



Autismikirjon henkilön kohtaaminen terveydenhuollossa

Noora Maula & Saira Äijö

2020 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Autismikirjon henkilön kohtaaminen terveydenhuollossa

Maula Noora & Saira Äijö
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö
Huhtikuu 2020

Autismikirjon henkilön kohtaaminen terveydenhuollossa

Vuosi 2020 Sivumäärä 34

Opinnäytetyömme aiheeksi valikoitui opiskelijan lähipiiristään kuulemien kokemusten sekä työelämässään tekemien havaintojen perusteella autismikirjon henkilön kohtaaminen terveydenhuollossa. Näiden kokemusten mukaan autismikirjon henkilö on kokenut tullessaan usein väärin tai puutteellisesti ymmärretyksi terveydenhuollossa asioidessaan, tai hän ei ole kokenut täysin ymmärtäneensä hänelle esitettyjä kysymyksiä. Erityisesti mielenterveyshäiriöissä toimivan hoidon saaminen on koettu haasteelliseksi.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Autismiliitolle sähköinen opas terveydenhuollon ammattihenkilöstön käyttöön autismikirjon henkilön kohtaamisesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli oppaan avulla edistää autismikirjon henkilöiden asenne-esteetöntä ja potilaslähtöistä kohtaamista sekä lisätä autismikirjon henkilön osallisuutta ja näin turvata hoidon jatkuvuutta.

Opinnäytetyön teoriapohja muodostui kattavasti tehdystä systemaattisesta tiedonhausta sekä perusteellisesta tutustumisesta aiheen tietoperustaan. Toteutimme lisäksi Autismiliiton kanssa yhteistyössä avoimen kyselyn autismikirjon henkilöille sekä heidän läheisilleen. Kyselyn tarkoituksena oli kartoittaa autismikirjon henkilöiden kokemuksia terveydenhuollossa asioimisesta sekä heidän omia toiveitaan. Tämän tiedon pohjalta osasimme tuoda asiakaslähtöisesti olennaisimpia asioita oppaaseen. Opas muodostui sisällöltään palvelevaksi kokonaisuudeksi.

Tulevaisuudessa olisi tarpeellista tutkia, kuinka laajalti opas on tullut terveydenhuollon henkilökunnan käyttöön ja millä tavoin se on vaikuttanut autismikirjon henkilöiden asiointiin terveydenhuollossa.

Valtioneuvoston vuonna 2012 tekemällä päätöksellä laitosasuminen lakkautetaan vuoden 2020 loppuun mennessä (Laitosasuminen lakkauttaminen 2016). Näin ollen autismikirjon asiakkaat siirtyvät julkisen terveydenhuollon piiriin. Terveydenhuollon henkilökunnan autismsaaminen tulee siis yhä tärkeämmäksi, minkä vuoksi koemme opinnäytetyömme aiheen olevan erittäin ajankohtainen.

Encountering people with autism spectrum in health care settings

Year	2020	Pages	34
------	------	-------	----

Encountering people with autism spectrum in health care settings was chosen as the thesis subject based on the student's observations and heard experiences in working life. Based on these experiences people with autism spectrum have often felt misunderstood or poorly understood when dealing with health care. They have also felt that they do not quite understand the questions asked from them. Getting proper treatment especially with mental disorders has been considered challenging.

The purpose of this functional thesis was to produce an online guidebook in cooperation with Autismiliitto of encountering people with autism spectrum for health care professionals. The objective of this thesis was to encourage attitude free and patient-oriented encountering in health care. The objective was also to increase the participation of people with autism and ensure the continuity of care.

The theoretical basis was formed by systematic data searches and thorough orientation to the subject. A survey was also carried out for people with autism spectrum and their families. The survey was made in cooperation with Autismiliitto. The aim of the survey was to find out about their wishes and experiences regarding health care. Based on the answers the most important facts were introduced in the guidebook. The content of the guidebook was considered useful.

In the future research could be conducted about how widely health care professionals have used the guidebook and what kind of impact it has had on health care encounterings when dealing with autistic people.

The Council of State decided in 2012 that living in facilities will be closed down by the end of 2020, therefore people with autism spectrum will be transferred to the public health care. Knowledge of autism among the health care professionals will be even more important in the future and thus the subject of this thesis is very topical.

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Teoreettiset ja käsitteelliset lähtökohdat	7
2.1	Autismikirjo	7
2.2	Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät.....	7
2.3	Terveydenhuollon ammattihenkilöstö.....	8
3	Toiminnallisen opinnäytetyön määritelmä.....	8
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tehtävät	9
5	Opinnäytetyön menetelmät	9
6	Toiminnallisen opinnäytetyön vaiheet.....	10
6.1	Suunnittelu.....	10
6.2	Kyselyn toteutus.....	10
6.3	Kysely oppaan sisältöalueiden osalta.....	10
6.3.1	Odotustilojen aistiärsykkeet	10
6.3.2	Vastaanoton tapahtumien ennakointi	12
6.3.3	Tutkimusvälineet.....	12
6.3.4	Selkokieli vuorovaikutuksessa.....	13
6.3.5	Kysymyksien esittäminen	13
6.3.6	Ymmärretyksi tuleminen ja tarvittavan hoidon saaminen	14
6.3.7	Näköaistin varainen tieto	15
6.3.8	Kirjalliset hoito-ohjeet.....	16
6.3.9	Vastaanotolla puhuttujen asioiden kertaus.....	16
6.3.10	Asiointi terveydenhuollossa	17
6.3.11	Avoin kysymys.....	17
6.4	Toiminnallisen opinnäytetyön toteuttaminen.....	18
6.5	Toiminnallisen opinnäytetyön arviointi	19
7	Eettisyys ja luotettavuus.....	20
8	Jatkokehittäminen	20
9	Lähteet	21
10	Liitteet	24

1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön aiheena on autismikirjoon kuuluvan henkilön kohtaaminen terveydenhuollossa. Teoreettisessa osuudessa käsitellään autismikirjoa sekä sen ilmenemistä sosiaalisissa tilanteissa. Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa kirjallinen verkossa saatavilla oleva opas terveydenhuollon ammattihenkilöstölle autismikirjon henkilön kohtaamiseen. Tavoitteena on tuoda esiin konkreettisia keinoja kommunikaation ja yhteisen ymmärryksen parantamiseksi sekä varmistaa hoidon jatkuvuus. Työelämäkumppanimme on Autismiliitto, jonka kautta opasta voidaan levittää terveydenhuollon työntekijöille. Yhteyshenkilönämme Autismiliitossa toimii järjestösuunnittelija.

Autismia työssään kohtaavan tulee ymmärtää autismin kirjon eri diagnoosit sekä niiden ilmenemistapa esimerkiksi ajattelun ja tulkinnan saralla. (Ikonen, Karjala, Kortelainen, Mäkelä, Nevalainen, Oksala, Ruusuvoori, Roponen, Salmi & Suvanto 2015, 7.) Ajattelutapa, vuorovaikutuksessa oleminen, katsekontaktin luominen sekä kuormittuminen eri aistien kautta on autismikirjon henkilöllä erilaista kuin neurotyypillisellä henkilöllä. Tunteiden ilmaisu tai niiden ymmärtäminen saattaa olla puutteellista. Usein myös henkilöillä, joilla on autismikirjon häiriö, on vaikeuksia tunnistaa puheesta eleitä, äänensävyyn vaihteluita tai murteita. (Ikonen ym. 2015, 7.) Jokainen autismikirjon henkilö on kuitenkin yksilö, jolla on omat ajatuksensa, toimintatansa ja vahvuutensa.

Ajatus oppaan tuottamiseen lähti opiskelijan oman lähipiirin kertomista kokemuksista sekä hänen työelämässään tekemistä havainnoista. Näiden kokemusten mukaan autismikirjon henkilö on kokenut tullessaan usein väärin tai puutteellisesti ymmärretyksi terveydenhuollossa asioidessaan, tai hän ei ole kokenut täysin ymmärtäneensä hänelle esitettyjä kysymyksiä. Erityisesti mielenterveyshäiriöissä toimivan hoidon saaminen on koettu haasteelliseksi.

Valtioneuvoston vuonna 2012 tekemällä päätöksellä laitosasuminen lakkautetaan vuoden 2020 loppuun mennessä (Laitosasumisen lakkauttaminen 2016). Näin ollen autismikirjon asiakkaat, joista osalla esiintyy haastavaakin käyttäytymistä, siirtyvät julkisen terveydenhuollon piiriin. Haastava käyttäytyminen on tilanteeseen sopimatonta käyttäytymistä, joka aiheuttaa fyysistä, psyykkistä, sosiaalista tai taloudellista haittaa henkilölle itselleen, muille ihmisille tai fyysiselle ympäristölle (Korventaival 2012). Terveydenhuollon henkilökunnan autismiosaaminen tulee siis yhä tärkeämmäksi. Tässä uudenaikaisessa tilanteessa myös moniammatillista yhteistyötä sekä palvelujen kehittämistä yksilöllisten tarpeiden mukaiseksi tulisi varmasti kehittää.

2 Teoreettiset ja käsitteelliset lähtökohdat

2.1 Autismikirjo

Autismikirjioon luetaan kuuluvaksi autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö sekä epätyypillinen autismi (Autismikirjo - mistä on kysymys? 2020). Tässä opinnäytetyössä tarkoitamme autismikirjolla näitä kaikkia diagnooseja. Vuoden 2022 alusta on autismiin liittyvässä diagnosoinnissa tapahtumassa muutos, jonka yhteydessä diagnoosit autismi, Aspergerin oireyhtymä, epätyypillinen autismi ja disintegratiivinen kehityshäiriö poistuvat. Sateenvarjodiagnoosi "autismikirjon häiriö" tulee näiden erillisten diagnoosien tilalle. X-kromosomissa tapahtuneesta mutaatiosta johtuva Rettin oireyhtymä siirtyy muiden samankaltaisten diagnoosien yhteyteen. Kattavaa tietoa muutoksesta ei vielä ole, sillä uutta ICD-11-luokituksen luonnosta muokataan jatkuvasti. (Autismikirjon diagnosointi muuttuu 2020.)

Autismikirjolla tarkoitetaan neurobiologista keskushermoston kehityshäiriötä, joka aiheuttaa erilaisia toimintaa vaikeuttavia oireita. Kaikille autismikirjon henkilöille yhteisiä ovat kommunikaation haasteet sanallisessa ja sanattomassa viestinnässä sekä vuorovaikutuksen haasteet. Ne ilmenevät vaikeutena tuoda esiin omia tunteita sekä haasteena ymmärtää ja tulkitella muiden ihmisten tunnetiloja ja ajatuksia. (Autismi F84.0 2020.) Ihmisen tunnistaminen kasvoista on monelle autismikirjon henkilölle kasvosokeuden vuoksi vaikeaa (Autismikirjon lapsi kouluiässä, 2020).

Toimintarajoitteet ovat yksilöllisiä ja tuen tarve vaihtelee hyvin itsenäisestä elämästä läpi elämän tarvittavaan vahvaan tukeen. Autismikirjon henkilön aistisäättelyssä voi esiintyä yli- ja aliherkkyksiä ääniin, valoon, kosketukseen, hajuihin, makuihin ja väreihin liittyen. Myös stressiherkkyys yhdistää autismikirjon henkilöitä. Vahvuuksia ovat esimerkiksi tarkkuus yksityiskohdient havaitsemisessa ja hyvä oikeudentaju sekä hyvä keskittymiskyky erityisiin mielenkiinnon kohteisiin. (Autismikirjo - mistä on kysymys? 2020.)

Puheenkehitys voi olla autismikirjon henkilöllä hidastunutta tai se voi jäädä kehittymättä. Puhe voi myös olla kaavamaisista ja toistavaa, eikä sillä välttämättä ole viestintätarkoitusta. (Puhevammaisuuden syyt ja ilmenemismuodot 2019.)

2.2 Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät

Osalle autismikirjon henkilöistä puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät ovat tarpeellisia. Myös puhuvan autismikirjon henkilön kanssa puhetta tukevia ja korvaavia eli AAC-menetelmiä on hyvä käyttää vuorovaikutustilanteiden onnistumisen, muistin, ymmärtämisen, oman toiminnan ohjauksen, keskustelun ym. tukena. Keinot voivat olla avusteista kommunikointia (graafiset/kuvalliset keinot ja niiden kanssa käytettävät apuvälineet, esinekommunikointi, kosketeltavat merkit) ja ei-avusteista kommunikointia, kuten eleitä, viittomia ja äänen käyttöä. (Ikonen ym 2015, 11).

Autismikirjon neurobiologisesta pohjasta johtuen kuvien käyttäminen selkeään sanallisen informaation tukena voi helpottaa autismikirjon henkilöllä hahmottamista. Ohjaustapojen tulisi olla mahdollisimman monikanavaisia. (Autismikirjon oppilas koulussa 2017, 4.)

2.3 Terveydenhuollon ammattihenkilöstö

Terveydenhuollon ammattihenkilöstöllä tarkoitetaan kaikkia niitä terveydenhuollossa toimivia henkilöitä, jotka ovat laillistettuja terveydenhuollon ammattihenkilöitä, toimivat nimikesuojatun ammatinimikkeen tai rajoitetun ammatinharjoittamisluvan alla. (Ammattioikeudet 2017.) Autismikirjon potilaita kohtaavan terveydenhuollon ammattilaisen tulee ymmärtää autismikirjon henkilön erilaisuutta esimerkiksi aistien, vuorovaikutuksen, kommunikaation ja ajattelun suhteen. Tutkittua näyttöön perustuvaa tietoa terveydenhuollon ammattihenkilöstön autismiymmärryksestä ja autismikirjon henkilöiden kohtaamisesta ei ole.

3 Toiminnallisen opinnäytetyön määritelmä

Ammattikorkeakoulun opinnäytetyön tulee olla käytännönläheinen, työelämälähtöinen sekä tutkimuksellisella asenteella toteutettu. Tutkimuksellisella asenteella tarkoitetaan valintojen tarkastelua ja perustelua aiheen tietoperustaan nojaten. Työn tulee osoittaa valitun aiheen tiedon ja taidon hallintaa. Valmistuttuaan opiskelijan tulee taitaa kehittämisen ja tutkimuksen perusteet sekä pystyä toimimaan oman alansa asiantuntijana. Opinnäytetyöt jaotellaan usein kahteen eri luokkaan, tutkimuksellisiin ja toiminnallisiin. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9, 10, 154.)

Toiminnallisella opinnäytetyöllä pyritään ammatillisen kentän toiminnan ohjaukseen, opastamiseen, järjestämiseen tai järjeistämiseen. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9). Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena voi syntyä esimerkiksi kirja, ohjeistus, opas tai tapahtuma. Valittaessa tuotoksen toteutustapaa, on hyvä miettiä, millainen lopputulos palvelee parhaiten valittua kohderyhmää. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51.) Kohderyhmä on hyvä rajata mahdollisimman selkeästi ennen opinnäytetyön aloittamista. Kohderyhmän rajauksella tuotos saadaan sisällöltään palvelevaksi. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 40.)

Toiminnallinen opinnäytetyö rakentuu kahdesta osasta: käytännön toteutuksesta ja opinnäytetyöraportista. Tämän opinnäytetyön tuotokseksi valittiin verkossa saatavilla oleva opas, joka tehtiin opinnäytetyön raportissa esitetyn teorian ja tiedon pohjalta. Toiminnalliseen opinnäytetyöhön ei kuulu tutkimusongelman tai -kysymyksen esittely, ellei toteutustapana ole selvityksen tekeminen. Laaja tietoperusta ja teoreettisen viitekehyksen määrittäminen ovat kuitenkin yhtä tärkeitä kuin tutkimuksellisissa opinnäytetyöissä. Toiminnallisen opinnäytetyön teoreettiseksi näkökulmaksi ajatellaan kuitenkin riittävän alan käsite ja sen määrittely. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 43, 30.)

Opinnäytetyötä ja tuotosta arvioidaan tekijöiden puolesta, mutta palautetta on hyvä pyytää myös työelämäkumppanilta tai kohderyhmältä, jotta arvio ei jäisi subjektiiviseksi. Oppaan

kohdalla palautetta tulee pyytää esimerkiksi käytettävyydestä, luettavuudesta ja visuaalisuudesta. (Vilka & Airaksinen 2003, 157.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tehtävät

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa Autismiliitolle sähköinen opas terveydenhuollon ammattihenkilöstön käyttöön autismikirjon henkilön kohtaamisesta.

Opinnäytetyön tavoitteena on:

1. Edistää autismikirjon henkilöiden asenne-esteetöntä kohtaamista terveydenhuollossa lisäämällä henkilöstön autismiymmärrystä.
2. Lisätä autismikirjon henkilön osallisuutta ja näin turvata hoidon jatkuvuutta.
3. Tuoda konkreettisia menetelmiä terveydenhuollon ammattihenkilöstölle potilaslähtöiseen kohtaamiseen.

Lisäämällä tietoa autismikirjon diagnoosista sekä autismikirjon henkilöiden erityistarpeista ja piirteiden ilmiästä, voidaan lisätä asenne-esteettömyyttä. Asenne-esteettömässä kohtaamisessa toteutetaan tietoisesti yhdenvertaisuutta ja sosiaalista integraatiota, eli palvelut ja niihin osallistuminen taataan ihmisten erilaiset lähtökohdat ja tukitarpeet huomioiden. (Oksanen & Sollaavaara 2017-2019, 20.) Oppaassa tuodaan esiin konkreettisia keinoja, kuinka terveydenhuollon ammattihenkilöstö voi omalla toiminnallaan ja menetelmillään muuttaa kohtaamislannetta potilaan edun mukaiseksi. Opas sisältää tietoa autismikirjosta myös yleisellä tasolla.

5 Opinnäytetyön menetelmät

Opinnäytetyön teoriapohja koostuu kattavasti tehdystä systemaattisesta tiedonhausta sekä perusteellisesta tutustumisesta aiheen tietoperustaan. Lähteet on analysoitu kriittisesti. Lisäksi olemme toteuttaneet Autismiliiton kanssa yhteistyössä avoimen kyselyn autismikirjon henkilöille sekä heidän läheisilleen. Kyselyä on pidetty hyvänä keinona aineiston keräämiseen erityisesti, jos vastaajat ovat hajallaan ja yritetään selvittää vastaajien mielipiteitä tai muita henkilökohtaisia asioita. Kyselyn rakenne oli vakioitu eli vastaajat näkivät samat väittämät ja kysymykset samassa järjestyksessä. (Vilka 2007, 28.) Toteutustavaksi valittiin verkossa täytettävä lomake, jotta kysely tavoittaisi mahdollisimman monia. Kyselyn tarkoituksena oli kartoittaa autismikirjon henkilöiden kokemuksia terveydenhuollossa asioimisesta sekä heidän omia toiveitaan. Tämän tiedon pohjalta asiakaslähtöisesti olennaisimmat asiat on tuotu oppaaseen.

Hakusanoina tiedonhankinnassa on käytetty muun muassa sanoja autismi, autismikirjo, puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät, aistipolkeavuudet ja neuropsykiatria.

6 Toiminnallisen opinnäytetyön vaiheet

6.1 Suunnittelu

Opinnäytetyön suunnittelu aloitettiin vuoden 2019 elokuussa. Pyysimme opinnäytetyön työelämäkumppaniksi Autismiliittoa. Koimme aiheen olevan tärkeä autismikirjon henkilön osallisuuden lisäämiseksi, asioinnin mahdollistamiseksi ja hoidon jatkuvuuden takaamiseksi. Myös Autismiliitossa opas koettiin tarpeelliseksi. Kävimme paikan päällä keskustelemassa työn aloituksesta ja sisällöstä. Opinnäytetyön aihe ja suunnitelma esiteltiin ohjaavalle opettajalle syyskuussa. Opinnäytetyössä käytettäviä lähteitä alettiin kartoittaa syksyn kuluessa. Teoreettisen viitekehyksen alkaessa muodostua, oppaan pohjaksi käytettyä kyselyä ryhdyttiin luonnostelemaan.

6.2 Kyselyn toteutus

Luomamme kyselyn tarkoituksena oli selvittää autismikirjon henkilöiden kokemuksia terveydenhuollossa asioimisesta sekä kuulla, miten ovat tulleet kohdatuiksi. Kyselyn vastausten perusteella oppaaseen tuodaan haasteellisimmiksi koetut asiat. Oppaassa on haluttu kunnioittaa autismikirjon henkilöiden omia näkemyksiä ja kokemuksia. Jokainen autismikirjon henkilö kokee yksilöllisiä haasteita, eivätkä kaikki oppaan ohjeet sovi kaikille. Toisaalta jokainen, diagnosoista riippumatta, voi hyötyä siitä, että terveydenhuollon henkilöstö huomioi toiminnassaan oppaaseen tuotuja asioita.

Kysely koostui kymmenestä väittämämuotoisesta kohdasta, joiden lisäksi oli yksi avoin kysymys (Liite 1). Muissa väittämissä oli vastausvaihtoehtoina ”kyllä”, ”ei” ja ”muu, mikä?”. Koimme tärkeäksi vastausvaihtoehdon ”muu, mikä?”, jotta omaa vastaustaan voi halutessaan selittää. ”Kyllä” ja ”ei” vastausten ajattelimme selkeydessään mahdollistavan vastaamisen toimintakyvyltään erilaisille sekä kaikenikäisille henkilöille. Kysely jaettiin Autismiliiton Facebook-sivulla, ja vastausaikaa oli 3.10 - 20.10.2019. Vastauksia kertyi 73, joissa kaikissa oli vastattu jokaiseen kohtaan, lukuun ottamatta vapaaehtoista avointa kysymystä.

Kyselyn tulosten tarkoituksena oli osoittaa, mitä asioita autismikirjon henkilöt kokevat haasteellisiksi terveydenhuollossa asioidessaan ja minkä asioiden he kokevat olevan merkityksellisiä oppaan suhteen. Opinnäytetyön teoria haluttiin yhdistää kyselyosuuden yhteyteen. Näin lukijalle käy selväksi minkälaisen teoratiedon pohjalta kysymykset on rakennettu ja mihin oppaaseen tuodut ohjeet perustuvat. Tulevassa teoriaosuudessa väittämiä seuraavat vastaukset.

6.3 Kysely oppaan sisältöalueiden osalta

6.3.1 Odotustilojen aistiärsykkeet

”Odotustilat aiheuttavat minulle stressiä esimerkiksi valaistuksen, äänien ja muiden ärsykkeiden muodossa.” Vastaaajista 57 (78,1%) koki odotustilojen aiheuttavan heille stressiä. Vastaaajista 14 (19,2%) ei kokenut odotustilojen aiheuttavan stressiä. Eräät vastaaajista olivat avanneet

kokemustaan ”muu, mikä?”- kohtaan sanoin: ”Ahdistavinta on jonottaa kipeänä päivystyksessä monta tuntia, kun on haasteellista olla isossa tilassa istumassa ihmisten seassa, missä on kovia ääniä esim. itkevät lapset” ja ” Se auttaa, jos on joku rauhallinen paikka, missä saa odottaa vuoroaan. Sellainen, missä ei tarvitse olla ihmisten keskellä”.

On arvioitu, että yli 70 prosentilla autismikirjon henkilöistä esiintyy aistikokemusten erilaisuutta. Aistitieto voi olla hämmentävää, kuormittavaa tai poikkeavaa. Henkilöllä voi olla vaikeuksia havaita, käsitellä tai erotella eri aistien kautta tulevaa tietoa. Autismikirjon henkilön aistipoikkeavuudet voivat esiintyä yli- tai aliherkkyytenä sekä aistihakuisuutena, koskien yhtä tai useampaa aistia. Samalla henkilöllä voi olla aistien ali- ja yliherkkyyttä sekä aistihakuisuutta. Aistimusten erottelun vaikeus, eli riittämätön tai epätarkka aistitiedon käsittely, voi näkyä ärsykkeiden keskinäisten, ajallisten tai avaruudellisten suhteiden havaitsemisen vaikeutena sekä muotojen, äänen tulosuunnan tai oikean ja vasemman hahmottamisessa. Tarkka tuntoahmottaminen sekä asennon ja fyysisen voiman säätely voi myös olla vaikeaa. Aistihakuisuudesta voi kertoa mm. liikkeessä olo, tavaroiden vieminen suuhun, istuminen jalkojen päällä ja kaiken koskettelu. (Lindholm 2018.)

Aistiärsykkeet voivat tuntua jopa kipuna. Esimerkiksi kevyt kosketus, valot, hajut, maut, tietyt värit tai materiaalit voivat aiheuttaa sietämätöntäkin kipua. Näitä aistimuksia saatetaan yrittää peittää esimerkiksi huutamalla, hakemalla voimakasta puristavaa kokemusta tai syömällä sopimattomia asioita, tai niitä saatetaan välttää kieltäytymällä asioista. Aistien ylikuormittumisen on todettu nostavan neuropsykiatrisen henkilön stressitasoa. (Sollasvaara 2013.)

Aistiärsykkeiden vaikutus mm. henkilön tarkkaavaisuuteen riippuu henkilön kuormittuneisuudesta (Oksanen & Sollasvaara 2017-2019, 84). Stressin vähentäminen jo odotustiloissa helpottaa siis henkilön asioimista myös itse vastaanotolla. Aistisäätelyn vaikeuksia huomioivassa ympäristössä huomioidaan äänimaailma, akustiikka, valaistus, lasiseinät ja ikkunat sekä lämpötila ja ilmanlaatu (Oksanen & Sollasvaara 2017-2019, 105). Aistitoimintojen erityisyyden huomioiminen tilojen suunnittelussa ja muotoilussa mahdollistaa osallisuuden, itsemääräämisoikeuden ja esteettömyyden toteutumisen (Sollasvaara 2013).

Ajattelemme, että yksinkertaisimmillaan odotustilaan voidaan järjestää aistisäätelyn vaikeuksia huomioiva paikka pelkästään henkilökunnan toimesta. Järjestetään odotustilaan rauhallinen paikka kauas tv:stä ja muista asiakkaista, rajataan sermejä apuna käyttäen odotustilassa ja ikkunan takana tapahtuvaa liikettä ja tapahtumia sekä vähennetään valaistusta kyseisessä nurkkauksessa. Tilojen akustiikkaan voi vaikuttaa seinälle asennettavin seinävaattein sekä akustiikkakalevyin. Tällainen ratkaisu on toteutettavissa edullisesti ja vähäisellä ajankäytöllä lähes mihin tahansa odotustilaan. Silloin, kun päästään vaikuttamaan uusien tilojen suunnitteluun, voidaan erilaista aistitiedon käsittelyä huomioida jo suunnitteluvaiheesta alkaen. Aistiärsykeitä

vähentävästä ympäristöstä voi hyötyä kuka tahansa terveydenhuollon asiakas, ei ainoastaan autismikirjon henkilö.

6.3.2 Vastaanoton tapahtumien ennakointi

”Toivon, että minulle kerrotaan, mitä vastaanotolla aiotaan tehdä ja miksi.” Vastaajista 71 (97,3%) toivoivat, että vastaanoton aikana heille kerrotaan, mitä seuraavaksi tapahtuu ja vain kaksi (2,7%) vastaajista olivat eri mieltä.

Ihminen oppii tavallisesti pienistä vihjeistä jo varhain suuntautumaan tulevaan ja ennakoimaan tapahtumia, eli valmistautumaan uusiin tilanteisiin. Koska autismikirjon henkilön on usein vaikea kestää yllätyksiä, muutoksia sekä uusia ja jännittäviä tilanteita, hän tarvitsee tukea ja ennakointia. Henkilön tulee tietää mitä seuraavaksi tapahtuu, mitä häneltä odotetaan ja miksi hänen tulee tehdä jotain asiaa. On myös hyvä kertoa kuinka kauan tekeminen kestää, missä se tapahtuu, kenen kanssa ja tullaanko sieltä takaisin. Asian ymmärtäminen on tärkeää varmistaa. Ennakoinnin ansiosta autismikirjon henkilö saa mahdollisuuden suhteuttaa omaa toimintaansa tilanteeseen sopivaksi, tuoda esille omaa tahtoaan ja mielipiteitään sekä hallita omaa käyttäytymistään. Näin kaaoksen tuntu vähenee ja syy/seuraussuhteet selkiytyvät. (Mielonen & Kuivakangas 2013.)

Ennakointi on hyvä muistaa jo alkaen kosketuksesta. Jotta kosketus ei tule liian yllättäen, kerrotaan etukäteen, mitä aiotaan tehdä (Autismikäsikirja 2.0. 2015). Samoin on hyvä kertoa etukäteen, mikäli jokin laite esimerkiksi pitää ääntä. Hoitoon saapuessa autismikirjon henkilön on tärkeää saada yksityiskohtaiset ohjeet mm. siitä, minne mennä, mitä seurata ja miten kutsutaan sisään.

Monikanavaisuus helpottaa usein autismikirjon henkilön hahmottamista (Autismikirjon oppilas koulussa 2017, 4) Potilaan asiointia helpottaa, jos vastaanoton tapahtumia ennakoidaan käyttämällä kuvitettuja toimintaohjeita, piirtämistä ja sosiaalisia kuvatarinoita (Mielonen & Kuivakangas 2013). Tästä hyötyvät useat muutkin potilasryhmät, esimerkiksi lapset ja kehitysvammaiset.

6.3.3 Tutkimusvälineet

”Toivon, että minulle näytetään tutkimuksissa käytettävät välineet etukäteen.” Vastaajista 58 (79,5%) toivoivat välineiden näkemistä etukäteen. Loput 15 (20,5%) vastasivat väittämään kieltävästi.

Ennakointia on myös tarvittavien tutkimusvälineiden näyttäminen etukäteen. Erityisesti silloin, kun henkilön on vaikea ymmärtää puhuttua kieltä tai kuvia, voi vihjeitä aikomuksistaan voi antaa esinekommunikaation avulla, eli tuodaan esine merkiksi tulevasta tapahtumasta tai toiminnasta (Mielonen & Kuivakangas 2013). Luonnollisesti tilannetta selkiyttää se, että

tutkimuksen kannalta tarpeettomat välineet pidetään poissa näkyviltä. Autismikirjon henkilöllä on usein vaikeuksia näkökulmanottokyvyssä, eli sen hahmottamisessa, mitä muut näkevät, ajattelevat, tuntevat, tietävät ja odottavat ja miksi (Vermeulen 2019, 110). Tästä syystä potilaan voi olla vaikea päätellä, mitä milläkin välineellä aiotaan tehdä, joten se tulee hänelle kertoa.

6.3.4 Selkokieli vuorovaikutuksessa

”Hyödyn siitä, että minulle puhutaan selkokieltä.” Vastaajista 51 (69,9%) koki, että selkokiellä puhumisesta olisi heille hyötyä. Kieltävästi väittämään vastasi 20 (27,4%). ”Muu, mikä?”-kohta oli valittu kahden vastaajan toimesta, mutta sitä ei perusteltu lisätiedoin.

Selkeä puhe, hitaampi puheenrytmi sekä asioiden ja ohjeiden esittäminen lyhyesti ja konkreettisesti helpottaa monien autismikirjon henkilöiden ymmärtämistä. Hoitohenkilökunnan on hyvä antaa aikaa kysymyksiin vastaamiseen, sillä autismikirjon henkilön prosessointiaika voi olla pitkä. Turhaa puhetta tulee välttää. (Hyvä kohtaaminen auttaa onnistumaan arkielämässä ja helpottaa kanssakäymistä 2020.) Kartoita aikaisemmat tiedot kysymällä ja keskustelemalla, sekä lähde liikkeelle henkilölle jo ennestään tutusta asiasta. Kannattaa käyttää yleistä, tuttua puhekielen sanastoa, selittää vieraat tai käsitteelliset sanat sekä korostaa ydinsanoja. Puhetta kannattaa tauottaa sopivasti asiakokonaisuuksien välillä sekä puhua yhdestä asiasta kerrallaan. Abstraktien tai uusien aiheiden kohdalla kannattaa antaa konkreettisia esimerkkejä sekä tarvittaessa käyttää toistoa tai selventäviä kiertoilmauksia. (Ala-Kihniä 2012).

Autismikirjon henkilö saattaa myös tulkita kielen kirjaimellisesti, jolloin henkilö ei havaitse esimerkiksi sarkasmia (Aspergerin oireyhtymä [F84.5] 2020). Sanojen valintaan kannattaa siis kiinnittää huomiota, sekä välttää epämääräisiä sanontoja ja vitsailua.

6.3.5 Kysymyksen esittäminen

”Toivon, että minulta kysytään paljon kysymyksiä, koska en välttämättä tuo esille kaikkia asioita oma-aloitteisesti, vaikka ne liittyisivätkin hoidettavaan asiaan.” Vastaajista 62 (84,9%) toivoivat lääkäreiden esittävän tarkentavia kysymyksiä ja vastaajista 7 (9,6%) ei toivonut tätä tehtävän. ”Muu, mikä?”-kohdan neljässä (5,5%) vastauksessa todettiin samaa kuin suurin osa vastaajista; useiden kysymysten kysyminen koettiin hyväksi, jos ne esitetään spesifisti. Esimerkiksi vastaaminen kysymykseen: ”Onko kipu puristavaa vai pistävää?” koettiin haasteelliseksi. Sen sijaan kysymykset, joihin voi vastata ”kyllä” ja ”ei” ovat vastausten mukaan helpompia.

Autismikirjon henkilöllä on haasteita vuorovaikutuksen, kuten kehonkielen, äänensävyjen ja muun ”sosiaalisen kielen”, katsekontaktin sekä mielen lukemissa. Epäonnistumiset sosiaalisissa tilanteissa voivat johtaa pelkoihin ja välttelyyn, mikä taas lisää taitopuutteita. Sosiaalsiin taitoihin liittyen vaikeita ovat myös tunnetaidot, kuten itsensä lukeminen ja omien tunteiden ja ajatusten tiedostaminen sekä niiden muokkaaminen ja niistä irti päästäminen. (Timonen &

Hämäläinen 2019, 316-318.) Autismikirjon henkilön voi olla vaikeaa kertoa sairauteensa liittyvistä asioista ja tuoda esille uusia seikkoja, jotka tulisi ottaa huomioon.

Vastaamiseen saattaa mennä aikaa, joten uusia kysymyksiä tai täsmennyksiä ei kannata esittää laskematta ensin omassa mielessä kymmeneen. Avoimet kysymykset saattavat joistakin autismikirjon henkilöistä tuntua vaikeilta, joten sen sijaan kannattaa kysyä selkeitä, tarkkoja ns. suljettuja kysymyksiä, joihin voi vastata ”kyllä” tai ”ei”. (Ohjeita hyvään kohtaamiseen 2020.)

Autismikirjon henkilöt tuntevat monia sosiaalisia sääntöjä ja käytäntöjä sekä kykenevät myös tunnistamaan toisen ihmisen näkökulmia tiettyyn pisteeseen saakka, mutta he eivät yhdistä sääntöjä ja psyykkisiä tiloja kontekstiin (Vermeulen 2019, 141). Koska ihmiset tavallisesti saavat paljon tietoa pelkästään kontekstista, he jättävät paljon sanomatta. Autismikirjon henkilö ei samalla tavalla kykene ajattelemaan kontekstia. Hänen voi olla vaikea ymmärtää, mitä tarkoitetaan useampaan asiayhteyteen soveltuvalla lausahduksella, koska asiayhteyttä voi olla vaikea päätellä. (Vermeulen 2019, 181.)

Mielestämme esimerkiksi kontrollikäynnille saapuvan potilaan vointia ei kannata kartoittaa kysymällä: ”Kuinka olet voinut?”, koska tämä ei sisällä kysymyksiä milloin, ja minkä asian suhteen. Potilas ei välttämättä tiedä halutaanko tällä kysymyksellä kartoittaa hänen vointiaan tänään vai pidemmällä ajanjaksolla, eikä hän ehkä tuo esille mahdollisia vaikeuksiaan muutaman päivän takaa, jollei hän ajattele, mitä tällä kysymyksellä halutaan selvittää. Myöskin tulee huomioida, että ns. ”oikea vastaus” kysymykseen: ”Kuinka olet voinut?”, saattaa tavallisessa sosiaalisissa tilanteissa olla: ”Ihan hyvin”. ”Tällä hetkellä” on myös epämääräinen ilmaisu, koska sen saatetaan ymmärtää tarkoittavan täsmälleen nyt ja tässä hetkessä, eikä tällainen kysymys täten kartoitakaan tilannetta yleisemmin tällä hetkellä (Vermeulen 2019, 312). Myöskään toisiinsa mahdollisesti liittyviä oireita potilas ei välttämättä tuo esille. Esimerkiksi päänsärystä kärsivä potilas ei ehkä kerro oma-aloitteisesti hartiakivuista. Toisaalta autismikirjon henkilö saattaa kertoa myös asioista, joista keskustelukumppani jo ennalta tietää, tai jotka voi huomata kontekstista ilman, että niistä tarvitsisi erikseen mainita (Vermeulen 2019, 205). Autismikirjon henkilön erilainen asioiden käsittelytapa tulee siis huomioida kysymyksen muotoilussa, jotta väärinkäsityksiltä vältytään.

6.3.6 Ymmärretyksi tuleminen ja tarvittavan hoidon saaminen

”Koen, että tulen yleensä hyvin ymmärretyksi asioidessani terveydenhuollossa.” Vastaajista 47 (65,3%) koki, etteivät tule ymmärretyksi terveydenhuollossa ja 17 (23,6%) kokivat tullessaan ymmärretyksi. ”Muu, mikä?”- kohdan kahdeksassa (11,1%) vastauksessa tuli yhtäläisesti esiin terveydenhuollon ammattihenkilöiden vähäinen ymmärrys autismia kohtaan, stereotypiat autismikirjon henkilön toiminnan esteistä ja se, ettei uskota, mitä autismikirjolainen kertoo. Eräs vastaajista kuvasi kokemustaan näillä sanoin: ”Lääkärit luottavat yleensä enemmän siihen,

MITEN ihminen puhuu kuin siihen, MITÄ hän sanoo. Autisteillahan puhe ja eleet ovat usein ristiriidassa”.

Autismikirjo ilmenee eri tavalla jokaisella autismikirjon henkilöllä ja autismikirjioon liittyy paljon myös erilaisia ennakoajatuksia. Ensiarvoisen tärkeää on kuunnella potilasta ja tunnistaa juuri hänen henkilökohtaisia autismikirjon piirteitään, haasteitaan ja vahvuuksiaan sekä kuunnella ja uskoa autismikirjon henkilön kuvausta omasta terveydentilastaan. Omia tulkintoja ei tule tehdä kysymättä asiasta. Autismikirjon henkilö saattaa keskustellessaan ilmehtiä tai elehtiä epätavallisesti (Miten tukea autismikirjon henkilön kommunikaatiota 2020). Potilaan puheesta tulee poimia hänen sanomansa asiat ja ottaa huomioon elekielen ja tunneilmaisun vähäisyys, sekä sen mahdollinen ristiriitaisuus verbaalisen ilmaisun kanssa.

Mielenterveyden ongelmille, mm. ahdistukselle ja masennukselle, autismikirjon henkilöä altistaa suurempi stressiherkkyys. Stressiherkkyys tekee autismikirjioon liittyvien yksilöllisten toimintakykyrajoitteiden kanssa arjesta huomattavasti haastavampaa kuin keskivertoihmisillä. Myös myöhäinen diagnosointi sekä puutteet sairauksien ennaltaehkäisevässä hoidossa voivat johtaa vakaviin terveysongelmiin ja mielenterveyden horjumiseen. Autismikirjon henkilöllä onkin tuoreen tutkimuksen mukaan muuhun väestöön verrattuna kymmenkertainen riski kuolla itsemurhaan. Naisilla riski on miehiä korkeampi ja autismikirjon naisista, joilla lisäksi oli myös ADHD, oli jopa joka viides yrittänyt itsemurhaa. (Vierula 2020).

Tällä hetkellä laajaa kiinnostusta herättävät naisten ja tyttöjen diagnosoinnin haasteet. Usein autismikirjon naiset ovat älykkyytensä avulla omaksuneet sosiaalisen roolin. Tyttöillä ja naisilla autismikirjon piirteet voivat ilmetä eri tavalla suhteessa poikiin ja miehiin. He pystyvät usein peittämään autismikirjon oireitaan, esimerkiksi tarkkailemalla ja kopioimalla muita. Siksi naisten ja tyttöjen kohdalla autismikirjon häiriön mahdollisuus tulisi ottaa huomioon hoidon yhteydessä. Naisilla esimerkiksi erityiset mielenkiinnon kohteet eivät välttämättä poikkeavat ikätovereiden vastaavista, mutta niiden laatu ja voimakkuus poikkeavat. Naisilla yleistä on myös täydellisyys tavoittelu. Ongelmia naisilla esiintyy mm. riskien sekä omien ja muiden tekojen seuraamusten ennakoimisessa, ja naiset voivatkin helposti joutua kaltoinkohdelluiksi. Naiset saattavat paeta fiktion ja elää toisessa maailmassa. Tyttöjen leikit voivat noudattaa elokuvan tai kirjan käsikirjoitusta. Autismikirjon naisten diagnooseihin voivat kuulua pakkoneuroosit, syömishäiriöt, persoonallisuushäiriöt, valikoiva mutismi, ahdistuneisuus ja depressio sekä kroonisesta ahdistuneisuudesta johtuvat fyysiset terveysongelmat. (Gould 2017.)

6.3.7 Näköaistin varainen tieto

”Haluaisin kirjallisen tiedon lisäksi myös kuvallista tietoa tutkimuksista, joihin olen menossa.” Vastaajista 43 (58,9%) haluaisi kuvallista tietoa tutkimuksista, kun taas 28 (38,4%) vastaajista ei toivoisi tätä. ”Muu, mikä?”- kohta oli valittu kahden vastaajan toimesta, mutta sitä ei perusteltu lisätiedoin.

Kuvien käyttäminen selkeään sanallisen informaation tukena voi helpottaa autismikirjon henkilön hahmottamista ja ohjaustapojen tulisikin olla mahdollisimman monikanavaisia (Autismikirjon oppilas koulussa 2017, 4). Kuvallisen tiedon välineinä voidaan käyttää esimerkiksi kuvitettuja toimintaohjeita, piirtämistä ja sosiaalisia kuvatarinoita (Mielonen & Kuivakangas 2013).

Kuvat, piirroksot ja tekstit selkeyttävät monelle tulevien tutkimusten sisältöä ja tarkoitusta. Tämän ei tarvitse olla kovin aikaa vievää. Kuva voi olla esimerkiksi nopea tikku-ukkopiirros, johon nimetään olennaisimmat asiat. Tutkimuksen kesto voidaan myös merkitä ohjeeseen, tarvittaessa esimerkiksi värityksellä kellotaulun kuvasta tutkimukseen menevä osuus. Potilaalle voi antaa myös linkin videoon, joka kuvaa kyseistä tutkimusta. Tässä yhteydessä on kuitenkin hyvä kertoa, etteivät tutkimuksessa käytettävät laitteet ole joka paikassa välttämättä samantyyppiset.

Papunetin kuvapankki- ja työkaluohjelmalla voi tehdä erilaisiin tarpeisiin sopivia kuvallisia ohjeita. Ohjelma on ilmainen. (Kuvatyökalu 2019.) Olennaista ohjeissa on selkeä järjestys, jossa on alku, toiminta ja loppu (Autismikäsi 2.0. 2015). Ohjeissa kannattaa ottaa huomioon myös odottaminen esimerkiksi tutkimukseen hoitotapahtuman alkuna tai loppuna.

Tulevien asioiden ennakoiminen on autismikirjon henkilölle tärkeää, ja muutokseen asennoitumista helpottaa, kun siihen saa valmistautua ennalta (Autismi [F84.0] 2020).

6.3.8 Kirjalliset hoito-ohjeet

”Haluaisin kirjalliset hoito-ohjeet mukaani.” Vastaajista 67 (91,8%) koki kirjalliset hoito-ohjeet hyväksi. Pieni osa vastaajista 6 (8,2%) eivät kokeneet kirjallisia hoito-ohjeita tarpeellisiksi.

Autismikirjon henkilöllä voi olla vaikeuksia kielen ymmärtämisessä ja prosessoinnissa. Vaikeuksia voi olla puhutun asian muistamisessa ja käsittelyssä. (Aspergerin oireyhtymä [F84.5].) Kirjalliset ohjeet voi olla helpompi sisäistää, koska sisäistämiseen on enemmän aikaa, ohjeeseen voi perehtyä ilman häiriötekijöitä ja esillä ovat olennaisimmat asiat. Kirjallisen ohjeen potilas voi tarvittaessa näyttää läheiselleen ja näin varmistua toimivansa ohjeessa tarkoitetulla tavalla.

6.3.9 Vastaanotolla puhuttujen asioiden kertaus

”Toivon, että kanssani kerrataan vastaanotolla todetut sairaudet sekä annetut hoito-ohjeet ennen kuin lähdän pois vastaanotolta.” Vastaajista 66 (90,4%) kokivat kertauksen hoitoon liittyvien asioiden suhteen hyväksi. Vain 6 (8,2%) vastaajista ei kokenut tämän olevan hyödyllistä. ”Muu, mikä?”- kohtaan oli yksi vastaajista kirjoittanut: ”Kirjalliset hoito-ohjeet ja hoito-ohjeiden kertaaminen ovat minulle hyödyksi erityisesti silloin, kun kyse on jostakin uudesta hoidosta tai lääkkeestä, tai muutoksista vanhaan tuttuun hoitoon”.

Autismikirjon henkilön mieleen painamiseen ja olennaisten asioiden poimimiseen keskustelusta vaikuttavat hoitohenkilökunnan toiminta ja potilaan henkilökohtaiset ominaisuudet. Siihen vaikuttavat esimerkiksi aistiärsykkeet, kielen prosessoinnin tapa ja kontekstisokeus. Siksi on hyvä kerrata olennaiset asiat ja selvittää minkälainen käsitys potilaalla on hoito-ohjeista ja jatko-suunnitelmista.

6.3.10 Asiointi terveydenhuollossa

”Asioin terveydenhuollossa yleensä:” Kysymykseen oli mahdollista vastata asioivansa itsenäisesti tai toisen henkilön kanssa. Vastaajista 37 (50,7%) asioi yleensä itsenäisesti ja 36 (49,3%) toisen henkilön kanssa.

6.3.11 Avoin kysymys

”Mikä helpottaa asiointiasi terveydenhuollossa?”

Vastauksissa toistui useamman kerran toive rauhallisesta ympäristöstä ja selkeistä ohjeista, niin paikan löytämistä kuin vastaanoton tulevia tapahtumia koskien, sekä tarkoista toimenpiteistä koskevista tiedoista ja kiireettömästä kohtaamisesta. Kiireen tuntu saattoi pahimmillaan potilaan hermostumisen vuoksi viivästyttää tutkimusta tai saada potilaan unohtamaan hoitoon haikutumisensa syyn ja toivomaan vain nopeaa pois pääsyä tilanteesta.

Pysyvää ja tuttua hoitohenkilökuntaa toivottiin useammassa vastauksessa ja sen ajateltiin myös mahdollistavan parhaiten hoidon tai kuntoutuksen pitkäjänteisen suunnittelun. Toivottiin ai-toa kuuntelemista ilman olettamuksia, sekä sujuvaa suomen kielen taitoa, koska autismikirjon piirteiden koettiin tuovan keskusteluun riittävästi haasteita ilman kielimuuriakin. Selkokielen lisäksi kerrottiin tukiviittomien sekä kuvien käytön osaamisen helpottavan asiointia. Kuvien tai kirjoittamisen avulla vastaaminen koettiin joissakin tapauksissa suullista vastaamista helpomaksi.

Saattajan mukana oleminen oli monelle tärkeää. Lapsen kohdalla toivottiin hänen voivan pitää turvasinettä kädessään vastaanoton ajan ja sen koettiin sujuvoittavan tutkimusten tekemistä. Vastaajat toivoivat hoitohenkilökunnan kuuntelevan saattajan ohjeita koskien potilaan pelkoja ja hyvää kohtaamista. Vaikka saattaja kertoisi oireista potilaan puolesta, toivoi potilas hoitohenkilökunnan kohdistavan puheensa potilaalle itselleen.

Moni halusi tulla vastaanotolle omien muistiinpanojensa kanssa, koska osasi kertoa oireistaan paremmin näin. Useampi vastaaja toivoi saavansa mukaansa kirjalliset hoito-ohjeet, erityisesti hoidon tai lääkityksen alkaessa ja muuttuessa, sekä kirjalliset ohjeet kotona muistettavista asioista. Toivottiin myös selkeää kirjallista ohjeistusta siitä, mihin ja kuinka nopeasti ottaa yhteyttä sairauden pahentuessa, uusien oireiden ilmetessä tai potilaan unohtaessa jotakin.

Joku halusi tehdä itse muistiinpanoja käynnin aikana tai saada luvan äänittämiselle. Muistutusviestit vastaanottoajoista koettiin myös tarpeellisiksi.

Ymmärrystä ja empatiaa toivottiin autismikirjon haasteisiin sekä yleisesti peräänkuulutettiin, että hoitohenkilökunnalla olisi autismitietämystä ja -osaamista. Erityisesti psykiatrisella puolella työskenteleviltä sitä odotettiin ja sen puutetta ihmeteltiin.

Pientenkin hoitotoimenpiteiden suorittamiseen toivottiin kysyttävän lupaa ja rohkaistiin hoitohenkilökuntaa kysymään potilaalta itseltään millä tavoin hänet olisi paras tutkia. Yksi vastaajista esimerkiksi koki kosketuksen olevan hallitumpaa pitäessään omaa kättään tutkivan henkilön käden päällä.

Muutama vastaaja koki, että tutkimusta suorittava hoitaja tai lääkäri vaikutti turhautuvan, jos potilaan oli vaikea osoittaa esimerkiksi tarkkaa kivun paikkaa tai kuvailla tarkasti oireitaan. Aina potilas ei kokenut tulleen vakavasti otetuksi, esimerkiksi siitä syystä, että hänen kipukynnyksensä on ollut hyvin korkea, tai potilas ei ole ilmaissut kivun voimakkuutta ilmeillään ja eleillään riittävän selkeästi, vaikka kyseessä olisi ollut erittäin kova kipu ja vakavakin tilanne. Myös psykiatrisella puolella oli koettu hoitohenkilökunnan vähätellen tilanteen vakavuutta potilaan niukan tunneilmaisun vuoksi, vaikka potilaan ahdistuneisuus oli todellisuudessa ollut suurta. Vastauksissa toivottiin keskittymistä potilaan kertomiin asioihin, eikä siihen millä tavalla tai kuinka tunnepitoisesti hän asiansa ilmaisee.

Hoidon pirstaleisuuden, eri tahojen yhteistyön puuttumisen sekä läheteiden ja lausuntojen pitkän odotusajan koettiin stressaavan ennakoitavuutta ja pysyvyyttä kaipaavia henkilöitä.

6.4 Toiminnallisen opinnäytetyön toteuttaminen

Opinnäytetyön teoriaosuus perustuu kirjallisuuteen, tutkimuksiin, artikkeleihin sekä kyselyyn. Opinnäytetyö on raportoitu Laurean ohjeiden mukaisesti ja siinä on pyritty selkeään ja avoimeen kokonaisuuteen, joka rakentuu vahvalle teoriapohjalle.

Oppaan pohjana käytetty kysely rakennettiin ja analysoitiin opinnäytetyötä tekevien opiskelijoiden toimesta. Ennen kyselyn julkaisua kysimme Autismiliitolta heidän mielipidettään kyselystä ja sen rakenteesta. He olivat tyytyväisiä ja jakoivat kyselyn autismikirjon henkilöille sekä heidän läheisilleen Facebook-sivunsa kautta.

Opas esiteltiin toteutusvaiheessa opinnäytetyöpajassa muille opiskelijoille ja opettajille. Saadun palautteen perusteella oppaan ulkoasua muokattiin selkeämmäksi. Sisällön muokkaamiselle ei koettu olevan tarvetta.

Opas on lähetetty Autismiliitolle ja he taittavat sen julkaistavaksi oman aikataulunsa mukaisesti. Opas löytyy liitteenä tämän opinnäytetyön lopusta (Liite 2).

6.5 Toiminnallisen opinnäytetyön arviointi

Työnjakoa tehtiin sekä opinnäytetyön aloittamisen yhteydessä että jatkuvasti työn edetessä. Työn jakaminen oli koko prosessin ajan selkeää ja työmäärä jakautui tasapuolisesti molempien opiskelijoiden kesken. Prosessin aikana arvioimme jatkuvasti yhdessä tuotostamme sekä käyttämiämme lähteitä ja kriittisen arvioinnin avulla lopputulos alkoi muovautua. Pyysimme palautetta yhteistyökumppanilta sekä ohjaavalta opettajalta prosessin aikana. Arvioinnissa on ollut mukana ohjaavan opettajan lisäksi myös toinen opettaja, joka lisää opinnäytetyön luotettavuutta.

Oppaan tavoitteena oli edistää autismikirjon henkilöiden asenne-esteetöntä kohtaamista terveydenhuollossa lisäämällä henkilöstön autismiymmärrystä, lisätä autismikirjon henkilön osallisuutta ja näin turvata hoidon jatkuvuutta sekä tuoda konkreettisia menetelmiä terveydenhuollon ammattihenkilöstölle potilaslähtöiseen kohtaamiseen. Näihin tavoitteisiin olemme vastanneet tuottamalla helposti saavutettavan PDF-muotoisen oppaan, joka sisältää teoretietoa autismikirjosta sekä käytännön ohjeita kohtaamistilanteisiin. Luomamme kyselyn ansiosta opas vastaa aidosti autismikirjon henkilöiden tarpeisiin.

Työelämäedustajalta pyydettiin arvio tuottamastamme oppaasta. Huhtikuussa 2020 saadussa palautteessa oppaan kerrottiin olevan erittäin tarpeellinen. Palautteessa todettiin, että monet autismikirjon ihmiset sekä heidän läheisensä kertovat haasteista terveydenhuollon palveluissa. Lisäksi Autismiliitto kertoi autismikirjon henkilön tulevan usein väärinymmärretyksi, eikä esimerkiksi kuormituksen vaikutusta henkilön selviytymiseen osata huomioida. Palautteessa todettiin, että oikeanlaisella kohtaamisella, kommunikaatiolla ja ennakoinnilla myös autismikirjon henkilön asiointi terveydenhuollon palveluissa helpottuu.

Autismiliitto totesi, että aihe on hyvin tärkeä myös tutkimustiedon valossa. Liitosta kerrottiin Karolinska Institutetin tutkija Tatja Hirvikosken tutkimuksesta, jossa ilmeni, että autismikirjon henkilöillä on 2,5-kertainen ennenaikaisen kuoleman riski ja syynä usein tähän on, että he eivät tule somaattisten oireidensa osalta kuulluksi ja ymmärretyksi terveydenhuollossa.

Itse oppaan Autismiliitto totesi selkeäksi ja hyvin jaotelluksi. Liiton mukaan siinä käydään läpi olennaiset asiat autismikirjon ihmisen kohtaamisesta terveydenhuollossa. Oppaan kerrottiin myös etenevän hyvin loogisesti ja käytettyjen käsitteiden todettiin olevan selkeitä. Autismiliitto totesi opiskelijoiden hyödyntäneen hyvin autismikirjon ihmisiltä saamaansa informaatiota. Palautteessa kerrottiin oppaan antavan hyvin konkreettisia ohjeita terveydenhuollon henkilökunnalle ja ohjeiden sopivan autismikirjon ihmisten kohtaamiseen. Lopuksi Autismiliitto totesi jokaisen autismikirjon ihmisen olevan yksilö, ja heidän tuen tarpeensa olevan hyvin erilaisia, mutta ammattilaisen oman vuorovaikutuksen selkeyttäminen, potilaan kuunteleminen sekä tapahtumien ennakointi ja jäsentäminen palvelevat kaikkia terveydenhuollon asiakkaita.

7 Eettisyys ja luotettavuus

Eettisesti hyväksyttävä tutkimus voidaan tehdä vain hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Hyvän tieteellisen käytännön pohjana on yleisen huolellisuuden, rehellisyyden ja tarkkuuden noudattaminen työssä, tulosten ja tutkimusten tallentamisessa ja niiden arvioinnissa. Opinnäytetyön teossa on sovellettu eettisesti kestäviä tutkimus- tiedonhankinta ja arviointimenetelmiä. Opinnäytetyön tekijät ovat koko prosessin ajan kunnioittaneet muiden tutkijoiden tekemää työtä ja osoittaneet sitä viittaamalla heihin asianmukaisesti sekä heidän työtään arvostaen. (Varantola, Launis, Helin, Spooft & Jäppinen 2012, 6.) Lähteinä on pyritty käyttämään uusinta mahdollista tietoa. Lisäksi Autismiliitto on esitellyt meille autismikirjon asiantuntijoita, joiden tutkimuksiin ja osaamiseen on myös tässä opinnäytetyössä viitattu. Kyselyn tulokset on arvioitu ja tallennettu asianmukaista tietosuojaa noudattaen. Työ on suunniteltu, toteutettu ja raportoitu ammattikorkeakoulu Laurean asettamien kehysten mukaisesti.

Hyvän tieteellisen käytännön toteutumisesta vastaavat tutkimuksen tekijät. Hyvää tieteellistä käytäntöä loukkaavina asioina voidaan pitää vilppiä tieteellisessä toiminnassa tai piittaamattomuutta hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Näillä tarkoitetaan epärehellistä tai epäeettistä toimintaa, jolla saadaan aikaan vääriä tuloksia, ja joiden johdosta tutkimus voidaan mitätöidä. (Varantola ym. 2012, 9-10.)

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tarvittavien tutkimuslupien hankkiminen ennen työn aloittamista (Varantola ym., 2012, 6). Tutkimusluvan tarve selvitettiin yhteistyökumppani Autismiliitolta ennen työn aloittamista, eikä sille ollut tarvetta. Kaikki oikeudet oppaan muokkaamiseen pidätetään oppaan tekijöillä. Autismiliitolla on täydet käyttöoikeudet sisältöön.

8 Jatkokehittäminen

Tulevaisuudessa olisi tarpeellista tutkia, kuinka laajalti opas on tullut terveydenhuollon henkilökunnan käyttöön ja millä tavoin se on vaikuttanut autismikirjon henkilöiden asiointiin terveydenhuollossa. Tutkimusta voitaisiin tehdä sekä henkilökunnan että autismikirjon henkilöiden näkökulmasta.

9 Lähteet

Painetut:

Oksanen, J. & Sollasvaara, R. (toim.) 2017-2019. Esteille hyvästit! Opas autismikirjon sekä adhd- ja Tourette-oireisten lasten kasvattajille. Helsinki: Into Kustannus.

Timonen, T. & Hämäläinen, P. (toim.) 2019. Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Vermeulen, P. 2019. Autismi ja kontekstisokeus. Helsinki: Autismisäätiö.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen oppinäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Sähköiset:

Ala-Kihniä, P. 2012. Kommunikaation tukeminen -opas. Haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisy ja vähentäminen. Viitattu 18.2.2020.

<https://haastemanuaali.autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2013/04/Haaste-opas-osa-2-Kommunikaation-tukeminen.pdf>

Ammattioikeudet. 2017. Valvira. Viitattu 13.1.2020.

<https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/ammattioikeudet>

Aspergerin oireyhtymä (F84.5). 2020. Viitattu 24.1.2020.

https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/aspergerin_oireyhtyma

Autismi F84.0. 2020. Autismi- ja aspergerliitto. Viitattu 24.1.2020.

<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi>

Autismiliitto 2017. Autismikirjon oppilas koulussa. Viitattu 25.1.2020.

https://www.autismiliitto.fi/files/2716/Autismin_kirjon_oppilas_koulussa_9_painos_net-tiin.pdf

Autismiliitto. Autismikirjo - mistä on kysymys? Viitattu 19.2.2020.

<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>

Autismiliitto. Autismikirjon diagnosointi muuttuu. Viitattu 24.1.2020.

<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos>

Autismiliitto. Autismikirjon lapsi kouluiässä. Viitattu 18.2.2020.

https://www.autismiliitto.fi/files/2750/Autismikirjon_lapsi_kouluia_ssa_1.painos_nettiin.pdf

Autismiliitto. Hyvä kohtaaminen auttaa onnistumaan arkielämässä ja helpottaa kanssakäymistä. Viitattu 24.1.2020.

https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi/hyva_kohtaaminen

Autismiliitto. Miten tukea autismikirjon henkilön kommunikaatiota. Viitattu 24.2.2020.

https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo_ja_ikaantyminen/olen_ammattilainen/miten_tukea_autismikirjon_henkilon_kommunikaatiota

Autismiliitto. Ohjeita hyvään kohtaamiseen. Viitattu 18.2.2020.

https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo_ja_ikaantyminen/olen_ammattilainen/miten_tukea_autismikirjon_henkilon_kommunikaatiota/ohjeita_hyvaan_kohtaamiseen

ETEVA. Autismikäsikirja 2.0. 2015. Viitattu 17.2.2020.

<https://www.eteva.fi/globalassets/tiedostot/eteva/oppaat-ja-julkaisut/autismikasikirja-2.0.pdf>

Gould, J. 2017. The diagnosis of women and girls on the autism spectrum. Autismiliitto. Autismin talvipäivät 2017. Viitattu 17.2.2020.

<https://www.slideshare.net/Autismiliitto/judith-gould-the-diagnosis-of-women-and-girls-on-the-autism-spectrum-autismin-talvipivt-2017>

Ikonen, Karjala, Kortelainen, Mäkelä, Nevalainen, Oksala, Ruusuvoori, Roponen, Salmi & Suvanto. 2015. Autismikäsikirja 2.0. Eteva. Viitattu 24.2.2020.

<http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Opmaat%20ja%20julkaisut/AUTISMIK%C3%84SIKIRJA%202.0.pdf>

Korventaival, N. 2012. Haastavan käyttäytymisen määrittely -opas. Haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisy ja vähentäminen. Viitattu 20.3.2020.

<https://haastemanuaali.autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2013/04/Haaste-opas-osa-1-Haastavan-k%C3%A4ytt%C3%A4ytymisen-m%C3%A4%C3%A4rittely.pdf>

Lindholm, P. 2018. Aistikokemusten erilaisuus osana autismikirjon oirekuvaa. Viitattu 17.2.2020.

https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden_sivuilta/tutkimukset_ja_kuntoutus/aistikokemusten_erilaisuus_osana_autismikirjon_oirekuvaa.3255.news

Mielonen, M. & Kuivakangas, E. 2013. Ennakointiopas. Haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisy ja vähentäminen. Viitattu 17.2.2020.

<https://haastemanuaali.autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2017/09/Ennakointiopas.pdf>

Papunet. 2019. Kuvatyoäkalu. Viitattu 17.2.2020.

<https://papunet.net/materiaalia/kuvatyo%C3%B6kalu>

Papunet. 2019. Puhevammaisuuden syyt ja ilmenemismuodot. Viitattu 24.1.2020.

<https://papunet.net/tietoa/puhevammaisuuden-syyt-ja-ilmenemismuodot>

Sollasvaara, R. 2013. Aistitoimintojen huomioiminen -opas. Haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisy ja vähentäminen. Viitattu 17.2.2020.

<https://haastemanuaali.autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2017/09/Aistiopas.pdf>

Varantola, Launis, Helin, Spooft & Jäppinen. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauspäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 23.2.2020.

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Vilka. 2007. Tutki ja mittaa. Tammi. Viitattu 14.12.2019.

<http://hanna.vilka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>

Vierula, H. 2020. Autismikirjon ihmisten itsemurhariski on moninkertainen. Viitattu 17.2.2020.

<https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/autismikirjon-ihmisten-itsemurhariski-moninkertainen/>

Vernerinet. 2016. Laitosasumisen lakkauttaminen. Viitattu 17.2.2020.

<https://verneri.net/yleis/laitosasumisen-lakkauttaminen>

10 Liitteet

Liite 1: Kyselylomake.....	25
Liite 2: Opas	27

Liite 1: Kyselylomake

Kysely autismikirjon henkilöiden kokemuksista terveydenhuollossa asioimisesta

Vastaa kyselyyn ja kerro kokemuksistasi ja toiveistasi terveydenhuollossa asioimisesta. Sairaanhoidajaopiskelijat Noora Maula ja Saira Äijö (Laurea AMK) tekevät opinnäytetyötä autismikirjon henkilöiden kohtaamisesta terveydenhuollossa. Vastausten pohjalta tuotetaan opas terveydenhuollon käyttöön.

Jos vastaat kysymykseen "muu mikä?", voit avata mielipidettäsi viimeisen kysymyksen vastauskenttään.

Vastausaika kyselyssä on 20.10.2019 kello 23:59 asti.

Odotustilat aiheuttavat minulle stressiä esimerkiksi valaistuksen, äänien ja muiden ärsykkeiden muodossa.

- Kyllä
- Ei
- Muu, mikä?

Toivon, että minulle kerrotaan, mitä vastaanotolla aiotaan tehdä ja miksi.

- Kyllä
- Ei
- Muu, mikä?

Toivon, että minulle näytetään tutkimuksissa käytettävät välineet etukäteen.

- Kyllä
- Ei
- Muu, mikä?

Hyödyn siitä, että minulle puhutaan selkokieltä.

- Kyllä
- Ei
- Muu, mikä?

Koen, että tulen yleensä hyvin ymmärretyksi asioidessani terveydenhuollossa.

- Kyllä
- Ei
- Muu, mikä?

Toivon, että minulta kysytään paljon kysymyksiä, koska en välttämättä tuo esille kaikkia asioita oma-aloitteisesti, vaikka ne liittyisivätkin hoidettavaan asiaan.

- Kyllä
- Ei
- Muu, mikä?

Haluaisin kirjalliset hoito-ohjeet mukaani.

- Kyllä
- Ei
- Muu, mikä?

Haluaisin kirjallisen tiedon lisäksi myös kuvallista tietoa tutkimuksista, joihin olen menossa.

- Kyllä
- Ei
- Muu, mikä?

Toivon, että kanssani kerrataan vastaanotolla todetut sairaudet sekä annetut hoito-ohjeet ennen kuin lähden pois vastaanotolta.

- Kyllä
- Ei
- Muu, mikä?

Asioin terveydenhuollossa yleensä:

- Itsenäisesti
- Toisen henkilön kanssa

Vastaa vielä halutessasi omin sanoin: Mikä helpottaa asiointiasi terveydenhuollossa? Tarkenna vielä "muu, mikä?" - vastauksiasi.

-

Liite 2: Opas

Autismikirjon henkilön kohtaaminen – opas terveydenhuollon henkilökunnalle

1

Lukijalle

Oppaan tarkoituksena on antaa terveydenhuollon ammattilaisille tietoa autismikirjosta ja konkreettisia keinoja autismikirjon henkilöiden potilaslähtöiseen kohtaamiseen. Onnistunut asiointikokemus turvaa hoidon jatkuvuuden.

Autismikirjon potilaita kohtaavan terveydenhuollon ammattilaisen tulee ymmärtää autismikirjon henkilön erilaisuutta esimerkiksi aistien, vuorovaikutuksen, kommunikaation, stressiherkkyyden ja ajattelun suhteen. Hoitohenkilökunnan autismiymmärrys karttuu myös havainnoimalla asiakkaiden asiointikokemuksia.

Oppaan pohjana on yhteistyössä Autismiliiton kanssa lokakuussa 2019 toteutettu avoin kysely, johon vastasi 73 henkilöä. Kyselyssä selvitettiin autismikirjon henkilöiden kokemuksia terveydenhuollossa asiomisesta. Vastausten pohjalta

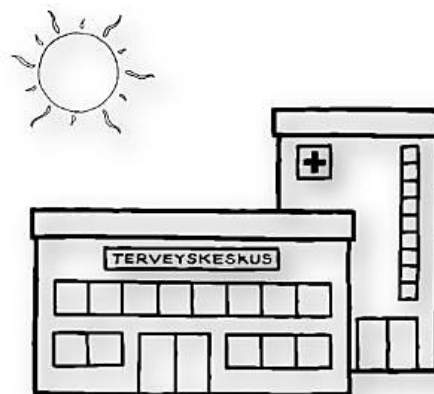
olennaisimmat asiat on tuotu oppaaseen. Oppaan avulla pyritään helpottamaan autismikirjon henkilön asiointia ja hoitotilannetta antamalla käytännön vinkkejä hoitohenkilökunnalle.

Valtioneuvoston vuonna 2012 tekemällä päätöksellä laitosasuminen lakkautetaan vuoden 2020 loppuun mennessä. Autismikirjon asiakkaat, joista osalla esiintyy haastavaakin käyttäytymistä, siirtyvät julkisen terveydenhuollon piiriin. Siksi terveydenhuollon henkilökunnan autismiosaaminen tulee yhä tärkeämmäksi. Haastava käyttäytyminen on tilanteeseen sopimatonta käyttäytymistä, joka aiheuttaa fyysistä, psyykkistä, sosiaalista tai taloudellista haittaa henkilölle itselleen, muille ihmisille tai fyysiselle ympäristölle.

2

Sisällys

AUTISMIKIRJO.....	4
ODOTUSTILAT.....	5
TAPAHTUMIEN ENNAKOINTI.....	6
TUTKIMUSVÄLINEET.....	7
SELKOKIELI VUOROVAIKUTUKSESSA.....	8
KYSYMYSTEN ESITTÄMINEN.....	9
YMMÄRREYKSI TULEMINEN JA TARVITTAVAN HOIDON SAAMINEN.....	10
NÄKÖAISTIN VARAINEN TIETO.....	11
KIRJALLISET HOITO-OHJEET.....	12
VASTAANOTOLLA KÄSITELTYJEN ASIOIDEN KERTAUS.....	13
AUTISMIKIRJON HENKILÖIDEN TOIVEITA TERVEYDENHUOLLOLLE.....	14



3

Autismikirjo

Autismikirjolla tarkoitetaan neurobiologista keskushermoston kehityshäiriötä, joka aiheuttaa erilaisia toimintarajoitteita. Autismikirjoon luetaan kuuluvaksi autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö sekä epätypillinen autismi. Vuoden 2022 alusta yhteinen diagnoosi autismikirjon häiriö korvaa nämä erilliset diagnoosit. X-kromosomin mutaatiosta johtuva Rettin oireyhtymä siirtyy muiden samankaltaisten diagnoosien yhteyteen.

Kaikille autismikirjon henkilöille yhteistä on kommunikaation haasteet sanallisessa ja sanattomassa viestinnässä. Vuorovaikutuksen haasteet ilmenevät vaikeutena ymmärtää tai tunnistaa ihmisten tunnetiloja ja ajatuksia sekä tuoda esiin omia tunteita ja ajatuksia. Sosiaalisten sääntöjen hahmottaminen ja toisten ihmisten aikomuksien ymmärtäminen voi olla haasteellista ja

johtaa väärinymmärryksiin tai tilanteeseen sopimattomaan reagointiin. Toisen ihmisen tunnistaminen kasvoista on monelle autismikirjon henkilölle kasvosokeuden vuoksi vaikeaa.

Autismikirjon henkilön aistisäätelyssä voi esiintyä yli- ja aliherkkyksiä ääniin, valoon, kosketukseen, hajuihin, makuihin ja väreihin liittyen. Autismikirjon henkilö kuormittuu muita helpommin ympäristötekijöistä.

Autismikirjoon liittyviä vahvuuksia ovat esimerkiksi tarkkuus yksityiskohtien havaitsemisessa, hyvä oikeudentaju ja hyvä keskittymiskyky erityisiin mielenkiinnon kohteisiin.

Toimintarajoitteet ovat yksilöllisiä ja tuen tarve vaihtelee hyvin itsenäisestä elämästä läpi elämän tarvittavaan vahvaan tukeen. Kaikki oppaan ohjeet eivät välttämättä sovi kaikille. Toisaalta jokainen, diagnoosista riippumatta, voi hyötyä siitä, että terveydenhuollon henkilöstö huomioi toiminnassaan oppaaseen tuotuja asioita.

4

Odotustilat

On arvioitu, että yli 70 prosentilla autismikirjon henkilöistä esiintyy aistikokemusten erilaisuutta. Aistitieto voi olla hämmentävää, kuormittavaa tai poikkeavaa. Henkilöllä voi olla vaikeuksia havaita, käsitellä tai erotella eri aistien kautta tulevaa tietoa. Samalla henkilöllä voi olla yhden tai useamman aistin yli- ja aliherkkyyttä sekä aistihakuisuutta.

Autismikirjon henkilöt kuormittuvat odotustiloissa esimerkiksi ääniympäristöstä, valaistuksesta ja muiden potilaiden toiminnasta.

Aistiärsykkeet voivat tuntua jopa kipuna. Esimerkiksi kevyt kosketus, valot, hajut, maut, tietyt värit tai materiaalit voivat joillekin aiheuttaa sietämätöntä kipua.

Odotustilaan voidaan järjestää aistisäättelyn erilaisuuden kannalta esteetön paikka

- Tilassa ei ole esimerkiksi television ääniä tai muita aslakkaita.
- Tilasta voidaan esimerkiksi sormein rajata pois odotustilan muut tapahtumat.
- Tilan valaistus on himmeämpi tai valojen säätely on mahdollista.
- Tilassa huomioidaan akustiikka, esimerkiksi seinälle asennettavin seinävaattein tai akustiikkalevyin.

Odotustilassa koetut aistiärsykkeet saattavat vaikuttaa henkilön tarkkaavaisuuteen ja stressiherkkyydestä johtuvaan kuormitustasojen nousuun. Aistiystävälliset odotustilat helpottavat asiointia myös itse vastaanotolla.

5

Tapahtumien ennakointi

Ihminen oppii tavallisesti pienistä vihjeistä jo varhain suuntautumaan tulevaan ja ennakoimaan tapahtumia, eli valmistautumaan uusiin tilanteisiin. Koska autismikirjon henkilön on usein vaikea kestää yllätyksiä, muutoksia sekä uusia ja jännittäviä tilanteita, hän tarvitsee tukea ja ennakointia.

Monikanavaisuus helpottaa autismikirjon henkilöllä hahmottamista. Kuvitettujen toimintaohjeiden, piirtämisen ja sosiaalisten kuvatarinoiden käyttäminen helpottaa asiointia. Monikanavaisesta

ennakoinnista hyötyvät useat muutkin potilasryhmät, kuten lapset ja kehitysvammaiset.



Tutkimuksen keston ennakointi

Miten voit auttaa potilasta ennakoimaan hoitoa?

- Yksityiskohtaiset ohjeet saapuessa, mm. minne mennä, mitä seurata ja miten kutsutaan sisään.
- Muista ennakointi alkaen kosketuksesta ja ilmoita laitteiden pitämästä äänestä etukäteen.
- Kerro, mitä seuraavaksi tapahtuu ja kenen kanssa.
- Kerro, mitä henkilöltä odotetaan.
- Kerro, miksi tutkimus on tärkeä, missä se tehdään ja mitä sillä saavutetaan.
- Kerro, kauanko tapahtuma kestää, ja milloin henkilö pääsee takaisin.
- Varmista, että asia on ymmärretty tarkoittamalla tavalla.

Ennakoinnin avulla autismikirjon henkilö saa mahdollisuuden suhteuttaa omaa toimintaansa tilanteeseen sopivaksi, tuoda esille omaa tahtoaan ja mielipiteitään sekä hallita omaa käyttäytymistään. Näin kaaoksen tuntu vähenee ja syy/seuraussuhteet selkiytyvät.

6

Tutkimusvälineet

Autismikirjon henkilöllä on usein vaikeuksia näkökulmanottokyvyssä, eli sen hahmottamisessa, mitä muut näkevät, ajattelevat, tuntevat, tietävät ja odottavat ja miksi. Tästä syystä potilaan voi olla vaikea päätellä, mitä milläkin välineellä aiotaan tehdä, joten se tulee hänelle kertoa.

Jokainen autismikirjon henkilö on yksilö. Onkin hyvä kysyä, haluaako potilas nähdä tutkimuksissa käytettävät välineet.

Tarvittavien tutkimusvälineiden näyttäminen etukäteen on myös osa potilaan asiointia helpottavaa ennakkointia.



Tutkimusvälineiden esittely:

- Näytä tutkimuksessa käytettävät välineet.
- Kerro, mitä välineillä tehdään, kuinka kauan ja miksi.
- Vastaa mahdollisiin tarkentaviin kysymyksiin.
- Varmista ennen tutkimusta, haluaako potilas vielä kysyä jotakin.
- Pidä tutkimuksen kannalta tarpeettomat välineet poissa näkyviltä.
- Muista, että potilaan aistokokemukset saattavat olla yksilöllisiä.

7

Selkokieli vuorovaikutuksessa

Kaikille autismikirjon henkilöille yhteisiä ovat kommunikaation haasteet sanallisessa ja sanattomassa viestinnässä sekä vuorovaikutuksen haasteet. Ne ilmenevät vaikeutena tuoda esiin omia tunteita sekä haasteena ymmärtää ja tulkita muiden ihmisten tunnetiloja ja ajatuksia.

Autismikirjon henkilö saattaa tulkita kieltä kirjaimellisesti, jolloin hän ei havaitse esimerkiksi sarkasmia ja kielikuvia. Sanojen valintaan kannattaa siis kiinnittää huomiota.

Hoitohenkilökunnan on hyvä antaa aikaa kysymyksiin vastaamiseen, sillä autismikirjon henkilön prosessointiaika voi olla pitkä.

Selkokielen käyttäminen helpottaa monen autismikirjon henkilön ymmärtämistä. Sitä käyttämällä vähennetään väärinkäsityksiä ja edistetään hoidon onnistumista.

Käytä selkokieltä

- Kartoita kysyen ja keskustellen potilaan aikaisemmat tiedot asiasta. Lähdetä liikkeelle potilaalle jo ennestään tutusta asiasta.
- Vältä ylimääräistä puhetta, epämääräisiä sanontoja ja vitsailua.
- Käytä puhekielistä sanastoa. Selitä vieraat tai käsitteelliset sanat. Korosta ydinsanoja.
- Puhu yhdestä asiasta kerrallaan.
- Tauota puhetta sopivasti asiakokonaisuuksien välillä.
- Anna konkreettisia esimerkkejä abstraktien tai uusien aiheiden kohdalla. Käytä tarvittaessa toistoa tai selventäviä kiertoilmauksia.

8

Kysymysten esittäminen

Autismikirjon henkilöllä on haasteita vuorovaikutuksen, kuten kehonkielen, äänensävyjen ja muun "sosiaalisen kielen", katsekontaktin sekä mielen lukemissa. Sosiaalisin taitoihin liittyen haasteita aiheuttavat tunnetaidot, kuten itsensä lukeminen ja omien tunteiden ja ajatusten tiedostaminen sekä niiden muokkaaminen ja niistä irti päästäminen.

Koska ihmiset tavallisesti saavat paljon tietoa pelkästään kontekstista, he jättävät paljon sanomatta. Autismikirjon henkilö ei samalla tavalla kykene ajattelemaan kontekstia. Hänen voi olla vaikea ymmärtää, mitä tarkoitetaan useampaan asiayhteyteen soveltuvalla lausahduksella, koska asiayhteyttä voi olla vaikea päätellä.

Autismikirjon henkilön voi olla vaikeaa kertoa sairauteensa liittyvistä asioista ja tuoda esille uusia seikkoja, jotka tulisi ottaa huomioon vastaanotolla.

Miten voit helpottaa kysymyksiin vastaamista?

- Anna aikaa kysymykseen vastaamiseen. laskemalla mielessäsi kymmeneen ennen kuin kysyt uuden tai tarkentavan kysymyksen.
- Vältä avoimia kysymyksiä ja suosi kysymyksiä, joihin voi vastata "kyllä" tai "ei".
- Kysy kysymykset yksityiskohtaisesti, selventäen minkä suhteen ja miltä ajalta haluat potilaan vointia selvittää.
- Huomioi, ettei potilas tuo välttämättä oma-aloitteisesti esille asioita tai oireita, jotka voivat liittyä toisiinsa.



Kyllä



Ei

9

Ymmärretyksi tuleminen ja tarvittavan hoidon saaminen

Autismikirjon henkilö saattaa keskustellessaan ilmehtiä tai elehtiä epätavallisesti. Potilaan puheesta tulee poimia hänen sanomansa asiat ja ottaa huomioon elekielen ja tunneilmaisun vähäisyys, sekä sen mahdollinen ristiriitaisuus verbaalisen ilmaisuuden kanssa.

Stressiherkkyyks tekee autismikirjioon liittyvien yksilöllisten toimintakykyrajoitteiden kanssa arjesta haastavaa. Se altistaa mielenterveyden ongelmille. Myös myöhäinen diagnosointi sekä puutteet sairauksien ennaltaehkäisevässä hoidossa voivat johtaa autismikirjon henkilön vakaviin terveysongelmiin ja mielenterveyden horjumiseen.

Tytöillä ja naisilla autismikirjon piirteet voivat ilmetä eri tavoin suhteessa poikiin ja miehiin. He pystyvät usein peittämään autismikirjon piirteitään esimerkiksi

tarkkailemalla ja kopioimalla muita. Heillä mielenkiinnon kohteet saattavat olla tavanomaisia, mutta niiden laatu tai voimakkuus on poikkeavaa. Naiset ja tytöt saattavat myös paeta fiktion ja elää toisessa maailmassa tai tavoitella täydellisyyttä. Tyttöillä leikit saattavat noudattaa elokuvien tai kirjojen käsikirjoituksia. Autismikirjon diagnoosia voivat naisilla ja tytöillä edeltää muun muassa syömishäiriöt, pakkoneuroosit, valikoiva mutismi sekä erilaiset mielenterveysongelmat.

Tärkeää muistaa:

- Kuuntele ja usko autismikirjon henkilön kuvausta omasta terveydentilastaan.
- Älä tulkitse kysymättä asiasta.
- Huomioi, että autismikirjon henkilö voi kärsiä myös mielenterveyden ongelmista.

10

Näköaistin varainen tieto

Tulevien asioiden ennakointi on autismikirjon henkilölle tärkeää. Muutokseen tai esimerkiksi toimenpiteisiin asennoitumista helpottaa, kun siihen saa valmistautua ennalta.

Autismikirjon neurobiologisesta taustasta johtuen kuvien käyttäminen selkeän sanallisen informaation tukena voi helpottaa hahmottamista.

Kuvat, piirroksot ja tekstit selkeyttävät tulevien tutkimusten sisältöä ja tarkoitusta sekä helpottavat ennakointia.



Esimerkkejä näköaistin varaisen hahmottamisen tuesta:

- Tikku-ukkopiiirros, johon nimetään tutkimuksen kannalta olennaisimmat asiat ja kehon osat.
- Kellotaulun kuvasta voidaan värittää tutkimukseen menevä aika tai aika voidaan merkitä ohjeeseen.
- Linkki videoon, mistä selviää tutkimuksen kulku. Muista mainita, etteivät tutkimuksessa käytettävät laitteet ole joka paikassa välttämättä samanlaiset.
- Papunetin kuvapankki- ja työkaluohjelmalla voi tehdä erilaisiin tarpeisiin kuvallisia ohjeita. Olennaista ohjeissa on selkeä järjestys, jossa on alku, toiminta ja loppu. Merkitse ohjeeseen myös odottaminen.

Kuvatyökalu:

<https://papunet.net/materiaalia/kuvat%C3%B6kalu>

11

Kirjalliset hoito-ohjeet

Autismikirjon henkilöllä voi olla kielen ymmärtämiseen ja prosessointiin liittyviä vaikeuksia. Ne voivat ilmetä esimerkiksi puhutun asian muistamisessa ja käsittelyssä.



Älä juo, syö tai tupakoi kahteen tuntiin toimenpiteen jälkeen.

Kirjalliset ohjeet helpottavat asiointia

- Ohjeen sisäistämiseen saa enemmän aikaa.
- Ohjeeseen voi paneutua ilman häiriötekijöitä.
- Ohjeesta on poimittavissa selkeästi olennaisimmat asiat.
- Käytä tarvittaessa kuvia.
- Potilas voi tarvittaessa näyttää ohjeen läheiselleen ja näin varmistua toimivansa ohjeessa tarkoitetulla tavalla.

12

Vastaanotolla käsiteltyjen asioiden kertaus

Autismikirjon henkilön mieleen painamiseen ja olennaisten asioiden poimimiseen keskustelusta vaikuttavat hoitohenkilökunnan toiminta ja potilaan henkilökohtaiset ominaisuudet.

Siihen vaikuttavat esimerkiksi aistiärsykkeet, kielen prosessoinnin tapa ja kontekstisokeus. Siksi on hyvä kerrata olennaiset asiat ja selvittää minkälainen käsitys potilaalla on hoito-ohjeista ja jatkosuunnitelmista.



Varmista tapaamisen lopuksi, että

- potilas ymmärtää, mitä todetut diagnoosit tai sairaudet tarkoittavat.
- potilas ymmärtää annetut hoito-ohjeet, jatkosuunnitelman ja osaa toimia niiden mukaisesti.
- potilas tietää miten hänen lääkehoitonsa jatkuu tai millaisia uusia lääkkeitä hänen tulee aloittaa.
- potilas on saanut vastauksen kaikkiin hänen mieltään askarruttaviin kysymyksiin.
- potilas tietää, mihin ja milloin hän voi ottaa yhteyttä, mikäli kokee tarvitsevänsä hoito-ohjeita tai lisätietoa.

13

Autismikirjon henkilöiden toiveita terveydenhuollolle

- Ymmärrys ja empatia autismikirjon haasteita kohtaan. Olettamusten unohtaminen.
- Kohtaaminen ilman kiireen tuntua. Kiire voi potilaan hermostuessa pahimmillaan viivästyttää tutkimusta tai sekoittaa potilaan toimintaa ja kerrontaa.
- Pysyvä ja tuttu hoitohenkilökunta, joka myös mahdollistaa hoidon ja kuntoutuksen jatkuvuuden.
- Hoitohenkilökunnan pitkäjänteisyys silloinkin, kun kommunikointi tai tutkimuksen suorittaminen on haasteellista.
- Tukiviittomien ja kuvien käyttö selkokielen lisäksi, sekä mahdollisuus vastata kirjallisesti tai kuvien avulla.

- Keskittyminen potilaan kertomiin asioihin ja faktoihin, eikä siihen millä tavalla tai kuinka tunnepitoisesti hän asiansa ilmaisee.
- Ymmärrys siitä, että potilaan voi olla vaikea osoittaa kivun tarkkaa paikkaa tai kuvailla oireitaan tarkasti.
- Luvan kysyminen pientenkin hoitotoimenpiteiden suorittamiseen.
- Kysyminen potilaalta itseltään, millä tavoin hänet olisi paras tutkia.
- Saattajan ohjeiden kuunteleminen, mm. potilaan pelkoja ja hyvää kohtaamista koskien. Vaikka saattaja kertoisi oireista potilaan puolesta, puhu potilaalle itselleen.
- Selkeä kirjallinen ohjeistus siitä mihin ja kuinka nopeasti ottaa yhteyttä sairauden pahentuessa, uusien oireiden ilmetessä tai potilaan unohtaessa jotakin.

14

Oppaan tekijät:

Noora Maula (noora.maula@gmail.com)

Saila Äijö (saila.ajjo@gmail.com)

Opas on tehty sairaanhoitaja AMK opinnäytetyönä Autismiliitolle.

Lisätietoa autismikirjosta:

Autismiliitto

www.autismiliitto.fi

facebook.com/Autismiliitto

twitter.com/Autismiliitto

Oikeus oppaan muokkaamiseen pidetään tekijöillä.

Tekstin tarkemmat lähteet löytyvät opinnäytetyön lähdeluettelosta: Maula, N. & Äijö, S. 2020.

Autismikirjon henkilön kohtaaminen terveydenhuollossa. Opinnäytetyö. Espoo: Laurea-ammattikorkeakoulu

Oppaassa käytetyt kuvat:

Papunetin kuvapankki, papunet.net

1. sivu Elina Vanninen & Annakaisa Ojanen, muokattu versio alkuperäisestä
6. sivu Sclera, muokattu versio alkuperäisestä
7. sivu Elina Vanninen, muokattu versio alkuperäisestä
10. sivu Elina Vanninen, muokattu versio alkuperäisestä
11. sivu Sergio Palao / ARASAAC, Elina Vanninen & Sclera, muokattu versio alkuperäisestä
12. sivu Sergio Palao / ARASAAC & Sclera, muokattu versio alkuperäisestä
13. sivu Sergio Palao / ARASAAC, muokattu versio alkuperäisestä