

Opinnäytetyö (AMK)

Sosionomikoulutus

2024

Heidi Hakokivi

Kommunikaatiosta tukea neuropsykiatrisesti oireilevan toiminnanohjaukseen

– opas toiminnanohjauksen tukemiseksi



Opinnäytetyö (AMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Sosionomikoulutus

2024 | 43 sivua

Heidi Hakokivi

Kommunikaatiosta tukea neuropsykiatrisesti oireilevan toiminnanohjaukseen

-- opas toiminnanohjauksen tukemiseksi

Yleisimpiin neuropsykiatrisiin häiriöihin kuuluvat muun muassa aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö ADHD, autismikirjon häiriö sekä Touretten oireyhtymä. Neuropsykiatrisesti oireilevien henkilöiden arjessa on usein toiminnanohjauksellisia haasteita, ja neurokirjolla olevat henkilöt tarvitsevat usein jonkintasoista tukea oman toimintansa ohjaukseen. Opinnäytetyössä tarkastellaan, miten toiminnanohjausta voidaan tukea kommunikaation avulla.

Tämän kehittämistyön tarkoituksena on luoda neuropsykiatrisesti oireilevien toiminnanohjausta tukeva opas. Opas on tarkoitettu neurokirjon diagnoosin saaneelle, hänen läheisilleen, neurokirjon piirteitä omaavalle, tai muuten aiheesta kiinnostuneelle.

Opinnäytetyön teoriaosuus koostuu yleisimpien neuropsykiatristen häiriöiden kuvauksesta, neurokirjolla olevien kommunikaatiosta ja neurokirjolla olevien toiminnanohjauksesta. Opinnäytetyön tuotoksena on luotu opas, joka sisältää tietoa toiminnanohjauksen osa-alueista ja siitä, miten kommunikoinnilla voidaan tukea toiminnanohjauksellisia haasteita.

Asiasanat:

Neuropsykiatriset häiriöt, ADHD, Autismikirjon häiriö, Touretten oireyhtymä, kommunikaatio, toiminnanohjaus, opas

Bachelor's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Bachelor of Social Services

2024 | 43 pages

Heidi Hakokivi

Communication to support the executive function of people with neuropsychiatric symptoms

- Guide to support executive functions

The most common neuropsychiatric disorders include ADHD, autism spectrum disorder and Tourette's syndrome. People with neuropsychiatric symptoms often have executive function challenges and people with neurodiagnosis often need some level of support to manage their own functioning. The thesis examines how to support executive functions through communication.

The aim of this development work is to create a guide to support the executive functioning of people with neuropsychiatric symptoms. The guide is intended for people with a diagnosis, their loved ones, people with neuropsychiatric features, or anyone else interested in the subject.

The theoretical part of the thesis consists of a description of the most common neuropsychiatric disorders, communication of a neuropsychiatric symptom and on the executive function of a neuropsychiatric symptom. As a result of the thesis, a guide has been created that contains information about the areas of executive functioning and how communication can support the executive challenges.

Keywords:

Neuropsychiatric disorders, ADHD, Autism spectrum disorder, Tourette's syndrome, communication, communication, executive functions, guide

Sisältö

1 Johdanto	5
2 Opinnäytetyön lähtökohdat	6
2.1 Opinnäytetyön sisältö	6
2.2 Kehittämistyön suunnittelu	7
3 Opinnäytetyössä käsiteltävät neuropsykiatriset häiriöt	9
3.1 Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö, ADHD	11
3.2 Autismikirjon häiriö	13
3.3 Touretten oireyhtymä	16
4 Neurokirjolla olevan kommunikaatio ja sen haasteet	18
4.1 Ei-avusteiset kommunikointimenetelmät	20
4.2 Avusteiset kommunikointimenetelmät	20
5 Neurokirjolla olevan toiminnanohjaus ja sen haasteet	22
5.1 Itsesäätelytaitojen haasteet neurokirjon henkilöillä	23
5.2 Strukturointi ja ennakointi neurokirjolla olevan tukena	24
5.3 Neurokirjolla olevan henkilön juuttuminen	25
5.4 Tunnetaitojen merkitys neurokirjolla oleville	25
5.5 Stressin vaikutus neurokirjon henkilöön	26
6 Kehittämistyön prosessi	27
6.1 Kehittämistyössä käytetyt menetelmät	27
6.2 Kehittämistyön eteneminen käytännössä	29
7 Kommunikaatiosta tukea toiminnanohjaukseen – opas toiminnanohjauksen tukemiseksi	33
8 Pohdinta	38
8.1 Eettisyys ja luotettavuus	38
8.2 Yhteenveto	39
Lähteet	40

1 Johdanto

Neuropsykiatriset häiriöt, kuten ADHD, autismikirjon häiriö ja Touretten oireyhtymä, ovat kehityksellisiä häiriöitä, jotka vaikuttavat monin tavoin yksilöiden arkeen. Osa näiden häiriöiden oireista liittyy usein toiminnanohjaukseen, joka tarkoittaa kykyä suunnitella, aloittaa ja saattaa loppuun erilaisia toimintoja. Toiminnanohjauksen haasteet voivat näkyä esimerkiksi vaikeutena hallita omaa käyttäytymistä, keskittyä tehtäviin tai mukautua muutoksiin arjessa. Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan, miten kommunikointi voi tukea neuropsykiatrisesti oireilevien henkilöiden toiminnanohjausta.

Toiminnanohjauksen tukeminen on keskeinen osa neuropsykiatrisesti oireilevien henkilöiden arjen tukemista. Toiminnanohjaukselliset haasteet saattavat olla hyvinkin rajoittavia ja erittäin moninaisia, joten siksi opinnäytetyön tavoitteena on kehittää selkeä ja käytännönläheinen opas, joka tukee niin oireilevia henkilöitä itseään kuin myös heidän läheisiään. Neuropsykiatrisia teemoja on käsitelty hyvin paljon, useasta eri näkökulmasta, mutta juuri toiminnanohjauksen sekä kommunikaation näkökulmasta vähäisemmin. Koenkin, että opinnäytetyön tuotoksena syntyvällä oppaalla on juuri oma paikkansa muun muassa vastadiagnoosin saaneiden ja heidän läheistensä keskuudessa, etenkin jos toiminnanohjauksessa on haasteita.

Opinnäytetyön tavoitteena on siis selvittää, millaisia kommunikaatiomenetelmiä toiminnanohjauksen tukemisessa voidaan hyödyntää ja sitten kehittää opas, joka tarjoaa käytännön keinoja neuropsykiatrisesti oireileville. Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsitellään yleisimmät neuropsykiatriset häiriöt, kommunikaatiomenetelmät sekä toiminnanohjaus. Työn lopussa esitellään kehitetty opas, joka antaa konkreettisia ohjeita ja esimerkkejä.

2 Opinnäytetyön lähtökohdat

Opinnäytetyö kohdistuu lähtökohtaisesti nuoriin ja nuoriin aikuisiin, joilla on jokin neuropsykiatrinen oireyhtymä tai jotain neuropsykiatrisen oireyhtymän piirteitä. Kuitenkin menetelmiä on varmasti mahdollista soveltaa myös muille ikäryhmille. Opinnäytetyön teoreettisessa kehyksessä on tarkasteltu neuropsykiatrisia teemoja yleisesti neuropsykiatrisen, autismin, ADHD:n sekä Touretten näkökulmasta.

Opinnäytetyön aihe on rajattu siten, että opinnäytetyön aiheena on tarkastella kommunikaation vaikutusta neuropsykiatrisesti oireilevien toiminnanohjaukseen. Olen saanut rajata ja muotoilla opinnäytetyötä, sen toteutusta ja aihetta hyvin monipuolisesti ja vapaasti itse.

2.1 Opinnäytetyön sisältö

Opinnäytetyön aiheena on tarkastella kommunikaation vaikutusta neuropsykiatrisesti oireilevien toiminnanohjaukseen ja tämän lisäksi tuottaa teemaa vastaava opas. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, millaisia kommunikaatiomenetelmiä toiminnanohjauksen tukemisessa hyödynnetään, miten vuorovaikutus vaikuttaa toiminnanohjaukseen sekä millaisilla asioilla toiminnanohjausta voidaan tukea.

Kehittämistyön kehittämistehtävänä on luoda neuropsykiatrisesti oireilevien toiminnanohjausta tukeva opas. Opas on tarkoitettu vasta neurokirjon diagnoosin saaneelle, hänen läheisilleen, neurokirjon piirteitä omaavalle, tai muuten aiheesta kiinnostuneelle.

Oppaan avulla voidaan lisätä tietoisuutta toiminnanohjauksellisista haasteista ja niiden tukemisesta kommunikaation avulla. Tämä taas on omiaan tukemaan neurokirjolla olevien arkea ja elämää.

Opinnäytetyön teoriaosuudessa kuvaan yleisimmät neuropsykiatriset diagnoosit sekä miten ohjekirjaa olisi mahdollista hyödyntää kyseisten henkilöiden parissa

työskenneltäessä. Lisäksi opinnäytetyön teoriapohjassa kuvaan puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä sekä toiminnanohjausta ja sen osa-alueita, jotka konkretisoituvat opinnäytetyön lopputuotoksessa, oppaassa.

Neuropsykiatrisesti oireilevien kanssa työskentelyä varten on tuotettu runsas määrä erilaista materiaalia, niin erilaisissa opinnäytetöissä ja tutkielmissa, kuin yhdistysten ja liittojen kautta. Kommunikoinnin tukemista varten on myös hyvin paljon erilaisia menetelmiä, mutta olisi tärkeää saada jokin kattava ja monipuolinen opas helposti kaikkien saataville, jonka näkökulma on toiminnanohjauksellinen.

2.2 Kehittämistyön suunnittelu

Opinnäytetyön prosessi on aloitettu syksyllä 2023, jolloin olen alkanut pohtimaan opinnäytetyön teemaa ja aihetta. Syksyn aikana opinnäytetyön aihe on saatu rajattua sekä työn toteutustapa pohdittua. Marras-joulukuun aikana kirjoitin valmiiksi opinnäytetyön suunnitelman sekä tein ehdotelman opinnäytetyöstä.



Kuva 1 Opinnäytetyön aikataulu

Kevään 2024 aikana olen kirjoittanut opinnäytetyön teoreettista viitekehystä neuropsykiatristen häiriöiden osalta sekä aloittanut kirjoittamaan

kommunikaatiosta ja sen eri muodoista. Kesän 2024 aikana sain viimeistelyä opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen sekä suunnittelin tehdyn teoreettisen viitekehyksen perusteella tehtävän oppaan rungon. Lisäksi kesän aikana opinnäytetyöhön on valmistunut kehittämistyön prosessin avaamista siltä osin, kuin se on ollut mahdollista. Syksyllä 2024 olen viimeistellyt oppaan valmiiksi sekä viimeistellyt opinnäytetyön. Lisäksi syksyn aikana opinnäytetyö tullaan esittelemään kanssaopiskelijoille.

3 Opinnäytetyössä käsiteltävät neuropsykiatriset häiriöt

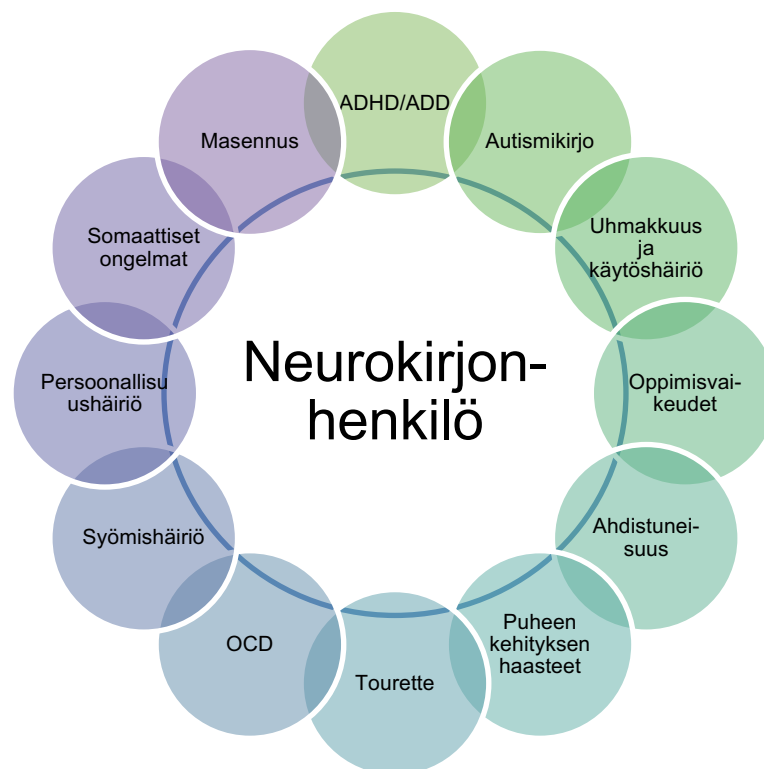
Neuropsykiatrisissa häiriöissä aivojen toimintaan ja niiden rakenteen erinäiset pienet poikkeavuudet vaikuttavat havainnointikykyyn, toiminnanohjaukseen, sosiaalisiin taitoihin sekä tunteiden ja käyttäytymisen säätelyyn. Neuropsykiatristen häiriöiden voidaan kuvata sijoittuvan neurologisten ja psykiatristen häiriöiden välimaastoon tiettyjen samankaltaisuuksien vuoksi. (Puustjärvi 2022, 15; Jäntti & Savinainen 2018, 263.)

Neuropsykiatriset häiriöt voidaan jakaa kehityksellisiin sekä hankinnallisiin/sekundaarisiin häiriön muotoihin. Kehityksellisissä neuropsykiatrisissa häiriöissä poikkeava oireilu ilmenee jo lapsuudessa, kun taas hankinnallisissa/sekundaarisissa neuropsykiatrisissa häiriöissä toimintakyky muuttuu esimerkiksi onnettomuuden tai sairauden vuoksi. Kuitenkin kaikissa neuropsykiatrisissa häiriöissä niiden syntyvästä tai taustasta riippumatta oirekuvat voivat olla hyvin samankaltaiset. (Puustjärvi 2022, 15.) Tässä opinnäytetyössä pääasiallisessa käsittelyssä ovat kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt.

Kehityksellisen neuropsykiatrisen häiriön syntyminen on monisyinen prosessi. Siihen vaikuttavia tekijöitä ovat perimä, aivojen rakenteeseen, kehitykseen ja toimintaan vaikuttavat tekijät kuten keskossuus, vammat sekä sairaudet. Perimän merkitystä pidetään oleellisessa roolissa neuropsykiatristen häiriöiden synnyssä, mutta yksilöillä perimän ja ympäristön vaikutuksen suhde voi vaihdella. Erilaiset riskitekijät voivat vaikuttaa siihen, miten perimä vaikuttaa neuropsykiatrisen häiriön syntymiseen. Tällaisia riskitekijöitä ovat mm. pieni syntymäpaino, synnytyksen aikana tulleet vammat, vastasyntyneen hapenpuute tai veren pieni glukoosipitoisuus sekä sikiövaiheessa altistuminen päihteille ja äidin voimakkaalle stressille. Lisäksi varhaislapsuuden haastavat olosuhteet voivat vaikuttaa eri säätelytaitojen oppimiseen sekä psyykkiseen hyvinvointiin varhaislapsuuden aivojen nopean kehitysjakson takia. Kuitenkin on tärkeää tiedostaa, että yksilötasolla ei yleensä voida varmasti tunnistaa, että jokin yksi

tietty tekijä olisi neuropsykiatrisen häiriön aiheuttava tekijä. (Puustjärvi 2022, 16–17.)

Neuropsykiatriset häiriöt ilmenevät usein päällekkäin toistensa kanssa, ja yksilöllä voikin olla samaan aikaan esimerkiksi ADHD ja Tourette sekä liitännäisenä muita neurologisia ja psykiatrisia piirteitä. Erilaisten liitännäishäiriöiden esiintyvyys lisääntyy iän myötä sekä silloin, jos hoito on riittämätöntä. (Jäntti & Savinainen 2018, 264.) Kuvassa 1 kuvataan mukailen Jäntin & Savinaisen (2018, 265) kuviota siitä, mitä erilaisia liitännäishäiriöitä ja neuropsykiatrisia häiriöitä yksilöllä voi samanaikaisesti olla.



Kuva 2 Esimerkki neuropsykiatrisesta kirjosta ja liitännäishäiriöistä. Mukailen (Jäntti & Savinainen 2018, 265).

Neuropsykiatristen häiriöiden oireet ilmenevät eri ihmisillä eri ikävaiheessa hyvin monilla tavoilla. Neuropsykiatriset häiriöt vaikuttavat hyvin moninaisesti yksilön elämän eri osa-alueille. Oireiden aiheuttamat haitat ovat aina yksilöllisiä ja on huomioitava, että toimintaympäristöllä ja tilannekuvalla on aina vaikutusta mahdollisiin haittatilanteisiin. (Puustjärvi 2022, 15.) Varhaisia neuropsykiatriseen

häiriöön viittaavia oireita ovat esimerkiksi ongelmat nukkumisessa, syömisessä, keskittymisessä, mielialoissa, vuorovaikutuksessa, motorikassa sekä yleisessä kehittämisessä (Jäntti & Savinainen 2018, 266).

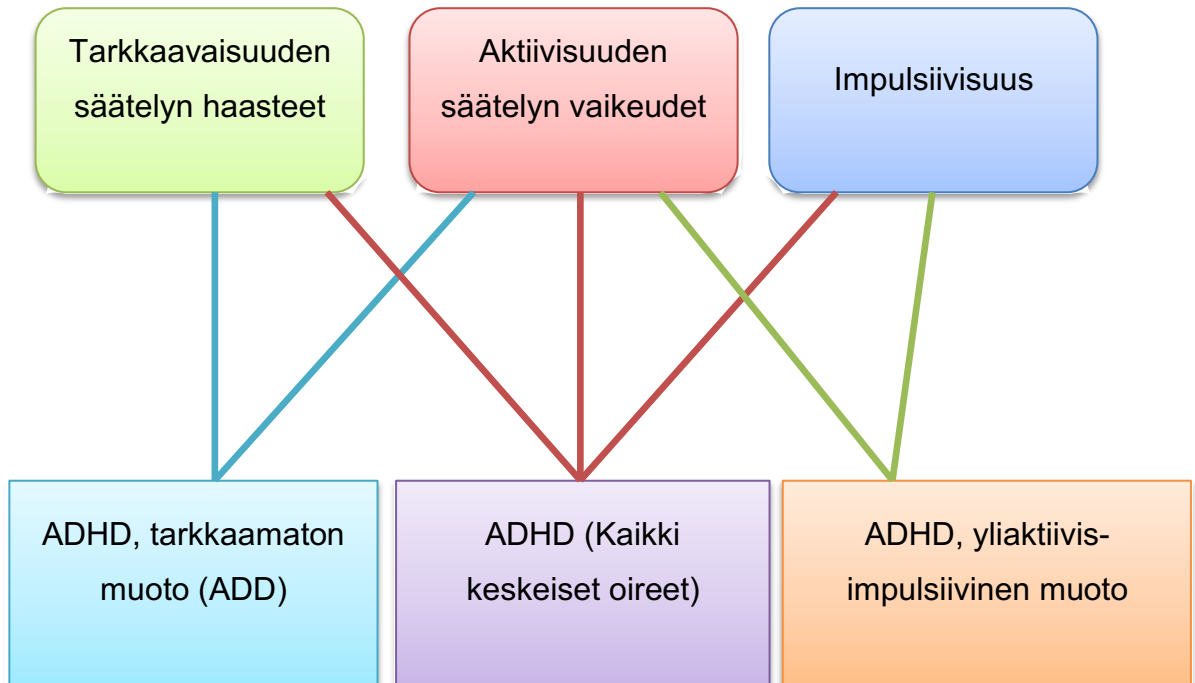
Neuropsykiatrisessa diagnosoinnissa tarvitaan useimmiten laajaa oireiden ja toimintakyvyn kartoittamista sekä samankaltaisia ongelmia aiheuttavien syiden poissulkemista. Diagnosoinnissa tarvitaan usein erilaisia lisätutkimuksia esimerkiksi psykologin tai neuropsykologin tutkimus, toimintaterapeutin arvio tai erilaiset kuvantamiset tai laboratoriotutkimukset. (Puustjärvi 2022, 17–18.)

3.1 Aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö, ADHD

ADHD (*attention deficit hyperactivity disorder*), eli aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö on kehityksellinen, neuropsykiatrisen häiriö, jonka ydinoireina ovat tarkkaamattomuus, impulsiivisuus sekä aktiivisuuden säätelyn haasteet, joka näkyy useilla yliaktiivisuutena. ADHD:n esiintyvyydeksi arvioidaan lapsilla ja nuorilla 4–7 %, aikuisilla 2–3 %. ADHD on yleisempi pojilla kuin tytöillä, mutta on tärkeää tunnistaa, että tyttöjen oireet jäävät helpommin huomaamatta. ADHD:n oirekuvaan vaikuttavat perimä, biologiset ja psykososiaaliset tekijät, sekä niiden vuorovaikutus. Perinnöllisten tekijöiden vaikutus ADHD:ssä on merkittävä, sillä arvioidaan, että perinnön vaikutus on jopa 60–69 %. (Puustjärvi 2022, 44–45; Huttunen & Socada 2019.; Parikka ym. 2020, 31, 35.)

ADHD:n oireisiin ja niiden ilmenemiseen sekä haittaavuuteen vaikuttavat muun muassa ikä, toimintaympäristö sekä tuen saanti. Oireiden voimakkuuteen vaikuttaa usein myös motivaatio sekä muiden ihmisten toiminta ja onkin tavallista, että ADHD:n oireet saattavat näkyä hyvinkin eri tavoin eri tilanteissa. ADHD:stä voidaan tunnistaa kolme erilaista esiintymismuotoa. Tarkkaamattomuuspainotteisessa muodossa (*attention deficit disorder, ADD*), oireet painottuvat keskittymisen ja toiminnanohjauksen haasteisiin, yliaktiivis-impulsiivisessa muodossa korostuu ylivilkkaus ja impulsiivisuus sekä yhdistetyssä muodossa (ADHD) oireilu näkyy kaikilla osa-alueilla. On tärkeää

huomioida, että iän myötä oirekuva voi muuttua. (Puustjärvi 2022, 44–45; Parikka ym. 2020, 31.)



Kuva 3 ADHD:n keskeiset oireet (Parikka ym. 2020, 32.)

Aktiivisuuden säätelyn vaikeudella tarkoitetaan sitä, että yksilön on haasteellista säätää omaa aktiivisuutta ja toimintaa tilanteeseen sopivaksi. Helpon aktiivisuuden säätelyn haasteet tunnustetaan yliaktiivisuudesta, joka näkyy usein esimerkiksi sisäisenä ja/tai ulkoisena rauhattomuutena. Kuitenkin aktiivisuuden säätelyyn liittyviä vaikeuksia voi ilmetä myös aliaktiivisuutena, jolloin tunnistettavissa on esimerkiksi aloittamisen vaikeutta, hitautta ja matalaa vireystilaa. Yleensä aliaktiivisuus liittyy laajempiin toiminnanohjauksellisiin haasteisiin. (Parikka ym. 2020, 32.)

Tarkkaavaisuuden säätelyyn liittyvät haasteet ilmenevät esimerkiksi toiminnan lyhytjänteisyytenä, ohjeiden noudattamiseen liittyvinä haasteina, häiriöherkkyytenä sekä asioiden keskeneräiseksi jättämisenä. Pitkäjänteinen työskentely on erittäin haasteellista, joka heijastuu usein myös toiminnan suunnitteluun sekä tehtävien aloittamiseen. Tarkkaavaisuuden säätelyyn liittyvät vajavuudet voivat ilmetä myös hajamielisyytenä sekä asioiden unohteluna. Yksilö

saattaa jumiutua, kiirehtiminen saattaa hidastaa toimintaa ja henkilö ärtyä. Vastaavasti kuitenkin tarkkaavaisuuden säätelyn haasteita omaava saattaa hyperfokusoitua häntä itseä kiinnostaviin asioihin, jolloin ajantaju ja tilannetaju häviävät, tekemisen lopettaminen on haastavampaa ja muiden asioiden huomiointi on vaikeaa. Tarkkaavaisuus ja keskittymiskyky vaihtelevat siis huomattavasti, eivätkä taidot ole tahdonalaisesti säädeltävissä. (Parikka ym. 2020, 32–33.)

Impulsiivisuus näkyy ADHD:n oirekuvassa usein nopeana toimintana ilman harkintaa tai seurausten pohtimista. Impulsiivisuus saattaa näkyä konkreettisesti esimerkiksi arvaamattomana ja yllättävänä käytöksenä, malttamattomuutena erilaisissa tilanteissa, nopeina ja voimakkaina tunnereaktioina sekä pikaisten tulkintojen tekemisenä ja niiden mukaan toimimisena. Impulsiivisissa piirteissä on olennaisena vaikeus hillitä omaa käytöstä ja toimintaa, eikä sillä ole yhteyttä yksilön älykkyyteen tai kykyyn ymmärtää seurauksia. (Parikka ym. 2020, 33.)

ADHD:lle on hyvin tyypillistä, että sen kanssa ilmenee usein muita, tavallisesti psyykkisiä tai neurologisia haasteita. Jopa 75–80 % ADHD-oireisista omaa myös jonkin muun psykiatrisen häiriön tai päihdehäiriön. Osa samanaikaisista häiriöistä saattaa johtua perinnöllisestä alttiudesta tai aivotoiminnan häiriöiden laaja-alaisuudesta, kuten kielellisen kehityksen tai oppimiseen liittyvät vaikeudet. Osa häiriöistä saattaa taas liittyä siihen, miten ADHD:n oireet vaikuttavat yksilön elämään ja toimintaan. Esimerkiksi epäonnistumisen kokemukset ja negatiivinen palaute saattavat aiheuttaa kiusatuksi tulemista, masentuneisuutta sekä syrjäytymistä. Onkin siis erittäin tärkeää, että myös näiden samanaikaisten häiriöiden vuoksi ADHD:ta hoidetaan ja tuetaan riittävällä tavalla. (Puustjärvi ym. 2018, 21; Parikka ym. 2020, 36.)

3.2 Autismikirjon häiriö

Autismikirjon häiriö (*autism spectrum disorder, ASD*) on ns. ”kattodiagnoosi”, jonka alle kuuluu useampia diagnooseja, kuten lapsuusiän autismi, Aspergerin oireyhtymä ja hyvätasoinen autismi. Autismikirjo on hyvin monimuotoinen, kirjava

ryhmä, jonka oireet ilmenevät useimmiten lapsuudesta aikuisuuteen. Autismikirjoon kuuluu kaksi hyvin luonteenomaista oirealuetta: vaikeus muodostaa ja ylläpitää vastavuoroisia sosiaalisia suhteita ja hyödyntää niissä tarpeenmukaista kommunikaatiota sekä rajoittuneet, toistavat ja joustamattomat käytösmallit ja mielenkiinnonkohteet. Lisäksi joskus ilmenee motoristen taitojen ja oman kehon hahmottamiseen liittyviä haasteita ja aistitiedon käsittelyyn ja toiminnanohjaukseen liittyviä haasteita. Oireiden voimakkuus ja vaikutus toimintakykyyn voi vaihdella ja erilaiset yksilöiden ominaisuudet, kuten älykkyys, voivat kompensoida näitä haasteita. Autismikirjoa esiintyy alle 1 % väestöstä, mutta viime vuosina autismikirjon tunnistaminen on parantunut, joten esiintyvyys voi olla todellisuudessa suurempi. Pojilla autismikirjoa esiintyy 3–4 kertaa enemmän kuin tytöillä, mutta tytöillä oireet saattavat jäädä helpommin tunnistamatta etenkin autismikirjon lievemmissä muodoissa. (Puustjärvi 2022, 57; Parikka ym. 2020, 40–42.)

Autismikirjon taustatekijöistä geneettiset tekijät ovat avainasemassa. Geneettiset tekijät vaikuttavat aivojen rakenteiden muodostumiseen ja siten aivojen toimintaan. Autismikirjon riskiä lisäävät vanhempien korkea ikä sekä keskosuus. Autismikirjon oireiden taustasyinä pidetään neurokognitiivisia vaikeuksia, jotka liittyvät aivojen toiminnan erilaisuuteen. Tämä näkyy toiminnanohjauksen, tunne- ja eläytymistaitojen sekä kokonaisuuksien muodostamisen haasteina. (Puustjärvi 2022, 63.)

Autismi voidaan ryhmitellä kolmeen eri muotoon (lievä, keskivaikea ja vaikea) sen haastavuuden perusteella. Vaikea autismi tunnistetaan useimmiten ensimmäisten elinvuosien aikana ja tällöin oirekuvassa on useimmiten myös mukana motorisia, kielellisiä ja älyllisiä kehityksen viiveitä. Vaikea-asteisesti autistisilla on usein myös paljon erilaisia lisäongelmia, kuten kehitysvammaa tai -viivettä, jotka vaikuttavat toimintakykyyn. Keskivaikea autismin muoto ilmenee useimmiten lapsuudessa, ennen nuoruusikää. Keskivaikeasti autistinen kykenee kontaktiin ja kommunikointiin paremmin kuin vaikea-asteisesti autistinen henkilö. Lievä autismin oirekuva ei välttämättä aiheuta suurta haittaa toimintakyvylle ja voi myös jäädä tunnistamatta. Kuitenkin erilaiset haastavat elämänvaiheet ja suuret

elämänmuutokset saattavat nostaa lievän autismin tunnistettavaksi. (Puustjärvi 2022, 57–58; Parikka ym. 42.)

Autismikirjon henkilöille on tyypillistä vähäisempi tarve ihmissuhteisiin tai asioiden jakamiseen toisen kanssa. Vähäisempi sosiaalinen kiinnostus saattaa johtua vaikeuksista tulkita erilaisia sosiaalisia tilanteita, jotka aiheuttavat kuormitusta. Sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteet saattavat näkyä usealla eri tavalla. Autismikirjon henkilön voi olla haastavaa aloittaa tai ylläpitää keskustelua ja toimia sosiaalisesti sopivalla tavalla. Puhetapa saattaa olla poikkeavaa, nonverbaalinen viestintä hyvin puutteellista sekä ns. rivien välistä ymmärtäminen voi olla haasteellista. Kommunikaatio saattaa olla hyvin yksipuolista, eikä henkilö välttämättä osaa ottaa huomioon vastavuoroisuutta tai että toisen ihmisen kokemus saattaa poiketa omasta. Tällöin ulkopuolisen silmin toiminta saattaa vaikuttaa itsekkäältä, vaikka se ei ole tarkoitus. Vaikka sosiaalinen kanssakäyminen voi olla haasteellista, on autismikirjon henkilöillä myös merkityksellisiä ihmissuhteita, joissa he nauttivat olla oman sietokykynsä mukaan. (Puustjärvi 2022, 58–59.)

Autismikirjon henkilöillä ilmenevillä rajoittuneilla toimintamalleilla tarkoitetaan jäykähköjä ja joustamattomia rutiineja, maneeereja ja toimintamalleja sekä kapea-alaisia mielenkiinnonkohteita. Rajoittuneet toimintamallit saattavat vaikuttaa ulospäin pakko-oireilta, mutta usein niiden merkitys voi olla hyvinkin erilainen: toistot ja rutiinit tuovat jatkuvuutta ja turvaa ympäröivässä maailmassa, joka saattaa olla autismikirjolla olevalle hyvin arvaamaton ja epälooginen. Autismikirjioon kuuluu usein myös yli- tai alireagointia useiden aistien alueella. Tavallisinta on kuuloaistin yliherkkyys, jolloin henkilö saattaa reagoida voimakkaasti erilaisiin ääniin. Tuntoaistin herkkyys saattaa ilmetä niin, että tietyt materiaalit tai toisen kosketus tuntuu ihoa vasten hyvin epämukavilta. (Puustjärvi 2022, 61–62.)

3.3 Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymä, eli Tourette on neuropsykiatrinen nykimishäiriö, jossa esiintyy niin yksinkertaisia kuin myös monimuotoisia nykimisoireita. Touretten taustalla on keskushermoston motorisia toimintoja säätelevien hermoverkostojen häiriö. Lyhytaikaiseksi nykimisoireiluksi kutsutaan maksimissa kuusi kuukautta kestävää ajanjaksoa, jolloin motorisia ja/tai äänellisiä tic-oireita esiintyy. Kun kuuden kuukauden ajanjakso ylittyy ja molempia tic-oireita ilmenee, kyseessä on yleensä Tourette. Touretteen liitetty oireilu alkaa yleensä lapsuudessa, juuri ennen kouluikää tai ensimmäisten kouluvuosien aikana. Yleensä Tourette ilmenee ensin erilaisilla motorisilla oireilla ja äänelliset oireet ilmenevät näiden jälkeen. (Jäntti & Savinainen 2018, 269–270.)

Tic-oireilla tarkoitetaan yksilön tahdosta riippumattomia äkillisiä, toistuvia liikkeitä tai äännähdyksiä, jotka ovat usein kohtaasmaisia. Tic-oireita on yksinkertaisia ja monimuotoisia, äänellisiä ja motorisia sekä sensorisia. Tic-oireista itsestään on harvoin haittaa, mutta ne voivat kuitenkin aiheuttaa vaaratilanteita sekä eriasteista kärsimystä. Tic-oireilu saattaa lisätä yksilön unettomuutta, aiheuttaa häpeää, masentuneisuutta tai sosiaalista eristäytyneisyyttä. Jaksaminen saattaa myös heikentyä, sillä tic-oireet saattavat olla välillä hyvinkin raskaita, etenkin jos niitä yrittää hallita tai peitellä. (Puustjärvi 2022, 72–74; Jäntti & Savinainen 2018, 272).

Motoriset oireet ilmenevät yleisemmin pään ja ylävartalon tienoolla, mutta oire voi ns. liikkua ympäri kehoa, ja nykäys siirtyä esimerkiksi pään heilautuksesta jalan nykimiseen. Motorista oireilua nykäyksien lisäksi ovat muun muassa liioitellut liikkeet, irvistely, vaatteiden imeskely, itsensä pureminen tai lyöminen. Äänelliset tic-oireet voivat olla hyvin moninaisia: ääntelyä, huutelua, hymisemistä, äänenkorkeuksien vaihtelua, naurahtelua tai matkimista. Kognitiivisessa tic-oireilussa ihmisen ajatus kiertää kehää, ja se muistuttaa pakko-oireista ajattelua. (Jäntti & Savinainen 2018, 270–271.)

Tic-oireiden ja Touretten nähdään olevan monimuotoinen geneettinen pohja, johon voivat vaikuttaa ympäristötekijät. Touretten perinnöllisyys on todettu

tutkimuksissa niin, että ensimmäisen asteen sukulaisella on jopa 10–100 kertaa suurempi riski Touretteen kuin muulla väestöllä. Ympäristötekijöistä Touretteen vaikuttaa eniten stressi ja elämänmuutokset. (Parikka ym. 2020, 54.)

Touretten oirekuva on hyvin aaltoileva. On todettu, että Touretten yhteydessä 80–90 %:lla on jokin toinen samankaltainen häiriö tai oire. Yleisimpiä esimerkkejä ovat ADHD, OCD, autismitietämisen häiriö, erilaiset psyykkiset sairaudet sekä unihäiriöt. Heikko itsetunto sekä sosiaalinen vetäytyminen on yleistä. 5–10 %:lla Tourette-oireet ovat hyvin haasteellisia, jopa invalidisoivia. Kuitenkin tämän hetken käsityksen mukaan jopa 90 %:lla oireet lievittyvät yksittäisiksi tic-oireiksi, osalla ne häviävät kokonaan. Oireilun voimakkuudella ei ole merkitystä ennusteeseen, mutta samanaikaishäiriöiden (etenkin ADHD:n ja pakko-oireinen häiriö) yhdistetään huonompaan toimintakykyyn ja psykososiaaliseen selviytymiseen. (Jäntti & Savinainen 2018, 273; Parikka 2020, 53.) Oleellisinta Touretten hoidossa on stressitasojen säätely, jolla pyritään vaikuttamaan tic-oireiden syntymiseen. (Jäntti & Savinainen 2018, 277.)

4 Neurokirjolla olevan kommunikaatio ja sen haasteet

Sosiaalinen vuorovaikutus, eli kommunikaatio määritellään ihmisten väliseksi toiminnaksi erilaisissa ympäristöissä. Vuorovaikutus jaetaan sosiaalisiin suhteisiin sekä sosiaalisiin taitoihin. Sosiaalisilla suhteilla tarkoitetaan usein vuorovaikutuksen luonnetta ja piirteitä, kun taas sosiaalisilla taidoilla kuvataan vuorovaikutuksen erilaisia muotoja. Vuorovaikutukseen käsitteenä liittyy oleellisesti kommunikaation käsite, joka tarkoittaa sanallista tai sanatonta viestintää. Kommunikoinnissa tilanteen molemmat osapuolet toimivat sekä viestin vastaanottajina että sen lähettäjinä. (Kauppila 2005, 19–20; HUUHTANEN 2011, 12.)

Kielellinen viestintä on yksi yleisimmistä sosiaalisen kanssakäymisen välineistä. Käytämme paljon erilaisia kielikuvia, vitsailemme ja saatamme puhua rönsyilevästi ja poukkoillen sekä lähettää useita erilaisia viestejä. Neurokirjon henkilöillä kuitenkin ilmenee usein haasteita vuorovaikutuksen kanssa. Esimerkiksi neurokirjolla olevan voi olla haasteellista hyödyntää sanallista viestintää itsensä ilmaisussa, ja siten hän saattaa käyttää muiden silmissä epäsovivasti, kun hän yrittää tuoda esille omia tunteita esimerkiksi äännellen, vastustellen, raivoten tai itseä vahingoittaen. (Nepsy-hanke Tarmo 2024; Kerola ym. 2009, 60–61.; HUUHTANEN 2011, 12.)

Vuorovaikutukseen liittyvät puutteet saattavat haastaa myös ihmissuhteita. Neurokirjon henkilöiden saattaa olla haasteellista tulkita erilaisia kommentteja, tulkita muiden kehonkieltä tai vastaanottaa kuulemaansa. Esimerkiksi neurokirjon henkilö saattaa vahingossa lipsauttaa asioita, joita heidän ei olisi tarkoituksen mukaista ilmaista ja siten hämmentää tilannetta tahtomattaan. (Leppämäki ym. 2017; Virta & Salakari 2018, 64–65.)

Sosiaaliset suhteet ja muiden ihmisten kanssa toimiminen on tärkeää meille kaikille. Yhteenkuuluvuuden tunne sekä osallisuuden kokemukset ovat erittäin tärkeitä yksilöiden hyvinvoinnin kannalta. Neurokirjon henkilöt saattavat tarvita tukea sosiaaliseen kanssakäymiseen, jotta sosiaalisten suhteiden luominen olisi mahdollista. (Hietala & Lahti 2022, 187.) Vaikka vuorovaikutus olisi haasteellista

tai rajoittunutta, on vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa mahdollista tukea, kun tunnistaa oikeat keinot ja menetelmät.

Kun ihmisen on haasteellista ilmaista itseään puheilmaisun kautta, hyödynnetään usein puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä (*Augmentative and Alternative Communication* eli ACC). Puhetta korvaavia menetelmiä hyödynnetään silloin, kun yksilö ei kommunikoi lainkaan puheen kautta ja puhetta tukevia menetelmiä hyödynnetään silloin, kun yksilön puhe on vajavaista ja on riskinä, ettei hän tule ymmärretyksi. Puhetta tukevia menetelmiä saatetaan käyttää myös puheen rinnalla sekä väliaikaisesti. (Huuhtanen 2011, 15.)

Kommunikoinnin muodot voidaan jaotella Huuhtasen (2011) mukaan useilla eri tavoilla, useimmiten kommunikoinnin muodot jaetaan kuitenkin avusteisiin ja ei-avusteisiin kommunikointimenetelmiin (Huuhtanen 2011, 15–16).

Avusteiset kommunikointimenetelmät	Ei-avusteiset kommunikointimenetelmät
Esinekommunikointi	Puhe ja sen oheisviestintä
Kuvat ja symbolit	Eleet ja ilmeet
Bliss-kieli	Osoittaminen
Kirjaimet, sanat ja lauseet	Tukiviittomat
Kommunikointilaitteet	

Taulukko 1 Avusteiset ja ei-avusteiset menetelmät (Huuhtanen 2012, 16.)

Avusteisessa kommunikoinnissa hyödynnetään sellaisia kommunikoinnin muotoja, joiden kielellinen ilmaus on käyttäjästä fyysisesti erillinen. Tällaisia menetelmiä ovat esinekommunikointi, kuvat ja symbolijärjestelmät, bliss-kieli sekä kirjaimet, sanat ja lauseet. Ei-avusteisessa kommunikaatiossa henkilö tuottaa ilmaisia itse. Tällaisia menetelmiä ovat puhe ja sen oheisviestintä, eleet ja ilmeet, osoittaminen sekä tukiviittomat. (Huuhtanen 2011, 15–16; Papunet 2024a.)

4.1 Ei-avusteiset kommunikointimenetelmät

Ei-avusteisessa kommunikaatiossa henkilö tuottaa kommunikointiaan itse, ilman apuvälineitä. Erilaiset ilmeet, eleet ja tukiviittomat saattavat olla osalle neurokirjon henkilöistä toimivia, kommunikointia tukevia menetelmiä. Eleet ja viittomat saattavat helpottaa henkilöä kohdistamaan huomiotaan viestijään, ja tällä tavoin neurokirjolla olevan saattaa olla helpompaa keskittyä siihen, mitä hänelle yritetään viestiä. Kuitenkin on tärkeää tunnistaa, että joidenkin eleiden ja viittomien tunnistaminen saattaa olla neurokirjolla olevalle haasteellista. Kaikki menetelmät eivät siis välttämättä toimi kaikille. (Kerola ym. 2009, 68.)

Viittomat ovat olleet ensimmäinen ja edelleen valtaapitävä puhetta tukeva ja korvaava kommunikointimenetelmä. Tukiviittomisella tarkoitetaan sitä, että käytetään viittomamerkkejä sekä puhetta tai puheen tapailua yhtäaikaaisesti. Viittomakielestä siis lainataan yksittäisiä viittomia, mutta viittomakieleen liittyvät säännöt ja rakenteet jätetään ulkopuolelle. Tukiviittomien kanssa on kuitenkin tärkeää muistaa käyttää aina tarpeeksi selkeää ja yksinkertaista puhetta. (Huuhtanen 2011, 27–28.)

4.2 Avusteiset kommunikointimenetelmät

Henkilö, joka ei pysty tai halua käyttää viittomia tai omaa puheen ymmärtämisen vaikeutta, voi ilmaista asioitaan myös esineillä tai erilaisilla graafisilla merkeillä. Esimerkiksi autismikirjolla olevilla henkilöillä kuvia käytetään usein paljon esimerkiksi ajan, tilanteiden ja toiminnan jäsentämiseen sekä hahmottamiseen. Esineillä ja graafisilla merkeillä kommunikointi on huomattavasti hitaampaa kuin puhekommunikointi. Osoittamalla tapahtuva kommunikaatio vaatii niin vastaanottajalta kuin käyttäjältä paljon kärsivällisyyttä ja keskittymiskykyä. (Huuhtanen 2011, 49.)

Kuvakommunikaatiolla tarkoitetaan kuvien käyttämistä puheen ja muun sanattoman viestinnän rinnalla. Kuvien avulla on mahdollista viestiä asioista, joita yksilö ei kykene sanallisesti tai sanattomasti viestimään. Yksittäisillä kuvilla sekä

kuvista rakennetuilla tauluilla on mahdollista viestiä tehokkaasti. Kuvia voidaan hyödyntää arjessa myös muuten, vaikka puheen ymmärtäminen ja tuottaminen onnistuisikin: kuvia voi hyödyntää esimerkiksi toiminnan sekä arjen jäsentämiseen. (Kommunikaatiokeskus n.d.; Huuhtanen 2011, 49, 58.)

Erilaisilla kuvilla tai muilla graafisilla merkeillä kommunikoinnissa on hyvin tärkeää ottaa käyttäjä mukaan suunnittelemaan ja päättämään käyttöön otettavia merkkejä. On tärkeää, että esim. valmiita kommunikointitauluja käytetään vain hätätilanteissa, jos yksilöllisiä merkkejä ei ole saatavilla. Kommunikointimateriaalia on myös oleellista päivittää käyttäjän elämäntilanteiden mukaan. (Huuhtanen 2011, 50.)

Kuvakommunikointia selkeämpiä apuvälineitä ovat esineet, jotka ovat helpommin hahmotettavia kuin pelkät kuvat. Esinekommunikoinnin suuria hyötyjä on, että esineitä voi tunnustella useilla eri aisteilla ja niitä voidaan hyödyntää suoraan toiminnassa, jolloin esine saa merkityksen. Esinekommunikaatiota hyödynnetään usein vaikeasti kehitys- ja aistivammaisten henkilöiden kanssa. (Papunet 2024b.) Avusteisessa kommunikaatiossa voidaan hyödyntää myös teknisiä apuvälineitä. On kuitenkin tärkeää tällöin huomioida, millaiset kyvyt yksilöllä on käyttää erinäisiä teknisiä apuvälineitä. Tällaisia teknisiä apuvälineitä ovat esimerkiksi kommunikointilaitteet, puhelaitteet, sekä erilaiset tietokone- ja puhesynteesiohjelmat (Ylätupa ym. 2011, 85–87.)

Bliss-kieli on kansainvälinen puhetta tukeva ja korvaava kommunikointimenetelmä, jossa graafiset symbolit ajavat sanojen virkaa. Graafisiin symboleihin perustuva kieli on kognitiivisesti vaativa ja tarkkaa visuaalista erottelukykä vaativa. Kielijärjestelmä tosin on hyvin looginen, mikä helpottaa kielen oppimista. Bliss-kielessä apuvälineenä on usein perinteinen bliss-taulu, kommunikaatiokansio tai tietokoneohjelma, joista käyttäjä voi osoittaa käsin tai apuvälineellä viestiä. (Huuhtanen 2011, 73; Papunet 2024 c)

5 Neurokirjolla olevan toiminnanohjaus ja sen haasteet

Neurokirjolla olevat henkilöt tarvitsevat usein jonkintasoista tukea oman toimintansa ohjaukseen. Toiminnanohjauksen tueksi onkin mahdollista suunnitella ja pohtia erinäisiä toimintatapoja ja -materiaaleja joiden avulla neurokirjolla olevan henkilön on mahdollista suoriutua toiminnanohjauksessaan paremmin. (Oksanen & Sollasvaara 2019, 58.)

Toiminnanohjauksella tarkoitetaan taitoja toimia kohti päämäärää tavoitteellisesti, suunnitellusti sekä jäsennellysti. Toiminnanohjaus mahdollistaa ihmisen kyvyn säädellä omaa toimintaansa vaadittujen tapojen ja ominaisuuksien mukaisesti sekä suunnitella ja toteuttaa erinäisiä toimintoja. Toiminnanohjaus on tärkeä taito, jotta ihmisen on mahdollista toimia itsenäisesti ja saavuttaa itselleen asettamia tavoitteita ja säädellä omaa kuormittumistaan. Toiminnan aloittaminen, siinä järjestelmällisesti eteneminen sekä loppuun saattaminen ovat myös hetkiä, jolloin toiminnanohjausta tarvitaan. Toiminnanohjauksen kehittyminen alkaa jo lapsena ja kehittyy pitkälle aikuisuuteen asti. (Oksanen & Sollasvaara 2019, 59.; Virta & Salakari 2018, 33.; Parikka ym. 2020, 12.)

Hyvät toiminnanohjaukselliset taidot mahdollistavat tavoitteiden muodostamisen, arjen erilaisista, muuttuvista tilanteista selviytymisen, mielekkään ajankäytön sekä toiminnan aloittamisen ja päättämisen oikea aikaisesti. Toiminnanohjauksen taidot ovat erityisen tärkeitä silloin, kun kohdataan uusia tai muuttuvia tilanteita. Enemmän rutiininomaisissa tilanteissa toiminnanohjauksellisia taitoja tarvitaan astetta vähemmän. On tärkeää kuitenkin tunnistaa, että uusien, muuttuvien tilanteiden oppiminen, sisäistäminen ja rutiineiksi muuttuminen tarvitsee osittain hyviä toiminnanohjauksellisia taitoja. (Parikka ym. 2020, 13.)

Toiminnanohjauksen haasteet voivat näkyä neurokirjon henkilöllä hyvin useilla eri tavoilla. Haasteet näkyvät usein epäsopivana ja ristiriitaisena käyttäytymisenä etenkin sellaisissa tilanteissa, joihin ei ole syntynyt vakiintuneita toimintatapoja tai tilanteissa, joissa vanhat toimintatavat ovat riittämättömiä tai epäoleellisia. Esimerkiksi itsenäisen toiminnan aloittaminen tai lopettaminen voi olla

haastavaa, toiminnan vaiheesta toiseen siirtyminen tai suunnitelmassa pysyminen voi olla vaikeaa. Ajantaju voi olla myös kateissa, eikä neurokirjolla oleva välttämättä hahmota jonkin asian kestoa, tai missä järjestyksessä toiminnan eri vaiheet tulisi tehdä. On kuitenkin tärkeää tiedostaa, että toiminnanohjauksen haasteisiin liittyviä haittoja voidaan minimoida hyödyntämällä erilaisia ulkoisia toimintoja ohjaavilla keinoilla sekä jäsentämällä toimintamalleja ja opettelemalla uusia, tietoisia toimintastrategioita haastaviin tilanteisiin. (Oksanen & Sollasvaara 2019, 59.; Parikka ym. 2020, 13–14.)

Seuraavaksi kuvaan hieman tarkemmin toiminnanohjaukseen vaikuttavia teemoja, jotka toimivat oppaan teoreettisena pohjana ja joihin vaikuttavia menetelmiä oppaasta löytyy.

5.1 Itsesäätelytaitojen haasteet neurokirjon henkilöillä

Itsesäätelylle ei ole määritelty sen tarkempaa määritelmää, mutta laajasti kuvattuna itsesäätelyllä tarkoitetaan ihmisen kykyä säädellä omaa motivaatiota, tunteita, haluja, suorituksia, impulsseja, tarkkaavaisuutta sekä ajatuksia. Itsesäätelyssä on siis kyse ihmisen kyvystä säädellä emootioitaan, käytöstään sekä kognitiivista toimintaa. Itsesäätelyn avulla yksilön on siten mahdollista pysyä kiinni sen hetkessä toiminnassaan sisäisistä impulsseista tai ulkoisista ärsykkeistä huolimatta. On tärkeää tunnistaa, että itsesäätely ei tarkoita samaa asiaa kuin toiminnanohjaus. (Aro 2014, 10; Oksanen & Sollasvaara 2019, 61.)

Itsesäätelyyn liittyviä haasteita esiintyy useiden neurokirjon haasteiden yhteydessä. Neurokirjon henkilöillä itsesäätelykykyä tarvitaan usein enemmän kuin muilla. Erilaiset aistien yli- ja aliherkkydet, sosiaalisten tilanteiden hallinnan vaikeudet sekä tarkkaavaisuuteen tai muistamiseen liittyvät haasteet lisäävät itsesäätelyn tarvetta. (Oksanen & Sollasvaara 2019, 61.)

Itsesäätelytaitoja on mahdollista kehittää. Yleisiä itsesäätelyä tukevia harjoitteita tai tapoja ovat asioiden pilkkominen pienempiin osiin, toiminnan visualisointi sekä keskittymiskykyä parantavien toimintamallien hyödyntäminen (Oksanen & Sollasvaara 2019, 62).

5.2 Strukturointi ja ennakointi neurokirjolla olevan tukena

Strukturoinnilla tarkoitetaan toimintojen, tilojen tai ajan jäsentämistä pienempiin, selkeämmin havainnoitaviin osiin. Struktuurin avulla on helpompi ymmärtää tapahtumien ja toimintojen rakennetta sekä selkeyttää fyysistä ympäristöä. Arjen selkeät rakenteet tukevat usein neurokirjolla olevan henkilön arkea. Erilaiset rutiinit luovat rakenteet arjen tapahtumille ja ne helpottavat ajan hahmottamista. Struktuurin tarve vaihtelee yksilöllisesti mm. iän ja tarpeiden perusteella. Joskus arjen toiminnot saatetaan joutua pilkkomaan hyvinkin pieniin ja yksityiskohtaisiin palasiin, jotta niistä saadaan muodostettua rutiineja. (Autismiliitto 2023; Vernerinet 2022; Lepistö-Paisley 2023.)

Strukturointi voi pitää sisällään hyvin moninaisia toimintoja. Fyysistä toimintaympäristöä voidaan jäsentää esimerkiksi huonekaluja karsimalla, joka vähentää ärsykeitä. Lisäksi voidaan selkeyttää, mitä missäkin tehdään ja missä istutaan. Päivän tapahtumien strukturointi on usein oleellista neurokirjon henkilöillä. Henkilön tarpeitten mukaan strukturointi voi olla hyvinkin yksityiskohtaista. Päivän strukturoinnissa käytetään yleisesti päiväjärjestystä, joka voidaan tarpeitten mukaan toteuttaa monin eri tavoin: esineillä, kuvilla tai kirjoittamalla. Päiväjärjestys voi sisältää tarpeitten mukaan myös erimittaisia ajanjaksoja: osan päivästä, koko päivän, puolikkaan viikon tai koko viikon. Yksittäisiä tilanteita strukturoidessa on tärkeää tunnistaa, että henkilö saa ymmärtämällään tavalla tietoon, mitä hänen tulee tehdä, kauanko toiminto kestää, miten hän voi seurata omaa etenemistään, milloin tehtävä on valmis sekä mitä hän tekee seuraavaksi. (Lepistö-Paisley 2023.)

Neurokirjolla olevien henkilöiden voi olla hankalaa sietää muutoksia, yllätyksiä sekä uusia tilanteita. Kuitenkin erilaisia muutoksia ja yllättäviä tilanteita saattaa osua arkeen, ja niihin on totuteltava. Kuitenkin strukturoitu arki luo hyviä puitteita näiden hankalienkin muutosten varalle. Esimerkiksi päiväjärjestys saattaa tehdä muutoksista hieman vähemmän ahdistavia. Säännöllisen päiväjärjestyksen avulla mahdollisia muutoksia voidaan ennakoida ja päiväjärjestyksen sisältöjä harkiten muuttaa. (Kerola ym. 2009, 119–120.)

5.3 Neurokirjolla olevan henkilön juuttuminen

Juuttumisella tarkoitetaan neurologisessa kontekstissa rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia rutiineja, joista on tarvetta pitää kiinni. Juuttuminen voi näkyä myös sanallisena toisteluna eli kaikupuheena. Juuttumisessa tyypillistä voivat olla myös liialliset ja tilanteeseen sopimattomat tunteenpurkaukset, jolloin neurokirjolla oleva saattaa alkaa itkemään holtittomasti tai nauramaan kovaan ääneen ilman ymmärrettävää syytä. Juuttumiselle ei ole löydetty vielä syytä. Kuitenkin juuttumistilanteista on mahdollista päästä eroon, jos juuttumistilanteiden tilalle keksitään jotain uutta toimintaa. On kuitenkin selvää, että juuttumista kuvaavien piirteiden taustalta löytyy epävarmuutta ja turvattomuuden tunnetta. Uusien asioiden oppiminen on haastavaa ja pelottavaa, siksi moni neurokirjolla oleva juuttuu tiettyihin kaavoihin ja toimintamalleihin. (Kerola ym. 2009, 89–90, 98.)

5.4 Tunnetaitojen merkitys neurokirjolla oleville

Tunnetaidoilla tarkoitetaan kykyä havainnoida, ilmaista sekä säädellä omia tunteita ja ne muodostavat itsetuntemuksen ja hyvän mielenterveyden perustaa. Omien tunteiden havainnointi sekä ymmärtäminen auttaa yleensä myös muiden ihmisten tunteiden hahmottamisessa, joka on hyvin oleellinen osa vuorovaikutustilanteissa toimimista. Tunnetaitojen avulla ihmisen on mahdollista säädellä ja ilmaista omia tunteitaan, tunnistaa omia rajojaan, luoda uusia ihmissuhteita sekä huolehtia omasta hyvinvoinnista. Joskus ihmiset saattavat huomata, että tunteet ohjaavat elämää hyvinkin vahvasti. Esimerkiksi tällöin on hyvistä tunnetaidoista hyötyä: tunnetaitojen avulla voidaan ottaa etäisyyttä omiin tuntemuksiin, ja tarkastella niitä turvallisen etäisyyden päästä. (YTHS s.a.)

Neurokirjon henkilöille tunteiden säätely, on useimmiten haasteellista. Henkilön voi olla haastavaa tunnistaa, ilmaista ja hallita omia tunteitaan, jolloin henkilö saattaa toimia hyvin impulsiivisesti sekä olla tunteiden vietävissä. Omien tunteiden hallinnan haasteiden lisäksi neurokirjon henkilöiden voi olla hankalaa tunnistaa ja ottaa huomioon muiden tunteita. (Oksanen & Sollasvaara 2019, 171.)

Tunnetaitojen harjoittelun perustana on tunteiden tunnistaminen, tunteiden nimeäminen sekä tunteiden oikeanlaisen ilmaisun opettaminen. Tunteiden tunnistaminen ja nimeäminen on tärkeää, jotta tunteita on helpompaa hallita sekä elää niiden kanssa. Tunteiden tunnistamisen kautta ihmisen on mahdollista vaikuttaa siihen, kuinka voimakkaasti hän erilaisia tuntemuksia tuntee ja siten reagoi niihin. (Rinnekotu 2019; Kerola ym. 2024.)

5.5 Stressin vaikutus neurokirjon henkilöön

Stressillä tarkoitetaan sellaista tilannetta, jossa yksilöön kohdistuu paljon erilaisia haasteita ja vaateita, että yksilön sopeutumiseen varatut voimavarat ovat hyvin tiukoilla tai eivät enää riitä. Kaikki stressi ei ole pahaksi: niin sanottu lyhytaikainen, ”hyvä stressi” saa ihmiset yleensä yltämään parhaimpaansa. Kuitenkin pitkäaikaisella stressillä voi olla paljon haitallisia vaikutuksia. Stressiä voivat aiheuttaa useat eri tekijät, kuten jatkuva kiire, liian kuormittava työ, työttömyys, melu, perheongelmat tai äkilliset elämänmuutokset. Stressikokemukset ovat psykologisia mutta ne saattavat näkyä ihmisessä myös fyysisinä vaivoina, kuten huimauksena, uupumuksena, pahoinvointina, hikoiluna sekä alenneena vastustuskykyinä. Psykkisinä oireina saattaa esiintyä esimerkiksi aggressiot, levottomuus, masentuneisuus sekä muistiongelmat. Kaikki meistä tuntee joskus stressiä omassa elämässään, mutta neuropsykiatrisia haasteita omaavilla stressiherkkyys on suurempi. Arkiset ja hyvin tavanomaisetkin toiminnot voivat vaatia paljon ponnisteluja sekä keskittymistä. (Mattila 2022; Oksanen & Sollasvaara 2019, 85–88.)

6 Kehittämistyön prosessi

Kehittämistoiminnassa oleellisena lähtökohtana on jonkin asian tai toiminnan konkreettinen muuttaminen, joka tapahtuu ajassa ja paikassa, kontekstisidonnaisena toimintana (Salonen ym. 2017, 34). Kehittämisen tuloksena tulisi syntyä tuotos, joka sisältää tiedon lisäksi jonkin palvelun, tuotteen, toimintatavan, mallin tai muun aikaisempaa paremman tai kokonaan uuden innovaation (Salonen 2013, 25).

6.1 Kehittämistyössä käytetyt menetelmät

Kehittämistyössä voidaan hyödyntää hyvinkin moninaisia menetelmiä, ja ne ovat hyvin oleellinen osa kehittämistyötä. Erilaisten menetelmien käyttämisessä on oleellista tunnistaa, mitkä menetelmät ovat soveliaimpia mihinkin työn vaiheeseen. (Salonen ym. 2017, 51.) Kehittämistyö toteutetaan kehittävällä ja tutkimuksellisella otteella, ottaen huomioon kehittämisprosessiin kuuluvat vaiheet (ks. kuva 4) (Kostamo ym. 2022, 16).

Opinnäytetyössä on tavoitteena, että opinnäytteellä pystytään näyttämään, miten yhdistetään ammatillista teoreettista tietoa ja erilaisia käsitteitä ammatillisiin käytänteisiin sekä miten niiden avulla luodaan ja kehitetään uusia ratkaisuja. Opinnäytetyön tietoperusta ja teoreettinen viitekehys antaa vahvaa taustaa sille, miten aihetta ammatillisesti lähestytään, millaisia käytänteitä teeman ympärillä tällä hetkellä ilmenee sekä millaiseen perinteeseen ja keskusteluun omalla opinnäytetyöllä osallistutaan. Opinnäytetyön tietoperusta näyttäytyy opinnäytetyön taustateorianä, jolla opinnäytetyön aihe käsitteellistetään. Tietoperusta on myös opinnäytetyöntekijän rajaus siitä, missä kehityksessä hän haluaa kehitettävän asian näkyvän. Taustateoriaa voidaan siis siten hyödyntää tuotosta koskevien valintojen ja perusteluiden kehityksenä. (Kostamo ym. 2022, 75–76.)

Opinnäytetyössäni käytettyinä menetelminä on ollut edellä kuvattu tietoperusta ja teoreettinen viitekehys. Tietoperusta ja teoreettinen viitekehys on rakennettu

palvelemaan opinnäytetyön lopputulosta: opas pohjautuu opinnäytetyön tietoperustasta sekä viitekehyksestä.

Kehittämistöissä puhutaan usein erilaisten teorioiden sijaan tietoperustasta, jota voidaan hyödyntää opinnäytetyön menetelmänä. Opinnäytetyössä oleva tietoperusta nojaa ammatilliseen, teoreettiseen tietoon sekä käsiteltävän aihepiirin ammatillisiin käsitteisiin. Tietoperusta voi muodostua yhdestä tai useammasta käsitteestä. Tietoperustaa muodostettaessa ensin tulee kuvata, miten valitut käsitteet määritellään kirjallisuudessa. Tämän jälkeen ne voidaan kuvata siitä näkökulmasta, jossa niitä esimerkiksi opinnäytetyössä käsitellään. Tietoperustaa luodessa on oleellista myös määritellä käytettävien käsitteiden välinen yhteys, keskinäinen hierarkia sekä kuinka käsitteitä hyödynnetään opinnäytetyössä. (Vilkkä 2021.)

Teoreettinen viitekehys kulkee jossain määrin käsi kädessä tietoperustan kanssa. Teoreettinen viitekehys kattaa alleen tutkimuksessa tai kehittämistyössä hyödynnettävät teoreettiset lähtökohdat. Teoreettiselle viitekehykselle tyypillistä on, että lähteet saattavat olla monitieteisiä, ajankohdiltaan ja tekstilajeiltaan vaihtelevia. Teoreettisen viitekehysten teksti saattaa etenkin opinnäytetöissä olla koottu hyvin satunnaisesti löydetyistä lähteistä, mutta teoreettisen viitekehysten onkin tarkoitus toimia viitekehysten ja käsitteiden määrittäjänä sekä kuvata, miten opinnäytteen aiheet ja sisällöt ymmärretään tutkimusympäristössä. Tästä syystä teoreettisen viitekehysten lähdemateriaalin tulee olla perustellusti valittua ja relevanttia. (Vilkkä 2023.)

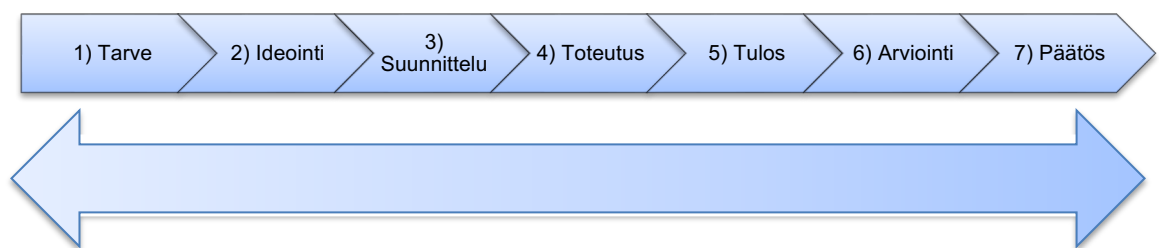
Valitsin opinnäytetyössä käytettäväksi menetelmiksi tietoperustan sekä teoreettisen viitekehysten, sillä muilla menetelmillä, kuten haastatteluilla tai benchmarkingilla ei olisi ollut mahdollista saada tarvittavia tietoja opinnäytteessä tehtyä tuotosta varten. Koska tehdyn oppaan näkökulma perustuu tietoon, ei niinkään kokemukseen, on relevantti tietoperusta sekä oikeanlainen teoreettinen viitekehys sopiva menetelmä opinnäytetyön työstämiseen. Opinnäytetyötä ei tehdä myöskään suoranaisesti mihinkään tiettyyn yksikköön tai tietyille asiakkaille, joten tämän vuoksi kokemukseen perustuvat menetelmät eivät ole

oppaan työstämiseen sopivia, sillä esimerkiksi yhden tietyn yksikön tilanteet ja toiveet eivät välttämättä päde jossakin toisessa.

6.2 Kehittämistyön eteneminen käytännössä

Kehittämistyö etenee käytännössä syklisenä prosessina alusta loppuun saakka. Kehittämistyötä voidaan kaikessa yksinkertaisuudessaan kuvata muutostyön prosessina, johon kuuluu aina kolme tiettyä vaihetta: suunnitteluvaihe, toteutusvaihe sekä arviointivaihe. Kehittämistyössä voi olla mukana myös muita vaiheita. Kehittämistyön tarkoituksena on useimmiten saada aikaan jonkinlainen muutos ja sen toteuttamista varten tulee kerätä kehittämistyön toteutusta tukevaa tietoa. (Ojasalo ym. 2015, 22–24.)

Laajemmin tarkasteltuna kehittämistyön vaiheita ovat: 1. kehittämistarpeen tunnistaminen, 2. ideointivaihe, 3. suunnitteluvaihe, 4. toteutusvaihe, 5. tulosvaihe, 6. arviointivaihe sekä 7. päätös ja tulosten levittäminen (Kuva 4.). Kehittämistoiminnan työvaiheet eivät kuitenkaan mene täysin järjestyksessä, vaan toiminta saattaa tapahtua myös lomittain. (Salonen 2017, 51).



Kuva 4 Kehittämistoiminnan eteneminen (Salonen ym. 2017, 52.)

Kehittämistyö alkaa usein aina tarpeen tunnistamisesta: työssä tai muussa toiminnassa on havaittu jokin puute tai muutostarve, jonka vuoksi muutosta edistävää toimintaa aletaan tekemään (Salonen ym. 2017, 56). Opinnäytetyössäni on tunnistettu tarve jonkinlaiselle oppaalle tai menetelmäpankille, jonka avulla voidaan tukea niin neuropsykiatrisesti oireilevien

elämää kuin lisätä tietoisuutta heidän läheisilleen. Lisäksi opas toimii hyvänä ohjeistuksena myös ammattilaisille.

Ideointivaihe alkaa, kun tarpeet on tunnistettu ja perusteltu sekä kyetty rajaamaan hieman kehittämistyön aihetta. Ideointivaiheessa pyritään luovasti pohtimaan, mitä muutettavaa nykykäytänteissä on ja miten näihin haluttuihin muutoksiin on mahdollista päästä. Etenkin suuremmissa kehittämisprojekteissa on tärkeää osallistaa mukaan useita asianosaisia, jotta saadaan riittävästi näkökulmia uusiin käytänteisiin. (Salonen ym. 2017, 58.) Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa pyritään täsmentämään niitä ajatuksia, joita ideointivaiheessa on syntynyt. Suunnitteluvaiheessa pyritään siten arvioimaan realistisia tavoitteita sekä niiden toteuttamisedellytyksiä. Suunnitteluvaiheen aikana on tärkeää tehdä taustaselvitystä esimerkiksi perehtymällä aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja tutkimustietoon. Suunnitteluvaiheeseen kuuluu myös kehittämistyön laajuudesta riippuva, jonkinlainen kehittämissuunnitelma. Suunnitelmasta tulee käydä ilmi tavoitteet, etenemisvaiheet, eri toimijat, mahdolliset sidosryhmät, kehittämismenetelmät sekä dokumentointi-, levittämisen- sekä arviointitavat. (Salonen ym. 2017, 59–60.)

Opinnäytetyössäni suunnittelu- ja ideointivaihe ovat menneet hyvin käsi kädessä, johtuen kehittämistyön suppeasta laajuudesta. Olen käynyt ideointi- ja suunnitteluvaihetta läpi enimmäkseen itsekseni. Suunnitteluvaiheen aikana olen tehnyt opinnäytetyötä varten opinnäytetyösuunnitelmaa, jossa on käyty läpi muun muassa opinnäytetyön tavoitteita, etenemistä, kehittämismenetelmä sekä arviointitapoja. Suunnitteluvaiheessa olen käynyt läpi myös alustavasti kirjallisuutta ja tutkimustietoa, joista opinnäytetyöhön luodaan teoriapohja.

Toteutusvaiheessa aletaan nimensä mukaisesti toteuttamaan suunnitelmaa, joka edellisessä vaiheessa on luotu. On tärkeää tunnistaa, että vaikka olisi tehty kuinka hyvä suunnitelma tahansa, saattaa se toteutusvaiheessa hieman muuttaa suuntaansa. (Salonen ym. 2017, 62.) Omassa opinnäytetyössä suunta on matkan myötä hieman muuttunut ja tarkentunut, mitä pidemmälle työstämisessä on menty. Esimerkiksi alun idea materiaalipankista muuttui enemmän opasmaiseksi tuotokseksi ja oppaan kohderyhmä tarkentui matkan aikana.

Oppaan tuli alun perin olla käytettävissä alan ammattilaisille, mutta koin, että oma osaaminen sekä valittu menetelmä sopii paremmin sellaiselle kohderyhmälle, jolle neuropsykiatrisen oireilu on uutta tai henkilö/henkilön läheinen on vasta saanut diagnoosin. Materiaalipankki taasen muotoutui oppaaksi, koska oppaan työstäminen tuntui itselle mieluisammalta, ja koska kohderyhmä muuttui, tuntui se myös järkevämmältä vaihtoehdolta työstää.

Tulosten ja/tai tuotosten vaiheessa päästään näkemään, mitä hyötyjä ja toiminnan muutoksia on saatu aikaiseksi. Keskeistä tässä vaiheessa on huomioida toimijoiden ja hyötyjen kohteena olevien näkemykset saaduista tuloksista/tuotoksista. Tulosten tulisi aina tuottaa lisäarvoa sille yhteisölle, jolle tulos on kohdistettu. Tulosten ja muiden hyötyjen kuvaamisessa voidaan hyödyntää erilaisia esittäviä kuvallisia esityksiä, joiden avulla muutokset ovat helpommin esitettävissä ja jäseneltävissä. (Salonen ym. 2017, 63.) Opinnäytetyössäni tulosvaihe näkyy oppaan julkaisemisena mahdollisille oppaasta kiinnostuneille.

Vaikka arviointivaihe näkyy Salosen ym. (2017) kehittämistyön mallissa prosessin loppupuolella, tulee arviointia kuitenkin tehdä kaikissa kehittämistyön vaiheissa ja se voi näkyä toiminnassa hyvinkin moninaisilla tavoilla. Yhtä ainoa oikeaa tapaa tehdä arviointia ei siis ole, vaan arviointi tapa suunnitellaan tilanteisiin sopiviksi. Arvioinnissa pyritään peilaamaan kriittisesti tehtyä toimintaa kehittämisprojektin alussa suunniteltuihin tavoitteisiin. (Salonen ym. 2017, 64–65.) Opinnäytetyössäni arviointia on tapahtunut useassa oleellisessa vaiheessa työskentelyä, ja muutoksia opinnäytetyöhön on arvioinnin pohjalta. Esimerkiksi kohderyhmää on tarkennettu sekä lopputuotoksen muotoa on vaihdettu toimivammaksi.

Päätätövaihe nimensä mukaisesti päättää kehittämisprosessin. Päätätövaiheessa pyritään pohtimaan, että mitä tehdyille tuotoksille/tuloksille tehdään jatkossa, miten niitä aiotaan hyödyntää ja juurruttaa käytäntöön. Tulosten levittäminen ja juurruttaminen käytäntöön nähdään usein suurena haasteena. (Salonen ym. 2017, 66.)

Kehittämistyössä valmistuva materiaali on saatavilla julkisesti asiasta kiinnostuneille. Kyseistä materiaalia on suunniteltu hyödynnettäväksi esimerkiksi vasta neurokirjon diagnoosin saaneelle, hänen läheisilleen, neurokirjon piirteitä omaavalle, tai muuten aiheesta kiinnostuneelle. Opas tarjoaa siten helposti lähestyttävän, tiiviin, mutta informatiivisen tietopaketin, jonka avulla oppaan lukijan on mahdollista tutustua toiminnanohjauksen haasteisiin, tunnistaa kyseisiä haasteita tai niiden piirteitä ja tunnistaa miten näitä tilanteita voitaisiin tukea.

7 Kommunikaatiosta tukea toiminnanohjaukseen – opas toiminnanohjauksen tukemiseksi

Tämän kehittämistyön lopputuotoksena on tehty opas, jota voidaan hyödyntää neuropsykiatrisesti oireilevien parissa hyvin monipuolisesti. Opas voi olla hyvää tietoa esimerkiksi vasta diagnoosin saaneelle, hänen läheisilleen, neurokirjon piirteitä omaavalle, tai muuten aiheesta kiinnostuneelle. Oppaan toteutuksessa on hyödynnetty opinnäytetyöhön kerättyä tietopohjaa yleisimmistä neuropsykiatrisista häiriöistä, kommunikaatiosta sekä toiminnanohjauksesta. Opasta voidaan hyödyntää niin sähköisenä versiona kuin myös tulostettuna, fyysisenä versiona.

Opas on kasattu siten, että oppaan alussa kuvataan lyhyesti kolme yleisintä neuropsykiatrista häiriötä: ADHD, autismi sekä Tourette. Kyseiset tiivistelmät on rakennettu opinnäytetyön luvun kolme sisällöistä. Seuraavaksi oppaassa kuvataan tiivistetysti mitä kommunikoinnilla ja toiminnanohjauksella tarkoitetaan sekä miten kommunikoinnin ja toiminnanohjauksen haasteet näkyvät neuropsykiatrisesti oireilevien parissa. Näin tärkeänä tarkentaa mitä tässä oppaassa tarkoitetaan näillä kommunikaation sekä toiminnanohjauksen käsitteillä. Etenkin, kun opas on suunnattu sellaiselle, kenelle tietoa ei ole välttämättä ehtinyt kertymään paljoa, on hyödyllistä, että käsitteet avataan huolellisesti.

Näiden alustusten jälkeen oppaassa siirrytään tarkastelemaan toiminnanohjaukseen liittyviä osa-alueita, ja kuinka kommunikointi vaikuttaa näihin toiminnanohjauksen osa-alueisiin. Lisäksi jokaisen osa-alueen kohdalla esitetään myös, miten tiettyä osa-aluetta voidaan tukea juuri kommunikaation avulla.

Ensimmäisenä osa-alueena oppaassa on itsesäätelykyky. Itsesäätelykyky viittaa kykyyn hallita ja säädellä omia tunteita, käyttäytymistä ja ajatuksia niin, että ne sopivat kulloiseenkin tilanteeseen. Neurokirjolla olevat henkilöt tarvitsevat usein enemmän ponnisteluja itsesäätelyyn, sillä aistiyli- ja aliherkkyudet, sosiaalisten

tilanteiden hallinta sekä tarkkaavaisuuden haasteet voivat aiheuttaa lisäkuormitusta. Itsesäätelyn vaikeudet voivat ilmetä esimerkiksi haasteina odottaa vuoroaan, pysyä rauhallisena tai muuttaa käyttäytymistään tilanteen mukaan. Oppaassa korostetaan selkeän ja ennakoitavan kommunikaation merkitystä, joka voi auttaa vähentämään turhautumista ja stressiä. Lisäksi oppaassa nostetaan esille vahvistavan palautteen antamista sekä toiminnan osiin pilkkomista.

Toinen oppaan osa-alue on strukturointi ja ennakointi. Vaikka käsittelen strukturointia ja ennakointia yhtenä kokonaisuutena, olen halunnut kuitenkin avata näistä molemmat termit osion aluksi. Oppaassa strukturointi tarkoittaa arjen rakenteiden selkeyttämistä ja ennakoitavuutta lisääviä keinoja, jotka auttavat neurokirjolla olevia henkilöitä hallitsemaan arkeaan paremmin. Ennakoimattomat muutokset tai epäselvät aikataulut voivat aiheuttaa ahdistusta ja hallinnan tunteen menettämistä. Oppaassa suositellaan esimerkiksi viikkosuunnitelmien ja päiväjärjestysten käyttöä, jotka voidaan toteuttaa visuaalisesti esimerkiksi kuvien tai esineiden avulla. Ympäristön selkeyttäminen, kuten tiettyjen toimintojen paikkojen osoittaminen kuvilla, voi auttaa luomaan rauhoittavamman ja hallitumman arjen. Kun muutoksia tapahtuu, ne kannattaa ilmoittaa selkeästi ja etukäteen, jotta henkilö ehtii valmistautua.

Strukturointi ja ennakointi

Strukturointi viittaa ympäristön, päivittäisten rutiinien ja tehtävien järjestämiseen siten, että ne ovat ennakoitavissa ja selkeitä.

Strukturointi voi olla erityisen tärkeää neurokirjolla oleville, jotka saattavat hyötyä selkeistä rakenteista ja ennakoitavuudesta, jotta he voivat navigoida päivittäisissä haasteissa ja vähemmän stressaantua muutoksista. **Ennakoinnilla** pyritään valmistautumaan mahdollisiin muutoksiin tai haasteisiin etukäteen.

Miten strukturoinnin ja ennakoinnin haasteet näkyvät arjessa?

Kun arki on strukturoimatonta ja ennakoimatonta, voi se näkyä neurokirjolla olevan henkilön arjessa monella tavalla. Ilman selkeää rakennetta ja ennakoitavuutta henkilö voi kokea suurta ahdistusta ja stressiä.

Kun asiat muuttuvat odottamatta tai aikataulut eivät ole selkeitä, se voi luoda tunteen hallinnan menettämisestä ja lisätä kognitiivista ylikuormitusta. Tämä tarkoittaa sitä, että hänen on vaikeaa prosessoida ja hallita jatkuvasti muuttuvia tietoja ja vaatimuksia, mikä voi johtaa uupumukseen ja vaikeuksiin päivittäisissä toimissa.



Kuva 5 Kuva strukturoinnin ja ennakoinnin sivusta oppaassa

Kolmas osio oppaassa on juuttuminen. Juuttumisen lisäksi materiaaleissa on käytetty myös jumiutumisen termiä, mutta oppaaseen olen ottanut käyttöön juuttumisen termin. Juuttuminen tarkoittaa tilannetta, jossa neurokirjolla oleva henkilö kokee vaikeuksia siirtyä tilanteesta tai tehtävästä toiseen, tai hänellä on hankaluuksia muuttaa ajattelu- ja toimintatapojaan. Tämä voi johtua esimerkiksi aistiherkkyyksistä tai tarkkaavaisuuden ongelmista. Rutiinit ja tottumukset ovat usein tärkeitä ja turvallisuuden tunnetta tuovia, joten niiden muutokset voivat aiheuttaa stressiä. Oppaassa neuvotaan käyttämään visuaalisia apuvälineitä, kuten kuvia tai kalentereita, selkeyttämään päivittäisiä tapahtumia ja aikatauluja. Selkeä ja yksinkertainen kieli sekä ajan antaminen juuttumistilanteiden käsittelyyn voivat myös olla avuksi.

Neljäs käsiteltävä teema on tunnetaidot. Tunnetaitoja oppaassa käsitellään hyvin pintapuolisesti ja rajatusti. Tunnetaidot tarkoittavat kykyä tunnistaa, ilmaista ja

säädellä tunteita. Hyvät tunnetaidot ovat keskeinen osa itsetuntemusta ja mielenterveyttä. Neurokirjolla olevilla henkilöillä voi olla haasteita tunteiden tunnistamisessa, mikä saattaa vaikeuttaa niiden ilmaisemista ja johtaa väärinkäsityksiin sosiaalisissa tilanteissa. Opas suosittelee tunteiden nimeämistä selkeästi ja konkreettisesti sekä apuvälineiden, kuten tunnekorttien ja tunneskaalojen, käyttöä tunteiden ilmaisun tukena. Reflektointi, eli keskustelu tunteista ja niiden käsittelystä, voi auttaa ymmärtämään tunteita paremmin ja edistää tunnetaitojen kehittämistä.

Tunnetaidot

Tunnetaidoilla tarkoitetaan kykyä havainnoida, ilmaista sekä säädellä omia tunteita ja ne muodostavat itsetuntemuksen ja hyvän mielenterveyden perustaa. Tämä on erityisen tärkeää neurokirjon häiriöistä kärsiville henkilöille, joilla saattaa olla haasteita tunteiden tunnistamisessa ja niiden säätelyssä. Tunnetaitojen avulla ihmisen on mahdollista säädellä ja ilmaista omia tunteitaan, tunnistaa omia rajojaan, luoda uusia ihmissuhteita sekä huolehtia omasta hyvinvoinnista.

Miten tunnetaitoihin liittyvät haasteet vaikuttavat neurokirjolla olevan arkeen?

Tunnetaitoihin liittyvät haasteet voivat näkyä arjessa hyvinkin monella eri tavalla. Neurokirjon henkilöllä saattaa olla vaikeuksia ymmärtää, miltä hänestä itsestään tuntuu. Tämä voi johtaa siihen, että tunteet jäävät tunnistamatta tai niitä ei pystytä ilmaisemaan oikein. Neurokirjon henkilö voi reagoida tunteisiin impulsiivisesti, mikä saattaa johtaa haasteisiin esimerkiksi sosiaalisissa tilanteissa tai konflikteissa. Haasteet tunteiden ilmaisemisessa voivat johtaa väärinkäsityksiin tai siihen, että muut eivät ymmärrä, mitä henkilö yrittää kertoa tai ilmaista.



Kuva 6 Kuva tunnetaitosisivusta oppaassa

Viides ja viimeinen oppaan teema on stressi ja sen hallinta. Oppaassa kuvataan, että stressi syntyy tilanteissa, joissa yksilö kohtaa enemmän haasteita kuin hänellä on voimavaroja käsitellä niitä. Neurokirjolla olevilla henkilöillä stressiherkkyys on usein suurempi, ja tavallisetkin arjen asiat voivat vaatia paljon ponnisteluja. Stressi voi ilmetä esimerkiksi ärtyneisyytenä, väsymyksenä,

keskittymisvaikeuksina tai fyysisinä oireina, kuten päänsärkynä. Oppaassa korostetaan stressinhallintakeinoja, kuten selkeiden rutiinien ja visuaalisten aikataulujen käyttämistä, jotka voivat auttaa luomaan ennakoitavuutta ja vähentämään epävarmuudesta johtuvaa stressiä. Kommunikaation avulla voidaan myös tunnistaa erityisiä stressiä aiheuttavia tilanteita ja mukauttaa ympäristöä tai toimintatapoja niiden mukaisesti.

Oppaan lopussa on Lisämateriaalia-sivu, josta lukijan on mahdollista löytää lisätietoa aiheista. Lisäksi sivulla kerrotaan, että opas on osa opinnäytetyötä, joka on mahdollista löytää Theseus-palvelusta. Kohdassa on kerrottu myös, että laajempi lähdeluettelo oppaaseen liittyen löytyy opinnäytetyön yhteydestä.

8 Pohdinta

8.1 Eettisyys ja luotettavuus

Tieteellinen tutkimus nähdään eettisesti hyväksyttävänä ja luotettavana vain silloin, kun tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Hyvissä tieteellisissä käytänteissä oleellisia lähtökohtia ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus, eettinen tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät. Lisäksi tärkeänä nähdään oikeanlainen viittausmenetelmä, jolloin kunnioitetaan muiden tutkijoiden tekemää työtä. Hyvien tieteellisten käytänteiden mukaan tutkimus tulee suunnitella, toteuttaa sekä raportoida ja tallettaa tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti. Oleellista hyvien käytänteiden mukaiselle tutkimukselle on myös tutkimuslupien oikeanlainen hankinta sekä mahdollisen eettisen ennakoarvioinnin tekeminen. (TENK 2012, 6.) Olen tässä opinnäytetyössä noudattanut hyviä tieteellisiä käytänteitä aina niiltä osin, jotka opinnäytetyötäni koskettavat. Olen kunnioittanut muiden tuottamaa tietoa oikeanlaisella viittaustekniikalla plagiointia välttäen. Kehittämistyötä olen tehnyt rehellisellä ja huolellisella mielellä, arvioiden eettisesti hyödyntämiäni tiedonhankintamenetelmiä. Opinnäytetyössäni ei ole hyödynnetty haastatteluja tai havainnointia tietoperustana, joten mahdollinen anonymiteetti ja kohderyhmän henkilökohtaiseen tietoon liittyvät dilemmat eivät ole opinnäytetyössäni ajankohtaisia.

Kehittämistyössä työn tavoitteiden tulee olla moraalisesti oikeanlaisia, työn tulee olla rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti tehtyä sekä työn tulisi olla hyödyttävää. Kehittämistyössä toimitaan ihmisten kanssa, ja se on erittäin tärkeä huomioitava asia. (Ojasalo ym. 2015, 48.) Omassa opinnäytetyössäni on tulossa tuotos, jota toivottavasti on mahdollista hyödyntää asiakastyössä. Onkin siis tärkeää, että opinnäytetyössä asiakkaista puhutaan kunnioittavasti, käytetään oikeanlaista termistöä sekä huomioidaan luottamuksellisuus.

8.2 Yhteenveto

Kehittämistyön lopputuloksena syntyi opas ”Kommunikaatiosta tukea toiminnanohjaukseen – opas neurokirjolla olevien toiminnanohjauksen tukemiseksi”. Opas on tarkoitettu diagnoosin saaneelle, hänen läheisilleen, neurokirjon piirteitä omaavalle, tai muuten aiheesta kiinnostuneelle. Oppaan on tarkoitus tuottaa kohderyhmälle lisää tietoa toiminnanohjaukseen liittyvistä haasteista sekä kuinka toiminnanohjausta voidaan tukea kommunikaation avulla.

Opinnäytetyöprosessi oli henkilökohtaisesti hyvin raskas, mutta kuitenkin olen tyytyväinen siihen, mitä olen saanut aikaiseksi. Neurokirjon erilaiset haasteet ja pulmat ovat hyvin mielenkiintoisia ja näihin teemoihin törmätään asiakastyössä tänä päivänä entistä enemmän. Siksi koen myös, että olen saanut opinnäytetyöprosessin aikana myös enemmän tietoa ja osaamista työskennellä neurokirjolla olevien henkilöiden parissa. Opinnäytetyöprosessi on siten tukenut omaa ammatillista kasvuani työelämää varten.

Sisällöllisesti opas sekä opinnäytetyö onnistuivat minusta hyvin. Opinnäytetyöprosessin aikana huomasin useaan otteeseen, että opinnäytetyön aihetta olisi pitänyt tarkentaa ja rajata alusta alkaen enemmän, jotta työskentely olisi ollut sujuvampaa, eikä muutoksia olisi tarvinnut tehdä matkan varrella. Lisäksi olen työskennellyt opinnäytetyön parissa hyvin itsenäisesti, ja koen että olisin voinut pyytää tukea enemmän opettajalta. Tämä olisi varmasti tukenut opinnäytetyöprosessia positiivisella tavalla.

Oppaasta tuli mielestäni onnistunut, vaikka oppaan laajan sisällön vuoksi asioiden tiivistäminen oli haasteellista. Helppolukuisuuden mutta kuitenkin myös informatiivisuuden säilyttäminen oli oppaan teossa erittäin tärkeää pitää mielessä koko matkan ajan. Koen, että laaja, huolellisesti tehty teoriapohja, on mahdollistanut oppaan tekemisessä hyvin paljon, ja olenkin iloinen siitä vaivasta, jonka teoriapohjan teossa näin.

Lähteet

Aro, T. 2014. Miten ymmärrämme itsesäätelyn. Teoksessa Aro, T. & Laakso, M-L. (toim.) Taaperosta taitavaksi toimijaksi – itsesäätelytaitojen kehitys ja tukeminen. Porvoo: Niilo Mäki-instituutti, 10–19.

Autismiliitto. 2023. Strukturointi. Viitattu 22.5.2023. <https://autismiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/tukikeinot/strukturointi/>

Hietala, J. & Lahti, E. 2022. Sosiaaliset suhteet. Teoksessa Savikuja, T. & Puustjärvi, A. (toim.) Nepsy-opas – tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 187–198.

Huttunen, M. & Socada, L. 2019. ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 28.1.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00353>

Huuhtanen, K. 2011. Mitä kommunikointi on. Teoksessa Huuhtanen, K. (toim.) Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 11–25.

Huuhtanen, K. 2011. Ei-avusteinen kommunikointi. Teoksessa Huuhtanen, K. (toim.) Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 26–47.

Jäntti, E. & Savinainen, R. 2018. Nepsyt: Erityistä elämää. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Kangasniemi, M.; Utriainen, K.; Ahonen, S-M.; Pietilä, A-M.; Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede. Vol. 25, No 4, 291–301. Viitattu 18.12.2023. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128286>

Kauppila, R. 2005. Vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kerola, K., Kujanpää, S. & Kallio, A. 2024. Tunteesta tunteeseen – ihmismielen tarina kuvin ja sanoin. Opetushallitus. Viitattu 25.6.2024. <https://www.oph.fi/fi/oppimateriaali/tunteesta-tunteeseen-ohjaajan-opas/2-tunteita-voi-saadella>

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kommunikaatiokeskus n.d. Kuvat arjen tukena. Viitattu 15.5.2024.

<https://www.aivoliitto.fi/kommunikaatiokeskus/kehityksellinenkielihairio/vinkkejearkeen/kuvat/#57a1fa1b>

Kostamo, P., Airaksinen, T. & Vilkkä, H. 2022. Kirjoita itsesi asiantuntijaksi: opas toiminnalliseen oppimisyöhön. Tallinna: AS Printon.

Lepistö-Paisley, T. 2023. Strukturointi ja sen merkitys autismikirjon henkilöille. Käypähoito. Viitattu 22.5.2023. <https://www.kaypahoito.fi/nix03184>

Leppämäki, S., Virta, M., Salakari, A. & Humaljoki, K. 2017. Aikuisen arki toimimaan. ADHD-liitto. Viitattu 17.4.2024. <https://adhd-liitto.fi/wp-content/uploads/2022/01/Aikuisen-arki-toimimaan-web2022.pdf>

Nepsy-hanke Tarmo. 2024. Vuorovaikutus. Viitattu 17.4.2024. <https://nepsytietoa.fi/tietoa-kotiin/vuorovaikutus/>

Niela-Vilén, H. & Kauhanen, L. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M.; Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print, 23–36.

Ojasalo, K.; Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2015. Kehittämistyön menetelmät: uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Papunet A. 2024. Kommunikoinnin apuvälineet. Viitattu 18.4.2024. <https://papunet.net/tietoa/kommunikoinnin-apuvälineet/>

Papunet B. 2024. Kuvat, piirtäminen ja esineet. Viitattu 19.4.2024. <https://papunet.net/kuvat-piirtaminen-ja-esineet/>

Papunet C. 2024. Blisskieli. Viitattu 1.7.2024. <https://papunet.net/blisskieli/>

Parikka, J., Halonen-Malliarakis, N. & Puustjärvi A. 2020. Vaikeudesta voimaksi: neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa. Helsinki: Finn Lectura.

Puustjärvi, A. 2022. Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt. Teoksessa Savikuja, T. & Puustjärvi, A. (toim.) Nepsy-opas – tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 43–84.

Puustjärvi, A. 2022. Neuropsykiatriset häiriöt – haasteita ja vahvuuksia. Teoksessa Savikuja, T. & Puustjärvi, A. (toim.) Nepsy-opas – tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 15–41.

Puustjärvi, A., Voutilainen, A. & Pihlakoski, L. 2018. Mitä on ADHD? Teoksessa Berggren, K. & Hämäläinen, J. (toim.) ADHD-käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus, 13–40.

Rinnekoti. 2019. Tunnetaidot kasvatuksessa. Viitattu 25.6.2024. <https://s3-eu-central-1.amazonaws.com/evermade-hdl/wp-content/uploads/sites/4/2019/07/31101516/2.-Tunnetaidot.pdf>

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Tampere: Juvenes Print. Viitattu 25.9.2024. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-216-373-8>

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinos, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Tampere: Juvenes Print. Viitattu 25.9.2024. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-216-649-4>

Suhonen, R.; Axelin, A. & Stolt, M. 2015. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, M.; Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print, 7–22.

TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnanohje 2012. Viitattu 19.9.2024. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta – näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedon tuotantoon. Tampere: Juvenes Print. Viitattu 18.12.2023. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-7732-4>

Veneri.net. 2022. Autismikuntoutus. Viitattu 22.5.2024. <https://verneri.net/yleis/autismikuntoutus>

Vilka, H. 2021. Näin onnistut opinnäytetyössä. Ratkaisut tutkimuksen umpikujiin. Jyväskylä: PS-kustannus. Viitattu 25.9.2024. https://turkuamk.finna.fi/Record/turkuamk_electronic.995646399905970?sid=4807810226

Vilkkä, H. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Helsinki: Art House. Viitattu 25.9.2024.

https://turkuamk.finna.fi/Record/turkuamk_electronic.995715591605970?sid=4807830689

Virta, M. & Salakari, A. 2018. ADHD-aikuisen selviytymisopas 2.0. Helsinki: Tammi.

Ylätupa, M.; Huuhtanen, K.; Ohtonen, M. & Roisko, E. Kommunikoinnin tekniset apuvälineet. Teoksessa Huuhtanen, K. (toim.) Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 84–91.

YTHS. S.a. Tunnetaidot. Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö. Viitattu 25.6.2024.

<https://www.yths.fi/terveystieto/mielenterveys/tunnetaidot/?cn-reloaded=1>