

Sonja Jakobsson & Rosa Kantanen

KEHITYSVAMMAISEN POTILAAN KOHTAAMINEN PÄIVYSTYKSESSÄ – kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitajakoulutus

2024



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sairaanhoitaja (AMK)
Tekijä/Tekijät	Sonja Jakobsson & Rosa Kantanen
Työn nimi	Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen päivystyksessä
Toimeksiantaja	Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, XAMK
Vuosi	2024
Sivut	51 sivua, liitteitä 3 sivua
Työn ohjaaja(t)	Anna-Maija Uusoksa

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisesta päivystyshoitotyössä sairaanhoitajakoulutuksessa. Potilaiden kohtaaminen on aina ajankohtaista hoitotyöstä puhuttaessa, ja siinä on aina myös kehittämisen aihetta. Kehitysvammaisten potilaiden kohtaamiseen liittyy tiettyjä erityispiirteitä. Kaikkien hoitotyötä tekevien tulisi tiedostaa nämä piirteet, vaikka he eivät tekisikään töitä pääasiassa kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Jokaiselle hoitotyötä tekeväälle tulee jossakin vaiheessa uraansa kehitysvammaisia potilaita.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, ja sen tarkoituksena oli kerätä tietoa kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisesta päivystyksessä sekä asiakkaan että hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tutkimusaineisto koostui kahdeksasta tutkimuksesta, joista seitsemän olivat englanninkielisiä ja yksi suomenkielinen. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat: *Milainen on hoitohenkilökunnan kokemus kehitysvammaisten asiakkaiden kohtaamisesta päivystysympäristössä?* ja *Miten kehitysvammaiset potilaat kokevat tulevansa kohdatuksi päivystysympäristössä?* Kirjallisuuskatsauksen tulokset ovat teemoiteltu kahden alaotsikon alle edellä mainittujen kysymysten perusteella. Tiedonhaussa on hyödynnetty PubMed-, CINAHL- ja ScienceDirect -tietokantoja sekä Theseusta.

Hoitohenkilökunnan kokemuksissa kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisessa nousi esiin neljä teemaa: huonot valmiudet kohdata kehitysvammaisen potilas, ongelmat kommunikaatiossa, negatiiviset asenteet ja ennakkoluulot sekä hoidon mukauttamiseen liittyvät ongelmat. Myös kehitysvammaisten potilaiden kokemuksia tarkasteltaessa esiin nousi neljä teemaa: vaikeudet kommunikoinnissa, epätasa-arvoinen kohtelu, ongelmat perushoidossa sekä itsemääräämisoikeuden puute. Teemat ovat osittain samat kuin hoitohenkilökunnan kokemuksissa ilmenneet. Useammassa tutkimuksessa nousi esiin myös se, että jo sairaanhoitajaopintoihin tulisi sisällyttää enemmän kehitysvammaisten henkilöiden hoitoon liittyviä opintoja ja käytännön harjoittelua. Hoitohenkilökunnan kokemuksissa korostuivat hoitajien epävarmuus ja valmiuksien puute hoitaa kehitysvammaisia potilaita. Lisäksi molemminpuoliset vaikeudet kommunikaatiossa heikensivät hoidon laatua. Suomessa ja maailmalla käytössä olevat sairaalapassit koettiin hyödyllisenä keinona tutustua kehitysvammaisen potilaan henkilökohtaisiin tarpeisiin. Kehitysvammaisten potilaiden näkökulmasta hoidon laadusta päivystyksessä tarvittaisiin lisää tutkimustietoa.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, kohtaaminen, hoitotyö, kommunikaatio, päivystysaikainen hoito

Degree title	Bachelor of Health Care
Author (authors)	Sonja Jakobsson & Rosa Kantanen
Thesis title	Encountering patients with intellectual disability in the emergency department
Commissioned by	South-Eastern Finland University of Applied Science, XAMK
Time	2024
Pages	51 pages, 3 pages of appendices
Supervisor	Anna-Maija Uusoksa

ABSTRACT

The objective of the thesis was to raise awareness in nursing education about encountering patients with intellectual disabilities in the emergency department. Patient interaction is a topical issue in health care and there is always room for improvement. Encountering patients with intellectual disability comes with certain special characteristics that everyone who works in health care should be aware of. Personnel working in the health care industry are bound to have patients with intellectual disability at some point in their career.

This thesis was executed as a descriptive literature review. The objective of the thesis was to collect information about encountering patients with intellectual disability in the emergency department from the standpoint of the patient and the hospital staff. The research material included eight studies of which seven were in English and one in Finnish. According to the research material two research questions for this thesis were determined. These research questions are: "What is the nursing staff's experience of encountering patients with intellectual disability in the emergency department?" and "How did patients with intellectual disability feel they were treated in the emergency department?" Information search databases PubMed, CINAHL and ScienceDirect were used.

Four significant themes rose from the staff's perspective: under preparedness to encounter patients with intellectual disability, communication problems, negative attitudes, and prejudice for this patient group as well as problems in making reasonable adjustments in care. From the patients' side four themes rose as well: problems in communication, unequal treatment, problems in basic care and lack of self-determination. Some of these themes overlapped with the ones staff also brought up. Several studies also indicated the need to include more theoretical studies and practical training for treatment of patients with intellectual disability in the nursing student curriculum. In the staff's experiences, the nurses' insecurities and lack of skills to take care of patients with intellectual disabilities were highlighted. Also, communication difficulties on both sides weakened the quality of care. Hospital passes, that are used in Finland and around the world, were seen as a useful tool to get to know the patients' personal needs. More research data is needed from the point of view of patients with intellectual disabilities.

Keywords: intellectual disability, encounters, nursing, communication, emergency care

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KEHITYSVAMMAISUUS	7
2.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä	8
2.2	Kehitysvammainen henkilö potilaana.....	11
2.3	Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus.....	15
2.4	Vammaispalvelut mahdollistajana.....	16
3	POTILAAN KOHTAAMINEN.....	17
3.1	Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen.....	18
3.2	Hoitotyön eettiset arvot	20
4	KOMMUNIKAATIO JA SEN TUKEMINEN.....	20
4.1	Haasteet kommunikoinnissa	21
4.2	Tapoja kommunikaation tukemiseen	22
5	PÄIVYSTYSHOITO	25
5.1	Milloin päivystykseen tulisi hakeutua?	25
5.2	Mitä päivystyksessä tapahtuu?	26
6	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	27
7	KIRJALLISUUSKATSAUS.....	28
7.1	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	28
7.2	Tiedonhaku.....	29
7.3	Aineiston analyysi.....	30
8	TULOKSET.....	32
8.1	Hoitohenkilökunnan kokemukset kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisesta ..	33
8.1.1	HUONOT VALMIUDET KEHITYSVAMMAISTEN POTILAIEN KOHTAAMISEEN .	33
8.1.2	Ongelmat kommunikaatiossa.....	34
8.1.3	Negatiiviset ennakkoluulot ja asenteet.....	35
8.1.4	Ongelmat hoidon mukauttamisessa kehitysvammaisia potilaita varten	36
8.2	Kehitysvammaisen potilaan kokemukset päivystyshoidosta	38

8.2.1	Vaikeudet kommunikaatiossa	39
8.2.2	Kehitysvammaisten potilaiden epätasa-arvoinen kohtelu	40
8.2.3	Ongelmat perushoidossa	41
8.2.4	Itsemääräämisoikeuden toteutumisen puute	42
9	POHDINTA	43
9.1	Johtopäätökset	43
9.2	Eettisyys ja luotettavuus	44
9.3	Jatkotutkimusehdotukset	46
	LÄHTEET	47
	LIITTEET	

Liite 1. Tutkimustaulukko

1 JOHDANTO

Jokainen tarvitsee terveydenhuollon palveluita vaihtelevasti elämänsä läpi niin perusterveydenhuollon kuin erikoissairaanhoidon puolelta. Kehitysvammaisten henkilöiden terveydentilassa voi tapahtua äkillisiä muutoksia, jolloin he voivat tarvita akuuttihoidon palveluita, kuten päivystyshoitoa. Potilaslaki edellyttää kaikkien yhdenvertaisen pääsyn tarvitsemaansa hoitoon. Tämän lisäksi perustuslain yhdenvertaisuutta koskeva perussäännös kieltää syrjinnän esimerkiksi vammaisuuden perusteella. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry s.a.b.)

Valitsimme opinnäytetyömme aiheeksi kehitysvammaisen potilaan kohtaamisen päivystyksessä, sillä henkilökohtaiset kokemuksemme saivat meidät pohtimaan kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisessa mahdollisesti esiintyviä ongelmia. Aihe sai meidät pohtimaan hoitotyön eettisiä arvoja. Kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisen haasteita voivat olla muun muassa hoitajien ennakkoluulot kehitysvammaisia potilaita kohtaan, puhumattoman kehitysvammaisen henkilön tilan arvioiminen, kommunikaatiovaikeudet sekä luottamuksen saavuttamisen vaikeus. Kohtaamiseen omat haasteensa voivat luoda myös kiire, hektinen ilmapiiri sekä tiedon ja resurssien puute. Myös potilaan mahdollinen väkivaltaisuus, hoitokielteisyys sekä muut hoitoa rajoittavat tai vaikeuttavat tekijät voivat luoda haasteita.

Potilaiden kohtaaminen on aina ajankohtaista hoitotyöstä puhuttaessa, ja siinä on myös aina kehittämisen aihetta. Kehitysvammaisten potilaiden kohtaamiseen liittyy tiettyjä erityispiirteitä. Kaikkien hoitotyötä tekevien tulisi tiedostaa nämä piirteet, vaikka he eivät tekisikään töitä pääasiassa kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Jokaiselle hoitotyötä tekevälle tulee jossakin vaiheessa uraansa kehitysvammaisia potilaita.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kerätä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta hyödyntäen tietoa kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisesta päivystyksessä niin asiakkaan kuin hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tavoitteenamme on edistää tietoa kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisesta päivystyshoidossa sairaanhoitajan koulutuksessa. Opinnäytetyömme toimeksiantaja on Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaiset ovat länsimaissa suurin yksittäinen vammaisryhmä, sillä noin 1 % länsimaissa asuvista ihmisistä on kehitysvammaisia. Kehitysvammaisten henkilöiden tarkkaa lukumäärää on kuitenkin mahdotonta sanoa tarkasti, sillä kaikkien ensisijainen diagnoosi ei ole älyllinen kehitysvamma. Vaihtoehtoinen päädiagnoosi on esimerkiksi vaikea-asteinen CP-oireyhtymä, joka on varhaisen aivovaurion aiheuttama liikunnallinen häiriö, johon voi myös liittyä kehitysvammaisuus. Toinen mahdollinen päädiagnoosi on lapsuusiän autismi. (Arvio ym. 2022, 14; Jalanko 2021.) On arvioitu, että noin joka sadas suomalainen on jollakin tapaa kehitysvammainen (Seppälä 2017). Älyllinen kehitysvammaisuus voi aiheutua kromosomi- tai geenipoikkeavuudesta, synnytykseen liittyvästä happivajeesta, äidin raskaudenaikaisesta alkoholin käytöstä, raskaudenaikaisista infektioista tai keskushermoston epämuodostumista tai poikkeavuuksista (Savolainen ym. 2023, 224).

Suomen kielessä käsitteellä *kehitysvamma* tarkoitetaan älyllistä kehitysvammaa. Maailmalla käsitteiden kirjo on laaja, ja esimerkiksi englannin kielessä käytetään alueen mukaan muun muassa termejä ”intellectual disability” ja ”developmental disability”, jotka molemmat tarkoittavat suomeksi kehitysvammaa. Joissakin maissa käytetään kehitysvammasta puhuttaessa myös termiä ”learning disability”, joka mielletään suomalaisten mielessä oppimisvaikeudeksi, kuten lukihäiriöksi. Pohjois-Amerikassa on lisäksi hyväksyttyä käyttää termiä ”mental retardation” kehitysvammasta puhuttaessa. Sitä pidetään kuitenkin Euroopassa halventavana terminä. (Arvio ym. 2022, 13–14.)

Kehitysvammat ovat yleisempiä miesten kuin naisten keskuudessa. Sukupuolijakauma on samanlainen niin Suomessa kuin muissa länsimaissa, vaikka naisten osuus väestössä on suurempi. Tämän on arvioitu johtuvan esimerkiksi siitä, että pojat ovat tyttöjä alttiimpia vammautumiselle ja traumaalle. Sukupuolijakaumaan vaikuttaa myös se, että X-kromosomiset oireyhtymät ovat yleisempiä tai vaikea-asteisempia miehillä kuin naisilla. (Arvio ym. 2022, 15.)

Kehitysvammaisen väestön elinajanodote on kehittynyt viimeisten vuosikymmenten aikana. Kehitysvammaisten henkilöiden elinikä oli vain 20 vuotta vielä

1970-luvulla, mutta nykyisin se on jo yli 50 vuotta. Kehitysvammaisen väestön ikärakenne on nuori koko väestöön verrattuna. (Arvio 2018.) Arvio, Salokivi, Riikonen ja Aaltonen (2013) arvioivat, että kehitysvammaisen väestön eliniän pidentymistä ja elämänlaatua ovat parantaneet maamme vaurastuminen, tehostunut hoito, kaikkia koskeva oppioikeus ja kuntoutus.

Kehitysvammaisuuden diagnosointi pohjautuu ICD–10-luokitukseen. WHO:n ICD–10-tautiluokitus on käytössä Suomessa, jossa määritellään kehitysvammaisuutta seuraavasti: Kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt kehitysvammaisella henkilöllä kehitysiässä saadun vian, sairauden tai vammaan vuoksi. (Vernerinet 2024.) ICD–10-luokituksessa älyllisen kehitysvammaisuuden koodit ovat F70–F79. Luokituksessa koodi määräytyy kehitysvammaisuuden vaikeusasteen mukaan, jonka lisäksi koodista käy ilmi, onko henkilöllä todettu sopeutumiskäyttäytymisen häiriötä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011.)

2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvamma ei ole sairaus, vaan oire aivokuoren toiminnan häiriöstä. Häiriö ei kuitenkaan useimmiten paikannu millekään tietylle aivokuoren alueelle ja näin ollen kehitysvammaan niin sanottua syntypaikkaa ei voida sanoa. (Arvio 2018.) Kun puhutaan kehitysvammaoireyhtymistä, kuten Downin oireyhtymästä, on kehitysvamma oirekokonaisuuden merkittävin oire (Vernerinet 2024).

Kehitysvammadiagnoosi voidaan asettaa, kun henkilö täyttää kolme kriteeriä: henkilön älykkyydosamäärä jää toistetusti alle 70:n, hänen adaptiiviset taitonsa eivät vastaa iän mukaisia odotuksia ja vamma on ilmennyt kehitysiässä. Kehitysvammaisuuden vaikeusaste jaetaan älykkyydosamäärän mukaan neljään luokkaan, jotka ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvamma. (Arvio 2018.) Taulukossa 1 on esitelty eri kehitysvamma-asteiden älykkyydosamäärien ylä- ja alarajat sekä vaikeusasteiden esiintyvyys väestössä.

Taulukko 1. Kehitysvamman syvyyden luokittelu ja osuus väestöstä (Arvio ym 2022, 14)

Kehitysvamman syvyys	ÄO:n alaraja	ÄO:n yläraja	Osuus väestöstä
Lievä	50	69	0,6 %
Keskivaikea	35	49	0,2 %
Vaikea	20	34	0,1 %
Syvä	0	19	0,1 %

Adaptiivisilla taidoilla tarkoitetaan niitä käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännöllisiä taitoja, joita tarvitaan jokapäiväisessä elämässä selviytymiseen. Käsitteellisillä taidoilla tarkoitetaan esimerkiksi äidinkielen puhumista ja ymmärtämistä sekä aikakäsitteen hallintaa. Sosiaalisiin taitoihin luetaan muun muassa kyky luoda ja ylläpitää ihmissuhteita sekä omasta turvallisuudesta huolehtiminen. Käytännöllisiin taitoihin puolestaan luetaan esimerkiksi omasta hygieniasta huolehtiminen. Kehitysvammaisilla henkilöillä on myös rajoituksia älyllisissä toiminnoissa, joita ovat esimerkiksi päättelykyky, oman toiminnan suunnittelu ja ongelmien ratkaisu. Nämä rajoitukset johtavat siihen, että älyllinen työskentely on hidasta ja vaivalloista, eikä suurien informaatiomäärien käsittely ole mahdollista. (Seppälä 2022.)

Kehitysvammadiagnoosin asettaminen on pitkä ja monivaiheinen prosessi, johon osallistuu monien erikoisalojen ammattilaisia. Kehitysvamman diagnosoinnissa lääkärin tehtävänä on todeta kehitysvammaisuus ja mahdollinen syy sen taustalla. Neuropsykologi puolestaan tekee arvon potilaan kognitiivisesta suoritustasosta, jonka perusteella määritellään kehitysvamman taso. (Åberg 2021.)

Kehitysvammaisuuden kirjo on erittäin laaja. Kirjon toisessa päässä ovat lievästi kehitysvammaiset henkilöt, jotka suoriutuvat päivittäisistä toiminnoista melko itsenäisesti. He osaavat myös kommunikoida melko hyvin. Kirjon toisessa päässä ovat syvästi kehitysvammaiset henkilöt, jotka ovat kehitysvammaisuuden lisäksi monivammaisia. Heillä on tyypillisesti vaikeita neurologisia häiriöitä, kuten spastinen neliraajahalvaus, sekä erilaisia terveydellisiä ongelmia, kuten epileptisiä kohtauksia ja nielemiseen liittyviä ongelmia. Tämän ääri-

pään henkilöt vaativat kokoaikaista ja täydellistä hoivaa sekä huolenpitoa toisilta. He ovat siis täysin riippuvaisia toisista ihmisistä selviytyäkseen. (Seppälä 2017.)

Kehitysvamman taustalla olevia tekijöitä voidaan luokitella eri tavoin. Yksi tapa on jakaa kehitysvamman taustasyyt geneettisiin, hankinnaisiin, monitekijäisiin ja tuntemattomiin syihin (Arvio 2018). Geneettisistä syistä johtuvista kehitysvammoista yleisimmin esiintyvä on Downin oireyhtymä, jonka taustalla on ylimääräinen kromosomi 21. Downin oireyhtymän esiintyvyys syntyvissä lapsissa on noin 1:600, ja koko kehitysvammaisesta väestöstä noin 10–15 %:lla on Downin oireyhtymä. (Arvio ym. 2022, 59.) Geneettisten syiden taustalla voi olla myös geenivirhe, jonka seurauksena taudinkuva on etenevä, toisin sanoen oireet pahenevat henkilön ikääntyessä. Oireiden pahenemisen taustalla voi olla iän myötä tapahtuva aivojen neuronikato, sairauteen liittyvä aivomuutosten asteittainen kasvu tai kasvun ja ikääntymisen myötä esiin tulevan lihasheikkouden voimistuminen. (Arvio ym. 2022, 87.)

Hankinnaisilla kehitysvammoilla tarkoitetaan sairautta, oiretta tai jälkitilaa, joka ei ole periytyvä. Ne aiheutuvat ennen syntymää, sen aikana tai sen jälkeen ulkoisen tekijän seurauksena. Hankinnaisen kehitysvamman taustalla on yleensä aivovaurio tai aivojen rakenteellinen kehityshäiriö. (Arvio ym. 2022, 108.) Yleisin hankinnaisen kehitysvamman taustatekijä on CP-vammaoireyhtymä, joka on varhaisen aivovaurion aiheuttama liikuntavamma, johon voi liittyä myös kehitysvamma (Arvio 2018).

On kuitenkin tärkeää huomata, että CP-vamma ei automaattisesti tarkoita sitä, että henkilöllä on myös kehitysvamma. Molemmat johtuvat aivojen toiminnan häiriöstä ja ovat pysyviä tiloja, mutta CP-vamma on aivovaurion aiheuttama liikunnallinen häiriö, kun taas kehitysvammassa yksilön älykkyydosamäärä on normaalia alhaisempi. CP-vamma ja kehitysvamma voivat esiintyä samanaikaisesti. (Jalanko 2021.)

Monitekijäisten kehitysvammojen kohdalla tarkkaa taustasyötä on vaikeaa määritellä, mutta kehitysvamman arvioidaan johtuvan geneettisestä alttiudesta ja ulkoisen tekijän yhdistelmästä (Arvio ym. 2022, 114). Yleisin monitekijäinen kehitysvamma on autismiin liittyvä kehitysvamma (Arvio 2018).

Toinen tapa jakaa kehitysvammaisuuden todennäköiset syyt on Leistin ja Wilskan luokitus, jossa syyt jaetaan kuuteen ryhmään. Luokittelu perustuu siihen, milloin keskushermostoon vaikuttava syy on ajallisesti asettunut. Tässä ryhmittelyssä syyt jaetaan perinnöllisiin tekijöihin (esimerkiksi Downin oireyhtymä); epämuodostumiin ja epämuodostumaoireyhtymiin, joiden syy on tuntematon; raskauden aikaisiin syihin (esimerkiksi sikiöaikainen alkoholi-altistus); synnytyksen ja vastasyntyneisyyskauteen liittyviin syihin (esimerkiksi synnytyksen aikainen hapenpuute); syntymän jälkeisiin tekijöihin (esimerkiksi aivo-kalvontulehdus) ja tuntemattomiin syihin. (Koskentausta ym 2016.)

On tärkeää huomata, että kehitysvamman ja neurologisten erityisvaikeuksien välinen ero ei ole selkeä, sillä niissä on päällekkäisyyksiä. Monimuotoisten kehityshäiriöiden taustalta ei pystytä osoittamaan mitään erityistä sairautta tai vammaa. Erityisvaikeudet kuitenkin vaikuttavat toimintakykyyn vähemmän kuin kehitysvamma. Esimerkkejä erityisvaikeuksista ovat ADHD, erilaiset autisismikirjon häiriöt ja puheen tuottamisen häiriöt. Kehitysvammaisella henkilöllä voi olla myös neurologisia erityisvaikeuksia. (Arvio 2022, 23–27.)

2.2 Kehitysvammaisen henkilö potilaana

Kehitysvammaisen henkilön hoitoon liittyy tiettyjä erityispiirteitä, jotka tulee huomioida kaikissa hoitotoimissa ja kohtaamisissa. Jokainen kehitysvammaisen on oma yksilönsä, jolla on omat erityistarpeensa, joihin tulee kiinnittää huomiota. Kaikista tärkeintä on muistaa, että kehitysvamma ei määrittele yksilöä, vaan se on yksi hänen ominaisuuksistaan. (Vernerinet 2023b.)

Kehitysvammaisuuteen liittyy usein liitännäissairauksia. Mitä syvempi kehitysvamma henkilöllä on, sitä todennäköisemmin hänellä on myös muita vammoja tai liitännäissairauksia. Kehitysvammaisilla henkilöillä todetaan muuhun väestöön verrattuna useammin liikuntavammoja, aistivammoja, epilepsiaa, autisismikirjon häiriöitä ja psykiatrisia häiriöitä. (Åberg 2021.) Yli puolella vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisista henkilöistä on jonkinasteinen kielellinen kehityshäiriö, eli rajoitteita itsensä ilmaisemisessa ja puheen ymmärtämisestä. Puolella vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisista henkilöistä on todettu epilepsia.

Kehitysvammaisista henkilöistä 11 %:n taudinkuva on asteittain vaikeutuva. (Arvio ym. 2022, 15.)

Oireyhtymiin liittyy oireyhtymille tyypillisiä sairauksia. Esimerkiksi Downin oireyhtymään liittyy suurentunut riski moniin liitännäissairauksiin, kuten synnynnäisiin sydänvikoihin. Down oireyhtymän omaavista henkilöistä noin 40–50 %:lla todetaan synnynnäinen sydänvika, joka vaatii korjausleikkausta jo varhaislapsuudessa. Lisäksi Downin oireyhtymään liittyy suurentunut riski alentuneeseen kuuloon, näön ongelmiin, kilpirauhasen vajaatoimintaan, ylipainoon, ruuansulatuskanavan ongelmiin ja immunologisen järjestelmän ongelmiin. Varhain alkava Alzheimerin tauti on myös yksi Downin oireyhtymässä esiintyvistä liitännäissairauksista. (Åberg 2023.)

Epilepsia ja kehitysvammaisuus esiintyvät usein yhdessä. Noin 30 prosentilla kehitysvammaisesta väestöstä esiintyy epilepsiaa, Down-henkilöillä esiintyvyys on 68 prosenttia. Epilepsia aiheutuu aivojen toiminnallisesta poikkeavuudesta ja rakenteellisesta häiriöstä. Epileptinen kohtaaminen on aivojen sähköisen toiminnan ohimenevä häiriö, joka voi ohittua itsestään tai vaatia lääkkeitä. Stressi, unen puute, epäsäännölliset elämäntavat, kirkkaat tai vilkkuvat valot, infektiot tai kuume voivat altistaa kohtaukselle. (Kari ym. 2020, 60–61.) Tyypillisiä epilepsia-kohtauksen oireita ovat aistitoimintojen sekä käyttäytymisen häiriöt ja raajojen tai vartalon kouristelu. Vaikeusaste voi vaihdella vaikeasta tajuttomuuskouristuskohtauksesta lyhytkestoiseen poissaolo-kohtaukseen tai toimintakyvyn alenemiseen. Kohtauksien kesto voi vaihdella muutamasta sekunnista useisiin minuutteihin, mutta kohtausten jälkeen saattaa esiintyä useidenkin tuntien jälkitila, jolloin toimintakyky ei ole normaali. (Vernerinet 2018.)

Kehitysvammaisilla henkilöillä on muuhun väestöön verrattuna suurempi riski sairastua erilaisiin mielenterveydenhäiriöihin muun muassa vuorovaikutuslisten haasteiden ja heikon itsetunnon vuoksi. Kehitysvammaan ei sinänsä liity mielenterveydenhäiriöitä, vaan kehitysvammaisilla henkilöillä ilmenee samantyyppisiä mielenterveysongelmia kuin muullakin väestöllä. On arvioitu, että noin 30–50 %:lla esiintyy jokin mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriö. Kehitysvammaisilla henkilöillä on todettu enemmän tarkkaavaisuus- ja autismikirjon häiriöitä, psykooseja sekä käytöshäiriöitä muuhun väestöön verrattuna. Häiriöiden yleisyyteen altistavia tekijöitä ovat kehitysvammaisuuteen liittyvät kielteiset

elämänkokemukset, kommunikaatiotaitojen ja sosiaalisen älykkyyden puute, kiusaamiskokemukset ja toistuvat epäonnistumiset. (Savolainen ym. 2023, 223–225.)

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla mielenterveyshäiriöiden arviointi ja diagnosointi on muuhun väestöön verrattuna vaativaa, jonka lisäksi hoitomuodon valitseminen on vaikeampaa. Mielenterveyden tutkiminen ja arviointi vaatii pitkäjänteistä työskentelyä useiden eri tahojen kanssa. Usein kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla esimerkiksi ahdistushäiriöt ja masennus jäävät diagnosoimatta. (Vernerinet 2021.) Oireet voidaan sekoittaa helposti muuhun kehitysvamman aiheuttamaan käyttäytymiseen, jonka vuoksi mielenterveyteen liittyvät oireet voivat jäädä huomiotta (Savolainen ym. 2023, 225).

Hoitohenkilökunnan on tärkeää osata erottaa, milloin kyse on mielenterveyden häiriöistä ja milloin haastavan käyttäytymisen taustalta löytyy muita syitä. On hyvä pohtia esimerkiksi sitä, missä määrin käytöksen taustalta löytyy itsemääräämistä heikentäviä tekijöitä kuten kokemus siitä, ettei voi itse vaikuttaa siihen, mitä tapahtuu. Haastavaksi koettu käyttäytyminen, kuten aggressiivisuus tai itsensä vahingoittaminen, eivät kerro suoraan mielenterveyshäiriöistä, vaan kyseessä voi olla kuulluksi tulemisen puute tai tunnistamattomat aistivääristymät. Ihmisen ainut keino voi olla selviytyä vaikeista tilanteista ja ympäristön vaatimuksista haastavalla käytöksellä. Tärkeää olisi selvittää kehitysvammaisen henkilön haastavan käyttäytymisen syy, sillä se on arkielämän tuen ja hoidon järjestämisen kannalta välttämätön lähtökohta. Mikäli syy johtuu mielenterveyden ongelmista, lääkitys on usein tarpeellinen. (Vernerinet 2023a.)

Vaikean käyttäytymisen taustalla voi olla lukuisia eri syitä. Esimerkiksi fyysiset vaivat voivat aiheuttaa levottomuutta ja ärtymystä. Myös opitut haitalliset käytösmallit, esimerkiksi se, että aggressiivisella käyttäytymisellä saa tahtonsa läpi, voi olla hankalan käytöksen taustalla. Muita hankalan käyttäytymisen taustatekijöitä voivat olla aistitoimintojen poikkeavuudet, kuten aistien yli- tai aliherkkydet, tai vaikeudet vuorovaikutuksessa. (Mielenterveystalo s.a.)

Kivun toteaminen voi olla vaikeaa kehitysvammaisella henkilöllä, koska hän ei välttämättä pysty itse tuottamaan sanoja kivulle kommunikaatio-ongelmien

vuoksi. Esimerkiksi Down-henkilöt ovat alttiita muun muassa sydänsairauksille, leukemioille, kaularangan rappeutumisille, ihonhoidon ongelmille, nenän ja kurkun sairauksille sekä suun huonolle terveydelle, jotka aiheuttavat kenelle tahansa epämukavaa oloa ja kipua. Kipua arvioidessa on tärkeää kiinnittää huomiota muutoksiin käyttäytymisessä, sillä kivun aiheuttamat vaikutukset eivät näy vain fyysisten toimintojen puutteena, vaan vaikutukset saattavat esiintyä yleisen kiinnostuksen puutteena. Kipua voidaan arvioida niin kasvojen ilmeiden muutoksista kuin kehon liikkeitä tarkastelemalla. Esimerkiksi jännittynyt vartalo, hitaat liikkeet, liikkumattomuus tai levoton liikehdintä saattavat kertoa kivusta. Sanattomat äänet kuten huutaminen voivat myös olla merkki kivusta. Kipu voi ilmetä myös haluna vahingoittaa itseään. (Jänis 2009.)

Kehitysvammaisen henkilön kipua arvioidessa nähtiin etuna se, että hoitaja tunsi asiakkaan ja hänen taustansa. Etenkin puhumattomien kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tämä on tärkeää, sillä tuntemalla potilaansa taustat hoitajat voivat tunnistaa potilaan epätyypilliset tavat ilmaista kipua, joista esimerkkinä on aggressiivisuus. Muiden potilasryhmien kanssa käytössä olevat kipumittarit eivät välttämättä toimi kehitysvammaisten henkilöiden kanssa, vaan usein kipua joudutaan arvioimaan hoitajan havainnoinnin perusteella. Kehitysvammaisen henkilön kivun hoidossa on lääkehoidon lisäksi tärkeää huomioida rauhallinen ympäristö. Myös turvallisuuden tunteen luominen nähtiin tärkeänä, ja tätä voitiin edesauttaa kosketuksella ja läheisyydellä. (Hakkarainen 2014.)

Jokainen kehitysvammaisen on oma yksilönsä, joten hänellä on myös omanlaisensa palvelun tarve. Kehitysvammaisilla on yhtä lailla oikeus henkilökohtaiseen apuun, jos heidän huolenpitoaan ei voida avohoidon toimenpitein turvata. Avun tarvetta kartoittaessa on tärkeää huomioida myös se, millaisena kehitysvammaisen yksilö kokee avun tarpeensa. Vaikka palveluntarpeen arviota tehtäessä voidaan hyödyntää palvelua tarvitsevan yksilön läheisten tietoja, avun tarvitsijan käsitys omasta avun tarpeestaan on kuitenkin keskeinen. (Harjajärvi 2022.)

2.3 Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus on osa kehitysvammaisen ihmisen oikeuksia siinä missä muidenkin. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan oikeutta päättää itseään koskevista asioista sekä oikeutta määrätä omaa elämää koskevista ratkaisuista. Perusta itsemääräämisoikeudelle on Suomen perustuslaista, jossa säädetään oikeudesta elämään, koskemattomuuteen, turvallisuuteen ja henkilökohtaiseen vapauteen. Laki kehitysvammaisen erityishuollosta säätelee erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja sen edistämistä, jonka lisäksi laissa säädetään rajoitustoimenpiteistä. (Vernerinet 2022b.)

Joskus eteen tulee tilanteita, joissa edellytykset itsemääräämisoikeuden rajoittamiselle täyttyvät. Tällöin puhutaan rajoitustoimenpiteistä, jotka on erikseen eritelty laissa kehitysvammaisen erityishuollosta. Niihin kuuluvat kiinnipitäminen; aineiden ja esineiden haltuunotto; henkilöntarkastus; lyhytaikainen erillään pitäminen; välttämättömän terveydenhuollon antaminen vastustuksesta riippumatta; rajoittavien välineiden tai asusteiden käyttö päivittäisissä toiminnoissa tai vakavissa vaaratilanteissa; valvottu liikkuminen ja poistumisen estäminen. (Vernerinet 2022a.) Jotta edellä mainittuja rajoitustoimia voidaan lain mukaisesti käyttää, tulee tiettyjen ehtojen täytyä. Näitä ehtoja ovat: erityishuollossa oleva henkilö ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärrä käyttäytymisensä seurauksia. Rajoitustoimenpiteiden käyttäminen on välttämätöntä henkilön terveyden ja turvallisuuden tai muiden terveyden ja turvallisuuden suojelemiseksi tai merkittävien omaisuusvahinkojen ehkäisemiseksi eikä lievemmät keinot ole tilanteeseen riittäviä tai sopivia. (Vernerinet 2022a.)

Jos kehitysvammaista henkilöä joudutaan hoitamaan vastoin hänen tahtoaan, on toimenpiteen oltava potilaan edun mukaista ja arvioitava välttämättömäksi. Tällaisia toimenpiteitä ovat esimerkiksi pistoksina annettava rauhoittava lääkitys, virtsarakon katetrointi, ravinnon antaminen nenämahaletkun avulla tai peräruiskeen antaminen. Ennen välttämättömäksi arvioidun toimenpiteen suorittamista on tärkeää pohtia, voidaanko toimenpide suorittaa yhteisymmärryksessä. Hoidossa korostuvat hyvän tekemisen ja vahingon välttämisen eettiset

periaatteet etenkin silloin, kun kehitysvammaisen kyky käyttää itsemääräämisoikeuttaan on rajoittunut. Eettisiä ja käytännöllisiä haasteita syntyy, kun joudutaan punnitsemaan eri toimenpiteistä koituvien hyötyjen suhdetta haittoihin. (Suomen lääkäriliitto 2021).

2.4 Vammaispalvelut mahdollistajana

Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisten yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa, tukea heidän itsenäistä elämäänsä ja itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä turvata heille riittävät palvelut, jotka vastaavat heidän yksilöllisiä tarpeitaan (Vammaispalvelulaki 14.4.675/2023, 1 §). Myös kehitysvammaiseen väestöön sovelletaan vammaispalvelulakia. Tämän lisäksi on säädetty laki kehitysvammaisten erityishuollosta, jossa määritetään esimerkiksi rajoitustoimenpiteiden käytön edellytykset erityishuollon piiriin kuuluvien henkilöiden kohdalla (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519, 42 d §).

Henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelu ja saattajapalvelu; apuvälineet; asumiseen liittyvät palveluasuminen ja asunnon muutostyöt; päivä- ja työtoiminta sekä työllistymisen tukimuodot; taloudellinen tuki liittyen ravintoon, vaatteisiin ja esimerkiksi oman auton hankintaan ovat vammaispalvelulain keskeisimpiä muotoja. Vammaispalvelulaki ei ole kuitenkaan ainoa laki, jonka avulla voidaan tuottaa palveluita vammaisille henkilöille. Myös kehitysvammalaissa säädetään kehitysvammapalveluista. Terveystieteiden tutkimuskeskus, tarpeellinen ohjaus, toiminnallinen valmennus ja kuntoutus, sekä työtoiminnan ja asumisen järjestäminen ovat keskeisiä kehitysvammapalveluita. Palveluiden saaminen perustuu siihen, ettei henkilö saa riittäviä palveluita sosiaalihoitolain tai muiden lakien perusteella, henkilöllä on jokin toimintarajoite, jonka vuoksi hän tarvitsee apua, ja sairaus tai vamma on aiheuttanut pitkäkestoisen toimintarajoitteen. (Teittinen ym. 2021, 61–62.)

Jokaisella vammaisella henkilöllä on vammaislain perusteella oikeus saada henkilökohtaista apua diagnoosista riippumatta. Vammaispalvelulain 675/2023 9. §:n mukaan henkilökohtaista apua on oikeus saada, mikäli vammaisen henkilö tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisissä toimissa, opiskelussa tai työssä, vuorovaikutuksessa, vapaa-ajan toiminnassa tai yhteiskunnallisessa

osallistumisessa. Avun tarkoituksena on, että itsemääräämisoikeus toteutuu niissäkin tilanteissa, joissa vammainen henkilö tarvitsee toisen henkilön apua (Vammaispalvelulaki 14.4.675/2023, 9. §). Vammaisella henkilöllä on oltava mahdollisuus ilmaista tahtonsa siitä, miten, milloin ja missä henkilökohtainen apu toteutetaan käytännössä. Tahto tulee saada ilmaista joko itsenäisesti tai tuettuna valitsemaansa kommunikaatiokeinoa käyttäen. Jotta vammainen henkilö voi itse ilmaista oman mielipiteensä sopivasta toteuttamistavasta, tulee hänen saada tietoa siitä, mitä vaihtoehtoja henkilökohtaisen avun järjestämiseksi on. (Henkilökohtaisen avun toteutumistavat 2023.)

3 POTILAAN KOHTAAMINEN

Potilaiden kohtaaminen on olennainen osa hoitotyötä. Jokainen potilas ansaitsee tulla kohdatuksi arvokkaasti ja kunnioittavasti. Kohtaamisessa on kyse potilaan tilanteesta ja tarpeista, ja onkin keskeistä välittää potilaalle, että hän ja hänen asiansa ovat merkityksellisiä ja tärkeitä. Arvostava kohtaaminen rakentaa luottamusta sekä vaikuttaa potilaan itsearvostukseen ja hoitoon sitoutumiseen. (Mattila 2020.) Kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa eivät vaikuta pelkästään yksittäiset sanat, vaan ensisijaisesti asenne, jolla kohtaamme toisen ihmisen. Olennaista on myös, mitä viestimme keholla, olemuksella ja eleillä. Kohtaamistilanteissa ammatillisuus ei tarkoita pakotettua neutraalia asennetta, vaan potilaan tilanne saa herättää tunteita sekä koskettaa. Ammatillainen on kuitenkin aina vastuussa siitä, että vuorovaikutus potilaan kanssa säilyy eettisenä. (Kunnioittava kohtaaminen ja vuorovaikutusosaaminen 2023.)

Jokaisella yksilöllä on laissa määrätty oikeus saada hyvää sairaanhoitoa. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) on määritetty, että jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus saada terveydentilansa edellyttävää terveyden- ja sairaanhoitoa ilman syrjintää. Potilaan hoito on järjestettävä siten, että hänen ihmisarvoaan ei loukata. Lisäksi potilasta tulisi hoitaa siten, että hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. Myös hänen yksilölliset tarpeensa ja kulttuurinsa tulisi ottaa hoidossa ja kohtelussa huomioon mahdollisuuksien mukaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 3. §.)

3.1 Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen

Potilaan kohtaamiseen liittyviä ongelmia ovat esimerkiksi hoitohenkilökunnan kiire sekä potilaan erityistarpeet, joita ei tiedetä entuudestaan. Kehitysvammaisen potilas tulee kohdata täysin samoin kuin kuka tahansa potilas, ilman epäluuloja tai ennako-oletuksia. On tärkeää, että asiat selitetään ymmärrettävällä tavalla ja lopuksi varmistetaan, että potilas on ymmärtänyt keskustelun sisällön. (Vernerinet 2023b.)

Hoitajien ennakkoluulot kehitysvammaista potilasta kohtaan voivat joskus aiheuttaa haasteita potilaan kohtaamisessa. Ennakkoluulot johtuvat usein tiedon puutteesta, ja ne saattavat kohdistua sellaisia ihmisiä kohtaan, jotka ovat erilaisia kuin me itse. Tämä johtaa siihen, ettemme tiedä miten erilaisten ihmisten kanssa tulisi käyttäytyä tai toimia, ja tämä puolestaan johtaa arvailmiseen, oletuksiin tai yleistyksiin. Usein ennakkoluulot kohdistuvatkin ihmisryhmään, vähemmistöön, kansallisuuteen tai uskonnolliseen ryhmään ja voivat olla este toisen kunnioittamiselle ja keskinäisen luottamussuhteen luomiselle. (Mannerheimin lastensuojeluliitto s.a.)

Kehitysvammaisuus ei ole este asiointille tai päätöksenteolle. Se rajoittaa vain osaa elämästä, ei koko henkilöä itsessään. On tärkeää kohdata ihminen, ei vammaa. Kehitysvammaisen henkilön kohtaamiseen on varattava enemmän aikaa, otettava selvää kommunikointitavasta ja mahdollisesta tulkkauspalvelun käytöstä sekä kerrottava potilaalle selvästi, mitä tilanteessa tapahtuu. On myös muistettava keskittyä potilaan kohtaamiseen ja läsnä olemiseen. On tärkeää kuunnella potilasta ja kohdistaa puhe suoraan hänelle. Ymmärryksen tukena voidaan käyttää tekstiä tai kuvia potilaan tarpeiden mukaan. (Vernerinet 2023b.)

Potilaan ja hoitohenkilökunnan välinen luottamussuhde on tärkeää, jotta potilasta voidaan hoitaa yhteisymmärryksessä ja mahdollisimman hyvin. Tärkeimpänä kehitysvammaiset henkilöt kokivat sen, että he pystyivät luottamaan tulevaisuuttaan ymmärretyksi. Luottamuksen saavuttamisen kannalta nähdään tärkeänä turvallinen, muuttumaton ja ennalta-arvattava ympäristö, jonka lisäksi hoitohenkilökunnan vähäinen vaihtuvuus on suositeltavaa. Uudet toimenpiteet

voivat aiheuttaa kehitysvammaiselle potilaalle ahdistusta ja pelkoa, joiden takia toimenpiteiden tekeminen voi olla jopa mahdotonta. (Hakkarainen 2014.)

Hakkarainen (2014) nostaa esiin kehitysvammaisen potilaan ja hoitohenkilökunnan välisen suhteen myös kommunikaatiossa, sillä tutun hoitajan kanssa kehitysvammaisen potilaan kommunikointi oli tuloksekkainta. Kehitysvammaiselle henkilölle tuttu hoitaja osaa luoda hyvän kontaktin potilaaseen käyttämällä eri kommunikaatiokeinoja. Kommunikaation epäonnistuminen voi johtaa siihen, että kehitysvammaisen potilaan kaikkia tarpeita ei pystytä huomioimaan, ja esimerkiksi hoidon tarpeen arvion tekeminen voi olla lähes mahdotonta. Tämä voi puolestaan johtaa huonoihin kokemuksiin hoidosta ja terveysongelmien lisääntymiseen. (Hakkarainen 2014.)

Kehitysvammaisen potilaan kanssa toimiessa on oleellista antaa hänelle oikeaa tietoa hänen tilastaan ja hoidostaan. Hoitajien olisi olennaista rohkaista kehitysvammaista potilasta valintojen tekemisessä. Vaihtoehtoja tarjoamalla hoitajat voivat auttaa kehitysvammaista potilasta muodostamaan myönteistä minäkuvaa, tukea hänen vaikuttamistaan omaan elämään sekä auttaa kommunikaation onnistumisessa. (Hakkarainen 2014.)

Lapin Kehitysvammaisten tukipiiri ja Lapin keskussairaala ovat luoneet yhteistyössä niin sanotun sairaalapassin, jonka avulla kehitysvammaiset potilaat pystyvät esittelemään muun muassa itseään, tukitarpeitaan ja terveyshistoriansa kirjallisesti hoitohenkilökunnalle. Passia on tarkoitus täyttää tukihenkilön tai tukihenkilöiden kanssa, jotka voivat avustaa kehitysvammaista henkilöä tuomaan esille tarpeitaan ja tarvittavia tukitoimia kirjallisesti. Varsinaisen passin lisäksi on luotu niin sanottu vinkkikortti, jossa esitellään asioita, joita passiin voi kirjoittaa kysymysten avulla. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2023.)

Sairaalapassissa on erilliset osuudet kehitysvammaisen henkilön itsensä esittelylle, vuorovaikutukselle, terveydentilalle, päivittäisille toiminnoille ja mieltymyksille, tutkimus- ja hoitotilanteille sekä muille huomioitaville asioille. (Lapin hyvinvointialue s.a.). Perehtymällä passin sisältöön hoitohenkilökunta voi tutustua potilaaseen ja tehdä tarvittavia mukautuksia kommunikaatioon ja hoitoon. Sairaalapassi on konseptina Suomessa melko uusi, ja sen täyttäminen vaatii sekä kehitysvammaiselta henkilöltä että hänen tukihenkilöltään paljon

aikaa, mutta se kannattaa, koska näin passista saadaan mahdollisimman toimiva.

3.2 Hoitotyön eettiset arvot

Hoitotyön ammattietiikassa määritetään yleisesti, millainen toiminta on hoitotyössä eettisesti hyväksyttävää ja suositeltavaa. Hoitotyön etiikassa käsitellään esimerkiksi kysymyksiä oikeasta ja väärästä, ihmisten yhdenvertaisuudesta, oikeudenmukaisuudesta ja hyväksyttävästä käyttäytymisestä hoitotyötä tehdessä. Hoitotyön ohjaavina eettisinä periaatteina pidetään ihmisarvon kunnioittamista, hyvän tekemistä ja pahan välttämistä, oikeudenmukaisuutta ja perusteltavuutta. (Rautava-Nurmi ym. 2020.)

Sairaanhoitajien eettisissä ohjeissa sanotaan, että sairaanhoitajan tulee kohdata potilaat arvokkaina ihmisinä ja luoda hoitokulttuuri, jossa huomioidaan yksilön arvot, vakaumus sekä tavat. Jokainen potilas tulee kohdata samalla tavalla riippumatta hänen terveysongelmistaan, kulttuuristaan, uskonnostaan, äidinkielestään, sukupuolestaan, iästään, ihon väristään, poliittisesta vakaumuksestaan tai yhteiskunnallisesta asemastaan. (Sairaanhoitajaliitto 2021.)

Sairaanhoitajan eettisissä ohjeissa sanotaan myös, että sairaanhoitajan tulee kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta hoitotyötä tehdessään. Lisäksi sairaanhoitajan tehtävään kuuluu potilaan tukeminen ja kannustaminen hoitoon osallistumiseen ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Lisäksi sairaanhoitajan tulee kunnioittaa potilaan yksityisyyttä ja noudattaa vaitiolovelvollisuutta. Jokaisen sairaanhoitajan tulee myös edistää työilmapiiriä, jossa hoitotyön eettiset arvot toteutuvat. (Sairaanhoitajaliitto 2021.)

4 KOMMUNIKAATIO JA SEN TUKEMINEN

Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) säädetään, että erityishuoltoa toteuttaessa on otettava huomioon erityishuollon kohteena olevan yksilölliset tarpeet, etu, toivomukset sekä mielipide. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 42. §.) Henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen sekä itsestä suoriutumista tukevat ja edistävät toimenpiteet tulee kirjata palvelu- ja hoitosuunnitelmaan. Suunnitelmasta täytyy löytyä tieto siitä, miten kyseinen

henkilö kommunikoi. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 42. a§.) Itsemääräämisoikeuden toteutumisen keskeisin tekijä on vuorovaikutuksen sekä kommunikoinnin onnistuminen (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry s.a.a).

Suomessa kymmenillä tuhansilla ihmisillä on eriasteisia puhe- ja kommunikaatiovaikeuksia (Papunet 2023b). Arviolta joka toinen heistä tarvitsee puhetta korvaavia apuvälineitä. Yli 10 % väestöstä tarvitsee selkokieltä ymmärtääkseen lukemaansa tai kuulemaansa. (Juusola 2019.) Puhe- ja ääntöelimistön toimimattomuuteen voi liittyä puhe- ja kommunikaatiovaikeuksia sekä vaikeus ymmärtää kielellisiä ilmaisuja. Usein kielelliset vaikeudet heijastuvat kykyyn lukea ja kirjoittaa. (Papunet 2023b.)

4.1 Haasteet kommunikoinnissa

Kehitysvammaisen henkilön keskittymiskyvyn puute, vaikeus ymmärtää keskustelun sääntöjä tai omaksua sosiaalista kanssakäymistä, voivat tuoda haasteita ja ongelmia kommunikaatiotilanteeseen. Usein vaikeus ymmärtää puhetta voi jäädä helpommin huomaamatta kuin vaikeus tuottaa puhetta. Kun käytetään pitkiä ja monimutkaisia virkkeitä, vaikeudet ymmärtää puhetta tulevat helpommin esiin. Yleisesti ottaen puhetta kuitenkin ymmärretään paremmin kuin tuotetaan. (Vernerinet 2023c.)

Ongelmat puheen tuottamisessa voivat ilmetä esimerkiksi vaikeutena löytää sanoja tai epäselvänä puheena. Kehitysvammaisista ihmisistä osalla puhe jää kokonaan kehittymättä ja osa puhuu vain vähän. Vaikeasti monivammaisten henkilöiden vuorovaikutustaidot eivät välttämättä kehity koskaan tietoisien kommunikoinnin tasolle. Tällöin vuorovaikutusta tulisi tukea muilla keinoilla, kuten ilmeillä ja eleillä. Näkö- ja kuulovammat sekä rakenteelliset epämuodostumat voivat vaikuttaa kommunikointiin. (Vernerinet 2023c.)

Kommunikaatiovaikeudet voivat olla synnynnäisiä ja liittyä esimerkiksi kehitysvammaisuuteen, CP-oireyhtymään, autismikirjainmuotoihin tai lasten kehityksellisiin häiriöihin. Äkillinen tai etenevä neurologinen sairaus tai vamma voi aiheuttaa kielellisten taitojen ja puhekyvyn menetyksen. Esimerkiksi aivoverenkierron häiriöt, MS- ja ALS-tauti, aivovammat ja muistisairaudet kuuluvat näihin sairauksiin ja vammoihin. (Papunet 2023b.)

Kehitysvammaisen henkilön kanssa kommunikoidessa on tärkeä pystyä asettumaan asiakkaan näkökulmaan ja löytää yhteinen kommunikointitapa kunnioittaen hänen itsemääräämisoikeuttaan. Kehitysvammaisen henkilö tulee kohdata kokonaisena ihmisenä ilman, että hänen vammansa määrittelee hänet. Ilmeet, eleet ja kehonkieli ovat luonnollinen osa ihmisten välistä vuorovaikutusta. Usein ne ovatkin automaattinen ja tiedostamaton tapa reagoida asioihin, halusimme sitä tai emme. Ilmeitä ja eleitä voi kuitenkin käyttää kommunikoidessa tietoisemmässäkin tarkoituksessa. (Kari ym. 2020, 191–192.)

Kehitysvammaisten henkilöiden kyky ymmärtää omaa sairauttaan ja kykyä päättää omasta hoidostaan vaihtelee. Esimerkiksi Down-henkilö kykenee tuettuna osallistumaan muun muassa verinäytteiden ottoon, lääkärin tutkimukseen sekä muihin toimenpiteisiin liittyvään päätöksentekoon. Down-henkilöt pystyvät myös ymmärtämään arjen tavanomaiset asiat. Myös kehitysvammaisilla henkilöillä, kuten muillakin omasta hoidostaan päättämään kykenevillä, on oikeus kieltää tietojensa antaminen omaisille. Potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen syvästi kehitysvammaisen potilaan kohdalla edellyttää usein lähiomaisen kuulemista, jotta saataisiin selville, millainen hoito vastaisi potilaan omaa tahtoa. Mikäli sitä ei kyetä selvittämään, tulee potilasta hoitaa hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisesti. Potilaan oma mielipide on ratkaiseva, mikäli hän kykenee kehitysvammaisuudestaan huolimatta ymmärtämään oman sairautensa ja täten päättämään hoidosta. (Suomen lääkäriliitto 2021.)

4.2 Tapoja kommunikaation tukemiseen

Puhutun kielen korvaamiseksi ja tukemiseksi voidaan käyttää puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja. Korvaavista kommunikaatiokeinoista käytetään lyhennettä AAC, joka tulee englanninkielisestä termistä argumentative and alternative communication. Näistä keinoista on hyötyä esimerkiksi kommunikoinnissa autismin kirjoilla olevien henkilöiden ja afaattikkojen kanssa. Keino tulee aina valita yksilöllisesti asiantuntijan kuten puheterapeutin avulla. (Kari ym. 2020, 191.)

Selkokieli on kehitetty avuksi sellaisten ihmisten kommunikaatiolle, jotka ovat vaarassa syrjäytyä kielellisesti. Selkokielessä kielen sisältöä, sanastoa ja rakennetta on muokattu yksinkertaisemmaksi kuin yleiskielessä. (Leskelä ym. 2020.) Selkokielen kohderyhmät on jaettu kolmeen: henkilöt, joilla on synnynäinen neurobiologinen syy, henkilöt, joiden kielitaito heikentyy elinaikana ja henkilöt, joiden äidinkieli ei ole suomi tai ruotsi. Vuonna 2019 selkokielen kohderyhmiin kuului arvioilta 11–14 prosenttia Suomen väestöstä. Selkokieltä tarvitsevien määrän oletetaan jatkavan kasvamistaan, sillä kohderyhmien koot suureneva. Tämän lisäksi suomalaisten lukutaito heikentyy. (Juusola 2019.)

Avusteisen kommunikaation muotoihin kuuluvat esineillä ja graafisilla merkeillä kommunikointi kuten piirretyt kuvat, valokuvat, bliss-symbolit, kirjoitetut sanat, PCS-kuvat ja piktogrammi. Kuvia käytetään paljon muun muassa tilanteiden, ajan ja toiminnan hahmottamisen ja jäsentämisen apuna. Graafisilla merkeillä kommunikointi on usein paljon hitaampaa kuin puhekommunikointi, joten se edellyttää niin käyttäjältä kuin vastaanottajaltakin suurta keskittymiskykyä ja kärsivällisyyttä. (Huuhtanen 2011.)

Tukiviittomia käytetään puheen rinnalla täydentämässä puhetta. Viittomien ja puheen yhtäaikainen käyttö tukee puhutun kielen ymmärtämistä. Viittominen mahdollistaa kommunikaation toisen ihmisen kanssa silloin, kun puhe ei toimi kommunikaatiokeinona. Tukiviittomia tulisi aina sisällyttää kommunikointiin niissä tapauksissa, joissa potilaalla on varhaislapsuudessa todettu merkkejä puheen kehityksen viivästyisestä. Viittomista voi tulla myös pysyvä kielellinen kommunikaatiokeino, mikäli puhe ei kehity odotetulla tavalla. (Papunet 2020.) Viestin kannalta tärkeimmät asiat eli niin sanotut avainsanat ilmaistaan tukiviittomilla. Tukiviittomat soveltuvat henkilöille, jotka pystyvät tulkitsemaan viittomia ja jotka pystyvät tuottamaan liikkeitä käsillä. Viittomien rinnalla käytetään aina puhetta, ilmeitä ja eleitä. Tukiviittomat eroavat viittomakielestä rakenteeltaan, sillä viittominen tapahtuu puhutun kielen mukaisessa järjestyksessä ja vain keskeiset sanat viitotaan. (Kari ym. 2020, 194.) Viittominen voi olla hankalaa, jos henkilöllä on vaikeita motorisia häiriöitä. Esimerkiksi käsien liikeratojen hallitseminen voi olla vaikeaa ja sormet voivat olla jäykät. Jos henkilöllä on pakkoliikkeitä aiheuttava CP-vamma, dyspraksia tai muusta syystä johtuvaa kömpelyyttä tai jäykkyyttä, viittominen voi olla vaikeaa. (Huuhtanen 2011.)

Kommunikaatiossa voidaan käyttää apuna kuvakommunikaatiota, joka tarkoittaa kuvien käyttöä puheen ja sanattoman viestinnän rinnalla. Kuvien avulla voidaan havainnollistaa sisältöä, jonka ymmärtäminen on vaikeaa. Kuvien käyttöä hyödynnetään paljon esimerkiksi kehitysvammaisten, CP-vammaisten, autistien, afaattikkojen ja muistihäiriöistä kärsivien henkilöiden hoitotyössä. Kommunikointitaulut ovat usein käytössä ennen kuin siirrytään laajempiin kommunikoinnin apuvälineisiin kuten kommunikointiohjelmiin tai -kansioihin. (Kari ym. 2020, 194.) Kommunikaatiotaulut ja -kansiot sisältävät niin kuvia, sanoja, lauseita, kirjaimia tai bliss-symboleja. Kommunikointitauluissa on sanoja tai viestejä, niihin voidaan koota kysymyksiä ja vastauksia sekä valmiita lauseita, jotka koskevat esimerkiksi lääkärissä käyntiä. Laajoissa kommunikaatiokansioissa voi olla jopa tuhansia kuvia. Jos kansio on laaja, sanaston opetteluun ja sanojen hakemiseen kommunikaatitilanteessa kuluu enemmän aikaa. Laaja kommunikaatiokansio on suunniteltu niin, että yhdeltä aukeamalta pystyy muodostamaan kokonaisia lauseita sekä käyttämään tarvittaessa kieliopillisia muotoja, kuten monikko- ja genetiivimuotoja. (Papunet 2023a.)

Kommunikoinnin sujuvuuteen ja ymmärtämiseen voidaan käyttää apuna tulkkia (Papunet 2023c). Suomen perustuslain (1999/731) 17. §:n mukaan ”viittomakieltä käyttävien sekä vammaisuuden vuoksi tulkitsemis- ja käänösapua tarvitsevien oikeudet turvataan lailla” (Suomen perustuslaki 731/1999, 17. §). Tulkkauspalvelulain tarkoitus on edistää vammaisen henkilön mahdollisuuksia toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Tulkkauspalvelun järjestää Kansaneläkelaitos. Oikeus tulkkauspalveluihin on tulkkauspalvelulain 5. §:n mukaan henkilöillä, jolla on kuulo- tai puhevamma tai kuulo-näkövamma. Edellytyksenä tulkkauspalvelun saamiseen on se, että henkilö kykenee ilmaisemaan tahtoaan tulkkauksen avulla ja käytössä on jokin toimiva kommunikaatiokeino. (Pietiäinen 2015.) Tulkit avustavat kommunikoinnissa tarvittavien apuvälineiden käytössä ja tukevat kommunikointia kannustamalla ja vahvistamalla kommunikaatiokeinojen käyttöä. Tulkkaus voi olla yksittäisillä viittomilla tai muilla merkeillä tuotettujen viestien, kuten kuva- tai bliss-kielisten viestien, tulkkauksesta puheeksi. Tulkkaus voi myös olla epäselvän puheen selventämistä ja tekstin tulkkauksesta puheeksi tai puheen tulkkauksesta tekstiksi. Li-

säksi tulkkaus voi olla avustamista hakemusten, lomakkeiden ja kirjeiden selvittämisessä. Tulkkauspalvelun tavoitteena onkin, että puhevammaisen henkilö tulee kuulluksi ja ymmärretyksi. (Papunet 2023c.)

5 PÄIVYSTYSHOITO

Terveystieteiden tutkimuskeskus (30.12.2010/1326, 50. §) mukaan kunnan tai kuntayhtymän tulee huolehtia siitä, että kiireellistä hoitoa on saatavilla kaikkina vuorokauden aikoina joko kiireettömän hoidon yhteydessä tai erillisessä päivystystoteutuksesta vasten suunnitellussa ympäri vuorokauden toimivassa päivystysyksikössä (Valtioneuvoston asetus kiireellisen hoidon perusteista ja päivystystoiminnan erikoisalakohteisista edellytyksistä 583/2017, 2. §).

5.1 Milloin päivystykseen tulisi hakeutua?

Sosiaali- ja terveysministeriön määritelmän mukaan kiireellinen hoito tarkoittaa äkillisen sairastumisen, vamman tai pitkäaikaissairauden vaikeutumisen tai toimintakyvyn alenemisen edellyttämää äkillistä arviota tai hoitoa. Päivystyshoidolle on luonteenomaista, ettei hoitoa voida siirtää oireiden vaikeuden vuoksi tai ilman, että oireet pahenevat. (STM 2023.) Päivystyshoitoa vaativat esimerkiksi rintakipu, hengenahdistus, runsas verenvuoto, murtuma tai voimakas päänsärky, johon särkylääke ei ole auttanut. Lieväoireinen flunssa, väsymyys, vanhat vammat tai pidempään jatkuneet oireet tai kivut eivät vaadi päivystyshoitoa. Tarvittaessa vaivojen selvittely voidaan aloittaa kiireettömissä päiväsaikaisissa terveyspalveluissa. (Terveyskylä 2021a.)

Hoidon onnistumisen kannalta on tärkeää, että potilas on ohjattu oikeaan hoitopaikkaan oikeaan aikaan. Ohjaus- ja neuvontamekanismien puuttuessa potilaita, jotka ovat kiireellisen hoidon tarpeessa, päätyy epätarkoituksenmukaisiin hoitopaikkoihin. Päivystysasetus määrittelee, että potilas tulee ottaa hoidettavaksi päivystysyksikköön, mikäli hoitoa ei voida kiireellisyyden vuoksi siirtää seuraavaan päivään tai viikonlopun yli. Päivystyksestä potilas voidaan kuitenkin ohjata terveyskeskukseen tai muuhun hoitoyksikköön virka-aikana, mikäli potilaan terveydentila ei vaarannu ja käynnin voi siirtää lääketieteellisin perustein. Päivystysapu 116 117 on puhelimitse päivystysasioihin keskittynyt oh-

jaus- ja neuvontapalvelu, jossa kokeneet sairaanhoitajat arvioivat hoidon tarpeen ja ohjaavat soittajan hoitopaikkaan tai antavat puhelimitse ohjeita itsehoitoon. (Soininen 2019.)

Päivystykseen tulevista potilaista selvitysten mukaan 30–40 prosenttia voisi hyvin odottaa seuraavaan päivään. Usein päivystyksiä ruuhkauttaa se, etteivät ihmiset pääse virka-aikana lääkärin vastaanotolle ja se, että asiat ovat usein kiireettömiä. Päivystykseen hakeutuu iltaisin ja viikonloppuisin työssäkäyviä, jotka eivät muulloin ehdi lääkärille. Näin syntyvät ruuhkat voitaisiin estää tarjoamalla lääkäreiden vastaanottoaikoja myös iltaisin. Myös sairaslomatodistusten hakijat ruuhkauttavat päivystystä. Ruuhkia pahentaa se, ettei päivystyksestä saada potilaita eteenpäin, koska osastoilla ei ole tilaa, potilaan siirtoon ei ole kuljetuskapasiteettia tai jatkohoitopaikkaa ei löydy. Päivystykset paikkaavat puuttuvaa vanhustenhoitoa, katkaisuhoidon ja selviämisasemaa, sillä päihde- ja sosiaalihuolto ei pääsääntöisesti toimi päivystysaikana. (Seppänen 2013.)

5.2 Mitä päivystyksessä tapahtuu?

Päivystykseen saapuessa hoitaja ottaa potilaan vastaan triage-huoneessa, jossa arvioidaan hoidon kiireellisyys. Triagen avulla pyritään seulomaan potilaista ne, jotka tarvitsevat kiireellistä hoitoa tai lääkärin arvioita. Kiireellisyysluokitus tapahtuu ABCDE-luokituksella, jonka mukaan arvioidaan potilaan vitaleelintoimintoja, kokonaistilaa sekä hoidontarpeen kiireellisyyttä. Triage-luokituksessa A ja B tarkoittavat välitöntä uhkaa tai välitöntä hengenvaaraa, A-luokituksessa hoito tulee aloittaa heti, B-luokituksessa 10 minuutin sisällä. A- ja B-luokituksen katsotaan kuuluvaksi tajuttomat potilaat, kova äkillinen rintakipu, voimakas hengenahdistus, vakavat myrkytykset, tuoreet halvausoireet, runsas verioksenus tai runsaasti vuotavat haavat ja äkillinen päänsärky. C- ja D-luokituksessa potilaalla ei ole henkeä tai toimintakykyä uhkaavaa tilannetta, mutta tilanne vaatii päivystyksellistä hoitoa. C-luokassa hoito tulisi aloittaa tunnin sisällä ja D-luokituksessa kahden tunnin sisällä. C- ja D-luokkiin kuuluvat vatsakipupotilaat, joiden yleistila on hyvä, rintakipupotilaat ilman EKG-muutoksia, päivystyksellistä hoitoa vaativat murtumapotilaat sekä hyväkuntoiset huihaus- ja hengenahdistuspotilaat, jotka hapettuvat normaalisti. E-luokituks-

nessa potilas ei vaadi päivystyksellistä hoitoa. E-luokitukseen kuuluvat esimerkiksi reseptien uusiminen sekä pitkään kestäneet selkäkivut tai tukiperäiset kiputilat ilman pahenemisvaihetta. (Skhole s.a.)

Kiireellistä hoitoa tarvitsevat potilaat tulevat usein päivystykseen ambulanssilla tai ensihoitohenkilöstön saattamana. Joskus kiireellistä hoitoa tarvitseva potilas saattaa kuitenkin saapua päivystykseen itsenäisesti tai saattajan avustamana. Päivystyksessä tehtävät yleisimmät tutkimukset ovat laboratorio- ja kuvantamistutkimuksia. Näitä tutkimuksia varten päivystyksessä tai sen läheisyydessä toimii laboratorio- ja röntgenyksikkö. Päivystyksessä potilaat hoidetaan aina kiireellisyysjärjestyksessä, johon ei vaikuta se, onko potilas tullut kävellen vai ensihoidon tuomana. Muita odotusajan keston vaikuttavia tekijöitä ovat tutkimusten ja toimenpiteiden määrä sekä päivystyksen kokonaistilanne. Potilaan voinnin muuttuessa voi kiireellisyysjärjestyksinkin muuttua. Lieviä tapaturmia tai esimerkiksi hengitystietulehdusta voidaan hoitaa sairaanhoitajan vastaanotolla. Päivystyksessä lääkärin vastaanotto on samanlainen kuin muuallakin terveydenhuollossa. (Terveyskylä 2021b.)

Seurannassa olevat potilaat voivat odottaa vointinsa mukaan aulassa tai erillisessä seurantatilassa, sillä joskus annettujen lääkkeiden tai hoitotoimenpiteiden vaikutukset ovat nähtävissä vasta jonkin ajan kuluttua tai potilaan oireiden kehittymistä täytyy seurata. Seurannassa olevien potilaiden vointia valvovat sairaanhoitajat ja he raportoivat voinnissa tapahtuvista muutoksista hoitavalle lääkärille. Mikäli potilas pärjää kotona itsenäisesti eikä terveydentila edellytä vuodeosastohoitoa, potilas kotiutetaan. Potilaan jatkohoito voi tapahtua myös sairaalan sisällä tai terveyskeskuksen vuodeosastolla. Joissakin tapauksissa terveydentila voi edellyttää siirtoa teho-osastolle tai leikkaus- tai toimenpidesaliin suoraan päivystyksestä. (Terveyskylä 2021b.)

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tilaaja on Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä tietoa kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisesta päivystyksestä sekä asiakkaan että hoitohenkilökunnan näkökulmasta.

Tiedon keräämisessä on hyödynnetty kirjallisuuskatsausta. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa sairaanhoitajankoulutuksessa kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisesta päivystyshoitotyössä.

Tutkimuskysymykset:

1. Millainen on hoitohenkilökunnan kokemus kehitysvammaisten asiakkaiden kohtaamisesta päivystysympäristössä?
2. Miten kehitysvammaiset potilaat kokevat tulevansa kohdatuksi päivystysympäristössä?

7 KIRJALLISUUSKATSAUS

Opinnäytetyö on toteutettu kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Koimme kirjallisuuskatsauksen sopivimmaksi vaihtoehdoksi opinnäytetyöllemme, sillä aiheesta oli jo olemassa tutkimustietoa ja tarkoituksenamme on hyödyntää jo olemassa olevaa tietoa. Kyselytutkimuksen tekeminen olisi ollut eettisesti haasteellista.

7.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Tutkimusmenetelmänä kirjallisuuskatsauksessa perehdytään jo olemassa olevaan tietoon sitä yhdistelemällä, tulkitsemalla ja arvioimalla. Tarkoituksena on tiivistää alkuperäistutkimusten tieto sekä tehdä johtopäätöksiä sen perusteella ennalta asetettuun tutkimuskysymykseen perustuen. (Vilkkä 2023).

Kirjallisuuskatsauksen pääasiallinen tehtävä on kehittää teoreettista ymmärrystä sekä käsitteistöä, arvioida olemassa olevaa teoriaa sekä kehittää teoriaa. Sen kautta voidaan muodostaa kokonaiskuva tietystä asiakokonaisuudesta tai aihealueesta. Kirjallisuuskatsauksia on erityyppisiä, sillä niitä tehdään erilaisiin tarkoituksiin. Tyypillisesti ne jaetaan kolmeen päätyyppiin, joita ovat kuvailevat katsaukset, systemaattiset kirjallisuuskatsaukset, sekä määrällinen meta-analyysi ja laadullinen metasynteesi. (Axelin ym. 2016).

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tarkoituksena on etsiä tutkimusten perusteella tietoa siitä, mitä ilmiöstä jo tiedetään, mitkä ovat sen kannalta keskeiset käsitteet ja mitkä ovat näiden käsitteiden keskinäiset suhteet. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla pystytään myös jäsentelemään irrallista tietoa jo tehdyistä tutkimuksista kokonaisuudeksi. Tällä menetelmällä voidaan myös

tunnistaa mahdollisia lisätutkimuksien aiheita ja tarpeita ilmiön osalta. (Vilkkä 2023).

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus valikoitui tutkimusmenetelmäksi työhömmе, sillä tarkoituksenamme oli hyödyntää jo olemassa olevaa tutkimustietoa kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisesta päivystysympäristössä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus mahdollisti vapaamman lähteiden käytön kuin muut kirjallisuuskatsaukset.

7.2 Tiedonhaku

Tiedonhaku aloitettiin syksyllä 2023. Tiedonhaussa hyödynnettiin sisäänotto- ja poissulkukriteerejä tietoa etsiessä eri tietokannoista. Tutkimuksia haettiin aikaväliltä 2014–2023, ja niiden tuli olla saatavissa kokonaisuudessaan ilmaiseksi. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit on eritelty tarkemmin taulukossa 2.

Taulukko 2. Sisäänotto ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Pro gradu -tutkielma, väitöskirja, YAMK-opinnäytetyö, tieteellinen artikkeli	AMK-opinnäytetyöt, muut tutkimukset
Vastaa tutkimuskysymyksiin	Ei vastaa tutkimuskysymyksiin
Kieli suomi tai englanti	Kieli muu kuin suomi tai englanti
Tutkimus saatavina kokotekstinä	Vain osa tutkimustekstistä saatavilla
Tutkimus saatavilla ilmaiseksi	Tutkimus maksumuurin takana
Tutkimus enintään 10 vuotta vanha	Tutkimus yli 10 vuotta vanha

Tiedonhaussa hyödynnettiin PubMed-, CINAHL- ja ScienceDirect-tietokantoja, joiden lisäksi YAMK-opinnäytetöitä etsittiin Theseuksesta. Hakuja tehtiin sekä suomeksi että englanniksi erilaisia hakusanoja ja niiden yhdistelmiä käyttäen. Ensin saaduista hakutuloksista valittiin sopivat otsikon perusteella. Tämän jälkeen tiivistelmästä etsittiin, vastaako tutkimus ennalta määrittelemiemme tutkimuskysymyksiin, jonka perusteella tutkimuksia karsittiin edelleen. Lopulta työhömmе valikoitui kahdeksan tutkimusta, joista seitsemän on englanninkielisiä ja yksi suomenkielinen.

Taulukko 3. Tiedonhakutaulukko

Tietokanta	Hakusana	Osumat	Valitut tutkimukset
PubMed	(intellectual disability) AND (acute care)	127	1
PubMed	(intellectual disability) AND (physicians' attitude)	60	1
PubMed	(intellectual disability) AND (nurses' experience)	39	1
CINAHL	(intellectual disability or learning disability or developmental disability) AND (acute care or hospital) AND (nurse or nurses or nursing)	77	1
ScienceDirect	"Intellectual disability in emergency nursing"	94	1
PubMed	(emergency care) AND (health inequality) AND (disability)	67	1
PubMed	Intellectual disability acute care nursing	48	1
Theseus	Kehitysvammainen henkilö asiakkaana	60	1

7.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi on monivaiheinen prosessi, joka aloitetaan yleensä tutustumalla aineistoon ja rakentamalla siitä kokonaiskuva. Aineiston analyysi pitää sisällään valittuihin tutkimuksiin tutustumisen, niistä saadun tiedon jäsentelyn

ja pohdinnan. Analyysin tarkoituksena on luoda yhteenveto valittujen tutkimusten tuloksista, ja sen voisi määritellä aineiston tiivistämiseksi ja jalostamiseksi teoreettiseen tai käsitteelliseen muotoon. Aineiston analyysiin ei ole olemassa yleispätevää ohjetta, mutta analyysin avulla tulee luoda tulkinta, jonka olennaisimmat kysymykset ovat mitä aineisto pitää sisällään ja mistä kaikesta se kertoo. Tutkijan tehtävä on löytää ja jäsentää aineistosta tutkimusongelman kannalta keskeisimmät asiat aineistosta, aineisto ei koskaan nosta mitään itsessään esiin. (Günther ym. 2023.)

Tässä opinnäytetyössä on hyödynnetty analyysimenetelmänä teemoittelua. Teemoittelulla tarkoitetaan sitä, että aineistosta etsitään tutkimusongelman kannalta olennaiset aiheet eli teemat. Teemoittelua pidetään yhtenä sisälönanalyysin muotona ja se on yksi laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmistä. (Juhila s.a.) Aineistoon valittujen tutkimusten tuloksista on tarkoitus löytää yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia teemoittelua hyödyntäen. Apuna voidaan käyttää taulukoita, joiden avulla pystytään havainnoimaan sitä, mikä aineistossa on keskeistä ja hahmottamaan aineiston keskeisiä teemoja. Tulosten tulkinta ja vertailu voidaan aloittaa aineiston teemoittelun jälkeen. (Saaranen-Kauppinen ym. 2023.) Teemoittelua on hyödynnetty työssämme teemoittelemalla kirjallisuuskatsauksen perusteella saadut tutkimustulokset ennalta asetettujen tutkimuskysymysten mukaan.

Teemoittelun tuloksena syntyi kaksi (2) pääteemaa. Tutkimuksemme kaksi pääteemat syntyivät tutkimuskysymyksiemme pohjalta. Ensimmäiseksi pääteemaksi muodostui hoitohenkilökunnan kokemukset kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisesta. Tämän teeman alle muodostui neljä (4) alateemaa. Alateemat muodostuivat tutkimuksissa useamman kerran esiin nousseista asioista. Alateemoiksi muodostuivat hoitohenkilökunnan huonot valmiudet kehitysvammaisten potilaiden kohtaamiseen, ongelmat kommunikaatiossa, negatiiviset ennakkoluulot ja asenteet sekä ongelmat hoidon mukauttamisessa kehitysvammaisia potilaita varten. Toiseksi pääteemaksi muodostui tutkimuskysymyksen pohjalta kehitysvammaisten potilaiden kokemukset päivystyshoidosta. Toiselle pääteemalle muodostui myös neljä (4) alateemaa tutkimusten perusteella. Alateemoja olivat vaikeudet kommunikaatiossa, kehitysvammais-

ten potilaiden epätasa-arvoinen kohtelu, ongelmat perushoidossa sekä itsemääräämisoikeuden toteutumisen puute. Oheisessa taulukossa 4 on esitetty pääteemat ja alateemat sekä tutkimuskysymykset.

Taulukko 4. Tutkimustulosten teemoittelutaulukko

Tutkimuskysymys	Pääteema	Alateema
Millainen on hoitohenkilökunnan kokemus kehitysvammaisten asiakkaiden kohtaamisesta päivystysympäristössä?	Hoitohenkilökunnan kokemukset kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisesta.	Hoitohenkilökunnan huonot valmiudet kehitysvammaisten potilaiden kohtaamiseen.
		Ongelmat kommunikaatiossa.
		Negatiiviset ennakkoluulot ja asenteet.
		Ongelmat hoidon mukauttamisessa kehitysvammaisia potilaita varten.
Miten kehitysvammaiset potilaat kokevat tulevansa kohdatuksi päivystysympäristössä?	Kehitysvammaisten potilaiden kokemukset päivystyshoidosta.	Vaikeudet kommunikaatiossa.
		Kehitysvammaisten potilaiden epätasa-arvoinen kohtelu.
		Ongelmat perushoidossa.
		Itsemääräämisoikeuden toteutumisen puute.

8 TULOKSET

Kirjallisuuskatsauksen perusteella saadut tutkimukset ovat teemoiteltu tutkimuskysymysten perusteella kahteen pääteemaan. Molemmista pääteemoista

muodostui kumpaankin neljä alateemaa. Luvussa 8.1 käsitellään hoitohenkilökunnan kokemuksia kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisesta. Luvussa 8.2 käsitellään kehitysvammaisten potilaiden kokemuksia päivystyshoidossa.

8.1 Hoitohenkilökunnan kokemukset kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisesta

Hoitohenkilökunnan kokemuksissa kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisessa nousi tutkimuksissa johdonmukaisesti esiin neljä teemaa. Nämä ovat huonot valmiudet kehitysvammaisten potilaiden kohtaamisiin, ongelmat kommunikaatiossa, negatiiviset asenteet ja ennakkoluulot sekä hoidon mukauttamiseen liittyvät ongelmat.

Spasianin ym. (2020) tutkimuksessa todettiin sairaanhoitajien olevan kehitysvammaisten henkilöiden ensikontakti heidän saapuessaan päivystykseen, joten hoitajien olisi tärkeää pystyä tunnistamaan kehitysvammaisen potilas. Kun kehitysvammaisen potilas tunnistetaan onnistuneesti, voidaan tehdä tarvittavia mukautuksia hoidon suhteen, ja mahdollisesti välttää väärät diagnoosit ja hoidot. Kehitysvammaisen potilaan tunnistamisen kyky koetaan erityisen tärkeäksi päivystyksessä, jossa työtahti on nopea ja hoitovirheiden riski sen takia suurempi.

8.1.1 Huonot valmiudet kehitysvammaisten potilaiden kohtaamiseen

Viidessä tutkimuksessa (ks. Lewis ym. 2016; McCormick ym. 2020; Bacherini ym. 2021; Iacono ym. 2014; Spasiani ym. 2020) tulee esiin hoitohenkilökunnan vajavainen tietämys ja osaaminen kehitysvammaisten potilaiden hoitamisesta. Useammassa tutkimuksessa nostetaan esiin erilaisia kehitysvammoja kattavan lisäkoulutuksen tarve. Lisäkoulutusta tarvitaan myös kehitysvammaisten henkilöiden liitännäissairauksien ja erityistarpeiden aloilla. Myös kehitysvammaisten henkilöiden kivun arviointi ja tunnistaminen nostettiin esiin asiana, jossa hoitohenkilökunta tarvitsisi lisäkoulutusta.

Lewis ym. (2016) toivat tutkimuksessaan esiin, että huonot valmiudet kehitysvammaisten potilaiden kohtaamiseen voivat johtaa siihen, että hoitohenkilökunta kokee olonsa toivottomaksi ja hermostuneeksi hoitotilanteessa. Tutki-

muksen mukaan lisäkoulutus antaa hoitajille lisää itsevarmuutta kehitysvammaisten potilaiden kohtaamiseen ja hoitamiseen, mikä puolestaan edistää hoitotilanteiden onnistumista.

Hoitajat toivat Spassianin ym. (2020) tutkimuksessa esiin sen, että heidän tietonsa kehitysvammaisten potilaiden hoitoon liittyvistä ongelmista ja kehitysvammoihin liittyvistä liitännäissairauksista ovat rajatut, ja se vaikuttaa heikentävästi hoidon toteutumiseen.

Iaconon ym. (2014) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunta ei pysty tarjoamaan asianmukaista hoitoa, koska oireet yhdistetään kehitysvammaan, potilaan kipua ei osata tunnistaa ja saattajan tai perheenjäsenen antamia tietoja ei oteta huomioon. Kotiutuksen tai jatkohoidon suunnittelussa koettiin myös ongelmia. Tutkimuksen tulosten perusteella nousi esiin tarve hoitohenkilökunnan lisäkoulutukselle.

McCormick ym. (2020) totesivat tutkimuksessaan, että sairaaloiden hoitohenkilökunnan tieto tai ymmärrys kehitysvammaisten henkilöiden tarpeista oli heikko. Tästä huolimatta kehitysvammaisten potilaiden erityistarpeiden kohtaaminen koettiin tärkeäksi. Myös tässä tutkimuksessa tuli esiin tarve hoitohenkilökunnan koulutukselle kehitysvammoista, kehitysvammaisten henkilöiden hoitoon liittyvistä erityispiirteistä ja kehitysvammaisten henkilöiden kanssa kommunikoinnista.

Bacherinin ym. (2021) tutkimuksen perusteella suuri osa lääkäreistä on sitä mieltä, että he tarvitsevat kehitysvammaisia potilaita ja heidän hoitoaan koskevaa lisäkoulutusta. Lisäkoulutuksen on todettu muissa tutkimuksissa parantavan asenteita ja ennakkoluuloja kehitysvammaisia potilaita kohtaan.

8.1.2 Ongelmat kommunikaatiossa

Kommunikaatio kehitysvammaisten potilaiden kanssa ja siihen liittyvät ongelmat nousivat esiin useassa tutkimuksessa. Lewis ym. (2016) nostivat tutkimuksessaan esiin onnistuneen kommunikaation tärkeyden etenkin päivystys-

hoidossa, jossa terveystietojen ja sen hetkisten oireiden selvittäminen on tärkeää. Jos näitä tietoja ei saada kommunikaatio-ongelmien tai ne ovat vajavaisia, voi se vaikuttaa heikentävästi potilaan saamaan hoitoon.

Sanaton kommunikaatio nostettiin sekä Lewisin ym. (2016) että Appelgrenin ym. (2018) tutkimuksessa tärkeäksi osaksi kommunikaatiota kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Kehitysvammaisten henkilöiden sanattoman kommunikaation tulkinta koettiin kuitenkin ongelmalliseksi. Lewis ym. (2016) toivat omassa tutkimuksessaan esiin myös sen, että hoitajat turvautuvat ajoittain liikaa kehitysvammaisen henkilön saattajaan informaation saamiseksi, etenkin jos he kokevat itse potilaan kanssa kommunikoinnin vaikeaksi. Tämän lisäksi hoitohenkilökunta olettaa saattajien olevan jatkuvasti potilaan kanssa, jotta asianmukainen hoito ja kommunikaatio voidaan taata.

Kommunikaatioon voivat vaikuttaa negatiivisesti tietyt stereotypiat kehitysvammaisiin henkilöihin liittyen. Hoitohenkilökunta saattaa esimerkiksi kokea, että kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole kykyä ymmärtää keskusteluja. Tämä voi johtaa siihen, että hoitohenkilökunta välttelee kehitysvammaisen potilaan kanssa kommunikaatiota tai että kommunikaatio tapahtuu lähinnä hoitohenkilökunnan ja potilaan omaisten kanssa. Lisäksi hoitajat eivät aina tiedä, mitä termiä heidän tulisi käyttää puhuttaessa kehitysvammaisesta henkilöstä. (Lewis ym. 2016).

Appelgren ym. (2018) toivat tutkimuksessaan esiin pitkäaikaisen hoitaja-potilassuhteen tärkeyden kommunikaation onnistumisen kannalta. Myös luottamuksella oli tärkeä osa onnistuneessa kommunikaatiossa. On tärkeää, että potilas luottaa siihen, että hän tulee ymmärretyksi. Pitkäaikaisten hoitosuhteiden ja luottamussuhteiden luominen on hektisessä päivystyksessä lähes mahdotonta, ja se vaikuttaa negatiivisesti kommunikaatioon ja sen onnistumiseen.

8.1.3 Negatiiviset ennakkoluulot ja asenteet

Kolmessa tutkimuksessa (ks. Bacherini ym. 2021; Appelgren ym. 2018; Iacono ym. 2014) tuodaan esiin hoitohenkilökunnan negatiivisia ennakkoluuloja

ja asenteita kehitysvammaisten henkilöiden hoitamista kohtaan. Näiden ennakkoluulojen ja asenteiden on todettu vaikuttavan heikentävästi kehitysvammaisten potilaiden saamaan hoitoon.

Bacherinin ym. (2021) tutkimuksen mukaan noin puolet lääkäreistä mieluummin välttelevät kehitysvammaisten henkilöiden hoitamista, mikä kertoo lääkäreiden epäsuotuisasta asenteesta kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan. Lääkärit kokivat kehitysvammaisten henkilöiden hoidon erityisen ongelmalliseksi silloin, kun henkilöillä oli myös mielenterveyden häiriö.

Olisi tärkeää myös löytää keinoja kehitysvammaisten potilaiden kohtaamien ennakkoluulojen ja negatiivisten asenteiden vähentämiseksi ja samalla parantaa heidän saamansa hoidon tasoa. Tämä onnistuu lisäämällä tietoisuutta jo sairaanhoitajan koulutuksesta lähtien. Näyttöön perustuvaa hoitotyötä tulee yhtä lailla käyttää myös tämän potilasryhmän kanssa, jotta potilasryhmä voi saada saman tasoista hoitoa muiden potilasryhmien kanssa. (Appelgren ym. 2018.)

Iaconon ym. (2014) tutkimuksessa nousivat esiin hoitajien kielteiset asenteet kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan sekä hoitohenkilökunnan tietojen ja taitojen puute. Tutkimuksen teemoiksi nousivat pelko kohdata kehitysvammaisen potilas, tilannetietoisuuden puute sekä pelko tuntemattomasta tilanteesta. Kehitysvammaisia potilaita hoidettaessa tulisi myös valmistautua ennalta arvaamattomiin tilanteisiin, jotta hoitotoimet voitaisiin suorittaa mahdollisimman turvallisesti. Odottamattomien tilanteiden takia jatkuva valppaana oleminen voi aiheuttaa sen, että hoitajat ottavat etäisyyttä potilaaseen, jolloin hoito kärsii. (Appelgren ym. 2018.)

8.1.4 Ongelmat hoidon mukauttamisessa kehitysvammaisia potilaita varten

Kahdessa tutkimuksessa (ks. Spassiani ym. 2020; Appelgren ym. 2018) nostettiin esiin hoidon mukauttaminen kehitysvammaisia potilaita ajatellen. Spassiani ym. (2020) toteavat tutkimuksessaan, että kehitysvammaisiin henkilöihin liittyvä opetus ja harjoittelu sairaanhoitajakoulutuksessa on vajavaista tai täy-

sin olematonta. Hoitoon liittyviä mukautuksia tehdään jo muillekin potilasryhmille, kuten dementiapotilaille, joten näitä samoja strategioita ja malleja voitaisiin hyödyntää myös kehitysvammaisia henkilöitä tunnistettaessa ja hoidettaessa. Myös Appelgren ym. (2018) toteavat tutkimuksessaan, että hoitohenkilökunnalla ei ole tarpeeksi koulutusta tehdä hoidon mukautuksia nimenomaan kehitysvammaisille potilaille.

Spasianin ym. (2020) tutkimuksen perusteella 88 % hoitajista oli viimeisen vuoden aikana ollut tekemisissä potilaan kanssa, jolla oli epäilty kehitysvamma. Kuitenkin vain 28 % vastanneista oli tietoisia strategioista, joiden avulla he pystyvät tunnistamaan kehitysvammaisen henkilön. Tutkimuksessa 70 % hoitajista kertoi kokevansa olonsa mukavaksi keskustellessaan potilaan kehitysvammaisuudesta potilaan tai hänen saattajansa kanssa. Kuitenkin vain puolet tutkimukseen vastanneista hoitajista koki pystyvänsä taitavasti mukautamaan viestintäänsä tai lähestymistapaansa kehitysvammaisen henkilön kanssa kommunikoidessa.

Kehitysvammaisten henkilöiden hoidossa tarvittavista toiminnan muutoksista kysyttäessä 75 % hoitajista kertoi kykenevänsä mukauttamaan lähestymistapaansa ja 59 % vastaajista muutti kotiuttamisprosessia sopivammaksi kehitysvammaiselle henkilölle. Varsinaisista hoidon mukautuksista 72 % hoitajista kertoi viestivänsä sanallisesti potilaan kehitysvammasta työkavereilleen ja 54 % kirjasi tiedon kehitysvammasta potilaan tietoihin. Tutkimuksessa 55 % hoitajista katsoi kehitysvammaisten potilaiden hoitoa koskevien parannusten olevan tärkeitä, mutta samalla hoitajat kokivat, että heillä ei ole aikaa tai resursseja tehdä muutoksia. (Spasiani ym. 2020.)

Tutkimuksen mukaan myös hoitoympäristöön tulisi kiinnittää huomiota, sillä esimerkiksi äänet tai valot voivat laukaista hankalan käytöksen, joka puolestaan voi johtaa rajoitteiden ja rauhoittavien aineiden käyttöön. Päivystyksen sairaanhoitajista noin 61 prosentille tukitoimet kehitysvammaisia potilaita varten olivat tuntemattomia. Lisäämällä tietoisuutta tukitoimista kehitysvammaisten henkilöiden kotiutumista voitaisiin parantaa ja samalla vähentää käyntien määrää päivystyksessä. (Spasiani ym. 2020.)

Tutkimuksessa todetaan myös, että jos sairaanhoitaja yrittää hoitaa kehitysvammaista potilasta kuin ketä tahansa potilasta, hän ei mitä todennäköisimmin tule kohtaamaan kehitysvammaisen potilaan yksilöllisiä tarpeita. Myös moniammatillista hoitotyötä pidettiin tämän potilasryhmän kohdalla ensisijaisen tärkeänä laadukkaan ja turvallisen hoidon takaamiseksi. (Appelgren ym. 2018.)

Yksi tutkimuksista nostaa esiin Iso-Britanniassa käytössä olevat ”learning disability liaison nurse” -nimellä toimivat sairaanhoitajat, jotka ovat perehtyneet kehitysvammaisten potilaiden hoitoon. Näiden hoitajien avulla on mahdollista parantaa kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia päivystyshoidosta. Hoitajien on myös todettu parantavan kehitysvammaisten potilaiden saaman hoidon laatua. (Spassiani ym. 2020.)

8.2 Kehitysvammaisen potilaan kokemukset päivystyshoidosta

Kehitysvammaisten potilaiden hoitokokemuksista nousi esiin neljä teemaa: kommunikaatiovaikeudet, epätasa-arvoinen kohtelu, perushoidon ongelmat sekä itsemääräämisoikeuden toteutumisen puute. Osa näistä teemoista on päällekkäisiä hoitohenkilökunnan kokemien ongelmien kanssa.

Iaconon ym. (2014) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä on edelleen paljon huonoja sairaalokokemuksia, vaikka heidän sairaalahoidossansa kohtaamat ongelmat ovat olleet tiedossa jo pitkään. Myös Hämäläinen (2023) toteaa tutkimuksessaan, että kehitysvammaiset henkilöt kohtaavat laaja-alaisia terveydellisiä haasteita sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana. Nämä haasteet kertovat siitä, kuinka monimutkainen ongelma kehitysvammaisuus on yhteiskunnallisella tasolla.

Kehitysvammaiset potilaat eivät kokeneet saavansa korkeatasoista hoitoa useiden eri syiden takia. Usein kehitysvammaisten potilaiden hoidon ajateltiin vievän enemmän aikaa ja resursseja kuin muiden potilaiden hoidon, joka voi olla yksi syy tähän. Kehitysvammaisilla potilailla on todettu tutkimuksissa lisääntynyt päivystyshoidon tarve, ja lisääntynyt kuolevuus avohoidossa hoidettavien sairauksien takia. Tämä viittaa kyseisen potilasryhmän hoidon huonoihin tuloksiin. (York ym. 2022).

8.2.1 Vaikeudet kommunikaatiossa

Kommunikaatioon liittyviä vaikeuksia tuotiin esiin kolmessa tutkimuksessa (ks. McCormick ym. 2020; Hämäläinen 2023; York ym. 2022). Kaikissa tutkimuksissa kävi ilmi, että kehitysvammaiset potilaat kokivat hoitohenkilökunnan kommunikoivan enemmän ja mieluummin potilaan omaisten kanssa kuin heidän itsensä kanssa. Potilaat kokivat myös, että suoraan kommunikointia heidän kanssaan välteltiin tietoisesti. Kommunikaation välttelyn ajateltiin olevan peräisin ajatuksesta, että kehitysvammaisen henkilön kanssa kommunikointi aiheuttaisi hoitajalle lisäkuormitusta (McCormick ym. 2020). Myös Hämäläinen (2023) totesi tutkimuksessaan, että hoitohenkilökunnan mukaan kehitysvammaisten henkilöiden hoito on henkilökunnalle työlästä.

McCormick ym. (2020) kertovat tutkimuksessaan, että hoitohenkilökunta käyttää kommunikoissaan liikaa ammattikieltä. Potilaat toivoisivat hoitajien käytävän yksinkertaisempaa kieltä, jotta väärinymmärrykset pystyttäisiin välttämään ja jotta tieto kulkisi ymmärrettävämmässä muodossa. Myös kotiin saadut kirjalliset hoito-ohjeet koettiin ongelmallisiksi, sillä osa kehitysvammaisista aikuisista ei osaa lukea.

Joissakin tapauksissa kehitysvammaiset potilaat ovat kokeneet hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut ahdistaviksi ja epämukaviksi, sillä keskustelun sävy ei ole aina ollut ystävällinen tai sovelias (McCormick ym. 2020). Lisäksi Hämäläisen (2023) tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat haasteita hoitohenkilökunnan kyvyssä rauhoitella heitä, toimenpiteiden selittämisessä, kiputasojen arvioinnissa ja kotiutumisen valmistelussa. Moleminpuoliset kommunikaatio-ongelmat vaikeuttavat diagnoosin tekoa ja jopa oireiden tunnistamista, sillä epätyypillinen käytös voidaan tulkita haluttomuudeksi yhteistyöhön tai sen voidaan ajatella johtuvan kehitysvammasta eikä merkiksi kivusta. (York ym. 2022.)

Sairaalapassin käyttö nähtiin tutkimuksen mukaan positiivisena asiana. Sen koettiin parantavan kehitysvammaisten potilaiden ja hoitohenkilökunnan välistä viestintää ja toimivan täten apuvälineenä kommunikoinnissa. Sairaalapassin avulla pystyttiin tunnistamaan potilaan hoitotarpeet ja toiveet sekä

puuttumaan niihin. Tutkimuksen mukaan niin sanotut ”learning disability liaison nurse” -nimellä kulkevat sairaanhoitajat, jotka ymmärtävät kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisiä tarpeita, koettiin hyödyllisiksi. (McCormick ym. 2020; Spassiani ym. 2020.)

Kehitysvammaisten henkilöiden kohtaama epäsuora kommunikointi aiheutti haasteita. Syynä tähän nähtiin hoitohenkilökunnan tiedon ja ymmärryksen puute, jonka katsottiin aiheuttavan hoitohenkilökunnalle näkemyksen siitä, että kehitysvammaisten henkilöiden hoitaminen olisi työläämpää kuin muiden. Esimerkiksi kehitysvammaiset äidit kokivat, että he joutuivat korostamaan informaatiota vammaisuudestaan ja kommunikaatiotarpeistaan. Sen lisäksi heidän täytyi puolustaa itse omia viestintätarpeitaan. Myös esitietojen saavutettavuudessa oli haasteita. Sairaala ei saanut tietoa potilaan kehitysvammaisuudesta ennen vastaanottoa ja tietoa ei näin ollen voitu hyödyntää etukäteen esimerkiksi ottamalla sairaalapassi käyttöön. Tilanne aiheutti hoidollisia haasteita sekä heikensi hoitoviestintää. (Hämäläinen 2023.)

8.2.2 Kehitysvammaisten potilaiden epätasa-arvoinen kohtelu

McCormick ym. (2020) ja Hämäläinen (2023) toivat tutkimuksissaan esiin kehitysvammaisten potilaiden kohtaaman epätasa-arvoisen kohtelun terveydenhuollossa. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset potilaat kokivat, ettei hoitohenkilökunta kohdellut heitä kunnioitettavasti. Tutkimuksissa on noussut esiin tapauksia, joissa kehitysvammaisen potilaan kipulääkkeen pyyntö on jätetty täysin huomiotta, jolloin perheenjäsenen on täytynyt puuttua tilanteeseen ja pyytää kipulääkettä potilaan puolesta. (McCormick ym. 2020.)

Tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat terveydenhuollon asiakkaina henkilökunnan osaamattomuutta hoitohenkilökunnan heikentyneiden tietojen ja heidän vaillinaisen koulutuksensa vuoksi. Esiin nousivat kehitysvammaisten hoidosta vastaavien henkilöiden negatiiviset asenteet, joiden todettiin johtuvan osaamattomuudesta. Tutkimustulokset osoittivat, että esimerkiksi käytöshäiriöistä kärsivät kehitysvammaiset kohtasivat haasteita saada terveydentilaansa edellyttämän hoidon saamisessa. Tutkimuksen mu-

kaan kehitysvammaiset henkilöt myös kokivat, ettei hoitohenkilökunta ollut tarpeeksi läsnä, kehitysvammaisia potilaita välteltiin ja suositettiin kommunikointia vain tukihenkilöiden kanssa. (Hämäläinen 2023.)

Hoitajien epätasa-arvoinen kohtelu kehitysvammaisia potilaita kohtaan korostui useaan otteeseen Hämäläisen tutkimuksessa. Kehitysvammaisiin henkilöihin suhtauduttiin negatiivisesti ja heitä pidetään aikaa vievänä taakkana ja heidän tapauksiaan pidettiin monimutkaisina. Terveystieteiden tiedot koettiin vaikeasti saataviksi. Esiin nousi myös tapaus, jossa kromosomipoikkeavuutta sairastava kehitysvammaisen kertoi, että hän ei halunnut paljastaa kehitysvammaisuuttaan, koska hän ei halunnut eriarvoista kohtelua ja samalla toivoi, että häntä hoidettaisiin samalla tavalla kuin ketä tahansa muuta potilasta ilman stigmatisoivaa kehitysvammaleimaa. Äänekkäät, valoisat ja ylistimuloivat odotushuoneet koettiin esteiksi hoitoon hakeutumisessa. Pitkien odotusaikojen koettiin myös aiheuttavan suurta stressiä ja ahdistusta odotusauloissa. (Hämäläinen 2023.)

8.2.3 Ongelmat perushoidossa

Kolmessa tutkimuksessa (ks. McCormick ym. 2020; Iacono ym. 2014; York ym. 2022) mainittiin kehitysvammaisten potilaiden kohtaavan puutteita myös perushoidossa sairaalassa ollessaan. McCormick ym. (2020) nimesivät ongelmiksi esimerkiksi huonon kliinisen hoidon, huonon kivunhallinnan sekä hoitohenkilökunnan puutteellisen osaamisen kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamisen. Myös tässä korostui hoitohenkilökunnan kehitysvammaisuuteen liittyvän tiedon puute. Lisäämällä tietoisuutta kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisten henkilöiden hoidosta myös kehitysvammaisten potilaiden perushoidon taso voisi parantua. York ym. (2022) nostivat esille myös sen, että kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla raportoitiin enemmän vältettävissä olevia sedaatioita ja pakkokeinojen käyttämistä.

Iaconon ym. (2014) tutkimuksessa selvitettiin kehitysvammaisten potilaiden kokemuksia akuutissa sairaalahoidossa. Tutkimuksessa esiin nousseet teemat liittyvät hoitohenkilökunnan kyvyttömyyteen vastata potilaiden tarpeisiin. Tämän koetaan johtuvan henkilökunnan rajallisista tiedoista ja taidoista sekä kielteisistä asenteista, jotka saattavat lisätä kehitysvammaisten henkilöiden

sairaalapelkoa. Tutkimuksen mukaan 119 potilaasta vain 12 % sai oikeat lääkkeet, 22 % ei saanut niitä ajallaan, 18 % ei saanut tarpeeksi juotavaa ja 39 % ei päässyt wc:hen tarvittaessa. Tutkimuksessa nousi esiin hoitajien välinpitämättömän asenne kehitysvammaisia potilaita kohtaan, huono tai olematon kommunikointi kehitysvammaisen henkilön kanssa. Esiin nousi myös potilaiden ruokailussa tai liikkumisessa tarvittavan avun huomiotta. Lisäksi epäkohdiksi nousivat lääkityksen huomiotta jättäminen ja sairaalan henkilökunnan liiallinen riippuvuus kehitysvammaisen henkilön perheestä tai omahoitajasta.

8.2.4 Itsemääräämisoikeuden toteutumisen puute

Hämäläisen (2023) tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat epätasa-arvoista kohtelua, päätöksentekoon osallistumisen rajoittamista sekä itsemääräämisoikeuden katoamista. Tutkimustuloksista ilmeni, ettei päätöksentekoa tueta riittävästi, sillä terveydenhuollon ammattilaiset kommunikoivat vain tukihenkilön kanssa, koska sitä pidettiin tehokkaampana. Tutkimuksessa mainittiin tapaus, jossa saattohoidon loppuvaiheessa kehitysvammaisia potilaita ei otettu enää mukaan päätöksentekoon, koska hoitohenkilökunta oletti, että potilaat, jotka eivät kykene kommunikoimaan perinteisin tavoin, kuten puhumalla, tulee sulkea pois päätöksenteosta. Päätökset elämän loppuvaiheista tehtiin perheenjäsenen tai henkilökunnan toimesta ilman mitään potilaalta itseltään saatua palautetta.

Itsemääräämisoikeuden koettiin katoavan, sillä tukihenkilöt eivät aina antaneet kehitysvammaisen henkilön puhua omasta puolestaan tai tukihenkilöt yrittivät suojella heitä sellaiselta viestinnältä, jonka kokivat haitalliseksi. Itsemääräämisen toteutumiseen hoitohenkilöstä havaitsi huomattavia valtaan liittyviä voima-suhteita kehitysvammaisten perheenjäsenten ja tukihenkilön välillä. Perheenjäseneet saattoivat vähätellä kehitysvammaisten henkilöiden päätöksiä ja yrittää saada aikaan itselleen hyödyllisimmän lopputuloksen. Päätöksentekoon liittyviksi haasteiksi koettiin hoitohenkilökunnan ammattimaiset hoitoon liittyvät esteet. Hoitohenkilökuntaa ja lääkäreitä ei mielletty päteviksi päätöksentekijöiksi. (Hämäläinen 2023).

9 POHDINTA

Kirjallisuuskatsauksen perusteella tehtyjä johtopäätöksiä esitellään luvussa 9.1. Opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta pohditaan luvussa 9.2. Jatko-tutkimusehdotuksia tuodaan esiin luvussa 9.3.

9.1 Johtopäätökset

Hoitohenkilökunnan kokemuksissa korostui usein hoitajien kokema kehitysvammaisten potilaiden hoitoon liittyvä epävarmuus. Olisi tärkeää lisätä tietoisuutta ja hoitohenkilökunnan mahdollisuuksia koulutuksiin myös sellaisissa ympäristöissä, joissa kehitysvammaiset potilaat eivät ole arkipäivää. Useassa tutkimuksessa esitettiin, että jo sairaanhoitajaopintoihin tulisi sisällyttää enemmän kehitysvammaisten henkilöiden hoitoon liittyviä opintoja sekä käytännön harjoittelua. Nämä lisäisivät hoitohenkilökunnan itsevarmuutta kehitysvammaisia potilaita kohdatessa, jonka lisäksi hoitohenkilökunnalla olisi tiedossa tapoja hoidon mukautusten tekemiseen sekä kommunikaation parantamiseen. (Lewis ym. 2016; Spassiani ym. 2020; Appelgren ym. 2018; McCormick ym. 2020.)

Tutkimuksista saatujen tietojen perusteella olisi tärkeää kehittää hoitohenkilökunnan valmiuksia kohdata kehitysvammainen potilas. Kehitysvammaisten potilaiden hoitoon liittyviin haasteisiin ja ennakkoluuloihin olisi tärkeää puuttua. Kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymistä tulkitaan liian helposti pelkän diagnoosin kautta eikä nähdä kokonaiskuvaa kehitysvammaisesta henkilöstä, hänen tarpeistaan, ominaisuuksista tai vahvuuksista. Lisäksi hoitajien ongelmat kehitysvammaisten henkilöiden kanssa kommunikaatioon lisäävät väärinymmärryksiä ja heikentävät hoidon laatua. (Lewis ym. 2016; Appelgren ym. 2018; Iacono ym. 2014.) Appelgren ym. (2018) toivat tutkimuksessaan esiin myös luottamuksellisen hoitaja-potilassuhteen tärkeyden, jonka merkitys onnistuneeseen potilaskohtaamiseen tuli esiin jo teoreettisessa viitekehityksessä (Hakkarainen 2014).

Kehitysvammaiset potilaiden kokemukset sairaalahoidosta ovat edelleen huonoja, eivätkä he saa samaa korkeatasoista hoitoa kuin muut potilasryhmät. Toisaalta tutkimuksissa on todettu kehitysvammaisilla potilailla olevan lisääntynyt päivystyshoidon tarve. Ongelmia kehitysvammaisten potilaiden hoidossa

oli perushoidosta ja lääkehoidosta lähtien, ja kehitysvammaiset potilaat kokivat saavansa epätasa-arvoista kohtelua hoitohenkilökunnan puolelta. Myös kehitysvammaisten potilaiden puolelta nousi esiin ongelmat kommunikaatiossa, ja he olivat kokeneet hoitohenkilökunnan kanssa käytyjen keskustelun sävyn ajoittain epäsoveliaaksi. (Iacono ym. 2014; York ym. 2022; McCormick ym. 2020.) Lisäksi Hämäläinen (2023) tutkimuksessaan nosti esiin itsemääräämisoikeuden katoamisen ja päätöksentekoon osallistumisen rajoittamisen, joka myös heikentää merkittävästi kehitysvammaisten potilaiden hoidon laatua.

Joillakin alueilla niin maailmalla kuin Suomessakin käyttöön otetut sairaalapassit koettiin hyödyllisinä etenkin siinä kohtaa, kun tarvitaan tietoa kehitysvammaisen potilaan henkilökohtaisista tarpeista (McCormick ym. 2020). Passin avulla henkilökohtaisista tarpeista saataisiin tietoa myös sellaisissa tilanteissa, joissa kehitysvammaisen potilas ei itse pysty niistä kommunikoimaan (Sairaalapassin täyttöohje s.a.) Lisäksi sairaalapassit tarjoavat hoitohenkilökunnalle mahdollisuuden tutustua potilaan kommunikaatiotapoihin ja tarpeisiin jo ennen potilaan kohtaamista.

Sairaalapassien lisäksi maailmalla on akuuttihoitotyössä työskenteleviä kehitysvammaisten potilaiden hoitoon perehtyneitä sairaanhoitajia, jotka toimivat niin sanottuina kehitysvammaisten henkilöiden yhteyshenkilönä. Näillä sairaanhoitajilla on lisäkoulutusta kehitysvammaisista henkilöistä, jonka myötä heillä on osaamista ymmärtää kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisiä tarpeita. Näiden hoitajien koettiin parantavan hoitohenkilökunnan ja kehitysvammaisten potilaiden välistä kommunikaatiota ja näin ollen parantaa kehitysvammaisten potilaiden kokemusta saamastaan hoidosta. (Spassiani ym. 2020; McCormick ym. 2020.)

9.2 Eettisyys ja luotettavuus

Sekä ammattikorkeakoulut että opinnäytetöitä kirjoittavat opiskelijat ovat sitoutuneet noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan, eli TENKin, asettamia ohjeita ja suosituksia (Näreaho ym. 2020). Opinnäytetyömme on toteu-

tettu puolueettomasti ja neutraalisti, sillä kukaan opinnäytetyöprosessiin osallistunut ei ole sellaisessa suhteessa käsiteltävään aiheeseen niin, että puolueettomuus vaarantuisi.

Opiskelijat ovat olleet keskeisinä toimijoina opinnäytetyön toteutuksessa. Opinnäytetyöhön on osallistunut myös kaksi tutkijaa, joka lisää opinnäytetyön luotettavuutta. Lisäksi mukana on ollut ohjaaja, joka on tukenut opiskelijoita opinnäytetyöprosessin aikana ja varmistanut, että työ vastaa ammattikorkeakoulun opinnäytetyön kriteereitä. Prosessin alkuvaiheessa aihetta rajattiin ja tarvittavat resurssit varmistettiin.

Opinnäytetyön tekijät perehtyivät tutkimuseettisiin periaatteisiin, ja jo suunnitteluvaiheessa opinnäytetyön tekemisen kannalta keskeiset eettiset periaatteet ja lupamenettelyt olivat tiedossa (Näreaho ym. 2020). Eettisyys on huomioitu jokaisessa opinnäytetyön vaiheessa. Eettisyys ja luotettavuus kulkevat läpi opinnäytetyön koko prosessin ajan, ja opinnäytetyössä on edetty johdonmukaisesti tutkimuskysymyksistä opinnäytetyön lopussa esitettäviin johtopäätöksiin asti. Opiskelijat ovat tehneet opinnäytetyötä vastuullisesti.

Opinnäytetyömme tilaaja on Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, eli XAMK, joten opinnäytetyön yhteistyösopimus on tehty opinnäytetyön tekijöiden ja koulun välille. Tällainen yhteistyösopimus on tehtävä aina tutkimukseen osallistuvien opiskelijoiden, koulun ja toimeksiantajan kesken. Sopimuksesta tulee käydä esiin esimerkiksi opinnäytetyön aikataulu, kustannukset, mahdolliset tutkimusluvut ja henkilötietojen käsittelyn tarve. (Näreaho ym. 2020.) Opinnäytetyömme on toteutettu kirjallisuuskatsauksena, joten emme käsittele henkilötietoja, joten tutkimuslupaa ei tarvittu. Koska henkilötietoja ei käsitellä, ei opinnäytetyöprosessista jää mitään aineistoa, joka vaatisi hävittämistä prosessin valmistumisen jälkeen tietosuojan varmistamiseksi.

Opinnäytetyön luotettavuutta on varmistettu käyttämällä laadukkaita lähteitä, jotka on valittu etukäteen mietittyjen sisään- ja ulosottokriteerien avulla. Lähteiden eettinen käyttö on varmistettu luomalla lähdeluettelo Xamkin lähdeohjeen mukaisesti. Lähteisiin on viitattu asianmukaisesti myös tekstissä. Tiedonhaussa on hyödynnetty luotettavia tieteellisiä tietokantoja kuten PubMed-,

CINAHL- ja ScienceDirect-tietokantoja, sekä mukaan on valittu useampi englanninkielinen tutkimus. Opinnäytetyöhön valikoidut tutkimukset ovat alle 10 vuotta vanhoja, mikä lisää opinnäytetyön luotettavuutta. Opinnäytetyö pohjautuu tutkittuun tietoon, eikä sisällä tekijöiden omia näkemyksiä tai mielipiteitä. Opinnäytetyön tekijöiden ensikertalaisuus saattaa kuitenkin heikentää opinnäytetyön luotettavuutta. Työn tekijöiden äidinkieli on suomi, mikä voi johtaa vieraskielisten tutkimuksien väärään tulkintaan.

9.3 Jatkotutkimusehdotukset

Tiedonhakua tehdessämme jouduimme toteamaan, että potilaiden näkökulmasta olevia tutkimuksia oli vain vähän. Mielestämme nimenomaan potilaiden näkökulmasta olisi tärkeää tuottaa lisää tutkimustietoa, jotta kehitysvammaisten potilaiden hoitoa päivystysympäristössä voitaisiin kehittää. Vaikka hoitohenkilökunnan kokemukset heidän valmiuksistaan kehitysvammaisten potilaiden hoitoon ja kohtaamiseen on myös tärkeää, ei niiden perusteella voida kuitenkaan parantaa potilaiden kokemuksia heidän saamastaan hoidosta.

Lisäksi tulevaisuudessa olisi tärkeää tutkia sitä, millaiset valmiudet vastavalmistuneilla sairaanhoitajilla on kehitysvammaisten potilaiden kohtaamiseen ja hoidon mukautuksien tekemiseen tämän potilasryhmän kohdalla. Lisäksi tulisi tutkia, millaista opetusta he saavat sairaanhoitajakoulutuksensa aikana ja miten koulutusta voitaisiin kehittää siten, että sairaanhoitajilla on mahdollisimman hyvät valmiudet kohdata kehitysvammaisia potilaita niin päivystysympäristössä kuin muuallakin terveydenhuollossa.

LÄHTEET

- Appelgren, M., Bahtsevani, C., Persson, K. & Borglin, G. 2018. Nurses' experiences of caring for patients with intellectual developmental disorders: a systematic review using a meta-ethnographic approach. *BioMed Central nursing* 17, 51. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0316-9> [viitattu 24.11.2023].
- Arvio, M, Aaltonen, S & Lähdetie, J (toim.). 2022. Kehitysvammainen potilaana. 3. uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Arvio, M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. *Duodecim* 5, 450–455. Verkkolehti. Saatavissa: <http://hdl.handle.net/10138/304160> [viitattu 29.9.2023].
- Arvio, M, Salokivi, T, Riikonen, P. & Aaltonen, S. 2013. Miten kehitysvammaisten elinikä on kehittynyt. *Lääkärilehti*. 44, 2865–2866. Verkkolehti. Saatavissa: <http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.xamk.fi:2048/tyossa/raportit-ja-kaytannot/miten-kehitysvammaisten-elinika-on-kehittynyt/> [viitattu 13.12.2023].
- Axelin, A, Suhonen, R & Stolt, M. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto hoitotieteen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. 2. korjattu painos. Turku: Grano Oy.
- Bacherini, A, Havercamp, S & Balboni, G. 2021. Physicians' attitudes about individuals with intellectual disability and health care practices toward them: a systematic review. *Psychiatria Darnubina*. 33, 79–90. Verkkolehti Saatavissa: https://www.psychiatria-danubina.com/UserDocsImages/pdf/dnb_vol33_noSuppl%2011/dnb_vol33_noSuppl%2011_79.pdf [viitattu 10.10.2023].
- Günther, K, Hasanen, K & Juhila, K. 2023. Johdanto: analyysi ja tulkinta. Tietoarkisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/analyysi-ja-tulkinta/> [viitattu 3.1.2024].
- Hakkarainen, K. 2014. Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. Turun yliopisto. Hoitotiede. Kandidaatintutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/152419/Hakkarainen+Katja+2014_Kehitysvammaisen+hoitotyön+erityispiirteet.pdf [viitattu 11.1.2024].
- Harjajärvi, M. 2022. Kehitysvammainen henkilö ja henkilökohtainen apu. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti. Päivitetty 30.5.2022. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/kehitysvammainen-henkilo-ja-henkilokohtainen-apu> [viitattu 11.10.2023].
- Henkilökohtaisen avun toteutumistavat. 2023. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Päivitetty 7.12.2023. Saatavissa: <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/uusi-vammaispalvelulaki/henkilokohtainen-apu/henkilokohtaisen-avun-toteuttamistavat> [viitattu 7.2.2024].
- Huhtanen, K. (toim.) 2011. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Uudistettu painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, Oppimateriaalikeskus Opike.
- Hämäläinen, R. 2023. Kehitysvammainen henkilö sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Ylempi amk -opin näytetyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202303234046> [viitattu 10.10.2023].

- Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J. & Fitzpatrick, P. 2014. A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *Biomed Central health services research* 14, 505. Verkkojlehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0505-5> [viitattu 23.11.2023].
- Jalanko, H. 2021. Kehityshäiriöt ja CP-vamma lapsilla. Duodecim terveystieteen julkaisu. Lääkärikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Päivitetty 23.3.2021. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00137> [viitattu 11.10.2023].
- Juhila, K. s.a. Teemoittelu. Teoksessa Vuori, J. (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/> [viitattu 26.11.2023].
- Juusola, M. 2019. Selkokielen tarvearvio 2019. Selkokeskus. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://selkokeskus.fi/wp-content/uploads/2021/05/Tarvearvio-2019.pdf> [viitattu 1.10.2023].
- Jänis, P. 2009. Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointi ja hoito. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Pro gradu –tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20090086> [viitattu 13.12.2023].
- Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T. & Seppänen, M. 2020. Vammaistyön käsikirja. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2023. Sairaalapassi antaa tietoa kehitysvammaisen henkilön tuen tarpeista. WWW-dokumentti. Päivitetty 25.10.2023. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/ajankohtaista/sairaalapassi-antaa-tietoa-kehitysvammaisen-henkilon-tuen-tarpeista/> [viitattu 7.12.2023].
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. s.a.a Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/itsemaaraamisoikeus/itsemaaraamisoikeuden-vahvistaminen/> [viitattu 12.10.2023].
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. s.a.b. Terveystieteen julkaisu. Tuki ja neuvot. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/terveydenhuolto/> [viitattu 26.11.2023].
- Koskentausta, T & Westerinen, H. 2016. Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/ljn06001/do> [viitattu 7.11.2023].
- Kunnioittava kohtaaminen ja vuorovaikutusosaaminen. 2023. Terveystieteen julkaisu. WWW-dokumentti. Päivitetty 7.12.2023. Saatavissa: <https://thl.fi/aiheet/alkoholi-tupakka-ja-riippuvuudet/ehkaiseva-paihde-tyo-puheeksiotto-ja-mini-interventio/kunnioittava-kohtaaminen-ja-vuorovaikutusosaaminen> [viitattu 5.2.2024].
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6. 1977/519.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.
- Leskelä, L & Uotila, E. 2020. Selkokieli saavutettavan viestinnän välineenä. Teoksessa Hirvonen, M. & Kinnunen, T. (toim). Saavutettava viestintä: Yhteiskunnallista yhdenvertaisuutta edistämässä. Helsinki: Gaudeamus, 227–248. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/10bdce9e-dd2d-4fb2-a8b9-8e80e6d5ca12/content> [viitattu 30.9.2023].
- Lewis, P., Gaffney, R. & Wilson, N. 2016. A narrative review of acute care nurses' experiences nursing patients with intellectual disability: underprepared, communication barriers and ambiguity about the role of caregivers. *Journal of Clinical Nursing* 26, 1473–1484. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jocn.13512> [viitattu 17.10.2023].

- Mannerheimin lastensuojeluliitto. s.a. Stereotypiat ja ennakkoluulot. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mll.fi/tehtavat/stereotypiat-ja-ennakkoluulot-rasismi-ja-vihapuhe/> [viitattu 5.2.2024].
- Mattila, K-P. 2020. Arvostavan kohtaamisen taidon vahvistaminen. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 7, 828–9. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo15504> [viitattu 5.2.2024].
- McCormick, F., Marsh, L., Taggart, L. & Brown, M. 2020. Experiences of adults with intellectual disabilities accessing acute hospital services: a systematic review of the international evidence. *Health & Social Care in the Community* 5, 1222–1232. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org.ezproxy.xamk.fi/10.1111/hsc.13253> [viitattu 10.10.23].
- Mielenterveystalo.fi. s.a. Kehitysvammaisuus ja mielenterveys. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mielenterveystalo.fi/fi/mielenterveys-ja-toimintakyky/kehitysvammaisuus-ja-mielenterveys> [viitattu 24.11.2023].
- Näreaho, S., Kettunen, J., Kärki, A. & Päällysaho, S. 2020. Vastuullinen opinäytetyö. Arene. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/Arenen%20ONT%20eettiset%20ohjeet%20esitysmateriaali%202020.pdf?t=1578486373> [viitattu 27.12.2023].
- Papunet. 2020. Tietoa puhevammaisuudesta. Tukiviittomat kommunikoinnissa. WWW-dokumentti. Päivitetty 12.12.2020. Saatavissa: <https://papunet.net/tietoa/tukiviittomat-kommunikoinnissa> [viitattu 2.10.2023].
- Papunet. 2023a. Tietoa kommunikointitauluista ja kansioista. WWW-dokumentti. Päivitetty 24.9.2023 Saatavissa: <https://papunet.net/tietoa-kommunikointitauluista-ja-kansioista/> [viitattu 22.11.2023].
- Papunet. 2023b. Tietoa puhevammaisuudesta. Mitä on puhevammaisuus? WWW-dokumentti. Päivitetty 10.3.2023. Saatavissa: <https://web.papunet.net/tietoa/mita-on-puhevammaisuus> [viitattu 2.10.2023].
- Papunet. 2023c. Tulkkauspalvelu. WWW-dokumentti. Päivitetty 24.9.2023. Saatavissa: <https://papunet.net/tulkkauspalvelu/> [viitattu 29.12.2023].
- Pietiäinen, M. 2015. Vammaisen henkilön oikeus tulkkauspalveluun. Tampereen yliopisto. Julkisoikeus. Pro gradu –tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201506251836> [viitattu 29.12.2023].
- Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2020. Hoitotyön taidot ja toiminnot. 7.–8. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. s.a. Teemoittelu. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto Kvali-MOTV. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html [viitattu 3.1.2024].
- Sairaalapassin täyttöohje. s.a. Lapin hyvinvointialue sekä Kehitysvammaisten Tukipiiri ry. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://lapha.fi/documents/594637/663283/Sairaalapassi+Vinkkikortit++2.version.pdf/e26fd2ac-2a3a-917b-8dd9-ff52f562d151?t=1697022944848> [viitattu 7.12.2023].
- Sairaanhoitajaliitto. 2021. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Sairaanhoitajien-eettiset-ohjeet.pdf> [viitattu 10.11.2023].
- Savolainen, J. Kivimäki, A. & Vikman, M. 2023. Mielenterveys- ja päihdetyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät – kirja kehitysvammaisuudesta. 2. painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Seppälä, H. 2022. Toimintakykyyn pohjaavat määritelmät. Vernerinet.net. WWW-dokumentti. Päivitetty 14.11.2022. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/toimintakykyyn-pohjaavat-maaritelmat> [viitattu 7.10.2023].

- Seppänen, A. 2013. Päivystys kuormittuu kiireettömän hoidon hakijoista. *Lääkäri-lehti* 18, 1318–1320. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.laakari-lehti.fi/ajassa/ajankohtaista/paivystys-kuormittuu-kiireettoman-hoidon-hakijoista-11395/> [viitattu 12.1.2024].
- Skhole. s.a. Hoidon tarpeen arviointi ja triage-luokitus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://app.skhole.fi/fi-FI/courses/kriittisesti-saira-an-potilaan-tunnistaminen/lessons/hoidon-tarpeen-arviointi-ja-triage-luokitus> [viitattu 3.1.2024].
- Soininen, L. 2019. Päivystysapu 116 117 - kiireellistä hoidon tarpeen arviota ennalta määritellyin kriteerein. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 3, 227–8. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo14768> [viitattu 31.10.2023].
- Spassiani, N., Chacra, M., Selick, A., Durbin, J. & Lunsky, Y. 2020. Emergency department nurses' knowledge, skills, and comfort related to caring for patients with intellectual disability. *International Emergency Nursing* 100851. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.sciencedirect.com.ezproxy.xamk.fi/science/article/pii/S1755599X20300239> [viitattu 24.11.2023].
- STM. 2023. Terveystieteiden päivystys. Sosiaali- ja terveysministeriö. WWW-dokumentti. Päivitetty 27.10.2023. Saatavissa: <https://stm.fi/paivystys> [viitattu 31.10.2023].
- Suomen lääkäriiliitto. 2021. Kehitysvammaisen potilaan hoito. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.laakariliitto.fi/laakaran-etiikka/hoidon-erityiskysymyksiä/kehitysvammaisen-potilaan-hoito/> [viitattu 24.11.2023].
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.
- Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M & Hautala, S. (toim.) 2021. Vammaiset ihmiset kansalaisina. Tampere: Vastapaino.
- Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. 2011. *Tautiluokitus ICD-10* 5. 3. uudistettu painos. Mikkeli. Verkkojulkaisu. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085423> [viitattu 2.10.2023].
- Terveystieteiden laitos. 2021a. Mitä on päivystyshoito? WWW-dokumentti. Päivitetty 1.5.2021. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/paivystystalo/p%C3%A4ivystykseen/mit%C3%A4-on-p%C3%A4ivystyshoito> [viitattu 3.1.2024].
- Terveystieteiden laitos. 2021b. Mitä päivystyksessä tapahtuu? WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/paivystystalo/tietoa-p%C3%A4ivystys-ja-ensihoidosta/mit%C3%A4-p%C3%A4ivystyksess%C3%A4-tapahtuu> [viitattu 12.1.2024].
- Valtioneuvoston asetus kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen erikoisalakohteisista edellytyksistä 24.8.2017/583.
- Vammaispalvelulaki 14.4.675/2023.
- Vernerinet.net. 2024. Mitä kehitysvammaisuus on? Lääketieteellinen näkökulma. WWW-dokumentti. Päivitetty 7.2.2024 Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma> [viitattu 1.3.2024].
- Vernerinet.net. 2018. Epilepsia. WWW-dokumentti. Päivitetty 25.5.2018. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/epilepsia> [viitattu 11.10.2023].
- Vernerinet.net. 2020. Kohtaa kehitysvammaisen asiakas –esite. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/sites/default/files/dokumentit/pdf/kohtaa-kehitysvammaisen-asiakas-kiekko-2020-verkko.pdf> [viitattu 12.1.2024].
- Vernerinet.net. 2021. Mielenterveyden ongelmat kehitysvammaisilla henkilöillä. WWW-dokumentti. Päivitetty 10.9.2021. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/mielenterveyden-ongelmat-kehitysvammaisilla-henkiloilla> [viitattu 11.10.2023].

- Vernerinet. 2022a. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen. WWW-dokumentti. Päivitetty 4.5.2022. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeuden-rajoittaminen> [viitattu 10.10.2023].
- Vernerinet. 2022b. Itsemääräämisoikeus. WWW-dokumentti. Päivitetty 4.5.2022. Saatavissa: <https://www.verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus> [viitattu 11.10.2023].
- Vernerinet. 2023a. Haastava käyttäytyminen. WWW-dokumentti. Päivitetty 9.10.2023. Saatavissa: <https://www.verneri.net/yleis/haastava-kayttaytyminen> [viitattu 24.11.2023].
- Vernerinet. 2023b. Kehitysvammainen henkilö asiakkaana. WWW-dokumentti. Päivitetty 25.10.2023. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/kehitysvammainen-henkilo-asiakkaana> [viitattu 12.1.2024].
- Vernerinet. 2023c. Kommunikaatio. Kehitysvammaliitto. Helsinki. WWW-dokumentti. Päivitetty 2.5.2023. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/kommunikointi> [viitattu 2.10.2023].
- Vilkka, H. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Helsinki: Art House. E-kirja. Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789518849448> [viitattu 9.11.2023].
- York, J., Wechuli, Y. & Karbach, U. 2022. Emergency Medical Care of People with Intellectual Disabilities: A Scoping Review. *Open access emergency medicine* 14, 441–456. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC35983306/> [viitattu 4.1.2024].
- Åberg, L. 2021. Kehitysvammaisuus. Duodecim Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Päivitetty 8.9.2021. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556#s5> [viitattu 11.10.2023].
- Åberg, L. 2023. Downin oireyhtymä. Duodecim Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. WWW-dokumentti. Päivitetty 9.2.2023. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00115> [viitattu 11.10.2023].

TUTKIMUSTAULUKKO

Tutkimuksen tekijä, nimi ja vuosi	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	Tutkimusmenetelmät ja -alue	Tulokset/pohdinta
McCormick, F, Marsh, L, Taggart, L & Brown, M. 2020. Experiences of adults with intellectual disabilities accessing acute hospital services: A systematic review of the international evidence	Tarkoituksena kartoittaa kehitysvammaisten aikuisten näkemyksiä ja kokemuksia akuutista hoidosta sairaalassa	Tehty systemaattista kirjallisuuskatsausta hyödyntäen viiden tutkimuksen pohjalta	Kehitysvammaisten potilaiden hoitoa akuutissa hoidossa tulisi parantaa. Kommunikaation henkilökunnan ja potilaan välillä tulee parantua. Kehitysvammaisten yhdyshenkilönä toimiva sairaanhoitaja koettiin hyödylliseksi, samoin niin sanotut sairaalapassit.
Bacherini, A, Havercamp, S & Balboni, G. 2021. Physicians' attitudes about individuals with intellectual disability and health care practices toward them: a systematic review	Kuvata lääkäreiden asenteita kehitysvammaisia sekä heidän hoitoaan kohtaan	Tehty systemaattista kirjallisuuskatsausta hyödyntäen 14 tutkimuksen pohjalta	Jotta kehitysvammaisten potilaiden hoitoa voidaan parantaa, tulee yleisesti negatiivisten asenteiden muuttua. Myös lisäkoulutuksen tarve hoitohenkilökunnalle on selvä.
Hämäläinen, R. 2023. Kehitysvammaisen henkilö sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana: integroiva kirjallisuuskatsaus	Tarkoitus kuvata kehitysvammaisten kohtaamia haasteita sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana.	Tehty integroivaa kirjallisuuskatsausta käyttäen	Verrattuna muihin väestöön kehitysvammaiset yksilöt kokivat enemmän erilaisia haasteita sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana
Lewis, P, Gaffney, R & Wilson, N. 2016. A	Kuvata hoitajien kokemuksia kehitysvammaisten	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus 14	Sairaanhoitajat kokivat olonsa

narrative review of acute care nurses' experiences nursing patients with intellectual disability: underprepared, communication barriers and ambiguity about the role of caregivers	potilaiden hoitamisesta akuuttihoidon ympäristössä	artikkeliin perustuen	epävarmoiksi hoitaessaan kehitysvammaisia potilaita.
Iacono, T., Bigby, C., Unsworth, C., Douglas, J. & Fitzpatrick, P. 2014. A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability.	Tutkia kehitysvammaisten potilaiden kokemuksia akuutissa sairaalahoitossa	Systemaattinen kirjallisuuskatsoaus, jossa on käytetty 16 tutkimusta	Kehitysvammaisten potilaiden kokemukset sairaalahoitosta ovat edelleen ikäviä, vaikka heidän kohtaamansa ongelmat ovat olleet tiedossa jo pitkään.
Spasiani, N., Chacra, M., Selick, A., Durbin, J. & Lunsy, Y. 2020. Emergency department nurses' knowledge, skills, and comfort related to caring for patients with intellectual disability.	Tutkia päivystysosaston hoitajien tietoa, taitoja ja mukavuutta hoidettaessa potilaita, joilla on kehitysvamma	Hoitajille tehty kyselytutkimus liittyen kehitysvammaisten potilaiden hoitoon.	Vaikka suurin osa kyselyyn osallistuneista hoitajista oli kehitysvammaisia potilaita hoitanut viimeisen vuoden sisään, löytyi tutkimuksen perusteella paljon lisäkoulutuksen aiheita.
Appelgren, M., Bahtsevani, C., Persson, K. & Borglin, G. 2018. Nurses' experiences of caring for patients with intellectual developmental disorders: a systematic review using	Tutkia hoitajien kokemuksia kehitysvammaisten potilaiden hoitamisesta.	Kirjallisuuskatsoaus 18 tutkimuksen pohjalta.	Negatiivinen stigma, asenne ja vieraantuneisuus vaikuttavat edelleen tähän potilasryhmään ja heidän saamaansa hoitoon.

a meta-ethnographic approach			
York, J., Wechuli, Y. & Karbach, U. 2022. Emergency Medical Care of People with Intellectual Disabilities: A Scoping Review.	Tutkia kehitysvammaisten potilaiden hoitoa päivystysympäristössä.	Kartoittaava kirjallisuuskatsaus, jossa on käytetty 14 tutkimusta	Kehitysvammaisten potilaiden saama hoito on huonompaa, ja tämän potilasryhmän hoitoon ja sitä edistäviin tekijöihin tulisi kiinnittää enemmän huomiota.