

## Oikea-aikaisen autismikuntoutuksen tärkeys autismikirjon henkilön elämään

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Noora Valkonen

Opinnäytetyö  
Joulukuu 2020  
Sosiaali- ja terveysala  
Kuntoutuksen ohjaaja (AMK)

Tekijä(t) Valkonen, Noora	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Joulukuu 2020
	Sivumäärä 57	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Oikea-aikaisen autismikuntoutuksen tärkeys autismikirjon henkilön elämään Kuvaileva kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutuksen ohjaajan tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Tanttu, Anja & Lällä, Kaisa		
Toimeksiantaja(t) Vaalijalan kuntayhtymä		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Vaalijalan kuntayhtymä. Opinnäytetyö oli osa autismikuntoutusyksiköiden kehittämisprosessia, tavoitteena tarkastella autismikuntoutuksen polkua kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla. Tarkoituksena oli lisätä tietoa autismikuntoutuksen tärkeydestä kuntoutujalle sekä yhtenäistää Vaalijalan autismikuntoutuksen käytänteitä. Opinnäytetyössä aineistoista kartoitettiin toimintakykyä ja kuntoutustarvetta mitaavia arviointimenetelmiä sekä arjen sujuvuutta edistäviä kuntoutusmenetelmiä, joita voidaan hyödyntää Vaalijalan autismikuntoutusyksiköissä. Opinnäytetyöhön valikoitui 10 aineistoa, jotka vastasivat parhaiten kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiin.</p> <p>Kirjallisuuskatsauksen teoreettisena viitekehystenä oli autismikuntoutus, jonka yhteydessä tarkasteltiin oireyhtymän tunnistamista, oikea-aikaista kuntoutusta sekä kuntoutusmenetelmiä. Teoreettisessa viitekehyksessä käsiteltiin myös autismikirjon diagnosointia, esiintyvyyttä, taustatekijöitä sekä tyypillisiä tunnusmerkkejä.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksena todettiin, että yksilöllisesti suunnitellut interventiot edistävät autismikirjon lapsen kehittymistä, autististen oireiden ja käyttäytymisen vähenemistä sekä lieventävät autismin ydinoireita, eli sosiaalisen kommunikaation ja vuorovaikutuksen pulmia sekä rajoittuneita ja toistuvia käyttäytymismalleja. Kuntoutusmenetelmistä hyödynnettävimmiksi todettiin ABA- ja TEACCH –menetelmiin pohjautuva kuntoutus, joita arvioitiin mm. PEP-R, AAPEP, ADOS ja CARS sekä eri sosiaalisten- ja leikkitaitojen –arvioinneilla. Aineistoista tunnistettiin varhaisen kuntoutuksen, perheiden ohjauksen sekä eri toimintaympäristöissä tapahtuvan kuntoutuksen tärkeys. Johtopäätöksenä todettiin, että kuntoutusinterventoiden ja –menetelmien yksilöllistä hyödyntämistä ja arviointia tulisi tehostaa sekä henkilökuntaa kouluttaa lisää.</p>		
Avainsanat (asiasanat) autismi, autismikirjo, autismikuntoutus, oikea-aikaisuus, kuntoutusmenetelmät, arviointimenetelmät, kehittämisprosessi		
Muut tiedot (Salassa pidettävät liitteet)		

Author(s) Valkonen, Noora	Type of publication Bachelor's thesis	Date December 2020 Language of publication: Finnish
	Number of pages 57	Permission for web publication: x
Title of publication <b>The importance of timely autism rehabilitation to the life of a person with an autism spectrum disorder : Descriptive literature review</b>		
Degree programme Degree Programme in Rehabilitation Counseling		
Supervisor(s) Tantt, Anja & Lällä, Kaisa		
Assigned by Vaalijala Joint Municipal Authority		
Abstract  <p>The assignor of the thesis was the Vaalijala Joint Municipal Authority. The thesis was part of the development process of autism rehabilitation units. The aim of the process was to look at the path of autism rehabilitation through a descriptive literature review. The purpose was to increase the knowledge about the importance of autism rehabilitation for rehabilitated person and to unify Vaalijala's autism rehabilitation practices. In the thesis, the materials were mapped to assessment methods measuring functional capacity and the need for rehabilitation, as well as rehabilitation methods that promote the smoothness of everyday life, which can be utilized in Vaalijala's autism rehabilitation units. Ten materials answering the research questions of the literature review were selected to be used in the thesis.</p> <p>The theoretical frame of reference for the literature review was autism rehabilitation, which examined the identification of the syndrome, timely rehabilitation and rehabilitation methods. The theoretical framework discussed also the diagnosis, prevalence, background factors and typical features of the autism spectrum.</p> <p>The result was found that individually planned interventions promote the development of an autism spectrum child, reduce autistic symptoms and behaviours. Interventions also alleviated the core symptoms of autism, i.e., problems of social communication and interaction as well as limited and repetitive behaviours. Of the rehabilitation methods, rehabilitation based on the ABA and TEACHH methods, evaluated by PEP-R, AAPEP, ADOS and CARS and also with various social and play skills assessments, was found to be the most useful. The data identified the importance of early rehabilitation, family guidance and rehabilitation in different operating environment. In conclusion, it was stated that the individual utilization and evaluation of rehabilitation interventions and methods should be intensified and the staff should be further trained.</p>		
Keywords/tags (subjects) autism, autism spectrum, autism rehabilitation, timely, rehabilitation programmes, evaluation methods, development process		
Miscellaneous (Confidential information)		

## Sisältö

<b>1</b>	<b>Johdanto</b> .....	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Autismikirjo</b> .....	<b>4</b>
2.1	Diagnosointi.....	4
2.2	Esiintyvyys ja taustatekijät .....	7
2.3	Tyypilliset tunnusmerkit.....	7
<b>3</b>	<b>Autismikuntoutus</b> .....	<b>8</b>
3.1	Oireyhtymän tunnistaminen ja oikea-aikainen kuntoutus .....	9
3.2	Kuntoutusmenetelmät .....	9
<b>4</b>	<b>Tarkoitus ja tavoite</b> .....	<b>13</b>
<b>5</b>	<b>Tutkimuksen toteutus</b> .....	<b>14</b>
5.1	Toimeksiantaja .....	14
5.2	Kehittämisprosessi .....	15
5.3	Tutkimusmenetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus .....	16
5.4	Tiedonhakuprosessi.....	17
5.5	Aineiston valinta .....	18
5.6	Tutkimusaineiston analysointi vaiheittain .....	24
<b>6</b>	<b>Tutkimustulokset</b> .....	<b>25</b>
6.1	Kuntoutusinterventioiden vaikutukset .....	26
6.2	Kuntoutusmenetelmien hyödynnettävyys.....	29
6.3	Arviointi osana kuntoutusta .....	31
6.4	Arviointimenetelmien hyödynnettävyys.....	31
<b>7</b>	<b>Pohdinta</b> .....	<b>33</b>
7.1	Tulosten tarkastelua .....	33
7.2	Luotettavuus.....	38

	2
<b>8 Johtopäätökset.....</b>	<b>40</b>
<b>Lähteet .....</b>	<b>43</b>
<b>Liitteet .....</b>	<b>48</b>
Liite 1. Opinnäytetyön aineistojen tiedot.....	48

## **Taulukot**

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit .....	18
Taulukko 2. Hakusanat ja tulokset tietokannoittain.....	19

## **Kuviot**

Kuvio 1. Tiedonhaku vaiheittain .....	22
Kuvio 2. Aineiston luokittelu.....	25

# 1 Johdanto

Autismikirjon häiriöt (engl. autism spectrum disorders) ilmenevät jo lapsuudessa normaalin kehityksen poikkeavuutena. Tunnusomaisia piirteitä ovat sosiaalisen kommunikation ja vuorovaikutuksen pulmat sekä rajoittuneet ja toistavat käyttäytymispiirteet, toiminnot ja kiinnostuksen kohteet. Kliininen kuva autismikirjolla on kuitenkin hyvin yksilöllinen. (Castrén 2019, 42.) Tässä opinnäytetyössä käytetään sateenvarjo-diagnoosia *autismikirjon häiriö*, jonka alle kuuluvat kaikki autismikirjon diagnoosit (Autismikirjo – mistä on kysymys?).

Autismikirjon kuntoutukseen on kehitetty vuosikymmenten aikana monia käyttäytymisperustaisia ja opetuksellisia interventioita. Tutkitusti tehokkaita interventioita kutsutaan näyttöön perustuviksi menetelmiksi. Interventiolla tarkoitetaan toimenpidettä, jolla pyritään vaikuttamaan yksilön, eli tässä opinnäytetyössä autismikirjon henkilön, käyttäytymiseen. Tieteelliset tutkimukset määrittävät interventioiden vaikuttavuuden. Näyttöön perustuva ohjaa tehokkaiden, yksilöllisesti sopivien, interventioiden valintaa sekä tarkoin kohdennettua kuntoutuksen toteuttamista ja arvioimista. (Hämäläinen 2019, 11; Interventio 2019.) Opinnäytetyössä oikea-aikainen kuntoutus tarkoittaa, että moniammatillinen kuntoutusprosessi alkaa kuntoutustarpeen tunnistettaessa sekä on jatkuvaa, autismikirjon henkilölle tarkoituksen mukaista sen hetkisen toimintakyvyn ja mahdollisimman itsenäisen elämän edistämiseksi ja ylläpitämiseksi (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011; Hämäläinen 2019, 14.).

Tämän opinnäytetyön perimmäinen tavoite oli kehittää autismituntoutuksen polkua kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla. Tarkoituksena oli lisätä tietoa autismituntoutuksen merkityksellisyydestä kuntoutujalle sekä yhtenäistää Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen autismituntoutuksen käytänteitä tukemalla kehittämisprosessia. Tässä opinnäytetyössä keskityttiin laadukkaaseen ja kattavaan kirjallisuuskatsaukseen, jotta autismituntoutusprosessin merkitystä voidaan perustella vahvalla, tutkitulla tiedolla.

Tässä opinnäytetyössä kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella perusteltiin autismikirjon kuntoutuksen vaikuttavuutta. Tutkimuksista ja katsauksista nostettiin esille kuntoutuksen merkitystä autismikirjon ihmisen elämässä, oikea-aikaisuuden ja moniammatillisuuden tärkeyttä kuntoutusprosessissa. (Kirjallisuuskatsaus 2019.)

Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Vaalijalan kuntayhtymä. Vaalijalan kuntayhtymässä käynnistettiin keväällä 2019 autismikuntoutuksen kehittämisprosessi. Kehittämisen tarkoituksena oli muodostaa johdonmukainen kuntoutusprosessi, jossa asiakkaan oikea-aikaiseen kuntoutustarpeeseen vastataan moniammatillisesti. Kehittämisprosessin tavoitteena oli selkeyttää autismikuntoutusprosessin polku selkeäksi ja yhtenäiseksi kokonaisuudeksi sekä kuvata opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksella oikea-aikaisen autismikuntoutuksen merkittävyyttä autismikirjon henkilön elämään.

## 2 Autismikirjo

Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, jonka aiheuttamat toiminnan rajoitteet ovat hyvin yksilöllisiä ja vaihtelevia. Autismikirjon häiriö on yleistynyt sateenvarjokäsite kaikille oireyhtymille, joissa näyttäytyy autistista käyttäytymistä. Autismikirjon häiriöön kuuluvat sosiaalisen kommunikaation, mielikuvituksen ja vuorovaikutuksen pulmat, aistikäsittelyn sekä käyttäytymisen pulmat. (Autismikirjo – mistä on kysymys? n.d.; Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012.) Autismikirjoon voi liittyä myös liitännäishäiriöitä ja –vammoja kuten kehitysvammaisuus, oppimisvaikeudet, käytöshäiriöt, epilepsia sekä syömiseen ja uneen liittyvät ongelmat. Autismikirjon häiriöön ei ole olemassa parannuskeinoa, mutta oikea-aikaisella kuntoutuksella kehitykseen ja toiminnanohjaukseen voidaan vaikuttaa merkittävästi. (Avellan & Lepistö 2014, 9.)

### 2.1 Diagnosointi

Autismikirjo sisältää useita geneettisiä, neurologisia ja aineenvaihdunnallisia tiloja, joten yhdenmukaisen syytaustan löytäminen diagnosoille on mahdotonta. Tämän

vuoksi autismikirjon diagnosointi on kuvailevaa eli henkilön käyttäytymisen täyttäessä tietyt kriteerit ja kuvaukset, muodostuu diagnoosi autismikirjosta. Samaa periaatetta noudatetaan myös kaikissa kehitysviivästymiin viittaavien pulmien sekä psykiatristen ongelmien diagnosoinnissa. (Timonen 2019, 19.)

Lastenpsykiatri Leo Kanner julkaisi vuonna 1943 ensimmäisen systemaattisen kuvauksen lapsuusiän autismista, joiden mukaan syntyi ensimmäiset kuvauskriteerit diagnosoinnin pohjaksi. Tärkeimpinä kriteereinä nousi esiin lapsen kontaktin ottamattomuus muihin ihmisiin, huolestuminen asioiden muuttuessa, erityinen kiinnostus esineisiin, kielellisten vaikeuksien pulmat sekä älyllinen ja kognitiivinen potentiaali. Näitä diagnoosikriteereitä on vuosien aikana muuteltu, mutta kuvaussysteemi toistuu yhä samankaltaisena. Neljä yleisimmin hyväksyttyä kriteeriä diagnosoinnille ovat varhainen alkamisajankohta (0-2½ vuotta), kontaktivaikeudet, kommunikaatiovaikeudet sekä oudot käyttäytymismuodot, rituaalit. Diagnosoinnin kriteereitä julkaistaessa Kanner painotti, että vaikka kuinka tarkasti kehittäisimme kriteereitä, niin jokainen autisti tulee huomioida aina yksilönä. (Harris 2018, 3,17; Timonen 2019, 19-20, 26.)

Suomessa diagnosoinnin pohjana käytetään ICD-järjestelmää (*International classification of diseases*), jota ylläpitää WHO eli maailman terveysjärjestö. Viimeisin versio ICD-10 on vuodelta 1992. ICD-pohjaisessa luokittelussa autismikirjon häiriöt luokitellaan lapsuusiän autismiin, tarkemmin määrittelemättömään autismiin, Rettin oireyhtymään, muuhun lapsuusiän disintegratiiviseen häiriöön, Aspergerin oireyhtymään sekä muihin laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. ICD-10 luokittelukokonaisuudessa autismikirjo kuuluu vielä mielen terveyden ja käyttäytymisen häiriöihin, kun taas tulevassa ICD-11 luokittelussa se tulee kuulumaan mielen, kehityksen ja neurologisen kehityksen häiriöihin. ICD-11 luokittelussa muotoutuu lopullisesti autismikirjon käsite sekä luokittelu noudattaa enemmän kansainvälisessä luokituksessa olevaa DSM-5 linjausta, yhdenmukaista eri maissa käytettyä käyttäytymisalueiden, kehityksellisten ja psykiatristen pulmien määrittelyä. (Timonen 2019, 34-41, 47.) DSM-luokitus (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) on Yhdysvalloista lähtöisin oleva käyttäytymisen häiriöiden diagnosijärjestelmä (Diagnostic and Statistical Manual of

Mental Disorders (DSM-5) 2020). Tämän hetkisen tiedon mukaan autismikirjon diagnoosit muuttuvat vuonna 2022, jolloin autismikirjon häiriöstä tulee yksi yhtenäinen diagnoosi kaikille autismikirjon diagnooseille (Autismikirjo – mistä on kysymys?). ICD-11 luokittelussa ydinoireet jaetaan 1) pysyviin puutteisiin kyvyssä vastavuoroiseen sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja kommunikointiin sekä 2) rajoittuneisiin, toistaviin ja joustamattomiin käyttäytymismalleihin ja kiinnostuksen kohteisiin (Raaska & Vanhala 2020, 964-967).

Autismin havainnointiin ja diagnosointiin on käytössä lukuisia eri mittareita, mm. Rimlandin (1964) E2 ja E3 -mittaristo, joka on viitoittanut autismikirjon ongelmien toteutusta ja edisti mittaristojen ja arviointivälineiden kehittymistä. Arviointivälineistä yleisimpiä ovat ABC-mittari (*Autism Behavior Checklist*), CARS/CARS2 (*Childhood autism rating scale*), PEP-R/PEP-3 (*Psychoeducational profile/-revised*, Schopler ym. 2010) sekä AAPEP/TTAP (*Adolescent and adult psychoeducational profile / TEACCH Transition assessment profile*, Mesibov ym. 2007) -mittarit. (Timonen 2019, 53-56.) Mittareista mm. CARS, PEP-R ja AAPEP ovat käytössä myös toimeksiantajallani, Vaalijalan kuntayhtymällä.

Diagnosointi toteutetaan erikoissairaanhoidossa moniammatillisessa työryhmässä. Arvioinnit toteuttavat lastenpsykiatrinen tai lastenneurologinen työryhmä. (Miten autismikirjon häiriö todetaan? 2018.) Diagnosoinnissa toimivat mm. laajat arviointipatteristot ADI-R (*autism diagnostic interview –revised*) sekä ADOS-2 (*Autism diagnostic observation scheulde*). Varhaisen arvioinnin mittarina on käytetty CHAT (*Checklist for autism in toddlers*, Bairs, ym. 2000) sekä Q-CHAT (*Quantitative checklist for autism in toddlers*, Allison ym., 2008) lomakkeita. AQ-, EQ- ja SQ-arviointilomakkeilla tarkastellaan autismikirjon henkilöiden mielen teorian toimintaa. (Timonen 2019, 57-60.)

Autismikirjon diagnoosien lisääntymistä on tutkittu mm. Ruotsissa Gillbergin tutkimuksessa Lundströmin, Reichenbergin, Anckarsäterin, Liechtensteinin sekä Gillbergin (2015) toimesta. Tutkimuksessa käy ilmi, että oireet väestössä eivät ole yleistyneet vaan diagnosoinnin määrän kasvu johtuu ammattilaisten lisääntyneestä tietoisuudesta autismikirjon häiriöiden suhteen sekä laajentuneista diagnostisista kriteereistä.

Myös yhä useampi henkilö hakee herkemmin apua aiempaan verrattuna. (Tutkimuksia ja selvityksiä n.d.)

## 2.2 Esiintyvyys ja taustatekijät

Autismikirjon häiriöiden tunnistaminen ja diagnostiikka on kehittynyt viime vuosikymmenten aikana paljon. Tämä vaikuttaa paljon esiintyvyyden merkittävään lisääntymiseen. Autismikirjon häiriö tunnistetaan herkästi jo varhaisessa iässä, etenkin lapsuusiän autismi, mutta sitä diagnosoidaan nykyään myös kehitysvammaisilla ja kognitiivisesti hyvätasoisilla nuorilla. Esiintyvyys on pojilla 2-5 kertaa yleisempää kuin tytöillä ja sitä esiintyy kaikissa sosioekonomisissa sekä etnisissä ryhmissä. Nykyinen WHO:n (2017) perusarvio autismikirjon esiintyvyydestä maailmanlaajuisesti on, että 1/160:stä ihmisestä on autismikirjolla. (Timonen & Castrén 2019, 50-52; Autism statistical and facts n.d.)

Patogeneesiä autismikirjon häiriöille ei toistaiseksi tunneta, vaan taustalla on monenlaisia tekijöitä. Riskitekijöinä autismiin kuuluu sekä ympäristötekijöitä että geneettisiä tekijöitä. Vanhempien korkea ikä sekä raskauteen ja synnytykseen liittyvät ongelmat lisäävät autismikirjon riskiä. Tutkitusti on todennettu, että ensimmäisen asteen lähisukulaisilla on havaittu lieviä autismikirjon piirteitä tai neuropsykiatrisia erityispiirteitä. (Castrén 2019, 74-75.)

## 2.3 Tyypilliset tunnusmerkit

Autismikirjon häiriössä näyttäytyvät erityispiirteet tulevat usein esiin jo vauvaiässä, ennen kahta ikävuotta. Vauvaiässä saatetaan havaita vähäistä katsekontaktia tai vauva ei lähde jokeltelemaan, ei reagoi nimeensä tai voi olla välinpitämätön vanhempien kohtaan. Kehitys vaihtelee yksilöllisesti paljon, joten autismin kirjon piirteetkin ilmenevät ja vaikuttavat henkilön toimintakykyyn hyvin yksilöllisesti. Erityispiirteiden ulospäin näkyvien vaikeuksien taustalla olevat neurokognitiiviset erityisvaikeudet selittävät käyttäytymistä. (Joka sadas meistä on autismin kirjolla 2015, 3; Huttunen 2020.)

Sosiaalisen vuorovaikutuksen, kommunikaation ja mielikuvituksen pulmat näyttäytyvät esimerkiksi tunteiden tunnistamisen ja ilmaisun vaikeutena, katsekontaktin muodostamisessa, sanallisen ja sanattoman viestinnän ymmärtämisessä. Mielen teorian (engl. theory of mind) pulmat näyttäytyvät toisen ihmisen asemaan asettumisen vaikeutena sekä kyynä ymmärtää, että toisellakin ihmisellä on ajatukset ja tunteet. Sentraalisen koherenssin vaikeus eli kokonaisuuksien ja osien välisen suhteiden hahmottaminen ovat myös puutteellisia, mikä osaltaan vaikuttaa oman toiminnan ohjaukseen. (Joka sadas meistä on autismin kirjolla 2015, 4; Avellan & Lepistö 2014, 11.)

Toiminnan ohjauksen pulmat lisäävät juuttuvaa ja toistavaa käyttäytymistä, koska toiminnan johdonmukainen eteneminen, asiasta toiseen siirtyminen sekä muutokset arjessa ja toiminnassa ovat vaikeita (Avellan & Lepistö 2014, 12). Erityispiirteitä käyttäytymisessä näyttäytyy myös erityisissä kiinnostuksenkohteissa sekä stereotyyppisessä, rituaalinomaisessa käyttäytymisessä (Autismikirjon häiriöt n.d.).

Autismikirjon henkilöillä esiintyy myös aistitoimintoihin liittyviä yli- tai aliherkkyksiä, jotka saattavat voimakkuudeltaan vaihdella paljon eri aikakausina. Herkkyydet liittyvät kaikkiin aistialueisiin, joista helpoimmin ovat havaittavissa kuulo- ja näköaistiin liittyvät erityispiirteet. (Joka sadas meistä on autismin kirjolla 2015, 4.)

### **3 Autismikuntoutus**

Autismikirjon kuntoutuksen tavoitteena on parantaa henkilöiden elämänlaatua opettamalla heille näyttöön perustuvien kuntoutusmenetelmien avulla taitoja, jotka lisäävät mahdollisuutta mahdollisimman itsenäiseen elämään (Hämäläinen 2019, 14).

Kuntoutus on suunnitelmallista ja toteutetaan moniammatillisesti yhteistyössä autismikirjon henkilön ja hänen verkostonsa kanssa. (Kuntoutuminen n.d.)

### 3.1 Oireyhtymän tunnistaminen ja oikea-aikainen kuntoutus

Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation vaikeudet alkavat näyttäytyä lapsen ollessa 1-2-vuotias, jolloin epäily autismikirjon häiriöstä herää. Vaikean autismikirjon häiriön piirteet voivat näyttäytyä jo alle yhden vuoden iässä. Kuitenkin osa autismikirjon häiriöistä diagnosoidaan monesti vasta kouluiässä, jolloin vaatimukset sosiaalisissa vuorovaikutustaidoissa kasvaa. Oireet voivat tulla ilmi myös myöhemmässä vaiheessa, kuten työelämässä tai elämän nivelvaiheissa, kuten jatko-opintoihin siirtymässä. (Raaska & Vanhala 2020.)

Tukitoimet on syytä aloittaa heti mahdollisen autismikirjon diagnoosin epäilyn herätessä. Kuntoutusta sekä lähiympäristön ohjausta on tarpeen kohdentaa, yksilölliset tarpeet ja tavoitteet huomioiden, myös tarkempien arvioiden ja diagnoosin tarkentamisen jälkeen. (Raaska & Vanhala 2020.) Kuntoutusmenetelmien intensiivinen toteuttaminen sekä vanhempien ja muun lähiympäristön kouluttaminen kuntoutuksen toteuttamiseen arjen päivittäisissä toimissa ns. klinikkamuotoisen kuntoutuksen lisäksi on tärkeää, jotta kuntoutusmenetelmät ja arjen hallinnan keinot sisäistetään ja yleistetään eri toimintaympäristöihin. (Hämäläinen 2019, 48.)

### 3.2 Kuntoutusmenetelmät

Autismikirjon ihmisen arki voi olla äärimmäistä pinnistelyä useilla elämän eri osa-alueilla. Väärät tulkinnat autismikirjon henkilön käyttäytymisestä vaikeuttavat kuntoutuksen suunnittelua ja toteutusta. Usein uupuminen, väsyminen ja oppimisvaikeudet lisäävät ei-toivottua käyttäytymistä. Tämän vuoksi arjessa on syytä kartoittaa, mitkä asiat autismikirjon henkilölle ovat vaikeita ja kuormittavia, mikä lisää stressaantuneisuutta. Vastaavasti kuntoutuksen näkökulmasta on tärkeää löytää asiat, joissa autismikirjon henkilö on hyvä, mitkä ovat hänen vahvuudet. Kuntoutuksen on tärkeä kohdistua vahvuuksien hyödyntämiseen. (Vuori-Metsämäki 2020.)

Kuntoutuksen johtoajatuksena on eri ikäisillä elämänkaaren mukainen asioiden hallinta. Autismikuntoutuksen toiminta-ajatus pohjautuu oppimispsykologiaan, pedago-

giseen työhön, kliiniseen sosiaali- ja hoitotyön malliin sekä neurologiseen kuntoutukseen. Tavoitteena on löytää jokaiselle henkilölle kuntoutusmenetelmät, jotka tukevat mahdollisimman itsenäistä elämänhallintaa sekä hyvinvointia ja opettaa näihin tarvittavat tiedot, taidot ja ongelmanratkaisuvalmiudet. Kuntoutusmuodot ja kuntoutuksen kohdealueet voivat vaihdella elämänkaaren aikana, mutta pääasiassa pyritään vaikuttamaan autistiseen käyttäytymiseen, kommunikaatioon, aistitoimintahäiriöihin, ylivilkkauteen, valikoivaan huomiokykyyn, psyykkisiin ongelmiin sekä sosiaalisten kontaktien ja vuorovaikutustaitojen vaikeuksiin. Kuntoutus on usein aktiivisempaa ja tiiviimpää elämäntilanteiden ja arjen muuttuessa, esimerkiksi päivähoidon tai koulun alkaessa ja päättyessä, muuttaessa sekä myös muissa elämän pienissä muutoksissa, esimerkiksi avustajan vaihtuessa. Autismikirjon ihmisen vanhetessa tulee kohdealueena huomioida entistä tarkemmin elämän, vapaa-ajan ja päivätoiminnan sisällöt, jotta arki on yksikölle mieleistä ja omannäköistä. (Timonen 2019, 130-132.)

Sovellettu käyttäytymisanalyysi eli ABA (engl. Applied Behavior Analysis) pohjautuu systemaattisesti kerättyyn tietoon, millä varmistetaan kuntoutujan intervention kokonaisvaltaisuus ja yksilöllisyys, jotka tuovat toivotun muutoksen henkilön tilanteeseen. Interventiossa keskitytään ydintaitojen opettamiseen sekä rajoittuneiden, toistuvien ja joustamattomien käyttäytymismuotojen ennaltaehkäisyyn. (Hämäläinen 2019, 28.) ABA-kuntoutukseen kuuluu monia käyttäytymistä muokkaavia tekniikoita, joita voidaan hyödyntää eri konteksteissa monipuolisesti. ABA-prosessin päävaiheissa 1) määritellään käyttäytymiset ja taidot, joita halutaan muokata, 2) kerätään alkutason tiedot, 3) toteutetaan suunnitelmaa eri henkilöiden kanssa, tuetaan ja koulutetaan kuntoutukseen osallistuvaa ympäristöä edistämään tavoitekäyttäytymistä, taitojen yleistymistä ja ylläpitämistä kaikissa ympäristöissä, 4) tarkistetaan tiedonkeruulla, että suunnitellut interventiot tuottavat tulosta ja toivottua muutosta käyttäytymisessä tapahtuu, 5) arvioidaan hoidon onnistumista sekä 6) ylläpidetään taitoja. (Hämäläinen 2019, 78.)

TEACCH-kuntoutusmenetelmä (Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children) perustuu strukturoituun opetukseen. Struktuurien luominen ja oppiminen ovat autismikirjon henkilölle erittäin tärkeää, jotta omantoiminnan

ohjaus ja itsenäinen toiminta mahdollistuvat toimintojen aloittamisen ja ylläpitämisen pulmista huolimatta. TEACCH-ohjelmassa autismikirjon henkilölle rakennetaan yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, joka perustuu jäseneltyyn opetukseen sekä myönteiseen asenteeseen oppimisessa. TEACCH-kuntoutusajatus on koko elämän kattava. Periaatteena on arkielämän tilanteiden ja opettamisen strukturointi eli tarkka selkeyttäminen ja jäsentäminen tuleville tapahtumille. Strukturointi auttaa ymmärtämään aikaa, tulevia tapahtumia, ympäristöä, toimintaa sekä asiakokonaisuuksia. (Ikonen 1998, 89, 92-95; Kujanpää & Norvapalo 1998, 33, 38; Kaski ym. 2009, 111.) Ennakoiminen ja strukturointi harjoituttavat toiminnanohjauksen osaitaitoja sekä luovat turvallisuuden tunnetta, kun opitaan ymmärtämään ja hahmottamaan tulevia tapahtumia, mikä puolestaan vähentää haastavaa käyttäytymistä (Avelan & Lepistö 2014, 20).

Amerikkalainen psykologi Ivar Lovaas (1981) on luonut autistisille sekä vaikeasti kehityksessä viivästyneille henkilöille kuusi portaisen terapiaohjelman, joka pohjautuu oppimispsykologiseen perustaan. Terapiaohjelmassa korostuu pedagoginen lähestymistapa. (Kerola ym. 2009, 329, 374.) Terapiaohjelman avulla on tavoitteena lisätä myönteistä käyttäytymistä. Ohjelman toteuttaminen rakentuu toimivalle yhteistyölle ja läheisten sekä toimintaympäristön rooli kuntoutuksessa on suuri. Ohjelma on pilkottu eri osa-alueisiin ja oppiminen lähtee perusvalmiuksien harjoittelusta, kommunikatiivisten valmiuksien ja jäljittelyn opettamisesta sekä asioiden yhdistämisestä. Tavoitteena maailmankuvan laajentaminen, ryhmässä toimiminen itsenäisesti sekä muun muassa tunnetaitojen oppiminen. Ohjelma on hyvin pieniin osiin pilkottukäyttäytymisalueiden ja –muotojen osalta, joiden etenemistä seurataan ohjelman ajan. Ohjelma on hyvin selkeä sekä useissa maissa käytetty autismikuntoutuksessa muiden kuntoutusmuotojen ohella. (Kerola ym. 2009, 374-378; Kujanpää & Norvapalo 1998, 34-37.)

Kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen kuntoutuksessa parhaimmat tilanteet syntyvät myös arkipäivän toiminnoissa, lapsella leikin ja vanhemmalla muun mieleisen, motivoivan asian yhteydessä. Vuorovaikutustaitoja sekä toivottua sosiaalista kanssakäymistä voi harjaannuttaa ja mallittaa tarkoituksenmukaisesti lähes kaikissa arjen tilanteissa. (Kerola, Kujanpää & Timonen, 2009, 73.) Kerola ja muut (2019, 78) lisäävät

myös, että autismikirjon ihmisille, joille puheen tuottaminen ja ymmärtäminen tuottavat vaikeuksia, ovat AAC-menetelmät (*Argumentative and/or Alternative Communication Methods*) eli puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot välttämättömiä. Kommunikoinnin apuvälineinä käytetään mm. viittomia, esineitä, kuvia, kommunikaatiokansioita sekä erilaisia puhelaitteita ja kommunikointiohjelmiä. (Apuvälineet 2020.)

PECS-kuvanvaihtokommunikoinnissa (*The Picture Exchange Communication System*) opetetaan tarkoituksellista kommunikointia, jossa menetelmän harjoittelu keskeytyvät tiivistä autismikirjon henkilön arkeen. PECS on puhetta tukeva ja korvaava menetelmä, jossa kommunikointi tapahtuu kuvasymbolien avulla. Menetelmässä on kyseessä käyttäytymisterapeuttiset peruskäytännöt ja-käsitteet, fyysinen tuki, vihjeet ja palkkiot. Tavoitteena siirtyä yksittäisten kuvasymbolien käytöstä monimutkaisempiin ilmaisuihin ja lauseisiin, itsenäiseen, vihjeistä riippumattomaan kommunikointiin ja vuorovaikutukseen. PECS-menetelmän tavoitteena on vuorovaikutus- ja sosiaalisten taitojen sekä käyttäytymisen pulmien väheneminen. (Kerola ym. 2009, 74-75; Hämäläinen & Haapala 2019, 214.)

PRT (*Pivotal Response Training*) on ydinvalmiuksien harjaannuttamisohjelma, luonnolliseen oppimiseen tukeutuva menetelmä. Menetelmä on suunnattu henkilöille, joilla on vuorovaikutuksen ja kielenkehityksen pulmaa. PRT pohjautuu sovellettuun käyttäytymisanalyysiin ja kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan huomioiden kehitykselliset vaiheet ja valmiudet. PRT-menetelmä pohjautuu motivaatioon ja huomiokykyyn, positiivisen käyttäytymisen vahvistamiseen osallistamalla kuntoutuja vuorovaikutukseen. Menetelmässä keskitytään sosiaalisen vuorovaikutuksen perustaitoihin, eli havaitsemiseen, jäljittelyyn sekä sosiaalisen leikin taitoihin. Menetelmänä käytetään jäljittelyä ja mallioppimista. (Hämäläinen & Haapala 2019, 215, 222; Kerola ym. 2009, 75-76.)

Luotettavimpana tapana mitata kuntoutuksen vaikuttavuutta pidetään satunnaisten, kontrolloitujen kokeiden toteuttamista. Autismikirjon henkilöiden kohdalla kuntoutuksen vaikuttavuutta voidaan arvioida myös arviointeja tekemällä, vertailemalla tu-

loksia aiemmin tehtyihin arviointeihin. Arvioinneilla voidaan selvittää, onko kuntoutus kohdentunut oikein ja ollut riittävän intensiivistä sen hetkiseen tarpeeseen. Arviointien ja seurannan avulla voidaan havaita myös asioita ja elämäntilanteita, jotka ovat voineet vaikuttaa autismikirjon henkilön toimintakykyyn. Autismikirjon henkilön kuntoutuksen vaikuttavuutta voidaan havaita myös seuraamalla arkielämän taitojen, käyttäytymisen hallinnan sekä itsenäisemmän toiminnan kehittymistä. Läpi elämän kestävässä, monimuotoisessa ja monen eri tahon suorittamassa kuntoutuksessa laadukkaaseen arviointiin vaikuttaa kuntoutuksen kohdistuminen, menetelmien sopivuus, sitoutuminen, tarpeiden huomioiminen sekä tiedon aktiivinen jakaminen. Haasteellisuutta kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointiin tuo autismikirjon kuntoutuksen monimuotoinen interventio. Kuntoutus tapahtuu useissa eri toimintaympäristöissä, joiden kuntoutuksen aktiivisuutta on vaikea kontrolloida ja ennakoida. (Koskentausta, Sauna-Aho & Varkila-Saukkola 2013.; Salminen 2019, 5,7.)

## 4 Tarkoitus ja tavoite

Tarkoitus tällä opinnäytetyöllä on lisätä tietoa autismikuntoutuksen merkityksellisyydestä kuntoutujalle sekä yhtenäistää Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen autismikuntoutuksen käytänteitä tukemalla kehittämisprosessia.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tarkastella autismikuntoutuksen polkua kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla.

Opinnäytetyön tuloksena syntyi ajankohtaiseen tieteelliseen tutkimukseen nojautuva kirjallisuuskatsaus, jolla voidaan perustella oikea-aikaisen autismikuntoutuksen tärkeyttä autismikirjon henkilön elämässä.

Tutkimuskysymykset:

Miten näyttöön perustuvat kuntoutusmenetelmät edistävät autismikirjon henkilön arjen sujuvuutta?

Mitä toimintakykyä ja kuntoutustarvetta kartoittavia arviointimenetelmiä hyödynnetään autismikuntoutusprosessin eri vaiheissa?

Miten varhaislapsuudessa aloitettu kuntoutus näyttäytyy myöhemmässä elämänvaiheessa omantoiminnan ohjauksessa ja itsenäisessä toiminnassa?

## 5 Tutkimuksen toteutus

### 5.1 Toimeksiantaja

Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Vaalijalan kuntayhtymä. Vaalijala tuottaa julkisia sosiaali- ja terveydenhuollon erityispalveluja. Toiminnallaan Vaalijala palvelee erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä erilaisissa elämäntilanteissa sekä tukee yksilöitä, yhteisöjä ja perheitä. Kuntayhtymän omistaa 33 savolaista maakuntaa. Vaativimpia kuntoutuksen palveluita tuotetaan valtakunnallisesti. Palveluihin hakeudutaan maksutoumuksella, jonka voi myöntää mm. kehitysvammahuolto, vammaispalvelu, sosiaalityö, lastensuojelu, TE-keskus sekä perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoido. Palvelutoiminta muodostuu kolmesta pääosasta, jotka ovat kuntoutustoiminta ja asiantuntijapalvelut, asumis-, päivä- ja osallisuustoiminnat sekä avopalveluissa ammatillinen kuntoutus. Myös perusopetustoiminta kuuluu Vaalijalan palveluihin. Kuntoutuksella tarkoitetaan autismikirjon, psykososiaalisen, neuropsykiatrisen, terapeutin, lääkinnällisen kuntoutuksen, ohjauksen, valmennuksen, opetuksen ja kasvatuksen keinoja, joilla tuetaan, autetaan ja parannetaan erityistä tukea tarvitsevan ihmisen elämänlaatua, vahvistetaan omaa toimijuutta ja mahdollistetaan mahdollisimman itsenäinen elämä. Kuntoutustoiminta jakaantuu Vaalijalan osaamis- ja tukikeskukseen, liikkuviin palveluihin, alueelliseen poliklinikkatoimintaan, työtoimintayksiköihin sekä palvelukoteihin. (Missio, visio ja strategia 2018.)

Toiminnan laatua Vaalijalan kuntayhtymässä varmistaa asiakaslähtöisen toiminnan ja järjestelmällisen laadun keittämisen ISO 9001:2015 –laatuja järjestelmä. Laadun var-

mistamiseksi kuntayhtymä on sitoutunut tarjoamaan asiakkaille laadukasta, yksilöllisiin tarpeisiin perustuvia, palveluja sekä yhteistyön tekemistä asiakkaiden ja heidän verkostojensa kanssa. Vaalijalassa noudatetaan Vaalijalan arvoja sekä voimassaolevaa lainsäädäntöä. Henkilöstön kehittäminen perustuu suunnitelmallisuuteen sekä palveluja kehitetään johdonmukaisesti kerätyn asiakkaiden ja sidosryhmien palautteiden pohjalta. Toiminta dokumentoidaan asianmukaisesti ja poikkeamat korjataan viipymättä, joten toiminta on rakentavasti ja vastuullisesti kehittävää. (Laatu n.d.)

Vaalijalan autismikuntoutus on suunnattu kaikenikäisille autismin kirjon kuuluville henkilöille. Yksilöllisesti suunniteltu palvelupaketti voi koostua omaan toimintaympäristöön annettavista palveluista tai osaamis- ja tukikeskuksen palveluista oppilaskohteissa, kuntoutusyksiköissä tai poliklinikoilla. Toiminnan ja suunnittelun pohjana toimii kuntoutussuunnitelma. Autismi kirjon henkilön kuntoutusprosessi muodostuu sekä kotiin että omaan elinympäristöön annettavasta tutkimuksesta ja kuntoutuksesta, terapiasta, valmennuksesta ja ohjauksesta. Kuntoutuksen suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin kuuluu yksilöllisten tarpeiden mukaan koottu moniammatillinen työryhmä. (Autismikuntoutus n.d.)

## 5.2 Kehittämisprosessi

Vaalijalan kuntayhtymässä käynnistettiin autismikuntoutuksen kehittämisprosessi, jonka tarkoituksena oli johdonmukainen kuntoutusprosessi, jossa autismikirjon asiakkaan oikea-aikaiseen kuntoutustarpeeseen vastataan moniammatillisesti. Kehittämisprosessi alkoi autismikuntoutusyksiköissä huhtikuussa 2019 ja saatettiin päätökseen loppuvuodesta 2020.

Autismikuntoutuksen kehittämisprosessissa tavoite oli kuntoutuksen polun kehittäminen johdonmukaisemmaksi, suunnitelmallisemmaksi, selkeämmäksi ja yhdenmukaisemmaksi. Tavoite oli kuntoutuksen kokonaisuuden, arviointimenetelmien ja moniammatillisuuden oikea-aikaisuuden kehittäminen. Tietopohjana tutkimuksellinen tieto autismikuntoutuksen vaikuttavuudesta sekä oikea-aikaisista kuntoutuksen menetelmistä.

Kehittämisen tavoitteena oli selkeyttää autismikuntoutusprosessin polku selkeäksi ja yhtenäiseksi kokonaisuudeksi sekä kuvata opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksella oikea-aikaisen autismikuntoutuksen merkittävyyttä autismikirjon henkilön itsenäisempään ja omatoimisempaan elämään.

Opinnäytetyön kirjallisuuskatsaus kehittää autismikuntoutuksen merkityksellisyyden tietoisuuden tuomista sekä kehittämisprosessi yhtenäistää Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen autismikuntoutuksen käytänteitä. Tieteellisellä tiedolla perusteltu kuntoutusprosessi ohjaa työntekijöitä oikea-aikaiseen työskentelyyn ja Vaalijalan kuntoutusprosessissa käytössä oleviin arviointeihin sekä vahvistaa kuntoutuksen merkitystä palvelujen tilaajille. Selkeys sekä johdonmukaisuus kuntoutusprosessissa on tärkeää, jotta kuntoutus etenee tavoitteiden mukaisesti ja kuntoutuksen vaikuttavuutta tarkastellaan riittävän säännöllisesti.

### 5.3 Tutkimusmenetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tässä opinnäytetyössä kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella perusteltiin autismikirjon kuntoutuksen vaikuttavuutta. Tutkimuksista ja katsauksista nostettiin esille kuntoutuksen merkitystä autismikirjon ihmisen elämässä, oikea-aikaisuuden ja moniammatillisuuden tärkeyttä kuntoutusprosessissa. Aiemmista tutkimuksista analysoitiin sisältö ja tulokset, pyrittiin löytämään vastaus tutkimuskysymyksiin. (Kirjallisuuskatsaus 2019.)

Tutkimusmenetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi yleisimmistä kirjallisuuskatsausten tyypeistä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on systemaattisiin katsauksiin ja meta-analyysiin verrattuna hieman vapaampi muodoltaan, ei noudata niin tarkkoja sääntöjä ja täsmällisiä linjoja. Katsauksessa käytetään laajasti eri aineistoja ja tutkittavaa ilmiötä pystytään kuvaamaan laajasti. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan tehdä joko narratiivisena tai integroivana katsauksena. Integroivalla katsauksella on enemmän yhtymäkohtia systemaattisen katsauksen kanssa. Kirjallisuuskatsaus sisältää pohdinnan aineiston luotettavuudesta ja hyödynnettävyydestä. (Salmi 2011, 12.)

Tässä opinnäytetyössä käytettiin integroivan kirjallisuuskatsauksen menetelmää, koska ilmiötä, eli autismikuntoutuksen merkitystä, haluttiin kuvata mahdollisimman monipuolisesti. Integroivassa katsauksessa voidaan tuottaa uutta tietoa jo aiemmin tutkitusta aiheesta ja katsaus mahdollistaa laajemman otoksen tarkastelun sekä vaihtelevamman ja laajemman otannan kuin perinteinen systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Integroiva katsaus sisältää laajan kirjallisuuden tarkastelun, kriittisen arvioinnin ja syntetisoinnin eli yhdistelemisen. (Salminen 2011, 13-14.)

## 5.4 Tiedonhakuprosessi

Tieteellisellä tiedolla on aina ominaisuuksia, tunnusmerkkejä. Keskeisimmät tunnusmerkit ovat perusteltavuus, tiedon julkisuus, kriittisyys, itsensä korjaavuus, autonomisuus sekä edistyvyys. Tieteellinen tieto on julkista, kaikkien luettavissa ja arvioitavissa sekä käytettävissä. Päämääränä opinnäytetyön katsauksessa oli tieteellisten menetelmien avulla perusteltu tietous autismikuntoutuksen tärkeydestä. (Leino-Kilpi 2007, 2; Tiede n.d.) Tämä opinnäytetyö pohjautuu tieteelliseen tietoon. Opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksessa käytettiin tieteellisiä julkisia artikkeleita, katsauksia ja tutkimuksia.

Kirjallisuuskatsauksessa käytettäväksi lähdemateriaaliksi valikoituivat tutkimukset, katsaukset sekä vertaisarvioidut artikkelit, jotka käsittelevät autismikirjon häiriötä ja kuntoutuksen vaikuttavuutta alle 18-vuotiailla. Aineistohakujen perusteella aineistoissa tutkittavien ikäluokka rajattiin 0-18 vuotiaisiin lapsiin, koska riittävän luotettava ja kattavaa otantaa aikuisten autismikirjolaisten kuntoutuksen vaikuttavuudesta ei löytynyt. Mukaan katsaukseen otettiin kaikki vuoden 2005 jälkeen julkaistut materiaalit. Tutkimusten julkaisu ajankohta määräytyi koehakujen perusteella. Koehakujen perusteella sisäänottokriteerit artikkeleiden ja tutkimusten suhteen vaihdettiin vuodesta 2010 vuoteen 2005, koska aiheeseen liittyvää tutkimustietoa löytyi kattavammin 2005-2010 vuoden ajanjaksolta.

Koehakujen perusteella havaittiin myös, että osaltaan tuli tehdä tarkempia rajoituksia, mm. hakea kuntoutusmenetelmien niemillä (ABA, TEACCH), jotta interventioiden vai-

kuttavuudesta tuli tietoa kattavammin. Koehakujen perusteella tutkimusten kartoittaminen selkeentyi yhdeksi laajimmaksi osaksi opinnäytetyöprosessia, jotta opinnäytetyöhön tulisi valittua tutkimukset, joista sai kattavimmat ja luotettavimmat vastaukset opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit on kuvattu tarkemmin taulukossa 1.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

SISÄÄNOTTOKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
Tutkimuksessa nousee esille kuntoutuksen vaikuttavuus	Vain käytöshäiriöihin liittyvät tutkimukset
Diagnoosi: autismikirjon häiriö + mahd. liitännäissairaudet	Ei autismikirjon häiriötä
Ikäjakauma tutkittavilla 0-18 vuotta	Yli 18-vuotiaat
Artikkeli on maksuton ja saavutettavissa	Artikkeli maksullinen
Julkaisukielenä suomi tai englanti	Muu julkaisukieli
Artikkelit julkaistu vuoden 2005 jälkeen	Artikkelit julkaistu ennen vuotta 2005
Satunnaistettuja, kontrolloituja ja käytäntöön liittyviä tutkimuksia, systemaattisia kirjallisuuskatsauksia, meta-analyyseja, kohorttitutkimuksia, vertaisarvioidut artikkelit	Muut kuin luetellut tieteelliset tutkimukset tai katsaukset
Tutkimuksella ei ole maantieteellistä rajausta	-

## 5.5 Aineiston valinta

Alustava tiedonhaku opinnäytetyöhön aloitettiin huhtikuussa 2020. Koehakujen perusteella opinnäytetyössä hyödynnettäviksi tietokannoiksi valikoitui Medic, Medline EBCSO, EBSCOhost Chinal plus with full text sekä Base –tietokannat, jotka rajautuivat

tiedonhakuprosessin ja tutkimusten valitsemisen edetessä. Osaltaan tietokantojen valintaan vaikutti oppilaitoksen kirjastopalveluiden kautta saatavilla olevat tietokannat.

Varsinaisessa aineiston haussa tietokannat rajautuivat Medline (EBSCO) sekä Chinal Plus with full text –tietokantoihin, joista käytettävät tutkimukset ja katsaukset valikoituivat. Suomenkielisillä hauilla ei löytynyt tutkimuskysymyksiin vastaavia tutkimuksia, joihin olisi ollut käyttöoikeuksia. Kaikki valitut aineistot on tehty englanninkielisellä haulla.

Sisäänotto- ja poissulkukriteerit sekä tutkimuskysymykset ohjasivat tietokantahakua sekä aineistoin valikointia. Hakusanoina kokeiltiin monia eri muotoja ja rajoituksia, jotta aineistot rajautuisivat mahdollisimman tarkasti. Koehakuja tehdessä hakusanat katkaistiin \*-merkillä, jotta vastauksia tulisi mahdollisimman kattavasti, mutta sanojen katkaisumerkki jouduttiin jättämään pois, koska aineistojen määrä kasvoi liian suureksi ja kattoi suuren määrän tutkimuksia, jotka eivät vastanneet sisällöltään kirjallisuuskatsauksen tarkoitusta. Hakusanoja jouduttiin muokkaamaan moneen otteeseen, koska haut antoivat aineistoja tuhansittain. Hakusanoina käytettiin englanninkielisiä termejä: autism, asd, autism spectrum disorder, rehabilitation, therapy, treatment, effectiveness, ABA, TEACCH sekä early intervention (Taulukko 2).

Taulukko 2. Hakusanat ja tulokset tietokannoittain

<b>TIETOKANTA</b>	<b>HAKUSANA(T)</b>	<b>RAJAUKSET</b>	<b>TULOS / VALITUT</b>
MEDLINE (EBSCO host)	TEACCH AND autism	English, full text, 2005-2010	25 / 3
MEDLINE (EBSCO host)	autism and ABA and effect OR effectiveness	English, full text, 2005-2020	89 / 1

MEDLINE (EBSCO host)	autism OR asd OR autism spectrum disorder AND rehabilitation OR therapy OR treatment AND TEACCH or treatment and education of autistic and related communication handicapped children	English, full text, 2005-2020	15 / 2
MEDLINE (EBSCO host)	autism spectrum disorder rehabilitation AND early intervention	full text, 2007-2021	369 / 3
Chinal plus full text	autism OR asd OR autism spectrum disorders AND effectiveness AND rehabilitation AND ABA or TEACCH	English, full text, 2005-2020	98 / 4

Medline-tietokannasta valikoitui eniten aineistoja. Samoja tutkimuksia oli löydettävissä myös Base-tietokannan kautta, mutta selkeyden vuoksi tietokannaksi valikoitui Medline, jotta jatkohakuja oli mahdollista suorittaa jo valittujen aineistojen pohjalta. Manuaalista hakua hyödynnettiin tietokantojen sanahakuja tarkentaessa. Valikoitujen tutkimusten lähdeluetteloista löytyneitä artikkeleita tarkasteltiin otsikkotasolla ja näiden avulla muokattiin hakusanoja tarkemmiksi. Manuaalista hakua hyödynnettiin myös pohdinnassa käytettyjen artikkeleiden valitsemisessa.

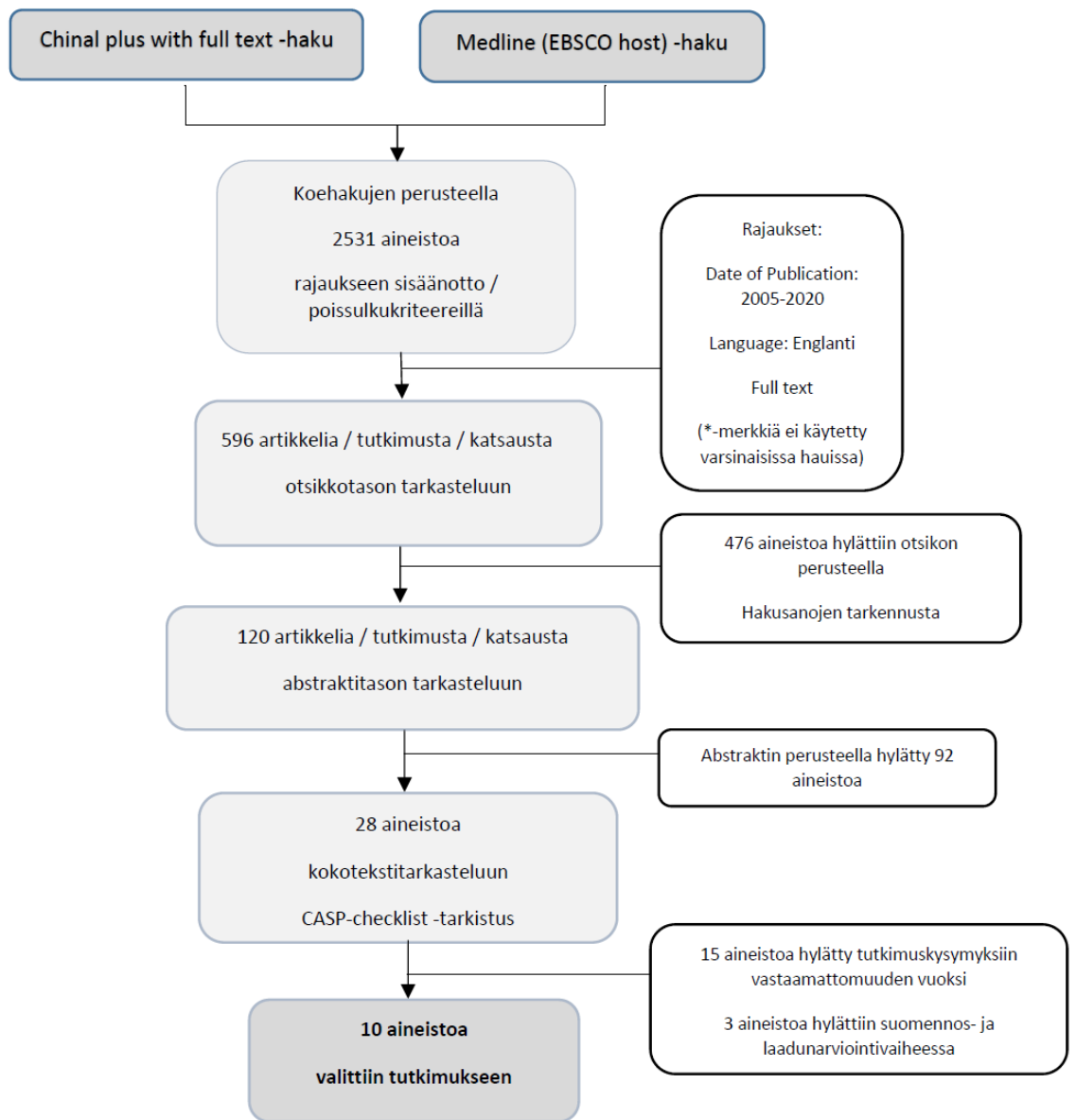
Ensimmäiset aineistot valikoituivat hakusanoilla TEACCH and autism, rajauksina vuodet 2005-2020, full text sekä kielenä englanti. Osumia haulle tuli 25, joista otsikoiden sekä tiivistelmän perusteella valikoitui opinnäytetyöhön 3 julkaisua. Toisessa haussa hakusanoja olivat autism and ABA and effect OR effectiveness, rajauksina vuodet

2005-2020, full text sekä kielenä englanti. Osumia haulle tuli 89, joista otsikon sekä tiivistelmän perusteella valikoitui yksi (1) aineisto.

Hakusanojen tarkennusta tehtiin aineistohakujen aikana useaan otteeseen. Opinnäytetyössä hyödynnettiin eri hakusanoja ja tarkennuksia, joita tietokanta automaattisesti tarjosi. Kolmannessa haussa hakusanoina käytettiin autism OR asd OR autism spectrum disorder AND rehabilitation OR therapy OR treatment AND TEACCH or treatment and education of autistic and related communication handicapped children. Rajauksena vuodet 2005-2010, full text ja kielenä englanti. Haku tuotti osumia 15 kappaletta, joista otsikoiden sekä tiivistelmän perusteella valikoitui aineistoksi kaksi (2) kappaletta. Neljännessä Medlinen tietokantahaussa rajauksena full text sekä vuodet 2007-2021, aineistojen valinnassa hyödynnettiin samoja kriteereitä. Hakusanoja haussa olivat autism spectrum disorder rehabilitation AND early intervention. Haku tuotti 369 osumaa, josta valikoitui 3 aineistoa.

Aineistohaku Chinal plus with full text –tietokannasta tuotti yhteensä 98 osumaa, joista valikoitui 4 aineistoa hyödynnettäväksi opinnäytetyössä. Hakusanoina autism OR asd OR autism spectrum disorders AND effectiveness AND rehabilitation AND ABA or TEACCH. Rajauksena vuodet 2005-2020 sekä kielenä englanti.

Aineistojen lopullinen valinta eteni aineistojen suomentamisella sekä hyödyntämällä laadunarvioinnissa CASP-checklistejä soveltuvien osien. Opinnäytetyöhön valittiin tutkimukset, jotka vastasivat parhaiten tutkimuskysymyksiä. Aineistoja suomentaessa sekä sisältöjen laatua arvioidessa tutkimuksista rajautui vielä kolme (3) aineistoa pois, koska ne eivät vastanneet kattavasti juuri tutkimuskysymyksiin sekä osa aineistoista ei ollut riittäviä laadultaan tämän opinnäytetyön tarkoitukseen. Haun vuokaaviossa mallinnetaan tiedonhakuprosessin kokonaiskuvaa sekä vaiheita, ilman yksityiskohtaista sanahakua (Kuvio 1.).



Kuvio 1. Tiedonhaku vaiheittain

Tiedonhaun jälkeinen aineiston rajaaminen sisällön perusteella tuotti yhteensä 10 julkaisua, jotka valikoituivat tähän opinnäytetyöhön. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui mukaan parhaiten tutkimuskysymyksiin vastaavat tutkimukset, katsaukset ja artikkelit. Kaikki julkaisut käsittelevät autismikuntoutuksen vaikuttavuutta autismikirjon lapsen elämään. Julkaisuissa korostuvat interventioiden pituudet, verkoston (etenkin vanhempien) merkitys intensiivisessä kuntoutuksessa sekä eri arviointimenetelmien hyödyntäminen interventioiden arvioinnissa.

Valittu aineisto suomennettiin läpi muistiinpanoja tehden. Tutkimuksia suomennettaessa tehtiin jokaisesta tutkimuksesta taulukko, johon kirjoitettiin tiiviisti tutkimuksen tarkoitus / tavoite, arviointimenetelmät, kuntoutusmenetelmät, tulokset sekä luotettavuuteen vaikuttavat asiat. Liitteessä 2 on taulukko, johon on kasattu tutkimuksen tiedot, tarkoitus, aineiston keruu, keskeiset tulokset sekä käytetyt arviointimenetelmät. Arviointimenetelmä-kohdassa T0 kuvastaa arviointiajankohtaa ennen interventiota, T1 (tai tästä suurempi numero) kuvastaa arviointia intervention aikana ja sen jälkeen. Arvioinnit, joiden lyhenteen tarkoitus tulee esille opinnäytetyössä aiemmin, on ilmaistu pelkällä lyhenteellä. Taulukossa aineiston keruu –kohdassa n-kirjain kuvaa otantaa eli tutkimuksessa olleiden lasten määrää.

Valikoiduista aineistoista Benvenuto, Battan, Benassi, Gialloreti & Curatolo (2014, 1-9) tekivät kohorttitutkimuksen, jossa yhteensä 48 autismikirjon lasta, iältään 18-96 kuukautta (1,5-8 vuotta). Pereran, Jeewandran, Seneviratnen & Gurugen (2016, 6) kliinisessä tutkimuksessa oli yhteensä 62 autismikirjon lasta, 18-49 kuukauden (1,5 v – 4 v 1kk) ikäisiä.

Pitkittäistutkimuksella aihetta tarkastelivat Fornasari, Garzitto, Fabbro, Londero, Zago, Desinano, Rigo, Molteni, & Brambilla (2012, 145-158) sekä D’Elia, Valeri, Sonnino, Fontana, Mammone & Vicari (2013, 615-626). Fornasarin ym. (2012) tutkimuksessa otanta oli 28 autismikirjon lasta, iältään alle 40:stä kuukaudesta (3 v 4 kk) yli 60: een kuukauteen (5 vuotta). D’Elia ym. (2013) tutkimuksessa oli yhteensä 30 esi-kouluikäistä autismikirjon lasta.

Reichowin (2011, 512-520) yleiskatsaus on kasattu viidestä (5) meta-analyysistä, jossa nuorimmat tutkittavat ovat olleet yli 4,5 vuotiaita ja vanhimmat yli 7 vuotiaita. McConachie & Diggle (2005, 120-129) tekivät systemaattisen katsauksen varhaisen intensiivisen kuntoutuksen vaikuttavuudesta, jossa rajauksena olivat autismikirjon lapset, iältään 1-6 vuotta 11 kuukautta.

Nowell, Watson, Boyd & Klinger (2019, 416-433) kartoittivat RCT-tutkimuksessaan sekamuotoisen kuntoutusintervention vaikutusta, jossa oli yhteensä 17 autismikirjon lasta, 1. ja 2. luokan oppilaita. Van der Paelin, Warreyn & Roeyersin (2016, 162-174)

tutkimusartikkeli keskittyi puolestaan 22-75 kuukauden (1 v 10 kk – 6 v 4 kk) ikäisiin autismikirjon lapsiin (n = 85). Thomsonin, Riosan & Weissin (2015, 3487-3495) tutkimusraportissa (n = 14 autismikirjon lasta, 8-12 vuotiaita) tarkasteltiin tunnesäätelyn kehittymistä. Zhang, Liu, Zhou, Wei, Wang, Yang, Wu & Sun (2019, 1-7) valikoivat seurantatutkimukseen 137 autismi-diagnosoitua lasta, jotka olivat iältään 0-6 vuotiaita. (Liite 1.)

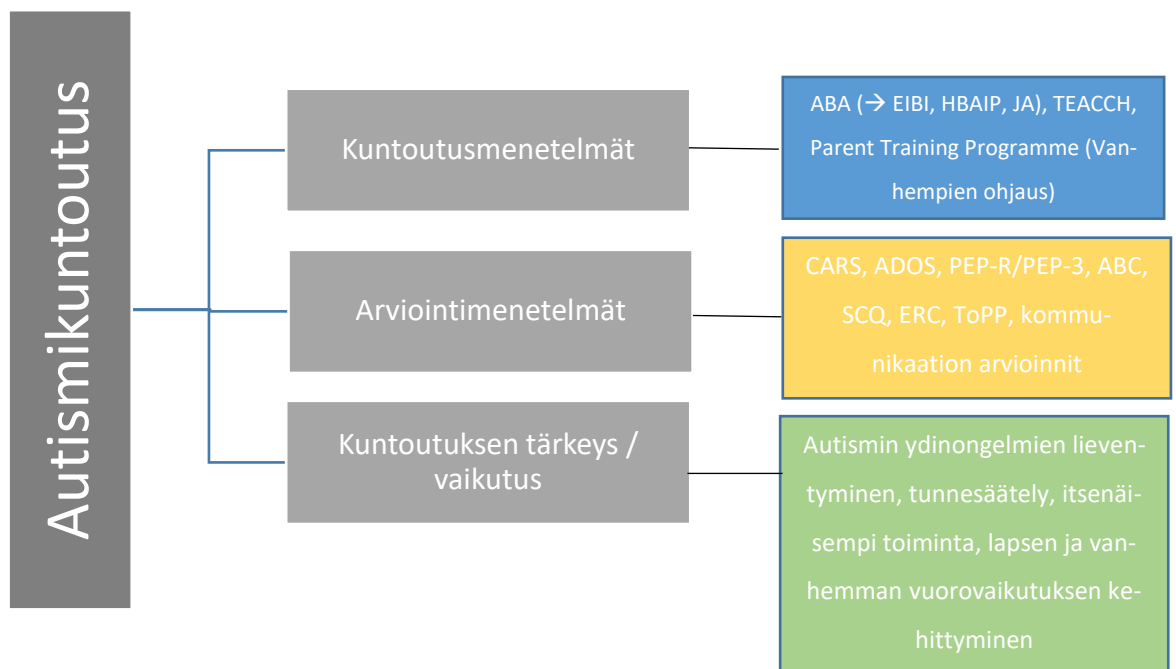
## 5.6 Tutkimusaineiston analysointi vaiheittain

Tässä opinnäytetyössä analysoinnissa hyödynnettiin teorialähtöistä sisällönanalyysia, jossa teoria, eli autismikuntoutus ja autismitietoisuus, toimivat analyysin etenemisen apuna. Aikaisempi tutkittu tieto autismikuntoutuksesta ohjasi analyysin luokittelua. (Grammi 2018.) Aineiston teorialähtöisessä analyysissä yläkategoriat analyysille nostetaan jo olemassa olevasta teoriasta ja testataan näitä uudessa yhteydessä, eli tässä opinnäytetyössä liitettiin ne vastamaan tutkimuskysymyksiä (kuvio 2). Tavoitteena on testata teoreettisia näkökulmia uudessa yhteydessä, jotta tämä opinnäytetyö tukee opinnäytetyön tilaajan, eli Vaalijalan kuntayhtymän, kehittämisprosessia ja vahvistaa kuntoutuksen sisällön merkityksellisyyttä ja johdonmukaisuutta. (Korhonen 2013, 36.)

Aineiston analysoinnissa edettiin Tuomen ja Sarajärven (2018) *laadullisen tutkimuksen ja sisällönanalyysin* vaiheita mukailien. Teorialähtöisessä analyysissä ilmiöstä jo tiedossa oleva tieto määrittää aineiston hankinnan sekä tutkittavan ilmiön käsittelemisen. Opinnäytetyössä tutkimukselle luotiin kategoriat jo olemassa olevan teorian perusteella ja analysoitu aineisto suhteutettiin näihin kategorioihin. Pääluokkana analyysissä on autismikuntoutus, jonka alle alaluokat ja tutkimusten tulokset muodostuvat.

Aineistojen suomentamisen jälkeen kaikki aineistot käytiin uudelleen läpi koodaamalla tutkimuskysymyksiin liittyvät lauseet eri värisillä yliviivaustusseilla. Koodiväreinä käytettiin keltaista (arviointimenetelmät ja -tulokset), sinistä (kuntoutusmenetelmät) sekä vihreää (kuntoutuksen vaikutus sekä mahdolliset myöhemmän elämäntaiheen havainnot). Väreillä koodaaminen selkeytti aineiston pelkistämistä eli

redusointia. Tämän jälkeen jatkettiin ryhmittelyä ja edellä mainitut alaluokat yhdistettiin värikoodien mukaisesti, joista muodostettiin yläluokat: kuntoutusmenetelmät, arviointimenetelmät sekä kuntoutuksen tärkeys / vaikutus. Yläluokat nimettiin siis teorialähtöisesti, jo olemassa olevan autismikuntoutuksen teorian mukaisesti (Kuvio 2). Aineisto analysointiin ja syntetisoitiin, tulokset ja huomiot luokiteltiin teorialähtöisesti yläluokkien alle. Analysoitu, pelkistetty aineisto kasattiin uudelleen vastaten tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Arviointimenetelmistä kasattiin yleisimmin käytetyt arvioinnit, jotka katsottiin olevan hyödynnettävissä myös toimeksiantajan autismikuntoutusprosessissa.



Kuvio 2. Aineiston luokittelu

## 6 Tutkimustulokset

Kirjallisuuskatsaus eteni johdonmukaisesti pyrkien vastaan tutkimuskysymyksiin. Tuloksia tarkasteltiin tutkimuskysymysten ja toimeksiantajan kehittämisprosessin näkökulmasta.

## 6.1 Kuntoutusinterventioiden vaikutukset

Aineistoita kartoitettiin eri kuntoutusinterventioiden tärkeyttä ja niiden vaikutusta autismikirjon henkilön elämään. Tulokset osoittivat yhdenmukaisesti, että yksilöllisesti suunnitellut interventiot edistävät autismikirjon lapsen kehittymistä, autististen oireiden ja käyttäytymisen vähenemistä sekä lieventävät autismin ydinoireita, eli sosiaalisen kommunikaation ja vuorovaikutuksen pulmia sekä rajoittuneita ja toistuvia käyttäytymismalleja. (Mm. Van Der Paelt ym. 2014, 162; Reichow 2011, 512; D'Elia ym. 2013, 615.) Yhteneväistä tutkimuksissa oli, että arviointien mukaan kuntoutusinterventiot vaikuttavat useimmiten ensimmäisen 3-6 kuukauden aikana eniten autistiseen käyttäytymiseen sekä toimintataitoihin, mutta havaittiin kehittymisen jatkuvan niin pitkään kuin kuntoutusinterventioita jatketaan. Tutkimusten tuloksissa kuvattiin, mitä pidempi kestoinen kuntoutus, sitä merkittävämmät tulokset käyttäytymisen, kommunikaation, sosiaalisen vuorovaikutuksen sekä kognitiivisen toimintakyvyn kuntoutumisen eri osa-alueilla oli havaittavissa. (Zhang ym. 2019, 1; Fornasari ym. 2012, 145; D'Elia ym. 2013, 615; Benvenuto 2014, 1.)

Autismi-diagnoosin huomioiminen on tärkeää lapsen kasvun ja kehityksen kannalta. Autismiin piirteet ovat jokaisella lapsella hyvin yksilölliset ja näiden piirteiden, haasteiden sekä vahvuuksien huomioiminen on tärkeää, jotta lapsi oppii erilaisia käyttäytymismalleja, tunteiden hallintaa sekä mahdollisimman itsenäistä toimintaa. Kommunikaation, vuorovaikutuksen sekä yleisesti sosiaalisten tilanteiden haasteet tuovat paljon väärinymmärryksiä lapsen ja hänen kanssaan toimivien ihmisten välille. Tutkimuksissa havaittiin, että interventioilla on ollut suuri merkitys lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksen kehittymiseen ja tätä kautta vanhemman stressin vähenemiseen, mikä vaikuttaa suoraan lapsen käyttäytymiseen ja kuntoutusmenetelmien vastaanottamiseen. (Nowell ym. 2019, 416-433.)

Van Der Paelt ym. (2016) korostavat myös kuntoutusinterventioiden suunnittelussa yksilöllisten ominaisuuksien huomioimisen tärkeyttä. Heidän tutkimuksessaan autismikirjon lapset (n=85) jaettiin alkutestausten tulosten mukaan ryhmiin, joissa heille suunniteltiin yksilölliset interventiot taito- ja kehitystaso huomioiden. Artikkelissa ku-

vattiin, että kehittymistä tutkittavilla tapahtui, mutta eri kuntoutusmenetelmien välillä ei tuloksissa ollut suuria eroavaisuuksia vaan merkitys juuri yksilöllisesti suunniteltujen interventioiden välillä on suurin. On tärkeää, että autismikirjon ihmisiä ei yritetä saada mahtumaan samaan muottiin, koska puhutaan oireyhtymästä, joka näytetään kaikilla eri lailla. Kuntoutusinterventioissa hyödynnettiin ABA-, JA- (Joint Attention) ja TEACCH-menetelmiä yksilöllisesti suunnitellusti. Kuntoutuksen osa-alueet keskittyivät roolileikkeihin, sosiaalisten tilanteiden harjoitteluun suunnitellusti ja strukturoidusti, jäljittelyyn ja asioiden yhdistämiseen sekä kokonaisuuksien hahmottamiseen.

Fornasarin ym. (2012, 145-158) TEACCH-kuntoutukseen pohjautuvassa tutkimuksessa havaittiin, että oppiminen ja taitojen omaksuminen ovat aktiivisinta ensimmäisen kuuden kuukauden aikana, mutta kehittymistä tapahtui tasaisesti koko tutkimuksen ajan 12:een kuukauteen saakka. Varhaisen vaiheen kuntoutuksen merkitys korostui, koska 28:sta eri ikäluokkiin jaotelluista tutkittavista havaittiin, että käsityskyvyn, motoristen taitojen ja kognitiivisten taitojen kehittyminen oli aktiivisinta ennen 60 kuukauden (viiden vuoden) ikää. Myös D'Elia ym. (2014, 615-626) TEACCH-kuntoutusmenetelmään pohjautuvassa tutkimuksessa havaittiin kuntoutusintervention vähentävän autistista käyttäytymistä, sopeutumiskäyttäytymisen pulmia sekä vanhempien kokemaa stressiä.

Vanhempien toteuttama intensiivinen varhainen interventio on antanut merkittäviä tuloksia pienten autististen lasten kuntoutumisesta kaikilla kuntoutumisen osa-alueilla. Kuntoutumiseen vaikuttaa tutkimusten mukaan luonnollisessa ympäristössä tapahtuva kuntoutus, jolloin asioita harjoitellaan arjen toiminnoissa. Tämän lisäksi vanhempien autismitietoisuuden lisääntyminen, kommunikaation kehittyminen vanhemman ja lapsen välillä sekä vanhemman stressin ja masentuneisuuden tunteiden väheneminen ovat merkittäviä tekijöitä kuntoutuksen etenemisessä. Tutkimuksissa arjen ympäristössä toteutettavan kuntoutuksen lisäksi vanhemmat toteuttivat matalan intensiteetin interventioissa 30-60 minuutin mittaisia strukturoituja opetustuokioita, kun taas korkeamman intensiteetin interventioissa kuntoutustuokioita oli 30-40 h viikossa tai 6-8 tuntia päivässä, viitenä päivänä viikossa. Molemmissa interventioissa tu-

loksena on sekä lapsen että vanhemman tietoisuuden lisääntyminen ja autistisen lapsen kognitiivisten taitojen kehittyminen sekä ydinoireiden helpottuminen. Tutkimuksissa havaittiin, että vaikuttavinta varhainen kuntoutus on alle 7 vuotiailla. (McConachie ym. 2005, 120-129; Reichow 2011, 512-520; Perera ym. 2016, 1-6). Reichowin (2011) meta-analyysissä tarkastellaan Spreckleyn ja Boydin (2009) tutkimusta EIBI-kuntoutusmenetelmän vaikutuksista vanhempien toimesta toteutettuna verrattuna klinikkamuotoiseen kuntoutukseen. Tässä tutkimuksessa havaittiin merkittävää kehitystä lapsissa, mutta ei eroa klinikkamuotoisen tai vanhempien toteuttaman kuntoutuksen välillä.

Thomsonin ym. (2015) raportissa 8-12 vuotiaalle autistisille lapsille toteutetun moniosaisen käyttäytymisterapeuttisen kuntoutusohjelman tulokset kertovat tunnesäätelytaitojen opettamisen tärkeydestä. Tunnetaitojen harjoittelu johdonmukaisesti terapeuttien toteuttamilla tuokioilla sekä vanhempien ohjaaminen tunnetaitojen harjoitteluun on antanut tutkimuksessa hyviä tuloksia lasten kyvyssä muokata omia käyttäytymismallejaan sekä ilmaista omia tunteitaan.

Nowell, Watson, Boyd ja Klinger (2019) tuovat ilmi tutkimusartikkelissaan TEACCH-kuntoutusmenetelmän ja sosiaalisen ajattelun kuntoutuksen hyödynnettävyyttä autismikirjon lasten sosiaalisen viestinnän ja itsesäätelykonseptin harjoittelussa. Satunnaisesti kontrolloidussa tutkimuksessa hyödynnettiin elementtejä strukturoidusta kuntoutuksesta sekä sosiaalisesta ajattelusta GoriLLA-ryhmään osallistumalla. Sosiaalisten tilanteiden harjoittelu toteutettuna käytännössä autismikirjon ihmisten yhteisössä todettiin tehokkaaksi sosiaalisen kommunikaation sekä itsesäätelyn tietouden lisäämisessä. Tuloksissa kuvataan sosiaalisten taitojen harjoittelun keston merkitystä. Tulokset taitojen kehitymisessä sekä lapsilla että vanhemmilla olivat merkittävämmät 6 kuukauden kohdalla, kuin 3 kuukauden arvioinneissa. (Nowell ym. 2019, 416-433.)

Zhang ym. (2019) seurasivat pitkäkestoisen (3 vuotta) kuntoutuksen ja siihen liittyvien kuntouttavien elementtien vaikutuksia autismikirjon lapsiin. N=137, joista 32 lasta olivat verrokkiryhmää, joille kuntoutusta ei toteutettu. Kuntoutuksessa huomi-

oitii yksilöllinen komorbiditeetti, eli muiden samanaikaissairauksien vaikutus kuntoutumiseen. Kuntoutus perustui ABA- ja TEACCH –pohjaisiin kuntoutusmenetelmiin. Tuloksissa oli huomattavia eroja, vertailuryhmässä ei ilmennyt merkittäviä eroja kehityksessä kuntoutusohjelman alun ja lopun välillä, mutta kuntoutettavien ryhmässä saatiin merkittäviä tuloksia arvioinneissa. Vanhempien ohjaus ja yksilöllisten kommunikaatiomenetelmien hyödyntäminen osana kuntoutusta katsottiin merkittäviksi kuntoutumisen vaikuttavuuden näkökulmasta. (Zhang ym. 2019, 1-7.)

Benvenuto ym. (2014) kuvaavat tutkimuksessaan, että on vaikea arvioida autismituntoutuksen vaikuttavuutta pidemmällä aikavälillä, koska se vaatisi tutkittavalta ja perheeltä sitoutumista vuosiksi eteenpäin ja vuodenkin mittainen interventio on lyhyt aika mittaamaan autismituntoutuksen pitkäaikaisvaikutuksia. Nowell ym. (2019) nostavat esille, että aiemmista tutkimuksista on saatu tietoa vanhempien ohjauksen sekä osallisuuden vaikutuksista kuntoutukseen vielä viisi (5) vuotta järjestelmällisen intervention jälkeen, koska taidot ja toimintatavat omaksutaan monissa eri toimintaympäristöissä ja näin yksilö sisäistää ne omaksi toimintatavakseen.

## 6.2 Kuntoutusmenetelmien hyödynnettävyys

Aineistoista nousseista kuntoutusmenetelmistä yleisimmät ovat TEACCH- sekä ABA-menetelmät, joiden toteuttamistavat suunnitellaan yksilöllisesti. Aineistoissa käytetyt EIBI, HIBAP sekä JA –menetelmät pohjautuvat myös ABA-kokonaiskuntoutukseen. Kuntoutusmenetelmissä korostuvat strukturoitu ympäristö ja toiminta, positiivisen käyttäytymisen vahvistaminen, vuorovaikutuksen ja kommunikaation, motoriikan, käyttäytymisen sekä toiminnan ja ajattelun joustavuuden harjoittelut.

Benvenuto kumppaneineen (2014) kuvaavat, että pelkästään tietyn intervention hyödyntäminen ei ole yhtä kannattavaa kuin yksilöllisesti suunnitellut monimuotoiset, eri näyttöön perustuviin kuntoutusmenetelmiin pohjautuvat interventiot. Benvenuto ym. (2014) korostavat luonnollisessa arjen tilanteessa tapahtuvan kuntoutuksen merkitystä, jotta toimintataidot yleistyvät eri toimintaympäristöihin. Samassa tutkimuksessa arvioitiin vanhempien sosioekonomisen luokan vaikutusta lapsen kuntoutumi-

seen. Havaittiin, että ylempi sosioekonominen luokka pystyi sitoutumaan lapsen kuntoutukseen paremmin, koska toinen vanhemmista jäi töistä pois toteuttaakseen kuntoutusinterventiota. Alemman sosioekonomisen luokan kuntoutuksen aloittaminen viivästyi sekä kuntoutuksen toteutuminen ei ollut yhtä intensiivistä ja johdonmukaista. (Benvenuto 2014, 1-9.)

Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että ammattilaisten toteuttama vanhempien ohjaus autististen lasten kuntouttamisessa, etenkin varhaiskuntoutuksessa, on yksi tärkeimmistä asioista kuntoutuksen vaikuttavuuden näkökulmasta. Tämä näkökulma nousee esiin kaikissa tutkimuksissa, joissa vanhempien toteuttamalla kuntoutuksella on ollut rooli suunnitellussa interventiossa. Vanhempien ohjaus kehittää lasten varhaisen vuorovaikutuksen sekä tiiviimpien ihmissuhteiden vuorovaikutuksen kehittymistä, kommunikaation kehittymistä sekä vähentää molemminpuolista stressiä, mikä edesauttaa kuntoutusinterventioiden toteuttamista. (McConachie ym. 2005, 121.)

Nowell ym. (2019) kuvaavat TEACCH-pohjaisen kuntoutuksen hyödynnettävyyttä myös sosiaalisten tilanteiden harjoittelussa. Osittain strukturoidut sosiaalisten tilanteiden harjoittelut auttavat lasta ennakoimaan tilannetta ja toimintaa, suunnittelemaan omaa käyttäytymistään sekä hahmottamaan visuaalisen tuen avulla paremmin tilanteen vaatimia sääntöjä. Tilanteissa voi hyödyntää esimerkiksi tauko-korttia, visuaalisia vihjeitä ja järjestyksiä sekä tehtävälisteriä. TEACCH-kuntoutusmenetelmää voidaan hyödyntää niin kotiarjessa, päiväkodissa kuin koulussa sekä klinikkamuotoisessa kuntoutuksessa ja terapioissa. TEACCH-ohjelma selkeyttää autismikirjon lapselle mm. toimintaa, aikaa, paikkaa sekä sääntöjä ja toiminnan rajoja, yksilöllistää ja havainnollistaa kommunikaatiota ihmisten välillä. (Nowell 2019, 416-433.)

Tärkeänä elementtinä kuvataan itsenäisen toiminnan vahvistumista selkeyttämisen avulla. (D'Elia 2014, 619-620.) Myös Zhang ym. (2019) kuvaavat pitkäkestoisen kuntoutuksen, jossa hyödynnetään elementtejä sekä ABA- että TEACCH –kuntoutuksesta olevan tärkeää autismikirjon henkilöille. Kuntoutusmenetelmien on tutkitusti todettu edistävän sosiaalisia taitoja, sensorisen integraation tietoisuutta, kuulon varaista toimintaa, positiivista käyttäytymistä, jaettua huomiota sekä kognitiivisen kyvyn parantamista. Kuntoutusinterventiossa hyödynnettävimmiksi Zhangin ym. tutkimuksessa

katsotaan strukturointi eli jäsentäminen, mallittaminen, toistot, positiivinen vahvistaminen sekä kommunikaatiomenetelmien hyödyntäminen. (Zhang ym. 2019, 1-7.)

### 6.3 Arviointi osana kuntoutusta

Näyttöön perustuva kuntoutus tulee olla arvioitavissa ja mitattavissa havainnoinnin lisäksi myös eri arviointimenetelmillä. Autismikirjon kuntoutuksen arvioinneissa kiinnitetään huomioita mm. autismin asteeseen, kognitiivisiin taitoihin, toiminnan muutumiseen, kielellisiin taitoihin, käyttäytymiseen, jäljittelyyn sekä leikkitaitoihin. Arvioinneilla voidaan mitata myös vanhempien kokemaa stressiä sekä kuntoutusinterventioiden keston ja intensiivisyyden tarvetta. (D'Elia ym. 2014, 615; Reichow 2001, 512-518.) Opinnäytetyössä kartoitetaan aineistossa nousseiden arviointimenetelmien hyödynnettävyyttä autismikirjon kuntoutuksessa ja nostetaan esille arviointimenetelmät, jotka olisivat toimeksiantajan kehittämisprosessissa hyödynnettävissä.

### 6.4 Arviointimenetelmien hyödynnettävyys

ADOS on arviointimenetelmänä yleisimmin käytetty arvioimaan autismin oireiden voimakkuutta. Arviointia hyödynnetään diagnosointi-vaiheessa, mutta myös arvioitaessa kuntoutusmenetelmän vaikuttavuutta. 5/10 aineistossa ADOS oli käytössä sekä tutkimuksen alku- että loppuarvioinneissa. ADOS-arviointi kuvasti kokonaisuudessaan lähes merkittävimpiä muutoksia tuloksissa. ADOS antaa selkeät pisteet, joiden avulla kuntoutuksen vaikuttavuutta voidaan kuvata. (Benvenuto ym. 2014, 2-4; D'Elia ym. 2013, 617-622; Van Der Paelt 2016, 163,172; Thomson ym. 2015, 3488; McConachie 2006, 122-125.)

ToPP-arviointia käytetään kuvitellun leikin arvioimisessa ja kehittämisessä. Arvioinnissa tarkastellaan leikkitaitojen eri osa-alueita mielen teorian näkökulmasta. Autismikirjon lapsille leikkitaidot eivät kehity automaattisesti ja mielen teorian pulmat vaikeuttavat mielikuvituksellisen ja vastavuoroisen leikin kehittymistä, joten leikkitaidot tulee harjoitella johdonmukaisesti. (Van Der Paelt 2016, 162-174.)

Thomsonin ja kumppaneiden (2015) raportissa kuvattiin tunnesäätelytaitojen harjoittelun yhteydessä toteutettujen säännöllisten arviointien hyödynnettävyydestä. 10 viikon ajan sekä vanhemmat että lapset täyttivät itsenäisesti useita arviointeja (Liitteessä 2) jokaisen tuokion päätyttyä, joiden avulla kehitettiin intervention harjoituksia eteenpäin.

PEP-R/PEP 3 –arviointia voidaan hyödyntää arvioimaan taitojen sekä käyttäytymisen kehittymistä. Arvioinnin avulla voidaan myös tarkastella kuntoutusintervention intensiivisyyden tarvetta. Arviointi on myös tutkitusti todettu luotettavaksi, toistettavaksi ja päteväksi mittaamaan autismikirjon lapsen taitoja eri osa-alueilta. D’Elia ym. (2013) toivat aineistossaan esille, että PEP 3 –arviointia tarkastellessa tulisi TEACCH-pohjaisen kuntoutusintervention olla varhaisessa vaiheessa vähintään 20 tuntia viikossa, kahden vuoden ajan. Tutkimuksessa tuotiin myös esille, että arviointiin vaikuttaa osaltaan se, että autismikirjon oppilaat opiskelevat samassa luokassa eritasoisten kehitysvammaisten kanssa, joilla ei ole sosiaalisen vuorovaikutuksen pulmia, joten he oppivat myös luokassa vuorovaikutussuhteita. (Benvenuto 2014, 2; Fornasari ym. 2012, 149-155; D’Elia ym. 2013, 623-624.)

Perera ym. (2016) hyödynsivät CARS-arviointia jo alkuvaiheessa, tutkimukseen valittavien lasten arvioinnissa. Tutkimukseen valikoituivat lapset, joiden tuloksena CARS-arvioinnissa oli vaikea autismi. Näin tutkimuksessa pystyttiin arvioimaan kuntoutuksen vaikuttavuutta yksilö- ja ryhmätasolla sekä verrata ryhmään, joka ei saanut kuntoutusta. CARS arviointi todettiin tutkimuksissa päteväksi mittariksi vertaamaan kuntoutuksen vaikuttavuutta kuntoutusta saaneiden ja ilman kuntoutusta olleiden lasten arvioinnissa. Arvioinneissa oli selkeää eroa pisteissä arviointien eri vaiheissa, eli interventiot edistivät autistisen käyttäytymisen vähenemistä ja kuvasivat autistisuuden määrän vähenemistä. (Zhang ym. 2019, 3-5; Perera ym. 2016, 3-5.)

Parental Stress (PSI) –arvioinnilla mitataan vanhempien kokemaa stressiä, joka koettiin toimivaksi arviointimenetelmäksi mitattaessa vanhemman stressin ja kuormituksen määrää kuntoutusohjelman edetessä. Arviointi antoi selkeitä tuloksia vanhemman roolin merkityksestä autismikirjon lapsen kuntoutukseen. Mittaristoa hyödynnettiin vain D’Elia ym. (2013) tutkimuksessa, mutta antaa merkittäviä tuloksia siitä,

miten vanhemman korkea stressitaso vaikuttaa haitallisesti lapsen kuntoutumiseen, mikä tulee huomioida etenkin varhaisten interventioiden suunnittelussa. (D’Elia ym. 2013, 619-623.)

Sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation, jaetun tarkkaavaisuuden sekä non-verbaalisen että verbaalisen viestinnän tarkasteluun ja kehittymiseen hyödynnettiin SCQ (Social Communication Questionnaire) ja ESCS (Early Social Communication Scales) –arviointeja. Aineistoissa kuvattiin arviointien antavan riittävän kattavasti tietoa lapsen kehitymisestä. Arviointien avulla pystyttiin havaitsemaan mm. verbaalisen viestinnän kehittymistä ja samanaikaisesti nonverbaaliliikkeen vähenemistä, jaetun tarkkaavaisuuden sekä katsekontaktin lisääntymistä. (Nowell ym. 2019, 419; Van der Paelt ym. 2016, 166-167.)

Aineistoista nousi esille useampia arviointeja, joita käytettiin yksittäisissä tutkimuksissa. Arvioinnit on kirjattu esille Opinnäytetyön aineistojen tiedot –taulukkoon (Liite 1.)

## **7 Pohdinta**

### **7.1 Tulosten tarkastelua**

Opinnäytetyössä muodostettiin kuvaileva eli laadullinen vastaus tutkimuskysymyksiin. Vastaukset pohjautuvat tutkittuun, analysoituun tietoon autismikirjon kuntoutuksen vaikuttavuudesta, johon oleellisesti vaikuttavat eri kuntoutusmenetelmät. Vaiheet tuotoksen etenemiseen olivat tutkimuskysymysten muodostaminen, aineiston valitseminen tutkimuskysymysten ja sisäänottokriteerien perusteella, aineiston analysointi, sisällön vertailu ja luokittelu tutkimuskysymyksittäin, kuvailun tarkentaminen sekä tuotetun tuloksen tarkasteleminen. Aineiston sisällössä ja esittelyssä tuotiin esille kuntoutuksen vaikuttavuus sekä vertailtiin tutkimuksista esiin nousseita vahvuuksia ja heikkouksia, kartoitettiin mikä on merkityksellistä kuntoutuksessa ja

kuinka niitä arvioidaan. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 291-298.)

Kuntoutuksen tärkeys sekä autismikirjon lapselle itselleen, että vanhemmille on merkittävää. Aineistoista nousee esiin hyvin vahvasti varhaisen kuntoutuksen, eli välittömästi diagnoosin saamisen jälkeen alkavan kuntoutuksen vaikuttavuus, mikä puolestaan lisää varhaisen diagnosoinnin tärkeyttä. McConachien ym. (2006) systemaattisessa katsauksessa sekä Thomsonin ym. (2015) raportissa tutkimusten tulokset vahvistavat vanhempien toteuttaman kuntoutuksen vaikuttavuutta useilla eri osa-alueilla. Kokonaisuudessa on tärkeää huomioida vanhempien jaksaminen, mihin vaikuttaa tietouden lisääntyminen sekä vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen, kommunikaation sekä tunnesäätelyn kehittyminen.

Wallace, Guldberg ja Bailey (2019, 42-44) kuvaavat tutkimuskatsauksessaan, että tutkimustiedon perusteella varhaisen kuntoutuksen merkitys on tärkeää. Riittävän aikainen diagnosointi ja kuntoutuksen aloittaminen vaikuttavat myönteisesti autismikirjon lapseen ja heidän perheidensä elämään. Katsauksessa kuvataan, että viimeisen 10-15 vuoden aikana tutkimustulokset ovat lisääntyneet, mutta tarkkoja kuntoutuksellisia interventioita ei ole löydetty, vaan yksilöllinen suunnittelu on tärkeää. Katsauksessa nostetaan esille ABA-menetelmään pohjautuva EIBI-interventio, joka on todettu myös Reichowin (2012) käyttämissä tutkimuksissa tehokkaaksi varhaiseksi interventio-menetelmäksi. Kuitenkin yksilöllisesti suunniteltu kuntoutusmenetelmä, jossa yhdistyy kasvatukseen, kehitykseen ja käyttäytymiseen liittyviä menetelmiä, ovat mahdollisesti tehokkaimpia. Tarkoituksena kaikissa interventioissa on kehittää kommunikaatiota ja sosiaalisia taitoja, kognitiivisia taitoja sekä vähentää haastavaa käyttäytymistä. Täytyy muistaa, että kaikissa interventioissa ja niiden hoitovasteissa on yksilöllisiä eroja.

Benvenuto ym. (2014) sekä Perera ym. (2016) korostavat tutkimuksissaan erityisesti luonnollisessa ympäristössä tapahtuvaa kuntoutusta. Autismikirjon henkilön toiminnassa näyttäytyy hyvin vahvasti ympäristö- ja henkilösidonaisuutta, minkä vuoksi on erittäin tärkeää, että klinikkamuotoisen kuntoutuksen lisäksi kuntoutus tapahtuu am-

mattilaisten ohjaamana, mutta vanhempien, opettajien ja muun verkoston toteuttamana kaikissa eri toimintaympäristöissä. Taidot autismikirjon henkilöillä ei siirry automaattisesti paikasta toiseen, vaan ne täytyy opettaa. Tämän vuoksi tutkimuksissakin kuntoutuksen yhdenmukainen toteutuminen luonnollisessa ympäristössä on tärkeää. (Kuntoutuminen n.d.)

Moilanen ym. (2012) kuvaavat myös arjen ympäristössä tapahtuvan kuntoutuksen sekä vanhempainohjauksen tärkeyttä. Terapeuttien tuki kuntoutuksen osatekijöinä on kuntoutuksen etenemistä vahvistavaa. Leafien sekä McEachin (2018, 2258-2266) tutkimuksessa vertaillaan klinikkamuotoisen sekä kotona toteutettavien kuntoutusinterventioiden mahdollisuuksia ja haasteita autismikirjon ihmisillä. Leaf ym. (2018) kuvaavat samoin kuin mm. Benvuento ym. (2014), Van Der Paelt ym. (2016) sekä Zhang ym. (2019) klinikkamuotoisen kuntoutuksen olevan vaikuttavaa, mutta vanhempainohjauksen ja arjessa tapahtuvan kuntoutuksen tärkeys on suuri, jotta toimintataidot yleistyvät eri ympäristöissä ja vahvistuvat autismikirjon henkilön omaksi toimintatavaksi. Leaf ym. (2018) kuvaavat ns. sekamuotoisen hybrid-mallin olevan toimivien, eli keskustellaan ja arvioidaan klinikka- ja kotimuotoisen kuntoutuksen vahvuuksia sekä heikkouksia ja muodostetaan yksilöllisesti parhaiten soveltuva ja tarpeen mukainen kuntoutusinterventio. Vanhemmat tuleekin osallistua kuntoutuksen ja interventioiden suunnitteluun, jotta kuntoutusmenetelmät ovat mahdollisia toteuttaa muuallakin, kuin klinikkaympäristössä. Vanhemmat myös tuntevat lapsensa ja heidän toimintatapansa parhaiten, joten vanhempien osallistaminen on tärkeää, jotta voidaan huomioida perheen jaksaminen ja heille parhaiten sopivat mallit.

McConachien (2006), Thomsonin ym. (2015) sekä Leafin ym. (2018) aineistoista nousevat vanhempien ohjaamisen ja heidän toteuttaman kuntoutuksen sekä osallistamisen tärkeys vahvistavat myös Jouhan (2019) opinnäytetyön tuloksia vanhempien kokemuksista. Autismikirjon lasten vanhemmat kertovat Jouhan (2019) haastattelussa, että ammattilaisen toteuttaman ohjauksen ja tuen avulla he ovat voineet hyödyntää omaa osaamistaan sekä jo olemassa olevia taitojaan arjen muokkauksessa sekä uusien taitojen opettamisessa lapselleen. Jouhan (2019) opinnäytetyössä nousee esiin

myös vanhempien kokemuksia verkostotyön kuormittavuudesta sekä avun vastaanottamisen vaikeudesta silloin, kun lapsi on pieni ja saanut juuri diagnoosin. (Jouha 2019, 36-40.)

Tarkasteltaessa Jouhan (2019) opinnäytetyön vanhempien kokemuksia tässä opinnäytetyössä käytettyjen aineistojen (Benvenuto ym. 2014, Perera ym. 2016, Wallace ym. 2019, Reichow 2012 sekä Thomson ym. 2015) tuloksiin, on havaittavissa yhteneväisyyksiä sekä ristiriitaisuuksia tutkituissa tuloksissa, että vanhempien kokemuksissa. Yhteneväisenä tuloksissa nousee esiin arjen ympäristössä toteutettavan kuntoutuksen merkitys, vanhempien tukeminen sekä heidän tarpeiden ja voimavarojen huomioiminen, oman lapsen asiantuntijuuden hyödyntäminen ja vanhempien sekä muun toimintaympäristön aktivoiminen kuntoutuksen tavoitteiden asettelussa. Ristiriidassa on osittain varhaisen kuntoutuksen merkitys verrattuna vanhempien kokemaan jaksamiseen silloin, kun diagnoosi on tuore. Näiden kokemusten ja tulosten yhteensovittamisen eteen olisikin yhteiskunnallisella tasolla pohdittava, kuinka vanhempien jaksamista tulisi tukea, jotta varhaista kuntoutusta olisi mahdollista toteuttaa kotiympäristössä tavoitteellisesti.

Kuntoutusinterventioiden alkuvaiheen (3-6kk) ollessa merkittävimmät tulisikin interventioiden olla tehokkaita ja erityisen johdonmukaisia näiden kuukausien aikana, jolloin autismikirjon henkilö opettelee uutta asiaa tai toimintatapaa. ABA-menetelmän perustuessa positiiviseen vahvistamiseen, kuvaa tämä alkuvaiheen merkitys osittain toiminnan vahvistamista toistojen ja onnistumisien kautta. Arviointien mukaan kehitymistä jatkuu niin kauan, kuin kuntoutusmenetelmiä johdonmukaisesti käytetään, mikä viittaa osaltaan siihen, että autismikirjon henkilö oppii uutta, kun ympäristö mahdollistaa ja tukee kuntoutusta johdonmukaisesti ja suunnitelmallisesti. (Zhang ym. 2019, 1; Fornasari ym. 2012, 145; D'Elia ym. 2013, 615; Benvenuto 2014, 1-9.)

Van der Paelt ym. (2016) korostaa tutkimuksessaan yksilöllisen kuntoutuksen suunnittelua. Autismikuntoutuksen suunnittelussa on tärkeää muistaa, että jokainen ihminen on yksilö ja jokaisen autistin kuntoutus tulee suunnitella yksilölliset vahvuudet ja tuen tarpeet huomioiden. Vastaavanlaisia havaintoja ovat tehneet Marini, D'Ambrogio, Esposito, Sergi & Sorge (2018, 182-197) tutkiessaan 2-33 vuotiaita autismikirjon

henkilöitä. Heidän havaintojensa perusteella yksilöllisen, intensiivisen ja kokonaisvaltaisen päivittäisiin taitoihin, kommunikaatioon ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen perustuvan kuntoutusohjelman vaikutukset ovat autismikirjon henkilölle merkittäviä. Marinin ym. (2018) kolme vuotta kestäneen tutkimuksen tulokset antavat vahvistusta autismikuntoutuksen tärkeydestä. Tuloksissa tuodaan ilmi, että eri ikäisetkin autismikirjon ihmiset tulevat itsenäisemmiksi sekä oma-aloitteellisemmiksi päivittäisissä taidoissa intensiivisen kuntoutusohjelman avulla.

Aineistojen yhteenvetona voidaan kuvata autismikuntoutuksen laaja-alaisuutta ja sen tärkeyttä autismikirjon henkilölle. Kuntoutusmenetelmistä TEACCH- ja ABA-menetelmät sekä niihin pohjautuvat eri versiot ovat aineistoissa yleisimmät ja vaikuttavimmat kuntoutusmenetelmät autismikirjon lapsen kuntoutumiseen. Kuntoutuksella pyritään vaikuttamaan monille eri kehityksen osa-alueille, mutta lopulta kaikki kuntoutus pohjautuu laajasti autismia selittävien teorioiden pulmiin – mielen teoriaan, sentraalisen koherenssin teoriaan sekä eksekutiiviseen teoriaan, huomioiden aistipoikkeavuudet ja kielenkehityksen pulmat. (Moilanen ym. 2012.)

Tutkimuksissa tuotiin esille myös kuntoutukseen ja interventioiden arviointiin vaikuttavia heikkouksia. McConachie ym. (2007), Zhang ym. (2019), Perera ym. (2016), Van Der Paelt ym. (2014) sekä Benvenuto ym. (2014) nostavat esille lapsen luonnolliseen kehitykseen ja kuntoutuksen vaikuttavuuteen liittyvät ristiriidat. Ajoittain on vaikea arviointien perusteella tietää, mikä oppiminen on luonnollista, iänmukaista kehitystä ja mikä taas kuntoutuksen avulla saavutettua. Verrokkiryhmät ovat antaneet vahvistusta kuntoutuksen vaikuttavuudesta, mutta toisaalta luonnollinen kehitys on hyvinkin yksilöllistä. Myös varhaiskuntoutus on lapsilla ollut yksilöllistä, toisilla intensiivisempää, mikä osaltaan vaikuttaa myös myöhemmän vaiheen kuntoutuksen tuloksiin. Vanhempien aktiivisuudella lapsen kuntoutuksen toteutumiseen on myös suuri – osa vanhemmista on aktiivisempia ja omaavat enemmän tietoa autismista, mikä voi vaikuttaa myös yksilöllisesti kuntoutuksen tehokkuuteen. Wallace ym. (2019, 44) nostavat tutkimusraportissaan samoja aiheita esille perheiden pyrkimyksistä ja tavoitteista sekä yksilöllisistä eroista kuntoutuksessa ja oppimisessa sekä niiden vaikutuksista tutkimusten tuloksiin.

Reichow (2011) D’Elia ym. (2013) sekä Thomson ym. (2015) toteavat tutkimuksissaan, että otantojen tulisi olla jatkossa suurempia, jotta kuntoutusmenetelmien vaikuttavuudesta saataisiin tarkempaa tietoa ja löydettäisiin kaikista vaikuttavimmat harjoitteet ja kuntoutusmenetelmät. Myös interventioiden pituutta pitäisi tarkastella ja toteuttaa pidemmän aikavälin tutkimuksia ja arviointeja, jotta saataisiin dataa myös varhaiskuntoutuksen vaikuttavuudesta myöhäisempään elämänvaiheeseen. D’Elia ym. (2013) nostavat myös esille, että tutkimuksia TEACCH- ja ABA-menetelmien hyödynnettävyydestä ja niiden vaikuttavuuden vertailusta tulisi tehdä tulevaisuudessa.

## 7.2 Luotettavuus

Opinnäytetyön aineistojen hakujen rajauksissa käytettiin full text –rajausta, minkä vuoksi osa potentiaalisista, opinnäytetyössä hyödynnettävistä aineistoista, jäi hakujen ulkopuolelle. Osaltaan myös vain oppilaitoksen tietokantahakujen kautta tehdyt haut saattoivat jättää useita hyödynnettäviä aineistoja käyttämättä. Aineistojen määrään ja sisältöön vaikutti oleellisesti autismiorganisaatioiden aineistojen maksullisuus sekä rajalliset käytettävissä olleet tietokannat.

Tutkimusten sisältöjen suuri variaatio sekä eri-ikäisten tutkittavien aiempi kuntoutustausta voivat heikentää luotettavuutta. Sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla tutkimukset pyrittiin tarkentamaan näyttöön perustuviin kuntoutusmenetelmiin, joiden avulla tutkimukset valittiin. Autismikirjo on oireyhtymä, jossa oireiden eri kirjo vaihtelee voimakkaasti yksilökohtaisesti. Kuntoutuksen muotoja sovelletaan jokaisen autismikirjon ihmisen kohdalle sopivaksi. Kuntoutuksen tarve ja oireyhtymän aiheuttamat haasteet arjessa muuttavat muotoaan eri ikä- ja aikakausina. Kuntoutuksen määrittäminen tiettyyn oireeseen on vaikeaa, koska diagnoosien määrä on kasvanut viime vuosina huomattavasti, minkä myötä myös kuntoutusmenetelmät ovat kasvaneet. Kuntoutuksen suunnittelussa paras mahdollinen keino on tukea kuntoutuksen suunnittelua hyödyntäen tietoa siitä, mitkä näyttöön perustuvista kuntoutusmenetelmistä on tutkitusti tehokkaita. (Timonen ym. 2019, 11-12.)

Opinnäytetyötä tehdessä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Noudatettiin tekijänoikeuslain mukaista lainsäädäntöä käyttäessä tausta-aineistona toisten omistamia aineistoja. Opinnäytetyössä tulee esille aineistojen alkuperä sekä lähdemerkinnät tehdään asianmukaisesti ja viittaukset alkuperäistä kirjoittajaa kunnioittaen. Opinnäytetyössä ei vääristellä muiden ihmisten sanomisia, päätöksiä tai kirjoittamia asioita. Kunnioitetaan opinnäytetyön toimeksiantajaa ja noudatetaan salassapitovelvollisuutta. Opinnäytetyössä ei tule esille arkaluonteisia aineistoja, joista tulisi esille tunnistettavia yksilöintitietoja. (Raivo & Rissanen 2017, 11-12.) Opinnäytetyön toteuttamisesta on asianmukaisesti tiedotettu toimeksiantajaa, eli Vaalijalan kuntayhtymää.

Opinnäytetyön tekijänä olin esteetön käsiteltävään asiaan, asianosaisiin sekä aiheen vaikutuspiiriin nähden. Opinnäytetyötä tehdessä aineistojen keruu, tarkastelu ja analysointi olivat puolueetonta. Opinnäytetyössä sovelletaan hallintolain esteellisyyssäännöksiä ammattikorkeakoululain 21 § 1 mom. mukaisesti. (Olenko esteellinen? 3.)

Luotettavuuteen vaikuttivat teoreettisen tiedon lähteiden valinta sekä aikaisempien tutkimusten sisällöllinen valinta. Aineistoa tarkasteltiin ja refleктоitiin suhteessa tutkimuskysymyksiin opinnäytetyön edetessä jatkuvasti. Yleisesti luotettavuuteen vaikuttaa tutkimusten valinta ja se heikkenee, jos tutkimusten valitsijalla on tiedostettu tai tiedostamaton tarkoitushakuisuus, jota ei ole eritelty. (Kangasniemi ym. 2013, 296-298.) Tässä opinnäytetyössä käytettiin tutkimuksia, joissa on arvioitu näyttöön perustuvien kuntoutusmenetelmien vaikuttavuutta ja niiden merkitystä autismikirjon ihmisen elämään. Näyttöön perustuvat kuntoutusmenetelmät ovat tieteellisesti tutkittuja ja näin vahvistivat tutkimusten ja opinnäytetyön luotettavuutta. Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset olivat eritelty ja ne ohjasivat opinnäytetyön etenemistä ja aineistojen valintaa ilman henkilökohtaista tarkoitushakuisuutta.

## 8 Johtopäätökset

Tutkimuskysymykseen ”*Miten varhaislapsuudessa aloitettu kuntoutus näyttäytyy myöhemmässä elämänvaiheessa omatoiminnan ohjauksessa ja itsenäisessä toiminnassa?*” kirjallisuuskatsaukseen valikoituneista tutkimuksista ei löytynyt validia vastausta. Tähän vaikuttaa se, että valikoiduissa aineistoissa tutkimusten jälkeiset arvioinnit toteutuvat kuntoutusintervention päätyttyä. Jatkossa tulisikin kiinnittää huomiota interventioiden vaikuttavuuden arviointiin myös pidemmällä aikavälillä. Intensiivisten interventioiden sekä arjen kuntoutuksen arviointia ja sen vaikuttavuutta olisi hyvä tarkastella myös useamman vuoden päästä, jotta saataisiin tietoutta kuntoutuksen vaikutuksista autismikirjon henkilöiden myöhempään elämänvaiheeseen – kantaako kuntoutus vuosia eteenpäin ja kuinka intensiivistä ohjauksen tulee olla eri ympäristöissä, jotta taidot pysyvät yllä?

Tutkimusten perusteella voidaan tulla johtopäätökseen, että puhuttaessa vaikuttavasta, näyttöön perustuvasta kuntoutuksesta, tulee kuntoutuksen tavoitteiden ja interventioiden pohjautua vaikuttavaksi todettuun menetelmään. Opinnäytetyössä näiksi menetelmiksi korostuivat ABA- sekä TEACCH –menetelmiin pohjautuva, yksilöllisesti suunniteltu ja kaikissa toimintaympäristöissä toteutuva johdonmukainen kuntoutus. Kuntoutusmenetelmiä voidaan interventioissa yhdistää eri osa-alueista, mutta tavoitteiden ja menetelmien tulee olla selkeitä, intensiivisiä, johdonmukaisia sekä arvioitavissa olevia. Vanhempien tukeminen, ohjaaminen ja osallistaminen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa korostui erittäin tärkeänä.

Kuntoutuksen arviointiin tulee valita arviointimenetelmät jo tavoitteiden asetteluvaiheessa ja kuntoutuksen tehokkuutta ja vaikuttavuutta tulisi arvioida säännöllisesti ammattilaisten toimesta sekä kuntouttajien (ammattilaiset sekä vanhemmat) havaintojen perusteella.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan yhdistää Vaalijalan kuntayhtymän autismiyksiköiden kuntoutusprosessiin näkemykseni mukaan hyvin. Useita aineistoista nousseita hyviä, tutkittuja menetelmiä ja käytänteitä on jo käytössä, mutta autismikuntoutus vaatii yhä jatkokehittämistä. Vaalijalassa pitkäaikaiskuntoutujien kohdalla interventioiden

toteuttaminen on selkeämpää, koska toimintaympäristöt ovat pääsääntöisesti pienempiä, asiantuntijat ovat saatavilla ja koulutetun henkilökunnan pitäisi pystyä sitoutumaan sovittuihin kuntoutusinterventioihin / -menetelmiin. Kuntoutusjaksolla käyvien asiakkaiden kohdalla toimintaympäristöjä ja toimijoita on useampia, joten kuntoutuksen tavoitteiden ja harjoiteltavien asioiden tulisi olla yhdessä suunniteltuja ja sovittuja kodin sekä muiden toimintaympäristöjen (päiväkoti, koulu, työpaikka) kanssa. Tällöin tulee huomioida vanhempien jaksaminen ja perheen resurssit sekä muiden toimintaympäristöjen sitoutumisen mahdollisuus, esimerkiksi resurssit huomioiden. Kuntoutuksessa lyhytaikaisilla jaksoilla käyvien kuntoutujien kohdalla työskentely heidän omiin toimintaympäristöihin tulisi olla entistä tiiviimpää esimerkiksi kuntoutujan omiin ympäristöihin jalkautuvien palvelujen toimesta, mikä puolestaan vaatisi palveluita ostavilta tahoilta sitoutumista. Myös interventioiden keston tulee olla tutkimusten perusteella riittävän pitkiä, jotta autismikirjon lapsi sisäistää toimintatavat kaikissa ympäristöissä ja pystyy toimimaan mahdollisimman itsenäisesti.

Kuntoutuspalveluita tulisi opinnäytetyön tulosten perusteella kehittää eteenpäin niin, että tavoitteellisen kuntoutuksen ohjaamista esimerkiksi asiantuntijoiden toimesta omiin toimintaympäristöihin tiivistettäisiin kuntoutusjaksojen yhteyteen. Osallistettaisiin perhettä ja kuntoutujan kanssa toimivia ihmisiä osaksi kuntoutuksen suunnittelua. Tavoitteiden tulisi olla yhtenäisiä niin kuntoutusyksiköissä kuin muissa ympäristöissä. Tämä vaatii sitoutumista, ammattitaitoa, resursseja sekä selkeää ja tavoitteellista toimintaa.

Opinnäytetyö antaa kattavasti tietoa autismikuntoutuksen arviointimenetelmistä. Tutkimuksista nousee jo Vaalijalassa käytössä olevat menetelmät, kuten PEP-R, AAPEP ja CARS. Näiden arviointien tekoa olisi syytä tehostaa ja arvioida kuntoutusta ja suunniteltuja interventioita aktiivisemmin, säännöllisin väliajoin, mikä olikin osa kehittämisprosessin tavoitteita. Aineistoista nousee esiin myös leikki- ja sosiaalisten taitojen arvioinnit sekä ADOS-arvioinnin hyödyntäminen diagnosoinnin lisäksi myös kuntoutusinterventioiden alussa sekä lopussa. Vaalijalassa tulisikin pohtia vielä lisää, mitä kuntoutusmenetelmiä tulisi kouluttaa asiantuntijapalveluissa sekä kuntoutujia ohjaavien työntekijöiden kohdalla lisää, jotta arviointeja olisi mahdollista toteuttaa säännöllisemmin ja johdonmukaisemmin.

Kehittämispöcessin sekä opinnäytetyön yhtenä tavoitteena oli autisnikuntoutuksen tietoisuuden lisääminen kuntoutusyksiköissä. Tietoisuutta tulee lisätä eri kuntoutusmenetelmistä sekä arvioinneista näiden tulosten myötä lisää, jotta tietoinen kuntoutusmenetelmien hyödyttäminen lisääntyy ja mahdollisesti yksilöllisesti suunniteltujen näyttöön perustuvien kuntoutusinterventioiden toteuttaminen ja säännöllinen arviointi lisääntyvät entisestään.

Tulevaisuudessa tulisi tehdä kattavia tutkimuksia myös autisnikirjon aikuisten kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa, toteuttaa pidemmän aikavälin tutkimuksia sekä arvioida sitä, miten lapsuudessa aloitettu / toteutettu kuntoutusinterventio näkyy autisnikirjon henkilön myöhemmässä elämänvaiheessa.

## Lähteet

Apuvälineet. 2020. Tietoa puhevammaisuudesta. Papunet-sivustolla. Viitattu 23.4.2020. <http://papunet.net/tietoa/apuvälineet>.

Autismikirjo – mistä on kysymys? N.d. Autismiliiton www-sivustolla. Viitattu 17.5.2020. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>.

Autismikirjon häiriöt. N.d. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin www-sivustolla. Viitattu 14.4.2020. [https://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lasten-neurologia/Neurokognitiiviset\\_hairiot/Autismi/Sivut/default.aspx](https://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lasten-neurologia/Neurokognitiiviset_hairiot/Autismi/Sivut/default.aspx).

Autismikuntoutus. N.d. Vaalijalan kuntayhtymän www-sivustolla. Viitattu 13.3.2020. <https://www.vaalijala.fi/autismikuntoutus>.

Autism statistics and facts. N.d. Autism speaks www-sivustolla. Viitattu 7.4.2020. <https://www.autismspeaks.org/autism-statistics>.

Avellan, A. & Lepistö, T. 2014. Varhis – opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen. Helsinki: Kopio Niini Oy.

Benvenuto, A., Battan, B., Benassi, F., Gialloreti, L.E. & Curatolo, P. 2014. Effectiveness of community-based treatment on clinical outcome in children with autism spectrum disorders: An Italian prospective study. *Journal of Developmental Neurorehabilitation*, 2016, 19, 1-9. <https://janet.finna.fi/>. CHINAL Plus with full text (EBSCO).

Castrén M. 2019. Diagnostiikan perusta nykykäytännön mukaan. Teoksessa *Autismikirjo – tausta, diagnostiikka ja tutkimus*. Keuruu: PS-kustannus.

D'Elia, L., Valeri, G., Sonnino, F., Fontana, I., Mammone, A. & Vicari, S. 2013. A Longitudinal Study of the Teacch Program in Different Settings: The Potential Benefits of Low Intensity Intervention in preschool Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 2014, 44, 615-626. <https://janet.finna.fi/>. CHINAL Plus with full text (EBSCO).

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). 2020. American psychiatric association www-sivustolla. Viitattu 17.5.2020. <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm>.

Fornasari, L., Garzitto, M., Fabbro, F., Londero, D., Zago, D., Desinano, C., Rigo, S., Molteni, M. & Brambilla, P. 2012. Twelve months of TEACCH-oriented rehabilitation on an Italian population of children with autism. *Journal of Developmental Disabilities*, 58, 3, 145-158. <https://janet.finna.fi/>. CHINAL Plus with full text (EBSCO).

Grammi, S. 2018. Sisällönanalyysi. Jyväskylän ammattikorkeakoulun Tutkimus ja kehittäminen –opintojakson materiaaleissa. Power Point –esitys. Viitattu 6.4.2020.

Harris, J. 2018. Abstract of: Leo Kanner and Autism: A 75-year Perspective. The Johns Hopkins University School of Medicine, a Department of Psychiatry and Behavioral Sciences. 2018 30(1):3-17. Search: PubMed.

Huttunen, M. 2020. Autismikirjon häiriöiden ilmeneminen. Terveyskirjaston www-sivustolla, Autismikirjon häiriöt. Viitattu 17.5.2020. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00355](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355).

Hämäläinen, P. 2019. Näyttöön perustuvat menetelmät autismikirjon kuntoutuksessa. Teoksessa Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Keuruu: PS-kustannus.

Hämäläinen, P. & Haapala, M. 2019. Sosiaalinen kommunikaatiotaitojen kartoittaminen ja kuntoutus. Teoksessa Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Keuruu: PS-kustannus.

Joka sadas meistä on autismin kirjolla. 2015. Joka sadas meistä on autismin kirjolla – tietoa ikääntymisestä autismin kirjolla sosiaali- ja terveysalalle. Autismi- ja Aspergerliiton oppaassa. 4/2015.

Jouha, S. 2019. ”Tuntui kivalle se, että puhuttiin nyt samaa kieltä” Vanhempien ajatuksia Vaalijalan kuntayhtymän autismikuntoutusohjauksesta. Opinnäytetyö (AMK). Viitattu 27.10.2020. <https://www.theseus.fi/handle/10024/265354>.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S. M., Pietilä, A. M., Jääskeläinen, P., & Liikainen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon / Narrative literature review: from a research question to structured knowledge. *Hoitotiede*, 25(4), 291.

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

Kirjallisuuskatsaus, 2019. Koppa-info. Jyväskylän yliopiston www-sivulla. Viitattu 4.3.2020. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/kirjasto/kirjastotuutori/aihehaku-tutkimusprosessissa/aihe-avainkasitteiksi/kirjallisuuskatsaus>.

Kirjallisuuskatsaukset. N.d. Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Jyväskylän ammattikorkeakoulun www-sivustolla. Viitattu 1.4.2020. <https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/>.

Korhonen, H. 2013. Opiskelijoiden ja opiskelijapienryhmien oppimistehtävien tavoiteorientaatiot ja opiskelijaryhmien tavoiteorientaatioiden yhteys oppimistehtävien suoritustasoon. Kasvatuspsykologian pro gradu –tutkielma. Oulun yliopisto, kasvatus-tieteiden tiedekunta. Viitattu 5.9.2020. <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201312051997.pdf>.

Koskentausta, T., Sauna-Aho, O. & Varkila-Saukkola, L. 2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. Potilaan lääkärilehti –sivustolla. Julkaistu Potilaan lääkäri-lehdessä 8/13. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/autististen-lasten-ja-nuorten-hoito-ja-kuntoutus/>.

Kujanpää, S. & Norvapalo, P. Ensietieto autismista. Jyväskylä: Haukkarannan koulu - autistien palvelukeskus.

Kuntoutuminen. N.d. Autismiliiton www-sivustolla. Viitattu 11.10.2020. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi/kuntoutuminen>.

Laatu. N.d. Vaalijalan kuntayhtymän www-sivustolla. Viitattu 13.3.2020. <https://www.vaalijala.fi/laatu>.

Leino-Kilpi, H. 2007. Kirjallisuuskatsaus – tärkeää tiedon siirtoa. Teoksessa systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Toim. Johansson, K., Axelin A., Stolt, M. & Ääri, R-I. Turun yliopisto: Digipaino.

Leaf, J. B., Leaf, R. & McEachin, J. 2018. Advantages and Challenges of a Home- and Clinic-Based Model of Behavioral Intervention for Individuals Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 6, 2258-2266. <https://janet.finna.fi/> . EBSCOhost.

Lundström, S., Reichenberg, A., Anckarsäter, H., Lichtenstein, P. & Gillberg, C. 2015. Tutkimus autismin kirjon diagnoosien esiintyvyydestä. Autismiliiton www-sivustolla, tutkimuksia ja selvityksiä. Viitattu 17.5.2020. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/tutkimustietoa>.

Marini, S., D'Ambrogio, T., Esposito, M., Sergi, M. R. & Sorge, G. 2018. Rehabilitation in Autism. Pilot Project on the Health Centre-Based Primary Care Model within the National Health Plan Implementation Projects. *Open Journal of Psychiatry*, 8, 182-197. <https://janet.finna.fi/> . CHINAL Plus with full text (EBSCO).

McConachie, H. & Diggle, T. 2005. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 2007, 13, 120-129. <https://janet.finna.fi/> . CHINAL Plus with full text (EBSCO).

Moilanen, M., Mattila, M-L., Loukusa, S. Kielinen, M. 2012 Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. *Duodecim*, 128, 1453-62. Viitattu 11.10.2020. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2012/14/duo10395?keyword=autismi>.

Miten autismikirjon häiriö todetaan? 2018. Tietoa lasten sairauksista. Terveyskylän www-sivustolla. Viitattu 17.5.2020. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/autismikirjon-h%C3%A4iri%C3%B6t/miten-autismikirjon-h%C3%A4iri%C3%B6-todetaan>.

Nowell, S. W., Watson, L. R., Boyd, B. & Klinger, L. G. 2019. Efficacy Study of a Social Communication and Self-Regulation Intervention for School-Age Children With Autism Spectrum Disorder: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 50, 416-433. <https://janet.finna.fi/> . Medline (EBSCO host).

Olenko esteellinen? N.d. Opinnäytetyön eettiset ohjeet. Arene – Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Viitattu 27.3.2020. [http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene-opinnaytetyyoprosessin-eettiset-suositukset\\_muistilistat-opiskelijalle-ja-ohjaajalle.pdf?t=1526903222](http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene-opinnaytetyyoprosessin-eettiset-suositukset_muistilistat-opiskelijalle-ja-ohjaajalle.pdf?t=1526903222).

Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. 2011. Hyvä kuntoutus on oikea-aikaista ja aktiivista. KELAN julkaisussa: Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Viitattu 17.5.2020. <https://www.kela.fi/-/hyva-kuntoutus-on-oikea-aikaista-ja-aktiivista>.

Perera, H., Jeewandra, K.C., Seneviratne, S. & Guruge, C. 2016. Outcome of Home-Based Early Intervention for Autism in Sri Lanka: Follow-Up of a Cohort and Comparison with a Nonintervention Group. Hindawi Publishing Corporation. *BioMed Research International*. Article ID 3284087, 6. <https://janet.finna.fi/> . Medline (EBSCO host)

Raaska, H. & Vanhala, R. 2020. Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? Katsausartikkeli lääkäri-lehdessä. 16/2020. 964-967.

Raivo, P. & Rissanen, R. 2017. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Arene – Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Viitattu 27.3.2020. [http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene\\_ammattikorkeakoulujen-opinnaytetoiden-eettiset-suositukset.pdf?t=1526903222](http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2018/arene_ammattikorkeakoulujen-opinnaytetoiden-eettiset-suositukset.pdf?t=1526903222).

Reichow, B. 2011. Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal on Autism & Developmental Disorders* 2012, 42, 512-520. <https://janet.finna.fi/> . Medline (EBSCO host).

Salminen, A-L. 2019. Kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkiminen. Kelan tutkimusryhmä. [https://www.kela.fi/documents/10180/23757403/7\\_Anna+Liisa\\_Salminen.pdf/a13fedfc-de98-4fec-9fe7-b65d4c9d584a](https://www.kela.fi/documents/10180/23757403/7_Anna+Liisa_Salminen.pdf/a13fedfc-de98-4fec-9fe7-b65d4c9d584a).

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisu. *Opetusjulkaisu* 62. Viitattu 5.9.2020. [https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf).

Thomson, K., Riosa, P.B. & Weiss, J.A. 2015. Brief Report of Preliminary Outcomes of an Emotion Regulation Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism & Neurodevelopmental disorders*, 45, 3487-3495. <https://janet.finna.fi/> . Medline (EBSCO host).

Tiede. N.d. Tiedon määrittelyä. Laatiija University of Eastern Finland. Viitattu 1.4.2020. <https://www.uef.fi/fi/web/aducate/tiedon-maarittelya>.

Timonen, T. 2019. Autismin kriteerien muodostuminen. Teoksessa Autismikirjo – tausta, diagnostiikka ja tutkimus. Keuruu: PS-kustannus.

Timonen, T. & Castrén, M. 2019. Autismikirjon esiintyvyys. Teoksessa Autismikirjo – tausta, diagnostiikka ja tutkimus. Keuruu: PS-kustannus.

Timonen, T. & Hämäläinen, P. 2019. Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Keuruu: PS-kustannus.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2. Painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Jyväskylän ammattikorkeakoulun Janet Finna -kirjastopalveluista, e-kirja.

Tutkimuksia ja selvityksiä. N.d. Autismiliiton www-sivustolla. Viitattu 17.5.2020. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/tutkimustietoa>.

Visio, missio ja strategia. 2018. Vaalijalan kuntayhtymän www-sivustolla. Strategia hyväksytty Vaalijalan kuntayhtymän hallituksessa 16.5.2018. Viitattu 13.3.2020. [https://www.vaalijala.fi/missio\\_visio\\_ja\\_strategia](https://www.vaalijala.fi/missio_visio_ja_strategia).

Van der Paelt, S., Warreyn, P. & Roeyers, H. 2016. Effect of community interventions on social-communicative abilities of pre-schoolers with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental Neurorehabilitation*, 19, 3, 162-174. <https://janet.finna.fi/> . Medline (EBSCO host).

Vuori-Metsämäki, B. 2020. Luennolla Stressikuppi – miten auttaa autismikirjon henkilöä selviytymään arjessa 23.4.2020.

Wallace, S., Guldberg, K. & Bailey, A. 2019. Tutkimuskatsaus autismiin. Käännös alkuperäistekstistä: ” A research rewiev an autism”. ETEVA, Deduktia. [https://www.eteva.fi/globalassets/tiedostot/tiedostot---eteva/oppaat-ja-julkaisut/tutkimuskatsaus-autismiin---deduktia\\_web.pdf](https://www.eteva.fi/globalassets/tiedostot/tiedostot---eteva/oppaat-ja-julkaisut/tutkimuskatsaus-autismiin---deduktia_web.pdf) .

Zhang, L., Liu, Y., Zhou, Z., Wei, Y., Wang, J., Yang, J., Wu, Y. & Sun, Y. 2019. A follow-up study on the long-term effects of rehabilitation in children with autism spectrum disorders. *Journal of NeuroRehabilitation* 44, 1-7. <https://janet.finna.fi/> . Medline (EBSCO host).

## **Liitteet**

Liite 1. Opinnäytetyön aineistojen tiedot

Julkaisun nimi, tekijät ja julkaisutiedot	Julkaisun tarkoitus ja tyyppi	Aineiston keruu, toteutus	Keskeiset tulokset	Aineistossa käytetyt arviointimenetelmät
<p>Benvenuto, A., Battan, B., Benassi, F., Gialloreti, L.E. &amp; Curatolo, P. 2014. Effectiveness of community-based treatment on clinical outcome in children with autism spectrum disorders: An Italian prospective study. <i>Journal of Developmental Neurorehabilitation</i>, 2016, 19, 1-9.</p>	<p>Tutkia autismikirjon lapsen arkielämässä toteutettavan kuntoutusintervention vaikuttavuutta. Pohjautuen ABA-kuntoutusohjelmaan, yksilölliseen sosiaalisen vuorovaikutuksen interventioon sekä fyysio- ja puheterapiaan ja vanhempien ohjaukseen.</p> <p><b>Kohorttitutkimus</b></p>	<p>n = 48 autismikirjon lasta, 18-96 kk ikäisiä</p> <p>Kesto 1 vuosi</p> <p>Terapeuttien suunnittelemat / ohjaamat kuntoutusinterventiot, toteutus arkielämän ympäristöissä sekä terapeuttien tuokioina. Tutkittavat jaettu ryhmiin eri kuntoutusinterventioiden mukaisesti.</p>	<p>Varhaisessa vaiheessa aloitettu kuntoutus lieventää autistista käyttäytymistä yksilöllisesti, mutta ei vaikuttanut lapsen älykkyyssosamäärään.</p> <p>Arjessa, omissa toimintaympäristöissä, toteutettu kuntoutus vaikuttavinta.</p> <p>Vanhempien sosioekonominen luokka vaikuttanut kuntoutuksen toteutumiseen. Alempi sosioekonominen luokka aloitti kuntoutuksen myöhemmin.</p>	<p>T0 &amp; T1 (12kk)</p> <p>ADOS, PEP-R</p>
<p>Fornasari, L., Garzitto, M., Fabbro, F., Londero, D., Zago, D., Desinano, C., Rigo, S., Molteni, M. &amp; Brambilla, P. 2012. Twelve months of TEACCH-oriented habilitation on an Italian population of children</p>	<p>Arvioida TEACCH-kuntoutusmenetelmään pohjautuvan autismikuntoutuksen vaikuttavuutta sekä oikea-</p>	<p>n = 28 autismikirjon lasta</p> <p>1. ryhmä alle 40 kk ikäisiä, 2. ryhmä 40-60 kk ikäisiä, 3. ryhmä yli 60 kk ikäisiä</p>	<p>Tulokset lapsen kehityksessä vaikuttavia läpi kuntoutuksen. Etenkin ensimmäisen 6 kk aikana, kehittymistä koikaikaisesti 12 kk asti. Suurin</p>	<p>PEP-R T0, T1 (6kk) T2 (12kk)</p>

<p>with autism. Journal of Developmental Disabilities, 58, 3, 145-158.</p>	<p>kaista aloitusajankohtaa autis- mikirjon lapsen kuntoutuk- sessa.</p> <p><b>Pitkittäistutkimus</b></p>	<p>2 x viikossa 45 min TEACCH- kuntoutukseen perustuvia tuokioita kuntoutuskeskuk- sessa ammattilaisten toteutta- mana. Vanhempien ja opetta- jien ohjaus psykologien ja kouluttajien toimesta.</p>	<p>kehittyminen havaittavissa alle 40 kk ikäisillä lapsilla.</p> <p>TEACCH- kuntoutusmenetelmällä saa- daan vaikuttavia tuloksia jo ensimmäisen 6 kk aikana, etenkin varhaisessa vaiheessa aloitettuna.</p>	
<p>Perera, H., Jeewandra, K.C., Seneviratne, S. &amp; Guruge, C. 2016. Outcome of Home- Based Early Intervention for Autism in Sri Lanka: Follow-Up of a Cohort and Comparison with a Nonintervention Group. Hindawi Publishing Corporation. BioMed Re- search International. Article ID 3284087, 6.</p>	<p>Tutkia kotona toteutettavan varhaisen ja intensiivisen au- tismikuntoutusohjelman (ABA/EIBI→HBAIP) vaikutusta autismikirjon lapsen oppimi- seen.</p> <p><b>Kliininen tutkimus</b></p>	<p>n = 62 autismikirjon lasta, 18- 49 kk ikäisiä, diagnoosi uusi</p> <p>Verrokkiryhmänä 43-70 kk ikäisiä vasta diagnoosin saa- neita autismikirjon lapsia, n=42, jotka eivät ole saaneet kuntoutusta.</p>	<p>Johdonmukainen ja säännöllin- nen kuntoutus on tärkeää ja merkittävää autistisen lapsen kehittymisessä. CARS- arvioinnissa pisteet tippuivat (positiivinen merkitys) kaikilla osa-alueilla. Suurin muutos ta- pahtui ensimmäisen 3 kk seu- rannan aikana, mutta jatkui 6 kk asti. T0 (aloitus) arvioin- nissa verrokkiryhmällä korke- ammalla osa taidoista, inter- vention jälkeen kokeellisella ryhmällä huomattavasti pa- remmat.</p>	<p>CARS T0, T1 (3kk), T2 (6kk)</p>

<p>Reichow, B. 2011. Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. <i>Journal on Autism &amp; Developmental Disorders</i> 2012, 42, 512-520.</p>	<p>Varhaisen intensiivisen käyttäytymisintervention (EIBI) vaikutusta autismikirjon lapsen käyttäytymiseen, kommunikaatioon, sosiaaliseen vuorovaikutukseen sekä kognitiiviseen toimintakykyyn.</p> <p><b>Yleiskatsaus</b></p>	<p>Katsaus kasattu viidestä (5) meta-analyysistä, jotka julkaistu vuonna 2009-2010. 3/5 tutkimuksessa kaikki ollut alle 7 vuotiaita, 1/5 tutkimuksessa yli 4,5 vuotiaita ja yhdessä yli 7 vuotiaita.</p>	<p>4/5 analyysissä todettu varhaisen intensiivisen käyttäytymisintervention olevan vaikuttava kuntoutusmenetelmä.</p> <p>Pidempään kestänyt interventio-ohjelma antoi parempia tuloksia.</p> <p>Vaikuttavinta intensiivinen kuntoutus ollut alle 7 vuotiailla.</p>	<p>Katsauksissa arvioitu mm. kognitiivista tasoa, käyttäytymistä sekä kielellisiä taitoja sekä interventioiden kestoja ja vanhempien ohjausta.</p> <p>Arviointimenetelmiä ei ole erikseen mainittu.</p>
<p>McConachie, H. &amp; Diggle, T. 2005. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. <i>Journal of Evaluation in Clinical Practice</i>, 2007, 13, 120-129.</p>	<p>Katsauksessa kartoitettiin tutkimukset, joissa arvioitiin varhaisen interventioiden vaikutusta autismikirjon lapsen kuntoutuksessa.</p> <p><b>Systemaattinen katsaus</b></p>	<p>Katsauksessa haku psykologisista, koulutuksellisista ja biolääketieteellisistä tietokannoista. Artikkelit, tutkimukset sekä asiantuntijoiden haastattelut. Valittu vain tutkimukset, joissa samanlaiset elementit sekä samanaikaisesti kontrolloitu / ohjattu verrokkiryhmä.</p> <p>1-6 v 11 kk ikäiset autismikirjolla olevat lapset rajauksena.</p>	<p>Ei löytynyt riittävästi tutkimuksia, jotta vanhempien toteuttamasta johdonmukaisesta varhaisesta interventiosta voisi tehdä varmoja vaikuttavuuteen liittyviä päätelmiä.</p> <p>Kaikissa tutkimuksissa todettiin, että vanhempien tietämys ja ohjaaminen vähentävät vanhemman masennusta sekä lisää kommunikaatiota ja vuorovaikutusta lapsen ja vanhemman välillä.</p>	<p>ADOS</p>

<p>Nowell, S. W., Watson, L. R., Boyd, B. &amp; Klinger, L. G. 2019. Efficacy Study of a Social Communication and Self-Regulation Intervention for School-Age Children With Autism Spectrum Disorder: A Randomized Controlled Trial. <i>Journal of Language, Speech and Hearing Services in Schools</i>, 50, 416-433.</p>	<p>Tutkia vanhempien toteuttaman sekamuotoisen kuntoutusintervention alkuvaiheen tehokkuutta. Tavoitteena lisätä itseohjautuvuutta, sosiaalisen kommunikaation sekä itsesäätelyn tuntemusta.</p> <p><b>RCT-tutkimus</b> (satunnaistettu kontrolloitu tutkimus)</p>	<p>n = 17 autismikirjon lasta, 1. ja 2. luokan oppilaita.</p> <p>Satunnaisesti valittu kontrolliryhmä.</p> <p>Tutkimus toteutettu yhteisössä arjen ympäristöissä TEACCH-menetelmään pohjautuen, hyödyntäen GoriLLA (Growing, Learning and Living with Autism) ryhmässä toteutettavia interventiota.</p>	<p>Interventio todettu vaikuttavaksi ja tehokkaaksi sosiaalisten taitojen ja kommunikation vahvistamisessa. Interventio lisännyt tietoutta itsesäätelystä sekä lapsille että vanhemmille.</p>	<p>T0 &amp; T1 sekä 3kk ja 6kk intervention päättymisen jälkeen.</p> <p>COP (the Child Observation Protocol), PROGO (The Parent Report of Group Outcomes), SCQ (Social Communication Questionnaire), ANOVA (Analysis of Variance)</p>
<p>Van der Paelt, S., Warreyn, P. &amp; Roeyers, H. 2016. Effect of community interventions on social-communicative abilities of pre-schoolers with autism spectrum disorder. <i>Journal of Developmental Neurorehabilitation</i>, 19, 3, 162-174.</p>	<p>Tutkia eri kuntoutusmenetelmien (TEACCH → strukturoidut roolileikit, sos. tilanteiden harjoittelu suunnitellusti, ABA, JA – Joint Attention → jäljittely, kokonaisuuden hahmottamisen harjoittelu), vaikuttavuutta kuntoutusyksiköissä terapeuttien toteuttamana. Kesto 6 kk.</p> <p><b>Tutkimusartikkeli</b></p>	<p>n = 85 autismikirjon lasta, 22-75 kk ikäisiä.</p> <p>Tutkittavat jaettiin ensin kolmeen ryhmään interventiometodin mukaisesti. Alkustauksen jälkeen tutkittavat jaettiin tason mukaisiin ryhmiin.</p>	<p>Eri kuntoutusmenetelmien välillä ei merkittäviä eroja testauksissa, yksilöllisiä poikkeavuuksia. ADOS-pisteet ja jäljittely parantuneet kaikissa interventioissa merkittävästi.</p> <p>Tulosten mukaan on tärkeää keskittyä yksilöllisesti suunniteltuihin kuntoutusmenetelmiin ja -interventioihin sen sijaan, että autismitutkimus yritetään saada samanlaisena toteutettuna kaikille.</p>	<p>Arvioitu jäljittelyä, leikkitaitoja, kieltä, autismin astetta.</p> <p>T0 ja T1.</p> <p>ADOS, PIPS (The Preschool Imitation and Praxis Scale), WPPSI-III (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence, 3. edition), ToPP (Test of Pretended Play), MANOVA (multivariate analysis of variance), ESCS (Early Social Communication Scales), IBR (Initiating Behaviour Request)</p>

<p>D'Elia, L., Valeri, G., Sonnino, F., Fontana, I., Mammone, A. &amp; Vicari, S. 2013. A Longitudinal Study of the Teacch Program in Different Settings: The Potential Benefits of Low Intensity Intervention in preschool Children with Autism Spectrum Disorder. <i>Journal of Autism &amp; Developmental Disorders</i>, 2014, 44, 615-626.</p>	<p>TEACCH-kuntoutusmenetelmän merkittävyyden sekä mahdollisen hyödyn tarkastelu autismikirjon lasten kuntoutusmenetelmänä. Kesto 2 vuotta.</p> <p><b>Pitkittäistutkimus</b></p>	<p>n = 30 esikouluikäistä autismikirjon lasta.</p> <p>15:lle lapselle toteutettu matalan intensiteetin TEACCH-kuntoutusta. Intervention suunnitteluun ja toteutukseen osallistui moniammatillinen tiimi (neuropsykiatri, lasten psykologi, puheterapeutti).</p> <p>Verrokkiryhmälle (15 lasta) ei toteutettu järjestelmällistä kuntoutusta.</p>	<p>Koulussa ja kotona toteutettu johdonmukainen TEACCH-kuntoutus voi vähentää autistista käyttäytymistä / oirehdintaa sekä käyttäytymisongelmia.</p> <p>Vanhempien osallistuminen kuntoutusohjelmaan erittäin tärkeää. Myötävaikuttaa suuresti kuntoutuksen tehokkuuteen ja vaikuttavuuteen.</p>	<p>Arvioinnit vaiheessa T0 (aloi-tus), T1 (6kk), T2 (12 kk), T3 (15 kk), T4 (24 kk).</p> <p>Arvioitu autismin astetta, toiminnan mukautumista, kielellisiä taitoja, epäsovivaa käyttäytymistä sekä vanhempien stressiä.</p> <p>ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised), GMDS-ER (Griffith Mental Development Scales for ages 2-8), ADOS, VABS (Vineland Adaptive Behaviour Scales), CDI (Communication Developmental Inventories), CBCL (Children Behavior Checklist, PSI-SF (Parenting Stress Index-Short Form), PSI P-CDI (Parent-child dysfunctional interaction), PEP-3</p>
<p>Thomson, K., Riosa, P.B. &amp; Weiss, J.A. 2015. Brief Report of Preliminary Outcomes of an Emotion Regulation Intervention for Children with Autism</p>	<p>Autismikirjon lasten tunnesäätelyn kehittymisen arviointi moniosaisen kognitiivisen käyttäytymisterapeuttisen</p>	<p>n = 14 autismikirjon lasta, 8-12 vuotiaita.</p>	<p>Arviointien tulokset tunnesäätelyn kehittämisessä merkittäviä. Lapset kehittivät sopivam-</p>	<p>Arvioinnit T0 (1-2 vko ennen interv. ja T1 ( 1-2 vko interv. loputtua). Toteuttajat terapeutti, kuntoutettava &amp; vanhemmat.</p>

Spectrum Disorder. Journal of Autism & Neurodevelopmental disorders, 45, 3487-3495	kuntoutusohjelman avulla. Kesto 10 viikkoa. <b>Tutkimusraportti</b>	10 x viikoittainen terapeuttien toteuttama interventiotuokio, kotiharjoitukset.	pia käyttäytymismalleja ja hallitsivat tunteiden ilmaisua / käsittelyä paremmin.	SCQ (Social Responsiveness Scale II), ERC (Emotion Regulation Checklist), Anxiety Disorders Interview Schedule, ADIS-P-IV (Parent Interview 4), BASC II (Behavior Assessment System for Children 2), WASI-II (Wechsler Abbreviated Scale Intelligence 2), ADOS
Zhang, L., Liu, Y., Zhou, Z., Wei, Y., Wang, J., Yang, J., Wu, Y. & Sun, Y. 2019. A follow-up study on the long-term effects of rehabilitation in children with autism spectrum disorders. Journal of NeuroRehabilitation 44, 1-7.	Autististen lasten pitkäkestoisen kuntoutuksen ja siihen liittyvien kuntouttavien tekijöiden vaikutusten arviointi. Kesto 3 vuotta. <b>Seurantatutkimus</b>	n = 137 autismi-diagnosoitua lasta, 0-6 vuotiaita.  105 lasta sai 3 vuoden ajan lääkärijohtoista kuntoutusta. Verrokkiryhmässä 32 lasta ilman suunniteltua kuntoutusta.	Kuntoutusta saaneiden lasten ryhmässä merkittävää edistystä arviointien tuloksissa.  Verrokkiryhmässä ei edistystä arvioinneissa.  Kuntoutusinterventioiden pitkäkestoisuus, kommunikaatiomenetelmien hyödyntäminen sekä vanhempien ohjaus (yleistyminen toimintaympäristöihin) vaikuttavia tekijöitä.	Neuropsykologiset arvioinnit T0 ja T1.  CARS, ABC (Autism Behavioral Checklist), Developmental Diagnostic Scale of Children 0-6 year.