



Karelia-ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitaja (YAMK)
Ikäosaamisen kehittäminen- ja johtaminen

Autismikirjon ikääntyminen – kuvaileva tutkimuksellinen kehittämistyö

Aatu Hamunen

Opinnäytetyö, Huhtikuu 2024



OPINNÄYTETYÖ
Huhtikuu 2024
Ikäosaamisen kehittäminen- ja johtaminen
Ylempi ammattikorkeakoulu koulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600 (vaihde)

Tekijä(t)

Aatu Hamunen

Nimeke

Autismikirjon ikääntyminen - kuvaileva tutkimuksellinen kehittämistyö

Toimeksiantaja

Autismisäätiö Sr.

Tiivistelmä

Autismikirjon henkilöiden ikääntyminen on ajankohtainen aihe, joka tarvitsee lisää ymmärrystä ja huomiota yhteiskunnassamme. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla autismikirjon henkilöiden ikääntymistä. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa lisätietoa Autismisäätiölle autismikirjon ikääntymisestä. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Suomessa toimivan Autismisäätiön kanssa.

Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisenä kehittämistyönä, jossa integroitu kirjallisuuskatsaus toimi tiedontuotannon tehtävänä. Integroidun kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli tuottaa mahdollisimman laaja kuva autismikirjon ikääntymisestä. Kehittämistehtävänä oli lisätä Autismisäätiön työntekijöiden tietoutta autismikirjon ikääntymisestä työpajan avulla. Työpajaan osallistuneet työntekijät olivat ohjaus- ja valmennuspalveluiden työntekijöitä. Työpajassa kerättiin työntekijöiden tietoutta autismikirjon ikääntymisestä. Kirjallisuuskatsauksen tulokset esitettiin työpajan yhteydessä. Työpajan osallistavana menetelmänä käytettiin ketjukirjoittamisen mallia.

Tulokset viittaavat ikääntyvien autismikirjon henkilöiden kohtuullisen hyvään toimintakykyyn ja fyysiseen terveyteen. Ikääntymisellä on positiivisia vaikutuksia kognitiivisiin toimintoihin. Kognitiiviseen joustavuuteen ja suunnitteluun liittyvät ongelmat häviävät ikääntymisen aikana. Ikääntymisessä voi kuitenkin olla suuria eroja kognitiivisilla osa-alueilla. Ahdistus ja masennusoireilu olivat hyvin yleisiä löydöksiä autismikirjon ikääntymisessä, ja oireilla on negatiivisia vaikutuksia toimintakykyyn. Erityistä huomiota tulee kiinnittää yksinäisiin ja eristäytyneisiin ikäihmisiin, sillä yksinäisyys voi johtaa oman terveyden laiminlyöntiin. Jatkokehitysideoihin kuuluu autismikirjon ikääntymisen tutkimustiedon tuottaminen.

Kieli
suomi

Sivuja 48
Liitteet 3
Liitesivumäärä 4

Asiasanat

Autismikirjo, ikääntyminen



THESIS
April 2024
Master's Programme in Active Ageing

Tikkarinne 9
FI-80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 13 260 600

Author
Aatu Hamunen

Title
Ageing of the autism spectrum - descriptive research and development work

Commissioner
Autism Foundation Finland

Abstract

The aging of individuals on the autism spectrum is a timely topic that requires more understanding and attention in our society. The purpose of the thesis, commissioned by Autism Foundation Finland, was to describe ageing with autism spectrum disorders and to provide the commissioning organisation with additional information on ageing with autism spectrum disorders.

This thesis was implemented as a research-based development activity and the approach applied was that of integrated literature review. The aim of the integrated literature review was to produce broad understanding about ageing with autism spectrum disorders. Development activities were carried out in a workshop in collaboration with the employees of the Autism Foundation Finland. The participants in the workshop were employees from coaching and guidance units. The aim of the workshop was to increase awareness of ageing with autism spectrum disorders and to explore knowledge of the topic among the employees. The results of the integrated literature review were presented at the workshop. Brainwriting was used as a participatory method in the workshop.

The study results indicated that older people with autism spectrum disorders have a moderately good functional capacity and physical health. Ageing has positive effects on cognitive functions. Problems related to cognitive flexibility and planning disappear with ageing. However, ageing can result in significant differences in cognitive domains. Anxiety and depression were typical research findings associated with ageing with autism spectrum disorders and these symptoms affect functional capacity negatively. Attention should be focused on isolated and lonely older people as loneliness can lead to the neglect of one's own health. A further development idea is to produce research data on the topic.

Language
Finnish

Pages 48
Appendices 3
Pages of Appendices 4

Keywords
Autism spectrum, ageing

Sisältö

1	Johdanto	5
2	Autismikirjo ja ikääntyminen.....	6
2.1	Johdatus autismikirjoon	6
2.2	Diagnosointi	9
2.3	Kuntoutus.....	10
2.4	Autismiystävällisyys	12
2.5	Ikääntyminen	13
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	14
4	Opinnäytetyön kehittämisprosessi ja menetelmälliset valinnat	15
4.1	Autismisäätiö Sr.....	15
4.2	Kehittämisprosessi ja lähestymistavat	16
4.3	Kehittämisprosessin arviointimenetelmät.....	18
4.4	Tiedontuotannon menetelmät	19
4.4.1	Koehaku	20
4.4.2	Aineiston haku	21
4.4.3	Hakutermit ja aineiston valinta	23
4.4.4	Aineiston laadunarviointi	25
4.4.5	Aineiston analysointi	26
4.5	Kehittämistehtävään vastaavat menetelmät	29
4.5.1	Kehittämistyön riskianalyysi ja tavoitteet.....	32
5	Tulokset	33
5.1	Psyykkisten oireiden lisääntyminen	33
5.2	Sosiaaliset haasteet.....	35
5.3	Fyysiset ja motoriset oireet	36
5.4	Somaattinen terveydentila	37
5.5	Ketjukirjoittamisen tulokset	38
5.6	Opinnäytetyön tuotos	38
6	Pohdinta.....	39
6.1	Eettisyys ja luotettavuus	43
6.2	Opinnäytetyöprosessi	47
	Lähteet.....	48

Liitteet

- Liite 1. Saatekirje Autismisäätiölle
- Liite 2. Sisällönanalyysin redusointivaihe
- Liite 3. Sisällönanalyysin ryhmittely, käsitteellistäminen ja yhdistävä luokka

1 Johdanto

Tutkimuksia autismikirjosta ja sen yhteydestä ikääntymiseen on tehty vähän Suomessa, ja kansainvälisesti. Ikääntyneillä henkilöillä Suomessa voi olla neurovähemmistöön kuuluvia erityisominaisuuksia, mutta kyseisillä henkilöillä ei välttämättä ole diagnoosia neurovähemmistöön kuulumisesta. Näin ikäihmisten palveluissa voi olla hoidettavana ikäihmisiä, jotka voivat kuulua neurovähemmistöön. Potilastiedoissa voi lukea muita diagnooseja, kuten esimerkiksi masennus, pakkoneuroosi tai skitsofrenia. Neurovähemmistöön kuuluvalle ikääntyvälle voi puhjeta edellä mainittuja liitännäissairauksia. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2013, 15.)

Neurovähemmistöön kuuluvat henkilöt ikääntyvät samalla tapaa kuin kaikki muutkin henkilöt. Varmaa on se, että neurovähemmistön henkilöitä on ikääntyneiden henkilöiden palveluiden piirissä. Neurovähemmistöllä tarkoitetaan henkilöitä, jotka omaavat samanlaisen neuromoninaisuuden muodon, joka on pääosin synnynnäinen ja erottamaton osa henkilön identiteettiä. (Walker 2023.) Autismikirjon piirteet tulevat esille jokaisella yksilöllisellä ja persoonallisella tavalla. Aikuiset ja ikääntyneet neurovähemmistön henkilöt tarvitsevat nykyisin palveluita enemmän, kuin mitä he tällä hetkellä saavat. Aktiivinen ikääntyminen selvityksessä käy ilmi, että 90 prosenttia kyselyyn vastanneista kokee tarvitsevansa tukihenkilöä tai avustajaa, mutta ainoastaan 40 prosentilla on sellainen tuki arjessaan. Selvityksessä todetaan, että aikuiset ja ikääntyneet tarvitsevat avustajan lisäksi myös neuropsykiatrista valmennusta ja ryhmäterapiaa. Selvityksessä käy ilmi, että autismikirjon ikääntymisen tuomista palveluiden ja muun tuen tarpeista tiedetään vielä vähän. (Autismiliitto 2016.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla autismikirjon henkilöiden ikääntymistä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa lisätietoa Autismsäätiölle autismikirjon henkilöiden ikääntymisestä. Opinnäytetyön tiedontuotannon menetelmänä käytettiin integroitua kirjallisuuskatsausta, jossa etsittiin ja koottiin tutkimustietoa ikääntyneiden autismikirjosta. Tiedonhaku suoritettiin eri tietokannoista,

kirjallisuus mukaan lukien. Aiheesta oli niukasti tietoa saatavilla Suomessa, joten kirjallisuuskatsauksen tekeminen oli oiva tapa tuottaa lisätietoa aiheeseen liittyen. Kirjallisuuskatsauksen tulokset ohjasivat kehittämistehtävän vastaavan työelämää osallistavan työpajan järjestämistä ja tulokset toimivat raamina työpajan järjestämiseen.

2 Autismikirjo ja ikääntyminen

2.1 Johdatus autismikirjoon

Autismikirjo ilmenee jokaisella kirjon henkilöllä hyvin yksilöllisellä tavalla. Autismikirjon henkilöiden toiminnassa voidaan tunnistaa joitain näkyviä ja tunnistettavia erityispiirteitä. Osa autismikirjon henkilöistä elää ja toimii täysin itsenäisesti tai vähäisen tuen avulla. Osa ihmisistä saattaa kuitenkin tarvita tukea läpi elämän. Autismikirjossa on kyse koko elämänmittaisesta ominaisuudesta, keskushermoston erilaisen kehityksen vuoksi. (Autismiliitto 2016.)

Neurovähemmistön henkilöt kuvailevat autismikirjon kokonaisuutta hyvin moninaisesti. Autismikirjon henkilöt kokevat, että autismikirjo on joukko henkilöitä, joilla on samanlaisia kokemuksia tai piirteitä. Autismikirjon henkilöt voivat kokea erityistä lahjakkuutta sukeltaa syvälle asioihin, ja samalla vaikeutta palata pintaan. Autismikirjon henkilöt saattavat kokea yhteiskunnassa negatiivisia reaktioita tai ableismia. Kanssa ihmiset saattavat vetäytyä vuorovaikutustilanteista tai torjua kohtaamisia neurovähemmistöön kuuluvien henkilöiden kanssa. Autismikirjon henkilöt voivat kokea voimakasta yhteisöllisyyden tunnetta muiden kirjon henkilöiden kanssa. Autismikirjon henkilöt voivat kokea keskustelut autismikirjon yhteisöissä sujuviksi ja hyvin välittömiksi. Autismikirjo on poliittinen ja yhteiskunnallinen ilmiö siinä missä muutkin ilmiöt. (Suomen Autismikirjon Yhdistys 2022.)

Ableismi on Euroopassa uusi termi, ja sitä käytetään syrjinnän ja kiusaamisen vastaisessa kontekstissa. Ableismilla tarkoitetaan erilaisia toimintakykyjä omaavia henkilöitä, joihin kohdistuu stereotypioita ja ennakkoluuloja, joihin sisältyy loukkaava, syrjivä tai sortava kohtelu. Ennakkoluulot ovat saaneet alkunsa uskomuksista, joiden mukaan henkilöillä, joilla on erilaisia tai normista poikkeavia toimintakykyjä, olisivat vähempiarvoisia kuin toiset. Ableismi ei tarkoita pelkästään syrjivää käytöstä, vaan kuinka ihmiset tiedostamatta kohtelee tai suhtautuu ihmisiin, joilla on erilaisia toimintakykyjä. Ihmiset saattavat nähdä vain toimintakyvyn puutteen, eivätkä täyttä potentiaalia tai erilaisia kykyjä. Ableismi johtaa institutionaalisenä tai systeemisenä syrjinnän muotona erilaisia toimintakykyjä omaavien henkilöiden rajoittamiseen, koska resursseja ei tarjota tarpeeksi yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Erilaisia toimintakykyjä omaavia henkilöitä ei tueta riittävästi ottamaan johtajuutta omia asioita koskevissa päätöksissä. Mikäli yhteiskunta ei onnistu tarjoamaan mahdollisuuksia, sekä resursseja, syrjinnän kierre jatkuu. (Kasvatus- ja menetelmäopas 2018.)

Neurovähemmistöön kuuluvien toimintakyky saattaa heiketä stressitilanteissa, ja palautuminen stressitilanteista saattaa viedä aikaa. Aistikuormaa vältetään usein ennakoimalla, ja tunnistamalla stressaavat tilanteet. Stressaavien tilanteiden myötä on mahdollista, että autismikirjon henkilöt ylikuormittuvat. Ylikuormituksen seurauksena voi olla sulkeutuminen tai tunneromahdus. Autismikirjon henkilöillä on paljon vahvuuksia eri osa-alueilla. Vahvuudet ovat yksilöllisiä, ja ne voivat liittyä esimerkiksi visuaaliseen prosessointiin, musiikkiin tai tietotekniikkaan. Neurovähemmistöön kuuluvilla henkilöillä on usein ekkoja, eli erityisenmielenkiinnon kohteita. Mielenkiinnon kohteiden parissa vietetty aika tuo iloa ja vähentää stressiä. (Näenepsy 2024.)

Autismikirjon terminologiasta on käyty vuosien aikana tiivistä keskustelua Suomessa kuin maailmallakin. Itä-Suomen yliopiston hankkeessa selvitettiin, minkälaisia termejä autismikirjon sidosryhmät pitävät korrektina. Hankkeen mukaan autismikirjon henkilö ja autismikirjo -termejä pidettiin hyvänä. Termejä pidettiin kunnioittavana ja kuvaavana. Hankkeessa havaittiin myös näkemuseroja. Useat hankkeeseen osallistuneet autismikirjon henkilöt pitivät

eniten ”identiteetti ensin” -termeistä. Autismikirjon henkilöt käyttivät ammattihenkilöstöä harvemmin termiä autismikirjon häiriö. Autismikirjon henkilöt eivät nähneet autismikirjoa häiriönä, vaan ominaisuutena, jossa on paljon positiivisia puolia. (Itä-Suomen yliopisto 2023.)

Suomen väestössä noin prosentti kuuluu neurovähemmistöön, joka vastaa noin 55 tuhatta ihmistä. Autismikirjon henkilön aivot toimivat hieman eri tavalla kuin neurotyypillisillä henkilöillä, ja näin he hahmottavat maailmaa omalla tavallaan. Autismikirjon henkilöillä on yleisesti hyvin samankaltaisia tunnistettavia piirteitä, jotka voivat liittyä aistikäsittelyvaikeuksiin. Yksityiskohtaisten asioiden huomioiminen, muistaminen tai keskittymiskyky ovat erityisiä vahvuuksia autismikirjon henkilöillä. Autismikirjon syytä ei vielä nykyisin tunneta tarkasti, mutta ne ovat kuitenkin biologisia tekijöitä. (Raaska 2020.)

Autismikirjon henkilöiden työllistymistilanne on heikolla tasolla. Autismikirjon henkilöistä vain noin 10–25 prosenttia on työelämässä. Työelämässä autismikirjon henkilöt sijoittuvat koulutustasoaan matalampiin, osa-aikaisiin työsuhteisiin. (Autismiliitto 2022.) Aikuisilla autismikirjon henkilöillä voi olla paljon vahvuuksia työelämää ajatellen. Esimerkiksi osa autismikirjon henkilöistä voi tehdä työtä hyvin keskittyneesti ja sinnikkäästi, lisäksi työnjälki on huolellista. Työelämä taas tarjoaa uusien sosiaalisten suhteiden solmimisen ja ylipäättään vuorovaikutteisen ympäristön. (Parviainen 2018.) Työmarkkinoille pääsemisen haasteet liittyvät usein työpaikan psyykkisiin, sosiaalisiin, tai fyysisiin olosuhteisiin, joilla on suuri vaikutus työssä pysymiseen. Mahdollisuuksia työmarkkinoille pääsyyn voidaan edistää monin eri keinoin, ja vahvistaa autismikirjon henkilöiden oikeutta työstä saatavaan tuloon. Työelämään tarvitaan mukautuksia, ja etenkin osa-aikatyöhön tulee lisätä enemmän mahdollisuuksia. Autismikirjon työnhakijoiden työllisyyspalveluita tulisi kehittää vastaamaan työnhakijoiden tarpeita. (Autismiliitto 2022.)

2.2 Diagnosointi

Autismikirjon määrittelyyn käytetään diagnostisia kriteereitä. Diagnosoinnin ja kriteeristön laadulla, sekä asiantuntevalla tulkitsemisella on erittäin suuri merkitys henkilöille, jotka tarvitsevat elämässään tukea, palveluita tai terapiaa. Näitä kuitenkin saa vain lääkärin tekemän diagnoosin perusteella, sekä muiden ammattilaisten tekemien arviointien perusteella. Diagnostiset kriteerit eivät kuitenkaan määrittele autismikirjon ihmistä kokonaisuutena. Kriteeristö kuvaa kaikkein heikoimmin kokemusta ja tietoisuutta itsestä. Monet autismikirjon henkilöt eivät välttämättä koe samaistumista autismikirjon kriteeristön luomaan kokonaiskuvaan. Monet kokevat kriteeristön negatiivisena ja hyvin kapeana. Diagnostiset kriteerit koetaan ennemminkin työvälineenä, kuin totuutena autismikirjosta. Diagnosointiprosessin aikana voidaan kuitenkin oppia paljon uutta. Omien ominaisuuksien oppiminen esimerkiksi kognitiivisissa toiminnoissa voi luoda vahvistusta omille arvioille. Autismikirjon kokonaisuutta voi auttaa hahmottamaan toisiaan täydentävät näkökulmat. Näkökulmia voi olla esimerkiksi lääketieteelliset, kokemukselliset tai yhteiskunnalliset näkökulmat. Monissa maissa lääketieteellistä näkökulmaa ohjaavat käypä hoito -suositukset. Käypä hoito -suositusten kehittämisessä on tärkeää huomioida autismikirjon henkilöiden ja omaisten kokemusosaaminen. (Suomen Autismikirjon Yhdistys, 2022.)

Autismikirjo diagnosoidaan usein lapsuudessa tai nuoruudessa. Diagnosoinnin perustana voidaan pitää erityispiirteiden lisäksi myös läheisten ja tuttavien haastattelemisesta, josta voidaan saada erittäin tärkeää tietoa diagnosoinnin kannalta. Moniammatillinen yhteistyö korostuu diagnosoinnissa. Erilaiset strukturoidut menetelmät ja arvioinnit ovat työvälineitä diagnoosin muodostamisessa. Autismikirjon henkilöt hyötyvät usein hyvin suunnitellusta päivärytmistä, kommunikoinnin tukemisesta esimerkiksi kuvin ja sosiaalisten tilanteiden harjoittelemisesta. Hyvänä esimerkkinä voidaan pitää ohjattua työ- ja päivätoimintaa. (Koskentausta, Koski & Tani 2018, 1496–1497). Tuen tarve on hyvin yksilöllistä ja voi vaihdella eri elämänvaiheissa huomattavasti. Osa

autismikirjon henkilöistä saattaa tarvita tukea ajoittain tai läpi elämän, mutta osa ei välttämättä tarvitse tukea lainkaan (Vienonen 2023, 28–29).

Autismikirjoa tutkitaan Suomessa Jyväskylässä, Tampereella, Turussa ja Oulussa, ja yliopistollisissa sairaaloissa. Tehtyjen tutkimuksien tavoitteena on kehittää diagnosoinnin lisäksi kuntoutusta. Kliinisten tutkimusten lisäksi aivokuvantamismenetelmien avulla voidaan ymmärtää paremmin tiedonkäsittelyä, miten se tapahtuu, kun henkilö kuuluu neurovähemmistöön. Esimerkiksi biomarkeritutkimuksilla yritetään löytää biologiset tekijät, jotka liittyvät autismikirjoon, ja näin tunnistamisprosessi nopeutuu. (Aivosäätiö 2020.)

Tutkimusmaailmassa autismikirjoa tarkastellaan usein poikkeavuuden- ja lääketieteen näkökulmasta. Tutkimusalueet ovat ristiriitaisia, mitä esimerkiksi autismikirjon henkilöt ja heidän läheisensä pitävät tärkeinä tutkimuksen kohteina. Puhuttaessa autismikirjon henkilöistä, keskitytään usein vuorovaikutustilanteiden taitoihin tai toimintaan. Haasteet vuorovaikutustilanteissa eivät pelkästään johdu autismikirjon henkilöiden kognitiivisista poikkeavuuksista, vaan myös keskinäisen ymmärryksen ja vastavuoroisuuden puutteellisuudesta. Tutkimuksissa unohdetaan usein autismikirjon henkilöiden omat kokemukset ja tulkinnat, näin tutkimukset kohdentuvat liikaa ulkoapäin tutkimiseen. (Itä-Suomen yliopisto 2023.)

2.3 Kuntoutus

Autismikirjon henkilöiden kuntoutus ja kuntoutuksen tarve on yksilöllistä. Suomessa ei ole yhtä autismikirjon kuntoutuksen menetelmää, joka olisi hallitsevassa asemassa. Eri menetelmiä voidaan yhdistellä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Kuntoutuksen tavoitteet ovat yksilöllisiä, ja tavoitteita voidaan muuttaa tarpeiden mukaisesti. (Vienonen 2023, 11.) Varhain aloitetulla kuntoutuksella on positiivisia vaikutuksia autismikirjolla kommunikaation ja sosiaalisen taitojen kehitykseen. Kuntoutuksen tulisi pitää sisällään asiakaslähtöisen ohjauksen, varhaisten haasteiden tunnistuksen ja lähiympäristön tiiviin ohjauksen. Kuntoutuksen tulisi olla yhteisöllistä ja

epäsuoraa, eli kattaa myös läheisten ohjauksen. Vanhempia tulisi tukea ja voimaannuttaa kuntoutuksen edetessä. Vanhempien tukemisella voi olla myöhemmin hyvin positiivisia vaikutuksia ja näin ollen autismikirjolla olevan lapsen yksilöllistä terapiaa voidaan mahdollisesti vähentää. Vahvempaa tukea tarvitseva autismikirjon henkilö voi hyötyä myöhemmin aikuisuudessa esimerkiksi puheterapeutin asiantuntijuudesta. Kommunikoinnin ja vuorovaikutustaitojen tukeminen voi ennaltaehkäistä haasteellista käyttäytymistä. Haasteellisen käyttäytymisen vähenemisen myötä elämänlaatu paranee huomattavasti. (Lindevall, 2023.)

Kuntoutuksessa keskitytään ylläpitämään autismikirjon henkilöiden toimintakykyä ja löytää keinot sen tukemiseen. Tarve kuntoutukseen on erilainen eri elämänvaiheissa. Kuntoutuksen lähtökohtia ovat biopsykososiaalinen viitekehys, jotta kokonaisuutta hahmotetaan parhaiten. Lähtökohtaisesti kuntoutus suunnitellaan yksilöllisesti ottaen huomioon moniammatillisen yhteistyön arvion kuntoutustarpeesta. Esimerkiksi puhetta tukeviin ja korvaaviin kommunikaatiomenetelmiin tukeminen auttaa autismikirjon henkilöä kommunikoimaan, ja edistämään kommunikoinnin kehitystä. Ympäristön ja muun toiminnan järjestäminen tukee näönvaraista oppimista, sekä itsenäisen toiminnan kehitystä. Kuntoutuksessa ei tällä hetkellä ole yhtä ainutta tehokasta interventiota, joka toimisi autismikirjon henkilöllä. Kuntoutuksen tarpeet ovat hyvin erilaisia eri ikäjaksoissa. Kuntoutuksessa on syytä kiinnittää huomiota siihen, että ympäristö on tuttu ja omaisten/lähihenkilöiden tulisi toteuttaa terapeutilta saatavia toimintamalleja. Terapiamalleja autismikirjon henkilöille on nykyisin paljon saatavilla, kuten esimerkiksi toimintaterapia, ratsastusterapia, puheterapia, musiikkiterapia ja fysioterapia. (Terveyskirjasto 2023.)

Autismikirjon henkilöistä osa saattaa hyötyä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta. Psykiatriseen arvioon voi hakeutua nuoria tai aikuisia, jotka ovat yrittäneet selviytyä arjesta maskaamalla eli piilottelemalla autismikirjon piirteitä. Tilanne voi liittyä esimerkiksi koulussa kuormittumiseen. Tiedot erityispiirteistä ei välttämättä ole siirtynyt kouluun, tai autismikirjo on jäänyt tunnistamatta. Nuori tai aikuinen

pyrkii hallitsemaan stressiä runsaalla opiskelemisella ja tiukoilla rutiineilla. (Autismiliitto, 2022.)

2.4 Autismiystävällisyys

Palveluissa autismiystävällisyys tarkoittaa erityistarpeiden huomioimista kommunikaatiossa ja ympäristötekijöiden vaikutuksessa. Suurin osa ihmisistä viihtyy selkeässä ja rauhallisessa ympäristössä. Autismikirjon henkilölle rauhallinen ympäristö ja asuminen on erityisen tärkeää. Aistiystävällisyys asuintiloissa on keskeisin hyvinvointia lisäävä tekijä. Asuinympäristön muokkaaminen selkeäksi ja rauhalliseksi, tukee autismikirjon henkilöitä yleensä parhaiten. Kuormitusta voi aiheuttaa meluisa asuinympäristö. Muutokset asuinympäristössä voivat luoda autismikirjolla ahdistuneisuutta, kuormitusta ja stressiä. Mikäli muutoksia asuinympäristössä tehdään, ne tulisi tehdä aina yhteisymmärryksessä ja ennakoidusti autismikirjon henkilön kanssa. Asuinympäristöön tehtävissä muutoksissa ja värimaailmassa tulisi aina mennä asiakkaan toiveet edellä. Pintamateriaalien valinnoilla on suuri merkitys, mikäli asuin- tai muu palveluympäristö halutaan muokata autismiystävälliseksi. Pintamateriaaleja, jotka kimaltelevat, loistavat tai heijastavat tulee välttää, sillä ne voivat aiheuttaa aistien kuormitusta. Autismikirjon henkilölle on annettava mahdollisuus päästä vetäytymään omaan rauhaan meluisan tilan keskeltä. (Autismiliitto 2022, 12–15.)

Autismiystävällinen-sertifikaattia on suunniteltu Suomessa usean tahon toimesta. Sadat henkilöt ovat tuoneet esille, mitä autismiystävällisyys Suomessa tarkoittaa. Autismsäätiö on alun perin kehittänyt Autismiystävällinen-sertifikaatin. Autismsäätiö on tehnyt yhteistyötä Autismiliiton, Autismiyhdistys PAUT ry:n ja Suomen Autismikirjon Yhdistyksen kanssa kerätäkseen sisältöä sertifikaatin myöntämisen kriteereihin liittyen. Nämä neljä yhdistystä muodostavat toimikunnan, jotka valvovat, että sertifikaatin myöntämisen kriteerit täyttyvät. Sertifikaatti on työkalu, joka on askel autismiystävällisempää Suomea. Sertifikaatti kertoo autismikirjon henkilöille, että tarjolla on tasavertaisempia mahdollisuuksia kuulua, kokea, hakea töitä tai osallistua erilaisiin tapahtumiin.

Nykyisin kulttuurin edellytyksiin kuuluu olennaisesti saavutettavuus. Mikäli tarjotaan autismiystävällistä kokemusta, saa yritys tai tapahtuma aivan uuden yhteyden autismikirjon kohderyhmään. (Suomen Autismikirjon Yhdistys, 2022.)

2.5 Ikääntyminen

Ikääntyminen on käsitteenä hyvin moninainen. Suomen laissa ikääntynyttä henkilöä määritellään karkeasti. *”Iäkkäällä henkilöllä henkilöä, jonka fyysinen, kognitiivinen, psyykkinen tai sosiaalinen toimintakyky on heikentynyt korkean iän myötä alkaneiden, lisääntyneiden tai pahentuneiden sairauksien tai vammojen vuoksi taikka korkeaan ikään liittyvän rappeutumisen johdosta.”* (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 980/2012). Ikääntyminen on arkipäiväinen ilmiö, kuitenkin sen biologiaa tunnetaan nykyisin niukasti. Ikääntymiseen ei ole yksiselitteistä vastausta, mikä ihmisiä vanhentaa. Esimerkiksi elinajan pituuteen pystytään vaikuttamaan elintavoilla ja elinympäristöllä. Keskeisimpiin ikääntymiseen vaikuttavista mekanismeista ovat ravintoaineita tunnistavat signaalintajärjestelmät. Lupaavia tuloksia positiivista terveydellisistä vaikutuksista on saatu kalorirajoitteesta. Puhuttaessa kalorirajoitteesta päivittäisestä kalorimäärästä leikataan pois noin 15–40 %, kuitenkin niin, ettei elimistöön synny minkäänlaisia puutostiloja. Näyttöä eri interventoiden ja lääkkeiden vaikutuksista on toistaiseksi vähän, ja niissä puhutaankin enemmänkin terveysvaikutuksista. Esimerkiksi kalorirajoitteen vaikutus kulkee signaalintajärjestelmän kautta. (Kananen & Marttila 2019.) Ikääntymisen myötä Suomessa tulee ajankohtaiseksi tutkia ikääntyvien henkilöiden asemaa yhteiskunnassamme. Ikäihmisten toimintakyvyn ja hyvinvoinnin tunnistamiseen vaadittavat asiat tulevat olemaan tulevaisuudessa isossa roolissa. Nykyisin kuva ikääntymisestä on hieman negatiivissävytteinen. Epäkohtien ja haasteiden esille tuomista korostetaan paljon. Ikäihmisiä kuvaillaan palveluiden käyttäjinä ja kustannuksien tuojana yhteiskunnalle. Edellä mainittu kuva ikääntymisestä ja ikäihmisistä vääristää ajatusta ikääntymisestä ja ikäihmiset voivat helposti myös itse ajatella samalla tavalla. (Fried, Heimonen & Jokinen 2013, 1.)

Väestörakenne Suomessa muuttuu olennaisesti lähivuosina. Terveyspalveluiden kehittyminen parempaan suuntaan, ja ihmisten elintason nousu on johtanut siihen, että ihmiset voivat paremmin ja pysyvät terveempinä kuin ennen. Jo vuonna 1980 luvulta alkaen syntyvyys on laskenut vuosikymmenten ajan. Työikäisten määrän lasku on syntyvyyden alenemisesta johtuvaa seurausta, lisäksi yli 75-vuotiaiden määrä on merkittävässä kasvussa tämän päivän Suomessa. Tilastokeskus on arvioinut, että matala syntyvyys jatkuu ennallaan Suomessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020, 14–15.)

Ikääntyminen johtaa suoranaisesti sosiaali- ja terveyspalveluiden menojen kasvuun. Menot kasvavat yleisesti ottaen eläkkeelle jäämisen jälkeen. Pitkällä tähtäimellä indikaattorit osoittavat, että korkean syntyvyyden Suomi parantaisi valtion huoltosuhdetta. Pitkäaikaishoivapaikkojen palveluntarve kasvaa suuresti 2040-luvun alkuun saakka, myös terveydenhuollon paine kasvaa aina 2030-luvun loppuun asti. Mikäli esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan menoja onnistuttaisiin karsimaan noin 0,25 prosenttia vuodessa olisi sillä lähes 1,4 miljardin euron vaikutus valtion budjettiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020, 27, 34). Ikääntyminen ja vanhuus voi sisältää kielteisiä, kuin positiivisia kokemuksia. Ikääntymiseen kuuluu niin toimintakyvyn heikentyminen, kuin suuret voimavarat, elämäkokemus, taidot ja hyvä elämä. Erityislaatuisuutta tuottaa elämäkokemus ja myös haavoittuvuus. Vanhenemisen psyykkisen hyvinvoinnin kielteisiä tekijöitä voivat olla tiedonkäsittelyn tai esimerkiksi läheisten ihmisten poismenot. (Fried, Heimonen & Jokinen 2013, 9.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla autismikirjon henkilöiden ikääntymistä. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa lisätietoa Autismisäätiölle autismikirjon henkilöiden ikääntymisestä. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksenä on, mitä ikääntyminen tarkoittaa autismikirjon henkilöllä. Opinnäytetyö tehtiin toimeksiantona Autismisäätiölle.

4 Opinnäytetyön kehittämiprosessi ja menetelmälliset valinnat

4.1 Autismisäätiö Sr.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Autismisäätiö Sr. Autismisäätiö sai alkunsa vuonna 1992 kuntoutusprojektin pohjalta, jossa huomioitiin autismiin liittyviä erityispiirteitä ja sovellettiin kansainvälisiä vaikuttavia menetelmiä. Projektista saadut erinomaiset tulokset johtivat Autismisäätiön perustamiseen vuonna 1998. Säätiön perustivat Keynäksen perhe, Suomen Autismiyhdistys sekä seitsemän muuta perhettä. Autismisäätiö tuottaa vaikuttavia ja laadukkaita palveluita kohderyhmälleen. Autismisäätiön palvelutoiminta käynnistyi vuonna 2000. Säätiön toiminta on avointa ja voittoa tavoittelematonta. Autismisäätiöllä on tällä hetkellä toimipisteitä Helsingissä, Espoossa, Kotkassa, Lappeenrannassa, Tampereella, Seinäjoella, Kuopiossa ja Vantaalla. Vuonna 2024 Autismisäätiö avaa uuden yksikön Saloon ja lisäksi toisen yksikön Kuopioon. Toimintayksiköitä on yhteensä 24, ja henkilöstöä Autismisäätiöllä on 500. Säätiö tuottaa asumispalveluita, ohjaus- ja valmennuspalveluita, Kelan palveluita ja muita palveluita. Asumisen palvelut pitävät sisällään asumisvalmennusta, tukiasumista ja ympärivuorokautista asumista. Ohjaus- ja valmennuspalveluita säätiö tuottaa hyvin kattavasti. Säätiö tarjoaa osallisuutta edistävää päivätoimintaa, työllisyyttä edistävää toimintaa / työtoimintaa, neuropsykiatrista valmennusta, yksilövalmennusta, HOT- lyhytinterventioita, työvalmennusta, ammatillista tukihenkilötoimintaa, ryhmävalmennusta ja työllistymistä edistävää ammatillista kuntoutusta. NUOTTI-valmennus ja Oma väylä kuntoutus kuuluvat Autismisäätiön tärkeisiin Kelan palvelumuotoihin. Säätiö on keskittynyt myös Green Care -toimintaan. Säätiöllä on maatila Lippo, missä painopisteenä on toiminnallinen kuntoutus. Maatila Lipon toimintaan sisältyy muun muassa puutarhatyöt, elämykselliset metsäretket ja sosiaalipedagoginen hevostoiminta. Taide ja kulttuuri ovat vahvasti mukana Autismisäätiön toiminnassa. Säätiön verkkosivuilla on katseltavissa autismikirjolla olevien taiteilijoiden teoksia

virtuaaligalleriassa. Lisäksi teoksia löytyy myös säätiön toimitiloissa asiakkaiden ja työntekijöiden ilona. (Autismisäätiö 2023.)

4.2 Kehittämisprosessi ja lähestymistavat

Opinnäytetyö tehtiin tutkimuksellisenä kehittämistyönä. Tyypillisiä lähestymistapoja tutkimukselliseen kehittämistyöhön ovat esimerkiksi tapaustutkimus, toimintatutkimus tai konstrukttiivinen tutkimus. Opinnäytetyöntekijä voi selvittää kehittämistarpeen sähköisellä kyselyllä, oppia alan parhailta toimijoilta, tai havainnoinnin avulla. (Humanistinen ammattikorkeakoulu 2023.) Tutkimuksellinen kehittämistoiminta ei perustu tiedeperusteiseen tutkimukseen. Tutkimuksellista kehittämistoimintaa voidaan kuvailla niin, että se on kehittämistä, missä käytetään tutkimuksellisia lähtökohtia. Erityisesti siinä korostuu huolellinen analyysi, dokumentaatio ja tiedonkeruu. Kehittämistoiminta on projektityön ja tutkimuksen välimaastossa. (Toikko & Rantanen 2009, 156.)

Lineaarisen mallin lähtötilanteessa kehittämistyölle asetetaan tavoite tai tavoitteet, ne on kirjattava heti alkuun ylös. Tavoitteiden on oltava selkeitä, tavoitteille voidaan luoda myös alatavoitteita. Prosessin kannalta tärkein asia on tavoitteiden hyvä määrittäminen, sillä prosessi rakentuu tavoitteiden ympärille. Seuraavana vaiheena on suunnittelu. Suunnittelussa tulisi aina laatia riskianalyysi ja ketkä kyseiseen projektiin osallistuvat. Myös esimerkiksi esitutkimuksen laatiminen voi tukea hyvään lopputulokseen pääsyä, esitutkimuksella voidaan myös varmistaa sen, että haluttu lopputulos vastaa organisaation tavoitteita. Tavoitteiden ja hyvän suunnittelun lopputulemana on projektisuunnitelma, joka sisältää riskianalyysin, budjetin, aikataulun ja dokumentointisuunnitelman. Toteutusvaiheessa projektit ja prosessit kuitenkin saattavat muuttua, joten suunnitelmaa saatetaan usein muuttaa prosessin elinkaaren aikana. Projektisuunnitelmassa täsmennetään, mitä hankkeella tehdään ja ketkä siihen osallistuvat. Viimeisessä vaiheessa projekti päätetään ja arvioidaan. Projekti on rajattu ajallisesti, näin ollen kaikki projektiin osallistuvat

tietävät päätepisteen. Projektit saattavat usein pitkittyä ja jatkua, kun kehitysehdotuksia ja ideoita käydään läpi. (Toikko & Rantanen 2009, 64.)

Opinnäytetyön tiedontuotannon menetelmänä käytettiin integroitua kirjallisuuskatsausta, jossa etsittiin ja koottiin tutkimustietoa ikääntyneiden autismikirjosta. Laaja tiedonhaku suoritettiin eri tietokannoista, kirjallisuus mukaan lukien. Aiheesta oli hyvin niukasti tietoa saatavilla Suomessa, joten kirjallisuuskatsauksen tekeminen oli oiva tapa tuottaa lisätietoa aiheeseen liittyen. Kirjallisuuskatsauksen tulokset ohjasivat työpajan järjestämistä ja tulokset toimivat raamina työpajan järjestämiseen. Kehittämisprosessi alkoi tiedon etsimisellä ja oikeiden menetelmien löytämisellä. Kehittämisprosessin alussa keskusteltiin ohjaavan opettajan kanssa, mikä on opinnäytetyön näkökulmasta paras osallistamisen ja kehittämisen menetelmä. Pohdintaa käytiin niin opetusvideon, tietolehtisen ja erilaisten seminaarivaihtoehtojen pohjalta. Lopputulokseksi saatiin työpaja, jossa työntekijöiden tietoa kerättiin ikääntyneiden ihmisten autismikirjosta. Osallistamisen menetelmänä työpajassa käytettiin ketjukirjoittamista. Ketjukirjoittamisen malli oli aiheen kannalta hyvä vaihtoehto, sillä tutkitusta aiheesta on erittäin vähän tietoa saatavilla. Opinnäytetyön kehittämisprosessia kuvaavana mallia käytettiin lineaarista mallia. Lineaarinen malli oli kehittämistyön kannalta kaikista paras vaihtoehto, sillä sen avulla pystyttiin havainnollistamaan kehittämistyötä kaikista konkreettisimmin. Opinnäytetyö mukaili tutkimuksellisen kehittämistyön prosessia.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tehtäväkokonaisuuksien välistä suhdetta voidaan hahmottaa parhaiten lineaarisen mallin avulla. Lineaaristen mallien perustana voidaan pitää määriteltyä ongelmaa, jonka perusteella kehittäminen suunnitellaan mahdollisimman tarkasti etukäteen. Projektikeskusteluissa on nostettu esiin siirtymää suunnittelusta kokeilevampaan toimintaan, näin on tilaa tilannekohtaiselle kehittämiselle. (Toikko & Rantanen 2009, 64, 66.)

4.3 Kehittämisen prosessin arviointimenetelmät

Arvioinnin avulla saadaan tärkeää tietoa projektista ja sen polusta kohti päämäärää. Jatkuvan arviointia ”arkipäiväistetään”, eli projektille laaditaan selkeät tavoitteet ja työvaiheet. Kun reflektiota suoritetaan alusta alkaen, on selvää, että asiat pystytään tekemään projektissa entistä paremmin. Palautteen saaminen ja antaminen on ensisijaisen tärkeää niin oppimisen kuin epäonnistumisen kannalta. Jatkuvalle arvioinnille ja pohdinnalle saadaan tärkeää tietoa siitä, miten toiminta onkaan onnistunut. Systemaattinen ajattelu auttaa juurruttamistoiminnassa paljon. Onnistumisen kannalta on tärkeää, että kaikki toimijat osallistuvat jatkuvaan arviointiin. Projektin alkuvaiheessa on pohdittava tavoitteiden realistisuutta. Työssä tulisi olla esillä, miten tavoitteisiin päästään ja missä ajassa. Kuunneltaessa kaikkia sidosryhmiä, jotka liittyvät opinnäytetyöprosessiin, pystytään heti alkuvaiheessa työtä muokkaamaan oikeaan suuntaan. Kehittämistyön jatkuessa toimintaa arvioidaan vaikuttavuuden ja juurruttamisen näkökulmista. Arviointia voidaan tehdä esimerkiksi SWOT-työkalun pohjalta. Loppuvaiheessa työtä arvioidaan työtä syntyneiden tuloksien pohjalta. Loppuarvioinnissa tulisi kiinnittää etenkin huomiota siihen, mitkä asiat ehkäisevät ja edistävät työn juurruttamista. (Halonen & Björkqvist, 2020.)

Koko opinnäytetyöprosessista sekä siihen kuuluvasta kehittämistehtävästä pidettiin päiväkirjaa ja itsereflektiota. Näin kokonaisuudesta saatiin hyvin laaja, ja lisäksi kriittinen arviointi. Tutkimuksellista kehittämistyötä arviointiin jatkuvan arvioinnin työkalun näkökulmasta. Työtä ohjasi myös tiivis yhteistyö verkoston kanssa. Opinnäytetyötä ohjasi ja arvioi opettaja, lisäksi arviointiin osallistui opinnäytetyöryhmän opiskelijaopponoijat. Arvioinneista ja ohjauksista kerättiin jatkuvaa palautetta, ja niitä kerättiin myös erilliselle lomakkeelle. Arviointi pilkottiin kolmeen eri vaiheeseen, joista tehtiin erilliset yhteenvedot jokaisen osion lopussa. Arviointi jakautui suunnitelman, prosessin ja tuloksien arviointiin. Kirjallisuuskatsauksesta ja kehittämistyöstä pyydettiin palautetta toimeksiantajalta.

4.4 Tiedontuotannon menetelmät

Kirjallisuuskatsauksen lähestymistapa on kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen metodien yhdistelmä, joka tunnetaan paremmin nimikkeellä "mixed-methods". Kirjallisuuskatsauksen yksi tavoitteista on kehittää jo olemassa olevaa teoriaa sekä myös luoda uutta teoriaa. Kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan arvioida myös teoreettisia lähtökohtia. Kirjallisuuskatsauksen perusteella pyritään luomaan kokonaiskuvaa jostakin teorian kokonaisuudesta. Kirjallisuuskatsauksen avulla tekijä pyrkii tunnistamaan aiheen ongelmia, ja viimeisenä tavoitteena voidaan pitää sitä, että kirjallisuuskatsaus kuvailee jonkin teorian kehitystä. (Salminen 2011, 3.)

Valitsin opinnäytetyön tiedontuotannon tehtävän tutkimusotteeksi integroivan kirjallisuuskatsauksen. Integroiva kirjallisuuskatsaus on paras tapa silloin, kun tutkittavaa aihetta/ilmiötä halutaan kuvailla laajasti. Katsaus on myös hyvä tapa tuottaa uutta tietoa tutkittavasta aiheesta. Integroiva kirjallisuuskatsaus auttaa myös kriittisessä arvioinnissa ja syntetisoinnissa. Kyseinen katsaus ei kuitenkaan ole yhtä valikoiva kuin systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Valikoimattomuuden takia integroitu kirjallisuuskatsaus kerää aiheesta huomattavasti isomman otoksen. On katsottu, että integroitu kirjallisuuskatsaus ei eroa huomattavasti systemaattisesta katsauksesta. Voidaankin siis sanoa, että integroitu kirjallisuuskatsaus on osa systemaattista kokonaisuutta. (Salminen 2011, 8–9.)

Kirjallisuuskatsauksen tekoprosessia kuvaillaan ja toteutetaan Finkin mallin mukaisesti. Malli koostuu yhteensä seitsemästä eri vaiheesta. Ensin kirjallisuuskatsaukseen asetetaan tutkimuskysymys. Tutkimuskysymysten asettelun jälkeen valitaan tietokannat, josta hakuja tehdään tutkimuskysymykseen viitaten. Vaihe kolme käsittää termit ja fraasi, joilla hakuja tehdään tietokannoista, esimerkiksi tässä kirjallisuuskatsauksessa hakutermejä ovat autismi ja ikääntyminen. Hakutermien valintaan tulee kiinnittää erityistä huomiota, että tehdyt haut vastaavat tutkimuskysymykseen. Vaiheet neljä ja viisi koskee tutkimuksien seulontaa ja sisäänottokriteeristöä. Esimerkiksi hausta voidaan rajata ulos kielen perusteella tai vuosilukujen mukaan. Viides kohta

koskee metodologiaa, joka arvioi tutkimusten laatua tarkemmin. Näin kirjallisuuskatsauksen otokseen saadaan paras laadullinen materiaali. Vaiheessa kuusi päästään tekemään kirjallisuuskatsausta. Kirjallisuuskatsauksen kannalta on tärkeää, että luotettavaan lopputulokseen päästään vain standardin, miten tutkimuksista kerätään tietoa. Viimeisin vaihe kattaa tutkimuksien tulosten syntetisoinnin, jossa aihetta kuvaillaan laadukkaasti ja syvällisesti. (Salminen 2011, 11.)

4.4.1 Koehaku

Suunnitelmavaiheessa suoritettiin kokeeksi hyvin ”typistettyä” tiedonhakua eri tietokannoista liittyen autismikirjon ikääntymiseen. Tietoa haettiin kolmesta eri tietokannasta, jotka olivat: Melinda, Scholar, ja PubMed. Lisäksi manuaalista tiedonhakua suoritettiin. Tutkittua tietoa löytyy erittäin vähäisissä määrin, kokemukseen ja havaintoihin liittyvää tietoa kuitenkin löytyi hieman enemmän. Koehaun perusteella havainnollistettiin suunnitelmavaihetta, ja saatiin osviittaa tulevaan kirjallisuuskatsauksen prosessiin.

Tutkimustiedon/artikkeleiden sisäänottokriteeristöä määriteltiin (Taulukko 1) Salmisen 2011 laatiman raportin mukaisesti, jossa esiteltiin tarkemmin Finkin mallia. Finkin malli käsittää yhteensä seitsemän eri vaihetta, jossa ensimmäisessä, toisessa, sekä kolmannessa kohdassa asetetaan lyhykäisyydessään tutkimuskysymys, fraasit, ja hakutermit. Neljäs vaihe kattaa karsimisen esimerkiksi kielen tai tutkimusajankohdan osalta. Loput vaiheet käsittävät kirjallisuuskatsauksen tekemistä, jota suunnitelmavaiheessa tehdään vain hyvin karkeasti.

Taulukko 1. Suunnitelmavaiheen sisäänottokriteerit.

Sisäänottokriteerit
Aineisto on suomen tai englanninkielinen
Aineisto on julkaistu 2012–2023 aikavälillä
Julkaisut ovat maksuttomia
Materiaali vastaa tutkimuskysymykseen

PubMed tietokannan haun tuloksella, jossa fraaseina "elderly AND autism" hakulistaus tuli 76 hakutulosta. Nopean seulonnan jälkeen sisäänottokriteereitä vastasi ainoastaan yksi aineisto. Melinda tietokannasta haku oli hyvin pitkälti vastaavanlainen kuin PubMed-tietokannasta. PubMed-tietokannan sisäänottokriteeristöä vastannut artikkeli kertoi aikuisten autismista, hoidosta ja diagnostiikasta, joka sopii kirjallisuuskatsaukseen hyvin. Melinda-tietue antoi fraaseilla "autismi AND ikääntyminen" ainoastaan 15 hakutulosta, joista ainoastaan yksi oli sisäänottokriteerien mukainen. Merkille pantavaa hakutuloksista oli se, että Melinda-tietokannasta löytyi kyselytutkimus, jota voidaan kuvailla "täysiosumaksi" aiheen kannalta. Kyselytutkimus on Autismiliiton toteuttama tutkimus, jossa tutkittiin autismitutkimuksen henkilöiden ikääntymistä.

Google Scholar-hakupalvelun perusteella on todettavissa, että suomenkielisiä tutkimuksia tai vastaavanlaisia artikkeleita ei löydy ollenkaan. Hauissa käytettiin fraaseja: Ikääntyminen, autismi, ikääntyvän autismitutkimuksen häiriö ja autismitutkimuksen häiriö ja ikääntyminen. Kuitenkin vastaavanlaiset fraasit käännettiin englanninkielisiksi ja haku suoritettiin uudelleen. Hakutuloksissa oli pienoinen muutos verrattuna suomenkielisiin hakuihin. Sisäänottokriteereitä vastasi yhteensä neljä hakutulosta. Hakutuloksia oli paljon, mutta suurimmassa osassa koko teksti ei ollut saatavilla, tai julkaisu oli maksullinen. Integroidun kirjallisuuskatsauksen systemaattisen tiedonhaun tavoitteena on saada mahdollisimman laaja kuva ikääntyneiden autismitutkimuksesta. Järjestelmällinen tiedonhaku suoritettiin tieteellistä hakukannoista.

4.4.2 Aineiston haku

Integroidulla kirjallisuuskatsauksella pystytään havainnollistamaan tutkimusaihetta vertaisarvioitujen tutkimuksien, sekä ammattilaisten materiaalien pohjalta. Integroidulla kirjallisuuskatsauksella voidaan tunnistaa niitä asioita, mihin tutkimukset eivät ole keskittyneet. Katsaus keskittyy etsimään tutkimuksia ja kirjallisuutta aiheesta, jonka avulla pystytään näkemään uusia näkökulmia aiheesta. Katsaus on erinomainen metodi tutkittavan aiheen käsitteellisen ja

temaattisen kehyksen muodostuksessa. Katsauksen tekeminen kuitenkin edellyttää, että aiheesta on saatavilla tutkimustietoa. Integroitu kirjallisuuskatsaus ei seulo materiaaleja yhtä tarkasti, kuten esimerkiksi systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsauksen tekijän on päätettävä, pohjautuuko tutkimukset teoreettisiin vai empiirisiin havaintoihin, tai edustaako työ molempia lähtökohtia. (Vilka 2023.)

Aineiston hakua tehtiin jo opinnäytetyön suunnitelmavaiheessa. Suunnitelmavaiheen pohjalta saatiin riittävää näyttöä siitä, että materiaalia on kohtuullisesti saatavilla opinnäytetyön aiheeseen liittyen. Koehakuja tehtiin PubMed-, Google Scholar- ja Melinda-tietokannoista. Koehakuja tehtiin loppuvuodesta 2022 ja maaliskuuhun 2023 aikana. Opinnäytetyön toteutusvaiheen haku suoritettiin kesäkuussa 2023. Hakuun otettiin avuksi Karelia ammattikorkeakoulun kirjaston tietoasiantuntija, jonka kanssa hakua suunniteltiin, mikä lisää osaltaan haun luotettavuutta. Palaverissa saatiin tarkennusta hakustrategiaan ja hakujärjestelmiin. Varsinaisen haun perusteella havaittiin, että PubMed-tietokanta oli ainoa koehaussa mukaan otettu hakukanta. Varsinainen haku tehtiin poissulku- ja sisäänottokriteerien mukaisesti (taulukko 2). Opinnäytetyössä käytetyiksi tietokannoiksi valikoitui Ebsco, PubMed ja Karelian hakukanta. Manuaalista hakua suoritettiin koko hakuprosessin ajan. Suomenkielisiä lähteitä ei löytynyt työhön yhtään, sillä niitä jouduttiin sulkemaan pois kriteeristön perusteella.

Taulukko 2. Sisäänotto- ja poissulkukriteeristö.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Aineisto on julkaistu 2012–2023	Aineisto on yli 11 vuotta vanha
Koko teksti saatavilla	Aineistosta ei ole koko tekstiä
Aineisto on ilmainen	Aineisto on maksullinen
Aineisto vastaa osin tai kokonaan tutkimuskysymykseen	Aineisto ei vastaa tutkimuskysymykseen
Aineisto on suomen tai englanninkielinen	Aineisto ei ole suomen tai englanninkielinen

Lähdettäessä tuottamaan aineistoa tutkijan on suunniteltava, rajattava ja valittava oikeat tietolähteet. Tällä hetkellä ei ole sääntöä siitä, miten paljon on oikea määrä aineistoa tutkimuksessa. Tutkijan täytyy pohtia, mikä määrä materiaalia on

riittävä ottaen huomioon työmäärä. Laadullisissa tutkimuksissa ei puhuta isosta materiaalin määrästä, vaan on huomattavasti tärkeämpää saada työhön syvyyttä kuin laajuutta. (Vuori 2022.)

4.4.3 Hakutermit ja aineiston valinta

Kirjallisuuskatsauksen tekijän on tunnettava aiheen käsitteellinen kirjo ja ilmiö alalla, sillä sanojen käyttäminen on yleisesti ottaen sidottu paikkaan, aikaan ja tilanteeseen. Pelkkä hakusanojen ja lausekkeiden tunteminen päällisin puolin ei riitä. Tekijän on siis otettava työtä tehdessään käyttöön tesaurustermit eli asiasanastot. Asiasanastoilla päästään kiinni paremmin aihepiiriin ja terminologiaan. Sanat, joita käytetään tutkimuksien etsimiseen kirjallisuuskatsaukseen, kutsutaan hakutermeiksi. Boolean logiikasta on hyötyä hakuprosessin aikana. Logiikka auttaa vastaamaan tutkimuskysymykseen paremmin, sen rajauksen ansioista. Esimerkki Boolean logiikan käyttämisestä; OR- termi yhdistää samanlaiset termit, AND- termi ottaa mukaan hauissa molempien sanojen tutkimukset ja NOT- termi sulkee pois tutkimukset. (Vilkkä 2023, 69–72.)

Koehaun perusteella oli havaittavissa, että hakusanoja ja lauseita oli laitettava hakukenttiin paljon. Näin tuloksia saatiin huomattava määrä enemmän kuin suoritetuissa koehauissa. PubMed tietokantaan tehtiin yhteensä kaksi hakua, jossa käytettiin fraaseja "autism spectrum disorder" AND "aging". Haun tuloksena oli yhteensä 65 tutkimusta. 65 tutkimuksesta kaksi valikoitui luettavaksi, mutta niistä jouduttiin sittemmin luopumaan, sillä ne eivät vastanneet valikoituun kriteeristöön. Toisessa haussa fraaseja käännettiin hieman eri muotoon. Toisessa haussa fraasit olivat "Autism" AND "aging". Toisen haun tulokset olivat selkeästi suuremmat, yhteensä 115 tutkimusta. Kuitenkin yksikään 115:sta tutkimuksesta ei päätenyt edes luettavaksi asti, sillä kriteeristön perusteella niistä hylättiin kaikki.

Ebsco-tietokannasta saatiin työhön kaikista eniten materiaalia. Palaverissa oli hyvää näyttöä jo siitä, että Ebsco-tietokanta tulee olemaan suurena osana

opinnäytetyötä. Ebsco-tietokannan monipuolisuus ja tarkka seulonta ominaisuus auttoi löytämään tutkimuksia riittävästi. Ebsco haussa käytettiin hakutermejä "autism spectrum disorder "OR" ASD "OR" autism" AND* "aging "OR" ageing "OR" elderly "OR", older adults "OR", seniors "OR" geriatrics", NOT* "children "OR" adolescents "OR" youth "OR" ja child "OR" teenager" Tuloksiksi saatiin yhteensä 56 tutkimusta, joista seitsemän tutkimusta päätyi luettavaksi (Taulukko 3). Edellä mainituista tutkimuksista kuitenkin vain neljä täytti kriteeristön ja läpäisi analysointivaiheen, ja valikoitui osaksi työtä.

Taulukko 3. Hakustrategia.

Hakukannat	Hakusanat	Tulokset	Otsikon perusteella valitut	Koko teksti luettavaksi	Analysoitavaksi valitut
Ebsco	"autism spectrum disorder or asd or autism" AND* "aging or ageing or elderly or older adults or seniors or geriatrics" NOT* "children or adolescents or youth or child or teenager"	n=56	n=7	n=7	n=4
PubMed	"autism spectrum disorder" AND "aging"	n= 65	n=2	n=2	n=0
PubMed 2. haku	"Autism" AND "aging"	n=115	n=0	n=0	n=0
Karelia Finna kansainväliset artikkelit	autism AND aging OR geriatric	n=1083	n=5	n=5	n=5
Manuaalinen haku				n=4	n=0

Karelia Finna -hakupalvelu osoittautui myös hyvin informatiiviseksi hakukannaksi. Finnan hakukannassa käytetyt fraasit olivat "autism AND aging OR geriatric". Hakutuloksia oli yhteensä 1 083, mutta selattaessa sivuja, oli havaittavissa, että ensimmäisen sivun tulokset vastasivat tutkimuskysymykseen. Finnan tuloksista viisi tutkimusta läpäisivät kriteeristön, sekä analyysivaiheen. Manuaalista hakua suoritettiin lähes jatkuvasti, ja luettavaksi asti päätyi yhteensä neljä tutkimusta, mutta niiden heikon laadun vuoksi ne jouduttiin hylkäämään

ennen analyysivaihetta. Hakustrategia auttaa havainnollistamaan hakustrategiaa yksityiskohtaisemmin.

4.4.4 Aineiston laadunarviointi

Laadunarviointi, jossa tarkastellaan tutkimuksia kriittisesti, tarkoittaa tutkimuksien arviointia siten, että miten hyvin tutkimus on menetelmällisesti tehty. Laadunarviointiin on laadittu lukuisia arviointimenetelmiä. Kriteeristöt keskittyvät lähinnä järjestelmällisen virheen tunnistamiseen. Järjestelmällisiä virheitä voi olla esimerkiksi tulosten puutteellinen mittaaminen tai satunnaistamisessa tapahtuneet virheet. (Oulun yliopisto 2023.) JBI on australialainen kehittämis- ja tutkimusorganisaatio, joka on voittoa tavoittelematon organisaatio. JBI on erikoistunut terveydenhuollon kehittämiseen, erityisesti näyttöön perustuvan tiedon kehittämiseen. Organisaation tarkoituksena on levittää näyttöön perustuvaa tietoa, näytön käyttöönotto, tiedon tuottaminen, ja tiedon tiivistäminen näytöksi. Hoitotyön tutkimussäätiö toimii JBI yhteistyökumppanina (Hoitotyön tutkimussäätiö 2019.) Aineiston laadunarviointi suoritettiin Joanna Briggs instituutin (JBI) laatimien kriteeristöjen perusteella. Arvioinnissa käytettiin poikkileikkaus, järjestelmällinen katsaus, laadullinen tutkimus, satunnaistettu kontrolloitu tutkimus, sekä asiantuntijoiden näkemysnarratiivinen teksti arviointi menetelmiä (Taulukko 4).

Taulukko 4. JBI laadunarviointi.

Aineiston nimi	Tekijät	Tarkoitus	Tutkimusmenetelmä	Laadunarvioinnin pisteet
Aging with Autism Departs Greatly from Typical Aging	Torres, Caballero & Mistry	Tarkoituksena oli tutkia neuromotoriikkaa, MMS - liikkeitä autismitutkimuksen henkilöillä.	Poikkileikkaustutkimus bootstrapping menetelmää hyödyntäen eri vertailuryhmissä	5/8
Ageing and autism: A longitudinal follow-up study of mental health and quality of life in autistic adults	Roestorf, Howlin & Bowler	Ikääntyneiden autismitutkimuksen henkilöiden mielenterveyden ja elämänlaadun mittaaminen.	Pitkittäisseuranta tutkimus ADOS menetelmää hyödyntäen	7/11
Elderly with autism: executive functions and memory	Geurts & Vissers	Tarkoituksena oli tutkia kognitiivisia osa-alueita ja muistin toiminnan alueita.	Vertailututkimus testien ja mittaristojen avulla	8/11

Screening of Autism Spectrum Disorders in Geriatric Psychiatry	Heijnen-Kohl, Kok, Wilting, Rossi & Alphen	Tarkoituksena oli tutkia ikääntyneiden autismikirjon henkilöiden ja valtaväestöön kuuluvien henkilöiden välitelevää, impulsiivista ja jäykkää käyttäytymisen mallia.	Poikkileikkaustutkimus HAP mittarin avulla.	5/8
Aging Well on the Autism spectrum: An Examination of the Dominant Model of Successful Aging.	Hwang, Foley & Trollor	Tutkittiin successful aging käsitteen alle kuuluvien komponenttien kautta ikääntyvien kokonaisvaltaista terveyttä	Pitkittäistutkimus ALSAA mittarin avulla	7/11
Anxiety and Depression from Adolscence to Old Age in Autism Spectrum Disorder	Uljarević, Hedley, Rose-Foley, Magiati, Cai, Dissanayake, Richdale & Trollor	Tutkittiin ahdistuneisuuden ja masentuneisuuden esiintymistä eri ikäryhmissä	Poikkileikkaustutkimus, jossa hyödynnettiin AQ, DSM-5 ja PHQ mittareita	6/8
Patterns of Age-Related Cognitive Differences in Adults with Autism Spectrum Disorder	Powell, Klinger & M.R. Klinger	Tutkittiin ikääntyneiden kognitiivisia eroavaisuuksia autismikirjossa	Vertailututkimus kognitiivisten mittareiden avulla	7/11
Older Adults with Autism Spectrum Disorders in Sweden: Register Study of Diagnoses, Psychiatric care Utilization and Psychotropic Medication of 601 Individuals	Nylander, Axmon, Björne, Ahlström & Gillberg	Tutkittiin psykiatrisen hoidon käytöstä ja diagnooseista	Rekisteritutkimus	9/11
Autismikirjo ja ikääntyminen - käsikirja ammattihenkilöille	Autismi- ja Aspergerliitto		Käsikirja ammattilaisille	5/6

4.4.5 Aineiston analysointi

Integroidun kirjallisuuskatsauksen tuloksien analysoinnin menetelmänä käytetään aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi vastaa käytännössä teemoittelua. Sisällönanalyysissa käsitellään mistä aiheista, asioista tai teemoista kerätty aineisto kertoo. Menetelmää käytetään haastatteluiden, tekstien tai esimerkiksi kuvia sisältävien aineistojen analysointiin. Menetelmässä kielellistä tai muuta vastaavaa muotoa ei oteta

analysoitavaksi. Tutkija etsii ja nimeää analysoitavista kohteista sisällöllisiä elementtejä. Tunnistaminen ja koodaus voi esimerkiksi olla aineistolähtöistä, jolloin aineisto kertoo tutkittavasta aiheesta. Yksityiskohtiin tarttuminen kuitenkin tulee välttää analysoitavasta aiheesta, sillä sisäinen variaatio johdattaa aiheen yleiset johtopäätökset. Huomiota tulee kiinnittää aineistojen samankaltaisuuksiin ja eroihin. Aineistoista pyritään löytämään samoja elementtejä ja aineistot tulee käydä erittäin huolellisesti läpi useaan kertaan. Materiaalien sisällöistä yritetään tehdä johtopäätökset käyttäen sisäistä vertailua. (Kallinen & Kinnunen 2018.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on alkuperäisen aineiston pelkistäminen. Redusoinnilla eli pelkistämällä karsitaan aineistosta epäolennainen tieto pois. Redusointi voidaan tehdä esimerkiksi niin, että alkuperäisilmaisusta etsitään tutkimustehtävää kuvaavaa materiaalia. Pelkistetyt ilmaisut kirjoitetaan ja listataan allekkain hävittämättä mitään alkuperäisilmaisuja. Pelkistysvaiheen jälkeen seuraa aiheen ryhmittely. Ryhmittelyvaiheessa etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia käsitteleviä materiaaleja. Samankaltaisia ilmaisuja käsittelevät materiaalit yhdistetään ja ryhmitellään eri luokkiin, jotka lopulta muodostavat alaluokat. Luokittelun tarkoituksena on tiivistää analyysin aineistoa. Luokittelu jatkuu edelleen alaluokkien yhdistämällä, josta lopulta muodostuu yläluokat ja pääluokat. Sisällön analyysin kokonaisuuden tarkoituksena on yhdistää luokkia ja käsitteitä, joista saadaan lopulta vastaus tutkimuskysymykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 119–123.) Aineiston analysointi suoritettiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysi tehtiin heinä-elokuussa 2023. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi tehtiin Tuomi & Sarajärvi 2018 sisällönanalyysi prosessikaavion mukaisesti (kuvio 1).



Kuvio 1. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen.

Analyysivaihe aloitettiin alleviivaamalla tutkimuksista niiden ydintieto, jotka taulukoitiin alkuperäisen ilmaisun sarakkeisiin. Työhön otettiin tarkoituksella hieman pidemmät ilmaisut alkuperäisistä ilmaisuista, sillä se havainnollisti taulukointia ja myöhemmin ryhmittelyä parhaiten. Alleviivauksien jälkeen alkuperäinen ilmaisu käännettiin suomeksi, jonka jälkeen se viimeisenä pelkistettiin. Redusointivaiheessa (Liite 2) hyödynnettiin Tuomi & Sarajärvi (2018) laadullisen tutkimuksen kirjaa.

Taulukko 5. Katkelma sisällönanalyysin redusointivaiheesta.

Alkuperäinen ilmaus	Käännös	Pelkistetty ilmaus
"In children and adults with autism deficits have been observed in planning, and cognitive flexibility. In elderly with autism these deficits do not seem to be present. This might suggest that the deficits observed at young age disappear when aging, which is in line with findings from previous studies in children" (Geurts & Vissers 2012, 670.)	"Lapsilla ja aikuisilla, joilla on autismikirjo, on löydetty puutoksia suunnittelussa ja kognitiivisessa joustavuudessa. Ikääntyneillä autismikirjon henkilöillä ei kuitenkaan näitä puutteita näyttäisi olevan. Tulokset viittaavat siihen, että puutteet häviävät henkilön ikääntyessä"	Kognitiivisten oireiden lieventyminen ikääntyessä
"Five out of twelve scales of the HAP showed a significant difference between the ASD group and the psychiatric control group. The ASD group had significantly higher mean scores on the scales: 'Socially avoidant behavior', 'Rigid behavior', 'Unpredictable and impulsive behavior', 'Vulnerability in interpersonal relationships' and 'Antagonistic behavior' than the psychiatric control group." (Heijnen-Kohl, Kok, Wiltink, Rossi & Alphen 2017, 2684.)	"HAP mittarin kahdestatoista kohdasta viidessä oli merkittäviä eroavaisuuksia autismiryhmän ja psykiatrisen verrokkiryhmän välillä. Autismikirjonryhmän korkeammat keskiarvot olivat "sosiaalisesti välttelevä käytös, jäykkä käytös, ennakoimaton ja impulsiivinen käytös, haavoittuvuus ihmissuhteissa ja vastakkainen käytös verrattuna psykiatriseen kontrolliryhmään.	Psyykkisten oireiden esiintyvyys Sosiaalisten tilanteiden välttely

Aineiston pelkistämisen jälkeen seuraavana suoritetaan aineiston ryhmittely (Liite 3). Alkuperäisilmaisut seulotaan tarkasti läpi, ja saaduista tuloksista etsitään samankaltaisuuksia. Redusointivaiheen jälkeen pelkistetty teksti ryhmiteltiin alaluokkiin. Alaluokkiin yhdistettiin tutkimuksien samankaltaisuuksia, josta niistä kasattiin yksi yläluokka, sekä pääluokka. Lopuksi pääluokkien jaon jälkeen niistä tehtiin yhdistäviä luokkia, jotka vastaavat tutkittuun aiheeseen (Taulukko 6). Yhdistävien luokkien määrä on yhteensä viisi. Tutkimuksien laajuus ja monipuolisuus vaikuttaa selkeästi paljon yhdistävien luokkien määrään.

Taulukko 6. Katkelma sisällönanalyysin ryhmittelystä.

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
Masentuneisuuden ja ahdistuneisuuden esiintyminen Psykiatrisen hoidon kasvanut tarve ikääntyessä	Psyykkiset oireet	Psyykkisen hyvinvoinnin heikkeneminen	Psyykkisten oireiden lisääntyminen ikääntyessä
Yksinäisyyden kokeminen ikääntyessä Sosiaalisten tilanteiden vältteleminen Jäykkä käyttäytyminen Kognitiivinen joustavuus	Sosiaaliset haasteet	Sosiaalisen hyvinvoinnin heikkeneminen	Sosiaalisten tilanteiden haasteet ja eroavaisuudet ikääntyessä

Käsitteellistämistä kuvataan prosessiksi, jonka avulla tutkija muodostaa käsitteiden avulla tutkimuskohteen kuvauksen. Johtopäätöksiä, sekä teoriaa vertaillaan jatkuvasti alkuperäiseen tietoon, uutta teoriaa muodostettaessa. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on paljon erilaisia variaatioita. Tutkija ei pysty etukäteen määrittämään minkälaisia luokkia tutkimukseen sisältyy. Luokkien määrä muotoutuu vasta analyysin edetessä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123.)

4.5 Kehittämistehtävään vastaavat menetelmät

Työpajan suunnittelu alkoi kirjallisuuskatsauksen tuloksien valmistuttua. Työpajan raamina toimi PowerPoint-esitys, johon koottiin ohjelman runko. Työpajaan laadittiin saatekirje (Liite 1), joka tehtiin yhteistyössä opettajan ja

toimeksiantajan kanssa. Saatekirje lähetettiin Autismisäätiön asumispalveluiden, ohjaus- valmennuspalveluiden ja päivätoimintapalveluiden esihenkilöille. Esihenkilöitä pyydettiin jakamaan osallistumislinkkiä työntekijöille. Saatekirjeen lähettämisen jälkeen yksi ohjaus- ja valmennuspalveluiden esihenkilö pyysi, voisiko työpajan pitää eri ajankohtana yhdelle työyhteisölle. Ehdotukseen vastattiin myöntävästi. Toimeksiantajan toiveena oli, että työntekijöitä sitoutettaisiin työpajaan ennakoilmoittautumisella. Sitouttamisen välineenä toimi Webropol-kysely. Webropol-kyselyn tietosuojaan liittyvissä asioissa konsultoitii Karelia ammattikorkeakoulun tietosuoja-asiantuntijaa. Webropol-kysely laadittiin niin, ettei siinä kerätä tai käsitellä henkilötietoja. Webropol-kyselyssä kysyttiin ainoastaan vastaajan toimialue ja ”kyllä” ja ”ei” - kysymys aikooko osallistuja osallistua työpajaan. Kysely poistettiin Webropolista tietosuoja-asiantuntijalta saatujen ohjeistuksien mukaisesti, eli opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Ensimmäinen työpaja oli tarkoitus pitää 24.10.2023, mutta vähäisen osallistujamäärän vuoksi se jouduttiin perumaan. Ohjaus- ja valmennuspalveluiden työntekijöille pidettiin työpaja, johon osallistui kaksi työntekijää yhdestä työyksiköstä. Työpaja aloitettiin aiheen esittelyllä. Ensimmäisenä käytiin läpi kirjallisuuskatsauksen keskeiset tulokset. Tuloksien jälkeen aloitettiin ryhmätyöskentely, jossa osallistujat olivat ryhmittyneet, jo kutsussa mainitun 2–6 henkilön ryhmiin valmiiksi. Ketjukirjoittamisen aiheeksi valikoitui autismitkirjo ja ikääntyminen - mielenhyvinvointi.

Ketjukirjoittaminen on hyvä tapa nostaa esiin osallistujien aikaisempaa osaamista aiheesta. Kouluttajalle se on erittäin hyvä tiedonhankinta menetelmä, kun tietoa halutaan saada osaamisesta ja erilaisista näkökulmista. Ketjukirjoittaminen mahdollistaa ajatusten ja osaamisen jakamisen. Ketjukirjoittaminen alkaa jokaisen yksintyöskentelyllä. Jokainen osallistuja kirjaa käsiteltävästä aiheesta noin viiden minuutin ajan, mitä tietoa tai ajatuksia mieleen tulee. Ajan päättyessä henkilöt jaetaan pieniin kahden kolmen hengen ryhmiin, jossa oma ajatuspaperi annetaan toiselle jatkotyöstöön. Jokainen osallistuja saa siis toisen tekstin luettavakseen. Toisen paperin saatuaan on osallistujan jatkettava paperin työstämistä omilla näkökulmilla. Tekstin kierrettyä parilla osallistujalla palautuu

tehtävä paperi takaisin omalle osallistujalle, jonka jälkeen voidaan keskustella oivalluksista ja heränneistä kysymyksistä. (Kupias 2022.)

Osallistujia pyydettiin tuottamaan tekstiä ketjukirjoittamisen mallin mukaisesti. Työntekijöiltä saatiin ketjukirjoittamisen pohjalta kokemuksellista tietoa autismikirjon henkilöiden ikääntymisestä. Ketjukirjoittamisen kysymykset olivat, miten ikääntyvien autismikirjon henkilöiden mielenhyvinvointi teille näyttäytyy yleisellä tasolla ja miten ikääntyneen mielenterveyttä tuetaan ja miten sosiaalista vuorovaikutusta tuetaan? Kirjallisuuskatsauksen tuloksista nousi esiin mielenterveyteen liittyviä asioita, jonka vuoksi työpajan aihealue rajattiin mielenterveydellisiin kysymyksiin.

Ketjukirjoittamisesta syntynyt materiaali lisättiin Flinga-palveluun, jossa käytiin lyhyesti läpi ryhmän ketjukirjoittamisen tuotos. Työpajan lopuksi kerättiin palautetta työpajaan liittyen. Palautteet kerättiin samaiseen Flinga-palveluun helppokäyttöisyyden vuoksi. Flinga on tiedonrakentamiseen soveltuva valkotaulu, joka soveltuu hyvin osallistujien aktivointiin. Palvelun avulla voidaan tehdä esimerkiksi käsitekarttoja. Se on kokonaisuudessaan helppokäyttöinen ”viestiseinä”. Flinga toimii selaimen kautta, ja sitä voidaan hyödyntää puhelimella, tietokoneella tai tabletilla. Tapahtumaan osallistuville annetaan Flinga-koodi, jolla palveluun pääsee kirjautumaan. (Helsingin yliopisto 2023.)

Ketjukirjoittamisen avulla oli tarkoitus saada esiin työntekijöiden kokemuksellista tietoa autismikirjon ikääntymisestä ja mielenhyvinvoinnista. Tiedontuotannon menetelmänä käytettiin työpajassa ketjukirjoittamista. Työpajasta saatu kokemuksellinen tieto ja työpaja kokonaisuutena analysoitiin SWOT-analyysin avulla (Taulukko 6). Ketjukirjoittamisesta saatu työntekijöiden kokemuksellinen tieto lisätiin osaksi opinnäytetyön tuloksia.

Taulukko 6. SWOT-analyysi työpajasta ja tuloksista.

Vahvuudet	Heikkoudet
Ketjukirjoittamisen tulokset olivat ammattilaisten laatimia	Työpajan vähäinen osallistujamäärä Toinen työpajoista jouduttiin perumaan Työpajan kustannukset toimeksiantajalle

Tuloksissa näkyi osaaminen ja ammattitaitoisuus Positiivinen suhtautuminen työpajaan	Työpajan ajankohta ei ollut paras mahdollinen
Mahdollisuudet Uuden oppiminen kirjallisuuskatsauksen tuloksista	Uhat Aiheen esitleminen työpajan avulla – olisiko kiinnostusta lisännyt jokin muu menetelmä

4.5.1 Kehittämistyön riskianalyysi ja tavoitteet

Lineaarisen mallin lähtökohtiin kuului työn tavoitteiden, riskien ja tulosten määrittäminen olennaisesti. Kehittämistyön tavoitteet olivat seuraavat:

1. Tiedon lisääntyminen työntekijöiden keskuudessa
2. Työntekijöiden hiljaisen ja kokemuksellisen tiedon lisääntyminen
3. Toimintatapojen ja käytäntöjen vahvistuminen ja kumuloituminen
4. Opinnäytetyö vastaa toimeksiantajan tarpeita

Mahdollisiin riskeihin kuuluu seuraavia asioita:

1. Vähäinen osallistujamäärä Teams-työpajassa
2. Laitteisto ei toimi, tai sovelluksen käyttö on haasteellista
3. Työ ei valmistu aikataulussa
4. Työntekijöiden varautunut suhtautuminen työpajaan.

Riskit lajiteltiin 1–4 todennäköisimmistä riskeistä epätodennäköisimpiin riskeihin työssäni. Vähäistä osallistujamäärää pidettiin työn kannalta suurimpana riskinä, sillä ns. vapaaehtoisiin työpajoihin voi osallistujamäärä olla joissain tilanteissa vähäistä. Hyvällä tiedottamisella ja muistutus viesteillä pystytään osallistujamäärää kasvattamaan huomattavasti. Laitteiston ja sovelluksiin tutustuminen etukäteen on ensisijaisen tärkeää työpajan sujuvuuden kannalta. Päivän kulku pyrittiin muovaamaan niin käyttäjäystävälliseksi, ettei haasteita esim. Flingan suhteen tule ollenkaan. Tekijä laati yksityiskohtaisen ja selkeän ohjeistuksen sovelluksien käytöstä. Niin kuin kaikissa projekteissa, on

myös mahdollista, että työ ei välttämättä valmistukkaan sovitusssa aikataulussa. Aikataulussa pysyminen vaatii priorisointia, ja toisaalta myös hyvin suoraviivaista toimintaa, kokonaisuuden ollessa suuri. Mikäli työ ei valmistu aikataulussa, tiedotettiin asiasta niin opettajaa kuin toimeksiantajaakin. Uusia päivämääriä sovitaan tiedottamisen jälkeen, mikäli työ ei suju toivotulla tavalla. Viimeisenä riskinä on työntekijöiden varautunut suhtautuminen työpaja toimintaan. Työpajan lähtökohtana on yhdessä tekeminen ja uuden oppiminen. Seminaarin alussa päivän kulusta puhutaan positiiviseen ja innostavaan sävyyn. Näin saadaan hyvin todennäköisesti karsittua epäluuloja pois.

5 Tulokset

Tulokset osiossa keskitytään analysoimaan ja tutkimaan ikääntyneiden autismikirjon henkilöiden fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja terveyteen liittyviä asioita. Tulokset käsittelevät aihetta lääketieteellisestä näkökulmasta, sillä tutkimuksien saatavuus on hyvin heikkoa autismikirjon henkilöiden ikääntymiseen liittyen. Osa-alueet syntyivät kirjallisuuskatsauksen aineistonanalyysin ja redusointivaiheen pohjalta, jossa koottiin ja jäsennettiin tietoutta autismikirjon henkilöiden ikääntymisestä. Tulokset tarjoavat tietoutta autismikirjon henkilöiden ikääntymisestä, mutta niiden soveltuvuus suomalaiseen kontekstiin tulee arvioida tarkasti. Tuloksien yleistettävyyteen vaikuttaa sosiaaliset, kulttuuriset ja terveydenhuoltojärjestelmien eroavaisuudet.

5.1 Psykkisten oireiden lisääntyminen

Roestorf, Howlin ja Bowlerin 2022 laatimassa pitkäaikaissuorantatutkimuksessa keskityttiin tutkimaan ikääntyneiden elämänlaatua ja mielenterveyttä. Tutkimukseen osallistui yhteensä 68 autismikirjon henkilöä. Tutkimuksessa vertailtiin ikääntyneiden ja nuorten elämänlaatua. Tutkimuksessa käy ilmi, että ikääntyneiden subjektiivinen kokemus elämänlaadusta oli huomattavasti

korkeampi verrattuna nuorempiin kontrolliryhmäläisiin seuraavilla osa-alueilla: psyykinen-, sosiaalinen- ja kokonaiselämänlaatu. Tutkimuslöydökset ovat myös hyvin vahvasti linjassaan muiden tutkimuksien kanssa: mikäli henkilöllä on mielenterveydellisiä ongelmia, vaikuttaa se autismikirjon henkilöiden elämänlaatuun negatiivisesti. Sosiaalisen vuorovaikutuksen lisääminen autismikirjon henkilön elämässä voi ehkäistä ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta, on kuitenkin huomioitava yksilöiden väliset eroavaisuudet. (Roestorf ym. 2022, 13.) Fyysisten ja mielenterveyden oireiden esiintyminen autismikirjon henkilöillä aiheutti heikompaa elämänlaatua (Roestorf ym. 2022, 1).

Australialaisen tutkijaryhmän tutkimukseen osallistui yhteensä 255 autismikirjon henkilöä. Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia ahdistuneisuuden ja masennuksen ilmentymistä eri ryhmissä. Tutkimuksessa havaittiin, että ahdistuneisuuden ja masennuksen ilmentyminen kaikissa vertailuikäryhmissä oli lähes samalla tasolla. Autismikirjon oireiden vakavuus ja naissukupuoli aiheutti kuitenkin enemmän ahdistusta ja masentuneisuutta. Oireiden ilmentyminen (ahdistuneisuus ja masennus) oli kuitenkin huomattavan paljon korkeampi kuin valtaväestöön kuuluvilla henkilöillä. (Uljarević, ym. 2019, 5.) Tutkimuksen pohdinnassa käsitellyt tulokset eivät olleet täysin samassa linjassa muhin vastaavanlaisiin tutkimuksiin. Muiden vastaavien tutkimuksien tulokset osoittavat, että autismikirjon henkilön ikääntyessä ahdistuneisuus ja masentuneisuus on voimakkaampaa kuin nuoremmilla ihmisillä. Tässä tutkimuksessa ikäryhmien välillä ei juurikaan ollut eroavaisuuksia. (Uljarević ym. 2019, 7.)

Ruotsalaisen tutkimusryhmän laatimaan tutkimukseen osallistui yhteensä 601 autismikirjon henkilöä, jotka olivat oikeutettuja vammaispalveluihin Ruotsissa. Tutkimus on yksi suurimpia otoskooltaan tehtyjä autismikirjioon liittyviä tutkimuksia. Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia iäkkäämpien diagnooseja, ja psykiatrisen hoidon tarvetta. Iäkkäimmillä tutkimukseen osallistuneilla (synt. 1950 tai ennen) yleisin diagnoosi oli Aspergerin oireyhtymä (Nylander, Axmon, Björne, Ahlström & Gillberg 2018, 3079.) Tutkimuksen tulokset viittaavat vahvasti siihen, että autismikirjon diagnosointi on haasteellisempaa naisilla, sekä iäkkäämmillä

henkilöillä verrattuna nuorempiin henkilöihin. Autismikirjon kontrolliryhmästä lähes 64 % oli ollut yhteydessä psykiatriseen hoitoon, ja 25 % oli ollut osastohoitojaksolla. Havaittiin että koko otoksesta 49 % oli jokin psykiatrinen diagnoosi. Psykiatriseen hoitoon hakeutumisen riski oli seitsemän kertaa suurempi Asperger-diagnoosin saaneilla kuin autismikirjon diagnoosin saaneilla henkilöillä. (Nylander ym. 2018, 3083.)

5.2 Sosiaaliset haasteet

Autismikirjon henkilöt käyvät ikääntyessään saman prosessin läpi kuin muutkin ikääntyvät henkilöt. Sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteet kuitenkin tuovat toisinaan haastetta arjen askareissa. Ikääntyminen voi vaikuttaa suuresti myös henkiseen jaksamiseen ja hyvinvointiin. Yksinäiset ja eristäytyneet ikääntyneet autismikirjon henkilöt voivat olla sosiaalisesti epävarmoja vastaanottamaan esimerkiksi erilaisia palveluita. Luottamuksen saaminen vie yleensä aikaa. Oloa saatetaan yrittää parantaa omin keinoin esimerkiksi alkoholilla ja liiallisella syömisellä. Myös aggressiivisuutta, itsetuhoisuutta, välinpitämättömyyttä ja hygienian laiminlyöntiä voi esiintyä. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2013, 87.)

Hollantilaisessa vertailututkimuksessa käsiteltiin ja vertailtiin kognitiivisia osalualueita. Tutkimukseen osallistui yhteensä 46 henkilöä, joista puolet kuului autismikirjon ryhmään. Tutkimuksessa havaittiin, että visuaalinen työmuisti oli autismikirjon ryhmällä heikompi kuin kontrolliryhmällä. (Geurts & Vissers 2012, 669.) Nuorilla ja lapsilla on tutkimuksien mukaan havaittu haasteita kognitiivisessa joustavuudessa sekä suunnittelussa. Tutkimuksessa havaittiin kuitenkin, ettei ikääntyneillä autismikirjon henkilöillä tätä haastetta enää ole, mikä on linjassaan muihin tutkimuksiin. Keskeiset tulokset viittaavat siihen, että puutteet (kognitiivinen joustavuus ja suunnittelu) häviävät henkilön ikääntyessä. Kognitiivinen suorituskky kuitenkin laskee voimakkaammin autismikirjon henkilöillä kuin verrokkiryhmään kuuluvilla. (Geurts ym. 2012, 671.)

Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa mitattiin impulsiivista, jäykkää ja välttelevää käyttäytymisen mallia. Tutkimukseen osallistui yhteensä 83 henkilöä, joista 40

kuului autismikirjon henkilöihin. Mittarina käytettiin hollantilaista HAP (Hetero-Anamnestische Persoonlijkheidsvragenlijst) mittaria. Mittarin avulla pyrittiin selvittämään, voiko sitä hyödyntää myös autismikirjon oireiden selvittämiseen yli 60-vuotiailla henkilöillä. Mittarin viidestätoista kohdasta yhteensä viisi kohtaa oli autismikirjon henkilöillä suurempi kuin kontrolliryhmällä. (Heijnen-Kohl, Kok, Wiltling, Rossi & Alphen 2017, 2680.) Mittariston viisi kohtaa olivat vastakkainen käyttäytyminen, jäykkä käyttäytyminen, sosiaalisesti välttelevä käytös, haavoittuvuus ihmissuhteissa ja ennustamaton ja impulsiivinen käyttäytyminen. Kuitenkin sosiaalisesti välttelevä ja jäykkä käytös ovat yhteydessä autismikirjon kriteeristöön. (Heijnen-Kohl ym. 2017, 2684.)

Toisessa yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa tarkoituksena oli tutkia kognitiivisia eroavaisuuksia neurotyypillisten ikääntyneiden ja autismikirjioon kuuluvien ikääntyneiden kesken. Tutkimukseen osallistui 29 autismikirjioon kuuluvaa ja 30 valtaväestöön kuuluvaa henkilöä. Käytettyjen mittareiden ja testien perusteella havaittiin, ettei esimerkiksi prosessointinopeudessa tai muistitehtävässä ollut eroavaisuuksia ryhmien välillä. Kognitiivisessa joustamisessa havaittiin olevan vähäisiä eroavaisuuksia osallistujien kesken. Iän tuomat eroavaisuudet voivat tuoda joitain vaihteluita kognitiivisiin toimintoihin. Suurimmat erot havaittiin MoCa- (Montreal Cognitive Assessment) testauksen yhteydessä (Powell, Klinger & Klinger 2019, 3215–3216.) MoCA on tehty kognitiivisien vaikeuksien nopeaan seulontaan. MoCan avulla arvioidaan tiedonkäsittelyn osa-alueita. Testissä keskitytään erityisesti tarkkaavuuteen, kielellisiin taitoihin, muistiin ja toiminnanohjaukseen. Testin tekeminen vie noin kymmenen minuuttia. Maksimipistemäärä on 30 pistettä, ja 26 pistettä tai enemmän tulkitaan normaaliksi. (Montreal Cognitive Assessment, 2020.)

5.3 Fyysiset ja motoriset oireet

Tutkimuksia liittyen autismikirjioon ja ikääntymiseen on tehty vähän. On olemassa autismikirjioon tunnistamattomia ja diagnosoimattomia aikuisia/ikäihmisiä ja näin ollen ikäihmisten hoitopaikoissa voi olla palvelun piirissä ikäihmisiä, joilla on autismikirjon piirteitä. Potilastiedoissa voi lukea muita sairauksia, kuten

esimerkiksi masennus, pakkoneuroosi tai skitsofrenia. Usealle ikääntyneelle autismikirjon henkilölle puhkeaa liitännäissairauksia. Tyypillisimpiä ovat ahdistuneisuushäiriö ja masennus. Tutkimuksissa on kuitenkin todettu, ettei ahdistuneisuudella ja masentuneisuudella ole geneettistä yhteyttä. Sairaudet aiheutuvat todennäköisin syin arjessa selviytymisen stressistä. Ikääntyneet autismikirjon henkilöt, jotka tuottavat puhetta vähän tai ei ollenkaan, tulee kiinnittää erityistä huomiota. Kivun ilmaiseminen voi olla haasteellista. Sen vuoksi sairauksia ei välttämättä huomata ollenkaan, tai ne pääsevät etenemään pitkälle. Haasteellinen käytös ja tunteenpurkaukset voivat olla merkki voimakkaasta kipuilusta (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2013, 15–18.)

Neuromotoriikkaa käsittelevässä sveitsiläisessä autismikirjon tutkimuksessa tutkittiin tahdottomia MMS (micro movement spikes) liikkeitä. Keskeisemmät tulokset viittaavat siihen, että 40 ikävuoden jälkeen MMS-liikkeet lisääntyvät, liikkeiden tunteminen ja käsittely on erilaista autismikirjossa. Tutkimuksessa käsiteltiin Fragile-X-oireyhtymää, jonka perusteella pystytään osin selittämään motorista oirehdintaa autismikirjossa. Tutkimuksen tulokset viittaavat myös siihen, että autismikirjon henkilöiden ikääntyminen on monimuotoista. (Torres, Caballero & Mistry 2020, 17.)

5.4 Somaattinen terveydentila

Terveydentilaan keskittyvässä yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa tutkittiin ikääntymistä käsitteen “ageing well” kautta. Tutkimukseen osallistui 92 autismikirjioon kuuluvaa henkilöä ja 60 verrokkiryhmään kuulunutta henkilöä. Käsite “ageing well” määriteltiin kolmeen pääkomponenttiin, jotka olivat sairauksien ja toimintakyvyn välttäminen, fyysisen ja henkisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja aktiivinen osallistuminen elämään. (Hwang, Foley & Trollor 2018, 2331.) Verrokkiryhmään kuuluvista 95 % täytti menestyvän ikääntymisen kriteeristöä yhden kriteerin ja autismikirjon ryhmästä 66,3 % vastanneista. (Hwang ym. 2018, 2329.) Tulokset viittaavat vahvasti siihen, että ikääntyneen autismikirjioon kuuluvan henkilön toimintakyky ja terveys on kohtuullisen hyvällä tasolla verrattuna kontrolliryhmään. Tuloksissa on myös hyvä näyttö siitä, että

autismikirjo vaikuttaa käyttäytymiseen ja vuorovaikutukseen, jolla ei ole yhteyttä fyysiseen terveyteen. (Hwang ym. 2018, 2331.)

5.5 Ketjukirjoittamisen tulokset

Työntekijöitä pyydettiin tuottamaan tekstiä ketjukirjoittamisen menetelmän avulla aiheesta autismikirjo ja ikääntyminen - mielenhyvinvointi. Työpajassa oli saatavilla aiheeseen tukikysymyksiä, joiden avulla tuotosta oli helpompi lähteä toteuttamaan. Tukikysymykset olivat, miten ikääntyneiden autismikirjon henkilöiden mielenhyvinvointi teille näyttää yleisellä tasolla ja miten ikääntyneen mielenterveyttä tuetaan, sekä miten sosiaalista vuorovaikutusta tuetaan.

Työpajaan osallistujien mielestä ikääntyneiden autismikirjon henkilöiden ohjaaminen ja tukeminen on tärkeää. Hyvinvointia ja mielenterveyttä tukee oikeanlainen tuki, ja sopivat asumisratkaisut. Asumisympäristö tulee olla ikääntyneiden autismikirjon henkilöiden tarpeisiin sopiva. Autismikirjon ikääntyneen henkilön mahdollisuus vaikuttaa omaan arkeen voi lisätä sosiaalista hyvinvointia. Ikääntymisen tuomiin muutoksiin on syytä kiinnittää huomiota. Toimintakykyä voidaan pitää yllä riittäväällä levolla, sekä mahdollisten liikuntarajoitteiden huomioon ottamisella. Mikäli ikääntynyt autismikirjon henkilö asuu asumisyksikössä, olisi ensisijaisen tärkeää, että paikka on loppuelämän koti. Toimintakyvyn ja hyvinvoinnin kannalta ikääntyneiden autismikirjon henkilöiden näkökulma tulee ottaa huomioon, mikäli henkilöillä on jonkin palvelun tarve. Asumispaikan jatkuvat muutokset voivat ryhmän mukaan tuoda negatiivisia vaikutuksia mielenhyvinvointiin ja toimintakykyyn.

5.6 Opinnäytetyön tuotos

Tämän opinnäytetyön tuotoksena syntyi tiivistelmä autismikirjon ikääntymisestä. Ikääntyneiden autismikirjon henkilöiden mielenterveys vaikuttaa tutkimuksien perusteella olevan kohtalainen. Masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta esiintyy huomattavan paljon. Aiheetta tulisi tutkia syvemmin, ettei pitkällä aikavälillä

hoidettaisi vain oireita. Sosiaalisten kanssakäymisten lisääminen ja oman näköisen arjen rakentaminen voi lisätä ikääntyneen autismikirjon henkilön mielenhyvinvointia. Hoivapaikoissa voi olla neurovähemmistöön kuuluvia ikääntyneitä, joista ei välttämättä tiedetä, että henkilö kuuluu neurovähemmistöön. Ikääntyneiden autismikirjon henkilöiden diagnosointiin tulisi kehittää vielä enemmän välineistöä ja työkaluja, sillä tällä hetkellä autismikirjon diagnosoinnissa ja sen kehittämisessä keskitytään enemmän lapsiin ja aikuisiin. Oikeanlaisella tuella, ohjauksella ja hoidolla pystyttäisiin varmasti ehkäisemään myös autismikirjon henkilöiden käyntejä ja yhteydenottoja erikoissairaanhoidon.

Autismikirjon henkilöiden ohjaaminen koko elämänkaaren ajan on tärkeää. Ohjaaminen ja tuen tarve on kuitenkin hyvin yksilöllistä, näin osa autismikirjon ikääntyneistä ei välttämättä tarvitse lainkaan tukea tai ohjausta arjessaan. Oman näköisen arjen rakentaminen voi tukea autismikirjon henkilöiden jaksamista arjessa. Mikäli autismikirjon henkilö asuu hoivapaikassa, asumisratkaisut tulisivat olla pitkäjänteisiä, eikä sisältää jatkuvaa muutosta. Hoivakotien ja asumisyksiköiden henkilökunnan tulisi olla jatkossa yhä enemmän tietoisempia autismikirjosta ja ikääntyneistä autismikirjon henkilöistä. Jatkuva muutos ei lisää ikääntyneiden autismikirjon henkilöiden jaksamista arjessa. Ikääntymisen tuomiin muutoksiin on syytä kiinnittää huomioita autismikirjon kuuluvilla henkilöillä. Huomioidaan tarpeet, ja mahdollistetaan vaikuttaminen omaan arkeen. Levon ja liikuntarajoitteiden huomioiminen korostuu suuresti ikääntymisprosessin aikana.

6 Pohdinta

Autismikirjon henkilöiden ikääntyminen on ajankohtainen aihe, joka tarvitsee lisää ymmärrystä ja huomiota yhteiskunnassamme. Väestön ikääntyminen koskettaa myös autismikirjon henkilöitä. Tarve ymmärtää ikääntyvien autismikirjon henkilöiden tarpeita, kasvaa väestön ikääntyessä. On tärkeää, että autismikirjon henkilöille tarjotaan riittävästi resursseja ja tukea heidän ikääntyessään. Tuen muodot voivat sisältää erilaisia terveyst- ja sosiaalipalveluja,

yksilöllisesti suunniteltuja asumisratkaisuja, sekä koulutusta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Lisäksi tarvitaan enemmän tietoisuutta ja tutkimusta siitä, miten autismikirjon henkilöt ikääntyvät ja kuinka heitä voidaan tukea eri elämänvaiheissa parhaiten. On kuitenkin tärkeä muistaa, ettei ikääntyneistä autismikirjon henkilöistä osa tarvitse tukea lainkaan arjessaan.

Autismikirjo saatetaan ajatella yhteiskunnassamme rajoitteeksi. Yhteiskuntamme ajattelu autismikirjosta on diagnoosilähtöistä ja jäykkää. Autismikirjon henkilöt näkevät asian rajoitteen sijaan mahdollisuutena. Autismikirjon henkilöt tuovat yhteiskuntaamme ainutlaatuisia kykyjä ja lahjakkuuksia. Autismikirjon henkilöiden kyky nähdä asioita poikkeuksellisella tavalla, voi luoda esimerkiksi työpaikoille erilaisia lähestymistapoja tai täysin uusia malleja työssä toimimiseen. Osalla autismikirjon henkilöistä voi olla kykyjä löytää yksityiskohtia, joita muut eivät välttämättä näe. Erityisen vahvan keskittymiskyvyn ansioista autismikirjon henkilöt voivat olla arvostettuja työyhteisön jäseniä. Tietoisuuden ja tutkimuksen lisääminen auttaa vähentämään ennakkoluuloja ja stigmaa. Tämä auttaa luomaan sensitiivisempää ja inklusiivisempää yhteiskuntaa, missä kunnioitetaan ja arvostetaan kaikkia jäseniä riippumatta neurologisista eroista.

Autismikirjoa tulisi tarkastella kokonaisvaltaisesti, eikä diagnostisten kriteerien kautta. Diagnoosikeskeisen ajattelun ja -tutkimisen riskinä on, ettei aihetta nähdä kokonaisvaltaisesti. Autismikirjo näyttäytyy hyvin yksilöllisellä ja persoonallisella tavalla. Lääketieteellisen näkökulman riskinä voi olla liika yleistäminen ja ”kapeakatseisuus”. Autismikirjoa ei pitäisi tarkastella myöskään biologisena ilmiönä, vaan näkökulmaa täytyisi avartaa esimerkiksi vahvuuksien, ympäristön ja sosiaalisen ilmiön kautta. Autismikirjon tutkimuksissa tulisi keskittyä enemmän yksilöllisempään näkökulmaan, nostaen esille voimavarakeskeisyyttä. Voimavarakeskeisen tutkimisen hyötyinä voivat olla autismikirjon positiivisten puolten esiin nostaminen ja autismikirjon ymmärtäminen yhteiskunnassamme. Voimavarakeskeisen tutkimisen hyötyjä voi olla myös ennakkoluulojen ja syrjimyksen väheneminen yhteiskunnassamme.

Tämän opinnäytetyön heikkouksiin lukeutuu kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimuksien liian lääketieteellinen näkökulma. Autismikirjon kuvaaminen ”diagnoosi edellä” on lyhytnäköistä. Opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen osioon olisi kaivattu enemmän yksilöllisempää ja kokonaisvaltaisempaa näkemystä. Ongelmana on tutkimusmateriaalin vähäinen saatavuus, ja useat tutkimukset keskittyvät kuvaamaan aihetta lääketieteen näkökulmasta. Lisäksi useat tutkimukset ovat toteutettu ulkomailla. Opinnäytetyöstä olisi saatu kuvaavampi esimerkiksi empiirisen lähestymistavan avulla. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa lisätietoa Autismisäätiölle autismikirjon henkilöiden ikääntymisestä. Opinnäytetyön tavoitteisiin ei täysin päästy, sillä kirjallisuuskatsauksen näkökulma on lääketieteellinen. Kirjallisuuskatsauksen tulokset ovat kuitenkin hyvä näyttö siitä, että voimavaralähtöisempiä tutkimuksia tarvittaisiin lisää.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla, mitä ikääntyminen on autismikirjon henkilöllä. Koehakujen perusteella oli havaittavissa, että tutkimusaineiston löytäminen on yksi opinnäytetyön haasteista. Autismi- ja Aspergerliitto ry 2013 toteavat kirjassaan, että ikääntymistä ja autismikirjoa on vuosien varrella tutkittu vähän. Tutkimukset keskittyvät lähinnä lapsiin tai nuoriin aikuisiin, mutta ikääntyneiden tutkimustieto on jäänyt niukaksi. Tutkimuksissa nousi esiin masennus- ja ahdistuneisuusoirehdinta henkilön ikääntyessä. Roestorf ym. 2022 laatimassa tutkimuksessa oli kuitenkin merkille pantavaa se, että ikääntyneiden elämänlaatu oli parempaa verrattuna nuorempiin ryhmäläisiin. Kuitenkin tulokset edellyttivät, ettei henkilöt kärsineet masennus- ja ahdistusoireilusta. Kuitenkin Uljarević ym. 2019 tutkimusraportissa masennus- ja ahdistusoireilun esiintyminen eri ikäryhmissä oli lähes samaa tasoa. Tulokset eivät olleet täysin samassa linjassa muiden vastaavien raporttien kanssa, sillä muissa tutkimuksissa ikääntyneiden autismikirjon henkilöiden masennus- ja ahdistusoireilu oli voimakkaampaa.

Autismi- ja Aspergerliitto 2013 painottaa, että erityistä huomiota tulee kiinnittää yksinäisiin ja sosiaalisista tilanteista vetäytyviin ikääntyneisiin autismikirjon henkilöihin. Eristäytyneet henkilöt saattavat turvautua esimerkiksi alkoholiin lievittääkseen yksinäisyyden tunteita. Tämä voi johtaa muihin komplikaatioihin

ikäntymisprosessin aikana. Heijnen-Kohl ym. 2017, ja Geurts ym. 2012 tutkimukset osoittavat kognitiivisia haasteita henkilöiden ikääntyessä. Sosiaalisesti välttelevää ja jäykkää käyttäytymismallia voi esiintyä iäkkäillä autismikirjon henkilöillä. Kuitenkin kognitiivisen joustavuuden ja suunnittelun haasteet häviävät hiljalleen ikääntymisprosessin aikana. Nylander ym. 2018 nostaa esille tutkimuksessaan, että autismikirjon diagnosointi ikääntyneillä on haasteellisempaa kuin nuoremmilla. Naissukupuoli tuotti haasteita diagnosointiin. Lähes puolella osallistujista oli tutkimuksen mukaan jokin psykiatrinen diagnoosi. Psykiatriseen hoitoon hakeutuminen oli hyvin yleisempää Asperger-diagnoosin saaneilla henkilöillä, kuin autismikirjon henkilöillä. Autismikirjo vaikuttaa henkilön vuorovaikutukseen, eikä esimerkiksi somaattiseen terveydentilaan. Autismikirjon ikääntyneet ovat somaattiselta terveydentilaltaan samanlaisia, kuin valtaväestöön kuuluvat henkilöt. Autismikirjon henkilöt ovat fyysisesti hyvin toimintakykyisiä ja aktiivisia elämässään. (Hwang ym. 2018.)

Tuloksien pohjalta voidaan todeta, että ikääntyneet tarvitsevat arjessaan vuorovaikutusta ja yhdessäoloa. Yksinäisyyden tunteiden lievittäminen esimerkiksi ystävyysuhteilla, voi olla positiivinen tekijä ikääntyneen arjessa. Erityistä huomiota tulee kiinnittää hiljaisiin ja helposti omiin oloihinsa vetäytyviin ikäihmisiin. Erilaisten aktiviteettien ja sosiaalisuuden ylläpito ikääntyvien päivärytmissä on tärkeää. Osa kirjallisuuskatsauksen tuloksista on ongelmakeskeisiä ja kärjistettyjä, näin edellä mainituista tuloksista voi saada täysin väärän kuvan autismikirjon henkilöiden ikääntymisestä. Viitekehyksessä autismikirjo nähdään häiriön sijaan ominaisuutena. Autismikirjon henkilöiden kyky nähdä maailmaa eri tavalla, voi auttaa suuresti esimerkiksi työelämää. Helposti voidaan ajatella, ettei autismikirjon henkilöitä ymmärretä, mutta totuus voi kuitenkin olla vastavuoroisuuden heikoista lähtökohdista. Autismikirjon henkilöiden piirteiden ja erityisominaisuuksien hyödyntäminen ja esiintuominen voivat luoda uusia esikuvia ja madaltaa autismikirjon henkilöiden kynnystä olla oma itsensä yhteiskunnassamme. Opinnäytetyön viitekehys ja kirjallisuuskatsauksen tulokset ovat selkeästi ristiriidassa keskenään.

Opinnäytetyön jatkokehitysmahdollisuuksiin kuuluu autismikirjon ikääntymiseen liittyvän tutkimustiedon lisääminen Suomessa. Tällä hetkellä tilanne on, ettei Suomessa ikääntyvien autismikirjoja ole tutkittu kuin hyvin vähäisesti. Aiheesta kaivattaisiin syvempää näkemystä ja perehtyneisyyttä. Etenkin autismikirjon henkilöiden ikääntymiseen ja mielenterveyteen kaivattaisiin vielä tutkimuksia lisää. Kokemuksellisen ja voimavaralähtöisen tutkimustiedon tuottaminen Suomessa lisäisi olennaisesti ymmärrystä autismikirjosta. Muistisairauksiin ja autismikirjoon liittyvien tutkimuksien tai katsauksien tekeminen ovat myös oleellisesti osa opinnäytetyön jatkokehitysmahdollisuuksia. Opinnäytetyön tuloksia hyödynnetään toimeksiantajan materiaalipankissa työntekijöiden käyttöön.

6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää, että tutkimuksen tulokset ovat eettisesti hyväksyttäviä ja uskottavia. Hyvä tieteellinen käytäntö on myös vahva pohja tutkimusorganisaatioiden laatujärjestelmälle. Opinnäytetyössä noudatetaan hyvän tieteellisen tutkimusetiikan käytänteitä, jotka näkyvät tutkimuksellisen kehittämistoiminnan rehellisyytenä, tarkoin raportoiduilla tuloksilla, sekä huolellisuudella. Kirjallisuuskatsauksessa käytetään tieteellisen tutkimuksen eettisesti hyväksytyjä tiedonhankinta, arviointi ja tutkimusmenetelmiä. Työssä viitataan asiaankuuluvalla tavalla lähteisiin ja työssä kunnioitetaan muiden tekemää työtä. Kirjallisuuskatsaus suunnitellaan ja raportoidaan aineistot tieteellisen tiedon standardien mukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Tutkimuksen luotettavuutta tulee arvioida tutkimusprosessin edetessä. Tutkimuksen luotettavuutta pystytään lisäämään erilaisten teorioiden, aineistojen ja analyysimenetelmien yhdistämisellä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kulmakiviä ovat kuitenkin tutkimuksen luotettavuuden ja uskottavuuden arviointi. Tutkimustulokset laadullisessa tutkimuksessa ei saa olla sattumanvaraisia ja menetelmien on oltava oikeita, näin ollen tutkimuksen tarkoitus pysyy selkeänä.

Tutkimuksessa olevien käsitteiden on oltava tutkimusongelman ja sisällön kanssa samassa linjassa. (Jyväskylän yliopisto 2021.)

Opinnäytetyön viitekehykseen haettiin tarkoituksellisesti lähestymistapaa, mikä ei ole diagnoosikeskeinen. Viitekehyksen tarkoituksena on häivyttää ja poistaa yhteiskunnan tapaa ajatella autismikirjoa diagnoosikeskeisesti. Autismikirjosta puhutaan usein ”häiriökeskeisesti”, eikä keskitytä vahvuuksiin yksilöinä tai autismikirjoon ilmiönä. Viitekehys herättelee lukijaansa pohtimaan ja käsittelemään aihetta autismitäydellisempään ja yksilöllisempään sävyyn.

Integroidussa kirjallisuuskatsauksessa luotettavuutta lisättiin tarkoin valituilla sisäannotokriteeristöllä. Kirjallisuuskatsauksessa lähteiden alkuperää kunnioitettiin, ja lähdemerkinnät on merkitty teksteihin opinnäytetyön ohjeistuksen mukaisesti. Luotettavuutta lisäsi hakuprosessin suunnittelu Karelia ammattikorkeakoulun tiedonhaunasiantuntijan kanssa. Asiantuntijan kanssa laadittiin listaus aiheen kannalta relevanteista tietokannoista, sekä saatiin arvokasta tietoa hakusanojen ja lausekkeiden muodostamisesta. Laadunarviointia suoritettiin Joanna Briggsin laatiman arviointikriteeristön mukaisesti. Opinnäytetyössä kunnioitettiin myös toimeksiantajaa. Työ pyrittiin saamaan aikataulussa valmiiksi, ja opinnäytetyön toimeksiantajan toiveita ja näkemyksiä kuunneltiin prosessin aikana.

Työn luotettavuutta lisäsi avoin ja rehellinen kommunikaatio kaikkien toimijoiden keskuudessa. Integroitu kirjallisuuskatsaus oli aiheen kannalta paras vaihtoehto, sillä tutkittua tietoa ikääntyneistä ja autismikirjosta on erittäin vähän. Opinnäytetyön luotettavuutta heikensi tekijän kohtalainen englannin kielen ymmärtämisen taito. Kaikki katsaukseen otetut tutkimukset olivat englanninkielisiä lähteitä. Aineiston laadunarviointi tuotti myös tekijälle paljon haasteita. Oikeiden laadunarvioinnin työkalujen löytäminen sopiviksi valittuun tutkimuksiin oli erityisen haasteellinen kokonaisuus. Työn luotettavuutta heikensi myös tekijän kokemattomuus. Kirjallisuuskatsaus oli ensimmäinen, jonka tekijä on tehnyt. Integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla käsiteltävästä aiheesta pystyttiin muodostamaan mahdollisimman laaja ja monipuolinen katsaus.

Tiedonhakuprosessin tarkka suunnittelu ja dokumentointi lisäsi osaltaan opinnäytetyön luotettavuutta. Kirjallisuuskatsaukseen otetut tutkimukset eivät kaikki olleet samassa linjassa tuloksiltaan toistensa kanssa. Syynä tähän voi olla vähäinen tutkimuksien määrä ja tutkimuksien metodologiset eroavaisuudet. Kirjallisuuskatsaukseen otetut tutkimukset olivat Yhdysvaltalaisia, Sveitsiläisiä, Ruotsalaisia ja Hollantilaisia. Tuloksia tarkastellessa on syytä ottaa huomioon alueelliset ja kulttuuriset eroavaisuudet. Tutkimuksien tuloksiin voi vaikuttaa etenkin kulttuuriset eroavaisuudet, mikä osaltaan saattaa heikentää opinnäytetyön luotettavuutta. Useissa tutkimuksissa ja artikkeleissa painotettiin, että tutkimustietoa autismikirjon ikääntymisestä tarvittaisiin vielä lisää. Tärkeää on myös huomata yksilöiden väliset eroavaisuudet. Autismikirjon henkilöt ovat monimuotoinen ryhmä, ja jokaisella on yksilölliset voimavarat, haasteet ja tarpeet. Monimuotoisuus vaikuttaa myös siihen, miten tutkimuksien tuloksia voidaan tarkastella tai soveltaa esimerkiksi tuen tarpeessa.

Kehittämisosessissa työntekijöitä tiedotettiin ennen ja jälkeen työpajan, mihin tietoa kerätään ja mihin tietoa käytetään. Ennen työpajan järjestämistä opinnäytetyön tekijä sitoutti osallistujia osallistumaan työpajaan Webropol-kyselyn avulla. Webropol-kysely laadittiin niin, ettei siinä käsitelty minkäänlaisia henkilötietoja. Kyselyn laadinnassa konsultoitiiin Karelia-ammattikorkeakoulun tietosuoja-asiantuntijaa. Kehittämistehtävään osallistuneet työntekijät olivat ohjauksen- ja valmennuksen palvelualueelta, ja työntekijät osallistuivat yhdestä työyhteisöstä työpajaan. Tiedottamista seminaarista suoritettiin sähköpostitse sekä toimeksiantajan tiedottamisella työntekijöilleen. Muistutusviesti lähetettiin muutamaa päivää ennen työpajaa kaikille ohjauksen, valmennuksen, asumisen ja päivätoiminnan esimiehille. Saatu tieto ketjukirjoittamisesta oli täysin anonymiä. Ketjukirjoittamisesta ja työpajasta syntyvä informaatio analysoitiin SWOT-analyysin avulla, ja tiivistettiin osaksi työtä. Informaatio käsiteltiin luottamuksellisesti ja tietosuojan standardien mukaisesti. Työpajan vähäinen osallistujamäärä heikensi ketjukirjoittamisen tuloksia oleellisesti. Ketjukirjoittamisesta saatiin kuitenkin hyvin ajankohtaista ja relevanttia tietoa autismikirjon ikääntymisestä. Työpajaan osallistui yksi ryhmä, jolta saatiin kokemuksellista tietoa. Ryhmä antoi palautetta työpajan lopuksi, ja vastaukset

kerättiin Flinga-alustalle. Ryhmä nosti esille, että ketjukirjoittamisen tapa oli hyvä menetelmä työpajaa ajatellen. Tekstin kirjoittaminen vuorotellen osallistujien kesken oli parempi menetelmä puhumisen sijaan. Työpajan perustuminen vapaaehtoisuuteen oli ryhmän mielestä positiivista. Kokonaisuutena työpaja oli ryhmän mukaan hyvin selkeä ja ulkoasu oli luotu hyvin. Ryhmä kuitenkin toivoi, että osallistujia olisi ollut enemmän. Näin keskustelua aiheesta olisi syntynyt vieläkin enemmän. Ketjukirjoittamisen tulokset ovat saatu kahdelta ohjaus- ja valmennuspalveluiden sosiaali- ja terveysalan ammattilaiselta.

Tarkasteltaessa ketjukirjoittamisen tuloksia, on syytä ottaa huomioon, että aihetta kuvaillaan ja pohditaan ohjausta ja tukea vaativien ikääntyneiden autismikirjon henkilöiden näkökulmasta. Ketjukirjoittamisen tulokset eivät käsittele aihetta Autismisäätiön asiakaskunnan näkökulmasta, eikä ketjukirjoittamisen tulokset ole Autismisäätiön kanta aiheeseen liittyen. Tuloksia ei voi yleistää vähäisen osallistujamäärän vuoksi, tai tehdä johtopäätöksiä autismikirjon henkilöiden ikääntymiseen liittyen.

Työpajaan osallistuneiden työntekijöiden tarkkoja taustoja ei selvitetty. Taustojen selvittäminen olisi saattanut lisätä ketjukirjoittamisen tuloksien luotettavuutta. Selvitystyön puuttuminen johtui osittain myös opinnäytetyöntekijän kokemattomuudesta kehittämisprosessin laatimiseen nähden. Työpajan vähäisen osallistujamäärän vuoksi taustojen tuoma lisäarvo ketjukirjoittamisen tuloksiin jää todennäköisesti pieneksi. Mikäli työpajan osallistujamäärä olisi ollut suurempi, olisi työntekijöiden taustoilla ollut suuri merkitys ketjukirjoittamisen tuloksiin nähden.

Opinnäytetyössä ei tehty eettistä ennakoarviointia, sillä ennakoarviointiin liittyvä kriteeristö ei täyty. Vastuullinen tiede sivustolla todetaan, että mikäli työ perustuu asiakirjoihin tai tilastoihin (rekisteritutkimus), työssä ei puututa ihmisen koskemattomuuteen, tutkimuksessa ei oteta tutkittaviin yhteyttä tai työssä ei puututa ihmisen psyykkiseen koskemattomuuteen, ei ennakoarviointia tarvita. (Vastuullinen tiede 2021.) Opinnäytetyöstä tehtiin toimeksiantosopimus, joka laadittiin opinnäytetyöntekijän toimesta. Sopimuksen osapuolina olivat

Autismisäätiö sr, Karelia-ammattikorkeakoulu ja opinnäytetyöntekijä. Lisäksi opinnäytetyöstä tehtiin tutkimusehdotus kaavake, joka hyväksyttiin Autismisäätiöllä. Tutkimusehdotuksen laatiminen kuului Autismisäätiön opinnäytetyö käytänteisiin.

6.2 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyön suunnitelma aloitettiin tekemään tammikuussa 2023. Suunnitelma hyväksyttiin toukokuussa 2023. Suunnitelman valmistuttua kirjallisuuskatsauksen teko aloitettiin lähes heti suunnitelman hyväksynnän jälkeen. Kesä ja syksy käytettiin huolelliseen suunnitteluun, katsauksen tekemiseen ja tiedon analysointiin. Opinnäytetyön kehittämisen ja osallistamisen osio, eli työpaja, pidettiin lokakuussa 2023. Työpajan jälkeen, marras- ja joulukuu 2024 käytettiin opinnäytetyön viimeistelyvaiheeseen. Opinnäytetyö valmistui huhtikuussa 2024, opinnäytetyöstä ei aiheutunut kustannuksia opinnäytetyön tekijälle. Kustannuksia aiheutui toimeksiantajalle ainoastaan työntekijöistä, jotka osallistuvat työaikanaan työpajaan. Työpajan kesto oli 60 minuuttia, ja se pidettiin yhdelle ryhmälle.

Opinnäytetyö sisälsi monia eri vaiheita ja prosesseja. Tutkimuksellisen kehittämistyö koostui tiedontuotannon tehtävästä eli kirjallisuuskatsauksesta ja kehittämistyöstä, joka tehtiin työpajan avulla Autismisäätiön työntekijöille. Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön haasteita olivat kahden eri menetelmän (kirjallisuuskatsaus ja työpaja) yhdistäminen niin, että niistä saatiin keskusteleva kokonaisuus. Työpaja menetelmänä ei välttämättä ollut paras mahdollinen tähän opinnäytetyöhön, mutta sieltä saatiin tärkeää tietoa aiheeseen liittyen. Informaatiota olisi saatettu saada kattavammin fyysisellä kohtaamisella, jolloin ihmisten olisi saattanut olla helpompi osallistua. Fyysisiä tapaamisia ei kuitenkaan järjestetty, sillä se olisi vaatinut kulkemista eri paikkakuntien välillä.

Lähteet

- Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2016. Autismikirjo ja ikääntyminen: käsikirja ammattihenkilöille: tukea aikuiselle autismikirjon henkilölle.
- Autismiliitto. 2016. Selvitys: autismikirjon aikuiset tarvitsevat sosiaali- ja terveyspalveluita. <https://autismiliitto.fi/selvitys-autismikirjon-aikuiset-tarvitsevat-sosiaali-ja-terveyspalveluita/> 3.2.2023
- Autismiliitto. 2022. Työ ensin. <https://autismiliitto.fi/toiminta/vaikuttaminen/tyo-ensin/> 30.3.2024
- Autismiliitto. 2016. Ikääntyvä autismikirjon ihminen – tietoa sosiaali- ja terveysalalle. <https://autismiliitto.fi/materiaalia/aineistot/ikaantyyva-autismikirjon-ihminen-tietoa-sosiaali-ja-terveysalalle/> 9.2.2024
- Autismiliitto. 2022. Kun häiritsevät ajatukset hallitsevat mieltä. <https://autismiliitto.fi/materiaalia/autismi-lehti/kun-hairitsevat-ajatukset-hallitsevat-mielta/> 9.2.2024
- Autismisäätiö. 2023. Tietoa meistä. <https://www.autismisaatio.fi/tietoa-meista.html> 24.11.2023
- Fried, S., Heimonen, S. & Jokinen, P. 2013. Ikääntyminen ja mielen hyvinvointi. Ikäinstituutti. http://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2016/08/Orait_1-2013-PDF-1.pdf 1.3.2023
- Geurts, H-M. & Vissers, M-E. 2012. Elderly with Autism: Executive Functions and Memory. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s10803-011-1291-0.pdf> 16.6.2023
- Halonen, K. & Björkqvist, L. 2020. Jatkuva arviointi. <https://vaikuttavaprojekti.metropolia.fi/jatkuva-arviointi/> 26.2.2023
- Heijnen-Kohl, S. M. J., Kok, R. M., Wiltink, R. M. H. J. Rossi, G. & Alphen, S. P. J. 2017. Screening of Autism Spectrum Disorders in Geriatric Psychiatry. <https://web-p-ebsscohost-com.tietopalvelu.karelia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=55b281f8-6fd3-48b9-869f-0e76ea063c38%40redis> 15.6.2023
- Helsingin yliopisto. 2021. Flinga. <https://teaching.helsinki.fi/ohjeet/artikkeli/flinga> <https://vastuullinentiede.fi/fi/tutkimuksen-suunnittelu/tarvitseeko-tutkimus-eettisen-ennakkoarviointin-ja-kuka-sen-tee> 1.4.2023
- Hwang, Y-I., Foley K-R. & Trollor, J-N. 2018. Aging Well on the Autism Spectrum: An Examination of the Dominant Model of Successful Aging. <https://web-p-ebsscohost->

com.tietopalvelu.karelia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=55b281f8-6fd3-48b9-869f-0e76ea063c38%40redis 17.6.2023

Itä-Suomen yliopisto. 2023. Autismi ei ole häiriö vaan kirjo toimia hieman eri tavalla. <https://www.uef.fi/fi/artikkeli/autismi-ei-ole-hairio-vaan-kirjo-toimia-hieman-eri-tavalla> 15.2.2024

Itä-Suomen yliopisto. 2023. Autismikirjo on osa ihmisten moninaisuutta. <https://www.uef.fi/fi/artikkeli/autismikirjo-on-osa-ihmisten-moninaisuutta> 17.2.2024

Joanna Briggs Collaboration. 2018. Arviointikriteerit järjestelmälliselle katsaukselle. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/08/jarjestelmallinen-katsaus-kriteerit.pdf> 26.7.2023

Jyväskylän yliopisto. 2021. Tutkimuksen toteuttaminen. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen> 23.10.2023

Kallinen, T. & Kinnunen, T. 2018. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallonanalyysi/> 12.3.2023

Kananen, L., Marttila, S. 2019. Vanhenemisen biologiset mekanismit ja miten niihin voi vaikuttaa. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14951> 13.2.2023

Kasvatus- ja menetelmäopas nuorten kanssa työskenteleville. 2018. <https://rauhankasvatus.fi/wp-content/uploads/2023/02/Outside-In-manuaali-V3-fi.pdf> 17.3.2024

Koskentausta, T., Koski, A. & Tani, P. 2018. Aikuisen autismikirjon häiriö. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/304198/duo14424.pdf?sequence=1> 27.2.2023

Kupias, P. 2007. Kouluttajana kehittyminen. Gaudeamus: Helsinki. <https://tevere.fi/ketjukirjoittaminen/> 7.3.2023

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvuluista, 2012. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980> 29.1.2023

Lindevall, P. 2023. Varhainen puuttuminen ja ohjaus – autismikuntoutuksen olennaiset osat. <https://autismiliitto.fi/varhainen-puuttuminen-ja-ohjaus-autismikuntoutuksen-olennaiset-osa/> 10.2.2024

- Montreal Cognitive Assessment (MoCA). Esitys- ja pisteytysohjeet. 2020.
http://www.cric.nu/wp-content/uploads/2020/01/MoCA_Instructions-Finnish_2009.pdf 17.9.2023
- Nylander, L., Axmon, A., Björne, P., Ahlström, G. & Gillberg, C. 2018. Older Adults with Autism Spectrum Disorders in Sweden: A Register Study of Diagnoses, Psychiatric Care Utilization and Psychotropic Medication of 601 Individuals. <https://web-p-ebshost-com.tietopalvelu.karelia.fi/ehost/detail/detail?vid=3&sid=741aee82-41df-4dfa-9315-d014764e1c41%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=131132625&db=aph> 18.6.2023
- NäeNepsy. 2024. Tietoa kaikille nepsy-piirteistä.
<https://naenepsy.fi/tietoa/tietoa-kaikille-nepsyille/> 2.3.2024
- Oulun yliopisto. 2023. Systemaattinen tiedonhaku: Laadunarviointi.
<https://libguides oulu.fi/c.php?g=689390&p=5010563> 18.7.2023
- Parviainen, O. 2018. Moniammatillinen tuki autismikirjon henkilöiden elämässä. Helsingin yliopisto.
https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/235720/Moniammatillinen%20tuki%20autismikirjon%20henkil%C3%B6iden%20el%C3%A4m%C3%A4ss%C3%A4_pro%20gradu_oona%20parviainen_2018.pdf?sequence=2&isAllowed=y 2.2.2023
- Powell, P-S., Klinger, L. & Klinger, M-R. 2019. Patterns of Age-Related Cognitive Differences in Adults with Autism Spectrum Disorder.
<https://web-p-ebshost-com.tietopalvelu.karelia.fi/ehost/detail/detail?vid=5&sid=741aee82-41df-4dfa-9315c-d014764e1c41%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=EJ1154528&db=eric> 20.6.2023
- Raaska, H. 2023. Mikä on autismikirjon häiriö?
<https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/autismikirjo/#mik%C3%A4-on-autismikirjon-h%C3%A4iri%C3%B6> 18.1.2023
- Roestorf, A., Howlin, P. & Bowler, D-M. 2021. Ageing and autism: A longitudinal follow-up study of mental health and quality of life in autistic adults.
<https://web-p-ebshost-com.tietopalvelu.karelia.fi/ehost/detail/detail?vid=9&sid=55b281f8-6fd3-48b9-869f-0e76ea063c38%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=36081725&db=cmedm> 4.7.2023
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Vaasa: Vaasan yliopisto.
https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf 4.3.2023

- Selesniemi, H., Kettunen, J. & Näreaho, S. 2021. Tarvitseeko tutkimus eettisen ennakoarvioinnin ja kuka sen tekee? Vastuullinen tiede.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2020. Tavoitteena ikäystävällinen Suomi. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162455/STM_2020_29_J.pdf?sequence=1&isAllowed=y 16.2.2023
- Suomen Autismikirjon Yhdistys. 2022. Diagnosointi ja yhteiskunnallinen näkökulma. <https://asy.fi/autismikirjo/nakokulmia/> 9.2.2024
- Suomen Autismikirjon Yhdistys. 2022. Sertifikaatti yrityksille ja organisaatioille. <https://asy.fi/vaikuttaminen/autismiystavallinen/> 10.2.2024
- Suomen JBI yhteistyökeskus. 2019. <https://www.hotus.fi/jbi-cc/> 27.8.2023
- Terveyskirjasto. 2023. Autismikirjon häiriö. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50131> 4.3.2023.
- Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100802/Toikko_Rantanen_Tutkimuksellinen_kehittamistoiminta.pdf?sequence=1&isAllowed=y 7.3.2023
- Torres, E., Caballero, C. & Mistry, S. 2020. Aging with Autism Departs Greatly from Typical Aging. https://karelia.finna.fi/PrimoRecord/pci.cdi_doaj_primary_oai_doaj_org_article_042ee70f53074682b053c823cf3f7083?sid=2987255607 22.6.2023
- Tuomi, T. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tampere: Tammi. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789520400118> 9.3.2023
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf 19.10.2023
- Uljarević, M., Hedley, D., Rose-Foley, K., Magiati, I., Cai, R-Y., Dissanayake, C., Richdale, A. & Trollor, J. 2019. Anxiety and Depression from Adolescence to Old Age in Autism Spectrum Disorder. <https://web-p-ebscohost-com.tietopalvelu.karelia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=55b281f8-6fd3-48b9-869f-0e76ea063c38%40redis> 13.6.2023
- Vienonen, E. 2023. Autismikirjon lapset ja nuoret. <https://autismiliitto.fi/wp-content/uploads/2023/02/A4-Autismikirjon-lapset-ja-nuoret-OPAS.pdf> 29.3.2024

Vilkkä, H. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Otava: Helsinki.

Vuori, J. 2022. Laadullinen sisällönanalyysi.

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallanalyysi/>
8.4.2023

Walker, N. 2023. NEURODIVERSITY: SOME BASIC TERMS & DEFINITIONS.

<https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/>
19.4.2024

Liite 1. Saatekirje

Tervetuloa osallistumaan 24.10.2023 klo 13 työpajaan, jossa aiheena on ikääntyminen ja autismikirjo. Kerään kokemuksellista tietoa Autismisäätiön työntekijöiltä YAMK-opinnäytetyötä varten autismikirjosta ja ikääntymisestä. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla autismikirjon ikääntymistä, ja tavoitteena on lisätä työntekijöiden tietoutta autismikirjon ikääntymisestä. Työpaja on osa tutkimuksellisen kehittämistyön kehittämisosuutta. Työpajasta saatu kokemuksellinen tieto on täysin anonyymia, ja sitä hyödynnetään opinnäytetyöhön. Työpajaan osallistuvilta ei kerätä henkilötietoja. Osallistuminen työpajaan on vapaaehtoista.

Miksi työpajaan kannattaa osallistua? Tutkimustietoa autismikirjon ikääntymiseen on tehty suhteellisen vähän. Olen laatinut tutkimuksellisessa kehittämistyössäni kirjallisuuskatsauksen aiheesta, ja tulen esittelemään kirjallisuuskatsauksen keskeiset tulokset työpajan aikana. Mikäli haluat oppimisen kokemuksia ja rentoa yhdessä tekemistä työkavereiden kanssa, tervetuloa osallistumaan työpajaani.

Osallistuminen tapahtuu TEAMs palvelussa, jota varten tarvitset osallistumiseen tietokonetta ja mikrofontia. Työpajaan tullessasi, olisi suotavaa, että yhden tietokoneen äärellä on 2–6 henkilöä. Työskentely tapahtuu yksikkökohtaisissa ryhmissä (voi olla myös useampi tietokone). Työpajan arvioitu kesto on noin tunti. Muistathan ennakoilmoittautua Webropol linkistä työpajaan.

Ystävällisin terveisin,

Aatu Hamunen

Karelia-ammattikorkeakoulu

Ikäosaamisen kehittäminen- ja johtaminen YAMK

Liite 2. Redusointivaihe

Alkuperäinen ilmaisu	Käännös	Pelkistys
"It may be possible that the high penetrance of Fragile X Syndrome in autism accounts for such differentiation, as motor symptoms are common among this part of the population and often result in Parkinsonism after 40 years of age [59–61]." (Torres, Caballero & Mistry 2020, 17.)	"On mahdollista, että Fragile-X oireyhtymän esiintyvyys autismissa selittää motoristen oireiden esiintyvyyden tässä väestöosassa, joka voi johtaa Parkinsonin 40-ikävuoden jälkeen."	Motoristen oireiden lisääntyminen 40-ikävuoden jälkeen. Parkinsonin mahdollinen esiintyminen 40 ikävuoden jälkeen.
"Participants reported high rates of symptoms related to anxiety (n = 50 [74%]) and depression (n = 47 [69%]), and related difficulties in identifying and describing emotions (alexithymia, n = 28 [41%])" (Roestorf, Howlin & Bowler 2021, 9.)	"Osallistujat raportoivat korkeista ahdistuksen ja masentuneisuuden oireiluista, sekä vaikeuksia kuvailla olotilaa ja tunteita."	Psyykkisten oireiden korkea esiintyvyys Tunteiden ilmaiseminen voi olla vaikeaa
"In children and adults with autism deficits have been observed in planning, and cognitive flexibility. In elderly with autism these deficits do not seem to be present. This might suggest that the deficits observed at young age disappear when aging, which is in line with findings from previous studies in children" (Geurts & Vissers 2012, 670.)	"Lapsilla ja aikuisilla, joilla on autismi, on löydetty puutoksia suunnittelussa ja kognitiivisessa joustavuudessa. Ikääntyneillä autismitieteilijöiden henkilöillä ei kuitenkaan näitä puutteita näyttäisi olevan. Tulokset viittaavat siihen, että puutteet häviävät henkilön ikääntyessä"	Kognitiivisten oireiden lieventyminen ikääntyessä
"Five out of twelve scales of the HAP showed a significant difference between the ASD group and the psychiatric control group. The ASD group had significantly higher mean scores on the scales: 'Socially avoidant behavior', 'Rigid behavior', 'Unpredictable and impulsive behavior', 'Vulnerability in interpersonal relationships' and 'Antagonistic behavior' than the psychiatric control group." (Heijnen-Kohl, Kok, Wilting, Rossi & Alphen 2017, 2684.)	"HAP mittarin kahdestatoista kohdasta viidessä oli merkittäviä eroavaisuuksia autismiryhmän ja psykiatrisen verrokkiryhmän välillä. Autismiryhmän korkeammat keskiarvot olivat 'sosiaalisesti välttelevä käytös, jäykkä käytös, ennakoimaton ja impulsiivinen käytös, haavoittuvuus ihmissuhteissa ja vastakkainen käytös verrattuna psykiatriseen kontrolliryhmään."	Psyykkisten oireiden esiintyvyys Sosiaalisten tilanteiden välttely
"... findings for AW (Active Aging Well) reflect the health and functional status of autistic adults compared to non-autistic adults. The performance of autistic adults and controls was similar in the factor of 'risk of disease and disability' "... finding was expected given the primarily behavioural and social nature of autism, with a lack of a clear link with physical health" (Hwang, Foley & Trollor 2018, 2330-2331.)	"Tulokset aktiivisesta ikääntymisestä viittaavat autismiryhmän hyvään terveyteen ja toimintakykyyn verrattuna valtaväestö ryhmään. Suorituskyky oli samanlainen sairauksien ja loukkaantumisen riski faktorissa" "Tulokset olivat linjassaan muihin tutkimuksiin, autismitieteilijöiden linkittyä yleisesti ottaen käytöksen ja sosiaalisten tilanteiden haasteisiin, jotka eivät liity fyysiseen terveyteen"	Autismitieteilijöiden ikääntymisessä fyysinen terveys ja suorituskyky on hyvällä tasolla

<p><i>"More than one-third of participants reported clinically significant anxiety (38.4%) or depression (38%). A slight trend for an increase in the severity of both anxiety and depression from adolescence to middle adulthood, and then a slight decline in older adulthood was found. Female gender and higher ASD severity predicted more anxiety and depression symptoms."</i></p> <p><i>"When considering the percentage of individuals who scored above the clinically elevated cut-off for both anxiety and depression, figures were as follows: adolescence (24.3%), early adulthood (29%), middle age (31.3%) and old age (18.2%)"</i> (Uljarević, Hedley, Rose-Foley, Magiati, Cai, Dissanayake, Richdale & Trollor 2019, 3155, 3158-3159)</p>	<p>Yksi kolmesta tutkimukseen osallistuneista ilmoitti ahdistuneisuuden ja masentuneisuuden oirehdinnasta. Kasvua tapahtui etenkin nuoruudesta aikuisuuteen, mutta oirehdinta laski hieman vanhuusiässä. Naishenkilöillä masentuneisuus ja ahdistuneisuus oli huomattavasti korkeampi, kuin mies henkilöillä. "</p> <p>"Tarkasteltaessa ryhmien välisiä eroavaisuuksia prosenteissa oireilun kannalta luvut olivat seuraavanlaiset: Nuoret 24.3 %, nuoret aikuiset 29 %, keski-ikäiset 31.3 % ja ikääntyneet 18.2 %"</p>	<p>Psykkisten oireiden korkea esiintyvyys. Oirehdinnan laskeminen ikääntyessä.</p>
<p><i>"Findings suggest that aging in ASD may disproportionately affect some cognitive processes (e.g., cognitive flexibility) while leaving others relatively unaffected (e.g., category learning), or affected to the same extent as seen in typical aging (e.g., free recall; processing speed). As a result, aging in ASD may be characterized by greater age-related differences in some, but not all cognitive domains."</i> (Powell, Klinger & Klinger 2019, 3215-3216)</p>	<p>"Tutkimuksen tulokset osoittavat, että autismikirjon ikääntyminen voi vaikuttaa joihinkin kognitiivisiin osa-alueisiin, kuten esimerkiksi kognitiiviseen joustavuuteen. Kategorinen oppiminen ja käsittelynopeus pysyivät suhteellisen samalla tasolla kuin tyypillisessä ikääntymisessäkin. Autismikirjon ikääntymisessä voi olla suuriakin ikään liittyviä eroavaisuuksia, mutta ei kaikilla kognitiivisilla osa-alueilla"</p>	<p>Kognitiivisen joustavuuden heikentyminen ikääntyessä</p> <p>Kognitiivisen joustavuuden suuret eroavaisuudet</p>
<p><i>"The results showed that there are older people in Sweden with ASD diagnoses who have significant needs for services, and who require psychiatric specialist services due to concomitant psychiatric disorders. It seems that the group with Asperger's syndrome, or ASD without ID, is especially vulnerable to psychiatric disorders."</i> (Nylander, Axmon, Björne, Ahlström & Gillberg 2018, 3083-3084)</p>	<p>"Ruotsissa tulokset osoittavat, että vanhemmilla autismikirjon henkilöillä on psykiatrisen hoidon tarpeita. Henkilöillä esiintyy saman aikaisia psykiatrisia häiriöitä. Aspergerin oireyhtymän, ja autismikirjon henkilöt, joilla ei ole kehitysvammaa ovat erityisen alttiita psykiatriselle hoidolle"</p>	<p>Psykiatrisen hoidon mahdollinen tarve ikääntyessä</p>
<p><i>Yksinäiset ja eristäytyneet ikääntyvät autismikirjon henkilöt ovat sosiaalisesti hyvin epävarmoja, vastaanottamaan esimerkiksi erilaisia palveluita. Luottamuksen saaminen vie yleensä aikaa. Oloa saatetaan yrittää parantaa omin keinoin esimerkiksi alkoholilla ja liiallisella syömisellä. Myös aggressiivisuutta, itsetuhoisuutta, välinpitämättömyyttä ja hygienian laiminlyöntiä voi esiintyä. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2013, 87.)</i></p> <p><i>Autismikirjon ikääntyneet henkilöt, jotka puhuvat hyvin vähän tai ei ollenkaan, tulee kiinnittää erityistä huomiota. Kivun ilmaiseminen voi olla hyvin haasteellista, sen vuoksi sairauksia ei välttämättä huomata ollenkaan, tai ne ovat edenneet hyvin pitkälle. Haastava käytös ja tunteenpurkaukset voivat olla merkki voimakkaasta kipuilusta (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2013, 15-18.)</i></p>		<p>Yksinäisyys lisää arjessa selviytymisen haasteita</p> <p>Päihteiden käytön mahdollinen lisääntyminen</p> <p>Haastava käytös</p> <p>Kivun ilmaiseminen</p>

Liite 3. Ryhmittely, käsitteellistäminen ja yhdistävä luokka

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka	Yhdistävä luokka
Motoristen oireiden lisääntyminen	Fyysiset oireet	Fyysisten oireiden lisääntyminen	Motoriset haasteet ikääntyessä
Masentuneisuuden ja ahdistuneisuuden esiintyminen Psykiatrisen hoidon kasvanut tarve ikääntyessä	Psyykkiset oireet	Psyykkisen hyvinvoinnin heikkeneminen	Psyykkisten oireiden lisääntyminen ikääntyessä
Yksinäisyyden kokeminen ikääntyessä Sosiaalisten tilanteiden vältteleminen Jäykkä käyttäytyminen Kognitiivinen joustavuus	Sosiaaliset haasteet	Sosiaalisen hyvinvoinnin heikkeneminen	Sosiaalisten tilanteiden haasteet ja eroavaisuudet ikääntyessä
Kognitiivisten oireiden lievittyminen ikääntyessä Kognitiivisten oireiden erot	Kognitiiviset eroavaisuudet ja haasteet		
Haasteellinen käyttäytyminen Agressiivisuus Hygienian laiminlyönti	Haastava käytös	Fyysiset oireet	Fyysisten oireiden ilmentyminen ikääntyessä
Hyvä toimintakyky ja suorituskyky	Fyysinen terveys	Terveydellinen hyvinvointi	Normaali somaattinen terveydentila