

Autismi

Alkuperäinen otsikko: Det här är autism

Eric Zander

Käännös: Semantix

Autismi on kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Autistisella henkilöllä on vaikeuksia olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja viestiä muiden kanssa. Lisäksi hänellä on rajoittuneita ja toistuvia rutiineja käyttäytymisessä, kiinnostuksen kohteissa tai toiminnassa.

Autismiin liittyy usein muita samanaikaisia häiriöitä, kuten ADHD, kielellinen häiriö, älyllinen kehitysvamma tai epilepsia. Useimmat autistiset henkilöt ovat lahjakkuudeltaan keskitasoisia, tosin kaikkia lahjakkuuden tasoja esiintyy, erityislahjakkuudesta vaikeaan älylliseen kehitysvammaan. Jotkut autistiset henkilöt eivät opi puhumaan lainkaan tai heidän puheensa on vähäistä, kun taas toisilla on iän mukaiset tai kehittyneemmät kielelliset valmiudet.

Autismi erilaisissa diagnoosijärjestelmissä

On olemassa kaksi kansainvälistä diagnoosijärjestelmää, joissa kuvataan autismin kirjon diagnoosit. Toinen on yhdysvaltalainen järjestelmä DSM-5 ja toinen Maailman terveysjärjestön järjestelmä ICD-10.

DSM-5-järjestelmässä käsite autism spectrum disorder (ASD) on korvannut aiemmat, erilliset DSM-IV-TR:n diagnoosit: Autistinen oireyhtymä, Aspergerin oireyhtymä ja tarkemmin määrittelemätön laaja-alainen kehityshäiriö. DSM-5-järjestelmän ruotsalaisessa versiossa, Mini-D-5:ssä, Autism Spectrum Disorder on käännetty autismiksi (Suomessa käytetään termiä ”autismikirjon häiriöt”). Ruotsin kielessä on yleistä käyttää englanninkielistä lyhennettä ASD sanan autismi sijaan.

Kun Ruotsissa annetaan diagnoosiksi autismi, käytetään usein DSM-5-järjestelmän kriteereitä. Kun diagnoosi merkitään potilaskertomukseen, se koodataan ICD-järjestelmän mukaisesti. Nykyisessä versiossa, joka on ICD-10, on diagnoosinimikkeet lapsuusiän autismi, Aspergerin oireyhtymä ja epätyypillinen autismi. Uuden version, ICD-11:n, luonnosten perusteella aiemmat erilliset diagnoosit tullaan yhdistämään yhdeksi diagnoosinimikkeeksi, aivan kuten DSM-5-järjestelmässä: autism spectrum disorder eli autismin kirjon häiriö. ICD-11 on tarkoitus ottaa käyttöön vuoden 2018 aikana.

Miten autismi ilmenee?

Autismi on kehitykseen liittyvä häiriö. Se tarkoittaa muun muassa sitä, että ikä, kielellisen kehityksen taso ja lahjakkuus vaikuttavat siihen, miten autismin oireet ilmenevät eri henkilöillä. Oireet ovat selvimmät kasvuvaiheessa, mutta harjoittelun ja tuen avulla osa vaikeuksista on mahdollista kompensoida. DSM-5-järjestelmän mukaan autismikirjon häiriöön kuuluvat seuraavat oireet:

- pysyviä puutteita sosiaalisissa kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidoissa
- rajoittuneita ja toistuvia rutiineja käyttäytymisessä, kiinnostuksen kohteissa ja toiminnassa.

Sosiaalinen vuorovaikutus

Vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja viestinnässä ilmenevät tai ovat ilmenneet seuraavilla osa-alueilla:

Sosiaalinen vastavuoroisuus. Sosiaalinen vastavuoroisuus tarkoittaa kykyä olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa ja kykyä ilmaista ajatuksia ja tunteita. Tämä näkyy jo pienillä autistisilla lapsilla siten, että aloitteita vuorovaikutukseen on vähän tai ei ollenkaan, lapsi ei ilmaise tunteitaan muille ja matkii muiden käytöstä harvoin tai ei ollenkaan. Puhumaan oppineet lapset käyttävät kieltä pikemmin yksipuolisesti kuin vastavuoroisesti. He esimerkiksi nimeävät ja pyytävät asioita sen sijaan, että keskustelisivat ja ilmaisisivat tunteitaan ja kokemuksiaan. Aikuisilla, joiden puhe on kehittynyt, on vaikeuksia tietää, miten ja milloin aloitetaan keskustelu, ja mitä eri tilanteissa on soveliasta tai sopimatonta sanoa. Osa aikuisista opettelee kompensoimaan vaikeutensa tietoisesti miettimällä ja käyttämällä opittuja strategioita sosiaalisissa tilanteissa, minkä useimmat muut hallitsevat automaattisesti sosiaalisen intuiionsa avulla. Tämä vaatii paljon henkistä energiaa ja voi aiheuttaa ahdistuksen tunteita

Sanaton viestintä. Pienillä lapsilla tämä voi ilmetä siten, että lapsi ei ota katsekontaktia tai osoita, näytä tai hae asioita tarkoituksenaan jakaa mielenkiinnon kohde toisen kanssa. Lapsi ei välttämättä myöskään seuraa muiden osoittamisia tai katsetta. Eleitä on usein vähän, ja lapsi käyttää niitä viestinnässä spontaanisti harvoin tai ei ollenkaan. Aikuisilla, joiden kielitaito on kehittynyt, kyse voi pikemmin olla hienovaraisista poikkeamista siinä, miten katsekontaktia, eleitä ja muuta sanatonta viestintää käytetään ja sovitetaan yhteen puheen kanssa.

Ihmisuhteiden luominen, ylläpitäminen ja ymmärtäminen. Sosiaalinen kiinnostus voi olla rajallista mutta myös poikkeavaa tai puuttua kokonaan. Pienillä lapsilla tämä saattaa olla erityisen selvää ja ilmetä esimerkiksi siten, että lapsi ei leiki joustavia mielikuvitusleikkejä muiden kanssa tai että leikkiä on odotettua vähemmän. Hieman vanhemmat lapset saattavat leikkiä muiden kanssa, mutta vain, jos muut noudattavat tarkasti määriteltyjä leikin sääntöjä. Nuorilla ja aikuisilla on usein vaikeuksia ymmärtää, miten muiden ihmisten kanssa käyttäytyään eri tilanteissa. He saattavat mieluummin tehdä asioita itsekseen tai seurustella huomattavasti nuorempien tai vanhempien henkilöiden kanssa. Monet toivovat saavansa ystäviä tietämättä kunnolla, mitä ystävyys tarkoittaa tai miten ystäviä saadaan ja miten ystävyys-suhteita pidetään yllä.

Rajoittuneet ja toistuvat käyttäytymismallit

Taipumus tehdä asioita rajoittuneesti tai toistaen ilmenee tai on ilmennyt vähintään kahdella seuraavista osa-alueista:

Toistuva tai stereotyyppinen käyttäytyminen. Kyse voi olla esimerkiksi käsien tai sormien heiluttamisesta poikkeavalla tavalla, esineiden toistuvasta käyttämisestä (pyörittely, järjestely) tai kielen käyttämisestä toistuvalla ja erikoisella tavalla (sanojen, fraasien tai äänensävyn stereotyyppinen käyttö, pronomien sekoittaminen, ekolalia eli jonkun toisen henkilön sanojen välitön toistaminen, niin sanottu kaikupuhe).

Vahva sitoutuminen rutiineihin ja muutosten vastustaminen. Jo pienet muutokset rutiineissa, päiväjärjestyksessä tai siinä, miten tietyt asiat tehdään, saattavat häiritä joitain hyvin paljon. Autistinen henkilö saattaa olla liioitellun sitoutunut rutiineihin ja noudattaa sääntöjä pikkutarkasti, puhua ja ajatella lähes rituaalinomaisesti hyvin pienellä vaihtelulla – esimerkiksi esittää samat kysymykset yhä uudelleen, vaikka tietää vastauksen.

Epätavallisen voimakas fiksoituminen rajallisiin tai erikoisiin kiinnostuksen kohteisiin. Erityisesti intensiteetti on epätavallinen, mutta myös kiinnostuksen kohde voi olla epätavallinen. Lapsi voi olla poikkeuksellisen kiinnostunut wc-istumisesta tai pölynimureista mutta myös dinosauruksista ja Englannin kuninkaista, kun taas aikuinen voi olla hyvin kiinnostunut esimerkiksi kielistä tai aikatauluista.

Haju-, tunto-, näkö- tai kuulohavaintoon liittyvät epätavalliset reaktiot tai kiinnostukset. Autistisella henkilöllä saattaa olla liioiteltu tapa haistella tai kosketella esineitä tai pintoja, tai häntä saattavat viehättää pyörivät tai kimaltelevat esineet ja muut vastaavat. Yli- tai aliherkkyys eri aistimuksille on tavallista. Henkilö voi esimerkiksi reagoida hyvin kielteisesti joihinkin tavallisiin ääniin tai reagoida joko huomattavan vähän tai olla yliherkkiä kylmyydelle, kuumuudelle tai kivulle. Tämän tyyppiset hyvin vahvat reaktiot ja rutiinit näkyvät usein myös rajoittuneissa ja poikkeavissa ruokatottumuksissa.

Monet lahjakkaat ja kielellisesti kehittyneet aikuiset oppivat piilottamaan rajoittuneet ja toistuvat käyttäytymismallinsa. Toisaalta intensiivinen kiinnostus johonkin tiettyyn asiaan voi olla myös ilon aihe, jota voidaan käyttää hyödyksi koulutuksen yhteydessä ja ja myöhemmin työelämässä. Usein käy niin, että jos näillä osa-alueilla on ollut selviä vaikeuksia lapsena, niitä ei ole enää aikuisena.

Muita autismiin liittyviä vaikeuksia

Autismiin liittyy usein muita samanaikaisia häiriöitä, psykiatrisia diagnooseja ja sairauksia. Ne vaikuttavat siihen, miten autismi ilmenee ja millaista tukea henkilö tarvitsee. Esimerkkejä samanaikaisista diagnooseista tai sairauksista:

- älyllinen kehitysvamma (psykkinenkehityshäiriö)
- kielellinen häiriö
- lääketieteellinen tai geneettinen häiriö (esim. fragili X -oireyhtymä, tuberoosiskleroosi, neurofibromatoosi, epilepsia)
- psykomotoriset poikkeamat (katatonia)
- adhd, pakko-oireinen häiriö, masennus- tai ahdistuneisuushäiriöt.

Milloin autismi voidaan todeta?

Autismi kehittyi varhaisessa lapsuudessa, mutta se saatetaan huomata vasta myöhemmin. Toistaiseksi lapsen autismin merkit voidaan havaita varmasti aikaisintaan ensimmäisen elinvuoden jälkeen. Monilla lapsilla tämä ilmenee sosiaalisen käyttäytymisen vähenemisenä ja kielellisen kehityksen asteittaisena hidastumisena tai muuttumisena poikkeavaksi. Joillain voi kuitenkin kestää kouluvuosiin asti tai pidempään, ennen kuin oireista tulee niin selviä ja toimintaa heikentäviä, että ne huomataan. Nykyisillä menetelmillä on epätavallista, että autismediagnoosi määritetään ennen 18 kuukauden ikää. Edelleen käy myös niin, että jotkut saavat diagnoosin vasta aikuisina.

Mikä aiheuttaa autismin?

Autismin aiheuttavat monet erilaiset tunnetut ja tuntemattomat biologisiin poikkeamiin pohjautuvat muutokset aivoissa. Ne vaikuttavat kognitiivisiin toimintoihin eli aivojen tapaan vastaanottaa, työstää ja tulkita tietoa. Tämä erilainen tapa kognitiivisesti työstää asioita on se, joka johtaa vaikeuksiin sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä rajoittuneeseen ja toistuvaan käyttäytymiseen.

Autismiin liittyy usein vahvasti geneettisyys ja perinnöllisyys, mutta on myös todettu, että kohonneeseen autismiriskiin liittyy monia tunnettuja biologisia ympäristötekijöitä. Kyse voi olla esimerkiksi infektioista, sairauksista tai tietyistä raskauden aikana käytetyistä lääkkeistä. Riski kasvaa myös, jos äiti on altistunut ympäristömyrkyille ja torjunta-aineille ja jos vanhemmat ovat iäkkäitä.

Kuinka yleinen autismi on?

Autismediagnoosin saaneiden henkilöiden määrä on kasvanut voimakkaasti viime vuosina. Nykyisin 1–2 prosentilla Ruotsin väestöstä on autismediagnoosi. Kasvun yleisimmät syyt ovat se, että autismin käsitettä on laajennettu niin, että se koskee useampia ihmisiä, ja että autismi huomataan ja diagnosoidaan nykyisin paremmin. Tämä ei kuitenkaan sulje pois sitä, etteikö autismista olisi tullut myös yleisempi. Autismia esiintyy useammin pojilla kuin tytöillä. Ei ole varmaa, kuvastaako ero sukupuolten diagnostisoiduissa määrissä todellista eroa autismin esiintyvyydessä vai diagnosoidaanko tytöt liian harvoin sen takia, ettei heidän oireitaan tunnisteta yhtä helposti kuin poikien.

Mitä on tehtävissä?

Tänä päivänä tehokkaimmat autistisille kohdennetut toimet kohdistuvat käyttäytymiseen ja perustuvat oppimispsykologiseen tietoon siitä, miten autistiset henkilöt oppivat parhaiten. Autismiin oireisiin ei ole tehokasta lääkehoitoa. Kuntoutuksen tavoitteena on parantaa henkilön elämänlaatua ja kykyä toimia itsenäisesti. Oppimisen, harjoittelun ja tuen avulla pyritään vahvistamaan jo olemassaolevia vahvuuksia ja kompensoimaan autismin aiheuttamia vaikeuksia. On myös tärkeää, että ympärillä olevilla ihmisillä on tietoa ja ymmärtämystä autismista, samoin kuin että ympäristö on mukautettu sopivaksi. Tuen tarve on hyvin yksilöllistä, ja se voi myös vaihdella merkittävästi eri elämänvaiheissa. Lähtökohta on se, että autismi on elinikäinen häiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä ja edellyttää, että autistinen henkilö usein, mutta ei aina, tarvitsee jonkinlaisia tukitoimia koko ikänsä.

Diagnostinen tutkimus

Autismikuntoutuksen ja tuen on perustuttava jokaisen yksilön omaan toimintaprofiiliin ja tukitarpeeseen. Ensimmäinen vaihe on yleensä diagnoosin saaminen. Autististen henkilöiden toimintakyvyn suuren vaihtelun takia ei riitä, että vain todetaan diagnoosikriteerien täyttyminen. Jotta henkilön tuen tarve saadaan kartoitettua mielekkäästi, tarvitaan vähintään lääkäristä ja psykologista koostuva tiimi, joka tekee laajan arvion yksilön toimintakyvystä. Tällainen monipuolinen kehityksen arviointi koostuu muun muassa kehitystason, arkisista toimista suoriutumisen, kielen, sosiaalisen vuorovaikutuskyvyn ja elämänlaadun yksityiskohtaisesta kuvaamisesta. Tätä kuvausta käytetään yksilöllisesti mukautetun kuntouksen lähtökohtana. Useimpien kohdalla tätä kuvausta on päivitettävä tarpeen mukaan kehityksen edetessä.

Varhaiset toimet

Autismin havaitsemista mahdollisimman aikaisin pidetään tärkeänä, sillä joidenkin tutkimusten mukaan varhaisilla tukitoimilla on sitä parempi vaikutus, mitä aikaisemmin ne aloitetaan. Tehokkaita seulontamenetelmiä varhaiseen havaitsemiseen ei vielä ole, vaikka eri maissa käytetään useita menetelmiä. Nykyisillä menetelmillä autismidiagnoosi voidaan tehdä lapsen täytettyä vuoden, mutta yleensä se tehdään myöhemmin esikoulu- tai kouluvuosina. Alle kouluikäisille lapsille suositellaan yksilölliseen arviointiin perustuvia varhaisen kuntouksen ohjelmia, esimerkiksi monipuolisia intensiivisiä oppimishjelmia, jotka perustuvat sovellettuun käyttäytymisanalyysiin (ABA). Tällaiseen ohjelmaan sisältyy usein monen tunnin päivittäinen harjoittelu. Monet lapset hyötyvät myös vähemmän aikaa vievistä ohjelmista tai kohdennettummista toimista, kuten erilaisista viestintää tukevista ohjelmista ja puhtaasti leikkeihin perustuvista ohjelmista. Alle kouluikässä toimet toteutetaan kotona ja päiväkodissa vanhempien, päiväkodin ja kuntoutuspalvelujen (ruotsiksi: habilitering) yhteistyönä.

Vanhemmille lapsille, nuorille ja aikuisille, joiden kielitaito on kehittynyt ja joilla on normaali kehitystaso, on olemassa erilaisia ohjelmia sosiaalisen valmiuden harjoittelemiseksi. Koululaiset tarvitsevat usein autismiystävällisen kouluympäristön ja lisätukea.

Kirjoittaja

Eric Zander, tohtori, psykologi, Karoliinisen instituutin Center of Neurodevelopmental Disorders (KIND), Lundin yliopisto, lapsi- ja nuorisopsykiatrian osasto, Institutionen för kliniska vetenskaper, BUP KIND Tukholman läänin maakäräjät, BUP Helsingborg Psykiatria Skåne, Region Skåne.

Viitteet ja linkit

Autismspektrumtillstånd. Diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet – En systematisk litteraturöversikt. (2013). Swedish Council on Health Technology Assessment.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5 ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.

Ruotsinkielinen käännös: Mini-D 5 Diagnostiska kriterier enligt DSM-5. Stockholm: Pilgrim Press.

Bölte, S., & Hallmayer, J. (2011). Autism Spectrum Conditions. FAQs on Autism, Aspergers Syndrome, and Atypical Autism Answered by International Experts. Commonwealth, MA, Göttingen, Germany: Hogrefe Publishing.

Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383(9920), 896-910.

World Health Organization [WHO] (1993). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research. Geneva, WHO.

www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/diagnoskodericd-10/psykiatrikoder

www.ki.se/kind/start

www.barnsutveckling.se

www.autismforum.se