

# Haasteet autismikirjoa sairastavan lapsen sairaalahoidossa

Kirjallisuuskatsaus

Tomi Haapanen

Opinnäytetyö  
Marraskuu 2016  
Sosiaali- ja terveysala  
Sairaanhoitaja (AMK), hoitotyön tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Haapanen, Tomi	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Marraskuu 2016
	Sivumäärä 45	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Haasteet autismikirjoa sairastavan lapsen sairaalahoidossa Kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyö		
Työn ohjaaja(t) Jaana Perttunen; Riikka Sinivuo		
Toimeksiantaja(t) -		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia autismikirjoa sairastavan lapsen hoitoa erilaisissa sairaanhoidon tilanteissa kodin ulkopuolella, tutkia mitä haasteita lapsi, perhe ja henkilökunta kohtaavat esimerkiksi avohoidossa, päivystyksessä tai vuodeosastolla ja mitä pitäisi muuttaa, että lapsen hoito onnistuisi paremmin.</p> <p>Aihetta voidaan pitää tärkeänä, koska kustannukset autismikirjoa sairastavien potilaiden hoidosta ovat kasvamassa, he käyttävät useammin ja pidempään terveydenhoitopalveluita ja autismikirjoa sairastavien lasten määrä on lisääntynyt.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Aiheen rajauksen ja tutkimuskysymysten määrittämisen jälkeen kerättiin aineisto. Aineistona käytettiin PubMed-, CINAHL (EBSCO) ja ScienceDirect-tietokannoista löytyneitä tutkimuksia. Aineistoksi valittiin 12 kansainvälistä vertaisarvioitua tutkimusta. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.</p> <p>Tuloksista selvisi, että odottaminen, siirtymiset, kiire, kommunikointivaikeudet, aistiherkyydet, uudet ympäristöt, ennakkoinnin ja henkilökunnan kompetenssin puute sekä rutiinin rikkoutuminen aiheuttavat ongelmia autismikirjoa sairastaville lapsille. Tutkimustulosten mukaan hyvä suunnittelu yhteistyössä perheen kanssa esimerkiksi tarkistuslistan avulla mahdollistaa paremmat hoitotulokset ja -kokemukset.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää esimerkiksi vanhempien ohjauksessa, autismikirjoa sairastavien potilaiden kanssa työskentelevien koulutuksessa tai opiskelijoiden oppimateriaalina. Koska autismikirjoa sairastavat lapset käyttävät paljon terveystalvueluita ja heidän hoidossa on usein puutteita, on tärkeää, että heidän hoitonsa on suunniteltu hyvin.</p>		
Avainsanat ( <a href="#">asiasanat</a> ) autismikirjon häiriö, autistinen häiriö, lapsi		
Muut tiedot		

Author(s) Haapanen, Tomi	Type of publication Bachelor's thesis	Date November 2016
	Number of pages 45	Language of publication: Finnish
		Permission for web publication: X
Title of publication Challenges in the care of a child with autism spectrum disorder in the hospital A literature review		
Degree programme Nursing		
Supervisor(s) Jaana Perttunen; Riikka Sinivuo		
Assigned by -		
<p>Description</p> <p>The purpose of the bachelor's thesis was to investigate the care of a child with autism spectrum disorder (ASD) outside of home, to study what challenges the child, the family and the care workers face for example in inpatient, outpatient and emergency care, and what should be changed so that treatment of the child were to succeed.</p> <p>The subject can be considered important because the costs of treating patients with ASD are growing, they use health services more often, and their periods of treatment are longer, and the number of children with ASD is on the rise.</p> <p>The thesis was implemented as a literature review. After framing the research focus and defining the questions, the data were collected. PubMed, CINAHL (EBSCO), and ScienceDirect databases were used to search for the research articles. 12 international peer-reviewed articles were eventually selected. The data were analyzed with content analysis.</p> <p>According to the results, waiting, transitions, rush, communication difficulties, sensitivities, lack of planning, new environments, lack of competence of health care providers, and disruptions to the routine cause problems for autism spectrum children. Better results and satisfaction can be obtained with good planning together with the family, for example, by using a checklist.</p> <p>The thesis can be used as study material for parents of children with ASD, those working with patients with ASD, nursing students, and anyone else interested in the topic. Because children with ASD use a lot of health services and there are problems with the services they use, it is important that their care is well planned.</p>		
Keywords ( <a href="#">subjects</a> ) autism spectrum disorder, autistic disorder, child		
Miscellaneous		

## Sisältö

1	Johdanto .....	2
2	Autismikirjo .....	3
2.1	Autistisen triadi eli pääoireet .....	3
2.2	Autismikirjoa sairastavan liitännäissairaudet .....	4
2.3	Autismikirjon etiologia ja autismikirjoa sairastavan aivotoiminta .....	5
2.4	Autismikirjoa sairastavan lapsen tunnistaminen ja seulonta .....	6
2.5	Autismikirjon esiintyvyys ja muita tilastoja .....	7
2.6	Autismikirjon luokittelusta .....	8
3	Opinnäytetyön toteuttaminen .....	8
3.1	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet .....	8
3.2	Tutkimusmenetelmänä kirjallisuuskatsaus .....	8
3.3	Aineistonkeruu .....	10
3.4	Sisällönanalyysi .....	12
4	Tutkimustulokset .....	14
4.1	Autismikirjoa sairastavan lapsen hoidon ongelmat ja niiden syyt .....	14
4.2	Ratkaisuja autismikirjoa sairastavien lasten hoidon ongelmiin .....	18
5	Pohdinta .....	26
5.1	Tulosten pohdinta .....	26
5.2	Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus ja eettisyys .....	29
5.3	Jatkotutkimusehdotukset .....	33
	Lähteet .....	35
	Liitteet .....	39
	Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen aineisto .....	39
	Liite 2. Esimerkkejä strategioista autismikirjoa sairastavan lapsen hoidossa .....	43
	Liite 3. Toimivat strategiat eri toimenpiteissä .....	44
	Liite 4. Tarkistuslista autismikirjoa sairastavan lapsen sairaalahoitoa varten .....	45
	Kuviot	
	Kuvio 1. Miellekartta autismikirjoa sairastavan lapsen hoidon haasteista .....	13
	Kuvio 2. Käytettyjen aikakauskirjojen SJR- ja JIF-indeksit vuonna 2015 .....	32
	Taulukot	
	Taulukko 1. Kirjallisuuskatsauksen lähteiden laadun arviointia .....	31

# 1 Johdanto

Autismikirjo ilmenee kehitysviivästyminä ja poikkeavuuksina kognitiivisissa taidoissa, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, aistimusten erilaisuudessa ja kommunikoinnissa. Autismikirjoa sairastavat lapset voivat olla ikätasoaan älykkäämpiä tietyillä aloilla ja heikompia muilla aloilla. (Moilanen & Rintahaka 2016, 217; Kerola, Kujanpää & Timonen 2015, 14.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia autismikirjoa sairastavan lapsen hoitoa erilaisissa sairaanhoidon tilanteissa kodin ulkopuolella, tutkia mitä haasteita lapsi, perhe ja henkilökunta kohtaavat esimerkiksi avohoidossa, päivystyksessä tai vuodeosastolla ja mitä pitäisi muuttaa, että lapsen hoito onnistuisi paremmin. Tavoitteena on myös lisätä ajankohtaista tietoa aiheesta erityisesti alan opiskelijoille ja ammattilaisille. Opinnäytteessä tutkimusmenetelmänä käytetään kirjallisuuskatsausta, jossa ei suljeta pois aiempia aihepiirin tutkimuksia niiden käyttämän menetelmän mukaan. Lapsella tarkoitan tutkimuksessa 0–18-vuotiasta.

Aihe on tärkeä, koska kustannukset autismikirjoa sairastavien potilaiden hoidosta ovat kasvamassa, he käyttävät useammin ja pidempään terveydenhoitopalveluita (Atladottir, Schendel, Lauritsen, Henriksen & Parner 2012, 1725; Johnson & Rodriguez 2013, 131) ja autismikirjoa sairastavien lasten määrä on lisääntynyt (ks. esim. Brown & Elder 2014). Lisäksi autismikirjoa sairastavien potilaiden hoito usein jää kesken, viivästyy tai epäonnistuu täysin, mikä on eettinen ongelma (Davignon, Friedlander, Cronholm, Paciotti & Levy 2014, 207–208; Wu, Kung, Li & Tsai 2015, 85). Ongelmia on selvästi olemassa, koska vanhemmat kuvailevat autismikirjoa sairastavan lapsensa terveyttä useasti vain kohtuulliseksi tai huonoksi (Muskat, Burnham Riosa, Nicholas, Roberts, Stoddard & Zwaigenbaur 2015, 483).

## 2 Autismikirjo

### 2.1 Autistisen triadi eli pääoireet

Autismikirjon pääoireet ovat laadulliset poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, laadulliset poikkeavuudet kommunikaatiokyvyssä sekä stereotypiat. Autismikirjoa sairastavalla lapsella voi olla ongelmia katsekontaktin, kasvojen ilmeiden ja eleiden käytössä. Hän ei ehkä kykene kaveruussuhteisiin, joissa jaetaan molemminpuolisesti tunteita tai kiinnostuksen kohteita. Myös toisten tunteisiin reagointi on vaikeaa, ja sosiaalinen tilannetaju voi olla puutteellinen. Lisäksi ilon, saavutusten tai kiinnostusten spontaania esittelyä ei tapahdu. (Moilanen & Rintahaka 2016, 219.)

Autismikirjoa sairastavan lapsen puhe voi viivästyä tai puuttua täysin. Lisäksi vastavuoroisuudessa voi olla ongelmia, joten keskustelua ei osata ylläpitää tai aloittaa. Sanoja ja ilmaisuja voidaan myös käyttää omituisesti tai puhe on toistavaa tai kaavamaisista. Myös kuvittelu- tai jäljittelyleikkien spontaani käyttö voi puuttua. (Moilanen & Rintahaka 2016, 219.)

Stereotypioilla tarkoitetaan muun muassa kiinnostusta rajoittuneesti, toistavasti ja kaavamaisesti joihinkin toimintoihin tai asioihin. Autismikirjoa sairastavalla lapsella voi esimerkiksi olla pakonomainen tarve tehdä rituaaleja, jotka eivät ole tarkoituksenmukaisia. Hänellä voi myös olla kaavamaisia ja toistuvia motorisia maneeereja. Hän voi myös olla yhä enemmän kiinnostunut esimerkiksi vain lelujen tuoksusta tai pintamateriaalista mutta ei sen käyttötarkoituksesta. (Moilanen & Rintahaka 2016, 219.)

Scarpinaton, Bradleyyn, Kurbjunin, Batemanin, Holtzerin ja Elyn (2010) mukaan lapsella voi olla merkittäviä vaikeuksia yhdellä osa-alueella, mutta vain vähäisiä toisella osa-alueella. Esimerkiksi autismikirjoa sairastava lapsi voi olla kielellisesti normaalisti kehittynyt, mutta hänellä voi olla ongelmia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Hänellä voi olla myös ongelmia useilla osa-alueilla. (Scarpinato ym. 2010, 245.)

## 2.2 Autismikirjoja sairastavan liitännäissairaudet

Autismikirjoja sairastavilla lapsilla on useammin liitännäissairauksia eli komorbiditeetteja kuin normaalisti kehittyvillä lapsilla (Davignon ym. 2014, 207). Liitännäissairaudet voivat olla vaarallisia lapsen terveydelle, ne voivat aiheuttaa tai vaikeuttaa sairaalahoittoa, ja lääkehoito liitännäissairauksien hoidossa voi myös lisätä akuuttisairaanhoidon riskiä (Scarpinato ym. 2010, 246).

Autismikirjoja sairastavista lapsista jopa 70–90 prosentilla on psyykkisiä sairauksia, mikä on normaalisti kehittyviin lapsiin verrattuna 4–6 kertaa enemmän (ks. esim. Salazar, Baird, Chandler, Tseng, O’Sullivan, Howlin, Pickles & Simonoff 2015, 2283–2284). Yli 40 prosentilla autismikirjoja sairastavista lapsista on vähintään kaksi psyykkistä häiriötä. Käytöshäiriöitä ja ahdistuneisuushäiriöitä on yli 40 prosentilla kyseisistä lapsista. Lisäksi uhmakkuushäiriöiden määrä pysyy korkealla iän lisääntyessä, toisin kuin normaalisti kehittyvillä. Ahdistuneisuus lisääntyy iän myötä, toisin kuin muilla nuorilla. Autismikirjoja sairastavista lapsista masennus vaivaa vähintään 15 prosenttia ja 40 prosentilla on ADHD. Nykyään ollaan sitä mieltä, että liitännäissairauksia voi selittää lapsen ja nuoren negatiiviset kokemukset tai niille yhteinen neuropsykiatrisen etiologia. (Moilanen & Rintahaka 2016, 226.) Kun autismikirjoon liittyy psyykkinen sairaus, hoitotuloksia pidetään huonompana kuin jos liitännäissairautta ei ole (Muskat ym. 2015, 483).

Epilepsiaa, hydrokefalusta, sikiön alkoholioireyhtymää, CP-vammaa ja kuulo- ja näkövammaa sekä vatsaelinsairauksia havaitaan myös autismikirjoja sairastavilla lapsilla (Muskat ym. 2015, 482). Nykimishäiriöitä on yli 20 prosentilla ja nukahtamishäiriöitä yli 30 prosentilla. Myös Fragiili-X-oireyhtymä, Downin oireyhtymä ja Tuberoosiskleroosi ovat tavallisia (Jolly 2015, 11; Moilanen & Rintahaka 2016, 226). Fragiili-X-oireyhtymä on yleisin perinnöllinen syy henkiseen kehitysvammaisuuteen (Lappalainen 2015). Tuberoosiskleroosi aiheuttaa älyllistä kehitysvammaisuutta, hoitoresistenttiä epilepsiaa ja elinten hyvälaatuisia kasvaimia (Metsähonkala, Valanne & Anttonen 2013, 1779). Autismikirjoja sairastavilla lapsilla on myös enemmän allergioita (Gurney, McPheeters & Davis 2006, 825; Jolly 2015, 11). Epilepsia todetaan yleensä joko alle 5-vuotiaana tai murrosiässä. Se todetaan useammin, jos autismikirjoja sai-

rastavalla lapsella on heikko kognitiivinen toimintakyky tai motorisia ongelmia. Epilepsiaa pidetään yleisimpänä sairaalaaan ottosyynä. (Scarpinato ym. 2010, 246.)

Ummetus on yleisempää autismikirjoa sairastavilla lapsilla kuin normaalisti kehittyvillä. Syömisongelmia on todettu jopa 90 prosentilla autismikirjoa sairastavista lapsista: esimerkiksi he ovat valikoivampia ruuan suhteen, he eivät kokeile uusia ruokia, ja heillä on pakkomielteisiä ruokailurituuaaleja, mitkä voivat johtaa puutostiloihin, alipainoon, huonoon kognitiiviseen kehitykseen ja aiheuttaa ongelmia myös sairaalassa. (Bultas, Johnson, Burkett & Reinhold 2016, 30; Scarpinato ym. 2010, 246.) Aistiyliherkkyyttä eli hypersensitiivisyyttä esiintyy myös usein autismikirjoa sairastavilla lapsilla (Scarpinato ym. 2010, 245; Jolly 2015, 13).

Amerikkalaisen Centers for Disease Control and Preventionin (CDC:n) mukaan lähes 44 prosentilla autismikirjoa sairastavista lapsista on vähintään normaali älykkyys (Autism Spectrum Disorder (ASD)). Scarpinaton ja muiden (2010, 247) mukaan Phetrasuwan, Miles ja Mesibov (2009) arvioivat kuitenkin tutkimuksessaan, että 40 prosentilla autismikirjoa sairastavista lapsista on jonkinlainen kognitiivinen kehitysvaje, joten on tärkeää, että se selvitetään. Scarpinaton ja muiden (2010) mukaan autismikirjoa sairastavan lapsen kehitystaso, aistiyliherkkydet, tunnehäiriöt (mm. helposti turhautuminen ja apeus), aikaisemmin toimineet interventiot, tehokkaat kommunikointiteknikat, ruokailutavat ja lääkitys tulisi selvittää. (Scarpinato ym. 2010, 247.)

### 2.3 Autismikirjon etiologia ja autismikirjoa sairastavan aivotoiminta

On arvioitu, että geenien ja tuntemattomien ympäristötekijöiden yhdistelmä aiheuttaa oireyhtymän, mutta parannuskeinoa ei ole (Johnson & Rodriguez 2013, 131). Riski autismikirjoon kasvaa, jos vanhemmilla on jo autismikirjoa sairastava lapsi, lapsen vanhemmat ovat iäkkäämpiä tai lapsi on keskonen (Moilanen & Rintahaka 2016, 226).

Autismikirjoa sairastavan aivotoimintaa on yritetty selittää kolmella teorialla: mielen teorialla, sentraalisella koherenssiteorialla ja eksekutiivisella teorialla. Mielen teorian (lack of theory of mind) mukaan autismikirjoa sairastava lapsi ei voi ymmärtää, että



muut ihmiset ajattelevat itsenäisesti. Ymmärryksen puute ilmenee empatian puutteena, vastavuoroisten ihmissuhteiden puuttumisena ja haluttomuutena ylläpitää ihmissuhteita. (Brown & Elder 2014, 221; Moilanen & Rintahaka 2016, 227.)

Sentraalinen koherenssiteoria (weak central coherence theory) kuvaa mielen, joka ei näe ympäristössä kokonaisuuksia vaan niiden osia. Tietoa ei voida yleistää toisiin tilanteisiin. Kommunikoinnissa se voi näkyä esimerkiksi yksittäisiin sanoihin keskittymisenä. Eksekutiivisen teorian (weak executive function theory) mukaan autismikirjoa sairastavalla lapsella on ongelmia esimerkiksi päämäärän valitsemisessa, toiminnan suunnittelussa, sen toteutuksessa, tarkkaavaisuuden suuntaamisessa ja ylläpidossa. Se voi näkyä jumiutumisenä tai joustavuuden puutteena. (Brown & Elder 2014, 221; Moilanen & Rintahaka 2016, 227.)

## 2.4 Autismikirjoa sairastavan lapsen tunnistaminen ja seulonta

Jollyn (2015, 12) mukaan autismikirjon käyttäytymismalleja voidaan havaita jopa alle vuoden ikäisellä lapsella. CDC:n mukaan diagnoosi voidaan saada 2-vuotiaalle (Autism Spectrum Disorder (ASD)), mutta Moilasan ja Rintahaan (2016, 220) mukaan diagnoosi tehdään keskimäärin 3–4 vuoden ikäiselle lapselle. Parhaan hoidon saamiseksi diagnosointi-ikää olisi toivottavaa saada varhaistettua, sillä aikainen interventio lisää todennäköisyyttä muuttaa lapsen kehityspolku normaalimmaksi. Koska kolmasosa taantuu normaalin kehityksen jälkeen, niin seula tulisi tehdä neuvolassa ainakin kaksi kertaa ennen kolmatta vuotta. Seulonnassa käytetään lasten ja nuorten mielen-terveyden arviointiasteikoita kuten esimerkiksi ASEBA, SDQ, FTF, BITSEA, CHAT-autismiseulaa, joka on kansainvälisesti suosituin, tai ESAT-seulaa. (Moilanen & Rintahaka 2016, 221–223.) Autismikirjoa sairastavan lapsen sosiaalisen vastavuoroisuuden heikkoutta ja laajuutta voidaan arvioida SRS:llä (social responsiveness scale). Sitä voidaan käyttää 4–18-vuotiaan lapsen arvioimiseen. Siinä on 65 kysymystä, joihin vanhempi vastaa. (Muskat ym. 2015, 484.)

## 2.5 Autismikirjon esiintyvyys ja muita tilastoja

Yhdysvalloissa autismikirjo todetaan noin yhdellä 68:sta ikäluokassa, ja se on noin 4,5 kertaa yleisempi pojilla kuin tytöillä (Autism Spectrum Disorder (ASD)). Lisäksi sen esiintyvyys (prevalenssi) lisääntyi 78 prosentilla kuudessa vuodessa (Brown & Elder 2014, 219). Diagnosoitujen määrä on lisääntynyt Yhdysvalloissa 20 vuodessa 600 prosenttia, mutta se edustaa vain 1 prosentilla koko lapsiväestöstä (Jolly 2015, 11). Suomesta ei aivan tuoreita koko Suomen kattavia tutkimustuloksia löydy, mutta 2000-luvulla tehdyssä tutkimuksessa autismikirjon esiintyvyys 8-vuotiaiden lasten keskuudessa oli 8,4/1000 (Moilanen & Rintahaka 2016, 228).

Autismikirjoa sairastavat lapset käyttävät lääkäripalveluita paljon useammin, saavat enemmän fysio-, toiminta- ja puheterapiaa, saavat enemmän apua tunne-elämän, kehittymisen tai käyttäytymisen ongelmiin ja käyttävät enemmän lääkkeitä (Gurney ym. 2006, 825). Nayfackin, Huffmanin, Feldmanin, Chanin, Sayninan ja Wisen (2014, 1087) tutkimuksen mukaan autistien vuodeosastokäynnit Kaliforniassa lähes kolminkertaistuivat 10 vuodessa, mutta muiden lapsiryhmien (esim. CP-, Down- tai normaalilasten) eivät. Yhdysvaltalaisissa tutkimuksissa on todettu, että autismikirjoa sairastavat lapset ovat sairaalan vuodeosastoilla enemmän, hoitoajat ovat pidempiä ja heidän terveydenhoitokustannukset ovat jopa yhdeksän kertaa suurempia kuin normaalisti kehittyvillä lapsilla (Wu ym. 2015, 85).

Aina toimenpiteitä ei pystytä tekemään, esimerkiksi geenitestien ottaminen, lääkkeiden sivuvaikutusten seuranta ja hammastoiimenpiteet epäonnistuvat. Toimenpiteiden tekemättömyyttä sekä kemiallisen ja fyysisen rauhoittamisen/rajoittamisen (restraint) runsaampaa käyttöä arvellaan syiksi, miksi autismikirjoa sairastavilla lapsilla on usein pidemmät hoitoajat ja kalliimmat kustannukset. (Davignon ym. 2014, 207–208.) On myös havaittu, että hoitokustannukset kasvavat lapsen iän mukana ja iän kasvaessa siirrytään avokuntoutus- ja avomielen terveyspalveluiden sijaan käyttämään yhä enemmän muun muassa pitkäaikaishoitoa ja lääkkeitä (Cidav, Lawer, Marcus & Mandell 2013, 928–929).

## 2.6 Autismikirjon luokittelusta

Tällä hetkellä muun muassa lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, muu lapsuudenikäinen persoonallisuutta hajottava häiriö ja Aspergerin oireyhtymä ovat erillisinä diagnooseina. Seuraavassa ICD-11 (International Classification of Diseases) -luokituksessa näille tulee yhteinen autismikirjon häiriö -diagnoosi. Yhdysvalloissa DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) -luokituksessa diagnosit yhdistettiin jo vuonna 2013, koska diagnoosien rajoja ei voitu selvästi määrittää eikä tutkimusnäyttö tukenut esimerkiksi autismin ja Aspergerin oireyhtymän erottamista. (Autismikirjon diagnosointi muuttuu; Moilanen & Rintahaka 2016, 220.)

## 3 Opinnäytetyön toteuttaminen

### 3.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia autismikirjoa sairastavan lapsen hoitoa erilaisissa sairaanhoidon tilanteissa kodin ulkopuolella, tutkia mitä haasteita lapsi, perhe ja henkilökunta kohtaavat esimerkiksi avohoidossa, päivystyksessä tai vuodeosastolla ja mitä pitäisi muuttaa, että lapsen hoito onnistuisi paremmin. Tavoitteena on myös lisätä ajankohtaista tietoa aiheesta erityisesti alan opiskelijoille ja ammattilaisille. Opinnäytteessä tutkimusmenetelmänä käytetään kirjallisuuskatsausta.

### 3.2 Tutkimusmenetelmänä kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus voi olla osa muuta, laajempaa tutkimusta tai sitten muodostaa itsenäisesti kokonaisen tutkimuksen. Esimerkiksi määrällisessä tutkimuksessa usein luodaan katsaus aiempaan kirjallisuuteen ennen empiiristä analyysiä. Katsauksen avulla tutkimus osoittaa aiemman kirjallisuuden ymmärryksen ja miten se linkittyy nyt tehtyyn tutkimukseen. Osana laajempaa kokonaisuutta tai itsenäisenä työnä kirjallisuuskatsaus voidaan laatia saman tyyppisten prosessien avulla mutta erilaisin

painotuksin. (Imel 2011, 145.) Tässä opinnäytteessä kirjallisuuskatsaus muodostaa itsenäisen kokonaisuuden.

Kirjallisuuskatsauksia on monenlaisia, mutta hyvän katsauksen tulisi sisältää synteesin tai yhdistävän tekijän kuvauksen, joka auttaa ymmärtämään aihepiiriä uudesta näkökulmasta. Laadukas kirjallisuuskatsaus ei vain toista aiempien tutkimusten sisältöä, vaan luo myös uutta ymmärrystä, ehdotuksia ja ideoita uusille tutkimuksille (Imel 2011, 145). Bakerin (2016, 265) ja Imelin (2011, 145) mukaan (itsenäisen) kirjallisuuskatsauksen tavoitteita ovat muun muassa (ks. myös Torracco 2005): tarjota teoreettinen viitekehys tutkittavalle ilmiölle; määritellä olennaiset käsitteet ja tärkeät muuttujat tutkimuksessa; tarjota systemaattinen katsaus tämänhetkiseen tietämykseen aihepiiristä; tunnistaa aiemmin käytetyt päämetodologiat ja tutkimustavat; tai osoittaa aukkoja kirjallisuudessa (mitä jo tiedetään vs. mitä ei vielä tiedetä), korostamalla keskeisiä tai keskeneräisiä ongelmia, rakentaa siltoja toisiinsa liittyvien tai erillisten tutkimusalueiden välille tai tarjota uusia näkökulmia aiheeseen.

Tähän kirjallisuuskatsaukseen on otettu mukaan laadullisia ja määrällisiä tutkimusmenetelmiä hyödyntäviä tutkimuksia. Niin ikään aiemmat tutkimukset sisältävät aiempia yhteenvetoja alan kirjallisuudesta ja yksittäisten potilaskertomusten kuvauksia eli tapaustutkimuksia. Katsauksessani on hyödynnetty sekä teoreettista että empiiristä kirjallisuutta. Whitemore ja Knafel (2005, 546) suosittelee katsauksia, joissa hyödynnetään kaikenlaisia tutkimuksia sairaanhoidosta. Nämä katsaukset edistävät käytännön hoitotyötä ja sairaanhoitopolitiikan suunnittelua.

Laadullisilla katsauksilla (qualitative review) tarkoitetaan kirjallisuuskatsauksia, jossa pyritään yhdistämään yksittäiset laadullisia menetelmiä käyttävien tutkimusten tulokset yhdeksi koherentiksi kokonaisuudeksi. Päämääränä voi olla muun muassa uuden teorian tai yhdistävän viitekehysten rakentaminen tutkittavasta ilmiöstä. Tehtävää pidetään haastavana, mutta tarjoaa mahdollisuuden muun muassa yleistää laadullisten tutkimuksen tuloksia (Whitemore & Knafel 2005, 547.)

Monipuolisen ja kattavan kokonaiskuvan saamiseksi valitsin menetelmäksi kirjallisuuskatsauksen, joka ei sulje pois aihepiirin tutkimuksia niiden käyttämän menetelmän mukaan.

### 3.3 Aineistonkeruu

Käytin tutkimusartikkelien haussa Jyväskylän ammattikorkeakoulun Nelli-portaalista löytyviä CINAHL (EBSCO) ja PubMed-verkkotietokantaa. Lisäksi hyödynsin Jyväskylän yliopiston kirjaston tietokantoja (ScienceDirect, EBSCO) ja etsin aiheesta tietoa suomalaisista lähteistä Medic-tietokannan haulla. Varsinaiseen kirjallisuuskatsaukseen ei kuitenkaan valikoitunut kotimaisia tutkimuksia, jotka liittyvät autismitutkimukseen.

Luin ennen tiedonhakuja kansainvälisiä artikkeleita aiheesta, jotta löytyisi sopivia hakutermejä ja aihe tulisi tutummaksi. Aluksi ajatuksena oli hakea artikkeleita lopullista hakua useammilla hakusanoilla ja niiden yhdistelmillä. Kokeilin hakuja sanoilla *autism*, *autism spectrum disorder*, *asd*, *asperger*, *nurse*, *nursing*, *care*, *hospital*, *hospitalization* ja *behavior* ja useilla niiden yhdistelmillä, mutta havaitsin, että aika usein samat artikkelit tulivat hakutuloksiin tai mitään hyödyllistä ei löytynyt. Täten päädyin käyttämään artikkelien haussa vain hakusanoja *autism*, *nursing* ja *hospital*. Niiden avulla löytyi runsaasta hyviä artikkeleita.

Rajasin haun koskemaan vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita, joista löytyy abstrakti, koko teksti, kieli on englanti ja julkaisuajankohtana on 2002–2016. Hakusanoina käytin yhdistelmiä mainituista sanoista. Haun jälkeen rajasin artikkeleita otsikon ja abstraktin perusteella. Pyrin jo tässä vaiheessa rajaamaan pois tutkimuksia, joiden painopiste oli lapsen vanhemmissa, aikuisissa autismitutkimuksia sairastavissa potilaissa tai kotiympäristössä. En myöskään valinnut tutkimuksia, joissa keskityttiin sairaanhoidon syihin, kustannuksiin, diagnoosiin tai itse autismitutkimukseen. Seuraavaksi rajasin artikkeleita koko tekstin perusteella, valiten artikkeleita, jotka vastaavat ainakin yhteen tutkimuskysymykseeni.

### CINAHL (EBSCO) -haku

- Rajaukset: free full text, abstract, julkaisuaika 2002–2016 ja julkaisukieli englanti. Lisäksi artikkelin piti löytyä Nelli-portaalista.
- Hakusanat: "autism AND nursing" -haulla löytyi 47 artikkelia ja "autism AND hospital" -haulla 53 artikkelia.
- Otsikon, abstraktin ja koko tekstin perusteella valitsin kuusi artikkelia, joista yksi löytyi "autism AND hospital" -haulla.

### PubMed-haku

- Rajaukset: free full text, abstract ja julkaisuaika 2002–2016. Lisäksi artikkelin piti löytyä Nelli-portaalista.
- Hakusanat: "autism AND nursing" -haulla ei löytynyt sopivia artikkeleita. "Autism AND hospital" -haulla löytyi 1721 artikkelia, joista haettu artikkelit, joissa hakusanat ovat otsikossa. Niitä löytyi 20 kappaletta.
- Otsikon, abstraktin ja koko tekstin perusteella valitsin kaksi artikkelia.

### Jyväskylän yliopiston kirjaston tarkennettu haku kansainvälisistä e-aineistoista

- Kirjallisuuskatsaukseen on lisäksi valittu neljä tutkimusartikkelia, jotka ovat viitanneet esimerkiksi Johnsonin ja Rodriguezin (2013) artikkeliin. Nämä artikkelit on saatu Jyväskylän yliopiston kirjaston tietokannoista, koska niitä ei löytynyt Jyväskylän ammattikorkeakoulun Nelli-portaalista.

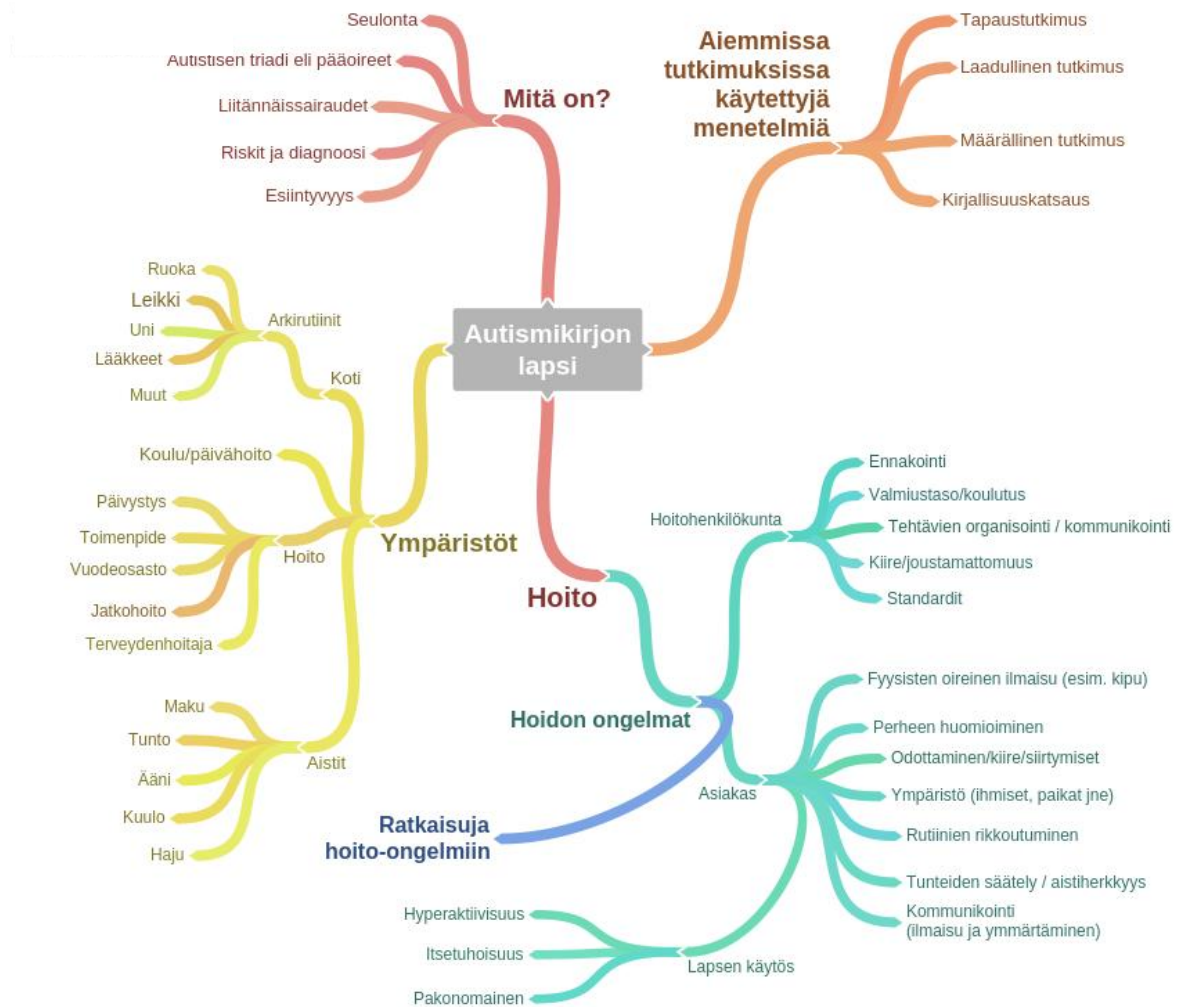
Lopulta koko tekstin perusteella opinnäytetyöhöni valikoitui 12 artikkelia, jotka tutkivat autismitutkimusta sairastavien lasten hoitokokemuksia. Hyödynsin kirjallisuuskatsauksessa myös muita lähteitä, esimerkiksi lähteitä, joihin varsinaiset tutkimusartikkelit viittasivat. Selvitin myös mitkä myöhemmät Scopus-tietokannasta löytyvät artikkelit ovat viitanneet löytämiini artikkeleihin. Kuten edellä jo mainitsin, en asettanut valituille tutkimuksille rajoitteita sen suhteen, minkälaisia menetelmiä niissä on käytetty. Näin ollen osa tutkimuksista hyödyntää muun muassa laadullisia tutkimusmenetelmiä ja osa määrällisiä tutkimusmenetelmiä. Olen taulukoinut kirjallisuuskatsaukseen sisällytyt tutkimukset, niiden tarkoituksen, tutkimusaineistot ja -menetelmät sekä keskeiset tutkimustulokset ja johtopäätökset liitteeseen 1.

### 3.4 Sisällönanalyysi

Sisältöä analysoimalla tutkija pyrkii saamaan kattavan ja systemaattisen kuvan aineistosta, joka voi olla kirjallista, auditiivista tai visuaalista (Seitamaa-Hakkarainen 2014). Sitä voidaan käyttää tutkittavan ilmiön kuvailemiseen: sen avulla voidaan muodostaa tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita, käsitteitä, käsitejärjestelmä, käsitekartta tai malli (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2011, 139).

Onnistuneessa sisällönanalyysissä tutkija kykenee pelkistämään aineiston ja muodostamaan siitä käsitteet, jotka kuvaavat luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Sisällönanalyysissä voidaan noudattaa induktion ja deduktion periaatteita. Analyysirungon sisälle voi muodostaa aineistosta käsitteitä noudattaen induktiivisen sisällönanalyysin periaatetta. (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2011, 139.)

Tässä tutkimuksessa sovelletaan induktiivista sisällönanalyysia. Aluksi tein taulukon, johon pyrin etsimään redusoimalla olennaisia teemoja ja käsitteitä sekä niiden yhteyksiä. Lisäksi rajasin artikkeleista epäolennainen tieto pois käsittelystä. Sen jälkeen ryhmittelin artikkeleista poimimiani tuloksia aiemmin löytämieni teemojen alle. Vähitellen rupesin myös graafisesti hahmottamaan teemojen ja käsitteiden välisiä yhteyksiä. Työssä käytin hyväksi miellekarttoja, joka kehittyivät tutkimusprosessin aikana. Kuvion 1 miellekartassa (mind map) on jäsennetty erityisesti tutkimuksessa esiintyviä autismikirjoa sairastavan lapsen hoitoon liittyviä haasteita. Tutkimusprosessin aikana olen myös etsinyt ratkaisumalleja kyseisiin haasteisiin.



Kuvio 1. Miellekartta autismikirjoa sairastavan lapsen hoidon haasteista



## 4 Tutkimustulokset

### 4.1 Autismikirjoa sairastavan lapsen hoidon ongelmat ja niiden syyt

#### Odottaminen ja kiire

Nicholasin, Zwaigenbaumin, Muskatin, Craigin, Newtonin, Cohen-Silverin, Sharonin, Greenblattin ja Kilmerin (2016, 208) mukaan yhtenä ongelmana pidettiin autismikirjoa sairastavan lapsen ennalta suunnittelematonta hoitoon tuloa; vanhemmilla ei ole yleensä mukana mitään, joka veisi lapsen huomion muualle. Terveysthoidossa ongelmia aiheuttaa myös liian pitkä odotusaika (Nicholas ym. 2016, 208; Bultas ym. 2016, 32). Myös kiirehtiminen voi johtaa ongelmiin kuten lapsen menoon pois tolalta (upset) tai tottelemattomuuteen (Davignon ym. 2014, 211–212). Vanhemmat kuvailevat siirtymiset ja niiden odottamisen erityisen ikäväksi autismikirjoa sairastavalle lapselle (Muskat ym. 2015, 486).

#### Ongelmat henkilökunnan valmiuksissa, joustamattomuudessa ja organisaatiossa

Hymanin ja Johnsonin (2012) tutkimuksessa perheet kokivat, että heitä ei kuulla (Jolly 2015, 14). Osa henkilökunnasta ja perheet kokevat, että henkilökunnalla ei ole riittävästi valmiuksia (kompetenssia) hoitaa autismikirjoa sairastavia lapsia, varsinkin kun autismikirjoa sairastavien lasten toimintakyvyssä on suuria eroja (Broder-Fingert, Shui, Ferrone, Iannuzzi, Cheng, Giaue, Connors, McDougale, Donelan, Neumeyer & Kuhlthau 2016, 197; Muskat ym. 2015, 487; Johnson, Bekhet, Robinson & Rodriguez 2014, 391). Sen vuoksi henkilökunta koki Prattin, Bairdin ja Gringrasin (2012, 790) tutkimuksessa tarvetta saada lisää hoitajia ja erityisesti mielenterveyskoulutuksella. Davignonin ja muiden (2014, 210–212) tutkimuksessa havaittiin myös terveydenhoitojärjestelmissä ongelmia, esimerkiksi vaihtelevat (inconsistent) käytännöt autismikirjoa sairastavien lasten tunnistamisessa, hoidon suunnittelussa ja vanhempien ohjeistuksessa (sisältö, esitystapa ja laatu), mikä johtaa riittämättömään valmistautumiseen (Davignon ym. 2014, 210–212). Shah'n (2001) tutkimuksessa havaittiin, että lääketieteen opiskelijat tunsivat autismikirjoa sairastavien potilaiden oireet, mutta eivät kovin hyvin muun muassa syitä oireille (Bultas ym. 2015, 488).

Vanhemmat ja henkilökunta havaitsivat myös henkilökunnan joustamattomuutta ja sairaalan jäykkyyttä (Muskat ym. 2015, 486). Lisäksi kommunikoinnissa henkilökunnan kesken oli ongelmia, esimerkiksi tieto ei kulje seuraavan työvuoron hoitajalle (Davignon ym. 2014, 210; Muskat ym. 2015, 487). Friesenin, Whiten ja Byersin (2008, 2-294) mukaan tehoton kommunikointi vuoron vaihtuessa voi aiheuttaa vaaraa myös muille potilaille (ks. myös Jolly 2015, 15).

Ongelmana pidettiin myös jatkotuen resurssien puutteita, koska ne lisäävät riskiä uusiin päivystyskäynteihin ja kriiseihin. Lisäksi toivottiin, että spesialistille voisi päästä ilman päivystykseen tuloa. (Nicholas ym. 2016, 208–209.) Nicholasin ja muiden (2016, 209) tutkimuksessa vanhemmat kokivat, että tavallisessa, ei-lastenpäivystyksessä, vanhemmat eivät ole yhtä tervetulleita eikä sidota hyvin hoitoon, muun muassa koska lapsen yksityisyys on prioriteettina.

#### Lapsen fyysisten oireiden ilmaisu ja tulkinta

Autismikirjoa sairastavalle lapselle fyysisten oireiden ilmaiseminen on vaikeaa (mm. Galinat, Barcalow & Krivda 2005, 213). Lisäksi sekä vanhemmilla että henkilökunnalla on lapsen kivun ja muiden fyysisten oireiden ilmaisun tulkitsemisessa vaikeuksia (Broder-Fingert ym. 2016, 197). Esimerkiksi Muskarin ja muiden (2015, 485) tutkimuksessa vanhemmat ja henkilökunta kertovat, että heillä on vaikeuksia tulkita kivun laatua, sijaintia ja tasoa, erityisesti nonverbaalisen lapsen kohdalla. Lapsen kipua voi ilmetä esimerkiksi muita tai itseään vahingoittavana toimintana (Scarpinato ym. 2010, 250).

#### Lapsen hyperaktiivisuus, pakonomainen käytös ja rutiinit

Autismikirjoa sairastavan lapsen hyperaktiivisuus voi aiheuttaa myös ongelmia sairaalassa, esimerkiksi lapsi voi liikkua hyvin nopeasti ja hyppiä, ja sairaalaympäristö voi pahentaa sitä (Johnson ym. 2014, 388). Reaven (2009) mukaan autismikirjoa sairastavalla lapsella voi olla esimerkiksi ADHD, ahdistusta tai masennusta, joihin liittyy hyperaktiivisuutta (Johnson & Rodriguez 2013, 138). Pakonomaisen toiminnan, jonka avulla lapsi rauhoittaa itseään, estyminen voi myös olla ongelma sairaalassa (Johnson ym. 2014, 389). Myös rutiinien rikkoutuminen voi olla ongelmallista (Davignon ym.

2014, 207; Galinat ym. 2005, 208). Johnsonin ja muiden (2014) tutkimuksessa kerrotaan, että autismikirjoa sairastava lapsi voi kiukutella, jos seuraavalla kerralla ei käytetä samoja sanoja ja toimita samassa järjestyksessä kuin edellisellä kerralla (Bultas ym. 2016, 33).

### Lapsen aggressiivisuus

Autismikirjoa sairastavan lapsen käytöksen ja tunteiden säätely on heikkoa (Nicholas ym. 2016, 208), käytös voi olla häiritsevää ja itseä vahingoittavaa, aikuisen huomiota herättävää ja aiheuttaa turvallisuusongelman (Broder-Fingert ym. 2016, 197; Bultas ym. 2016, 28). Sairaalassa autismikirjoa sairastava lapsi voi reagoida kiihtyneesti tai aggressiivisesti (Davignon ym. 2014, 207). Bultasin ja muiden (2012) mukaan tylsistymisen, ahdistuksen tai pelon seuraus voi olla huutaminen, itkeminen, kiukuttelu, aggressio, apatia tai tottelemattomuus (Bultas ym. 2016, 33). Syy aggressiivisuuteen voi olla ulkoinen (kuten virikkeiden tai henkilökunnan aikaansaama) tai sisäsyntyinen (pelon, ahdistuksen, kivun tai eron vanhemmista aikaansaama), mutta myös kyvyttömyys toteuttaa pakkomielleistä toimintaa (Scarpinato ym. 2010, 251).

Tutkimuksissa on havaittu, että hoitohenkilökunnan pelkävän toisinaan myös aggressiivisuuden eskaloitumista, mihin tilanteeseen toivottiin ennakoivia taktiikoita (Nicholas ym. 2016, 208; Davignon ym. 2014, 210). Myös jos henkilökunta ei ole valmistautunut autismikirjoa sairastavan lapsen tuloon, niin he voivat laukaista lapsen ahdistuksen tai aistiherkkyyden pahenemisen ja negatiivisen käytöksen (Davignon ym. 2014, 210). Prattin ja muiden (2012, 790) tutkimuksessa henkilökunta kuvaili haastavan käytöksen aiheuttavan heille ahdistusta ja saattavan muut potilaat vaaraan.

### Lapsen sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin ongelmat

Ongelmat autismikirjoa sairastavan lapsen kommunikoinnissa huonontavat vuorovaikutusta henkilökunnan kanssa (Broder-Fingert ym. 2016, 197) ja voivat lopulta johtaa lapsen turhautumiseen ja oireen ulkoistamiseen esimerkiksi huutamalla, itkemällä, heittämällä tavaroita tai potkimalla (mm. Bultas ym. 2016, 33; Johnson ym. 2014, 388). Lapsella voi olla ongelmia ymmärtää ohjeita, hän tulkitsee kysymystä kirjaimel-

lisesti, ei tiedä mitä häneltä odotetaan tai ei osaa ilmaista tarpeitaan tai tunteita. Vastaavasti perheet kokivat haastatteluissa, että hoitohenkilökunta kommunikoi vain vanhemmille, ei osannut kommunikoida lapselle, eikä pyydä vanhempia tulkitsemaan lastaan. (Davignon ym. 2014, 207, 210; Muskat ym. 2015, 485; Johnson ym. 2014, 387.) Brownin ja Elderin (2014, 221) mukaan autismikirjoa sairastava lapsi voi myös käyttää sanoja, joita hän ei ymmärrä, ja hoitajan ei tulisi olettaa, että nonverbaalisella lapsella on älyllinen kehitysvamma.

Imaizukin, Furuyan ja Yamasakin (2009) mukaan autismikirjoa sairastavilla lapsilla on vaikeuksia kommunikoinnin lisäksi myös eleiden, ilmeiden, sarkasmin ja vitsien kanssa (Bultas ym. 2016, 33). Scarpinaton ja muiden (2010, 249) mukaan niitä ei välttämättä voida käyttää rauhoittamaan lasta. Osa autismikirjoa sairastavista lapsista voi käyttää myös AAC:tä eli puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikaatiota kuten viittomia, kuvataulua, liitutaalua tai laiteavustettua kommunikointia (Brown & Elder 2014, 222).

#### Ympäristö ja aistiherkkyys

Useiden tutkimusten mukaan monia vieraita ihmisiä, heidän rooliensa epävarmuutta, uusia tilanteita, siirtymisiä ja ympäristöjä pidetään ongelmana autismikirjoa sairastavalle lapselle, aiheuttaen stressiä, ahdistusta, levottomuutta tai kiihtymistä (Nicholas ym. 2016, 208; Broder-Fingert ym. 2016, 197; Davignon ym. 2014, 207, 212; Scarpinato ym. 2010, 248). Lasta voivat häiritä sairaalan voimakkaat äänet, kirkkaat valot, nopeatahtisuus tai häneen koskettaminen, ja hänen aistinsa voivat ylikuormittaa (Bultas ym. 2016, 33; Muskat ym. 2015, 486; Jolly 2015, 13). Vanhemmat kuvailevat myös tilanteita, joissa henkilökunta menee joukolla lapsen huoneeseen keskustelemaan keskenään, mikä voi pelottaa lasta (Muskat ym. 2015, 486).

Aistiyliherkkyudet voivat vaikeuttaa EKG-monitorointia, verinäytteen ottoa tai verenväyteen mittausta (Broder-Fingert ym. 2016, 197). Myös rapiseva suojapaperi tai vilkkuvat valot voivat häiritä (Davignon ym. 2014, 207). Erityisesti useat yhtäaikaisten aistilähteiden voimat voivat stimuloida liikaa, joten virikkeiden vähentäminen parantaa lapsen keskittymiskykyä (Scarpinato ym. 2010, 249).

## 4.2 Ratkaisuja autismikirjoa sairastavien lasten hoidon ongelmiin

### Rauhattomuuden hallinta

Haastava käytös tulisi ennaltaehkäistä, mutta jos se ei onnistu, niin sen hallintaan tulisi olla keinoja (Pratt ym. 2012, 791). Nicholasin ja muiden (2016, 208) mukaan autismikirjoa sairastavan lapsen paikallaan pysymisen vaikeuksiin, rauhattomuuteen sekä sedaation että rajoittamisen ongelmiin ratkaisuna ehdotettiin lapsen ja vanhempien mukaan ottamista optimoimaan toimenpidettä, rajoittamista vain pakon edessä. Toisaalta Soudersin, Freemanin, DePaulin ja Levyn (2002, 560) mukaan jos aggression seurauksena hoitaja keskeyttää toiminnan, niin lapsi oppii keinon välttää toimenpiteitä ja voi johtaa yhä pahempaan aggressioon. Bultasin ja muiden (2016, 33) mukaan voiman käyttöä toimenpiteissä voidaan vähentää hyvällä kommunikoinnilla lapsen kanssa. Kun lapsi on poissa tolaltaan, niin suositellaan yksilöllisiä keinoja, esimerkiksi lapsen käärimistä lämpimään pyyhkeeseen, valojen sammuttamista, rauhoittavan musiikin soittamista tai antamalla aistilelu (Davignon ym. 2014, 212). Hyperaktiivisuuden hallintaan Marshall (2002) ehdottaa fyysistä toimintaa (auttaa ahdistuksessa ja stressissä) ja Golnik ja Maccabee-Ryaboy (2010) ehdottavat lääkehoitoa (voi auttaa ADHD:n kohdalla) (Johnson & Rodriguez 2013, 138).

### Palaute, palkitseminen ja rangaistukset

Bultas ja muut (2016, 28) kuvailevat useita neuvoja, kuten positiivinen palaute hyvästä käytöksestä, huonon käytöksen sivuuttaminen, yksinkertaiset säännöt ja niiden noudattaminen, virkistävä ja kehittävä toiminta tylsistymisen estämiseksi sekä muistutus (prompt) ennen siirtymisiä. Scarpinato ja muut (2010, 250) ja Johnson ja muut (2014, 389–392) ehdottavat säännöllistä positiivista palautetta, joka tukee lapsen vahvuuksia ja vakuuttamista, että kaikki menee hyvin sekä säännöllisiä palkintoja esimerkiksi siirtymien, toimenpiteen ja onnistumisen jälkeen. Soudersin ja muiden (2002, 560) mukaan paras palkinto (esim. makeinen) tulisi saada vain parhaasta suorituksesta. Souders ja muut (2002, 560) kuvailevat myös niin sanotun sammuttamistekniikan (extinction), jossa lapsen toimintaa ei huomioida, ja jota voidaan käyttää, jos lapsi pyrkii käyttäytymisellään (esim. itku tai potkiminen) herättämään aikuisten huomion tai välttämään pyynnön toteuttamisen.

Bultasin ja muiden (2016, 28) mukaan alle 3-vuotiaalle autismikirjoa sairastavalle lapselle ei suositella rangaistuksia vaan huomion tai toiminnan suuntaamista muualle, ja vastaavasti yli 3-vuotias voidaan poistaa tilanteesta, poistaa lelu tai toiminta ja jopa käyttää aikalisää. Jos lapsi stereotyyppiolla (keinuminen tai muu toistuva liike) yrittää rauhoittaa itseään, niin toimintaa ei tulisi keskeyttää (Jolly 2015, 13).

#### Ratkaisuja odottamis- ja kiirehtimisongelmiin

Nicholasin ja muiden (2016, 208) mukaan autismikirjoa sairastavan lapsen ennalta suunnittelematonta hoitoon tuloa pidettiin monimutkaisena ratkaista. Liian pitkän odotusajan ratkaisuna ehdotettiin hiljaisia ja erillisiä odotustiloja (mm. Nicholas ym. 2016, 208). Lapsille voisi myös olla esimerkiksi akvaario, kirjoja, piirustusvälineitä, leluja ja pelejä, jotta eivät tylsistyisi tai ahdistuisi (Bultas ym. 2016, 32; Nicholas ym. 2016, 208). Toivottiin myös jonotusjärjestelmää joka mahdollistaa muualla mukavassa ja turvallisessa paikassa odotuksen, taukopaikkoja ja eväiden hankkimismahdollisuutta (Nicholas ym. 2016, 208) sekä odotusaikojen minimointia esimerkiksi aamuaikojen avulla, mikä vähentäisi paastoamista ja rutiinien rikkomista (Davignon ym. 2014, 207, 212.).

Pratt ja muut (2012, 792) ehdottavat saapumista sairaalaan juuri ennen toimenpidettä, nopeaa kotiutumista, mahdollisimman lyhyttä ravinnottaoloaikaa ja henkilökunnan valmiutta nopeaan hoitoon. Muskatin ja muiden (2016, 486) tutkimuksessa vanhempi suosittelee odottamista siinä huoneessa, missä hoito tapahtuu. Bultasin ja muiden (2016, 32) mukaan prosessin hidastaminen tai lisäaika toimenpiteiden välillä voi auttaa lapsen hoitomyöntyvyydessä. Souders ja muut (2002, 558) korostavat varamaan riittävästi aikaa toimenpiteeseen.

#### Yhteistyö perheen kanssa

Muun muassa Jollyn (2015, 13), Nicholasin ja muiden (2016, 207) ja Johnsonin ja muiden (2014, 391) mukaan perhe tulisi olla aktiivisesti mukana autismikirjoa sairastavan lapsen hoidossa. Äiti voi esimerkiksi laittaa paikallisuudutteen (Souders ym. 2002, 558) ja olla paikalla, kun lapsi herää nukutuksesta (Pratt ym. 2012, 793). Muskatin ja muiden (2015, 486) mukaan hoidossa saadaan parempia tuloksia, jos päätök-

senteko on jaettu perheen ja henkilökunnan kanssa. Tällöin perhe voi kokea, että henkilökunta kunnioittaa ja arvostaa heitä (Jolly 2015, 15). Se on tärkeää, koska vanhemmat usein pelkäävät autismikirjon negatiivista leimaa (stigmaa) (Souders ym. 2002, 556).

Jollyn (2015, 15) mukaan hoitajan tulisi huolehtia myös perheen hyvinvoinnista, koska autismikirjoa sairastavan lapsen perheet voivat olla uupuneita, masentuneita, turhautuneita ja fyysisesti huonossa kunnossa. Vanhempien kanssakäyminen henkilökunnan kanssa arvellaan lisääntyvän, jos vanhemmille annettaisiin tietoa päivystyskäynnistä ja miten siihen voi valmistautua (Nicholas ym. 2016, 209; Davignon ym. 2016, 210). Perheen kanssa yhteistyössä tehtävästä hoitosuunnitelmasta (assessment tai care plan) on tarkemmin myöhemmin tässä luvussa.

#### Lapsen valmistaminen hoitoon

Johnsonin ja muiden (2014, 389–392) tutkimuksessa sekä henkilökunta että perhe olivat sitä mieltä, että autismikirjoa sairastava lapsi tulisi valmistaa toimenpiteeseen, ja siinä perheen opastus on tärkeää. Ennakoivan suunnittelun avulla voidaan identifioida esimerkiksi varhaiset merkit ennen käytöksen muuttumista ja parhaat kommunikointitavat (Bultas ym. 2016, 32). Lasta voi auttaa hoitopaikkaan ja hoitajaan tutustuminen ennalta (Galinat ym. 2005, 212). Häntä voi helpottaa myös laitteiden näkeminen ja niiden koskettaminen ennen toimenpidettä tai tutustuminen toimenpiteen yksityiskohtiin (Scarpinato ym. 2010, 252; Bultas ym. 2016, 33).

Yhteistyötä ja lapsen mukavuutta voi edesauttaa, jos lapsi voi päättää mahdollisimman paljon tekemisistään (Scarpinato ym. 2010, 252). Lapsen voidaan antaa esimerkiksi päättää käsi, josta verenpaine mitataan (Souders ym. 2002, 559) tai siirtyäkö hän kävellen vai meneekö sängyllä (Pratt ym. 2012, 792). Sekä vanhemmat että henkilökunta toivoivat vanhempien läsnäoloa toimenpiteissä ja sairaalahoidossa (Johnson ym. 2014, 390, 391). Jollyn (2015, 14) mukaan se helpottaa lapsen tutustumista hoitajiin ja lisää vanhemman tietoa lapsensa erityistarpeista.

Autismikirjoa sairastavaa lasta usein helpottaa toimintojen jakaminen osiin (Johnson ym. 2014, 389, 391; Pratt ym. 2012, 791). Lapsi voi jäsentää tapahtumat Chebuharin,

McCarthy, Bosch ja Bakerin (2013) mukaan esimerkiksi aikataululla, jossa on kuvia ja piirroksia, tai sosiaalisilla tarinoilla. (Bultas ym. 2016, 32; Johnson ym. 2014, 389.) Sosiaaliset tarinat hahmottelevat odotettua käytöstä ja reaktioita tietyissä tilanteissa kuvien ja sanojen avulla. Se helpottaa lasta vieraisissa ja ei-rutiinitilanteissa. (Bultas ym. 2016, 32.) Myös Muskat ja muiden (2015, 487) tutkimuksessa ehdotetaan lapsiystävällistä tarinakirjaa valmistamaan lasta yleisimpiin toimenpiteisiin. Davignonin ja muiden (2014, 212) mukaan kiirehtimisen aiheuttamiin ongelmiin voi auttaa autistimikirjoa sairastavan lapsen eteneminen hoidossa omatahtisesti.

Voidaan kokeilla myös rentoutumista tai harhauttamista esimerkiksi puhaltamalla kuplia, hengitysharjoituksilla, laulamalla, pyöriteltävillä leluilla, aistileluilla (muovilelu jota voi purra) tai laittamalla TV päälle (mm. Davignon ym. 2014, 211; Bultas ym. 2016, 32; Muskat ym. 2015, 486; Johnson ym. 2014, 389, 391). Niitä voidaan käyttää toimenpiteissä. (Johnson ym. 2014, 391.) Muskat ja muiden (2015, 486) haastattelussa suositellaan tutkimuksesta luopumista, jos lapsi huutaa. Scarpinaton ja muiden (2010, 250) mukaan verikokeiden ja pistoksien kanssa tulisi käyttää paikallispuudutusta, mutta Soudersin ja muiden (2002, 558) tutkimuksen vanhemmista osa arvioi, että heidän lapsensa ei siedä puudutusainetta. Prattin ja muiden (2012) mukaan kosketusaran lapsen kohdalla esimerkiksi verenpaine tulisi ottaa vain, jos lapsi on nukuttuna tai vanhemman mielestä toimenpide onnistuu.

Kun toimenpide on vaikea, niin Staabin, Klaymanin ja Linin (2014) mukaan voidaan tehdä niin sanottu psykososiaalinen riskinarviointi tai Dixonin, Klaymanin ja Reinholdin (2011) mukaan voidaan käyttää lääkkeitä, kuten klonatsepaamia, risperidonia tai nuorille loratsepaamia (Bultas ym. 2016, 34). Bultasin ja muiden (2016, 32) mukaan hoito tulisi aloittaa välttämättömistä toimenpiteistä, jättäen epämukavimmat osat viimeiseksi.

### Lapsen rutiinit

Henkilökunnan rauhallisuus on tärkeää (Bultas ym. 2016, 33; Johnson ym. 2014, 390; Jolly 2015, 14), ja Scarpinaton ja muiden (2010, 248) mukaan tuttu hoitaja tuo luottamusta ja pysyvyyttä lapselle. Jollyn (2015, 14) mukaan toistuva hoitajan läsnäolo



voi lisätä lapsen hoitomyöntyvyyttä, ja autismikirjoja sairastavaa lasta hoitavan tulisi keskittyä vain kyseiseen potilaaseen. Pysyvyyttä voi tuoda sairaalahoidossa myös tutut leikki-, ruokailu- ja nukkumisajat (Scarpinato ym. 2010, 251; Jolly 2015, 13). Unirytmien säilyttäminen, esimerkiksi välttämällä vityalitoimintojen seuranta tai lääkkeiden antoa lepoaikaan, on tärkeää sairaalassa, koska autismikirjoja sairastavalla lapsella on usein uniongelmia (Jolly 2015, 13).

### Lapsen yksilöllisyys

Lapsen yksilöllisyyttä on tärkeä kunnioittaa (mm. Johnson ym. 2014, 390; Souders ym. 2002, 561), esimerkiksi tablettien sijasta annetaan nestemäinen lääke ja ennen pistoksia sedaatio maskilla, jos mahdollista. (Pratt ym. 2012, 792.) Soudersin ja muiden (2002) mukaan toimiva strategia (ks. lisää strategioista liitteissä 2 ja 3) toimenpiteissä riippuu lapsen älykkyydestä. Normaaliälyinen autismikirjoja sairastava lapsi hyötyy esimerkiksi mallioppimisesta ja valitsemisesta, mutta älyllisesti kehitysvammaisen kohdalla käytetään korkean/matalan todennäköisyyden pyyntöjä, harhauttamista laskemalla tai laulamalla tai rauhoittamis-/rajoittamistekniikoita. (Souders ym. 2002, 561.)

Autismikirjoja sairastavan lapsen hoidossa voidaan joustaa esimerkiksi antamalla lapsen tuoda omia tavaroita, kuten astioita, pesuaineita tai leluja, sairaalaan (Muskat ym. 2015, 486; Scarpinato ym. 2010, 251; Johnson ym. 2014, 391). Tuoksuille herkkä lapsi voi hyötyä perheen kotoa tuomista ruuista (Jolly 2015, 13). Jos sairaalavaatteet ahdistavat, niin lapsi voi tuoda omat vaatteet (Pratt ym. 2012, 792).

### Ympäristön muokkaus

Autismikirjoja sairastavan lapsen ympäristöä tulisi muokata lapsen tarpeita vastaavaksi. Jollyn (2015, 14) mukaan henkilökunnan tulisi selvittää vanhempien kanssa kosketus-, tuoksu-, ääni-, näkö-, maku- ja ruokaongelmat. Noonanin ja McCormickin (2006) mukaan laukaisevien tekijöiden (*triggers*) poistaminen voi estää haastavaa käytöstä (Bultas ym. 2016, 32). Tutkimuksissa (esim. Kopecky, Broder-Fingert, Iannuzzi & Connors 2013) on havaittu, että muun muassa ympäristön muokkauksella voidaan vähentää haastavaa käytöstä (Bultas ym. 2016, 32). Souders ja muut (2002,

558) ehdottavat kaiken ylimääräisen tavaran laittamista piiloon ennen lapsen tuloa ja irtonaisten tavaroiden laittamista lapsen ulottumattomiin.

Johnsonin ja muiden (2014, 392) tutkimuksessa henkilökunta valmistautui potilaan tuloon esimerkiksi minimoimalla ihmisten määrän ja valon. Toisaalta jos lapsi on iso, aggressiivinen ja toimenpide vaatii paikallaanpysymistä (kuten IV-kanyylin laitto), niin on hyvä varata riittävästi hoitajia (Souders ym. 2002, 558). Bultasin (2012) mukaan jotkut lapset hyötyvät suuremmista ja avonaisemmista odotustiloista, mutta toiset pienemmistä ja hiljaisemmista tiloista. Scarpinaton ja muiden (2010) mukaan kirkkaiden valojen ja kovien äänien vähentäminen auttaa hypersensitiivisten lapsien tapauksissa. (Bultas ym. 2016, 32.)

#### Lapsen kanssa kommunikoinnin parantaminen

Autismikirjoa sairastavat lapset ovat yleensä visuaalisesti orientoituneita (Scarpinato ym. 2010, 250). Bultasin ja muiden (2016, 33) mukaan visuaalisen kommunikoinnin avulla lapsi voisi kertoa esimerkiksi kivusta, epämukavuudesta, tunteistaan tai tehdä pyyntöjä. Messner, Nader ja Craig (2008) havaitsivat tutkimuksessaan, että kasvoista voi havaita autismikirjoa sairastavan lapsen kivun tason (Jolly 2015, 14). Scarpinaton ja muiden (2010, 250) mukaan kivun arvioinnissa tulisi käyttää aina samaa visuaalista kipumittaria.

Loringin ja Hamiltonin (2011) ja Brownin ja Elderin (2014) tutkimuksissa ehdotetaan kuvakortteja, taulua tai laitetta kommunikoinnin avuksi (eli AAC:tä) (Bultas ym. 2016, 28; Brown & Elder 2014, 222–223). Nonverbaalisten lasten kohdalla on tärkeä tietää, että onko lapsella mukana jotain välinettä, koska sen unohtuminen voi aiheuttaa aggressiivisuutta (Pratt ym. 2012, 791). Scarpinaton ja muiden (2010, 252) mukaan kuvien avulla voidaan esimerkiksi ohjata lasta hampaiden pesuun (kuvissa ham-masharja ja -tahna) ja sitten tietokoneelle (kuvassa tietokone). Chebular, McCarthy, Bosch ja Baker (2013) ehdottavat lisäksi laittamaan esineisiin nimilappuja (Jolly 2015, 13).

Davignonin ja muiden (2014, 207, 210) tutkimuksessa vanhemmat suosittelivat henkilökuntaa puhumaan myös lapselle, ei vain vanhemmille. Lapselle puhuminen on

tärkeää, koska lapsen rajalliset verbaaliset taidot eivät välttämättä tarkoita, että hän ei ymmärrä (Scarpinato ym. 2010, 250). Scarpinaton ja muiden (2010, 250) mukaan sanat tulisi valita huolella. Brownin ja Elderin (2014, 222) mukaan avoimia kysymyksiä tulisi välttää, puhua hitaasta ja matalalta sekä ottaa katsekontakti. Galinatin ja muiden (2005, 213) mukaan voi olla tarvetta kääntää lapsen päätä kohti puhujaa. Verbaalisen kommunikoinnin tulisi olla suoraa, yksinkertaista ja vain yhden tulisi puhua yhtä aikaa (Bultas ym. 2016, 33), mutta Muskatin ja muiden (2015, 488) mukaan nämä ohjeet eivät käy kaikille lapsille. Jollyn (2015, 13) mukaan ei-sanan käyttöä tulisi välttää.

Tuckerin, Derscheidin ja Olsonin (2008) tutkimuksessa havaittiin, että käskyjen määrän vähentäminen, puhuminen hitaasti ja tarvittaessa toistaminen voi auttaa (Bultas ym. 2016, 33). Toistaminen toimii sekä verbaalisessa että visuaalisessa kommunikaatiossa (Scarpinato ym. 2010, 250), mutta Brownin ja Elderin (2014, 223) mukaan lapsi voi hyötyä viestin muokkauksesta tai sen esittämisestä täysin eri sanoin. Myös muita kommunikointitapoja voidaan käyttää. Esimerkiksi Scarpinaton ja muiden (2010, 249) tutkimuksessa hoitaja kommunikoi nuoren kanssa tekstiviesteillä.

#### Henkilökunnan koulutus ja organisaatio

Hoitosuunnitelman ja tiedon kasvun arvioitiin lisäävän henkilökunnan itsearvioitua kompetenssia ja parantaa kanssakäymistä potilaan kanssa (Broder-Fingert ym. 2016, 202). Myös Davignon ja muut (2014, 210) ovat sitä mieltä, että kokemuksen kasvattaminen ja oppiminen muilta hoitohenkilökunnan jäseniltä on tärkeää. On epäilty, että rajoittamista ja sedaatiota käytetään autismikirjoa sairastavien lasten toimenpiteissä useammin, koska osaamisessa on puutteita (Davignon ym. 2014, 208). Henkilökunnalle suositeltiin koulutuksia eri muodoissa ja tilanteissa, jatkuvaa ammatillista kehittymistä, resurssien jakamista hoitoryhmien välillä ja työkalupakkien kehittämistä (Muskat ym. 2015, 487; Nicholas ym. 2016, 208). Prattin ja muiden (2012, 790) tutkimuksessa yksi hoitaja oli määrätty hoitamaan ennakkotietojen keräyksen ja toinen oli osastolla vastaanottamassa perhettä ja toteuttamassa suunnitelmaa.

Jolly (2015) korostaa moniammatillisen tiimin hyödyntämistä heti autismikirjoa sairastavan lapsen tullessa sairaalaan. Hän muun muassa suosittelee perhetapaamista

potilaan huoneen ulkopuolella, jossa fysio-, toiminta- ja puheterapeutit voivat oppia lapsesta ja auttaa hoidon suunnittelussa (Jolly 2015, 14). Davignonin ja muiden (2014, 210) tutkimuksen haastateltavat toivoivat autismikirjoa sairastavien lasten tunnistamisen käytäntöihin, hoidon suunnitteluun, vanhempien ohjeistukseen sekä henkilökunnan kesken kommunikointiin standardeja.

### Hoitosuunnitelma

Muun muassa Broder-Fingertin ja muiden (2016, 202) ja Nicholasin ja muiden (2016, 207) mukaan hoitosuunnitelman täyttämisen arveltiin valmistavan perheen sairaaläkäyntiin ja helpottaisi hoitajia haastavien lasten hoidossa. Vanhemmat kuvailevat Nicholasin ja muiden (2016, 209) tutkimuksessa, että hoitosuunnitelma helpottaisi esimerkiksi vanhempien mukanaoloa autismikirjoa sairastavien lasten hoidossa aikuisten päivystyksessä ja aikanaan lasten kasvaessa aikuisiksi. Soudersin ja muiden (2002, 558) mukaan hoitosuunnitelman tekoon tulisi varata riittävästi aikaa.

Souders ja muut (2002) kuvaavat tutkimuksessaan asioita, joita hoitajan tulisi selvittää ennen autismikirjoa sairastavan lapsen tuloa sairaalaan. Hänen tulisi tietää lapsen vahvuudet, miten hän noudattaa käskyjä, miten lapsi kommunikoi, mitä strategioita voidaan käyttää ja on käytetty kotona/koulussa (ks. liitteet 2 ja 3), millaisia kokemuksia lapsella on terveydenhoidosta (esim. mitkä toimenpiteet ovat ongelmia), millaista ongelmakäyttäytymistä hänellä esiintyy (kuten aggressiota, kiukuttelua, itsensä vahingoittamista) sekä mikä sen aiheuttaa ja miten siihen tulisi reagoida. Autismikirjoa sairastavan lapsen aistiyli- ja aistialiherkkyudet on hyvä tietää, sillä ne voivat aiheuttaa ongelmia esimerkiksi sidosten laitossa (tunto) tai ruokailussa (tuoksu, maku). (Souders ym. 2002, 557–558.) Prattin ja muiden (2012, 791) tutkimuksessa korostettiin lisäksi, että hoitajan tulisi tietää minkä ikäisen tasolla lapsi on (functioning age), koska esimerkiksi 2-vuotiaalle tavalliset kiukunpuuskat (temper tantrums) voivat olla ongelma, jos lapsi on iso 10-vuotias. Heidän mukaansa hoitosuunnitelmassa tulisi kertoa yksityiskohtaisesti, esimerkiksi miten lapsi viedään nukutukseen, mitä tehdään toimeenpiteen jälkeen ja miten kotiutus toteutetaan (Pratt ym. 2012, 792).

Broder-Fingertin ja muiden (2016) ja Prattin ja muiden (2012) tutkimuksissa kuvattiin kokemuksia autismikirjoa sairastavalle lapselle räätälöidystä hoitosuunnitelmasta.

Broder-Fingert ja muut (2002) eivät havainneet, että hoitosuunnitelman käyttäminen vaikuttaisi sairaanhoidon kestoon tai turvallisuusraporttien määrään. Heidän tutkimuksessaan vanhempien mielestä se oli helppo ja nopea täyttää ja paransi sairaalokokemusta: henkilökunta selitti asiat ymmärrettävimmän, kuunteli huolellisesti ja auttoi lasta sairaalapelkojen ja -stressin kanssa. Sairaalan arvosanaan suunnitelmalla ei ollut vaikutusta. Tutkimuksessa arvellaan selitykseksi sitä, että perheillä on alhaiset odotukset siitä, että autismikirjoa sairastavan potilaan tarpeet tyydytetään. (Broder-Fingert ym. 2016, 200–202.)

Prattin ja muiden (2012) tutkimuksessa hoitohenkilökunta oli tyytyväinen, että he saivat etukäteen tietoa autismikirjoa sairastavien lasten tarpeista. Tarkistuslistan käyttö ja hoitosuunnitelma vähensivät heidän stressiään ja ahdistusta sekä vakavien tapahtumien todennäköisyys pieneni. Myös perheet arvostivat apua, tukea, vähäistä odottamista, stressin vähäisyyttä, omaa huonetta, nopeaa kotiutusta ja henkilökunnan aktiivista kuuntelemista. (Pratt ym. 2012, 793.) Prattin tekemä tarkistuslista on kuvattu liitteessä 4. Tarkistuslista helpottaa hoitosuunnitelman tekemistä. Sen avulla hoitotiimi, perhe ja lapsi voivat paremmin valmistautua autismikirjoa sairastavan lapsen hoitoon.

## 5 Pohdinta

### 5.1 Tulosten pohdinta

Opinnäytetyön tutkimusaineisto muodostui 12 vertaisarvioidusta tutkimusartikkelista. Tarkoituksena oli tutkia autismikirjoa sairastavan lapsen hoitoa erilaisissa sairaalahoitoon tilanteissa, tutkia mitä haasteita lapsi, perhe ja henkilökunta kohtaavat esimerkiksi avohoidossa, päivystyksessä tai vuodeosastolla ja mitä pitäisi muuttaa, että lapsen hoito onnistuisi paremmin. Tuloksista havaittiin, että monet samat haasteet ja ratkaisukeinot autismikirjoa sairastavan lapsen hoidossa toistuivat tutkimuksissa.

Haastavan autismikirjoa sairastavan lapsen hoidon onnistumiseksi hoitajien tulisi valmistautua ennalta hyvin lapsen tuloon. Tässä perheen panos on ensiarvoisen tärkeää, koska he ovat lapsensa asiantuntijoita. Tutkimuksissa perheen kanssa täytettävät esitiedot esimerkiksi tarkistuslistan avulla olivat hyödyllisiä hoitosuunnitelman teossa. Hoitosuunnitelma auttaa myös perhettä valmistautumaan sairaalakäyntiin (Broder-Fingert ym. 2016, 202) ja voi vähentää henkilökunnan tarvetta (Pratt ym. 2012, 790). Jotta säästöjä käytännössä tulisi, niin sairaalan tulisi kehittää standardeja autismikirjoa sairastavan lapsen vastaanottamiseen. Olen koonnut tuloksiin monia hyödyllisiä esimerkkejä käytännön tilanteista, joita voidaan hyödyntää tarkistuslistan ja hoitosuunnitelman teossa.

Autismikirjoa sairastavien lasten hoitaminen on vaikeaa, koska lapsilla on yksilöllisiä ongelmia, liitännäissairaudet ovat yleisiä ja käytös on usein haastavaa. Hoitajan olisi ensiarvoisen tärkeää olla joustava ja tarkkaavainen, sillä pienillä toimilla hoitaja voi edistää perheen ja lapsen viihtyvyyttä ja hoitomyöntyvyyttä. Lapsen voidaan esimerkiksi antaa tuoda omia tavaroita, ruokia tai omia vaatteita mukaan sairaalaan (ks. esim. Pratt ym. 2012, 792). Koska liitännäissairaudet ja muut terveysongelmat voivat aiheuttaa hengenvaaraa, niin hoitajan olisi tärkeää tietää niistä. On tärkeää, että sairaala kouluttaa ja hoitaja hakeutuu itselleen tärkeisiin koulutuksiin, koska hoitajan ammatissa vaaditaan jatkuvaa osaamisen kehittämistä. Tutkimuksissa kehoitettiin myös parantamaan kommunikointia hoitohenkilöiden kesken (ks. esim. Davignon ym. 2014, 210), mutta siihen täytyy olla standardeja.

Kommunikoinnin ongelmat ovat yleisiä autismikirjoa sairastava lapsille. Heillä voi olla vaikeuksia ymmärtää ohjeita ja ilmaista itseään tai käyttävät jotain korvaavaa kommunikointimenetelmää (esim. Johnson ym. 2014, 387). Nämäkin ongelmat voivat näkyä käytöshäiriöinä. Hoitajan hyvällä ja yksilöllisellä kommunikoinnilla voidaan usein estää turhautumista ja käytöshäiriöitä. Autismikirjoa sairastava lapsi ei usein ymmärrä eleitä, ilmeitä tai sarkasmia (Bultas ym. 2016, 33). Sairaaloissa olisi hyvä olla hoitajia, jotka osaisivat viittoja ja kommunikoida autismikirjoa sairastavien lasten kanssa muilla vaihtoehtoisilla tavoilla.

Aggressiivisuuden voi aiheuttaa myös sairaalaympäristö, runsas ihmisten määrä, siirtymiset ja uudet tilanteet (esim. Scarpinato ym. 2010, 248). Sairaalaympäristöön ei aina voi kovin paljon vaikuttaa, mutta lapselle pienikin parannus voi johtaa mukavampaan sairaalakäyntiin ja parempiin hoitotuloksiin. Erityisesti lasta hoitavalta vaaditaan mielikuvitusta ja soveltamistaitoa. Hoitajat voivat hyödyntää tutkimuksessani esiteltyjä keinoja aistiärsykkeiden vähentämiseksi.

Ongelmia voivat aiheuttaa myös lapsen rutiinien rikkoutuminen tai odottaminen (ks. esim. Davignon ym. 2014, 207). Lapsen oloa helpottaa, jos mahdollisimman monet kotirutiinit, kuten nukkumaanmeno-, leikki-, ruokailu- ja lääkkeenottoajat, voidaan säilyttää sairaalassa. Tässäkin hoitajalta vaaditaan joustavuutta. Keinot tulisi olla yksilöllisiä. Odottamisen aiheuttamaan tylsistymiseen voidaan tarjota muun muassa pelejä tai piirustusvälineitä. Olisi hyvä myös minimoida odottaminen esimerkiksi antamalla lapsen edetä omatahtisesti, käyttämällä aamuaikoja ja minimoimalla turhat siirtymiset (Davignon ym. 2014, 212) sekä kotiuttamalla nopeasti (Pratt ym. 2012, 792). Näitä keinoja tulisi tarjota myös osastoilla, jotka eivät ole keskittyneet hoitamaan lapsia tai kehitysvammaisia.

Tutkimuksissa parempia tuloksia saavutettiin myös, kun lapsi pääsi tutustumaan hoitajiin, hoitopaikkaan, laitteisiin tai toimenpiteeseen etukäteen (ks. esim. Galinat ym. 2005, 212; Scarpinato ym. 2010, 252) tai jos autismikirjoa sairastava lapsi saattoi tehdä valintoja (Scarpinato ym. 2010, 252). Myös toimenpiteen jakaminen osiin (Johnson ym. 2014, 389) tai harhauttaminen (ks. esim. Davignon ym. 2014, 211) voi auttaa. Useissa tutkimuksissa korostetaan pysyvyyttä, joten lapsi hyötyy vanhempien läsnäolosta ja saman tutun hoitajan pysymistä lapsen mukana (ks. esim. Jolly 2015, 14). Myös positiivinen palaute ja palkinnot tulivat esiin lähes kaikissa artikkeleissa, ja palautteen tulisi olla säännöllistä ja kannustavaa (ks. esim. Johnson ym. 2014, 389–392).

Hoitajan tulisi huolehtia myös muun perheen hyvinvoinnista. Kun hoitajilla on tarpeellinen tieto lapsesta ja osaaminen, tieto kulkee vuorosta toiseen ja ympäristöä on mukautettu lapsen yksilöllisiä tarpeita vastaavaksi, niin saadaan parempia hoitotu-

loksia ja kaikki osapuolet (perhe, lapsi ja henkilökunta) ovat tyytyväisempiä. Yhteiskunnan kannalta on myös tärkeää, että hyvällä suunnittelulla säästetään rahaa.

Koska opinnäytetyöhön on koottu kattavasti neuvoja monenlaisten autismikirjoja sairastavien lasten hoitoon eri tilanteissa, niin tuloksista esimerkiksi lasten- tai aikuis-tenosasto voi tehdä oppimateriaalin hoitajille tai tarkistuslistan, jonka avulla autismikirjoja sairastavien potilaiden vastaanotto ja hoito ovat miellyttävämpää ja toimivampaa potilaalle, perheelle ja hoitajalle. Monia tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää myös moniin muihin lapsien, autismikirjoja sairastavien aikuisten ja kehitysvammaisten hoidossa. Koska työssä on paljon myös käytännön esimerkkejä, niin lukijan on helpompi ymmärtää, millaisia hoitotilanteet käytännössä ovat.

Opinnäytetyön lukemalla autismikirjoon liittyvät käsitteet tulevat lukijalle tutuiksi. Opinnäytetyön avulla on myös helppo löytää lisätietolähteitä ja -tutkimuksia. Aiheeseen syvällisesti perehtymällä lisäsin omaa ammatillista osaamista, mitä ammattiin valmistuttuani voin hyödyntää käytännön hoitotyössä, edistäen autismikirjoja sairastavien potilaiden hyvinvointia.

Yhteenvetona voidaan sanoa, että tulokset osoittavat, että autismikirjoja sairastavan lapsen hoidossa on usein haasteita. Hyvällä suunnittelulla ongelmia voidaan estää tai ainakin vähentää. Hoidossa tärkeää on hyvä yhteistyö lapsen perheen kanssa, koska vanhemmat ovat asiantuntijoita lapsensa hoidossa. Kun hoitaja joustavasti ja yksilöllisesti toteuttaa perheen kanssa mietittyjä hoitoratkaisuja, niin tulokset ovat parempia ja osapuolet ovat tyytyväisempiä. Hoitajien koulutuksen ja kompetenssin jatkuva kasvu on myös tärkeää. Hoitajien tulisi pyrkiä ennakoimaan eikä vasta reagoimaan autismikirjoja sairastavan lapsen käytösongelmiin. Jatkohoidon resursseja tulisi lisätä ja standardeja kehittää. Muun muassa näillä kaikilla toimenpiteillä yhteiskunta voi saavuttaa säästöjä autismikirjoja sairastavan lapsen hoidossa.

## 5.2 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus ja eettisyys

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta arvioitaessa on tärkeää perehtyä käytettyjen lähteiden laatuun. Tässä tutkimuksessa hyödynnetään kolmea lähteiden laatua ku-



vaavaa mittaria. Julkaisukanavan laatua kuvaavina mittareina käytetään suomalaisen julkaisufoorumin tasoluokitusta (JUFO), Journal Impact Factor (JIF) -indeksiä ja SCImago Journal Rank (SJR) -indeksiä. Kustakin mittarista on valittu viimeisin käytettävissä oleva versio. JUFO-luokitus on vuodelta 2016 ja JIF- ja SJR-indeksit koskevat vuotta 2015. Lisäksi yksittäisten artikkelien vaikuttavuutta pyritään arvioimaan Google Scholarin viittausten avulla.

Julkaisufoorumi on suomalaisen tiedeyhteisön itse toteuttama julkaisukanavien tasoluokitus (Julkaisufoorumi). Julkaisukanavat on sijoitettu kolmelle tasolle: perustaso (1), johtava taso (2) ja korkein taso (3). (Pölönen ja Ruth 2015, 49.) Laskujeni mukaan tällä hetkellä lääke- ja terveystieteiden 5433 lehdestä/sarjasta (pl. konferenssijulkaisut) mahtuu tasolle 1 noin 85 prosenttia, tasolle 2 noin 8 prosenttia ja tasolle 3 noin 2 prosenttia kyseessä olevista kanavista (5 prosenttia lehdistä ei täytä tason 1 kriteerejä). JIF-vaikuttavuuskertoimet kertovat siten, kuinka monta viitettä keskimäärin kyseinen julkaisukanava sai kahden edellisen vuoden artikkeleihinsa Web of Science (WoS) -tietokannassa (Thomson Reuters Impact Factor; Garfield 2006, 90). WoS-tietokanta sisältää huomattavasti vähemmän, mutta keskimäärin laadukkaampia julkaisukanavia kuin edellä kuvattu kansallinen julkaisufoorumi, joka pyrkii suurempaan kattavuuteen. SJR-vaikuttavuusindeksissä hyödynnetään Elsevierin Scopus-tietokantaa, joka on laajempi kuin Web of Science -tietokanta (SCImago Journal Rank; Journal Metrics; González-Pereira, Guerrero-Bote & Moya-Anegón 2010, 390).

Yksittäisten artikkelien laatua on arvioitu hakemalla niihin annettujen viittausten määrät Google Scholarissa (<https://scholar.google.fi/>). Google Scholar sisältää kaikista edellä mainituista tietokannoista suurimman joukon tutkimuksia, mutta joista merkittävä osa on vertaisarvioimattomia tai keskeneräisiä (ns. konferenssi- tai työpapereita).

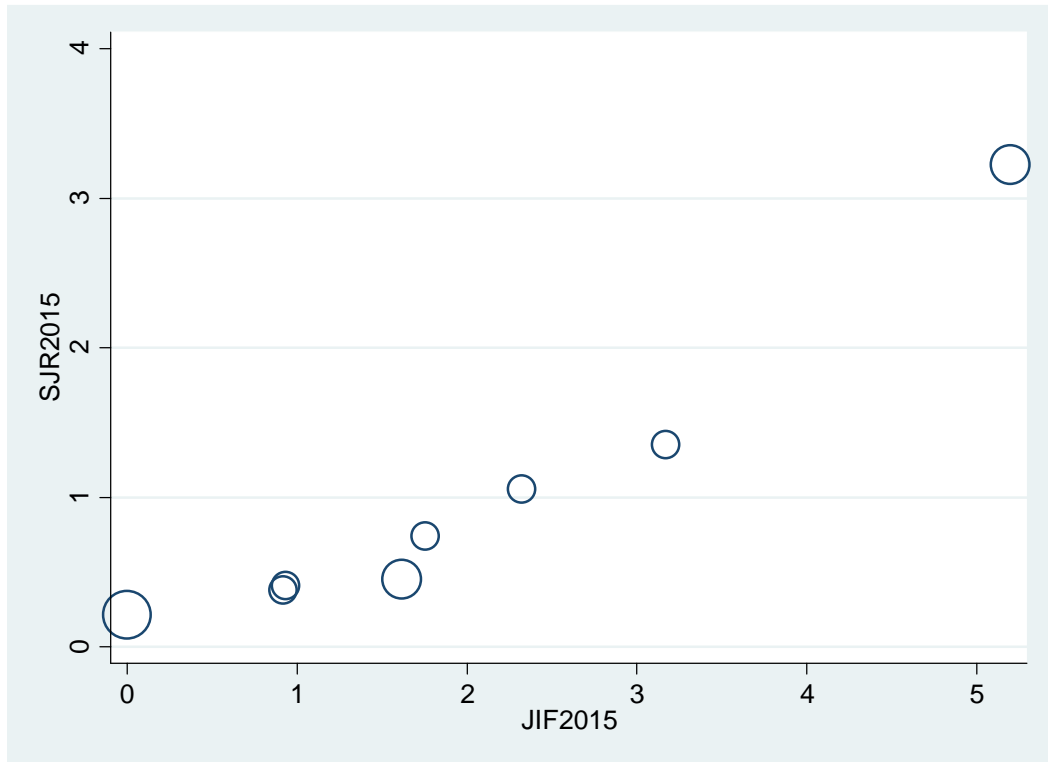
Taulukossa 1 on kuvattu käytettyjen 12 lähteen julkaisuvuosi, aikakauskirjan nimi (julkaisukanava) sekä neljä julkaisun laatua kuvaavaa mittaria. Taulukosta nähdään, että valtaosa (83 prosenttia) artikkeleista sijoittuu julkaisufoorumin asteikolla perustasolle (1), mutta kuitenkin hieman vähemmän kuin keskimäärin lääke- ja terveystieteen aikakauskirjat sijoittuvat perustasolle (85 prosenttia; laskettu edellä).

Kaksi lähteistä on julkaistu Pediatrics-lehdessä, joka on sijoitettu korkeimmalle (3) julkaisufoorumien tasolle. Kyseessä oleva aikakauskirja on myös saanut korkean vaikuttavuuskertoimen JIF- ja SJR-indekseissä. Koska kyseiset aikakauskirjassa julkaistut artikkelit ovat ilmestyneet vasta tänä vuonna, on luonnollista, että suoria viittauksia näihin artikkeleihin on hyvin vähän Google Scholarissa (yksi kumpaankin). Scarpinato ja muiden (2010) kirjoittamaan artikkeliin on viitattu Scholarissa huomattavan paljon, vaikka se on julkaistu vasta noin kuusi vuotta sitten.

Taulukko 1. Kirjallisuuskatsauksen lähteiden laadun arviointia (tehty 6.11.2016)

	Tekijät	Vuosi	Aikakauskirjan nimi	JUFO 2016	JIF 2015	SJR 2015	Google Scholar viittaukset
1	Broder-Fingert ym.	2016	Pediatrics	3	5.196	3.226	1
2	Brown ja Elder	2014	Pediatric Nursing	1	-	0.211	7
3	Bultas ym.	2016	Journal of Pediatric Health Care	1	1.615	0.452	2
4	Davignon ym.	2014	Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics	1	2.323	1.055	7
5	Galinat ym.	2005	Journal of School Nursing	1	0.932	0.407	18
6	Johnson ym.	2014	Journal of Pediatric Health Care	1	1.615	0.452	10
7	Jolly	2015	Pediatric Nursing	1	-	0.211	1
8	Muskat ym.	2015	Autism	1	3.170	1.350	8
9	Nicholas ym.	2016	Pediatrics	3	5.196	3.226	1
10	Pratt ym.	2012	Child: Care, Health and Development	1	1.754	0.741	11
11	Scarpinato ym.	2010	Journal for Specialists in Pediatric Nursing	1	0.919	0.377	54
12	Souders ym.	2002	Pediatric Nursing	1	-	0.211	63

Kuviossa 2 olen havainnollistanut, että SJR- ja JIF-indeksit korreloivat toistensa kanssa voimakkaasti. Näin ollen SJR ja JIF antavat hyvin yhtenäisen kuvan käytettyjen aikakauslehtien laatueroista, mutta SJR-indeksiä voidaan käyttää useampien artikkelien laadun arviointiin. Käytettyjen artikkelien laatua kuvaa myös se, että 75 prosentille niiden julkaisijoista löytyy JIF-vaikuttavuuskerroin ja kaikille SJR-vaikuttavuuskerroin.



Kuvio 2. Käytettyjen aikakauskirjojen SJR- ja JIF-indeksit vuonna 2015. Mitä suurempi ympyrä sitä useampia artikkeleita on käytetty ko. aikakauskirjasta (maksimissaan 3). Mikäli aikakauskirjalla ei ole JIF-indeksiä, indeksin arvoksi on sijoitettu arvo 0.

Kirjallisuuskatsauksen tulosten luotettavuutta parantaa oma hyvä kielitaito, mutta tuloksien tulkitsemisesta vaikeutti tutkimusartikkelien runsas erikoissanasto. Tiesin mistä artikkeleissa puhutaan, mutta joskus asian ilmaiseminen suomeksi oli vaikeaa, koska en omannut käytännön kokemusta autismikirjoa sairastavien lasten hoitamisesta, ja koska en ollut lukenut aiheesta suomeksi paljon. Tiedon karttuessa korjasin ilmaisuja parempaan suomen kielen asuun.

Tutkimuksen tulokset ovat toistettavissa, koska olen kertonut tarkasti kirjallisuuskatsauksen prosessista ja viittaukset sekä lähdeluettelo on tehty tarkasti. Tulosten luotettavuutta todennäköisesti heikentää tutkimusten lasten ja nuorten suuri ikähaitari, isien ja autismikirjoa sairastavien tyttöjen pieni osuus (ks. liite 1), erot lasten ja nuorten sairauden vaikeusasteessa, tilanteiden vaihtelevuus, pienet aineistot ja haastatteluvien valikoimisen ongelmat ja tutkimusten keskittyminen Yhdysvaltoihin. Lisäksi kirjallisuuskatsauksen tuloksissa ei ole yhteenvetoa ongelmien ja ratkaisukeinojen eroista henkilökunnan ja vanhempien välillä.

Tuloksia kootessani olen pyrkinyt selostamaan olennaisimmat asiat kaikista tutkimusartikkeleista ja kertomaan ristiriitaisuuksista. Autismikirjosta löytyy runsaasti tutkimusartikkeleita, mutta niiden näkökulmissa oli suuria eroja. Usein artikkelin aihe ei liittynyt sairaalahoidon ongelmiin vaan esimerkiksi autismikirjon riskeihin, esiintyvyyteen, diagnoosiin tai autismikirjon hoitoon, joten en ottanut niitä mukaan. En myös etsinyt tietoa autismikirjoa sairastavan lapsen hoidosta psykiatrian osastoilla, koska se olisi ollut aivan uusi tutkimussuuntaus. Useimmat artikkelit ovat viime vuosilta, joten olen pyrkinyt koostamaan tähän opinnäytetyöhön tuoreimman tiedon aiheesta.

Raportoimiani tuloksia tulkittaessa on syytä huomioida, että tässä tutkimuksessa käytettyjen artikkelien määrä on rajallinen. Tästä seuraa, että tulokset eivät välttämättä ole yleistettäviä kaikkiin kulttuureihin ja terveydenhoitojärjestelmiin.

### 5.3 Jatkotutkimusehdotukset

Koska autismikirjosta on vähän suomalaisia tutkimuksia, niin olisi tärkeää saada tietoa suomalaisista autismikirjoa sairastavista lapsista ja aikuisista. Koska kansainvälisesti autismikirjoa sairastavien potilaiden hoidossa on todettu monia ongelmia, niin jatkotutkimuksissa voisi tutkia päteekö sama Suomeen. Yksi vaihtoehto olisi tutkia autismikirjoa sairastavien potilaiden aiheuttamia kustannuksia yhteiskunnalle ja perheille. Ovatko kustannukset suurempia kuin muilla potilasryhmillä, ovatko ne kasvaneet viime vuosina, kasvavatko kustannukset lapsen kasvaessa, mikä aiheuttaa lisäkustannuksia, mitä tukipalveluita autismikirjoa sairastavat lapset tarvitsevat ja jääkö hoito usein kesken? Tutkimuksessa voitaisiin myös selvittää, onko näissä tutkittavissa asioissa eroja autismikirjoa sairastavien tyttöjen ja poikien välillä tai miten lapsen kognitiivinen taso vaikuttaa esimerkiksi hoitokustannuksiin. Autismikirjoa sairastavien lasten hoitokustannusten ollessa korkeat ja nousevat, kansantaloudelliset syyt puoltavat jatkotutkimusten tärkeyttä.

Jatkotutkimusaihe voisi liittyä myös komorbiditeetteihin esimerkiksi siihen, miten psyykkiset häiriöt näkyvät autismikirjoa sairastavien potilaiden elämässä ja mitä on-

gelmia on autismikirjoa sairastavien potilaiden hoidossa psykiatrian osastoilla. Tutkimuksissa voitaisiin selvittää myös, onko autismikirjon häiriö -sateenkaaridiagnoosi vaikuttanut esimerkiksi lasten tai vanhempien tyytyväisyyteen (palveluiden laatuun ja määrään) tai henkilökunnan työhön verrattuna aikaan, jolloin diagnooseja oli useita.

## Lähteet

- Atladottir, H. O., Schendel, D. E., Lauritsen, M. B. & Parner, E. T. 2012. Patterns of contact with hospital for children with autism spectrum disorder: A Danish register-based study. *Journal of Autism Spectrum Disorder*, 42, 1717–1728. Viitattu 6.11.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, CINAHL.
- Autism Spectrum Disorder (ASD). CDC:n (Centers for Disease Control and Prevention) autismikirjon www-sivut 11.7.2016. Viitattu 4.11.2016. <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.
- Autismikirjon diagnosointi muuttuu. Autismi- ja Aspergerliitto ry. Viitattu 4.11.2016. <http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos>.
- Baker, J. D. 2016. The purpose, process, and methods of writing a literature review: Editorial. *AORN Journal*, 103, 3, 265-269. Viitattu 9.11.2016. <https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisistä e-aineistosta, dx.doi.org.
- Broder-Fingert, S. Shui, A., Ferrone, C., Iannuzzi, D., Cheng, E. R., Giaue, A., Connors, S., McDougle, C. J., Donelan, K., Neumeyer, A. & Kuhlthau, K. 2016. A pilot study of autism-specific care plans during hospital admission. *Pediatrics*, 137, S2, 196–204. Viitattu 2.9.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, PubMed.
- Brown, A. B. & Elder, J. H. 2014. Communication in autism spectrum disorder: A guide for pediatric nurses. *Pediatric Nursing*, 40, 5, 219–225. Viitattu 31.10.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, CINAHL.
- Bultas, M. W., Johnson, N. L., Burkett, K. & Reinhold, J. 2016. Translating research to practice for children with autism spectrum disorder: part 2: Behavior management in home and health care settings. *Journal of Pediatric Health Care*, 30, 1, 27–37. Viitattu 2.9.2016. <https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisistä e-aineistosta, ScienceDirect.
- Cidav, Z., Lawer, L., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. 2013. Age-related variation in health service use and associated expenditures among children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 4, 924–931. Viitattu 7.11.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, CINAHL.
- Davignon, M. N., Friedlaeder, E., Cronholm, P. F., Paciotti, B. & Levy, S. 2014. Parent and provider perspectives on procedural care for children with autistic spectrum disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 35, 3, 207–215. Viitattu 2.9.2016. <https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisistä e-aineistosta, EBSCO.
- Friesen, M.A., White, S.V., & Byers, J.F. 2008. Handoffs: Implications for nurses. Julkaisussa Patient safety and quality: an evidence-based handbook for nurses. Toim. R. G. Hughes. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, 2-285–2-332. Viitattu 11.11.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2649/>.

- Galinat, K., Barcalow, K. & Krivda, B. 2005. Caring for children with autism in the school setting. *The Journal of School Nursing*, 21, 4, 208–217. Viitattu 2.9.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, CINAHL.
- Garfield, E. 2006. The history and meaning of the journal impact factor. *Jama*, 295, 1, 90–93. Viitattu 9.11.2016. <https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisistä e-aineistosta, PubMed.
- González-Pereira, B., Guerrero-Bote, V. P. & Moya-Anegón, F. 2010. A new approach to the metric of journals' scientific prestige: The SJR indicator. *Journal of Informetrics*, 4, 3, 379–391. Viitattu 9.11.2016. <https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisistä e-aineistosta, dx.doi.org.
- Gurney, J. G., McPheeters, M. L. & Davism M. M. 2006. Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism - National survey of children's health. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 160, 8, 825–830. Viitattu 7.11.2016. <https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisistä e-aineistosta, EBSCO.
- Imel, S. 2011. Writing a literature review. Julkaisussa *The Handbook of Scholarly Writing and Publishing*. Toim. T. S. Rocco. & T. G. Hatcher. Hoboken: Jossey-Bass, 145–160. Viitattu 9.11.2016. <https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisistä e-aineistosta, ProQuest ebrary.
- Johnson, N. L., Bekhet, A., Robinson, K. & Rodriguez, D. 2014. Attributed meanings and strategies to prevent challenging behaviors of hospitalized children with autism: Two Perspectives. *Journal of Pediatric Health Care*, 28, 5, 386–393. Viitattu 2.9.2016. <https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisistä e-aineistosta, ScienceDirect.
- Johnson, N. L & Rodriguez, D. 2013. Children with autism spectrum disorder at a pediatric hospital: A systematic review of the literature. Viitattu 31.10.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, CINAHL.
- Jolly, A. A. 2015. Handle with care: Top ten tips a nurse should know before caring for a hospitalized child with autism spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 41, 1, 11–22. Viitattu 2.9.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, CINAHL.
- Journal Metrics. Nd. Viitattu 11.11.2016. <https://www.journalmetrics.com/sjr.php>.
- Julkaistufoorumi. N.d. Viitattu 11.11.2016. <https://www.tsv.fi/julkaisufoorumi>.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2015. *Autismin kirjo ja kuntoutus*. PS-Kustannus.
- Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M. & Kanste, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede*, 23, 2, 138–148. Viitattu 10.10.2016.

Lappalainen, M. 2015. Fragiili X-oireyhtymä, DNA-tutkimus kudosnäytteestä. Viitattu 12.11.2016. <http://huslab.fi/ohjekirja/4306.html>.

Metsähonkala, L., Valanne, L. & Anttonen, A.-K. 2013. Tuberoosiskleroosi. *Duodecim*, 129, 1779–1787. Viitattu 12.11.2016. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo11200.pdf>.

Moilanen, I. & Rintahaka, P. 2016. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Julkaisussa *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Toim. A. Sourander. Tallinna: Duodecim, 217–231.

Muskat, B., Burnham Riosa, P., Nicolas, D. B., Roberts, W., Stoddard, K. P. & Zwaigenbaum, L. 2015. Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism*, 19, 4, 482–490. Viitattu 5.11.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, PubMed.

Nayfack, A. M., Huffman, L. C., Feldman, H. M., Chan, J., Saynina, O. & Wise, P. H. 2014. Hospitalizations of children with autism increased from 1999 to 2009. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 5, 1087–1094. Viitattu 7.11.2016. <https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisestä e-aineistosta, Springer Link.

Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Muskat, B., Craig, W. R., Newton, A. S., Cohen-Silver, J., Sharon, R. F., Greenblatt, A. & Kilmer, C. 2016. Toward practice advancement in emergency care for children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 137, 2, 205–211. Viitattu 2.9.2016. <https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisestä e-aineistosta, PubMed.

Pratt, K., Baird, G. & Gringras, P. 2012. Ensuring successful admission to hospital for young people with learning difficulties, autism and challenging behaviour: a continuous quality improvement and change management programme. *Child: Care, Health and Development*, 36, 6, 789–797. Viitattu 2.9.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, CINAHL.

Pölonen, J., & Ruth, A. 2015. Julkaisufoorumin tasovaatimuksia on kiristetty. *Tieteesä Tapahtuu*, 33, 1. Viitattu 9.11.2016. <http://ojs.tsv.fi/index.php/tt/article/view/49431>.

Salazar, F., Baird, G., Chandler, S., Tseng, E., O'Sullivan, T., Howlin, P., Pickles, A. & Simonoff, E. 2015. Co-occurring psychiatric disorders in preschool and elementary school-aged children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 45, 2283–2294. Viitattu 7.11.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, CINAHL.

Scarpinato, N., Bradley, J., Kurbjun, K., Bateman, X., Holzer, B. & Ely, B. 2010. Caring for the child with an autistic spectrum disorder in the acute care setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 15, 3, 244–254. Viitattu 2.9.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, CINAHL.



SCImago Journal Rank. Nd. Viitattu 11.11.2016.

<http://www.scimagojr.com/aboutus.php>.

Seitamaa-Hakkarainen, P. 2014. Kvalitatiivinen sisällönanalyysi. Viitattu 8.11.2016.

<https://metodix.fi/2014/05/19/seitamaa-hakkarainen-kvalitatiivinen-sisallon-analyysi/>.

Souders, M. C., Freeman, K. G., DePaul, D. & Levy, S. E. 2002. Caring for children and adolescents with autism who require challenging procedures. *Pediatric Nursing*, 28, 6, 555–562. Viitattu 2.9.2016. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelli-portaali, CINAHL.

Thomson Reuters Impact Factors. Nd. Viitattu 11.11.2016.

(<http://wokinfo.com/essays/impact-factor/>).

Torraco, R. J. 2005. Writing integrative literature reviews: Guidelines and examples. *Human Resource Development Review*, 4, 3, 356–367. Viitattu 9.11.2016.

<https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisestä e-aineistosta, dx.doi.org.

Whittemore, R. & Knafl, K. 2005. The integrative review: Updated methodology.

*Journal of Advanced Nursing*, 52, 5, 546–553. Viitattu 9.11.2016. <https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisestä e-aineistosta, EBSCOhost.

Wu, C.-M., Kung, P.-T., Li, C.-I. & Tsai, W.-C. 2015. The difference in medical utilization and associated factors between children and adolescents with and without autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 78–86. Viitattu 9.11.2016. <https://jyu.finna.fi>, tarkennettu haku kansainvälisestä e-aineistosta, ScienceDirect.

## Liitteet

### Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen aineisto

	Tekijät ja vuosi	Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusaineisto ja -menetelmä	Keskeiset tutkimustulokset ja johtopäätökset
1	Broder-Fingert ym. 2016	A pilot study of autism-specific care plans during hospital admission	Verrata kokemuksia sairaalahoitosta i) ilman autismikirjoja sairastava lapsille räätälöityä hoitosuunnitelmaa ja ii) hoitosuunnitelman kanssa.	Määrällinen tutkimus. N=142 (perhettä), joista 92 vastasi taaksepäin katsovaan kyselyyn. 70 potilaalla ei ollut autismiin räätälöityä hoitosuunnitelmaa, 22:lla oli (2–21-vuotiaita; 75% poikia). Monimuuttujaisella lineaarisella regressiomallilla tutkittiin hoitosuunnitelman (ei-satunnaistettu interventio) vaikutusta hoitokokemukseen.	Vanhemmat suhtautuivat hyvin hoitosuunnitelmaan. Ne vanhemmat, joiden lapselle räätälöitiin hoitosuunnitelma, raportoivat tilastollisesti merkittävästi paremman yleisen sairaalahoitokokemuksen ja henkilökunnan huomion kuin ne vanhemmat, joiden lapsi ei saanut sellaista.
2	Brown ja Elder 2014	Communication in autism spectrum disorder: A guide for pediatric nurses	Kuvata, miten lastensairaanhoidajat voivat kommunikoida autismikirjoja sairastavien lasten kanssa tehokkaasti.	Kirjallisuuskatsaus, jossa käsitellään kolme teoriaa siitä, miten autismikirjoja sairastavan lapsen aivotointi on häiriintynyt ja miten se vaikuttaa kommunikointiin. Tarjotaan käytännönläheisiä ohjeita.	Kommunikointia autismikirjoja sairastavan lapsen kanssa voidaan parantaa ympäristön aistiärsykkeet minimoimalla, käyttämällä tekniikoita ymmärtämisen apuna, tunnistaa turhaantumisen merkit ja tietää miten reagoida, varata aikaa ja olla kärsivällisiä kommunikoidessa sekä pyrkiä parantamaan kommunikointia potilaan kanssa.
3	Bultas ym. 2016	Translating research to practice for children with autism spectrum disorder: part 2: Behavior management in home and health care settings	Tutkia, miten hallita autismikirjoja sairastavan lapsen haastavaa käytöstä kotona ja terveydenhoidossa.	Katsaus nousevaan kirjallisuuteen autismikirjoja sairastavan lapsen päivittäisten askareiden opettamiseen kotona ja terveydenhoidossa.	Henkilökunta voi vähentää haastavaa käytöstä ennalta autismikirjoja sairastavan lapsen tulon valmistumalla: ympäristöä muuttamalla, vanhempien ja henkilökunnan yhteistyöllä, kommunikointistrategioilla, tietämällä mistä haastava käytös johtuu ja miten sitä voidaan hallita.

## Liite 1. (jatkuu)

	Tekijät ja vuosi	Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusaineisto ja -menetelmä	Keskeiset tutkimustulokset ja johtopäätökset
4	Davignon ym. 2014	Parent and provider perspectives on procedural care for children with autism spectrum disorders	Selvittää vanhempien ja palveluntarjoajien mielipiteitä tekijöistä, jotka estävät ja edesauttavat autis-mikirjoa sairastavien lasten hoitotoimenpiteitä.	Laadullinen puolistrukturoitu haastattelututkimus. N=20 autismikirjoa sairastavaa 3–17-vuotiasta lasta (75% poikia). 20 äitiä ja 20 hoito-henkilökunnan edustajaa haastateltiin. Ns. "Grounded theory" -menetelmää sovellettiin käsittelyssä.	Strategioita: 1) yksilöllisyys: muutoksia potilasvirtaan ja ympäristöön. 2) henkilökunnan koulutus, 3) autismikirjoa sairastavien lasten tunnistus, heidän tuloon valmistautuminen ja vanhempien tiedottaminen.
5	Galinat, Barcalow ja Krivda 2005	Caring for children with autism in the school setting	Koulun terveydenhoitajien suosituksia autismikirjoa sairastavien lasten hoitoon.	Kirjallisuuskatsaus autismiin, sen diagnosointiprosessiin ja hoitoon sekä merkitys kouluterveydenhoidolle. Yhden autismikirjoa sairastavan 4-vuotiaan pojan kuvaus (ta-paustutkimus).	Aistiyli- tai aliherkkyys, uusi ympäristö ja muutokset rutiineihin voivat stressata, ja johtaa aggressioihin, kiukutteluun tai itsensä vahingoittamiseen. Ratkaisu: katsekontakti, lyhyet ei-tulkinnanvaraiset lauseet, kuvilla viestiminen, palkitseminen, toistaminen ja huomion kohdistaminen muualle.
6	Johnson ym. 2014	Attributed meanings and strategies to prevent challenging behaviors of hospitalized children with autism: Two Perspectives	Tutkia syitä autististen lasten haastavalle käytökselle sairaalassa ja etsiä strategioita estää käytösongelmia.	Laadullinen, narratiivinen tutkimus, jossa hyödynnetään kahta kohde-ryhmää (focus groups): N=10, viisi äitiä (joiden autismikirjoa sairastava 5–12-vuotias lapsi oli sairaalahoidossa vuoden sisällä) ja viisi henkilöuntaa.	Haastavan käyttäytymisen syyt: äitien mielestä sillä lapsi kommunikoi turhautumisesta, hyperaktiivisuudesta ja itsensä rauhoittamisesta, henkilöunta taas liittyy sen itsestimulaatioon, aggressioon ja autismikirjon vaikeusasteeseen. Ratkaisuna äidit ehdottivat parempaa valmistautumista ja yhteistyötä hoitohenkilökunnan kanssa. Henkilökunnalla oli vähemmän strategioita ja he konsultoivat äitejä haastavan käytöksen hallitsemiseksi.

## Liite 1. (jatkuu)

	Tekijät ja vuosi	Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusaineisto ja -menetelmä	Keskeiset tutkimustulokset ja johtopäätökset
7	Jolly 2015	Handle with care: Top ten tips a nurse should know before caring for a hospitalized child with autism spectrum disorder	Asioita jotka sairaalassa autismikirjoja sairastavaa lasta hoitavan tulisi tietää.	Kirjallisuuskatsaus. Lisäksi kuvattu lyhyesti yksi tapaus autismikirjoja sairastavan 7-vuotiaan pojan sairaalahoitojaksosta (tapaustutkimus).	Hoitajan hyvä tietää oireet, perheen osallistamisen tärkeys, lapsen kommunikointitavat, muutosten minimointi, kotirutiinien säilyttäminen, turvallisen ympäristön luominen, tunnistaa lapsen tunnetilat, moniammatillisuuden hyödyntäminen, kuunnella perhettä sekä tiedon tallentaminen ja jakaminen henkilökunnan kesken.
8	Muskat ym. 2015	Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals	Saada tietoa autismikirjoja sairastavien lasten ja nuorten hoidosta, jotta sairaanhoitoa voidaan kehittää.	Laadullinen puolistrukturoitu haastattelututkimus. Haastateltu 6 autismikirjoja sairastavaa nuorta, 19 äitiä ja 3 isää (joilla 20 kpl 7–16-vuotiasta lasta; 85% poikia) ja 14 hoitohenkilökunnan edustajaa. Yhteensä N=42. Vanhemmat täyttivät myös SRS-kyselylomakkeen.	Autismikirjon hoidossa havaittiin ongelmia kommunikoinnissa, aistiongelmiä ja henkilökunnan ja sairaalan puolella joustamattomuutta. Paras hoitotulos, kun vanhempien asiantuntijuutta kunnioitettiin, potilaiden tarpeiden perään kyseltiin ja potilas sai yksilöllistä hoitoa.
9	Nicholas ym. 2016	Toward practice advancement in emergency care for children with autism spectrum disorder	Tutkia tarpeita ja puutteita autismikirjoja sairastavien lasten päivystyshoidossa sekä saada tietoa resurssi- ja tukitarpeista lasten vanhemmilta ja henkilökunnalta.	Tulkitseva laadullinen (interpretative description) tutkimus. N=60, joista 16 oli autismikirjoja sairastavien lasten vanhempaa, 37 päivystyksen henkilökuntaa ja 7 johtohenkilökuntaa. Heidät oli aiemmin haastateltu. Nyt muodostettu kuusi ryhmää, jotka keskustelivat haastatteluiden tuloksista ja tekivät lisähuomioita.	Päivystys on riittämätön autismikirjoja sairastavien lasten tarpeisiin. Parannusehdotuksia: valmiuksia lisättävä hoitaa autismikirjoja sairastavia potilaita, odotusaikaa vähennettävä, tukea lapsille, lisää resursseja jatkohoitoon, ennakoivia strategioita potilaan sedaatioon ja rajoittamiseen sekä suunniteltava lapsen siirtymistä aikuispuolelle.

## Liite 1. (jatkuu)

	Tekijät ja vuosi	Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusaineisto ja -menetelmä	Keskeiset tutkimustulokset ja johtopäätökset
10	Pratt, Baird ja Gringras 2012	Ensuring successful admission to hospital for young people with learning difficulties, autism and challenging behaviour: a continuous quality improvement and change management programme	Tutkia sairaalan henkilökunnan tuntemien perheiden kokemuksia (auditointi) ja tehdä ennakkotietolomake (tarkistuslista) henkilökunnalle.	Laadullinen tutkimus. Haastateltu aluksi 20 henkilökuntaa ja 4 perhettä. Tehty muutoksia ennakkotietolomakkeeseen (tarkistuslistaan), minkä jälkeen haastateltu 20 henkilökuntaa ja 8 vanhempaa. Auditointitulokset, asiantuntijoiden konsensus, kirjallisuus ja palaute perheiltä ja lapsilta hyödynnetty.	Autismikirjoa sairastavien lasten reaktiot sairaalahoitoon vaihtelevat paljon. Perheen ja osaavan henkilökunnan kanssa suunniteltu hoitoon tulo tarkistuslistan avulla voi vähentää huolta ja parantaa potilaan ja henkilökunnan kokemuksia. Tarkistuslistasta tarkemmin liitteessä 4.
11	Scarpinato ym. 2010	Caring for the child with an autistic spectrum disorder in the acute care setting	Tutkia haasteita, joita autismikirjoa sairastavat potilaat kohtaavat akuutissa sairaanhoidossa ja kuvata strategioita ja ehdotuksia hoitajille.	Laadullinen, kliininen tapaustutkimus. N=9 autismikirjoa sairastavaa 6–15-vuotiasta lapsipotilasta (89% poikia), joiden avulla esitellään hyödyllisiä havaintoja yhdistettynä aiempaan tieteelliseen kirjallisuuteen.	Hoitotuloksia voidaan parantaa mm. positiivisella palautteella, lapsen tutustumisella hoitoympäristöönsä, henkilökunnan joustavuudella, lapsen päättävällän lisäämisellä, lapsen omatahtisella etenemisellä, vähentämällä aistiärsykeitä, hyvällä ja yksilöllisellä kommunikoinnilla, yhteistyöllä vanhempien kanssa ja kodin rutiinit säilyttämällä.
12	Souders ym. 2002	Caring for children and adolescents with autism who require challenging procedures	Tarjota strategioita hoitajalle, että autismikirjoa sairastavan lapsen hoito haastavissa toimenpiteissä, kuten verinäytteen otossa ja iv-kanyylin laitossa, onnistuisi.	Kuvaileva tutkimus. Osa laajempaa tutkimusta, jossa N=62, jotka 3–8-vuotiaita autismikirjoa sairastavia lapsia (81% poikia).	Suosituksia: Tee ennakolta suunnitelma perheen kanssa, toteutus yksilöllinen lapsen ja perheen tarpeita vastaavaksi, josta esim. muuttamalla tarvittaessa strategiaa ja anna perheelle tukea ja kannustusta. Onnistuminen tärkeää, koska negatiivisilla kokemuksilla on pitkäkestoiset vaikutukset lapsen hoitoon.

Liite 2. Esimerkkejä strategioista autismikirjoa sairastavan lapsen hoidossa

Strategia	Esimerkki
Jäljittely (imitation) / mallioppiminen (modeling)	Hoitaja mittaa kynällä nukun lämmön, sitten vanhempi mittaa ja lopulta lapsi. Sitten lapsi mittaa kuumemittarilla nukelta ja lopulta itseltään. Joka vaiheessa palkitseminen/kehu.
Palkitseminen (reward)	Jokaisen pienenkin suoritettun vaiheen jälkeen lapsi saa kehun tai palkinnon.
Harhauttaminen (distraction)	Kysy esim. lemmikeistä, leluista, harrastuksista. Laula, anna lapsen päättää laulu. Numeroiden tai aakkosten luettelu. Anna lapsen leikkiä lelulla.
Valitseminen (choices)	Anna lapselle aina valinnanvaraa, esim. valita käsi josta verenpaine mitataan tai mansetin väri.
Käyttäytymisen muovaaminen (shaping)	Aluksi palkitaan pienestäkin yrityksestä. Kehun/palkinnon saaminen vaikeutuu vähitellen. Sillä voidaan vähentää aggressiota ja saada lapsi oppimaan täysin uusia asioita.
Rajoittaminen (restrain/hold)	Verinäytteen otossa vanhempi ohjataan tuoliin, lapsi syliin tiukasti, äidin käsi lapsen rinnan ohi lapsen vapaaseen käteen ja toinen käsi vatsan seudulle, äidin jalat sitovat lapsen jalat. Hoitaja pitää kiinni tyynyn päällä olevasta kädestä. Yksi hoitaja pitelee lasta, yksi ottaa näytteen ja kolmas antaa välineitä.
Korkean/matalan todennäköisyyden pyynnöt (high/low probability request)	Korkean tn:n pyynnöt lapsi todennäköisesti toteuttaa, joten esim. aluksi pyydetään koskettamaan korvaa, nenää ja ojentamaan käsi, minkä jälkeen kehu (ja toisto). Sitten laitetaan mansetti (ja toisto), pumpataan ja tyhjennetään mansetti, minkä jälkeen kehu, jne.

(Lähde: Souders ym. 2002, 558–560)

## Liite 3. Toimivat strategiat eri toimenpiteissä

Toimenpide	Strategiat
Mittaukset: korkeus, paino ja päänympäryys	Jäljittely Mallioppiminen Palkitseminen
Auskultointi stetoskoopilla: sydän, keuhkot ja vatsa	Mallioppiminen Harhauttaminen suosikkilellulla Valitseminen Palkitseminen
Verenpaineen mittaus	Korkean/matalan todennäköisyyden pyynnöt Harhauttaminen Palkitseminen
Korvien, nenän ja suun tutkimus	Käyttäytymisen muovaaminen (suun tutkimuksessa) Valitseminen Hellä rajoittaminen (korvien tutkimuksessa) Palkitseminen
Silmän tutkimus	Demonstrointi Jäljittely (imitation) Korkean/matalan todennäköisyyden pyynnöt Palkitseminen
Palpointi: vatsa, imusolmukkeet, pulssi, pää, kasvot	Harhauttaminen (laulaminen, laskeminen) Palkitseminen
Heijaste- eli refleksitutkimus	Jäljittely Demonstrointi Palkitseminen
Lämpötilan mittaus	Valitseminen Palkitseminen
Happisaturaation mittaus	Harhauttaminen Mallioppiminen Palkitseminen
Verinäytteen otto/IV-kanyylin laitto	Hellä rajoittaminen Harhauttaminen Palkitseminen

(Lähde: Souders ym. 2002, 561)

## Liite 4. Tarkistuslista autismikirjoa sairastavan lapsen sairaalahoitoa varten

Perustiedot:

Lapsen nimi

Lapsen lempinimi

Ikä, paino, pituus

Vanhemman / koulun yhteystiedot

Kysymyksiä vanhemmille:

1. Minkä ikäisen lapsen toimintakykyä lapsi vastaa.
2. Kuinka lapsi kommunikoi? Jos nonverbaalinen, niin käyttääkö esim. viittomia, kuvia tai jotain laitetta?
3. Mikä motivoi lasta? Millainen palkitseminen toimii?
4. Käyttäytyykö lapsi joskus haastavasti (esim. pakenee, heittää tavaroita, on aggressiivinen)?
5. Jos yo. käytöstä, niin mikä voi aiheuttaa sen (esim. lääkkeenotto, melu)?
6. Mikä toimii haastavan käytöksen hallinnassa?
7. Vahingoittaako lapsi koskaan itseään?
8. Tulisiko vanhemman olla aina lapsen mukana? Tarvitaanko oma huone?
9. Onko lasta nukutettu koskaan? Oliko ongelmia ja mitkä strategiat toimivat?

Ohjeita hoidon koordinaattorille:

1. Tee lista tarvittavista toimenpiteistä ja aikataulu niille.
2. Tarvitaanko perheelle oma odotustila?
3. Keskustele perheen ja anestesialääkärin kanssa tarpeellisista tutkimuksista ja niiden aiheuttamasta stressistä lapselle. Mitä lääkkeitä lapsi käyttää ja tarvitaanko ennalta sedaatiota?
4. Täytyykö hoitajan keskittyä vain tämän lapsen hoitoon?
5. Listaa vitaalit (mm. verenpaine) ja testit, jotka tulisi nukutuksessa tehdä.
6. Minimoi odottaminen esim. ottamalla ensimmäiseksi listalla ja tulo aamulla hieman ennen toimenpidettä.
7. Suunnittele kommunikointistrategiat, esim. tarvittaessa visuaalinen kommunikointi.
8. Sopiva vaatetus, esim. shortsit, riisuuntumisen minimoimiseksi. Tarvittaessa omat eväät mukaan.

Vastaanottopäivän ohjeet:

1. Avaintyöntekijä varmistaa, että hoitotiimi on ajan tasalla hoidosta. Keskustele vielä uudelleen prosessista vanhempien kanssa.
2. Älä tee mittauksia tai anna lääkärin tehdä, jos lapsi hermostuu toimenpiteestä. Tee kokeet nukutuksessa, jos mahdollista. Varmista että ei viiveitä. Ole täysin valmis. Minimoi paikalla olevan henkilökunnan määrä. Anna lapsen herätä samassa paikassa johon tutustui tullessaan, äläkä muuta paikassa mitään.
3. Kotiuta niin nopeasti kuin mahdollista. Muista, että seuraavalla kerralla lapsi voi olettaa, että kaikki on pysynyt muuttumattomana.
4. Dokumentoi mikä toimi hyvin tämän lapsen kohdalla ja mikä ei, jotta tietoja voidaan hyödyntää seuraavalla kerralla.

(Lähde: Pratt ym. 2012, 794–796.)