

Sorje Harrison

AUTISMIN KOHTAAMINEN HOITOTYÖSSÄ

Hoitotyön koulutusohjelma

2017

AUTISMIN KOHTAAMINEN HOITOTYÖSSÄ

Harrison, Sorje
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Maaliskuu 2017
Ohjaaja: Salminen, Eeva-Maija
Sivumäärä: 33
Liitteitä: 1

Asiasanat: Autismikirjon häiriöt, autismi, hoitotyö

Tämä opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus potilaiden, joilla on autismin kirjon oireyhtymä, kohtaamisesta hoitotyössä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli löytää ajantasaista tietoa, joka tukee sairaanhoitajien ammatillista varmuutta ja osaamista autismin kirjon potilaiden kohtaamisessa.

Autismin kirjo on neurologisen kehityksen häiriö, joka aiheuttaa ongelmia muun muassa kommunikoinnissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. Opinnäytetyössä kuvataan autistista käyttäytymistä sekä hoitotyön tilanteissa mahdollisesti ilmeneviä haasteita. Päälähteinä on käytetty teoksia, joissa kuvataan sairaanhoitajien sekä autististen henkilöiden ja heidän perheenjäsentensä kokemuksia hoitotilanteista.

Aineistonkeruu tapahtui manuaalisesti ja käyttämällä tietokantoja Finna ja Google Scholar. Alustava aineiston haku tapahtui syksyllä 2015 ja jatkui keväällä 2016. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus syntyi vuoden 2016 aikana ja viimeisteltiin 2017.

Tutkimusaineistoon valitsin tuoreita julkaisuja suomen ja englannin kielellä. Aineisto koostuu kahdesta menetelmäkirjasta ja yhdeksästä kirjallisuuskatsauksen lähteestä. Opinnäytetyön päälähteinä on käytetty kahta teosta. Sairaanhoitajien sairaanhoitajille kirjoittama näyttöön perustuva kirja autismin hoitotyöstä edustaa tieteellistä näkökulmaa. Vapaamuotoisempi, autistisen kirjailijan kirja kuvaa autismin maailmaa realistisesti autistisen henkilön näkökulmasta.

Aiemmin tehtyjen tutkimusten perusteella hoitajien tietotasossa on puutteita ja hoitajat itse kokevat autistisen henkilön kohtaamisen vaikeana. Myös autististen lasten vanhemmilta ja autisteilta itseltään on tullut ilmi kokemuksia hoitohenkilökunnan vaillinaisista tiedoista ja taidoista autismin kohtaamisessa. Tarkoitus oli löytää keinoja, joilla sairaanhoitajat voivat valmistautua haastavina pitämiinsä tilanteisiin ja helpottaa autismin kirjon häiriötä sairastavan henkilön käyntejä terveydenhuollossa.

Tulosten mukaan autismin ymmärtäminen ja ymmärryksen perusteella tapahtuva hoitotyön tilanteisiin valmistautuminen tekevät kohtaamisesta hoitotyön tilanteessa turvallisemman ja miellyttävämmän kummallekin osapuolelle.

AUTISM IN NURSING

Harrison, Sorje

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

March 2017

Supervisor: Salminen, Eeva-Maija

Number of pages: 33

Appendices: 1

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Autism, Nursing

This thesis is a descriptive literature review about Autism Spectrum Disorder in nursing. The purpose of this study was to find up to date information that supports nurses' professional confidence and competence in encountering autistic patients.

Autism is neurodevelopmental disorder, which causes problems in verbal and non-verbal communication and social interaction. The thesis describes autistic behavior and challenging situations that may arise during health care visits. The main sources that have been used in this thesis describe the experiences of autistic people and nurses in health care situations.

Gathering of material was done manually and using databases Finna and Google Scholar. Preliminary data search took place in the autumn of 2015 and continued in the spring of 2016. The literature review was written in the year 2016 and finalized in 2017.

Research material was conducted of recent publications in Finnish and English. The material consists of two method books and of nine literature review sources. This thesis is based on two main sources. Book of evidence-based nursing of autism represents a scientific point of view. More informal book written by autistic author describes realistically the world of autism from the autistic person's point of view.

Based on research, nurses' knowledge and experience has flaws and nurses themselves experience difficulties in engaging with an autistic person. Also, parents of autistic children and autistic themselves have told of experiences that the nursing staff sometimes have inadequate skills and knowledge of encountering autism. The aim was to find possibilities for nurses to prepare better for challenging situations, and to facilitate and simplify the health care visits of people with autism spectrum disorder.

The results suggest that understanding of autism is vital to creating a comfortable and safe environment for autistic people in their health care visits.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	5
2 AUTISMIN KIRJO	6
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE.....	9
4 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI.....	9
4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	10
4.2 Aineiston valinta	12
4.3 Aineiston analyysi.....	17
4.4 Luotettavuus.....	18
5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET.....	20
5.1 Autismi hoitotyössä	20
5.2 Holistinen hoitotyö.....	21
5.3 Autistisen henkilön kokemuksia	22
5.4 Hoitohenkilökunnan kokemuksia	24
5.5 Kohtaaminen hoitotyössä.....	25
5.6 Tulosten tarkastelu	28
6 POHDINTA.....	30
LÄHTEET.....	33
LIITE 1.....	34

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön aiheena on autistisen henkilön hoidon erityispiirteet sekä autistisen potilaan kohtaaminen sairaanhoidossa. Opinnäytetyön teoreettisessa osuudessa esitellään autismin kirjon sairauksia ja niiden ilmenemistä eri ikäluokissa. Tarkoituksena on kuvata autistisen henkilön käyttäytymismalleja ja henkilökunnan mahdollisuuksia huomioida nämä kohdatessaan autistisen henkilön työssään terveydenhuollon eri aloilla. Opinnäytetyö ei liity mihinkään rajattuun työympäristöön, sillä autistisia potilaita voi kohdata millaisella vain osastolla tai avohoidon palveluissa.

Autismi itsessään on hyvin laaja kirjo erilaisia sairauksia ja sen lievimmät muodot ovat hyvin erilaisia syvemmästä autismista. Autismi on aiheena kiinnostava, sillä se on hoitotyön näkökulmasta melko tuntematon alue. Auvinen (2007) toteaa hoitohenkilökunnan tietämyksen autismista olevan puutteellista. Sairaanhoidajan koulutuksessa autismin kirjon sairaudet käsitellään hyvin pinnallisesti, joten syvällisempi paneutuminen aiheeseen on perusteltua. Giarelli & Gardner. (2012) mukaan autismin yleisyys on nousussa ja sairaanhoidajilla ei ole tarpeellista osaamista autistisen potilaan hoitamiseen. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia samaa näkökulmaa, mitä tämä kirja edustaa. Hoitajien tietämys autismin kirjon ongelmista diagnoosin etsinnästä lähtien ja arvokas hoito koko elämänkaaren ajan on asia, jota on syytä edistää.

Olen työskennellyt autististen asiakkaiden kanssa lähes kolmen vuoden ajan ja halusin syventää omaa ammatillista osaamistani tällä hoitotyön alalla. Oma tietämykseni ja kokemukseni autismista on hyödyksi olennaista tietoa etsittäessä. Koin tarpeellisenä tehdä aiheesta tiiviin katsauksen, sillä autismille ei ole omaa käypä hoito- suositusta, jotka ovat hoitotyössä yleinen väline tarkastaa nopeasti työn ohella hoitosuosituksia. Pohjalla on idea tutkia potilaan kokemuksia, hoitajan kokemuksia ja niiden pohjalta löytää keinoja kohtaamiselle hoitotyön tilanteissa. Kokemukseni perusteella valitsin manuaalisesti kirjallisuuskatsauksen pohjalle Higashidan (2007) teoksen, jossa autistinen poika vastaa kysymyksiin autismista. Alustavan kirjallisuuskatsauksen perusteella valikoitui toinen pohjateos, Giarelli & Gardner (2012) joka käsittelee asiaa hoitajan näkökulmasta. Kirjallisuuskatsaus valikoitui opinnäytetyön menetelmäksi, sillä

tutkittua tietoa autismista ja potilaan kohtaamisesta on, ja menetelmä sopi löytämieni pohjateosten käsittelyyn.

2 AUTISMIN KIRJO

Autismin kirjoon kuuluu hyvin monenlaisia oireyhtymiä. Kyseessä on neurologisen kehityksen häiriö, joka ilmenee käyttäytymismuodoissa, kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen pulmina ja aistien erilaisuutena. (Kerola ym., 2009, 23) Autismin kirjon oireyhtymät ovat neurologisen kehityksen häiriöitä, ja ne ovat useimmiten geneettisesti määräytyviä. Oireyhtymien välillä on eroja älyllisessä ja toiminnallisessa tasossa, mutta niitä yhdistävät edellä mainitut ilmenemismuodot. Yleisimpiä autismin kirjon oireyhtymiä ovat Aspergerin oireyhtymä ja autistinen häiriö. (Juva, ym. 2011, 216)

Autismin kognitiivisen kehityksen ymmärrystä kuvaavat kolme teoriaa. Mielen teorian mukaan autistisen ihmisen on vaikeaa ymmärtää toisten ajatuksia, tunteita ja mieltä. Sentraalinen koherenssiteoria puolestaan keskittyy havainnoinnin ja ajattelun pirstaleisuuteen ja kokonaisuuden hahmottamisen vaikeuteen. Eksekutiivinen teoria selittää toimeenpanemisen, toiminnan aloittamisen ja ohjaamisen pulmia. (Kerola ym., 2009, 24) Teoriat täydentävät toisiaan ja niiden yhdistelmillä voidaan ymmärtää autistisen henkilön toiminnanvajauksia ja ongelmia tilannetajussa, vuorovaikutussuhteissa ja sosiaalisessa vastavuoroisuudessa (Juva, ym., 2001, 2019)

Mielen teoriolla tarkoitetaan kykyä tunnistaa toisen tarkoitusperiä, ajatuksia, uskomuksia ja haluja. Se tarkoittaa myös kykyä tunnistaa toisen mielen tila erilliseksi oman mielen tilasta. Autismin kirjossa esiintyy vaikeuksia ymmärtää toisten ajatuksia ja sitä, kuinka erilainen toisten mieli saattaa olla. Empatian tuntemisen vaikeus selittää asian selkeästi; autistisen henkilön on vaikea asettua toisen asemaan ja ymmärtää hänen tunteensa sekä reagoida niihin totutulla, muille luonnollisella tavalla. (Juva ym., 2011, 220)

Sentraalinen koherenssi tarkoittaa eräänlaista kontekstisokeutta. Autistinen henkilö keskittyy yksityiskohtiin kokonaisuuden hahmottamisen sijaan, ikään kuin näkee puut muttei metsää. Sentraalisen koherenssin heikkoutta esiintyy sekä visuaalisessa että kielellisessä havainnoinnissa. (Juva ym., 2011, 221)

Eksekutiivisella teoriolla tarkoitetaan toiminnanohjausta, joka koostuu toiminnan suunnittelusta, toteuttamisesta eli aloittamisesta, lopettamisesta ja monitoroinnista. Autismin kirjossa ongelmia esiintyy erityisesti toiminnan joustavuudessa sekä suunnittelussa. Käytännön arjessa tämä tarkoittaa kaavoihin kangistumista, tilanteisiin jummutumista ja aloitteellisuuden ja päätöksenteon vaikeutta. (Juva ym., 2011, 221)

Autismin määritelmässä on kolme ydinosa-aluetta, jotka ovat autismin pääoireet. Nämä ovat poikkeavat sosiaaliset taidot, kommunikaation heikkous tai poikkeavuus, ja toistuvat, tarkkaan rajatut käyttäytymismallit ja toimintatavat sekä kiinnostuksen kohteet. Autismi puhkeaa ja usein todetaan alle 3 vuoden iässä ja on tällöin diagnosoituaan lapsuusiän autismi. Epätyypillinen autismi voi poiketa oireiltaan tai alkamisaikanaan lapsuusiän autismista. Sekin on kuitenkin osa autistisen henkilön elämää koko elämänkaaren ajan. (Käypä- hoito www-sivut, 2017)

Oireet ovat esillä jo varhaislapsuudessa, ja saattavat ilmentyä selkeämmin lapsen aloittaessa päivähoitossa jolloin sosiaalisten tilanteiden ongelmat huomataan selvemmin. Aikuiseksi kasvaminen, oman kehon ja sosiaalisen ympäristön muuttuminen aiheuttaa autismin kirjoa nuorille haasteita. Autisti ajautuu herkästi psyykkiseen kriisiin suurten muutosten ja menetysten vuoksi, johtuen vaikeudesta käsitellä tällaisia asioita. (Juva ym., 2011, 2018)

Autistinen henkilö saattaa vaikuttaa hyvin poissaolevalta, kylmältä tai välinpitämättömältä. Todellisuudessa hänen sosiaalisissa taidoissaan on puutteita, jotka näennäisesti antavat vaikutelman henkilöstä, joka on omissa maailmoissaan. Autistinen henkilö ei välttämättä esimerkiksi katso toisia silmiin ja oleskelee muista erillään, mutta todellisuudessa hän on tilanteessa läsnä, vaikka ei vaikuta siltä. (Kerola ym., 2009, 25) Tarve muiden ihmisten huomiolla ja läsnäololle on olemassa yksilöllisesti myös silloin, kun autistinen henkilö työntää muita pois luotaan eikä esimerkiksi siedä kosketusta.

Kielellisen kehityksen ongelmat ovat usein ensimmäinen autismin oire, joka lapsella huomataan. Toisilla autistisilla henkilöillä puhe kehittyy myöhemmin kuin tavallisilla lapsilla, leikki- tai kouluiässä. Jotkut oppivat lauseita ja sanoja ulkoa ja toistelevat niitä satunnaisesti. Joillakin autismin kirjon henkilöillä puhe ei kehity lainkaan, vaikka he ovat kykeneviä äänteleämään. (Kerola ym., 2009, 25) Myös auditorisessa havainnoinnissa voi olla vaikeutta, kuten puheen erottaminen taustamelusta saattaa olla hankalaa. Kielelliset vaikeudet heijastuvat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja tuottavat vaikeutta tulla ymmärretyksi puolin ja toisin. (Juva ym., 2011, 219)

Useimmille autismin kirjon oireyhtymää sairastaville abstraktien asioiden käsittäminen on vaikeaa. Näkökulmien vaihtaminen ja asiayhteyksien hahmottaminen tuottavat vaikeuksia, eivätkä he usein havaitse pieniä yhtäläisyyksiä ja eroja asioissa. (Kerola ym., 2009, 25) Asiat onkin hyvä selittää selkeästi ja näkökulmaa tarpeettomasti vaihtamatta.

Käyttäytymisen erityispiirteet ovat autismin kirjon henkilöillä hyvin yksilöllisiä, ja niillä on haitallinen vaikutus normaaliin vuorovaikutukseen ja yksilön kehitykseen. Yleisiä käyttäytymisen piirteitä ovat esimerkiksi omaperäinen ääntely, asioihin juuttuminen, kehon ja esineiden liikuttaminen. Autistinen henkilö saattaa toistaa samoja liikeratoja ja sanoja, jotta hänellä olisi turvallinen olo epävarmuutta aiheuttavassa tilanteessa. (Kerola ym., 2009, 25)

Aistien poikkeavuus on joidenkin käyttäytymisen erityispiirteiden taustalla. Tyypillistä on yliherkkä ja valikoiva kuulo. Tuntoaistimukset voivat olla poikkeavia, jolloin autistinen henkilö ei esimerkiksi tunne kipua. (Kerola ym., 2009, 25) Toisinaan tuntoaistin erilaisuus aiheuttaa jopa itseään vahingoittavaksi tulkittavaa käytöstä. Myös muihin kuin itseen kohdistuvaa haastavaa käyttäytymistä saattaa esiintyä. (Vihantaavaara, 2015, 8) Lisähaastetta tuntemuksien käsittelyyn ja ilmaisuun tuovat ilmaisun erilaisuus. Esimerkiksi autistinen henkilö saattaa olla tottunut vastaamaan kaikkiin kysymyksiin samalla lailla, jolloin kivusta kysyttäessä hän saattaa vastata aistimuksensa vastaisesti.

Autismiin liittyvät myös eritasoiset uni- ja valvetilan häiriöt sekä syömiseen liittyvät ongelmat. Tunne- elämä saattaa poiketa normaalista ja autistisella henkilöillä voi olla

eriasteisia pelkotiloja, jotka tuottavat haasteita arkeen. (Vihantavaara, 2015, 8) Pelot saattavat vaikuttaa ulkopuolisen mielestä epäolennaisilta, mutta ovat autistiselle hyvin todellisia. Keskustelun ja rauhoittelun avulla pelkotiloistakin voidaan päästä eteenpäin.

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoitus on laatia näyttöön perustuva ja ajankohtainen tiivistelmä autististen potilaan kohtaamisesta hoitotyössä. Opinnäytetyön tavoite on tukea sairaanhoitajien ammatillista osaamista ja varmuutta toimia autistisen potilaan kanssa.

Opinnäytetyön tutkimuskysymys on: Miten autistinen potilas tulee kohdata laadukkaana hoitotyön periaatteiden mukaisesti?

4 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI

Opinnäytetyö eli tarkoituksen mukainen tiivistelmä esittelee keinoja hoidon laadun ja sitä kautta autistisen henkilön elämänlaadun parantamiseen. Sairaanhoitajan varmuus luo potilaalle turvallisuuden tunnetta ja siten edistää hoitotyön toimivuutta ja palvelun laatua. Tavoitteena on tuoda esiin yhteistyön edellytyksiä ja mahdollisuuksia hoitotyön tasa-arvoisuuden kaikkia potilasryhmiä kohtaan edistämiseksi.

Vastaan tutkimuskysymykseen kahden pääteoksen ja oman ammatillisen osaamiseni pohjalta. Autistisen henkilön avustajiensa kanssa kirjoittama kirja *The Reason I Jump* (Higashida, 2007) avaa aihetta autismin puolelta. Potilaan kuunteleminen ja hänen tilansa ymmärtäminen ovat tärkeä osa hoitotyötä, minkä vuoksi tämä kirja valikoitui opinnäytetyön aineistoon. Sairaanhoitajien sairaanhoitajille kirjoittama kirja *Nursing in Autism Spectrum Disorder* (Giarelli & Gardner, 2012) tuo esille hoitajien kokemuk-

sia ja edustaa samaa näkökulmaa kuin tämä opinnäytetyö. Soveltaen kuvailevaa kirjallisuuskatsausta kerään näiden kokemukseen perustuvien lähteiden tueksi näyttöön perustuvaa tietoa.

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmä, jossa tutkitaan tehtyjä tutkimuksia. Tutkimuksia arvioimalla ja tarkastelemalla voidaan luoda kattava kokonaiskuva tutkitusta aiheesta. (Salminen, 2011, 3) Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus on usein selvittää aiheen keskeisiä käsitteitä ja niiden suhteita ja kerätä yhteen ilmiöstä tiedetyt seikat. Uusien näkökulmien löytäminen tarkasteltavaan aiheeseen sekä keskustelun ja tutkimusten jäsentely ovat toteutettavissa kirjallisuuskatsauksella. Tutkimuksien ja kirjallisuuden läpikäyminen luovat mahdollisuuksia tunnistaa jo aiheesta tiedetty ja mahdolliset lisätiedon keräyksen tarpeet. Kirjallisuuskatsauksen mahdollisuudet tutkimusmenetelmän ovat moninaiset ja sitä käytetäänkin moniin tarkoituksiin. (Kangasniemi ym., 2013, 294) Sitä voidaan käyttää esimerkiksi aiheen tutkimustiedon tarkasteluun, teorian kehittämiseen tai luomiseen. Kirjallisuuskatsauksella voidaan tarkastella teorian kehitystä historiallisesti ja nähdä aiheen kokonaisuus pitkällä aikavälillä. (Salminen, 2011, 3)

Kirjallisuuskatsauksessa yhdistyvät kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä. (Salminen, 2011, 4) Kirjallisuuskatsaus on hyvin aineistolähtöinen tutkimus, mutta antaa myös tutkijalle vapautta valita painotuksensa. (Kangasniemi ym., 2013, 293) Kirjallisuuskatsaus jakaantuu karkeasti kolmeen lajiin, systemaattiseen ja kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen sekä meta-analyysiin. (Salminen, 2011, 6)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleisesti käytetty menetelmä, jota joskus kutsutaan myös traditionaaliseksi kirjallisuuskatsaukseksi. Kirjallisuuskatsauksen aineisto on usein laaja, ja tutkittavasta ilmiöstä saadaan laaja-alainen yleiskuva. (Salminen, 2011, 6) Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää sekä itsenäisenä tutkimuksena että tutkimuksen osana. Sitä on käytetty laajalti hoito- ja terveystieteessä, vaikka menetelmän luotettavuutta on kritisoitu ja sen termistö ja määritelmä ovat vakiintumattomat.

(Kangasniemi, ym. 2013, 293) Varsinkin suomenkielinen termi ”katsaus” on harhaanjohtava verrattuna englannin kieliseen termiin ”review”, joka sisältää tarkasteltavan aineiston arviointia. Tiivistettynä kirjallisuuskatsaus ei ole arvio kirjasta, vaan analyysin sisältämästä tiedosta ja yhteyksistä muuhun tutkittuun tietoon. (Salminen, 2011, 5) Analyysin on tarkoitus olla johdonmukainen tiivistelmä useista lähteistä saadusta tiedosta. Tämän pohjalta on mahdollista luoda uusia johtopäätöksiä tutkimuksen aiheesta sekä ajantasaistaa tietoa. (Salminen, 2011, 7)

Oleennaista kirjallisuuskatsaukselle ovat sen erityispiirteet: kuvailu, aineistolähtöisyys ja ymmärtäminen. Kirjallisuuskatsauksen tekeminen lähtee liikkeelle tutkimuskysymyksen muodostamisesta. Tavoitteena on luoda pohja sille, millaista tietoa etsitään ja mikä on tutkimuksen tarkoitus. Tutkimuskysymyksen on tarkoitus olla prosessia ohjaava, rajattu kysymys joka antaa silti riittävästi tilaa monesta näkökulmasta tulkin- nalle ja löytämiselle. Tutkimuskysymys ohjaa seuraavaa vaihetta, aineiston valintaa. Aineiston sopivuus ja riittävyys arvioidaan tutkimuskysymyksen perusteella. Kuvailun rakentaminen ja aineiston valinta asettuvat prosessissa osittain päällekkäin, samoin kuin tutkimuksen viimeinen vaihe eli tulosten tarkastelu. Aineistoa tutkittaessa aletaan rakentaa kuvailua tarkoituksena vastata tutkimuskysymykseen. Aineiston sisältöä yhdistelemällä saadaan kattava kokonaisuus, joka vastaa tutkimuskysymykseen aineistolähtöisesti. Lopulta tarkastellaan aineistoa luotettavuuden ja eettisyyden kannalta sekä laajemmassa kontekstissa. (Kangasniemi, ym. 2013, 294)

Aineiston valintaa ohjaa tutkimuskysymys, johon aineistoa tutkimalla pyritään löytämään vastaus. Kysymyksen laajuus määrittää tarvittavan aineiston määrän. Aineistoa valittaessa jokaisen alkuperäistutkimuksen sopivuus kirjallisuuskatsauksen aineistoksi arvioidaan suhteessa siihen, kuinka se voi avata, täsmentää tai kritisoida tutkimuskysymystä. Merkityksellistä on myös aineiston näkökulma ja suhde muuhun valittuun aineistoon. Tärkein tekijä aineiston valinnassa on sen sopivuus tutkimuskysymyksen tarkoituksenmukaiseen tarkasteluun. (Kangasniemi, Ym. 2013, 295) Kirjallisuuskatsauksen aineistoa ovat usein tieteelliset julkaisut, ammattikirjallisuus ja lehdet. Kirjallisuudella viitataan laajasti kirjalliseen aineistoon, ja pyrkimyksenä on valita mahdollisimman monipuolinen lähdeaineisto. Internet tarjoaa usein tuoretta ja ajantasaista tietoa, mutta suuri osa siitä on varmentamatonta ja internetin tarjontaan täytyy suhtautua kriittisesti. Sen sijaan esimerkiksi väitöskirjat ovat tarkastettua ja luotettavaa tietoa.

Myös lähtitieteiden julkaisuja voidaan hyödyntää, mikäli ne sivuavat aihetta. (Salmi-
nen, 2011, 31)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen käsittelyosan tavoite on vastata tutkimuskysymykseen analysoimalla tietoa ja yhdistämällä muiden tutkimusten tietoa laadullisesti kuvaillen. Tarkoituksena on löytää uusia näkökulmia ja tehdä valitun aineiston pohjalta johtopäätöksiä. Kuvailevan kirjallisuuskatsaus analysoi aineistoa ja olemassa olevaa tietoa ja tekee päätelmiä aineiston pohjalta. (Kangasniemi, Ym. 2013, 296)

Tulosten tarkastelu eli sisällöllinen ja menetelmällinen pohdinta ja tutkimuksen luotettavuuden ja etiikan arviointi on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen viimeinen vaihe. Pohdinta kokoaa yhteen kirjallisuuskatsauksen tulokset ja tarkastelee niitä suhteessa laajempaan kontekstiin. Käsittelyosuudessa voidaan esittää jatkotutkimuksen tarve tai hahmotella tulevaisuutta löydetyn aineiston perusteella. Tässä vaiheessa tutkimuskysymystä voidaan kritisoida ja sen etiikkaa arvioidaan. Kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymyksen ja tutkimuksen eettisyys on pinnalla kaiken aikaa, sillä menetelmän väljyys mahdollistaa aineiston valinnassa ja tarkastelussa subjektiivisen vinouman. Luotettavuuden ja eettisyyden arviointi kulkevat rinnakkain, ja niitä voidaan parantaa muotoilemalla tutkimuskysymys selkeästi teoreettisesti perustellen ja etenemällä johdonmukaisesti ja läpinäkyvästi läpi koko tutkimuksen. Luotettavuuden arvioinnissa keskeistä ovat aineiston valinnan perustelut. Johtopäätöksissä kuvaileva kirjallisuuskatsaus on jälleen tutkimusmenetelmänä väljä, sillä samasta aiheesta eri tutkijat saattavat päätyä eri johtopäätöksiin. Luotettavuuden arvioinnin kannalta on tärkeää perustella johtopäätökset hyvin. (Kangasniemi, Ym. 2013, 297)

4.2 Aineiston valinta

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston valinta on aineistolähtöistä (Kangasniemi ym., 2013). Aineiston valinnassa on huomioitu tutkimuksia ja lähteitä, joista käy ilmi hoitohenkilökunnan ja potilaiden kokemukset.

Lähtökohtana opinnäytetyössä ovat kaksi pääteosta. Hoitajan näkökulmaa edustaa alustavassa kirjallisuuskatsauksessa löytynyt kirja *Nursing in Autism Spectrum Disorder* (Giarelli & Gardner, 2012) vastaa opinnäytetyön tarkoitusta ja tavoitetta. Vastavaa sairaanhoitajille kirjoitettua kirjaa ei löytynyt suomen kielellä, joten se sopii hyvin aineiston pohjaksi kertomaan sairaanhoitajien kokemuksista autistisen potilaan hoidosta. Autistisen potilaan kokemuksia kuvaava haastattelumuotoinen kirja *The Reason I Jump* (Higashida, 2007) antaa tieteelliselle aineistolle arvokkaan lisän näkökulmallaan autismin sisältä. Kirjoittaja Naoki Higashida ei ole koskaan kyennyt puhumaan, mutta on oppinut kirjoittamaan tietokoneella ja yksinkertaisella kirjaintaulukolla. Näiden teosten sisällönanalyysillä ja kirjallisuuskatsauksella vastaan tutkimuskysymyksen.

Aineiston valinnassa rajasin ulkopuolelle muun muassa autismin diagnostiikan ja historian, sillä tarkoitus on keskittyä nykyhetkeen ja tulevaisuuden hoitotyöhön. Diagnostiikan jätin ulkopuolelle, sillä koin tärkeämpänä hoitotyön käytännön tilanteissa esiintyvät haasteet, kuin itse sairauden diagnostiset kriteerit. Kirjallisuuskatsaukseen valitsin autismia hoitotyössä käsittelevät julkaisut.

Aineiston tuoreuden takaamiseksi valitsin aineistoa viimeisen kymmenen vuoden ajalta. Pois sulkeutuivat ennen vuotta 2007 julkaistut teokset ja artikkelit. Opinnäytetyön kustannukset halusin pitää pieninä, joten rajasin ulkopuolelle kaiken maksullisen aineiston. Valitsin maksuttomia internet- ja kirjallisuuslähteitä.

Kielitaitoni perusteella rajasin käyttämäni aineiston suomen – ja englanninkieliseen materiaaliin. Ulkopuolelle jäivät muun kieliset aineistot. Rajasin julkaisulajit kirjallisiin julkaisuihin. Muu materiaali, esimerkiksi videot jätin ulkopuolelle käytännön syistä. Muuta materiaalia löytyi aineistohauissani, mutta ne eivät vastanneet täysin haettua aineistoa. Opinnäytetöitä on käytetty lähdemateriaalina, sillä ne sopivat aihepiiriltään tutkimuskysymyksen vastaamiseen ja vastaavaa lähdettä ei löytynyt korkeamman tason lähteistä.

TAULUKKO 1 Kriteerit aineiston valinnassa

Valintakriteeri	Sisäänottokriteeri	Poissulkukriteeri
Autismi	Autismia hoitotyössä	Autismin diagnostiikkaa ja historiaa käsittelevät julkaisut
Hoitotyössä	käsittelevät julkaisut	
Julkaisuvuosi	Vuosina 2007- 2017 julkaistu aineisto	Ennen vuotta 2007 julkaistu aineisto
Saatavuus ja Kustannukset	Maksuttomat tutkimukset ja julkaisut	Maksulliset tutkimukset ja Julkaisut
Kieli	Suomen ja englannin kieliset julkaisut	Muun kieliset julkaisut
Julkaisulaji	Kirjat, opinnäytetyöt, väitöskirjat, artikkelit ja tutkimukset	Muut julkaisut, kuten videot

Opinnäytetyön keskeisiä asiasanoja ovat ”autismi” sekä ”autismi ja hoitotyö”. Englanniksi käytin samoja sanoja ja yhdistelmää. Aloitin käyttämällä yhdistelmiä ”Autism AND Nursing” sekä ”Autism Spectrum”. Google Scholar hakukoneella tulosten määrä oli niin valtava, että päädyin tarkentamaan hakusanojani muotoon ”Autism Spectrum in Nursing” löytääkseni kirjallisuuskatsauksen kannalta oleelliset tulokset valitsematta ensimmäisestä hausta yhtäkään tuloksista. Hakutuloksista valitsin aineiston nimen, tiivistelmän ja sisällönanalyysin perusteella opinnäytetyön kannalta oleelliset aineistot.

Käytin tietokantoja Finna ja Google Scholar. Nämä ovat luotettavia ja laajasti materiaalia tarjoavia tietokantoja. Manuaalisella haulla valitsin aineistoon kolme teosta, joista kaksi on menetelmäkirjoja, jotka valitsin opinnäytetyöni ohjaajan suosituksella. Kolmas on aiemmin lukemani kirja The Reason I Jump. Vaikka kirja ei ole tieteellinen julkaisu, sisällönanalyysin perusteella koin sen soveltuvan tämän opinnäytetyön aineistoon, sillä se avaa autistin kokemuksia maailmastamme hyvin. Manuaalisella haulla hain myös käypä hoito-suosituksia autismista. Tällaista ei suoraan löytynyt, mutta käytin lähteenä sivuston artikkelia ”Autismin kirjon häiriöt ja niiden samankaisuus ADHD:n kanssa”.

TAULUKKO 2 Käytetyt hakusanat ja tietokannat

Hakusanat	Tietokanta	Osumia yhteensä	Hakukriteerien mukaan valittuja
Autismi	Finna	53	2
Autism	Finna	82	0
Autism AND Nursing	Finna	1	1
Holistinen hoitotyö autismi	Google Scholar	36	3
Autism Spectrum	Google Scholar	373 000	0
Autism Spectrum in Nursing	Google Scholar	13 300	1
	Manuaalinen haku		4

Hakukriteerit täyttävien julkaisujen tiivistelmien, nimien ja sisällön analyysin perusteella aineistoon valikoitui lopulta yksitoista suomen ja englannin kielistä julkaisua, joista kaksi käsittelee kuvailevaa kirjallisuuskatsausta.

TAULUKKO 3 Hakukriteerien ja sisällönanalyysin perusteella valitut lähteet

Tekijät	Nimi	Vuosi	Teemat
Aittokallio, A., Pukkila, R., Reini, T	”Ihmisiä mekin vain ollaan”: Kehitysvammaisen, oman elämänsä päämiehen, kohtaaminen terveydenhuollossa	2015	Autistisen henkilön kokemuksia Kohtaaminen hoitotyössä Holistinen hoitotyö
Auvinen, T., Jalonen, L.	Autismin kirjon tietämys ja koulutuksen tarve Satakunnan sairaanhoitopiirin psykiatrian tulosalueella	2007	Hoitohenkilökunnan kokemukset Autismi hoitotyössä

Giarelli, E., Gardner, M.	Nursing of Autism Spectrum Disorder: Evidence-Based Integrated Care Across the Lifespan.	2012	Hoitohenkilökunnan kokemukset Autismi hoitotyössä Kohtaaminen hoitotyössä Holistinen hoitotyö
Higashida, N.	The Reason I Jump; One boy's voice from the silence of autism	2007	Autistisen henkilön kokemuksia
Juva, K., Hublin C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P., Vataja, R.	Kliininen neuropsykiatria	2011	Autismin kuvaus Autismi hoitotyössä
Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P., Liikanen, E.	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon	2013	Menetelmäkirja
Kerola, K., Kujanpää, S., Timonen, T.	Autismin kirjo ja kuntoutus	2009	Autismi hoitotyössä Holistinen hoitotyö Kohtaaminen hoitotyössä
Duodecim	Käypä- hoito www-sivut	2016	Autismin kuvaus
Oikarainen, A.	Puhetta kuvin- Hoitotyön kommunikoinnin kuvasanakirja.	2012	Kohtaaminen hoitotyössä
Salminen, A.	Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin.	2011	Menetelmäkirja

Vihantavaara, E.	Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta.	2015	Autistisen henkilön kokemuksia Holistinen hoitotyö
------------------	---	------	---

4.3 Aineiston analyysi

Aineiston sisällön analyysissä tutkitaan lähdeaineiston suhdetta tutkimuskysymykseen. Alkuperäisten tutkimusten näkökulmat ja niiden keskinäinen suhde tuodaan esille. Niiden sisällöstä nostetaan esiin tutkimuskysymyksen kannalta oleelliset ydin kohdat. (Kangasniemi, ym., 2013) Analyysi tehdään johdonmukaisesti ja tiiviisti. Se on kuvaileva yhteenveto, jossa aineisto käydään läpi tarkasti ja kriittisesti. (Salminen, 2011)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen pohjana voi olla yksi tai useampi opinnäytetyön tutkimuskysymyksen näkökulmaa tukeva lähde. Muu aineisto täydentää, täsmentää tai kritisoi lähdettä. Päälähteen näkökulman tulee olla kriittisesti tarkasteltu ja valittu. (Kangasniemi, ym., 2013)

Tässä opinnäytetyössä aineistoa analysoitiin induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Opinnäytetyön päälähteiksi päätyivät manuaalisesti valittu teos sekä alustavassa aineistohaussa löytynyt, tutkimuskysymystä tukeva ja samaa näkökulmaa edustava kirja. Päälähteet eroavat toisistaan tyyliltään toisen ollessa tieteellinen julkaisu ja toisen haastattelumuotoinen kokemukseen perustuva teos. Myös samankaltaisuutta on havaittavissa, sillä molemmat teokset ovat jäseneltyjä ja keskittyvät yhteen aihealueeseen kerrallaan. Kummassakin teoksessa kokemusperäinen tieto on suuressa osassa.

Tutkimuskysymystä asetettaessa tavoitteena oli löytää siihen vastaus kokemukseen ja näyttöön perustuvan tiedon perusteella. Nämä päälähteet sopivat valittuun näkökulmaan. Päälähteiden sisältä löytyneille teemoille lähdin etsimään tukea muusta aineistosta. Kaikki teemat esiintyvät päälähteessä *Nursing of Autism Spectrum Disorder: Evidence- Based Integrated Care Across the Lifespan* (Giarelli & Gardner, 2012), minkä vuoksi on perusteltua käyttää sitä päälähteenä.

TAULUKKO 4 Päälähteiden sisällönanalyysi

Lähde	Ydinasiat	Teemat
Giarelli, E., Gardner, M., 2012. Nursing of Autism Spectrum Disorder: Evidence-Based Integrated Care Across the Lifespan	Sairaanhoitajien kokemuseen ja näyttöön perustuva tieto autismista hoitotyössä.	Hoitohenkilökunnan kokemukset Autismi hoitotyössä Kohtaaminen hoitotyössä Holistinen hoitotyö
Higashida, N. 2007. The Reason I Jump; One boy's voice from the silence of autism	Autistisen henkilön kirjoittama kirja elämästään ja kokemuksistaan autistina. Vastaa 58 neurologisesti normaalin ihmisen esittämään kysymykseen autismista.	Autistisen henkilön kokemukset

Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa esitellään aineistosta esiin nousseet teemat

- Autismi hoitotyössä
- Holistinen hoitotyö
- Autistisen henkilön kokemuksia
- Henkilökunnan kokemuksia
- Kohtaaminen hoitotyössä.

4.4 Luotettavuus

Opinnäytetyö on toteutettu Satakunnan Ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti ja ohjattuna. Olen arvioinut käyttämäni lähteet luotettaviksi ja merkinnyt lähdeviitteet Satakunnan Ammattikorkeakoulun ohjeistuksen mukaisesti. Aineistohaussa olen käyttänyt luotettavina yleisesti pidettyjä tietokantoja ja olen työssäni raportoinut aineistohaun.

Opinnäytetyön pohjana on käytetty kirjaa, joka ei ole tieteellinen julkaisu. Oman kokemuksen perusteella autismista arvioin sen olevan luotettava lähde ja kertovan realistisesti autistisen henkilön elämästä. Kirjan kirjoittaja itse kommunikoi kirjoittamalla avustajien avulla, mikä saattaa haitata luotettavuuden arviointia. Muiden vastaavien julkaisujen perusteella kirja on autenttinen ja verrattavissa luotettavuudeltaan niihin.

Lähteissä on käytetty ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä, jotka ovat olleet aiheeltaan ja sisällöltään sopivia käytettäväksi tämän opinnäytetyön lähteinä. Suorittamani aineistohaun hakukriteerien perusteella nämä lähteet ovat olleet osuvimpia, ja muiden lähteiden löytymisen vaikeus kertoo tutkimusaiheen tärkeydestä. Tietoa ei ole riittävästi suomen kielellä yleisesti luotettavammiksi katsottuina julkaisuina. AMK- opinnäytetöissä esiintyvä tieto on silti näyttöön perustuvaa ja luotettavaksi todettua. Aiheet sivuavat muuta käyttämäni kirjallisuutta ja ovat samassa linjassa näiden kanssa.

Lähteiden määrä on vähäinen, aineiston löytymisen vaikeuden vuoksi, mutta muutama lähteistä osuvat aiheeseen niin hyvin, että tämä määrä muita lähteitä on riittävä. Pohjateosten rinnalle on kuitenkin löytynyt niistä löytyvää tietoa tukevaa aineistoa. Lähteistä löytyvässä tiedossa on havaittavissa yhteneväisyyksiä, jotka lisäävät luotettavuutta.

Aineistoa läpikäydessäni olen pyrkinyt tuomaan käyttämäni kirjallisuuden ydinasiat tähän kirjallisuuskatsaukseen selkeästi ymmärrettävässä muodossa. Aineisto on luettu useita kertoja, jotta ydinkohdat tulisivat varmasti esille. Haasteellisena olen kokenut englanninkielisen lähdemateriaalin kirjoittaessani suomeksi. Ymmärrän itse lukemani englanninkielisen tekstin, mutta asian ilmaiseminen suomen kielellä on ollut haastavaa. Koen kuitenkin onnistuneeni välittämään kirjallisuudessa ilmaistun asian ymmärrettävästi ja täsmällisesti suomeksi. Olen pyrkinyt löytämään mahdollisimman tuoretta tietoa.

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

5.1 Autismi hoitotyössä

Autismi on parantumaton, koko elämän kestävä tila. Aiemmin tutkimukset ja hoitotyön huomio on keskittynyt lähinnä lapsuuteen. Koko elämänkaaren kattava hoito on tarpeellista, ja on huomioitava että autismin kirjon häiriötä sairastavat henkilöt tulevat potilaiksi kaikilla terveydenhuollon aloilla. Tarkoituksenmukainen, kattava hoito ja sen suunnittelu ovat olennainen osa autistisen henkilön hoitohistoriaa. (Giarelli & Gardner, 2012, 13)

Sairaanhoitajan tulee arvioida potilaan ja perheen sekä yhteisön terveyttä ja yhden osa-alueen vaikutusta muihin. Sairaanhoitajalla tulee myös olla kyky arvioida autismin vaikutusta potilaan elämään ja vuorovaikutukseen ja varmistaa tarpeellisen hoidon saatavuus ja laatu. Erityisiä tiloja ja hoitotilanteita on järjestettävä potilaan tarpeiden mukaisesti. (Giarelli & Gardner, 2012, 17-18) Tilojen olisi hyvä olla selkeitä ja vailla ylimääräisiä ärsykeitä. Esimerkiksi järjestelyn tai siisteyden ollessa autistille pakkomielelle, on terveydenhuollon tiloissa monesti kaikenlaista pientä ylimääräistä, joka saattaa häiritä asiakkaan keskittymistä hoitotilanteeseen.

Perheen merkitys hoidossa on suuri. (Giarelli & Gardner, 2012, 17) Toisinaan lääkärin ja hoitohenkilökunnan suhtautuminen perheeseen ei ole ollut toivottavalla tasolla. (Vihantavaara, 2015, 31) On ymmärrettävä, että perheenjäsenen autismi koskettaa koko perhettä ja saattaa aiheuttaa suurta huolta. Vanhempien suhtautuminen terveen lapsen sairasteluun saattaa olla hyvin erilaista kuin vammaisen. Huomioon ottamisen arvoista on myös se, että autistinen nuori ei välttämättä ole yhtä itsenäinen kuin neurologisesti normaali nuori, ja kaipaa perheensä läsnäoloa enemmän.

Selvimmin autismin kirjon oireet ilmenevät erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa, kuten keskustelu- ja ryhmätilanteissa. Ennestään tuntemattomissa tilanteissa oireiden ilmeneminen kasvaa, samoin kuin tilanteissa jotka vaativat totutuista toimintatavoista poikkeamista. Rutiineista poikkeaminen sekä stressiä ja kiihtymystä aiheuttavat tilanteet tuovat myös autismin kirjon oireet esiin. (Auvinen, 2007, 31)

Potilaskeskeinen hoitotyö korostuu autismin kirjon potilaita hoidettaessa. Hoitajan tulee tutustua kunkin potilaan valmiuksiin ja voimavaroihin toimia hoitotilanteessa. Autismin kirjon ollessa kyseessä ei voida tehdä valmiita olettamuksia, sillä kirjo on hyvin laaja. Onkin sanottu, että kun tapaat yhden autistin, ymmärrät hänen autismiaan. (Giarelli & Gardner, 2012, 3) Jokaisen autismin ollessa erilainen, olisi sairaanhoitajan kuitenkin oltava tietoinen yleisistä autismin piirteistä.

5.2 Holistinen hoitotyö

Holistinen eli kokonaisvaltainen hoitotyö perustuu yhteistyösuhteeseen hoitavan moniammatillisen tiimin, potilaan ja tämän läheisten kanssa. Hoitosuhteen päämäärä on potilaan hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen ja se perustuu kaikkien osapuolten läsnäoloon tajunnallisuuden, kehollisuuden ja tilannetietoisuuden kokonaisuuksina. Näiden kokonaisuuksien välillä vallitsee vuorovaikutussuhde, joka pyrkii olemaan aito, lämmin ja hyväksyvä. (Aittokallio ym, 2015, 14) Ihmisen historian, nykytilan ja toivotun tulevaisuuden kokonaisuuden tiedostaminen ja ymmärtäminen on holistisen hoitotyön ydin. Tähän päästään vuorovaikutussuhdetta, menneitä kirjauksia ja tietoja hyödyntämällä.

Ihminen on mielensä ja kehonsa kokonaisuus. Kehollisen ja psykososiaalisen puolen huomioiminen kokonaisuutena vaatii sairaanhoitajalta laajaa näkökantaa. Kaikkien osa-alueiden huomioiminen ja vuorovaikutussuhteen tasa-arvoisuus, empaattisuus ja luottamuksellisuus luo pohjan myönteiselle hoitosuhteelle. (Oikarainen, 2012)

Asiakaslähtöisyys on tärkeä osa holistista hoitotyötä. Yhdessä asiakkaan kanssa tehdyt, hänen tarpeidensa määrittämät päätökset sitouttavat hoitoon ja tukevat vuorovaikutusta. Asiakkaan, potilaan mahdollisuus osallistua omaan hoitoonsa vaikuttaa suoraan hoidon laatuun. Kuulluksi tuleminen ja riittävä kommunikaatio luovat hoidossa turvallisuuden tunnetta. (Oikarainen, 2012) Kommunikaation osalta autististen potilaiden hoidossa on huomioitava, että liiallinen tieto saattaa sekoittaa asiakkaan ajatukset.

Riittävä kommunikaatio ei siis välttämättä tarkoita kaiken mahdollisen tiedon toimitamista asiakkaalle, vaan olennaisten asioiden selvittämistä ymmärrettävästi.

Usein, kun diagnoosi on jo tehty, potilasta hoidetaan vain sen mukaisesti ja diagnoosin ollessa väärä, hoito ei välttämättä vastaa potilaan tilannetta ja tarvetta (Auvinen, 2007, 35). Autismin varjoon saattaa myös jäädä muita terveysongelmia, jotka luetaan vain osaksi henkilön autismia, vaikka ne olisivat hoidettavissa muin keinoin (Giarelli & Gardner, 2012, 11). Holistisen hoidon yhtenä tarkoituksena on löytää kokonaisuudesta ne osa-alueet, jotka kaipaavat erityistä huomiota ja keskittyä niihin. Kun ihminen nähdään kokonaisuutena, voidaan löytää mahdolliset virheet diagnosoinnissa. Holistinen hoitotyö niin sanotusti näkee metsän puilta ja kykenee erottelemaan kokonaisuuteen liittyvät ja liittymättömät ongelmat.

5.3 Autistisen henkilön kokemuksia

Autistisilla henkilöillä, joilla on erityistarpeita elämässään, saattaa olla hyvinkin huonoja, jopa traumaattisia kokemuksia sairaanhoidosta. Tämä johtuu hoitohenkilökunnan erilaisesta tietotasosta autismin kirjosta ja yksilöllisistä vuorovaikutustaidoista. (Giarelli & Gardner, 2012, 3) Autistinen ei edes välttämättä tiedä olevansa erilainen, ennen kuin se kerrotaan hänelle. (Higashida, 2007) Tasa-arvoinen kohtelu on tärkeää, jotta autistinen asiakas kokee olevansa hyväksyty sellaisena kuin on.

Kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen vaikeuden vuoksi autistista potilasta hoidettaessa on huomioitava hänen perhettään. Autististen lasten vanhemmat kokevat perheen ulkopuolisen sosiaalisen tuen olevan hyvin tarpeellista. Lapsen aikuistuttua tuen tarve ei vähene, mutta usein palvelut vähentyvät esimerkiksi koulun päättymisen jälkeen. (Vihantavaara, 2015, 10) Varhainen ja oikea diagnoosi on koettu vanhempien jaksamista tukevana tekijänä. Hoidon epäjärjestelmällisyys ja viranomaisten ymmärtämättömyys autismin suhteen taas koetaan kuormittavina tekijöinä. (Vihantavaara, 2015, 11) Vanhempien kokemuksen mukaan mitään tukea ei perusterveydenhuollosta tai muualtakaan saa, ennen kuin lapsi on diagnosoitu. Tutkimuksiin pääseminen ja asian eteneminen on kuitenkin ollut hidasta ja vaivalloista. (Vihantavaara, 2015, 18) Tuen

tarve jo kehityshäiriötä epäiltäessä on suuri. Vanhemman huoli oman lapsen pärjäämisestä elämässä tulisi huomioida ja riittävää tukea ja tietoa tarjota jo ennen diagnoosia. Vanhempien jaksamista tukemalla tuetaan koko perheen myönteistä ilmapiiriä ja lapsen kasvua.

Tuttu avustaja on vanhempien kokemuksella selkeästi positiivinen, perheen jaksamista tukeva tekijä. Avustaja mahdollistaa autistisen henkilön harrastustoimintaa ja vanhempien ja sisarusten hyvinvointia. Erilaiset terapiapalvelut ovat myös arkea helpottavia tekijöitä. (Vihantavaara, 2015, 20) Kokemus autismin parissa työskentelystä on vanhempien parissa selvästi arvostettua, kun puhutaan päiväkodeista ja koulusta. Tätä ajatusta voidaan soveltaa myös terveydenhuoltoon. Ymmärtävä, innostunut ja kokenut ammattilainen on turvallinen, kuntouttava ja perheen jaksamista tukeva ihanne. Hoitavan tahon toivotaan myös toimivan yhteistyössä koulun ja kodin kanssa (Vihantavaara, 2015, 22).

Moni autistinen on kommunikaatiokyvyiltään tavallista ihmistä heikommassa asemassa. Toisinaan puheen oppiminen on viivästynyt tai henkilö ei tuota puhetta lainkaan. Tutkimuksen mukaan afasiapotilaat turhautuvat ja masentuvat herkästi, kun heitä ei ymmärretä (Oikarainen, 2012). Puheen tuottamisen vaikeus on afasiapotilailla ja autistisilla henkilöillä jossakin määrin samankaltainen (Higashida, 2007), joten tutkimuksen voidaan löyhästi katsoa soveltuvan myös autistisen henkilön kokemuksiin.

Ymmärretyksi tulemisen vaikeus on varsinkin puheen tuotoiltaan poikkeukselliselle ihmiselle yleinen ongelma. Omien ajatusten jäsentäminen puheeksi on haastavaa ja hidasta verrattuna tavallisiin ihmisiin, joita Naoki Higashida kuvaakin jopa taianomaisen nopeiksi puheessaan. Usein myös muut käyttävät turhan lapsellista kieltä puhuessaan autistiselle henkilölle, vaikka hän ymmärtäisikin puhetta kronologisen ikänsä mukaisesti. Oletukset siitä, mitä puhumaton henkilö haluaa ja tuntee, ovat usein vääriä. (Higashida, 2007) Autistista potilasta hoidettaessa olisikin kaikkien eduksi, jos sairaanhoitaja uskaltaa kysyä ja hankkia tietoa kyseisen asiakkaan kyvyistä ja kommunikoinnin tasosta.

5.4 Hoitohenkilökunnan kokemuksia

Autismi varjostaa koko sitä sairastavan henkilön elämää, ja myös terveydenhuollon muille tavalliset ja tutut tilanteet voivat vaatia erityistä tukea ja kärsivällisyyttä hoitohenkilökunnalta. Kiireisinä aikoina ajan käyttäminen autistisen henkilön kanssa toimimiseen voi tuntua ajan haaskaukselta eikä hoitohenkilökunnalla aina ole kiinnostusta käyttää riittävästi aikaa hoitotilanteeseen, joka neurologisesti normaalilta potilaalta sujuu nopeasti. (Giarelli & Gardner, 2012)

Hoitohenkilökunta kokee vaikeana kontaktin saamisen potilaaseen ja kommunikation hänen kanssaan. Luottamuksen löytäminen puolin ja toisin koetaan hankalana. Autistinen henkilö saattaa vastustaa kovastikin kaikkea uutta ja erilaista, myös hoitajaa. (Auvinen, 2007, 34) Tällaisissa tilanteissa asiakkaan oman avustajan tai perheenjäsenen läsnäolo voi helpottaa hoitotilanteen etenemistä. Haastavana on koettu potilaan jumiutumisen tilanteisiin (Auvinen, 2007, 35). Autistisen henkilön jumiutuessa tilanteeseen voi hoitajan kokemus olla hämmentynyt, jos ei tiedä miten tilanteesta päästään eteenpäin. Jälleen asiakkaan tunteminen tai hänen läheistensä apu on hyvin tärkeää.

Potilaan yksilöllinen kohtaaminen on hankalaa, jos paikalla on useampi kuin yksi potilas. Jatkuvan hoidon ja ohjauksen tarve vaatii hoitajalta paljon paneutumista yhden potilaan asioihin. Ajanpuute nousee tässä yhteydessä ongelmaksi. (Auvinen, 2007, 36) Asiakkaan oman avustajan ollessa mukana hoitotilanteessa auttaa ajan puutteeseen oman avustajan pystyessä ohjaamaan ja huolehtimaan autistisen henkilön hyvinvoinnista kaiken aikaa. Myös perheen huomiontiin on koettu olevan liian vähän aikaa (Auvinen, 2007, 47). Tilanteessa, jossa tavallinen ihminen olisi itsenäisesti ja hoitaisi käyntinsä ilman läheisiään, on vaikeaa löytää aikaa sille, että paikalla on asiakkaan lisäksi muita tukea kaipaavia henkilöitä. Mahdollisuuksien mukaan jo aikoja varattaessa ja hoitoa suunniteltaessa perheen sisällyttäminen hoitoon voitaisiin ottaa huomioon.

Hoitajat ovat kokeneet, että oma tietämys asiassa ei ole riittävä ja vastaan tulee tilanteita, joissa on vaikea toimia oikein koska ei tiedä mitä tekisi. Tämän vuoksi autismin kirjon potilaiden hoitaminen koetaan raskaaksi. (Auvinen, 2007, 34-47) Autistisen

henkilön hoidon olennaisin osa onkin ymmärtää, kuinka autismi vaikuttaa potilaan kokemuksiin, ymmärrykseen, ajatuksiin ja toimintaan (Kerola ym, 2009, 15). Omaan tiedon puutteeseen ja tarpeeseen tulisikin hoitajalla olla uskallusta puuttua. Työtovereiden kesken asioista puhuminenkin saattaa olla jo suuri helpotus, ja oman autismiin liittyvän ymmärryksen kasvaminen olisi hyvä jakaa yksikön muiden työntekijöiden kanssa. Tiedot ja uskomukset autismin suhteen vaihtelevat suuresti niiden ammattihenkilöiden, jotka ovat usein tekemisissä autismin kanssa, ja harvoin autismin kirjoa kohtaavien välillä (Giarelli & Gardner, 2012, 60). Opitun tiedon jakamisen tärkeys tiimistä toiseen ja henkilöltä toiselle korostuu.

5.5 Kohtaaminen hoitotyössä

Sairaanhoitajat kohtaavat autistisia potilaita kaikenlaisissa hoitoympäristöissä, alkaen neuvolasta ja perusterveydenhuollosta, kattaen erikoisaloiden klinikat, ensihoidon ja vanhushuollon. Autistinen henkilö saattaa olla kykenemätön hoitamaan omia asioitaan, joten usein terveydenhuollon tapaamisissa mukana on lapsen tai nuoren vanhempi, tai henkilökohtainen avustaja. Koko perhe on otettava huomioon autistisen henkilön hoidossa. (Giarelli & Gardner, 2012, 2) Saattajalta voidaan saada paljon apua hoitotilanteessa, sillä hän on omaisensa tai avustettavansa kohtaamisen asiantuntija. Kuitenkin sairaanhoitajan on pyrittävä kommunikoimaan suoraan potilaan kanssa huomioiden hänen kronologinen ikänsä ja kehitystasonsa. (Aittokallio ym, 2015, 15) Kun kyseessä on aikuinen ihminen, oli hän sitten nuori tai vanha, on häntä kohdeltava aikuisena. Neurologisesti normaaleiksi kehittyneetkään tuskin arvostavat lapsenomaista kohtelua, ja tasa-arvoisuuden ja ihmisen kunnioittamisen periaatteiden mukaisesti iän mukainen kohtelu on oikeutettua myös autistiselle henkilölle.

Vammaisuuden käsite viittaa henkilöön, jolla on normaaliin elämään liittyviä rajoituksia. Vammaisuuden käsitettä käyttää yleisimmin henkilö, joka on itse ”tyypillinen” tai ”normaali”. Usein vammaisuus kohtaa sekä samankaltaisia ennakkoluuloja ja -asenteita kuin seksuaalivähemmistöt, ikäsyrintä ja seksismi. Terveydenhuollon asiakas-kohtaukset ovat yksi elämän merkittäviä sosiaalisia tilanteita. Varsinkin näissä tilanteissa hoitajan asenteilla ja tiedolla potilaan tilasta on suuri merkitys syrjinnän koke-

muksen estämisessä. Itsensä hyväksytyksi kokeminen on tärkeä osa hoidon toteutusta. (Giarelli & Gardner, 2012, 2) Hoitotyön henkilöstön uskomukset ja väärät tiedot hankaloittavat hoitoa selkeästi. Sairaanhoitajan tulisi hyväksyä myös itsensä ja omat mahdolliset vaillinaisuutensa, kuten ennakkoluulonsa ja käyttäytymismallinsa. Haastavissa tilanteissa on oltava valmis venymään omien kaavojensa ohi ja luotava toiselle mahdollisuus hyvään hoitokokemukseen. Kriittinen ajattelu ja tilanteen läpikäyminen etukäteen ovat potilaslähtöisen hoidon perusta, joten hoitajan onkin hyvä käydä tilanne ja kommunikaatio läpi mielessään etukäteen (Giarelli & Gardner, 2012, 3).

Sairaanhoitajien tulee ymmärtää erityisryhmien tarpeet ja hyödyntää tätä tietoaan hoitotyön kohtaamistilanteissa. Erityisesti jatkuvasti autismin kirjon kanssa työskentelevien henkilöiden tulee opiskella ja hankkia lisätietoa aiheesta. Moniammatillisen tiimin tärkeys korostuu, kun sama potilas käyttää monia palveluita. Muiden ammattikuntien konsultointi ja oman tiedon tarpeen tunnistaminen ovat oleellisia seikkoja hoidon laadun varmistamisessa. Tietotason suuret erot vaikeuttavat yhdessä, moniammatillisessa tiimissä toimimista, kun tiimin tulisi olla tasavertainen. Hoidon suunnittelu ja huolellinen kirjaaminen sekä tiedonkeruu helpottavat seuraavan tiimin toimintaa saman asiakkaan kanssa toimittaessa. (Giarelli & Gardner, 2012, 61) Vanhempien kokemus palvelujen epäjärjestelmällisyys ja puutteet esimerkiksi hoitosuunnitelmien kirjaamisissa ovat selkeä perhettä kuormittava tekijä. Sairaanhoitajan rooli oikean kirjaamisen varmistamisessa on tärkeä. (Vihantavaara, 2015, 28)

Tavanomaisetkin terveydenhuollon tutkimus- ja kohtaamistilanteet ovat autismin kirjon henkilöille haastavampia kuin tavalliselle ihmiselle. Käyntien ennalta-arvaamattomuus ja tuntemattomat ihmiset sekä ympäristö luovat turvattomuuden tunnetta. Kommunikointi ja esimerkiksi kivun ilmaiseminen voi olla hankalaa. Terveydenhuollon käyntien ja tapaamisten sekä hoitotilanteiden strukturoiminen helpottavat tilannetta ja uusien terveyttä edistävien tapojen omaksumista. Asiakkaan normaalia päivärytmiä on pyrittävä noudattamaan. Visuaalinen ja tarkasti rajattu toiminto on autismin kirjoa sairastavalle helpoin toteuttaa. (Giarelli & Gardner, 2012, 64) (Aittokallio ym, 2015, 15)

Apuna voidaan käyttää valmiita kuvia, tai piirtää tilannekohtaisia kuvia. Ilmeet, eleet ja puheen selkokieli helpottavat uuden asian ymmärtämistä (Aittokallio ym, 2015,

15). On myös hyvä pitää mielessä, että vaikka autistinen henkilö saattaa heijastaa kysytyn kysymyksen takaisin sitä kysyneelle, se ei välttämättä tarkoita, etteikö hän olisi ymmärtänyt kysymystä. Myös saman kysymyksen kysyminen uudelleen ja uudelleen on toisinaan vain keino järjestää omia ajatuksiaan, eikä tarkoita, että autistinen kysyjä ei jo tietäisi vastausta. Jokaisen autismin maailma on erilainen, ja tällaisissa asioissa potilaan tunteminen on eduksi. (Higashida, 2007)

Kärsivällisyys ja periksi antamattomuus on olennainen osa kommunikoinnin tukemista. Muutos puhekyvyttömästä kommunikointikykyiseksi ei tapahdu apuvälineidenkään avuin hetkessä. Kuvat, kirjaimia ja yksinkertaisia sanoja sisältävät taulut ja kansiot ovat oivallisia apuvälineitä, mutta niiden käyttämiseen vaaditaan kummaltakin osapuolelta päättäväistä paneutumista. (Higashida, 2007) Ajan antaminen ja kärsivällisyys ovat sairaanhoitajalle autistisen henkilön kohtaamisessa olennaisia ominaisuuksia, vaikka tavallisissa terveydenhuollon kohtaamisissa ei pitkäaikaiseen muutokseen ja kuntoutukseen tähdätäkään.

Sairaanhoitajan tulisi varmistaa autismin kirjon potilaille tasalaatuinen ja laadukas hoito aina ensidiagnoosista lähtien. Hoitajan tulee pystyä ennakoimaan tilanteiden haasteet ja puuttumaan niihin. Terveyden edistämisen kannalta on oleellista luoda terveydenhuollon tilanteista miellyttäviä ja turvallisia kaikille potilaille. (Giarelli & Gardner, 2012, 3) Oleellista potilaan kohtaamisen alkumetreillä on hoitajan kyky arvioida potilaan tilaa. Sairaanhoitajan on kyettävä vertaamaan potilaan todellista ikää hänen kehitykselliseen ikäänsä ja todettava, millaisia potilaan käytös, sanallinen lahjakkuus, motorikka ja kognitiiviset kyvyt ovat verrattuina muihin saman ikäisiin. Tämän arvioinnin perusteella sairaanhoitaja voi muokata omaa lähestymistään autismia sairastavaan potilaaseen. Arvioinnin apuna hoitaja voi käyttää yksinkertaisia kysymyksiä, kuten lapsella hänen koululuokkansa perusteella voidaan arvioida kehityksen tasoa muihin ikätovereihin verrattuna. Abstraktia ajattelua vaativat kysymykset sopivat monen ikäluokan potilaille. (Giarelli & Gardner, 2012, 62-63)

Autismin kirjon potilaat saattavat tarvita erilaisia ja -tasoisia hoitokontakteja. Kotihoidon, sairaala- ja avohoidon palvelujen käyttäminen samanaikaisesti tai perätysten tuo haasteita. Yhdenmukainen hoito eri hoitoyksiköiden välillä lisää turvallisuuden tunnetta ja loogisuutta hoidossa. (Giarelli & Gardner, 2012, 59)

5.6 Tulosten tarkastelu

Tutkimuskysymyksenä tässä opinnäytetyössä oli: Miten autistinen potilas tulee kohdata laadukkaana hoitotyön periaatteiden mukaisesti? Lyhyesti vastattuna autistisen potilaan kohdalla holistinen hoitotyö ja asiantunteva kohtaaminen korostuvat. Potilasta ei voida esimerkiksi päivystyspoliklinikalla hoitaa ainoastaan murtuneen ranteen vuoksi, vaan on huomioitava hänen kehitystasonsa ja kognitiiviset kykynsä, historiansa terveydenhuollon asiakkaana, käyttäytymisen erityispiirteet, koko ihminen. Neurologisesti normaali potilas ymmärtää sairaanhoitajaa pääasiassa hyvin ja pystyy kommunikoimaan kokemuksistaan ja tunteuksistaan. Autistisen potilaan kohdalla näin ei ole, joten ajan antaminen ja potilaan huomioiminen korostuvat.

Opinnäytetyön tavoite oli tukea sairaanhoitajien varmuutta toimia potilaan, jolla on autismin kirjon oireyhtymä, kanssa. Varsinkin toiseksi päälähteekseni valikoitunut englanninkielinen teos *Nursing of Autism Spectrum Disorder: Evidence-Based Integrated Care Across the Lifespan* (Giarelli & Gardner, 2012) oli perehtynyt laajasti hoitotyöhön autismin ympärillä. Sairaanhoitajien sairaanhoitajille kirjoittama kirja sopi täydellisesti valitsemaani näkökulmaan. Kirja on amerikkalainen, ja joidenkin termien ja käytäntöjen kohdalla oli huomattavissa eroja suomalaiseseen hoitotyöhön. Muihin lähteisiin yhdistämällä kuitenkin päästiin vastausten äärelle.

Hoitotyön eettisistä periaatteista sekä potilaiden ja hoitajien kokemuksista nousee tarve kohdata ihminen ihmisenä, kokonaisuutena. Vaillinaisista sosiaalisista taidoista huolimatta toimiva vuorovaikutussuhde on mahdollista saavuttaa kuuntelemalla, aidolla läsnäololla ja toisen ihmisen kohtaamisella. Autistisen käyttäytymisen piirteet tunnistamalla voi tehdä suuren eron läsnäolon huomioimiseen. Näennäisesti poissaoleva henkilö voi olla läsnä, kuunnella ja ymmärtää. Autisti saattaa peilata kysymyksen takaisin kysyjälle, vaikka tietäisi vastauksen. Kuvien ja ”kyllä/ei”-lappujen avulla kommunikaatiota voidaan helpottaa ja selkeyttää.

Kommunikaation ja turvallisen vuorovaikutussuhteen luomisen vaikeus hidastavat terveydenhuollon käyntien etenemistä. Tuttujen sairaanhoitajien ja lääkärin kanssa asioiminen olisi ihanteellista, mutta ei aina mahdollista. Riittävä ajan varaaminen ja antaminen mahdollistavat turvallisemman tilanteen, jossa autistinen henkilö varmasti

ymmärtää tilanteen tapahtumat ja etenemisen. Huolellinen esivalmistelu ja potilaalle tehtävien tutkimusten läpikäyminen etukäteen helpottavat tilannetta. Aina tämä ei kuitenkaan ole mahdollista, jolloin itse hoitotilanteessa ajan antaminen on tärkeää. Asioiden sisäistäminen ja hahmottaminen voivat viedä enemmän aikaa kuin muilta potilailta.

Hoidossa koko perheen huomioon ottaminen ja tukeminen on tärkeää, sillä perheen hyvinvointia ja jaksamista tukemalla tuetaan myös autistisen perheenjäsenen, joka harvoin pärjää täysin itsenäisesti, elämänlaatua. Asiakkaan ja perheen aito kuunteleminen sekä heidän kokemuksensa todesta ottaminen nopeuttavat tutkimuksiin pääsyä ja hoidon etenemistä. Ammattitaito on autististen lasten vanhempien mukaan toisinaan puutteellista neuvolassa, terveydenhuollossa sekä päiväkodeissa ja kouluissa (Vihantaavaara, 2015). Hoitohenkilökunnan taito tunnistaa oma tiedon tarpeensa ja kyky hankkia lisätietoa ovat olennainen osa kaikkien potilaiden hyvää hoitoa.

Tasa-arvoinen kohtaaminen kuuluu kaikille terveydenhuollon asiakkaille, huolimatta heidän sairauksistaan, vammoistaan tai muista rajoitteista. Sairaanhoidajien omissa asenteissa on toisinaan ennakkokäsityksiä kehitysvammaisuudesta ja autismista sen sisällä. Näiden käsitysten ohittaminen ja asioiden käsittely positiivisen kautta poistavat turhia esteitä, joita sairaanhoidajina luomme itsellemme. Jonkin asian ajatteleminen ongelmana saattaa tehdä siitä suuremman ongelman kuin se onkaan, kun taas asian käsittely etukäteen ja siihen valmistautuminen auttavat sairaanhoidajaa selviytymään itselleen haastavasta tilanteesta. Huolellisesti valmistautunut, positiivisesti hoitotilanteeseen suhtautuva hoitaja tekee terveydenhuollon asiakaskohtaamisesta positiivisemmän kokemuksen myös asiakkaalle.

Kunkin yksilön autismin erityispiirteiden tunteminen on suuri apu heidän hoidossaan. Sairaanhoidajan on hyvä keskustella potilaansa päivärytmistä, mahdollisista aistiyliherkkyyksistä ja muista oireista hänen saattajansa kanssa. Mikäli saattajan ei ole mahdollista olla mukana tapaamisessa tai toimenpiteessä, on hyödyllistä keskustella hänen kanssaan etukäteen tai käyttää apuvälineitä, kuten ns. ambulanssikansiota. Tällaisen kansion on hyvä sisältää perustiedot potilaasta, hänen diagnoosistaan, normaalista päivärytmistä ja käytöksestä. Autismiin ollessa hyvin laaja kirjo, ilman lisätietoja on vai-

kea arvioida asiakkaan tai potilaan normaalia tilaa ja sairaalaan tuoneen sairauden vaikutuksia siihen. Laaja kirjo erilaisia autismin syvyiksi tarkoittaa myös sitä, etteivät kaikki autistiset asiakkaat edes tarvitse saattajaa terveydenhuollossa asioidessaan. Useimmiten ilman saattajaa liikkuvat potilaat sijoittuvat diagnoosiltaan pikemminkin Aspergerin syndrooman alle kuin autismiin. Heihin voidaan kuitenkin soveltaa samoja periaatteita kuin syvemmin autistisiin asiakkaisiin.

Lähipiirin tai avustajan kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta voidaan hoitotilannetta valmistella autistiselle henkilölle turvalliseksi ja sopivaksi. Valojen ja ärsykkeiden määrään voidaan mahdollisuuksien mukaan vaikuttaa esimerkiksi järjestämällä odotustilaksi rauhallinen tila. Odotusajan pituutta ja kerralla tehtäviä tutkimuksia voidaan järjestellä niin, ettei käynnistä tule liian pitkää tai monivaiheista. Myös turhia terveydenhuollon käyntejä voidaan pyrkiä vähentämään huolellisella suunnittelulla.

Tärkeä teema autistisen potilaan kohtaamisessa on ymmärrys. Potilaan autismi on suuri osa häntä, mutta sen takaa löytyy persoonallisuus, tunteita ja ihmisyyttä. Kokonaisuuden ymmärtäminen, autismin erityispiirteiden ja kyseisen potilaan autismin, on ensiarvoisen tärkeää. Käyttäytymisen ollessa haastavaakin, on hoitajan pysyttävä tyyneenä ja ymmärrettävä käytöksen johtuvan siitä, ettei autistisella henkilöllä ole muuta keinoa ilmaista itseään kyseisessä tilanteessa. Kun käytöksen syy on ymmärretty, voidaan tarjota vaihtoehtoisia keinoja tunteiden, kuten turhautumisen ja pelon ilmaisemiseen.

6 POHDINTA

Haasteena koin tutkimuskysymyksen muodostamisen kysymyksen muotoon. Mielestäni oli selkeä kuva siitä, mitä halusin opinnäytetyössäni tutkia. Sain kuitenkin muotoiltua selkeän kysymyksen, johon lähdin etsimään vastausta. Päälähteinä käytettyjen teosten pohjalta kirjoitin opinnäytetyön perustan, johon löytyi muista lähteistä aihetta tukevaa ja tarkentavaa tietoa.

Teoriaosuudessa avasin autismin käsitteen ja kirjoitin autismille tyypillisestä käyttäytymisestä sekä sen ilmenemisestä hoitotyössä. Asiakaslähtöisen hoitotyön merkitys on autismin kirjossa hyvin korostunut, joten halusin perehtyä autistisen henkilön kokemuksiin hoitotilanteista. Tähän tutkittua aineistoa löytyi vähemmän, kuin hoitohenkilökunnan kokemuksiin, ja materiaalista onkin hyödynnetty myös perheen ja autistisen lapsen vanhempien kokemuksia. Henkilökunnan, ja varsinkin sairaanhoitajien kokemukset ovat olennainen osa tutkimuksen teoreettista viitekehystä ja lähdin myös niiden pohjalta pohtimaan keinoja parhaimman mahdollisen hoitotilanteen luomiseen. Tekstiosan halusin rakentaa siten, että ensimmäisenä on potilaan kokemus, jonka jälkeen syvennyn hoitajan kokemukseen. Lopputuloksena saadaan kolmas osuus, kohtaaminen hoitotyössä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda selkeä, ajankohtainen tiivistelmä autistisen potilaan kohtaamisesta hoitotyössä. Tulosten tarkastelussa on esitetty tiiviisti kirjallisuuskatsauksen tulokset, ja tätä voisi jakaa kollegoille lähdeluettelon kera (Liite 1). Pääasiat, kuten tasa-arvo, ajan antaminen, ymmärrys ja asiantunteva autistisen potilaan kohtaaminen tulevat tiivistelmässä hyvin esille. Jatkotyönä voisi olla löydetyn tiedon jäsentely lehtiseksi, joka kiinnittää esimerkiksi kahvihuoneen pöydällä sairaanhoitajien huomion pelkkää tekstitiivistelmää paremmin. Tällöin luettavuus ja tiedon jako olisi tehokkaampaa.

Opinnäytetyöprosessin aikana osaamiseni ja ymmärrykseni autismin kirjon suhteen on lisääntynyt. Oman työkokemukseni kautta minulla oli hyvä pohja lähteä tutkimaan autismia. Lähdemateriaalia lukiessani osasin yhdistää lukemaani kokemuksiini ja syvennän tietämystäni autismista yleisellä tasolla. Autismi on hyvin laaja kirjo, ja työkokemuksellakaan ei voi väittää tuntevansa autismia läpikotaisin, sillä jokaisen autismi on hieman erilainen. Koen saaneeni opinnäytetyöprosessin seurauksena hyötyä ja varmuutta työhöni. On asioita, jotka kokemuksen pohjalta tuntuvat minulle itsestäänselvyyksiltä, ja tiedostan nyt selkeämmin mitkä asiat ovat autistista potilasta koskaan kohtaamattomalle tärkeitä tietää. Olen myös oppinut teoriaa tietynlaisen käytöksen taustalla ja ymmärrän nyt paremmin työni kautta tuntemiani autistisia henkilöitä. Toivon työn auttavan lukijaa omassa ammatillisessa kasvussaan ja tukevan turvallisen hoitotilanteen luomista.

Jatkossa pyrin hyödyntämään tämän kirjallisuuskatsauksen aikana saamaani tietoa autismissa omassa työssäni. Kertyneen kokemuksen ja uuden tiedon myötä toivon kehittyväni edelleen työssäni ja pyrin syventämään osaamistani kunkin autistisen potilaan kohdalla. Tuntemieni autistien kanssa minulla on nyt paremmat valmiudet toimia, ja koen että uusien tuttavuuksien kanssa on helpompaa lähteä rakentamaan turvallista vuorovaikutussuhdetta. Nykyisen teoriapohjan päälle on hyvä kehittää syvempää osaamista ja paneutua tarkemmin esimerkiksi Aspergerin syndroomaan ja muihin autismin kirjoon lukeutuviin oireyhtymiin.

Jatkotutkimuksen aiheita voisivat olla autistisen henkilön kokemukset hoitotyöstä ja heidän toiveensa kohtaamisen parantamiseen. Lähdeaineistosta löytyi hyvin vähän varsinaista autistien kokemaa asiaa, enemmänkin kehitysvammaisten yleensä tai autistisen henkilön lähipiirin kokemuksia. Lukijalle erinomaisena jatkolukemisena on Naoki Higashidan *The Reason I Jump* ja tämänkaltaiset teokset, joissa autistinen henkilö itse kertoo elämästään. Tällaisten kirjojen avulla autismin ymmärtäminen nousee uudelle tasolle, ja ovat sairaanhoitajan ammatillisen kasvun tukena tieteellisen tekstin lisänä. Tieteellinen teksti useimmiten käsittelee autismia meidän, ulkopuolisten näkökulmasta. Myös Niina Brandtin palkittu dokumenttielokuva *Salainen metsäni* kuvaa autistisen päähenkilön elämää realistisesti ja avaa maailmaa autismin kuoren alla.

LÄHTEET

Aittokallio, A., Pukkila, R., Reini, T. 2015. ”Ihmisiäähän mekin vain ollaan”: Kehitysvammaisen, oman elämänsä päämiehen, kohtaaminen terveydenhuollossa. AMK-opinnäytetyö. Tampereen Ammattikorkeakoulu.

Auvinen, T., Jalonen, L. 2007. Autismin kirjon tietämys ja koulutuksen tarve Satakunnan sairaanhoitopiirin psykiatrian tulosalueella. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan Ammattikorkeakoulu.

Giarelli, E., Gardner, M. 2012. Nursing of Autism Spectrum Disorder: Evidence-Based Integrated Care Across the Lifespan. New York: Springer Publishing Company

Higashida, N., 2007. The Reason I Jump, One boy’s voice from the silence of autism. Sceptre. London

Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P., Vataja, R. 2011. Kliininen neuropsykiatria. Keuruu: Kustannusyhtiö Oy Duodecim

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P., Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4), 291–301

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

Käypä- hoito www-sivut. Viitattu 22.3.2017. <http://www.kaypahoito.fi/>

Oikarainen, A., 2012. Puhetta kuvin- Hoitotyön kommunikoinnin kuvasanakirja. AMK-opinnyätetyö. Kajaanin ammattikorkeakoulu. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/53100/Oikarainen_Ashlee.pdf?sequence=1

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62.

Vihantavaara, E. 2015. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. Hoitotieteen Pro- gradu tutkielma. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/96811/GRADU-1426777263.pdf?sequence=1>

LIITE 1

AUTISMIN KOHTAAMINEN HOITOTYÖSSÄ LAADUKKAAN HOITOTYÖN PERIAATTEIDEN MUKAISESTI

Tämän tiivistelmän tavoite on tukea sairaanhoitajien ammatillista osaamista ja kehitystä. Tiivistelmä on tehty kirjallisuuskatsauksen perusteella Satakunnan Ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä. Toteuttaja on sairaanhoidon opiskelija Sorje Harrison.

Autistisen potilaan kohdalla holistinen hoitotyö ja asiantunteva kohtaaminen korostuvat. Potilasta ei voida esimerkiksi päivystyspoliklinikalla hoitaa ainoastaan murtuneen ranteen vuoksi, vaan on huomioitava hänen kehitystasonsa ja kognitiiviset kykynsä, historiansa terveydenhuollon asiakkaana, käyttäytymisen erityispiirteet, koko ihminen. Neurologisesti normaali potilas ymmärtää sairaanhoitajaa pääasiassa hyvin ja pystyy kommunikoimaan kokemuksistaan ja tuntemuksistaan. Autistisen potilaan kohdalla näin ei ole, joten ajan antaminen ja potilaan huomioiminen korostuvat.

Hoitotyön eettisistä periaatteista sekä potilaiden ja hoitajien kokemuksista nousee tarve kohdata ihminen ihmisenä, kokonaisuutena. Vaillinaisista sosiaalisista taidoista huolimatta toimiva vuorovaikutussuhde on mahdollista saavuttaa kuuntelemalla, aidolla läsnäololla ja toisen ihmisen kohtaamisella. Autistisen käyttäytymisen piirteet tunnistamalla voi tehdä suuren eron läsnäolon huomioimiseen. Näennäisesti poissaoleva henkilö voi olla läsnä, kuunnella ja ymmärtää. Autisti saattaa peilata kysymyksen takaisin kysyjälle, vaikka tietäisi vastauksen. Kuvien ja ”kyllä/ei”- lappujen avulla kommunikaatiota voidaan helpottaa ja selkeyttää.

Kommunikaation ja turvallisen vuorovaikutussuhteen luomisen vaikeus hidastavat terveydenhuollon käyntien etenemistä. Tuttujen sairaanhoitajien ja lääkäreiden kanssa asioiminen olisi ihanteellista, mutta ei aina mahdollista. Riittävä ajan varaaminen ja antaminen mahdollistavat turvallisemman tilanteen, jossa autistinen henkilö varmasti ymmärtää tilanteen tapahtumat ja etenemisen. Huolellinen esivalmistelu ja potilaalle tehtävien tutkimusten läpikäyminen etukäteen helpottavat tilannetta. Aina tämä ei kui-

tenkaan ole mahdollista, jolloin itse hoitotilanteessa ajan antaminen on tärkeää. Asioiden sisäistäminen ja hahmottaminen voivat viedä enemmän aikaa kuin muilta potilailta.

Hoidossa koko perheen huomioon ottaminen ja tukeminen on tärkeää, sillä perheen hyvinvointia ja jaksamista tukemalla tuetaan myös autistisen perheenjäsenen, joka harvoin pärjää täysin itsenäisesti, elämänlaatua. Asiakkaan ja perheen aito kuunteleminen sekä heidän kokemuksensa todesta ottaminen nopeuttavat tutkimuksiin pääsyä ja hoidon etenemistä. Ammattitaito on autististen lasten vanhempien mukaan toisinaan puutteellista neuvolassa, terveydenhuollossa sekä päiväkodeissa ja kouluissa. Hoitohenkilökunnan taito tunnistaa oma tiedon tarpeensa ja kyky hankkia lisätietoa ovat olennainen osa kaikkien potilaiden hyvää hoitoa.

Tasa-arvoinen kohtaaminen kuuluu kaikille terveydenhuollon asiakkaille, huolimatta heidän sairauksistaan, vammoistaan tai muista rajoitteista. Sairaanhoidajien omissa asenteissa on toisinaan ennakkokäsityksiä kehitysvammaisuudesta ja autismista sen sisällä. Näiden käsitysten ohittaminen ja asioiden käsittely positiivisen kautta poistavat turhia esteitä, joita sairaanhoidajina luomme itsellemme. Jonkin asian ajatteleminen ongelmana saattaa tehdä siitä suuremman ongelman kuin se onkaan, kun taas asian käsittely etukäteen ja siihen valmistautuminen auttavat sairaanhoidajaa selviytymään itselleen haastavasta tilanteesta. Huolellisesti valmistautunut, positiivisesti hoitotilanteeseen suhtautuva hoitaja tekee terveydenhuollon asiakaskohtaamisesta positiivisemmän kokemuksen myös asiakkaalle.

Kunkin yksilön autismin erityispiirteiden tunteminen on suuri apu heidän hoidossaan. Sairaanhoidajan on hyvä keskustella potilaansa päivärytmistä, mahdollisista aistiyliherkkyksistä ja muista oireista hänen saattajansa kanssa. Mikäli saattajan ei ole mahdollista olla mukana tapaamisessa tai toimenpiteessä, on hyödyllistä keskustella hänen kanssaan etukäteen tai käyttää apuvälineitä, kuten ns. ambulanssikansiota. Tällaisen kansion on hyvä sisältää perustiedot potilaasta, hänen diagnosoistaan, normaalista päivärytmistä ja käytöksestä. Autismiin ollessa hyvin laaja kirjo, ilman lisätietoja on vaikea arvioida asiakkaan tai potilaan normaalia tilaa ja sairaalaan tuoneen sairauden vaikutuksia siihen. Laaja kirjo erilaisia autismin syvyyskäsityksiä tarkoittaa myös sitä, etteivät kaikki autistiset asiakkaat edes tarvitse saattajaa terveydenhuollossa asioidessaan.

Useimmiten ilman saattajaa liikkuvat potilaat sijoittuvat diagnoosiltaan pikemminkin Aspergerin syndrooman alle kuin autismiin. Heihin voidaan kuitenkin soveltaa samoja periaatteita kuin syvemmin autistisiin asiakkaisiin.

Lähipiirin tai avustajan kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta voidaan hoitotilannetta valmistella autistiselle henkilölle turvalliseksi ja sopivaksi. Valojen ja ärsykkeiden määrään voidaan mahdollisuuksien mukaan vaikuttaa esimerkiksi järjestämällä odotustilaksi rauhallinen tila. Odotusajan pituutta ja kerralla tehtäviä tutkimuksia voidaan järjestellä niin, ettei käynnistä tule liian pitkää tai monivaiheista. Myös turhia terveydenhuollon käyntejä voidaan pyrkiä vähentämään huolellisella suunnittelulla.

Tärkeä teema autistisen potilaan kohtaamisessa on ymmärrys. Potilaan autismi on suuri osa häntä, mutta sen takaa löytyy persoonallisuus, tunteita ja ihmisyyttä. Kokonaisuuden ymmärtäminen, autismin erityispiirteiden ja kyseisen potilaan autismin, on ensiarvoisen tärkeää. Käyttäytymisen ollessa haastavaakin, on hoitajan pysyttävä tyyneenä ja ymmärrettävä käytöksen johtuvan siitä, ettei autistisella henkilöllä ole muuta keinoa ilmaista itseään kyseisessä tilanteessa. Kun käytöksen syy on ymmärretty, voidaan tarjota vaihtoehtoisia keinoja tunteiden, kuten turhautumisen ja pelon ilmaisemiseen.

Lähteet:

Aittokallio, A., Pukkila, R., Reini, T. 2015. ”Ihmisiä mekin vain ollaan”: Kehitysvammaisen, oman elämänsä päämiehen, kohtaaminen terveydenhuollossa. AMK-opinnäytetyö. Tampereen Ammattikorkeakoulu.

Auvinen, T., Jalonen, L. 2007. Autismin kirjon tietämys ja koulutuksen tarve Satakunnan sairaanhoitopiirin psykiatrian tulosalueella. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan Ammattikorkeakoulu.

Giarelli, E., Gardner, M. 2012. Nursing of Autism Spectrum Disorder: Evidence-Based Integrated Care Across the Lifespan. New York: Springer Publishing Company

Higashida, N., 2007. The Reason I Jump, One boy's voice from the silence of autism. Sceptre. London

Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P., Vataja, R. 2011. Kliininen neuropsykiatria. Keuruu: Kustannusyhtiö Oy Duodecim

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P., Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301

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

Käypä- hoito www-sivut. Viitattu 22.3.2017. <http://www.kaypahoito.fi/>

Oikarainen, A., 2012. Puhetta kuvin- Hoitotyön kommunikoinnin kuvasanakirja. AMK-opinnyätetyö. Kajaanin ammattikorkeakoulu. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/53100/Oikarainen_Ashlee.pdf?sequence=1

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62.

Vihantavaara, E. 2015. Autististen lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta. *Hoitotieteen Pro- gradu tutkielma*. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/96811/GRADU-1426777263.pdf?sequence=1>

