

Korhonen Karoliina, Patjas Anni, Rönkkö Katja

Laitoksessa asuva kehitysvammainen lapsi sairaalassa

- omahoitajälähete Oulun yliopistollisen sairaalan lasten kirurgiselle osastolle

Opinnäytetyö
Kajaanin ammattikorkeakoulu
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Syksy 2010



Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma
Tekijä(t) Korhonen Karoliina, Patjas Anni, Rönkkö Katja	
Työn nimi Laitoksessa asuva kehitysvammainen lapsi sairaalassa -omahoitajalähete Oulun yliopistollisen sairaalan lasten kirurgiselle osastolle	
Vaihtoehtoiset ammattipinnot Terveydenhoitotyö Perioperatiivinen hoitotyö	Ohjaaja(t) Ketola Maire ja Niskanen Sirkka-Liisa Toimeksiantaja OYS, lasten kirurginen vuodeosasto
Aika Syksy 2010	Sivumäärä ja liitteet 45+10
<p>Tahkokankaan Palvelukeskus liittyi Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin vuodenvaihteessa 2010. Samassa organisaatiossa toimiminen mahdollistaa aikaisempaa tiiviimmän yhteistyön tahojen välillä sekä kehitysvammaisen lapsen hoitotyön kehittämisen.</p> <p>Opinnäytetyömme oli tuotteistettu prosessi, jonka tarkoituksena oli kartoittaa asioita, jotka vaikuttavat laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen selviytymiseen pre- ja postoperatiivisessa hoitotyössä. Lisäksi tarkoitus oli tehdä omahoitajalähete kehitysvammaisen lapsen hoitotyön suunnittelua, toteutusta ja arviointia varten kehitysvammaisen lapsen siirtyessä laitoksesta Oulun yliopistollisen sairaalan lasten kirurgiselle osastolle. Opinnäytetyön tavoitteena oli omahoitajalähete avulla edistää yksilöllistä kehitysvammaista lasta koskevan tiedon siirtymistä lasten kirurgiselle osastolle. Yksilöllisen tiedon avulla hoitajat voivat kehittää kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivista hoitotyötä.</p> <p>Kehittämistehtävinämmme oli selvittää, millainen tieto älyllisesti kehitysvammaisesta lapsesta tukee hoitajia yksilöllisen pre- ja postoperatiivisen hoitotyön suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Lisäksi kehittämistehtävämme oli, millainen omahoitajalähete edistää hoitajia toteuttamaan älyllisesti kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivista hoitotyötä.</p> <p>Omahoitajaläheteeseen keräsimme empiirisen tiedon käyttämällä avointa haastattelumenetelmää sekä 6-3-5 - pienryhmäteknikkaa. Analysoimme saamamme tiedon induktiivisella sisällönanalysilla. Näin saimme keräämämme materiaalista koottua hoitotyölähtöisen omahoitajaläheteen. Tuotteistamisprosessimme muodostui neljästä eri vaiheesta: ideavaiheesta, luonnosteluvaiheesta, kehittelyvaiheesta ja viimeistely- ja arviointivaiheesta. Tämän lisäksi prosessiin sisältyi paljon reflektointia.</p> <p>Tuloksena muodostui omahoitajalähete, jonka tehtävänä on siirtää tietoa Tahkokankaan Palvelukeskuksesta siirtyvän kehitysvammaisen lapsen vuorovaikutustaidoista, tavoista ja tottumuksista, fyysisestä selviytymisestä sekä jaksamisesta, kirurgisen osaston hoitajille. Jatkokehittämisaiheiksi ilmeni omahoitajaläheteen arviointi hoitajien näkökulmasta, omahoitajakierto sekä reissuvihkon suunnittelu laitoksessa asuvalle kehitysvammaiselle lapselle.</p>	
Kieli	Suomi
Asiasanat	Kehitysvammainen lapsi, pre- ja postoperatiivinen hoitotyö, omahoitajalähete
Säilytyspaikka	X Verkkokirjasto Theseus X Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjasto

School Health and Sports	Degree Programme Nursing
Author(s) Korhonen Karoliina, Patjas Anni and Rönkkö Katja	
Title A Child with Disability at Hospital –a primary nurse referral for the children’s surgical department at the OUH.	
Optional Professional Studies Public Health Nursing Perioperative Nursing	Instructor(s) Ketola Maire and Niskanen Sirkka-Liisa
	Commissioned by Children's surgical department of Oulu University Hospital (OUH).
Date Autumn 2010	Total Number of Pages and Appendices 45 + 10
<p>Tahkokangas Service Centre for people with disabilities joined the Northern Ostrobothnia Hospital District at the beginning of 2010. Operating in the same organization enables closer cooperation between different actors. This thesis was a productized process, the result of which was a primary nurse referral for the children's surgical department of Oulu University Hospital (the OUH, OYS in Finnish).</p> <p>The purpose of this thesis was to study the managing of children with disabilities in pre- and postoperative nursing. In addition, the purpose was to make a primary nurse referral for planning, implementing and evaluating care of children with disabilities, when a child is transferred from Tahkokangas Service Centre to the surgical department. The objective of the thesis was, with the primary nurse referral, to improve the flow of individual patient information on children with disabilities from the Service Centre to the inpatient ward. With individual patient information, nurses can develop pre- and postoperative nursing of children with disabilities.</p> <p>The development task was to find out what kind of knowledge of children with disabilities would support nurses in planning, implementing and evaluating individual pre- and postoperative care and what kind of primary nurse referral would promote the implementation of pre- and postoperative care of children with disabilities.</p> <p>The empirical data for the primary nurse referral was collected using the open-ended interview method and 6-3-5 small group technique. The gathered data was analyzed with the inductive content analysis. With the gathered information a nursing-oriented primary nurse referral was devised. The productization process contained four stages: idea, draft, development, and finalization and evaluation. In addition to this, the process contained lots of reflection.</p> <p>Topics for continued development are evaluation of the primary nurse referral from nurses’ point of view, primary nurse rotation, and planning a notebook for children with disabilities living in Tahkokangas Service Centre.</p>	
Language of Thesis	Finnish
Keywords	Child with disability, pre- and postoperative nursing, primary nurse referral
Deposited at	X Electronic library Theseus X Library of Kajaani University of Applied Sciences

ALKUSANAT

Katsotte minua säälivästi,
huolestuneesti, tai ette piittaa,
sillä olen jälkeenjäänyt lapsi.
Mutta näette vain ulkopuoleni.
Jos osaisin,
ilmaista itseäni, kertoisin mitä
sisimmässäni olen.
Olen hyvin paljon teidän
kaltaisenne.
Tunnen kivun ja nälän...

Olen lapsi-
iältäni nyt ja kyvyiltäni aina.
Minua viihdyttävät pehmeät lelut
ja
syliin tulevat koirat.
Rakastan lapsuusajan leluja -
leijaa, ilmapalloa, pikkurattaita.
Minusta on hauskaa laskea
mäkeä,
syöksyä alas huimaavan hetken
verran.
Mieluisa on kelkka pehmeässä
lumessa,
mieluisaa sateen märkyys
otsallani...

Pitäkää minua ennen muuta
ihmisenä,
joka tuntee tuskaa ja osaa
rakastaa ja iloita,
Ja tietäkää että olen ohjattava,
rohkaistava lapsi.
Hymyilkää, sanokaa hei -
sekin jo riittää.”

(Tekijä tuntematon)

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
1.1 Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen hoitotyö lasten kirurgisella osastolla	1
1.2 Opinnäytetyön rakenne	2
1.3 Kokemuksellisen tiedon hankinta	3
1.4 Tarkoitus ja tavoite sekä kehittämistehtävät	4
2 KEHITYSVAMMAISUUS JA LASTEN OIKEUDET	5
2.1 Kehitysvammaisuus	5
2.2 Älyllinen kehitysvammaisuus	6
2.3 Hoitotyön etiikka ja lapsen oikeudet	7
2.4 Lapsen ja nuorten oikeudet sairaalassa - Suomen NOBAB	9
2.5 Kehitysvammaisen lapsen oikeudet	10
3 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN HOITOTYÖ	11
3.1 Perioperatiivinen hoitotyö	11
3.2 Omahoitajalähete	12
3.3 Kehitysvammainen lapsi vieraassa ympäristössä	13
3.4 Kehitysvammaisen lapsen kommunikointi	14
3.5 Kehitysvammaisen lapsen kipu	15
3.6 Kehitysvammaisen lapsen pelko	17
4 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN HALLINNAN TUNNE	19
4.1 Kehitysvammaisen lapsen päätöksentekokyky sekä turvallisuuden tunteen kokemus	19
4.2 Kehitysvammaisen hallinnan tunteen tukeminen	20
5 OMAHOITAJALÄHETTEEN TUOTTEISTAMINEN	23
5.1 Tuotteistamisprosessia kuvaava malli	23
5.2 Kehittämistarpeen tunnistaminen	24
5.3 Ideavaihe ja empiirisen tiedon hankinta	24
5.4 Luonnosteluvaihe ja teoriatiedon hankinta	27
5.5 Kehittelyvaihe ja 6-3-5 -pienryhmätekniiikan toteutus	27
5.5.1 Tuotteen kehittäminen	27

5.5.2 6-3-5 -pienryhmäteknikka	28
5.5.3 Aineistonkeruumenetelmän testaus	29
5.5.4 Aineistonkeruu lasten kirurgisella osastolla	30
5.5.5 Sisällön analyysi	31
5.6 Viimeistelyvaihe ja arviointi	31
6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	33
6.1 Eettisyys	33
6.2 Luotettavuus	34
6.3 Jatkokehittämisaiheet	36
7 POHDINTA	37
7.1 Eettisyys kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä	37
7.2 Asiantuntijuuden kehittyminen kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä	38
7.3 Opinnäytetyö prosessina	40
LÄHTEET	41
LIITTEET	

1 JOHDANTO

1.1 Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen hoitotyö lasten kirurgisella osastolla

Kun laitoksessa asuva kehitysvammaisen lapsi tarvitsee kirurgista hoitoa, hän siirtyy tutusta laitoksesta lasten kirurgiselle osastolle. Kun lapselle tuttu ympäristö vaihtuu oudoksi ja tutut kasvot erilaisiksi voi lapselle syntyä turvaton olo. Tällöin on tärkeää, että tiedot kehitysvammaisesta lapsesta saadaan siirrettyä kirurgiselle osastolle mahdollisimman hyvin. Lapsen tullessa osastolle, tehdään tulohaastattelu. Kaikki tieto lapsen erityispiirteistä ei kuitenkaan välity haastattelussa, joten vuorovaikutuksen lisäämisen tueksi tarvitaan omahoitajalähete, jonka avulla muu tärkeä tieto kehitysvammaisesta lapsesta saadaan siirrettyä laitoksesta sairaalaan.

Opinnäytetyössämme korostuu sairaanhoitajan eettiset ohjeet kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä. Korostamme ohjetta hoitaa jokaista potilasta yhtä hyvin ja kunkin yksilöllisen hoitotarpeen mukaan riippumatta potilaan terveysongelmista, kulttuurista ja uskonnosta (Leino-Kilpi & Välimäki 2008). Lisäksi opinnäytetyössämme tuomme esille lain potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992): Potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Hänen hoitonsa on järjestettävä ja häntä on kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata ja, että hänen vakaumustaan ja hänen yksityisyyttään kunnioitetaan.

Kehitysvammaisten palvelukeskus Tahkokangas on liittynyt Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin vuodenvaihteessa 2010. Näin ollen työn ajankohtaisuus lisääntyy. Uuden organisaation myötä mahdollistuu tiiviimpi yhteistyö Tahkokankaan ja OYS:n välillä. Työllämme voimme myös edesauttaa yhteistyön toimivuutta ja tiedonkulkua.

Työn tilaaja on Oulun yliopistollisen sairaalan lasten kirurginen osasto 60, joka on suunnattu erilaisiin kirurgisiin toimenpiteisiin saapuville ja hoidossa oleville lapsipotilaille. Osasto on ainoa Pohjois-Suomen lasten kirurginen yksikkö. Sen asiakaskuntaan kuuluvat kaikki kirurgista toimenpidettä tarvitsevat lapset, lukuun ottamatta sydän-, korva- ja silmätoimenpiteitä vaativia potilaita, noin 8500 potilasta vuodessa (Osastonhoitaja 2010). Osaston yhteydessä toimii lisäksi lastenkirurgian poliklinikka, lasten urodynaaminen yksikkö, gastroenterologinen poliklinikka ja kastelupoliklinikka (Pohjois- Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2009).

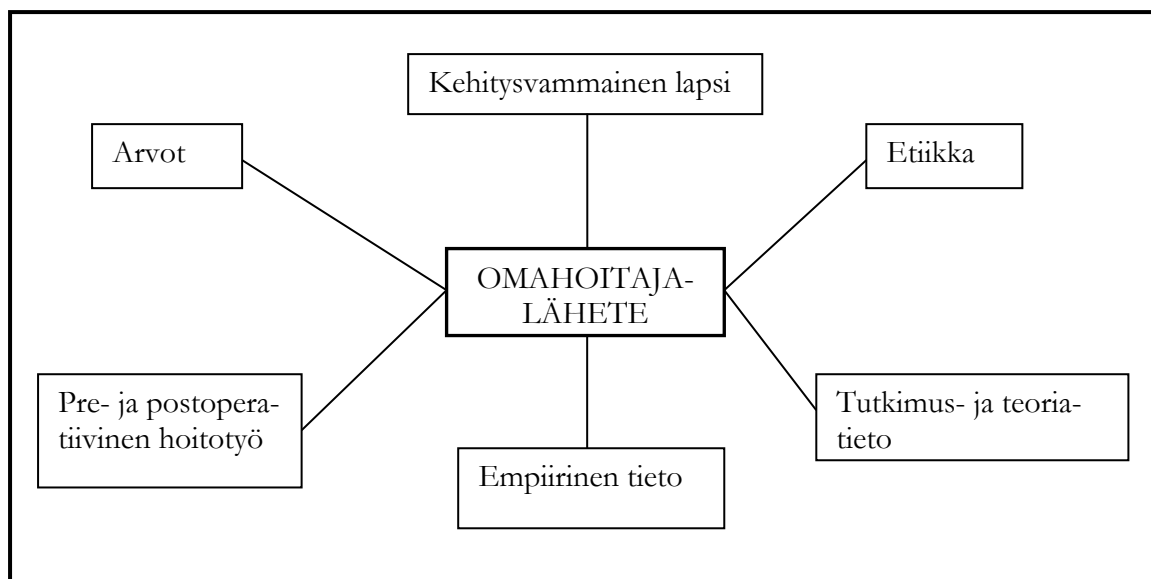
Opinnäytetyömme hyödyttää kehitysvammaisia lapsia, joilla on rajoittunut kommunikaatio, ja jotka ovat alle 18-vuotiaita älyllisesti kehitysvammaisia. He hyötyvät siitä, että tiedonkulku Tahkokankaan palvelukeskuksen ja lasten kirurgisen osaston välillä toimii mahdollisimman hyvin. Lisäksi rajasimme myös perioperatiivisen hoitotyön prosessia siten, että käsittelemme vain lasten pre- ja postoperatiivisen vaiheen hoitotyötä. Älyllisesti kehitysvammaisesta lapsesta käytämme myös termiä kehitysvammainen lapsi. Osastolla työskenteleviä sairaan- sekä lastenhoitajia kuvaamme sanalla hoitaja tai hoitohenkilökunta.

1.2 Opinnäytetyön rakenne

Opinnäytetyömme koostuu sekä empiirisestä että teorian tiedosta. Kerromme johdannossa ilmiöstä, missä laitoksessa asuva kehitysvammainen lapsi tarvitsee kirurgista hoitoa ja siirtyy laitoksesta lasten kirurgiselle osastolle. Lisäksi tuomme tietoa menetelmistä, joilla olemme hankkineet tietoa opinnäytetyöhömmä. Kuvaamme lukijalle kehitysvammaisuuden käsitteen sekä liitämme sen etiikkaan, lapsen oikeuksiin, kehitysvammaisen lapsen oikeuksiin sekä lasten ja nuorten oikeuksiin sairaalassa. Olemme sisällyttäneet johdantoon myös opinnäytetyömme kehittämiskysymykset sekä tarkoituksen ja tavoitteen.

Luvussa kolme käsittelemme perioperatiivista hoitotyötä kehitysvammaisen lapsen näkökulmasta. Kuvaamme kehitysvammaisen lapsen käyttäytymistä vieraassa ympäristössä ja lasten kirurgisella osastolla 60. Tuomme esille myös tietoa kehitysvammaisen lapsen kivusta, pelosta ja kommunikoinnista. Edellä mainittuihin kohtiin olemme lisänneet 6-3-5 - pienryhmäteknikalla ja avoimella haastattelulla keräämäämme empiiristä tietoa kehitysvammaisen lapsen hoitotyöstä.

Opinnäytetyömme teoreettinen tausta koostuu älyllisesti kehitysvammaisen laitoksessa asuvan lapsen pre- ja postoperatiivisen hoidon kehittämisestä sekä omahoitajälähetteen tuotteistamisesta. Opinnäytetyömme taustalla ohjaavina tekijöinä ovat kehitysvammainen lapsi, etiikka, arvot, tutkimus- ja teorian tieto, empiirinen tieto sekä pre- ja postoperatiivinen hoitotyö. Teimme omahoitajälähetteen, joka koostuu edellä mainituista tekijöistä (Kuvio 1).



Kuvio 1. Omahoitajälähetteen taustalla ohjaavat tekijät

Koottuamme opinnäytetyötämme ohjaavat tekijät kuvioksi, saimme yhtenäisen pohjan teoriatiedon kokoamiselle. Samalla lukijalle selkiytyy työmme teoreettinen tausta ja omahoitajälähetteeseen vaikuttavat tekijät.

1.3 Kokemuksellisen tiedon hankinta

Omahoitajälähetteeseen hankimme tietoa eri kehitysvammapalveluita tarjoavilta tahoilta. Olemme vierailleet Kajaanin yksityisissä kehitysvammaisten palveluasumisyksiköissä ja haastatelleet niiden esimiehiä. Käytimme apunamme avointa haastattelumenetelmää, jonka avulla keräsimme empiiristä tietoa kehitysvammaisen lapsen hoitotyöstä. Valitsimme kyseisen haastattelumenetelmän, koska halusimme tehdä haastattelutilanteesta keskusteleavan ja avoimen (vrt. Eskola & Suoranta 2003, 87). Esitimme haastateltaville kysymyksiä (Liite 1) ja keräsimme kokemuksia, joiden avulla voimme keskittyä tuotteessamme tarpeelliseen tietoon. Haastattelun avulla keräsimme tietoa siitä, mitä kehitysvammalaitoksen hoitohenkilökunta pitää tärkeänä antaa kehitysvammaisesta lapsesta sairaalan hoitohenkilökunnalle. Listasimme keskustelun aikana omahoitajälähetteen kannalta oleellisia asioita. Olemme myös ottaneet sähköpostilla yhteyttä eri paikkakuntien kehitysvammaisten palvelukeskuksiin (Liite 2).

Opinnäytetyöhön ja omahoitajälähetteeseen keräsimme tietoa 6-3-5 -pienryhmätekniiikan avulla lasten kirurgisen osaston hoitajilta, koska työn tulee palvella heidän työskentelyään

yksikössä. Toiveenamme mahdollisimman kattavan tuloksen saamiseksi oli, että 6-3-5 -pienryhmätekniiikan toteuttamiseen osallistuisi erilaisen kokemuksen omaavia hoitotyöntekijöitä. Lasten kirurgisen vuodeosaston osastonhoitaja auttoi valitsemaan sopivat henkilöt haastatteluun. Haastattelun yhtenä etuna on se, että vastaajat saadaan yleensä mukaan tutkimukseen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 195). Analysoimme avoimella haastattelulla ja 6-3-5 -pienryhmäteknikalla saadun aineiston käyttämällä induktiivista sisällönanalysää (Liite 3).

1.4 Tarkoitus ja tavoite sekä kehittämistehtävät

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa asioita, jotka vaikuttavat laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen selviytymiseen pre- ja postoperatiivisessa hoitotyössä. Lisäksi tarkoituksena on tehdä omahoitajalähete kehitysvammaisen lapsen hoitotyön suunnittelua, toteutusta ja arviointia varten kehitysvammaisen lapsen siirtyessä laitoksesta kirurgiselle osastolle.

Opinnäytetyön tavoitteena on omahoitajalähetteen avulla edistää kehitysvammaista lasta koskevan yksilöllisen tiedon siirtymistä lasten kirurgiselle osastolle. Yksilöllisen tiedon avulla hoitajat voivat kehittää kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivista hoitotyötä.

Kehittämistehtäviämme ovat:

1. Millainen tieto älyllisesti kehitysvammaisesta lapsesta tukee hoitajia yksilöllisen pre- ja postoperatiivisen hoitotyön suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa
2. Millainen omahoitajalähete edistää hoitajia toteuttamaan älyllisesti kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivista hoitotyötä.

Kehittämistehtäviimme olemme hakeneet ratkaisua tuotteistetulla prosessilla. Omahoitajalähetteen avulla voidaan siirtää tietoa laitoksessa asuvan älyllisesti kehitysvammaisen lapsen vuorovaikutustaidoista, tavoista ja tottumuksista, fyysisestä selviytymisestä sekä jaksamisesta, lasten kirurgisen osaston hoitajille. Olemme keränneet kokemuksellista tietoa kehitysvammaisten palveluasumisyksiköistä sekä lasten kirurgisen osaston henkilökunnalta. Näin osamme keskittää omahoitajalähetteeseen tulevan tiedon oleelliseen ja hoitotyölähtöiseen tietoon. Omahoitajalähetteen täyttää laitoksessa kehitysvammaisen lapsen omahoitaja.

2 KEHITYSVAMMAISUUS JA LASTEN OIKEUDET

2.1 Kehitysvammaisuus

Laki kehitysvammaisten erityishoidosta (519/1977) määrittelee kehitysvammaisen henkilöksi, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammaisuus voi olla synnynnäistä tai ilmaantua lapsuudessa kehityksen aikana. Vamma tarkoittaa jonkin kehon osa-alueen fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, jolloin se voi rajoittaa pysyvästi ihmisen toimintakykyä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16.) Kehitysvammaisuus ei siis pohjaudu ainoastaan heikkoon älylliseen suorituskkyyn (Autio & Kaski 1996, 169). Vammaisen ihminen on henkilö, jolla on toimintarajoitteita ja vaikeuksia suoriutua tavanomaisista toiminnoista omassa elinympäristössään (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 9).

Kehitysvammaisuuden syytä ei aina pystytä selvittämään, vaan syy jää tuntemattomaksi noin 30 prosentissa vaikeista ja 50 prosentissa lievistä kehitysvammoista. Kehitysvammaisuuteen johtavia tekijöitä on paljon. Kehitysvammaisuus voi aiheutua jo ennen lapsen syntymää muun muassa kromosomivaurioista, äidin raskaudenaikaisista infektiosta ja myrkytyksistä. Vaurio voi syntyä myös synnytyksen aikana, jolloin sikiö saattaa kärsiä hapenpuutteesta ja saada aivovaurion. Lisäksi kehitysvammaisuus voi saada alkunsa myös lapsuuden tapaturmista tai synnynnäisistä aineenvaihduntahäiriöistä. Usein syy on kuitenkin tuntematon. (Mäki 2009.)

Kansaneläkelaitoksen etuuksin mukaan maassamme on vuoden 2008 lopussa ollut noin 34 500 kehitysvammaista lasta (Kelan vammaiseturustilasto 2008). On mahdollista, että vaikeasti kehitysvammaisten määrä on vähentymässä parantuneen äitiyshuollon ja laadukkaamman synnytysten hoidon vuoksi. Myös sikiöseulonnoilla voi olla vaikutusta kehitysvammaisten määrään. Toisaalta nykyään hoito on kehittynyt ja tällöin vaikeasti kehitysvammaisten eliniänodote on pidentynyt. Tässä tapauksessa kehitysvammaisten kokonaismäärä pysynee samana. Syvästi kehitysvammaisen eliniän ennuste on 30 % lyhyempi verrattain muuhun väestöön. Yleisimmät kehitysvammaisen kuolinsyyt ovat sydän- ja verenkiertoelinsairaudet, hengityselinten sairaudet ja syöpä. (Kaski 2002.)

2.2 Älyllinen kehitysvammaisuus

Opinnäytetyössämme keskitymme älyllisesti kehitysvammaisen pre- ja postoperatiiviseen hoitotyöhön. Kehitysvammaisten erityishuoltolain (519/1977) mukaan kehitysvammaisista 90 % täyttää myös älyllisen kehitysvammaisuuden kriteerit. Älyllisesti kehitysvammaisen lapsen älykkyydosamäärä on keskitasoa merkittävästi huonompaa eli enintään 70 - 75. Heillä älyllisen vajavuuden aiheuttamia rajoituksia on vähintään kahdella eri käyttäytymisen osa-alueella ja oireet ilmenevät ennen 18 vuoden ikää. (Autio & Kaski 1996, 169.) Älyllisesti kehitysvammaisella on rajoittuneet taidot esimerkiksi kommunikoinnissa, itsestä huolehtimisessa, yhteisössä toimimisessa, itsehillinnässä, oppimiskyvyssä (Kaski ym. 2009, 18-19). Älyllinen kehitysvammaisuus ei ole sairaus vaan pysyvä olotila, joka säilyy ihmisen ominaispiirteenä läpi elämän (Singh, Indla & Indla 2008, 98-104).

Älyllisesti kehitysvammaisella lapsella henkinen suorituskyky on estynyt tai vajaa. Puutteellisia osa-alueita ovat kehitysiässä ilmaantuvat taidot kuten kognitiiviset, kielelliset ja motoriset taidot. (Almqvist, Kumpulainen, Moilanen, Piha, Räsänen & Tamminen 2004, 365; Kaski ym. 2009, 18.) Älyllisesti kehitysvammaisen lapsi ei välttämättä kykene normaaliin sosiaaliseen kanssakäymiseen (Singh, ym. 2008, 98-104). Älyllinen kehitysvammaisuus esiintyy joko yksinään tai yhdessä jonkin muun fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa (Almqvist ym. 2004, 365; Kaski ym. 2009, 18).

Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan älyllinen kehitysvammaisuus jaotellaan älykkyydosamäärä mukaan neljään alaryhmään, lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä. Myös jakoa kahteen alaryhmään käytetään: vaikea älyllinen kehitysvammaisuus (älykkyydosamäärä alle 50) ja lievään älylliseen kehitysvammaisuuteen (älykkyydosamäärä 50–70). (Ivanoff, Kitinoja, Rahko, Risku & Vuori 2001, 233; Kaski ym. 2009, 18.)

Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa. Lapsi saattaa kyetä opiskelemaan normaalissa luokassa tuen avulla. Lisäksi tarvitaan kuitenkin erityisopetusta. Aikuisena lievä älyllinen kehitysvamma ei välttämättä ole este kouluttautumiselle ja työelämälle. Lapsuudessa huomiotta jäänyt lievä älyllinen kehitysvammaisuus voi johtaa aikuisena mielenterveysongelmiin ja epäsosiaalisuuteen. (Ivanoff ym. 2001, 233; Kaski ym. 2009, 20.)

Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa huomattavaa viivästymistä lapsen kehityksessä. Kouluiässä nämä lapset tarvitsevat erityisopetusta. Useimmat selviävät itsensä

hoidosta ja saavuttavat riittävän kommunikaatiokyvyn. Päivittäistä toimista he selviävät itse-
näisesti tai pienen tuen turvin. (Ivanoff ym. 2001, 233; Kaski ym. 2009, 21.)

Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus edellyttää lapselle jatkuvan tuen. Asumisessa ja koulussa
lapsi tarvitsee jatkuvaa ohjausta ja tukitoimenpiteitä. Vaikeasti älyllisesti kehitysvammainen
on täysin riippuvainen toisista ihmisistä. Hän voi kuitenkin onnistuneen kuntoutuksen avulla
kehittyä itsenäisemmäksi. (Ivanoff ym. 2001, 233; Kaski ym. 2009, 21.)

Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa täyden riippuvuuden muista ihmisistä ja jatkuvan
hoivan tarpeen. Lapsella on vakavia puutteita kommunikaatiossa, liikunnassa sekä kyvyssä
huolehtia henkilökohtaisista toimista ja hallita suolen ja rakon toimintaa. Hänen opettamises-
saan tähdätään päivittäisiin elämäntilanteisiin liittyvien asioiden oppimiseen Hän voi tulla
omatoimiseksi esimerkiksi syömisessä ja joissakin päivittäisissä toiminnoissa. Asumisessaan
hän tarvitsee jatkuvaa ympärivuorokautista valvontaa. (Ivanoff ym. 2001, 233; Kaski ym.
2009, 21.)

2.3 Hoitotyön etiikka ja lapsen oikeudet

Etiikka ohjaa hoitotyössä työskentelevien ihmisten toimintaa. Jokaisella ihmisellä on omat
arvonsa, joiden mukaan hän elää elämäänsä ja tekee valintoja oikean ja väärän välillä. Myös
eri ryhmillä on omat arvonsa, esimerkiksi työyhteisöissä on yhdessä laadittu arvot, joiden mu-
kaan työtä tehdään. OYS:n lasten kirurgisen osaston hoitohenkilökunta on laatinut arvot,
joiden mukaan he toimivat hoitotyössä. He noudattavat hoitotyössä lasten ja nuorten hoito-
työn arvoja, joita ovat: perhekeskeisyys, kasvun ja kehityksen tukeminen, turvallisuus, yksilöl-
lisuus, omatoimisuuteen tukeminen ja hoidon jatkuvuus. Lisäksi osaston hoitotyössä koros-
tuu ajatus ihmisten samanarvoisuudesta. (Apulaisosastonhoitaja 2010.)

Monet eri henkilöt osallistuvat kehitysvammaisen lapsen hoitoon heidän elämänsä aikana.
On tärkeää, että hoito on saumatonta ja jatkuvaa, perhekeskeistä työtä. Jokainen hoitotyöhön
osallistuva hoitaja huolehtii sen hetkisestä hoidosta ja seuraava hoitaja jatkaa siitä eteenpäin
kohti yhteisiä tavoitteita. On huolehdittava yhdessä eri tahojen kanssa, että kehitysvammai-
nen lapsi ja hänen perheensä saavat tarvitsemansa avun. (Kaski ym. 2009, 280-281.) Laitok-
sessa asuvalle kehitysvammaiselle lapselle on eduksi omahoitajajärjestelmä, sillä omahoitaja

tuntee kehitysvammaisen lapsen parhaiten. Samoin kehitysvammaisen lapsi tuntee omahoitajansa, johon hän turvaa ja joka luo hänen hoidolleen jatkuvuutta. Omahoitajalähete mahdollistaa, että hoito on saumatonta laitoksen ja sairaalan välillä, sen avulla siirretään lapsesta yksilöllistä tietoa sairaalan hoitohenkilökunnalle, jolloin yksilöllisen hoidon toteutuminen mahdollistuu paremmin.

Jokaiselle ihmiselle on tärkeää tulla hyväksytyksi omana itsenään, sekä oikeus toteuttaa omia kehitysmahdollisuuksiaan. Kehitysvammaisen lapsen tulee saada vaikuttaa mahdollisimman paljon häntä koskeviin ratkaisuihin. Hoitaja joutuu työssään pohtimaan, mitä päätöksiä hän voi tehdä kehitysvammaisen puolesta. Lisäksi hän kohtaa myös omat asenteensa ja tunteensa, joita kehitysvammaisen lapsi hänessä herättää. (Kaski ym. 2009, 282). Älyllisesti kehitysvammaisen lapsi, jolla kommunikointi on rajoittunutta, kykenee tiettyyn rajaan asti päättämään itse omista asioistaan, heille pienetkin päätökset voivat olla suuria. Jo pelkästään paidan värin valinnalla voi olla suuri merkitys siihen, miten tärkeäksi lapsi tuntee itsensä. Aina kehitysvammaisen lapsi ei kykene pitämään puoliaan, joten hänen lähimmäistensä on tärkeää huolehtia, että lapsi saa oikeuden mukaista kohtelua ja että häntä kunnioitetaan tasavertaisena ihmisenä.

Lapsi tarvitsee ruumiillisen ja henkisen kypsymättömyytensä vuoksi erityistä suojelua ja huolenpitoa sisällyttäen asianmukaisen hoidon sekä ennen syntymää, että sen jälkeen. Jokaisella lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta, terveydenhuollosta ja kuntoutuksesta sekä saada tarvitsemansa terveyden- ja sairaudenhoito. Yleensä ottaen maailmassa lisää huomiota tulisi kiinnittää ennaltaehkäisyyn, perusterveydenhuoltoon, terveyskasvatukseen ja imeväis- sekä lapsikuolleisuuden vähentämiseen. (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista.)

Lapsella on oikeus ruumiillisen, henkisen, hengellisen, moraalisen ja sosiaalisen kehityksensä kannalta riittävään elintasoon. Vanhempien tulee ensisijaisesti turvata lapselle kehityksen kannalta välttämättömät elinolosuhteet. Valtioiden tehtävä puolestaan on taata vanhemmille mahdollisuus täyttää velvollisuutensa. Laki takaa jokaiselle lapselle oikeuden sosiaaliturvaan, mukaan luettuna sosiaalivakuutuksen. Valtion tulee taata työssäkäyvien vanhempien lapsille mahdollisuus hyödyntää lastenhoitopalveluja ja – laitoksia. (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista; Honkanen & Syrjäla 2000, 53-54.)

2.4 Lapsen ja nuorten oikeudet sairaalassa - Suomen NOBAB

Haluamme tällä opinnäytetyöllämme olla luomassa sairaalassa olevalle kehitysvammaiselle lapselle turvallisuudentunnetta. Siksi olemme perehtyneet lapsen oikeuksiin ja lisäksi lasten oikeuksiin sairaalassa. Suomen NOBAB – NOBAB i Finland ry. on yhdistys, jonka toiminnan lähtökohtana ovat lasten sairaanhoidon standardit. Standardit perustuvat YK:n Lapsen oikeuksien sopimukseen ja ne on laadittu yhteistyössä eri ammattilaisten ja vanhempien kesken. (Suomen Nobab 2009.)

Yhdistyksen tavoitteena on: Aktivoida ja tukea vanhempia sekä ammattilaisia toimimaan sairaiden lasten hyväksi. Herättää keskustelua yli ammattirajojen. Ottaa kantaa vallitseviin käytäntöihin lasten sairaanhoidossa. Kiinnittää huomiota lasten ja perheiden oikeuksiin sairaaloissa. (Suomen Nobab 2009.)

1. Sairaalahoitoon ottaminen. Lapsi tulee ottaa sairaalahoitoon vain silloin, kun hänen tarvitsemaansa hoitoa ei voida toteuttaa yhtä hyvin kotona tai polikliinisesti.
2. Lapsen oikeus vanhempaan. Lapsella tulee olla oikeus vanhemman tai muun läheisen aikuisen läsnäoloon sairaalassaoloaikana.
3. Vanhempien läsnäolon turvaaminen. Vanhempia tulee kannustaa olemaan sairaalassa lapsensa kanssa ja heille tarjotaan mahdollisuus yöpymiseen. Vanhempien sairaalassaolo tulee taata perheelle siten, ettei siitä koidu perheelle taloudellista rasitetta.
4. Tiedottaminen. Lapsella ja vanhemmilla tulee olla oikeus saada tietoa ikää ja ymmärtämis-kykyä vastaavalla tavalla.
5. Yhteispäätös. Tietoa saatuaan lapsella ja vanhemmilla tulee olla oikeus osallistua kaikkiin päätöksiin, joita lapsen hoidon suhteen tehdään. Lasta tulee suojella tarpeettomilta hoidoilta ja tutkimuksilta.
6. Hoitoympäristö Lasta tulee hoitaa yhdessä muiden samassa kehitysvaiheessa olevien lasten kanssa, eikä heitä saa sijoittaa aikuisosastolle.
7. Normaalikehityksen tukeminen. Lapsella tulee olla mahdollisuus ikänsä ja vointinsa mukaiseen leikkiin ja opetukseen. Tätä toimintaa varten tulee olla asianmukaiset tilat ja riittävästi henkilökuntaa.

8. Lastensairaanhoidon sopiva henkilökunta. Lasta hoitavalla henkilökunnalla tulee olla selkäläinen koulutus ja pätevyys, että he kykenevät vastaamaan lasten ja perheiden tarpeisiin sairaalassa.

9. Jatkuvuus. Lasta hoitavan työryhmän on taattava hoidon jatkuvuus.

10. Loukkaamattomuus. Lasta tulee kohdella hienotunteisesti ja ymmärtäväisesti ja hänen yksityisyyttään tulee aina kunnioittaa. (Suomen Nobab 2009.)

2.5 Kehitysvammaisen lapsen oikeudet

Kehitysvammaista lasta koskevat täysin samat oikeudet kuin muitakin kansalaisia. Kehitysvammaisuuden vuoksi korostuvat kuitenkin tietyt oikeudet. Henkisesti tai ruumiillisesti kehitysvammaisen lapsen tulee saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon sekä oloissa, missä hänen itseluottamuksensa ja osallistumisensa kehittyvät mahdollisimman hyvin. Hänen hoidostaan vastaaville henkilöille tulisi myös voimavarojen mukaan saada apua. Kyseinen asia koskee tapauksia, kun apua on haettu ja kun se soveltuu lapsen tilanteeseen ja hänen vanhempiansa ja muiden hoitajiensa olosuhteisiin. (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista, 23 artikla.)

Lapsen oikeuksien yleissopimuksen (23 artikla) mukaan kehitysvammaisella lapsella tulisi olla mahdollisuus koulunkäyntiin, koulutukseen, terveydenhoito – ja kuntoutuspalveluihin, ammattikoulutukseen ja virkistystoimintaan siten, että lapsi sopeutuu mahdollisimman hyvin häntä ympäröivään yhteiskuntaan. (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista; Honkanen & Syrjälä 2000, 109.)

Kehitysvammaiset lapset kuuluvat erityissuojelun tarpeena oleviin ryhmiin, joiden on vaikea puolustaa asemaansa yhteiskunnassa ja sen päätöksenteossa. Esimerkiksi MLL (Mannerheimin lastensuojeluliitto) korostaa erityisesti vammaisten lasten tarvetta tehokkaaseen ihmisoikeussuojeluun ja vammaisten lasten erityistä huomiota ottamista. (Kuuskoski 2006.)

3 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN HOITOTYÖ

3.1 Perioperatiivinen hoitotyö

Perioperatiivinen hoitotyö kuvaa kirurgisen potilaan hoitotyötä ennen leikkausta, leikkauksen aikana sekä leikkauksen jälkeen. Sana peri tarkoittaa ”ympäri” tai ”ympärillä”, tässä tarkoituksessa se käsittää leikkausosastolla toimivan sairaanhoitajan kokonaisvaltaista potilaan hoitoa. Tähän sisältyy se, että anestesia- ja leikkaushoitaja osallistuvat potilaan hoidon tarpeen arviointiin ja ohjaukseen ennen leikkausta, hoidon suunnitteluun ja toteutukseen leikkausosastolla sekä potilaan hoidon arviointiin leikkauksen jälkeen vuodeosastolla. (Groah 1996, 10-14.)

Opinnäytetyössämme olemme rajanneet kehitysvammaisen lapsen perioperatiivisen hoidon pre- ja postoperatiiviseen vaiheeseen. Emme keskity työssä intraoperatiiviseen hoitotyöhön. Preoperatiivinen eli ennen leikkausta tapahtuva hoito alkaa kun potilas saa tiedon tulevasta leikkauksesta ja päättyy siihen kun potilas tuodaan leikkausosastolle. Preoperatiivisessa vaiheessa on tärkeää, että potilas saa tarvitsemansa tiedon tulevasta toimenpiteestä sekä se, että hoitajalla on riittävästi tietoa potilaasta, jotta hoito voidaan arvioida ja toteuttaa kokonaisvaltaisesti. (Kinnunen, Korte & Lukkari 2007, 20.) Kun tietoa on tarpeeksi, voidaan siirtyä seuraavaan intraoperatiiviseen vaiheeseen eli leikkausosastolla tapahtuvaan toimenpiteeseen. Intraoperatiivinen vaihe alkaa, kun potilas otetaan sisään leikkausosastolle ja päättyy, kun hänet siirretään heräämöhön. (Groah 1996, 197-199; Kinnunen, Korte & Lukkari 2007, 21.) Tästä alkaa postoperatiivinen vaihe, joka jatkuu vuodeosastolle ja niin kauan, kunnes potilas ei enää tarvitse toimenpiteeseen liittyvää hoitoa. Postoperatiivisessa hoidossa korostuu potilaan tilan arviointi vertaamalla sitä pre- ja intraoperatiiviseen vaiheeseen. (Groah 1996, 381; Kinnunen, Korte & Lukkari 2007, 20-22.)

Perioperatiivisessa hoidossa korostuu holistisuus eli kokonaisvaltaisuus, hoidon jatkuvuus, yksilöllisyys, potilaskeskeisyys ja turvallisuus. Potilas tulee ottaa huomioon fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena kokonaisuutena. Autonomia eli itsenäisyys on tärkeää perioperatiivisessa hoidossa. Tämä tarkoittaa sitä, että potilaan tulee saada riittävästi tietoperustaa päätöksenteolle sekä saada hoitohenkilökunnalta tarvitsemansa tuki. (Groah 1996, 346-350; Kinnunen ym. 2007, 11- 17.) Lisäksi laki potilaan asemasta ja oikeuksista takaa sen, että potilaalla

on oikeus osallistua häntä koskevaan päätöksentekoon. Myös hoitohenkilökuntaa laki velvoittaa toteuttamaan potilaan tarpeen itsemääräämisoikeuteen. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.) Kehitysvammaisella henkilöllä kommunikoinnin erilaisuus voi helposti rajoittaa itsemääräämisoikeuden toteuttamista.

3.2 Omahoitajälähetete

Omahoitaja on lapselle valittu hoitaja, joka tekee lapselle hoitosuunnitelman yhdessä vanhempien, lapsen ja työyhteisön kanssa. Omahoitaja huomioi lapsen kokonaisvaltaisesti, hän huomioi lapsen kehitystason ja yksilölliset piirteet, sekä pitää niitä lähtökohtana työskentelylle. Hän tiedottaa vanhemmille lapsen tilasta ja pitää hoitosuunnitelman ajan tasalla. Lisäksi omahoitaja antaa lapsen tilasta mahdollisimman monipuolisen tiedon lapsen siirtyessä jatko- hoitopaikkaan. (Kantero, Levo & Österlund 2000, 101-102.)

Lähetteellä tarkoitetaan asiakirjaa, joka välittää tietoa terveydenhuoltojärjestelmässä potilaan hoidosta. Lähetete voi olla potilaan kannalta ratkaiseva ja sen sisällön merkitys on suuri, parhaimmillaan se on tärkeä osa hoitoketjua ja johtaa asioiden myönteiseen etenemiseen. (Nuutinen 2003.) Opinnäytetyössämme tuoteistamme omahoitajälähetteen, jonka täyttää laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen omahoitaja. Hänen vastuullaan on, että lähetete saapuu lapsen mukana sairaalan hoitohenkilökunnalle. Omahoitajälähetteestä sairaalan henkilökunta saa tietoa lapsen erityispiirteistä ja pystyy sen avulla hoitamaan lasta yksilöllisesti huomioiden hänen tarpeensa.

Lähetteeseen kirjataan lapsen hoitoon vaikuttavia yksityiskohtia. Sairaalaan tuleva kehitysvammaisen lapsi joutuu outoon ja uuteen ympäristöön, jossa häntä hoitavat hänelle tuntematon hoitohenkilökunta. Hoitajat eivät tunne lasta, eikä hänen käyttäytymistään ymmärretä, joten kehitysvammaisen lapsi saattaa tuntea turvattomuutta ja yhteistyö lapsen ja hoitohenkilökunnan välillä ei ole toimivaa. Lähetteen avulla hoitajat saavat käytännön tietoa kehitysvammaisen lapsen yksilöllisyydestä sekä hänen tavoista ja tottumuksistaan. Esimerkiksi tieto siitä, mikä saa lapsen rauhoittumaan tai iloiseksi helpottaa molempia osapuolia sairaalahoidon aikana. Turvallinen ympäristö, lasta ymmärtävä hoitohenkilökunta ja tutut rutiinit edistävät kehitysvammaisen lapsen ja hoitohenkilökunnan välistä hoitosuhdetta.

3.3 Kehitysvammaisen lapsi vieraassa ympäristössä

Yksi lapsen pelon aiheuttajista on usein se, että ympäristö on täysin vieras, ihmiset vieraita ja hajut outoja. Myös aikaisemmat sairauskokemukset vaikuttavat pelon muodostumiseen. (Kantero ym. 2000, 112-113.) Kehitysvammaiselle lapselle rutiinit ovat hyvin tärkeitä, ne tuovat heille turvaa ja tiedon siitä, mitä milloinkin tapahtuu. Muutokset tuttuihin rutiineihin hämmentävät kehitysvammaista lasta ja saavat hänet toimimaan epänormaalilla tavalla. Hoitajien haastattelun perusteella ongelmalliseksi tilanteeksi koettiin iltarutiinit. Hoitohenkilökunta kokee tarpeelliseksi tietää myös, onko kehitysvammaisella lapsella esimerkiksi erityisiä nukkumaanmenotapoja. Lapsen ilmeitten ja eleiden lukeminen ja ratkaisun löytäminen niiden avulla helpottaa hoitajaa kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä. Apu voi löytyä myös iltatoimien rauhoittamisen myötä. Tällöin seurattaisiin lapsen reagoitua hoitajan toimintaan. Toimintatapaa lapsen kanssa voisi muuttaa tehtyjen havaintojen perusteella. Lapsen sairaalassa oloaika tulisi tehdä mahdollisimman lyhyeksi. Hoitajien mukaan toipuminen tutussa ympäristössä on kehitysvammaiselle lapselle helpompaa.

Hankela (1999, 68) on jakanut ulkoisen turvallisuuden käsittämään itsemääräämisoikeutta sekä hoitoympäristöä. Itsemääräämisoikeus sisältää potilaan roolin, yhteistyösuhteen, tiedon saannin, päätöksiin ja hoitoon osallistumisen sekä hoitohenkilökunnan aseman. Hoitoympäristö käsittää fyysisen ympäristön, välineet ja laitteet, ilmapiirin, ihmiset, äänet ja leikkauksen keston.

Kun kehitysvammaisen lapsi siirtyy laitoksesta sairaalahoitoon, tiedon siirtymisellä lapsen mukana on suuri merkitys. Lapsen lääkehoito, allergiat sekä muut perustiedot siirtyvät rutiinomaisesti sairaalaan, jotta hoito toteutuisi. Tarvitaan myös tietoa siitä, mitkä asiat luovat lapselle turvallisuuden tunteen ja auttavat häntä ymmärtämään tilanteen. Avoimessa haastattelussa korostui turvallisuuden tunteen luominen kehitysvammaiselle lapselle. Tällöin hoitohenkilökunnalla tulisi olla tieto, mikä rauhoittaa, mistä lapsi tulee iloiseksi, ja mikä lievittää kipua.

3.4 Kehitysvammaisen lapsen kommunikointi

Jokainen kommunikoi itselleen ominaisella tavalla. Tavat vaihtelevat ja keskeistä on ymmärretyksi tuleminen ja mahdollisuus itsensä ilmaisemiseen. Puheen ja kielellisen kehityksen häiriöitä esiintyy usein älyllisen kehitysvammaisuuden yhteydessä. Ne voivat liittyä paikalliseen aivovaurioon, yleiseen kehityksen jälkeenyhäneisyyteen tai näihin molempiin. Puheen ymmärtäminen ja sen tuottaminen vaatii monien aivojen alueiden yhteistoimintaa. (Kaski ym. 2009, 145.)

Noin 60 prosentilla kehitysvammaisista on jonkinasteinen puheen tai kommunikaation ongelma, heistä noin kolmannes ei tule vuorovaikutustilanteissa toimeen puheen avulla. Puhehäiriöitä on monenlaisia ja monen asteisia, joten häiriön huolellinen tutkimus ja ajoissa aloitettu puhe- ja kommunikaatioterapia edistävät kehitysvammaisen lapsen kehittymistä. (Kaski ym. 2009, 144-147.) Hoitajat kokivat ongelmaksi mahdollisen kuurouden, mikä vaikeuttaa kommunikointia. Näitä kehitysvammaisia lapsia hoidettaessa korostuu elekieli ja ilmeiden käyttö. Kosketuksen tärkeys ja katsekontaktin luominen on myös hoitajien mukaan tärkeitä elementtejä kehitysvammaisen lapsen kohtaamisessa.

Kehitysvammaisen lapsi, jonka kommunikointi on rajoittunutta, saattaa käyttää ilmaisukeinoja, joita hänen ympäristönsä ei hyväksy tai tulkitsee väärin. Ihmissuhteiden syntyminen, oppiminen ja itsensä ilmaiseminen vaativat kykyä ymmärtää muita, sekä ymmärrettävien ilmaisukeinojen käyttämistä. (Kaski ym. 2009, 256.) Kehitysvammaisen lapsen viestinnän ymmärtäminen on vaikeaa silloin, kun puhe on epäselvää tai hän ei ymmärrä puhetta. Kuvien käyttäminen, käsimerkit, esineet, kuvakirjat ja piktot eli kuvakortit helpottavat hoitajan ja kehitysvammaisen lapsen välistä vuorovaikutussuhdetta. Hoitajien mukaan saattajan mukana tuleva tieto lapsen kommunikoinnista helpottaa hoitotyön toteuttamista. Kommunikointiaan rajoittunut kehitysvammaisen ilmaisee kipua ja muita tarpeitaan monilla erilaisilla keinoilla. Hoitohenkilökunnan tulee olla selvillä potilaan normaalista käyttäytymisestä, jotta voidaan saada selville ne keinot, joilla hän ilmaisee itseään. (Jänis 2009, 14.) Omahoitajälähetteellä oleellinen tieto on tarkoitus tuoda lasten kirurgisen osaston henkilökunnalle ja näin ollen kehittää laitoksesta tulevan kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivista hoitotyötä.

3.5 Kehitysvammaisen lapsen kipu

Kivuttomuus on luonnollisesti kivun hoidon tavoite ja tavoitteet pohjautuvat aina yksilölliseen potilaan hoidon tarpeen määrittelyyn. Leikkauksen jälkeistä kipua voi ilmentyä monin eri tavoin ja näin ollen kivun havainnoinnissa ja johtopäätösten teossa tulee tarkkailla useita eri suureita. (Holopainen & Lehtomäki 2002, 12.) Vaikka kehitysvammaisten kivun tutkiminen ja tieto siitä on lisääntynyt, on kommunikoinniltaan rajoittuneen kehitysvammaisen kivun arviointi vielä epätarkkaa ja haasteellista (Jänis 2009, 8).

Hyvällä kivunhoidolla on suuri merkitys postoperatiivisessa hoitotyössä. Leikkausalueen kipu hidastaa paranemista ja esimerkiksi liikkuminen ja hengitys vaikeutuvat. Kehitysvammaisilla lapsilla kivun sietokyky voi olla hyvin erilaista. Lapsi ei ehkä ymmärrä mistä kipu johtuu ja mikä siihen auttaa. Haastavaksi tilanteen tekee se, jos lapsi ei kykene ilmaisemaan itseään ja kertomaan kivusta.

Lapselle on hyvä kertoa tulevasta toimenpiteestä. Jos on tiedossa, että toimenpidettä ei voida suorittaa ilman kivun aiheuttamista, niin siitäkin tulee lapselle kertoa totuudenmukaisesti. Lapsen kokemaa kipua ei tule väheksyä ja hänelle tulee olla rehellinen toimenpiteeseen valmistauduttaessa. Lapsella ei useinkaan ole aikuisten käyttämiä kipuilmaisuja eikä kipukäyttäytymistä vaan lapsi ilmaisee kipua kehitystasonsa mukaisesti. (Kantero ym. 2000, 112-113). Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen omahoitajalle, ja muille laitoksessa lasta hoitaville, on tärkeää kertoa toimenpiteestä, jotta he osaisivat valmistella lasta tulevaan toimenpiteeseen. Myös leikkauksen jälkeisestä eli postoperatiivisesta hoidosta tulee informoida kattavasti kehitysvammaisen lapsen omahoitajaa, hoidon jatkuvuuden toteuttamiseksi sekä parhaan mahdollisen toipumisen takaamiseksi.

Jänis (2009, 42) on selvittänyt Pro gradu –tutkielmassaan puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointia ja hoitoa. Hän on kerännyt hoitohenkilökunnalta avoimien kysymysten avulla tietoa ja kokemuksia kivun lievitysmenetelmistä. Yläluokiksi hän on koonnut yksittäisistä tekijöistä laajemmat kokonaisuudet, joita ovat: varusteet, apuvälineet, ympäristötekijät, hoitajan työskentely, hyvän olon luominen ja lääkäri. Tehokkaiksi kivunlievitysmenetelmiksi hoitohenkilökunta on nimennyt rauhallisen ympäristön, asennon muuttamisen, kädellä hyväilyn sekä läheisyyden ja turvallisuuden luomisen.

Hoitamattomana kipu saattaa lisätä avuttomuuden kokemusta sekä turvattomuutta. Lapsen kivun arviointia vaikeuttavat muuttuvat kehitystasot, rajallinen kommunikaatio sekä se, että lapsen reagointi kipuun on ennalta arvaamatonta. Paitsi suullisesti, lapsi ilmaisee kipua myös sanattomasti. Tällöin kivun arvioinnissa voi käyttää myös fysiologisia mittareita. Jos hoitohenkilökunnalla on riittävästi kokemusta, he voivat tulkita lapsen kipua myös lapsen käyttäytymistä seuraamalla. Ilmeet, eleet, vartalon liikkeet, käsittelyyn reagointi ja ärtyvyys ovat suureita, joita tuolloin tarkkaillaan. (Kantero ym. 2000, 112-113.) Kirurgisen osaston hoitajat kokivat kivun ilmaisemisen eräänlaiseksi kommunikoinnin ongelmaksi. Tässä ratkaisuksi ehdotettiin lapsen ulkoisen olemuksen tarkkailemista sekä lapsen kosketuksen tulkitsemista. Esimerkiksi puristus voi viestiä kivusta. Tähän ongelmaan ehdotettiin ”reissuvihkoa”, missä kuvaillaan lapsen käyttäytymistä silloin kun hän on kipeä. Vihko kulkisi lapsen mukana laitoksessa ja sairaalassa. Hoitajat voisivat pitää siinä eräänlaista päiväkirjaa lapsen voinnista.

Kipua voidaan arvioida fysiologisten muutosten, käyttäytymismuutosten avulla sekä käytännöllä erilaisia kipumittareita (Jänis 2009, 13-14). Ihon värin, hien erityksen, vatsantoiminnan, virtsan erityksen seurannan sekä verenpaineen ja sykkeen seuranta ovat fysiologisia mittareita joita tulee tarkkailla potilaan toipuessa (Jänis 2009, 13; Holopainen & Lehtomäki 2002, 8). Kuitenkin tulee ottaa huomioon peruselintoimintoja tarkkaillaessa, että myös sairaudet, lääkitys, tunnetila ja hoitoympäristö vaikuttavat niiden muutoksiin.

Käyttäytymismuutosten arviointi on oleellinen osa kivunhoitoa. Jos kommunikoinniltaan rajoittunut henkilö ei pysty verbaalisesti ilmaisemaan tuntemaansa kipua, tulee kipu arvioida potilaan käyttäytymisen muutoksia. Näin ollen olisi oleellista tuntea kehitysvammaisen lapsen tavanomaista käytöstä, jotta siinä ilmenevät muutokset voitaisiin havaita. Kasvojen ilmeet ja kehon liikkeet ovat asioita, joita olisi hyvä tarkkailla kipua arvioitaessa. Hoitajien mukaan olisi tärkeää tietää, mitkä ovat kehitysvammaiselle lapselle ominaiset kommunikointiin liittyvät eleet, liikkeet ja ääntely. Hoitajat korostivat myös tulohaastattelun merkitystä. Tällöin saattajan olisi hyvä kertoa lapsen normaaleista tavoista äännellä ja liikkua. Näin hoitohenkilökunta kykenee havainnoimaan ja tarkkailemaan sitä, onko lapsen käyttäytymien normaalia. Erilaiset viittomat ja yksinkertaiset sanat sekä poikkeava aggressiivinen käytös voivat olla keinoja, joilla kehitysvammaisen henkilö ilmaisee itseään (Jänis 2009, 14).

Erilaisia kipumittareita on kehitelty useille potilasryhmille. Älyllisesti kehitysvammaisen potilaan hoidossa voidaan käyttää esimerkiksi kipuviivainta ja kipusimulaatiota sekä numeerisia ja sanallisia kipumittareita. (Jänis 2009, 16.)

3.6 Kehitysvammaisen lapsen pelko

Hankela (1999, 68) kirjoittaa potilaan kokemuksista intraoperatiivisessa hoitotyössä. Hän jakoi turvallisuudenkokemuksen kolmeen yläkategoriaan sekä kuuteen alakategoriaan. Yläkategorioissa potilaan turvallisuus on jaettu sisäiseen, ulkoiseen ja ihmisten väliseen turvallisuuteen. Jotta potilas selviytyisi integriteettiin liittyvien turvattomuuden tunteiden ja kokemusten kanssa, hän käyttää selviytyäkseen erilaisia keinoja. Näitä ovat luottamus, usko, toivo, kiitollisuus ja alistuminen. Integriteetti eli ihmisen eheys, loukkaamattomuus, kokonaisuus ja koskemattomuus ovat usein uhattuna operatiivisessa hoitotyössä. Erilaiset kehonkuvan muutokset, leikkaukseen ja anestesiaan liittyvät pelot, leikattavana oleminen, kipu ja kuolemanpelko ovat asioita, joita potilaat ovat tuoneet esille integriteettiin liittyen. Kehitysvammaisen lapsi voi pelätä näitä samoja asioita. Ongelmaksi nousee se, kuinka hän saa ilmaistuksi pelon aiheen.

Lapsi voi oppia pelkäämään melkein mitä tahansa, yksikin epämiellyttävä kokemus voi aiheuttaa pelon, joka vaikuttaa kaikkiin kokemuksen liittyviin tekijöihin. Lapsi tarvitsee pelkojen voittamiseen aikuisen tukea ja rohkaisua. Pelon muuttuminen ahdistuneisuudeksi on lapselle haitallisempaa, kuin yksittäiset pelot. Uusiin tilanteisiin ja uuteen ympäristöön joutuminen voi aiheuttaa lapselle ahdistuneisuutta ja pelkoa, lapsi ei välttämättä ymmärrä, mitä ympärillä tapahtuu. (Kantero ym. 2000, 111.)

Älyllisesti kehitysvammaisen lapsi saattaa herkemmin tuntea pelkoa ja ahdistusta, sillä hänen on vaikeampaa sopeutua uusiin tilanteisiin. On tärkeää pyrkiä selittämään kehitysvammaiselle lapselle ymmärrettävästi tulevat tapahtumat etukäteen, jotta hän voi sopeutua ajatukseen. Asioiden kertomisessa tulee ottaa huomioon lapsen kehitys. Lapsi kokee monet asiat usein voimakkaammin kuin aikuinen. Outo ympäristö, laitteet ja ihmiset, erilaiset äänet ja hajut tulisi saada kokea turvallisen aikuisen kanssa. Tulevaa toimenpidettä lapsi voi pitää rangaistuksena jostakin ja näin ollen pelkokin lisääntyy. (Kantero ym. 2000, 112-113.) Selviytyäkseen potilas tarvitsee emotionaalista, instrumentaalista, informatiivista ja kognitiivista tukemista. Emotionaaliseen tukemiseen sisältyy erilaisia humaaneja toimintatapoja, kuten kohteliaisuus, yksilöllisyys, empaattisuus, hellävarainen käsittely ja vuorovaikutuksellisuus sekä huolehtimistoimintoja kuten läsnäolo, rauhoittaminen ja rohkaisu. Informatiiviseen tukemiseen kuuluu tiedollinen tukeminen, ajan tasalla pitäminen ja voinnin tiedusteleminen. Kognitiivinen tukeminen pitää sisällään esimerkiksi ohjauksen ja valmentamisen. Ammattitaitoisuus, luotetta-

vuus, vastuuntuntoisuus sekä tekniset toiminnot, tarkkailutehtävät ja komplikaatioiden hoito ovat instrumentaalista tukemista. (Hankela, 1999, 82, 101.) Myös kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä tulee huomioida kaikki edellä mainitut osa-alueet. Vaikka kehitysvammaisen lapsen kyky kommunikoida on usein rajoittunut, tarvitsee hän yhtä lailla terveenkin lapsen hoitotyössä käytettäviä hoitotyön humaaneja toimintatapoja kuten vuorovaikutuksellisuutta.

4 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN HALLINNAN TUNNE

4.1 Kehitysvammaisen lapsen päätöksentekokyky sekä turvallisuuden tunteen kokemus

Usein on ajateltu, että kehitysvammaisella henkilöllä on rajoittunut kyky päättää itseään koskevista asioista kehitysvammaisuutensa vuoksi (Huuhka 2005, 1). Lainsäädäntö on kuitenkin turvaamassa kehitysvammaisen asemaa päätöksenteossa. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977; Laki vammaisuuden perusteella annetuista palveluista 759/1987).

YK:n yleissopimuksessa lapsen oikeuksista (1129/1991) on säädetty, että henkisesti tai ruumiillisesti vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan. Kehitysvammaisella lapsella on myös oikeus erityiseen suojeleluun ja tukeen oman haavoittuvan asemansa perusteella (Aula 2009).

Vammaispolitiikassa käsite sisäinen hallinta (empoverment) tarkoittaa kykyä toimia omien päämäärien puolesta, jolloin tavoitteena on saavuttaa parempi kontrolli elämässä. Käsitettä käytetään myös kehitysvammaisten ihmisten elämänhallinnan ja itsemääräämisen lisäämiseen tähtäävissä toiminnoissa. Sisäinen hallinta -käsitteellä voidaan myös tarkoittaa vahvaksi tuleamista, jolloin kyseessä on sosiaalisen oikeudenmukainen, yhteistoiminnallisuuden ja harmonisuuden arvojen painottaminen (Huuhka 2005, 12, 19).

Huuhka (2005, 43) on tutkinut kehitysvammaisen oman hallinnan tukemisesta. Tutkimuksen tarkoituksena on ollut kuvata hoitajien käsityksiä siitä miten he tukevat erityishuollon asu-
mispalveluissa asuvaa kehitysvammaista asukasta saavuttamaan sisäistä hallintaa kokemuksellisella, sosiaalis-yhteisöllisellä, toiminnallisella ja eettisellä alueella. Lisäksi tutkimuksessa on kuvattu sitä, miten organisaatio mahdollistaa tukemisen.

Hankelan (1999, 99-101) mukaan intraoperatiivisen hoitotyön lähtökohtana on potilaiden sisäisen eli intrapersoonallisen, ulkoisen eli ekstrapersoonallisen sekä ihmisten välisen eli interpersoonallisen turvallisuuden kokemus. Potilaan turvallisuuden kokemus on lähtökohtana hoitotyössä. Hoitotyön tehtävänä puolestaan on potilaan selviytymisen tukeminen. Koko hoitoprosessin päämääränä on potilaan koherenssin eli eheyden sekä hallinnan tunne. Hallinnan ja koherenssin tunteeseen sisältyy itsen hallinta, tilanteen hallinta sekä tiedollinen,

hoidon aikainen hallinta. Kun potilaalla on sisäinen, ulkoinen ja ihmisten välinen turvallisuuden tunne sekä hän kokee hallinnan tunnetta, voidaan sanoa, että potilas kestää, jaksaa ja pärjää.

Huuhkan (2005, 40-41) mukaan kehitysvammaisille ei usein anneta tilaisuutta vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin. Tämä johtuu siitä, että heillä ei aina ole mahdollisuutta ilmaista mielipidettään, tehdä valintoja ja olla mukana ongelmanratkaisussa. Tuloksista käy ilmi, että kehitysvammaisen lapsen hallinnan tunne kuitenkin lisääntyy, kun häntä tuetaan. Hoitajat kokevat tärkeäksi sen, että he kykenevät kommunikoimaan kehitysvammaisen henkilön ymmärtämällä tavalla. Tärkeää on myös se, että hoitaja tiedostaa tarkoituksen ja tavoitteen omalle toiminnalleen. Työskentely kehitysvammaisen kanssa on toimivaa silloin kun se on rohkaisevaa ja vaihtoehtoja antavaa.

4.2 Kehitysvammaisen hallinnan tunteen tukeminen

Kehitysvammaisella ihmisellä on yleensä oikeus sisäiseen hallintaan, mutta hänellä ei ole kykyä siihen sillä itsehallinta vaatii kykyä ja pätevyyttä. Kyky tehdä päätöksiä edellyttää tietoa ja kyky ilmaista edellyttää kommunikointia. Kyky kommunikoida puolestaan vaikuttaa hallinnan kokemukseen. Kehitysvammaisen tarvitsee jatkuvaa tukea hallinnan tunteen saavuttamiseksi. (Huuhka 2005, 18, 20.)

Huuhka (2005, 36-66) on käyttänyt tutkimuksessaan neljää eri sisäisen hallinnan aluetta: kokemuksellista, sosiaalis-yhteisöllistä, toiminnallista sekä eettistä. Tulosten mukaan kehitysvammaisen asukkaan kokemuksellisen hallinnan tukeminen tarkoittaa asukkaan myönteisen minäkuvan, oman elämään vaikuttamisen sekä asukkaan oman kommunikaation tukemista myös erilaisten kommunikaatiomenetelmien avulla. Sosiaalis-yhteisöllisellä alueella hallinnan tukeminen tarkoittaa asukkaan kokemuksen vahvistamisesta siinä, että asuntola on koti, jossa voi elää ja toteuttaa itseään hyväksyttynä ja yhteisönsä jäsenenä. Se on myös kehitysvammaisen asukkaan tukemista erilaisissa ihmissuhteissa tutussa laitoksessa tai sen ulkopuolella. Toiminnallisella alueella hallinnan tukeminen on asukkaiden tukemista osallistumaan itsensä ja asioidensa hoitamiseen sekä olemaan näissä toiminnoissa omatoimisia. Eettisen hallinnan tukeminen ilmenee asukasta arvostavana toimintana, asukkaan puolesta puhumisena sekä luottamuksellisen hoitosuhteen luomisena asukkaan ja hoitajan välille. (Huuhka 2005, 36-66.)

Hallinnan tukeminen tulisi olla vastavuoroista osallistumista, aktiivista kuuntelua ja yksilöllistä tiedonhankintaa. Potilaan tarpeiden kuuleminen ja niihin vastaaminen edellyttää toimivaa yhteisöä, luottamuksellista potilaasta lähtevää yhteistoimintaa sekä mahdollisuutta tasavertaiseen osallistumiseen. Hoitajan tulee itse kokea hallintaa, jotta hän pystyy auttamaan potilasta. Tukea hoitajan tulisi saada organisaatiolta. (Huuhka 2005, 18.)

Huuhkan (2005, 39-42) tutkimuksen tuloksissa hoitajien käsitysten mukaan ”kehitysvammaisen asukkaan oikeus vaikuttaa omaan elämäänsä liittyviin asioihin rajoittuu lähes yksinomaan päivittäisiin asioihin, kuten vaatteista, ruokailusta ja omasta vapaa-ajastaan päättämiseen.” Tärkeäksi kehitysvammaisen hoidossa hoitajat kokivat sen, että hoitaja oli tilanteessa läsnä ja potilas koki tullessa kuulluksi. Kehitysvammaisen tarpeiden kuunteleminen lisää turvallisuuden tunnetta. Tärkeää on kuuntelemisen lisäksi myös toimia kehitysvammaisen tarpeiden mukaisesti. Laitoksessa asuvat kehitysvammaiset ovat usein täysin puhumattomia tai heidän puheen tuottaminen on vähäistä. Kommunikointi kehitysvammaiselle tutulla tavalla koettiin yhdeksi tärkeäksi hoitotyön alueeksi.

Koettu sisäinen hallinta on prosessi, jonka tarkoituksena on vähentää kehitysvammaisten avuttomuutta ja vallan puutetta sekä löytää itsestään voimia, joilla he voivat saada aikaan haluamiaan muutoksia. Prosessin aikana ihminen tulee niin vahvaksi, että kykenee vaikuttamaan oman elämänsä tapahtumiin. Hoitotyössä hoitajien tehtävä on tukea kehitysvammaisen sisäisen hallinnan prosessia ja poistaa esteitä sen tieltä. Sisäinen hallinta edellyttää molempuolista luottamusta ja kunnioitusta. Lisäksi siihen tarvitaan tukea, osallistumista ja sitoutumista. Sisäistä hallintaa ei voida antaa toiselle ihmiselle, mutta hallintaprosessissa voidaan tukea toista, mikä onkin erittäin tärkeää kehitysvammaisen lapsen kohdalla. Kun kehitysvammaisen saavuttaa sisäisen hallinnan tunteen, hän kokee itseluottamusta ja voiman tunnetta sekä olevansa terve ja hyvinvoiva. (Huuhka 2005, 14, 19.)

Sisäisen hallinnan tukemisessa voidaan erottaa kaksi tasoa: Potilas-hoitajasuhde sekä organisaatiotasolla tehtävät päätökset ja toimet. Potilas-hoitajasuhteessa sisäinen hallinta on yksittäisen henkilön tukemista kohti vaikutusvaltaisempaa elämää. Hoitajan ja kehitysvammaisen välisessä suhteessa sisäisen hallinnan käsite tarkoittaa pääasiassa sitä, että potilas olisi lopulta mahdollisimman riippumaton. Suhteessa pyritään kohti tasavertaista vuorovaikutussuhdetta, jossa potilas on vastuussa terveydestään ja hoitaja tukee häntä tiedoillaan ja taidollaan. (Huuhka 2005, 18.)

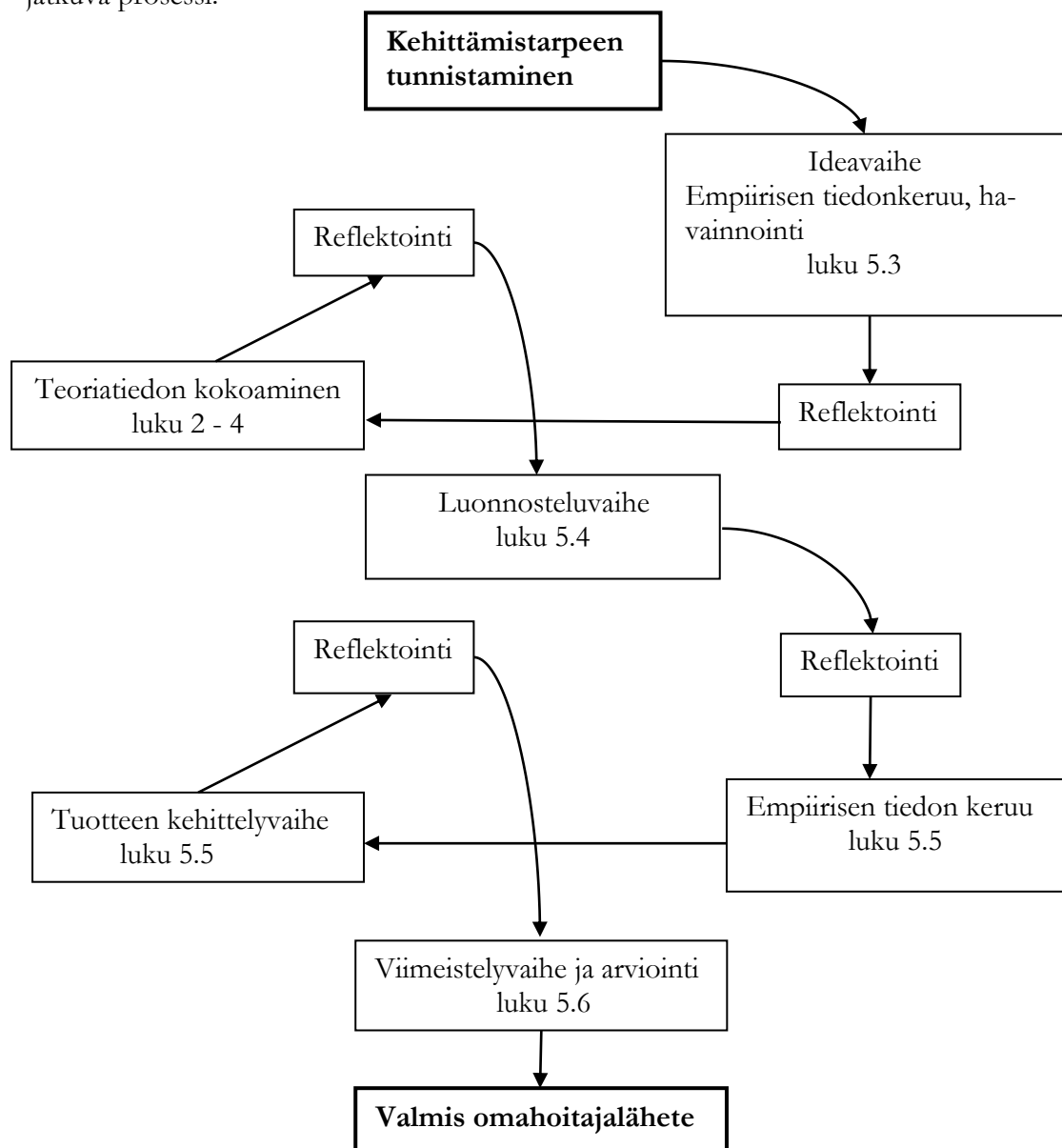
Organisaatiotasolla tehtävät päätökset vaikuttavat yksittäisen asiakkaan hoitoon. Tällä tasolla ajattelutapa on siinä, että potilas on vastuussa omasta terveydestään ja tekemistään päätöksistä. Tällöin hänellä on myös valta valita missä ja milloin häntä hoidetaan. Jotta potilas oppisi hallitsemaan terveyskäyttäytymistään tulisi sekä potilas-hoitajasuhteen sekä organisaation tuen välillä olla toimiva yhteistyö. (Huuhka 2005, 17-18.)

5 OMAHOITAJALÄHETTEEN TUOTTEISTAMINEN

5.1 Tuotteistamisprosessia kuvaava malli

Tuotteistamisprosessin eteneminen voidaan hahmottaa erilaisilla malleilla (Toikko & Rantanen 2009, 64). Tuotteemme valmistus kokonaisuudessaan on selkeintä kuvata käyttämällä spiraalimallia. Tuotteistamisprosessimme on jatkuva prosessi, jonka etenemistä voidaan hahmottaa jatkuvana syklinä eli spiraalina (kuvio 2).

Tässä mallissa toiminnan tuloksen eli omahoitajälahetteemme asetetaan uudestaan ja uudestaan arvioitaviksi. Arviointien tuloksena hankkeen perusteluja, organisointia ja toteutusta täsmennetään. (Toikko & Rantanen 2009, 66.) Kehittämistoiminta on meidän kohdallamme jatkuva prosessi.



Kuvio 2: Omahoitajälahetteen kehittämisen spiraalimalli (ks. Toikko & Rantanen 2009, 66-67)

Prosessin aikana kävimme läpi suunnittelua, toimintaa, havainnointia ja reflektointia. Tuotteen kehittäminen edellyttää pitkäjänteistä prosessia. Tällöin perusteluja, organisointia, toteutusta ja arviointia tarkastellaan. Samoja asioita käydään läpi kuitenkin myös seuraavien kehien aikana. Uudet kehät siis täydentävät aina edellisiä kehiä. Tuotteen kehittäminen ei aina välttämättä johda ehdottomaan totuuteen, vaikka tulos eli omahoitajalähete olisi loppujen lopuksi toimiva ja hyvä. Tällöin kyseessä on jatkuva vuorovaikutuksellinen ja reflektiivinen kehittäminen. (Toikko & Rantanen 2009, 66-67.)

5.2 Kehittämistarpeen tunnistaminen

Tahkokankaan palvelukeskus on liittynyt Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin 2010. Tämä mahdollistaa paremman tiedonkulun ja yhteistyön Tahkokankaan ja OYS:n välillä. OYS tiedosti organisaatiomuutoksen jälkeen tarpeen omahoitajalähetteestä ja me hoitotyön opiskelijoina kiinnostuimme tekemään aiheesta opinnäytetyön.

Valmistimme tuotteena omahoitajalähetteen. Tällöin emme tehneet tutkimusta vaan kehittimme toimivan lähetteen käytännön hoitotyöhön. Kyseessä on kehittämistehtävä, koska opinnäytetyömme on tuotteistettu prosessi. Tuotteistettu kehittämisprosessi alkaa toimeksiannosta, aiheen rajauksesta, tavoitteiden ja tarkoituksen kartoituksesta (Jämsä & Manninen 2000, 27-28).

Olemme tässä opinnäytetyössä avanneet keskeiset käsitteet ja luoneet opinnäytetyön teoriaperustan viitekehysineen. Tuotteistamisprosessissa tulee esille valmistelu- ja selvittelyosat, tuotteen muodostaminen, tiedottaminen ja markkinointi sekä arviointi ja seuranta (Lahtinen 1995, 38-39.) Tuotteistamisprosessi voidaan jakaa viiteen eri vaiheeseen: Kehitystarpeiden tai ongelman tunnistaminen, ideointi, luonnostelu, kehittäminen ja viimeistely. (Jämsä & Manninen 2000, 28.)

5.3 Ideavaihe ja empiirisen tiedon hankinta

Tuotteen ideavaiheessa kehittämistarve on todettu, mutta varsinaisia ratkaisukeinoja ei ole vielä päätetty. Tällöin käynnistyy ideointiprosessi eri vaihtoehtojen löytämiseksi. Ideointivaiheessa käydään tilaavan organisaation kanssa avointa keskustelua siitä, millainen tuote auttaa

ratkaisemaan kehittämistarpeen ja millainen tuote vastaa tilaajan tarpeita (Jämsä & Manninen 2000, 35.) Saimme OYS:lta tiedon omahoitajan lähetteen tarpeellisuudesta. Tässä vaiheessa meillä ei ollut esimerkiksi tietoa sen sisällöstä ja ulkonäöstä. Siitä seurasikin vapaa ja salliva ideointivaihe osaston toivomuksista ja opinnäytetyön tekijöiden resursseista. Aloimme suunnitella työtämme sekä laadimme aiheanalyysin tässä vaiheessa. Aiheanalyysissä kuvasimme aihetta, sen tarpeellisuutta, työn tilaajaa, työn tavoitetta ja tarkoitusta, tutkimustehtäviä sekä keskeisiä käsitteitä. Tässä vaiheessa rajasimme aihettamme. Aiheen rajauksessa työn tekijän on tarkennettava ajatusta siitä, mitä hän keräämällään aineistolla haluaa tietää tai osoittaa. Aihetta tulee myös tarkastella monesta eri suunnasta. Huolellinen aiheen rajaaminen helpottaa myöhempää työskentelyä ja aineistoa ei kannata lähteä keräämään ennen kuin aihe on rajattu. (Hakala 2004, 65; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 81.)

Aiheen rajauksen jälkeen ryhdyimme etsimään tietoa Kajaanissa sijaitsevista kehitysvammaisten palveluasumisyksiköistä. Tavoitteenamme oli saada empiiristä tietoa siitä, onko eri tahoilla olemassa omahoitajalähetettä ja kuinka he siirtävät kehitysvammaisen tiedot sairaalaan. Halusimme myös kartoittaa sitä, mitkä asiat koettiin tärkeäksi tiedoksi kehitysvammaisen kohdalla hänen siirtyessään laitoksesta sairaalaan. Vierailimme kolmessa Kajaanissa sijaitsevassa kehitysvammaisten palveluasumisyksikössä. Käytimme apunamme avointa haastattelumenetelmää, koska halusimme tehdä haastattelutilanteesta keskustelevan ja avoimen (vrt. Eskola & Suoranta 2003, 87). Kohdallamme toteutui dialogimainen avoin haastattelu. Tällöin haastattelu on keskustelunomainen tilanne, jossa haastattelijä ei vain kuuntele aktiivisesti vaan tuo myös omat käsityksensä osaksi keskustelua. Haastattelu muotoutuu tasavertaiseksi vuorovaikutustilanteeksi. (Juvakka & Kylmä 2007, 81.) Esitimme haastateltaville kysymyksiä (Liite 1) ja keräsimme kokemuksia, joiden avulla voimme keskittyä tuotteessamme tarpeelliseen tietoon. Avoimen haastattelun kysymykset laadimme niin, että saimme mahdollisimman paljon tietoa siitä, mitä omahoitajalähetteen tulisi sisältää. Haastattelussa esitetyillä kysymyksillä pyrimme saamaan vastaukset kehittämistehtäviimme. Kuitenkaan pelkkä kehittämistehtävän esittäminen haastateltaville ei riitä tuottamaan oikeanlaista tulosta. (Kananen 2008, 73.) Ajattelimme, että saamme omahoitajalähetteestä hoitotyölähtöisen. Listasimme keskustelun aikana omahoitajalähetteen kannalta oleellisia asioita.

Haastattelut tapahtuivat rauhallisissa olosuhteissa kunkin yksikön esimiehen kanssa hänen järjestämässään tilassa. Teimme keskustelun aikana muistiinpanoja kysymyksiin saaduista vastauksista. Käytössämme ei ollut nauhuria. Jokainen haastateltava oli kiinnostunut aiheesta

ja koki lähetteen tarpeelliseksi. Haastateltavat kertoivat mielellään kokemuksia siitä, miten he ovat kokeneet kehitysvammaisen kohtaamisen erikoissairaanhoidossa.

Analysoimme tuloksia tekemällä listaa omahoitajälähetteen kannalta oleellisista asioista. Tämän jälkeen toteutimme analysoinnin käyttämällä induktiivista sisällön analyysiä. Alateemoja saimme kahdeksan, joita olivat henkilötiedot, huolehtimistoiminnot, sairauden oireiden mukainen hoito, ruokailutottumukset, fyysinen toiminnallisuus, riittävän unen turvaaminen, itsensä ilmaiseminen ja ymmärretyksi tuleminen sekä tunteiden ja tarpeiden ilmaisu. Näistä muodostimme kuusi yläteemaa, joita ovat hygienia, hoitotyön toiminnot, fyysinen selviytyminen, jaksamisen tukeminen, vuorovaikutustaidot sekä turvallisuus (Liite 3).

Missään palveluasumisyksikössä ei ollut käytössä omahoitajälähetettä. Menettelyt vaihtelivat paikoittain, mutta kullakin oli kuitenkin omat keinonsa tiedonsiirtoon. Yleisesti käytössä oli vapaamuotoinen kuvaus asukkaan päivittäisistä tarpeista, kommunikoinnista ja erityispiirteistä. Yhdessäkään palveluasumisyksikössä ei ollut mahdollisuutta lähettää omahoitajaa mukaan sairaalaan, mutta he pyrkivät vierailemaan siellä päivittäin.

Vierailumme kehitysvammaisten palveluasumisyksiköissä ja suoritettu avoin haastattelu ohjasivat ajatteluamme siihen, mikä tieto opinnäytetyössämme on oleellista laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen näkökulmasta. Osasimme ryhtyä avoimen haastattelun aiheiden perusteella etsimään teoreettista tietoa kehitysvammaisesta lapsesta vieraassa ympäristössä sekä kivusta, pelosta, kommunikoinnista. Saimme haastatteluissa myös paljon tietoa siitä, mitkä perustiedot siirtyvät laitoksesta lapsen mukana sairaalaan. Karsimme perustiedon kuten säännöllisen lääkehoidon pois omahoitajälähetteen sisällöstä. Perustelemme tätä sillä, että kyseiset tiedot siirtyvät laitoksesta sairaalaan hoitosuunnitelman mukana. Pyrimme siihen, että omahoitajälähetteen sisältö on lisätietoa kehitysvammaisesta lapsesta.

Olemme myös ottaneet sähköpostilla yhteyttä eri paikkakuntien kehitysvamma- palvelukeskuksiin. Sähköpostin (Liite 2) tarkoituksena oli selvittää, onko joillakin palvelukeskuksella mahdollisesti käytössä omahoitajälähetete. Emme saaneet palvelukeskuksista vastausta postiiimme.

5.4 Luonnosteluvaihe ja teorian tiedon hankinta

Ideavaihetta seuraa luonnosteluvaihe (Jämsä & Manninen 2000, 29). Tässä vaiheessa hahmotimme millainen tieto hyödyttää laitoksesta tulevan kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivista hoitotyötä lasten kirurgisella osastolla. Omahoitajälähetteessä halusimme tuoda ilmi asioita, jotka ovat oleellinen osa hoitotyötä. Lähetteen tiedot kohdistuivat tiettyihin kehitysvammaisen lapsen erityistarpeisiin ja kommunikointiin. Saimme tiedon toimeksiantajalta, että valmis omahoitajälähete tulee mahdollisesti Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin Internet-sivujen intranettiin. Tiedostimme myös, että lopullinen tuote tulee olla sellaisessa muodossa, jotta sen pystyy laittamaan sähköisesti verkkoon.

Seuraava vaiheemme oli etsiä teorian tietoa. Muodostimme opinnäytetyöllemme teoreettisen taustan, joka koostuu älyllisesti kehitysvammaisen laitoksessa asuvan lapsen pre- ja postoperatiivisen hoidon kehittämistä sekä omahoitajälähetteen tuotteistamisesta. Selvensimme lisää keskeisiä käsitteitä kuten kehitysvammaisuus, älyllinen kehitysvammaisuus, perioperatiivinen hoitotyö ja omahoitajälähete. Lisäksi haimme tietoa ja kirjoitimme eettisyydestä sekä esimerkiksi kehitysvammaisen hallinnan tunteesta. Reflektoimme saatua teorian tietoa verraten sitä aikaisempiin empirisiin tietoihin. Tässä vaiheessa valmistui opinnäytetyön suunnitelma.

5.5 Kehittelyvaihe ja 6-3-5 -pienryhmätekniiikan toteutus

5.5.1 Tuotteen kehittäminen

Tuotteen kehittäminen alkaa siinä vaiheessa kun luonnosteluvaiheen rajaukset ovat valmiit. Kehittäminen lähtee liikkeelle luonnosteluvaiheen periaatteiden, ratkaisuvaihtoehtojen ja asiantuntijajayhteisön mukaisesti (Jämsä & Manninen 2000, 43.) Tuotteemme kuten useat sosiaali- ja terveysalan tuotteet ovat tarkoitettu tiedon välittämiseen. Tällöin omahoitajälähetteen keskeinen sisältö muodostuu tosiasioista, jotka pyritään ilmaisemaan mahdollisimman täsmällisesti ja ymmärrettävästi ottaen samalla huomioon vastaanottajan tiedon tarve. Kehittelyvaiheessa ongelmaksi voi nousta tuotteeseen tulevan asiasisällön valinta sekä määrä kuinka paljon tietoa tuotteeseen on tarkoitus tulla (Jämsä & Manninen 2000, 43.) Tuotteen kehittämisestä vastaa opinnäytetyön tekijät sekä OYS:n lasten ja nuorten tulosityksikkö.

Tässä vaiheessa keräsimme empiiristä tietoa OYS:n lasten kirurgisen osaston hoitajilta. Tällöin käytimme 6-3-5 -pienryhmäteknikkaa. Saimme sisällön analyysistämme tarkan kuvan, mitkä asiat ovat olennaisia omahoitajälähetteisessä. Perustimme valintamme sisällön analyysiin ja teoriatietoon. Laadulliseen tutkimukseen perustuvassa opinnäytetyön tiedonkeruussa voidaan keskittyä pieneen tutkimusjoukkoon, tärkeämpää on laatu kuin määrä. Tästä johtuen pyritään mahdollisimman perusteelliseen analysointiin. (Eskola & Suoranta 2003, 18.)

Opinnäytetyöhön ja omahoitajälähetteeseen keräsimme tietoa haastatteleamalla lasten kirurgisen vuodeosaston hoitohenkilökuntaa, koska työn tulee palvella heidän työskentelyään yksikössä. Periaatteenamme oli, että kerätessämme tietoa osaston henkilökunnalta, he saavat osallistua vapaehtoisuuden periaatteella. Toiveenamme mahdollisimman kattavan tuloksen saamiseksi oli, että 6-3-5 -tekniikan toteuttamiseen osallistuisi erilaisen kokemuksen omaavia hoitotyöntekijöitä. Lasten kirurgisen vuodeosaston osastonhoitaja auttoi valitsemaan sopivat henkilöt haastatteluun. Haastattelun yhtenä etuna on se, että vastaajat saadaan yleensä mukaan tutkimukseen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 195). Haastattelumenetelmänä käytämme 6-3-5 -pienryhmäteknikkaa, mikä oli sopivin tähän yhteyteen.

5.5.2 6-3-5 -pienryhmäteknikka

6-3-5 -pienryhmäteknikkaa kutsutaan yleisesti myös äänettömäksi pienryhmäteknikaksi. Luku kuusi tarkoittaa osallistujien lukumäärää. Jokaiselle osallistujalle annetaan kolme paperia, joiden yläreunaan he kirjoittavat kehitysvammaisen kohtaamiseen liittyvän ongelman. Jokaiseen paperiin tulee yksi ongelma. Tämän jälkeen paperi annetaan vasemmalla istuvalle seuraavalle henkilölle, joka kirjoittaa ratkaisuehdotuksen paperissa olevaan ongelmaan. Kierrosta jatketaan ja osallistujat lukevat aina edelliset ratkaisuehdotuksen ja kirjoittavat uuden erilaisen ratkaisuehdotuksen. Papereiden kierrätystä jatketaan niin kauan, kunnes jokaiseen ongelmaan on saatu viisi ratkaisuehdotusta. Lopuksi jokainen saa lukea omat paperinsa, joihin on kierroksen jälkeen kertynyt viisi ehdotusta kuhunkin ongelmaan. Kukin osallistuja tunnistaa paperinsa sivujen ylälaitaan kirjoitetusta nimimerkistä. (Laitinen 1997, 107-110; Ohtonen 2009, 50-52; Perustutkinnon opinnäytetyö 2009b.)

Haastattelijä antaa tilaisuuden alussa selkeät toimintaohjeet osallistujille. Jokainen tilaisuuteen osallistuja tuottaa vastauksensa itsenäisesti ja näin ollen tilaisuudessa ei keskustella lainkaan.

Menetelmä sallii kuitenkin mielikuvituksen ja ajattelun käytön ja sen avulla tulevaisuuden viisioinnin (Laitinen 1997,18; Ohtonen 2009, 50-52.)

5.5.3 Aineistonkeruumenetelmän testaus

Koetta, jolla pyritään saamaan selville soveltuvuutta tai muita ominaisuuksia, kutsutaan testaukseksi (Ahola, Godenhjelm & Lehtinen 2002, 62-63). Harjoittelimme 6-3-5 -pienryhmäteknikkaa ennen aineistonkeruuta kuudelle hoitotyön opiskelijalle. Haastattelun puutteellinen suunnittelu voi olla yleinen ongelma sen toteutuksessa (Ahola ym. 2002, 33). Tarkoituksenamme oli testata 6-3-5 -pienryhmäteknikkaa aineistonkeruumenetelmänä ja tämän harjoituksen avulla kehittää toimintaamme. Harjoittelun aikana saimme opiskelijoilta paljon palautetta, joka auttoi meitä valmistautumaan viralliseen aineistonkeruutilanteeseen. Valitsemistamme kuudesta opiskelijasta jokainen kirjoitti yhden ongelman. Jokaiseen ongelmaan tuli viisi ratkaisua. Menetelmä oli siis 6-1-5 -pienryhmäteknikka. Osallistujilla ei ollut juurikaan kokemusta kehitysvammaisen lapsen kohtaamisesta hoitotyössä, mutta silti osallistujat muodostivat hyviä ongelmia ja ratkaisuja. Tarkoituksenamme oli testata menetelmän toimivuutta, joten emme vaatineet heiltä suurta perehtymistä aiheeseen.

Varasimme rauhallisen luokkatilan, johon oli helppo asettua ja kaikilla oli työrauha. Olimme kaikki opinnäytetyön tekijät paikalla, yksi kirjasi tapahtumien kulkua ja kaksi johtivat tapahtumaa. Aluksi osallistujat lukivat tiedotteen, joka lähetetään haastatteluun osallistuville hoitajille etukäteen. Sen jälkeen osallistujilla oli mahdollisuus esittää kysymyksiä ja keskustelimme aiheesta sekä kerroimme opinnäytetyöstämme. Aikaa kului ongelman kirjaamisesta viimeiseen ratkaisuun 28 minuuttia eli osallistujat toimivat nopeammin, mitä aikaa alustavan suunnitelman mukaan kuluisi. Suunniteltu aika kirjalliseen osioon oli 40 minuuttia. Kokonaisuudessaan kokemus oli hyödyllinen. Saimme itse paremman käsityksen 6-3-5 -pienryhmäteknikasta sekä kokemus toi meille varmuutta toimintaan ennen aineiston keruuta lasten kirurgisella osastolla.

5.5.4 Aineistonkeruu lasten kirurgisella osastolla

Teimme kehitystarpeiden määrittelyyn liittyvän työntekijöiden haastattelun 6-3-5 -pienryhmäteknikalla. Haastattelukertoja oli yksi. Sovelsimme tekniikkaa siten, että siitä tuli 5-2-4 -pienryhmäteknikka. Paikalla oli viisi hoitajaa, jotka apulaisosastonhoitaja oli valinnut. Kriteerinämme oli, että osallistujien joukossa on kaiken ikäisiä sairaanhoitajia ja lastenhoitajia, jotka omaavat erimittaisia työkokemuksia. Hoitajista neljä oli sairaanhoitajaa ja yksi lastenhoitaja. Tässä tapauksessa voidaan puhua myös eliittiotannasta, jolla tarkoitetaan, että tutkimuksen tiedonantajiksi on valittu henkilöt, joilta oletetaan saatavan parasta tietoa kyseessä olevasta ilmiöstä (Sarajärvi & Tuomi 2002, 88-89). Heille kaikille lähetimme etukäteen tiedotteen (Liite 4), jossa kerroimme opinnäytetyöstämme ja aineistonkeruusta. Heillä oli erimittaisia työkokemuksia kehitysvammaisten lasten kanssa työskentelemisestä. Teimme haastattelun päiväsaikaan siten, että sekä aamuvuorolaisilla että iltavuorolaisilla oli mahdollisuus osallistua siihen. Jokaiselle annettiin kaksi paperia, johon molempiin kirjattiin vastaus kysymykseen: millaisia ongelmia koet laitoksesta tulevan kehitysvammaisen lapsen kohtaamisessa kirurgisella osastolla? Jokaiseen ongelmaan saatiin neljä ratkaisuvaihtoehtoa.

Haastattelu tapahtui hoitajien taukokuoneessa. Kaikki osallistujat istuivat yhden pöydän ympärillä. Jaoin jokaiselle tiedotteen (Liite 4) opinnäytetyöstämme sekä suostumusasiakirjan (Liite 5) ja kehitystarpeiden määrittely -lomakkeet (Liite 6). Kerroimme hoitajille haastattelutilanteen kulusta ja käytännön järjestelyistä. Haastattelun aikana teimme muistiinpanoja tilanteesta, hoitajien kommentteista ja kysymyksistä sekä ajankäytöstä ja mahdollisista häiriötekijöistä.

Hämmennystä hoitajissa aiheutti aiheen vaativuus sekä käytäntö, mihin mitään kirjoitetaan. Saimme kerrata ohjeet useaan kertaan ennen kun 6-3-5 -pienryhmäteknikka saatiin käyntiin. Hoitajat myös keskustelivat jonkin verran kirjoittamisen aikana vaikka olimme kertoneet 6-3-5 -pienryhmäteknikan periaatteista. Lisäksi hoitajat pohtivat samojen ongelmien ilmaantumista. Haastattelutilassa kävi kolme kertaa hoitaja, joka ei osallistunut haastatteluun. Jokaisella haastattelukierroksella hoitajat käyttivät aikaa vähemmän, mitä olisi ollut mahdollista.

Aineistoa tuli yhteensä 10 täytettyä lomaketta eli 10 ongelmaa, johon jokaiseen oli kirjoitettu neljä ratkaisuvaihtoehtoa, yhteensä 40. Tyhjiä kohtia lomakkeista emme saaneet ollenkaan. Joissakin tapauksissa oli kuitenkin kirjoitettu esimerkiksi ”Samat asiat on käyty läpi aikaisemmin”.

5.5.5 Sisällön analyysi

Analysoimme aineiston käyttämällä induktiivista sisällön analyysiä. Induktiivisen sisällön analysoinnin tarkoituksena oli saattaa laadullinen aineisto tiiviiseen muotoon kadottamatta alkuperäistä informaatiota. (Janhonen & Nikkonen 2001, 23; Sarajärvi & Tuomi 2002, 110-111.) Aineisto luokitellaan saatujen ilmaisujen ja niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Keskeistä on tunnistaa aineistosta väittämät, jotka kuvaavat tutkittavaa ilmiötä. (Juvakka & Kylmä 2007, 112-113.) Saimme tuloksena erilaisia yläteemoja, joita hyödynsimme omahoitajälähteeseen (Liite 3).

Kokosimme paperille tehtävänannolla saadut hoitajien kuvaamat ongelmat alkuperäisilmaisuihin. Tämän jälkeen muokkasimme järjestystä niin, että saimme samaan asiansuhteen liittyvät ongelmat yhdistettyä yhteiseen alateemaan. Esimerkiksi alkuperäisilmaisut: ”Miten lapsi ilmaisee (esim. kivun) tarpeet. Kommunikointi?” ja ”Mitkä ovat lapsen ”normaalit” eleet, liikkeet, ääntely”, yhdistimme alateemaksi ja yhteiseksi nimittäjäksi itsensä ilmaiseminen.

Ilmaisut ”kommunikointi vaikeus (esim. kuuro)”, ”viestin saaminen perille lapselle, joka ei ymmärrä puhetta” sekä ”lapsen viestinnän ymmärtäminen, jos puhe epäselvää”, liitimme alateemaan, jonka nimesimme kommunikoinniksi. Alateemat, itsensä ilmaiseminen ja kommunikointi, kokosimme yhdistävään yläteemaan, tässä tapauksessa vuorovaikutustaitoihin.

Jaoimme kaikki alkuperäisilmaisut edellä mainitulla tavalla. Saimme koottua yhteensä viisi alateemaa, joita ovat itsensä ilmaiseminen, kommunikointi, rutiinit, apuvälineiden käytön ohjaus sekä ruokailutottumukset. Alateemoista muodostui neljä yläteemaa, joita ovat vuorovaikutustaidot, tavat ja tottumukset, fyysinen selviytyminen ja ravitsemus. Yläteemoista tuli omahoitajälähteen pääkohtia.

5.6 Viimeistelyvaihe ja arviointi

Kehittelyvaiheen ja reflektoinnin jälkeen käynnistyi omahoitajälähteen viimeistelyvaihe. Viimeistelyvaihe sisältää usein tuotteen yksityiskohtien työstämistä, päivittämisen suunnittelua ja markkinointia. (Jämsä & Manninen 2000, 80-81.)

Kun tuotetta kehitellään, tarvitaan sen eri vaiheissa arviointia ja palautetta. Tuote kannattaa koekäyttää tai esitellä valmisteluvaiheessa. Koekäyttäjänä voi olla esimerkiksi tuotteen tilaaja. (Jämsä & Manninen 2000, 80-81.) Lähetämme valmistamamme omahoitajalähetteen (Liite 7) tilaajalle, joka toimittaa työn arviointiin. Arvioinnin toteuttaa osasto 60 henkilökunta, jonka jälkeen he päättävät laitetaanko omahoitajalähete intranettiin vai tarvitseeko siihen tehdä muutoksia. Opinnäytetyömme liitteenä (Liite 7) oleva omahoitajalähete, ei ole lopullisessa muodossaan. Intranettiin laitettaessa kirjoitustilaa tulee lisää ja ulkomuoto voi muuttua. Annamme asiantuntijoille valtuuden päivittää ja korjata omahoitajalähetettä tarpeen mukaan. Tavoitteenamme on, että omahoitajalähete pysyy käytössä mahdollisimman kauan ja tällöin olisi hyvä, että tieto siinä olisi ajantasainen ja hyödyttäisi kehitysvammaista lasta.

Esitimme opinnäytetyön OYS:n lasten ja nuorten klinikan koulutuspäivillä. Päivä oli Näyttöön perustuva lasten ja nuorten hoitotyö XVII, joka pidettiin 23.11.2010 (Liite 8). Opinnäytetyömme aihe herätti koulutuspäivillä runsaasti keskustelua lasten klinikan hoitajien keskuudessa. Aihe koettiin tärkeäksi ja omahoitajalähete tarpeelliseksi. Myös muiden osastojen hoitajat toivoivat saavansa lähetteen käyttöönsä tulevaisuudessa. Keskustelussa ilmeni myös, että tekemämme omahoitajalähete on ulkoasultaan hyvä ja suunnitelmissa oli, että tulevaisuudessa voisi omahoitajalähetteen mahdollisesti liittää sähköiseen potilaskertomukseen, jolloin kirjoitustilaa tulisi automaattisesti lisää ja lähete olisi helpommin saatavilla. Saimme myös lisäsehdotuksia lähetteeseen, esimerkiksi siitä, miten lapsi ottaa parhaiten lääkkeitään. Lisäksi hoitajat ehdottivat lähetteeseen sisällytettäväksi lapsen asuinpaikan ja omahoitajan allekirjoituksen.

Lisäksi pidimme osastotunnin lasten kirurgisella osastolla. Koulutuspäivän ja osastotunnin kautta saimme tiedon omahoitajalähetteestä ja valmiista opinnäytetyöstämme hoitajien tietoon ja käytännön hoitotyöhön. Esitimme työmme myös ammattikorkeakoululla normaalin käytännön mukaisesti.

6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

6.1 Eettisyys

Eettisten näkökohtien riittävä ja oikea huomioiminen tutkimusta tehdessä on vaativa tehtävä (Hirsjärvi ym. 2007, 23-24). Olemme pyrkineet tekemään opinnäytetyömme noudattaen eettisyyden periaatteita. Nämä tekijät luovat hyvän pohjan onnistuneelle opinnäytetyölle.

Olemme aidosti kiinnostuneita aiheestamme ja tämä lisää motivaatioita uuden tiedon hankkimiseen sekä työn toteuttamiseen parhaalla mahdollisella tavalla (Tutkimusetiikka 2007). Kehitysvammaisuuteen liittyvää tutkimusta on tehty varsin vähän. Siksi opinnäytetyömme aihe onkin meille mielenkiintoinen ja tärkeä.

Olemme tietoisia hyvän tieteellisen käytännön loukkauksista, joita ovat piittaamattomuus hyvistä tieteellisistä käytänteistä, vilppi tieteellisessä toiminnassa, sepittäminen, havaintojen vääristely, luvaton lainaaminen ja anastaminen (Kuula 2006, 36-38). Plagiointi on tutkimusvilppi, jossa tutkimuksen tekijä syyllistyy kopioimaan toisen tutkijan tuotosta omiin nimiinsä (Hirsjärvi ym. 2007, 118; Kuula 2006, 37). Opinnäytetyössämme olemme merkinneet lähteet oikein, jotta asian alkuperä tulisi ilmi. Näin vältämme toisten tekstien kopioimisen omiin nimiimme. Tuotteistamisprosessissa olemme suojanneet osallistujien nimettömyyttä ja saadun tiedon luottamuksellisuutta. Näiden toteutumista on edistänyt opinnäytetyöstä tiedottaminen ja aineistojen auki kirjoittaminen siten, että yksittäistä osallistujaa ei voida tunnistaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179.)

Saimme tutkimuksellemme luvan (Liite 9) OYS:n lasten ja nuorten tulosityksikön ylihoitajalta. Luvan saaminen edellytti, että toimme esille opinnäytetyömme tarkoituksen ja tavoitteen sekä tutkimusmenetelmät. Kirjoitimme toimeksiantajan kanssa toimeksiantosopimuksen (Liite 10). Lähetimme 6-3-5 -pienryhmäteknikkaan osallistuville hoitajille tiedotteen opinnäytetyöstämme ja aineistonkeruusta. Tällöin heillä oli mahdollisuus halutessaan perehtyä aiheeseen etukäteen. Tämä helpotti toimintaa myös aineistoa kerätessä. Aineistonkeruuseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja osallistujilla oli mahdollisuus keskeyttää 6-3-5 -pienryhmäteknikkaan osallistuminen.

Opinnäytetyön valmistuttua hävitimme empiirisesti kerätyn tiedon sekä muut asiakirjat, mitkä sisälsivät esimerkiksi tutkimukseen osallistuvien henkilötietoja.

6.2 Luotettavuus

Luotettavuudella tarkoitetaan tutkimustulosten ja tutkittavan todellisuuden mahdollisimman hyvää vastaavuutta (Vehviläinen-Julkunen 1997, 215). Luotettavuuden kriteereitä ovat opinnäytetyössämme uskottavuus, siirrettävyys, kyllästeisyys, työelämälähtöisyys ja lähdekriittisyys.

Uskottavuutta edellyttää, että tulokset kuvataan niin selkeästi, että lukija ymmärtää miten analyysi on tehty. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Opinnäytetyömme tulos omahoitajälähete on koottu induktiivisen sisällön analyysin perusteella. Sisällön analyysissä muodostimme alkuperäisilmaisista alateemoja joista muodostui edelleen yläteemoja. Jotta luokittelu onnistuu, on meidän täytynyt ymmärtää empiirisen aineiston sisältö sekä käsitteellisen ajattelun osaaminen. Uskottavuus kuvaa myös sitä, miten hyvin muodostetut luokitukset kattavat aineiston (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160).

Jotta siirrettävyys toteutuu, tarvitaan huolellista tutkimuskontekstin kuvausta, osallistujien valinnan perustelemista sekä aineiston keruun ja analyysin yksityiskohtaista kuvausta. Nämä toteutuvat opinnäytetyössämme. Tällöin kokonaisuus voidaan siirtää täysin uuteen kontekstiin ilman tulkinnan muuttumista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Näin ollen tuotteistamaamme omahoitajälähetettä voivat käyttää myös muut kehitysvammalaitokset ja sairaalat.

Kyllästeisyydellä tarkoitetaan sitä, että ilmiöstä on saatu kaikki tarpeellinen tieto. Se viestii myös siitä, että tutkija on onnistunut abstrahoimaan eli pelkistämään kohteestaan oleellisimman tiedon. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 47, 146-147.) Keräsimme empiiristä tietoa kahdella eri haastattelumenetelmällä yhteensä neljässä eri paikassa ja kahdella eri paikkakunnalla. Havaitimme, että saatu tieto alkoi toistaa itseään. Tulimme siihen tulokseen, että aineistomme on kylläinen ja aineistonkeruun jatkaminen ei olisi tuonut opinnäytetyöhömme uutta oleellista tietoa.

Omahoitajälähteen luotettavuutta parantaa se, että läheteeseen kerätty tieto on työelämälähtöistä. Luotettavuuteen vaikuttaa tutkittavien yhteinen työympäristö ja heidän kokemuksensa tutkittavasta ilmiöstä (Eskola & Suoranta 2003, 210). Osa opinnäytetyön tekijöistä on työskennellyt lasten kirurgisella osastolla sekä Tahkokankaan palvelukeskuksessa. Näin ollen tunnemme osaston tavan toimia sekä kehittämistarpeen kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä. Keräsimme tietoa siitä, mitä asioita hoitajat pitävät tärkeänä, jotta älyllisesti kehitysvammaisen lapsen hoito olisi mahdollisimman yksilöllistä ja lapsella olisi turvallinen olo.

Työelämänohjaajan kautta olemme saaneet tiedon siitä, mitä työn tilaaja haluaa ja odottaa työltämme. Työelämänohjaajamme on ollut mukana koko opinnäyteprosessin ajan. Lisäksi olemme saaneet asiantuntevaa ohjausta ohjaavilta opettajiltamme. Emme ole siis työn kanssa yksin, mikä sekin osaltaan lisää avoimuutta ja luotettavuutta.

Olemme olleet lähdekriittisiä etsiessämme teoriatietoa työhömmе. Monilla aloilla tutkittu tieto muuttuu nopeasti, joten mahdollisimman uusien lähteiden käyttö lisää tutkimuksen luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2007, 102). Käytimme työssämme myös muutamaa vanhempaa lähdettä. Näiden käyttöä pohdimme ja arvioimme kriittisemmin kuin uudempia lähteitä. Esimerkiksi Hankelan (1999) väitöskirjassa oli opinnäytetyöhömmе liittyvää oleellista tietoa, jonka koimme tärkeäksi. Arvioimme myös, että kyseisen tutkimuksen tieto ei ollut muuttunut.

Arvioimme myös lähteen sisältöä kriittisesti. Sovelsimme työhömmе erilaisia tutkimuksia ja ammattikirjallisuutta sekä käytimme paikoin useita lähteitä, joissa toistuu sama teoria. Tätä kutsutaan toistuvuudeksi, joka myös osaltaan lisää työn luotettavuutta. (Perustutkinnon opinnäytetyö 2009a.) Haettaessa Internetistä tietoa, tulee olla tavallista tarkempi lähdekritiikin suhteen (Mäkinen 2006, 166). Olemme arvioineet Internetistä hakemaamme tietoa. Virtuaaliset ympäristöt eroavat todellisesta maailmasta siinä, että niillä ei ole konkreettista aikaa ja paikkaa. Tutkija ei voi olla varma internetissä liikkuvien ihmisten henkilöllisyydestä. (Kuula 2006, 170; Mäkinen 2006, 166.) Olemmekin ottaneet Internetistä lähteitä, joiden kirjoittaja ja julkaisun ajankohta on näkyvillä. Olemme kokeneet myös, että virallisilta sivuilta saatu tieto on luotettavampaa.

6.3 Jatkokehittämisasiheet

Yksi jatkokehittämisasihe opinnäytetyöllemme on omahoitajälähetteen arviointi hoitajien näkökulmasta. Arviointiin voisi sisältyä tieto siitä kuinka paljon omahoitajälähetettä on käytetty sekä minkälaisia kokemuksia hoitajilla on sen käytöstä. Tutkimuksessa voisi arvioida myös laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen saamaa hyötyä omahoitajälähettestä.

Toinen jatkokehittämisasihe on niin sanottu omahoitajakierto. Tällöin kehitysvammaisen lapsen mukana laitoksesta kirurgiselle osastolle tulisi lapselle tuttu omahoitaja. Jokaisella lapsella on oikeus vanhemman tai muun läheisen ihmisen läsnäoloon sairaalassa (Suomen Nobab 2009). Myös laitoksessa asuvalle kehitysvammaiselle lapselle pitäisi suoda sama mahdollisuus turvallisen aikuisen läsnäoloon kuin oman perheensä kanssa asuvalla lapsella. Omahoitajakierto mahdollistaisi tämän ja toisi kehitysvammaiselle lapselle turvallisuuden ja jatkuvuuden tunnetta. Omahoitaja voisi olla mukana lapsen hoidossa ja samalla perehtyä kirurgisen osaston toimintaan. Hän voisi toimia osaston vahvuudessa mukana mahdollisuuksien mukaan. Laitoksesta tulleella omahoitajalla on ensiarvoista tietoa hoitoon tulleesta lapsesta ja yleensä kehitysvammaisuudesta. Jotta omahoitajakierto voisi jatkua, ihanteellista olisi, että kirurgisen osaston hoitaja siirtyisi työskentelemään puolestaan kehitysvammalaitokseen ajaksi, jona omahoitaja on lapsen mukana osastolla. Tällöin kirurgisen osaston hoitaja voisi perehtyä laitoksessa kehitysvammaisuuteen ja laitoksen arkeen. Tällainen omahoitajakierto vaatii paljon resursseja ja käytännön järjestelyjä toiminnan alkuun saamiseksi. Tahkokankaan ja OYS:n yhteinen organisaatio kuitenkin mahdollistaisi kierron. Hyöty kehitysvammaiselle lapselle olisi suuri. Omahoitajakerrosta voisi tehdä kokeilun ja tehdä sen jälkeen tutkimuksen hoitajien kokemuksista.

Kolmanneksi jatkokehittämisasiheeksi prosessimme aikana ilmeni laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen mukana kulkevan reissuvihkon kehittäminen. Hoitajat kirjoittaisivat ikään kuin päiväkirjaa lapsen jokapäiväisestä elämästä niin laitoksessa kuin erikoissairaanhoidon puolella. Näin turvattaisiin kehitysvammaiselle lapselle hoidon jatkuvuus ja yksilöllinen hoitotyö. Kommunikoinniltaan rajoittunut kehitysvammaisen lapsi ei kykene tuomaan esille kaikkia tarpeitaan, joten reissuvihkossa olisi luettavissa kaikki oleellinen lasta koskeva tieto sekä päivittäiset tavat ja tottumukset.

7 POHDINTA

7.1 Eettisyys kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä

Moraalisena näkökulmana etiikka on osa arkista elämää, joka tarkoittaa, että ihminen pohtii eri tilanteissa suhtautumistaan omiin ja muiden tekemisiin. Hän miettii mitä voi sallia, mitä ei ja miksi. (Kuula 2006, 21.) Etiikka on ohjannut opinnäytetyöprosessiamme. Olemme huomioineet kehitysvammaisen lapsen ihmisenä, jolla tulee olla samat oikeudet kuin terveilläkin lapsilla. Tässä työssä olemme olleet kehitysvammaisen lapsen asialla ja tarkoituksenamme olisi saada hyöty tästä opinnäytetyöstä kehitysvammaiselle lapselle. Työmme on hyödyllinen, jos siitä on apua edes yhdelle lapselle.

Sairaanhoitajan työtä ohjaavat eettiset ohjeet. Työssämme huomioimme ohjeen kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja järjestää potilaalle mahdollisuuksia osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet 1996). Kehitysvammaisella koetaan usein olevan rajoittunut kyky päättää omista asioistaan (Huuhka 2005, 1). Omahoitajälähetteen avulla kehitysvammaisen lapsen kommunikoinnin ja käyttäytymisen ymmärtäminen helpottuu, mikä edesauttaa hänen oikeuksiaan päättää asioistaan.

Sairaanhoitajan ja potilaan välinen hoitosuhde perustuu avoimeen vuorovaikutukseen ja keskinäiseen luottamukseen. Sairaanhoitaja suojelee ihmiselämää ja edistää potilaan yksilöllistä hyvää oloa. (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet 1996). Omahoitajälähetteen omahoitaja kirjaa keinot, mitkä asiat rauhoittaa lasta sekä tietoja päivittäisistä tavoista ja rutiineista. Nämä tekijät tuovat kehitysvammaiselle lapselle hyvää oloa ja turvallisuuden tunnetta.

Sairaanhoitajan eettinen ohje kehottaa kohtaamaan potilaan arvokkaana ihmisenä. Tällöin sairaanhoitaja luo hoitokulttuurin, jossa otetaan huomioon esimerkiksi yksilön tavat. (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet 2006.) Olemme edesauttaneet omahoitajälähetteen avulla kehitysvammaisen lapsen kohtaamista arvokkaana, omana yksilönä. Kun tiedot lapsen erityisistä tavoista ja tottumuksista siirtyy omahoitajälähetteen avulla laitoksesta osastolle, on lapsen kohtaaminen yksilöllisempää ja lapsen tarpeet huomioon ottavaa.

Hoitajan hyviin ominaisuuksiin kuuluu eettinen herkkyys tunnistaa potilaan tarpeita. Eettinen herkkyys tarkoittaa kykyä tunnistaa tilanteessa olevia eettisiä jännitteitä ja ristiriitoja. Kun hoitajalla on eettinen herkkyys, hän kykenee potilaan hyvinvoinnin turvaamiseen ja tarpeiden tyydyttämiseen. Kehitysvammainen lapsi ilmaisee tarpeitaan erilaisin keinoin. Ammattilainen huomaa potilaan tarpeet eri tilanteissa ja kykenee vastaamaan niihin mahdollisimman hyvin. Hoitajalla tulee olla kyky empatiaan, jotta hän pystyy ymmärtämään tarpeet, joita kehitysvammainen lapsi ei välttämättä osaa ilmaista. (Juujärvi, Myyry, Pessa 2007, 91-92.) Opinnäytetyömme keskeinen elementti on eettisyys, joka ohjaa työtämme ja heijastuu omahoitajalähteeseen. Pyrkimyksemme onkin, että opinnäytetyömme kehittäisi myös hoitajien eettistä ajattelua ja heidän kautta kehittäisi kehitysvammaisen lapsen hoitotyötä.

Olemme huomanneet, että myös Lasten klinikan johdolla on halu kehittää hoitohenkilökunnan eettistä ajattelua lasten hoitotyössä. OYS:n lasten ja nuorten hoitotyön alueellisessa koulutuspäivässä eettisyys oli vahvasti esillä. Aiheet olivat mielipiteitä ja ajatuksia herättäviä. Olemme saaneet Lasten ja nuorten klinikan henkilökunnalta ja koulutuspäivän perusteella kuvan, että eettisyys on oleellinen osa hoitotyötä. Eettinen toimintatapa on vaikeasti määriteltävissä käytännön tilanteissa. Hoitajia ohjaa eettinen ajattelu, mutta he ovat jatkuvasti tilanteissa, missä he joutuvat pohtimaan mikä on oikein ja mikä väärin. Kuitenkin huomioon tulee ottaa samalla potilaan saama hyöty.

7.2 Asiantuntijuuden kehittyminen kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä

Opinnäytetyöprosessin aikana asiantuntijuutemme on kehittynyt. Olemme oppineet kehitysvammaisuudesta paljon. Näkökulmamme on ensisijaisesti kehitysvammainen lapsi pre- ja postoperatiivisessa hoitoympäristössä, kehitysvammainen lapsi ja hänen oikeutensa sekä eettisyys. Kehitysvammaisen lapsen tarpeidensa ymmärtäminen on noussut myös keskeiseksi elementiksi. Oma eettinen ajattelu ja osaaminen ovat syventyneet prosessin aikana. Opinnäytetyötä aloittaessamme, meillä oli vain perustieto kehitysvammaisuudesta. Työtä tehdessämme tietoperustamme on laajentunut käsittämään kehitysvammaisen lapsen hoitotyön kokonaisuutena, missä hoitajan työtä ohjaa eettinen ajattelutapa, humanistinen ihmiskäsitys ja sairaanhoitajan osaamisvaatimukset. Tiedostamme nyt kuinka kehitysvammaisen lapsen hoitotyötä voidaan kehittää. Koemme olleemme kehittämässä kehitysvammaisen lapsen hoitotyö-

tä omahoitajälahetteen avulla. Omahoitajälahetteen ansiosta kehitysvammaisen lapsen ääni voidaan saada paremmin kuuluville.

Olemme tunnistaneeet itsessämme myös asenteellisia muutoksia kehitysvammaisuuden suhteen. Voidaan sanoa, että kehitysvammaisen ihminen ja hänen oikeutensa ovat tulleet lähelle sydäntä. Tästä johtuen olemme jaksaneet edetä opinnäytetyöprosessissa, tavoitteenamme yksilötasolla helpottaa kehitysvammaisen lapsen elämää. Pienilläkin keinoilla on mahdollisuus vaikuttaa kehitysvammaisen lapsen turvallisuuden tunteen kokemiseen.

Opinnäytetyötä tehdessämme kehitimme myös omia työelämävalmiuksiamme ja otimme huomioon sairaan- ja terveydenhoitajan osaamisvaatimukset. Sairaanhoitajan kompetensseihin liittyen työssämme korostuu eettinen osaaminen sekä viestintä-, tiedonhaku- ja päätöksenteko-osaaminen (Koulutusohjelmakohtaiset kompetenssit 2006). Perehdyimme tutkimusprosessia käsittelevään materiaaliin. Sen avulla olemme osanneet edetä vaihe vaiheelta noudattaen opinnäytetyön tekemiseen liittyviä periaatteita. Olemme kehittyneet tiedon etsimisessä ja osamme hyödyntää tiedonhaussa erilaisia aineistotietokantoja. Päätöksenteko-osaamista olemme kehittäneet pohtimalla ja soveltamalla tutkittua tietoa opinnäytetyöömme.

Sairaanhoitajan kompetensseista korostuu esimerkiksi kohta Sairaanhoitaja vastaa potilaan fyysisestä, psyykkisestä, hengellisestä ja sosiaalisesta turvallisuudesta. (Koulutusohjelmakohtaiset kompetenssit 2006). Olemme valmistamallamme omahoitajälahetteella tukemassa kehitysvammaisen lapsen kokonaisvaltaista turvallisuudentunnetta. Terveydenhoitaja edistää omassa työssään terveyden tasa-arvon toteutumista ja toimii väestön terveyserojen vähentämiseksi tukien asiakkaidensa itsemääräämisoikeutta ja omatoimisuutta sekä kunnioittaa asiakkaiden omia arvoja (Terveydenhoitajan ammatillisen osaamisen tunnistaminen 2008). Olemme olleet edistämässä opinnäytetyöllämme kehitysvammaisen lapsen tasa-arvon toteutumista suhteessa muihin potilaisiin. Samalla olemme tehneet työtä terveyserojen vähentämiseksi. Opinnäytetyömme sekä valmistamamme omahoitajälahete auttaa kehitysvammaisen lapsen itsemääräämisoikeuden ja omatoimisuuden toteutumista hoitotyössä. Opinnäytetyömme edistää myös kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä arvojen kunnioittamista.

7.3 Opinnäytetyö prosessina

Koko puolitoista vuotta kestänyt prosessimme on ollut mieleenpainuva ja erittäin vaihteleva. Tunteemme sen aikana ovat vaihdelleet onnistumisen riemusta epätoivoon. Aloitimme työn tekemisen innolla ja asiaankuuluvalla tarmokkuudella, mikä johtui mielenkiintoisesta aiheesta. Opinnäytetyön rajaaminen oli aluksi vaikeaa. Alkuperäisen suunnitelman mukaan tarkoituksena oli tuotteistaa omahoitajälähetteen lisäksi opas kehitysvammaisuudesta lasten kirurgisen osaston henkilökunnalle. Tiedostimme todelliset resurssimme suunnitelmavaiheessa, jolloin päädyimme siihen, että tuotteistamme ainoastaan omahoitajälähetteen.

Olemme menneet avoimin mielin keräämään tietoa kehitysvammaisten palveluasumisyksiköistä. Vastaanotto näissä paikoissa on ollut lämmintä ja useat paikat olivat kiinnostuneita työstämme. Omahoitajälähete on koettu tarpeelliseksi kaikissa paikoissa, joissa olemme vierailleet. Nämä lisäsivät motivaatiotamme jatkaa työntekoa eteenpäin.

Elämän hektisyys ja väliaikaisesti eri paikkakunnilla asuminen ovat hidastuttaneet ja vaikeuttaneet opinnäytetyöprosessiamme. Tiedon kulku on tällöin hidastunut ja toisilta saatu tuki vähentynyt. Kun olemme taas päässeet yhdessä tekemään työtämme, on edistystä tapahtunut. Prosessiamme voi kuvata eräänlaiseksi matkaksi, missä kulkijat kohtaavat ylä- ja alamäkiä sekä sateisia ja aurinkoisia päiviä. Joskus tauot kehittyivät pitkiksi pysähdyksiksi.

Opinnäytetyön luonne on muuttunut prosessin aikana. Alkuvaiheessa aihe oli käytännön tason hoitotyötä. Prosessin aikana kehitimme eettistä ajatteluaamme, jonka myötä myös opinnäytetyön keskeinen sisältö muodostui vahvasti eettisyyteen perustuvaksi. Kun ymmärsimme kohdallamme opinnäytetyön keskeisen idean, pääsimme hyvään alkuun ja sitä myöten eteenpäin prosessissa.

Ymmärsimme ohjauksen tarpeellisuuden työn loppuvaiheessa. Tällöin korostui korvaamaton tuki ohjaavalta opettajalta. Saimme asiantuntevaa ohjausta, joka avarsi ajatteluaamme ja auttoi työssä eteenpäin. Saimme ohjausta myös toimeksiantajalta prosessin aikana, jolloin saimme täsmennystä työelämän ja hoitotyön tarpeista.

Työn tekeminen on sisältänyt runsaasti pohdintaa ja reflektointia. Näin olemme saaneet uusia näkökulmia aiheeseen ja oppineet yhdistämään teorian tietoa empiriaan.

LÄHTEET

- Ahola, A., Godenhjelm, P. & Lehtinen, M. 2002. Kysymisen taito. Surveylaboratorio lomaketutkimusten kehittämisessä. Helsinki. Hakapaino Oy.
- Almqvist, F., Kumpulainen, K., Moilanen, I., Piha, J., Räsänen, E. & Tamminen T. 2004. Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Apulaisosastonhoitaja. 2010. Oulun yliopistollinen sairaala. Sähköposti.
- Aula, M. 2009. Lapsinäkökulma vammaispoliittiseen ohjelmaan. Viitattu 19.2.2010 <http://www.lapsiasia.fi/nyt/puheenvuorot/puheet/puhe/view/1477112>
- Autio, S. & Kaski, M.1996. Lasten neurologia. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Eskola, J. & Suoranta, J.2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere. Vastapaino.
- Groah, L. 1996. Perioperative nursing. Stamford, Connecticut. Appleton & Lange.
- Hakala, J. 2004. Opinnäyteopas ammattikorkeakouluille. Helsinki. Gaudeamus.
- Hankela, S. 1999. Intraoperatiivinen hoitotyö. Empiiriseen aineistoon perustuvan teorian kehittäminen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.
- Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Honkanen, J. & Syrjälä, J. 2000. Lapsen oikeudet. Helsinki. Oy Edita Ab.

Holopainen, T. & Lehtomäki, P. 2002. Postoperatiivinen kivunhoito –potilaiden kokema leikkauksen jälkeinen kivunhoito Kuopion yliopistollisen sairaalan keskusheräämössä. Kuopio. Kuopion yliopistollinen sairaala.

Huuhka, P. 2005. Hoitajien käsitykset kehitysvammaisen asukkaan sisäisen hallinnan tukemisesta. Pro gradu –tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Ivanoff, P., Kitinoja, H., Rahko, R., Risku, A. & Vuori, A. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki. WSOY.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva. WS Bookwell Oy.

Juujärvi, S., Myyry, L. & Pessa Kaija. 2007. Eettinen herkkyys ammatillisessa toiminnassa. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Juvakka, T. & Kylmä, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita Prima Oy.

Jämsä, K. & Manninen, E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Hygienia Helsinki. Tammi.

Jänis, P. 2009. Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointi ja hoito. Pro gradu- tutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.

Kananen, J. 2008. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä. Jyväskylän yliopistopaino.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki. WSOYpro Oy.

Kantero, R-L., Levo, H. & Österlund, K. 2000. Lasten sairaanhoito. Porvoo. WSOY.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki. WSOY.

Kaski, M. 2002. Kehitysvammaisuuden kuva. SULAT Luentolyhennelmä. Viitattu 20.2.2010
http://www.fimnet.fi/finnest/lehdet/2002/no_2/sulat_kaski.pdf

Kelan vammaisetuustilasto. 2008. Viitattu 18.11.2010.
[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_08_pdf/\\$File/Vamm_08.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_08_pdf/$File/Vamm_08.pdf?OpenElement)

Kinnunen, T., Korte, R. & Lukkari, L. 2007. Perioperatiivinen hoitotyö. Helsinki. WSOY.

Koulutusohjelmakohtaiset kompetenssit. 2006. Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Viitattu 26.11.2010 <http://www.ncp.fi/ects/materiaali/Sairaanhoitajan%kompetenssit%20052006.pdf>

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere. Osuus-kunta Vastapaino.

Kuuskoski, E. 2006. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva YK:n yleissopimus. MLL. Viitattu 1.9.2010. http://www.mll.fi/ajankohtaista/kannanotot_ja_lausunnot

Lahtinen, Y. 1995. Tuotteistus ja kustannuslaskenta: perusterveydenhuollon tuoteprojektin raportti 1. Helsinki. Suomen kuntaliitto.

Laitinen, M.-L. 1997. Kansainvälistyminen terveysalalla ammattikorkeakoulukokeilussa. Oulun yliopisto.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977, kehitysvammalaki) 23.6.1977.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) 17.8.1992.

Laki vammaisuuden perusteella annetuista palveluista (759/1987) 18.09.1987.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2008. Etiikka hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo. WS Bookwell Oy.

Mäki, O. 2009. Lääketieteen tohtori. Kehitysvamma-alan verkkopalvelut. Viitattu 19.2.2010 <http://verneri.net/yleis/tietopankki/mita-kehitysvammaisuus-on/mista-kehitysvammaisuus-johtuu.html>

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Nuutinen, L. 2003. Mitä lähete kertoo? Spekula 3/2003 verkkolehti. Viitattu 7.12.2009. <http://www.spekula oulu.fi/arkisto/2003/3/nuutinen.html>

Ohtonen, S. 2009. Hoitotyön kirjaamisen muutos Kajaanin Arvola-koti ry:ssä, metodologiana kehittävä työntutkimus. Kajaanin ammattikorkeakoulu.

Osastonhoitaja. 18.8 2010. Keskustelu.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki. WSOY.

Perustutkinnon opinnäytetyö. 2009a. Kajaanin ammattikorkeakoulun sivusto. Viitattu 13.11.2009. <http://www.kajak.fi/opari/Opinnaytetyopakki/Opinnaytetyoprosessi/ SoTe- Li.iw3>

Perustutkinnon opinnäytetyö. 2009b. Kajaanin ammattikorkeakoulun sivusto. Viitattu 8.3.2010. http://www.kajak.fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen_materiaali/ Tukimateriaali/Aineiston_keruumenetelmat/Ryhmaastattelu.iw3

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. 2009. Oulun yliopistollinen sairaala. Viitattu 13.11.2009. http://www.pps hp.fi/potilaat_laheiset/prime101/prime108/prime105.aspx

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. 1996. Sairaanhoitajaliitto. Viitattu 18.11.2010. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyon/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Singh, T., Indla, V. & Indla, R. 2008. Impact of disability of mentally retarded persons on their parents. India.

Suomen Nobab. 2009. Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa. Viitattu 1.3.2010. <http://www.nobab.fi/>

Terveydenhoitajan ammatillisen osaamisen tunnistaminen. 2008. Suomen terveydenhoitajaliitto. Viitattu 26.11.2010. http://www.terveydenhoitajaliitto.fi/easydata/customers/sthl/files/liitteet/TH_am_os_tunnistami_6_10.pdf

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere. Tampereen yliopistopaino Oy.

Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Tutkimustyön etiikka: Huomioita kvalitatiivisesta hoitotieteellisestä tutkimuksesta.

Tutkimusetiikka. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. 2007. Viitattu 23.2.2010. http://www.fsd.uta.fi/laki_ja_etiikka/etiikka_lait.html

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (1129/91), 16.8. 1991.

LIITTEET

Avoimen haastattelun kysymyspohja

Millainen tieto auttaa lapsen ymmärtämistä sairaalassa?

Minkälaisia kokemuksia teillä on siitä kun kehitysvammainen asukas on siirtynyt sairaalahoitoon?

Onko teillä käytössänne ns. omahoitajälähetettä?

- Jos on, millaista tietoa se sisältää?

Hei!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Kajaanin ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä ja aiheenamme on Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen perioperatiivinen hoito.

Opinnäytetyömme tavoitteena on syventää hoitohenkilökunnan tietoa älyllisestä kehitysvammaisuudesta sekä kehittää kehitysvammaisen lapsen perioperatiivista hoitoa, asemaa ja oikeuksia. Jotta tavoitteemme voisi toteutua, on tarkoituksenamme tehdä opas kehitysvammaisuudesta perioperatiiviseen hoitoon osallistuville hoitajille sekä omahoitajalähete. Nämä teemme yhteistyössä Oulun yliopistollisen sairaalan lasten kirurgisen osaston kanssa. Omahoitajaläheteellä on tarkoitus lisätä tapauskohtaista tietoa leikkaukseen tulevasta kehitysvammaisesta lapsesta (Esimerkiksi kommunikointi, tavat, tottumukset, erityistarpeet). Näin pystyttäisiin ottamaan älyllisesti kehitysvammaisen lapsi yksilöllisesti huomioon.

Olemme vierailleet useissa kehitysvammapalveluita tarjoavissa palvelukodeissa ja keränneet kokemuksia sekä tietoa siitä, mitä he kokisivat tarpeellisiksi sisältyä omahoitajaläheteeseen. Haluaisimme tiedustella myös isommista palvelukeskuksista, onko teillä käytössä vastaavaa tiedonsiirtolomaketta? Jos on, olisiko mahdollista tutustua siihen?

Opinnäytetyöprosessimme on suunnitelmavaiheessa ja kaikki mahdollinen tieto auttaa meitä työssämme eteenpäin. Saamamme tiedon avulla voimme olla kehittämässä kehitysvammaisen lapsen yksilöllistä hoitoa.

Opinnäytetyömme ohjaavana opettaja toimii lehtori Maire Ketola.

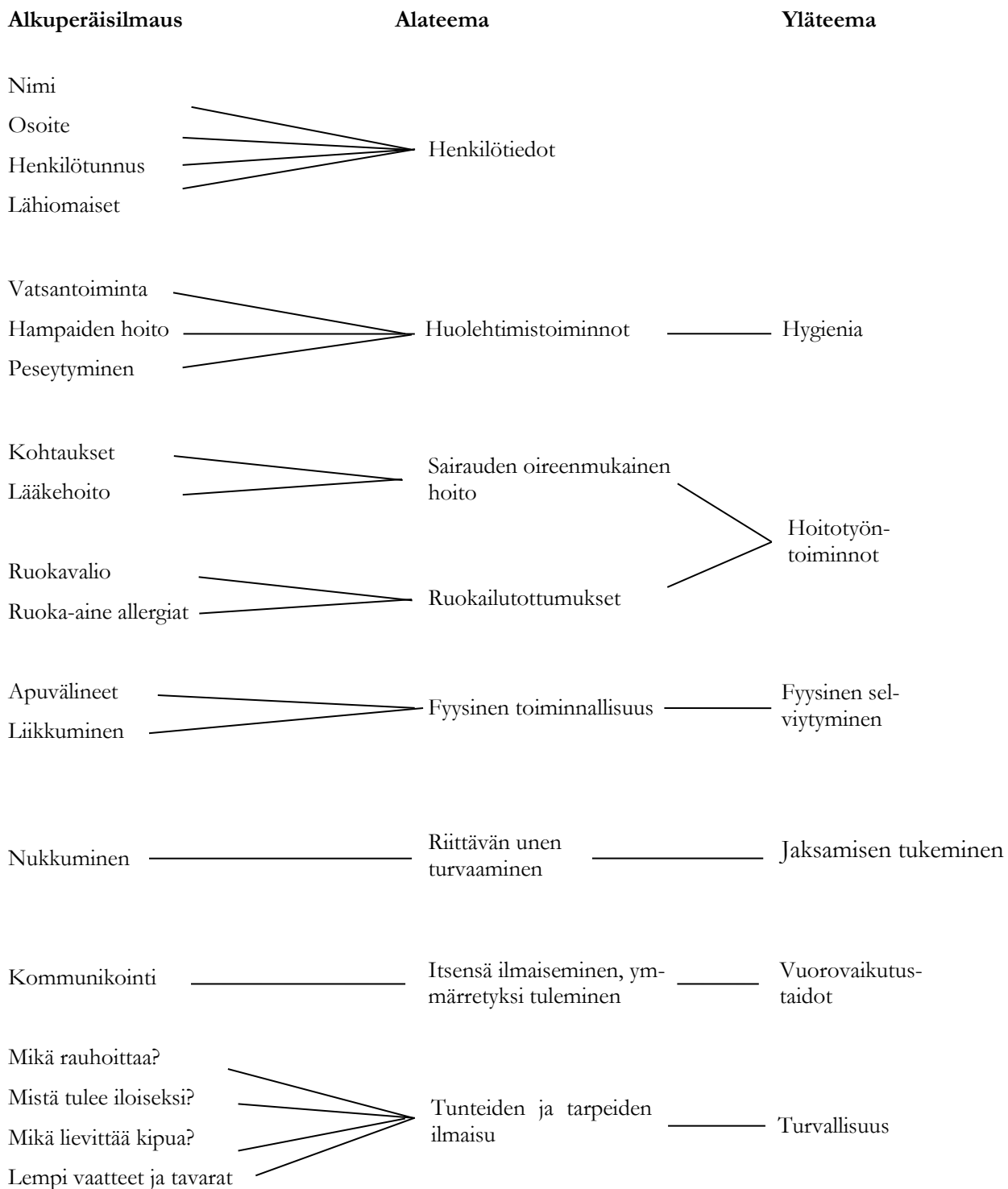
Ystävällisin terveisin,

Anni Kamula

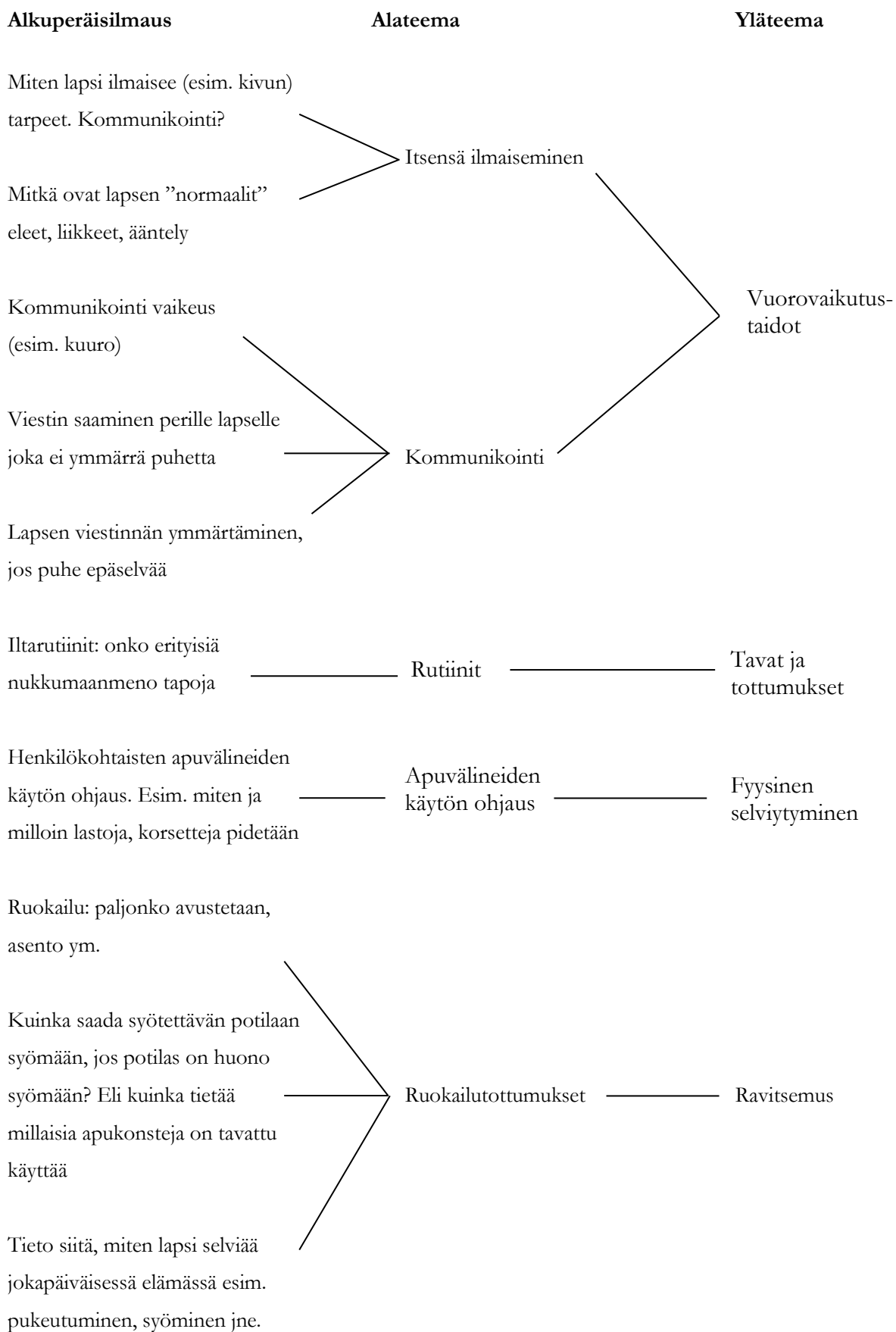
Karoliina Korhonen

Katja Rönkkö, sth7sbkatjar@kajak.fi, p. 044 2762 78

Avoimen haastattelun luokittelu Kajaanin kehitysvammaisten palveluasumisyksiköistä



Äänettömän pienryhmäteknikan ongelmien luokittelu



Hyvä osasto 60 henkilökunta

Olemme seitsemännen lukukauden hoitotyön opiskelijoita Kajaanin ammattikorkeakoulusta. Teemme parhaillaan opinnäytetyötä aiheesta Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivinen hoitotyö. Työllämme pyrimme edesauttamaan yhteistyön toimivuutta ja tiedonkulkua Tahkokankaan ja OYS:n välillä. Opinnäytetyön ajankohtaisuus korostuu, koska kehitysvammaisten palvelukeskus Tahkokangas on liittynyt Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin vuodenvaihteessa 2010.

Opinnäytetyön tavoitteena on, että hoitohenkilökunta voi kehittää kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivista hoitoa, asemaa ja oikeuksia omahoitajalähetteen avulla. Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa uudelle organisaatiolle omahoitajalähete, jonka avulla tieto älyllisesti kehitysvammaisen lapsen ominaispiirteistä, käyttäytymisestä ja kommunikaatiokeinoista siirtyy laitoksesta vuodeosaston hoitohenkilökunnalle. Lähetepohja tulee Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin intranettiin. Sieltä se on käytettävissä Tahkokankaalla ja mahdollisesti myös muilla OYS:n kanssa yhteistyössä toimivilla tahoilla.

Aineisto kootaan osaston hoitohenkilökunnalta 6-3-5 -tekniikalla. Sen avulla keräämme tietoa siitä, mitä hoitohenkilökunta kokee oleelliseksi tiedoksi kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä ja millainen omahoitajalähete edistää tiedonsiirtoa.

Ystävällisin terveisin

Karoliina Korhonen

Anni Patjas

Katja Rönkkö

Puh: 040 9680120

Sähköposti: sth7sbkaroliinak@kajak.fi

SUOSTUMUSASIAKIRJA

Minua on pyydetty osallistumaan Kajaaniin ammattikorkeakoulun opiskelijoiden opinnäytetyön 6-3-5 -tiedonkeruumenetelmään. Opinnäytetyön aiheena on Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivinen hoitotyö. Opinnäytetyön tarkoituksena on, että hoitohenkilökunta voi kehittää kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivista hoitoa, asemaa ja oikeuksia lasten kirurgisella vuodeosastolla.

Olen lukenut opinnäytetyötä koskevan tiedotteen ja saanut mahdollisuuden esittää tarkentavia kysymyksiä ja keskustella niistä. Tunnen saaneeni riittävästi tietoa oikeuksistani, haastattelun tarkoituksesta ja siihen osallistumisesta.

Tiedän, että minulla on oikeus kieltäytyä haastatteluun osallistumisesta ja myöhemmin haluessani myös syytä ilmoittamatta peruuttaa suostumukseni. Tiedän, että henkilöllisyyteni pysyy salattuna sekä minulta saatuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta ulkopuolisille.

Paikka _____ Aika _____

Osallistujan allekirjoitus ja nimenselvennys

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus _____

ja nimen selvennys _____

Puhelinnumero _____

Tätä suostumusasiakirjaa on tehty kaksi (2 kpl), joista toinen annetaan tutkittavalle ja toinen suostumuksen vastaanottajalle

Kehitystarpeiden määrittely 6-3-5

Nimimerkki

Kuvaa millaisia ongelmia koet laitoksesta tulevan kehitysvammaisen lapsen kohtaamisessa kirurgisella vuodeosastolla.

Nimimerkki

Ratkaisuvaihtoehto

Nimimerkki

Ratkaisuvaihtoehto

Nimimerkki

Ratkaisuvaihtoehto

Nimimerkki

Ratkaisuvaihtoehto

OMAHOITAJALÄHETE

Nimi:

Henkilötunnus:

Päivämäärä:

Paikka:

Ravitsemus (Lapsen asento ja apuvälineet ruokailutilanteissa. Millainen ruoan koostumus ja millainen avun tarve? Miten lapsi ottaa lääkkeensä ruokailutilanteen yhteydessä?)

Päivärytmi, tavat ja tottumukset (Onko lapsella päivittäin toistuvia tapoja tai tottumuksia esim. aamuisin ja nukkumaan mennessä?)

Fyysinen selviytyminen (Onko lapsella käytössä apuvälineitä, jotka tukevat arjessa selviytymistä? Jos on, millaisia? Liitä ohjeet apuvälineiden käytöstä lähetteen mukaan.)

Sairauteen liittyvät kohtaukset (Kuinka usein lapsella ilmenee kohtauksia? Mikä herkistää? Kohtausta enteilevät merkit? Millainen lääkehoito ja sen toteutus?)

Vuorovaikutustaidot (Kuuleeko ja puhuuiko lapsi? Mitkä ovat lapselle ominaisia eleitä ja liikkeitä? Onko kommunikoinnin apuvälineitä? Kuinka lapsi ilmaisee tarpeitaan esim. kipua?)

Mitkä asiat luovat lapselle turvallisuuden tunnetta? (Mikä rauhoittaa tai tekee lapsen iloiseksi? Onko hänellä tärkeitä tavaroita?)

Muu tärkeä tieto lapsesta

Omahoitajan allekirjoitus

NÄYTTÖÖN PERUSTUVA LASTEN JA NUORTEN HOITOTYÖ XVII

Aika	23.11.2010 klo 15:00 – 18:00
Paikka	Luentosali 12
Teema	Näytöllä tuloksiin lasten ja nuorten hoitotyössä Ohjaus hoitotyön auttamismenetelmänä

OHJELMA

15:00 – 15:05	Avaus Ylihoitaja Seija Miettinen
15:05 – 15:50	Potilasohjauksen malli Sh Outi Suopajärvi
15:50 – 16:10	Reumaa sairastavan nuoren siirtymävaiheen ohjaus Sh Kirsti Toivonen ja sh Seija Haapala
16:10 – 16:30	Kahvitauko
16:30 – 16:50	Lastenneurologisen hoitotyön kehittäminen alueellisena ja valtakunnallisena yhteistyönä. Oh Mari Sipilä
16:50 – 17:10	Laitoksessa asuva kehitysvammainen lapsi sairaalassa Sairaanhoidon opiskelijat Karoliina Korhonen, Katja Rönkkö ja Anni Patjas
17:10 – 17:50	Pakon käyttö lasten hoitotyössä Aoh Oili Papinaho
17:45 – 17:55	Keskustelua päivän annista
17:55 – 18:00	Päätös Ylihoitaja Seija Miettinen

Koulutus on maksuton ja tarkoitettu kaikille lasten ja nuorten parissa työskenteleville. Ilmoittautumiset PPSHP:n koulutuskalenterin kautta, ilmoittautuminen on välttämätöntä tarjoilun järjestämiseksi.

Tervetuloa!

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin
kuntayhtymä

LUPA TUTKIMUKSELLE/OPINNÄYTETYÖLLE
(täytettävä koneella)

Lasten ja nuorten tulosyk klinikka / laitos		vastuuyksikkönro		DIAARINRO:		
1. Tutkijaa koskevat tiedot	Tutkijan suku- ja etunimet Rönkkö Katja Orvokki			Henkilötunnus		
	Nykyinen työnantaja / opiskelupaikka Kajaanin ammattikorkeakoulu			Nykyinen virka / toimi / opiskelija Opiskelija		
	Kotiosoite Brahenkatu 20 B 27			Postinro ja -paikka 87100 Kajaani		
	Puhelin toimeen 0442762787		Puhelin kotiin 0442762787		Sähköpostiosoite sth7sbkatjar@kajak.fi	
	Suoritettu tutkinto Ylioppilas ja lukio		Suoritusvuosi 2006		Suorituspaikka Kajaani	
	2. Tutkimus- projektia tai tutkimusta koskevat tiedot (Diaarinro) Katso hallinto- keskuksen tiedote 15/2009)	Tutkimusprojektin lyhyt nimi Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivinen hoitotyö				
Tutkimus on <input checked="" type="checkbox"/> julkinen <input type="checkbox"/> salainen			Tutkimusaika 2009-2010			
Pääkaavanumero 90		Tutkimuksen luonteen määrittely 902				
Tutkimus on <input checked="" type="checkbox"/> opinnäyte (ammattikorkeakoulu) <input type="checkbox"/> gradu <input type="checkbox"/> muu, mikä <input type="checkbox"/> syventävä opinnäyte (lääketiede) <input type="checkbox"/> väitöskirja						
Anoja on <input type="checkbox"/> apurahan saanut tutkija <input type="checkbox"/> muu tutkija <input checked="" type="checkbox"/> opiskelija			Anoja osallistuu potilastyöhön <input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei			
Tutkimuksen vastuuhenkilö (Laki lääk. tutk. 488/1999 § 5) / ohjaaja / päättökijä Anne Korhonen ja Maire Ketola						
Hankkeeseen osallistuvat sairaalan klinikat / muut tutkijat / tutkimusryhmä / työntekijät Karoliina Korhonen, Anni Patjas (muut opinnäytetyön tekijät)						
Hankkeeseen osallistuvat ulkopuoliset henkilöt (tarvittaessa erillinen liite), joille anotaan lupaa työskennellä hankkeen puitteissa sairaalassa (sitoumus jokaiselta liitteenä)						
Tutkimuksen rahoitussuunnitelma ► Erillinen liite						
Arvio tutkimustyöstä sairaalalle aiheutuvista vuosittaisista suoranaista kustannuksista <input checked="" type="checkbox"/> Aiheuttaa sairaalalle kustannuksia, selvitys mitä Henkilökunnan työaika aineistonkeruussa <input type="checkbox"/> Ei aiheuta sairaalalle kustannuksia						
Ulkopuolinen rahoitus <input type="checkbox"/> Ulkopuolinen rahoittaja <input type="checkbox"/> kokonaan <input type="checkbox"/> osittain		Rahoittaja		Sopimuksen nro		
Muu rahoitus <input type="checkbox"/> EVO <input type="checkbox"/> muu, mikä <input type="checkbox"/> KEVO		Projektin numero (EVO, KEVO, TUKE)				
Päivämäärä 27.8.2010 Anojan allekirjoitus ja nimen selvennys Katja Rönkkö <i>Katja Rönkkö</i>						
3. Lausunnot	Tarvittavat lausunnot ja luvat					
	<input checked="" type="checkbox"/> Ei tarvetta			lähetyispäivä		
Luvat	<input type="checkbox"/> Shp:n eettinen toimikunta					
	<input type="checkbox"/> ¹⁾ ETENE - ²⁾ TUKIJA					
	<input type="checkbox"/> Lääkelaitos ³⁾ <input type="checkbox"/> STM ⁴⁾ <input type="checkbox"/> VALVIRA ⁵⁾					
4. PÄÄTÖS	Tutkimustulosten omistusoikeus <input checked="" type="checkbox"/> Sovittu, liite sopimuksesta <input type="checkbox"/> Ei tarvetta tehdä sopimusta					
	Päätös <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään hakemuksen mukaisesti <input type="checkbox"/> Hakemus palautetaan korjattavaksi seuraavin muutoksin <input type="checkbox"/> Hakemus hylätään, miksi <input type="checkbox"/> Anomus käsitelty johtoryhmässä					
	Päätöksentekijä <input checked="" type="checkbox"/> tulosyksikön johtaja / vastuualueen johtaja / ylihoitaja <input type="checkbox"/> johtajayliääkäri / hallintoylihoitaja <input type="checkbox"/> hallitus					
	Päivämäärä 7/9-10 <i>7/9-10</i>			Allekirjoitus <i>Julia</i>		
	LOMAKKEEN SÄILYTYS - Tutkija (tutkimuksen ajan) - Päätäjä (arkistointi)					

¹⁾ ETENE= Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta

²⁾ TUKIJA= Valtakunnallinen tutkimuseettinen jaosto

³⁾ Lääkelaitokselta ilmoitetaan 60 pv:n kuluessa onko huomautettavaa. Ellei ilmoitusta tule, tutkimus voidaan aloittaa.

⁴⁾ Rekisteritutkimukset

⁵⁾ Kudoslaki (101/2001) ja asetus (594/2001) sekä Hallintokeskuksen tiedote 5/2009 (luvat).

Liitteet: Tutkimussuunnitelma
Rahoitussuunnitelma
Muita liitteitä 1kpl

PPSHP 07 - 040
Asiakirja4

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin
kuntayhtymäLUPA TUTKIMUKSELLE/OPINNÄYTETYÖLLE
(täytettävä koneella)

Lasten ja nuorten tulosyk klinikka / laitos		25600 vastuuyksikkönro	DIAARINRO: <i>776/2010</i>		
1. Tutkijaa koskevat tiedot	Tutkijan suku- ja etunimet Korhonen Martta Karoliina		Henkilötunnus		
	Nykyinen työnantaja / opiskelupaikka Kajaanin ammattikorkeakoulu		Nykyinen virka / toimi / opiskelija Opiskelija		
	Kotiosoite Hammasniementie 374		Postinro ja -paikka 86680 Vajusjärvi		
	Puhelin toimeen 040 9680120	Puhelin kotiin 040 9680120	Sähköpostiosoite sth7sbkaroliinak@kajak.fi		
	Suoritettu tutkinto Lähihoitaja		Suoritusvuosi 2007	Suorituspaikka Oulainen	
	2. Tutkimus- projektia tai tutkimusta koskevat tiedot (Diaarinro) Katso hallinto- keskuksen tiedote 15/2009)	Tutkimusprojektin lyhyt nimi Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivinen hoitotyö			
Tutkimus on <input checked="" type="checkbox"/> julkinen <input type="checkbox"/> salainen		Tutkimusaika 2009-2010			
Pääkaavanumero 90		Tutkimuksen luonteen määrittely 902			
Tutkimus on <input checked="" type="checkbox"/> opinnäyte (ammattikorkeakoulu) <input type="checkbox"/> gradu <input type="checkbox"/> muu, mikä <input type="checkbox"/> syventävä opinnäyte (lääketiede) <input type="checkbox"/> väitöskirja					
Anoja on <input type="checkbox"/> apurahan saanut tutkija <input type="checkbox"/> muu tutkija <input checked="" type="checkbox"/> opiskelija		Anoja osallistuu potilastyöhön <input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei			
Tutkimuksen vastuuhenkilö (Laki lääk. tutk. 488/1999 § 5) / ohjaaja / päätökijä Anne Korhonen ja Maire Ketola					
Hankkeeseen osallistuvat sairaalan klinikat / muut tutkijat / tutkimusryhmä / työntekijät Anni Patjas, Katja Rönkkö (muut opinnäytetyön tekijät)					
Hankkeeseen osallistuvat ulkopuoliset henkilöt (tarvittaessa erillinen liite), joille anotaan lupaa työskennellä hankkeen puitteissa sairaalassa (sitoumus jokaiselta liitteestä)					
Tutkimuksen rahoitussuunnitelma ► Erillinen liite					
Arvio tutkimustyöstä sairaalalle aiheutuvista vuosittaisista suoranaistista kustannuksista <input checked="" type="checkbox"/> Aiheuttaa sairaalalle kustannuksia, selvitys <input type="checkbox"/> Ei aiheuta sairaalalle kustannuksia mitä Henkilökunnan työaika aineistonkeruussa					
Ulkopuolinen rahoitus <input type="checkbox"/> Ulkopuolinen rahoittaja <input type="checkbox"/> kokonaan <input type="checkbox"/> osittain		Rahoittaja	Sopimuksen nro		
Muu rahoitus <input type="checkbox"/> EVO <input type="checkbox"/> muu, mikä <input type="checkbox"/> KEVO		Projektin numero (EVO, KEVO, TUKE)			
Päivämäärä 27.8.2010 Anojan allekirjoitus ja nimen selvennys <i>Karoliina Korhonen</i> Karoliina Korhonen					
3. Lausunnot	Tarvittavat lausunnot ja luvat				
	<input checked="" type="checkbox"/> Ei tarvetta		lähetyispäivä	vastaus saatu	
Luvat	<input type="checkbox"/> Shp:n eettinen toimikunta				
	<input type="checkbox"/> ¹⁾ ETENE - ²⁾ TUKIJA				
	<input type="checkbox"/> Lääkelaitos ³⁾ <input type="checkbox"/> STM ⁴⁾ <input type="checkbox"/> VALVIRA ⁵⁾				
4. PÄÄTÖS	Tutkimustulosten omistusoikeus <input checked="" type="checkbox"/> Sovittu, liite sopimuksesta <input type="checkbox"/> Ei tarvetta tehdä sopimusta				
	Päätös <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään hakemuksen mukaisesti <input type="checkbox"/> Hakemus palautetaan korjattavaksi seuraavin muutoksin <input type="checkbox"/> Hakemus hylätään, miksi <input type="checkbox"/> Anomus käsitelty johtoryhmässä				
	Päätöksentekijä <input checked="" type="checkbox"/> tulosyksikön johtaja / vastuualueen johtaja / ylihoitaja <input type="checkbox"/> johtajaylilääkäri / hallintoylihoitaja <input type="checkbox"/> hallitus				
	Päivämäärä <i>7/8-2010</i>		Allekirjoitus <i>Sofia Järvinen</i>		
LOMAKKEEN SÄILYTYS - Tutkija (tutkimuksen ajan) - Päätäjä (arkistointi)					

¹⁾ ETENE= Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta²⁾ TUKIJA= Valtakunnallinen tutkimuseettinen jaosto³⁾ Lääkelaitokselta ilmoitetaan 60 pv:n kuluessa onko huomautettavaa. Ellei ilmoitusta tule, tutkimus voidaan aloittaa.⁴⁾ Rekisteritutkimukset⁵⁾ Kudoslaki (101/2001) ja asetus (594/2001) sekä Hallintokeskuksen tiedote 5/2009 (luvat).Liitteet: Tutkimussuunnitelma
Rahoitussuunnitelma
Muita liitteitä 1kplPPSHP 07 - 040
Asiakirja4

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin
kuntayhtymä

LUPA TUTKIMUKSELLE/OPINNÄYTETYÖLLE
(täytettävä koneella)

Lasten ja nuorten tulosyk klinikka / laitos		vastuuyksikkönro		DIAARINRO:		
1. Tutkijaa koskevat tiedot	Tutkijan suku- ja etunimet Patjas Anni Mirjami			Henkilötunnus		
	Nykyinen työnantaja / opiskelupaikka Kajaanin ammattikorkeakoulu			Nykyinen virka / toimi / opiskelija Opiskelija		
	Kotiosoite Rinnekatu 25 c 16			Postinro ja -paikka 87500 Kajaani		
	Puhelin toimeen 0440522750		Puhelin kotiin 0440522750		Sähköpostiosoite sth7saannik@kajak.fi	
	Suoritettu tutkinto Ylioppilas ja lukio		Suoritusvuosi 2007		Suorituspaikka Haapajärvi	
	2. Tutkimusprojektiä tai tutkimusta koskevat tiedot (Diaarinro) Katso hallinto-keskuksen tiedote 15/2009)					
	Tutkimusprojektiin lyhyt nimi Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivinen hoitotyö					
Tutkimus on		<input checked="" type="checkbox"/> julkinen <input type="checkbox"/> salainen		Tutkimusaika 2009-2010		
Pääkaavanumero 90		Tutkimuksen luonteen määrittely 902				
Tutkimus on <input checked="" type="checkbox"/> opinnäyte (ammattikorkeakoulu) <input type="checkbox"/> gradu <input type="checkbox"/> muu, mikä <input type="checkbox"/> syventävä opinnäyte (lääketiede) <input type="checkbox"/> väitöskirja						
Anoja on <input type="checkbox"/> apurahan saanut tutkija <input type="checkbox"/> muu tutkija <input checked="" type="checkbox"/> opiskelija			Anoja osallistuu potilastyöhön <input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei			
Tutkimuksen vastuuhenkilö (Laki lääk. tutk. 488/1999 § 5) / ohjaaja / päätökentekijä Anne Korhonen ja Maire Ketola						
Hankkeeseen osallistuvat sairaalan klinikat / muut tutkijat / tutkimusryhmä / työntekijät Karoliina Korhonen, Katja Rönkkö (muut opinnäytetyön tekijät)						
Hankkeeseen osallistuvat ulkopuoliset henkilöt (tarvittaessa erillinen liite), joille anotaan lupaa työskennellä hankkeen puitteissa sairaalassa (sitoumus jokaiselta liitteenä)						
Tutkimuksen rahoitussuunnitelma ▶ Erillinen liite						
Arvio tutkimustyöstä sairaalalle aiheutuviin vuosittaisista suoranaisista kustannuksista <input checked="" type="checkbox"/> Aiheuttaa sairaalalle kustannuksia, selvitys mitä Henkilökunnan työaika aineistonkeruussa <input type="checkbox"/> Ei aiheuta sairaalalle kustannuksia						
Ulkopuolinen rahoitus <input type="checkbox"/> Ulkopuolinen rahoittaja <input type="checkbox"/> kokonaan <input type="checkbox"/> osittain		Rahoittaja		Sopimuksen nro		
Muu rahoitus <input type="checkbox"/> EVO <input type="checkbox"/> muu, mikä <input type="checkbox"/> KEVO		Projektin numero (EVO, KEVO, TUKE)				
Päivämäärä 27.8.2010 Anojan allekirjoitus ja nimen selvitys Anni Patjas <i>Anni Patjas</i>						
3. Tarvittavat lausunnot ja luvat						
Lausunnot		<input checked="" type="checkbox"/> Ei tarvetta		lähetyspäivä		
		<input type="checkbox"/> Shp:n eettinen toimikunta				
		<input type="checkbox"/> ¹⁾ ETENE - ²⁾ TUKIJA				
Luvat		<input type="checkbox"/> Lääkelaitos ³⁾ <input type="checkbox"/> STM ⁴⁾ <input type="checkbox"/> VALVIRA ⁵⁾		vastaus saatu		
4. PÄÄTÖS						
		Tutkimustulosten omistusoikeus <input checked="" type="checkbox"/> Sovittu, liite sopimuksesta <input type="checkbox"/> Ei tarvetta tehdä sopimusta				
Päätös <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään hakemuksen mukaisesti <input type="checkbox"/> Hakemus palautetaan korjattavaksi seuraavin muutoksin <input type="checkbox"/> Hakemus hylätään, miksi <input type="checkbox"/> Anomus käsitelty johtoryhmässä						
Päätöksentekijä <input checked="" type="checkbox"/> tulosyksikön johtaja / vastuualueen johtaja / ylihoitaja <input type="checkbox"/> johtajaylilääkäri / hallintoylihoitaja <input type="checkbox"/> hallitus						
Päivämäärä 7/10-2010		Allekirjoitus <i>Patjas</i>		LOMAKKEEN SÄILYTYS - Tutkija (tutkimuksen ajan) - Päätäjä (arkistointi)		

¹⁾ ETENE= Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta

²⁾ TUKIJA= Valtakunnallinen tutkimuseettinen jaosto

³⁾ Lääkelaitoksesta ilmoitetaan 60 pv:n kuluessa onko huomautettavaa. Ellei ilmoitusta tule, tutkimus voidaan aloittaa.

⁴⁾ Rekisteritutkimukset

⁵⁾ Kudoslaki (101/2001) ja asetus (594/2001) sekä Hallintokeskuksen tiedote 5/2009 (luvat).

Liitteet: Tutkimussuunnitelma
Rahoitussuunnitelma
Muita liitteitä 1kpl

PPSHP 07 - 040
Asiakirja4



**TOIMEKSIANTOSOPIMUS
OPINNÄYTETYÖT
MUUT OPPIMISPROJEKTIT**

Päiväys
25.8.2010

**TOIMEKSIANTOSOPIMUS OPISKELIJATYÖNÄ TEHTÄVISTÄ OPINNÄYTETÖISTÄ JA
MUISTA OPPIMISPROJEKTEISTA**

TOIMEKSIANTAJAN TIEDOT

Toimeksiantaja	Oulun yliopistollinen sairaala, Lasten ja nuorten tulosyksikkö
Osoite ja puhelinnumero	PI 23, 90029 OYS
Työn ohjaaja toimeksiantajan puolelta	Anne Korhonen

TOIMEKSIANNON KUVAUS

Toimeksiannon kuvaus (mahdollinen liite, projek- tikuvaus yms)	Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivinen hoi- totyö – Omahoitaja lähete Oulun yliopistollisen sairaalan lasten kirurgiselle osastolle.
Aikataulu	2009-2010 Esitysversio oltava valmiina 18.10.10, lopullinen 30.11.2010
Kustannusarvio ja kustan- nusvastuu	Kustannusvastuu on työn tekijöillä.
Lopputuotoksen muoto	Oysin intranetissä sähköinen omahoitajälähete..

TOIMEKSIANNON TEKIJÄT KAJAANIN AMMATTIKORKEAKOULUSSA

Toimeksiannon tekijät ja yhteystiedot (opiskelijat)	Korhonen Karoliina, sth7sbkaroliinak@kajak.fi , 040 9680120 Patjas Anni, sth7saannik@kajak.fi , 0440522750 Rönkkö Katja, sth7sbkatjar@kajak.fi , 0442762787
Toimeksiannon ohjaaja Kajaanin amk:ssa	Ketola Maire
Työstä tehdään	<input checked="" type="checkbox"/> opinnäytetyö <input type="checkbox"/> muu, mikä

Ketola Maire

Tekijöiden allekirjoitukset

Sigrid Ukkonen

Toimeksiantajan allekirjoitus

HYVINVOINTI
Sairaanhoidtajakoulutus
Terveystieteidenkoulutus
PL 52, (Kerunpolku 4)
87101 Kajaani
Puh. (08) 6189 9612
Faksi (08) 6189 9620

PALVELUT
Restonomikoulutus
PL 52, (Kerunpolku 3)
87101 Kajaani
Puh. (08) 6189 9610
Faksi (08) 6189 9620

PALVELUT
Tradenomikoulutus
PL 52, (Kuntokatu 5)
87101 Kajaani
Puh. (08) 6189 9454
Faksi (08) 6189 9424

TEKNOLOGIA
Insinöörikoulutus
PL 52, (Kuntokatu 5)
87101 Kajaani
Puh. (08) 6189 9611
Faksi (08) 6189 9620

TOIMEKSIANNON KUVAUS

Tavoitteet Toimeksiantajan kannalta	Saada tulostettava omahoitajälähete laitoksessa asuvan kehitysvammaisen lapsen pre- ja postoperatiivisen hoitotyön kehittäminen välineeksi.	
Opiskelijoiden oppimisen kannalta	Kehittää ammatillista osaamista perioperatiivisessa hoitotyössä sekä oppia tutkimustyötä ja sen soveltamista hoitotyöhön.	
Keskeiset tuotokset (raportit, suunnitelmat, tuotteet, esitteet, tietokoneohjelmat, tilaisuudet yms.)	Kirjallinen opinnäytetyöraportti Sähköinen, tulostettavissa oleva omahoitajälähete Osastotunti OYS, lasten ja nuorten tulosyksikön näyttöön perustuvan hoitotyön koulutusiltapäivä 23.11.2010	
Sovitut kokoukset ja raportoinnit	Sovitetaan erikseen toimeksiantajan kanssa.	
Projektin resurssit 1. Toimeksiantaja	Toimeksiantaja vastaa työn laittamisesta intranettiin. Työ on toiminnan kehittämistä, jolloin aineistonkeruuseen ja ohjaukseen kuluva aika on työaika.	
2. Opiskelijat	Tiedonkeruu, työn tekeminen, raportointi, noin 8 op	
3. Ammattikorkeakoulun ohjausresurssit	Ohjaajan käyttämä ohjausaika noin 20 tuntia Työympäristö amkilta, atk-laitteet, opetus.	
Kustannusarvio ja kustannusvastuu Materiaalit Laittekustannukset Opiskelijoiden palkkiot Ohjaavan opettajan palkkiot Matkakustannukset Muut	Arvio Kaukolainat 1x5 e Työn kansittaminen 13 e/kpl (väh 5 kpl) Matkat Oysiin	Vastuu opiskelijoilla opiskelijoilla
Muuta Luottamuksellisuus Tekijänoikeudet Laskutus	Tekijänoikeudet säilyvät tekijöillä Päivitys- ja käyttöoikeudet Oysille	

Sopimuksessa noudatetaan Kajaanin ammattikorkeakoulun vakioehtoja opiskelijatyönä tehtävistä toimeksiannoista.

HYVINVOINTI
Sairaanhoidajakoulutus
Terveystieteiden koulutus
PL 52, (Ketunpolku 4)
87101 Kajaani
Puh. (08) 6189 9612
Faksi (08) 6189 9620

PALVELUT
Restonomikoulutus
PL 52, (Ketunpolku 3)
87101 Kajaani
Puh. (08) 6189 9610
Faksi (08) 6189 9620

PALVELUT
Tradenomikoulutus
PL 52, (Kuntokatu 5)
87101 Kajaani
Puh. (08) 6189 9454
Faksi (08) 6189 9424

TEKNOLOGIA
Insinööriopiskelu
PL 52, (Kuntokatu 5)
87101 Kajaani
Puh. (08) 6189 9611
Faksi (08) 6189 9620