

AUTISMIKIRJON HENKILÖN KOHTAAMINEN
TERVEYDENHUOLLOSSA



OPAS HENKILÖKUNNALLE



LUKIJALLE

Oppaan tarkoituksena on antaa terveydenhuollon ammattilaisille tietoa autismikirjosta ja konkreettisia keinoja autismikirjon henkilöiden potilaslähtöiseen kohtaamiseen. Onnistunut asiointikokemus turvaa hoidon jatkuvuuden.

Autismikirjon potilaita kohtaavan terveydenhuollon ammattilaisen tulee ymmärtää autismikirjon henkilön erilaisuutta esimerkiksi aistien, vuorovaikutuksen, kommunikaation, stressiherkkyyden ja ajattelun suhteen. Hoitohenkilökunnan autismiymmärrys karttuu myös havainnoimalla asiakkaiden asiointikokemuksia.

Oppaan pohjana on yhteistyössä Autismiliiton kanssa lokakuussa 2019 toteutettu avoin kysely, johon vastasi 73 henkilöä. Kyselyssä selvitettiin autismikirjon henkilöiden kokemuksia terveydenhuollossa asioimisesta.

Vastausten pohjalta olennaisimmat asiat on tuotu oppaaseen. Oppaan avulla pyritään helpottamaan autismikirjon henkilön asiointia ja hoitotilannetta antamalla käytännön vinkkejä hoitohenkilökunnalle.

Valtioneuvoston vuonna 2012 tekemällä päätöksellä laitosauminen lakkautetaan vuoden 2020 loppuun mennessä. Autismikirjon asiakkaat, joista osalla esiintyy haastavaakin käyttäytymistä, siirtyvät julkisen terveydenhuollon piiriin. Siksi terveydenhuollon henkilökunnan autismiosaaminen tulee yhä tärkeämmäksi. Haastava käyttäytyminen on tilanteeseen sopimattomaa käyttäytymistä, joka aiheuttaa fyysistä, psyykkistä, sosiaalista tai taloudellista haittaa henkilölle itselleen, muille ihmisille tai fyysiselle ympäristölle.

SISÄLLYS

LUKIJALLE	2
AUTISMIKIRJO	4
ODOTUSTILAT	5
TAPAHTUMIEN ENNAKOINTI	6
TUTKIMUSVÄLINEET	7
SELKOKIELI VUOROVAIKUTUKSESSA	8
KYSYMYSTEN ESITTÄMINEN	9
YMMÄRRETYKSI TULEMINEN JA TARVITTAVAN HOIDON SAAMINEN	10
NÄKÖAISTIN VARAINEN TIETO	12
KIRJALLISET HOITO-OHJEET	13
VASTAANOTOLLA KÄSITELTYJEN ASIOIDEN KERTAUS	13
AUTISMIKIRJON HENKILÖIDEN TOIVEITA TERVEYDENHUOLLOLLE	15



AUTISMIKIRJO

Autismikirjolla tarkoitetaan neurobiologista keskushermoston kehityshäiriötä, joka aiheuttaa erilaisia toimintarajoitteita. Autismikirjoon luetaan kuuluvaksi autismi, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö sekä epätyypillinen autismi. Vuoden 2022 alusta yhteinen diagnoosi autismikirjon häiriö korvaa nämä erilliset diagnoosit. X-kromosomin mutaatiosta johtuva Rettin oireyhtymä siirtyy muiden samankaltaisten diagnoosien yhteyteen.

Kaikille autismikirjon henkilöille yhteistä on kommunikation haasteet sanallisessa ja sanattomassa viestinnässä. Vuorovaikutuksen haasteet ilmenevät vaikeutena ymmärtää tai tunnistaa ihmisten tunnetiloja ja ajatuksia sekä tuoda esiin omia tunteita ja ajatuksia. Sosiaalisten sääntöjen hahmottaminen ja toisten ihmisten aikomuksien ymmärtäminen voi olla haasteellista ja johtaa väärinymmärryksiin tai tilanteeseen sopimattomaan reagointiin. Toisen ihmisen tunnistaminen kasvoista on monelle autismikirjon henkilölle kasvosokeuden vuoksi vaikeaa.

Autismikirjon henkilön aistisäätelyssä voi esiintyä yli- ja aliherkkyyksiä ääniin, valoon, kosketukseen, hajuihin, makuihin ja väreihin liittyen. Autismikirjon henkilö kuormittuu muita helpommin ympäristötekijöistä.

Autismikirjoon liittyviä vahvuuksia ovat esimerkiksi tarkkuus yksityiskohtien havaitsemisessa, hyvä oikeudentaju ja hyvä keskittymiskyky erityisiin mielenkiinnon kohteisiin.

Toimintarajoitteet ovat yksilöllisiä ja tuen tarve vaihtelee hyvin itsenäisestä elämästä läpi elämän tarvittavaan vahvaan tukeen. Kaikki oppaan ohjeet eivät välttämättä sovi kaikille. Toisaalta jokainen, diagnoosista riippumatta, voi hyötyä siitä, että terveydenhuollon henkilöstö huomioi toiminnassaan oppaaseen tuotuja asioita.

ODOTUSTILAT

On arvioitu, että yli 70 prosentilla autismikirjon henkilöistä esiintyy aistikokemusten erilaisuutta. Aistitieto voi olla hämmentävää, kuormittavaa tai poikkeavaa. Henkilöllä voi olla vaikeuksia havaita, käsitellä tai erotella eri aistien kautta tulevaa tietoa. Samalla henkilöllä voi olla yhden tai useamman aistin yli- ja aliherkkyyttä sekä aistihakuisuutta.

Autismikirjon henkilöt kuormittuvat odotustiloissa esimerkiksi ääniympäristöstä, valaistuksesta ja muiden potilaiden toiminnasta.

Aistiärsykkeet voivat tuntua jopa kipuna. Esimerkiksi kevyt kosketus, valot, hajut, maut, tietyt värit tai materiaalit voivat joillekin aiheuttaa sietämätöntä kipua.

Odotustilassa koetut aistiärsykkeet saattavat vaikuttaa henkilön tarkkaavaisuuteen ja stressiherkyydestä johtuvaan kuormitus-
tasojen nousuun. Aistiystavalliset odotustilat helpottavat asioin-
tia myös itse vastaanotolla.

Odotustilaan voidaan järjestää aisti- säätelyn erilaisuuden kannalta este- tön paikka:

- Tilassa ei ole esimerkiksi television ääniä tai muita asiakkaita.
- Tilasta voidaan esimerkiksi sermein rajata pois odotustilan muut tapahtumat.
- Tilan valaistus on himmeämpi tai valojen säätely on mahdollista.
- Tilassa huomioidaan akustiikka, esimerkiksi seinälle asennettavin seinävaattein tai akustiikkalevyin.



TAPAHTUMIEN ENNAKOINTI

Ihminen oppii tavallisesti pienistä vihjeistä jo varhain suuntautumaan tulevaan ja ennakoimaan tapahtumia, eli valmistautumaan uusiin tilanteisiin. Koska autismikirjon henkilön on usein vaikea kestää yllätyksiä, muutoksia sekä uusia ja jännittäviä tilanteita, hän tarvitsee tukea ja ennakointia.

Monikanavaisuus helpottaa autismikirjon henkilöllä hahmottamista. Kuvitettujen toimintaohjeiden, piirtämisen ja sosiaalisten kuvatarinoiden käyttäminen helpottaa asiointia. Monikanavaisesta ennakkoinnista hyötyvät useat muutkin potilasryhmät, kuten lapset ja kehitysvammaiset.

Ennakoinnin avulla autismikirjon henkilö saa mahdollisuuden suhteuttaa omaa toimintaansa tilanteeseen sopivaksi, tuoda esille omaa tahtoaan ja mielipiteitään sekä hallita omaa käyttäytymistään. Näin kaaoksen tuntu vähenee ja syy/seuraussuhteet selkiytyvät.



Miten voit auttaa potilasta ennakoimaan hoitoa?

- Yksityiskohtaiset ohjeet saapuessa, mm. minne mennä, mitä seurata ja miten kutsutaan sisään.
- Muista ennakointi alkaen kosketuksesta ja ilmoita laitteiden pitämästä äänestä etukäteen.
- Kerro, mitä seuraavaksi tapahtuu ja kenen kanssa
- Kerro, mitä henkilöltä odotetaan.
- Kerro, miksi tutkimus on tärkeä, missä se tehdään ja mitä sillä saavutetaan.
- Kerro, kauanko tapahtuma kestää, ja milloin henkilö pääsee takaisin.
- Varmista, että asia on ymmärretty tarkoittamallasi tavalla.

TUTKIMUSVÄLINEET

Autismikirjon henkilöllä on usein vaikeuksia näkökulmanottokyvyssä, eli sen hahmottamisessa, mitä muut näkevät, ajattelevat, tuntevat, tietävät ja odottavat ja miksi. Tästä syystä potilaan voi olla vaikea päätellä, mitä milläkin välineellä aiotaan tehdä, joten se tulee hänelle kertoa.

Jokainen autismikirjon henkilö on yksilö. Onkin hyvä kysyä, haluaako potilas nähdä tutkimuksissa käytettävät välineet.

Tarvittavien tutkimusvälineiden näyttäminen etukäteen on myös osa potilaan asiointia helpottavaa ennakointia.

Tutkimusvälineiden esittely:

- Näytä tutkimuksessa käytettävät välineet.
- Kerro, mitä välineillä tehdään, kuinka kauan ja miksi.
- Vastaa mahdollisiin tarkentaviin kysymyksiin.
- Varmista ennen tutkimusta, haluaako potilas kysyä vielä jotakin.
- Pidä tutkimuksen kannalta tarpeettomat välineet poissa näkyviltä.
- Muista, että potilaan aistikokemukset saattavat olla yksilöllisiä.





SELKOKIELI VUOROVAIKUTUKSESSA

Kaikille autismikirjon henkilöille yhteisiä ovat kommunikaation haasteet sanallisessa ja sanattomassa viestinnässä sekä vuorovaikutuksen haasteet. Ne ilmenevät vaikeutena tuoda esiin omia tunteita sekä haasteena ymmärtää ja tulkita muiden ihmisten tunnetiloja ja ajatuksia.

Autismikirjon henkilö saattaa tulkita kieltä kirjaimellisesti, jolloin hän ei havaitse esimerkiksi sarkasmia ja kielikuvia. Sanojen valintaan kannattaa siis kiinnittää huomiota.

Hoitohenkilökunnan on hyvä antaa aikaa kysymyksiin vastaamiseen, sillä autismikirjon henkilön prosessointiaika voi olla pitkä.

Selkokielen käyttäminen helpottaa monen autismikirjon henkilön ymmärtämistä. Sitä käyttämällä vähennetään väärinkäsityksiä ja edistetään hoidon onnistumista.

Käytä selkokieltä

- Kartoita kysyen ja keskustellen potilaan aikaisemmat tiedot asiasta. Lähde liikkeelle potilaalle jo ennestään tutusta asiasta.
- Vältä ylimääräistä puhetta, epämääräisiä sanoja ja vitsailua.
- Käytä puhekielistä sanastoa. Selitä vieraat tai käsitteelliset sanat. Korosta ydinsanoja.
- Puhu yhdestä asiasta kerrallaan.
- Tauota puhetta sopivasti asiakokonaisuuksien välillä.
- Anna konkreettisia esimerkkejä abstraktien tai uusien aiheiden kohdalla. Käytä tarvittaessa toistoa tai selventäviä kiertoilmauksia.



KYSYMYSTEN ESITTÄMINEN

Autismikirjon henkilöllä on haasteita vuorovaikutuksen, kuten kehonkielen, äänensävyjen ja muun ”sosiaalisen kielen”, katsekontaktin sekä mielen lukemisessa. Sosiaalisiin taitoihin liittyen haasteita aiheuttavat tunnetaidot, kuten itsensä lukeminen ja omien tunteiden ja ajatusten tiedostaminen sekä niiden muokkaaminen ja niistä irti päästäminen.

Koska ihmiset tavallisesti saavat paljon tietoa pelkästään kontekstista, he jättävät paljon sanomatta. Autismikirjon henkilö ei samalla tavalla kykene ajattelemaan kontekstia. Hänen voi olla vaikea ymmärtää, mitä tarkoitetaan useampaan asiayhteyteen soveltuvalla lausahduksella, koska asiayhteyttä voi olla vaikea päätellä.

Autismikirjon henkilön voi olla vaikeaa kertoa sairauteensa liittyvistä asioista ja tuoda esille uusia seikkoja, jotka tulisi ottaa huomioon vastaanotolla.



KYLLÄ



EI

Miten voit helpottaa kysymyksiin vastaamista?

- Anna aikaa kysymykseen vastaamiseen. Laskemalla mielessäsi kymmeneen ennen kuin kysyt uuden tai tarkentavan kysymyksen.
- Vältä avoimia kysymyksiä ja suosi kysymyksiä, joihin voi vastata ”kyllä” tai ”ei”.
- Kysy kysymykset yksityiskohtaisesti, selventäen minkä suhteen ja miltä ajalta haluat potilaan voimia selvittää.
- Huomioi, ettei potilas tuo välttämättä omaaloitteisesti esille asioita tai oireita, jotka voivat liittyä toisiinsa.

YMMÄRRETYKSI TULEMINEN JA TARVITTAVAN HOIDON SAAMINEN

Autismikirjon henkilö saattaa keskustellessaan ilmehtiä tai elehtiä epätavallisesti. Potilaan puheesta tulee poimia hänen sanomansa asiat ja ottaa huomioon elekielen ja tunneilmaisun vähäisyys, sekä sen mahdollinen ristiriitaisuus verbaalisen ilmaisun kanssa.

Stressiherkkyys tekee autismikirjoon liittyvien yksilöllisten toimintakykyrajoitteiden kanssa arjesta haastavaa. Se altistaa mielenterveyden ongelmille. Myös myöhäinen diagnosointi sekä puutteet sairauksien ennaltaehkäisevässä hoidossa voivat johtaa autismikirjon henkilön vakaviin terveysongelmiin ja mielen-terveyden horjumiseen.

Tytöillä ja naisilla autismikirjon piirteet voivat ilmetä eri tavoin suhteessa poikiin ja miehiin. He pystyvät usein peittämään autismikirjon piirteitään esimerkiksi tarkkailemalla ja kopioimalla muita. Heillä mielenkiinnon kohteet saattavat olla tavanomaisia, mutta niiden laatu tai voimakkuus on poikkeavaa. Naiset ja tytöt saattavat myös paeta fiktion ja elää toisessa maailmassa tai tavoitella täydellisyyttä. Tytöillä leikit saattavat noudattaa elokuvien tai kirjojen käsikirjoituksia. Autismikirjon diagnoosia voivat naisilla ja tytöillä edeltää muun muassa syömishäiriöt, pakkoneuroosit, valikoiva mutismi sekä erilaiset mielenterveysongelmat.



Tärkeää muistaa:

- Kuuntele ja usko autismikirjon henkilön kuvausta omasta terveydentilastaan.
- Älä tulkitse kysymättä asiasta.
- Huomioi, että autismikirjon henkilöllä voi olla mielenterveyden ongelmia.



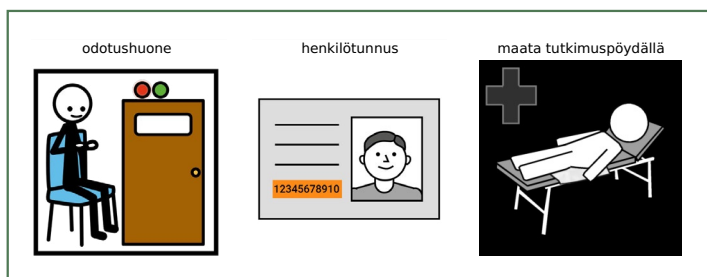
NÄKÖAISTIN VARAINEN TIETO

Tulevien asioiden ennakointi on autismikirjon henkilölle tärkeää. Muutokseen tai esimerkiksi toimenpiteisiin asennoitumista helpottaa, kun siihen saa valmistautua ennalta.

Autismikirjon neurobiologisesta taustasta johtuen kuvien käyttäminen selkeään sanallisen informaation tukena voi helpottaa hahmottamista. Kuvat, piirrokset ja tekstit selkeyttävät tulevien tutkimusten sisältöä ja tarkoitusta sekä helpottavat ennakointia.

Esimerkkejä näköaistin varaisen hahmottamisen tuesta:

- Tikku-ukkopiiirros, johon nimetään tutkimuksen kanalta olennaisimmat asiat ja kehon osat.
- Kellotaulun kuvasta voidaan värittää tutkimukseen menevä aika tai aika voidaan merkitä ohjeeseen.
- Linkki videoon, mistä selviää tutkimuksen kulku. Muista mainita, etteivät tutkimuksessa käytettävät laitteet ole joka paikassa välttämättä samanlaiset.
- Papunetin kuvapankki- ja työkaluohjelmalla voi tehdä erilaisiin tarpeisiin kuvallisia ohjeita. Olennaista ohjeissa on selkeä järjestys, jossa on alku, toiminta ja loppu. Merkitse ohjeeseen myös odottaminen.



Kuvatyökalu: <https://papunet.net/materiaalia/kuvatyokalu>

KIRJALLISET HOITO-OHJEET

Autismikirjon henkilöllä voi olla kielen ymmärtämiseen ja prosessointiin liittyviä vaikeuksia. Ne voivat ilmetä esimerkiksi puhutun asian muistamisessa ja käsittelyssä.

Kirjalliset ohjeet helpottavat asiointia:

- Ohjeen sisäistämiseen saa enemmän aikaa.
- Ohjeeseen voi paneutua ilman häiriötekijöitä.
- Ohjeesta on poimittavissa selkeästi olennaisimmat asiat.
- Käytä tarvittaessa kuvia.
- Potilas voi tarvittaessa näyttää ohjeen läheiselleen ja näin varmistua toimivansa ohjeessa tarkoitetulla tavalla.



VASTAANOTOLLA KÄSITELTYJEN ASIOIDEN KERTAUS

Autismikirjon henkilön mieleen painamiseen ja olennaisten asioiden poimimiseen keskustelusta vaikuttavat hoitohenkilökunnan toiminta ja potilaan henkilökohtaiset ominaisuudet.

Siihen vaikuttavat esimerkiksi aistiärsykkeet, kielen prosessoinnin tapa ja kontekstisokeus. Siksi on hyvä kerrata olennaiset asiat ja selvittää minkälainen käsitys potilaalla on hoitoohjeista ja jatkosuunnitelmista.

Varmista tapaamisen lopuksi, että:

- potilas ymmärtää, mitä todetut diagnoosit tai sairaudet tarkoittavat.
- potilas ymmärtää annetut hoito-ohjeet, jatkosuunnitelman ja osaa toimia niiden mukaisesti.
- potilas tietää miten hänen lääkehoitonsa jatkuu tai millaisia uusia lääkkeitä hänen tulee aloittaa.
- potilas on saanut vastauksen kaikkiin hänen mieltään askarruttaviin kysymyksiin.
- potilas tietää, mihin ja milloin hän voi ottaa yhteyttä, mikäli kokee tarvitsevansa hoito-ohjeita tai



AUTISMIKIRJON HENKILÖIDEN TOIVEITA TERVEYDENHUOLLOLLE

- Ymmärrys ja empatia autismikirjon haasteita kohtaan. Olettamusten unohtaminen.
- Kohtaaminen ilman kiireen tuntua. Kiire voi potilaan hermostuessa pahimmillaan viivästyttää tutkimusta tai sekoittaa potilaan toimintaa ja kerrontaa.
- Pysyvä ja tuttu hoitohenkilökunta, joka myös mahdollistaa hoidon ja kuntoutuksen jatkuvuuden.
- Hoitohenkilökunnan pitkäjänteisyys silloinkin, kun kommunikointi tai tutkimuksen suorittaminen on haasteellista.
- Tukiviittomien ja kuvien käyttö selkokielen lisäksi, sekä mahdollisuus vastata kirjallisesti tai kuvien avulla.
- Keskittyminen potilaan kertomiin asioihin ja faktoihin, eikä siihen millä tavalla tai kuinka tunnepitoisesti hän asiansa ilmaisee.
- Ymmärrys siitä, että potilaan voi olla vaikea osoittaa kivun tarkkaa paikkaa tai kuvailla oireitaan tarkasti.
- Luvan kysyminen pientenkin hoitotoimenpiteiden suorittamiseen.
- Kysyminen potilaalta itseltään, millä tavoin hänet olisi paras tutkia.
- Saattajan ohjeiden kuunteleminen, mm. potilaan pelkoja ja hyvää kohtaamista koskien. Vaikka saattaja kertoisi oireista potilaan puolesta, puhu potilaalle itselleen.
- Selkeä kirjallinen ohjeistus siitä mihin ja kuinka nopeasti ottaa yhteyttä sairauden pahentuessa, uusien oireiden ilmetessä tai potilaan unohtaessa jotakin.



Oppaan tekijät

Noora Maula (noora.maula@gmail.com)

Saila Äijö (saila.aijo@gmail.com)

Opas on tehty sairaanhoitaja AMK opinnäytetyönä Autismiliitolle.
Oikeus oppaan muokkaamiseen pidätetään tekijöillä.

Lähteet löytyvät opinnäytetyön lähdeluettelosta:

Maula, N. & Äijö, S. 2020. Autismikirjon henkilön kohtaaminen terveydenhuollossa. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. Espoo.

Oppaan kuvitus ja taitto

Netta Lehtola

Lisätietoa autismikirjosta

Autismiliitto

www.autismiliitto.fi

facebook.com/autismiliitto

twitter.com/autismiliitto

instagram.com/autismiliitto



AUTISMILIITTO