

Heidi Hartikainen & Masooma Hosseini

**TIETOPAKETTI SOSIAALI- JA  
TERVEYSPALVELUISTA AUTISMIKIRJON LASTEN  
JA  
NUORTEN VANHEMMILLE**

Opinnäytetyö

Sairaanhoitajakoulutus

2021

Tekijä/Tekijät	Tutkintonimike	Aika
Heidi Hartikainen Masooma Hosseini	sairaanhoidaja (AMK)	Toukokuu 2021
<b>Opinnäytetyön nimi</b>		
Tietopaketti sosiaali- ja terveystieteiden alalta autismitieteen lasten ja nuorten vanhemmille		47 sivua 24 liitesivua
<b>Toimeksiantaja</b>		
Sosteri, perhepalvelukeskus		
<b>Ohjaaja</b>		
Tarja Turtiainen ja Päivi Lifflander		
<b>Tiivistelmä</b>		
<p>Arvion mukaan Suomessa on noin 55 000 autismitieteen ihmistä. Autismitieteen häiriö on aivojen neurobiologinen kehityshäiriö, joka vaikuttaa siihen, miten ihminen viestii ja on vuorovaikutuksessa muiden kanssa sekä siihen, miten hän aistii ja kokee ympäröivän maailman.</p>		
<p>Opinnäytetyö koostuu kahdesta osasta, teoriasta ja tuotekehitysprosessina toteutetusta tietopaketista. Tarkoituksena oli tehdä tietopaketti Itä-Savon sairaanhoitopiirin (Sosterin) tarjoamista palveluista autismitieteen lasten ja nuorten vanhemmille, jotka asioivat perhepalvelukeskuksessa. Tietopaketti tehtiin perhepalvelukeskuksen henkilökunnan käytettäväksi vastaanottotilanteissa lisäämään tietoa Sosterin palveluista autismitieteen lasten ja nuorten vanhemmille. Samalla tekijöiden oma osaaminen autismitieteen häiriöstä syventyivät aikaisemman näyttöön perustuvan tiedon avulla.</p>		
<p>Opinnäytetyö toteutettiin tuotekehitysprosessina, joka jaetaan viiteen vaiheeseen. Kehittämistarve nousi esille toisen opiskelijan omasta kokemuksesta. Ideavaiheessa päätettiin tehdä tietopaketti Sosterin tarjoamista sosiaali- ja terveystieteiden alalta autismitieteen lasten ja nuorten vanhemmille. Luonnosteluvaihetta aloitimme opinnäytetyön suunnitelman kirjoittamisella ja tiedonhaualla. Kehittelyvaiheessa tehtiin tietopaketista raakaversio, josta keräsimme palautetta haastatteleamalla perhepalvelukeskuksen työntekijöitä. Näiden palautteiden perusteella teimme parannuksia tietopakettiin ja testasimme tietopaketin muutamilla vanhemmilla, joilla on autismitieteen lapsi, jotta saatiin tietoa tietopaketin hyödyllisyydestä ja käytettävyydestä kohderyhmälle. Viimeistelyvaiheessa teimme viimeiset parannukset saamamme palautteiden perusteella, ja tuotekehitysprosessin tuloksena syntyi 12-sivuinen tietopaketti, joka vastaa sille asetettuja tavoitteita.</p>		
<p>Opinnäytetyön teoriaosassa käsitellään autismitieteen häiriötä, autismitieteen erityispiirteitä, autismitieteen diagnooseja sekä autismitieteen rajoitteita ja vahvuuksia. Tietopaketti kokoaa uudessa elämäntilanteessa olevalle perheelle sen, mitä palveluja Sosteri tarjoaa autismitieteen lapselle ja nuorelle.</p>		
<b>Asiasanat</b>		
Autismitieteen, tietopaketti, erityispiirre		

<b>Author (authors)</b>  Heidi Hartikainen Masooma Hosseini	<b>Degree</b>  Bachelor of Health care	<b>Time</b>  May 2021
<b>Thesis title</b>  Information pack on health and social services for parents of children and young people with autism spectrum disorder.		47 pages 24 pages of appendices
<b>Commissioned by</b>  East Savo Health Care District, Sosteri, Family Service Center		
<b>Supervisor</b>  Tarja Turtiainen & Päivi Lifflander		
<b>Abstract</b>  <p>It is estimated that there are about 55,000 people with autism in Finland. Autism spectrum disorder is a neurobiological developmental disorder of the brain that affects how a person communicates and interacts with others, and how he or she senses and experiences the world around him.</p> <p>The thesis consists of two parts, theory and information package implemented as a product development process. The purpose was to make an information package about the services Sosteri provides to parents of children and young people with autism who visit the Family Service Center. The information pack will be available to the reception staff at the Family Service Center complement the Sosteri services to parents of children and young people with autism. At the same time, our own knowledge of autism spectrum disorders increased by previous evidence-based knowledge.</p> <p>The thesis was implemented as a product development process, which is divided into five stages. The need for development emerged from the experiences of one of the authors. In the idea phase, it was decided to make an information package on the social and health services provided by Sosteri for parents of children and young people with autism spectrum disorders. We started the drafting phase by writing a thesis plan and retrieving information. During the development phase, the raw material version of the information package was made, and we collected feedback about it by interviewing the employees of the family service center. Based on this feedback, we made improvements to the information package and tested the information package with a few parents with a child with autism spectrum to obtain information about the usefulness and usability of the information package for the target group. In the finalization phase, we made the final improvements based on the feedback we received, and the product development process resulted in a 12-page information package that meets the goals set for it.</p> <p>The theory part of this thesis deals with autism spectrum disorder, characteristics and diagnoses of autism spectrum, and the limitations and strengths of autism. For a family who is facing a new life situation, the information pack compiles all the services Sosteri offers to a child or adolescent with autism.</p>		
<b>Keywords</b>  Autism spectrum disorder, information pack, special feature		

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	8
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	9
3	AUTISMIKIRJO.....	10
3.1	Autismi.....	10
3.2	Aspergerin oireyhtymä.....	14
3.3	Harvinaiset autismikirjon muodot.....	15
3.4	Neuropsykiatrinen häiriö .....	16
3.5	Aistisäätelyn häiriöt.....	17
4	AUTISMIKIRJON LAPSEN JA PERHEEN SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUT .....	18
4.1	Palvelutarpeen arviointi .....	18
4.2	Toimintakykyarvio ja diagnosointi .....	20
4.3	Kuntoutus ja tukitoimet .....	22
4.4	Terveyspalvelut.....	25
4.5	Sosiaalipalvelut.....	26
4.6	Yksityiset sosiaali- ja terveyspalvelut ja kolmas sektori .....	27
5	MILLAINEN ON HYVÄ TIETOPAKETTI .....	28
6	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	28
7	TIETOPAKETIN KEHITTÄMINEN TUOTEKEHITYSPROSESSINA.....	29
7.1	Kehittämistarpeen tunnistaminen.....	29
7.2	Ideointivaihe .....	30
7.3	Luonnostelu .....	30
7.4	Kehittelyvaihe .....	32
7.5	Viimeistely .....	34
8	POHDINTA .....	35

8.1	Tulosten pohdinta .....	35
8.2	Opinnäytetyön prosessin pohdinta .....	37
8.3	Oman oppimisen pohdinta .....	39
8.4	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	39
8.5	Jatkokehitysidea .....	42
	LÄHTEET.....	44

## LIITTEET

Liite 1. Tiedonhakutaulukko

Liite 2. Kirjallisuustaulukko

Liite 3. Sopimus opinnäytetyöstä

Liite 4. Saatekirje perhepalvelukeskuksen kahden työntekijän haastatteluun

Liite 5. Haastattelun suostumuslomake Perhepalvelukeskuksen työntekijöille

Liite 6. Haastattelun runko ja apukysymykset

Liite 7. Saate vanhemmille

Liite 8. Suostumuslomake vanhemmille

Liite 9. Palautelomake vanhemmille

Liite 10. Tietopaketti terveystalvluista autismikirjon lasten ja nuorten vanhemmille

## 1 JOHDANTO

Autismikirjon häiriö on kehityksellinen poikkeavuus. Kaikki autismikirjon henkilöt ovat erilaisia ja he kokevat autismikirjon eri tavoin. Autismikirjo on myös neuropsykiatrinen häiriö. Autismikirjoa esiintyy kaikkialla maailmassa, ja sitä esiintyy noin 1 %:lla väestöstä. Suomessa arvioidaan olevan noin 55 000 autismikirjon ihmistä. Autismikirjon erityspiirteisiin kuuluu esimerkiksi aistiyli- ja -aliherkkyys äänien, valon, kosketuksen, hajujen, makujen ja värien osalta. (Autismiliitto s.a.)

Tietopaketti on tarpeellinen, koska siitä hyötyvät sekä perhepalvelukeskuksen asiakkaat että työntekijät. Tähän tietopakettiin on kerätty kaikki autismikirjon lasten ja nuorten vanhemmille tarkoitetut sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut. Perhepalvelukeskuksessa käyvät suomalaisten lisäksi myös ulkomaalaissyntyiset. Tiedon avulla lasten vanhemmat sekä hoitohenkilökunta voivat oppia ymmärtämään lasta sekä toimimaan lapsen kanssa paremmin. Tietopaketin etuna sanallisesti tarjottuun tietoon nähden on mahdollisuus palata tiedon äärelle myös myöhemmin.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä tietopaketti, josta autismikirjon lasten ja nuorten vanhemmat saavat tietoa siitä, mitä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita heille on tarjolla. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä vanhempien tietoa palveluista ja aktivoida vanhempia tietopaketin avulla palveluiden pariin.

## 2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Opinnäytetyön toimeksiantajana on Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä (Sosteri) ja sen perhepalvelukeskus. Sosteri järjestää erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon- ja sosiaalihuollon palveluita Enonkosken, Rantasalmen, Savonlinnan ja Sulkavan alueelle 44 000 asukkaalle. Sosterin perhepalvelukeskus on Savonlinnan keskussairaalaan yhteydessä toimiva yksikkö, joka kuuluu sosiaalipalveluihin. Perhepalvelukeskus on asiantuntijaorganisaatio, joka koostuu eri ammattiryhmistä.

Perhepalvelukeskuksesta on mahdollisuus saada moniammatillista asiantuntija-apua ja tukea. (Sosteri 2019.)

Perhepalvelukeskuksesta saa apua, jos vanhemmalla tai huoltajalla on huoli lapsen kasvusta ja kehityksestä yleensä, puheen ja kielen kehityksessä tai käyttäytymisessä tai lapsen oppimisessa tai koulunkäynti ei muuten suju. Perhepalvelukeskus tarjoaa tukea vanhemmuuteen ja kasvatukseen. Perhepalvelukeskuksesta voi saada sosiaalityöntekijän, sairaanhoitajan, psykologin, toimintaterapeutin, puheterapeutin, perheterapeutin ja konsultoivan lastenpsykiatrin palveluita: ohjausta ja neuvontaa, tutkimuksia, hoitoa ja seurantaa, kehitysarvioita, vuorovaikutushavainnointia, lasten terapiaa, perheterapiaa, vuorovaikutuksellisia hoitoja, kuntoutussuunnitelmia ja seurantaa. (Sosteri 2019.)

Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymän arvoja ovat hyvinvointi, asiakaslähtöisyys, vastuullisuus, luottamus ja uudistava osaaminen. Sosterin toiminnan lähtökohtana on edistää alueen väestön terveyttä ja järjestää tarpeellinen sairaanhoito ja hoivapalvelut. Sosteri toimii yhteistyössä Kuopion yliopistosairaalan vastuualueen sairaanhoitopiirin ja muiden toimijoiden kanssa. Sosterin palvelutavoitteena on, että asiakas pääsee jonottamatta hoitoon ja hoidosta kotiin. (Sosteri 2019.)

Toimeksiantajalle tekemämme tietopaketin on tarkoitus edistää asiakaslähtöisyyttä. Strategialla tarkoitetaan suunnitelmaa, jolla pyritään saavuttamaan tavoiteltu päämäärä. Sosterin strategiaa kuvaa parhaiten tavoite löytää keinot "asiakas ensin"- ajatteluun ja Sosterin vahvuudet hyödynnetään onnistuneesti väestön parhaaksi. Hyvä strategia pohjautuu tosiasioihin, sen tulee olla haasteellinen, mutta realistinen ja toteutettavissa oleva. Tavoitteena on, että väestö saa jatkossa tarvitsemansa hoidon ilman tarpeetonta viivettä. (Sosteri 2019.)

### 3 AUTISMIKIRJO

Autismikirjon häiriöt ovat laaja-alaisia varhain lapsuudessa alkavia kehityksen häiriöitä. Autismikirjon häiriöissä yhteisiä ongelma-alueita ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation vaikeudet sekä käyttäytymisessä ilmenevät erityispiirteet, kuten toistuvat kaavamaiset kiinnostukset ja stereotyyppiset liikkeet. Pojilla autismikirjon häiriöt ovat 3–4 kertaa yleisempiä kuin tytöillä (HUS 2019.)

Autismikirjon diagnosointi on moninaista. Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan kansainvälisessä tautiluokituksessa ICH-10:ssä se kuuluu laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. Näihin kuuluu autismi (F84.0), Aspergerin oireyhtymä (F84.5), Rettin oireyhtymä (F84.2), disintegratiivinen kehityshäiriö (F84.3) sekä epätyypillinen autismi (F84.1). (Juhola 2018,15.)

Autismikirjon oireyhtymä ilmenee jokaisella hyvin yksilöllisesti, ja sen aiheuttamat rajoitteet toiminnassa ovat yksilöllisiä ja vaihtelevia. Autismikirjosta puhuttaessa käytetään sanaa "kirjo" kuvaamaan sitä monimuotoisuutta ja yksilöllistä vaihtelua, jota tällä kirjolla esiintyy. Toiset pystyvät elämään itsenäisesti ja toiset taas tarvitsevat tukea läpi elämän. Kaikkien autismikirjon ihmisten käyttäytymisessä voidaan havaita yhteisiä näkyviä ja tunnistettavia piirteitä. (Autismiliitto s.a.)

Monilla autismikirjon ihmisillä on aistisäätelyyn liittyviä erityispiirteitä, esimerkiksi yli- ja aliherkkyyksiä liittyen ääniin, valoon, kosketukseen, hajuihin, makuihin ja väreihin. Autismikirjon ihmisiä yhdistää erityinen stressiherkkyys. (Juhola 2018, 15). Autismikirjon ihmisillä on todettu olevan paljon myös vahvuuksia, esimerkiksi hyvä yksityiskohtien havaitseminen ja keskittymiskyky erityisiin mielenkiinnon kohteisiin. (Autismiliitto s.a.)

#### 3.1 Autismi

Autismi on autismikirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö ja neuropsykiatrinen häiriö, joka aiheuttaa hyvin vaihtelevia toiminnan esteitä. Nämä toimintarajoitteet vaikuttavat autistisen ihmisen

elämään. Autismiin liittyy myös useita vahvuuksia. Autismi on osa identiteettiä, autismi ei näy ulospäin, jolloin ympäristö voi tulkita käyttäytymisen väärin. (Autismiliitto s.a.)

Autismi ilmenee yleensä alle kolmevuotiaana. Autismi vaikeuttaa ilmeiden ja eleiden ja niillä välitettävien tunteiden tulkitsemista. Nykyään puhutaan autismin sijaan autismikirjosta, johon kuuluvat Aspergerin oireyhtymä ja epätyypilliset autismin muodot. Autismikirjon ja perimän merkitystä toisiinsa on tutkittu, ja tutkimuksessa autismikirjon tapauksista 83 prosenttia selittyi perinnöllisellä alttiudella ja 17 prosenttia ympäristötekijöillä. (Raaska & Vanhala 2020, 964-967.)

Autistisella ihmisellä ilmenee hankaluutta sosiaalisessa kommunikaatiossa, vaikeuksia sanallisessa sekä sanattomassa viestinnässä. Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ilmenee vaikeutta tunnistaa tai ymmärtää muiden ihmisten tunnetiloja. Sosiaalisessa mielikuvituksessa on vaikeuksia ymmärtää ja tulkita muiden ihmisten ajatuksia tunteita tai toimia. Monilla autistisilla ihmisillä on erityisiä mielenkiinnon kohteita jo varhaislapsuudessa ja nämä voivat vaihdella ajan kuluessa. Erityiset mielenkiinnon kohteet tuottavat iloa autistisen ihmisen elämään. (Autismiliitto s.a.)

Autistisilla lapsilla on rajoittuneiden käyttäytymistapojen valikoima, ja he saattavat ottaa yhden esineen, joka toimii suurena kiinnostuksen kohteena ja keskittyvät tähän pitkiä aikoja. Leikit ovat monesti järjestelyyn liittyviä, eikä lapsi välttämättä leiki normaalien lasten tapaan mielikuvitusleikkejä. (Jänntti & Savinainen 2018,13.)

Autistinen ihminen haluaa pitää kiinni omista rutiineistaan ja ennakoida tulevaa. Säännöt ja sopimukset ovat myös tärkeitä. Asioiden toisto aina samalla tavalla ja kaavamaisuus tuovat turvaa. (Juhola 2018, 14.)

Autismi on pysyvä ominaisuus, eikä se häviä aikuisuudessa kehityksen myötä. Jotkut autistiset vauvat saattavat viihtyä yksin sängyssään eivätkä viesti haluavansa syliin, vaan voivat vaikuttaa tyytyväisiltä yksin, koska heiltä puuttuu taito vastavuoroisuuteen. Autistisen lapsen puhekieli vaihtelee

täydestä puhumattomuudesta hyvään puhekieleen. Vaikka puhekieli olisi hyvä, voi ongelmana olla puhutun kielen ymmärtäminen. Heidän käyttämänsä kieli voi olla kaavamaista, toistavaa ja ulkoa opeteltua. (Jäntti & Savinainen 2018, 285.)

Muita autismiin liittyviä oireita lapsilla voivat olla liiallinen tai alentunut aktiivisuus, itseä vahingoittava käyttäytyminen, syömishäiriöt ja unihäiriöt. (Jäntti & Savinainen 2018, 286.)

Autismikirjon häiriötä todetaan pojilla huomattavasti enemmän. Autistinen lapsi toimii itsenäisesti ja yrittää ratkaista kaikki ongelmat itse. Autistinen lapsi käyttää muita ihmisiä apuna saadakseen toimintansa mieleisekseen. Autistinen lapsi ei ilmaise viestiäkseen tavanomaiseen tapaan eleitä tai ilmeitä. Jo varsin pienillä lapsilla esiintyy valikoivuutta ruokailussa, mikä voi olla vaikea ongelma ja vaatia jossain tapauksissa ravitsemusterapeutin arviointia uhkaavan aliravitsemustilan vuoksi. (Alen 2014, 84.)

Autismi vaikuttaa koko kehoon. Autistisilla lapsilla reilulla kolmanneksella on ADHD eli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö ja yli puolella on yksi tai useampi krooninen unihäiriö. Autismi aiheuttaa myös masennusta pienellä osalla lapsista. Joillakin lapsilla voi olla myös epilepsia (kohtaushäiriö). Tutkimusten mukaan skitsofreniaa esiintyy 4–35 %:lla autistisista aikuisista. Sen sijaan skitsofrenia ilmenee arviolta 1,1 %:lla väestöstä. (Autism speaks 2017.)

Lapselle voidaan todeta epätyypillinen autismi silloin, kun autismikirjon diagnoosikriteerien yksittäisistä kohdista kaikki eivät täyty, vaikka muilta osin autismikirjoon liittyvä käyttäytyminen on selvästi todettavissa. Epätyypillinen autismi voi olla epätyypillinen alkamisiältään, oireiltaan tai molemmilta. (Autismiliitto s.a.)

Sipilän (2009) mukaan tuetun kommunikoinnin menetelmä auttaa autistisia henkilöitä, joilla ei ole muuta toimivaa kommunikointimenetelmää itseilmaisussa. Autistiset henkilöt voivat ilmaista itseään osoittaen sormella tai muulla kehon osalla esineitä, kuvia, sanoja tai kirjaimia. Menetelmän keskeisiä

tekijöitä olivat mielekkään kommunikaatiotilanteen rakentaminen, harjoittelu, oikeanlainen tuki ja toimiva vuorovaikutussuhde avustajan ja avustettavan välillä. Avustajan fyysinen tuki helpotti ja paransi avustettavan motoriikkaa, tarkkavaisuutta, keskittymistä ja kehonhahmottamista. (Sipilä 2009, 171.)

Tutkimuksessa on pyritty tuomaan esille narratiivisella menetelmällä autististen lasten vanhempien tarinoita vanhemmuudesta, heidän saamastaan tuesta ja avusta sekä huomioimaan vanhempien voimavarat.

Narratiivisuudella tarkoitetaan tutkimuksen lähestymistapaa, jossa tiedon ajatellaan välittyvän ja rakentuvan tutkimuksen kautta. Tutkimuksessa samankaltaisuuksia autististen lasten vanhemmaksi tulemisessa oli havaittavissa. Tieto lapsen autismista oli herättänyt vanhemmissa sekä helpotusta että pelkoa. Keskeisinä haasteina nousevat vuorovaikutus ja kommunikointi lapsen kanssa. Lapsen kehityksestä on tunnettu huolta. Tutkimuksessa tulevat esiin autistisen lapsen hyvät ja huonot puolet. Vanhemmille tärkeitä tuen lähteitä ovat vertaistuki ja sosiaalityöntekijän tuki. Tutkimuksessa vanhemmat kertovat jääneensä ilman sukulaisten apua, ja että välit sukulaisten kanssa ovat katkenneet lapsen autismin takia. Kuntoutuksella ja harjoituksilla on ollut suuri merkitys arjen sujumisessa. (Koivukangas 2012, 39.)

Mäenpään (2019, 2.) mukaan tuen ja tiedon saaminen, tilanteen hyväksyminen ja lapsen kuntouttaminen edistävät vanhempien arjessa selviytymistä. Kun lapsella epäillään autismikirjoa, tulee vanhemmille tarjota riittävästi tukea ja tietoa perheen hyvinvoinnin edistämiseksi. (Mäenpää 2019.)

Tutkimuksessa osoitettiin, että autistisista lapsista 87 prosentilla on riski liikuntaelinten vajaatoiminnalle. Tutkimuksen mukaan ASD-lapsilla (Autism spectrum Disorder) on useita motorisia toimintahäiriöitä kuten esimerkiksi tasapaino, lihasvoima ja useamman raajan yhteistyön koordinaatio. Autistisen lapsen motoriset vaikeudet vaikuttavat hänen kykyynsä osallistua aktiviteetteihin. Tähän on mahdollista vaikuttaa tutkimuksen mukaan kehittämällä liikkeeseen perustuvia interventioita. (Sandin, Lichtenstein & Kuja-Halkola 2017, 48.)

### 3.2 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on autismikirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö ja neuropsykiatrinen häiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia ja yksilöllisiä toimintarajoitteita. Aspergerin oireyhtymä ei ole sairaus, vaan ennemminkin ominaisuus tai piirre. Asperger-ihmiset näkevät, kuulevat ja tuntevat ympäröivän maailman eri tavoin kuin muut. Asperger-henkilöillä ei ilmene kielellisen ja kognitiivisen kehityksen viivästymää, vaan yleinen älykkyystaso on normaali, vaikka suoritusprofiili saattaa olla epätasainen. (Autismiliitto s.a.)

Aspergerin oireyhtymää harvoin diagnosoidaan ennen esikoulua tai kouluikää, mutta Asperger-tutkimukset voidaan aloittaa myös noin neljän vuoden iässä. Tutkimuksen ja diagnoosin taustalla on usein tuen tarve lapsen koulunkäynnille. (Mieli s.a.)

Tavallisimpina oireina pidetään ongelmia sosiaalisessa kanssakäymisessä, vaikeutta ymmärtää kirjoittamattomia sääntöjä, kasvojen ilmeitä, erityisiä mielenkiinnon kohteita, poikkeavaa aistien toimintaa, epätavallista motoriikkaa, pakonomaisia rutiineja ja huonoa stressinsietokykyä. (Jäntti & Savinainen 2018, 288.)

Kahdenkeskinen oleminen sujuu hyvin Asperger-henkilön kanssa ja sosiaalinen vuorovaikutus on hyvää, mutta ikätasoisessa ryhmätilanteessa on ongelmaa. Asperger-henkilö viihtyy parhaiten yksin tai ikäistään vanhempien tai nuorempien seurassa. Sosiaalsiin ongelmiin kuuluu, ettei Asperger-henkilö ymmärrä kielikuvia ja ottaa asiat kirjaimellisesti. Asperger-henkilö pystyy puhumaan omasta mielenkiinnon kohteestaan koko ajan eikä aina muista, ettei kuulijoita välttämättä kiinnosta kuulla asiasta jatkuvasti. Asperger-henkilö puhuu monesti liian suoraan ja saattaa loukata kuulijaa, koska ns. suodatinta ei ole siihen, mikä on sopivaa sanoa keskustellessa. Myöskään käsitystä toisen oman tilan tarpeesta ei ole. Osa Asperger-henkilöistä oppii ulkoa tietyt sosiaalisuuteen liittyvät säännöt. Oppiminen tapahtuu matkimalla toisia. Sosiaalinen tilanne on Asperger-henkilölle aina kuormittava ja raskas

kokemus ja tämä vaatii oman yksinäisen ajan, jolla voi palautua ja kerätä voimia. (Jäntti & Savinainen 2018, 289.)

Asperger-henkilön puhe on muodollista ja hyvää, vaikka eleet saattavat olla erikoisia. Sosiaalinen käyttäytyminen ja siinä näkyvä kömpelyys, esimerkiksi kyky mukautua erilaisiin tilanteisiin ja niiden mukaan, on Asperger-henkilöiden selkein pulma. Tätä ei pidä tulkita tunnekyllmyydeksi tai välinpitämättömyydeksi, vaikka se käyttäytymisessä sellaisena ilmeneekin. Aivojen puutteellisen ja poikkeavan toiminnan vuoksi henkilö käyttäytyy omaan erikoiseen tyyliinsä. (Kerola ym. 2009, 181.)

### **3.3 Harvinaiset autismikirjon muodot**

Harvinaisia autismikirjon muotoja ovat disintegratiivinen kehityshäiriö ja Rettin oireyhtymä. Disintegratiiviselle kehityshäiriölle yleistä on lapsen normaali kehitys noin 3–4-vuotiaaksi, tämän jälkeen lapsen kehitys alkaa taantua ja jo saavutetut taidot katoavat. Taantumiskausi kestää noin vuoden, jonka jälkeen taidot saavuttaa lopullisen tason, joka muistuttaa autismia. Tyypillisinä piirteinä pidetään kommunikation ja sosiaalisen kanssakäymisen vajavuuksia, motoristen taitojen taantumista, virtsarakon hallinnan menetys, suolen ongelmat sekä levottomuuden ja ylivilkkauden haasteet. (Autismiliitto s.a.)

Rettin oireyhtymä on harvinainen neurologinen oireyhtymä, joka aiheuttaa vaikeaa monivammaisuutta tytöillä. Oireyhtymää esiintyy keskimäärin noin yhdellä 10 000–15 000:sta. Yleensä vauvaiän kehitys näyttää aluksi jokseenkin normaalilta, mutta vähitellen kehitys alkaa hidastua. Kehityksen taantuma ilmenee noin 6–36 kuukauden iästä alkaen. Tätä seuraa hitaamman taantumun vaihe, jolloin motoriset taidot pysyvät jokseenkin ennallaan, heikkenevät hieman tai voivat karkeamotoriikan osalta edistyä. Oireyhtymällä on ominaista, että käsien hienomotoriikka on heikkoa taantumavaiheen jälkeen. Ennen käsien käytön heikkenemistä ja loppumista tarkoituksenmukainen käyttö vähenee. Tilalle tulee voimakas ylikorostunut käsien pakkoliike, joka voi olla käsien yhteen hieromista, puristelua,

pyörittämistä tai taputtelua. Kommunikaatiotaidot taantuvat, ja samalla voi ilmetä sosiaalista vetäytymistä ja ärtyisyyttä. (Alen 2014, 89.)

Osa Rettin oireyhtymän ihmisistä ei opi lainkaan kävelemään. Diagnoosia tukevinä kriteereinä pidetään hampaiden narskuttelua, unihäiriöitä, poikkeavaa lihasjänteveyttä, ääreisverenkierron häiriöitä, kasvuhäiriöitä sekä hengityshäiriöitä valveilla ollessa. (Alen 2014, 89.)

### **3.4 Neuropsykiatrinen häiriö**

Autismikirjon häiriö on osa neuropsykiatrista häiriötä, mukaan lukien ADHD, ADD ja Touretten oireyhtymä, jotka ovat lasten yleisimpiä kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä. (Parikka ym. 2017, 11.)

Neuropsykiatrinen häiriö johtuu aivojen neurologisesta poikkeavuudesta, joka vaikuttaa havainnointiin ja käyttäytymiseen eli aiheuttaa erilaisia oireita. Neuropsykiatristen häiriöiden taustalla on kehityksellinen eli synnynnäinen neurobiologinen häiriö, johon liittyy keskushermoston rakenteellisia, toiminnallisia, ja neurokemiallisia poikkeavuuksia. (Jännti & Savinainen 2018, 263.)

ADHD eli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö on kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö, joka haittaa jokapäiväistä toimintakykyä. Oireina keskittymisvaikeudet, lyhytjänteisyys, levottomuus, ylivilkkaus, kärsimättömyys ja harkitsematon toiminta ilmenevät eri ikävaiheissa eri tavoin. Ympäristön häiriötekijät, motivaatio ja vireystila vaikuttavat oireiden esiintymiseen ja voimakkuuden asteeseen. ADHD:n haasteina pidetään sosiaalisten taitojen puutteita ja vaikeuksia tunteiden säätelyssä. ADHD:ssa oireet voivat painottua joihinkin kolmesta ydinoireista. ADHD:sta onkin kolme eri esiintymismuotoa: yhdistetty muoto, jossa esiintyy tarkkaamattomuutta, yliaktiivisuutta ja impulsiivisuutta. Tarkkaamattomassa muodossa ei esiinny yliaktiivisuutta tai impulsiivisuutta (ADD). Yliaktiivis-impulsiivisessä muodossa, jossa ei esiinny tarkkaamattomuuden ongelmaa. (ADHD: Käypä hoito -suositus, 2019.) ADHD:n esiintyvyyden arvioidaan olevan lapsilla ja nuorilla 4–7 %, ADHD:ta esiintyy pojilla enemmän ja yleisemmin yliaktiivisuus- tai impulsiivisuusoireina.

ADD on yksi ADHD:n alatyypeistä, se on yleisin tarkkaamattomuuden muoto. Lapsen keskittymiskyky ja kyky ylläpitää tarkkaavuutta tiettyyn asiaan on heikko, mutta lapsella ei ole poikkeavaa motorista levottomuutta. (Huttunen & Socadan 2019.)

ADD:ssa on usein vaikeuksia oman toiminnan ohjaamisessa. Aloittaminen, toiminnan suunnittelu, tehtävän loppuun saattaminen ja joskus sen lopettaminenkin ovat hankalia. ADD todetaan tyypillisesti kouluiässä ja se on tavallisempaa tytöillä. (Puustjärvi 2015.)

Touretten oireyhtymä on neuropsykiatrinen nykimishäiriö, jossa esiintyy sekä yksinkertaisia että monimuotoisia nykimisoireita. Oireyhtymän taustalla vaikuttaa olevan keskushermoston motorisia toimintoja säätelevien hermoverkoston häiriö. Tourette-henkilöillä on todettu olevan dopamiinin epätasapainoa. Lapsilla on usein erilaisia nykäisyliikkeitä, näitä kutsutaan tic-liikkeiksi. Tic-liikkeillä tarkoitetaan tahdosta riippumattomia lihasnykäyksiä, jotka voivat johtaa esimerkiksi silmien räpyttelyyn, päänpudistuksiin ja olkapäiden kohautteluun. Ainakin kymmenellä prosentilla 10–12-vuotiaista lapsista on tai on aikaisemmin ollut jonkinlaisia motorisia tic-liikkeitä. Touretten oireyhtymässä esiintyy myös vokaalisia äännähdyksiä. Äännähdykset voivat olla luonteeltaan hyvinkin erilaisia; mm. sanoja, vihellystä, puhallusta, naurahtelua, haukahtelua, huudahduksia, maiskutusta, yskimistä ja änkytystä. Yleensä Touretten oireyhtymä alkaa motorisin oirein, ja äänelliset oireet kehittyvät näiden jälkeen. (Jännti & Savinainen 2018, 269.)

### **3.5 Aistisäätelyn häiriöt**

Aistisäätelyn häiriöt kuuluvat aistitiedon käsittelyn häiriöihin. Aistisäätelynhäiriöitä on arvioitu esiintyvän noin kymmenyksellä väestöstä. Esiintyvyys on tätäkin suurempaa lapsilla, joilla on kehityksellisiä häiriöitä ja neuropsykiatrisia pulmia kuten autismikirjon häiriö tai tarkkaavuuden ja keskittymisen häiriö. Aistisäätelyn häiriö voi näyttäytyä käyttäytymisen hallinnan vaikeuksina, ongelmina vireystilan ja tarkkaavuuden säätelyssä sekä tunne-elämän vaikeuksina. Aistisäätelyn häiriöstä kärsivällä lapsella voi olla oppimisvaikeuksia, pulmia sosiaalisissa taidoissa ja tilanteissa. Häiriö voi

aiheuttaa vaikeutta päivittäisissä toiminnoissa, nukkumisessa, syömisessä, ruokailussa, pukeutumisessa ja siistiksi oppimisessa. Tavallisia ovat ongelmat myös karkea-, hieno-, ja visuomotoristen valmiuksien ja taitojen oppimisessa kuten esimerkiksi vaikeus kädentaitojen oppimisessa. (Mielenterveystalo s.a.)

Lapsella voi olla aistiyliherkkyyttä tai aliherkkyyttä tai aistihakuisuutta.

Aistikäsittelyn häiriöistä puhutaan silloin, kun ihminen kokee aisti-informaation tavallista kuormittavampana. Aistikäsittelyn häiriön haasteet ilmenevät lievistä vaikeisiin muotoihin jokaisella lapsella yksilöllisesti. Autismikirjon lapsilla on usein aistien toimintaan liittyviä erityispiirteitä. Samalla henkilöllä voi olla eritilanteissa aistien ali- tai yliherkkyyttä, esimerkkeinä äänet, valot, kosketus, kipu, kylmä, kuuma, hajut, ja maut. Lapsen toimintaa ja käyttäytymistä seuraamalla voidaan saada selville, miten hänen, aistijärjestelmä toimii. On todella tärkeää oppia tunnistamaan aistiherkkyudet, jotta ne voidaan huomioida arjessa. Herkkyudet korostuvat, jos lapsi on väsynyt tai stressaantunut. (Aivoliitto 2015.)

## **4 AUTSMIKIRJON LAPSEN JA PERHEEN SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUT**

### **4.1 Palvelutarpeen arviointi**

Palvelutarpeen arvioinnin tarkoituksena on edistää autismikirjon lapsen hyvinvointia. Sen avulla selvitetään minkälaisia tukia ja palveluita lapsi ja hänen perheensä tarvitsevat, jotta pystyisivät osallistumaan yhdenvertaisesti yhteiskuntaan. Myös selvitetään niitä tilanteita ja ympäristöjä, joissa lapsi pärjää itse. Palvelutarpeen arviointi onnistuu parhaiten silloin, kun siinä huomioidaan lapsen ja hänen perheensä omat arviot avun- ja tuentarpeesta sekä useamman ammattihenkilön tekemät arvioinnit tuen tarpeesta.

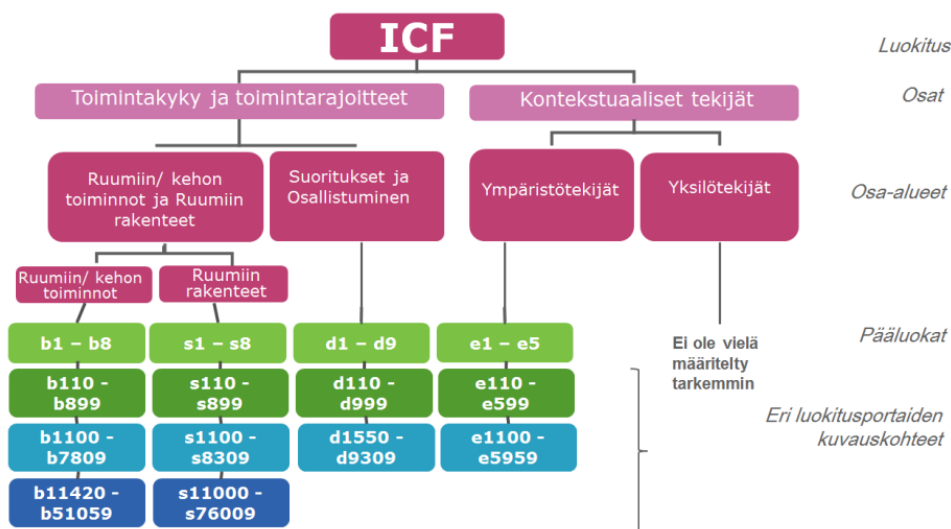
Palvelutarpeen arviointi tehdään yksilölliset tarpeet huomioiden.

Palvelutarpeen arvioinnin tekemisestä vastaa sosiaalihuollon ammattihenkilö. (Vammaispalvelujen käsikirja 2019).

Arviointia tehdessä kiinnitetään huomiota toimintakyvyn lisäksi yksilöllisten elämäntilanteiden merkitykseen sekä niiden vaikutukseen. Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kykyä selviytyä

jokapäiväisestä toiminnasta kuten esimerkiksi vapaa-ajasta, harrastuksista ja itsestään huolehtimisesta. Tähän voidaan hyödyntää ICF-luokitusta (kuva 1), joka kuvaa, miten sairauden ja vamman vaikutukset näkyvät yksilön elämässä. ICF-luokituksessa **b** kirjaimella viitataan kehon toimintoihin, **s** kirjaimella ruumiin rakenteisiin, **d** kirjaimella suorituksiin ja osallistumiseen ja **e** kirjaimella ympäristötekijöihin. (Vammaispalvelujen käsikirja 2019.)

### ICF-luokituksen hierarkkinen rakenne ja koodit



Kuva 1. ICF-luokituksen hierarkkinen rakenne ja koodit (THL 2020)

Sosiaalihuoltolain mukaan palvelutarpeen arvioinnissa on tehtävä asiakassuunnitelma, johon pitäisi kirjoittaa asiakkaan näkemykset, toivomukset ja mielipiteet tarvittavista palveluista ja tukitoimista. Asiakaslain mukaan, mikäli asiakas ei sairautensa, henkisen toimintakyvyn vajavuutensa tai muun syyn ansiosta pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa suunnitteluun tai jos hän ei ymmärrä ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia, asiakkaan tahtoa selvitetään yhteistyössä hänen huoltajansa kanssa. Jos lapsella ei ole vanhempia, yhteistyö onnistuu myös lapsen laillisen edunvalvojan tai omaisten kanssa. (Vammaispalvelu käsikirja 2019.) Lapsen oikeudet ja edut on huomioitava kaikissa lapsen ratkaisuvaihtoehtoisissa ja päätöksissä. Lasta pitää kohdella hyvin ja hänelle pitäisi järjestää turvallista kasvuympäristöä. Lapsen ja nuoren mielipidettä on tärkeää kuunnella heitä koskevissa päätöksissä. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301 § 5.)

## 4.2 Toimintakykyarvio ja diagnosointi

Ihmisen toimintakyky jaotellaan fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Fyysistä toimintakykyä arvioidessa otetaan huomioon se, miten henkilö selviytyy arjessa. Arvioidaan henkilön kyky liikkua, kuulo- ja näköaistia, liikkeiden hallintaa ja keskushermoston toimintaa. Psyykkisen toimintakyvyn arvioinnissa huomioidaan elämänhallinta, mielenterveys ja psyykinen hyvinvointi. Sosiaalisessa toimintakyvyssä arvioidaan vuorovaikutustaitoja sosiaaliseen verkostoon ja ympäristöön. Kognitiivista toimintakykyä arvioidaan tiedonkäsittelyn eri osa-alueilla, joihin kuuluu muisti, oppiminen, tiedonkäsittely, toiminnanohjaus ja kielellinen toiminta. Toimintakyvyn mittaamiseen käytetään erilaisia mittareita, Toimiatietokanta on terveys- ja hyvinvointilaitoksen (THL) ylläpitämä kansallinen asiantuntijaverkosto, josta voi hakea erilaisia mittareita toimintakyvyn arviointiin. (THL 2019.)

Autismikirjon oireyhtymän diagnosoinnissa on mukana ammattilaisia eri ammattiryhmistä, jotka muodostavat työryhmän, joka hyödyntää arvioinnissa erilaisia strukturoituja haastatteluja sekä erilaisia havainnointimittareita. Diagnoosia tehtäessä tärkeimpinä osa-alueina pidetään sosiaalista vuorovaikutusta, kiinnostuksen kohteita ja kommunikoinnin tasoa sekä huomioidaan henkilön koko kehityshistoria. Lääkärin vastaanotolle valmistaudutaan täyttämällä seulontalomake (ASSQ & SCQ) ja kirjaamalla ylös havaintoja, joiden perusteella epäily autismikirjon oireyhtymästä on herännyt, ja miten piirteet ovat ilmenneet eri ikävaiheissa. (Autismiliitto s.a.)

Autismikirjon oireyhtymän diagnostiikan pohjaksi tarvitaan perusteellinen anamneesi ja moniammatillinen arvio potilaan vuorovaikutuksesta, kommunikaatiosta, leikkitaidoista, kykyprofiilista ja aistitoiminnoista. On myös tärkeä arvioida mahdollisia liitännäisongelmia ja -diagnooseja. Diagnostiikassa käytetään apuna erilaisia haastatteluja (mm. autism diagnostic interview revised, ADI-R) sekä havainnointimittareita (esim. autism diagnostic observation schedule, ADOS, childhood autism rating scale, CARS). (Korkeila & Leppämäki 2019.)

Autismikirjon oireyhtymän diagnoosi perustuu ICD-10-tautiluokituksen kriteereihin. Kriteerit koostuvat kolmesta eri osa-alueesta, jotka ovat poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja vastavuoroisessa kommunikaatiossa, sekä ongelmat stereotyyppisessä, rajoittuneessa, toistavassa ja kaavamaisessa käyttäytymisessä sekä kiinnostuksissa ja toiminnoissa. Oireiston tulee alkaa viimeistään kolmevuotiaana ja muut sairaudet tulee sulkea pois esimerkiksi Rettin oireyhtymä. (Vanhala 2018.)

Suomessa on käytössä ICD-10-tautiluokitus, mutta ICD-11 suunnitellaan otettavaksi käyttöön vuonna 2022. Uusi luokitus otetaan käyttöön, koska vanha luokitus on tutkimuksien mukaan ollut epätarkka. Lapselle annetun diagnoosin jakautuminen laaja-alaisiin kehityshäiriöihin kuuluviin alaryhmiin oli osoittautunut epäluotettavaksi. Myös Aspergerin oireyhtymän diagnosointi on osoittautunut tutkimuksissa epätarkaksi. Muutos pohjautuu useisiin tutkimuksiin ja on huolellisesti harkittu. (Raaska & Vanhala 2020, 964–967.)

Kuntoutusta ja tukipalveluita ei saa ilman diagnoosia, joten diagnoosin saaminen on tärkeää autistisen lapsen ja nuoren vanhemmille. Autististen lapsien vanhempien mukaan diagnoosi on ollut avain kaikkiin palveluihin. Tutkimusprosessi oli ollut työläs ja diagnoosin saaminen on kestänyt. Jatkotutkimuksiin pääsemisen edellytyksenä oli perusterveydenhuollon lähete. Lastenlääkäri, lastenneurologi tai lastenpsykiatri antaa diagnoosin tutkimusten perusteella. (Vihantavaara 2015.)

### **4.3 Kuntoutus ja tukitoimet**

Autismikirjon häiriön lapselle on tärkeää säännöllinen ja ennakoitu arki. Arjen sujuvuutta lisäämään voi käyttää lapselle omaa kuvallista päiväjärjestystä tai viikkokalenteria, näillä vältytään ongelmatilanteiden muodostumista. Muutoksista tulisi kertoa lapselle hyvissä ajoin ennakoiden ja tehdä muutokset päiväohjelmaan. Autismikirjon lapsi ja perhe hyötyvät siitä, että aikuinen osaa laskea vaatimustasoa mahdollisimman lähelle sellaista tasoa, jolla lapsi kykenee toimimaan mahdollisimman ikätasonsa mukaisesti. Oleellinen osa lapsen kuntoutusta on auttaa lähiympäristön aikuisia toimimaan lapsen kanssa. (Mielenterveystalo s.a.)

Autismikirjon kuuluvien lasten kuntoutus on arjessa tapahtuvaa, tiivistä ja laaja-alaista. Kuntoutus suunnitellaan yksilöllisesti kunkin lapsen tarpeiden mukaan. Kuntoutuksessa yleensä yhdistellään toimintatapoja sovellettuun käyttäytymisanalyysiin pohjautuvista menetelmistä ja TEACCH-mallista (Treatment and Education of Autistic and other communication handicapped Children). TEACCH-malli on autismikirjon henkilölle kehitetty kuntoutusmalli. Se korostaa erityisesti strukturoidun opetuksen ja nähdyn varaisten keinojen käyttöä lapsen kuntoutuksessa. Strukturoinnilla tarkoitetaan sitä, että toiminta on rakenteiltaan selvästi suunniteltua ja hyvin ennakoitua. Tällöin lapsi tietää mitä tehdään, missä ja kenen kanssa ja kauanko tekeminen kestää ja mitä tehdään seuraavaksi. (Terveyskylä 2018.)

Kuntoutuksella pyritään monesti useaan tavoitteeseen. Se voi keskittyä fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen tai palauttamiseen, auttaa sopivan koulutus- tai ammattialan valinnassa tai jo aloitettujen opintojen loppuun saattamisessa. Kuntoutuksella voidaan varmistaa työelämässä jatkaminen tai työelämään pääseminen. Se myös auttaa monia sopeutumaan elämään sairauden tai vamman kanssa. (Kela 2020.)

Kuntoutusta suunnitellaan yksilöllisesti yhteistyössä autistisen lapsen perheen, autismiin perehtyneiden ja autistisen lapsen tai nuoren tuntevien ammattilaisten kanssa. Myös päiväkodit, koulut ja muut tahot osallistuvat kuntoukseen. Autistisen lapsen kanssa täytyy kommunikoida selkeästi ja on tärkeää löytää yksilöllinen kommunikointitapa. (Autismiliitto s.a.) Autistisen lapsen kuntoutusuunnitelma aloitetaan varhain ja kuntoutuksessa huomioidaan kaikki kehityksen osa-alueet. Autistisen lapsen ja nuoren kuntoutus on päivittäistä ja toteutuu kaikissa lapsen ja nuoren toimintaympäristöissä. (HUS s.a.)

Keskeisiä kuntoutustavoitteita ovat vuorovaikutuksen ja sosiaalisten taitojen vahvistaminen, kommunikaation tukeminen sekä leikki- ja jäljittelytaitojen kehittäminen. Arjen omatoimisuus -taitojen kehittäminen on tärkeää. Lapsi hyötyy siitä, että arki on mahdollisimman säännöllistä, ennakoitua ja jäsenettyä. Autismikirjon lapset hyötyvät kuvien käytöstä ohjaustilanteissa ja kommunikaation tukena. Lapsille suositellaan päiväkotia kuntouttavana

tukitoimena. Yksilöllisen tarpeen mukaan lapselle voidaan suositella lisäksi puhe-, toiminta- tai musiikkiterapiaa, joihin sisältyy tiivis lähiympäristön ohjaus. Erittäin tärkeää on, että lapsen perheet osallistuvat kuntoutukseen ja sitoutuisivat tavoitteisiin. "Ohjauksessa olemiseen" tottuminen on usein keskeinen pulma kuntoutusta aloitettaessa perheet tarvitsevat tietoa ja ohjausta arjen tilanteisiin. On tärkeää ohjata lapsen vanhemmat saamaan psyykkistä keskustelua. Eniten on todettu olevan hyötyä ABA-pohjaisista (applied behavioral analysis, sovellettu käyttäytymisanalyysi) menetelmistä. Myös strukturoitu opetus on osoittautunut hyväksi käytännössä. Tärkeää on aloittaa kuntoutus mahdollisimman varhain ja tehdä harjoituksia säännöllisesti ja mahdollisimman usein. (Vanhala 2018.)

Selkokieli on osa autismikirjon kuntoutusta. Selkokieli on helpotettu muoto suomen kielestä, siinä kieltä on muokattu sisällön, sanaston ja rakenteen perusteella yleiskieltä helpommaksi, jolloin sen luettavuus ja ymmärrettävyys paranevat. Selkokieltä tarvitsevat ne ihmiset, joilla on vaikeus lukea ja ymmärtää yleiskieltä. Autismikirjon lapset ja nuoret hyötyvät selkokielen käytöstä. He tarvitsevat selkokieltä jokapäiväisessä elämässä ja omien ajatusten ilmaisemisessa. (Kehitysvammaliitto 2016.)

Lasta voi tukea varhaiskasvatuksessa tunnistamalla lapsen tarpeet. Toiminta pitäisi suunnitella pedagogisesti, jotta arki toimisi hyvin. Kun tehdään pieniä muutoksia lapsen rutiineihin ja pienryhmätoimintoihin, voidaan laskea lapsen stressitasoa merkittävästi. Autistisella lapsella esiintyy autistisia piirteitä jo varhaislapsuudessa ja neurobiologisen kehityshäiriön ansiosta lapsen käyttäytymistä on mahdollista tulkita tietämättömyyden takia väärin. Varhaiskasvatuksessa lapselle pitäisi järjestää oppimista tukeva ympäristö. Ympäristön pitäisi tukea sosiaalista vuorovaikutusta. Lisäksi ympäristön pitäisi tukea oppijaa, olla turvallinen ja tarjota mieluisaa ja monipuolista tekemistä lapselle monipuolisten leikkien ja pelien avulla. Kehittämistä varhaiskasvatuksessa kuitenkin on autismikirjon lapsen kannalta. Autismikirjon lapselle ison ryhmän kuormitus aiheuttaa voimakkaita reaktioita. (Jussila 2020.)

Tiiviin ja tehokkaan kuntoutuksen ja tukitoimien lisäksi voidaan Autismikirjon lapsilla käyttää myös lääkehoitoa. Yleisemmin käytössä on Risperidon. Risperidon ei poista levottomuutta eikä käytöshäiriöitä, mutta se poistaa käytöksestä ja levottomuudesta niin sanotun pahimman huipun ja auttaa koostamaan lapsen toimintaa. Risperidonin aloitusannos on esikouluikäisillä yleensä 0,25–0,5 mg aamulla tai illalla. Kouluikäisillä aloitetaan lääkitys yleensä annoksella 0,5 mg iltaisin, annosta voidaan nostaa 0,25 mg:lla viikon välein vastetta seuraten. Tavallisimmin esikouluikäisillä vrk-annos on 0,5–1 mg/vrk ja kouluikäisillä 1–3 mg/vrk, joko yhtenä annoksena tai jaettuna kahteen annokseen. Lääkkeillä on myös haittavaikutuksia ja niistä tavallisimpia ovat väsymys ja ruokahalun lisääntyminen. Ruokahalun lisääntymisen takia painoa täytyy seurata ja huomioida ruokavalio-ohjeet. Ennen lääkityksen aloittamista kontrolloidaan lapsen EKG ja verokuva. Pakko-oireiden ja hankalien rituaalien helpottamiseksi on käytetty serotoniinin takaisinoton estäjiä. Nukahtamisvaikeuksiin voidaan käyttää melatoniinia 0,5–4,5 mg tarvittaessa nukkumaan käydessä. (Vanhala 2018.)

#### **4.4 Terveyspalvelut**

Perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoidon muodostavat kunnan järjestämät terveyspalvelut, joissa seurataan väestön terveydentilaa, huolehditaan terveyden edistämisestä ja erilaisten palveluiden tuottamisesta kunnan terveysasemalla. Erikoissairaanhoidolla tarkoitetaan erikoisalojen mukaisia tutkimuksia ja hoitoja. Suurin osa erikoissairaanhoidon palveluista järjestetään sairaalassa. Kunnat vastaavat terveydenhuollon rahoittamisesta ja järjestämisestä. Jokaisella kuntalaisella on oikeus riittäviin terveyspalveluihin. (STM 2019 a.)

Vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta ohjaa kuntoutussuunnitelma. Se on potilaan, hoitavan lääkärin ja tarpeen mukaisen moniammatillisen tiimin yhteistyössä tekemä kuntoutuksen tarpeen arvio ja se noudattaa hyvää kuntoutuskäytäntöä. Suunnitelmassa asetetaan kuntoutumiselle konkreettiset tavoitteet, mitkä tulisi mahdollistua ja määritellään tarvittavat toimenpiteet. Toimintakyvyn osa-alueet huomioidaan ICF-luokituksen mukaisesti. Kuntoutussuunnitelman teko kuuluu julkiselle terveydenhuollolle. Yleensä

lasta tutkinut taho tekee kuntoutussuunnitelman yhdessä perheen, terapeuttien ja esimerkiksi päivähoidon kanssa. (Kela 2020.)

#### **4.5 Sosiaalipalvelut**

Sosiaalihuoltolain mukaisia lapsiperheiden sosiaalityössä saatavia palveluita edellyttää palvelutarpeen arvio. Jokaisella on oikeus saada palveluntarpeensa arvioiduksi, jollei arvioinnin tekeminen ole ilmeisen tarpeetonta. (STM 2019.)

Sosiaalipalvelut voivat olla lastensuojelun tukitoimia ja tukitoimia ilman lastensuojelullista tarvetta. Sosiaalityöstä voi saada lapselle tukihenkilö- tai tukiperhetoimintaa. Arjen hallintaan voi saada apua lapsiperheiden kotipalvelusta päiväkohtaista maksua vastaan. (Sosteri 2018.)

Vammaispalvelulain mukainen palvelusuunnitelman laatiminen on kunnan vastuulla, mutta aloitteen tekee yleensä perhe, joka on yhteydessä sosiaalitoimeen. Palvelusuunnitelmaan kirjataan perheen palvelujen tarve. Suunnitelma sitoo kuntaa, eikä suunnitelmasta poikkeavaa päätöstä voi tehdä ilman perusteltua syytä. Vammaispalvelulain mukaisesta vammaispalvelujen toteutumisesta vastaa pääosin kunta. (Vammaispalvelujen käsikirja 2019.)

Palveluja tarvitsevalle henkilölle laaditaan henkilökohtainen palvelusuunnitelma, jossa selvitetään hänen tarvitsemansa palvelut ja tukitoimet. Näiden palvelujen tarve on yksilökohtainen. Moni autismikirjon lapsi hyötyisi esimerkiksi henkilökohtaisesta avustajasta, jollainen voidaan myöntää vapaa-ajalle tai kuntouttavana tukitoimena varhaiskasvatyüksikköön. Monelle olisi myös hyötyä kuljetus- ja saattajapalvelusta, jos lapsi käy päivähoidon tai koulupäivän aikana terapiassa useamman kerran viikossa. Autismikirjon lapset ja perheet hyötyvät sopeutusvalmennuskurssista, missä saa uuteen tilanteeseen neuvoja ja vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevilta. Perheen toisella aikuisella on oikeus hakea omaishoidontukea, jonka maksuperusteena on lapsen hoidettavuus. Omaishoidontukea voi hakea, vaikka vanhempi olisi työelämässä ja lapsi päivähoidossa kuntouttavana tukitoimena. Nämä eivät sulje toisiaan pois. (STM 2019.)

#### 4.6 Yksityiset sosiaali- ja terveystalvet ja kolmannen sektorin palvelut

Sairaanhoitopiiri tarjoaa osan palveluista ostopalveluina. Näitä palveluita tarjoaa yksityiset sosiaali- ja terveystalveluiden tuottajat. Näihin palveluihin tehdään palveluntarpeen arvio osana kuntoutussuunnitelmaa ja sairaanhoitopiiri saa maksusitoumuksen Kelasta, jos kyseessä on lääkinällinen kuntoutus. Erilaisia pitkäkestoisia terapiapalveluita ovat musiikkiterapia, puheterapia, toimintaterapia, kommunikaatio-ohjaus sekä Autismikuntoutusohjaajan palvelut Vaalijalasta. (Sosteri 2019.)

Kolmas sektori on ensimmäisen, toisen ja neljännen sektoriin väliin jäävä yhteiskunnallinen sektori (kuva 2). Sektorilla tarkoitetaan tiettyä taloudellisen toiminnan osa-aluetta. Kolmannen sektorin tunnuspiirteitä ovat voittoa tavoittelematon talous, vapaaehtoisuus ja kansalaistoiminta. Osuuskunnat, yhdistykset ja säätiöt ovat kolmannen sektorin toimijoita. Ensimmäinen sektori on julkinen sektori, joka tuottaa sosiaali- ja terveystalveluita. Toinen sektori on yksityinen sektori, ja sen toimijoita ovat yritykset. Neljännen sektorin toimijoita ovat kotitaloudet, ystäväpiiri ja perhe. (Kolmas sektori s.a.).



Kuva 2. Kolmas sektori

## 5 MILLAINEN ON HYVÄ TIETOPAKETTI

Tietopaketti on tiedon lähde, jossa on koottuna eri lähteissä olevia tietoja. Tietopaketin tarkoituksena on helpottaa tiedon löytämistä. (Vates s.a.) Tietopaketin määritelmässä ja teoriassa noudatetaan oppaan tekemisen ohjetta ja sisältöä. Tietopakettia käytetään oppaan lailla. Selkokieli on osa autismikirjon kuntoutusta. Selkokieli on helpotettu muoto suomen kielestä, siinä kieltä on muokattu sisällön, sanaston ja rakenteen perusteella yleiskieltä helpommaksi, jolloin sen luettavuus ja ymmärrettävyys paranevat. Selkokieltä tarvitsevat ne ihmiset, joilla on vaikeus lukea ja ymmärtää yleiskieltä. Autismikirjon lapset ja nuoret hyötyvät selkokielen käytöstä. He tarvitsevat selkokieltä jokapäiväisessä elämässä, ja omien ajatuksien ilmaisemisessa. (Kehitysvammaliitto 2016.) Perusselkokielessä käytetään selkokielen ohjeita tekstin sisällön, rakenteiden ja sanaston osalta (THL 2019.) Näin ollen lukija ymmärtää tekstin tarkoitetulla tavalla ja saa tietopaketista vastauksia. On hyvä välttää kirjoitusvirheitä ja välimerkkien vääränlaista käyttämistä. Virheiden korjaamiseksi ja hyvän lopputuloksen takaamiseksi on tietopaketti hyvä antaa luettavaksi ja testattavaksi ennen sen julkaisua.

Tietopaketin pituudelle ei ole suositusta, mutta ajattelemme niin että lyhyt ja napakka tietopaketti on sopiva. Tekstiin vaikuttaa myös se, luetaanko se ruudulta vai paperilta. Nämä erot tulee ottaa huomioon tekstin ja kuvien asettelussa. (Hyvärinen s.a.) Tietopaketin ulkoasun tulee olla yhtenäinen ja selkeä, ja siksi tulee huomioida asettelu, fonttityyppi ja riviväli. Nämä kannattaa valita niin, että teksti on selkeää ja helpottaa tietopaketin lukemista. Otsikoita suunnitellessa kannattaa kiinnittää huomioita siihen, että otsikot ovat mahdollisimman informatiivisia. Pääotsikko kertoo tietopaketin sisällöstä ja väliotsikot selkeyttävät ja jäsentävät sitä. (Pesonen 2007,43.)

Lukijan huomioita ja mielenkiintoa herätellään erilaisilla kuvilla ja väreillä, nämä tehostavat myös viestin sisältöä ja auttavat lukijaa ymmärtämään paremmin. Tekstin ja kuvien on oltava yhtenäisiä ja tuettava toisiaan. Kuvien käytön tulee olla perusteltua ja havainnoitavaa. Väreillä voidaan parantaa esteettisyyttä mutta värien käytössä kannattaa huomioida, ettei ne heikennä luettavuutta (Karhu ym. 2005, 278–281.) Selkokuvien käytölle on asetettu

kriteereinä, että kuvan tulee olla yhtenäinen tekstin kanssa, kuvan ja tekstin tunneviestintä tulee olla yhtenäistä sekä erikoisia kuvakulmia tulee välttää. Symbolikuvien käyttöä tulee harkita, koska yleisimmät symbolikuvat tulkitaan yleensä oikein, mutta vaikeammissa symboleissa voi tulkintaan tulla virheitä. Turhia ja voimakkaita yksityiskohtia tulisi välttää sekä myös kuvien suhdetta toisiinsa tulee pohtia tarkoin (Selkokeskus 2018.)

Tietopaketin kohderyhmä ovat perhepalvelukeskuksen asiakkaat ja käytämme tietopaketissa selkokieltä sekä selkokuvia. Selkokuvalla tarkoitetaan helposti ymmärrettävää kuvaa. Kuvan tulee olla yhtenevä tekstin kanssa ja lukijan tulisi ymmärtää mitä kuvassa tapahtuu. Esimerkiksi jos tekstissä puhutaan autismikirjon lapsen energisuudesta, kuva ei saa olla sen vastakohta. Kuvakulmat eivät saa olla erikokoisia eikä niissä saa olla turhia yksityiskohtia. Kuvien täytyy tukea tekstiä, jotta lukija ymmärtämään paremmin lukemaansa, eikä kuvat aiheuta tekstin kanssa ristiriitaa. (Selkokeskus 2018.)

## **6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä tietopaketti, josta autismikirjon lasten ja nuorten vanhemmat saavat tietoa, mitä sosiaali- ja terveystalvueluita heille on tarjolla.

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä vanhempien tietoa palveluista ja aktivoida vanhempia tietopaketin avulla palveluiden pariin.

## **7 TIETOPAKETIN KEHITTÄMINEN TUOTEKEHITYSPROSESSINA**

Tuotekehityksen tavoitteena on kehittää uusi tai parannettu tuote.

Tuotekehitys tarkoittaa määrätietoista toimintaa, jonka tarkoituksena on kehittää uusia tuotteita tai palveluja tai parantaa jo olemassa olevia tuotteita tai palveluja. Tuotekehitysprosessi on monivaiheinen prosessi, joka alkaa kehittämistarpeen tunnistamisella, jonka jälkeen tuotetta ideoidaan, luonnostellaan, kehitellään ja viimeistellään. (Jokinen 2010.)

Halusimme tehdä jotain käytännönläheistä ja konkreettista.

Tuotekehitysprosessi menetelmänä soveltui meille, joten kiinnostuksemme

kohdistui siihen ja päädyimme sen toteuttamaan. Aiheemme on mielenkiintoinen, ja meitä molempia kiinnostaa autismikirjon moninaisuus ja mitä kaikkea se pitää sisällään. Halusimme myös syventää omaa osaamistamme ja päästä hyödyntämään oppimaamme käytännössä. Opinnäytetyömme toimeksiantaja piti myös ajatuksesta lähteä toteuttamaan tietopakettia tuotekehitysprosessina.

## **7.1 Kehittämistarpeen tunnistaminen**

Lähtökohtana tuotekehitysprosessille on tunnistaa tarve tai ongelma, johon tuotekehityksellä yritetään löytää sopiva ratkaisu. Kehittämistarpeen huomaaminen voi olla sattumaa tai se voidaan löytää systemaattisella etsinnällä. Kehityspäätöksen tekee aina yrityksen johto. (Jokinen 2010.)

Kehittämistarve nousi esille toisen opiskelijan omasta kokemuksesta. Tässä vaiheessa kerroimme ideamme tietopaketista opettajalle, joka kysyi Sosterista olisiko heillä tarvetta tietopaketille aiheesta, ja perhepalvelukeskuksen asiakkaat kohdistuivat kohderyhmäksi tietopaketille. Kävimme tapaamassa toimeksiantajaa perhepalvelukeskuksessa ja tapaamiseen osallistui meidän lisäksi perhepalvelukeskuksen palveluesimies. Tapaamisessa kävimme yleisellä tasolla läpi tietopaketin sisältöä ja ulkoasua yhdessä keskustelemalla. Teimme tapaamisessa muistiinpanoja, kuuntelimme toimeksiantajan toiveita ja mielipiteitä tietopaketin sisällöstä sekä ulkoasusta.

Terveyspalveluita Sosterissa järjestetään lapsille, nuorille ja heidän perheilleen perusterveydenhuollon lisäksi saatavilla on erikoisairaanhoidon palvelut ja maksusitoumuksella toteutetut kolmannen sektorin palvelut. Perusterveydenhuollossa lastenneuvolan tehtävänä on edistää alle kouluikäisten ja heidän perheidensä terveyttä ja hyvinvointia. Neuvolan perhetyö on osa neuvoloiden toimintaa ja tarkoitettu perheille, jotka tarvitsevat lyhytaikaista tukea arjessa selviytymiseen. Kouluterveydenhuollossa toimivat terveydenhoitaja ja lääkäri takaamassa hyvän oppimisen, psyykkisen ja fyysisen terveyden edistämisen. Perhepalvelukeskus palvelee silloin kun vanhemmalla tai huoltajalla on huoli lapsen kehityksestä ja käyttäytymisestä. Perhepalvelukeskuksesta saa tukea vanhemmuuteen ja kasvatukseen sekä

erilaisia terapiapalveluita: puheterapiaa, toimintaterapiaa ja perheterapeutin palveluja. Lasten ja nuorten palveluluokku tarjoaa sairausvastaanoton ja vastaukset kaikkiin 0–23-vuotiaiden lasten ja nuorten terveys- ja hyvinvointiasioihin yhdellä yhteydenotolla. Lasten ja nuorten yksikkö, jossa saatavilla on lastentautien poliklinikka ja päiväosasto. Nuorisopsykiatrian poliklinikka, joka tarjoaa 13–23-vuotiaille nuorille palveluita toimintakyvyn ja hyvinvoinnin osa-alueilla. Fysioterapiapalvelut ovat asiakaslähtöistä ja moniammatillista toimintaa, joka edistää toimintakykyä ja takaa hyvän kasvun ja kehityksen. Toimintaterapia on lääkinnällistä kuntoutusta, jossa lapsen kehitystä tuetaan niin, että päivittäisten toimintojen, leikin ja kouluvalmiuksien oppiminen helpottuu. Perheen ja päivähoidon/koulun ohjaus on tärkeä osa lasten toimintaterapiaa. (Sosteri 2018.)

## 7.2 Ideointivaihe

Jokisen mukaan ideat syntyvät yhtäkkiä ja niiden kehittäminen voi vaatia vuosikausien työn. Ideoinnilla tarkoitetaan yhdessä uusien ajatusten esilletuontia ja kehittelyä toimiviksi menetelmiksi. Kun kehittämistarve on varmistunut, aloitetaan ideoida erilaisia ratkaisuja sekä keinoja, joilla tarve saavutetaan. Mietitään erilaisia vaihtoehtoja ja niistä valitaan omaan tarpeeseen paras, jotta lopputulos olisi tarpeita vastaava. Ideavaihe ei ole pitkä, jos kehitetään ja parannellaan jo olemassa olevaa tuotetta. Muussa tapauksessa ratkaisuja etsitään erilaisin keinoin, joista suosituimpana on aivoriihi. Sitä voidaan käyttää ryhmä- tai yksilötyömuotona. Aivoriihi soveltuu tilanteisiin, joissa ongelman voi helposti omaksua ja siihen on olemassa ratkaisuja. Aivoriihen voi myös toteuttaa kirjallisesti eli niin sanottuna hiljaisena aivoriihenä. Aivoriihi on ideointimenetelmä, jonka avulla keksitään uusia ideoita. Aivoriihtä käytetään tavallisesti ryhmätyömuotona, mutta sitä voi soveltaa myös yksilön työmuotona. Tämän menetelmän etuna on se, että ongelma tulee monipuolisesti käsitellyksi. (Jokinen 2010.) Aivoriihen luotettavuus kärsii siitä, jos osallistujat eivät ilmaise rehellisesti mielipiteitään asiasta.

Ideointivaiheessa kävimme tapaamassa toimeksiantajaa, jonka kanssa ideoimme yhdessä keskustelemalla mitä asioita tulisi tietopakettissa

huomioida. Tapaamisessa saimme uusia näkökulmia ja ajatuksia tietopakettiin. Rajaamme tietopakettin aiheen Sosterin palveluihin ja Sosterin käyttämiin kolmannen sektorin yhteistyötahoihin. Tietopaketista on tarkoitus tehdä selkeä ja helppolukuinen. Tietopakettiin laitetaan kuvia havainnollistamaan ja antamaan ilmettä. Visuaalisessa ilmeessä tullaan käyttämään Sosterin logoa. Olemme saaneet perhepalvelukeskuksesta aiheeseen liittyviä valmiita ja käytössä olevia oppaita ja tietopaketteja, joista olemme hakeneet ideoita omaamme. Näistä jo valmiista oppaista on käynyt ilmi, millainen on hyvä ja selkeä tietopaketti.

### **7.3 Luonnostelu**

Kun tiedossa on, millainen tuote on tarkoitus suunnitella ja tehdä, käynnistyy luonnosteluvaihe. Tässä vaiheessa analysoidaan tuotteen kehittämistä ohjaavia tekijöitä. Suunniteltavan tuotteen kannalta kaikki osa-alueet ja niiden ydinkysymykset huomioidaan. Tuotteen laatu varmistetaan. Eri osa-alueita ovat mm. asiakasprofiili, tuotteen asiasisältö, asiantuntijatieto, arvot ja periaatteet, säädökset ja ohjeet. Kun kaikki nämä asiat huomioidaan, on tuotteen laatu varmasti onnistunut. Luonnosteluvaiheen lopulla arvostellaan tehtyjä luonnoksia ja testataan niitä sekä valitaan paras luonnos kehiteltäväksi. (Jokinen 2010).

Luonnosteluvaiheen aloitimme opinnäytetyön suunnitelman kirjoittamisella. Suunnitelman kirjoittamiseen käytettiin seuraavia tietokantoja: Käypähoito -suositus-, Terveysportti-, Medic-, Kaakkuri-, Oppiportti-, Ebsco-, Duodecim lääketietokanta- ja Finna.fi- Tietokantoja. Hakusanoina olivat autismikirjo, autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, epätyypillinen autismi, ADHD ja disintegratiivinen kehityshäiriö. Tutkimusten vuosiväliksi valitsimme vuodet 2010–2020. Tiedonhausta teimme tiedonhakutaulukon (liite 1). Lisäksi hyödynnettiin oppikirjoja. Löytämiemme tutkimusten pohjalta teimme kirjallisuustaulukon (liite 2). Tietopakettiin on tarkoitus alkuun kertoa mitä autismikirjo on ja miten se ilmenee. Tämän jälkeen siirrytään kertomaan Sosterin tarjoamista terveysterveystoista. Päätimme myös tietopakettin sivumäärän sekä etsimme kuvituskuvia, joita voimme käyttää tietopaketissa.

On tärkeää, että tietopaketti on kirjoitettu mahdollisimman selkeästi ja helposti ymmärrettävästi. Tällöin sen välittämä sanoma saavuttaa lukijan tarkoituksen mukaisesti ja tulkinnanvaran mahdollisuus on minimoitu. Tietopaketti on tarkoitettu kaikille Sosterin alueella asuville, jolloin yksinkertainen kieliasu auttaa varmistamaan myös suomea ei-äidinkielenään puhuvien kansalaisten tiedonsaannin.

Itä-Savon sairaanhoitopiirin Sosterin viestinnässä noudatetaan seuraavia periaatteita: viestintä on strategialähtöistä, arvoihin ja palvelulupaukseen pohjautuvaa, tavoitteellista, asiakaslähtöistä, suunnitelmallista, ennakoivaa, aloitteellista, vuorovaikutteista, tasapuolista, kohderyhmät huomioivaa, nykyaikaista ja monikanavaista, osaavaa, luotettavaa, avointa, nopeaa, selkeää ja myönteistä. Kuntayhtymän yhtymävaltuusto linjaa kuntayhtymän strategian ja luo edellytykset viestinnälle. Viestintää johtaa ja valvoo kuntayhtymähallitus ja kokonaisviestinnästä vastaa kuntayhtymäjohtaja. Viestintä tulee esiin kaikessa vuorovaikutuksessa niin organisaation sisällä kuin ulkopuolellakin. Vaikka viestinnässä johtamisen vastuu on Sosterin johdolla, viestintä onnistuu vain, jos jokainen työntekijä kantaa siitä kohdallaan vastuun. (Sosteri 2014.)

#### **7.4 Kehittelyvaihe**

Kun on valittu paras luonnos, alkaa kehittelyvaihe. Kehittelyvaihe on varsinainen työskentelyvaihe. Tässä vaiheessa ajankohtaista on tuotteen yksityiskohdat. Selvennetään vielä tuotteelle määritellyt tavoitteet ja vaatimukset. Tuotteesta on tehty raakaversio, seuraavaksi huomioidaan esitestaus ja pyydetään arviointia tuotteesta. (Jokinen 2010).

Kun luonnos tietopaketista oli valmis, teimme siitä raakaversioon. Tietopaketin koko on A5 ja valitsemme yksipalstaisen toteutuksen. Raakaversiossa on otettu huomioon tekstin selkeys ja käytössä on fontti Arial, jonka pistekokona on 12, ja pääotsikoiden fontissa käytämme kokoa 14. Väliotsikot erotimme perustekstistä lihavoituna. Tietopaketissa on sisällys- ja lähdeluettelo.

Valitsimme tietopakettiin valmiita kuvia, jotka tukevat sen asiasisältöä. Teimme tietopaketin raakaversiosta pystyversion.

Sovimme sähköpostiviestillä kaksi viikkoa aiemmin ajan ja paikan haastattelulle. Sähköpostin liitteenä lähetimme saatekirjeen (liite 4). Saatekirjeessä kerroimme, keitä olemme, mitä olemme tekemässä ja miten haastattelu toteutetaan. Lisäksi pyysimme tutustumaan etukäteen tietopakettiin. Sähköpostiviestin liitteenä oli tietopakettimme raakaversio. Mainitsimme saatekirjeessä myös haastattelun äänittämistä ja laitoimme tätä varten saatekirjeen liitteeksi suostumuskirjeen (liite 5). Haastattelu pidettiin ennalta sovittuna aikana perhepalvelukeskuksessa toimeksiantajan työhuoneessa. Haastattelu toteutettiin teemahaastatteluna, jolloin haastattelu kohdennetaan teemoihin, jotka haastattelijat olivat laatinut etukäteen. Teemat jaettiin pää- ja alateemoihin.

Kehittelyvaiheessa käytimme apuna haastattelua, joka on viestintätilanne, jossa vuorovaikutus on tärkeässä roolissa. Siihen osallistuu vähintään kaksi osapuolta, joilla on selkeät roolit: kysyjä ja vastaaja. Haastattelussa on ennalta sovittu rakenne jolla, haastattelu etenee. Haastattelun päämääränä oli tiedonhankinta. (Jyu s.a.a)

Haastattelu toteutettiin parihaastatteluna, joka on ryhmähaastattelun alamuoto ja tehokas tiedonkeruumenetelmä. Haastattelu edellyttää haastattelijalta hyvää valmistautumista, haastattelijalta vaaditaan hyviä vuorovaikutustaitoja ja haastattelutilanteen tulee olla luonteva. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Haastattelun alussa pyysimme suostumuksen äänittämiseen. Haastattelun asetelma oli kasvokkain istuminen, puhelimesta laitettiin päälle sovellus, jolla haastattelu äänitettiin. Kävimme läpi haastattelunrunгон (liite 6), jolloin kaikille oli selvää, miten haastattelu etenee. Haastattelun etuna on nopeat vastaukset ja ne saadaan halutussa järjestyksessä. Kun vastaukset haastattelusta oli saatu, kävimme läpi haastattelun nauhoitteen ja vastaukset käsittelimme teemoittelemalla.

Teemoittelu on laadullisen analyysin perusmenetelmä, jossa tutkimusaineistosta pyritään hahmottamaan keskeisiä aihepiirejä eli teemoja. Teemoiksi voidaan hahmottaa sellaisia aiheita, jotka toistuvat aineistossa muodossa tai toisessa. Teemoittelu analyysimenetelmänä etenee teemojen muodostamisesta ja ryhmittelystä niiden yksityiskohtaisempaan tarkasteluun. (Kajaanin ammattikorkeakoulu s.a) Teemoittelu toteutetaan niin, että jokaisen teeman alle kootaan vastaukset, joissa puhutaan kyseistä teemasta.

Toteutimme teemoittelun neljällä teemalla: ulkoasu, hyödyllisyys, käytettävyys ja kehittämis ehdotukset. Teemoittelun tuloksena kävi ilmi, että tietopaketin ulkoasu oli selkeä ja rauhallinen. Teksti oli jaoteltu selkeästi ja kuvia oli sopivasti. Tietopaketti koettiin hyödylliseksi varsinkin silloin, kun aikaisempaa tietoa aiheesta ei ollut. Tietopaketin käytettävyydestä nousi esille tietopaketin kätevä koko ja päivittämisen mahdollisuus. Tietopaketin kehittämis ehdotukseksi saimme toiveen tietopaketin sähköisestä versiosta, joka olisi kaikkien saatavilla.

Kun olimme tehneet tarvittavat korjaukset, testasimme tietopaketin muutamilla tuntemillamme vanhemmilla, joilla on autismikirjon lapsi.

Ennen testausta lähetimme vanhemmille saatteen (liite 7), ja suostumuslomakkeen (liite 8). Heiltä pyysimme kirjallista palautetta tietopaketista ja sen toimivuudesta. Kirjalliseen palautteeseen käytimme palautelomaketta (liite 9), joka sisälsi avoimia kysymyksiä, kuten mitä mieltä olette tietopaketin sisällöstä? Mitä mieltä olette tietopaketin ulkoasusta? Pyysimme myös korjaus- ja täydennysehdotuksia vapaan sanan muodossa, vastausaika vanhemmille oli kaksi viikkoa. Kysymykset valikoimme niin, että saimme palautteiden avulla tietopaketista mahdollisimman toimivan.

Testaukseen suostuvat vanhemmat saivat meiltä tietopaketin, saatteen ja lyhyen ohjeen sen käyttöön sekä palautelomakkeen, jonka lähetimme heille kirjepostina. Kirjeen mukaan laitoimme postimerkillä ja osoitteella varustetun palautuskuoren. Saamamme avoimen kysymyksen palautteen käsitelimme teemoittelemalla. Teimme vastauksista yhteenvedon sekä kirjasimme asiat, jolloin näimme, mitkä asiat ovat yhteneväisiä ja mitkä erosivat.

Teemoittelemalla saaduissa palautteissa kävi ilmi yhteneväisyyksinä tietopaketin selkeys ja hyödyllisyys kohderyhmälle. Ulkoasun asiallisuus, värien ja kuvien asettelun rauhallinen käyttö oli kohderyhmän huomioiden hyvä valinta. Palautteissa esille nousi myös tietopaketin päivitys- ja muokkaamismahdollisuus. Tietopaketin päivitys- ja muokkaamismahdollisuus lisää tietopaketin käyttöikä. Tietopaketti koettiin hyödyllisenä, jos aiempaa tietoa autismikirjosta ja Sosterin terveystalvasta ei ole. Teemoittelemalla saaduista palautteista eroavaisuuksina kävi ilmi tietopaketin koko ja käytettävyyt. Tietopaketti (liite 10) oli sopivan kokoinen ja siitä saa tietoa autismikirjosta ja Sosterin tarjoamista terveystalvasta.

Kehittelyvaiheen lopussa meillä oli melkein valmis tuote olemassa, joka kaipasi enää viimeistelyä.

## **7.5 Viimeistely**

Viimeistelyvaiheeseen kuuluu tarvittavien korjausten tekeminen saamiemme palautteiden pohjalta, tuotteen yksityiskohtien viimeistely ja tuotekehitysprosessin loppuraportin tekeminen (Jokinen 2010).

Tietopaketin testaamisesta saamiemme palautteiden perusteella korjasimme ja viimeistelimme tietopaketin. Arvioimme tuotteen onnistumista ja laatua. Arvioimme sisältöä, luotettavuutta ja ulkoasua. Onko asioiden järjestys järkevä? Onko teksti ymmärrettävää ja selkeää? Onko tietopaketin laajuus sopiva? Onko se riittävän mielenkiintoista luettavaa? Onko ulkoasu selkeä ja yhteneväinen toimeksiantajan ohjeen kanssa? Onko kuvien ja värien asettelu toimiva? Tukevatko taulukot tekstiä?

Mielestämme tietopaketti vastaa sille yllä asetettuja tavoitteita. Tietopaketin ulkoasu on mielestämme rauhallinen ja teksti ymmärrettävää ja selkeää. Tietopaketissa on sopivasti sivuja ja kuvat keventävät sisältöä. Tietopaketin sisältö etenee loogisessa järjestyksessä. Tietopaketti vastaa toimeksiantajan toiveita.

Tämän kaiken jälkeen meillä oli valmis tuote, joka vastasi sille asetettuja tavoitteita. Tuotekehitysprosessin tuloksena syntyi värillinen 12-sivuinen tietopaketti (Liite 10). Tuotteen valmistuttua ja ollessa esittely kelpoinen, kävimme Sosterin perhepalvelukeskuksessa esittelemässä tuotteen. Tähän ennalta sovittuun tapaamiseen osallistuivat kaikki halukkaat henkilökunnasta. Valmis tietopaketti löytyy perinteisenä paperiversiona, jota voi jakaa perhepalvelukeskuksen asiakkaille sekä sähköisenä versiona, jota henkilökunnan on helppo muokata ja päivittää tarpeen mukaan. Tietopaketin valmistuttua luovutimme tekijänoikeudet ja päivitysvastuun Sosterin perhepalvelukeskukselle.

## **8 POHDINTA**

Tässä luvussa käymme läpi opinnäytetyöprosessin kulkua. Pohdimme tuotekehitysprosessin eri vaiheita, tuotteen onnistumista, eettisyyttä ja luotettavuutta sekä käymme läpi tekijänoikeudet. Tässä osiossa tarkastelemme myös omaa oppimistamme opinnäytetyöprosessin edetessä ja tuomme esiin mahdollisia jatkokehitysehdotuksia.

### **8.1 Tulosten pohdinta**

Opinnäytetyömme tuloksena syntyi selkeä 12-sivuinen tietopaketti. Tietopaketissa kerrotaan aluksi tietopaketin tarkoituksesta. Tietopaketista löytyy tietoa yleisesti autismikirjosta ja siitä, miten se ilmenee sekä mitkä yleisimmät diagnoosit autismikirjo pitää sisällään. Tietopaketissa kerromme mitä terveystieteitä Sosterin eri yksiköt tarjoavat, tietopaketista löytyy yhteystiedot, aukioloajat ja tarvittavat nettiosoitteet. Tietopaketissa selvitetään mihin perustuu autismikirjon arviointi ja selvittely sekä saatavilla olevat tukitoimet. Tietopaketissa esitellään lyhyesti autismiliitto sekä Sosterin alueen oma autismiliiton, ADHD-liiton sekä aivoliiton paikallinen jäsenyhdistys Itä-Savon Puatti ry.

Vertasimme tekemäämme tietopakettia opinnäytetyön teoriaosaan ja sieltä tietopaketin määritelmään sekä oppaan tekemisen ohjeeseen ja sisältöön. Opinnäytetyön teoriaosassa käsitelimme monipuolisesti autismikirjoa,

tukitoimia ja Sosterin tarjoamia sosiaali- ja terveystalveluita. Tietopakettiin saimme koottua keskeiset asiat autismlkirjosta opinnäytetyön teoriaosan lähteitä käyttäen. Valmis tietopaketti täyttää sille asetetut kriteerit. Tietopaketin teossa olimme huomioineet sähköisen ja tulostettavan version erot kuvien ja tekstin asettelussa. Tietopaketin ulkoasu on yhtenäinen ja selkeä, joka helpottaa tietopaketin käyttöä ja lukemista, kuten Pesonen (2007) suosittaa. Otsikkomme ovat informatiivisia ja kertovat tietopaketin sisällöstä ja väliotsikot selkeyttävät ja jäsentävät tietopaketin tekstiä. Laitoimme tietopakettiin erilaisia kuvia herättämään lukijan mielenkiintoa ja keventämään tekstiä, kuten Karhu ym. (2005) suosittavat. Tietopakettia ideoidessa ajattelimme käyttää selkokuvia, mutta myöhemmin huomasimme, etteivät ne sovi tietopakettimme ulkoasuun.

Tietopaketissa käsiteltävät asiat tulivat esille, kun keräsimme palautetta tekemästämme tietopaketin raakaversioista perhepalvelukeskuksen henkilökunnalta. Palautteiden avulla tietopaketti muokkautui lopulliseen muotoonsa ja ulkoasuunsa. Tekemiämme korjausten jälkeen tietopaketti testattiin kolmella vanhemmalla, jolla on autismlkirjon lapsi. Käsitteimme palautteet teemoittelemalla. Saimme tietopaketista positiivista palautetta sekä toiveita lopulliseen muotoon. Saimme tietoa tietopaketin hyödyllisyydestä ja käytettävyydestä ja esille nousi kohderyhmän tärkeys etenkin silloin, kun tilanne on uusi eikä aiempaa tietoa ole. Käytettävyyteen saimme huomion, että tietopaketti on kätevän kokoinen ja tietopaketin käytettävyyttä lisää päivittämisen mahdollisuus.

Tietopaketista saimme selkeän ja tiiviin kokonaisuuden, jossa tulee esille kaikki tarpeellinen, toimeksiantajan toiveet huomioiden. Ulkoasussa huomioimme toimeksiantajan logon. Tietopaketin tekoon käytimme myös Sosterin omaa opaspohjaa. Valmiista oppaasta saimme hyvää palautetta ja tekemämme muutokset raakaversioon olivat onnistuneet. Myös teoriaosan asettamat kriteerit hyvälle tietopaketille toteutuivat sekä ulkoasun että sisällön osalta.

## 8.2 Opinnäytetyöprosessin pohdinta

Opinnäytetyöprosessimme aloitimme marraskuussa 2019, jolloin pohdimme aiheita. Valittuamme aiheen, tiedustelimme opinnäytetyömme ohjaavalta opettajalta, olisiko Sosterilla aiheeseen kiinnostusta. Saimme vastauksen opinnäytetyöideamme joulukuussa 2019 ja toimeksiantajaksi tuli Sosterin perhepalvelukeskus.

Aloitimme opinnäytetyön työstämisen ideapaperista tammikuussa 2020. Kun olimmeideoineet, pohtineet aiheita ja sen toteutusta ja kun ideapaperi oli hyväksytty, aloitimme kirjoittaa opinnäytetyön suunnitelmaa helmikuussa 2020. Sopimuksen (Liite3) toimeksiantajan kanssa teimme huhtikuussa 2020, jolloin kirjoitimme samaan aikaan opinnäytetyön suunnitelmaa, joka tuli valmiiksi heinäkuussa 2020. Tiedonhakuaitomme ja lähdekriittisyys ovat kehittyneet opinnäytetyöprosessin aikana ja olemme saaneet tähän ohjausta opinnäytetyöpajasta ja tiedonhakuohjauksesta. Opinnäytetyön suunnitelma esitettiin kesäkuussa 2020, jonka jälkeen teimme vielä korjauksia. Tutkimuslupaa haimme elokuussa 2020.

Tuotekehitysprosessin eli itse tietopaketin teon aloitimme luonnosteluvaiheella syyskuussa 2020. Meille tuotekehitysprosessi oli luontainen valinta ja olimme valintaamme tyytyväisiä. Tietopaketin ideointi sujui hyvin yhteistyössä Sosterin perhepalvelukeskuksen yhteyshenkilöiden kanssa. Meillä oli hyvin samantyyppiset ajatukset siitä, millainen tietopaketista tulisi ja mitä asioita se pitäisi sisältää. Molempien ideat ja ajatukset täydensivät toisiaan eikä erimielisyyttä ilmennyt missään vaiheessa. Hyvä yhteydenpito ja tapaamiset toimeksiantajan edustajan kanssa auttoivat prosessin etenemistä. Tietopaketin raakaversio saimme valmiiksi lokakuussa 2020 ja toimitimme sen arvioitavaksi perhepalvelukeskukseen. Saimme palautteen tietopaketista joulukuussa 2020, minkä jälkeen teimme korjauksia ja parannuksia saamiemme palautteiden perusteella. Perhepalvelukeskuksen henkilökunta testasi ja arvioi tietopaketin raakaversio. Kun olimme tehneet korjaukset saamamme palautteen pohjalta, lähetimme tietopaketin opettajille tarkistettavaksi, minkä jälkeen tietopaketin testasivat vielä muutamat vanhemmat, joilla itsellään on autismitietopaketin lapsi tai nuori perheessä.

Saamamme palaute oli positiivista, sillä tietopaketti oli selkeä ja helppolukuinen. Ohjaavalta opettajalta saimme myös palautetta tietopaketista ja sen perusteella korjasimme tietopakettia lisää. Alkuperäisen suunnitelman mukaan opinnäytetyö olisi ollut valmis joulukuussa 2020, mutta aikataulullisesti emme tähän pystyneet. Talven ja kevään aikana viimeistelimme tietopakettia ja kirjoitimme raporttiosuutta. Opinnäytetyön esitys on keväällä 2021.

Opimme tuotekehitysprosessin aikana, kuinka hyvä ja toimiva tietopaketti tehdään toimeksiantajan toiveet huomioiden. Opinnäytetyöprosessi on parantanut itsessään suunnittelu- ja organisointitaitojamme. Saimme aikaiseksi tietopaketin, josta on hyötyä toimeksiantajalle sekä perhepalvelukeskuksen asiakkaille. Tärkeää oli myös se, että tietopaketti löytyy sähköisenä versiona ja siinä on päivittämisen mahdollisuus.

### **8.3 Oman oppimisen pohdinta**

Meille molemmille opinnäytetyön tekeminen oli monipuolinen oppimisprosessi. Koko opinnäytetyön tekemisen ajan työskentely tapahtui yhteistyössä, ohjaavien opettajien ja toimeksiantajan kanssa. Matkalle on mahtunut haasteita, mutta myös onnistumisia. Opinnäytetyön tekeminen oli meille molemmille uutta, sillä kumpikaan meistä ei ollut aiemmin tehnyt vastaavanlaista työtä. Aikataulut ja kiire aiheutti haasteita opinnäytetyön tekemiselle. Välillä tuntui, ettei työ etene mihinkään, mikä aiheutti meille molemmille stressiä ja väsymystä. Oli haastavaa sopeutua siihen, että asiat eivät opinnäytetyötä tehdessä aina suju suunnitelmien mukaan ja viivästyksiä tulee. Opinnäytetyön suunnitelman kirjoittaminen ja luotettavien tietojen löytäminen oli erittäin pitkä ja haastava prosessi. Ylipäätään opimme opinnäytetyötä tehdessämme kokonaisuudessaan sen, mitä opinnäytetyön tekeminen tarkoittaa, mistä se koostuu ja kuinka paljon se todellisuudessa vaatii aikaa ja työtä.

Tiedonhakuvaiheessa opimme etsimään luotettavaa tietoa ja tarkastelemaan lähteitä kriittisesti. Meidän molempien tiedonhankintataidot ovat kehittyneet

merkittävästi opinnäytetyöprosessin aikana. Olemme oppineet käyttämään erilaisia ohjelmia ja työkaluja.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut sairaanhoitajakoulutuksen rankin ja haastavin osuus, mutta samalla opettava ja mielenkiintoinen kokemus.

#### **8.4 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus**

Opinnäytetyön suunnitelmaosuudessa pyrittiin toimimaan eettisten periaatteiden mukaan. Perehdyimme tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) julkaisuun siitä, miten opinnäytetyö tulee suorittaa, jotta se täyttää hyvän tieteellisen käytännön säännöt ja on eettisesti hyväksyttävä ja luotettava. Tutkimusta tehdessä tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien tulee täyttää tieteellisen tutkimuksen kriteerit ja olla eettisesti kestäviä. Asiallinen lähdeviitteiden laittaminen on tärkeää, kun käytetään jonkun toisen tekemiä töitä tai tutkimuksia. Tutkimuksen suunnittelu, toteutus, raportointi ja tallennus pitää tehdä tieteelliselle tiedolle asetettujen sääntöjen ja vaatimusten mukaisesti. Tutkimuslupa täytyy olla hankittu. Tietosuojaa koskevat asiat on huomioitava. (TENK 2012.) Olemme hankkineet tutkimusluvan työllemme elokuussa 2020, kun suunnitelmamme on hyväksytty.

Tietoa autismikirjosta löytyy kohtalaisesti, mutta monissa lähteissä tieto on toistensa kaltaista tai toistoa. Käytetyt lähteet olemme arvioineet kriittisesti ja näin pyrkineet siihen, että lopputulos olisi luotettava. On hyvä kiinnittää huomioita lähteen tunnettuuteen, ikään ja laatuun. Mahdollisimman tuore lähde tunnetun asiantuntijan kirjoittamana on hyvä valinta. Plagiointi on luvaton toisen kirjoittaman tiedon kopioimista tai luvaton lainaamista, mikä ei ole eettisesti oikein. Lähdeviitteen puuttuminen johtaa epäeettiseen käyttäytymiseen. Pyrimme kirjoittamaan omin sanoin. Aiheesta on tehty monia erilaisia opinnäytetöitä, jotka painottavat autismikirjoa eri näkökulmista ja eri aiheajauksella, mutta niistä löytyy samaa teoriasisältöä. Otimme kuvia internetistä ja näihin laitoimme lähdeviitteet nähtäville. Olemme myös miettineet, jos piirtäisimme itse osan kuvista lopulliseen työhömmme tai hankkisimme ne ilmaisista kuvapankeista. Ilmaisissa kuvapankeissa on CC0-

lizensillä varustettuja kuvia, joita voi käyttää täysin vapaasti. Mikäli kuva ei ole vapaasti käytettävissä, kysymme sen käyttöön erikseen kirjallisen luvan. Valmis tietopaketti on luotettava, koska olemme käyttäneet luotettavia ja tuoreita lähteitä ja arvioineet niitä kriittisesti.

Keskeinen osa tieteellistä tutkimusta on luotettavuuden arviointi (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida monin eri tavoin. Uskottavuutta voidaan arvioida tutkimustulosten uskottavuuden perusteella. Uskottavuutta voidaan lisätä sillä, että tutkija on käyttänyt tutkittavan asian kanssa riittävästi aikaa yhdistelemällä erilaisia näkökulmia tutkittavasta asiasta. Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että samaa asiaa tutkinut tutkija voi toistaa prosessin. Näiden tulkintojen ei tarvitse olla yhtenevät, sillä erilaiset tulkinnat lisäävät ymmärrystä tutkittavasta asiasta. Reflektiivisyys edellyttää aina, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkittavaan asiaan. On osattava arvioida, mitä vaikutusta asioilla on omaan aineistoon ja tutkimuksen prosessiin. Siirrettävyydestä puhuttaessa edellytetään, että tutkimustulokset ovat siirrettävissä toisiin vastaaviin tutkimuksiin. (Sivonen 2017.)

Ideointivaiheessa luotettavuutta lisää se, että teemme ideoinnin perhepalvelukeskuksen työntekijöiden kanssa, jotka ovat tässä asiassa asiantuntijoita. Tietopaketin luonnostelun ja kehittelyn jälkeen pyydämme palautetta raakaversiosta. Tässä vaiheessa luotettavuus voi kärsiä, jos vastaaja ei jostain syystä kerro rehellisesti mielipidettään tietopaketista. Tähän pyrimme vaikuttamaan kertomalla, miten tärkeää palautteen saaminen on tietopaketin viimeistelyn kannalta.

Haastattelussa luotettavuus näkyy haastatteluun osallistuneiden anonymiteetin säilyttämisellä. Anonymiteetin säilyttämistä suojelee henkilötietolaki. Lain mukaan toiminta tulee määrittää niin, että henkilön perusoikeuksia kuten yksityiselämän suojaa ja muita yksityisyyden suojan turvaavia perusoikeuksia ei rajoiteta ilman laissa säädettyä perustetta. (Henkilötietolaki 1999/523 § 5.) Tutkimustietojen käsittelyssä keskeisiä asioita ovat luottamuksellisuus ja anonymiteetti. Tutkijan ei tule tietojenkäsittelyn

luottamuksellisuudesta luvata enempää, kuin pystyy käytännössä toteuttamaan. Myös tietoja julkistaessa tulee huomioida luottamuksellisuus ja anonyymiteettisuoja. Kaikissa vaiheissa on huolehdittava, ettei tutkittavien henkilöllisyys paljastu ja siitä, ettei kerrota mitään sellaista, joka voisi paljastaa henkilöllisyyden. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Opinnäytetyömme raportin laadimme siten, että yksittäisen haastateltavan henkilöllisyyttä ei pysty tunnistamaan.

Kutsu haastatteluun toteutettiin saatekirjeen (liite 4) avulla. Saatekirjeen mukana lähetettiin suostumuskirje (liite 5). Saatekirjeessä esittelimme itseämme, opinnäytetyötämme sekä kerroimme haastattelun nauhoittamisesta. Haastattelun aluksi pyysimme tietoiset suostumukset. Haastattelu toteutettiin perhepalvelukeskuksessa parihaastatteluna kasvokkain. Haastattelun etuna oli se, että siinä vastauksia oli mahdollista tulkita enemmän kuin vaikkapa kyselyssä. Haastattelu nauhoitettiin kahdella erillisellä älypuhelimella lisävaikeuksien kuten nauhoitteen epäonnistumisen välttämiseksi. Haastattelu toteutettiin toimeksiantajan työntekijän työhuoneessa. Haastattelun luotettavuutta lisäsi myös haastattelijoiden eettinen ja rehellinen käytös.

Perheiltä saatujen palautteiden luotettavuutta lisäsi valmiit palautelomakkeet ja valmis palautuskuori sekä palautteen antajan eettinen ja rehellinen käytös.

## **8.5 Jatkokehitysidea**

Opinnäytetyön jatkokehitysideana toimiva ratkaisu olisi Sosterin alueella tehdä tietopaketti usealla eri kielellä, jolloin se palvelisi myös vieraskielisiä.

Perhepalvelukeskuksella olisi toiveena, että joku tekisi tietopaketin ainakin venäjän ja englannin kielellä, mikä helpottaisi heidän työtään.

## LÄHTEET

ADHD. 2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. WWW-dokumentti. Julkaisu 4.4.2019. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50061> [viitattu 18.3.2020].

Aivoliitto. 2015. Kun arki ei suju, kyse voi olla aistikäsittelyn ongelmista. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.aivoliitto.fi/kielipolku/lapsuus/kun-arki-ei-suju-kyse-voi-olla-aistikasittelyn-ongelmista> [viitattu 18.3.2020].

Alen, R. 2014. Lastenneurologia. Kustannus Oy Duodecim. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/opk04615> [viitattu 18.3.2020].

Autismiliitto s.a. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.autismiliitto.fi/> [viitattu 18.3.2020].

Autism speaks. 2017. Autism Statistics and Facts. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.autismspeaks.org/autism-statistics> [viitattu 18.3.2020].

Autismia sairastavat lapset voivat hyötyä liikuntainterventioista. 2020. *Fysioterapian aikakauslehti* vol 12, 48. Verkkolehti. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.xamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=5164c3a8-c142-4323-9bb4-6089504ad14e%40sdc-v-sessmgr01> [viitattu 30.1.2020].

Henkilötietolaki 22.4.1999/523.

HUS s.a. Autismikirjon häiriöt. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/Neurokognitiiviset\\_hairiot/Autismi/Sivut/default.aspx](https://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastenneurologia/Neurokognitiiviset_hairiot/Autismi/Sivut/default.aspx) [viitattu 18.3.2020].

Huttunen, M. & Socadan, L. 2019. ADHD. Lääkärikirja Duodecim. Päivitetty 17.12.2019. WWW-dokumentti. Saatavissa: [ADHD \(aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö\) - Terveyskirjasto](#) [viitattu 18.3.2020].

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo95167.pdf> [viitattu 20.3.2020].

Jokinen, T. 2010. Tuotekehitys. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://docplayer.fi/2180983-Tapani-jokinen-tuotekehitys.html> [viitattu 18.3.2020].

Juhola, E. 2018. Autismin muuttuvat kasvot. Helsinki: Into kustannus.

Jussila (toim.) 2020. Sosioemotionaalisten taitojen tukeminen varhaiskasvatuksessa –erikoistumiskoulutus. Raportti koulutuksen suunnittelusta, toteutuksesta ja arvioinnissa. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/336185/URNISBN9789523442450.pdf?sequence=2&isAllowed=y> [viitattu 17.5.2020].

Jyu s.a. Haastattelu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.jyu.fi/viesti/verkkotuotanto/haastattelu/lu.htm> [viitattu 31.5.2020].

Jääntti, E. & Savinainen, R. 2018. Nepsyt. 2. painos. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Kajaanin ammattikorkeakoulu s.a. Teemoittelu. WWW-dokumentti. Saatavissa: [Teemoittelu - Kajaanin ammattikorkeakoulu \(kamk.fi\)](https://www.kamk.fi/teemoittelu) [viitattu 30.5.2020].

Karhu, M., Salo-Lee, L., Sipilä, J., Selänne, M., Söderlund, L., Uimonen, T. & Yli-Kokko, P. 2005. Asiantuntija viestii. Ajatuksesta vaikutukseen. Helsinki: Inforviestintä Oy, 271–281.

Kehitysvammaliitto. 2016. Selkokieli. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/selkokieli/> [viitattu 20.4.2020].

Kela. 2020. Mikä kuntoutus on. WWW-dokumentti. Päivitetty 24.5.2017. Saatavissa: <https://www.kela.fi/mita-kuntoutus-on> [viitattu 25.5.2020].

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

Koivukangas, S. 2012. Vanhemmuus autististen lasten vanhempien kertomana. Tampereen yliopisto. Sosiaalityön pro gradu- tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/301202/Hamalainen\\_Anneli\\_Pro\\_Gradu\\_2019.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/301202/Hamalainen_Anneli_Pro_Gradu_2019.pdf?sequence=2&isAllowed=y) [viitattu 30.5.2020].

Kolmas sektori – syvällisempää tietoa s.a. Peda.net WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://peda.net/hankkeet/kam/oppaan-tarina/ksst> [viitattu 28.5.2020].

Korkeila, J. & Leppämäki, S. 2019. Autismikirjon häiriöt. Duodecim oppiportti. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://www.oppiportti.fi/op/pkr00403/do?p\\_haku=autismi#s2](https://www.oppiportti.fi/op/pkr00403/do?p_haku=autismi#s2) [viitattu 5.5.2020].

Mielenterveystalo s.a. Autismikirjon häiriöt. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/ammattilaisille/hairiot/autismikirjon\\_hairiot/Pages/autisimikirjon\\_hairiot\\_ASD.aspx](https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/ammattilaisille/hairiot/autismikirjon_hairiot/Pages/autisimikirjon_hairiot_ASD.aspx) [viitattu 18.3.2020].

Mieli s.a. Aspergerin oireyhtymä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://mieli.fi/fi/kehittamistoiminta/mielenterveysosaaminen/nuoren-mielen-ensiapu/aspergerin-oireyhtyma> [viitattu 18.3.2020].

Mäenpää, A. 2019. Autismikirjon lasten vanhempien selviytyminen arjessa. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Kandidaatintutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77944/OPA2006\\_063\\_stakes.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77944/OPA2006_063_stakes.pdf?sequence=1&isAllowed=y) [viitattu 30.5.2020].

Parikka, J., Halonen- Malliarakis, N. & Puustjärvi, A. 2017. Vaikeudesta voimaksi. Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa. 1.–3. painos. Helsinki: Finn Lectura.

Pesonen, E. 2007. Julkaisijan käsikirja. Jyväskylä: WSOYpro.

Puustjärvi, A. 2015. Mitä on ADD? ADD-esite. PDF-dokumentti. Saatavissa: [ADD\\_esite\\_netiversio\\_06\\_2015.pdf](http://ADD_esite_netiversio_06_2015.pdf) (adhdtutuksi.fi) [viitattu 18.3.2020].

Raaska, H. & Vanhala, R. Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? 17.4.2020. Verkkolehtiartikkeli. Lääkärilehti 75 (6), 964-967. Saatavissa: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/pdf/2020/SLL162020-964.pdf> [viitattu 15.5.2020].

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkolehti. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovirasto. WWW-dokumentti. Saatavissa: [KvaliMOTV - 6.3.4 Ryhmähaastattelu \(tuni.fi\)](http://kvalimotv.tuni.fi/6.3.4-Ryhmahaastattelu) [viitattu 25.4.2020].

Sandin, S. Lichtenstein, P. Kuja-Halkola, R. Hultman, C. Larsson, H. & Reichenberg A. The Heritability of Autism Spectrum Disorder. JAMA. 2017;318(12):1182-1184. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2654804> [viitattu 31.5.2020].

Selkokeskus. 2018. Selkokuva. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://selkokeskus.fi/selkokieli/selkojulkaisun-ulkoasu/selkokuva/> [viitattu 25.4.2020].

Sipilä, A. 2009. Tuettu kommunikointi avustajien käsitysten valossa. Lapin yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Väitöskirja. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/Record/kaakkuri.137465> [viitattu 23.5.2020].

Sivonen, M. 2017. Dokumenttianalyysi tutkimusmenetelmänä terveystieteissä. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. PDF-dokumentti. Saatavissa: [https://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20170525/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20170525.pdf](https://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20170525/urn_nbn_fi_uef-20170525.pdf) [viitattu 30.5.2020].

STM 2019 a. terveystieteiden palvelut. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://stm.fi/terveyspalvelut> [viitattu 29.5.2020].

STM 2019 b. Vammaispalvelut ja tukitoimet. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet#Apuvalinepalvelut> [viitattu 5.5.2020].

Sosteri 2019. Perhepalvelukeskus. Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.sosteri.fi/palvelut/sosiaalipalvelut/sosiaalipalvelut-lapsiperheille/perhepalvelukeskus/> [viitattu 18.3.2020].

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.2019. Selkokieli. WWW-dokumentti. Päivitetty 26.11.2018. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/selkokieli> [viitattu 25.4.2020].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2020a. a. ICF-luokituksen rakenne. WWW-dokumentti. Päivitetty 18.3.2020. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-luokituksen-rakenne> [viitattu 3.5.2020].

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2020b. Toimintakyky. WWW-dokumentti. Päivitetty 27.9.2019. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on> [viitattu 17.5.2020].

Terveyskylä 2018. Miten lasta ja perhettä voidaan auttaa. WWW-dokumentti. Päivitetty 15.8.2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/autismikirjon-hairiot/miten-lastaja-perhettavoidaanauttaa> [viitattu 18.3.2020].

TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Tutkimuseettinen neuvottelulautakunta. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto> [viitattu 25.3.2020].

Vammaispalvelujen käsikirja 2019. Palvelutarpeen arviointi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti. Päivitetty 18.12.2019. Saatavissa:

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/palvelutarpeen-arviointi> [viitattu 1.5.2020].

Vanhala, R. 2018. Autismi (lapsuusiän autismi). Oppiportti. Lastenneurologia. WWW-dokumentti. Saatavissa:

[https://www.oppiportti.fi/op/line00054/do?p\\_haku=ICD-10-tautiluokituksen%20kriteerit#q=ICD-10-tautiluokituksen%20kriteerit](https://www.oppiportti.fi/op/line00054/do?p_haku=ICD-10-tautiluokituksen%20kriteerit#q=ICD-10-tautiluokituksen%20kriteerit) [viitattu 22.3.2020].

Vates s.a. Tietopaketit tiedon lähteelle. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.vates.fi/tietopaketit.html> [viitattu 9.6.2020].

Vihantavaara, E. 2015. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen Terveystieteiden yksikkö. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/96811/GRADU-1426777263.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 26.5.2020].

Yliherva, A., Rantala, L., Ebeling, H., Gissler, M., Parvainen T., Tani, P. & Moinen I. 2018. Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi Suomessa – perheiden näkemys. Terveysportti. Saatavissa: <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.xamk.fi/xmedia/duo/duo14558.pdf> [viitattu 17.5.2020].

## TIEDONHAKUTAULUKKO

Tietokanta	Hakusanat	Hakutulokset	Valitut kpl	Valitun kohteen tiedot	Tyyppi
Medic	Autismi	43	1	Raaska, H. & Vanhala, R. 2020. Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat.	Tutkimus
Finna.fi	Autismikirjo Rajattu: Verkossa saatavilla.	326	2	Jussila, V. 2020. Sosioemotionaalisten taitojen tukeminen varhaiskasvatuksessa – erikoistumiskoulutus. Autistisen lapsen tukeminen varhaiskasvatuksessa.  Mäenpää, A. 2019. Autismikirjon lasten vanhempien arjessa selviytyminen. Tampereen yliopisto.	Pro gradu  Kandidaatintutkielma
Kaakkuri	Autismi	121	1	Sipilä, A. 2009. Tuettu kommunikointi auttaa vammaisia henkilöitä.	Väitöskirja
Ebsco	Autism	12,173 Rajaus: Koko teksti	1	Autismia sairastavat lapset voivat hyötyä liikuntainterventioista. 2020. Fysioterapian aikakauslehti vol 12, 48.	Tutkimus

## KIRJALLISUUSTAULUKKO

Tutkimuksen tiedot- Tekijä ja vuosi	Tutkimuskohde	Otoskoko, menetelmä +	Keskeiset tulokset	Omat intressimme opinnäytetyö mme kannalta
Sandin, S. Lichtenstein, P. Kuja-Halkola, R. 2017	Autistiset henkilöt	Analyysissa oli mukana 38 000 kaksosparia, 2,6 miljoonaa sisarusparia ja lähes 900 000 puolisisarusparia. Heistä 15 000:llä diagnosoitiin autismikirjon häiriö. Menetelmänä tilastoanalyysi.	83 % autismikirjon tapauksista selittyi perinnöllisellä alttiudella ja 17 % ympäristötekijöillä.	Halusimme selvittää autismikirjon perinnöllistä alttiutta.
Yliherva, A., Rantala, L., Ebeling, H., Gissler, M., Parvainen T., Tani, P. & Moinen I. 2018	Autismikirjon lapsen vanhemmat	Kysely perustui ASDEU-hankkeen yhteiseen kyselyyn, joka käännettiin suomeksi. Kaikkiaan 51 perhettä vastasi verkkokyselyyn.	Poikkeavutta lapsen kehityksessä huomattiin lapsen ollessa 2-vuotias. Eniten huolta oli herättänyt se, että lapsi ei käyttänyt viestinnällisiä eleitä. Myös lapsen hidas puheenkehitys, heikot vuorovaikutus	Halusimme lisätietoa vanhempien kokemuksista lapsen puutteellisesta viestinnästä ja sen vaikutuksesta sekä mahdollisista kehityskohteista.

			tustaidot ja se, että lapsi ei hymyillyt tuotti huolta.	
Sipilä, A. 2009.	Tuetun kommunikoinnin menetelmä eli fasilitointi ja sen merkitys autististen henkilöiden kanssa toimimisessa	Otoskoko 11 menetelmää käyttävää avustajaa Tutkimus. menetelmä: Tutkimus oli laadullinen metodinaan fenomenografia.	Avustajan fyysinen tuki helpotti ja paransi avustettavan motoriikkaa, tarkkavaisuutta, keskittymistä ja kehonhahmottamista.	Tarkempaa tietoa yksittäisestä menetelmästä.
Vihantavaara, E. 2015.	Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta.	Otoskoko 8 vanhempaa Menetelmänä yksilöhaastattelu	Autististen lasten vanhemmat kokivat tuen tukevan arjessa jaksamista. Diagnoosin nousi keskeiseksi riittävien palvelujen saamiseksi.	Tutkimus osoittautui oleelliseksi kohderyhmän tarpeiden kartoittamisessa.
Koivukangas, S. 2012	Tutkimuksessa tarkastellaan autististen lasten vanhempien kirjoittamien tarinoiden kautta, sitä minkälaisiksi	Tutkimusmenetelmänä on narratiivinen tutkimus. Aineiston keruu aloitettu syyskuussa 2010 ja	Autististen lapsen vanhemmat kokevat, että lapsen autismi vaikuttaa heidän elämiinsä monin tavoin. Elämän suunnan koetaan	Selvitetään autististen lapsen vanhempien tuen ja avun tarvetta.

	vanhemmat kuvaavat autististen lapsen vanhempana olemista ja elämäänsä. Tutkimuksessa on haluttu selvittää myös, mitä vanhemmat kertovat saamansa tuesta ja avusta.	viimeisin kirjoitus on saapunut marraskuussa 2011. Kirjoituksia saatu yhteensä 9 kappaletta. Aineisto kerätty 2010–2011.	muuttuneen ja erityisesti läheisten tuen merkitys korostuu.	
Mäenpää, A. 2019.	Autismikirj on lasten vanhempien arjessa selviytyminen.	Menetelmänä toteutettu kirjallisuuskausaus maaliskuussa 2019. Tutkimuksia 20 kappaletta.	Vanhempien selviytymistä edistää tuen ja tiedon saaminen ja selviytymistä estää tuen ja tiedon puute.	Halusimme selvittää miten vanhemmat selviytyvät arjessa ja miten heidän selviytymistään voidaan edistää.



Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu

## SOPIMUS OPINNÄYTETYÖSTÄ

1 / 2

1. OPISKELIJA		2. OPISKELIJA	
Opiskelijanumero <b>D5721</b>	Viralliset etunimet Masooma	Opiskelijanumero <b>1705407</b>	Viralliset etunimet Heidi Anna Elisa
Sukunimi <b>Hosseini</b>		Sukunimi <b>Hartikainen</b>	
Lähiosoite Uimahallinkatu 6 B 23	Postinumero ja -toimipaikka 57100 Savonlinna	Lähiosoite Niskavuorentie 32	Postinumero ja -toimipaikka 58410 Haapakallio
Sähköposti Omaha022@edu.xamk.fi	Puhelin 0443244139	Sähköposti Oheha048@edu.xamk.fi	Puhelin 0442029740
Toimipiste ja Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu koulutusohjelma		Toimipiste ja Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu koulutusohjelma	
Suuntautumisvaihtoehto ja ryhmätunnus	Sairaanhoitaja H2916SA	Suuntautumisvaihtoehto ja ryhmätunnus	Sairaanhoitaja H2916SA

## TOIMEKSIANTAJA

Toimeksiantaja ja yritys/yhteisö <b>Sosteri perhepalvelukeskus</b>	Yrityksen/yhteisön yhteyshenkilö <b>Hanna Lukkarinen</b>
Lähiosoite <b>Keskussairaalanatie 6F, 57101 Savonlinna</b>	Postinumero ja -toimipaikka <b>57120 Savonlinna</b>
Sähköposti <b>Hanna.Lukkarinen@sosteri.fi</b>	Puhelin <b>0444173655</b>

## OPINNÄYTETYÖN HANKKEISTUS

<input type="checkbox"/> Toimeksiantaja maksaa opinnäytetyöstä opiskelijalle tai Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoululle korvauksen, josta on kirjallisesti sovittu ennen opinnäytetyön aloittamista.
<input checked="" type="checkbox"/> Opinnäytetyöllä on toimeksiantajan puolelta nimetty ohjaaja ennen opinnäytetyön aloittamista.
<input checked="" type="checkbox"/> Toimeksiantajan tarkoituksena on alusta lähtien hyödyntää opinnäytetyön tuloksia toiminnassaan.

## OPINNÄYTETYÖN OHJAUS

Ohjaava(t) opettaja(t) <b>Päivi Lifflander ja Tarja Turtiainen</b>
Sähköposti <b>Tarja.Turtiainen@xamk.fi Päivi.Lifflander@xamk.fi</b>
Yrityksen/yhteisön ohjaaja(t) <b>Hanna Lukkarinen</b>
Sähköposti <b>Hanna.Lukkarinen@sosteri.fi</b>



Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu

SOPIMUS OPINNÄYTETYÖSTÄ

2 / 2

OPINNÄYTETYÖ

Opinnäytetyön aihe (max. 200 merkkiä) Tietopaketti Sosterin palveluista autismin kirjon lasten ja nuorten perheille.	
Kehittämisen- tai tutkimustavoite ja toimeksianto sekä mahdolliset opinnäytetyön ulkopuolelle jäävät salassa pidettävät tausta-aineistot (opinnäytetyö on julkinen asiakirja, max. 300 merkkiä) Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietopaketti Sosterin palveluista autismin kirjon lasten ja nuorten perheille. Tavoitteena on lisätä tietopaketin avulla tietoa Sosterin tarjoamista palveluista autismin kirjon lasten ja nuorten perheille.	
Keskeiset menetelmät (max. 300 merkkiä) Tuotekehitysprosessi ja tietopaketti Sosterin palveluista autismin kirjon lasten ja nuorten perheille. Ongelmien ja kehitystarpeiden tunnistaminen (haastattelu), ideavaihe, tuotteen (tietopaketin) luonnostelu, arviointi ja viimeistely.	
Opinnäytetyön aloitus 20.2.2020	Opinnäytetyön luovutus toimeksiantajalle 1.11.2020
Opinnäytetyö täyttää Tilastokeskuksen T & K määritelmän *) <input checked="" type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei	

\*) T & K määritelmän saa opintotoimistosta tai Internetistä,  
<http://www.tilastokeskus.fi/til/tk/ke/kas.html>

OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

<p><b>Opinnäytetyön ohjaus ja vastuu</b> Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun vastuu rajoittuu opinnäytetyön laivomaiseen ohjaukseen. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta. Ongelmatapauksissa sopimuksen ehtoista voidaan neuvotella uudelleen ja tarvittaessa purkaa sopimus.</p> <p><b>Oikeudet tuloksiin ja muuhun opinnäytetyöhön liittyvään aineistoon, laitteisiin ja sovelluksiin.</b> Tekijänoikeus ja ornistusoikeus opinnäytetyön tuloksiin kuuluvat opinnäytetyön tekijälle. Toimeksiantaja saa käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin ja niiden kaupalliseen hyödyntämiseen ainoastaan sopimalla niistä erikseen opinnäytetyön tekijän kanssa. Opinnäytetyön tekijä on velvollinen raportoimaan opinnäytetyön tulokset toimeksiantajalle.</p>	<p><b>Tulosten julkaiseminen ja luottamuksellisuus</b> Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan julkinen. Mikäli opinnäytetyö sisältää liikesalaisuuksia tai muita julkisuuslaisissa salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, on opinnäytetyön raportti laadittava niin, että tietojen luottamuksellisuus säilyy. Tarvittaessa salassa pidettävät tiedot on jätettävä työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyö voidaan julkaista myös Internetissä.</p> <p>Opinnäytetyön osapuolet (opiskelija, toimeksiantaja ja opinnäytetyön ohjaaja) sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat sekä pidättäytymään käyttämästä hyväksyen toisen osapuolen ilmaisemia luottamuksellisia tietoja ilman erillistä lupaa.</p> <p><b>Opinnäytetyön kustannukset ja niiden korvaaminen</b> Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten (ml. aineistojen hankinta, raaka-aineet, matkat, työkorvaus jne.) korvaamisesta sopivat toimeksiantaja ja opiskelija keskenään. Pääsääntöisesti Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu ei vastaa yksittäisen opinnäytetyön kustannusten korvaamisesta.</p>
---	--

Olemme yhteisesti sopineet opinnäytetyön toteutuksesta ja ohjauksesta yllä sovitulla tavalla.

ALLEKIRJOITUKSET

PAIKKA, PÄIVÄYS JA TOIMEKSIANTAJAN EDUSTAJAN ALLEKIRJOITUS

Savonlinna

2, 14 20 20

Maria L. Saju

PAIKKA, PÄIVÄYS JA OPISKELIJAN ALLEKIRJOITUS

Savonlinna

2, 14 20 20

Marko Hilli

PAIKKA, PÄIVÄYS JA OHJAAVAN OPETTAJAN ALLEKIRJOITUS

Savonlinna

20, 2 20 20

Taru Tuomi

Tämä sopimus on kirjoitettu kolmena kappaleena, yksi toimeksiantajayritykselle, toinen opiskelijalle ja kolmas opintotoimistoon rekisteröintiä varten.

## SAATEKIRJE PERHEPALVELUKESKUKSEN KAHDEN TYÖNTEKIJÄN HAASTATTELUUN

Hei,

Olemme Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita Savonlinnasta. Teemme opinnäytetyötä, jonka aiheena on tietopaketti autismikirjon lasten ja nuorten vanhemmille sosiaali- ja terveystalveluista.

Olemme saaneet tietopaketin raakaversion valmiiksi, johon haluamme teidän palautetta parihaastatteluna. Osallistumisesi haastatteluun on tärkeä meille työmme kehittämiseksi. Pyydämme teitä ehdottamaan haastatteluaiika.

Pyydämme perehtymään tietopakettiin etukäteen. Haastattelun alussa pyydämme tietoisesta suostumuksesta. Haastattelu nauhoitetaan. Haastatteluun on hyvä varata noin puoli tuntia aikaa.

Käsitlemme vastaukset luottamuksellisesti ja äänite tuhoetaan opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Mikäli haluatte lisätietoa haastatteluun, voitte kysyä meiltä.

Kiitos osallistumisesta etukäteen!

Ystävällisin terveisin,

Heidi Hartikainen  
Sairaanhoitajaopiskelija  
[Oheha048@edu.xamk.fi](mailto:Oheha048@edu.xamk.fi)

Masooma Hosseini  
Sairaanhoitajaopiskelija  
[omaho022@edu.xamk.fi](mailto:omaho022@edu.xamk.fi)

Liite: tietopaketin kehittälyvaiheen versio

**HAASTATTELUN SUOSTUMUSLOMAKE PERHEPALVELUKESKUKSEN  
TYÖNTEKIJÖILLE****tietopaketti sosiaali- ja terveysterveystoista autismikirjon lasten ja nuorten  
vanhemmille****Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu Heidi Hartikainen ja Masooma  
Hosseini**

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä tietopaketti sosiaali- ja terveysterveystoista autismikirjon lasten ja nuorten vanhemmille. Perhepalvelukeskuksen kahden työntekijän haastattelun avulla kerätään tietoa kehittämissuhteissa olevasta oppaasta.

Haastattelu nauhoitetaan, jotta saadaan mahdollisimman hyvin haastateltavien näkemykset tallennettua. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen aineisto tuhoetaan. Valmiista opinnäytetyön raportista ei pysty tunnistamaan haastatteluun osallistuneita.

Olen ymmärtänyt saamani tiedon opinnäytetyöstä. Ymmärrän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti. Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja voin peruuttaa osallistumiseni koska tahansa syyttä ilmoittamatta.

Allekirjoituksellani vahvistan, että suostun haastateltavaksi.

Päiväys ja paikka      Haastateltavan allekirjoitus      Haastateltavan  
nimenselvennös

## Haastattelun runko ja apukysymykset

1. Miltä tietopaketti näyttää?
  - a. Onko tietopaketti ulkoasultaan houkutteleva?
  - b. Onko tietopaketin sivumäärä sopiva?
  - c. Onko kuvat asiaa kuvaavia?
  - d. Onko tietopaketti Sosterin ohjeiden mukainen?
  
2. Selkeys (tarpeeksi yksinkertainen, konkreettiset esimerkit, ohjeet yms).
  - a. Onko tietopaketti mielestänne tarpeeksi yksinkertainen?
  - b. Onko tietopaketti selkeä?
  
3. Sisältö
  - a. Onko Sosterin palvelut kuvattu sopivalla tarkkuudella?
  - b. Onko Sosterin palvelut kuvattu oikein?
  - c. Mitä muutoksia ehdottaisitte oppaan palvelukuvauksiin?
  
4. Hyödyllisyys eri toimijoille
  - a. Onko tästä tietopaketista hyötyä perheille?
  - b. Onko tästä tietopaketista hyötyä perhepalvelukeskuksen työntekijöille?
  
5. Tietopaketin luotettavuudesta
  - a. Onko tietopaketin sisältö luotettava?
  
6. Mikä tietopaketissa on hyvää?
  
7. Mitä asioita tietopaketissa tulee muuttaa ja onko lisätoiveita tietopakettiin liittyen?

**SAATE VANHEMMILLE**

Hei,

Olemme Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita Savonlinnasta. Teemme opinnäytetyötä, jonka aiheena on tietopaketti autismikirjon lasten ja nuorten vanhemmille sosiaali- ja terveystalveluista.

Pyydämme selailemaan tietopakettia sekä antamaan kirjallista palautetta tietopaketista 15.3. – 29.3.2021 välisenä aikana. Kirjeen mukana saatte postimerkillä ja osoitteella varustetun palautuskuoren, jota pyydämme käyttämään palauttamiseen.

Osallistumisesi tietopaketin testaukseen on tärkeä meille työmme kehittämiseksi. Käsittelemme vastaukset luottamuksellisesti.

Mikäli haluatte lisätietoa, voitte kysyä meiltä.

Kiitos osallistumisesta etukäteen!

Ystävällisin terveisin,

Heidi Hartikainen  
Sairaanhoitajaopiskelija  
[Oheha048@edu.xamk.fi](mailto:Oheha048@edu.xamk.fi)

Masooma Hosseini  
Sairaanhoitajaopiskelija  
[omaho022@edu.xamk.fi](mailto:omaho022@edu.xamk.fi)

**SUOSTUMUSLOMAKE VANHEMMILLE****tietopaketti sosiaali- ja terveysterveystoimista autismitietojen lasten ja nuorten vanhemmille****Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu Heidi Hartikainen ja Masooma Hosseini**

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä tietopaketti sosiaali- ja terveysterveystoimista autismitietojen lasten ja nuorten vanhemmille. Vanhempien testauksen avulla kerätään mielipidettä oppaasta. Valmiista opinnäytetyön raportista ei pysty tunnistamaan testaukseen osallistuneet vanhemmat.

Olen ymmärtänyt saamani tiedon opinnäytetyöstä. Ymmärrän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti. Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja voin peruuttaa osallistumiseni koska tahansa syyttä ilmoittamatta.

Allekirjoituksellani vahvistan, että suostun testaukseen.

Päiväys ja paikka    Haastateltavan allekirjoitus    Haastateltavan  
nimenselvennös

## Palautelomake vanhemmille

Tietopaketti sosiaali- ja terveystalvaeluista autismikirjon lasten ja nuorten vanhemmille.

1. Mitä mieltä olet tietopaketin ulkoasusta?

---

---

---

---

2. Mitä mieltä olet tietopaketin hyödyllisyydestä?

---

---

---

---

3. Mitä mieltä olet tietopaketin käytettävyydestä?

---

---

---

---

4. Jos sinulla on ehdotuksia tietopaketin kehittämiseen, niin kerro niistä tarkemmin.

---

---

---

---

Palautteesi on meille tärkeää tietopaketin kehittämisen kannalta. Kiitos palautteestasi!



**TIETOPAKETTI TERVEYS-  
PALVELUISTA  
AUTISMIKIRJON LASTEN  
JA NUORTEN  
VANHEMMILLE**

Itä-Savon sairaanhoitopiiri  
perhepalvelukeskus

 **SOSTERI**

## Hyvä lukija,

Tämä tietopaketti on tehty osana opinnäytetyötä Tietopaketti sosiaali- ja terveyspalveluista autismikirjon lasten ja nuorten vanhemmille

Tietopaketin tarkoituksena on lisätä vanhempien tietoa Itä-Savon sairaanhoitopiirin tarjoamista terveyspalveluista ja yleisesti autismikirjosta sekä aktivoida vanhempia tietopaketin avulla palveluiden pariin.

Toivomme, että tietopaketista löytyy jokaiselle jotakin.

Terveisin

Perhepalvelukeskus



## MIKÄ ON AUTISMIKIRJON HÄIRIÖ?

Autismikirjon häiriö on kehityksellinen poikkeavuus. Kaikki autismi-kirjon henkilöt ovat erilaisia ja he kokevat autismikirjon eri tavoin. Noin 1 % väestöstä on autismikirjoja. Autismikirjon henkilöllä voi olla vaikeuksia toisen ihmisen kanssa keskustelemisessä. [1]

Autismikirjon keskeisiä oireita ovat:

Puutteelliset tai poikkeavat vuorovaikutus- ja kommunikaatio- taidot

Erityiset mielenkiinnon kohteet

Rajoittunut ja kaavamainen käytös

Autismikirjon häiriö alkaa alle kouluikäisenä, mutta oireet voivat tulla kouluikässä selvemmin esille. Autismikirjo huomataan useimmiten siinä vaiheessa, kun lapsen pitäisi alkaa opetella vuorovaikutustaitoja. [1]

Autismikirjon häiriö voi ilmetä:

- Autismina
- Aspergerin oireyhtymänä
- Epätyypillisenä autismina

## AUTISMIKIRJON HÄIRIÖ

Autismikirjon häiriö ilmenee yksilöllisesti. Sen aiheuttamat rajoitteet toiminnassa ovat yksilöllisiä ja vaihtelevia.

Autismikirjon tunnusomaisia piirteitä ovat esimerkiksi:

- Aistitoiminnan erityispiirteet, yli- ja aliherkkyudet.
- Asioiden merkityksen ja ympäristön ymmärtäminen ja mieltäminen poikkeavalla tavalla. [1]

Autismikirjo näkyy tytöillä eri tavalla kuin pojilla. Pojilla autismikirjon häiriöt ovat 3–4 kertaa yleisempiä kuin tytöillä. Autistiset tytöt ovat poikia motivoituneempia oppimaan sosiaalisia taitoja. Heillä on vähemmän rajoittunutta toimintaa. Pojilla autismikirjo voi näkyä käytöksessä selvemmin kuin tytöillä. [1]



## **AUTISMIKIRJON LAPSEN JA PERHEEN TERVEYSPALVELUT**

Itä-Savon sairaanhoitopiiri Sosteri tarjoaa autismikirjon lapsille, nuorille ja heidän perheilleen terveyspalveluita. Terveyspalveluiden tarkoituksena on edistää hyvinvointia ja tarjota erilaisia tukitoimia arjen helpottamiseksi. [2]

Sosterin tarjoamat terveyspalvelut:

Terveyspalvelut jakautuvat perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon.

Perusterveydenhuollossa on saatavilla:

- Palveluluukun sairausvastaanotto ottaa vastaan sairastuneita lapsia ja nuoria ajanvarauksella arki-iltapäivisin klo 12-15 Savonlinnan Keskussairaalaan päivystyksen tiloissa.
- Lasten- ja nuorten palveluluukku  
puh. 015 527 7000  
arkisin klo 8-15  
Chat arkisin klo 8-15  
Yhteydenottolomake 24/7
- Lastenneuvola  
Lastenneuvolasta saat tukea vanhemmuuteen ja neuvoja lapsen kasvatukseen. Lastenneuvolassa seurataan lapsen kasvua ja kehitystä.  
puh. 015 527 7187 arkisin klo 8-15
- Kouluterveydenhuolto  
Kouluterveydenhuollon tehtävänä on terve kasvu ja kehitys sekä tukea ja ohjata terveyttä edistävissä valinnoissa. [2]



## AUTISMIKIRJON LAPSEN JA PERHEEN TERVEYSPALVELUT

- Perhepalvelukeskus tarjoaa tukea vanhemmuuteen ja kasvatukseen. Auttaa tilanteissa, joissa lapsen kasvusta ja kehityksestä herää huoli. Perhepalvelukeskukseen ei tarvita lähetettä. Palveluihin pääset ottamalla yhteyttä lasten ja nuorten palveluluokkuun.
- Perhepalvelukeskuksessa toimii myös lasten psykiatrian poliklinikka. Palveluun tarvitsee lähetteen.

Perhepalvelukeskuksen osoite:

Sairaalan F-rak.4. krs  
Keskussairaalantie 6  
57120 Savonlinna

Puh. 044 417 2841



Erikoissairaanhoidossa on saatavilla:

- Lasten- ja nuorten yksikkö 015 527 7159
- Nuorisopsykiatrian poliklinikka 044 417 2830

Kartoita huolet ja kerro niistä Chatissa aikuiselle. Alla olevasta linkistä pääset suoraan sivustolle. [3]

[Onks tää normaalia? – Kaikilla on huolia, mutta yksin ei tarvitse selvitä](#)

## TUKITOIMET

Tukitoimet on syytä aloittaa jo epäilyn herätessä. Tarkemman arvion ja diagnoosin jälkeen lapselle ja hänen perheelle voidaan tarjota sopivaa kuntoutusta.

**Tukitoimet määräytyvät henkilön tarpeen mukaan ja ovat harkinnan varaisia:**

- Kuntoutussuunnitelma
- Kelan vammaistuki
- Kelan sopeutumisvalmennuskurssit
- Toimintaterapia
- Ryhmätoiminta
- Omaishoidontuki
- Kuljetuspalvelut
- Neuropsykiatrinen valmennus
- Lasten ja nuorten kasvua ja kehitystä seurataan tarpeen mukaan hoitovastuussa olevan tiimiin kanssa. [7]



## AUTISMIKIRJON ARVIOINTI JA SELVITTELY

Arvioinnin monimuotoisuuteen tulisi varata riittävästi aikaa.

Arviointi tapahtuu moniammatillisessa työryhmässä.

Arvioinnissa apuna käytetään erilaisia tiedonkeruumenetelmiä.

Arviointia tehtäessä huomioidaan ihmisen koko kehityshistoria.

Tärkeimpinä osa-alueina arvioinnissa ovat:

- Kommunikointi
- Sosiaalinen vuorovaikutus
- Kiinnostuksen kohteet [4]



## ITÄ-SAVON PUATTI RY

Itä-Savon puatti ry on vuonna 2003 perustettu kolmikanta-yhdistys. Yhdistyksen tarkoitus on tukea ja neuvoa erityispiirteitä omaavia henkilöitä. Itä-Savon puatti ry on autismi- ja aspergerliiton, ADHD-liiton sekä aivoliiton paikallinen jäsenyhdistys.

Alla olevasta linkistä pääset suoraan sivustolle.

[Itä-Savon Puatti ry](#)

Sähköposti: [puattiry@gmail.com](mailto:puattiry@gmail.com) [5]



## AUTISMILIITTO

Autismiliiton sivustosta löydät paljon tietoa autismikirjosta. Autismiliitto tarjoaa toimintaa ja tukea, esimerkiksi puhelinneuvonta-puhelimen, Tukinet-chatin ja vertaistukea. Vertaistueella samassa tilanteessa olevat ihmiset voivat jakaa kokemuksiaan ja tukea toisiaan.

Puhelinneuvonta-puhelin 050 467 3130, ma-to klo 12-15

Alla olevasta linkistä pääset suoraan sivustolle.

<http://www.autismiliitto.fi/> [6]



## Lähteet:

1. Autismiliitto s.a. Autismikirjo. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo> [viitattu 16.10.2020].
2. Sosteri. Perhepalvelukeskus. 2018. Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. WWW-dokumentti. Päivitetty 19.6.2019. Saatavissa: <https://www.sosteri.fi/palvelut/sosiaalipalvelut/sosiaali-palvelut-lapsiperheille/perhepalvelukeskus/> [viitattu 16.10.2020].
3. Huolikartoitus 2021. Normaali.fi –sivusto. [Onks tää normaalia? – Sosteri – Onks tää normaalia?](#)
4. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2020. Palvelutarpeen arviointi. WWW-dokumentti. Päivitetty 18.12.2019. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/palvelutarpeen-arviointi> [viitattu 16.10.2020].
5. Itä-Savon Puatti ry. WWW-dokumentti. Saatavissa: [Itä-Savon Puatti ry](#) [viitattu 16.10.2020].
6. Autismiliitto s.a. Liitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.autismiliitto.fi/liitto> [viitattu 16.10.2020].  
Sosiaali- ja terveysministeriö s.a. Terveyspalvelut. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://stm.fi/terveyspalvelut> [viitattu 16.10.2020].
7. Vammaispalvelut ja tukitoimet s.a. STM. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet#Apuvalinepalvelut> [viitattu 5.5.2020].

Kaikki kuvat otettu sallittujen kuvien kuvapankeista.

**Lisää autismikirjon tietoisuutta**

[www.autismiliitto.fi](http://www.autismiliitto.fi)

[www.adhd-liitto.fi](http://www.adhd-liitto.fi)

[www.kela.fi](http://www.kela.fi)>[vammaistuki-lapselle](http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle)

[www.kela.fi>vammaistuki-lapselle](http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle)

Tietopaketin ovat laatineet opinnäytetyönä Heidi Hartikainen ja  
Masooma Hossaini

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu (XAMK) 2021

ITÄ-SAVON SAIRAANHOITOPUURIN KUNTAYHTYMÄ  
PL 111, 57101 Savonlinna | vaihde 015 527 2000  
[kirjaamo@sosteri.fi](mailto:kirjaamo@sosteri.fi)

[sosteri.fi](http://sosteri.fi)

