



# Kehitysvammainen ihminen mielenterveyspotilaana

Heikki Seppälä

Kehitysvammaliitto 2013

# Minkä mittakaavan asiasta puhutaan?

- Ovatko kehitysvammaiset ja autismin kirjon ihmiset psykiatristen palveluiden kaikkein laiminlyödyimmät väestöryhmät?
  - Kehitysvammaisia ihmisiä on 0,8–0,9% väestöstä
  - Autismin kirjon ihmisiä on hieman enemmän?
  - Vaikka nämä menevät osittain päällekkäin, puhutaan lähes 2% yhteenlasketusta esiintyvyydestä
  - Kumpikin kehityshäiriön muoto on elinikäinen ja vaikuttaa kaikissa ikä- ja kehitysvaiheissa
  - Kehityksellisten häiriöiden rinnalla esiintyy runsaasti ja erilaisia liitännäissairauksia ja vammoja → asiantuntevien palveluiden tarve on suurempi kuin väestössä keskimäärin

# Kehitysvammaisuus ja mielenterveys: monimutkaisia mekanismeja

- Kehitysvammaisuus lisää ihmisen haavoittuvuutta, tämä pätee myös mielenterveyteen:
  - Sosiaaliset tekijät: mm. torjunnan, kaltoinkohtelun, hylkäämisen ja/tai syrjinnän kokemukset; kielteinen leimautuminen; tukiverkoston kapeus ja poikkeavuus; iänmukaisten kokemusten ja suhteiden ulkopuolelle jääminen; yksityisyyden ja itsemääräämisen vähäisyys
  - Fyysiset tekijät: liitännäissairaudet, aistien toiminta-puutteet, puhevamma, tarkkaavuuden ja toiminnan-ohjauksen ongelmat, oireyhtymäspesifit rakenne-ominaisuudet
  - Psyykkiset tekijät: vaikeus oppia ja ymmärtää, sosiaalisen kompetenssin rajoitukset, negatiiviset oppimiskokemukset, huonosti toimivat selviytymisstrategiat

- Kehitysvammaisten ihmisten elämään voi sisältyä myös suojaavia tekijöitä:
  - Enemmistö kehitysvammaisista ihmisistä on mukana yhteisöissä, joista he saavat sekä käytännön että sosiaalista tukea, myös vertaistukea
  - Ainakin asumispalveluiden piirissä olevien perustarpeet ovat turvatut: asuminen, hygienia, ravinto
  - Perusterveydenhoito, myös lääkitys, on pääpiirteittäin kunnossa palveluiden piirissä olevilla
  - Elämällä on struktuuri; se on säännöllistä ja hallittavissa
  - Stressisairauksia on vähän, työuupumusta ei ole
  - Tupakka- ja alkoholihaittoja on selvästi vähemmän kuin muulla väestöllä.
- Elämänhallinta ja hyvinvointi ovat ympäristösidonnaisempia kuin muilla – ekologinen arviointi on aina paikallaan

# Mielenterveysongelmia on paljon, samoin kaikenlaista muuta

- 10–15%:lla kehitysvammaisista ihmisistä on vaikeita, toimenpiteitä vaativia mielenterveyden tai psykososiaalisen toimintakyvyn ongelmia
- Saman verran niitä, joilla melko vaikeita ongelmia, mutta jotka selviytyvät ns. normaalin tuen turvin
- N. puolet ns. käyttäytymisongelmista ei kytkeydy mihinkään mielenterveydelliseen häiriöön
  - Vääristyneet selviytymisstrategiat, valtapelit
  - Kommunikaatio-ongelmat, sos. taitojen puute
  - Oireyhtymään kytkeytyvät reaktiomallit
- Näihin voidaan vaikuttaa ensi sijassa oman yhteisön vuorovaikutusta ja työkäytäntöjä tarkentamalla

# Mikä on kulloinkin mitäkin?

## Mt-palveluiden erityiset haasteet

Kehitysvammaisten ihmisten psykososiaalisten ongelmien erityispiirteitä ovat mm. nämä:

- Ongelmat ovat monisyisiä ja monikerroksisia:
  - Toimintakyky ja elämänhallinta
  - Sosiaaliset taidot ja sos. roolien hallinta
  - Tukiverkkojen toimintakyky ja jaksaminen
  - Neurologisten toimintahäiriöiden vaikutus
  - Mt-häiriöiden erityiset ilmenemismuodot
- Ongelmat ovat vaikeasti diagnosoitavissa:
  - Asiantuntemusta on vähän ja harvassa

- Ongelmat koskettavat koko lähiyhteisöä:  
Ongelmat ilmenevät usein käyttäytymisen ongelmina, jotka koettelevat lähipiirin ihmisiä  
Tarvitaan erityisen paljon sekä tukea että valvontaa, ja tämä on lähipiirille kuluttavaa
- Mukaan kytkeytyy monia eri tahoja:  
Asuinyhteisö, työ-/toimintayhteisö, perhe, muut  
Ei ole hoidettavissa eikä ratkaistavissa yhden tahon toimenpiteillä – tarvitaan verkostoyhteistyötä
- Tarvitaan erikoistuneita hoito- ja kuntoutuspalveluita  
Kriisien ja ongelmien arviointiin, ongelmien ja tavoitteiden määrittelyyn ja rajaamiseen  
Hoidon suunnitteluun ja käynnistämiseen  
Kuntoutuksen jatkon tukemiseen

# Kriisiytymiseen johtavia tilanteita

- Henkilö käyttäytyy väkivaltaisesti muita ihmisiä, ympäristöä tai itseään kohtaan
  - Voi johtua mielenterveydellisistä syistä tai jostakin muusta
  - Herättää voimakkaita reaktioita, tarvetta suojautua ja suojata muita – siitä huolimatta ei saa toimia hätiköiden!
- Toimintakyky heikkenee voimakkaasti
  - Tämä on aina huolestuttava oire: taustalla on joko voimakas psyykinen reaktio tai fyysinen sairaus
  - Edellyttää aina moniammatillista tutkimusta ja arviointia
- Vuorokausirytmä on mennyt sekaisin
  - Aina huolestuttavaa, vaatii toimenpiteitä: johtaa väsymiseen, jolloin oireilu yleensä pahenee
- Mieliala matalalla tai heittelee → ärtyisyys, vuoro-vaikutusvaikeudet
  - Normaali murrosvaihe, masennus vai somaattisia vaivoja?



# Mistä kriisit syntyvät?

- Käytännön pulmat pääsevät kasautumaan
  - Totutut järjestelyt takkuavat, arjen hankaluudet ja muutokset
- Somaattiset vaivat pahenevat
  - Kivut, kutinat, kolotukset; lääkkeiden sivuvaikutukset; stressaavat hoitotoimenpiteet, sairastelu vie voimia
  - HUOM: tutkimusten mukaan jopa 20% psyykkisistä oireiluista johtuu näistä syistä
- Tukiverkkojen rakoileminen → turvattomuuden kokemus → kaoottinen käyttäytyminen
  - Tärkeitä ihmissuhteita katkeaa tai niissä on ristiriitoja
  - Huoli vanhempien tai muiden omaisten voinnista
- Viranomaisten kaoottinen ja poukkoileva toiminta
- Sekä asiakkaan että tukiverkon uupumus
  - Pitkäaikainen stressi syö toimintakykyä

# Mikä suojaa kriiseiltä?

- Käytännön tuki asiakkaan elämänhallintaan
  - Tunnistetaan ne tilanteet, jotka ovat ao. henkilölle hankalia ja mietitään niihin yksilöllisen tuen keinoja
  - Esim. hankalat aamuheräämiset, ruuhkat eteisessä, iltapäivän kiukkuisuus, nukkumisen ongelmat
  - Hlön oman kokemuksen kuunteleminen ja huomioon ottaminen
- Pitkäjänteinen tuki ja konsultaatio lähipiirille
  - Henkilökunnan pitää päästä keskustelemaan työnsä tavoitteista ja pulmista
- Ehjät ja selkeästi toimivat tukiverkot
  - Selkiytetään rooleja ja vastuita (vanhemmat eivät ole hoitajia eivätkä hoitajat vanhempia!)
- Ennalta ehkäisevät toiminta- ja virkistyspalvelut
  - Joskus pitää vain päästä näkemään muita naamoja!

# On tärkeätä muistaa, että...

- Psykiatriset luokitusjärjestelmät (ICD 10) eivät ole yksinään riittäviä ja tukeutuminen pelkäs-tään niihin voi johtaa vakaviin virhetulkintoihin, kun käyttäytyminen johtuukin esim.
  - Normaalista reaktiosta kehitykselliseen tai elämänmuutoskriisiin, esim. jossakin elämän monista siirtymävaiheista
  - Yrityksestä kommunikoida omia tarpeita tai tunteita
  - Yrityksestä selviytyä vaikeasta tai kiusallisesta tilanteesta
  - Reaktiosta stressiin tai stressaaviin olosuhteisiin (reaktio on realistinen ja aiheellinen, vaikka ei ehkä hyväksyttävä)

- Siksi täytyy aluksi olla avoin erilaisille selityksille:
  - Haastavat tilanteet voivat kertoa mielenterveyshäiriöstä, esim. masennusoireyhtymästä
  - TAI: ne ovat merkkejä jostakin aivan muusta, minkä kuvaamiseen psykiatrinen terminologia ei sovi ollenkaan!
- Siksi myös ongelmatilanteiden selvittelyn ja oireiden tutkimisen tulee olla monipuolista
- Lääkäri (ja terveydenhuollon ammattihenkilöt ylipäänsä) ovat tässä osa moniammatillista ”projektitiimiä”
- Kriittinen kysymys: kuka tätä projektia johtaa ja organisoii?
  - Tilaus case managerille!

# Haastavien tilanteiden ja mielenterveyshäiriöiden moniammatillinen arviointi

(Lähde: Terhi Koskentausta 2013)

## Moniammatillinen työryhmä

- lääkäri, psykologi, terapeutit, hoitaja/ohjaaja, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä

Vanhemmat,  
lähi-ihmiset,  
muu verkosto

Asiakas



## Tiedon kerääminen ja tutkimukset

- haastattelut
- havainnoinnit
- asiakasasiakirjojen tarkastelu
- arviointilomakkeet, kyselyt
- psykologin/neuropsykologin, terapeuttien, hoitajien ym. arvioinnit ja tutkimukset
- somaattinen ja neurologinen tutkimus, laboratoriotutkimukset, vammaisuuden syy

## Suosituksen toteutus ja niiden vaikutusten arviointi

- lääkehoito
- terapeuttiset menetelmät
- ohjaukselliset menetelmät
- arjen tukitoimet

## Monialainen näkemys ongelman syystä sekä jatkosuositukset

- psykiatrinen häiriö tai neurologinen tai somaattinen sairaus ja sen hoitosuositus
- näkemys muista haastavaa käyttäytymistä aiheuttavista ja ylläpitävistä tekijöistä sekä suositukset keinoista, joilla niihin voidaan vaikuttaa
- muut suositukset liittyen asumiseen ja kouluun tai työtoimintaan

- Arviointi on aina tehtävä laaja-alaisesti, moniammatillisesti ja huolella
- Pelkkä henkilön haastattelu vastaanotolla ei anna luotettavaa tulosta, sen varaan ei saa jäädä!
- On haastateltava perhettä ja muita lähihenkilöitä, on kerättävä tietoa ja tutkimustuloksia eri tahoilta
  - 1) Henkilön terveydentila on tarkistettava
  - 2) On luotava kokonaiskuva henkilön psykososiaalisesta toimintakyvystä eri rooleissa ja ympäristöissä
  - 3) On haastateltava henkilöä itseään: mikä on hänen käsityksensä omasta tilanteestaan? Millaista apua ja tukea hän itse toivoo?
  - 4) On kartoitettava ne asiat, minkä takia lähipiiri on hlöstä huolissaan. Ts. mikä on ongelma ja kenen ongelma?

- Tarvitaan myös ekologista arviointia: mikä merkitys on yhteisöllisillä tekijöillä?
  - Asuin- tai toimintaympäristön ihmissuhteet ja ryhmädynamiikka?
  - Yhteisön toimintasäännöt ja -käytännöt; itsemääräämisen ja kontrollin väliset ristiriidat?
  - Sosiaaliset roolit eri toimintaympäristöissä ja niiden väliset ristiriidat?
  - Mahdolliset verkostoristiriidat?
- HUOM: suureen osaan tästä tiedonkeruusta tarvitaan jalkautuneita ammattihenkilöitä!

# Diagnostinen johtopäätös

- Moniammatillisessa tiimissä keskustellaan diagnostinen johtopäätös, joka voi olla esim:
  - Neurologinen toiminnan säätelyn häiriö (jolloin tarvitaan ohjauksen ja tuen uudelleen arviointia, myös lääkitystä)
  - Kommunikointi- tai selviytymiskeino (jolloin tarvitaan yhteisöllisiä toimenpiteitä, ei lääkinnällistä hoitoa)
  - Verkostoristiriidat (jolloin toimenpiteiden kohteina ovat muut kuin kyseinen henkilö)
  - Somaattinen sairaus, kipu, vaiva tai vamma (jolloin tarvitaan terveydenhuollon keinoja, ehkä kuntoutusta)
  - Oireyhtymäspesifi käyttäytymis- ja reaktiomalli (jonka kanssa pitää oppia elämään; myös terveyden seuranta)
  - Mielensterveyshäiriö (jonka hoitoon tarvitaan psykiatrista erikoissairaanhoidoa)



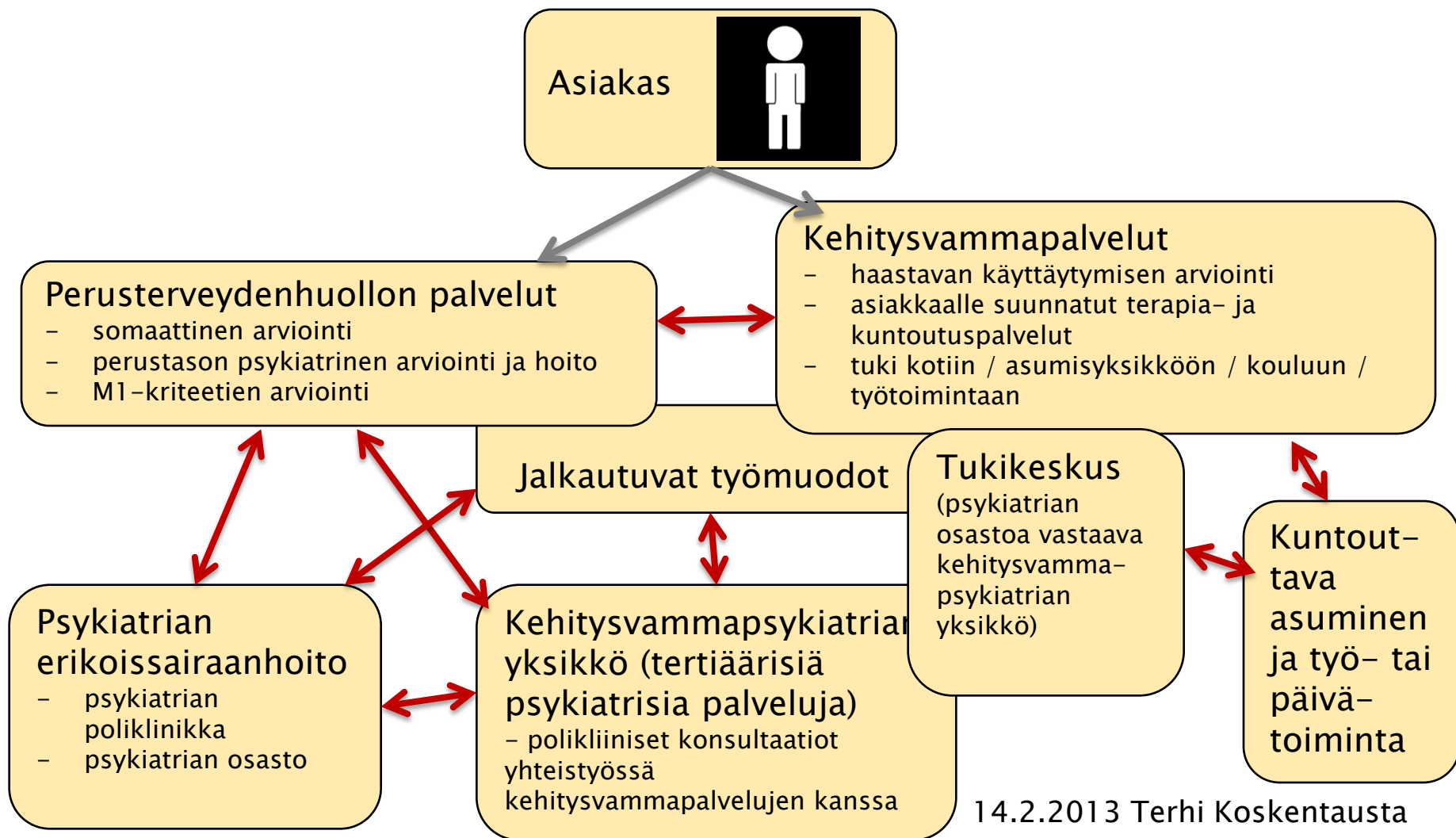
# Palvelujärjestelmän ongelmat ja kipupisteet

- Kenelläkään ei ole kokonaisvastuuta asiakkaasta
- Psykososiaalisia ongelmia tarkastellaan irrallaan kokonaisuudesta ja liiaksi henkilöityinä
  - Toimintaympäristöstä nousevat stressitekijät jäävät usein vaille huomiota eikä niitä osata tunnistaa
- Peruspalveluiden ja asiakkaan lähipiirin saama tuki on liian vähäistä ja sattumanvaraista
- Toimenpiteet ovat hetkellisiä ja lyhytjänteisiä
  - Yritetään kaikenlaista, mutta ei riittävän pitkään – eikä kukaan seuraa vaikutuksia!
- Asiantuntevien palveluiden puuttuminen
  - Psykiatrinen erikoissairaanhoido ei vastaa näiden asiakkaiden tarpeisiin

- Kriisi- ja akuuttihoito on irrallaan jatkohoidosta ja kuntoutuksesta
- Kuntoutuspaikkoja ei ole
- Peruspalveluiden ja erityispalveluiden yhteistyössä on ongelmia, ei edes välttäviä hoito- ja palveluketjuja
- Mistä siis apua? Mikä olisi tavoiteltava toimintamalli?

# Psykiatrinen hoitojärjestelmä voi olla parhaimmillaan tätä

(Terhi Koskentausta edelleen lainaten):



# Tällaista järjestelmää ei vielä ole

- Toimivan palvelujärjestelmän puuttumiseen on reagoitu sekä valtakunnallisella tasolla että esim. pääkaupunkiseudulla
  - Ns. KEHAS-ohjelman toteuttamiseen liittyvät valta-kunnalliset suunnitelmat
  - Pääkaupunkiseudun kaupunkien asettaman asian-tuntijatyöryhmän mietintö:

Psykiatrisen hoidon kehittäminen kehitysvammaisille erityishuollon asiakkaille ja autismin kirjoon kuuluville henkilöille

# 1. Koti/Asuntoryhmä/Ryhmäkoti/Koulu/Työpaikka

2. Liikkuvat työmuodot

3. Terveystasemat, Kehitysvamma-poliklinikat Asumisen kriisiyksiköt kunnassa, kuntayhtymässä

4. Psykiatrian poliklinikat

5. Hus neuropsykiatrian poliklinikka

6. Hus osastopaikat

7. Tukikeskus

Paluu entiseen tai pysyvä, hyvin resursoitu asuminen

KVAM-asiakkaat

Vakavat käytöshäiriöt  
Neuropsykiatrisen hoito  
Eteva/HUS/Oikeuspsykiatria /Erva/Kellokoski

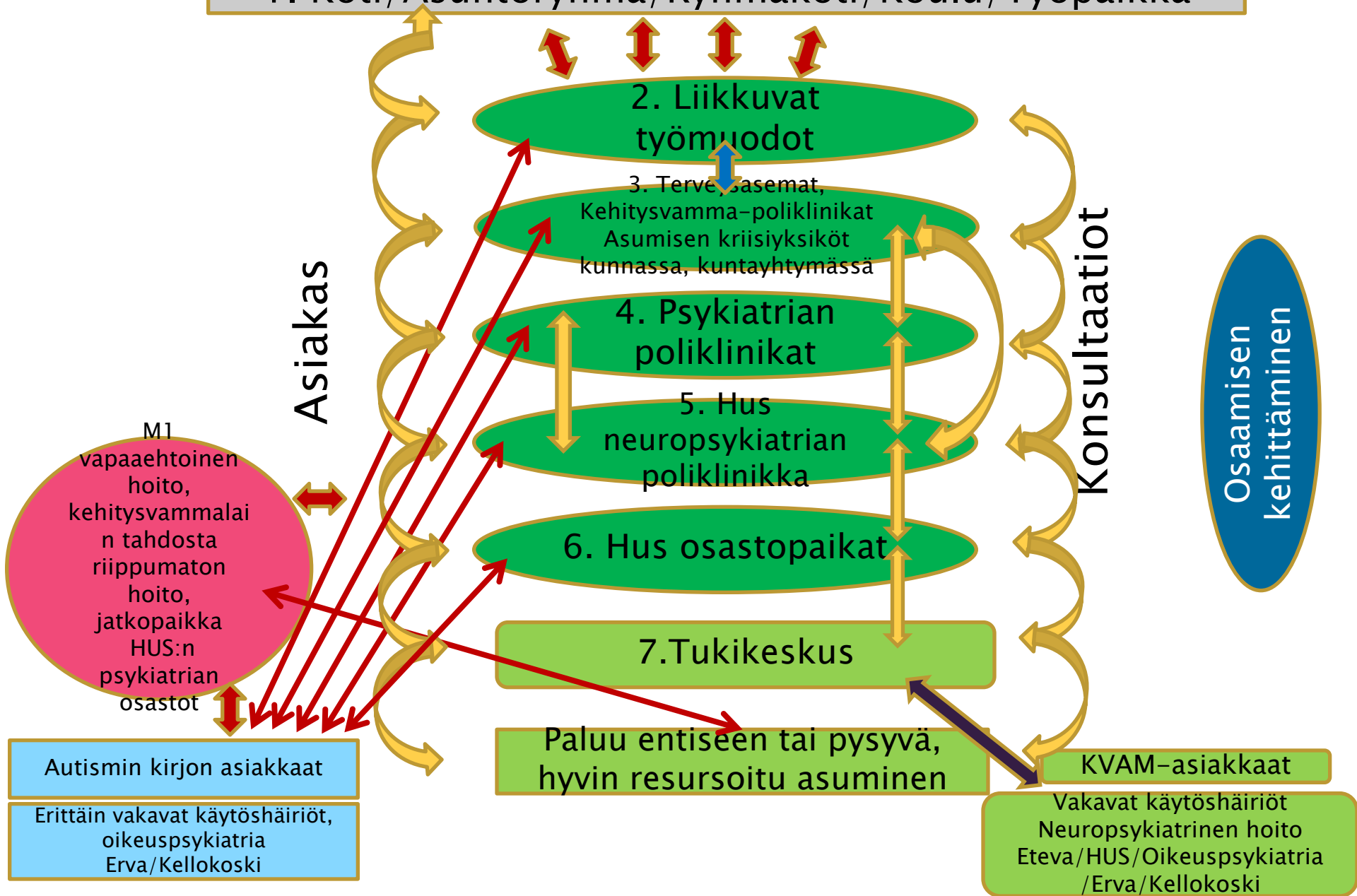
Asiakas

Konsultaatiot

Osaamisen kehittäminen

M1 vapaaehtoinen hoito, kehitysvammalain tahdosta riippumaton hoito, jatkopaikka HUS:n psykiatrian osastot

Autismin kirjoon kuuluvat  
Erittäin vakavat käytöshäiriöt, oikeuspsykiatria Erva/Kellokoski



# On vain ruvettava tekemään!

- Suurimmat esteet ovat asenteellisia
  - Potilaan kehitysvammaisuus nähdään suurempana esteenä kuin se onkaan
  - Ei psykiatialta haeta apua kehitysvammaisuuden ymmärtämiseen, vaan mielenterveyshäiriöiden hoitoon!
- Osaamista pitää vain lähteä kartuttamaan
  - Potilas potilaalta, sitä mukaa kuin heitä tulee
  - Maasta löytyy konsultaatioapua
  - Asenne ratkaisee!
- Tämän potilasryhmän haltuun ottaminen palvelee neuropsykiatrisen hoidon ja kuntoutuksen kehittämistä yleensä – hyödyt ovat laajemmat

Tässä riittää pohtimista  
eri puolilla Suomea...



# Kehitysvammaisten terveyspalveluiden uusia tuulia

Heikki Seppälä  
Kehitysvammaliitto 2013



# Pohdinnan pohjaksi

- > 95% Suomen kehitysvammaisista ja autismin kirjon ihmisistä asuu jo tänä päivänä muun väestön keskuudessa
  - Pitkäaikaisessa laitoshoidossa on enää n. 1 700
- Ts. kehitysvammaisten ihmisten perusterveydenhuolto on hoidettu paikallisissa terveystalveissa tähänkin asti, myös hammashoito
- Kehityshäiriöön liittyvät erikoissairaanhoidon tarpeet ovat rajattavissa:
  - Lapsuus- ja nuoruusiän diagnostiset selvittelyt ja kehityksen seuranta (tämä yleensä toimii)
  - Epilepsian ym. liitännäissairauksien lääke- ja muu hoito
  - Oireyhtymäspesifien, usein etenevien tilojen seuranta

# Uusia ja vanhoja haasteita

- Oireyhtymien diagnosoinnin tarkentuminen
  - Kehitysviivästymäepäilyihin tarttuminen perusterveydenhuollossa → lähete eteenpäin
  - Tässä on myös riskinsä: uppoudutaan liikaa ja liian pitkäksi aikaa kehityshäiriön syiden etsimiseen
- Sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamien vaurioiden tunnistaminen; näiden lasten ja nuorten saaminen kuntoutuksen piiriin
  - Pahimmin alidiagnosoitu kehityshäiriöryhmä! Vaatii työkäytäntöjen terävöittämistä äitiysneuvolasta lähtien.
- Autismin kirjon kehityshäiriöiden varhainen tunnistaminen ja kuntoutus
  - Osataanko tarttua näihin ajoissa?

- Erityisoppilaat/–opiskelijat koulu- ja opiskelija-terveydenhuollossa
  - Erityisesti II asteen oppilaitokset: opintojen yksilöllistäminen, tuki- ja apuvälineratkaisut, lausunnot Kelalle, jatkosuunnitelmat
- Terveystilan seuranta aikuisiässä
  - Työ- ja päivätoimintoihin liittyvä ”työterveyshuolto”
  - Säännölliset terveystarkastukset
  - Tuki ja ohjaus terveyden edistämiseen ja ylläpitoon
- Ikääntyvät kehitysvammaiset
  - Toimintakyvyn ylläpitäminen
  - Sairauksien tunnistaminen ja hoito
  - Muistisairaudet (esim. Down + Alzheimer)
- Kaikissa ikävaiheissa: mielenterveyden tukeminen

# Suurimmat haasteet

- Laitosjärjestelmän lakkauttamisen myötä myös kaikkein vaikeimmin vammaiset tulevat perusterveydenhuollon asiakkaiksi
  - Vaikeasti monivammaiset (syvä/vaikea älyllinen kehitysvamma + liikuntavamma + puhevamma)
  - Vaikeasti vammaiset autismin kirjon henkilöt
  - Harvinaiset oireyhtymät
  - Eriyisen vaikeat käyttäytymisen ja mielenterveyden häiriöt
- Suunnitelmissa on perustaa maahan ~5 erityisosaamiskeskusta näiden henkilöiden tarvitsemien palveluiden tueksi, mutta se ei poista peruspalveluiden vastuuta
  - Nk. ERVA-alueille?

# Tarvitaan käytännön sote

- Sosiaali- ja terveyspalveluiden tiivis yhteistyö on ainoa mahdollisuus löytää hyviä ratkaisuja em. haasteisiin
- Tarvitaan sote-yhteistyötä yksittäisen potilaan tasolla
  - Tilanteen tutkimiseen ja arviointiin
  - Hoito- ja kuntoutustavoitteiden määrittelyyn
  - Hoito- ja kuntoutussuunnitelmien toteuttamiseen ja seurantaan
- Tarvitaan yhteistä ideointia ja suunnittelua siihen, miten tämä voisi käytännössä toteutua
  - Terveyspalveluiden yhteiskehittäminen!

# Tähän ei tarvita avaruustiedettä

- Monia hyviä toimintakäytäntöjä on jo olemassa
- Tiettyjä erityisjärjestelyjä käytetään jo esim. vanhusten terveystalveissa
  - Saattaja aina mukana
  - Varataan enemmän aikaa, selkeä ja pohjustettu tilanne
  - Puhutaan selkeästi, varmistetaan ymmärtäminen
  - Otetaan huomioon, että hlöllä voi olla monta eri vaivaa/ sairautta samanaikaisesti
  - Kotihoito on kiinteä yhteistyökumppani, tieto kulkee
- Sosiaali- ja terveystalveiden välinen tiedonsiirto voi olla suuri ongelma, mutta ratkaistavissa

- Opetellaan käyttämään avustaja- ja tukipalveluita
  - Henkilökohtainen apu
  - Puhevammaisten tulkkipalvelu
- Pitää vain aloittaa jostakin
  - Asiantuntemuksen opettelu potilas kerrallaan

Keskustelua, kommentteja, kysymyksiä?