

Satu Pihlajaniemi & Noora Rentola

Asperger diagnoosin saaneen lapsen perheen tukeminen

Opaslehtinen Asperger-lasten perheille Seinäjoen keskussairaalan lastenpsykiatrian poliklinikalle

Opinnäytetyö

Kevät 2014

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Tekijät: Satu Pihlajaniemi ja Noora Rentola

Työn nimi: Asperger diagnoosin saaneen lapsen perheen tukeminen – opaslehtinen Asperger-lasten perheille Seinäjoen keskussairaalan lastenpsykiatrian poliklinikalle

Ohjaajat: Katriina Kuhalampi, lehtori, THM & Tiina Mäki-Kojola, pt. tuntiopettaja, TtM

Vuosi: 2014

Sivumäärä: 62

Liitteiden lukumäärä: 4

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena oli helpottaa ja auttaa AS-lasten vanhempien arjessa selviytymistä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kirjallinen opas AS-lasten perheille. Oppaassa kerrotaan konkreettisia asioita, joilla perheiden elämää voidaan helpottaa lapsen diagnoosin varmistuttua; esimerkiksi mahdollisista terapiamuodoista, taloudellisista tuista ja vertaistuesta. Keskeisenä tehtävänä on tukea vanhemmuutta, kun lapsella todetaan Aspergerin oireyhtymä. Opinnäytetyössä kuvataan, mikä on Aspergerin oireyhtymä, mitä tukimuotoja Asperger lasten perheille on olemassa, mistä vanhemmat saavat tukea, kun lapsella todetaan Aspergerin oireyhtymä, sekä millainen on hyvä opas Asperger lapsen perheille.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisen opinnäytetyön menetelmällä. Teoriaosuus koottiin monipuolisista tutkimuksista ja kirjallisuudesta. Tämän toiminnallisen opinnäytetyön produkti oli opas Asperger diagnoosin saaneen lapsen perheelle.

Vanhemmille suunnattuun oppaaseen koottiin tyypillisimpiä Aspergerin oireyhtymään kuuluvia asioita. Oppaassa kerrotaan Aspergerin oireyhtymän aistiherkkyyksistä sekä sensorisesta integraatiosta. Oppaassa kerrotaan myös lapsen tukimuodoista koulussa ja vapaa-ajalla, erilaisista terapioista, taloudellisesta tuesta sekä Etelä-Pohjanmaan alueella toimivista vertaistukiryhmistä.

Opas on tarkoitettu Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin, Seinäjoen keskussairaalan lastenpsykiatrian poliklinikan käyttöön, jossa terveydenhuollon ammattilaiset jakavat opasta niille vanhemmille, joiden lapsella on todettu Aspergerin oireyhtymä. Hoitohenkilökunta käyttää opasta työvälineenä, ja käyvät opasta yhdessä vanhempien kanssa läpi.

Avainsanat: Aspergerin oireyhtymä, autismi, perhe, perheohjaus, opaslehtinen

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Nursing

Specialisation: Registered Nurse

Authors: Satu Pihlajaniemi and Noora Rentola

Title of thesis: Supporting the family of a child with Asperger syndrome

Supervisors: Katriina Kuhalampi MNSc, Senior Lecturer & Tiina Mäki-Kojola MNSc, Senior Lecturer

Year: 2014 Number of pages: 62 Number of appendices: 4

The purpose of this final thesis is to ease and help the parents who have children with Asperger syndrome-diagnosis. The aim is to produce a written guide for the families with AS-children.

In this guide, there is concrete advice for the families and information how they can ease their own lives after having this diagnosis; for example information about different kinds of therapies, financial help and support families. The main goal is to support parenthood after getting Asperger diagnosis. In this final thesis we are describing what having Asperger syndrome really means, what kind of support families can get, where they can get that support and what is a good quality guide for these families.

This work was carried out as a functional thesis. The theory for this thesis was gathered from different researches and specialized literature. The main product of this final thesis is the guide for the families with AS-children. For this guide, we wanted to collect the most typical things about Asperger syndrome. There is information about sensory sensitivity and sensory integration. There is also information about different kinds of support systems for the children at school and at home, about different kinds of therapies and financial support and about different support groups that are active in the South Ostrobothnian area.

This guide is meant for use in South Ostrobothnia Hospital District in the child psychiatry outpatient clinic where health care professionals offer this guide for the parents with AS-children. Health care professionals can use this guide as a tool to help their work and they can use it together with the parents.

Keywords: Asperger syndrome, autism, family, family guidance, a guide

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO.....	6
2 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ LAPSEN KESKUSHERMOSTON KEHITYSHÄIRIÖNÄ.....	8
2.1 Autismi	8
2.2 Aspergerin oireyhtymä	9
2.3 Autismin ja Aspergerin oireyhtymän diagnosointi	11
2.4 Sensorisen integraation häiriö.....	13
2.5 Aistiherkkydet AS-lapsilla	15
2.5.1 Äänilyherkkyys	15
2.5.2 Tuntoyliherkkyys	16
2.5.3 Haju- ja makuyliherkkyys	16
2.5.4 Visuaalinen yliherkkyys	17
2.5.5 Tasapaino- ja liikeaisti.....	17
2.5.6 Kivun ja lämmön havaitseminen.....	18
2.5.7 Poikkeava ärsykkeiden prosessointi.....	18
2.6 Kognitiiviset taidot AS-lapsella	18
2.7 Aspergerin oireyhtymän tukimuodot ja kuntoutus.....	20
2.8 AS-lapsen tukeminen koulussa	24
3 PERHE, PERHEHOITOTYÖ JA PERHEOHJAUS.....	30
3.1 AS-lapsen perheen tukeminen hoitotyössä	32
3.2 Sisarusuhteet Asperger diagnoosin saaneen lapsen perheessä	33
4 POTILASOHJAUS HOITOTYÖSSÄ	35
4.1 Suullinen potilasohjaus	35
4.2 Kirjallinen potilasohje	38
5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS	41
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA TUOTOS	42
6.1 Tiedonhaku	42

6.2 Toiminnallinen opinnäytetyö	43
6.3 Yhteistyö EPSHP:n lastenpsykiatrian poliklinikan kanssa	44
6.4 Tuotoksen suunnittelu	45
6.5 Tuotoksen toteutus.....	47
6.6 Tuotoksen arviointi	48
7 POHDINTA	52
7.1 Eettisyys ja luotettavuus.....	53
7.2 Jatkotutkimushaasteet	56
LÄHTEET	57
LIITTEET	62

1 JOHDANTO

Terveys 2015- kansanterveysohjelman tavoitteena on, että lasten hyvinvointi ja terveydentila paranisi sekä turvattomuuteen liittyvät oireet ja sairaudet vähenisivät merkittävästi vuoteen 2015 mennessä. Kansainvälisessä vertailussa suomalaislasten terveydentila on erittäin hyvä, mutta leikki- ja peruskouluikäisillä lapsilla on ehkäistävässä olevia oireita ja sairauksia. Lasten terveydentilan uhkina ovat turvattomuuteen liittyvät oireet ja sairaudet, kuten mielenterveysongelmat, erilaiset sosiaalisen kehittymisen häiriötilat ja psykososiaalisen pahoinvoinnin lisääntyminen. (Valtioneuvoston periaatepäätös 2001, 15, 22, 23.)

Suomessa lasten ja nuorten psykososiaaliset terveysongelmat ovat kasvamassa. Lapsista 10 %:lla ja nuorista 15 %:lla on joku tutkimusta ja hoitoa vaativa psyykinen häiriö. Noin 10 %:lla väestöstä on myös oppimis- ja kehityshäiriö. Lasten oppimis- ja kehityshäiriöt jäävät usein havaitsematta, joka heikentää lapsen psykososiaalista terveyttä. Suomalaislapsista yli 20 %:lla on vähintään yksi pitkäaikainen sairaus. Raskausviikoilla 23 - 28 syntyneistä lapsista lähes puolet kuolee ja eloonjääneet lapset kehittyvät aluksi normaalisti. Keskosina syntyneillä lapsilla lähes puolella todetaan leikki-iässä lievä neurologinen sairaus ja noin 15 %:lla CP-vamma. Keskosena syntyneillä lapsilla ilmenee useammin kouluvaikeuksia kuin normaaliviikoilla syntyneillä lapsilla. (Rajantie & Perheentupa 2005.)

Tulevaisuudessa keskeisenä tehtävänä on vanhemmuuden tukeminen perheissä, joissa on psykososiaalisia ongelmia, erityislapsia tai vaikeasti sairaita lapsia. Neuvoloita ja kouluterveyshuoltoa pitää kehittää ja työvoimaa tulee kouluttaa, jotta huomattaisiin ajoissa lapsen kehityksen viiveet, psykososiaaliset ongelmat ja poikkeava käyttäytyminen. (Rajantie & Perheentupa 2005.)

Aspergerin oireyhtymä on lasten laaja-alainen kehityshäiriö. Oireyhtymälle ominaista ovat ongelmat sosiaalisessa kanssakäymisessä sekä muiden ihmisten tunnetilojen ymmärtämisessä. Noin joka sadas lapsi kärsii Aspergerin oireyhtymästä, joka todetaan useimmiten vasta kouluiässä. Aspergerin oireyhtymän syyt ovat suurelta osin tuntemattomia, vaikka tiedetään, että perimä ja geneettiset tekijät vaikuttavat oireyhtymän syntyyn jonkin verran. Asperger on yleisempää pojilla kuin tytöillä ja oireet jatkuvat myös aikuisiällä. (Huttunen 28.6.2013.)

Opinnäytetyön aiheena on Aspergerin oireyhtymän diagnoosin saaneiden lasten perheiden arjessa tukeminen. Opinnäytetyö on toiminnallinen ja tarkoituksena oli tehdä tuotoksena kirjallinen opaslehtinen Aspergerin oireyhtymän diagnoosin saaneille lasten vanhemmille, joka auttaisi heitä selviytymään arkipäivän ongelmista ja esteistä.

Tässä opinnäytetyössä käytetään Aspergerin oireyhtymän diagnoosin saaneista lapsista lyhennettä AS-lapset. Opinnäytetyössä vältetään puhumasta Aspergerin oireyhtymästä sairauteina, koska sairaus-sana saattaa leimata lasta liikaa.

Aspergerin oireyhtymää diagnosoidaan ja hoidetaan Etelä-Pohjanmaan alueella Seinäjoen keskussairaalan lastenpsykiatrian poliklinikalla. Yhteistyötä tehtiin Seinäjoen lastenpsykiatrian poliklinikan hoitohenkilökunnan kanssa, ja heiltä on tullut toive opaslehtisen tarpeesta kyseisen diagnoosin saaneille lasten vanhemmille. Opinnäytetyön kohderyhmänä ovat Aspergerin oireyhtymän diagnoosin saaneiden lasten vanhemmat ja perheet.

Aihe valittiin, koska aihe on mielenkiintoinen ja ajankohtainen. Sairaanhoidajat sekä perheet saavat opinnäytetyön kautta uutta tietoa perheiden arjessa selviytymiseen. Toisella opinnäytetyön tekijällä on omakohtaista kokemusta AS-lasten arjesta, ja sen vuoksi haluttiin kehittää AS-lasten vanhemmille osoitettua ohjausta.

Opinnäytetyön tavoitteena on helpottaa ja auttaa AS-lasten vanhempien arjessa selviytymistä. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa kirjallinen opas AS-lasten perheille. Oppaassa haluttiin kertoa konkreettisia asioita, joilla perheiden elämää voidaan helpottaa lapsen diagnoosin varmistuttua; esimerkiksi mahdollisista terapiamuodoista, taloudellisista tuista ja vertaistuesta. Opinnäytetyötä ohjaavat seuraavat tehtävät: Mikä on Aspergerin oireyhtymä? Mitä tukimuotoja Asperger lasten perheille on olemassa? Mistä vanhemmat saavat tukea, kun lapsella todetaan Aspergerin oireyhtymä? Millainen on hyvä opas AS-lasten perheille?

2 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ LAPSEN KESKUSHERMOSTON KEHITYSHÄIRIÖNÄ

2.1 Autismi

Autismi on lasten neurologinen oireyhtymä, joka ilmenee lapsen kehityksessä ja käyttäytymisessä. Lapsen erilainen tapa toimia näkyy käyttäytymisen häiriönä, sosiaalinen vuorovaikutus saattaa olla puutteellista sekä kiinnostuksen kohteet ovat erikoisia. Autismin oireina ovat muun muassa katsekontaktin puuttuminen, lapsi viihtyy yksinään, eikä välitä ympäristöstä, jokeltelu puuttuu ja puheen kehitys on hidasta. Puheen ja elekielen ymmärtäminen saattaa olla autistiselle lapselle vaikeaa ja sen vuoksi kouluiässä ei synny normaaleja toverisuhteita. Yleensä autismin oireet ilmenevät jo alle kolmen vuoden iässä. (Huttunen 2002, 332.)

Huttunen (2002, 332) mukaan perinnöllisillä tekijöillä on vaikutusta autismin esiintyvyyteen. Kaksostutkimuksilla on vahvistettu käsitystä, että identtisillä kaksosilla on suurempi riski sairastua autismin kirjoon kuin ei-identtisillä. Autismia esiintyy neljä kertaa yleisemmin pojilla kuin tytöillä, ja siihen voi liittyä eriasteista kehitysvammaisuutta. (Huttunen 2002, 332.)

Autismin syyt ovat suurelta osin tuntemattomia, mutta useiden perintötekijöiden arvellaan lisäävän lapsen alttiutta saada autistisia piirteitä. Autismin syntyyn vaikuttavat myös raskauden aikana sairastetut infektiot sekä ympäristömyrkkymäärä. On todettu, että yli 40-vuotiaiden isäksi tulleiden miesten lapsilla autismi on keskimääräistä yleisempää. (Huttunen 2011.)

Autismia esiintyy kahdella lapsella 10 000 lapsesta. Autismi on elinikäinen oireyhtymä, mutta oirekuva muuttuu iän myötä. Kuntoutuksesta ja erilaisista terapian muodoista on saatu erinomaisia tuloksia. Jos kuntoutuksella on päästy hyviin tuloksiin, saattaa lievästi autistinen nuori selviytyä elämään yksin. (Huttunen 2002, 333, 334.)

2.2 Aspergerin oireyhtymä

Asperger on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, jonka vuoksi AS-lapsilla aistien välittämä tieto ja tulkinta ovat hyvin yksilöllisiä. AS-lapset ajattelevat ja tulkitsevat asioita eri tavalla sekä mieltävät ympäristönsä erilaiseksi. (Aspergerin oireyhtymä [Viitattu 21.3.2013].) Suomessa on lähes 40 000 Asperger-henkilöä (Aspergerin oireyhtymä [Viitattu 22.3.2013]).

Autismin kirjon häiriöiden esiintyvyys on 6 - 7 / 1000 henkilöä. Pääoireisin kuuluvat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation poikkeavuudet, jotka ovat rajoituneita, toistuvia ja kaavamaisia käyttäytymispiirteitä tai kiinnostuksen kohteita. Lisäksi monilla AS-lapsilla on aistipoikkeavuuksia, neurologisia poikkeavuuksia sekä näön, kuulon tai liikunnan häiriöitä. (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2012, 1453, 1454.)

Aspergerin oireyhtymä kuuluu autismin kirjoon ja nykykäsityksen mukaan on autismin hyvätasoinen muoto (Huttunen 2002, 334). Aspergerin oireyhtymä määritellään laaja-alaisena kehityksen häiriönä, jossa lapsella on vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa. Vaikka lapsella saattaa olla paljon autistisia piirteitä, määritellään Aspergerin oireyhtymä omaksi diagnostiseksi luokaksi. Autismiin verrattuna AS-lapsella saattaa esiintyä runsaammin älyllistä kapasiteettia. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 179,180.)

AS-lapsen on vaikea käydä sosiaalista kanssakäymistä muiden ikäistensä lasten kanssa. Lapsi saattaa tulkita viestit väärin ja ymmärtää usein muiden viestit sanatarkasti. Lapsi kokee itsensä torjutuksi, eikä hänellä ole välttämättä läheistä ystävää. Lapsi viihtyy hyvin yksinään ja uppoutuu omaan maailmaansa. Lapsella saattaa olla erikoisia taitoja jollakin tietyllä osa-alueella, mutta perusasioiden oppiminen on vaikeaa sekä häntä on ohjattava arjen rutiineissa ja toistettava monia kertoja samoja asioita. (Kerola ym. 2009, 180,181.)

AS-lasten puheen kehitys voi aluksi viivästyä, mutta nopeasti he saavuttavat ikätovereidensa tason ja joissain tapauksissa voivat käyttää ikätasoonsa nähden mo-

nimutkaisia kielellisiä ilmauksia. Puhe voi olla täysin kirjakieltä ja sanasto hyvin pedanttista. (Ives & Munro 2002, 29.)

AS-lapsella on sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeamia, esimerkiksi lapsen on vaikea säädellä vuorovaikutusta katsekontaktilla, kehon asennolla tai kasvojen ilmeillä. Lapsi ei osaa ottaa vastaan toisten lasten tai aikuisten tunteita, ajatuksia tai toiveita. Lapsi saattaa jankata jotakin asiaa, eikä hän huomaa muiden ärsyyntyvän siitä. Päiväjärjestyksen muutos saa AS-lapsen pois tolaltaan ja saa helposti suuttumaan. Usein AS-lapsilla todetaan myös ylivilkkautta ja keskittymisongelmia. AS-lapsella on usein aistiärsykkeiden yhdistymisen ongelmia, aistiherkkyyttä sekä kömpelyyttä. Aspergerin oireyhtymän oireet ovat tyypillisimmillään 7 - 9 vuoden iässä. Lapsilla, joilla esiintyy Aspergerin oireita saattaa muita herkemmin olla myös psykoottisia oireita sekä masennusta. (Friis, Eirola & Mannonen 2004, 132,133.)

Aspergerin oireyhtymän syytä ei ole tiedossa, mutta geneettiset tekijät saattavat olla merkittäviä. Usein vähintään toisella vanhemmalla on samankaltainen, vaikei yhtä korostunut persoonallisuustyyppi. Monissa tapauksissa diagnoosin saaneelta lapselta on löytynyt myös aivovaurio. Aivovaurio saattaa liittyä lievästi erikoiseen persoonallisuuteen altistavaan geneettiseen taipumukseen, jolloin tuloksena on vaikea-asteinen Aspergerin oireyhtymä. Tutkijat ovat olleet yhtä mieltä siitä, ettei voida todeta erityisiä tai muuten uskottavia psykogeenisiä traumoja tai pitkäaikaisia ympäristövaikutuksia, joilla voitaisiin selittää Aspergerin oireyhtymän syntyä. Ympäristötekijät saattavat olla kuitenkin merkityksellisiä lapsen jatkokehitykselle. (Gillberg 2000, 162,163.)

Suurimmalla osalla AS-lapsilla oireyhtymän syy on geeneissä, mutta tutkijat ovat pystyneet todistamaan myös aivojen rakenteellisia poikkeavuuksia AS-henkilöillä. Aivojen kuvantamisteknologian avulla on vahvistunut, että AS-henkilöillä on ”sosiaalisten aivojen” poikkeava toiminta. ”Sosiaalisiin aivoihin” kuuluu aivokuoren otsa- ja ohimoalueita. AS-henkilöillä on todettu myös manteliumakkeiden, tyvitumakkeiden ja pikkuaivojen poikkeavaa toimintaa. Toisin sanoen aivojen rakenteiden väliset yhteydet eivät toimi kunnolla osalla AS-lapsista. (Attwood 2013, 319, 320.)

Asperger oireyhtymän käsitteen arvo on ennen kaikkea siinä, että se on autismia neutraalimpi. Siksi ammattihenkilöstön on helpompi keskustella diagnoosista van-

hempien ja lasten kanssa, sillä autismi ennusteena saattaa tuntua liian synkältä diagnoosilta. (Gillberg 2000, 165.)

2.3 Autismin ja Aspergerin oireyhtymän diagnosointi

Autismin tai Aspergerin diagnosoimiseksi ei ole olemassa mitään tarkkaa biolääketieteellistä menetelmää, tutkimusta tai laboratoriokoetta. On kysymys käyttäytymisen perusteella määriteltävästä tilasta, jossa voidaan löytää piirteitä, joiden perusteella voidaan puhua autismista. Koska autismi on niin moni-ilmeinen, on kehitetty apuvälineitä, joiden avulla voitaisiin tarkemmin määrittää ilmiön luonnetta. Ne pohjautuvat diagnostisiin peruspiirteisiin: sosiaalisen vuorovaikutuksen, kielen ja kommunikaation sekä käyttäytymisen poikkeamiin, jotka voidaan tuoda esiin kysymysten ja psykologisten tehtävien avulla. Siksi on kehitetty monia haastatteluun ja tarkkailuun pohjautuvia autistisuuden arviointiasteikkoja. Merkittävimpiä arviointivälineitä diagnostisesti ovat tällä hetkellä haastatteluun pohjautuva ADI (Autism Diagnostic Interview) ja tarkkailuun pohjautuva ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule). (Räty 1999, 75 - 81.)

Rädyn mukaan (1999, 81, 82) ADI-tutkimuksella kartoitetaan varhaisen kehityksen, kommunikaation, sosiaalisen kehityksen ja leikin, mielenkiinnon kohteitten ja käyttäytymisen sekä yleisen käyttäytymisen alueita. Tutkija esittää haastattelukysymyksiä, joihin hän antaa porrastetun asteikon mukaisesti pisteitä. Kysymyksien avulla voidaan kartoittaa, onko kyseisiä piirteitä esiintynyt koskaan tai onko esiintynyt viime aikoina. ADOS-tutkimus koostuu standardoiduista sosiaalisista ja kommunikatiivisista käytännön tilanteista. Tutkija tarkkailee ja pisteyttää näitä tilanteita. Menetelmä on interaktiivinen ympäristön, tehtävän, tutkijan ja tutkittavan välillä. ADI ja ADOS ovat toisiaan täydentäviä menetelmiä. (Räty 1999, 81, 82.)

Vaikka henkilön käyttäytymisessä on paljon autismin kaltaisia piirteitä, Aspergerin oireyhtymä määritellään omaksi diagnostiseksi luokakseen (Kerola, Kujanpää & Timonen 2001, 156.) AS-henkilöille tyypillisiä diagnostisia kriteereitä ovat:

1. Rajoittunut kyky sosiaalisessa kanssakäymisessä
2. Rajoittuneet ja harvinaiset mielenkiinnonkohteet

3. Omalaatuiset rituaalit ja, stereotypiat sekä toimintoihin juuttuminen
4. Kielenkehittyminen viimeistään kolmeen ikävuoteen mennessä
5. Ilmeiden ja eleiden poikkeavuus
6. Motorinen kömpelyys
7. Neurologisesti katsottuna kyvyttömyys kuvitella asioita ja asettua toisen ihmisen asemaan. (Kielinen 1999, 232, 233.)

Suomessa Aspergerin diagnoosin tekemiseen käytetään avuksi Amerikan psykiatrisen yhdistyksen DSM-IV-kriteeristöä. (Liite 1.)

Rahkolan (2007, 35 - 37) tekemän tutkimuksen mukaan lapsen Asperger diagnoosin saaminen on perheelle helpotus. Vanhemmat ovat helpottuneita siitä, että oudolle käytökselle on löytynyt selitys ja nimi. Tutkimuksen mukaan vanhemmat koki vapautta siitä, etteivät he itse olleet omilla kasvatusvirheillään tai ylihuolehtivuudellaan aiheuttaneet lapsen outoa käytöstä. Tutkimuksen mukaan monet vanhemmat olivat kokeneet tutkimukset ja diagnoosiprosessin pitkäksi ja vaivalloiseksi. Useimpien perheiden kohdalla epätietoisuus lapsen tilasta oli kestänyt useita vuosia. Aspergerin oireyhtymä diagnosoitiin tutkimuksen mukaan huomattavasti myöhemmin verrattuna autismiin, koska mitä vähemmän kielellisiä ja kognitiivisia vaikeuksia lapsella on, sitä haastavampaa diagnoosin tekeminen on. AS-lapsille oli tutkimuksen mukaan tyypillistä, että heillä oli useita diagnooseja päällekkäin tai sitten diagnooseja oli vuosien varrella muutettu. (Rahkola 2007, 35 - 37.)

Attwoodin (2013, 48) mukaan Asperger diagnoosi on melko luotettava yli viisivuotiaille. Sitä nuoremmille lapsille diagnoosia ei voi antaa luotettavasti, koska hyvin pienet lapset eroavat huomattavasti kyvyiltään. Pienillä lapsilla saattaa olla taipumusta olla sosiaalisesti, kielellisesti tai kognitiivisesti hieman ikätasoaan jäljessä, mutta he ottavat myöhemmin normaalisti ikätasonsa kiinni. (Attwood 2013, 48.)

Asperger diagnoosin hyviä puolia ovat, että AS-lapsen ei tarvitse pelätä muita diagnooseja. AS-lapsella on oikeus koulussa palveluihin, joka tukee lapsen oppimista. Diagnoosin saaminen voi lisätä AS-lapsen itsetuntemusta. Diagnoosin mahdollisia haittapuolia voi olla pelko joutua halveksitun tai kiusatun asemaan. Diagnoosi voi rajoittaa muiden odotuksia AS-lapsen toiminnoista, ettei AS-lapsi

muka pystyisi koskaan menestymään akateemisesti tai henkilökohtaisesti elämässään kuin muut hänen ikätoverinsa. (Attwood 2013, 31.)

On hyvin tavallista, että Asperger diagnoosin kanssa päällekkäin on myös diagnosoitu esimerkiksi ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), Touretten oireyhtymä, lukihäiriötä tai hahmotushäiriötä. Aspergerin ja ADHD:n diagnostiikka on toisinaan hankalaa, koska oireet ovat osittain päällekkäisiä sekä diagnostiset kriteerit ovat osittain ristiriitaisia. (Kuusela 2009, 3, 30, 35.)

2.4 Sensorisen integraation häiriö

Sensorinen integraatio tarkoittaa aistitiedon jäsentämistä käyttöä varten ja se on aistitiedon tärkein käsittelymuoto. Sensorinen integraatio kokoaa kaiken aistimamme yhteen ja sensorinen integraatio alkaa jo lapsen ollessa kohdussa. Kun sensorinen integraatio toimii riittävän hyvin, aivot pystyvät vastaamaan elinympäristön tarjoamiin haasteisiin ohjaamalla yksilön toimintaa. Jos aivot integroivat aistimuksia heikosti, monilla elämänalueilla ilmenee vaikeuksia ja asioiden tekeminen on vaikeaa ja työlästä, eikä onnistumisista pääse nauttimaan niin usein. (Ayres 2008, 29 - 34.) Jatkossa sensorisen integraation häiriöstä käytetään työssämme lyhennettä SI.

Sensorisen integraation häiriö haittaa aivojen toimintaa samoin kuin ruuansulatushäiriö voi haitata suoliston toimintaa. Häiriön käsite viittaa siihen, että jokin toimii huonosti. Sana sensorinen viittaa tässä siihen, että aivojen tehottomuus koskee ensisijaisesti aistijärjestelmiä. Aivot eivät käsittele tai jäsennä tietoa siten, että ihminen saisi hyvää tai tarkkaa tietoa omasta kehostaan tai ympäristöstään. Jos aivot eivät pysty käsittelemään aistitietoa tehokkaasti, eivät ne myöskään pysty ohjaamaan kehon toimintoja normaalisti. Jos ihmisen sensorinen integraatio ei toimi kunnolla, oppiminen on vaikeaa, itseluottamus puutteellista ja tavallisen elämän vaatimusten ja stressin sietäminen heikkoa. Sensorisen integraation häiriötä voidaan kuvata kuin liikeneruuhkaksi aivoissa. Jotkut aistitiedon osat ikään kuin jumittuvat ruuhkaan, eivätkä jotkut aivojen osat saa niiden tarvitsemaa tietoa. Näin ne eivät voi toimia niille kuuluvalla tavalla ja suorittaa tarvittuja tehtäviä. (Ayres 2008, 87 - 88.)

Vaikka sensorisen integraation häiriöt johtuvat aivotoiminnan poikkeavuudesta, neurologisissa tutkimuksissa ei välttämättä löydetä mitään poikkeavaa SI-lapsilla. Häiriö ei välttämättä erotu karkeahkossa neurologisessa tutkimuksessa. Sensorisen integraation häiriö ei ole sairaus eikä se pahene, vaikka sen vaikutus lapsen elämässä voi muuttua jossain vaiheessa elämää huomattavan rajoittavaksi. Sensorinen integraation häiriö ei tarkoita kehitysvammaa, vaan monien SI-lasten älykyys on normaalia tai jopa sitä korkeampaa tasoa. Vaikea-asteinen häiriö vaikuttaa kuitenkin monilla oppimisen osa-alueilla ja siksi se saattaa saada lapsen vaikuttamaan älyllisesti heikommalta kuin hän itse asiassa on. Kaikilla SI-lapsilla ei ole havaittu mitään oppimishäiriöitä tai heillä ei ole kehityshäiriödiagnoosia. (Ayres 2008, 88 - 89.)

SI-lapsen taitoalueet kehittyvät usein epätasaisesti, jolloin toiset osa-alueet toimivat ongelmallisesti ja toiset täysin normaalisti. Lapsi voi tietyillä alueilla toimia ikäkautensa mukaisesti ja toisilla alueilla ikäkauttaan heikommin. Motoriset taidot saattavat olla hyvin kehittyneitä, mutta päättely- ja ymmärryskyky olla heikkoa. (Ayres 2008, 89.)

Sensorisen integraation syistä tiedetään melko vähän. Perinnöllisyys, ympäristömyrkyt, ilmansaasteet, jotkut virukset ja esimerkiksi kemikaaleille altistuminen saattavat olla häiriön syntyyn vaikuttavia tekijöitä. Joissakin tapauksissa perintötekijät ja ympäristötekijät vaikuttavat yhdessä. Myös jos lapsi joutuu kasvamaan hyvin ärsykeköyhässä ympäristössä ensimmäisinä elinvuosinaan, hän ei voi kehittää hyvin toimivia sensorisia, motorisia tai älyllisiä taitoja. Aistiärsykkeiden puute johtaa yleensä heikkoon kehitykseen ja merkittävään sensorisen integraation häiriöön. (Ayres 2008, 91 - 92.)

Sosiaalisen integraation häiriön tunnistamiseen on muutamia tunnusmerkkejä. Yliaktiivisuus eli hyperkinesia ja heikko keskittymiskyky on yksi häiriön näkyvin ja häiritsevin oire. Usein se on myös vanhempien pääasiallinen huolenaihe. Sosiaalisen integraation häiriöön liittyy usein myös erilaisia käytöshäiriöitä. Puheessa ja kehityksessä voi olla viivästymää. Lapsella voi olla myös vaikeuksia lihaskoordinaatiossa ja –jäntevytydessä. Koulun alkaessa sosiaalisen integraation häiriön oireen yleensä korostuvat ja ilmenevät usein erilaisina oppimisvaikeuksina. (Ayres 2008, 94 - 96.)

2.5 Aistiherkkyydet AS-lapsilla

Monissa omaelämänkerroissa ja vanhempien antamissa kuvauksissa on tullut selkeästi esille AS-lasten yli- tai aliherkkyys tietyille aistikokemuksille. Monet Asperger-henkilöt ovat itse olleet sitä mieltä, että juuri nämä aistimiseen liittyvät ongelmat ovat vaikeuttaneet heidän elämänsä huomattavasti enemmän kuin esimerkiksi ongelmat sosiaalisessa kanssakäymisessä. AS-lapsi saattaa kokea aistimukset todella voimakkaina, eikä ymmärrä miksi muut ihmiset eivät koe asioita samalla tavalla kuin hän. Toisaalta lapsi voi olla aliherkkä joillekin aistikokemuksille, eivätkä esimerkiksi ilmaise kipua itsensä satutettuaan samalla tavalla kuin muut lapset. (Attwood 2013, 264 - 265.)

Asperger-henkilöt kuvailevat tunnetta aistiylikuormituksesta. Aistiyliherkkyyksistä kärsivä lapsi saattaa ylikuormittavassa ympäristössä olla jatkuvassa hälytystilassa, jännittynyt ja helposti häiritävissä. Hän saattaa odottaa jatkuvasti uutta tuskallista aistikokemusta. Tämä odotus saattaa muuttua niin pahaksi, että lapselle voi kehittyä ahdistuneisuushäiriö. Lapsi alkaa vältellä paikkoja ja tilanteita, joissa hän joutuu kokemaan aistiylikuormitusta. Koti on usein se paikka, missä ärsykeitä pystytään hallitsemaan. (Atwood 2013, 265.)

2.5.1 Äänyliherkkyys

AS-lapsista noin 70 - 80 % on äärimmäisen herkkiä tietyille äänille. Tutkimuksissa on havaittu olevan kolmenlaisia ääniä, jotka AS-henkilöt kokevat epämiellyttäväksi. Ensimmäisenä on äkilliset ja odottamattomat äänet, joita on kuvattu niin sanotusti teräviksi ääniksi. Tällaisia voivat olla esimerkiksi puhelimen soiminen, palohälytin tai erilaiset ritisevät ja ratisevat äänet. Toisena on korkeataajuiset, pitkäkestoiset äänet, kuten esimerkiksi pölynimurin tai muiden kodinkoneiden aiheuttamat äänet. Kolmantena ovat hämmentävät, monimuotoiset tai yhtäaikaiset äänet, joita kuuluu esimerkiksi isoissa sosiaalisissa tapahtumissa tai kauppakeskuksissa. (Atwood 2013, 267 - 271.)

Asperger-henkilöissä voi olla myös aistivääristymiä tai aistien pois kytkeytymistä. Äänyliherkkyyttä voidaan vähentää tietyillä menetelmillä. On tärkeää selvittää mil-

laiset äänet yliherkkyyttä eniten aiheuttavat. Henkilö voi käyttää tietyissä tilanteissa esimerkiksi korvatulppia tai kuulosuojaimia. Myös kuulokkeilla kuunneltava musiikki voi auttaa joissakin tapauksissa. Tärkeintä on, että lapsen vanhemmat ja opettajat ovat tietoisia tästä yliherkyydestä ja voivat vaikuttaa tiettyjen äänten esiintymiseen ja voimakkuuteen. Apuna voidaan käyttää myös sensorisen integraation terapiaa tai auditiivisen integraation terapiaa. (Atwood 2013, 267 - 271.)

2.5.2 Tuntoyliherkkyys

Yli 50 % AS-lapsista on herkkiä tiettyntyyppisille tunto- ja kosketusärsykkeille. He voivat olla herkkiä kosketukselle tai tietyllä voimakkuudella koskettamiselle. Myös tiettyjen kehon kohtien koskettamisen voi osa tuntea epämiellyttävänä. AS-lapsi saattaa pelätä muiden lapsien lähellä olemista, sillä joku saattaa koskettaa häntä odottamattomasti tai vahingossa. Myös jotkut hyvää tarkoittavat hellyydenosoitukset AS-lapsi voi kokea liian intensiivisinä. Jotkut vaatekappaleet aiheuttavat myös epämiellyttäviä tuntemuksia ja AS-lapsilla on usein tiettyjä vaatteita, joita he käyttävät, koska niiden kanssa aistituntemukset pysyvät samanlaisina ja siedettävänä. Jotkut kehon osat ovat muita osia herkempiä kosketukselle, esimerkiksi pää, käsi- varsien yläosat ja kämmenet. Myös kutittaminen tuntuu monesti epämiellyttävältä. Tuntoherkyyden vähentämisessä on tärkeää, että perhe ja läheiset tiedostavat ongelman ja eivät pakota AS-henkilöä kestämään turhaa kosketusta. (Attwood 2013, 271 - 274.)

2.5.3 Haju- ja makuyliherkkyys

AS-lapset pystyvät joskus hämmästyttävällä tavalla havaitsemaan tuoksuja, joita muut eivät huomaa. Jotkut ovat myös äärimmäisen valikoivia ruokansa suhteen. Yli 50 %:lla AS-lapsista on yliherkkä haju- ja makuaisti. Monesti lapsi suostuu syömään vain muutamia ruoka-aineita. Usein lapsen kasvaessa ruokavalio kuitenkin laajenee ja monen lapsen kohdalla tämä yliherkkyys on lähes kadonnut murrosikänsä tultaessa. Syömiseen saattaa liittyä myös tuntoaistin yliherkkyyttä ja AS-lapsi voi tuntea oksennusrefleksin, jos pitää suussaan liian kauan jotain tiettyä

ruoka-ainetta. Hajuaistin yliherkistyminen saa aikaan sen, että tietyt ruoka-aineet haisevat AS-lapsesta epämiellyttävältä ja hän ei siksi suostu niitä syömään. Lasta ei saa missään nimessä pakottaa syömään epämieluisaa ruoka-ainetta. Vanhempien on huolehdittava, että kaikesta huolimatta lapsi syö riittävän monipuolisesti. Apuna voidaan joskus käyttää myös ravitsemusterapeuttia. Lapsen kanssa opetellaan maistelemaan rauhallisesti erilaisia ruoka-aineita ja muistetaan aina kehua onnistumisista. (Attwood 2013, 275 - 276.)

2.5.4 Visuaalinen yliherkkyys

Noin yhdellä viidestä AS-lapsesta on havaittu yliherkkyttä tietyille väreille tai valon määrälle. Heillä on myös näköhavaintojen vääristymiä. Tällaiset lapset kokevat sokaistuvansa kirkaassa valossa ja he välttävät voimakasta valaistusta. Monissa AS-henkilöissä visuaaliset yksityiskohdat herättävät suurta kiinnostusta. Joskus AS-henkilöillä on normaalia enemmän kokemuksia luonnollisesta tilanteesta, jossa he eivät näe jotain, joka on suoraan heidän edessään. Kaikki visuaaliset kokemukset eivät kuitenkaan ole häiritseviä. Visuaalinen symmetria voi tuottaa AS-henkilöille suurta mielihyvää. Visuaalista yliherkkyttä voidaan vähentää minimoimalla ärsyttäviä olosuhteita tai ärsykeitä. Käytetään esimerkiksi kirkaalla säällä aurinkolaseja. Lapset voivat myös kasvattaa pitkät hiukset ja suojata niillä itseään. On myös olemassa näköterapiaa, jonka avulla visuaalista informaatiota prosessoivat aivoalueet voidaan kouluttaa uudelleen. Tästä terapiamuodosta ei kuitenkaan ole vielä paljon tutkimustuloksia. (Attwood 2013, 277 - 279.)

2.5.5 Tasapaino- ja liikeaisti

Osalla AS-lapsista voi olla ongelmia vestibulaarisessa järjestelmässä, joka vaikuttaa heidän tasapaino- ja liikeaistiinsa sekä koordinaatioon. Lapsi voi olla niin sanottu gravitaatiopelokas, eli hän ahdistuu, jos jalat eivät kosketa maata tai hän kadottaa suunnantajunsa äkillisesti. (Attwood 2013, 279.)

2.5.6 Kivun ja lämmön havaitseminen

Henkilö voi olla hyvin yli- tai aliherkkä kivulle. Monet AS-lapset ovat enemmän aliherkkiä kivulle ja voivat tuntea voimakastakin kipua osoittamatta sitä. Heidän kipukynnyksensä voi olla todella korkea. Vanhemmille tämä luo erityisiä haasteita, sillä heidän täytyy pystyä hyvinkin hienovaraisista merkeistä tulkitsemaan lapsensa kivun kokemista ja esimerkiksi sairastapauksissa arvioimaan mahdollisen lääkehoidon tarvetta. Lapselle on myös hyvä selittää, miksi kivusta pitää kertoa. (Attwood 2013, 280 - 281.)

2.5.7 Poikkeava ärsykkeiden prosessointi

Synestesia on harvinainen aistihavaitsemisen muoto, jossa henkilö kokee aistimuksen yhdessä aistijärjestelmässä, mutta silti havaitsee sen toisessa aistipiirissä. Tavallisin muoto on, että kuullessaan tietyn äänen tai havaitessaan tietyn hajun henkilö näkee aina värejä. Henkilön voi olla myös vaikeaa tunnistaa, mistä kanavasta aisti-informaatio tulee ja kokemus voi usein olla monelle todella hämmentävä. (Attwood 2013, 281 - 282.)

2.6 Kognitiiviset taidot AS-lapsella

Kognitio on tietotoimintaa ja se tarkoittaa tajunnansisältöjä eli ajattelua, oppimista, muistia ja mielikuvitusta. 1950-luvulla alettiin kehittää kognitiivista psykologiaa, jota on käytetty Aspergerin oireyhtymän ymmärtämiseksi. AS-lapsella voi olla ongelmia juuri tällä kognition alueella. Hänen on vaikea käsittää muiden ihmisten tunteita ja ajatuksia. Hän ei välttämättä ymmärrä, että hänen sanansa saattavat loukata toista tai, että anteeksipyyttäminen voisi saada toisen ihmisen tuntemaan olonsa paremmaksi. AS-lasten on havaittu mielummin lukevan tietokirjallisuutta kuin kaudokirjallisuutta, jossa kuvataan henkilöiden välisiä suhteita ja emotionaalisia kokemuksia. Tästä syystä AS-lapsi saattaa helposti pitkästyä ja jopa häiritä muuta luokkaa, jos luokassa luetaan yhteisesti esimerkiksi satuja. Tutkimuksissa on selvinnyt, että AS-henkilöillä saattaa olla tietoa muiden ihmisten mielen sisällöstä, mutta he eivät kykene sitä tietoa soveltamaan. AS-lasten kohdalla voidaan puhua

keskeisen koherenssin puuttumisesta eli kyvyttömyydestä huomata erilaisten tietojen merkitystä jonkin ongelman kannalta. Esimerkiksi lapsi voi ottaa toiselta lelun ja kyllä ymmärtää jälkeenpäin toimineensa väärin, mutta ei lelua ottaessaan ole osannut ajatella, miltä tilanne toisesta lapsesta voi tuntua. (Attwood 2007, 133 - 136.)

Erilaisia älykkyystestejä käyttäen on löydetty AS-henkilöille ominainen älyllisten kykyjen profiili. AS-henkilö suoriutuu hyvin tehtävistä, joissa vaaditaan tietoa sanojen merkityksestä, tosiasioista ja aritmetiikasta. Joillakin voi olla profiilissa merkittävä ristiriita kielellisen ja loogisen älykkyuden välillä ja tämä ero voi olla kumman suuntainen tahansa. Kun älykkyyttä usein arvioidaan sanavaraston ja asiatietojen perusteella ja AS-lapsi on näissä molemmissa osioissa normaalia etevämpi, saatetaan ajatella että hän on poikkeuksellisen älykäs. Hänellä voi olla heikkouksia muilla osa-alueilla, kuten kielen ymmärtämisessä ja kuvien jäsentämisessä. Näissä osioissa hän tarvitsee sosiaalista ymmärtämistä. (Attwood 2007, 136 - 137.)

Lapsi voi olla huomattavan hyvä muistamaan asioita ja määrittelemään sanojen merkitystä, mutta hänen ongelmanratkaisukykynsä voi olla selvästi ikätovereitaan heikompi. Testien avulla voidaan tunnistaa AS-lapsen vahvuudet ja heikkoudet ja tukea ja kannustaa lasta entistä parempiin suorituksiin. Lisäksi onnistuminen tiettyillä alueilla kasvattaa lapsen itsetuntoa ja voi johtaa todellisiin saavutuksiin. On hyvä muistaa, että lapsen kykyprofiili voi olla hyvin epätasainen ja tulosten jakautuminen on tärkeämpää kuin testien kokonaispisteet. (Attwood 2007, 136 - 137.)

Asperger-henkilöillä voi olla poikkeuksellisen hyvä muisti ja he muistavat usein hyvinkin tarkkoja yksityiskohtaisia asioita vuosien päästä. Voidaan jopa puhua niin sanotusta eideettisestä eli valokuvamuistista, jolloin henkilön kyky muistaa näkemänsä asiat on niin hyvä, että hän muistaa esimerkiksi lukemastaan kirjasta kokonaisia sivuja. AS-henkilöllä on usein vaikeuksia olla kognitiivisesti joustava. Hänen ajatuksensa kulkevat helposti yhtä rataa ja ajattelussa on jäykkyyttä. AS-henkilön ajattelu ei mukaudu helposti muutoksiin tai epäonnistumisiin. Näin ollen AS-henkilön on usein todella vaikea oppia virheistään. AS-lapsi jatkaa helposti samaa toimintaansa ja on tavallaan kuin lukossa. Hänellä voi myös olla vaikeuksia siirtää oppimansa asia käytäntöön tai yleistää se toisiin tilanteisiin. (Attwood 2007, 138 - 140.)

Useimpien AS-lapsien luku-, kirjoitus- ja laskutaidot ovat joko erittäin hyvät tai erittäin huonot. Joillakin voi olla poikkeuksellisen hyvä sanantunnistustaito, mutta huono kirjoituksen sisällön ymmärtämiskyky. On huomattu, ettei AS-lapsi välttämättä opi koulussa tarvittavia taitoja tavanomaisessa järjestyksessä ja hän saattaa tarvita enemmän aikaa oppia perustaitoja. Lapsella voi olla omintakeinen tapa ajatella ja ratkaista ongelmia. Lasta täytyy kannustaa uuden oppimiseen ja välttää liiallista virheistä huomauttamista, sillä AS-lapsi saattaa virheitä tehtyään kieltäytyä enää tekemästä kyseistä tehtävää. Yksi piirre AS-lapsella on myös se, että hän asettaa itselleen erittäin korkeat vaatimukset, jotka usein edellyttävät täydellisyyttä. AS-lapsi on aina ensisijassa yksilö eikä ryhmähenkinen persoona. Siksi myös julkinen ja henkilökohtainen epäonnistuminen voi olla hänelle äärimmäisen ahdistavaa. Urheilussa AS-henkilöt ovatkin enemmän yksilölajeista kiinnostuneita kuin joukkuepelaajia. (Atwood 2007, 141 - 144.)

Kliinisen tarkkailun perusteella on huomattu, että AS-lapsilla on taipumus leikkiä mielikuvitusleikkejä enimmäkseen yksin ja näissä leikeissä on joitain poikkeuksellisia piirteitä. AS-lapsi voi ottaa myös muita lapsia mukaan leikkiinsä, mutta hän pyrkii jopa tyrannimaisesti ohjaamaan muita lapsia omassa leikissään. Lapsi saattaa myös luoda oman mielikuvitusmaailmansa, ellei pysty ymmärtämään todellista maailmaa tai tulemaan ymmärretyksi siinä. AS-lapsille voi kehittyä rikas ja mielikuvituksekas sisäinen elämä, joka on hänen tapansa paeta todellisuutta. Vanhempien on syytä olla tietoisia, että AS-lapsella voi olla vaikeuksia erottaa todellista maailmaa kirjojen ja television mielikuvitusmaailmasta. Havaintojen ja tutkimusten perusteella AS-henkilöiden ajattelutapa näyttää olevan vallitsevasti visuaalinen. Haittana on, että kouluopetus on pitkälti kielelliseen ajatteluun perustuvaa. AS-lasta voidaan tukea visuaalisessa ajattelussa käyttämällä apuna kuvia. Lapsi yleensä näkee ratkaisut helpommin kuin kykenee ne sanallisesti ilmaisemaan. (Attwood 2007, 145 - 150.)

2.7 Aspergerin oireyhtymän tukimuodot ja kuntoutus

Varsinaista hoitomuotoa ei Aspergerin oireyhtymään ole. Parasta kuntoutusta ja hoitoa ovat tiedon tarjoaminen, arkiaskareiden ohjaaminen ja sosiaalisten taitojen

oppimisen tukeminen. Mitään selkeää terapiamuotoa ei AS-lapsille ole, vaan terapian tarve arvioidaan yksilöllisesti. Joillekin AS-lapsille suositellaan toimintaterapiaa tai sensorisen integraation terapiaa, joiden perustavoitteena ovat aistien kautta saadun tiedon parempi jäsentyminen. Joku toinen voi hyötyä fysioterapiasta, puheterapiasta, neuropsykologisesta kuntoutuksesta tai kognitiivisesta käyttäytymisterapiasta. Terapiamuotoa valittaessa on tärkeää, että terapeutilla on tietoa Aspergerin oireyhtymästä, jolloin terapiassa voidaan hyödyntää AS-lapsen jo hallitsemaansa taitojaan ja kiinnittää huomiota sosiaalisten taitojen kehittymiseen. Tanssiterapiasta on saatu myös myönteisiä kokemuksia, missä keho ja liike ovat ilmaissun kanavana. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 189.)

Sensorinen integraatio tarkoittaa aistitoimintojen kokonaisvaltaista kehittämistä, joka mahdollistaa vuorovaikutussuhteen ympäristön kanssa. Lapsilla erilaiset aistit ovat portteja, joiden kautta lapsi hankkii kokemuksia ympäristöstään. Haju- ja maku-aisti toimivat hyvin jo varhaisen kehityksen vaiheessa, mutta kosketus-, paino- ja liikeaistimukset ovat tärkeässä roolissa aistien kehittämisessä. AS-lapsi oppii helposti aikuisen toiminnan tukemana vähitellen yhdistelemään eri aistien välittämät tiedot tarkoituksenmukaiseksi havainnoksi. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 191, 192.)

Lapsen sensorinen integraation terapia on lääkinällistä kuntoutusta, joka on lähes aina toimintaterapiaa. Terapeutilla tulee olla ammattikorkeakoulun 38 opintopisteen erikoistumisopinnot teoriasta sekä terapiasta. Terapeutti ja lasten vanhemmat asettavat terapialle tavoitteet. Keskeistä terapiassa on, että terapeutti ohjaa tilannetta ja saa lapsen motivoitumaan esimerkiksi leikkiin tai peliin. Tärkeää on, että lapsi pystyy kokemaan suunnittelewansa itse toiminnan ja toteuttamisen. Sensorisen integraatio terapian tavoitteena ei ole opettaa lapselle tiettyjä taitoja, vaan luoda perustaa lapsen oppimiselle ja kehitykselle. Terapiatila rakennetaan runsaasti aistikokemuksia herättäväksi tilaksi ja välineinä käytetään isoja palloja, suuria ja pehmeitä tynnyjä, keinoja ja suuria renkaita. (Sensorisen integraation terapiamenetelmä [Viitattu 24.10.2013].)

AS-lapsen kuntouttaminen tarkoittaa järjestelmällistä opettamista, toistuvia harjoituksia, käyttäytymisen muokkaamista, perusteluja ja keskustelutuokioita. AS-lapsi hyötyy päivä- ja työjärjestyksistä ja visuaalisista muistutuksista, koska ne ohjaavat

toimintaa. Arkirutiinit ohjaavat toimintaa yhä itsenäisempään suuntaan. AS-lapsen ymmärtämisen kannalta on tärkeää, että hänelle on tehty oikea ja varhainen diagnoosi, sekä lapsi itse, että hänen perheensä ja koko ympäristönsä saa tietoa oireyhtymästä ja hänen erikoisesta käyttäytymisestään. (Kerola ym. 2009, 190.)

Taideterapia on yksi hyvä hoitomuoto, kun sanojen löytäminen tai puheen ymmärtäminen on vaikeaa, tai kun puheen tuottaminen kommunikaatiovälineenä ei onnistu lainkaan. Lapset ja nuoret käsittelevät työstämässään kuvissaan usein tunteitaan, pelkotilojaan sekä haaveitaan. Kuvataideterapian avulla he tulevat paremmin ymmärretyksi. Ryhmämuotoinen kuvataideterapia parantaa myös lapsen sosiaalisia taitoja, vahvistaa itsetuntemusta, antaa vertaistukea, antaa lapselle onnistumisen elämyksiä sekä opettaa lapselle taitoja arjessa selviytymiseen. AS-lapset hyötyvät taideterapiasta, jossa ne saavat harjoitella tunteiden tunnistamista ja ilmaisua sekä onnistumisien kautta he nostavat itsetuntoaan ja samalla heidän ahdistus vähenee. (Haapasalo 2012, 117, 118.)

AS-lapsi voi selkiinnyttää ja käsitellä omia tunteitaan ja koettuja tilanteita sarjakuvapiirtämisen ja ajatuskuplien avulla. Oleellista sarjakuvapiirtämisessä on, että AS-lapsi tuo abstraktit asiat konkreettisempaan muotoon. Lasta voi ohjata kertomaan häntä ahdistavasta tilanteesta. Ohjaajan on hyvä ohjata lasta piirtämään tilanne myös onnellisempaan muotoon: miten selvisit tilanteesta, kuka sinua auttoi? (Tunnetaitoja oppii harjoittelemalla 2013.) Kuvan käyttö keskustelun tukena auttaa erityisesti niitä lapsia, joiden sanallinen viestintä on puutteellista tai vaikeaa (Haapasalo 2012, 110).

Rahkolan (2007, 43) tutkimuksen mukaan yleisin AS-lasten terapiamuoto on toimintaterapia eri muodoissaan. Tutkimuksen mukaan myös pari- ja ryhmäterapiat ovat yleisiä AS-lasten terapiamuotoja. Niissä AS-lapsen parina toimii samanlaisista oireista ja ongelmista kärsiviä lapsia. Terapian tarkoituksena on vuorovaikutus- ja yhteistoimintataitojen vahvistumista. (Rahkola 2007, 43.)

Yhteiskunta tarjoaa erityislapselle rahallista tukea, jota perheet voivat hakea Kansaneläkelaitokselta. (Liite 2. Kelan hakemus alle 16-vuotiaan vammaistukeen) Alle 16-vuotiaan vammaistuki on jaettu kolmeen eri porrastukseen: perusvammainen, korotettu vammaistuki ja ylin vammaistuki. Yhteiskunnan maksaman tuen määrä

riippuu lapsen vammautumisen asteesta ja, kuinka paljon lapsen hoidosta ja huolenpidosta aiheutuu räsitus ja sidonnaisuutta. Alle 16-vuotiaan vammaistuki on tarkoitettu pitkäaikaisesti sairaalle tai vammaiselle lapselle. Tuki on perheelle veroton osuus, ja tuki tarkastetaan vuosittain kansaneläkeindeksillä. Vammaistuen saamiseen eivät vaikuta vanhempien ja lapsen tulot tai varallisuus, eivätkä tuen saamista estä muut etuudet. Kun lapsi täyttää 16 vuotta, oikeus lapsen vammaistukeen loppuu. Lapsella on oikeus hakea 16 vuotta täyttäneen vammaistukea ja / tai vaikeasti vajaakuntoisen nuoren kuntoutusrahaa. (Alle 16-vuotiaan vammaistuki [Viitattu 31.8.2013].)

Rahkolan (2007, 40, 41) tutkimuksen mukaan useimmat perheet saivat vain alinta vammaistukea. Tutkimuksen mukaan monet vanhemmat kokivat vammaistukihakemuksen laatimisen ja täyttämisen työlääksi sekä pitivät Kelan päätöksiä epäoikeudenmukaisina. Vammaistuen määrässä oli suuria vaihteluita perheiden ja paikkakuntien kesken. Lääkärin tekemällä diagnoosilla oli myös vaikutusta vammaistuen saamiseen. (Rahkola 2007, 40, 41.)

Aspergerin yksi kuntoutumismuoto on Kansaneläkelaitoksen tarjoamat sopeutumisvalmennuskurssit. Kurssien tavoitteena on tukea AS-lastä ja perhettä mahdollisimman täysipainoiseen elämään Asperger diagnoosista huolimatta. Kurssilla annetaan tietoa oireyhtymästä sekä perheellä on mahdollisuus saada tukea arjessa selviytymiseen. Sopeutumisvalmennuskursseille haetaan erillisellä lomakkeella (Liite 3.) sekä siihen vaaditaan lääkärintodistus. (Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit [Viitattu 27.1.2014].)

Rahkolan (2007, 42) tutkimuksen mukaan vanhemmat suosittelvat toisilleen sopeutumisvalmennuskursseja, koska siellä monet vanhemmat ovat saaneet konkreettista tietoa, esimerkiksi hoitotukihakemuksen täyttämiseen. Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat kurssit virkistävinä, vastapainoina raskaalle arjelle. Vanhemmat kokivat tärkeäksi vertaistuen saamisen, omien kokemusten ja ajatusten purkamisen ja jutustelun toisten samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Jotta perhe voi osallistua sopeutumisvalmennuskurssille, tulee perheen saada korotettua hoitotukea. Kurssien lisäksi vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi esimerkiksi käymällä autismi- ja aspergervertaistuki-illoissa, sekä keskustelemalla arjen haasteista Internetin keskustelupalstoilla. (Rahkola 2007, 42.)

Kansaneläkelaitos järjestää lääkinällistä kuntoutusta vaikeavammaiselle lapselle, joka saa korotettua tai ylintä alle 16-vuotiaan vammaistukea. Kela korvaa kuntoutukselta aiheutuneet kustannukset. Kuntoutuksen tavoitteena on toimintakyvyn turvaaminen sekä parantuminen. Lääkinällistä kuntoutumista voidaan järjestää kuntoutumislaitoksissa tai avoterapioina. (Lääkinällinen kuntoutus vaikeavammaisille [Viitattu 29.1.2014].)

Aspergerin oireyhtymään ei ole olemassa mitään parantavaa lääkehoitoa. AS-lapset voivat kuitenkin hyötyä psyykenlääkkeistä, jotka voivat auttaa ahdistuneisuuteen ja masennukseen. AS-lapsilla on usein univaikeuksia ja he saattavat hyötyä iltaisin annettavasta Melatoniinista. (Huttunen 28.6.2013.) On kuitenkin tärkeää hoitaa oheisvaikeudet esimerkiksi ADHD:n hoitaminen lääkehoidolla. ADHD:n lääkehoitoon kuuluvat ensisijaisesti metyyllifenidaatti ja atomoksetiini. Edellä mainittujen lisäksi ADHD-lapsi voi hyötyä masennuslääkkeistä. (Huttunen 14.8.2013.)

2.8 AS-lapsen tukeminen koulussa

Koulussa lapsi saattaa tietää todella paljon tietystä aiheesta, mutta muuten hänellä saattaa olla laajoja oppimis- ja keskittymisvaikeuksia. Kokenut opettaja huomaa yleensä lapsen erikoisen oppimistyylin ja sen, jos AS-lapsella on suuria motorisia vaikeuksia esimerkiksi kirjoittamisessa, juoksemisessa ja pallon kiinniottamisessa. AS-lapsi voi peittää myös korvansa epämiellyttäviltä ääniltä, joihin muut lapset eivät reagoi. Välitunnilla lapsi saattaa vältellä muiden lasten seuraa tai olla hyvin tungetteleva ja dominoiva. AS-lapsen älykkydessä ei ole mitään vikaa, häneltä vain puuttuu kyky ymmärtää muita ihmisiä. Kouluissa opettajat tarvitsevat tietoa, koulutusta ja ymmärrystä AS-lasten käyttäytymiseen ja oppimiseen. (Attwood 2013, 13.)

Lapsella on yksi ja tuttu opettaja koko lukuvuoden ajan alakoulussa. Lukuvuoden aikana opettajan ja lapsen välille syntyy suhde, jossa he oppivat lukemaan toistensa elekieltä. Alakoulussa elämä on suhteellisen yksinkertaista ja ilmapiiri on joustavaa. Nuoruusiässä lapsen siirtyessä yläkouluun saattaa AS-lapselle tulla yhä selkeämpiä ongelmia suunnittelu- ja organisointitaidoissa. AS-nuoren älylliset kyvyt eivät ole kadonneet, vaan opettajien arviointimenetelmät ovat tiukentuneet ylä-

kouluun mentäessä. Äidinkielen tunnilla pitää osata kirjoittaa yhtenäisiä esseet vastauksia sekä historian tunnilla kysymys ei ole enää yksittäisten vuosilukujen muistamisessa, vaan kokonaisuuden hallitseminen. AS-nuorten arvosanat tipahtavat ja stressi voi johtaa nuoren koulupsykologille. (Attwood 2013, 17.)

Kesäkuussa 2010 hyväksyttiin laki, joka koski kolmiportaista oppimista ja koulunkäynnin tuen käyttöön ottamista peruskouluissa. Tällä lailla täydennettiin vuoden 1998 perusopetuslakia, joka velvoitti laatimaan erityisopetukseen otetuille ja siihen siirretyille oppilaille henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman eli HOJKsin. Näiden muutosten tavoitteena on huomioida riittävän aikaisin oppilaan tuen tarpeet ja vahvistaa lähikouluajattelua. Tavoitteena olisi, että myös erityisopetuksessa oleva lapsi voisi käydä sitä koulua, joka hänelle asuinpaikkansa mukaan luonnollisesti määräytyy ja jossa myös muut samalla alueella asuvat lapset käyvät. Tarkoitus on myös vähentää pienluokkien määrää. (Laatikainen 2011, 21 - 23.)

”Oppilaalla, jolla on lieviä oppimis- tai sopeutumisvaikeuksia, on oikeus saada erityisopetusta muun opetuksen ohessa. Jos oppilaalle ei vammaisuuden, sairauden, kehityksessä viivästymisen tai tunne-elämän häiriön taikka muun niihin verrattavan syyn vuoksi voida antaa opetusta muuten, tulee oppilas ottaa tai siirtää erityisopetukseen. Erityisopetus järjestetään mahdollisuuksien mukaan muun opetuksen yhteydessä taikka muutoin erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa. Tässä momentissa tarkoitettua oppilaan opetuksessa voidaan poiketa 11 §:stä sen mukaan kuin 14 §:n nojalla säädetään tai määrätään. Oppilaalle tulee laatia henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Jos muu opetuksen järjestäjä kuin kunta ei järjestä 2 momentissa tarkoitettua opetusta, oppilaan siirtämisestä erityisopetukseen päättää opetuksen järjestäjän esityksestä oppilaan asuinkunta.” (L 21.8.1998 / 628)

”Oppilaalle, joka tarvitsee oppimisessaan tai koulunkäynnissään säännöllistä tukea tai samanaikaisesti useita tukimuotoja, on annettava tehostettua tukea hänelle tehdyn oppimissuunnitelman mukaisesti. Oppimissuunnitelma on laadittava, jollei siihen ole ilmeistä estettä.” (L 24.6.2010 / 642)

”Erityinen tuki muodostuu erityisopetuksesta ja muusta tämän lain mukaan annettavasta tuesta. Erityisopetus järjestetään oppilaan etu ja opetuksen järjestämisedellytykset huomioon ottaen muun opetuksen yhteydessä tai osittain tai kokonaan erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa. Tässä momentissa tarkoitettua oppilaan opetuksessa

voidaan poiketa 11 §:stä sen mukaan kuin 14 §:n nojalla säädetään tai määrätään. Erityisen tuen antamiseksi opetuksen järjestäjän tulee tehdä kirjallinen päätös, jota tarkistetaan ainakin toisen vuosiluokan jälkeen sekä ennen seitsemännelle vuosiluokalle siirtymistä. Erityisen tuen antamista koskevassa päätöksessä on määrättävä oppilaan pääsääntöinen opetusryhmä, mahdolliset tulkitsemis- ja avustajapalvelut sekä muut 31 §:ssä tarkoitetut palvelut sekä tarvittaessa 1 momentissa tarkoitettu oppilaan opetuksen poikkeava järjestäminen.” (L 24.6.2010 / 642)

”Erityistä tukea koskevan päätöksen toimeenpanemiseksi oppilaalle on laadittava henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Suunnitelma on laadittava, jollei siihen ole ilmeistä estettä, yhteistyössä oppilaan ja huoltajan tai tarvittaessa oppilaan muun laillisen edustajan kanssa. Suunnitelmasta on käytävä ilmi oppilaan erityistä tukea koskevan päätöksen mukaisen opetuksen ja muun tuen antaminen. Suunnitelma tarkistetaan tarvittaessa, kuitenkin vähintään kerran lukuvuodessa, oppilaan tarpeiden mukaisesti. Suunnitelman keskeisestä sisällöstä määrätään opetussuunnitelman perusteissa.” (L 24.6.2010 / 642)

Kolmiportaisessa mallissa korostuu luokanopettajan ja aineenopettajan merkitys ensimmäisenä tuen antajana. Korostetaan myös oppilaiden erilaisia henkilökohtaisia tapoja oppia ja otetaan huomioon oppilaiden erilaiset taustat, kehityserot ja tyttöjen ja poikien erilaiset tavat oppia. Uudessa mallissa puhutaan myös eriyttämisestä, jolla tarkoitetaan opetuksen sopeuttamista oppilaiden erilaisten tarpeiden mukaisesti. Kolmiportaisen tuen malli ja koulunkäynnin tuki käsittää jokaiselle oppilaalle kuuluvan yleisen tuen, oppimissuunnitelmaan kuuluvan tehostetun tuen sekä erityisen tuen, joka vaatii erityisen tuen päätöksen ja henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman (HOJKS). Nämä tukimuodot etenevät portaittain, eli jos yleinen tuki ei hyödytä oppilasta tarpeeksi, hänen on saatava tehostettua tukea. Oppilaan on myös saatava ensin tehostettua tukea ennen kuin hänelle voidaan harkita erityistä tukea. Jos tuen tarve poistuu, tukitoimen puretaan myös samassa järjestyksessä. (Laatikainen 2011, 21 - 23.)

Tilastokeskuksen (2009) mukaan alakouluissa laaja-alaisen erityisopetuksen oppilaita vain 3,3 %:lla on ensisijainen erityisopetuksen tarpeen syy sopeutumisvaikeudet ja tunne-elämän häiriöt. Perusopetuslaissa (POL 1998) korostetaan, että lapsille tulee taata turvallinen koulu- ja opiskelu ympäristö. Tämä tarkoittaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista ympäristöä. Myös käyttäytymisensä kanssa kamppailevan

oppilaan tulee saada tukea ja apua. Monesti näissä tilanteissa joudutaan punnitsemaan, miten voidaan taata muiden oppilaiden turvallisuus ja samalla erityistä tukea tarvitsevan oppilaan oikeus opiskella opetussuunnitelman mukaisesti lähikoulussa. Kodin ja koulun välinen yhteistyö ja sen sujuvuus ja hyvien luottamussuhteiden merkitys korostuu käyttäytymishäiriöisen oppilaan kohdalla. Koulun ja vanhempien olisi löydettävä yhdessä ymmärrys tilanteesta, päämääristä ja käytettävistä keinoista. (Laatikainen 2011, 106 - 108.)

Osa-aikaista erityisopetusta on annettava oppilaalle, jolla on lieviä oppimis- ja sopeutumisvaikeuksia. Erityisopetusta annetaan yleisopetuksen yhteydessä. Oppilas otetaan tai siirretään erityisopetukseen, jos hänelle ei vammaisuuden, sairauden, kehityksen viivästymän tai tunne-elämän häiriön tai muun niihin verrattavan syyn takia ei voida antaa opetusta muuten. Tästä siirtämisestä on aina tehtävä päätös. Ennen päätöksen tekemistä, asiasta keskustellaan oppilaan huoltajan kanssa ja hankitaan mahdollisuuksien mukaan psykologinen tai lääketieteellinen tutkimus tai sosiaalinen selvitys. Erityisopetuksesta säädetään laissa ja asetuksissa. (Virtanen & Miettinen 2003, 74 - 75.)

Henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelma eli HOJKS on kirjallinen dokumentti niistä hallinnollisista päätöksistä, joita on tehty oppilaan opetuksesta ja kasvatuksesta. Suunnitelman tekeminen ja sen toteuttaminen tapahtuu yhteistyössä opettajan, muun henkilökunnan, oppilaiden vanhempien ja muiden asiantuntijoiden kanssa. HOJKS sisältää kaikki ne päätökset, opetuksen tavoitteet, opetusmenetelmät, opetuksen järjestämisen toimenpiteet ja niistä vastaavat henkilöt, opetusvälineet, oppimateriaalit, seurannan ja arvioinnin. HOJKSin toteutumista tulee arvioida ja seurata säännöllisesti. HOJKSin tehtävänä on oppimisvaikeuksien ehkäiseminen ja oppimisen parantaminen. (Ikonen 2003, 100.)

Monissa maissa on autistisille lapsille omia luokkia, joissa ympäristö on pyritty visualisoimaan ja opetus strukturoimaan niin, että autistiset lapset voisivat selviytyä siellä mahdollisimman itsenäisesti. Myös Suomessa on monissa kaupungeissa tehty samoin. Autistiset lapset tarvitsevat koulussa muita lapsia huomattavasti enemmän tukea ja apua. He myös häiriintyvät muita lapsia enemmän poikkeuksellisista äänistä, työjärjestysten, paikkojen ja henkilöiden muutoksista, joita on vaikea välttää normaalissa kouluelämässä. Siksi oman luokan turvallisuutta tuovat

elementit helpottavat autistisen oppilaan elämää. (Launonen & Korpijaakko-Huuhka 2006, 175 - 183.)

Autismiluokkien ja integroidun opetuksen edut ja haitat täytyy pohtia yksilöllisesti ja on huomioitava paikkakunnan tarjoamat kouluvaihtoehdot ja oppilaan mahdollisuus hyötyä integroidusta opetuksesta. Usein autistisen lapsen oppimisympäristönä on kehitysvammaisten lasten luokka. Autistisen lapsen opetuksessa on tärkeää, että hänelle osoitetaan selkeät rajat ja aikuiset suunnittelevat hänelle struktuurit ajan ja paikan sekä henkilöiden ja toimintojen suhteen. Näin lapsi pystyy kokemaan turvallisuuden tunnetta muuten kaoottisessa aistimusten maailmassa ja voi oppia uutta. Autistisen oppilaan opettaminen vaatii aina yhteistyötä opettajan, avustajan ja vanhempien kesken. Päiväjärjestys suunnitellaan käyttämällä apuna kuvia ja näin lapsi tulee tietoiseksi siitä, mitä hänen päiväänsä kuuluu. (Launonen & Korpijaakko-Huuhka 2006, 175 - 183.)

Autismi ja sen kirjoon kuuluvat oireyhtymät ovat paljon yleisempiä pojilla kuin tytöillä. Pojilla todetaan autistisia piirteitä neljä kertaa yleisemmin kuin tytöillä. Vaikka tätä sukupuoleen liittyvää eroavaisuutta on tutkittu melko vähän, voidaan kuitenkin löytää muutamia selityksiä sukupuolten väliseen eroon autismin yleisyydessä. Koska tytöillä sosiaalinen käytös eroaa selkeästi poikien käytöksestä, autismin piirteet eivät välttämättä tule esiin niin selkeästi kuin pojilla. Tytöillä on paremmin välineitä selviytyä sosiaalisesti haastavissa tilanteissa ja siksi he eivät välttämättä erotu luokassa tai kiinnitä opettajan huomiota poikkeavalla käytöksellään niin usein ja voimakkaasti kuin pojat. Tytöt myös sulautuvat osaksi isompaa joukkoa helpommin. Tytöillä on myös todettu olevan poikia paremmat kielelliset taidot, parempi kommunikaatiokyky ja vähemmän yliaktiivisuutta ja aggressiivista käytöstä. Usein tytöillä, joilla on todettu autismi, näitä oireita pidetään enemmän ujoutena tai kiltteytenä, kuin varsinaisina autismin oireina. Usein käy myös niin, ettei varsinaista autismia tai sen eri oireyhtymiä edes osata tytöillä kunnolla diagnosoida, vaan ne katsotaan sukupuolisidonnaiseksi käytökseksi. (Wilkinson 2010, 27.)

Autistisilla lapsilla on todettu suuria eroja heidän kyvyissään oppia ja omaksua tietoa. Jokainen heistä on omanlaisensa oppija ja yksilö. Siksi ei ole olemassa yhtä ainoaa opetuksellista ohjelmaa, joka sopisi kaikille lapsille samalla tavalla. On tärkeää, että huomioidaan jokaisen lapsen yksilölliset piirteet, vahvuudet ja heik-

koudet ja näiden pohjalta luodaan jokaiselle yksilöllisesti sopiva opetusohjelma ja valitaan sopiva opiskeluympäristö. Koulutusta ja opetusta voidaan pitää parhaana hoitokeinona autistisilla lapsilla. Näille lapsille on luotava suotuisat olosuhteet opiskeluun esim. muokkaamalla fyysistä ympäristöä. Oppimisen apuna voidaan käyttää erilaisia kuvia, malleja ja roolileikkejä. Oppilasta kannustetaan pyytämään itse apua vaikeissa tilanteissa ja esimerkiksi tehtäviä voidaan tehdä vapaammin ja joustavammassa aikataulussa. Oppilasta rohkaistaan luomaan sosiaalisia suhteita luokkatovereihin ja saamaan muilta positiivista palautetta omasta käyttäytymisestä. (Wilkinson 2010, 137 - 144.)

3 PERHE, PERHEHOITOTYÖ JA PERHEOHJAUS

Perheen määrittely käsitteenä vaihtelee eri lähteistä riippuen. Perhe ajatellaan usein muodostuvan yhdestä tai useammasta vanhemmasta ja lapsesta, jotka jakavat yhteisen kodin ja heille on syntynyt emotionaalinen suhde toisiinsa. Lähtökohtana lapsen ja perheen suhteelle on lapsen oikeus vanhempiinsa. Suhdetta lapsen ja perheen välillä voidaan tarkastella biologisesti, juridisesti, sosiaalisesti ja psykologisesti. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2012, 31.)

Biologiselta näkökulmalta lapsen vanhempia ovat lapsen synnyttänyt nainen ja lapsen geneettinen isä. Lapsen vanhemmuus ja huoltajuus määräytyvät lapsen synnyttäneelle naiselle ja tämän puolisolleen. Juridisesti lapsen vanhempia ovat henkilöt, joille vanhemmuus on lain mukaan määritelty. Sosiaaliselta kannalta määriteltynä lasten vanhempina pidetään niitä aikuisia henkilöitä, jotka huolehtivat lapsen arkisista tarpeista. Psykologisesti määriteltynä lapsen vanhempina voidaan pitää niitä henkilöitä, jotka lapsi kokee tunnetasolla vanhemmiksi. Psykologinen vanhemmuus- määritelmä perustuu tunteiden tasolle. (Järvinen ym. 2012, 31.)

Länsimaisten ajattelutapojen mukaisesti äitiyttä on luonnehdittu kokonaisvastuulliseksi, kun taas isyys kuvataan äitiyttä avustavaksi, osittaiseksi vanhemmuudeksi. Äitiys on vaistonvaraisena oikein toimimista, kun taas isyyttä on luonnehdittu hankittujen tietojen ja opeteltujen taitojen kokonaisuutena. Nykypäivänä isyyden merkitys on korostunut ja isyys nähdään positiivisena asiana perheissä. Lapsen saamisen merkitys on monipuolistunut miehille ja nykyään he ovat aktiivisesti mukana lapsen kasvussa ja kehityksessä. Toisaalta äitien antama tuki isyyteen nähdään vastuullisena. Parhaimmillaan isyys voi vaikuttaa miehen terveyteen, tunne-elämään ja sosiaalisiin suhteisiin myönteisesti. (Järvinen ym. 2012, 41 - 44.)

Käsitteellä perhehoitotyö tarkoitetaan yksilön ja perheen sekä terveyden ja sairauden välisten yhteyksien huomioimista, kun suunnitellaan ja analysoidaan hoitoa. Tavoitteena on tukea perheen omia voimavaroja ja kannustaa itsensä hoitamiseen. Perhehoitotyössä pyritään vahvistamaan perheen kykyä kohdata erilaisia muutoksia. Käsitteellä perhekeskeinen hoitotyö tarkoitetaan, että perhe on asiakkaan taustatekijä ja hoidossa yksilö on keskeinen. Arvioitaessa potilaan tilaa ja hoitosuunnitelmaa tehdessä perhe otetaan aina huomioon. Potilaan ollessa lapsi,

perhe katsotaan ensisijaiseksi hoidon toteuttajaksi. (Hakulinen, Koponen & Pounonen 1999, 27 - 33.)

Perheohjausta voidaan käyttää perheessä, jossa perheenjäsen on sairastunut. Perheohjaus on osa sairastuneen kokonaishoitoa, mutta se ei korvaa muita hoitomuotoja. Perheohjauksessa jaetaan tietoa, jolla edistetään sairastuneen toipumista ja vähennetään perhestressiä. Tukemalla vanhemmuutta voidaan edistää lasten tervettä kasvua ja kehitystä. (Berg 2007, 2 - 5.)

Seinäjoen keskussairaalassa lastentautien tuloyksikössä tehdyn tutkimuksen mukaan yli kolmannes vanhemmista piti erittäin tärkeänä vanhempien läsnäoloa lapsen sairaalassa olon eri vaiheissa. Henkilökunnasta 90 % piti vanhempien läsnäoloa erittäin tärkeänä lapsen sairaalassa olon eri vaiheissa. Vanhemmat kokivat, että lapsen sairastuminen aiheutti fyysisiä tuntemuksia: unettomuutta, päänsärkyä, ruokahaluttomuutta sekä myös pahoinvointia ja sydämen tykytystä. Vanhemmat kokivat myös psyykkisiä oireita, kuten väsymystä, pelkoa, itkuisuutta, surua, jännittyneisyyttä, ahdistuneisuutta sekä syyllisyyden tunteita. Myös henkilökunta oli huomannut vanhempien reagoivan sekä fyysisesti että psyykkisesti. Vanhemmat kokivat myös, että lapsen sairaus oli aiheuttanut myös muutoksia perheen sosiaalisiin suhteisiin. Perheen keskinäiset suhteet olivat joko lisääntyneet tai vähentyneet lapsen sairauden myötä. Osalle perheistä lapsen sairaus oli aiheuttanut taloudellisia vaikeuksia sekä vaikeuksia työelämään. (Sarajärvi, Risku, Rahko & Kinanen 2001, 37 - 39.)

Sarajärvi ym. tutkimuksen mukaan (2001, 40, 41) osalle perheistä lapsen sairastuminen ja sairaalassa olo oli aiheuttanut ongelmia kotona oleville lapsille. Osa vanhemmista koki, että suhde kotona oleviin lapsiin oli kärsinyt. Vanhempien mielestä kotona oleville lapsille oli vaikea järjestää hoitoa silloin, kun vanhemmat ovat sairaalassa sairastuneen lapsen kanssa. Perheistä 41 % koki saaneensa hoitohenkilökunnalta tukea fyysisiin ja psyykkisiin tuntemuksiin, ja 21 % koki, ettei saanut minkäänlaista tukea hoitohenkilökunnalta. Vanhemmat kokivat saavansa tukea pääosin keskustelun ja kuuntelun muodossa ja hoitohenkilökunta koki antavansa tukea perheille eniten kuuntelemalla perheiden tuntemuksia. Hoitohenkilökunta koki pystyvänsä antamaan tukea perheelle vain kohtalaisesti hoidon eri vaiheissa ajan vähyyden vuoksi. (Sarajärvi ym. 2001, 40, 41.)

Puolet tutkimukseen osallistuneista vanhemmista koki saaneensa riittävästi tietoa lapsen sairaudesta ja noin kolmasosa vanhemmista koki saaneensa tietoa melko riittävästi. Henkilökunnasta yli puolet ilmaisi antaneensa tietoa melko riittävästi ja melkein puolet henkilökunnasta ilmaisi antaneensa riittävästi tietoa perheille. Tutkimuksen mukaan henkilökunta antoi parhaiten tietoa hoitotoimenpiteisiin liittyvistä asioista. Vanhemmista yli puolet koki saaneensa riittävästi tietoa lapsen sairaudesta sekä melkein puolet koki saaneensa riittävästi tietoa lapsen hoidollisista tutkimuksista. (Sarajärvi ym. 2001, 42 - 45.)

3.1 AS-lapsen perheen tukeminen hoitotyössä

Perheelle saattaa tulla yllätyksenä lapsen saama Asperger diagnoosi. Lapsen erilainen käyttäytyminen vaatii vanhemmilta ja muilta perheenjäseniltä sopeutumista, hyväksyntää ja ennen kaikkea voimavaroja. Vanhemmat saattavat tuntea vihaa ja syyllisyyttä sekä pelon ja surun tunteita. Perheen uusi tilanne vaikuttaa koko perheen arkeen ja elämään. Lapsen neurologinen oireyhtymä voi johtaa pyörittämään arkea AS-lapsen ympärillä, jolloin muut sisarukset jäävät helposti huomiotta. Sairaanhoidajan on hyvä käyttää perheiden ohjauksikäynneillä apuna oireyhtymään liittyviä faktoja, kuten tilastoja, tutkittua tietoa ja aiempien kokemusten pohjalta kertynyttä tietoa. Samalla on hyvä painottaa sitä, että Asperger on tunnettu oireyhtymä ja vanhemmat eivät ole yksin asian kanssa. (Järvi, Kivimaa & Söderholm 2011.)

AS-lasten vanhemmat tarvitsevat tietoa Aspergerin oireyhtymästä sekä apua arjessa selviytymiseen. Sairaanhoidajan tulee vahvistaa vanhemmuutta ja jakaa perheen tunnekuormaa. Monille vanhemmille on helpotus saada lapselle jokin diagnoosi. Tällöin vanhemmilla ei ole epävarmuutta lapsen tilasta ja näin perhe voi suunnitella lapsen kuntoutusta sekä tulevaisuutta paremmin mielin. Sairaanhoidajan ohjauksikäynneillä vanhempia ja perheitä tuetaan, ohjataan ja kuunnellaan luottamuksellisesti. Sairaanhoidaja antaa myös tietoa erilaisista vertaistuen muodoista, kuten yhdistyksistä, liitoista sekä perhekerhoista, joissa on samassa tilanteessa olevia perheitä. (Järvi, Kivimaa & Söderholm 2011.)

Sairaanhoidajan tulee tukea ja kannustaa AS-lapsen perheitä. Sairaanhoidajan tulee painottaa, ettei perhe ole omalla toiminnallaan aiheuttanut lapsen Asperger-

diagnoosia. Nykyään lapsen varhaiskehityksen lievät neurologiset sairaudet ja kehityshäiriöt ovat yleisiä. Vanhemmat eivät ole koskaan yksin lapsen ja hänen ongelmiensa kanssa. Vanhemmat voivat keskustella tunteistaan sairaanhoitajan vastaanotolla, vertaistukiryhmässä sekä muiden perheiden ja tuttavien kanssa. On tärkeää, että vanhemmat pitävät myös omasta parisuhteestaan huolta, vaikka lapsi viekin paljon huomiota. Aspergerin oireyhtymästä löytyy hyvin tietoa Internetistä, kirjoista ja lehdistä. (Järvi, Kivimaa & Söderholm 2011.)

3.2 Sisarussuhteet Asperger diagnoosin saaneen lapsen perheessä

Jokaisen lapsiperheen elämään kuuluvat joskus sisarusten väliset riidat ja mustasukkaisuuden tunteet. Kuitenkin perheissä, joissa joku lapsista on erityislapsi, perheen valtasuhteet muuttuvat ja tämä erityislapsi vaatii huomattavasti enemmän vanhempien aikaa ja huomiota. Tällaisesta tilanteesta johtuvat kateuden ja ristiriitojen kokemukset täytyy oppia tunnistamaan ja niihin puuttumaan asiallisesti ja riittävän ajoissa. (Ives & Munro 2002, 91 - 98.)

Joissakin tapauksissa perheen muut lapset voivat kompensoida erityislapsen käyttäytymistä olemalla erityisen kilttejä ja tunnollisia. Heillä täytyy kuitenkin olla samat mahdollisuudet normaaliin lapsuuteen kuin muillakin ikätovereillaan, eikä heidän tehtävänsä saa olla sisaruksensa hoitaja. Erityislapsella on myös usein suurempi riski joutua koulukiusatuksi kuin niin sanotuilla normaaleilla lapsilla. Monesti tämä vaikuttaa myös heidän sisaruksiinsa. Myös sisaruksia voidaan kiusata tai he joutuvat puolustamaan sisarustaan ja saavat itse helposti kiusaajan leiman. (Ives & Munro 2002, 91 - 98.)

Vanhemmat voivat vahvistaa sisarusten välisiä suhteita perheen sisällä monin eri tavoin. On muistettava antaa aikaa joskus pelkästään vain perheen terveille lapsille ja huolehdittava, että heillä on kotona oma rauhallinen paikkansa. On tärkeää harrastaa asioita yhdessä koko perheen kesken. Sisaruksille on annettava mahdollisuus purkaa mieltään ja ilmaista negatiivisia tunteita, joita heillä voi olla perheen tilannetta ja omaa sisarustaan kohtaan. Vertaistuki on tärkeää myös lapsille. He voivat tavata ikätovereitaan, jotka joutuvat elämään samanlaisessa tilanteessa

ja saavat näin tukea ja vahvistusta omille tunteilleen ja kokemuksilleen. (Ives & Munro 2002, 91 - 98.)

Sisarukset ovat ehkä tienneet jo pitkään, että heidän veljellään tai siskollaan on outo käyttäytyminen ja suhtautuminen asioihin. Sisarukset ovat olleet myötätuntoisia ja kärsivällisiä tai huolestuneita sisarensa oudosta käyttäytymisestä. Muut sisarukset ovat voineet myös tuntea häpeää tai olla jopa vihamielisiä. Vanhempien on hyvä selittää muille AS-lapsen sisaruksille, miksi heidän veljensä tai siskonsa on erilainen. Vanhempien tulee antaa sisaruksille ikätasoon nähden pätevä selitys heidän veljestään tai sisarestaan. Sisaruksille pitää kertoa, kuinka he omalla toiminnallaan voivat auttaa veljeään tai sisartaan arjessa ja koulussa. (Attwood 2013, 26, 27.)

4 POTILASOHJAUS HOITOTYÖSSÄ

Ohjauksen perusta on kirjattu sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöön, ammattietiikkaan, erilaisiin laatu- ja hoitosuosituksiin sekä hyvinvointiohjelmiin. Vaikka ohjausta ei välttämättä suoranaisesti mainita lakiteksteissä, on potilaan ja asiakkaan asema määritelty laissa, johon kuuluu hyvä ohjaus. Lain mukaan potilaalla on oikeus riittävään tiedonsaantiin ymmärrettävällä tavalla. Ohjaus on myös toteutettava potilaan suostumuksella sekä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Sairaanhoitajan tulee kunnioittaa asiakkaan ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta sekä vakaumusta. (Eloranta & Virkki 2011, 11.)

Ohjauksen toinen peruskivi lain jälkeen on etiikka. Terveystieteiden ammattilaisia ohjaavat terveydenhuollon eettiset periaatteet. Eettisten periaatteiden mukaan ohjaus sisältyy hoitotyöhön olennaisena osana. Jos asiakas saa riittävästi tietoa valintojensa ja päätöstensä tueksi, toteutuu tällöin asiakkaan itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus. (Eloranta & Virkki 2011, 11, 12.)

4.1 Suullinen potilasohjaus

Hoitotyössä ohjauksesta käytetään monenlaisia synonyymejä, kuten koulutus, kasvatus ja valmennus. Potilasohjauksella pyritään edistämään asiakkaan aloitteellisuutta sekä parantamaan elämäänsä haluamalla tavallaan. Ohjaustilanteessa asiakas on aktiivinen ongelman ratkaisija ja hoitaja tukee häntä päätöksenteossa. Ohjaus on suunnitelmallista tiedon antamista, ellei asiakas kykene itse ratkaisemaan tilannettaan. Tuloksellinen ohjaus voi vaatia useita ohjauksetteja. (Kyngäs ym. 2007, 25.)

Ohjaustilanteessa asiakas on oman elämänsä asiantuntija ja hoitaja on ohjauksen asiantuntija. Ohjaustilanne pohjautuu asiakkaan nostamiin terveysongelmiin, hyvinvointiin sekä sairauteen. Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu arvioida potilaan ohjaustarve yhdessä hänen kanssaan. Lapsen ohjauksessa on usein joku aikuinen mukana, yleensä lapsen huoltaja. Sairaanhoitajan on arvioitava lapsen iän mukaan, kuinka paljon ja mitä asioita ohjataan suoraan lapselle. Jos lapsi on tarpeeksi vanha ymmärtämään ohjausta, on kiinnitettävä huomiota siihen, ettei lapsi jää

ohjaustilanteessa ulkopuoliseksi. Lapsen perheen kanssa on myös päätettävä, että onko tarpeen antaa ohjausta esimerkiksi päiväkodin hoitajalle tai koulun opettajalle. Nuoret haluavat yleensä itse osallistua ohjaukseen, eikä välttämättä halua vanhempia mukaan ohjaustilanteeseen. Tällöin tulee keskustella siitä, ohjataanko vanhempia erikseen nuorta koskevasta asiasta. Nuoren vanhempia ei voi kuitenkaan jättää ohjaamatta, koska he ovat kuitenkin nuoresta vastuussa. (Kyngäs ym. 2007, 26 - 29.)

Potilasohjaus on tärkeä osa sairaanhoitajan työnkuvaa, jonka tarkoituksena on potilaan ohjaaminen terveyteen ja sairauteen liittyvissä kysymyksissä. Potilasohjauksen onnistuminen riippuu ensisijassa hoitajan kyvystä ottaa neuvonnan ohjat käsiinsä. Onnistumisen edellytyksenä on hyvä suunnittelu ja valmistelu, joka alkaa potilaan tarpeista ja tavoitteiden asettamisesta. Tutustumalla potilaan aikaisempiin sairauksiin, elämäntilanteeseen ja hoitokokemuksiin, ohjaus suunnitellaan vastaamaan potilaan yksilöllisiä tarpeita. Ohjauksen tavoitteet ja potilaan tarpeet täsmennetään ohjaustilanteessa, jossa potilas ja hoitaja käyvät tasavertaista keskustelua. Hoitaja luo aina edellytykset ohjeiden vastaanottamiselle ja hänellä tulee olla taito kuunnella ja havainnoida potilasta. Hoitajan oma käyttäytyminen ja sanaton viestintä vaikuttavat ohjaustilanteen onnistumiseen. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 26, 27.)

Monet tekijät vaikuttavat ohjaustilanteeseen. Osa tekijöistä edistää ohjauksen perille menoa ja osa estää sitä. Yksi esteistä on runsas tietotulva, jossa olennainen asia jää runsaan tiedon alle. Suullisen ohjauksen tukena on usein välttämätöntä olla kirjallinen ohje, jonka avulla potilas voi palauttaa mieleen saamansa ohjauksen ja kerrata ohjeita itsenäisesti myöhemmin. Suullinen ohjaus ei saa olla ristiriidassa kirjallisen ohjeen kanssa ja eri asiantuntijoiden antamien ohjausten tulee olla samansuuntaiset ja toisiaan täydentävät. (Torkkola ym. 2002, 29.)

Torkkolan ym. mukaan (2002, 31) myös potilaan oppimiseen vaikuttaa monet eri tekijät. Potilaan kykyyn vastaanottaa uutta tietoa voi olla heikentynyt sairauden tai kriisin vaiheen takia. Potilas voi kieltäytyä ohjauksesta, ellei hän ole hyväksynyt sairauttaan, mutta tällaisissakin tilanteissa potilaan itsemääräämisoikeutta on aina kunnioitettava. Valinta on aina potilaan. Ohjaustilanteessa vaikuttaa potilaan ikä,

persoonallisuus ja fyysiset ominaisuudet, kuten kuulo ja näkö. (Torkkola ym. 2002, 31.)

Ohjausprosessi rakentuu ohjauksen tarpeesta, ohjauksen suunnittelusta, ohjauksen toteutuksesta sekä lopuksi arvioinnista. Sairastuminen ja sairaalaan joutuminen aiheuttaa sairastuneelle ja hänen omaisilleen epävarmuutta, turvattomuutta ja avuttomuutta ja paljon kysymyksiä sairauteen liittyen. On ensiarvoisen tärkeää, että potilas ja hänen läheisensä saavat tietoa sairaudesta, tulevista tutkimuksista sekä hoidoista. Sairaanhoidajan tekemä potilasohjaus ja -neuvontatilanteet vähentävät tutkimusten mukaan potilaan ahdistusta ja pelkoa. Potilasohjauksen lähtökohdaksi tulee olla potilaan omat tarpeet, eli on tärkeää huomioida ohjaustilanteessa, mitä potilas jo sairaudestaan tietää. Vastasairastunut potilas saattaa olla kriisivaiheessa uudesta sairaudestaan, jolloin hän ei kykene ottamaan uusia asioita vastaan potilasohjauksessa. (Iso-Kivijärvi ym. 2006, 10.)

Sairaanhoidajan työn tärkein elementti on hyvän vuorovaikutussuhteen luominen potilaaseen, jonka avulla asiakasta pyritään auttamaan ja ohjaamaan. Sairaanhoidajan ja hoitohenkilökunnan tulee mieltää asiakas ihmisenä, johon ovat vaikuttaneet vahvasti asiakkaan menneisyys ja tulevaisuus. Potilasohjauksessa tarkoituksena on edistää asiakkaan sitoutumista itsensä hoitoon. Hoitajan tehtävä ohjaustilanteessa on yrittää asiakasta itse löytää omia voimavarojaan ja näkemään uusia mahdollisuuksia sairaudestaan huolimatta. Potilasohjaustilanteessa ovat läsnä ohjattavan sekä hoitajan asenteet, persoonallisuus sekä inhimillinen ihmisyyden. Ammatillisen vuorovaikutuksen ja potilaan kohtaamisen voi vain oppia harjoittelemalla sitä käytännön työelämässä, tiedostamallaan omia asenteitaan ja tarvittaessa muuttamalla niitä. (Hankonen ym. 2006, 24.)

Vuorovaikutustaidot ovat tärkeä osa kenen tahansa työtä, mutta se on ennen kaikkea hoitotyötä tekevien ammattitaitoa. Vuorovaikutustaidot luovat perustan yhteistyölle työpaikalla sekä eri verkostoissa toimimiselle. Hoitajan pitää arvioida ohjattavan kykyä ottaa vastaan ohjausta ja suunnitella ohjaustilanne sen mukaisesti, kuinka asiakas oppisi parhaiten. (Hankonen ym. 2006, 24.)

Kyngäksen ym. mukaan (2007, 55, 56) tutkitun tiedon hakeminen ja sen lukeminen ei yksinään riitä hyvän ohjauksen materiaaliksi ja pohjatiedoksi sairaanhoida-

jalle. Sairaanhoidajan tulee osata muokata tietoa siten, että se on käyttökelpoista ja ymmärrettävää materiaalia asiakkaan ohjauksen toteuttamiseen. Uuden tiedon soveltaminen aikaisimpiin tutkittuihin tietoihin saattaa vaatia tiedon uudelleen jäsentämistä, koska aiemmat tutkimukset saattavat olla jo vanhentuneita. Nykyään hoitajien on mahdollista soveltaa suoraan tutkimustietoa hoitotyöhön Käypä hoito- ja Hoitotyön suosituksien avulla. (Kyngäs ym. 2007, 55, 56.)

4.2 Kirjallinen potilasohje

Vaikka potilaat saavat paljon tietoa Internetistä, on kirjallisen potilasohjeen käyttäminen osana potilasohjausta vieläkin tärkeää. Asiakkaat haluavat tietää yhä enemmän sairauksistaan sekä heiltä odotetaan parempia itsehoitovalmiuksia. Suulliseen ja henkilökohtaiseen ohjaukseen on hoitotyössä entistä vähemmän aikaa, jolloin ohjausta täydennetään kirjallisilla potilasohjeilla. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 7.)

Hyvä potilasohje palvelee tietyn sairaalan henkilökuntaa tai yksittäistä potilasryhmää. Vaikka yleistä hyvän potilasohjeen reseptiä ei ole olemassa, on silti ohjeita hyvän potilasohjeen tekemiseen. Yksittäisen potilasohjeen kirjoittamista helpottaa valmis ohjepohja, yhteiset sopimukset potilaan puhuttelusta ja lääketieteellisten termien sekä lääkkeiden kaupanimien käytöstä. Lähtökohtana ovat sairaalan tai laitoksen tarpeet ohjata potilasta toimimaan sairaalajakson jälkeen oikein, sekä potilaan tarpeet saada tutkittua ja ajanmukaista tietoa omasta hoidostaan. (Torkkola ym. 2002, 34 - 36.)

Torkkolan ym. (2002, 36 - 38) mukaan hyvä potilasohje puhuttelee lukijaansa ja tämä korostuu etenkin silloin kun potilasohjeessa on käytännön toimintaohjeita esimerkiksi ohje toimenpidettä varten. Kirjoittajan tulee sopia hoitoyksikön kanssa teititelläänkö vai sinutellaanko potilasohjeessa lukijaa. Jos on epävarma, kuinka potilaita tulisi puhutella potilasohjeessa, on parempi teititellä, koska teitittely sopii aina. Potilasohjeiden perillemenon varmistumiseksi voidaan potilasohjeisiin kirjoittaa käskyjä, joilla voidaan painottaa ohjeiden noudattamisen tärkeyttä. Käskyjen sijasta voi myös perustella ja selittää, miksi tämä menettelytapa on suositeltavampaa kuin toinen. Hyvät perustelut hoitotoimenpiteestä antavat potilaalle mahdolli-

suuden itsemääräämisoikeuteen. Näin ollen potilas ei voi myöhemmin vedota tietämättömyyteensä. (Torkkola ym. 2002, 36 - 38.)

Hyvän potilasohjeen juoni etenee loogisesti tärkeysjärjestyksessä, joka on valittu potilaan näkökulmasta. Selkeä kieliasu ja lyhyet kappaleet varmistavat potilasohjeen ymmärrettävyyden. Virkkeiden pitää olla helppoja, lyhyitä ja yleiskielisiä, jotta potilasohje olisi mahdollisimman helppolukuista ja ymmärrettävää. Ohjeet ja neuvot tulee perustella, miten potilas hyötyy noudattaessa ohjeita. Tekstin oikeinkirjoituksen tulee olla viimeisteltyä ja myös potilasohjeen ulkonäköön tulee kiinnittää huomiota. (Hyvärinen 2005, 1769.)

Hyvärisen (2005, 1769, 1770) mukaan tärkeintä potilasohjeen kirjoittamisessa on, että ohje on kirjoitettu juuri potilaalle tai hänen omaiselleen, ei esimerkiksi toiselle lääkärille, sairaanhoitajalle tai farmaseutille. Hyvärinen myös painottaa asioiden esittämisjärjestyksen tärkeyttä, koska se on isoin ymmärrettävyyteen vaikuttava seikka. Isot ja pienet otsikot selkeyttävät potilasohjetta. Pääotsikko kertoo tärkeimmän asian: mitä ohje käsittelee. Väliotsikot tarkentavat ja pilkkovat pääotsikon asiaa. (Hyvärinen 2005, 1769, 1770.)

Kappalejako osoittaa, mitkä asiat kuuluvat yhteen eli yhdessä kappaleessa keskittään yhden asian kertomiseen tai neuvomiseen. Tekstissä voi olla luetteloita, joissa on käytetty luettelomaviivaa, tähteä tai palloa merkinä aina uudesta asiasta. Tällä keinoin voi lyhyesti nostaa tekstistä esille tärkeimpiä kohtia. Teksti muuttuu kuitenkin raskaaksi, jos luetteloita on paljon. (Hyvärinen 2005, 1770, 1771.)

Potilasohjeessa pääasia tulee kertoa päälauseessa ja sitä täydentävä asia sivulauseessa. Koska potilasohjeiden lukija on yleensä maallikko, kannattaa käyttää yleiskielen sanoja ja karsia tekstistä turhia lyhenteitä ja termejä pois. Jos hankalia sanoja on tekstissä käytettävä, on ne selitettävä tai tehtävä lyhyt sanasto potilasohjeen perään. Tekstin luettavuutta lisäävät potilasohjeen huoliteltu ulkoasu, tekstin asettelu, sivujen taitto sekä tekstiin sopivat kuvat. (Hyvärinen 2005, 1771, 1772.)

Hyvärisen mukaan (2005, 1772) suosituspituutta potilasohjeelle on vaikea antaa, mutta yleisneuvona on, että tekstin ja ohjeen lyhyt pituus ilahduttaa useimpia lukijoita. Liian yksityiskohtaiset tiedot voivat ahdistaa lukijaa, näin ollen kannattaa teh-

dä potilasohjeen loppuun luettelo, mistä saa tarvittaessa lisätietoa kirjallisuudesta. Näin tiedonjanoiset voivat etsiä itse tietoa kirjoittajan parhaaksi esittämistä lähteistä. (Hyvärinen 2005, 1772.)

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tavoitteena on helpottaa ja auttaa AS-lasten vanhempien arjessa selviytymistä, sekä edistää lastenpsykiatrian poliklinikalla annettavaa potilasohjausta AS-lasten vanhemmille. Tekijöiden tavoitteena on löytää mahdollisimman tuoretta ja tutkittua tietoa, jonka pohjalta kokoamme AS-lasten vanhemmille tarkoitettua opaslehtisen.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa kirjallinen opas AS-lasten perheille, jossa kerrotaan konkreettisia asioita, joilla perheiden elämää voidaan helpottaa lapsen diagnoosin varmistuttua; esimerkiksi kertomalla mahdollisista terapiamuodoista, taloudellisista tuista ja vertaistuesta.

Opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Mikä on Aspergerin oireyhtymä?
2. Mitä tukimuotoja Asperger lasten perheille on olemassa?
3. Mistä vanhemmat saavat tukea, kun lapsella todetaan Aspergerin oireyhtymä?
4. Millainen on hyvä opas AS-lapsen perheille?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA TUOTOS

Opinnäytetyön tuotoksena tehtiin kirjallinen opas Seinäjoen lastenpsykiatrian poliklinikan käyttöön. (Liite 4 Opas.) Seinäjoen keskussairaalan lastenpsykiatrian poliklinikalle oltiin yhteydessä sekä keskusteltiin heidän kanssaan AS-lasten vanhempien ohjaustarpeesta ja mahdollisesta opaskirjasen tekemisestä. Lastenpsykiatrian poliklinikalla on tarvetta vanhemmille tarkoitettulle opaskirjaselle, koska tällä hetkellä heillä ei ole sellaista käytettävissä.

Opinnäytetyön aihe saatiin keväällä 2013. Aiheen varmistuttua etsittiin kirjallisuudesta tietoa Seinäjoen terveystieteiden keskeisiin käsitteisiin alustavasti. Kirjallisuudesta tietoa löytyi todella hyvin. Aiheseminaari pidettiin 17.4.2013, jolloin aihe esitettiin luokkatovereille. Opinnäytetyön työstämistä jatkettiin kesällä 2013. Syksyllä suunnitelmaseminaari pidettiin 22.10.2013, jolloin kerrottiin, missä vaiheessa opinnäytetyö on. Opettajilta ja opponenteilta saatiin hyviä korjausehdotuksia sekä kommentteja jatkotyöstämistä ajatellen. Opaslehtisen ja opinnäytetyön on tarkoitus olla valmiina keväällä 2014.

6.1 Tiedonhaku

Informaation määrän lisääntyessä tiedonhaun merkitys tieteellisessä tekstissä on kasvanut. Tarjolla on aina vain enemmän tekstiä ja informaatiota, josta joudumme valitsemaan olennaisen tiedon. Lähdekritiikki kuuluu tieteellisen kirjoittajan tiedon arviointiin. Tietokannat ovat mullistaneet tiedon nopean hakemisen ja saamisen hakukriteereiden avulla. Nykyään tietokannat ovat elektronisia ja ne sisältävät: tilastoja, tieteellisiä aikakauslehtiä ja kirjoja sekä paljon kaikkea muuta. Ennen tietokannasta hakua on tärkeää määritellä käsitteet, joilla lähtee tietoa hakemaan. Tiedon hakemisessa kannattaa muistaa, että arkikieli ja tieteellinen kieli poikkeavat huomattavasti toisistaan. (Mäkinen 2005, 62 - 64.)

Opinnäytetyöhön haettiin tietoa Seinäjoen ammattikorkeakoulun kirjaston tietokannoista muun muassa Plarista, Artosta, Aleksista ja Medicistä. Lähteinä käytettiin paljon ammattikirjallisuutta sekä tutkimusaineistoa. Vaikeutena on ollut löytää

tutkittua tietoa Aspergerin oireyhtymästä. Hakusanoina käytettiin: Aspergerin oireyhtymä, autismi, perhe ja perheohjaus sekä potilasohjaus.

Kirjallisuushaussa käytettiin hakusanojen eri yhdistelmiä. Työhön valittiin suomenkielisiä ja englanninkielisiä aineistoja. Hakusanoina käytettiin opinnäytetyössä sekä suomenkielisiä että englanninkielisiä asiasanoja, esimerkiksi Aspergerin oireyhtymä, autismi, perhe, perheohjaus, potilasohjaus sekä opaslehtinen ja Asperger's syndrome, autism, family, family guidance ja patient education. Potilas- ja perheohjauksesta löytyy hyvin suomenkielistä kirjallista materiaalia.

6.2 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö on yksi vaihtoehto ammattikorkeakoulun tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Toiminnallisen opinnäytetyön tekeminen vaatii tekijöiltään toimimista ammatillisessa kentässä opastamisena, ohjeistamisena tai toiminnan järjestämisenä. Toiminnallisen opinnäytetyön ideana on tehdä ammatilliseen käyttöön suunnattu ohje, ohjeistus, opastus tai tapahtuman toteuttaminen. Tarkoituksena on, että toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi viestinnän keinoin. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.)

Toiminnallisena opinnäytetyönä toteutettu tapahtuma, tuotos tai ohjeistus ei vielä riitä ammattikorkeakoulun opinnäytetyöksi. Ideana on, että tekijät osoittavat kykenevänsä yhdistelemään ammatillisen teorian tiedon ammatilliseen käytäntöön. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 41, 42.)

Toiminnallinen opinnäytetyö koostuu kahdesta osasta: raportista ja produktista eli tuotoksesta, joka on usein kirjallinen. Toiminnallisen opinnäytetyön raporttiosuus on tekstiä, josta selviää mitä, miksi ja miten olemme tehneet työtämme sekä myös millainen työprosessi on ollut ja millaisia tuloksia ja johtopäätöksiä saatiin. Toiminnallinen opinnäytetyö on ammatillisen ja persoonallisen kasvun väline, joka kertoo lukijalle tekijän ammatillisesta kasvusta. Opinnäytetyöraportilta ja produktilta vaaditaan erilaisia tekstuaalisia ominaisuuksia: raportissa selostetaan prosessia ja oppimista ja produktin tekstissä puhutellaan sen kohde- ja käyttäjäryhmää. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 65, 66.)

Toiminnallinen opinnäytetyö sisältää produktin, joka sekin sisältää tekstiä. Tuotoksen tekstissä pitää osata puhutella kohderyhmää sekä tarkoituksenmukaista kirjoitustyyliä. Tekijänä meidän tulee ottaa huomioon kohderyhmän ikä, käyttäjäryhmän tietämys jo aiheesta, sekä produktin käyttötarkoitus. Produktin tekstin sävystä ja tyylistä on hyvä keskustella oman ohjaajan ja toimeksiantajan kanssa. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 129.)

6.3 Yhteistyö EPSHP:n lastenpsykiatrian poliklinikan kanssa

Maaliskuussa 2013 otettiin yhteyttä Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin lastenpsykiatrian poliklinikalle. Poliklinikan henkilökunta otti opinnäytetyötekijät hyvin vastaan ja he olivat innokkaita kehittämään opinnäytetyötekijöiden kanssa opaslehtistä. Toisella opinnäytetyön tekijällä on lapsensa kautta hoitosuhde lastenpsykiatrian poliklinikalle, joten toiminta siellä oli jo tuttua.

Lastenpsykiatrian poliklinikalla tutkitaan ja hoidetaan psyykkisesti oireilevia 3-12-vuotiaita lapsia ja heidän perheitään. Jos lapsen oireilu on niin vakava, etteivät perustason palvelut ovat riittäviä, lapsi ohjataan lastenpsykiatrian poliklinikalle. Lastenpsykiatrian poliklinikalla tutkitaan ja hoidetaan muun muassa vaikeasteisia tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmia, kuten masennusta, traumaperäisiä oireita, syömiseen liittyviä ongelmia, kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä, kuten esimerkiksi autismin kirjon häiriöitä. (Lastenpsykiatrian poliklinikka [Viitattu 7.2.2014].)

Poliklinikalla hoitoon tullaan aina lähetteellä, jonka pohjana on perusterveydenhuollossa jo valmiiksi tehdyt alustavat tutkimukset. Ylilääkäri arvioi lähetteen kiireellisyyden, jonka jälkeen moniammatillisessa työryhmässä tehdään alustava suunnitelma tutkimus- ja hoitoprosessin kulusta. Perheelle postitetaan kutsu tulohaastatteluun ja he saavat täytettäväksi lapsen liittyviä lomakkeita. Tulohaastattelussa tehdään yhteistyössä perheen kanssa suunnitelma tarvittavista tutkimuksista. Tutkimusten jälkeen pidetään hoitoneuvottelu ja tehdään hoitosuunnitelma. Jatkohoitoa voidaan toteuttaa joko erikoissairaanhoidossa (lastenpsykiatrian poliklinikalla tai -osastolla) tai perustasolla. Tutkimus- ja hoitoprosessin aikana on mahdollista järjestää verkostoneuvottelu, johon voidaan kutsua lapsen ja perheen

kanssa työskenteleviä tahoja, esimerkiksi päiväkotia, koulu, lastensuojelu. Lastenpsykiatrian poliklinikan palvelut ovat perheelle maksuttomia. Tutkimus tai hoito voi tapahtua polikliinisinä käynteinä, kotikäynteinä tai esimerkiksi koulukäynteinä. Poliklinikalla toimii kaksi moniammatillista työryhmää, joista toinen on erikoistunut neuropsykiatrisiin häiriöihin. Poliklinikan yhteydessä toimii myös Helmi-tiimi, joka suuntaa hoitoa lapsen luonnolliseen toimintaympäristöön. Poliklinikalla toimii myös perheen vuorovaikutussuhteisiin hoitoa antava perheosasto. (Lastenpsykiatrian poliklinikka [Viitattu 7.2.2014].)

6.4 Tuotoksen suunnittelu

Toiminnallisessa opinnäytetyössä on suositeltavaa, että löytää opinnäytetyölle toimeksiantajan. Toimeksiantetun opinnäytetyön avulla voi näyttää laajaa osaamista ja kiinnostusta työelämää kohtaan, sekä tekijät pääsevät kehittämään omia taitojaan ja innovatiivisuuttaan työelämään. Työelämästä saatu opinnäytetyön aihe tukee opiskelijoiden ammatillista kasvua. Opiskelijat pääsevät peilaamaan omia tietojaan ja taitojaan sen hetken työelämän tarpeisiin. Opinnäytetyöprosessi voi parhaimmillaan suunnata opiskelijoiden ammatillista kasvua, urasuunnittelua tai jopa työllistymistä. (Vilka & Airaksinen 2003, 16, 17.)

Opinnäytetyöprosessi alkoi aiheen valinnalla maaliskuussa 2013. Aihe saatiin valita itse, ja alusta lähtien haluttiin tehdä opinnäytetyö lapsista ja heidän perheistään. Aiheen valinta oli alusta asti selvää. Koska toisella opinnäytetyön tekijällä on AS-lapsi, haluttiin syventyä ja perehtyä aiheeseen tarkemmin. Työ aloitettiin etsimällä kirjallisuutta kirjastosta ja avaamalla käsitteitä. Jo keväällä 2013 oltiin yhteydessä Seinäjoen keskussairaalan psykiatrian ylihoitajaan sekä keskussairaalan lastenpsykiatrian poliklinikan apulaisosastonhoitajaan, jotka hyväksyivät aiheen ja olivat iloisia siitä, että opas tulee heidän tarpeisiinsa sopivaksi.

Opinnäytetyöprosessin alussa mielessä oli Autismi- ja aspergerliiton vanhempien haastattelua Etelä-Pohjanmaan alueella. Tarkoituksena olisi ollut heiltä kysyä mielipiteitä ja ehdotuksia tulevaan oppaaseen. Aikataulujen ja resurssien vähyyden vuoksi jouduttiin jättämään haastattelut pois. Opinnäytetyön aihetta ja menetelmää olisi jouduttu rajaamaan, jos osaksi tiedonhakua olisi valittu haastattelu. Yhteistyö-

kumppanina päätettiin pitää Seinäjoen keskussairaalan lastenpsykiatrian poliklinikan ja heidän mielipidettään kysyttiin oppaan edetessä ja valmistuessa.

Opinnäytetyön aiheseminaari pidettiin 17.4.2013, jossa aihe esiteltiin luokkakavereille. Opinnäytetyötä työstettiin kesän ajan. Syksyllä oli suunnitelmaseminaari 22.10.2013, jossa sen hetkinen versio esitettiin luokkatovereille. Muutamien korjausten jälkeen suunnitelmaversio hyväksyttiin 27.11.2013. Opinnäytetyön sopimuspaperit tehtiin ja allekirjoitettiin ennen joulua. Kun suunnitelma hyväksyttiin, alettiin työstää itse oppaan runkoa ja sisältöä.

Tammikuussa 2014 palautettiin alustava opas opinnäytetyön ohjaajille. Alustava opas käytiin myös esittelemässä 24.1.2014 lastenpsykiatrian poliklinikan henkilökunnalle ja heiltä saatiin korjausehdotuksia ja vinkkejä oppaan jatkotyöstämiseen. Opas korjattiin opettajaohjaajien sekä lastenpsykiatrian poliklinikan henkilökunnalta saatujen vinkkien avulla parempaan suuntaan. Helmikuun alussa lähetettiin lastenpsykiatrian poliklinikalle korjattu versio oppaasta, johon saatiin palaute 27.3.2014. Oppaaseen saatiin vielä muutamia kieliopillisia korjauskehotuksia, mutta poliklinikan työryhmä oli tyytyväinen jo oppaan sisältöön. Huhtikuun alussa tehtiin tarvittavat korjaukset ja lähetettiin sähköpostilla korjattu versio lastenpsykiatrian apulaisosastonhoitajalle. He kävivät vielä omassa työryhmässään oppaan sisällön ja kieliasun läpi. Tarvittavat korjauskehotukset saatiin sähköpostitse. Opas menee keskussairaalan painoon huhtikuun lopulla. Opinnäytetyön tekijät saavat muutamana kappaleen valmista opasta painosta opinnäytetyön seminaariesityksiä varten.

Opinnäytetyö prosessin aikana käytiin useamman kerran ohjaukskäynnillä ohjaavan opettajan kanssa, jolloin 1. ohjaaja antoi palautetta tai korjauskehotuksia opinnäytetyöstä. Ohjaukskäynneiltä saatiin aina uusia näkökulmia työhön. Ohjaukskäynneistä oli hyötyä koko opinnäytetyöprosessin aikana. Sekä 1. ohjaajaan että työelämä-tahoon oltiin tiiviisti yhteydessä sähköpostitse. Myös 2.ohjaajalta saatiin korjauskehotuksia ja kommentteja. Vertaisarvioijat ovat olleet mukana koko opinnäytetyöprosessin aikana. He ovat kommentoineet raporttiosuutta sekä opasta, ja antaneet korjausehdotuksia. He ovat tukeneet ja kannustaneet meitä koko opinnäytetyöprosessin aikana.

6.5 Tuotoksen toteutus

Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena on aina jokin konkreettinen tuote, kuten opaslehtinen, ohjeistus tai tietopaketti. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tarkoituksena on luoda viestinnällisin ja visuaalisin keinoin produktille kokonaisilme, josta voi tunnistaa tavoitellut päämäärät. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on, että tuote erottuu muista vastaavanlaisista tuotteista, minkä vuoksi tuotteen tulisi olla yksilöllinen ja persoonallinen. (Vilkka & Airaksinen 2003, 51 - 53.)

Opinnäytetyön tuotosta eli oppaan sisältöä ja runkoa alettiin pohtia vuoden 2013 lopussa, jolloin suunnitelmaversio hyväksyttiin. Sisällöksi valikoitui opinnäytetyön tavoitteiden ja poliklinikan henkilökunnan toiveiden mukaisesti ensitieto-opas AS-lasten vanhemmille. Oppaassa kerrotaan muun muassa Aspergerin oireyhtymästä, AS-lapsen aistiherkkyksistä, miten Asperger vaikuttaa perheen elämään ja mitä tukimuotoja ja kuntoutuksia lapsen ja perheen on mahdollista saada. Oppaassa on myös tietoa, miten haetaan Kelalta rahallista tukea sekä erilaisia sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja. Oppaassa käsitellään lapsen koulunkäynnin haasteista sekä mitä avustavia palveluita lapsen on oikeus saada kouluun. Oppaassa kerrotaan myös Etelä-Pohjanmaan alueella toimivista vertaistukiryhmistä sekä, mistä vanhemmat voivat hakea henkistä tukea arjessa selviytymiseen.

Tuotoksen toteutuksessa on mietittävä tuotteen kokoa, joka vaikuttaa tuotteen luettavuuteen. Opinnäytetyönä tuotetun tuotteen maksaa opiskelija tai työnantaja. Ensisijaisia kriteerejä opinnäytetyön produktille ovat käytettävyys kohderyhmässä, tuotteen houkuttelevuus, asiasisällön sopivuus kohderyhmälle, informatiivisuus, selkeys ja johdonmukaisuus. (Vilkka & Airaksinen 2003, 51 - 53.)

Alusta asti opinnäytetyön tekijöille oli selvää, että opas tulee olla helppolukuinen, kiinnostava ja tarpeeksi selkeä. Oppaassa haluttiin käyttää leikekuvia selkeyttämään oppaan sisältöä mielenkiintoisemmaksi ja luettavammaksi. 1. ohjaajalta saatiin lupa käyttää oppaassa Papunetin kuvapankin leikekuvia. Papunetin tekijänoikeudet otettiin huomioon kuvia käytettäessä. Papunetin sivustolla mainitaan, että kuvia saa käyttää epäkaupallisiin tarkoituksiin, kunhan kuvien alkuperäinen lähde on mainittu. Oppaan kansikuva on opinnäytetyön tekijöiden lavastama kuva toisen

opinnäytetyön tekijän lapsista. Valmiin oppaan kustantaa lastenpsykiatrian poliklinikka. Lastenpsykiatrian poliklinikalle toimitettiin opas PDF-muodossa, jonka he toimittivat keskussairaalan omaan painoon.

Alustavan oppaan esittäminen lastenpsykiatrian poliklinikalla toi opinnäytetyön tekijöille paljon uusia ajatuksia, kommentteja ja korjauskehotuksia. Selvää oli se, että sivumäärä pitää olla neljällä jaollinen, koska oppaasta tulee taitettu A4. Alustavassa oppaassa sivuja oli 16, mutta fonttikokoa isonnettiin, sekä oppaaseen tehtiin lisää sisältöä, joten sivumäärä nousi seuraavaksi 20:een.

Usein opinnäytetyötään tekeillä opiskelijoilla on suuria ongelmia aikataulussa pysymisessä. Aikataulun sopiminen ja noudattaminen on toisinaan haasteellista. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tulee pitkin prosessia uusia ideoita, ja lopullinen opinnäytetyö on osa suurempaa kokonaisuutta. Prosessin aikana voi myös ehdottaa toimeksiantajalle jatkokehittämishaasteita heidän toiminnassaan, ja olla näin opiskelijana mukana työelämän kehittämistyössä. (Vilka & Airaksinen 2003, 160, 161.)

Maaliskuussa 2013 tuntui, että opinnäytetyön tekemiseen ja työstämiseen on vielä hurjan paljon aikaa. Vuosi kuitenkin menee nopeasti. Aikatauluja jouduttiin tekemään, koska teoriaopintojen ohella opinnäytetyön tekijöillä on ollut paljon erilaisia käytännön harjoittelujaksoja. Toisinaan on ollut vaikea löytää sopivaa päivää opinnäytetyön tekemiselle harjoittelujaksojen vuorotyön vuoksi. Koulunkäynnin, vuorotyön ja toisen opinnäytetyön tekijän lasten hoidon vuoksi jaettiin jonkin verran tekstiosuuksia. Aika ajoin sovittiin päivä, jolloin yhdessä koottiin tekstiä opinnäytetyöhön ja tarvittaessa muokattiin otsikointia ja sisältöä. Toinen opinnäytetyön tekijä on tehnyt opinnäytetyötä enemmän, koska yhteisen ajan puuttuminen ja aikataulujen järjestely on ollut toisinaan haastavaa.

6.6 Tuotoksen arviointi

Olennaista opinnäytetyön tekemisessä on osata myös arvioida omaa tekemistään ja onnistumisiaan. Opinnäytetyön kokonaisuuden arviointi on osa oppimisprosessia. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tulee usein vastaan asioita, jotka jäivät lo-

pulta toteuttamatta. On tärkeää lopussa pohtia, miksi tietyt tavoitteet jäivät toteutumatta. Opinnäytetyöntekijöiden on hyvä kerätä palaute toimeksiantajalta produktin onnistumisesta, toimivuudesta, työn visuaalisesta ilmeestä sekä luettavuudesta. On tärkeää saada palautetta tavoitteiden saavuttamisesta itse kohderyhmältä sekä toimeksiantajalta, jotta arviointi ei jäisi subjektiiviseksi. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 96, 97, 155 - 157.)

Opinnäytetyön eri vaiheissa saatiin paljon ideoita opettajilta sekä lastenpsykiatrian työryhmältä, mutta kaikkia ideoita ei voitu toteuttaa, koska muuten oppaasta olisi tullut liian laaja. Oppaan tavoitteena on helpottaa ja auttaa AS-lasten vanhempien arjessa selviytymistä sekä edistää lastenpsykiatrian poliklinikalla annettavaa potilasohjausta AS-lasten vanhemmille. Tavoitteena on ollut löytää mahdollisimman tuoretta ja tutkittua tietoa Aspergerista, jonka pohjalta on koottu opas AS-lasten vanhemmille. Opinnäytetyön tekijöiden mielestä tavoite saavutettiin hyvin. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa kirjallinen opas AS-lasten perheille, jossa on kerrottu konkreettisia asioita, joilla perheiden elämää voidaan helpottaa. Oppaassa kerrotaan erilaisista terapiamuodoista, taloudellisista tuista ja niiden hakemisesta, sekä vertaistuesta. Lastenpsykiatrian poliklinikan henkilökunta oli tyytyväisiä lopulliseen oppaaseen ja opas päättyi jo heidän käyttöönsä keväällä 2014.

Opinnäytetyön tehtävät ovat: Mikä on Aspergerin oireyhtymä? Mitä tukimuotoja Asperger-lasten perheille on olemassa? Mistä vanhemmat saavat tukea, kun lapsella todetaan Aspergerin oireyhtymä? Millainen on hyvä opas AS-lapsen perheille? Teoreettisessa viitekehyksessä kerrottiin tutkimustiedon valossa, mitä tarkoittaa Aspergerin oireyhtymä. Työssä avattiin myös autismin käsitettä, koska Aspergerin oireyhtymä kuuluu autismin kirjoon. Työssä selvitettiin, mitä eri tukimuotoja kouluun, kotiin ja vapaa-ajalle AS-lasten perheille on olemassa. Oppaassa kerrottiin myös AS-lasten vanhemmille maksettavista erilaisista rahallisista avustuksista ja kuntoutumisrahoista. Monien pohdintojen, suunnittelujen ja ohjauksen tuloksena saatiin juuri AS-lasten perheille sopiva opas. Opas on tarkoitettu juuri diagnoosin saaneelle perheelle ensitieto-opaaksi, jossa kerrotaan konkreettisia asioita arjesta. Opinnäytetyö ja produkti yhdessä vastaavat opinnäytetyölle tarkoitettuihin tehtäviin.

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu raportin lisäksi produkti eli tuotos. Produkti on usein kirjallinen tuotos, ja siltä vaaditaan erilaisia tekstuaalisia ominaisuuksia kuin raportilta. Produktin tekstin pitää olla kohderyhmälle ymmärrettävällä tavalla ilmaistuna. Raportti on yhtenäinen ja johdonmukainen, joka auttaa työstäsi kiinnostunutta lukijaa perehtymään työprosessiisi. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 65, 66.)

Toiminnallinen opinnäytetyö koettiin hyväksi tavaksi tehdä opinnäytetyö, koska produkti on tärkeä osa aiheen valintaa ja esiin tuomista. Tuotos on molempien tekijöiden yhteisten valintojen kokonaisuus. Oppaasta haluttiin selkeä, helppolukuisen, kuvitettu sekä mielenkiintoa herättävä. Oppaan sisältö pohjautuu opinnäytetyön teoriaperustaan. Oppaan sisältöä muokattiin useaan otteeseen kohderyhmälle sopivampaan muotoon.

Opinnäytetyöntekijöiden tulee arvioida kriittisesti raporttia sekä produktia. Arvioi-
dessa omaa työtään tulee ottaa huomioon produktin idea, tavoitteiden saavuttaminen sekä produktin ulkonäkö. Aina produktit eivät onnistu suunnitelmien mukaisesti, eikä kaikkia tavoitteita saavuteta. Arvioinnissa tulee myös huomioida mahdolliset epäonnistumiset ja pohtia, mistä ne johtuivat. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 161.)

Keinot tavoitteiden saavuttamiseksi ovat olleet moninaisia. Tekstiä muokattiin ja mietittiin yhdessä useaan otteeseen vastaamaan tavoitteita. Työ luetettiin muuttamalla ulkopuolisella henkilöllä, jotka antoivat omia muokausehdotuksia. Itse opinnäytetyön tekijät ovat lukeneet työtään muutamia kertoja ja selailleet omaa tekstiään monia kymmeniä kertoja. Työn edetessä opinnäytetyön tekijät sokeutuivat omalle tekstilleen, siksi heidän on ollut vaikea huomata suuria linjoja työssään, esimerkiksi otsikointien tai kappaleiden järjestystä muuttamalla on saatu työhön uudenlaista ilmettä.

Opinnäytetyön tekijöillä oli alusta asti vaikeaa tekstin runsaus. Molemmat opinnäytetyön tekijät tuottavat paljon tekstiä ja oli vaikea valita, mitä olisi voinut jättää työstä pois. Opinnäytetyön suositeltava sivumäärä on noin 50 sivua, mutta työstä tuli paljon laajempi. Sivuja vähentämällä, olisi työstä jäänyt jotain oleellista pois. Alusta asti haluttiin tehdä opinnäytetyö kunnialla loppuun ja valmistua määrättyssä

ajassa. Perehdyttiin paljon alan kirjallisuuteen ja tutkimuksiin, joista valikoitiin aiheen kannalta parhaimmat lähteet työhön.

7 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessin aikana opittiin tekemään moniammatillista yhteistyötä lastenpsykiatrian poliklinikan henkilökunnan kanssa, hakemaan monipuolisesti tietoa eri lähteistä, sekä tähän tietoon pohjautuen tuottamaan tieteellistä tekstiä. Oppaan sisältö pohjautuu teoreettiseen viitekehykseen ja tutkittuun tietoon. Oppaan sisältöä on jouduttu muokkaamaan selkokielisemmäksi, että vanhempien olisi helpompi ymmärtää oppaan sisältöä.

Opas suunniteltiin käytettäväksi Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella lastenpsykiatrian poliklinikalla. Opas sisältää yleistä tietoa taloudellisista tukimuodoista ja erilaisista kuntoutumismahdollisuuksista sekä AS-lasten perheille tarjottavasta paikallisesta vertaistuesta. Etelä-Pohjanmaan alueella toimii Eskoon sosiaalipalveluiden kuntayhtymä, joka tekee yhteistyötä AS-perheiden kanssa. Lisäksi alueella on koulutettuja vertaisperheitä, joilta voi saada neuvoja ja apua.

Mielestämme opinnäytetyössämme on kattavasti käsitelty Aspergerin oireyhtymää ja siihen liittyviä erityispiirteitä. Olemme myös perehtyneet asiaan perheen näkökulmasta ja tuoneet aiheeseen mukaan sairaanhoitajan näkökulman muun muassa ohjauksen muodossa. Olemme käsitelleet opinnäytetyössämme myös AS-lapsille tarkoitettuja kuntoutusmuotoja ja erilaisia taloudellisia tukimuotoja, joita perheiden on mahdollista saada.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä prosessi aiheen valinnasta työn valmistamiseen. Työmme on edistynyt suunnitellussa aikataulussa ja sitä on tehty pitkällä aikavälillä. Tekstiä on pystytty tuottamaan helposti ja tietoa on löytynyt hyvin. Itse oppaan runko ja sisältö muotoutuivat tutkitun tiedon pohjalta melko vaivattomasti. Myös yhteistyö lastenpsykiatrian poliklinikan kanssa on sujunut joustavasti ja aikataulussa.

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyöraportissa tekijän on perusteltava lähestymistapansa, sekä tekijän on osattava perustella valintoja – olipa kyse työn kohteesta, näkökulmista, rajauksista tai tietoperustasta. Raportista tulee löytyä myös perustelut sille, miten olet päättänyt saamiisi tuloksiin ja miksi opinnäytetyön tekijää tulee pitää luotettavana. Argumenttien eli perustelujen tarkoituksena on vakuuttaa lukijalle työn ja tulosten hyväksyttävyydestä sekä tekijän luotettavuudesta. Opinnäytetyön tekijä osoittaa lukijalle oppineisuutta, sekä ammatillista kasvua raportoimalla opinnäytetyönsä siten, että lukija vakuuttuu ja kokee opinnäytetyön tekijän uskottavana oman alansa asiantuntijana. Opinnäytetyön tekijän on perusteltava työnsä tarpeellisuus oman koulutusalan näkökulmasta, sekä opinnäytetyön on täytettävä ammattikorkeakoulun opinnäytetyölle asetetut vaatimukset, jotta työ on uskottava. (Vilka & Airaksinen 2003, 80 - 82.)

Oman arvioinnin tueksi on tärkeää saada palautetta muilta tahoilta tavoitteiden saavuttamiseksi, jotta arvio ei jäisi subjektiiviseksi. Tärkeänä ominaisuutena pidetään myös, että opinnäytetyö on ammatillisesti kiinnostava sekä merkittävä kohde-ryhmälle. (Vilka & Airaksinen 2003, 157, 158.) Opinnäytetyön luotettavuutta lisää arvioinnin kerääminen ohjaajalta, vertaisarvioijilta sekä yhteistyökumppanilta, jotka arvioivat tuotoksen onnistuvuutta.

Opinnäytetyön tekemiseen liittyy monia eettisiä kysymyksiä, jotka tekijöiden pitää ottaa huomioon. Tiedonhankinnassa ja opinnäytetyön julkistamisessa on käytössä yleisesti hyväksytyt tutkimuseettiset periaatteet. Jokaisen tekijän vastuulla on periaatteiden tunteminen ja niiden mukaan toimiminen. Eettisesti hyvässä opinnäytetyössä on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23.)

Opinnäytetyön tekijät ottivat työssään huomioon opinnäytetyöhön liittyvät eettiset periaatteet. Lähteiksi valikoitiin tuoretta tutkimustietoa sekä kirjallisuutta. Tietoa haettiin Seinäjoen ammattikorkeakoulun kirjaston tietokannoista, jotka ovat yleisesti hyväksytyjä. Eettisten periaatteiden mukaisesti vältettiin plagioimasta muiden tekijöiden tekstejä. Myös oppaassa huomioitiin tekijänoikeudet, esimerkiksi kuvia käytettäessä.

Ammattikorkeakoulujen kehittämistyössä ja siihen liittyvissä tutkimuksissa on noudatettava hyvän tieteellisen toiminnan periaatteita ja ohjeita, sekä myös ammattikuntien laatimia ammattieettisiä periaatteita. Kriittisiä tutkivan kehittämisen kohtia ovat aiheen valinnan eettisyys, tietolähteiden valinta, toimintatapojen valinta sekä arviointi ja raportointi. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 43, 44.)

Molemmat opinnäytetyön tekijät ovat tehneet työtä, toinen tekijöistä hieman enemmän. Isoista linjoista ja suunnittelusta tehtiin päätöksiä yhdessä. Opinnäytetyö tehtiin huolellisesti ja tarkasti ammattikorkeakoulun kirjallisten töiden ohjeiden mukaisesti. Työssä panostettiin teoriaviitekehukseen, toiminnalliseen produktiin, sekä opinnäytetyön pohdinnan osioihin kattavasti. Raportin tiivistelmän on tarkastanut 1.ohjaajamme sekä englanninkielisen tiivistelmän on tarkastanut englanninkielen opettaja. Sisällysluettelo on tehty kirjoitusohjelmalla. Johdanto on tehty kirjallisten töiden ohjeita noudattamalla. Johdannossa kerrotaan aiheen valinnasta, lasten ja nuorten psykososiaalisista ongelmista, sekä terveydestä, vanhemmuuden tukemisesta, kouluterveydenhuollon kehittämisestä sekä Aspergerin oireyhtymästä.

Teoreettista viitekehystä muokattiin useaan kertaan. Otsikointi, väliotsikointi sekä kappaleiden järjestys on muuttunut työn edetessä. Työn teoriaosuuden ja oppaan tekstit ovat yhteneviä, joten luotettavuus ei heikkene. Oppaan tekstejä jouduttiin muokkaamaan yleisempään muotoon, jotta oppaan lukijoille ei tule väärinkäsityksiä, mutta oppaan tekstin sisältö pohjautuu kuitenkin tutkittuun tietoon.

Ajantasaisten lähteiden käyttö oman alan kirjallisuudesta ja tutkimuksista osoittaa lukijalle, että tekijä on selvillä siitä, mikä alan tietämyksen tila on opinnäytetyön teko hetkellä. Jos jokin tekijä toistuu auktoriteettina lähdeluettelossa, on hänellä todennäköisesti alallaan tunnettavuutta ja näkyvyyttä. Tällöin kannattaa tutustua hänen julkaisuihin paremmin ja kerätä lisätietoa. Tarjolla olevista lähteistä kannattaa valita mahdollisimman tuoreet tutkimukset, koska monella alalla tutkimustieto muuttuu nopeasti. Opinnäytetyössä tulisi välttää käyttämästä lähteinä oppikirjoja, käsikirjoja sekä opinnäytetyöpohjaisia tekstejä, koska niissä on jo moneen kertaan suodatettua tietoa. (Vilka & Airaksinen 2003, 72, 73.)

Opinnäytetyön lähdemateriaali on valittu harkintaa ja kritiikkiä käyttäen. Työn lähteiksi valittiin mahdollisimman tuoreita lähteitä. Tekstiviitteet on tehty kirjallisten töiden ohjeiden mukaisesti. Kaikki työssä käytetyt lähteet löytyvät työn lopussa olevasta lähdeluettelosta. Lakitekstit otettiin Finlex-verkkosivuilta, jonne on koottu kaikki ajantasaiset lainsäädäntöön perustuvat lait.

Plagiointi on ajatusten ja ideoiden anastamista omiin nimiin. Plagioinniksi katsotaan epäselvät tai vaillinaiset viittaukset, siksi lähdeviitteet tulee merkitä tarkasti. Yksi plagioinnin muoto on tekaistut esimerkit ja väitteet. Väärät väitteet ja toisen tekstin kopioiminen alentaa työn uskottavuutta ja johtaa harhaan lukioita. Mitä pidemmälle opinnäytetyön tekijät syventyvät aiheessaan, sitä asiantuntevimpia heistä tulee omassa aihealueessaan. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 78.)

Kirjoitettu tekstiä muokattiin lähteistä omin sanoin työhön. URKUND on internet-pohjainen plagioinninestojärjestelmä, joka havaitsee, jos työhön on plagioitu jonkun muun tekstiä laittomasti. Ensin opiskelijat lähettävät opinnäytetyönsä opettajan sähköpostiin ja sen jälkeen URKUND vertaa työtämme: Internetin, kustannetun lähdemateriaalin sekä URKUNDiin aiemmin lähetettyjen tiedostojen kanssa. Tämän jälkeen opettaja saa tiedon URKUND-ohjelmistolta, onko työssä käytetty luvaton plagiointia. (Urkund, [Viitattu 28.3.2014.]) Työ lähetettiin URKUNDiin 9.4.2014. URKUND tarkistaa työn vuorokauden kuluessa lähetyksestä. Opinnäytetyöhön saatiin opettajalta palaute 11.4.2014, että URKUND ei havainnut mitään plagiointia opinnäytetyössä. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että opinnäytetyön tekijät eivät ole kopioineet muiden töitä tai tekstejä, vaan ovat kertoneet omin sanoin lähteiden sisältöä.

Kypsyyskoe tehdään kirjallisesti, kukin opiskelija kirjoittaa kypsyysnäytteen itsenäisesti. Kypsyyskoe kirjoitetaan valvotussa tilassa koulusivistyskielellä. Kypsyyskokeen arvioi ammattiaineen opettaja sekä äidinkielen opettaja. Kypsyyskokeessa arvioidaan tekstin jäsentelyä, ymmärrettävyyttä, selkeyttä sekä tyyliä. (Kypsyysnäytteen arviointi ammattikorkeakoulussa 2010, [Viitattu 4.4.2014.]) Opinnäytetyö palautetaan viimeistään 5.5.2014, jolloin on myös kypsyyskoe. Se on osa opinnäytetyöprosessia, vaikka se tehdäänkin opinnäytetyön palauttamisen jälkeen.

7.2 Jatkotutkimushaasteet

Työn edetessä saatiin paljon jatkotutkimusehdotuksia opettajilta ja lastenpsykiatrian henkilökunnalta. Lastenpsykiatrian työryhmä ehdotti jatkoselvitykseksi oppaan tekemistä 13 - 17-vuotiaille AS-nuorille, jotka alkavat itsenäistymään. Tällöin oppaassa ei tarvitsisi kertoa perusteellisesti Aspergerin oireyhtymästä, koska heille se olisi jo arkipäivää. Nuorille tarkoitettussa oppaassa voisi kertoa opiskelumahdollisuuksista, asumismuodoista, erilaisista tukimuodoista, vertaistuesta sekä harrastusmahdollisuuksista.

Lastenpsykiatrian poliklinikan henkilökunnalta tuli myös ehdotus AS-lasten isovanhemmille tarkoitettusta oppaasta. Nykyään isovanhemmat ovat kiinnostuneita lapsenlapsensa terveydestä ja hyvinvoinnista. Isovanhemmat saattavat hoitaa paljon AS-lastia, ja tällöin heidän olisi hyvä tietää, mitä tarkoittaa Asperger, ja miten se vaikuttaa lapsen arkeen. Tällöin sisällön pitäisi olla yksinkertaista ja helppolukuisia.

Opinnäytetyön tekijöillä oli aluksi ajatuksena tehdä haastattelu AS-lasten vanhemmille, joilla on jo kokemusta arjesta. Haastattelun tarkoituksena olisi ollut selvittää, mitä heidän mielestään pitäisi AS-lapsen vanhemmille tarkoitettussa oppaassa käsitellä. Ajan puutteen ja perheiden vaikean löytämisen vuoksi opinnäytetyön tekijät sulkiivat ajatuksen haastattelusta pois. Jatkotutkimushaasteena olisi hyvä kuulla, mitä perheet, joilla on jo AS-lapsi, olisivat aikoinaan halunneet oppaassa käsiteltävän. Keväällä 2014 valmista opasta painetaan ja se lähtee työntekijöiden työvälineenä perheille jakoon. Olisi hyvä tietää 1 - 2 vuoden kuluttua oliko oppaasta hyötyä perheen arkeen, olisivatko he halunneet jotain tietoa lisää. Millaisia kokemuksia perheillä oli oppaasta?

LÄHTEET

- Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Päivitetty 3.5.2013. [Verkkosivu]. Kansaneläkelaitos. [Viitattu 31.8.2013]. Saatavana: <http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>
- Aspergerin oireyhtymä. 1997. [Verkkosivu]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto Ry. [Viitattu 21.3.2013]. Saatavana: http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma
- Aspergerin Oireyhtymä. 1997. [pdf-dokumentti]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto Ry. [Viitattu 22.3.2013]. Saatavana: http://www.autismiliitto.fi/files/526/Asperger-esite_11_painos.pdf
- Attwood, T. 2013. Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen. 3.painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Attwood, T. 2007. Aspergerin oireyhtymä - opas vanhemmille ja asiantuntijoille. 2.painos. Jyväskylä: Haukarannan koulu.
- Ayres, A. Jean. 2008. Aistimusten aallokossa - sensorisen integraation häiriö ja terapia. Juva: WS Bookwell.
- Berg, L. 6.9.2007. Psykoedukatiivinen perheohjaus. [pdf-dokumentti]. [Viitattu 25.3.2013]. Saatavana: <http://www.sosiaalikallega.fi/hankkeet/paattyneet-hankkeet/mielenterveys-hankkeet/Psykoedukatiivinen%20perheohjaus.pdf>
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Livonia Print: Tammi.
- Friis, L., Eirola, R. & Mannonen, M. 2004. Lasten ja nuorten mielenterveystyö. Helsinki: WSOY.
- Gillberg, C. 2000. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. 3.painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Haapasalo, E. 2012. Kuvataideterapeuttisten menetelmien käyttömahdollisuudet yleislääkärin työssä. Teoksessa: P-M. Hautala. & E. Honkanen (toim.) Kuva kantaa: kuvataideterapia kasvatuksen, opetuksen, hoidon ja kuntoutuksen tukena. Pori: Satakunnan ammattikorkeakoulu, 109 - 120.
- Hakulinen, T., Koponen, P. & Paunonen, M. 1999. Perheen hoitotyöhön liittyvät käsitteet. Teoksessa: M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen (toim.) Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö. Helsinki: WSOY, 25 - 42.
- Hankonen, A., Kaarlela, E., Palosaari, T., Pinola, K., Säkkinen, M., Tolonen, A. & Virola, M. 2006. Vuorovaikutus ohjauksuhteessa. [Verkkajulkaisu]. Teoksessa:

- K. Lipponen, H. Kyngäs & M.Kääriäinen. Potilasohjauksen haasteet: käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. [Verkojulkaisu]. Oulu: Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, 23 - 31. [Viitattu 13.07.2013]. Saatavana: http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf
- Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen: avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Hämeenlinna: Tammi.
- Huttunen, M. 14.8.2013. ADHD (Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö). [Verkkosivu]. Helsinki: Duodecim, terveyskirjasto. [Viitattu 25.10.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_osio=&p_artikkeli=dlk00353&p_haku=asperger
- Huttunen, M. 28.6.2013. Aspergerin oireyhtymä. [Verkkosivu]. Helsinki: Duodecim, terveyskirjasto. [Viitattu 24.10.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00354
- Huttunen, M. 22.10.2011. Autismi. [Verkkosivu]. Helsinki: Duodecim, terveyskirjasto. [Viitattu 21.3.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_haku=Autismi&p_artikkeli=dlk00355
- Huttunen, N-P. (toim.) 2002. Lasten ja nuorten sairaudet. Porvoo: WSOY.
- Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje?: hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Duodecim 16 (121), 1769 - 1773.
- Ikonen, O. 2003. HOJKS. Teoksessa: O. Ikonen & P. Virtanen. (toim.) HOJKS 2: yksilölliset opetussuunnitelmat ja opetus. Jyväskylä: PS-kustannus, 97 - 116.
- Ives, M. & Munro, N. 2002. Caring for a Child with Autism. A Practical Guide for Parents. Gateshead: Athenaem Press.
- Iso-Kivijärvi, M., Keskitalo, O., Kukkola, K., Ojala, P., Olsbo, A., Pohjola, M. & Väänänen, H. 2006. Hyvä potilasohjaus prosessina. [Verkojulkaisu]. Teoksessa: K. Lipponen, H. Kyngäs & M.Kääriäinen. Potilasohjauksen haasteet: käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, 10 - 18. [Viitattu 31.5.2013]. Saatavana: http://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf
- Järvi, A., Kivimaa, A. & Söderholm, N. 2011. Pitkäaikaissairaalan lapsen perheen tukeminen. [Verkkosivu]. [Viitattu 22.9.2013]. Saatavana:

http://terveysnetti.turkuamk.fi/perhenetti/2012_pitkaaikaissairaahan_lapsen_perheen_tukeminen/01_pitka.php

- Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M. & Virolainen, A. 2012. Perheen parhaaksi: perhetyön arkea. 2.uud. p. Porvoo: Helsinki Edita.
- Kaski, M (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4.uud. p. Helsinki: WSOY.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2001. Autismikuntoutus. 2.painos Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kielinen, M. 1999. Asperger-lapsen ja -nuoren kuntoutus. Teoksessa: O.Ikonen (toim.) Autismi: teoriasta käytäntöön. 2.painos. Jyväskylä: Atuna, 231 - 242.
- Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Päivitetty 14.9.2013. [Verkkosivu]. Kansaneläkelaitos. [Viitattu 27.1.2014]. Saatavana: http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit
- Kuusela, K. 11.2.2009. Mitä terveydenhuoltohenkilöstön tulisi tietää ADHD:sta ja Aspergerin oireyhtymästä? [pdf-dokumentti]. [Viitattu 25.10.2013]. Saatavana: http://www.yths.fi/filebank/670-Kuusela_Kimmo_ADHD_ja_Aasperger110209.pdf
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Porvoo: WSOY.
- Kypsyysnäytteen arviointi ammattikorkeakoulussa. 2010. [pdf-dokumentti]. [Viitattu 4.4.2014]. Saatavana: <http://extra.seamk.fi/arenekr/linkit/ajankohtaista%20materiaalia/Kypsyysn%C3%A4ytteen%20arviointi%20ammattikorkeakoulussa,%20suositus%2029.1.2010.pdf>
- L 21.8.1998 / 628. Perusopetuslaki.
- L 24.6.2010 / 642. Laki perustuslain muuttamisesta.
- Laatikainen, P. 2011. Laaja-alainen erityisopetus alaluokilla. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Lastenpsykiatrian poliklinikka. [Verkkosivu]. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 7.2.2014]. Saatavana: http://www.epshp.fi/1/yksikoiden_sivut/psykiatriset_palvelut/lasten-ja_nuorisopsykiatria/lastenpsykiatrian_poliklinikka

- Launonen, K. & Korpijaakko-Huuhka, A-M. 2006. Kommunikoinnin häiriöt: syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 6.painos. Helsinki: yliopistopaino.
- Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille. Päivitetty 14.9.2013. [Verkkosivu]. Kansaneläkelaitos. [Viitattu 29.1.2014]. Saatavana: http://www.kela.fi/tyoikaisille_vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus
- Moilanen, I., Mattila, M-L., Loukusa, S. & Kielinen, M. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Duodecim 128 (14), 1453 - 1462.
- Mäkinen, O. 2005. Tieteellisen kirjoittamisen ABC. Helsinki: Tammi.
- Rahkola, M. 2007. Asperger-lapsen tukimuodot vanhempien kokemana. [Verkkujulkaisu]. Hämeenlinna: Tampereen yliopisto. Pro gradu-tutkielma. [Viitattu 31.8.2013]. Saatavana: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/94272/gradu01616.pdf?sequence=1>
- Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. Lasten terveys. [Verkkosivu]. Duodecim, terveyskirjasto. [Viitattu 17.10.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045
- Räty, K. 1999. Diagnostiikka. Teoksessa: O. Ikonen (toim.) Autismi: teoriasta käytäntöön. 2.painos. Jyväskylä: Atuna, 75 - 90.
- Sarajärvi, A., Risku, A., Rahko, R. & Kinanen, J. 2001. Perhehoitotyön toteutuminen lasten hoitotyössä: perheiden ja hoitohenkilökunnan käsityksiä perhehoitotyön nykytilanteesta Seinäjoen sairaalan lastentautien tuloyksikössä. Seinäjoki: Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, A-tutkimukset.
- Sensorisen integraation terapiamenetelmä. [Ei päiväystä.] Sensorisen integraation terapia yhdistys ry. [Verkkosivu]. [Viitattu 24.10.2013]. Saatavana: <http://www.sity.fi/terapia.htm>
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi: opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Tunnetaitoja oppii harjoittelemalla. 2013. [Verkkosivu]. Opetushallitus. [Viitattu 14.4.2014]. Saatavana: http://www.edu.fi/tunteesta_tunteeseen/tunnetaitoja_oppii_harjoittelemalla
- Urkund. Plagiointitarkistukset. [Verkkosivu]. [Viitattu 28.3.2014]. Saatavana: http://www.urkund.fi/uoh_plagiatkontroll.asp
- Valtioneuvoston periaatepäätös Terveys 2015 – kansanterveysohjelmasta. 2001. [Verkkujulkaisu]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 31.5.2013].

Saatavana:

<http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/terveys/terveys2015.pdf>

- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Virtanen, P. & Miettinen, K. 2003. Opetussuunnitelman perusteista opetussuunnitelmaksi. Teoksessa: O. Ikonen & P. Virtanen. (toim.) HOJKS 2: yksilölliset opetussuunnitelmat ja opetus. Jyväskylä: PS-kustannus, 67 - 96.
- Wilkinson, L. A. 2010. A Best Practice Guide to Assessment and Intervention for AUTISM AND ASPERGER SYNDROME IN SCHOOLS. London UK: Jessica Kingsley Publishers.

LIITTEET

Liite 1. Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit

”Aspergerin oireyhtymän diagnostiset kriteerit DSM-IV:n mukaan (Amerikan psykiatrinen yhdistys 2000)

A. Laadullisia puutteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, jotka ilmenevät vähintään kahdella seuraavista tavoista:

- (1) merkittäviä puutteita useiden ei-kielellisten ilmaisujen käytössä, kuten katsekontakti, kasvojen ilmeet, kehon asennot ja eleet, joilla säädellään sosiaalista vuorovaikutusta
- (2) epäonnistuminen kehitystasoa vastaavien toverisuhteiden luomisessa
- (3) spontaani halu jakaa iloa, kiinnostuksen kohteita tai saavutuksia toisten ihmisten kanssa puuttuu (esim. ei näytä, tuo tai osoita itseään kiinnostavia asioita muille ihmisille)
- (4) sosiaalinen tai emotionaalinen vastavuoroisuus puuttuu

B. Rajoittuneita, toistuvia ja stereotyyppisiä käyttäytymistapoja, kiinnostuksen kohteita ja toimintoja, jotka ilmenevät vähintään yhdellä seuraavista tavoista:

- (1) voimakkuudeltaan tai kohteeltaan epänormaali kiinnostus, joka ilmenee kaavamaisena tai rajoittuneena
- (2) ilmeisen itsepintainen kiinnittyminen tiettyihin, epäkäytännöllisiin rutiineihin tai rituaaleihin
- (3) stereotyyppiset ja toistuvat motoriset maneerit (esim. sormien tai käisien heiluttaminen tai vääntely tai monimutkaiset vartalon liikkeet)
- (4) itsepintainen kiinnostus esineiden osia kohtaan

- C. Häiriö aiheuttaa kliinisesti merkittävää haittaa sosiaalisilla, ammatillisilla tai muilla tärkeillä toiminnan alueilla.
- D. Kliinisesti merkittävää yleistä kielellisen kehityksen viivästymää ei ole havaittavissa (yksittäisiä sanoja kahteen ikävuoteen mennessä, viestiviä lauseita kolmeen ikävuoteen mennessä).
- E. Ei ole havaittavissa kliinisesti merkittävää viivästymää kognitiivisessa kehityksessä tai ikää vastaavien arjen selviytymiskeinojen, joustavan käyttäytymisen (muun kuin sosiaalisen) ja ympäristöön kohdistuvan uteliaisuuden kehittymisessä lapsuudessa.
- F. Häiriö ei vastaa muun laaja-alaisen kehityshäiriön tai skitsofrenian kriteerejä.”

(Atwood 2013, 37,38.)

Liite 2. Kelan hakemus alle 16-vuotiaan vammaistukeen

Kela^{fi}Hakemus
Alle 16-vuotiaan vammaistuki

EV 258

KANSANELÄKELAITOS
TUNNUS 5001578
00003 VASTAUSLÄHETYS004510
15175**Haku aika:** Sinun tulee hakea vammaistukea 6 kuukauden kuluessa siitä, mistä alkaen haluat sitä saada.

① Hakemuksen liitteeksi tarvitset lääkärintuomion lapsen terveydentilasta.

1. Lapsen tiedot

Henkilötunnus Sukunimi ja etunimi

Asuuko lapsi Suomessa?

 Kyllä Ei, missä maassa lapsi asuu?**2. Hakijan tiedot**

① Osoitetiedot Kela saa väestötietojärjestelmästä. Jos haluat ilmoittaa muun osoitteen, kirjoita se hakemuksen kohtaan 12.

Hakija on

 huoltaja muu henkilö; suhde lapseen?

Hakijan henkilötunnus Sukunimi ja etunimi

Puhelinnumero Sähköpostiosoite

Asuuko lapsi hakijan luona?

 Kyllä Ei; kenen luona lapsi asuu ja mikä on lapsen osoite?

Oleskeleeko tai työskenteleekö lapsen vanhempi tai muu huoltaja ulkomailla?

 Ei Kyllä; missä maassa ja mikä on ulkomailla oleskelun syy?**3. Tilinumero**

4. Lapsen sairaudet, vammat ja niiden hoito

Minkä sairauden tai vamman vuoksi lapselle haetaan vammaistukea?

Milloin lapsen hoidon tarve on alkanut tai lisääntynyt?

Käykö lapsi säännöllisesti lääkärissä?

 Ei Kyllä; kuinka usein ja missä?

Missä ja milloin lapsella on seuraava lääkärissäkäynti?

Paikka _____ Aika _____ / _____

Onko jompikumpi vanhemmista joutunut tekemään työaikajärjestelyitä lapsen sairauden vuoksi?

 Ei Kyllä; millaisia?

5. Lapsen avun ja huolenpidon tarve - täytä huolellisesti**① Kerro omin sanoin, millaista apua ja huolenpitoa lapsi tarvitsee enemmän kuin samanikäinen terve lapsi. Jatka tarvittaessa vastauksia hakemuksen kohdassa 12 tai erillisellä paperilla (merkitse paperiin lapsen nimi ja henkilötunnus).**

a. Tarvitseeko lapsi apua liikkumisessa?

 Ei Kyllä; millaista?

① Ilmoita myös, jos lapsella on käytössä jokin liikkumisen apuväline.

b. Tarvitseeko lapsi apua päivittäisissä toiminnoissa, esimerkiksi ruokailussa, pukeutumisessa, peseytymisessä tai WC-käynneissä?

 Ei Kyllä; millaista?

c. Tarvitseeko lapsi apua näkemisessä, kuulemisessa tai puhumisessa?

 Ei Kyllä; millaista apua ja missä tilanteissa? ① Ilmoita myös, jos lapsella on käytössä korvaavia kommunikointikeinoja tai apuvälineitä, esim. kuulokoje, viittomia tai kuvia.

d. Tarvitseeko lapsi apua sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, esimerkiksi itsensä ilmaisussa, leikeissä, suhteissa muihin lapsiin tai aikuisiin?

 Ei Kyllä; millaista?

e. Tarvitseeko lapsi apua sairauden hoidossa, esimerkiksi lääkkeiden ottamisessa tai verensokerin mittaamisessa?

 Ei Kyllä; millaista?

f. Tarvitseeko lapsi apua, ohjausta tai valvontaa jossain muussa asiassa?

Ei Kyllä; millaista?

6. Lapsen päivähoito

Täytä tämä kohta vain, jos haet tukea päiväkotikiikäliselle lapselle.

Missä lasta hoidetaan päivisin?

Kotona; kuka lasta hoitaa? _____

Päiväkodissa

Muualla; missä? _____

Tarvitseeko lapsi päivähoitossa erityisjärjestelyitä tai tukitoimia, esimerkiksi henkilökohtaista avustajaa?

Ei Kyllä; millaisia ja kuinka usein?

Perustuuko lapsen päivähoito lääkärintlausuntoon?

Ei Kyllä

7. Lapsen koulunkäynti

Täytä tämä kohta vain, jos haet tukea kouluikäiselle lapselle.

Tarvitseeko lapsi koulussa erityisjärjestelyitä tai tukitoimia, esimerkiksi henkilökohtaista avustajaa, tuki- tai erityisopetusta?

Ei Kyllä; millaisia?

Tarvitseeko lapsi erityisjärjestelyitä kouluun kulkemisessa?

Ei Kyllä; millaisia?

8. Kuntoutus

Täytä tämä kohta vain, jos lapsi käy kuntoutuksessa tai on aloittamassa kuntoutuksen.

Mitä kuntoutusta lapsi saa, missä ja kuinka usein?

Tehdäänkö lapsen kanssa kotona liikkumista, puhetta, vuorovaikutusta tai muuta toimintaa tukevia harjoituksia?

Ei Kyllä; mitä harjoituksia ja kuinka usein?

Kuljettaako lapsen hoidosta huolehtiva henkilö lasta kuntoutukseen?

Ei Kyllä; kuinka monta kertaa viikossa? _____ kertaa

9. Kustannukset

① Ilmoita tässä kohdassa vain ne kustannukset, joihin lapsi **ei saa** korvausta Kelasta tai muualta (esim. vakuutusyhtiöstä).

Aiheutuuko lapsen sairaudesta tai vammasta säännöllisiä kustannuksia?

Ei Kyllä; mitä kustannuksia ja kuinka paljon?

_____ euroa vuodessa

_____ euroa vuodessa

_____ euroa vuodessa

10. Muualta maksettavat korvaukset

Saako lapsi tai haetaanko hänelle vammaistukea vastaavaa etuutta ulkomailta?

Ei Kyllä; mitä etuutta ja mistä?

Saako lapsi tai haetaanko hänelle sairauden tai vamman perusteella jatkuvaa kuukausittain maksettavaa korvausta vakuutusyhtiöstä Suomesta tai ulkomailta?

Ei Kyllä; mitä etuutta ja mistä?

11. Liitteet

Lääkärintlausunto C tai vastaava lääkärintlausunto

① Lääkärintlausunnon tulee olla alkuperäinen, eikä se saa olla puolta vuotta vanhempi.

On jo toimitettu Kelaan. Toimitan _____ mennessä.

Muu liite; mikä?

Olen jo aiemmin toimitannut tätä hakemusta koskevan liitteen Kelaan (liitteen nimi ja toimitusaika):

Toimitan Kelaan myöhemmin vielä seuraavan liitteen (liitteen nimi ja toimitusaika):

12. Lisätietoja - merkitse numerolla mihin hakemuksen kohtaan viittaat

Lisätietoja eri paperilla (merkitse paperiin lapsen nimi ja henkilötunnus)

13. Allekirjoitus

Vakuutan antamani tiedot oikeiksi ja ilmoitan, jos tiedot muuttuvat.

Päiväys

Allekirjoitus

Voimme käyttää tämän etuusasian ratkaisemiseksi saatuja tietoja myös muussa etuusasiassa, jos tiedot on lain mukaan otettava siinä huomioon. Samoin voimme käyttää muuta etuutta varten saatuja tietoja ratkaistessamme tätä etuutta.


Saat Kelasta tietoa siitä, mistä voimme hankkia sinua koskevia tietoja ja mihin voimme niitä luovuttaa.

Liite 3. Kelan hakemus kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssille

[PDF-ohje](#)
[Tyhjennä lomake](#)

Hakemus
Harkinnanvarainen kuntoutus

KU 132

 Lisätietoja www.kela.fi/kuntoutus
 Voit kysyä lisää kuntoutuksen palvelunumerosta 020 692 205, ma–pe klo 8–18, paikallisverkkomaksu/matkapuhelinmaksu.

 Täytä hakemus huolellisesti ja varmista, että mukana ovat kaikki tarvittavat liitteet. Näin nopeutat asiiasi käsittelyä.

Jos tarvitsemme lisätietoja, otamme sinuun Kelasta yhteyttä.


Voit toimittaa hakemuksen mihin tahansa Kelan toimistoon tai palvelupisteeseen.

Hakuaika: Kuntoutusta korvataan aikaisintaan sen kuukauden alusta, jolloin kuntoutushakemus on jätetty Kelaan.

1. Hakijan tiedot

Henkilötunnus _____ Etunimi ja sukunimi _____

Puhelinnumero _____ Sähköpostiosoite _____

 Osoitetiedot Kela saa väestötietojärjestelmästä.

2. Hakemus

 Haetun kuntoutuksen tulee perustua lääkärinlausuntoon.

Haen

- kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssia, täytä kohdat 2–7
 ASLAK-kurssia, täytä kohdat 2–6 ja 8
 yksilöllistä kuntoutusjaksoa kuntoutuslaitoksessa, täytä kohdat 2–6 ja 9

3. Työ- ja opiskelutilanne

Olen

- työssä työtön opiskelija alle 16-vuotias
 kotiäiti tai -isä työkyvyttömyyseläkkeellä kuntoutustuella työkyvytön (sairauspäivärahalla)
 eläkkeellä (muu kuin työkyvyttömyyseläke) muu, mikä? _____

Mikä on tai on ollut ammattisi? _____

4. Sairauden hoito

Hoidostani vastaa

- terveyskeskus sairaalan poliklinikka työterveyshuolto psykiatrian poliklinikka
 muu, mikä? _____

Toimipaikan nimi _____

5. Kuntoutuksen ja avun tarve

① Jatka tarvittaessa kohtaan 11. Lisätietoja.

Kerro omin sanoin, miten sairaus tai vamma vaikeuttaa selviytymistäsi työssä, opiskelussa ja arjen toiminnoissa.

Tarvitsetko sairautesi vuoksi toisen henkilön apua?

En Kyllä, minkälaista apua?

Onko tiedossasi asioita, jotka saattavat vaikuttaa kuntoutuksen toteuttamisajankohtaan (esim. leikkaus, loma, matka)?

Ei Kyllä, mitä ja milloin?

Oletko ollut aikaisemmin kuntoutuksessa (esim. fysioterapiassa, kuntoutuskursseilla, kuntoutuslaitoshoidossa)?

En Kyllä, missä kuntoutuksessa ja milloin?

Kerro, minkälaista apua sait kuntoutuksesta.

6. Kuntoutuksen tavoite

Kerro, miten toivot kuntoutuksen parantavan selviytymistäsi työssä, opiskelussa ja arjen toiminnoissa.

7. Kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssi

① Katso kurssien tietoja www.kela.fi/kuntoutuskurssihakue.

Mille kurssille haet?

Kurssin numero (jos se on tiedossasi)

Kurssipaikka

Alkamisaika

Jos haet perhe- tai parikurssille, ilmoita osallistuvien omaistesii tai läheistesii nimet ja syntymäajat.

Jos olet ollut vastaavalla kurssilla aikaisemmin, kerro, miksi haet kurssille uudelleen.

Osaan Kelan kurseista liittyä osallistujien esivalinta, jolloin hakemus lähetetään kurssin järjestäjälle. Esivalinnan jälkeen teemme Kelassa kuntoutuspäätöksen.

Jos haluat, voit kieltää hakemuksesi lähettämisen kurssin järjestäjälle. Tällöin hakemuksesi käsitellään Kelassa ilman esivalintaa.

Kiellän hakemukseni lähettämisen kurssin järjestäjälle.

8. ASLAK-kurssi

Katso kurssien tietoja www.kela.fi/kuntoutuskurssihakuka.

Mille ASLAK-kurssille haet?

Kurssipaikka

Kurssin numero (jos se on tiedossasi)

Alkamisaika

9. Yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso

Katso kuntoutuslaitosten tietoja www.kela.fi/palveluntuottajahaku. Valitse hausta palveluntuottaja. Edellytyksenä valinnalle on, että palveluntuottaja järjestää tarvitsemaasi kuntoutusta.

Jos et osaa valita kuntoutuslaitosta, voit jättää kohdan täyttämättä. Otamme sinuun Kelasta yhteyttä.

Kuntoutuspaikka

Kerro, miksi yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso on nyt tarpeellinen.

Osallistuuko kuntoutukseen omaisiasi tai läheisiä henkilöitä? Osallistumisen on perustuttava lääkärinlausuntoon.

Ei Kyllä, osallistuvien henkilöiden lukumäärä _____

Osallistuvien henkilöiden nimet ja syntymäajat

10. Liitteet Lääkärinlausunto B tai vastaava lääkärinlausunto

ⓘ Lääkärinlausunto ei saa olla vuotta vanhempi.

 On jo toimitettu Kelaan. Toimitan myöhemmin. Aika lääkärille _____. Muu liite, mikä?**11. Lisätietoja – Merkitse numerolla, mihin hakemuksen kohtaan viittaa.** Lisätietoja eri paperilla (Merkitse paperiin nimesi ja henkilötunnuksesi.)**12. Allekirjoitus****Vakuutan antamani tiedot oikeiksi ja ilmoitan, jos tiedot muuttuvat.**

Päiväys

Allekirjoitus

Lain mukaan Kelalla on oikeus saada ja luovuttaa kuntoutusasian ratkaisemiseksi ja kuntoutuksen toteuttamiseksi välttämättömiä tietoja.

Voimme käyttää tämän etuusasian ratkaisemiseksi saatuja tietoja myös muussa etuusasiassa, jos tiedot on lain mukaan otettava siinä huomioon. Samoin voimme käyttää muuta etuutta varten saatuja tietoja ratkaistessamme tätä etuutta.

Saat Kelasta tietoa siitä, mistä voimme hankkia sinua koskevia tietoja ja mihin voimme niitä luovuttaa.

Liite 4. Opas

Lapsellamme diagnosoitiin Aspergerin oireyhtymä

Opas Asperger-lapsen vanhemmille



Alkusanat

Hyvät vanhemmat,

Teidän lapsellanne on juuri diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä, tai häneltä tutkitaan tai selvitellään oireyhtymän mahdollisuutta. Asperger-lapset ovat aivan tavallisia lapsia, jotka käyvät koulua ja leikkivät. Asperger-lapsilla on tavallisesti joitain erityisiä tapoja ja tottumuksia sekä eriasteisia haasteita kommunikoinnissa. Oireyhtymä on elinikäinen, joskin se muuttaa muotoaan kehityksen myötä.

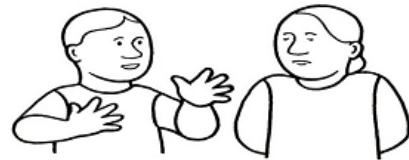
Tämän oppaan ovat tehneet Seinäjoen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat yhteistyössä Seinäjoen keskussairaalan lastenpsykiatrian poliklinikan kanssa. Oppaan tarkoituksena on auttaa Teitä vanhempia ymmärtämään, mikä on Aspergerin oireyhtymä. Vanhempina Teitä varmasti kiinnostaa, miten voitte tukea lastanne. Mietitte varmasti mitä taloudellista ja henkistä tukea on saatavilla perheellenne. Näihin kysymyksiin toivottavasti löytyy vastaus seuraavilta sivuilta. Tässä oppaassa käytämme Asperger lapsista lyhennettä AS-lapsi.

Sisältö

1	Lapsellamme on Aspergerin oireyhtymä	4
1.1	Sensorisen integraation häiriö.....	6
1.2	Aistiherkkydet.....	6
2	Miten Asperger vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?.....	9
3	Tukimuodot Asperger-lapselle.....	11
3.1	Kuntoutus.....	11
3.2	Lääkehoito	13
3.3	Asperger-lapsi koulussa.....	14
4	Mistä perheemme saa tukea?	16
5	Lisää tietoa aiheesta	19

1 Lapsellamme on Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on autismin kirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö ja nykykäsityksen mukaan se on autismin hyvätasoinen muoto. Suomessa on lähes 40 000 Asperger-henkilöä. AS-lapsella on vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa. AS-lapsilla aistien välittämä tieto ja tulkinta ovat hyvin yksilöllisiä. AS-lapsen on vaikea olla sosiaalisessa kanssakäymisessä muiden ikäistensä lasten kanssa. Lapsi saattaa tulkita viestit väärin ja ymmärtää usein muiden viestit sanatarkasti.

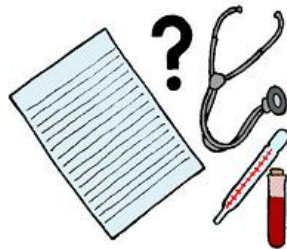


Kuva: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net, Elina Vanninen

Lapsella saattaa olla erityisiä taitoja jollakin tietyllä osa-alueella, mutta perusasioiden oppiminen on usein vaikeaa. Lapsi tarvitsee toistuvaa, jatkuvaa ohjausta arjen rutiineissa. On mahdollista, että AS-lasten puheen kehitys voi aluksi viivästyä, mutta he saavuttavat joka tapauksessa nopeasti ikätovereidensa tason. Joissain tapauksissa he voivat käyttää ikätasoonsa nähden monimutkaisia kielellisiä ilmauksia. AS-lapsilla saattaa esiintyä myös ylivilkkautta sekä keskit-

tymisongelmia. Päiväjärjestyksen muutos saa AS-lapsen pois tolaltaan ja helposti suuttumaan. Aspergerin oireyhtymän oireet usein esiintyvät tyypillisimmillään 7-9 vuoden iässä.

Aspergerin oireyhtymän diagnosoimiseksi ei ole olemassa mitään tarkkaa biolääketieteellistä menetelmää, tutkimusta tai laboratoriokoetta. Diagnosoimisen apuvälineeksi on kehitetty monia haastatteluun ja tarkkailuun pohjautuvia autistisuuden arviointiasteikkoja. Merkittävimpiä arviointivälineitä diagnostisesti ovat tällä hetkellä haastatteluun pohjautuva testi (ADI-R) ja tarkkailuun pohjautuva testi (ADOS). Asperger-oireyhtymä on yleisempi pojilla kuin tytöillä. Asperger diagnosoimisen kanssa päällekkäin voi olla myös diagnosoitu ADHD, Touretten oireyhtymä, lukihäiriöitä tai hahmotushäiriöitä.



Kuva: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net, Elina Vanninen

1.1 Sensorisen integraation häiriö

Sensorinen integraatio (SI) tarkoittaa aistitiedon jäsentämistä käyttöä varten ja se on aistitiedon tärkein käsittelymuoto. Sana sensorinen viittaa tässä siihen, että aivojen tehottomuus koskee ensisijaisesti aistijärjestelmiä. Aivot eivät käsittele tai jäsennä tietoa siten, että ihminen saisi hyvää tai tarkkaa tietoa omasta kehostaan tai ympäristöstään. Jos ihmisen sensorinen integraatio ei toimi kunnolla, oppiminen on vaikeaa, itseluottamus puutteellista ja tavallisen elämän vaatimusten ja stressin sietäminen heikkoa. Monien SI-lasten älykkyyks on normaalia tai jopa korkeampaa tasoa.

1.2 Aistiherkkydet

AS-lapsilla saattaa olla yli- tai aliherkkyttä tietyissä aistikoemuksissa. AS-lapsi saattaa kokea aistimukset todella voimakkaina, eikä ymmärrä miksi muut ihmiset eivät koe asioita samalla tavalla kuin hän. Lapsi alkaa vältellä paikkoja ja tilanteita, joissa hän joutuu kokemaan aistiylikuormitusta. Koti onkin usein se paikka, missä ärsykeitä pystytään hallitsemaan.

AS-lapsista noin 70 - 80 % on äärimmäisen herkkiä tietyille äänille. On tärkeää selvittää millaiset äänet yliherkkyttä eniten aiheuttavat. Henkilö voi käyttää tietyissä tilanteissa

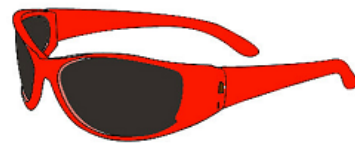
esimerkiksi korvatulppia tai kuulosuojaimia. Tärkeintä kuitenkin on, että lapsen vanhemmat ja opettajat ovat tietoisia tästä yliherkkyydestä.

Yli 50 % AS-lapsista on herkkiä tietäntyyppisille tunto- ja kosketusärsykkeille. He voivat olla herkkiä kosketukselle tai tietyllä voimakkuudella koskettamiselle. AS-lapsi voi kokea tiettyjen kehon kohtien koskettamisen epämiellyttävänä. Tietyt vaatekappaleet saattavat aiheuttaa myös epämiellyttäviä tuntemuksia ja AS-lapsilla on usein samoja vaatteita käytössään, jotta aistituntemukset pysyvät samanlaisina.

AS-lapset pystyvät joskus hämmästyttävällä tavalla havaitsemaan tuoksuja, joita muut eivät huomaa. Jotkut ovat myös äärimmäisen valikoivia ruokansa suhteen. Yli 50 %:lla AS-lapsista on yliherkkä haju- ja makuaisti. Vanhempien on huolehdittava, että kaikesta huolimatta lapsi syö riittävän monipuolisesti. Lapsen kanssa opetellaan maistelemaan rauhallisesti erilaisia ruoka-aineita ja muistetaan aina kehua onnistumisista.

8

Noin yhdellä viidestä AS-lapsesta on havaittu yliherkkyyttä tietyille väreille tai valon määrälle. Heillä on myös näköhavaintojen vääristymiä. Visuaalista yliherkkyyttä voidaan vähentää minimoimalla ärsyttäviä olosuhteita tai ärsykeitä, esimerkiksi kirkkaalla säällä lapsi voi käyttää aurinkolaseja tai lippalakkia suojaamaan itseään.



Kuva: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net, Elina Vanninen

Osalla AS-lapsista voi olla ongelmia tasapaino- ja liikeaistissa sekä koordinaatiokyvyssä. Henkilö voi olla hyvin yli- tai aliherkkä kivulle. Monet AS-lapset ovat enemmän aliherkkiä kivulle ja voivat tuntea voimakastakin kipua osoittamatta sitä. Heidän kipukynnyksensä voi olla todella korkea. Vanhemmille tämä luo erityisiä haasteita, sillä heidän täytyy pystyä tulkitsemaan lapsensa kivun kokemista vain hienovaraisista merkeistä.

2 Miten Asperger vaikuttaa lapsen ja perheen elämään?

Perheelle saattaa tulla yllätyksenä lapsen saama Asperger diagnoosi. Lapsen erilainen käyttäytyminen vaatii vanhemmilta ja muilta perheenjäseniltä sopeutumista, hyväksyntää ja ennen kaikkea voimavaroja. Vanhemmat saattavat tuntea vihaa ja syyllisyyttä sekä pelon ja surun tunteita. Perheen uusi tilanne vaikuttaa koko perheen arkeen ja elämään. Lapsen neuropsykiatrinen oireyhtymä voi johtaa siihen, että arki pyörii AS-lapsen ympärillä, jolloin muut sisarukset jäävät helposti vähemmälle huomiolle. On myös tärkeää, että vanhemmat pitävät omasta parisuhteestaan huolta, vaikka lapsi vie paljon huomiota. Aspergerin oireyhtymästä löytyy hyvin tietoa Internetistä, kirjoista ja lehdistä.



*Kuvat: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net,
Elina Vanninen*

Perheissä, joissa joku lapsista on erityislapsi, valtasuhteet muuttuvat ja tämä erityislapsi vaatii huomattavasti enemmän vanhempien aikaa ja huomiota. Tämä tilanne voi johtaa kateuden ja ristiriitojen kokemuksiin, jotka täytyy oppia tunnistamaan, ja puuttumaan niihin asiallisesti sekä riittävän ajoissa. Joissakin tapauksissa perheen muut lapset voivat kompensoida erityislapsen käyttäytymistä olemalla erityisen kilttejä ja tunnollisia. Heillä täytyy kuitenkin olla samat mahdollisuudet normaaliin lapsuuteen kuin muilla ikätovereillaan, eikä heidän tehtävänsä saa olla sisaruksensa hoitaja.



*Kuva: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net,
Elina Vanninen*

Vanhemmat voivat vahvistaa sisarusten välisiä suhteita perheen sisällä monin eri tavoin. On muistettava antaa aikaa joskus pelkästään vain perheen muille lapsille ja huolehdittava, että heillä on kotona oma rauhallinen paikkansa. On tärkeää harrastaa asioita yhdessä koko perheen kesken.

Vanhempien on hyvä selittää muille AS-lapsen sisaruksille, miksi heidän veljensä tai siskonsa on erilainen. Vanhempien tulee antaa sisaruksille ikätasoon nähden pätevä selitys veljen tai sisaren oireyhtymästä. Sisaruksille pitää kertoa, kuinka he omalla toiminnallaan voivat auttaa veljeään tai sartaan arjessa ja koulussa.

3 Tukimuodot Asperger-lapselle

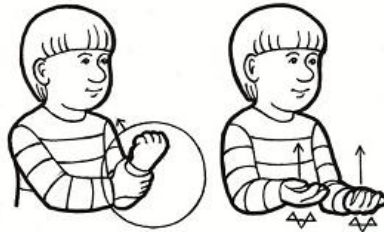
3.1 Kuntoutus

Parasta kuntoutusta ja hoitoa ovat tiedon tarjoaminen, arkiaskareiden ohjaaminen ja sosiaalisten taitojen oppimisen tukeminen. Mitään selkeää terapiamuotoa ei AS-lapselle ole, vaan terapian tarve arvioidaan yksilöllisesti. Osalle AS-lapsista suositellaan toimintaterapiaa tai sensorisen integraation terapiaa, joiden perustavoitteena on aistien kautta saadun tiedon parempi jäsentyminen. Jotkut voivat hyötyä fysioterapiasta, puheterapiasta, neuropsykologisesta kuntoutuksesta, kognitiivisesta käyttäytymisterapiasta, neuropsykiatrisesta valmennuksesta tai kuntoutusohjauksesta.

AS-lapsen kuntouttaminen tarkoittaa järjestelmällistä opettamista, toistuvia harjoituksia, käyttäytymisen muokkaamista, perusteluja ja keskustelutuokioita. AS-lapsi hyötyy päivä-

12

ja työjärjestyksistä ja visuaalisista muistutuksista, esimerkiksi kuvista, koska niillä on helpompi ohjata lapsen toimintaa. Arkirutiinit ohjaavat toimintaa yhä itsenäisempään suuntaan. AS-lapsi voi myös käsitellä omia tunteitaan ja koettuja tilanteita sarjakuvapiirtämisen ja ajatuskuplien avulla.



Kuvat: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net, Elina Vanninen

Hoitohenkilökunta kertoo ohjauskäynnillä asiantietoja Aspergerin oireyhtymästä sekä perheelle tarjolla olevista tukimuodoista. Te vanhemmat ette ole yksin lapsen Aspergerdiagnoosin kanssa, ettekä ole kasvatuksellanne vaikuttaneet Asperger-oireyhtymän syntyyn. Hoitohenkilökunta tu-

kee, kuuntelee ja auttaa mielellään perheitä heidän elämäntilanteessaan luottamuksellisesti. Hoitohenkilökunta antaa myös tietoa erilaisista vertaistuen muodoista, kuten yhdistyksistä, liitoista sekä perhekerhoista, joissa on samassa tilanteessa olevia perheitä.



Kuva: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net, Elina Vanninen

3.2 Lääkehoito

Aspergerin oireyhtymään ei ole olemassa mitään parantavaa lääkehoitoa. Useat AS-lapset pärjäävät ilman lääkitystä. AS-lapsilla voi olla univaikeuksia ja he saattavat hyötyä iltaisin annettavasta Melatoniinista, joka vaikuttaa lapsen unen saantiin ja sen laatuun. On kuitenkin tärkeää hoitaa oheisvaikeudet, esimerkiksi ADHD, ahdistuneisuus tai masennus, joihin on olemassa lääkehoitoa.

Kuva: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net, Elina Vanninen



3.3 Asperger-lapsi koulussa

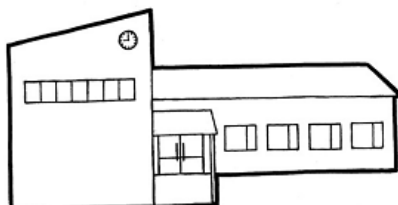
Koulussa lapsi saattaa tietää todella paljon tietystä aiheesta, mutta muuten hänellä saattaa olla laajoja oppimis- ja keskittymisvaikeuksia. Kokenut opettaja huomaa yleensä lapsen erikoisen oppimistyylin. AS-lapsella saattaa olla suuria motorisia vaikeuksia esimerkiksi kirjoittamisessa, juoksemisessa ja pallon kiinniottamisessa. AS-lapsella on mahdollisuus saada kouluun erilaisia tukimuotoja. Lapselle voidaan tehdä henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Lapsi voi käydä koulua normaalissa luokassa henkilökohtaisen avustajan tai luokkaavustajan turvin, tai hän voi opiskella erityisluokassa tai pienryhmässä. Koulussa on mahdollista muokata opetussuunnitelmaa lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Opetussuunnitelman muokkausta tulisi käyttää sekä luku- että taitoaineissa.



Kuva: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net, Elina Vanninen

Koulussa tulee huomioida AS-lapsen mahdolliset aistiherkkydet. Esimerkiksi kouluruokailussa tulee huomioida AS-lapsen mahdolliset maku- ja hajuyliherkkyydet ruoka-aineiden suhteen. Näistä asioista perhe voi olla henkilökohtaisesti yhteydessä kouluun.

On tärkeää, että huomioidaan jokaisen lapsen yksilölliset piirteet, vahvuudet ja heikkoudet ja näiden pohjalta luodaan jokaiselle yksilöllisesti sopiva opetusohjelma ja valitaan sopiva opiskeluympäristö. Vanhempien on hyvä muistaa, että AS-lapsella saattaa olla erityisiä kiinnostuksen kohteita ja monet lapsista voivat olla jollakin osa-alueella ikätoveriä älykkäämpiä. Lasta hoitava taho voi tehdä yhteistyötä myös koulun kanssa.



Kuva: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net, Elina Vanninen

4 Mistä perheemme saa tukea?

Yhteiskunta tarjoaa erityislapsen perheelle rahallista tukea, jota haetaan Kansaneläkelaitokselta. Alle 16-vuotiaan vammaistuki on jaettu kolmeen eri porrastukseen: perusvammaistuki, korotettu vammaistuki ja ylin vammaistuki. Yhteiskunnan maksaman tuen määrä riippuu lapsen vammautumisen asteesta ja, kuinka paljon lapsen hoidosta ja huolenpidosta aiheutuu rasitusta ja sidonnaisuutta. Kun Kelaalta haetaan vammaistukea, on siihen liitettävä lääkärin tekemä todistus. Tuki on perheelle veroton, ja tuki tarkastetaan vuosittain kansaneläkeindeksillä. Vammaistuen saamiseen eivät vaikuta vanhempien ja lapsen tulot tai varallisuus, eivätkä tuen saamista estä muut etuudet.

Kansaneläkelaitos järjestää AS-lapselle lääkinnällistä kuntoutusta, esimerkiksi toimintaterapiaa, sensorisen integraation terapiaa, fysioterapiaa, puheterapiaa tai kognitiivista käyttäytymisterapiaa, jos hän saa korotettua tai ylintä alle 16-vuotiaan vammaistukea.



Kuva: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net,
Elina Vanninen

Tukea varten tarvitaan lääkärintodistus hoitavalta taholta. Mikäli lapsi saa alinta hoitotukea tai Kela ei myönnä lääkinällistä kuntoutusta, perheen on mahdollista hakea maksusitoumus omasta asuinkunnastaan.

Aspergerin yksi kuntoutumismuoto on Kansaneläkelaitoksen tarjoamat sopeutumisvalmennuskurssit. Kurssien tavoitteena on tukea AS-lastia ja perhettä mahdollisimman täysipainoiseen elämään Asperger diagnoosista huolimatta. Kurssilla annetaan tietoa oireyhtymästä ja perheellä on mahdollisuus saada tukea arjessa selviytymiseen. Kursseilla on mahdollisuus saada vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevilta perheiltä. Sopeutumisvalmennuskursseille haetaan erillisellä lomakkeella sekä siihen vaaditaan lääkärintodistus.

Edellä mainittuja tukia haettaessa, hakemuksissa kannattaa kuvailla perheen arkea ja lapsen selviytymistä jokapäiväisissä toiminnoissa mahdollisimman tarkasti ja konkreettisesti.



Kuva: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net, Elina Vanninen

Henkistä tukea ja vertaistukea saa paljon Internetistä, hoitohenkilökunnalta, yhdistyksistä ja tukiperheiltä. Etelä-Pohjanmaan alueella Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä tekee AS-perheiden kanssa yhteistyötä. Etelä-Pohjanmaan alueella on koulutettuja vertaisperheitä, joiden perheenjäsenenä on autismin kirjoin (=autismi, Asperger, Rettin oireyhtymä tai laaja-alainen kehityshäiriö) kuuluva henkilö.

Vertaistukiperheet ovat sitoutuneita vaitiolovelvollisuuteensa ja heihin voi olla yhteydessä niin pienissä kuin suurissa arjen hankaluuksissa. Tukiperheisiin voit ottaa yhteyttä Autismi- ja aspergerliiton tai Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän Internet-sivujen kautta. Aspergeristä ja autismin kirjoin kuuluvista muista oireyhtymistä löytyy hyvin kirjallisuutta.

5 Lisää tietoa aiheesta

Autismi- ja aspergerliitto

<http://www.autismiliitto.fi/>

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin lastenpsykiatriset nettisivut

http://www.epshp.fi/1/yksikoiden_sivut/psykiatriset_palvelut/lasten-ja_nuorisopsykiatria/lastenpsykiatrian_poliklinikka

Eskoon vertaistukiperheet

<http://www.eskoo.fi/documents/Vertaisperhe-esite2012pysty.pdf>

Kansaneläkelaitos

<http://www.kela.fi/>

- Alle 16-vuotiaan lapsen vammaistuki
- Tuki sopeutumisvalmennuskursseille
- Tuki lääkinnällistä kuntoutumista varten

20

Oppaan tekijät:

Sairaanhoitaja (AMK) opiskelijat: Satu Pihlajaniemi & Noora Rentola, SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Kansikuva: Satu Pihlajaniemi & Noora Rentola

Oppaassa käytetyt kuvat: Papunet, www.papunet.net