TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

AUTISMIKIRJON JA TARKKAAVUUDEN HÄIRIÖIDEN LASTEN HOITOTYÖ

Verkko-oppimateriaali sairaanhoitajakoulutuksen keskivaiheen opintoihin

Emma Nummela

Jessica Rantanen

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2018
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitajakoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

NUMMELA EMMA & RANTANEN JESSICA:
Autismikirjon ja tarkkaavuuden häiriön lasten hoitotyö
Verkko-oppimateriaali keskivaiheen sairaanhoitajaopintoihin

Opinnäytetyö 50 sivua, joista liitteitä 3 sivua
Huhtikuu 2018

Tuotokseen painottuvan opinnäytetyön tavoite oli parantaa tulevien sairaanhoitajien osaamista autismikirjon häiriöitä tai tarkkaavuuden häiriötä sairastavien lasten hoitotyössä. Opinnäytetyön tuotos on verkko-opiskelumateriaali Tampereen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajakoulutuksen keskivaiheen opintoihin. Työn tehtävänä oli selvittää millaista kuntoutusta näiden oireyhtymien lapsille on, mitä apuvälineitä heidän kuntoutuksensa tukena käytetään ja millaista tukea näiden oireyhtymien lasten perheet tarvitsevat. Oppimateriaalista käy ilmi mitä autismikirjon häiriöt ja tarkkaavuuden häiriö ovat ja millaista kuntoutusta ja mitä apuvälineitä näiden häiriöiden lasten kuntoutuksessa voidaan käyttää.

Opinnäytetyössä käytettiin tuotokseen painottuvaa tutkimusmenetelmää. Verkko-oppiminen on laajasti tieto- ja viestintätekniikkaa hyödyntävää, verkossa digitaalisessa muodossa tapahtuvaa opiskelua. Verkko-oppimisessa keskeiseen rooliin nousee opiskelija itse ja oman oppimisen ohjaus korostuu, kun työskentely on itsenäistä. Verkko-opiskelu antaa joustavuutta opiskelijan voidessa itse määritellä opiskeluaikataulun annetuissa rajoissa.

Autismikirjon häiriöitä ja tarkkaavuushäiriöitä sairastavan lapsen hoitotyön opetukseen tulisi TAMKssa panostaa jo keskivaiheen sairaanhoitajaopinnoissa. Jokaisella sairaanhoitajalla tulisi olla perustiedot autismikirjon oireyhtymistä ja tarkkaavuuden häiriöstä, koska niitä esiintyy myös suomalaisessa väestössä varsin paljon.

Jatkokehittämisehdotuksena todettakoon, että autismikirjon oireyhtymien ja tarkkaavuuden häiriöiden ihmisten kohtaamiseen hoitotyössä tulisi kiinnittää aiempaa enemmän huomiota. Tähän tarpeeseen vastaisi esimerkiksi jonkinlainen lyhyt ja selkeästi esitetty hoitosuositus tai ohje, mitä huomioida kohdatessaan näiden oireyhtyminen ihmisiä hoitotyössä.

Asiasanat: lapsi, perhe, autismi, tarkkaavuuden häiriö, hoitotyö

ABSTRACT

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

NUMMELA EMMA & RANTANEN JESSICA:
Meeting Special Needs of Children with Autism Spectrum Disorders and Attention Deficit Hyperactivity Disorders in Nursing
E-learning Material for Nursing Students

Bachelor's thesis 50 pages, appendices 3 pages
April 2018

Studies have shown that the diagnosing of autism spectrum disorders (ASD) and attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in children has increased during the last years. Therefore the understanding of the special needs of these children and their families has become an increasingly important part of nursing. The purpose of this thesis was to strengthen the knowledge of these disorders among nursing students.

The objective of this study was to gather information on ASD and ADHD, the special needs of children with ADS and ADHD and the support measures that can be used in nursing. The data were gathered from the related literature.

In addition to this study, an e-learning material for second-year nursing students was produced. The e-learning material is available on the websites of Tampere University of Applied Sciences. The e-learning material is a self-access material meant for independent studying.

Future studies on the subject should be done since by understanding special needs of the children with ASD and ADHD, nurses can provide better care and support to the children and their families.

Key words: child, family, autism spectrum disorders, attention deficit hyperactivity disorder, nursing

SISÄLLYS

1 JOHDANTO 6
2 Tarkoitus, tehtävät ja tavoite 7
3 Teoreettiset lähtökohdat 8
3.1 Perhe ja erityislapsi 9
3.2 Autismikirjon häiriöt 9
3.2.1 Autismi 13
3.2.2 Aspergerin syndrooma 13
3.3 Tarkkaavuuden häiriö 15
3.4 Kuntoutus 17
3.4.1 Autismikirjon kuntoutus 17
3.4.2 Tarkkaavuuden häiriön kuntoutus 19
3.5 Kommunikaatio ja vuorovaikutus 21
3.5.1 Kommunikointia tukevat ja korvaavat menetelmät 21
3.5.2 Kuvat kommunikaation välineenä 22
3.6 Apuvälineet 24
3.6.1 Painopeitteet ja -vaatteet 24
3.6.2 Viiltosuojavaatteet 25
3.6.3 Painevaatteet 25
3.6.4 Keskittymistä helpottavat apuvälineet 26
3.6.5 Arjen strukturointi 27
3.7 Lapsen kohtaaminen hoitotyössä 28
3.8 Lääkehoito 30
3.8.1 Autismikirjon häiriöiden lääkehoito 30
3.8.2 Tarkkaavuuden häiriöiden lääkehoito 30
4 Tuotokseen painottuva opinnäytetyö 32
4.1 Verkko-oppiminen 32
4.1.1 Verkkokurssin suunnittelu 32
4.1.2 Verkkokurssin toteutus 33
5 POHDINTA 36
5.1 Opinnäytetyöprosessi 36
5.2 Eettisyys ja luotettavuus 38
5.3 Kehittämisehdotukset 39
LÄHTEET 41
LIITTEET 48
Liite 1. ADHD-oirekysely (Käypä hoito –suositus n.d.) 48

Liite 2. Tietoisen suostumuksen lomake 1 (2) 49

1 JOHDANTO

Autismiliiton mukaan noin yhdellä prosentilla Suomen väestöstä on jokin autismikirjon diagnoosi, eli Suomessa on arviolta noin 54 000 autismikirjon ihmistä. Kansainvälisessä WHO:n tautiluokitusjärjestelmässä (ICD) autismikirjon diagnoosit ovat liitetty laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. (Autismi- ja Aspergerliitto 2017.)

Ruotsalaisen tutkimuksen mukaan autismikirjon häiriöiden määrä väestössä on pysynyt tasaisena, vaikka kansallisen potilasrekisterin mukaan diagnosoitujen autismikirjon häiriöiden määrä on noussut merkittävästi. Tutkimus oli laaja, kattaen kaikki Ruotsissa vuosina 1993-2002 syntyneet lapset (n. 1078975). Diagnoosien määrän nousun nähdään johtuvan siitä, että apua ongelmiin haetaan enemmän ja diagnoosikriteerit ovat selkiytyneet. (Lundström 2015.) Koska autismikirjon oireyhtymien diagnooseja on laajasti lapsilla, tulee hoitohenkilökunnan osata kohdata ja tukea heitä, sekä heidän vanhempiansa.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tehdä verkkokurssi Tampereen ammattikorkeakoululle koskien autismikirjon oireyhtymiä ja tarkkaavuushäiriöitä. Tavoitteenamme on kehittää tulevien sairaanhoitajien osaamista autismikirjon- ja tarkkaavuuden häiriöistä 3-18-vuotiaiden lasten hoitotyössä. Opinnäytetyömme tuotos on verkko-opiskelumateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille keskivaiheen opintoihin. Työelämäkumppanimme ja tuotoksen tilaaja on Tampereen ammattikorkeakoulu, myöhemmin TAMK. Opinnäytetyön tavoitteena on, että materiaali vahvistaisi tulevien hoitajien tietoa ja taitoa kohdata työssään autismikirjon oireyhtymiä, sekä tarkkaavuuden häiriötä sairastavia lapsia ja heidän vanhempiansa.

2 Tarkoitus, tehtävät ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä verkkokurssi TAMKlle koskien autismikirjon oireyhtymiä ja tarkkaavuuden häiriöitä 3-18-vuotiaiden lasten hoitotyössä.

Opinnäytetyömme tehtävä on selvittää:

1. Mitä autismikirjon oireyhtymät ja tarkkaavuuden häiriö ovat?

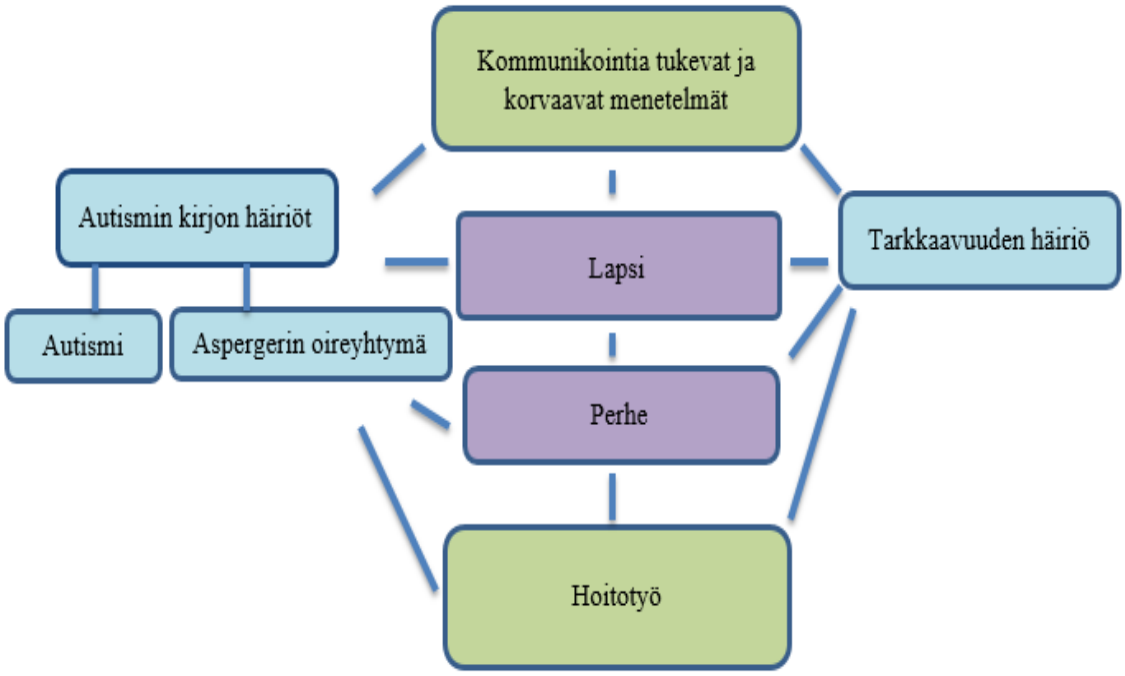
2. Millaista hoitoa ja kuntoutusta autismikirjon lapsille ja tarkkaavuuden häiriöiden lapsille on?

3. Millaista tukea autismikirjon ja tarkkaavuuden häiriöiden lasten perheet tarvitsevat?

Opinnäytetyömme tavoitteena on kehittää tulevien sairaanhoitajien osaamista autismikirjon- ja tarkkaavuuden häiriöiden lasten hoitotyössä.

3 Teoreettiset lähtökohdat

Koska opinnäytetyön tavoitteena on kehittää tulevien sairaanhoitajien osaamista autismikirjon- ja tarkkaavuuden häiriö lasten hoitotyössä, opinnäytetyön keskeisten käsitteiden perusta rakentuu tarkkaavuuden- tai autismikirjon häiriöitä sairastavien lasten ja heidän perheidensä ympärille. Lapsen tarpeet määrittyvät yksilöllisesti häiriöstä ja sen luonteesta riippuen. Keskeisiä käsitteitä tässä opinnäytetyössä ovat lapsi, perhe, autismikirjon häiriöt, autismi, Aspergerin oireyhtymä, tarkkaavuuden häiriö, hoitotyö sekä kommunikointia tukevat ja korvaavat menetelmät. (KUVIO 1)



KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

3.1 Perhe ja erityislapsi

Tilastokeskus määrittelee perheen näin: "Perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa, jompikumpi vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia" (Tilastokeskus n.d.). Perheeseen kuuluu korkeintaan kaksi sukupolvea ja perhe muodostetaan aina nuorimmasta sukupolvesta alkaen. Perheellä tarkoitetaan usein lapsiperhettä, ja lapsettomista perheistä käytetään käsitettä pariskunta. Käsitteellä lapsiperhe tarkoitetaan kaikkia perheitä, joissa on vähintään yksi alle 18-vuotias kotona asuva lapsi. (Tilastokeskus n.d..) Ydinperheellä tarkoitetaan perhettä, jossa on kaksi vanhempaa ja lapsi tai lapsia. Ydinperheiden lisäksi on olemassa yksinhuoltajaperheitä, uusperheitä ja usean vanhemman perheitä. Kaikissa edellä mainituissa perhemuodoissa vanhemmat voivat kuulua myös sukupuoli- tai seksuaalivähemmistöön, jolloin puhutaan sateenkaariperheistä. (Lastenneuvolakäsikirja n.d.)

Kun perheeseen syntyy lapsi, jolla on erityistarpeita, se vaikuttaa koko perheeseen ja perheen arkeen. Siksi myös perheen tukeminen korostuu tärkeänä osana kokonaisvaltaista hoitotyötä. Erityislasten vanhemmat kohtaavat arjessa heille uusia tilanteita ja kysymyksiä. Myös pelot, syyllisyydentunne, viha ja tunne siitä, että joutuu luopumaan terveestä lapsesta ja tavallisesta arjesta on yleistä. Erilaisilla perheillä on erilaiset voimavarat, joista riippuu kuinka perheet selviävät erilaisista haasteista ja kuormittavista elämäntilanteista. (Tommey & Tommey 2011, 101-117.)

3.2 Autismikirjon häiriöt

Autismikirjon häiriöihin kuuluu vaikeuksia sosiaalisen vuorovaikutuksen osa-alueella ja vastavuoroisessa kommunikoinnissa, sekä epätavallista käyttäytymistä ja/tai erityisiä kiinnostuksen kohteita (Haataja, Pihko & Rantala 2014, 83; Ozonoff, Dawson & McPartland 2008, 32-33). Autismikirjon häiriöihin katsotaan kuuluvan viisi laaja-alaista kehityshäiriötä, joita ovat Autismin lisäksi Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen häiriö ja tarkemmin määrittämätön laaja-alainen kehityshäiriö (pervasive developmental disorder not otherwise specified = PDD NOS) (Haataja ym. 2014, 83). Autismikirjon esiintyvyyttä on tutkittu paljon eri puolilla maailmaa ja sen esiintyvyydeksi

väestössä on arvioitu lähteestä riippuen 0,6-1% (Autismi- ja Aspergerliitto 2017; Haataja ym. 2014, 83; Ozonoff ym. 2008, 25; Käypä hoito -suositus 2016a). Autismikirjon häiriöiden määrä on tilastollisesti noussut, mutta osa kasvusta johtunee häiriöiden paremmasta tunnistamisesta ja lieväoireistenkin lasten diagnosoinnista. Tämän puolesta puhuu myös se, että ennen arvioitiin noin 75% autismikirjon henkilöistä olevan myös älyllisesti kehitysvammaisia, luvun ollessa nykyään noin 30-50%. (Potilaan lääkärilehti 2013; Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012.)

Autismikirjon oireyhtymiin kuuluu erilaisia poikkeavia käyttäytymistapoja. Itsestimulointi on yksi näistä käyttäytymismuodoista. Itsestimulaatiolla lapsi pyrkii korvaamaan vuorovaikutuksesta saamatta jäänyttä iloa ja tyydytystä jo vauvaiässä. Itsestimulaatio saattaa ulkopuolisesta näyttää järjettömältä, hyödyttömältä ja olla jopa haitallista, mutta lapselle ne voivat olla tyydyttäviä ja tärkeitä toimintatapoja. Lapsen kokiessa vuorovaikutustilanteet vaikeiksi ja hankaliksi, hän turhautuu ja vuorovaikutustilanteen aiheuttama turhautuminen saattaa ilmetä kiljumisena, potkimisena tai monin muin yksilöllisin tavoin. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 90-91.)

Autismikirjon häiriöiden tautiluokituksessa tulee tapahtumaan muutos, joka tämänhetkisen tiedon mukaan astuu voimaan vuonna 2018. Vanhan ICD-10 tautiluokituksen korvaa tällöin uusi ICD-11 tautiluokitus. Uudessa tautiluokituksessa nykyisessä laaja-alaisten kehityshäiriöihin sisältyvät erilliset diagnoosit poistuvat ja korvataan yhdellä sateenvarjodiagnoosilla ”autismikirjon häiriö”. Uuden ICD-11-luokituksen luonnosta muokataan edelleen, joten uudistuksista ei ole vielä kattavaa tietoa. (Autismi- ja Aspergerliitto 2017.) Käsittelemme opinnäytetyössämme edelleen autismikirjon häiriöitä erillisinä diagnooseina ICD-10 tautiluokituksen mukaan.

Autismikirjon lapsen käsitys ympäristöstään on hajanainen, ja siksi hänen on vaikeampi ymmärtää kielellisiä sääntöjä ja lainalaisuuksia. Autismikirjon lapselle voi olla hyvinkin haasteellista jäsennellä sanoja ymmärrettäviksi kokonaisuuksiksi. Koska käsitys ympäristöstä ja ympärillä olevista ärsykkeistä on pirstaleinen, lapsen voi olla vaikea erottaa hänelle osoitettu puhe muista taustalla olevista äänistä ja tapahtumista. Joskus autismikirjon lapsen puheen ymmärtämisen vaikeus saattaa ilmetä jopa reagoimattomuutena omaan nimeen. Autismikirjon lapsen kielellinen kehitys ja kommunikaatiotaidot ovat yleensä puutteellisia ja viivästyneitä. Tämän vuoksi kommunikaatio sekä sen tukeminen erinäisin

keinoin ja eroavaisuuksien huomioiminen on oleellinen osa autismikirjon lapsen kanssa toimiessa. (Manninen & Oesch 2001, 18-29.) Lapsi tarvitsee visuaalista tukea ympäristöstään helpottaakseen puheen ymmärtämistä. Tuttu ohje totutussa ympäristössä on helpompi ymmärtää, kuin tuttu ohje vieraassa ympäristössä tai uusi ohje tutussa ympäristössä. (Manninen & Oesch 2001, 21; Abrahamson 2010, 87-88.)

Autismikirjon lapsi ymmärtää yleensä kuulemansa äärimmäisen konkreettisesti, jolloin esimerkiksi sanonnat ja leikinlasku tuottavat hankaluuksia. Myös vitsailun ja sarkasmin ymmärtäminen voi olla vaikeaa autismikirjon henkilölle, ja näitä onkin hyvä välttää, kun kohtaa autismikirjon henkilön. (Kerola ym. 2009, 39-41; Autismi- ja Asperger-liitto n.d..) Autismikirjon henkilö saattaa tulkita toisten viestejä väärin, ja kyky ennakoida muiden aikeita on puutteellinen. Tätä toisen mielen ymmärtämisen vaikeutta, kognitiivista puutetta, on hankala opettaa. (Kerola ym. 2009, 41-43.) Myös monimerkitykselliset sanat ovat vaikeita. Lapsen on vaikea ymmärtää, että samalla sanalla voi olla monta merkitystä eri yhteyksissä. Kommunikoinnissa tulisi siksi suosia yksittäisiä, selkokielisiä ja yksiselitteisiä sanoja. Koska autismikirjon lapsi usein tulkitsee puhetta sanatarkasti, lapsi saattaa esimerkiksi vastata kysymyksen muodossa esitettyyn kehotukseen vastaamalla kysymykseen, kuitenkaan toimimatta kehotuksen mukaan. (Manninen & Oesch 2001, 21; Abrahamson 2010, 87-88.) Autismikirjon lapsi tulkitsee sanan tarkoituksen muuttumattomana ja absoluuttisena totuutena. Adjektiivit ja niiden vertailumuodot ovat siksi hyvin haasteellisia. Lapsen on hyvin vaikea ymmärtää sanojen suhdetta ja sidonnaisuutta ympäristöön. Esimerkiksi että pallo voi olla suuri suhteessa pyyhekumiin, mutta pieni suhteessa autoon. Myös valehteleminen tuntuu tämän vuoksi lapsesta vieraalta. (Manninen & Oesch 2001, 21; Abrahamson 2010, 87-88.)

Autismikirjon lapsella puheen kehitys voi olla viivästynyttä varhaisesta lapsuudesta saakka, tai vaikuttaa kehittyvän normaalisti noin kaksivuotiaaksi, jonka jälkeen tapahtuu taantumavaihe, jolloin lapsi saattaa lopettaa puhumisen kokonaan ja lakkaa käyttämästä jo oppimiaan sanoja. Osalla autismikirjon lapsista puhe saattaa olla ekolaliaa eli kaikupuhetta, jossa lapsi toistaa esimerkiksi televisiosta tai radiosta kuulemiaan usein merkityksettömiä lauseita, mutta ei matki vanhempiensa tai toisten lasten puhetta. Osa autistisista lapsista puhuu, mutta ei kohdista puhettaan toisille ihmisille. (Bondy & Frost 2011, 19-20; Kerola ym. 2009, 61.)

Autistisen ihmisen kielenkäytön pulmat voivat olla moninaisia. Ne voivat johtua ääntämisen vaikeudesta, eli lapsi tietää sanan mielessään, mutta ei saa sitä ääntymään. Ne voivat myös johtua siitä, että lapsi ei saa edes sanaa mieleensä, tai motivaation puutteesta ja epätietoisuudesta siitä, että tarvitsisi edes puhua. Autistinen henkilö ei välttämättä ymmärrä kommunikaation merkitystä, koska yleensä omat tarpeensa ja toiveensa hän pystyy toteuttamaan oman toiminnan kautta, tarvitsematta kommunikaatiota siihen. Autistisen henkilön kanssa kommunikoinnin ongelmista ehkä haitallisin on se, että luotetaan pelkkään puhuttuun kieleen. Autistisella henkilöllä puhuttu kieli perustuu usein ulkoa opittuihin fraasinomaisiin lauseisiin, jotka eivät välttämättä tarkoita sitä, mitä sanovat. (Kerola ym. 2009, 66.)

Autismikirjolle on tyypillistä poikkeava sosiaalinen vuorovaikutus, josta puuttuu vastavuoroisuus. Erikoinen sosiaalinen vuorovaikutus on ehdottomasti yksi autismikirjon lasten keskeinen ongelma. Autismikirjon henkilön on vaikea reagoida oikealla tavalla toisiin ihmisiin. Katsekontakti on poikkeava, koska autismikirjon henkilö ei osaa käyttää sitä vuorovaikutukseen. Autismikirjon henkilö pystyy oppimaan sosiaalisia taitoja, vaikka sosiaalisen kanssakäymisen säännöt saattavat pysyä hänelle mysteereinä. (Kerola ym. 2009, 37.)

Jaetun huomion puuttuminen on piirre, johon kiinnitetään huomiota jo lapsen autistisuutta arvioitaessa. Huomion jakamisella tarkoitetaan sitä, että jotain mielenkiintoista nähtyään lapsi haluaa osoittaa tämän asian vanhemmalleen, ottaa katsekontaktin vanhempaansa ja ohjaa vanhemman katsomaan näkemäänsä asiaa. Yleensä lapset oppivat tämän jaetun huomion taidon jo varhain, mutta autistisella henkilöllä on vaikeuksia ymmärtää jaettuja huomioita ja tulkita katsekontaktia vielä aikuisuudessakin. Autistinen lapsi ei myöskään osoita sormellaan tai katseellaan kysyäkseen jostakin näkemästään asiasta. (Kerola ym. 2009, 39.)

Mielen teorian ”theory of mind” mukaan autistiselle henkilölle ei ole kehittynyt taitoa ymmärtää toisen ihmisen mielenliikkeitä. Tästä syystä autistinen henkilö ei voi eläytyä toisen ihmisen toimintaan ja ajatuksiin ja hänen on vaikea ymmärtää sosiaalisia ja emotionaalisia vihjeitä ja niiden perusteella muuttaa omaa toimintaansa. Autistisen henkilön toiminta voidaan tulkita itsekkääksi, koska autistinen henkilö ei pysty ymmärtämään so-

siaalisia pelisääntöjä, tai kokoamaan ja jäsentämään sosiaalista tietoa ympäristöstään. Autismikirjon henkilön toimintaa ei kuitenkaan voi pitää itsekkäänä, vaan se on kyvyttömyyttä ymmärtää tilanteita muiden kuin itsensä kautta ja asettua toisen ihmisen asemaan. (Kerola ym. 2009, 39.)

3.2.1 Autismi

Autismin diagnostiset kriteerit tulevat kolmelta osa-alueelta; ensimmäisenä ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeavuudet, toisena vastavuoroisen kommunikaation poikkeavuudet, ja kolmantena rajoittuneet toistavat ja kaavamaiset käyttäytymispiirteet, kiinnostukset ja toiminnat. Oireiden tulee ilmetä ennen kolmen vuoden ikää ja tietyt muut sairaudet tulee sulkea pois. Yleisiä piirteitä autistisella lapsella ovat muun muassa puutteellinen katsekontakti, motorinen levottomuus ja rutiinisidonnaisuus. Autistisella lapsella vuorovaikutus on selkeästi omista tarpeista lähtevää. Osoittaminen ja katseella näyttäminen ovat puutteellisia. Kuten muissakin autismikirjon oireyhtymissä, autismissa epäily herää usein siinä vaiheessa, kun lapsen puheen kehitys ei edisty, tai opitut sanat jäävät pois käytöstä, mikä tapahtuu yleensä 1,5-2,5-vuoden iässä. (Vanhala 2014, 83-85.) Autismikirjon lapsella kielen kehitys voi olla joko viivästynyttä, poikkeavaa tai joissain tapauksissa kokonaan puuttuvaa. (Manninen & Oesch 2001, 18-21.) Tässä opinnäytetyössä termillä autismi viitataan lapsuusiän autismiin.

Monien autististen piirteiden lähteenä voidaan pitää poikkeavaa aistitiedon jäsentämistä. Poikkeavaa aistitiedon jäsentämistä voi olla esimerkiksi yliherkkä tai valikoiva kuulo, poikkeavat tuntoaistimukset, hajujen ja makujen tunnistamisen poikkeavuus. Autistinen henkilö omaa useimmiten hyvän visuaalisen muistin, jolle autismikuntoutus voidaan perustaa. Hyvän visuaalisen muistin vuoksi kuvasymbolien käyttäminen on usein autistiselle henkilölle hyvä keino kommunikoida. (Kerola ym. 2009, 26.)

3.2.2 Aspergerin syndrooma

Hans Asperger kuvasi vuonna 1944 oireyhtymän, johon kuului rajoitteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kommunikaatiovaikeuksia ja rutiininomaista toimintaa. Laajemman

yleisön tietouteen Aspergerin oireyhtymä tuli vuonna 1981, kun englantilainen psykiatri nimesi sen Aspergerin oireyhtymäksi. Aspergerin oireyhtymä luokitellaan nykyään autismikirjon oireyhtymiin kuuluvaksi. (Waris ym. 2011.)

Pojille on diagnosoitu enemmän Aspergerin oireyhtymää kuin tytöille, mutta tämän epäillään johtuvan siitä, että tytöillä Aspergerin syndroomat ovat alidiagnosoituja. (Waris ym. 2011.) Aspergerin syndrooman diagnosoinnissa kriteerien painopisteet ovat kommunikaation poikkeavuuksissa, sosiaalisessa käyttäytymisessä sekä kiinnostuksen kohteiden ja käyttäytymisen intensiivisyydessä ja rutiininomaisuudessa. (Korpela 2004, 205.)

Diagnoosia tehdessä kiinnitetään huomio lapsen kielelliseen, motoriseen ja kognitiiviseen kehitykseen. Yleensä puheen kehitys ja ymmärtäminen sekä kognitiivinen kehitys ovat normaalilla tasolla kolmevuotiaaksi asti. Motorinen kehitys puolestaan saattaa olla hitaampaa ja kömpelöä. Kuten muissakin autismikirjon oireyhtymissä, diagnosointikriteereihin kuuluu, että vastavuoroinen sosiaalinen vuorovaikutus on laadullisesti poikkeavaa. Diagnoosia tehdessä huomioidaan, onko lapsella epätavallisen voimakkaita, intensiivisiä ja seikkaperäisiä harrastuksia tai kaavamaisia käytösmalleja tai rutiineja. (Korpela 2004, 205.) Aspergerlapsilla sekä -aikuisilla on usein vaikeuksia arjen toiminnanohjauksessa sekä sosiaalisissa suhteissa. Heillä on usein hankaluuksia tulkita sekä sanattomia, että sanallisia viestejä. Asperger-henkilöiden kuntoutuksen tarve on hyvin yksilöllinen, koska he saattavat olla joillakin osa-alueilla todella lahjakkaita, ja tosilla osa-alueilla tarvita hyvin paljon tukea. (Verneri. n.d..) Asperger-henkilöiden älykkyys ja kognitiivinen kapasiteetti ovat yleensä keskitasoa tai keskitasoa parempaa. (Waris, Kulomäki & Tani 2011.)

Aspergerin syndrooma vaikuttaa paljon lapsen ja perheen arkeen. Se vaikuttaa sosiaaliseen käyttäytymiseen, ja voi ilmetä sosiaalisena kömpelyytenä. Aspergerin syndrooma voi vaikuttaa aistitoimintoihin joko yliherkkyytenä tai puutoksena, mikä puolestaan voi vaikuttaa negatiivisesti stressinsietokykyyn. (Autismi- ja Asperger-liitto 2017.)

Kun Hans Asperger kuvasi vuonna 1944 oireyhtymän, joka sittemmin nimettiin Aspergerin oireyhtymäksi, hän päätteli, että tytöillä ei välttämättä esiinny tätä oireyhtymää lainkaan, tai että se ilmenee vasta puberteetin jälkeen. Edelleen vallalla oleva käsitys Aspergerin oireyhtymästä perustuu pääosin tutkimuksiin, joissa tutkittavat ovat olleet poikia.

Koska diagnoosi muodostuu käyttäytymispiirteitä arvioimalla, on tyttöjen käyttäytymispiirteitä vaikeampi tunnistaa, koska niitä ei ole kuvailtu yhtä paljon kuin poikien käyttäytymispiirteitä. Asperger-tyttöjen käyttäytymispiirteitä verrattuna Asperger-poikien käyttäytymispiirteisiin ovat usein; passiivisuus, Asperger-piirteiden piilottelu ja peittely, suurempi tarve sopeutua ikätovereiden pariin, vähemmän rajoittuneita tai poikkeavia mielenkiinnon kohteita, varhainen puheentuottamiskyky heikompaa, parempi eläytymiskyky leikeissä sekä enemmän vuorovaikutusongelmia ikätovereiden parissa. (Waris ym. 2011.)

3.3 Tarkkaavuuden häiriö

Tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriö eli ADHD (attention-deficit/hyperactivity disorder) on neuropsykologinen häiriö. Häiriö on jaettu kolmeen esiintymismuotoon, yksilöllisestä oirekuvasta riippuen. (Käypä hoito -suositus 2017a). Tässä opinnäytetyössä käytämme tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriöstä kattokäsitettä tarkkaavuuden häiriö.

Tarkkaavuuden häiriön keskeiset oireet ovat keskittymisvaikeudet, yliaktiivisuus ja impulsiivisuus. Tarkkaavuuden häiriöiden yleisyys on uusimpien meta-analyysien mukaan Suomessa 6-18-vuotiailla lapsilla 3,6-7,2% ja aikuisilla 2,4-3,4% välillä. ADHD-diagnoosin saavat pojat useammin kuin tytöt. Tämän epäillään johtuvan estrogeenin vaimentavasta vaikutuksesta ylivilkkauteen. Tarkkaavuuden häiriö on perinnöllinen, mutta myös raskaudenajan ja synnytyksen komplikaatiot voivat lisätä häiriön synnyn riskiä. (Autismi- ja Asperger-liitto 2017; ADHD-liitto 2017; Käypä hoito -suositus 2017a.)

Tarkkaavuuden häiriö on jaettu kolmeen eri esiintymismuotoon. Yleistetty esiintymismuoto täyttää sekä tarkkaamattomuudenkriteerit että yliaktiivisuus- ja impulsiivisuudenkriteerit. Pääasiassa yliaktiivinen tai impulsiivinen esiintymismuoto täyttää vain yliaktiivisuus- ja impulsiivisuuskriteerit. Pääasiassa tarkkaamaton esiintymismuoto puolestaan täyttää vain tarkkaamattomuuskriteerit. Koska kaikissa esiintymismuodoissa on kyse samasta häiriöstä, suositus on, että kaikista esiintymismuodoista käytetään samaa diagnoosia, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. (Käypä hoito -suositus -2017a.)

Tarkkaavuuden häiriölle ominaisia piirteitä on usein huomattavissa jo lapsen ollessa leikki-iässä. Mutta koska oirekuva on epäspesifi, tarkkaavuuden häiriön diagnosointi vaatii huolellisuutta. Alle kouluikäiselle lapselle tarkkaavuuden häiriön diagnosointi on haasteellista ja alle viisivuotiaan lapsen tarkkaavuuden häiriö on hyvin vaikea luotettavasti diagnosoida. (Käypä hoito -suositus 2017a.)

Oirekuvan ollessa hyvin yksilöllinen ja vaihteleva, on tärkeää diagnosointivaiheessa kerätä kattavasti tietoa lapsesta. Lapsen oireet, toimintakyky ja fyysinen sekä psyykkinen terveydentila tulee huolellisesti selvittää. Lapsen tähänastinen kehitys ja elämäntilanne on myös syytä huomioida. Myös kliinisiä tutkimuksia voidaan käyttää, jos on syytä sulkea pois somaattisia tekijöitä. (Käypä hoito -suositus 2017a.)

Tarkkaavuuden häiriön ydinoireet lapsella voidaan oirekuvan vaihtelevuudesta huolimatta määritellä. Lapsen tarkkaavuuden häiriön ydinoireiksi nähdään aktiivisuuden säätelyn vaikeus, tarkkaavuuden säätelyn vaikeus, impulsiivisuus sekä toiminnanohjauksellisset vaikeudet. Aktiivisuuden säätelyn vaikeus voi ilmetä yli- tai aliaktiivisuutena. Yliaktiivisuus voi näkyä lapsen jatkuvana liikkumisena, vaikeutena pysähtyä ja levottomuutena, aliaktiivisuus puolestaan voi näkyä matalana vireystilana ja hitautena. Tarkkaavuuden säätelyn vaikeus voi ilmetä lapsella esimerkiksi ärsykeherkkyytenä, vaikeutena keskittyä, lyhytjänteisyytenä ja unohteluna, joka tuottaa haasteita ohjeiden noudattamisessa. Tarkkaavuuden säätelyn ongelmat voivat myös ilmetä ylikeskittymisenä, jolloin lapsen on vaikea lopettaa käsillä olevaa asiaa. Impulsiivisuus voi aiheuttaa yllättävää käytöstä, arvaamattomuutta ja voimakkaita tunnereaktioita. Lapsi voi helposti saada raivokohtauksia joutuessaan kohtaamaan pettymyksiä tai tullessaan rajoitetuksi. Toiminnanohjauksellisset vaikeudet puolestaan näkyvät arjen toiminnoissa, jotka saattavat vaatia kertausta ja struktuureja. Lapsen voi olla hankala aloittaa tehtäviä ja hän saattaa jumittua tehtävän ääreen pitkäksi aikaa. Stressi ja kiire saattavat saada lapsen keskittymisen ja toimintakyvyn lamaantumaan. Oireiden määrä ja voimakkuus saattavat vaihdella hoitotasapainosta, vuorokauden ajasta ja tilanteista riippuen. (Käypä hoito -suositus 2017b.)

3.4 Kuntoutus

Kuntoutuksella ja siihen käytettävillä hoitomenetelmillä pyritään optimoimaan, auttamaan ja edistämään ihmisten hyvinvointia, sekä heidän kykyään toimia. Terveydenhuoltolain velvoittamana jokaisen kunnan tulee järjestää sairauteen liittyvää lääkinnällistä kuntoutusta (30.12.2010 / 1326). Termillä lääkinnällinen kuntoutus viitataan niihin kuntoutusmuotoihin, joita tarvitaan lääketieteellisesti todennetun vamman, vian tai sairauden alentaman fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn parantamiseksi ja tukemiseksi. (ADHD-liitto n.d.; Kuntoutusportti, 2017; Käypä hoito -suositus, 2017a.) Kuntoutuksen tulisi aina suunnitelmallisesti tukea kuntoutettavan omia voimavaroja ja toimintakykyä. Sen sijaan että kuntoutusta lähestytään pelkästään kaavamaisesti ja diagnoosikeskeisesti, kuntoutus tulee rakentaa jokaisen kuntoutettavan yksilöllisten tarpeiden ja rajoitteiden ympärille. Kuntoutuksen tavoitteellisuuden vuoksi kuntoutusohjaus ja kuntoutusohjaaja ovat tärkeitä tekijöitä kuntoutuksessa. Kuntoutusta voidaan ajatella yksilöllisenä kasvun ja kehityksen prosessina, jonka avulla on tarkoitus löytää työkaluja, ja jolla tuetaan kuntoutujan selviytymistä arjessaan ja sosiaalisissa tilanteissa. Kuntoutus jaetaan yleisesti lääkinnälliseen, kasvatukselliseen, sosiaaliseen sekä ammatilliseen kuntoutukseen. (Kippola-Pääkkönen 2012, 79-81; Kuntoutusportti, 2016.) Neuropsykologisen kuntoutuksen lähtökohtana autismikirjon häiriöissä ja tarkkaavuuden häiriössä on psykoedukaatio, jonka tarkoituksena on auttaa ihmistä tunnistamaan oman oireyhtymänsä erityispiirteet ja hyväksymään ne osana omaa käyttäytymistä. Psykoedukaation rinnalla sovelletaan spesifejä menetelmiä kyseessä olevan oireyhtymän ydinoireiden harjaannuttamiseksi. (Kalska & Poutianen 2011, 403.)

3.4.1 Autismikirjon kuntoutus

Sosiaalisia ja kommunikoinnin taitoja voi opettaa jatkuvalla ohjaamisella ja opettamisella. Opettamisen keinona voidaan käyttää käyttäytymisen muokkaamista mallin, vihjeiden ja palkitsemisen avulla. Sosiaalisia taitoja voi opetella myös näyttelemällä hankalia tilanteita ja opettamalla hyviä tapoja toimia niissä. Kun autistinen lapsi on oppinut matkimisen, hän hyötyy ryhmän seuraamisesta, oppien uusia ja parempia toimintatapoja saatuaan esimerkkejä niistä. Autismikirjon henkilö saattaa vastustaa sosiaalisia tilanteita

niissä olevien epäselvyyksien vuoksi, mutta sosiaalisia tilanteita ei opi olematta vuorovaikutuksessa, joten autismikirjon lapsen kuntoutuksessa on lasta napakasti ohjattava uudelleen ja uudelleen näihin tilanteisiin. (Kerola ym. 2009, 41-43.) Autismikirjon lapsen sosiaalisten taitojen kehittymiseen tarvitaan rajojen, rakkauden ja hyvien mallien lisäksi sosiaalisten taitojen opetusta ja niiden merkitystä. Ohjauksen tulee olla pitkäjänteistä ja yksityiskohtaista, ja tapahtua lapsen luonnollisessa ympäristössä arjen tilanteissa. (Kerola ym. 2009, 43.)

Vaikeassa autismissa on saatu vahvinta näyttöä ABA-pohjaisista (applied behavioral analysis) menetelmistä kuten DTT eli discrete trial training ja PRT eli pivotal response training (Tani, Grönfors & Timonen 2011, 223). PRT-menetelmä on sovellettu käyttäytymisanalyysin ja kognitiivisen käyttäytymisterapian viitekehyksistä. PRT on autististen lasten kuntoutukseen kehitetty menetelmä, jonka tarkoituksena on harjoittaa lapsen ydinvalmiuksia. (PRT-kuntoutus. n.d..) PRT-menetelmässä keskitytään ydinvalmiuksista erityisesti motivaatioon ja monitasoisiin vihjeisiin (Kerola ym., 2009, 75). Autistisella lapsella harjoiteltavia osa-alueita ovat useimmiten sosiaaliset-, vuorovaikutus-, kommunikaatio-, ja leikkitaidot. Menetelmässä pyritään hyödyntämään lapsen luontaista motivaatiota ja vahvistamaan positiivista käyttäytymistä siten. Kuntoutuksessa pyritään saamaan toivottuja reaktioita ohjaajan antamaan herätteeseen, selkeään ”iskusanaan”. Reaktio voi olla esimerkiksi lause, sana tai sanan osa. Kun lapsi toistaa tai yrittää toistaa ohjaajan antaman iskusanan, ohjaaja välittömästi vahvistaa puhumisyrityksen toistamalla sanan ja antamalla lapselle sen mitä hän sanallisesti pyysi. (PRT-kuntoutus n.d.; Kerola ym. 2009, 76)

Arjen kuntoutuksen kannalta on tärkeää, että lapselle löydetään sopiva kommunikaatiotapa, siinä auttaa puheterapeutti. Puheterapia on laillistetun puheterapeutin antamaa puheen kielen ja kommunikoinnin kuntoutusta. Puheterapiaa voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmämuotoisesti. (Käypä hoito -suositus 2010.) Puheterapia suunnitellaan aina yksilöllisesti, lapsen tarpeiden ja taitojen mukaisesti. (Verneri 2014.) Toimintaterapia on lääkinnällistä kuntoutusta, jolla tuetaan mm. toimintakykyä, omatoimisuutta, motorisia- ja hahmottamisvalmiuksia, sekä iän mukaista kasvua ja kehitystä. (Käypä hoito -suositus 2017a.) Toimintaterapia on oireenmukaista ja sitä tulee käyttää tarpeen mukaan osana

autismikirjon lasten kuntoutusta. (Verneri 2016.) Joidenkin tutkimusten mukaan toimintaterapialla voi olla myönteistä vaikutusta lapsen sosiaalisiin taitoihin ja toiminnalliseen suoriutumiseen. (Käypä hoito -suositus 2017a.)

3.4.2 Tarkkaavuuden häiriön kuntoutus

Tarkkaavuuden häiriön lapsen kuntoutus on lapsen yksilöllisten tarpeiden ympärille suunniteltu kokonaisuus. Tarkkaavuuden häiriön lapsen hoito jakaantuu kolmeen pääasialliseen kuntoutusmuotoon, psykososiaaliseen kuntoutukseen, kasvatukselliseen kuntoutukseen sekä lääkkeelliseen kuntoutukseen. Näihin kuntoutusmuotoihin nojaten luodaan lapselle ja hänen perheelle heidän tarpeilleen sopiva kattava yksilöllinen hoitosuunnitelma kuntoutusohjaajan avulla. Kuntoutusohjaaja toimii yhdistävänä tekijänä lapsen, perheen, päivähoidon tai koulun ja moniammatillisen työryhmän välillä kuntoutusta koskevissa asioissa. Kuntoutussuunnitelma tulee arvioida uudestaan riittävän usein, lapsen kehitystä mukaillen. Kuntoutukselle oleellista on, että se on johdonmukaista lapsen kaikissa ympäristöissä, kuten kotona, päiväkodissa ja koulussa. (Kippola-Pääkkönen 2012, 81; Käypä hoito -suositus 2017a.)

Tässä opinnäytetyössä psykososiaalisella kuntoutuksella viitataan erilaisiin lääkkeettömiin sekä sosiaalisiin tarkkaavuuden häiriön tukimuotoihin. Näitä tukimuotoja ovat muun muassa käyttäytymishoidot, psykoterapeuttiset hoidot, neuropsykologinen kuntoutus, neuropsykiatrinen valmennus sekä vanhempainohjaus. Toimintaterapiasta ei ole riittävää näyttöä, mutta myös toimintaterapiaa käytetään, jos siihen katsotaan olevan tarvetta esimerkiksi motoristen vaikeuksien ja aistitoiminnan säätelyn ongelmien vuoksi. (ADHD-liitto n.d.; Kippola-Pääkkönen & Serenius-Sirve 2012, 81, 95-97; Kuntoutusportti 2017; Käypä hoito -suositus 2017a.) Vuonna 2015 tuli voimaan sosiaalihuoltolaki (1301/2014), joka määrittelee mitä sosiaaliseen kuntoutukseen kuuluu. Lain mukaan sosiaalisen kuntoutuksen tavoite on vahvistaa lapsen ja perheen sosiaalista toimintakykyä sosiaalityön ja sosiaaliohjauksen avuin. Sosiaalista kuntoutusta voi olla esimerkiksi elämänhallinnallinen valmennus tai vuorovaikutussuhteita tukeva ryhmätoiminta. (Kuntoutusportti 2016; 1301/2014.)

Koska tarkkaavuuden häiriö vaikuttaa laajasti lapsen toimintoihin, vanhempainohjauksen avulla pyritään edistämään sujuvaa arkea, lapsen ja vanhempien välistä vuorovaikutusta sekä antamaan onnistumisen tunnetta lapselle ja vanhemmille. Lapsen toimintakykyä ja oireiden hallintaa edistää lapsen yleinen hyvinvointi. Arjen rutiineilla ja selkeillä koko perheen tiedossa olevilla johdonmukaisilla säännöillä tuetaan lapsen päivärytmiä. Arjen sujuvuutta voidaan tukea luomalla struktuureja, kuten lukujärjestys tai kuvallinen päiväohjelma. On tärkeää, että lapsi saa tarpeeksi unta, liikkuu tarpeeksi sekä syö terveellisesti ja säännöllisesti. Rutiineilla tuodaan säännöllisyyttä sekä struktuuria arkeen. Kodin ympäristöä muokkaamalla, esimerkiksi poistamalla turhat ärsykkeet, voidaan puolestaan tukea lapsen keskittymistä sekä toimintaa. Vanhempainohjauksessa käydään läpi käyttäytymistä ohjaavia menetelmiä, joista voi olla arjessa apua. Toivottua käytöstä tuetaan esimerkiksi selkeillä ohjeilla, positiivisella palautteella ja palkitsemisella. Tilanteet joissa lasta ohjataan, on hyvä pilkkoa niin, että edetään ohjeistaen yksi toiminta kerrallaan. Negatiivista palautetta ja turhia kieltoja tulisi välttää. Kun lasta tarvitsee kieltää, parasta on napakka ja lyhyt kieltäminen. Perheen sisäisiä suhteita, voimavaroja ja vuorovaikutusta pyritään tukemaan. On myös tärkeää, että perheenjäsenille annetaan tarpeeksi tietoa tarkkaavuuden häiriöstä sekä tuetaan läheisyyttä ja positiivista vuorovaikutusta perheen sisällä. Suomessa vanhempainohjaukselle on olemassa omat menetelmät, joita ovat ADHD-liiton Strategia -kurssit, sekä perhekoulu POP®. (ADHD-liitto. n.d.; Järvikoski 2013, 42; Kippola-Pääkkönen & Serenius-Sirve 2012, 81, 98-99; Kuntoutusportti 2017; Käypä hoito -suositus 2016b.)

Kasvatuksellinen kuntoutus viittaa kaikkiin kasvatukseen ja koulutukseen liittyviin kuntoutus ja tukitoimiin. Kasvatuksellisen kuntoutuksen yksilöllisesti määritellyt tukitoimet alkavat jo varhaiskasvatuksesta ja jatkuvat läpi lapsen koko koulunkäynnin. Kasvatuksellisen kuntoutuksen järjestämisen vastuu on kunnalla. (Kippola-Pääkkönen 2012, 81; Kuntoutusportti 2017; Käypä hoito -suositus, 2017a.) Tarkkaavuuden häiriön ydinoireet ja liitännäisoireet, kuten impulsiivisuus, tarkkaamattomuus, yliaktiivisuus sekä motoriset vaikeudet vaikuttavat paljon lapsen koulunkäyntiin. Kasvatuksellisten tukitoimien tarkoitus on auttaa lasta luomaan puitteet, jossa opiskelu sujuu ilman häiriöitä ja motivaatio sekä vireystila pysyvät yllä. Koska oirekuva on tarkkaavuuden häiriössä hyvin vaihteleva, kasvatukselliset tukitoimet ovat aina yksilöllisiä ja on hyvin tärkeää saada ne suunnattua juuri niihin toimintoihin ja toimitiloihin jotka tuovat lapselle haasteita. Esimerkiksi sijoitus luokkahuoneessa ja näkö- ja äänivirikkeiden vähentäminen saattaa lisätä lapsen kykyä

keskittyä käsillä oleviin tehtäviin. Kasvatuksellisessa kuntoutuksessa pyritään suosimaan palkitsevia ja motivoivia työtapoja, esimerkiksi jo yrittämisestä annetaan lapselle kehuja ja lapsen omaa onnistumisen tunnetta pyritään vahvistamaan. (ADHD tutuksi 2015; Kuntoutusportti, 2017; Käypä hoito -suositus, 2017a.)

3.5 Kommunikaatio ja vuorovaikutus

Käsite kommunikointi on selitetty WHO:n ICF-luokituksessa näin: "Kommunikointi on kielellä, merkeillä tai symboleilla viestimistä mukaan lukien viestien ymmärtäminen ja tuottaminen, keskustelun jatkaminen sekä kommunikointilaitteiden ja -tekniikoiden käyttäminen." (WHO, THL:n 2014 mukaan). Kommunikointi tarkoittaa esimerkiksi ajatusten, tunteiden tai aikomusten välittymistä ihmisten välillä. Kommunikointi tapahtuu yhteisen kielen avulla, sekä ilmein ja elein. Puhutun kielen avulla voi ilmaista myös abstrakteja asioita, muistella menneitä, suunnitella tulevaa ja käsitellä tunteita. Yhteinen kieli on useimmiten puhe, mutta se voi olla muukin, kuten viittomat tai kuvat. (Papunet 2015.)

Kommunikaatio koostuu monesta osa-alueesta; esimerkiksi ele- ja kehonkielestä, äänensävystä ja katseista. Autismikirjon lapselle voi olla haasteellista koota näistä vuorovaikutuksen monesta eri osasta ymmärrettäviä kokonaisuuksia. Toisen henkilön eleiden sekä ilmeiden ja tunteiden tulkinta ja ymmärtäminen voivat tuottaa haasteita ja siksi kuultu tulkitaan usein sanatarkasti ja ilmeet sekä äänensävyn vivahteet jäävät huomaamatta. (Abrahamson 2010, 87-88; Manninen & Oesch 2001, 18-21.) Autismikirjon ollessa laaja ja jokainen lapsi yksilö, on hyvin tärkeää löytää jokaisen yksilöllistä tarvetta vastaava tapa kommunikoida.

3.5.1 Kommunikointia tukevat ja korvaavat menetelmät

Kommunikointia tukevia ja korvaavia menetelmiä ovat viittomat, eleet, osoittaminen, kehonkieli, piirtäminen, kirjoittaminen, kuvat, symbolijärjestelmät ja kommunikointilaitteet. Kommunikointia tukevien ja korvaavien menetelmien käyttö on suositeltavaa, kun vaikeudet ymmärtämisessä ja ilmaisussa häiritsevät lapsen suoriutumista arjen tilanteista ja haittaavat vuorovaikutusta. (Korpilahti, Arikka & Wallden 2014, 56.) Jos lapsi ei pysty käyttämään ymmärrettäviä sanoja pyytääkseen haluamaansa, kommentoimaan häntä

kiinnostavia asioita, ymmärtämään mitä muut sanovat (erityisesti yksinkertaisia kehotuksia), eikä pysty vastaamaan yksinkertaisiin kysymyksiin puheella, tulee kommunikointia tukevien menetelmien käyttöä harkita. Normaalisti kehittyvä lapsi oppii nämä taidot noin 1,5-vuoden ikään mennessä. (Bondy & Frost 2011, 24.) Kommunikointia tukevien menetelmien käyttö ei vaikuta negatiivisesti kielenkehitykseen tai puheen omaksumiseen (Korpilahti ym. 2014, 56).

Kuten aiemmin tässä työssä on mainittu, autistinen lapsi ei välttämättä koe tarvetta kommunikaatiolle. Autistinen lapsi kokee kommunikoinnin usein vaivalloiseksi, eikä ole motivoitunut harjoittelemaan sitä, koska se on vaikeaa, hän ei tunne onnistuvansa siinä, eikä ymmärrä sen merkitystä. Kommunikointitaito on kuitenkin pitkällä tähtäimellä välttämätön ja aikuisen velvollisuus on vaatia lasta harjoittelemaan kommunikointia sopivissa määrin. Lapsen kanssa toimivilla aikuisilla tulisi olla yhteiset säännöt siitä, millaista kommunikaatiota ja millaisissa tilanteissa lapselta vaaditaan, jotta lapsi voi tuntea olonsa turvalliseksi. (Kerola ym. 2009, 81.)

3.5.2 Kuvat kommunikaation välineenä

Puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä käyttävät useimmat ihmiset päivittäin, esimerkiksi hissi-, wc-, poistumistie- ja liikennekyltit. Pienikin lapsi oppii kuvien merkityksiä, ja visuaalinen hahmottaminen on usein hyvä sellaisillakin lapsilla, joilla on puheen tuottamisen tai ymmärtämisen vaikeuksia. (Saari & Pulkkinen 2009.) Kuvien pysyvyys ja sisällön muuttumattomuus on kuvallisen kommunikoinnin hyöty. Kuva pysyy samana eri ympäristöissä ja eri henkilöiden näyttämänä, toisin kuin sanallinen viestintä, jossa äänenpainot ja sanavalinnat muuttuvat, ja jossa sanat häviävät heti kun ne on sanottu. Kuvat tukevat vastavuoroista kommunikointia kodin arjessa, mutta myös kodin ulkopuolella. Tutun kommunikaatiotavan käyttömahdollisuus helpottaa uusiin tilanteisiin menoa ja sen avulla myös haastava käytös vähenee. Tutut kuvat auttavat lasta toimimaan vieraassakin ympäristössä ja luovat turvallisuutta. (Saari & Pulkkinen 2009.) Kuvien merkitystä on hyvä avata käytännössä kokemalla ja samalla sanallisesti nimeämällä niitä samalla nimellä joka kerta, koska kuvat voivat olla moniselitteisiä ja merkitä eri ihmisille eri asioita (Ojanen 2009).

Kuvien käyttöä aloitettaessa tulee huomioida tahti, johdonmukaisuus ja realistiset tavoitteet. Kuvia otetaan aluksi käyttöön vain vähän ja edetään rauhallisesti. Käyttöä aloittaessa tulee toimia johdonmukaisesti ja asettaa realistisia tavoitteita. Lasta tulee ohjata kärsivällisesti, mallinnusta ja toistoja tarvitaan paljon. Pelkkä kuva ja puhe eivät aina riitä ohjaukseksi, vaan välillä tarvitaan myös konkreettista ohjausta. (Saari & Pulkkinen 2009.)

Kuvien avulla voidaan luoda struktuureja, jotka helpottavat lasta ennakoimaan toimintaa ja tuntemaan olonsa turvalliseksi. Strukturointi on siis toimintaympäristöjen jäsentämistä kuvien avulla. Strukturoinnin lisäksi on hyvä ottaa käyttöön kuvia, joilla voidaan ilmaista tunteita ja tarpeita, sekä muutoin ilmaista itseään. (Saari & Pulkkinen 2009.) Struktuureista kerromme lisää kappaleessa 3.6.5. (KUVA 1)

KUVA 1. Kommunikaatiota tukeva kuva. (Vanninen, E. n.d.)

3.6 Apuvälineet

Apuvälineiden tarkoitus on tukea, parantaa ja ylläpitää toimintakykyä. Apuvälineitä hyödyntämällä pyritään tukemaan elämän eri osa-alueita, sekä sen myötä lisäämään apuvälineiden käyttäjän itsenäisyyttä. Apuvälinepalvelut ovat maksuttomia, mutta niiden saamisen edellytys on lääketieteellisin perustein todettu toimintakykyyn vaikuttava vamma tai sairaus. (Terveyskylä n.d.) Apuvälinepalveluista säädetään useassa laissa, kuten esimerkiksi Terveydenhuoltolaissa sekä Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksessa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta (1326/2010). Apuvälineiden kehittämistä sekä toteuttamista ohjaa apuvälineiden laatusuositus (THL 2003).

Pääasiallinen vastuu apuvälinepalveluista sekä niiden järjestämisestä on kunnilla ja kuntayhtymillä. Myös terveydenhuollolla, sosiaalitoimella sekä opetustoimella on vastuu apuvälinepalveluiden järjestämisestä. Terveydenhuolto organisoi lääkinnälliseen kuntoutukseen tarvittavat apuvälinepalvelut. Sosiaalitoimen vammaispalvelut puolestaan voivat tarvittaessa myöntää taloudellista tukea apuvälinehankintoihin. Opetustoimen vastuulla on järjestää koulussa tarvittavat apuvälineet. Apuvälinepalveluiden kustannuksista vastaavat kuntien ja kuntayhtymien lisäksi myös valtiokonttori sekä KELA. (Terveyskylä n.d..)

3.6.1 Painopeitteet ja -vaatteet

Painopeitto on nimensä mukaisesti painava peitto. Painopeittoja käytetään terapeuttisessa tarkoituksessa kodeissa, hoitolaitoksissa ja sairaaloissa (Erityinen arki n.d.) Koska autismikirjon oireyhtymiin kuuluu usein poikkeavaa tuntoaistimusten jäsentelyä, saattavat autistiset henkilöt hyötyä painopeitteistä ja vaatteista. Vaikka henkilö kokisi hennon kosketuksen epämiellyttäväksi ja kivuliaaksi, hän voi kokea kohtuullisen ja syvemmän paineen kosketuksen miellyttäväksi (Kuehn 2016). Painopeiton painoksi suositellaan usein 10% lapsen painosta ja siihen mahdollisesti n. 0,5-1kg lisää, mutta paineen tunne on yksilöllinen ja sopiva paino voi poiketa huomattavasti 10% yleisohjeesta (Aistituote n.d.; Fledglingkids 2016). Painopeiton painoa valittaessa tulisi huomioida myös peiton koko, koska sillä on merkittävä vaikutus siihen, kuinka suuren paineen peitto antaa. Saman painoiset pieni ja iso peitto antavat erilaisen paineen sillä tavoin, että pienessä peitossa paino

jakaantuu pienemmälle alueelle ja suuremmassa peitossa suuremmalle alueelle. Pieni peitto antaa siis suuremman paineen neliömetriä kohti, kuin suurempi saman painoinen peite. Turvallisuusnäkökulmasta peiton tulisi olla niin pieni kuin mahdollista, jotta lapsi ei pystyisi ryömimään peiton alle niin, että jäisi sinne jumiin. Pienempi ja kevyempi peitto on myös helpompi kantaa mukana, jos sille on tarvetta esimerkiksi lääkäri- tai hammaslääkärikäynneillä tai lomamatkoilla. (Fledglingkids 2016.) Painopeittojen lisäksi markkinoilla on muun muassa sylipainoja esimerkiksi tyynyn, banaanin tai eläinhahmon muodossa sekä puettavia painoliivejä. Sylipainon voi asettaa istuessa reisien päälle tai hartioille helpottamaan keskittymistä työskennellessä. Painoliivin käytön tulee aina olla lyhytaikaista, muuten lapsi tottuu painoon ja liivistä saatava hyöty menetetään. (Erityiset lapset n.d.)

3.6.2 Viiltosuojavaatteet

Usein autistisen lapsen oirekuvaan kuuluu itsestimulaatio, joka voi ilmetä myös erilaisina haitallisina tapoina. (Kerola ym. 2009, 90-91.) Viiltosuojavaatteiden käytöstä hoitotyössä ei ole tieteellistä tutkimusta, mutta haastavissa tilanteissa suojatakseen lasta, voi olla tarpeen käyttää viiltosuojavaatteita. Viiltosuojavaatteet suojaavat lasta esimerkiksi puremisen aiheuttamilta vammoilta. (Riihioja 2018.)

3.6.3 Painevaatteet

Painevaatteita käytetään muun muassa alaraajojen laskimoiden vajaatoiminnan hoitoon, leikkausten jälkeen vähentämään turvotusta ja nopeuttamaan kudosten kiinnittymistä, sekä palovammojen hoidossa niiden turvotusta ja arpikudoksen muodostumista vähentävän vaikutuksen vuoksi. Myös urheilijat käyttävät paljon painevaatteita. Painevaatteiden vaikutus perustuu vaatteeseen kontrolloidusti toteutettuun paineeseen. Kompressio-vaatteiden ja painevaatteiden erona on, että kompressiovaatteissa paine on suurin kehon ääriosissa ja kevenee vartalon keskikohtaa kohti, kun taas painevaatteissa paine on tasainen koko vaatteen alueella. (Lymed n.d..) Painevaatteita käytetään myös neurologisten oireiden helpottamiseen. Painevaatteiden toiminta perustuu siihen, että vaatteen aiheuttama paine stimuloi asento- ja liikeaistia sekä vaikuttaa syvätuntoa herättäen. Painevaatteen

tuoma paine laajoilla alueilla keholla voi auttaa sietämään tuntoaistimuksia ja pääsemään yli liiallisten tuntoaistimusten aiheuttamasta pahan olon tunteesta, joka luonnollisesti auttaa keskittymisessä ja rauhoittumisessa.

Neurologisia painevaatteita käytetään muun muassa cp-vammaisten, autististen, hypotoniasta kärsivien ja muiden neurologisten oireyhtymien lasten ja aikuisten kuntoutuksessa. Neurologisia painevaatteita käyttämällä on saavutettu positiivisia vaikutuksia kuten vartalon hallinta ja tukeminen, vartalon hahmottaminen ja itsetietoisuus, lihastonuksen säätely, syvätunnon herättäminen, rauhoittava vaikutus ja kivun hallinta. (Lymed 2016.) Tutkimusta painevaatteiden hyödystä autismikirjon oireyhtymien ja tarkkaavuushäiriöiden henkilöiden kuntoutuksessa on tehty vähän ja tutkimustulokset eivät ole järin luotettavia pienen otannan tai muiden epätarkkuuksien vuoksi. Eräässä suomalaisessa tutkimuksessa painevaatteilla huomattiin olevan autismikirjon lapsiin ja nuoriin (9-24-vuotiaisiin) positiivinen vaikutus. Tutkimuksessa painevaatteen käytön vaikutus näkyi sosiaalisissa taidoissa, sosiaalisissa taidoissa ja aistitiedon käsittelyssä. (Lehto 2011.)

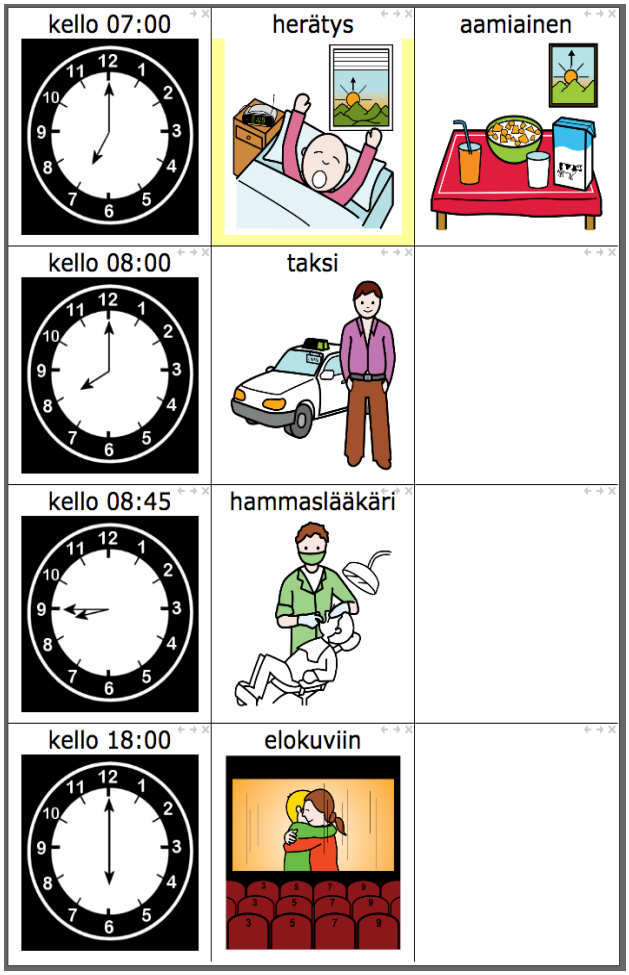
3.6.4 Keskittymistä helpottavat apuvälineet

Purukorut ovat lääketieteellisesti hyväksyttyjä turvallisesta materiaalista valmistettuja koruja, joita voi pureskella. Purukorulla voidaan vähentää vaatteiden, kynien, kynsien tai muiden vastaavien ei pureskeltavaksi tarkoitettujen asioiden pureskelua. Purukorut voivat auttaa autistista tai tarkkaavuushäiriöistä lasta keskittymään. Purukoruja on mahdollista saada rannekoruina, kaulakoruina, kädessä pidettävinä ja kynän päähän asetettavina apuvälineinä. (Ark-purukorut n.d..)

Aktiivityyny on litteä ilmatäytteinen tyyny, joka mahdollistaa pienen liikkeen istuessa ja helpottaa paikallaan istumista ja saattaa helpottaa oppimista. Lippalakki auttaa ylhäältä tulevaan kirkkaaseen ja välkkyvään valoon ja siten helpottaa esimerkiksi lukemista. Vastamelukuulokkeilla saa luotua meluhäiriöttömän työskentelytilan keskittymistä vaativia tehtäviä varten. Edullisempi vaihtoehto vastamelukuulokkeille on tavalliset korvatulpat. Värilliset lukikalvot voivat olla hyvä apuväline, jos musta teksti valkoisella paperilla on hankalaa luettavaa. Lukikalvon avulla kontrasti tekstin ja pohjavärin välillä pienenee. Lukikalvoja on saatavilla myös android-käyttöjärjestelmällisille laitteille maksullisena sovelluksena. (Apuvälinekeskus n.d..)

3.6.5 Arjen strukturointi

Kuvallinen päiväjärjestys on tavallinen ja helppokäyttöinen apuväline (KUVA 2), joka auttaa lasta arjen rutiinien luomisessa ja tekee arjesta ennustettavampaa lapselle. Päiväjärjestys on hyvä rakentaa yhdessä lapsen kanssa, jolloin lapsen on helpompi orientoitua päivän tapahtumiin ja ennakoida toimintaansa. Päiväjärjestystä käytetään yhdessä lapsen kanssa, sen luo mennään ja katsotaan yhdessä mitä seuraavaksi on vuorossa. Lapsi ottaa päiväjärjestyksessä seuraavaksi vuorossa olevan kuvan, ja sen toiminto sanotaan lapselle ääneen. Suoritetun toiminnon jälkeen kuva voidaan esimerkiksi kääntää nurinpäin. Päivästruktuurissa asiat esitetään yleensä asiat laajemmin, tarkat toimintaohjeet tulee löytyä toimintapaikalta. Tekemisen strukturoinnissa eli jäsentämisessä paloitellaan tehtävä riittävän pieniin osiin. Lapselle tarjotaan vain vähän asiaa kerralla suoritettavaksi ja annetaan riittävästi aikaa suoriutua tehtävästä, taukoja järjestetään lapsen tarpeiden mukaisesti. Tekeminen kannattaa kuvittaa suoraan tapahtumapaikalle. Esimerkiksi päivästruktuurissa mainitaan vain ”peseytyminen”, mutta wc:stä löytyy kuvalliset ohjeet siihen, mitä peseytyminen pitää sisällään, samaan tapaan lapsen ruokailutilaan on hyvä laittaa kuvat ruokailun etenemisestä ja eteiseen ulkovaatteiden pukemisesta. Paikkojen kuvittaminen auttaa ajan jäsentämistä, paikkojen hahmottamista ja esineiden käyttötarkoitusten muistamista. (Saari & Pulkkinen 2009.) Struktuureita hyödynnetään muun muassa oppimispsykologisessa TEACCH-ohjelmassa. TEACCH lyhenne tulee sanoista teaching and educating autistic and other communication handicapped children ja siinä käytetään kuvasymboleja päiväohjelman ja toimintaohjeiden luomiseen. (Tani ym. 2011, 223.)



KUVA 2. Esimerkki päiväjärjestyksestä. (Papunet kuvatyökalu. n.d.)

3.7 Lapsen kohtaaminen hoitotyössä

Hoitaminen käsitteenä sisältää luonnollisen perusvälittämisen ja huolenpidon itsestä ja toisesta (tätä voidaan kutsua myös humaaniudeksi) ja ammatillisen hoitamisen, joka on kyseessä silloin, kun koulutetut ammattihenkilöt käyttävät ammatilliseen tietoonsa perustuvia auttamismenetelmiä terveyspalveluiden käyttäjien terveyden edistämiseksi. Hoitotyö on ammatillista hoitamista, joka perustuu hoitotieteeseen ja jota tekevät hoitotyöntekijät. Hoitotyön perustehtävä on auttaa ihmistä oman terveyshyvänsä säilyttämisessä ja saavuttamisessa. Terveyden yksiselitteinen määrittäminen on mahdotonta, koska ihmisen omat arvot, kokemukset ja henkilökohtainen tieto vaikuttavat heidän käsitykseensä terveydestä. Hoitotyön ammattilaisella on koulutuksensa kautta tietoa ihmisen terveydestä,

fyysisen ja psyykkisen kunnon ja sosiaalisten suhteiden merkityksestä ihmiselle kokonaisuutena. Hoitotyön ammattilaisen on tärkeää ymmärtää ihmisten erilaisia tapoja määritellä terveyttä ja osata arvostaa heidän näkemystä oman terveytensä asiantuntijoina. Pohjimmillaan hoitotyössä on kyse pyrkimyksestä edistää toisen ihmisen hyvää. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 23-25.)

Hoitotyössä näyttöön perustuva toiminta tarkoittaa Hoitotyön tutkimussäätiön (2018) mukaan sitä, että hoitotyössä toimitaan harkitusti parhaan saatavilla olevan ajantasaisen tiedon pohjalta potilaan hyväksi. Silloin kun saatavilla ei ole tieteellisesti tutkittua tietoa, paras ajantasainen tieto voi viitata muuhun luotettavaksi arvioituun lähteeseen, kuten asiantuntijoiden yhteisymmärrykseen asian tiimoilta, tai työntekijöiden kokemustietoon. Harkitulla tiedon käytöllä viitataan siihen, että hoitotyön ammattilainen omaa tietoa hoitotyön menetelmistä ja osaa arvioida asiantuntevasti niiden hyötyjä ja haittoja yksittäisen potilaan kohdalla. (HOTUS 2018.) Autismikirjon tai tarkkaavuuden häiriön lapsen kliininen hoitotyö ei poikkea muiden lasten hoitotyöstä. Hoitotyön arjessa hoitajan on hyvä osata huomioida näiden lasten yksilölliset erityistarpeet sekä ymmärtää perheiden arkea. Heidän kanssaan toimiessa korostuukin juuri näyttöön perustuva toiminta ja harkittu tiedon käyttö, sillä tieteellistä tutkimusta aiheesta ei juurikaan ole saatavilla.

Huomioimalla lapsen erityisherkkyydet voi tehdä hoitotilanteesta sujuvamman. Hoitotilanteesta on hyvä pyrkiä poistamaan turhat ärsykkeet, kuten ylimääräiset äänet ja kirkkaat valot. (Kerola ym. 2009, 26.) Etenkin autismikirjon häiriöiden lasten kanssa hoitajan on tärkeä muistaa, että lapsen puhumattomuus ei ole ymmärtämättömyyttä. Vaikka lapsi ei itse puhu, hänelle itselleen tulee kohdistaa puhetta samalla tavalla, kuin puhuvalle lapselle. Hoitajana on myös hyvä osata hyödyntää erilaisia apuvälineitä helpottamaan lapsen kanssa kommunikointia ja toimimista. (Saari & Pulkkinen 2009). Yleisesti ottaen lapsen vanhempi tuntee oman lapsensa parhaiten, vanhempien kuunteleminen korostuu etenkin tilanteessa, jossa lapsen itsensä kanssa vuorovaikutus on haasteellista. Yleensä vanhemmat myös osaavat parhaiten kertoa keinot esimerkiksi rauhoittaa lapsi. Erityislasten perheiden arki koostuu monesta eri kuntoutusmuodosta. Siksi näiden perheiden kanssa työskennellessä hoitajan on tärkeä tuntea nämä kuntoutusmuodot sekä moniammatillisten sidosryhmien roolit kuntoutuksessa.

3.8 Lääkehoito

Autismikirjon häiriöiden ja tarkkaavuuden häiriöiden kuntoutus koostuu monesta erilaisesta terapiasta, joiden lisäksi myös lääkehoitoa voidaan yksilöllisesti harkiten käyttää. Ennen lääkityksen aloittamista on ensiarvoisen tärkeää arvioida kokonaistilanne ja suunnitella muut tukitoimet ja kuntoutus. Oikein valittu ja yksilöllisesti suunniteltu lääkehoito voi edesauttaa myös muuta kuntoutusta. (Koskentausta 2017.)

3.8.1 Autismikirjon häiriöiden lääkehoito

Autismikirjon oireyhtymien ydinoireista ainoastaan kaavamaista käytöstä pystytään vähentämään lääkehoidolla (Potilaan lääkärilehti 2013). Serotoniiniselektiivisillä masennuslääkkeillä on joissakin tutkimuksissa havaittu olevan autistisia rutiineja vähentävä vaikutus. (Tani ym. 2011, 222.) Psyykenlääkkeiden käyttäminen autismikirjon häiriöiden lasten ja nuorten haastavassa käytöksessä on usein merkitykseltään vähäistä, turhaa tai jopa haitallista. Ennen lääkehoidon aloittamista tulisikin ensin kartoittaa mitkä tekijät ylläpitävät haastavaa käyttäytymistä, jotta turhaa lääkehoitoa voitaisiin välttää. Vain muutaman lääkeaineen tiedetään vähentävän itsensä vahingoittamista, aggressiivisuutta ja ärtyisyyttä autismikirjon lapsilla ja nuorilla. Sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksiin ja kommunikoinnin puutteisiin ei lääkehoidosta ole merkittävää apua. (Potilaan lääkärilehti 2013.) Autismikirjon henkilöiden psykiatristen oheissairauksien huolellinen hoito parantaa toimintakykyä, mutta on huomioitava, että psykiatriassa käytettyjen lääkkeiden annosmäärät voivat olla sopimattomia monille autismikirjon henkilöille (Tani ym. 2011, 222).

3.8.2 Tarkkaavuuden häiriöiden lääkehoito

Tarkkaavuuden häiriöissä lääkkeitä käytetään yhdessä muiden kuntoutusmuotojen kanssa vähentämään ydinoireita. Lääkehoito on aina yksilöllistä ja sitä tulee etenkin lääkehoidon ollessaan alussa, seurata tiiviisti. Vielä silloinkin, kun hoitovaste on saavutettu, tulee lääkitystä uudelleen arvioida vähintään kerran vuodessa. On suositeltavaa, että lapselle lääkityksen aloittaa lääkäri tai psykiatri, jolla on erityisosaaminen juuri lasten fyysisestä ja

psyykkisestä kehityksestä. Mikäli kyseessä on alle kuusivuotias, lääkehoidon aloittaminen vaatii erityisen tarkkaa harkintaa. Lääkehoitoa aloittaessa tulee lapsen oireet kartoittaa tarkoin, myös oireiden ilmenemisajankohdalla on suuri merkitys lääkitystä valitessa. Kun on päätetty mihin oireisiin halutaan vaikuttaa, lääkityksen vastetta lapsen oireisiin seurataan tarkoin seurantalomakkein. (Liite 1.) Yleensä lääkehoito aloitetaan keskipitkä- tai pitkävaikutteisella metyylifenidaatilla, deks- tai lisdeksamfetamiinilla. Mutta myös atomoksetiiniä ja guanfasiinia käytetään lyhytkestoisempia hoitojaksoja. (Käypä hoito -suositus. 2018.)

Tarkkaavuuden häiriössä käytetyt lääkkeet ovat yleensä hyvin siedettyjä ja haittavaikutukset ovat vähäiset. Ruokahaluttomuus on kuitenkin mahdollinen sivuvaikutus, jota lapsella tulee seurata, jotta lapsen ravinnonsaanti pysyisi hyvänä. Myös verenpaine ja syke saattavat lääkkeiden sivuvaikutuksena nousta, siksi on tärkeää, että sydän- ja verisuonitaudit suljetaan pois ennen lääkityksen aloittamista. (Käypä hoito -suositus. 2018.)

4 Tuotokseen painottuva opinnäytetyö

Opinnäytetyö on tuotokseen painottuva. Tuotokseen painottuva opinnäytetyö koostuu käytännön osuudesta, eli tuotoksesta sekä tutkimusraportista. Tuotokseen painottuvan opinnäytetyön tarkoitus on tavoitella käytännön ohjeistusta jossain muodossa, esimerkiksi opas, näyttely, ohje tai toimintasuunnitelma. Tämän opinnäytetyön tuotos on verkkokurssi. Tuotos toteutettiin verkkokurssina, sillä se oli työelämäkumppanin TAMKn toive. Tuotokseen painottuvan opinnäytetyön sisältö tulee olla tutkittua, käytännönläheistä ja työelämälähtöistä. (Vilkka & Airaksinen 2003, 9-10.)

4.1 Verkko-oppiminen

Verkko-oppiminen on laajasti tieto- ja viestintätekniikkaa hyödyntävää digitaalisessa muodossa tapahtuvaa opiskelua. Verkko-oppimisessa keskeiseen rooliin nousee opiskelija ja oman oppimisen ohjaus korostuu, kun työskentely on itsenäistä. Verkko-oppiminen tuo opiskeluun joustavuutta, kun opiskelija voi edetä omaan tahtiinsa asetettujen aikarajojen sisällä. (Löfström, Kanerva, Tuuttila, Lehtinen & Nevgi 2010.) Opiskelijan pitäisi olla konstruktivistisesti orientoitunut, jotta verkko-opiskelu onnistuisi häneltä mahdollisimman hyvin. Konstruktivistisesti orientoitunut opiskelija tietää, että hänen täytyy itse käsitellä ja jäsentää tieto oppiakseen. Verkkomuotoinen opiskelu vaatii myös riittävän hyvät oppimisen taidot ja itseohjautuvuutta. Itseohjautuvuuteen liittyy myös ajankäytön hallinta, koska verkkokurssilla suoritettavia tehtäviä ei ole merkitty lukujärjestykseen, vaan opiskelijan on itse suunniteltava koska käyttää niihin aikaa. (Nurmela & Suominen 2005, 24-25, Haaviston, Kivipensaan & Tervon 2012 mukaan; Kalliala 2002, 36-37.)

4.1.1 Verkkokurssin suunnittelu

Verkkokurssia suunnitellessa tulee huomioida verkkokurssin kohderyhmä, heidän lähtötasonsa, tavoitteet sille mitä osallistujat oppivat kurssin aikana ja kuvaus kurssin sisällöstä. (Kalliala 2002, 60-61). Koska opinnäytetyömme tavoitteena on kehittää tulevien sairaanhoitajien osaamista autismikirjon- ja tarkkaavuushäiriöiden lasten hoitotyössä, se on päätavoitteemme myös verkkokurssia suunnitellessa. Kohderyhmämme on keskivaiheen hoitotyön opiskelijoita, joilla voi olla hyvin erilaiset perustiedot näiden häiriöiden

ja oireyhtymien ihmisten hoitotyöstä. Osalla opiskelijoista on aiempana koulutuksena esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan perustutkinto, jolloin heillä on jo perustietoa aiheesta ja mahdollisesti työkokemusta autismikirjon ja tarkkaavuushäiriöiden ihmisten hoitotyöstä. Osa verkkokurssille osallistujista ei välttämättä ole aiemmin perehtynyt aiheeseen ollenkaan. Verkkokurssimme tavoitteena onkin antaa perustiedot näiden oireyhtymien lasten hoitotyöstä, jotta jokainen kurssille osallistunut omaisi perusvalmiudet kohdata autismikirjon ja tarkkaavuushäiriöiden lapsi ammatillisesti.

Jotta saisimme verkkokurssimme sisällölle suunnan, päätimme haastatella autismikirjon- tai tarkkaavuuden häiriötä sairastavien lasten vanhempia. Haastatteluun osallistui yksi vanhempi, johon saatiin yhteys sosiaalisessa mediassa olevan tukiryhmän kautta. Haastattelussa ilmeni, että sairaanhoitajan on tärkeä hallita moniammatillinen toimintaympäristö ja osata ohjata perhettä oikeiden palveluiden pariin. Sairaanhoitajan ymmärrys moniammatillisesta yhteistyöstä tuo perheille kokonaisvaltaisuuden ja turvallisuuden tunnetta. Sairaanhoitajan toinen erittäin tärkeä ominaisuus on perheen ja lapsen kohtaaminen. Kohtaaminen autismikirjon ja tarkkaavuuden häiriö-lasten kanssa vaatii laajemman kokonaisuuden ymmärtämisen, jotta heidät osataan kohdata ammattitaitoisesti hoitotyössä. Näiden oireyhtyminen lasten kanssa sairaanhoitajan tulisi osata huomioida myös lapsen aistiyliherkkyydet ja muut erityistarpeet. Näiden haastattelussa ilmenneiden asioiden pohjalta lähdimme suunnittelemaan verkkokurssin sisältöä, ja päädyimme ottamaan kurssin sisältöön mukaan paljon tietoa kuntoutuksesta ja apuvälineistä. Tietämys kuntoutuksesta ja apuvälineistä on sairaanhoitajalle tarpeen, niin omassa hoitotyössä kuin erityisesti perheiden ohjaamisessa.

4.1.2 Verkkokurssin toteutus

Teimme verkkokurssin TAMKssa käytössä olevaan Tabulaan. Tabula on Moodle-pohjainen oppimisympäristö. Ilomäen mukaan hyvä verkkokurssi on selkeä, hyvin jäsennelty ja helppokäyttöinen (Ilomäki 2012, 11). Selkeyttä ja helppokäyttöisyyttä on tuotu verkkokurssille fonteilla sekä kappale- ja sivujaoilla. Verkkokurssin runko mukailee opinnäytetyön raporttia, sillä halusimme panostaa selkeään ja johdonmukaisesti etenevään kokonaisuuteen myös verkkokurssilla. Pyrimme lukuja koostaessa rajaamaan materiaalit siten, että yksittäisen luvun sisältö ei ole liian runsas, jolloin opiskelijan on helpompi suunnitella oma ajankäyttönsä verkkokurssia suorittaessa (Suomela & Nurminen 2011, 49-50).

Ratkaisuamme tuki puolestaan myös se, että tutkimusten mukaan, verkossa olevaa laajaa materiaalia luetaan harvoin kokonaisuudessaan (Suomela & Nurminen 2011, 68). Verkkokurssin sisältö mukailee opinnäytetyön raportin sisältöä, pois lukien opinnäytetyöprosessia koskevat osat. Verkkokurssi on suunniteltu siten, että sen suorittaminen vastaisi opiskelijalle kahta oppituntia. Kurssin ollessa verkossa, opiskelija voi edetä omassa tahdissaan, opettajan asettaman aikaikkunan puitteissa. Opiskelija voi helposti seurata omaa etenemistään verkkokurssilla, sillä lisäsimme jokaiseen osioon mahdollisuuden merkitä osio suoritetuksi, kun on lukenut aineiston.

Lisäsimme kuvia tuomaan verkkokurssin lukuun mielekkyyttä. Kallialan (2002, 69) mukaan kuvien avulla verkko-opiskelu materiaaliin voidaan tuoda elävyyttä sekä tukea havainnollistamista. Kuvituskuvina käytimme pääsääntöisesti kuvakommunikaatiokuvia, sillä halusimme tutustuttaa opiskelijat niihin. Kuvakommunikaatiokuvat ovat Papunet-sivustolta. Papunetin kuvapankkia saa käyttää vapaasti epäkaupallisiin tarkoituksiin. (Papunet kuvatyökalu. n.d..)

Halusimme aktivoida opiskelijoita pohtimaan kurssin sisältöä, joten lisäsimme osioiden perään case-tapauksia. Case-tapaukset pohjautuvat verkkokurssin sisältöön ja tarkoituksena on, että opiskelija sen pohjalta pohtii ja perustelee miten itse kuvatussa tilanteessa toimisi. Vaikka case-tapauksiin ei ole olemassa yhtä oikeaa vastausta, olemme case-tapauksien yhteyteen lisänneet esimerkkivastauksia huomioitavista asioista. Opitun asian soveltaminen tehtävän muodossa herättää opiskelijaa pohtimaan opittua, sekä tarvittaessa palaamaan takaisin kertaamaan tehtävässä käsiteltyä aihetta (Kalliala 2002, 51).

Lisäsimme verkkokurssille linkki-osion, jonka kautta opiskelija voi tutustua laajemmin aiheeseen liittyviin sivustoihin, niin halutessaan. Verkkokurssin kaikki linkit aukeavat uuteen selainikkunaan käyttömukavuutta lisäten. Jätimme lähdeluettelossa oleviin sähköisiin lähteisiin linkit, joten opiskelija löytää halutessaan helposti käyttämämme sähköiset lähdemateriaalit. Verkkokurssillamme on linkit kahteen autismiliiton videoon. Harkitsimme videoiden käyttöä pitkään. Emme halunneet lisätä videoita liikaa, tai tehdä niistä sisällön kannalta liian ratkaisevia, koska videot ovat ulkoisen tekijän. Verkkokurssille lisätyn videon ei tulisi olla liian pitkä ja sen tarkoitus tulisi pikemminkin tukea ja

havainnollistaa muuta sisältöä, uuden sisällön tuomisen sijaan. (Kalliala 2002, 69.) Mikäli tekijä poistaa videot internetistä, voidaan linkit helposti poistaa verkkokurssilta, ilman että sisältö sen vuoksi huomattavasti muuttuisi.

Verkkokurssin loppuun lisäsimme tentti-osion. Tentti koostuu kymmenestä monivalinta- ja oikein-väärin -kysymyksestä. Tentin suorituskertoja ei ole rajattu, sillä tentin tarkoitus ei niinkään ole arvioida opiskelijan suoritusta, vaan tukea oppimista. Asetimme kuitenkin tentin hyväksytylle suoritukselle pisterajan, jotta opettaja tietää kurssin suorittaneiden paneutuneen aiheeseen riittävästi saadakseen hyväksytyn suorituksen. Tenttivastaukset palautettuaan opiskelija näkee oikeat vastaukset, sekä saa palautteena kattavan vastauksen kysymykseen. Päädyimme tähän ratkaisuun, koska koemme, että omien virheiden tarkastelu ja oikeiden vastausten näkeminen tukevat oppimista. Palaute on tärkeä osa oppimisprosessia, sillä se auttaa opiskelijaa arvioimaan omaa osaamistaan aiheesta (Suominen & Nurmela 2011, 43). Emme sisällyttäneet tenttiin avoimia kysymyksiä, jotta opettajan aikaa ei kulu tentin tarkastamiseen, ja näin opiskelija saa myös heti palautteen suorituksestaan. Tentin tehtyään opiskelija siis näkee heti, onko suoritus hyväksytty.

5 POHDINTA

5.1 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessimme alkoi aiheen valinnalla. Valitsimme aiheen, joka tukee molempien ammatillista kasvua sekä kiinnostaa molempia. Kiinnostus valittua aihetta kohtaan on tärkeää työn onnistumisen kannalta (Hirsijärvi, Remes, Sajavaara 2013, 77.) Aiheen valittuamme aloitimme suunnitelman tekemisen. Suunnitelma tehtiin huolellisesti, etsien oikeata näkökulmaa tuotokseen. Huolellisesti tehty tutkimussuunnitelma on osa hyvää tieteellistä käytäntöä ja tukee työn eettisyyttä. (Vilkka 2015, 45). Ulkopuolinen palaute ohjaajalta tai muilta opiskelijoilta on tärkeä osa opinnäytetyöprosessia (Hirsijärvi, Remes, Sajavaara 2013, 49). Opinnäytetyöprosessin aikana pyysimme ja saimme palautetta niin ohjauskäyntien kuin vertaisarvioinnin muodossa. Koimme saamamme palautteen hyödylliseksi työmme kannalta sekä teimme muutoksia niiden pohjalta. Koska emme ehtineet koekäyttää verkkokurssia kokonaiselle ryhmälle, pyysimme yhtä viimeisen vuoden sairaanhoitajaopiskelijaa tutustumaan verkkokurssiimme ja antamaan vertaispalautetta siitä. Saimme palautetta verkkokurssin helppolukuisuudesta sekä selkeästä jäsentelystä. Myös kuvakommunikaatiokuvien käyttö kuvituskuvina sai kiitosta.

Aloitimme työn aiheen rajauksella. Aihepiirin ollessa laaja, päädyimme rajaamaan autismikirjon häiriöistä työmme lapsuusiän autismiin sekä Aspergerin oireyhtymään. Etsimme lähdetietoa tieteellisestä kirjallisuudesta, asiantuntijoiden ylläpitämistä tietopankeista sekä luotettavista hakukoneista. Aluksi keskitimme hakumme koskemaan hoitotyön aspektia, mutta huomasimme nopeasti, että tietoa ei juuri ole saatavilla. Tutustuttuamme paremmin aiheeseemme, ymmärsimme moniammatillisten sidosryhmien merkityksen autismikirjon häiriöiden ja tarkkaavuuden häiriöiden lasten arjessa, ja sen myötä hoitotyössä. Tällöin laajensimme hakuamme koskemaan myös näiden häiriöiden kuntoutusmuotoja. Myös aiheen asiantuntijoiden, kuten esimerkiksi autismi- ja ADHD-liitto ja kokemusasiantuntijuuden merkitys korostui, kun opimme aiheesta lisää. Joten hyödynsimme myös heiltä saatua tietoa opinnäytetyössämme.

Opinnäytetyömme runko oli meille muuten varsin selvä, mutta arjen struktuurien sijoitusta jouduimme miettimään. Arjen struktuurit olisivat mielestämme sopineet hyvin myös

kuvat kommunikaation välineenä -kappaleen yhteyteen, struktuurien liittyessä kiinteästi kuvakommunikaatiokuviin. Ajattelimme kuitenkin arjen struktuurien olevan selkeästi enemmän apuväline, kuin pelkkä kommunikointiväline. Pohdimme myös lukua apuvälineistä, sillä siihen tuli monta alalukua. Päädyimme kuitenkin jättämään luvun sellaiseksi, sillä koemme tällaisen kappalejaon tuovan selkeyttä ja helppolukuisuutta.

Kun olimme keränneet mielestämme tarpeeksi tietoa sisältöä varten, aloitimme verkkokurssin suunnittelun. Tutustuimme työkaluun, jolla verkko-kurssi tehdään sekä etsimme tietoa hyvistä käytänteistä verkko-kurssin tekemiseen. Verkkokurssille saimme koottua tiiviin, kattavan ja informatiivisen kokonaisuuden, jossa nostetaan esille sairaanhoitajalle tärkeää tietoa kohdatessaan autismikirjon tai tarkkaavuuden häiriöitä sairastavia lapsia sekä heidän vanhempiaan. Verkkokurssin sisältö tukee paitsi tulevien sairaanhoitajien omaa tietämystä, myös heidän valmiuksia ohjata autismikirjon ja tarkkaavuuden häiriöiden lapsia ja heidän vanhempiaan. Verkkokurssimme toimivuudesta käytännössä ei ole vielä näyttöä, koska verkkokurssia ei ole otettu vielä käyttöön. Luovutamme verkkokurssin oikeudet TAMKlle, jotta kurssia voi jatkossa vapaasti päivittää ja muokata tarpeen mukaan.

Opinnäytetyön tavoite lisätä tulevien sairaanhoitajien tietämystä autismikirjon ja tarkkaavuuden häiriön lasten hoitotyöstä täyttyy mielestämme hyvin, sillä aihetta ei aiemmin käsitellä juuri lainkaan sairaanhoitajaopinnoissa. Autismikirjon häiriöiden ja tarkkaavuuden häiriöiden ollessa tällä hetkellä ajankohtaisia, koska diagnoosien määrissä on tapahtunut selkeä kasvu, koemme myös opinnäytetyömme vastaavan työelämän kehittämistarvetta ja siten kehittävän työelämää. Kokonaisuudessa koemme opinnäytetyömme vastaavan työlle asetettua tavoitetta ja tehtäviä.

Opinnäytetyön tekemistä aloittaessamme, ajattelimme olevamme hyvinkin selvillä näiden oireyhtymien lasten erityispiirteistä ja -tarpeista hoitotyössä. Työtä tehdessämme huomasimme kuitenkin oman tietämyksemme aiheesta olevan hyvin pintapuolista. Meillä kestikin varsin kauan päästä sisälle aiheeseen, mikä osaltaan vaikutti opinnäytetyön aikataulun venymiseen. Kuitenkin koemme, että aikataulun venyttäminen kannatti, emmekä olisi nopeammassa aikataulussa pystyneet syventymään aiheeseen näin perinpohjaisesti. Jos nyt aloittaisimme työn tekemistä, emme tuhlaisi aikaamme hoitotyön näkökulmasta

kirjoitettujen lähteiden etsimiseen. Aluksi rajasimme lähteiden valitsemisen vain tieteelliseen tutkimustietoon, mikä tuhlasi aikaamme huomattavasti. Työmme edetessä huomasimme, että näiden lasten hoitotyössä ja kuntoutuksessa käytetään paljon kuntoutusmuotoja ja apuvälineitä, joiden vaikuttavuudesta ei ole tarpeeksi tieteellistä näyttöä, ja meidänkin on hyväksyttävä se lähteitä valitessamme. Koska verkkokurssin teko ei ole kummallekaan tekijälle ominta osaamisaluetta, olisimme voineet syventyä enemmän verkkokurssin tekoon ja Moodleen työkaluna. Moodlen ollessa alustana melko rajattu esimerkiksi muotoilun suhteen, koemme onnistuneemme kurssin teossa lähtökohtiimme nähden hyvin.

Yhteistyömme sujui hyvin. Pidimme koko prosessin ajan yllä vuorovaikutteista, rakentavaa dialogia. Koemme molemmat kasvaneemme ammatillisesti paljon opinnäytetyöprosessin aikana hakiessamme perusteluita omille valinnoille. Pyrimme huomioimaan valinnoissamme näyttöön perustuvan toiminnan, perusteltavuuden ja todistettavuuden. Opinnäytetyöprosessin aikana opimme myös paljon moniammatillisen yhteistyön merkityksestä hoitotyössä, ja ymmärrys terveydenhuollon prosesseista laajeni. Esimerkiksi se, että aluksi rajasimme lähteemme koskemaan vain hoitotyön näkökulmaa, kertoo katsontakannan olleen prosessin alussa huomattavasti suppeampi. Koemme, että kokonaisvaltaisuuden huomioiminen hoitotyössä kehittyi huomattavasti molemmilla opinnäytetyön tekijöillä prosessin aikana. Myös työn tekijöiden välinen dialogi kehittyi prosessin aikana pohtivammaksi, kriittisemmäksi ja perustelevammaksi. Vaikka toinen työn tekijöistä suoritti sisätauti-kirurgisen -hoitotyön syventävät opinnot, koemme työmme aiheen olleen hyödyllinen molempien ammatillisen kasvun kannalta, sillä autismikirjon häiriöitä ja tarkkaavuuden häiriöitä on kaikissa ikäryhmissä.

5.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyö on kirjoitettu TAMKn kirjallisia ohjeita noudattaen. Eettisesti kestävä, asianmukaisista luotettavista lähteistä oleva tieto ja sen hakeminen on keskeinen osa opinnäytetyöprosessia (Vilkka 2015, 41-42). Opinnäytetyön ollessa tuotokseen painottuva, luotettavuuden jatkuvuus tuotoksen sisältöön on huomioitu, sillä tuotoksen sisältö nojautuu tarkoin keräämäämme tietoon. Lähteet on valittu huolella ja yli kymmenen vuotta vanhoja lähteitä on käytetty vain harkiten ja perustellusti. Lähteinä on käytetty ainoastaan

tieteellisesti arvovaltaisia lähteitä, sekä asiantuntijoiden ylläpitämiä tietolähteitä. Lähteet on merkitty lähdeviitteisiin huolellisesti ja tekijää kunnioittaen. Olemme käyttäneet suomenkielisten lähteiden lisäksi työssämme ruotsinkielisiä sekä englanninkielisiä lähteitä, mutta olemme valikoineet niistä tarkoin tietoa, joka pätee myös Suomessa. Suosituksia, lakeja sekä käytänteitä olemme valinneet ainoastaan suomalaisista lähteistä, sillä tuotos on tehty suomalaiselle ammattikorkeakoululle.

Opinnäytetyötä varten haastattelimme yhtä autistisen lapsen vanhempaa. Valintamme haastatella vanhempaa oli perusteltua, koska halusimme tietoa siitä, mitä erityislapset ja heidän perheensä toivovat hoitohenkilökunnalta. Haastattelu tehtiin avoimen strukturoimattoman yksilöhaastattelun muodossa. (Hirsijärvi, Remes, Sajavaara 2013, 205, 209.) Haastateltava sai luettavakseen ennen haastattelua tietoisen suostumuksen lomakkeen (Liite 2.), joka haastattelun alussa käytiin läpi, varmistaen että haastateltava ymmärsi sisällön, jonka jälkeen lomake allekirjoitettiin. Työssä ei missään käy ilmi haastateltavan henkilöllisyyttä ja hänen antamiaan tietoja kohdeltiin haastateltavan yksityisyyttä kunnioittavasti. Opinnäytetyössä ei myöskään käytetä suoria lainauksia haastattelusta. Opinnäytetyön eettisyyttä tukee myös se, että työ on julkinen Theseus-palvelussa. Opinnäytetyön julkisuus on osa hyvää tieteellistä käytäntöä. Lisäsimme verkkokurssille linkin opinnäytetyömme raporttiin Theseus-palvelussa, jotta verkkokurssin suorittavilla opiskelijoilla on mahdollisuus tutustua työhön kokonaisuudessaan.

5.3 Kehittämisehdotukset

Helposti saatavilla olevaa yhtenäistä tietoa autismikirjon ja tarkkaavuuden häiriöiden lasten hoitotyöstä hoitajille oli vähän. Siksi aihetta voisi ja mielestämme tulisi tutkia lisää. Aihe kaipaa mielestämme monelta osin näyttöön perustuvan hoitotyön aspektia. Koska hoitotyön toimintojen tulee olla perusteltuja, olisi mielestämme tärkeää että saataisiin näyttöä myös jo käytössä oleville ja toimiville käytänteille. Tietoa joutui myös hakemaan hyvin laajasti eri lähteistä. Helposti saatavilla oleva aineisto, esimerkiksi protokollan tai ohjeen muodossa voisi olla avuksi hoitotyön ammattilaisille kohdatessaan autismikirjon ja tarkkaavuuden häiriöitä sairastavia lapsia ja heidän vanhempiaan. Protokollan tai ohjeistuksen avulla hoitaja saisi nopeasti laajemman käsityksen näistä oireyhtymistä, sekä

niiden erityispiirteistä, ja miten kohtaamisen onnistumiseen voin vaikuttaa lapsen erityisherkkyyksiä ja -tarpeita huomioiden. Myös helposti saatavilla oleva, ajankohtainen tieto olemassa olevista tukimuodoista moniammatillisesta näkökulmasta, parantaisi hoitajien valmiuksia ohjata perheitä.

LÄHTEET

Abrahamson, L. 2010. Tänk om- en bok om Autism, Aspergers syndrom, ADHD och andra förmågor. Epago Gleerups Utbildning AB.

ADHD-liitto. n.d. Kuntoutus, Luettu 26.1.2018. http://www.adhd-liitto.fi/tukea/kuntoutus

ADHD tutuksi. 2015. ADHD ja koulu. Luettu 25.2.2018. https://adhdtutuksi.fi/adhd-ja-koulu/

ADHD-oirekysely. n.d. Käypä hoito -suositus. Luettu 15.3.2018. http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50061d.pdf

Aistituote. n.d. Painopeitot. Luettu 8.4.2018 https://kauppa.aistituote.fi/Painopeitot

Apuvälinekeskus. n.d. Keskittyminen. Luettu 15.3.2018. http://lukiapuvaline.fi/apuvalineet/keskittyminen/

Apuvälinekeskus. n.d. Värilliset lukikalvot helpottavat lukemista. Luettu 15.3.2018. http://lukiapuvaline.fi/apuvalineet/lukeminen/varilliset-lukikalvot-helpottavat-lukemista/

Ark-purukorut. 2017. Puheterapiavälineet. Luettu 16.3.2018. https://www.puheterapiavalineet.com/tuotteet-1/

Autismi- ja Aspergerliitto Ry. n.d. Autismikirjon diagnosointi muuttuu. Luettu 9.4.2017. https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos

Autismi- ja Aspergerliitto Ry. n.d. Ohjeita hyvään kohtaamiseen. Luettu 27.1.2018. https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo_ja_ikaantyminen/olen_ammattilainen/miten_tukea_autismikirjon_henkilon_kommunikaatiota/ohjeita_hyvaan_kohtaamiseen

Bondy, A. Frost, L. Harris, S. 2011. A picture's worth. Pecs and other visual communication strategies in autism. USA: Woodbine house.

Erityinen arki. n.d. Serina-painopeitto. Luettu 15.3.2018. https://www.erityinenarki.fi/Serina-painopeitto-140x200-cm-45-kg

Fledglingkids. 2016. Weighted Blankets – What's Best For My Child? Luettu 15.3.2018. http://fledglingkids.com/weighted-blankets-whats-best-child/

Haavisto, T. Kivipensas, R. Tervo, U. 2012. Verkko-opettajan ABC. Ammatillisen opettajan koulutuksen kehittämishanke. Luettu 26.1.2018. Tampereen ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/41505/Haavisto_Kivipensas_Tervo.pdf?sequence=1

Hirsjärvi, S. Remes, P. Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 18. painos. Porvoo: Bookwell Oy.

HOTUS. 2018. Näyttöön perustuva toiminta. Päivitetty 17.4.2018. Luettu 17.4.2018. http://www.hotus.fi/hoitotyon-tutkimussaatio/nayttoon-perustuva-toiminta

Manninen, P. Oesch, H. Kielenkehityksen ja kommunikoinnin erityispiirteitä autistisilla henkilöillä. Teoksessa Hakala, L. Hyrkkö, P. Manninen, P. Oesch, H. Salo, M. Siikanen, M. (toim.) Jaettu ilo, autistisen lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kehittäminen. Somero: Sälekarin Kirjapaino Oy, 18-30.

Ilomäki, L (toim.) 2012. Laatua E-oppimateriaaleihin. E-oppimateriaalit opetuksessa ja oppimisessa. Tampere: Juvenesprint- Suomen Yliopistopaino Oy

Järvikoski, A. 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013. Luettu 11.4.2018. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9882185&name=DLFE-28516.pdf

Kalliala, E. 2002. Verkko-opettamisen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Kalska, H. Poutiainen, E. 2011. Neuropsykologinen kuntoutus. Teoksessa Juva, K. Hublin, C. Kalska, H. Korkeila, J. Sainio, M. Tani, P. Vataja, R. (toim.) Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 398-403.

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

Kippola-Pääkkönen, A. 2012. Hoidon ja kuntoutuksen monimuotoisuus. Teoksessa Dufva, V. & Koivunen, M. (toim.). ADHD -diagnosointi, hoito ja hyvä arki. Juva: PS-kustannus, 79-88.

Kippola-Pääkkönen, A. Serenius-Sirve, S. 2012. Psykososiaaliset hoito- ja kuntoutusmuodot. Teoksessa Dufva, V. & Koivunen, M. (toim.). ADHD -diagnosointi, hoito ja hyvä arki. Juva: PS-kustannus, 95-115.

Korpilahti, P. Arikka, H. Wallden, T. 2014. Puheen- ja kielenkehityksen häiriöt. Teoksessa Pihko, H. Haataja, L. Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 46-58.

Koskentausta, T. 2017. Lääkityksen rooli kokonaishoidossa. Luettu 17.4.2018. https://www.autismiliitto.fi/liitto/kirjon_kirvoittamaa/laakityksen_rooli_kokonaishoidossa.3003.news?3049_o=10

Kuehn, E. 2016. Research into our sense of touch leads to new treatments for autism. Luettu 15.3.2018. Harvard university. Luettu 15.3.2018 http://sitn.hms.harvard.edu/flash/2016/research-into-our-sense-of-touch-leads-to-new-treatments-for-autism/

Kuntoutusportti. Sosiaalinen kuntoutus. n.d. Päivitetty 21.4.2016. Luettu 26.1.2018. https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutuksen-jaottelut/sosiaalinen-kuntoutus/

Kuntoutusportti. Lääkinnällinen kuntoutus. n.d. Päivitetty 20.12.2017. Luettu 26.1.2018.

https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutuksen-jaottelut/laakinnallinen-kuntoutus/

Kuntoutusportti. n.d. Kasvatuksellinen kuntoutus. Päivitetty 20.12.2017. Luettu 26.1.2018. https://kuntoutusportti.fi/kuntoutujalle/kuntoutuksen-jaottelut/kasvatuksellinen-kuntoutus/

Käypä hoito -suositus. 2010. Kielellinen erityisvaikeus (dysfasia, lapset ja nuoret). Luettu 12.4.2018. http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50085

Käypä hoito -suositus. 2016a. Autismikirjon häiriöt ja niiden samanaikaisuus ADHD:n kanssa. Luettu 31.3.2018. http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix00918

Käypä hoito -suositus. 2016b. Vanhemmille annettavat ohjeet ADHD-oireisen lapsen tai nuoren ohjaamisesta. Luettu 26.1.2018. http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix01783

Käypä hoito -suositus. 2017a. ADHD (Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Luettu 26.1.2018. http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50061

Käypä hoito -suositus. 2017b. ADHD:n oireet lapsilla. Luettu 3.4.2018. http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix02450&suositusid=hoi50061

Lehto, A. 2011. Painevaatetutkimuksen hedelmiä. Luettu 20.2.2018 http://lymed.fi/wp-content/uploads/2018/01/Lehto_anne_autismiraportti.pdf

Leino-Kilpi, H. Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Lundström, S. Reichenberg, A. Anckarsäter, H. Lichtenstein, P. Gillberg, C. 2015. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. http://gup.ub.gu.se/publication/216716

Lymed 2016. Neurologinen käyttö. Luettu 20.2.2018
http://lymed.fi/ufaqs/tukivaatteet-neurologiseen-terapiaan/

Lymed n.d. Toimintaperiaatteet. Luettu 20.2.2018
http://lymed.fi/hoito/toimintaperiaate/

Moilanen, I. Mattila, M-L. Loukusa, S. Kielinen, M. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Duodecim-lehti. Luettu 30.3.2018.
http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo10395

Löfström, E. Kanerva, K. Tuuttila, L. Lehtinen, A. Nevgi, A. 2010. Laadukkaasti Verkossa, verkko-opetuksen käsikirja yli-opisto opettajille. Helsingin Yliopisto.
http://www.helsinki.fi/julkaisut/aineisto/hallinnon_julkaisuja_71_2010.pdf

Ozonoff, S. Dawson, G. McPartland, J. 2008. Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi – opas vanhemmille. Kuopio: Unipress.

Papunetin kuvatyökalu. http://papunet.net/materiaalia/kuvaty%C3%B6kalu

Papunet. Miten kommunikointi ja kieli kehittyvät? Päivitetty 26.10.2015. Luettu 11.3.2017.
http://papunet.net/tietoa/miten-kommunikointi-ja-kieli-kehittyvat

Potilaan lääkärilehti. 2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. Luettu 15.3.2018.
http://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/autististen-lasten-ja-nuorten-hoito-ja-kuntoutus/

PRT-kuntoutus. n.d. Luettu 26.1.2018.
http://www.prtkuntoutus.fi/

Riihioja, J. sairaanhoitaja. 2018. Viiltosuojavaatteiden käyttö lasten hoitotyössä. Keskustelu. 14.4.2018.

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301

Suominen, R. Nurmela, S. 2011. Verkko-opettaja. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

THL. 2003. Apuvälinepalveluiden laatusuositus. Luettu 2.3.2018. https://thl.fi/documents/470564/817072/Apuvalinepalveluiden_laatusuositus_fi.pdf/29b07498-f5ec-4a21-9559-0216b5f1827a

Tani, P. Grönfors, S. Timonen, T. 2011. Aspergerin oireyhtymä ja autismin kirjo, teoksessa. Teoksessa Juva, K. Hublin, C. Kalska, H. Korkeila, J. Sainio, M. Tani, P. Vataja, R. (toim.) 2011. Kliininen neuropsykiatria. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim, 216-224.

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326.

Terveyskylä. n.d. Apuvälineiden järjestämisvastuu ja lainsäädäntö –ohjeita. Luettu 2.3.2018 https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/ammattilaisille/apuv%C3%A4lineet/apuv%C3%A4linepalveluiden-j%C3%A4rjest%C3%A4misvastuu-ja-lains%C3%A4%C3%A4d%C3%A4nt%C3%B6-ohjeita

Terveyskylä. n.d. Apuvälineen ja apuvälinepalvelun tarpeen arviointi. Luettu 2.3.2018 https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/ammattilaisille/apuv%C3%A4lineet/apuv%C3%A4linepalvelun-prosessi-ohjeita/apuv%C3%A4lineen-ja-apuv%C3%A4linepalvelun-tarpeen-arviointi

Terveyskylä. n.d. Julkisten tahojen järjestämisvastuu. Luettu 2.3.2018. https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/ammattilaisille/apuv%C3%A4lineet/apuv%C3%A4linepalveluiden-j%C3%A4rjest%C3%A4misvastuu-ja-lains%C3%A4%C3%A4d%C3%A4nt%C3%B6-ohjeita/julkisten-tahojen-j%C3%A4rjest%C3%A4misvastuu

THL. 2014. Kommunikointi. Luettu 8.4.2018. https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kommunikointi

Tilastokeskus. n.d. Käsitteet. Luettu 9.4.2017
http://www.tilastokeskus.fi/meta/kas/perhe.html

Tommey, J. Tommey, P. 2011. Autism: a practical guide to improving your child's quality of life. London: Piatkus.

Vanhala, R. 2014. Autismikirjon häiriöt. Teoksessa Pihko, H. Haataja, L. Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 83-89.

Vanninen, E. n.d. Papunet. Kuvapankki. Luettu 11.4.2018.
http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki/luokka/pukeutuminen

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Verneri. n.d. Autismikuntoutus. Päivitetty 21.3.2014. Luettu 18.5.2017.
http://verneri.net/yleis/autismikuntoutus

Verneri. 2016. Autismikuntoutus. Päivitetty 21.3.2014. Luettu 11.4.2018
http://verneri.net/yleis/autismikuntoutus

Verneri. 2016. Toimintaterapia. Päivitetty 1.3.2016. Luettu 11.4.2018
http://verneri.net/yleis/toimintaterapia

Waris, P. Kulomäki, T. Tani, P. 2011. Aspergerin oireyhtymä tytöillä ja naisilla. Duodecim -lehti 15/2011.

LIITTEET

Liite 1. ADHD-oirekysely (Käypä hoito –suositus n.d.)

DUODECIM KÄYPÄ HOITO

ADHD-OIREKYSELY 1 (1)
ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö)

NIMI: _____

OIRE VIIMEISEN VIIKON AIKANA	ei koskaan	joskus	usein	hyvin usein
Jättää huomiotta yksityiskohtia tai tekee huolimattomuusvirheitä koulussa, työssä tai muussa toiminnassa				
Keskittyminen pitkäjänteisesti tehtäviin tai leikkeihin on vaikeaa				
Vaikuttaa siltä, että ei kuuntele, kun hänelle puhutaan				
Ohjeiden noudattaminen ja tehtävien tekeminen loppuun asti epäonnistuvat (ei johdu vastustuksesta tai siitä, ettei ymmärrä ohjeita)				
Tehtävien ja toimintojen suunnittelussa ja järjestämisessä on vaikeuksia				
Välttelee, inhoaa tai on haluton suorittamaan tehtäviä, jotka vaativat pitkäkestoista henkistä ponnistelua (kuten koulu- ja kotitehtävät)				
Kadottaa tehtävissä tai toimissa tarvittavia tarvikkeita (esimerkiksi leluja, kyniä, kirjoja, työkaluja)				
Häiriintyy helposti ulkoisista ärsykkeistä				
Unohtelee asioita päivittäisissä toiminnoissaan				
Liikuttelee levottomasti käsiään tai jalkojaan tai kiemurtelee istuessaan				
Poistuu paikaltaan luokassa tai muissa tilanteissa, joissa edellytetään paikallaan istumista				
Juoksentelee tai kiipeilee tilanteissa, joissa se ei kuulu asiaan (nuorilla ja aikuisilla voi ilmetä levottomana olona, tarpeena liikehtiä)				
Rauhallinen leikkiminen tai harrastuksiin osallistuminen on vaikeaa				
Puuhaa jatkuvasti jotain tai toimii "kuin moottorin ajamana"				
Puhuu ylenmääräisen paljon				
Tokaisee vastauksen ennen kuin kysymys on kokonaan esitetty				
Vuoron odottaminen on vaikeaa				
Keskeyttää toiset tai on tunkeileva toisia kohtaan (esimerkiksi tuppautuu seuraan)				
Yhteensä (rastia)	/18	/18	/18	/18

perustuu DSM-oirekriteeriväittämiin

TÄYTTÄJÄ: _____

PVM: _____

Liite 2. Tietoisen suostumuksen lomake 1 (2)

TAMPEREEN AMMATTIKORKEAKOULU

TIEDOTE

01.01.2018

Hyvä lukija,

Pyydän Teitä osallistumaan opinnäytetyöhömme, jonka tarkoituksena on tuottaa verkko-opiskelumateriaali hoitotyön opiskelijoille koskien autismikirjon oireyhtymiä tai aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöitä sairastavan 3-18-vuotiaan lapsen ja nuoren hoitotyötä.

Osallistumisenne tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Opinnäytetyölle on myönnetty lupa Tampereen ammattikorkeakoulusta, joka toimii opinnäytetyön yhteistyötahona.

Aineiston teoreettinen osuus kerätään kirjallisuuslähteistä. Koska haluamme opinnäytetyömme sisällön vastaavan terveyspalveluiden käyttäjien – autismikirjon ja tarkkaavuushäiriöiden lasten ja heidän vanhempiensa tarpeita, haluamme tehdä myös muutaman haastattelun, ohjaamaan meitä oikeaan suuntaan opetusmateriaalin teossa. Haastatteluun osallistuminen vie aikaa noin 1-2 tuntia ja haastattelupaikka voidaan yhdessä sopia teille sopivaksi. Haastattelu voidaan nauhoittaa ja haastattelunauhoitukset säilytetään niin, että vain opinnäytetyön tekijät pääsevät siihen käsiksi. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä. Elektroninen aineisto säilytetään salasanalla suojattuna, ja kirjallinen aineisto lukitussa tilassa. Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti.

Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä, eikä yksittäistä vastaajaa pysty tunnistamaan opinnäytetyön raportista. Valmis opinnäytetyömme on luettavissa elektronisessa Theseus-tietokannassa.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstämme, vastaamme mielellämme.

Opinnäytetyön tekijät

Emma Nummela
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu
emma.nummela@health.tamk.fi

Jessica Rantanen
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu
jessica.rantanen@health.tamk.fi

Tietoisen suostumuksen lomake 2 (2)

TAMPEREEN AMMATTIKORKEAKOULU

Liite 1: 2 (2)

SUOSTUMUS

Autismin kirjon oireyhtymien ja tarkkaavuushäiriöisen lapsen hoitotyö -verkkokurssi

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on tehdä verkko-opiskelumateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille austimikirjon oireyhtymiä sekä aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöitä sairastavan lapsen hoitotyöstä, sekä mahdollisuuden esittää opinnäytetyöstä tekijöille kysymyksiä.

Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

_____ _____.____._____

Annan suostumukseni siihen, että haastattelu nauhoitetaan: **kyllä** ☐ **ei** ☐

Suostun osallistumaan opinnäytetyöhön:

_____

Haastateltavan allekirjoitus:

_____

Nimenselvennys

Suostumuksen vastaanottaja:

_____

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus:

_____

Nimenselvennys