

Lotta Tähtinen

”KEHITYKSELLISIÄ HAASTEITA, MONIMUOTOISIA
VAIKEUKSIA”

-POTILASOHJE DIAGNOOSIN F83 SAANEILLE LAPSILLE JA
HEIDÄN PERHEILLEEN -

Hoitotyön koulutusohjelma

2014

”KEHITYKSELLISIÄ HAASTEITA, MONIMUOTOISIA VAIKEUKSIA”
POTILASOHJE DIAGNOOSIN F83 SAANEILLE LAPSILLE JA HEIDÄN
PERHEILLEEN

Tähtinen, Lotta
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Joulukuu 2014
Ohjaaja: Lahti, Meimi
Sivumäärä: 21
Liitteitä: 1

Asiasanat: Lastenneurologia, kehityshäiriöisen lapsen hoitotyö, neurologis-kognitiivinen kehitys, neurologiset ongelmat, diagnoosi F83

Tämän työn tarkoituksena oli tuottaa Satakunnan keskussairaalan Lastenneurologian osastolle potilasohje, jaettavaksi diagnoosin F83 saaneille lapsille sekä heidän perheilleen.

Opinnäytetyöni teoriaosuus koostuu laaja-alaisista lasten neurologisista erityisvaikeuksista, diagnoosista F83, kehityshäiriöisen lapsen hoitotyöstä sekä kehityshäiriöisen lapsen vanhempien tukemisesta. Teoria pohjautuu ammattikirjallisuuteen.

Tavoitteena oli potilasohjeen avulla auttaa hoitohenkilökuntaa tukemaan perheitä, joiden lapsi on saanut diagnoosin F83.

Opinnäytetyöni toteutettiin työelämälähtöisenä. Opinnäytetyön tuotos on potilasohje koskien diagnoosia F83. Potilasohjeeseen hoitohenkilökunta voi tulevaisuudessa lisätä käytännön ohjeita sekä uusimpia tietoja.

"DEVELOPMENTAL CHALLENGES, MANY KINDS OF DIFFICULTIES"
A PATIENT'S GUIDE FOR CHILDREN'S AND THEIR FAMILIES WHO HAS BEEN
DIAGNOSED WITH DIAGNOSE F83

Tähtinen, Lotta
Satakunta University of Applied Sciences
Programme of nursing
December 2014
Tutor: Lahti, Meimi
Pages: 21
Appendixes: 1

Key words: Children's neurology, nursing of children with developmental disorder, neurological-cognitive development, neurological problems, diagnosis of F83

The purpose on this thesis was to make a patient's guide to the Satakunta Central Hospital Children's neurology ward, for the children's and their families who has been diagnosed with diagnose F83.

The theoretical part of the thesis consists of diversified special neurological difficulties of children, diagnosis F83, nursing of children with developmental disorder, as well as supporting parents of children with developmental disorder. The theory is based on professional literature.

The purpose of this thesis was to help the ward's nursing staff to support the children with a diagnosis of F83, as well as for their parents.

Thesis was executed as a work based. Works output is a patient's guide of diagnosis of F83. In the future, nursing staff can add practical instruction and latest information to the guide.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	LÄHTÖKOHDAT	6
2.1	Tausta, tarkoitus ja tavoitteet.....	6
3	LASTENNEUROLOGIA.....	6
3.1	Neurologis-kognitiivinen kehitys	7
3.2	Lapsen neurologinen tutkimus.....	7
3.3	Yleisimmät kehityksen poikkeavuudet sekä neurologiset ongelmat	8
4	DIAGNOOSI F83 - MONIMUOTOISET KEHITYSHÄIRIÖT.....	9
5	NEUROLOGISET ERITYISVAIKEUDET OSA-ALUEITTAIN	11
5.1.1	Puheen- ja kielenkehityksen häiriöt.....	11
5.1.2	Motoriikan kehityshäiriöt.....	12
5.1.3	Oppimisvaikeudet.....	13
5.1.4	Aktiivisuuden sekä tarkkaavuuden häiriö	13
5.1.5	Kontaktihäiriöt.....	13
5.1.6	Kehitysvammaisuus	14
5.1.7	CP-vamma.....	16
5.1.8	Ataksia..	17
5.1.9	Dyskinesia ja Dystonia	17
6	KEHITYSHÄIRIÖISEN LAPSEN HOITOTYÖ.....	18
7	KEHITYSHÄIRIÖISEN LAPSEN VANHEMPIEN TUKEMINEN.....	22
8	POTILASOHJEEN SUUNNITTELU SEKÄ TOTEUTUS.....	23
9	POHDINTA.....	23
	LÄHTEET	25
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni tarkoituksena on tuottaa potilasohje Satakunnan keskussairaalan Lastenneurologian osaston pyynnöstä. Tarkoituksena on tehdä potilasohje, jota hoitohenkilökunta voisi käyttää yhtenä apuvälineenä tukeakseen diagnoosin F83 saaneita lapsia sekä heidän perheitään. Tavoitteena on luoda opas, johon hoitohenkilökunta voisi tulevaisuudessa lisätä käytännön ohjeita sekä päivittää uusimpia tietoja.

Satakunnan keskussairaalan Lastenneurologian osastolla tutkitaan, hoidetaan sekä kuntoutetaan lapsia sekä nuoria, joilla epäillään olevan tai on todettu aivojen tai muun hermoston toiminnan häiriöitä. Lastenneurologian työryhmään kuuluvat lastenneurologin ja omahoitajan lisäksi psykologi, puheterapeutti, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, toimintaterapeutti sekä apuvälinealan asiantuntijana toimiva fysioterapeutti. (Satakunnan Sairaanhoitopiirin www-sivut, viitattu 20.10.2014.)

Opinnäytetyöni olen toteuttanut työelämälähtöisenä. Työni tilaajana toimii Satakunnan keskussairaalan Lastenneurologian osasto. Ollessani ohjatussa lastenhoitotyön harjoittelussa keväällä 2012 kyseisellä osastolla, kävi ilmi, että henkilökunta kaipasi potilasohjetta koskien diagnoosia F83, näin ollen työni aiheen valinta toteutettiin yhteistyössä lastenneurologian osaston henkilökunnan kanssa.

Potilasohjeeseen etsimäni teoriaosuus koostuu laaja-alaisista lasten neurologisista erityisvaikeuksista, diagnoosista F83, kehityshäiriöisen lapsen hoitotyöstä sekä kehityshäiriöisen lapsen vanhempien tukemisesta. Henkilökohtainen kiinnostukseni lastenhoitotyöhön innosti minua tekemään opinnäytetyön tästä aiheesta.

2 LÄHTÖKOHDAT

2.1 Tausta, tarkoitus ja tavoitteet

Työni tarkoitus oli tuottaa potilasohje Satakunnan keskussairaalan henkilökunnan jaettavaksi diagnoosin F83 saaneille lapsille sekä heidän perheilleen. Potilasohjeen tuli olla helposti ymmärrettävä sekä selkeä. Tavoitteena oli tukea hoitohenkilökunnan työtä, kokoamalla teoriaa diagnoosista F83.

Tämä opinnäytetyö toteutetaan työelämälähtöisenä. Työlläni on tavoite olla selkeä, kattava työkokonaisuus, jolla on yksi selkeä tavoite: potilasohje (Kettunen 2009, 15-17).

3 LASTENNEUROLOGIA

Neurologia eli hermotautioppi on lääketieteen osa-alue, joka tutkii ja hoitaa keskusta ja ääreishermoston sairauksia, poikkeavuuksia sekä vammoja. Neurologisia sairauksia ja tiloja ovat muun muassa ADHD, aivohalvaus, Aspergerin syndrooma, varhaislapsuuden autismi, dementia, elimellinen unihäiriö, epilepsia, fibromyalgia, MS-tauti, Parkinsonin tauti, päänsärky sekä erilaiset aivo- ja selkäydinvammat. Neurologiset sairaudet ovat usein pitkäaikaissairauksia, joiden varsinaista perussyytä ei tunneta eikä näin ollen myöskään parantavaa hoitoa ole tarjolla. (Katajamäki, 2004.)

Lastenneurologia käsittää lapsuus- ja nuoruusiän normaalin kehityksen, kuten liikkeen ja liikunnan, tasapainon, hienomotoriikan ja koordinaation, puheen ja muun viestinnän, älyllisen, emotionaalisen ja sosiaalisen sekä aistinten kehityksen ja niiden häiriöiden sekä poikkeavuuksien esiintymisen, arvioinnin, selvittelyn ja seurannan. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 14.)

Lasten neurologisille potilaille on ominaista ongelmien yhtyminen: yksi perusongelma aiheuttaa joukon näennäisesti toisistaan riippumattomia ongelmia. Useat lasten-

neurologiset sairaudet ovat oireyhtymiä, jotka on määritelty kliinisin perustein. Neurologisesti sairaiden lasten määrä on suhteellisen pieni mutta diagnoosien määrä on suuri. (Soinila, Kaste & Somer 2007, 630.)

Lapsen normaalin neurologisen kehityksen keskeinen tunnuspiirre on taitojen saavuttamisajankohdan sekä ilmenemisjärjestyksen laaja yksilöllinen vaihtelu. Usein ilmoitetaan yläraja, johon mennessä suurin osa tavanomaisesti kehittyvistä lapsista oppii tietyn taidon. Kehityksen viivästyessä suhteessa normaalivariaatioon tulee arvioida erotusdiagnostisten lisätutkimusten tarve. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 21.)

Kehityksen eteneminen perustuu lapsen yksilöllisten ominaisuuksien sekä fyysisen ja henkisen kasvuympäristön vuorovaikutukseen keskenään. Jotta pystytään erottamaan kehityksen todellinen poikkeavuus hyvänlaatuisesta keskimääräistä hitaammasta kehityksestä, on tunnettava, miten lapsen kehitys normaalisti etenee ja millaista vaihtelua siinä voi esiintyä. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 21.)

3.1 Neurologis-kognitiivinen kehitys

Lastenneurologisen kehityksen arvioinnin tavoitteena on löytää lapset, joilla on kehityksen häiriöitä tai viivettä sekä oppimisvaikeuksien riski ja jotka tarvitsevat tarkempia tutkimuksia ja erityisiä tukitoimia. Tavoitteena on löytää vaikeasti havaittavat poikkeavuudet normaalikehityksestä. Koska kehitys on aina yksilöllinen geneettisesti ohjautuva prosessi, johon sekä ympäristötekijöillä että mahdollisilla keskushermoston kehitykseen vaikuttavilla vaurioilla on mittavan suuri vaikutus, tarvitaan kokonaisvaltaista kehityksen arviointia. (THL:n www-sivut, 2013.)

3.2 Lapsen neurologinen tutkimus

Lapsen neurologinen tutkimus sisältää esitietojen kysymisen sekä neurologisen ja somaattisen tutkimuksen. Vaikka lapsen neurologisessa tutkimuksessa arvioidaan samoja asioita kuin aikuisen vastaavassa tutkimuksessa, lapsen tutkimusmenetelmät

sekä niiden tulkinta täytyy mukauttaa lapsen kehitysvaihetta vastaaviksi. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 30.)

Neurologinen tutkimus aloitetaan lapsen tajunnan tason sekä vireystilan arvioinnilla. Ei-akuuteissa tilanteissa lapsi pyritään tutkimaan silloin kun hän on mahdollisimman hyvässä vireystilassa. Lapsen pään, vartalon sekä raajojen asento arvioidaan lapsen ollessa istuma-, makuu- ja pystyasennossa. Pään asento arvioidaan aina suhteessa lapsen vartaloon. Lapsen vartalon ja pään hallinta kehittyy keskushermoston kypsymisen ja lapsen monipuolisen liikkumisen myötä. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 35.)

Vastasyntyneen kehitysennustetta voidaan arvioida toistetuilla kliinisillä neurologisilla tutkimuksilla yhdistettynä lapsen sairaushistoriaan, tietoihin mahdollisista perinnöllisistä riskeistä sekä tarvittaessa aivojen kuvantamis löydöksistä sekä neurofysiologisista tutkimuksista (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 37). Mikäli herää epäily neurologisesta sairaudesta, tulee tehdä mahdollisimman yksityiskohtainen neurologinen tutkimus. Mikäli lapsi on alle kouluikäinen, on tarkoituksenmukaista ensin arvioida lapsen taitoja suhteessa ikäodotusten mukaisiin taitoihin, minkä jälkeen arviota täydennetään neurologisella statustutkimuksella lapsen ikä siltä osin huomioiden, mikä ei tullut esiin jo taitoja arvioitaessa. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 37.)

3.3 Yleisimmät kehityksen poikkeavuudet sekä neurologiset ongelmat

Neurologisilla ongelmilla tarkoitetaan poikkeavuuksia, joka ilmenevät aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa, autonomisessa hermostossa tai lihaksissa. Ne saattavat olla peräisin aiemmasta vauriosta tai dynaamisesta tilasta, jossa kudokasvaa joko liikaa tai surkastuu poikkeavasti. Neurologia ja psykiatria sivuavat toisiaan monelta osin, ja osa toimintakyvyn häiriötä aiheuttavista tiloista on sellaisia, että niihin liittyy todennäköisesti niin neurologinen kuin psyykinen komponentti. Kun näin on, puhutaan psykoneurologiasta tai neuropsykiatriasta. (Terveyskirjaston www-sivut 2013.)

Oppimisvaikeuksista kaikista yleisimpiä ovat lukemisen, kirjoittamisen, matematiikan sekä tarkkaavuuden erityisvaikeudet. Tarkkaavaisuuden häiriöt -käsitteellä viitataan suhteellisen laajaan otokseen ongelmia, joita kuvaavat muun muassa ilmaukset: tarkkaamattomuus, ylivilkkaus, impulsiivisuus, levottomuus, häiritsevä käyttäytyminen sekä häiriintyvyys.

4 DIAGNOOSI F83 - MONIMUOTOISET KEHITYSHÄIRIÖT

F83 määritellään ICD-10 tautiluokituksessa monimuotoisiksi kehityshäiriöiksi (Tautiluokitus ICD-10 1999, 263). Kyseessä on monimuotoinen kehityksen neurologinen erityisvaikeus joka pitää sisällään sekoituksia puheen sekä kielen kehityshäiriöitä sekä oppimiskyvyn ja motoriikan kehityshäiriöitä. Mikään häiriöistä ei kuitenkaan ole tarpeeksi voimakas, jotta se yksin riittäisi ko. diagnoosiin. Olennaisinta tämän diagnoosia f83 käytettäessä on, että kehityshäiriöt menevät ns. toistensa kanssa päällekkäin. Häiriöiden pitää täyttää kahden/useamman ryhmiin: F80, F81 ja F82 kuuluvan diagnoosin kriteerit, jotta voidaan käyttää diagnoosia F83. F80 pitää sisällään puheen ja kielen kehityshäiriöt, F81 oppimiskyvynhäiriöt ja F82 motoriikan kehityshäiriöt. (Tautiluokitus ICD-10 1999, 258–263.)

Myös F90 diagnoosi on liitetty yhdeksi määrittäväksi tekijäksi. F90 tarkoittaa aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä, mikä pitää sisällään muun muassa ADHD:n ja ADD:n. (Tautiluokitus ICD-10 1999, 268.) Näiden diagnoosiryhmien lisäksi, myös autismin kirjon F84 piirteet kuuluvat F83 diagnoosin alaisuuteen.

F83 diagnoosiin kuuluvia tyypillisiä piirteitä ovat mm: motoriset häiriöt, kielelliset vaikeudet, hahmotusvaikeudet, tarkkaavaisuuden sekä toiminnan ohjauksen vaikeudet sekä vaikeudet toimia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (Kuusinen henkilökohtainen tiedonanto 17.3.2013). Motoriset vaikeudet saattavat ilmentyä esimerkiksi kömpelyytenä joko karkea- kuin hienomotoriikassa. Lapselle vaikeuksia voivat tuot-

taa ns. arkiaskareet, kuten esimerkiksi ottaa pallo kiinni tai solmia kengännauhansa. Kielelliset vaikeudet voivat ilmetä dysfasiana tai viivästyneenä puheenkehityksenä. Hahmotusvaikeudet puolestaan liittyvät kaikkiin aisteihin, joiden perusteella ihmisen toiminta jäsentyy (Aaltonen & Peltoniemi 2010, 22).

Ongelmia voi siis olla useiden aistien alueella yhtäaikaaisesti. Esimerkiksi kuuloaistin hahmotusvaikeudet liittyvät kielellisen kehityksen erityisvaikeuksiin, tuntoaistista johtuvat vaikeudet voivat näkyä kehon hahmottamisvaikeuksina, näköaistin hahmotusvaikeudet vaikeuttavat silmän ja käden yhteistyötä vaativia toimintoja (Aaltonen & Peltoniemi 2010, 21). Tarkkaavaisuuden sekä toiminnan ohjauksen vaikeuksista johtuen lapsella saattaa olla merkittäviä vaikeuksia ohjata omaa toimintaansa. Tämä näkyy mm. annettujen askareiden aloittamisessa, lopettamisessa, työn suunnittelussa sekä ajankulun hahmottamisessa. (Aaltonen & Peltoniemi 2010, 22.)

F83 diagnoosin päätösprosessiin osallistuu moniammatillinen työryhmä yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa: psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä sekä lääkäri. Omahoitajan tehtävänä on koota kasaan tutkimusjakson aikaiset kokemukset sekä työryhmässä tehdyt havainnot. Moniammatillisen tiimin yhtenä jäsenenä, sosiaalityöntekijän tehtäviin kuuluu kotiolojen sekä voimavarojen kartoittaminen. Psykologi, puheterapeutti sekä toimintaterapeutti perustavat näkemyksensä testeihin, joita he tekevät yhdessä lapsen kanssa tutkimusjakson aikana. Lääkäri haastattelee perheen jo osastolle tullessa. Lopullisen diagnoosin tekee aina lääkäri, mutta hän pohjaa päätöksensä kaikkien ammattilaisten antamiin havaintoihin. F83 diagnoosiin alle eritellään aina kaikki ne erityisvaikeudet sekä piirteet, joiden perusteella diagnoosi on tehty. (Kuusisen henkilökohtainen tiedonanto 17.3.2013.)

F83 diagnoosi antaa ns. liikkumavaraa. Diagnoosina sitä on helpompi muuttaa tarvittaessa jälkikäteen joksikin muuksi diagnoosiksi. Diagnoosin tekemisen jälkeen lapsi osallistuu uudestaan tutkimusjaksolle noin 1-2 vuoden päästä. 1-2 vuoden kuluessa, on voinut tapahtua lapsen kehityksessä muutoksia, joita havainnoimalla näyttöä siitä, mihin suuntaan lapsi on kehittynyt. Tässä vaiheessa on mahdollista, että diagnoosi vaihtuu esimerkiksi kehitysvammadiagnoosiksi. Kehityksestä riippuen, sekä kehitys kokonaisuudessaan huomioiden voidaan kuitenkin myös jatkaa edelleen F83 diagnoosilla. (Kuusisen henkilökohtainen tiedonanto 17.3.2013.)

Ennen F83 diagnoosia käytettiin MBD diagnoosia. MBD on lievä aivotoiminnan häiriö. Se on neurologinen oireyhtymä, johon kuuluu tarkkaavaisuushäiriöitä, motorisen koordinaation sekä hahmottamiskyvyn häiriöitä, oppimisvaikeuksia sekä kielen kehityksen häiriöitä. (Tautiluokitus ICD-10 1999, 270.) MBD termi ei yksinään vielä kerro tarkasti, mitä oireita lapsella on. Kuten MBD diagnoosin yhteydessä, myös F83 diagnoosin yhteydessä on erityisen tarpeellista luetella diagnoosin perään kaikki lapsen ongelmat sekä oireet, joiden perusteella diagnoosiin on päädytty.

5 NEUROLOGISET ERITYISVAIKEUDET OSA-ALUEITTAIN

5.1.1 Puheen- ja kielenkehityksen häiriöt

Kielenkehityksen häiriöllä tarkoitetaan kyvyttömyyttä kommunikoida tehokkaasti kielen välityksellä ja käyttää kieltä oppimisen välineenä. Kielihäiriöön liittyy usein sosiaalisia ja emotionaalisia sekä koulumenestykseen liittyviä ongelmia. Oireenmukaisessa luokituksessa puhe- ja kielihäiriöitä ovat esimerkiksi artikulaatiohäiriöt, viivästynyt puheen- ja kielenkehitys, kielenkehityksen erityisvaikeus eli dysfasia, puhe-elinten motoriikan häiriöt ja puhumattomuus eli mutismi. (Korpilahti 1996.) Puheen- ja kielenkehityksen häiriöt ovat yleisimpiä lasten kehityshäiriöitä. Puheen ja kielen kehittyminen on keskeistä lapsen kokonaiskehityksen kannalta. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 50.)

Kielen oppimisessa varhaislapsuus on keskeistä aikaa. Kielellinen ja kognitiivinen kehitys tapahtuvat rinnakkaisina. Varhaislapsuuden kielenkehitystä ohjaavat perinnölliset tekijät sekä ympäristön aktivoiva vaikutus ja toiminnan pohjalta tapahtuva oivaltaminen. Lapsen kielenkehityksen viivästymiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota, jos lapsen suvussa esiintyy kuulovammaisuutta, kehitysvaikeuksia tai oppimisen pulmia. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 47.)

Puheen- ja kielenkehityksen poikkeavuus voi aiheutua kuulovammasta, neurologisesta sairaudesta, vaikeasta kehityshäiriöstä tai oireyhtymästä, merkittävästä depriivaatiosta tai olla oire lapsen muusta kehityksen häiriöstä, kuten lapsuusiän autismista, älyllisestä kehitysvammasta, monimuotoisesta kehityshäiriöstä tai psykiatrisesta häiriöstä. Kielellinen erityisvaikeus on kyseessä silloin, kun lapsen kokonaiskehitys etenee normaalivaihtelun puitteissa, lukuun ottamatta puheen ja kielen ongelmia. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 52.)

Lapsen kieli kehittyy perimän ja kasvun säätelemässä jatkuvassa ympäristön ja yksilön vuorovaikutuksessa. Kuuloaistilla on kielen oppimisessa keskeinen merkitys. Kuuloaisti onkin hyvin kehittynyt muihin aistitoimintoihin verrattuna jo ennen lapsen syntymää. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 54.)

Yleisin puhemotoriikan ongelmista on artikulaatiovaikeus, äännevirheisyys. Verbaalisella dyspraksialla tarkoitetaan puheen motorisen suunnittelun ja ohjelmoinnin vaikeutta. Dyspraksialle on ominaista puheeseen liittyvien liikesarjojen tuottamisvaikeus, joka ilmenee epäselvänä puheena. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 52.)

5.1.2 Motoriikan kehityshäiriöt

Sulavan ja hyvin koordinoituneen liikkumisen tai sorminäppäryyden edellytyksenä on tarkasti toimiva motorinen säätelyjärjestelmä. Motoriikan kehityshäiriöillä tarkoitetaan motoristen toimintojen suunnitteluun, koordinointiin ja tuottamiseen sekä uusien taitojen oppimiseen liittyviä vaikeuksia, jotka heikentävät lapsen kykyä suorittaa iänmukaisista karkea-, hieno- tai visumotoriikkaa edellyttävistä toiminnoista. Vaikeudet ovat pitkäkestoisia, mutta eivät eteneviä, ja osa lapsista saavuttaa ikätoverinsa kehityksen iän myötä. Vaikeuksien syynä ei ole kehitysvamma eikä neurologinen sairaus. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 59.)

Kehityksellinen koordinaatiohäiriö (developmental coordination disorder, DCD) on itsenäinen neurobiologinen häiriö, joka voi esiintyä yhdessä muiden kehityksellisten erityisvaikeuksien tai neuropsykiatristen häiriöiden kanssa (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 61).

5.1.3 Oppimisvaikeudet

Erityisissä oppimisvaikeuksissa lapsen opittujen taitojen, kuten lukemisen, kirjoittamisen tai laskemisen, hallinta on merkittävästi heikompi kuin hänen yleinen taitotasonsa. Oppimisvaikeuksien taustalla ovat puutteet kognitiivisissa taidoissa. Vaikeudet eivät johdu oppimistilaisuuksien puutteesta tai älyllisestä kehitysvammaisuudesta. Syynä eivät ole myöskään hankinnaiset aivovammat, puutteet näössä tai kuulossa tai tunne-elämän häiriöt. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 67). Oppimisvaikeudet on tärkeä tunnistaa ajoissa, koska ne ovat yksi lapsen ja nuoren kehitystä merkittävästi uhkaavista riskitekijöistä.

Laaja-alaisista oppimisvaikeuksista käytetään diagnoosia F83 (monimuotoiset kehityshäiriöt) silloin, kun kehityshäiriöiden päällekkäisyys on merkittävää. Laaja-alaisissa oppimisvaikeuksissa kehitysvammaisuuden diagnostiset kriteerit eivät täyty, mutta henkilöt saattavat tarvita erilaisia tukipalveluita ja erityistoimia selviytyäkseen elämänkaaren erilaisista kehitystehtävistä ja toimista. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 69.)

5.1.4 Aktiivisuuden sekä tarkkaavuuden häiriö

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön (attention deficit/hyperactivity disorder, ADHD) ADHD:n keskeiset oireet ovat aktiivisuuden säätelyn vaikeudet (yliaktiivisuus tai passiivisuus), impulsiivisuus ja tarkkaamattomuus, jotka ilmenevät eri ikä- ja kehitysvaiheissa.

5.1.5 Kontaktihäiriöt

Kontaktihäiriöiksi kutsutaan autismia sekä Aspergerin oireyhtymää. Molemmat johtuvat aivojen biologisista aivoperäisistä häiriöistä, jotka vaikuttavat sosiaalisiin kykyihin. Autistisen henkilön on vaikea ymmärtää, kuvitella ja arvata toisen mielessä liikkuvia asioita. Autismissa tämä johtaa kontaktista vetäytymiseen ja kommunikoinnin ongelmiin. Asperger-henkilöt ovat yleensä normaaliälyisiä tai jopa erittäin älyk-

käitä mutta sosiaalisesti kömpelöitä ja avuttomia. Ominaisia heille ovat myös kapea-alaiset kiinnostuksen kohteet, joista he saattavat kerätä valtavan tietomäärän. (von Wendt 2003, 75.)

Epäily autismista herää yleensä siinä vaiheessa, kun lapsen puhe ei edisty tai opitut sanat jäävät pois käytöstä. Lapsi ei reagoi normaalisti nimeensä tai muihin sanallisiin kontaktiyrityksiin. Katsekontakti on yleensä puutteellinen ja vuorovaikutus on selvästi omista tarpeista lähtevää. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 620.)

Aistipoikkeavuudet ovat tavallisia autismikirjon häiriöissä. Ongelmia voi esiintyä kaikkien aistiärsykkeiden havaitsemisessa ja prosessoinnissa (Gillberg 2000, 12). Näköärsykkeet voivat aiheuttaa voimakasta reagointia tai välttämistä: toisaalta monet autistiset henkilöt saattavat hakea voimakkaita visuaalisia ärsykejä. Kuuloärsykeille esiintyy usein myös yliherkkyyttä. Monilla autisteilla saatetaan epäillä olevan kuulovamma, koska ääniärsykeisiin reagoiminen voi olla puutteellista. Myös tuntoärsykeisiin liittyy usein ali- tai ylireagointia. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 85.)

Lapsuusiän autismiin verrattuna aspergerin oireyhtymän selvin ero on, että kielellisessä ja kognitiivisessa kehityksessä ei ole merkittävää yleistä viivettä. Oireet tulevat esille myöhemmin, kun sosiaaliset vaatimukset ylittävät henkilön rajallisen kapasiteetin. Kielellisellä alueella ymmärtäminen voi olla jossakin määrin konkreettista ja ilmaisut saattavat olla omaperäisiä. Ilmeiden ja eleiden käyttämisessä ja tulkinnassa voi olla huomattavia vaikeuksia, ja toisen asemaan asettuminen on työlästä. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 88.)

5.1.6 Kehitysvammaisuus

Suurella osalla lastenneurologian potilaista on pysähtynyt tai taantunut älyllinen kehitys, jolloin puhutaan yleisesti kehitysvammaisuudesta (Soinila, Kaste & Somer 2007, 633). Kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvamma johtuu keskushermoston puutteellisesta toimintakyvystä. Taustalla voi olla esimerkiksi sairaus, aivojen vaurioituminen, sikiöaikainen

kehityshäiriö tai geneettinen oireyhtymä. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 90.) Kehitysvammaisuus tarkoittaa tilaa, jossa henkilö ei pysty älyllisen heikkoutensa takia huolehtimaan itsestään ja selviytymään arkielämän asioista niin kuin normaalit yksilöt. Merkittävin yksittäinen kehitysvammaisuuden muoto on Downin syndrooma. (Sillanpää 2004, 50.)

Downin oireyhtymän taustalla on ylimääräinen kromosomi 21. Kehitysvamman aste vaihtelee lievästä syvään. Suurin osa Down-henkilöistä toimii keskivaikeasti kehitysvammaisen tasoisesti. 21-trisomiassa ylimääräinen geeniaines aiheuttaa kehityshäiriön jo sikiökaudella ja noin neljäsosa raskauksista päättyy keskenmenoon. Kasvojen dysmorfiset piirteet (leveä matala nenänselkä, kasvoluiden hypoplasia ja mikrognatia, pienet matalalla sijaitsevat korvalehdet ja pään pyöreä muoto) saavat aikaan oireyhtymälle tyypillisen ulkonäön jo vastasyntyneellä. Synnynnäiset epämuodostumat ovat yleisiä erityisesti sydämessä ja ruoansulatuselimistössä. Down lasten motorinen ja henkinen kehitys on viivästynyt: katsekontakti ja jokeltelu tulevat tavallista myöhemmin, kävelemään oppiminen ja ensimmäiset sanat keskimäärin 2-2,5 vuoden iässä. Osa Down-lapsista on erityisen infektioltaista. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 90.)

Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa. Lapsi saattaa kyetä opiskelemaan normaalissa luokassa tukitoimenpiteiden avulla, joskin hän luultavasti tarvitsee erityisopetusta. Lapsi on yleensä henkilökohtaisissa toimitaan omatoiminen ja pystyy aikuisena asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 13.)

Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä. Kouluiässä lapset tarvitsevat erityisopetusta. Useimmat selviävät joko itsenäisesti tai melko itsenäisesti henkilökohtaisista toimitaan. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 14.)

Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle jatkuvan tuen ja ohjauksen tarpeen. Koulussa, asumisessa ja työtehtävien suorittamisessa lapsi tarvitsee huomattavia tukitoimenpiteitä.

Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle täyden riippuvuuden muista ihmisistä ja jatkuvan hoivan tarpeen. Lapsella on vakavia puutteita kommunikaatiossa, liikunnassa sekä kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista toimista. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 15.)

5.1.7 CP-vamma

CP, cerebral palsy eli aivohalvaus. CP-vammalla tarkoitetaan keskushermoston liikkettä säätelevien, kehittyvien alueiden kertavaurioita. Vaurio voi syntyä sikiöaikana, vastasyntyneisyysvaiheessa tai varhaislapsuudessa. CP määritellään liikuntavammaksi. CP-vamma johtaa pysyviin liikkumisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuksiin. Liikuntavammaisuus voi johtua aivojen, selkäytimen, lihasten, luiden tai nivelten puutoksista tai toiminnanvajavuuksista (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 17). Liikuntavamman lisäksi lapsilla on usein erilaisia liitännäisongelmia, jotka riippuvat aivovaurion sijainnista, laajuudesta sekä aivojen kehitysasteesta vamman syntyessä. Tavallisia liitännäisongelmia ovat kognitiivisten ongelmien lisäksi aistitoimintojen ja kommunikaation poikkeavuudet, syömisvaikeudet, näönkäytön vaikeudet, epilepsia, käyttäytymisen ongelmat sekä sekundaariset tukielimien ongelmat. (Pihko, Haatala & Rantala 2014, 128.)

5.1.7.1 Spastisuus

Spastisuus on yleisin CP-potilaan liikehäiriön tyyppi. Spastisuus on spesifinen motorisen toiminnan häiriö. Spastisuudessa lihaksen venytysheijaste on yliärtynyt, mikä johtaa lihaksen poikkeavaan supistumiseen (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 162).

Spastisuus johtuu ylemmän motoneuronin vaurioitumisesta aivojen tai selkäytimen alueella. Spastisuuden aiheuttama lihaksen tonuksen ja vastuksen lisääntyminen on riippuvainen venytyksen nopeudesta ja tavasta. Myös tunnetila vaikuttaa spastisuus-

teen–mitä jännittävämpi tai vaativampi tilanne, sitä herkemmin spastinen lihas supistuu. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 163.)

Spastisuus ei koskaan esiinny yksittäisenä ilmiönä. Tämä ilmenee monimuotoisena kliinisenä oireistona, johon kuuluvat spastisuuden lisäksi mm. synergistinen, polysynaptisesti välittyvä lihasaktiivisuus, tahdonalaisen lihastoiminnan heikkous sekä hienomotoriseen kömpelyyteen ja suurten lihasryhmien koordinoitavuuteen johtava eriytyneen lihastoiminnan häiriö. Spastisuuden yhteydessä esiintyy muutoksia: lihasmassa pienenee vähäisen aktiivisen käytön vuoksi ja sen venymiskyky heikkenee, koska lihas on jatkuvasti lyhentyneessä tilassa. (Autti-Rämö 1999, 115(8):877.)

5.1.8 Ataksia

Ataksialla tarkoitetaan koordinaation häiriötä, jossa lihasryhmien yhteistoiminta on häiriintynyt. Liikkeet muuttuvat kulmikkaiksi, ja usein äkkinäisiksi mikä vaikeuttaa asennon hallintaa sekä myös liikkeen kohdistamista. Ataksiasta kärsivälle henkilölle tunnusomaista on hapuilu sekä haparointi. Ataksian syynä on useimmiten pikkuaivojen tai niiden ratayhteyksien vaurio. Syynä voi olla myös selkäytimen takajuosteiden tai asentotuntoa välittävien hermojen vaurio (sensorinen ataksia). Ataksia saattaa olla yhtenä oireena monissa neurologisissa yleissairauksissa. (Kaakkola & Rinne 1997, 113(18):1773.)

5.1.9 Dyskinesia ja Dystonia

Atetooilla tarkoitetaan tilaa jossa potilas ei pysty stabiloimaan kehoaan, vaan hänellä on todettavissa lähes jatkuvaa suurta tai pientä lihasliikettä, jota usein kuvataan ”matomaiseksi”. Atetootisia liikkeitä esiintyy eniten tarkimmin hermottuneilla alueilla, kuten kasvoissa ja kämmenissä. Dystoniassa esiintyy äkillisiä ja hitaita jänteysvaihteluja hypotoniasta hypertoniaan. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 162.)

Dystonia on heikosti tunnettu neurologinen sairausryhmä. Kyseessä voi olla mm. itsenäinen, jopa periytyvä, sairaus tai jonkin muun sairauden yksi oireista. Myös eräät lääkkeet voivat aiheuttaa dystoniaa. Dystonia voi olla yleinen, käsittäen koko kehon, tai paikallinen, esimerkiksi aiheuttaen pään liikkeitä, silmäluomissa, pelkästään puhumisessa tai suun seudussa. Kaikissa näissä dystonia-sairauksissa ja -oireistoissa potilailla ilmenee täysin tahatonta, usein pitkäkestoista ja jopa erittäin kivuliastakin pakkoliikettä mainittujen alueiden lihaksistossa. Yksinkertaistetusti määriteltynä dystonia on kestoaltaan pitkäkö pakonomainen virheasento (“pakkoliike”), eräänlainen “kramppi” ilman, että henkilö yrittää mitään liikettä tehdä. (Teräväinen, 2013.)

Dyskinesia-sana tarkoittaa liikkeen (kinesia) häiriötä. Johdannaisia sanalle dystonia ovat mm. hyperkinesia, liiallinen liikkuvuus/liikkuminen, sekä akinesia eli täysi liikkumattomuus (Teräväinen, 2013).

6 KEHITYSHÄIRIÖISEN LAPSEN HOITOTYÖ

Neurologisesti sairaiden lasten hyvä hoitoympäristö koostuu monesta eri tekijästä. Lasten hoitoympäristössä on perhekeskeisyyden lisäksi otettava huomioon lapsen yksityisyyden, yksilöllisyyden ja turvallisuuden edistäminen. Osaava sekä ammatillinen henkilökunta on hyvän hoidon edellytys. Neurologisesti sairaiden lasten hoitoympäristössä tulee ottaa huomioon sairauksien ja kehityshäiriöiden erityiset piirteet esimerkiksi mahdollistamalla apuvälineiden käytön. Hoitotyön onnistumisen kannalta tärkeänä pidetään hoitoympäristön yleisilmettä, kodinomaisuuden luomista sekä viihtyvyyttä edistäviä tekijöitä ja värien sekä kuvien käyttöä hoitoympäristössä. (Olli 2006, 8-10.)

On muistettava, että lapsi kykenee harvoin toimimaan vastaanottotilanteessa tai sairaalassa yhtä luonnollisesti kuin koti- tai normaalioloissa. Varsinkin ensimmäiset

tutkimustilanteet saattavat olla pelottavia ja aiheuttaa jännitystä ja epävarmuutta, minkä seurauksena lapsi voi olla itkuisempi tai vauvanomaisempi, mutta myös pinnistellä näennäisesti kehittyneemmälle tasolle kuin tavallisesti. Lapsen vanhemmatkin ovat usein asiantuntijan edessä epävarmoja ja saattavat antaa liian avuttoman vaikutelman itsestään tai toisaalta turvautua perusteettoman tietävään ja osaavaan rooliin. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 279.)

Kun henkilölle kerrotaan mikä vamma heillä on, heidän reaktionsa ovat täysin yksilöllisiä. Ns. tavanomaisimpia reaktioita ovat monesti masennus, viha tai jopa asian kokonaan kieltäminen. Tulisi muistaa, että ko. reaktiot ovat täysin inhimillisiä. Kun heille kerrotaan vammasta /ongelmasta, yrittävät he tietenkin sulattaa uutiset ja koettavat keksiä keinon tai tavan, jolla pystyvät asian parhaiten hyväksymään.

Lääkärin sekä hoitohenkilökunnan tehtävänä on kaikissa olosuhteissa pyrkiä tukemaan lapsen synnynnäistä taipumusta luonnolliseen, normaaliin kasvuun ja kehitykseen sekä vanhempien luontaista kykyä suhtautua lapseensa eli hoitaa ja kasvattaa lasta oikein. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 280.)

Vaikka tutkimuskäynnit ja hoitajaksot saattavat horjuttaa lapsen psyykkistä tasapainoa hetkellisesti, samalla tarjoutuu myös mahdollisuus tukea sekä auttaa lasta ja perhettä sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Tukemalla sekä auttamalla vanhempia ymmärtämään lastaan ja hänen tilannettaan sairaana tai vammaisena, hoitajat ja lääkärit voivat suojata lasta sairauden aiheuttamilta kielteisiltä vaikutuksilta.

6.1 Toimintaterapia

Toimintaterapian tavoitteena yleisesti on mahdollistaa sekä tukea potilaan itsenäisyyttä omassa arjessa ja toiminnassa eli osallistumisessa omaan elämään sekä sen mukanaan tuomiin valintoihin.

Lapsilla joilla on tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen haasteita, yhteistyöllä koulun ja kodin kanssa on olennainen osuus, jotta lapsi saa jatkuvaa tukea toimintaansa. Lasta rohkaistaan kokeilemaan haasteellisempia toimintoja ja leikkejä. Oikea

tasoa tuo onnistumisen kokemuksen ja hallinnan tunteen. Lapsi alkaa kokea aikaisemmin pelottavan ja vaikean toiminnan palkitsevana ja nauttii siitä. Hän rohkaistuu ottamaan samantyyppisiä haasteita arkipäivän tilanteissa. (Toimintakeitaan [www-sivut](#), viitattu 20.10.2014.)

Terapia toimii antaen sysäyksiä leikin kehittymiselle. Se parantaa lapsen mahdollisuuksia osallistumiseen ja leikistä nauttimiseen. Onnistumisen kokemukset ja taitojen karttuminen vähitellen edistävät kokonaisvaltaista kehitystä. Terapeutti ohjaa vanhempia, kuinka he voivat tukea lasta arjessa. (Toimintakeitaan [www-sivut](#), viitattu 20.10.2014.)

Lasten toimintaterapia voi olla sekä yksilö- että ryhmämuotoista. Lapsella voi olla vaikeuksia hahmottaa sosiaalisia tilanteita ja ei- kielellistä viestintää, eikä hän nauti ikätovereiden kanssa toimimisesta. Lapsi oppii näitä taitoja ryhmässä. (Toimintakeitaan [www-sivut](#), viitattu 20.10.2014.)

Toimintaterapiassa siis kehitetään niitä valmiuksia ja taitoja, joita lapsi tarvitsee arkielämässään. Toimintaterapian keinoja arjen toimimisen parantamiseksi voivat olla esimerkiksi asunnon muutostöiden suunnittelu, apuvälinetarpeen arviointi, psykososiaalisten taitojen harjoittelu sekä arjen toimintojen perustoimien harjoittelu. Toimintaterapian tavoitteena on, että lapsi pystyy käyttämään taitojaan ja selviytymään elinympäristössään niin itsenäisesti kuin mahdollista rajoituksistaan huolimatta. Toimintaterapiassa korostuu kokonaisnäkemys lapsen tarpeista. Näin ollen terapia kohdistuu fyysiseen, psyykkiseen kuin myös sosiaaliseen toimintakykyyn. (Suomen toimintaterapeuttiliitto ry:n [www-sivut](#), 2012.) Toimintaterapiassa vaikutetaan hienomotoriikkaan, hahmottamiseen, karkeamotoriikkaan sekä tuntoaistimukseen. Lasta autetaan jokapäiväisistä toiminnoista selviytymisessä.

6.2 Puheterapia

Puheterapian tavoite on antaa lapselle toimiva kommunikaatiomenetelmä. Kommunikaatio kehittyy varhain lapsen ja äidin vuorovaikutuksessa. Myös ei-sanallisella kommunikaatiolla on tärkeä merkitys ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Eleet ja

ilmeet voivat kertoa enemmän kuin sanat. Tarvittaessa puheen voi korvata muilla menetelmillä, kuten viittomakielellä, erilaisilla graafisilla symbolikielillä

Puheterapeutti kartoittaa lapsen kielellisen kehityksen, puheen ymmärtämisen ja puhekyvyn, aktiivisen ja passiivisen sanavaraston sekä puheessa mahdollisesti esiintyvät äännevirheet. Puheterapeutin tutkimuksissa kartoitetaan myös niitä alueita, jotka ovat tärkeitä lukemaan ja kirjoittamaan oppimisessa, auditiivista erottelukykyä ja hahmottamista, auditiivista muistia ja loogista päättelykykyä. Terapiassa käytetään paljon pelejä ja leikkejä, joiden avulla voidaan harjoitella käsitteitä, sanavarastoa, kielioppia, äänten erottelua, muistia, keskittymiskykyä ym.

Vanhemmat saattavat tarvita opastusta tulkitukseen lapsensa kommunikaatioyrityksiä. Lapsi, jonka kielellinen kehitys on poikkeava tai jonka puhe on erittäin vaikeasti ymmärrettävää, turvautuu usein spontaanisti eleisiin ja ilmeisiin. Näitä onkin hyvä käyttää kommunikaation apuvälineenä ja esim. ottamalla käyttöön yksinkertaisia viitotomia voidaan lisätä lapsen motivaatiota kommunikaatioon ja siten tukea puheen kehitystä. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 658.)

6.3 Vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät

Vaihtoehtoinen kommunikaatio tulee aloittaa heti, kun näyttää todennäköiseltä, ettei lapsen puheen kehitys suju normaalisti. Tunnetuin vaihtoehtoinen kommunikaatiomenetelmä on viittomakieli. Tukiviittomien käyttö kommunikaatiohäiriöisten lasten kanssa lisääntynyt: lapselle puhutaan mutta keskeiset ja tärkeimmät sanat viitotaan samalla, jolloin lapsen mahdollisuus ymmärtää puhetta lisääntyy, kun hän saa informaation sekä kuulon että näön kautta. (Puheterapeuttiliiton [www-sivut](#).)

Kuvakommunikaatio tulee kyseeseen silloin kun viittomien käyttö ei onnistu, tai kommunikoinnin tuentarve on vähäistä. Kuvia käytetään myös viittomien tukena oppimisvaiheessa. Kuvia voidaan käyttää mm. niin että lapsella on erilaisia, hänelle tärkeitä valokuvia tai piirrettyjä kuvia kommunikaatiotaululla. Tästä osoittamalla lapsi sekä aikuinen pystyy näyttämään sen mitä haluaa ilmaista. (Puheterapeuttiliiton [www-sivut](#).)

Piktogrammit ovat mustavalkoisia, helposti tulkittavia kuvia, joita on saatavilla valmiina noin 600 kappaletta, erikokoisina. Bliss on kehittyneempi kuvakommunikaatiomenetelmä. Bliss-kuvat ovat usein abstrakteja ja ovat siten käytössä vaativampia kuin piktogrammit. Bliss on oma kansainvälinen kielensä.

7 KEHITYSHÄIRIÖISEN LAPSEN VANHEMPIEN TUKEMINEN

Lapsi tarvitsee paljon tukea vanhemmiltaan, jotta hän voisi sopeutua sairauteensa realistisesti ja rakentavasti siten, että hän edistää itse myös omaa parantumistaan, omilla ratkaisuillaan ja omalla käyttäytymisellään.

Lapsipotilaan tutkimuksessa ja hoidossa on erityisen tärkeää ottaa huomioon yksilön psyykkiset ja somaattiset ominaisuudet sekä hänen sosiaalinen tilanteensa. Yksilöllisten, biologisesti määräytyneiden ominaisuuksien avulla lapsi kehittyy oman perheensä piirissä, ainutkertaisissa olosuhteissa, riippuvuudesta itsenäisyyteen ja eriytyy kasvun myötä aivan omaksi persoonakseen. Vanhemmuuteen kuuluva luontainen kyky herkistyä vastaamaan oikein lapsen tarpeisiin auttaa osaltaan lasta kehittymään emotionaalisesti ja sosiaalisesti hyvin. (Olli 2006, 66.)

Vanhempien kuunteleminen on vanhempien sekä perheen tukemisen keskeisin perusta. Hoitajan on oleellista kysyä vanhempien näkemyksiä ja saavuttaa heidän luottamuksensa. Vanhempien auttaminen tilanteen hyväksymisessä ja heidän rohkaisemisensa kuuluu hoitajan työhön. Tärkeää on myös myönteisistä asioista puhuminen, kuten esimerkiksi lapsen myönteisistä ominaisuuksista, lapsen edistymisestä tai edistymismahdollisuuksistaan puhuminen sekä perheen voimavaroista puhuminen. (Olli 2006, 67.)

Hyvinkin toimivan perheen sopeutumiskyky voi osoittautua riittämättömäksi, jolloin lasta tukevat toiminnot pettävät. Useimmat lapset ja vanhemmat löytävät kuitenkin uudestaan terveen tasapainonsa. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 162.) Jotkut lapset ja perheet tarvitsevat kuitenkin juuri tähän terapeutista tukea: miten voidaan rakentavasti sopeutua uuteen tilanteeseen?

8 POTILASOHJEEN SUUNNITTELU SEKÄ TOTEUTUS

Työni sai alkunsa keväällä 2012, jolloin olin lastenhoitotyön harjoittelussa Satakunnan keskussairaalassa lastenneurologian osastolla. Henkilökunta toi esille toiveen potilasohjeesta, joka käsittelisi diagnoosia F83. Aihe oli mielestäni erittäin mielenkiintoinen.

Suunnitteluseminaarini pidin keväällä 2014. Potilasohjeen laatiminen alkoi teoriaosuuteen paneutumisella. Potilasohjeen suurimmaksi ehdoksi nousi esiin potilasohjeen helppolukuisuus. Ohjeen sisältämän tiedon tuli olla helposti ymmärrettävää sekä luettavaa, jotta sitä olisi diagnoosin F83 saaneiden lasten vanhempien helppo sekä miellyttävä lukea.

Ulkoasuun liittyvissä kriteereissä on otettu huomioon asettelu. Sisältö on esillä selkeästi sekä tiiviisti. Kuvien tarkoituksena oli selkiyttää tekstin sisältöä sekä tuoda väriä ja piristettä oppaaseen. Raportointiseminaari oli marraskuussa 2014.

9 POHDINTA

Teoriaa potilasohjeeseen löysin aihetta käsittelevästä kirjallisuudesta, artikkeleista, Internetistä. Teoriapohja keskittyy kirjallisuustietoon.

Tarkoitukseni oli luoda potilasohje diagnoosista F83. Potilasohje tuli Satakunnan keskussairaalan Lastenneurologian käyttöön, jaettavaksi diagnoosin F83 saaneiden lasten vanhemmille. Potilasohjetta pidetään hoitohenkilökunnan toimesta ajan tasalla.

Jatkotutkimusaiheeksi ehdotan selvitystä, onko potilasohje ollut toimiva, onko se palvellut hoitohenkilökuntaa sekä mitä vanhemmat ovat olleet mieltä potilasohjeen hyödyllisyydestä. Henkilökohtaisena toiveenani on oppaan hyödyllisyys sekä miellyttävyys.

LÄHTEET

Aaltonen, M. & Peltoniemi, A. 2010. Verttis-kerho – Liikuntaa ja vertaistukea F83 diagnoosin saaneille lapsille ja heidän perheilleen. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 20.10.2014.

https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/25287/aaltonen_peltoniemi.pdf?sequence=1

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2013. Kliininen hoitotyö. 1.-3. painos, Sanoma Pro Oy

Autti-Rämö, I. 1999. Spastisuuden hoito. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 115(8):877. Viitattu 25.10.2014. www.duodecimlehti.fi

Gillberg, C. 2000. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Hermanson, E. 2012. Neurologisten ongelmien seulonnat. Viitattu 2.5.2014. <http://www.terveyskirjasto.fi>

Kaakkola, S. & Rinne, R. 1997. Ataksiat ja niiden erotusdiagnoosiikka. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 113(18):1773. Viitattu 24.10.2014. www.duodecimlehti.fi

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. (toim.) 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uud. p. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Katajamäki, E. 2004. Terveen lapsen ja nuoren kehitys, hoito ja ohjaus. Teoksessa P. Koistinen, S. Ruuskanen & T. Surakka (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi

Kettunen, S. 2009. Onnistu projektissa. 2., uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro.

Korpilahti, P. 1996. Kielen kehitykselliset häiriöt; viivästynyt ja poikkeava kielenkehitys. Teoksessa K. Launonen & A.-M. Korpijaakko-Huuhka (toim.) Kommunikoinnin häiriöt. Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Helsingin yliopisto. Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus. Tampere.

Koskiniemi, M. & Koivikko, M. 1990. Akuutin lastenneurologian opas. Duodecim, Helsinki

Kuusinen, E. 2013. Lastenneurologi, Satakunnan sairaanhoitopiiri. Pori. Henkilökohtaintiedonanto. 27.4.2013.

Lampinen, R. 2007. Omat polut!: vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.

Launonen, K. & Korpijaakko-Huuhka, A-M. (toim.) 2009. Kommunikoinnin häiriöt: syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 7. muuttam. p. Helsinki: Gaudemus.

Lahti, H. 2007. Lapsen sairaus muuttaa perhedynamiikkaa. Viitattu 23.10.2013. <http://www.sairaanhoitajaliitto.fi>

Mumenthaler, M., Mattle, H. & Taub, E. 2004. Neurology. 11th edition. Georg Thieme Verlag. Germany.

Mustonen, K. Valtonen, R. 2013. Neurologis-kognitiivinen kehitys. Viitattu 1.5.2014. <http://www.thl.fi>

Olli, J. 2006. Kehityshäiriöisen lapsen hoitotyö – tapaustutkimus lastenneurologisella osastolla. Pro gradu –tutkielma. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Viitattu 1.5.2014.

http://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/147471/Kehitysh%C3%A4iri%C3%B6isen+lapsen+hoitoty%C3%B6+lastenneurologisella+osastolla_ProGradu_Johanna+Olli_2006.pdf

Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. 2014. Lastenneurologia. 1.painos. Helsinki. Duodecim.

Puheterapeuttiliiton www-sivut. 2014. Viitattu 20.10.2014.
<http://www.puheterapeuttiliitto.fi>

Satakunnan ammattikorkeakoulun www-sivut. 2014. Viitattu 1.5.2014.
<http://www.samk.fi>

Satakunnan sairaanhoitopiirin www-sivut 2014. Viitattu 1.5.2014.
<http://www.satshp.fi>

Sillanpää, M. 2004. Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia, 14-19. 2. uudistettu painos. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Soinila, S., Kaste, M. & Somer H. 2007. Neurologia. 2.-3. painos. Duodecim, Helsinki.

STAKES Sosiaali- terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. 1999. Tautiluokitus ICD10. Systemaattinen osa. 2. p. Turenki: Turengin tekstipalvelu.

Suomen toimintaterapeuttiliitto ry:n www-sivut. 2012. Viitattu 20.10.2014.
www.toimintaterapeuttiliitto.fi

Teräväinen, H. 2013. Dyskinesia ja dystonia. Suomen Parkinsonsäätiön www-sivut. 19.04.2013. Viitattu 25.10.2014. www.parkinsonsaatio.fi

Toimintakeitaan www-sivut. Viitattu 20.10.2014. <http://www.toimintakeidas.fi>

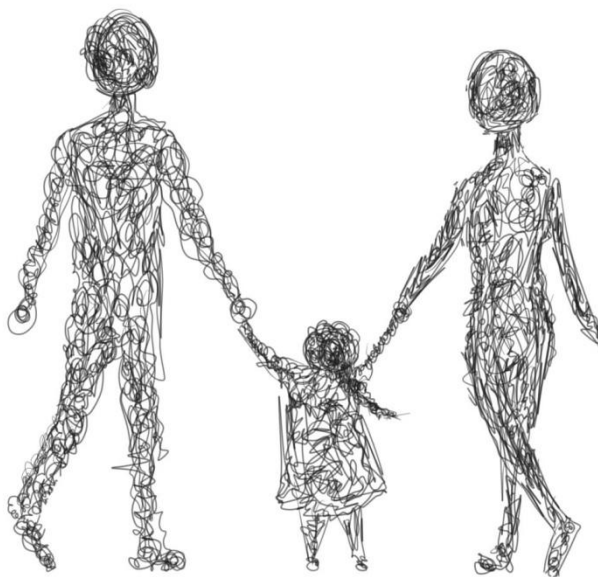
Von Wendt, L. 2003. Lastenneurologinen kuntoutus. Teoksessa T. Kallanranta, P. Rissanen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus, 318-411. 1. painoksen muuttumaton jatkopainos. Duodecim. Helsinki.

LIITTEET

LIITE 1	Potilasohje diagnoosin F83 saaneille lapsille ja heidän perheilleen
---------	---

*"KEHITYKSELLISIÄ HAASTEITA,
MONIMUOTOISIA VAIKEUKSIA"*

*- POTILASOHJE DIAGNOOSIN F83 SAANEILLE LAPSILLE JA HEIDÄN
PERHEILLEEN -*



NEUROLOGIS-KOGNITIIVINEN KEHITYS

Lastenneurologisen kehityksen arvioinnin tavoitteena on löytää lapset, joilla on kehityksen häiriötä tai viivettä, oppimisvaikeuksien riski ja jotka tarvitsevat tarkempia tutkimuksia ja erityisiä tukitoimia. Tavoitteena on löytää vaikeasti havaittavat poikkeavuudet normaalikehityksessä. Kehitys on aina yksilöllisesti geneettisesti ohjautuva prosessi, johon sekä ympäristötekijöillä että mahdollisilla keskushermoston kehitykseen vaikuttavilla vaurioilla on suuri vaikutus. Mahdollisen poikkeavuuden huomaamiseksi, tarvitaan kokonaisvaltaista kehityksen arviointia. (THL:n www-sivut, 2013.)



Lastenneurologia käsittää lapsuus- ja nuoruusiän normaalin kehityksen, kuten liikkeiden ja liikunnan, tasapainon, hienomotoriikan ja koordinaation, puheen ja muun viestinnän, älyllisen, emotionaalisen ja sosiaalisen sekä aistinten kehityksen ja niiden häiriöiden ja poikkeavuuksien esiintymisen, arvioinnin, selvittelyn ja seurannan. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 14.)

F83 DIAGNOOSINA

F83 määritellään monimuotoisiksi kehityshäiriöiksi. Kyseessä on siis monimuotoinen kehityksen neurologinen erityisvaikeus, joka pitää sisällään sekoituksia puheen sekä kielen kehityshäiriöitä sekä oppimiskyvyn ja motorikan kehityshäiriöitä. Mikään häiriöistä ei kuitenkaan ole tarpeeksi voimakas, jotta se yksin riittäisi ko. diagnoosiin. F83 diagnoosiin eritellään aina kaikki ne erityisvaikeudet ja piirteet, joiden perusteella diagnoosi on tehty.

Olennaisinta Diagnoosia F83 käytettäessä on, että kehityshäiriöt menevät ns. toistensa kanssa päällekkäin. Häiriöiden pitää täyttää kahden/useamman kuuluvan diagnoosin kriteerit, jotta voidaan käyttää diagnoosia F83. (Tautiluokitus ICD-10 1999, 258–263.)

Diagnoosina F83 on helpompi muuttaa tarvittaessa jälkikäteen joksikin muuksi diagnoosiksi. Diagnoosin tekemisen jälkeen lapsi osallistuu uudestaan tutkimusjaksolle noin 1-2 vuoden päästä. 1-2 vuoden kuluessa, on voinut tapahtua muutoksia, joita havainnoimalla saadaan näyttöä siitä, mihin suuntaan lapsi on kehittynyt. Tässä vaiheessa on mahdollista, että diagnoosi muuttuu. Lapsen kehityksestä riippuen voidaan kuitenkin myös jatkaa edelleen F83 diagnoosilla.

F83 diagnoosiin kuuluvia tyypillisiä piirteitä ovat mm: motoriset häiriöt, kielelliset vaikeudet, hahmotusvaikeudet, tarkkaavaisuuden ja toiminnan ohjauksen vaikeudet sekä vaikeudet hahmottaa sosiaalista vuorovaikutusta (Aaltonen & Peltoniemi 2010, 22).

Ongelmia voi siis olla useiden aistien alueella yhtäaikaisesti. Esimerkiksi kuuloaistin hahmotusvaikeudet liittyvät kielellisen kehityksen erityisvaikeuksiin, tuntoaistista johtuvat vaikeudet voivat näkyä kehon hahmottamisvaikeuksina, näköaistin hahmotusvaikeudet vaikeuttavat silmän ja käden yhteistyötä vaativia toimintoja. Tarkkaavaisuuden ja toiminnan ohjauksen vaikeuksista johtuen lapsella saattaa olla vaikeuksia ohjata omaa toimintaansa, mikä näkyy annettujen askareiden aloittamisessa, lopettamisessa, työn suunnittelussa sekä ajankulun hahmottamisessa. (Aaltonen & Peltoniemi 2010, 21.)



Lapsi tarvitsee paljon tukea vanhemmiltaan, jotta hän voisi sopeutua sairautensa realistisesti ja rakentavasti siten, että hän edistää parantumista, hoitoa sekä kuntoutusta omilla ratkaisuillaan sekä omalla käyttäytymisellään.

"Lapset pitävät siitä, että heistä pidetään huolta."

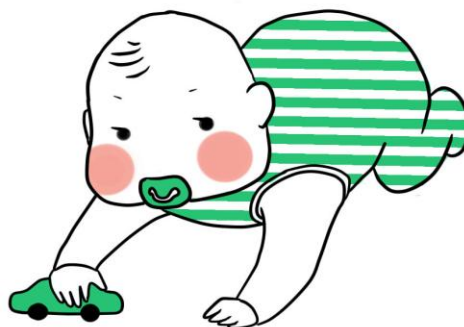
-Benjamin Spock-

TOIMINTATERAPIA

Lapsilla joilla on tarkkaavaisuuden ja toiminnanohjauksen haasteita, yhteistyöllä kodin kanssa on olennainen osuus, jotta lapsi saa jatkuvaa tukea toimintaansa. Lasta rohkaistaan kokeilemaan haasteellisempia toimintoja ja leikkejä. Toiminnan oikea taso tuo onnistumisen kokemuksen ja hallinnan tunteen. Lapsi alkaa kokea aikaisemmin pelottavan ja vaikean toiminnan palkitsevana ja nauttii siitä. Hän rohkaistuu ottamaan samantyyppisiä haasteita arkipäivän tilanteissa. Terapia toimii antaen sysäyksiä leikin kehittymiselle. Se parantaa lapsen mahdollisuuksia osallistumiseen ja leikistä nauttimiseen. Onnistumisen kokemukset ja taitojen karttuminen vähitellen edistävät kokonaisvaltaista kehitystä. Terapeutti ohjaa vanhempia, kuinka he voivat tukea lasta arjessa. (Toimintakeitaan [www-sivut](#).)

Lasten toimintaterapia voi olla sekä yksilö- että ryhmämuotoista. Lapsella voi olla vaikeuksia hahmottaa sosiaalisia tilanteita ja ei- kielellistä viestintää, eikä hän nauti ikätovereiden kanssa toimimisesta. Lapsi oppii näitä taitoja ryhmässä.

(Toimintakeitaan [www-sivut](#).)



Toimintaterapiassa kehitetään niitä valmiuksia ja taitoja, joita lapsi tarvitsee arkielämässään. Toimintaterapian keinoja arjen toimimisen parantamiseksi voivat olla esimerkiksi asunnon muutostöiden suunnittelu, apuvälinetarpeen arviointi, psykososiaalisten taitojen harjoittelu sekä arjen toimintojen perustoimien harjoittelu. (Toimintakeitaan [www-sivut](#).)

Toimintaterapian tavoitteena on, että lapsi pystyy käyttämään taitojaan ja selviytymään elinympäristössään niin itsenäisesti kuin mahdollista, mahdollisista rajoituksistaan huolimatta. Toimintaterapiassa korostuu kokonaisnäkemys lapsen tarpeista. Terapia kohdistuu niin fyysiseen, psyykkiseen kuin myös sosiaaliseen toimintakykyyn.

PUHETERAPIA



Puheterapian tavoite on antaa lapselle toimiva kommunikaatiomenetelmä. Myös ei-sanallisella kommunikaatiolla on tärkeä merkitys ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Eleet ja ilmeet voivat kertoa enemmän kuin sanat. Tarvittaessa puheen voi korvata muilla menetelmillä, kuten viittomakielellä ja erilaisilla graafisilla symbolikielillä.

Puheterapeutti kartoittaa lapsen kielellisen kehityksen, puheen ymmärtämisen ja puhekyvyn, aktiivisen ja passiivisen sanavaraston sekä puheessa mahdollisesti esiintyvät äännevirheet. Puheterapeutin tutkimuksissa kartoitetaan myös niitä alueita, jotka ovat tärkeitä lukemaan ja kirjoittamaan oppimisessa, audittiivista erottelukykyä ja hahmottamista, audittiivista muistia ja loogista päättelykykyä. Terapiassa käytetään paljon pelejä ja leikkejä, joiden avulla voidaan harjoitella käsitteitä, sanavarastoa, kielioppia, äänten erottelua, muistia, keskittymiskykyä ym.

Vanhemmat saattavat tarvita opastusta tulkitakseen lapsensa kommunikaatioyrityksiä. Lapsi, jonka kielellinen kehitys on poikkeava tai jonka puhe on erittäin vaikeasti ymmärrettävää, turvautuu usein spontaanisti eleisiin ja ilmeisiin. Näitäkin on hyvä käyttää kommunikaation apuvälineenä ja esimerkiksi ottamalla käyttöön yksinkertaisia viittomia voidaan lisätä lapsen motivaatiota kommunikaatioon ja siten tukea puheen kehitystä. (Sillanpää, Herrgård, Iivainen, Koivikko & Rantala 2004, 658.)

*"Nauttikaa lapsesta sellaisena kuin hän on –
sillä tavoin hän kasvaa ja kehittyy parhaiten."*

- Benjamin Spock -



LÄHTEET

Aaltonen, M, & Peltoniemi, A. 2010. Verttis-kerho – Liikuntaa ja vertaistukea F83 diagnoosin saaneille lapsille ja heidän perheilleen. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 20.10.2014.

Hermanson, E. 2012. Neurologisten ongelmien seulonnat. Viitattu 2.5.2014.

<http://www.terveyskirjasto.fi>

Katajamäki, E. 2004. Terveen lapsen ja nuoren kehitys, hoito ja ohjaus. Teoksessa P. Koistinen, S. Ruuskanen & T. Surakka (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi

Lahti, H. 2007. Lapsen sairaus muuttaa perhedynamiikkaa. Viitattu 23.10.2013.

<http://www.sairaanhoidajaliitto.fi>

Mustonen, K. Valtonen, R. 2013. Neurologis-kognitiivinen kehitys. Viitattu 1.5.2014. <http://www.thl.fi>

STAKES Sosiaali- terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. 1999. Tautiluokitus ICD10. Systemaattinen osa. 2. p. Turenki: Turenkin tekstipalvelu.

Toimintakeitaan www-sivut. Viitattu 20.10.2014. www.toimintakeidas.fi

Kuvitus: Suvi Perttula

Hoitotyön opiskelija

Lotta Tähtinen

Satakunnan Ammattikorkeakoulu

Joulukuu 2014