



Autismikirjon ihmisen terveys ja sen edistäminen perusterveydenhuollossa

Ella Blomberg

Elli Kautto

2021 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Autismikirjon ihmisen terveys ja sen edistäminen perusterveydenhuollossa

Ella Blomberg, Elli Kautto
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Syyskuu 2021

Ella Blomberg, Elli Kautto

Autismikirjon ihmisen terveys ja sen edistäminen perusterveydenhuollossa

Vuosi

2021

Sivumäärä

42

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla autismikirjon ihmisen terveydentilaa sekä terveysriskejä, ja kuinka heidän terveyttään voi edistää perusterveydenhuollossa. Opinnäytetyön tavoitteena oli koota tilaajalle tiivistettyä tietoa autismikirjon ihmisen terveydentilasta ja sen edistämisestä perusterveydenhuollossa, sekä se, että tilaaja voisi hyödyntää opinnäytetyötä järjestön vaikuttamistyössä. Tavoitteena oli, että myös terveydenhuollon ammattilaiset voisivat hyödyntää opinnäytetyön tuloksia työssään.

Opinnäytetyön viitekehys koostuu teoretiedosta autismikirjon häiriöstä, autismikirjon ihmisestä palveluiden piirissä, terveyden edistämisestä sekä sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toiminnasta.

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Tutkimusaineisto haettiin seuraavista elektronisista tietokannoista: Medic, Finna, Sage, PubMed, Cinahl sekä ProQuest. Aineistoon valikoitui 11 tutkimusta, jotka on julkaistu aikavälillä 2011–2021. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että autismikirjon ihmisillä kroonisten sairauksien esiintyvyys on huomattavasti korkeampi valtaväestöön verrattuna, ja lähes kaikki yleisimmät krooniset sairaudet ovat huomattavasti yleisempiä autismikirjon ihmisillä kuin verrokeilla. Myös enneaikainen kuolleisuus kasvoi autismikirjon ihmisillä huomattavasti monien sairauksien vuoksi. Tuloksissa havaittiin, että myös ikä, sukupuoli ja autismikirjon häiriön vaikeusaste vaikuttivat terveysriskeihin.

Tutkimustulokset kertovat myös, että autismikirjon ihmiset kohtaavat merkittäviä esteitä perusterveyden palveluiden piirissä. Näitä esteitä ovat muun muassa pelko ja ahdistus, kustannuksiin liittyvät huolet, tilat, jotka aiheuttavat aistiongelmia sekä kommunikaatiovaikeudet palveluntarjoajien kanssa. Lisäksi havaittiin, että autismikirjon aikuisilla on vaikeuksia saada terveydenhuollon palveluita, mutta myös palveluiden tarjoajilla on vaikeuksia tarjota riittävää ja laadukasta terveydenhuoltoa autismikirjon ihmisille. Terveydenhuollon ammattilaiset kertovat, että riittävä koulutus autismikirjon ihmisen kohtaamiseen ja hoitoon olisi tarpeellista.

Jatkotutkimusehdotuksena on tutkia aihetta Suomessa. Lisää tutkimustietoa tarvitaan autismikirjon ihmisen kokemuksista Suomen terveydenhuollon piirissä ja siitä, miten heidän terveyttään voitaisiin edistää Suomen perusterveydenhuollossa. Myös hoitohenkilökunnan tiedon tarvetta tulisi kartoittaa. Autismikirjon ihmisen terveydentilaa voisi kartoittaa keskittyen erityisesti suomalaisiin kansansairauksiin.

Asiasanat: autismikirjon häiriö, sairaus, terveys, terveyden edistäminen, terveydenhuolto

Ella Blomberg, Elli Kautto

Health of people with autism spectrum disorder and health promotion in primary health care

Year

2021

Pages

42

The purpose of this thesis was to examine health risks and the general health of people with autism spectrum disorder (ASD), and how their health can be promoted in primary health care. The aim of this thesis was to gather information for the subscriber about how ASD affects general health and how it is possible to promote health in primary health care. The objective was additionally that the subscriber could use the results from the thesis in influencing work and we wanted health care professionals to be able to use the results of this thesis to help in their daily work.

The theoretical part of the thesis covers information about; ASD, access of services for people with ASD, health promotion and operation of the organizations of the health and social services.

The method that was used was a descriptive literature review and the research material was searched in the following databases: Medic, Finna, Sage, PubMed, Cinahl and ProQuest. 11 research items were selected as the material for the results and this selected research had been published between the period of 2011–2021. The material was analyzed by content analysis.

The results of this thesis showed that people with ASD had considerably more often chronic conditions than the rest of the population, and almost all common chronic conditions were significantly more common in adults with ASD. Premature mortality was also elevated due to multiple conditions. The results also showed that individual factors like age, sex and level of difficulty of ASD had an effect on health risks.

The results of this thesis showed that people with ASD meet significant obstacles in healthcare. These obstacles are for example; fear and anxiety, cost related worries, spaces which cause sensory defensiveness and troubles of communication with healthcare professionals. Results showed also that adults with ASD had difficulties obtaining healthcare services, and healthcare service providers had problems offering sufficient and high quality health care services to people with ASD. Health care professionals reports indicate that education for meeting needs of people with ASD in healthcare is needed.

It is proposed that there should be more research done in relation to the subject in Finland. More information is needed about how people with ASD experience services in Finland's health care system and how could health care professionals promote their health. Also the need for information about health care professionals should be researched. The health of the people with ASD should be studied concentrating on conditions that especially appears amongst Finnish people.

Keywords: autism spectrum disorder, medical condition, health, health promotion, healthcare

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Teoreettinen viitekehys.....	7
2.1	Autismikirjon häiriö	7
2.2	Autismikirjon ihminen palveluiden piirissä	7
2.3	Terveyden edistäminen	10
2.4	Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toiminta.....	11
3	Työelämäkumppani	12
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	13
5	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	13
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	14
5.2	Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus ja tutkimusongelma	14
5.3	Kirjallisuushaku ja aineiston valinta	15
5.4	Tutkimusten arviointi	17
5.5	Aineiston analyysi ja synteesi.....	18
6	Tulokset	27
6.1	Somaattiset sairaudet	27
6.2	Kuolleisuus	28
6.3	Terveyteen vaikuttavat yksilölliset tekijät	29
6.3.1	Ikä	29
6.3.2	Sukupuoli	29
6.3.3	Kehitysvamma ja autismikirjon häiriön vaikeusaste.....	30
6.4	Terveydentila.....	30
6.4.1	Yleinen terveys	31
6.4.2	Elämäntavat.....	32
6.5	Terveydenhuolto	32
6.5.1	Omat kokemukset terveydenhuollosta.....	32
6.5.2	Ammattilaisten kokemukset terveydenhuollosta.....	33
6.5.3	Terveydenhuollon esteet ja saavutettavuus	34
7	Eettisyys ja luotettavuus.....	36
8	Pohdinta	37
9	Jatkotutkimusehdotus.....	38
	Lähteet.....	40
	Kuviot	42
	Taulukot	42

1 Johdanto

Autismikirjon häiriöt alkavat tyypillisesti varhain lapsuudessa, ja useimmiten havaitaan viimeistään kolmannen ikävuoden aikana. Autismikirjon häiriöt ovat kehityksen häiriöitä, jotka ilmenevät poikkeavuuksina käyttäytymismalleissa ja sosiaalisissa tilanteissa. Oireet ovat moninaisia ja yksilöllisiä ja tämän takia puhutaankin autismikirjosta. Oireiden moninaisuuden ja yksilöllisyyden lisäksi sana ”autismikirjo” kuvaa myös oireiden vaihtelevuutta sekä vaikeusastetta. Autismikirjon häiriöiden syyt ovat biologisia, mutta niiden syntymekanismia ei vielä tänä päivänä tarkkaan tunneta. Perintö- ja ympäristötekijöillä on yhteys häiriöiden syntyyn ja ilmenemiseen. (Autismikirjon häiriöt 2020.)

Muuhun väestöön verrattuna autismikirjon ihmiset kuolevat nuorempina. Suurin osa heistä kuolee terveysongelmiin. Näitä terveysongelmia tavallisimmin ovat sydän- ja verisuonisairaudet sekä syövät. Autismikirjon ihmisillä on myös kaksinkertainen riski muuhun väestöön verrattuna kuolla ennen aikaisesti. Autismikirjon ihmisten elämänlaatua parantavat varhainen diagnosointi ja tarvittavat tukitoimet. Nämä asiat myös vähentävät autismikirjon ihmisen riskiä ennen aikaiseen kuolemaan. (Hirvikoski, Mittendorfer-Rutz, Boman, Larsson, Lichtenstein & Bölte 2016, 236.)

Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Autismiliiton kanssa. Autismiliitto on valtakunnallisesti toimiva kansalais- ja asiantuntijajärjestö. Autismiliiton toiminta-ajatuksena on edistää autismikirjon ihmisten sekä heidän lähipiiriinsä kuuluvien vaikutusmahdollisuuksia, yhdenvertaisuutta ja hyvää elämää. (Autismiliitto 2020.)

Opinnäytetyössä on käytetty kuvailevan kirjallisuuskatsauksen metodologiaa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla kartoittaa autismikirjon ihmisen terveydentilaa ja terveysriskejä, sekä kuinka heidän terveyttään edistetään perusterveydenhuollossa. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on koota tiivistettyä tietoa tilaajalle autismikirjon ihmisen terveydentilasta ja sen edistämisestä perusterveydenhuollossa. Tavoitteena on, että tilaaja voi hyödyntää opinnäytetyötä järjestön vaikuttamistyössä. Tutkimuskysymyksiksi opinnäytetyössä valikoituivat, lisääkö autismikirjon häiriö riskiä sairastua somaattiseen sairauteen ja millaisia terveysriskejä autismikirjon ihmisellä on, sekä kuinka autismikirjon ihmisen terveyttä edistetään perusterveydenhuollossa? Hoitohenkilökunnan näkökulmasta toteutettu kirjallisuuskatsaus on tärkeä, koska usein autismikirjoa käsittelevissä opinnäytetöissä aihetta on tarkasteltu omaisen tai autismikirjoon kuuluvan ihmisen näkökulmasta.

2 Teoreettinen viitekehys

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä käsittelemme opinnäytetyöhömmö liittyviä keskeisiä käsitteitä ja teorian tietoa valittuun aiheeseen liittyen. Käsitteet ovat valikoituneet tukemaan opinnäytetyön teoriapohjaa. Työn keskeisiksi käsitteiksi valikoituivat autismikirjon häiriö, autismikirjon ihminen palveluiden piirissä, terveyden edistäminen sekä sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toiminta.

2.1 Autismikirjon häiriö

Autismikirjon häiriöt alkavat varhain lapsuudessa ja ovat usein havaittavissa viimeistään kolmannen ikävuoden aikana. Autismikirjon häiriöt ovat kehityksen häiriöitä, jotka ilmenevät poikkeavuuksina käyttäytymismalleissa ja sosiaalisissa tilanteissa. Oireet ovat moninaisia ja yksilöllisiä, jonka takia puhutaankin autismikirjosta. Oireiden moninaisuuden ja yksilöllisyyden lisäksi sana ”autismikirjo” kuvaa myös oireiden vaikeusastetta ja niiden vaihtelua. Autismikirjon häiriöitä ei enää uusimpien tautiluokitusten mukaan erotella omiksi diagnooseikseen. (Autismikirjon häiriöt 2020.)

Autismikirjon häiriöiden syntymekanismia ei vielä tarkkaan tunneta, mutta syyt ovat biologisia. Tiedetään, että perintö- ja ympäristötekijöillä on yhteys häiriöiden syntyyn ja ilmenemiseen. Pojilla autismikirjon häiriöt ovat neljä kertaa yleisempiä, kuin tytöillä. Lisäksi ennen raskausviikkoa 26 syntyneillä keskosilla on suurentunut riski autismikirjon häiriöille. (Autismikirjon häiriöt 2020.)

Ihmisillä, joilla on autismikirjon häiriö, aivot toimivat eri tavalla kuin muilla. Vaikeuksia saattaa ilmetä erilaisten asioiden hoitamisessa, asiayhteyksien ja kokonaisuuksien hahmottamisessa, mutta toisaalta esimerkiksi yksityiskohdat voivat jäädä helpostikin mieleen. Autismikirjon ihmiselle voi olla vaikea tunnistaa ja ymmärtää toisen ihmisen tunteita ja toimintamalleja. Lisäksi hänellä voi olla vaikeuksia ymmärtää, minkälaista käytöstä tai toimintaa häneltä odotetaan ja millainen käytös ei ole soveliaista erilaisissa tilanteissa. (Autismikirjon häiriöt 2020.)

2.2 Autismikirjon ihminen palveluiden piirissä

Kansainvälinen tutkimusprojekti ACCESS-EU on Cambridgen yliopiston tekemä tutkimus, jota johtaa professori Simon Baron-Cohen. Siinä tutkitaan autismikirjon ihmisten ja heidän perheenjäsenten kokemuksia tarjotuista palveluista, sekä palveluiden piiriin pääsemisestä. Kyselyyn voivat vastata kaikki yli 16-vuotiaat autismikirjioon kuuluvat ihmiset tai heidän vanhempansa tai huoltajansa, jos autismikirjon ihmisen ei ole mahdollista itse vastata. Palveluista tulee vastaajilla olla kokemusta viimeisen kahden vuoden ajalta. Kaikki, joilla on diagnoosi tai ihmiset, jotka odottavat diagnoosin varmistumista voivat vastata kyselyyn.

Kyselyyn voi vastata englanniksi sekä muun muassa espanjaksi tai saksaksi. Vastaamiseen menee aikaa vain reilu kymmenen minuuttia. Kyselystä on olemassa kaksi versiota, toinen on yli kuusitoista- vuotiaille autismikirjoon kuuluville ihmisille ja toinen vanhemmille tai huoltajille. (Autismiliitto 2021.)

Perusterveydenhuollon tarjoamat palvelut eivät ole riittäviä erityishuollon piirissä olevien ihmisten tarpeiden kattamiseksi. Kuntoutussuunnitelmien laatiminen erityishuollon piirissä oleville on liian haastavaa perusterveydenhuollossa eikä siihen ole riittävää osaamista. Autismikirjoon kuuluvien ihmisten erityistarpeista tarvitaan laajaa tietämystä, jotta toimiva kuntoutussuunnitelma voidaan laatia. Tämän takia perusterveydenhuollon palveluiden saatavuuden parantaminen ei yksin riitä asianmukaisten ja riittävien palveluiden takaamiseksi ihmisille, jotka kuuluvat erityishoidon piiriin. (Kehitysvammaisten Uudenmaan tukipiiri ry 2021.)

Kehitysvammalääketieteellisen osaamisen lisäksi autismikirjon ihmiset, sekä heidän läheisensä hyötyvät erityispalveluissa luoduista prosesseista, jossa henkilökunta on osaamisellansa huomionnut asiakkaan erityistarpeet. Taloudellisia säästöjä luodaan tulevaisuudessa ennaltaehkäisevän ja riittävän tuen avulla, sekä se on lisäksi asiakkaan hyvinvoinnin kannalta erityisen tärkeää. Puutteet palveluissa kasvattavat esimerkiksi laitoshoidon tarvetta ja tämä lisää erityissairaanhoidon kustannuksia merkittävästi. (Kehitysvammaisten Uudenmaan tukipiiri ry 2021.)

Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus hyvään ja laadukkaaseen terveyden- ja sairaanhoitoon ilman syrjintää YK:n vammaissopimuksen mukaisesti. Terveystieteidenhuollossa mikään sairaus ei ole peruste eriarvoiselle kohtelulle. Puutteet nykyisessä potilaslaissa asettavat ihmisiä eriarvoiseen asemaan sairautensa perusteella, joka voi äärimmäisissä tilanteissa vaarantaa ihmisen oikeuden elämään. (Ohtonen & Parviainen 2018.)

Suomessa neuropsykiatrisesti oireilevia lapsia sekä nuoria hoidetaan useilla eri erikoisaloilla. Usean erikoisalan kesken jakautunut hoito voi johtaa siihen, että neuropsykiatrisia häiriöitä hoidettaessa hoito ei kehity parhaalla mahdollisella tavalla. Palvelut tulisi viedä perheiden ja erityisesti lapsen arkiympäristöön, jotta ne olisivat vaikuttavia. Erityistyöntekijöiden rekrytointi tulisi suoraan kohdentaa sinne, missä perheet ja lapset ovat. Kouluihin tulisi rekrytoida psykiatrisia sairaanhoitajia, jotta lasten ja nuorten ongelmien tunnistaminen olisi mutkattomampaa ja ratkaisuja niihin etsittäisiin yhdessä koulun muun henkilökunnan kanssa. Näin ollen suurempien ongelmien ennaltaehkäisy olisi nopeampaa ja kalliilta laitossijoituksiltakin välttyttäisiin. (Ohtonen & Parviainen 2018.)

Terveystieteidenhuollossa ei aina tunnisteta autismikirjon häiriöitä ja tästä syystä suuri osa autismikirjon ihmisistä saa diagnoosinsa vasta aikuisiällä tai ei ollenkaan. Tutkimukset osoittavat, että tyttöjen ja naisten autismikirjon häiriöitä tunnistetaan huomattavasti

huonommin, kuin poikien tai miesten. Käypähoito- suositusta ei ole olemassa autismikirjioon liittyen, minkä takia hoidot ja kuntoutukset vaihtelevat suuresti sen mukaan, mikä hoitava taho on näistä päättämässä. Lisäksi suuria alueellisia eroja on havaittu hoitoon ohjautumiseen liittyen. (Ohtonen & Parviainen 2018.)

Kuntoutussuunnitelmaa laatiessa on tärkeää huomioida yksilöllinen tarve ja toimintakyky, sillä ne ovat osallisuuden kannalta ratkaiseva tekijä. Hallituskauden 2015–2019 aikana ovat kouluikäisten lasten kuntoutuspalvelut heikentyneet huolestuttavasti. Tämä koskee erityisesti myös autismikirjioon kuuluvia ihmisiä, sekä nuoria, joilla on vaikea puhevamma. Ilman toimivaa vuorovaikutusta tai yhteistä kieltä autismikirjioon kuuluva ei voi oma-aloitteisesti osallistua yhteiseen toimintaan. (Ohtonen & Parviainen 2018.)

Kuntoutuspalveluiden saatavuus autismikirjon ihmisten ja heidän perheidensä hyväksi vaihtelee suuresti riippuen asuinpaikkakunnasta. Autismikirjon ihmisistä noin 20-30 % ovat kehitysvammaisia. He ovat saaneet kehitysvammalain puitteissa ainakin osittain kuntoutuspalveluista. Jopa 70-80 % autismikirjon ihmisten kuntoutus jää usein puuttumaan sen perustuessa harkinnanvaraisiin päätöksiin. (Ohtonen & Parviainen 2018.)

Autismi- ja Aspergerliiton vanhemmille suunnatussa kyselyn tulosten perusteella taloudellinen selviytyminen tuottaa ongelmia erityislapsiperheissä. Huonotuloisuus yhdistettynä palveluiden maksullisuuteen voi johtaa siihen, että asiakkaiden ei ole mahdollista hyödyntää tarjolla olevaa tukea. (Ohtonen & Parviainen 2018.)

Autismikirjon ihmisten hyvä terveydenhuolto syntyy asiantuntijoiden yhteistyöllä. Useat autismikirjon ihmiset, jotka elävät psyykkisten ongelmien kanssa tai puolestaan käyttäytyvät väkivaltaisesti ovat suurentuneessa uhasa jäädä ulkopuolelle tärkeiden terveystalouden piiristä. Rinnekodin järjestämässä asiantuntijaseminaarissa ylilääkärit Elina Santti ja Lauta Åberg yhdessä palveluyksikön johtaja Sini Hammarbergin kanssa toivoivat, että julkisen terveydenhuollon, sekä asiakkaan tuntevien asiantuntijoiden välinen yhteistyö lisääntyisi. Tämä mahdollistaisi palveluiden mahdollistamisen viiveettä, sekä asiakkaan tarpeet huomioon ottaen. (Rinnekoti 2019.)

Vuonna 2012 valtioneuvosto teki päätöksen, että pitkäaikaisessa laitosasumisessa ei asu kehitysvammaisia ihmisiä vuosikymmenen loppuun mennessä. Tämän laitosasumisen lakkautumisen myötä autismikirjon asiakkaat, kenellä ilmenee haastavaa käyttäytymistä tulevat siirtymään julkisen terveydenhuollon piiriin. Terveystalouden palveluiden kehittämisen lisäksi on tärkeää kehittää myös yksilöllistä räätälöintiä. (Rinnekoti 2019.)

Rinnekodin palveluyksikön johtaja Sini Hammarberg, Helsingin kehitysvammapoliklinikan ylilääkäri Laura Åberg, sekä Etevan ylilääkäri Elina Santti ovat kaikki yhdessä tätä mieltä. He kokoontuivat yhdessä rinnekodin asiantuntijusseminaariin pohtimaan, kuinka pääsy julkisen

terveydenhuollon piiriin tehtäisiin niin, että se olisi autismikirjon ihmisille mahdollisimman turvallista ja sujuvaa. Eri asiakasryhmien kesken on olemassa suuria eroja liittyen hoitoon pääsyssä, sekä hoidon sujuvuudessa, kertoo Sini Hammarberg. Hammarberg lisää, että hän toivoisi, että julkisessa terveydenhuollossa huomioitaisiin ne autismikirjon asiakkaat, joilla on psyykkisiä ongelmia ja saattavat niiden takia käyttäytyä väkivaltaisesti. Heistä useat voivat tarvita pysyvän lääkärikontaktin, sekä erikoissairaanhoidon palveluja. (Rinnekoti 2019.)

Autismikirjon ihmiset, jotka tarvitsevat paljon tukea tulisi huomioida heidän saapuessaan terveysasemalle. Olisi muun muassa tärkeää, etteivät he joudu odottamaan vastaanotolle pääsyä vaan pääsisivät sinne suoraan sovittuna ajankohtana. Päiväohjelmassa tapahtuvat muutokset voivat vaikuttaa negatiivisesti autismikirjon ihmisen kykyyn selviytyä tilanteesta ja näin aiheuttaa asiakkaalle itselleen, hänen saattajalleen, henkilökunnalle tai ulkopuoliselle henkilölle vaaratilanteen asioinnin yhteydessä, toteaa Hammarberg. (Rinnekoti 2019.)

Valmius haastavasti käyttäytyvien autismikirjon ihmisten vastaanottamiselle on perusterveydenhuollon lääkärien kesken vaihtelevaa, kertoo Helsingin kehitysvammapoliklinikan ylilääkäri Laura Åberg. Kuitenkin terveyskeskuksissa lääkäreillä on mahdollisuus hyödyntää moniammatillisen tiimin osaamista pyytämällä konsultaatiota perusterveydenhuollon puheterapeuteilta tai psykologeilta. (Rinnekoti 2019.)

Åberg myös toivoo, että haastavasti käyttäytyneiden autismikirjon ihmisten hoito keskitettäisiin perusterveydenhuollossa niille lääkäreille, joilla on kokemusta ja vaadittava osaaminen kohdatessaan neuropsykiatrisia asiakkaita. Tämä mahdollistaisi sen, että aiheeseen perehtynyt henkilö hoitaisi näitä asiakkaita. Tällöin asiakkaassa tai lääkärissä ei kohtaamisen yhteydessä heräisi hämmennystä tai jopa pelkoa. Olisi myös tärkeää selvittää, millaisesta budjetista julkisella puolella järjestetään autismikirjon ihmisten terveyspalvelut. Asiakkaiden potilastieto- sekä asiakastietojärjestelmien tiedon kulkemisen sujuvuuden parantamista moniammatillisten toimijoiden kesken olisi myös tärkeä miettiä. (Rinnekoti 2019.)

2.3 Terveyden edistäminen

Ihmiset tekevät päivittäin tietoisesti tai tiedostamattaan valintoja, joilla on joko suoria tai välillisiä vaikutuksia sekä omaan että muiden terveyteen. Valinnat voivat perustua tieteellisen tiedon lisäksi esimerkiksi erilaisiin kokemuksiin ja uskomuksiin. Myös tunteet ja mielihyvän tavoittelu ohjaavat yksilön terveysvalintoja. Myös yksilölliset tekijät, kuten fysiologiset ja biologiset ominaisuudet sekä kognitiiviset kyvyt vaikuttavat yksilön terveysvalintoihin. Tyypilliset terveysvalinnat liittyvät liikuntaan, ruokavalioon, lepoon, päihteiden käyttöön ja turvallisuuteen. Terveyden ja terveyteen vaikuttavien valintojen seuranta on tullut osaksi ihmisten arkea, ja myös tietoisuus asioista, jotka vaikuttavat terveyteen on kasvanut. Ihmisen osallistuminen terveytensä edistämiseen sekä palveluihin ja hoitoon perustuu henkilön omaan valinnanvapauteen. Tutkimukset osoittavat, että ihmiset haluavat olla osallisia terveytensä

edistämiseen ja hoitoon sekä ottaa siitä vastuuta. Ihmisen osallistumisen ja vastuun kantamisen on todettu vaikuttavan hoidon lopputulokseen. Jokainen ihminen voi valinnoillaan vaikuttaa aktiivisesti ympäristöönsä ja terveyteensä. Ihmisten osallistumisesta on pyritty tekemään helpompaa terveystalvueluita kehittämällä. (Pietilä & Terkamo-Moisio 2019, 123–124.)

Omien valintojen lisäksi terveyteen vaikuttavat moniulotteiset ja yhdistävät tekijät. Yhteiskunnan tulee antaa mahdollisuudet ja puitteet terveyttä edistävien valintojen tekemiselle sekä osallisuudelle. Mahdollistavia tekijöitä ovat esimerkiksi olosuhteet liikkumiseen, terveellisen ravinnon saatavuus, turvallinen työympäristö, sekä tuen ja avun saaminen yhteiskunnan palveluista. Sosiaali- ja terveydenhuollossa keskeistä on huomioida ohjauksessa yksilön terveysvalintojen ja vastuun tukeminen. Yhteiskuntapoliittisia keinoja terveellisten valintojen tekemisen tukemiseen ovat esimerkiksi terveystalvueluiden saatavuuden turvaaminen sekä tiedon ja ohjauksen tarjoaminen terveystalvueluksen ja muiden terveyden edistämisen palveluiden sekä toimien avulla. (Pietilä & Terkamo-Moisio 2019, 125.)

2.4 Sosiaali- ja terveystalvuelalan järjestöjen toiminta

Sosiaali- ja terveystalvuelalan järjestöt työskentelevät edistääkseen suomalaisten terveyttä ja hyvinvointia. Järjestöt auttavat erityisesti haavoittuvassa asemassa ja vaikeassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä sekä heidän läheisiä. Järjestöjen toimintaan kuuluu esimerkiksi tiedon, avun ja tuen tarjoaminen ihmisille. Järjestöt myös organisoivat erilaista toimintaa, kuten neuvontapalveluja, kuntouttavaa työtoimintaa, kriisiapua, asiantuntijaluentoja- ja kurseja, vertaistoimintaa, vapaaehtoistoimintaa, virkistystoimintaa ja apua arjessa selviytymiseen. (SOSTE Suomen sosiaali- ja terveystalvuel ry 2021.)

Sosiaali- ja terveystalvuelalan järjestöt eroavat muista järjestöistä siten, että niiden perustajina toimivat avun ja tuen tarvitsijat sekä niitä tarjoavat ihmiset, ja niiden toiminta on pääsääntöisesti vapaaehtoista. Vapaaehtoisina toimii noin 500 000 ihmistä vuosittain, ja palkatun henkilöstön määrä on noin 50 000 ihmistä. Suomessa toimii noin 135 000 rekisteröityä yhdistystä, joista sosiaali- ja terveystalvuelalan järjestöjä on noin 10 %. Sosiaali- ja terveystalvuelalan järjestöjen organisoimaan toimintaan osallistuu noin 720 000 aikuista suomalaista. Eri sosiaali- ja terveystalvuelalan järjestöjen jäsenenä on esimerkiksi vammaisia, pitkäaikaissairaita ja mielenterveys- ja päihdekuntoutujia. (SOSTE Suomen sosiaali- ja terveystalvuel ry 2021; THL 2019.)

Sosiaali- ja terveystalvuelalan järjestöt ovat vaikuttaneet Suomessa merkittävästi hyvinvointiyhteiskunnan kehittämiseen. Järjestöt ovat toimineet palveluiden tuottajina ja kehittäjinä, ja olleet mukana vaikuttamassa myös ammatillisen koulutuksen kehittämisessä sosiaali- ja terveystalvuelalalla. Järjestöt ovat myös tuoneet esille erilaisten ihmisryhmien tarpeita

ja epäkohtia yhteiskunnassa. Järjestöt kanavoivat ääniä lainsäädäntötyöhön ja tuovat esiin hyvinvointiin liittyviä investointeja sekä ihmisten perusoikeuksia. Sosiaali- ja terveysalan järjestöt ovat mukana vaikuttamassa yhteiskunnassa tapahtuviin muutoksiin kokemuksen ja tutkimuksen avulla. Järjestöt voivat tehdä yhteistyötä julkisen ja yksityisen sektorin kanssa ratkaistakseen sosiaali- ja terveysalan ongelmia. Yhteistyö on merkittävässä osassa väestön terveyden edistämisessä ja eri väestöryhmien terveyserojen kaventamiseen tähtäävässä työskentelyssä. Yhteistyö tuo terveyttä edistävää toimintaa lähemmäs kuntalaisia, ja myös vahvistaa heidän kuulluksi tulemistaan. (SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry 2021; THL 2019.)

3 Työelämäkumppani

Opinnäytetyön työelämäkumppanina ja tilaajana on Autismiliitto. Autismiliitto on valtakunnallisesti toimiva kansalais- ja asiantuntijajärjestö, jonka jäseninä ovat jäsenyhdistykset ympäri Suomen. Autismiliiton toiminta-ajatuksena on edistää autismikirjon ihmisten sekä heidän lähipiiriinsä kuuluvien vaikutusmahdollisuuksia, yhdenvertaisuutta ja hyvää elämää. Liiton tavoitteena on, että yhteiskunnassa tunnistettaisiin autismikirjon moninaisuus ja turvattaisiin autismikirjoon kuuluvien ihmisten sekä heidän lähipiiriinsä oikeus hyvään elämään. Autismiliiton arvoja ovat yhdenvertaisuus, yhteisöllisyys ja asiantuntijuus. Yhdenvertaisuus tarkoittaa sitä, että kaikilla on yhdenvertainen mahdollisuus vaikuttaa ja osallistua yhteiskunnan jäsenenä. Autismiliitto edistää saavutettavuutta, esteettömyyttä ja ihmisoikeuksien toteutumista. Autismiliitto kehittää myös yhteisöllisyyttä eri sidosryhmien, kansainvälisten kumppaneiden ja jäsenyhdistysten kanssa. Autismiliitto on riippumaton asiantuntijaorganisaatio, jonka toiminta perustuu sekä kokemukselliseen tietoon että tutkittuun tietoon. (Autismiliitto 2020.)

Vuoden 2021 toimintasuunnitelman tärkeänä tavoitteena on tehdä töitä sen eteen, että autismikirjon ihmiset saisivat oikeaa ja tarpeenmukaista palvelua esimerkiksi perusterveydenhuollon piirissä. Onnistuneeseen yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen vaaditaan sekä oikeaa tietoa toimintakentästä että ymmärrystä autismikirjon ihmisten ja heidän lähipiiriinsä odotuksista ja tarpeista. Autismiliiton vaikuttamistoiminnan kohteena ovat viranomaistahot ja ammattilaiset, jotka työskentelevät autismikirjon ihmisten ja heidän lähipiiriinsä kanssa. Autismiliiton vuoden 2021 toimintasuunnitelman tavoitteisiin kuuluu vaikuttamistyön kohdentaminen palvelupolkujen selkiyttämiseen esimerkiksi terveydenhuollon parissa, verkostojen ja keskeisten sidosryhmien tietopohjan lisääminen autismikirjosta sekä autismikirjon ihmisten palvelujen tarpeesta. (Autismiliitto 2020.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla autismikirjon ihmisen terveydentilaa sekä terveystarpeita, ja kuinka heidän terveyttään edistetään perusterveydenhuollossa. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on koota tiivistettyä tietoa tilaajalle autismikirjon ihmisen terveydentilasta ja sen edistämisestä perusterveydenhuollossa. Tavoitteena on, että tilaaja voi hyödyntää opinnäytetyötä järjestön vaikuttamistyössä. Opinnäytetyössä haetaan vastausta seuraaviin kysymyksiin:

Lisääkö autismikirjon häiriö riskiä sairastua somaattiseen sairauteen?

Millaisia terveystarpeita autismikirjon ihmisellä on?

Kuinka autismikirjon ihmisen terveyttä edistetään perusterveydenhuollossa?

5 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytetään kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Valitsimme kuvailevan kirjallisuuskatsauksen opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi, koska tavoitteenamme oli selvittää, millaisia keinoja perusterveydenhuollossa on autismikirjon ihmisen terveyden edistämiseksi sekä millaisia terveystarpeita autismikirjon ihmisellä on. Halusimme tehdä opinnäytetyön ammattilaisen näkökulmasta, ja aiheen laajuuden vuoksi päädyimme käyttämään tutkimusmenetelmänä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta.

Kirjallisuuskatsausta käytetään tutkimusmenetelmänä esimerkiksi silloin, kun muodostetaan kokonaiskuvaa jostakin tietystä asiakokonaisuudesta tai aihealueesta. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan kartoittaa tutkimustarvetta tai sitä voidaan käyttää tutkimusmenetelmänä, jolloin olemassa olevasta tutkimustiedosta laaditaan synteesi. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 4.) Kirjallisuuskatsauksessa kirjallisuus-termi tarkoittaa kirjallista lähdeaineistoa, esimerkiksi tieteellisiä tutkimuksia, kirjallisuutta ja ammattikirjallisuutta (Salminen 2011, 31).

Erilaisia kirjallisuuskatsaustyypppejä on useita ja kirjallisuuskatsauksen tyyppin valinta riippuu katsauksen tarkoituksesta ja tavoitteesta (Stolt ym. 2016, 4). Erilaiset katsaustyyppit voidaan luokitella kolmeen päätyyppiin. Luokittelun mukaan näitä ovat systemaattiset kirjallisuuskatsaukset, kuvailevat kirjallisuuskatsaukset sekä laadullinen meta-synteesi ja määrällinen meta-analyysi. (Stolt ym. 2016, 8.) Kaikki kirjallisuuskatsaukset sisältävät viisi välttämätöntä vaihetta, joita ovat kirjallisuuskatsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen, kirjallisuushaku ja aineiston valitseminen, tutkimusten arvioiminen, aineiston analyysi ja synteesi sekä tulosten raportointi (Stolt ym. 2016, 23).

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineisto on laajaa eikä sitä rajaa metodiset säännöt (Salminen 2011, 6). Usein kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on etsiä sekä löytää vastauksia kysymyksiin liittyen siihen, mitä ilmiöstä jo tiedetään. Usein kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla on löydettävissä erilainen tai uusi näkökulma tutkittuun ilmiöön. Tällöin pyrkimyksenä on kyseenalaistaa, tunnistaa tai vahvistaa aikaisempien tutkimusten esille nostamia kysymyksiä. Näiden lisäksi pyritään tunnistamaan aikaisemman tiedon ristiriitoja, sekä tiedonaukkoja. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 294.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmää käytetään monenlaisiin erilaisiin tarkoituksiin. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voi kohdistua muun muassa tiedon esittämiseen tietystä aiheesta, ongelmien tunnistamiseen, teoreettisen ja käsitteellisen kehityksen rakentamiseen, sekä tietyn aiheen historiallisen kehityksen tarkasteluun. Näin ollen kuvaileva kirjallisuuskatsaus soveltuu akateemisten opinnäytetöiden menetelmäksi. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta käytetään aikaisemman tiedon kuvaamista, kokoamista sekä tarkastelua varten. Luonteeltaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aineistolähtöistä, sekä ymmärrettävää ilmiön kuvausta. Tutkimusmenetelmän käyttö edellyttää tutkijalta syvällistä perehtymistä aiheeseen sekä tutkimusmenetelmään, jotta tutkimusta ja tuloksia voidaan pitää luotettavana. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 294.)

Tutkimusmenetelmänä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta on kritisoitu sen sattumanvaraisuuden sekä subjektiivisuuden takia. Puolestaan tutkimusmenetelmän vahvuudeksi nimetään mahdollisuus tiettyjen erityiskysymysten tarkasteluun, sekä tutkimusmenetelmän argumentoituus. Tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden arvioinnissa tärkeä väline on kirjallisuuskatsauksen vaiheiden, sekä erityispiirteiden täsmentäminen. Opinnäytetyössämme työn eettisyys on varmistettu suunnittelemalla työn vaiheet etukäteen sekä noudattamalla suunnitelmaa. Huolehdimme eettisyyden toteutumisesta myös dokumentoimalla kaikki vaiheet täsmällisesti ja analysoimalla tulokset mahdollisimman objektiivisesti. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 298.)

5.2 Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus ja tutkimusongelma

Kirjallisuuskatsauksen ensimmäinen vaihe on katsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen. Tutkijan kiinnostus aihetta kohtaan on tärkeää huomioida aiheen valinnassa. Kirjallisuuskatsauksen tuloksia ei tule ennakoita, etteivät tutkijan oletukset ja toiveet tuloksista vääristä kuvaa aiheesta. Tässä kirjallisuuskatsauksen vaiheessa valitaan esimerkiksi, kenen näkökulmasta tarkastellaan tutkittavaa asiaa, tutkimuksen kohdejoukko sekä kiinnostavat käsitteet. (Stolt ym. 2016, 24.)

Hyvä tutkimusongelma tai tutkimuskysymys on relevantti, tarpeeksi tarkka mutta ei kuitenkaan liian suppea. Kysymyksen tulee myös olla sellainen, että siihen on mahdollisuus vastata kirjallisuuden perusteella. Liian laaja tutkimuskysymys tuottaa liikaa aineistoa, ja liian suppealla tutkimuskysymyksellä aineistoa ei löydy. Myös tutkijan käytettävissä olevat resurssit vaikuttavat tutkimuskysymyksen laajuuteen. (Stolt ym. 2016, 24.)

Tutkimuskysymyksemme muodostuivat tilaajan toiveiden, oman kiinnostuksen aiheesta sekä aiheen rajaamisen perusteella. Opinnäytetyön suunnitelman edetessä ja harjoitushakuja tehdessä muokkasimme tutkimuskysymyksiä niin, että tutkimuskysymykset olisivat laajuudeltaan sopivia lopullisia tietokantahakuja varten.

5.3 Kirjallisuushaku ja aineiston valinta

Kirjallisuuskatsauksen toinen vaihe on kirjallisuushaku ja aineiston valinta, joka sisältää varsinaiset haut ja kirjallisuuden valinnan. Systemaattinen haku vaatii strategian, jotta katsauksen johtopäätökset ovat luotettavia. Hakuprosessissa ja tutkimusten valinnassa tulee huomioida myös tutkimusten vastaaminen omiin tutkimuskysymyksiin. Tietokantahakuihin valitaan sopivat hakusanat ja hakulausekkeet. Tutkija määrittää aiheen kannalta keskeiset käsitteet, joita käytetään hakusanoina. Tärkeä osa hakustrategiaa on mukaanotto- ja poissulkukriteereiden muodostus. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit varmistavat katsauksen fokuksen säilymisen. Kriteerien avulla voidaan myös hallita aineiston kokoa esimerkiksi rajaamalla julkaisuvuotta ja ottamalla mukaan tietyn kieliset tutkimukset. (Stolt ym. 2016, 25–26.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa aineistoa haettiin seuraavista sähköisistä tietokannoista: Medic, Finna, ProQuest, Cinahl, Sage sekä PubMed. Vuoden 2020 loppuvuonna tietokantoihin suoritettiin harjoitushaku, jotta sopivat hakusanat saatiin selville. Lopulliset hakusanat valikoituivat sen perusteella, että niiden avulla saatiin luotettavaa aineistoa, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiimme. Suomenkielisinä hakusanoina käytettiin: autismi*, perusterveydenhuolto, terveydenhuolto, terveys*, ”somaattinen terveys” ja ”terveyden edistäminen”. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin: autism*, health*, ”primary health care”, ”health service*”, ”health promotion”, ”somatic health”, ”general health” ja ”health condition**”.

Sisäänottokriteereinä olivat suomen- sekä englanninkieliset vuosina 2011–2021 julkaistut tieteelliset tutkimukset, julkaisut, artikkelit ja raportit, aineistot, joiden koko teksti on saatavilla, sekä aineistot, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiimme. Poissulkukriteerejä olivat ennen vuotta 2011 julkaistut aineistot, muun kuin suomen- sekä englanninkieliset aineistot, sekä ammattikorkeakoulutasoiset tutkimukset.

Hakustrategian tekemisen jälkeen aloitetaan varsinainen hakuprosessi. Vaikka hakulausekkeet ovat ennakkoon suunniteltuja, tietokantahakujen tulokseksi tulee usein paljon katsaukseen soveltumattomia tutkimuksia. Tutkimuksien valintaa ohjaavat mukaanotto- ja poissulkukriteerit ensimmäiseksi otsikon perusteella, sitten tiivistelmätasolla ja lopulta kokotekstien tarkastelussa. Hakuprosessin aikana tulee tehdä tarkkoja muistiinpanoja mukaan otetuista ja poissuljetuista tutkimuksista. Dokumentoimme hakuprosessin eri vaiheet tarkasti ja huolellisesti. Hakuprosessissa olisi hyvä olla mukana vähintään kaksi tutkijaa, ja tämä toteutui opinnäytetyössämme. Opinnäytetyömme varsinainen tietokantahaku suoritettiin kevään 2021 aikana. Hakuprosessista ei saa ikinä täydellistä, ja sen toteutukseen vaikuttavat muun muassa käytettävissä olevat resurssit. Hakuprosessimme heikkoutena oli pienehköt resurssit ammattikorkeakoulun opinnäytetyön laajuuden vuoksi. Hakustrategian ja kirjallisuushaun toteutuksen vahvuuksia ja heikkouksia tulee pohtia ja tuoda esille kaikissa kirjallisuuskatsauksissa. Hakuprosessi on kuvattu taulukossa 1. (Stolt ym. 2016, 26–28.)

Taulukko 1. Hakuprosessin kuvaus

Tieto- kanta	Hakusanat/ lauseet	Rajaukset	Hakutulos	Valitut otsikon perusteella	Valitut tiivistelmän perusteella	Valitut kokotekstin perusteella
Medic	autismi* AND terveys*	10 vuoden sisällä julkaistut suomi Kokoteksti saatavilla	19	1	0	0
Finna	autismi* AND terveys* OR autismi* AND ”somaattinen terveys”	2011– 2021 suomi koko teksti	33	0	0	0
Cinahl	autism AND ”primary healthcare”	2011– 2021 full text	38	8	2	1

ProQuest	autism AND healthcare OR autism AND "primary healthcare"	2011–2021, Scholarly journals, english, free full text	122	14	4	2
PubMed	autism AND healthcare OR autism AND general health	10 year Free full text	1677	21	11	3
Sage	autism AND healthcare OR autism AND general health	10 year Full access content	188	45	19	5

5.4 Tutkimusten arviointi

Kolmas kirjallisuuskatsauksen vaihe on hakuprosessin perusteella valittujen tutkimusten arvioiminen. Arvioinnilla pyritään tarkastelemaan alkuperäistutkimusten tiedon kattavuutta ja niiden tulosten edustavuutta. Arvioinnin tarkoituksena on myös havaita, miten alkuperäistutkimusten tieto vastaa omaan tutkimusongelmaan ja tutkimuskysymyksiin. Arviointi on tarpeen myös siksi, että vältettäisiin virheellisesti painottuneet päätelmät ja katsauksen tulosten vinouma. Arvioinnissa jokaista katsaukseen valitun tutkimuksen luotettavuutta ja asetelman eheyttä arvioidaan erikseen. (Stolt ym. 2016, 28.)

Arviointi voidaan toteuttaa monella tavalla, ja se tehdään katsausmenetelmän ja valitun aineiston mukaisesti. Arviointi voidaan nähdä osana valintaprosessia, itsenäisenä vaiheena, analyysin osana tai tulosten näytön asteen arviointina. Arviointi aloitetaan valittuihin tutkimuksiin perehtymällä. Tutkimusten arvioinnissa arvioidaan alkuperäistutkimusten vahvuuksia ja heikkouksia. Tutkimusten yleistettävyyttä pohditaan arvioimalla, keneen tutkimus on kohdistunut, millä tavoin tutkittavat on valittu, tutkimuksen lopullinen otoskoko sekä millaista asetelmaa tutkimusta tehdessä on hyödynnetty. Opinnäytetyössämme arviointi on osana valintaprosessia sekä analyysin osaa. (Stolt ym. 2016, 28–30.)

5.5 Aineiston analyysi ja synteesi

Kirjallisuuskatsauksen neljännessä vaiheessa, analyysissä ja synteessissä, järjestetään ja tehdään yhteenveto valittujen tutkimusten tuloksista. Analyysi ja synteesi tapahtuvat samanaikaisesti. Opinnäytetyössämme käytimme analyysitapaa, joka sopii sekä aloittelevalle katsauksen tekijälle että katsauksille, jotka sisältävät useita erityyppisiä alkuperäistutkimuksia. Aineiston analyysissä järjestetään ja luokitellaan aineisto sekä etsitään yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia. Tulokset kirjoitetaan ja tulkitaan siten, että ne muodostavat ymmärrystä lisävään kokonaisuuden eli synteessin. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa kuvataan tutkimusten tärkeä sisältö. Tutkimusten yhteenveto suositellaan esitettävän taulukkomuodossa, ja sillä luodaan kokonaiskuva ja ymmärrys kerätystä aineistosta. Kirjallisuuskatsauksemme valikoitui 11 tutkimusta, joiden tärkein tieto on kuvattu taulukossa 2. (Stolt ym. 2016, 30–31.)

Taulukko 2: Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset

	Tutkimus- artikkeli, vuosi ja kirjoittajat	Tutkimuksen tarkoitus	Aineiston koko, keruumenetelmät	Keskeiset tulokset
1	Barriers to healthcare for people on the autism spectrum Dern, S. & Sappok, T. 2016 ProQuest	Tarkoituksena on arvioida erilaisia vaikeuksia, joita autismikirjon ihmiset kohtaavat perusterveyden- huollossa sekä tarjota strategioita niiden voittamiseksi.	Laadullinen tutkimus, tuloksia täydennettiin katsauksella.	Keskeinen tekijä autismin kirjolla olevien aikuisten terveydenhuollon saatavuuden parantamisessa ovat keinot, jotka parantavat autismikirjon ihmisten kommunikaatiota ja havaitsemisstrategioita. Vastausten perusteella sekä aikuisten kokemusten ja toiveiden pohjalta kehitettiin suosituksia ihmisten auttamiseksi haasteissa, joita he saattavat kohdata terveydenhuollon palveluita käyttäessä.

2	<p>Development and evaluation of a novel caregiver report tool to assess barriers to physical healthcare for people on the autism spectrum</p> <p>Walsh, C., Lydon, S., Hehir, A. & O`Connor, P. 2020</p> <p>Cinahl</p>	<p>Kehittää ja arvioida omaishoitajan raportointityökalua.</p> <p>Tunnistaa autismikirjon ihmisten fyysisen terveydenhuollon esteitä.</p> <p>Tunnistaa mahdolliset vaikuttavat tekijät.</p>	<p>Tutkiva tekijäanalyysi (EFA)</p> <p>Tutkimukseen osallistui 194 autismikirjolla olevan lapsen tai aikuisen omaishoitajaa.</p>	<p>Suurimpia esteitä olivat vaikeudet oireiden tunnistamisessa ja ilmoittamisessa, odotusalueen käsittelyssä vaikeudet sekä autismia koskevan HCP-tietämyksen puute. Autismikirjon häiriön vaikeusaste, yleiset sopeutumisongelmat, ahdistuneisuus, ikä ja täyttämättömät tarpeet ennustivat esteiden esiintymistiheyttä ja/tai vakavuutta.</p>
3	<p>Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/ or autism: an integrative review</p> <p>Doherty, A., Atherton, H.,</p>	<p>Tutkia autismikirjoon kuuluvien ihmisten, kehitysvammaisten tai molempien sekä heidän hoitajiensa ilmoittamia esteitä ja avustajia perusterveydenhuollon saatavuudelle ja hyödyntämiselle heidän fyysisten ja psyykkisten</p>	<p>Integroiva tarkastelu, jossa käytettiin järjestelmällistä tarkistusmenetelmää. Kansainvälisiä tutkimuksia tunnistettiin 63.</p>	<p>Esiin nousi kuusi esteisiin ja mahdollistajiin liittyvää pääteemaa. Pääteemoja olivat koulutus, tieto ja tietoisuus, viestintä, pelko ja hämmennys, osallistuminen terveydenhuollon päätöksentekoon ja aika. Kaikkien teemojen taustalla oli tarve suurempaan huolenpitoon, ihmisarvoon, kunnioitukseen, yhteistyösuhteisiin ja kohtuullisiin mukautuksiin.</p>

	<p>Boland, P., Hastings, R., Hives, L., Hood, K., James- Jenkinson, L., Leavey, R., Randell, E., Reed, J., Taggart, L., Wilson, N. & Chauhan, U.</p> <p>2019</p> <p>Pubmed</p>	<p>tarpeidensa mukaisesti.</p>		
4	<p>Comparison of healthcare experiences in autistic and non- autistic adults: a cross- sectional online survey facilitated by an academic- community partnership</p> <p>Nicolaidis, C., Raymaker, D., McDonald, K., Dern, S.,</p>	<p>Vertailla autismikirjoo- n kuuluvien ja ei- kirjoo- n kuuluvien aikuisten kokemuksia terveydenhuollosta verkkokyselyn avulla.</p>	<p>N=437</p> <p>Yhteisö- pohjainen osallistava tutkimus- menetelmä (CBPR).</p>	<p>Autismikirjoo- n aikuiset ilmoittivat olevansa tyytymättömiä potilaan ja palveluntarjoajan väliseen viestintään sekä terveydenhuollon tehokkuuteen.</p>

	Boisclair, C., Ashkenazy, E. & Baggs, A. 2012 ProQuest			
5	Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities Raymaker, D, M., McDonald, K., Ashkenazy, E., Gerrity, M., Baggs, A., Kripke, C., Hourston, M. & Nicolaidis, C. 2016 Sage	Tunnistaa ja vertailla autististen aikuisten ja vammaisten kokemia esteitä terveydenhuollossa.	N=437 Yhteisöpohjainen osallistava tutkimus- menetelmä (CBPR).	Autismikirjon aikuiset kokevat monia samanlaisia esteitä terveydenhuollon saatavuudessa, kuin kehitysvammaiset. He kuitenkin kokevat myös ainutlaatuisia autismikirjoon liittyviä esteitä, joita ei todennäköisesti käsitellä nykyaikaisissa terveydenhuollon järjestelmissä.

6	<p>Relative influence of intellectual disabilities and autism on mental and general health in Scotland: a cross-sectional study of a whole country of 5.3 million children and adults</p> <p>Kinnear, D., Rydzewska, E., Dunn, K., Hughes-McCormack, L., Melville, C., Hederson, A. & Cooper, S-A.</p> <p>2019</p> <p>Pubmed</p>	<p>Määrittää, missä määrin autismikirjioon kuuluminen ja kehitysvamma liittyvät huonoon mielenterveyteen ja huonoon yleiseen terveyteen lapsilla ja aikuisilla.</p>	<p>1 548 819 0–24-vuotiasta lasta ja nuorta ja 3 746584 yli 25-vuotiasta aikuista.</p> <p>Poikkileikkaus-tutkimus.</p>	<p>Sekä kehitysvammaisuus että autismikirjioon kuuluminen ennustavat huonoa terveyttä. Kehitysvammaisuus ja autismikirjo eivät ole harvinaisia, ja niihin liittyvän huonon terveyden vuoksi tarvitaan riittäviä palveluja/tukia.</p>
7	<p>Mortality in individuals with autism spectrum</p>	<p>Selvittää autismikirjon ihmisten kuolleisuutta, sen</p>	<p>N=406</p> <p>Yhteisöpohjainen kohortti, jossa tutkittiin nuoria</p>	<p>Tutkimuksessa 20 vuoden seurantajakson aikana kuoli 6,4 prosenttia ja keski-ikä kuollessa oli 39 vuotta. He</p>

	<p>disorder: Predictors over a 20- year period</p> <p>Smith DaWalt, L., Hong, J., Greenberg, J. & Mailick, M.</p> <p>2019</p> <p>Sage</p>	<p>ajoitusta ja kuolinsyitä 20 vuoden aikana sekä tunnistaa kuolleisuutta ennustavia tekijöitä.</p>	<p>ja aikuisia, joilla on autismikirjon häiriö 20 vuoden (1998–2018) ajan.</p>	<p>kuolivat keskimäärin 38,5 vuotta ennen elinajanodotteensa.</p> <p>Kuolinsyinä olivat muun muassa krooniset sairaudet kuten syöpä ja sairaskohtaukset, tapaturmat kuten ruokaan tukehtuminen ja myrkytykset, sekä lääkitysten sivuvaikutuksista johtuvat komplikaatiot.</p>
8	<p>Increased prevalence of non- communicabl e physical health conditions among autistic adults</p> <p>Weir, E., Allison, C., Warrier, V., & Baron- Cohen, S.</p> <p>2020</p> <p>Sage</p>	<p>Selvittää, kuinka yleisiä tietyt somaattiset sairaudet ovat aikuisilla, joilla on autismikirjon häiriö.</p>	<p>n=2368 nimetön verkkokysely</p>	<p>Aikuiset, joilla on autismikirjon häiriö, sairastavat todennäköisemmin sydänsairauksia, keuhkosairauksia ja diabetesta kuin aikuiset, joilla ei ole autismikirjon häiriötä. Naisilla, joilla on autismikirjon häiriö, voi olla korkeampi riski tiettyihin sairauksiin kuin miehillä. Näitä sairauksia ovat hengityselimistön sairaudet, astma ja esidiabetes.</p> <p>Aikuisilla, joilla on autismikirjon häiriö, terveysriskit ovat korkeammat kuin aikuisella, jolla ei ole autismikirjon häiriötä, myös kun elintavat on huomioitu tutkimuksessa.</p>

9	<p>Prevalence of physical and mental health conditions in Medicare-enrolled, autistic older adults</p> <p>Hand, B., Angell, A., Harris, L. & Arnstein Carpenter, L.</p> <p>2019</p> <p>Sage</p>	<p>Tutkia yli 65-vuotiaiden autismikirjolla olevien ihmisten fyysistä terveyttä ja mielenterveyttä verrattuna saman ikäisiin, joilla ei ole autismikirjon häiriötä.</p>	<p>N=4685 (yli 65-vuotiaat joilla on autismikirjon häiriö)</p> <p>N=46 850 (verrokkit)</p> <p>Poikkileikkaus-retrospektiivinen kohorttitutkimus vuosilta 2016–2017 Medicaren aineistosta</p>	<p>Ikääntyneillä autismikirjon ihmisillä oli huomattavasti verrokkeja todennäköisemmin lähes kaikkia somaattisia sairauksia, kuten epilepsiaa, Parkinsonin tautia ja ruuansulatuselimistön sairauksia. Myös sairaudet, jotka on liitetty ikääntymiseen, olivat huomattavasti todennäköisempiä ikääntyneillä, joilla oli autismikirjon häiriö. Näitä sairauksia ovat esimerkiksi osteoporoosi, kognitiiviset häiriöt, sydänsairaudet, syöpä, aivoverenkierron häiriöt ja nivelrikko.</p>
10	<p>Premature mortality in autism spectrum disorder</p> <p>Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. & Bölte, S.</p> <p>2016</p>	<p>Tutkia autismikirjon ihmisen kuolleisuutta sekä kuolleisuuden syytä, ja selvittää sukupuolen ja kehitysvamman merkitystä kuolleisuuteen.</p>	<p>Väestöön perustuva kohorttitutkimus, jossa tutkittiin ihmisiä, joilla oli diagnosoitu autismikirjon häiriö vuosina 1987–2009 (N=27 122) ja verrattu kontrolleihin (N=267 185).</p>	<p>Ihmisillä, joilla oli autismikirjon häiriö, kuolleisuus oli korkeampaa lähes kaikissa analysoiduissa diagnostisissa luokissa. Ennenaikainen kuolleisuus kasvoi huomattavasti autismikirjon ihmisillä monien sairauksien vuoksi.</p>

	Pubmed			
1 1	<p>The health status of adults on the autism spectrum</p> <p>Croen, L., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M., Rich, S., Sidney, S. & Kripke, C.</p> <p>2015</p> <p>Sage</p>	<p>Tutkia psykiatristen ja somaattisten sairauksien esiintyvyyttä aikuisilla, joilla on autismikirjon häiriö.</p>	<p>N=1507 (ihmiset, joilla oli autismikirjon häiriö)</p> <p>N=15 070 (kontrollit)</p> <p>Tutkimus toteutettiin terveydenhuollon organisaatiossa, Kaiser Permanente Northern Californiassa, tutkimukseen osallistujat ilmoittautuivat tutkimukseen vuosina 2008–2012.</p>	<p>Lähes kaikki sairaudet olivat huomattavasti yleisempiä aikuisilla, joilla oli autismikirjon häiriö, kuten immuunijärjestelmän sairaudet, ruuansulatuselimistön sairaudet, unihäiriöt, kouristukset, ylipaino, dyslipidemia, verenpainetauti ja diabetes. Myös harvinaisemmat sairaudet, kuten aivohalvaus ja Parkinsonin tauti olivat huomattavasti yleisimpiä aikuisilla, joilla oli autismikirjon häiriö.</p>

Analyysin toisessa vaiheessa luetaan aineistoa, tehdään merkintöjä ja muodostetaan niiden avulla luokkia, teemoja tai kategorioita. Tutkimuksista etsitään eroavaisuuksia ja yhteneväisyyksiä, ryhmitellään ja vertaillaan tutkimuksia ja tulkitaan niitä.

Alkuperäistutkimuksista luetaan tarkasti erityisesti tulososa ja johtopäätökset. Tutkimusten pääasiat sisältävät merkinnät kirjataan tiivistetysti tutkimuksen sivuun. Kategoriat, luokat tai teemat muodostetaan vertailemalla ja yhdistämällä saman tyyppisiä merkintöjä sekä nimeämällä ne sisältöä kuvaavasti. (Stolt ym. 2016, 30–31.)

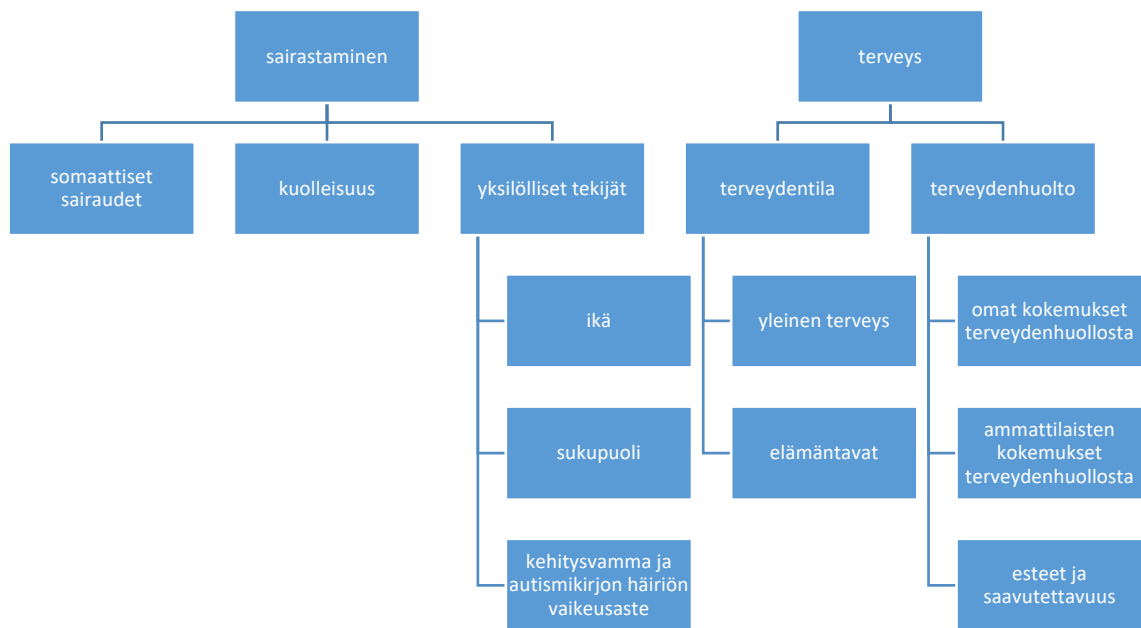
Analyysin kolmannessa vaiheessa yhtäläisyyksistä ja eroavaisuuksista muodostetaan synteesi eli looginen kokonaisuus. Tutkimustuloksista pyritään muodostamaan yleinen kuva sekä esittämään ristiriitaiset tulokset. (Stolt ym. 2016, 31.)

Sisällön analysointi voidaan toteuttaa esimerkiksi aineistolähtöisesti, teorialähtöisesti tai teoriaohjaavasti. Käytimme opinnäytetyömme aineiston analysoinnissa aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 90.)

Analyysin tarkoituksena on tuottaa selkeä sanallinen kuvaus tutkimuksen aineistosta ja tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysillä järjestetään aineisto selkeästi ja tiiviisti, kuitenkin informaatio säilyttäen. Analyysin avulla selkeytetään aineistoa, jotta luotettavien ja selkeiden johtopäätösten tekeminen on mahdollista. Aineiston laadullisessa käsittelyssä aineisto pilkotaan osiin, luodaan käsitteet ja kootaan aineistosta uusi looginen kokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi voidaan jakaa karkeasti kolmeen vaiheeseen: aineiston pelkistämiseen, ryhmittelyyn ja käsitteiden luomiseen. Ensimmäisessä vaiheessa karsitaan tutkimuksen kannalta epäoleelliset asiat pois aineistosta. Etsimme valitsemistamme tutkimuksista kaiken tutkimusongelman ja tutkimuskysymyksiä kannalta oleellisen tiedon, ja alleviivasimme nämä kohdat sekä merkitsimme eri ilmiöt erivärisillä kynillä. Ryhmittelimme samankaltaiset sisällöt keskenään ja yhdistelimme ne luokiksi, joista muodostuivat alaluokat. Alaluokat nimesimme niitä kuvaavilla käsitteillä. Tämän jälkeen yhdistelimme alaluokista yläluokkia. Viimeiseksi muodostimme yläluokista pääluokat. Pääluokkia muodostui kaksi tutkimuskysymysten luonteen vuoksi. Kaksi pääluokkaa ovat sairastaminen ja terveys. Yläluokiksi muodostuivat somaattiset sairaudet, kuolleisuus, yksilölliset tekijät, terveydentila sekä terveydenhuolto. Yksilöllisten tekijöiden alaluokkia ovat ikä, sukupuoli, kehitysvamma ja autismikirjon häiriön vaikeusaste. Terveydentilaan liittyviä alaluokkia ovat yleinen terveys sekä elämäntavat. Terveydenhuoltoon liittyviä alaluokkia ovat autismikirjon ihmisen omat kokemukset terveydenhuollosta, ammattilaisten kokemukset terveydenhuollosta sekä terveydenhuollon esteet ja saavutettavuus. Muodostetut luokat on esitelty kuviossa 1. Abstrahoinnissa rakennetaan kuvaus tutkittavasta ilmiöstä tutkijan muodostamien käsitteiden avulla. Opinnäytetyössämme esitämme tutkimustulokset ryhmiteltyinä luotujen käsitteiden mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91–94.)

Kuvio 1: Analyysissä syntyneet luokat



6 Tulokset

Esitämme tutkimustulokset analyysissä muodostuneiden luokkien mukaisesti. Ensin käsitellään sairastamista, ja tulokset on jaoteltu yläluokkien mukaisesti somaattisiin sairauksiin, kuolleisuuteen ja yksilöllisiin tekijöihin. Yksilöllisissä tekijöissä esitetään iän, sukupuolen, kehitysvamman ja autismikirjon häiriön vaikeusasteen vaikutusta sairastamiseen.

Tämän jälkeen käsitellään terveyteen liittyviä tekijöitä, jonka yläluokat ovat terveydentila ja terveydenhuolto. Terveydentilaan liittyvissä alaluokissa käsitellään yleistä terveyttä ja elämäntapojen vaikutusta terveydentilaan. Terveydenhuollon alla käsitellään autismikirjon ihmisen omia kokemuksia terveydenhuollosta, ammattilaisten kokemuksia terveydenhuollosta sekä terveydenhuollon esteitä ja saavutettavuutta.

6.1 Somaattiset sairaudet

Autismikirjon ihmisillä on paljon kroonisia sairauksia, ja niiden esiintyvyys on huomattavasti korkeampi valtaväestöön verrattuna. Lähes kaikki yleisimmät krooniset sairaudet olivat huomattavasti yleisempiä autismikirjon ihmisillä kuin verrokeilla. (Croen, Zerbo, Qian, Massolo, Rich, Sidney & Kripke 2015, 817–819.)

Aikuisilla, joilla on autismikirjon häiriö, on valtaväestöä huomattavasti todennäköisemmin autoimmuunisairauksia, ruuansulatuselimistön sairauksia, allergioita, unihäiriöitä, kohtauksia, ylipainoa, dyslipidemiaa, kilpirauhasen häiriöitä, verenpainetautiä ja diabetesta. Myös harvinaisemmat sairaudet kuten Parkinsonin tauti, aivohalvaus, vitamiinipuutokset, kuuloon ja näköön liittyvät häiriöt sekä geneettiset häiriöt ovat huomattavasti yleisempiä kuin valtaväestöllä. (Croen ym. 2015, 817–819.) Autismikirjolla olevat aikuiset sairastuvat valtaväestöä todennäköisemmin myös sydän- ja keuhkotauteihin (Weir, Allison, Warrier & Baron-Cohen 2020, 681, 687).

Ainoastaan muutamia sairauksia diagnosoitiin harvemmin autismikirjolla olevilla kuin verrokeilla, ja näitä olivat infektiot, urogenitaaliset sairaudet ja alkoholi-riippuvuus (Croen ym. 2015, 818–819).

6.2 Kuolleisuus

Autismikirjon ihmisillä on korkeampi riski saada terveysongelmia lapsuudessa, nuoruudessa ja aikuisuudessa, joka voi lisätä ennenaikaisen kuoleman riskiä (Smith DaWalt, Hong, Greenberg & Mailick 2019, 1732; Weir ym. 2020, 681).

Smith DaWaltin ym. (2019, 1736–1737) tutkimuksessa tutkittiin kuolleisuuden ennustavia tekijöitä 20 vuoden aikana autismikirjolla olevilla aikuisilla ja nuorilla. 6,4 % tutkittavista kuoli seurantajakson aikana ja keski-ikä kuolleilla oli 39 vuotta. Nämä yksilöt kuolivat keskimäärin 38,5 vuotta ennen elinajanodotteensa. Kuolinsyinä olivat krooniset terveysongelmat ja sairaudet kuten syöpä ja sydänsairaudet, onnettomuudet kuten vahinkomyrkytykset ja tukehtuminen sekä lääkityksien sivuvaikutuksista johtuvat komplikaatiot. Tutkimuksessa yleisimmät kuolinsyyt olivat sydämenpysähdys ja syöpä, joihin molempiin kuoli viisi aikuista. Syöpään kuolleet sairastivat rintasyöpää, suolisto- ja maksasyöpää, peräsuolisyöpää, selkärankasyöpää ja epäspesifiä syöpää. Kolme aikuista kuoli kohtauksiin, kolme aikuista kuoli keuhkokuumeen aiheuttamiin hengitysvaikeuksiin, kaksi tukehtui ruokaan, ja kaksi kuoli lääkitysten sivuvaikutuksista johtuviin komplikaatioihin. Viiden aikuisen kuolinsyy oli tuntematon.

Myös Hirvikosken, Mittendorfer-Rutzin, Bomanin, Larssonin, Lichtensteinin ja Bölten (2016, 234–237) tutkimuksessa todettiin, että kuolleisuus lisääntyi autismikirjolla olevilla kaikissa muissa tutkituissa sairausluokissa paitsi infektioiden. Näitä luokkia olivat kasvaimet, hormonaaliset sairaudet, hermostoon liittyvät sairaudet, verenkiertoelimistön sairaudet, hengityselimistön sairaudet, ruuansulatuselimistön sairaudet, virtsa- ja sukuelinsairaudet, synnynnäiset epämuodostumat sekä muut oireet ja epänormaalit löydökset, ulkoiset syyt ja muut syyt. Autismikirjolla olevat ihmiset kuolivat 2,56 kertaa todennäköisemmin valtaväestöön verrattuna. Verrokkiryhmän ihmiset kuolivat keskimäärin 70,2 vuoden ikäisenä, kun autismikirjolla olevat ihmiset kuolivat keskimäärin 53,87 vuoden ikäisenä. Ihmiset, joilla

oli vaikea autismikirjon häiriö, kuolivat keskimäärin 39,50 vuoden ikäisenä ja ihmiset, joilla oli lievä autismikirjon häiriö 58,39 vuoden ikäisenä. Ennenaikainen kuolleisuus kasvoi autismikirjolla olevilla huomattavasti monien sairauksien vuoksi. Tutkimuksessa ei kuitenkaan kyetty toteamaan johtuuko autismikirjolla olevien korkeampi kuolleisuus sairauden hoitoon liittyvistä ongelmista, kohonneesta biologisesta haavoittuvuudesta vai molemmista.

6.3 Terveysten vaikuttavat yksilölliset tekijät

Myös yksilölliset tekijät vaikuttavat autismikirjon ihmisen terveyteen. Valituissa tutkimuksissa tuli ilmi, että ikä, sukupuoli, kehitysvamma ja autismikirjon häiriön vaikeusaste vaikuttavat autismikirjon ihmisen terveystriskeihin.

6.3.1 Ikä

Handin, Angellin, Harrisin ja Arnstein Carpenterin (2019, 755–760) tutkimuksessa todettiin, että autismikirjolla olevilla iäkkäillä yli 65-vuotiailla oli selkeästi suuremmat riskit sairastaa lähes kaikkia somaattisia sairauksia kuin valtaväestöllä. Suurin ero sairastavuudessa iäkkäillä huomattiin epilepsian, Parkinsonin taudin ja suolistosairauksien kohdalla.

Ikääntymiseen liitettävät somaattiset sairaudet kuten osteoporoosi, kognitiiviset häiriöt, sydänsairaudet, syöpä, aivoverenkierron häiriöt ja nivelrikko olivat huomattavasti yleisimpiä autismikirjolla olevilla ikääntyneillä kuin valtaväestön ikääntyneillä. Ikääntyneillä autismikirjon ihmisillä oli yli kahdeksan kertaa todennäköisemmin deliriumia, dementiaa ja muistin alenemaa. (Hand ym. 2019, 755–760.)

6.3.2 Sukupuoli

Autismikirjolla olevilla aikuisilla ja erityisesti naisilla terveystriskit ovat suurempia kuin aiemmin on luultu, kun myös väestö- ja elintapoihin liittyvät tekijät on huomioitu (Weir ym. 2020, 681). Weirin ym. (2020, 681) tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että autismikirjolla olevilla ihmisillä on korkeampi riski sairastaa syöpää, verenkierroelimitysten sairauksia, hengityselimistöön sairauksia ja diabetesta kuin valtaväestöllä on, jopa iän, etnisyyden, koulutustason, painoindeksin, tupakoinnin ja alkoholinkäytön huomioonjälkeen. Lisäksi sukupuoli voi vaikuttaa riskitekijöihin.

Tutkimuksessa todettiin, että autismikirjolla olevilla naisilla on korkeampi riski sairastaa verenkierroelimitysten sairauksia, hengityselimistöön sairauksia, astmaa, matalaa verenpainetta, rytmihäiriöitä, diabetesta ja esidiabetesta, kuin ei autismikirjolla olevilla naisilla. Autismikirjolla olevilla naisilla on kaksinkertainen riski sairastaa hengityselimistöön sairauksia, erityisesti astmaa, heillä on lähes kolme kertaa todennäköisemmin matala verenpaine ja rytmihäiriöitä, ja yli neljä kertaa todennäköisemmin esidiabetes kuin ei autismikirjolla olevilla naisilla. Autismikirjolla olevilla miehillä on lähes kolme kertaa todennäköisemmin

rytmihäiriöitä kuin ei autismikirjolla olevilla miehillä. Autismikirjolla olevilla miehillä on kohonnut riski sairastaa verenkiertoelimistön sairauksia, hyperkolesterolemiaa, rytmihäiriöitä ja 2-tyyppin diabetesta verrattuna ei autismikirjolla oleviin miehiin. Tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että autismikirjolla olevilla naisilla saattaa olla korkeampi riski sairastua hengityselimistön sairauksiin, astmaan ja esidiabetekseen kuin autismikirjolla olevilla miehillä. (Weir ym. 2020, 685–690.)

Myös Croen ym. (2015, 819–820) totesivat tutkimuksessaan, että useimpia sairauksia diagnosoitiin useimmin autismikirjolla olevien naisten kuin miesten keskuudessa, vaikkakin riski oli kohonnut molempien sukupuolten kohdalla. Poikkeuksina tähän olivat autoimmunisairaudet ja ruuansulatuselimistön sairaudet, joissa kohonnut riski oli ainoastaan autismikirjolla olevilla miehillä, sekä aivohalvaus, jonka kohonnut riski koski ainoastaan autismikirjolla olevia naisia.

Hirvikoski ym. (2016, 234–236) totesivat tutkimuksessaan, että kuolleisuus lisääntyi merkittävästi molemmilla sukupuolilla suhteessa valtaväestöön. Autismikirjolla olevien miesten riski kuolleisuuteen lisääntyi hermoston ja verenkiertoelimistön sairauksissa naisiin verrattuna, kun taas naisilla riski kohosi hormonaalisissa sairauksissa ja synnynnäisissä epämuodostumissa.

6.3.3 Kehitysvamma ja autismikirjon häiriön vaikeusaste

Autismikirjo itsessään ilman kehitysvammaa lisää kohonnutta riskiä huonoon yleiseen terveydentilaan. Tutkimukseen vastanneilla ei-kehitysvammaisilla autismikirjolla olevilla lapsilla ja nuorilla 18,3 % yleinen terveydentila oli huono, ja aikuisilla vastaava prosentti oli 45,4 %. (Kinnear, Ryzewska, Dunn, Hughes-McCormack, Melville, Henderson & Cooper 2019, 5.)

Hirvikoski ym. (2016, 234–237) tutkimuksen mukaan sekä lievässä että vaikeassa autismikirjon häiriössä kuolleisuus oli korkeampaa molemmilla sukupuolilla valtaväestöön verrattuna. Kuolleisuus lisääntyi enemmän vaikeassa autismikirjon häiriössä kuin lievässä. Vaikeassa autismikirjon häiriössä yleisin kuolinsyy oli epilepsia. Suurin riski oli kuitenkin naisilla, joilla on vaikea autismikirjon häiriö. Heillä kuolleisuusriski oli yhdeksän kertaa suurempi valtaväestöön verrattuna.

6.4 Terveydentila

Autismikirjon ihmisten terveydentila on muuhun väestöön verrattuna huonompi. Autismikirjon ihmisten ennen aikainen kuolleisuus on merkittävä ongelma, jonka ehkäisyyn tulee terveydenhuollossa kiinnittää erityistä huomiota.

6.4.1 Yleinen terveys

Autismikirjon ihmisillä on yleisesti huonompi yleinen terveys, kuin muulla väestöllä. Autismikirjioon kuuluva väestö kokee merkittäviä terveyseroja muuhun väestöön verrattuna koko elinkaarensa ajan. Autismikirjon ihmisten huonon yleisen terveyden takia tarvitaan riittävää tukien sekä palveluiden kehittämistä. Tutkimuksessa havaittiin, että huonoa yleistä terveyttä autismikirjon ihmisillä esiintyi sukupuolien välillä eniten naissukupuolisilla. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että autismikirjon ihmisillä on huonompi yleinen terveys kaikissa ikäluokissa aina lapsista aikuisiin ja vanhuksiin. (Kinneer ym. 2019, 1–7.)

Autismikirjon väestön kokema terveydentilan eriarvoisuus on muuhun väestöön verrattuna suurin lapsilla sekä nuorilla, vaikka se onkin huomattava kaikissa ikäluokissa. Tämä kertoo siitä, että autismikirjon väestössä huono terveydentila on yleistä kaikissa ikäluokissa, kun muussa väestössä aikuisilla on lapsiin verrattuna huonompi terveydentila. (Kinneer ym. 2019, 1–7.)

Autismikirjon ihmisille tulisi antaa perustietoa terveyden ylläpitämisestä sekä terveyspalveluiden hyödyntämisestä. Tutkimuksessa kerrotaan, että autismikirjon ihmiset kohtaavat paljon erilaisia haasteita nykyistä terveydenhuoltojärjestelmää käyttäessään. Erityisesti esiin nousee erilaiset strategiat, joiden avulla voitaisiin parantaa terveydenhuoltojärjestelmää autismikirjioon kuuluvien aikuisten keskuudessa. (Doherty ym. 2019, 1–5.)

Autismikirjioon kuuluvat ihmiset kokevat maailmanlaajuisesti merkittäviä terveyseroja. Autismikirjon ihmiset kuolevat keskimäärin nuorempina sekä pitkäaikaissairauksien esiintyvyys muuhun väestöön verrattuna on suurempi. Näistä eroista huolimatta autismikirjon ihmisten pääsy terveydenhuollon palveluiden piiriin on alhaisempi muuhun väestöön verrattuna. Lisäksi heidän terveydelliset tarpeensa eivät täyty sekä heidän henkilökohtaiset kokemuksensa ja näkemyksensä jäävät huomiotta. (Doherty ym. 2019, 1–5.)

Tutkimuksessa todettiin, että autismikirjon ihmiset, jotka kuolivat ennenaikaisesti kärsivät merkittävästi heikommasta yleisestä terveydentilasta. Tämän lisäksi aikuiset, jotka kuolivat aiemmin eivät olleet niin itsenäisiä päivittäisessä elämässään, kuin aikuiset, jotka elivät pidempään. Tutkimustulokset osoittavat, että autismikirjon ihmisen itsenäisyys päivittäisessä elämässä ennustaa ennenaikaista kuolleisuutta terveydentilan sekä iän lisäksi. (DaWalt, Hong, Greenberg & Mailick 2019, 1732–1738.)

Autismikirjon lapsilla on muuhun lapsiväestöön verrattuna enemmän lääketieteellisiä sairauksia, mutta autismikirjon aikuisten yleisestä terveydentilasta tiedetään hyvin vähän (Croen ym. 2015, 814–821).

6.4.2 Elämäntavat

Tutkimuksen mukaan autismikirjioon kuuluvilla ihmisillä myös elintavat lisäävät terveysriskejä, kuten tupakointi, alkoholin käyttö sekä ylipaino (Weir, Allison, Warrier & Baron-Cohen 2020, 681–691).

Terveydenhuollon ammattilaiset, jotka hoitavat autismikirjioon kuuluvia aikuisia eivät välttämättä ole tietoisia ylipainoon liittyvistä tekijöistä. Tämän takia erityinen lähestymistapa painonhallinnasta puhuttaessa on tarpeellista. Tutkimuksen tuloksien avulla voidaan parantaa autismikirjon ihmisten terveysriskien lääketieteellistä hallintaa, parantaa elämänlaatua sekä estää ennenaikainen kuolema. (Hand, Angell, Harris & Carpenter, 2019, 755–762.)

Tutkimustulokset osoittavat, että eroja fyysisten sairauksien välillä on olemassa riippumatta väestörakenteellisista sekä elämäntapoihin liittyvistä tekijöistä. Autismikirjon aikuisilla on lisääntyneitä terveysriskejä, jopa sen jälkeen, kun on otettu huomioon lihavuuteen ja päihteidenkäyttöön liittyvät ongelmat. (Weir, Allison, Warrier & Baron-Cohen 2020, 681–691.)

6.5 Terveydenhuolto

Autismikirjon ihmiset kohtaavat paljon esteitä terveydenhuollossa. Tulosten perusteella nämä esteet voivat jopa olla este autismikirjon ihmisen hakeutumiselle terveydenhuoltopalveluiden piiriin. Tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, innovatiivisille sekä kattaville lähestymistavoille on tarvetta, kun arvioidaan autismikirjon aikuisten terveydenhuollon tarpeita. (Hand, Angell, Harris & Carpenter, 2019, 755–762.)

6.5.1 Omat kokemukset terveydenhuollosta

Tutkimuksessa vertailtiin autismikirjioon kuuluvien ihmisten sekä ei- autismikirjioon kuuluvien ihmisten kokemuksia terveydenhuollosta. Aikuiset autismikirjioon kuuluvat ihmiset ilmoittivat muun muassa olevansa tyytymättömiä potilaiden ja palveluiden tarjoajien väliseen kommunikaatioon. Lisäksi he mainitsivat olevansa tyytymättömiä perusterveydenhuollon tehokkuuteen. (Nicolaidis ym. 2012, 761–767.)

Autismikirjioon kuuluvilla aikuisilla oli tutkimuksessa selvästi alhaisimmat pisteet tyytyväisyyttä mittaavissa asteikoissa verrattuna aikuisiin, jotka eivät kuulu autismikirjioon. Autismikirjioon kuuluvilla ihmisillä on merkittävästi suurempi tarve terveydenhuollon palveluille, jotka liittyvät fyysiseen terveyteen sekä reseptilääkkeiden hankintaan. Lisäksi autismikirjon ihmisillä on kaksi kertaa suurempi todennäköisyys joutua päivystykseen verrattuna ihmisiin, jotka eivät kuulu autismikirjioon. (Nicolaidis ym. 2012, 761–767.)

Tutkimuksessa tarkastellaan kehitysvammaisten ja/tai autismikirjon ihmisten sekä heidän hoitajiensa tunnistamia esteitä perusterveydenhuollon saatavuudelle. Tutkimuksessa nousi esiin kuusi pääteemaa liittyen esteisiin ja mahdollistajiin. Näitä pääteemoja olivat tieto ja tietoisuus, koulutus, osallistuminen päätöksentekoon, viestintä, pelko ja hämmennys sekä aika. (Doherty ym. 2019, 1–5.)

Tutkimustulosten mukaan terveydenhuollon palveluiden tarjoajilta voi puuttua tarvittava koulutus autismikirjon ihmisen hoitoon liittyen. Autismikirjon ihmisen hoitamiseen liittyvää koulutusta on tärkeää antaa palveluiden tarjoajille, hoitajille sekä autismikirjon ihmisen perheenjäsenille, jotta autismikirjon ihmisen terveydenhuollon kokemuksia voidaan parantaa. (Doherty ym. 2019, 1–5.)

Tutkimustulokset osoittavat, että terveydenhuollon ammattilaisilla ei ole tietoa siitä, kuinka autismikirjon ihmistä voidaan tukea. Tämä tiedon puute voi johtaa ikäviin asenteisiin, kuten liian nopeaan tapaan puhua. Tutkimuksessa myös mainitaan, että kommunikaatio on yksi merkittävimmistä terveydenhuollon esteistä autismikirjon ihmisen kohdalla. Puutteellinen ja huono kommunikaatio aiheuttaa ongelmia perusterveydenhuollossa. Puutteellinen kommunikaatio voi muun muassa johtaa virheellisiin diagnooseihin sekä sopimattomaan lääkitykseen. Terveydenhuollon saavutettavuuden avaintekijöitä ovat autismikirjon ihmisen arvokas ja kunnioittava kohtelu. (Doherty ym. 2019, 1–5.)

Autismikirjon ihmisen terveydenhuollon merkittäviä esteitä ovat pelko ja ahdistus liittyen palveluihin ja tutkimuksiin. Autismikirjon ihmiset voivat pääsääntöisesti tehdä päätöksiä itsenäisesti liittyen jokapäiväiseen elämään, mutta terveydenhuoltoa koskevat päätökset voi sen sijaan tehdä heidän perheenjäsenensä, hoitajat tai terveydenhuollon tarjoajat. Osallistuminen päätöksentekoon lisää merkittävästi autismikirjon ihmisen tyytyväisyyttä terveydenhuollossa. Näin he myös saavat paremman käsityksen diagnoosistaan ja hoidostaan. (Doherty ym. 2019, 1–5.)

Tutkimustulokset osoittavat, että pitkät odotusajat terveydenhuollossa lisäävät merkittävästi autismikirjon ihmisen tyytymättömyyttä palveluihin. Lisäksi pitkät odotusajat lisäävät merkittävästi stressiä ja ahdistusta autismikirjon ihmisellä. (Doherty ym. 2019, 1–5.)

6.5.2 Ammattilaisten kokemukset terveydenhuollosta

Perusterveydenhuollon parissa työskentelevät ammattilaiset kertoivat tutkimuksessa myös oman näkemyksensä, kuinka terveydenhuollon palveluita voitaisiin parantaa, jotta se vastaisi paremmin autismikirjon ihmisten tarpeita. Esimerkiksi vastaanottoaikojen varaaminen sähköpostin kautta voisi parantaa autismikirjon ihmisten kokemuksia terveydenhuollosta. Lisäksi odotusaikojen tulisi olla mahdollisimman lyhyet sekä autismikirjon ihmisille tulisi tarjota mahdollisuus odottaa vuoroaan autossa tai erillisessä odotushuoneessa. Tutkimuksessa

painotetaan myös, että fyysistä kontaktia tulisi välttää tai ainakin siitä tulisi ilmoittaa etukäteen tarkasti. Ammattilaisten mielestä on tärkeää kertoa tarkasti autismikirjon ihmiselle hoitotoimenpiteen kulku. Ammatilaisen tulee ilmoittaa, kuinka kauan toimenpide kestää ja mitä se pitää sisällään. Kommunikaation tulisi myös olla selkeää. Asiakkaille, jotka kuuluvat autismikirjioon tulisi antaa riittävästi aikaa vastata ja esittää kysymyksiä. Ammatilaiset painottavat, että avoimia kysymyksiä tulisi välttää ja niiden tilalle tulisi antaa vastausvaihtoehtoja. Kommunikaatio tulisi myös mahdollistaa kirjallisena asiakkaan niin halutessa. Lopuksi ammatilaisen tulisi aina varmistaa, että asiakas on ymmärtänyt hänelle kerrotut asiat. Hoidon aikana tuttu henkilökunta parantaa autismikirjon ihmisen kokemuksia terveydenhuollosta. Henkilökunnan tulisikin pitää tästä kiinni, jos se on mahdollista. (Walsh, Lydon, Hehir & Connor 2020, 1–13.)

Muuhun väestöön verrattuna autismikirjon ihmiset kärsivät usein heikommasta terveydestä, vaikka ovatkin sitoutuneita terveystalouteen. Tutkimuksessa todetaan, että suurimpia esteitä terveydenhuollossa olivat vaikeudet tunnistaa autismikirjon ihmisten ilmoittamia oireita. Muita esteitä olivat tietämysten puute liittyen autismikirjon ihmisten hoitamiseen. Esteiden esiintymistä ennustivat erityisesti autismikirjon asiakkaiden ahdistuneisuus, sopeutumisoongelmat, erityispiirteiden vakavuus sekä ikä. Autismikirjon ihmisillä on vaikeuksia saada tarvitsemaansa terveydenhuoltoa. (Walsh ym. 2020, 1–13.)

Hoitajat raportoivat, että autismikirjon ihmiset kohtaavat merkittäviä esteitä hakeutuessaan terveydenhuollon palveluiden piiriin. Hoitajat myös mainitsevat, että näitä esteitä esiintyy potilaan, terveydenhuollon palveluiden järjestäjien sekä järjestelmän tasolla. (Walsh ym. 2020, 1–13.)

6.5.3 Terveydenhuollon esteet ja saavutettavuus

Tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää, kuinka autismikirjon ihmisen terveyttä edistetään perusterveydenhuollossa. Autismikirjon ihmisten kokemat terveydenhuollon esteet nousivat esiin useissa tutkimuksissa. Suurimmiksi esteiksi autismikirjon ihmiset nimesivät pelon ja ahdistuksen, kustannuksiin liittyvät huolet, tilat, jotka aiheuttavat aistiongelmia sekä kommunikaatio vaikeudet palveluntarjoajien kanssa. Autismikirjon ihmiset kokevat paljon esteitä terveydenhuollossa. Raymakerin ym. (2016, 972–981) tutkimuksessa mainitaan, että autismikirjon ihmiset sekä vammaiset ihmiset kohtaavat terveydenhuollossa samantyyllisiä esteitä. Tutkimuksessa myös kerrotaan, että autismikirjon ihmiset kokevat näitä esteitä korkeammalla tasolla sekä kohtaavat erityisiä autismin liittyviä esteitä, joita ei todennäköisesti voida käsitellä nykyaikaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä. Useat autismikirjon ihmiset kertoivat kohtaavansa vaikeuksia suunnittelun sekä monimutkaisten ohjeiden ymmärtämisessä. Tutkijat toteavat myös, että vammaisten ihmisten

terveydenhuollon parantamiseksi tähtäävät toimet voivat myös auttaa autismikirjon ihmisiä. (Raymaker ym. 2016, 972–981.)

Jotta terveydenhuollon palveluita voidaan parantaa autismikirjon ihmisille, tulisi ammattilaisten olla tietoisia autismikirjon ihmisen kohtaamisesta, olemassa olevista esteistä, joita he kohtaavat terveydenhuollossa sekä kehittää toimintaansa, jotta näitä esteitä voidaan vähentää. (Raymaker ym. 2016, 972–981.)

Autismikirjon aikuisilla on vaikeuksia saada terveydenhuollon palveluita, mutta myös terveydenhuollon palveluiden tarjoajilla on vaikeuksia tarjota riittävän laadukasta terveydenhuoltoa aikuisille autismikirjon ihmisille. Tutkimuksessa tutkijat esittävät erilaisia esteitä, joita autismikirjon ihmiset kohtaavat terveydenhuollossa sekä tarjoavat erilaisia strategioita niiden voittamiseksi. (Dern & Sappok, 2016, 2–8.)

Terveydenhuollon palveluiden piiriin pääseminen voi mahdollisesti parantaa sairauksien diagnosointia ja hoitoa sekä näin ollen parantaa autismikirjon ihmisten elämänlaatua. Tutkimuksessa autismikirjon ihmiset nimeävät esteeksi ajanvaraukseen liittyvät ongelmat. Vaikeuksia aiheuttavat muun muassa terveysasemalle soittaminen tai muunlainen yhteydenotto. Lisäksi tutkimuksessa on nimetty ”odotusaulaan” liittyvät ongelmat. Autismikirjon ihmiset ilmoittivat, että vastaanotolle odottaminen sekä mahdolliset epämiellyttävät taustääänet ovat esteitä toimivalle terveydenhuollolle. Lisäksi vastaanotolla tapahtuva mahdollinen koskeminen sekä epätietoisuus siitä, kuinka kauan toimenpide tai tutkimus kestää. Kommunikaatio-ongelmat nousivat myös esteeksi autismikirjon ihmisillä. Tutkimuksessa kerrotaan, että yleiset vaikeudet verbaalisessa kommunikaatiossa tuottavat ongelmia. Autismikirjon ihmiset kokevat, että heillä on liian vähän aikaa vastata kysymyksiin ja kysymysten esittäminen aiheuttaa stressiä. (Dern & Sappok, 2016, 2–8.)

Terveydenhuollon esteiksi autismikirjon aikuiset ihmiset nimesivät myös henkilökunnan vaihtumisen. Tutkimuksessa mainitaan, että henkilökunnan vaihtuminen on autismikirjoon kuuluvasta asiakkaasta jopa stressaavaa. (Dern & Sappok, 2016, 2–8.)

Autismikirjon ihmisen hakeutumisen ennaltaehkäisevään terveydenhuoltoon estävät muun muassa viestintä palveluntarjoajien sekä asiakkaan välillä, sosiaalisten taitojen heikkous sekä puutteet aistien käsittelyssä. Sairauksien viivästyneiden diagnoosien sekä myöhäisen hoidon taustalla on autismikirjon ihmisen vaikeudet kivun raportoimisesta tai epämukavuuden paikantamisessa. Lisäksi tunto- ja aistilyherkkyydet voivat vaikeuttaa rutiininomaisia lääkärintarkastuksia. (Croen ym. 2015, 814–821.)

7 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan tutkimus tulee olla toteutettu hyödyntäen tieteellisen käytännön periaatteita, jotta tutkimus katsotaan eettisesti luotettavaksi ja hyväksyttäväksi. Tutkimuseettisestä näkökulmasta tieteellisen käytännön ensisijaiset lähtökohdat ovat tutkimustyön tarkkuus, yleinen huolellisuus sekä rehellisyys. Lisäksi näitä periaatteita noudatetaan myös tutkimustulosten raportoinnissa sekä tutkimuksen arvioinnissa. Tutkimustuloksia julkaistaessa noudatetaan tieteellisen tiedon periaatteisiin kuuluvaa vastuullisuutta ja avoimuutta. Lisäksi muiden tutkijoiden saavutukset tulee ottaa asianmukaisesti huomioon. Tämä tarkoittaa sitä, että muiden tutkijoiden työtä kunnioitetaan sekä heidän julkaisuihinsa viitataan soveliaalla tavalla. Muiden tutkijoiden aikaansaannoksille annetaan arvoa ja merkitystä omassa tutkimuksessa sekä tutkimustuloksia julkistaessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, s. 6–7).

Opinnäytetyössämme noudatimme opinnäytetyösuunnitelmaa, sekä etenimme systemaattisesti kirjallisuuskatsauksen vaiheita huolellisesti noudattaen vaihe vaiheelta. Raportoimme kirjallisuuskatsauksen eri vaiheiden toteutuksen huolellisesti. Noudatimme opinnäytetyössämme Laurean lähdeviittaushjeita, sekä taulukoimme kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset ja esitimme tutkimusten kirjoittajat sekä tutkimusten olennaisimmat asiat taulukossa.

Opinnäytetyömme luotettavuutta tarkastellaan kirjallisuuskatsauksen näkökulmasta. Opinnäytetyö on toteutettu tieteellisten käytänteiden periaatteita noudattaen. Tutkimuksen vaiheet on selitetty ja raportoitu mahdollisimman tarkasti, jotta lukijan on mahdollisimman helppoa ymmärtää tutkimuksen vaiheet ja sen eteneminen. Toteutimme opinnäytetyömme parityönä, joten kirjallisuuskatsauksen haku on toteutettu sekä tutkimukset luettu ja arvioitu useaan otteeseen kahden henkilön toimesta, joka lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Käytettävien tutkimuksien julkaisuaika vaikuttaa myös tutkimuksen luotettavuuteen. Työssämme tutkimukset on julkaistu vuosien 2011–2021 välillä, joten tutkimukset ovat melko tuoreita ja näin ollen luotettavia. Tutkimuksien laatua sekä soveltuvuutta kirjallisuuskatsaukseen arvioidessa huomioitiin myös tutkimusmenetelmä ja otanta. Tutkimuksia haettiin Suomalaisista ja kansanvälisistä hoitotieteen tietokannoista. Myös opinnäytetyön teoreettiseen viitekehykseen tietoa on haettu luotettavista lähteistä, kuten alan kirjallisuudesta ja tietokannoista. Kaikki tutkimuksemme ovat englanninkielisiä ja niiden käännöksiin on käytetty paljon aikaa. Tutkimusten käännöksissä apuna on käytetty useita erilaisia sanakirjoja. Tutkimuksia käännettäessä on mahdollista, että käännettävän tekstin merkitys muuttuu ja tämän takia käännökset on tehty huolellisesti.

8 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla selvittää autismikirjon ihmisen terveydentilaa ja terveystarpeita sekä sitä, kuinka autismikirjon ihmisen terveyttä edistetään perusterveydenhuollossa. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksinä olivat: lisääkö autismikirjon häiriö riskiä sairastua somaattiseen sairauteen, millaisia terveystarpeita autismikirjon ihmisellä on sekä, kuinka autismikirjon ihmisen terveyttä edistetään perusterveydenhuollossa? Tavoitteenamme oli, että autismiliitto voi käyttää opinnäytetyön tuloksia vaikuttamistyössään.

Työtä tehdessä selvisi, että tutkimuksen aihe oli jopa liian laaja, koska kummastakin aihealueesta löytyi paljon luotettavia tutkimuksia. Koimme kuitenkin molemmat aihealueet tärkeiksi työn kannalta. Tavoitteenamme oli selvittää, miten autismikirjo vaikuttaa terveyteen ja miten sitä voidaan edistää terveydenhuollossa. Tavoitteenamme oli myös, että terveydenhuollon ammattilaiset voisivat hyödyntää kirjallisuuskatsauksen tuloksia päivittäisessä työssään. Koimme, että terveydenhuollon ammattilaisen olisi tärkeä tietää, mitä terveystarpeita autismikirjon ihmisellä on, sekä mitkä tekijät vaikuttavat sairauksien hoitoon ja terveyden edistämiseen terveydenhuollossa. Lopullisia tutkimuksia valitessamme jouduimme tekemään ratkaisuja mistä näkökulmasta haluamme aiheita tarkastella. Päädyimme keskittymään terveyteen, sairastamiseen, kuolleisuuteen sekä terveysvaikutuksiin verraten näitä asioita autismikirjon ihmisen ja muun väestön välillä.

Työtä tehdessämme huomasimme myös, että aiheita ei ole tutkittu Suomessa. Tämä tuotti hankaluuksia etenkin perusterveydenhuollon aihealueemme kohdalla, sillä muiden maiden terveydenhuoltojärjestelmä saattaa poiketa huomattavasti Suomen terveydenhuoltojärjestelmästä ja näin ollen vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. Tämän takia pyrimme tutkimuksia valitessa keskittymään niihin, joissa tutkittiin autismikirjon ihmisen omia kokemuksia terveydenhuoltopalveluiden saatavuudesta, laadusta sekä ongelmista. Halusimme myös valikoida tutkimuksia, joissa asiaa oli tutkittu hoitohenkilökunnan näkökulmasta, koska opinnäytetyömme yhtenä tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta asiasta. Pois jätimme tutkimuksia, jotka keskittyivät tutkimaan tiettyjen maiden terveydenhuollon organisaatioiden toimivuutta.

Perusterveydenhuollon palvelut eivät ole riittäviä erityishuollon piirissä olevien ihmisten tarpeiden kattamiseksi. Kuntoutussuunnitelmien laatiminen erityishuollon piirissä oleville on liian haastavaa perusterveydenhuollossa eikä siihen ole riittävä osaamista. Autismikirjon ihmisten erityistarpeista tarvitaan kattavaa tietämystä, jotta toimiva kuntoutussuunnitelma voidaan laatia. Tämän takia perusterveydenhuollon palveluiden saatavuuden parantaminen ei yksin riitä asianmukaisten ja riittävien palveluiden takaamiseksi ihmisille, jotka kuuluvat erityishoidon piiriin. (Kehitysvammaisten Uudenmaan tukipiiri ry 2021.)

Tutkimustulokset osoittavat, että autismikirjon ihmisillä esiintyy runsaasti erityisesti kroonisia sairauksia muuhun väestöön verrattuna. Useiden sairauksien vuoksi myös ennenaikaisen kuoleman riski kasvoi autismikirjon ihmisillä. Terveysriskeihin vaikuttivat myös autismikirjon häiriön vaikeusaste, ikä sekä sukupuoli. (Croen ym. 2015, 817–819; Hirvikoski ym. 2016, 234–237; Hand ym. 2019, 755–760; Weir ym. 2020, 685–690).

Tutkimustulokset kertovat myös, että autismikirjon ihmiset kohtaavat merkittäviä esteitä perusterveydenhuollon palveluiden piirissä. Näitä esteitä ovat muun muassa pelko ja ahdistus, kustannuksiin liittyvät huolet, tilat, jotka aiheuttavat aistiongelmia sekä kommunikaatiovaikeudet palveluntarjoajien kanssa. Lisäksi havaittiin, että autismikirjon aikuisilla on vaikeuksia saada terveydenhuollon palveluita, mutta myös palveluiden tarjoajilla on vaikeuksia tarjota riittävää ja laadukasta terveydenhuoltoa autismikirjon ihmisille. Terveydenhuollon ammattilaiset kertovat, että riittävä koulutus autismikirjon ihmisen kohtaamiseen ja hoitoon olisi tarpeellista. (Dern & Sappok, 2016, 2–8).

Opinnäytetyömme aihe oli kummallekin mieluinen. Aihe on tärkeä ja koemme, että aihetta tulisi käsitellä laajasti jo sairaanhoitajaopinnoissa. Onnistuimme tiivistämään resurssiemme puitteissa tilaajan toiveet työstä kattavaksi kokonaisuudeksi. Työtä tehdessämme oma näkemyksemme työn lopputuloksesta vahvistui ja olemme tyytyväisiä työn lopputulokseen. Myös tilaajan mielestä opinnäytetyö antaa hyvää tietoa autismikirjon ihmisten terveydentilasta ja siihen vaikuttavista tekijöistä, sekä siitä, miten heidän terveyshaasteensa osataan ottaa huomioon perusterveydenhuollossa. Opinnäytetyön tulokset ovat tilaajalle tarpeellisia. Tulosten avulla voidaan parantaa tietoisuutta autismikirjon ihmisen terveydestä ja sen edistämisestä perusterveydenhuollossa. Aihetta tulisi tutkia enemmän ja laajemmin, jotta terveyserot autismikirjon ihmisen sekä muun väestön välillä eivät olisi näin suuret.

9 Jatkotutkimusehdotus

Työmme aihetta ei ole juurikaan tutkittu Suomessa. Jotta saataisiin tietoa autismikirjon ihmisen kokemuksista Suomen terveydenhuollon piirissä sekä heidän terveyttään voitaisiin edistää Suomen perusterveydenhuollossa, olisi tärkeää, että aiheesta tehtäisiin myös suomalaisia tutkimuksia. Luotettava tutkimus vaatisi resursseja sekä laajaa tutkimusta suurella otannalla, joten esimerkiksi meidän resurssimme eivät ammattikorkeakouluopiskelijoina riittäneet tällaisen tutkimuksen toteuttamiseen. Autismikirjon häiriön oirekirjo on laaja ja yksilöllinen, joten pienen otannan tutkimuksien tulokset eivät kuvaa luotettavasti koko Suomen tilannetta. Tulevaisuuden tutkimuksissa voisi selvittää autismikirjon ihmisen terveydenhuollon saatavuutta ja ajankohtaisesti esiintyviä ongelmia. Lisäksi Suomessa tulisi kartoittaa hoitavan henkilökunnan tiedon tarve sekä kartoittaa autismikirjon ihmisen kokemuksia Suomen terveydenhuollosta. Autismikirjon

ihmisen terveydentilaa voisi kartoittaa keskittyen erityisesti suomalaisiin kansansairauksiin. Lisäksi sairaanhoitaja- ja terveydenhuoltoalan opetussuunnitelmaan voisi lisätä autismikirjoon liittyvää opetusta, jotta tulevaisuuden terveydenhuoltoalan ammattilaisilla olisi valmiuksia kohdata terveyteen ja sen edistämiseen liittyviä haasteita.

Lähteet

Painetut

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

Pietilä, A-M. & Terkamo-Moisio, A. 2019. Näkökulmia terveyteen ja sen edistämiseen. Itä-Suomen yliopisto.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Julkaisu. Vaasan yliopisto.

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2. painos. Helsinki: Tammi.

Sähköiset

Autismiliitto ry. 2021. Liitto. Viitattu 2.2.2021. <https://www.autismiliitto.fi/liitto>

Autismiliitto ry. 2020. Toimintasuunnitelma, vuosi 2021. Viitattu 2.2.2021.

https://www.autismiliitto.fi/files/3479/Autismiliitto_toimintasuunnitelma_2021.pdf

Autismiliitto ry. Vastaa kyselyyn autismikirjon ihmisten pääsystä palveluiden piiriin. Viitattu 13.1.2021.

https://www.autismiliitto.fi/liitto/ajankohtaista/vastaa_kyselyyn_autismikirjon_ihmisten_paaasyta_palveluiden_piiriin.3790.news

Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., Bölte, S. 2016. Premature mortality in autism spectrum disorder. Viitattu 4.8.2021.

<https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/premature-mortality-in-autism-spectrum-disorder/4C9260DB64DFC29AF945D32D1C15E8F2>

Kehitysvammaisten Uudenmaan tukipiiri ry. Uudenmaan kuntien on yhdessä järjestettävä kehitysvammapoliklinikkapalvelut. Viitattu 13.1.2021. <https://www.kutp.net/>

Ohtonen, M. Parviainen, T. 2018. Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2019 ”Kansallinen lapsipolitiikka - onko sitä”. Viitattu 13.1.2021. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/lausunto-lapsiasiavaltuutetun-vuosikirja-2019-16-08-2018.pdf>

Rinne koti 2019. Autismikirjon henkilöiden hyvä terveydenhuolto syntyy asiantuntijoiden yhteistyöllä. Viitattu 13.1.2021. <https://www.rinne koti.fi/autismikirjon-henkiloiden-hyva-terveydenhuolto-synty-asiantuntijoiden-yhteistyolla/>

Socada, L. 2020. Autismikirjon häiriöt. Viitattu 19.10.2020.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. 2021. Mitä sote-järjestöt tekevät. Viitattu 12.1.2021.
<https://www.soste.fi/sote-jarjestot/mita-sote-jarjestot-tekevat/>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019. Järjestöt kunnassa. Viitattu 12.1.2021.
<https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/hyvinvointijohtaminen/hyvinvointijohtaminen-kunnassa/jarjestot-kunnassa>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 2.8.2021.
https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Kuviot

Kuvio 1: Analyysissä syntyneet luokat	27
---	----

Taulukot

Taulukko 1. Hakuprosessin kuvaus	16
--	----

Taulukko 2: Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset	18
---	----