



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU  
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Saija Lahtinen

OPAS VANHEMMILLE AUTISMIKIR-  
JON LAPSEN HOIDOSTA

Sosiaali- ja terveysala  
2021

## TIIVISTELMÄ

Tekijä	Saija Lahtinen
Opinnäytetyön nimi	Opas vanhemmille autismikirjon lapsen hoidosta
Vuosi	2021
Kieli	suomi
Sivumäärä	34 + 2 liitettä
Ohjaaja	Eila Rasivirta

---

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda kirjallinen opas autismikirjon lapsen vanhemmille arjen tueksi. Opas on tehty Vaasan keskussairaalan lasten poliklinikalle, neurologian yksikköön.

Opas on rajattu alle kouluikäisiin ja se sisältää kommunikaatioon/vuorovaikutukseen, ruokailuun, hygieniaan ja wc-käynteihin, leikkimiseen, pukeutumiseen/riisuutumiseen sekä nukkumiseen liittyviä mahdollisia haasteita arjessa ja keinoja/vinkkejä niiden ratkaisemiseksi. Oppaassa on myös autismikirjon määritelmä, aistipoikkeavuudet ja käyttäytyminen sekä sivustoja, joilta vanhemmat saavat tarvittaessa lisää tietoa, tukea ja palveluja. Oppaassa on sisältöön liittyviä kuvia. Teoriaosuudessa käsitellään yllä mainitut asiat. Lähteitä on käytetty monipuolisesti eri tietokannoista, kirjoista ja erilaisista internetsivustoista.

Opinnäytetyön tuotoksena syntynyt opas on sähköisesti jaettu tilaajalle, jolloin se on helposti saatavilla ja tulostettavissa. Tarkoituksena olisi jakaa opasta autismikirjon lasten vanhemmille diagnoosin yhteydessä. Oppaan tavoitteena on olla arjen tukena antamassa vastauksia mahdollisiin ongelmiin sekä helpottamassa lapsen käyttäytymisen ymmärtämistä eri tilanteissa. Opas toimii myös hoitajan työvälineenä.

## ABSTRACT

Author Saija Lahtinen  
Title A Guide Book for Parents on Caring for a Child with ASD  
Year 2021  
Language Finnish  
Pages 34 + 2 Appendices  
Name of Supervisor Eila Rasivirta

---

The purpose of this practice-based bachelor's thesis was to create a written guide for parents of children with autism spectrum disorder to support the everyday life. The guide book has been made for the children's outpatient clinic in the neurology unit of Vaasa Central Hospital.

The guide book has been limited to children under school age and it includes possible everyday challenges related to communication/interaction, eating, hygiene and toilet visit, play, getting dressed/undressed and sleep, and ways/tips to solve these cases. In addition to these, the guide book also includes a definition of autism spectrum, sensory abnormalities and behaviour, and websites where parents can get more information and can get more support if they need. The guide book contains pictures related to the content. The theoretical part deals with the topics mentioned above. Sources have been used extensively from various databases, books and websites.

The guide book, which is the result of the bachelor's thesis, has been distributed electronically to the client, making it easily accessible and printable. The guide book should be distributed to the parents of the children when the child is diagnosed with ASD. The aim of the guide is to support the everyday life, to provide answers to potential problems and to make it easier to understand the child's behaviour in different situations. The guide book also serves as a tool for nurses.

---

Keywords autism spectrum disorders, everyday life, children with special needs, parenting guides

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	7
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	8
3	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA .....	9
	3.1 Hyvä opas.....	9
	3.2 Projektin määritelmä ja vaiheet .....	10
	3.3 SWOT-analyysi.....	10
4	AUTISMIKIRJON HÄIRIÖT .....	13
5	AUTISMIKIRJO JA ARKI.....	16
	5.1 Kommunikaatio/vuorovaikutus.....	16
	5.2 Ruokailu.....	18
	5.3 Hygienia ja wc-käynnit .....	19
	5.4 Leikkiminen .....	21
	5.5 Pukeutuminen/riisuutuminen .....	21
	5.6 Nukkuminen.....	22
	5.7 Autismikirjon lapsen vanhemmille tukea .....	24
6	PROJEKTIN TOTEUTUS .....	25
	6.1 Aiheen valinta .....	25
	6.2 Projektin suunnittelu ja toteutus.....	25
	6.3 Aikataulu.....	26
	6.4 Oppaan ”autismikirjo ja arki” arviointi.....	26
	6.4.1 Tilaaajan arviointi .....	27
	6.4.2 Tekijän oma-arviointi.....	27
7	POHDINTA.....	29
	7.1 Opinnäytetyöprosessin arviointi .....	29
	7.2 Luotettavuus ja eettisyys.....	30
	7.3 Jatkotutkimusaiheet.....	31
	LÄHTEET.....	32
	LIITTEET .....	36

## **KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO**

<b>Taulukko 1.</b> Swot-analyysi. ....	12
--	----

## **LIITELUETTELO**

**LIITE 1.** Opas ”autismikirjo ja arki”

**LIITE 2.** Oppaan arviointilomake

# 1 JOHDANTO

Toiminnallisen opinnäytetyön aiheena on opas vanhemmille autismikirjon lapsen hoidosta. Opas tilattiin Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikköön. Aiheen tekijä sai suoraan lastenpoliklinikan osastonhoitajalta, tiedustellessaan mahdollisten oppaiden tarvetta. Tekijä tarttui aiheeseen, koska halusi tehdä opinnäytetyön toiminnallisena ja lapsiin liittyen.

Aihe on tärkeä, koska autismikirjo tuo haasteita arkeen yksilöllisesti, ja se vaikuttaa koko perheeseen. Socadan (2020) mukaan autismikirjon häiriöt ilmenevät kommunikaation ja vuorovaikutuksen ongelmina ja/tai käytösmallien ja kiinnostuksen kohteiden poikkeavuutena. Autismikirjon lapsilla saattaa esiintyä myös yli- ja aliherkkyksiä erilaisille ärsykeille sekä he ovat stressiherkkiä (Autismiliitto 2020). Autismikirjoa ei voida parantaa, mutta on olemassa keinoja helpottaa arkea ja oireita sekä tukea lapsen kehitystä ja kasvua (Socada 2020).

Opas sisältää arkeen liittyviä mahdollisia haasteita ja vinkkejä/keinoja niiden ratkaisuun. Opas käsittelee kommunikaation/vuorovaikutuksen, ruokailun, nukkumisen, hygienian ja wc-käynnit, pukeutumisen/riisuutumisen sekä leikkimisen. Oppaan alussa on kerrottu myös autismikirjon määritelmästä, aistipoikkeavuuksista ja lapsen käyttäytymisestä. Oppaan lopussa on internetsivustoja, joista vanhemmat saavat tarvittaessa hakea lisää tietoa, tukea ja palveluja. Opas on tilaajan toiveesta rajattu alle kouluikäisiin lapsiin.

## **2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET**

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda opas, jota Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön hoitohenkilökunta voivat jakaa alle kouluikäisen autismikirjon lapsen vanhemmille diagnoosin yhteydessä. Tarkoituksena oli tehdä opas, joka on selkeä ja mahdollisimman informatiivinen. Oppaan tarkoituksena oli myös antaa sivustoja, joista vanhemmat voivat tarvittaessa saada vertaistukea, palveluja ja lisää tietoa.

Tavoitteena oli luoda opas, josta olisi apua autismikirjon lapsen perheelle ja antaisi vastauksen arkisiin ongelmiin. Näin ollen se helpottaisi perheen arkea ja antaisi lisää tietoa lapsen käyttäytymisestä erilaisissa tilanteissa. Oppaan tavoitteena olisi myös toimia hoitohenkilökunnan työvälineenä.



### 3 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA

Tässä osiossa kerrotaan hyvän oppaan ominaispiirteistä, opinnäytetyön vaiheista ja SWOT-analyysistä sekä esitetään suunnitteluvaiheen SWOT-analyysi.

#### 3.1 Hyvä opas

Potilasohjeessa on tärkeintä, että se on kirjoitettu potilaalle tai hänen omaisilleen, ei ammattihenkilölle. Eli oppaan tulisi olla sanastoltaan yleiskieltä ja lauserakenteiden tulisi olla selkeitä ja helposti ymmärrettäviä. Vaikeat termit tulisi selittää. Ohjeen tulisi edetä loogisesti, jolloin lukijan on helpompi lukea ja ymmärtää sisältöä. Sisältö voidaan kertoa esimerkiksi tärkeys-, aikajärjestyksessä tai aihealueittain. (Hyvärinen 2005.)

Oppaassa olisi hyvä olla pää- ja väliotsikoita, jolloin lukijan on helppo etsiä haluamansa aihealue. Pääotsikko kertoo, mistä on kyse ja väliotsikot jakavat asian aihealueiksi. Väliotsikoita ei kannata olla kuitenkaan liikaa ja niiden alla tulisi olla vähintään 2 kappaletta. (Hyvärinen 2005.)

Kappaleissa tulisi olla vain ne asiat, jotka kuuluvat yhteen. Kappaleiden ei tulisi olla liian pitkiä, mutta ei myöskään liian lyhyitä. Yhden lauseen kappaleita tulisi välttää. (Hyvärinen 2005.)

Asian voi myös kertoa luetelmien avulla, jolloin pitkät lauseet saadaan lyhyemmiksi. Niitäkään ei tulisi olla liikaa. Ja tulisi välttää liian pitkiä luetelmia, koska silloin teksti voi olla raskasta luettavaa. (Hyvärinen 2005.)

Ohjeessa tulisi olla pää- ja sivulauseita. Jos se sisältää vain päälauseita, niin se saattaa olla lukijalle raskasta luettavaa. Lauseiden tulisi olla ymmärrettävissä kertalukemalla. (Hyvärinen 2005.)

Oikeinkirjoitus on tärkeää ymmärtämisen kannalta. Oppaan voi antaa jollekin luettavaksi ennen kuin se otetaan käyttöön, jolloin mahdolliset kirjoitusvirheet huomattaisi. (Hyvärinen 2005.)

Oppaan tulisi olla mahdollisimman lyhyt ja lukijalle kannattaa tarjota lähteitä, joista hän halutessaan saa lisää tietoa. Liian pitkä ja yksityiskohtainen opas saattaa sekoittaa lukijaa. Asiaa voi myös selkeyttää kuvilla. (Hyvärinen 2005.)

### **3.2 Projektin määritelmä ja vaiheet**

Projekti on kertaluonteinen tehtäväkokonaisuus, jossa tuotetaan jokin suunniteltu lopputuotos (Adapro 2021). Mäntynevan (2020) mukaan siinä on neljä päävaihetta, jotka ovat valmistelu, suunnittelu, toteutus ja päättäminen.

Valmistelu vaiheessa määritellään projektin tarve, mitä tehdään ja miksi. Tarve rajaa projektin ja määrittää sen laajuuden. Suunnitteluvaiheeseen on helpompi edetä, kun valmistelu on tehty huolella. (Mäntyneva 2020.)

Projekti suunnitellaan yksityiskohtaisesti. Suunnitteluvaiheessa määritellään projektin aikataulu, kustannukset ja tavoitteet. Ne ohjaavat projektin toteutumista ja kaikki tavoitteet ovat riippuvaisia toisistaan, joten yhden tavoitteen muutokset vaikuttavat myös kaikkiin muihin. Suunnitteluvaiheessa on myös tärkeää tunnistaa projektin mahdolliset riskit ja ongelmakohdat. (Mäntyneva 2020; Adapro 2021.)

Toteutusvaiheessa projekti toteutetaan suunnitelman pohjalta. Suunnitelmaan saattaa vielä projektin edetessä tulla muutoksia. Toteutusvaiheessa on tärkeää tunnistaa projektin etenemiseen ja valmistumiseen vaikuttavat mahdolliset riskitekijät. (Mäntyneva 2020.)

Projektin päättämisvaiheessa tilaaja arvioi tavoitteiden saavuttamisen. Valmis tuotos luovutetaan tilaajalle. Tähän vaiheeseen kuuluu myös työn raportointi ja projektin onnistumisen arviointi. (Mäntyneva 2020.)

### **3.3 SWOT-analyysi**

SWOT-analyysi on työkalu, jota käytetään esim. projektin suunnittelussa. Se on lyhenne sanoista strengths (vahvuudet), weakness (heikkoudet), opportunities (mahdollisuudet) ja threats (uhat). SWOT-analyysi on jaettu sisäisiin ja ulkoisiin

tekijöihin, sisäisiin kuuluvat vahvuudet sekä heikkoudet ja ulkoisiin kuuluvat mahdollisuudet ja uhat. Vahvuudet ja mahdollisuudet ovat hyödyllisiä tavoitteiden saavuttamiseksi. Heikkoudet ja uhat ovat haitallisia. (Gürel & Tat 2017.)

Yleensä SWOT-analyysi taulukoidaan. Se auttaa minimoimaan heikkoudet ja hyödyntämään mahdollisuuksia sekä vahvuuksia. Uhkiin tulisi varautua, jotta ne eivät tulisi yllätyksenä. (Gürel & Tat 2017; Suomen riskienhallintayhdistys 2020.) Taulukossa 1 on esitetty tämän opinnäytetyön SWOT-analyysi, joka on tehty suunnitelmavaiheessa.

**Taulukko 1.** Swot-analyysi.

<p><b>Vahvuudet</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Joistain osioista tietoa löytyy helposti ja paljon.</li> <li>• Opas tulee olemaan yleiskielellä tehty ja sisältäen kuvia, jolloin sisältö on helposti ymmärrettävissä.</li> <li>• Aihe on mielenkiintoinen, ja siitä on mielekästä tehdä opinnäytetyö.</li> </ul>	<p><b>Heikkoudet</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oppaasta saattaa tulla liian pitkä.</li> <li>• Tiedon tiivistäminen saattaa olla hankalaa ajoittain.</li> <li>• Joistain osioista ei löydy tietoa niin helposti.</li> </ul>
<p><b>Mahdollisuudet</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Opas voi olla monen perheen tukena arjen asioissa.</li> <li>• Opas toimii myös henkilökunnan työvälineenä.</li> <li>• Opas voidaan antaa myös esim. opiskelijoille luettavaksi, jolloin he saattavat ymmärtää asiaa paremmin.</li> </ul>	<p><b>Uhat</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tällä toiminnallisella opinnäytetyöllä ei ole uhkia suunnitteluvaiheessa.</li> </ul>

## 4 AUTISMIKIRJON HÄIRIÖT

Autismikirjon häiriöitä ovat autismi, epätyypillinen autismi, aspergerin ja rettin oireyhtymä sekä disintegratiivinen kehityshäiriö. Autismikirjon diagnoosi kuitenkin muuttuu vuonna 2022, jolloin nämä tarkat aladiagnoosit poistuvat. (Autismiliitto 2020 a.)

Autismi ja aspergerin oireyhtymä ovat neurobiologisia keskushermoston kehityshäiriöitä, jotka aiheuttavat erilaisia, vaihtelevia ja elämään vaikuttavia toimintaryhtymäitä. Ihmiset, joilla on aspergerin oireyhtymä, näkevät, kuulevat ja kokevat ympäristön eri tavalla kuin muut. Toisin kuin yleensä autismissa, asperger-henkilöillä ei kielellinen tai kognitiivinen kehitys viivästy. He saattavat kuitenkin tarvita erityistä tukea arjessa varsinkin, jos heillä on myös liitännäisiä diagnooseja. Epätyypillinen autismi voi poiketa autismissa alkamisikästä, oireilta tai molemmilta. (Autismiliitto 2020 b; Autismiliitto 2020 c.)

Rettin oireyhtymä on neurologinen häiriö, joka aiheuttaa tytöille monivammaisuutta. Vauvana ihmisen kehitys vaikuttaa normaalilta, mutta 6-36 kk iästä alkaen hieno- ja korkeamotoristen taitojen sekä sosiaalisten taitojen kehitys alkaa taantua. Rett-ihmisillä esiintyy yleensä taputtelua tai käsien hieromista yhteen. Osa saattaa menettää kävelytaitonsa. Oireyhtymä nostaa vakavien, henkeä uhkaavien rytmihäiriöiden riskiä. (Autismiliitto 2020 d; Terveyskirjasto 2019.)

Disintegratiivinen kehityshäiriössä lapsi kehittyy normaalisti 3-4 ikävuoteen saakka, jonka jälkeen kehitys alkaa taantua ja jo opitut asiat katoavat lapsen mielestä. Lopuksi tila muistuttaa autismia. Kehityshäiriölle on tyypillistä motoristen taitojen heikkenemisen ja sosiaalisten taitojen ongelmien lisäksi ylivilkkaus, levottomuus ja virtsarakon sekä suolen hallitsemattomuus. (Autismiliitto 2020 e.)

Suomessa autismikirjon häiriötä esiintyy noin 1 %:lla väestöstä. Autismikirjon häiriö ilmenee vuorovaikutuksen, kommunikaation, käyttäytymismallien, kiinnostuksen kohteiden ja aistien poikkeavuutena. Nämä käyttäytymismallit voivat olla rajoittuneita, toistuvia ja joustamattomia. Autismikirjon henkilöille tyypillistä on

myös rutiininomainen toiminta. Oireet ilmaantuvat yksilöllisesti ja niiden vaikeusaste vaihtelee. On olemassa tehokkaita keinoja helpottaa autismikirjon henkilön arkea, tukea kasvua ja kehitystä sekä helpottaa hänen oireitaan. Autismikirjon omaavalla henkilöllä on riski mm. oppimisvaikeuksiin, kielellisiin häiriöihin, kehitysvammaisuuteen ja psyykkisiin ongelmiin. (Autismiliitto 2020 a; Socada 2020; Autism speaks 2020.)

Syyt, jotka aiheuttavat autismikirjon häiriöitä, ovat biologisia. Kuitenkaan ei tiedetä tarkasti, miten ne kehittyvät. Häiriöiden syntyyn ja sen ilmenemismuotoon vaikuttavat sekä ympäristötekijät että perintötekijät. Keskokset, jotka ovat syntyneet ennen raskausviikkoa 26, kuuluvat riskiryhmään saada jokin autismikirjon häiriö. Myös pojilla on suurempi riski kuin tytöillä. (Socada 2020.)

Autismikirjon häiriöt aiheuttavat elämään vaikuttavia erilaisia toiminnallisia esteitä. Mutta siihen liittyy myös vahvuuksia. Useimmiten se todetaan siinä vaiheessa, kun lapsen pitäisi alkaa opettelemaan vuorovaikutustaitojaan. Suurimmalle osalle häiriöt ilmenevät jo vauvaiässä. Sen saattaa huomata siitä, että vauva ottaa vähän katsekontaktia, ei joteltele, ei reagoi nimeensä tai on välinpitämätön perheenjäseniään kohtaan. Autismi voidaan todeta myös myöhemmin vetäytyneestä olotilasta tai aggressiivisuudesta, tällöin lapsi on kehittynyt ensimmäiset kuukaudet tai vuodet ja heidän oppimansa taidot taantuvat. (Autismiliitto 2020 b; Socada 2020.)

Autismikirjon henkilö voi olla eri aistimuksille erittäin herkkä eli hänellä on hyperaistit tai sitten aliherkkä eli hänellä on hypoaistit. Hyperaistinen lapsi saattaa kokea, että aistimuksia tulee liikaa, jolloin hänelle tulee epämiellyttävä olo. Autismikirjon lapsi voi kokea voimakkaampina kuin ei-autistinen henkilö esimerkiksi äänet, kosketukset, hajut ja maut, valot, värit, lämpötilat sekä kivut. Ne voivat aiheuttaa jopa ahdistusta ja fyysistä kipua. Hypoaistinen lapsi kokee, että hän saa ympäristöltään liian vähän aistikokemuksia, jolloin hän saattaa aiheuttaa niitä lisää esimerkiksi painelemalla tai lyömällä itseään. (Autismiliitto 2020 b; Szegda & Hokkanen 2009.) Aistit voivat helposti ylikuormittua, jolloin lapsi saattaa sulkea pois osan aisteista, vetäytyä rauhalliseen paikkaan tai rauhoitella tilannetta omalla taval-

laan, kuten esimerkiksi heijaamisella tai hyppimällä. Hän saattaa olla myös aggressiivinen ja saada raivokohtauksia aistien ylikuormittuessa. (Autismiliitto 2020 f; Szegda & Hokkanen 2009).

Autismikirjon henkilöillä saattaa olla erikoisia mielenkiinnonkohteita jo hyvin nuoresta alkaen. Mielenkiinnonkohteet voivat olla pitkään samoja tai ne vaihtelevat ajan myötä. Ne tuottavat iloa sekä tekevät heidät onnelliseksi. (Autismiliitto 2020 b.)

Autismikirjon lapsille on tärkeää pitää päivän rutiineista kiinni ja he haluavat ennakoida tulevaa. Heille sovitut säännöt ja sopimukset ovat myös tärkeitä. Heidän mielestään yhtäkkiset muutokset voivat tuntua erittäin ikäviltä, joten muutoksiin on helpompi asennoitua, jos ne osataan ennakoida. (Autismiliitto 2020 b.) Sodecon (2020) mukaan autistisilla käyttäytyminen saattaa olla kaavamaisista ja joillain lapsilla saattaa ilmetä kaavamaisia liikehdintöjä, kuten vartalon heijaamista tai pyörimistä.

## **5 AUTISMIKIRJO JA ARKI**

Tässä osiossa kerrotaan oppaassa olevista aihealueista. Nämä ovat kommunikaatio/vuorovaikutus, ruokailu, hygienia ja wc-käynnit, leikkiminen, pukeutuminen/riisuutuminen sekä nukkuminen. Lopussa on kerrottuna, mistä vanhemmat saavat halutessaan tukea.

### **5.1 Kommunikaatio/vuorovaikutus**

Yleensä autismi ei näy henkilöistä ulospäin, jolloin muut saattavat tulkita väärin heidän käyttäytymistään (Autismiliitto 2020 b). Kaikilla ilmenee ongelmia sanallisessa ja sanattomassa viestinnässä, tunteiden tunnistamisessa ja ymmärtämisessä, omien tunteiden näyttämässä sekä muiden ajatuksien, tunteiden ja tekemisien tulkitsemisessa. Heillä saattaa olla myös ongelmia ymmärtää, ettei kaikki puhutut asiat ole tarkoitettu kirjaimellisesti. (Autismiliitto 2020 b; Autism speaks 2020.) Szegdan ja Hokkasen (2009) mukaan lapselle on ahdistavaa olla vuorovaikutuksessa henkilön kanssa, jonka viestejä hän ei ymmärrä eikä osaa tulkita. Vuorovaikutus selkiytyy, kun lapselle löydetään sopiva kommunikaatiomenetelmä (Szegda & Hokkanen 2009).

Kommunikaatiota ja vuorovaikutusta voidaan edistää käyttämällä visuaalisia aineistoja, kuten kuvia, piirtämistä ja erilaisia esineitä. Tietokoneiden ja mobiililaitteiden kokeilut kommunikaation tukena ovat myönteisiä, mutta asiasta ei ole kuitenkaan vielä riittävästi tutkimusnäyttöä. Myös viittomien käyttö ja musiikkiterapia voivat sopia joillekin lapsille. (Koskentausta, Sauna-Aho & Varkila-Saukkola 2013.)

Puheterapialla voidaan vahvistaa vuorovaikutusta ja kielen oppimista. Terapiassa käytetään yleensä PECS-menetelmää eli Picture Exchange Communication System. Siinä motivoidaan lasta käyttämään kuvia saadakseen haluamansa asiat ja tuetaan käyttämään niitä muutenkin vuorovaikutuksen tukena. (Koskentausta ym. 2013.)



Autismiliiton (2020 f.) mukaan joidenkin puhe voi olla rajoittunutta tai sen osaaminen puuttua kokonaan. Puheen kehitys saattaa myös viivästyä autismikirjon lapsilla. Puhe saattaa olla kaavamaisista ja toistuvaa, eikä sitä välttämättä käytetä kommunikaatiotarkoituksessa. (Papunet 2020 a.)

PRT eli ydinvalmiuksien harjaannuttamisohjelma perustuu lapsen motivaatioon ja huomiokykyyn. Siinä järjestetään jäsenettyjä ja luonnollisia vuorovaikutustilanteita, joilla pyritään kielen ja vuorovaikutuksen oppimiseen. Vähitellen menetelmä siirretään lapsen lähiympäristön käyttöön arjessa. (Koskentausta ym. 2013.)

Autismikirjon lapsi ei välttämättä aloita itse keskustelua, ei tervehti eikä jaa omia kokemuksiaan. Myös kiinnostus ihmissuhteisiin saattaa olla vähäinen. Autismikirjon henkilöillä on yleistä niin kutsuttu kasvosokeus, jolloin he eivät tunnista tuttuja ihmisiä eikä näin ollen ryhdy heidän kanssaan vuorovaikutukseen. (Autismiliitto 2020 f; Kylliäinen 2016.)

Tuleva sosiaalinen tilanne voidaan käydä etukäteen läpi, jolloin lapsen on helpompi selviytyä siitä. Sosiaalisia tilanteita voidaan opetella tekstien ja kuvien kautta sekä videokuvaamalla lapsen omaa käyttäytymistä. (Koskentausta ym. 2013.)

Autismikirjon lapsi ei välttämättä ota itse katsekontaktia vuorovaikutustilanteissa ja häntä voi olla vaikea saada pysymään siinä. Sitä voidaan harjoitella lapsen kanssa tilanteessa, missä lapsi haluaa jotain mieluista asiaa. Mieluista asiaa pidetään ensin etäällä omista kasvoista. Kun lapsi kiinnittää huomion asiaan, siirretään se lähelle omia kasvoja. Asia annetaan lapselle heti kun hän ottaa katsekontaktin. Myös yhteisleikin aikana voi katsekontaktia harjoitella. Leikki keskeytetään ja lapseen otetaan katsekontakti. Leikki jatkuu heti, kun lapsi katsoo silmiin. (Kylliäinen 2016.)  
Autismiliiton (2020 g) mukaan katsekontaktia tulisi kuitenkin välttää, jos se ärsyttää lasta.

Katsekontaktin lisäksi olisi hyvä välttää myös fyysistä kontaktia, koska sekin saattaa ärsyttää lasta. On myös tärkeää pitää riittävä fyysinen etäisyys lapseen ja huomioida hänen reviirinsä. (Autismiliitto 2020 g.)

Lapselle on hyvä näyttää esimerkkiä puheen ja kuuntelun vuorottelusta vuorovaikutustilanteessa. Lapsen voi saada ymmärtämään ilmeiden ja eleiden avulla, milloin on hänen vuoronsa puhua ja milloin kuunnella. Puhumisen ja vuorottelun kuuntelua voidaan harjoitella esim. toistamalla jotain lausetta, kuten ”tässä on matto, tässä on matto, tässä on...” ja jäädään odottamaan, että lapsi täydentää lauseen. (Szegda & Hokkanen 2009.)

Vuorovaikutustilanteessa autismikirjon lapsen kanssa tulisi olla läsnä, rauhallinen ja määrätietoinen, puhua selkeästi ja lyhyesti sekä odottaa ja antaa tilaa puheen aloittamiselle. Turhaa puhetta tulisi välttää ja on tärkeää muistaa, että lapsen hiljaisuus voi kertoa hänen käsittelevän asiaa. (Autismiliitto 2020 g; Papunet 2020 b.)

Lasta tulisi kannustaa vuorovaikutustilanteisiin ja antaa hänelle usein palautetta. Olisi hyvä välttää mahdollisuuksien mukaan lasta stressaavia tilanteita. Liian stressaavat tilanteet voivat vaikuttaa negatiivisesti lapsen kommunikaatioon. (Szegda & Hokkanen 2009.)

## **5.2 Ruokailu**

Ruokailu tuo usein autismikirjon lapselle erilaisia haasteita (Autismiliitto 2020 f). Tyypillisintä pienille lapsille on ruoan valikoiminen ja vastustaminen (Lastentalo 2018 a).

Aistiyliherkät lapset saattavat häiriintyä ruoan mausta, hajusta, väristä ja rakenteesta sekä ruokailusta tulevista äänistä. Myös ruoan sekoittaminen saattaa johtaa siihen, ettei lapsi syö. Tärkeää on huomioida lapsen aistit yksilöllisesti esim. ruoan maustamisella. Hyperaistit omaavat lapset saattavat vältellä happamia makuja, voimakkaasti maustettuja ruokia ja uusia makuja. Hypoaistinen lapsi saattaa tykätä hyvinkin maustetusta ja tulisesta ruoasta etsien voimakkaita aistituntemuksia. Myös ruoan lämpötilan tulisi olla lapselle sopivaa, jotkut haluavat syödä ruokansa lämpöisenä, ja jotkut jäähtyneenä. (Weaver 2015; Szegda & Hokkanen 2009; Autismiliitto 2020 f.)

Myös se on tärkeää, ettei lasta pakoteta syömään tai maistamaan eikä siitä kieltäytymisestä tulisi rankaista (Autismiliitto 2020 f; Kujanpää 2017). Uuden maistamista

voi koittaa niin, että antaa vähän uutta ruokaa ja sen päälle jotain tuttua ja mieluista. Maistamista voi harjoitella etenemällä joko miedosta mausta vahvempaan tai toisin päin riippuen lapsesta. Tarvittaessa makua voidaan lieventää veden avulla. (Schopp 2020; Szegda & Hokkanen 2009.)

Lapsi saattaa suostua syömään vain joitain muutamia, tiettyjä ruokalajeja ja jättää syömättä ne, jotka eivät ole hänen mielestään mieluisia. Hän saattaa myös suostua syömään vain tietyssä paikassa ja/tai tietyillä ruokailuvälineillä. (Autismiliitto 2020 f, Weaver 2015 & Lastentalo 2018 a.)

Osa autismikirjon lapsista saattaa juoda mieluummin kuin syödä. Jotkut saattavat laittaa suuhunsa mielellään myös sellaista, jota ei syötäväksi ole tarkoitettu. (Schopp 2020.)

Joillakin autismikirjon lapsilla ruoan pureskeleminen saattaa olla haastavaa. Myös nälän ja janon tunteen tunnistaminen voi olla haasteena. (Kujanpää 2017.) Pureskelelun kannattaa harjoitella jollain syötävällä, joka lopulta sulaa suuhun. Myös kasvojen ja suun alueiden erilaisilla harjoituksilla voidaan parantaa pureskelemistä. (Szegda & Hokkanen 2009.)

Weaverin (2015) mukaan ruoissa voi halutessaan myös käyttää vain lapselle tuttuja ja hänen mielestään mieluisia elintarvikkeita ja laittaa hänelle pieniä annoksia. Syömisestä tukena voi olla myös sanallisia ohjeita ja/tai kuvia ruokailun vaiheista. (Autismiliitto 2020 f).

Ruokailuun liittyviä haasteita voidaan lievittää tai jopa välttää rauhallisella ympäristöllä ja mielekkäällä ruokailutilanteella. Lasta tulisi kannustaa syömisessä. (Autismiliitto 2020 f; Kujanpää 2017.)

### **5.3 Hygienia ja wc-käynnit**

Autismikirjon lapselle on tärkeää, että rutiineissa pysytään. Hygienian olisi hyvä kuulua päivittäisiin rutiineihin. Myös vessareissut voidaan yhdistää rutiineihin, kuten ruokailun ja/tai ulkoilun yhteyteen. (Autismiliitto 2020 f.)

Hygienian hoito on autismikirjon lapselle helpompaa, jos hän tietää mitä tekee, missä tekee ja milloin tekee, kuinka kauan ja mitä sen jälkeen tapahtuu. (Autismiliitto 2020 f.)

Lapsen hammaspesuun voi vaikuttaa negatiivisesti pelko ja haluttomuus pitää suussa mitään. Myös hampaiden pesun ymmärtämättömyys voi olla syynä lapsen hammaspesun vastustamiseen. (Du, Yiu & King 2018.) Tuntoherkkien lasten hammaspesua voidaan helpottaa käyttämällä pehmeää hammasharjaa. Sitä voidaan käyttää myös hampaiden pesun harjoitteluun. (Szegda & Hokkanen 2009.)

Suihkussa käynti saattaa tuntua tuntoherkän lapsen mielestä neulan pistelyiltä. Myös kynsien ja hiusten leikkaaminen voi olla lapsen mielestä tuskallista. (Szegda & Hokkanen 2009.)

Szegdan ja Hokkasen (2009) mukaan lapsi ei välttämättä tunnista vessahätänsä, myös vessan epämiellyttävät hajut saattavat pitkittää lapsen menemistä vessaan. Vessan epämiellyttäviä hajua voidaan peittää erilaisilla hajusteilla. Myös ilmanvaihdon tehostaminen ja vessan puhdistaminen usein on tärkeää. (Szegda & Hokkanen 2009.)

Autismikirjon lapsilla on myös herkästi taipumusta ummetukselle ruoansulatusongelmien vuoksi (Autismiliitto 2020 f). Lapsen ummetusta voidaan hoitaa lisäämällä enemmän kuituja ruokavalioon. Myös liikunnasta, vatsan kevyestä hieromisesta, maitohappobakteerien (esim. GEFILUS-tuotteiden) käyttämisestä ja sokerin vähentämisestä tai sen vaihtamisesta hedelmäsokeriin voi olla apua ummetukseen. (Szegda & Hokkanen 2009.)

Lapsilla saattaa olla myös hankaluuksia pysyä tasapainossa wc-pöntöllä. Tasapainossa pysymistä voidaan helpottaa esimerkiksi pienennysrenkaalla tai lattiaan laitettavalla korokkeella, johon lapsen jalat yltävät tukevasti. (Szegda & Hokkanen 2009.)

#### **5.4 Leikkiminen**

Autismikirjon lapsella voi olla puutteelliset taidot leikkimisessä ja niistä saattaa puuttua mielikuvitus. Lapsi saattaa leikkiä vain yhdellä tietyllä lelulla yksin ja leikki voi toistua samanlaisena päivästä toiseen. (Autismiliitto 2020 f; Lastentalo 2018 b.)

Muiden kanssa leikkiessä, autismikirjon lapsi saattaa ruveta ohjeistamaan ja järjestämään muiden leikkejä oman tahdon ja omien toiveidensa mukaisesti. Ryhmässä leikkimisen jälkeen lapsi saattaa vetäytyä omaan rauhaan. Hän saattaa myös jäädä muiden leikeistä mielellään syrjemmälle. (Autismiliitto 2020 f; Lastentalo 2018 b.) Szegdan & Hokkasen (2009) mukaan tuntoherkkä lapsi saattaa ruveta tönimään

Autismikirjon lasta voidaan tukea leikeissä ohjeilla. Hänelle on tärkeää saada aikuiselta tukea leikkeihinsä ja sääntöjen pitäisi olla selkeitä eikä niitä pitäisi muuttaa kesken leikin. Lapselta ei saisi vaatia liikaa. (Autismiliitto 2020 f.)

Jos leikki ei onnistu isossa ryhmässä, lasta voidaan ohjata siirtymään pienempään ryhmään. Yleensä leikki sujuu paremmin kuitenkin vain yhden leikkikaverin kanssa. (Autismiliitto 2020 f.)

#### **5.5 Pukeutuminen/riisuutuminen**

Pukeutuminen ja riisuutuminen voi aiheuttaa lapselle epämiellyttäviä aistituntemuksia (Autismiliitto 2020 f). Tuntoherkät lapset eivät välttämättä pidä lakeista eikä käsineistä. Vaatteiden laput ja saumat saattavat tuntua lapsen mielestä epämiellyttäviltä, joten lapsi saattaa olla mielellään ilman vaatteita. Lapsella voi käyttää saumattomia vaatteita ja leikata laput irti. (Szegda & Hokkanen 2009.)

Lapsi saattaa häiriintyä pukeutumisen tai riisuutumisen yhteydessä hälinästä. Tällöin hänen on vaikea vastaanottaa saamiaan ohjeita, joten hälinän minimointi on tärkeää. (Autismiliitto 2020 f.)

Lapselle on hyvä osoittaa tietty paikka riisuutumiselle ja pukeutumiselle. Niitä voidaan helpottaa harjoittelemalla ja aikuisen tuella. Lapselle on tärkeää antaa myös

riittävästi aikaa pukeutua/riisuutua. Ohjeet tulisi antaa selkeästi ja yksi asia kerrallaan. (Autismiliitto 2020 f.)

## 5.6 Nukkuminen

Nukkuminen ja lepo ovat tärkeitä päivittäisten toimien onnistumisen kannalta ja unihäiriöt saattavat lisätä lapsilla ahdistusta, hyperaktiivisuutta ja aistihäiriöitä. (Weaver 2015; Joanna Briggs Institute 2017). Norvapalon (2016) mukaan autismikirjon lapsille uniongelmat ovat yleisiä.

Autismikirjon lapsilla on usein ongelmia nukahtamisessa ja/tai hän herää usein yön aikana säännöllisesti. Esim. ensin on vaikea nukahtaa ja nukahtamisen jälkeen hän herää 40 minuutin päästä, jonka jälkeen kierto lähtee taas alusta. (Norvapalo 2016.) Myös painajaiset saattavat häiritä lapsen unta ja hän saattaa herätä aikaisin aamulla (Joanna Briggs Institute 2017).

Nukahtamista voi auttaa säännölliset, samassa järjestyksessä toistuvat ja selkeät iltauriinit. Myös säännöllinen nukkumaanmeno-aika on autismikirjon lapselle tärkeää. (Norvapalo 2016; Joanna Briggs Institute 2017.)

Vähintään seuraavan päivän ohjelmien tietäminen etukäteen saattaa helpottaa autismikirjon lasta nukahtamaan, sillä se vähentää jännitystä tulevasta. Ääniherkkien lasten nukahtamiseen voi saada apua joko täysin hiljaisesta huoneesta ja kodista tai vaihtoehtoisesti käyttää hiljaisella volyyymilla olevaa musiikkia, tuuletinta tai jotain muuta vastaavaa peittämään kodin muut äänet. Ihokosketus vähentää stressiä, joten se auttaa rentoutumaan ja näin ollen myös nukahtamaan. (Norvapalo 2016; Szegda & Hokkanen 2009.)

Lapsen nukahtamisesta ei kannata tehdä suurta numeroa, sillä se voi antaa hänelle paineita nukahtaa ja näin ollen se vaikeutuu entisestään. Rentoutuminen ennen nukahtamista on todella tärkeää, se voi olla mm. kirjan lukemista, pallolla hieromista ja jännitys-rentous-harjoitusten tekemistä. Puhelimet ja muut elektroniikka tulisi sammuttaa hyvissä ajoin ennen nukkumaanmenoa, koska ne vievät helposti mukanaan ja ylläpitävät lapsen vireystilaa. (Norvapalo 2016; Terveyskirjasto 2017.)

Päivistä kannattaa tehdä lapselle mielekkäitä ja sisältää niihin tarpeeksi sekä fyysistä että psyykkistä rasittavuutta sopivasti. Fyysistä rasittavuutta voi olla esimerkiksi liikunta sekä leikkiminen ja psyykkistä voi olla mm. uusien ja erilaisten asioiden kokeminen. Päivistä ei kuitenkaan kannata tehdä liian raskaita, sillä se saattaa vaikeuttaa nukahtamista. (Norvapalo 2016.)

Pienillä lapsilla saattaa esiintyä ahdistusta ja pelkoa nukkumaan menemisestä, ja he saattavat kokea eroahdistusta ollessaan yksin huoneessaan. Lapsen eroahdistusta voidaan lievittää esim. unikaverin tai vanhemmalta tuoksuvan vaatteen avulla (Paavonen 2017; Szegda & Hokkanen 2009.)

Autismikirjon lapsilla on myös yleisempää parasomniat eli yölliset erityishäiriöt, kuten unissakävely, puhuminen ja kauhukohtaukset (Paavonen 2017). Huttusen (2018) mukaan yöllinen kauhukohtaus on tila, jossa syvässä unessa oleva lapsi saattaa huutaa, itkeä, nousta istumaan, liikehtiä, hikoilla tai hengittää tiheästi pelkojensa vuoksi, mutta hän ei herää siihen eikä muista siitä aamulla mitään.

Lapsen saattaa olla vaikea hahmottaa omaa kehoaan ja pimeää huonetta, mikä aiheuttaa epämukavuutta ja näin ollen vaikeuttaa nukahtamista. Lapsen oman kehonsa hahmottamiseen voi käyttää painopeittoa tai makuupussia, millä on rauhoittava vaikutus. Pimeän huoneen hahmottaminen on helpompaa esim. seinäkellolla, jolloin sen tikittävä ääni heijastuu seinistä auttaen hahmottamaan huoneen kokoa. (Szegda & Hokkanen 2009.)

Lapsella saattaa olla myös huono ääreisverenkierto, jolloin jalkojen kylmyys häiritsee nukahtamista. Tätä voidaan helpottaa esimerkiksi lämpöisillä sukilla, mikro-rossa lämmitetyillä jyväpusseilla tai kuumavesipulloilla. (Szegda & Hokkanen 2009.)

Lapsen makuuhuoneen olisi hyvä olla mahdollisimman pimeä, mitä voidaan lisätä esim. pimennysverhoilla tai tummilla lakanoilla. Myös huoneen lämpötilan tulisi olla sopiva. (Norvapalo 2016; Terveystalo 2017.)

## 5.7 Autismikirjon lapsen vanhemmille tukea

Tampereen kaupungin nettisivuilta löytyy tulostettavia pdf-tiedostoja, joissa on kuvia tukemaan arkea. Sivuilta löytyy kuvia mm. säännöistä ja ohjeista sekä ennakointiin, motivointiin, palkitsemiseen, tunteiden hahmotukseen ja kiukunhallintaan liittyviä aineistoja. (<https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/lapsiperheiden-palvelut/nepsy/selviytymiskeinot/kuvat.html>). Myös Papunetin sivuilta löytyy laaja kuvapankki. (<https://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>).

Autismiliitolla on koulutettuja henkilöitä antamaan vertaistukea. Tukea voi saada joko vertaisperheiltä tai -osaajilta. Autismiliitto järjestää myös Zoomin kautta vertaisiltoja.

Saatavilla on myös erilaisia yhdistyksiä, joiden toimintaan voi osallistua. Näitä yhdistyksiä ovat mm. Suomen Autismikirjon Yhdistys ry ja Autismikirjon Pohjalaiset ry.



## 6 PROJEKTIN TOTEUTUS

Tässä osiossa kerrotaan projektin aiheen valinnasta, suunnittelusta, toteutuksesta ja oppaan ”Autismikirjo ja arki” arvioinnista sekä projektin aikataulusta. Opas on tehty Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikköön.

### 6.1 Aiheen valinta

Aiheen valinta lähti liikkeelle siitä, että tekijä halusi tehdä oppaan lasten hoitotyöhön liittyen. Tekijä lähti kysellemään mahdollisten oppaiden tarvetta Vaasan keskussairaalan lasten poliklinikan osastonhoitajalta ja saamistaan aihevaihtoehdoista valikoitui ”opas vanhemmille autismikirjon lapsen hoidosta”. Tekijä valitsi aiheen, koska se oli vaihtoehdoista mielenkiintoisin sekä hän ajatteli siitä löytyvän paljon ja helposti tietoa.

Oppaassa on arjen mahdollisia haasteita ja niihin ratkaisuehdotuksia. Oppaaseen on sisällytetty kommunikaatio/vuorovaikutus, ruokailu, hygienia ja wc-käynnit, leikkiminen, pukeutuminen ja riisuutuminen, nukkuminen sekä sivustoja, joista vanhemmat saavat halutessaan lisätietoa ja tukea. Myöhemmin oppaaseen lisättiin vielä autismikirjon määritelmä, aistipoikkeavuudet ja käyttäytyminen. Nämä aihealueet tulivat suoraan tilaajalta. Opas rajattiin tilaajan toiveesta alle kouluikäisiin lapsiin.

### 6.2 Projektin suunnittelu ja toteutus

Suunnitteluvaiheessa tietoa etsittiin autismikirjosta ja oppaaseen valikoiduista aiheista eri lähteistä ja tietokannoista, kuten autismiliiton sivut, lastentalo, terveystietokirjasto, Joanna Briggs Institute, Cinahl ja Medic.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön kanssa. Opas ”Autismikirjo ja arki” (**liite 1**) laadittiin monen eri lähteen pohjalta. Suurin osa lähteistä olivat internetistä. Opas tehtiin PowerPointillä sisältäen kuvia Papunetin kuvapankista luvan kanssa.

Tarkoituksena oli saada oppaasta mahdollisimman selkeä ja informatiivinen, mistä olisi apua perheen arjessa. Opas tehtiin sähköisessä muodossa, jolloin se on helposti

saatavilla ja tulostettavissa autismikirjon lapsen vanhemmille. Oppaasta tuli tiivistettynäkin aiheen laajuuden vuoksi noin 20-sivuinen. Oppaan sisältöä ei kuitenkaan lähdetty enempää tiivistämään, ettei siitä olisi tullut liian tiivis vaan olisi mahdollisimman informatiivinen.

Tilaaajalta ei vaadittu muuta kuin toiveet oppaan sisällöstä, sen hyväksyminen ja arviointi. Oppaaseen tehtiin kahdesti muutoksia tilaajan toiveesta. Ensin lisättiin autismikirjon määritelmä, aistit ja käyttäytyminen kommunikaation/vuorovaikutuksen, ruokailun, hygienian ja wc-käynnin, leikkimisen, pukeutumisen/riisuutumisen sekä nukkumisen lisäksi. Toisella kerralla tekstiä jaettiin useammalle sivulle ja lisättiin kuvia.

### **6.3 Aikataulu**

Suunniteltu aikataulu oli, että opinnäytetyön suunnitelma olisi ollut valmis syyskuussa 2020, itse opas ja opinnäytetyön raportti loppu vuodesta 2020. Opinnäytetyö oli tarkoitus esittää 2021 alkuvuodesta.

Suunnitelma oli valmis ja hyväksytty ohjaavalta opettajalta syyskuussa 2020. Sen jälkeen haettiin lupaa projektille Vaasan keskussairaalaan. Lupa sieltä saatiin vasta 2020 lokakuun lopussa, koska suunnitelman ja luvan hyväksyntäkierron aloitus venyi.

Oppaan ensimmäinen versio oli valmis joulukuussa 2020. Hyväksytty ja käyttöön otettava versio oli valmis helmikuussa 2021, koska arviointilomakkeessa lasten poliklinikan henkilökunnalta tuli vielä toive, että tekstiä jaettaisiin useammalle sivulle.

### **6.4 Oppaan ”autismikirjo ja arki” arviointi**

Tässä osiossa käydään oppaan arviointia läpi. Sen on arvioinut Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön hoitohenkilökunta sekä tekijä itse.

### **6.4.1 Tilaajan arviointi**

Oppaan arviointia varten laadittiin kuuden kysymyksen lomake (liite 2) hyvän oppaan ominaispiirteiden pohjalta. Siinä kysyttiin sanaston ymmärrettävyyttä, oppaan etenemistä, aihealueen löytämistä, luettavuuden helppoutta, oppaan pituutta ja informatiivisuutta sekä oppaan ulkoasusta.

Lomakkeen jaoin sähköpostitse lasten poliklinikan osastonhoitajalle. Henkilökunta täytti yhdessä lomakkeen, joka skannattiin minulle sähköpostitse takaisin helmikuussa 2021.

Henkilökunnan mielestä opas oli sanastoltaan ymmärrettävää. Oppaan on lukenut myös henkilö, joka ei työskentele hoitotyössä, myös hänen mielestään opas on selkeä.

Poliklinikan hoitajien mielestä opas etenee loogisesti asiakokonaisuus kerrallaan ja on hyvin selkeä. Oppaasta on lukijan helppo löytää haluamansa aihealue.

Hoitajien mukaan opas ei ole varsinaisesti raskasta luettavaa, mutta se voisi olla kevyempi luettava, jos tekstiä olisi jakanut useammalle sivulle, jolloin tekstiä ei olisi niin tiiviisti. Heidän mielestään lukeminen niin tiiviissä muodossa vaatii enemmän keskittymistä ja joidenkin vanhempien, varsinkin jos heilläkin on autismitietämisen häiriöitä, saattaa olla vaikea lukea tekstiä.

Pituudeltaan opas on hoitohenkilökunnan mielestä sopiva. Heidän mielestään se on myös informatiivinen.

Oppaan ulkoasua kuvailtiin selkeäksi. Hoitajien mielestä kuvat tuovat mukavaa ilmettä sivuille.

### **6.4.2 Tekijän oma-arviointi**

Oppaasta tuli sivumäärällisesti melko pitkä (24 sivua), mutta aiheen laajuuden vuoksi siitä tuli kuitenkin hyvin informatiivinen ja selkeä tietopaketti autismitietämisen josta ja sen näkymisestä arjessa. Oppaan sivumäärää lisää myös toteutettu tilaajan toive siitä, että aihealueiden tekstejä jaettaisiin useammalle sivulle.

Opas on sanastoltaan tehty ymmärrettäväksi ja se on koottu loogisessa järjestyksessä mieltien arjen tapahtumien järjestystä. Tekijä on parhaansa yrittänyt avata oppaan vaikeita termejä, joita kaikki eivät välttämättä ymmärrä, kuten yöllinen kauhukohtaus.

Tekijän mielestä opas ei ole raskasta luettavaa ja lukijan on helppo löytää haluamansa aihealue sisällysluettelon avulla. Aluksi sivut olivat kyllä melko tiiviin näköiset tekstin osalta. Kun tekstiä jaettiin useammalle sivulle ja lisättiin kuvia, niin oppaasta tuli selkeämpi ja helpommin ymmärrettävä.

Ulkoasultaan opas on värikäs ja sisältäen erilaisia kuvia lähes jokaisella sivulla. Kuvat olisi voinut enemmän sopia toisiinsa, mutta tekijä ei hirveästi viitsinyt muokata Papunetin kuvia. Kuvat ovat valittu sivujen aiheiden mukaan. Tekijä onnistui mielestään hyvin löytämään sivuihin ja aiheisiin sopivat kuvat.

## 7 POHDINTA

Tässä osiossa on kerrottuna tekijän omia pohdintoja ja mielipiteitä opinnäytetyöprosessista sisältäen SWOT-analyysin (Taulukko 1) toteutumisen. Myös oppaan luotettavuutta ja eettisyyttä on pohdittu. Lopussa on mietittynä jatkotutkimusaiheita.

### 7.1 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Yhteistyö Vaasan keskussairaalan lastenneurologian yksikön kanssa on sujunut hyvin alusta alkaen. Koronan vuoksi tapaaminen jäi yhteen kertaan, mutta sähköpostilla asioiden hoitaminen onnistui hyvin.

Suunnitelmavaiheessa haastavinta oli lähteiden löytäminen. Kun lähteet löytyivät, oli suunnitelman laatiminen melko helppoa.

Oppaan toiverajaus alle kouluikäisiin ja tiettyihin arjen osa-alueisiin helpotti työn tekemistä, koska aihe on todella laaja. Aihe-alueiden sisällön rajaaminen oli kuitenkin välillä haastavaa. Oppaan laatimista helpotti se, että opinnäytetyön suunnitelmaan oli etsittynä jo aiheeseen liittyvät lähteet.

Suunnitteluvaiheen SWOT-analyysissä (Taulukko 1) vahvuuksiin nousivat joistain asioista helposti ja paljon löytyvä tieto, oppaan teko yleiskielellä sisältäen myös kuvia sekä aiheen mielenkiintoisuus ja tekemisen mielekkyys. Vuorovaikutuksesta/kommunikaatiosta ja nukkumisesta löytyi helposti ja melko paljon tietoa. Opas on kirjoitettu yleiskielellä ja siihen on laitettu kuvia Papunetin kuvapankista, lupa niiden käyttöön on varmistettu sähköpostitse. Tekijän motivaatio aiheeseen teki oppaan tekemisestä mielekäästä.

Heikkouksia olivat puolestaan liian pitkä opas, tiedon tiivistämisen hankaluus ja joistain asiakokonaisuuksista tiedon vaikea löytäminen. Oppaasta tuli noin 20-sivuinen. Hygieniasta, pukeutumisesta/riisuutumisesta ja leikkimisestä oli hankalaa löytää tietoa. Lähes kaikki kansainväliset tutkimukset, joita eri tietokannoista löytyi, oli tehty kouluikäisille. Opas kuitenkin rajattiin alle kouluikäisiin tilaajan toiveesta.

Mahdollisuuksia olivat oppaan oleminen monen perheen arjen tukena, toimia henkilökunnan työvälineenä sekä olla luettavana opiskelijoille, jotta he ymmärtäisivät autismikirjoa paremmin. Opas tuli henkilökunnan käyttöön sekä vanhemmille jaettavaksi että heidän työvälineekseen.

Uhkia ei ollut suunnitteluvaiheessa. Myöskään toteutusvaiheessa ei ilmennyt uhkia tälle opinnäytetyölle.

## **7.2 Luotettavuus ja eettisyys**

Oppaan luotettavuutta lisää ajankohtaiset ja asiantuntevat lähteet. Lähteet ovat pääasiassa julkaistu 10 vuoden sisällä, yksi kirjalähde tosin oli 2009 vuodelta. Kirjaa käytettiin työssä, koska se ei ollut kovin vanha lähteenä, siitä löytyi hyvin muita lähteitä täydentävää tietoa sekä sen oli kirjoittanut erityisopetuksen ja käyttäytymisen asiantuntija ja kokemusasiantuntija.

Oppaassa on käytetty monen eri lähteen yhdistelmiä, jolloin siitä saa kattavan ja selkeän kokonaiskuvan autismikirjosta ja siitä johtuvasta käyttäytymisestä eri tilanteissa. Lähteinä on käytetty sekä kotimaisia nettisivustoja että kansainvälisiä julkaisuja.

Luotettavuutta lisää myös se, että oppaan on lukenut läpi hoitaja, joka työskentelee päivittäin autismikirjon lasten kanssa. Oppaan on myös lukenut yksi ala-asteen erityisluokan ohjaaja, joka on työskennellyt kouluympäristössä autismikirjon lasten parissa.

Luotettavuutta saattaa heikentää se, että tieto on kerätty vain yhden tekijän toimesta. Oppaassa on myös vain yhden henkilön näkökulma laajan aiheen tärkeimmistä asioista, mikä näkyy työn tiivistämisen toteuttamisessa.

Opinnäytetyölle on saatu lupa Vaasan keskussairaalaista. Tilaajalta on kysytty saako kohdeorganisaation nimi näkyä opinnäytetyössä, ja siihen on saatu lupa. Papunetin kuvapankin kuvien käyttöön on kysytty lupa sähköpostitse ja kuvien lähteet on merkitty oppaan kanteen sivujen ohjeiden mukaisesti. Opas on myös laitettu Papunetin

asiakaspalvelun pyynnöstä heille nähtäväksi. Muita eettisiä kysymyksiä ei opinnäytetyöllä ole, koska se on toteutettu toiminnallisena.

### **7.3 Jatkotutkimusaiheet**

Olisi mielenkiintoista tietää, onko oppaasta ollut apua perheen arjessa. Sen voisi toteuttaa, vaikka kyselylomakkeella, jossa kysyttäisiin oppaan toimivuutta ja kokemuksia sen käytöstä. Myöskin voisi tutkia oppaan toimimista hoitajien työvälineenä ohjauksen ja autismikirjon selittämisen yhteydessä.

Oppaan voisi myös kääntää ruotsiksi, koska Vaasan sairaanhoitopiirissä on myös ruotsinkielisiä. Nyt se on tehty vain suomeksi.

## LÄHTEET

Adapro 2021. Projektijohtamisen sanasto. Viitattu 14.1.2021.

[https://www.adapro.fi/materiaalit/projektijohtamisen\\_sanastoa](https://www.adapro.fi/materiaalit/projektijohtamisen_sanastoa)

Autismiliitto 2020 a. Autismikirjo – mistä on kysymys? Viitattu 10.11.2020.

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

Autismiliitto 2020 b. Autismi (F84.0). Viitattu 25.11.2020. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi>

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

Autismiliitto 2020 c. Aspergerin oireyhtymä (F84.5). Viitattu 25.11.2020.

[https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/aspergerin\\_oireyhtyma](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/aspergerin_oireyhtyma)

Autismiliitto 2020 d. Rettin oireyhtymä (F84.2). Viitattu 25.11.2020.

[https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/rettin\\_oireyhtyma](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/rettin_oireyhtyma)

Autismiliitto 2020 e. Disintegratiivinen kehityshäiriö (F84.3). Viitattu 25.11.2020.

[https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/disintegratiivinen\\_kehityshairio](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/disintegratiivinen_kehityshairio)

Autismiliitto 2020 f. Autismikirjon lapsi päivähoidossa 4. painos. Viitattu 25.11.2020

[https://www.autismiliitto.fi/files/3450/A5\\_Autismikirjon\\_lapsi\\_paivahoidossa\\_4.painos.pdf](https://www.autismiliitto.fi/files/3450/A5_Autismikirjon_lapsi_paivahoidossa_4.painos.pdf)

Autismiliitto 2020 g. Hyvä kohtaaminen auttaa onnistumaan arkielämässä ja helpottaa kanssakäymistä. Viitattu 5.11.2020. [https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi/hyva\\_kohtaaminen](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi/hyva_kohtaaminen)

[https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi/hyva\\_kohtaaminen](https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi/hyva_kohtaaminen)

Autism speaks 2020. What are the symptoms of autism? Viitattu 5.11.2020.

<https://www.autismspeaks.org/what-are-symptoms-autism>

Du R, Yiu C & King N. 2018. Oral Health Behaviours of Preschool with Autism Spectrum Disorders and Their Barriers to Dental Care. Chinal complete. Kansainvälinen hoitotieteen ja lähialojen päätietokanta. Viitattu 12.1.2021.

<https://www.chinalcomplete.com/Chinal-complete>

Gürel, E & Tat, M. 2017. Swot analysis: a theoretical review. Viitattu 22.11.2020

[http://sosyalarastirmalar.com/cilt10/sayi51\\_pdf/6iksisat\\_kamu\\_isletme/gurel\\_emet.pdf](http://sosyalarastirmalar.com/cilt10/sayi51_pdf/6iksisat_kamu_isletme/gurel_emet.pdf)

Huttunen, M. 2018. Yöllinen kauhukohtaus. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto- Duodecim. Viitattu 5.1.2021. <http://www.terveyskirjasto.fi>

<http://www.terveyskirjasto.fi>

Hyvärinen, R. 2005, 1769-1772. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 16/2005. Viitattu 10.11.2020. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

<https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

Joanna Briggs Institute 2017. Behavioral and/or pharmacological interventions for managing sleep disturbances in children with autism spectrum disorder: an



umbrella review protocol. Kirkendall, N & Palokas, M. Viitattu 16.9.2020. Saatavilla: <http://connect.jbiconnectplus.org/> (Maksullinen tietokanta).

Koskentausta, T, Sauna-Aho, O & Varkila-Saukkola, L. 2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. Medic. Suomen Lääkärilehti. 8/2013.

Kylliäinen, A. 2016. Tutkimus: houkuttelu katsekontaktiin lisää autististen lasten oma-aloitteista katsekontaktin käyttöä. Autismi-lehti 2/2016. Viitattu 5.12.2020. [https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden\\_sivuilta/tutkimukset\\_ja\\_kuntoutus/tutkimus\\_houkuttelu\\_katsekontaktiin\\_lisaa\\_autististen\\_lasten\\_oma-aloitteista\\_katsekontaktin\\_kayttoa.3272.news?3254\\_o=20](https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden_sivuilta/tutkimukset_ja_kuntoutus/tutkimus_houkuttelu_katsekontaktiin_lisaa_autististen_lasten_oma-aloitteista_katsekontaktin_kayttoa.3272.news?3254_o=20)

Kujanpää, S. 2017. Syöminen voi olla turvallinen rutiini. Autismilehti 2/2017. Viitattu 4.1.2021. [https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden\\_sivuilta/tutkimukset\\_ja\\_kuntoutus/syominen\\_voi\\_olla\\_turvallinen\\_rutiini.3261.news](https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden_sivuilta/tutkimukset_ja_kuntoutus/syominen_voi_olla_turvallinen_rutiini.3261.news)

Lastentalo 2018 a. Tietoa lasten sairauksista, autismikirjon häiriöt. Liikunnan ja ravitsemuksen merkitys autismikirjon lapselle. Terveyskylä.fi. Viitattu 4.1.2021. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/autismikirjon-h%C3%A4iri%C3%B6t/liikunnan-ja-ravitsemuksen-merkitys-autismikirjon-lapselle>

Lastentalo 2018 b. Tietoa lasten sairauksista, autismikirjon häiriöt. Milloin epäillään autismikirjon häiriötä? Terveyskylä.fi. Viitattu 4.1.2020. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/autismikirjon-h%C3%A4iri%C3%B6t/milloin-ep%C3%A4ill%C3%A4n-autismikirjon-h%C3%A4iri%C3%B6t%C3%A4>

Mäntyneva, M. 2020. Projektin vaiheet ja elinkaari. Viitattu 25.2.2021. <https://mcs.fi/projektin-vaiheet-ja-elinkaari/>

Norvapalo, P. 2016. Pedagogisia ratkaisuja uniongelmiin. AUTISMI-lehti. 1/2016. Viitattu 5.1.2021. Saatavilla: [https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden\\_sivuilta/tutkimukset\\_ja\\_kuntoutus/pedagogisia\\_ratkaisuja\\_uniongelmiin.3291.news?3254\\_o=10](https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden_sivuilta/tutkimukset_ja_kuntoutus/pedagogisia_ratkaisuja_uniongelmiin.3291.news?3254_o=10)

Paavonen, J. 2017. Autismi ja uni – mitä uutta. Autismi-lehti 3/2017. Viitattu 5.1.2021 [https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden\\_sivuilta/tutkimukset\\_ja\\_kuntoutus/autismi\\_ja\\_uni\\_-\\_mita\\_uutta.3256.news?3254\\_o=10](https://www.autismiliitto.fi/liitto/autismi-lehden_sivuilta/tutkimukset_ja_kuntoutus/autismi_ja_uni_-_mita_uutta.3256.news?3254_o=10)

Papunet 2020 a. Puhevammaisuuden syyt ja ilmenemismuodot. Viitattu 5.12.2020. <https://papunet.net/tietoa/puhevammaisuuden-syyt-ja-ilmenemismuodot>

Papunet 2020 b. Vuorovaikutuksen tukeminen. Viitattu 5.12.2020. <https://papunet.net/tietoa/vuorovaikutuksen-tukeminen>

Schopp, L. 2020. Aistien kokeminen. Viitattu 4.1.2021. <https://www.tampere.fi/liitteet/n/5nmDdsiHG/AISTI.pdf>

Socada, L. 2020. Autismikirjon häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto-Duodecim. Viitattu 10.11.2020. <https://www.terveyskirjasto.fi>

Suomen Riskienhallintayhdistys. 2020. Nelikenttäanalyysi- SWOT. Viitattu 22.11.2020. <https://pk-rh.fi/tools/swot.html>

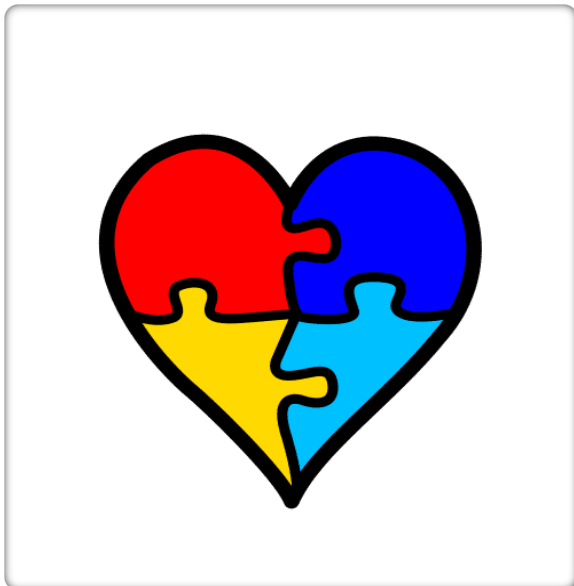
Szegda, D & Hokkanen, E. 2009. Apua arkeen ja aistihäiriöihin. Helsinki. Oppimateriaalikeskus Opike.

Terveyskirjasto 2019. Rettin syndrooma. Orphanet- artikkeli. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto-Duodecim. Viitattu 25.11.2020. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=orp01828](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=orp01828)

Terveystalo. 2017. Asuuko teillä pieni yökukkuja tai levoton pyöriskelijä? Viitattu 28.10.2020. <https://www.terveystalo.com/fi/Ajankohtaista/Uutiset/Asuuko-teilla-pieni-yokukkuja-tai-levoton-pyoriskelija/>

Weaver, L. 2015. Effectiveness of Work, Activities of Daily Living, Education, and Sleep Interventions for People With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. Chinal complete. Kansainvälinen hoitotieteen ja lähialojen päätietokanta. Viitattu 4.1.2021.

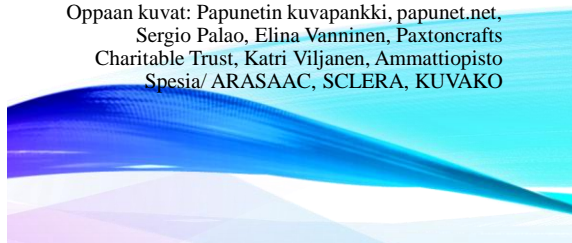


**LIITTEET****LIITE 1**

# AUTISMIKIRJO JA ARKI

Oppaan tekijä: Saija Lahtinen

Oppaan kuvat: Papunetin kuvapankki, papunet.net,  
Sergio Palao, Elina Vanninen, Paxtoncrafts  
Charitable Trust, Katri Viljanen, Ammattiopisto  
Spesia/ARASAAC, SCLERA, KUVAKO



**LIITE 2****Oppaan ”Autismikirjo ja arki” arviointilomake**

1. Onko opas mielestäsi sanastoltaan ymmärrettävää?
2. Eteneekö opas mielestäsi loogisesti?
3. Onko lukijan helppo löytää haluamansa aihealue?
4. Onko opas raskasta luettavaa? Miksi?
5. Onko opas mielestäsi sopivan pituinen ja tarpeeksi informatiivinen?
6. Minkälainen mielestäsi on oppaan ulkoasu?

