

Päivi Collan
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan
ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2022

KEHITYSVAMMAISEN POTILAAN KOHTAAMINEN NEUROPSYKIATRIASSA

TIIVISTELMÄ

Opiskelija Päivi Collan
Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen
Sivut 46 ja liitteet 2
Kevät 2022
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitaja
Sairaanhoitaja Amk

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla, miten kehitysvammaista neuropsykiatrista potilasta tulisi kohdata oikein. Kehitysvammaisten neuropsykiatristen potilaiden osastohoito on usein erittäin haastavaa ja vaikeaa heidän moninaisten taustatekijöiden, liitännäisongelmien, kommunikaatio-ongelmien ja käytösoireiden vuoksi. Ongelmana on usein myös ymmärryksen ongelmat, vaikka kommunikointi onnistuisikin. Potilaan voi olla vaikea käsitellä mitä tarkoitetaan. Tämän ymmärtäminen ja potilaiden oikea kohtaaminen on ensiarvoisen tärkeää.

Opinnäytetyön tavoitteena oli löytää kirjallisuuskatsauksen tuloksena juuri näihin ongelmiin ja haasteisiin tietoa osaston hoitajille ja muille moniammatillisen tiimin jäsenille. Tarkoituksena oli lisätä tietoa kehitysvammaisista neuropsykiatrisista potilaista ja samalla kehittää osaamista heidän kohtaamiseensa neuropsykiatrian osastolla Psykiatriakeskuksessa.

Opinnäytetyön tavoitteena on tiedon lisääntyminen ja siten toiminnan kehittyminen niin, että osastolla voitaisiin vähentää tahdonvastaista hoitoa ja eristystilanteita, koska useinhan on kyse vääränlaisesta kohtamisesta tai kommunikaatio-ongelmista puolin ja toisin.

Kirjallisuuskatsaukseen tiedonhaussa tietokannoista löytyi 1091 osumaa ja niistä valikoitui 12 lähde vuosilta 2000–2022 kahdeksan tietokannan perusteella, liite 1 ja 2. Tuloksista ilmeni, että kehitysvammaiset neuropsykiatriset aikuiset potilaat hyötyvät parhaiten kohtamisesta erilaisista kommunikaatiomenetelmistä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti ja tähän tarvittaisiin terveydenhuollon henkilökunnan ajantasaista kouluttamista.

Asiasanat: kehitysvammainen, neuropsykiatria, kohtaaminen.

ABSTRACT

Student(s)

Meeting of developmentally disabled patient in neuropsychiatry

Pages 46 and 2 appendices

Spring 2022

Diakonia University of Applied Sciences

Registered nurse

The purpose of this thesis is to use a literature review to find out how a neuropsychiatric patient with developmental disabilities should be treated correctly. The ward care of neuropsychiatric patients with developmental disabilities is often very challenging and difficult due to their multiple background factors, comorbidities, communication problems and behavioural symptoms. There are also often problems of understanding, even when communication is successful. It can be difficult for the patient to understand what is meant. Understanding this and treating patients correctly is of paramount importance.

Translated with www.DeepL.com/Translator (free version). The aim of my thesis is to use the literature review to find information for ward nurses and other members of the multidisciplinary team on these problems and challenges. The aim is to increase knowledge about neuropsychiatric patients with developmental disabilities and, at the same time, to develop the skills to deal with them on the ward. Through my thesis, I hope to increase knowledge and develop activities in order to reduce involuntary treatment and isolation situations in the ward, because it is often a matter of miscommunication or communication problems on both sides.

A literature review search retrieved 1091 hits and selected 12 sources from the period 2000–2022 from eight databases, attachment 1 and 2. I chose them because they best answered my research question about the encounter of an adult neuropsychiatric patient with developmental disabilities. The results showed that adult neuropsychiatric patients with developmental disabilities benefit most from encountering different communication methods according to their individual needs, which would require up-to-date training of health care staff.

Keywords: encounter, neuropsychiatry, developmental disability.

SISÄLLYS

| | |
|---|----|
| JOHDANTO | 4 |
| 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT | 5 |
| 2.1 Psykiatrinen hoitotyö | 5 |
| 2.2 Mielenterveyslaki | 5 |
| 2.3 Tahdosta riippumaton hoito..... | 7 |
| 3 NEUROPSYKIATRIA..... | 9 |
| 3.1 Neropsykiatrian määrittelyä..... | 9 |
| 3.1 Neuropsykiatrian historia Suomessa..... | 10 |
| 3.3 Neuropsykiatrinen hoito | 11 |
| 4 ÄLYLLINEN KEHITYSVAMMAISUUS | 12 |
| 4.1 Kehitysvamman ja autismin diagnoosit | 14 |
| 4.2 Kehitysvammalääketiede | 16 |
| 4.3 Mielenterveysongelmat kehitysvammaisilla | 17 |
| 4.4 Kehitysvammaan liittyvät käyttäytymisfenotyypit..... | 18 |
| 4.5 Kehitysvammaoireyhtymiin liittyvät käytösoireet | 19 |
| 4.6 Vuorovaikutus kohtaamisessa kehitysvammaisen ihmisen kanssa | 21 |
| 4.7 Sosiaaliset vaikeudet ja kommunikointiongelmat kehitysvammaisen henki- lön kohtaamisessa | 25 |
| 5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET | 28 |
| 6 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN | 29 |
| 6.1 Integratiivinen kirjallisuuskatsaus..... | 29 |
| 7 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET | 30 |
| 7.1 Kommunikointimenetelmät..... | 30 |
| 7.2 Kehitysvammaisen kohtaaminen ja vuorovaikutus..... | 32 |
| 7.3 Hoitoketjun puutteet ja ongelmat..... | 35 |
| 8 POHDINTA | 36 |
| 8.1 Tulosten tarkastelu..... | 36 |

| | |
|---|----|
| 8.2 Kehittämis ehdotus | 38 |
| 8.3 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus ja eettisyys..... | 38 |
| 8.4 Ammatillinen kasvu | 39 |
| 9 LÄHDELUETTELO JA LIITTEET | 41 |

JOHDANTO

Kehitysvammaisen potilaan kohtaamisessa on huomioitava monenlaisia asioita. Kaikkein tärkeintä on tutkia ennen potilaan kohtaamista potilaan taustat ja diagnoosi sekä ottaa selvää, mitkä tekijät vaikuttivat potilaan osastohoidon tarpeeseen. Terveystieteiden asiakirjoista selviää varmasti paljon, mutta on myös hyvä olla yhteydessä potilaan läheisiin ja asumistahoon, jotta saadaan selville parhaiten voinnin huonontumiseen liittyviä asioita.

Potilaat ovat Psykiatriakeskuksen neuropsykiatrian osastolla tahdon vastaisessa hoidossa, koska yleensä heidän vointinsa on niin huono osastolle tullessa, että voidaan katsoa heidän olevan vaaraksi itselleen tai muille. Usein heidän hoidossaan on käytettävä myös sidontaa tai muuta eristämistä, jota tulisi välttää kaikin keinoin. Yksi tärkeimmistä on potilaan oikeanlainen kohtaaminen ja hänen kehitysvammansa ja sen aiheuttamien rajoitteiden ymmärtäminen kohtaamistilanteissa. Psykiatriakeskuksen neuropsykiatrian osastolle P5, on rakennettu moduulitila, jossa on huomioitu ympäristönä potilasystävällisyys ja turvallisuus kehitysvammaisille psykiatrisille potilaille. Tämä on suunniteltu ympäristönä vähentämään tahdosta riippumatonta hoitoa.

Opinnäytetyöni yhteistyötahona toimii Hus psykiatriakeskuksen neuropsykiatrian osasto P 5, jossa työnantajan ohjaajana opinnäytetyössäni toimii osaston osastonhoitaja Nina Lassus sekä Tikkurilan geropsykiatrian poliklinikan apulaisosastonhoitaja Mari Rantanen. Osasto toimii Psykiatriakeskuksessa Töölössä, jossa hoidetaan aikuisia 18–65 –vuotiaita neuropsykiatrisista oireista kärsiviä potilaita, joista osalla on kehitysvamma ja jokin psykiatrinen häiriö. Opinnäytetyöni on integroiva kirjallisuuskatsaus, jossa selvitän: miten voisi kohdata paremmin kehitysvammaista potilasta.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Psykiatrinen hoitotyö

Psykiatrisen potilaan hoito kokonaisuudessaan on monitieteistä toimintaa ja yhteistyötä eri tahojen kanssa. Psykiatrisen potilaan hoitoon yleensä osallistuvat terveydenhuollon ammattiryhmiä, potilas sekä usein hänen läheisensä. Psykiatrisen potilaan hoito kokonaisuudessaan sisältää lääketieteeseen, sosiaalitieteisiin, psykologiaan ja hoitotieteeseen perustuvaa toimintaa ja havainnointia. Psykiatriassa hoitajat tekevät hoitotyötä kokonaisvaltaisesti. Omahoitajat ovat hoitotieteellisen näkökulman edustajia ja vastaavat potilaan hoidosta kokonaisuudessaan, vaikka toimivatkin moniammatillisen työryhmän jäsenenä. Usein potilaan osallistuminen omaan hoitoonsa vaihtelee passiivisesta aktiiviseen osallistumiseen. Kun potilas on aktiivinen ja vastuullinen osallistuja omassa hoidossaan, hoito on silloin potilaslähtöistä. (Jousimaa & Liira, 2013, s.129).

Kehitysvammainen potilas tarvitsee enemmän aikaa ja yksiköllisiä kehitystasoon vastaavia kommunikaatiokeinoja hoitoon liittyvien kysymysten ymmärtämiseen, hoitovaihtoehtojen pohtimiseen sekä päätösten tekemiseen. Kommunikointi helpottuu, jos lääkäri ja omahoitaja pysyy samana, mukana on myös potilaalle tuttu tukihenkilö tai tulkki ja tapaamisiin järjestetään riittävästi aikaa. (Lääkäriliitto 2021.)

2.2 Mielenterveyslaki

Pakonkäytön vähentäminen on erittäin tärkeä ihmisoikeus-, työturvallisuus- ja ennen kaikkea potilasturvallisuuskysymys. Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma vuonna 2009 linjaa, että pakon käytön tulisi vähentyä Suomessa 40

prosenttia vuoteen 2015 mennessä. Pakonkäytön vähentämisen perustelut löytyvät eurooppalaisesta ihmisoikeuslainsäädännöstä, kansainvälisistä sopimuksista ja psykiatrisen hoidon eettisistä periaatteista. Euroopan neuvoston kidutuksen vastaisen komitean tarkastusraporteissa ja eduskunnan oikeusasiamiehen kansallisen valvontaelimen raporteissa korostetaan vähentämisen tärkeyttä. Tutkimusnäyttöä löytyy konkreettisista ja helposti toteuttavista toimenpiteistä, joilla konfliktit ja niiden ratkaisuun käytettävät pakkotoimet vähenevät, jolloin osastoista voidaan tehdä turvallisempia potilaille ja henkilökunnalle. (Kuosmanen & Laukkanen, 2019, s. 925–926.)

Potilasturvallisuuteen on kiinnitetty huomiota eristämisen yhteydessä ja esimerkiksi on Iso-Britanniassa tehty 7 steps for patient safety, jossa korostuu toiminta- ja potilaskulttuuri, joka on käytössä osastolla. Tässä korostuu myös johdon rooli ja esimerkki keskustelevan ja syyllistämättömän kulttuurin luomisessa osastolle. Riskien tunnistamisessa, arvioinnissa ja reagoinnissa otetaan käyttöön riskien hallinnan menettelytavat. Yhteistyö potilaan ja henkilökunnan välillä on osa hoitotyötä. (Haahtinen. Rustari. Saari. 2017, s. 8.)

Laki mielenterveystyöstä käsittää esimerkiksi potilaan psyykkisen hyvinvoinnin, toimintakyvyn, henkilön persoonan kasvun edistymisen, mielisairauksien ja mielenterveyshäiriöiden ehkäisyä, parantamista ja niiden lievittämistä. Siihen kuuluu myös sairauden tai häiriön vuoksi annettavat sosiaali- ja terveydenhuollon mielenterveyspalvelut. Mielenterveystyöhön kuuluu myös mielenterveyden häiriöiden ehkäisevät ja mielenterveyttä tukevat palvelut. (L 116/1990 1. §.) Näistä ohjaus, suunnittelu ja valvonta kuuluu sosiaali- ja terveysministeriölle. Aluehallintovirastolle kuuluu itsemääräämisoikeuden rajoitusten käytön seuranta. (L1066/2009 2. §.)

Mielialatutkimukset tehdään valtion mielisairaalassa, jonne otetaan mielisairaita tai muita mielenterveyshäiriöitä sairastavia henkilöitä, joiden hoito on erityisen vaarallista tai vaikeaa. (L 116/1990 6. §.)

2.3 Tahdosta riippumaton hoito

Jos potilas on mielisairas tai sen vuoksi tarvitsee hoitoa ja sen takia hoitamatta jättäminen pahentaa tai vaarantaa hänen terveyttään tai hänen tai muiden turvallisuutta, potilas voidaan määrätä tahdosta riippumattomaan hoitoon mielenterveyslain mukaan. (L 1116/1990 8. §.) Terveyskeskuksessa lääkäri tekee tarkkailulähetteen, jos hän toteaa, että määräämisen edellytykset ovat voimassa ja sen perusteella potilas lähetetään sairaalaan tutkittavaksi. (L 1116/1990 9. §.) Sairaalassa potilas otetaan tarkkailuun ja selvitetään: täyttyvätkö tahdosta riippumattoman hoidon kriteerit. (L 438/2014 9. C. §.)

Sairaalassa neljäntenä päivänä lääkärin on annettava potilaalle kirjallinen lausunto ja jos lain kriteerit eivät täyty, potilas uloskirjoitetaan sairaalasta. (L 438/2014 10. §.)

Sairaalassa ollessaan potilasta voidaan myös rajoittaa niin, että potilas ei saa poistua sairaalan alueelta. Tämä on niin sanottu liikkumisvapauden rajoittaminen ja tästä päättää hoitava lääkäri. (L 1423/2001 22. d. §.)

Potilasta voidaan myös eristää muista potilaista, jos hän todennäköisesti vahingoittaisi itseään tai muita ja niistä on ilmoitettava heti hoitavalle lääkärille. Jos tämä ei ole riittävä niin potilas saadaan sitoa vyöllä tai muulla vastaavalla tavalla. (L 1423/2001 22. e. §.)

Kun potilas on saapunut osastolle, niin osastonlääkäri käy arvioimassa potilaan voinnin haastatteleamalla potilasta. Sitä ennen osastonlääkäri on tutustunut lähetävän tahon asiakirjoihin ja potilaan taustoihin. Näiden perusteella osaston lääkäri päättää: asettaako hän potilaan tarkkailuun (L 438/2014 9. §). Tarkkailun aikana lääkäri tapaa potilasta päivittäin ja viimeistään neljäntenä päivänä osaston lääkäri tekee uuden arvioinnin potilaan tapaamisessa ja hoitajien arviointien pohjalta otetaanko potilas tahdosta riippumattomaan hoitoon, jatketaanko osastohoitoa yhteisymmärryksessä potilaan kanssa vai lähteekö potilas kotiin. (L 1116/1990 10. §.)

Tahdosta riippumattoman hoidon päättää ja allekirjoittaa sairaalan ylilääkäri. Tämä asiakirja on annettava potilaalle luettavaksi heti ja potilaan allekirjoitusta pyydetään siihen. (L 1116/1990 10. §.) Jos potilas ei sitä allekirjoita: sen voi allekirjoittaa kaksi hoitajaa, jotka ovat potilaan hoidossa mukana. Potilaan hoidon aikana osaston lääkäri säännöllisesti arvioi potilaan vointia yhdessä potilaan ja hoitajien kanssa ja tahdosta riippumaton hoito voidaan päättää heti kun potilaan vointi sen sallii. Tahdosta riippumatonta hoitoa voidaan jatkaa enintään 3 kuukautta osastolla. (438/2014 12. §.)

Käytännössä potilas on suljetulla osastolla, eikä voi sieltä lähteä ulkoilemaan kuin sovitusti hoitajien kanssa. Siitä huolimatta potilaalle pyritään takaamaan ulkoilua ja muuta aktiviteettia potilaan voinnin sen salliessa. Omahoitajat osastolla arvioivat lääkärin kanssa tilanteen.

3 NEUROPSYKIATRIA

3.1 Neuropsykiatrian määrittelyä

Neuropsykiatria on neurologian ja psykiatrian erikoisala, jossa tietoisuus, kognitio, emootiot, persoonallisuus ja ruumiillisuus nähdään yhtenä kokonaisuutena, jonka häiriintymisellä on yhteys psykiatriseen oireiluun tai käyttäytymiselle haitallisiin muutoksiin. (Korkeila & Vataja 2007.) Neuropsykiatria on lähestymistapa aivosairauksiin, joissa ilmenee psyykkisiä oireita tai käyttäytyminen muuttuu. (Juva ym., 2021 johdanto). Neuropsykiatristen häiriöiden määrittely on vaikeaa. Neuropsykiatria ei ole itsenäinen erikoisala ja psykiatriassa on nyt suuntaus ollut biologiaan ja neurologiaan. Kliininen neuropsykiatri kohtaa työssään potilaita, joilla aivojen toimintaa vaurioittavat sairaudet muuttavat tietoisuutta, tajuntaa, ajatustapoja, motivaatiota, arvoja ja moraalia. Neuropsykiatrisiin oireyhtymiin liittyy usein kärsimystä aiheuttavia oireita. Aivovaurioiden aiheuttamat muutokset mielen mekanismeissa ymmärretään hermoverkkojen vaurioiden seurauksena. Addiktiot ovat esimerkki aivosairaudesta, jossa hermoverkkojen motivaatiota säätelevien hermoratojen toiminta on häiriintynyt. Aluksi motivaatio lukittautuu mielihyvää tuottavan toiminnan ympärille, myöhemmin se katoaa. Tulee tyhjyyden tunne, torjutaan ahdistusta ja pakonomaisesti jatketaan vahingollista käyttäytymistä. (Juva ym., 2021 johdatus neuropsykiatriaan.) Neuropsykiatria on oppi psyykkisistä häiriöistä, joissa aivojen vaurioituminen tai niiden poikkeava toiminta aiheuttaa ongelmia ihmisen mieleen, kognitioon, emootioihin tai käyttäytymiseen. Lähes kaikkiin aivosairauksiin voi liittyä myös psykiatrisia oireita kuten psykooseja, mielialahäiriöitä tai persoonallisuushäiriöitä. (Juva ym., 2021 määritelmä.)

Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt voidaan jakaa synnynnäisiksi tai lapsuudessa ilmenneiksi oireyhtymiksi. Näihin kuuluvat esimerkiksi aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö (ADHD) ja autisikirjon häiriöt (ASD). Nämä voidaan todeta myös aikuisilla, jos voidaan osoittaa oireiden olleen jo lapsuudessa. Näiden diagnosointi edellyttää aina moniammatillista erityisosaamista ja yhteistyötä. ASD:n ja ADHD:n etiologia on osittain epäselvä, mutta niiden syntyyn vaikuttaa perinnöllisten tekijöiden lisäksi myös ympäristötekijät. Keskeisinä oireina aktiivisuuden, tarkkaavaisuuden vaikeuksien lisäksi ovat myös toiminnanohjauksen, muistin sekä tunnesäätelyn ongelmat. Myös psykiatriset häiriöt samaan aikaan ovat tyypillisiä.

3.1 Neuropsykiatrian historia Suomessa

Historiassa hermo- ja mielitaudit on ajateltu kokonaisuutena. Viimevuosisadan alkupuoliskolla tämä erikoisala painottui mielitautien suuntaan vaikkakin Lapinlahden sairaalassa hoidettiin ja opetettiin neurologiaa Martti Kallan johdolla ja 1960 Suomeen perustettiin neurologian professuuri. Silloin toiminta siirtyi lähemmäs sisätauteja ja somaattista lääketiedettä, sekä erikoisalat jaettiin kahteen, neurologiaan ja psykiatriaan. Yhteistyön tarve oli kuitenkin, alkoi uusi lähentyminen ja ensimmäiset neuropsykiatrian päivät olivat Kellokoskella 1991. Ensimmäinen oppikirja ilmestyi 1993 Duodecimin kustantamana. Nämä ovat pysyneet selkeästi erityisaloina ja yhteiset teemat liittyvät psykiatristen sairauksien elimellisen etiologian tunnistamiseen ja neurologisten sairauksien psyykkisten ja käytösoireiden hoitamiseen potilailla. (Juva ym., 2021. lukijalle)

3.3 Neuropsykiatrinen hoito

Neuropsykiatrisia potilaita hoitavia yksiköitä on Suomessa vähän ja usein vaikeimmin oireilevat potilaat hoidetaan terveystaseman vuodeosastolla tai yleis- sekä vanhuspsykiatrisilla osastoilla. Usein esimerkiksi, kun Parkinsonin tautia sairastavalla potilaalla tulee aistiharhoja tai hän muuttuu maaniseksi, olisi parempi, että potilasta hoitaisi sekä psykiatria- että neurologiaan erikoistunut työryhmä. Neuropsykiatrisesta hoidosta hyötyisi parhaiten potilaat, joilla on esimerkiksi degeneratiivisia aivosairauksia, kuten ADHD:ta tai Touretten oireyhtymää. Tämän lisäksi myös potilaat, joilla on psykiatrisiin lääkehoitoihin liittyviä liikehäiriöitä tai muita liikehäiriöitä esimerkiksi epilepsiaa, aivovamma, aivovaurio, tulehduksellinen aivosairaus, päihteiden aiheuttama aivosairaus tai aivoverenkiertohäiriö tai näihin liittyviä psyykkisiä oireita hyötyvät neuropsykiatrisesta hoidosta. Myös konversio-oireista kärsivät potilaat hyötyvät hoidosta. (Juva ym., 2021 psyykkiset häiriöt.)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä hoidetaan neuropsykiatrisia potilaita neuropsykiatrian osasto P5:lla Psykiatriakeskuksessa, jossa on 17- paikkainen suljettu tutkimus- ja hoito-osasto. Osastolla hoidetaan HUS sairaanhoitoalueen potilaita, joilla psyykkiset vaikeudet liittyvät aivosairauksiin, joita ovat esimerkiksi kehitykseen liittyvät häiriöt, kuten autismi, ADHD ja kehitysvammat.

Potilaat tulevat osastolle muun muassa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitoalueen sairaaloista, poliklinikoilta, erilaisista kuntoutuskodeista, omasta kodista, sairaalan avo-osastoilta sekä muista psykiatrisista sairaaloista. Osaston hoito- ja kuntoutuskäytänteet perustuvat kuntouttavaan työotteeseen, sekä yksilövastuulliseen hoitotyön periaatteeseen. Osastolla pyritään lievittämään potilaan psykiatrisia oireita sekä toimintakykyyn ja sen kohentamiseen kiinnitetään erityistä huomiota. Osastolla on käytössä hyvän hoitokäytännön mukaiset lääkkeettömät ja lääkkeelliset hoidot sekä kuntoutusmuodot. Käytössä on myös modernit neurologiset ja psykiatriset tutkimus- ja hoitomenetelmät. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, 2022.)

4 ÄLYLLINEN KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuus tarkoittaa sitä, että on vaikea ymmärtää ja oppia uusia asioita, vamma on ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Kehitysvamma voi olla lievä oppimisvaikeus tai vaikea vamma. Monilla kehitysvammaisilla on lisäksi muita vammoja, jotka aiheuttavat vaikeuksia liikkumisessa, puheessa ja vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Vamman laadulla on tärkeä merkitys avun ja tuen tarpeessa. Tuen tarve voi olla väliaikaista, vähäistä tai potilaalla voi olla erittäin paljon tuen tarvetta. Kehitysvammaisuuden syitä on paljon, esimerkiksi synnytyksen yhteydessä sattuneet vauriot, ennen syntymää edeltävät syyt sekä lapsuusiän sairauksista tai tapaturmista johtuvat syyt. Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista ja kehitysvamma ilmenee 12 vuoteen mennessä. Kehitysvammaisten ihmisten ainoa yhdistävä tekijä on käsitteellisen ajattelun ja abstraktien ilmiöiden haasteellisuus. (Mielenterveystalo, i.a.) Vuonna 2017 tehdyn tutkimuksen mukaan silloin Suomessa oli 53684 kehitysvammaista henkilöä, mikä oli 0,97 % koko väestöstä. (Vesterinen, 2018). Vuonna 2020 kehitysvammaisia ihmisiä on arvioitu olevan Suomessa niin kuin muissakin länsimaissa väestöstä n.1 prosentti eli Suomessa n. 50 000.(Kehitysvammaliitto. (i.a.)

Kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on epätäydellinen tai se on pysähtynyt. Erityisen heikosti kehittyneet taidot ovat kehitysiässä ilmaantuvat taidot, jotka ovat yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt (DSM-5). Kehitysvamma on oire aivojen kuorikerroksen toiminnanhäiriöstä, vaikka yleensä ne paikannetaan johonkin tiettyyn aivojen rakenteeseen tai osaan, koska ymmärrykseen ja ajatteluun tarvitaan useampia aivojen alueita. Kehitysvammaisuuden ICD-10 (F70-F79) -diagnoosit sisältävät kriteerit, joiden mukaan ne voidaan asettaa potilaalle silloin kun: Psykologin tutkimuksessa henkilön tietotaso on erittäin heikko. Henkilön adaptiiviset eli käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot eivät vastaa yleisiä ikäodotuksia. Henkilön vamma on ilmennyt kehitysiässä. Kehitysvamma on laaja-alainen ja

henkilön sosiaaliset, kielelliset, älylliset, motoriset ja omatoimisuustaidot tai hahmottamiskyky ovat heikoimmat kuin vammattoman samanikäisen henkilön taidot. (Aaltonen ym., 2022, s. 13.)

Vaikeavammaisuudesta on silloin kyse, kun haitta on niin suuri, että haitan vuoksi potilaalla on huomattavia vaikeuksia selviytyä jokapäiväisistä toimistaan kotona, koulussa, työssä ja muissa elämäntilanteissa laitoshoidon ulkopuolella ja se on henkilölle huomattavan rasittavaa. Keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi- kehitysvammaiset henkilöt luokitellaan vaikeavammaisiksi. Vaikeavammaiseksi luokitellaan myös, kun lievään kehitysvammaan liittyy liitännäisvammoja. Monivammaiseksi luokitellaan, kun henkilöllä on tila, jossa kehitysvammaisuuden ohella on jokin toimintakykyä heikentävä haitta, esim. liikuntavamma tai vaikea aistivamma. Kun vamman vaikeusaste nousee niin liitännäisongelmien ja terveysongelmien määrä kasvaa. Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä on suomalaistutkimuksen mukaan 60 prosentilla kielellinen kehityshäiriö, 50 prosentilla epilepsia, 35 prosentilla liikuntavamma tai rajoite, 22 prosentilla psykiatrinen häiriö, 15 prosentilla autismin piirteitä ja käyttäytymisongelmia, prosentilla asteittain vaikeutuva taudinkuva, 7 prosentilla näkövamma ja 2 prosentilla kuulovamma. Monivammaisuuteen liittyy myös ruuansulatus- ja hengitystien toiminnallisia oireita sekä tuki- ja liikuntaelinten rakenteellisia poikkeavuuksia ja iho-ongelmia. (Aaltonen ym., 2022, s.15.)

Ammattikielen käsite saattaa olla tarkka ollessaan oikeassa asiayhteydessä mutta väärässä yhteydessä se voi olla koko yksilöä leimaava tai loukkaava. Tässä usein vastakkain ovat myönteinen käsite toimintakyvystä ja kielteinen käsite toimintarajoitteesta. Näitä molempia käsitteitä kuitenkin tarvitaan. Näiden lisäksi myös tarvitaan erikseen käsitteitä kuvaamaan elinympäristöä ihmisten toimintakyvyn ja heidän omien lähtökohtien näkökulmasta. Lainsäädännössä ja virallisissa luokituksissa ja niiden tekstimuutoksissa on pyritty kielen uudistamiseen myönteisemmäksi. Kielen muutoksesta huolimatta asiayhteydet säilyvät ja sen vuoksi ne on esitettävä voimassa olevien säädösten ja luokiteltujen osin vanhahvienkin käsittein. (Kaski ym., 2012, s. 14.)

4.1 Kehitysvamman ja autismin diagnoosit

Kehitysvamman rinnakkaisdiagnooseista ehkä merkittävin on autismi ja jonkinasteinen kehitysvamma on 75 prosentilla autismikirjonhäiriön henkilöillä. Eriasteisia autistisia oireita on 15 prosentilla kehitysvammaisista henkilöistä. Tämä vaikeuttaa sitä, että kehitysvammaisen henkilön oireista on erittäin vaikeaa päätellä johtuvatko ne autismista vai kehitysvammasta itsestään. (ICD-10) luokittelee autistisen häiriön nimellä laaja-alaiset kehityshäiriöt (F84) ja ne jaotellaan 11 alaluokkaan: (F84) Laaja-alaiset kehityshäiriöt, (F84.0) Lapsuusiän autismi, (F84.1) Epätyypillinen autismi, (F84.10) Alkamisiältään epätyypillinen autismi, (F84.11) Oireiltaan epätyypillinen autismi, (F84.12) sekä alkamisiältään, että oireiltaan epätyypillinen autismi, (F84.2) Rettin oireyhtymä, (F 84.3) Muu lapsuusiän persoonallisuutta hajottava (disintegratiivinen) kehityshäiriö, (F84.4) Älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä hyperaktiivisuushäiriö, (F84.5) Aspergerin oireyhtymä, (F84.8) Muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö, (F84.9) Määrittämätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö. Näistä diagnooseista (F84) autistiset häiriöt, josta käytetään nimitystä laaja-alaiset kehityshäiriöt yleisesti ja loput diagnoosit jaetaan 11 eri alaluokkaan ja ne nähdään jatkumona autismikirjoon. (Aaltonen ym., 2022, s. 114.)

Näistä diagnooseista selkein kokonaisuus on Rettin oireyhtymä, joka varmistetaan geenitestillä sekä infantiili (lapsuusiän) autismi ja Aspergerin oireyhtymä. Näistä diagnooseista aina liittyy kehitysvammaisuus epätyypilliseen autismiin, Rettin oireyhtymään ja autistiseen regressioon. Autismi-ilmiön olemusta, jatkumoa ja kirjavuutta taas kuvaavat nämä loput seitsemän alaluokkaa. Autismi ja kehitysvamma ovat samanlaisia käsitteitä monella eri tapaa. Näissä molemmissa on aivokuoren toiminnan häiriöitä ja nämä diagnoosit asetetaan kliinisten kriteerien pohjalta sekä molemmat yleensä ovat perheissä ja suvuissa yleisiä. Useiden kehitysvamma oireyhtymien ja autismikirjonoireyhtymien periytyvyys mekanismit tunnetaan, mutta tästä poikkeaa Rettin oireyhtymä. (Aaltonen ym., 2022, s. 114.)

ICD-11 tautiluokitus on tulossa käyttöön Suomessa. Autismiin diagnostisten kriteerien muutokseen oli tarve, koska vanha luokittelu oli tutkimustiedon lisääntyessä osoittanut epätarkaksi. Lapsen etninen ja sosioekonominen tausta, kognitiivinen kehitystaso sekä ikä ja sukupuoli vaikuttavat diagnoosiin. Laaja-alaisiin kehityshäiriöihin kuuluvissa alaryhmissä diagnoosin on todettu muuttuvan lapsen iästä, ajankohdasta ja diagnosioijasta riippuen ja on näin ollen epäluotettava. Myös Aspergerin oireyhtymän diagnosointi on ollut epätarkkaa.

Uudessa luokituksessa ICD-11 ja Pohjois-Amerikassa käytössä oleva DSM-5:ssa laaja-alaiset kehityshäiriöt on luokiteltu yhdeksi diagnoosinimikkeeksi autismitikijon häiriö. Tässä ydinoireet on määritetty kahdeksi osa-alueeksi: 1. sosiaalisen vastavuoroisuuden ja kommunikoinnin puutteet ja 2. rajoittuneet, toistavat ja joustamattomat käyttäytymismallit ja kiinnostuksen kohteet. Tällä on pyritty parantamaan diagnostisia kriteereitä ja luotettavuutta eri-ikäisillä ja kognitiivisilta kyvyiltään erilaisilla lapsilla. On myös pyritty huomioimaan myös sukupuolierot. Näistä on myös poistettu ikäraja, jolloin kehityksen poikkeavuuden tulisi näkyä. Autismitikijon häiriön tulee kuitenkin ilmetä ennen 18 vuoden ikää henkilön kehitysjakson aikana. Tämä tapahtuu tyypillisesti jo varhaislapsuudessa, vaikka oireet voivatkin ilmetä myös myöhemmin, kun ympäristön sosiaaliset vaatimukset ylittävät henkilön rajoittuneet kyvyt. Tämän hetken tiedon mukaan älyllisen kehityksen ja kielenkäytön häiriö ICD-11- tautiluokituksessa luokitellaan tarkentavilla koodeilla, kun potilaalle määritetään autismitikijon häiriön diagnoosi. (Raaska ja Vanhala 2020.)

Nykyinen tautiluokitus ICD-10 valmistui vuonna 1992 ja se otettiin Suomessa käyttöön vuonna 1996. ICD-10-luokituksen käyttöä jatketaan toistaiseksi, koska ennen ICD-11-järjestelmän käyttöönottoa tarvitaan perusteellista käännoistyötä. Suomella on velvollisuus ottaa se käyttöön WHO:n jäsenmaana. ICD-11 luokituksessa on 17000 eri koodia vammoille, sairauksille ja kuolemansyille ja sen lisäksi yli 120 000 muuta tarkentavaa termiä. Kun nämä termit yhdistää, niin voidaan kirjata 1,6 miljoonaa eri kliinistä sairautta, tai muuta syytä siihen miksi ollaan yhteydessä terveydenhuoltoon. Tämä koodisto otetaan käyttöön ympäri maailmaa. (Nummela, 2022.)

4.2 Kehitysvammalääketiede

Kehitysvammalääketiede käsittää neuropsykiatriaa, sosiaalilääketiedettä sekä potilaan perheen hoitamista osana potilaan hoitoa ja epileptologiaa, yleispsykiatriaa, yleislääketiedettä, aikuisneurologiaa ja perinnöllisyyslääketiedettä (Aaltonen ym., 2022, s. 6).

Lääkäri, joka on suorittanut erityispätevyyden kehitysvammalääketieteessä, tuntee tavallisimmat kehitysvammaan liittyvät oireyhtymät sekä sairaudet ja niihin liittyvät jälkitilat ja erityiskysymykset. Erityispätevyyden saanut lääkäri tuntee kehitysvamman taustan syyt, hallitsee kehitysvamma diagnostiikan, kehitysvammaisuutta aiheuttavien oireyhtymien, sairauksien sekä niiden jälkitilojen ja niihin liittyvien erityiskysymysten tuntemisen. Tähän sisältyy myös arviointi- ja kuntoutusmenetelmien tunteminen ja moniammatillisen työryhmän työskentelyn periaatteet. Lisäksi lääkärin työhön sisältyy akuuttien tilanteiden hoitaminen työssään esim. epilepsia ja psyykkiset häiriöt. Hän hallitsee myös toimintarajoitteiden aiheuttamien vaatimuksien tuntemisen elinympäristölle. Suomen sosiaali- ja terveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, sosiaalitoimen, koulutoimen, työvoimapiirien, Kansaneläkelaitoksen, vammaisjärjestöjen ja muiden alalla toimijoiden kanssa toimimisen lääkäri myös hallitsee. Tämän lisäksi lääkäri huomioi alueelliset hoito- ja palveluketjujen sekä sairaanhoitopiirien hoito-ohjelmat. Lääkärit koulutautuvat työskentelemällä kehitysvamma-alan lääkärin tehtävissä neljän vuoden ajan yksityisissä toimipisteissä 1,5 vuotta enintään ja vähintään kuusi kuukautta erityshuoltopiirin tai sairaanhoitopiirin kehitysvamma-alan yksikössä, jossa on mahdollisuus erityispätevyyteen omaavan kollegan ohjaukseen. (Lääkäriliitto, 2022.)

4.3 Mielenterveysongelmat kehitysvammaisilla

Mielenterveysongelmia on kehitysvammaisilla ihmisillä kolme-neljä kertaa enemmän kuin muilla ihmisillä. Suomessa noin 10–15prosentilla kehitysvammaisista arvioidaan olevan diagnosoitava psyykkinen sairaus. Tämän arvioimista vaikeuttaa käyttäytymisen ongelmat, joiden syissä on sekaisin myös muita asioita mielenterveydenhäiriöiden lisäksi. (Mielenterveystalo, i.a.)

Mielenterveyden häiriöiden arviointi kehitysvammaisilla on vaikeaa ja vaatii laaja-alaista tutkimusta ja tukena voi käyttää strukturoituja asteikkoja. Tavallisesti mielenterveyshäiriöt kehitysvammaisilla ovat autistiset häiriöt, käytöshäiriöt, aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen, tarkkaavaisuushäiriöt, skitsofreeniset häiriöt ja mieliala-, ahdistuneisuus- ja sopeutumishäiriöt. (Mielenterveystalo, i.a.)

Mielenterveyshäiriöiden hoito kehitysvammaisilla sisältää: aiheenmukaiset hoidot, sisältäen lisävammojen ja sairauksien hoidon sekä niiden lääkehoidon. Lievästi kehitysvammaisilla on enemmän tarkkaavaisuus- ja käytöshäiriöitä, mutta vaikeasti kehitysvammaisilla autistisia häiriöitä. Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöiden arviointi on vaativaa ja vaatii moniammatillisessa työryhmässä tehtävää tutkimusta. Arviointia vaikeuttavat kommunikaation puutteellisuus, ajattelun konkreettisuus, vaikeus nimetä tunteita, aisti- ja liikuntavammat, sosiaalisen kentän rajoittuneisuus ja poikkeavat käytöstavat. Kokonaisvaltaisen näkemyksen potilaan tilasta tai oireilusta on potilaan lisäksi haastateltava myös potilaan vanhempia, opettajaa tai muuta läheistä henkilöä, jotta saadaan mahdollisimman kattava näkemys potilaan käyttäytymisestä ja tunne-elämästä. Tähän voidaan käyttää kyselylomakkeita ja arviointiasteikkoa. (Mielenterveystalo i.a.)

4.4 Kehitysvammaan liittyvät käyttäytymisfenotyypit

Käyttäytymisfenotyypillä tarkoitetaan alttiutta persoonallisuuden, käyttäytymisen ja älyllisten toimintojen piirteille sekä suurentunutta alttiutta psykiatrisille häiriöille. Käyttäytymisfenotyyppi liittyy useisiin kehitysvammaoireyhtymiin. Näiden tietäminen auttaa potilaan diagnostiikassa, hoidossa ja kuntoutuksessa. Oireyhtymä tarkoittaa kokonaisuutta kehityshäiriöistä tai -oireista, jotka johtuvat samasta syystä. (Koskentausta, 2009, s. 4365.)

Kehitysvammaoireyhtymiin liittyvät käyttäytymisfenotyypeistä (behavioraaliset fenotyypit) suurin osa johtuu geneettisistä syistä esimerkiksi Downin oireyhtymä ja fragiili X oireyhtymä. Nämä voivat syntyä myöskin hankinnallisesti esimerkiksi sikiön alkoholiaistuksessa (FASD) tai muut alkoholin aiheuttamisen sikiövaurioiden kirjo. (Aaltonen ym., 2022, s. 188.)

Tiettyihin kehitysvammaisuutta aiheuttaviin oireyhtymiin on todettu liittyvän psyykkisen kehityksen, persoonallisuuden ja käyttäytymisen piirteitä ja alttiutta joillekin psykiatrisille sairauksille, josta käytetään nimitystä käyttäytymisfenotyyppi. Näissä oireet saattavat ilmetä yksilöllisesti eri voimakkuudella. Fenotyyppi myös tekee potilaan ikään kuin haavoittuvaisemmaksi joillekin tietyille psykiatrisille sairauksille. Fenotyypistä huolimatta psykiatrisia häiriöitä hoidetaan aina psykiatrisen häiriön hoitolinjojen mukaisesti. Käyttäytymisfenotyyppi ei kuitenkaan aina tarkoita, että potilaalla olisi käyttäytymisongelmaa tai psyykkistä häiriötä esimerkiksi kromosomi 8:ssa sijaitseva COH1-geenin aiheuttamassa virheessä Cohenin oireyhtymässä potilas on poikkeuksellisen hyväntuulinen eikä haastavaa käyttäytymistä esiinny juurikaan. (Aaltonen ym., 2022, s. 188.)

Mielenterveyden diagnostiikkaa vaikeuttavat esimerkiksi kehitysvammaisuuteen liittyvä ajattelun konkreettisuus, tunteiden nimeämisen vaikeus, kommunikaatio-ongelmat ja sosiaalisen toimintakyvyn rajoitteet. Käyttäytymisfenotyyppien tuntemus auttaa psykiatristen häiriöiden ja käytösoireiden tunnistamisessa ja diagnosoimisessa sekä mahdollistaan potilaalle asianmukaisen hoidon. (Koskentausta, 2009, s. 4370.)

4.5 Kehitysvammaoireyhtymiin liittyvät käytösoireet

Downin oireyhtymän lasta syntyy vuosittain Suomessa 70. Tähän oireyhtymään liittyy keskimäärin vähemmän vakavia mielenterveyshäiriöitä kuin muihin kehitysvammoihin. Down oireyhtymän henkilöt ovat temperamentiltaan omaehtoisia, mikä saattaa aiheuttaa konflikteja. Oireyhtymässä esiintyy myös hidastelua, vetäytymistä ja pakkohäiriön tyyppistä käytöstä sekä 10%:lla autismia. Down lapsista neljäsosalla on vaikeita käytösoireita sekä tarkkaavuuden ongelmia. Oireyhtymässä masennus on kaksi-kolme kertaa yleisempää kuin muissa kehitysvammoissa ja yleisimpiä oireita ovat vetäytyminen, ruokahaluttomuus, unihäiriöt, itkuisuus, aggressiiviset purkaukset, takertuminen, mielialan vaihtelut sekä hallusinaatiot. Muistisairauden riski on myös suurempi kuin muulla väestöllä ja oireet voivat alkaa jo 40-vuotiaana. (Aaltonen ym., 2022, s. 189.)

CATCH 22 deletio-oireyhtymään 22q11.2 kuuluu lisääntynyt psyykkisten häiriöiden riski sekä vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa tarkkaavaisuuden ongelmien ja vetäytymisen takia. Puheessa on nasaalinen sointu ja ääni on monotoninen. Tunneilmaisut ovat poikkeavia ja totisia sekä impulsiivisuutta on joskus. Nuoruusiässä on ahdistus ja masennusoireita, jonka takia tulee aggressiivisuutta. Nämä eivät ole kuitenkaan tähän oireyhtymään tyypillisiä, mutta aikuisena on 25-kertaisesti suurentunut alttius skitsofreniaan, skitsoaaffektiiviseen häiriöön tai kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sekä persoonallisuushäiriöihin. (Aaltonen ym., 2022, s.189.)

Fragiili X-oireyhtymän käyttäytymisen fenotyyppi vaihtelee yleensä sukupuolen mukaisesti. Pojat ovat ylivilkkaita, impulsiivisia, lyhytjänteisiä ja ahdistukseen taipuvaisia. Esiintyy myös tarkkaavaisuuden ongelmia sekä varauksellisuutta. Iän myötä ahdistuneisuus, arkuus ja katsekontaktin välttely lisääntyy. Virikkeellisissä ympäristöissä aggressiivisuus lisääntyy, joka voi johtaa purkaukseen tai trauma-peräiseen stressireaktioon. Myös epäsosiaalista persoonallisuushäiriötä, pakko-oireilua ja alkoholin väärinkäyttöä on. Oireina myös käsien räpyttelyä ja yhteen

lyömistä, puheen toistot ja itsensä puremista, jotka liittyvät autismikirjon häiriöihin. Täysmutaatio kantaja frax-naiset ovat ujoja, katsekontaktia välttäviä ja vetäytyviä. Puolet heistä on lievästi kehitysvammaisia. (Aaltonen ym., 2022, s. 189.)

Williamsin oireyhtymässä kielenkehitys tuo haasteita, koska puheen ymmärtäminen on huomattavasti vaikeampaa kuin tuottaminen, joka voi olla jopa kieliopillisesti erittäin sujuvaa. Sen takia he vaikuttavat ulospäin osaavilta ja heidän suoriutuskykensä sen takia yliarvioidaan helposti ja se aiheuttaa potilaalle ahdistusta. Kasvomuisti on heillä hyvä, mutta heillä on visuospatiaalisia vaikeuksia. Aikuiset ovat psyykkisesti hauraita ja heillä on yleistä ahdistuneisuutta, pelkotiloja ja jännittämisoireita. (Aaltonen ym., 2022, s.191–192.)

Cornelia de Langen oireyhtymän alatyypit ovat niin sanottu klassinen ja lievä fenotyyppi. Lievään fenotyyppiin liittyy se että, älyllinen taso on parempi ja siinä on vähäisemmät raajapoikkeamat, ahdistuneisuus ja korkea kipukynnys. Itsetuhoinen käytös ja aggressiivisuus ovat myös tyypillisiä. Heillä esiintyy huutoa ja raivokohtauksia, itsensä ja toisten lyömistä. Itsensä vahingoittaminen on toistuvaa, ei pakonomaista. Klassiseen fenotyyppiin liittyy tarkkaavaisuuden ongelmia, itsensä vahingoittamista, hyperaktiivisuutta sekä pakko-oireita. (Aaltonen ym., 2022, s.192.)

Smith–Magenesin oireyhtymässä esiintyy tarkkaavaisuuden ongelmia, huomionhakuisuutta, impulsiivisuutta, unihäiriöitä ja stereotyyppistä käyttäytymistä esimerkiksi käden nuolemista, aggressiivisuutta ja siihen liittyviä raivokohtauksia, itsensä vahingoittamista, pään hakkaamista ja käden puremista, ihon nyppimistä, kynsien repimistä, esineiden työntämistä ruumiin aukkoihin ja yleistä itsensä vahingoittamista. Tämä pahenee sen takia, kun henkilöillä ei ole kiputuntemusta. Puhe on myös huonosti kehittynyt muihin osaamisalueisiin verrattuna. (Aaltonen ym., 2022, s.192.)

Prader-Eillin oireyhtymän henkilöiltä onnistuu hyvin visuaaliset tehtävät. He ovat niissä lahjakkaita, mutta taas kuuloon perustuvat tehtävät ovat vaikeita. Ruokahalu kasvaa koko ajan ikää myöten ja he syövät kaikkea, sellaistaikin mikä ei ole syötäväksi kelpaavaa. Tämän takia ruokakaapin oven pitää olla lukossa. Tunne-

elämässä on epävakautta, raivonpuuskia ja aggressiivisuutta. Jähmeyttä on noin 50 prosentilla. Nämä tunne-elämän epävakaudet lisääntyvät yleensä iän myötä. (Aaltonen ym., 2022, s.192.)

Psykiatrisina oireina esiintyy pakko-oireisuutta, ahdistuneisuutta, yleistä huolestuneisuutta, hallusinaatioita, paranoiaa, agitaatioita, depressiota ja itsemurhataipumusta. He ovat välillä erittäin hyväntuulisia, ystävällisiä ja yhteistyöhaluisia, mutta sitä leimaa impulsiivisuus. (Aaltonen ym., 2022, s.193.)

4.6 Vuorovaikutus kohtaamisessa kehitysvammaisen ihmisen kanssa

Vuorovaikutus ja kohtaaminen ovat varsinkin vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten kanssa haasteellista. Ihmisen tulee tiedostaa ja opetella vuorovaikutuksen oleelliset asiat. Kun halutaan vahvistaa molemminpuolista yhteisymmärrystä vaikeimmin kehitysvammaisen ihmisen kanssa, asiaan perehtyneen ammattilaisen opastus olisi tärkeää, jolloin tarkastellaan ja havainnoidaan tilanteita. (Kehitysvammaliitto, 2022.)

Vuorovaikutus vammaisen ihmisen kanssa, voi tuntua vaikealta sekä haasteelliselta. Taito olla vammaisen ihmisen kanssa vuorovaikutuksessa asioita täytyy opetella ja tiedostaa erikseen esim. havainnoimalla omaa toimintaa vuorovaikutuksessa. Tärkeimpiä elementtejä onnistuneeseen vuorovaikutukseen ovat esimerkiksi:

- Tilanteessa on aina oltava vastavuoroisesti läsnä
- On odottavalla kannalla ja antaa tilaa toisen aloitteille
- Vastaa toisen kommunikointiin
- Muistaa aina tiedostaa kumppanin kommunikointi tarpeet ja mukauttaa omaa ilmaisuaan sen mukaiseksi
- Tarkistaa aina onko yhteisymmärrys saatu toisen kanssa aikaiseksi

Omia toimivia vuorovaikutustaitoja tarkastelemalla on mahdollista tulla omista vahvuuksistaan tietoisemmiksi ja oppia soveltamaan niitä erilaisissa

vuorovaikutustilanteissa. Vuorovaikutustaitojen kehitymisprosessi on koko elämän jatkuva. (Papunet, 2020.)

Selkokieli ja vuorovaikutusprojektissa nostettiin tärkeimpänä esiin vuorovaikutuksen selkeys se, että puhutaan yhdestä asiasta aina kerrallaan sekä rauhallinen puhe, ydinsanojen korostaminen, tauotettu puhe ja asioiden toistaminen. On hyvä varmistaa kysymällä, että kuulija on ymmärtänyt ja muistaa keskustelun sisällön. Huomattava on myös ikätasoinen puhe, ei puhuta aikuiselle kuin lapselle. Ilmeitä ja eleitä voidaan korostaa ja käyttää puheen kohteiden osittamista tai kuvittavista, itse piirtämällä, näyttämällä kuvia tai viittomalla. (Määttä, 2022.)

Kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikea ymmärtää aikaan tai lukuun liittyviä käsitteitä, varsinkin jos ne eivät ole konkreettisesti havaittavissa. Vuorovaikutustilanteissa tulisi välttää abstrakteja ilmaisuja ja olisi hyvä käyttää aina sen sijaan konkreettisia. Asioita nimeävät sanat liittävät puhuttavan asian selkokielen todellisuuteen. Abstrakteissa ilmaisuissa aistihavaintoon yhteys on yleensä etäinen ja silloin sanan merkitys on ymmärrettävä yhteyden mukaan. Haasteena keskustelussa on virittää käsiteltävästä aiheesta sopivan konkreettinen keskustelu. Selkokielessä tekstit ovat valmiiksi helpompia ja konkreettisempia. Jos teksti on liian vaativaa niin ilmaisuja joudutaan selittämään ja kertomaan asioista konkreettisia esimerkkejä. (Hagman ym, 2009, s. 64–65.)

ACC on puhetta tukeva, täydentävä ja korvaava kommunikointimenetelmä. Siinä käytetään tukiviittomia, kuvia ja bliss kieltä, joissa tarvitaan apuvälineitä, joihin toimii kommunikaatio kansio tai taulu sekä puhelaite tai ohjelma. Näissä kaikissa käytetään apuna myös eleitä, kosketusta ja kehonkieltä. Sanattomat ilmaisukeinot korostuvat, kun ei ole muuta mahdollista käyttää. Usein myös toinen ihminen on puhetta korvaava. (Papunet, 2020.)

Kaupallisina kuvapankkeina on PCS-kuvat (Picture Communication Symbols) yksinkertaiset piirroskuvat, 11000 suomennettua kuvaa sisältyy esimerkiksi Boardmaker-työkaluohjelmaan sekä Thinlines kuvat, jotka käyvät myös aikuisille. Piktogrammit (Pictogram Ideogram Communication) selkeitä valkoisia piirroskuvia mustalla taustalla. Suomenkielisenä näitä on saatavilla 900. WLS-kuvat (Widgit

Symbols) käsittää tuhansia kommunikointiin suunnattuja värillisiä piirroskuvia. Nämä käyvät Kerro kuvin, Opi kuvin ja Symbolikirjoitus 2000 ohjelmiin. Nilbild-piirroskuvat ovat ruotsinkielisiä kuvanomaisia värillisiä piirroksia, jossa on kuvia sekä aikuisille, että lapsille. (Papunet 2020.)

Talking mats menetelmä eli keskustelumatto menetelmä on kehitetty puheen ja ymmärtämisvaikeuksia omaavien ihmisten kommunikaation tueksi. Menetelmä on kehitetty ja rekisteröity Skotlannissa Stirlingin yliopistossa. Menetelmässä näytetään kuva tai sanakortteja ja niiden avulla kysytään potilaan mielipidettä johonkin asiaan. Tämä menetelmä edellyttää kouluttautumista ja sekä toisen osapuolen ymmärtämistä, miten mielipiteen ilmaisu tapahtuu tällä menetelmällä. Menetelmässä tarvitaan asiakortit ja matto, jonka päälle kortteja asetellaan. Tapauksissa on hyvä olla kaksi työntekijää, että tulkintaa voi yhdessä miettiä. (Papunet, 2020.)

SelkoSeks sivustolla on seksuaalisuusteemainen selkokuvapankki, jonka on suunnitellut toimintaterapeutti ja erityistason seksuaaliterapeutti Henna Kokkonen, seksuaaliterapeutti ja sairaanhoitajaopiskelija Fanni Kevätniemi. Sivulla on selkokuvia, joiden avulla voi keskustella seksuaalisuudesta ja ihmiskehosta potilaiden kanssa. Seksuaalisuudesta keskustelu koetaan edelleen haastavaksi ja sen toivotaan normalisoituvan. (SelkoSeks i.a)

Spectrom.wixsite.comissa on saatavilla koulutusohjelma, joka on tarkoitettu hoitohenkilökunnalle, jotka työskentelevät aikuisten kehitysvammaisten potilaiden parissa osastolla. Tarkoituksena on antaa henkilöstölle voimavaroja, tietoja ja taitoja, joiden avulla hoitajat voivat ymmärtää paremmin potilaiden haastavaa käyttäytymistä ja sosiaalisten taitojen puuttumista. Samalla se vähentää psykiatristen lääkkeiden käyttöä kehitysvammaisilla potilailla. Koulutusohjelma antaa myös henkilöstölle taitoja hallita stressiä ja omaa psykologista reaktiota potilaan haastavaan käytökseen. Koulutusohjelma myös mahdollistaa yhteyden potilaan tukiverkkoon. (Spectrom, i.a.)

MAP työkalut ovat alun perin suunniteltu välineeksi auttamaan vammaisia lapsia integroitumaan normaali kouluihin, mutta niitä käytetään myös laajemmin yksilökeskeisessä suunnittelussa eri ikäisten kanssa. MAP työkalut ovat kehittäneet Judith Snow, Jack Pearpoint ja Marsha Forest auttamaan miettimään sitä, miten siirtyä tulevaisuuteen tehokkaasti ja luovasti. Sitä käytetään tapaamisessa henkilön ja hänen perheensä kanssa tai kahden kesken. On myös tärkeää, että mukana olisi kaksi ohjaajaa. MAP-prosessissa on kahdeksan eri vaihetta:

1. vaiheessa pyydetään ihmisiä miettimään erilaisia sanoja tai kuvia, joilla voidaan kuvittaa karttaa, joka auttaa ihmisiä löytämään tai näkemään missä he ovat nyt ja minne heidän tulisi mennä.
2. vaiheessa mietitään mikä on henkilön historia ja siinä henkilön pitkään tunteet voivat kuvata mitä on tapahtunut hänen elämässään menneisyydessä, joka voi auttaa ymmärtämään nykyhetkeä.
3. vaiheessa käydään läpi henkilön unelmia ja se onkin keskeistä MAP-prosessissa. Unelmia voidaan ilmaista monella eri tavalla esimerkiksi vertauskuvallisesti tai toivein.
4. vaiheessa käydään läpi mitkä ovat henkilön painajaiset? Tämän nimeäminen antaa jotain mitä vastaan voidaan työskennellä. Vaikka vaihe on usein vaikea niin se on hyödyllinen sillä se antaa mahdollisuuden ilmaista pelkonsa ja saada ne tunnustetuksi.
5. vaiheessa selvitetään, kuka henkilö on. Ideoidaan sanoja, jotka tulevat henkilöstä mieleen ja kuvaavat hänen luonnettaan. Usein tämä vahvistaa henkilöä ja hänen perhettänsä.
6. vaiheessa mietitään mitkä ovat henkilön lahjat, vahvuudet ja kyvyt? Tässä vaiheessa kuvaillaan asioita, jotka vetävät henkilöä puoleensa. Näitä myönteisiä asioita voidaan käyttää hyväksi toimintasuunnitelmassa.
7. vaiheessa mietitään mitä henkilö tarvitsee esimerkiksi ihmisiä tai resursseja, että hän saavuttaisi unelman/unelmat ja välttääkseen painajaisen/painajaiset.
8. vaiheessa tehdään toimintasuunnitelma, jossa määritellään se, kuka tekee mitä ja milloin. (Helen Andersson associates i.a.)

2021 valmistuneessa systemaattisessa tutkimuksessa McCormic, Marsh, Taggart ja Brown, tutkittiin kehitysvammaisten aikuisen sairaalakokemusta. Tutkimuksessa nousi esille, se että terveydenhuollon henkilöstön viestintä on puutteellista sairaalaolosuhteissa, tai se on riittämätön. Lisäksi ilmenivät myös

tiedonvaihtoon sekä myötätuntoiseen hoitoon ja kunnioitukseen liittyvät ongelmat. (McCormick ym., 2021.)

Sosiaalisia tilanteita voi auttaa se, että tekee struktuurin tilanteeseen, joka sisältää toiminnan vaiheet ja tavoitteen. Selkeästi kommunikointi auttaa myös tilanteessa. Ymmärrystä voidaan parantaa kuvia apua käyttämällä. Näihin voidaan esittää toiminnan sisältö. Kuvatuen, viittomien avulla kommunikoinnissa on tärkeää, ettei mitään jätetä rivien väliin eikä jätetä sanomatta selvästi ääneen. Ei oleteta, että henkilö pystyy lukemaan ilmeitä tai eleitä. Aistiherkkyden huomioinnissa esimerkiksi valaistus, äänimaailman rauhoitus, kaiun poistaminen, tilojen selkeys, huomion vievien esineiden poisto näköpiiristä ja muu ympäristön muokkaaminen mielekkääksi edistää sosiaalisten tilanteiden kulkua. Myös sosiaalisten tilanteiden harjoittelu kannattaa. Tässä on hyvä huomioida se, että henkilö on rento ja jaksavainen. Sosiaalisissa tilanteissa on hyvä myös antaa henkilön vetäytyä halutessaan itsekseen. Verkoston perehdyttäminen henkilön erityisominaisuuksiin ja tuen tarpeisiin kannattaa ja ymmärrys helpottaa verkostoa. Myös vinkit tilanteista, joissa henkilö kuormittuu, jumittaa tai kokee olonsa vaikeaksi. Joskus ratkaisu voi olla samanhenkisten kavereiden etsiminen netistä tai vertaista jonkin yhdistyksen toiminnan kautta. Välitön positiivinen palaute on tärkeää tilanteissa ja tukee tulevaa osallistumista. Tunnetaitojen harjoittelu on tärkeää, jotta henkilö oppii tunnistamaan tunteitaan ja säätelemään tunteiden herättämiä toimintayllykkeitä. (Oksanen & Sollasvaara, (2019. s. 243–245.)

4.7 Sosiaaliset vaikeudet ja kommunikointiongelmat kehitysvammaisen henkilön kohtaamisessa

Sosiaaliset erityisvaikeudet (ICD-10 F84) mielletään neuropsykiatrisina oireyhtyminä. Niihin luetellaan erilaiset autismikirjon häiriöt esimerkiksi Aspergerin oireyhtymä, high function autismi ja lieväasteiset autistiset piirteet. (Aaltonen ym., 2022, s. 33.) Autismissa ja kehitysvammassa on vaikea- ja lieväasteisesti autistisia ja kehitysvammaisia henkilöitä. Näihin liittyy adaptiivisten taitojen huomattavia puutteita, jotka ilmenevät sosiaalisissa taidoissa, kielissä ja

omatoimisuustaidoissa. Ne altistavat myös mielenterveysongelmille ja epilepsialle. Autistin on vaikea toimia ihmisten maailmassa, eikä hän opi automaattisesti sitä, miten yhteisössä tai maailmassa toimitaan ja hoidetaan asiat. Hän kokee asiat konkreettisina. Myös abstrakti ajattelu, huumori, omien ja toisten tunteiden ymmärtäminen sekä ei sanallisen viestinnän ymmärtämisen vaikeus liittyy autismiin. (Aaltonen ym., 2022, s.114–115.)

Sosiaalisten taitojen puutteet painottuvatkin autismikirjon häiriöihin sekä aistivammoista johtuviin kommunikaatio-ongelmiin sekä vaikea-asteiseen kehitysvammaan. Sosiaalinen deprivatio, joka johtaa yleensä sosiaalisten taitojen ongelmiin, jotka johtuvat usein ympäristöstä ja asenteista. Kuntoutuksessa pyritään hyödyntämään henkilön taitoja, jotka ovat jo olemassa. Tärkeää on myös ympäristön positiivinen suhtautuminen sekä osallisuus ympäröivään sosiaaliseen järjestelmään. Kodin, läheisten, vertaisystävien, opettajien ja muiden osallistuminen ja tukeminen kuntoutuksessa. Usein ongelmat kommunikaatiossa liittyvät kuuloon ja näköön, mutta puheen tuottamisen vaikeus sekä kielelliset ongelmat ja kuullun ymmärtäminen ovat haasteita, joiden taustalta voi löytyä myös keskushermoston kehityksestä tai vammautumisesta johtuva vaurio. Usein ne kuitenkin liittyvät sosiaalisten taitojen puutteen aiheuttamaan jännittämiseen ja itseluottamuksen puutteeseen. Kuntoutuksessa käytetään vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä, apuvälineitä ja sosiaalisia harjoitteita sekä musiikki- tai puheterapiaa. Huomioitava myös kannustava osallistaminen ja positiivinen palaute kommunikaatitilanteissa. (Aaltonen ym., 2022, s. 221.)

Kehitysvammaisen henkilön kanssa yhteinen kieli ja ymmärrys sekä kommunikointi eri organisaatioiden välillä ja perheen kanssa ei välttämättä toimi. Kehitysvammaiselle sekä hänen läheisilleen viranomaisten käyttämä kieli ja terminologia ovat usein vieraita. Toimintatahot eivät usein puhu samaa kieltä tai eivät ymmärrä toistensa terminologiaa. Tähän Kehitysvammaliitto on laatinut Toimi-toimintakykysteikon yhteisen kielen ja ymmärryksen kehittämiseksi. (Aaltonen ym., s. 225.) Kehitysvammalääkärit ry on myös kääntänyt suomen kielelle kehitysvammaisen emotionaalisen kehityksen arviointiasteikon SEO-R:n. Asiakirja löytyy Kehitysvammalääkärit Ry:n nettisivuilta. (Kehitysvammalääkärit). Näiden arviointiasteikkojen käyttö parantaa kykyä puhua samasta asiasta samalla tavalla sekä

yhteinen ymmärrys lisääntyy. Ymmärretään mitä kukakin vuorovaikutus tilanteessa tarkoittaa. (Aaltonen ym., 2022, s. 225.)

Sosiaalisia tilanteita on mahdollista helpottaa eri tavoin ja tehdä niistä henkilölle enemmän ymmärrettäviä. Aistiyliherkkyys on myös huomioitava sosiaalisessa tilanteessa, koska ympäristö kuormittaa ja voi jopa kokonaan estää vuorovaikutuksen. Stressi pahentaa sosiaalisten tilanteiden kyvykkyyttä ja sen takia se on hyvä huomioida. On myös tärkeää kertoa muulle sosiaaliselle verkostolle henkilön erityspiirteistä, verkoston ymmärrys helpottaa ja tuo varmuutta työskentelyyn. Tunnetaitojen harjoittelu on tärkeää, jotta henkilö oppii tunnistamaan tunteitaan. On myös tärkeää oppia säätelemään tunteiden herättämiä toimintayllykkeitä. Impulsiivinen toiminta liittyy varsinkin ADHD-diagnoosiin, mutta on myös korostunut muilla neurokirjon henkilöillä. Näissä on tärkeää huomioida millä kehitystasolla on ja harjoitella taitoja sen mukaisesti. (Oksanen & Sollasvaara, (2019. s. 243–245.)

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyöni tarkoitus on kirjallisuuskatsauksen avulla antaa uusinta, tutkittua tietoa kehitysvammaisen psykiatrisen potilaan kohtaamisesta HUS psykiatriakeskuksen Neuropsykiatrian osaston hoitajille. Opinnäytetyö tarjoaa myös uusinta tietoa erilaisten psyykkisten ongelmien ja käytösoireiden ymmärtämiseksi.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on kartoittaa laajalla kirjallisuuskatsauksella olemassa oleva näyttöön perustuvaa kokoamaani tutkimustietoa kehitysvammaisten neuropsykiatristen potilaiden kohtaamisessa huomioitavia asioita. Omassa työssäni neuropsykiatrian osastolla olen aiemmin huomionut sen, että kehitysvammaisten oireyhtymistä saatava ajan tasalla oleva tieteellinen tutkimustieto olisi erittäin tärkeää, instrumentti hoitajan työssä. Tutkimus on laadullinen eli kvalitatiivinen. Opinnäytetyöni tavoitteena on, että kokoamani tutkimustieto voidaan hyödyntää HUS Psykiatriakeskuksen osasto P 5:den potilaiden kohtaamisen ja vuorovaikutuksen tarkastelemiseksi ja sen avulla kehittää näitä taitoja. Opinnäytetyöni tavoitteena on myös tukea osaston työntekijöiden kohtaamis- ja vuorovaikutuksen osaamisen kehittymistä. Tutkimuskysymykseksi on:

Mitä tulee huomioida kehitysvammaisen neuropsykiatrisen potilaan kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa?

Opinnäytetyöni tavoitteena on tukea, että potilaan kohtaaminen osastolla olisi aitoa, välittävää ja ammattitaitoista huomioiden kehitysvammaisen potilaan kohtaamisen erityistarpeet. Samalla potilaan pelko ja aggressiivisuus vähenisi, eivätkä tilanteet osastohoidossa johtaisi käytettäviin eristys- ja kiinnipito tilanteisiin.

Opinnäytetyön kirjallisuuskatsaus on tilattu Psykiatriakeskuksen Neuropsykiatrian osasto P 5:lle ja sen on tilannut osaston osastonhoitaja.

6 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 Integratiivinen kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyöni toteutin integratiivisena kirjallisuuskatsauksena, johon valitsin näyttöön perustuvaa tutkimustietoa, joka on rajattu vuosille 2000–2022, jotta saan uusinta, laadullista näyttöön perustuvaa tutkimustietoa. Hakusanoina oli: Kehitysvamma, neuropsykiatria, kohtaaminen, aikuiset, vuorovaikutus, sekä disability, adults, encounter. Kielenä: suomi ja englanti, vuosina: 2000–2022. Tietokantoina olivat: Finna, Medic, Mediline, CINAHL complete, Eric, Library, Teacher Reference center, Google Scholar (2010–2022), joilla hakutuloksia tuli yhteensä 1091. Niistä valitsin otsikon perusteella 8 ja tiivistelmän perusteella 5 eli yhteensä 13. Valitsin nämä sen takia, että vastasivat parhaiten tutkimuskysymykseeni kehitysvammaisen aikuisen neuropsykiatrisen potilaan kohtaamisesta. Haut tietokannoista ja tuloksista on taulukossa liitteenä. Tutkimuskysymykseeni olen valinnut: Mitä tulee huomioida kehitysvammaisen neuropsykiatrisen potilaan kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa. Valitsin tutkimuskysymykseeni parhaiten sopivat hakusanat ja yhdistelmät, joilla tein integroivan kirjallisuuskatsauksen aiheesta. Tutkin hakujen tulokset niin, että aloitin otsikkotasolta, tarkistin abstraktit sekä varmistin tieteellisen näytön. Ne artikkelit, jotka käsitelivät ja vastasivat tutkimuskysymykseeni otin lähempään tarkasteluun, luin asiasisällöt ja valitsin niistä artikkelit, jotka vastaavat parhaiten tutkimuskysymykseeni. Viittauksilla on linkki opinnäytetyöhöni ja sen toin esille tekstissäni. Keräämäni aineiston esitin teoriaosuudessa loogisena rakenteena teemojen mukaisena järjestyksenä. (Kananen, 2015, s. 117.) Näiden artikkelien, väitöskirjojen, opinnäytetöiden, muiden lähteiden ja kirjojen pohjalta kirjoitin opinnäytetyöni.

Opinnäytetyössäni käytin juuri julkaistua Kehitysvammaisen potilaana teosta paljon, koska siinä on ajankohtaisesti tutkittua uusinta tietoa ja sen sisällön pohjalta sain paljon uusinta teoriatietoa opinnäytetyöhöni. Käytin myös Kliininen Neuropsykiatria kirjaa, josta oli tullut uusi painos 2021. Kirjan asiantuntijat Kati Juva,

Risto Vataja, Christer Hublin, Hely Kalska, Jyrki Korkeila, Markku Sainio, Pekka Tani. Kirjassa on perusteellista tietoa neuropsykiatriasta ja sisälsi hyvää tietopuustaa teoriaosuuteen. Sen lisäksi etsin lisää tietoa muista lähteistä, joita paljon löytyykin alan julkaisuissa järjestöillä ja liitoilla sekä eri tietokannoissa.

7 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

7.1 Kommunikointimenetelmät

Erinomainen ja kattava sivusto on Papunet, josta löytyy paljon esimerkiksi erilaisia kommunikointimenetelmiä.

Gjermestad (2017) tuloksista ilmeni, että kehitysvammaiset neuropsykiatriset aikuiset potilaat hyötyvät parhaiten kohtaamisessa erilaisista kommunikaatiomenetelmistä yksilöllisten tarpeiden mukaisesti ja siihen tarvittaisiin terveydenhuollon henkilökunnan ajantasaista kouluttamista.

Puhetta tukevista ja korvaavista menetelmistä on apua puhumattoman potilaan hoidossa, mutta itsemääräämisoikeus ei aina neurologian osastohoidon aikana toteudu, potilaan vireystilan ja akuutin vamman takia. Henkilökunnasta 93,3 prosenttia oli käyttänyt kuvia apuna viestinnässä potilaan kanssa. Kommunikoinnin apuvälineitä oli käytetty henkilöillä, joilla puhe- ja liikuntakyky oli erittäin heikko, esimerkiksi harjoittelulla imurin, cd-soittimen, kahvinkeitin ja painikkeiden avulla. Ilmaisun apuvälineenä esine on yksinkertainen ja jos ymmärtää kuvat ja kirjaimet, niin kommunikointikansio on hyvä apuväline. Tietokonepohjainen kommunikointi on nykypäivää ja niihin saa paljon erilaisia apuvälineitä. Puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien käytössä on tärkeää, että niitä käytetään jatkuvasti, jotta ne tulevat osaksi työtä. Hoitajan on helppo tulkita väärin potilaita, kun tulkitsemme jopa tuttuja ihmisiä ja heidän ilmeitään ja eleitä väärin. (Santti, 2012.)

Kun on vuorovaikutuksessa puhevammaisen henkilön kanssa, tulisi selvittää, mikä kommunikaatiomenetelmä on hänellä käytössä ja käyttää sitä samaa. Katsekontakti on tärkeää, koska sillä ilmaistaan viestin kohde. Selkeä ja yksinkertainen puhekieli on tärkeää, koska puhekielen ymmärtäminen voi olla vaikeaa. Aseta kysymykset potilaalle yksi kerrallaan. Tarkenna, että asia on ymmärretty. Vastaa toisen kommunikaatio yrityksiin mielenkiinnolla ja käytä potilaan ikään sopivaa kieltä. Pyydä toistoa, jos et ymmärtänyt mitä potilas tarkoitti. Rauhoita tilanne ja anna potilaalle aikaa. (Oikarinen, 2012.)

Syvästi kehitysvammaisten ja monivammaisten henkilöiden yksilöllisen hoidon narratiivisen osaamisen kehittämiseksi oli henkilökunnalle mahdollistettu keskustelua ja pohdintaa, jotta potilaiden ei-verbaalista ja ruumiillista ilmaisua voitaisiin edistää ja vahvistaa samalla heidän ihmisoikeuksiaan. Henkilökunta löysi kehitysvammaisista henkilöistä heidän yksilöllisistä sanattomista ilmaisuistaan tavon kommunikoida. Henkilökunnalle oli yllätys, kuinka he aiemmin olivat olleet sokeita näille ilmaisuille, jotka nyt tuntuivat aivan selviltä, kun he niitä ryhmässä kävivät läpi. (Gjermestad, 2017.)

Määtän (2022) opinnäytetyön Selkokielineen vuorovaikutus oppaassa tulee selväksi, että vuorovaikutustilanteessa korostuu toisen ihmisen kohtaaminen, läsnäolo ja turvallisuuden tunne ja se on hyvä rauhoittaa. Selkokielessä välitetään toisesta ja kun mukauttaa kieltään, niin vuorovaikutustilanteesta tulee tällöin sujuvampaa. Selkokieltä voi myös tukea selkokuvalla.

Hukan ja Karhun (2015) oppaassa: kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen henkilökunnalle, on käsitelty puheen tukemista ja korvaamista kommunikaatiokansion avulla. Sitä varten oli tehty kuvakortteja. Luonnolliset kommunikointikeinot, joita voidaan käyttää vuorovaikutuksessa ovat katse, katsekontakti, ilmeet, eleet ja äännähdykset.

Selkoseks on terapiaperhonen oy:n ylläpitämä palvelu, josta löytyy selkokuvia ja koulutuspalveluita seksuaalisuuden teemoista. Sivulla on koottu selkokuvapankki, josta löytyy noin 3000 selkokuvaa, joita voi ostaa eri kokonaisuuksina tai

koko paketin. Eri aiheista löytyy kommunikointitauluja. Nämä voit ladata tietokoneeseen, kännykkään tai Papunetin työkaluun. (SelkoSeks 2021.)

7.2 Kehitysvammaisen kohtaaminen ja vuorovaikutus

Kehitysvammaisten kohtaaminen ja vuorovaikutus terveydenhuollon henkilöstön kanssa ei toteudu niin kuin pitäisi ja sitä tarvitsee kehittää: esimerkiksi McCormick, Marsh, Taggart, Brown, (2021). tutkimuksessa tämä tulee hyvin ilmi. Gjermestad (2017) tieteellisessä artikkelissa, tarkoituksena oli lisätä ymmärrystä syvästi kehitysvammaisista henkilöistä narratiivisina toimijoina ja selvittää miten terveydenhuoltohenkilöstön osaaminen voisi edistää ihmiskeskeistä lähestymistapaa. Tämä toteutettiin asuntoloissa ja sen koettiin tuovan muutoksia sekä uusia tapoja kohti ihmiskeskeistä hoitoa. Notkon (2016) väitöskirja vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen, todetaan, että vammaiset saavat sekä valtaistumista vahvistavia että estäviä viestejä palvelujärjestelmän työntekijöiltä. Vammaisten ihmisten asemaan voidaan vaikuttaa yhteisössä ja yhteiskunnassa työntekijöiden koulutuksella.

Savikuja (2022) Nepsy opas, joka toimii oppaana arjen haastavissa tilanteissa. Oppaassa on hyvin kuvattu todellisia tilanteita.

Parviaisen (2018) opinnäytetyössä tärkeimpänä nousi esille kommunikaation ja kohtaamisen tärkeys ja se, että terveydenhuollon ammattilaiset osaisivat käyttää kommunikaatiossa erilaisia menetelmiä ottaen huomioon potilaan yksilölliset tarpeet ja ongelmat. Näissä todettiin esimerkiksi, että henkilökunnan riittävä ja ajan tasainen koulutus on tarpeen, koska kehitysvammaisenpotilaan kohtaaminen ja vuorovaikutus sitä vaatii ja potilaat siitä hyötyvät.

Notko (2016) väitöskirjassaan toteaa, että vammaisen henkilö rakentaa käsitystä itsestään ja rooleistaan vuorovaikutuskokemusten vaikutuksena. Se miten eri ihmiset reagoivat ympäristön viesteihin vaihtelee. Tarkoituksena tässä väitöskirjassa oli löytää keinoja vammaisen ihmisen valtaistumista ja toimintavoimaa vuorovaikutuksen keinoilla. Vammaisuus syntyy vuorovaikutuksessa ilmenevän sosiaalisen alistamisen ja syrjinnän tuloksena. Siihen kuuluu esimerkiksi vaikeudet saada tarjolla olevia palveluita, syrjintä, vammaistavat asenteet ja kohtelut, jotka vaikuttavat identiteetin rakentumiseen. Vuorovaikutuksessa on mukana valta ja se on osa vallankäytön perustaa. Vallankäyttämistä on se, jonka valta on suurempi. Vuorovaikutuskokemukset vaikuttavat miten ihminen näkee itsensä ja miten hän arvostaa itseänsä sekä miten luottaa siihen että voi vaikuttaa asioihin. Vammaistaminen tarkoittaa vammaisen ihmisen eriarvoistamista, joka on syrjintää. Valtaistuminen taas on elämänhallintaa ja sellainen ihminen voi vaikuttaa elämänsä laatuun. Siinä ihmiset saavat enemmän elämänhallintaa ja osallisuutta yhteisössä. Toimintakyky ja itseluottamus kasvavat ja silloin hän kuormittaa vähemmän muita ihmisiä. Valtaistumisen osa-alueita ovat esimerkiksi itsevarmuus, hyvä itsetunto, mahdollisuus vaikuttaa ja päättää omasta elämästään, tasa-arvo, resurssien käyttö sekä toimivalta. Jotta työntekijä voisi auttaa potilasta asiakaslähtöisesti niin hänen on tutustuttava potilaaseen ja hänelle merkityksellisiin asioihin sekä ympäristöön. Asiakas on oman elämänsä asiantuntija ja hän itse tietää mikä on hänelle tärkeää. Ihmisen näkeminen vamman takaa ja kunnioitetaan ihmistä yksilönä vammasta riippumatta.

Määttä (2022) Selkokielineen vuorovaikutus oppaassa toteaa, että vuorovaikutus on osa ammatillisuutta terveydenhuollon henkilökunnalla, mutta sen käsitykset vaihtelevat työntekijöiden keskuudessa. Opas voisi kehittää yhteistä näkemystä vuorovaikutuksesta, joka tukisi yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa.

Hukan ja Karhun (2015) oppaassa kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen henkilökunnalle, käsitellään vuorovaikutusta, kommunikaatiota sekä puheen tukeamista ja korvaamista kommunikaatiokansion avulla. Toimenpiteitä varten oli tehty kuvakortteja, jotka helpottivat niissä tilanteissa lapsia. Kun vuorovaikutuksessa toinen ei puhu, on löydettävä korvaavia menetelmiä kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen hänen kanssaan. Kognitiivinen kapasiteetti ja vuorovaikutuskyky

säätelevät kielen oppimista ja sen käyttöä niin, että kehitysvammaisilla on usein vaikeutta ilmaista itseään ja ymmärtää muita. Toki kyky vaihtelee vamman asteen mukaan.

| Menetelmät, joista kehitysvammaiset hyötyvät kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa | Menetelmää käytettäessä huomioitavaa |
|---|---|
| Kommunikointimenetelmät: Puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät Kuvat apuna viestinnässä Kirjaimet apuna viestinnässä Kommunikaatio kansio Kuvakortit Tietokonepohjainen kommunikointi | Menetelmien käyttö tulee olla aina yksilöllistä, ota aina selvää ensin mitä on käytetty. Henkilökunnan koulutus menetelmiin ja niiden jatkuva käyttö. |
| Esineen, esimerkiksi imurin, cd-soittimen, kahvinkeitin ja painikkeiden käyttö. | Näitä voidaan käyttää varsinkin, kun potilaalla on erittäin heikko puhe- tai liikuntakyky. |
| Katsekontakti on tärkeää. Ilmeet, eleet ja ään- nähdykset. | Katseella ilmaistaan viestin kohde. Ilmeillä, eleillä ja äännähdyksillä voi lisätä vuorovaikutusta. |
| Selkeä ja yksinkertainen puhekieli | Helpottaa ymmärtämistä |
| Kysymysten asettelu yksi kerrallaan ja tarkenna, että asia on ymmärretty. Tarkenna, että asia on ymmärretty. Käytä potilaan ikään nähden sopivaa kieltä. Pyydä toistoa, jos et ymmärtänyt. Rauhoita tilanne ja anna potilaalle aikaa. Kohtaaminen, läsnäolo, turvallisuuden tunteen luominen. | Tärkeitä perusasioita vuorovaikutuksessa kehitysvammaisen potilaan kanssa. |
| Opettele ymmärtämään potilaan sanatonta, ei verbaalista, ruumiillista ilmaisua. | Yksilöllistä sanatonta ilmaisua. |
| Käytä selkokieltä ja mukauta omaa kieltä sekä käytä selkokuviakin kommunikoinnissa. | Vuorovaikutustilanteesta tulee näin sujuvampaa. |
| Ihmiskeskeinen lähestymistapa, valtaistumista vahvistavia viestejä kommunikaatiossa. | Potilas rakentaa käsitystä itsestään ja rooleistaan vuorovaikutuskokemusten vaikutuksena. Valtaistumisen tuloksena potilas voi vaikuttaa elämänsä laatuun ja osallisuuteen yhteisössä. Potilas on oman elämänsä asiantuntija ja hän tietää mikä on hänelle tärkeää. Näe ihminen |

| | |
|---------------------------------------|--|
| | vamman takaa ja kunnioita ihmistä yksilönä vammasta riippumatta. Vammaisuus taas syntyy vuorovaikutuksessa sosiaalisen alistamisen ja syrjinnän tuloksena ja se vaikuttaa identiteetin rakentumiseen. |
| Vuorovaikutus on osa ammatillisuutta. | Hyvä vuorovaikutus tukee yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa. |

7.3 Hoitoketjun puutteet ja ongelmat

Parviaisen (2018) opinnäytetyössä tutkimukset osoittavat, että autismikirjon henkilöille, esimerkiksi virallisen hoitoketjun puute on iso ongelma ja moniammatillisessa yhteistyössä on haasteita. Asiantuntijat kuvasivat yhteistyötä, jolloin ihmisten välinen vuorovaikutus, kommunikointi ja asioista sopiminen nousivat esille merkittävänä.

McCormickin, Marshin, Taggartin ja Brownin (2021) tekemä kirjallisuuskatsaus, jossa kehitysvammaisten aikuisten näkemykset ja kokemukset akuuttisairaala-palvelujen käytöstä. Kirjallisuuskatsauksesta käy ilmi, että esimerkiksi sairaalalpassin käyttö ja yhteyshenkilöiden tehtävien laajentaminen voisivat parantaa kehitysvammaisten sairaalakokemusta. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että kehitysvammaiset kohtaavat akuuttisairaaloissa kielteisiä kokemuksia. Terveystieteiden henkilöstön huono viestintä kehitysvammaisia aikuisia kohtaan nousi myös esiin tutkimuksissa, esimerkiksi viestinnän puute, tiedonvaihto oli riittämätöntä, kunnioituksessa ja myötätuntoisen hoidon ongelmia oli myös.

Moniammatillista tukea oli tutkittu yliopistossa autismikirjon henkilöillä Parviainen (2018). Tulokset osoittivat, että eri ammattilaisten toimesta on jonkin verran tukea ja palveluita tarjolla. Hoitoketjun puute oli isoin ongelma, mutta moniammatillinen yhteistyö toimi samassa yksikössä työskentelevien välillä hyvin. Yhteistyössä oli myös jonkin verran puutteita. Kuntoutuksessa tutkimuksen mukaan

kuntoutustavoitteiden toteutumattomuus johtui siitä, että kuntoutuja ei kokenut tulleensa kuulluksi tai ei ollut saanut tukea tavoitteiden saavuttamiseksi.

8 POHDINTA

8.1 Tulosten tarkastelu

Tietokannoista hakemalla löysin jonkin verran aineistoa, mutta ongelmana oli löytää juuri sitä mikä olisi täysin vastannut tutkimuskysymykseeni. Vaikeaa oli löytää tutkimuksia, joissa esiintyi kehitysvammaiset, aikuiset, kohtaaminen ja neuropsykiatrisella osastolla. Enemmän löytyi aineistoa kehitysvammaisten lasten kohtaamisesta. Löysin kuitenkin tutkimuskysymykseeni sopivia artikkeleita ja opinnäytetöitä.

Tutkimuskysymyksenä minulla oli: mitä tulee huomioida kehitysvammaisen neuropsykiatrisen potilaan kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa. Tutkimuksen tuloksena oli että: kehitysvammaisen potilaan kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa tärkeimpiä asioita, joita tulisi huomioida ovat erilaiset yksilölliset kommunikointimenetelmät. Niiden käytössä on huomioitava, että käyttää samaa menetelmää, jota potilaan kanssa on myös aiemmin käytetty. On tärkeää, että menetelmä on potilaalle tuttu. Näistä menetelmistä esiin nousi puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät esimerkiksi: kuvat, kirjaimet, kommunikaatiokansio, kuvakortit, esineet, kommunikointi matto ja tietokonepohjaiset kommunikointimenetelmät.

Näiden lisäksi kohtaamisessa korostuu myös nonverbaalinen viestintä esimerkiksi eleet, ilmeet, kosketus, liikkeet, vartalon asennot, äänen sävy ja puheen korostus. Näiden käyttö on erityisen tärkeää silloin kun on kyse

vaikeavammaisesta henkilöstä. On myös hoitajan tärkeää huomioida kohtaamisessa oma kehonkieli, joka välittyy helposti potilaalle. Hoitajan omat asenteet ja oma senhetkinen tunnetila ovat kohtaamistilanteessa myös tärkeitä. Hoitajalla saattaa olla tilanteessa kiire, henkilökohtaisessa elämässä vaikeuksia, väsymys tai muu nonverbaaliseen viestiin vaikuttava tekijä, joka välittyy potilaalle usein hoitajan tiedostamatta sitä. Näihin tunnetiloihin olisi hyvä hoitajien kiinnittää huomioita jo ennen kuin lähtee potilaan kohtaamiseen ja opetella tunnistamaan itsessään niihin vaikuttavia tekijöitä.

Vuorovaikutuksen onnistumisessa on tärkeää antaa aikaa, olla aidosti läsnä, luoda kiireetön ilmapiiri, huomioida myös ympäristön haasteet, aistiherkkyudet, luoda potilaalle turvallinen olo, puhua selkeästi ja ymmärrettävästi ja yksi kysymys kerrallaan. On myös tärkeää selvittää, että toinen on ymmärtänyt viestintän ja tullut myös itse ymmärretyksi.

Näistä kommunikaatiomenetelmistä useissa kehitysvammaisten hoitopaikossa joissa olen työskennellyt on ollut käytössä lähes ainoastaan kommunikaatiokansio, joka on ollut potilaalla tullessaan osastolle tai teetetty asukkaalle yksilöllisesti. Sen käytöstä ei kuitenkaan ole annettu koulutusta tai ohjeistusta henkilökunnalle. Yksilölliset kommunikaatiokeinot eivät siis juurikaan toteutuneet potilaiden kohdalla. Nämä asiat olisivat myös hoitajien sekä koko moniammatillisen tiimin vastuulla selvittää. Hoitajat voisivat enemmän vaatia koulutusta ja tietoa sekä itsenäisesti hakeutua koulutukseen, kun siihen on kuitenkin mahdollisuus.

Henkilökunnan koulutus on tärkeä asia, joka edesauttaa kehitysvammaisen potilaan kohtaamista ja vuorovaikutusta on, kuten esimerkiksi Gjerme stad (2017) artikkelissa tulee esiin. Ongelmana esimerkiksi Santti (2012) tutkimuksessa nousi esiin mielenkiintoinen seikka, että kaikki hoitajat eivät tunteneet kaikkia puhetta tukevia ja korvaavia viestintämenetelmiä ja osa sekoitettiin toiseen menetelmään. Tästä huolimatta vain harva koki lisäkoulutuksen tarpeelliseksi. Tästä herää kysymys, miksi he eivät halua kouluttautua lisää, koska kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen ja vuorovaikutus heidän kanssaan toteutuisi menetelmien avulla todennäköisesti paljon paremmin? Miksi hoitajat eivät halua kohti potilaslähtöisempää kohtaamista? Tämä tutkimus myös osoitti, että puhekyvyn menettäneiden

potilaiden kohdalla itsemääräämisoikeus ei toteutunut. Tämänkin koen huolestuttavaksi ilmiöksi. Uskoisin, että tämäkin johtuu siitä, että kommunikaatiomenetelmiä ei ole käytössä, niitä ei osata tai haluta käyttää. Henkilökunnan motivoiminen kommunikointimenetelmien käyttöön onnistuisi parhaiten asiantuntevan koulutuksen avulla. Hoitajan työssä on tärkeää jatkuva kouluttautuminen ja uteliaisuus, halu oppia uusia asioita sekä kehittyä. Työpaikan vastuulla olisi tarjota ja vaatia henkilökunnan ajantasaista koulutusta kehitysvammaisen potilaan hoitotyöhön. Ajantasainen koulutusohjelma takaisi laadullisemman hoitotyön.

8.2 Kehittämisehdotus

Kehittämisehdotuksena minulla olisi osastoille ja muille kehitysvammaisia potilaita kohtaaville ammattilaisille se, että ennen potilaan kohtaamista hoitaja selvittäisi kehitysvammaisen neuropsykiatrisen potilaan taustat, nykytilanteen, kehitysvammaoireyhtymän käyttäytymisfenotyyppi ja siitä mahdollisesti johtuvat psyykkiset sairaudet tai käyttäytymisongelmat. Näitä ei aina välttämättä käydä läpi erikseen osastolla, vaan se tarvitsee hoitajien aktiivisen tiedonkeruun ja ymmärryksen. Mielestäni tähän olisi hyvä paikka antaa henkilökunnalle erityistä koulutusta, jossa käytäisiin tarkemmin läpi mitä eri kehitysvammat ja oireyhtymät tarkoittavat, miten eri kehitysvammaoireyhtymien käyttäytymisfenotyypit vaikuttavat potilaan vuorovaikutukseen, kommunikaatio-ongelmiin, käyttäytymiseen ja käytösoireiluun ja miten ne aiheuttavat haasteita ja ongelmia potilaan kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa. Tämän lisäksi koin tarpeelliseksi tuoda tietoa erilaisista kommunikaatio menetelmistä ja siitä mistä niitä löytää. Näitä voisi myös tuoda enemmän työkaluiksi osastolla hoitajille.

8.3 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus ja eettisyys

Käytän tutkimuksessa tiedeyhteisön tunnistamia toimintatapoja: rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta sekä tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa

ja esittämisessä sekä arvioinnissa tutkimuksen tuloksia. Sovellan tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia sekä eettisesti kestäviä: tiedonhankinta-, tutkimus ja arviointimenetelmiä. Toteutan tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaan avoimuutta, sekä vastuullista tiedonviestintää kun julkaisen tutkimuksen tuloksia. Otan muiden tutkijoiden työn ja saavutukset huomioon asianmukaisesti huomioiden heidän tekemää työtä ja viittaaan heidän julkaisuihinsa asianmukaisesti. Annan arvon heidän saavutuksilleen ja merkityksen omassa tutkimuksessa sen tuloksia julkaistessani. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2021.)

Olen avannut tutkimusprosessin avoimesti ja kuvaillut hakuprosessin eri vaiheet sekä tekstissä, että liitteissä. Olen etsinyt tietoa kansainvälisistä lähteistä ja monipuolisista materiaaleista useammalla hakukoneella ja kahdella eri kielellä, joka lisää luotettavuutta. Parempi kielitaito toisi vielä enemmän luotettavuutta tutkimusprosessin eri vaiheisiin, mutta tein parhaani niillä taidoilla, joita minulla on. Koen, että aiheeni on eettisesti pätevä, koska on varmasti ajankohtainen ja tarpeellinen ja on kohdistettu terveydenhuollossa kohteeseen, joka on usein vailla omaa ääntä vaikeiden kommunikaatio-ongelmien takia. Uskon myös, että opinnäytetyöstäni on hyötyä jatkossa HUS psykiatrissa, varsinkin kohteissa, joissa kohdataan kehitysvammaisia potilaita. Olenkin jo saanut pyyntöjä esittää sitä eri osastoilla ja poliklinikoilla.

8.4 Ammatillinen kasvu

Heikon englannin kieleni takia tiedonkeruu englannin kielellä ja aineiston valitseminen ja reflektointi oli haasteellista, mutta selvisin niistä kääntämällä. Kaiken kaikkiaan se aiheutti sen, että jouduin tekemään sen eteen paljon enemmän työtä. Tästä positiivinen asia on kuitenkin, että aion tulevaisuudessa kohentaa kielitaitoani. Koska se aiheutti minulle paljon epävarmuutta prosessin aikana, sitä puolta pitää siis ehdottomasti työstää. Myös oma tapani työskennellä ja ottaa palautetta vastaan tuli opinnäytetyössä täysin yllätyksenä minulle, koska työssä en

ole kokenut samanlaista. Sen hyväksyminen, että en ole vain hyvä tässä, auttoi jatkamaan ja paremmin kuuntelemaan neuvoja ja oppimaan. Tämä prosessi vei kuitenkin aikaa ja voimavaroja lähinnä haastavan elämäntilanteen takia. Opin- näytetyön ohjaajien sekä työelämän ohjaajan tuki ja apu auttoivat pääsemään työssä loppuun asti. Uskon, että koko prosessin läpikäyminen auttaa minua jat- kossa ammatillisesti eri tilanteissa.

Koen kuitenkin, että opinnäytetyö prosessina kohensi minun ammatillista var- muuttani sekä osaamistani ja koen siitä hyötyä nykyisessä työssäni HUS psyki- atriassa. Osaan paremmin reflektoida eri tietolähteitä ja ymmärrän myös parem- min mitkä tahot ovat luotettavia. Koen, että opinnäytetyön prosessin aikana valit- semastani aiheesta keräämäni tieto innosti oppimaan ja havainnoimaan uutta. Se myös vahvisti paljon sitä, mitä olin myös itse havainnoinut aiemmissa työpaikois- sani, eli kommunikointi ja sen myötä esimerkiksi itsemääräämisoikeus ei aina to- teudu, ei todellakaan. Koin prosessin aikana ammatillista kasvua ja innostuin ai- heesta monta kertaa uudestaan. Ymmärrys myös aiheen tärkeydestä syveni pro- sessin aikana. Tieto siitä mistä kaikesta on kyse kehitysvammaisuudessa ja mi- ten eri lailla se ilmenee eri ihmisillä, syveni selkeästi. Myös eri syyt kehitysvam- maisuuteen oli hyvää tietoa. Myös kehitysvammaisten käyttäytymisen ongelmat ja mielenterveyshäiriöiden taustat selkenivät

9 LÄHDELUETTELO JA LIITTEET

- Aaltonen. S., Arvio, M., Kerätär, R., Lähdetie, J., Nyman, M., Salomaa, M., & Storvik, M. (2022). *Kehitysvammainen potilaana* (3. p.). Kustannus oy Duodecim.
- Gjermestad. Anita., *Narrative competence in caring encounters with persons with profound intellectual and multiple disabilities*, 2017, International Practice Development Journal, saatavilla: https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/bitstream/handle/11250/2464663/IPDJ_07%2528suppl%2529_7.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Haahtinen., S., Rustari., S., Saari., R. (2017), *Potilasturvallisuus psykiatrisen potilaan eristämisessä*. [Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu]. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/131466/Haahtinen_Sari_Rustari_Sami_Saari_Riku.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hagman. A., Kartio. J., Leskelä. L., Rajala. P & Seppä. P. (2009).*Selkokieli ja vuorovaikutus*. Kehitysvammaliitto.
- Helen Sandersson associates, i.a. MAPS saatavilla 8.8.2022 <http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/maps/>
- Helsingin ja uudenmaan sairaanhoito. (2022). *Osasto P 5 neuropsykiatria*, saatavilla 8.8.2022:<https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/psykiatriakeskus/osasto-p5-psykiatriakeskus>
- Hukka., O., Karhu., L. (2015) *Opas kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen*. [Opinnäytetyö, Diakonia-ammattikorkeakoulu]. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/99597/Opas%20kommunikaatioon%20ja%20vuorovaikutukseen.pdf;jsessionid=127EB2EDD09D3E350FFCE9A426C829E4?sequence=1>
- Jousimaa, J-P & Liira, H. 2013. *Hoitosuositusten kehittämisen uusi aikakausi – potilas ja kansalainen aktiivisena toimijana*, *Duodecimlehti*, 2013;129(6):642-3. Saatavilla <https://www.duodecimlehti.fi/duo10873>
- Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P., & Vataja, R. (6.8.2021). *Kliininen neuropsykiatria*. Duodecim opinportti <https://www.oppiportti.fi/op/knp00001/do>
- Kananen. J., (2015). *Opinnäytetyön kirjoittajan opas*. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja.
- Kaski. M., Manninen. A. Pihko. H. (2012). *Kehitysvammaisuus*. Sanoma Pro Oy, Helsinki
- Kehitysvammaliitto. (i.a.). *Viikon luku*. saatavilla 8.8.2022 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/viikon-luku/>

- Korkeila J., Vataja R. (2007). *Mitä on neuropsykiatria?* Suomalainen lääkäri-seura Duodecim. <https://ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo96485.pdf>
- Koskentausta T. (2009) *Kehitysvammaoireyhtymät ja käyttäytymisfenotyyppi. Suomen lääkäri-lehti* <https://docplayer.fi/352162-Kehitysvammaoireyhtymat-ja-kayttaytymisfenotyyppi.html>
- Kuosmanen, L., Laukkanen, E. (2019) *Pakon käytön vähentäminen psykiatrisessa sairaalahoitossa.[Tiivistelmä]Duodecim* <https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/7663/15622265231769202505.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- L1116-1990/2016. Mielenterveyslaki 14.12.1990/1116. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1990/19901116>
- Lääkäri-lehti. (17.4.22) *Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat* <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/miksi-ja-miten-autismin-diagnostiset-kriteerit-muuttuvat/?pub-lic=7fcf41d96a001eee7da91094299e5b86>
- Lääkäriliitto. (4.2.2022) *kehitysvammalääketiede* <https://www.laakariliitto.fi/palvelut/koulutukset/erityispatevyydet/kehitysvamma/>
- Lääkäriliitto. (2.8.2022) *Kehitysvammaisen potilaan hoito.* <https://www.laakariliitto.fi/laakarin-etiikka/hoidon-erityiskysymyksia/kehitysvammaisen-potilaan-hoito/>
- McCormick,F, Marsh, L, Taggart, L, Brown, M. (2021), *Experiences of adults with intellectual diasabilies accessing acute hospital services: A systematic review* <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hsc.13253>
- Makkonen P., Korhonen J.- Kuosmanen L., Kärkkäinen J, Putkonen A. (2016) *Pakon käytön vähentäminen ja turvallisuuden lisääminen psykiatrisessa hoidossa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos/julkari.* https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131697/URN_ISBN_978-952-302-751-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Martikainen., K., kehitysvammaliitto. 2009, <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-selvityksia-4.pdf>
- Mielenterveystalo. (i.a) *Tietoa kehitysvammaisten mielenterveydestä*, saatavilla 8.08.2022 https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-op-paat/oppaat/tietoa_kehitysvammaisten_mielenterveydesta/Pages/default.asp
- Määttä., K. (2022), *Selkokielineen vuorovaikutus*, [Opinnäytetyö, Diakonia ammattikorkeakoulu]. <https://www.theseus.fi/handle/10024/744083>
- Nummela., M. (14.2.2022), *Lääkäri-lehti, ICD-11 on julkaistu.* <https://www.laakarilehti.fi/terveydenhuolto/icd-11-on-julkaistu/>
- Parviainen., O. (2018) *Moniammatillinen tuki autismikirjon henkilöiden elämässä*, [Helsingin yliopisto, väitöskirjat], <http://urn.fi/URN:NBN:fi:hulib-201804251798>
- Notko. T. (2016) *Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen*, [väitöskirjat, Lapin yliopisto] <https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/62618>
- Oikarainen., A., /2012) *Puhetta kuvin, hoitotyön kommunikoinnin kuvasanakirja*, [opinnäytetyö, Kajaanin ammattikorkeakoulu]. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012120117708>
- Oksanen. J. & Sollaavaara. R (2019), *Esteille hyvästit, Opas autismikirjon sekä adhd- ja -Tourette-oireisten lasten kasvattajille.* (2. p), Autismisäätiö
- Papunet 2020 *Tietoa puhevammaisuudesta, vuorovaikutuksen tukeminen.* <https://papunet.net/tietoa/vuorovaikutuksen-tukeminen>

- Papunet: Puhetta tukeva täydentävä ja korvaava kommunikointi <https://papunet.net/tietoa/puhetta-tukeva-taydentava-ja-korvaava-kommunikointi-eli-aac>
- Papunet: Keskustelumatto menetelmä haastattelussa: <https://papunet.net/tietoa/keskustelumatto-menetelma-haastattelussa>
- Raaska. H., Vanhala. R., 2020. *Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat?* Lääkärilehti 17.4.2020, 16/2020vsk, s 964–967 <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/miksi-ja-miten-autismin-diagnostiset-kriteerit-muuttuvat/?public=7fcf41d96a001eee7da91094299e5b86>
- Santti., R., (2012) *Puhetta ilman sanoja*, [Opinnäytetyö Diakonia ammattikorkeakoulu]. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/40236/Santti_Riikka.pdf.pdf?sequence=
- Savikuja, Tuula, (2022), *Nepsy-opas. (1. p.)*. PS-kustannus.
- SelkoSeks-selkokuvapankki. (2021) *Selkokuvat* <https://selkoseks.fi/>
- Spectro.wiksite.com. (i.a.) *The spectrom project resource* <https://spectrom.wiksite.com/project/resource>
- Suomen kehitysvammalääkärit ry. (2012). *Emotionaalisen kehityksen arviointi*. <https://kehitysvammalaakarit.fi/koulutusmateriaali/>
- Tutkimuseittinen neuvottelukunta (TENK). (7.7.2021). *Mitä on hyvä tieteellinen käytäntö?* <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>
- Vaasan ammattikorkeakoulu VAMK. *Kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön muotona*. <https://energiaa.vamk.fi/osaaminen/kirjallisuuskatsaus-opinnaytetyon-muotona/>
- Vesterinen., H., (2018), *Pravelance of intellectual disability of Finland*, [Helsingin yliopisto lääketieteellinen tiedekunta, väitöskirja. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-4643-4>

Liite 1 Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku

| Tietokanta | Hakusanat, rajaukset | Hakusanoilla saadut tulokset | Otsikon perusteella valitut | Tiivistelmän perusteella valitut | Hyväksytyt julkaisut |
|---|--|------------------------------|-----------------------------|----------------------------------|----------------------|
| Finna englanti suomi 2000-2022 Kirja, e-kirja, painettu kirja, opinnäyte, amk-opinnäytetyö, väitöskirja, ylempi amk-opinnäytetyö, progradu, tietokanta | Kehitysvamma(or, otsikko alkaa), neuropsykiatria(or, nimike/otsikko sisältää) kohtaaminen(or, aihe), aikuiset(or, nimike/otsikko alkaa, vuorovaikutus(or, nimike/otsikko sisältää) | 567 | 0 | 5 | 5 |
| Medic Englanti-Suomi kaikki valinnat kaikki julkaisutyypit | Disability (or otsikko), adults (or otsikko), encounter (or otsikko) | 162 | 1 | | 1 |
| Yhteishaku: Englanti-Suomi 2000-2022 | Disability and encounter and adults (peer reviewed, abstract, disability and | 107 | | | |

| | | | | | |
|--|---|------|---|---|----|
| Academic Search premier | adults and AB encounter)(expandus: apply related word, apply equivalent, subjects: limiters:all, limit to peer reviewed, source types all, all data bases | | | | |
| Medline | yhteishaku | 80 | | | |
| CINAHL complete | yhteishaku | 54 | | | |
| Eric | yhteishaku | 27 | | | |
| Library | yhteishaku | 4 | | | |
| Teacher Reference center | yhteishaku | 3 | | | |
| Yhteishaun tulos: | yhteishaku | 275 | 3 | | 3 |
| Google Scholar Enlanti-Suomi 2010-2022 | Aikuinen kehitysvammaisen potilas neuropsykiatrisen osastolla, kohtaaminen, vuorovaikutus | 87 | 3 | | 3 |
| Kaikki haut yhteensä: | | 1091 | 7 | 5 | 12 |

Liite 2 Kirjallisuuskatsauksen lähteet

| Tietokanta | | | | |
|--|--|--|------------------------|---|
| Medic | | | | |
| Tutkimuksen tekijät, vuosi, paikka | Tutkimuksen otsikko | Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus | Tutkimusmenetelmä | Keskeiset johtopäätökset ja tulokset |
| Hannu Westeri- nen, 2018, Hel- singin yliopisto | Pravelance of intellectual disability of Finland | Arvioida kehitysvammaisuuden esiintyvyyttä Suomen koko väestössä nojautuen valtakunnallisiin sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereihin | Monirekisteritutkimus | Tämän tutkimuksen perusteella maassamme asui 53684 kehitysvammasta henkilöä, joka on 0,97 % väestöstä |
| Tietokannat: Academic Search premier 107 Medline 80 CINAHL Complete 54 Eric 27 Library 4, Teacher Reference center 3: | | | | |
| McCormick,F, Marsh, L, | Akutteja sairaa- lapalveluja käytävien | Kehitysvammaisten aikuisten näkemykset ja kokemukset | Systemaattinen katsaus | Sairaalapassin käytön lisääminen ja kehitysvammaisten |

| | | | | |
|---|--|---|-----------------------------|---|
| Taggart, L, Brown, M. 2021 | kehitysvammaisten aikuisten kokemukset | akuuttisairaaloipalvelujen käyttöön | | yhteys henkilöiden tehtävien laajentaminen voivat parantaa kehitysvammaisten sairaalakokemusta. |
| Gjermestad, Anita, 2017 International Practice Development Journal | Narrative competence in caring encounters with persons with profound intellectual and multiple disabilities. | lisätä ymmärrystä syvän kehitysvammaisista henkilöistä narratiivisina toimijoina ja tuoda esiin, miten terveydenhuoltohenkilöstön narratiivinen osaaminen voi edistää ihmiskeskeistä lähestymistapaa. | Kehittämishanke | Henkilökunnan narratiivinen osaaminen on ratkaisevan tärkeää, jotta voidaan helpottaa henkilökeskeistä hoitoa henkilöille, joilla on syvä kehitys- ja monivammaisuus - Tätä narratiivista osaamista voidaan kehittää tarjoamalla alueita keskusteluille ja pohdinnalle henkilökunnan keskuudessa - Jakamalla erilaisia tulkintoja henkilöistä, joilla on syvä kehitys- ja monivammaisuus, ja heidän ei-verbaalisista ja ruumiillisista ilmaisuistaan voidaan edistää rikkaampaa ymmärrystä näistä henkilöistä sekä edistää ja vahvistaa heidän perustavanlaatuisia ihmisoikeuksiaan |
| Tietokanta: Google Scholar | | | | |
| Säntti, Riikka, Diak Länsi-Pori 2012 | Puhetta ilman sanoja | Puhetta tukeva ja korvaava viestintä Satakunnan keskussairaalan neurologian osastolla | Kvalitatiivinen tutkimus | Puhetta tukevista ja korvaavista viestintämenetelmistä on apua puhekykynsä menettäneen potilaan hoidossa, mutta puhumattoman potilaan itsemääräämisoikeus ei välttämättä toteudu hoitojakson aikana johtuen potilaan vamman akuutista vaiheesta sekä potilaan vireystilasta. |
| Oikarainen Ashlee 2012, Kajaa-nin amk | Puhetta kuvin | Hoitotyön kommunikoinnin kuvasanankirja | Toiminnallinen opinnäytetyö | Kuusamon terveyskeskus sai hyötyä kuvasanakirjoista ja siitä, että henkilökuntaa on koulutettu |

| | | | | |
|--|---|---|---------------------------|---|
| | | | | kommunikointimene- telmien käytöstä. Yhteistyö terveyskes- kuksen hoitohenkilö- kunnan ja puhetera- peuttien välillä on ke- hittynyt. Puhevam- maisella ihmisellä on nyt mahdollisuus käyttää kuvasanakir- jaa ja sen kautta il- maista itseään hoito- henkilökunnalle. |
| Parviainen, Oona, 2018, Hel- singin yliopisto | Moniammatillinen tuki autismikirjon henkilöiden elä- mässä | tarkoitus on kuvata autismikirjon henki- löille tarjottavaa mo- niammatillista tukea heidän elämänsä siir- tymävaiheissa. Tutki- mus käsittelee mo- niammatillisen yhteis- työn toimivia käytän- töjä ja haasteita. Li- säksi tutkimuksessa pohditaan autismikir- jon henkilöiden diag- nosointia, ja sen jäl- keistä hoitoa sekä kuntoutusta asiantun- tijoiden näkökul- mista. | Laadullinen tutki- mus | Tutkimus osoitti, että autismikirjon henki- löille on tarjolla jonkin- verran tukea ja pal- veluita eri ammatti- laisten toimesta. Haasteena on palve- luiden saatavuuden ja saavutettavuuden huomattavat alueelli- set erot eri puolilla Suomena. Hoitoket- jun puute on iso on- gelma. |
| Diak Finna: | | | | |
| 1.Kati Juva, Risto Vataja, Christer Hublin, Hely Kalska, Jyrki Korkeila, Markku Sainio, Pekka Tani | Kliininen neuro- psykiatria | Neuropsykiatrian perusteet, mitä on neuropsykiatria/his- toria, anatomiaa ja patofysiologiaa, klassisia neuropsy- kiatrisia oireyhty- miä, addiktioit, mitä toiminnalliset häiriöt ovat? | | 1 teoreettinen ja filo- sofinen tausta 2 psy- kiatristen sairauksien neurologinen puoli, 3 neurologisten sai- rauksien psykiatriset haasteet,4 kehityk- sellinen neuropsyki- atria, 5 toiminnalliset oireet,6 erityiskysy- mykset, 7 toimintaky- vyn arviointia, 8 kun- toutus ja hoito |
| Katja Määttä, 2022, Diak amk- opinnäytetyö | Selkokielineen vuorovaikutus | Opas Satasairaalan terveydenhuollon ammattilaisten käyt- töön | Kirjallisuuskat- saus | Oli tutkittu hankkeita ja tutkimuksia, jotka olivat ajankohtaisia. Selkokielineen vuoro- vaikutuksen ohjeet oli kerätty selkokieli- ja vuorovaikutus pro- jektissa. |
| Väitöskirja Lapin yliopisto Notko- Tiina 2016 | Vuorovaikutus- suhteet ja valtais- tuminen | Vuorovaikutuskoke- mukset voivat joko- vahvistaa tai hei- kentää vammaisen tai pitkäsaaraan ih- misen | empiirinen tutki- mus | erittäin mielenkiintoi- nen näkemys siitä, että meistä tulee sitä, miten meitä kohdel- laan. |

| | | | | |
|--|---|---|--|--|
| | | mahdollisuuksia valtaistua, hallita itse omaa elämänsä ja tehdä päätöksiä. | | |
| Savikuja Tuula 2022 | Nepsy opas | Tukea neuropsykiatrisiin haasteisiin | Painettu kirja | Hermosto, neurologia |
| Hukka Onerva, Karhu Lilja, 2015 amk Diak | Opas kommunikaation ja vuorovaikutukseen, henkilökunnalle | Opas ja kuvakortit avuksi kommunikaation ja vuorovaikutukseen henkilökunnalle | Työelämälähtöinen kehittämissä- notteinen opinnäy- tetyö | Kohtaamisen tärkeyden korostaminen ja kuvakansion kuvalliset ja sanalliset käyttöohjeet. Ohjeet hoitajille lastensairaalan päivystyksessä, ei ihan kohtaa minun opinnäytetyöni kohdepotilaita mutta muuten hyvä perustietoa. |

