

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitajakoulutus

Tiia Juvonen
Sini Kallio
Anna Rytönen

KEHITYSVAMMAISUUS
Verkko-oppimismateriaali Karelia-ammattikorkeakoulun hoitotyön
opiskelijoille

Opinnäytetyö
Tammikuu 2020



OPINNÄYTETYÖ
Tammikuu 2020
Sairaanhoitajakoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600

Tekijät

Tiia Juvonen, Sini Kallio ja Anna Rytönen

Nimeke

Kehitysvammaisuus: Verkko-oppimismateriaali Karelia-ammattikorkeakoulun hoitotyön opiskelijoille

Toimeksiantaja

Karelia-ammattikorkeakoulu

Tiivistelmä

Kehitysvammaiseksi kuvataan henkilöä, jonka kehitys ja henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt. Kehitysvammaisen henkilön tuen ja avun tarpeeseen vaikuttavat kehitysvamman aste, liitännäissairaudet ja -vammat, toimintakyky sekä ympäristö. Kehitysvammaisen tuen ja avun tarve voi esiintyä päivittäisissä toiminnoissa, kognitiivisissa taidoissa, sosiaalisissa suhteissa, tiedon ymmärtämisessä ja soveltamisessa.

Opinnäytetyön tarkoitus oli lisätä Karelia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoiden tietoutta kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisten hoitotyöstä. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa oppimismateriaali kehitysvammaisten hoitotyöstä. Tuotoksena tähän opinnäytetyöhön tehtiin Moodle-verkko-oppimisympäristö. Oppimateriaali sisältää tietoa kehitysvammaisuudesta, itsemääräämisoikeudesta, kehitysvammaisen mielenterveydestä, hoitotyön erityispiirteistä, auttamismenetelmistä ja perheiden tukemisesta. Palautetta verkko-oppimisympäristöstä saimme toimeksiantajalta ja hoitotyön opiskelijoilta. Saadun palautteen perusteella oppimismateriaalin sisältö koettiin hyödylliseksi, monipuoliseksi, kattavaksi ja hoitotyötä tukevaksi.

Jatkokehittämismahdollisuutena oppimismateriaalia voidaan hyödyntää keskittymällä vammautuneen henkilön hoitotyöhön tai laajemmin kehitysvammaisten hoitotyön erityispiirteisiin.

Kieli

suomi

Sivuja 76

Liitteet 4

Liitesivumäärä 12

Asiasanat

kehitysvammaisuus, auttamismenetelmät, erityispiirteet, perhehoitotyö



THESIS
January 2020
Degree Programme in Nursing

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

Authors

Tiia Juvonen, Sini Kallio and Anna Rytönen

Title

Intellectual and Developmental Disabilities: E-Learning Material for Nursing Students

Commissioned by

Karelia University of Applied Sciences

Abstract

A person with an intellectual or developmental disability is described as disabled. The need for support and assistance of a person with a disability is dictated by the degree of the disability, comorbidities, impairments and environment. The need for support and assistance for people with disabilities can occur in the activities of daily living, cognitive skills, social relationships, understanding and applying knowledge.

The purpose of this thesis was to increase awareness among the nursing students of the Karelia University of Applied Sciences about disabilities and the nursing care of the disabled. The main purpose of this thesis was to create learning material on the nursing care of people with disabilities. The main outcome was a course in the Moodle virtual learning environment. This learning material includes information on disabilities, self-determination, the mental health of the disabled, special features of nursing care, nursing interventions and on support provided for families. The material in the virtual learning environment was tested and evaluated by the client and nursing students. Based on the feedback, the material was found useful, versatile, comprehensive and it supports nursing care.

An opportunity for further development is to use this educational material when focusing on the particularities of nursing care in people with disabilities or even in an injured patient.

Language

Finnish

Pages 76

Appendices 4

Pages of Appendices 12

Keywords

intellectual and developmental disabilities, interventions, special characteristics, family nursing

Sisältö

1	Johdanto	6
2	Kehitysvammaisuuden syyt ja määrittely	7
2.1	Kehitysvammaisuuden syyt, luokittelu ja määrittely	7
2.2	Yleisimmät oireyhtymät ja kehityshäiriöt	12
3	Lisävammat ja -sairaudet kehitysvammaisuudessa	14
3.1	Autismi ja autismikirjon häiriöt.....	14
3.2	Epilepsia	16
3.3	Aistisäätelyhäiriöt.....	17
3.4	Puheen ja kommunikaation ongelmat.....	18
3.5	Liikkumisen ja fyysisen toimintakyvyn rajoitukset	19
3.6	Mielenterveysongelmat ja psyykkiset häiriöt.....	21
3.7	Kehitysvammaisen haastava käyttäytyminen	24
4	Kehitysvammaisen tuen ja palvelutarpeen määrittäminen	25
4.1	Tuen tarve.....	25
4.2	Kehitysvammaisten erityispalvelut	27
4.3	Kehitysvammaisten seksuaalisuus	31
5	Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden huomiointi hoitotyössä.....	33
6	Kehitysvammaisen auttamismenetelmät.....	35
6.1	Kommunikaatiota tukevat auttamismenetelmät	35
6.2	Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot	38
6.3	Oppimista tukevat auttamismenetelmät.....	42
6.4	Toimintakykyä tukevat auttamismenetelmät	44
6.5	Sosiaaliset auttamismenetelmät	45
7	Perheen tukeminen ja kohtaaminen	46
7.1	Kehitysvammaisen lapsen perheen tukeminen ja sopeutuminen	46
7.2	Ensitiedon antaminen	48
7.3	Perhehoitotyö.....	49
8	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä.....	51
9	Opinnäytetyön toteutus	52
9.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	52
9.2	Opinnäytetyöprosessi	53
9.3	Moodle-verkko-oppimisympäristö ja verkko-oppimateriaalin laatukriteerit	56
9.4	Verkko-oppimateriaalin suunnittelu, toteutus ja palaute.....	57
10	Pohdinta.....	62
10.1	Tuotoksen ja prosessin tarkastelu	62
10.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys.....	65
10.3	Ammatillinen kasvu	68
10.4	Hyödynnettävyys ja kehittämismahdollisuudet.....	70
	Lähteet.....	72

Liitteet

- Liite 1 Opinnäytetyön eteneminen
- Liite 2 Kysely sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille
- Liite 3 Moodle-oppimisympäristön sisältö
- Liite 4 Moodle-oppimisympäristön palautekysely

1 Johdanto

Kehitysvammaiseksi kuvataan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on häiriintynyt tai estynyt. Kehitysvamman aste voi vaihdella lievistä oppimisvaikeuksista vaikeaan kehitysvammaisuuteen. Kehitysvammaisuus voi johtua synnynäisten syiden tai myöhemmin kehitysiässä ilmenneiden sairauksien, vian tai vamman vuoksi. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 15-16, 26.) Tunnusomaista on kehitysiässä ilmenevät puutteelliset taidot motoriikassa, kognitiivisissa, sosiaalisissa ja kielellisissä taidoissa (World health organization 2016).

Kehitysvammoihin liittyy usein liitännäissairauksia, jotka vaikuttavat kehitysvammaisen tuen tarpeisiin ja arjesta selviytymiseen (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 176). Lisävammojen määrä ja laatu vaikuttavat siihen, miten paljon ne rajoittavat toimintakykyä. Ne voivat vaikeuttaa oppimismahdollisuuksia, selviytymistä sekä lisätä kehitysvammaisen tuen tarvetta. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 176.)

Kehitysvamman aste voi vaihdella lievistä oppimisvaikeuksista vaikeaan kehitysvammaisuuteen (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2019a). Kehitysvammaisen henkilö voi tarvita jonkinasteista tukea ja apua, joiden tarve voi näkyä päivittäisissä toiminnoissa, uusien asioiden oppimisessa, sosiaalisissa suhteissa, tiedon ymmärtämisessä ja soveltamisessa (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2019a). Yksilöllisten ja tarpeenmukaisten tuen, palveluiden ja ohjauksen avulla voidaan tukea kehitysvammaisten henkilöiden tasa-arvoisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2019a).

Sairaanhoitajan toimenkuva on nykypäivänä varsin laaja-alainen ja sairaanhoitajan työhön kuuluu monenlaisia osa-alueita. Kehitysvammaisten parissa työskentelevän hoitotyön ammattilaisen on tärkeää tunnistaa ja tietää kehitysvammatyöhön liittyviä erityispiirteitä ja valmiuksia. Kehitysvammatyössä sairaanhoitajan

tulee osata tukea kehitysvammaista henkilöä huomioiden asiakkaan oman toimintakyvyn sekä osallisuuden. On myös tärkeää, että sairaanhoitaja tunnistaa kehitysvammaisen henkilön auttamismenetelmät ja osaa hyödyntää niitä kehitysvammatyössä. Sairaanhoitaja toimii hoitotyön asiantuntijana ja näin ollen yhä useammin vastaa itsenäisesti esimerkiksi hoidon tarpeesta tiettyjen potilasryhmien kohdalla. Sairaanhoitajalla tulee olla asiantuntemusta erilaisista asiakasryhmistä työskennellessään moniammatillisentiimin jäsenenä. (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä Karelia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoiden tietoutta kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisten hoitotyöstä. Opinnäytetyön tehtävänä on tuottaa oppimismateriaali kehitysvammaisten hoitotyöstä. Tuotoksena tähän opinnäytetyöhön on tehty oppimismateriaali Moodle-verkko-oppimisympäristöön. Verkko-oppimismateriaali liitetään osaksi lasten, nuorten ja perheiden hoitotyön opintojaksoa ja se on tarkoitus ottaa käyttöön vuonna 2022.

2 Kehitysvammaisuuden syyt ja määrittely

2.1 Kehitysvammaisuuden syyt, luokittelu ja määrittely

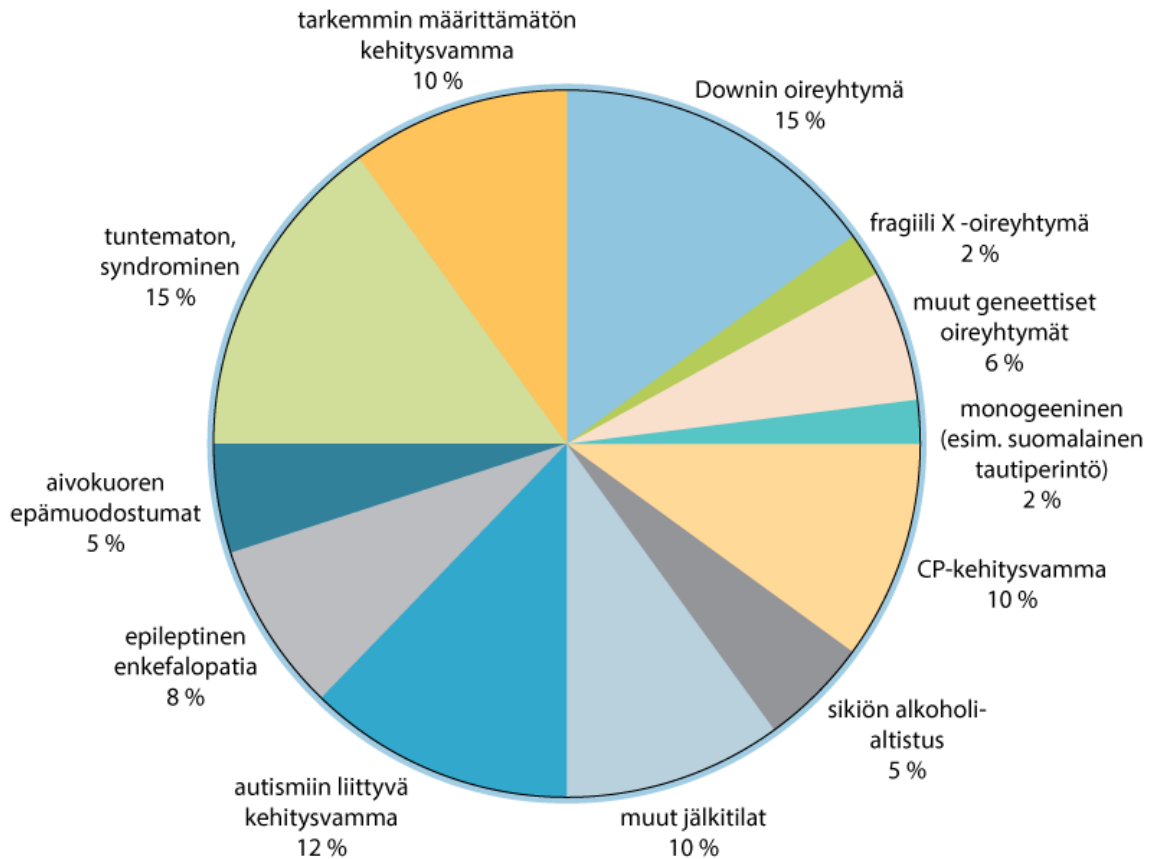
Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan jonkinlaista vammaa, joka ilmenee joko oppimiskyvyn tai ymmärryksen alueella. Kehitysvamma voi vaikuttaa niin toimintaan, kuin henkiseen toimintakykyynkin. Kehitysvamma todetaan yleensä ennen 18 vuoden ikää. On arvioitu, että Suomessa on tällä hetkellä noin 40 000–50 000 kehitysvammaista ihmistä. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017a; Huttunen 2018.)

Kehitysvammasta puhuttaessa ei puhuta sairaudesta, vaan vaikeudesta oppia ja ymmärtää uutta. Haasteiden laatu ja vaikutus elämään vaihtelee suuresti yksilöittäin. Lievästi kehitysvammaisen henkilö pystyy elämään vähäisenkin tuen ja

avun turvin lähes itsenäisesti niin, että avun tarve ilmenee vain joillakin elämän osa-alueilla. Kehitysvamma voi kuitenkin olla myös niin vaikea, että tuen tarve on jatkuvaa ja arjesta selviytymisen taidot ovat hankaloituneet merkittävästi. (Kehitysvammaliitto 2019a.)

Kehitysvammaisuuden sijaan on suositeltavaa puhua kehitysvammaisuuden kirjosta. Käsitteenä kehitysvammaisuus on oma kokonaisuutensa, joka sisältää erilaisia ja erilaisista syistä johtuvia vammaisuuden ilmenemismuotoja. Kehitysvammaisuus- käsitettä käytetään diagnostisesti lääketieteelliseen tapaan. (Seppälä 2017, 36.)

Syitä kehitysvammaisuudelle on paljon ja syyt voidaan vain karkeasti jakaa tavallisimpiin ja yleisimpiin niistä. Jopa kolmannes vaikeiden kehitysvammojen ja noin puolet lievien kehitysvammojen taustoilla olevista syistä jäävät selvittämättömiksi ja näin ollen tuntemattomiksi. Yleisimpiä syitä kehitysvammaisuudelle ovat muun muassa perintötekijöiden häiriöt, sekä erilaiset raskausaikana ilmenneet ongelmat. Yksi kehitysvammaisuutta aiheuttava merkittävä tekijä on esimerkiksi synnytyksen aikana ilmennyt hapenpuute. Kehitysvammaisuutta voi aiheuttaa myös jokin lapsuusajan sairaus tai onnettomuus. Viimeaikaisten geenitutkimuksien tuloksena on löydetty lisää kehitysvammaisuutta aiheuttavia tekijöitä. Kehitysvammaisuuden syyt voidaan jakaa raskauden aikaisiin, synnytykseen liittyviin, synnytyksen jälkeisiin ja tuntemattomiin syihin. Raskauden aikaisiin syihin on luokiteltu kromosomimuutokset, periytyvät sairaudet, sukupuolikromosomien häiriöt, sikiökauden sairaudet sekä tuntemattomista syistä johtuvat sairaudet. Synnytykseen liittyviin syihin on luokiteltu lapsen syntymään tai synnytykseen liittyvät keskushermostonsairaudet ja infektiot. Synnytyksen jälkeisiin syihin kuuluvat keskushermoston infektiot sekä lapsuusiän tapaturmat ja psykoosit. (Malm ym. 2006, 167–176.)



Kuva 1. Kehitysvammaisuuden syiden jakautuminen taudeittain (Kuva: Arvio Maria 2014, 93).

Kehitysvammaisuuden käsite ei ole yksiselitteinen. Se pitää sisällään monipuolisesti syitä ja ilmenemismuotoja erityisistä vammaisuuden muodoista. Se on hallinnollinen käsite, jolla pystytään määrittelemään palveluiden ja tuen tarvetta niillä henkilöillä, jotka eivät selviydy itsenäisesti yhteiskunnan asettamista iänmukaisista rooleista ja perustehtävistä. (Seppälä 2017, 36.)

AAIDD:n (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) eli Yhdysvaltojen kehitysvammaliiton uusimman määritelmäkäsikirjan mukaan kehitysvammaisuus tulee ilmi ennen aikuisuuteen siirtymistä, eli ennen 18 vuoden ikää ja vammaisuus voi muodostua monella eri tavalla. (Seppälä 2017, 37.) AAMR- (American Association of Mental Retardation) määrittely ja luokittelukäsikirja määrittelee ja tarkastelee kehitysvammaisuutta toiminnallisesta näkökulmasta, sosiaalisten ja kehitysvammaisen yksilöllisten ominaisuuksien, toiminnallisten kykyjen sekä ympäristöjen rakenteiden ja odotusten kautta. Määritelmän

mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa merkittävää rajoittuneisuutta toimintakyvyssä, keskimääräistä heikompaa älyllistä suoriutumista ja samanaikaisesti ilmeneviä adaptiivisten eli käsitteellisten, sosiaalisten ja käytännöllisten taitojen vajauksia. Taitojen vajauksia voi ilmetä seuraavissa taidoissa ja toiminnoissa: kommunikaatiotaidot, sosiaaliset taidot, itsestä huolehtiminen, omatoimisuus, turvallisuus ja terveys, ympäristössä liikkuminen, vapaa-aika ja työ, akateemisen oppimisen vaikeudet sekä ympäristön tarjoamien palveluiden käyttö. AAMR-määritelmää käytetään niin älykkyyden kuin yksilöllisen toimintakyvyn tutkimiseen, jotta tunnistettaisiin yksilölliset tuentarpeet. (Seppälä 2017, 33–34.)

Kun puhutaan älyllisestä kehitysvammaisuudesta, henkilön älyllinen suoriutuminen on keskitasoon verrattuna heikentynyt merkittävästi. Älyllisen kehitysvamman taustalla on moninainen kehityshäiriö keskushermostossa. Keskushermoston kehityshäiriön voivat aiheuttaa muun muassa perinnölliset tekijät, sikiöaikaiset kehityshäiriöt, raskauden ja lapsen kehityksen aikana ilmenevät häiriöt sekä myrkytykset ja infektiot (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2019a.)

Kehitysvammaisuuden kirjoon kuuluu monta luokiteltua astetta, jotka ovat lievä-, keskivaikea-, vaikea- ja syväkehitysvammaisuus. Nämä luokittelun asteet ovat käytössä myös WHO:n kansainvälissä lääketieteen tautiluokitusjärjestelmässä ICD-10:ssä, joka on käytössä myös Suomessa. Luokittelu perustuu henkilön sijoittumisen hänen ÄO-kriteerien eli älykkyydosamäärän mukaan luokiteltuun asteikkoon (taulukko 1). (Seppälä 2017, 43.)

Taulukko 1. Älyllisen kehitysvammaisuuden luokittelu (Mukaillen Arvio 2014, 91).

Vaikeusaste	Älykkyydosamäärä	Älykkyytikä aikuisena
Lievä	50–69	9–12 vuotta
Keskivaikea	35–49	6–9 vuotta
Vaikea	20–34	3–6 vuotta
Syvä	Alle 20	Alle 3 vuotta

Kaikkien henkilöiden kohdalla kehitysvammaisuuden määrittämiseksi pelkkä luokitteluasteikon mukainen luokittelu ei riitä, vaan jokaiselle tulee tehdä monipuolinen selvitys toimintakyvystä, sosiaalisista kyvyistä, yhteisöllisestä asemasta, terveydentilasta ja toimintaan liittyvistä rajoittavista tekijöistä sekä esteistä. (Arvio 2014, 90–95.)

Kehitysvammaisuuden lääketieteellinen luokittelu ja toimintakyvyn määrittelytavat kulkevat rinnakkain ja ovat tarpeellisia kehitysvammaisten palveluiden ja etuuskien tarpeen määrittämisessä sekä jokapäiväisen elämän laadun ylläpitämisessä ja siihen tarvittavien käytännön ratkaisuiden järjestämisessä ja osallisuuden vahvistamisessa. (Malm ym. 2004, 57–67.)

Diagnostiikassa tarvitaan lastenneurologin, neuropsykologin ja lääkärin tutkimuksia vamman syyn selvittämiseksi. Lisäksi tarvitaan puhe- ja toimintaterapeuttien arviointeja toiminnallisten valmiuksien sekä kuntoutuksen haasteiden selvittämiseksi. Lääkärin tehtävänä on selvittää vamman syy ja psykologin tehtävänä on selvittää kehitysvammaisuuden taso. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 224.)

2.2 Yleisimmät oireyhtymät ja kehityshäiriöt

Downin oireyhtymä on yleisin geneettisistä syistä johtuva kromosomioireyhtymä (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017b). Down-lapsia syntyy vuosittain Suomessa noin 70. Oireyhtymään kuuluu keskivaikea kehitysvammaisuus, jolloin kehitystaso on noin 5–7-vuotiaan tasolla. Downin oireyhtymässä kehitys ilmenee viivästyneenä. Eri alueilla kehityksen viivästyminen näyttäytyy lapsen ja aikuisen elämässä vaihtelevasti lievista haitoista jatkuvan tuen tarpeeseen. Moniammatillinen työryhmä suunnittelee kuntoutuksen yksilöllisesti tarpeen mukaan. Downin oireyhtymään kuuluu tyypillisiä piirteitä, kuten lyhyt kaula, yliliikkuvat nivelet, lihasten heikkous, kasvonpiirteistä tyypillisenä vino silmäluomen poimu ja leveä nenänselkä. Lisäksi rakenteellinen sydänvika on yleistä. Oireyhtymään kuuluu myös lisääntynyt riski leukemiaan ja muita erityispiirteitä ovat usein ylipaino, huono kasvu, herkkyyys sairastua infektioihin, kilpirauhasen vajaatoiminta, kaihi, keliakia, dementia ja epilepsiataipumus. (Jalanko 2017.)

Perinnöllisistä sairauksista yleisin kehitysvammaisuutta aiheuttava sairaus on Fragile–X oireyhtymä. Pojilla oireyhtymään kuuluva kehitysvamma on yleensä keskivaikea ja tytöillä lievä. Kehitysvammaisuuden aste voi kuitenkin vaihdella molemmilla heikkolahjaisuudesta vaikeaan kehitysvammaisuuteen. Kehitysviivästyminen huomataan lapsella yleisimmin jo yhden vuoden ikään mennessä, kuitenkin viimeistään kouluikään mennessä. Lievät sidekudosoireet, kuten nivelten yliliikkuvuus ja harmiton sydämen hiippaläpän vuoto ovat tavallisimpia Fragile–X oireyhtymän oireita. Lisäksi katsekontaktin välttäminen ja keskittymishäiriöt ovat tyypillisiä käyttäytymisen piirteitä. Joskus kehitysvammaisuuden sijaan todetaan vain erityisiä oppimisvaikeuksia. Mielenterveysongelmien alttius on jonkin verran lisääntynyt. Liikkuminen voi olla ikätasoon verraten kömpelämpää, puhe pitkään epäselvää, änkyttävää ja asioita toistavaa. Kehityshäiriölle on tavallista maneerimaiset toistuvat liikkeet, joita voivat olla räpyttely, heijaaminen, pään hakkaaminen, käsien hakkaaminen tai pureminen. Elämässä selviytymisen kannalta yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, opetus ja valmennus auttavat merkittävästi.

Kuntoutussuunnitelmaa tehdessä voidaan selvittää terapian tarpeita ja pohtia esimerkiksi keskittymisen ongelmiin ratkaisuja moniammatillisen työryhmän tukeamana. (Kankuri-Tammilehto & Salonen-Kajander 2017.)

FASD-kehityshäiriö tarkoittaa sikiön raskauden aikaista alkoholi-altistuksen aiheuttamaa kehityksen muutosta (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018a). FASD eli alkoholin aiheuttamat sikiövauriot, joka pitää sisällään laajan kirjon alkoholin aiheuttamia sikiövaurioita lievistä vaurioista vakaviin kehityksen vaurioihin (Kehitysvammaliitto 2016). Suomessa syntyy vuosittain noin 600–3000 raskauden aikaisen alkoholin käytön takia alkoholivaurion saanutta lasta. Vaikeimmin vaurioituneet lapset syntyvät kehitysvammaisina. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018a.)

FAS eli fetaali alkoholioireyhtymä on sikiön alkoholioireyhtymä, joka on vaurio-
muodoista vakavin. FAS-diagnoosin saaneiden ulkoisia tunnuspiirteitä ovat pieni pää ja ruumiinrakenne sekä poikkeavat kasvopiirteet. FASD kirjoon kuuluvia sikiövaurioita on runsaalla joukolla lapsia, nuoria ja aikuisia, joilla ei välttämättä ole FAS-diagnoosin saaneiden tunnuspiirteitä, mutta usein näkyviä alkoholivaikutuksen aiheuttamia haasteita oppimisessa, vuorovaikutustaidoissa ja oman käyttäytymisen hallinnassa. (Kehitysvammaliitto 2016.)

Muita FASD-diagnoseja ovat PFAS eli osittainen sikiön alkoholivaurio, ARND eli alkoholi-altistuksen takia tullut keskushermoston vaurio ja ARBD eli alkoholin aiheuttama epämuodostuma (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2019b). FASD-lasten ja nuorten tuen tarpeet ja piirteet ovat yksilöllisiä. Tuen tarve on yksilöllistä, laaja-alaista ja he tarvitsevat tukea oppimiseen ja elämänhallintaan aikuisikään saakka. (Kehitysvammaliitto 2016.)

3 Lisävammat ja -sairaudet kehitysvammaisuudessa

3.1 Autismi ja autismikirjon häiriöt

Autismi on neurobiologinen kehityshäiriö, jonka kirjoon kuuluu Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö ja laaja-alainen kehityshäiriö. Autismi ilmenee ennen kolmen vuoden ikää. Autismin omaavilla henkilöillä ilmenee usein, muttei aina myös älyllistä kehitysvammaisuutta eriasteisesti. Kehityshäiriöön kuuluvat poikkeavuudet sosiaalisessa kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa, usein rajoittunut, kaavamainen ja toistuva käyttäytyminen, kiinnostuksen kohteet ja toiminnot. Monilla autistisilla kehitysvammaisilla on lisäksi erilaisia aistipikkeavuuksia, psykiatrisia sairauksia, sekä häiriöitä näössä, kuulossa ja liikkumiskyvyssä. Autismikirjon henkilöillä esiintyy muuta väestöä useammin myös epilepsiaa. (Moilanen, Mattila, Loukusa & Kielinen 2018.)

Useimmille itsestään selvät asiat vaativat autismikirjon henkilöillä opettelua. Rutiinit ja tutut asiat luovat turvallisuuden tunnetta. Elämän jäsentämisessä ja oppimisessa onkin tärkeää käyttää samanlaisia tapoja sekä kotona että muualla. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017c.) Jos autismikirjon diagnoosikriteereiden yksittäiset kohdat eivät täyty, mutta muuten autismikirjioon liittyvä käyttäytyminen on ilmenevää, voidaan tällöin todeta epätyypillisen autismin diagnoosi. Epätyypillisessä autismissa ei ole selkeää alkamisikää sekä se voi olla epäselvä oireiltaan. (Autismiliitto 2019a.)

Aspergerin oireyhtymä on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka kuuluu autismikirjioon (Autismiliitto 2019b). Aspergerin esiintyvyys on noin 4–5 kertaa yleisempää pojilla kuin tytöillä. Aspergerin oireyhtymässä selvin ero autismiin verrattuna on, ettei kielellisessä ja kognitiivisessa kehityksessä ole merkittävää viivettä. Aspergerin oireyhtymän oireet tulevat esille myöhemmin sosiaalisten tilanteiden myötä. (Vanhala 2014, 88.)

Sosiaalisessa kommunikaatiossa Aspergerin oireyhtymän omaava henkilö voi tulkita puhutun tai kirjoitetun kielen hyvin kirjaimellisesti. Hänen voi olla myös vaikea muistaa tai käsitellä puhuttua asiaa. Keskustelun aikana hän voi myös ilmehtiä ja elehtiä epätavallisesti. (Autismiliitto 2019b.) Toisen ihmisen asemaan asettuminen on hankalaa sekä ilmeiden ja eleiden tulkinta voi olla haasteellista. Oirekuvaan kuuluvat tavallisesta poikkeavat ja erityisen intensiiviset kiinnostuksenkohteet, elämää hankaloittavat rutiinit sekä kaavamaiset motoriset maneerit. (Vanhala 2014, 88.)

Aspergerille tyypillistä ovat myös aistien yli- ja aliherkkyudet. Aistiherkkyudet voivat ilmetä herkkyytenä äänille, kosketukselle, hajuille, mauille, värille, valoille, lämpötiloille ja kivulle. Myös aistien välittämä tieto ja niiden tulkinta on hyvin yksilöllistä ja tavallisesta poikkeavaa. Aistiherkkyudet voivat ilmetä esimerkiksi ahdistuneisuutena tai fyysisenä kipuna. (Autismiliitto 2019b.) Aspergerin oireyhtymän ja normaalin käyttäytymisen eroa ei ole aina helppo tunnistaa. Aspergerin oireet tulevat selkeimmin esille lapsen ollessa kahdeksan vuoden ikäinen ja koulunkäynti on jo alkanut. (Vanhala 2014, 88.)

Rettin oireyhtymä on monivammaisuutta aiheuttava harvinainen neurologinen oireyhtymä, jota esiintyy tytöillä (Autismiliitto 2019c). Vauvaiässä lapsi kehittyy lähes normaalisti. Lapsen kehitys alkaa hidastua ja taantuminen alkaa noin 6–36 kuukauden ikäisestä lähtien. Taantumisen vuoksi jo opitut taidot katoavat osittain. Oireyhtymälle on tyypillistä, että sanojen ja puheen kehitys katoavat vähitellen, motoriikka käsissä vaikeutuu ja käsien liikkeet muuttuvat maneerimaisiksi liikkeiksi. Osa lapsista ei ehdi oppia kävelemään tai kävelykyky saatetaan menettää myöhemmässä iässä. Nopean taantumisvaiheen jälkeen ilmenee hitaamman kehityksen vaihe, jolloin aikaisemmin opitut motoriset taidot pysyvät jokseenkin ennallaan tai heikkenevät vain hieman. Noin neljän vuoden iässä taantumavaihe pysähtyy asteittain, jonka jälkeen lapsen kehityksessä tapahtuu jonkinasteista edistymistä ja uusien asioiden oppimista. Lapsen kasvaessa ilmenee sykleittäin taantumavaiheita ja edistysvaiheita, mutta ne eivät esiinny niin voimakkaasti kuin

varhaislapsuudessa. Kuntoutuksella on suuri merkitys taitojen kehittämisessä sekä taitojen katoamisen ehkäisyssä. Oireyhtymään liittyy usein myös hengityksen häiriöitä ja liitännäissairauksia, kuten epilepsiaa. (Rett ry 2019.)

Disintegratiiviselle kehityshäiriölle on tyypillistä, että lapsen kehitys vaikuttaa normaalille noin 3–4 ikävuoteen asti. Tämän jälkeen lapsen kehitys taantuu ja jo saavutetut taidot katoavat. Kehityshäiriön tyypillisiä piirteitä ovat motoristen taitojen heikkeneminen, kommunikaatiokyvyn puutteet ja sosiaalisten taitojen puutteet. (Autismiliitto 2019d.) Taantumiskauden jälkeen lapsella ilmenee autistisia piirteitä sekä usein myös levottomuutta (Vanhala 2018). Myös suolen ja virtsarakon toiminnan häiriöitä voi esiintyä (Autismiliitto 2019d).

3.2 Epilepsia

Epilepsia tarkoittaa taipumusta saada aivoperäisistä syistä johtuvia kohtauksia. Mikäli kohtaukset toistuvat kaksi kertaa tai useammin, voidaan puhua epileptisestä kohtauksesta. Epileptisen kohtauksen ominaispiirteitä ovat erilaiset tajunnanhäiriöt, joihin voi liittyä esimerkiksi poissaolokohtaus, tajuttomuus ja kouristukset. Epileptisen kohtauksen aiheuttamat tajunnanhäiriöt ja niihin liittyvät oireet ovat tahdosta riippumattomia. Osa epilepsian periytyvyyteen ja genetiikkaan liittyvistä syistä ja epilepsiaoireyhtymästä on tutkimuksien perusteella yhteydessä kehitysvammaisuuteen. Tyypillisimmin epilepsia on liitännäissairautena CP-vamman, aivohalvauksen ja aivovamman yhteydessä. (Malm ym. 2006, 236.)

Epilepsia on siis yksi tavallisista liitännäissairauksista kehitysvammaisella henkilöllä, ja jopa 30 prosenttia älyllisesti kehitysvammaisista henkilöistä sairastaa epilepsiaa. Epilepsia lapsella voi vaikuttaa pahentavasti kehitysvamman asteeseen, tai olla jopa kehitysvamman aiheuttaja. Kehitysvammasta ja epilepsiasta puhutaan neurologisina sairauksina ja älyllisen kehitysvamman ja epilepsian aiheuttajana voivat olla lähes samanlaiset taustasyyt. Taustasyinä ovat tavallisimmin aivojen poikkeavuudet, jotka voivat eri tavoin vaikuttaa aivojen normaaliin

toimintakykyyn, sekä rakenteeseen. Jos kehitysvamma ja epilepsia ilmenevät samalla henkilöllä, usein taustalla on yhteinen tekijä, joka voi olla kehityksen häiriö aivoissa tai aivovaurio. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla on ensisijaisen tärkeää pyrkiä epilepsian hyvään hoitoon ja seurantaan. Epilepsian hoidon tavoitteena on kohtauksettomuus ja hyvän elämänlaadun ylläpitäminen. (Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018b.)

3.3 Aistisäätelyhäiriöt

Kehitysvammaisen aistien toiminnan häiriö voi johtua eri syistä. Aistielin voi olla vaurioitunut, jolloin tieto ei välity aivojen käsiteltäväksi. Aivojen osa, jossa aistimuksia käsitellään, voi olla vaurioitunut. Aistitoimintaan ja havaitsemiskykyyn vaikuttavat, milloin vaurio on syntynyt sekä vaurion laajuus. Aistimus voi myös heikentyä tai puuttua kokonaan aistielimen vaurioituessa. (Burakoff 2018.)

Aistien integroituminen tarkoittaa eri aistien kautta tulevan tiedon muodostumista ja liittymistä aikaisempaan muisti- ja kokemusvarastoon. Aisti-integraation häiriössä aistien kautta saatavan tiedon käsitteleminen ja jäsentäminen ei onnistu. Häiriöt voivat näkyä esimerkiksi aistitoimintojen yli- tai aliherkkyyksinä. Kehitysvammaisilla henkilöillä ilmenee tavallista enemmän aistihäiriöitä. Kehitysvammaisen henkilön aistitoimintojen häiriöt voivat heijastua myös käyttäytymiseen. Käyttäytyminen voi ilmetä tällöin pelokkuutena, ärtyneisyytenä tai levottomuutena. Käyttäytyminen johtuu siitä, että joissakin tilanteissa koetut aistimukset tuntuvat kehitysvammaisesta henkilöstä epämiellyttäviltä. Aistiärsyksiin reagoidaan aina yksilöllisesti ja niihin voidaan vaikuttaa. Turvallisessa ympäristössä tarjottu sopiva määrä aistiärsyksiä voi edesauttaa kehitysvammaisen kykyä käsitellä aluksi epämiellyttäviä aistimuksia. (Mäki 2019, 10.)

Aistien yliherkkyydessä aivot käsittelevät aistit liian voimakkaasti. Aistien yliherkkyys voi ilmetä esimerkiksi siten, että henkilö kokee hajut, äänet ja kosketuksen

epämiellyttävänä. (Vilèn, Vihunen, Vartiainen, Sivèn, Neuvonen & Kurvinen, 2013, 275.) Tuntoaistin kautta vastenmieliseksi voidaan kokea vaatteiden karheus, toisen ihmisen kosketus tai peseytyminen (Burakoff 2018).

Aistien aliherkkydet ilmenevät siten, että aistiärsykkeisiin reagoidaan normaalia vähemmän. Kivun tuntemista ei ole ollenkaan tai se on vähäistä. Tällöin henkilö voi satuttaa itseään huomaamatta sitä. Hän voi tarrautua toisiin kovasti kiinni ymmärtämättään, että toista voi sattua, koska reagointi omaan tuntoaistimukseen on erilainen. (Vilèn ym. 2013, 275.) Tuntoaistin aliherkkyden omaava henkilö hakee voimakkaita itseensä kohdistuvia tuntoaistimuksia. Hän voi esimerkiksi hakata päätään kovasti. (Burakoff 2018.)

Yliherkkyys ja aliherkkyys voivat ilmetä myös samanaikaisesti. Tällöin henkilö voi reagoida voimakkaasti toisen ihmisen kosketukseen, mutta ei välttämättä tunne itse kovaa kipua (Vilèn ym. 2013, 275). Kehitysvammaisen henkilön voi olla tavallista hankalampaa hyödyntää omia hyvin toimivia aistejaan, vaikka jotkin aistialueet toimisivatkin normaalisti (Burakoff 2018).

3.4 Puheen ja kommunikaation ongelmat

Puhevaikeudet ja kommunikointivaikeudet johtuvat usein aivojen ja keskushermoston toimintaa heikentävistä sairauksista ja vammoista. Lapselle kehittyy ensimmäisten elinkuukausien aikana varhaisissa vuorovaikutustilanteissa kyky tehdä havainnot ympäristöstä sekä olla yhteydessä toisten ihmisten kanssa. Vuorovaikutusta voi hankaloittaa puutteellinen kyky käsitellä aisteilta saamaa tietoa sekä reagoida aistitietoon tarkoituksenmukaisesti. (Papunet 2019a.)

Kehitysvammaisilla henkilöillä on usein jonkinasteisia ongelmia puheen tuottamisessa, puheen ymmärtämisessä ja vuorovaikutustaidoissa (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018c). Puheen kehitys voi olla viivästynyttä sekä siihen voi liittyä kielellisiä erityisvaikeuksia, kuten epäselvä puhe, sanojen

löytämisen vaikeus ja ymmärtämisen vaikeus. Mitä laaja-alaisempia aivojen kehityksen häiriöt ovat, sitä suuremmat vaikutukset sillä on vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon. Ongelmat kommunikaatiossa voivat ilmetä myös lievästi sanojen löytämisen vaikeutena tai äänten tuottamisen hankaluutena ilman kielellistä vaikeutta. Kielelliset vaikeudet voivat heijastuvat myös lukemis- ja kirjoituskykyyn. (Papunet 2019a.) Kielen kehityksen vaikeuksiin voivat kuulua myös sanavaraston rajoittuneisuus, puutteellinen tai hidastunut kehitys, sekä vaikeus abstraktien käsitteiden ymmärtämisessä (Malm ym. 2006, 183).

Puheen tuottamisen vaikeudet voivat ilmetä puheen epäselvyytenä tai keskustelutilanteissa on sanojen löytämisen vaikeutta. Kehitysvammaisten ihmisten puhe voi olla myös vähäistä tai se jää kokonaan kehittymättä. Puheen ymmärtämisen vaikeudet ilmenevät puhutun kielen ymmärtämisen vaikeutena. Myös monimutkaiset tai pitkät lauserakenteet voivat tuottaa hankaluuksia ymmärtää puhetta. Puheen ymmärtämisen vaikeus vaikuttaa hankaloittavasti kommunikointiin. Puheen ymmärtämisen vaikeudet jäävät helpommin huomaamatta kuin puheen tuottamisen vaikeudet. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018c.)

3.5 Liikkumisen ja fyysisen toimintakyvyn rajoitukset

Kun puhutaan fyysisestä toimintakyvystä, tavallisimmin tarkoitetaan kykyä selviytyä tavallisimmista arjen toiminnoista, kuten esimerkiksi peseytymisestä ja pukeutumisesta. Myös kehon kyky selviytyä erilaisista fyysisistä ponnistelua vaativista tilanteista kuuluu fyysiseen toimintakykyyn. Kehitysvammaisella henkilöllä voi olla vaikeuksia motoriikassa ja aistihavainnoissa, kielen kehityksessä, matemaattisissa suorituksissa ja sosiaalisessa kehityksessä. Edellä mainituista kukin osaltaan vaikuttaa toimintakykyyn. Motoriikkaan ja aistihavaintoihin liittyviä vaikeuksia ovat esimerkiksi heikko fyysinen kunto, eriytymätön lihaskoordinaatio, heikko lihasvoima ja kestävyys. (Malm ym. 2006, 183.)

Kehitysvammaisen henkilön liikkumisen ja fyysisen toimintakyvyn vaikeudet voivat johtua monista eri syistä. Tavallisimpia syitä vaikeuksille ovat fyysiset, psykososiaaliset, taloudelliset sekä ympäristöstä johtuvat syyt. Kehitysvammaisuuteen voi liittyä motorisia haasteita, esimerkiksi kömpelyyttä ja hienomotoriikan heikoutta. Erilaiset näkö- ja kuuloaisteihin liittyvät häiriöt voivat vaikeuttaa osaltaan liikkumista. Ympäristöön liittyviä seikkoja liikkumisen kohdalla ovat esimerkiksi riittävät tilat, tai mahdolliset haastavat ympäristöt, kuten esimerkiksi portaat. Myös yksilön liikkumiseen liittyvä oma kokemus voi merkittävästi vaikuttaa liikkumiskykyyn. Saatavilla olevat palvelut ja avustukset ovat merkittävässä asemassa kehitysvammaisen liikkumista tarkastellessa. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2019a.)

Kehitysvammaisen selviytymistä päivittäisistä toiminnoista voidaan arvioida erilaisten mittareiden avulla sekä hoitoisuutta luokittelemalla. Toimintakykyä voidaan mitata esimerkiksi ADL- ja FIM-mittareiden avulla. ADL-mittari jakautuu kahteen arvioitavaan osaan, joita ovat perustoiminnot ja hoitotoimet. Arvioitaviin perustoimintoihin luetaan esimerkiksi wc:ssä käyminen, syöminen, vuoteesta nouseminen, liikkuminen ulkona ja sisällä, sekä pukeminen. ADL-mittarin toiseen osaan eli arvioitaviin hoitotoimiin kuuluvat esimerkiksi lääkkeiden annostelu ja ottaminen, kaupassa käyminen ja ruoan valmistaminen. ADL-mittarin arvioinnissa täyttäjää saa nolla pistettä, jos hän selviää itsenäisesti ilman vaikeuksia, yhden pisteen, jos hän selviytyy autettuna, kaksi pistettä, jos ei selviydy ilman toisten apua ja kolme pistettä, jos ei selviydy autettunakaan. Saadut pienet arvot kertovasta hyvästä toimintakyvystä ja suuret pisteet heikosta toimintakyvystä. (Malm ym. 2004, 60.)

FIM-mittarissa paino on perustoimintakyvyn eri tasojen vaihteluiden mittaamisessa. FIM-mittarilla fyysistä toimintakykyä mitataan erikseen ja kognitiivisia toimintoja erikseen. Mitä enemmän pisteitä arvioitava saa, sitä paremmin hän selviytyy itsenäisesti. FIM-mittarissa motorisiin toimintoihin luetaan esimerkiksi ruokailu, peseytyminen ja liikkuminen. Kognitiivisiin toimintoihin lukeutuu esimerkiksi ymmärtäminen, ilmaisukyky ja vuorovaikutuskyky. (Malm ym. 2004, 60-61.)

Hoitoisuusluokitus on tarkoitettu lähinnä hoitajien tueksi. Hoitoisuusluokitusta käytetään hoidon tarpeen arviointiin. Hoitoisuusluokituksen avulla voidaan arvioida henkilön toimintakykyä, kun suunnitellaan esimerkiksi kuntoutumisjaksoa. Hoitoisuusluokituksella voidaan myös suhteuttaa sitä, minkä verran hoitajia kyseessä olevan henkilön hoitoon tarvitaan. (Malm ym. 2004, 61-62.)

3.6 Mielenterveysongelmat ja psyykkiset häiriöt

Kehitysvammainen henkilö voi sairastaa samoja psyykkisiä sairauksia, kuin muutkin ihmiset. Kehitysvammaisen alttius sairastua psyykkisesti on kuitenkin suurempi suhteessa muihin ihmisiin. Syitä kehitysvammaisen psyykkiselle oireilulle voivat olla esimerkiksi toimintakyvyn puutteellisuus, neurologiset syyt, vuorovaikutuksen vaikeudet tai elämäntilanteen haasteet. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla psyykkisen oireilun tunnistaminen vaatii erityistä asiantuntemusta ja useimmiten moniammatillista arviointia. Psyykkisten oireiden ilmeneminen on usein moninaista ja voi poiketa tyyppillisestä oirekuvasta: esimerkiksi masennusta sairastava kehitysvammainen henkilö voi käyttäytyä poikkeuksellisen aggressiivisesti. On ensisijaisen tärkeää, että oireet tunnistetaan oikein ja saadaan tarvittaessa oikea diagnoosi. Kehitysvammaisen henkilön psyykkisiä oireita tukevan diagnoosin oikeellisuus tukee tarvittavan avun saamista. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018d.)

Mielenterveys tarkoittaa henkistä terveyttä ja hyvinvointia. Henkisesti ja mielellään terve henkilö kykenee selviytymään erilaisista elämäntilanteista ja vastoinkäymisistä niin, että hänen toimintakykynsä säilyy normaalina. (Seppälä 2017, 133.) Kehitysvammaisilla henkilöillä on todettu olevan mielenterveyden haasteita muuta väestöä enemmän. Kehitysvammaisen henkilön mielenterveyden tarkastelu on usein haastavaa syiden laajan kirjon vuoksi. (Mielenterveystalo.fi 2019.)

Kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveysongelmat eivät eroa muun väestön mielenterveysongelmista, mutta niiden hajonnassa on jonkin verran eroja. Tyy-

pillisimpiä mielenterveyden ongelmia muuhun väestöön verraten ovat erilaiset psykoottiset häiriöt, erilaiset käyttäytymisen häiriöt, sekä ADHD. (Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018d.)

Suomessa noin joka toisella vaikeasti kehitysvammaisella ja noin joka kolmannella lievästi kehitysvammaisella henkilöllä nähdään olevan haasteita joko mielenterveyden tai sosiaalisten taitojen alueella. Kehitysvammaisella henkilöllä ilmenee mielenterveyteen liittyviä ongelmia jopa kaksin- kolminkertainen määrä suhteessa muuhun väestöön. Kehitysvammaisen mielenterveysongelmissa ja mielenterveyden hoidossa keskitytään tavallisesti tarkastelemaan hieman eri tekijöitä kuin muun väestön mielenterveysongelmia katsottaessa. Mielenterveyteen liittyvien diagnoosien tekeminen on vaativaa ja tämän vuoksi myös alidiagnosointia esiintyy, esimerkiksi masennuksen ja ahdistushäiriöiden saralla. Oikeanlaisen ja yksilökeskeisen hoitomuodon löytäminen voi olla toisinaan vaikeaa. (Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018d.)

Kehitysvammaisuus lisää henkilön psyykkistä haavoittuvuutta monista eri syistä johtuen. Mielenterveyden ongelmien syyt voivat olla fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia. (Seppälä 2017, 135.) Mielenterveyteen vaikuttavia tekijöitä voivat olla niin sisäiset kuin ulkoisetkin tekijät. Sisäisillä tekijöillä tarkoitetaan henkilöön itseensä liittyviä tekijöitä ja ulkoisilla tekijöillä tarkoitetaan elinolosuhteisiin ja ympäristöön liittyviä tekijöitä. Kehitysvammaisuuden näkökulmasta katsottuna mielenterveyteen voivat vaikuttaa esimerkiksi heikentyneet arjessa selviytymisen taidot. Riittämätön apu, tärkeiden ihmissuhteiden puute ja negatiivinen kokemus mahdollisuudesta vaikuttaa omaan elämään voivat kaikki osaltaan altistaa mielenterveysongelmille. Kehitysvammaisen henkilö voi myös kokea olevansa erilainen, sekä tuntea haasteita ja vaikeuksia ymmärretyksi tulemisessa ja ymmärtämisessä. (Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018d.)

Kehitysvammaisen henkilön kyky toimia vuorovaikutuksessa muiden ihmisten tai lähiympäristön kanssa voi olla haasteellista ja vaikeutunutta. Vuorovaikutussuhteisiin liittyvät ristiriitaisuudet ja haasteet voivat pitkän jatkumon jälkeen kuormit-

taa ja jopa vahingoittaa mielenterveyttä. Kehitysvammaisen kyky ymmärtää asioita ja tilanteita voi myös olla heikentynyt. Myös erilaiset tunteidensäätelyyn, sekä -ilmaisuun ja kommunikaatioon liittyvät vaikeudet ovat merkittäviä mielenterveyttä kuormittavia tekijöitä. (Seppälä 2017, 135.)

Kehitysvammaisen henkilön mielenterveyttä tutkiessa ja arvioidessa tarvitaan moniammatillista yhteistyötä. Mielenterveyden arviointiin osallistuu tavallisesti kehitysvammaisen henkilön lähipiiri, kehitysvammaisen omia ohjaajia sekä muita elinympäristöön kuuluvia henkilöitä. Arviointi toteutetaan pitkän ajan saatossa ja siihen kuuluu monta erilaista vaihetta. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017d.) Tärkeää on tutustua mielenterveyttä arvioitaessa henkilön potilaskertomuksiin, joista voidaan löytää tietoa muun muassa mahdollisista aikaisemmista mielenterveyden ongelmista. Potilaskertomuksesta voidaan myös nähdä, millaisissa tilanteissa henkilön käyttäytyminen on muuttunut huonommaksi ja milloin henkilö on voinut hyvin. (Seppälä 2017, 139.)

Henkilön käyttäytymistä ja vointia erilaisissa toimintaympäristöissä tulisi pyrkiä havainnoimaan ja siitä pitäisi raportoida. Myös tietoa käyttäytymisestä ja mahdollisista ongelmatilanteista tulisi kysyä, esimerkiksi henkilön perheeltä tai lähityöntekijöiltä. Perheen ja lähipiirin havaintojen perusteella voidaan saada käsitystä siitä, kuinka tilanteita tulkitaan lähipiirissä ja millaisia huomioita lähipiiri on tehnyt esimerkiksi tilanteiden kulusta. Myös kehitysvammaisen henkilön itsensä haastattelu on tärkeässä roolissa. Tavallisimmin kehitysvammaisen henkilö kykenee itse jollakin tavoin kertomaan näkemystään siitä, missä on ongelma. Tärkeää on myös havainnoida kehitysvammaista haastattellessa, millä tavoin ja mihin sävyyn kehitysvammaisen itse kertoo mahdollisista ongelmista. Tutkimusten ja haastattelujen perusteella kootaan diagnostinen johtopäätös. Diagnostisen johtopäätöksen, eli diagnostisen ymmärtämisen avulla voidaan siis rakentaa henkilöstä tausta, jonka perusteella voidaan ymmärtää paremmin mahdollisia mielenterveyden ongelmia. (Seppälä 2017, 138–140.)

3.7 Kehitysvammaisen haastava käyttäytyminen

Joskus kehitysvammaisen henkilön käyttäytyminen voi olla haasteellista ja ongelmallista. Haastava käyttäytyminen voi olla esimerkiksi fyysistä väkivaltaisuutta tai aggressiivisuuspuuskia. Useimmissa tapauksissa haastava käyttäytyminen kohdistuu ulospäin, joko ympäristöön tai ympäröiviin ihmisiin. Ongelmakäyttäytyminen saattaa ilmetä myös sovittujen sääntöjen ja rajojen rikkomisena. Myös liiallinen sisäänpäin suuntautuneisuus ja omiin ajatuksiin uppoutuminen voi kieliä jostakin mielenterveyteen sekä käyttäytymiseen vaikuttavasta asiasta, jota olisi syytä tutkia. (Seppälä 2017, 119.)

Haastavaa käyttäytyminen määritellään sosiaalisesti ilmiöksi. Sosiaalinen ilmeminen tapahtuu siten, että yksilö on fyysisessä ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ympäristönsä ja ympäristöönsä kuuluvien henkilöiden kanssa. Haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen henkilön kanssaolijat on asetettu tilanteeseen, jossa pitäisi pyrkiä ymmärtämään ja tarkastelemaan niitä syitä ja tekijöitä, jotka voivat aiheuttaa haastavaa käyttäytymistä. Kun haastavan käyttäytymisen syitä ja toimintamekanismeja tunnistetaan, voidaan löytää keinoja ja toimintatapoja, joiden ansiosta haastavan käyttäytymisen hallintakeinoja ei enää tarvitsisi käyttää. Haastavat tilanteet eivät synny itsekseen, vaan ympäristöolosuhteiden ja toisten ihmisten kohtelun seurauksena ja siksi haastavista tilanteista puhuminen on tärkeää. (Seppälä 2017, 119–120.)

Monesti häiritsevän käyttäytymisen taustasyyn arvellaan liittyvän mielenterveyden ongelmiin. Mielenterveyden ongelmat eivät kuitenkaan aina ole syynä kehitysvammaisen haastavaan käyttäytymiseen. Merkittävää on pystyä erottamaan haastavan käyttäytymisen syyt, ovatko ne mielenterveydellisiä vai onko taustalla jokin muu syy? Haastava tai ongelmallinen käyttäytyminen voi olla kehitysvammaisen henkilön selviytymiskeinona silloin, kun puutteellisten taitojen vuoksi jostakin tilanteesta selviytyminen on hankalaa tai kehitysvammaisen muuten kokee tilanteen epämiellyttäväksi. Esimerkiksi sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon liittyvät ongelmat voivat olla syynä haastavalle käyttäytymiselle.

Myös toiminnanohjaukseen liittyvät, neuropsykologiset vaikeudet voivat ulospäin vaikuttaa ongelmakäyttäytymiseltä. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017d.)

Kehitysvammaisen lapsen haastava käyttäytyminen voi kuormittaa perhettä ja lähiyhteisöä. Haastavan käyttäytymisen seurauksena tukiverkoston ja lähipiirin voimavarat voivat heikentyä voimakkaan kuormituksen vuoksi. Kehitysvammaisen lapsen käyttäytymisen haasteet voivat olla perheille merkittävä stressitekijä ja vanhempien henkinen jaksaminen voi heiketä. Vanhemmuuden käsitys voi muuttua epävakaaksi, kun lapsi käyttäytyy haastavasti. Lapsen haastavaan käyttäytymiseen johtavia tilanteita pyritään helposti välttämään ja tällöin syntyy usein entisestään vaikeutuva kierre. Lapsen haastava käyttäytyminen voi luoda jännitettä lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutukseen ja perhe voi uupua. (Seppälä 2017, 124.)

Haastavan käyttäytymisen aiheuttamaa perheen voimavarojen vähyyttä tarkastellessa on ensisijaisinta keskittyä auttamaan lähipiiriä ja perhettä. Tavoitteena on saada perheen toimintakyky ja voimavarat ennalleen. Vanhemmille annetun tuen ja ohjauksen on katsottu olevan toimivin keino vaikuttaa lapsen haastavaan käyttäytymiseen ja muun muassa vanhemmille annetun lapsen käyttäytymistä analysoivan opetuksen on koettu olevan hyväksi. Vanhempien oppiessa tarkastelemaan vuorovaikutustilanteita usein löydetään uusia näkökulmia ja tapoja reagoida tilanteisiin, joissa lapsi käyttäytyy haastavasti. (Seppälä 2017, 124.)

4 Kehitysvammaisen tuen ja palvelutarpeen määrittäminen

4.1 Tuen tarve

Yhteistä eriasteisesti kehitysvammaisille on avun ja tuen tarve päivittäisessä arjessa ja elämässä. Avun ja tuen tarve voi pitää sisällään ympärivuorokautista hoitoa tai huolenpitoa tai yksilöllisten tarpeiden mukaan avustuksen tai ohjauksen tarvetta esimerkiksi raha-asioiden huolehtimisessa, kauppalistan tekemisessä,

terveyden hoitamisessa tai esimerkiksi työn teossa. On muistettava, että kehitysvammaisista vain pieni osa eli noin 10 % on vaikeasti vammaisia ja tarvitsee ympärivuorokautista apua päivittäisissä toiminnoissa sekä puhetta tukevia tai korvaavia kommunikaatiokeinoja pystyäkseen kommunikoimaan ja tullakseen ymmärretyiksi. Suurin osa kehitysvammaisista on lievästi kehitysvammaisia, usein lukutaitoisia ja heillä on lähes normaali kommunikaatiokyky ja monipuolinen toimintakyky. (Seppälä 2017, 10.) Suomessa elää noin 45 000 kehitysvammaista ja kehitysvammaisten keski-ikä on viime vuosina pidentynyt huomattavasti. Vielä 1980-luvulla elinikä oli usein alle 30 vuotta, kun nykyään elinikä on lähempänä 50 vuotta. (Arvio 2014, 91.)

Kehitysvammaliiton ylläpitämässä Vernerinet – verkkopalvelussa kirjoitetaan kehitysvammaisten kanssa tehtävän työn olevan haastavaa, luovaa ja monipuolista. Kehitysvammaisten kanssa työskentelevä tarvitsee tietoa kehitysvammaisten ihmisten erityistarpeista. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018e.)

Hoitotoimenpiteet eivät poista kehitysvammaisuutta, vaan se on suhteellisen pysyvä tila. Kehitysvammaisten omaa osallisuutta ja mahdollisuuksia voidaan kuitenkin tukea vahvistamalla realistisia käsityksiä kehitysvammaisuuden aiheuttamista rajoituksista, sen mahdollisuuksista ja tukemalla elinympäristössä tarvittavia valmiuksia jokapäiväisessä elämässä tarpeen mukaisella tuella ja auttamismenetelmillä. Auttamismenetelmistä esimerkkejä ovat aistitoimintojen tukeminen, kommunikaation tukeminen, motoriikan tukeminen ja näihin auttamismenetelmiin kuuluvat apuvälineet, sosiaalisen ja psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen sekä päivittäisten toimintojen tukeminen, sekä omatoimisuuden ja terveydenhoidon tukeminen. (Kaski ym. 2012, 173–174.)

Kehitysvammaisen tuen tarve vaihtelee yksilön tarpeiden ja valmiuksien mukaan. Yksilöllisiä tarpeita vastaavan tuen, avun sekä ohjauksen tarkoituksena on edistää kehitysvammaisen tasa-arvoisuutta ja yhdenvertaista yhteiskuntaan kuulumista. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2019a.) Kehitysvammaisen henkilön avun

ja tuen tarvetta voidaan kartoittaa muun muassa toimintakyvyn kuvauksella. Toimintakyvyn kuvauksen avulla voidaan tunnistaa ne tekijät, joiden kohdalla kyseessä oleva henkilö tarvitsee tukea ja ohjausta, jotta hän voi parhaalla mahdollisella tavalla suoriutua arjen toiminnoista ja olla osana omaa yhteisöä. Toimintakyvyn kuvaus tuo esille myös yksilöllisiä vahvuuksia ja valmiuksia. Mikäli yksilön vahvuuksiin ja haasteisiin pystytään parhaalla mahdollisella tavalla vastaamaan ja tarjottu apu sopii yksilön tarpeisiin, voidaan entistä tarkemmin kohdentaa voimavaroja ja tarjottuja palveluita. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017e.)

Kehitysvammaisen palvelu- ja tuen tarvetta arvioidessa merkittävimmissä roolissa ovat kehitysvammaisen ja hänen läheisensä. Kun palvelun tarvetta arvioidaan, tulee huomioida aina yksilön itsemääräämisoikeus, omat toiveet ja yksilölliset tarpeet. Palvelun tarpeen selvittämisessä huomioidaan yksilön omakohtainen näkemys tuen tarpeesta ja tarvittaessa keskustellaan myös henkilön läheisten kanssa. Palvelun tarpeen selvittämiseen osallistuu myös yksi tai useampi ammattihenkilö. Ammattihenkilöt tekevät erilaisia menetelmiä käyttäen arvioinnin palvelun tarpeesta. Jos henkilön oma mielikuva tarvitsemastaan tuesta tai palveluista poikkeaa ammattihenkilöiden tekemästä arvioista, asiaa käsitellään yhdessä läheisten kanssa pyrkien näkemuserojen selvittämiseen. (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2018a.)

4.2 Kehitysvammaisten erityispalvelut

Kehitysvammaisille ensisijaisia palveluita ovat yleiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, joiden lisäksi he ovat oikeutettuja vamman luonteesta riippuen kehitysvammaisten erityispalveluihin. Kehitysvammaisten erityispalvelut eli erityishuollon palvelut ovat kehitysvamma- ja vammaispalvelulain mukaisia lakisääteisiä palveluita, joiden tarkoitus on kehitysvammaisten palveluiden turvaaminen. Erityishuollon palveluiden tavoitteena on poissulkea rajoitteita elämästä ja tukea kehitysvammaisia täysipainoiseen elämään sekä yhteiskunnan

toimintaan osallistumisessa. Erityishuollon palvelut järjestetään Suomessa 16 erityishuollon piirissä ja lisäksi Ahvenanmaalla on oma piirinsä. (Malm ym. 2006a, 380–385.)

Erityishuollon palvelut pitävät sisällään terveydenhuollon palvelut, tutkimukset, kuntoutuksen, yksilöllisen ja toiminnallisen valmennus ja ohjauksen tarpeen mukaan. Yksilöllisen ja henkilökohtaisen neuvonnan sekä apuvälineiden järjestämisen, yksilöllisen hoidon ja huolenpidon, asumisen ja työtoiminnan järjestämisen palvelut. Lisäksi erityishuollon palvelut pitävät sisällään yhteiskunnan toimintaan osallistumisen mahdollistavan toiminnan järjestämisen palvelut. Omaisten neuvonta ja ohjauspalvelut, kehityshäiriöiden ehkäisy, erityishuollon palveluiden tiedottamisen sekä kaiken tarpeellisen toiminnan erityishuollon palveluiden toteuttamiseksi ovat myös lakisääteisiä kehitysvammaisten palveluita. (Malm ym. 2006, 380–385.)

Erityishuollon palvelusuunnitelma on osa kehitysvammaisten palveluiden suunnittelua, toteutusta ja seurantaa. Palvelusuunnitelma ohjaa kehitysvammaista saamaan asianmukaiset, tarpeelliset ja mahdollisimman asiakaslähtöiset palvelut sekä tuen arjesta selviytymiseen. Tuen ja hoidon tarve, kehitysvammaisen voimavarat ja tarpeet vaikuttavat palveluiden ja tukimuotojen sisältöön sekä määrään. Palvelusuunnitelman sisältö tulee tarkistaa kahden- kolmen vuoden välein. (Malm ym. 2006, 380–385.)

Asiakkaan elämäntilanne ja se kuinka asiakas elämäntilanteensa itse kokee, on asia, johon palvelusuunnitelmassa perehdytään ensisijaisesti. Palvelusuunnitelmaan kirjataan kuvaukset asiakkaan lähiverkostosta, käytössä olevista tuki- ja kuntoutuspalveluista, asiakkaan ja palveluiden antajien arviot annettujen palveluiden hyödyistä ja siitä ovatko ne olleet asiakkaan tarpeiden ja toiveiden mukaisia. Asiakas määrittää mahdollisuuksien mukaan voimavaran, vahvuutensa ja tarpeensa. Asiakas voi kertoa lyhyesti pitkän aikavälin tavoitteensa ja omat ehdotuksensa tuesta ja palveluista, joita kokee tarvitsevansa, kuinka kiireellisesti ja millaisella aikataululla. Mikäli asiakas itse ei pysty näitä määrittämään palvelun ja

tuen tarve selvitetään asiakkaan hoidosta vastaavien, omaisten sekä moniammatillisen työryhmän kanssa mahdollisimman asiakaslähtöisesti. (Malm ym. 2006, 380–385.)

Palvelusuunnitelmaa laadittaessa otetaan huomioon asiakkaan toiveiden ja toimintakyvyn lisäksi omaisten palaute, toiveet ja heidän näkemyksensä tarvittavasta tuesta sekä hoidosta. Palvelusuunnitelmaa tehtäessä tuen ja hoidon palveluita määrittäessä myös omahoitajien ja asiakkaan moniammatilliseen hoitoon ja tukemiseen osallistuvien tahojen näkemykset otetaan huomioon palveluiden tarpeen määrittämisessä asiakaslähtöisyyttä ja voimavaralähtöisyyttä kunnioittaen. Tehdyt päätökset kirjataan palvelusuunnitelmaan. (Malm ym. 2006, 380–385.)

Palvelusuunnitelmaan tulee kirjata myös toimenpiteet asiakkaan itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi, mukautukset osallistumisen ja osallisuuden turvaamiseksi ja käytössä olevat kommunikaatiomenetelmät. Ilman rajoitustoimenpiteitä toteutettavat erityishuollon keinot, hoidossa ja ohjauksessa toteutettavat rajoitustoimenpiteet sekä asiakkaan mielipiteen selvittäminen ja kuuleminen kirjataan myös palvelusuunnitelmaan. Kaikki toteutettavat palvelut ja tuki, niiden toteutusaikataulu ja vastuuhenkilöt palveluiden toteutuksessa ovat osa palvelusuunnitelmaan kirjattavista asioista. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018b; Malm ym. 2006, 380–385.)

Kunta järjestää kehitysvammaisille palveluita määrärahojen puitteissa, näitä palveluita ovat henkilökohtainen apu, päivittäisiin toimintoihin tarvittavat apuvälineet, kustannukset vaatteissa ja ravinnossa (jos ne ovat ylimääräisiä), kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus. Lisäksi kunnan tulee järjestää kehitysvammaisille palveluita määrärahoista riippumatta. Määrärahoista riippumattomia palveluita ovat asumispalvelut, asunnon muutostyöt ja siihen tarvittavat laitteet, kuljetuspalvelut ja tulkkauspalvelut. Tarvittavat ja käytössä olevat palvelut kirjataan palvelusuunnitelmaan. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018b.)

Kuntoutuksella tarkoitetaan tukitoimenpiteitä, joiden avulla pyritään vähentämään tuen ja avun tarvetta sekä parantamaan ja ylläpitämään toimintakykyä (Valkonen 2015). Kuntoutuksen avulla pyritään kuntoutujan fyysisen toimintakyvyn parantamiseen, sosiaalisen kelpoisuuteen, henkilökohtaisen tyytyväisyyteen sekä helpottamaan arkisten asioiden suorittamista. Kuntoutus aloitetaan varhaisessa vaiheessa. Kuntoutuksella pyritään lyhentämään sekä estämään vammasta, sairaudesta tai viasta johtuvan muuten pysyvän tai pitkäaikaisen toimintakyvyn alenemista tai lieventämään vammaisuutta. Kuntoutuksen tavoitteena on uusien taitojen oppiminen tai vammaisuuden rajoittaessa nykyisen toimintakyvyn ylläpitäminen. Kuntoutukseen kuuluvat osa-alueet jaotellaan lääkinälliseen kuntoutukseen, sosiaaliseen kuntoutukseen, kasvatukselliseen kuntoutukseen ja ammatilliseen kuntoutukseen. (Malm ym. 2004, 80.)

Lääkinällisen kuntoutuksen tavoitteena on tukea omatoimista harjoittelua ja kuntoutusta arjessa. Vaativaa lääkinällistä kuntoutusta on saatavana myös terapiaina sekä kuntoutusta voidaan järjestää kuntoutuslaitoksissa ja kuntoutusvalmennuskursseilla ja sopeutumisvalmennuskursseilla. Saadakseen vaativaa lääkinällistä kuntoutusta, tulee aina laatia kuntoutussuunnitelma. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2019b.)

Sosiaalisella kuntoutuksella tarkoitetaan tehostettua tukea sosiaalisen toimintakyvyn vahvistamiseksi, osallisuuden edistämiseksi sekä syrjäytymisen ehkäisemiseksi. Sosiaalista kuntoutusta voidaan saada työtoimintana, vertaistukena, lähiyönä, psykososiaalisena tukena sekä toiminnallisten ryhmien kautta. Sosiaalisen kuntoutuksen suunnittelusta vastaa sosiaalihuolto yhteistyössä muiden eri toimijoiden kanssa. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2019b.)

Ammatillisen kuntoutuksen tarkoituksena on työkyvyn ja ammatillisten valmiuksien ylläpitäminen ja parantaminen. Kuntoutuksen kautta saadaan tukea myös työllistymiseen. Ammatillista kuntoutusta voi olla työpaikalla järjestettävä työkokeilu tai työhönvalmennus. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2019b.)

Kuntoutussuunnitelma laaditaan kuntoutuksen järjestämiseksi. Kuntoutussuunnitelman tekemiseen osallistuu kuntoutustyöryhmä, johon kuuluvat kehitysvammaisen henkilö ja hänen huoltajansa ja terveydenhuollon ammattilaiset kuten, lääkäri, psykologi sekä sosiaalityöntekijä. Kuntoutuksen suunnitteluun voivat osallistua kehitysvammaisen elämänvaiheen ja toimintarajoitteiden mukaan myös päivähoitaja, erityislastentarhaopettaja, erityisopettaja, fysioterapeutti, erityisopettaja, toimintaterapeutti, puheterapeutti, työvalmentaja sekä päivätoiminnan tai työtoiminnan ohjaaja. (Kaski ym. 2012, 225.) Kuntoutustyöryhmässä asetetaan tavoitteet kuntoutukselle ja suunnitellaan, minkälaisella kuntoutuksella tavoitteet voidaan saavuttaa (Valkonen 2016).

Kuntoutussuunnitelmassa voidaan käsitellä esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön motorisia taitoja, sosiaalisia taitoja, vuorovaikutus ja kommunikointitaitoja, tunnetaitoja, kognitiivisia taitoja, aistitoimintoja, oppimiskykyä, päivittäisiä toimintoja ja apuvälineiden käyttöä. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2014a.)

4.3 Kehitysvammaisten seksuaalisuus

Kaikilla ihmisillä on rakkauden kaipuu, kaipuu tulla hyväksytyksi, kuulluksi ja huomatuksi omana itsenään. Seksuaalisuusvietti on ominaisuutena synnynnäinen ja se ilmenee eri tavoin kehityksen ja elämän vaiheissa. Seksuaalinen kiinnostus voi vaihdella elämäntilanteen mukaan. Seksuaalisuus ei ole pelkästään biologinen ominaisuus, vaan se rakentuu elämän sisällöistä ja tunnepohjasta vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Seksuaalisuutta voidaan ilmaista monin eri tavoin esimerkiksi ajatuksin, fantasioin, uskomuksin, haluin, asenteilla ja arvoilla. Seksuaalisuus ilmenee myös erilaisina rooleina pari- ja ihmissuhteissa. Seksuaalinen vastuu ja oikeudet ovat kaikille samat, niin myös kehitysvammaisille. Keskeinen merkitys ymmärryksen takaamiseksi on kuitenkin hoito- ja ohjaustyössä tapahtuva henkilökunnan sanoittaminen, kasvatus ja ohjaus. (Munnukka-Palonen 2011, 11–20.)

Kehitysvammaisten seksuaalisuuden kehitys on yleensä samanlaista, kuin kenen tahansa. Seksuaaliseen kehitykseen kuuluvat samat psykoseksuaalisen kehityksen vaiheet. Kehitys ja ymmärrys omasta seksuaalisuudesta voi olla kuitenkin vammasta, lisävammoista tai sairauksista johtuen viivästynyt. Kehitysvammaisen seksuaalisuuden impulssit ja impulssien tunnistaminen voivat olla myös puutteellisia. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Henttonen 2005.)

Kuten kuka tahansa kehitysvammaisetkin tarvitsevat tietoa seksuaalisuuden hyväksyttävästä käytöksestä, fysiologisista ja psyykkisistä muutoksista, raskaudesta, ehkäisystä, sairauksista, hygienian hoidosta ja tietolähteistä, joista tietoa näistä seksuaalisuuteen liittyvistä asioista on saatavilla. Lisäksi tietoa tarvitaan seksuaalioikeuksista ja vastuista. (Munnukka-Palonen 2011, 29–30.)

Seksuaaliohjauksen ja –kasvatuksen tavoitteena on turvata turvallisuuden tunne kehityksessä. Tarkoituksena on ilmiöiden, kokemusten nimeäminen ja ohjata oman seksuaalisuuden toteuttamisen mahdollisuuksia käytännössä. On tärkeää, että kehitysvammaisen tunnistaisi omat tarpeensa ja tunteensa. Yksilöllisyyden huomioiminen on erittäin tärkeää kasvatuksessa, ohjauksessa ja opastuksessa. Valittavissa olevat ohjaus- ja opastuskeinot tulee valita kehitystaso ja tarpeet huomioiden. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Henttonen 2005.)

Seksuaaliohjauksessa voi käyttää monenlaisia keinoja puheen lisäksi. Esimerkiksi kosketuksen kautta ohjaamalla, käsiä ohjaamalla, kuvakommunikaatiota ja tukiviittomia hyödyntämällä. Kommunikaation yksinkertaistaminen ja yhteisymmärryksen varmistaminen on tärkeää, ja tulisi ottaa huomioon yksilöllisessä ohjauksessa. Muita tärkeitä seksuaaliohjauksessa huomioitavia asioita on seksuaalisuuden toteuttamisen hyväksytyjen paikkojen rajaaminen. Perheiden tukeminen on tärkeää sekä ohjaus yhtenäisten toimintatapojen ja elämänlaadun tukemisen keinojen löytämiseksi kehitysvammaisen seksuaalisuuden tukemisessa. (Munnukka-Palonen 2011, 37–44, 104.)

5 Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden huomiointi hoitotyössä

Kehitysvammaista henkilöä koskevasta itsemääräämisestä, sekä kehitysvammaisen henkilön oikeuksista on kansainvälisesti säädetty muun muassa YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa. Edellä mainitusta YK:n vammaissopimuksesta tuli osa Suomen lainsäädäntöä ja se astui voimaan vuonna 2016. YK:n vammaissopimuksen tavoite on suojella, edistää ja mahdollistaa kaikille kehitysvammaisille henkilöille tasa-arvoisesti kaikki perusvapaudet sekä ihmisoikeudet. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2016.)

Kehitysvammalakiin tuli muutoksia vuonna 2016. Muutokset koskivat rajoitettoimenpiteitä koskevia uusia määräyksiä sekä itsemääräämisoikeuden vahvistamista. Kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus määrätä itseään koskevista asioista. Kehitysvammaisen henkilön omat toiveet, mielipiteet ja yksilölliset tarpeet tulee ottaa huomioon järjestettäessä kehitysvammapalveluita. Mahdollista erityishuoltoa järjestettäessä tulee palvelu- ja hoitosuunnitelmaan kirjata ne toimenpiteet, joilla toteutetaan henkilön oikeutta päättää omista asioistaan. Kehitysvammapalveluita tuottavan organisaation tulee kouluttaa henkilökuntaa niin, että kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumista pystytään tukemaan. Kehitysvammaiselle henkilölle tulee taata mahdollisuus olla osana sekä vaikuttaa päätöksiin, jotka koskevat hänen omaa elämäänsä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.)

Itsemääräämisoikeuden täyttyminen kehitysvammaisen henkilön kohdalla on useimmissa tapauksissa kiinni siitä, millaisia toimintatapoja palveluntuottajilla ja palveluntuottajien henkilöstöllä on. Lähtökohta itsemääräämisoikeuden toteutumiselle on se, että pyritään maksimoimaan ne keinot ja tavat, joilla voidaan parhaimmalla mahdollisella tavalla saavuttaa itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen pyrkiessä tulee huomioida myös yksilön

terveyden turvaaminen. Ensisijaista on, että pystytään tunnistamaan ne tekijät, jotka täyttävät itsemääräämisoikeuden rajoittamisen kriteerit. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017f.)

Jos kehitysvammaisen henkilö ei kykene päättämään itse omaan hoitoonsa liittyvistä asioista, voidaan kuulla henkilön omaista, laillista edustajaa, tai muuta läheistä ennen hoitoon liittyvän tärkeän päätöksen tekemistä. Henkilön omaisen kuulemisen tavoitteena on saada käsitys siitä, millainen hoito vastaisi parhaiten henkilön itsensä toiveita. Jos henkilön hoitoon liittyvää selvitystä ei tilanteen sitä vaatiessa henkilön edustajalta saada, on toimittava henkilökohtaista etua noudattaen. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.)

Lakiin perustaen itsemääräämisoikeutta voidaan joissain tapauksissa myös rajoittaa, esimerkiksi henkilön ollessa joko vaaraksi itselleen tai muille. Itsemääräämisoikeuden rajoittamisen tulee aina olla laillisesti perusteltua, eikä itsemääräämiseen kykenevän henkilön kohdalla saa kehitysvammalain nojalla toteuttaa minkäänlaisia rajoittavia toimenpiteitä. Rajoitetoimenpide on aina äärimmäinen keino, eikä sitä tule käyttää kuin vasta silloin, kun kaikki muut tavat toimia on todettu merkityksettömiksi. Mikäli rajoitetoimenpiteitä joudutaan toteuttamaan, on toimittava aina kaikista vähiten rajoittavalla tavalla. Käytännössä siis lievimmän rajoitetoimenpiteen käyttäminen tarkoittaa pienintä mahdollista ja ajallisesti vähiten kestävästä toimenpidestä. Kehitysvammalaissa on tarkkaan säädetty ne rajoitetoimenpiteet, joita on sallittua käyttää. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017f.)

6 Kehitysvammaisen auttamismenetelmät

6.1 Kommunikaatiota tukevat auttamismenetelmät

Jokaisella on oikeus tulla ymmärretyksi ja kuulluksi. Tarve olla vuorovaikutuksessa, jakaa yhteisiä kokemuksia ja elämyksiä. Nämä ovat yhteisen ymmärryksen perusta. Yhteys muihin ihmisiin ja ympäristöön luodaan aistien välityksellä. Jos havainnointi ja tulkintakyky ovat puutteellisia tai varhaiskehitys etenee tavallista hitaammin, lapsi tarvitsee erityistä tukea lähimmäisiltään kommunikoinnin oppimiseen ja ylläpitämiseen. (Malm ym. 2006, 131-144; Huuhtanen 2005, 13.)

Lapsen ja aikuisen kielenoppiminen on erityisen tärkeää yhteisessä toiminnassa, jolloin molemmat huomioivat samoja kohteita. Yhteisten onnistumisen kokemusten kautta vuorovaikutuksessa ja toiminnassa olevat voivat oppia yhteisen kielen ja tulla ymmärretyksi toinen toisilleen. Monessa arjen tilanteessa tarvitaan kahden ihmisen osallistuminen tai asioita voi olla mukavampi tehdä yhdessä. Ajan antaminen, mahdollisuuksien jakaminen, kohteliaat käytöstavat, pyytäminen, kysyminen, jakaminen ja vastaaminen mahdollistuvat vuorovaikutuksen avulla. Vuorovaikutuksen luonteisuus syntyy näissä yhdessä tekemisen ja kohtaamisen tilanteissa. Esimerkiksi ruokailu, ulos lähteminen, nukkumaan meneminen, arjen rutiinit, joihin liittyy paljon yhdessä tekemistä rakentavat kommunikaation luonteisuutta. (Malm ym. 2006, 131-144; Huuhtanen 2005, 13.)

Kehitysvammaisella henkilöllä voi olla vaikeuksia tuottaa puhetta ymmärrettävästi ja joissakin tapauksissa henkilö ei kykene tuottamaan puhetta ollenkaan. Kommunikaatiota vaikeuttaviin tekijöihin luetaan esimerkiksi puheen tuottamisen ja- tai sen ymmärtämisen vaikeus. Vastavuoroisessa vuorovaikutuksessa on tärkeää huomioida vuorovaikutukseen osallistuvien henkilöiden taidot ja kyky ymmärtää sekä tuottaa puhetta. Vastavuoroisen ja sujuvan kommunikaation onnistumiseen pyrkiessä täytyy huomioida myös mahdolliset aistivammat sekä rakenteelliset epämuodostumat. Kehitysvammaisen henkilön kanssa vuorovaiku-

tuksessa olevan henkilön tulisi myös ottaa huomioon se, että keskustelun ja vuorovaikutuksen säännöt voivat olla haasteellisia kehitysvammaiselle. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2018c.)

Ihmisten väliseen vuorovaikutukseen kuuluu jokseenkin automaattisesti puheen lisäksi ilmeet ja eleet. Niitä voidaan hyödyntää yhtenä auttamismenetelmänä vuorovaikutuksen luomisessa kehitysvammaisen henkilön kanssa. Ilmeitä ja eleitä voi tiedostaen käyttää korostetusti, että kommunikaation ymmärtäminen olisi helpompaa. Pohjana toimivalle vuorovaikutukselle toimii se, että vuorovaikutukseen osallistuvat henkilöt ovat läsnä vuorovaikutustilanteessa ja se on täysin rauhoitettu. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2018c.)

Vastuussa kehitysvammaisen henkilön saamasta riittävästä tuesta ja apuvälineistä kommunikoinnissa on terveydenhuolto. Puhetaidon ja kommunikointikyvyn arvioi puheterapeutti tiiviissä yhteistyössä asianosaisen henkilön ja moniammatillisen tiimin kanssa. Joissakin tapauksissa käy kuitenkin niin, että puheentuottaminen tai kommunikointi ei onnistu toivotusti apuvälineestä huolimatta ja tällöin astuu tärkeään rooliin kehitysvammaisen henkilön lähiomainen tai omaiset. Usein kommunikaatio on luontevampaa ja onnistuu paremmin, kun läsnä on joku henkilö lähipiiristä. Läheinen ihminen tuo tilanteeseen turvallisuudentunnetta. On myös ensiarvoisen tärkeää, että yhteisössä ohjaajan roolissa oleva henkilö tukee parhaansa mukaan kehitysvammaisen kommunikointia ja puhetta, että tullaan oikein ymmärretyksi. (Roisko, Vesala & Ylitalo 2018.)

Kehitysvammaisen henkilön kanssa toteutettavaa hoitotyötä tarkastellessa on usein käynyt ilmi, että tuttu ja turvallinen ympäristö sekä tutut ihmiset edesauttavat toimintakykyä ja yhteistyötä esimerkiksi erilaisissa hoitotoimenpiteissä. Hoitotyössä on huomioitava tärkeänä asiana tutustuminen, sekä luottamussuhteen rakentaminen hoitajan ja hoidettavan välille. On tärkeää, että hoitotyön jokainen osapuoli tulisi mahdollisimman hyvin ymmärretyksi. Kehitysvammaisen henkilön yksilölliset piirteet ja tarpeet on hoitajana huomioitava hyvin, että niihin pystyttäisiin vastaamaan parhaalla mahdollisella tavalla ja vuorovaikutus olisi luontevam-

paa sekä mieluisampaa. Kehitysvammaisen henkilö ahdistuu ja säikähtää tavallista helpommin uusia ja nopeasti muuttuvia tilanteita ja siksi hoitotoimenpiteissä ja –tilanteissa on tärkeää ottaa huomioon ympäristön ja siihen kuuluvien henkilöiden vaikutus tilanteessa. Kehitysvammaisen henkilön mahdollinen haastava tai poikkeava käyttäytyminen voi vaikeuttaa hoitotilanteita. On tarpeellista, että hoitohenkilökunta on tietoisia siitä, millaisia erityispiirteitä tulee havainnoida ja ottaa huomioon. (Hakkarainen 2014.)

Sujuvan kommunikaation takaamiseksi hoitajan ja kehitysvammaisen henkilön välillä tulisi olla luottamussuhde, johon kuuluu kehitysvammaisen yksilöllisten tarpeiden tietäminen ja kehitysvammaisen henkilön persoonan ja käyttäytymisen tunteminen. Kommunikaation onnistumista on pidetty yhtenä tärkeimmistä asioista kehitysvamma-alan hoitotyössä. Kommunikaatioon sisältyy myös se, että hoitotilanteessa kontaktin ottaminen onnistuu ja sujuu hyvin. Hoitajan tulisi osata havainnoida ja huomioida hoitotilanteissa ilmenevää käyttäytymistä yhteistyön onnistuvuuden takaamiseksi. Myös hoitoalan ammattilaisen ennakkotietämys kehitysvammaisen henkilön käyttäytymisestä ja ominaisuuksista voi helpottaa hoitotilanteita. (Hakkarainen 2014.)

Usein kehitysvammaisella henkilöllä on jonkinlaisia kommunikaatio-ongelmia ja siksi sanattoman viestinnän merkitys on hoitotilanteissa suuri epämiellyttävien kokemusten välttämiseksi. Ilmeet, eleet ja kehonkieli ovat tärkeässä roolissa. Hoitotilanteesta pitäisi parhaansa mukaan pyrkiä tekemään mahdollisimman haasteeton, ettei hoidettavalle henkilölle jää tilanteesta, hoitohenkilöstä ja hoito-ympäristöstä pelottavaa kuvaa, joka voi myöhemmin aiheuttaa hankaluuksia. Hoitajan on myös tärkeää pyrkiä kuljettamaan tietoa sähköisen kirjaamisjärjestelmän ja suullisen raportoinnin kautta, että muutkin hoitohenkilökunnan jäsenet ovat tietoisia niistä asioista, joita tulisi hoitotilanteissa ottaa huomioon. (Hakkarainen 2014.)

6.2 Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot

Tarvittaessa kehitysvammaisen henkilön kanssa kommunikoidessa voidaan käyttää myös puhetta korvaavia kommunikaatiomenetelmiä, kuten esimerkiksi viittomakieltä, kuvia tai kirjoittamista. Useimmiten edellä mainittuja käytetään enemmän puhetta tukevina ja tehostavina menetelminä kuin kokonaan puhetta korvaavina menetelminä. Paljon on kehitetty myös kommunikoimista helpottavaa elektroniikkaa, esimerkiksi puhelaitteita ja tietokoneohjelmia. Kehitysvammaisella henkilöllä on myös oikeus kommunikaatiota helpottavaan tulkkauspalveluun. Tulkkauspalvelun tarkoituksena on tulkata puhetta silloin, kun puheentuottaminen on vaikeaa. Tulkkauspalvelu myös auttaa kehitysvammaista henkilöä ymmärtämään vuorovaikutusta, mikäli se on hankalaa. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2018c.)

Toistaminen ja järjestys, toisaalta järjestyksen vaihtaminen pitävät mielenkiintoa yllä toimintaan. Kun tekeminen on tuttua, vuorovaikutukseen voi keskittyä paremmin keskustellen. Vuorovaikutus ei aina kehity odotetusti. Vaikeasti kehitysvammaisten tai esimerkiksi autismin kirjon henkilöiden kohdalla, vuorovaikutukseen voidaan tarvita erityistä tukea ja auttamismenetelmiä. Tällaisissa tilanteissa aikuinen, hoitaja tai ohjaaja tyypillisesti nimeää esineitä, ihmisiä tai toimintoja, joihin voi kulloinkin keskittää havainnoinnin ja huomion. Näin on mahdollisuus oppia eri sanojen yhteyksiä, kohteita ja merkityksiä. (Malm ym. 2006, 131-144; Huuhtanen 2005, 13.)

AAC:n eli puhetta tukevan ja korvaavan kommunikaation lyhenne tulee englannin kielen sanoista augmentative and alternative communication. Puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatio auttaa puhevammaisia kommunikoimaan ympäristönsä kanssa, tulemaan ymmärretyksi, tekemään valintoja ja vaikuttamaan omiin asioihin. Kommunikaatiokeinot antavat rohkeutta, vahvistavat itsetuntoa ja oma-aloitteisuutta. Puhetta tukeva kommunikaatio on kommunikointikeino, jota käytetään puheen rinnalla. Se täydentää ja edistää puheen ilmaisua. Puhetta korvaava

kommunikaatio on kommunikointia suorassa vuorovaikutuksessa toisen henkilön kanssa käyttäen muita kommunikoinnin keinoja kuin puhetta. Esimerkiksi kuvat, tukiviittomat ja Bliss- kieli ovat näitä keinoja. (Huuhtanen 2005, 25-28, 48-53.)

Avusteinen kommunikointi tarkoittaa sellaista kommunikointia, joka tapahtuu fyysisesti kielellisenä ilmaisuna erillään sen käyttäjästä. Esimerkiksi kommunikaatiotaulut ovat tällaisia kommunikaatiossa käytettäviä keinoja. AAC apuvälineitä voi olla esimerkiksi kommunikaatiokansio, kommunikaatiokuvat, puhelaite, kirjoitetut viestit puheeksi, ääniproteesi ja puheäänen vahvistin tai kommunikaatio-ohjelma. Muita kommunikaation apukeinoja ovat esimerkiksi piirtäminen, kirjoittaminen, esinekommunikaatio, eleet, kehonkieli ja selkokieli. (Huuhtanen 2005, 25-28, 48-53.)

Selkokieli on Suomen kielimuoto, joka on muokattu/mukautettu sen sisällöltä, sanastolta ja rakenteeltaan yleiskieltä ymmärrettävämmäksi ja luettavammaksi. Se on suunnattu niille, joilla on vaikeuksia ymmärtää tai lukea yleiskieltä. Yleiskieli on jo itsessään sisällöltään yleisesti tuttuja sanastoja ja yksinkertaisia virkkeitä sisältävää. Kun yleiskieltä muokataan selkokielelle, puhutaan kielen mukauttamisesta. (Huuhtanen 2005, 25-28, 48-53.)

Tukiviittomilla tarkoitetaan viittomakielen merkkien käyttöä, joilla voidaan tukea samanaikaista puhetta sekä puheen tapailua. (Huuhtanen 2012, 28) Tukiviittomia käytetään samanaikaisesti puheen kanssa ja ne etenevät puhutun kielen mukaisessa sanajärjestyksessä. (Kehitysvammaliitto 2018, 3) Yhtäaikaisella tukiviittomien käytöllä ja puhumisella voidaan edistää puheen kehitystä sekä helpottaa puheviestin ymmärtämistä. Tukiviittomien avulla voidaan lisätä puhumattomien ja kuulevien lasten sekä aikuisten kommunikointia. Tukiviittomat eivät syrjäytä sitä, etteikö henkilö voisi ruveta käyttämään puhetta kommunikoinnissa. Joillakin puheen kehitys on niin vaikeaa, että tukiviittomista tulee pysyvä kommunikaatiokeino. (Huuhtanen 2012, 28.)

Tukiviittomien käyttö olisi hyvä aloittaa varhaisessa vaiheessa ja jatkaa tarpeeksi kauan. (Huuhtanen 2012, 28) Kun lapsella ilmenee tarve tukiviittomien käyttöön,

saa perhe ohjausta puheterapeutilta. Kommunikaatio-opetusta voidaan saada myös kunnan kustantamana palveluna. Kommunikaatio-ohjauksen tarkoituksena on harjoitella viittomia perheen tarpeisiin nähden. Myös aikuisiällä ilmeneviin kommunikaatiovaikeuksiin voidaan aloittaa tukiviittomien käyttö (Kehitysvammaliitto 2018, 6-8.) Viittomia on hankala esittää kaksiulotteisina kuvina, koska niiden käyttö perustuu liikkeeseen ja tilankäyttöön. Viittomakuvia voidaan käyttää muistin tukena tai muistuttamassa viittomien käyttämisestä. Esimerkiksi arkisiin tilanteisiin, kuten ruokailu voidaan liittää viittomakuvia ruokailuvälineistä ja ruuista. Tukiviittomien opettelussa on hyvä katsoa mallia toiselta ja internetissä on saatavilla viittomavideoita sekä viittomia voidaan opiskella erilaisilla kursseilla. (Huuhtanen 2012, 28-29.)

Asioiden ilmaisussa voidaan käyttää puheen tukena myös esineitä ja graafisia merkkejä. Esineitä ja graafisia merkkejä ovat esimerkiksi bliss-symbolit, valokuvat, piirretyt kuvat, PCS-kuvat, kirjoitetut sanat ja piktogrammit. Kuvia voidaan käyttää tukena arjessa, vaikka puheen ymmärtäminen ja tuottaminen onnistuisivat. Kuvia voidaan käyttää apuna mm. tilanteiden, ajan, toiminnan jäsentämisen ja hahmottamisen tukemisessa. Graafisen kommunikoinnin tukena käytetään myös muita kommunikointikeinoja, kuten ilmeitä, eleitä, katsetta, kehon asentoja, ääntelyä sekä yksittäisiä sanoja. (Huuhtanen 2012, 49.)

Kommunikoinnin apuvälineen valintaan vaikuttavat aina apuvälineen käyttäjän toimintakyky, kielelliset taidot, kommunikointitarpeet, kommunikointiympäristö ja kommunikointivälineen ominaisuudet. Kommunikaation apuvälineen avulla voidaan käyttää sellaisia ilmauksia ja sanostoa, joita käyttäjä tarvitsee kommunikoinnissa. Kommunikoinnin apuvälinettä valitessa tulisi sen vastata asiakkaan tarvetta ja toimintakykyä. Apuvälineen oikeanlainen käyttö ja ohjaus tulisi aina opettaa käyttäjälle ja lähi-ihmisille. (Kehitysvammaliitto 2013, 4.) Kommunikoinnin apuvälineiden avulla voidaan lieventää kommunikaation esteitä vuorovaikutuksessa. Kommunikoinnin apuvälineisiin kuuluvat puhelaitteet, kommunikaatiokansiot, kommunikointitaulut ja kommunikointiohjelmat. Kommunikointiohjelmia on saatavilla tietokoneisiin, tabletteihin ja älypuhelimiin. (Papunet 2019b.)

Kommunikointitaulujen ja kommunikointikansioiden avulla viesti voidaan koota kuvista, kirjaimista, symboleista ja sanoista. Kommunikointitaulua voidaan käyttää yksittäisessä tilanteessa, johon tarvitaan tietyn taulun sisältämää sanastoa ja viestejä. Kommunikointikansiota voidaan käyttää, kun tarvitaan laajempaa viestintää. (Kehitysvammaliitto 2013, 4.) Kommunikointikansiota kootessa huomioidaan aina käyttäjän tarpeet ja toimintakyky. Sanastot valikoituvat siten, missä kommunikointilanteissa niitä käytetään. Taustalle tarvitaan myös tietoa käyttäjästä, lähipiiristä, kommunikointilanteista ja muista kommunikointikumppaneista. Myös lähipiirin henkilöiden olisi hyvä opetella kommunikaatiokansion käyttöön. (Papunet 2018.)

Teknisten kommunikoinnin apuvälineiden valintaan ja käyttömahdollisuuksiin vaikuttavat käyttäjän fyysiset, kognitiiviset ja kielelliset taidot (Ylätupa, HUUHTANEN, OHTONEN & ROISKO, 2012, 85). Kommunikointilaitteita voidaan käyttää erityisesti tilanteissa, joissa oma viesti halutaan saada esille ilman muiden apua tai tulkkausta (Kehitysvammaliitto 2013, 5). Tietokoneavusteisessa kommunikaatiossa on yhdistetty kommunikointi- ja puhesynteesiohjelma tietokoneessa käytettäväksi (Ylätupa ym. 2012, 87).

Kommunikoinnissa käytettävän puhelaitteen avulla viesti välitetään digitaalisena äänenä tai synteettisenä puheena (Ylätupa ym. 2012, 85). Puhelaitetta voidaan käyttää apuvälineenä, johon on äänitetty ennakkoon viestejä (Papunet 2019c). Puhelaitteita on erilaisia ja niitä on saatavana sellaisina mihin voi tallentaa yhden viestin kerrallaan tai sellaisina mihin voi tallentaa useita viestejä laitteen muistin riittävydestä riippuen. Äänellä varustettu puhelaite tukee puhevammaisen ja liikuntavammaisen henkilön sosiaalista elämää. Kommunikointilaitteen tukena on hyvä käyttää myös manuaalisia kommunikoinnin apuvälineitä. (Ylätupa ym. 2012, 85.)

6.3 Oppimista tukevat auttamismenetelmät

Kehitysvammaisen henkilön oppiminen ja aktiivisuus riippuu paljolti siitä, onko hänellä erityisvaikeuksia, jotka hankaloittavat kykyä oppia tai toimia. Esimerkiksi muistiongelmät tai motoriikkaan liittyvät vaikeudet voivat hankaloittaa kirjoittamista, laskemista ja lukemista. Tavallisimpiin oppimista vaikeuttaviin tekijöihin luetaan myös keskittymisen ja tarkkaavaisuuden häiriöt, sekä vaikeudet havainnoida tilaa tai aikaa sekä ajankulkua. Kun kehitysvammaiselle henkilölle on tarjolla ammattitaitoista tukea ja apua kommunikointiin ja oppimisvaikeuksiin, lisääntyvät onnistumisen tunteet ja näin ollen motivaatio uuden oppimiseen kasvaa. (Kehitysvammaliitto 2019.)

Koulun ja oppimisen kohdalla kehitysvammaiselle henkilölle on tarjolla paljon erilaisia yksilöityjä mahdollisuuksia ammattihenkilöiden toimesta, aina varhaiskasvatuksesta toisen asteen koulutukseen. Useissa kouluissa, päiväkodeissa ja koulutuspaikoissa tai ryhmissä on tarjolla apua erityisopetusta tarvitseville henkilöille ja yleensä esimerkiksi koulussa kehitysvammaisella henkilöllä voi olla henkilökohtainen avustaja. Kehitysvammaisen lapsen varhaiskasvatuksessa saatavan tuen tarpeen ja varhaiskuntoutuksen tavoitteena on tukea lapsen kehitystä sekä päästä lähelle eliniän mukaisia taitoja. Taitojen saavuttamiseksi käytetään yksilöllisesti suunniteltuja toimenpiteitä. Kehitysvammaisen lapsen varhaiskuntoutus toteutuu yleensä päiväkodissa, jossa hänellä voi olla myös oma henkilökohtainen avustaja. (Kehitysvammaliitto 2019.)

Kehitysvammaliitto on kuvannut peruskoulun aikana tarvitun tuen kolmeen asteeseen, jotka ovat yleinen tuki, tehostettu tuki ja erityinen tuki. Yleisen tuen tarkoituksena on, että kehitysvammaisen henkilön tuen tarpeisiin pyritään vastaamaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Yleiseen tukeen liittyy esimerkiksi oppimisryhmän vaihtelu tarpeen mukaan, opetuksen eriyttäminen sekä tiivis yhteistyö koulun henkilöstön keskuudessa. Oppilaalle annettavaan yleiseen tukeen ei vaadita erityisiä tutkimuksia ja päätöksiä. (Kehitysvammaliitto 2019.)

Tehostetusta tuesta puhutaan silloin, kun tarvitaan erityistä tukea tai useita tukimahdollisuuksia päivittäin tai säännöllisesti. Tehostettuun tukeen sisältyy esimerkiksi kodin kanssa tehty yhteistyö ja tarvittava yksilöllinen opetus. Tehostettu tuki määritellään moniammatillisen tiimin pedagogisen arvion ja oppimissuunnitelman mukaisesti. (Kehitysvammaliitto 2019.)

Erityisellä tuella tarkoitetaan opetusta, joka muodostuu erityisopetuksesta tai muusta perusopetuslain mukaisesta tuesta. Oppilaalle, kenelle on tehty erityisen tuen päätös, annetaan erityisopetusta henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman mukaisesti. Erityisen tuen päätös edellyttää aina pedagogisen selvityksen oppilaasta. Oppilaan opiskelu voidaan jakaa tapahtuvaksi oppiaineittain tai toiminta-alueittain, johon kuuluvat motoriset taidot, sosiaaliset taidot, kommunikaatio, kieli, kognitiiviset taidot sekä päivittäisten toimintojen taidot. Peruskoulun jälkeen opiskelijan on mahdollista hakeutua ammatillisiin oppilaitoksiin, erityisammattikouluihin, jatko-opintoihin sekä ammatillisiin lisä- ja täydennysopintoihin. Jatko-opiskelupaikka valikoidaan omien kykyjen vastaavan koulutuksen mukaisesti. Erityisopetusta on mahdollista saada erityisopetuslinjoilla tai samoissa ryhmissä muiden oppilaiden kanssa. (Kehitysvammaliitto 2019.)

Kehitysvammaisen henkilön motivoiminen oma-aloitteisuuteen, osallistumiseen, aktiiviseen toimijuuteen ja vuorovaikutuksen luomiseen on poikkeuksellisen tärkeää. Kun kyseessä on kehitysvammaisen henkilö, on tukijana, ohjaajana ja hoitajana toimivan henkilön ensisijaista osata hyödyntää oikeita auttamismenetelmiä kehitysvammaisen henkilön kanssa toimiessa. Ympäristö, jossa on riittävästi viirikkeitä ja motivoivia tekijöitä, voi kannustaa kehitysvammaista henkilöä aktiivisuuteen ja oma-aloitteisuuteen. Erilaiset arjen toiminnot, jotka toistuvat usein, kuten peseytyminen, pukeminen ja ruokailu, tukevat kaikista parhaiten kehitysvammaisen henkilön kykyä oppia ja toimia aktiivisesti. Tärkeää on tarjota kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisuus toimia osana arkea. Kehitysvammaisen henkilön tukemisessa voidaan hyödyntää myös erilaisia aistielämyksiä, kuten esimerkiksi musiikin kuuntelu tai esineiden koskettaminen yhdessä ohjaajan

kanssa. (Mäki 2019, 3-6.) Aistikokemuksien aikana on hyvä pyrkiä kontaktin ylläpitämiseen aistien kautta sekä huomioida myös, että kokemus on kestoaltaan sopivan mittainen tarkkailemalla kehitysvammaisen reaktioita. (Burakoff 2018.)

Yhteiset kokemukset edesauttavat vuorovaikutustaitoja, kommunikaatiotaitoja ja aktiivista toimijuutta. (Mäki 2019, 6.) Jotta toiminta olisi tarkoituksenmukaista, on tärkeää huomioida kehitysvammaisen henkilön valmiudet, kehitystaso ja kyky toimia erilaisissa tilanteissa. Tukemisen ja toiminnan pitää olla sellaista, että siinä on sopivasti yksilöllistä haastetta. Kehitysvammaisen henkilön kehitystason tunteminen helpottaa yhteisten tavoitteiden asettamista ja niin myös toimii pohjana sille, millaisia auttamismenetelmiä yksilön kohdalla on rikkainta hyödyntää. (Mäki 2019, 8.)

6.4 Toimintakykyä tukevat auttamismenetelmät

Kun puhutaan toimintakyvystä, tarkoitetaan yksilöä suhteessa toimintaympäristöön. Ihmisen toimintakykyyn vaikuttaa muun muassa se, millaisessa ympäristössä toimitaan. Toimintakyvyllä tarkoitetaan yleisesti sitä, kuinka yksilö selviytyy arjessa ja mitkä ovat yksilön valmiudet toimia. Kehitysvammaisella henkilöllä on usein jonkinlaisia rajoitteita tai hankaluuksia toimintakyvyssä ja tämä johtaa usein ristiriitaan henkilön omien valmiuksien ja ympäristön vaatimuksien välillä. Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee hankaloituneen toimintakyvyn vuoksi apua, tukea ja ohjausta. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017g.)

Toimintakykyä havaitaan esimerkiksi tilanteissa, joissa on muita ihmisiä ja vuorovaikutusta. Toimintakykyyn vaikuttaa fyysisten ja motoristen tekijöiden lisäksi myös psykososiaaliset tekijät. Yksilön ollessa vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa, tulee esille psyykkiset ja fyysiset toimintatavat sekä käyttäytyminen. Sen vuoksi sosiaaliset suhteet ja henkilön tukiverkko ovat ensisijaisesti tärkeitä auttamismenetelmiä toimintakyvyn kannalta. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017g.)

Toimintakykyä tarkastellessa huomioidaan aina yksilöllisyys ja yksilön tarpeet. Yksilöiden kohdalla voi olla poikkeavuutta toimintakyvyssä esimerkiksi erilaisissa ympäristöissä. Henkilön kohdalla rajoitukset voivat olla huomaamattomia läheisten ihmisten seurassa, kun taas entuudestaan tuntemattomassa ympäristössä toimintakyky voi merkittävästi heikentyä. Aina tulee kartoittaa yksilön omat valmiudet, rajoitukset ja niiden ilmeneminen. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017g.)

Kehitysvammaisen henkilön toimintakykyä helpottaessa huomioidaan muun muassa tilanteen tekeminen vaivattomammaksi esimerkiksi helpottamalla kommunikaatiota tai yhdistämällä tilanteeseen tuttuja ja turvallisia ihmisiä. Myös ympäristöstä voidaan tehdä kehitysvammaiselle henkilölle mieluisampi ja helpompi, esimerkiksi tutulla musiikilla tai kuvilla. Tärkeää on myös huomioida, että ympärillä on tarjolla reilusti apua ja tukea, sekä sosiaalista kanssakäymistä helpottavaa virikettä. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017g.)

6.5 Sosiaaliset auttamismenetelmät

Sosiaalisuudella tarkoitetaan sitä, kuinka kiinnostunut ihminen on toisista ihmisistä sekä miten paljon hän haluaa olla toisten ihmisten kanssa tekemisissä. Sosiaalinen temperamentti antaa hyvän perustan sosiaalisten taitojen oppimiselle. Ihmisen sosiaalisuus ja vuorovaikutukseen liittyvät temperamenttiominaisuudet ovat synnynnäisiä. Sosiaaliset taidot taas ovat elämän varrella opittuja. Sosiaalisten taitojen oppiminen alkaa heti pikkulapsi-ikästä lähtien. (Seppälä 2017, 110.)

Sosiaalinen vuorovaikutus on oppimisen perusta, jolloin sosiaaliset taidot kehittyvät lapsen kokonaiskehityksen aikana. Sosiaaliset taidot opitaan parhaiten jokapäiväisissä vuorovaikutustilanteissa ja ne pohjautuvat motorisiin, kognitiivisiin ja kommunikaatiotaitoihin. Sosiaaliset taidot kehittyvät ensin aikuisen ja lapsen välisestä hoitosuhteesta. Lapsen ja aikuisen välisen riippuvuuden vähentyessä

lapsen sosiaaliset suhteet lisääntyvät ja kehittyvät. Kehitysvammaisilla lapsilla perustarpeiden lähtökohdat ovat samat kuin terveillä lapsilla, kuten tarve tulla hyväksytyksi ja ymmärretyksi sekä selviytyä itsenäisesti. (Kaski ym. 2012, 185.)

Vernerinet sivustolla sosiaalisiksi taidoiksi on kuvattu kykyä ratkaista ongelmia ja selvittää tilanteita sekä löytää vaihtoehtoja moraalisesti ja eettisesti hyväksyttävillä tavoilla. Kehitysvammaiset lapset tarvitsevat tukea selvitäkseen erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Myös aikuiset kehitysvammaiset tarvitsevat tukea sosiaalisissa taidoissa. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2014b.) Monet säännöt säätelevät käyttäytymistä, jotka perustuvat yhteisiin arvoihin esimerkiksi toisten kunnioitus, fyysinen ja psyykinen koskemattomuus sekä yhteisöllisyys. Arvojen ja sääntöjen sisäistäminen kuuluvat olennaisena osana sosiaalisten taitojen oppimista. (Seppälä 2017, 110.)

7 Perheen tukeminen ja kohtaaminen

7.1 Kehitysvammaisen lapsen perheen tukeminen ja sopeutuminen

Lapsen kehitysvammaisuus tulee usein yllättäen perheelle lapsen syntymän myötä tai kehitysvamman ilmetessä myöhemmin lapsen kehitysiän aikana. Kullakin perheellä on omat käsityksensä kehitysvammaisuudesta, ja se miten tilanteita kehitysvammaisuudesta kohdataan ovat hyvin yksilöllisiä ja perhekohtaisia. (Kaski ym. 2012, 3.) Vanhempien selviytyminen riippuu yksilöllisesti heidän omista voimavaroistaan ja tukiverkostostaan. Vanhempien kokemukset alkuvaiheessa vaikuttavat kuinka he suhtautuvat lapseen ja mielikuviin lapsen tulevaisuudesta. (Pihko 2016, 91.)

Romakkaniemen, Kaunosen ja Ahon (2013) tekemässä tutkimuksessa kuvattiin miten isät kokevat kehitysvammaisen lapsen isänä olemisen. Tutkimusaineistoa kerättiin 13:n kehitysvammaisen lapsen isältä temahaastattelua apuna käyttäen. Tutkimuksessa isät kokivat kehitysvammaisen lapsen isänä olemisen

myönteisesti vahvistumisena ja kielteisesti kuormittumisena. (Romakkaniemi ym. 2013, 78.)

Vahvistumiseen kuuluivat hyväksyminen, kasvaminen, iloitseminen arjen sujumisesta sekä iloitseminen lapsen kasvusta ja kehityksestä. Hyväksyminen piti sisällään kehitysvamman, elämäntilanteen, lapsen sekä isän itsensä hyväksymistä. Kasvaminen sisälsi asenteiden ja taitojen kasvamista. Arjen sujumiseen sisältyivät kokemukset päivittäisten toimintojen onnistumisista sekä kokemukset lapsen myönteisestä luonteesta. Iloitseminen lapsen kasvusta ja kehityksestä pitivät sisällään lapsen kasvamisesta, kommunikointitaidoista ja sosiaalisista taidoista iloittamista. (Romakkaniemi ym. 2013, 81–83.)

Kuormittavina tekijöinä isät kokivat surutyön käynnistymisen, arjen sujumattomuuden sekä lapsen kasvun ja kehityksen erilaisuuden kokemisen. Surutyön käynnistyminen sisälsi lapsen syntymän kokemisen pysähdyttävänä hetkenä sekä huolestumisen diagnoosista ja oireista. Arjen sujumattomuuteen sisältyivät kehitysvammaisuudesta johtuvaa sujumattomuutta sekä yleisestä järjestelmästä johtuvaa sujumattomuutta. Lapsen kasvun ja kehityksen erilaisuuden kokeminen piti sisällään lapsen rajoittuneiden taitojen ja regression kokemisen, kommunikointivaikeuksien kokemisen sekä rajoittuneiden sosiaalisten taitojen kokemisen. (Romakkaniemi ym. 2013, 84–86.)

Sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen voidaan kuvata selviytymisprosessina. Prosessin aikana ihminen käsittelee ja tarkastelee elämäntilannetta eri tavoin. Kriisiteorian neljä vaihetta Cullbergin mukaan ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, korjaamisvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Prosessin vaiheet etenevät liukuvina ja lomittaisina toistensa kanssa. Ne eivät ilmene selkeinä toisinaan seuraavina vaiheina. (Malm ym. 2006, 37.)

Sokkivaihe ilmenee kriisin alussa, jossa ihminen tiedostamattaan torjuu tapahtuneen. Tieto lapsen vammasta aiheuttaa vanhemmille sokin, jota vanhemmat eivät meinaa uskoa todeksi. Vammautuminen voi aiheuttaa myös reaktion, jossa

ihminen tuntee itsensä lomaantuneeksi, avuttomaksi ja hän kokee syyllisyyden ja syyllistämisen tunteita. Sokkivaiheen on kuvattu liittyvän ensitietoon ja sen kesto voi vaihdella pienestä hetkestä useisiin päiviin. (Malm ym. 2006, 38.)

Reaktiovaiheessa ihminen kohtaa todellisuuden ja alkaa sopeutumaan vammaisuuteen. Reaktiovaiheessa ilmenee voimakkaita surun, pettymyksen, suuttumuksen ja vihan tunteita. Vaiheeseen kuuluu myös syyllisyyden tunteet sekä syyllistäminen. Reaktiovaihe on merkki sopeutumisesta, jolloin vammaa tai vammautumista pidetään todennäköisempänä ja itseensä liittyvänä asiana. Reaktiovaiheen on arvioitu kestävän muutamien kuukausien ajan. (Malm ym. 2006, 38-39.)

Korjaamisvaiheessa ihminen alkaa sopeutua paremmin vammaisuuden aiheuttamiin muutoksiin. Korjaamisvaihe ilmenee yleensä muutaman kuukauden tai vuoden päästä kriisin alkamisesta. Korjaamisvaiheen aikana poistuvat sokki ja reaktiovaiheessa esiintyneet puolustusmekanismit. (Malm ym. 2006, 39.)

Uudelleen suuntautumisen vaiheessa ihminen on sopeutunut uuteen elämäntilanteeseen ja on oppinut hyväksymään ja ymmärtämään vammaisuuden sekä siihen liittyviä toimintoja ja hoitomenetelmiä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että sopeutuminen tapahtuu jokaisella elämän osa-alueella. Uudelleen suuntautumisen vaiheen aikana järjestetään elämänarvoja uudelleen ja otetaan elämässä suunta kohti tulevaisuutta. (Malm ym. 2006, 39.)

7.2 Ensitiedon antaminen

Ensitietoa lapsen kehitysvammasta saadaan sairaalasta. Sairaalan kautta hoidetaan myös tukitoimien aloittaminen. Sairaalassa tiedonantamisesta vastaavat lääkärit, hoitohenkilökunta sekä sosiaalityöntekijät. (Papinsaari 2016.) Ensitieto sisältää lääketieteellisen tiedon kehitysvammasta sekä tietoa kuntoutuksesta ja palveluista. Ensitiedon antamisen tavoitteena on perheen tukeminen ja ohjaus

heidän omien voimavarojen löytämiseen. Ensitiedon antamista on pidetty haasteellisena hoitohenkilökunnan näkökulmasta katsottuna. Ensitiedon antamisessa perheelle luodaan toivoa tulevaan, mutta samalla kerrotaan rehellisesti lapsen tilanteesta. (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017h.) Hyvän vuorovaikutuksen edellytyksenä on pidetty vanhempien tunnereaktioiden tunnistamista ja huomioimista. (Pihko 2016, 91.) Vanhemmille annettavaa ensitietoa on pidetty tärkeänä, koska se vaikuttaa siihen, kuinka perhe selviytyy uudesta elämäntilanteesta (Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017h.)

Perheen siirtyessä kotiin on huomioitava, että perheellä on tiedossa henkilö ja yhteystiedot kehen he voivat olla yhteydessä lapsen sairautta koskevissa asioissa (Pihko 2016, 91). Ensitiedon antamisen prosessi kattaa tiedonannon sairaalassa sekä antaa tukea kotona selviytymiseen (Malm ym. 2006). Ammattilaisten tarjoaman tuen ja avun lisäksi perhe voi halutessaan saada tukea keskusteluista ja muiden kokemuksista vertaistuen kautta (Tammisto 2014). Vanhempia on hyvä auttaa löytämään omat tukiverkot myös perheen ulkopuolelta (Davis 2003, 41).

7.3 Perhehoitotyö

Perhehoitotyön tavoitteena on koko perheen terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen ja tukeminen. Hoitotyön menetelmät vaihtelevat sen mukaisesti millainen perhe on kyseessä. Perhe olisi hyvä ottaa mukaan hoidon suunnitteluun sekä toteutukseen, huomioiden kuitenkin potilaan omat toiveet. Myös perheen ottaminen mukaan hoitoon sekä heidän tukemisensa on osa hoitamista. (Malm ym. 2006, 42–43.)

Vanhempien mukana olemisen on katsottu olevan voimavara, koska lapsen voinnin kannalta myös vanhempien jaksaminen on tärkeää (Malm ym. 2006, 43). Ammattilaiset voivat rohkaista vanhempia keskenään tukemaan toisiaan parhaansa mukaan sekä kannustaa heitä avoimeen kommunikaatioon (Davis 2003, 41).

Lapsen sairastuessa myös vanhempien mielipiteet on hyvä ottaa huomioon. Vanhemmat tarvitsevat siis tietoa, että he voivat osallistua lasta koskeviin päätöksentekoihin. (Malm ym. 2006, 43.)

Jokaisen perheen tarvitsema tuki vaihtelee yksilöittäin. Hoitohenkilökunnan tulee havaita tuen tarve mahdollisimman hyvin jokaisen perheen kohdalla. Perheelle voidaan tarjota erilaisia tuen muotoja. Tiedollisella tuella tarkoitetaan tiedon antamista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, että selviydytään käytännötilanteista. Konkreettista tukea voidaan tarjota esimerkiksi auttamalla kodin askareissa tai auttamalla sisarusten kanssa. Emotionaalista tukea voi olla omien tunteiden ilmaisuun rohkaiseminen. Vahvistavalla tuella tarkoitetaan, että annetaan tukea ja oikeutta tuntea pahaa oloa sekä pettymyksen tunteita. (Malm ym. 2006, 43.) Psyykkisellä tuella tarkoitetaan auttamista kuuntelemalla ja keskustelemalla. Psyykinen tuki pitää sisällään myös pyrkimyksen, että ihminen kokisi olevansa tyytyväinen itseensä. (Davis 2003, 11.) Sosiaalisella tuella pyritään kannustamaan mukaan sosiaalisiin tilanteisiin (Malm ym. 2006, 43).

Perhehoitotyössä korostuvat hoitajan kyky olla aidosti läsnä, kuuntelutaidot ja neuvontataidot (Malm ym. 2006, 43). Kuuntelevan vuorovaikutuksen kautta ammattilainen luo perheelle kuulluksi tulemisen kokemuksen, jonka kautta luottamus heidän välilleen rakentuu (Kekkonen 2018). Pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen lapsen hoidossa korostuvat perhekeskeisyys ja asiakaslähtöisyys. Ammattilaisten tulisi suhtautua kunnioittavasti vanhempien tekemiin huomioihin. Havainnot on hyvä huomioida suunniteltaessa, toteuttaessa ja arvioidessa kokonaisvaltaista hoitotyötä. (Malm ym. 2006, 44.)

Lapsen sairastuminen tai vammautuminen vaikuttaa vanhempien lisäksi myös sisaruksiin. Perheen muilla lapsilla on myös oma reagointi tapansa reagoida tilanteeseen. Vanhempien on hyvä huomioida myös sisarusten käyttäytymisen muutoksia sekä miettiä syitä niille. Usein akuuttivaiheessa vanhempien huomio keskittyy vammautuneeseen lapseen, jolloin sisarus voi käyttäytymisellään ilmaista, ettei ole saanut tarpeeksi huomiota vanhemmiltaan. (Malm ym. 2006, 43–44.) Ammattilaisten tehtävänä on tukea sisarussuhteita sekä tukea vanhempia

lasten välisten sisarussuhteiden huomioimisessa. Ammatilaiset voivat tuoda ilmi sisarusten tarpeita, jos on riski, että muuten he jäävät näkymättömiksi vanhemmille. He voivat olla myös apuna tukemassa vanhempia sisarusten tiedonsaannissa. (Erityinen sisaruus 2019.)

Puhuttaessa kasvatuskumppanuudesta tarkoitetaan lapsen vanhempien ja ammattilaisten välistä tietoista sitoutumista, joka kattaa lapsen kasvun, kehityksen ja oppimisen tukemisen. Tavoitteena on toimia yhteistyössä vanhempien ja ammattilaisten kesken ja turvata lapsen tarvittavat edut, huolenpito sekä oikeuksien edistäminen. Kasvatuskumppanuuteen osallistuu eri yhteistyötahoja, kuten esimerkiksi äitiys- ja lastenneuvola, varhaiskasvatus, koulu, sosiaalitoimi, lapsi- ja perhepalvelut, terveydenhuolto ja lastensuojelu. Siirtymävaiheissa esimerkiksi lapsen siirtyessä varhaiskasvatuksen piiristä kouluun on hyvä huomioida yhteistyön jatkuminen vanhempien ja ammattilaisten välillä. Siirtymävaiheissa on hyvä huomioida lapsen kokema turvallisuus sekä turvata perheille palveluiden käytön yhdenmukaisuus ja jatkuvuus. (Kekkonen 2018.)

8 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoitus on lisätä Karelia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoiden tietoutta kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisten hoitotyöstä. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa oppimateriaali kehitysvammaisten hoitotyöstä osaksi lasten, nuorten ja perheiden hoitotyötä käsittelevälle opintojaksolle.

9 Opinnäytetyön toteutus

9.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Ammattikorkeakoulussa voidaan toteuttaa opinnäytetyö toiminnallisena tai tutkimuksellisenä opinnäytetyönä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä on tärkeää yhdistää käytännön toteutus ja raportointi tutkimusviestintää käyttäen. Toiminnallisen opinnäytetyön toteutustapoja on useita ja se voi olla esimerkiksi ammatilliseen käyttöön suunnattu ohje, opastus tai tapahtuman järjestäminen. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.) Toiminnallinen opinnäytetyö sisältää raportin lisäksi tuotoksen eli produktin. Opinnäytetyöraportin tarkoitus on kertoa opinnäytetyöprosessista ja opinnäytetyöntekijöiden omasta oppimisesta prosessin aikana. Tuotoksen tarkoitus on keskittyä puhuttelemaan kohde- ja käyttäjäryhmää, joille tuotos on tarkoitettu. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.)

Tuotoksena tähän toiminnalliseen opinnäytetyöhön on tehty verkko-oppimisympäristö, joka on tarkoitettu sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille. Tuotos on toteutettu Moodle-oppimisympäristöön. Verkko-oppimisympäristö pitää sisällään tietoa kehitysvammaisuudesta, heidän kohtaamisestaan, erityispiirteistä, auttamismenetelmistä ja perheen tukemisesta. Oppimisympäristö on jaettu teemoihin: Kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisten mielen-terveys, hoitotyössä huomioitavat erityispiirteet, auttamismenetelmät ja perheen tukeminen ja kohtaaminen. Oppimisympäristön materiaali on koottu kirjallisuudesta ja verkkolähteistä, jotka tukevat toinen toisiaan. Oppimisympäristön rakenteessa on huomioitu sen monipuolisuus. Oppimismateriaali sisältää Powerpointesityksiä, oppitunteja, verkko-osoite linkkejä, keskustelualueita ja tenttejä. (Liite 3)

9.2 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessimme alkoi tammikuussa 2019 (liite 1), osallistumalla opinnäytetyöinfoon. Olimme päättäneet jo aikaisemmin, että tekisimme opinnäytetyön yhdessä. Opinnäytetyön aiheeksi valitsimme kehitysvammaisuuden. Halusimme toteuttaa opinnäytetyön toiminnallisena opinnäytetyönä. Toiminnallisena osuutena kokosimme verkko-oppimateriaalin Moodle-oppimisympäristöön. Päädyimme tekemään opinnäytetyön kehitysvammaisuudesta, koska koimme että sairaanhoitajaopintojen aikana kehitysvammaisuudesta käsitteleviä tunteja oli ollut mielestämme melko vähän. Olimme myös saaneet kuulla toisilta opiskelijoilta samanlaista palautetta aiheeseen liittyvien oppituntien vähyydestä.

Helmikuussa osallistuimme opinnäytetyön pienohjaukseen, jossa esittelimme idean opinnäytetyön aiheesta ja toiminnallisesta osuudesta. Tällöin meiltä puuttui vielä toimeksiantaja opinnäytetyölle. Saimme vinkkejä, kehen kannattaisi olla yhteydessä toimeksiantoasian suhteen. Toimeksiantaja löytyi Karelia-ammattikorkeakoulun henkilökunnasta.

Opinnäytetyön tekeminen alkoi ensin teorian tiedon etsimisellä. Kävimme myös tiedonhankinnan klinikoilla etsimässä sopivaa aineistoa opinnäytetyötä varten. Koimme tiedonhankinnan klinikat hyödyllisiksi ja opimme käyttämään paremmin tiedonhankintatyökaluja verkossa ja saimme tietoomme lisää lainaamoita, joista etsiä kirjall lähteitä. Hyödynsimme tiedonhankinnassa myös Karelia-ammattikorkeakoulun kirjastoa sekä muita seutukirjastoja. Käytimme hyödyksi myös internetistä löytyvää tietoa. Sieltä valitsimme käytettäväksi sellaisia lähteitä, jotka arvioimme luotettavuudeltaan sellaisiksi, että voimme käyttää niitä opinnäytetyömme lähteenä. Tietokanta Medicistä haimme hakusanalla kehitysvamma, josta löysimme yhden tutkimuksen, jota olemme käyttäneet opinnäytetyössä. Muut tietokannat, joista tutkimuksia etsittiin, olivat Cinahl ja Pubmed. Hakusanoja, joita haussa käytettiin, olivat mentally handicapped, disabled, disability, disabilities. Tutkimuksia löydettiin enemmänkin tietokannoista. Jotta tutkimukset

olisi saanut koko tekstinä auki olisi niistä pitänyt maksaa tai koko tekstejä ei ollut enää saatavilla. Siksi niitä ei otettu mukaan. Teoriatiedon kartoittaminen on jatkunut tiiviisti koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Ensimmäinen tapaaminen toimeksiantajan kanssa oli helmikuun alussa. Tapaamisessa keskusteltiin siitä, millaisia toiveita toimeksiantajalla oli verkko-oppimisympäristön sisältöön sekä miten aihetta mahdollisesti rajattaisiin opinnäytetyössä. Tällöin kartoitettiin myös, mihin kurssiin verkko-oppimisympäristö sisällytetään. Verkko-oppimateriaali sisällytetään lasten, nuorten ja perheiden hoitotyötä käsittelevälle kurssille ja se on tarkoitus ottaa käyttöön vuonna 2022.

Helmikuussa työstimme opinnäytetyömme suunnitelmaa ja suunnittelimme Webropol-kyselyn kartoittaaksemme sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoiden tarpeellisuutta ja toiveita oppimateriaalin suhteen. Maaliskuussa lähitimme alkukartoituksena Webropol-kyselyn (liite 2) sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille. Kyselyn tarkoituksena oli kartoittaa kehitysvammaisuutta käsittelevän oppimateriaalin tarpeellisuutta hoitotyön opinnoissa. Kysely lähetettiin 5. lukukauden ja siitä eteenpäin loppuvaiheen sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille. Kyselyyn vastasi 23 opiskelijaa.

Maaliskuussa opinnäytetyön suunnitelmamme hyväksyttiin ja pääsimme aloittamaan lopullisen opinnäytetyön tekemisen opinnäytetyön pohjaan sekä aloittamaan toiminnallisen osuuden tekemistä.

Huhtikuussa aloimme suunnittelemaan oppimateriaalia ja laajensimme tietopohjaa sitä varten. Kesä- ja heinäkuun toteutimme opinnäytetyön materiaalin kokoomista ja oppimateriaalin suunnittelua rennolla aikataululla, jokainen ryhmäläinen omaan tahtiinsa. Yhteydenpitoa opinnäytetyön tiimoilta oli kuitenkin säännöllisesti.

Elokuussa aloimme koota oppimateriaalia keräämämme tietoperustan pohjalta, teimme työnjakoa jatkuvasti suunnittelun ja Moodle-oppimateriaalia työstäessä. Yhteydenpito ja tapaamiset opinnäytetyön toteutuksessa olivat säännöllisiä.

Viestittelimme opinnäytetyön tiimoilta päivittäin. Elokuussa olimme sähköpostitse yhteydessä toimeksiantajamme kanssa, jolloin keskustelimme oppimateriaalin toteutuksen aikatauluista ja saimme käyttäjäroolit Moodle -verkko-oppimisympäristön toteuttamiseksi.

Syyskuusta lokakuuhun työstimme oppimateriaalia päivittäin. Keräsimme materiaalia monipuolisesti opinnäytetyön tietoperustasta, internetistä, perhehoitotyön harjoittelupaikan kommunikaatiokuvista ja apuvälineistöstä. Keskustelimme ja viestittelimme oppimateriaalin sisällöstä päivittäin. Täydensimme samalla lopullista opinnäytetyön pohjaa aktiivisesti.

Lokakuun loppuun mennessä työstimme oppimateriaalin arviointikelpoiseksi toimeksiantajalle. Toimeksiantaja arvioi ja antoi palautteen oppimateriaalista marraskuun alkupuolella. Moodle-oppimisympäristö esiteltiin sairaanhoitajaopiskelijaryhmälle perhehoitotyön tunnilla. Opiskelijoilta pyydettiin kirjallista palautetta oppimisympäristöstä aikaisemmin suunnittelemamme palautelomakkeen pohjalta (liite 4).

Opinnäytetyö lähetettiin äidinkielenopettajalle väliarviointiin marraskuun alussa. Moodle-oppimisympäristön oppimismateriaali käytiin läpi, muokattiin ja viimeisteltiin sairaanhoitajaopiskelijoiden, sekä toimeksiantajan palautteen perusteella marraskuun alussa heti palautteen keräämisen jälkeen. Oppimismateriaalia viimeistellessä ja sen valmistuttua työstimme samalla opinnäytetyötämme seminaarikelpoiseksi.

Opinnäytetyöseminaariin osallistuimme tammikuussa 2020 ja kypsyysnäytteet teimme seminaarin jälkeen. Ennen lopullista palautusta teimme vielä hienosäätöä opinnäytetyön asetuksiin ja tekstien järjestyksiin. Opinnäytetyö palautettiin lopulliseen tarkastukseen helmikuussa 2020.

9.3 Moodle-verkko-oppimisympäristö ja verkko-oppimateriaalin laatukriteerit

Moodlen on perustanut Martin Dougiamas. Martin suunnitteli ohjelmiston, jonka kautta oppilaitokset voisivat helpommin hyödyntää internetin luomia mahdollisuuksia. Moodle-verkko-oppimisympäristön lähtökohtana on, että oppiminen tapahtuisi yhteisöllisen tiedonrakentelun kautta pedagogisten periaatteiden mukaisesti. Moodle-verkko-oppimisympäristö on maailman käytetyin verkossa tapahtuva opetusympäristö. (Karevaara 2009, 15.)

eAMK hanketyön myötä on laadittu verkkototeutuksen laatukriteerit vuonna 2017 verkko-opiskelulle. Verkkototeutuksen kohderyhmä ja käyttäjien tarpeet huomioidaan prosessin aikana, johon kuuluu suunnittelu, tuotoksen tekeminen ja toteutus. Toteutuksessa työskentelytavat tukevat opiskelijan taitojen kehittymistä ja saavuttamista. Verkkototeutuksen sisältö ja aineistot tukevat opiskelijaa saavuttamaan osaamistavoitteet. Verkko-oppimateriaalin tehtävät soveltuvat verkko-opiskeluun ja tehtäviä on mahdollista tehdä myös toisten opiskelijoiden kanssa. (Varonen & Hohenthal 2017.)

Tehtävänannot on kuvattu selkeästi ja ne ohjaavat opiskelijan työskentelyä työskentelyalustalla. Tehtävien kautta opiskelijan on mahdollista saavuttaa osaamistavoitteet sekä ne ovat työelämäläheisiä. Verkkototeutuksen tehtävissä opiskelija voi hyödyntää erilaisia teknologisia menetelmiä, kuten tekstit, ääni, kuvat ja videot. (Varonen & Hohenthal 2017.)

Verkkototeutuksen sisällöt ja aineistot on valittu niin, että opiskelija pystyy hyödyntämään niissä jo aikaisemmin oppimaansa ja yhdistämään sitä uuteen tietoon. Toteutukseen valittavat sisällöt ja aineistot ovat ajantasaisia ja tuoreista lähteistä. Lähdeviitteet ja käyttöoikeus aineistoihin on merkitty asianmukaisesti. Verkkotyövälineet ovat valittu siten, että ne tukevat opiskelijan osaamistavoitteita ja oppimista. Toteutuksessa on mahdollisuus opettajan ja opiskelijoiden väliseen

vuorovaikutukseen, joka tukee osaamistavoitteiden saavuttamista. Verkkototeutuksessa ohjaus ja palautteen antaminen tapahtuu oikealla hetkellä ja sitä on mahdollista saada koko opintojakson ajan. (Varonen & Hohenthal 2017.)

Toteutuksen ulkoasu ja käytettävyys on tehty selkeäksi, ja yhteneväiseksi sekä käytetty materiaali ja linkit todetaan toimiviksi. Verkkototeutuksesta pyydetään palautetta toteutuksen jälkeen ja sitä kehitetään saadun palautteen perusteella. Toteutuksessa käytetyssä verkkoalustassa ja sisällössä on huomioitu tietoturva-vaatimukset. (Varonen & Hohenthal 2017.)

9.4 Verkko-oppimateriaalin suunnittelu, toteutus ja palaute

Verkko-oppimateriaalin tekemiseen kuuluvat suunnittelu, toteutus, materiaalin testaaminen ja lopullisen tuotoksen jakaminen. Verkkokurssia suunniteltaessa valitaan käytettävät materiaalit oppimateriaalin tuottamiseen. Laadukkaan oppimateriaalin tuottaminen vaatii aikaa, joten materiaaleja valitessa on hyvä huomioida käytössä oleva aika. (Keränen & Penttinen 2007, 148-149.) Toimeksiantajanimme toimi Karelia ammattikorkeakoulusta Tarja Ruokonen. Verkko-oppimateriaalin suunnittelu alkoi tapaamisella toimeksiantajan kanssa. Verkko-oppimateriaalin toteutuksen suhteen saimme melko vapaat kädet toimeksiantajalta. Aihetta rajattiin yhdessä sen verran, ettemme verkko-oppimisympäristössä käsittele tarkemmin vammautumista, liikuntavammoja ja aistivammoja. Olimme alusta asti miettineet, että verkko-oppimateriaali toteutettaisiin Moodle-oppimisympäristöön. Verkko-oppimateriaalin valmistumiselle ei asetettu yhteisesti tarkkaa aikarajaa.

Suunnittelimme alustavasti Word-tiedostoon pohjan, johon kirjattiin, mitä aiheita oppimateriaalissa käsitteisimme. Halusimme käsitellä oppimateriaalissa sellaisia aiheita, jotka hoitotyön opiskelijat kokivat tarpeellisiksi tehdyssä kyselyssämme. Opiskelijat toivoivat opintoihin enemmän tietoa kehitysvammaisuudesta, kehitysvamman asteista, erilaisista kehitysvammoista, liitännäissairauksista, kehitysvammaisten erityispiirteitä, lääkähoidosta, kivunlievityksestä, haasteellisesta

käyttäytymisestä, kehitysvammaisten oikeuksiin liittyvissä asioissa sekä vinkkejä kehitysvammaisten kohtaamiseen ja heidän perheiden tukemiseen. Niinpä päätimme valita verkko-oppimateriaaliin pääaiheiksi kehitysvammaisuuden, hoitotyön erityispiirteet ja auttamismenetelmät. Koimme tärkeäksi myös käsitellä kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta, mielenterveyttä sekä perheen tukemista ja kohtaamista. Näiden aiheiden pohjalta mietimme, minkälainen materiaali olisi sopivaa verkko-oppimismateriaaliksi.

Materiaalina verkko-opiskelussa voidaan käyttää oppimateriaalia, tehtäviä, testejä, arviointeja ja ne voivat perustua tekstiin sekä havainnollistaviin kuviin (Kalliala 2002, 50). Materiaalit verkko-oppimisympäristössä toteutettiin PowerPointesityksinä, oppitunteina, tentteinä, keskustelualueena, kuvina, videolinkkinä sekä lisämateriaaliksi on saatavilla erilaisia verkko-osoitelinkkejä aiheista. Toimeksiantaja avasi meille Moodle-pohjan, jonne hän avasi meille roolit, että pääsimme lisäämään materiaalia itsenäisesti oppimisalustalle.

Johdantoon kirjoitimme kuvauksen, mille opintojaksolle oppimismateriaali on tarkoitettu ja kerroimme, että materiaali on toteutettu osana toiminnallista opinnäytetyötä. Opintojaksolle on hyvä asettaa tavoitteet, joilla kuvataan mitä opintojen aikana on tarkoitus oppia ja saavuttaa (Koli 2008, 32). Johdannossa kerroimme oppimismateriaalin tavoitteet.

Kehitysvammaisuus aihetta käsitelimme Powerpoint-esityksissä, jotka pitivät sisällään tietoa kehitysvammaisuudesta, kehitysvammaisuuden syistä, määrittelystä, luokittelusta ja diagnosoinnista. Powerpoint tehtiin myös aiheesta keskeisimmät kehitysvammat, joka sisälsi tietoa myös liitännäissairauksista ja liitännäisvammoista.

Itsemääräämisoikeus-teema sisältää Powerpoint-esityksen kehitysvammaisen itsemääräämisoikeudesta, sekä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja rajoittamisesta. Oppimisalustalle teimme myös tentin, jossa opiskelijat voivat testata omaa osaamistaan aiheesta. Tenti toteutettiin Moodlen tenttityökalua hyväksi-

käyttäen. Tentissä käytettiin suljettuja tosi/epätosi kysymyksiä ja opiskelijat saavat palautteen suorituksesta heti tentin päätyttyä. Tentti sisältää 10 kysymystä. Itsemääräämisoikeudesta on avattu keskustelualue, jota opettaja voi hyödyntää keskustelun tukena oppitunneilla. Lisämateriaaliksi on liitetty internetlinkkejä, josta opiskelijat voivat halutessaan hakea lisätietoa itsemääräämisoikeudesta.

Mielenterveys-teema toteutettiin Powerpoint-esityksenä aiheesta kehitysvammaisen mielenterveys, joka pitää sisällään tietoa kehitysvammaisen mielenterveyden ongelmista, syistä ja arvioinnista. Mielenterveys-aiheesta teimme myös tentin oppimisalustalle samaista tenttityökalua käyttäen. Tentissä käytettiin suljettuja tosi/epätosi kysymyksiä ja opiskelijat saavat palautteen suorituksesta heti tentin päätyttyä. Tentti sisältää kahdeksan kysymystä. Avasimme myös keskustelualueen, jota opettaja voi hyödyntää keskustelun tukena oppitunneilla. Lisämateriaaliksi on liitetty internetlinkkejä.

Hoitotyössä huomioitavat erityispiirteet teemaan teimme PowerPoint-esitykset aiheista tuen tarve, kehitysvammaisen erityispalvelut, oppimisen erityispiirteet ja seksuaalisuus. Lisämateriaaliksi on liitetty internet linkkejä aiheista.

Auttamismenetelmät-teema on toteutettu oppituntityökalua hyväksikäyttäen. Se pitää sisällään oppitunnin aiheesta fyysinen toimintakyky ja apuvälineet, jonka sisältöön on liitetty teoretietoa ja valokuvia fyysisen toimintakyvyn apuvälineistä. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät oppitunti sisältää tehtävän, jossa opiskelija kokoaa oman kommunikointitaulun Papunetin verkkosivulta löytyvän kuvatyökalun avulla. Oppitunnille on koottu esimerkki, kuinka kommunikaatiotaulu toteutetaan. Psykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen ja auttamismenetelmät oppitunnille on koottu teoretietoa aiheesta. Oppimisen tukeminen ja auttamismenetelmät oppitunti sisältää teoretietoa oppimista tukevista auttamismenetelmistä sekä oppimisen erityisestä tuesta.

Perheen tukeminen ja kohtaaminen osio pitää sisällään Powerpointin perhehoitotyöstä. Oppimisalustalle on avattu keskustelualusta opiskelijoille. Keskustelualueella on internetlinkki videoon, joka on tarkoitus katsoa ennen kuin opiskelijat

vastaavat keskustelun alueen kysymyksiin sekä käyvät kommentoimassa opiskelutovereiden keskusteluja. Keskustelun alueella pohditaan perheen kohtaamista ja eettisyyttä sekä mitä ajatuksia video herätti opiskelijoissa.

PowerPointeihin valitsimme erilaisia fontteja sekä pohjia käytettäväksi, koska emme halunneet, että kaikki PowerPointit näyttävät samalta. PowerPointien kansilehtiin käytimme kuvaa sekä kuvia lisättiin, joihinkin PowerPointien sisältöihin visuaalisen ilmeen piristämiseksi. PowerPointeihin valitut kuvat valittiin, koska katsoimme ne visuaalisesti kauniiksi ja teemoihin sopiviksi. Halusimme tuoda auttamisen menetelmät oppitunneilla esille konkreettisia auttamisen menetelmiä ja tukea niitä kuvin, joka toi myös visuaalisuutta oppimateriaaliin.

Moodle-verkko-oppimisympäristö valmistui marraskuussa 2019. Halusimme saada palautetta verkko-oppimisympäristöstä myös opiskelijoilta. Pohdimme, mikä menetelmä olisi järkevin tapa kerätä palautetta. Päädyimme esittelemään työn kuudennen lukukauden sairaanhoitajaopiskelijoiden perhehoitotyön oppitunnilla ja keräämään opiskelijoiden palautteen kirjallisesti nimettöminä. Palautteessa käytetyt kysymykset olivat avoimia, jolloin jokainen vastaaja pystyi kertomaan oman mielipiteensä. Palautetta saimme 26 opiskelijalta. Toimeksiantajalta ja hoitotyön opiskelijoilta saadun palautteen perusteella verkko-oppimisympäristöön on tehty vielä muokkauksia.

Toimeksiantajaltamme saamassamme palautteessa vielä tarkennettiin sitä, miten haluaisimme nimetä tekemämme verkkokurssin. Toimeksiantajamme täsmensi vielä, monenko opintopisteen kurssista on kysymys ja mihin kurssiin tämä oppimisympäristö kytkeytyy. Tämän palautteen perusteella pystyisimme vielä itse miettimään edellä mainittua asiaa tarkemmin. Palautteessa tavoitteemme oli laadittu selkeästi ja materiaali vastasi tavoitteitamme.

Moodle-verkko-oppimisympäristöstä saamamme palaute painottui pääasiassa laatimiemme PowerPoint-esitysten tarkasteluun. Palaute PowerPoint-esityksistä

oli positiivista. PowerPoint-esitykset toimeksiantajamme palautteessaan kuvasi kauniiksi ulkoasultaan. Jonkin verran vielä palautteen perusteella muutimme tekstien asettelua selkeämmäksi.

Verkkokurssimme teoriaosiot muodostuvat hyvin pitkälti PowerPoint-esityksistä, mutta lisäsimme oppimateriaalin joukkoon myös erilaisia tenttejä, lähteitä ja keskustelutehtäviä. Tenteistä toimeksiantaja antoi positiivisen palautteen. Hoitotyön erityispiirteistä saatu palaute oli myös hyvää: materiaalimme oli yleisesti hyvin tärkeää ja kattavaa. Kokonaisuudessaan toimeksiantajan laatima palaute oli hyvää ja jos jotakin hienosäätöä vielä tarvittiin, se tuli palautteesta ilmi. Toimeksiantajan palaute oli erittäin tärkeää ja suuressa roolissa oppimateriaalin ”loppurivistusta” tehdessä.

Hoitotyön opiskelijoilta saadun palautteen perusteella oppimateriaalin sisällön laajuus oli kattavaa. Sisältö ja oppimisympäristöön koottu materiaali koettiin monipuoliseksi ja aihe tärkeäksi. Useissa palautteessa toistui, ettei kehitysvammaisuudesta ole opetuksessa ollut riittävästi tietoa aikaisemmin, joten moni opiskelija koki oppimateriaalin tukevan hoitotyötä jatkossa. Oppimismateriaalien visuaalisuutta ja ulkoasua kuvailtiin palautteissa usein selkeäksi ja Powerpoint-esitysten ulkonäköä kuvailtiin pääasiassa näteiksi ja selkeiksi. Kuvat koettiin hyviksi niin Moodlen ulkoasussa kuin PowerPointeissa. Tehtävät koettiin sopiviksi oppimisympäristöön. Tehtävät koettiin hyvin osallistavina ja oppimista tukevin. Verkkosivujen linkit koettiin hyvänä lisämateriaalia haluaville. Palautteissa toistui kahden Powerpoint-esityksen fontin ja taustavärien kontrastin olevan hankalasti luettavissa sekä fontti koko koettiin liian pieneksi. Muutamassa palautteessa tuotiin ilmi, että tekstiä on liian runsaasti diasivua kohden. Osassa palautteista kerrottiin, että kuvia voisi olla lisää PowerPointeissa, jolloin niitä olisi miellyttävämpi lukea.

PowerPointeihin, jotka olivat hankala lukea, tehtiin niihin fonttien ja värien muutoksia. Myös muut PowerPointit luettiin läpi ja muutettiin fonttia tarvittaessa isommaksi tai lisättiin sivuja, ettei teksti olisi niin tiivistä yhtä diasivua kohden. Palaut-

teiden pohjalta tehtiin korjauksia Moodle-oppimisympäristön sisältöön. Muutoksia tuli teemojen järjestykseen, esitysten ulkoasuun ja muutamiin pieniin tekstin muotoiluihin.

10 Pohdinta

10.1 Tuotoksen ja prosessin tarkastelu

Verkko-oppimismateriaalissamme on huomioitu kohderyhmä ja käyttäjien tarpeet suunnittelu-, teko- ja toteutusvaiheissa. Kohderyhmän kartoituskysely tehtiin ennen suunnitelmien käytännön toteutusta ja käyttäjätyytyväisyys varmistettiin ennen lopullisen verkko-oppimateriaalin viimeistelyä. Teimme alkukartoituksen sen vuoksi, että opiskelijat saisivat itse tuoda esille, onko kehitysvammaisuutta käsitteleville opinnoille tarvetta sekä millaisia asioita olisi hyvä käsitellä kehitysvammaisuudesta.

Rajasimme oppimismateriaalin teemat kehitysvammaisuus ja auttamismenetelmät aiheiden ympärille. Oppimismateriaalin teemoiksi rajattiin kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisten mielenterveys, hoitotyössä huomioitavat erityispiirteet, auttamismenetelmät sekä perheen tukeminen ja kohtaaminen. Teemojen rajauksessa pidimme tärkeänä kehitysvammaisten hoitotyön kokonaisvaltaisuuden eli fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen avun, hoidon ja ohjauksen tarpeen huomioimista. Teemojen sisälle tehdyt aiheajaukset on tehty tämän hetkisen tiedon ja tuoreimman käytettävissä olevan tiedon pohjalta. Sisällön rajauksessa on otettu huomioon myös tiedon toistuvuus useissa eri kirjallisuuden ja verkkosivujen lähteissä.

Alkuperäisessä tuotoksessa oppimismateriaalin sisältönä oli myös osio vammaishoitotyön historiasta. Rajasimme kuitenkin aiheen pois, koska emme saaneet sitä näkyviin Moodle-oppimisympäristön ohjelmiston asetuksista johtuen. Otimme rajauksessa huomioon myös aiheen ja opetusmateriaalin laajuuden. Tärkeä osa

oppimismateriaalin teemojen ja aiheiden rajausta oli myös opiskelijoilta saamamme toiveet ja tarpeiden kuvaukset alussa toteutetun kyselyn perusteella. Aiheiden rajauksessa otettiin huomioon myös vammaistyön ajantasaiset lait ja asetukset.

Oman arviomme mukaan oppimismateriaali tukee kohderyhmän oppimista, sillä tietoa ja opetusta kehitysvammaisuus aiheesta on ollut saatavilla opintojen aikana vähän. Oppimismateriaali on suunniteltu ja toteutettu huomioiden verkko-opiskelumahdollisuus sekä mahdollistaen tehtävien tekeminen ja keskustelu toisten opiskelijoiden sekä opettajan kanssa. Tehtävissä on kerrottu tehtävienannot sekä kerrottu mitä tietty osa-alue pitää sisällään. Moodle-oppimisympäristöön teimme erilaisia tehtäviä, että ne tukisivat erilaisia oppimistapoja. Tehtävissä on hyödynnetty teknologisia menetelmiä, kuten kuvia, tekstejä ja videoita. Moodle – oppimismateriaaliin kirjaamamme tavoitteet ovat saavutettavissa olevia ja materiaalin laajuus sekä monipuolisuus tukee näitä asetettuja tavoitteita. Valitsemamme teemat on valittu siten, että ne tukisivat opiskelijoiden hoitotyön osamista työelämälähtöisesti. Verkko-oppimisympäristöön olisimme voineet valita toisenlaisiakin tehtäviä tai koko kurssin kokoavan tehtävän. Verkko-oppimisympäristössä on hyvä, että tekijällä on paljon erilaisia vaihtoehtoja toteuttaa tehtäviä ja materiaalia.

Oppimismateriaalin lähteet ovat ajantasaisia sekä monipuolisia kirjoista ja internetistä poimittuja lähteitä sekä linkkejä. Toimeksiantaja on päässyt testaamaan linkkien toimivuuden sekä antamaan palautetta niiden sisällöllisestä sopivuudesta oppimismateriaalin kokonaisuudessa. Lähteet ja liitteet on valittu kriittisesti siten, että lähteet tukisivat toisiaan ja tukisivat aihemateriaalien kokonaisuutta. Oppimismateriaalin puutteena on, ettei sen tueksi löytynyt luotettavaa tutkimusmateriaalia. Oppimateriaalia tukevilla tieteellisillä julkaisuilla olisimme voineet saada oppimismateriaalista monipuolisemman ja valitsemamme lähteet olisivat perustellumpia. Myös englanninkielisten tutkimusten tarjonta oli huono, tai aihetta ei ollut rajattu tutkimuksissa riittävästi. Englanninkieliset lähteet olisivat osaltaan lisänneet materiaalin kattavuutta, sekä tukeneet tuottamamme materiaalin luotettavuutta.

Hyödynsimme oppimismateriaalin luomisessa myös omaa kokemustamme verkko-oppimismateriaalin käyttäjinä. Verkkotyöskentely ympäristön rakenne on sellaisenaan melko vakio, mutta sen mielenkiintoisuuteen ja vetovoimaisuuteen olisi voinut vaikuttaa monipuolisemmalla oppimismateriaalin rakenteiden valinnalla. Visuaalisuutta olisimme voineet vielä lisätä aiheeseen sopivilla kuvilla ja videoilla. Näiden avulla Moodlen verkkotyöskentely ympäristöön olisi voinut saada eloisuutta ja väriä. PowerPointien teemat ja fontit olisi myös voitu valita samanlaisiksi, jolloin sisältö olisi ollut enemmän yhteneväinen. Kehitysvammaisuus aiheeseen liittyviä kuvia on melko vähän saatavilla ilmaisista kuvapalveluista, jotka ovat kaikkien saatavilla.

Toisaalta verkko-oppimisympäristön laatiminen tuotti myös tiettyä haastetta etenkin, kun oppimismateriaalia täytyi tuottaa opinnäytetyön tietoa tiivistämällä ja olennaisia asioita etsimällä. PowerPoint-esitysten tekeminen pilvipalvelussa ei toiminut täysin moitteetta, koska online-ohjelma heitti asetukset välillä vääränlaisiksi, eikä tuotettu teksti välttämättä tallentunut. Haasteet opettivat tarkkaavuuteen ja tuotetun materiaalin "oikolukemisen" merkitys tuli suureen rooliin.

Palautetta olisimme voineet pyytää opiskelijoilta myös siten, että opiskelijat olisivat päässeet tutustumaan itsenäisesti omalla ajallaan verkko-oppimisympäristöön. Pohdimme kuitenkin, että tällöin emme välttämättä olisi saaneet niin montaa palautetta verkko-oppimismateriaalista. Koimme sen myös ajallisesti haastavaksi, koska palautteet verkko-oppimisympäristöstä halusimme saada nopeasti oppimisympäristön valmistuttua, että ehdimme tekemään siihen vielä tarvittavia muutoksia palautteidenannon jälkeen.

Tuotoksestamme tuli kokonaisuudessaan varsin kattava ja monipuolinen. Aihetta tarkastellaan usean eri otsikon alla ja aiheeseen perehtymistä tulee jokaisesta osa-alueesta, jotka tähän opinnäytetyöhön olennaiseksi valittiin. Tuottamamme opinnäytetyö ikään kuin tiivistyy hyvin laatimassamme oppimismateriaalissa. Oppimismateriaalin kokonaisuus on hyvä ja ulkoasu sekä luettavuus selkeämpi muokattuamme sitä saamiemme palautteiden perusteella.

10.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Toiminnallisen opinnäytetyön luotettavuuden arvioinnissa voidaan hyödyntää laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kriteereitä (Karelia-ammattikorkeakoulu 2018). Luotettavuuden kriteereinä on kuvattu uskottavuus, siirrettävyys, reflektiivisyys ja vahvistettavuus. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Uskottavuutta ja luotettavuutta lisää se, että tutkija kuvaa aineiston analyysin ja sen tulokset mahdollisimman tarkasti. Siirrettävyyden kautta arvioidaan, kuinka tutkimuksen tulokset ovat siirrettävissä toiseen tutkimusympäristöön. Tutkimuksen kuvaus, aineiston valinta ja analysointi sekä tutkimukseen osallistujien taustat on hyvä kuvata huolellisesti, että toinen tutkija voi seurata prosessia. (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.) Opinnäytetyön raportissa on kerrottu opinnäytetyön vaiheet suunnittelusta, toteutuksesta ja arvioinnista.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä esihaastattelulla tai esikyselyllä (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 205). Kartoitimme kehitysvammaisuus oppimismateriaalin ja oppimisen tarpeellisuutta sairaanhoitaja ja terveydenhoitajaopinnoissa Webropol –kyselyllä, joka toteutettiin Karelia ammattikorkeakoulun loppuvaiheen sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille. Kyselylomakkeisiin haimme erillistä lupaa opiskelijapalveluiden kautta. Eettisyyden huomioimme kyselyitä tehdessä, että kyselyihin vastattiin anonyymisti eikä kyselyyn vastaajien henkilöllisyydet tulleet esille missään vaiheessa. Kyselylomakkeisiin vastaaminen oli vapaaehtoista ja laaditut kysymykset olivat avoimia, eivät millään tavalla johdattelevia tai tietynlaisiin vastauksiin ohjaavia. Huomioimme saatuihin vastauksiin perehtyessä jokaisen vastauksen ja teimme yhteenvedon, jossa emme jättäneet huomiotta mitään saaduista vastauksista. Otimme opiskelijoiden oppimisen tarpeet, kokemukset ja näkemykset huomioon verkko-oppimisympäristön aiheen rajauksessa. Myös opiskelijoiden antamat palautteet Moodle-verkko-oppimisympäristöstä annettiin nimettöminä ja vastauksia hyödynnettiin oppimisympäristön muokkauksessa.

Reflektiivisyys tarkoittaa sitä, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tutkija voi arvioida miten hän itse vaikuttaa prosessiin ja aineisoon. Tutkimuksen lähtökohdat on myös hyvä kuvata tutkimusraportissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyön tekijöinä olemme kiinnostuneita kehitysvammaisuudesta ja siihen liittyvistä asioista. Opinnäytetyön tekeminen toiminnallisena kiinnosti myös kaikkia opinnäytetyön tekijöitä. Opinnäytetyön alkukartoituksena on keskusteltu toimeksiantajan kanssa opinnäytetyön tuotoksesta. Alkukartoituksena tehtiin myös kysely sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille ja kyselyllä kartoitettiin opiskelijoiden tarpeita kehitysvammaisuutta käsittävistä opinnoista.

Vahvistettavuus tarkoittaa, että toinen tutkija voi seurata prosessin etenemistä, joka edellyttää prosessin huolellista kirjaamista. Tutkija voi hyödyntää omia muistiinpanojaan prosessin eri vaiheissa, jonka avulla voidaan pohtia miten eri johtopäätöksiin ja tuloksiin on päädytty. (Kylmä & Juvakka, 2007, 129.) Oppimispäiväkirja on tekijän henkilökohtainen sanallinen tai kuvallinen muistiinpanoväline opinnäytetyöprosessin aikana (Vilkka & Airaksinen 2003, 19.) Kirjoitimme opinnäytetyöstä oppimispäiväkirjaa itsellemme oman oppimisen ja opinnäytetyöprosessin tueksi. Kirjoitimme myös yhteisiä muistiinpanoja opinnäytetyöprosessin aikana, jotta pystyimme jakamaan ajatuksia ja ideoita keskenämme. Teimme opinnäytetyön raportin siten, että lukija voi seurata opinnäytetyötä vaihe vaiheelta, joka lisää myös työn luotettavuutta.

Plagioinnilla tarkoitetaan toisen tutkijan tuotoksen ja ideoinnin esittämistä omaan (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2004, 110) Opinnäytetyöhön ja Moodle-oppimisympäristöön olemme merkinneet ohjeenmukaiset lähdeviitteet ja lähdemerkinnät. Tekstiä kirjoittaessamme olemme myös välttäneet suoraa lainaamista lähteistä.

Lähdemateriaalia on hyvä arvioida ja perehtyä niihin monesta eri kulmasta. Lähdemateriaalia voidaan arvioida sen iän, laadun sekä sen uskottavuuden asteen kautta. Tiedonlähteissä toistuvasti esiintyvä tekijä voi olla myös alallaan tunnettu ja julkaissut useita julkaisuja. (Vilkka & Airaksinen 2003, 72.) Opinnäytetyöhön

on etsitty teorian tietoa alan kirjallisuudesta ja luotettavista internet lähteistä. Internetistä peräisin olevat lähteet on katsottu olevan alan ammattilaisten tekemiä ja lähteet ovat olleet toistensa tukemia, jolloin esitettävät asiat ovat toistuneet samanlaisina. Lähteiksi pyrimme etsimään alkuperäisiä lähteitä, mutta monet niistä olivat jo melko vanhoja eikä niitä aina ollut saatavilla. Valitsimme lähteiksi käytettävän mahdollisimman tuoreita lähteitä. Vanhempia lähteitä olemme käyttäneet, jos tieto niissä on ollut muuttumatonta. Arvioimme myös lähteitä kriittisesti voiko niitä käyttää opinnäytetyössämme. Eettisyys on huomioitu verkko-oppimismateriaalia tehdessä, että lähteet ovat olleet sellaisia, joihin on käyttöoikeus ja lähdeviitteet on kirjattu asiallisesti näkyviin.

Opinnäytetyömme kautta tuotettu ja opiskelijoille suunnattu tieto on hankittu luotettavista ja tuoreista lähteistä. Aiheita on myös pyritty tarkastelemaan siten, että samaakin aihetta käsitellessä on käytetty useampaa lähdetä. Verkko-oppimisympäristö Moodlessa on teoriapohjassa käyttämiämme lähteitä näkyvillä, jotta opiskelijat voivat itsekkin tutustua lähteisiin. Oppimismateriaali on tuotettu sellaiseen muotoon, että opiskelijoiden on mahdollisimman sujuvaa tutustua materiaaleihin ja tarkastella materiaalia myös käytännönläheisesti. Oppimismateriaali on mahdollisimman paljon oppimista tukevaa ja antaa opiskelijoille mahdollisuuden myös tuoda esille omia näkemyksiä aiheesta esimerkiksi keskustelutehtävien avulla. Oppimismateriaali on käytetty tarkastettavana toimeksiantajallamme ja olemme tehneet tarpeellisia muutoksia toimeksiantajan toiveiden mukaisesti.

Kehitysvammaiset itsessään ovat haavoittuva ryhmä, jolloin se on jo eettinen valinta aiheena opinnäytetyölle. Eettisestä näkökulmasta katsottuna mietimme myös opinnäytetyötä tehneiden henkilöiden aikaisempaa kokemusta tästä hoitotyön osa-alueesta ja miten se voi vaikuttaa aineiston tulkintaan opinnäytetyöprosessissa. Opinnäytetyömme tavoitteena on edistää sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoiden tietämystä kehitysvammaisuudesta osana hoitotyötä ja panostimme opiskelijoiden kokemuksiin ja tarpeisiin. Olimme säännöllisesti yhteydessä toimeksiantajaamme ja hyödynsimme häneltä saatua palautetta ja toimimme häneltäkin saatujen toiveiden pohjalta. Itsekin sairaanhoitajaopiskeli-

joina osasimme etsiä niitä aiheita opinnäytetyöhömmе, jotka parhaalla mahdollisella tavalla tukevat opintoja ja lisäävät tietämystä, sekä kehittävät ja valmistavat kehitysvammaisten kanssa työskentelyyn. Emme kuitenkaan asettaneet minikäänlaisia ennakko-olettamuksia mahdollisten omien työkokemustemme perusteella, vaan perustimme opinnäytetyön teorian tiedon hankkimaamme tietoon ja käytimme luotettavia lähteitä.

10.3 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyöprosessina on ollut varsin laaja ja pitkäkestoinen. Prosessi on opettanut meille mitä opinnäytetyön tekeminen kokonaisuudessaan pitää sisällään eli kuinka suunnitellaan, toteutetaan ja arvioidaan aiheita opinnäytetyössä. Olemme oppineet itse tietoperustan keräämistä, opinnäytetyön kirjallisen osuuden kirjoittamista ja tuotoksen tekemistä.

Verkko-oppimismateriaalin laatiminen on tullut tutuksi opinnäytetyöprosessin myötä ja pitänyt sisällään monia erilaisia vaiheita. Aiheiden supistaminen oppimismateriaalimuotoon siten, että materiaali on opiskelijoiden oppimista tukevaa, on opettanut tärkeimpien seikkojen etsimistä teoriasta ja hankitusta tiedosta.

Opinnäytetyöprosessi on opettanut tiedonhakuja ja lähteiden luotettavuuden arvioimista, sekä erilaisten lähteiden hyödynnettävyyttä ja rajaamista. Tiedonhaku-taitomme parantuivat opinnäytetyöprosessin aikana. Koimme hyödyllisiksi tiedonhankinnan klinikat, joista saimme opastusta mistä tietoa kannattaa hakea opinnäytetyöhön. Tiedonhaku käyttämistämme lähteistä oli aikaa vievää, mutta mielekästä oppimisen kannalta. Opinnäytetyöhön tiedon etsiminen oli toisinaan haasteellista laajan aihealueen vuoksi. Myös englanninkielisten lähteiden tarjonta oli varsin huonoa. Aiheen laajuus aiheutti välillä myös sen, että sen rajaaminen tuntui vaikealta. Jokainen aihealueen käsite tuntui vähintäänkin yhtä tärkeältä ja siksi joutui välillä hyvin tarkkaan miettimään ja perustelemaan sitä, mitä jätetään

pois ja miksi. Aihealue sisälsi myös niin paljon tietoa, että kirjoittaminen tahtoi välillä muotoutua liian laajaksi ja jopa välillä aihetta sivuavaksi siten, että ydintieto hukkuu muun tiedon sekaan.

Opinnäytetyön aiheen rajaaminen koettiin välillä hankalaksi. Kehitysvammaisuus käsitteenä on varsin laaja ja moniulotteinen, jolloin piti pohtia miten aihetta olisi hyvä rajata, ettei työ leviäisi liian laajaksi sisällöltään. Alkukartoituksessa saamamme palautteen perusteella, oli helpompi ruveta miettimään, kuinka laajasti aihetta käsitellään ja millainen oppimateriaali tukisi hoitotyön oppimista. Opinnäytetyön edetessä työhön tuli mukaan enemmän materiaalia, mitä olimme ensin ajatelleet. Jatkossa aiheen rajaukseen voisi kiinnittää enemmän huomiota.

Omalla tavallaan haastetta aiheutti myös aiheiden rajaaminen oppimisympäristö Moodleen, koska aihekokonaisuus oli niin laaja. Moodleen täytyi tuottaa ydintieto siten, että se on opiskelijoille suunnattua, oppimista tukevaa ja selkeää materiaalia. Tietopohja opinnäytetyömme teemoista kasvoi valtavasti tiedonhaun myötä. Moodle oppimisympäristön tekeminen oli kaikille opinnäytetyön tekijöille uusi kokemus. Opimme oppimisympäristöä tehdessä, kuinka oppimisalustaa käytetään ja kuinka sinne liitetään uutta materiaalia. Hankaluuksia myös koettiin, kun kaikki materiaalit eivät näkyneet heti halutulla tavalla oppimisympäristössä. Opimme myös, kuinka materiaalia kasataan itse sekä millaisia eri oppimisympäristöjä oppimisalustalle voidaan kasata. Harmiksemme Moodlen verkko-oppimisympäristön visuaalisuuteen pystyy vaikuttamaan niukasti.

Opinnäytetyön tekemistä helpotti joustava ryhmätyöskentely ja työnjako alusta alkaen. Aikatauluttaminen ja työnjaon huomioiminen kehittyi koko opinnäytetyöprosessin ajan. Opinnäytetyöprosessin aikana olemme oppineet aikatauluttamisesta ja aiheen jakamisesta siten, että jokainen opinnäytetyön laatimiseen osallistuva opiskelija pääsee työskentelemään. Olemme jakaneet työtä ja kaikki ovat työstäneet opinnäytetyötä tasavertaisesti koko opinnäytetyön prosessin ajan. Aikataulutuksessa huomioimme myös muut opinnot opinnäytetyön aikana sekä

henkilökohtaisen elämän vaikutukset opinnäytetyön etenemiseen. Prosessin aikana ilmenneistä haasteista keskusteltiin ja niihin etsittiin ratkaisuja yhdessä. Ryhmätyöskentelymme on tuntunut luontevalta ja sujuvalta prosessin aikana.

Opinnäytetyön laatiminen kehitti ammatillista osaamistamme juuri tästä aihealueesta. Tämän aiheen tarkasteleminen ja siihen syventyminen lisää omia valmiuksiamme työskennellä kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa hoitotyössä, sekä viedä tuoretta hankkimaamme tietoa eteenpäin myös kanssatyöskentelijöille. Kyky tuottaa oppimista ja ammatillista kasvua tukevaa oppimateriaalia kehittyi myös: ydintiedon löytäminen laajan ja kattavan materiaalin joukosta auttaa jatkossakin tärkeän tiedon haussa, sekä lähteiden arvioinnissa.

Saimme hyvää kokemusta teoretiedon etsimisestä ja itse etsimämme tiedon pohjalta tuotetusta oppimateriaalista. Opinnäytetyön ja oppimateriaalin laatiminen on valtava kokonaisuus, joka opetti paljon aina lähtötilanteen kartoittamisesta viimeisen palautteen hankkimiseen. Opinnäytetyön ja oppimateriaalin koamiseen kuului monia vaiheita, joiden läpi käyminen, suunnittelu ja käytännön toteutus opettivat monenlaisia suunnittelun taitoja ja aiheiden tarkastelua erilaisista näkökulmista. Eräänlaista ammatillista kasvua tuki myös se, että opinnäytetyöprosessin aikana tarkastelimme omaa aiheitamme ikään kuin sekä oppilaan, että opettajan roolissa. Aihetta tuli tarkastella siten, että huomioi oppimateriaalin kohderyhmän ja sen, millaista tietoa ja materiaalia itse opiskelijoina haluaisimme mutta myös siten, että toimimme materiaalin tuottajina ja laadimme kokonaisuudessaan verkko-oppimisympäristön.

10.4 Hyödynnettävyys ja kehittämismahdollisuudet

Opinnäytetyön pohjalta rakennetun oppimateriaalin avulla voidaan parantaa opiskelijoiden valmiuksia kohdata kehitysvammaisuutta ja työskennellä kehitysvammatyössä erilaisissa hoitoympäristöissä. Oppimateriaalia voidaan hyödyntää myös muissa alemman asteen sosiaali- ja terveysalan opinnoissa sekä tietopakettina ja kertaus materiaalina jo valmistuneille hoitotyön ammattilaisille.

Jatkokehittämismahdollisuutena oppimateriaalia voidaan hyödyntää keskittymällä esimerkiksi vammautuneeseen henkilöön kohdistuvaan hoitotyöhön tai keskittymällä laajemmin kehitysvammaisten hoitotyön erityispiirteisiin.

Lähteet

- Arvio, M. 2014. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.). Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 90–95.
- Autismiliitto. 2019a. Epätyypillinen autismi. Autismiliitto. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi>. 13.9.2019.
- Autismiliitto. 2019b. Aspergerin oireyhtymä. Autismiliitto. https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/aspergerin_oireyhtyma. 6.9.2019.
- Autismiliitto. 2019c. Rettin oireyhtymä. Autismiliitto. https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/rettin_oireyhtyma. 11.9.2019.
- Autismiliitto. 2019d. Disintegratiivinen kehityshäiriö. Autismiliitto. https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/disintegratiivinen_kehityshairio. 11.9.2019.
- Burakoff, K. 2018. Aistit vuorovaikutuksessa. Papunet.net. <https://papunet.net/tietoa/aistit-vuorovaikutuksessa>. 19.9.2019.
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia?. Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio, E-L. 2015. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen. Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuushanke. Ammattikorkeakoulujen terveysalan verkosto ja suomen Sairaanhoitajaliitto ry. <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>. 6.2.2019.
- Eriytyinen sisaruus. 2019. Sisarusten huomiointi palveluissa. Eriytyinen sisaruus. <https://www.erityinensisaruuus.fi/ammattilaisille/sisarusten-huomiointi.html>. 23.9.2019.
- Hakkarainen, K. 2014. Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. Turun Yliopisto. https://lastenneurologianhoitajat.yhdistys-avain.fi/@Bin/152419/Hakkarainen+Katja+2014_Kehitysvammaisen+hoitoty%C3%B6n+erityispiirteet.pdf. 15.4.2019.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Huttunen, M. 2018. Älyllinen kehitysvammaisuus. Duodecim Terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556. 12.3.2019.
- Huhtanen, K. 2005. Puhetta tukevat ja korvaavat Kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhaten taitteessa. Espoo: Kehitysvammaliitto ry.
- Huhtanen, K. 2012. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Helsinki: Opika.
- Jalanko, H. 2017. Downin oireyhtymä. Lääkärikirja Duodecim. Duodecim Terveyskirjasto. https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00115. 12.3.2019.
- Kalliala, E. 2002. Verkko-opettamisen käsikirja. Helsinki: Finn Lectura.

- Karevaala, S. 2009. Moodlen perusteet. Opettajan ja opiskelijan opas. Helsinki: Finn Lectura.
- Kaski M., Manninen A. & Pihko H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2018. Opinnäytetyön ohje. Karelia-ammattikorkeakoulu. https://student.karelia.fi/fi/opinnot/oppari/opinnaytetyo_asiakirjasto/Karelia_opinnaytetyon_ohje.pdf. 24.2.2019.
- Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kankuri-Tammilehto, M. & Salonen-Kajander, R. 2017. Fragiili-X oireyhtymä. Harvinaiskeskus Norio. <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnosikohtaista-tietoa/fragiili-x-oireyhtyma.html>. 12.3.2019.
- Kehitysvammaliitto. 2013. Opas kommunikoinnin apuvälinepalveluihin. Tikoteekki. https://www.kehitysvammaliitto.fi/tikoteekki/wp-content/uploads/sites/2/2018/08/Opas_kommunikoinnin_apuvalinepalveluihin2.pdf. 13.9.2019.
- Kehitysvammaliitto. 2016. FASD. Kehitysvammaliitto. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/fasd/>. 14.3.2019.
- Kehitysvammaliitto. 2018. Viittomat kommunikoinnissa. Tikoteekki. https://www.kehitysvammaliitto.fi/tikoteekki/wp-content/uploads/sites/2/2018/12/Viittomat-kommunikoinnissa_nettti_2018.pdf. 13.9.2019.
- Kehitysvammaliitto. 2019. Oppiminen. Kehitysvammaliitto. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/oppiminen/>. 13.4.2019.
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2019a. Tietoa kehitysvammasta. Tukiliitto.fi <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/>. 15.3.2019.
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2019b. Kuntoutus. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/kuntoutus/>. 18.10.2019.
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Henttonen P. 2005. Seksuaalikasvatus essee. Oikeus seksuaalisuuteen. <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistoiminta/paattyneet-hankkeet/enemman-otetta-ja-osallisuutta-seka-enemman-otetta-omaan-elamaan/oikeus-seksuaalisuuteen/>. 26.11.2019.
- Kekkonen, M. 2018. Kumppanuus lapsen kasvun tukena. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma/kumppanuus-lapsen-kasvun-tukena>. 1.10.2019.
- Keränen, V. & Penttinen, J., 2007. Verkko-oppimateriaalin tuottajan opas. Jyväskylä: WSOYpro/Docendo.
- Koli, H. 2008. Verkko-ohjauksen käsikirja. Helsinki: Finn Lectura.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 785/1992. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P6>. 12.8.2019.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2006. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.

- Mielenterveystalo.fi. 2019. Tietoa kehitysvammaisten mielenterveydestä. https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/tietoa_kehitysvammaisten_mielenterveydesta/Pages/default.aspx. 19.8.2019.
- Moilanen, I., Mattila, M-L., Loukusa, S. & Kielinen, M., 2018. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo10395>. 12.3.2019.
- Munnukka-Palonen, R. 2011. Rakkautta, läheisyydestä suudelmiin. Opas kehitysvammaisten seksuaalisuuden kohtaamiseen kehitysvammaisten parissa työskenteleville ammattilaisille ja omaisille. Tampere: Media-pinta Oy.
- Mäki, M. 2019. Toimimalla osallisuuteen. Avuksi vuorovaikutuksen ja toiminnan aktivoimiseen. Tikoteekki. https://papunet.net/tietoa/fileadmin/muut/Esitteet/toimimalla_osallisuuteen_web.pdf. 19.9.2019.
- Papinsaari, S. 2016. Lapsen syntymä. Vernerinet. <https://verneri.net/yleis/lapsen-syntyma>. 12.3.2019.
- Papunet. 2018. Kommunikointikansio. Papunet. <http://papunet.net/tietoa/kommunikointikansio>. 19.9.2019.
- Papunet. 2019a. Puhevammaisuuden syyt ja ilmenemismuodot. <https://papunet.net/tietoa/puhevammaisuuden-syyt-ja-ilmenemismuodot>. 19.9.2019.
- Papunet. 2019b. Apuvälineet. Papunet. <https://papunet.net/tietoa/apuvallineet>. 1.9.2019.
- Papunet. 2019c. Puhelaite. Papunet. <http://papunet.net/tietoa/puhelaite>. 13.9.2019.
- Pihko, H. 2016. Vammaisen lapsi. Teoksessa Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. (toim.). Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 91–95.
- Rett ry. 2019. Rettin oireyhtymä. Autismiliitto. <https://www.autismiliitto.fi/files/1764/rett-esite.pdf>. 12.9.2019.
- Roisko, E., Vesala, H-T. & Ylitalo J. 2018. Myönnetty, ei käytetty. Selvitys puhevammaisen tulkkauksen palvelun haasteista ja mahdollisuuksista 2011-2014. Kela. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/251192/Tyopapereita143.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. 12.3.2019.
- Romakkaniemi, A., Kaunonen, M. & Aho, A-L. 2013. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. *Hoitotiede* 2014 26 (2), 78–88.
- Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Kouvola: Kehitysvammaliitto.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Kehitysvammalain muutokset. Itsemääräämisoikeus vahvistuu. Uusia määräyksiä rajoitustoimenpiteistä. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79191/ESI2017-kehitysvammalakiselko.pdf>. 8.9.2019.
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Tammisto, M. 2014. Perhettä ei saa jättää yksin. Vernerinet <https://verneri.net/yleis/perhetta-ei-saa-jattaa-yksin>. 12.3.2019.

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018a. Palvelun tarpeen arviointi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/palvelutarpeen-arviointi>. 12.8.2019.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018b. Vammaispalveluiden käsikirja. Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma>. 3.12.2019.
- Valkonen, K. 2015. Kuntoutus. Vernerinet.net. <https://verneri.net/yleis/kuntoutus>. 3.12.2019.
- Valkonen, K. 2016. Kuntoutustyöryhmä. Vernerinet.net. <https://verneri.net/yleis/kuntoutustyoryhma>. 12.12.2019.
- Vanhala, R. 2014. Autismikirjon häiriöt. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.). Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 83–89.
- Vanhala, R. 2018. Autismikirjon häiriöt. Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/ykt00814?toc=23145>. 11.9.2019.
- Varonen, M. & Hohenthal, T. 2017. eAMK verkkototeutuksen laatukriteerit. eAMK. <https://www.eamk.fi/fi/campusonline/laatukriteerit/>. 13.3.2019.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelukehitysvammaisuudesta. 2014a. Kuntoutussuunnitelma. <https://verneri.net/yleis/kuntoutussuunnitelma>. 5.12.2019.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2014b. Tuen tarve vaihtelee. Vernerinet.net. <https://verneri.net/yleis/tuen-tarve-vaihtelee>. 14.3.2018.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2016. YK:n vammaissopimus ja itsemääräämisoikeus. <https://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus-ja-itsemaaraamisoikeus>. 15.9.2019.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017a. Kehitysvammaisuuden määritelmiä. Vernerinet.net. <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritelmia>. 6.1.2020.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017b. Downin oireyhtymä. Vernerinet.net. <https://verneri.net/yleis/downin-oireyhtyma>. 12.3.2019.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017c. Autismi. Vernerinet.net. <https://verneri.net/yleis/autismi>. 12.3.2019.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017d. Haastava käyttäytyminen. Vernerinet.net. <https://www.verneri.net/yleis/haastava-kayttaytyminen>. 17.8.2019.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017e. Toimintakyvyn kuvaus ja arviointi. Vernerinet.net. <https://www.verneri.net/yleis/toimintakyvyn-kuvaus-ja-arviointi>. 14.3.2019.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017f. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen. Vernerinet.net. <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeuden-rajoittaminen>. 15.9.2019.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017g. Toimintakyvyn näkökulma. Vernerinet.net. <https://www.verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>. 15.9.2019.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2017h. Ensitieto perheille. Vernerinet.net. <https://verneri.net/yleis/ensitieto-perheille>. 12.3.2019.
- Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2018a. FASD. Vernerinet.net. <https://verneri.net/yleis/fasd-diagnoosi>. 13.3.2019.

- Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2018b. Epilepsia. Vernerinet. <https://verneri.net/yleis/epilepsia>. 16.8.2019.
- Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2018c. Kommunikointi. Vernerinet. <https://verneri.net/yleis/kommunikointi>. 22.9.2019.
- Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2018d. Mielenterveyden ongelmat kehitysvammaisilla henkilöillä. Vernerinet. <https://verneri.net/yleis/mielenterveyden-ongelmat-kehitysvammaisilla-henki-loilla>. 16.8.2019.
- Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2018e. Valitse vammaistyö. Vernerinet. <https://verneri.net/yleis/valitse-vammaistyö>. 6.2.2019
- Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2019a. Mitä kehitysvammaisuus on.? Vernerinet <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>. 6.1.2020.
- Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2019b. FAS ja muut FAS-Din muodot. Vernerinet. <https://verneri.net/yleis/fas-ja-muut-fasdin-muodot>. 26.10.2019.
- Vilèn, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivèn, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2013. Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Vilkkä, H., Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Ylätupa, M., Huuhtanen, K., Ohtonen, M. & Roisko, E. 2012. Tekniikka viestimisen apuna. Teoksessa Huuhtanen, K. (toim.). Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointi menetelmät Suomessa. Helsinki: Opik.
- World health organization. 2016. ICD-10. Mental and behavioural disorders. <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F70-F79>. 15.12.2019.

Opinnäytetyön eteneminen

Opinnäytetyön eteneminen	
Tammikuu 2019	Opinnäytetyön info 1 Aiheen valinta Pienryhmäohjaus
Helmikuu 2019	Pienryhmäohjaus Tiedonhankinnan klinikat 1 ja 2 Opinnäytetyön suunnitelman tekoa Toimeksiantajan tapaaminen Wepropol- kyselyn suunnittelu ja kokoaminen
Maaliskuu 2019	Wepropol-kysely sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille Opinnäytetyön suunnitelma hyväksytty Pienryhmäohjaus Tietoperustan tekoa
Huhtikuu 2019	Tiedonhankintaa ja opinnäytetyön tietoperustan tekoa
Toukokuu 2019	Tiedonhankintaa ja opinnäytetyön tietoperustan tekoa
Elokuu 2019	Moodle-oppimisympäristön suunnittelemista Toimeksiantajan kanssa yhteydessä sähköpostitse
Syyskuu 2019	Moodle-oppimisympäristön materiaalien työstämistä ja materiaalin kerääminen
Lokakuu 2019	Moodle-oppimisympäristön materiaalien työstämistä Pienryhmäohjaus Toimeksiantajan arviointi oppimateriaalista
Marraskuu 2019	Moodle-oppimisympäristön esittäminen ja palaute opiskelijoilta ja toimeksiantajalta. Verkko-oppimismateriaalin pienet muokkaukset saadun palautteen perusteella Opinnäytetyön väliarviointi äidinkielenopettajalta
Joulukuu 2019	Opinnäytetyön viimeistelyä seminaari kelpoiseksi
Tammikuu 2020	Opinnäytetyöseminaari Kypsyysnäyte

Kysely sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille

Kysely sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille

Saatekirje

Hei opiskelemme Karelian ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajiksi ja olemme tekemässä opinnäytetyönä oppimateriaalia kehitysvammaisuudesta Karelian ammattikorkeakoulun sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille. Tarkoituksenamme on kartoittaa oppimateriaalin tarpeellisuutta. Kyseessä ei ole tutkimus. Kyselyssä saadut vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, vastaajien henkilöllisyys ei tule ilmi missään vaiheessa. Pyydämme sinua vastaamaan kyselyyn 18.3. mennessä. Kyselyyn vastaaminen vie n. 5min.

Kiitos osallistumisestasi!

-Ystävällisin terveisin

Tiia Juvonen, Anna Rytönen ja Sini Kallio

Millaista opetusta olet saanut kehitysvammaisuudesta opintojesi aikana? Oliko opetus/ saatu tieto hyödyllistä?

Millaista opetusta kehitysvammaisuudesta olisit toivonut saavasi opintojen aikana? Millainen opetus olisi tukenut valmiuksiasi työskennellessä kehitysvammaisten hoitotyössä?

Moodle-oppimisympäristön sisältö

Moodle-oppimisympäristön sisältö

Aihe	Sisältö
Kehitysvammaisuus	<ul style="list-style-type: none"> • Kehitysvammaisuus PowerPoint • Oireyhtymät, liitännäissairaudet ja liitännäisvammat PowerPoint
Itsemääräämisoikeus	<ul style="list-style-type: none"> • Itsemääräämisoikeus PowerPoint • Tentti oman osaamisen kartoittamiseksi • Keskustelualue (Piilotettu) Opettaja voi hyödyntää tunnilla keskustelun tukena • Lisämateriaalina Internet linkkejä aiheesta
Kehitysvammaisen mielenterveys	<ul style="list-style-type: none"> • Kehitysvammaisen mielenterveys PowerPoint • Tentti oman osaamisen kartoittamiseksi • Keskustelualue (Piilotettu) Opettaja voi hyödyntää tunnilla keskustelun tukena • Lisämateriaalina Internet linkkejä aiheesta
Hoitotyössä huomioitavat erityispiirteet	<ul style="list-style-type: none"> • Tuen tarve PowerPoint • Kehitysvammaisten erityispalvelut PowerPoint • Seksuaalisuus Powerpoint • Oppimisen erityispiirteet PowerPoint • Lisämateriaalina Internet linkkejä aiheesta
Auttamismenetelmät	<ul style="list-style-type: none"> • Oppitunti: Fyysisen toimintakyvyn auttamismenetelmät • Oppitunti: Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät • Oppitunti: Psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen sekä auttamismenetelmät • Oppitunti: Oppimisen tukeminen ja auttamismenetelmät
Perheen tukeminen ja kohtaaminen	<ul style="list-style-type: none"> • Perhehoitotyö PowerPoint • Keskustelualue: Kohtaaminen ja eettisyys (Katso videolinkki ja vastaa kysymyksiin sekä kommentoi 1-2 keskustelua)

Moodle-oppimisympäristön sisältö

Kehitysvammaisuus ja auttamismenetelmät

Osaamistavoitteet:

- Tiedät mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa ja kuinka kehitysvammaisuus luokitellaan ja määritellään
- Tiedät keskeisimmät syyt kehitysvammaisuudelle ja yleisimmät kehityshäiriöt sekä kehitysvammaisuuden liitännäissairaudet
- Ymmärrät tärkeimmät kehitysvammaisten hoitotyön erityispiirteet ja niiden merkityksen tuen tarpeessa
- Opit hoitotyön auttamismenetelmiä, joita hyödyntää hoitotyössä ja asiakkaan ohjauksessa
- Saat valmiuksia kohdata kehitysvammaisia potilaita/ asiakkaita erilaisissa palveluympäristöissä
- Ymmärrät omaisten osallisuuden merkityksen potilaasi/ asiakkaasi hoitoon ja saat valmiuksia tehdä omaisyhteistyötä asiakaslähtöisyyden huomioiden

Moodle-oppimisympäristön sisältö

Kehitysvammaisuus ja auttamismenetelmät

SISÄLTÖ

Johdanto

1. Kehitysvammaisuus
2. Itsemääräämisoikeus
3. Kehitysvammaisen mielenterveys
4. Hoitotyössä huomioitavat erityispiirteet

5. Auttamismenetelmät

6. Perheen tukeminen ja kohtaaminen

7. Aihe 7

8. [Aihe 8](#)

9. Aihe 9

Johdanto

Tervetuloa lasten, nuorten ja perheiden hoito opintojakson vammaishoitotyön osaan:
Kehitysvammaisuus ja auttamismenetelmät opintoihin!

Oppimismateriaali on tuotos opinnäytetyöstämme:

Kehitysvammaisuus: Verkko-oppimismateriaali Karelia-ammattikorkeakoulun hoitotyön opiskelijoille

Oppimismateriaalin tarkoituksena on lisätä sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoiden tietoutta kehitysvammaisuudesta, keskeisistä kehitysvammoista ja hoitotyön auttamismenetelmistä.

Mukavia opiskeluhetkiä!

- SH opiskelijat Tiia Juvonen, Sini Kallio ja Anna Rytönen

Moodle-oppimisympäristön sisältö

1. Kehitysvammaisuus



Tässä osiossa käsiteltäviä teemoja


- Kehitysvammaisuuden ilmeneminen
- Diagnostiikka, määrittely ja luokittelu
- Yleisimmät oireyhtymät ja liitännäissairaudet



Muokkaa osiota

PPT


Kehitysvammaisuus



→ ✎ ⋮

PPT

Oireyhtymät ja liitännäissairaudet ja ...



→ ✎ ⋮

Moodle-oppimisympäristön sisältö

2. Itsemääräämisoikeus

→ 👁 ✕ 🗨

- [Itsemääräämisoikeus](#) käsitteenä
- Kehitysvammaisen [itsemääräämisoikeus](#)
- Itsemääräämisoikeuden toteutuminen
- Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Tutustu alla olevaan PowerPoint- esitykseen ja verkko-osoitteisiin. Suorita lopuksi tentti, oman osaamisen kartoittamiseksi.



Muokkaa osiota

<p>PPT</p> <p>Itsemääräämisoikeus</p> <p>→ ✎ ⋮</p>	<p>VERKKO-OSOITE</p> <p>Yleistä kehitysvammaisen ...</p> <p>→ ✎ ⋮</p>	<p>VERKKO-OSOITE</p> <p>YK:n vammaissopimus</p> <p>→ ✎ ⋮</p>
<p>VERKKO-OSOITE</p> <p>Potilaan itsemääräämisoikeus</p>		

TENTTI

[Itsemääräämisoikeus](#)

Vastaa annettuihin väittämiin.

0/2 yritänyt

→ ✎ ⋮

KESKUSTELUALUE

[Itsemääräämisoikeuden toteutuminen kehitysvammaisen hoitotyössä](#)

→ ✎ ⋮

Moodle-oppimisympäristön sisältö

3. Kehitysvammaisen mielenterveys






- Kehitysvammaisen mielenterveysongelmat
- Mielenterveysongelmien syyt
- Mielenterveyden arviointi


Tutustu alla oleviin verkko-osoitteisiin, sekä powerpoint- esitykseen. Suorita lopuksi tentti, oman osaamisen kartoittamiseksi.



Muokkaa osiota

<p>PPT</p> <p>Kehitysvammaisen mielenterveys</p>  <p>→ ✎ ⋮</p>	<p>VERKKO-OSOITE</p> <p>Mielenterveyden ongelmat, Vernerinet</p>  <p>→ ✎ ⋮</p>	<p>VERKKO-OSOITE</p> <p>Mielenterveyteen vaikuttavia tekijöitä, ...</p>  <p>→ ✎ ⋮</p>
<p>VERKKO-OSOITE</p> <p>Mielenterveyteen vaikuttavia asioita, ...</p>	<p>VERKKO-OSOITE</p> <p>Kehitysvammaisen mielenterveyspotilaana ...</p>	


TENTTI

 Kehitysvammaisen mielenterveys

0/2 yrittänyt

→ ✎ ⋮

KESKUSTELUALUE

 Kehitysvammaisen mielenterveysongelmat

→ ✎ ⋮

Moodle-oppimisympäristön sisältö

4. Hoitotyössä huomioitavat erityispiirteet

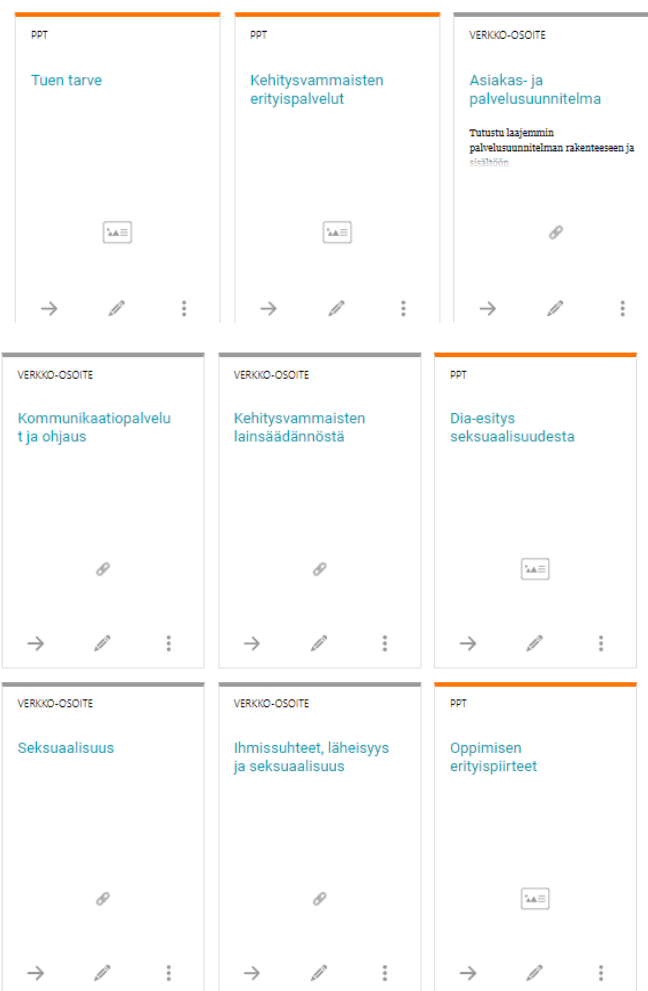


Kehitysvammaisten hoitotyössä näyttäytyy monia erityispiirteitä alkaen avun- sekä hoivan tarpeen ja palveluiden tarpeen arvioinnista. Hoitotyön toteutuksen lähtökohtana on arvioida kehitysvammaisen asiakkaan tuen tarvetta mahdollisimman asiakaslähtöisesti, asiakkaan oikeuksia, osallisuuden mahdollisuuksia ja itsemääräisoikeutta kunnioittaen.

Avuntarpeen arviointi, palvelutarpeen määrittäminen ja palveluiden toteuttaminen tapahtuu moniammatillisessa yhteistyössä. Asiakkaan avuntarpeen arvioinnissa on tärkeää ottaa huomioon myös omaisten mahdollisuus osallistua läheisensä hoidon suunnitteluun ja toteutukseen. Omaisilla on arvokas rooli asiakkaan toiveiden, tapojen ja toimintamallien sanoittamisessa myös silloin, kun kehitysvammaisen asiakkaan kommunikaatiokeinot ovat puutteelliset. Palveluiden tarve arvioidaan aina huomioiden asiakkaan toimintakyky kokonaisvaltaisesti. Esimerkiksi liikkumisen rajoitteet, sosiaalisten suhteiden, oppimisen ja kommunikaation haasteet voivat olla erityishuomioitavia asioita tuentarpeen arvioinnissa.

Tutustu alla oleviin PowerPoint esityksiin ja verkko-osoitteisiin.

 Muokkaa osiota



Moodle-oppimisympäristön sisältö

5. Auttamismenetelmät



Auttamismenetelmät pitävät sisällään

Fyysisentoimintakyvyn tukemisen auttamismenetelmiä, joihin liittyy päivittäisissä toiminnoista selviytymisen avustaminen, liikkumisen ja omatoimisuuden tukeminen.

Kommunikaatio on osa sosiaalisia taitoja. Auttamismenetelminä sosiaalisen toimintakyvyn tukemisessa käytetään puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatio auttamismenetelmiä, sekä apuvälineitä. Tuen tarve kommunikaatioon ja apuvälineiden tarpeeseen arvioidaan aina yksilöllisesti. Sosiaalisen kanssakäymisen tukemisessa on tärkeää huomioida myös aktiiviteettien tarjoaminen ja vaikuttamisen mahdollisuudet oman arjen sekä vapaa-ajan suunnitteluun, jotka vaikuttavat oleellisesti mielenterveyden ylläpitämiseen ja tukemiseen.

Oppimista tukevat auttamismenetelmät ja oppimisen erityinen tuki.



Muokkaa osiota

OPPI TUNTI

Fyysisen toimintakyvyn auttamismenetelmät ja apuvälineet

→ ✎ ⋮

OPPI TUNTI

Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät

→ ✎ ⋮

OPPI TUNTI

Psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen sekä auttamismenetelmät

→ ✎ ⋮

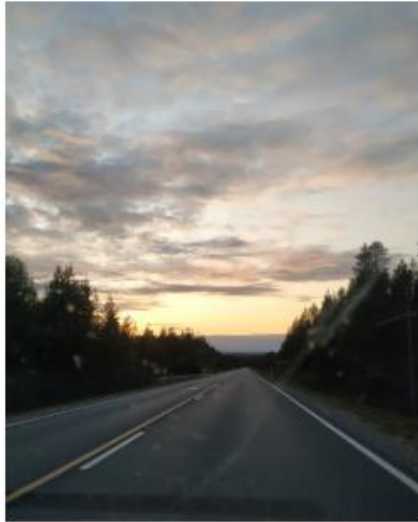
OPPI TUNTI

Oppimisen tukeminen ja auttamismenetelmät

→ ✎ ⋮

Moodle-oppimisympäristön sisältö

6. Perheen tukeminen ja kohtaaminen



Perheellä on merkittävä rooli hoitotyön toteutuksessa. Perheen kohtaaminen ja tukeminen on tärkeää huomioida osana kokonaisvaltaista hoitotyötä. [Perhehoitotyön](#) tavoitteena on koko perheen terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen sekä tukeminen.

Tutustu alla olevaan PowerPointiin ja siirry sitten keskustelualueelle.

 Muokkaa osiota



KESKUSTELUALUE

 Kohtaaminen ja eettisyys



Moodle-oppimisympäristön palautekysely

Palautelomake perhehoitotyön opiskelijaryhmälle oppimismateriaalista

Vastauksia käytetään opinnäytetyön ”Kehitysvammaisuus: Verkko-oppimismateriaali Karelia ammattikorkeakoulun hoitotyön opiskelijoille” verkko-oppimismateriaalin tuotoksen arviontiin.

1. Oliko oppimismateriaalia riittävästi? Olisiko jostain aiheesta voinut olla tietoa enemmän tai vähemmän?
2. Voisiko oppimismateriaalista saadusta tiedosta olla hyötyä hoitotyössä?
3. Miltä oppimisympäristön visuaalisuus ja ulkoasu vaikutti?
4. Oliko tehtävät sopivia oppimisympäristöön?
5. Plussat ja miinukset oppimismateriaalista. Vapaa sana.