

Kiia Eronen

Miljamaria Vaskonen

OPAS HAASTAVASTI  
KÄYTTÄYTYVÄN  
KEHITYSVAMMAISEN  
HOITOTYÖHÖN

Opinnäytetyö  
Hoitotyön koulutusohjelma


Toukokuu 2013




**MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU**

Mikkeli University of Applied Sciences

## KUVAILULEHTI

 <b>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU</b> <small>Mikkeli University of Applied Sciences</small>	<b>Opinnäytetyön päivämäärä</b>  27.5.2013	
<b>Tekijä(t)</b> Kiia Eronen Miljamaria Vaskonen	<b>Koulutusohjelma ja suuntautuminen</b> Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja AMK	
<b>Nimeke</b>  Opas haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen hoitotyöhön		
<b>Tiivistelmä</b> Opinnäytetyömme tavoitteena on ollut koota monipuolinen ja mielenkiintoinen opas haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen hoitotyön käytännön tilanteisiin. Selvitämme, kuinka haastavaa käyttäytymistä voi ennakoida ja kuinka tilanteissa tulisi toimia. Valitsimme aiheen, koska olemme kiinnostuneet kehitysvammatyöstä ja koemme, ettei terveysalan koulutuksessa käsitellä kehitysvammaisuutta riittävästi. Haluamme itse kehittyä kehitysvammaisten hoitajina sekä jakaa tietämystämme muille terveysalan työntekijöille ja opiskelijoille. Oppaan tilaajana toimii Mikkelin ammattikorkeakoulu, ja se on suunniteltu käytettäväksi erityisesti hoitotyön opiskelijoiden opetuksessa.  Olemme koonneet oppaan perehtymällä kehitysvammaisten haastavaan käyttäytymiseen kirjallisuuden kautta. Haasteena opinnäytetyön tekemisessä oli aiemman tiedon vähäisyys. Löytämistämme lähteistä poimimme oleelliset asiat yhteen ja kokosimme ne opinnäytetyöhön sekä oppaaseen. Käyttämämme lähteet ovat kaikki asiantuntijoiden kirjoittamia ja olemme pyrkineet käyttämään mahdollisimman tuoreita lähteitä. Keskeisiksi asioiksi nousivat mielenterveyshäiriöiden ja käyttäytymisfenotyyppien vaikutus haastavaan käyttäytymiseen sekä haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisy, kohtaaminen ja siihen vastaaminen hoitotyön keinoin.  Kehitysvammaisia, joilla on haastavaa käyttäytymistä voi tulla hoidettavaksi, työskentelipä missä tahansa hoitoalan yksikössä. Tämän vuoksi on tärkeää, että jokaisella hoitoalalla työskentelevällä olisi käsitys kehitysvammaisten hoitotyöstä. Työstä on hyötyä niin terveysalan opiskelijoille kuin ammattilaisillekin. Oppaan tarkoitus on kertoa tiivistettynä tietoa haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen hoitotyöstä ja siitä, kuinka tulisi toimia käytännön tilanteissa.		
<b>Asiasanat (avainsanat)</b> kehitysvammaisuus, haastava käyttäytyminen, hoitotyö, behavioural phenotype, challenging behaviour		
<b>Sivumäärä</b> 32	<b>Kieli</b> suomi	<b>URN</b>
<b>Huomautus (huomautukset liitteistä)</b>  3 Liitettä		
<b>Ohjaavan opettajan nimi</b>  Pirjo Hartikainen, Leena Uosukainen	<b>Opinnäytetyön toimeksiantaja</b>  Mikkelin ammattikorkeakoulu	

## DESCRIPTION

 <p><b>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU</b> Mikkeli University of Applied Sciences</p>		<b>Date of the bachelor's thesis</b>  27.5.2013	
<b>Author(s)</b> Kiia Eronen, Miljamaria Vaskonen		<b>Degree programme and option</b> Degree Programme in Nursing	
<b>Name of the bachelor's thesis</b> A guide to nursing of mentally disabled with challenging behaviour			
<b>Abstract</b> <p>The aim of our thesis is to compile a varied and interesting guide to practical nursing situations of mentally disabled with challenging behaviour. We found out how challenging behaviour can be predicted and how you should act in that kind of situations. We chose this subject because we are interested in nursing of mentally disabled. We also feel that the bachelor's degree of nursing does not deal enough with mental disabilities. We want to develop ourselves as nurses of mentally disabled and we want to share our knowledge for nursing students and registered nurses. The guide was commissioned by the Mikkeli University of Applied Sciences and is designed specifically to be used in teaching nursing students.</p> <p>We have put together a guide by studying challenging behaviour of mentally disabled through various literature and articles. The challenge for the final thesis was the low amount of prior knowledge. From the sources we picked up the essential things, and put them together in the thesis and the guide. Our sources are all written by experts, and we have tried to use the most recent sources. As an essential factor came up the influence of mental disorders and behavioural phenotypes on challenging behaviour. Also prevention of challenging behaviour, confronting challenging behaviour and meeting it using the means of nursing were seen as important factors.</p> <p>Mentally disabled who have challenging behaviour may appear as a patient in any health care unit. So, it is important that everyone who works in health care knows how to work with mentally disabled. This thesis is beneficial for health care students and professionals. The purpose of the guide is to present summarized information about nursing of mentally disabled with challenging behaviour and how should be acted in practical situations.</p>			
<b>Subject headings, (keywords)</b> Mental disabilities, nursing, behavioural phenotype, challenging behaviour			
<b>Pages</b> 32	<b>Language</b> Finnish	<b>URN</b>	
<b>Remarks, notes on appendices</b> 3 appendices			
<b>Tutor</b> Pirjo Hartikainen Leena Uosukainen		<b>Bachelor's thesis assigned by</b> Mikkeli University of applied sciences	

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	1
2	KEHITYSVAMMAISUUS .....	2
2.1	Kehitysvammaisten käyttäytyfenomistyytit ja mielenterveyshäiriöt.....	5
2.1.1	Käyttätymisfenotyypit.....	6
2.1.2	Mielenterveyshäiriöt .....	9
3	HAASTAVASTI KÄYTTÄYTYVÄN KEHITYSVAMMAISEN HOITOTYÖ	12
3.1	Mielenterveyshäiriöiden hoitokeinot kehitysvammaisilla .....	12
3.2	Haastavien tilanteiden ratkaiseminen ilman rajoittavien toimenpiteiden käyttöä .....	13
3.3	Suojatoimenpiteet .....	15
3.3.1	Rajoittamismenetelmien merkitys .....	15
3.3.2	Lainsäädäntö ja suojatoimenpiteiden toteuttaminen.....	16
4	KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS.....	20
5	OPPAAN TEKEMINEN TUOTEKEHITYSPROSESSIN MUKAISESTI.....	20
5.1	Oppaan ideointi.....	20
5.2	Oppaan luonnostelu .....	21
5.3	Oppaan kehittäly .....	22
5.4	Oppaan viimeistely .....	22
6	KEHITTÄMISTYÖN EETTISET KYSYMYKSET JA LUOTETTAVUUS .....	24
7	POHDINTA .....	25
	LÄHTEET.....	27

### LIITTEET

- 1 Kysely työyksiköille
- 2 Kysely opiskelijoille
- 3 Esitestauksen saatekirje

## 1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten tarkkaa lukumäärää ei tiedetä, mutta tutkimusten mukaan Suomessa on kehitysvammaisia noin 1 % väestöstä ja neurologisia vaikeuksia esiintyy noin 3 %:lla väestöstä. Voidaan arvioida, että diagnosoituja kehitysvammoja olisi noin 50 000. (Aaltonen & Arvio 2011, 13–15.) Kehittynyt hoito mahdollistaa nykypäivänä hermostollisten kehitysvammojen vähenemisen, mutta toisaalta myös vaikeammin vammautuneet voivat jäädä henkiin. Kehitysvammaisuuden esiintyminen pysynee siis samana. (Kaski ym. 2002, 28–29.) Kehitysvammaisista noin 30–50 %:lla on mielen-terveysongelmia tai -häiriöitä, ja ne ilmenevät usein haastavana käyttäytymisenä (Koskentausta 2008, 3533, 3538). Haastavan käyttäytymisen kohtaaminen ja siihen vastaaminen on hoitotyössä haasteena (Manninen 1998, 14). Terveysalan työntekijöiden riittävä ammattitaito, vuorovaikutustaidot ja asenne vaikuttavat olennaisesti haastavan käyttäytymisen ehkäisyyn ja tilanteissa toimimiseen (Koskentausta 2011, 10).

Kehitysvammaiset tarvitsevat läpi elämänsä toisten ihmisten apua ja palveluita. Tulevien vuosikymmenten aikana kehitysvammalaitokset vähenevät, mikä tarkoittaa kehitysvammaisten asiakkaiden määrän kasvavan perus- ja erikoissairaanhoido- sekä sosiaalipalveluissa. (Aaltonen & Arvio 2011, 5.)

Opinnäytetyömme tavoitteena on tarjota terveysalan opiskelijoille monipuolinen ja mielenkiintoinen opas haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen kohtaamiseen ja haastavan käyttäytymisen ennakointiin ja ennaltaehkäisevään hoitotyöhön.

Olemme kiinnostuneet kehitysvammatyöstä ja koemme, ettei terveysalan koulutuksessa käsitellä tällä hetkellä kehitysvammaisuutta riittävästi. Haluamme kehittyä kehitysvammaisten hoitajina sekä jakaa tietämystämme muille terveysalan työntekijöille ja opiskelijoille. Kokoamme oppaan, jonka tilaajana on Mikkelin ammattikorkeakoulu, koska oppaalla on selkeä tarve.

## 2 KEHITYSVAMMAISUUS

Nimitystä kehitysvammainen on käytetty Suomessa vakiintuneesti 1970-luvulta alkaen. Ennen tätä kehitysvammaisuutta on kuvattu vajaamielisyytenä, tylsämielisyytenä, heikkolahjaisuutena ja toisinaan esiin ovat tulleet myös termit idiootti ja imbesilli. Englannissa kehitysvammaisuutta kuvataan monilla käsitteillä, joista yleisin on ”Learning Disability” ja toiseksi yleisin ”Mental Retardation”. Vuosikymmenien kuluessa kehitysvammaisuuden määrittely on vaihdellut suuresti. Vasta 1800-luvun lopulla kehitysvammaisuus alettiin erottaa aistivallisuudesta ja mielisairaudesta. Ratkaisevana asiana oli se, onko kehitysvamma havaittu ennen murrosikää vai sen jälkeen. Nykypäivänä kehitysvammaiseksi määritellään ihminen, jolla on vaikeuksia suoriutua normaalista elämästä älyllisen vajaavaisuuden seurauksena. Kehitysvammaisuudessa on tyypillistä ajattelun ja käsityskyvyn joustamattomuus, asioiden yksinkertaistaminen ja kyvyttömyys ajatella asioita symbolisesti ja abstraktisti. (Manninen 1998, 3 – 5.)

Mikäli kehitysvammaisuuteen luettaisiin kaikki 18 vuoden ikään mennessä syntyneet vammat, eli älyllinen vamma, liikunta-, puhe- ja aistivammat, lievät aivotoiminnan häiriöt, epilepsia ja muut vastaavat vammat, huomattaisiin kehitysvammaisten määrän olevan todella suuri. Arvioiden mukaan hermoston sairauksia ja muita poikkeavuuksia, jotka ovat tulleet synnynnäisinä tai kehitysiässä, on jopa 5–8 %:lla väestöstä. Suomessa näiden määrä vastaa siis noin 250 000 - 400 000 ihmistä. (Kaski ym. 2012, 21.)

Ei ole olemassa tyypillistä kehitysvammaista, vaan kehitysvammaiset ovat heterogeenisempi ryhmä kuin valtaväestö, joilla ei ole kehitysvammaa. Downin syndrooman omaavat ovat suurin yhtenäinen ryhmä, mutta heistäkin jokainen on täysin erilainen riippuen esimerkiksi kehitysvamman vaikeusasteesta ja somaattisista, sekä neurologisista liitännäissairauksista. Jokainen kehitysvammainen on oma persoonansa, eikä heitä tästäkään syystä voida kategorioida yhteen ja tiettyyn ryhmään. Kehitysvammaisilla älykkyysosamäärät vaihtelevat 0–69, muun väestön älykkyysosamäärä on normaalisti 80–120. Kun ihmisen ÄO on < 35, määritellään hänet syvästi ja vaikeasti kehitysvammaiseksi. Vaikeaan kehitysvammaisuuteen liittyy lähestulkoon aina jokin muu vamma ja liitännäissairaus. CP-käsite sekoitetaan usein älylliseen kehitysvam-

maisuuuteen, mutta todellisuudessa sillä tarkoitetaan motorista vammaa, joka on syntynyt aivovauriosta tai aivojen rakennepoikkeaman seurauksena. (Aaltonen & Arvio 2011, 13-16.)

Suomalaisväestöstä lievästi kehitysvammaisia on noin 30 000 henkilöä (ÄO 50 - 70), keksivaikeasti kehitysvammaisia on 10 000 henkeä (ÄO 35 - 49), vaikeasti kehitysvammaisia on noin 5000 henkilöä (ÄO 20 - 34) ja syvästi kehitysvammaisia on noin 5000 henkilöä (ÄO alle 20). Lievästi kehitysvammaiset tarvitsevat apua lähinnä taloudellisissa asioissa. He asuvat usein omassa asunnossaan ja saattavat tarvita apua esimerkiksi raha-asioiden hoidossa, eläkepapereiden täyttämässä sekä mahdollisesti tuetun työpaikan hankinnassa. Keskivaikeasti kehitysvammaiset tarvitsevat apua edellä mainittujen asioiden lisäksi asumisessa, hygieniassa ja esimerkiksi vaatteiden valinnassa. Keskivaikeasti kehitysvammaisilla on puutteellinen luku- ja kirjoitustaito, eivätkä he ymmärrä kelloa tai rahan arvoa. He kuitenkin voivat työskennellä rajatuissa ja hyvin ohjatuissa työtehtävissä. Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset tarvitsevat ympärivuorokautista hoitoa ja apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. (Aaltonen & Arvio 2011, 15, 22.)

Kelan kriteerit vaikeavammaisuudesta täyttyvät, kun vamman haitta on niin suuri, että henkilöllä on vammansa vuoksi huomattavaa vaikeutta suoriutua jokapäiväisestä elämästään kotona, työelämässä, koulussa ja muissa tilanteissa. Tämän määrittelyn mukaan keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset voidaan kaikki määritellä vaikeasti vammaisiksi. Mikäli lievään kehitysvammaan liittyy muita liitännäisvammoja tai -sairauksia, voidaan silloinkin ihminen määritellä vaikeasti vammaiseksi. Monivammaisuudelle ei ole olemassa tarkkaa määritelmää. Käsitteellä tarkoitetaan käytännössä tilaa, jossa kehitysvammaisella on kehitysvamman ohella jokin muu toimintakykyä merkittävästi alentava haitta. Näitä voivat olla esimerkiksi liikuntavamma ja vaikea aistivamma. Suomessa vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisista 60 %:lla puhevamma, 50 %:lla epilepsia, 35 %:lla liikuntavamma tai -rajoite, 22 %:lla jokin psykiatrinen häiriö, 15 %:lla esiintyy autismin piirteitä ja käyttäytymishäiriöitä, 11 %:lla kehitysvammaisista taudinkuva on asteittain vaikeutuva, 7 % on sokeita ja 2 % kehitysvammaisista on kuuroja. Usein kehitysvammaisilla on myös häiriöitä ruoansulatus- ja hengitysteiden toiminnassa, poikkeavuuksia tuki- ja liikuntaelinten rakenteissa sekä iho-ongelmia. (Aaltonen & Arvio 2011, 15 - 16.)

Kehitysvammaisuuden diagnosointiin tarvitaan moniammatillista työryhmää. Keskeisiä diagnosoinnin ammattilaisia ovat lastenneurologi ja neuropsykologi, mutta diagnosointiin tarvitaan myös puhe- ja toimintaterapeutin arvio. Diagnosoinnissa lääkärin tehtävänä on määrittää syy, mistä vamma johtuu, ja psykologi taas määrittää kehitysvamman tasoja. Puhe-, toiminta- ja fysioterapeutti selvittävät aistivammoja ja toimintakykyä. Mikäli kehitysvammaisuuden syy pystytään selvittämään, on vammaisella ja hänen omaisillaan oikeus saada tietää, mistä vamma johtuu. Kehitysvammoista osa on perinnöllisiä. Useasti tarkkaan diagnoosiin ei kuitenkaan päästä, mutta useita tekijöitä voidaan sulkea pois ja tätä kautta päätellä, onko kehitysvamma perintötekijöistä johutuva vai syntynyt jostain ulkoisesta tekijästä. (Aaltonen & Arvio 2011, 17 - 22.)

Nykypäivänä parantunut äitiyshuolto ja synnytysten aikana tapahtuva hoito mahdollistavat hermostollisten kehitysvammojen vähenemisen. Toisaalta kehittynyt hoito taas mahdollistaa sen, että hyvinkin pienet keskukset voivat jäädä henkiin ja tätä kautta myös yhä useampi vaikeasti vammautunut lapsi voi jäädä henkiin. Kehitysvammaisuuden syyt muuttuvat ja uusia riskejä tulee entisten tilalle. Kehitysvammaisten lukumäärä pysynee lähestulkoon samana myös tulevaisuudessa. (Kaski ym. 2002, 28 - 29.)

Kehitysvamma on oire, joka kertoo keskushermoston poikkeavasta toiminnasta tai toiminnan häiriöstä. Taustasyynä huomioiden kehitysvamma tarkoittaa sairauden oiretta, joka vahingoittaa keskushermostoa, keskushermostossa olevan vaurion oiretta (voi tulla esimerkiksi hukkumisen jälkitilana), oiretta keskushermoston kehityshäiriöstä tai osaoire kehitysvammaoireyhtymille (esim. Down-oireyhtymä). Kehitysvamman kaltaisia oireita ovat esimerkiksi epilepsiakohtaukset, autismi ja dementia. Ei ole olemassa selvää erottelua oireyhtymän, sairauden ja taudin välisillä käsitteillä. Kaikkia sairauksia ei voida luokitella oireyhtymiksi ja kaikkia oireyhtymiä ei voida luokitella sairauksiksi. (Aaltonen & Arvio 2011, 36 - 39.) Termi oireyhtymä tarkoittaa kokonaisuutta, joka muodostuu monesta kehityshäiriöstä ja oireesta, jotka kaikki johtuvat samasta syystä. Tyypillisin kehitysvammaoireyhtymissä oleva oire on älyllinen kehitysvamma. Myös autismin eri tyypit luetaan kehitysvammaoireyhtymiin. Oireyhtymissä on myös tyypillistä samankaltaiset kasvonpiirteet sekä luustossa ja sisäelimissä on usein samankaltaisia epämuodostumia. (Koskentausta 2009, 4365.) Oireyhtymät ovat ei-periytyviä, koska niitä esiintyy perheissä satunnaisesti. Mikäli oireyhtymän omaava



ihminen saa lapsia, oireyhtymä on perinnöllinen. CP-vamma, epilepsia, autismi-, kehitysvamma- ja liikehäiriöoireyhtymät ovat käsitteitä, jotka voidaan jaotella alaryhmiin riippuen taudinkuvasta ja taustasyystä. Oireyhtymän luokittelee se tekijä, joka on potilaan kannalta merkittävin oire. (Aaltonen & Arvio 2011, 36 - 37.)

Kehitysvamma voidaan luokitella etenevään, vaiheittaiseen ja ei-etenevään kehitysvammaan. Ei-etenevä kehitysvamma on esimerkiksi Down-oireyhtymä, etenevä kehitysvamma on esimerkiksi AGU (periytyvä aineenvaihdunnan sairaus, joka johtaa kehitysvammaan) ja vaiheittainen on esimerkiksi Rettin-oireyhtymä. Karkeasti kehitysvammat voidaan jakaa neljään luokkaan, jotka määräytyvät taustasyyn perusteella. Nämä luokat ovat geneettiset sairaudet ja oireyhtymät, kehityksen aikana tapahtuneiden vahingoittavien tapahtumien jälkitila tai seuraukset, monitekijäiset kehitysvammat, jolloin kehitysvammaan ovat vaikuttaneet perinnölliset sekä ulkoiset tekijät ja viimeisenä luokkana ovat vammat, joiden syy on tuntematon. Sikiöaikaiseen vammautumiseen vaikuttavia tekijöitä ovat geeniperimä, infektiot, myrky- tai lääkealtistus, säteily, istukan vajaatoiminta, äidin mahdollinen sairaus tai aliravitsemus ja raskausmyrkytys. Syntymässä tapahtuvaan vammautumiseen vaikuttavia tekijöitä ovat infektiot, aivoverenvuodot, sydämen toiminnan häiriöt sekä keuhkojen vajaatoiminta. Lapsuusaikaiseen kehitysvamman syntyyn vaikuttavia tekijöitä taas ovat infektiot, onnettomuudet (esim. hukkuminen), vaikeat yleissairaudet, pahoinpitelyt ja lapsen hoidon laiminlyönti, aivokasvaimet ja varhaisessa vaiheessa tullut vaikea psykiatrinen sairaus. (Aaltonen & Arvio 2011, 36 - 47.)

## **2.1 Kehitysvammaisten käyttäytyfenomistyyppit ja mielenterveyshäiriöt**

Yleinen syy kehitysvammaisen mielenterveyshäiriötä epäiltäessä on haastava käyttäytyminen (Koskentausta 2008, 3538). Lisäksi kehitysvammaoireyhtymiin liittyvät erilaiset käyttäytymisfenotyyppit voivat aiheuttaa kehitysvammaisella poikkeavaa, haastavaa käyttäytymistä (Koskentausta 2009, 4365).

### 2.1.1 Käyttäytymisfenotyypit

Kehitysvammaoireyhtymiin voi liittyä käyttäytymisfenotyyppi (behaviourial phenotype). Käyttäytymisfenotyypillä tarkoitetaan oireyhtymään liittyvää suurentunutta todennäköisyyttä tietyille käyttäytymisen, vuorovaikutuksen, sosiaalisen toimintakyvyn ja äyllisen toimintojen piirteille sekä suurentunutta alttiutta psykiatrisille häiriöille. Monesti kehitysvammaoireyhtymiin tiedetään liittyvän tyypillinen käyttäytymisfenotyyppi. (Koskentausta 2009, 4365; O'Brien 2011, 5.) Keskeistä oireyhtymissä on, että käyttäytymisfenotyyppi on osaksi biologinen selitys käytösoireelle (Koskentausta 2009, 4370).

Käyttäytymisfenotyyppinä tavataan Down-, Frax-, CATCH-oireyhtymissä ja Williamsin, Prader-Willin, Cornelia de Langen oireyhtymissä sekä erilaisissa autismihäiriöissä ja sikiöaikaisissa alkoholi-altistuksen aiheuttamissa oireyhtymissä. Käyttäytymisfenotyypit voivat olla hyvin erilaisia ilmeten aggressiivisuutena (esim. raivokohtaukset), itsensä vahingoittamisena tai autismityyppisinä häiriöinä. Kromosomi- tai geenivirheestä johtuvien oireyhtymien (esim. Downin oireyhtymä, Frax- tai CATCH -oireyhtymä) yhtenä oireena on autismi. Autismityyppisiä käytösoireita ovat mm. poikkeavuudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kaavamaiset köytöstavat tai pakko-oireet sekä tic-oireet. (Koskentausta 2009, 4366–4369.) Tic-oireilla tarkoitetaan nopeita, epätarkoituksenmukaisia liikkeitä tai äännähdyksiä (Aaltonen & Arvio 2011, 156–157). Tunnetuimmat alttiudet psykiatrisille sairauksille ovat esimerkiksi psykoosi Prader-Willin oireyhtymässä ja masennus Down-oireyhtymässä (O'Brien 2011, 7). Vaikka käyttäytymisfenotyyppi liitetään usein poikkeavaan käyttäytymiseen, se ei aina merkitse käyttäytymisongelmaa tai psyykkistä häiriötä, esimerkiksi Cohenin oireyhtymässä ilmenee silmiinpistävää hyväntuulisuutta ja haastavan käyttäytymisen miltei täydellistä puuttumista (Koskentausta 2009, 4365).

**Down oireyhtymä** -lapsia syntyy Suomessa vuosittain noin 70. Downin oireyhtymässä vakavia mielenterveysongelmia esiintyy keskimääräistä vähemmän kuin muissa kehitysvammoissa. Tämän oireyhtymän omaavat henkilöt voivat olla hyvin tarkkaamattomia, impulsiivisia ja tottelemattomia, mikä toisinaan voi esiintyä ylivilkkautena ja aiheuttaa konflikteja. Downin oireyhtymässä on tyypillistä myös hidastelu, jumi-

tuminen ja vetäytyminen. Pakkohäiriön tyypistä käyttäytymistä ja autismia esiintyy arviolta noin 10 %:lla. Down-lapset voivat olla haastavia kasvatettavia käytöshäiriöiden ja tarkkaavaisuusongelmien takia, mutta haastava käyttäytyminen vähenee iän myötä. Downin oireyhtymän omaavilla ihmisillä masennus on yleisempää kuin muissa kehitysvammoissa. Masennuksen tyypillisiä oireita ovat itkuisuus, mielialan vaihtelut, unihäiriöt, ruokahaluttomuus, aggressiiviset purkaukset ja joillakin voi esiintyä myös hallusinaatioita. Kuitenkin yleisesti Down-oireyhtymän omaavat tunnetaan ystävällisinä, seurallisina ja hurmaavina. (Aaltonen & Arvio 2011, 158; O'Brien 2011, 8.)

**Fragiili X -oireyhtymä (Frax)** on yleisin kehitysvammaoireyhtymä, joka esiintyy suvuittain. Pojilla ja miehillä se ilmenee kehitysvammaisuutena, liittänoireineen, kun taas tytöt ja naiset voivat olla oireettomia, toisilla voi ilmetä oppimisvaikeuksia tai neurologisia ongelmia mutta myös kehitysvammaisuutena. Arvioiden mukaan Suomessa on noin 600 Frax-oireyhtymän omaavaa ihmistä. (Aaltonen & Arvio 2011, 73 - 74.) Usein Frax-pojilla ilmenee ylivilkkautta ja lyhytjänteisyyttä, he voivat olla myös hyvin impulsiivisia. Frax-pojat ja miehet ovat taipuvaisia ahdistuneisuuteen, ja heidän toiminnassaan esiintyy myös varautuneisuutta. Uusissa ja liian virikkeellisissä tilanteissa ahdistus voi esiintyä aggressiivisena purkauksena. Tämän oireyhtymän omaavilla on todettu esiintyvän myös alkoholin väärinkäyttöä, pakko-oirehäiriöitä ja epäsosiaalista persoonallisuushäiriötä. Lisäksi autismityyppisiä oireita on havaittu kommunikaatiossa ja toistuvissa käyttäytymismalleissa. Tyypillistä on myös käsien heiluttelemisen ja yhteen lyöminen, samojen asioiden toistaminen useaan kertaan sekä itsensä pureminen. Frax-naiset taas ovat usein hyvin hiljaisia ja ujoja. Frax-naisilla voi esiintyä rajatilapersoonallisuushäiriötä ja masennusta. (Aaltonen & Arvio, 162; O'Brien 2011, 11)

**CATCH22** on yhteisnimitys oireyhtymille, joiden kaikkien syyksi on paljastunut pieni puutos perimässä. CATCH22-oireyhtymä ilmenee monimuotoisesti. Tämän oireyhtymän omaavilla voi olla suuhalkio, synnynnäinen sydänvika sekä immunitetin vajautta. Myöhemmin ilmeneviä voivat olla oppimisvaikeudet ja hidas puheen kehittyminen. (Haapanen ym. 1997.) CATCH22-oireyhtymän omaavilla ihmisillä on lisääntynyt riski psyykkisille häiriöille. Sosiaaliset suhteet voivat olla hankalia keskittymiskyvttömyyden ja vetäytymisen takia. On myös todettu tämän oireyhtymän omaavien ihmisten olevan normaalia totisempia, ja tunteiden ilmaisu on hyvin suoraviivaista ja

usein myös tilanteeseen kuulumatonta. Varsinkin nuoruusiässä on todettu esiintyvän lisääntyvässä määrin masennusta ja ahdistuneisuutta. Usein kehitysvammaisille on tyypillistä aggressiivinen käyttäytyminen, kun he ovat masentuneita tai ahdistuneita, tässä oireyhtymässä aggressiivisuutta kuitenkin esiintyy vähän. CATCH22 - oireyhtymän omaavilla ihmisillä on 25-kertainen riski sairastua aikuisiällä skitsofreniaan, skitsoaffektiiviseen häiriöön tai kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön. Myös persoonallisuushäiriöitä on todettu tämän oireyhtymän omaavilla. (Aaltonen & Arvio 2011, 160.)

**Williamsin oireyhtymä** on tunnettu kaikkialla maailmassa. Suomessa tämän oireyhtymän omaavia ihmisiä arvellaan olevan noin 100. Nämä henkilöt ovat usein ainoita tapauksia suvussa ja perheessä. Williamsin oireyhtymän omaavat ihmiset ovat kasvopiirteiltään sekä luonteenpiirteiltään hyvin samantyyppisiä. Oireet tulevat hyvin varhaisessa vaiheessa, yleensä raskaus on yliaikainen mutta vauva silti pienikokoinen. Alkuun kehittyminen on viiveellistä, kun taas murrosikä tulee usein tavallista aikaisemmin. (Aaltonen & Arvio 2011, 76 - 77.) Oireyhtymän omaavat henkilöt tuottavat puhetta paremmin kuin ymmärtävät sitä. Puhe on usein erittäin hyvää kieliopillisesti ja etenee sujuvasti, mutta siinä voi esiintyä stereotyyppisiä fraaseja. Tämän takia heidän kykyjään voidaan yliarvioida. Vaatimukset usein asetetaan liian suuriksi, mikä voi aiheuttaa ahdistusta. Williamsin omaavilla henkilöillä psykiatrisista oireista esiintyy ahdistuneisuutta, masennusta ja erilaisia pelkotiloja. Luonteeltaan he ovat seurallisia ja huomattavan empaattisia toisia kohtaan huolimatta siitä, että heillä on puutteita tunteiden tunnistamisessa. Yleensä seurallinen persoonallisuus voi johtaa vaikeuksiin, kuten yliystävällisyyteen ja estottomuuteen. (Aaltonen & Arvio 2011, 162; O'Brien 2011, 10.)

**Prader-Willin oireyhtymän** omaavia henkilöitä on Suomessa arviolta noin 100. Oireyhtymä johtuu geneettisistä syistä, jotka heijastuvat aivojen kuorikerroksen toimintaan sekä aivorungon hypotalamuksen toimintaan. Prader-Willin-ihmiset ovat kasvopiirteiltään ja ruumiinrakenteeltaan samanlaisia. Sukupuolielimet, kädet, jalkaterät ja hampaat ovat keskivertoa pienempikokoisia. Usein he ovat myös melko lyhytkasvuisia. Heidän vahvuutensa on lukutaito, pitkäkestoinen muisti ja visuaalisen alueen toiminta. (Aaltonen & Arvio 2011, 80–81; O'Brien 2011, 8.) Prader-Willin oireyhtymän omaavat henkilöt eivät usein hallitse ruokahaluaan vaan saattavat ylensyödä myös

sellaista, joka ei ole tarkoitettu syötäväksi. Tämä johtaa helposti ylipainoon ja somaattisiin sairauksiin, esimerkiksi diabetekseen. Prader-Willin oireyhtymän omaavilla esiintyy kiukuttelua, itsensä raapimista ja ihon nyppimistä. Heillä esiintyy myös pakko-oireista käyttäytymistä esimerkiksi hamstrauksena, järjestelmällisyytenä ja täsmällisyytenä. Käyttäytymisen ongelmia tavataan yleensä teini-ikäisillä ja nuorilla aikuisilla, mutta ongelmat laantuvat iän myötä. Kuitenkin myös aikuisilla on tavattu aggressiivisuutta ja raivonpuuskia. Psykiatrisista oireista on Prader-Willin oireyhtymässä tavattu psykoosia, masennusta, ahdistuneisuutta ja itsemurhataipumusta.

(Aaltonen & Arvio 2011, 163–164; O'Brien 2011, 8 - 9.)

**Cornelia de Langen oireyhtymän** omaavat henkilöt ovat syntyessään pienikokoisia ja usein jäävätkin pienikokoisiksi, jos verrataan ikätovereihin. Heillä esiintyy oppimisvaikeuksia lievästä erittäin vaikeisiin. Raajapoikkeavuuksia esiintyy laajasti ja ne vaihtelevat. Joiltain voi puuttua koko kyynärvarsi, toisilta taas sormia tai kämmen. (Väestöliitto 2004.) Cornelia de Langen oireyhtymässä esiintyy tyypillisesti itsensä vahingoittamista, häiritsevää käyttäytymistä ja autismityyppisiä oireita, kuten itsekkeisyyttä, vaikeutta samaistua toisiin ja pakko-oireista käyttäytymistä. Ongelmana heillä on aggressiivinen käytös, joka esiintyy huutamisena, itsensä tai muiden lyömisenä sekä raivokohtauksina. Lisäksi heillä on tavattu ahdistuneisuutta ja korkea kipukynnys. (Aaltonen & Arvio 2011, 163; O'Brien 2011, 10.)

Kun käyttäytymisfenotyyppiin liittyvät piirteet tunnetaan, käytösoireet ja siihen mahdollisesti liittyvän psykiatrisen häiriön diagnosointi, hoito sekä kuntoutus voi helpotua. Niiden tunteminen voi myös olla helpottavaa asiakkaalle ja hänen läheisilleen, kun haasteelliselle käytökselle löytyy ainakin osaksi biologinen selitys. (Koskentausta 2009, 4370.)

### **2.1.2 Mielensterveyshäiriöt**

Tutkimuksissa on selvitetty kehitysvammaisilla esiintyvän mielensterveysongelmia ja mielensterveyshäiriöitä 5 - 7-kertaisesti enemmän kuin ei-kehitysvammaisilla. Noin 30 -50 %:lla kehitysvammaisista esiintyy jonkin asteista mielensterveysongelmaa tai mielensterveyden häiriöitä. (Koskentausta 2008, 3533.)

Kehitysvammaisten mielenterveysongelmien diagnosointia vaikeuttavat monet tekijät. Näitä tekijöitä ovat mm. kehitysvammaisten kommunikoinnin ja tunteiden nimeämisen vaikeus. Diagnoosimiseen vaikuttavat myös kehitysvammaisuudessa yleinen ajatteleminen konkreettisuus ja puutteellinen sosiaalinen toimintakyky. (Koskentausta 2009, 4370.) Mikäli kehitysvammaisella todetaan jokin mielenterveyshäiriö, tulee diagnoosi kirjata selvästi erilleen kehitysvammadiagnoosista. Tällöin käytetään termiä kaksoisdiagnoosi, jolla pyritään erottelemaan psyykkinen sairaus ja kehitysvamma toisistaan. (Aaltonen & Arvio 2011, 140.)

Yleisin syy, jolloin epäillään kehitysvammaisella olevan mielenterveyshäiriö, on aggressiivisuus. Aggressiivisuuden taustalta saattaa löytyä psykiatrisia mutta myös ei psykiatrisia syitä. (Koskentausta 2008, 3538.) Aggressiivisuus tarkoittaa tahallista vahingoittamista, joka kohdistuu toiseen henkilöön, ympäristöön tai henkilöön itseensä. Aggressiivisuuteen liittyy fysiologisia muutoksia, joita ovat adrenaliinin ja noradrenaliinin lisääntyminen elimistössä. Aggressiivisuuteen liittyy vihamielisiä tunnetiloja ja ajatuksia. (Koskentausta 2006, 4827.)

Muita mielenterveyshäiriöön viittaavia tekijöitä voivat olla muutokset, joita esiintyy ruokahalussa, unessa, päivittäisissä toiminnoissa tai seksuaalisessa käyttäytymisessä. Toisinaan myös somaattiset oireet voivat olla merkki psykiatrisesta häiriöstä. Tällaisia ovat esimerkiksi nopea pulssi, vapina ja hikoilu. Ensin tulee kuitenkin selvittää mahdolliset muut syyt oireille, joita voivat olla somaattiset sairaudet tai ongelmat lääkityksessä, mahdolliset haitta- ja yhteisvaikutukset. Jotta pystytään arvioimaan kehitysvammaisten mielenterveyden häiriöitä, tarvitaan siihen moniammatillista ja laaja-alaista tutkimusta. (Aaltonen & Arvio 2011, 142–144.)

Mielenterveyshäiriötä diagnosoitaessa ensisijaisesti tulee tutkia, löytyykö oireiluun syytä somaattisesta terveydentilasta. Tätä voidaan tutkia monin eri menetelmin, jotta saadaan poissuljettua mahdolliset somaattiset sairaudet. Somaattista terveydentilaa selvitetään kliinisillä tutkimuksilla ja laboratoriokokeilla. Toisinaan hyödynnetään myös EEG-tutkimusta (aivosähkökäyrä) sekä pään kuvantamistutkimusta. Mikäli epäillään kehitysvammaisen käytösoireiden taustalla olevan esimerkiksi jonkin sosiaalisen syyn, koulun, työn tai kasvatuksen, on syytä tehdä psykologinen ja/tai neuropsykologinen tutkimus asian selvittämiseksi. (Koskentausta 2008, 3536.)

Kun kehitysvammaista haastatellaan, tulee siihen varata rauhallinen tila ja riittävästi aikaa. On tärkeää olla selvillä tavasta, jolla haastateltava kommunikoi, ja tulisi olla myös mahdollisuus saada tilanteeseen mukaan luottohenkilö. Kun kehitysvammaista haastatellaan, tulee kysymyksien olla selkeitä, lyhyitä ja helposti ymmärrettäviä, eivätkä ne saa olla millään tavalla johdattelevia. On myös hyvä tarkentaa asiaa varmistamalla se jälkeensä. Joidenkin kohdalla piirtäminen on hyvä keino selventää kysymyksiä. (Aaltonen & Arvio 2011, 144.)

Kehitysvammaisen mielenterveyshäiriöitä tutkittaessa on oleellista ottaa huomioon se kehitysikä, jossa kehitysvammaisen mieleltään ja älykkyydeltään on eikä varsinaista fyysistä ikää. Tietoa tulee kerätä niin kehitysvammaiselta itseltään kuin lähimmäisiltä ja hoitajilta. Kehitysvammaisilla esiintyy skitsofreniaa, pakko-oirehäiriöitä, posttraumaattista stressihäiriötä ja sopeutumishäiriöitä. Masennusta, persoonallisuushäiriöitä ja kaksisuuntaista mielialahäiriötä esiintyy myös jonkin verran. Kehitysvammaisen persoonallisuushäiriöitä diagnosoitaessa tulisi se tehdä vasta, kun hän on vähintään 21-vuotias. Tällöin hän on persoonallisuudeltaan kypsytynyt. (Aaltonen & Arvio 2011, 146–152.)

Kehitysvammaisilla esiintyy riippuvuusongelmia siinä missä muillakin, heillä riippuvuudet voivat näyttäytyä kuitenkin huomattavasti selkeämmin. Riippuvuus voi esimerkiksi syntyä videopelien pelaamiseen. Seksuaalisuuden ja seksuaalisen identiteetin häiriöitä esiintyy paljon. Ne ilmenevät mm. kosketusherkkyytenä, seksuaalisuuden yhdistämisenä erilaisiin esineisiin sekä liiallisena ja estottomana itsetyydytyksenä. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan johdonmukaisuutta ja hienotunteisuutta ohjattaessa kehitysvammaista seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Vammaispalvelulaissa määrätään korvattavaksi erilaiset apuvälineet, joita voidaan käyttää helpottamaan seksuaalisia kokemuksia. Seksuaalisuudesta tulee käydä ammatillisia keskusteluja yhdessä kehitysvammaisen kanssa. (Aaltonen & Arvio 2011, 152 - 155.)

### **3 HAASTAVASTI KÄYTTÄYTYVÄN KEHITYSVAMMAISEN HOITOTYÖ**

Kehitysvammaisella saattaa ilmetä erilaisia tavallisuudesta poikkeavia toiminta- tai käyttäytymistapoja. Näitä tapoja kutsutaan haastavaksi käyttäytymiseksi. Kehitysvammaisen haastavaa käyttäytymistä ilmenee eri muodoissa. Haastavan käyttäytymisen kohtaaminen ja siihen vastaaminen on hoitotyössä hankalaa. Haastavaan käyttäytymiseen johtavien tilanteiden kartoitus ja tämän kautta auttamiskeinojen kehittäminen on tärkeää hoitotyössä. (Manninen 1998, 14 - 19.)

#### **3.1 Mielenterveyshäiriöiden hoitokeinot kehitysvammaisilla**

Kehitysvammaisten mielenterveyden hoito on haastavaa itse kehitysvammaisuuden sekä siihen liittyvien erityisongelmien takia. Olisi eduksi, mikäli kehitysvammaisen mielenterveyspotilaan hoito pystyttäisiin järjestämään samassa hoitopisteessä ja työryhmässä mahdollisimman pitkään. Tämä lisää potilaan luottamusta ja hoitoon sitoutumista sekä helpottaa diagnosointia ja hoidon suunnittelua. Kehitysvammaisten hoidossa harvoin pystytään käyttämään psykoterapiamenetelmiä, jotka perustuvat keskusteluun. (Koskentausta 2006, 1927 - 1929.) Mikäli psykoterapiaa käytetään, se vaatii psykoterapeutilta tietämystä kehitysvammaisuudesta. Tulee käyttää selkeää kieltä ja sellaisia käsitteitä, jotka kehitysvammaisen pystyy ymmärtämään. Usein psykoterapiatunneissa käytetään kuvia ja piirustuksia. Kun akuuttivaihe sairaudesta on ohitettu, voidaan aloittaa käyttäytymisterapia, toiselta nimeltään arjen terapia. Käyttäytymisterapeuttina voi toimia psykiatrisen koulutuksen saanut henkilö tai esim. kehitysvammaisten yksikössä työskentelevä ohjaaja. Käyttäytymisterapiassa sovitaan viikoittainen tuntimäärä, jonka aikana käyttäytymisterapeutti keskittyy vain ja ainoastaan tera-  
poitavaan henkilöön. Havaintoja käytöksestä kirjataan ylös ja analysoidaan etenemistä. Terapian alussa sovitaan yhteiset tavoitteet yhdessä kehitysvammaisen kanssa. Tällaisia tavoitteita voivat olla esim. totteleminen, ohjeiden noudattaminen ja neuvonta, jotka vähentävät itsensä vahingoittamista. (Aaltonen & Arvio 2011, 165 - 167.)

Niin kuin aina psykiatriassa, myös kehitysvammaisten kohdalla, on lääkehoito toteutettava huolelliseen diagnosointiin perustuen, syy lääkehoidon aloitukselle onkin oltava selkeä. Kehitysvammaisten tarkka diagnosointi on kuitenkin haastavaa ja joskus



joudutaan määräämään lääkehoito pelkkien oireiden perusteella, joita voivat olla mm. keskittymisvaikeudet ja aggressiivisuus. Koska nämä oireet voivat johtua myös monesta muusta tekijästä, on aloitetun lääkkeen vaikutuksia seurattava ja kirjattava tarkasti ylös. Kehitysvammaisilla on usein käytössä monia lääkkeitä, joten on kiinnitettävä erityistä tarkkuutta lääkeaineiden mahdollisille yhteis- ja haittavaikutuksille. Kehitysvammaisilla esiintyy erityisesti lääkkeiden aiheuttamia neurologisia haittavaikutuksia. (Koskentausta 2006, 1927 - 1929.) Säännöllisen lääkityksen käyttäminen haastavan käyttäytymisen kontrolloimiseen on yleisempää aikuisilla (Allen ym. 2005, 35).

### **3.2 Haastavien tilanteiden ratkaiseminen ilman rajoittavien toimenpiteiden käyttöä**

Haastavien tilanteiden ilmenemiselle on aina jokin syy. Usein näihin tilanteisiin on mahdollista vaikuttaa jollain muulla tavalla kuin rajoittamalla itsemääräämisoikeutta. Ennen kuin käytetään rajoittavia toimenpiteitä, tulee aina selvittää, mistä haastava käytös tai tilanne johtuu, ja ne on pyrittävä ratkaisemaan jollain muulla keinolla. Toisinaan syyn selvittämiseksi vaaditaan henkilön psyykkisen, somaattisen ja psykososiaalisen tilan tutkimista, johon usein tarvitaan moniammatillista työryhmää. Kun selvitustyötä tehdään yhteisön sisällä, tulee tarkastella yhteisön toimintatapoja, analysoida syy-seuraussuhteita sekä onnistuneita tilanteita. (Koskentausta 2011, 11–12.)

Kehitysvammaisilla haastavaa käyttäytymistä voivat aiheuttaa monet tekijät, ne voivat olla asiakaslähtöisiä, ympäristölähtöisiä tai jäsentämättömiä. Asiakaslähtöisistä syistä haastava käyttäytyminen voi johtua mm. kivusta, lääkkeistä johtuvista haittavaikutuksista tai jostain somaattisesta sairaudesta. Kommunikaatiossa olevat ongelmat voivat aiheuttaa turhautumista, joka ilmenee haastavana käyttäytymisenä. Myös erilaiset mielenterveyden häiriöt, ihmissuhdeongelmat ja ihmisen kehitysvaiheet (esim. murrosikä) voivat aiheuttaa muutoksia kehitysvammaisen käyttäytymisessä. Ympäristölähtöisiä syitä ovat esim. asuintoverit, hoitajat ja omaiset. Osa haastavaan käyttäytymiseen johtaneista syistä ovat irrallisia ja yksittäisiä; näitä jäsentämättömiä syitä ovat mm. säsäntyyntiset, moninaiset, kuvitellut ja selittämättömät syyt. Näihin kaikkiin tekijöihin on mahdollista vaikuttaa ilman, että joudutaan turvautumaan rajoittaviin toimenpiteisiin. Jokaisen kehitysvammaisen kohdalla tulee huomioida hänen yksilölliset tarpeen-

sa, eikä heitä voi hoitaa samalla tietyllä kaavalla. On tärkeää järjestää virikkeellistä ja mielekästä tekemistä sekä käyttää selkeitä ja helposti ymmärrettäviä ohjaustapoja. (Koskentausta 2011, 11–12; Manninen 1998, 61.)

Merkittävimpiä tekijöitä kehitysvammaisen haastavan käyttäytymisen ehkäisyssä ovat hoitajan ja ympäristön vaikutukset sekä kehitysvammaisen itsemäärääminen ja lääkkeet hoidon tukena. Näitä ovat mm. kehitysvammaisen itseilmaisun tukeminen ja kehittäminen. Tuetaan kehitysvammaisen sosiaalista vuorovaikutusta, sovitaan yhteiset pelisäännöt asioille ja selitetään, miksi niin toimitaan. Hoitajan vaikutus haastavan käyttäytymisen ehkäisyyn kuvataan hoitajan ominaisuuksina ja toimintoina. Hoitajan hyviä ominaisuuksia ovat mm. jämäkkyys, taitavuus, pelkäämättömyys, rauhallisuus, esimerkillisyys ja huumorintajuus. Hyväksi havaittuja ehkäiseviä hoitotyön toimenpiteitä ovat ajan antaminen, palautteen antaminen, vaaraan varautuminen ja toiminnan tarvelähtöisyys sekä asiakkaan kuunteleminen ja keskustelu. Ympäristön vaikutukset voidaan jakaa kahteen luokkaan, organisaation ja asumisympäristön vaikutuksiin. Organisaation vaikutuksilla tarkoitetaan selkeää omahoitajajärjestelmää ja koko työryhmän toiminnan yhdenmukaisuutta. Asumisympäristön vaikutuksia haastavan käyttäytymisen ehkäisyssä ovat tilat, väljyys ja viihtyvyys. Mahdollistetaan kehitysvammaiselle kodinomainen ja turvallinen asumisympäristö. (Koskentausta 2011, 11–12; Manninen 1998, 58–63; Fellow & Jones 2011, 34.) Luonto ympäristönä voi tuoda positiivisävytteisiä tunteita. Kehitysvammaisilla on tarve ja halu päästä ulkoilemaan. (Peuraniemi 2012, 72.)

Lisäksi asukkaiden keskinäinen henki ja toiminta sekä suhteet ulospäin ovat tärkeä ottaa huomioon. Kehitysvammaisten itsemäärääminen ehkäisee haastavaa käyttäytymistä, kun asukas saa omasta halustaan osallistua, ottaa vastuuta ja yksilöllisesti vaikuttaa yhteisöön ja omaan hoitoon. Akuutissa tilanteessa on hyvä toimia mahdollisimman vähäeleisesti ja puhua mahdollisimman selkeästi. Tulee pyrkiä mahdollisimman hyvään vuorovaikutukseen haastavasti käyttäytyvän henkilön kanssa sekä ohjata selkeästi ja rauhallisesti. Joidenkin kohdalla hyviä ratkaisukeinoja ovat esim. ohjaaminen rauhalliseen tilaan ja keskustelu, painopeiton käyttäminen tai jokin fyysinen rasitus. Huomiota tulisi antaa ennen kaikkea silloin, kun henkilö käyttäytyy myönteisesti. On hyvä seurata hetkiä, jolloin haastavaa käyttäytymistä ilmenee, ja tätä kautta yrittää selvittää käytöksen mahdollinen syy. Lääkitys on hoidon tukena tärkeää, tarvit-

tavien lääkkeiden ennakoiva antaminen ja lääkityksen säännöllinen tarkastaminen ja seuranta ovat kaikki oleellisessa osassa haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisyssä. (Koskentausta 2011, 11–12; Manninen 1998, 58–63; Fellow & Jones 2011, 34.)

### **3.3 Suojatoimenpiteet**

Ennen suojatoimenpiteestä käytettiin termiä pakkotoimenpide (Lorentz ym. 2001, 3234). Termi suojatoimenpide on otettu käyttöön, koska suojatoimenpidettä käytetään, mikäli asiakasta suojataan asiakkaan tahdosta riippumatta tilanteissa, joissa asiakkaan oma tai toisen henkilön turvallisuus on uhattuna. Tarkoituksena on siis suojata asiakasta häneltä itseltään tai estää häntä satuttamasta muita. Suojatoimenpiteiden tarkoituksena on helpottaa psyykkistä oireilua. Suojatoimenpiteiden menettelytavoista on pääsääntöisesti sovittu etukäteen, ja niihin liittyvän valvonnan ja työryhmän läsnäolon määrä on etukäteen määritelty. (Koskentausta 2011, 12.)

#### **3.3.1 Rajoittamismenetelmien merkitys**

Menetelmät, joita käytetään henkilön rajoittamiseen, vaikuttavat monella tavalla rajoitettuun henkilöön. Tämän takia on äärimmäisen tärkeää, että rajoittavat toimenpiteet osataan toteuttaa ammatillisesti kunnioittaen asiakasta ja hänen kokemustaan. Hyvällä ammattitaidolla tähdätään rajoittamisen toteutumiseen kaikkien osapuolten kannalta turvallisesti ja siten että kehitysvammaiselle asiakkaalle kokemus rajoittamisesta tuntuisi mahdollisimman vähän ahdistavalta. Työntekijän ammattitaito, vuorovaikutustaidot, oma aggressionhallintakyky ja asenne vaikuttavat olennaisesti asiakkaaseen, jota rajoitetaan. Siksi tarvitaan jatkuvaa harjoittelua ja kouluttautumista. Työntekijälle, joka joutuu työssään itse uhatuksi, ei tunteiden hallitseminen välttämättä ole helppoa. Tämän takia turvallisuuden tunteen rakentuminen on tärkeää. Työntekijän on oltava tietoinen suojatoimenpiteiden käytön periaatteista ja keinoista rajoittamistilanteessa. (Koskentausta 2011, 10.)

Suojatoimenpiteiden käyttäminen merkitsee aina rajoitetun yksilön itsemääräämisoikeuteen ja perusoikeuksiin kajoamista, yksilö voi kokea merkittävänä loukkauksena. On tärkeä muistaa, että jokaisen asiakkaan kokemus on aina yksilöllinen pohdittaessa eri suojatoimenpiteiden vaikutuksia asiakkaaseen. Toiselle kiinni pitäminen voi olla

pahin mahdollinen kokemus, toinen voi kokea sen turvallisena. Asiakkaan kokemukseen suojoitoimenpiteitä käyttäessä vaikuttaa asiakkaan aikaisemman kokemuksensa ja koko elämän historia. Esimerkiksi on mietittävä, voiko fyysisen pahoinpitelyn ja seksuaalisen hyväksikäytön kohteeksi joutuneen asiakkaiden kohdalla käyttää suoraa kehoallista kontaktia rajoittaessa. Lisäksi on harkittava, voiko samaa tilaa (esim. oma huone) tai apuvälinettä (esim. painopeitto) käyttää toisessa tilanteessa rajoittamiseen ja toisessa rentoutumiseen. Suojoitoimenpiteitä ei tule koskaan käyttää eikä siihen ole minkäänlaista oikeutta, mikäli tilanteessa ei ole selkeää uhkaa, rangaistus- tai uhkauskeinona, kasvatuksen, ohjauksen tai kuntoutuksen välineenä eikä resurssien puutteen vuoksi. (Koskentausta 2011, 10, 13.)

Kokonaisuudessaan suojoitoimenpiteiden käyttäminen ja rajoittaminen voi saada aikaan hyvin erilaisia reaktioita. Se voi ilmetä positiivisena tai negatiivisena kokemuksena. Positiivisena kokemuksena se voi tuntua turvallisuuden tunteena ja jäsenyyksenä kaoottiseen olotilaan. Negatiivisena kokemuksena voi rajoittaminen merkitä pelkoa, altistamista, väkivaltaista käyttäytymistä tai nöyryyttämistä. Tärkeintä on suojoitoimenpiteitä vaatineen tilanteen jälkeisessä käsittelyssä, se että kehitysvammainen asiakas ymmärtää, miksi häntä on rajoitettu. Jälkikäsitteily eli psykologinen jälkipuinti (debriefing) tarkoittaa traumaattisten tapahtumien jälkeen käytävää ryhmäkeskustelua (Nieminen 2007, 13). Jälkikäsitteily on tärkeää toteuttaa tavalla, jolla asiakas ymmärtää sen, koska tilanteesta jää asiakkaalle kokemus. Mikäli asiakkaan kokemus jää negatiiviseksi ja ahdistavaksi, voi seurauksena olla työntekijöiden pelkääminen tai välttely. (Koskentausta 2011, 10.)

### **3.3.2 Lainsäädäntö ja suojoitoimenpiteiden toteuttaminen**

Suomen lainsäädännössä ei ole suojaamistoimien yksityiskohtaisia ohjeita. Lait huomioiden asiakkaan fyysistä vapautta tai itsemääräämisoikeutta rajoittavia toimenpiteitä tulisi mahdollisuuksien mukaan välttää. Voidaan kuitenkin olettaa, että vaihtoehtoiset toimintatavat eivät ole mahdollisia tai riittäviä, on valittava aina menetelmä, joka rajoittaa asiakasta mahdollisimman vähän ja kestää mahdollisimman lyhyen ajan. (Koskentausta 2011, 9.)

Kehitysvammaisen erityishuoltolaissa todetaan, että erityishuollossa olevaan henkilöön saa soveltaa pakkoa vain siinä määrin kuin erityishuollon järjestäminen tai muiden turvallisuus välttämättä vaatii (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519, 32. §). Suomen perustuslaissa todetaan, että jokaisella on oikeus henkilökohtaiseen koskemattomuuteen, vapauteen ja turvallisuuteen (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731, 7. §). Asiakkaan henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ei saa puuttua eikä vapautta riistää mielivaltaisesti eikä ilman laissa säädettyä perustetta. Nämä samat periaatteet on mainittu myös Euroopan ihmisoikeussopimuksessa. (Koskentausta 2011, 9.) Lisäksi Suomen perustuslaissa todetaan, että jokaisella on oikeus yksityiselämän suojaan (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731, 10. §). Toisaalta jokaisella on myös oikeus välttämättömään huolenpitoon (Koskentausta 2011, 9).

Vuonna 1985 sosiaalhallitus antoi ohjeen koskien pakkotoimenpiteitä eli suojatoimenpiteitä kehitysvammalaitoksissa. Ohjeen mukaan pakkotoimenpiteiksi luettiin eristäminen omaan huoneeseen tai eristyshuoneeseen, osaston vaihto pakkotoimenpiteenä, pakkolääkitys, pakkosyöttäminen, sitominen sekä hoitopaidan tai lepositeiden käyttäminen. Tuolloin erityishuoltopiireissä laadittiin omat pakkotoimenpideohjeet ja käytännöt sosiaalhallituksen antaman ohjeen perusteella. Pakkotoimenpidekäytännöt vaihtelevat eri erityishuoltopiireissä sosiaalhallituksen ohjeista huolimatta. Erityishuoltopiirien lisäksi kehitysvammaisia asuu eri asumisyksiköissä, kuten kuntien ylläpitämissä ja yksityisissä asuntoloissa ja hoitokodeissa, joissa ei välttämättä ole minäänlaista ohjeistusta rajoittavien toimenpiteiden käytöstä. (Lorentz ym. 2001, 3234.)

ETEVA -kuntayhtymä on suomalainen vammaispalvelujen tuottaja (Eteva 2012). ETEVA:n suojatoimenpidekäsikirjan (2011) mukaan rajoittavat toimenpiteet, jotka luetaan suojatoimenpiteiksi ja jotka täten edellyttävät päätöksentekoa ja kirjaamista ohjeiden mukaan ovat fyysistä vapautta rajoittavat ja itsemääräämisoikeutta rajoittavat suojatoimenpiteet. Fyysistä vapautta rajoittavat fyysinen ohjaaminen/siirtäminen tahdosta riippumatta, kiinni pitäminen, mikäli voimaa joudutaan käyttämään tavanomaisesta enemmän. Fyysistä vapautta rajoittavien siteiden käyttö eli hoitopaita ja muut rajoittavat asusteet, turvakypärä ja mattoon kääriminen, lukitseminen asiakas asiakkaan omaan huoneeseen ja turvahuoneen käyttö sekä liikkumisvapauden rajoittaminen. Erityisesti fyysistä vapautta rajoittaa lepositeiden käyttö, joka on äärimmäinen menettelytapa. Itsemääräämisoikeutta rajoittavat välttämätön hoitotoimenpide, omaisuuden

haltuunotto, omaisuuden ja lähetysten tarkistaminen, henkilötarkastus sekä yhteydenpidon rajoittaminen. (Koskentausta 2011, 13.) Erityishuollossa suojatoimenpiteeksi ei lueta yleiseen turvallisuuteen liittyviä rajoituksia, kuten terävien esineiden ja lyömäesineiden pitämistä lukkojen takana, osaston ovien lukitsemista, turvavyön käyttöä esimerkiksi pyörätuolissa tai teknistä valvontaa (Koskentausta 2011, 20).

Erityishuollossa jokaisesta asiakkaasta tulee olla laadittuna palvelusuunnitelma ja henkilökohtainen turvasuunnitelma. Erityishuollossa suojatoimenpiteiden käyttäminen on aina äärimmäinen toimenpide, ja niiden käyttöä tulee pääsääntöisesti pyrkiä välttämään. Koskaan lähityöntekijä ei voi yksin päättää tai olla vastuussa suojatoimenpiteiden arvioinnista tai menetelmistä. Erityishuollossa asiakkaille laaditaan palvelusuunnitelma ja usein palvelusuunnitelmaa täsmennetään yksilöllisellä tuki-, kuntoutus- tai hoitosuunnitelmalla, jossa määritellään kuntoutuksen tai hoidon menettelytavat ja tavoitteet. Tuki-, kuntoutus- tai hoitosuunnitelma laaditaan työyksikön käytännön mukaisesti. Jokaisen asiakkaan suunnitelman laadinnassa tulisi olla mukana vastuuhoitaja, yksikön esimies, osaston työryhmään kuuluvia hoitajia sekä lääkäri, psykologi ja muita moniammatillisen työryhmän jäseniä. Lisäksi asiakkaalle, jolla on haastavaa käyttäytymistä, tulisi laatia henkilökohtainen turvasuunnitelma. Asiakkaan osallistuminen kaikkien suunnitelmien tekemiseen on tärkeää ja siihen mahdollistavia uusia keinoja on etsittävä aktiivisesti, esimerkiksi kommunikaatioon liittyviä. Mahdollisuuksien mukaan myös omaiset osallistuvat suunnitelmien tekoon, mutta on huomioitava asiakkaan itsemääräämisoikeus ja oikeus tietosuojaan. (Koskentausta 2011, 6, 21 - 22.)

Henkilökohtaiseen turvasuunnitelmaan sisältyy kuvaus haastavaa tilannetta ennakoivista merkeistä, asiakkaan tavanomaisen haastavan käyttäytymisen kuvaus, ohje toimintatavoista, joiden avulla tilanteesta voi päästä yli ilman suojatoimenpiteitä, sekä suojatoimenpiteet, joihin liittyen on laadittu asiakaskohtainen toimintaohje. Turvasuunnitelmasta tulee ilmetä suojatoimenpiteiden toteutus ja seuranta, jossa kuvataan ensisijaisesti suojatoimenpiteiden käyttöä koskeva toimintaohje. Lisäksi turvasuunnitelmasta tulee ilmetä tarvittava lääkitys, toiminta erityistilanteissa sekä suojatoimenpiteitä edellyttäneiden tilanteiden ja muiden uhkaavien tilanteiden jälkikäsitteily. (Koskentausta 2011, 22.)

Asiakkaan henkilökohtaisesta turvasuunnitelmasta tulee siis selvittää aina tilanteiden ennaltaehkäisy, portaittainen rajoittaminen ja suojaaminen. Suojatoimenpiteet tulee kirjata tarkkaan aina erilliselle suojatoimenpidekaavakkeelle, josta neuvotellaan vähintään kolmen kuukauden välein ja tarvittaessa. Jokainen suojatoimenpide tulee käsitellä henkilökunnan kesken ja asiakkaan kanssa. Kaikki suojatoimenpideraportoinnit menevät erityishuollon johtoryhmän käsiteltäviksi. (Koskentausta 2011, 22–25.)

## **4 KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS**

Opinnäytetyömme tarkoituksena on suunnitella ja toteuttaa opas haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen hoitotyöhön. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää opetusta ja tarjota opas, jonka keskeiset asiat ovat mielenterveyshäiriöiden ja käyttäytymisfenotyyppien vaikutus haastavaan käyttäytymiseen sekä haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisy, kohtaaminen ja siihen vastaaminen hoitotyön keinoin. Opas on tarkoitettu Mikkelin ammattikorkeakoulun terveystieteiden opiskelijoiden käyttöön opiskelumateriaaliksi.

## **5 OPPAAN TEKEMINEN TUOTEKEHITYSPROSESSIN MUKAISESTI**

Jämsän ja Mannisen (2000) mukaan tuotekehitysprosessiin kuuluu neljä vaihetta. Ne ovat ideavaihe, luonnosteluvaihe, kehittelyvaihe ja viimeistelyvaihe. Seuraavassa on kuvattu niiden sisältöä vaiheittain. Valitsimme Jämsän ja Mannisen (2000) tuotekehitysprosessin, koska se oli selkeä ja sen avulla oppaan tekoprosessi eteni luontevasti.

### **5.1 Oppaan ideointi**

Joulukuussa 2011 mietimme yhdessä aihetta mahdolliselle opinnäytetyölle. Kun keskustelimme aiheesta, huomasimme, että molemmilla on kiinnostusta kehitysvammaisten hoitotyöhön ja varsinkin haastavaan käyttäytymiseen. Rajasimme siis aiheeksi kehitysvammaisten haastavan käyttäytymisen ja sen kuinka heidän kanssaan tulisi toimia. Kun kohderyhmä rajataan selkeästi, on helpompi etsiä tietoa ja varmistaa, että opinnäytetyö pysyy sille tarkoitettussa laajuudessa (Airaksinen & Vilkkä 2003, 40). Kun opinnäytetyö tehdään ryhmässä tai parityönä, on tärkeää pystyä osoittamaan selkeä työnjako (Airaksinen & Vilkkä 2003, 56). Meillä ei ole ollut ongelmia työnjaon suhteen, toinen keskittyi kehitysvammaisuuteen yleensä ja toinen haastavaan käyttäytymiseen ja suojaustoimenpiteisiin. Etsimme yhdessä mahdollisimman paljon kirjallisuutta aiheesta ja kävimme niitä yhdessä läpi. Löysimme mm. Aaltosen ja Arvion kirjan Kehitysvammaisen potilaana, Terhi Koskentaustan eri julkaisuja ja vertasimme pääaiheitamme englanninkielisiin artikkeleihin. Yritimme etsiä mahdollisimman monipuolisia ja tuoreita lähteitä, mutta aiheestamme ei ole olemassa kovinkaan paljoa



julkaisuja. Koska tiedon on oltava tuoretta ja luotettavista lähteistä koottu, käytimme hyödyksemme kirjaston tiedonhakupalvelua.

Opinnäytetyön idean tulee olla harkittu ja sen toteuttamisesta on hyvä tehdä toimintasuunnitelma, joka kuitenkin voi muuttua itse työtä tehtäessä monia kertoja (Airaksinen & Vilkkä 2003, 26–27). Perehdyimme kehitysvammaisten haastavaan käyttäytymiseen monipuolisesti eri kirjallisuuden ja artikkelien kautta. Suunnittelimme, että toteutamme oppaan, jota voidaan käyttää opetusmateriaalina terveydenhuoltoalalla, sekä mahdollisesti myös perehdytysmateriaalina terveydenhuollon yksiköissä. Suunnitelmaseminaarissa keskustelimme, että Mikkelin ammattikorkeakoulun opetussuunnitelmaan ei kuulu riittävästi kehitysvammaisten hoitotyötä käsitteleviä opintoja, joten tulimme siihen tulokseen, että aihe on todella tärkeä. Työmme tilaajaksi tuli Mikkelin ammattikorkeakoulu, terveysalan laitos, Savonlinnan hoitotyön koulutusohjelma.

Tarkoituksenamme oli pyytää ideoita oppaaseen kyselylomakkeella (liite 1) kolmelle kehitysvammaisia hoitavalle yksikölle sekä neljälle sairaanhoitajaopiskelijoille (liite 2), mutta emme saaneet vastauksia. Annoimme vastaus aikaa kaksi viikkoa. Epäilimme, että kehitysvamma yksiköiden työntekijöillä on kiirettä, joten vapaaehtoisiin kyselyihin ei riitä aikaa. Yksi kehitysvamma yksikkö halusi tutkimusluvut ja tutkimuslupien saamiseksi oli vastaajien minimi vaatimus 10 henkilöä. Meillä oli tarkoituksena pyytää vain muutama idea, koska teimme tuotetta emmekä tutkimusta, joten päätimme luopua kyselystä. Myöskään opiskelijat eivät vastanneet, epäilimme syyksi tehtävien ja tenttien aiheuttaman kiireen.

Päätimme sitten koota oppaan perustuen kirjallisuuteen ja meidän omiin työkokemuksiimme. Kaikki tieto perustuu oppaassa perustuu kirjallisuuteen, mutta työkokemuksitamme hyödynsimme tiedon valintaan. Työkokemuksen avulla osasimme valita mielestämme tärkeitä seikkoja, jotka sitten laitoimme oppaaseen.

## **5.2 Oppaan luonnostelu**

Luonnosteluvaiheessa tulee ottaa huomioon monia tekijöitä, kuten arvot ja periaatteet, aikaisempi tieto (työn teoreettinen viitekehys), mahdolliset tulevat kustannukset, kohderyhmä sekä toimintaa ohjaavat ohjeet ja säädökset (Jämsä & Manninen 2000, 43 -

44). Tässä vaiheessa teimme oppaasta luonnosversion Microsoft Publisher -ohjelmalla perustuen hankkimiimme lähteisiin. Asiasisällön tulee olla helposti ymmärrettävää. Oppaan luonnostelussa yksi vaikeimmista tehtävistä on valita, mitä sisältöön tulee ja kuinka valittu tieto rajataan. (Jämsä & Manninen 2000, 54.) Mielestämme onnistuimme hyvin poimimaan tiedosta olennaisen ja kokoamaan oppaan loogisesti eteneväksi ja monipuoliseksi tietopaketti.

### 5.3 Oppaan kehittäminen

Kehittelyvaiheessa toimitimme tekemämme sähköisen luonnoksen oppaasta valitulle esitestaajaryhmälle. Esitestaaja ryhmään valitsimme kaksi opiskelijaa omasta opiskelijaryhmästä ja kolme työelämän edustajaa. Saatekirjeessä (Liite 3) kerroimme, että toivomme palautetta oppaasta. Annoimme oppaaseen perehtymiseen aikaa neljä päivää, esitestaajat olivat tietoisia oppaan tulosta ja tiesivät varata aikaa oppaan lukemiselle. Palautteen kerääminen on paras keino esitestata opas sen tulevilla käyttäjillä (Jämsä & Manninen 2000, 80). Oppaan kehittämisessä olivat mukana myös työmme ohjaajina toimivat opettajat, joilla on kokemusta mielenterveystyön ja kehitysvammaisten hoitotyön opetuksesta.

### 5.4 Oppaan viimeistely

Viimeistelyvaiheessa sisältöä muokataan saadun palautteen perusteella. Yksityiskohtia ja oppaan ulkonäköä hiotaan. (Jämsä & Manninen 2000, 80–81.) Esitestaajia meillä oli yhteensä viisi. Ensimmäinen esitestaaja luki oppaamme ennen kuvien lisäystä. **Ensimmäisen testaajan kommentit:**

*”Työ on erinomainen ja ajankohtainen. Lopputyöhön ei ole lisättävää se on selkeä ja etenee loogisesti. Ensimmäisellä lukukerralla huomasin ajattelevani, että tämä ja tämä olisi hyvä mainita ja kaipaamani asiat olivat seuraavassa kappaleessa, hyvät tytöt! Opas on ehkä hieman liian tiivis lukupaketti, tosin en osaa sanoa mitä sieltä voisi ottaa pois, koska kaikki oli täyttä asiaa. Ehkä kannattaa vielä miettiä sivujen lisäämistä, ns. vähemmän asiaa yhdelle sivulle tai enemmän kappaleita, jotta lukemisen mielenkiinto säilyy. Myös kuvitusta voisi lisätä, helpottaa asian lukemista ja tekee oppaasta*

*mielenkiintoisen. Yksi asia, mikä taitaa puuttua, on että suojaamistoimenpiteen käyttöön pitää olla aina lääkärin lupa.”*

Ensimmäisen esitestaajan kommentteista voidaan päätellä, että kuvista on selvä hyöty.

**Toisen testaja**n kommentit:

*”Luin oppaanne muutamaan otteeseen ja tässä huomioita. Teksti oli helppolukuista ja eteni loogisesti. Tärkeää mielestäni oli, että painotitte haastavan käytöksen syitä ja niiden selvittämistä sekä hoitajan oman asenteen merkitystä. Myös se, että rajoittaminen on äärimmäinen toimenpide tuli hyvin esille. Koska oppaassa käsitellään suojaustoimenpiteitä, jotka rajoittavat kehitysvammaisten perusoikeuksia (vapaus, koskemattomuus?) olisin kaivannut siihen vaikka listan noista oikeuksista ja pientä pohdintaa sen päälle. Se auttaisi hoitajia muistamaan, että kyseessä on aina raju yksilönoikeuksiin kohdistuva toimenpide ja vaikuttaisi kenties siten myös asenteisiin. Oppaassa olisi myös hyvä olla, pelisäännöt/pykälät koskien suojaustoimenpiteitä (kuten lupa lääkäriltä).”*

**Kolmas esitestaaja** antoi palautteensa suullisesti. Hän kommentoi, että kannen otsikon väriä epäselväksi tekee tekstin epäselväksi. Hän kehuu kuvia, että ne tekevät oppaan selveämmäksi ja aiheita jakavaksi, koska kuvat ovat piirretty aiheittain. Lisäksi hän pohti, kuka antaa luvan suojaustoimenpiteisiin ja pitäisikö sen selvittää oppaasta. **Neljännellä ja viidennellä esitestaajalla** ei ollut työhömmme lisättävää, toinen kommentoi ”selkeä ja loogisesti etenevä” ja toinen ”OK”.

Esitestaajien kommentteista voimme koota kolme kehitettävää asiaa: kannen otsikon epäselvä väri, suojaustoimenpiteisiin vaadittava lupa ja kuka sen antaa sekä pohdintaa kehitysvammaisten perusoikeuksista. Kehitysehdotuksien mukaan toimimme ja muokkasimme opasta. Muutimme kannen otsikon värin yksiväriseksi. Kehitysehdotuksesta, että lääkärin luvan tarve olisi hyvä ilmetä oppaasta, oli monimutkaisempi. Etsimme lääkärin luvan vaatimusta työstämme sekä lähteistämme ja selvisi, että Suomen lakien ja säännösten mukaan lääkärin lupaa ei tarvitse. Ainoastaan suojaustoimenpiteet menevät johtoryhmän käsiteltäväksi, jotka hyväksyvät suojaustoimenpiteen, mutta johtoryhmä ei välttämättä sisällä lääkärinä. Lisäksi jokaisella haastavasti käyttäytyvällä täytyy olla toimintasuunnitelma (esim. turvasuunnitelma) haastavan käyttäytymisen

varalle ja toiminta suunnitelma tehdään johtoryhmän kanssa yhteistyössä yksikön vaatimalla tavalla. Esitestaaja 1 ja 2 olivat samasta kehitysvammaisia hoitavasta yksiköstä ja kyseisen yksikön toimintaan kuului lääkärin lupa suojatoimenpiteiden suorittamiseen, oletimme, että tästä syystä he ajattelivat, että suojatoimenpiteisiin vaaditaan lääkärin lupa kaikissa hoitoyksiköissä. Lisäsimme oppaaseen johtoryhmän merkityksen suojatoimenpiteisiin. Kolmanteen kehitysehdotukseen koskien pohdintaa perusoikeuksista emme avanneet työhömmme, koska oppaamme perustuu tutkittuun tietoon, jossa ei ole pohdintaa. Käsittelemme työssämme rajoittamisen vaikutuksista rajoitettuun ja mainitsemme ne tiivistetysti oppaassa. Koimme, että kehitysvammaisten perusoikeuksien pohdinta ei ole keskeisintä työssämme, emmekä avanneet sitä oppaaseemme.

Olimme tehneet oppaan Microsoft Publisher ohjelmalla, jonka tarkoituksena oli valmistaa puolikas A4 -kokoinen kirjanen. Kuitenkin kirjaseen digitaaliseen lukemiseen vaaditaan harvinaisempi Microsoft Publisher ohjelma ja tulostukseen vaaditaan erikoisempi tulostin, jota koulussa ei ole mahdollista käyttää. Tämän jälkeen päädyimme muuttamaan opas Microsoft PowerPointille, joka mahdollistaa tulostuksen ja digitaalisen muodon lukemisen.

Tarkoituksena oli saada oppaasta mahdollisimman kattava ja monipuolinen, mutta kuitenkin helposti ymmärrettävä ja mielenkiintoinen. Viimeistelyn jälkeen toimitimme valmiin oppaan tilaajalle eli Mikkelin ammattikorkeakoulun terveystieteiden laitokselle hoitotyön koulutusohjemaan Savonlinnaan.

## **6 KEHITTÄMISTYÖN EETTISET KYSYMYKSET JA LUOTETTAVUUS**

Käytimme opinnäytetyössämme mahdollisimman monipuolisia ja tuoreita lähteitä. Kaikki lähteet olivat asiantuntijoiden kirjoittamia. Käytimme paljon Terhi Koskentaustan eri julkaisuja lähteinä. Terhi Koskentausta on ETEVA:n kuntayhtymän ylilääkäri, Psykiatrian erikoislääkäri sekä hänellä on kehitysvammalääketieteen erityispätevyys. Tästä voidaan päätellä, että Koskentaustan julkaisut ovat luotettavia lähteitä. Lähteenä käyttämämme kirja Kehitysvammaisen potilaana (Aaltonen & Arvio 2011), oli mielestämme hyvä ja kattava teos. Kirjan on kustantanut Duodecim, jonka tiesimme olevan luotettava lähde. Käytimme myös Mannisen (1998) pro gradu -tutkielmaa Haastavasti käyttäytyvä kehitysvammaisen ja hoitotyö. Tämä lähde oli

yksi vanhimmista käyttämistämme lähteistä, siitä käyttämäämme tietoa vertasimme uudempaan ja totesimme, ettei se ole vuosien aikana muuttunut. Kehitysvammaisten käyttäytymisfenotyypeistä ja haastavasta käyttäytymisestä etsimme tietoa myös ulkomaisista lähteistä, koska suomalaisia lähteitä oli niukasti. Löysimme muutaman englanninkielisen artikkelin alan tiedelehdistä ja kolmea artikkelia hyödynsimme työssämme. Lähdeluettelosta ja lähdeviitteistä käy ilmi kaikki käyttämämme, jotta lukija pystyy halutessaan tarkastamaan tiedon ja sen todenperäisyyden alkuperäisestä lähteestä.

Pyrimme tekemään opinnäytetyötä noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä koskevia ohjeita (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002, 3). Toimimme rehellisesti, tarkasti ja huolellisesti koko työskentelymme ajan. Materiaalia työhömmme keräsimme luotetuista lähteistä käyttäen hyödyksi ohjausta tiedonhausta. Heti alussa teimme työnjaon ja sovimme vastuista ja velvollisuuksista. Pyrimme käyttämään työssämme pelkästään alkuperäislähteitä. Kaikki lähteenä käytetyt työt ja teokset käyvät ilmi lähdeviitteistä ja lähdeluettelosta. Esitetauksen teimme nimettömänä, täten esitetaajien henkilöllisyys ei paljastu.

## **7 POHDINTA**

Halusimme tehdä opinnäytetyön kehitysvammaisten hoitotyöhön liittyen, koska mielestämme aihetta ei käsitellä tarpeeksi hoitoalan koulutuksessa. Kehitysvammaisten hoitotyö on aiheena todella laaja aihealue, joten rajasimme aiheen haastavasti käyttäytymisen kehitysvammaisen hoitotyöhön. Työmmme tilaajaksi tuli Mikkelin ammattikorkeakoulu. Päätimme tehdä aiheesta oppaan, jota voidaan käyttää opetusmateriaalina hoitotyön koulutusohjelman opiskelijoille. Käytimme tiedon hankintaan useita tietokantoja esimerkiksi Nelliä ja Mediciä. Pyrimme valitsemaan mahdollisemman tuoreita lähteitä ja meillä on ainoastaan kaksi lähdetä 1990-luvulta, näiden lähteiden rinnalla olemme käyttäneet uudempia lähteitä vuodelta 2011. Pääosa lähteistämme on viime vuosilta. Lähteinä meillä on kirjoja, artikkeleita ja tutkimuksia. Olemme käyttäneet lähteenä myös lakeja ja kolmea englanninkielistä artikkelia.

Saatuamme kokoon kattavan lähdeaineiston kirjoitimme opinnäytetyön teoriaviitekehysten. Sen valmistuttua nostimme esiin oleelliset asiat ja kokosimme ne oppaaseen.

Oppaan halusimme tehdä käytännölliseksi, ja kokosimme vinkkejä arjen tilanteissa toimimiseen. Oppaan teimme Microsoft Publisher -ohjelmalla. Kuvituksella halusimme saada oppaan miellyttävän näköiseksi ja mielenkiintoa herättäväksi. Lähetimme oppaasta sähköisen version esitettäväksi, jotta saimme mielipiteitä oppaasta. Saimme oppaasta paljon positiivista palautetta, mutta myös kehitysehdotuksia. Toimimme saatujen kehitysehdotusten mukaan, ja näin oppaasta tuli parempi.

Oppaasta tuli helppolukuinen ja monipuolinen teos haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen hoitotyön käytännön tilanteisiin. Kuvituksen ansiosta oppaasta tuli selkeä ja loogisesti etenevä. Toivomme siitä olevan apua tulevaisuudessa hoitotyön opiskelijoiden opetuksessa. Opinnäytetyötä tehdessämme olemme oppineet jakamaan tehtäviä, tekemään tiivistä yhteistyötä ja sovittamaan aikatauluja. Teimme selkeän työnjaon heti alusta alkaen ja autoimme toisiamme tarvittaessa. Opinnäytetyön tekeminen paransi tietotaustamme haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen hoitotyöstä ja kehityimme kirjoittajina todella paljon. Kehityimme myös luotettavan tiedon etsimisessä ja oleellisten asioiden löytämisestä tekstistä opinnäytetyön prosessin aikana.

Rajasimme aiheen haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen hoitotyöhön ja perustimme oppaan tutkittuun tietoon. Työntekijät, jotka työskentelevät haastavasti käyttäytyvien kehitysvammaisten kanssa, ovat varmasti työnsä parhaita asiantuntijoita. Yksi kehityskohde voisi olla kyselytutkimus haastavasti käyttäytyvien yksiköissä toimiville työntekijöille. Kyselyn avulla voisi selvittää, esimerkiksi mitkä keinot heidän mielestä olisivat hyviä haastavan käyttäytymisen ennaltaehkäisyyn ja mitkä rajoittamiskeinot olisivat toimivimpia.

## LÄHTEET

- Aaltonen, Seija & Arvio, Maria 2011. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy/ Duodecim.
- Allen, David, Brophy, Sam, Lowe, Kathy & Moore, Kate 2005 The Management and Treatment of Challenging Behaviours. *Tizard Learning Disability Review* 2005, 10, 34–37.
- Airaksinen, Tiina & Vilkka, Hanna 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.
- ETEVA 2012. WWW-dokumentti. [www.eteva.fi](http://www.eteva.fi). Ei päivitystietoja. Luettu 26.4.2013.
- Fellow, Jodie Louise & Jones, Lizanne 2011. Challenging behaviour: service user consultation. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* 2011, 5, 30–37.
- Haapanen, Marja-Leena, Ignatius, Jaakko, Keinänen, Mauri, Somer, Mirja & Vehmanen, Paula 1997. CATCH – 22: kromosomin 22 mikroleetio monimuotoisen oireyhtymän taustalla. WWW-dokumentti. <http://www.duodecimlehti.fi>. Päivitetty 9.5.2012. Luettu 26.4.2013.
- Jämsä, Kaisa & Manninen, Elsa 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Vantaa: Tammi.
- Kaski, Markus, Manninen, Anja, Mölsä, Pekka & Pihko, Helena 2002. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.
- Kaski, Markus, Manninen, Anja, Mölsä, Pekka & Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.
- Koskentausta, Terhi 2011. ETEVA Suojatoimenpidekäsikirja, suojatoimenpiteet. PDF-tiedosto. <http://www.eteva.fi>. Ei päivitystietoja. Luettu 3.5.2013.
- Koskentausta, Terhi 2009. Kehitysvammaoireyhtymät ja käyttäytymisfenotyyppi. *Suomen Lääkärilehti* 50/2009, 4365–4371.
- Koskentausta, Terhi 2008. Kehitysvammaisten psyykkiset oireet selvitettävä moniammatillisesti. *Suomen Lääkärilehti* 48/2008, 3533–3538.
- Koskentausta, Terhi 2006. Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt – mitä etsitään ja miten hoidetaan? *Duodecim* 122/2006, 1927–1935.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. WWW-dokumentti. <http://finlex.fi>. Ei päivitystietoja. Luettu 3.5.2013.
- Lorentz, Markku, Koskentausta, Terhi & Valkama, Heimo 2001. Pakkotoimenpiteistä suojatoimenpiteisiin. *Suomen Lääkärilehti* 33/2001, 3234–3236.

Manninen, Elina 1998. Haastavasti käyttäytyvä kehitysvammainen ja hoitotyö. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Lääketieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma.

Nieminen, Aila 2007. ”Mitään olennaista ei kuitenkaan jäänyt puuttumaan” Debriefing vapaaehtoistyöntekijöiden kertomana. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu -tutkielma. PDF-tiedosto.  
<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01833.pdf>. Ei päivitystietoja. Luettu 29.4.2013.

O'Brien, Gregory 2011. Recent advances in behavioural phenotypes. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* 2011, 5, 5–13.

Peuraniemi, Teemu 2012. LUONNOLLISTA HYVINVOINTIA–Esisuunnitteluhanke green care -toimintamallin kehittämistä Muurutvirran hoitokodin kehitysvammaisille asukkaille. Turun ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan laitos. Kuntoutuksen koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. WWW-dokumentti. <http://www.finlex.fi>. Ei päivitystietoja. Luettu 29.5.2013.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. PDF-tiedosto.  
[http://www.tenk.fi/hyva\\_tieteellinen\\_kaytanto/Hyva\\_Tieteellinen\\_FIN.pdf](http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/Hyva_Tieteellinen_FIN.pdf). Ei päivitystietoja. Luettu 8.5.2012.

Väestöliitto 2004. Cornelia de Langen oireyhtymä. WWW-dokumentti.  
[http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/tietolehtiset/cornelia\\_de\\_lange-oireyhtyma/](http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/tietolehtiset/cornelia_de_lange-oireyhtyma/). Ei päivitystietoja. Luettu 9.5.2012.



30.5.2012

Hyvä yhteistyökumppanimme!

Olemme kaksi sairaanhoitajaksi opiskelevaa opiskelijaa Mikkelin ammattikorkeakoulusta, Savonlinnasta. Teemme opinnäytetyönä opasta haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen kohtaamisesta. Työmme tulee opiskelijoiden käyttöön, mutta Teillä on mahdollista saada se myös käyttöönnne omaan yksikköönne.

Toivoisimme, että saisimme oppaaseen sisällöllisiä ideoita ja vastaisitte s-postitse seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä opiskelijan on hyvä tietää, ennen kuin tulee harjoittelujaksolle yksikköönne?
2. Millaisista asioista on ollut suurin tiedon puute?
3. Haluatteko kommentoida luonnosversiota oppaasta?

Kiitos yhteistyöstä!

Ps

Toivoisimme vastausta n. viikon kuluessa.

Kiia Eronen

Miljamaria Vaskonen

[kiia.eronen@mail.mamk.fi](mailto:kiia.eronen@mail.mamk.fi)

[miljamaria.vaskonen@mail.mamk.fi](mailto:miljamaria.vaskonen@mail.mamk.fi)

30-5-2012

Hyvä opiskelija!

Olemme kaksi sairaanhoitajaksi opiskelevaa opiskelijaa Mikkelin ammattikorkeakoulusta, Savonlinnasta. Teemme opinnäytetyönä opasta haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen kohtaamisesta. Työmme tulee opiskelijoiden käyttöön ja toimii näin opiskelumateriaalina.

Toivoisimme, että saisimme oppaaseen sisällöllisiä ideoita ja vastaisitte s-postitse seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä opiskelijan on hyvä tietää, ennekuin tulee harjoittelujaksolle yksikköönne?
2. Millaisista asioista on ollut suurin tiedon puute?
3. Haluatko kommentoida luonnosversiota oppaasta?

Kiitos yhteistyöstä!

Ps

Toivoisimme vastausta n. viikon kuluessa.

Kiia Eronen

Miljamaria Vaskonen

[kiia.eronen@mail.mamk.fi](mailto:kiia.eronen@mail.mamk.fi) ja [miljamaria.vaskonen@mail.mamk.fi](mailto:miljamaria.vaskonen@mail.mamk.fi)

Hei!

12.5.2013

Meidän opinnäytetyön opas on nyt esitetaus kunnossa.

Toivoisimme, että saisimme kommentteja oppaaseen sisällöstä ja ulkonäöstä.

Vastaisitteko sähköpostilla to 16.5 klo 12 mennessä.

Ystävällisin terveisin, Kiia Eronen ja Miljamaria Vaskonen

Ps.

Sähköposti liitteenä opas PDF-tiedostona.