



AUTISMIN KIRJON LAPSEN VALMISTAMINEN HOITOTOIMENPITEISIIN

Ohjeistus hoitohenkilökunnalle ohjausmateriaalin
tekemiseen

Sirkkuliisa Adamson

Birgitta Heiska

Opinnäytetyö
Lokakuu 2011
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Tampereen ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

ADAMSON, SIRKKULIISA & HEISKA, BIRGITTA;
Autismin kirjon lapsen valmistaminen hoitotoimenpiteisiin
– Ohjeistus hoitohenkilökunnalle ohjausmateriaalin tekemiseen

Opinnäytetyö 41 sivua, liitteet 2 sivua
Lokakuu 2011

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tehdä ohjeistus Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoitohenkilökunnalle, kun he valmistavat autismin kirjon lasta painon-, pituuden- ja verenpaineenmittauksen, sydämen auskultoinnin sekä verinäytteen- ja EKG:n ottamisen eri vaiheisiin. Opinnäytetyömme tehtävänä oli selvittää, mitä hoitohenkilökunnan tulee huomioida autismin kirjon lapsen valmistamisessa hoitotoimenpiteisiin ja miten ohjausmateriaalin avulla voidaan tukea autismin kirjon lasta ohjaustilanteessa.

Opinnäytetyömme toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Toiminnallisen opinnäytetyömme tuotoksena on ohjeistus hoitohenkilökunnalle ohjausmateriaalin tekemiseen.

Autismikirjon lapsen valmistaminen hoitotoimenpiteisiin vaatii hoitohenkilökunnalta tietämystä lapsen yksilöllisestä kehitystasosta ja ymmärryksestä. Ohjauksen suunnittelussa tulee ottaa huomioon lapsen aistierikoisuudet, jotka voivat rajoittaa suuresti ohjauksen onnistumista. Ohjauksen aikana hoitotoimenpiteet tulee käydä lapsen kanssa läpi vaihe vaiheelta hänelle sopivan ohjausmateriaalin avulla. Ohjeistuksen avulla hoitohenkilökunta voi tehdä yhdessä autismin kirjon lapsen kanssa henkilökohtaisen ohjausmateriaalin, jossa huomioidaan lapsen yksilöllisyys.

Kehittämisehdotuksena on jatkossa selvittää, onko hoitohenkilökunta käyttänyt tekemäämme ohjeistusta suunnitellessaan ohjausmateriaalia autismin kirjon lapselle hoitotoimenpiteisiin valmistamista varten. Toisena kehitysehdotuksena on koulutustilaisuuden järjestäminen autismin kirjon lasten vanhemmille hoitotoimenpiteiden eri vaiheista ja niihin tarvittavista välineistä. Saadun tiedon avulla lasten vanhemmat kykenisivät tekemään yhdessä oman lapsensa kanssa yksilöllisen ohjausmateriaalin helpottamaan hoitotoimenpiteisiin valmistautumisessa. Koulutustilaisuutta voisi hyödyntää myös autismin kirjon lasten kanssa työskentelevälle perusterveydenhuollon hoitohenkilökunnalle.

Avainsanat: autismin kirjo, hoitotoimenpide, ohjausmateriaali, ohjeistus

ABSTRACT

Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Option of Nursing

ADAMSON, SIRKKULIISA & HEISKA, BIRGITTA:
Preparing a Child with Autism Spectrum Disorder for Treatments
- Guidelines for Health Personnel for Producing Guidance Material

Bachelor's thesis 41 pages, appendices 2 pages
October 2011

The purpose of our thesis was to produce guidelines for the health personnel of the Pirkanmaa Hospital District to be used when preparing a child with autism spectrum disorder for blood tests, ECG, height, and blood pressure measurements, and auscultation of the heart. In the thesis, we examined what the health personnel should take into account when preparing a child with autism spectrum disorder for treatments and how guidance material can be used to support the child in the guidance situation.

The Bachelor's thesis was carried out as an output study. The output of the thesis was a guide for health personnel for producing guidance material.

Preparing a child with autism spectrum disorder requires that the health personnel knows the child's individual level of development and understanding. In planning the guidance material, child's abnormal sensory perception should be taken into account, since it can have significant effects on the success of the guidance. During the guidance, each treatment should be covered step-by-step together with the child using guidance material suitable for him/her. With the help of the guidelines, the health personnel can produce personnel guidance material in which the individuality of the child is recognized.

As a suggestion for development, it would be useful to find out whether our guidelines have made the work of the health personnel easier in guidance situations.

Key words: autism spectrum disorder, treatment, guidance material, guidelines

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	7
3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	8
3.1 Autismin kirjo.....	9
3.1.1 Lapsuusiän autismi	10
3.1.2 Aspergerin oireyhtymä	11
3.1.3 Epätyypillinen autismi	12
3.1.4 Autismin kirjon harvinaisemmat muodot	12
3.2 Autismiin liittyvät poikkeavat aistitoiminnot.....	13
3.3 Autismin kirjon lapsen ohjaaminen.....	15
3.3.1 Kuvien käyttö ohjauksessa	19
3.3.2 Strukturoitu opetus.....	21
3.4 Lapsipotilaan valmistaminen hoitotoimenpiteisiin	22
3.4.1 Lääkärin tutkimukseen valmistaminen	25
3.4.2 Verinäytteenottoon valmistaminen	26
3.4.3 Elektrokardiografiaan valmistaminen.....	26
4 MENETELMÄLLISET RATKAISUT JA TOTEUTUS.....	28
4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö.....	28
4.2 Havainnointi	28
4.3 Analysointi	29
4.4 Tulokset.....	30
5 OHJEISTUS.....	32
5.1 Ohjeistuksen sisältö.....	33
5.2 Ohjeistuksen ulkoasu.....	35
6 POHDINTA	37
6.1 Luotettavuuskysymykset ja eettinen pohdinta	37
6.2 Kehittämisehdotukset	39
LÄHTEET.....	40
LIITTEET	42

1 JOHDANTO

Autismi on lapsen neurobiologinen kehityshäiriö, jota arvioidaan käyttäytymisen perusteella. Autismin kirjoon kuuluu erilaisia oireyhtymiä, joissa älyllinen ja toiminnallinen taso sekä kapasiteetti vaihtelevat paljon. Autismin kirjoa yhdistävinä tekijöinä ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin pulmat, oudot käyttäytymismuodot sekä aistierikoisuudet. Autismin kirjon käsite on muodostunut yleiseksi nimitykseksi kaikille autistista käyttäytymistä sisältäville oireyhtymille. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 15, 23.) Tässä opinnäytetyössä käytämme lapsesta, jolla esiintyy autistisia piirteitä ja käyttäytymistä, nimitystä autismin kirjon lapsi. Viitatessamme tutkimuksiin ja lähdemateriaaleihin, emme ole muuttaneet tutkijoiden ja kirjoittajien käyttämiä nimikkeitä autistisia piirteitä omaavasta lapsesta.

Autismin kirjon lapselle on tavallista poikkeava reagointi aistiärsyksiin. Aistipulmia voi esiintyä kaikilla aistialueilla, mutta yleisemmin autismin kirjon lapsella ne ovat tunto-, näkö- ja kuuloaisteissa. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2001, 73–74.) Yksilöllä on erilaisia eroja oppimistyyliensä ja eri aistialueet hallitsevat eri yksilöiden kognitiivisia toimintoja. Jotta verbaalinen kieli kehittyisi edellyttää se yksilön aisti- ja havaintotoimintojen sekä motoristen- ja kognitiivisten toimintojen riittävää kehitystasoa. Autismin kirjon lapsella näissä osatekijöissä voi olla puutteita siinä määrin, että kommunikaatio ei onnistu verbaalisen kielen avulla. Tällöin ohjauksessa on syytä käyttää visuaalisuuteen perustuvia kommunikointikeinoja. (Kerola ym. 2001, 138.) Kommunikointi voidaan rakentaa kuvasymbolein ja ympäristö visualisoida siten, että autismin kirjon lapsi pystyy toimimaan itsenäisesti (Kerola ym. 2009, 26). Kaikilla autismin kirjon lapsilla tulisi olla mahdollisuus itsensä ilmaisuun ja vastavuoroiseen kanssakäymiseen muiden ihmisten kanssa. Kokonaisvaltaisen kuntoutuksen, sitkeän harjoittelun ja lukuisten toistojen avulla hänen on mahdollisuus osallistua kommunikointiin ja kokea maailma kenties vähemmän kaoottisena. (Koiste 2005, 134.)

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä ohjeistus autismin kirjon lapsen kanssa työskentelevälle hoitohenkilökunnalle, kun he valmistavat lasta painon-, pituuden- ja verenpaineenmittauksen, sydämen auskultoinnin sekä verinäytteen- ja EKG:n otta-

misen eri vaiheisiin. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa. Koska ohjeistuksen käyttöoikeudet siirtyvät Pirkanmaan sairaanhoitopiirille, ohjeistusta ei ole liitetty opinnäytetyöhön. Tämän opinnäytetyön tekemisen kautta olemme pyrkineet kehittämään ammatillista identiteettiämme sekä osoittamaan kehittymisemme asiantuntijuudessa ja valmiutemme toimimaan ammatissamme hoitotyöntekijöinä.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä ohjeistus autismin kirjon lapsen kanssa työskentelevälle hoitohenkilökunnalle, kun he valmistavat lasta verinäytteen- ja EKG:n ottamiseen, pituuden, painon ja verenpaineen mittaukseen sekä sydämen auskultointiin.

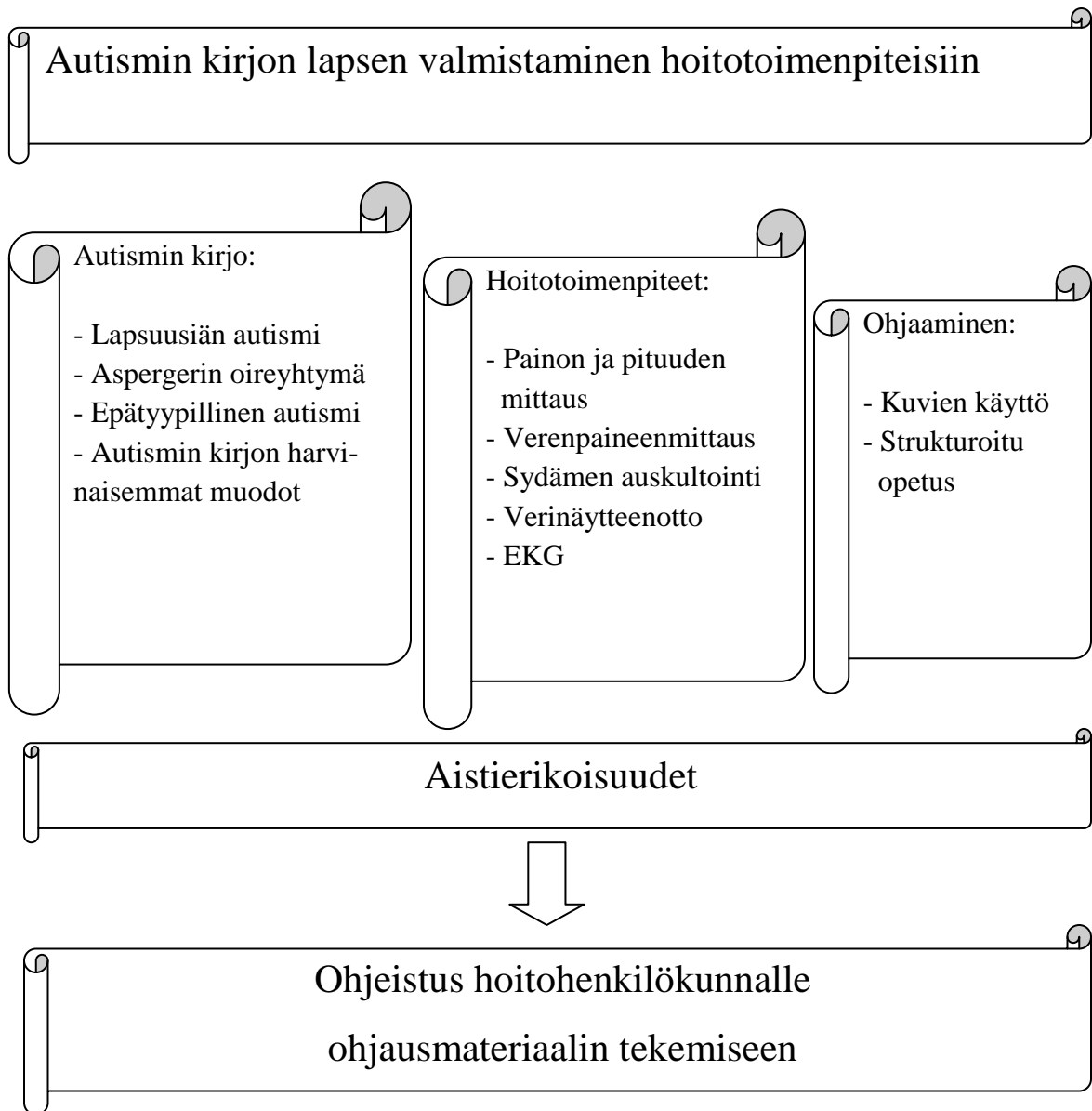
Opinnäytetyömme tehtävät olivat:

1. Mitä hoitohenkilökunnan tulee huomioida autismin kirjon lapsen valmistamisessa hoitotoimenpiteisiin?
2. Miten ohjausmateriaalin avulla voidaan tukea autismin kirjon lasta hoitotoimenpiteisiin valmistamisessa?

Opinnäytetyömme tavoitteena on ohjeistuksen avulla helpottaa hoitohenkilökunnan työskentelyä autismin kirjon lapsen hoitotoimenpiteisiin valmistamiseen liittyvissä ohjaustilanteissa siten, että ne voidaan suorittaa lapsen ymmärrystä tukien ja lapsen yksilölliset ai-
tierikoisuudet huomioon ottaen.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Autismin kirjon häiriöt kuuluvat ICD-10 tautiluokituksen (Terveysportti, 2009) mukaan ryhmään F80-F89 eli psyykkisen kehityksen häiriöihin. Ongelmia autismin kirjon lapselle tuottavat arjen tekemisistä poikkeavat toiminnot kuten erilaiset hoitotoimenpiteet. Jotta lapsi osaa valmistautua tulevaan tapahtumaan, voidaan toimintaa ennakoida kuvien avulla ja ohjaus suunnitella rakenteeltaan selkeäksi. Kuviossa 1 on kuvattu opinnäytetyömme teoreettinen viitekehys.



KUVIO 1. Opinnäytetyön viitekehys

3.1 Autismin kirjo

Autismin kirjo synonyyminä voidaan käyttää laaja-alaista kehityshäiriötä. Tämä käsittää ryhmän häiriöitä, joita määrittelee monien kehityksellisten alueiden viivästynyt tai epänormaali kehitys. (Ozonoff, Dawson & McPartland 2008, 17.) Autismi on lapsen neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö. Häiriön arvellaan johtuvan aivojen kehityksen varhaisimmista vaiheista tapahtuneista poikkeamista ja vaikuttavan aivorungon ja tunne-elämää säätelevän alueen toimintajärjestelmään. Keskushermoston neurobiologinen vaurio, jonka seurauksena aivojen kyky vastaanottaa ja käsitellä aisteista tulevia viestejä on eriaikaisesti puutteellinen. Eniten poikkeavuuksia on todettu olevan aivorungon, ydinjatkoksen, aivojen pohjaosien sekä pikkuaivojen alueella. Nämä aivojen alueet ovat tärkeitä aistitoimintojen ja keskushermoston toiminnan säätelykeskuksia. Poikkeavuuden taustalla voivat olla perinnölliset tekijät, kromosomipoikkeavuudet, raskauden aikaiset vauriot, synnytyksessä aiheutuneet vauriot tai syntymän jälkeen ilmenneet vauriot. (Ikonen & Suomi 1998, 53–54.)

Neurobiologinen häiriö johtaa kognitiivisten eli havaitsemiseen, muistamiseen ja oppimiseen liittyvien prosessien vääristymiin ja lapsi oppii epänormaaleja käyttäytymismuotoja. Autismi diagnosoidaan käyttäytymispiirteiden perusteella. Autismin kirjoon kuuluu erilaisia oireyhtymiä, joissa älyllinen ja toiminnallinen kapasiteetti vaihtelee suuresti. Autismin kirjoa yhdistävinä oireina ovat sosiaalisuudessa esiintyvät ongelmat, oudot käyttäytymistavat ja aistialueilla esiintyvät poikkeavuudet. (Kerola ym. 2001, 20–21.) Neurobiologisen kehityshäiriön vuoksi lapsen aistit tuottavat ympäristöstä väärää informaatiota, jolloin hänen aivonsa eivät kykene käsittelemään sitä normaalisti. Lapsi voi aistiensa kautta joko alitai ylireagoida ulkopuolisiin ärsykkeisiin tai hänen oman kehonsa impulssit ovat ylivoimalla ulkopuolelta tulevia ärsykejä vastaan. (Delacato 1995, 90–116.)

Autismin kirjoon kuuluu autistinen oireyhtymä eli lapsuusiän autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö ja määrittelemätön laaja-alainen kehityshäiriö eli epätyypillinen autismi. (Ikonen & Suomi 1998, 61–69.) Autismiin liittyy usein myös muita liitännäisongelmia, kuten kehitysvamma, epilepsia, kuulo- tai näkövamma. Autismi on elinikäinen, mutta muuttuva yksilön ominaisuus. Autismia esiintyy pojilla

3-4 kertaa enemmän kuin tytöillä ja älyllinen kapasiteetti vaihtelee vaikeasti kehitysvammaisesta huippulahjakkaaseen henkilöön. (Ikonen & Suomi 1998, 54.)

Autismin kirjon lapsille on tyypillistä kykenemättömyys sosiaaliseen vuorovaikutukseen ikätovereiden kanssa, puutteellinen verbaalinen sekä nonverbaalinen kommunikointikyky. Autismin kirjioon kuuluu myös rajoittunut sisäinen mielikuvitusmaailma, jonka tilalla esiintyy toistuvaa toimintaa tai yksipuolisia kiinnostuksen kohteita. Näitä kolmea autismin kirjolle tyypillistä ominaisuutta kutsutaan Wingin triadiksi. (Ikonen & Suomi 1998, 67.) Alanen (2008) määrittelee nämä ominaisuudet tutkimuksessaan positiivisessa muodossa. Hän näkee autistisen lapsen olevan vapautunut sosiaalisista rajoitteista ja väittää lapsen kommunikointitapaa virkistäväksi. Lisäksi hän määrittelee, että autistisella lapsella on rikas ja erilainen sisäinen maailma sekä omaperäinen suhtautumistapa muihin ihmisiin. Alanen on itse autistisen pojan äiti ja hän kokee, että autistiset piirteet tuodaan usein esille puutteina ja esteinä. Koska nämä piirteet esitetään usein negatiivisessa sävyssä, on niitä pyritty jopa kitkemään pois lapsesta, ajatellen hänestä tulevan näin vähemmän autistinen. Alanen on omakohtaisesti kuitenkin todennut, että käytännössä käy aivan päinvastoin. Lapsen käytös muuttuu kaoottisemmaksi ja hänen olonsa tulee tuskaisemmaksi. (Alanen 2008, 11–13.)

3.1.1 Lapsuusiän autismi

Lapsuusiän autismi havaitaan yleensä 1,5-2 vuoden iässä ja diagnoosi tehdään viimeistään kolmen vuoden iässä. Kehityksellinen poikkeavuus on yleensä havaittavissa jo aiemmin. (Ikonen & Suomi 1998, 61–62.) Viivästyminen, puutteita tai poikkeuksellisuutta on havaittavissa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä puheen että leikin kehityksessä. Häiriöitä voi esiintyä joko yhdellä tai jopa kaikilla edellä mainituilla alueilla. Autistisella lapsella on vaikeuksia katsekontaktin luomisessa ja hän käyttää ilmeitä ja eleitään poikkeavasti vuorovaikutuksen aikana. Tämä johtuu siitä, että autistinen lapsi ei tunnista omia eikä toisen ihmisen tunnetiloja. Lapsi ei kykene ilmeillään ilmaisemaan sisäistä tunnetilaansa ja ilme voi olla aivan erilainen kuin hän sisimmässään tuntee. Viivästyvät ja poikkeavuudet kehityksessä voivat tulla esiin jo varhaisen vuorovaikutuksen aikana. Vauva jokeltee hyvin vähän tai jokeltamista ei ole ollenkaan. Myöhemmässä vaiheessa lapsen puhe voi sisältää sanoja

tai lauseita, joita hän on oppinut ulkoa televisiosta tai muista yhteyksistä. (Kerola ym. 2009, 27–28.)

Tyypillistä on myös mielikuvitusleikkien puuttuminen tai lelujen käyttäminen sellaisiin tarkoituksiin, joihin niitä ei ole tarkoitettu. Lapsen kiinnostus voi kohdistua lelun muotoon, hajuun, materiaaliin tai ääneen. Mielenkiinnon kapea-alaisuus tulee esille siten, että lapsi on kiinnostunut joko yhdestä tai kahdesta ikätasoisestaan asiasta. Hän voi olla kiinnostunut hyvin erikoisista asioista kuten puhelinluetteloista tai aikatauluista. Asioiden tapahtuminen tietyllä rutiininomaisella tavalla on lapselle tärkeää. Mikäli asia ei tapahdukaan samalla tavalla pienimpiä yksityiskohtia myöten, seurauksena voi olla raivokohtaus. (Kerola ym. 2009, 48–50.)

3.1.2 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on autismin kirjon lievin muoto. Aspergerin oireyhtymän omaavat henkilöt ovat älyllisesti normaaleja tai huippulahjakkaita jollain tietyllä osa-alueella. Osa Asperger-lapsista saattaa oppia lukemaan hyvin varhain, jopa ennen kolmea ikävuotta. Heillä esiintyy suuria vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja ystävien saanti voi olla vaikeaa. He saattavat tulla hyvin toimeen itseään vanhempien tai huomattavasti nuorempien kanssa. Heillä havaitaan muodollista puhetapaa, niukkaa ilme- ja elekieltä, omalaatuisia kiinnostuksen kohteita ja kömpelöä motoriikkaa. Oireyhtymään liittyy myös täydellisyyteen ja virheettömyyteen pyrkiminen. Asperger-lapset eivät tee sellaista, mitä he eivät kunnolla osaa. Useilla heistä on valokuvamuisti ja he saattavat oppia ulkoa pitkiä tekstejä tai numerosarjoja. Ilmeiden ja eleiden tulkinta, tunteiden päättely ja muiden ihmisten käyttäytymisen ennustaminen tuottaa heille vaikeuksia. Suurin ero verrattaessa Aspergerin oireyhtymää lapsuusiän autismiin on puheen kehittyminen. Asperger-lapsen erilaisuus tulee yleensä ilmi vasta päiväkodin tai koulun alkaessa. (Kielinen 1998, 229–232.)

3.1.3 Epätyypillinen autismi

Epätyypillisellä autismilla tarkoitetaan määrittelemätöntä laaja-alaista kehityshäiriötä. Se eroaa lapsuusiän autismista myöhäisemmän alkamisiän perusteella tai siinä ei esiinny lapsuusiän autismin diagnoosiin tarvittavaa määrää autistista käyttäytymistä. Epätyypillistä autismia tavataan vaikeasti kehitysvammaisilla ja henkilöillä, joilla esiintyy puheen ymmärtämisen erityisvaikeutta. Epätyypillisen autismin diagnoosi tehdään, jos autisminkaltaisia käytösmalleja havaitaan kolmannen ikävuoden jälkeen tai jos jokin lapsuusiän autismin diagnostisista kriteereistä ei täyty. Autismin diagnoosiin tarvittavat kriteerit ovat vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa. Lapsella tulee tällöin esiintyä myös rajoittuneita ja kaavamaisia toimintoja ja kiinnostuksen kohteita sekä poikkeavaa reagointia aistiärsyksiin. (Ikonen & Suomi 1998, 53, 63–64.) Osa asiantuntijoista ei pidä epätyypillisen autismin kategoriasta, koska se on niin epäselvä. Tähän ryhmään kuuluvilla lapsilla voi olla erilaisia oireita, jotka eroavat merkittävästi toisistaan. Tutkijat ovat havainneet, että lapsia on diagnosoitu tähän ryhmään kuuluvaksi, vaikka he eivät ole suoranaisesti täyttäneet epätyypillisen autismin kriteereitä. Epätyypillisen autismin kategoriaa puolustellaan sillä, että nämä lapset saavat diagnoosin myötä tarvitsemansa palvelut. Näin heitä ei myöskään käytöksensä takia leimata omapäisiksi, tottelemattomiksi ja vaikeiksi, vaan tunnustetaan heidän ongelmiansa varsinainen luonne. (Ozonoff ym. 2008, 36–38.)

3.1.4 Autismin kirjon harvinaisemmat muodot

Rettin oireyhtymä johtaa lähes poikkeuksetta vaikeaan älylliseen kehitysvammaisuuteen. Sitä on toistaiseksi havaittu esiintyvän vain tytöillä. Varhaiskehitys on yleensä suhteellisen normaalia ja oireyhtymälle tunnusomaiset piirteet tulevat esiin lapsen ollessa 7- 24 kuukauden ikäinen. Lapsella havaitaan 5-48 kuukauden iässä pään kasvun hidastumaa ja 5-35 kuukauden iässä häneltä häviävät tarkoituksenmukaiset kädenliikkeet. Tällöin lapsi menettää jo oppimansa motoriset ja kommunikatiiviset taidot osittain tai kokonaan. Oireyhtymään kuuluu luontaisina ominaisuuksina käsien kaavamainen vääntely ja kutomista kuvaavat pakkoliikkeet. Lapsella esiintyy kielen esiin työntymistä, voimakasta hengitystä sekä runsasta kuolausta. Lapsi voi kastella syljellä käsiään. Neljänteen ikävuoteen mennessä

lapsella alkaa esiintyä vartalon ataksiaa eli haparointia, tahdonalaisten lihasten yhteistointahäiriöitä sekä apraksiaa eli liikkeiden koordinaatiovaikeutta (Nienstedt 2000, 39, 46). Lapsen lihaksisto on voimaton ja selkään kehittyä usein skolioosi eli selän vinoutuma. Myöhemmässä vaiheessa on havaittu alaraajoissa lisääntyntä voimakasta lihasjäykkyyttä. Epilepsia on tavallinen liitännäissairaus ja kohtaukset alkavat ennen 8 vuoden ikää. Sosiaalinen vuorovaikutus voi puuttua kokonaan tai se on vähäistä. Vaikka vuorovaikutus ja leikki estyvät, kiinnostus toisia ihmisiä kohtaan säilyy. (Ikonen & Suomi 1998, 64.)

Disintegratiivinen eli lapsuusiän persoonallisuutta hajottava kehityshäiriö on hyvin harvinaisen. 1900-luvulla alan kirjallisuudessa on käsitelty alle 90 tapausta. Kehityshäiriön esiintyvyydeksi on arvioitu 1-5/100 000. Lastenpsykiatrisessa sanastossa disintegratiivista kehityshäiriötä on alettu käyttää vasta vuonna 1997. Tämän kehityshäiriön omaavilla kehitys on näennäisesti normaalia vähintään kahden ensimmäisen elinvuoden ajan. Ennen 10 vuoden ikää henkilö menettää oppimiaan taitoja vähintään kahdella seuraavista osa-alueista. Nämä osa-alueet ovat puheen ymmärtäminen, kielellinen ilmaisu, sosiaaliset valmiudet, suolen ja rakon hallinta sekä leikki ja motorinen toiminta. Lisäksi on havaittu laadullisesti poikkeavaa toimintaa vähintään kahdella seuraavista osa-alueista: sosiaalisen vuorovaikutus- ja kommunikaatiokyvyn laatu, käyttäytymistavat, mielenkiinnon kohteet ja motorinen toiminta. (Ikonen & Suomi 1998, 64–65.)

3.2 Autismiin liittyvät poikkeavat aistitoiminnot

Autistisella lapsella voi olla aistitoiminnoissaan joko yli- tai aliherkkyttä tai aistielin voi tuottaa itse sisäisiä ärsykeitä eli valkoista kohinaa. Aistien poikkeava toiminta saattaa ilmetä yliherkkyytenä erilaisiin aistiärsykkeisiin, jolloin lapsen aivot rekisteröivät aistimuksia liian voimakkaasti. Lapsi kokee aistimukset niin voimakkaina, että ne häiritsevät hänen keskittymistään muuhun toimintaan. Hän kokee pakottavaa tarvetta paeta ulkoisia ärsykeitä, jotka aiheuttavat hänelle sekasortoisen tunteen. Aistiärsykkeisiin normaalisti reagoiva henkilö voi kuvitella autistisen lapsen tilaa vastaavaksi kuin joutuisi alttiiksi pitkään kestävälle ja voimakkaalle melulle. Normaalisti ihminen pystyy toimintansa kautta poistamaan liian voimakkaaksi kokemiansa ulkoisia aistiärsykeitä välttämällä niitä. Autistisen lapsen

elämässä voimakkaiden ärsykkeiden aiheuttama epämiellyttävä olotila saattaa olla jatkuvaa ja hän ei pysty niitä poistamaan. Reagointitapa on hänelle normaalia ja se johtuu hänen neurobiologisesta kehityshäiriöstään. (Delacato 1995, 159–169)

Aliherkkyys erilaisiin aistiärsykkeisiin ilmenee siten, että autistinen lapsi pyrkii saamaan ympäristöstään paljon aistiärsykeitä. Tuntoaistin aliherkkyyden omaava lapsi saattaa lyödä tai purra itseään, koska hänen pintatuntonsa ei toimi. Hänellä on eräänlainen syvätunto, jolloin hän tarvitsee voimakkaan puristuksen aistiakseen sen kosketuksena. Näköaistin aliherkkyyden omaava lapsi tekee itselleen näköaistimuksia esimerkiksi heiluttelemalla tavaroita silmiensä edessä tai räpsyttämällä valoja. Aliherkkyys kuuloaistin alueella aiheuttaa sen, että lapsi kolistelee tavaroita ja äänтелеe koväänisesti. Hän ei silti välttämättä siedä muiden ääniä. Hajuaistin alueen aliherkkyys aiheuttaa sen, että lapsi haistelee kaikkea ja etsii voimakkaita hajuja. Makuuain aliherkkyyden omaava lapsi voi etsiessään makuelämyksiä laittaa suuhunsa mitä tahansa ja syödä voimakkaasti maustettuja ruokia. (Kerola ym. 2001, 73–85.) Lapsen toimintaa seuraamalla saadaan tietoa siitä, mikä hänen aistialueistaan toimii poikkeavasti. Lapsen haastava käyttäytyminen voi johtua juuri hänen poikkeavasta reagoinnistaan aistiärsykkeisiin. Hänellä ei ole muita keinoja ilmaista itseään. (Kerola ym. 2009, 97–103, 132.)

Aistikanavan tuottamat sisäiset ärsykkeet eli valkoinen kohina voi ilmetä eri tavoin. Lapsi voi tuntea suussaan jatkuvasti jonkin maun tai imeskellä kieltään. Häntä voi myös kutittaa ilman syytä ja hän saattaa keskittyä kuuntelemaan omaa hengitystään tai painella silmiään. Aistikanavat tuottavat sisäisiä häiriöitä ja vääristävät ulkopuolelta tulevaa informaatiota. Ärsykkeet sekoittuvat keskenään, jolloin lapsi hermostuu ja tuloksena voi olla raivokasta käyttäytymistä. Äärimmäistapauksessa ulkopuolinen informaatio joutuu kokonaan elimistön oman hälyn varjoon. (Delacato 1995, 84–115.) On vaikeaa arvioida, miten lapsi itse kokee aistimuksensa. Mikäli aistimuksen lähde tulee ulkoapäin, lapsen käyttäytymisen perusteella voidaan olettaa jotain aistimuksen laadusta. Paljon vaikeampaa on arvioida sisäisten aistimusten laatua. Saattaa olla, että sisäiset aistimukset jotka hallitsevat autistista lasta ovat stressi ja jännitys. Stressiä ja jännitystä lisää se, että lapsella ei ole kanavaa purkaa tuntemuksiaan vuorovaikutuksen keinoin. Lapsen kuntoutuksessa on tärkeää ottaa huomioon, että hänelle luodaan mahdollisuus rentoutumiseen. Rentoutumisen avulla hän kykenee

paremmin säätelemään elämäänsä haittaavia sisäisiä aistimuksia ja niihin liittyviä tunnetiloja. (Kerola ym. 2009, 104–109.)

3.3 Autismin kirjon lapsen ohjaaminen

Terveydenhuoltolait määrittelevät yleisesti terveyteen liittyviä perustehtäviä. Näihin kuuluvat oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Potilaalla on oikeus päästä hoitoon ja oikeus saada tutkimusta, hoitoa tai lääkinnällistä kuntoutusta koskeva suunnitelma. Hänellä on myös tiedonsaanti- ja itsemääräämisoikeus. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 5 § mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön on selvitettävä asia niin, että potilas ymmärtää sen sisällön. Jos terveydenhuollon ammattihenkilö ja potilas eivät puhu samaa kieltä tai potilas ei aisti- tai puhevian vuoksi voi tulla ymmärretyksi, on huolehdittava tulkitsemisesta. Saman lain 2§ mukaan potilaan äidinkieli, hänen yksilölliset tarpeensa ja kulttuurinsa on mahdollisuuksien mukaan otettava huomioon hänen hoidossaan ja kohtelussaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.) Asiakkaalle oikein annettu ja ajoitettu ohjaus, ohjauksen seuranta ja sen vaikuttavuuden arviointi lisäävät asiakkaalle koituvaa hyötyä. Ohjauksen näkökulmasta tämä tarkoittaa työntekijöiden kliinisten tietojen, ohjauksen sisältöjen, vuorovaikutustaitojen ja ohjauksen suunnittelutaitojen ylläpitämistä sekä kehittämistä. (Hirvonen ym. 2007, 13–17.)

Lapsen ohjauksen suunnittelussa tulee huomioida lapsen ikä ja ymmärrystaso, jotta voidaan arvioida miten paljon ohjausta annetaan suoraan lapselle itselleen. Ohjaustilanteessa on aina mukana lapsen ja hoitajan taustatekijät, jotka voidaan jakaa yksilöllisiin, fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja muihin ympäristötekijöihin. Taustatekijöiden huomioiminen on tärkeää, jotta ohjaaminen perustuu yksilöllisyyden kunnioittamiseen ja lapsen ohjaustarpeisiin. Ohjauksen suunnittelussa tulee huomioida mitä tietoja ja taitoja lapsi tarvitsee. (Hirvonen ym. 2007, 28–29, 43.)

Ohjaajan tulee tulkita lapsen toimintaa ja suunnitella omaa toimintaansa lapsen toiminnan perusteella. Lapsen toiminnan tulkinta ei aina ole yksiselitteistä. Eri ohjaajat voivat nähdä lapsen toiminnan yhdessä ja samassa tilanteessa monin eri tavoin. Lapsen toiminnan arvi-

oinnissa tulisi ottaa huomioon asiayhteys ja lapsen toiminnan kannalta merkitykselliset tekijät. Ohjausta suunniteltaessa lapsen vahvuudet tulisi kirjata näkyviin. Ohjaajan on oltava tilanneherkkä, mikäli lapsen toiminta suuntautuu pois tavoitteesta. (Vellonen 2007, 155–158.) Autistisen lapsen kohtaamisessa on huomioitava tekijät, jotka rajoittavat hänen toimimistaan yhteistyössä toisen ihmisen kanssa. On huomioitava hänen rajoittunut kommunikaatio- ja epämukavuudensietokykynsä ja vaikeus pysyä paikallaan. Hoitohenkilöstön tulee ottaa huomioon autistisen lapsen ja hänen lähipiirinsä huomioimat erityispiirteet hänen tavassaan toimia. Ohjausmateriaalin tekemisessä tulee suunnitella, miten lapselle kerrotaan tapahtumien kulku ja miten tutkimus saadaan sujumaan mahdollisimman mukavasti. Ohjausmateriaalin tekemisessä tulee myös huomioida, miten tutkimuksen tuomia kielteisiä vaikutuksia ja lapsen ahdistuneisuutta voidaan minimoida. (Alanen 2008, 13–14.)

Jos ohjaaja käyttää monimutkaista puhetapaa, lapsi voi helposti protestoida tilannetta tai vetäytyä kokonaan pois vuorovaikutustilanteesta. Heikko ymmärrys ja reagointikyky monimutkaiseen puhetapaan voi olla yksi syistä, miksi autismin kirjon lapsi vetäytyy sosiaalisista tilanteista. On todettu että, jos ohjaaja vähentää omaa puhetulvaa ja pitää taukoa puheessaan autismin kirjon lapsi kommunikoi useammin ja spontaanisemmin vuorovaikutustilanteissa. Kun ohjaaja opettaa autismin kirjon lapselle uutta tehtävää, on tehokasta demonstroida tehtävä käyttämällä vähän tai ei ollenkaan puhetta, kunnes lapsi ymmärtää mitä tehtävässä häneltä vaaditaan. Tehtävän tullessa tutuksi ohjaaja voi käyttää muutamia, tilanteeseen sopivia sanoja ja käyttää tehokkaaksi todettua rytmikästä ja toistavaa puhetapaa. (Potter & Whittaker 2001, 30–31, 46, 55.) Näitä keinoja hyväksi käyttäen ohjaaja pystyy tukemaan lasta aktiivisena toimijana. Autismen kirjoa on yleisesti tarkasteltu näkökulmista, jotka tuovat esiin lapsen vaikeudet ja pulmat. Autismin kirjon piirteitä verrataan usein normaaliin käyttäytymiseen, oppimiseen ja vuorovaikutukseen. Poikkeavuudet ilmaistaan usein puutteina ja kykenemättömyytenä. Ohjaajan toiminnan kannalta onkin merkityksellistä se, miten hän tulkitsee lapsen toimintaa. Tulkinta vaikuttaa ohjaajien toimintaan ja ohjauksen suunnitteluun. (Vellonen 2007, 155–158.)

Vellonen (2007) on väitöskirjassaan tutkinut neljän autistisesti käyttäytyvän lapsen toimintaa yksilöohjaustilanteessa. Tutkimuksessaan hän toteaa, että autistisesti käyttäytyvillä lapsilla esiintyi yksilöohjaustilanteiden aikana toistuvia oheistoimintoja kuten jumittumisia ja

itsestimulaatiota. Itsestimulaatiolla tarkoitetaan sitä, että lapsi pyrkii itse toiminnallaan herättelemään aistejaan esimerkiksi narskuttelemalla hampaitaan tai haistelemalla sormiaan. Oheistoiminta ei kuitenkaan ollut hallitsevassa asemassa ohjaustilanteessa, vaan lapsi teki tehtävänsä siitä huolimatta. Olennaista oli, miten syvällisesti lapsi ohjaustilanteisiin paneutui. Oheistoiminnan lopettamiseen ei Vellosen mukaan tarvitse pyrkiä, jos se ei häiritse lapsen suoriutumista tehtävästä. Tämä oheistoiminta kuuluu autistisesti käyttäytyvän lapsen ominaispiirteisiin. Lapselle tulisi antaa mahdollisuus toimia hänelle mielekkäillä välineillä sen sijaan, että pyrittäisiin eroon lapselle ominaisesta toistuvasta toiminnasta. (Vellonen 2007, 141–143.)

Alanen (2008) on tuonut tutkimuksessaan esille, että autistiset käyttäytymispiirteet ovat lapsen toimintatapoja. Näiden avulla lapsi kykenee selviytymään maailmassa. Jos näitä toimintatapoja täytyy kitkeä pois, tulee niiden tilalle etsiä uusia. Hän on oman poikansa kohdalla rakentanut jumiutumisten ja kaavamaisuuksien ympärille valtavia oppimiskokonaisuuksia. Jumiutuminen johonkin asiaan voi olla osoitus siitä, että lapsi on kiinnostunut kyseisestä asiasta tai tekemisestä. Tätä voi käyttää hyväksi oppimiseen motivoinnissa. Lapsi saa tehdä hänelle mieleistä asiaa, kunhan on ensin tehnyt annetun tehtävän. (Alanen 2008, 11–13.)

Vellosen (2007) mukaan autismin kirjon lapsen yksilöohjaustilanteet tulisi suunnitella huolellisesti. Merkityksellinen tekijä ohjauksen onnistumisen kannalta on hänen mukaansa tutkimuksen ohjauksessa käytettävä väline. Lapsen kiinnostuksen herättävä väline voi löytyä, kun lapsen toimintaa havainnoidaan luonnollisissa tilanteissa. Ohjaajan on tarjottava lapselle riittävä välinevalikoima, jolloin lapselle annetaan mahdollisuus monipuoliseen kommunikointiin. Välineen olisi hyvä toimia monin eri tavoin, jolloin se lisää toiminnan kiinnostavuutta. Uutta välinettä valitessa tulee ottaa huomioon sen ominaisuudet ja tarkoituksenmukaisuus ohjaustilannetta ajatellen. (Vellonen 2007, 147–148.)

Ohjaus tulee aloittaa hitaasti, koska autistisesti käyttäytyvän lapsen reagointi on hitaampaa. Lapselle tulee antaa mahdollisuus tutustua rauhassa ohjauksessa käytettäviin välineisiin. Lasta ei myöskään tule ohjauksen aikana auttaa liian herkästi, vaan hänelle tulee antaa aikaa tehtävän tekemiseen. Tutkimuksessa mukana olleet lapset osoittivat kiinnostusta mo-

niin erityyppisiin tehtäviin ja niissä käytettyihin välineisiin. Erityisesti esille nousi välineen kiinnostavuus lapsen näkökulmasta. (Vellonen 2007, 82–85.)

Tutkimuksessaan Vellonen (2007) havainnoi myös autistisen lapsen katseenkäyttöä ohjaus-tilanteissa. Autistiset lapset suuntasivat katseensa eniten tehtävään ja vilkaisivat ohjaajaa vasta sitten, kun hän katsoi muualle. Lapsilla oli lyhyitä katseita ja niiden kohde vaihteli usein, mutta heillä oli myös pitkiä yhtäjaksoisia katseita. (Vellonen 2007, 99, 110–113.)

Vellosen (2007) tekemässä tutkimuksessa oli mukana kaksi lasta, joilla oli todettu kuuloaistin yliherkkyys. Toinen lapsista ei reagoinut itse aiheuttamiinsa koviin ääniin, mutta nähdessään nauhurin hän laittoi kädet korvilleen. Tämä saattoi johtua siitä, että nauhuri oli arvoituksellinen ja siitä saattoi kuulua mitä ääniä tahansa. Toisen lapsen kuuloaistin yliherkkyys tuli esille siten, että hän laittoi kädet korvilleen herkästi erilaisissa tilanteissa. Hän laittoi kädet korvilleen myös, mikäli tehtävät eivät kiinnostaneet häntä. Tällaisen käyttäytymisen taustalla voi olla jokin ikävä kokemus, joka on painunut lapsen muistiin. (Vellonen 2007, 144–145.)

Perusedellytyksiä oppimisprosessille ovat aistien toiminta, kyky käsitellä aistien tuottamia havaintoja ja aiemmat kokemukset. Vuorovaikutus luo lapselle todellisen oppimisympäristön. Toisen ihmisen kanssa tapahtuvan vuorovaikutuksen kautta lapsi havainnoi ympäristöään kohdaten jatkuvasti uusia asioita ja kartuttaen kokemuksiaan. (Kerola 2001, 11–15.) Näköaistiärsykkeisiin ylireagoiva autismin kirjon lapsi voi hyötyä ympäristöstä, jossa on käytetty hillittyjä värejä ja vältetty peilipintoja. Aurinkolasien käytöstä saattaa olla hänelle hyötyä niin ulkona kuin sisällä. Näköärsykkeisiin alireagoiva lapsi saattaa taas pitää kirkkaista väreistä ja valoista. Tämä on hyvä huomioida apukeinona lapsen ohjaamisessa, kun halutaan hänen kiinnittävän huomiota johonkin toimintaan tai asiaan. Kuuloaistiltaan yliherkkä lapsi hyötyy ääntä imevien akustiikkalevyjen ja paksujen tekstiilien käytöstä sisustuksessa. Hän voi käyttää myös kuulosuojaimia tai korvatulppia, mikäli ääniärsykeitä on hänelle liikaa. Kuuloaistin yliherkyydestä kärsivän lapsen kanssa työskentelevien ihmisten tulee kiinnittää huomiota omaan äänenkäyttöönsä. Heidän tulee puhua rauhallisesti ja normaalia hiljaisemmalla äänellä. Kuuloaistiltaan aliherkälle lapselle tulee tarjota erilaisia ääniä hänen ympärilleen. (Kerola ym. 2009, 104–109.)

Vaikka hajuaisti ei ole ihmisen tärkein aisti, voivat hajut aiheuttaa autismin kirjon lapselle ongelmia. Mikäli lapsi ylireagoi hajuihin, tulee lapsen kanssa työskentelevän välttää voimakastuoksuisia hajusteita. Lapselle, joka alireagoi hajuihin, tulee tarjota voimakkaita hajuelämyksiä. Tuntoaistillaan ylireagoiva lapsi tuntee vastenmieliseksi kaiken kosketuksen, joka ei ole lähtöisin hänestä itsestään. Lapsi pelkää kipua, joten lääkärissä käynnit pelottavat häntä. Ohjaustilanteissa tulee huomioida lapsen omia tuntoaistiin liittyviä käyttäytymispiirteitä. Lasta opetetaan pikku hiljaa sietämään kosketusta. Siedätyksen voi aloittaa koskettamalla lasta samalla tavalla kuin hän itse koskettelee itseään. Näin pyritään kehittämään lapsen sietokykyä ulkopuolelta tulevia tuntoaistirykkeitä kohtaan. Tuntoaistiltaan alireagoiva lapsi tarvitsee mahdollisimman paljon vaihtelevia kosketusärsyksiä. Hän tuntee kipua heikosti. Jotta lapsi ei pääsisi vahingoittamaan itseään, on ympäristö suunniteltava lapselle turvalliseksi. (Delacato 1995, 119–125.)

3.3.1 Kuvien käyttö ohjauksessa

Autismin kirjon lapsilla on vaikeuksia niin vuorovaikutuksessa kuin kommunikoinnissakin. Heidän aistierikoisuutensa vaikeuttavat annettujen ohjeiden oppimista ja ymmärtämistä. Kun lapsen kielellinen ilmaisutaito on alemmalla tasolla kuin niiden, joiden kanssa hän on vuorovaikutuksessa, ottaa hän herkästi itselleen passiivisen roolin. Lapsen kanssa työskentelevien ihmisten tulisi olla kannustavia ja tukea lasta aktiiviseen vuorovaikutukseen. Mikäli lapselle annetaan tarpeellisia apuvälineitä kommunikoinnin tuottamista varten, motivoi se lasta yrittämään. Positiivista palautetta saadessaan lapsi kokee tilanteet mielekkäiksi ja se kannustaa häntä jatkamaan. Lapsen kanssa vuorovaikutuksessa olevan henkilön tulisi kyetä eläytymään lapsen tunteisiin ja tarpeisiin silloinkin, kun lapsen ilmaisu on epäselvää tai puutteellista. (Huuhtanen 2005, 17–19.) Autismin kirjon lasten ohjaus kuvien avulla on todettu tehokkaaksi. Kuvien käyttö on heille tie kommunikoinnin maailmaan, vaikka niiden käyttö saattaa aiheuttaa heissä aluksi voimakasta vastustusta. Kuvien avulla tapahtuva ohjaus vaatii paljon sekä lapselta että ohjaajalta. Tästä syystä kuvien käytön aloittaminen on monien kohdalla lykkäätynyt haitallisen pitkälle. Kuvien avulla lapsi oppii nopeasti tuntemaan onnistumisen iloa käyttäytymispulmien vähenemisen ja yhteistoiminnan lisääntymisen myötä. (Kerola ym. 2001, 35.)

Kuvat selventävät asioita konkreettisemmin kuin sanat. Kuvat tukevat ymmärtämistä ja muistia. Ne voivat olla moniselitteisiä ja yksi kuva voi merkitä eri henkilöille eri asiaa. Kuva toimii ilmaisun välineenä ja puheen ymmärtämisen vahvistajana. Se selkeyttää myös ajan ja tilanteen kaoottisuutta. Lapsen on hyvä oppia, että kuvien avulla tuotetut sanamerkit saavat aikaan konkreettisia asioita. Mallituksen ja toistuvan harjoittelun avulla lapsi oppii yhdistämään kuvan ja sen tarkoituksen. Sanat häviävät nopeasti sen jälkeen, kun ne on sanottu. Kuva pysyy kuitenkin aina samana sen esittäjästä riippumatta ja siihen voi tarvittaessa palata. Kuvien pysyvyys ja niiden sisällön muuttumattomuus helpottavat vuorovaikutusta lapsen kanssa. Jotta lapsi saisi valita itselleen mieleisensä kuvat, tulisi lapsi ottaa mukaan kuvien valintatilanteeseen. Kuvien valinta suoritetaan aina yksilöllisesti ottaen huomioon lapsen ymmärrys, mieltymykset ja kuvien tarve. On selvitettävä miten lapsi hahmottaa kuvia, esimerkiksi kiinnittääkö lapsi huomioita kuvien yksityiskohtiin vai niiden kokonaisuuteen. (Saari & Pulkkinen 2009, 6-7.)

Valokuvat tuovat todellisuuden tuntua esitettävään asiaan. Valokuvilla on etuja, joita muilla kuvilla kuten valmiskuvilla, viivapiirroksilla tai tietokoneella tehdyillä kuvilla ei ole. Valokuva tarjoaa konkreettisen kuvatodisteen tekstin tueksi. Valokuvia käytetään usein kuvattaessa jotain tapahtumaa tai esiteltäessä joku yksittäinen henkilö tai henkilöryhmä. (Parker 1998, 109, 137.) Mustavalkoiset kuvat on todettu yleisesti totuudenmukaisemmiksi kuin värikuvat. Toisaalta värit kuitenkin kiinnittävät tehokkaasti huomiota ja saavat meidät reagoimaan sekä tietoisesti että alitajuisesti. Värillisillä ilmoituksilla on osoitettu olevan korkeampi huomioarvo ja värien on todettu herättävän tarkkaavaisuutta paremmin kuin mustavalkoisen kuvan. (Parker 1998, 138, 157–158.) Kuvien ja niistä muodostettujen kuvasarjojen avulla pystytään ennakoimaan tulevia tapahtumia ja niiden avulla voidaan jäsentää toimintaa. Valmiita kuvasarjoja ei tulisi koskaan käyttää, vaan niiden tulisi elää ja muuttua käyttäjän elämäntilanteiden mukaan. Kuvien käyttäjän tulee aina valita itse mieleiset kuvat, joiden avulla hänen oppimisensa mahdollistuu. (Huuhtanen 2005, 48–50.)

3.3.2 Strukturoitu opetus

Strukturoidun opetuksen eli rakenteeltaan selkeäksi suunnitellun opetuksen käsite ja sen käyttäminen on tullut suomalaisen kasvatuskenttään 1990-luvulla. Strukturoitu opetus otettiin käyttöön autismin kirjon lapsille suunnitellun TEACCH - kuntoutusohjelman mukana. Strukturoitu opetus rakentuu yhteistyölle, johon osallistuvat oppijan kanssa hänelle tärkeimmät henkilöt eli vanhemmat. Strukturoidun opetuksen suunnittelu on aina vanhempien ja lapsen kanssa toimivien ammatti-ihmisten yhteistyötä. TEACCH- ohjelman tavoitteena on järjestää opetustilanteet niin, että kullakin lapsella on oikeus edetä yksilöllisesti ja selkeästi suunniteltujen opetustilanteiden sekä oppimateriaalin avulla. Toisena tavoitteena on opettaa autismin kirjon lapsille itsenäisen työskentelyn ja omatoimisuuden mallia. Kommunikaatiovälineenä ohjelmassa käytetään kuvamateriaalia, joka mahdollistaa toistettavuuden. Sen avulla lapsi voi toiminnan aloittamisen ja sen ylläpitämisen vaikeudesta huolimatta keskittyä oppimistehtäviinsä. Strukturoitua opetusta suunniteltaessa on mietittävä yksilöllisesti opetuksen tavoite ja sisältö, opetus- ja kommunikointimenetelmä, fyysinen tila, opetukseen kuluva aika, välineet, toiminta, seuranta ja palaute. Tärkeää on myös miettiä, kenen kanssa lapsi pystyy parhaiten oppimaan. Nämä seikat huomioon ottaen lapselle kyetään luomaan opetustilanteisiin emotionaalinen ilmapiiri, jolloin lapsi kykenee oppimaan mahdollisimman itseohjautuvasti. (Kerola ym. 2009, 167–175, 339.)

Autismin kirjon lapsen arkea haittaa se, että hän ei kykene yleistämään asioita. Kaikki asiat tulee opettaa hänelle perusteellisesti ja useita toistoja suorittaen. Opittujen asioiden siirtäminen tilanteesta toiseen ja opitun asian hyödyntäminen uudessa tilanteessa tuottaa hänelle hankaluuksia. Lapsen on vaikea myös havainnoida, mikä on tilanteessa olennaista ja mikä epäolennaista. Hänen on vaikeaa käsittää, miten asiat etenevät ja kuinka kauan ne kestävät. Asioiden syy- ja seuraussuhteiden ymmärtäminen on vaikeaa, koska hän hahmottaa asiat yksittäisinä asioina. Tämän vuoksi autismikirjon lapselle ohjeet on tehtävä sellaisiksi, että hän voi seurata niitä itse. Lisäksi ohjeet toimivat lapsen muistin tukena ja ohjaavat lasta keskittymään suoritettavaan toimintaan. Ohjeiden tekemiseen tarvitaan kuvasarjoja, jolloin tilanteet tulevat hänelle selviksi. Toimintojen varmistaminen kuvien avulla tuo autistiselle lapselle turvallista oloa. (Kerola ym. 2009, 113–120.)

Autistisella lapsella on omat yksilölliset käyttäytymispiirteensä, ja siksi opetuksen sisältö on aina rakennettava kunkin lapsen kehitystason, ymmärryksen ja tarpeiden mukaan. Monet autismin kirjon lapset havainnoivat tarkasti visuaalista ympäristöään ja muistavat tapahtumia yksityiskohtaisesti. Tästä syystä opetusmenetelminä on perusteltua käyttää kuvallisia ja toiminnallisia muotoja. Opetuksen on edettävä sisällöllisesti ja sen on tarjottava lapselle sopivasti haastetta, jotta lapsen innostus asiaa kohtaan pysyy yllä. (Kerola 2001, 68, 89.)

Autismin kirjon lapsi tarvitsee struktuuria eli rakennetta selkeyttämään aikaa, tilanteita, paikkoja ja henkilöitä. Struktuuri antaa turvalliset ja selkeät puitteet toiminnalle ja mahdollistaa keskittymisen olennaiseen, oppimiseen ja itsenäiseen toimintaan. (Kerola ym. 2009, 167–169.)

Jotta lapsi osaa valmistautua tulevaan tapahtumaan, voidaan toimintaa ennakoida kuvien avulla. Ajan hahmottamisessa helpottavat toimintajärjestykset, tehtävälistat ja kuvakalenterit. Lapsen kuvallinen päiväjärjestys rakennetaan helppokäyttöistä struktuurirunkoa apuna käyttäen ja sen avulla päivän tekemiset voidaan helposti tarkistaa päiväjärjestyksestä. Kuvallinen päiväjärjestys on hyvä rakentaa ja harjoitella yhdessä lapsen kanssa, koska näin hän voi ennakoida paremmin toimintaansa. Kuvallinen päiväjärjestys auttaa lasta rutiinien luomisessa ja tuo ennustettavuuden kautta sujuvuutta arkitilanteisiin. (Saari & Pulkkinen 2009, 8.)

3.4 Lapsipotilaan valmistaminen hoitotoimenpiteisiin

Sairaalassa tehtävät tutkimukset ja hoitotoimenpiteet ovat yleensä lapselle outoja ja stressaavia. Ne aiheuttavat hänessä pelkoa, koska hän ei voi itse vaikuttaa tapahtumiin ja toimenpiteen kulkuun. Lapsella ei ole stressaavien tapahtumien käsittelyyn tarvittavia keinoja tai niitä on vähän. Jo sairaalaympäristön tavarat, äännet ja hajut saattavat tuntua lapsesta ahdistavilta. Yleisimpiä pelkoja aiheuttavat valkoiset vaatteet, pistäminen, kiinnipitäminen ja erilaisten kipujen pelko. Suurimmiksi menetyksiksi lapset tavallisesti kokevat fyysiset rajoitukset sekä tilanteet, joissa vanhemmat eivät ole läsnä. Lapsen reaktiot hoitotoimenpiteisiin riippuvat hänen kehitystasostaan sekä aikaisemmista hoitotoimenpiteistä saaduista kokemuksista. Pienikin lapsi kykenee selviytymään stressaavista kokemuksista, mikäli häntä ei eroteta perheestään hoitotoimenpiteen aikana. Lapsen pelkäämää ruumiillista kipua voi

ehkäistä huolellisella valmistautumisella hoitotoimenpiteeseen. Hoitohenkilökunnan tehtävänä onkin valmistaa lapsi hoitotoimenpiteiden suorittamista varten sekä fyysisesti että psyykkisesti. (Jokinen, Kuusela & Lautamatti 1999, 7-18.)

On hyvä selittää lapselle miksi ja miten hoitotoimenpide suoritetaan. Toimenpiteen kulun voi näyttää vaikka nukkea, kuvia ja hoitotoimenpiteessä käytettäviä välineitä apuna käyttäen. Jos toimenpiteenä on verinäytteen otto, sen aiheuttama kipu voidaan poistaa puuduttamalla iho pintapuudutusvoiteella. Vanhempien kanssa on syytä keskustella, mikäli lapsi tarvitsee hoitotoimenpiteen suorittamisen onnistumiseksi rauhoittavaa lääkitystä. Hyvä keino pelokkaan lapsen rauhoittamiseksi on vanhempien läsnäolo, lohduttelu, silittäminen ja rauhoittavalla äänellä puhuminen. Odotushuoneisiin, leikkihuoneisiin ja hoitotoimenpidehuoneeseen ennalta tutustuminen rauhoittaa lapsen ja vanhempien mieltä. Hoitohenkilökunnan on hyvä selvittää hoitotoimenpiteisiin tulevan lapsen yksilölliset tarpeet ennen valmistamista. Tavoitteina on poistaa lapsen ja vanhempien kokemaa stressiä ja pelkoa tulevaa hoitotoimenpidettä kohtaan. Tämä onnistuu, kun poistetaan estettävissä oleva kipu, luodaan lapseen ja vanhempiin luottamuksellinen suhde sekä annetaan hoitotoimenpiteestä todentukaista tietoa. (Jokinen ym. 1999, 7-18.)

Lapsen ollessa peloissaan hän käyttää suurimman osan energiastaan valmistautuakseen uuteen, hänelle vieraaseen tilanteeseen. Tällöin hänellä riittää vain vähän energiaa tiedon vastaanottamiselle ja tilanteen ymmärtämiselle. Uuteen tilanteeseen valmistamisen avulla lapselle annetaan mahdollisuus saada tarvittava tieto etukäteen hänen kykyjensä mukaisesti. Hänelle tulee antaa riittävästi aikaa tiedon käsittelemiseen ja kokemuksen ymmärtämiseen. Kaikkia lapsia ei voida valmistaa hoitotoimenpiteeseen samalla tavalla, koska jokainen lapsipotilas on oma yksilönsä. Lapset voivat olla iän perusteella samankaltaisia, mutta kaikilla samanikäisilläkin on oma persoonallinen tapansa käsitellä asioita ja omat kokemukset vastaavista tilanteista. Lapsen valmistamisesta ei voida tehdä yleispätevää ohjekirjaa, jota noudattamalla lapset ja heidän vanhempansa tulevat parhaalla mahdollisella tavalla valmistettua tulevaan hoitotoimenpiteeseen. Tieto lapsen kehityksestä antaa hyvän pohjan suunnitella tuloksellista valmistamista. Suunnittelun tulee perustua lapsen ympäristöllisten, kehityksellisten ja yksilöllisten kykyjen arviointiin. (Hiitola 2000, 89–94.)

Yleensä lapsen valmistamisessa hoitotoimenpiteisiin on pitkälti kysymys oppimisesta. Oppiminen lapsuudessa tapahtuu tehokkaimmin lähestymällä uutta asiaa multisensorisesti eli useiden aistien kautta. Uutta pitää saada koskettaa, haistaa, maistaa, kuulostella ja katsella. Hoitotoimenpiteeseen valmistamisessa ei pelkkä visuaalisesti annettu informaatio riitä, vaan on hyvin tärkeää, että siihen liittyy myös vuorovaikutus aikuisen kanssa. Hyvin suunniteltu ohjausmateriaali ei yksin toimi, vaan aikuisen läsnäoloa tarvitaan aina. Vuorovaikutuksen kautta on mahdollisuus saada tietoa lapsen asenteista ja peloista tutkimusta kohtaan. (Hiitola 2000, 90–92.)

Hoitotoimenpidettä varten hyvin valmisteltu lapsi toimii paremmin yhteistyössä hoitohenkilökunnan kanssa hoitotoimenpiteen aikana. Tällöin hän ymmärtää paikoillaan olon tärkeyden ja missä asennossa hänen tulee olla hoitotoimenpiteen aikana. Hyvällä valmistamisella pyritään kasvattamaan vanhempien luottamusta hoitolaitosta kohtaan ja näin onnistumaan hoitotoimenpiteiden suorittamisessa. (Jokinen ym.1999, 35.)

Terveystieteiden piirissä tehdyt tutkimukset lapsen valmistamisesta painottavat kolme osatekijää. Onnistuneeseen valmistamiseen vaikuttavat luottamuksen syntyminen, oleellisen ymmärtäminen ja kokemuksen harjoittelu. Nämä kolme osatekijää tekevät valmistamisesta prosessin. Droske ja Francis (1984) antavat konkreettisia ohjeita hoitohenkilökunnalle valmistamisen kolmelle osa-alueelle. Ensimmäinen lapsen valmistamisen osa-alue on luottamuksellisen suhteen luominen. Lapsen valmistamisesta vastuussa olevan henkilön tulee ennen varsinaista valmistamista tutustua lapseen. Luottamus lapsen ja hoitajan välillä antaa mahdollisuuden jakaa tunteita. Lapsi pystyy rentoutumaan ja olemaan luottavainen. Ilman luottamusta suurin osa valmistamisen tarjoamasta tiedosta menee lapselta hukkaan. Luottamuksellisen suhteen luominen myös lapsen vanhempiin on tärkeää. Tutustuminen ja luottamus antavat hyvän pohjan valmistamisen onnistumiselle. Se mahdollistaa lapsen kiinnostuksen heräämisen tutkimusta kohtaan ja halun selvittää tulevaa tapahtumaa. (Droske & Francis 1984, Hiitolan 2000, 94–95 mukaan.)

Toinen valmistamisen osa-alue on ymmärryksen kasvattaminen. Valmistavan henkilön tulee arvioida lapsen toiminnan kehityksellinen taso ja selvittää lapsen vanhemmilta lapsen senhetkinen kyky selviytyä stressistä. Tärkeintä tässä vaiheessa on tehdä jonkinlainen arvi-

ointi lapsen tilanteesta. Valmistamisessa on hyvä lähteä liikkeelle vanhempien valmistamisesta, jolloin heillä on mahdollisuus tehdä kysymyksiä. Lapsen valmistamisen on hyvä pitää sisällään visuaalista materiaalia vuorovaikutuksellisen suhteen lisäksi. Valmistamismateriaalin valinnan tulee perustua lapsen arviointiin ja lasta valmistavan henkilön tietoon siitä, mitä lapsi tulee näkemään, kuulemaan ja tuntemaan kyseisen hoitotoimenpiteen aikana. Valmistamisen ajan ja paikan valinnan tulee myös perustua lapsen arviointiin. Valmistamisessa on huomioitava, miten pitkään lapsi jaksaa keskittyä asioihin. Valmistaminen on ajoitettava siten, että lapsen huomiokyky on hyvä. Harjoitteluvaihe tulee myös suunnitella etukäteen. Lapselle kerrotaan tarkasti toimenpiteessä tapahtuvat asiat ja mitä henkilökunta odottaa lapsen tekevän. (Droske & Francis 1984, Hiitolan 2000, 95–97 mukaan.)

Viimeinen valmistamisen osa-alue on harjoittelu. Ilman tätä tekijää lasta ei ole emotionaalisesti valmistettu kokemukseen. Samalla kun valmistusmateriaalia käsitellään lapsen kanssa, täytyy hänelle tarjota mahdollisuus harjoitteluun. Harjoittelun voi suorittaa esimerkiksi leikin avulla, jolloin kartoitetaan yhdessä lapsen kanssa keinot selviytyä. Hoitotoimenpiteen suorittamisen aikana lasta ennalta valmistanut henkilö voi ohjata lasta käyttämään harjoiteltuja keinoja. (Droske & Francis 1984, Hiitolan 2000, 97 mukaan.)

3.4.1 Lääkärin tutkimukseen valmistaminen

Lääkärin tutkimukseen kuuluvat painon-, pituuden- ja verenpaineenmittaus sekä sydämen auskultointi. Verenpaine voi vaihdella paljon vuorokauden aikana. Ruumiillinen rasitus, psyykkinen jännitys, kylmä, kuuma, kipu, syöminen ja juominen vaikuttavat verenpaineeseen. Verenpaine pyritään mittaamaan aina samalla tavalla ja mahdollisimman samanlaisessa tilanteessa. Verenpaine tulee mitata rauhallisessa paikassa, jossa on sopiva lämpötila. Hoitajan tulee olla ystävällinen ja kiireettömän oloinen. Verenpaineenmittaukseen tulevan on vältettävä rasitusta puolisen tuntia ja oltava levossa viisi minuuttia ennen mittausta. (Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2002, 414–415.)

Lapsen painon ja pituuden kasvua seurataan kasvukäyrän avulla. Kasvukäyrän poikkeamat kertovat mahdollisista ongelmista, jotka liittyvät lapsen kehitykseen ja terveyteen. Lapsen

painon ja pituuden tulisi kehittyä tasaisesti lapsen omalla kasvukäyrällä. Painon ja pituuden mittaukset eivät vaadi esivalmisteluja. On kuitenkin huolehdittava siitä, että ympäristö on rauhallinen ja huoneessa on sopiva lämpötila. Lapsen ikä ja kehitysaste on otettava huomioon ohjauksessa. Vanhempia on hyvä ohjata osallistumaan mittaustilanteeseen, varsinkin jos lapsi ei ole halukas yhteistyöhön hoitajan kanssa. (Matikainen, Miettinen & Wasström 2010, 40–41.) Sydämen auskultoinnin tekee lääkäri ja se on täysin kivuton tutkimus. Lääkärin on huomioitava lapsen ikä ja kehitysaste kertoessaan potilaalle miten tutkimus suoritetaan. Jotta lapsi tuntisi olonsa turvalliseksi, lasta on hyvä pitää auskultoinnin aikana vanhemman sylissä tukevalla ja varmalla otteella. Tärkeintä on, että lapsi tuntee olonsa turvalliseksi. Tuttu lelu tai nalle voi lisätä turvallisuuden tunnetta. (Matikainen ym. 2010, 40.)

3.4.2 Verinäytteenottoon valmistaminen

Verinäytteenoton tarkoituksena on saada tietoa lapsen terveydestä ja diagnosoida sairauksia. Tavallisimmin verinäyte otetaan kyynärtaipeen laskimosta. Verinäytteenottoon valmistamisessa on huomioitava lapsen ikä, kehitysvaihe ja aikaisemmat kokemukset vastaavista tilanteista. Tavoitteena on, että lapsi ja hänen vanhempansa kokevat näytteenoton mahdollisimman kivuttomana ja turvallisenä. (Matikainen ym. 2010, 40–41.) Lapsen verinäytteenotto tulee aina suunnitella huolellisesti, jotta vältetään turhilta näytteiltä ja että kaikki tarvittavat näytteet saadaan yhdellä pistolla. Verinäytteitä otettaessa voi ihon puuduttamiseen käyttää puuduterasvaa, jos se vain on mahdollista eikä lapsi sitä tietoisesti kiellä. Ennen näytteenottoa on varmistettava tarvittavat erityisvalmistelut. Joidenkin näytteidenottoa varten lapsen tulee olla tietty aika ravinnotta, jotta tulos olisi luotettava. (Jokinen ym. 1999, 45.)

3.4.3 Elektrokardiografiaan valmistaminen

Elektrokardiografia (EKG) on perustutkimus kaikissa sydänvioissa ja niiden epäilyissä. Tutkimus on kivuton eikä tarvitse esivalmisteluja. Ennen tutkimusta lapsen tulisi olla mahdollisimman rauhallinen. Iholle asetetaan elektrodit, jotka ovat joko moni- tai kertakäyttöi-

siä. Elektrodit tulee laittaa lapsen rintakehälle oikeisiin kohtiin, koska pienellä lapsella vähäinenkin virhe elektrodien kytkennöissä voi muuttaa huomattavasti EKG-käyrää. Lapsipoltilaan rauhoittaminen tutkimuksen ajaksi on ensiarvoisen tärkeää. (Jokinen ym. 1999, 118–119.)

4 MENETELMÄLLISET RATKAISUT JA TOTEUTUS

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen, toiminnan järjestäminen tai järjeistämisen. Toiminnallisessa opinnäytetyössä pyritään viestinnällisin ja visuaalisin keinoin luomaan kokonaisuus, josta voi tunnistaa tavoitellut päämäärät. Se voi olla ammatilliseen käytäntöön suunnattu konkreettinen tuote kuten opaslehtinen, portfolio, ohjeistus, tapahtuma tai tietopaketti. (Vilka & Airaksinen 2004, 9, 51.)

Opinnäytetyömme konkreettisenä tuotteena on ohjeistus ohjausmateriaalin tekemiseen autismin kirjon lapsen kanssa työskentelevälle hoitohenkilökunnalle, kun he valmistavat lasta ennalta hoitotoimenpiteisiin. Kokosimme ohjeistukseen asioita, joita tulee ottaa ohjauksessa huomioon ja joita hoitohenkilökunnan tulee miettiä omaa toimintaansa suunnitellessa. Toiminnallinen opinnäytetyö oli luonnollinen valinta, koska ohjeistuksen suunnittelussa jouduimme pohtimaan, miten voimme yhdistää teorian ja käytännön toimivaksi ja hyödylliseksi ohjaustilanteen kannalta.

4.2 Havainnointi

Ohjeistuksen sisältöä varten keräsimme aineistoa havainnoimalla. Havainnoinnin etu on siinä, että sen avulla saadaan välitöntä ja suoraa tietoa yksilöiden käyttäytymisestä. Sen avulla päästään tekemään havaintoja luonnollisessa ympäristössä. Tutkimuskohteen havainnointi voi olla tarkasti jäseneltyä tai se voi olla täysin vapaata. Havainnoijan rooli muuttuu havainnointimenetelmän mukaan. Hän voi olla tarkkailtavan ryhmän jäsen tai hän voi olla täysin ulkopuolinen. Osallistuva havainnointi tarkoittaa sitä, että havainnoija pyrkii havainnoitavan ryhmän jäseneksi ja osallistuu tutkimuskohteensa toimintaan tutkimuskohteen ehdoilla. Osallistuvaa havainnointia käytettäessä on tärkeä muistaa, että havainnoija

pitää erillään havainnot ja omat tulkintansa näistä havainnoista. (Hirsjärvi, Remes & Saja-vaara 2009, 213–217.)

Tässä opinnäytetyössä toinen opinnäytetyön tekijöistä suoritti osallistuvan havainnoinnin valinnaisten ammattiopintojensa harjoittelun aikana 7.3.–15.4.2011. Opinnäytetyöntekijä havainnoi hoitohenkilökunnan suorittamia ohjaustilanteita, joissa ohjaaja ja ohjattava kävivät läpi hoitotoimenpiteiden eri vaiheita. Havainnointia oli mahdollista täydentää enintään kolmella asiantuntijahaastattelulla, mutta näitä ei havainnoinnin lisäksi tarvittu. Havainnointimateriaalia kerättiin neljästä lääkärin vastaanottotilanteesta ja yhdestä sairaanhoitajan ohjaustilanteesta. Lääkärin vastaanottotilanteessa mitattiin lapsen paino, pituus ja verenpaine sekä suoritettiin sydämen auskultointi. Sairaanhoitaja kävi ohjaustilanteen aikana lapsen kanssa läpi verinäytteen- ja EKG:n ottamisen eri vaiheet. Sairaanhoitajan suorittamia hoitotoimenpiteisiin valmistavia ohjaustilanteita oli yksi. Lääkärinvastaanottotilanteita oli neljä, näihin ei lasta ennalta valmistettu. Kaikki tapaamiset olivat yksilötapaamisia. Ne järjestettiin omahoitajahuoneessa ja ohjausaika vaihteli lapsesta riippuen 10–20 minuuttiin.

Havainnoinnissa keskityttiin hoitohenkilöstön toimintaan ohjaustilanteissa. Havainnoinnissa ei käytetty valmista havainnointikaavaketta. Tilanteissa havainnoitiin ohjauksen sisältöä sekä hoitajan sanallista että sanatonta ilmaisua. Havainnot kirjattiin ylös ohjaustilanteen aikana. Muistiinpanot kirjattiin ranskalaisin viivoin ja niitä ei täydennetty enää jälkeinpäin. Havainnointimateriaalia kertyi viisi A4-sivua. Havainnoissa havainnoija ei osallistunut ohjaustilanteessa lapsen ja hoitohenkilökunnan väliseen keskusteluun, mutta ohjaustilanteen jälkeen havainnoija kävi läpi ohjaustilanteen aikana esiin tulleita havaintoja ohjauksen suorittaneen hoitohenkilön kanssa. Havainnointimateriaalin, joka koostui havainnoinnin aikana tehdyistä muistiinpanoista, analysoimme sisällönanalyysillä ja sisällön erittelyllä.

4.3 Analysointi

Sisällönanalyysi on menettelytapa, jonka avulla analysoidaan kirjalliseen muotoon saatettu materiaali systemaattisesti ja objektiivisesti. Tällä menetelmällä saadaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällönanalyysi perustuu päättelyyn ja

tulkintaan, jossa edetään empiirisestä eli kokemusperäisestä materiaalista kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta asiasta. Kerätty materiaali saadaan sisällönanalyysillä kuitenkin vain järjestetyksi johtopäätösten tekoa varten. Sisällönanalyysillä pyritään kuvaamaan kerätyn materiaalin sisältöä sanallisesti kun taas sisällönerittely perustuu tehtyjen havaintojen määrälliseen kuvailuun. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 105–107.)

Aloitimme analysoinnin läpikäymällä kerättyä havaintomateriaalia useaan kertaan, jolloin saimme muodostettua siitä kokonaiskuvan. Tämän jälkeen tarkastelimme muistiinpanoja erotellen materiaalista opinnäytetyömme tehtävien kannalta merkitykselliset kohdat ympyröiden ne eri värein. Seuraavaksi keräsimme ympyröidyt kohdat yhteen ja kirjoitimme ne paperille erikseen muusta materiaalista. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 94.) Merkitykselliset asiat jaoimme sisällöllisesti kahteen eri ryhmään, joita olivat lapsen valmistaminen ennen hoitotoimenpidettä ja sen aikana. Seuraavaksi laskimme kerätyt havainnot. Havaintomateriaalimme sisälsi yhteensä 35 havaintoa, joista 8 havaintoa liittyi lapsen valmistamiseen ennen hoitotoimenpidettä ja 30 havaintoa hoitotoimenpiteen aikana. 35 havainnosta kolme esiintyi sekä ennen hoitotoimenpidettä että sen aikana.

4.4 Tulokset

Havainnoinnista saamiemme tulosten perusteella lasta ei erityisemmin valmistettu ennalta lääkärin suorittamiin hoitotoimenpiteisiin. Lapselle kerrottiin hoitotoimenpiteen suorittamisajankohta ja häntä muistutettiin siitä vielä aamulla ennen hoitotoimenpidettä. Kun lasta valmistettiin verinäytteen- ja EKG:n ottamiseen käytettiin vain sanallista ohjausta. Hoitotoimenpiteistä kerrottiin lapselle yksityiskohtaisesti ja selkeästi sekä selvitettiin hoitovälineiden tarpeellisuus. Hoitotoimenpiteen aikana käytettiin sanallista ohjausta. Autismin kirjon lapsen saama hyöty ohjauksesta hoitotoimenpiteen suorittamisvaiheessa ei ole tarpeeksi ennakoivaa (Kerola 2001, 150–151).

Havainnoinnin perusteella kävi ilmi, että hoitohenkilökunta keskitti lapsen ohjauksen lähinnä hoitotoimenpiteiden aikana tapahtuvaksi. Tätä vahvistivat havainnointiaineistostamme saadut tulokset, joista vain 8 ohjaukseen liittyvää havaintoa esiintyi ennen hoitotoimen-

pidettä ja 30 havaintoa sen aikana. Lapsen ohjaus hoitotoimenpiteen aikana oli verbaalista ohjausta, jossa hoitohenkilökunta puhui rauhallisella ja mukavalla äänensävyllä. Jos lapsi ei ymmärtänyt kysymystä, sitä selvennettiin tai kysyttiin toisella tavalla. Myös johdattelevia ja yksinkertaisia kysymyksiä käytettiin. Lääkärin tutkimusta verrattiin koululääkärin tarkastukseen ja lapselta tiedusteltiin, onko kyseinen tutkimus hänelle entuudestaan tuttu. Hoitohenkilökunta käytti lapsen nimeä ja artikuloi kysymykset selvästi. Hoitotoimenpiteen aikana hoitohenkilökunta kertoi, mitä lapselle tullaan tekemään ja tarvittaessa he näyttivät itse mitä lapsen pitää tehdä. Tutkimuksen tulos kerrottiin lapselle.

5 OHJEISTUS

Terveydenhuollon näkökulmasta potilasohje kuvataan välineenä, jonka avulla voidaan varmistaa toimenpiteen onnistumista ja näin edistää terveyttä. Autistisesti käyttäytyvän lapsen kohdalla ohjausmateriaalin tekemisessä täytyy ottaa huomioon hänelle vaikeuksia tuottavat alueet ja miettiä, miten näitä kohtia voisi ohjausmateriaalin avulla helpottaa. (Alanen 2008, 21–24.) Alkuperäisenä ideanamme oli tuottaa opaslehtisiä autismin kirjon lapselle hoitotoimenpiteisiin valmistautumista varten. Havainnointimme pohjalta huomasimme selkeän kehittämistarpeen autismin kirjon lapsen ohjaustilanteisiin liittyen. Tämän pohjalta lähdimme toteuttamaan materiaalia, joka vahvistaisi nykyisen ohjauksen toimivuutta ja loisi uutta toimintaa nykyisen ohjauksen tueksi (Silfverberg 1996, 18). Päädyimme tekemään ohjeistuksen autismin kirjon lapsen kanssa työskentelevälle henkilökunnalle, jonka avulla he voivat yhdessä lapsen kanssa suunnitella lapsen yksilöllisen kehityksen ja aistierikoisuudet huomioon ottavan ohjausmateriaalin. Hoitohenkilökunnan ja lapsen tekemä ohjausmateriaali tukee lasta myös kotona tapahtuvassa valmistamisessa yhdessä vanhempien kanssa. Alanen (2008) on tutkimuksessaan tuonut esille toiveen autismin kirjon lapsen vanhemmilta ohjausmateriaalin tekemisen ohjeistamisesta (Alanen 2008, 55). Tämä oli myös yksi syy siihen, miksi päädyimme tekemään ohjeistuksen hoitohenkilökunnalle.

Autismin kirjon lapsen aivojen rekisteröintitoiminnot ovat monimutkaiset. Jos hänen aivonsa ovat päättäneet rekisteröidä jonkin aistimuksen yhtenä päivänä, ne eivät rekisteröi samaa aistitietoa toisena päivänä. Lapsen aivot eivät toimi niin tehokkaasti, että hän voisi toimia päivästä ja tehtävästä toiseen yhtä johdonmukaisesti. Mikäli keksitään oikeanlainen kannus- te, voidaan autismin kirjon lasta motivoida rekisteröimään aistiärsykeitä. Kaikenlaisten asioiden tekeminen, liike ja liikkuminen yleensäkin tuottavat lapselle mielihyvää ja motivoivat häntä. Toiminta auttaa aivoja käsittelemään erilaisia aistikokemuksia, erityisesti näköaistimuksia. Autismi kirjon lasten on todettu katsovan silmiin huomattavasti useammin ja pitempään liikettä sisältävien toimintojen aikana tai heti niiden jälkeen. Aiemmat tutkimustulokset osoittavat autismin kirjon lasten oppivan parhaiten itse tekemällä. Pelkän opaslehtisen näkeminen ja selaaminen ei muodosta hänelle juurikaan käsitystä hoitotoimenpiteistä samalla tavalla kuin hänen vanhemmilleen ja muille lapsille. Valmistaminen hoito-

toimenpiteeseen voidaan aloittaa opaslehtisen avulla, mutta tarvitaan myös konkreettista tutustumista hoitotoimenpiteessä käytettäviin välineisiin. (Ayres 2008, 212–216.)

5.1 Ohjeistuksen sisältö

Ohjausmateriaalin tekemisessä täytyy miettiä sitä, miten sen käyttäjä toimii, eikä sitä, miten hoitotoimenpiteen suorittaja toimii. Ohjausmateriaalin käyttäjälle tulee kertoa, mitä käytännön tarkoitusta varten kyseinen ohjausmateriaali tehdään ja mitä käyttäjän tulee eri vaiheissa tehdä. Ohjausmateriaalin tulee sisältää kaikki käyttäjää tukevat asiat ja tiedon tulee olla ajantasaista. Näin varmistetaan käyttäjän luottamus hoitotoimenpidettä ja hoitohenkilökuntaa kohtaan. Selkeys tuo esille ohjattavan asian ytimen ja kaikki ylimääräinen tulee karsia pois. Autistisesti käyttäytyvälle lapselle tulee käyttää ohjaustilanteessa sanoja, jotka ovat hänelle jo entuudestaan tuttuja. Ohjauksessa ei tule käyttää sanoja, jotka ovat toistensa synonyymejä, koska ne voivat saada lapsen ymmälleen. Ohjeissa käytetään yleensä aktiivista ilmaisutapaa eli ohjeen käyttäjää puhutellaan imperatiivissa. Ohjeessa voi olla hyväksi käyttää samanlaista tekstityyliä, jolloin käyttäjän on helpompi tunnistaa teksti ja etsiä sieltä tarvitsemaansa tietoa. Mikäli ohjausmateriaali sisältää tekstiä tulee se pilkkoa osiin niin, että käyttäjä pystyy ymmärtämään oleellisen. (Alanen 2008, 21–25.)

Ohjausmateriaalin sisältämien kuvien tuoma tieto tulee olla tarkoituksenmukaista ja niiden antama viesti tarpeeksi selkeää. Ohjausmateriaalin tekijän tulee miettiä myös kuvien ja tekstin tasapainoa ja sitä, täydentääkö teksti kuvia vai päinvastoin. Ohjausmateriaalin ja sen tekijän tulee eläytyä ohjausmateriaalin käyttäjän maailmaan. Valmis ohjausmateriaali pitää saada toimimaan sen käyttäjän maailmassa. Ohjausmateriaalin tekijän tulee kiinnittää huomiota myös siihen, mitä ohjausvälinettä käyttämällä ohjattava asia saadaan parhaiten käyttäjälle toimimaan. Väline voi olla kuva, tietokoneella tehty diaesitys tai hoitotoimenpiteestä tehty filmi. Käyttäjän tarpeiden mukaan voidaan apuna käyttää lisäksi ääntä tai tekstiä. (Alanen 2008, 21–25.)

Ohjausmateriaalia ja potilasohjeita koskevat yleiset periaatteet sopivat käytettäväksi myös autistisen ihmisen kanssa. Autistista ihmistä ohjatessa on otettava huomioon autismin pe-

ruskysymykset. Alanen (2008) jakaa tutkimuksessaan autistisen lapsen ja hänen lähipiiriinsä vaikuttavat peruskysymykset kolmeen luokkaan. Nämä ovat motivaatio, ennakointi ja kommunikaatio. Motivaatio on kaiken toiminnan ydin eli se ohjaa oppimista ja toimintaa päämäärän saavuttamiseksi. Autistisilla henkilöillä on vaikeuksia toimia muiden asettamien sääntöjen mukaan. Jotta autistinen henkilö saadaan toimimaan tarkoituksenmukaisesti hoitotoimenpiteissä, tulee häntä motivoida mieleisen palkkion avulla. Palkkion voi antaa hoitotoimenpiteen lopussa tai jos hoitotoimenpide on lapselle erityisen haastava, voidaan käyttää välipalkkiota. Ennakoinnilla Alanen (2008) tarkoittaa sitä, miten autistinen henkilö kykenee hahmottamaan aikaa ja toimintaa. Hoitohenkilökunnan tulee ohjausmateriaalin tekemisessä ottaa huomioon se, miten paljon autistinen henkilö hyötyy jäsentelystä ja huolellisesti laaditusta suunnitelmasta. Ohjauksen tulee olla todenperäistä, koska väärän tiedon antaminen voi vaikeuttaa tulevista toimenpiteistä suoriutumista. Autistisen henkilön lähipiiriltä kysymällä saadaan tietoa autistisen henkilön tavoista ja näin kyetään kartoittamaan mahdollisia riskitilanteita ja minimoimaan niitä ennakolta. (Alanen 2008, 34–36.)

Ohjeistusta suunnitellessamme mietimme autismin kirjon lapsen kommunikointia, aistierikoisuuksia, kehitystasoa ja käyttäytymistä sekä niiden vaikutusta hänen oppimiseensa. Autismi kirjon lasten häiriöt ovat monimuotoisia ja heidän ohjauksensa tulee toteuttaa yksilöllisten tarpeiden mukaan. Ohjeistuksen tavoitteena on herättää hoitohenkilökunta miettimään omaa toimintaansa ohjausmateriaalin suunnittelussa. Ohjeistus sisältää lapsen ohjauksen suunnittelu- ja toteutusvaiheessa huomioivat asiat. Olemme listanneet ohjeistukseen painon, pituuden ja verenpaineen mittauksessa, sydämen auskultoinnissa ja verinäytteen sekä EKG:n ottamisessa tarvittavat välineet. Lisäksi olemme ohjeistuksessa maininneet lapsen tarvitsemat tunnekortit ja kuvat toimenpiteeseen osallistuvista henkilöistä sekä toimintaa kuvaavat kortit. Tämän yksityiskohtaisemmin emme ole käyneet läpi ohjauksessa käytettäviä kuvia, koska lapset voivat tarvita paljon erilaisia kuvia toimintojen osittamiseen. Hoitohenkilökunta voi jokaisen lapsen kohdalla miettiä lisäkuvien tarvetta havaintojensa mukaan.

5.2 Ohjeistuksen ulkoasu

Järjestelmällisyys ja toteutustavan yksinkertaisuus ovat keskeisiä ohjeistuksen suunnittelussa. Suunnittelussa tulee aina ottaa huomioon esitettävä asia, joka selkeästi esille tuotuna auttaa lukijaa ymmärtämään viestin nopeasti ja helposti. (Parker 1998, 8.) Mikäli tuotoksellinen osuus sisältää tekstejä, ne on suunniteltava kohderyhmää palveleviksi. Tekstin ilmaisun on mukauduttava sen sisältöä, tavoitetta ja vastaanottajaa palvelevaksi. Ohjeistuksen toteuttamisessa tulee ottaa huomioon kohderyhmän aseman ja tietämyksen lisäksi ohjeistuksen käyttötarkoitus ja erityisluonne. (Vilkka & Airaksinen 2004, 51, 129.)

Teimme ohjeistuksen Power Point-ohjelmalla. Ohjeistuksemme yksittäinen sivu on kokoa A5. Tämän kokoinen ohjeistus on helppo laminoida ja liittää yhteen kierrevihkoksi. Emme nähneet tarpeelliseksi käydä ohjeistuksessamme läpi hoitotoimenpiteiden eri vaiheita, koska se olisi lisännyt huomattavasti opinnäytetyömme laajuutta. Perustelemme tätä sillä, että ohjeistus tulee hoitohenkilökunnalle käyttöön. Heillä on jo tarvittava tieto hoitotoimenpiteiden eri vaiheista.

Pääotsikon avulla pyritään herättämään lukijan mielenkiinto ohjeistuksen sisältöä kohtaan. Otsikon tulee olla mahdollisimman lyhyt ja ytimekäs sekä sen voi erottaa muusta tekstistä selvästi poikkeavalla kirjasintyypillä, lihavoinnilla tai isommalla kirjainkoolla. Kirjasintyypillä tarkoitetaan tyyliä, jolla kirjaimet on suunniteltu. Valittu kirjasintyyppi kertoo paljon välitetyn viestin tunnelmasta ja kirjoittajan omasta asenteesta. (Parker 1998, 33; 51–52.) Olemme käyttäneet ohjeistuksessamme kirjasintyyppinä Calibria, joka on mielestämme selkeä ja helppolukuinen. Otsikot olemme kirjoittaneet suuraakkosin, jolloin ne on helppo erottaa muusta tekstistä. Otsikot on lisäksi kirjoitettu isommalla fonttikoolla kuin sisällön teksti. Ohjeistuksen tekstissä olemme käyttäneet yksikön toista persoonamuotoa, joka puhuttelee suoraan lukijaa.

Värejä voidaan käyttää lukijan kiinnostuksen herättämiseen, tunnelman luomiseen ja sivun ulkoasun piristämiseen. Niiden avulla voidaan lisätä sivun kauneutta ja tehoa sekä herättää tarkkaavaisuutta. Värejä tulee käyttää harkiten, jotta niistä saadaan aikaan suurin mahdollinen hyöty. Värit ovat kuitenkin subjektiivinen käsite eli värien valintaan vaikuttaa jokaisen

oma henkilökohtainen kiintymys värejä kohtaan. Useimmilla väreillä on tunneperäisiä ja psykologisia vaikutuksia, jotka voivat haitata tai edesauttaa viestin sisäistämistä. (Parker 1998, 158, 182.) Valitsimme ohjeistuksemme taustaväriksi vaaleanturkoosin ja tekstissä käytimme tummansinistä väriä. Mielestämme värit muodostavat harmonisen ja hillityn kokonaisuuden. Lisäksi värien sävyt löytyvät Pirkanmaan sairaanhoitopiirin logosta, minne olemme ohjeistuksemme tehneet.

6 POHDINTA

6.1 Luotettavuuskysymykset ja eettinen pohdinta

Tieteellisen työskentelyn tärkeimpänä edellytyksenä pidetään luotettavuutta, joka edellyttää tutkijalta kriittistä asennetta. Kriittisesti perusteltu tieto on luotettavaa ja luotettavan tiedon tuottaminen on tutkijan ammatin tärkein eettinen tekijä. Jokaiseen tieteen alan luotettavuuteen ja todellisuuteen liittyy tieteen sisäinen etiikka. Perusvaatimuksena on se, ettei tutkimusaineistoa väärennetä tai luoda tyhjästä. Havaintojen vääristely tarkoittaa alkuperäisten havaintojen ja tulosten esittämistä muokatussa muodossa, jolloin alkuperäisen aineiston tulos vääristyy. Tulosten vääristely taas on tieteellisesti perustelematonta tutkimustulosten muuttamista tai niiden valikoimista. Myös johtopäätösten kannalta olennaisten tietojen tai tulosten pimittäminen on vääristelyä. Väärien tai harhaanjohtavien tietojen esittäminen julkisesti on vastoin hyvää tieteellistä käytäntöä. (Mäkinen 2006, 13–14, 27.)

Opinnäytetyömme luotettavuuteen vaikutti perehtyneisyys kirjallisuuteen, jonka pohjalta muodostimme työmme teoreettiset lähtökohdat. Kuuden viikon mittaisella valinnaisten ammattiopintojen harjoittelujaksolla suoritettu havainnointi ja sen jälkeinen keskustelu hoitohenkilökunnan kanssa vahvisti tehtyjen havaintojen luotettavuutta. Havainnointitilanteiden vähäinen määrä ei vaikuttanut opinnäytetyömme luotettavuuteen. Havaintojen määrä oli mielestämme riittävä, koska saimme niistä tarvitsemamme tiedon opinnäytetyömme tehtävien tarkasteluun.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön apuna käytimme osallistuvaa havainnointia. Lupa havainnointiin oli sisällytettyä opinnäytetyömme lupahakemukseen. Luvan opinnäytetyön tekemiseen antoi Pirkanmaan sairaanhoitopiirin opetusylihoitaja maaliskuun lopulla 2011. Hoitohenkilökuntaa informoitiin etukäteen havainnointitilanteista. Havainnoinnin avulla asiat nähdään oikeassa kontekstissa ja siinä voidaan havainnoida myös tutkittavan kohteen sanatonta ilmaisua. Hoitajan ja lapsen välisessä ohjaustilanteessa keskityttiin havainnoimaan ainoastaan hoitohenkilökunnan toimintaa. Havainnoinnin kohteena ollut hoitohenkilökunta ei ollut havainnoijalle ennestään tuttu, joten hänellä ei ollut ennakkokäsitystä havainnoitavista henkilöistä. Ennen havainnointitilanteita hoitohenkilökunta ei informoinut

havainnoijaa tilanteen kulusta, eikä havainnoija myöskään kertonut mitä hän ohjaustilanteessa tarkkaili. Ohjaustilanteessa havainnoija kiinnitti huomiota hoitajan ohjaustapaan, äänensävyyn, ilmeisiin, eleisiin, puhetyyliin, visuaalisuuden käyttöön, selkeyteen, kannustukseen, kysymysten asetteluun, toistoon, ohjaustilanteessa käytettyyn aikaan ja paikkaan.

Ohjaustilanteen ollessa vuorovaikutuksellinen hoitajan ja lapsen välillä, tuntui pelkän hoitohenkilökunnan havainnointi haastavalta. Tilanteesta piti ikään kuin sulkea lapsi pois. Opinnäytetyömme rajauksen tekeminen oli haasteellista ennen harjoittelussa tehtyä havainnointia, mutta havainnoinnin jälkeen rajauksen tekeminen tuntui helpommalta. Tarkentuneen rajauksen myötä opinnäytetyömme teoreettinen viitekehys ja opinnäytetyömme tehtävät muuttuivat jonkin verran. Teoreettisten lähtökohtien painotus pysyi samana, mutta ne täydentyivät merkityksellisillä asioilla syrjäyttäen samalla tarpeettomiksi kokemamme asiat. Näiden muutosten myötä työhön liittyvän tuotoksemme alkuperäinen suunnitelma muuttui. Kohderyhmä, jolle alun perin suunnittelimme tuotoksemme, vaihtui hoitohenkilökunnan ohjeistamiseksi. Perustelemme kohderyhmän vaihtumista sillä, että tehty havainnointi keskittyi vain hoitohenkilökunnan toimintaan ja havaitsimme, että he eivät liiemmin käyttäneet olemassa olevaa visuaalista ohjausmateriaalia autismin kirjon lapsen ohjauksessa.

Kun tutkimuksen kohteena on organisaatio, on usein välttämätöntä tuoda esille sitä kuvaavia piirteitä. On tarkoituksenmukaista luoda yhteyksiä yksittäisten henkilöiden ja organisaation välille, esimerkiksi kuvailemalla heidän asemaansa kyseisessä organisaatiossa. Tavoitteena on kuitenkin, että heitä ei voi kuvauksesta tunnistaa. Tutkittavien anonymiteetti on yksi tutkijan päämetodi luottamuksellisuuden varmistamisessa. (Mäkinen 2006, 115–116.) Opinnäytetyöstämme ei voi tunnistaa yksittäistä havainnoinnin kohteena ollutta henkilöä eikä ympäristöä, jossa havainnointi suoritettiin. Havainnointimateriaali on tuhottu asianmukaisesti opinnäytetyömme valmistuttua.

Tiedon luotettavuuden arvioinnissa tutkijan välineenä toimii lähdekritiikki. Tällöin tutkijan tulee kiinnittää huomiota lähteiden aitouteen, riippumattomuuteen, alkuperäisyyteen ja puolueettomuuteen. Kirjoittaja on vastuussa nimissään julkaistusta tekstistä, on tämä sitten tieteellinen artikkeli tai opinnäytetyö. Vastuu ulottuu koko raportoitavaan tutkimustyöhön, sen tulosten luotettavuuteen, toimeenpanoon ja itse tekstin oikeakielisyyteen ja laatuun. Kirjoit-

taja on vastuussa, että tekstissä käytetyt viittaukset ja sitaatit ovat oikeaoppisesti merkittyjä ja ne on lisätty lähdeluetteloon. Teksti ei saa sisältää plagioituja kohtia. (Mäkinen 2006, 123, 128.) Laadunkriteerinä toimii saadun materiaalin monipuolisuus ja se miten hyvin se vastaa toiminnallisen opinnäytetyön sisällöllisiin tavoitteisiin ja kohderyhmän tarpeisiin. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 64.) Opinnäytetyössämme olemme pyrkineet käyttämään primärlähteitä, jotka ovat luonteeltaan aidompia ja alkuperäisempiä kuin sekundaarilähteet. Olemme käyttäneet mahdollisimman tuoreita lähteitä. Osa lähteistämme on vanhempia, mutta uudemmat lähteet ovat tukeneet niiden tiedon luotettavuutta. Opinnäytetyömme ei sisällä plagioituja kohtia ja olemme kiinnittäneet huomiota tekstin oikeakielisyyteen ja hyvään suomenkieleen. Lähteet on merkitty oikeaoppisesti sekä tekstiin että lähdeluetteloon.

6.2 Kehittämisehdotukset

Kehittämisehdotuksemme on jatkossa selvittää, onko hoitohenkilökunta käyttänyt tekemäämme ohjeistusta suunnitellessaan ohjausmateriaalia autismin kirjon lapselle hoitotoimenpiteisiin valmistamista varten. Toisena kehitysehdotuksemme on koulutustilaisuuden järjestäminen autismin kirjon lasten vanhemmille hoitotoimenpiteiden eri vaiheista ja niihin tarvittavista välineistä. Saadun tiedon avulla lasten vanhemmat kykenisivät tekemään yhdessä oman lapsensa kanssa yksilöllisen ohjausmateriaalin helpottamaan hoitotoimenpiteisiin valmistautumisessa. Koulutustilaisuutta voisi hyödyntää myös autismin kirjon lasten kanssa työskentelevälle perusterveydenhuollon hoitohenkilökunnalle.

LÄHTEET

- Alanen, A. 2008. Sairaalan käyttöohje. Potilasohjeet autistisille käyttäjille – mitä, miksi ja kuinka? Tampereen yliopisto. Kieli- ja käännöstieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Ayres, A. J. 2008. Aistimusten aallokossa. Sensorisen integraation häiriö ja terapia. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Delacato, C.H. 1995. Muukalainen keskuudessamme. Autistinen lapsi. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Droske, S. C. & Francis, S. 1984. Preparation: A Process. Teoksessa *Preparing Children and Families for Health Care Encounters*. 2.painos. Association for the Care of Children's Health, 8-12.
- Hiitola, B. 2000. Parantava leikki. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., osin uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hirvonen, E., Johansson, K., Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskipatra, M. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1.painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Huhtanen, K. (toim.) 2005. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhannen taitteessa. 3. painos. Anjalankoski: SOLVER Palvelut Oy.
- Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Pikkarainen, P. 2002. Hoitamisen taito. 1.-5. painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Ikonen, O. & Suomi, A. 1998. Autismi: Esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) *Autismi teoriasta käytäntöön*. Jyväskylä: Atena, 53–70.
- Jokinen, S., Kuusela, A-L. & Lautamatti, V. 1999. ”Sattuuko se?” Lasten kliiniset tutkimukset. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Kerola, K. (toim.) 2001. Struktuuria opetukseen. Selkeys ja rakenteet oppimisen edistäjänä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2001. Autismikuntoutus. 2. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kielinen, M. 1998. Asperger-lapsen ja – nuoren kuntoutus. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) *Autismi teoriasta käytäntöön*. Jyväskylä: Atena, 229–240.

- Koiste, U. 2005. Varhaiskuntoutusta autismiryhmässä. Teoksessa HUUHTANEN, K. (toim.) Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhaten taitteessa. 3. painos. Anjalankoski: SOLVER Palvelut Oy, 132–134.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.
- Matikainen, A-M., Miettinen, M. & Wasström, K. 2010. Näytteenottajan käsikirja. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Nienstedt, W. (toim.) 2000. Lääketieteen termit. Duodecimin selittävä suursanakirja. 3.uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Ozonoff, S., Dawson, G. & McPartland, J. 2008. Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi - opas vanhemmille. Kuopio: UNIpress.
- Parker, R. C. 1998. Hyvältä näyttää. Peruskäsikirja julkaisujen suunnittelemiseen. Espoo: Suomen Atk-kustannus Oy.
- Potter, C. & Whittaker, C. 2001. Enabling Communication in Children with Autism. London & Philadelphia: Jessica Kindsley Publishers Ltd.
- Saari, K. & Pulkkinen, M. 2009. Tule, tule hyvä kakku – kuvitettuja toimintaohjeita lapsen arkeen. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry.
- Silfverberg, P. 1996. Ideasta projektiksi. Projektisuunnittelun käsikirja. Helsinki: Oy Edita Ab.
- Terveysportti. ICD-10. 2009. F84 Laaja-alaiset kehityshäiriöt. Kustannus Oy Duodecim. Luettu.16.10.2011. http://www.terveysportti.fi/terveysportti/icd10.ryhma?p_koodi=F84.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-4. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vellonen, V. 2007. Juuttunutta vai jaettua? Tapaustutkimus neljän autistisesti käyttäytyvän lapsen toiminnasta yksilöohjaustilanteessa. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteellisiä julkaisuja n:o 120. Väitöskirja.
- Vilka, H & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1.-2. Painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

LIITTEET

LIITE 1: 1 (2)

Aiheeseen liittyvät tutkimukset

Sukunimi (vuosi) Työn nimi Työn laatu	Työn tarkoitus, tehtävät, tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Vellonen Virpi (2007) Juuttunutta vai jaettua? Tapaustutkimus neljän autistisesti käyttäytyvän lapsen toiminnasta yksilöohjaustilanteissa.</p> <p>Väitöskirja.</p> <p>Joensuun yliopisto. Kasvatustieteellisiä julkaisuja n:o 120.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella autistisesti käyttäytyvän lapsen toimintaa yksilöohjaustilanteissa.</p> <p>Tehtävinä oli selvittää:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Autistisesti käyttäytyvän lapsen suoriutumista vaikutevastaavuusintervention ja mittauksissa käytetyistä tehtävistä – Lapsen toiminnan kannalta merkityksellisiä tekijöitä yksilöohjaustilanteissa – Lapsen ja ohjaajan vuorovaikutusta – Lapsesta rakentunutta kuvaa toimijana yksilöohjaustilanteissa 	<ul style="list-style-type: none"> – Laadullinen tapaustutkimus – Tutkimusaineisto oli kerätty yksilöohjaustilanteissa ja vaikutevastaavuusinterventiotuokioissa, lasten luonnollisessa ympäristössä, koulussa ja päiväkodissa. – Tutkimuksen aineisto kerättiin havainnoimalla ohjaustilanteissa lapsen ja ohjaajan toimintaa, perehtymällä lapsista tallennettuihin kirjallisiin dokumentteihin, toteuttamalla yksilöohjaustilanteita ja saamalla tietoa lasten vanhemmilta – Otokseen (N=4) kuului neljä autistisesti käyttäytyvää lasta, jotka olivat saaneet vanhemmiltaan luvan osallistua tutkimukseen – Analyysimenetelmänä käytettiin soveltaen Bogdanin ja Bildenin analyysitapaa 	<ul style="list-style-type: none"> – Yksilöohjaustilanteissa merkityksellisiä tekijöitä olivat lapsen ja ohjaajan lisäksi tehtävän rakenne, ohjeistus ja välineet. – Tehtävän rakenne ja välineet lisäsivät lapsen kiinnostusta koko tehtävään, nopeuttivat reagoitua ja edesauttoivat onnistunutta suoriutumista. – Ohjaaja pystyi tukemaan lapsen toimintaa parhaiten tehtävän ja välineiden valinnalla sekä monipuolisilla ohjaustavoilla. – Yksilöohjaustilanteissa lapsesta rakentui kuva aktiivisena ja yksilöllisenä toimijana. – Lapsen vahvuudet korostuvat, kun hänen toimintansa kannalta merkitykselliset tekijät huomioidaan. – Vahvuuksien kirjaaminen näkyviin ja niiden huomioiminen vaikuttavat lasten ohjaajien toimintaan ja mahdollisesti myös laajemmin lapsen koulutuksen ja opetuksen suunnitteluun.

LIITE 1: 2 (2)

<p>Alanen Anukaisa (2008) Sairaalan käyttöohje. Potilasohjeet autistisille käyttäjille – mitä, miksi ja kuinka?</p> <p>Pro gradu – tutkielma.</p> <p>Tampereen yliopisto. Kieli- ja käännöstieteiden laitos</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tarjota autistisille ihmisille suunnattuja potilasohjeita.</p> <p>Tutkimuksen tehtävinä oli selvittää:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Mitä ovat autistin potilasohjeet? – Miksi niitä tarvitaan? – Kuinka niitä tehdään ja välitetään tarvitsijoille? <p>Tutkimuksen tavoitteena oli suunnitella potilasohjeiden materiaalipankki autistisille ihmisille.</p>	<p>– Toimintatutkimus</p> <ul style="list-style-type: none"> – Tutkimuksen aineistona kerättiin potilasohjeita erilaisista hoitoa antavista yksiköistä, tutkimalla käyttö- ja potilasohjeita koskevaa kirjallisuutta, tutkimalla autismikuntoutuksen teoriaa sekä vammaisuuden eettisiä kysymyksiä käsittelevää kirjallisuutta. Lisäksi tutkija käytti omaa asiantuntemustaan autistisen poikansa äitinä. – Tutkija analysoi myös neljää EEG-tutkimukseen ohjaavaa potilasohjetta 	<ul style="list-style-type: none"> – Materiaalipankissa pitäisi olla erilaisia ohjeita potilasohjeiden valmistamiseen, jotka tukisivat autistisia potilaita. Tämä edellyttäisi moniammatillista yhteistyötä eri asiantuntijoiden välillä. <p>Tutkielma vastasi tutkimuksen mitä ja miksi kysymyksiin, mutta kuinka kysymys jäi vielä auki.</p>
---	---	---	---