



LAUREA

Lapsen autisimiriskin varhainen tunnistaminen, hoitoonohjaus sekä perheen tukeminen

-terveydenhoitajien asiantuntemus ja osaaminen lastenneuvoiloissa Hyvinkäällä



Kautto, Anna

Kautto, Ida

2010 Hyvinkää

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Hyvinkää

LAPSEN AUTISMIRISKIN VARHAINEN TUNNISTAMINEN, HOI-
TOONOHJAUS SEKÄ PERHEEN TUKEMINEN
-terveydenhoitajien asiantuntemus ja osaaminen lastenneuvo-
loissa Hyvinkäällä

Anna Kautto
Ida Kautto
Hoitotyö
Opinnäytetyö
Joulukuu, 2010

Anna Kautto ja Ida Kautto

Lapsen autisimirskin varhainen tunnistaminen, hoitoonohjaus sekä perheen tukeminen -terveydenhoitajien asiantuntemus ja osaaminen lastenneuvoloissa Hyvinkäällä

Vuosi 2010

Sivumäärä 66+5

Opinnäytetyön aiheena oli lapsen autisimirskin varhainen tunnistaminen, hoitoonohjaus sekä perheen tukeminen terveydenhoitajien asiantuntemuksena ja osaamisena Hyvinkään lastenneuvoloissa. Opinnäytetyössä tutkittiin, mitä terveydenhoitajat tietävät autismista ja sen varhaisista merkeistä ja hoitoonohjauksesta sekä terveydenhoitajien kykyä ja taitoa tukea ja ohjata autistisen lapsen perhettä. Opinnäytetyössä kartoitettiin lisäksi terveydenhoitajien lisäkoulutuksen tarvetta. Opinnäytetyöhön liitettiin opinnäytetyön aiheeseen liittyvä esite neuvoloiden terveydenhoitajille, mikä oli osa Palveluinnovaatioiden kehittämisen opintojaksoa.

Tutkimus oli kvalitatiivinen eli laadullinen. Tutkimusaineiston hankintamenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelu koostui kolmesta teemasta, jotka nousivat opinnäytetyön tarkoituksesta sekä teoreettisesta viitekehystä. Teemahaastattelu toteutettiin yksilöhaastatteluina. Kohderyhmänä olivat kuusi Hyvinkään lastenneuvoloiden terveydenhoitajaa. Kolme heistä oli pitkän työuran tehneitä terveydenhoitajia ja kolme lyhyen työuran tehneitä terveydenhoitajia. Haastattelut analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysimenetelmää.

Tulosten mukaan terveydenhoitajien tiedot autismista ja sen varhaisesta tunnistamisesta olivat vähäiset. Terveydenhoitajien työuran pituudella ei ollut vaikutusta autismitietouteen tai kokemukseen autistisista lapsista. Tulosten mukaan työuran pituudella ei myöskään ollut vaikutusta terveydenhoitajien hoitoonohjauksen osaamiseen. Kaikki terveydenhoitajat hallitsivat perheiden tukemisen ja ohjaamisen tutkittavista aiheista parhaiten. Lisäksi terveydenhoitajien tietämys lapsen varhaisen vuorovaikutuksen merkeistä olivat hyvät. Tutkimustulosten mukaan terveydenhoitajat halusivat lisäkoulutusta liittyen autismiin ja sen varhaiseen tunnistamiseen, autistisen lapsen kuntoutusmuotoihin sekä erityislapsiperheiden tukemiseen.

Opinnäytetyön jatkotutkimuksena voisi olla selvitys, kuinka terveydenhoitajien mahdollinen lisäkoulutus vaikuttaa heidän tietouteensa autismista. Toinen opinnäytetyöstä nouseva tutkimus voi olla neuvolan lapsiperheille, missä tutkittaisiin, millaiseksi he kokevat Hyvinkään neuvoloiden terveydenhoitajien tuen ja ohjaamisen sekä kokevatko perheet neuvolan tuen riittäväksi.

Asiasanat: autismi, varhainen tunnistaminen, hoitoonohjaus, perheiden tukeminen

Anna Kautto ja Ida Kautto

**The early identification of child's risk for autism, guidance to treatment and support for families
-the public health nurses' expertise and know-how in the child health clinics of Hyvinkää**

Year 2010 Pages 66+5

The aim of this thesis was to examine public health nurses' expertise concerning the early identification of child's risk for autism, guidance to treatment and support for families in the child health clinics of Hyvinkää. The public health nurses' knowledge of autism, its early signs and guidance to treatment and their ability and skills to support and to guide the autistic child's family were studied. Also the need for public health nurses' further education was researched. A brochure directed to public health nurses in the child health clinics was attached to the thesis. The brochure was part of the study module of Developing of Service Innovations.

The thesis was qualitative. The research material was collected with theme interviews. The themes were based on the purpose and the theoretical framework of this thesis. The theme interview was carried out as individual interviews. The target group consisted of six public health nurses of the child health clinics of Hyvinkää. Three of the public health nurses had had a long career as nurses whereas the other three of them had had a short career as nurses. The interviews were analysed by using content analysis.

According to the results, the public health nurses' knowledge of autism and its early identification was minor. The length of the public health nurses' career did not have an effect on knowledge of autism or experience of the autistic children. The length of the career did not have an effect on the public health nurses' know-how of guidance to treatment either. Of all the themes studied, all the public health nurses mastered the best supporting and guiding of the families best. Furthermore, the public health nurses' knowledge of the signs of the child's early interaction was good. The results also showed that the public health nurses would like to have further education concerning autism and its early identification, autistic child's rehabilitation methods and supporting of the families with children with special needs.

One subject for a further study is how the public health nurses' possible further education affects their knowledge of autism. Another subject is how families with children experience the support and guidance given by the public health nurses in the child health clinics of Hyvinkää and whether families with children regard the support of the child health clinic as sufficient.

Keywords: autism, early identification, guidance to treatment, support for families

Sisällys

1	Johdanto	7
2	Autismi.....	8
2.1	Diagnosointi.....	9
2.2	Tutkimukset ja seulonta.....	10
2.3	Lapsen oireilun tunnuspiirteitä.....	14
2.3.1	Sosiaalinen vuorovaikutus.....	14
2.3.2	Kommunikaatio	16
2.3.3	Käyttäytyminen	17
2.3.4	Aistiongelmat.....	19
2.3.5	Liitännäisongelmat	20
3	Asetus neuvolatoiminnasta.....	21
4	Autismipiirteiden varhainen tunnistaminen ja huolen herääminen.....	22
5	Autistisen lapsen hoitoonohjaus	23
6	Autismikuntoutus	25
6.1	Varhainen vuorovaikutushoito.....	26
6.2	Kasvatuksellinen ja strukturoitukuntoutus.....	27
6.3	VARHIS-kuntoutusmalli	29
6.4	Terapiat osana lapsen kokonaisvaltaista kuntoutusta.....	29
6.5	Lääkehoito kuntoutuksen tukena	30
7	Perheen tukeminen ja ohjaus	31
8	Tutkimusongelmat	34
9	Tutkimusmenetelmä	35
9.1	Teemahaastattelu aineiston keruumenetelmänä	35
9.2	Sisällönanalyysi.....	36
9.3	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	37
10	Tulokset	38
10.1	Autismiriskin varhainen tunnistaminen	39
10.2	Hoitoonohjaus	45
10.3	Perheiden tukeminen	47
11	Pohdinta.....	51
11.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	52

11.2 Tulosten luotettavuus ja eettisyys	56
11.3 Oma oppiminen	59
Lähteet	62
Liitteet.....	67

1 Johdanto

Autismi on laaja-alainen neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, jonka varsinaista syytä ei tiedetä. Autismista puhutaan usein autismin kirjona, joka on yleistynyt nimeksi kaikille autistista käyttäytymistä sisältäville oireyhtymille. Autismin kirjoon luetaan myös kuuluviksi sekä Aspergerin että Rettin oireyhtymä, ja disintegratiivinen sekä laaja-alainen kehityshäiriö. Suomessa on noin 10 000 autistista henkilöä. Kaikkiaan autismin kirjon henkilöitä on 50 000. Autismissa tunnusomaisia piirteitä ovat vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa, poikkeava rajoittunut käytös sekä epätavalliset reaktiot aistiärsykkeisiin. Oireet ovat yksilöllisiä ja vaihtelevat autismin vaikeusasteen ja kehityksen mukaan. (Autismi- ja Aspergerliitto 2009a; Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 15.)

Autismi diagnosoidaan lapsilta usein vasta 2-3 vuoden iässä, vaikka nykyisten vauvatutkimusten mukaan jo 2-3 kuukauden ikäisellä vauvalla voidaan joissakin tapauksissa havaita autismiriskiin viittaavia piirteitä. Autismiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta mitä varhaisemmin kuntoutus aloitetaan, sitä paremmat edellytykset autistisen lapsen on kehittyä ja oppia. Varhainen kuntoutus ei edellytä varsinaista diagnoosia. Usein autistiset henkilöt tarvitsevat jatkuvaa tukea ja hoitoa koko elämänsä ajan. (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 282; Aukes 2009,5.)

Pitkäaikaisesti sairaan lapsen perhe kokee usein saamansa sosiaalisen, emotionaalisen ja tiedollisen tuen riittämättömäksi. Varsinkin ennen diagnoosia perheet ovat usein tunnemyllerryksen vallassa, jolloin tuen tarve on erityisen suuri. Tällöin neuvolan terveydenhoitajien toiminnalla on erityinen merkitys tuen antajana. Kun diagnoosi on saatu ja perhe oppii elämään sairauden kanssa, tuen tarve ei lopu, vaan se muuttuu. Terveydenhoitajan tulisi osata tulkita perheen kulloinkin tarvitseman tuen luonnetta oireyhtymän eri vaiheessa. (Jurvelin 2007, 424- 425, 428.) Sosiaali- ja terveysministeriön (2004a, 17- 18) laatiman ohjeistuksen mukaan perheen ja vanhemmuuden tukeminen ja ohjaus on tärkeä ja haasteellinen osa neuvolatyötä. Perheet toivovat neuvolan terveydenhoitajilta enemmän aikaa sekä yksilöllistä ja perheen omista tarpeista lähtevää tukea. Tärkeää on myös keskustelu vanhemmuuteen ja lasten kehitykseen liittyvissä asioissa. Terveydenhoitajat puolestaan kokevat, ettei heillä ole riittävästi resursseja perheiden tukemiseen.

Valitsimme opinnäytetyömme aiheen omasta kiinnostuksestamme lapsuusiän autismiin ja sen varhaiseen tunnistamiseen. Otimme yhteyttä Hyvinkään kaupungin johtavaan ylihoitaja Eeva Kauppiseen. Hän teki tilauksen Hyvinkään kaupungille opinnäytetyöstä, mistä tehtiin kirjallinen sopimus (Liite 1). Työelämän yhteistyöohjaajana toimi neuvolan osastonhoitaja Hannele Pirhonen. Opinnäytetyötämme ohjaa yliopettaja Eija Mattila. Tarkoituksenamme on yhdistää opinnäytetyöhön Palveluinnovaatioiden kehittämisen opintojakso. Laadimme myös opinnäytetyön aiheeseen liittyvän esitteen apuvälineeksi neuvoloiden työntekijöille (Liite 5). Tämän esitteen esittelimme terveydenhoitajille neuvolan kuukausikokouksessa 8.11.2010.

Opinnäytetyömme yhdistetään osaksi Laurea- ammattikorkeakoulun vuonna 2011 alkavaa Palveluneuvola-hanketta. Palveluneuvola-hankkeen tarkoituksena on edistää Hyvinkään kunta-laisten hyvinvointia sekä ehkäistä ongelmien kasautumista tarjoamalla kynnyksetöntä palveluohjausta. Hankkeen tavoitteena on ohjata asiakkaita oikeiden palveluiden piiriin, laatia palvelupolkukuvauksia sekä palvelukartoituksia. Palveluneuvola perustuu ammattilaisten sekä kokemusasiantuntijoiden antamaan palveluohjaukseen. Palveluneuvola-hankkeen vastaavana henkilönä sekä koordinaattorina toimii Laurea-ammattikorkeakoulun yliopettaja Eija Mattila. (Mattila 2010).

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää Hyvinkään lastenneuvoloiden terveydenhoitajien tietoa autismista sekä heidän kykyään tunnistaa autistisen lapsen varhaisia tunnusomaisia piirteitä. Kartoitamme myös terveydenhoitajien osaamista perheen tukemisessa sekä hoitoon ohjaamisessa. Selvitämme lisäksi terveydenhoitajien tarvetta lisäkoulutukseen. Hyvinkään lastenneuvoloissa ei tällä hetkellä järjestetä 1,5- vuotiaan lasten lääkärintarkastusta. Tämän vuoksi juuri terveydenhoitajien osaaminen korostuu varhaisten ongelmien tunnistamisessa. Nykyään varhaista vuorovaikutusta korostetaan neuvoloissa. Varhainen vuorovaikutus on merkittävä tekijä lapsen hyvinvoinnin ja kehityksen kannalta (Ahlqvist- Björkroth 2007,127). Hyvinkään terveydenhoitajat ovat viimeisen viiden vuoden aikana saaneet lisäkoulutusta varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen. Autismista ei ole olemassa käypähoitosuosituksia ja näin ollen Suomessa on neuvoloiden määrääikaistarkastuksissa vaihtelevia käytäntöjä ja siten myös autismin diagnosoinnissa ja hoidossa (Autismi- ja Aspergerliitto 2009b). Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön (2008,9) vuonna 2011 voimaan tulevan asetuksen neuvolatoiminnasta, koulu -ja opiskeluterveydenhuollosta, sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta myötä kaikkiin Suomen neuvoloihin tulevat ohjeet tarkastuksien sisällöstä. Asetuksen tarkoituksena on edistää lapsiperheiden, lasten ja nuorten terveyttä ja kaventaa eroja eri väestöryhmien välillä tarjoamalla yhteneväiset neuvolapalvelut koko Suomessa.

2 Autismi

Autismi on synnynnäinen laaja-alainen neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka ilmenee erityisesti vaikeuksina lapsen sosiaalisessa, älyllisessä sekä toiminnallisessa kehityksessä. Autismi ei ole yksittäinen sairaus, vaan heterogeeninen oireyhtymä, jonka oireet johtuvat monesta biologisesta, perinnöllisestä tekijästä sekä ympäristötekijöiden summasta. Aiemmin autismia on pidetty lasten skitsofreniana ja on löydetty useita tapauskuvauksia autistisista henkilöistä. Leo Kanner määritteli ensimmäisenä autismi sanan merkityksen ja kriteerit vuonna 1943. Kannerin mielestä autismi johtui varhaisen vuorovaikutuksen häiriöistä, jotka lapsi perii äidiltään. Hän myös väitti autismia esiintyvän enimmäkseen korkeissa sosiaalisissa kansanluokissa. Tämän väitteen kuitenkin tutkijat ovat myöhemmin kumonnet. Bettelheim esitti teorian, jonka mukaan autismin syntyyn vaikuttaisivat sellaiset lapsuuden aikai-

set vaikeat elämäntilanteet, joilla on vaikutusta lapsen ja äidin väliseen tunnesiteeseen. Nykykäsityksen mukaan autismin perimmäistä syytä ei varmuudella tiedetä. Sen on todettu kuitenkin olevan neurobiologinen kehityshäiriö, joka johtuu aivojen epänormaalista rakenteesta tai toiminnasta. Lääketieteessä tehdään jatkuvasti tutkimuksia, joissa yritetään selvittää geenien, perinnöllisyyden, sairauksien ja ympäristötekijöiden osuutta autismin syntyyn. (Timonen & Tuomisto 1998, 20, 23-26; Kanner 1943, 34 ; Sipilä 2009; Autism Society of America 2008a.)

Autismi on kolmanneksi yleisin kehityshäiriö kehitys- ja CP-vammaisuuden jälkeen. Autismi yhteydessä puhutaan usein myös autismin kirjon häiriöstä. Tämä merkitsee häiriön monimuotoista ilmentymistä. Tämä tarkoittaa, että jokaisella autistisella henkilöllä on yksilölliset ja ikäkausittain vaihtelevat oireensa. Myös erilaiset liitännäishäiriöt ja vammat ovat autismi yhteydessä melko yleisiä. Autismi diagnosoidaan usein lapsen käyttäytymisen perusteella 2-3-vuoden iässä. Autismi oireyhtymän esiintyvyydestä on varsin eriäviä lukuja riippuen diagnosointikriteereistä. Yleisimmin mainittu esiintyvyydeluku kirjallisuudessa on 2-5/10 000 lasta, mutta luku on 5-10 kertaa suurempi, jos otetaan lukuun myös autistisia piirteitä omaavat henkilöt. Diagnosointilukuja ovat nostaneet myös lisääntyneet tietous autismista ja sen varhaisesta tunnistamisesta. Autismi on yleisempi pojilla kuin tytöillä (4:1), joskin tähän ei ole toistaiseksi löydetty tieteellistä perustelua. On myös havaittu, että autismin luonne olisi erilainen tytöillä ja pojilla. Perintötutkimusten mukaan autistisen perheenjäsenillä on 3-7 %:n riski sairastua autismiin. Autismi oireyhtymään ei ole parantavaa hoitomuotoa, mutta varhainen kuntoutus parantaa lapsen kykyä selviytyä arkisessa elämässä. (Korpela 2004, 200,207; Avelan & Lepistö 2008, 9; Gillberg 2000, 36; Sarkkinen & Savonlahti 2007, 282; Linna 2004, 292.) Suomen Autismi- ja Aspergerliiton (2009a) mukaan Suomessa on noin 50 000 autismin kirjon kuuluvaa henkilöä, joista noin 10 000 on autistisia.

2.1 Diagnosointi

Autismin oireyhtymän diagnosointia ei voida tehdä tyypillisin lääketieteellisin perustein. Tarkka diagnoosi perustuu lapsen kommunikoinnin, käyttäytymisen ja kehittymisen tasojen havainnointiin ja arviointiin. Koska autistisella henkilöllä on usein myös muita sairauksia tai häiriöitä, joudutaan näiden toteamiseksi tai poissulkemiseksi tekemään lääketieteellisiä testejä. Yksi tapaamiskerta lapsen kanssa ei anna hoitotyön asiantuntijalle välttämättä oikeaa kuvaa lapsen todellisesta voinnista. Tämän vuoksi vanhempien kertomat asiat lapsen käyttöhistoriasta ovat merkittäviä diagnoosia tehtäessä. (Autism society of America 2008b.)

Stakesin tautiluokituksen ICD-10:n (1999, 263- 266) perusteella autismi luokitellaan kuuluvaksi mielenterveyden ja käyttäytymisen laaja-alaisiin kehityshäiriöihin (F 84). ICD-10 tautiluokituksen mukaan laaja-alaiset kehityshäiriöt jaetaan eri luokkiin:

84.0 Varhaislapsuuden autismi

84.1 Epätyypillinen autismi

84.2 Rettin oireyhtymä

84.3 Disintegratiivinen kehityshäiriö

84.4 Älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä liika-aktiivisuushäiriö

84.5 Aspergerin oireyhtymä

84.8 Muut määritellyt lapsuusiän laaja-alaiset kehityshäiriöt

84.9 Määrittelemätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö

Laaja-alaisiin kehityshäiriöihin kuuluu joukko häiriöitä, joiden tyypillisiin piirteisiin kuuluvat laadulliset poikkeamat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, yhteydenpidossa sekä suppeat harrastukset ja rajoittuneet toiminnot. Autismin diagnostiikka pohjautuukin Lorna Wingin ns. autismin triadin toteamiseen, jossa huomioidaan erityisesti sosiaalinen vuorovaikutus, kommunikaatio ja käyttäytyminen. ICD-10-tautiluokituksen rinnalla ovat käytössä yhdysvaltalainen DSM-IV:n kriteerit. ICD-10-tautiluokituksen mukaan lapsuusiän autismin kriteereihin kuuluu, että poikkeavaa tai häiriintynyttä kehitystä on ilmennyt ennen 3 vuoden ikää. Lisäksi kriteereihin kuuluu autismin triadin esiintyminen eli luonteenomainen poikkeava toiminta, joka näkyy sosiaalisena vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin häiriönä sekä kapea-alaisena, kaavamaisena ja toistuvana käyttäytymisenä. Varhaislapsuuden autismi on elinikäinen kehityksellinen häiriö, vaikkakin muutoksia ilmenemismuodoissa tapahtuu iän myötä. (Linna 2004, 290; Korpela 2004, 202; Sourander & Aronen 2008, 584.)

2.2 Tutkimukset ja seulonta

Neuvoloissa tehtävä seulontatyö on varhaisen kehityspoikkeaman havaitsemisen takia tärkeää monesta eri syystä. Kuntoutuksen myöhästyminen tai sen puuttuminen kokonaan, voivat aiheuttaa poikkeavan kehityssuunnan vahvistumisen ja samaan aikaan voidaan menettää lapsen kehityksen kannalta tärkeää aikaa. Lisäksi vanhemmilla olisi paremmat mahdollisuudet hyväksyä ja ymmärtää realistisesti lapsensa tarpeita. Tällöin lapsi kokisi tulevansa hyväksytyksi sekä ymmärretyksi omana itsenään. Lisäksi lasten, joilla on kehityksellisiä häiriöitä, psyykinen kehitys on herkempi haavoittumaan. Tämä saattaa asettaa vanhemmat erittäin haasteelliseen asemaan kehitystä vahvistavan vuorovaikutuksen rakentamisessa. Diagnoosin myöhästyessä perusongelman havaitseminen voi olla vaikeaa psykososiaalisten ongelmien vuoksi. Imeväisiällä on mahdollista huomata merkkejä poikkeavista kehityssuunnista. (Mustonen 2007, 18.)

Lapsen outo ja erilainen käyttäytyminen ikätasoonsa nähden aiheuttaa usein epäilyksiä vanhemmissa sekä henkilöissä, jotka ovat tekemisissä lapsen kanssa. Vanhemmat ottavat huolensa puheeksi usein neuvolassa tai päiväkodissa, jossa aloitetaan lisäselvittelyt. Joskus huoli

herää vasta neuvolatarkastuksissa tai päiväkodissa. Lisäselvittelyt ovat tarpeen, jos ikätason edellyttämässä taidoissa on suuria puutteita, kontaktinotto on puutteellista, lapsella on erikoisia omia tapoja, levottomuutta tai aggressiivisuutta, itkuisuutta, apaattisuutta, alakuloisuutta, yksinäisyyttä, ahdistuneisuutta, eroahdistushäiriöitä tai myötätunnottomuutta. Selvittelyn voi aloittaa neuvolassa, mutta tilanteen vaikeuden mukaan, tulee terveydenhoitajan ohjata perhe erikoissairaanhoidon piiriin tai perheneuvolaan. (STM 2004b; Kujanpää & Norvapalo 1998, 30.)

Autistisuuden arviointi on haastavaa sen moninaisuuden ja yksilöllisyyden vuoksi. Joskus luotettavan diagnosoimisen saamiseen vaaditaan vuosienkin kestävää seuranta. Jotta oikea ja luotettava diagnoosi voidaan tehdä sekä suunnitella luotettava tutkimus, vaaditaan lastenneuvolan työntekijöiltä riittävää asiantuntemusta ja valmiutta tunnistaa autismin varhaisia oireita sekä ohjata perhe oikean hoidon piiriin. Autismidiagnoosin tekemiseen on monia erilaisia arviointiasteikkoja ja menetelmiä, joiden käyttö vaihtelee Suomessa eri alueittain. Arvioinnit tulisi tehdä lapselle tutussa ympäristössä eli kotona tai päiväkodissa. Arviointiin kuuluu erilaisia haastatteluja sekä arviointilomakkeita, joita käydään yhdessä perheen kanssa läpi. (Gillberg 2000, 117; Kujanpää & Norvapalo 1998, 30- 31.)

Koska autismiin usein liittyy erilaisia liitännäisongelmia, on tärkeää tutkia laajasti kaikki mahdolliset häiriöt. Autismin diagnosoimisen yhteydessä tehdään yleensä erilaisia laboratorio- ja kuvantamistutkimuksia, neurofysiologisia tutkimuksia (kuten EEG) sekä kromosomitutkimuksia. Näiden tutkimusten avulla voidaan pois sulkea autistista käyttäytymistä aiheuttavia aivojen rakenteen tai toiminnan muutoksia sekä neurologisia sairauksia. Lisäksi tulee tutkia mahdolliset pienen lapsen kuulo-, näkö- ja aistivammat. Myös epilepsia, dysfasia, kehitysvamma ja erilaiset lapsuusiän psykiatriset häiriöt, kuten masennus ja lapsuusiän skitsofrenia, tulee autismia tutkittaessa sulkea pois. Lääketieteellisillä tutkimuksilla ei lapsen autistisuutta voida kuitenkaan todeta. Autismin erotusdiagnostiikassa tulee myös huomioida muut laajalaiset kehityshäiriöt ja tutkia mihin ryhmään lapsi mahdollisesti kuuluu. (Korpela 2004, 204,206; Kujanpää & Norvapalo 1998, 30.)

CHAT (Checklist for autism in toddlers) on autismin seulontamenetelmä, joka toteutetaan lapsen ollessa 18 kuukauden iässä. Arviointimenetelmän on arvioitu vievän terveydenhoitajilta aikaa noin 10-15 minuuttia. Arviointimenetelmä on jaettu kahteen eri osaan, toinen osa kuuluu vanhempien täytettäväksi ja toisen osan täyttää terveydenhoitaja tarkastellessaan lapsen toimintaa. Vanhemmille suunnatuissa kysymyksissä selvitetään lapsen sosiaalisia taitoja ja vuorovaikutusta muihin ihmisiin. Kysymysten kautta selvitetään esimerkiksi lapsen kykyä leikkiä ja kiinnostuksen osoitusta eri tilanteisiin. Terveydenhoitajan tarkkailuosassa arvioidaan, kuinka lapsi toimii eri tilanteissa terveydenhoitajan kanssa. Esimerkiksi osaako lapsi osoittaa tavaraa, jonka terveydenhoitaja mainitsee. Seulonnan avulla saadaan selville ne lapset, joilla

on korkea tai kohtalainen riski autismiin. Jos seulonnassa havaitaan poikkeavuuksia kehityksessä, uusitaan seulonta kuukauden kuluttua. Jos myös tuolloin esiintyy poikkeavuutta, ohjataan lapsi esimerkiksi neuvolan puheterapeutin arvioon. Puheterapeutti arvioi lapsen tilanteen ja ohjaa hänet tarvittaessa neuvolalääkärille. Lääkäri tekee lopullisen arvion lapsen lähettämistä lisätutkimuksiin. (Vanhala 2010; Baron-Cohen 1992.)

CARS- arviointimenetelmän (Childhood Autism Rating Scale) avulla kartoitetaan lapsen autistisia piirteitä. CARS:n avulla havainnoidaan lapsen kehityksen viivästymistä, poikkeavuutta tai erilaisuutta. Arviointi pyritään toteuttamaan lapselle luonnollisessa ympäristössä ja tilanteessa. Arvioinnista saatuja tuloksia verrataan normaalisti kehittyvään lapseen. CARS:n avulla voidaan myös seurata, kuinka opetus -ja kuntoutussuunnitelmat vaikuttavat autistisen lapsen käyttäytymiseen. (Aukes 2009, 11.)

ADI-R eli Autism diagnostic Interview- Revised on standardoitu puolistrukturoitu diagnostinen haastattelu, jolla arvioidaan autististen henkilöiden käyttäytymistä. ADI-R on kansainvälisesti käytössä oleva menetelmä ja se perustuu ICD-10 ja DSM- IV:n kriteereihin. ADI-R on myös käytetty erotusdiagnostiikassa erottamaan autismi ja muut kehityshäiriöt toisistaan. ADI-R on suunnattu yli kaksi- vuotiaille lapsille ja se myös sopii aikuisten arviointiin. Haastattelu keskittyy kolmeen pääalueeseen: sosiaalinen vuorovaikutus, kommunikaatio ja kieli sekä stereotyyppiset käyttäytymismallit ja kiinnostuksen kohteet. ADI-R haastattelun tekee haastatteluun ja autismiin perehtynyt asiantuntija, kuten lääkäri tai psykologi. Haastateltavana ovat usein vanhemmat, jotka parhaiten tuntevat lapsensa käyttäytymisen ja kehityshistorian. Haastattelun tuloksena saadaan koodeja, jotka muunnetaan algoritmi-pisteiksi. Haastattelu pisteytyksineen kestää 3-4 tuntia. Haastattelussa käydään läpi mm. tutkittavan taustoja, kehitystä, käyttäytymistä, kieltä ja kommunikaatiota, sosiaalista kehitystä ja leikkiä. Lisäksi kysellään tutkittavan mielenkiinnonkohteista sekä kliinisesti merkittävistä käyttämisspiirteistä, kuten aggressioista tai itsensä vahingoittamisesta. (Monash 2009, 1; Le Couteur ym. 2009, 1.)

PEP-R eli Psychoeducational Profile-Revised on tarkoitettu autististen lapsien arviointimenetelmäksi, jonka avulla voidaan seurata lapsen kehitystä ja käyttäytymistä. Menetelmän avulla pyritään havaitsemaan lapsen omaperäiset sekä epätasaiset oppimismallit. Arviointimenetelmä on suunnattu 1/2-7-vuotiaille lapsille. Arviointitilanteessa lapselle pidetään strukturoitu leikkitalanne, jonka aikana arvioija havainnoi, arvioi sekä dokumentoi lapsen reaktioita. Arvioinnissa voidaan käyttää apuna muun muassa kuvakortteja ja leluja. PEP-R:n avulla saadaan tietoa lapsen taidoista eri osa-alueilla. Näitä osa-alueita ovat havaitseminen, jäljittely, silmän ja käden yhteistyö, hieno- ja karkeamotoriikka sekä kognitiivinen toiminta, joka sisältää sanallisen ja ei sanallisen toiminnan. Arvioinnin tarkoituksena on selvittää lapsen vahvat ja heikot kehityksen osa-alueet. Arvioinnissa huomioidaan myös mahdollista poikkeavaa käyttäy-

tymistä ja sen laajuutta vuorovaikutustilanteissa, tunteiden ilmaisussa, leikissä ja aistireaktioissa sekä kommunikoinnissa. (Aukes 2009, 12; Piironen 2008.)

VANE-PSY on vauvan neurologisen ja psyykkisen kehityksen arviointimenetelmä, jonka perehtynyt terveydenhoitaja ja lääkäri voivat tehdä neuvolassa. Se perustuu vauvan havainnointiin sekä tutkimiseen ja siitä saatua tietoa verrataan vanhemmilta saatuun tietoon. Tavoitteena on saada tietoa lapsen käyttäytymisestä, ajattelun ja taitojen kehittymisestä. Lisäksi tavoitteena on muodostaa kokonaisvaltainen käsitys lapsen vuorovaikutuksesta ja kehittymisen osa-alueista. Jos kehityksessä havaitaan poikkeavuuksia, ohjataan lapsi lisätutkimuksiin. VANE-PSY tehdään 1 ½:n, 4:n, 8:n sekä 18 kuukauden ikäiselle lapselle. Arvioinnin tekemiseen kuluu aikaa terveydenhoitajalta tai lääkäriltä noin 15 minuuttia. Lisäksi mitataan lapsen pituus ja paino sekä päänympärys. (Mustonen 2007, 3,6, 26-27.)

Keskeistä VANE-PSY:ssa on sensomotoriikan huomioiminen, mutta vauvan kehityksellisten taitojen havainnointi on myös tärkeää. Sensomotoriikassa on merkittävää vauvan vartalon, raajojen sekä pään liikehdintä, jonka avulla voidaan ennustaa lapsen tulevaa neurologista kehitystä. Tarkkailu tulisi tehdä, kun vauva on virkeä ja omissa oloissaan. Poikkeavaa ovat liikkeiden jäykkyys, stereotyyppiset ja monotoniset liikkeet. Tarkkailussa huomioidaan karkea- ja hienomotoriikan kehitys. Sensomotoriikan lisäksi tutkitaan lapsen vuorovaikutustaitoja, leikkiä ja kommunikoinnin kehitystä, näkötoimintoja, kuuloa sekä oraalmotoriikkaa. Vauvan neurologista kehittymistä tutkittaessa on syytä muistaa, että yksittäinen kehityspoikkeama ei ole merkittävä, mutta jos poikkeavuuksia ilmenee useita, ovat lisätutkimukset tarpeellisia. Tutkimusta tehdessä tulee muistaa myös lapsien yksilöllinen kehitys. (Mustonen 2007, 19, 28; Vakkila 2007, 172.) Hyvinkään lastenneuvoloissa on käytössä VANE-PSY neljän kuukauden ikäisille. Neljän kuukauden ikäiset vauvat käyvät terveydenhoitajan ja lääkärin vastaanotolla. Lääkärin vastaanottoaika on Hyvinkäällä vain 15 minuuttia. Terveydenhoitajilla on suuri vastuu vauvojen kehityksen seurannassa, sillä he näkevät vauvoja useammin kuin lääkärit.

LENE on leikki-ikäisen lapsen neurologisen kehityksen arviointimenetelmä, joka on jatkoa vauvaikäisen neurologiseen arviointimenetelmään, VANEEN. Nämä neurologiset arviointimenetelmät eroavat muista menetelmistä, sillä ne ovat kattavia ja sopivat erinomaisesti kehityspoikkeavuuksien seulontamenetelmiksi neuvolaan. LENE on tarkoitettu neuvolan terveydenhoitajien ja lääkäreiden, fysioterapeuttien, puheterapeuttien ja toimintaterapeuttien sekä psykologien työvälineeksi arvioitaessa ja seurattaessa lapsen kehitystä. LENE soveltuu 2,5- 6-vuotiaiden lasten arviointiin. (Valtonen & Mustonen 2003, 2; Mustonen 2007,11; Honkaranta 2007b, 165.)

2.3 Lapsen oireilun tunnuspiirteitä

Autismiin liittyy laajoja, monimuotoisia kehityshäiriöitä, joiden vaikeusaste voi vaihdella lievästä vaikeaan eri ikäkausina oireiden yksilöllisyydestä riippuen. Autismin oireet havaitaan usein käyttäytymisen perusteella yhden tai kahden vuoden iässä. Usein kuitenkin autistisia piirteitä on nähtävissä jo ennen ensimmäistä ikävuotta. Autismille on tyypillistä ns. Wingin triadin esiintyminen eli poikkeamat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikoinnissa sekä käyttäytymisessä. Lisäksi autistisilla on usein poikkeava reagointi aistiärsyksiin, uni- ja syömishäiriöitä sekä erilaista häiriökäyttäytymistä. (Sillanpää ym. 2004, 201- 202; Avellan & Lepistö 2008, 9.)

2.3.1 Sosiaalinen vuorovaikutus

Autistisilla lapsilla on jo varhaisessa vaiheessa havaittu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa merkittäviä puutteita, jotka ilmenevät puutteina muun muassa jaetussa tarkkaavaisuudessa ja jäljittelyssä sekä katseen käytössä. Näillä perustaidoilla on oleellinen merkitys sosiaalisen vuorovaikutuksen kehittymiselle. Autististen lasten varhaiskehityksestä on esillä vahvasti kaksi erilaista kehityspolkua. Osa lapsista on alusta alkaen ollut erityisen ärtyisiä ja itkuisia, osa taas kilttejä ja rauhallisia. Vauvaikäisillä autismi esiintyy usein vastavuoroisen vuorovaikutuksen puuttumisena. Toisinaan tämä ilmenee katsekontaktin välttelynä, kontaktihymyn puutteena, yksitoikkoisena jokitteluna tai vauva ei ojenna käsiään vanhempien pyytäessä häntä syliin. Autistinen vauva ei myöskään vierasta eikä ole kiinnostunut sosiaalisista jäljittelyleikeistä tai matkimisesta. Ensimmäisenä ikävuotena autismin piirteiden havaitseminen on erityisen haastavaa oireiden yleisluontoisuuden tai lapsen iloisen ja positiivisen luonteen vuoksi. Osa vanhemmista kuitenkin on kertonut tietäneensä heti vauvan ensimmäisistä elinpäivistä alkaen, että lapsi on erilainen kuin muut. (Kangas 2008, 46; Avellan 2006, 22; Huttunen 2008; Backman 1998, 6; Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 37.)

Lapsen ylitettyä kolmen vuoden iän, autistisille henkilöille tyypillinen eristäytyneisyys on selkeästi havaittavissa. Usein leikki-iässä käyttäytymispiirteet ovat vaikeimmillaan. Tällöin lapsi toimii omien impulssiensa varassa, ei huomioi ulkopuolisia ohjeita, vastustelee uutta ja siten saattaa uuvuttaa koko lähiympäristön. Autistinen lapsi kykenee ilmaisemaan tunteitaan, kuten pelkoa ja iloa, mutta ne eivät liity sosiaaliin tilanteisiin. Lapsi ei ymmärrä yleisten käyttäytymissäntöjen taustalla olevia tarkoituksia. Iän karttuessa autistinen lapsi näyttää kuitenkin kehittyvän sosiaalisissa taidoissaan. Autistinen lapsi kykenee usein olemaan yhteydessä muutamaan läheisimpään ihmiseen, usein vanhempiinsa. Lapsilla on kuitenkin vaikeuksia oppia asianmukainen käyttäytyminen toista ihmistä kohtaan. Autistisille lapsille on tyypillistä sosiaalisten vuorovaikutussuhteiden välttely, joka näkyy siten, että lapsi on usein omissa maailmoissaan. Lapsi voi vastustaa toisten ihmisten aloittamia kontakteja, mutta toisaalta

olla fyysisesti äidissä kiinni. Yleensä leikki-ikäinen autistinen lapsi ei ole kiinnostunut muista lapsista tai yhteisleikistä, vaikka saattaakin omata muutamia aikuiskontakteja. Joskus autistiset lapset tuntuvat kohtelevan toisia ihmisiä kuin esineitä ja saattavat näin vaikuttaa kylmiltä ja tunteettomilta toisia ihmisiä kohtaan. Katsekontaktin avulla ihmiset pyrkivät selvittämään toisten mielenliikkeitä. Autistinen henkilö ei kuitenkaan pysty tähän sosiaalisen kontaktin muotoon. Tutkija Frithin mukaan tämä teoria tunnetaan nimellä Mielen teoria. Mielen teorian mukaan autistiselle henkilölle ei ole kehittynyt kykyä ymmärtää toisen ajatuksia tai samaistua toisen ihmisen toimintaan tai ajatuksiin. Koska kyky ymmärtää muita ja muiden ajatuksia sekä tunteita on autistisille henkilöille vaikeaa, se aiheuttaa heille vaikeuksia tulla toimeen ympäristön kanssa. (Kangas 2008, 46- 47; Ayres 2008, 207; Backman 1998, 6; Kerola ym. 2009, 25, 39- 40; Kerola 2003, 169.)

Autististen lasten vuorovaikutusta on tutkittu paljon vertailevilla tutkimuksilla. Autistisia lapsia on verrattu sekä ei-autistisiin lapsiin, joilla on jokin kehitysviivästymä että normaalisti kehittyviin lapsiin. Tutkimuksissa on yleisesti havaittu autististen lasten tekevän vähemmän aloitteita jakaakseen toisen huomion sekä aloitteita, jotka johtavat vuorovaikutustilanteisiin toisten kanssa. Autistiset lapset myös vastaavat muiden tekemiin vuorovaikutusaloitteisiin toisia ryhmiä vähemmän. Tutkimusten mukaan autististen lasten vuorovaikutustilanteita näyttää säätelevän hänen tarpeensa ja niiden täyttäminen. Sosiaalisen vuorovaikutuksen tutkimuksissa pärjäisivät paremmin lapset, joilla autismi oli korkeatasoisempaa sekä joiden kielelliset taidot olivat kehittyneemmät. (Kangas 2008, 95-97.)

Kangaksen (2008, 174- 177) tekemä etnografinen tutkimus autististen lasten vuorovaikutuksesta ja leikistä tuki myös aikaisempia tutkimuksia lasten tekemistä vuorovaikutusaloitteista. Tutkimusten mukaan autistiset lapset ovat enemmän vuorovaikutuksessa aikuisten kuin lapsien kanssa. Osa tutkimukseen osallistuneista lapsista kykeni yksinkertaiseen ryhmäleikkiin toisten lasten kanssa, kun osa taas ei kyennyt ottamaan kontaktia edes aikuisiin. Tutkimus totesi myös aikaisempien tutkimusten mukaan, että lasten kontaktia aikuisiin sääтели lasten tarve. Kangaksen tutkimuksen mukaan autististen lasten vuorovaikutus on jaettavissa neljään ryhmään: omaa reviiriään puolustavat, omaa rauhaa rakastavat, aikuisen tukeen turvautuvat sekä vertaisryhmään haluavat lapset. Omaa reviiriään puolustavat lapset toimivat itsenäisesti ja halusivat leikkiä yksinään. He häiriintyivät toisten lasten lähestymisestä. He myös pyrkivät pois aikuisten läheisyydestä saadakseen toteuttaa omaa leikkiään rauhassa.

Omaa rauhaa rakastavat lapset katselivat muiden touhuja ottamatta itse minkäänlaista kontaktia muihin lapsiin tai aikuisiin. He hakeutuivat usein yksinäisyyteen ja usein myös vastustivat aikuisen läheisyyttä pyrkimällä pois sylistä. Aikuisen seuraa haluavat lapset olivat vuorovaikutuksessa aikuisen kanssa ottamalla kontaktia aikuisiin eri tavoin. Taustalla oli usein kuitenkin lapsen tarve saada jotain. Vertaisryhmään haluavat lapset pyrkivät aktiivisen vuorovai-

kutukseen toisten lapsien kanssa ja olivatkin usein niitä, joita eristäytyvämmät sekä passiivisemmat lapset hätistelivät kauemmas. Vaikka Kangas jakoikin lapset ryhmiin, hän korosti, etteivät ryhmät olleet suljettuja, vaan lapset kulkivat ryhmästä toiseen riippuen päivästä, vuorovaikutustilanteesta - ja kumppanista. (Kangas 2008, 176- 177.)

2.3.2 Kommunikaatio

Vauvalla on jo syntyessään kielellisiä valmiuksia, jotka kehittyvät nopeasti vauvan ollessa tiiviissä vuorovaikutuksessa vanhempiensa ja ympäristönsä kanssa. Varhaislapsuuden tietojen ja taitojen oppiminen perustuu toistamisen ja matkimisen pohjautuvaan oppimiseen. Vuorovaikutus onkin perusta toimivalle kommunikaatiolle. Autistisen lapsen kielen kehitys poikkeaa normaalista kielen kehityksestä yleensä siten, että se perustuu pääasiallisesti visuaalisuuteen eli näköaistiin. Autistiset lapset ovat kuitenkin yksilöllisiä, joten myös oppimiskeinot ovat yksilöllisiä. Tyypillistä on kuitenkin, että lapsen auditiivinen vastaanottokyky kehittyy poikkeuksellisesti ja tästä johtuu vaikeus erotella kuultuja äänneitä. Autistinen lapsi keskittyykin enemmän visuaalisiin viesteihin jättäen auditiivisen puolen vähemmälle huomiolle. Tämän vuoksi myös auditiivinen kieli jää kehittymättä ja siten myös puhe ymmärtämättä. Koska lapsi ei saa ilmaistua itseään riittävän ymmärrettävästi, hän käyttää usein kommunikointinsa apukeinoina huutamista, kiskomista sekä omaehtoista toimintaa, kuten tavaroiden heittäilyä, hyllyille kiipeilyä ja karkaamista. (Kerola ym. 2009, 59-60.)

Autistisen lapsen kommunikaation häiriöt vaihtelevat yksilöittäin. Osa voi olla puhumattomia, osalla puheen kehitys voi olla viivästynyttä ja puhe alkaa sanojen toistamisella. Osalla lapsista voi olla laajakin sanavarasto ja he voivat tuottaa kieliopillisesti sujuvaa puhetta, mutta puhe on usein toistavaa sekä siitä puuttuu vastavuoroisuus. Heillä voi olla vaikeuksia keskustelun aloittamisessa, ylläpitämisessä ja lopettamisessa ja usein heillä on myös ongelmia pysyä puhutussa asiassa. Autistisen lapsen kielenkäytössä on tyypillistä toistavat kysymykset ja kaiku-puhe. Kielen häiriöt vaikuttavat merkittävästi oppimiseen ja käyttäytymiseen. Heillä on vaikeuksia ymmärtää, mihin ja miksi puhekieltä käytetään. Varsinkin tunneilmaisu on vaikeaa, joka näkyy käyttäytymisessä. Autistinen henkilö käyttää kommunikointia vaatimiseen tai joko oman tai toisen henkilön käyttäytymisen kontrolloimiseen eikä sosiaalisen vuorovaikutuksen välineenä. Autistiset lapset voivat käyttää tunteiden ilmaisukeinoinaan muun muassa raivoamista ja pakenemista tai vastaavasti räpyttää käsiään tuntiessaan iloa tai purra itseään ilmaistakseen pelkoa. Autistisilla henkilöillä on myös puutteita toisten ilmeiden ja eleiden ymmärtämisessä ja käytössä, eivätkä he itsekään juuri niitä käytä. (Kerola ym. 2009, 60-61; Kangas 2008, 47-48; Ikonen & Suomi 1998, 58; Backman 1998, 12.)

Puhutun kielen ymmärtäminen on autistisille henkilöille haasteellista ja se onkin usein tilannesidonnaista ja konkreettista eli asia ymmärretään sananmukaisessa merkityksessä. He oppi-

vatkin usein nimeämään esineitä, jos esineistä on konkreettinen näkyvä vastine. Tärkeää on järjestelmällinen opettaminen. Autististen lasten on kuitenkin vaikeaa ymmärtää abstraktien käsitteiden ja kielen rakenteita ja merkitystä. Esimerkiksi persoonapronominien käyttö on heille vaikeaa, äänen voimakkuudessa sekä korkeudessa voi olla poikkeavuutta ja ääntämisvirheet ovat tyypillisiä. Heille on tyypillistä opittujen sanojen ja fraasien toistaminen. Puheseen juuttuminen voi olla turvaa tuova rutiini, jolla jäsennetään ympäristön sekavuutta. He saattavat myös toistaa samoja kysymyksiä jatkuvasti, mutta vastaukset eivät ole niinkään oleellisia, vaan itse kysyminen vaikuttaa olevan rutiini. Autistiset lapset saattavat oppia ymmärtämään käsitteen tietyssä asiayhteydessä, mutta vaikeuksia tuottaa, jos käsitteellä on monia eri merkityksiä tai ne esitetään vieraassa tilanteessa. Vaikeuksia tuottaa myös tapahtumien ja asioiden suunnittelu ja asioiden kuvittelu mielessä. (Kerola ym. 2009, 61-64; Kangas 2008, 48-49.)

Puhuttaessa ja kommunikoitaessa autistisen henkilön kanssa tulee huomioida oma kielenkäyttö. Tällöin tulee karsia turhat sanat ja käyttää mahdollisimman yksinkertaisia lauseita. Tulee välttää mutkikkaita ilmaisuja ja käyttää asioista aina samaa toistuvaa selkeää ilmaisua. Vertauksien ja kielikuvien käyttö on turhaa, sillä autistiset henkilöt eivät näitä ilmauksien merkityksiä ymmärrä. Autistisen henkilön asioiden ymmärtämistä on tuettava kuvien avulla eli konkretisoitava asia visuaalisesti esimerkiksi kuvien tai merkkiesineiden avulla. Kuvien käyttö auttaa myös ajan jäsentymisessä, sillä päivittäiset rutiinit voidaan kuvien avulla koota lukujärjestykseksi kuvaamaan päivän kulkua. Osa autistisista henkilöistä pystyy käyttämään erilaisia teknisiä apuvälineitä ja kommunikaattoreita kommunikoinnin tukena. Välineestä riippuen, lapsi voi näyttämällä tai koskettamalla kuvasymbolia saada aikaan tekstiä tai puhetta. Osa lapsista myös pystyy tuottamaan tekstiä tavallisella näppäimistöllä tai erikoisnäppäimistöllä. (Kerola ym. 2009, 64- 65, Backman 1998, 12- 15.)

2.3.3 Käyttäytyminen

Poikkeuksellinen, rajoittunut sekä toistuva käyttäytyminen luetaan autismin kriteereihin kuuluvaksi. Autistisella henkilöllä on pakonomaisia rutiineja sekä rituaaleja eri tilanteissa ja sanojen merkityksetöntä toistamista. Lisäksi voi olla tunteenpurkauksia, jotka ovat sopimattomia tilanteeseen nähden. Vaikka ihmisen neurologista kehitystä on paljon tutkittu, ei siltikään ole pystytty ratkaisemaan, mikä johtaa liikkeiden, ajatuksien tai puheen toistamiseen siten, ettei siitä pysty etenemään ja siirtymään toiminnon seuraavaan vaiheeseen. Autististen henkilöiden outojen käyttäytymispiirteiden taustalta voidaan löytää kuitenkin epävarmuutta ja turvattomuuden tunnetta. Epävarmuuden on katsottu kehittyvän havaintotoimintojen sekä informaation prosessoinnin erityislaatuudesta, mikä vaikuttaa heidän maailmankuvansa muodostumiseen. (Kerola ym. 2009, 89- 90.)

Autismiin liittyvien outojen käyttäytymispiirteiden taustalla saattavat olla sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat. Yhden teorian mukaan osa käyttäytymisongelmista johtuisi vauvan vuorovaikutuksen häiriöstä. Jos vauvaa ei kiinnosta sosiaalinen vuorovaikutus, hän alkaa itse viihdyttää itseään. Jos vauva ei löydä kiinnostusta ja iloa ihmiskasvoista tai hoivasta, hän kehittää tyydytystä tuovat aistimukset muualta, esimerkiksi heijaamisesta, suhinoiden kuuntelusta tai varjojen katselusta. Nämä ovat normaalia vauvan käyttäytymistä, mutta autistisilla vauvoilla nämä viihdyttämistavat juuttuvat päälle ja siten estävät etenemisen uusiin mielenkiintoisiin kokemuksiin ympäristöstä sekä itsestään. Juuttuminen voi liittyä tiettyihin esineisiin, kuten kiviin, muovinpalasiin, hiustupsuihin, jotka valikoituvat usein jonkin esineen erityisominaisuuden vuoksi. Näitä ominaisuuksia voivat olla maku, haju, väri tai pinnan laatu. Lapset voivat myös lumoutua tuijottamaan pyöriä esineitä, kuten kolikoita tai lelujen pyöriä. Nämä toiminnot voivat ulkopuolisista vaikuttaa järjettömiltä, mutta autistisille lapsille nämä toimintatavat saattavat olla hyvinkin merkityksellisiä. (Kerola ym. 2009, 90- 91; Gillberg 2000, 23.)

Autistinen henkilö jättäytyy herkästi pois vuorovaikutustilanteista, sillä hän saattaa tuntea ihmisten seuran vaikeaksi ja ahdistavaksi, koska ei ymmärrä toisten kieltä tai ei itse osaa ilmaista omia asioitaan. Kommunikointiyrityksistä syntyy turhautumista, joka ilmenee esimerkiksi kiljumisena, kiukutteluna tai syrjään vetäytymisenä. Autistisen on vaikea suuntautua ympäristöönsä sosiaalisen kehityksen vaikeuden, visuaalisen ylikorostuneisuuden sekä kommunikointikykyjensä puutteen vuoksi. Uudet tilanteet aiheuttavat stressiä ja pelkoa, mikä johtaa tilanteiden välttelyyn ja vanhojen tuttujen käyttäytymismallien toistamiseen. (Kerola ym. 2009, 91.)

Autismiin saattaa liittyä myös yksilöllistä poikkeuksellista aistihavaintojen, kognitiivisten sekä motoristen toimintojen kehitystä. Autismiin sanotaan liittyvän liiakäyttäytymistä sekä käyttäytymispuutteita. Liiakäyttäytyminen ilmenee esimerkiksi itseä vahingoittavana käyttäytymisenä, kuten puremisena, jatkuvana hyppelynä, itsensä heijaamisena tai juoksemisena edestakaisin. Tätä kutsutaan myös stimmaukseksi eli itsestimuloinniksi. Toistava käyttäytyminen on yksinkertaista motorista tai aistiärsykykeisiin perustuvaa. Tyypillistä on maistelu, haistelu, tunnustelu, kiiltävien esineiden ja valojen tuijottelu, valojen laittelu päälle ja pois sekä käsi- ja esineiden heiluttelu. Käyttäytymispuutteita ovat havaintovaikeudet, kommunikoinnin puutteet, sosiaaliset vaikeudet, aistitiedon jäsentymisen ja leikkikäyttäytymisen puutteet sekä omatoimisuustaitojen kehittymättömyys. Näiden taitojen puuttuminen luo turvattomuutta, jonka vuoksi autistinen henkilö luo itselleen turvallisuutta tutuilla toimintatavoillaan. (Kerola ym. 2009, 92; Kangas 2008, 49.)

Autistisilla henkilöillä on paljon kaavamaisia käyttäytymisrituaaleja, joita he toistavat täydellisesti kerta toisensa jälkeen. Monet käyttävät paljon aikaa esineiden järjestämiseen, sillä

esineiden kuuluu olla täsmälleen tietyssä järjestyksessä. Myös arjen toiminnot sujuvat kaava-
maisina ja muuttumattomina ja saattavat olla muuttuessaan hyvinkin ahdistavia. Rutiinit
saattavat liittyä mihin tahansa toimintoon. Esimerkiksi kulkureitit ovat aina samoja, ruokailu
tapahtuu tietyssä järjestyksessä tai tuolia taputetaan ennen istuutumista. Tätä kutsutaan
myös muuttumattomuuden vaatimukseksi. Poikkeamat rutiineista aiheuttavat välittömiä tun-
teenpurkauksia, jotka loppuvat vasta rutiinin alettua uudelleen. (Kerola ym. 2009, 94; Gill-
berg 2000, 23-24; Kangas 2008, 49-50.)

Autistisilla henkilöillä on usein kapea-alaisia voimakkaita mielenkiinnon kohteita. Mielenkiin-
non kohteet voivat olla leluja tai lelun osia tai epätavallisempia, kuten nauhoja, lehtiä tai
tyhjiä astioita. Myöhemmin mielenkiinnon kohteita voivat olla reitit, päivämäärät, aikataulut
tai sää. Mielenkiinnon kohteesta puhutaan, sitä muistetaan tai niitä keräillään. Motivaatio ja
tarkkaavaisuus pysyvät usein hyvänä, jos toiminta kohdistuu johonkin mielenkiintoiseen asi-
aan. (Kangas 2008, 50.)

2.3.4 Aistiongelmät

Autistisilla lapsilla on usein poikkeava reagoititapa erilaisiin aistiärsykkeisiin. Heillä on pal-
jon häiriöitä erityisesti aistitiedon käsittelyssä eli sensorisessa integraatiossa. Tämä häiriö
vaikuttaa myös lapsen kehitykseen ja oppimiseen. Poikkeavuudet aistitiedon käsittelyssä joh-
tavat myös usein puutteelliseen käyttäytymiseen. Autistisilla lapsilla on havaittu kolmenlaisia
häiriöitä aistitiedon käsittelyssä: aistiärsyksen rekisteröinnin häiriöt, aistisäätelynongelmat
sekä riittämätön toiminta aivojen alueella, mikä saa lapsen haluamaan asioita. Aistitiedon
rekisteröinnin häiriössä autistinen lapsi saattaa huomioida ärsykettä hyvin vähän tai ei lain-
kaan, kun taas toisena hetkenä hän saattaa ylireagoida paljon pienempään aistiärsykkeeseen.
Joskus lapsi voi olla kiinnittämättä lainkaan huomiota leluihin tai vastaavasti olla hyvinkin
keskittynyt tutkimaan toista mielenkiintoista ärsykettä, kuten lattiassa olevaa tahraa. Eräiden
tutkimusten mukaan autistinen lapsi aistii lihas- ja nivelaistimukset paremmin kuin aistimuk-
set, jotka syntyvät silmien ja korvien välityksellä. Vaikuttaakin siltä, että he rekisteröivät
voimakkaita aistimuksia herkemmin, jotka voisivat normaalisti kehittyvästä lapsesta tuntua
epämielittävältä. Joskus autistiset lapset saattavat kaatua, eivätkä reagoi siihen lainkaan,
kun taas jotkut voivat ylireagoida esimerkiksi vaatteiden materiaaliin tai aineen koostumuk-
seen. Aistimusten rekisteröinti on monimutkaista, sillä ensimmäisenä päivänä voimakkaan
reaktion aikaan saanut ärsyke ei seuraavana päivänä välttämättä rekisteröidy lainkaan. (Ayres
2008, 207-212; Kerola ym. 2009, 97.)

Autistinen lapsi hakeutuu usein liikettä tuottavaan toimintaan tai vastaavasti kieltäytyy siitä
kokonaan. Aistitiedon säätelyn häiriössä lapsella saattaa olla epävarmuutta painovoiman suh-
teen sekä hän voi ylireagoida tuntoaistimuksiin ja asennonmuutoksiin. Monet autistiset lapset

välttävät liikkumista ja pelkäävät asennonmuutoksia, kun taas osa heistä ei saa tarpeekseen pyörimisestä ja keinumisesta. Ne joilla esiintyy häiriötä, ovat erityisen tarkkoja suhteestaan painovoimaan sekä tilaan ja he haluavat säilyttää asentonsa vakaana. Epätavallisessa asennossa keinuttaminen saattaa tällöin luoda voimakkaan pelästymisen. Koska autistisilla lapsilla on häiriötä aistimustensa kanssa, se vaikuttaa myös luonnollisesti ympäristön havainnointiin ja siihen sopeutumiseen. Joillekin ympäristön rekisteröinti on niin vaikeaa, että pienet muutokset ympäristössä aiheuttavat turvattomuutta ja hermostuneisuutta. Kuuloaistimuksen häiriöt vaikuttavat myös selkeästi puhutun kielen hahmottamiseen ja oppimiseen. Jos taas kehon, vaikkapa ihon tai lihaksien aistijärjestelmässä on häiriötä, se saa aikaan oman kehon hahmottamisessa ongelmia. Tämä myös vaikuttaa vuorovaikutukseen ympäristön kanssa. (Ayres 2008, 212 -214.)

2.3.5 Liitännäisongelmat

Autistisilla lapsilla esiintyy usein moninaisia liitännäisongelmia, kuten uni- ja syömishäiriötä, haastavaa käyttäytymistä, aktiivisuuden vaihteluita ja erilaisia sairauksia. Nukahtamis- ja uniongelmia esiintyy erityisesti vauvaiässä, jolloin vauva voi itkeä paljonkin valvottaen koko perhettä. Unen tarve voi olla pienempi verrattuna muihin lapsiin ja useat autistiset vauvat valvovat yöllä pitkiäkin aikoja. Säännölliset iltarutiinit voivat auttaa vauvan nukkumista. Syömisongelmat voivat liittyä myös vahvasti aistiongelmiin, sillä lapsi saattaa vierastaa ruoan rakennetta, hajua, makua ja tämä aiheuttaa syömisongelmia. Tyypillistä on ruokien valikoitavuus ja usein autistiset lapset mieltyvät tiettyyn ruokaan, mutta saattavat kieltäytyä joistakin ruoka-aineista. Tämän vuoksi ruokavalio saattaa olla hyvin yksipuolinen. Osalle heistä ruoan pureskelu voi olla vaikeaa, mutta jotkut heistä saattavat laittaa suuhunsa kovia esineitä. Tyypillisiä ovat myös syömiseen liittyvät häiriötilat, pica-oireet. Tällöin lapsi saattaa syödä syömättömäksi kelpaamatonta ainetta. Lisäksi tyypillistä on ahmiminen sekä vaihteleva anorektinen käyttäytyminen. Syömisongelmia lievitetään totuttamalla, palkitsemalla sekä strukturoimalla. (Gillberg 2000, 27; Autismi- ja Aspergerliitto 2007, 6; Korpela 2004, 203.)

Suurimmalla osalla autistisista henkilöistä on myös jonkin asteinen kehitysvamma. Itseä vahingoittava käyttäytyminen on myös yleistä. Lapsi saattaa esimerkiksi purra itseään, lyödä päätänsä seinään tai repiä hiuksiaan. Itseä vahingoittava käytös on yksi vaikeimmin hoidettavissa oleva oire autismissa. Usealla autistisella lapsella on joko yliaktiivista tai aliaktiivista käytöstä. Yliaktiivinen käyttäytyminen on tyypillistä erityisesti nuorempina, jolloin autistiset oireet peittyvät tai vastaavasti esiintyvät pahempina kuin oikeasti ovat. Tämä vaikeuttaa merkittävästi oikean diagnoosin tekoa. Aloitekyvyttömyys voi puuttua kokonaan ja olla hallitseva piirre etenkin myöhemmällä iällä. Kaikkien oireidensa vuoksi autistisilla lapsilla on paljon oppimisvaikeuksia, mutta joillakin heistä saattaa olla myös erityistaitoja. He saattavat olla erityisen lahjakkaita esimerkiksi taidelajeissa, palapeleissä tai ulkomuistissa. Toisaalta

myös puutteita on paljon. Esimerkiksi lyhytaikainen muisti on todettu heikommaksi sekä laajojen asioiden ratkaiseminen on vaikeaa. (Gillberg 2000, 26 -27.)

3 Asetus neuvolatoiminnasta

Neurolatarkastusten tavoitteena on lasten ja perheiden terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen. Neuvolatoiminnan tarkoituksena on lapsen kehityksen säännöllinen seuranta, arviointi sekä mahdollisten ongelmien ja sairauksien seulonta. Tärkeä osa neuvolatyötä on myös vanhemmuuden tukeminen ja vahvistaminen sekä terveysneuvonnan toteuttaminen. Terveydenhoitajia koulutetaan paljon, mutta edelleen on puutteita taidoissa tunnistaa perheen sosiaalisia pulmia. Myöskään riittävästi aikaa tai välineitä perheiden tukemiseen ei ole. Liian vähän käytetään myös verkosto - ja tiimityö mahdollisuuksia. (Honkaranta 2007a, 118; STM 2004a, 18.)

Neurolatoiminta perustuu nykyisen voimassa olevan asetuksen noudattamiseen. Suomessa on paljon alueellisia eroja liittyen erityisesti autismin diagnosointiin ja kuntoutukseen, sillä erityistä autismin kirjon käypähoito-ohjetta ei ole olemassa. Tähän asti kunnat ovat itse saaneet paljon vaikuttaa omien palveluidensa järjestämiseen. Tämä on johtanut eriarvoisten palveluiden tarjontaan sekä tarkastusten kirjavuuteen. Vuonna 2011 astuu voimaan uusi asetus neuvolatoiminnasta, koulu -ja opiskeluterveydenhuollosta, sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. Asetuksen tarkoituksena on parantaa lasten, nuorten ja perheiden terveyspalveluja. Palveluiden tulee asetuksen myötä olla suunnitelmallisia, tasoltaan yhtenäiseviä sekä väestön tarpeet huomioivia. Asetuksen tavoitteena on vähentää alueellisia eroja Suomessa. (STM 2008, 23-24.)

Neurolatoimintaa on aikaisemmin supistettu eri kunnissa ja näin on tapahtunut myös Hyvinkäällä. Nykyään Hyvinkäällä lapsille järjestetään vain neljä lääkärin tarkastusta. Aiemmin niitä järjestettiin viisi. Lapsilla lääkärin tarkastukset järjestetään Hyvinkäällä 6-8 viikon, neljän kuukauden, kahdeksan kuukauden ja viiden vuoden iässä. Aiemmin lääkärin tarkastus oli myös 18 kuukauden iässä. Tämä olisi edelleen hyvä autismin tunnistamiseksi. Uuden asetuksen myötä kaikki Suomen kunnat veloitetaan järjestämään ja tarjoamaan perheille ja lapsille yhteneväiset ikäkausitarkastukset, jotka eivät kuitenkaan ole perheille ja lapsille pakollisia. Uuden asetuksen myötä 5-vuotistarkastus vaihtuu 4-vuotistarkastukseksi ja 18 kuukauden ikäisille järjestettävä tarkastus palautetaan neuvoloihin. (STM 2008, 29, 34.)

Uuden asetuksen myötä koko maassa otetaan käyttöön yhteneväiset terveystarkastukset. Tämä tarkoittaa, että kaikille ikäryhmille tehdään sisällöltään yhteneväiset tarkastukset. Tämä tuo tasa-arvoa perheiden terveyden ja hyvinvoinnin seurantaan. Tarkastuksen kohteena on koko perheen hyvinvointi ja riskitekijöiden tunnistaminen. Tarkastuksissa tulee tunnistaa ne lapset ja perheet, jotka tarvitsevat erityistä tukea ja seurantaa. Lisäksi seurataan ja tuetaan

lasten kasvua ja kehitystä sekä korostetaan lasten sairauksien, vammojen ja kehityshäiriöiden varhaista tunnistamista ja hoitoonohjausta. Asetus painottaa perheiden yksilöllisyyttä ja yksilöllisyyden huomioimista tarkastuksissa. Tarkastuksissa tehdään yhteistyötä koko perheen kanssa ja tarvittaessa sovelletaan moniammatillista työmuotoa ja asiantuntijuutta. (STM 2008, 29, 30-31.)

4 Autisimpiirteiden varhainen tunnistaminen ja huolen herääminen

Autismi diagnosoidaan usein toisella ikävuodella, vaikka uusien vauvatutkimusten sekä perheyön havaintojen mukaan autismiriskiinkin liittyviä piirteitä on mahdollista tunnistaa jo 2-3 kuukauden iässä. Mitä aikaisemmassa vaiheessa autistiset piirteet havaitaan ja diagnosoidaan, sitä nopeammin voi alkaa varhainen kuntoutus, joka on tällöin tehokkaampaa. (Autismi- ja Aspergerliitto 2010a; Sarkkinen & Savonlahti 2007, 282.)

Terveystenhoitajalta vaaditaan herkkyyttä havaita vauvassa mahdollisia autismiriskiinkin viittavia merkkejä. Näitä merkkejä voivat olla vastavuoroisuuden puute, jolloin vauva ei tee vuorovaikutusaloitteita, passiivisuus tai hitaus kiinnostuksessa ympäristöön, äärimmäinen kiihtyneisyys, ahdistuneisuus tai aktiivisuus. Vauva ei reagoi vanhempien läsnäoloon, ääneen tai omaan nimeensä, mutta vastaavasti reagoi voimakkaasti yllättäviin ääniin esimerkiksi kuiskaukseen. Vauva voi olla myös erityisen helppo hoidettava eli ”liian” rauhallinen ja tyytyväinen sekä viihtyä helposti itsekseen. (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 283.)

Terveystenhoitajan tulisi myös havainnoida vauvaa sekä haastatella vanhempia vauvan kielellisestä kehityksestä. Vauvalta voi puuttua jokertelu, se voi olla yksipuolista tai ääntely muulla tavoin erikoista. Erityistä huomiota tulisi myös kiinnittää aiemmin havaitun jokertelun loppumiseen. Vauvalla voi olla myös vaikeuksia jäljittelyssä sekä jaetussa huomiossa, jolloin vauva ei osoitele tai tarkista vanhemman reaktioita. Erilaiset syömisongelmat, kuten imetyksestä kieltäytyminen, suoran katsekontaktin tai vastavuoroisen hymyn puuttuminen, kosketuksen hankaluudet sekä muut kehon liikkeisiin liittyvät poikkeavuudet, esimerkiksi käsien ojentaminen ääntä kohti, voivat olla merkkejä autismiriskistä. (Saikkonen 2007, 7; Sarkkinen & Savonlahti 2007, 283.) Anneli Kylliäisen (2007, 7) tekemän tutkimuksen mukaan autistisen vauvan katsekontaktiongelmiin voisi olla syynä katsekontaktin epämiellyttävyyttä. Tämä johtaa katsekontaktin välttelyyn. Heikon katsekontaktin vuoksi autistiset lapset eivät saa kokemusta katseen sosiaalisista viesteistä. Tämän vuoksi ensisijaista varhaiskuntoutuksessa on motivoida pieni lapsi sosiaaliseen katsekontaktiin.

Autistisella vauvalla voi esiintyä poikkeavia ilmeitä tai irvistelyä, erikoinen kiinnostus kielen liikutteluun tai vaikeuksia yhdistää näkö- ja kuulohavaintoja useammasta eri äänilähteestä. Vauvan motoriikka voi olla kehittynyt viiveellä tai epätyypillisesti. Tästä merkkejä voivat olla

toistuvalla tavalla liikkuminen, tarttumisen vähäisyys tai puuttuminen sekä hypo- tai hypertonus. Myös päänympäryksen nopea kasvu, kyvyttömyys näyttää tyytyväisyyttä tai vastaavasti pahaa oloa tavallisin vauvan keinoin voivat olla mahdollisia varhaisia merkkejä, jotka aina tulisi huomioida. (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 283.)

Useimmiten ensimmäiseksi herää vanhempien huoli lapsestaan. Usein äidit huolestuvat vauvansa kommunikointi- ja kontaktikyvyttömyydestä, haluttomuudesta tai kiinnostuksen puutteesta. Usein vanhempien huoli on myös tiedostamatonta sekä epämääräistä. Äiti ei esimerkiksi osaa sanallisesti määritellä ongelmaa, mutta silti on huoli, ettei vauvalla kaikki ole hyvin. Ensisynnyttäjillä huolen havainnointia vaikeuttaa myös se, ettei ole aikaisempaa kokemusta vauvoista eikä ole yhtään vauvaa, johon käytöstä voisi verrata. Vanhemmat voivat myös kieltää huolensa tai he voivat tuntea syyllisyyttä havainnoistaan, siitä että edes tuntevat vauvaansa kohtaan hämmennystä. Terveydenhoitajan tulee aina huolellisesti ja avoimesti kuunnella vanhempia sekä ottaa kaikki vanhempien esittämät huolet vakavasti ja tarttua niihin. (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 282-283.)

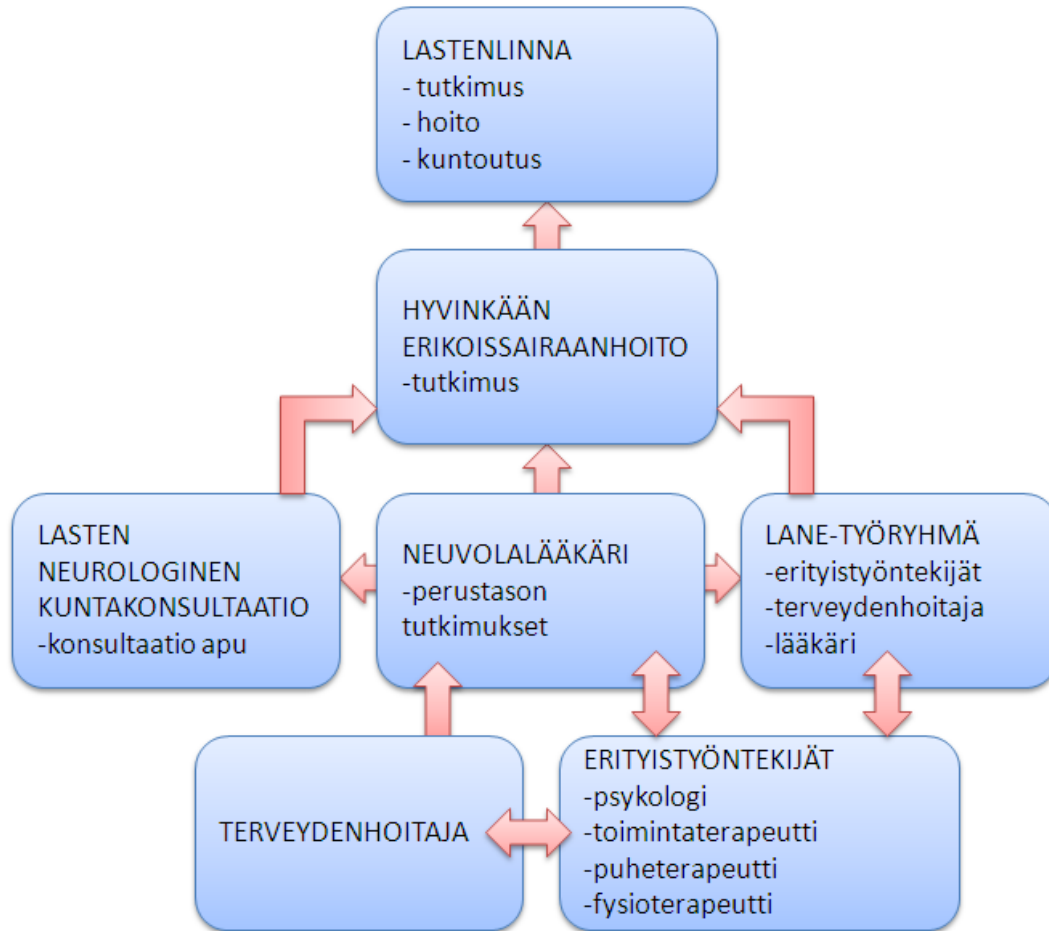
Joskus huoli vauvan kehityksestä herää vasta neuvolassa, jolloin terveydenhoitajan on heti otettava huoli puheeksi, sillä se on jo varhaista puuttumista ongelmaan. Tarkoituksena ei ole heti puhua lapsen tilanteesta ongelmana, vaan terveydenhoitajan huolena. Terveydenhoitajan tulee haastatella vanhempia ja kuunnella heidän arviotaan lapsen kehityksestä, sillä vanhempien kokemuksellinen tieto on merkittävää. Kun huoli herää, tulee tarkastella, ovatko ongelmat lähtöisin vauvasta vai vanhemmista, erityisesti kun on kyse vuorovaikutuksen häiriöstä. Autismiriskissä olevan vauvan vanhempien vuorovaikutuskontaktit voivat olla puutteellisia, viivästyneitä tai tunteettomia. Toisinaan vanhempien kokema hämmennys, avuttomuus tai toistuvat epäonnistumiset vauvan saamisessa kontaktiin aiheuttavat vanhemman vetäytymistä kontaktista. Vanhemmat tuntevat helposti syyllisyyttä, itsesyytöksiä sekä huonommuudentunnetta, koska eivät saa kontaktia vauvaansa. Tulee kuitenkin muistaa, että vuorovaikutusongelmat eivät aina johdu autismista. Kun huoli vauvan kommunikaatio- ja kontaktikyvystä on jaettu, tulisi perhe ohjata välittömästi tarkempaan arvioon ja vuorovaikutushoitoon neuvolapsykologille, vauvaperhetyöryhmään tai mahdollisesti lastenpsykiatrian vauva- ja pikkulapsitiimiin. (Eriksson & Arnkil 2009, 7,12; Sarkkinen & Savonlahti 2007, 283-284; Aukes 2009, 15.)

5 Autistisen lapsen hoitoonohjaus

Kun huoli autistisen lapsen kehityksestä on otettu puheeksi, lähettää terveydenhoitaja lapsen perheineen neuvolalääkärille. Neuvolalääkäri ja terveydenhoitaja keräävät vanhemmilta esitietoja suvusta, raskausajasta, lapsen neonataaliajasta eli lapsen 28:stä ensimmäisestä elinvuorokaudesta sekä kasvuympäristöstä. Neuvolalääkäri tekee lapselle neurologisia tutkimuksia, jotka perustason terveydenhuollossa ovat mahdollisia. Hyvinkäällä kokoontuu kerran

kuussa lasten kuntoutustyöryhmä LANE, jossa pohditaan lapsen ongelmia ja tarvittavia tukitoimia. Työryhmä yhdessä päättää jatkotoimenpiteistä esimerkiksi siitä, lähetetäänkö lapsi jatkotutkimuksiin erikoissairaanhoidon. LANEEN ei lapsen perhe itse osallistu, mutta perheeltä tulee olla lupa asioiden käsittelyyn. Kuntoutustyöryhmään kuuluvat lapsen terveydenhoitaja, lääkäri, puhe-, toiminta- ja fysioterapeutti sekä kiertävä lastentarhanopettaja. Hyvinkäällä toimii myös kaksi kertaa vuodessa kokoontuva työryhmä, jota kutsutaan lasten neurologiseksi kuntakonsultaatioksi. Työryhmässä voivat terveydenhoitaja ja lääkäri esittää huolensa lapsen kehityksestä, jolloin neurologi antaa konsultaatioapua. (HUS 2010a.)

Autismin hoidossa on tärkeää, että lapsi pääsee pian tutkimuksiin erikoissairaanhoidon. Jos lääkäri katsoo olevan aihetta, hän voi laatia lähetteen erikoissairaanhoidon ilman LANE-työryhmän kokoontumista tai neurologista kuntakonsultaatiota. Erikoissairaanhoidon lähetteen liitetään esitietojen lisäksi neuvolapsykologin, toimintaterapeutin sekä puheterapeutin lausunnot. Erikoissairaanhoidossa tehdään neurofysiologisia, etiologisia- sekä kuvantamislisätutkimuksia. Lisäksi voidaan konsultoida mm. lastenpsykiatria. Koska autismissäily kuuluu erikoissairaanhoidon erityistasoon, lähettää Hyvinkään sairaala lapsen Lastenlinnaan lisätutkimuksiin. Lastenlinnassa on autismiin liittyvää tutkimuksen, hoidon ja kuntoutuksen erityisosaamista. Siellä arvioidaan kuntoutus ja seuranta, mutta perustasolla autistista seurataan neuvolassa normaaliin tapaan. (HUS 2010a; HUS 2010b.) Hoitoonohjaus kaavio (kuva 1) kuvaa hoitoonohjaus käytäntöä Hyvinkäällä.



KUVA 1. Hoitoonohjaus kaavio Hyvinkäällä.

6 Autismikuntoutus

Autismikuntoutus on moniammatillista yhteistyötä, jota toteutetaan yhdessä autismiin perehtyneiden ammattilaisten sekä lapsen vanhempien ja heidän lähiyhteisönsä kanssa. Vanhempien osuus kuntoutuksessa on olennainen, koska heidän osuutensa lapsen kuntoutuksessa säilyy koko elämän. Autismiin kuuluvien laajojenkin ongelmien vuoksi pari kertaa viikossa toteutettava kuntoutus tai terapia ei ole riittävän tehokasta. Tämän vuoksi autismiin perehtyneiden ammattilaisten tulee siirtää ammatillista tietotaitoaan vanhemmille ja niille henkilöille, jotka toimivat lapsen kanssa yhteistyössä, jotta kuntoutus olisi kokonaisvaltaista ja jatkuvaa. Lapsen oppimisen ja kuntoutumisen edistämiseksi on kaikkien hänen kanssaan toimivien opetettava, kuinka autistista lasta ohjataan. Heillä tulee olla tietämys, mitä opetetaan ja millä tavoin sekä mihin asioihin erityisesti tulisi kiinnittää huomiota. Kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa tulisi myös eritellä vanhempien ja eri hoitotahojen roolit ja vastualueet sekä päättää, miten tieto näiden tahojen välillä kulkee. Ammattilaisten ja vanhempien väliset säännölliset tapaamiset ovat tärkeitä, koska niissä voidaan yhdessä pohtia keinoja mahdollisten arkielämän

ongelmien ratkaisuihin sekä puhua myös onnistuneista kokemuksista. (Kerola ym. 2009, 231-232; Avellan & Lepistö 2008, 13; Rämä 2008, 66.)

Autismikuntoutus on autistisen lapsen kasvatusta ja opetusta. Jokainen autistinen lapsi kehittyy ja oppii, jos häntä opetetaan oikealla tavalla. Kuntoutusta suunniteltaessa tulisi huomioida jokaisen autistisen lapsen yksilölliset ominaisuudet ja sen mukaan suunnitella lapsen tarpeisiin parhaiten sopiva kuntoutusmenetelmä. Autistisen lapsen on vaikea oppia tarpeeksi normaalein opetuskeinoin laajojen oppimisvaikeuksien takia. Kuntoutuksen tarkoituksena on vaikuttaa myönteisesti autistisen lapsen kehitykseen ja elämänlaadun paranemiseen sekä kehittää lapsen kommunikointia ja vuorovaikutustaitoja. Vuorovaikutustaitojen ja arjen askareiden opettaminen lapselle voi vaikuttaa myös häiriökäyttäytymiseen myönteisellä tavalla. Autistisen lapsen kuntoutus voi olla haastavaa, koska autismin perusongelmat ovat laajoja ja pysyviä. Myös autismiin liittyvien liitännäisongelmien huomioiminen osana kuntoutusta on muistettava. Kuntoutussuunnitelman tulee olla yksilöllisesti suunniteltu juuri lapsen tarpeiden mukaisiksi. Kuntoutuksen tulisi kattaa laajasti kaikki kehityksen osa-alueet, jotta kuntoutus olisi mahdollisimman kokonaisvaltaista. Toimivaksi ratkaisuksi on todettu autistisen lapsen varhaiskuntoutus, jonka tarkoituksena on kommunikaatiotaitojen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen harjoittelu sekä käytösongelmien vähentäminen. Kaikille autistisille lapsille ei sovi vain yksi tietty kuntoutusmuoto. Kuntoutuksessa voidaan käyttää apuna useita yksilöllisiä kuntoutusmenetelmiä, jotta paras mahdollinen hoitovaste saavutettaisiin. (Avellan & Lepistö 2008, 7, 13- 14; Gillberg 2000, 115.)

Autismin varhaisten oireiden havaitseminen ja diagnosoinnin viivästyminen voivat hidastaa lapsen pääsyä kuntoutukseen. Kuntoutukseen ohjaamisessa on kuitenkin viimeisten vuosikymmenten aikana kehitytty paljon. Neuvolatyöntekijät keskittyvät entistä tarkemmin lapsen vuorovaikutustaitojen arviointiin. Myös monissa keskussairaaloissa autististen lasten piirteet havaitaan ja tunnistetaan tehokkaammin. Diagnooseja alettu tehdä melko varhaisessa vaiheessa ja lapsen vanhempia osataan entistä paremmin ohjeistaa kasvatuksellisen kuntoutuksen aloittamiseen. Ensimmäiset huolet autistisista vauvoista syntyvät usein puutteellisista kontakti- ja kommunikaatiokyvyistä. Kun neuvolatyöntekijä ja perhe ovat keskustelleet huolesta, tulisi neuvolatyöntekijän ohjata perhe viipymättä tarkempaan vuorovaikutusarvioon sekä mahdolliseen vuorovaikutushoittoon. Vuorovaikutushoitoa voivat antaa erikoistuneet vauvaperhetyön ammattilaiset perheneuvoloissa sekä lastenpsykiatrian vauva- ja pikkulapsi tiimit. Vuorovaikutushoidon tahojen tulisi myös kytkeä lastenneurologi vauvan kehityksellisen tilanteen arvioon ja kuntoutukseen. (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 284; Kerola 2003, 173; Kerola ym. 2009, 217.)

6.1 Varhainen vuorovaikutushoito

Varhaisen vuorovaikutushoidon tulee olla intensiivistä, yksilöllisesti toteutettavaa ja kokonaisvaltaista perheen hoitoa. Tarkoituksena on saada muutos autismiriskissä olevan vauvan neurobiologiseen autistiseen kehityslinjaan. Vuorovaikutushoidossa tavoitteena on virittää toivoa kontaktin syntymisestä ja vahvistumisesta. Keskeistä vuorovaikutushoidossa on perheen intensiivinen sitoutuminen, sillä hoito kestää useamman viikon, jopa jokaisena arkipäivänä. Vuorovaikutushoidossa käytetään monia eri vuorovaikutushoidon tekniikoita, jotta perheen vastavuoroisuus, jaettu huomio ja ilo mahdollistuisivat. Vuorovaikutushoidossa käydään läpi vanhempien sekä vauvan yhteinen historia aina raskaudesta tähän päivään. Hoidossa tulee myös huomioida vanhempien mahdollinen syyllisyudentunne. Tärkeää on tukea vanhempia ja heidän voimavarojaan sekä vahvuuksiaan suhteessa vauvaansa. (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 285.)

Vanhemmat voivat olla usein myös sopeutuneet vauvansa poikkeavaan vuorovaikutustapaan. Tämä voi esiintyä vanhempien varovaisuutena, etäisyytenä tai passiivisuutena. Vanhemmat voivat myös vältellä kontaktia vauvaansa, koska vauvan välttelevyys, etäisyys ja vetäytyminen vuorovaikutuskontaktista ovat vanhemmille useimmiten torjutuksi tulemisen ja epäonnistumisen kokemus. Joskus vanhemmat jopa lakkaavat yrittämästä ottaa kontaktia vauvaan. Tällöin vanhemmat tarvitsevat tukea kontaktialoitteisiinsa ja niiden intensiiviseen ylläpitämiseen. Vuorovaikutushoito auttaa myös vanhempia oppimaan vauvansa erityisiä psyykkisiä, kehollisia ja vuorovaikutuksellisia kykyjä, tarpeita sekä herkkyyksiä. Terapeutit auttavat vanhempia lisäämään ymmärrystä vauvasta. Vuorovaikutushoidon tulisi olla riittävän pitkäkestoista sisältäen eri tahojen arviointia, hoitoa ja seurantaa. Tulevaisuudessa haasteena on kehittää toimivia hoitopolkuja neuvolan, vuorovaikutushoitotahojen ja lastenneurologien välille sekä lisätä koulutuksilla tietotaitoa liittyen autismiriskin tunnistamiseen, arvioon ja vuorovaikutushoitoihin. (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 284 -285.)

6.2 Kasvatuksellinen ja strukturoitukuntoutus

Sekä tutkimusten että kokemusten mukaan kasvatuksellisella kuntoutuksella on tärkein rooli autistisen lapsen kuntoutuksessa. Kasvatuksellinen kuntoutus käsittää koko autistisen lapsen elämänkaaren sekä sen toimintaympäristön, jossa hän toimii. Kasvatuksellinen kuntoutus on kokonaisvaltaista, jossa pyrkimyksenä on vaikuttaa myönteisellä tavalla autistisen lapsen kehitykseen ja kasvuun. Kuntoutus tulisi pyrkiä aloittamaan heti, jos lapsen kehityksessä havaitaan poikkeavia piirteitä. Kuntoutus voidaan aloittaa siis jo ennen varsinaisen diagnoosin saamista. Mahdollisimman varhaisella kuntoutuksen aloittamisella on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia lapsen kehitykseen ja oppimiseen. (Kerola ym. 2009, 213; Norvapalo 1998, 15.)

Kasvatuksellisessa kuntoutuksessa korostetaan kommunikoinnin kehittämistä, sillä lapsen ja kasvattajan tulee ymmärtää toisiaan. Autistisille lapsille on kehitetty tukiviittomia, erilaisia

symboleja sekä puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. Asioiden visualisointi on erittäin tärkeää, sillä autistiset lapset havaitsevat sekä muistavat usein näköhavaintoja. Koska autistisilla henkilöillä on usein erilaisia aistiyliherkkyyksiä, tulisi aistimusten tiedostamista harjoitella useiden toistojen avulla. Autististen lasten häiriökäyttäytyminen aiheuttaa stressaavia tilanteita. Ne estävät osaltaan sosiaalista vuorovaikutusta sekä haittaa suoriutumista arjen askareista. Tämän vuoksi tulisi harjoitella aktiivisen rentoutumisen taitoa. Myös liikunta ja leikki ovat hyviksi havaittuja keinoja kasvatuksellisessa kuntoutuksessa. (Kempas 2008, 58.)

Strukturoidulla kuntoutuksella tarkoitetaan autistisen lapsen opetusta niin, että lapsen elinympäristö, opeteltavat asiat ja opetuksessa käytettävät materiaalit on jäsennelty ja suunniteltu mahdollisimman selkeiksi ja itsenäistä toimintaa tukeviksi. Kommunikoinnin ja muiden taitojen opettamisessa käytetään apuna erilaisia välineitä, esimerkiksi kuvia. Strukturoitu kuntoutusmuoto sopii kaikenikäisille autistisille lapsille. Opetus suunnitellaan jokaiselle lapselle yksilöllisesti sen mukaan, missä lapsi apua tarvitsee. Strukturoidun kuntoutuksen perusperiaate on lähtöisin TEACCH-kuntoutusmallista. Sen tarkoituksena on opettaa eri-ikäisille autistisille lapsille itsenäistä työskentelytaitoa sekä lisätä heidän omatoimisuuttaan. Autistiselle lapselle struktuurien luominen on erittäin tärkeää, koska heille on ominaista stereotyyppiset toiminnot, jotka voivat estää uusien toimintamallien oppimisen. Strukturoitua opetusta pidetään autististen lasten kuntoutuksen perustana. (Avellan & Lepistö 2008, 14-15; Kerola ym. 2009, 168- 169; Norvapalo 1998, 17.)

Strukturoidun kuntoutuksen suunnittelu ja seuranta perustuu moniammatilliseen yhteistyöhön. Autistisen lapsen kehityksen edistymisen kannalta on tärkeää, että kaikki hänen kanssaan toimivat henkilöt toimivat samojen periaatteiden mukaisesti. Strukturoitua opetusta suunniteltaessa tulisi ottaa huomioon opetuksen tavoite ja sisältö sekä käytettävä opetusmenetelmä ja siihen tarvittavat tilat, aika, henkilöt ja välineet. Lisäksi tulisi päättää ketkä opetusta toteuttavat. Tavoitteiden asettaminen on olennaista strukturoitua opetusta suunniteltaessa, jotta opetuskokonaisuudesta voidaan rakentaa autistisen lapsen tarpeita vastaava. Opetusmenetelmä valitaan jokaisen lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti, jolloin otetaan huomioon lapsen valmiudet ja taidot uuden oppimiseen. Tärkeimpiä seikkoja strukturoidussa opetuksessa ovat kommunikoinnin molemminpuolinen mahdollistaminen, ymmärtäminen ja ymmärretyksi tuleminen sekä kommunikointitaitojen ja oppimisen arviointi. Joillakin autistisilla lapsilla voi olla kognitiivisissa toiminnoissa puutteita, jotka voivat vaikeuttaa verbaalista kommunikointia. Tällöin voidaan opetuksessa käyttää visuaalista kommunikointimenetelmää, jotta oppiminen ei tämän vuoksi epäonnistuisi. (Kerola ym. 2009, 169- 171, 174.)

6.3 VARHIS-kuntoutusmalli

Lastenlinnan sairaalan autismiosaston työryhmä on kehittänyt VARHIS-kuntoutusmallin, jonka pohjalta on myös julkaistu opas autististen lasten varhaiskuntoutuksesta. VARHIS-kuntoutusmalli pohjautuu tutkimustiedon ja käytännön työssä päteviksi havaittujen autismikuntoutuksen toimintatapoihin. Kuntoutusmallissa sovelletaan yksilöllisten lähtökohtien kautta erilaisia kasvatus-, opetus- ja kuntoutusmenetelmiä, joita ovat käyttäytymisterapia, sovellettu käyttäytymisanalyysi sekä strukturoitu opetus. Kuntoutusmenetelmä suunnitellaan yksilöllisesti lapsen vahvuuksia ja vaikeuksia pohjalta. VARHIS-kuntoutusmenetelmässä korostetaan varhaista diagnostiikkaa, perheen ja ammattilaisten saumatonta yhteistyötä sekä varhaista kuntoutuksen aloittamista ja sen etenemisen seuranta. Keskeinen kuntoutuksen perusta on strukturoitu opetus ja sitä kautta lapsen mahdollisimman itsenäinen toiminta. Kuntoutusmallissa käytetään paljon visuaalista tukea kommunikoinnin ja muiden käytännöntaitojen opettamisessa. (Avellan & Lepistö 2007, 7, 14; Saari & Rantakokko 2008, 46.)

VARHIS-kuntoutusmallissa on yhdeksän eri käyttäytymisen osa-alueita, joita ovat vuorovaikutus, kommunikaatio, jäljittely, toiminnanohjaus, omatoimisuustaidot, havaitseminen ja aistitietojen käsittely, leikki- ja vapaa-ajan taidot ja hieno- ja karkeamotoriikka sekä haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäiseminen sekä vähentäminen. Autismissa lapsen varhainen vuorovaikutus on puutteellista ja sen kehittymiseen tarvitaan kuntouttavia menetelmiä. Kuntoutuksen tarkoituksena on opettaa lasta katsomaan ja kuuntelemaan sekä kiinnittämään huomiota ympärillä oleviin ihmisiin. Lisäksi lasta opetetaan kommunikoimaan ja jakamaan omia kokemuksiaan muiden ihmisten kanssa. Myös kielen kehitys on monilla autistisilla lapsilla viivästynyt tai poikkeavaa, joillakin enemmän kuin toisilla. Lisäksi heillä ilmenee vaikeuksia jaetun tarkkaavaisuuden ja jäljittelyn osa-alueilla. Kuntoutuksen tarkoituksena on saada lapsi ymmärtämään puhetta sekä opettaa lasta ilmaisemaan omia tarpeitaan. Kommunikoinnin apuna voidaan käyttää erilaisia keinoja, joita voivat olla muun muassa viittomakieli, esineet ja kuvat. (Saari & Rantakokko 2008, 47; Avellan & Lepistö 2007, 17- 19; Rämä 2008, 67.)

6.4 Terapiat osana lapsen kokonaisvaltaista kuntoutusta

Eri terapiamuodot ovat osa autistisen lapsen kuntoutusta. Terapeutilla tulee olla laaja tietotaitopohja, jotta hän pystyy terapian avulla vaikuttamaan myös lapsen arkitoimintoihin. Tämän vuoksi lapsen vanhemmat ovat myös tärkeässä roolissa toteutettaessa terapiaistuntoja. Terapeutin tulee toiminnassaan ottaa huomioon lapsen ja vanhempien välisen vuorovaikutuksen kehittäminen sekä kanavoida toimintaa niin, että se ulottuu vanhempien avulla muihin lapsen arkiympäristöihin. Tähän päästään, kun istunnoilla vanhempi ohjaa omaa lastaan ja terapeutti ohjaa itse tilannetta. (Kerola ym. 2009, 224- 225.)

On olemassa eri terapiamuotoja, jotka valitaan lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Usein autistiset lapset tarvitsevat kommunikaatioterapiaa, joka on puheen, kielen sekä äänen häiriöiden kuntoutusta. Kommunikaatioterapia on puheterapeutin koordinoimaa, jossa myös vanhemmat otetaan huomioon ja heitä ohjataan eri kommunikointikeinojen käytössä. Neuvo-
lan terveydenhoitaja tai lääkäri tekee lähetteen puheterapeutin vastaanotolle. Myös Kansaneläkelaitos myöntää kommunikaatioterapiaa lääkinnällisenä kuntoutuksena. (Autismi -ja Aspergerliitto 2010b.)

Musiikkiterapiassa korostetaan vuorovaikutuksen kehittymistä. Musiikkiterapiassa korostetaan terapiaprosessia, jolloin musiikki on vain väline. Musiikkiterapian tavoitteet asetetaan autistisen lapsen omista lähtökohdista käsin. Musiikkiterapia voi olla lapsen omien tunteiden kohtaamista tai syy-seuraussuhteiden opettelua. Musiikkiterapia kehittää toiminnallisessa muodossa liikkeen tarkkuutta sekä koordinaatiokykyä ja parantaa keskittymis- ja kontaktikykyä. Vanhemmat voivat itse ottaa yhteyttä terapeuttiin tai pyytää lääkärin lähetettä musiikkiterapiaan. Sosiaalitoimisto, vakuutusyhtiö, mielenterveystoimisto tai perheneuvola voi osallistua yksityispuolella terapiapalvelun maksuun. (Autismi -ja Aspergerliitto 2010b; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 264-265.)

Ratsastusterapia voi olla osa autistisen lapsen kuntoutusta. Ratsastusterapiaa toteuttaa koulutettu ratsastusterapeutti. Ratsastusterapia kehittää vartalon hallintaa ja tasapainoa. Lisäksi se parantaa lapsen itsehillintää ja keskittymiskykyä, sosiaalisia taitoja ja kommunikaatiokykyä sekä onnistumisen kokemusten myötä parantaa lapsen itsetuntoa. Ratsastusterapiaa saa lääkärin lausunnolla, jos Kansaneläkelaitos on myöntänyt henkilölle pitkäaikaisesti sairaan lapsen korotettua hoitotukea. (Autismi -ja Aspergerliitto 2010b; Kaski ym. 2009, 261.)

Toimintaterapian tarkoituksena on vahvistaa lapsen vuorovaikutustaitoja, tarkkaavaisuuden suuntaamista, sensomotorisia valmiuksia sekä hahmotuskykyä. Terapian avulla pidetään yllä fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista suoriutumista kotielämässä. Toimintaterapian menetelminä voidaan käyttää erilaisia leikkejä, pelejä sekä arkisia askareita. Toimintaterapiaa saa harjoittaa vain laillistettu toimintaterapeutti. Kansaneläkelaitokselta autistiset lapset saavat maksusitoumuksen toimintaterapiaan. (Autismi -ja Aspergerliitto 2010b; Kaski ym. 2009, 262.)

6.5 Lääkehoito kuntoutuksen tukena

Autismin kuntoutuksessa lääkehoidolla on vain suhteellisen pieni osuus. Autismiin ei ole parantavaa lääkehoitoa, mutta joitakin kohdeoireita voidaan hoitaa lääkkein. Tavallisemmin lääkehoitoa käytetään lievittämään tai ehkäisemään aggressiivisuutta, levottomuutta, pakko-toimintoja, unihäiriöitä sekä vaikeita kiukkukohtauksia. Lääkehoidolla voidaan myös vaikuttaa itseä vahingoittavaan käyttäytymiseen. Lääkehoitoa ei aloiteta ennen kuin on mietitty, onko kaikki muut keinot oireiden lievittämiseksi käytetty. Eli lääkehoito ei ole ensisijainen kuntou-

tusmuoto. Useilla autistisilla lapsilla on epilepsia, jonka vuoksi lääkehoito on aiheellinen. Joissakin harvoissa tapauksissa antiepileptinen lääkitys voi jopa johtaa lapsen autististen oireiden häviämiseen. (Gillberg 2000, 119, 145; Rämä 2008, 66.)

Suurilla vitamiiniannoksilla on tieteellisesti osoitettu olevan vaikutusta autismin hoidossa. Useiden tutkimusten mukaan on osoitettu, että suurilla B6-vitamiiniannoksilla on myönteisiä vaikutuksia joidenkin autististen lasten käytöshäiriöihin. Erityisesti hoidon on todettu tehoavan yliaktiivisuuteen, aggressiivisuuteen, stereotypioihin sekä itsensä vahingoittamiseen. B6-vitamiinin rinnalla tulisi kuitenkin käyttää magnesiumlisää, joka vahvistaa B6-vitamiinin tehoa. Muutamia tutkimuksia ovat myös antaneet viitteitä foolihapon myönteisistä vaikutuksista autististen henkilöiden käytöshäiriöihin. (Gillberg 2000, 146-147.)

Fenfluramiinin vaikutuksista autismin oireisiin on saatu vuosien mittaan ristiriitaista tietoa. Amerikkalaiset tutkijat kuvasivat 1980-luvulla fenfluramiinia autismin hoidon ihmelääkkeenä. Tutkimustietoa kyseisen lääkkeen vaikutuksista autismin hoitoon on kuitenkin vähän ja nykytiedon mukaan useimmille autistisille lapsille ei fenfluramiinihoidosta ole kliinistä hyötyä. Myös neuroleptien hyötyä autismin hoidossa on tutkittu. On arveltu, ettei neurolepteillä ole mitään yllättävän myönteisiä vaikutuksia useimpiin autistisiin lapsiin. Joillekin äärettömän rauhattomille lapsille neurolepteistä voi murrosiästä alkaen olla hyötyä ahdistuneisuuden lievittämisessä. (Gillberg 2000, 147-148).

7 Perheen tukeminen ja ohjaus

Lapsen ongelmat vaikuttavat koko perheen hyvinvointiin. Perheet ovat yksilöllisiä ja jokaisella on omat tapansa reagoida lapsen ongelmiin. Vanhemmat kokevat tarvitsevansa tukea erityisesti silloin, kun huoli lapsen ongelmasta on tullut esille ja jatkotutkimukset alkavat. Tällöin vanhemmat käyvät läpi eräänlaista kriisin ja epätietoisuuden vaihetta, jolloin terveydenhoitajan ja muun terveydenhoitohenkilökunnan ensitiedon selkeä antaminen ja käytännön tuki ovat merkityksellisiä. Ensitietovaiheessa vanhemmat toivovat saavansa perusteellista tietoa lapsensa tilanteesta ja tulevaisuudesta. Vanhemmat tarvitsevat aina myös tietoa liittyen lapsen kasvatukseen, kehitykseen sekä erityispalvelujen saamiseen. Vaikka diagnoosi usein tehdäänkin erikoissairaanhoidossa, on neuvolan terveydenhoitajan tuki tärkeää, sillä hän on tullut jo vanhemmille tutuksi. Usein vanhemmat joutuvat myös odottamaan erikoissairaanhoidon varsinaista diagnoosia, jolloin terveydenhoitajan tehtävänä on tukea perhettä tänä aikana. Vanhemmat kokevat tärkeäksi, että saavat rauhassa keskustella asiantuntijoiden kanssa ja he haluavat myös tietoa kirjallisena. Vanhemmat, joilla on pitkäaikaisesti sairas lapsi, kokevat usein emotionaalisen, sosiaalisen sekä tiedollisen tuen riittämättömäksi. Stressiä tuottaa myös palveluiden pirstaleisuus, riittämätön tiedon ja neuvonnan saanti, puutteelliset tukipilarit sekä vaihtelevat hoito- ja kuntoutusmuodot. (Kinnunen 2006, 22; Jurvelin 2007, 423-424.)

Lapsen diagnoosi tulee lähes aina perheelle järkytyksenä, mutta se saattaa olla myös helpotus. Vanhemmat ovat usein helpottuneita siitä, että oireyhtymälle on löytynyt diagnoosi ja asianmukainen kuntoutus saadaan käyntiin. Autistinen lapsi vaikuttaa koko perheen tasapainoon, sillä autistisen lapsen hoitaminen kuluttaa paljon perheen voimavaroja. Tämä vaikuttaa myös jokaisen perheenjäsenen suhteisiin ja vuorovaikutukseen. Diagnoosivaihe on perheelle psyykkisesti raskasta, mutta mitä varhaisemmassa vaiheessa tieto lapsen tilasta selviää, sitä helpompaa on koko perheen sopeutuminen uuteen tilanteeseen. Diagnoosivaiheen jälkeen perhe tarvitsee edelleen tukea, sillä lapsen kasvaessa ja kuntoutuksen edetessä, myös tuen tarve usein muuttuu, mutta tiedon ja tuen tarve ei koskaan lopu kokonaan. Tämän vuoksi terveydenhoitajan tulee arvioida perheen kokonaistilannetta koko neuvola-asiakkuuden ajan. (Kinnunen 2006, 22-23; Jurvelin 2007, 424.)

Autistisen lapsen perheenjäsenillä on usein moninaisia tunnereaktioita pelosta, huolesta ja epävarmuudesta aina väsymykseen, syyllisyyteen ja ahdistukseen. Autistisen lapsen perheessä on monia eri stressitekijöitä, kuten tiedon ja tuen tarve, hoitoavun järjestäminen, arjen uudelleen järjestäminen ja jatkuva tarkkailun sekä hoidon tarve ja sitovuus. Stressaavia tekijöitä voivat olla eri lääkäreillä ja asiantuntijoilla käynnit, kuntoutuksen järjestäminen sekä muun arjen pyörittäminen. Usein vanhempien oma lepo ja terveyden ylläpitäminen unohtuu. Usein vanhempien parisuhde joutuu koetukselle ja voi olla, ettei aikaa jää parisuhteen hoitamiseksi. Myös perheen muut lapset voivat joutua taka-alalle, jolloin heidän emotionaaliset sekä materiaaliset tarpeensa jäävät vähemmälle huomiolle. Sisarukset voivat tuntea mustasukkaisuutta tai tulleet laiminlyödyiksi, mikä voi näkyä käyttäytymisessä tai heikkona itsetuntona. Sisarukset eivät välttämättä ymmärrä autistista sisarustaan, joka voi aiheuttaa ärtyisyyttä tai sosiaalisista kontakteista vetäytymisenä. Sisaruksille voi jäädä myös tarpeettoman paljon vastuuta kodin pyörittämisestä ja heidän täytyy selviytyä paljon itseksensä. (Jurvelin 2007, 424-425.)

Terveydenhoitajan tehtävä neuvolassa on kartoittaa perheen tilanne, mitä lapsen autismi merkitsee perheen elämälle sekä millaisia palveluita perhe tarvitsee. Neuvola ohjaa lapsen perheineen jatkotutkimuksiin. Tutkimuksia ja asiantuntijoita tavataan useissa eri toimipisteissä, jolloin olisi hyvä, jos neuvola olisi hoidon koordinoija. Terveydenhoitajan tulisi osaltaan helpottaa perheen sopeutumista lapsen autismioirehdintaan, auttaa perhettä vastaamaan sekä lapsen että omiin tarpeisiinsa. Ensiarvoista olisi perheen elämänlaadun kannalta, että he saisivat ilmaista kaikki tunteensa ja, että he saisivat sosiaalista tukea ja löytäisivät lapselleen sopivan kuntoutusmuodon. (Jurvelin 2007, 428-429.)

Perheen sosiaalinen verkosto ja siitä saatu sosiaalinen tuki on perheen hyvinvoinnin kannalta merkittävä tekijä, sillä se lisää vanhempien jaksamista sekä henkistä hyvinvointia. Sosiaalista tukea saa muun muassa perheestä, läheisistä, ystävistä, vertaisryhmistä sekä terveydenhuol-

lon ammattihenkilöistä. Terveystenhoitajan tulisi huomioida koko perheen hyvinvointi. Sairaalan lapsen hyvien puolien korostaminen vahvistaa koko perheen voimavarjoja. Sosiaalinen verkosto voi olla pieni ja hyvän tukiverkoston luominen vaikeaa. Perheen sosiaalisen elämän ylläpitäminen voi olla vaikeaa ja eristäytyminen aikaisemmista sosiaalisista verkostoista on mahdollista. Terveystenhoitajan tuleekin ajoissa kartoittaa perheen sosiaalinen verkosto ja lisätuen tarve. (Viljamaa 2003, 25-26; Jurvelin 2007, 424,426.) Marja-Leena Viljamaan (2003, 108-109) tutkimuksen mukaan lastenneuvolatoiminta on lapsikeskeistä, jolloin tutkimuksen mukaan vain harva perhe sai perhekeskeistä neuvolapalvelua. Tällöin koko perheen hyvinvoinnin edistäminen jää helposti taustalle.

H-R Fisherin (2001) tekemän tutkimuksen tulokset vanhempien tuen tarpeesta osoitti, että vanhemmilla on kova tarve saada tietoa, olla yhteistyössä terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa sekä tarve saada mahdollisimman normaali elämä lapsensa kanssa. Tutkimuksen mukaan vanhemmat eivät useinkaan ole tyytyväisiä tiedonsaantiin, sillä tieto on epätasällista sekä sitä on vaikea vastaanottaa. Halu toimia läheisessä yhteistyössä ammattihenkilöiden kanssa liittyy tarpeeseen ylläpitää kontrollintunnetta sekä välttää epävarmuutta.

Neuvolan terveydenhoitajan tulee antaa tiedollista ja emotionaalista tukea sekä ohjata perhettä myös oikean vertaistuen piiriin. Emotionaalinen tuki ilmaistaan kunnioituksen osoittamisena, kuuntelemisena, välittämisenä sekä ymmärtämisenä. Näillä keinoin pyritään vanhempien itseluottamuksen kohentamiseen sekä tukemaan vanhempien selviytymistä, ratkaisujen tekemistä ja vastuunottoa. Usein vanhemmat saavat paljon tietoa autismissairaanhoitosta, jossa diagnoosi tehdään. Terveystenhoitajan tehtäväksi voi kuitenkin muodostua tilanteen kertaaminen, vieraiden käsitteiden ja jatkohoidon selventäminen, jos nämä ovat jääneet perheelle epäselviksi. Autistisella lapsella saattaa olla useita eri hoitotahoja. Tästä syystä perheet saattavat tuntea, ettei mikään näistä tahoista kunnolla perehdy hoidon kokonaisuuteen. Erikoissairaanhoito osallistuu usein vain oireenmukaiseen hoitoon, kuntoutukseen ja tiedonantoon, jolloin neuvolan osalle jää muun kehityksen tarkkailu. Neuvolan tulee tutustua lapsen sairauteen sekä huolehtia palvelujen jatkuvuudesta ja koordinoinnista. Tämän vuoksi neuvolan tulee tehdä tiivistä yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja sosiaalihuollon kanssa. Neuvolan tulee myös kiinnittää huomiota perheen tilanteeseen. Tämä voi erikoissairaanhoitossa jäädä vähemmälle huomiolle. Terveystenhoitajan on tunnistettava perheen voimavarat ja riskitekijät käyttämällä apunaan esimerkiksi neuvoille suunnattua voimavara-lomaketta. Terveystenhoitajan tulee antaa eri järjestöjen yhteystietoja lisätiedon ja vertaistuen saamiseksi, esimerkiksi Autismi- ja Aspergerliitto toimii hyvänä tiedonantajana eri palveluista. (STM 2004a, 105, 216; Jurvelin 2007, 429.)

Ohjaus on merkittävä osa terveydenhoitajien ammatillista toimintaa ja olennainen osa perheiden hoitoa. Hyvä ohjaus vaikuttaa koko perheen terveyteen ja hyvinvointiin. Ohjausta on

määritelty monin eri tavoin. Ohjausta on usein rinnastettu tiedon antamisen, neuvonnan ja opetuksen käsitteisiin, jotka kuitenkin eroavat toisistaan. Ohjausta voi käsitellä eri näkökulmista. Ammatillisen toiminnan näkökulmasta ohjaus on tavoitteellista ja perheen tilanteesta lähtöisin olevaa keskustelua. Prosessin näkökulmasta ohjaus nähdään tavoitteellisena ongelmanratkaisuna, jossa eritellään perheen omia kokemuksia ja pyritään oppimaan niistä. Ohjauksessa on tärkeää ottaa huomioon perheen henkilökohtaiset kokemukset, korostaa heidän omavastuutaan oppijana sekä jaettava asiantuntijuutta hoitajan kanssa. Terveystoimittajan tehtävänä on auttaa perhettä käsittelemään omia kokemuksiaan sekä kehittää yhdessä perheen kanssa uusia toimintatapoja ongelmien ratkaisemiseksi. Eräs neuvolan haasteista on perheiden omista tarpeista lähtöisin oleva yksilöllinen ohjaus. Ohjauksessa on hyvä muistaa kuunnella perhettä ennen neuvojen tai ohjeiden antamista sekä tunnistaa, milloin on hyvä hetki antaa tietoa. Tärkeää on löytää ratkaisuja ongelmiin yhdessä perheen kanssa. (Sairaanhoidajaliitto 2006; STM 2004a, 104.)

Ohjauksessa korostuvat aito kuuntelemisen taito sekä avoin dialogi. Ohjauksessa vuorovaikutus on merkityksellinen, sillä se mahdollistaa kysymysten esittämisen, väärinkäsitysten oikaisemisen sekä terveydenhoitajan tuen saamisen. Suullista ohjausta voidaan tukea kirjallisin ohjausmateriaalein. Yksilöohjaus mahdollistaa perheen tarpeista lähtevän ohjauksen, jatkuvan palautteen antamisen, vapaamuotoisen ilmapiirin sekä aktiivisuuden ja motivaation tukemisen. Yksilöohjaus vaatii terveydenhoitajalta kuitenkin paljon aikaa. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 74; Mattila 2009, 79- 80.)

Hyvässä ohjauksessa terveydenhoitajalla on riittävästi aikaa perheelle. Hän toimii ottaen perheen huomioon sekä perhettä kunnioittaen. Ohjaustilanteen tulee olla rauhallinen ja kiireetön. Terveystoimittajan kiireelliselle vaikuttava toiminta viestii, ettei perhe ja heidän asiansa ole tärkeä. Terveystoimittajan tulee myös tarttua niin sanottuun kuumaan puheeseen, joka on perheelle tärkeää. Hyvä ohjaus edellyttää aidon yhteyden saamista perheeseen. Terveystoimittajan kuuntelemisen taito on merkityksellinen. Usein henkilökohtaisista asioista puhuminen tuntuu vaikealta. Asioista puhuminen edellyttää toistuvaa rohkaisua sekä luottamuksellisuuden varmistamista. Terveystoimittajan tulee myös kuunnella perheen hiljaisuutta, epäröintiä, epävarmuutta sekä epäluottamusta. Lisäksi hänen tulee huomioida myös perheenjäsenten nonverbaalisia eleitä, ilmeitä sekä kehon kieltä. (Onnismaa 2007, 38-39, 41-42; Mattila 2009, 79; Kyngäs ym. 2007, 39.)

8 Tutkimusongelmat

Opinnäytetyömme tutkimusongelmat nousevat työn tarkoituksesta. Eli tarkoituksena on selvittää Hyvinkään lastenneuvoloiden terveydenhoitajien tietotaitoa autismista sekä kykyä tunnistaa autistisen lapsen varhaisia tunnusomaisia piirteitä. Lisäksi kartoitamme terveydenhoitaji-

en osaamista perheen tukemisessa sekä hoitoon ohjaamisessa. Selvitämme myös terveydenhoitajien tarvetta lisäkoulutukseen. Lisäksi teemme terveydenhoitajille esitteen opinnäytetyön aiheesta. Opinnäytetyömme vastaa seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä terveydenhoitajat tietävät autismista ja sen varhaisesta tunnistamisesta?
2. Miten terveydenhoitajat hallitsevat hoitoonohjauksen käytännön Hyvinkäällä?
3. Miten terveydenhoitajat tukevat perhettä?

9 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyössämme käytetään kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta. Laadullinen tutkimus on kokonaisvaltaista tiedonhankintaa, jossa aineisto kerätään luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. Kvalitatiiviselle tutkimukselle on ominaista todellisen elämän ja tutkimuskohteen kokonaisvaltainen kuvaaminen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tavoitteena on löytää tosiasioita, joita ei kuitenkaan voida suoranaisesti pitää yleispätevinä totuuksina. Tiedonkeruun lähteenä suositaan usein ihmistä, jossa tutkijan omat havainnot korostuvat erillisten mittausvälineiden sijaan. Tarkoituksena on kuvata tutkimuskohteen käsityksiä, kokemuksia ja merkityksiä, joiden avulla voidaan tehdä tulkintoja. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161,164; Vilka 2007, 50, 97-98.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suositaan aineistonkeruumetodeja, joissa tutkittavien oma ääni ja näkökulmat saavat sijaa. Tutkimuksessa otoksen lukumäärä voi olla pieni, sillä tärkeimpiä ovat otoksen laatu ja otoksen perusteellinen analysointi. Tutkimuksessa tutkimusotos valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotosta käyttäen. (Hirsjärvi ym. 2009, 164; Eskola & Suoranta 2003, 18.) Hyvinkäällä eri lastenneuvoloissa työskentelee yhteensä 15 terveydenhoitajaa, joista kuusi valitaan tutkimukseen. Tarkoituksena on valita sekä vastavalmistuneita että pitkän työkokemuksen omaavia terveydenhoitajia, jolloin pitkän työuran ja työkokemuksen merkitystä muuttujana voidaan vertailla. Neuvoloiden osastonhoitaja Hannele Pirhonen tiedottaa opinnäytetyöstämme neuvoloiden terveydenhoitajille, joista kuusi vapaaehtoista otetaan mukaan tutkimukseemme.

9.1 Teemahaastattelu aineiston keruumenetelmänä

Aineistonkeruumenetelmiä kvalitatiivisessa tutkimuksessa on useita, joista opinnäytetyöhömmme valitaan teemahaastattelu (Liite 4). Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu-menettely, jossa teemat ja aihepiirit pysyvät samoina, mutta kysymysten järjestystä ja muotoilua voidaan tarvittaessa vaihdella. Kaikille haastateltaville tehtävä teemahaastattelu samojen teemojen kautta, mikä tuo haastatteluun sujuvuutta ja samalla saa haastateltavien äänen hyvin kuuluviin. Teemahaastattelu korostaa haastateltavien käsityksien, tulkintojen ja merkityksien keskeisyyttä. Teemahaastattelussa tarkoituksena on löytää vastauksia tutkimuksen

tarkoituksen, tutkimusongelman tai- tehtävän mukaisesti. Haastattelun teemat nousevat teoreettisesta viitekehystä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47- 49; Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Teemahaastattelussa kysymykset tulee esittää siten, ettei niihin voi vastata pelkästään kyllä tai ei. Avoimet kysymykset antavat enemmän tietoa haastateltavan omasta näkemyksestä. Lisäksi haastattelija voi esittää lisäkysymyksiä, jos aiemmin saatu vastaus jää epäselväksi tai suppeaksi. Teemahaastattelun haasteet liittyvät haastattelijan taitoon toimia haastattelijana ja tulosten tulkitsijana. Haastatteluun tulee varata riittävästi aikaa ja haastattelua tulee valmiiksi harjoitella sekä pyrkiä poistamaan mahdolliset häiriötekijät. Teemahaastattelun tulkintatilanteiden virhelähteet voivat olla lähtöisin haastattelijasta tai haastateltavasta. Haastateltava ei välttämättä ymmärrä kysymystä oikein tai haastattelija tulkitsee vastauksen väärin. Teemahaastattelu on vuorovaikutuksellinen tilanne, jossa sekä haastattelijalla että haastateltavalla on selkeä rooli. Haastattelija on suunnanantaja ja tilanteen ohjaaja, kun taas haastateltava on tiedonantaja. Haastattelutietoja tulee aina käsitellä luottamuksellisesti. (Ruusuvoori & Tiittula 2009, 22; Vilka 2007, 110- 111.)

Opinnäytetyömme teemahaastattelussa on kolme teemaa. Käsiteltävät teemat nousevat aiheen teoreettisesta viitekehystä. Haastattelun ensimmäinen teema on autismipiirteiden varhainen tunnistaminen. Tämä tarkoittaa, mitä haastateltavat terveydenhoitajat teoriassa tietävät autismin piirteistä ja niiden havainnoinnista. Toinen teema käsittelee terveydenhoitajien tietämystä autistisen lapsen hoitoonohjauksesta ja kolmas teema terveydenhoitajien kykyä tukea sekä ohjata vanhempia. Lisäksi haastattelussa kartoitetaan terveydenhoitajien lisäkoulutuksen tarvetta. Haastattelulomake esitellään terveydenhoitajaopiskelijalla sekä yhdellä valmistuneella terveydenhoitajalla.

9.2 Sisällönanalyysi

Tutkimuksen ydinasia on kerätyn aineiston analyysi, tulkinta sekä johtopäätöstenteko. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analysoinnissa käytetään usein sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysillä pyritään saamaan tiivistetyssä sekä yleisessä muodossa kuvaus tutkittavasta ilmiöstä analysoimalla dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysissa tavoitteena on etsiä aineistosta merkityksiä ja kuvata dokumenttien sisältöä sanallisesti sekä tehdä johtopäätöksiä. Luotettavien ja selkeiden johtopäätösten saamiseksi tutkittavasta ilmiöstä, pyritään analyysillä aineiston selkeyttämiseen. Aineiston laadullinen analysointi perustuu johdonmukaiseen päättelyyn sekä tulkintaan. Aluksi aineisto hajotetaan osiin, käsitteellistetään sekä kootaan uudestaan uudella tavalla johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi. (Hirsjärvi ym. 2007, 221; Tuomi & Sarajärvi 2009, 105- 107, 110.)

Opinnäytetyössämme käytetään deduktiivista eli teorialähtöistä sisällönanalyysi menetelmää. Deduktiivisen sisällönanalyysin aineiston luokittelu pohjautuu viitekehukseen, joka voi olla käsitejärjestelmä tai teoria. Analyysia ohjaa teema tai käsitekartta. Analyysirungon muodostaminen on deduktiivisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe. Analyysirungon sisälle muodostetaan induktiivisen sisällönanalyysin periaatteiden mukaisesti erilaisia aineistosta nousevia luokituksia tai kategorioita. Aineistosta kerätään analyysirunkoon kuuluvat asiat sekä sen ulkopuolelle jäävistä asioista muodostetaan uusia luokkia. Analyysirunko voi näin olla väljäkin. Strukturoidulla analyysirungolla poimitaan vain asioita, jotka sopivat analyysirunkoon. Tämän ansiota aikaisempaa teoriaa ja käsitejärjestelmää voidaan kokeilla uudessa yhteydessä. Aineisto pelkistetään ja siitä poimitaan analyysirungon mukaisia ilmiöitä. Deduktiivisessa sisällönanalyysissä muodostetaan kategorioita, jotka määritellään aikaisemman teorian pohjalta. Hankitusta aineistosta etsitään kategorioita kuvaavia lausumisia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113-115.)

Opinnäytetyössämme haastattelut nauhoitetaan ja litteroidaan. Analyysirunko muodostuu teemoista, jotka nousevat teoriasta. Aineistosta nousevat terveydenhoitajien ilmaiset jaotellaan teemojen alle. Litteroinnin jälkeen haastattelujen asiasisältöön perehdytään hyvin ja etsitään haastattelun kysymyksiä kuvaavia ilmaisuja, jotka alleviivataan erivärisillä kynillä teemoittain. Tämän jälkeen etsitään aineistoista yhtäläisyyksiä sekä eroavaisuuksia, verrataan niitä teoriaan sekä lopuksi tehdään johtopäätöksiä.

9.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on kaikissa tutkimuksissa tärkeää, sillä tulosten luotettavuus sekä pätevyys saattavat olla vaihtelevia. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään välttämään perinteisiä kvantitatiiviselle tutkimukselle tyypillisiä reliabiliteetti- ja validiteettitulkintoja, koska kvalitatiivisessa tutkimuksessa ne eivät toteudu samalla lailla. Perusvaatimuksena laadullisessa tutkimuksessa on, että varataan tutkimukselle riittävästi aikaa. Laadullisen tutkimuksen ydinasioita ovat paikkojen, tapahtumien sekä henkilöiden tarkat kuvaukset. Laadullisessa tutkimuksessa validiuksella tarkoitetaan kuvauksen ja siihen liittyvien tulkintojen ja selitysten yhteensopivuutta. Luotettavuutta lisää tutkijan yksityiskohtainen raportti tutkimuksen kaikkien vaiheiden toteuttamisesta. Tutkijan on totuudenmukaisesti kerrottava aineiston tuottamisen olosuhteet, kuten haastattelu-aika, -tekniikka, -paikka ja mahdolliset häiriötekijät. Tutkijan tulee myös kertoa mahdolliset virhetulkinnat haastattelussa sekä arvioida omaa osuuttaan tilanteessa. Keskeistä laadullisessa analyysissä on tehdä luokitteluja, joiden perusteet on kerrottava lukijalle. Tulosten tulkinnassa vaaditaan tarkkuutta, sillä tutkijan pitää pystyä perustelemaan mihin tulkinnat perustuvat. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkentaa triangulaatiolla, mikä tarkoittaa tutkimusmenetelmien yhteiskäyttöä. Me-

netelmän käyttö ei ole yksinkertaista, sillä siinä tarkoituksena on laadullisen ja määrällisen tutkimuksen yhdistäminen. (Hirsjärvi ym. 2009, 232 -233; Tuomi & Sarajärvi 2009, 142- 143.)

Tutkimusetiikka voidaan määritellä eri tavoin. Se voidaan rajata koskemaan vain tieteen sisäisiä asioita, esimerkiksi tutkittavien kohtelua, mutta tieteen -ja yhteiskunnan väliset suhteet määritellään tutkimusetiikan sijaan tieteen etiikkaan kuuluviksi. Tutkimusetiikka voidaan myös määritellä tutkijoiden ammattietiikaksi, johon kuuluvat normit, arvot ja ne eettiset periaatteet, joita tutkija noudattaa. Tieteen sisäinen etiikka liittyy tieteenalan luotettavuuteen sekä todellisuuteen. Tutkimusta tehdessä perusvaatimuksena on se, ettei tutkimusaineistoa luoda tyhjästä tai väärennetä. (Kuula 2006, 23; Mäkinen 2006, 13.)

Tutkimusetiikkaan kuuluu vahvasti tutkittavien pysyminen valmiissa tutkimuksessa anonyminä. Anonyymius lisää tutkijan vapautta, sillä hänen on helpompi käsitellä arkojakin asioita. Tämä edistää myös objektiivisuutta muuttamalla arkojen ja ristiriitoja sisältävien asioiden käsittelyä luontevammaksi. Anonyymius lisää myös tutkittavien rohkeutta puhua rehellisesti. Tutkimusetiikkaan kuuluu myös luottamuksellisuus. Tällöin tutkittavien tulee olla tietoisia tutkijan vaitiolo- ja salassapitovelvollisuudesta. On siis pidettävä huolta siitä, että tutkimusaineisto säilytetään asianmukaisesti. Tutkimukseen osallistujien vapaaehtoisuus tulee huomioida sekä tutkittaville tulee etukäteen ilmoittaa aineistonkeruutapa ja mahdolliset tallennusvälineet. (Mäkinen 2006, 114-115; Kuula 2006, 91, 106.)

Neuvoloiden osastonhoitaja lähettää sähköpostitse jokaiselle terveydenhoitajalle viestin, jossa vapaaehtoisia tutkimukseen osallistujia kartoitetaan. Tutkimuksemme osallistuville lähetetään ennen haastatteluja saatekirje (Liite 3), jossa kerrotaan haastattelun tarkoituksesta ja tavoitteista, käytettävistä menetelmistä sekä korostetaan vapaaehtoisuutta ja anonymiutta. Ennen haastatteluja haetaan tutkimuslupa (Liite 2) johtavalta ylihoitajalta, Eeva Kauppielta. Tutkimuslupa myönnetään suunnitelmaseminaarin jälkeen. Haastatteluissa ei tuoda esille henkilötietoja ja haastattelumateriaaleja tullaan säilyttämään luottamuksellisesti.

10 Tulokset

Opinnäytetyömme haastattelut analysoitiin sisällönanalyysiä käyttäen. Haastatteluiden tulokset esitetään teemoittain seuraavissa alaluvuissa. Aluksi vertailtiin haastateltavien terveydenhoitajien koulutus- ja työtaustoja. Haastatteluiden pohjalta saatiin tietoa siitä, miten työuran pituus vaikuttaa terveydenhoitajien tietotaitoon: miten he osaavat tunnistavat autistiselle lapselle tunnusomaisia varhaisimpia merkkejä ja miten he osaavat ohjata lapsen hoitoon sekä tukea perhettä.

Haastateltavia terveydenhoitajia oli yhteensä kuusi, joista kolme oli pitkän työuran tehneitä, jolloin heille oli kertynyt työvuosia terveydenhoitoalalla noin 20 vuotta. Pitkän työuran teh-

neillä terveydenhoitajilla oli pohjakoulutuksena sairaanhoitajakoulutus. Yhdellä haastateltavista oli lisäksi päiväkotiapulaisen koulutus. Neuvolatyön ohella terveydenhoitajat ovat osallistuneet erilaisiin alueellisiin päivän mittaisiin koulutuksiin sekä suorittaneet laajemman varhaisen vuorovaikutuksen kurssin. Yksi pitkän työuran tehneistä terveydenhoitajista oli suorittanut lisäksi Kiikku-koulutuksen. Yksi terveydenhoitajista kertoi suorittaneensa lisäksi Kehitysvammaliiton järjestämän Pikku Portaat-koulutuksen sekä Mannerheimin lastensuojeluliiton järjestämän vanhempien ohjaus -koulutuksen.

Haastateltavista terveydenhoitajista kolmella oli terveydenhoitotyön kokemusta kahdesta seitsemään vuotta. Kahdella heistä oli lisäksi lähihoitajan perustutkinto. Kaikki haastateltavat kertoivat osallistuneensa yhden päivän mittaisiin koulutuksiin. Yksi haastateltavista kertoi suorittaneensa lisäksi Huoli puheeksi -koulutuksen. Yksi haastateltavista terveydenhoitajista kertoi osallistuneensa VANE-PSY tutkimukseen liittyvään koulutukseen. Jokainen haastateltavista kertoi suorittaneensa varhaisen vuorovaikutuksen koulutuksen sekä imetysohjauksen koulutuksen osana terveydenhoitajaopintoja.

10.1 Autismiriskin varhainen tunnistaminen

Haastateltavista terveydenhoitajista yhdellä oli varsinaista kokemusta autistisista lapsista neuvolauransa aikana. Kahdella terveydenhoitajalla oli kokemusta autistisista lapsista sekä nuorista lähi-tai terveydenhoitajakoulutukseen liittyvän työharjoittelunsa ajalta. Lisäksi toinen heistä oli kohdannut neuvolatyössä muutamia autistisia piirteitä omaavia lapsia. Yhdellä kuudesta haastateltavasta oli ollut asiakkaana lapsia, joilla epäiltiin autismia. Lisäksi hänellä oli ollut asiakkaana kaksi kehitysvammaista lasta, joilla oli myös autismediagnoosi. Varsinaista diagnosoitua autistista lasta hän ei ollut työuransa aikana tavannut. Kahdella kuudesta haastateltavasta ei ollut laisinkaan kokemusta autistisista lapsista.

Kaksi kuudesta haastateltavasta luokitteli autismin laaja-alaiseksi kehityshäiriöksi -tai vammaksi. Loput haastateltavista eivät varsinaisesti kertoneet, mikä autismi on, vaan kuvailivat autismiin liittyviä erilaisia piirteitä.

”...kyllähän se sellanen laaja-alainen kehityshäiriö on...se voi olla hyvin moninainen ja siinä on sellanen sosiaalisen kontaktin ongelma...”

”...ajattelisin sen semmoseksi omaan maailmaan vetäytymiseksi ja niinkun ja määrätynlaiseks hitaudeks ja jotenkin ongelmia siinä vuorovaikutuksessa...”

”...eikös se jonkinlainen diagnoosi kuitenkin sitten ole, sille sairaudelle mihin liitetään sitten näitä tietynlaisia piirteitä...”

Haastateltavien vastaukset autismin synnystä tai sen alkuperästä olivat moninaiset. Haastateluista ilmeni oletus siitä, että autismi johtuu geeniperimästä, neurologiasta, perinnöllisestä alttiudesta, raskauden kulusta, synnytystapahtumasta tai varhaisen vuorovaikutuksen ongelmasta. Useat haastateltavista kuitenkin totesivat samalla, etteivät tarkkaan osaa sanoa autismin syntyperää.

”...No, kyllä kai se geneettistä on...en nyt tiedä tän tarkempaan, että onko se se joku geeni tai jotain, en tiedä...”

”...varmaan jotain perinnöllistä voi olla ja onko sitten jolloin synnytystapahtumalla tai raskauden kululla jotain vaikutusta...”

”...Voisko siinä olla jotain perinnöllistä alttiutta ja sit myöskin tätä varhaisen vuorovaikutuksen ongelmaa, että ehkä sit yhdessä. En oo tutustunut tähän aiheeseen...”

Terveystenhoitajat kertoivat sosiaalisten taitojen sekä vuorovaikutuksen liittyvän tiiviisti yhdeksi autismin kehityksen ongelmaksi. Viisi terveystenhoitajaa kuvaili autismiin liittyvän erilaisia kommunikoinnin ongelmia. Kysyttäessä kolmea kehityksen osa-aluetta, joissa autistisilla lapsilla ilmenee ongelmia, käyttäytymisen ongelmia ei noussut esiin. Autismi kehityksen ongelmiksi vastattiin myös aistiyliherkkyys, oppimisongelmat, puutteellinen tunteiden ilmaisu sekä ongelmat havaintotoiminnoissa.

Viisi terveystenhoitajaa mainitsi kontaktin oton vaikeuden autismin vuorovaikutuksen ongelmaksi. Heidän mukaansa kontaktin oton vaikeudet ilmenevät erityisesti lapsen vaikeutena ottaa kontakti muihin ihmisiin tai luoda katsekontakti. Kolme terveystenhoitajaa kuvaili autistisen lapsen ongelmaksi myös vaikeuden tulkita itseään ja vastavuoroisesti tulkita muiden ihmisten tunteita, kehonkieltä ja ilmeitä sekä puhetta. Kolme haastateltavista kuvaili autistisilla lapsilla ilmenevän ymmärtämisen ja keskittymisen vaikeuksia osana sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmia. Neljä terveystenhoitajaa kuvaili autististen lasten viihtyvän omissa oloissaan kiinnostumatta kaverisuhteista.

”...lapsi ei ota katsekontaktia ihan niin kuin tässä neuvolassa siihen tutkijaan tai lapsi ei ota katsekontaktia vanhempiinsa...lapsen on vaikea saada semmoista intensiivistä kontaktia, vuorovaikutusta...”

”...no voi olla, ettei niinku kaverisuhteet kiinnosta yhtään, toisten lasten seura...”

”...ja ehkä hankalempi keskittyä johonkin tiettyyn asiaan tai lukea sit sitä toista, toisen niinku kehonkieltä ja puhetta...”

Terveydenhoitajat kuvasivat puheen kehityksen viivästymisen kuuluvan osaksi autismissa ilmenevää kommunikoinnin ongelmaa. Kolme heistä mainitsi myös kommunikoinnin ongelmiksi ääntelyn niukkuuden tai ääntelyn yksipuolisuuden, sulkeutuneisuuden sekä katsekontaktin välttelyn. Kaksi terveydenhoitajaa korosti myös, että kommunikoinnin ongelmat johtavat usein väärinymmärryksiin. Heidän mukaansa lapsen omat ilmaisun ongelmat voivat vaikuttaa myös psyykkeeseen ja aggressioihin. Lisäksi kaksi terveydenhoitajaa kertoi kosketuksen merkityksestä osana kommunikointia. Heidän mukaansa osa autistisista lapsista ei siedä kosketusta, kun taas toiset voivat tarvita fyysistä kosketusta asioiden ymmärtämiseksi. Yksi terveydenhoitajista mainitsi kommunikoinnin apuvälineenä käytettävät kuvakortit.

”...ääntely on niukkaa tai yksipuolista...”

”...voi olla vaikee saada mitään katsekontaktia ja ehkä just et puhe ei, jos aattelee puhetta kommunikointi välineenä, et se ei lähde edistymään...”

”...kosketuksen kautta voi myöskin kommunikoida, jos se puhe on niinku vaikeempaa...”

Kolme terveydenhoitajaa kuvaili autistista käyttäytymistä vetäytyväksi, aggressiiviseksi ja käytöshäiriöiseksi. Yksi terveydenhoitaja kuvasi myös liiallisen tyytyväisyyden olevan huolestuttava merkki autistisilla lapsilla. Neljä haastateltavista kuvasi autistisia lapsia yksinään viihtyviksi, hiljaisiksi tai epäsosiaalisiksi, joten heidän mukaansa lapsi ei lähde mukaan toisten toimintoihin. Kolme haastateltavista mainitsi autistisen lapsen leikin olevan erilaista normaaliin lapsen leikkiin verrattuna. Näiden haastateltujen mukaan autistinen lapsi ei välttämättä tarvitse virikkeitä ja saattaa fiksoitua johonkin tiettyyn asiaan tai tavaraan. Lapsilla voi esiintyä myös usein toistamia manereita. Kaksi terveydenhoitajaa kertoi mahdollisesti autistisilla lapsilla olevan keskivertolapsiin verrattuna enemmän tiedollisia tai taidollisia kykyjä joillakin osa-alueilla.

”...esimerkiksi voi olla vähän vielä fiksumpi jossain toisessa alueessa, missä taas sitten joku toinen keskivertolapsi ei välttämättä sitten ookkaan...”

”...se voi olla aggressiivista, se voi olla niinku omiin oloihin vetäytymistä, epäsosiaalisuutta...”

”...lapsi voi jäädä kättelemään jotain...tai koskettelemaan jotain nurmikkoa...”

Haastatteluiden pohjalta nousi monia autismiin liittyviä liitännäisongelmia. Kolme terveydenhoitajaa kuvaili eri fyysisten toimintojen ongelmia autisteilla, kuten syömisen ja nukkumisen ongelmia, pakkoliikkeitä, tic-oireita, epilepsiaa tai motorisen kehityksen heikkoutta, kuten kömpelyyttä. Kolme terveydenhoitajista kuvaili liitännäisongelmia yhteiskuntaan sopeutumisen kannalta eli millaisia ongelmia autistisilla lapsilla voi esiintyä päiväkodissa, koulussa tai yhteiskunnassa. Heidän mukaansa ongelmiksi nousivat uusien ihmissuhteiden luominen, ryhmässä toimiminen, itsenäisessä elämässä selviytyminen, parisuhteen luominen ja mahdollinen laitoshoido.

”...nukkumiset, syömiset, kaikki on varmaan vähän erilaista...”

”...siinä voi olla tuollaisia pakkoliikkeitä, tic-oireita ja olikohan siinä epilepsiaakin...”

Terveydenhoitajien vastaukset autismin diagnosointi-ikästä vaihtelivat muutamalla vuodella toisistaan. Kolme terveydenhoitajista oli sitä mieltä, että autismi voidaan diagnosoida aikaisintaan 3-4 vuoden iässä. Kolme terveydenhoitajaa arvioi lapsille tehtävän diagnoosin viimeistään 2-3 vuoden iässä. Kaikki terveydenhoitajat olivat kuitenkin yhtä mieltä siitä, että varhaisempia merkkejä autismista voidaan havaita vauvaiässä. Kaksi terveydenhoitajaa mainitsi, ettei tällöin vielä lähdetä tekemään varsinaista diagnoosia.

”...Kyllä mä sen tiedän, et pyrittäis siihen, että tavallaan diagnosoitais 2-3-vuotiaana niinku viimeistään...”

”...Kyllä se varmaan siinä 3-4 ikävuoden kohalla niinku aikaisintaan. Joskin niitä piirteitä voi olla nähtävissäkin aikaisemmin, mutta ei lähetä ehkä vielä niin aikaisin tekemään niitä diagnooseja...”

Viisi terveydenhoitajaa sijoitti autismin varhaisimmat merkit jo vauvaikään, 2-3 kuukauden ikään. Yksi terveydenhoitajista sijoitti merkit leikki-iässä havaittaviksi. Jokainen terveydenhoitaja mainitsi vauvan vuorovaikutuksen ongelmat ensimmäisiksi huolestuttaviksi merkeiksi. Vastauksista nousi esiin kontaktinoton vaikeus, välttelevä katsekontakti tai vastavuoroisen hymyn puute. Kolme terveydenhoitajaa mainitsi, ettei vauva myöskään osoita kiinnostusta äidin kasvoja tai hänelle ojennettua lelua kohtaan. Yksi terveydenhoitaja kuvasi lapsen välttelevän myös sylissä oloa. Kaksi terveydenhoitajaa kertoi autististen vauvojen olevan vetäytyviä ja lisäksi yksi terveydenhoitaja kuvasi lapsia ilmeettömiksi ja eleettömiksi. Yksi haastateltavista kertoi vauvojen olevan normaalia itkuisempia. Yhden terveydenhoitajan mukaan autistinen lapsi saattaa vierastaa muita ihmisiä.

Kaikki terveydenhoitajat korostivat kommunikoinnin ongelmaa huolta herättävänä aiheena. Kommunikointi ongelmista korostuivat puheen kehityksen hitaus, kuten jokeltelun hitaus, puheen viivästyminen tai puheen vahvistumattomuus. Lisäksi yksi terveydenhoitaja mainitsi vauvan ääntelyn niukkuuden tai yksipuolisuuden voivan olla yksi hälyttävä merkki. Kaksi terveydenhoitajaa mainitsi autismin varhaisiksi merkeiksi vauvan motoriset ongelmat. Yksi haastateltavista mainitsi vauvoilla ilmenevän nukkumisen ongelmia. Neljä terveydenhoitajaa kertoi syömisiongelmiä olevan varhaisia autismin merkkejä. Yksi vastaajista tarkensi syömisiongelmiä voivan alkaa jo imetysvaiheessa. Kolme haastateltavista mainitsi, että usein autismin piirteet havaitaan vasta kuitenkin leikki-ikä lähestyessä, jolloin puutteet jollain kehitysosa-alueella on helpompi tunnistaa. Näiden kolmen vastaajan mukaan on mahdollista, että leikki-iässä diagnosoidun autismiin viittaavia merkkejä on ollut havaittavissa jo vauvaiässä. Yksi terveydenhoitaja kertoi, että vaikka epäilyt vauvan kehityksestä saattavat herätä jo vauvaiässä, ei se välttämättä johda vielä suurempiin tutkimuksiin, vaan neuvolassa tilannetta jäädään seuraamaan.

”...siltoin 2-3 kuukauden ikäisenä siinä vuorovaikutuksessa odotetaan niitä tiettyjä asioita...se vastavuoroinen hymy ja vastavuoroinen ääntely ja se katsekontaktin otto ja vierastamiset. Et siinä niinkun vois alkaa herätyskellot soida 2-3 kuukauden iässä, vaikka siinä vaiheessa se ei välttämättä johda mihinkään...”

”...vauvoilla vois olla itkuisuutta enemmän, ehkä syömisiongelmiäkin. Saattas olla jotain motorisen kehityksen hidastumista...”

”...se, miten lapsi on vuorovaikutuksessa 2 kuukautisena ennustaa minkälainen tilanne on kaksi vuotiaana, elikkä kyllä se siel-

lä ensimmäisinä viikkoina tulee ne ensimmäiset oireet siitä vuorovaikutuksen ongelmasta...”

”...no esimerkiksi lapsi ei joteltele tai ei osoita kiinnostusta johonkin, esimerkiksi lelua kohtaan tai äidin kasvoja kohtaan...”

Kysyttäessä autismin havaitsemiseen käytettävistä seulontamenetelmistä, kaksi terveydenhoitajaa nosti esiin lapsen havainnoinnin, anamneesin sekä vanhempien haastattelun. Terveydenhoitajat kertoivat tekevänsä normaalit neuvolan ikäkausitarkastukset, mutta vain kaksi terveydenhoitajaa mainitsi nimeltä VANE-PSY-tutkimuksen, joka tehdään 3-4 kuukauden ikäisille lapsille. Muita vauvaikäisille tarkoitettuja seulontamenetelmiä eivät haastateltavat maininneet. Lisäksi kaksi terveydenhoitajaa tunsivat nimeltä Lasten neurologisen tutkimuksen (LENE-tutkimuksen), joka tehdään 3 -vuotiaasta lähtien. Kaksi terveydenhoitajaa koki kokonaisuuden hahmottamisen tärkeäksi. Heidän mukaansa kokonaisuuden hahmottaminen tarkoittaa sitä, miten perhe, päivähoido ja muut erityistyöntekijät, kuten psykologi tai puheterapeutti, näkevät lapsen tilanteen.

”...Et meillä ei ole sellasia välineitä, et me pystyttäs nyt tekemään jotain suurta tutkimusta muutakun normaalit neuvolan ikäkausitutkimukset ja LENE-tutkimus, mitä me kolmesta vuodesta eteenpäin lähetään tekemään...”

”...No meillä on ainoastaan neuvolassa käytössä ne LENE-tutkimukset ja tietysti ihan normaali havainnointi...”

”...tota en mä kyllä osaa ihan nimetä, et olis autismiin itsensä, mut toi VANE-PSY pienille lapsille...”

Autismin kuntoutuksessa korostuivat eri terapioiden, kuten toiminta- ja puheterapioiden sekä psykologin avun, merkitys. Neljä terveydenhoitajaa mainitsi erikoissairaanhoidossa tehtävät neuropsykologiset tutkimukset osana autismin tutkimusta. Terveydenhoitajat mielsivät merkittäväksi vanhempien jaksamisen ja heidän mukaan ottamisensa osaksi kuntoutusta. Neljä terveydenhoitajaa mainitsi myös perheiden tukemisen osaksi autismin kuntoutusta. Kolme haastateltavaa piti osallistumisesta eri liittojen, esimerkiksi Autismi- ja Aspergerliiton, tarjoamille vertaistuki- ja sopeutumisvalmennuskursseille osana kuntoutumista. Kolme terveydenhoitajista kertoi, että perhettä tulee ohjata ja opastaa arkea helpottaviin toimintoihin, jotta perheen vuorovaikutus ja kommunikointi sujuisivat paremmin. Kaksi terveydenhoitajaa piti erilaisten vuorovaikutustapojen etsimistä osana autismikuntoutusta. Heidän mielestään tukena vuorovaikutustapojen etsimisessä voidaan käyttää esimerkiksi kosketusta ja kommunikoin-

tivälineitä ja -menetelmiä. Näitä ovat esimerkiksi kuvakortit ja viittomat. Neljä terveydenhoitajista otti esille päivähoidon merkityksen kuntoutuksessa. Heidän mukaansa päivähoitossa tulisi autistiselle lapselle mahdollistaa erityis- tai pienryhmätoiminta sekä helpottaa lapsen arkea tarjoamalla hänelle henkilökohtaisen ohjaajan tuki. Yksi terveydenhoitaja totesi myös perheiden taloudellisen tuen huomioon ottamisen kuntoutuksessa.

”...Ensinnäkin mun mielestä on hirveen tärkeitä ottaa ne vanhemmat huomioon, se vanhempien tukeminen ja jaksaminen...”

”...No varmaan just, et apua siihen ja keinoja siihen, miten se päivittäinen arki sujuis helpommin sen lapsen kanssa...”

”...On Autismiliitto ja sopeutumisvalmennuskursseja ja kyllä hän ne pannaan siellä sitten pyörimään toimintaterapiat ja puheterapiat...”

”...Miten päivähoitossa siihen panostetaan, onko oma henkilökohtainen ohjaaja vai onko pienryhmässä...”

10.2 Hoitoonohjaus

Terveydenhoitajien mukaan huoli vauvasta herää joko perheen tarkkojen havaintojen perusteella tai terveydenhoitajan vastaanotolla. Huolen herättyä ja tultua tiedostetuksi, yksi terveydenhoitaja konsultoi ensin asiasta kollegaansa. Kaikki terveydenhoitajat varaisivat ajan myös neuvolalääkärille. Lisäksi viisi terveydenhoitajaa laatisi lähetteen avopuolen erityistyöntekijälle, esimerkiksi toimintaterapeutille, psykologille tai puheterapeutille. Terveydenhoitajien mukaan neuvolalääkäri laatii lähetteen erikoissairaanhoidon erityistyöntekijöiden lausuntojen perusteella. Haastateltavista terveydenhoitajista neljä osasi tarkentaa, että lapsi ohjataan erikoissairaanhoidon lastenneurologin vastaanotolle. Kolme terveydenhoitajaa mainitsi osaksi hoitopolkua myös mahdollisen LANE-yhteistyöpalaverin, jossa terveydenhoitaja yhdessä erityistekijöiden sekä neuvolalääkärin kanssa arvioi lapsen tilannetta ja tekee päätöksen lapsen lähettämistä jatkotutkimuksiin. Lisäksi yksi terveydenhoitaja kertoi kuntakonsultaation mahdollisuudesta lapsen hoitoonohjauksen keinona.

Haastatteluiden perusteella terveydenhoitajilla ei ollut tarkkaa tietoa erikoissairaanhoidon tutkimuksista. Yksi terveydenhoitaja mainitsi lapsien käyvän neurologin vastaanotolla ja erilaisissa psykologisissa tutkimuksissa. Lisäksi kaksi terveydenhoitajaa mainitsi sairaalan osastojaksot osana lapsen autismediagnoosin tekoa. Yksi terveydenhoitaja kertoi lapsen EEG-sekä magneettitutkimuksien olevan osa sairaalatutkimuksia. Yksikään terveydenhoitajista ei mainitse Lastenlinnan toiminnan osuutta osana hoitopolkua. Yksi terveydenhoitaja korosti tuki-

toimien varhaisen aloittamisen tärkeyttä mainitsemalla, että tukitoimien tulisi alkaa ennen kuin diagnoosi saadaan.

"...Terveystenhoitajan kautta sit lähetteet mahdollisesti psykologille, toimintaterapiaan, puheterapiaan. Niistä yhteenvedot ja lääkärin lähete sit edespäin neurolle tai muihin tutkimuksiin..."

"...Meillähän on näitä LANE-tapaamisia, missä on sitten neuvolalääkäri, erityistyöntekijät ja terveydenhoitaja ja jossa sitten käsitellään lapsen asiaa..."

"...ja sit on tietty se kuntakonsultaatio mahdollisuus..."

"...Toivon mukaan tukitoimet on lähtenyt jo aiemmin käyntiin, koska kuitenkin se prosessi on aika pitkä ennen kun se diagnoosi saadaan..."

Terveystenhoitajien mukaan neuvolan rooli autistisen lapsen hoidossa riippuu perheen avun tarpeesta. Neuvolan roolia hoidossa kuvailtiin alulle panijaksi, vanhempien ja perheen henkiseksi tueksi. Terveystenhoitajista kolme kuvaili neuvolan roolin vähäiseksi kokonaishoidon osalta. Kahden terveystenhoitajan mielestä terveystenhoitaja on koordinoija, joka kokoaa eri terapiaan liittyvät asiat yhteen luoden näin kokonaiskuvaa perheen tilanteesta ja tarpeista. Neljän terveystenhoitajan mukaan neuvolan rooliin kuuluu järjestää lapsen perusneuvolatarvikset. Terveystenhoitajista yksi korosti, että perheelle järjestetään ylimääräisiä käyntejä, jos perhe kokee sen tarpeelliseksi. Kaikkien terveystenhoitajien mielestä neuvolan tehtävä on ennen kaikkea tukea perhettä ja turvata perheen hyvinvointi. Kaksi terveystenhoitajaa mainitsi neuvolan tehtäväksi myös eri vertaistukiryhmiin ohjaamisen ja auttaa perhettä löytämään apua esimerkiksi tukiperheen, perhetyön, tilapäishoidon tai kotiavun saamiseksi. Kahden terveystenhoitajan mukaan vanhempien kuuntelemisella on erityisen tärkeä merkitys neuvolatyössä.

"...koko perheen hyvinvointi varmaan siinä on se tärkein ja kuunnella niitten vanhempien huolia ja ongelmia ja sitten olla ehkä sellasena keskeisenä koordinaattorina..."

"...joo, varmaan aika vähäinen, et sehän on mitä me näissä puitteissa pystymme tekemään, ni on tietenkin se normaali lapsen kehityksen seuranta ja tota tietenkin tällasena vanhempien tukena voidaan olla..."

Kaksi terveydenhoitajaa kuvaili erikoissairaanhoidon roolia eräänlaiseksi tukipisteeksi, jossa saatetaan järjestää erilaisia hoito- ja kuntoutusjaksoja sekä poliklinikkakäyntejä. Terveydenhoitajat mielsivät, että erikoissairaanhoido on tiedonantaja sekä kuntoutussuunnitelmien laatija, vaikka varsinainen kuntoutus saattaisi tapahtuakin perusterveydenhuollon piirissä. Yksi terveydenhoitajista kertoi erikoissairaanhoidon tehtäväksi lääkehoidosta huolehtimisen. Perhe käy lisäksi erikoissairaanhoidossa seurannassa.

”...varmaan sit enemmän se lääketieteellinen puoli on siellä erikoissairaanhoidossa...”

”...eli varmaan se on se tärkein, koska siellä on kuitenkin se diagnoosi tehty ja siellä on tehty se hoitosuunnitelma...”

10.3 Perheiden tukeminen

Haastateltavilla terveydenhoitajilla oli useita erilaisia mielipiteitä siitä, millaista tukea perheet tarvitsevat ensitietovaiheessa. Kaikki terveydenhoitajat kokivat tärkeäksi tiedon saannin autismista ja siitä, kuinka autistisen lapsen kanssa arjesta selviytyy. Yksi terveydenhoitaja korosti, että tiedon tulee olla selkeää ja yksinkertaista sekä lisäksi perheiden tulee saada tietoa myös kirjallisena. Viisi terveydenhoitajaa mainitsi, että perhe saattaa käydä läpi erilaisia tuntemuksia surusta ja shokista aina helpotuksen tunteeseen saakka. Näiden vastaajien mukaan terveydenhoitajan tulee siis ottaa huomioon perheen tilanne, jotta oikeanlaista tukea voidaan antaa. Kolme terveydenhoitajista korosti, että perheille tulee antaa riittävästi aikaa sekä tarvittaessa mahdollisuus tiheisiin neuvolakäynteihin, jolloin ongelmallisista asioista voidaan keskustella useaan otteeseen. Yksi terveydenhoitajista painotti kuuntelemisen tärkeyttä osana perheiden tukemista ensitietovaiheessa. Kolme haastateltavista piti vertaistukea tärkeänä ensitietovaiheessa. Yksi terveydenhoitaja mainitsee lisäksi mahdollisen ulkopuolisen avun tärkeyden. Hänen mukaansa perhe voi käydä esimerkiksi psykologin vastaanotolla tai sosiaalityöntekijän luona.

”...tiedon saanti ja tietysti sitten se vertaistuki on älyttömän tärkeätä, että he kokevat, etteivät ole yksin tämän asian kanssa...”

”...No varmaan pitäis auttaa niinku ymmärtämään, et mitä se tarkoittaa se asia...”

Ensietovaiheessa perheessä käydään läpi monenlaisia eri tunteita. Neljä terveydenhoitajista kuvaili perheiden tuntemuksia shokkina tai kriisinä, jossa tunteet vaihtelevat ääripäästä toiseen. Haastattelutuloksien mukaan kaksi terveydenhoitajaa kertoi, että vanhemmat saattavat syyttää muita tai vastaavasti saattavat itse kokea olevansa syyllisiä lapsensa tilanteeseen. Yhden terveydenhoitajan mukaan vanhemmat saattavat kokea vihan ja häpeän tunteita. Lisäksi terveydenhoitajista kolme kuvasi pettymyksen vanhempien tunnereaktioksi. Haastattelutulosten mukaan useilla perheillä on sekä huoli että pelko lapsensa tulevaisuudesta. Yksi terveydenhoitaja mainitsi lisäksi koko asian kieltämisen vanhempien mahdolliseksi tunnereaktioksi. Terveydenhoitajista kaksi kertoi vanhempien olevan myös joskus huojentuneita siitä, että tieto oman lapsen tilanteesta selviää. Näiden kahden terveydenhoitajan mukaan asian hyväksyminen vie kuitenkin vanhemmilta yleensä paljon aikaa.

”...no varmaan se sellanen kriisi on perheessä...”

”...vihan tunteet ja miksi juuri meidän perhe ja huoli siitä, että miten selvittää...”

”...niin, kyllähän se on sellanen aikamoinen shokki...”

Neljän terveydenhoitajan mielestä perheiden kuunteleminen on yksi tärkeimmistä tehtävistä perheiden tukemisessa. Terveydenhoitajista kolme järjestäisi perheille normaalia enemmän neuvolakäyntejä, jos perheen tilanne sitä vaatisi. Yksi terveydenhoitaja korosti vanhempien roolia oman lapsensa erityisasiantuntijana. Kolme terveydenhoitajista huomioi myös vanhempien jaksamisen tukemisen osana perheen voimavarojen tukemista. Heidän mukaansa vanhemmat voivat neuvolassa purkaa omia huoliaan ja surujaan. Yksi terveydenhoitaja muistutti myös vanhempien kahdenkeskisen ajan merkityksestä perheen jaksamisessa. Yksi terveydenhoitaja korosti, että keskustelun tulee olla hienovaraista ja vanhempien toiveisiin pohjautuvaa. Kaikki terveydenhoitajat myös kertoisivat mahdollisuuksista vertaistukiin. Kolme terveydenhoitajista voisi toimia myös tiedonvälittäjinä eri hoitotasojen välillä, jos vanhemmat itse niin toivoisivat. Kaksi terveydenhoitajaa kartoittaisi perheiden sosiaalisia tukiverkostoja. Tukiverkostoilla on heidän mielestä merkittävä asema perheiden voimavarojen ylläpitämisessä sekä arjessa jaksamisen tukemisessa. Terveydenhoitajista kaksi korosti myös positiivisen palautteen merkitystä. Heidän mukaansa neuvolassa tulisi korostaa myös lapsen positiivisuutta ja vahvuuksia. He korostivat myös, että vanhemmille tulee antaa positiivista palautetta heidän toiminnastaan, sillä se auttaa taas perhettä jaksamaan.

”...Usein se on ehkä semmonen kuuntelu näissä asioissa tärkein...”

”...Vahvistais myös sitä hyvää ja myös sitten sitä, että vanhempi saais myös sitä positiivista palautetta lapsesta...”

”...kyllä mä kysyin sitä, et mitä te itse jaksatte vanhempina ja yrittäis sitten tukea sillä lailla sitä ja sitten tietysti se tiedon välitys...”

”...Olla perheen tällaisena tukipaikkana, että tota voi niistä asioista puhua ja soitella ja voi tulla käymään...”

”...varmaan se lähtee tosi paljon niiku sitten niistä vanhempien toiveista ja siitä, miten he suhtautuu...”

Perheen tarvitessa lisätukea, kaikki terveydenhoitajat ohjaisivat perheen myös perheneuvolan ja perhetyön piiriin saamaan lisäapua. Yksi terveydenhoitaja mainitsi, että perhetyön piiristä perhe voi saada esimerkiksi kodinhoito- ja lastenhoitoapua. Kolme terveydenhoitajista ohjaisi perheen neuvolapsykologille, jossa kaikki perheenjäsenet otettaisiin huomioon. Terveydenhoitajat korostivat myös vertaistuen merkitystä. Yksi terveydenhoitaja nimesi Mannerheimin lastensuojeluliiton yhdeksi avuntarjoajaksi, kun taas kaksi terveydenhoitaja mainitsi Autismi- ja Aspergerliiton vertaistuen antajana. Terveydenhoitajista kaksi ohjaisi ja rohkaisi perheitä osallistumaan erilaisiin perheryhmiin, kuten perhekahviloihin, vanhempi -lapsiryhmiin tai musiikkileikkikouluun, jotta perheen sosiaalinen verkosto pysyisi yllä. Kaksi terveydenhoitajaa ohjaisi perheen myös sosiaalipalvelun, kuten kunnan vammaispalveluiden piiriin, jossa huolehdittaisiin perheelle kuuluvista etuuksista. Yksi terveydenhoitaja käyttäisi lisäksi apunaan internetiä lisäävun etsimisessä. Terveydenhoitajista yksi korosti myös, että perheen muut lapset tulee huomioida ja hankkia tarvittaessa apua myös heille, sillä he voivat perheessä helposti jäädä vaille riittävää huomiota.

”...perheneuvola, neuvolapsykologi ja muut meidän palvelut...”

”...Onhan meillä vammaispalvelu erikseen kunnassa...aika pitkällehän he sitten koordinoi näitä etuuksia...”

”...Rohkaistaan vanhempia lähtee mukaan esim. äiti-lapsi tai vanhempi-lapsi ryhmiin ja muskariin ja tän tyyppistä, ettei tuu sit jäätyä lapsen kanssa sinne kotiin...”

”...Jos perheessä on muitakin lapsia, että jollakin tavalla, että heitä myös huomioidaan...”

Kaksi terveydenhoitajaa piti tärkeänä perheen yksilöllisyyden kunnioittamista osana perheen tukemista ja ohjausta. Heidän mukaansa perheiden tapoja sekä päätöksiä tulee kunnioittaa. Kolme terveydenhoitajaa korosti, että ohjauksessa ja tukemisessa tulee ottaa huomioon perheen kokonaisvaltainen tilanne. Heidän mukaansa perheen mielentila, sosiaalinen tilanne, avuntarve tai ongelma tulee kartoittaa ja terveydenhoitajan tulisi toimia perheen kannalta parhaalla mahdollisella tavalla. Viisi terveydenhoitajista korosti tiedon antamista ja keskustelua tai toimimista vastaavasti pelkkänä kuuntelijana. Terveydenhoitajista neljä muistuttaa myös tukiverkoston tärkeyttä perheelle. Heidän mukaansa neuvolan rooli tuen antajana voi jäädä minimaaliseksi, jos perheen sosiaaliset tukiverkostot ovat hyvät.

”...Kunnioittaa sitten tietenkin tän perheen omaa yksilöllisyyttä ja semmosta, että mikä heidän tapansa on...”

”...Mun mielestä pitää sillälaililla kunnioittaa perhettä, että he ite tekee sen päätöksen, että meidän velvollisuus on tietysti antaa tietoa ja tukea, mut kyllä he ite päättävät mitä he ottavat vastaan...”

”...Ihmiset on niin erilaisia. Jotkut tarvii hirveesti tukea ja jollakin on hirveen hyvä verkosto ja ystävät ja näin, että ehkä odottavatkin aika minimaalista panosta neuvolasta...”

Kolme terveydenhoitajista oli sitä mieltä, että heidän senhetkiset resurssinsa perheiden tukemiseen ja ohjaamiseen ovat riittävät. Heidän mukaansa kaikille perheille pyritään antamaan niiden kulloinkin tarvitsema tuki. Kaikki terveydenhoitajat antaisivat perheille, jotka tarvitsevat neuvolan tukea enemmän, lisää vastaanottoaikaa. Heidän mukaansa perheet ovat kuitenkin yksilöllisiä, mikä tulisi ottaa huomioon. Terveydenhoitajat antaisivat perheille useampia aikoja tai varaisivat kerrallaan pidempiä vastaanottoaikoja. Yksi terveydenhoitajista kertoi, että aikaa perheen tukemiseen ja ohjaamiseen on riittävästi, jos tuntee perheen ja perheen jäsenten taustat entuudestaan. Hänen mielestä perheiden tunteminen pidemmältä ajalta helpottaa tuen antamista, sillä aina voi vastaanottoa jatkaa siitä mihin edelliskerralla on jääty. Hänen mukaansa aikaa perheen tukemiseen ja ohjaamiseen ei ole riittävästi, jos perhe on uusi ja terveydenhoitajalla ole riittäviä taustatietoja perheestä. Hänen mukaansa vastaanotolla voi ilmetä yllättäviäkin tilanteita, jotka ajanpuutteen vuoksi jäävät kesken. Kaksi terveydenhoitajaa oli sitä mieltä, ettei aikaa perheiden tukemiseen ole aina riittävästi. Heidän mukaansa osa perheistä tarvitsee paljon keskustelua oman terveydenhoitajan kanssa niin vastaanotolla kuin puhelimesta. Toisen terveydenhoitajan mielestä tiivis yhteistyö perheiden kanssa tulisi tällöin pystyä järjestämään, jotta myös tuloksia näkyisi. Toinen tervey-

denhoitajista taas ilmaisee, ettei aika riitä ylimääräisten kotikäyntien tekemiseen, mikä olisi joillekin perheille todella tärkeää.

”...Kyllä me ainakin pyritään siihen, että ketkä oikeesti sitä apua kaipaa, niin saisi sitten vähän enemmän resursseja neuvolastakin...”

”...Kyllä mä luulen, että jos on sellainen perhe, jossa on joku suurempi ongelma tai tämmönen vaikeus, niin totta kai sellainen perhe tarvitsee sitä tukea enemmän ja silloin sitä aikaa järjestetään sille perheelle...”

”...No ei aina. Välillä tuntuu, että on ja välillä, että ois ehkä kivempi tehdä enemmänkin esimerkiksi kotikäyntejä...”

”...No kyllä enemmän tarvis olla aikaa, et ne vie joskus hirmusesti aikaa...”

Neljä terveydenhoitajaa koki, ettei heillä ole tarpeeksi tietoa autismista tai sen varhaisesta tunnistamisesta. Yksi terveydenhoitaja kertoi, ettei hänen kouluaikaansa autismista puhuttu eikä hän ole myöskään saanut myöhemmin koulutusta liittyen autismiin. Kaksi näistä neljästä terveydenhoitajasta koki, että autismin varhaisesta tunnistamisesta sekä autismin erityispiirteistä voisi olla enemmänkin tietoa. Yksi terveydenhoitaja koki pääpiirteittäin tietävänsä jotakin autismista, mutta ei koe, että tietoa olisi kuitenkaan riittävästi. Terveydenhoitajista yksi mielsi autismin tunnistamisen vaikeaksi. Hän kuitenkin arveli, että huomaisi lapsessa merkkejä, jotka eivät kuulu normaaliin lapsen kasvuun, vaikkei sitä välttämättä osaisi autismiin liittyviksi todetakaan.

Terveydenhoitajista neljä toivoi, että jonkinlainen kertaava koulutus autismista voisi olla paikallaan. Heidän mielestään koulutuksessa voitaisiin käsitellä esimerkiksi perustietoa autismin osa-alueista sekä tuoda uutta tutkittua tietoa autismista. Lisäksi kahden terveydenhoitajan mukaan autismin varhaisten merkkien tunnistaminen ja kuntoutusmuodot voisivat olla opetussisältöinä. Yhden terveydenhoitajan mukaan lisäkoulutuksessa voitaisiin myös puhua perheiden kohtaamisesta ja tukemisesta, joilla on erityislapsi.

11 Pohdinta

Opinnäytetyön aihe nousi meidän omasta kiinnostuksestamme autismiin. Keskusteltuaamme itse valitsemastamme aiheesta sekä ohjaavan opettajan että työelämän edustajan kanssa,

aihevalintamme varmistui ja aiheen sisällöt sekä muun muassa laajuus tarkentui. Haasteellisinta opinnäytetyössä olikin tutkittavan aiheen tarkka rajaaminen sekä tulosten purkaminen ja niiden analysointi. Opinnäytetyön tekeminen osoittautui aikaa vievää prosessiksi ja ajoittain myös usko työn valmistumiseen oli koetuksella. Sinnikkyys ja toinen toistemme motivoiminen, unohtamatta kiinnostusta aiheeseen, kuitenkin auttoivat meitä jaksamaan.

11.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Haastateltavista terveydenhoitajista suurimmalla osalla oli jonkinasteista kokemusta autistisista tai autistisia piirteitä omaavista lapsista. Työuran pituudella ei ollut tulosten perusteella merkitystä sille, oliko terveydenhoitajilla kokemusta autistisista lapsista vai ei. Kahdella lyhyen työuran tehneellä terveydenhoitajalla oli omakohtaista kokemusta autisteista, samoin kahdella pitkän työuran tehneellä terveydenhoitajalla.

Autismi on synnynnäinen laaja-alainen neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, jolloin lapsella ilmenee laaja-alaisia ja vakavia poikkeamia lapsen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiossa sekä käyttäytymisessä. (Autismi- ja Aspergerliitto 2007; Huttunen 2010.) Haastattelutulosten mukaan suurin osa terveydenhoitajista ei tiennyt tai osannut kertoa, mitä autismilla tarkoitetaan. Vain kaksi terveydenhoitajaa osasi luokitella autismin laaja-alaiseksi kehityshäiriöksi tai vammaksi. Myöskään autismin synty- tai alkuperästä ei terveydenhoitajilla ollut varmaa tietoa. Terveydenhoitajat arvailivat eri vaihtoehtoja syntyperäksi, mutta suurin osa myös myönsi, ettei heillä ollut tietoa aiheesta. Muutama terveydenhoitaja arveli autismin johtuvan varhaisen vuorovaikutuksen ongelmasta, minkä nykytutkimukset ovat kumonnet.

Autismiin liittyy kolme kehityksen osa-alueita, joissa esiintyy merkittävää poikkeavuutta. Nämä osa-alueet ovat sosiaalinen vuorovaikutus, kommunikaatio sekä käyttäytyminen. Myös autismin diagnosointi perustuu näiden kolmen osa-alueen ilmenemiseen. (Linna 2004, 290.) Kolmesta autismin kehityksen osa-alueesta terveydenhoitajat osasivat hyvin kuvata sosiaalisten taitojen ja vuorovaikutuksen sekä kommunikoinnin ongelmia osana autismia. Kukaan terveydenhoitajista ei kuitenkaan nostanut esiin käyttäytymisen ongelmia, vaikka autisteilla esiintyy käyttäytymisessä suuria poikkeavuuksia. Tulosten perusteella voidaan todeta, että terveydenhoitajat hallitsevat hyvin lapsen varhaisen vuorovaikutuksen merkit sekä lapsen kommunikoinnin kehityksen. Vaikka terveydenhoitajat eivät osanneet liittää käyttäytymistä yhdeksi autismin kolmesta kehityksen osa-alueesta, niin keskusteltaessa autistisesta käyttäytymisestä, he osasivat kuvata autistisia henkilöitä epäsosiaalisiksi ja yksinään viihtyviksi. Kuitenkin vain muutama terveydenhoitajista osasi lisätä autistiseen käyttäytymiseen oleellisesti liittyviä maneeereja sekä fiksoitumisia esineisiin tai asioihin (Kangas 2008, 50).

Autisteilla voi esiintyä useita erilaisia liitännäisongelmia, kuten syömis- ja nukkumisongelmia, haastavaa käyttäytymistä sekä aistiyliherkkyksiä (Autismi- ja Aspergerliitto 2007). Kolme terveydenhoitajista vastasi liitännäisongelmiksi erilaisia fyysisiä tai fysiologisia oireita tai ongelmia, joita kysymyksellä haettiin. Kukin terveydenhoitaja mainitsi muutamia autismiin olennaisesti liittyviä liitännäisongelmia. Osa terveydenhoitajista koki liitännäisoireet sanana vaikeaksi. Kolme terveydenhoitajista tulkitse liitännäisongelmat yhteiskuntaan sopeutumisen kannalta. Vaikka terveydenhoitajat tulkitsevat kysymyksen erilailla, olivat heidän vastauksensa hyviä ja autismiin liittyviä. Haastatteluissa tarkensimme kysymystä johdattelematta kuitenkin liikaa aiheeseen.

Haastattelutuloksien mukaan terveydenhoitajat tietävät ja osaavat hyvin kuvailla vauvan varhaisen vuorovaikutuksen merkkejä ja ongelmia. Terveydenhoitajien saama varhaisen vuorovaikutuksen-koulutus on ilmeisesti vaikuttanut hyvin terveydenhoitajien osaamiseen huomioida merkkejä vauvalla. Suurin osa terveydenhoitajista sijoitti autismin varhaisimmat merkit 2-3 kuukauden ikään, mikä vastaa myös uusimpia kansainvälisiä vauvatutkimuksia liittyen autismiin (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 282). Vaikka terveydenhoitajista suurin osa sijoitti autismin mahdolliset varhaiset merkit jo vauvaiikään, totesivat he kuitenkin, että autismin piirteet havaitaan usein vasta leikki-ikä lähestyessä. Haastattelun tulosten perusteella voidaan päätellä, että terveydenhoitajat eivät osaa tunnistaa autismiin liittyviä varhaisia merkkejä vauvalla, vaikka tietävätkin teoriassa mitä ne ovat.

Osa terveydenhoitajista oli myös sitä mieltä, että vaikka vauvaiällä huolta herättäviä merkkejä löytyisi, voidaan tilannetta jäädä seuraamaan neuvolassa ilman lisätutkimuksia. Sarkkisen & Savonlahden (2007, 284) mukaan terveydenhoitajan tulisi välittömästi ohjata vauva perheineen vuorovaikutusarvioon ja vuorovaikutushoittoon, jotta mahdollinen kuntoutus aloitettaisiin välittömästi. Myös Kerolan ym. (2009, 213) mukaan kuntoutus tulee aloittaa välittömästi, kun lapsen kehityksessä havaitaan poikkeavuutta. Varhainen kuntoutus ei vaadi varsinaista diagnosoimista. Varhainen kuntoutumisen aloittaminen luo paremmat edellytykset toimivalle kuntoutumiselle (Autismi- ja Aspergerliitto 2010a). Sosiaali- ja terveysministeriön (2008, 29) uudessa neuvola-asetuksessa korostetaan lapsen sairauksien ja vammojen varhaista tunnistamista ja tukemista. Haastattelutulosten ja kirjallisuuden ristiriitaisuus saa ajattelemaan, että miksi vauvan tilannetta ei heti lähdetä tutkimaan tarkemmin, vaan sitä jäädään seuraamaan. Voiko kyseessä olla neuvolan resurssien puute, jolloin lisäselvittelyihin vaaditaan selkeitä poikkeavia piirteitä. Terveydenhoitajat kertovat haastattelussa, että autistisen lapsen diagnosoimista tapahtuu yleensä leikki-ikässä. Voidaan pohtia, vaikuttaisiko neuvolan hoitohenkilökunnan varhaisempi puuttuminen huolta herättäviin merkkeihin lapsen diagnoosin aikaistumiseen ja sitä kautta varhaisempaan kuntoutuksen aloittamiseen.

Haastattelutulosten mukaan terveydenhoitajat eivät tienneet varsinaisia autismin seulontamenetelmiä. Neuvolassa terveydenhoitajilla on käytössä vain VANE-PSY neljän kuukauden ikäisille vauvoille. VANE-PSY on mahdollista tehdä myös 1 ½, 8 ja 18 kuukauden ikäisille vauvoille (Mustonen 2007, 27). Jos neuvolat käyttäisivät kyseistä seulontamenetelmää myös tällöin, mielestämme poikkeavuuksien seulonta olisi tehokkaampaa. Autismi seulontaan on kehitetty nimenomaan CHAT-seulontamenetelmä, jonka terveydenhoitaja voi myös tehdä (Vanhala 2010). Olisikin hyvä, että neuvolat ottaisivat kyseisen seulontamenetelmän käyttöön epäilllessään lapsella olevan autistisia piirteitä. Tällä tavoin terveydenhoitajat voisivat myös puuttua aiemmin varhaisiin merkkeihin.

Autismin kuntoutuksesta terveydenhoitajat tiesivät hyvin perusterveydenhuollon tarjoamat terapiapalvelut, kuten puhe- ja toimintaterapiat sekä psykologin palvelut. Terveydenhoitajat eivät haastatteluissa mainitse varsinaisia kuntoutusmenetelmiä, mistä voi päätellä, ettei terveydenhoitajilla ole niistä paljoa tietoa. Terveydenhoitajat tietävät kuitenkin vanhempien ja päivähoidon merkityksen kuntoutuksen tukijana. Vain muutama terveydenhoitaja kuvasi kuntoutumisen apuvälineitä, kuten kommunikoinnissa käytettäviä kuvia ja viittomia, jotka kuuluvat oleellisena osana autistisen lapsen arjesta selviytymiseen. Struktuurilla sekä kasvatuksellisella kuntoutuksella on merkittävä rooli autistisen lapsen kuntoutuksessa (Kerola ym. 2009, 213). Kukaan terveydenhoitajista ei maininnut näistä kuntoutustavoista, joiden tarkoituksena on helpottaa arjen sujumista. Mielestämme terveydenhoitajien tulisi tietää kuntoutuksen perusteet, jotta he voivat vastaanotollaan neuvoa ja ohjata perheitä arjen tilanteissa sekä kertoa erilaisista kuntoutusmahdollisuuksista. Lisäksi terveydenhoitajien olisi hyvä tietää kuntoutuksen perusteet, koska ne pätevät myös muihin lapsiin, joilla on neurologisia ongelmia.

Terveydenhoitajat osaavat tulosten mukaan ohjata perheen neuvolalääkärille, joka lähettää lapsen erikoissairaanhoidon. Kaikki haastateltavat terveydenhoitajat eivät kuitenkaan mainitse hoitonohjauksena LANE-yhteistyöpalaveria tai kuntakonsultaatiota. Koska kaikki terveydenhoitajat eivät näitä mainitse, voidaan päätellä, etteivät he tiedä niiden toimintaa tai eivät vaan muistaneet niitä mainita haastattelussa. Tulosten perusteella voidaan myös päätellä, ettei suurin osa terveydenhoitajista tunne erikoissairaanhoidon tutkimuksia. Kukaan terveydenhoitajista ei myöskään osannut mainita Lastenlinnan roolia autismin tutkimuksissa ja kuntoutuksessa. Mielestämme terveydenhoitajien tulisi tietää jonkin verran myös erikoissairaanhoidon ja Lastenlinnan osuudesta, sillä terveydenhoitajien kuuluisi ohjata sekä antaa tietoa perheelle neuvolasta käsin.

Terveydenhoitaja on tärkeä tuki perheelle, sillä perheet kokevat tärkeäksi jutella tutuksi tulleen terveydenhoitajan kanssa tilanteestaan. Perhe tarvitsee tukea ja ohjausta koko neuvola-asiakkuuden ajan, vaikka tuen tarve muuttuukin ajan myötä. Perhe kokee myös tarvetta saada tietoa ja olla yhteydessä terveydenhuoltohenkilöstöön. (Jurvelin 2007, 424; Fisher

2001.) Haastattelutulosten mukaan useat terveydenhoitajat kokivat kuitenkin neuvolan roolin vähäiseksi autismin hoidossa ja sen sijaan merkittävämmäksi erikoissairaanhoidon roolin. Erikoissairaanhoidon rooli sisälsi erityisesti tiedonantoa sekä tutkimus- ja kuntoutussuunnitelmien tekemistä. H-R Fisherin (2001) tutkimuksen mukaan perheet olivat usein tyytymättömiä tiedon saantiin. Tämän vuoksi terveydenhoitajien tulisikin mielestämme muistaa, ettei neuvolan rooli välttämättä vanhemmille ole vähäinen, sillä erikoissairaanhoidossa saatu tieto voi olla perheille vaikeasti ymmärrettävää ja he voivat tarvita terveydenhoitajan apua asioiden selventämiseen ja kertaamiseen.

Ensitiedon vaiheessa perheissä koetaan ja käydään läpi monenlaisia tunteita ja ajatuksia. Varsinkin ajanjakso ennen diagnoosin saamista on perheille usein raskas. Tällöin he kaipaavat tukea ja tietoa omalta terveydenhoitajalta. Ensitiedon aikaan perhe kokee tarvitsevansa erityisesti tietoa ja käytännön tukea. Lapsen tilanne saa perheissä usein aikaan kriisin, jolloin tunteet vaihtelevat pelosta ja ahdistuksesta omaan syyllisyyteen. (Jurvelin 2007, 424.) Terveydenhoitajien haastatteluvastauksista nousi vastaavanlaisia tuloksia esiin. Voidaan siis päätellä, että terveydenhoitajat tiedostavat lapsen sairastumisen vaikutuksen emotionaalisella tasolla perheeseen.

Terveydenhoitajat korostavat kuuntelemisen tärkeyttä sekä perheiden yksilöllistä huomioimista perheiden tukemisessa. Myös vertaistukien kartoittaminen on terveydenhoitajista tärkeää. Kuitenkin vain kolme terveydenhoitajaa huomioisi vanhempien jaksamisen tukemisen osana perheen voimavarojen tukemista ja vain yksi terveydenhoitaja muistaa myös perheen muiden lasten huomioon ottamisen. Tästä voi päätellä, että neuvolassa perhe ja varsinkin muut perheen lapset voivat jäädä helposti liian vähäiselle huomiolle, mikä on huolestuttavaa perheen jaksamisen ja hyvinvoinnin kannalta. Myös Viljamaan (2003, 108-109) tutkimus osoitti neuvolatoiminnan olevan lapsikeskeistä, jolloin perhekeskeisyys jää taka-alalle sekä perheiden hyvinvoinnin edistäminen jää vähäiseksi. Vuonna 2011 voimaan tuleva uusi neuvola-asetus korostaa myös neuvolan roolia koko perheen hyvinvoinnin edistäjänä sekä etenkin erityisperheiden huomioiminen korostuu (STM 2008, 31).

Vertais- ja lisätuen merkityksen terveydenhoitajat hallitsevat hyvin, sillä kaikki terveydenhoitajat ohjaisivat perheen jonkin vertais- tai lisätuen piiriin. Terveydenhoitajat ohjaisivat perheen perheneuvolaan, neuvolapsykologille tai esimerkiksi perhekahviloihin. Autismi- ja Aspergerliiton toiminnan tiesi vain pieni osa terveydenhoitajista. Autismi- ja Aspergerliitto toimii kuitenkin hyvänä vertaistukena sekä tiedon antajana, josta terveydenhoitajien olisi hyvä tiedottaa perheille.

Suurin osa terveydenhoitajista kokee, että heillä on tarpeeksi aikaa tukea ja ohjata perhettä neuvolan resurssit huomioon ottaen. Terveydenhoitajat kertoivat, että neuvolasta voidaan

perheen tarpeiden mukaan järjestää lisäkäyntejä perheiden tukemiseksi. Yksi terveydenhoitaja esittää toiveena, että mahdollisuuksia kotikäynteihin tulisi lisätä. Honkarannan (2007a, 118) mukaan terveydenhoitajilla ei ole tarpeeksi aikaa tai välineitä perheiden riittävään tukemiseen. Lisäksi verkosto- ja tiimityö mahdollisuuksia käytetään vielä liian vähän osana perheiden tukemista. Jurvelinin (2007, 424) mukaan perheet kokevat usein tuen riittämättömäksi. Tuloksien ristiriitaisuudesta voidaan päätellä, ettei tuloksia voida yleistää kaikkia terveydenhoitajia ja neuvoloita koskeviksi. Ristiriitaisuuksien vuoksi voidaankin esittää kysymys, kuinka terveydenhoitajat varmistavat, että perheet ovat saaneet omasta mielestään riittävästi aikaa ja tukea neuvolasta.

Suurin osa terveydenhoitajista tuntee, etteivät he tiedä tarpeeksi autismista, varsinkaan sen varhaisesta tunnistamisesta. Tämän vuoksi heidän olisi hyvä saada jonkinlainen koulutus aiheesta. Terveydenhoitajien toiveista nousi myös lisätieto eri kuntoutusmenetelmistä sekä erityislapsiperheiden tukemisesta. Koulutuksen myötä terveydenhoitajat mahdollisesti pystyisivät huomioimaan perheen tarpeet että ohjeistamaan perhettä paremmin.

Tutkimustuloksista saatiin vastaukset tutkimusongelmiin. Tuloksista voidaan vetää johtopäätös, että terveydenhoitajien tiedot autismista ja sen varhaisista merkeistä sekä tunnistamisesta ovat vähäiset. Työuran pituudella ei ole vaikutusta autistitietouteen tai kokemukseen autistisista lapsista. Työuran pituudella ei ollut myöskään merkittävää vaikutusta hoitoonohjauksen käytännön osaamisessa. Haastattelutuloksien mukaan kukaan terveydenhoitajista ei tiedä Lastenlinnan osuutta autismin hoidossa. Tuloksista ilmeni, että terveydenhoitajat hallitsevat hyvin lapsen varhaisen vuorovaikutuksen merkit. Kaikista kolmesta tutkimusongelmasta kaikki terveydenhoitajat hallitsevat perheiden tukemisen parhaiten. Kuitenkin suurin osa terveydenhoitajista on työssään hyvin lapsikeskeinen. Terveydenhoitajien tulisikin kiinnittää huomiota enemmän koko perheen hyvinvointiin.

Jatkotutkimuksena voisi olla selvitys, kuinka terveydenhoitajien mahdollinen lisäkoulutus vaikuttaa heidän tietouteensa autismista. Opinnäytetyön tuloksissa ilmenee, että terveydenhoitajat kokevat aikansa riittävän hyvin perheiden tukemiseen. Tutkimusten mukaan perheet kuitenkin kokevat usein tuen riittämättömäksi (Jurvelin 2007, 424). Olisikin hyvä tehdä neuvolan lapsiperheille tutkimus, jossa tutkittaisiin, millaiseksi perheet kokevat Hyvinkään neuvoloiden terveydenhoitajien tuen ja ohjaamisen sekä kokevatko perheet neuvolan tuen riittäväksi.

11.2 Tulosten luotettavuus ja eettisyys

Tieteellisen tutkimuksen tavoitteena on tuottaa luotettavaa tietoa tutkittavasta asiasta tai ilmiöstä. Tutkimuksessa päämääränä on välttää virheiden syntymistä, mutta silti tutkimuksen

pätevyys ja luotettavuus voivat vaihdella. Luotettavuuden arviointi on yksi hyvän tutkimuksen kulmakivi. Laadullisessa tutkimuksessa validiuksella tarkoitetaan kuvauksen ja siihen liittyvien tulkintojen ja selitysten yhteensopivuutta. Perusvaatimuksena laadullisessa tutkimuksessa on riittävä ajankäyttö tutkimuksen teolle ja lisäksi luotettavuutta lisää tutkijan yksityiskohtainen raportti tutkimuksen kaikkien vaiheiden toteuttamisesta. Laadullisen tutkimuksen ydinasioita ovat paikkojen, tapahtumien sekä henkilöiden tarkat kuvaukset. Tutkijan tulee myös totuudenmukaisesti kertoa aineiston tuottamisen olosuhteet, kuten haastattelu-aika, -tekniikka, -paikka ja mahdolliset häiriötekijät. Tutkijan tulee myös kertoa mahdolliset virhetulkinnat haastattelussa sekä arvioida omaa osuuttaan tilanteessa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127: Hirsjärvi ym. 2009, 232 -233; Tuomi & Sarajärvi 2009, 142- 143.)

Opinnäytetyön tekoon olemme käyttäneet paljon aikaa, sillä prosessi lähti käyntiin keväällä 2009. Olemme käyttäneet paljon aikaa aineiston etsimiseen, sillä tietoa haimme internetistä, kaupungin kirjastosta sekä Autismi -ja Aspergerliiton omasta kirjastosta Helsingistä. Aiheen perusteelliseen tutustumiseen ja tutkimiseen kului myös runsaasti aikaa. Opinnäytetyössämme olemme pyrkineet käyttämään tutkimukseen perustuvaa sekä ajankohtaista tietoa autismissa. Tämä osaltaan tukee opinnäytetyön luotettavuutta, sillä meillä tutkijoina on todellista tietoa aiheesta.

Tutkimuksessa otoksen lukumäärä voi olla pieni, sillä tärkeintä on otoksen laatu ja sen perusteellinen analysointi. Tutkimuksessa tutkimusotos valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotosta käyttäen. (Hirsjärvi ym. 2009, 164.) Tutkimusetiikkaan kuuluu vahvasti tutkittavien pysyminen anonymienä valmiissa tutkimuksessa. Tutkimusetiikan periaatteiden mukaisesti tutkijalla on vaitiolo -ja salassapitovelvollisuus eli tutkimusaineistoa ei levitellä ympäriinsä ja se säilytetään asianmukaisesti. Kaikille tutkimukseen osallistujille tulee ilmoittaa tutkimuksen vapaaehtoisuudesta sekä tutkittaville tulee etukäteen ilmoittaa aineistonkeruutapa ja mahdolliset tallennusvälineet. (Mäkinen 2006, 114-115; Kuula 2006, 91, 106.) Opinnäytetyömme tutkimukseen valittiin kuusi terveydenhoitajaa Hyvinkään lastenneuvoloista. Osastonhoitaja kartoitti halukkaita terveydenhoitajia osallistumaan tutkimukseen, jolloin osallistuminen oli vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistuneille lähetettiin sähköpostitse saatekirje, jossa korostettiin vapaaehtoisuutta, anonymisyyttä sekä kerrottiin tutkimuksen aihe ja tarkoitus. Tutkimushaastattelut nauhoitimme nauhurilla, mikä ilmoitettiin myös saatekirjeessä. Ennen varsinaisia haastatteluja, esitetasimme haastattelulomakkeen terveydenhoitajaopiskelijalla sekä neuvolatyötä tekevällä terveydenhoitajalla. Tämä osaltaan varmisti tutkimushaastattelukysymysten toimivuuden.

Opinnäytetyömme aineistonkeruun menetelmäksi valitsimme teemahaastattelun. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, joka etenee teoriasta tai tutkimusongelmasta nousevien teemojen kautta. Teemahaastattelussa kysymysten järjestyksellä ei ole väliä, mutta

kysymykset etenevät teemoittain. Haastateltava voi lisäksi esittää lisäkysymyksiä ja tarkennuksia, jos haastateltavan vastaus jää suppeaksi. Teemahaastatteluun liittyy myös haasteita ja riskitekijöitä. Haasteet liittyvät haastattelijan taitoon toimia haastattelijana ja tulosten tulkitsijana. Haastatteluun tulee varata riittävästi aikaa, haastattelua tulee harjoitella ja kartoittaa mahdolliset häiriötekijät. Teemahaastattelussa voi tulla virhelähteitä tulkintatilanteesta johtuen. Virhelähteet voivat johtua haastattelijasta tai haastateltavasta. Haastattelussa voi käydä niin, että haastateltava ei välttämättä ymmärrä kysymystä oikein tai haastattelijatulkitsija vastauksen väärin. (Ruusuvoori & Tiittula 2009, 22; Vilka 2007, 110- 111.)

Ennen varsinaisia haastatteluja harjoittelimme haastattelun tekemistä ja samalla arvioimme ajankäyttöä. Terveystieteiden kiireisen aikataulun vuoksi, saimme järjestettyä aikaa yhdelle haastattelulle noin 30-45 minuuttia, mikä oli sopiva aika. Haastattelut tehtiin terveystieteiden työhuoneissa, joissa häiriötekijöitä oli vähän. Vain yksi haastattelu keskeytyi hetkeksi haastateltavan puhelimen soidessa. Haastattelut tallennettiin nauhurilla, jolloin oli tärkeää, että haastateltava puhui kuuluvaan ääneen, jotta puhe tallentuisi riittävän tarkasti. Muutamana haastateltavan kohdalla puhe kuului heikosti, mikä teki nauhoitteiden litteroinnin haasteelliseksi. Nauhoitettua haastattelumateriaalia kertyi noin 3 tuntia. Litterointiin aikaa kului noin 14 tuntia ja auki kirjoitettua haastattelumateriaalia kertyi noin 15 sivua. Haastattelumateriaalit säilytettiin luottamuksellisesti ja salassa sekä hävitettiin asianmukaisesti, kun aineisto oli analysoitu ja johtopäätökset oli tehty.

Teemahaastattelussa osa vastauksista jäi suppeaksi tai vajaaksi, jolloin tarkensimme sekä pyysimme haastateltavaa kertomaan lisää aiheesta. Tutkimuskysymyksistä vain yksi tuotti osalle terveystieteilijöistä tulkintavaikeuksia. Tämän vuoksi osa terveystieteilijöistä vastasi hieman ohi kysymyksen, mutta silti vastaukset olivat hyviä ja ajatuksia herättäviä. Ehkä haastattelijoiden kokemattomuus näkyi haastattelujen kysymysten laatimisessa, koska tulkintavirheitä tuli. Haastatteluissa pyrimme välttämään liiallista johdattelua vastauksiin. Virhelähteiden vähentämiseksi, haastattelulomakkeen esitelmä olisi pitänyt tehdä ehkä suuremmalla joukolla. Tutkimuksen riskitekijäksi voisi nousta myös haastattelijoiden kokemattomuus tutkimuksen ja haastatteluiden teosta.

Haastattelut analysoitiin sisällönanalyysillä. Tuloksien tulkintaa vaikeutti se, että haastateltavat saattoivat vastata yhdessä kysymyksessä jo seuraaviin kysymyksiin. Tulkintaa vaikeutti myös se, että terveystieteilijät saattoivat jättää oikean kysymyksen kohdalla vastaamatta yksityiskohtaisesti kysymykseen, vaikka tietoa heillä asiasta saattaisi olla. Muissa vastauksissa haastateltava saattoi kuitenkin mainita asioita, joita olisi pitänyt mainita jo aikaisemmin. Tämä tuotti haasteita vastausten tulkinnalle ja johtopäätöksille, sillä vastauksia joutui vertailemaan kaikkien kysymysten kesken, jotta varmistetaan tiesikö haastateltava oikeasti aiheesta vai ei. Tämä tiedon pirstaleisuus tuotti haasteita tulosten esittämisessä ja johtopäätösten

teossa. Tästä johtuu myös, että on olemassa riski, että haastattelijoilla on jäänyt havaitsematta jotakin olennaista haastatteluiden analysoinnissa. Opinnäytetyön tuloksia ei voida yleistää, koska otoksena olivat vain kuusi Hyvinkään lastenneuvoloiden terveydenhoitajaa. Otoksen määrä vastaa alle puolta kaikista Hyvinkään lastenneuvoloiden terveydenhoitajista.

11.3 Oma oppiminen

Valitsimme opinnäytetyömme aiheen omasta kiinnostuksestamme lapsuusiän autismiin. Ennen opinnäytetyön aloittamista meillä ei ollut paljoa todellista tietoa autismista, eikä sitä ole koulutuksen aikana käsitelty juuri lainkaan. Meistä tuntui, että autismi käsitteenä on myös useille terveydenhoitoalan ammattilaisille melko vieras. Koimme lisäksi, että aihe on tärkeä oman ammatillisen kehittymisen kannalta. Meistä molemmista tulee terveydenhoitajia ja kenties työskentelemme itsekin tulevaisuudessa neuvolassa. Mielestämme neuvolatyössä on tärkeää hallita laaja-alainen tietotaitopohja. Halusimme käsitellä opinnäytetyössä myös hoitoonohjausta ja etenkin perheiden tukemista, joka on osa terveyden edistämistä ja siten tärkeä osa terveydenhoitotyötä.

Opinnäytetyön tekeminen on opettanut meille paljon ja tuntemukset työn edetessä ovat vaihdelleet laidasta laitaan. Ajoittain työn tekeminen on tuntunut raskaalta, jolloin myöskään työn tekeminen ei edennyt. Tällöin pieni tauko on ollut paikallaan. Kun myöhemmin on taas palannut opinnäytetyön ääreen, on kaikki tuntunut selkeämmältä ja intoa tekemiseen on jälleen löytynyt. Vaikka opinnäytetyön tekeminen on tuntunut ajoittain haastavalta ja turhautavalta, on se antanut myös onnistumisen ilo ja paljon uutta mielenkiintoista ja arvokasta tietoa. Olemme saaneet paljon uutta tutkittua tietoa autismista ja lähtökohtainen käsityksemme autismista on selkiintynyt.

Haastavimmalta opinnäytetyössä tuntui aiheen riittävän tarkka rajaaminen. Alkuperäiset suunnitelmat muuttuivat monta kertaa, ennen kuin lopullinen rajausta selkeni ja tarkentui. Teoriaa autismista löytyi hyvin, vaikka paljoa tietoa autismin varhaisista merkeistä ja tunnistamisesta ei löytynyt. Se, onko tiedon vähyteen syynä meidän oma kykenemättömyys löytää tietoa vai eikö aihetta vielä vaan ole tutkittu niin paljoa, emme osaa sanoa. Teorian etsimisessä tuli haasteeksi myös luotettavan sekä ajankohtaisen tiedon löytäminen. Kävimme etsimässä tietoa myös Helsingin Autismi- ja Aspergerliiton omasta kirjastosta. Liiton henkilökunta ohjeisti hyvien perusteoksien löytämisessä. Monet hyvät teokset olivat tehty 1900-luvun lopulla, mutta tuoreempia perusteoksia oli vähemmän. Autismi kuntoutuksesta tosin löytyi paljon tuoretta tutkittua tietoa, mikä oli positiivinen asia. Internetlähteiden käytössä piti paljon kiinnittää huomiota lähteiden luotettavuuteen, sillä internet tarjoaa paljon myös epävirallisia tietosivuja. Haasteelliselta on tuntunut myös tulosten tarkastelu ja johtopäätösten

teko. Kummallakaan ei ole paljoa aikaisempaa kokemusta tutkimusten eikä haastattelun teosta, mikä toi meille hieman epävarman olon haastattelun sekä johtopäätösten teossa.

Voimavaroiksi opinnäytetyön teossa on noussut toistemme tukeminen ja motivoiminen. Jos olisimme tehneet opinnäytetyön yksin, olisi se varmasti tuntunut raskaammalta. Olemme voineet hyödyntää toistemme vahvuuksia ja osaamista työn teossa. Työn tekemisessä olemme tunteneet tärkeäksi, että olemme toisillemme voineet purkaa ideoita ja reflektoida omaa oppimistamme työn kuluessa. Toisiltamme olemme saaneet myös palautetta, niin positiivista kuin kriittistäkin, mikä on varmasti kasvattanut myös osaamistamme.

Voimavarana on ollut myös riittävän pitkä aika työn tekemiseen. Olemme aloittaneet opinnäytetyön tekemisen jo keväällä 2009, jolloin aloimme tutustua aiheeseen tarkemmin. Riittävän pitkä aika mahdollisti myös sen, että meillä oli aikaa perehtyä tutkittavaan aiheeseen tarkasti. Valitsimme aiheen opinnäytetyöhön itse, mikä varmasti edes auttoi työn tekemistä. Koska olimme itse valtavan kiinnostuneita aiheesta, se auttoi jaksamaan tarkastelemaan ja tutkimaan aihetta paljon. Koska oma kiinnostus aiheeseen oli merkittävä ja tietoa aiheesta löytyi, tuli haasteeksi kirjoittaa teoria tiivistetysti. Jouduimme karsimaan paljon tekstiä, mutta siltikin sitä jäi valtavasti. Tieto on kuitenkin mielestämme tärkeää, jonka vuoksi emme halunneet liikaa sitä lähteä karsimaan.

Yhdistimme opinnäytetyöhömmä Palveluinnovaatioiden kehittämisen opintojakson, johon liittyi esitteen teko Hyvinkään lastenneuvoloiden terveydenhoitajille. Esitteen teko tuli molemmille uutena asiana. Jouduimme pitkään pohtimaan, mitä asioita esitteessä kerrotaan ja millä tavoin sekä kuinka esite käytännössä toteutetaan. Koska esitteen teko oli meille omakustanteinen, päädyimme tekemään esitteen sähköisenä tiedostona. Tällöin terveydenhoitajat voivat itse tulostaa tarvitsevansa määrän esitteitä. Teimme kuitenkin muutaman kirjallisen mallikappaleen esitteestä. Koska esitteen teosta ei meillä ole käytännön kokemusta, pyysimme apua Hyvinkään Laurea ammattikorkeakoulun korkeakoulusihteeriltä Eila Harlelta. Lähetimme esitteen myös neuvoloiden osastonhoitajalle, joka antoi palautetta esitteestä yhdessä neuvolalääkärin kanssa. Esittelimme esitteen neuvolan kuukausikokouksessa, jossa kaikki terveydenhoitajat saivat antaa palautetta ja kehittämissuhteita esitteeseen liittyen.

Ennen opinnäytetyön aloittamista tuntui, että opinnäytetyö on liian haastava ja vaikea tehdä. Loppu peleissä työn tekeminen toimi loogisesti ja ymmärrettävästi. Opinnäytetyön aikana olemme oppineet paljon käsiteltävistä aiheista eli autismista, hoitoonohjauksikäytännöistä Hyvinkäällä sekä perheiden tukemisesta. Erityisesti olemme oppineet paljon laadullisen tutkimuksen tekemisestä ja sen lähtökohdista, jota henkilökohtaisesti pidämme yhtenä työn merkittävämpänä tuloksena. Luulemme, että jos nyt alkaisimme tehdä uutta tutkimusta, olisi se

paljon teknisesti parempi ja laadukkaampi, sillä olemme oppineet tämän opinnäytetyön aikana paljon tutkimusmenetelmäosaamisesta.

Ammatillinen osaamisemme on kehittynyt opinnäytetyötä tehdessä. Työtä tehdessämme olemme huomanneet, kuinka tärkeää erityisesti varhainen puuttuminen on lapsen kehityksen kannalta. Tulevassa työssämme haluammekin kiinnittää huomiota omassa toiminnassamme huoleen puuttumiseen ja sen eteenpäin viemiseen ajoissa. Koska lapsen varhaisella kuntoutuksella on suuri merkitys, emme halua jäädä liian pitkäksi aikaa vaan seuraamaan tilannetta. Ammatillinen osaamisemme on kehittynyt myös verkosto-osaamisen taholla, sillä olemme olleet yhteydessä eri toimijoihin opinnäytetyön tiimoilta. Olemme myös sisäistäneet, miten tärkeää moniammatillinen yhteistyö on lapsen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja kehityksen kannalta. Varhainen tunnistaminen ja puuttuminen lapsen ongelmiin sekä perheiden tukeminen ovat myös kansallisesti nousseet merkittäviksi, mikä näkyy myös uudessa neuvolaasetuksessa. Uudessa asetuksessa korostetaan myös hoitolinjojen yhtenäistämistä Suomessa. Tämä on mielestämme tärkeää, jotta kaikki saavat tasa-arvoisesti samanlaatuista hoitoa.

Hoitotyössä tieto muuttuu jatkuvasti, jonka vuoksi on tärkeää, että alan julkaisuja luetaan säännöllisesti. Olemme myös itse kiinnostuneita ja sitoutuneita kehittämään itseämme jatkuvasti paremmiksi terveydenhoitotyön asiantuntijoiksi. Haluamme olla omalta osaltamme terveydenhoitotyön ammattilaisina kehittämässä Suomen terveydenhoitotyötä kohti parempaa ja laadukkaampaa tulevaisuutta.

Lähteet

- Ahlqvist- Björkroth, S. 2007. Psyykkisen hyvinvoinnin perusta- tunne-elämän ja ajattelun rakentuminen 0-7- vuotiaana. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 127-139.
- Avellan, A. & Lepistö, T. 2008. Varhis- opas pienten autististen lasten varhaiskuntoukseen. Helsinki: Edita prima.
- Ayres, A-J. 2008. Aistimusten aallokossa -Sensorisen integraation häiriö ja terapia. Juva: WS Bookwell.
- Backman, R. 1998. Kohtaan työssäni autistisen lapsen -opaskirja päiväkotia -ja kouluavustajille sekä muille autististen lasten kanssa työskenteleville. Helsinki: Hakapaino.
- Eriksson, E. & Arnkil, T-E. 2009. Huoli puheeksi- opas varhaisista dialogeista. Jyväskylä: Gummerus.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.
- Gillberg, C. 2000. Autismi ja autismsukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. 3. uusittu painos. Helsinki: Hakapaino.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu- teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Tammi.
- Honkaranta, E. 2007a. Johdanto lapsen kasvun ja kehityksen seurantaan neuvolassa. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 118-121.
- Honkaranta, E. 2007b. Lapsen neurologisen kehityksen seuranta neuvolassa. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyö käsikirja. Helsinki: Tammi, 164- 167.
- Ikonen, O & Suomi, A. 1998. Autismi: Esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa Halme, A. Ikonen, O. Kerola, K. Kujanpää, S. Norvapalo, P. & Suomi, A. Autismi- teoriasta käytäntöön. Juva: Atena, 53- 72.
- Jurvelin, T. 2007. Pitkäaikaissairaana lapsen perheen selviytyminen. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Hämeenlinna: Tammi, 423-430.
- Kangas, S. 2008. Sateenvarjon alla -etnografinen tutkimus autististen lasten vuorovaikutuksesta ja leikistä. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Kaski, M. (toim.) Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kempas, K. 2008. Kasvatuksellinen kuntoutus. Autismi 3, 56- 58.
- Kerola, K. 2003. Autistisesti käyttäytyvien lasten kuntoutus -strukturoitu opetus. Teoksessa Launonen, K. & Korpijaakko-Huuhka, A-M. Kommunikoinnin häiriöt -syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Tampere: Tammer-paino, 167- 190.
- Kerola, K. Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva: PS-kustannus.
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Tampere: Juvenes Print.

- Korpela, R. 2004. Autismi. Teoksessa Sillanpää, M. Herrgård, E. Iivanainen, M. Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. 2. painos. Jyväskylä: Duodecim, 200-212.
- Kujanpää, S. & Norvapalo, P. 1998. Ensitiето autismista. Jyväskylä: Gummerus.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka -aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Kyngäs, H. Kääriäinen, M. Poskiparta, M. Johansson, K. Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Porvoo: WSOY.
- Linna, S-L. 2004. Laaja-alaiset kehityshäiriöt. Teoksessa Moilanen, I. Räsänen, E. Tamminen, T. Almqvist, F. Piha, J. & Kumpulainen, K. (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Jyväskylä: Duodecim, 289-298.
- Mattila, E. 2009. Vuorokuunteluohjaus dialogissa. Teoksessa Hentinen, K. Iija, A. & Mattila, E. (toim.) Kuuntele minua - mielenterveystyön käytännön menetelmiä. Hämeenlinna: Tammi, 79-93.
- Mustonen, K. 2007. VANE-PSY. Vauvan neurologisen ja psyykkisen kehityksen arviointimenetelmä. Jyväskylä: Siirtopaino.
- Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Vaajakoski: Tammi.
- Onnismaa, J. 2007. Ohjaus- ja neuvontatyö -Aikaa, huomiota ja kunnioitusta. Tampere: Tammer-paino.
- Rämä, I. 2008. Autistisen lapsen varhaiskuntoutus -koulutuspäivän kuulumisia. Autismi 1, 66-68.
- Saari, K. & Rantakokko, A. 2008. Varhis- varhaiskuntoutusmenetelmän koulutuskiertue. Autismi 5, 46- 47.
- Sarkkinen, M. & Savonlahti, E. 2007. Vauvaikäisten autismiriskin tunnistaminen ja vuorovaikutushoito. Teoksessa Armanto, A & Koistinen, P. (Toim.) Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 282- 286.
- Sourander, A. & Aronen, E. 2008. Lastenpsykiatria. Teoksessa Lönnqvist, J. Heikkinen, M. Henriksson, M. Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.) Psykiatria. Jyväskylä: Duodecim, 556-590.
- Stakes 1999. Tautiluokitus ICD-10, Systemaattinen osa. 2. uudistettu painos Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksesta ICD-10. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, Ohjeita ja luokituksia 1999:2. Turenki, Stakes.
- STM. 2004a. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena -opas työntekijöille. Helsinki: Edita Prima.
- Timonen, T. & Tuomisto, M. 1998. Autismi: Käsite ja teoria. Teoksessa Halme, A. Ikonen, O. Kerola, K. Kujanpää, S. Norvapalo, P. & Suomi, A. Autismi- teoriasta käytäntöön. Juva: Ate-na, 11-52.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vakkila, J. 2007. Lääkärin tekemä lapsen kasvun ja kehityksen seuranta neuvolassa. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyö käsikirja. Helsinki: Tammi, 168- 172.

Valtonen, R. & Mustonen, K. 2003. LENE -Leikki-ikäisen lapsen neurologinen arvio. Teoriakirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna- vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

Vilka, H. 2007. Tutki ja kehitä. Vaajakoski: Gummerus.

Internet-lähteet

Aukes 2009. "Aukes" autismin kirjon henkilöiden elämän siirtymävaiheet -käsikirja työntekijöiden käyttöön. [PDF-dokumentti]. <
http://www.eskoo.fi/documents/Valmis%20kirja.Ty%C3%B6ntekij%C3%A4lle_low.pdf>. (Luettu 15.03.2010).

Autism society of America 2008a. What causes autism. [WWW-dokumentti].<
http://www.autism-society.org/site/PageServer?pagename=about_whatcauses>. (Luettu 4.5.2010).

Autism society of America 2008b. Diagnosis and consultation. [WWW-dokumentti].
 <http://www.autism-society.org/site/PageServer?pagename=about_diag>. (Luettu 23.10.2009).

Autismi- ja Aspergerliitto 2007. Lapsuusiän autismi- ensiopas perheille. [PDF-dokumentti].
 <<http://www.autismiliitto.fi/files/519/Ensiopas.pdf>>. (Luettu 15.03.2010).

Autismi- ja Aspergerliitto 2009a. Autismin kirjo. [WWW-dokumentti].
 <http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo>. (Luettu 22.10.2009).

Autismi- ja Aspergerliitto 2009b. Kuntoutuminen. [WWW-dokumentti].
 <http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi/kuntoutuminen>. (Luettu 21.9.2009).

Autismi- ja Aspergerliitto 2010a. Varhainen seulonta. [WWW-dokumentti].
 <http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi/varhainen_seulonta>. (Luettu 6.3.2010).

Autismi -ja Aspergerliitto 2010b. Terapioita. [WWW-dokumentti]. <
http://www.autismiliitto.fi/tietopankki/tuki_palvelut_ja_kuntoutus/terapioita>. (Luettu 4.10.2010).

Avellan, A. 2006. Varhainen vuorovaikutus ja autismi. [PDF-dokumentti]. <
http://www.autismiliitto.fi/files/234/varhainen_vuorovaikutus.pdf>. (Luettu 30.01.2010).

Baron-Cohen, S. 1992. 18 kuukauden iässä tehtävä seulonta CHAT (Checklist for autism in toddlers). Vanhala, R. (suom.) [WWW-dokumentti].
 <http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi/varhainen_seulonta/chat_seulontalomake>. (Luettu 12.03.2010).

Fisher, HR. 2001. Kroonisesti sairaan lapsen vanhempien tarvitsema tuki. [WWW-dokumentti].
 <<http://herkules.oulu.fi/isbn9514271912/html/a2920.html>>. (Luettu 1.4.2010).

HUS 2010a. Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren hoitoketju. [WWW-dokumentti].<
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,957,7233,7239,7240>>. (Luettu 4.5.2010).

HUS 2010b. Lastenneurologia. [WWW-tiedosto].<
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1;28;2052;11786;14487;13344;13351;2102&voucher=D18E90EF-9B34-459E-8B3D-73D73EF9D57C>>. (Luettu 4.5.2010).

Huttunen, M. 2008. Autistinen häiriö. [WWW-dokumentti].
 <http://terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355>. (Luettu 30.01.2010).

Huttunen, M. 2010. Autismi. [WWW-dokumentti].<
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355&p_haku=autismi>. (Luettu 26.09.2010).

Kanner, L. 1943. Autistic disturbances of affective contact. [PDF-dokumentti]. <
http://www.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf>. (Luettu 20.09.2009).

Kylliäinen, A. 2007. Face and Gaze Processing in Children with Autism. [PDF-dokumentti]. <<http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-7056-1.pdf>>. (Luettu 14.03.2010).

Le Couteur, A. Lord, C. & Rutter, M. 2009. ADI-R - Autism diagnostic interview - revised. [PDF-dokumentti]. <<http://www.lpsy.org/bin/A518ADI-R.pdf>>. (Luettu 6.12.2009).

Mattila, E. 2010. Palveluneuvola-hanke. Laurea oppimateriaali.

Monash 2009. Autism diagnostic interview- revised. [PDF-dokumentti]. <<http://www.med.monash.edu.au/spppm/research/devpsych/download/adir-training.pdf>>. (Luettu 6.12.2009).

Norvapalo, P. 1998. Autististen lasten kuntoutus TEACCH- orientoituneessa pienryhmässä päiväkodissa: neljä tapaustutkimusta. [PDF-dokumentti]. <<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7947/1181.pdf?sequence=1>>. (Luettu 14.03.2010).

Piironen, L. 2008. PEP-R. [WWW-dokumentti]. <<http://www.pkssk.fi/Sosiaalipalvelut/neuvola/pepr.html>>. (Luettu 14.2.2010).

Saikkonen, M. 2007. Autismi ja autismin kirjo. [PDF-tiedosto]. <http://www.autismiliitto.fi/files/477/Kouvola13_12_AutisminKirjo_Luentokalvot.pdf>. (Luettu 23.10.2009).

Sairaanhoitajaliitto 2006. Ohjaus- tuttu, mutta epäselvä käsite. [WWW-dokumentti]. <http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/10_2006/muut_artikkelit/ohjaus-tuttu_mutta_epaselva_ka/>. (Luettu 10.4.2010).

Sipilä, A-K. 2009. Perustietoa autismin kirjosta lähisuvulle ja ystäville. [PDF-dokumentti]. <http://www.autismiliitto.fi/files/634/Perustietoa_lahisuvulle_ja_ystaville_Kumppanuuskeskus_29.3.2009_Yhteensopivuustila_.pdf>. (Luettu 03.10.2009).

STM 2004b. Lastenneuvolaopas - Psykkisten ongelmien seulonnat. [WWW-dokumentti]. <http://www.terveysportti.fi/terveysportti/ekirjat.Naytaartikkeli?p_artikkeli=ino00073>. (Luettu 17.12.2009).

STM 2008. Asetus neuvolatoiminnasta, koulu -ja opiskeluterveydenhuollosta, sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. [PDF-dokumentti]. <http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3530.pdf&title=Asetus_neuvolatoiminnasta_koulu_ja_opiskeluterveydenhuollosta_seka_lasten_ja_nuorten_ehkaisevasta_suun_terveydenhuollosta_fi.pdf>. (Luettu 18.04.2010).

Vanhala, R. 2010. Autismin seulonta 18 kuukauden iässä. [WWW-dokumentti]. <http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi/varhainen_seulonta>. (Luettu 13.2.2010).

Liitteet

Liite 1. Sopimus hankkeistetusta opinnäytetyöstä	66
Liite 2. Tutkimuslupa	67
Liite 3. Saatekirje	68
Liite 4. Teemahaastattelu	69
Liite 5. Esite	71



LAUREA - AMMATTIKORKEAKOULU

SOPIMUS HANKKEISTETUSTA OPINNÄYTETYÖSTÄ

Opinnäytetyön toimeksiantaja

Toimeksiantajan yhteystiedot

Työelämän ohjaaja

Työelämän ohjaajan yhteystiedot

Opinnäytetyön tekijä

Opinnäytetyön tekijän yhteystiedot

Opinnäytetyön ohjaaja

Opinnäytetyön ohjaajan yhteystiedot

Opinnäytetyön nimi

Opinnäytetyön valmistumisajankohta

Kuvaus toimeksiannettavasta opinnäytetyöstä

Miten tuloksia tullaan hyödyntämään?

Vastike

- toimeksiantaja maksaa opiskelijalle työn tekemisestä
- toimeksiantaja maksaa ammattikorkeakoululle työn tekemisestä
- toimeksiantaja ei maksa työn tekemisestä

kos. palvelua tiedottaja Anu-Kaari & Suomeksi

Hyväneen 7.4.2010

Päikka ja aika

Ilmari Puri

Toimeksiantajan allekirjoitus

Anna ja Ida Kaurio

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

*Ilmari Puri
Ilmari Puri, ohj
HÄMMELE, PIIRHONEN & HYVINEEN - FI*

*ANNA JA IDA KAURIO
ANNA.KAURIO@LAUREA, IDA.KAURIO@LAUREA
EINA.MAITIA@LAUREA, FI*

*AUTISMIRISKIN KARTTAAMINEN TUNNIS,
Joulukuun 2010*

Kuvata terveydenhoitajien osaamista tunnistaa varhainen autismiriski, ohjata hoitoon ja tukea vanhempia

Neuvolatoiminnan kehittämisessä



LAUREA - AMMATTIKORKEAKOULU

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Organisaatio, jolta lupaa haetaan	Hyvinkään kaupungin lastenneuvola
Opinnäytetyön tekijä/tekijät	Kautto Anna Kautto Ida
Opinnäytetyön tekijän/tekijöiden yhteystiedot	anna.kautto@laurea.fi , 0405755580 ida.kautto@laurea.fi , 0456313017
Opinnäytetyön tekijän/tekijöiden osoite/osoitteet	Välipellontie 1 B 15, 05810 Hyvinkää Korpikuja 2 A 4, 05460 Hyvinkää
Organisaatio/yksikkö	Laurea ammattikorkeakoulu Hyvinkää
Organisaation/yksikön yhteystiedot	Uudenmaankatu 22, 05800 Hyvinkää
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyön ohjaaja	Mattila Eija
Opinnäytetyön ohjaajan yhteystiedot	eija.mattila@laurea.fi , 0468567732
Opinnäytetyön nimi	Autismi piirteiden varhainen tunnistaminen, hoitoonohjaus ja perheen tukeminen –Hyvinkään lastenneuvolan terveydenhoitajien osaamisena
Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimusongelmat	Tarkoituksena on selvittää terveydenhoitajien osaamista liittyen autismin varhaiseen tunnistamiseen, hoitoonohjaukseen ja perheen tukemiseen. Lisäksi selvitetään terveydenhoitajien lisäkoulutuksen tarvetta.
Tutkimusmenetelmälliset ratkaisut;	Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, joka toteutetaan teemahaastatteluna. Tulokset analysoidaan sisällönanalyysillä. Tulokset esitetään anonyymisti. Haastatteluun osallistuu 6 terveydenhoitajaa.
menetelmä, aineiston keruu ja analyysi, luotettavuus ja eettisyys	

Hyvinkää 28.05.2010..
Paikka ja aika

Anna Kautto ANNA KAUTO / Ida Kautto IDA KAUTO
Opinnäytetyön tekijän/tekijöiden allekirjoitus/allekirjoitukset ja nimen selvennys

Hyvinkää 27.05.2010..
Paikka ja aika

Eija Mattila EINA MATTILA
Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimen selvennys

Saatekirje

Hei,

Olemme Hyvinkään Laurea ammattikorkeakoulun terveydenhoitaja-opiskelijoita. Olemme tekemässä opinnäytetyötä, jonka aihe on Autismipiirteiden varhainen tunnistaminen, hoitoonohjaus sekä perheiden tukeminen- Hyvinkään lastenneuvoloiden terveydenhoitajien osaamisena. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää terveydenhoitajien tietoa autismin varhaisista merkeistä, hoitoonohjauksesta sekä terveydenhoitajien näkemyksiä perheiden tukemisesta. Lisäksi tavoitteena on selvittää terveydenhoitajien mahdollisen lisäkoulutuksen tarvetta.

Opinnäytetyömme ohjaajana toimii yliopettaja Eija Mattila. Opinnäytetyömme työelämän yhteyshenkilönä on Hyvinkään neuvoloiden osastonhoitaja Hannele Pirhonen.

Olet osallistumassa ensi viikolla opinnäytetyömme tutkimushaastatteluun, joka toteutetaan teemahaastatteluna. Haastattelussa käytämme apuna nauhuria. Haastattelut ja niiden tulokset esitetään anonyymisti eli henkilötietoja ei opinnäytetyössä käytetä. Haastattelut kestävät noin 30-45 minuuttia.

Arvostamme osallistumistasi opinnäytetyömme tutkimushaastatteluun. Tietosi on arvokasta tutkimuksemme kannalta!

Terveisin Anna Kautto
anna.kautto@laurea.fi

Ida Kautto
ida.kautto@laurea.fi

Teemahaastattelu

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää Hyvinkään lastenneuvoloiden terveydenhoitajien osaamista liittyen autismin varhaiseen tunnistamiseen, hoitoonohjaukseen ja perheiden tukemiseen. Lisäksi tavoitteena on selvittää terveydenhoitajien lisäkoulutuksen tarvetta. Haastatteluiden avulla kartoitamme terveydenhoitajien teoretista tietoa autismissa, kykyä ohjata autistinen lapsi jatkohoitoon sekä terveydenhoitajien näkemyksiä perheiden tukemisesta. Haastattelut ja niiden tulokset esitetään anonyymisti. Olemme kiitollisia osallistumisestasi haastatteluun.

Opinnäytetyömme ohjaavana opettajana toimii yliopettaja Eija Mattila. Opinnäytetyömme työelämän yhdyshenkilönä toimii Hyvinkään lastenneuvoloiden osastonhoitaja Hannele Pirhonen.

TEEMAHAASTATTELURUNKO

Taustatiedot:

Millaisia aikaisempia tutkintoja sinulla on ja milloin olet valmistunut kyseisistä opinnoista?

Miten kauan olet tehnyt lastenneuvolatyötä?

Millaista lisäkoulutusta olet saanut?

AUTISMIN VARHAINEN TUNNISTAMINEN

- Millaista kokemusta sinulla on autistisista lapsista?
- Mitä mielestäsi autismissa tarkoitetaan?
- Millaista tietoa sinulla on siitä, millä kolmella kehityksen osa-alueella autistisilla lapsilla ilmenee ongelmia?
- Kuvaile tietosi ja kokemuksesi mukaan, miten autismi ilmenee lapsilla
 - o sosiaalisessa vuorovaikutuksessa
 - o kommunikoinnissa
 - o käyttäytymisessä
- Mitä muita liitännäisongelmia autismiin mielestäsi liittyy?
- Missä iässä autismi on mielestäsi mahdollista diagnosoida?
- Kuvaile tietosi ja kokemuksesi perusteella autismpiirteiden varhaisimpia merkkejä? Milloin näitä voi mielestäsi havaita?
- Millaisia eri autismin seulontamenetelmiä tiedät?
- Millaista tietoa sinulla on autismin kuntoutuksesta? Mitä mielestäsi kuntoutuksessa erityisesti korostetaan?

HOITONOHJAUS

- Kuvaile kokemuksesi ja tietosi pohjalta autistisen lapsen hoitopolku huolen heräämisestä neuvolassa diagnoosin saamiseen?
- Millainen on mielestäsi neuvolan rooli hoidossa? Entä erikoissairaanhoidon?

PERHEIDEN TUKEMINEN

- Millaista tukea mielestäsi perheet tarvitsevat ensitietovaiheessa? Millaisia tunteita kokemuksesi perusteella perheenjäsenillä nousee ensitiedon vaiheessa?
- Miten terveydenhoitajana tuet perheen jaksamista ja voimavaroja?
- Mihin ohjaisit perheen, jos he tarvitsevat lisätukea?
- Mitä mielestäsi terveydenhoitajana sinun tulee huomioida antaessasi tukea ja ohjausta perheelle?
- Koetko, että sinulla on riittävästi aikaa perheiden tukemiseen?

Koetko, että sinulla on tarpeeksi tietoa ja taitoa autismista sekä sen tunnistamisesta? Tunnetko tarvitsevasi lisäkoulutusta? Millaista lisäkoulutusta?

Kiitos osallistumisestasi opinnäytetyömme haastatteluun. Tietosi on arvokasta tutkimuksemme kannalta!

LAPSEN AUTISMIRISKIN VARHAINEN TUNNISTAMINEN, HOITONOHJAUS SEKÄ PERHEEN TUKEMINEN

LAPSEN AUTISMI

- ◆ on synnynnäinen laaja-alainen neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö.
- ◆ on kolmanneksi yleisin kehityshäiriö, heti kehitys- ja CP-vammaisuuden jälkeen.
- ◆ Autismista puhutaan usein autismin kirjona. Autismin kirjo on yleistynyt nimeksi kaikille autistista käyttäytymistä sisältäville oireyhtymille. Autismin kirjoon luetaan myös kuuluviksi sekä Aspergerin että Rettin oireyhtymä ja disintegraatiivinen sekä laaja-alainen kehityshäiriö.
- ◆ Suomessa on noin 10 000 autistista henkilöä, ja koko autismin kirjon henkilöitä on 50 000.



AUTISTISEN LAPSEN DIAGNOSOINTI JA SEULONTA

- ◆ Autismi diagnosoidaan lapsilta usein 2-3 vuoden iässä. Nykyisten vauvatutkimusten mukaan 2-3 kuukauden ikäisellä vauvalla voidaan joissakin tapauksissa havaita autismiriskiin viittaavia piirteitä.
- ◆ ICD-10-tautiluokituksen mukaan lapsuusiän autismin kriteereihin kuuluu, että poikkeavaa tai häiriintynyttä kehitystä on ilmennyt ennen 3 vuoden ikää. Lisäksi kriteereihin kuuluu autismin triadin esiintyminen eli luonteenomainen poikkeava toiminta, joka näkyy sosiaalisena vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin häiriöinä sekä kapea-alaisena, kaavamaisena ja toistuvana käyttäytymisenä. Lisäksi autistiset lapset reagoivat usein poikkeavasti aistiärsykkeisiin ja heillä voi olla uni- ja syömishäiriöitä sekä erilaista häiriökäyttäytymistä.
- ◆ Autistisen lapsen oireet ovat yksilöllisiä ja vaihtelevat autismin vaikeusasteen ja kehityksen mukaan.

AUTISMIPIIRTEIDEN MAHDOLLISIA SEULONTAMENETELMIÄ OVAT:

- **VANE-PSY** - on vauvan neurologisen ja psyykkisen kehityksen arviointimenetelmä. Tavoitteena on saada tietoa lapsen käyttäytymisestä, ajattelun ja taitojen kehittymisestä. Lisäksi tavoitteena on muodostaa kokonaisvaltainen käsitys lapsen vuorovaikutuksesta ja kehittymisen osa-alueista. VANE-PSY tehdään 1 ½:n, 4:n, 8:n sekä 18 kuukauden ikäiselle lapselle.
- **CHAT** -(Checklist for autism in toddlers) on autismin seulontamenetelmä, joka toteutetaan lapsen ollessa 18 kuukauden iässä. Seulonnan avulla saadaan selville ne lapset, joilla on korkea tai kohtalainen riski autismiin.
- **CARS** - arviointimenetelmän (Childhood Autism Rating Scale) avulla kartoitetaan lapsen autististen piirteiden merkitystä kehityksen viivästymisessä, poikkeavuudessa tai erilaisuudessa. CARS:n avulla voidaan myös seurata, kuinka opetus- ja kuntoutussuunnitelmat vaikuttavat autistisen lapsen käyttäytymiseen.
- **ADI-R** - (Autism diagnostic Interview- Revised) on standardoitu puolistrukturoitu diagnostinen haastattelu, jolla arvioidaan autististen henkilöiden käyttäytymistä. ADI-R on suunnattu yli kaksi- vuotiaille lapsille ja se myös sopii aikuisten arviointiin.
- **PEP-R** - (Psychoeducational Profile-Revised) on tarkoitettu autististen lapsien arviointimenetelmäksi, jonka avulla voidaan seurata lapsen kehitystä ja käyttäytymistä. Arviointimenetelmä on suunnattu ½ -7-vuotiaille lapsille.

Jotta oikea ja luotettava diagnoosi voidaan tehdä sekä suunnitella luotettava tutkimus, vaaditaan lastenneuvolan työntekijöiltä riittävää asiantuntemusta ja valmiutta tunnistaa autismin varhaisia merkkejä sekä ohjata perhe oikean hoidon piiriin.



AUTISTISEN LAPSEN TUNNUSOMAISET PIIRTEET

SOSIAALINEN VUOROVAIKUTUS

Autistisilla lapsilla on jo varhaisessa vaiheessa havaittu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa merkittäviä puutteita.

- ◆ Jaettu tarkkaavaisuus- Ei osoittamista, ei vanhemman reaktioiden tarkistamista, esim. uusissa ympäristön tutkimisen tilanteissa
- ◆ Jäljittely
- ◆ Katseen käyttö
- ◆ Eristäytyneisyys
- ◆ Impulssien varassa toimiminen
- ◆ Uuden asian vastustaminen
- ◆ Tunteiden ilmaisu
- ◆ Sosiaalisten vuorovaikutussuhteiden välttely, omissa maailmoissaan eläminen
- ◆ Kiinnostumattomuus muita lapsia ja yhteisleikkejä kohtaan
- ◆ Kyky ymmärtää muiden ajatuksia ja tunteita



KOMMUNIKOINTI

Autistisen lapsen kielen kehitys poikkeaa normaalista kielen kehityksestä yleensä siten, että se perustuu pääasiallisesti visuaalisuuteen eli näköaistiin. Autistisen lapsen kommunikaation häiriöt vaihtelevat yksilöittäin.

- ◆ Puhumattomuus
- ◆ Puheen kehityksen viivästyminen
- ◆ Sanojen ja puheen toistaminen
- ◆ Kommunikoinnin vastavuoroisuus
- ◆ Ilmeiden sekä eleiden ymmärtämisen ja käytön vaikeus
- ◆ Puhutun kielen ymmärtämisen vaikeus
- ◆ Ilmaisun vaikeus, joka ilmenee
 - huutamisena
 - kiskomisena
 - omaehtoisena toimintana (tavaroiden heittäminen, karkaaminen)



KÄYTTÄYTYMINEN

Poikkeuksellinen, rajoittunut sekä toistuva käyttäytyminen luetaan autismin kriteereihin kuuluvaksi.

- ◆ Pakonomaiset rutiinit ja rituaalit
- ◆ Tunteenpurkaukset
- ◆ Asioihin jumittuminen
- ◆ Uusien tilanteiden välttely
- ◆ Tuttujen käyttäytymismallien toistaminen
- ◆ Poikkeuksellinen kehitys aistihavainnoissa, kognitiivisissa ja motorisissa toiminnoissa
- ◆ Itseä vahingoittava käyttäytyminen
- ◆ Itsestimulointi
- ◆ Havaintovaikeudet
- ◆ Kommunikoinnin puutteet
- ◆ Sosiaaliset vaikeudet
- ◆ Leikkikäyttäytymisen puutteet
- ◆ Omatoimisuustaitojen kehittymättömyys



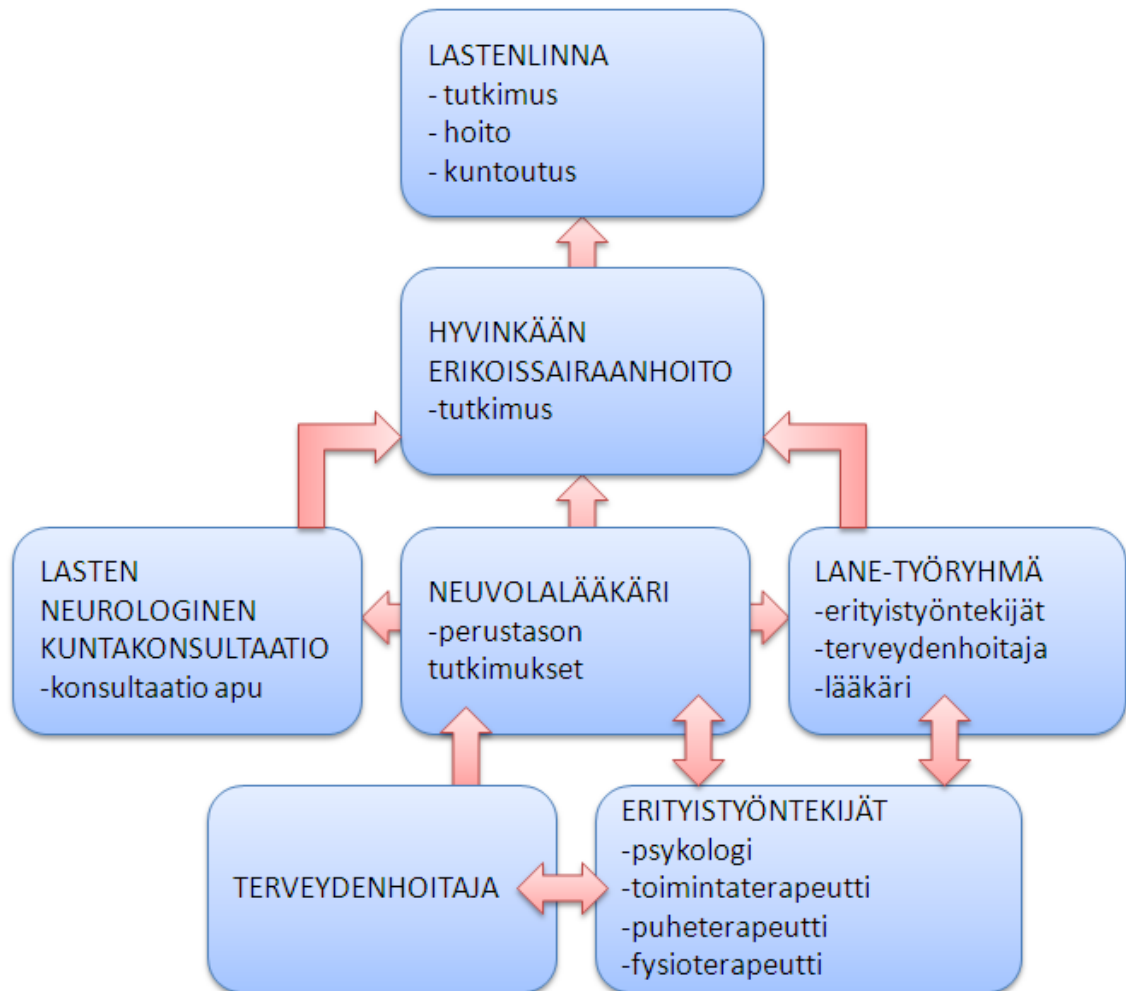
VARHAISET MERKIT

Terveystieteiltä vaaditaan herkkyyttä havaita vauvassa mahdollisia autisimirskiin viittaavia merkkejä.

- ◆ Vastavuoroisuuden poikkeavuudet: kyvyttömyys tehdä vuorovaikutusaloitteita, vauvan kontaktiongelmat, välittömien ja spontaanien reaktioiden puute, vastavuoroisen hymyn puuttuminen
- ◆ Passiivisuus ja hitaus: itkun puute, kiinnostumattomuus ympäristöstä
- ◆ Aktiivisuus, kiihtyneisyys, ahdistuneisuus ja erilaiset pelkotilat
- ◆ Ärtynisyys ja itkuisuus
- ◆ Syömisongelmat: kieltäytyminen tai vastustaminen imetyksestä tai syötöstä
- ◆ Katsekontaktin välttely: tuijotukset, erityiset silmänliikkeet, katseen fiksaatio
- ◆ Kiinnostumattomuus vanhempien kasvoihin: kiinnostumisen suuntautuminen omiin aistimuksiin ja esineisiin
- ◆ Kosketuksen ja kehokontaktin välttely: ei pidä sylissä olost, kosketuksen yliherkkyys
- ◆ Liika tyytyväisyys ja rauhallisuus: viihtyy hyvin itsekseen
- ◆ Poikkeavuus eleissä ja ilmeissä
- ◆ Kiinnostus kielen liikutteluun
- ◆ Kielen kehityksen viiveet sekä poikkeavuudet: ääntelyn tai jokeltelun puuttuminen tai erikoisuus

- ◆ Vanhempien ääneen, läsnäoloon tai omaan nimeen reagoimattomuus
- ◆ Poikkeava reagointi kuuloaistimuksiin sekä kuulo- ja näköhavaintojen yhdistämisen vaikeus
- ◆ Motorisen kehityksen poikkeavuudet: hypo- tai hypertonus, poikkeavuudet liikkumisessa ja tarttumisessa
- ◆ Jäljittelyn vaikeudet
- ◆ Puutteet jaetussa huomiossa: ei osoittelua tai vanhempien reaktioiden tarkistelua
- ◆ Vaikeus osoittaa tyytyväisyyttä, pahaa oloa sekä pyytää apua

HOITONOHJAUS KAAVIO



Kuva 1. Autistisen lapsen hoitoonohjaus Hyvinkäällä

KUNTOUTUS

Autismikuntoutus on moniammatillista yhteistyötä, jota toteutetaan yhdessä autismiin perhe-tyneiden ammattilaisten sekä lapsen vanhempien ja heidän lähiyhteisönsä kanssa. Autismikuntoutus on autistisen lapsen kasvatusta ja opetusta. Autismiin varhaisten oireiden havaitseminen ja diagnosoinnin viivästyminen voivat hidastaa lapsen pääsyä kuntoutukseen. Kun neuvolatyöntekijä ja perhe ovat keskustelleet huolesta, tulisi neuvolatyöntekijän ohjata perhe viipymättä tarkempaan vuorovaikutusarvioon sekä mahdolliseen vuorovaikutushoitoon. Autismiin ei ole parantavaa lääkehoitoa, mutta joitakin kohdeoireita voidaan hoitaa lääkkein.

Kuntoutuksen tarkoituksena on:

- ◆ vaikuttaa myönteisesti lapsen kehitykseen
- ◆ lapsen elämänlaadun parantuminen
- ◆ kehittää lapsen kommunikointia ja vuorovaikutustaitoja



Eri kuntoutusmuotoja ovat:

- ◆ **Varhainen vuorovaikutushoito:** Tarkoituksena on kommunikaatiotaitojen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen harjoittelu sekä käytösongelmien vähentäminen.
- ◆ **Kasvatuksellinen kuntoutus:** Pyrkimyksenä on vaikuttaa myönteisellä tavalla autistisen lapsen kehitykseen ja kasvuun. Kasvatuksellisessa kuntoutuksessa korostetaan kommunikoinnin kehittämistä. Autistisille lapsille on kehitetty tukiviittomia, erilaisia symboleja sekä puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä.
- ◆ **Strukturoitu kuntoutus:** on autististen lasten kuntoutuksen perusta. Strukturoidulla kuntoutuksella tarkoitetaan autistisen lapsen opetusta niin, että lapsen elinympäristö, opeteltavat asiat ja opetuksessa käytettävät materiaalit on jäsennelty ja suunniteltu mahdollisimman selkeiksi ja itsenäistä toimintaa tukeviksi. Kommunikoinnin ja muiden taitojen opettamisessa käytetään apuna erilaisia välineitä, esimerkiksi kuvia.
- ◆ **Terapiat:**
 - Puheterapia
 - Toimintaterapia
 - Fysioterapia
 - Musiikkiterapia
 - Ratsastusterapia

PERHEIDEN TUKEMISESSA JA OHJAUKSESSA ON TÄRKEÄÄ

- ◆ Kuunteleminen ja avoin dialogi
- ◆ Käytännön tuki
- ◆ Perheiden yksilöllisyyden huomioiminen
- ◆ Emotionaalinen tuki
- ◆ Sosiaalinen tuki
- ◆ Tiedollinen tuki
- ◆ Tietoa suullisesti ja kirjallisesti
- ◆ Perheen erilaisten tunteiden huomioiminen
- ◆ Vanhempien ja sisarusten jaksamisen tukeminen
- ◆ Jatkuva tiedon ja tuen tarve
- ◆ Voimavarojen kartoitus ja tukeminen
- ◆ Riskitekijöiden kartoitus ja ehkäiseminen
- ◆ Hoidon koordinointi ja tiedon välitys
- ◆ Jatkuvuuden turvaaminen
- ◆ Lapsen positiivisten puolien korostaminen
- ◆ Vertaistuki
- ◆ Perheen kunnioittaminen
- ◆ Tiedon antaminen
- ◆ Riittävästi aikaa
- ◆ Kuuma puhe -Tarttuminen puheessa rivien välissä esiintyviin tärkeisiin aiheisiin



LISÄTIETOA

www.autismiliitto.fi

Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) 2007. Neuvolatyönkäsikirja. Helsinki: Tammi.

“Aukes” autismin kirjon henkilöiden elämän siirtymävaiheet -käsikirja työntekijöiden käyttöön. 2009.

http://www.eskoo.fi/documents/Valmis%20kirja.Ty%C3%B6ntekij%C3%A4lle_low.pdf

Avellan, A. & Lepistö, T. 2008. Varhis- opas pienten autististen lasten varhaiskuntoukseen. Helsinki: Edita prima.

Halme, A. Ikonen, O. Kerola, K. Kujanpää, S. Norvapalo, P. & Suomi, A. 1998. Autismi- teoriasta käytäntöön. Juva: Atena.

Kerola, K. Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Juva: PS-kustannus.

Tämän esitteen ovat laatineet v. 2010 Hyvinkään Laurean terveydenhoitajaopiskelijat Anna Kautto ja Ida Kautto yhteistyössä Hyvinkään kaupungin neuvolahenkilöstön kanssa.

