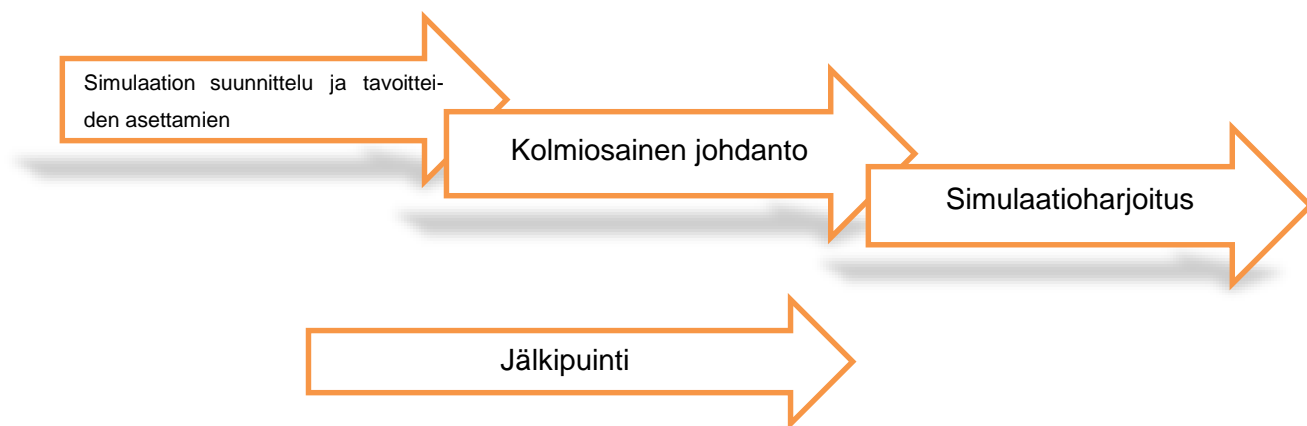
Alun tavoitteiden ja oppimistarpeiden lisäksi tärkeänä osana on oman toiminnan reflektointi eli tilanteiden läpikäyminen pohdinnan ja arvioinnin avulla simulaation tilanteen lopuksi. Ei riitä pelkästään, että annetaan ymmärtää mitä tehtiin väärin ja mitä sen sijaan olisi pitänyt tehdä, vaan käydään yhdessä läpi sitä, miksi osallistujat tekivät niin kuin tekivät. (Rosenberg - Silvennoinen - Mattila - Jokela 2013: 15.) Tässä simulaation ohjaajien pätevyydellä on suuri merkitys, sillä jälkipuinnin aikana tapahtuu varsinainen syvälinen oppiminen (Rosenberg ym. 2013: 18). Simulaatioharjoituksessa testataan oman tieto- ja taito-osaamisen soveltamista hoitotilanteeseen. Tällöin oppiminen saavutetaan tekemisen kautta, mutta myös simulaation jälkeinen purkutilanne eli jälkipuinti, jossa arvioidaan omaa ja muiden toimintaa, on tärkeä. (Simulaatio 2014.) Palautteenannon on todettu parantavan yksilön suoritusta simulaatiotilanteessa (Niemi-Murola 2004: 681).

## 7.2 Simulaation eteneminen

Simulaatio-opetuksen vaiheita ovat suunnittelu ja tavoitteiden asettaminen, alkujohdanto, itse simulaatioharjoitus ja purkutilanne eli jälkipuinti (Dieckmann 2009: 94–95). Simulaation toteuttaminen alkaa simulaation kulun suunnitellulla ja selkeiden oppimistavoitteiden laatimisella. Tavoitteet laaditaan koskemaan simulaation kulkua ja sitä minikälaista oppimista simulaation läpikäymisen aikana opiskelijoiden olisi hyvä kokea. (Niemi-Murola 2004: 682.)

Kun simulaation kulku ja selkeät oppimistavoitteet ovat laadittu, tapahtuu simulaatioharjoitusta edeltävä johdanto (Niemi-Murola 2004: 682). Alkujohdanto jaetaan kolmeen osaan, joita ovat simulaation erityispiirteitä, teoreettista tietoa ja simulaatiotapahtumaa käsittelevät johdannot. Johdannon erityispiirteitä käsittelevässä osiossa opiskelijoille annetaan ohjeita simulaatiossa käytettävistä menetelmätavoista, kuten kuinka he tulevat saamaan informaatiota simulaation kulun aikana tai miten heitä tullaan tarkkailemaan. Selkeät ohjeet heti simulaatiotilanteen alussa ovat välttämättömiä tilanteen sujuvuuden kannalta. (Dieckmann 2009: 94–95.) Teoreettista tietoa käsitellään simulaation tavoitteiden mukaisesti, muun muassa voidaan kerrata aihetta käsittelevää teoriatietoa esimerkiksi sairaudesta. Dieckmannin (2009: 96) mukaan osallistujien oppimisen kannalta tilanteeseen liittyvän tiedon läpikäyminen ennen simulaatiotilannetta on hyödyllistä (Dieckmann 2009: 96). Itse simulaatiotapahtumaa käsittelevän alkujohdannon tavoitteena on saada opiskelijat ymmärtämään simulaation kulun tarkoitus ja tavoitteet sen sujuvuuden kannalta. Lisäksi tämän hetken aikana on viimeinen mahdollisuus osoittaa opiskelijoille aihetta käsittelevää tietoa. Koko kolmiosaisen alkujohdannon tarkoituksena on luoda simulaatiotapahtumasta mahdollisimman totuudenmukainen. (Dieckmann 2009: 97.)

Simulaatioharjoitus kestää noin 10–15 minuuttia riippuen opetettavasta laajuudesta (Metropolia 2011). Harjoituksen jälkeinen palautekeskustelu eli jälkipuinti on koko harjoituksen tärkein osa (Niemi-Murola 2004: 682) ja se kestää 30–45 minuuttia (Metropolia 2011). Palautekeskustelussa käydään läpi laadittujen oppimistavoitteiden johdattelemana simulaatiotilanteen keskeiset asiat läpi. Tässä ohjaajan roolin tulisi olla mahdollisimman pieni, sillä tarkoituksena on, että opiskelijat itse toisivat esiin tarvittavan tiedon. (Niemi-Murola 2004: 682.) Jälkipuinnin tarkoituksena on käydä läpi yhdessä opiskelijoiden kanssa kaikki simulaatioharjoituksen tilanteet, tarkastella niiden hyviä ja huonoja puolia sekä suoritukseen osallistumattomien opiskelijoiden toisen näkökulman kautta käydä läpi koko tapahtuma uudestaan. (Dieckmann 2009: 100.)



Kuvio 2. Simulaation eteneminen (Dieckmann 2009: 94–100 mukaan).

## 8 Tiedonhankinnan ja työprosessin kuvaus

### 8.1 Toiminnallinen opinnäytetyö ja kehittämistyö

Toiminnallisen tai tuotteellisen opinnäytetyön tuloksena on aina jokin tuote, esimerkiksi ohjekirja. Se on varsinkin ammattikorkeakouluille tyypillinen opinnäytetyötapa. Toiminnallisissa opinnäytetöissä on erityisen tärkeää, että kyseisissä töissä yhdistyy käytännön toteutus ja sen jälkeinen toiminnan raportointi (Vilka-Airaksinen 2003: 11–12). Kulmakivenä toiminnallisessa opinnäytetyössä toimii kohderyhmä jolle tuote on suunniteltu. Silloin kun kohderyhmä on tarkkaan määritelty, on tuotteen sisällön ja merkityksen hahmottaminen helpompaa (Vilka – Airaksinen 2003: 40). Opinnäytetyömme tuloksena on simulaatiotilanne, jonka pohjana on toiminnallinen opinnäytetyö.

Kehittämistyön tavoitteena on luoda uusia tai parempia tuotteita, palveluita, menetelmiä tai meidän tapauksessamme simulaatiotapaus, joka toimii opetusmenetelmänä lasten hoitotyön opetuksessa (Heikkilä - Jokinen & Nurmela 2008: 21). Kehittämistyöhön kuuluu useita vaiheita, esimerkiksi ideointi-, suunnittelu-, käynnistys-, toteutus-, päättämis- ja arviointivaihe. Usein nämä vaiheet eivät etene suoraan eteenpäin vaan eri vaiheisiin palataan takaisin. Vaikka vaiheet ovatkin erillisiä, tekevät ne kehittämistyöstä kokonaisuuden. Työtä tulisi arvioida jokaisen vaiheen jälkeen (Heikkilä ym. 2008: 58–59). Meidän työssämme arviointia ei ole tapahtunut jokaisen vaiheen jälkeen, vaan vaiheita on nivottu yhteen ja arvioitu kolmeen kertaan eri vaiheiden seminaareissa. Näissä seminaareissa ohjaava opettaja ja toiset oppilaat ovat tutustuneet opinnäytetyöhömmme ja

kommentoineet sitä. Koko prosessin ajan olemme myös itse kriittisesti arvioineet työtämme ja sen laatua.

## 8.2 Työprosessin kuvaus

Orientoitumisen opinnäytetyöhömmä aloitimme tutustumalla tutkimuksiin, aiempiin opinnäytetöihin ja kirjallisuuteen aiheestamme. Aloimme rakentamaan ja rajaamaan omaa aihettamme pikkuhiljaa. Työmmä tietoperustan rakentamisen aloitimme lukemalla ja keräämällä tietoa kehitysvammaisuudesta, autismista ja kehitysvammaisuuteen liittyvistä tukitoimista. Tästä jatkoimme ensitietoon, vanhempien kokemuksiin kehitysvammaisuudesta, vanhemmuudesta, ensitiedosta ja tiedon saannin riittävydestä. Näiden aiheiden jälkeen paneuduimme simulaatioon. Kaikkea keräämäämmä tietoa tarvittiin simulaatiotilanteen rakentamiseksi. Näiden tietojen pohjalta simulaatiotamme on mahdollista käyttää oppimisen tukena.

Keräsimmä aineistomme tätä opinnäytetyötä varten erilaisista kirjallisista dokumenteista. Kirjallisia dokumentteja etsimmä netistä hakukoneilla, kuten MetCat, Medic, PubMed, Cinahl (Ebsco) ja Cochrane. Aloitimme lähdekirjallisuuden etsimisen käyttämällä eri hakusanoja ja etsimällä niillä kirjallisuutta, jotka vastaisivat aihettamme. Hakusanoina käytimmä muun muassa autismi, kehitysvammaisuus, ensitieto, kokemukset, vanhemmuus, vammaisen lapsen vanhemmuus, vanhempien kokemukset, mental disability, mental disability in children, autism spectrum disorders, early support, parents experiences. Liittestä 1 löytyy tiedonhakutaulukko, jonka olemme koonneet hauista, joita teimmä.

Hakutuloksista poimimmä ne lähteet, jotka vastasivat otsikoiltaan ja tiivistelmien perusteella parhaiten aihettamme ja olivat meidän työmmä sopivia. Hakusanoilla löytyi melko vähän meidän aiheeseemme liittyvää kirjallisuutta, joten emme rajanneet hakuamme suuresti. Etsimmä tietoa myös oppikirjoista sekä tieteellisistä aikakauslehdistä, muun muassa Hoitotiede. Lisäksi löysimmä useita hyviä lähteitä ensisijaisten lähteidemme lähdeluetteloista. Tarkastelimme kriittisesti lähteiden tieteellisyyttä ja niiden luotettavuutta, jotta lähdekirjallisuutemme olisi mahdollisimman relevanttia. Valitsimmä myös tieteellisten lähteiden lisäksi muita kirjallisuuslähteitä, sillä aiheemme on myös hyvin käytännönläheinen. Löysimmä paljon kansainvälisiä lähteitä, joita hyödynsimmä opinnäytetyössämme.

Simulaatiotilanteessamme oppilaiden on tarkoituksena pohtia millaista on hyvä ensitieto, miten hoitajan tulisi ensitieto tilanteessa toimia, kuinka tukea vanhempia ja mikä on riittävä määrä tietoa ensitieto vaiheessa. Ensitietovaiheessa vanhemmat ovat usein järkyttyneitä. Tarkoituksena on myös simulaatio-opetuksen kautta oppia ensitiedosta ja vuorovaikutuksesta perheen kanssa, joka on kohdannut kriisin. Tavoitteissa tulisi painottaa emotionaalisen tuen antaminen, tiedon määrä ja hoitajan vuorovaikutus perheen vanhempien, mutta myös lapsen kanssa. Ensitiedon ja ohjauksen määrä määräytyy pitkälti juuri perheen tarpeiden mukaan. Meille tärkeää oli, että simulaatiotilanne on mahdollisimman käytännönläheinen, jotta opiskelijoiden olisi opettajan johdolla mahdollisimman helppo asettaa simuloinnille tavoitteita ja myös soveltaa tilannetta.

Simulaatiota luodessamme perehdyimme simulaatioon opetusmenetelmänä, simulaation suunnitteluun ja toteutukseen. Jokainen opettaja toteuttaa simulaation oman simulaatio-osaamisensa perusteella. Tietojemme pohjalta lähdimme miettimään simulaatioon liittyviä henkilöitä ja käsikirjoitusta. Käsikirjoituksen edetessä pohdimme tavoitteita ja halusimmekin jättää käsikirjoituksen melko väljäksi, jotta jokainen voi omalla persoonallaan ja tyylillään ohjata perhettä, ja luoda tilanteesta omannäköisensä. Valitsimme simulaatioomme autistisen lapsen, koska autismikirjon sairaudet kiinnostivat meitä, ja se on kehitysvamma, joka diagnosoidaan vasta lapsen ollessa leikki-iässä. Simulaation käsikirjoituksessa kerromme pienen pojan ja hänen perheensä taustoja, perheen vanhempien tunteita ja hoitajalle hyödyllisiä toimintatapoja. Meille simulaatiossa tärkeintä on sen autenttisuus ja se, että tilanteesta saadaan mahdollisimman luonteva. Tällä edesautetaan sitä, että simulaatiosta on mahdollisimman suuri hyöty opiskelijoille. Simulaatiomme käsikirjoitus löytyy työn liitteestä 2.

## **9 Simulaatiotapaus**

Opinnäytetyömme tuotteena on simulaatiotilanne. Simulaation tulee kulkea tietyn kaavan mukaisesti, josta olemme kertoneet kappaleessa 7.2. Ennen simulaatiomme toteuttamista tulee toteuttavan opettajan suunnitella omat kriteerinsä ja tavoitteensa simulaatiolle. Tällä opettaja pystyy varmistamaan, että simulaatio palvelee opiskelijoita mahdollisimman hyvin. Opettajan tulee myös suunnitella missä simulaatio toteutetaan ja kuinka monta henkilöä siihen osallistuu. Opettajan tulee myös miettiä omaa rooliaan simulaatiossa, onko hän siinä mukana ohjaamassa tilannetta vai vaan sivusta seuraajana. Opettajan tulisi myös pohtia sitä annetaanko opiskelijoille koko simulaation käsikirjoitus vai vaan osia siitä. Myös kriteerit sille, että simulaatio on suoritettu hyväksytys-

ti, tulee opettajan laatia ennen kuin simulaation voi toteuttaa. Tavoitteet simulaatiolle tulee laatia niin, että ne koskevat simulaation kulkua (Niemi-Murola 2004: 682).

Simulaatio aloitetaan alkuorientaatiolla opiskelijoiden kanssa. Tässä alkuorientaatiossa tulee opiskelijoiden kanssa käydä läpi kaikki asiat jotka vaikuttavat simulaatioon ja sen toteuttamiseen. Opiskelijoille tulee kertoa missä simulaatio toteutetaan, kuinka monta ihmistä siihen osallistuu, kuinka he saavat tietoa simulaation aikana tai kuinka heitä tarkkaillaan. Tässä vaiheessa tulee myös valita simulaatioon osallistuvat opiskelijat ja heidän välisensä työnjako simulaatiossa. Meidän simulaatiossamme on paikalla äiti, isä, lapsi ja sairaanhoitaja, joten siihen tarvitaan neljä opiskelijaa erilaisiin rooleihin. Simulaatiossamme opiskelijat voivat omalla persoonallaan tuoda erilaisia tunteita tai ohjaustapoja esiin eri roolien kautta. Tämä takaa sen, että simulaatiotamme voidaan soveltaa ja siitä voidaan tehdä erilaisia variaatioita eri henkilöiden avulla.

Alkuorientaatiossa on myös erittäin tärkeää asettaa simulaatiolle tavoitteet. Simulaatiossamme tavoitteita voi olla monia. Simulaatiomme tavoitteissa tulisi olla emotionaalisen tuen antaminen, tiedon määrä ja laatu, vuorovaikutus koko perheen kanssa sekä vanhempien ja lapsen kanssa erikseen. Opiskelijan joka on hoitajan roolissa simulaatiossamme, tulisi tiedostaa millaista tietoa ja kuinka paljon perhe on valmis ensitietotilanteessa vastaanottamaan sekä millaista tukea juuri tämä perhe tarvitsee. Simulaatiossa on myös tärkeää havainnoida vanhempien tunteita hoitajan näkökulmasta ja hoitajan tunteita vanhempien näkökulmasta.

Alkuorientaation jälkeen aloitetaan varsinainen simulaatio. Simulaatiossamme tulee miettiä sen aloitustilanne. Se voi esimerkiksi olla sellainen, että perhe saapuu hoitajan luokse tavattuaan lääkärin tai sitten niin, että hoitaja on ollut mukana lääkärin tapaamisessa ja lääkäri on vain poistunut nyt paikalta. Tästä simulaatiota lähdetään toteuttamaan eteenpäin. Hoitajan olisi hyvä olla niin sanottu puheenjohtaja tilanteessamme ja aloittaa keskustelu. Keskustelun voi aloittaa esimerkiksi kysymällä vanhempien tunteista tai ajatuksista juuri sillä hetkellä. Tästä opiskelijoiden tulisi olla melko luonnollista jatkaa keskustelua ja hoitajan edetä ohjauksen vaiheiden mukaan eteenpäin. Ohjausta ja ohjauksen vaiheet esittelemme kappaleessa 4. Opettaja toimii simulaatiossa roolinsa mukaisesti. Hän joko puuttuu simulaatioon ja antaa lisäinformaatiota tai seuraa simulaatiota sivusta. Simulaation päädyttyä siihen pisteeseen, että joko opiskelijat tai opettaja on sitä mieltä, että tilanne on ohi ja asetetut tavoitteet on saavutettu, voidaan tilanne lopettaa.

Itse simulaation jälkeen pidetään jälkipuinti. Tämä on koko simulaation tärkein osa (Niemi-Murola 2004: 682). Jälkipuinnissa käsitellään simulaatiota ja sen kulkua. Meidän simulaatiomme jälkeen olisi hyvä keskustella itse simulaatiosta, sen kulusta, rooli-hahmojen vuorovaikutuksesta ja myös simulaation herättämistä tunteista. Opettajan rooli jälkipuinnissa tulisi olla mahdollisimman pieni. Olisi tärkeää, että opiskelijat toisivat itse tarvittavan tiedon esiin. (Niemi-Murola 2004: 682.) Jälkipuinnissa voisi käydä läpi ajatuksia ja mielipiteitä ensin simulaatioon osallistuneilta opiskelijoilta ja tämän jälkeen seuranneilta opiskelijoilta. Simulaatiotapauksemme voi herättää paljonkin erilaisia tunteita ja ajatuksia, joita on erittäin tärkeää reflektoida jälkipuintitilanteessa. Simulaation aikana on usein erittäin uppoutunut tilanteeseen, joten ulkopuoliset seuraajat huomavat sellaisiakin asioita, joita ei itse huomaa. Tällainen asia voisi meidän simulaatiotamme olla esimerkiksi kehonkieli. Simulaatiomme jälkipuinnissa tulisi myös puhua tavoitteista ja siitä saavutettiin niitä ja, jos saavutettiin niin miten. Jälkipuinnin lopuksi opiskelijoiden olisi vielä hyvä antaa palautetta simulaatiosta ja sen kulusta, jotta opettaja voisi kehittää simulaatiotamme vielä kohdennetummaksi ja paremmin oppimista palvelevaksi.

## 10 Pohdinta

### 10.1 Simulaation tarkastelu

Koska opinnäytetyömme on toiminnallinen, vaaditaan toiminnallisen opinnäytetyön tekijöiltä tutkivaa ja kehittävää otetta. Vaikkakin tutkimustyö on usein toiminnallisessa opinnäytetyössä selvitystyön tekemistä ja selvitystyö tiedonhankinnan apuväline, niin tulee tutkivan otteen näkyä erityisesti pohtivana ja kriittisenä suhtautumisena oman opinnäytetyön kirjoittamiseen sekä opinnäytetyöprosessissa tehtyjen valintojen ja ratkaisujen selkeinä perusteluina. Lisäksi teoreettisen lähestymistavan valinta on perusteltuna. (Lumme - Leinonen - Leino - Falenius - Sundqvist 2006.)

Tarkastelimme kehittämäämme simulaation käsikirjoitusta kriittisesti koko opinnäytetyöprosessin ajan sekä käsikirjoituksen valmistumisen jälkeen. Pohdimme simulaation todenmukaisuutta, teoriapohjaa ja sitä kuinka hyvin simulaatiota voisi opetuksessa käyttää ja kuinka se saataisiin toteutettua. Mielestämme opinnäytetyömme teoriapohja on vahva. Simulaatiomme perustuu tähän teoriaohjaan ja sitä kautta tutkittuun tietoon.

Ajattelimme, että teoriapohjan ollessa vahva ja kattava, on simulaatiomme myös todenmukaisempi. Lisäksi sen käytettävyys on luotettavampi verrattuna simulaation, jossa teoriapohja ei ole tarpeeksi kattava tai sitä ei ole tarkasteltu useasta eri näkökulmasta. Kun simulaation toteuttaja käy opinnäytetyömme läpi, on sieltä löydettävissä kaikki tarvittava, jota simulaatiomme hyvään ja monipuoliseen toteuttamiseen tarvitaan. Työn pohjalta simulaation toteuttajan on myös mahdollista tarvittaessa muokata simulaatiotarinaa juuri omalle kohderyhmälleen ja tällä tavoin varmistaa mahdollisimman hyvin suunnattu oppimiskokemus omalle ryhmälleen. Simulaatio ei myöskään saa olla liian haastava. Siksi olisi tärkeää, että ennen simulaation toteuttamista, osallistuvat opiskelijat tutustuisivat teoriaan työssämme. Tällä tavoin simulaatio on mahdollisimman vahvasti oppimista tukeva kokonaisuus. Lisäksi oppimistarpeiden perusteella voidaan arvioida, mitkä ovat simulaation taustalla olevat todelliset ongelmat. Perussyyt siihen, mikä ei aikaisemmin sujunut tai miksi ei sujunut, mitkä seikat ovat epäselviä ja mitä pelätään, pitäisi arvioida oppimistarpeiden perusteella. Näin simulaatio toteutetaan osallistujien tarpeita seuraten. (Rosenberg ym. 2013: 15.)

Simulaation käsikirjoitus on tehty mahdollisimman autenttiseksi, jotta simulaatiossa saisi mahdollisimman hyvän kuvan ensitiedonanto tilanteesta ja siihen liittyvistä erityispiirteistä. Mielestämme simulaatio on todenmukainen ja antaa hyvän kuvan kohtaamisesta vanhempien ja lapsen kanssa. On kuitenkin hyvä muistaa, että ensitieto ja sen antaminen on nimestä poiketen läpi elämän jatkuva prosessi, jossa tietoa ja tukea annetaan ja vastaanotetaan (Vehmanen & Vesa 2014: 7, 22). Mielestämme työmme on helposti käytäntöön saatettava ja siksi sen käytettävyys on vahvaa. Emme kuitenkaan voi arvioida simulaatiotilanteen täyttä luotettavuutta muuten kuin käyttämämme tietoperustan luotettavuuden pohjalta. Tietoperustamme perusteella simulaatio on vaikuttava opetusmenetelmä ja sen avulla on saatu hyviä oppimistuloksia. Tämän vuoksi voimme arvioida, että työmme käytettävyys on hyvä. Lisäksi esimerkiksi Haakin (2010) raportin mukaan kehittämistöissä tai hankkeissa kehitetyt asiat ovat jääneet käytäntöön. Täten voidaan päätellä, että töiden tulokset eivät jää mappeihin pölyttymään. (Haaki 2010: 18.) Todellinen käytettävyyden arviointi jää Metropolian simulaatio-opetukseen, jonka perusteella tilanteen todellista toimivuutta voidaan arvioida.

## 10.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyömme on eettisesti perusteltu, koska se tavoittelee hyvää. Se tavoittelee tietyn kohderyhmän tietoisuuden lisääntymistä aiheesta, joka on vaikea ja koskettava.



Työssämme on noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) julkaisemaa Hyvä tieteellinen käytäntö -ohjetta. Työmme ei vahingoita ketään. Käyttämämme lähteet noudattavat tieteellisten tutkimusten perusteita ja ovat luotettavia sekä kansainvälisiä. Tulosten soveltamisen hyödyt voivat olla moninaisia. Hyödyllisyyttä pohditaan yleensä tarkkaan ja myös usein monelta kannalta jo työtä aloiteltaessa, joten hyödyllisyys koetaan harvoin ongelmaksi. Tämän sijaan eettisenä ongelmana voidaan kokea kuka saa siitä hyödyt. Esimerkiksi kenellä on oikeus käyttää hyväkseen saatuja tietoja. (Routio 2007.)

Tutkimushankkeen tavoite ja sisältö suunnitellaan yleensä niille ihmisille heidän näkökulmastaan, joiden on tarkoitus hyödyntää tuloksia (Routio 2007). Työssämme luotettavuutta ja eettisyyttä on myös työn käytettävyyys. Se on meidän tuotteemme, ja sen luotettavuus liittyy käyttämiimme lähteisiin. Lähteiden hankinnassa olemme käyttäneet tieteellisen tutkimuksen kriteereiden mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä ja tietokantoja. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) hyvän tieteellisen käytännön mukaan olemme harjoittaneet opinnäytetyöprosessin aikana huolellisuutta ja tarkkuutta itse kirjoitustyössä, lähteiden tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä arvioinnissa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

### 10.3 Opinnäytetyöprosessin kuvaus

Lähdimme työstämään opinnäytetyötämme yli vuosi sitten, syyskuussa 2014. Opinnäytetyöprosessi on ollut ajoittain haastavaa Tiesimme opinnäytetyön aloittamishetkellä, että työskentely tulee viemään aikaa, koska molemmat tekijöistä lähtivät kevätlukukaudella 2015 vaihtoon. Tämän takia opinnäytetyön työstäminen pysähtyi noin 6 kuukaudeksi. Opinnäytetyöprosessin alussa kävimme läpi aiheitamme ja orientoituimme syvemmin aihealueeseen etsimällä aikaisempaa aineistoa Internetistä ja kirjallisuudesta. Kävimme läpi erilaisia tutkimuksia, tieteellisiä artikkeleita sekä väitöskirjoja aihealueestamme. Koska työllämme ei ollut ulkopuolista yhteistyökumppania, prosessimme työstämistä edisti vapaa aikataulutuksen omien menojemme mukaan.

Lähdimme etenemään loogisesti keräämällä ensin tietoa yleisesti kehitysvammaisuudesta ja autismista. Tämän jälkeen siirryimme etsimään ja kokoamaan tuloksia erilaisista tutkimuksista vanhempien kokemuksista autismista sekä ensitiedon annosta ja siihen liittyvästä vanhempien ja perheiden ohjauksesta. Tietoperustan hankittuamme siirryimme kehittämään itse opinnäytetyön tuotosta eli toiminnallista osuutta. Simulaa-

tion kehittäminen oli helppoa, koska työllämme on hyvä ja monipuolinen teoriapohja käyttämiemme lähteiden perusteella. Simulaation tarkoituksena on olla mukana Metropolian opetustyössä opettajien parhaaksi katsomalla tavalla. Sitä ei ole testattu käytännössä, joten sen käyttäjällä on vapaat kädet sen toteuttamiseen sekä muokkaamiseen jatkossa. Halusimme myös luoda simulaatiosta mahdollisimman avoimen, jotta se ei seuraisi tiettyä mallia tai kaavaa. Näin simulaatiomme perustarkoitus pysyy eli jokainen sitä käyttävä voi muokata sitä oman tarkoituksensa mukaan ja itse simulaatiotilanteessa opiskelijoilla on vapautta toteuttaa omaa persoonaansa.

Opinnäytetyöprosessi on ollut kokonaisuudessaan opettavainen ja kehittänyt suuresti kärsivällisyyttä ja päättelykykyä. Olemme huomanneet, että kyseenalaistaminen kannattaa, ja kaikkeen mitä Internetistä voi saada luettavaksi, ei välttämättä ole luotettavaa. Myös lukemissamme tutkimuksissa ja väitöskirjoissa sekä niiden tuloksissa oli suuresti vaihtelevuutta. Opimme valitsemaan monien eri lähteiden joukosta laadukkaita lähteitä, sillä aihealueesta oli hyvin paljon teoriaa ja tutkimustuloksia tarjolla. Mielenkiintoista oli myös lukemistamme tuloksista huomata miten vielä nykypäivänäkin tietyt aiheet ovat suuria tabuja, muun muassa lapsen kehitysvammaisuus sekä miten sitä kohdataan. Prosessinaikainen kehittyminen on ollut myös suurta. Alusta asti olemme pyrkineet toteuttaa opinnäytettämme huolellisesti tarkistaen jokaisen lähteemme tarkkaan ja analysoimalla tuloksia mahdollisimman ymmärrettäväksi. Loppujen lopuksi prosessi on ajoittain tuottanut vaikeuksia sisällön muokkaamisen vuoksi, mutta nämä ovat vain vieneet meitä oikeaan suuntaan. Näin olemme saaneet luotua sellaisen simulaation ja toiminnallisen opinnäytetyön, kuin halusimmekin.

Jatkoehdotuksena on, että luomaamme simulaatiota hyödynnetään lastenhoitotyön opinnoissa. Olemme voineet arvioida työmme käytettävyyttä teoriapohjan luotettavuuden pohjalta, joten työn käytettävyyttä sekä hyödynnettävyyttä tulisi arvioida käytännössä, jotta simulaatiota voisi tarvittaessa kehittää eteenpäin. Simulaatiomme tarkoituksena on tukea opiskelijoiden oppimista mahdollisimman tehokkaasti ja luoda pohjaa tulevaisuuden opintoihin. Toivomme, että simulaatio-opetuksen merkitys olisi suurempi ja simulaatiomenetelmä kokonaisuudessaan voitaisiin nähdä luonnollisena osana tuntiopintoja. Simulaatio-opetus olisi hyvä omaksua pois normaalista kontekstistaan, jossa se on usein ymmärretty vain kliinisten taitojen opiskeluihin sopivaksi, ja sitä sen sijaan voitaisiin soveltaa myös enemmän potilasohjauksen opetuksessa.

## Lähteet

Abbott, David – Watson, Debby - Townsley, Ruth 2004. The proof of the pudding: What difference does multi-agency working make to families with disabled children with complex health care needs? *Child and Family Social Work* 2005 (10). 229-238.

Autismi- ja aspergerliitto ry. Autismin kirjo. Verkkodokumentti.  
<[http://www.autismiliitto.fi/autismin\\_kirjo](http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo)> Luettu 4.11.2014

Avis, Mark – Reardon, Rachel 2008. Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *Journal of Child Care* 12 (1). 7-17. Verkkodokumentti.  
<<http://chc.sagepub.com/content/12/1/7.full.pdf+html>> Luettu 19.11.2014

Blomqvist, Johanna – Kaasalainen, Marja – Ahti, Leena – Koivu, Harri – Hynninen-Joensivu, Eija 2005. *Vammaispalvelut Etelä-Suomen läänissä 2004. Julkaisuja 2.* Helsinki: Etelä-Suomen läänihallituksen sosiaali- ja terveystosasto.

Chakravarthy - ter Haar - Subraya Bhat - McCoy - Denmark - Lotfipour 2011. Simulation in Medical School Education: Review for Emergency Medicine. *Western Journal of Emergency Medicine* 12 (4). 461-466.

Chappelle, Anne Louise - Goodley, Dan – Lawthom, Rebecca 2001. Making connections: the relevance of the social model of disability for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 29 (2). 45-50.

Croen, Lisa A. - Grether, Judith K. – Selvin, Steve 2002. Descriptive Epidemiology of Autism in a California Population: Who Is at Risk? *Journal of Autism and Developmental Disorders* 32 (3). 217–222.

Dieckmann 2009. *Using Simulations for Education, Training and Research.* Pabst Science Publishers. Langerich Germany.

Ensietoverkosto 2013. *Aloite Suomen Lastenlääkäriyhdistykselle ensitietoa koskevan Käypä Hoito -suosituksen laatimiseksi.* Helsinki: Ensieto-verkosto ja Lapsiasianvaltuu-

tettu. Verkkodokumentti. <[http://lapsiasia.ssthosting.fi/wp-content/uploads/2014/10/aloite\\_2013\\_09\\_23.pdf](http://lapsiasia.ssthosting.fi/wp-content/uploads/2014/10/aloite_2013_09_23.pdf)> Luettu 1.10.2015

Ensitietoverkosto 2014. Ensietiedon antaminen - Irlantilainen suositus. Helsinki: Ensitietoverkosto ja Vammaisperheiden monitoimikeskus. National Best Practise Guidelines 2012. Informing Families of Their Child's Disability. National Federation of Voluntary Bodies Providing Services to People with Intellectual Disability. Verkkodokumentti. <[http://jaatinen.info/files/KVTL\\_Ensietieto\\_Irlannin\\_malli\\_A5\\_verkko.pdf](http://jaatinen.info/files/KVTL_Ensietieto_Irlannin_malli_A5_verkko.pdf)> Luettu 1.10.2015

Erhola, M. - Vaarama, M. - Pekurinen, M. - Jonsson, P-M. - Junnila, M. - Hämäläinen, P. - Nykänen, E. & Linnosmaa, I. 2014. SOTE-uudistuksen vaikutusten ennakoarviointi, raportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-176-1>> Luettu 11.9.2014

Eriksson, Elina - Korhonen, Teija - Merasto & Eeva-Liisa, Moisio 2015. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen - sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus -hanke. Ammattikorkeakoulujen terveysalan verkosto ja Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Verkkodokumentti. <<https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>> Luettu 1.10.2015

Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2013/55/EU. Ammattipätevyyden tunnustamisesta annetun direktiivin 2005/36/EY ja hallinnollisesta yhteistyöstä sisämarkkinoiden tietojenvaihtojärjestelmässä annetun asetuksen (EU) N:o 1024/2012 (IMI-asetus) muuttamisesta. Euroopan unionin virallinen lehti L 345. 132–170. Verkkodokumentti. <<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2013:354:0132:0170:FI:PDF>> Luettu 28.9.2015

Forrest, Kirsty - McKimm, Judy - Edgar, Simon 2013. Essential Simulation in Clinical Education. Essentials. John Wiley & Sons Ltd Publication.

Gillberg, C. & Wing, L. 1999. Autism: Not an extremely rare disorder. Acta Psychiatrica Scandinavia 99. 399-406.

Goodman, S.J. & Glenwick, D.S. 2012. Correlates of Attachment Perceptions in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 2012 (42). 2056–2066.

Graungaard A.H. & L. Skov 2006. Why do we need a diagnosis? A quantitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: care, health and development* 33 (3). 296–307.

Gurusamy K.S. - Aggarwal R. - Palanivelul 2009. Virtual reality training for surgical trainees in laparoscopic surgery. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 21 (1). CD006575.

Haaki, Raili 2010. Kehittämistyön solmukohtia. Koske, Keski-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. Raportteja 28. <<http://koskeverkko.fi/wp-content/uploads/2014/01/Kehittamistyon-solmukohtia-Raportti-Haaki1.pdf>> Luettu 14.11.2015

Haarni, Ilkka 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta – Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki: Stakes. Verkkodokumentti. <<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/R6-2006-VERKKO.pdf?sequence=1>> Luettu 24.10.2014

Hall, H.R. & Graff, J.C. 2010. Parenting challenges in families of children with autism: a pilot study. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 2010 (33). 187–204.

Heikkilä, Asta - Jokinen, Pirkko - Nurmela Tiina 2008. Tutkiva kehittäminen - Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. WSOY.

Husso, Susanna 2002. Autistisen lapsen arkipäivää. Jyväskylän yliopisto. Varhaiskasvatuksen laitos. Verkkodokumentti. <<https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/18174>> Luettu 18.9.2014

Iso-Kivijärvi, Marketta – Keskitalo, Outi – Kukkola, Katja – Ojala, Pia – Olsbo, Annikki – Pohjola, Mervi – Väänänen, Helena 2006. Hyvä potilasohjaus prosessina. Teoksessa Lipponen, Kaija – Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria (toim.): Potilasohjauksen haasteet; Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu. Pohjois-Pohjanmaan sai-

raanhoitopiirin julkaisuja 4/2006. 10–16. Verkkodokumentti.

<[http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/npp/embeds/16315\\_4\\_2006.pdf](http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf)> Luettu 30.11.2014

Issenberg S.B. - McGaghie W.C. - Petrusa E.R. 2005. Features and uses of high-fidelity medical simulations that lead to effective learning: a BEME systematic review. *Medical Teacher* 27. 10–28.

Jaakonsaari, M. 2009. Potilasohjauksen opetus hoitotyön koulutusohjelmassa – hoitotyön opettajien käsityksiä. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma. Verkkodokumentti.

<<http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/45236/gradu2009jaakonsaari.pdf?sequence=1>> Luettu 29.11.2014

Kansaneläkelaitos (Kela) 2014. Kelan vammaisetuustilasto. Verkkodokumentti.

<[http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan\\_vammaisetuustilasto\\_2013.pdf/b89906b5-dbd6-49cd-b118-8657111107de](http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan_vammaisetuustilasto_2013.pdf/b89906b5-dbd6-49cd-b118-8657111107de)> Luettu 10.9.2014

Kaski, M. - Manninen, A. - Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaliitto 2015. Laadukkaampaa ensitietoa. Verkkodokumentti.

<<http://www.kehitysvammaliitto.fi/fin/laadukkaampaa-ensitietoa/>> Luettu 1.10.2015

Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2014. Ensitieto. Verkkodokumentti.

<<http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-/ensitieto/>> Luettu 18.9.2014

Lahtinen, Mari 2006. Potilasohjauksen eettiset lähtökohdat. Teoksessa Lipponen, Kaija – Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria (toim.): Potilasohjauksen haasteet; Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006. 6-8. Verkkodokumentti.

<[http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/npp/embeds/16315\\_4\\_2006.pdf](http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf)> Luettu 30.11.2014

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. 23.6.1977. Verkkodokumentti.

<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>> Luettu 6.11.2014

Lord, C. - Risi, S. - DiLavore, P. S. - Shulman, C. - Thurm, A. & Pickles, A. 2006. Autism from 2 to 9 years of age. *Archives of General Psychiatry* 63 (6). 694–701.

Lumme, Riitta - Leinonen, Rauni – Leino, Mia – Falenius, Mia & Sundqvist, Leena 2006. Monimuotoinen / toiminnallinen opinnäytetyö. Virtuaaliammattikorkeakoulu. Verkkodokumentti.

<<http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/030906/1113558655385/1154602577913/1154670359399/1154756862024.html>> Luettu 14.11.2015

Maijala, Hanna 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Verkkodokumentti. <<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67146/951-44-5913-X.pdf?sequence=1>> Luettu 5.12.2014

Malm, Marita - Matero, Marja - Repo, Marja - Talvela, Eeva-Liisa 2006. Esteistä mahdollisuuksiin - Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.

Matero, M. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Stormi, A. (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin - Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY. 165–203.

Mattila, Marja-Leena 2013. Autism Spectrum Disorders - an epidemiological and clinical study. University of Oulu. Verkkodokumentti.

<<http://herkules.oulu.fi/isbn9789526203386/isbn9789526203386.pdf>> Luettu 2.12.2014

McGaghie W.C. - Issenberg S.B. - Petrusa E.R. 2010. A critical review of simulation-based medical education research: 2003-2009. *Medical Education* 44. 50-63.

Metropolia 2011. Simulaatio-oppimisympäristö. Verkkodokumentti.

<<http://www.metropolia.fi/koulutusohjelmat/terveys-ja-hoitoala/oppimisymparistot/simulaatio-oppimisymparisto/>> Luettu 11.11.2015

Minnes, P. & Steiner, K. 2008. Parents views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: care, health and development* 35 (2). 250–256.

Niemi-Murola, Leila 2004. Simulaattoriopetus – miksi, mitä, miten? *Suomen Lääkärilehti* 2004 (7). 681–684.

Okuda, Yasuharu - Bryson, Ethan O. – DeMaria, Samuel Jr. - Jacobson, Lisa - Quiñones, Joshua – Shen, Bing - Levine, Adam I. 2009 The Utility of Simulation in Medical Education: What Is the Evidence? *Mount Sinai journal of Medicine* 76. 330–343.

Pekkanen, Martti 2000. Tiede - hyöty - tekniikka. *Tieteessä tapahtuu* 2000/3. Verkkodokumentti. <<http://www.tieteessatapahtuu.fi/003/pekkanen.htm>> Luettu 23.9.2014

Phetrasuwan, Supapak & Miles, Margaret Shandor 2009. Parenting Stress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 14 (3). 157-165.

Pinto-Martin, J. A. - Dunkle, M. - Earls, M. - Fliedner, D. & Landes, C. 2005. Developmental stages of developmental screening: Steps to implementation of a Successful program. *American Journal of Public Health* 95 (11). 1928–1932.

Preece, David & Jordan, Rita 2009. Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities* 2009 (38). 10-20.

Premberg, Å. – Hellström A-L. - Berg M. 2008. Experiences of the first year as father. *Scandinavia Journal of Caring Sciences* 22 (1). 56-63.

Rapin, I. 1999. Autism in search of a home in the brain. *Neurology* 52. 902–904.

Rautio, Susanna 2013. Parents' experiences of early support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 27 (1). 927-934.



Rautavaara, Aulikki – Kauppinen, Sari – Salminen, Anna-Liisa – Wiman, Ronald 2002. Vammaisten palvelut. Teoksessa Heikkilä, Matti & Parpo, Antti 2002. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus. Raportteja 268. Helsinki: Stakes.

Reader 2011. Learning through high-fidelity simulation in anesthesia: the role of episodic memory. *British Journal of Anesthesia* 107. 483–487.

Repo, M. 2004. Vammaisuuden eri näkökulmista. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. Stormi, A. (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY. 9–12.

Rice, C. 2009. Prevalence of autism spectrum disorders – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries* 58 (10). 1–20.

Romakkaniemi, Anna - Kaunonen, Marja - Aho, Anna Liisa 2013. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. *Hoitotiede* 26 (2). 78–88.

Rosenberg, Per - Silvennoinen, Minna - Mattila, Minna-Maria - Jokela, Jorma 2013. Simulaatio-oppiminen terveydenhuollossa. Helsinki: Fioca.

Routio, Pentti 2007. Tutkimuksen etiikka. Verkkodokumentti.  
<<http://www2.uiah.fi/projekti/metodi/051.htm>> Luettu 20.10.2015

Salakari, Hannu 2010. Simulaattorikouluttajan käsikirja. Helsinki: Hakapaino Oy.

Sillanpää, M. - Herrgård, E. - Iivanainen, M. - Koivikko, M. & Rantala, H. 2004. Lastenneurologia. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Simulaatio. Saimaan Ammattikorkeakoulu. Verkkodokumentti.  
<<http://www.saimia.fi/simlab/?sivu=simulaatio>> Luettu 23.9.2014

Stakes 1999. Tautiluokitus ICD-10, Systemaattinen osa. 2. uudistettu painos Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksesta ICD-10. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Ohjeita ja luokituksia 1999 (2). Turenki: Stakes.

Storvik-Sydänmaa, Stiina - Talvensaari, Helena - Kaisvuo, Terhi - Uotila, Niina 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: SanomaPro Oy.

Suista-Virtanen, Merja 2008. Teoriatietoa autismista ja autismin kirjosta. Kehittämistehävä. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Verkkodokumenttu.

<<http://rautu.suntuubi.com/datafiles/userfiles/AUTISMI%20JA%20AUTISMIN%20KIRJO.pdf>> Luettu 4.11.2014

Taanila Anja, Järvelin Marjo-Riitta, Kokkonen Jorma, Parental guidance and counselling by doctors and nursing staff: parent's view of initial information and advice for families with disabled children. Journal of Clinical Nursing 1998;7: 505–511.

Tilastokeskus 2014. Syntyneiden määrä väheni edelleen. Verkkodokumentti.

<[http://www.stat.fi/til/synt/2013/synt\\_2013\\_2014-04-08\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/synt/2013/synt_2013_2014-04-08_tie_001_fi.html)> Luettu 10.9.2014

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. HTK-ohje 2012. Verkkodokumentti. <<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>> Luettu 20.10.2015

Vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatinen ry 2015. Ensitieto. Verkkodokumentti.

<<http://jaatinen.info/ammattilaisille/ensitieto>> Luettu 1.10.2015

Vehmanen, Mari - Vesa, Laura 2014. Hyvä esitieto kantaa. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2014. Verkkodokumentti.

<[http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/MuutJulkaisut/hyva\\_ensitieto\\_kantaa.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/MuutJulkaisut/hyva_ensitieto_kantaa.pdf)> Luettu 18.9.2014

Vilka, Hanna – Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.

Wallden, Anne 2006. ”Muurinsärkijät” – tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Verkkodokumentti.

<[http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf)> Luettu 19.11.2014

Williams, K. R. & Wishart, J. G. 2003. The Son-Rise Program intervention for autism: an investigation into family experiences. *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (4). 291–299.

## Tiedonhaku

Tietokanta	Hakusanat	Osumat	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Koko tekstin perusteella valitut
Medic	Kehitysvammainen lapsi, vanhemmat, hoito, kehitysvammaisuus, perusterveydenhuolto	407	15	5	0
PubMed	Disability, children, care, primary healthcare	689	25	8	0
Cochrane	Mental disability, children, parents, care	3	0	0	0
Cinahl (Ebsco)	Mental disability, children, care	24	3	0	0
		Yhteensä 1 123	Yhteensä 43	Yhteensä 13	Yhteensä 0

## Simulaatiototeutus

Taneli on 2,5-vuotias poika. Hänen vanhempansa ovat huolestuneet pojastaan, koska Taneli ei puhu vielä ollenkaan. Muut saman ikäiset lapset, esimerkiksi tarharyhmästä, puhuvat jo lauseita. Tanelilla on ollut aina vaikeuksia ottaa kontaktia ihmisiin ja hän vaikuttaa usein poissaolevalta. Hänellä on hyvin tarkat kaavat siitä, miten asioiden pitää tapahtua. Hän saakin herkästi raivokohtauksia, jos asiat eivät mene niin kuin hän kokee parhaaksi. Tätä osaltaan edistää Tanelin kommunikaation vajaus ja sanojen tuottamattomuus. Se varmasti tuottaa Tanelillekin ahdistusta, koska hän ei saa tunteitaan ja halujaan tuotua selkeästi esille. Vanhemmat ovat myös huomanneet vaikeuksia leikkien aloittamisessa ja kognitiivisten taitojen opettelemisessa.

Vanhemmat ovat käyneet aktiivisesti neuvolan tapaamisissa, joissa Tanelin kehitystä on seurattu tiiviisti. Siellä he ovat saaneet keskustella luotettavasti lapsensa voinnista, mutta vasta nyt Tanelin tilanteeseen on otettu kunnolla kantaa. Nyt vanhemmat ovat tulleet poliklinikalle terveyskeskusneuvolan lääkärin läheteellä. Poliklinikalla arvioidaan Tanelin kehitystä tarkemmin muun muassa erilaisin kliinisiin testien ja arviointikaavakkeiden avulla. Arviointitiimissä on aktiivisesti mukana muun muassa lastenneurologi, toiminta- ja fysioterapeutti, lastenpsykiatri ja -terapeutti sekä muu hoitohenkilökunta. Testien avulla voidaan muun muassa määrittää Tanelin kehitystasoa ja oireistoa.

Tanelilla on ollut jo noin vuoden ajan entistä enemmän poikkeavaa käytöstä ja ikäluokalleen taantuneempaa kehitystä havaittavissa. Poliklinikalla näihin oireisiin saadaan vastaus. Tanelilla todetaan autismi. Lopullisen diagnoosin Taneli saa lääkäriltä. Lääkäri kertoo ensisijaisesti diagnoosista ja vamman laadusta lapsen huoltajille.

Koska lääkäri ensisijaisesti selventää diagnosoimisprosessia selventämisessä ja kertoo diagnoosista lapsen vanhemmille, jää muun hoitohenkilökunnan tehtäväksi antaa lisätietoa. Lisätietoa annetaan autismin kirjon sairauksista, itse autismista, kehitysvammaisten oikeuksista ja palvelujärjestelmästä. Jokaisen hoitotyöntekijän tulisi painottaa erityisesti emotionaalisen tuen antamisen tärkeyttä ja tuoda esiin ensitietoa, jonka pohjalta voidaan lisätä tiedonantoa lapsi- ja perhekohtaisesti.

Taneli perheineen on tavannut lääkärin ja saaneet lääketieteellistä tietoa diagnoosista. Nyt hoitaja käy perheen kanssa läpi, ensitiedon ohjeiden ja ohjausprosessin vaiheiden

mukaan, perheen muuttunutta elämäntilannetta ja Tanelin sairauteen liittyviä käytännön järjestelyitä. Tanelin vanhemmat ovat järkyttyneitä tilanteesta. Hoitaja tuo esiin, että selvän diagnoosin saaminen jo varhaisessa vaiheessa on helpotus. Tällä tavoin Tanelin on mahdollista saada muun muassa toiminnallista kuntoutusta ja perheen mahdollista saada tukea Tanelin hoitoon ja kuntouttamiseen. Nyt prosessia on helpompi lähteä viemään eteenpäin. Hoitaja myös painottaa, että tilanne ei tee Tanelista yhtään huonompaa. Eikä vanhemmilla olisi ollut mahdollisuutta vaikuttaa asiaan. Hoitaja myös herättää ajatusta siitä, että tämä on Tanelin erityispiirre, joka vaatii erityishuomioita.

Perhettä ohjeistetaan suullisesti ja kirjallisesti hakemaan mahdollisia tukia sekä tukipalveluita. Perheelle tuodaan esiin, minkälaisia mahdollisuuksia heillä on koskien Tanelin hoitoa ja kuntoutusta. Lisäksi hoitaja selventää mitä Taneli tällä hetkellä tarvitsee ja mitä todennäköisesti tulee tulevaisuudessa tarvitsemaan. Hoitajan tehtävänä tilanteessa on varmistaa että perhe saa riittävästi tietoa juuri siihen hetkeen ja tilanteeseen nähden. Tilanteessa hoitajan tulee muistaa, että perhe on vasta saanut ensidiagnoosin, joka on ollut järkytys. Tämän takia annettavan tiedon määrä ei voi olla suuri vaan sen on kohdattava perheen tarve juuri sillä hetkellä. Hoitajan on hyvä varmistaa, että vanhemmilla on alkumyllerryksen jälkeen valmiudet ja tieto mistä saada lisätietoa ja apua jatkossa. Vanhempien kysymyksille tulee tilanteessa olla tilaa.

Koko prosessin ajan on huomioitava tilanteen ja keskustelun avoimuus. Tilanteessa annettava tieto on suunniteltava etukäteen vaikkakin tilanne elää perheen ja lapsen tarpeiden mukaan. Jokainen perhe ja lapsi on yksilö samoista ongelmista huolimatta. On huomioitava, että tilanteen on oltava rauhallinen ja kunnioittava. Aikaa tulee varata riittävästi avoimelle keskustelulle ja lisäkysymyksille. Tilanne on pidettävä rauhallisena ja se on suunniteltava. Tilanne tulee olemaan vanhempien mielessä loppuelämän ajan. Tämän tapaamisen pohjalta perhe saa tietoa miten tästä jatkaa eteenpäin.

Hoitaja ottaa huomioon koko tilanteen ajan perheen emotionaalisen tuen tarpeen. Vanhemmille voi tulla tunteita siitä, että jäävät tilanteessaan yksin. Esimerkiksi vertaistuen tarjoaminen ja vanhempien kannustaminen avoimuuteen sairaudesta voi helpottaa yksinäisyyden tunnetta. Tällä tavoin on helpompi pyytää läheisiä ja tuttavuuksia tueksi. Hoitajan on myös tärkeää huomioida Taneli keskustelussa ikätason mukaisesti. Vanhem-

mat ovat oman lapsensa asiantuntijoita, joten heidän huomionsa Tanelista ovat ensisijaisen tärkeitä.