



Katja Ahola, Saara-Maija Korjonen ja Emma Laitinen

Autismikirjolla olevan lapsen kohtaaminen terveydenhuollossa – opetusmateriaali & tarkistuslista sairaanhoitajaopiskelijoille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

21.5.2024

Tiivistelmä

Tekijä(t):	Katja Ahola, Saara-Maija Korjonen, Emma Laitinen
Otsikko:	Autismikirjolla olevan alakouluikäisen lapsen kohtaaminen terveydenhuollossa – opetusmateriaali & tarkistuslista
Sivumäärä:	24 sivua + 7 liitettä
Aika:	21.5.2024
Tutkinto:	Sairaanhoitaja (AMK)
Tutkinto-ohjelma:	Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma
Ohjaaja(t):	Lehtori Sanna-Mari Manninen

Autismikirjon häiriöllä tarkoitetaan keskushermoston kehityksellistä häiriötä (englanniksi autism spectrum disorder, ASD). Sen pääasialliset oireet voidaan jakaa kahteen oireryhmään: erityiset piirteet kommunikoinnissa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä rajoittuneet ja itseään toistavat käytösmallit, toiminnot ja kiinnostuksen kohteet, joista puuttuu toiminnan joustavuus. Kommunikoinnin ja sosiaalisen vuorovaikutuksen erityiset piirteet ovat pysyviä ja laaja-alaisia, minkä vuoksi ne vaikeuttavat toimintakykyä.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa uutta opetusmateriaalia autismikirjolla olevan 6–12-vuotiaan lapsen kohtaamisesta terveydenhuollossa sairaanhoitajaopiskelijoille yhteistyössä Metropolia ammattikorkeakoulun kanssa. Opinnäytetyö valmistaa tulevia terveydenhuollon ammattihenkilöitä tunnistamaan autismikirjon erityispiirteet hoitotyössä sekä kohtaamaan autismikirjolla olevan lapsen ja toimimaan tilanteeseen so-pivalla tavalla.

Opinnäytetyön menetelmä oli toiminnallinen opinnäytetyö. Työn aineisto kerättiin viidestä eri kansainvälisestä tietokannasta. Opinnäytetyöhön valikoitui 12 tutkimusartikkelia, joista kaikki olivat kansainvälisiä ja vertaisarvioituja. Tietoa haettiin myös internetistä manuaalisella haulla. Tämä opinnäytetyö tehtiin valittujen tutkimusartikkeleiden pohjalta. Opinnäytetyön tuotoksena syntyi PowerPoint-pohjainen opetusmateriaali Metropolian Ammattikorkeakoulun opettajien käyttöön sairaanhoitajaopiskelijoiden opetukseen. Lisäksi opetusmateriaalin ohella tuotettiin lyhyt tarkistuslista, mitä asioita olisi hyvä muistaa kohdattaessa autismikirjon alakouluikäinen lapsi terveydenhuollon ympäristössä.

Opinnäytetyön opetusmateriaalista kerättiin palautetta monipuolisesti asiantuntijoilta sekä henkilöiltä, joita autismikirjon häiriö koskettaa henkilökohtaisesti. Sekä artikkeleista että palautteista nousi esiin tärkeänä asiana lasten vanhempien kokemusten huomiointi ja hyödyntäminen hoitotyössä. Asiantuntijoiden palautteesta nousi esiin, aiheen olevan tärkeä ja ajankohtainen. Autismikirjon lapsen kohtaaminen vaatii kärsivällisyyttä ja joissain tilanteissa mukautumista autismikirjolla olevan lapsen tarpeisiin.

Avainsanat: autismikirjon häiriö, alakouluikäinen, kohtaaminen, terveydenhuolto

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

Abstract

Author(s): Katja Ahola, Saara-Maija Korjonen and Emma Laitinen
Title: Encountering primary school aged child on the autism spectrum in health care – teaching material & checklist
Number of Pages: 24 pages + 7 appendices
Date: 21 May 2024

Degree: Bachelor of Health Care
Degree Programme: Degree Programme in Nursing
Instructor(s): Sanna-Mari Manninen, Senior Lecturer

Autism spectrum disorder is a developmental disorder of the central nervous system (ASD). The main symptoms of the disorder can be specific features in communication and social interaction, and restricted and self-repetitive patterns of behaviour, activities and interests that lack flexibility of action.

The purpose of this thesis project was to produce new teaching material about the encounter with a 6-12-year-old child with autism in health care for nursing students in cooperation with Metropolia University of Applied Sciences. The thesis project prepares future healthcare professionals to recognize the special features spectrum and act in a way that suits the treatment situation.

The thesis project method is a functional thesis project. The material was collected from five different international databases. All of the articles were peer reviewed. Information was also searched from the internet by manual search. This thesis project, teaching material was created for the use of Metropolia University of Applied Sciences. In addition, a short checklist was produced along with the teaching material, which contains the most important things that should be considered when encountering with a child with autism spectrum disorder.

Feedback on the thesis project was collected from a wide range of experts and people who are personally affected by autism spectrum disorder. Conclusion of both the articles and the feedback highlighted the importance of considering and utilizing the experiences of children's parents in nursing work.

Keywords: autism spectrum disorder, primary school age, encountering, nursing, healthcare

The originality of this thesis has been checked using Turnitin Originality Check service.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävät	2
3	Teoreettiset lähtökohdat / Tietoperusta	2
3.1	Autismikirjon häiriö lapsella	2
3.2	Autismikirjon häiriön vaikutus alakouluikäisen lapsen toimintakykyyn ja toimintakyvyn tukeminen	5
3.3	Kommunikointi autismikirjolla olevan alakouluikäisen lapsen kanssa	6
3.4	Terveydenhuolto hoitoympäristönä autismikirjon lapsen näkökulmasta	9
3.5	Autismikirjolla olevan alakouluikäisen lapsen huomioiminen terveydenhuollossa	12
4	Opinnäytetyön toteuttaminen	17
4.1	Menetelmälliset lähtökohdat	17
4.2	Toimintaympäristö, kohderyhmä, hyödynsaajat	17
4.3	Lähtötilanteen kartoitus	18
4.4	Toiminnan etenemisen ja työskentelyn kuvaus	18
5	Opinnäytetyön tuotokset	20
6	Pohdinta	21
6.1	Tuotosten tarkastelu	21
6.2	Luotettavuus	22
6.3	Eettisyys	23
6.4	Tuotosten hyödyntäminen	23
6.5	Kehittämisehdotukset	24
	Lähteet	1

Liitteet

Liite 1. Mahdollisia eroja tavanomaisesti kehittyneen ja autismikirjon lapsen toimintakyvyssä 6–12 vuoden iässä

Liite 2. Autismiin liittyvät toimintakyvyn haasteet ja apukeinoja niihin

Liite 3. Autismikirjon lapsen kyky kommunikoida eri kommunikointikeinoilla

Liite 4. Opetusmateriaalin pääkohdat

Liite 5. Tiedonhaun taulukko, tutkimusartikkelit

Liite 6. Tiedonhaun taulukko, manuaalinen haku

Liite 7. Tarkistuslista

1 Johdanto

Terveydenhuollossa ei ole vielä riittäviä valmiuksia kohdata erityistarpeisia lapsia, kuten autismikirjon lapsia, joita kuitenkin yhä useammin kohdataan terveydenhuollon eri toimipisteissä (Autismikirjon häiriö. Käypä hoito –suositus 2024; Garrick ym. 2022; Jensen & Geisthardt & Sarigiani 2019). Monille terveydenhuollon ammattilaisille autismi saattaa olla vieras asia, mikä heijastuu siten myös hoidon laatuun (Liu ym. 2020). Autismikirjon lasten vanhemmat ovat kuvailleet, että terveydenhuollon ammattilaiset ovat saattaneet ymmärtää väärin lapsen tarpeita ja ajatelleet lapsen käytöksen johtuvan tahallista yhteistyökyvyttömyydestä tai huonosta vanhemmuudesta. Vanhempien kokemuksen mukaan ammattilaiset eivät ole myöskään välttämättä ymmärtäneet autismikirjon diagnoosia ja että sillä on merkitystä hoidon kannalta. Lapsen käyttäytymisen väärin tulkitseminen on saattanut aiheuttaa myös ammattilaisten turhautumista esimerkiksi silloin, kun lapsi ei ole kommunikoinut tai käyttäytynyt sosiaalisten normien mukaan tai jos lapsi ei ole reagoinut omaan nimeensä. (Garrick ym. 2022.)

Autismikirjon häiriöön liittyvät oireet ja niihin liittyvät käytöshäiriöt haittaavat usein välttämättömän lääketieteellisen hoidon suorittamista (Anderson ym. 2012; Hallett ym. 2013; Mazurek & Kanne & Wodka 2013). Esimerkiksi toistuvat ja joustamattomat käytösmallit, kuten käsien taputtelu tai vartalon keinuttaminen voivat häiritä erilaisten toimien suorittamista, kuten laskimokanylointia ja EKG:n tai röntgentutkimuksen ottamista (Kamat ym. 2018). Terveydenhuollossa on paljon ylimääräisiä ärsykeitä; kuten kirkkaat valot, kova melu tai ihmisten suuri määrä; verrattuna tavanomaisiin arkiympäristöihin. Tämä voi häiritä autismikirjon lapsen kykyä toimia. (DeGuzman & Abooli & Sadatsafavi & Bohac & Sochor 2023.) On tärkeää oppia kohtaamaan autismikirjon lapsi potilaana, sillä autistinen lapsi ei sopeudu terveydenhuollon maailmaan, vaan hoitohenkilökunnan tulisi sopeutua lapsen maailmaan (Socada 2020).

On löydetty jo useita erilaisia keinoja auttaa autismikirjon lapsia hoitotyön ympäristössä, mutta kaivataan yhä lisää käyttövalmista materiaalia ja interventioita. Erilaisia toimintamalleja tarvitaan paljon, koska jokainen autismikirjon lapsi on yksilö. Yksi toimintatapa toimii yhdellä lapsella, mutta ei välttämättä toisella. (Jensen ym. 2019.) Tässä opinnäytetyössä tuotettu opetusmateriaali auttaa sairaanhoitajaopiskelijoita tu-

tustumaan autismikirjoon ja siihen, kuinka huomioida se hoitotyössä. Lisäksi opetusmateriaalin ohella syntyvä tarkistuslista auttaa hoitohenkilökuntaa kohtaamaan autismikirjolla olevan alakouluikäisen lapsen ja on yksi askel kohti autismiystävällisempää hoitotyötä.

2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävät

Opinnäytetyön kehittämistehtävänä oli parantaa sairaanhoitajaopiskelijoiden erityistukea tarvitsevan hoitotyön sekä lasten ja nuorten hoitotyön opintojaksojen opetusmateriaalin sisältöjä.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa uutta opetusmateriaalia autismikirjolla olevan 6–12-vuotiaan lapsen kohtaamisesta terveydenhuollossa sairaanhoitajaopiskelijoille yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa. Lisäksi opetusmateriaalin ohella tuotettiin lyhyt tarkistuslista, mitä asioita olisi hyvä muistaa kohdattaessa autismikirjon 6–12-vuotias lapsi terveydenhuollon ympäristössä.

Työn tavoitteena oli lisätä Metropolian sairaanhoitajaopiskelijoiden tietoisuutta autismikirjolla olevista lapsista ja autismlasten kohtaamiseen liittyvistä ominaispiirteistä sekä vahvistaa opiskelijoiden osaamista. Lisäksi tavoiteltiin ennakkoluulojen vähenemistä autismikirjon häiriöitä kohtaan.

Alakouluikäisellä ja kouluikäisellä lapsella tarkoitetaan tässä työssä 6–12-vuotiasta lasta (Korhonen 2021a; Storvik-Sydänmaa & Tervajärvi & Hammar 2019c: Luku 2. Lapsen psykomotorinen kehitys eri ikäkausina).

3 Teoreettiset lähtökohdat / Tietoperusta

3.1 Autismikirjon häiriö lapsella

Autismikirjon häiriöllä tarkoitetaan keskushermoston kehityksellistä häiriötä (englanniksi autism spectrum disorder, ASD). Sen pääasialliset oireet voidaan jakaa kahteen oireryhmään. Toinen ryhmä käsittää erityiset piirteet kommunikoinnissa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kuten sosioemotionaalisen vastavuoroisuuden. Toiseen ryhmään

kuuluvat aistien poikkeava toiminta sekä rajoittuneet, joustamattomat ja itseään toistavat toiminnot, käytösmallit ja kiinnostuksen kohteet. Kommunikoinnin ja sosiaalisen vuorovaikutuksen erityiset piirteet ovat pysyviä ja laaja-alaisia, minkä vuoksi ne vaikeuttavat toimintakykyä. (Autismikirjon häiriö. Käypä hoito –suositus 2024; Castrén & Grönfors & Timonen & Tani 2021b: Autismikirjon häiriöt; Johdanto; Castrén & Grönfors & Timonen & Tani 2021d: Kliininen kuva ja diagnostiset kriteerit; Puustjärvi; Socada 2020.) Autismikirjon häiriö kulkee mukana läpi koko eliniän, mutta se, millaista tukea tarvitaan ja kuinka paljon, muuttuu eri ikävaiheissa (Autismiliitto b; Autismiliitto g). Tuen tarpeeseen vaikuttavat myös läheisten tuki, saadut tukitoimet ja elämäntilanne (Autismiliitto g).

Autismikirjon keskeiset piirteet näyttäytyvät yksilöllisesti. Piirteitä on mahdollista havaita varhain, jo ennen yhden vuoden ikää, ja diagnoosi on mahdollista saada jo lapsen ollessa 2–3-vuotias (Autismikirjon häiriö. Käypä hoito –suositus 2024; Autismiliitto b). On mahdollista myös, että autismin piirteet näkyvät selvästi vasta varhaiskehityksen jälkeen, kun lapsi joutuu esimerkiksi koulussa tekemään töitä ryhmässä, eikä pysty täyttämään sosiaalisia vaatimuksia (Castrén ym. 2021b). Lapsen käytöksessä huomiota kiinnittäviä autismin merkkejä voivat olla viivästynyt kielenkehitys, poikkeava aistitoiminta, kehitysviive leikkitaidoissa, vähäinen tarve sosiaaliseen vuorovaikutukseen, voimakas reagointi erilaisiin muutoksiin, haaste soveltaa omaa käyttäytymistä tilanteeseen sopivalla tavalla ja vastavuoroisuuden puuttuminen kommunikaatiossa (Puustjärvi). Usein autismikirjon häiriön yhteydessä on myös muita neuropsykiatrisia piirteitä tai sairauksia, kuten epilepsiaa, tarkkaavuuden häiriöitä, kehityksen viivästymiä ja psykiatrisia häiriöitä. Tämä johtuu siitä, että mekanismit niiden taustalla ovat osin yhteneviä. (Castrén ym. 2021b.)

Vähäinen tarve sosiaaliseen vuorovaikutukseen voi näkyä niin, että lapsi viihtyy omissa oloissaan. Autismikirjon lapsi saattaa reagoida erilaisella tavalla omaan nimeensä tai muiden kommunikaatioyrityksiin. Hän ei välttämättä käytä kommunikaatiossa katsekontaktia, ilmeitä ja asentoa, kuten ikätoverinsa. Autismikirjon lapsi voi myös ilmaista tai tunnistaa omia tunteitaan eri tavalla, kuin muut. Lapsi saattaa uppoutua herkästi omiin leikkeihinsä, olla aistiherkkä ja ärsyyntyä helposti. (Autismiliitto b; Puustjärvi; Socada 2020.) Toisaalta aistien heikko reagointi voi johtaa jopa vaaratilanteisiin, jos lapsi hakee itselleen miellyttäviä tunnekokemuksia, eikä esimerkiksi tunne kipua, samoin kuten muut (Socada 2020). Lapsella saattaa lisäksi olla tarve toistaa tuttuja rutiinejaan ja

muuttuvat tilanteet arjessa voivat olla vaikeita ja näyttäytyä lapsen hankalana käytöksenä. Lapsen saattaa olla vaikea ilmaista omia tarpeitaan. Myös syömisessä ja pukeutumisessa voi olla haasteita. (Autismiliitto b.)

Autismikirjon diagnoosien määrä on Suomessa sekä maailmanlaajuisesti lisääntynyt, mikä saattaa johtua esimerkiksi lisääntyneestä tietoisuudesta ja sen myötä mahdollisuudesta tunnistaa häiriö paremmin. Prosenttiosuutena autismikirjon esiintyvyys lapsilla Suomessa on hieman alle 1 % luokkaa ICD-10-tautiluokituksen kriteerien perusteella mitattuna. Esimerkiksi ICD-10:n mukaan suomalaisista 7–9-vuotiaista 0,76 %:lla oli autismikirjon häiriö vuosina 2013–2015. Tyttöjen ja poikien välillä on myös eroja esiintyvyydessä. (Autismikirjon häiriö. Käypä hoito –suositus 2024.) Pojilla autismi on jopa 2–5 kertaa yleisempää kuin tytöillä (Autismikirjon häiriö. Käypä hoito –suositus 2024; Castrén & Grönfors & Timonen & Tani 2021a: Autismikirjon esiintyvyys; Lääketieteen sanasto 2016b; Storvik-Sydänmaa & Tervajärvi & Hammar 2019a: Luku 5. Kehitysvammaisuus ja kehityshäiriöt). On kuitenkin hyvä tietää, että autismikirjon erityispiirteissä on eroja sukupuolten välillä, mikä voi vaikuttaa esiintyvyyden arvioinnin luotettavuuteen (Castrén ym. 2021a). Tytöillä on näkyvästi vähemmän sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteita, rajoittuneita kiinnostuksen kohteita ja toistuvaa käytöstä, tosin maskaaminen eli autismin piirteiden naamioiminen on yleistä, ja tytöt osaavat peittää piirteet paremmin kuin pojat (Castrén ym. 2021d).

Tällä hetkellä Suomessa käytössä olevassa ICD-10-tautiluokituksessa on omat diagnoosit oireiltaan tai alkamisältään tai sekä oireiltaan että alkamisältään epätyypillisille autismeille ja Aspergerin oireyhtymälle (Autismikirjon häiriö. Käypä hoito –suositus 2024; Castrén & Grönfors & Timonen & Tani 2021c: Autismikirjon käsite). Vuosina 2023–2026 valmistellaan uuden tautiluokituksen ICD-11 käyttöön ottamista ja tässä uudessa ICD-11-tautiluokituksessa autismikirjon häiriö on yksi sateenvarjodiagnoosi (Autismikirjon häiriö. Käypä hoito –suositus 2024; Storvik-Sydänmaa ym. 2019a; THL).

Autismikirjon häiriöön voi kuulua haasteiden lisäksi myös yksilöllisiä vahvuuksia ja voimavaroja (Autismikirjon häiriö. Käypä hoito –suositus 2024; Autismiliitto c; Castrén ym. 2021d). Autismikirjon lapsi saattaa olla esimerkiksi erityisen luova, visuaalinen ja idearikas. Hän voi olla erityisen kiinnostunut erilaisista faktatiedoista ja olla tarkka yksityiskohtien havaitsemisessa. Autismikirjon lapsi kykenee noudattamaan sääntöjä sekä olemaan rehellinen ja oikeudenmukainen. Lapsella voi olla myös erityinen kyky uppoutua

häntä kiinnostaviin asioihin ja hän saattaa olla poikkeuksellisen lahjakas joillakin osa-alueilla. Autismikirjon lapsella on lisäksi usein erityinen kyky työskennellä perusteellisesti ja huomioida pienimmätkin yksityiskohdat. (Autismikirjon häiriö. Käypä hoito –suositus 2024; Autismiliitto c.)

3.2 Autismikirjon häiriön vaikutus alakouluikäisen lapsen toimintakykyyn ja toimintakyvyn tukeminen

Ihminen on luontaisesti sosiaalinen ja tarvitsee siten toisia selviytyäkseen elämässä. Suurin osa normaalinkehityksestä liittyy siten kommunikaatioon ja toisen ihmisen kanssa suhteessa olemiseen. Lapsen poikkeavan kehityksen kannalta on hyvä ymmärtää, millainen on lapsen tavanomainen kehitys. Tutkimalla autististen lasten sosiaalisia vaikeuksia, saamme samalla yhä enemmän tietoa myös lapsen tavanomaisesta sosiaalisesta kehityksestä. (Broberg & Almqvist & Tjus 2005: Luku 7. Kehityopsykiatria.) Liitteessä 1 on kuvattu mahdollisia eroja tavanomaisesti kehittyneen ja autistisen alakouluikäisen lapsen toimintakyvyssä.

Autistisen lapsen toimintakykyä voidaan tukea monin eri tavoin (Autismiliitto a; Autismiliitto e; Autismiliitto h; Autismiliitto i; Autismiliitto k; Socada 2020). Toiminnanohjauksen pulmissa toiminnan jäsentämisestä eli strukturoinnista sekä ennakoimisesta on usein apua autistiselle lapselle (Autismiliitto k; Socada 2020). Strukturoinnissa asioita pilkotaan pienempiin osiin, jotta niitä on helpompi hahmottaa ja ymmärtää (Autismiliitto j). Lasta auttaa, kun hän tietää, mitä tapahtuu, missä, kenen kanssa, milloin, kauanko se kestää ja mitä seuraavaksi on ohjelmassa. Esimerkiksi yhdessä lapsen kanssa voi tehdä kuvallisia tai kirjoitettuja ohjeita lapsen toimintaa helpottamaan. Myös sairaanhoitaja voi käyttää kuvia ja tekstiä apuna kertoessaan lapselle, mitä tapahtuu esimerkiksi toimenpiteessä tai vastaanotolla. (Autismiliitto k.)

Ajan hahmottamisen haasteisiin yksi apukeino on Time Timer (Autismiliitto k). Se on visuaalinen ajastin, jonka viisari liikkuu ajan mukaan kellon suuntaan eli myötäpäivään. Viisari ilmoittaa, kuinka kauan aikaa on tietystä määräajasta jäljellä. Viisarin takana on värikiekkko, jota liikuttamalla voi asettaa haluamansa ajan. On olemassa esimerkiksi Time Timereita, joissa ”täysi kiekko” on 5 tai 20 tai 60 minuuttia. Värikiekkko häviää näkyvistä sitä mukaa, kun aika kuluu ja ajan loppuessa se on hävinnyt täysin näkyvistä. Time Timer auttaa esimerkiksi päivän rutiineissa ja siirtymätilanteissa – on tietty aika

pukea, valmistautua lähtöön, tehdä läksyt, käyttää tietokonetta, pelata, syödä lounas tai laittautua nukkumaan. Ajastin auttaa lasta keskittymään siihen, mitä hän juuri silloin tekee, eikä tarvitse stressata ajan kulumisesta, sillä Time Timer kertoo piippausäänellä, kun on aika lopettaa tai vaihtaa asiasta toiseen. Joitain lapsia ääni voi häiritä, ja se on mahdollista myös ottaa pois käytöstä eli laittaa ajastin äänettömään tilaan. (Aistituote.fi b; Asiantuntija A; Lelutivoli.fi; Time Timer.)

Myös puhelimen erilaiset sovellukset voivat auttaa ajan hahmottamisessa (Autismiliitto k). Yksi tällainen sovellus on Mouse Timer, joka on lapsille suunnattu ajastin ajan kulumisen hahmottamisen opettamiseen. Sovelluksessa voi valita, kuinka kauan siinä oleva hiiri laskee aikaa. Vaihtoehtoina ovat esimerkiksi 3 minuuttia tai 15 minuuttia. Sovelluksen idea on, että hiiri syö omenoita samaan tahtiin, kun aikaa kuluu. (Jamk.)

Uusissa tilanteissa kannattaa kannustaa ja palkita onnistumisista sen sijaan, että kiinnittäisi huomiota siihen, mikä ei sujunut ohjeiden mukaan. Tämä vahvistaa lapsen itsetuntoa – ajatusta, että hän pystyy selviämään erilaisista epämiellyttävistäkin tilanteista, häntä arvostetaan, hän riittää sellaisena kuin on. Toimenpidetilanteessa tai vastaavassa lapselle haastavassa tilanteessa terveydenhuollossa on tärkeää kehua siitä, että lapsi on pystynyt olemaan tilanteessa ja toimenpide, tutkimus tai muu vastaava on saatu tehtyä. Vaikka alku olisi ollut vaikea ja hoitohenkilökunta joutunut käyttämään mitä erilaisempia keinoja avuksi lapsen haastavan käytöksen vuoksi, ei siihen kannata keskittyä. (Socada 2020.) Liitteessä 2 on koottu erilaisia autismiin liittyviä toimintakyvyn haasteita sekä apukeinoja näiden haasteiden ratkaisemiseksi.

3.3 Kommunikointi autismikirjolla olevan alakouluikäisen lapsen kanssa

Kommunikaatiolla tarkoitetaan ihmisten välistä tapahtumaa, jonka tarkoituksena on tietoinen vuorovaikutus. Osapuolet ilmaisevat toisilleen ajatuksiaan, tunteitaan ja tarpeitaan. Puhe on yksi kommunikointikeinoista. Puheen lisäksi ihmiset käyttävät kommunikoidessaan paljon muitakin keinoja, joita ovat esimerkiksi katse, ilmeet, eleet, nauru, äänen eri sävyt ja kehon asennot. Näiden keinojen ajatellaan luovan puhutun viestin lopullisen merkityksen. (Kuuloliitto.)

Autistisella lapsella on usein erilaisia haasteita kommunikoinnissa toisten ihmisten kanssa (Autismiliitto b; Socada 2020). Esimerkiksi omaan nimeen reagoiminen voi olla

autismikirjon lapsella tavallisesta poikkeavaa. Lapsi voi olla täysin reagoimatta, vaikka kuulee oman nimensä tai sitten hän reagoi tavallista hitaammin. Myös tervehtiminen saattaa puuttua kokonaan tai se voi olla hyvin lyhyt. Kommentit, joita lapsi esittää, voivat olla outoja tai tilanteeseen sopimattomia. (Korhonen 2023; Socada 2020.)

Riippumatta siitä, puhuuko autistinen lapsi vai ei, hänellä on kuitenkin halu ilmaista itseään ja kommunikoida toisten kanssa. Puhuva autismikirjon lapsi voi myös tarvita kommunikoinnissa apua. Jokaisella lapsella on joku luontainen tapa kommunikoida, ja hän voi opetella sitä toisten avustamana. Oman kommunikointitavan löytämiseen voi kulua aikaa, mutta sopivan tavan löytyminen edistää sekä lapsen että koko lähipiirin hyvinvointia. (Autismiliitto d.) Liitteeseen 3 on koottu autismikirjon lapsen kykyjä käyttää erilaisia kommunikointikeinoja.

Autismikirjon lapsen kanssa kommunikoinnissa tarvitaan kärsivällisyyttä. Mikäli on itse jostain asiasta kiihtynyt tai ärtynyt, on hyvä odottaa, että on rauhallisempi ennen kuin esimerkiksi aloittaa asian selittämisen autistiselle lapselle. Jos, lapsi tarvitsee paljon aikaa kommunikointiin, on tärkeää odottaa rauhassa luomatta paineita lapselle. Hoputtaminen vaikeuttaa tilannetta entisestään, ja lapsi voi kokea, ettei ole yhtä arvokas kuin muut. Anna autistiselle lapselle riittävästi aikaa miettiä, mitä olet sanonut ja muodostaa omaa vastaustaan. On hyvä huomioida myös se, että jos asia tarvitsee toistaa lapselle, on tärkeää sanoa asia samoin sanoin kuin aiemmin. (Autismiliitto d; Autismiliitto f.)

Lapsen oman etunimen käyttäminen on tärkeää. Lapselle puhuttaessa on hyvä olla samalla tasolla lapsen kanssa. Jos autismikirjon lapsi ei koe kosketusta hankalana, voi esimerkiksi ottaa kädestä kiinni halutessaan lapsen huomion. Lisäksi autismikirjon lasta saattaa auttaa se, että aikuinen puhuu tietoisesti vähemmän – lapsen voi olla tällöin helpompi keskittyä tilanteeseen. (Autismiliitto d.) On tärkeää muistaa myös, että autismikirjolla olevalle lapselle katsekontaktin ottaminen saattaa olla haastavaa – vaikei hän katsoisikaan, hän voi silti kuunnella, mitä aikuinen puhuu (Autismiliitto d; Autismiliitto f).

Autistiselle lapselle puhuessa on tärkeää välttää vaikeita sanoja ja ilmauksia. Kannattaa myös puhua selkeällä ja rauhallisella äänellä sekä yksi asia kerrallaan. Aina voi kysyä lapselta, onko hän ymmärtänyt viestin. Asioista on hyvä puhua etukäteen, mutta

myös silloin, kun ne tapahtuvat. Esimerkiksi toimenpiteen voi käydä etukäteen läpi lapsen kanssa ja itse tilanteessa myös koko ajan kertoa, mitä tapahtuu. Lisäksi sillä, miten asiat ilmastaan, on merkitystä. Täsmällisyys auttaa. Autistisen lapsen on helpompi ymmärtää, jos pyydetään ottamaan vettä ja nielaisemaan kipulääke sen sijaan, että kehoitettaisiin ottamaan lääke. (Autismiliitto d; Autismiliitto f.)

Autismikirjon lapsen kanssa voi hyödyntää voimauttavaa vuorovaikutusta, jolla voidaan tukea vuorovaikutusta. Voimauttavan vuorovaikutuksen tavoitteena on vahvistaa vuorovaikutussuhdetta muihin ihmisiin. Toimintamallin tarkoituksena on, että lapsi voi olla vuorovaikutustilanteessa oma itsensä, kokea olevansa arvokas ja tuntee, että hänen kanssaan on mukava kommunikoida. (Papunet.)

Voimauttavassa vuorovaikutuksessa tärkeää on, että keskitytään täysin lapseen ja hänen tarpeisiinsa. Yhteisen tuokion tulisi olla mielekäs molemmille osapuolille. Vuorovaikutuksen ei tarvitse olla pelkkää leikkimistä. Se voi olla myös pelkästään yhdessäoloa, josta molemmat nauttivat. Voimauttavaa vuorovaikutusta toteuttavat, esimerkiksi vanhemmat tai hoitajat, voivat reagoida lapsen käyttäytymiseen menemällä mukaan vuorovaikutustilanteeseen peilaamalla, äänтелеillä tai ilmeilemällä ja antaa lapsen johtaa tilannetta. Lapsen kommunikaatioon voi myös vastata kommentoimalla, puhumalla tai erilaisella asiaan liittyvällä käyttäytymistavalla. Voimauttavat vuorovaikutustilanteet voivat joskus olla sekavia, mutta tärkeintä on, että lapsi saa ilmaista ajatuksiaan ja ideoitaan omalla persoonallisella tavallaan. (Moroza-James 2014.)

Jos autismikirjon lapsella on valikoivaa puhumattomuutta eli tilannekohtainen puhumisen vaikeus, on hänelle hyvä kertoa, ettei hän ole ainoa, jolla on sellaisia haasteita ja kannustaa lasta osallistumaan kommunikointiin muilla tavoilla. Lapselle voi antaa mahdollisuuden piirtää, osoittaa, näyttää kuvin tai kirjoittaa. On tärkeää, että lasta ei painosteta puhumiseen. Lämmin ja rento ilmapiiri auttaa. Aikuisen on myös tärkeä vastata kaikkiin lapsen kommunikoinnin yrityksiin lämmöllä ja puhua lapselle, vaikka lapsi itse puhuisikaan. (Sarvanne 2022.)

Visuaalisista vihjeistä on useimmiten apua, riippumatta lapsen kyvyistä kommunikaatioon. Esimerkiksi kuvat selkeyttävät puheen tukena, vaikka lapsi kykenisi myös sanalliseen kommunikointiin. Kuvat voivat tukea asioiden ennakoinnissa, selventää lapselle, missä järjestyksessä asiat tapahtuvat ja muistuttaa, mitä tapahtuu ja milloin. Kuvissa

yleensä on myös kuvateksti, joka on hyvä lukea lapselle tai selittää tilanteessa muulla tavalla, mitä kuva merkitsee. (Autismiliitto d.)

3.4 Terveysthuolto hoitoympäristönä autismikirjon lapsen näkökulmasta

Autismikirjon häiriön diagnoosin saaneet lapset käyttävät terveydenhuollon palveluja enemmän, kuin lapset, joilla ei ole autismikirjon häiriötä (Brachlow ym. 2007). He käyvät esimerkiksi useammin päivystyksessä kuin muut samanikäiset lapset (Liu & Pearl & Kong & Douglas & Murray 2017). Yleisimpiä syitä autistisen lapsen päivystyskäynnille ovat äkillinen onnettomuus, ruoansulatuskanavan ongelmat ja infektiot – samat kuin ei-autistisella lapsella (Garrick ym. 2022; Molonen 2017).

Terveysthuoltoon johtava tilanne saattaa tulla yllättäen, eikä lapsi pysty välttämättä aina valmistautumaan vastaanottoon (STM 2017; Storvik-Sydänmaa ym. 2019d: Luku 8. Lastenhoitotyö erilaisissa hoitoympäristöissä). Lasta pelottaa ja huolettaa, samoin kuin vanhempiakin (Storvik-Sydänmaa ym. 2019d). Haasteena on myös kiire, jolloin vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa saattaa jäädä lyhyeksi (Giarelli ym. 2014; Storvik-Sydänmaa ym. 2019d).

Hoitotilanteet terveydenhuollossa ovat monesta näkökulmasta vaikeita autismikirjon lapselle sillä moni hoitotyöympäristö ei vastaa autismikirjon lapsen tarpeita (Giarelli ym. 2014; Jensen ym. 2019; Zwaigenbaum ym. 2016). Hoitoympäristönä päivystys on kaikista haastavin autismikirjon lapselle (Giarelli ym. 2014). Terveysthuollossa on paljon erilaisia asioita, jotka aiheuttavat sensorista stimulaatiota, mikä voi ahdistaa autismikirjon lasta (Giarelli ym. 2014; Zwaigenbaum ym. 2016). Tällaisia aistiärsyksiä ovat esimerkiksi valot, äänet, erilaiset värit ja hajut (DeGuzman ym. 2023; Jensen ym. 2019). Lasta häiritseviä ärsyksiä on jokaisen aistin alueella: näkö, kuulo, haju, maku ja tunto. Terveysthuollon ympäristö koettelee myös asento- ja liikeaistia. (DeGuzman ym. 2023; Lääketieteen sanasto 2016a.)

Muihin aisteihin verrattuna näköaistia kuormittavia asioita on eniten (DeGuzman ym. 2023). Tilojen valojen kirkkaudessa on eroja, mikä häiritsee autismikirjon lasta (Giarelli ym. 2014). Kirkkaat valot voivat saada lapsen kiihtymään. Huoneiden värimaailmalla on

myös vaikutusta. Voimakkaat värit; kuten oranssi, punainen ja neonvärit; saattavat ärsyttää tai aiheuttaa väsymystä. (DeGuzman ym. 2023.) Myös huoneiden vaihtuvuus esimerkiksi eri tutkimusten ja toimenpiteiden välillä on haaste, koska autismikirjon lapsi ei ehdi sopeutua muuttuviin ärsykkeisiin (Giarelli ym. 2014). Liikettä on paljon, kun hoitajat ja lääkärit vilahtavat paikasta toiseen – tulevat potilashuoneeseen ja lähtevät sieltä. Myös potilaita tulee lisää ja lähtee pois. Autismikirjon lapsi voi kokea epämukavaksi ja häiritseväksi myös suuren ihmismäärän ympärillään esimerkiksi odotushuoneessa. (DeGuzman ym. 2023.)

Kuuloaistia kuormittava tekijä on melu (DeGuzman ym. 2023; Giarelli ym. 2014). Melu voi häiritä keskittymistä ja/tai hoitohenkilökunnan puheen ymmärtämistä. Meluinen paikka saattaa myös tuntua turvattomalta. (DeGuzman ym. 2023.) Joskus omaa vuoroaan voi joutua odottamaan kauan, jolloin täytyy mahdollisesti viettää paljon aikaa odotustiloissa, joissa on muita ihmisiä. Päivystyksessä hoitoympäristönä on mitattu kaikista korkein melutaso. Hoituhuoneissa ja osastoilla melutaso on alhaisempi ja tästä syystä ne ympäristönä ovat autismikirjon lapselle miellyttävämpiä. (Giarelli ym. 2014.) Odottaminen on autismikirjon lapselle myös erityisen vaikeaa, mikä tuo oman lisähaasteensa eri tilanteisiin (Zwaigenbaum ym. 2016). Lisäksi muiden potilaiden äänet ja tunnereaktiot sekä ambulanssin sireenit voivat pelottaa ja kuormittaa. Autistinen lapsi voi kokea, että muut huutavat vaikka todellisuudessa he eivät välttämättä huuda. (DeGuzman ym. 2023.) Epämukavuutta saattavat aiheuttaa myös hoitomonitorien piippaavat äänet (Litwin & Sellen 2023). Lisäksi esimerkiksi WC-pöntön vetäminen seinän toisella puolella tai muuten lähistöllä voi häiritä autistista lasta (DeGuzman ym. 2023).

Äänten lisäksi terveydenhuollossa on paljon erilaisia hajuja – esimerkiksi puhdistusaineet, kuten käsidesi ja siivousaineet. Odotustilassa muilla potilailla voi myös olla jotain voimakasta hajuvettä. Jos jotkut ovat ottaneet mukaan eväitä, ne tuoksuvat. Kaikki tämä voi kuormittaa autistisen lapsen hajuaistia. (DeGuzman ym. 2023.)

Makuaistiin liittyvä kuormitustekijä terveydenhuoltoympäristössä ovat lääkkeet. Autismikirjon lasten voi olla todella haastavaa ottaa lääkettä, riippumatta siitä, onko se esimerkiksi purutabletti, liuos, nieltävä tabletti tai suussa liukeneva tabletti. (DeGuzman ym. 2023.) Tämä on tärkeää huomioida, sillä usein terveydenhuollon ympäristöön tultaessa lapsi on jollain tavalla kipeä ja tarvitsee lääkettä.

Tuntoaistiin liittyviä kuormitustekijöitä on useita (DeGuzman ym. 2023; Zwaigenbaum ym. 2016). Autismikirjon lapset ovat yleensä hyvin kosketusherkkiä, mikä aiheuttaa haasteita monissa tutkimuksissa ja hoidossa (Zwaigenbaum ym. 2016). Fyysinen kosketus voi ahdistaa ja tuntua epämukavalta. Huoneen lämpötila voi tuntua joko liian kuumalta tai kylmältä. Myös sairaalavaatteet ja muut tekstiilit voivat aiheuttaa haasteita autismikirjon lapselle. Ne saattavat tuntua lapsesta liian karheilta, epämiellyttäviltä ja liian kylmiltä. (DeGuzman ym. 2023.) Saumat ja pesumerkit voivat olla epämukavia (Autismiliitto a). Vaatteiden erikoisuudet, jotka ovat tarpeellisia joissain toimenpiteissä, kuten selässä oleva aukko, voivat aiheuttaa sen, että lapsi ei suostu pukemaan vaatteita. Eri-laiset laitteet tai välineet voivat myös aiheuttaa haasteita tuntoaistin herkkyyteen liittyen. Potilasranneke saattaa olla häiritsevä, samoin kanyylin kiinnityssidos. Lisäksi suoneen tiputettavat i.v.-nesteet voivat tuntua kylmiltä. (DeGuzman ym. 2023.)

Autismikirjon lapset reagoivat kipuun eri tavalla kuin ei-autistiset (Liu ym. 2020). Tämä on merkittävä asia hoitotyön näkökulmasta, sillä kipua liittyy moniin eri sairauksiin ja vaivoihin. Autistiset lapset saattavat olla herkempiä kivulle kuin ei-autistiset tai toisaalta vähemmän herkkiä (Liu ym. 2020). Ei tiedetä, mihin fysiologiseen mekanismiin tämä erilainen reagointi kipuun perustuu. Erilainen reagointitapa voi aiheuttaa sen, ettei autismikirjon lasten kipua huomata tai osata hoitaa tarpeeksi hyvin. Sosiaalisen kommunikoinnin haasteiden takia autismikirjon lasten on vaikea kertoa kivustaan, esimerkiksi, missä kipua on. Heidän on myös haastavaa kuvailla kipua. Näistä syistä johtuen autististen lasten kivun arviointi on vaikeaa, eivätkä nykyiset kivun arviointiin kehitetyt erilaiset työkalut välttämättä toimi riittävän hyvin. (Liu ym. 2020.)

Asento- ja liikeaistia kuormittavia tekijöitä on myös useita terveydenhuollon ympäristössä (DeGuzman ym. 2023). Asento- ja liikeaisti on sitä, että tunnemme elimistömme liikkeet ja asennot ilman, että näemme ne. Tämä perustuu reseptorien toimintaan jän-teissä, lihaksissa ja nivelpusseissa sekä sisäkorvassa. (Lääketieteen sanasto 2016a.) Autismikirjon lapselle sairaalasänky voi olla hyvin epämiellyttävä paikka, ja siinä oleminen vaikeaa. Samoin hoituhuoneessa pysyminen saattaa olla haaste esimerkiksi, jos ovi jätetään auki. Kun muualta kuuluu ääniä, autistinen lapsi voi yrittää päästä ääntä kohti pois huoneesta. Jos hoituhuoneessa on paljon erilaisia esineitä, se voi tuntua kaaokselta autismikirjon lapsen mielessä ja hän voi esimerkiksi innoissaan yrittää nuolla tai ottaa suuhunsa niitä. (DeGuzman ym. 2023.)

3.5 Autismikirjolla olevan alakouluikäisen lapsen huomioiminen terveydenhuollossa

Jokaisen autismikirjon lapsen tapa elää ja olla yhteydessä omaan ympäristöönsä ja siihen lukeutuviin ihmisiin on aina ainutlaatuista. Jokaisen autismikirjon lapsen kohdalla tutustuminen ja oppimisprosessi alkaa aina alusta. Alku on tärkeässä roolissa, koska se rakentaa vankan pohjan autismikirjon lapsen ja uuden aikuisen vuorovaikutus- ja luottamussuhteen luomiselle. (Koponen.)

Autismikirjon lapsi on herkkä huomioimaan, kuinka muut häneen suhtautuvat. Jos lapsi kokee ensimmäisellä tai myöhäisemmillä tapaamiskerroilla, että häntä vähätellään tai lokeroidaan, saattaa vuorovaikutussuhteen rakentaminen olla mahdotonta. Autismikirjon lapselle on hyvin tärkeää saada tilaisuus näyttää, millainen persoona hän on. Tämä saattaa vaatia aikaa ja monia kohtaamisia lapsen kanssa, mutta kohtaamisten myötä kuva autismikirjon lapsesta alkaa muodostua. (Koponen.)

Ensikohtaamisen lisäksi tärkeässä osassa on lapsen kanssa vuorovaikutussuhdetta luovan aikuisen avoin mieli. Uusien asioiden ihmettely ja niiden oppiminen yhteistyössä lapsen kanssa ja hänen ohjaamana luo hyvän pohjan luottamukselliselle vuorovaikutussuhteelle vahvistaen lapsen kokemaa turvallisuuden tunnetta ja sitä, että hän on arvokas omana ainutlaatuisena itsenään ja häneen halutaan tutustua. (Koponen.)

Hoitajan on tärkeää ymmärtää lapsen ja vanhempien pelko ja huoli sekä sairauden tuomat muutokset arkirutiineihin. Vaikka tilanne olisi akuutti ja hoitajan olisi tehtävä tilannearvio esimerkiksi päivystyksessä tai osastolla lapsen voinnista viivyttelämättä, on tärkeää erityisesti autismikirjon lapsen näkökulmasta, että terveydenhuollon ammattilainen pystyy käyttämään tarpeeksi aikaa lapseen tutustumiseen ja ohjaamiseen. (Giarelli ym. 2014; Storvik-Sydänmaa ym. 2019d.) Helposti lähestyttävälle hoitajalle uskaltavat sekä lapsi että vanhemmat kertoa huolen ja kysyä. Lapsen ja perheen kunnioitus, myös näkemyseroista huolimatta, luo luottamusta hoitosuhteessa. Onnistunut hoito, positiiviset hoitokokemukset, auttavat lasta ja perhettä tulemaan mahdollisesti myös uudelleen hoitoon sitä tarvitessaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019d.)

Koska autismi näkyy eri tavalla jokaisella lapsella, on mahdotonta antaa ohjeita, jotka toimisivat jokaisessa tilanteessa kaikilla autismikirjon lapsilla. Voidaan kuitenkin kertoa

toimintatavoista ja yleisistä periaatteista, jotka ovat toimineet autismikirjon lasten kanssa eri hoitotilanteissa. (Jensen ym. 2019.)

Tärkeä lasten hoitotyössä huomioitava asia on yhteistyö ja kommunikointi lapsen vanhempien kanssa. Se auttaa sekä hoitohenkilökuntaa että vanhempia. Vanhemmat tuntevat oman lapsensa ja heillä on tietoa siitä, mitkä tekijät voivat laukaista haasteellisen tilanteen ja mille asioille lapsi on herkkä. He osaavat myös kertoa, mistä esineistä ja tekemisestä lapsi pitää paljon sekä miten aiemmat hoitotilanteet ovat sujuneet. Näistä voi saada tärkeää apua kommunikointiyhteyden saavuttamiseen lapsen kanssa, stressitekijöiden vähentämiseen ja siten hoidon onnistumiseen. Vanhempien kuunteleminen antaa myös heille tunteen siitä, että heitä arvostetaan ja oikeasti halutaan auttaa lasta. (Jensen ym. 2019.) Vanhemmat voi myös ottaa mukaan hoitotiimiin. He voivat auttaa hoitotoimenpiteissä ja antaa esimerkiksi lääkkeitä lapselleen. Koska monille autismikirjon lapsille on vaikeaa luoda nopeasti luottamuksellista suhdetta tuntemattomaan aikuiseseen, vanhempien osallistaminen lapsen hoitoon helpottaa lisäksi lapsen sopeutumista uuteen ja vaihtuvaan terveydenhuollon ympäristöön. (Burnham & Randhawa & Muskat 2024.)

Toisaalta, jos autismidiagnoosi on hyvin tuore, voivat vanhemmat olla epävarmoja antamaan vinkkejä oman lapsensa kanssa toimimiseen. Silloin hoitohenkilökunta voi auttaa antamalla hyviä selviytymiskeinoja ja vinkkejä, joita vanhemmat voivat hyödyntää arjessa. Myös se, että lapsi selviytyy hoitotilanteesta, on iloinen asia ja voi osoittaa vanhemmille, mihin heidän lapsensa pystyy ja antaa lisää ymmärrystä, miten lapsi käsittelee erilaisia tapahtumia. (Jensen ym. 2019.)

Kommunikointi ja yhteistyö myös työkavereiden kesken on tärkeää. Kannattaa keskustella yhdessä juuri kyseisen lapsen yksilöllisistä tarpeista. Esimerkiksi, kun sairaanhoitaja on saanut arvokasta tietoa lapsen vanhemmilta arvioidessaan hoidon tarvetta, hän kertoo tiedon kollegoilleen ennen suunniteltua päivystystoimenpidettä, kuten murtuman kipsausta, verinäytettä tai korvahuuhtelua. Kun tieto on kaikilla, pystyy tiimi paremmin antamaan laadukasta hoitoa ja yhteistyössä toimimaan lapsen parhaaksi. (Jensen ym. 2019.) Tiedon siirtymistä hoitohenkilökunnan eri ammattilaisten välillä voidaan helpottaa esimerkiksi kirjoittamalla lyhyt kuvaus kyseisestä lapsesta hoituhuoneen oven lähetyville tai oveen, minkä lukemalla pääsee kärryille lapsen mieltymyksistä ja erityis-

tarpeista. Kyltissä voidaan antaa ohjeita toimintatavoista, jotka saavat lapsen olon mukavammaksi. Voidaan esimerkiksi neuvoa pysähtymään ovella ja tervehtimään lasta ennen huoneeseen tuloa, puhumaan pehmeästi, etsimään lapsen äiti ensin ja sitten vasta yhdessä tulemaan lapsen sängyn luo. (Burnham ym. 2024; Jensen ym. 2019.) Autismikirjon lapsen kohtaamista voidaan myös ennakoida laittamalla oven eteen merkki, esimerkiksi sateenkaari. Tämän tietyn merkin avulla ammattilainen saa nopeasti tiedon, että kyseisessä huoneessa on autismikirjon lapsi. Tällöin huoneeseen tuleva henkilö voi ennalta valmistautua autistisen lapsen kohtaamiseen. Lisäksi sähköiseen järjestelmään voitaisiin asettaa heräte, joka ilmoittaa autismikirjon häiriön diagnoosista. (Burnham ym. 2024.) Jos vain mahdollista, etukäteistieto autismikirjon diagnoosista helpottaa hoitohenkilökuntaa lapsen kohtaamisessa (Jensen ym. 2019). Kaikessa tulee kuitenkin muistaa huomioida salassapitovelvollisuus.

Ennaltaehkäiseviin toimenpiteisiin sisältyvät käytännöt, joiden tavoitteena on välttää autismikirjon lapsen haastavaa käytöstä. Tähän lukeutuvat aistiärsykkeiden vähentäminen ja niiden olosuhteiden välttäminen, jotka saattavat olla epämiellyttäviä kokemuksia autismikirjon häiriön lapselle – vaatimukset, kova melu tai kirkas valaistus. Ehkäisevillä toimenpiteillä on erityisen hyvä vaikutus autismikirjon lapsen häiriökäyttäytymiseen, koska niiden onnistuminen ei ole riippuvainen siitä, että lapsen tulisi oppia uusi toimintamalli toistuvien altistusten kautta. (Call ym. 2022.)

Hoitoympäristöä voidaan mukauttaa lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan ja siten tehdä ympäristöstä autismikirjon lapselle mahdollisimman vähän stressaava. Tämä auttaa hoitotilanteen onnistumisessa. Hoitoympäristössä on muun muassa erilaisia sääntöjä, joihin on totuttu. Nämä voivat olla suuri haaste autismikirjon lapselle. Sääntöistä voidaan kuitenkin joustaa, jolleivät ne ole hoidon onnistumisen kannalta välttämättömiä. Jos esimerkiksi työvaatteet ovat juuri lapsen tiedettyä inhokkiväriä, voidaan käyttää toisenväristä suoja-asua peittämään työvaatteet. Lapsen voidaan myös esimerkiksi antaa pitää päällä omia vaatteita, jos toimenpide ei vaadi sairaalavaatteita. Ääntä voidaan vähentää toimenpiteen aikana sopimalla yhdessä, että ollaan hiljaa, jos lapsi on herkkä äänille. (Jensen ym. 2019.) Oma erillinen, rauhallinen odotusalue saattaisi myös auttaa, mutta se voi olla liian vaikea käytännössä toteutettavaksi (DeGuzman ym. 2023). Hoitomonitoreja voidaan sulkea mahdollisuuksien mukaan, jotta lapsi ei ahdistuisi niiden äänistä. Jos kaikkia monitoreja ei pystytä sulkemaan, niin ääniherkälle lap-

selle voidaan tarjota ääntä eristäviä kuulokkeita. (Litwin & Sellen 2023.) Hoituhuoneiden sijoittaminen melusta mahdollisimman kauas myös voi auttaa autismikirjon lapsia (DeGuzman ym. 2023).

Näköaistin kautta tulevaa kuormitusta voidaan vähentää monin keinoin. Valoon liittyvää aistikuormitusta voidaan helpottaa käyttämällä himmennettävää ja luonnollista valoa. Sillä on rauhoittava vaikutus. Huoneiden seinien ja kalusteiden värimaailman voisi rakennuksen suunnitteluvaiheessa jo huomioida – suunniteltaisiin neutraaleja ja vaaleita värejä, jotka rauhoittavat, kuten vaaleansininen ja vihreä. Toki seinien väriä voidaan myös muuttaa myöhemmin maalaamalla uudestaan. Huonekalujen on hyvä olla yksinkertaisia, sisältäen mahdollisimman vähän mitään visuaalisia kuvioita. Tarpeettomat esineet ja välineet kannattaa laittaa pois näkyviltä. Huoneiden siisteys ja yksinkertaisuus paitsi vähentää ärsykeitä myös parantaa turvallisuutta. Huoneiden vaihtuminen voidaan minimoida ja hoitaa lasta mahdollisimman paljon yhdessä hoituhuoneessa. Esimerkiksi lääkäri voi tulla samaan huoneeseen tutkimaan, jossa sairaanhoitaja on arvioinut hoidontarpeen. Tätä tapaa ainakin jo aikuisten puolella jossain päivystyksissä käytetään. Verhoja voidaan käyttää tuomaan yksityisyyttä ja vähentämään aistiärsykkeiden määrää. Lisäksi kannattaa minimoida hoitohenkilökunnan määrä kerralla samassa huoneessa. (DeGuzman ym. 2023.) On myös hyvä, että autismikirjon lasta hoitavat samat henkilöt mahdollisimman paljon (Burnham ym. 2024).

Lääkkeiden ottamisessa voi auttaa, että tarjoaa eri makuja ja/tai sekoittaa lääkkeen esimerkiksi mehuun tai muuhun hyvänmakuiseen nesteeseen tai ruokaan. Myös sairaala-ruokailussa joustavuuden lisääminen voisi olla avuksi. Eri ruokavaihtoehdot, valmisruokien hyväksyminen sekä mahdollisuus laittaa lisää mausteita niin halutessaan saattaisivat helpottaa tilanteita. Tuntoaistiin liittyvissä haasteissa auttaa kommunikointi. On tärkeää kertoa asiasta autismikirjon lapselle ja hänen vanhemmilleen, ennen kuin koskettaa lasta. Näin heillä on mahdollisuus valmistautua ja kertoa etukäteen, jos on tiedossa, mitkä asiat triggeröivät ja mitkä auttavat tilanteessa. (DeGuzman ym. 2023.)

Hoitotilanteissa lapsen huomion vieminen johonkin muuhun asiaan eri keinoin auttaa. Voi esimerkiksi jutella siitä, mitä koulussa on tapahtunut, harrastuksista tai lemmikeistä. Keskusteluaiheen valinnassa voi tieto mielenkiinnonkohteista olla tärkeä. Leluja, huoneen seinällä olevaa kuvaa, seinämaalausta tai maalausta sisäkatossa voi myös käyttää apuna. Joillain autistisilla lapsilla rauhallinen musiikki, hieronta tai erilaiset aisteja

aktivoivat välineet, kuten stressilelut, voivat olla toimivia tapoja. (DeGuzman ym. 2023; Jensen ym. 2019.) Myös kirjat, tabletit ja tyynyt auttavat viemään lapsen huomion muihin asioihin. Emojityynyt ovat hyödyllisiä sekä huomion viemiseen että tuntemusten ilmaisemiseen. Lisäksi esimerkiksi odotusaulassa tai osastolla voisi olla akvaario, jossa on kaloja, matelijoita tai sammakoita sekä kasveja. (DeGuzman ym. 2023.)

Autistisen lapsen kivun arvioinnissa visuaaliset työkalut toimivat paremmin kuin puhe. Kannattaa käyttää lasta osallistavaa interaktiivista ja visuaalista kipumittaria. (Liu ym. 2020.) FPS-asteikko (Faces Pain Scale) on tällainen lapsille sopiva osallistava ja visuaalinen kipumittari. Siinä on yleensä ainakin viisi erilaista olotilaa ilmaistuna kasvojen ilmeiden avulla. Ensimmäiset kasvot ovat hymyilevät ja viimeisissä kasvoissa on suu alaspäin sekä kyyneleitä. (Storvik-Sydänmaa & Tervajärvi & Hammar 2019b: Luku 12. Lapsen kivun hoito.)

Asento- ja liikeaistin haasteisiin voidaan myös vaikuttaa. On olemassa erilaisia painotuotteita, jotka saattavat auttaa paljon autistista lasta. Voidaan käyttää esimerkiksi painopeittoa. Se auttaa lasta kokemaan olonsa turvalliseksi ja levolliseksi. (DeGuzman ym. 2023; Lääketieteen sanasto 2016a.) On olemassa myös jalkaan tai hihaan laitettavia painoja, painoliivejä, painotyynyjä sekä tuntotyynyjä; joista autismikirjon lapsi saattaa saada apua. Tuotteissa on erilaisia lapsille sopivia kuvioita, kuten Nalle Puh, Angry Birds, apinat, ballerina, jalkapallot, prinsessa ja pallot. Lisäksi löytyy painopehmoeluita. (Aistituote.fi a.)

Kaikkien terveydenhuollon ympäristöjä on vaikea muokata autismikirjon lapsien tarpeiden mukaisesti. Halvempi keino on luoda sensorinen työkalupakki, jonka avulla voidaan helpottaa lapsen ahdistusta ja luoda hyvä kokemus terveydenhuollossa käynnistä. Työkalupakin tulee olla helposti liikuteltavissa paikasta toiseen ja sisällön tulee olla helposti desinfioitava. Työkalupakin avulla voidaan joko lisätä tai vähentää stimuloivia tekijöitä. Aistiärsyksiä lisääviä tekijöitä ovat erilaiset painopeitot, värisevät tyynyt, eri muotoiset ja väriset pallot, pyörivät lelut ja isot jumppapallot. Aurinkolasit ja ääntä vaimentavat kuulokkeet ovat aistien kuormitusta vähentäviä apuvälineitä. Myös ympäristön muuttaminen viihtyisämmäksi auttaa harhauttamaan lapsen ajatukset muualle. Esimerkiksi väriä vaihtava kuplatorni, jossa on kaukosäädin mukana, on osoittautunut hyväksi kokemukseksi autismikirjon lapsilla. (Litwin & Sellen 2023.)

Hoitotyössä joudutaan usein tekemään lapselle epämiellyttäviä ja myös kipua aiheuttavia asioita, mikä ei helpota tilanteita autistisen lapsen kanssa (DeGuzman ym. 2023; Liu ym. 2020). On tärkeä muistaa motivointi ja palkitseminen. Lapsen kanssa voi jo etukäteen sopia, mitä hän saa palkinnoksi ikävän hoitotoimenpiteen jälkeen. Jos lapsen mielenkiinnon kohde on tiedossa, voi palkinto esimerkiksi liittyä siihen ja siten tukea lapsen vahvuuksia sekä kannustaa niiden parissa touhuamiseen. (Autismiliitto m.)

4 Opinnäytetyön toteuttaminen

4.1 Menetelmälliset lähtökohdat

Opinnäytetyön menetelmä on toiminnallinen opinnäytetyö. Toiminnallinen opinnäytetyö tarkoittaa, että opinnäytetyön lisäksi syntyy jokin tuote, esimerkiksi kirja, ohjeistus tai portfolio (Vilka & Airaksinen 2003: 51.) Opinnäytetyön tuotoksena syntyi opetusmateriaali Metropolian Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden ja opettajien käyttöön. Toisena tuotteena syntyi tarkistuslista tärkeimmistä asioista, jotka on hyvä huomioida autismikirjon lapsen kohtaamisessa.

Toiminnallisen opinnäytetyön tekstissä tulee kirjoittaa prosessista ja sen etenemisestä (Vilka & Airaksinen 2003: 65). Ammattilaisten kentällä toiminnallinen opinnäytetyö tavoittelee ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä. Lopputuotteena voi myös syntyä jonkun tapahtuman toteuttaminen. Toiminnallinen opinnäytetyö eroaa muista menetelmistä toiminnanläheisyydellä, mutta se on silti tutkimuksella asenteella toteutettu. (Vilka & Airaksinen 2003: 9.)

4.2 Toimintaympäristö, kohderyhmä, hyödynsaajat

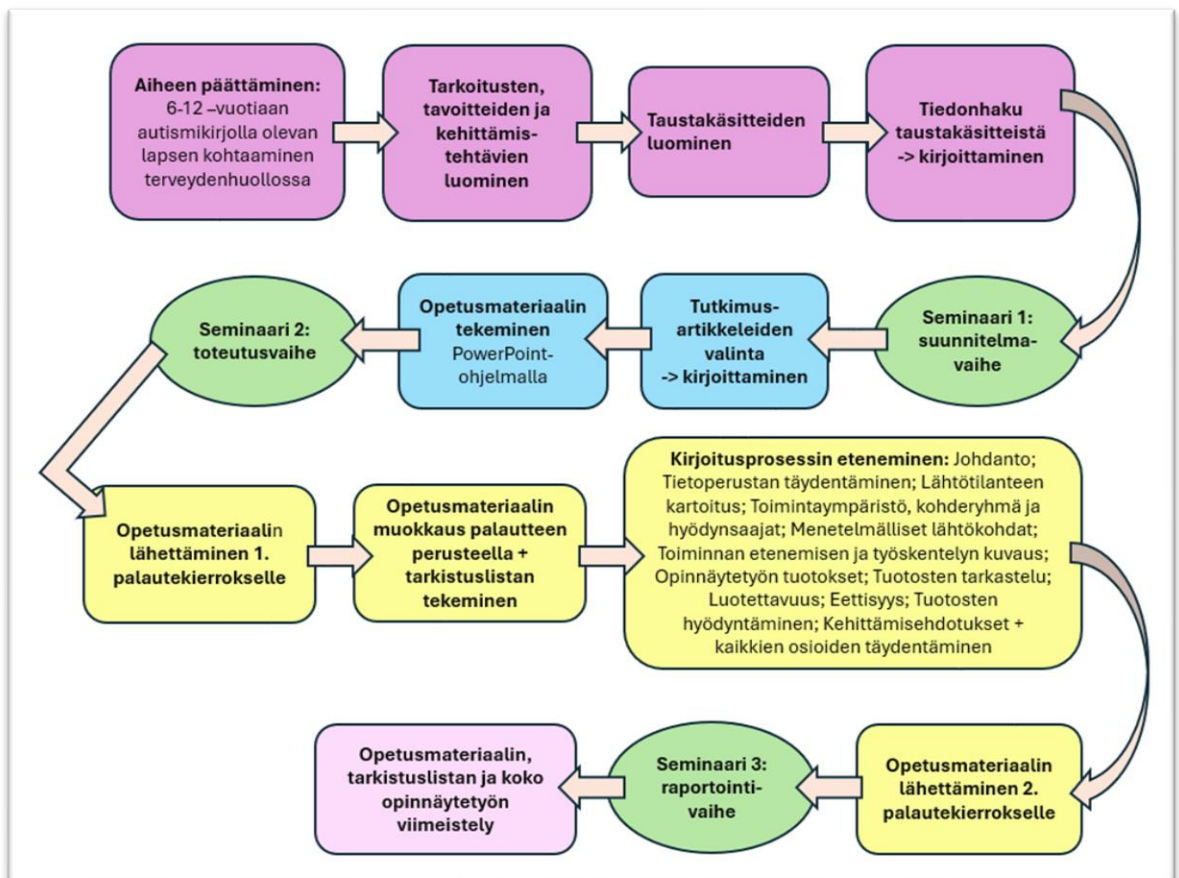
Opetusmateriaalia ja tarkistuslistaa voi hyödyntää erityistukea tarvitsevan hoitotyön sekä lasten ja nuorten hoitotyön opintojaksoilla. Materiaalin päähyötyajat ovat Metropolian sairaanhoitajaopiskelijat sekä opettajat. Tarkistuslistaa voi hyödyntää myös työelämässä erilaisissa hoitoympäristöissä, mutta erityisesti erilaisissa terveydenhuollon yksiköissä.

4.3 Lähtötilanteen kartoitus

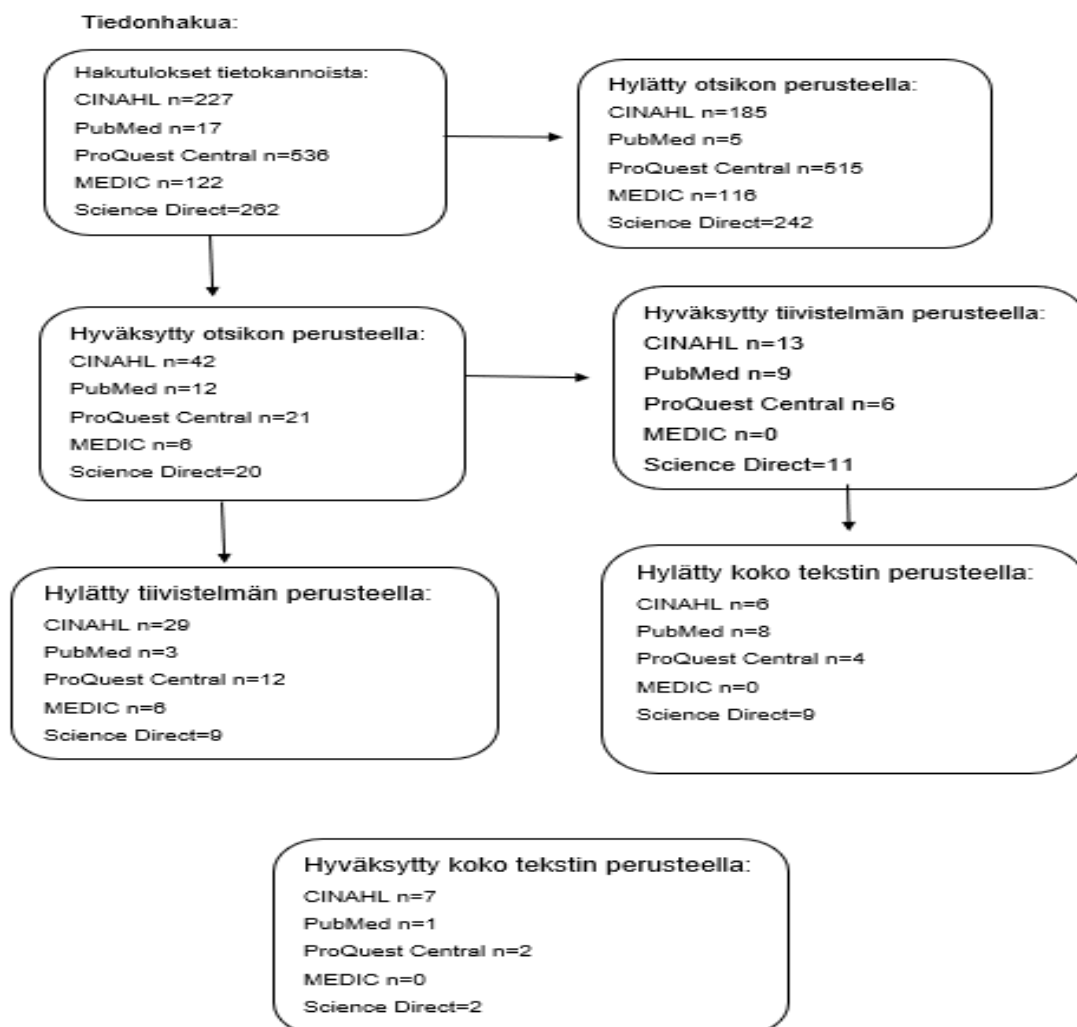
Tämän opinnäytetyön aiheeseen päädyttiin, koska autismikirjon häiriö on ollut yleisesti esillä ja puheenaiheena sekä televisiossa että sosiaalisessa mediassa (Hinkula 2023). Autismikirjosta ei ole saatavilla kovin paljoa opetusmateriaalia, eikä tutkimusartikkeleita suomen kielellä, joten opetusmateriaalin, sekä tarkistuslistan tuottaminen oli perusteltua ja tarpeellista.

4.4 Toiminnan etenemisen ja työskentelyn kuvaus

Opinnäytetyö pohjautuu valittujen tutkimusartikkeleiden ja manuaalisen haun pohjalta saatuihin tietoihin. Kuvissa 1. ja 2. kuvataan opinnäytetyön toiminnan ja tiedonhaun etenemistä. Taulukossa 1. kuvataan tutkimusartikkeleiden sisäänotto- ja poissulkukriteerejä.



Kuva 1. Toiminnan eteneminen ja työskentelyn kuvaus.



Kuva 2. Tiedonhaun eteneminen.

Taulukko 1. Tieteellisten artikkeleiden sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaisuvuosi 2014-2024, ProQuest Centralissa 2019-2024 (suuri määrä tuloksia + tulokset pääasiassa tällä vuosivälillä)	Julkaisuvuosi ennen 2014
Ikähaarukka, 6–12-vuotias	Artikkelissa käsiteltiin alle 6-vuotiaita tai yli 12-vuotiaita lapsia
Artikkeli käsitteli autismia terveydenhuollon ympäristössä	Artikkeli ei käsitellyt autismia terveydenhuollon ympäristössä
Artikkeli oli vertaisarvioitu	Artikkeli ei ollut vertaisarvioitu
Artikkeli oli maksuton	Artikkeli oli maksullinen

5 Opinnäytetyön tuotokset

Opinnäytetyön tuotoksena tehtiin PowerPoint -opetusmateriaali Metropolian Ammattikorkeakoulun käyttöön sekä lyhyt tarkistuslista Word -tiedostona tiivistettynä tärkeimmistä asioista. Tarkistuslista muutettiin pdf-tiedostoksi, jotta se on saavutettavampi. Tämän opinnäytetyön päätuotoksena syntyneen opetusmateriaalin pääkohdat kuvataan liitteessä 4. Liitteessä 7 on sivutuotoksena syntynyt tarkistuslista.

Opetusmateriaalin yksi tärkeimmistä piirteistä on lähteiden luotettavuus ja se, että materiaali pohjautuu mahdollisimman uuteen tutkittuun tietoon. Opetusmateriaalissa on monenlaisia tapoja opettaa käsiteltävää asiaa. Opinnäytetyön opetusmateriaalissa on herätelty opiskelijoita aiheeseen erilaisten kysymysten avulla. Kysymysten esittämisen tarkoitus on myös synnyttää keskustelua siitä, mitä opiskelija jo tietää aiheesta. Ope-

tusmateriaaliin on lisätty esimerkkejä tosielämän tilanteista autististen lasten vanhempien näkökulmasta. Tosielämän esimerkit avartavat opiskelijan näkökulmaa ja luovat aiheeseen konkretiaa. Opetusmateriaaliin on lisätty paljon aiheeseen liittyviä kuvia, joilla saadaan diaesitystä viihtyisämmäksi ja kiinnostavammaksi. Opetusmateriaalin käytettävyyttä ja saatavuutta on lisätty, niin että materiaali on tarjolla kaikille lasten- ja nuorten hoitotyön opintojakson aikana Metropolian Ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille. Lisäksi työtä pääsee katsomaan Theseuksesta. (Avointiede.fi 2021.)

Tarkistuslistan tarkoituksena on saada lyhyellä katsauksella käsitys tärkeimmistä asioista (PSNet 2019). Tarkistuslista on hyvä ja tehokas toimintatapa hankalien tehtävien sujuvuuden varmistamiseksi. Tarkistuslistan käyttö on suositeltavaa, koska autismikirjo aiheena on laaja ja huomioitavia asioita on melko paljon. Jos tarkistuslista on suunniteltu huonosti tai tehty liian pitkäksi, sen käytöstä voi olla enemmän haittaa kuin hyötyä. (Collins McLaughlin 2010.) Opinnäytetyön tarkistuslista koostuu lyhyistä lauseista sekä havainnollistavista kuvista. Tarkistuslista on koottu opetusmateriaalin pohjalta. Tavoitteena on lisätä potilasturvallisuutta ja luoda asiakaskohtaamisista mahdollisimman miellyttäviä ja sujuvia (PSNet 2019).

6 Pohdinta

6.1 Tuotosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön avulla saatiin kokonaisvaltainen ja selkeä käsitys autismikirjon häiriön piirteiden ilmenemisestä alakouluikäisillä lapsilla. Palautetta opetusmateriaalista saatiin Metropolia Ammattikorkeakoulun päivystys- ja valvontapotilaan hoitotyön, erityistukea tarvitsevan hoitotyön ja lasten ja nuorten hoitotyön opintojaksojen opettajilta. Lisäksi palautetta saatiin kahdelta lasten psykiatriltä sekä kahdelta perheeltä, joissa on autismikirjon lapsia. Opetusmateriaali lähetettiin myös toiselle palautekierrokselle nuorille, joilla on todettu autismikirjon häiriö sekä erään Rinnekodin yksikön esihenkilölle. Palautetta saatiin monelta eri ammattilaiselta sekä kokemusasiantuntijoilta. Näiden kommenttien pohjalta opetusmateriaalia muokattiin paremmaksi. Opetusmateriaalin diojen tekstejä jaettiin useammalle dialle, jotta yhdessä diassa ei olisi liikaa asiaa. Joi-

takin kirjoitus- ja kielioppivirheitä korjattiin sekä sanoja muutettiin vastaamaan paremmin kontekstia. Lisäksi muutama kuva vaihdettiin virheellisten mielikuvien syntymisen välttämiseksi.

Tarkistuslistaa ei lähetetty kommentoitavaksi kenellekään, koska materiaali koottiin opetusmateriaalin pohjalta. Tarkistuslistaa näytettiin opinnäytetyöprosessin viimeisessä seminaarissa. Sitä muokattiin seminaariin osallistuneiden opiskelijoiden yleisten kommenttien pohjalta. Opiskelijoilta tuli hyviä muokausehdotuksia. Otsikkoa muokattiin vastaamaan tarkistuslistan sisältöä ja tarkistuslistaan lisättiin myös kuva kipumittarista.

6.2 Luotettavuus

Opetusmateriaali perustuu laajasti tutkittuun tietoon. Tietoa haettiin useasta eri lähteestä, mikä lisää tämän opetusmateriaalin luotettavuutta. Valittu aineisto rajattiin huolellisesti vastaamaan tämän opinnäytetyön kehittämistehtävää. Tietoa löydettiin runsaasti ja oli tärkeää rajata tieto siten, että se vastasi juuri siihen kysymykseen, jota tässä opinnäytetyössä tutkittiin. Aineiston julkaisuvuodet rajattiin siten, että pääasiassa tiedon lähteenä käytettiin aineistoa, joka oli korkeintaan 10 vuotta vanhaa. Valitut tutkimusartikkelit oli kirjoitettu englannin kielellä ja tämä vaikutti myös opetusmateriaalin luotettavuuteen. Englanninkielisten lähteiden käytön ajateltiin lisäävän luotettavuutta, koska tällöin päästiin tutkimaan käsiteltävää aihetta monipuolisesti ja kansainvälisellä tasolla. Toisaalta, koska Englanti ei ole tämän opinnäytetyöntekijöiden äidinkieli, saattaa se vaikuttaa heikentävästi luotettavuuteen. Opinnäytetyöntekijät käänsivät artikkelit. Tätä opinnäytetyötä oli tekemässä kolmen henkilön muodostama ryhmä, mikä osaltaan lisää luotettavuutta. Usein tutkimuksia tehdään yksin, jolloin omalle tutkimustekstille saattaa tulla sokeaksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 197.) Liitteissä 5 ja 6 kuvataan tiedonhaku - sekä tutkimusartikkeleiden valintaa että manuaalisen haun avulla haettua tietoa.

Opetusmateriaali esitettiin, mikä tarkoittaa, että sen luotettavuutta ja toimivuutta testattiin pienemmällä kohderyhmällä. Opetusmateriaalista pyydettiin avointa palautetta pieneltä kohderyhmältä, ja palautteen perusteella opetusmateriaalia muokattiin sopivammaksi ja helpommin käytettäväksi. Opetusmateriaalista pyrittiin tekemään lukijalle mahdollisimman selkeä ja helposti ymmärrettävä kokonaisuus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 191–192.) Opetusmateriaalin pohjalta syntynyt tarkistuslistaa ei

esitestattu, koska opetusmateriaali oli tämän opinnäytetyön päätuotos. Tarkistuslistaa kannattaa kuitenkin hyödyntää kohdattaessa autismikirjon lapsia, koska siihen koottiin tärkeimmät asiat, jotka on hyvä ottaa huomioon.

6.3 Eettisyys

Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti opinnäytetyöprosessiin kuuluu rehellisyys, arvostus, luotettavuus sekä vastuun kantaminen. Hyvä tieteellinen käytäntö muodostuu eri menettelytavoista, joiden tarkoituksena on huolehtia hyvän tieteellisen käytännön toteutumisesta tutkimuksen elinkaaren aikana. (TENK 2023.)

Tämä opinnäytetyö toteutettiin eettisiä ohjeita noudattaen (TENK 2023). Koko opinnäytetyöprosessin aikana kunnioitettiin muiden tekemää arvokasta tutkimustyötä ja lähdeviittaukset toteutettiin aina asianmukaisesti viitattaessa muiden kirjoituksiin. Opetusmateriaalissa ja tarkistuslistassa käytetyt kuvat olivat vapaasti käytettävissä internetissä. Kuviiin viitattiin myös asianmukaisesti kuvan omistajaa arvostaen. Opinnäytetyössä ei käsitelty arkaluontoisia henkilö- tai potilastietoja (Arene ry 2020: 14). Tämän vuoksi esimerkiksi tutkimuslupan saamista ei huomioitu erikseen tässä opinnäytetyössä. Tämän opinnäytetyön tuotoksena syntyi opetusmateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille ja tällöin tutkimuslupaa ei tarvittu. (Arene ry 2020: 14.)

Opinnäytetyön tuotoksena syntyneen opetusmateriaalin palautteen antajien anonymiteettiä kunnioitettiin mahdollistamalla palautteen antaminen sähköpostilla siten, etteivät henkilöt ole tunnistettavissa tässä opinnäytetyössä. Opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa, kun palautetta kerättiin ja käsiteltiin, pyrittiin säilyttämään palautteenantajien anonymiteetti myös opinnäytetyöntekijöiden välisissä keskusteluissa. Kokemusasiantuntijoilta saatiin kirjallinen lupa käyttää heidän omakohtaisia kokemuksiaan tässä opinnäytetyössä.

6.4 Tuotosten hyödyntäminen

Opinnäytetyö valmistaa tulevia terveydenhuollon ammattihenkilöitä kohtaamaan autismikirjolla olevan henkilön ja tunnistamaan autismikirjon erityispiirteitä. Ei ole tiedossa, että tämänkaltaista opetusmateriaalia tai tarkistuslistaa olisi vielä käytössä. Autismikirjon häiriöstä kerrotaan sairaanhoidon opiskeluiden aikana melko pintapuolisesti, vaikka

autismikirjolla olevia lapsia kohdataan monessa erilaisessa ympäristössä. Opetusmateriaalia ja tarkistuslistaa voidaan hyödyntää myös muissa, kuin terveydenhuollon ympäristöissä. Lisäksi materiaalia voidaan käyttää avuksi kohdatessa autismikirjolla olevia aikuisia.

Opetusmateriaalin vastaanotto oli hyvä ja aihe koettiin hyödyllisenä lisämateriaalina opetukseen. Opetusmateriaalista saatiin positiivista palautetta sen kattavuudesta ja visuaalisesta ulkoasusta. Aihe koettiin merkitykselliseksi ja toivottiin, että opetusmateriaalia voitaisiin jakaa laajemminkin eri toimintaympäristöihin.

Opinnäytetyöprosessin seminaarissa olleet opiskelijat kokivat tarkistuslistan hyödylliseksi lisämateriaaliksi opetusmateriaalin tukena. Erityiset kiitokset saatiin tarkistuslistan visuaalisuudesta sekä sen ammattimaisuudesta. Opiskelijat kokivat, että tarkistuslistaa voitaisiin hyvin hyödyntää terveydenhuollon ympäristössä.

6.5 Kehittämisehdotukset

Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan hoitotyön ammattihenkilöiden kyky kohdata autismikirjolla olevia lapsia on puutteellinen. Aiheesta olisi hyödyllistä saada lisäkoulutusta. Tietoa olisi hyvä saada riittävästi jo opiskeluiden aikana.

Opinnäytetyötä voisi vielä parantaa pyytämällä palautetta suoraan heiltä, joille opetusmateriaali on suunnattu, eli Metropolia Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoilta. Olisi hyödyllistä saada tietoa siitä, millaisena alan opiskelijat kokevat tämän opinnäytetyön tuotoksena tehdyn opetusmateriaalin. Tarkistuslistasta olisi myös voitu pyytää palautetta samalla tavalla kuin opetusmateriaalista.

Yhdeksi kehittämisehdotukseksi voitaisiin mainita lisäksi tutkimusluvan hankkiminen johonkin organisaatioon, kuten esimerkiksi HUS:iin. Tällöin opetusmateriaalia olisi mahdollista jatkojalostaa suoraan terveydenhuollon toimipisteiden tarpeisiin, jolloin hoitoalan ammattihenkilöt voisivat saada nämä arvokkaat tiedot laajasti käyttöönsä ja hyödyntää niitä kohdatessaan autismikirjon lapsia.

Lähteet

Aistituote.fi a. Painotuotteet. <<https://kauppa.aistituote.fi/painotuotteet?page={page}>>. Viitattu 10.3.2024.

Aistituote.fi b. Time Timer Plus. <<https://kauppa.aistituote.fi/ajastinkello-time-timer-plus>>. Viitattu 12.3.2024.

Anderson, Connie & Law, Kiely J. & Daniels, Amy & Rice, Catherine & Mandell, David S. & Hagopian, Louis & Law, Paul A. 2012. Occurrence and family impact of elopement in children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 130(5). 870–877.

Arene ry, Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto 2020. Ammattikorkeakoulujen opin-
näytetöiden eettiset suositukset. Päivitetty 9.1.2020. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUK-SET%202020.pdf?_t=1578480382>. Viitattu 21.3.2024.

Asiantuntija A. Alakoulun luokanopettaja. Äänekoski. Suulliset tiedonannot 5.4.2024 ja 14.4.2024.

Autismikirjon häiriö. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2024 (viitattu 15.04.2024). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi

Autismiliitto a. Aistit. Päivitetty 19.4.2023. <<https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/aistit/>>. Viitattu 10.2.2024.

Autismiliitto b. Autismi eri elämänvaiheissa. Päivitetty 27.2.2024. <<https://autismiliitto.fi/autismi/autismikirjo-eri-elamanvaiheissa/#title-0>>. Viitattu 15.4.2024.

Autismiliitto c. Autismikirjon lapsi kouluikässä. Opas. <<https://autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2021/11/Saavutettava-Autismikirjon-lapsi-kouluiaassa.pdf>>. Viitattu 16.3.2024.

Autismiliitto d. Kommunikaatio. Päivitetty 31.1.2023. <<https://autismiliitto.fi/kommunikaatio/>>. Viitattu 12.3.2024.

Autismiliitto e. Kommunikaation tukeminen. Päivitetty 13.6.2022. <<https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/sosiaalisen-kanssakaymisen-erityispiirteet/kommunikaation-tukeminen/>>. Viitattu 12.2.2024.

Autismiliitto f. Miten tukea autismikirjon ihmisen kommunikaatiota? Päivitetty 17.11.2021. <<https://autismiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/autismikirjo-ja-ikaantyminen/olen-ammattilainen/miten-tukea-autismikirjon-henkilön-kommunikaatiota/>>. Viitattu 13.3.2024.

Autismiliitto g. Perustietoa autismista. Päivitetty 31.8.2023. <<https://autismiliitto.fi/autismi/perustietoa-autismista/>>. Viitattu 15.4.2024.

Autismiliitto h. Sosiaalisen kanssakäymisen erityispiirteet. Päivitetty 7.6.2022. <<https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/sosiaalisen-kanssakaymisen-erityispiirteet/>>. Viitattu 11.2.2024.

Autismiliitto i. Stressiherkkyys. Päivitetty 23.5.2023. <<https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/stressiherkkyys/>>. Viitattu 11.2.2024.

Autismiliitto j. Strukturointi. Päivitetty 1.6.2023. <<https://autismiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/tuki-keinot/strukturointi/>>. Viitattu 11.2.2024.

Autismiliitto k. Toiminnanohjaus. Päivitetty 18.2.2022. <<https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/toiminnanohjaus/>>. Viitattu 11.2.2024.

Autismiliitto l. Toimintakyky. Päivitetty 7.6.2022. <<https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/>>. Viitattu 10.2.2024.

Autismiliitto m. Vahvuuksien tukeminen. Päivitetty 18.2.2022. <<https://autismiliitto.fi/autismi/vahvuuksien-tukeminen/>>. Viitattu 24.3.2024.

Autismiliitto n. Valikoiva puhumattomuus eli tilannekohtainen puhumisen vaikeus. <<https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/valikoiva-puhumattomuus-eli-tilannekohtainen-puhumisen-vaikeus/>>. Viitattu 13.3.2024.

Avointiede.fi 2021. Avoimen oppimisen laatukriteerit. Osa 1. Avointen oppimateriaalien laatukriteeristö. <<https://avointiede.fi/sites/default/files/2021-03/Avoimien-oppimateriaalien-laatukriteerit.pdf>>. Viitattu 2.5.2024.

Brachlow, Allison & Ness, Kristen & McPheeters, Melissa & Gurney, James 2007. Comparison of indicators for a primary care medical home between children with autism or asthma and other special health care needs: National Survey of Children's Health. Arch Pediatr Adolesc Med. 161(4). 399–405.

Broberg, Anders & Almqvist, Kjerstin & Tjus, Tomas 2005. Kehityopsykopatologia. Teoksessa Broberg, Anders & Almqvist, Kjerstin & Tjus, Tomas 2005. Kliininen lapsipsykologia. E-kirja. Edita, Helsinki. Luku 7.

Burnham, Priscilla Riosa & Randhawa, Amanpreet & Muskat, Barbara 2024. Autism Comes to the Pediatric Hospital: Perspectives of Child Life Specialists. Journal of Autism & Developmental Disorders (J AUTISM DEV DISORD). 54(1). 312–325.

Call, Nathan A. & Bernstein, Alec M. & Bottini, Summer & Kalia, Megha & Pattishall, Amy E. & Muething, Colin S. 2022. Expanding upon Best Practice Approaches to Caring for Children with Autism Spectrum Disorder Who Engage in Challenging Behavior

in Hospital Settings Using Behavior Analytic Principles: A Scoping Review. *Pediatric Nursing*. 48(6). 287–289.

Castrén, Maija & Grönfors, Sami & Timonen, Tero & Tani, Pekka 2021a. Autismikirjon esiintyvyys. Teoksessa Juva, Kati & Hublin, Christer & Kalska, Hely & Korkeila, Jyrki & Sainio, Markku & Tani, Pekka & Vataja, Risto 2021. *Kliininen neuropsykiatria*. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim.

Castrén, Maija & Grönfors, Sami & Timonen, Tero & Tani, Pekka 2021b. Autismikirjon häiriöt; Johdanto. Teoksessa Juva, Kati & Hublin, Christer & Kalska, Hely & Korkeila, Jyrki & Sainio, Markku & Tani, Pekka & Vataja, Risto 2021. *Kliininen neuropsykiatria*. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim.

Castrén, Maija & Grönfors, Sami & Timonen, Tero & Tani, Pekka 2021c. Autismikirjon käsite. Teoksessa Juva, Kati & Hublin, Christer & Kalska, Hely & Korkeila, Jyrki & Sainio, Markku & Tani, Pekka & Vataja, Risto 2021. *Kliininen neuropsykiatria*. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim.

Castrén, Maija & Grönfors, Sami & Timonen, Tero & Tani, Pekka 2021d. Kliininen kuva ja diagnostiset kriteerit. Teoksessa Juva, Kati & Hublin, Christer & Kalska, Hely & Korkeila, Jyrki & Sainio, Markku & Tani, Pekka & Vataja, Risto 2021. *Kliininen neuropsykiatria*. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim.

Collins McLaughlin, Anne 2010. What Makes a Good Checklist? PSNet, PATIENT SAFETY NETWORK. <<https://psnet.ahrq.gov/perspective/what-makes-good-checklist>> Viitattu 2.5.2024.

DeGuzman, Pamela B. & Abooali, Setareh & Sadatsafavi, Hessam & Bohac, Genevieve & Sochor, Mark 2023. Back to basics: Practical strategies to reduce sensory overstimulation in the emergency department identified by adults and caregivers of children with autism spectrum disorder. *International Emergency Nursing*. 101384(72).1–8.

Garrick, Alice & Lee, Marie L. & Scarffe, Carrington & Attwood, Tony & Furley, Kirsten & Bellgrove, Mark & Johnson, Beth P. 2022. An Australian Cross-Sectional Survey of Parents' Experiences of Emergency Department Visits Among Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders (J AUTISM DEV DISORD)*. 52(5). 2046–2060. *Journal of Autism & Developmental Disorders (J AUTISM DEV DISORD)*. 54(1): 312–325.

Giarelli, E. & Nocera, R. & Turchi, R. & Hardie, TL. & Pagano, R. & Yuan, C. 2014. Sensory stimuli as obstacles to emergency care for children with autism spectrum disorder. *Advanced Emergency Nursing Journal*. 36(2). 145–163.

Haataja, Leena 13.3.2018. Normaalikehitys. Teoksessa Pihko, Helena & Haataja, Leena & Rantala, Heikki 8.1.2014. Päivitetty 13.3.2018. *Lastenneurologia*. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 9.2.2024.

Hallett, Victoria & Lecavalier, Luc & Sukhodolsky, Denis G. & Cipriano, Noreen & Aman, Michael G. & McCracken, James T. & McDougle, Christopher J. & Tierney, Elaine & King, Bryan H. & Hollander, Eric & Sikich, Linmarie & Bregman, Joel & Anagnostou, Evdokia & Donnelly, Craig & Katsovich, Lily & Dukes, Kimberly & Vitiello, Benedetto & Gadow, Kenneth & Scahill, Lawrence 2013. Exploring the manifestations of anxiety in children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. 43(10). 2341–2352.

Hinkula, Emma 2023. Tutkija: Lääkärien ja hoitajien stereotyyppiset käsitykset autisteista voivat vaikuttaa siihen, ettei heitä oteta tosissaan. *Yle Uutiset*. <https://yle.fi/a/74-20059048?utm_medium=social&utm_source=copy-link-share> Viitattu 25.4.2024.

Jamk, Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Mouse Timer. Jamk – avoimet oppimateriaalit. <<https://oppimateriaalit.jamk.fi/fi/pelaanjaopin/pelaan-ja-opin/tutkin-ja-toimin-ymparistossani/mouse-timer/>>. Viitattu 12.3.2024.

Jensen, Emily & Geisthardt, Cheryl & Sarigiani, Pamela 2019. Working with Children with Autism Spectrum Disorder in a Medical Setting: Insights from Certified Child Life Specialists. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 50. 189–198.

Kamat, Pradip P. & Karaga, Marie K. & Wisniewski, Benjamin L. & McCracken, Courtney E. & Simon, Harold K. & Sidhu, Reet & Grunwell, Jocelyn R. 2018. Outpatient Procedural Sedation of Patients With Autism Spectrum Disorders for Magnetic Resonance Imaging of the Brain Using Propofol. *Journal of Child Neurology*. 33(5). 313–319.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2017. Tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen Katri 2017. Tutkimus hoitotieteessä. E-kirja. Sanoma Pro Oy, Helsinki. Luku 4.

Kontu, Elina 2023. Varhaiserityiskasvatuksen tuki autismikirjon lapselle. Duodecim. Käypä hoito. <<https://www.kaypahoito.fi/nix03151>>. Viitattu 9.5.2024.

Koponen, Noora. Lapsen kohtaaminen. Autismiliitto. Päivitetty 31.1.2023. <<https://autismiliitto.fi/lapsen-kohtaaminen/>>. Viitattu 5.3.2024.

Korhonen, Laura 26.11.2021a. Kasvu ja kehitys eri-ikäkausina. <<https://www.terveyskirjasto.fi/pla00018/kasvu-ja-kehitys-eri-ikakausina>>. Teoksessa Sinkkonen, Jari & Korhonen, Laura 2021. Pulassa lapsen kanssa. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 15.2.2024.

Korhonen, Laura 26.11.2021b. Kaverisuhteiden ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat. <<https://www.terveyskirjasto.fi/pla00027/kaverisuhteiden-ja-sosiaalisen-vuorovaikutuksen-ongelmat>>. Teoksessa Sinkkonen, Jari & Korhonen, Laura 2021. Pulassa lapsen kanssa. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 15.2.2024.

Korhonen, Marie 2023. Autismikirjon piirteitä lapsilla ja nuorilla. Duodecim. Käypä hoito. <<https://www.kaypahoito.fi/nix03145>>. Viitattu 10.3.2024.

Kuuloliitto. Kommunikaatio. <<https://www.kuuloliitto.fi/selkea-puhe-ja-huulioluku/>>. Viitattu 8.2.2024.

Lehtinen, Minna. Tunnetaidot. Nepsyarki.com. <<https://www.nepsyarki.com/tunteet/>>. Viitattu 9.5.2024.

Lelutivoli.fi. Time Timer – Visuaaliset ajastimet lapsille ja aikuisille. <<https://lelutivoli.fi/collections/time-timer>>. Viitattu 12.3.2024.

Litwin, Sasha & Sellen, Kate 2023. Designing a Sensory Kit to Improve the Environment for Children with Autism Spectrum Disorder in the Pediatric Emergency Department. *Journal of Autism & Developmental Disorders (J AUTISM DEV DISORD)*. 53(9). 3369–3379.

Liu, Guodong & Pearl, Amanda M. & Kong, Lan & Douglas, Leslie L. & Murray, Michael L. 2017. A profile on emergency department utilization in adolescents and young adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 47(2). 347–358.

Liu, Jun & Chen, Lucy L. & Shen, Shiqian & Mao, Jianren & Lopes, Maria & Liu, Siyu & Kong, Xuejun 2020. Challenges in the Diagnosis and Management of Pain in Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 7. 352–363.

Loukusa, Soile 2023. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot (AAC) autis-mikirjon henkilöillä. Duodecim. Käypä hoito. <<https://www.kaypahoito.fi/nix03190>>. Viitattu 12.2.2024.

Lääketieteen sanasto 2016a. Asento- ja liikeaisti. Duodecim Terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/ltt00287>>. Viitattu 10.3.2024.

Lääketieteen sanasto 2016b. Mediaani. Duodecim Terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/ltt02073>>. Viitattu 15.3.2024.

Mazurek, Micah O. & Kanne, Stephen M. & Wodka, Ericka L. 2013. Physical aggression in children and adolescents with autism spectrum disorders: Research in Autism Spectrum Disorders. 7(3). 455–465.

MLL = Mannerheimin Lastensuojeluliitto.

MLL a. 6–7-vuotiaan ajattelun kehitys ja oppiminen. Vanhempainnetti. Päivitetty 12.7.2023. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/6-7-v/6-7-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>> Viitattu 13.2.2024.

MLL b. 7–9-vuotiaan ajattelun kehitys ja oppiminen. Vanhempainnetti. Päivitetty 28.11.2023. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>> Viitattu 13.2.2024.

MLL c. 9–12-vuotiaan ajattelun kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 16.10.2023. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/9-12-v/9-12-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>> Viitattu 14.2.2024.

MLL d. 6–7-vuotiaan liikunnan kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 3.5.2023. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/6-7-v/6-7-vuotiaan-liikunnallinen-kehitys/>>. Viitattu 13.2.2024.

MLL e. 7–9-vuotiaan liikunnan kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 3.5.2023. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-liikunnallinen-kehitys/>>. Viitattu 14.2.2024.

MLL f. 9–12-vuotiaan liikunnan kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 3.5.2023. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/9-12-v/9-12-vuotiaan-liikunnallinen-kehitys/>>. Viitattu 14.2.2024.

MLL g. 6–7-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 14.11.2023. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/6-7-v/6-7-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>>. Viitattu 13.2.2024.

MLL h. 7–9-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 17.10.2023. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>>. Viitattu 13.2.2024.

MLL i. 7–9-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 17.10.2023. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/9-12-v/9-12-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>>. Viitattu 13.2.2024.

MLL j. 6–7-vuotiaan sosiaalinen kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 17.8.2017. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/6-7-v/6-7-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>>. Viitattu 13.2.2024.

MLL k. 7–9-vuotiaan sosiaalinen kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 26.10.2023. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>>. Viitattu 14.2.2024.

MLL l. 9–12-vuotiaan sosiaalinen kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 2.1.2024. <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/9-12-v/9-12-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>>. Viitattu 14.2.2024.

Moroza-James, Sara 2014. Treating Autism. Limited Company Registered in England. No. 5594787. <https://issuu.com/treatingautism/docs/ta_i.i._handbook_final_single_pages> Viitattu 22.4.2024.

Molonen, Sanni 2017. "MILLOIN HAKEUTUA PÄIVYSTYSHOITOON?". Kirjallisuuskatsaus ja mobiilisovelluksen sisällön laatiminen. Opinnäytetyö. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu XAMK. Terveiden edistämisen tutkinto-ohjelma, ylempi AMK. 28–31.

Nieminen, Lea. Suomen kielen erityispiirteitä. Lukusilta. Silta sujuvaan lukemiseen. <<https://lukusilta.fi/2017/12/05/sanoista-lauseiksi-puhutun-ja-kirjoitetun-kielen-rakenteet/>>. Viitattu 14.3.2024.

Papunet. Mitä voimauttava vuorovaikutus on. Päivitetty 4.10.2023. <<https://papunet.net/mita-voimauttava-vuorovaikutus-on/>>. Viitattu 22.4.2024.

PSNet, PATIENT SAFETY NETWORK 2019. Checklists. <<https://psnet.ahrq.gov/primer/checklists>>. Viitattu 2.5.2024.

Puustjärvi, Anita. Lastenpsykiatrian vastaava lääkäri. Pohjois-Savon hyvinvointialue. KYS, Alavan sairaala. Kuopio. Sähköpostiviesti 19.3.2024.

Sanfeliciano, Alejandro 2022. Mielen teoria: empatian juuret. Mielenihmeet. <<https://mielenihmeet.fi/mielen-teoria-empatian-juuret/>>. Viitattu 25.4.2024.

Sarvanne, Mia 2022. Valikoivasta puhumattomuudesta. Valikoivapuhumattomuus.info. <<https://www.valikoivapuhumattomuus.info/>>. Viitattu 13.3.2024.

Socada, Lumikukka 2020. Autismikirjon häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Duodecim Terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355#s3>>. Viitattu 16.3.2024.

STM, Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Ympäri vuorokautinen päivystyshoito sairaaloihin, terveyskeskuksiin päiväaikainen kiireellinen hoito. <<https://stm.fi/-/ymparivuorokautinen-paivystyshoito-sairaaloihin-terveyskeskuksiin-paivaikainen-kiireellinen-hoito>>. Viitattu 15.2.2024.

Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019a. Kehitysvammaisuus ja kehityshäiriöt. Teoksessa Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. E-kirja. Sanoma Pro Oy, Helsinki. Luku 5.

Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019b. Lapsen kivun hoito. Teoksessa Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. E-kirja. Sanoma Pro Oy, Helsinki. Luku 12.

Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019c. Lapsen psykomotorinen kehitys eri ikäkausina. Teoksessa Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. E-kirja. Sanoma Pro Oy, Helsinki. Luku 2.

Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019d. Lastenhoitotyö erilaisissa hoitoympäristöissä. Teoksessa Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. E-kirja. Sanoma Pro Oy, Helsinki. Luku 8.

TENK= Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

TENK 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. <https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf>. Viitattu 1.5.2024.

THL = Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

THL. ICD-11-diagnoosiluokituksen käyttöönotto. <<https://thl.fi/aiheet/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/koodistopalvelu/yhteisty-ja-projektit/icd-11-diagnoosiluokitusten-kayttoonotto>>. Viitattu 15.3.2024.

Time Timer. Time Timer at Home. <<https://www.timetimer.com/pages/time-timer-at-home>>. Viitattu 12.3.2024.

Vesala, Helin 2021. Stimmaus on nerokas tapa selvitä vauhdikkaassa maailmassamme. Päivitetty 18.1.2022. <<https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/stimmaus-on-nerokas-tapa-selvita-vauhdikkaassa-maailmassamme/>>. Viitattu 9.5.2024.

Vilkka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä. 1.–2. painos. 9, 51, 65.

Zwaigenbaum, Lonnie & Nicholas, David B. & Muskat, Barbara & Kilmer, Christophe Newton, Amanda S. & Craig, William R. & Ratnapalan, Savithiri & Cohen-Silver, Justine & Greenblatt, Andrea & Roberts, Wendy & Sharon, Raphael 2016. Perspectives of health care providers regarding emergency department care of children and youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 46(5). 1725–1736

Mahdollisia eroja tavanomaisesti kehittyneen ja autismikirjon lapsen toimintakyvyssä 6–12 vuoden iässä

	Tavanomaisesti kehittyvä alakoululainen lapsi	Autismikirjon lapsi
Toiminnanohjaus	<p>Omatoimisuus ikätason mukaan (hygieniasta huolehtiminen ja itsenäinen pukeutuminen onnistuu)</p> <p>Ajantajun kehittyminen ja oman toiminnan suunnittelu kehittyneet. Oma-aloitteisuus lisääntyy koulu- ja arkiaskareiden teossa.</p> <p>Osaa viedä aloitetun asian loppuun asti</p> <p>Osaa noudattaa yhteisesti sovittuja ohjeita</p> <p>Lapsi on yhä itsenäisempi ja näkee itsensä erillisenä yksilönä</p>	<p>Toiminnanohjaus vaikeaa, haasteita mm. hygieniasta huolehtimisessa ja pukeutumisessa</p> <p>Haasteita asioiden hahmottamisessa: kauanko jonkun asian tekemiseen kuluu aikaa, tekemisen järjestys</p> <p>→ oman toiminnan suunnittelu hankalaa</p> <p>Jumiutumisen rutiineihin, toisaalta rutiinien tarve</p> <p>→ muutokset vaikeita (haasteet / toiminnan täysi pysähtyminen / haastava käytös)</p> <p>Vaikea aloittaa ja tehdä asioita loppuun</p> <p>Ohjeet, käskyt ja kehotukset eivät välttämättä pysy mielessä</p> <p>→ vaikea noudattaa ohjeita</p> <p>On enemmän riippuvainen vanhemmista ja läheisistä, tarvitsee tukea - itsenäistyminen hitaampaa</p>
Sosiaaliset suhteet	<p>Kaverisuhteet tärkeitä</p> <p>Halu kuulua joukkoon korostuu. Muiden pukeutuminen ja käytöksen matkiminen tavallista.</p> <p>Peleissä ja leikeissä on tarkat yhdessä sovitut säännöt</p> <p>Lapsella on empatiakyky asettua toisen ihmisen asemaan.</p> <p>Oman vuoron odottelu, asioiden sopiminen ja toisen</p>	<p>Vaikea saada kavereita</p> <p>Vaikea ymmärtää sanallista ja sanatonta (esim. eleet, ilmeet, äänensävy) kieltä</p> <p>Vaikea kommunikoida muiden kanssa</p> <p>Sosiaalisuus saattaa kuormittaa lasta, ja hän voi hakeutua yksinäisyyteen</p> <p>Voi olla vaikeuksia sekä tulkita muiden tunteita että tunnistaa ja ilmaista omia tunteita</p>

	huomioon ottaminen ovat kehittyneet	<p>→ vaikeus ilmaista empatiaa muiden ymmärtämällä tavalla - tämä ei tarkoita sitä, että autis-mikirjon lapset eivät olisi empatiakykyisiä</p> <p>→ myös hyperempaattisuutta voi ilmetä</p> <p>Haaste sopeuttaa omaa käytöstä erilaisiin tilanteisiin – ylituttavuus tai -muodollisuus</p> <p>→ muiden mielestä oudolla tai sopimattomalla tavalla toimiminen</p> <p>Vaikeammassa autismissa puheen tuottamisen haasteet vaikuttavat siihen, paljonko lapsi puhuu (hyvin, rajoittuneesti, ei ollenkaan)</p>
Leikki	<p>Leikkii yhdessä toisten kanssa samaa leikkiä</p> <p>Leikkiminen on keino käsitellä tosielämän tapahtumia. Leikin avulla tutustutaan uusiin kykyihin ja taitoihin.</p>	<p>Leikit yksinkertaisempaa puuhastelua, rinnakkaisleikkiä. Joustaminen leikissä haasteellista.</p> <p>Kyky mielikuvitusleikkiin rajoittunut – leikkien aiheet esim. peleistä tai TV-ohjelmista. Tämä ei tarkoita sitä, että autis-mikirjon lapset olisivat mielikuvituksettomia.</p> <p>Saman leikin toistaminen ja leikin kaavamaisuus</p>
Kognitio	<p>Ajattelu pääosin konkreettisella tasolla (asioita, joita pystyy näkemään, tuntemaan ja käsittelemään)</p> <p>Alkaa jo ymmärtää abstrakteja asioita ("lyödä ällikällä")</p> <p>Todellisen maailman erottaminen epätodellisesta maailmasta on kehittynyt</p> <p>Mielen teorian kehittyminen</p>	<p>Ajattelee asiat kirjaimellisesti, vaikea ymmärtää abstrakteja käsitteitä</p> <p>Tiedon käsitteleminen ja kysymyksiin vastaaminen vie aikaa tavallista enemmän</p> <p>Mielenteoria (= kyky erottaa muiden mieli omasta mielestä ja ennustaa toisten käyttäytymistä) ei ole kehittynyt tavanomaisesti</p>

<p>Emootiot (eli tunteet)</p>	<p>Kykenee säätelemään omia tunteitaan tilanteen vaatimalla tavalla</p> <p>Pääsee pettymyksistä helpommin yli verrattuna leikkikään</p> <p>Riitatilanteissa osataan neuvotella jo aika sopuisasti muiden kanssa</p>	<p>Keskushermoston toiminnan poikkeavuus nostaa stressitasoa. Pienikin stressaava tekijä voi aiheuttaa ylikuormituksen ja kaaoksen.</p> <p>→ tunneromahdus ja käytöksen hallitsemattomuus: huutaminen (= Meltdown eli melttari), raivoaminen, paniikki, nauru, itku, sulkeutuminen (= Shutdown eli suttari)</p> <p>Hyvin voimakas reagointi tunteilla tilanteeseen nähden</p> <p>Pettymykset, kuten peleissä häviäminen vaikeaa, samoin vuorottelemisen</p>
<p>Motoriset taidot</p>	<p>Luusto ja lihakset vahvistuneet</p> <p>Monipuolinen liikunta tukee kehitystä ja liikunnalliset harastukset ovat tärkeitä</p>	<p>Aistien yliherkkyys tai heikko reagointi: esim. liike- ja tasapainoastin heikko reagointi voi aiheuttaa jatkuvaa kaava- maista liikkumista, vaikeutta pysyä paikoillaan</p> <p>→ mm. pyöriminen, kehon heijaaminen, käsien läpsyttelyminen = stimmaus</p>

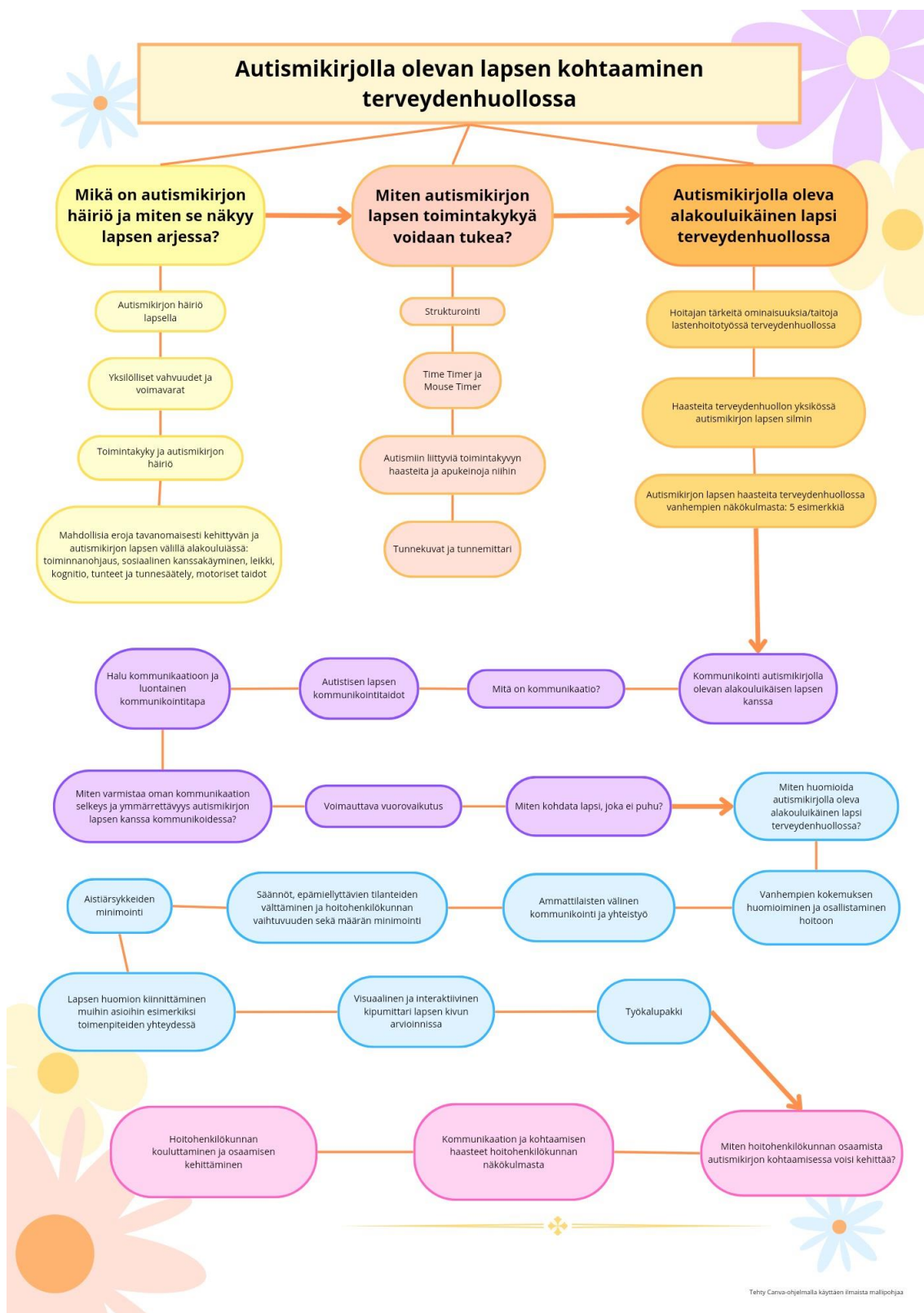
Autismiin liittyvät toimintakyvyn haasteet ja apukeinoja niihin

Autismin tuoma toimintakyvyn haaste	Apukeinoja
Aistien yliherkkyyksien aiheuttama kuormitus	Kuulokkeet Aurinkolasit Rauhalliseen paikkaan meneminen Oma hyvä tapa rauhoittumiseen Tuntoaistin yliherkkyys: kunnan kosketus (tuntoaistin aktivoiminen esim. ennen verensuonemittarin mansetin käteen laittamista)
Herkkyys stressille	Ulkoilu Liikunta Liikkeiden kontrolloiminen (esim. käsien puristus yhteen) -> syvätuntemuksen hakeminen Keskittyminen omaan mielenkiinnonkohteeseen Oma rauhoittumistapa Avun pyytäminen (esim. tunnekuvat, tunnemittari)
Vuorovaikutuksen ja kommunikaation haasteet	Selkokieli Sarjakuvat Tarinat AAC – puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatio (tukiviittomat, viestien ilmaisu kehon ja toiminnan avulla, kuvat, esineet)
Toiminnanohjauksen haasteet	Kuvalliset ohjeet Kirjalliset ohjeet Tarinat Ohjeet, kehotukset ja käskyt yksi kerrallaan & lyhyesti ja selkeästi ilmaistuna niin, että lapsi tietää, mitä odotetaan → kannattaa kieltojen sijaan ilmaista asia toivotun käyttäytymisen kautta (esim. "keskity omaan tekemiseen" vrt. "älä tuijota toisia") Strukturointi (= asioiden pilkkominen pienempiin osiin) Selvä päivärytmi Rutiinit Kellotaulu

	<p>Kalenteri ja lukujärjestys</p> <p>Puhelimen erilaiset sovellukset: esim. Mouse Timer TimeTimer Munakello</p> <p>Positiivinen palaute (tarkka kohdennus, mistä antaa palautetta ja oikea-aikaisuus)</p> <p>Palkinto, joka motivoi lasta (heti onnistumisen jälkeen)</p>
--	---

Autismikirjon lapsen kyky kommunikoida eri kommunikointikeinoilla

	Autismikirjon lapsen kyvyt käyttää kommunikointikeinoja
Puhe	<p>Yksilöllistä, miten pystyy: osa ei kommunikoi puheella ollenkaan, osa puhuu sujuvasti, ja kaikkea tältä väliltä</p> <p>Voi olla selektiivistä mutismia eli valikoivaa puhumattomuutta</p> <p>Puhe voi kuulostaa ikätasoon nähden liian asialliselle</p> <p>Osalla lapsista toistavaa puhetta eli kaikupuhetta – toistaa kuulemiaan lauseita tai sanoja; saattaa tykästyä joihinkin fraaseihin, joita toistelee useamman kerran peräkkäin</p> <p>Puhe saattaa olla monotonista</p> <p>Kommunikointi saattaa olla hitaampaa – lapsi tarvitsee paljon aikaa toisen kommunikaatio-aloitteen käsittelyyn ja siihen vastaamiseen</p> <p>Kielen erityispiirteiden (esim. sanajärjestys, sanojen taivutus, eri murteet) ymmärtäminen voi olla haastavaa</p> <p>Puheen tulkinta voi olla sanatarkkaa</p> <ul style="list-style-type: none"> • kielikuvien ja abstraktien käsitteiden ymmärtäminen saattaa olla hyvin hankalaa
Katse	<p>Kyky käyttää katsetta kommunikoinnissa voi olla rajoittunut tai heikko – katsekontaktin ottaminen voi olla haastavaa, ja lapsi ei välttämättä katso henkilöä, joka hänelle puhuu</p> <p>Saattaa olla vaikea katsoa toisen osoittamaan suuntaan sekä itse näyttää jotain havaitsemaansa muille</p>
Ilmeet ja eleet	<p>Ilmeiden ja eleiden käyttäminen kommunikoinnissa voi olla rajoittunutta tai heikkoa</p> <ul style="list-style-type: none"> • lapsi ei välttämättä vastaa toisen ihmisen kasvon ilmeisiin tai tunteen ilmaisuihin lainkaan tai vähemmän kuin ei-autistiset ikätoverinsa



Tiedonhaun taulukko, tutkimusartikkelit

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Tulokset	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Kokotekstin perusteella valitut
CINAHL	(communication* OR encounter* OR meet* OR information OR interaction OR perspective OR participat* OR involve* OR experience OR collaboration OR "nurse-patient relationship") AND (autism OR "autism spectrum" OR autistic OR "autism spectrum disorders" OR ASD OR "autistic disorder") AND (child* OR kid* OR "6-12 years" OR "preschool-age*" OR "early childhood" OR "elementary pupil" OR "primary pupil" OR "primary school student" OR "primary school pupil" OR "elementary school student" OR "schoolboy" OR "schoolgirl" OR "schoolchild*" OR pediatric OR "pediatric care") AND (casualty OR "emergency service" OR "accident and emergency department" OR "emergency room" OR "ER" OR "Emergency Hospital Service" OR "Emergency Outpatient Unit" OR "Emergency Units" OR "Emergency Ward" OR "Hospital Emergency Room" OR "Hospital Emergency Service" OR "Service, Hospital Emergency" OR "emergency duty" OR "on-call duty" OR "Emergency Medical Services" OR "emergency nursing" OR "acute care" OR "emergency duty" OR "on-call duty" OR	Boolean/Phrase Abstract Available English Language Research Article Human Apply related words, Also search within the full text of the articles, Apply equivalent subjects 2014-2024 Peer Reviewed	227	42	13	7

	"Emergency Medical Services") AND (nursing OR "nursing care" OR nurs*)	Age: child: 6-12 years				
PubMed	(communication* OR encounter* OR meet* OR information OR interaction OR perspective OR participat* OR involve* OR experience OR collaboration OR "nurse-patient relationship") AND (autism OR "autism spectrum" OR autistic OR "autism spectrum disorders" OR ASD OR "autistic disorder") AND (child* OR kid* OR "6-12 years" OR "preschool-age*" OR "early childhood" OR "elementary pupil" OR "primary pupil" OR "primary school student" OR "primary school pupil" OR "elementary school student" OR "schoolboy" OR "schoolgirl" OR "schoolchild*" OR pediatric OR "pediatric care") AND (casualty OR "emergency service" OR "accident and emergency department" OR "emergency room" OR "ER" OR "Emergency Hospital Service" OR "Emergency Outpatient Unit" OR "Emergency Units" OR "Emergency Ward" OR "Hospital Emergency Room" OR "Hospital Emergency Service" OR "Service, Hospital Emergency" OR "emergency duty" OR "on-call duty" OR "Emergency Medical Services" OR "emergency nursing" OR "acute care" OR "emergency duty" OR "on-call duty" OR "Emergency Medical Services") AND (nursing OR "nursing care" OR nurs*)	10 years Humans Child: 6-12 years	17	12	9	1

<p>ProQuest Central</p>	<p>(communication* OR encounter* OR meet* OR information OR interaction OR perspective OR participat* OR involve* OR experience OR collaboration OR "nurse-patient relationship") AND (autism OR "autism spectrum" OR autistic OR "autism spectrum disorders" OR ASD OR "autistic disorder") AND (child* OR kid* OR "6-12 years" OR "preschool-age*" OR "early childhood" OR "elementary pupil" OR "primary pupil" OR "primary school student" OR "primary school pupil" OR "elementary school student" OR "schoolboy" OR "schoolgirl" OR "schoolchild*" OR pediatric OR "pediatric care") AND (casualty OR "emergency service" OR "accident and emergency department" OR "emergency room" OR "ER" OR "Emergency Hospital Service" OR "Emergency Outpatient Unit" OR "Emergency Units" OR "Emergency Ward" OR "Hospital Emergency Room" OR "Hospital Emergency Service" OR "Service, Hospital Emergency" OR "emergency duty" OR "on-call duty" OR "Emergency Medical Services" OR "emergency nursing" OR "acute care" OR "emergency duty" OR "on-call duty" OR "Emergency Medical Services") AND (nursing OR "nursing care" OR nurs*)</p>	<p>Peer Reviewed</p> <p>Publication Date: 2019–2024</p> <p>Document Type: Article, Evidence Based Health care</p> <p>Language: English, Swedish, Finnish</p> <p>Source Type (include): Scholarly Journals</p> <p>Source Type (exclude): Trade Journals & Conference Papers & Proceedings</p> <p>Subject (include): mental health, children, autism, children & youth, patients, pediatrics, families & family life, systematic review, caregivers, health care, intervention, health services, public health, anxiety, hospitals, questionnaires, age, quality of life, behavior, medical personnel, qualitative research, communication, medical research, cognitive ability, autistic children, pop-</p>	<p>536</p>	<p>21</p>	<p>6</p>	<p>2</p>
--------------------------------	---	--	------------	-----------	----------	----------

		<p>ulation, child & adolescent psychiatry, emotions, stress, disability, literature reviews, education, research, emergency medical care, studies, decision making, clinical trials, data collection, mothers, developmental disabilities, psychiatry, medicine, telemedicine, people with disabilities, interviews, social networks, collaboration, child development, students, comorbidity, childrens health, professionals, meta-analysis, nurses, trauma, statistical analysis, children with disabilities, neurodevelopmental disorders, physicians, clinical medicine, rehabilitation, social support, disease, cognition & reasoning, infections, learning, brain research</p> <p>Subject (exclude): mental disorders, parents & parenting, covid-19, pandemics, teenagers, coronaviruses, mental depression, intellectual disabilities, mental health care, pregnancy, womens health, attention deficit hyperactivity disorder, adults, chronic illnesses, primary care, adolescents, post traumatic stress disorder, medical diagnosis, risk factors,</p>				
--	--	---	--	--	--	--

		<p>older people, mortality, databases, vaccines, schizophrenia, young adults, health care policy, diabetes, physiology, immunization, epidemiology, suicides & suicide attempts, mental health services, metabolism</p> <p>Publication title (include): Journal of Autism and Developmental Disorders, PLoS One, Review Journal of Autism and Developmental Disorders, International Journal of Environmental Research and Public Health, Pediatric Research, BMJ Open, International Journal of Social Robotics, Current Psychology, Quality of Life Research, European Journal of Pediatrics, Scientific Reports (Nature Publisher Group), Clinical Child and Family Psychology Review, Healthcare, Journal of Developmental and Physical Disabilities, Translational Psychiatry, BMC Health Services Research, Journal of Medical Internet Research, BJPsych Open, Education and Information Technologies, Journal of Behavioral Education, Journal of Child and Family Studies, Journal of Clinical Medicine, Maternal and Child Health Journal, The Open</p>				
--	--	--	--	--	--	--

		Journal of Occupational Therapy, BMC Pediatrics, Early Childhood Education Journal, Societies, Sustainability, American Journal of Speech - Language Pathology (Online), Archives of Disease in Childhood, Humanities & Social Sciences Communications, International Journal of Care and Caring, Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, Brain Sciences, Cureus, Implementation Science, Pediatric Nephrology, The American Journal of Emergency Medicine, Advances in Health Sciences Education, AORN Journal, Child Indicators Research, Child Psychiatry and Human Development, Frontiers in Neuroscience, Journal of Occupational Rehabilitation, Journal of Religion and Health, Molecular Autism, Neurological Sciences, NeuroQuantology, Sensors, Supportive Care in Cancer, AI & Society, Archives of Disease in Childhood. Education and Practice Edition, Behavioral Sciences, BMC Nursing, BMC Public Health, Educational Psychology Review, EFSA Supporting Publications, Electronics, Global Health Action, Intellectual and Developmental Disabilities, Journal of General Internal				
--	--	--	--	--	--	--

		<p>Medicine, Journal of Investigative Medicine, Multimedia Tools and Applications, Neuropsychology Review, Personal and Ubiquitous Computing, Psychiatric Quarterly, Sleep, Annali dell'Istituto Superiore di Sanita, Applied Sciences, BMC Psychiatry, BMJ : British Medical Journal (Online), BMJ Open Quality, Child & Youth Care Forum, Children</p> <p>Publication title (exclude):</p> <p>Mindfulness, European Journal of Human Genetics : EJHG, Molecular Psychiatry, Cardiology in the Young, Environmental Science and Pollution Research, Pediatric Radiology, International Journal of Molecular Sciences, International Journal of Obesity, Sexuality and Disability, Trials, Bone Marrow Transplantation, British Dental Journal, Neuropsychopharmacology, Psychopharmacology, Biological Trace Element Research, BMC Medical Research Methodology, Genes, JMIR Research Protocols, Journal of Family Violence, Journal of the American College of Cardiology, Molecular Neurobiology, Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal</p>				
--	--	---	--	--	--	--

		Edition, Archives of Sexual Behavior, BMC Palliative Care, Clinical Chemistry and Laboratory Medicine: CCLM, Disaster Medicine and Public Health Preparedness				
MEDIC	(kommunikointi OR kohtaaminen OR tiedon antaminen) AND (autismi OR autismikirjo OR autistinen OR autismikirjon häiriöt OR autismikirjon häiriö) AND (lapsi OR 6-12-vuotias) (kommunikoin* OR kohtaami* OR "tiedon antami*") AND (autismi OR autismikirjo OR autisti* OR "autismikirjon häiriö") AND (laps* OR "6-12 -vuotia*" OR "leikki-ikäi*" OR varhaislaps* OR alakouluikäin OR alakoululai* OR ala-asteelai*)	2014–2024 alkuperäis-tutkimus suomi	122	6	0	0
Science Direct	(communication OR interaction OR experience OR collaboration) AND (autism OR autistic) AND child AND emergency AND nursing	2014–2024 Article type: Research articles	262	20	11	2

Tiedonhaun taulukko, manuaalinen haku

Tietolähde	Hakusanat	Lähde
Valittujen tutkimusartikkelien lähdeluettelot	-	<p>Kamat, Pradip P. & Karaga, Marie K. & Wisniewski, Benjamin L. & McCracken, Courtney E. & Simon, Harold K. & Sidhu, Reet & Grunwell, Jocelyn R. 2018. Outpatient Procedural Sedation of Patients With Autism Spectrum Disorders for Magnetic Resonance Imaging of the Brain Using Propofol. <i>Journal of Child Neurology</i>. 33(5). 313–319.</p> <p>Mazurek, Micah O. & Kanne, Stephen M. & Wodka, Ericka L. 2013. Physical aggression in children and adolescents with autism spectrum disorders: Research in Autism Spectrum Disorders. 7(3). 455–465.</p>
Google -haut	asento- ja liikeaisti	Lääketieteen sanasto 2016a. Asento- ja liikeaisti. Duodecim Terveyskirjasto. < https://www.terveyskirjasto.fi/ltt00287 >. Viitattu 10.3.2024.
	autismi sosiaaliset suhteet	Korhonen, Laura 26.11.2021b. Kaverisuhteiden ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat. < https://www.terveyskirjasto.fi/pla00027/kaverisuhteiden-ja-sosiaalisen-vuorovaikutuksen-ongelmat >. Teoksessa Sinkkonen, Jari & Korhonen, Laura 2021. Pulassa lapsen kanssa. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 15.2.2024.
	autismikirjo	<p>Autismikirjon häiriö. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen, Suomen Nuorisopsykiatrisen Yhdistyksen, Suomen Kehitysvammalääkäreiden, Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen ja Suomen Psykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim, 2024 (viitattu 15.04.2024). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi</p> <p>Korhonen, Marie 2023. Autismikirjon piirteitä lapsilla ja nuorilla. Duodecim. Käypä hoito. <https://www.kaypahoito.fi/nix03145>. Viitattu 10.3.2024.</p>

		<p>Autismiliitto a. Aistit. Päivitetty 19.4.2023. <https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/aistit/>. Viitattu 10.2.2024.</p> <p>Autismiliitto b. Autismikirjo eri elämänvaiheissa. Päivitetty 27.2.2024. <https://autismiliitto.fi/autismi/autismikirjo-eri-elamanvaiheissa/#title-0>. Viitattu 15.4.2024.</p> <p>Autismiliitto e. Kommunikaation tukeminen. Päivitetty 13.6.2022. <https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/sosiaalisen-kanssakaymisen-erityispiirteet/kommunikation-tukeminen/>. Viitattu 12.2.2024.</p> <p>Autismiliitto g. Perustietoa autismista. Päivitetty 31.8.2023. <https://autismiliitto.fi/autismi/perustietoa-autismista/>. Viitattu 15.4.2024.</p> <p>Autismiliitto h. Sosiaalisen kanssakäymisen erityispiirteet. Päivitetty 7.6.2022. <https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/sosiaalisen-kanssakaymisen-erityispiirteet/>. Viitattu 11.2.2024.</p> <p>Autismiliitto i. Stressiherkkyys. Päivitetty 23.5.2023. <https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/stressiherkkyys/>. Viitattu 11.2.2024.</p> <p>Autismiliitto k. Toiminnanohjaus. Päivitetty 18.2.2022. <https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/toiminnanohjaus/>. Viitattu 11.2.2024.</p> <p>Autismiliitto l. Toimintakyky. Päivitetty 7.6.2022. <https://autismiliitto.fi/autismi/toimintakyky/>. Viitattu 10.2.2024.</p>
	autismikirjo kouluiässä	<p>Autismiliitto c. Autismikirjon lapsi kouluiässä. Opas. <https://autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2021/11/Saavutettava-Autismikirjon-lapsi-kouluaassa.pdf>. Viitattu 16.3.2024.</p>

	autismikirjon häiriö	Socada, Lumikukka 2020. Autismikirjon häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Duodecim Terveyskirjasto. < https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00355#s3 >. Viitattu 16.3.2024.
	autismiliitto lapsen kohtaaminen	Koponen, Noora. Lapsen kohtaaminen. Autismiliitto. Päivitetty 31.1.2023. < https://autismiliitto.fi/lapsen-kohtaaminen/ >. Viitattu 5.3.2024.
	autistisen vahvuuksien tukeminen	Autismiliitto m. Vahvuuksien tukeminen. Päivitetty 18.2.2022. < https://autismiliitto.fi/autismi/vahvuuksien-tukeminen/ >. Viitattu 24.3.2024.
	Avoimen oppimisen laatukriteerit	Avointiede.fi 2021. Avoimen oppimisen laatukriteerit. Osa 1. Avointien oppimateriaalien laatukriteeristö. < https://avointiede.fi/sites/default/files/2021-03/Avoimien-oppimateriaalien-laatukriteerit.pdf >. Viitattu 2.5.2024.
	htk-ohje tenk	TENK 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. < https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf >. Viitattu 1.5.2024.
	icd-11 käyttöönotto suomessa	THL. ICD-11 -diagnoosiluokituksen käyttöönotto. < https://thl.fi/aiheet/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/koodistopalvelu/yhteistyö-ja-projektit/icd-11-diagnoosiluokitusten-kayttoonotto >. Viitattu 15.3.2024.
	kielen erityispiirteet	Nieminen, Lea. Suomen kielen erityispiirteitä. Lukusilta. Silta sujuvaan lukemiseen. < https://lukusilta.fi/2017/12/05/sanoista-lauseiksi-puhutun-ja-kirjoitetun-kielen-rakenteet/ >. Viitattu 14.3.2024.
	kommunikaation määritelmä	Kuuloliitto. Kommunikaatio. < https://www.kuuloliitto.fi/selkea-puhe-ja-huulioluku/ >. Viitattu 8.2.2024.
	kommunikointi autistisen kanssa	Autismiliitto d. Kommunikaatio. Päivitetty 31.1.2023. < https://autismiliitto.fi/kommunikaatio/ >. Viitattu 12.3.2024. Autismiliitto f. Miten tukea autismikirjon ihmisen kommunikaatiota? Päivitetty 17.11.2021. <

		<p>ammattilainen/miten-tukea-autismikirjon-henkilon-kommunikaatiota/>. Viitattu 13.3.2024.</p> <p>Autismiliitto n. Valikoiva puhumattomuus eli tilannekohtainen puhumisen vaikeus. <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/valikoiva-puhumattomuus-eli-tilannekohtainen-puhumisen-vaikeus/>. Viitattu 13.3.2024.</p>
	lapsen normaali kehitys	<p>Korhonen, Laura 26.11.2021a. Kasvu ja kehitys eri-ikäkausina. <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00018/kasvu-ja-kehitys-eri-ikakausina>. Teoksessa Sinkkonen, Jari & Korhonen, Laura 2021. Pulassa lapsen kanssa. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 15.2.2024.</p> <p>MLL a. 6–7-vuotiaan ajattelun kehitys ja oppiminen. Vanhempainnetti. Päivitetty 12.7.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/6-7-v/6-7-vuotiaan-alyllinen-kehitys/> Viitattu 13.2.2024.</p> <p>MLL b. 7–9-vuotiaan ajattelun kehitys ja oppiminen. Vanhempainnetti. Päivitetty 28.11.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-alyllinen-kehitys/> Viitattu 13.2.2024.</p> <p>MLL c. 9–12-vuotiaan ajattelun kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 16.10.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/9-12-v/9-12-vuotiaan-alyllinen-kehitys/> Viitattu 14.2.2024.</p> <p>MLL d. 6–7-vuotiaan liikunnan kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 3.5.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/6-7-v/6-7-vuotiaan-liikunnallinen-kehitys/>. Viitattu 13.2.2024.</p> <p>MLL e. 7–9-vuotiaan liikunnan kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 3.5.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-liikunnallinen-kehitys/>. Viitattu 14.2.2024.</p>

		<p>MLL f. 9–12-vuotiaan liikunnan kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 3.5.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/9-12-v/9-12-vuotiaan-liikunnallinen-kehitys/>. Viitattu 14.2.2024.</p> <p>MLL g. 6–7-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 14.11.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/6-7-v/6-7-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>. Viitattu 13.2.2024.</p> <p>MLL h. 7–9-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 17.10.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>. Viitattu 13.2.2024.</p> <p>MLL i. 7–9-vuotiaan persoonallisuuden kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 17.10.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/9-12-v/9-12-vuotiaan-persoonallisuuden-kehitys/>. Viitattu 13.2.2024.</p> <p>MLL j. 6–7-vuotiaan sosiaalinen kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 17.8.2017. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/6-7-v/6-7-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>. Viitattu 13.2.2024.</p> <p>MLL k. 7–9-vuotiaan sosiaalinen kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 26.10.2023. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/7-9-v/7-9-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>. Viitattu 14.2.2024.</p> <p>MLL l. 9–12-vuotiaan sosiaalinen kehitys. Vanhempainnetti. Päivitetty 2.1.2024. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/9-12-v/9-12-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>. Viitattu 14.2.2024.</p>
	lasten ja nuorten hoitotyö	Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019a. Kehitysvammaisuus ja kehityshäiriöt. Teoksessa Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi,

		<p>Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. E-kirja. Sanoma Pro Oy, Helsinki. Luku 5.</p> <p>Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019b. Lapsen kivun hoito. Teoksessa Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. E-kirja. Sanoma Pro Oy, Helsinki. Luku 12.</p> <p>Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019c. Lapsen psykomotorinen kehitys eri ikäkausina. Teoksessa Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. E-kirja. Sanoma Pro Oy, Helsinki. Luku 2.</p> <p>Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019d. Lastenhoitotyö erilaisissa hoitoympäristöissä. Teoksessa Storvik-Sydänmaa, Stiina & Tervajärvi, Lasse & Hammar, Anne-Marja 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. E-kirja. Sanoma Pro Oy, Helsinki. Luku 8.</p>
	lasten päivystyskäyntien yleisimmät syyt	Molonen, Sanni 2017. "MILLOIN HAKEUTUA PÄIVYSTYSHOITTOON?". Kirjallisuuskatsaus ja mobiilisovelluksen sisällön laatiminen. Opinnäytetyö. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu XAMK. Terveyden edistämisen tutkinto-ohjelma, ylempi AMK. 28–31.
	mediaani	Lääketieteen sanasto 2016b. Mediaani. Duodecim Terveyskirjasto. < https://www.terveyskirjasto.fi/ltt02073 >. Viitattu 15.3.2024.
	mielen teoria	Sanfeliciano, Alejandro 2022. Mielen teoria: empatian juuret. MielenIhmeet. < https://mielenihmeet.fi/mielen-teoria-empatian-juuret/ >. Viitattu 25.4.2024.
	opinnäytetöiden eettiset suositukset	Arene ry, Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Päivitetty 9.1.2020. < https://www.arene.fi/wp-con

		tent/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUK-SET%202020.pdf?_t=1578480382>. Viitattu 21.3.2024.
	painotuotteet autismi	Aistituote.fi a. Painotuotteet. < https://kauppa.aistituote.fi/painotuotteet?page={page} >. Viitattu 10.3.2024.
	puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot	Loukusa, Soile 2023. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot (AAC) autismikirjon henkilöillä. Duodecim. Käypä hoito. < https://www.kaypahoito.fi/nix03190 >. Viitattu 12.2.2024.
	päivystyshoito	STM, Sosiaali- ja terveysministeriö 24.8.2017. Ympäri vuorokautinen päivystyshoito sairaaloihin, terveyskeskuksiin päiväaikainen kiireellinen hoito. < https://stm.fi/-/ymparivuorokautinen-paivystyshoito-sairaaloihin-terveyskeskuksiin-paivaikainen-kiireellinen-hoito >. Viitattu 15.2.2024.
	stimmaus	Vesala, Helin 2021. Stimmaus on nerokas tapa selvittää vauhdikkaassa maailmassamme. Päivitetty 18.1.2022. < https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/stimmaus-on-nerokas-tapa-selvita-vauhdikkaassa-maailmassamme/ >. Viitattu 9.5.2024.
	strukturointi autismi	Autismiliitto j. Strukturointi. Päivitetty 1.6.2023. < https://autismiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/tukikeinot/strukturointi/ >. Viitattu 11.2.2024.
	suomen kielen erityispiirteet	Nieminen, Lea. Suomen kielen erityispiirteitä. Lukusilta. Silta sujuvaan lukemiseen. < https://lukusilta.fi/2017/12/05/sanoista-lauseiksi-puhutun-ja-kirjoitetun-kielen-rakenteet/ >. Viitattu 14.3.2024.
	time timer kello, time timer	Aistituote.fi b. Time Timer Plus. < https://kauppa.aistituote.fi/ajastinkello-time-timer-plus >. Viitattu 12.3.2024. Lelutivoli.fi. Time Timer – Visuaaliset ajastimet lapsille ja aikuisille. < https://lelutivoli.fi/collections/time-timer >. Viitattu 12.3.2024.

		Time Timer. Time Timer at Home. < https://www.timetimer.com/pages/time-timer-at-home >. Viitattu 12.3.2024.
	tunnemittari	Lehtinen, Minna 2021. Tunnetaidot. < https://www.nepsyarki.com/tunteet/ >. Viitattu 9.5.2024.
	valikoiva puhumattomuus	Sarvanne, Mia 2022. Valikoivasta puhumattomuudesta. Valikoivapuhumattomuus.info. < https://www.valikoivapuhumattomuus.info/ >. Viitattu 13.3.2024.
	varhaiserityiskasvatuksen tuki autis- mikirjon lapselle	Kontu, Elina 2023. Varhaiserityiskasvatuksen tuki autismikirjon lapselle. Duodecim. Käypä hoito. < https://www.kaypahoito.fi/nix03151 >. Viitattu 9.5.2024.
	voimauttava vuorovaikutus	Moroza-James, Sara 2014. Treating Autism. Limited Company Registered in England. No. 5594787. < https://issuu.com/treatingautism/docs/ta_i.i._handbook_final_single_pages >. Viitattu 22.4.2024. Papunet. Mitä voimauttava vuorovaikutus on. Päivitetty 4.10.2023. < https://papunet.net/mita-voimauttava-vuorovaikutus-on/ >. Viitattu 22.4.2024.
	what makes a good checklist	Collins McLaughlin, Anne 2010. What Makes a Good Checklist? PSNet, PATIENT SAFETY NETWORK. < https://psnet.ahrq.gov/perspective/what-makes-good-checklist > Viitattu 2.5.2024. PSNet, PATIENT SAFETY NETWORK 2019. Checklists. < https://psnet.ahrq.gov/primer/checklists >. Viitattu 2.5.2024
Microsoft Bing	mouse timer	Jamk, Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Mouse Timer. Jamk – avoimet oppimateriaalit. < https://oppimateriaalit.jamk.fi/fi/pelaanjaopin/pelaan-ja-opin/tutkin-ja-toimin-ymparistossani/mouse-timer/ >. Viitattu 12.3.2024.
MetCat Finna	kehityspsykologia, lapsen kehitys, e-kirja	

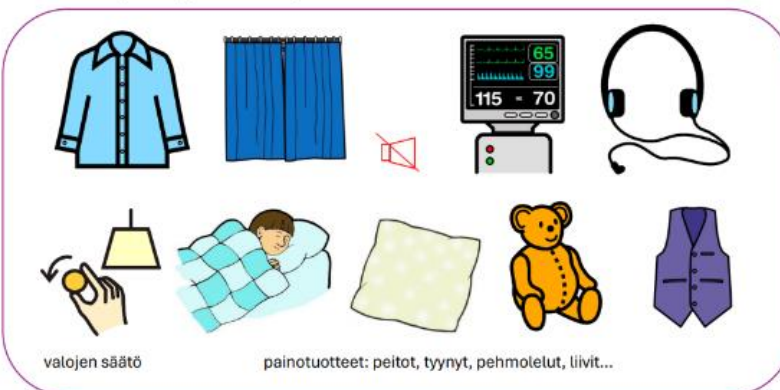
		<p>Broberg, Anders & Almqvist, Kjerstin & Tjus, Tomas 2005. Kehityopsykopatologia. Teoksessa Broberg, Anders & Almqvist, Kjerstin & Tjus, Tomas 2005. Kliininen lapsipsykologia. E-kirja. Edita, Helsinki. Luku 7.</p> <p>Burnham, Priscilla Riosa & Randhawa, Amanpreet & Muskat, Barbara 2024. Autism Comes to the Pediatric Hospital: Perspectives of Child Life Specialists. Journal of Autism & Developmental Disorders (J AUTISM DEV DISORD). 54(1). 312–325.</p>
	lapsen normaalikehitys	<p>Haataja, Leena 13.3.2018. Normaalikehitys. Teoksessa Pihko, Helena & Haataja, Leena & Rantala, Heikki 8.1.2014. Päivitetty 13.3.2018. Lastenneurologia. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 9.2.2024</p>
	toiminnallinen opinnäytetyö	<p>Vilka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä. 1.–2. painos. 9, 51, 65.</p>
	tutkimus hoitotieteessä	<p>Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2017. Tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen Katri 2017. Tutkimus hoitotieteessä. E-kirja. Sanoma Pro Oy, Helsinki. Luku 4.</p>

Tarkistuslista

Kun kohtaat autismikirjolla olevan lapsen – muista nämä!

Minimoi stressitekijät hoitotilanteessa

- Ennakointi
- Strukturointi (mitä, missä, milloin, kenen kanssa, kuinka kauan, entä sen jälkeen)
- Säännöissä joustaminen
- Sama hoitaja / lääkäri
- Minimimäärä henkilökuntaa
- Sama huone
- Vain välttämättömät välineet
- Aistien yliherkkyyks / heikko reagointi:



Lääkkeet:



sekoittaminen hyvänmakuisen nesteeseen / ruokaan

Ruokailu:



ruoat erilleen

vaihtoehtoiset tutut maut

Kosketus ja liike:

- Kerro ennen kosketusta
- Tuntuaistin aktivointi
- Kunnan kosketus
- Vältä ennalta arvaamattomia liikkeitä

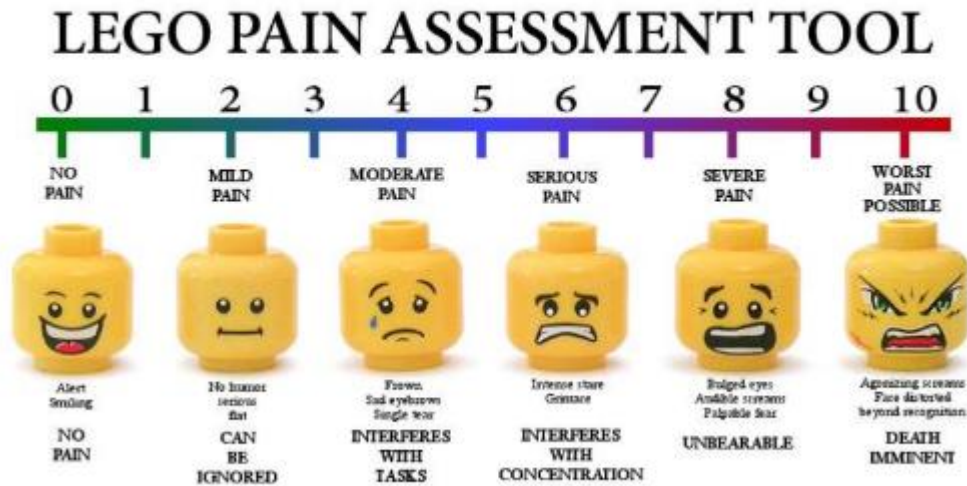
Pysy rauhallisena ja ole kärsivällinen kommunikoinnissa

- Käytä aikaa tutustumiseen ja ohjaamiseen
- Anna aikaa, älä luo paineita
- Pyri luomaan lämmin ja rento ilmapiiri
- Rauhoita itsesi ensin, toimi vasta sitten

- Puhuttele lasta etunimellä
- Jos asia tarvitsee toistaa, sano samoin sanoin
- Puhu vähemmän, jos ymmärtäminen on lapselle haastavaa
- Vältä vaikeita sanoja ja ilmauksia
- Puhu selkeästi ja rauhallisesti
- Sano yksi asia kerrallaan
- Kysy selkeitä ja tarkkoja kysymyksiä
(Huom! Älä anna vaihtoehtoa, ettei tutkimusta tai toimenpidettä tehdä)
- Ilmaise asia täsmällisesti – kerro, mitä konkreettisesti tarkoitat esim. pyynnöllä

- Hyödynnä visuaalisista vihjeitä (esim. kuvia, tunnekuvia ja tunnemittaria)
- Muista, että aina voit kysyä lapselta, onko hän ymmärtänyt
- Huomioi etäisyys: sama huone ja sama taso lapsen kanssa
- Sovi lapsen kanssa merkki, joka kertoo, että haluat hänen huomionsa
- Älä vaadi katsekontaktia

Käytä visuaalista ja osallistavaa kipumittaria: **FPS-asteikko** (Faces Pain Scale)



Created by Beodan Powell Smith. www.TheRiskTreatment.com. This chart is not sponsored, authorized, or created by the LEGO Group.

Muista yhteistyö muiden ammattilaisten kanssa – varmista tiedon siirtyminen

Huomioi vanhemmat

- Kuuntele ja hyödynnä vanhempien kokemusta
- Osallista vanhemmat hoitoon, jos se on heille ok (lääkkeiden antaminen, osallistuminen toimenpiteisiin, perushoito)

Lähteet: Autismliitto, Duodecim Terveyskirjasto, Duodecim Lääketieteen sanasto, Kansainväliset tutkimusartikkelit vuosilta 2019–2024 (7 kpl), Nepsyarki.com, Lasten ja nuorten hoitotyön oppikirja vuodelta 2019 (Storvik-Sydänmaa ym.), Papunet Kuvapankki (kuvat), Suullinen tiedonanto alakoulun luokanopettajalta 5.4. ja 14.4.2024

Tekijät: Saara-Maija Korjonen & Emma Laitinen & Katja Ahola