

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoitajakoulutus

2019

Pinja Isaksson & Jasmin Jaakola

SAIRAANHOITAJAOPISKELIJAN KLIININEN OSAAMINEN JA OSAAMISEN ARVIOINTI KEHITYSVAMMAHOITOTYÖSSÄ

Pinja Isaksson & Jasmin Jaakola

SAIRAANHOITAJAOPISKELIJAN KLIININEN OSAAMINEN JA OSAAMISEN ARVIOINTI KEHITYSVAMMAHOITOTYÖSSÄ

Sairaanhoitajakoulutus elää muutosvaihetta jossa koulutusta kehitetään vastaamaan paremmin tulevaisuuden haasteita. Opinnäytetyö toteutettiin osana opetus- ja kulttuuriministeriön tukemaa, ja Savonia ammattikorkeakoulun koordinoimaa Yleissairaanhoitajan (180 op) ammatillisen perusosaamisen arvioinnin kehittäminen (yleSHarvointi) – hanketta. Hankkeen tarkoituksena on muun muassa yhtenäistää koulutuksen sisältöä kansallisesti ja kehittää koulutusta vastaamaan paremmin tulevaisuuden tarpeisiin.

Työssä määritellään kirjallisuuden perusteella mitä asioita sairaanhoitajaopiskelijan tulee tietää ja osata kehitysvammahoitotyöstä. Tarkoituksena tässä opinnäytetyössä on selvittää mitä kliinistä osaamista sairaanhoitajaopiskelijalla tulee olla kehitysvammahoitotyössä ja miten osaamista voidaan arvioida. Tavoitteena on luoda arviointimenetelmiä ja -kriteerejä minkä avulla voidaan arvioida sairaanhoitajaopiskelijan kliinistä osaamista kehitysvammahoitotyössä, objective structured clinical examination (OSCE) – arviointimenetelmää hyödyntäen. Opinnäytetyössä kuvailut simulaatiotilanteet perustuvat työn teoriaosuuteen ja niitä voidaan tulevaisuudessa käyttää koulutuksessa.

Työ toteutetaan laadullisena tutkimuksena soveltaen kirjallisuusperustaista tutkimusmetodia. Luotettavuutta käytettyyn kirjallisuuteen arvioidaan muun muassa niiden tuoreuden, kirjoittajien pätevyyden ja julkaisijoiden kriittisellä tarkastuksella.

Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsitellään kehitysvammahoitotyön keskeisimpiä menetelmiä, joita tulevaisuudessa on hyvä tarkentaa. Simulaatiotilanteiden pilotointi ja kehittäminen soveltuvat hyvin jatkotutkimusaiheiksi, kuten myös miten sairaanhoitaja voi avustaa kehitysvammaisten motoristen, psyykkisten ja sosiaalisten taitojen kehittämisessä.

ASIASANAT:

sairaanhoitaja, sairaanhoitajaopiskelija, kliininen hoitotyö, kehitysvammaisuus, kehitysvammahoitotyö, sairaanhoitajaopiskelijan arviointi, OSCE

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in Nursing

2019 | number of pages 39, number of pages in appendices 8

Pinja Isaksson & Jasmin Jaakola

NURSE STUDENT'S CLINICAL COMPETENCE AND EVALUATION IN INTELLECTUAL DISABILITY NURSING

The nurse degree programme is facing new challenges, and the programme is being reconstructed to better answer the future needs. This thesis is part of a project called the Development of standardized national professional competency evaluation for generalist registered nurses (180 ECTS), that is supported by the Ministry of Education and Culture, and is coordinated by Savonia University of Applied Sciences. The project's aim is to unify the nurse degree programme nationwide and to develop the programme to better answer the future challenges, as well as to develop new evaluation methods.

This bachelor's thesis provides insight into what undergraduate nurses need to know when working with intellectually disabled. The purpose of this study is to clarify what clinical competences the undergraduate nurses need when working with intellectually disabled, and how to evaluate the clinical competencies. The aim is to develop methods and criteria to evaluate the clinical competence of the undergraduate nurses, and to evaluate the competence according to the objective structured clinical examination (OSCE)-method. The cases provided in this thesis are based on the theoretical base provided, and are to be used in the future of the nurse degree programme.

The thesis is made as a qualitative study, applying a literature-based research method. Reliability is evaluated critically according to the freshness of the used studies, the writers' competence and how recognizable the publishers are in the field.

Piloting the simulation based cases, and developing them accordingly should be researched on. Future research should be made on the rehabilitation methods, especially how nurses can assist a intellectually disabled child's motorical, psychological and social skills.

KEYWORDS:

nurse, nurse student, intellectual disability, clinical competence, nursing in intellectual disability, nurse student's evaluation, OSCE

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN TEHTÄVÄ, TARKOITUS JA OPINNÄYTETYÖTÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET	8
3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	9
3.1 Kirjallisuusperustainen tutkimusmetodi	9
3.2 Tiedonhaku ja lähdekritiikki	9
4 ÄLYLLINEN KEHITYSVAMMAISUUS	11
4.1. Yleisimmät kehitysvammat	12
4.1.1 Downin syndrooma	12
4.1.2 Autismikirjon häiriö	13
4.1.3 Fetal alcohol spectrum disorder	14
4.1.4 Fragiili X – oireyhtymä	14
4.2 Kehitysvammaisuuden yleisimmät liitännäissairaudet	15
4.2.1 Mielenterveyshäiriöt kehitysvammaisilla	16
4.2.2 Epilepsia	16
4.2.3 Ummetus ja sen hoito	18
4.2.4 Aliravitsemus ja sen hoito	19
5 KEHITYSVAMMAISEN KUNTOUTUSMENETELMÄT	21
5.1 Kuntoutus	21
5.1.1 Sosiaaliset ja psyykkiset taidot	21
5.1.2 Motoriset taidot	22
5.2 Kommunikointi	23
5.2.1 Kommunikointikyky ja vuorovaikutustaidot kehitysvammaisella	23
5.2.2 Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointimenetelmä	24
6 SAIRAAHOITAJAN KLIININEN OSAAMINEN JA SEN ARVIOINTI	27
6.1 Kliininen osaaminen	27
6.2 Kehitysvammahoitotyön kliininen osaaminen	28

6.3 Objective structured clinical examination	28
7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	30
8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	32
LÄHTEET	35
Liite 1	1
Liite 2	1
Liite 3	1

1 JOHDANTO

Kehitysvammahoitotyö on muuttumassa, kun 2021 astuu voimaan uusi laki, johon yhdistetään kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki. Lain myötä palveluasuminen vähenee, kun palveluita pyritään tuottamaan enemmän vammaisen henkilön kotiin esimerkiksi henkilökohtaisten avustajien myötä. Vammaisille henkilöille pyritään tuottamaan laadukkaita ja heidän tarpeitaan vastaavia palveluja riittävin määrin. (Hallitus 2018).

Sairaanhoitajakoulutuksen osaamisen arviointiin ollaan kehittämässä uusia työkaluja, ja koulutuksen sisältöä ollaan yhtenäistämässä kansallisesti (Silén-Lipponen 2018). Sairaanhoitajakoulutuksessa ei ole ollut yhtenäisiä arvioinnin menetelmiä, ja on epäselvyyttä siitä, millaista vaihtelua vastavalmistuneiden sairaanhoitajien osaamisessa on. Myös muuttuvat osaamisen tarpeet, kuten esimerkiksi digitalisaatio ja sosiaali- ja terveysalan muutokset, vaatii koulutuksen sisällön kehittämistä (Silén-Lipponen 2018).

Valtakunnallisen osaamisen arvioinnin kehittämiseksi on kaavailtu, opetus- ja kulttuuriministeriön tukema, Yleissairaanhoitajan (180 op) ammatillisen perusosaamisen arvioinnin kehittäminen (yleSHarviointi) – hanke, joka on vireillä vuosina 2018-2020. Hankkeen tarkoituksena on kehittää klinisen osaamisen arviointiin käytettäviä menetelmiä, jonka avulla voidaan arvioida sairaanhoitajaopiskelijan osaamista eri osa-alueilla, sekä koulutuksen aikana, että opintojen loppuvaiheessa teoriakokeella. Tämän tarkoituksena on sujuvoittaa opintojen kulkua, ja helpottaa rekrytointia valmistumisen jälkeen, kun on selvää mitä valmistunut sairaanhoitaja osaa. (Silén-Lipponen 2018.)

Suomessa ei ole käytössä kansallisesti yhtenäistä arviointimenetelmää sairaanhoitajaopiskelijoille, jonka vuoksi valmistumisvaiheessa opiskelijoilla on eroavaisuuksia osaamisalueissa. YleSHarviointi-hankkeen suunnitelmassa on kahdeksan eri osaamisaluetta (Nurmela 2019), jonka pohjalta tämä opinnäytetyö tehdään. Opinnäytetyömme perustuu yhteen kahdeksasta osaamisalueesta;

erityisryhmien kliiniseen osaamiseen ja tarkemmin aihe on rajattu kehitysvammahoitotyöhön.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kehitysvammahoitotyön yleisimpiä kliinisiä osaamisalueita ja etsiä niihin sopiva arviointimenetelmä. Tavoitteena on kehittää yleSHarviointi-hankkeelle arviointikriteeristö ja -menetelmä liittyen kehitysvammahoitotyön kliiniseen osaamiseen. Tässä opinnäytetyössä arviointimenetelmäksi valikoitui OSCE, jossa opiskelijat kiertävät simulaatiotilanteissa ja niiden perusteella arvioidaan osaamista.

2 OPINNÄYTETYÖN TEHTÄVÄ, TARKOITUS JA OPINNÄYTETYÖTÄ OHJAAVAT KYSYMYKSET

Tarkoituksena on kirjallisuuden perusteella etsiä tietoa, mitä sairaanhoitajaopiskelijan kliiniseen osaamiseen kuuluu kehitysvammahoitotyössä ja millaisilla menetelmillä osaamista voidaan arvioida.

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää sairaanhoitajaopiskelijan kehitysvammahoitotyön kliinisen osaamisen arviointimenetelmiä ja -kriteerejä, ja tuottaa sopiva luonnos käytäntöön.

Opinnäytetyötä ohjaavat kysymykset:

- Mitä kliinistä osaamista sairaanhoitajaopiskelijan tulee osata kehitysvammahoitotyöstä?
 - Mitä sairaanhoitajaopiskelijan tulee tietää yleisimmistä kehitysvammoista?
 - Mitä kliinisiä taitoja sairaanhoitajaopiskelijan tulee osata kehitysvammahoitotyön keskeisistä hoitomenetelmistä?
 - Mitä erityispiirteitä sairaanhoitajaopiskelijan tulee huomioida kehitysvammaisten lääkehoidossa?
- Miten OSCE-menetelmää voidaan hyödyntää sairaanhoitajaopiskelijoiden kehitysvammahoitotyön arvioinnissa?

3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

3.1 Kirjallisuusperustainen tutkimusmetodi

Opinnäytetyössä on toteutettu kirjallisuusperustaista tutkimusmetodia. Kirjallisuusperustainen tutkimusmetodi toteutetaan kolmivaiheisesti, ensin problematisoidaan aihealue ja vastauksia etsitään kirjallisuudesta. Seuraavassa vaiheessa selvennetään epäselviä näkemyksiä, jota eritellään ja muotoillaan eli eksplikoidaan. Kolmannessa vaiheessa, argumentaatiossa, perustellaan eksplikoinnissa ilmi tulleet epäselvyydet. Toteuttamalla kirjallisuusperustaista tutkimusmenetelmää luodaan pohja teoreettiselle perustalle opinnäytetyöhön. (Niiniluoto, 1997.) Teoreettisen pohjan avulla luodaan opinnäytetyössä kehityskohteeksi muodostunut sairaanhoitajan kliinisen osaamisen arviointi kehitysvammahoitotyöstä.

3.2 Tiedonhaku ja lähdekritiikki

Tiedonhaussa ollaan käytetty manuaalista hakua EBSCOhost-tietokannasta koko opinnäytetyöprosessin aikana keväällä 2019. Tietokanta selaa valikoituja, muun muassa CINAHL complete ja Academic Search Elite, tietokantoja läpi antaakseen tuloksen. Hakutulosten rajaamiseksi, ja luotettavuuden lisäämiseksi, opinnäytetyössä on käytetty kansainvälisiä artikkeleita ja tutkimuksia kymmenen vuoden ajalta (2009-2019) ja valittu lisäksi koko tekstin (full text) saatavuus. Hakusanoina on käytetty eri tavoin yhdistäen; learning disability and intellectual disability and developmental disability and mental retardation, Down syndrome, FASD or fetal alcohol spectrum disorder, autism, fragile X syndrome, communication, AAC or augmentative and alternative communication, OSCE or objective structured clinical examination, simulation, clinical competence, nurse, nursing, nurse student, peg tube, evaluation, morbidity ja epilepsy.

Lähteitä on tarkasteltu kriittisesti kirjoittajien kompetenssien, julkaisijan tunnettuuden ja julkaisuvuoden mukaan. Hakutuloksia tuli runsaasti ja julkaisuja

rajattiin siten että otsikon ollessa osuva, luettiin tiivistelmä jonka ollessa sopiva aiheeseen, luettiin koko tutkimus. Tämän jälkeen opinnäytetyöhön valikoitui sellaiset tutkimukset jotka vastasivat parhaiten opinnäytetyön ohjaaviin kysymyksiin.

Manuaalista hakua on myös toteutettu Terveysportti-tietokannasta, kuten myös Terveyskylä verkkosivulla. Lisäksi lähteinä on käytetty kehitysvamma-alan yhdistysten ja liittojen verkkojulkaisuja. Nämä valikoituivat mukaan, sillä valituissa verkkojulkaisuissa ovat olleet kirjoittajina alan ammattilaisia, ja tiedot ovat olleet samanlaisia useissa eri julkaisuissa.

4 ÄLYLLINEN KEHITYSVAMMAISUUS

Suomen laissa kehitysvammaisuus on määritelty henkilöksi, jonka kehitys tai henkinen toiminta on häiriintynyt kehitysiässä tai kehitysiässä saadun vamman seurauksena (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977). Suomessa kehitysvammaisia on noin 50 000 (Keskinen 2015).

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan henkilöä, jolla on vaikeuksia oppimisen ja ymmärtämisen kanssa (Kehitysvammaliitto 2019). Heillä saattaa olla vaikeuksia uusien asioiden oppimisessa, vanhan opitun tiedon soveltamisessa sekä kyvyssä itsenäisesti hallita elämäänsä (Arvio & Aaltonen 2011, 12). Kehitysvammaisuus on oire keskushermoston toimintakyvyn poikkeavuudesta (Arvio ym. 2011, 36). Siihen kuuluu usein myös liitännäisoireita, joita ovat esimerkiksi epilepsia, näkö- ja kuulovammat, ruoansulatus- ja hengitysteiden toiminnallisuusoireet ja tuki- ja liikuntaelinten ongelmat (Pihko ym. 2014, 36).

Älyllinen kehitysvamma alkaa lapsuudessa tai nuoruudessa, joka voidaan jakaa neljään eri muotoon; lievään-, keskivaikeaan-, vaikeaan- ja syvään älylliseen kehitysvammaan (Huttunen 2018). Syitä kehitysvammaisuuteen on monia, joista suurin tekijä on perintötekijöistä johtuvat syyt (30%). 25% tapauksissa syytä ei ole voitu selvittää. Muita yleisiä syitä kehitysvamman syntymiselle ovat esimerkiksi infektiot raskausaikana, synnytyksen aikana tai synnytyksen jälkeen, sikiön kasvun tai ravitsemuksen häiriöt sekä myrkyt. (Verner 2017a.)

Älykkyydosamäärän ollessa alle 70, voidaan puhua lievästä älyllisestä kehitysvammasta. Älykkyydosamäärätestit ovat kuitenkin suuntaa antavia, eikä voida poissulkea muiden tutkimusten olennaisuutta. (Roivanen 2015.) Kehitysvamma-diagnoosin tekemiseen vaaditaan kolme kriteeriä; henkilön älykkyydosamäärä on alle 70, henkilön mukautumistaidot eivät ole normaalilla tasolla ikään nähden ja vamma on ilmennyt kehitysiässä (Arvio 2018). Diagnoosiin tarvitaan aina erikoissairaanhoidon tutkimuksia (Terveyskylä 2019). Neurologi määrittää diagnoosia tehdessä vamman syyn ja tason sekä vaikeusasteen. Myös puheterapeutti,

toimintaterapeutti sekä fysioterapeutti voivat antaa oman lausuntonsa toimintakyvystä. Kehitysvammadiagnoosi tehdään moniammatillisessa työyhteisössä. (Arvio 2011, 17).

4.1. Yleisimmät kehitysvammat

4.1.1 Downin syndrooma

Downin syndrooma on yleisin kehitysvamma Suomessa, ja johtuu kromosomin 21 trisomiasta (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 65). Vuosittain Suomessa syntyy noin 70 Downin syndroomaa sairastavaa lasta, ja yhteensä Suomessa on noin 3000 (Jalanko 2017). Tunnetuin riskitekijä Downin syndroomaan on odottavan äidin korkea ikä (Pihko ym. 2014, 94), minkä vuoksi Suomessa tarjotaan kaikille yli 35- vuotiaille raskaudenaikaista kromosomidiagnostiikkaa (Jalanko 2017).

Ulkoisista piirteistä on tunnistettavissa pieni ja matala kallo, leveä nenä, ylöspäin suuntaavat ja vinot luomiraot. Suu ja nielu voivat olla pieniä, jolloin kieli saattaa työnnyä suusta ulos ja kieli voi olla suurentunut. Downin syndroomaa sairastavat henkilöt ovat usein lyhytkasvuisia, ja sormet voivat olla lyhyempiä. Yleisin rakennevikana on sydämen kehityshäiriö, joka todetaan joka kolmannella Downin syndroomaa sairastavista henkilöistä. (Kaski ym. 2012, 65-68.) Myös suoliston toiminta voi olla häiriintynyt minkä vuoksi yleisenä vaivana on ummetus. Keliakiaa esiintyy Downin syndroomaa sairastavilla noin 6-8% (Pihko ym. 2014, 94). Downin syndroomaa sairastavilla on yleensä keskivaikea kehitysvammaisuus, joka on verrattavissa noin 5-7- vuotiaan kehitystasoon (Jalanko 2017).

Kielellinen kehitys on usein vaikeutunut. Kehitystä voidaan tukea opettelemalla aikaisessa vaiheessa tukiviittomia ja suun motoriikan harjoittein. Puheen tuottaminen alkaa yleensä myöhäisemmässä vaiheessa kuin terveellä lapsella, ja sanojen muodostuminen alkaa yleensä 3-4 ikävuoden jälkeen. Vasta kouluiässä Downin syndroomaa sairastava alkaa yleensä käyttää kaksisanaisia lauseita. (Kaski ym. 2012, 65-68.) Downin syndroomaa sairastava lapsi ymmärtää usein

enemmän puhetta kuin pystyy sitä itse tuottamaan, mikä voi olla lapselle hyvin turhauttavaa. Tällöin sovelletut viittomat voivat olla hyödyllisiä kommunikoinnille, ennen kuin lapsi oppii tuottamaan sanoja. (Geraldine 2012.) Puheterapiasta voi olla hyötyä moneen kielelliseen ongelmaan, kuten esimerkiksi motoriikkaan ja dysfasiaan (Kaski ym. 2012, 65-68).

4.1.2 Autismikirjon häiriö

Autismikirjon häiriö on yleinen neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö (Kaski ym. 2012, 99). Perinnöllisillä tekijöillä on merkitystä autismikirjon häiriön esiintyvyyteen, mutta myös raskauden ja synnytyksen aikaiset komplikaatiot voivat vaikuttaa esiintyvyyteen (Mielenterveystalo 2019). Autismikirjon häiriön yleisyys Suomessa vaihtelee eri tutkimustulosten mukaan, mutta voidaan arvioida olevan noin 2,7-7 tapausta jokaista 1000 henkilöä kohden (Moilanen, Mattila, Loukusa, Kielinen 2012; Koskentausta, Sauna-aho, Varkila-Saukkola 2013). Autismikirjon häiriön henkilöillä noin 80% on jonkinasteinen kehitysvamma. Autismikirjon häiriöön kuuluu muun muassa Rettin- ja Aspergerin oireyhtymä ja disintegratiivinen kehityshäiriö. (Kaski ym. 2012, 99.)

Tyypillisimmät haasteet ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeus, kommunikaatiohäiriöt, poikkeava käyttäytyminen ja aistien ali- tai yliherkkyyttä (Kaski ym. 2012, 99-100). Lapselle on suuri hyöty rutiineista ja säännöllisyydestä, sillä käyttäytyminen on yleensä hyvin kaavamaisista. (Mielenterveystalo 2019). Vaikeita tilanteita voidaan ohjata kuvajärjestyksen avulla (Mielenterveystalo 2019) esimerkiksi pukeutumisen eri vaiheet voidaan laittaa järjestykseen kuvien avulla, mikä helpottaa toiminnan toteuttamisessa.

Noin puolet autismin kirjon diagnoosin omaavista ei opi puhumaan tai oppii puhumaan vain rajoitetusti. Kommunikaatiota vaikeuttavat tekijät ovat esimerkiksi symbolisen kielen ja eleiden- ja puheen sisällön ymmärtäminen, minkä vuoksi

olisi tärkeä todeta autismin kirjo mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, jotta so-piva kommunikaatiokeino voitaisiin ottaa käyttöön. (Kaski ym. 2012, 100.)

4.1.3 Fetal alcohol spectrum disorder

Fetal alcohol spectrum disorder, FASD, on äidin raskaudenaikaisen alkoholin-käytön aiheuttama vaurio sikiölle. FASD todetaan 1/110 lapsella Suomessa vuo-sittain, minkä vuoksi se on hyvin yleinen kehitysvamma. (Kaski ym. 2012, 83-84.)

Lapsen ulkoisesta olemuksesta voi havaita pienikokoisuuden, pienen pään, ly-hyen luomiraon, lyhyen nenän ja ylähuulen väli, ja kapean ylähuulen (Kaski ym. 2012, 83-84). Monissa elimissä on myös rakennevikoja, kuten esimerkiksi luus-tossa, munuaisissa ja sydämessä (Wilhoit, Scott, Simecka 2017). FASD lapsista suurimmalla osalla on todettavissa älyllinen kehitysvamma (Kaski ym. 2012, 83-84).

Alkoholin aiheuttama vaurio sikiölle havaitaan myös syntyneen lapsen kehitty-essä. Haasteita voi ilmetä oppimisessa ja ymmärtämisessä, sekä haastavana käyttäytymisenä. Keskittymisen ja tarkkaavuuden ongelmat ovat hyvin yleisiä oi-reita FASD henkilöllä. (Verner 2018.) Lapsen puheen kehittyminen on usein myös hidastunut jolloin puheterapeutin apua voidaan tarvita. Motoriikan kehitty-minen voi myös olla hidastunut. (Wilhoit ym. 2017.)

4.1.4 Fragiili X – oireyhtymä

Fragiili X – oireyhtymä on kehitysviivästymä, joka johtuu geenivirheestä. Oireyh-tymä todetaan Suomessa noin 1:1000/1500 henkilöä kohden. (Kaski ym. 2012, 58-59.) Fragiili X – oireyhtymä todetaan geneettisellä testauksella, sillä oirekuva voi olla lievä ja ulkoiset piirteet hyvin tavanomaisia (Orphanet 2014).

Ensimmäisenä kehityksen poikkeamana todetaan usein puheen ja motoriikan kehittymisen hidastuneisuus ja usein myös autistisia piirteitä. Ulkoisia poikkeavia piirteitä voivat olla esimerkiksi suuri koko ja suuret korvat. Henkilöllä voi myös olla yliojentuvat nivelet ja rakenteellisia sydänvikoja. (Kaski ym. 2012, 58-59.) Toistuvat välikorvatulehdukset, epilepsia ja aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD) ovat yleisiä liitännäissairauksia Fragiili X – syndroomaa sairastavalla (Orphanet 2014).

Frageili X – oireyhtymää sairastavilla voi olla lievistä vaikeaan älyllinen kehitysvamma. Haasteita voi esiintyä oppimisessa, muistissa, toiminnanohjauksessa ja kielellisessä kehityksessä. Käytöshäiriöitä esiintyy lievistä vaikeaan, ja autistisia piirteitä havaitaan usein. (Hagerman 2014.)

Kommunikoinnin vaikeuksiin AAC-menetelmä (puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi) on suositeltavaa. Monialaista apua voidaan tarvita muun muassa motoriikan ja oppimisen vaikeuksiin. (Gustavson, Graff, Malmgren 2013.)

4.2 Kehitysvammaisuuden yleisimmät liitännäissairaudet

Kehitysvamma ei ole parannettavissa oleva sairaus, mutta siitä johtuvia oireita, lisävammoja ja sairauksia voidaan lievittää ja huomattavasti vähentää. Oireiden ja lisähaittojen minimointi takaa muun kuntoutuksen onnistumisen. Fyysinen ja psyykinen toimintakyky paranee oikean lääkityksen kanssa (Aaltonen 2013).

Lääkehoito on keskeinen osa hoitotyön kokonaisuutta ja sen keskeisenä tavoitteena on sairauksien ehkäisy ja niiden etenemisen hidastaminen sekä niiden aiheuttamien oireiden vähentäminen (THL 2016). Sairaanhoidajakoulutuksessa saadaan laaja ja kattava osaaminen lääkehoidosta. Lääkehoitoa toteuttaa ensisijaisesti terveydenhuollon ammattihenkilöt. Sairaanhoidajat saavat toteuttaa lääkehoitoa monipuolisesti (Valvira 2017).

4.2.1 Mielenterveyshäiriöt kehitysvammaisilla

Kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy 3-5 kertainen määrä psykiatrisia sairauksia, joka johtuu osittain aivojen muutoksista, mutta myös ympäristötekijöistä (Aaltonen 2013). Mahdolliset kielteiset elämän kokemukset, toistuvat epäonnistumiset ja kiusatuksi tuleminen voivat altistaa erilaisille psyykkisille häiriöille. Stressaavia ja hämmentäviä kokemuksia, jotka altistavat kehitysvammaisen psyykkisille häiriöille voivat olla myös puute kommunikoinnissa tai sosiaalisissa taidoissa. (Arvio, Aaltonen 2011). Kehitysvammaisten lasten vanhemmat voivat kokea pettymyksiä tai masennusta, olla ylisuojelevaisia tai hyljeksiä lastaan, joka omalta osaltaan voi vaikuttaa negatiivisesti kehitysvammaisen lapsen mielenterveyteen. (Duodecim 2019.)

Kehitysvammaisen saattaa olla vaikea kertoa muuttuneesta mielialasta tai masennusoireista, jolloin psyykkisten häiriöiden tunnistaminen on vaikeaa. Mahdollisia oireita, jotka voivat viitata psyykkisiin häiriöihin, ovat esimerkiksi aggressiivisuus, unihäiriöt, keskittymisvaikeudet, itsensä vahingoittaminen (Koskentausta 2018), ruokahaluttomuus ja autonomiset oireet, kuten pulssin nousu ja vapina (Aaltonen 2011).

Tavallisimpia mielenterveydenhäiriöitä kehitysvammaisilla henkilöillä ovat autistiset häiriöt, käytöshäiriöt, tarkkaavaisuushäiriöt, ahdistuneisuus- ja mielialahäiriöt (Koskentausta 2006). Yleisimpiä lääkeryhmiä, joita käytetään ovat masennus- ja ahdistuslääkkeet, psykoosilääkkeet ja mielialaa tasaavat lääkkeet (Aaltonen 2013).

4.2.2 Epilepsia

Epilepsia-kohtaukset ovat ohimenevä aivotoiminnan häiriö (Pihko ym. 2011), joka on ennusteeltaan, etiologialtaan ja oireiltaan moninainen neurologinen sairaus

(Käypä hoito 2014). Epilepsiaan liittyy erilaiset kohtaukset, jotka esitetään myöhemmin tässä kappaleessa.

Epilepsiaa esiintyy kehitysvammaisilla henkilöillä normaalia runsaammin. Lievästi kehitysvammaisilla 6% on epilepsiaa, kun taas vaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä 24-50%. Epilepsian esiintyvyys suurenee kehitysvamman vaikeusasteen myötä. Epilepsialääkitys valitaan tarkan diagnoosin, eli epilepsian tyytin ja oireiden mukaan (Gaily 2006). Epilepsiaa on vaikeampi hoitaa kehitysvammaisilla henkilöillä (Aaltonen 2013).

Epilepsia on oire, joka johtuu erilaisista syistä. Kehitysvammaisella henkilöllä epilepsia johtuu yleensä aivojen kehityshäiriöstä. Noin puolet kehitysvammaisista potilaista, joilla on epilepsia, kohtauksia esiintyy lääkehoidosta huolimatta. (Manninen ym. 2013, 113-117.) Kouristuskohtaukset ovat yleisimpiä ja helpoiten tunnistettava kohtausmuoto. Siihen liittyy lihasten jäykistymistä, hengityksen salpautumista ja rytmikästä lihasten nykinää. Ei-kouristustyyppiset kohtaukset ovat vaikeammin tunnistettavia, ja niihin saattaa liittyä esimerkiksi tajunnantason häiriöitä, sekavuutta sekä erilaisia automatismeja, kuten maiskuttelua. Näiden kohtauksien tunnistamiseen tarvitaan EEG-tutkimus. (Pöytäkangas, Pauniahho, Pelto, Rainesalo 2018.)

Kohtauksia estävä lääkehoito on syytä aloittaa epilepsia-kohtauksien yleistyessä. Kohtauksia aiheuttavia tekijöitä pyritään selvittämään ja sen mukaisesti poistamaan. Riskitekijöinä kohtaukselle voivat olla esimerkiksi kuume, valvominen tai epäsäännöllinen elämänrytmi. Tärkeää on muistaa kohtauksen ajankohta, kesto ja alkuoireet, mitkä voivat viitata paikallishäiriöön aivoissa. (Kaski ym. 2001.) Joissakin epilepsiatyypeissä hoitona voidaan myös aloittaa ketogeeninen ruokavalio, jossa huolehditaan, että hiilihydraattien määrä on vähäinen. Sen sijaan rasvojen ja proteiinien määrä on suurempi. Tämän seurauksena aivot käyttävät energianlähteenään glukoosin sijasta ketoaineita. (Merras-Salmio, Tuokola, Strengell, Ashorn 2014.)

Epilepsian ensiapuna on huolehtia, ettei mahdollisissa kouristuksissa henkilö loukkaa itseään. Kylkiasento estää tukehtumisen oksennukseen tai omaan

sylkeen. Hengityksen turvaaminen korostuu ja tarvittaessa tulee antaa lisähap-
pea. (Kaski ym. 2001). Yli 5 minuuttia kestänyt kohtaaminen on uhkaava status epi-
lepticus ja hoito on aloitettava välittömästi. Yli puoli tuntia kestänyt kohtaaminen on
status epilepticus ja se saattaa aiheuttaa keskushermoston vaurioita. (Pöytäkan-
gas ym. 2018.) Kohtauksen pitkittyessä voidaan antaa diatsepaamia peräsuoleen
tai laskimoon. (Kaski ym. 2001). Pitkittyessään kohtausten vaste bentsodiatsepii-
neihin heikkenee (Pöytäkanngas ym. 2018).

4.2.3 Ummetus ja sen hoito

Ruoansulatuskanavan toimintahäiriöt ovat yleisiä varsinkin vähän liikkuvilla vai-
keavammilla. Yleisin oire lienee ummetus, joka tarkoittaa ulostamisen vai-
keutta tai ulostamiskertojen vähäisyyttä. (Kaski ym. 2012, 135.) Oireina voi esiin-
tyä ulostamiskertojen vähäisyys, yleensä alle kolme kertaa viikossa, kova uloste
ja ponnistamisen tarve ja tunne, ettei suoli tyhjene kunnolla. Ummetuksen oireet
ovat yleensä ohimeneviä, mutta voivat kroonistua ja siten heikentää elämänlaa-
tua (Färkkilä, Heikkinen, Isoniemi, Puolakkainen 2018, 50)

Noin 70% kehitysvammaisista henkilöistä kärsii ummetuksesta ja se voi pahim-
millaan aiheuttaa suolen tukkeutumisen tai oksentelua. (Arvio 2011, 132.) Sän-
kypotilailla, jotka liikkuvat vähän ja saavat niukasti nesteitä esiintyy herkemmin
ummetusta (Färkkilä ym. 2018, 51.) ja erityisesti kehitysvammaisilla kyvyttömyys
päästä WC:hen tai siitä kertominen voi olla puutteellista, jonka vuoksi ummetus
saattaa olla yleisempää (Arvio 2011, 132). Ummetusta voi myös aiheuttaa tietyt
lääkeaineet esimerkiksi nesteenpoisto-, epilepsia- ja psykenlääkkeet. (Kaski
ym. 2012, 135.)

Ummetuksen hoitona lisätään nesteitä ja runsaskuituisia tuotteita ruokavalioon,
mahdollisuuksien mukaan myös liikunnan lisääminen helpottaa ummetusta (Ark-
kila 2018). Ummetusta pahentavia tekijöitä pyritään poistamaan, esimerkiksi tiet-
tyjä lääkeaineita (Färkkilä ym. 2018). Mikäli lääkkeettömät keinot eivät tehoa,

voidaan lääkkeellisesti parantaa suolen toimintaa. Näitä lääkkeitä kutsutaan laksatiiveiksi ja ne jaetaan bulkkilaksatiiveihin ja osmoottisiin laksatiiveihin. Bulkkilaksatiivit soveltuvat pitkäaikaiseen käyttöön ja niitä tulisi ottaa päivittäin. Ne sitovat nestettä suoleen ja siten lisäävät ulostemassaa. Osmoottiset laksatiivit lisäävät ulosteen nesteiden määrää ja aiheuttaa osmoottisen ripulin, joka puhdistaa suolta. (Färkkilä ym. 2018.) Pienoisperäruiskeet ja suolta stimuloivat laksatiivit voivat helpottaa ummetusta (Arkkila 2018).

4.2.4 Aliravitsemus ja sen hoito

Aliravitsemus on monivammaisten yleinen ongelma. Siihen voi vaikuttaa esimerkiksi nielemisvaikeudet, hoitamaton keliakia tai suuri kulutus verraten syötyyn ruokamäärään. (Arvio 2011, 131.) Vammaisen kyky ilmaista nälän tunnetta saattaa olla myös heikentynyt, jonka vuoksi aliravitsemus voi kehittyä (Holenweg-Gross, Newman, Faouzi, Poirot-Hodgkison, Bérard, Roulet-Perez 2013). Sekä psyykinen, että fyysinen jaksaminen kärsii aliravitsemustilasta, ja se voi olla myös yksi käyttäytymishäiriöiden tekijöistä. Aliravitsemus on yhteydessä moniin erinäisiin ongelmiin, kuten fyysisen kasvun hidastumiseen, epileptisten kohtausten lisääntymiseen ja luuston heikentymiseen. (Arvio 2011, 131.)

Letkuravitsemusta voidaan käyttää riittävän ravinnon turvaamiseksi, mikäli potilas ei saa tarpeeksi ravintoa suun kautta ja se on aiheellista vajaaravitsemuksen pitkittyessä (Saarnio ym. 2014). Letkuravitsemuksen muotoja on käytössä monia, joista yleisimmät peg-letku ja nenä-mahaletku. Nenäohutsuoliletkua voidaan myös harkita potilaan mahalaukun hitaan tyhjentymisen ja aspiraatoriskin vuoksi. (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010.) Nenä-mahaletkua voidaan käyttää lyhytaikaisen ravitsemustilan korjaukseen (Saarnio ym. 2014) ja 3-4 viikon jälkeen on harkittava mahalaukkuavannetta (Valtion ravitsemusneuvottelulautakunta 2010).

Riittävän ravinnon saamiseksi voidaan asentaa gastrostooma eli mahalaukuavanne. Gastrostooma on letku, joka on viety vatsanpeitteiden läpi vatsalaukuun (Kaski ym. 2012, 135.) ja sitä käytetään esimerkiksi nenämahaletkun sijaan pitkäaikaiseen ravitsemushoitoon (Saarnio, Pohju, Ahtola 2014). Ravinnon saaminen gastrostooman kautta voi ehkäistä vajaaravitsemustilaa sekä lieventää ylipainoa (Holenweg-Gross 2013), eikä se poissulje suun kautta syömistä (Kaski ym. 2012). PEG eli perkutaaninen endoskooppinen gastrostooma on yleisin gastrostooma. PEG:in kautta voidaan antaa ravinneliuoksia ja lääkkeitä. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012.) Lääkkeet annetaan PEG:iin murskaamalla lääke ja liuottamalla se steriiliin veteen. Tukoksien ehkäisemiseksi sekä lääkkeen annon, että ravinnonannon jälkeen gastrostoomaletku tulee huuhdella vedellä. (Mic-Key 2009.) Suun kautta syödyn ruuan vähentyessä, myös syljen erityys vähenee, jolloin hampaat saattavat helpommin reikiintyä. On siis tärkeä huomioida suuhygienian tärkeys. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2019.)

5 KEHITYSVAMMAISEN KUNTOUTUSMENETELMÄT

5.1 Kuntoutus

Kuntoutus on hyvin suunniteltua ja pitkän ajanjakson kestävää toimintaa, jolla pyritään tukemaan lapsen kehitystä ja kasvua. Kuntoutuksessa asetetaan lyhyen- sekä pitkänajan tavoitteita, joihin sekä kuntoutujan että hänen lähipiirinsä on osallistuttava. (Reija ym. 2014, 210.)

Kuntoutus jaetaan lääkinälliseen-, sosiaaliseen-, kasvatukselliseen- ja ammatilliseen kuntoutukseen. Kehitysvammaisella henkilöllä kuntoutuksessa on usein kyse uusien taitojen oppimisesta eli habilitaatiosta. Kuntoutuksen tärkeänä piirteenä voidaan pitää toimintakyvyn arviointia, jonka pohjalta kuntoutusta voidaan alkaa kehittämään. (Manninen ym. 2012, 218-221.)

5.1.1 Sosiaaliset ja psyykkiset taidot

Sosiaalinen vuorovaikutus on oppimisen ja kehityksen perustana. Vuorovaikutussuhteet pohjautuvat motorisiin, kognitiivisiin ja kommunikaatiotaitoihin. Kehitysvammaisella henkilöllä on myös perustarpeet, kuten ymmärretyksi tulemisen ja hyväksytyksi tulemisen tunne. Jokainen haluaa tuntea itsenäisyyttä. (Manninen ym. 2012, 185-188.)

Sosiaalinen kehitys pohjautuu pitkälti perusluottamuksen ja minäkuvan rakentamiseen. Perusluottamukseen kuuluu ihmissuhteet ja pysyvyyden tunne. Tunne, että kuuluu johonkin ja pystyy luottamaan tulevaan, esimerkiksi joillakin kehitysvammaisilla henkilöillä saattaa olla käytössä viikko-ohjelma, jolloin henkilölle tulee turvallisuuden tunne tulevasta viikosta. (Manninen ym. 2012, 185-188.)

Minäkuvaan sisältyy monia asioita, joita ovat esimerkiksi itsetunto, subjektiivisuus, vammatietoisuus ja vammaisuuskäsitys. Kehitysvammaisen minäkuva

rakentuu pitkälti kehitysvamman ympärille, jonka vuoksi esimerkiksi vammattietoisuus on hyvä lähtökohta. Vammattietoisuudella tarkoitetaan oman vamman tiedostamista, ymmärretään esimerkiksi asioiden syy-seuraussuhde ja miten vammaisuus vaikuttaa arjen toimivuuteen. Minäkuvan rakentumiseen vaikuttaa myös subjektiivisuus eli yksilöllisyys ja tunne siitä, että pystyy vaikuttamaan omaan elämään aktiivisesti. Yrittäminen ja onnistumisen tunteet lisäävät kehitysvammaisen itsetuntoa. (Manninen ym. 2012, 185-188.)

5.1.2 Motoriset taidot

Motorinen toimintakyky on tärkeä osa lapsen normaalia kehitystä. Motorisen toimintakyvyn avulla voidaan antaa lapselle havaintoja uusista ympäristöistä, tukea omatoimisuutta sekä kasvattaa sosiaalisia taitoja. Kehitysvammaisilla henkilöillä on usein vaikeuksia perus- ja havaintomotoriikan suhteen. Motoristen taitojen viive lisääntyy iän myötä suhteessa muihin ihmisiin. (Manninen ym. 2012, 181-183.)

Motoristen taitojen kehittämiseen tarvitaan tarkat tiedot kehitystasosta, jotta voidaan oikeanlaisilla keinoilla ohjata kehityksessä. Tärkeänä piirteenä voidaan pitää luonnollisten tilanteiden hyödyntämistä, esimerkiksi pesujen, ruokailutilanteiden ja pukemisen yhteydessä. Näissä tilanteissa voidaan muun muassa kehittää kehontuntemusta. Oman kehon hahmotus on motoristen taitojen perusta ja kehitysvammaisilla henkilöillä oman kehon hahmotus voi olla vaikeaa. (Manninen ym. 2012, 181-183.)

Kokonaismotoriikan hallintaan kuuluu esimerkiksi pään hallinta, istuminen ja ryökiminen. Kokonaismotoriikan hallinnalla pyritään ylläpitämään normaalia kehityskulkua ja virheliikkeiden ehkäisyä. Apuvälineiden käyttö kokonaismotoriikan hallinnassa on hyvin olennaisessa osassa. Esimerkiksi seisomateline on monipuolinen apuväline, joka vahvistaa kehon pitkiä luita ja lihaksia, samalla kuitenkin hioen käsien hienomotoriikkaa (Manninen ym. 2012, 181-183.)

5.2 Kommunikointi

Lait ja kansainväliset sopimukset kuten perustuslaki (1999/731), yhdenvertaisuuslaki (2014/1325) ja Yhdistyneiden Kansakuntien ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus (1948) määrittävän sen, että kehitysvammaisilla on samat oikeudet kuin muilla kansalaisilla. Ihmisoikeuksien yleismaailmallisessa julistuksessa (YK 1948) määrätään että jokaisella on oikeus sekä mieli- ja sananvapauteen, että oikeus vastaanottaa ja levittää tietoa kaikkien tiedotusvälineiden kautta.

Kyky kommunikoida ja olla vuorovaikutuksessa toisen ihmisen kanssa kehittyy heti lapsen syntymän jälkeen. Varhaiset vuorovaikutustaidot ovat muun muassa ilmeet, eleet ja ääntelyt. Vuorovaikutuksen tavoitteena on tällöin perustarpeiden tyydyttäminen, kuten esimerkiksi lohduttaminen ja ruuan saaminen. (Hakala, Hyrkkö, Manninen, Oesch, Salo, Siikanen 2001 32-35.)

Kyky ilmaista itseään on olennaista jotta ihminen voi olla vuorovaikutuksessa ja luoda sosiaalisia suhteita. Kommunikointi on tärkeää myös elämänlaadun kannalta, sillä kommunikoimalla viestitään esimerkiksi tarpeista ja tunteista. Kommunikoinnin ollessa puutteellinen henkilö ei välttämättä pysty kertomaan ikävistä tuntemuksista, kuten kivusta, eikä myöskään mukavista asioista. (Laurinkari, Saarinen, Kärnä, Laurens-Besio 2014, 16.)

5.2.1 Kommunikointikyky ja vuorovaikutustaidot kehitysvammaisella

Kaikilla kehitysvammaisilla ei ole vaikeuksia kielen tai puheen kanssa, ja vaikeudet vaihtelevat hyvin yksilöllisesti. Kuitenkin moneen kehitysvammadiagnosiin liittyy tyypillisesti erilaisia kielen ja puheen häiriöitä, jotka vaikuttavat hänen kykyyn olla vuorovaikutuksessa ja kommunikoida toisten henkilöiden kanssa. (Lauonen & Korpijaakko-Huuhka 2003, 150.) Oesch kirjoittaa teoksessa *Jaettu ilo* (2001, 109) että voidaan ajatella lapsella tai nuorella on tarve kommunikoida ja mahdollisesti myös kyky siihen, mutta varsinainen keino kommunikointiin puuttuu.

Kehitysvammaisen henkilön kommunikointikyvyn kehitys noudattaa normaalia kehitystä siten, että aikaisemmat taidot on hallittava ennen uuden oppimista, mutta kehittyminen on hitaampaa ja kielellinen kehitys pysähtyy aikaisin. Myös liitännäissairaudet voivat vaikeuttaa kommunikointikyvyn kehittymistä. (Launonen & Korpijaakko-Huuhka 2003, 150-151.)

Kehitysvammaiset ovat kommunikoinnin vaikeuksien vuoksi hyvin haavoittuvassa tilassa, ja riippuvaisia hoitohenkilökunnan osaamisesta eri kommunikointimenetelmistä (Koski 2014, 15). Kyky kommunikoida voi ehkäistä kehitysvammaisen syrjäytymistä. Vuorovaikutustaitojen puutteellisuus voi johtaa syrjäytymiseen muun muassa sosiaalisissa suhteissa ja palkkatyössä. Haastava käyttäytyminen voi myös johtua puutteellisesta kommunikointikyvystä. (Laurinkari 2014, 17.)

5.2.2 Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointimenetelmä

Kommunikointimenetelmää valittaessa on muistettava että menetelmä ei itsessään opeta henkilöä kommunikoimaan, mutta on arvokas tuki kommunikointimenetelmää käyttävälle henkilölle. Yksi hyvin käytetty menetelmä on puhetta tukeva ja korvaava kommunikointimenetelmä, eli AAC-menetelmä (Augmentative and Alternative Communication). AAC-menetelmään kuuluu laaja kirjo erilaisia menetelmiä kuten kuva- ja esinekommunikaatio, viittomat, kommunikointilaitteet ja tietokone. (Oesch 2001, 109-115)

Kuva- ja esinekommunikaatio on todettu hyväksi menetelmiksi erityisesti autististen lasten kanssa. Kuvien ja esineiden avulla voidaan myös, kommunikoinnin ohella, muodostaa aikajana jolloin lapsi voi oppia katsomaan mitä seuraavaksi tulisi tapahtua. Menetelmä tukee lapsen omatoimisuutta ja voi edesauttaa lapsen itsetunnon ja itsenäistymisen kehittymistä. (Oesch 2001, 109-113.)

Lapsi oppii esineiden merkityksen muodostamalla yhteyksiä tilanteen ja esineen välillä. Tämän vuoksi esineiden merkitystä ei välttämättä tarvitse opetella, mutta niiden käyttöä kommunikoinnin välineenä tarvitsee harjoitusta (Papunet 2015.)

Esineiden käyttö on konkreettista ja kommunikointia voi toteuttaa kaikki osapuolet, lapsi voi viestiä tuomalla esimerkiksi lasin kun että hänellä on jano, ja vanhempi voi lusikka näyttämällä osoittaa että on ruoka-aika. Esineillä viestiminen voi olla ensiaskel kuvakommunikointiin, sillä konkreettinen esine kertoo tarkemmin kuin symbolinen kuva. (Oesch 2001, 109-113.) Esineet voivat olla hyvin erilaisia siten että osa esineistä vastaavat täysin todellisuutta, kuten lusikka ruokailua, tai esine voi olla abstrakti siten että pyyhkeen pala kalenterissa voi tarkoittaa uimista (Papunet 2015). Roche ym. (2014) kirjoittaa että esinekommunikaatio voi olla erityisen suotuisaa sellaisille henkilöille joilla on kehitysvamman lisäksi merkittävä näköhäiriö tai ovat sokeita.

Hyvin usein käytetään myös kuvakommunikointia, jota voidaan toteuttaa eri tavoin. Lapselle voidaan tehdä esimerkiksi kuvakirja, jossa kuvat symboloivat arjen tapahtumia ja tarpeita. (Oesch 2001, 111.) Internetissä on olemassa jo valmiita kuvakansioita joita voi tulostaa tarpeen mukaan. Kuvia valittaessa tulee huomioida lapsen kyky ymmärtää kuvia ja kuvat voivat olla esimerkiksi valokuvia, piirrettyjä tai piktogrammeja (Oesch 2001, 111). Huomiota tulee myös kiinnittää siihen onko kuva värillinen tai mustavalkoinen. Haasteena kuvakommunikoinnissa on että kuvien tulisi aina olla mukana ja helposti saatavilla. (Oesch 2001, 111.) PECS, eli picture exchange communication system, opettaa lapselle vuorovaikutustaitoja kuvien avulla. Lapselle opetetaan mielekkäiden asioiden yhteydessä, että kun hän haluaa jotain ottaa hän sitä symboloivan kuvan ja antaa sen vastaanottajalle joka toteuttaa toiveen. Lapsi oppii eri vaiheiden kautta luomaan kuvasarjan jolla hän kommunikoi toiselle henkilölle. (Nivarppää-Hukki, Tanskanen, Tarpila 2015.)

Viittomia käytetään usein Suomessa kehitysvammaisten kommunikoinnissa. Autismikirjon häiriön omaavien henkilöiden viittomien ymmärtäminen ja osaaminen saattavat hävitä puhutun kielen kaltaisesti. Valittaessa viittomat kommunikointimenetelmäksi tulee huomioida että viittominen vaatii hienomotorisia taitoja ja jäljittelykykyä, jolloin se ei välttämättä sovi jokaiselle. Viittomat voidaan yhdistää myös toisten kommunikointimenetelmien kanssa, kuten esimerkiksi kuvakommunikoinnin kanssa. (Oesch 2001, 113.) Tukiviittomat ovat käytössä puhutun kielen

rinnalla, ovat yksinkertaisempia ja noudattavat puhutun kielen järjestystä (Papunet 2019) ja erottuu siten viittomakielestä. Viittominen kehittää myös tahdonalaista liikehdintää ja motorisia taitoja yleisesti (Papunet 2019). Tukiviittomien käyttö voi auttaa kielen ymmärtämistä ja tuottamista, sillä tukiviittomat tuottavat visuaalisia ja auditiivisia ärsykyksiä (Rombouts, Maes, Zink 2017).

Kommunikointilaitteita on erilaisia ja niiden tarkoituksena on tukea toista kommunikointikeinoa. Laitteet käyttävät yleensä myös kuvia, jolloin laitteen käyttäjän tulisi myös osata viestimistä kuvien avulla. Osa kommunikointilaitteista on hyvin yksinkertaisia ja sisältävät yhden näppäimen jota painamalla ääni toistaa aina samaa, ennalta äänitettyä, viestiä. Tällaista voidaan käyttää siten että laitteelle äänitetään kutsu jonka avulla toinen henkilö saadaan paikalle, ja kommunikointi voi jatkua esimerkiksi kuvien avulla. Laajempien kommunikointilaitteiden avulla voidaan viestiä useampaa eri asiaa, ja ne voivat parhaimmillaan avustaa sosiaalisen vuorovaikutuksen harjoittelussa kuten viestimällä tervehdyksiä tai eri tarpeita ja toiveita. Laajempien kommunikointilaitteiden käyttö vaatii kuitenkin käyttäjältä parempaa teknistä osaamista. (Oesch 2001, 114.)

Hemsley & Balandin (2014) kirjoittavat, että puutteellinen kommunikointi potilaan ja palveluntarjoajan välillä voi olla osasy syy haittatapahtumiin sairaalolosuhteissa. He esittävät kuusi strategiaa parantaa kommunikaatiota sairaaloissa jotka ovat muun muassa kehittää palveluja, järjestelmiä ja käytäntöjä tukemaan kommunikointia, antaa riittävästi aikaa kommunikoinnille, taata riittävästi apuvälineitä kommunikointiin ja parantaa hoitajien osaamista kommunikoinnista. Siten voitaisiin ainakin osittain ehkäistä sairaaloissa tapahtuvia haittatapahtumia. (Hemsley & Balandin 2014.) Tämän vuoksi on tärkeää panostaa riittävästi sairaanhoitajien osaamiseen eri kommunikointimenetelmiin.

6 SAIRAANHOITAJAN KLIININEN OSAAMINEN JA SEN ARVIOINTI

6.1 Kliininen osaaminen

Sairaanhoitajan kliininen osaaminen koostuu useista eri aihealueista, jotka perustuvat teoreettiseen pohjaan (Opetusministeriö 2006). Koulutuksen tarkoituksena on tuottaa sellaista sisältöä mikä palvelee sairaanhoitajaa tulevassa ammatissaan. Potilaan terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen pohjautuvat sairaanhoitajakoulutuksessa yhteiskunnassa ja terveydenhuollossa tapahtuviin muutoksiin. (Eriksson ym. 2015.) Pätevyys on yhdistelmä taitoa, tietoa, asenteita, arvoja sekä teknisiä kykyjä, jotka tukevat turvallista ja tehokasta työskentelyä (Kajander-Urkuri 2015).

Kliininen tarkoittaa hoitotyössä potilaan käytännön hoitoon kuuluvia komponentteja (Kielitoimiston sanakirja 2018). Eriksson ym. (2015) määrittelevät kliiniseen hoitotyöhön kuuluvaksi muun muassa potilaan päivittäisestä hyvinvoinnista huolehtimisen, potilasturvallisuuden, lääkehoidon, farmakologian ja aseptiikan. Myös elintoimintojen tarkkailu sekä niiden ylläpitäminen, kivunhoito ja haavanhoito kuuluvat sairaanhoitajan kliiniseen osaamiseen.

YleSHarviointi-hankkeessa (2018) on jo määritelty kliinisen osaamisen eri osa-alueita, joita on 38. Opinnäytetyötä koskee erityisesti kliinisen hoitotyöhön kohdistuva vaatimus siitä, että sairaanhoitajaopiskelijan tulee soveltaa osaamistaan yleisimmistä kehitysvammoista toteuttaessaan kehitysvammahoitotyötä. Sairaanhoitajan tulee osata myös yleisimmistä kehitysvammoista, kehitysvammahoitotyössä käytettävistä menetelmistä ja heidän toimintakykynsä tukemisesta (Blogit Savonia 2019).

6.2 Kehitysvammahoitotyön kliininen osaaminen

Hoitotyön tärkeänä piirteenä voidaan pitää hyvää vuorovaikutussuhdetta potilaaseen, riippumatta potilaan arvoista, etnisestä taustasta sekä asenteista. Potilaan kokema hyvä hoitosuhde vaikuttaa positiivisesti potilaan terveyteen. Ihmisarvo on hoitotyössä keskeinen osa ja potilasta tuleekin kohdella ja kunnioittaa yksilönä hoitotoimenpiteistä riippumatta. (Rautava-Nurmi ym. 2012.) Kehitysvammatyyppejä on useita ja potilaan yksilölliset tarpeet tulee ottaa huomioon hoitotoimenpiteissä ja hoitoa suunniteltaessa.

Määtä (2018) mukaan kehitysvammaisella potilaalla lisäongelmat kuten aistihäiriöt, kommunikointiongelmat, epilepsia, mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt, motoriikan-, muistin- ja tarkkaavaisuuden vaikeudet ovat yleisiä. Kehitysvammaiset ovat myös herkempiä infektiosairauksille, ruuansulatuselimistön ongelmille, tapaturmille sekä sydänvioille (Kaski ym. 2012, 134-141).

Lievästi kehitysvammaisen ihminen saattaa tarvita apua esimerkiksi harrastuksissa ja työssäkäynnissä, kun taas vaikeammin kehitysvammaisen voi tarvita apua kommunikoinnissa, ruokailussa ja liikkumisessa (Verner 2017b). Kommunikointiongelmat voivat johtaa oppimisvaikeuksiin ja käyttäytymishäiriöihin (Gilmore, Campbell, Shochet, Roberts 2013). Kehitysvammahoitotyö on monipuolista ja siinä tarvitaan useita kliinisiä taitoja ja niiden arviointimenetelmät pohjautuvat opinnäytetyön teoriaosuuteen.

6.3 Objective structured clinical examination

YleSHarviointi – hankkeen yhtenä tavoitteena on kehittää koulutuksen arviointimenetelmiä (Silén-Lipponen 2018). OSCE-menetelmä, eli objective structured clinical examination, valikoitui tässä opinnäytetyössä sairaanhoitajaopiskelijan kliinisen osaamisen arvioinnin menetelmäksi ja siihen on tuotettu kolme simuloitua tilannetta. OSCE-menetelmää käytetään laajasti jo muun muassa

lääketieteen opinnoissa, missä voi tarkasti arvioida onko määrättyä asiaa tehty vai ei (Bogo, Katz, Rawlings & Logie 2014, 26). Kyseinen kahtiajako arvioinnissa on kuitenkin haasteellisempi toteuttaa sairaanhoitajakoulutuksessa missä potilas otetaan kokonaisvaltaisesti huomioon, ja esimerkiksi hoitajan kommunikointikyvyllä ja empatialla on merkitys hoidon tulokseen, minkä vuoksi ne pitäisi olla arvioitavissa. Tehtävät ovat myös rakenteeltaan sellaisia, että yksittäisiä asioita ei pystytä arvioimaan kaikissa kategorioissa vaan arvioinnin kohteita voi yhdessä kategoriassa olla useampia. Tämän vuoksi arviointikaavakkeet on tuotettu siten, että arviointi perustuu neljään osioon; tehty – osittain tehty – hyvin puutteellinen – ei tehty. Arviointikaavakkeessa on myös yksityiskohtaisemmin eritelty jokaisessa kategorian osiossa mitä asioita tulee olla tehtynä. Joitakin yksittäisiä asioita voidaan kuitenkin arvioida kaksijakoisesti, kuten esimerkiksi onko potilaan lääkitystä selvitetty vai ei.

OSCE-menetelmässä tuotetaan simuloituja tilanteita, joita näytön suorittajat suorittavat (Bogo ym. 2014, 26). Näytön suorittajilla tarkoitetaan tässä yhteydessä sairaanhoitajaopiskelijoita jotka ovat kliinisen osaamisen arvioinnin kohteena. Simuloiduissa tilanteissa on rajattu määrä aikaa suoriutua tehtävistä (Bogo ym. 2014, 41). Opiskelija menee simuloituun tilanteeseen, ja joko potilasta näyttelevä tai erillinen havainnoija arvioi onko opiskelija suoriutunut tilanteesta hyväksytyksi (Bogo ym. 2014, 26). Pidemmälle opinnoissa edenneet sairaanhoitajaopiskelijat voivat myös olla arvioijina simulaatioissa.

Simulaatiotilanteet tulee olla tarkkaan määriteltä, jotta jokainen simulaatio on samanlainen jolloin voidaan arvioida objektiivista tulosta. Potilaan roolissa oleva tulisi aina olla sama, jolloin jokainen näytelty kerta olisi mahdollisimman samanlainen. (Bogo ym. 2014, 35-38).

Tässä opinnäytetyössä on laadittu kolme simulaatiotilannetta ja niiden arviointikriteerit OSCE-menetelmää soveltaen. Simulaatiot perustuvat opinnäytetyön teoriaosuuteen ja ovat saavuttaneet lopullisen muotoonsa tässä työssä tekijöiden käytännön kokemuksen mukaan.

7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tieteellisen tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä määrittää tutkimuseettinen neuvottelukunta, TENK. TENK:n (2012) ohjeessa Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa, esitetään miten hyvää tieteellistä käytäntöä tulisi toteuttaa ja miten epäiltyjä rikkomuksia käsitellään.

Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää tutkijoilta rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimusta tehdessään. Opinnäytetyö tulee toteuttaa eettisesti ja avoimesti tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tutkimusprosessin jokaisen vaiheen kohdalla tulee arvioida kaikkia edellä mainittuja komponentteja. Opinnäytetyön toteuttaja tulee myös tiedostaa häntä koskevat oikeudet ja velvollisuudet. Rahoituksesta mahdollisesti koituvat sidonnaiset tulee avoimesti ilmoittaa. (TENK 2012).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan kokonaisuutena, koska luotettavuuden arvioinnissa ei voida katsoa yksittäistä tekijää (Tuomi & Sarajärvi 2018). Yin (2013, 83-84) kirjoittaa miten kvalitatiivisen tutkimuksen validiteettia voidaan vahvistaa. Validiteettia voidaan vahvistaa seitsemän strategian avulla, jotka koostuvat pitkäaikaisesta kokemuksesta aiheeseen, monipuolisesta materiaalista, tutkimuskohteen antamasta validoinnista aiheeseen, poikkeavan tiedon etsimisestä, triangulaatiosta, tarkkojen lukujen käytöstä kuvaavien adjektiivien sijaan ja vertailusta (Maxwell 2009, Yin 2013, 84 mukaan.) Yin (2013, 84) kirjoittaa että tutkimukseen voi valikoida strategioista ne, jotka soveltuvat parhaiten omaan tutkimukseen.

Tässä opinnäytetyössä on tiedonhaussa käytetty laajasti erilaisia lähteitä, eri alojen asiantuntijoilta. Lähteinä on käytetty pääsääntöisesti alle kymmenen vuotta vanhoja tutkimuksia, poikkeuksena kaksi kirjaa. Kyseiset kirjat ovat kuitenkin alan ammattilaisten kirjoittamia, ja opinnäytetyössä on käytetty sellaisia osioita julkaisuista jotka ovat sisällöltään muuttumattomia. Tiedonhakuprosessista kirjoitetaan kuitenkin tarkemmin siinä suunnatussa osiossa. Joitakin aiheita on myös jouduttu sulkemaan

pois opinnäytetyöstä, aiheisiin kohdistuneen kritiikin vuoksi, kuten esimerkiksi tuettu kirjoittaminen. Opinnäytetyössä käytettyjä tutkimuksia ja kirjallisuutta on pyritty esittämään rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti kaikissa osuuksissa. Opinnäytetyö tarkistetaan myös plagiointitunnistusjärjestelmässä, mikä lisää työn luotettavuutta.

Kummatkin opinnäytetyön tekijät ovat olleet töissä kehitysvammahoitotyössä, minkä vuoksi opinnäytetyöprosessin aikana piti arvioida myös omaa objektiivisuutta aiheeseen. Oma kokemusta haluttiin kuitenkin tuoda esiin ja simulaatiolanteet on laadittu osittain kokemusten perusteella, tukeutuen kuitenkin opinnäytetyön teoriaosuuteen.

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyössä haettiin vastauksia siihen mitä kliinistä osaamista sairaanhoitajaopiskelijalla tulee olla kehitysvammahoitotyössä. Aihe oli hyvin laaja sellaisenaan, minkä vuoksi laadittiin tarkentavia kysymyksiä jotka ohjasivat työn kulkua. Oman mielenkiinnon ja kokemuksen pohjalta tarkentavat kysymykset muodostuivat siten, että mitä sairaanhoitajaopiskelijan tulee osata yleisimmistä kehitysvammoista, keskeisistä hoitomenetelmistä ja mitä tulee huomioida kehitysvammaisten lääkehoidon erityispiirteistä. Teoreettisen pohjan perusteella luotiin simulaatiotilanteita OSCE-menetelmää hyödyntäen arvioinnissa.

Yleisimmät kehitysvammat valikoitui kirjallisuudessa olevan tilastotiedon mukaan. Osa ovat hyvin tunnettuja, kuten Downin syndrooma, ja toiset vähemmän tunnettuja, kuten harvinaiseksi sairaudeksi luokiteltu Fragiili X – oireyhtymä. Suuri ryhmä on myös epäspesifiset kehitysvammat, jotka jätettiin opinnäytetyöstä pois niiden ollessa oirekuvaltaan yksilöllisesti vaihtelevia. Opinnäytetyössä pyrittiin tuomaan esille yleistä tietoa kyseisistä kehitysvammoista, mutta myös niiden erityispiirteitä peilaten opinnäytetyön ohjaaviin kysymyksiin. Yleisimpiä kehitysvammoja koskevassa osiossa päädyttiin jättämään pois laajoja kuvauksia diagnostisia piirteistä, sillä aika ei tähän riittänyt.

Kuntoutukseen liittyvässä osiossa käsiteltiin kehitysvammaisten keskeisimpiä motorisia, sosiaalisia ja psyykkisiä taitoja, ja kommunikointia. Kuntoutus on hyvin oleellinen osa kehitysvammahoitotyötä ja hoidon pitää perustua tarkasti laadittuun hoitosuunnitelmaan. Motoriset, sosiaaliset ja psyykkiset taidot vaihtelevat hyvin suuresti diagnoosin mutta myös yksilöllisten tekijöiden perusteella, minkä vuoksi yhtenäistä suositusta kyseisten taitojen kehittämiseen ei voida laatia. Tärkeää onkin ymmärtää lapsen normaali kehittyminen, ja siten havaita kehitysvammaisen lapsen poikkeavuudet normaalista kehityksestä. Yleisellä tasolla kuuluu kin osata miten voidaan tukea lapsen motoriikan kehittämistä arkisissa tilanteissa, esimerkiksi pesujen ja ruokailutilanteiden yhteydessä. Sairaanhoitajan osaamisen kuuluu kyky tukea motoristen taitojen kehittymistä, mutta myös ymmärtää että monialaista apua voidaan tarvita parhaimman tuloksen saamiseksi.

Osiosta päädyttiin jättämään pois fysioterapeuttiset toimenpiteet sillä opinnäytetyö on kohdennettu sairaanhoitajaopiskelijan osaamisvaatimuksiin. Sosiaalisen kehityksen kannalta minäkuvan muodostuminen on tärkeää, kuten myös luottamussuhteiden rakentuminen. Näiden kehittymisen kannalta havaittiin kirjallisuuden perusteella että viikko- tai päiväohjelma voi tukea turvallisuudentunnetta ja siten rakentaa luottamusta ympäristöön. Minäkuvan muodostumiseen tärkeäksi muodostui muun muassa vammatietoisuus, jota voidaan tukea pedagogisin tavoin opettamalla miten kehitysvamma vaikuttaa arkeen.

Kommunikointia tarkasteltiin yleisellä tasolla, mutta syvennyttiin AAC-menetelmään joka on yleisesti hyväksytty ja luotettava menetelmä kommunikoinnin tukemiselle ja kehittymiselle. AAC-menetelmästä jätettiin pois tuettu kirjoittaminen, jota on kritisoitu voimakkaasti monissa tieteenaloissa epäluotettavuuden vuoksi. Tekijöiden kokemuksen perusteella monet hoitajat eivät osaa kommunikoida kehitysvammaisten kanssa, jos kyseinen henkilö ei osaa tuottaa verbaalista kieltä. Tämän vuoksi koettiin tärkeäksi tuoda esille menetelmä jota voisi hyödyntää monessa eri sairaanhoitajan toimipaikassa. Sairaanhoitajaopiskelijan olisi hyvä ainakin tutustua vaihtoehtoisin kommunikointimenetelmiin opintojen aikana jotta hän voisi toteuttaa hyvää hoitoa kehitysvammaisille.

Lääkehoidon erityispiirteiksi valikoitui tässä opinnäytetyössä psyykkiset oireet, epilepsia, ummetus ja aliravitsemus. Nämä ovat hyvin yleisiä liitännäissairauksia ja oireita kehitysvammaisilla. Kehitysvammaisen henkilön kommunikoinnin ollessa puutteellinen, sairaanhoitajan tehtävänä on osata epäillä esimerkiksi haastavan käyttäytymisen taustalla olevan ummetuksesta johtuva vatsakipu. Osiossa tarkasteltiin näiden oireiden ja sairauksien yleisyyttä, ja niiden hoidon periaatteita.

Sairaanhoitajaopiskelijan kliinisen osaamisen arviointiin valikoitui OSCE-menetelmä, joka on jo laajasti käytössä toisissa tieteenaloissa. Menetelmään tuotettiin kolme tilannetta case-tyyppisesti, joita voidaan arvioida menetelmän kuvailemalla tavalla. Tuotoksessa on simulaatiotilanteet ja arviointikaavakkeet. Tilanteet muodostuivat opinnäytetyön teoriaosuuden ja oman kokemuksen pohjalta.

Suurena haasteena opinnäytetyössä oli aiheen rajausta ja käytettävissä oleva aika. Aihetta olisi voinut laajentaa ja osioita tarkastella monipuolisemmin, mutta aika ei tähän riittänyt ja priorisointia jouduttiin tekemään eri osioiden toteutuksessa. Aiheita on kuitenkin tarkasteltu useiden eri lähteiden kautta, ja rajauksessa jätetty pois kiistanalaisia menetelmiä ja toisten alojen mahdolliset toimenpiteet. Luotettavuutta on tarkasteltu kriittisesti siten että kirjoittajien meriittejä ja että julkaisijat on luotettavia, yleisesti tunnistettuja ja käytettyjä.

Opinnäytetyötä voidaan käyttää sairaanhoitajakoulutuksessa esimerkiksi ottamalla käyttöön työssä tuotettuja simulaatiotilanteita. Tilanteet ovat hyvin käytännönläheisiä, ja kuvaavat kehitysvammahoitotyön eri osaamisalueita tämän opinnäytetyön teorian perusteella.

Tulevaisuudessa olisi hyvä pilotoida opinnäytetyössä tuotetut simulaatiotilanteet, ja tarkistaa miten ne toimivat käytännössä ja tarpeen mukaan muokata niitä. Myös arviointilomakkeet tulisi kokeilla käytännössä ja kehittää niitä. Pisteytystä ja läpäisyvaatimuksia ei tässä työssä ole esitelty, sillä tuotos vaatii vielä kehittämistä. Simulaatiotilanteita voidaan myös soveltaa kirjallisiksi tehtäviksi, jos niitä ei voida toteuttaa sellaisenaan.

Jatkotutkimusaiheiksi sopii myös tarkennus siitä, miten sairaanhoitaja käytännössä voi tukea kehitysvammaisen lapsen kehittymistä motorisesti, sosiaalisesti ja psyykkisesti.

Tästä opinnäytetyöstä rajattiin myös pois sairaanhoitajan päätöksentekoprosessi ja työyhteisön vastuuhenkilönä oleminen, joka olisi myös tärkeä jatkotutkimusaihe.

LÄHTEET

- Aaltonen, S. 2013. Lääkehoito kuntoutuksessa. Viitattu 15.3.2019. Saatavilla: <https://verneri.net/yleis/laakehoito-kuntoutuksessa>
- Arkkila, P. 2018. Aikuisten ummetus. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Viitattu 9.4.2019. Saatavilla: https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00222&p_haku=ummetus
- Arvio, M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 15.3.2019. Saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2018/5/duo14199>
- Arvio, M. Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Autismi ja Aspergerliitto Oy. 2008. Kommunikointi. 7., painos. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 18.4.2019. Saatavilla: https://thl.fi/documents/470564/817072/Kommunikointi-esitys_7_nettipainos.pdf/ccf4b1e8-cf27-4134-8f5b-dd367ae098c8
- Blogit Savonia. 2019. Yleissairaanhoitajan (180 op) osaamisvaatimukset ja sisällöt julkaistu. Kuopio: Savonia-ammattikorkeakoulu. Viitattu 8.4.2019. Saatavilla <https://blogi.savonia.fi/ylesharviointi/2019/01/31/yleissairaanhoitajan-180-op-osaamisvaatimuslauseet-ja-sisallot-julkaistu/>
- Bogo, M. Katz, E. Raulings, M. 2014. Using simulation in Assessment and teaching – OSCE adapted for social work. 1. painos. Virginia: SCWE press.
- Eksote. 2019. Ravitsemusavanne (PEG) hoito-ohje. Potilaan kotihoito-ohje. Viitattu 2.5.2019. Saatavilla: <http://www.eksote.fi/terveyspalvelut/poliklinikat-toimenpideyksikot/kirurgian-poliklinikka/Documents/Ravitsemusavanne%20%28PEG%29%20potilaanhoito-ohje.pdf>
- Eriksson, E. Korhonen, T. Merasto, M. Moisio, E. 2015. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus-hanke. Porvoo. Bookwell. Viitattu 27.3.2019. Saatavilla: <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>
- Färkkilä, M. Heikkinen, M. Isoniemi, H. Puolakkainen, P. 2018. Gastroenterologia ja hepatologia. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Gilmore, L. Campbell, M. Shochet, I. Roberts, C. 2013. Resiliency profiles of children with intellectual disability and their typically developing peers. Psychology in the Schools. Vol. 50. No 10. Viitattu 2.5.2019. Saatavilla: <http://search.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/login.aspx?direct=true&db=afh&AN=91667041&site=ehost-live>
- Gustavson, K-H. Graff, C. Malmgren, H. 2013. Fragilt X-syndromet. Göteborg: Informationscentrum för ovanliga diagnoser. Viitattu 29.4.2019. Saatavilla https://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/fragilx-syndromet#anchor_5
- Hagerman, R. 2014. Fragile X syndrome. Verkkojulkaisu. Orphanet. Viitattu 9.4.2019. Saatavilla https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=120
- Hakala, L. Hyrkkö, P. Manninen, P. Oesch, H. Salo, M. Siikanen, M. 2001. Jeattu ilo. Autistisen lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kehittäminen. Puheterapeuttien Kustannus Oy. Somero: Sälökarin Kirjapaino Oy.

Hallitus. 2018. HE 159/2018 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja var-haiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta. Viitattu 2.5.2019. Saatavilla: https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_159+2018.pdf

Hemsley, B. Balandin, S. 2014. A metasynthesis of patient-provider communication in hospital for patients with severe communication disabilities: informing new translational research. *International society for augmentative and alternative communication* vol. 30, No. 4, 329–343.

Holenweg, G. Newman, C. Faouzi, M. Poirot, Hl. Bérard, C. Roulet, PE. 2014. Undernutrition in children with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD): its prevalence and influence on quality of life. *Child: Care, Health & Development*. Vol. 40, No. 4. 525–532. Viitattu 29.4.2019. Saatavilla: <http://search.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/login.aspx?direct=true&db=afh&AN=96362239&site=ehost-live>

Huttunen, M. 2018. Älyllinen kehitysvammaisuus. *Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim*. Viitattu 15.3.2019. Saatavilla: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556

Inkinen, R; Volmanen, P. & Hakoinen, S. (toim.). 2016. Turvallinen lääkehoito. Opas lääkehoitosuunnitelman tekemiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tampere: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos.

Jalanko, H. 2017. Downin oireyhtymä. *Lääkärikirja Duodecim*. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 29.4.2019. Saatavilla https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00115

Kaski, M. Manninen, A. Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. Mölsä, P. Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. 1. painos. Helsinki: WSOY

Kajander-Unkuri, S. Nurse competence of graduating nursing students. Väitöskirja. Turku: Turun yliopisto. Viitattu 27.3.2019. Saatavilla: <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/103403/AnnalesD1158Kajander-Unkuri.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Kehitysvammaliitto. 2016. Kehitysvammaisuus. Viitattu 15.3.2019. Saatavilla: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kielitoimiston sanakirja. 2018. Kliininen. Verkkojulkaisu. Helsinki: Kotimaisten kielten keskus. Päivitetty 6.6.2018. Saatavilla: <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80>

Koskentausta, T. 2018. Kehitysvammaisten lääkehoidon erityispiirteet. *Lääkärilehti*. Viitattu 14.3.2019. Saatavilla: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/tyossa/laakeinfo/kehitysvammaisten-laakehoidon-erityispiirteet/>

Koskentausta, T. 2018. Kehitysvammaisen psyykkiset ongelmat avoterveydenhuollossa. *Lääkärilehti*. Lääkärin käsikirja. Viitattu 29.4.2019. Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/ykt00693?search=kehitysvammaisuus>

Koskentausta, T. Sauna-aho, O. Varkila-Saukkola, L. 2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. *Lääkärilehti* 8/13. Viitattu 29.4.2019. Saatavilla <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/autististen-lasten-ja-nuorten-hoito-ja-kuntoutus/>

Koskentausta T. 2006. Kehitysvammaisten mielenhäiriöt - mitä etsitään ja miten hoidetaan? *Duodecim*. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo95909.pdf>

Koski, K. 2014. Indirect speech and language therapy for individuals with profound and multiple learning disabilities. An ecological perspective. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto. Saatavilla <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-8.pdf>

Kyle, G 2012, Caring for a child with Down's syndrome in the acute care setting. *Nursing Children & Young People*, Vol. 24, No. 4, 18–22. Viitattu 29.4.2019. Saatavilla <http://search.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/login.aspx?direct=true&db=afh&AN=75975511&site=ehost-live>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. Annettu Helsingissä 23.6.1977. Saatavilla sähköisesti osoitteessa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Launonen, K (toim.). Korpijaakko-Huuhka, A-M (toim.). Överlund, J. Korpilahti, P. Korpinen, L. Nasretdin, F. Ponsila, M-L. Tolvanen, L. Lonka, E. Linkola, H. Kerola, K. Ström, U. Lempinen, M. Juvas, A. Sovijärvi, S. Kiesiläinen, A. Jansson-Verkasalo, E. Söderholm, S. 2003. *Kommunikoinnin häiriöt – syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita*. 5. painos. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Laurinkari, J (toim.). Saarinen, A. Kärnä, E. Laurens-Besio, E. 2014. Tuettu kirjoittaminen autistisen henkilön kommunikoinnin keinona. Kehitysvammaliitto ry. Kouvola: Solver Palvelut Oy.

Merras-Salmio, L. Tuokkola, J. Strengell, K. Ashorn, M. 2014. Sairaalan lapsen ravitsemus. *Duodecim-lehti*. No. 21. Viitattu 29.4.2019. Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/duo11911?search=vajaaravitsemus>

Mic-tuotteet – toinen tapa syödä. Potilasohje. 2009. Meda Oy.

Mielenterveystalo. 2019. Autismikirjon häiriöt (ASD). Viitattu 29.4.2019. Saatavilla https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/ammattilaisille/hairiot/autismikirjon_hairiot/Pages/autismikirjon_hairiot_ASD.aspx

Moilanen, I. Mattila, M-L. Loukusa, S. Kielinen, M. 2012. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, No. 14, 1453-1462. Viitattu 29.4.2019. Saatavilla <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2012/14/duo10395>

Niiniluoto, I. 1997. *Johdatus tieteenfilosofiaan*. Keuruu: Otava.

Nivarpää-Hukki, E. Tanskanen, H. Tarpila, S. 2015. PECS-menetelmä tukee kommunikaation oppimista kuvilla. Verkkojulkaisu. Papunet. Päivitetty 30.11.2015. Viitattu 30.4.2019. Saatavilla <https://papunet.net/tietoa/pecs-menetelma-tukee-kommunikaation-oppimista-kuvilla>

Opetusministeriö. 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Viitattu 27.3.2019. Saatavilla: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80112/tr24.pdf>

Orphanet. 2014. Fragile X syndrome. Verkkojulkaisu. Viitattu 29.4.2019. Saatavilla https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=120

Papunet. Oikeus kommunikointiin. Verkkojulkaisu. Päivitetty 29.10.2018. Saatavilla <http://papunet.net/tietoa/oikeus-kommunikointiin>

Papunet. Tukiviittomat kommunikoinnissa. Verkkojulkaisu. Päivitetty 14.1.2019. Saatavilla <http://papunet.net/tietoa/tukiviittomat-kommunikoinnissa>

Pihko, H (toim.). Haataja, L (toim.). Rantala, H (toim.). Alen, R. Arikka, H. Arvio, M. Autti-Rämö, I. Castrén, M. Gaily, E. Isohanni, P. Korpilahti, P. Kultti-Lavikainen, N. Lano, A. Lauronen, L.

Linnankivi, T. Lönnqvist, T. Mäenpää, H. Olsén, P. Puustjärvi, A. Valanne, L. Vanhala, R. Vanhatalo, S. Voutilainen, A. Walldén, T. 2014. Lastenneurologia. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.

Pöytäkangas, T. Pauniahho, S-L. Peltola, J. Rainesalo, S. 2018. Epileptisen kohtauksen tunnistaminen ja ensihoito. Lääkärelehti. No. 41. Viitattu 29.4.2019. Saatavilla: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/tieteessa/katsausartikkeli/epileptisen-kohtauksen-tunnistaminen-ja-ensihoito/>

Rautava-Nurmi, H. Westergård, A. Henttonen, T. Ojala, M. Vuorinen, S. 2012. Hoitotyön taidot ja toiminnot. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Roivanen, E. 2015. Aikuisen lievä älyllinen kehitysvammaisuus ja älykkyystestit. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 14.3.2019. Saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/duo12121>

Rombouts, E. Maes, B. Zink, I. 2017. Key Word Signing Usage of Adults With Intellectual Disabilities: Influence of Communication Partners' Sign Usage and Responsivity. American Journal of Speech-Language Pathology, Vol. 26, No. 3, 853–864. Viitattu 30.4.2019. Saatavilla <http://search.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=124667465&site=ehost-live>

Rosche, L. Sigafos, J. Lancioni, G. O'Reilly, M. Green, V. Sutherland, D. Van Der Meer, L. Schlosser, R. Marschik, P. Edrisinha, C. 2014. Tangible symbols as an AAC option for individuals with developmental disabilities: a systematic review of intervention studies. International society for augmentative and alternative communication vol. 30, No. 1, 28-29.

Saarnio, J; Pohju, A. & Ahtola, H. 2014. Enteraalisen ravitsemuksen aiheet ja toteuttaminen. Duodecim-lehti. No 21. Viitattu 29.4.2019. Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/duo11943?search=vajaaravitsemus#s6>

Silén-Lipponen, M. 2018. Valtakunnallinen sairaanhoitajan (180op) ammatillisen perusosaamisen arvioinnin kehittäminen (yleSHarviointi) käynnistyi. Kuopio: Savonia-ammattikorkeakoulu. Viitattu 8.4.2019. Saatavilla: <https://blogi.savonia.fi/ylesharviointi/2018/05/08/historiallinen-valtakunnallinen-sairanhoitajan-180-op-ammattillisen-perusosaamisen-arvioinnin-kehittaminen-ylesharviointi-kaynnistyi/>

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Annettu Helsingissä 11.6.1999. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Terveyskylä. 2019. Kehitysvammaisuus. Viitattu 15.3.2019. Saatavilla: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/kehitykselliset-poikkeavuudet-ja-oppimisvaikeudet/kehitysvammaisuus>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. Helsinki. Viitattu 26.3.2019. Saatavilla: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Valtion ravitsemusneuvottelukunta. 2010. Ravitsemushoito. Suositus sairaaloihin, terveyskeskuksiin, palvelu- ja hoitokoteihin sekä kuntoutuskeskuksiin. Helsinki: Edita Prima Oy

Valvira. Sosiaali- ja terveydenalan lupa- ja valvontavirasto. 2017. Lääkehoidon toteuttaminen. Viitattu 16.3.2019. Saatavilla: https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/laakehoito/laakehoidon_toteuttaminen

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2019. Gastrostooma-tietoa vanhemmille. Hoito-ohjeet. Ohjepankki. Viitattu 9.4.2019. Saatavilla: <https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiVSSH/Gastrostooma-tietoa%20vanhemmille.pdf>

Vernerin. 2018. FASD. Verkojulkaisu. Päivitetty 5.1.2018. Viitattu 11.4.2019. Saatavilla <https://verneri.net/yleis/fasd-diagnoosi>

Vernerin. 2017a. Kehitysvammaisuuden syyt. Viitattu 14.3.2019. Saatavilla: <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-syyt>

Vernerin. 2017b. Kehitysvamma-alan opinnot. Viitattu 2.5.2019. Saatavilla: <https://verneri.net/yleis/kehitysvamma-alan-opinnot>

Wilhoit, L. Scott, D. Simecka, B. 2017. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Characteristics, Complications, and Treatment. Community Mental Health Journal, Vol. 53, No. 6, 711–718. Viitattu 29.4.2019. Saatavilla <http://search.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=124132147&site=ehost-live>

Yhdenvertaisuuslaki 30.12.2014/1325. Annettu Helsingissä 30.12.2014. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141325?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=yhdenvertaisuus>

Yhdistyneet kansakunnat. 1948. Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. <https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=fin>

Liite 1

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

Liite 2

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Liite 3

[REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

|

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

|

[REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

