



Autismikirjon lapsipotilaan kohtaaminen hoitotyössä

Kirjallisuuskatsaus

Roosa Mustonen

Opinnäytetyö, AMK

Marraskuu, 2021

Terveys- ja hyvinvointialat

Sairaanhoitaja (AMK)

Mustonen, Roosa

Autismikirjon lapsipotilaan kohtaaminen hoitotyössä. Kirjallisuuskatsaus.

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Marraskuu 2021, 32 sivua

Terveys- ja hyvinvointialat. Sairaanhoidajan tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: Suomi

Verkkojulkaisulupa myönnetty: Kyllä

Tiivistelmä

Autismi tarkoittaa neurobiologista keskushermoston kehityshäiriötä. Tällöin autismikirjon henkilön aivoissa ilmenee haasteita esimerkiksi erilaisten aistihavaintojen käsittelyssä. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä sairaanhoitajien tietoisuutta autismikirjon lapsipotilaan sosiaalisista erityispiirteistä, sekä etsiä ratkaisumalleja erilaisiin kohtaamisen tilanteisiin, jotta lapsen hoitopolku potilasturvallisuutta noudattaen toteutuisi parhaalla mahdollisella tavalla.

Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Aiheen rajauksen ja tutkimuskysymysten kartoittamisen jälkeen aloitettiin aineiston keruu. Tutkimusartikkelit valittiin hyödyntämällä PubMed ja Cinahl (EBSCO) - tietokantoja. Aineistoksi valikoitui yhdeksän kansainvälistä tutkimusartikkelia. Valittu aineisto analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysejä.

Tuloksissa kävi ilmi hoitohenkilökunnan kokema epävarmuus autismikirjon lapsipotilaiden suhteen ja toiveet lisäkoulutuksista. Autismikirjon lapsille haasteita tutkimustulosten perusteella tuottavat rutiinien rikkoutuminen, nopeasti vaihtuvat tilanteet, aistiherkkyyksien tuomat ja kommunikoinnin haasteet. Tutkimustulosten mukaan kommunikoinnin helpottamiseksi voidaan käyttää muun muassa erityistarpeiden tarkastuslistaa, kuvakortteja ja joustavaa yhteistyötä perheen kanssa.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää esimerkiksi autististen aikuispotilaiden tai käytöshäiriöisten potilaiden hoidossa, asiasta kiinnostuneiden tai sen parissa työskentelevien apuvälineenä. Autismikirjon lapset käyttävät muun muassa liitännäissairauksien vuoksi paljon terveydenhuollon palveluita ja aihe on terveydenhuollon henkilökunnan kannalta koettu haastavaksi ja tuntemattomaksi. Tämän vuoksi hoidon ennakointi ja huolellinen suunnittelu ovat avainasemassa.

Avainsanat (asiasanat)

autismi, lapsi, kohtaaminen

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

Esim. opinnäytetyön liitteen salassapitoperuste, ks. raportointiohjeen luku 4.1.2

Mustonen, Roosa

Encountering a child with autism spectrum disorder in health care

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, November 2021, 32 pages

Degree Programme in Nursing and Health Care.

Permission for web publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

Autism refers to neurobiological central nervous system development disorder. In this case, challenges arise in the brain of a person on the autism spectrum, for example, in the processing of various sensory perceptions. The aim of the thesis was to raise nurses' awareness of the social characteristics of a child patient on the autism spectrum and to find solutions to different encounter situations in order to achieve the best possible care pathway for the child in accordance with patient safety.

The thesis was carried out as a literature review. After the topic was demarcated and research questions were mapped, data collection began. The research articles were selected using the PubMed and Cinahl (EBSCO) databases. Nine international research articles were selected as the data. The selected data was analysed using content analysis.

The results revealed the uncertainty experienced by nursing staff towards paediatric patients on the autism spectrum and hopes for further training. Based on the research results, children on the autism spectrum face challenges due to routine breakdown, rapidly changing situations, sensory sensitivities and communication challenges. According to the research results, a special needs checklist, picture cards and flexible cooperation with the family can be used to facilitate communication.

The results of the thesis can be used, for example, in the treatment of adult patients with autism or behavioural disorders, as an aid for interested parties or those working on it. Children on the autism spectrum use a lot of health care services due to adjunct diseases, for example, and the topic has been found challenging and unknown for healthcare personnel. Therefore, anticipation and careful planning of treatment are key.

Keywords/tags (subjects)

autism, child, encounter

Miscellaneous (Confidential information)

For example, the confidentiality marking of the thesis appendix, see Project Reporting Instructions, section 4.1.2

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Autismikirjon lapsi	4
2.1	Autismin oireisto	4
2.2	Aistikokemusten erilaisuus	6
2.3	Autismikirjoa sairastavan lapsen liitännäissairaudet	7
2.4	Autismikirjon lapsen kielen kehitys	8
2.5	Lapsipotilaan kohtaaminen	9
2.6	Hoito ja kuntoutus	11
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	12
4	Opinnäytetyön toteuttaminen	13
4.1	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	13
4.2	Aineistonkeruu	13
4.3	Sisällönanalyysi.....	15
5	Tutkimustulokset	17
5.1	Autismikirjon lapsen kohtaamisen erityispiireet	17
5.2	Kohtaamisen keinoja autismikirjon lapsipotilaan kanssa työskentelyyn	19
6	Pohdinta	22
6.1	Eettisyys ja luotettavuus.....	22
6.2	Tulosten tarkastelu.....	23
6.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	24
	Lähteet	25
	Liitteet	28
	Liite 1. Lapsiystävällisen kohtaamisen tarkistuslista	28
	Liite 2. Valitut tutkimusartikkelit	30
	Kuviot	
	Kuvio 1. Esimerkki kohtaamisen menetelmien teemoittelusta	16

Taulukot

Taulukko 1. Kuvaus tiedonhausta	14
Taulukko 2. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit	15

1 Johdanto

Autismilla tarkoitetaan autismikirjioon kuuluvaa neurobiologista keskushermoston kehityshäiriötä, jonka vuoksi aivoissa ilmenee erilaisia haasteita esimerkiksi aistihavaintojen käsittelyssä. Erilaisten oireyhtymien kuuluminen autismikirjioon on ominaista, joka tarkoittaa toiminnallisen ja älyllisen tason vaihtelevuutta. (Kerola, Kujanpää & Timonen, 2009, 23.) Autismille luoteenomainen toiminta näkyy sosiaalisen vuorovaikutuksen sekä viestinnän haasteina sekä kertautuvana käytöksenä (ICD-10 2016, 5. luku, F84.0). Autismikirjon lapsen toimimistavat voivat siten aiheuttaa haasteita kommunikoinnissa, sillä lapsen on vaikeaa ymmärtää muiden ympärillä olevien henkilöiden ajatuksia ja tunteita (Kerola ym. 2009, 23).

Autismin esiintyvyyttä on tutkittu paljon eri puolilla maailmaa, ja sen esiintyvyyden arvioidaan olevan maailmanlaajuisesti alle prosentti (Vanhala 2018). Miehillä esiintyy autismia kahdesta kolmeen kertaa naisia enemmän. Autismin oireet ilmenevät kolmen ensimmäisen ikävuoden aikana. Vaikka autismi voi rajoittaa jokapäiväistä toimintaa, ovat toimintakyvyssä ilmenevät ongelmat yksilöllisiä sekä iän mukaisia. (Korkeila & Leppämäki 2019.) Tyypillisin haaste autismin kirjion lapselle on vuorovaikutuksellisessa ymmärtämisessä. Tämän vuoksi kielellistä kehitystä tulee vahvistaa esimerkiksi vaihtoehtoisilla kommunikoinnin keinoilla. (Kerola ym. 2009, 62–63.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata 0–18-vuotiaiden autismikirjon lapsien kohtaamiseen vaikuttavia erityispiirteitä hoitotyössä ja etsiä ratkaisuja kohtaamisen haasteisiin. Tavoitteena on lisätä sairaanhoitohenkilökunnan tietoisuutta autismikirjon lapsien oireistosta sekä lisätä sairaanhoitajien osaamista kohtaamisen erilaisista menetelmistä, jotta potilasturvallisuus toteutuisi parhaalla mahdollisella tavalla. Lisäksi autistisiin lapsiin kohdennettua tietoa voidaan soveltaen käyttää esimerkiksi autististen aikuispotilaiden, kehitysvammaisten tai käytöshäiriöisten potilaiden kanssa.

2 Autismikirjon lapsi

2.1 Autismin oireisto

Autismin esiintyvyyttä selittävät jopa 80 prosenttisesti geneettiset tekijät. Kuitenkaan luotettavasti kuvattavissa olevaa tarkempaa perinnöllistä taustaa tälle ei ole. (Korkeila & Leppämäki 2019.) Huomattavaa on, että autismikirjon diagnoosin saaneen henkilön sisaruksilla on noin 20 prosentin riski sairastua autismikirjon häiriöön (Moilanen & Rintahaka 2016).

Yleisimmin epäily lapsen autismita herää, kun lapsen puhe ei edisty normaalilla tavalla tai opittuja sanoja ei enää käytetä, mutta autistisia poikkeavia piirteitä saattaa olla havaittavissa jo 6–12 kuukauden iässä. Normaalin puheen edistymisen pysähtyminen tapahtuu autismikirjon lapsilla tavallisimmin 1,5–2,5 vuoden iässä, jolloin lapsi viedään yleisimmin tutkimuksiin. Autismikirjon lapset voidaan yleensä diagnosoida kahden ikävuoden vanhana, yleensä kuitenkin noin neljän vuoden ikäisenä. Alle puolet autismikirjon diagnoosin saaneista lapsista on kolmevuotiaita. (Vanhala 2018.)

Noin kolmasosalla autismikirjon lapsista tapahtuu selkeä taantumisen kommunikaatiossa ja kontaktissa. Kommunikoinnin ja kontaktin taantumisen merkkejä voivat olla esimerkiksi se, että lapsi ei hae normaalilla tavalla enää katsekontaktia muihin tai tämä ei reagoi normaalisti esimerkiksi niimeensä tai muihin sanallisiin kontakteihin. Lisäksi lapsen vuorovaikutus on selkeästi omista tarpeista lähtevää. Autismikirjon lapsi ei välttämättä ilmaise tunteitaan normaalisti ilmein tai elein. Lapsen rutiineihin sitoutuneisuus saattaa olla voimakasta ja siitä voi aiheutua siirtymätilanteiden vaikeuksia. Lapsella voi esiintyä erilaisia motorisia maneeereita, kuten käsien toistuvaa heiluttelua tai levottomuutta. Levottomuus saattaa olla niin voimakasta, ettei autistiset piirteet ole helposti havaittavissa. (Vanhala 2018.)

Lapsuusiän autismiin liittyy auditiivisen kanavan poikkeavaa kehitystä. Poikkeavuus vaikuttaa puheen vastaanoton sekä tuottamisen kehitykseen, sekä erilaisten äänteiden hahmottamisen vaikeutena. Puutteiden vuoksi lapsi pyrkii hahmottamaan ympäristöään visuaalisten viestien kautta. Puheessa autismikirjon lapsilla voi ilmetä yksinpuhেলা sekä sanoihin juuttumista, on myös mahdollista, ettei joillekin lapsille ei kehity puhekieltä. (Moilanen & Rintahaka 2016.)

Autismikirjon lapsilla myös kognitiiviset taidot ovat poikkeavia. Kognitiivisten taitojen poikkeavuus saattaa ilmentyä muun muassa siten, että tarkkaavaisuudessa autismikirjon lapset kiinnittävät huomionsa herkemmin yksityiskohtiin. Tämän vuoksi kokonaisuuksien hahmottaminen voi olla normaaliin lapseen verrattuna haasteellista. Erilaiset muistiin liittyvät ominaisuudet autismikirjon lapsilla selittyvät tarkkaavaisuuden ja havainnoinnin eroavaisuuksilla. Kuitenkin yksityiskohtien tarkka havainnoiminen voi tuottaa vaikeuksia kommunikoinnissa normaalisti kehittyvien lasten kanssa, joiden ympäristöstä tehdyt havainnot eivät ole niin tarkkoja. (Moilanen & Rintahaka 2016; Timonen 2019.) Motoriset ja hienomotoriset taidot kehittyvät yleensä autismikirjon lapsilla normaalilla tavalla. Lapsien tasapaino ja kävelytaidon oppiminen kehittyvät normaalisti ja useimmat autismikirjon lapset kävelevätkin ilman tukea reilun vuoden ikäisinä. (Timonen 2019, 115.)

Kerola ja muut (2009) sekä Moilanen ja Rintahaka (2016) pykivät kuvaamaan autismikirjon henkilön kognition normaalista poikkeavaa taitoa mielen teorian, eksekutiivisen teorian sekä sentraalisen koherenssiteorian avulla. *Mielen teoria* selittää autismikirjon henkilöiden vaikeuksia ymmärtää muiden tunteita sekä heidän aikomuksiaan ja uskomuksiaan. Vaikeus ilmenee esimerkiksi sosiaalisten tilanteiden ymmärtämisen haasteena. *Eksekutiivisen teorian* mukaisesti autismikirjon henkilöllä on haasteita esimerkiksi tarkkaavaisuuden ylläpitämisessä. Se voi ilmentyä lisäksi ongelmallisuutena huomion suuntaamisessa, erilaisen toimimisen suunnittelussa ja sen toteutuksessa. Haasteet voivat tulla ilmi esimerkiksi vaikeuksina muuttaa aikaisemmin tehtyjä suunnitelmia. *Sentraalinen koherenssiteoria* selittää kokonaisuuksien hahmottamisen vaikeutta. Autismikirjon henkilöt havainnoivat ympäristöään yksityiskohtien kautta. Yksityiskohtien tarkan havainnoinnin vuoksi heille voi olla hyvinkin haasteellista muodostaa kokonaisuuksia havaitsemistaan asioista. Yksityiskohtien havainnoiminen näkyy myös kielellisissä toiminnoissa. Se voi ilmentyä esimerkiksi haasteena ymmärtää henkilöiden välisessä keskustelussa ollut keskeinen asia. (Kerola ym. 2009; Moilanen & Rintahaka 2016.)

2.2 Aistikokemusten erilaisuus

Yli puolella autismikirjon lapsista on sensorisia poikkeavuuksia, jotka käyvät ilmi aistien yli- ja aliherkkyyksinä. Aistipoikkeavuudet voivat lisätä riskiä ahdistukselle, masennukselle tai negatiiviselle käyttäytymiselle. (Moilanen & Rintahaka 2016.) Erilaiset aistitoimintojen ongelmat ovat ominaisia autismissa ja autismikirjon henkilöt saattavat pyrkiä hallitsemaan itse ympäriltä tulevia ärsyksiä esimerkiksi valikoimalla vaatetustaan. Aistitiedon käsittelyssä autismikirjon lapsilla on huomattu kolmenlaisia haasteita. Verrattuna normaalisti kehittyvään lapseen, autistisen lapsen aistivaikutteet eivät tallennu normaalilla tavalla aivoissa, eivätkä aivot myöskään vastaa oikealla tavalla aistiärsyksiin. Lisäksi lapsen halu kokeilla uudenlaisia asioita on puutteellinen, joka voi vaikuttaa negatiivisesti esimerkiksi haluan opetella uudenlaisia asioita. Aistitoimintojen erilaisuuden tiedostaminen ja ymmärtäminen ovat tärkeässä asemassa onnistuneessa vuorovaikutuksessa autismikirjon lapsipotilaiden kanssa. (Kerola ym. 2009 97–103.)

Alireagointi tulee ilmi riittämättömänä tai huonona reagointina ympäriltä tuleviin aisteihin vaikuttaviin ärsyksiin. Yleensä tällöin aivot vastaanottavat aistimuksia normaalia vähäisemmin. On mahdollista, että aliherkkä lapsi saattaa hakea tuntoaistimuksia poikkeavilla tavoilla, sillä tämä ei koe aistimuksia riittäviksi. Poikkeavia tapoja hakea aistikokemuksia, ovat esimerkiksi itsensä lyöminen tai pureminen, tavaroiden heiluttelu silmien edessä tai kovien äänien tekeminen. Lapsi saattaa lisäksi etsiä ärsyksiä hajuaistilleen voimakkaiden hajujen etsimisellä esimerkiksi eritteistä, roskista tai ihmisistä. (Kerola ym. 2009, 102–103; Howe, Palumbo & Neumeyer 2016, 70.)

Autismikirjon lapsi voi myös ylireagoida aistiärsyksiin, jolloin aivot vastaanottavat liiallisesti ympäristöstä tulevia ärsyksiä. Tällainen lapsi kiinnittää helposti huomionsa kaikkiin ympäristöstä tuleviin ärsyksiin ja tavalliseltakin tuntuvat aistimukset koetaan liian voimakkaita. Lapsi voi jopa nähdä, kuulla tai tuntea normaaliin verrattuna voimakkaammin. Lapsi saattaa reagoida liiallisiin ärsyksiin peittämällä korvansa tai silmänsä ja poistumalla tilanteista, jotka hän kokee vaikeiksi. Normaali hellä kosketus voi tuntua lapsesta kivuliaalta ja jopa vaatteiden käyttäminen tuntuu haasteelliselle. Aistiyliherkkyys voi tuoda haasteita myös arjen toimintoihin, kuten normaaliin ruokailuun ja WC-käynteihin. (Kerola ym. 2009, 101–102.)

Aistipoikkeavuudet tulisi huomioida autismikirjon lapsilla, joka auttaa ymmärtämään lapsen toimintamalleja uudella tavalla. On kuitenkin mahdollista, ettei ympäristöä tai tilannetta voida muokata sellaiseksi, ettei haittaavia ärsykeitä syntyisi. Autismikirjon henkilölle voi olla haasteellista ymmärtää, millaiset asiat ovat tilanteeseen nähden olennaisia ja hän saattaa huomioida poikkeavia asioita muihin verrattuna. Lapsi saattaa esimerkiksi kiinnittää huomionsa annetussa ohjeistuksessa tiettyyn kohtaan ohjeistusta ja reagoida ainoastaan sen mukaisesti. Lapsen on siis haasteellista keskittyä ylivalikoivuuden vuoksi kokonaisuuteen yksityiskohtien sijaan. (Kerola ym. 2009, 114–116.)

2.3 Autismikirjoja sairastavan lapsen liitännäissairaudet

Osa autismikirjon lasten komorbiditeettia eli liitännäissairauksia selittää yhteinen neuropsykiatrinen etiologia, ja osa voi olla osittain toissijaisten negatiivisten elämäkokemusten tuottamaa. Yli puolella autismikirjon lapsista ja nuorista on myös jokin muu psyykinen häiriö ja yli 40 prosentilla niitä on kaksi tai useampia. Vajaalla puolella autismin kirjon lapsilla on erilaisia käytöshäiriöitä, kehitysvammaisuutta tai epilepsiaa. Tavanomaisesta poiketen autismikirjossa uhmakkuushäiriön osuus pysyy korkeana nuoruudessakin, kun taas muilla käytöshäiriöisillä lapsilla uhmakkuushäiriöiden osuus kasvun myötä vähenee nuoruutta kohti mentäessä. (Moilanen & Rintahaka 2016; Vanhala 2018.)

Noin puolella autismikirjon lapsista on erilaisia ahdistuneisuushäiriöitä tai vaikeuksia tarkkaavaisuutta vaativissa tilanteissa, myös paikko-oireisuutta on ilmentynyt. Sosiaalinen ahdistuneisuus lisääntyy huomattavasti iän myötä, kun taas tavanomaisesti kehittyvillä se vähenee. Iän karttuessa autismikirjon lapset alkavat huomata erilaisuuttaan. Keskimäärin kuudenneksellä esiintyy mennusta jossain elämän vaiheessa, lisäksi nukahtamisvaikeuksista kärsii noin 30 prosenttia. (Moilanen & Rintahaka 2016; Vanhala 2018.)

2.4 Autismikirjon lapsen kielen kehitys

Normaalisti vauvalla on syntyessään kielellisen kehityksen valmiuksia. Tämä tarkoittaa sitä, että vauva erottaa kielellisiä tuntomerkkejä ja noin puolen vuoden ikäisenä vauva osaa erottaa äidin-kielensä piirteet muista kielistä. Vuoden ikäisenä lapselle kehittyy sisäinen kieli, jonka avulla hän pystyy ilmaisemaan itseään. Lisäksi lapsi ymmärtää arkipäiväisiä sanoja ja matkii ympäröiviä tilanteita. Autismikirjon lapsen kielellinen kehitys poikkeaa edellä mainitusta siten, että autismikirjon lapsi perustaa useimmiten kielenkehityksen ensisijaisesti näköaistiinsa. (Kerola ym. 2009, 60; Howe ym. 2016, 67–69.)

Autismikirjon lapsen poikkeuksellinen kuulon vastaanottokyvyn kehitys sekä äänteiden erottelukyvyn haasteellisuus on yleistä. Audiitiivisen kehityksen poikkeuksellisuus yleensä aiheuttaa autismikirjon lapsella, että tämä kiinnittää huomionsa näköaistin varaisiin asioihin ja saattaa joissain tilanteissa jättää kuulemansa huomiotta. Tästä huolimatta autismikirjon lapsella voi olla erinomainen audiitiivinen muisti, joka ilmenee esimerkiksi opittujen asioiden ääneen toisteluna. Yleensä visuaalinen seuraaminen ei anna tarpeeksi tietoa, eikä kuullun ymmärtäminen kehity. Tämä voi johtaa siihen, että lapsi käyttää kommunikoinnin keinona huutamista, tavaroiden kovaäänistä siirtelyä tai esimerkiksi karkaamista. (Kerola ym. 2009, 60–63.)

Kerola ja muut (2009) sekä Jacqueline (2014) nostavat esiin autismikirjon henkilön puheelle tyyppillistä ekolaliaa eli kaikupuhetta sekä toistavuutta kysymyksissä. Ekolalia saattaa kertoa myös siitä, ettei lapsi ymmärrä toistamaansa sanaa. Jatkuva kysely samoistakin asioista saattaa vaikuttaa negatiivisesti autismikirjon lapsen ympäristöön, sillä kysymysten kysyminen ei välttämättä ole syy hakea tietoa asioista, vaan rutiini. Haasteet kielellisessä kehityksessä voivat olla suuria ja leimavia, sillä autistisen lapsen on hankala ymmärtää, miksi ja mihin puhekieltä tarvitaan. Autismikirjon henkilön puhe saattaa kehittyä tasaiseksi ja monotoniseksi, eivätkä he välttämättä ymmärrä muiden puheessa vivahteita. Myös eleiden ja ilmeiden tulkitseminen saattaa tuottaa haasteita, eivätkä he välttämättä käytä niitä. Lisäksi autismikirjon henkilöllä voi olla luulo siitä, että ulkopuoliset henkilöt tietävät samoja asioita kuin hänkin, ja siitä syystä hänellä ei ole tarvetta keskustella muiden kanssa. (Kerola ym. 2009, 60–64; Jacqueline 2014, 61–66.)

2.5 Lapsipotilaan kohtaaminen

Potilaan kohtaaminen on inhimillistä vuorovaikutusta, ja jokaisella on erilainen tapa kohdata potilas. Ammatillisessa kohtaamisessa korostuu asiakaslähtöisyys sekä tasavertaisuus. (Mönkkönen 2018.) Hoitotyössä kohtaaminen koostuu moninaisista tekijöistä. Kohtaamisen merkitystä voidaan pohtia hoitajan sekä potilaan näkökulmasta. Merkille laitettavia asioita ovat muun muassa kuinka hoitaja kohtaa potilaan, millainen vaikutus erilaisilla lähestymistavoilla on, sekä millainen merkitys hoitajalla on potilaan hoitopolulla. Myös potilaan tapa kohdata ja ymmärtää hoitajaa on osa hoidon aikana tapahtuvaa vuorovaikutusta. (Heikkinen & Laine 1997, 7–9.) Mönkkönen (2018) nostaa esille näkökulmaa sosiaali- ja terveysalan kohtaamisen haasteista, ja siitä, voiko läsnä oleva potilaan kohtaaminen muuttua työn vaatimuksien myötä hoitotoimien tai rutiinien suorittavaksi hoitamiseksi ilman potilaan aitoa läsnä olevaa kohtaamista.

Mannerheimin lastensuojeluliitto sekä Lapsiasiavaltuutetun toimisto ovat kehittäneet vuonna 2017 tarkastuslistan (ks. liite 1), jonka avulla lapsen ammatillinen kohtaaminen olisi mahdollisimman helppoa. Lasta tavattaessa on kerrottava mahdollisimman selkeästi, miksi lasta ollaan hoitamassa ja kuka häntä sillä hetkellä hoitaa. Lapsipotilaille kerrotaan, kuinka häntä voidaan auttaa sillä hetkellä. Tarvittaessa lapselle voidaan kertoa konkreettisia esimerkkejä tilanteista, jolloin avuksi on voitu olla toisten lapsipotilaiden kohdalla. Myös ammatista ja sen kuvasta on hyvä mainita, jotta lapsi tietää kenen kanssa hän on tekemisissä. Lapsi tulisi kohdata kiireettömästi ja antaa tälle mahdollisuuksien mukaan tilaa tehdä hänelle mieleisiä asioita, kuten esimerkiksi piirtää. Hoitohenkilökunnan on varauduttava moninaiisiin reaktioihin, eikä lapsen toiminta ei saa vaikuttaa hoitajan tapaan kohdata tätä. Haastavissa tilanteissa hoitaja voi pyrkiä näyttämään kysymyksiin, että tarkoituksena on ymmärtää lapsen ajatuksia ja tilannetta. Myös tulevien tapahtumien kertominen on tärkeää, etenkin jos toinen henkilö jatkaa lapsen kanssa työskentelyä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto & Lapsiasiavaltuutetun toimisto 2017.)

Kohtaaminen mielletään haastavaksi osaamisen alueeksi, sillä ei ole varmaa toimiiko valittu lähestymistapa. Vuorovaikutustilanteet voivat muuttua haasteellisiksi, ja henkilökuntaan saattaa kohdistua yllättäviä reaktioita, kuten esimerkiksi vihaa tai väkivaltaa. On tärkeää, että hoitohenkilöstö kohtaa potilaat rauhallisesti, ja pyrkii työskentelemään ymmärtääkseen erilaisten potilaiden ominaisia tapoja kommunikoida. (Mönkkönen 2018.)

Hoidon aikana voi olla hetkiä, jotka potilas kokee pelottavina, nöyryyttävinä tai jopa kivuliaina ja potilaan turvattomuuden tunne näissä tilanteissa kasvaa. Potilaan näkökulmasta kohtaamisessa korostuu tuntemukset, kun taas hoitajan näkökulmasta kohtaaminen voi olla jopa tavoitteellista. Näissä tilanteissa hoitajan on tärkeää huomioida olemustaan ja vuorovaikutustaan potilaan kanssa. Hoitajan on mahdollista muuttaa turvattomuuden tunne turvaksi ja luottamukseksi potilasta huomioimalla ja kertomalla mitä seuraavaksi tapahtuu. (Heikkinen & Laine 1997, 136–139.) Mönkkönen (2018) kuvaa taitoa osata lähteä työskentelemään vieraidenkin asioiden kanssa viritäytymisen taitona, jolloin empatiakyky kehittyy. Kohtaamisen ja vuorovaikutuksen taidossa kehittyminen edesauttaa vaikuttavaa ja onnistunutta asiakaskohtaamista. Lisäksi tavoitteena on huoltajien tai muiden läheisten aito kohtaava vuorovaikutus ja on tärkeää muistaa hyvien suhteiden luominen perheen kanssa yhteistyötä tekeviin tahoihin. (Heikkinen & Laine 1997, 136–139.)

Lapsen kognitiiviset taidot voivat olla ikään nähden normaalilla tasolla, tai poiketa huomattavasti siitä. Voi olla esimerkiksi mahdollista, ettei lapsi puhu ollenkaan. Ongelmat kuitenkin tulevat yleensä esiin vastavuoroisessa sosiaalisessa kanssakäymisessä, jolloin lapsi ei reagoi ympärillä tapahtuviin asioihin siten, että ne vaikuttaisivat hänen omaan käyttäytymiseensä. (Ketonen, Kontu, Lahtinen, Pesonen & Tuomi 2019.) Lisäksi lapsella voi olla haasteita ilmaista itseään puheen kautta tai ymmärtää muiden tuottamaa puhetta (Timonen 2019, 113). Autismikirjolle tyypillistä on kehityksen eri alueilla ilmenevät oireet, kuten käyttäytymisen, tunne-elämän sekä vuorovaikutuksen haasteet (Ketonen ym. 2019).

Hoitajat saattavat joutua kieltämään autismikirjon lapsipotilasta enemmän heidän toimissaan etenkin, jos tällä on haasteita puheen ymmärtämisessä ja tuottamisessa tai keskittymisvaikeuksia. Haasteellista käytöstä kohdatessa on pohdittava mistä ongelmat johtuvat. Huomiota olisi kiinnitettävä lapsen mahdollisuuteen ilmaista itseään ja itsensä ilmaisun apuväliseisiin, kuten kuvakortteihin, sekä aistiherkkyyksien aiheuttamiin haasteisiin, kuten valoihin. Autismikirjon lapsi tarvitsee perustelut, miksi tämä ei esimerkiksi saa lyödä tai heitellä tavaroita. Myös seurausten antaminen, esimerkiksi tahallisesti aiheutetun sotkun siivoaminen on osana vahvistamassa myönteistä käytöstä. (Kerola ym. 2009, 114–115.) Autismikirjon lapsi saattaa ymmärtää ainoastaan yksinkertaisia ohjeita poikkeavan kielellisen kehityksen vuoksi. Haasteet kielellisessä kehityksessä tulevat yleisimmin ilmi toiseen ikävuoteen mennessä. (Timonen 2019, 113.)

Uusien toimintatapojen oppiminen edellyttää yhteistä tiedon luomisprosessia. Perustan osaamisen kehittymiselle luovat potilaan aito kohtaaminen, läsnä oleva kuuntelu sekä erilaisuuden hyväksyminen ja kunnioittaminen. Kehittävässä dialogissa jokainen osallistuja tuntee olevansa yhdenvertainen osallistuja, eikä ketään sivuuteta tai mitätöidä. (Pietilä 2017.)

2.6 Hoito ja kuntoutus

Autismikirjon näyttöön perustuvasta hoidosta ei toistaiseksi ole vielä ohjeistuksia Suomessa. Ehdotus kansallisen autismikirjon Käypä hoito -suosituksesta on hyväksytty ja suositusten valmisteluun on koottu asiantuntijatyöryhmä. Käypä hoito -suosituksen valmistuminen on arvioitu olevan 2022-vuoden lopussa. (Autismiliitto N.d.; Hämäläinen 2019.) Monissa maissa, kuten Norjassa ja Yhdysvalloissa laki edellyttää näyttöön perustuvia menetelmiä autismikirjon potilaiden kanssa. Lisäksi käytössä on kansalliset ohjeet. Euroopassa kansallisten ohjeiden laatiminen on osoittautunut ongelmalliseksi, sillä osassa Euroopan maista ohjeistukset ovat vajavaisia sekä aihealueen osaaminen on puutteellista. (Hämäläinen 2019, 16–17.)

Nykykäsityksen mukaan autismikirjon lapsen arjen tulisi olla kasvatuksellista kuntoutusta, johon esimerkiksi toimintaterapia sekä puheterapia liittyvät tärkeiksi kuntoutuksen osatekijöiksi. Ympäristön jäsentämiseen lapsi tarvitsee apua, ja keskeistä on päivittäisen toimintaympäristön, sen aikataulujen sekä sosiaalisten tilanteiden selkeyttäminen apuvälineitä käyttäen. Näitä ovat esimerkiksi kuvat, esineet sekä toistuvat rutiinit. (Moilanen & Rintahaka 2016.) Vanhala (2018) tuo esiin myös apuvälineiden merkitystä kuntoutuksessa. Tällaisia apuvälineitä voivat olla esimerkiksi kuvat tai sanakortit ja tietotekniset apusovellukset. Vanhalan (2018) mukaan kuntoutuksellisia apuvälineitä ovat myös esimerkiksi kuulosuojaimet ja painopeitot, jotka voivat auttaa aistitoimintojen haasteiden kanssa kamppailevien lasten kanssa toimimisessa.

TEACCH-, Lovaas- ja Pikku portaat -ohjelmat ovat käyttäytymisen muokkaamiseen pohjautuvia menetelmiä, joista yhdistetään lapsen kannalta parhaat elementit (Moilanen & Rintahaka 2016). Esimerkiksi TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication impaired Children*) on menetelmä, joka on kehitetty autismikirjon lasten opettamiseen. TEACCH perustuu strukturoidun opetuksen periaatteisiin, joiden keinoja ovat muun muassa työskentely kohti itseenäisyyttä, toiminta- ja työskentelyjärjestelmät sekä aikataulut. (Autismiliitto N.d..)

Sekä Hämäläinen (2019), että Vanhala (2018) nostavat esiin, että parhaimmat tulokset autismikirjon kuntoutuksessa on tavoitettu ABA:an (*Applied Behavior Analysis*) eli sovellettuun käyttäytymisanalyysiin perustuvilla menetelmillä. ABA:an pohjautuvassa kuntoutuksena apuna käytetään järjestelmällisesti kerättyä informaatiota. Sovellettu käyttäytymisanalyysi pitää sisällään useita tapoja sekä tekniikoita, jotka ovat syntyneet lääketieteen, biologian ja neurotieteen tutkimusten ansiosta. (Hämäläinen 2019, 48–50; Iadarola & Smith 2016, 254.)

ABA sisältää erilaisia periaatteita, jotka pitävät sisällään seuraavaa. Puuttumisen kohteena on läheisten tai henkilön näkemyksen perusteella sosiaalisesti huomattava käytös ja, että puuttumistilanteet vaikuttaisivat huomattavasti henkilön elämänlaatuun. Käytös, johon puututaan voi olla myös jollain tavalla mitattavissa olevaa, kuten esimerkiksi erilaiset käytösongelmat. Lapsen toimintaa voidaan tutkia ja tulkita ympäristötekijöiden ja yksilöiden vaikutuksen kautta. Tavoitteena on, että tutkimukset tai puuttumistilanteet ovat tarkoin kuvailtuja, jolla pyritään toistettavuuteen henkilöstä riippumatta ja ne perustuvat oppimispsykologiaan. Tämä tarkoittaa sitä, että muutokset autismikirjon lapsen toiminnassa olisi perusteltavissa oppimispsykologian termein. Kokonaisuudessa ABA:n tavoitteena olisi muuttaa autismikirjon käyttäytymismalleja siten, että muutos olisi pysyvää. (Hämäläinen 2019 48–50.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata 0–18-vuotiaiden autismikirjon lapsien kohtaamiseen vaikuttavia erityispiirteitä hoitotyössä ja etsiä ratkaisuja kohtaamisen haasteisiin. Tavoitteena on lisätä sairaanhoitohenkilökunnan tietoisuutta autismikirjon lapsien oireistosta sekä lisätä sairaanhoitajien osaamista kohtaamisen erilaisista menetelmistä, jotta potilasturvallisuus toteutuisi parhaalla mahdollisella tavalla. Lisäksi autistisiin lapsiin kohdennettua tietoa voidaan soveltaen käyttää esimerkiksi autististen aikuispotilaiden, kehitysvammaisten tai käytöshäiriöisten potilaiden kanssa.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia kohtaamiseen vaikuttavia erityispiirteitä autismikirjon lapsilla on?
2. Millaisia kohtaamisen menetelmiä hoitaja voi käyttää autistisen lapsen kanssa?

4 Opinnäytetyön toteuttaminen

4.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsauksissa tavoitteena on kehittää jo tiedossa olevaa teoriaa, sekä mahdollisuuksien mukaisesti kehittää sitä. Kirjallisuuskatsaus on myös apuna teorian arvioinnissa ja laajojen kokonaisuuksien kokonaiskuvan kehittämässä sekä niiden ongelmien tunnistamisessa. (Salminen 2011, 3.) Menetelmänä kirjallisuuskatsaus tarkoittaa valittuun aiheeseen liittyvää kirjallisuuteen perehtymistä ja sen tutkimista. Terminä se kattaa useita erityyppisiä katsauksia, kuten kuvailevan sekä systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ja meta-analyysin, joka pitää sisällään kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tyyppin. Hyvän katsauksen tulisi auttaa ymmärtämään valittua aihepiiriä uudesta näkökulmasta. (Hewitt-Taylor 2017, 2–9; Aveyard 2010, 5–6; Salminen 2011, 3.)

Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmänä apuna useiden tutkimusten ja teoksien kautta etsimään ratkaisuja olemassa oleviin tutkimuskysymyksiin ja ongelmiin etenkin, jos aiheesta on saatavilla useita asiantuntijateoksia. Kirjallisuuskatsauksen myötä lukijalla on mahdollisuus löytää kirjoittajan käyttämät tutkimukset ja palata käytettyihin materiaaleihin. (Hewitt-Taylor 2017, 45.) Salminen (2011) viittaa teoksessaan Bearfield ja Eller (2008) teoksen mainintaan lisäksi siitä, mitä kirjallisuuskatsaus ei ole. Kirjallisuuskatsauksella ei tarkoiteta kirja-arvostelua tai lähdeluetteloa (Salminen 2011, 5). Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valikoitui kirjallisuuskatsaus, jonka tarkoituksena on kerätä lukijalle mahdollisimman tuoretta tietoa autismikirjon lapsipotilaan kohtaamisesta, sillä aiheesta löytyy useilta eri vuosilta monipuolisesti hyödynnettäviä teoksia.

4.2 Aineistonkeruu

Aineiston keräämisen yhteydessä tiedon hakijalle kertyy monenlaista tietoa varsinaisen tarkastelun kohteena olevan aineiston lisäksi. Aineiston keräämisessä sekä käsittelyssä on kyse tiedon toisenlaisesta tallentamisesta. Tarkoituksena on käytettyjen tutkimusten ja artikkelien tulosten mahdollisimman tarkka säilyttäminen. (Kylmä & Juvakka 2017, 110.)

Alustavaa tiedonhankintaa toteutettiin useiden tietokantojen avulla. Ennen varsinaista tiedonhankintaa aiheeseen tutustuttiin lukemalla kansainvälisiä tutkimusartikkeleita autismikirjon lapsiin liit-

tyen etsien sopivia hakusanoja ja, jotta aihe muodostuisi tutummaksi. Tiedonhaku aloitettiin ko-keilemalla useita hakusanoja ja -sanayhdistelmiä. Tiedonhaku toteutettiin esimerkiksi sanoilla **autism, autism spectrum, autism spectrum disorder, nursing, nurse, pediatric nursing, healthcare, child, children, behavior, encounter** ja yhdistelemällä niitä. Useiden sanojen yhdistelmät alkoivat tuottaa samoja tuloksia, tai artikkeleita, jotka eivät vastanneet opinnäytetyön aihetta.

Lopullisessa artikkelien haussa käytettiin hakusanoja **autism, autism spectrum disorder children, child, nursing, hospital** ja **healthcare** (ks. taulukko 1). Tutkimusartikkelien hakuun päädyttiin käyttämään kahta tietokantaa, joista saatiin eniten tiedonhakuun vastaavia tuloksia. Nämä tietokannat olivat Cinahl (EBSCO) sekä Pubmed. Lisäksi manuaaliseen tiedonhakuun käytettiin Jyväskylän Ammattikorkeakoulun kirjaston tarjoamia E-kirjoja, Terveys- ja Oppiporttia sekä joitain opinnäytetyöhön sopivia käytetyissä teoksissa mainittuja lähteitä.

Taulukko 1. Kuvaus tiedonhausta

Tietokanta	Cinahl (EBSCO)	PubMed
Hakusanat	autism* AND hospital* autism* AND nursing* autism spectrum disorder children* AND hospital* autism* AND child* AND hospital* autism* AND child* AND healthcare*	autism* AND nursing* autism* AND hospital* autism spectrum disorder children* AND hospital* autism spectrum disorder children* AND nursing* autism* AND child* AND healthcare
Rajaukset	Rajaukset: free full text, julkaisukielenä englanti ja suomi, ikärajauksena lapsi 0–18-vuotta ja julkaisuaikana vuodet 2000– 2021.	Rajaukset: free full text, julkaisukielenä englanti ja suomi, ikärajauksena lapsi 0–18-vuotta ja julkaisuaikana vuodet 2000– 2021.
Hakutulokset	Yhteensä 123 artikkelia.	Yhteensä 5159 hakutulosta, josta suurien tulostulosten artikkeleissa lähdettiin rajaamaan artikkelit, joista saa osuman lainaushaun perusteella. Tämä laski hakutulosten kokonaismäärää 853 artikkeliin.
Otsikon perusteella valitut	24	28
Abstraktin perusteella valitut	9	10
Sisällön perusteella valitut	5	4
Yhteensä yhdeksän artikkelia		

Tiedonhakuja helpottamaan tehtiin artikkeleita koskevia rajauksia. Artikkelien valinnassa hyödynnettiin rajausta. Aineisto rajattiin käsittelemään 0–18-vuotiaita, autismikirjoja ja rajaamalla hakutuloksia vuosille 2000–2021. Sisäänotto- ja poissulkukriteereinä (ks. taulukko 2) oli koko tekstin saatavuus. Lisäksi pois jätettiin tutkimusartikkelit, jotka keskittyivät ainoastaan kustannuksiin tai lasten vanhempiin. Koko tekstin perusteella artikkeleita rajattiin siten, että ne vastaisivat opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Tiedonhaun perusteella opinnäytetyöhön valikoitui yhdeksän tutkimusartikkelia, jotka ovat nähtävissä liitteessä 2.

Taulukko 2. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> • Sisältö on vuosilta 2000–2021 • Sisältö on saatavilla kokonaan • Sisältö on kirjoitettu joko suomen tai englannin kielellä • Sisältö koskee autismikirjoja • Sisältö koskee 0–18-vuotiaita lapsia • Sisältö vastaa tutkimuskysymyksiin 	<ul style="list-style-type: none"> • Sisällön tutkimus oli tehty rajatun 2000–2021-vuosien ulkopuolella • Sisältö on osittain saatavilla • Sisältö ei vastannut tutkimuskysymyksiin • Sisältö koski ainoastaan lasten vanhempia tai kustannuksia

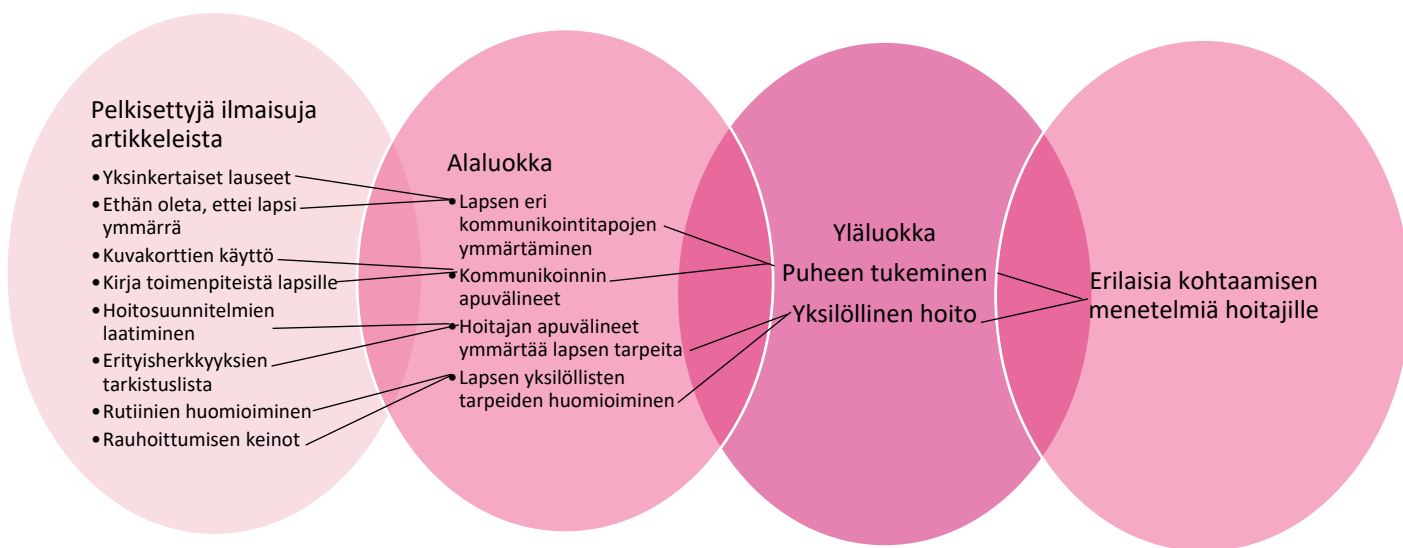
4.3 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi tarkoittaa systemaattista aineiston analyysimenetelmää, jonka avulla voidaan luonnehtia tarkastelun kohteena olevaa tekstiä. Sen tarkoituksena on lisätä tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä kerätyn aineiston avulla, sekä sitä käytetään työvälineenä kaikessa laadullisessa aineiston analyysissä. (Kylmä & Juvakka 2007, 112.)

Sisällönanalyysi voi olla joko induktiivista tai deduktiivista riippuen onko aineiston analyysin kohteena ilmisällöt vai piolisällöt. Induktiivisessa sisällönanalyysissä käytetään olemassa olevien aineistojen käsitteellistä tulkintaa, kun taas deduktiivinen sisällönanalyysi perustuu enemmän loogisuuteen ja sen kautta ongelmien ratkaisuihin. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 21–25.) Pääasiallisesti sisällönanalyysi perustuu induktiiviseen päättelyyn, jota ohjaavat tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksenasettelu. Induktiivisessa sisällönanalyysissä jaotellaan tekstissä olevia sanoja sekä

niistä koostuvia ilmaisuja niiden merkityksen perusteella. Analyysissa haetaan vastausta tutkimustehtäviin sekä tutkimuksen tarkoitukseen, kaikkea tietoa ei kuitenkaan tästä huolimatta tarvitse analysoida. (Kylmä & Juvakka 2007, 112–113.) Tässä opinnäytetyössä sovelletaan induktiivista sisällönanalyysia.

Aineiston rajaamisen apuna käytettiin miellekarttaa, josta ajan myötä nousi esiin keskeisiä käsitteitä, kuten kommunikaatio ja ennakointi. Tutkimusartikkelit luettiin huolellisesti, ja pyrittiin valitsemaan vaihtoehtoiksi niitä artikkeleita, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin ja sisälsivät opinnäytetyölle keskeisiä termejä. Opinnäytetyöhön valikoidut tutkimukset luettiin muutamia kertoja läpi, jonka jälkeen niistä lähdettiin ryhmittelemään ensin alaluokkia ja niistä yläluokkia, jotka vastaavat opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä. Kuviossa 1 on esimerkki käytetystä sisällönanalyysista.



Kuvio 1. Esimerkki sisällönanalyysistä liittyen kohtaamisen menetelmiin

5 Tutkimustulokset

5.1 Autismikirjon lapsen kohtaamisen erityispiirteet

Autismikirjon lapsipotilaan kohtaamiseen vaikuttaviin erityispiirteisiin vaikuttavat **kommunikoinnin yksilölliset tarpeet** ja **sosiaalisen vuorovaikutuksen erityispiirteet** (Muskat, Riosa, Nicholas, Stoddart & Zwaigenbaum 2015, 485). Lapsipotilaalla voi olla tunteiden säätelyn kanssa haasteita, joka saattaa käydä ilmi **väkivaltaisena käytöksenä** (Nicholas, Zwaigenbaum, Muskat, Craig, Newton, Cohen-Silver, Sharon, Greenblatt & Kilmer 2015, 208). Myös **hoitajien kiireen ja pitkien odotusaikojen tuomat haasteet** vaikeuttavat autismikirjon lapsipotilaan kanssa onnistunutta kohtaamista (Muskat ym. 2015, 485).

Sosiaalisen vuorovaikutuksen erityispiirteet

Autismikirjon lapsipotilaat koetaan haastaviksi, sillä hoitajilla ei ole tarpeeksi tietoa autismikirjosta. Lapsen hoidon aikana hoitajat kokivat ristiriitaisia tunteita, kuten surua, levottomuutta ja riittämättömyyttä. Tutkimuksesta käy ilmi, että hoitajat halusivat parantaa taitoaan olla vuorovaikutuksessa autismikirjon lasten kanssa. (Corsano, Cinotti & Guidotti 2019.) Corsano ja muut (2019) viittaavat teoksessaan myös australialaiseen tutkimukseen, jossa hoitavilla tahoilla käy ilmi samaa riittämättömyden tunnetta sekä koulutuksen vajeavaisuutta autismikirjon lapsipotilaiden hoidosta

Autismikirjon lapsipotilaiden kohtaamisen ongelmat ovat liitännäisiä sairaalan ympäristöön, jota ei ole suunniteltu vastaamaan autismikirjon potilaiden erityistarpeisiin, kuten erilaisiin stressireaktioihin. Myös terveydenhuollon henkilökunnan tiedonpuute lisää haasteita onnistuneeseen kohtamiseen. (Muskat ym. 2015, 485.) Autismikirjon lapset todennäköisesti käyttävät terveydenhuollon palveluita enemmän, sillä autismiin liittyy usein liitännäissairauksia (Jolly 2015, 11).

Kommunikoinnin yksilölliset tarpeet

Autismikirjon kohtaamisen haasteissa tuotiin esiin potilaiden kommunikoinnin yksilölliset tarpeet, kuten esimerkiksi puhumattomuuden ja mahdollisen kivun esiin tuomisen (Muskat ym. 2015, 485; Mitchell, Newall, Sokol & William 2020, 2; Kaluzna-Czaplinska, Zurawicz & Jozwik-Pruska 2017, 1861–1862). Autismikirjon lapsipotilaat voivat kokea äkilliset muutokset, fyysiset tutkimukset tai odottamattomat seurustelutilanteet hyvinkin haasteellisina (Nicholas ym. 2015, 206).

Lisäksi Riquelme, Hatem ja Montoya (2015) tuovat esiin autismikirjon lapsipotilaan kommunikoinnin haasteita. Pienellä osalla autismikirjon lapsipotilailla saattaa olla tapana esimerkiksi nyp-piä ihoaan, lyödä itseään tai esimerkiksi hakata päätään johonkin. Syy on toistaiseksi tuntematon, mutta tällaiset toiminnot ovat useimmiten nähtävissä lapsilla, joilla on merkittäviä kielellisen kehityksen haasteita. (Jolly 2015, 13).

Jolly (2015) viittaa artikkelissaan Khannan ja West-Strumin vuonna 2012 tekemään tutkimukseen, jonka perusteella autismikirjon lapset ovat sairaalahoidossa jopa puolitoista kertaa pidempää liitännäissairauksien vuoksi kuin lapset, joilla ei ole diagnosoitu autismikirjoa, ja painottaa etteivät hoitavat henkilöt ajattele puhumattoman tai lähes puhumattoman autismikirjon lapsella olevan normaalia alentuneempi älykkyyssosamäärä. On suositeltavaa, ettei myöskään tulisi olettaa, etteikö puheen kanssa kamppaileva lapsi ymmärtäisi muiden puhetta ja ohjeistusta. (Brown & Elder 2014, 221.)

On mahdollista, että esimerkiksi kivun esiin tuomisessa voi olla ongelmia, sillä autismikirjon lapset kommunikoivat erilaisilla tavoilla, eivätkä välttämättä osaa tuoda kivun tuntemusta esiin sanallisesti tai fyysisesti (Riquelme ym. 2015, 2; Nicholas ym. 2015, 206; Muskat ym. 2015, 485). Kielellisen kehityksen haasteet voivat vaikuttaa autismikirjon lapsiin koko lapsuuden ajan (Parsons, Cordier, Munro, Joosten & Speyer 2017, 2), eikä kaikki autismikirjon potilaat osaa välttämättä kuvailla ollenkaan fyysisiä tuntemuksiaan (Muskat ym. 2015, 485). Jollyn (2015) mukaan on tärkeää oppia tunnistamaan tapa, jolla lapsi ymmärtää saamansa tiedon sekä kuinka lapsi ilmaisee tarpeensa.

Lapsen väkivaltainen käytös

Hoitohenkilökunta nosti Nicholaksen ja muiden (2016) tutkimuksessa esille pelkoa väkivaltaisesti käyttäytyvistä autismikirjon lapsipotilaista. Autismikirjon lapsen tunteiden sekä käytöksen säätelytaito ei ole yhtä vahvaa kuin normaalisti kehittyvillä lapsilla. Aggressiivisiin tilanteisiin ja niiden ennaltaehkäisyyn kaivattiin hoitohenkilökunnan puolesta erilaisia koulutuksia. (Nicholas ym. 2016, 208.) Lapsen haasteet kommunikoinnissa tai vääränlaiset viestintätavat voivat aiheuttaa autismikirjon lapsessa turhautumista, ja sen kautta mahdollisesti laukaista aggressiivista käyttäytymistä. Esiin nousee hoitosuunnitelmien laatimisen ja sen noudattamisen merkityksen aggressiivisten ti-

lanteiden ennaltaehkäisyyn näkökulmasta: lapsi tietää mitä tapahtuu ja suurilta lasta yllättäviltä tapahtumilta säästyään. (Jolly 2015, 13–14; Brown ym. 2014, 221.) Corsano, Cinotti ja Guidotti (2019) toteavat kommunikaation haasteiden ja stressireaktioiden kasvavan huomattavasti autis-minkirjon lapsilla sairaalaolosuhteissa.

Hoitohenkilökunnan tulisi tiedustella etukäteen millaiset asiat voivat aiheuttaa autis-minkirjon lapsipotilaalle ahdistusta ja sitä kautta mahdollisesti väkivaltaista käytöstä. Näin voidaan ennaltaeh-käistä tilanteita, joissa syntyy joko lapselle tai hoitohenkilökunnalle vaaraa. Autis-minkirjon lapsipo-tilaiden kanssa olisi hyvä välttää sanan ”ei” käyttöä ja sen sijaan pyrkiä käyttämään apuna kuvakortteja tai muita visuaalisen kommunikoinnin apuvälineitä. Hoitohenkilökunnan tulisi kysyä vanhemmilta, millaisia keinoja rauhoittumiseen he käyttävät kotona, jotta haasteellisilta tilanteilta vältyttäisiin. (Jolly 2015, 14.)

Hoitajien kiireen ja pitkien odotusaikojen tuomat haasteet

Tutkimuksista käy ilmi pitkän odottamisen tuomat ongelmat, sillä vanhemmilla ei välttämättä ole antaa autis-minkirjon lapselle tarpeeksi virikkeitä odottamisen aikana (Muskat ym. 2015, 483–484; Nicholas ym. 2016, 208). Nicholaksen ja muiden (2016) tekemässä tutkimustuloksia tarkastelta-essa nousee esiin autis-minkirjon lasten vanhempien toive erillisestä rauhoittumishuoneesta. Myös siirtymätilanteet koetaan haasteellisina (Muskat ym. 2015, 485; Nicholas ym. 2016, 208).

5.2 Kohtaamisen keinoja autis-minkirjon lapsipotilaan kanssa työskentelyyn

Autis-minkirjon lapsipotilaan kohtaamisen menetelmissä esiin nousi **ennakoinnin tarve**, sekä eri-laisten **kommunikoinnin apuvälineiden** käyttöön ottaminen (Jolly 2015, 13; Muskat ym. 2015, 487–488). Hoitajat kokivat autis-minkirjon oireiston tuntemattomana, ja toivoivat saavansa **lisä-koulutusta** (Corsano ym. 2019). Autis-minkirjon lapsen kohtaamista helpottaa myös **vanhempien aktiivinen osallistaminen** lapsen hoitoon ja heidän kuuntelemisensa lapsen erityispiirteistä (Jolly 2015, 13–14; Nicholas ym. 2016, 208).

Hoitohenkilökunnan lisäkoulutus

Useissa tutkimuksissa (ks. esim. Jolly 2015; Corsano ym. 2019) nousi esiin tarve erilaisten kohtaamisen menetelmien sekä autismikirjon lasten oireiston hahmottamisen lisäkoulutukselle. Myös ennakkoinnin taidon kehittäminen koettiin hoitajien toimesta tärkeäksi, jotta aggressiivisten autismikirjon lasten kanssa työskentely ei kehittyisi uhkaaviksi ja haastaviksi tilanteiksi (Nicholas ym. 2016, 208; Mitchell ym. 2020, 2). Esiin nousee hoitajien toive simulaatioharjoitukset aggressiivisten tilanteiden ennaltaehkäisyksi. Simulaatiot ovat parantaneet potilasturvallisuutta ja simulaatioharjoitusten olevan tehokas opetusväline autismikirjon lapsipotilaan haasteellisten kohtaamisten turvalliseen onnistumiseen. (Mitchell ym. 2020, 2.)

Myös Nicholas ja muut (2016) tuovat esiin tutkimuksessaan suositukset hoitohenkilökunnan koulutuksista autismikirjon lapsipotilaiden kohtaamisen varalle. Lisäksi joissain sairaaloissa on otettu käyttöön tarkistuslista, jonka tarkoituksena on saada tietoon saapuvilta potilailta mahdollinen autismikirjo tai oppimisvaikeudet. Tarkastuslistan tavoitteena on seuloa autismikirjon lapsen erityistarpeita, kuten kommunikoinnin haasteita tai erityisherkkyyksiä, jotta lapsen kohtaaminen tapahtuisi parhaalla mahdollisella tavalla. Tarkastuslista on tuottanut positiivisia kokemuksia niin vanhempien kuin hoitohenkilökunnan toimesta. (Nicholas ym. 2016, 206.)

Lisätieto autismikirjon lapsen sensorisista erityispiirteistä lisää hoitohenkilökunnan taitoa ymmärtää lapsen käytöstä. Autismikirjon lapsi ei koe kosketusta, kipua tai esimerkiksi painetta samalla tavalla kuin normaalisti kehittyvä lapsi. (Riquelme 2015, 7.) Lisäksi aistikokemusten erilaisuus voi ilmentyä äänien tai valojen kautta, jolloin niiden aiheuttaessa autismikirjon lapsipotilaalle haasteellisia tilanteita, tulisi niitä pyrkiä vähentämään parhaalla mahdollisella tavalla esimerkiksi himmentämällä valoja (Jolly 2015, 14). Erityispiirteiden ja niiden syiden ymmärtäminen auttaa kehittämään kohtaamisen taitoa autismikirjon lapsipotilaiden kanssa (Riquelme 2015, 7).

Ennakoinnin tarve

Lapsipotilaiden, joilla on autismikirjo, koettiin haastavaksi ja useimmiten yllättäviä haasteita tuovaksi potilasryhmäksi (Nicholas ym. 2016, 207). Nicholas ja muut (2016) listaavat tutkimuksessaan terveydenhuoltoon käytettäviksi autismikirjon lapsen kohtaamisen avun menetelmiksi muun muassa niin sanotut työkalupakit, joista löytyy helposti tietoa ja apua autismikirjon lapsen kanssa toimimiseen, simulaatioharjoitukset sekä asiantuntijaluennot.

Myös edellä mainittu tarkistuslista erityispiirteistä ja -tarpeista autismikirjon lapsipotilaille auttaa hoitohenkilökuntaa ennakoimaan lapsen kanssa toimimista (Nicholas ym. 2016, 207), ja huomionti siitä, ettei kommunikaatio rajoitu ainoastaan keskusteluun, vaan pitää sisällään elekielen ja apuvälineiden avulla käytyä keskustelua (Brown & Elder 2014, 219–225). Esiin nousi toive siitä, että autismikirjon lapsia varten kehitettäisiin kirja, jossa esitellään erilaisia toimenpiteitä, joita lapselle ollaan tekemässä. Kommunikoinnin helpottamiseksi autismikirjon lapsen kanssa suositellaan käytettäväksi helposti ymmärrettävää, yksinkertaista kieltä. Kuvakorttien käyttö autismikirjon lapsipotilaiden kanssa on helpottanut kohtaamisen haasteita. (Muskat ym. 2015, 487–488; Jolly 2015, 13; Brown ym. 2014, 221–222.)

Autismikirjon lapsille tärkeään osaan arjessa nousevat rutiinit, jotka häiriintyvät sairaalaan joutumisen vuoksi. Olisi hyvä yrittää ylläpitää näitä rutiineja ja pykiä soveltamaan niitä sairaalan aikatauluihin, jotta autismikirjon lapsipotilaan stressitasot ja ahdistuneisuus eivät nousisi. Olisi tärkeää olla häiritsemättä lasta, jos tämä on nukkumassa. Autismikirjon lapsilla on raportoitu uniongelmia, ja tämän vuoksi olisi hyvä välttää myös vitaalielintoimintojen mittaamista yöllä lapsen lääketieteellisen tilan niin salliessa. (Jolly 2015, 13–14.)

Vanhempien aktiivinen osallistaminen

Muskatin ja muiden (2015) tekemässä tutkimuksessa nousi esiin vanhempien toive autismikirjon lapsen hoitotiimin välisestä keskinäisestä paremmasta kommunikoinnista. Vanhemmat kokivat haasteelliseksi sen, että heidän täytyi kertoa aina uudelleen eri henkilöille heidän lapsensa erityispiirteet. Kommunikoinnin puutos saattaa tuoda lapsen hoitopolulla yllättäviä ja haasteellisia tilanteita. (Muskat ym. 2015, 487–488; Jolly 2015, 13; Nicholas ym. 2016, 206–208.)

Esille nousi toive vanhempien aktiivista osallistamista autismikirjon lapsipotilaan hoidossa. Vanhemmat osaavat vastata kysymyksiin lastensa erityispiirteistä ja tarpeista parhaiten, sekä osaavat antaa neuvoja haasteellisiin tilanteisiin. (Nicholas ym. 2016, 208; Jolly 2015, 13–14.) Hoitohenkilökunta koki vanhempien osallistamisen ja heiltä avun sekä vinkkien kysymisen tärkeäksi osaksi autismikirjon lapsen turvallista hoitopolkua. Myös vanhempien kokemukset siitä, että hoitohenkilökunta ottaa heidät huomioon olivat positiivisia. (Muskat ym. 2015, 486–487.)

Lapsen vanhempia voi esimerkiksi pyytää tuomaan lapselle tärkeitä tavaroita sairaalaan. Tämän avulla pyritään tekemään ympäristöstä lapselle mahdollisimman vähän stressiä aiheuttava. Jos lapsipotilaan vanhempia ei ole saatavilla, on suositeltavaa ottaa yhteyttä toiseen tahoon, joka tekee lapsen kanssa yhteistyötä. Tällainen taho voi olla esimerkiksi koulu tai hoitopaikka, ja pyytää sieltä mahdollisimman paljon hoitoa auttavaa tietoa lapsesta ja tämän käytösmalleista. (Jolly 2015, 13.)

6 Pohdinta

6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyötä tehdessä perehdyttiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeisiin ja noudatettiin eettisiä ohjeita. Tutkijan eettisten ohjeiden mukaisesti tärkeitä arvoja ovat muun muassa tarkkuus, yleinen huolellisuus sekä rehellisyys tutkimustyössä. Näitä arvoja noudatettiin opinnäytetyön prosessissa. Eettisten periaatteiden mukaisesti työssä on otettu huomioon muiden tutkijoiden saavutukset, ja viitattu heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla. (TENK 2012, 6.)

Laadullisessa tutkimuksessa on arvioitava tutkimuksen luotettavuutta sekä uskottavuutta. Tutkimuksen luotettavuutta ja uskottavuutta arvioidaan esimerkiksi johdonmukaisuuden ja toistettavuuden avulla. Arvioinnin avulla pyritään osoittamaan, ettei saatu tutkimustulos ole sattumanvarainen ja sama tutkimustulos saadaan käyttämällä toisenlaisia lähestymistapoja. (Tutkimustulosten luotettavuus ja pätevyys 2010.) Kun arvioidaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuskysymyksiä, nousevat esiin huomiot aineistosta tehtyyn analyysiin sekä tapaan esittää ilmenneet tutkimustulokset. Haasteena voidaankin pitää tutkijan taitoa tiivistää saatu aineisto siten, että se luonnehtisi tutkittavaa tapahtumaa mahdollisimman luotettavasti ja pystyisi tuomaan ilmi tutkimustulosten ja valitun aineiston yhteyden. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 36–37.)

Opinnäytetyössä luotettavuus ja eettisyys käyvät ilmi myös lähteiden valinnassa. Lähteet ovat näyttöön sekä tutkittuun tietoon perustuvia. Tulosten tarkasteluun voi vaikuttaa se, että opinnäytetyön on tehnyt yksi henkilö. Lisäksi aineiston valinnassa hyödynnettiin julkaisuajan rajausta, jonka tarkoituksena on saada opinnäytetyöhön mahdollisimman uutta tietoa. Opinnäytetyöstä on sen tekemisprosessin aikana pyydetty palautetta, sekä sitä ovat silmäilleet ulkopuoliset henkilöt.

6.2 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin pyrittiin saamaan vastauksia monipuolisista ja käytäntöön sovellettavista tutkimusartikkeleista, jotka valikoituivat yhdeksästä kansanvälisestä tutkimusartikkelista. Tarkoituksena oli etsiä lisätietoa sekä ratkaisuja hoitajien kokemuksiin haasteellisiin tilanteisiin, joita he voivat kohdata autismikirjon lapsipotilaan hoidossa. Tuloksia tarkastellessa kävi ilmi, että useissa tutkimuksissa nousivat esiin samat teemat niin haasteellisuudessa kuin ratkaisukeinoissa.

Kuten Kerola ja muut (2009) toteavat sosiaalisen kanssakäymisen haasteet ovat yleisiä autismikirjon lapsille, ja heillä saattaa olla haasteita toisten henkilöiden ilmeiden ja eleiden tulkinnassa, tai he eivät itse käytä niitä. Tutkimustuloksia tarkastellessa käy ilmi, että autismikirjon lapsipotilas ei välttämättä osaa tuoda ilmein tai elein esiin kipua, ja tähän syynä voi saattaa myös lapsen aistiko-kemusten erilaisuus (ks. esim. Riquelme 2015, 7). Kommunikoinnin haasteet saattavat aiheuttaa autismikirjon lapsipotilaassa turhautuneisuutta, joka voi ilmentyä aggressiivisena käytöksenä (Nicholas ym. 2016, 208), jolloin olisi tärkeää keskittää huomio lapsen mahdollisuuksiin ilmaista itseään esimerkiksi kommunikoinnin apuvälineillä ja poistaa aistiherkkyksien aiheuttamia ongelmia, kuten kirkkaat valot (Kerola ym. 2009, 114–115). Hoitosuunnitelman tai tarkistuslistan käyttöönotto ennaltaehkäisee yllättäviä tilanteita lapsen hoitopolun aikana (Nicholas ym. 2016, 207).

Autismikirjon lapsipotilaan kohtaamiseen toivottiin lisäkoulutusta ja simulaatioharjoituksia (ks. esim. Corsano ym. 2019), mutta Suomessa ei toistaiseksi ole autismikirjon hoidosta näyttöön perustuvia ohjeistuksia (Autismiliitto N.d.; Hämäläinen 2019). Käyttöön voitaisi ottaa esimerkiksi Nicholaksen ja muiden (2016) esiin tuomat asiantuntijaluennot sekä simulaatioharjoitukset. Koulutuksilla pyritään ennakoimaan tilanteita, jolloin autismikirjon lapsipotilas koetaan haasteelliseksi ja pelätään esimerkiksi, että lapsi alkaisi käyttäytymään väkivaltaisesti hoitohenkilökuntaa kohtaan

(ks. esim. Mitchell ym. 2020, 2). Vanhempien tai muun lapsen hyvin tunnevan tahon merkitys lapsen hoidossa nousee esille tutkimustuloksissa positiivisessa ja toivotussa valossa (ks. esim. Muskat ym. 2015, 486–487), unohtamatta Heikkisen ja Lainen (1997) esiin tuomaa hoitajien aitoa kohtaamista perheen sekä lapsen hoitoon osallistuvan tiimin kanssa.

6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Autismikirjon lapsipotilaat koetaan selkeästi haastaviksi ja tuntemattomaksi potilasryhmäksi. Useissa tutkimuksissa (ks. esim. Corsano ym. 2019; Jolly 2015) nousee esiin hoitohenkilökunnan toive lisäkoulutuksista. Lisäkoulutukset laskevat hoitohenkilökunnan kynnystä lähteä työskentelemään mahdollisesti tuntemattoman autismikirjon potilaan kanssa. Jos lapsi tulee suunnitellusti hoitoon osastolle, jossa ei hoideta autismikirjon lapsia, olisi koulutuksia mahdollista järjestää ennakoivasti. Lapsen kanssa työskentelyn aloittamista helpottaisi Nicholaksen ja muiden (2016) esiin tuomat autismikirjosta kertovat työkalupakit sekä tarkastuslista, jossa käydään läpi lapsen mahdollisia erityispiirteitä. Ennakoiva työote sekä joustava perhetyö tuovat tutkimusten perusteella parhaimman hoitotuloksen niin hoitajien kuin perheen näkökulmasta.

Sillä autismikirjon hoidosta on tulossa vuoden 2022 lopussa Käypä hoito -suositus (ks. Autismliitto N.d.; Hämäläinen 2019), olisi mielenkiintoista saada tietää jatkotutkimusten merkeissä, kuinka suositukset otetaan käytäntöön. Voisi myös selvittää kuinka Käypä hoito -suosituksen tuomat muutokset vaikuttavat autismikirjon potilaiden hoitoon. Autismikirjon henkilöistä ei myöskään löydy kovinkaan kattavasti Suomalaisia tutkimusartikkeleita. Kansainvälisten tutkimusartikkelien perusteella etenkin autismikirjon lapsipotilaat koetaan haasteellisiksi – aikuispotilaat ei niinkään. Yksi vaihtoehtoista voisi siis olla tutkia, kuinka sairaanhoitajat Suomessa kokevat autismikirjoa sairastavien lasten hoidon, ja ovatko tulokset samankaltaisia verrattuna kansainvälisiin tutkimuksiin.

Lähteet

Autismiliitto. N.d. TEACCH. Viitattu 21.5.2021. https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo_ja_ikaantyminen/materiaalipankki/kommunikaation_ja_vuorovaikutuksen_tueksi/teacch.

Aveyeard, H. 2010. Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide. 2. p. Toim. Maidenhead: McGraw-Hill Education. Viitattu 21.5.2021., ProQuest Ebook Central.

Brown, A. & Elder, J. 2014. Communication in Autism Spectrum Disorder: A Guide for Pediatric Nurses. Pediatric Nursing, September-October 2014. Vol 40(5): 219-225. Viitattu 3.9.2021. <https://janet.finna.fi/>, CINAHL.

Corsano, P., Cinotti, M. & Guidotti, L. 2020. Peadiatric nurses' knowledge and experience of autism spectrum disorders: An Italian survey. Journal of Child Health Care. Viitattu 13.5.2021. <https://janet.finna.fi/>, CINAHL.

Heikkinen, R. & Laine, T. (toim.). 1997. Hoitava kohtaaminen. Tammer-Paino.

Hewitt-Taylor, J. 2017. The Essential Guide to doing Health and Social Care Literature Review. Toim. Routledge. Viitattu 21.5.2021. <https://janet.finna.fi/>, EBSCO.

Howe, Y., Palumbo, M. & Neumeyer, A. 2016. Medical Evaluation of patients with autism spectrum disorder. Autism Spectrum Disorder. Oxford University Press, Incorporated. Viitattu 23.9.2021. <https://janet.finna.fi/>, ProQuest Ebook Central. 67-70.

Iadarola, S. & Smith, T. 2016. Behavior Treatment Of Autism Spectrum Disorder. Autism Spectrum Disorder. Oxford University Press. First edition. Viitattu 23.9.2021. <https://janet.finna.fi/>, ProQuest Ebook Central. 253-257.

ICD-10. 2016. International statistical classification of diseases and related health problems. 10. versio. World Health Organization. Viitattu 12.3.2021. <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F84.0>.

Jacqueline, M. 2014. Echolalia and language development in children with autism. Communication in Autism. Viitattu 23.9.2021. <https://janet.finna.fi/>, ProQuest Ebook Central. 61-71.

Jolly, A. 2015. Handle with care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder. Pediatric Nursing: 2015 Jan-Feb;41(1), 11-16. Viitattu 11.8.2021 <https://janet.finna.fi/>, PubMed.

Kaluzna-Czaplinska, J., Zurawicz, J. & Jozwik-Pruska, J. 2017. Focus on the Social Aspect of Autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48(5), 18161-1867. Viitattu 3.9.2021. <https://janet.finna.fi/>, CINAHL.

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismikirjo ja kuntoutus. PS-Kustannus.

Ketonen, R., Kontu, E., Lahtinen, R., Pesonen, H. & Tuomi, E. 2019. Kehitysvammaisuus, autismikirjo ja lapsen tuen tarve. Varhaiserityiskasvatus. Jyväskylä. PS-kustannus. 2. uud. p. Viitattu 18.8.2021. <https://janet.finna.fi/>, Ellibs.

Korkeila, J. & Leppämäki, S. 2019. Psykiatria: Mielenterveyden häiriöt: Keskushermoston kehitykseen liittyvät häiriöt: Autismikirjon häiriöt. 12. uud. p. Duodecim. Helsinki: Duodecim. Viitattu 12.3.2021. <https://janet.finna.fi/>, Oppiportti.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällön analyysi. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Mannerheimin Lastensuojeluliitto & Lapsiasiavaltuutetun toimisto. 2017. Lapsiystävällisen kohtaamisen tarkastuslista. Viitattu 18.8.2021.

[https://cdn.mll.fi/prod/2017/08/15133614/MLL keskustelu lapsen kanssa ohje.pdf](https://cdn.mll.fi/prod/2017/08/15133614/MLL_keskustelu_lapsen_kanssa_ohje.pdf).

Mitchell, M., Newall, F., Sokol, J. & Williams, K. 2020. Simulation-Based Education for Staff Managing Aggression and Externalizing Behaviors in Children With Autism Spectrum Disorder in the Hospital Setting: Pilot and Feasibility Study Protocol for a Cluster Randomized Controlled Trial. JMIR Research Protocols. Jun; 9(6). Viitattu 12.9.2021. <https://janet.finna.fi/>, CINAHL.

Moilanen, I. & Rintahaka, P. 2016. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Julkaisussa Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim. Viitattu 21.5.2021. <https://janet.finna.fi/>, Oppiportti.

Muskat, B., Riosa B., Nicholas, D., Roberts, W., Stoddart, K. & Zwaigenbaum, L. 2015. Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. Autism: 2015. May. Vol 19(4): 482–490. Viitattu 5.9.2021. <https://janet.finna.fi/>, PubMed.

Mönkkönen, K. 2018. Vuorovaikutus asiakastyössä. Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla. Gaudeamus Oy. Viitattu 18.8.2021. <https://janet.finna.fi/>, Ellibs.

Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., Muskat, B., Craig, W., Newton, A., Cohen-Silver, J., Sharon, R., Greenblatt, A. & Kilmer, A. 2016. Toward Practice Advancement in Emergency Care for Children With Autism Spectrum Disorder. Pediatrics 2016, Vol 137: 205-2011. Viitattu 12.9.2021. <https://janet.finna.fi/>, PubMed.

Parsons, L., Cordier, R., Munro, N., Joosten, A. & Speyer, R. 2017. A systematic review of pragmatic language interventions for children with autism spectrum disorder. Plos One, 12(4). Viitattu 12.9.2021. <https://janet.finna.fi/>, PubMed.

Pietilä, A-M. 2017. Dialogisuus tieteellisen oppimisen perustana. Viitattu 10.6.2021. Tutkiva Hoito-työ. Hoitotieteellinen aikakauslehti 15(3), 41–42.

Riquelme, I., Hatem, S. & Montoya, P. 2015. Abnormal Pressure Pain, Touch Sensitivity, Proprioception, and Manual Dexterity in Children with Autism Spectrum Disorders. Hindawi Publishing Corporation. Neural Plasticity. Vol 2016. Viitattu 12.9.2021. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallinto-tieteellisiin sovelluksiin. Vaasan Yliopiston julkaisuja. Viitattu 12.9.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-476-349-3>.

TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 13.5.2021. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Timonen, T. (toim.), Hämäläinen, P., Penttilä, O., Haapala M., Kylliäinen A., Ärölä-Dithapo, M. & Kujanpää, S. 2019. Näyttöön perustuvat menetelmät autismikirjon kuntoutuksessa. Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. PS-Kustannus.

Tutkimustulosten luotettavuus ja pätevyys. 9.3.2010. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 10.8.2021. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/metelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen#tutkimustulosten-luotettavuus>.

Vanhala, R. 2018. Lastenneurologia: Yleisimmät kehityksen poikkeavuudet: Autismikirjon häiriöt. Helsinki: Duodecim. Viitattu 12.3.2021. <https://janet.finna.fi/>, Oppiportti.

Liitteet

Liite 1. Lapsiystävällisen kohtaamisen tarkistuslista

Lapsiystävällisen kohtaamisen tarkistuslista

1. Valitse lapselle sopiva tapaamispaikka

Mieti lapselle sopivaa ja rentoa tapaamispaikkaa. Jos mahdollista, kysy, lähtisikö lapsi kanssasi vaikka kävelyille, kahvilaan tai jonnekin muualle juttelemaan. Anna lapselle mahdollisuus keskustelun lomassa puuhastella jotakin, esimerkiksi piirtää, värittää tai selata kortteja.

2. Kohtaa kiireettä

Anna lapsen ymmärtää, että vietät mielellään aikaa hänen kanssaan, eikä sinulla ole kiire. Jos aikataulusi on tiukka, kerro tämä heti tapaamisen alussa. Näin lapsi tietää, milloin tapaaminen on aikataulusi lopetettava, ei sen vuoksi, että et haluaisi olla hänen kanssaan pidempään.

”Tällä kertaa meillä on aikaa kello xx asti. Silloin valitettavasti meidän täytyy lopettaa, mutta seuraavan kerran...”

3. Osoita, että välität

Katso lasta silmiin. Muista esitellä itsesi. Jos tapaat lapsen ensimmäistä kertaa, kysy lapsen nimeä, vaikka tietäisit sen.

Kiinnitä huomiota äänensävyysi ja puhetyyliisi: Pidä äänensävyysi lämpimänä ja puhetapasi rauhallisena. Välitä lämpöä ja kiinnostusta lapseen.

”Onko siinä hyvä istua?”, ”Haluatko vettä?”, ovat luontevia kysymyksiä.

Kehu, anna palautetta tai rohkaise lasta, esimerkiksi *”Osaat kertoa hienosti tapahtuman kulun...”, ”... on varmasti vaikea asia puhua, olet rohkea ja osaava, kun uskalsit sanoa...”, ”... kuulee, että olet ajatellut paljon ja miettinyt taitavasti/syvästi asioita.”*, *”Ylipäätään se, että tulit paikalle, on hienoa.”*

4. Kysy ja kuuntele

Kerro lapselle, että sinun on tärkeää tietää, millä tavoin hänen on helpointa puhua asioistaan. Pohtikaa yhdessä erilaisia tapoja. Houkuttele lasta kertomaan asioistaan ja tilanteestaan olemalla kiinnostunut kaikesta, mitä lapsi kertoo. Voit varmistaa lapselta hänen haluamansa tavon keskustella.

”Haluatko, että minä kyselen paljon ja sinä vastaat sen verran kuin haluat?”, ”Haluaisitko kertoa asioista mieluummin kirjoittamalla?”

Kysy lapselta mielipiteitä kaikkiin häntä koskeviin asioihin. *”Miltä tämä sinusta kuulostaa?”, ”On tärkeää, että sinä kerrot, miltä tämä sinusta tuntuu...”*

Kysy, miten lapsi toivoisi asian etenevän. Pyydä kertomaan, onko jokin asia jäänyt epäselväksi tai mietityttääkö tai pelottaako häntä jokin.

5. Kerro ammatistasi ja tee työsi läpinäkyväksi

Avaa tarkasti ja selkokielellä, miksi lapsi on sinua tapaamassa, vaikka olettaisit lapsen jo tietävän sen. Tarkista, ymmärsikö lapsi asian tai mietityttääkö häntä jokin.

”Kerron kaikille lapsille aina tarkasti, mitä teen ja minkälaisissa asioissa lapsia tapaan, vaikka he tietäisivät jo paljon.”

”Kysythän/keskeytäthän minut heti, jos jokin asia jäi mietityttämään tai et ymmärtänyt jotakin.”

Jos kirjaat keskustelusta asioita ylös lapsen läsnä ollessa, kerro mihin tarkoitukseen sen teet ja mitä kirjaat. Kysy, haluaako lapsi nähdä hänestä kirjoittamasi asiat.

s. 1/2

6. Kerro, miten voit auttaa

Kerro, mitä voit tehdä lapsen tilanteelle ja hänen asioilleen. Käytä ymmärryksen tukena käytännön esimerkkejä.

Avaa, minkälaisissa tilanteissa olet auttanut muita lapsia tai nuoria ja mitä heidän asioilleen on pystytty tekemään. Kerro konkreettisesti, miksi on hyvä, että lapset ovat tulleet luoksesi ja kertoneet asioistaan.

”Kerran eräs tapaamani lapsi pohti ja pelkäsi sitä, että.... Se tilanne hoidettiin niin...”

7. Kerro vaitiolovelvollisuudesta avoimesti

Kerro, mitkä asiat ovat luottamuksellisia ja pysyvät vain teidän kahden välisinä. Kerro myös avoimesti, missä tilanteessa sinun täytyisi luopua vaitiolovelvollisuudestasi ja kenelle asioista kerrot. Jos näin käy, kerro, miksi sinun täytyy toimia niin ja mitä silloin tapahtuisi.

Kysy, ymmärsikö lapsi, mitä tarkoitat tai jäikö jokin asia mietityttämään.

8. Ota vastaan kaikenlaiset reaktiot

Varaudu siihen, että lapsi voi osoittaa myös pelkästään kielteisiä tunteita, kuten ärtymystä, vihaa tai välinpitämättömyyttä, sinua tai tapaamistanne kohtaan. Lapsen asenteen ei pidä antaa vaikuttaa omaan toimintaan ja tapaan puhua hänelle. Luottamuksen rakentuminen vie aikaa, varsinkin jos lapsella on ennestään paljon kielteisiä kokemuksia aikuisista. Osoita kysymyksen, että yrität ymmärtää lapsen tilannetta ja tuntemuksia ja sanoita tämän mahdollista kokemusta.

”Tuntuiko sinusta jännittävältä tulla tähän tapaamiseen...?”, ”Tuntuuko sinusta ärsyttävältä, kun kyselen sinulta näistä asioista?”

”Sinusta voi tuntua jännittävältä/ikäväältä, että sinulle vieras aikuinen kyselee asioita...”

9. Vahvista luottamusta tulevaan

Vala lapseen toiveikkuutta ja valoisa tulevaisuutta.

”Vaikka nyt voi tuntua siltä, että mikään ei tule muuttumaan... Olen tavannut paljon samankaltaisessa tilanteessa olevia lapsia ja on tapahtunut, että...”

”Sinä olet tärkeä ja arvokas ja ansaitset sen, että voit hyvin / saat apua...”

Kysy, auttoiko tapaaminen lasta ja pohdi hänen kanssaan, mitä seuraavalla kerralla voisi ehkä tehdä toisin, tai mikä on ollut hyvää. Tarjoa lapselle mahdollisuus antaa palautetta myös kirjoittamalla, piirtämällä tai rastittamalla valmiita vaihtoehtoja.

10. Huolehdi asioiden etenemisestä

Huolehdi, että lapsi tietää, mitä jatkossa tapahtuu. Kerro, miten lapsi voi ottaa sinuun vastedes yhteyttä. Jos sinä et enää jatka lapsen kanssa, kerro, mitä hänen asioilleen tapahtuu ja kuka aikuinen on häneen seuraavaksi yhteydessä. Varmista asioiden eteneminen. Kiitä siitä, että olet saanut viettää lapsen kanssa aikaa.

Liite 2. Valitut tutkimusartikkelit

Tutkimukset tekijät, julkaisu- vuosi, julkaisupaikka	Artikkelin nimi	Keskeisimmät tutkimustulokset
Jolly, A. 2015. Continuing Nursing Education, Pediatric Nursing Jan-Feb; 41(1): 11-22.	Handle with Care: Top Ten Tips a Nurse Should Know Before Caring For a Hospitalized Child with Autism Spectrum Disorder.	Hoitajan on hyvä tietää yleisimmät oireet ja lapsen tavat kommunikoida, sekä ottaa perhe aktiivisesti lapsen hoidon aikana huomioon.
Corsano, P., Cinotti, M. & Guidotti, L. 2020. Journal of Child Health Care 24(3): 486-495.	Pediatric nurses' knowledge and experience of autism spectrum disorders: An Italian survey.	Autismikirjon lapsipotilaat koetaan haasteelliseksi tiedon puutteen vuoksi. Koulutukset lisäävät hoitajien itsevarmuutta lähteä työskentelemään autismikirjon lasten kanssa.
Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., Muskat, B., Craig, W., Newton, A., Cohen-Silver, J., Sharon, R., Greenblatt, A. & Kilmer, A. 2016. Pediatrics 2016, Vol 137: 205-2011.	Toward Practice Advancement in Emergency Care for Children With Autism Spectrum Disorder.	Odotusaikaa päivystyksessä tulisi lyhentää, henkilöstöä tulisi kouluttaa autismikirjon lapsipotilaiden hoidosta. Käyttöön tulisi ottaa ennakointia helpottavat apuvälineet.
Parsons, L., Cordier, R., Munro, N., Joosten, A. & Spreyer R. 2017. Plos One, 12(4).	A systematic review of pragmatic language interventions for children with autism spectrum disorder.	Sosiaalisen kanssakäymisen ongelmiin puuttuminen aikaisessa vaiheessa hyödyttää lapsia myöhemmässä elämässä.

Kaluzna-Czaplinska, J., Zurawicz, J. & Jozwik-Pruska, J. 2018. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48(5), 18161-1867.	Focus on the Social Aspect of Autism.	Autismikirjon syyt ovat edelleen epäselviä, kuitenkin sen diagnostiset kriteerit ovat tarkentuneet. Tietoisuutta autismikirjon potilaista tulisi levittää.
Brown, A. & Elder, J. 2014. Pediatric Nursing, September-October 2014. Vol 40(5): 219-225.	Communication in Autism Spectrum Disorder: A Guide for Pediatric Nurses.	Autismikirjon lapsilla on erityispiirteitä kommunikoinnissa ja autismikirjon lapsi voi kokea olonsa turhautuneeksi tilanteissa, joita ei ymmärrä. Ympäristöstä tulevat ärsykkeet tulisi minimoida.
Mitchell, M., Newell, F., Sokol, J. & Williams, K. 2020. JMIR Research Protocols. Jun; 9(6).	Simulation-Based Education for Staff Managing Aggression and Externalizing Behaviors in Children With Autism Spectrum Disorder in the Hospital Setting: Pilot and Feasibility Study Protocol for a Cluster Randomized Controlled Trial.	Sairaanhoitajat kokevat osaamisensa puutteelliseksi autismikirjon lapsipotilaiden kanssa. Simulaatiokoulutukset lisäävät itsetuottamusta ja parantavat potilasturvallisuutta.
Riquelme, I., Hatem, S. & Montoya, P. 2016. Neural Plasticity, Volume 2016.	Abnormal Pressure Pain, Touch Sensitivity, Proprioception, and Manual Dexterity in Children with Autism Spectrum Disorders	Autismikirjon henkilöillä esiintyy aistikokemusten erilaisuutta, joka tulisi huomioida hoitopolulla. Aistikokemusten erilaisuuden ymmärtäminen

		helpottaa työskentelyä autis- minkirjon lapsipotilaiden kanssa.
Muskat, B., Riosa B., Nicholas, D., Roberts, W., Stoddart, K. & Zwaigenbaum, L. 2015. Au- tism. 2015 May vol 19(4): 482- 90.	Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disor- der, their parents and health- care providers at two Cana- dian paediatric hospitals.	Autisminkirjon lapsipotilaan hoidossa paras tulos saavutet- tiin vanhempien kanssa aktii- visesti yhteistyötä tekemällä.