



Autistisuuden tuoma lisä potilaskohtamiseen

Terveydenhuollon palveluohjaus -
Kehitysvammaisen henkilön tukena terveydenhuollossa



Autismin kirjo - määrittelyä

- Neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö (tila), joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä.
- Autismin kirjoon kuukuu hyvin erilaisia oireyhtymiä, joissa älyllinen ja toiminnallinen taso vaihtelevat paljon (Autismi savant n. 10 % ja kehitysvammaisia noin 75%)
- Autistisilla henkilöillä aistien välittämä tieto on yksilöllistä ja tavallisesta huomattavasti poikkeavaa.
- Autismin kirjon henkilöitä n. 80 000



Lähde: Hynynen, Mykkänen 2016

Autismin kirjo – diagnoosikriteerit uudistumassa

- Autismi, autistien oireyhtymä
 - Kehityksen häiriö, jonka vaikutukset näkyvät käyttäytymisessä
 - Neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö
 - Autismikin osa kirjoa.
- Erilaisista piirteistä koostuva käyttäytymisen kuva, joka on monimuotoinen ja yksilöllinen
 1. Puuttuva tai poikkeava sosiaalinen vuorovaikutus
 2. Puuttuva tai poikkeava kielellinen/ei kielellinen vuorovaikutus
 3. Rajoittunut, toistava käyttäytyminen
 4. Poikkeavia reaktioita aistiärsykkeisiin



Sosiaalinen vuorovaikutus

- Vuorovaikutuksen määrä voi henkilöllä vaihdella eristäytyneestä aktiiviseen
- Ei halua ketään lähelle, tarvitsee tilaa tai omalle reviirilleen
- Voi haluta vuorovaikutusta, muttei tiedä miten toimia
- Voi vaikuttaa epäkohteliaalta, kun ei osallistu jutusteluun
- Vastaa, kun kysytään
- Ei tiedä, milloin kysyä muilta asioita

Päivi Norvapalo 2016





Sosiaalinen kommunikaatio

- Erilaista kommunikaatiota
- Kysyttäessä vastaa, mutta ei jutustele
- Tarvitsee aikaa vastataksaan
- Ei tiedä, mitä pitäisi kysyä
- Ei usein ymmärrä eleitä, nyökkäyksiä tai hymiöitä, mutta voi rekisteröidä puhetta tarkasti
- Osalla ei ole puhekieltä.
- Saattaa puhua itsekseen kaikupuheella tai toistaa sanottua tai kysyttyä → merkki tarkentaa kysymystä



Päivi Norvapalo 2016

Rajoittuneet toiminnot

- Rituaalit, rutiinit, halu tehdä totutulla tavalla-
- Säästää voimavaroja johonkin uuteen. Esimerkiksi: kun on terveyskeskuskäynti, niin päivän kulun pitäisi olla muuten samanlainen. Silloin kestää paremmin uuden asian
- Mitä jännittävämpi asia, niin sitä paremmin sen sietää, jos on rutiini.
- Saattaja voi tietää, missä järjestyksessä asioita kannattaa tehdä vastaanotolla



Päivi Norvapalo 2016

Aistien ali- tai yliherkkyys

- Voi olla missä tahansa aistissa
 - Samalla henkilöllä voi olla yli- ja aliherkkyksiä
 - Voivat vaihdella, usein kuitenkin pitemmällä aikavälillä
 - Tulee uusiin diagnoosikriteereihin
 - Nämä vaikuttavat erittäin paljon kaikkiin hoitotoimenpiteisiin
 - Voi olla hyvin kipuherkkä, jolloin kosketus on hankala
 - Tai ei tunnista kipua, vaikka murtuma tai haava selvästi.
- kokonaisvaltainen kuva on hyvä saada.

Päivi Norvapalo 2016





Esimerkkejä

- Hammaslääkärissä poran, imun jne. äänet (ylikuuloiselle hankalat), korvan imu
- Verinäytteen otto, tipan laitto, katetrointi, rokotus, isojen tablettien nieleminen jne. (ylituntoiselle hankalat)
- Lääkkeiden maut (ylimakuiselle hankalat)
- Desinfiointiaineiden ym. hajut (ylihajuiselle hankalat)
- Kaoottista liikkumista edestakaisin esim. päivystyksessä (ylivisuaaliselle hankalaa)



Päivi Norvapalo 2016

Vaikuttavia tekijöitä oirekuvaan – vaihtelua lievästä vakaviin ongelmiin

- Ikä
 - Kognitiivinen taso
 - Kuntoutuksen taso
 - Stressitila
 - Ympäristö
-
- Elinikäinen, mutta muuttua muotoaan elämän kuluessa



Lähde, Hakkarainen 2013



Liitännäisoireita

- Kehitysvamma
- Epilepsia
- Kahden tai useamman itsenäisen sairauden esiintyminen samanaikaisesti



Lähde, Hakkarainen 2013

Esiintyvyys

- Kokonaisuudessaan arviolta 50 000 henkilöä
- Kehitysvammaisia autistisista henkilöistä on 30-50%.



Lähde, Hakkarainen 2013

Ongelman tunnistaminen

- Ei näy ulkonäössä ja siksi voi olla vaikeaa ymmärtää henkilöä ja hänen käyttäytymistään
- Autistiset henkilöt ovat lahjakkuudeltaan hyvin erilaisia.



Lähde, Hakkarainen 2013

Autismin perusongelmien yhteys toisiinsa:



Ensisijainen ongelma

Aivotoiminnan häiriö. Ilmenee ensisijaisesti valikoivan huomion kyvyn ongelmana. Voi ilmetä spesifisti myös kielellisellä ja oman toiminnan ohjaamisen alueella.

Toissijainen ongelma

Vaikeus yhdistää havaintoja ja kokemuksia kokonaisuuksiksi. Näin ollen myös vaikeus ymmärtää miten muut ajattelevat ja tuntevat.



Seurausvaikutus

Tiedon hakeminen muilta henkilöiltä ei onnistu

Vaikeus ymmärtää puhutun viestinnän sääntöjä.

Vaikeus nähdä toiminnan tarkoitus ja tilanteen yhteys.

Kehitysviivästymää taitojen tietyillä alueilla



Käyttäytymisessä havaittava ongelma

Sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmia

Kommunikaation, etenkin puheen, ongelmia

Rajoittuneet käyttäytymisen valmiudet, jolloin esiintyy rituaaleja, stereotyyppioita sekä pakonomaisia ja yksipuolisia kiinnostuksen kohteita.



Lähde, Hakkarainen 2013



Struktuuri

- Sekä kehitysvammaiset henkilöt että autistiset henkilöt hyötyvät strukturoinnista
- Struktuuri = elämän ja toimintaympäristön jäsentämistä ymmärrettävään muotoon
 - Lisää turvallisuuden tunnetta
 - Parantaa selviytymiskykyä
 - Kehittää itsenäisyyttä
 - Helpottaa kommunikointia
 - Ehkäisee ja vähentää häiriökäyttäytymistä

Lähde, Hakkarainen 2013





Strukturointi – miksi strukturoidaan?

- Ennustettavuus, helpompi sietää jännittävää ja odottaa mieluisaa
- Muutoksia voidaan tehdä vain olemassa olevaan järjestykseen, ei kaaokseen
- Motivoituminen
- Lisää itsenäisyyttä
- Tukee toiminnan ohjaamista, oppimista ja omatoimisuutta
- Rutiinien hyödyntäminen
- Tarkoituksena vastata automaattisesti henkilön kysymyksiin (eli ei tarvitse osata kysyä, jotta tietää)





Strukturoida voi

- Aikaa:
 - mitä, missä, milloin, kuinka kauan, mitä seuraavaksi
- Paikkaa
 - Ympäristön ja tilan jäsentäminen
- Toimintaa:
 - mitä tapahtuu ensin, mitä tehdään sitten, ja mihin toiminta johtaa
- Henkilöitä:
 - mihin kukakin kuuluu, työvuorolistat, kuka huolehtii ja mistä



Lähde, Hakkarainen 2013, Norvapalo 2016



Ennakointi

- Kehitysvammaisen ja autistinen henkilö hyötyvät ennakoinnista. Tämä tarkoittaa tiedon strukturoimista hyvissä ajoin jo kotona
- Ennakointi antaa aikaa asian pohdinnalle ja tutuksi tulemiselle. Kun tapahtumaa toistetaan, niin se alkaa tuntua tutulta.
- Onko kuvia paikasta ja laitteista, jossa toimenpide suoritetaan. Jos on kuvia, niin kodeissa osaamista strukturointiin.
- Verenpaineen mittaamista tai verikokeen ottoa voi harjoitella kotona: miltä se tuntuu iholla ja miten kauan se kestää.

Lähde, Hakkarainen 2013, Norvapalo 2016



Odottelun välttäminen

- Autistisen potilaan on hyvä päästä heti eteenpäin, esim. aamun ensimmäinen aika.
- Ei odottelua ennen toimenpidettä. Mahdollisimman tarkka saapumisaika ja jos on viivettä, niin voisiko kotiin ilmoittaa asiasta.
- Olisi hyvä, että on jotain tekemistä, jos joutuu odottelemaan: nukkuminen, katseleminen, iPadin mukaan ottaminen. Onnistuuko odottelu vaikkapa autossa?



Päivi Norvapalo 2016

Visualisointi

- Visualisoimalla viestit voidaan vahvistaa viestin ymmärtämistä.
- Toimivin visualisoinnin tapoja on useita ja toimivin on se, mikä on helpoimmin käsillä tai mukana.
 - Onko omia henkilöillä kuvia, joita on tottunut käyttämään
 - Esineiden ja asioiden osoittaminen, esimerkin näyttäminen
 - Pikapiirtäminen
 - Sosiaaliset tarinat
 - Sarjakuvittaminen – tapahtuu usein sosiaalisen tilanteen jälkeen

Lähde, Hakkarainen 2013





Sosiaaliset tarinat

- Tapahtuma rakennetaan kuvina ja /tai tekstinä vaihe vaiheelta
- Kuvina valokuvat, papunet.net –kuvat
- Esimerkiksi: Onko teillä rutiineja, joita jokainen potilas tekee jossain vaiheessa.
 - Vastaanotolle tuleminen, odottaminen, huoneeseen meneminen, tutkimukset, hoito-ohjeiden saaminen
 - Laboratorioon meneminen
 - Toimenpide
 - Olisiko mahdollista tehdä sosiaalisia tarinoita valmiiksi?



Lähde, Hakkarainen 2013

Toimintaohjeita kommunikaatiotilanteisiin

- Tarkkaile omaa kielenkäyttöäsi, karsi turhat sanat ja ilmaiset, vähennä puhetulvaa
- Mieti äänenvoimakkuutta, ymmärrys ei lisäännä ääntä koventamalla
- Kiire ja ”hössöttäminen” usein pahentaa tilannetta. Potilas pysyy rauhallisena, kun itsekin on sellainen (myös kiireen keskellä). Hoputtaminen pahentaa asiaa ja hidastaa toimintaa!
- **Anna selvä ohje, näytä eleellä ja odota rauhassa**

Lähde, Hakkarainen 2013, Norvapalo 2016



Kommunikaatiosta lisää

- Moduulissa 2: kommunikaatio ja kohtaaminen



Luottamuksen saaminen – pakon välttäminen

- Vältä kaikin keinoin väkisin tekemistä, kiinnipitämistä esim. verinäytteenotto
- Väkisin tekeminen hävittää luottamuksen ja vaikeuttaa todella paljon jatkossa potilaan hoitamista –tämä usein syys, jos toimenpiteet ym. vaikeita
- Akuutit, kiireelliset on tietysti pakko tehdä, jos tilanne sellainen
- Olennaista on saada luottamus siihen, että tehdään vain se mitä on sovittu (esim. sattuu vain kerran, tämä ei satu jne.) silloin uskaltaa seuraavankin kerran tulla ja jatkossa on helpompaa



Lähteistä

- Maarit Mykkänen, Anu Hynynen, luentoesitys lisalmissa 2016
- Martti Hakkarainen, luentoesitys, 12.3.2013 Mikkelissä
- Päivi Norvapalon luentoesitykset Mikkelissä ja lisalmissa 2016

