

Sanna Elo ja Mira Sundqvist

KEHITYSVAMMAISUUDEN HAASTEITA HOITOTYÖSSÄ

Hoitotyön koulutusohjelma

2015

KEHITYSVAMMAISUUDEN HAASTEITA HOITOTYÖSSÄ

Elo, Sanna ja Sundqvist, Mira
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Tammikuu 2015
Ohjaaja: Flinck, Marja
Sivumäärä: 58
Liitteitä: 5

Asiasanat: kehitysvammaisuus, potilaan kohtaaminen, hoitotyön laatu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää laatuun ja näyttöön perustuvaa hoitotyötä kehitysvammaisten kohtaamiseen liittyen erikoissairaanhoidon erilaisissa yksiköissä. Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa hoitohenkilöstön ajatuksia ja kokemuksia kehitysvammaisten potilaiden hoidosta sekä selvittää mahdollisia kehittämistarpeita aihealueeseen liittyen.

Teoriaosuudessa käsiteltiin kehitysvammaisuutta, kehitysvammaisuuden syitä, erilaisia kehitysvammamuotoja sekä liitännäisvammoja ja -sairauksia. Työssä tarkasteltiin potilaan kohtaamista ja avattiin kommunikointia ja vuorovaikutusta, yleisimpiä puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja sekä dialogista vuoropuhelua. Lisäksi teoriaosuudessa käsiteltiin hoitotyön laatua, yksilövastuista hoitotyötä, hoitotyön prosessia ja kehitysvammaista potilaana.

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin kvantitatiivis-kvalitatiivista strukturoitua kyselylomaketta, joka koostui erilaisista väittämistä ja muutamista avoimista kysymyksistä. Kohdejoukkoon valikoituivat Satakunnan keskussairaalan osastojen A2 ja B3 sekä Antinkartanon palvelukotien Helmiinan ja Pajun hoitotyöhön osallistuvat vakituiset työntekijät, pitkäaikaiset sijaiset sekä varahenkilöstön väki. Kyselylomakkeita toimitettiin 145 kpl ja niistä täytettyinä palautui 74 kpl, jolloin vastausprosentiksi muodostui 51 %. Tulokset analysoitiin ja muotoiltiin tilastolliseen muotoon Excel ja Tixel ohjelmia apuna käyttäen ja tulokset ilmaistiin frekvensseinä, prosentteina ja graafisina kuvioina. Avoimet kysymykset analysoitiin sisällön erittelyn avulla.

Tutkimustulosten mukaan valtaosa vastaajista koki kehitysvammaisuuden huomioidamisen hoitotyössä vaativan erityisosaamista ja vastausten mukaan enemmän kuin puolet vastaajista ei omannut riittävästi tietoa kehitysvammaisten liitännäisvammoista tai -sairauksista. Vastausten perusteella voidaan todeta, että lisäkoulutusta kehitysvammaisuudesta, kehitysvammaisen hoitamisesta ja kommunikoinnista tarvitaan selkeästi.

Tulevaisuudessa kehitysvammaisen hoitamisen teoriaa voitaisiin sisällyttää sairaanhoitajakoulutuksen perusopintoihin tai edes vapaasti valittaviin opintoihin. Hoitotyöntekijät hyötyisivät kehitysvammatyöntekijöiden erityisosaavuudesta ja arkisista kokemuksista. Myös perusteellinen ja kattava taustatietolomake yksikköön saavuttaessa saattaisi olla tarpeellinen. Mahdollisuuksien mukaan omainen tai potilaan omahoitaja tulisi olla potilaan mukana yksikköön saavuttaessa.

CHALLENGES OF INTELLECTUAL DISABILITY IN NURSING

Elo, Sanna and Sundqvist, Mira
Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing
January 2015
Supervisor: Flinck, Marja
Number of pages: 58
Appendices: 5

Keywords: intellectual disability, encountering patients, quality of nursing

The purpose of this thesis was to develop quality and evidence-based nursing in encountering people with intellectual disability in a variety of nursing settings. The aim was to chart the personnel's thoughts and experiences of treating people with intellectual disability and to identify possible development needs.

The theoretical part describes intellectual disability, what has caused it and its various forms. In addition, this part deals with the related diseases and disabilities. Alternative and supportive ways of communication are also discussed, in particular, in relation to encountering patients and communication, interaction and dialogue with them. The theoretical part also deals with quality of nursing, primary nursing, nursing process and a person with intellectual disability as a patient.

The method of the thesis was a survey. The data were collected with a structured questionnaire which included statements and a few open questions. The target group consisted of the staff of two wards of Satakunta Central Hospital and the staff of two residential houses for the intellectually disabled. Altogether 145 questionnaires were distributed and 74 were returned. As a result, the response rate was 51 per cent. The results were analysed statistically with the help of Tixel and Excel programs and the results were presented graphically. The open questions were analysed with content analysis.

The results show that the majority of the respondents thought that working with people with intellectual disability demands special skills. Also, more than a half thought that they did not have adequate knowledge of the related diseases and disabilities. In conclusion, there is a need for further training on intellectual disability, its treatment and communication with the intellectually disabled.

In the future, theoretical studies on intellectual disability could be included in the basic studies of nursing or in elective studies. The nursing personnel could also benefit from the expertise and everyday experiences of the instructors for the intellectually disabled. A completed form of background information could also be useful, when the patient arrives at a nursing unit. A relative or a personal instructor should accompany the intellectually disabled person as often as possible.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	6
3	KESKEISET KÄSITTEET	7
3.1	Kehitysvammaisuus	7
3.1.1	Kehitysvammaisuuden syyt	9
3.1.2	Erlaisia kehitysvammamuotoja	11
3.1.3	Liitännäisvammat ja -sairaudet.....	16
3.2	Potilaan kohtaaminen	21
3.2.1	Kommunikointi ja vuorovaikutus	22
3.2.1	Yleisimmät puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot	23
3.2.2	Dialoginen vuoropuhelu	27
3.3	Hoitotyön laatu.....	28
3.3.1	Yksilövastuinen hoitotyö	30
3.3.2	Hoitotyön prosessi	31
3.3.3	Kehitysvammaisen potilaana	34
4	AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA AIHEALUEESTA	36
5	KOHDEJOUKKO JA TUTKIMUSMENETELMÄ.....	37
6	TUTKIMUSTULOKSET	39
6.1	Taustamuuttajat.....	39
6.2	Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen	41
6.3	Kehitysvammaisen potilaan hoitaminen	43
6.4	Oma hoitotyön osaaminen	44
6.5	Kehittämistarpeet	47
6.5.1	Työnohjauksen käyttö	48
6.5.2	Henkilökohtainen koulutustarve.....	49
6.5.3	Kehittämisehdotukset	50
6.6	Kokemuksia kehitysvammatyössä	52
7	LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	53
7.1	Validiteetti.....	54
7.2	Reliabiliteetti.....	55
8	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	55
	LÄHTEET	58
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

ICD-10:n mukaan, mikä on maailman terveysjärjestön tautiluokitus, älyllinen kehitysvammaisuus on tila, missä henkisen suorituskyvyn kehitys on puutteellista tai estynyt (Matero 2006, 165). Suomessa on arviolta noin 40 000 kehitysvammaista henkilöä, joista 1800 asuu erilaisissa laitoksissa. Vuonna 2013 laitoksissa asui pysyvästi noin 200 alle 18-vuotiasta henkilöä (Virkamäki 2013). Omaisten luona, joista puolet on yli 18-vuotiaita, asuu noin 13 000 kehitysvammaista. Itsenäisesti asuvia tai vähäistä apua asumiseensa tarvitsevia on noin 3000 kehitysvammaista ja noin 9000 kehitysvammaista palveluasumisen piirissä. (Ympäristöministeriön www-sivut 2014.) Tutkimusten mukaan Suomessa ja länsimaissa on väestöstä 1 % kehitysvammaisia (Arvio 2011, 13).

Tämän päivän työelämä odottaa koulutuksesta valmistuvan lähes valmiita asiantuntijoita. Vastavalmistuville on jo asetettu monenlaisia pätevyysvaatimuksia. Opetusministeriö määrittelee Laurin (2007) mukaan sairaanhoitajan hoitotyön asiantuntijaksi, jonka työ perustuu hoitotieteeseen. Sairaanhoitaja ”*toteuttaa ja kehittää hoitotyötä, joka on samanaikaisesti terveyttä edistävää ja ylläpitävää, sairauksia ehkäisevää ja parantavaa sekä kuntouttavaa*”. Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että kehittymisen koulutuksesta valmistuvalle alan asiantuntijaksi voi viedä useita vuosia, mutta samalla pitkään sairaanhoitajana toimineet kokevat etteivät he täytä heille asetettuja pätevyysvaatimuksia. Koulutuksessa voidaan luoda perusta monille erilaisille taidoille, mutta käytännössä niiden oppiminen tapahtuu käytännön työelämässä. (Lauri 2007, 105–107.)

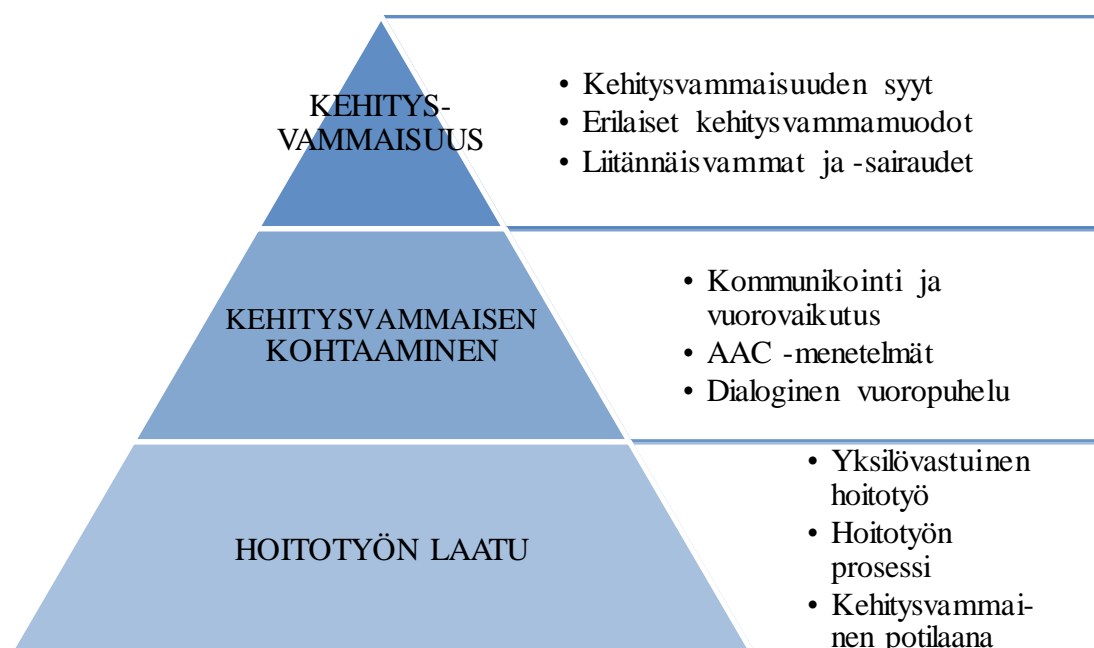
Useimmat ammattikorkeakoulut eivät sisällytä opetussuunnitelmiinsa ollenkaan kehitysvammaisten hoitotyötä. Satakunnan ammattikorkeakoulussa opetussuunnitelma sisältää perusopintoja 34 opintopistettä, ammattiopintoja 71 opintopistettä, vapaasti valittavia 15 opintopistettä, harjoittelua 75 opintopistettä ja opinnäytetyötä 15 opintopistettä (Satakunnan ammattikorkeakoulun www-sivut 2014). Tässä opinnäytetyössä ollaan kiinnostuneita siitä, mitkä ovat tämän hetkiset sairaanhoitajien ajatukset ja kokemukset.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää laatuun ja näyttöön perustuvaa hoitotyötä kehitysvammaisten kohtaamiseen liittyen erikoissairaanhoidon erilaisissa yksiköissä. Opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa hoitohenkilöstön ajatuksia ja kokemuksia kehitysvammaisten potilaiden hoidosta sekä selvittää mahdollisia kehittämistarpeita aihealueeseen liittyen. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on:

1. Selvittää teorian ja tutkitun tiedon avulla kehitysvammaisuutta yleisellä tasolla
2. Kartoittaa hoitohenkilöstön tämän hetkisiä ajatuksia, kokemuksia ja tiedon tasoa kehitysvammaisten potilaiden kohtaamiseen ja hoitoon liittyen
3. Etsiä mahdollisia hoitotyön kehittämistarpeita kyseisten potilaiden hoitoon liittyen

Keskeisiä käsitteitä tässä opinnäytetyössä ovat; kehitysvammaisuus, kehitysvammaisen kohtaaminen, hoitotyön laatu.



Kuvio 1. Tutkimuksen keskeiset käsitteet

3 KESKEISET KÄSITTEET

3.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määritellä usealla eri tavalla, kuten lääketieteen eli medikaalisen, toimintakyvyn, jossa pohditaan ihmisen valmiuksia selviytyä eri ympäristöissä tai sosiaalisen selviytymisen kautta, mikä on viime vuosina voimistunut erityisesti. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014.) ICD-10:n mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on puutteellista tai estynyt (Matero 2006, 165). Kehitysvammadiagnoosi voidaan asettaa kolmen kriteerin alle, joita ovat: älykkyydosamäärä alle 70, adaptiiviset taidot eivät vastaa ikäodotuksia ja kehitysiässä ilmennyt vamma. Yleensä kehitysvammadiagnoosi asetetaan kouluikään mennessä, kuitenkin viimeistään 17 vuoden iässä. (Arvio 2011, 12.)

Suomen kehitysvammalaki määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka *”kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiin palveluja”* (Matero 2006, 165). Suomen laki ei määrittele kehitysvammaisuuden alkamisikä yläkärärajaa. Mikäli älyllinen suorituskky kuitenkin heikkenee vasta 18 vuoden iässä tai sen jälkeen, puhutaan dementiasta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16–17.)

Kehitysvammaiset ovat vammaisryhmistä suurin. Kehitysvamma Suomessa tarkoittaa älyllistä kehitysvammaa, joka ilmenee laaja-alaisena ymmärryksen alueella. ICD-10-tautiluokituksessa kehitysvammaisuus on jaoteltu vamman neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Seuraavalla sivulla olevasta taulukosta kehitysvamma-asteet ilmenevät tarkennettuina (Taulukko 1). WHO käyttää lähtökohtana kehitysvammaisuuden määrittelyssä vammaisuuden ja sen aiheuttamien haittojen porrastusta. Edellä mainitussa vamma tarkoittaa fysiologisen tai psykologisen toiminnan tai anatomisen rakenteen puutosta tai poikkeavuutta. Vajaatoiminta tarkoittaa vammasta peräisin olevaa rajoitusta tai puutosta ihmiselle normaaliksi katsotuissa toiminnoissa. Haitta tarkoittaa vammasta tai vajaatoiminnasta

johtuvaa yksilön huono-osaisuutta, mikä estää tai rajoittaa normaaliksi luettavaa suoriutumista liittyen ikään, sukupuoleen, sosiaaliseen asemaan ja kulttuuritaustaan. Käytännössä kehitysvammaisen jokapäiväiset taidot eivät vastaa ikätasoa. Puutteita esiintyy mm. uusien asioiden oppimisen vaikeudessa ja niiden soveltamisessa uusissa tilanteissa, vaikeudessa hallita elämäänsä itsenäisesti sekä motorisissa ja kielellisissä taidoissa vamman vaikeusasteesta riippuen. Älykkyydosamäärän ollessa alle 35, puhutaan vaikeasta ja syvästä kehitysvammasta. Niihin liittyy usein muita vammoja ja liittämissairauksia. (Arvio 2011, 12–13; Rätty 2010, 32.)

Taulukko 1. Älyllinen kehitysvammaisuus, WHO:n mukaan (Kehitysvammaisuus 2012)

Älyllisen kehitysvammaisuuden aste	Älykkyydosamäärä	Älykkyyssikä (v)
Lievä (F70)	50–69	9–11
Keskivaikea (F71)	35–49	6–8
Vaikea (F72)	20–34	3–5
Syvä (F73)	alle 20	0–2

Kehitysvammaisuudessa merkittävin ryhmä on hermoston vammat ja vauriot, joiden alle edellä mainittu älyllinen kehitysvammaisuus luetaan, mutta sillä voidaan tarkoittaa muidenkin elimien vaurioita ja vammoja (Kaski ym. 2012, 16). Nykyään puhutaan vaikeimmin vammaisista ihmisistä omana ryhmänään. Kansainvälisissä yhteyksissä käytetään lyhennettä PMD, *Profound Multiple Disabilities*. Sillä tarkoitetaan kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisia ja monivammaisia ihmisiä. Heitä on kaikista kehitysvammaisista 5 – 10 %. Vamman sijaan kehitysvammaisten mahdollisuuksia rajoittavat usein ennakkoluulot ja syrjintä sekä erityisesti riippuvuus muista ihmisistä. Kuitenkin kehitysvamma rajoittaa aina vain osaa ihmisen toiminnoista. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014.)

Arvio kirjoittaa, että tehdyn suomalaistutkimuksen mukaan väestöstämme kehitysvammaisia miehiä oli enemmän kuin naisia, 54 % vs. 46 %. Kaikissa länsimaissa sukupuoli-jakauma on vastaava, vaikka naisia on miehiä enemmän heidän pidemmän eliniänodotteensa vuoksi. Eliniänodote suurimmalla osalla kehitysvammaisista on

yhtä pitkä kuin muillakin ihmisillä ja riski sairastua tyypillisiin kansansairauksiin koskee myös kehitysvammaisia (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014). Varsinaisia tilastoja kehitysvammaisesta terveyspalvelujen käyttäjänä on vaikea löytää, koska sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoissa kehitysvammainen jää varsin näkymättömäksi. Kehitysvammainen henkilö käyttää ensisijaisesti yleisiä terveyspalveluja ja tavanomaista useammin terveydenhuollon ammattilaisten palveluita kuin valtaväestö, koska kehitysvammaan liittyy usein alttius erikoissairaanhoidon vaativiin sairauksiin, kuten epilepsiaan tai kilpirauhasen vajaatoimintaan. Usein mittarina käytetään työkyvyttömyyseläkettä saavien määrää. Kehitysvammaisen lapsi on erityisasiakas jo neuvolasta alkaen, joka ei saavuta kehityksen asteita normaalissa aikataulussa eikä odotusten mukaisesti kasva kasvukäyrillä. (Arvio 2011, 15, 106; Kaski 2005.) THL:n tilastojen mukaan näyttää siltä, että kehitysvamma periytyy lapselle 15 % varmuudella, mikäli toinen vanhemmista on kehitysvammainen. Mikäli kummallakin vanhemmista on kehitysvamma, lapsi perii sen noin 40 % todennäköisyydellä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www -sivut 2014.)

3.1.1 Kehitysvammaisuuden syyt

Kehitysvammaisuuden syytä on erittäin monia. Kehitysvammaisuus todetaan joskus jo syntymähetkellä, mutta usein se havaitaan vasta myöhemmässä imeväisiässä, leikki- tai kouluikässä. Kehitysvammaisuuden syyn selviäminen antaa realistiset tiedot sekä käytettävissä olevista hoitokeinoista että kuntoutustavoitteista ja syyn selvittely käynnistyy jo toteamishetkellä. (Kaski ym. 2012, 225, 228.) Kehitysvammaisuuden diagnoosi tuo lisäksi mukanaan tiettyjä ainutlaatuisia hoitotarpeita, mitkä on käsiteltävä ja ymmärrettävä, jotta potilasta voidaan hoitaa yksilöllisesti juuri hänen tarpeensa huomioiden (Sebastian 2013). Taustasy on keskeinen myös kehitysvammaisen terveysriskien arvioinnissa, sillä kehitysvammaisuuden eri oireyhtymiin liittyy niille ominaisia terveydellisiä erityispiirteitä (Arvio 2011, 107). Moniammatillinen tiimi osallistuu alkuvaiheessa moninaisiin hoitotoimenpiteisiin ja tutkimuksiin. Eri-tyshuollon palvelut alkavat rinnakkain terveydenhuollon palveluiden kanssa ja kehitysvammaiselle laaditaan henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma, mikä on yhteenveto henkilön tarvitsemasta kuntoutuskokonaisuudesta. (Kaski ym. 2012, 225, 228.) Eri-tyshuollon tarkoitus on edistää kehitysvammaisen suoriutumista päivittäisistä toi-

minnoista, edistää mahdollisimman yksilöllistä toimeentuloa ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata kehitysvammaisen tarvitsema hoito ja muu huolenpito (Räty 2010, 332).

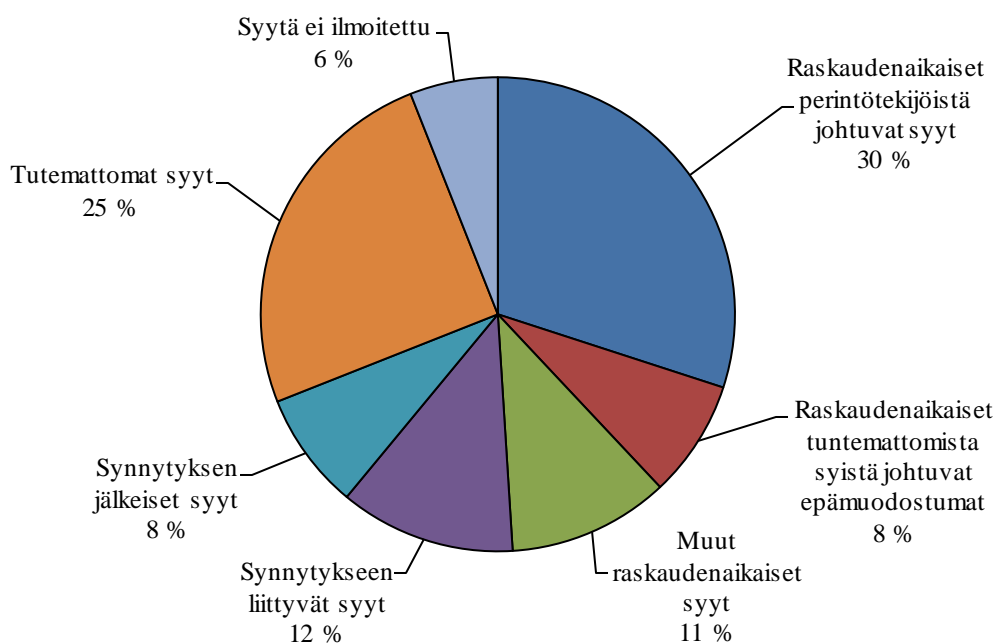
Kehitysvammaisuuden perussyynä pidetään yleensä varhaisinta syytä, mutta joka toisella arvioidaan olevan useampi kuin yksi syy vammaisuuteensa. Kehitysvammaisuus voi johtua muun muassa häiriöistä perintötekijöissä tai häiriöistä odotusaikana. Raskaudenaikaiset infektiot, krooniset sairaudet, äidin altistuminen alkoholille tai lääkkeille voivat johtaa lapsen vammautumiseen. Kehitysvammaisuus voi lisäksi johtua vaikeasta synnytyksen aikaisesta hapenpuutteesta, lapsuusiän sairaudesta tai lapsuusiässä tapahtuneesta onnettomuudesta. (Kaski 2002; Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014.) Köyhyys ja köyhyteen liittyvät seikat ovat merkittäviä kehitysvammaisuuden aiheuttajia (Arvio 2011, 40). Karkeasti jaotellen 25 % kaikista kehitysvammoista länsimaissa johtuu perimästä, 25 % on monitekijäisiä, 25 % on kehityksen aikaisia vahingoittavien tapahtumien jälkitiloja ja 25 %:ssa syy ei tutkimuksista huolimatta selviä. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014.)

Kehitysvamma ei ole sairaus, vaan se on oire keskushermoston poikkeavasta toimintakyvystä/häiriöstä. Oire on merkki sairauden tai elimistön poikkeavasta tilasta. Yleensä sairaudet ja taudit mielletään perinnöllisiksi, suomalaisen tautiperintöön kuuluviksi sairauksiksi. Kehitysvamma oireyhtymää eli -syndroomaa käsitellään oirekokonaisuutena, jossa pääoireena on kehitysvamma. Oireyhtymät ovat taudinkuvaltaan vakaita tiloja, jossa yhdessä esiintyvät oireet ja löydökset muodostavat kokonaisuuden ja jotka eri potilailla ovat jokseenkin samanlaisia. Esimerkiksi Downin syndroomaa potevilla on tyypillisesti samankaltainen persoonallisuus, tunnusomainen ulkonäkö kasvopirteineen, taipumus samoihin terveysongelmiin, samantyyppinen kasvu ja kehitys sekä samankaltainen eliniänodote. (Arvio 2011, 36; Terveysportti 2014.)

Geenitutkimukset ovat kehittyneet ja niiden kautta on löytynyt uusia syitä kehitysvammaisuudelle. 30 %:ssa vaikeista ja 50 %:ssa lievistä kehitysvammoista kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi. Jo raskausaikana voidaan lapsivesi- ja si-kiötutkimuksilla selvittää esimerkiksi perinnöllisiä sairauksia ja mahdollisia kromosomihäiriöitä. Diagnoosi voidaan tehdä sitä aikaisemmin mitä vaikeammasta

vammasta on kysymys. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014; Matero 2006, 166.) Kokemuksen perusteella kehitysvammaisuuden ehkäisy liittyy perustaudin varhaiseen ja oikeaan diagnosointiin. Kehitysvammaisuuden esiintyvyys ei hyvästä ehkäisystä huolimatta ole kuitenkaan vähentynyt, sillä uusia syitä on paljastunut. Tutkimusmenetelmien kehittyminen, niiden hyödyntäminen ja niiden pohjalta syntyneet kehitysvammaisuuden ehkäisyn mahdollisuudet ovat tällä hetkellä ajankohtaisessa asemassa. (Iivanainen 2009.)

Kehitysvammaisuuteen johtavia syitä on lueteltu seuraavalla sivulla (Kaavio 1). Väestöryhmien ja kansallisuuksien geneettinen erikoislaatu ja elintavat vaikuttavat kehitysvammaisuuden syihin. Esimerkiksi Suomessa muuta maailmaa yleisempiä ovat mm. Sallan tauti ja INCL, mutta meillä juuri ei esiinny PKU -oireyhtymää (fenyleniketonuria, aineenvaihdunnan häiriö). (Viitapohja 2004.)



Kaavio 1. Kehitysvammaisuuteen johtavien syiden luokittelu (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014)

3.1.2 Erilaisia kehitysvammamuotoja

Kehitysvammaisuus ei ole sairaus eikä sitä tule sekoittaa muihin vammaisuuden muotoihin, kuten cp- tai liikuntavammaan. Kehitysvammaisella henkilöllä voi silti olla useampi vamma, joita käsitellään työssä tuonnempana. (Kehitysvamma-alan

verkkopalvelu 2014.) Kehitysvammat voidaan jaotella geneettisten oireyhtymien, hankinnaisten kehitysvamma oireyhtymien, monitekijäisten kehitysvamma oireyhtymien ja tuntemattomasta syystä johtuvien kehitysvammojen alle. (Arvio 2011, 41.)

Kromosomuutoksista yleisimmät ovat Downin syndrooma ja Fragili X - oireyhtymä, mutta erilaisia diagnooseja on kuitenkin jopa satoja, joista useat ovat erittäin harvinaisia (Matero 2006, 167; Vehmanen & Vesa 2012, 9). Touretten oireyhtymää esiintyy Down ja frax -henkilöillä useammin kuin valtaväestöllä (Arvio 2011, 122). Raskaudenaikainen alkoholinkäyttö on tällä hetkellä merkittävä kehitysvammaisuuden aiheuttaja länsimaissa ja ainoa, mikä olisi täysin estettävissä (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014). Suomalaiseen tautiperintöön liittyy harvinaisimmat sairaudet kuten AGU (aspartyyli-glukoosiaminuria), Sallan tauti ja NCL - taudit, mitkä ovat Suomessa muita maita tavallisempia (Terveysportti 2007).

Downin syndrooma on yleisin kehitysvammaisuutta aiheuttava yksittäinen syy. Noin 95 % johtuu 21. kromosomipariin liittyneestä ylimääräisestä kromosomista ja 5 % ylimääräisen kromosomiaineksen virheellisestä paikasta. Vuosittain Suomessa syntyy noin 60–70 Down-lastaa. Mahdollisuus saada Downin syndrooman omaava lapsi lisääntyy äidin iän myötä. Downin syndroomaan liittyy joukko tiettyjä piirteitä. Downit ovat tyypillisesti lyhytkasvuisia, heillä on pieni matala kallo leveine nenänselkineen, ylöspäin vinot luomiraot ja ulostyöntävä kieli. Myös yliikkuvuus nivelissä, lyhytkaulaisuus ja leveä isovarpaan varvasväli kuuluvat Downille tyypillisiin piirteisiin. Rakenteellinen sydänvika on yleisin Downin syndroomaa sairastavien liitännäissairauksista. Lisäksi muun muassa ylipaino, infektioherkkyys, pitkäaikainen korvatulehdus/liimakorva/kuulovamma, kilpirauhasen vajaatoiminta, kaihi, keliakia sekä epilepsia ja dementia taipumus kuuluvat syndroomaa sairastavien löydöksiin (Jalan-ko 2012). Elimistön nopea vanheneminen liittyy syndroomaan kuten tietyt sukupuoliset ominaisuudet, esimerkiksi tavallista heikommat sukupuolivietti ja häpykarvoitus. Downin syndroomaan liittyvä kehitysvammaisuus on yleensä keskivaikeaa, älyllisesti keskimäärin 6–8 -vuotiaan lapsen tasoa. Älykkyyden osa-alueet voivat kehittyä eri tasolle ja aikuinen saattaa esimerkiksi puheessa sijoittua 4-vuotiaan tasolle mutta hahmotuskyvyltään sijoittua 11-vuotiaan tasolle. (Downiaiset 2014; Kaski ym. 2012, 65; Kehitysvammahuollon tietopankki 2014; Matero 2006, 167.)

Fragiili X -oireyhtymä on yleisin kehitysvammaisuutta aiheuttava perinnöllinen syy. Sitä kutsutaan myös nimillä Frax ja särö-X-oireyhtymä. Se on Downin oireyhtymän jälkeen toiseksi tavallisin kehitysvammaisuuden syy. Fragiili X -oireyhtymä johtuu X-kromosomissa tapahtuneesta geenivirheestä. Suomessa arvioidaan olevan noin 600 Frax-kehitysvammaista ja sitä esiintyy enemmän pojilla kuin tytöillä. Fraxeilla on todennäköisesti tavallista lyhyempi elinikä, koska vanhusikäisiä Fraxeja ei tunneta. Tunnusomaisina piirteinä ovat korkea, leveä otsa, isot pehmyrystoiset korvat ja pitkänomaiset jyrkät kasvot. Päänympäryys on usein keskimääräistä suurempi, ruumiinrakenne roteva, nivelet ovat yliikkuvat, iho tavallista pehmeämpi ja heillä on taipumus ylipainoisuuteen. Ylipainoisuus lisää uniapneaa ja verenpainetautiä. Hengitystieinfektioita ja korvatulehdukset ovat Fraxeilla tavallista yleisempiä, noin puolella on karsastusta. Liitännäissairauksia voivat olla epilepsia, erilaiset kasvaimet, lisääntynyt vamma-alttius ja erilaiset sydänoireet. Tyypilliseen käytökseen kuuluu katsekontaktin välttäminen, keskittymishäiriö, kovaäänisyys, käsien heiluttelu innostuessa, käsien pureminen hermostuessa, ujous ja fyysisen koskettelun välttely. Käyttäytymisen vaihtelee sukupuolen mukaan ja oireyhtymä on yleensä tytöillä lievempi kuin pojilla. Keskittymiskyky on puutteellista lähes kaikilla ja autismin kirjon piirteet ovat Fraxissa hallitsevia. Alttius mielenterveyden ongelmiin on jonkin verran lisääntynyt. Fraxien kehitysvammaisuus vaihtelee oppimisen erityisvaikeuksista vaikeaan kehitysvammaan. (Arvio 2011, 73–75; Peippo, Kankuri-Tammilehto & Salonen-Kajander 2014.)

Touretten oireyhtymä on hermostollinen sairaus. Oireyhtymää ei pidetä kehitysvammaisuuden syynä, vaan liitännäissairautena ja taustalla on sekä geneettisiä että ulkoisia tekijöitä. Se ilmenee lapsuudessa ja sitä esiintyy miehillä enemmän kuin naisilla. Touretten tunnusomaisina piirteinä ovat tic-oireet eli epätarkoituksenmukaiset ja nopeat liikkeet sekä toistuvat äänet. Oireet vaihtelevat eri henkilöillä eivätkä ole kokonaan tahdonalaisesti kontrolloitavissa ja pahentuvat esimerkiksi stressitilanteissa. Tic-oireet voidaan jaotella äänellisiin (kuten huutelu, kiljahtelu, kirolu/rivopuheisuus tai äsken kuullun puheen toisto) ja motorisiin (kuten silmien pyörittely, toistuva nenän koskettelu, hyppely tai hiusten repiminen). Oireet voivat vaihdella päivästä, viikosta ja kuukaudesta toiseen sekä määrältään että laadultaan. Touretten oireyhtymään liittyvät yleisesti erilaiset pakko-oireet, keskittymishäiriöt, ylivilkkaus ja impulsiivisuus. ADHD esiintyy 60 %:lla Tourette -ihmisistä. Siihen liit-

tyy aina masennusta ja ahdistusta sekä uniongelmiä. Tourette -ihmiset ovat usein luovia, älykkäitä ja energisiä. Usealla oireet lievittyvät aikuisiällä, mutta osa oireista on yleensä pysyviä. (Aaltonen 2011, 156; Arvio 2011, 122; Castrèn 2009.)

Sikiöaikainen alkoholi-altistus voi johtaa sekä vaikeusasteeltaan että oirekvaltaan hyvin monimuotoiseen oireyhtymään, josta kansainvälisenä lyhenteenä käytetään FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorders) -termiä ja jonka alle luetaan kuuluvaksi neljä eri diagnoosia. Tällä tarkoitetaan alkoholi-altistuksen aiheuttamien vaikutusten kirjoa ja FASD on ikään kuin kattotermi raskauden aikaisille alkoholi-altistuksen aiheuttamille sikiövaurioille. Vuosittain Suomessa syntyy 600–3000 sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaurioittamaa lasta, joista vaikeimmin vaurioituneet ovat kehitysvammaisia. Tyypillisiä kasvojen piirteitä ovat lyhyet luomiraot, ohut ylähuuli, litteät keskikasvot sekä sileä nenä-huulivako eli filtrum. Lisäksi saattaa esiintyä pienikokoisuutta tai syntymäpaino on pieni. FASD -lasten kehityksen pulmat esiintyvät ymmärryksen, oppimisen ja käyttäytymisen alueilla, joista tyypillisiä ovat eriaisteiset keskittymisen ja tarkkaavuuden ongelmat. Kattotermin alle sijoittuva FAS (Fetal Alcohol Syndrome) on ikään kuin jäävuoren huippu kaikista sikiöaikaisista alkoholi-altistuksen seurannaisilmiöistä. FAS -lapsista 85 % on lievästi älyllisesti kehitysvammaisia. Termiä FAE ei enää nykyään käytetä, mikä ennen kuvasi lieviä alkoholi-altistuksen vaurioita. Sen sijaan voidaan käytännössä puhua myös osittaisesta FAS-oireyhtymästä (PFAS), alkoholin aiheuttamista synnynnäisistä piirteistä (ARBD) tai alkoholin aiheuttamasta hermoston kehityshäiriöstä (ARND). Lieviä vaurioita on hankala tunnistaa. (Arvio 2011, 89–90; Kaski ym. 2012, 83–84; Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014.)

NCL-taudit jaetaan alatyyppeihin, joita ovat mm. INCL, LINCL, JNCL ja Pohjoisen epilepsia. NCL-taudeille yhteinen piirre on keskushermostoon ja muihin kudoksiin kertyvä aine. Lapset syntyvät terveinä ja alkavat kehittyä normaalisti. NCL-tautien perussyyt ovat erilaisia ja ne käsitellään yhtenä ryhmänä. Ne luokitellaan ensioireiden ajankohdan mukaan. Tyypillisiä piirteitä ovat epilepsia, näkövamma, liikunnallinen ja henkinen taantuminen, lihasten nykiminen eli myoklonia ja ataksia. NCL-tauteihin ei ole löydetty parantavaa hoitokeinoa. INCL eli infantili muoto alkaa imeväisiässä. Ensimmäiset oireet ilmaantuvat 6–12 kuukauden iässä, jonka jälkeen lapsen kehitys alkaa hidastua ja lapsi alkaa kadottaa jo oppimiaan taitoja. Pääoireena

ovat syvä kehitysvamma, sokeus, liikunta- ja kommunikaatiokyvyttömyys ja lihasnykäyksiä sekä jäykistelyä ilmenevä liikehäiriö. Oireisto etenee usein nopeasti ja epilepsia-kohtaukset ovat tavallisia. Liitännäissairauksina esiintyy hengitystieinfektioita, suolen toiminnan häiriöitä, refluksitautia, nielemisvaikeuksia ja limaisuutta. Nielemisvaikeudet johtavat gastrostoomaletkun (PEG-letku mahanpeitteiden läpi) asettamiseen ravitsemuksen turvaamiseksi. Yleensä INCL-lapset kadottavat kaikki taitonsa kolmanteen ikävuoteen mennessä. Elossa olevia INCL-henkilöitä on maassamme runsaat 30 ja heitä syntyy vuosittain keskimäärin kolme. Lapset kuolevat noin kymmenen vuoden iässä. LINCL tarkoitetaan myöhäisinfantiili muotoa, mikä alkaa leikki-iässä. (Arvio 2011, 55–56; Kaski ym. 2012, 52.)

JNCL on juveniili eli nuoruusikään liittyvä muoto, mistä käytetään yleisesti nimeä Spielmeyer-Sjögrenin oireyhtymä. 4–6 vuoden iässä ilmenevät näön heikkous, mikä johtaa sokeutumiseen, epilepsia ja liikuntavaikeudet. Älyllisen toiminnan heikkeneminen ilmenee oppimisvaikeuksina ja yleensä älyllinen taantuminen ei etene tasaisesti kaikilla alueilla. Taudin eteneminen vaihtelee huomattavasti. Keskimääräinen elinikä on 20–30 vuotta. Suomessa elossa on 60 henkilöä. Pohjoisen epilepsia luetaan kuuluvaksi NCL -tautien ryhmään. Tämä ilmenee usein kouluiässä alkavana epilepsiana, mikä johtaa kehityksen taantumiseen. Näkökyky säilyy normaalina, mutta saattaa heikentyä aikuisiällä. Suomessa on alle 30 Pohjoisen epilepsiaa sairastavaa henkilöä ja elinikä on lyhentynyt alle 60 vuoden ikään. (Arvio 2011, 56–58; Kaski ym. 2012, 53.)

AGU on sairaus, joka ilmenee 1. ja 4. ikävuoden välillä ja johtaa enneaikaiseen dementoitumiseen. Noin joka 65. suomalainen kantaa tätä mutaatiota ja Suomessa syntyy vuosittain 1–3 AGU-lasta. AGU-lapsi kehittyy yleensä normaalisti ensimmäisenä elinvuotenaan, mutta hänellä on taipumusta nivus- tai napatyträän ja tulehdusalttiuteen. AGU johtuu potilaiden virtsaan erittyvästä aspartyyli-glukosamiinista. Sitä kertyy myös aivosoluihin, jolloin aivosolujen toiminta häiriintyy ja seurauksena on älyllisen kehityksen hidastuminen, kehitysvamma. Ensimmäisenä oireena esiintyy viivästynyt puheen kehitys. Myöhemmin ilmenee ylivilkkautta, omapäisyyttä, kömpelyyttä ja oppimisvaikeuksia. Karkeat kasvojen piirteet ovat taudille tyypillisiä ja monille kehittyy psyykkisiä häiriöitä. Muutokset kylkiluissa ja alaraajojen luissa sekä luuston hauraus ja normaalia paksummat kallonluut voidaan todeta röntgentutkimuk-

sessä. Älyllisissä toiminnoissa ylletään 5–6 vuoden älykkyysikään ja nuoruudessa tai varhaisessa aikuisuudessa alkaa hidas taantuminen, etenkin lähimuistin ja liikuntakyvyn alueilla. 25–30 vuoden iässä taantumisenopeus kiihtyy ja myöhemmässä aikuisiässä potilaat ovat vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia ja liikkuvat huonosti. Joka kolmannen potilaan liitännäisoireena ilmenevät epileptiset kohtaukset, joka viidennellä psykiatriset häiriöt ja joka 20:nnellä nivelreuma. Taudin vaikeusasteet vaihtelevat mutta useimmat kuolevat 35–45 ikävuoden välillä. Parantavaa hoitoa ei ole, mutta liitännäissairauksia hoidetaan lääkkeillä. (Arvio 2011, 52; Kaski ym. 2012, 53–54.)

Sallan tauti on myös lapsuusiällä ilmenevä hitaasti etenevä sairaus, mikä voi ilmetä lievänä tai vaikeana muotona ja se muistuttaa AGU-tautia. Lapset syntyvät terveinä ja ensioireet alkavat ensimmäisenä ikävuotena, mikä näkyy viivästyneenä motorisena kehityksenä ja motorisina ongelmina, silmävärveen ja lihasveltouden ilmaantumisenä sekä kasvun hidastumisena. Muita pääoireita ovat kehitysvammaisuus ja liikehäiriöt. Potilaiden vuorovaikutustaidot ja kielelliset taidot ovat vahvemmat kuin toimintakyvyn taidot. Taantuminen alkaa noin 20–30 vuoden iässä. Liitännäissairauksina ovat usein epilepsia ja psykiatriset häiriöt. Suomessa on noin 70–100 Sallan tautia sairastavaa ja elinikä heillä on lähes normaali. (Arvio 2011, 53–54; Kaski ym. 2012, 54–55.)

3.1.3 Liitännäisvammat ja -sairaudet

Useilla kehitysvammaisilla henkilöillä on lisävammoja, mitkä voivat hankaloittaa puhetta ja vuorovaikutusta muiden kanssa tai henkilön omaa liikkumista (Kehitysvammaisten Tukiliiton www-sivut 2014). Älyllinen kehitysvammaisuus johtuu usein samasta syystä kuin monivammaisuuskin. Lievässä kehitysvammassa liitännäisvammoja tai -sairauksia ei esiinny juuri lainkaan tai ne ovat lieviä. Keskipaikeassa, vaikeassa ja syvässä kehitysvammassa niitä on runsaammin. (Hämeenlinnan seudun Kehitysvammaisten Tuki ry:n www -sivut 2014; Kaski 2002; Kaski ym. 2012, 98.)

Tyypillisimpiin kehitysvamman lisävammoihin ja -sairauksiin luetaan autismi, erilaiset oppimis-, käytös- ja psyykkiset häiriöt, epilepsia, liikuntavammat ja liikehäiriöt,

aistitoiminnan, puheen ja kommunikaation ongelmat sekä tavalliset muutakin väestöä koskevat sairaudet. Kehitysvamman rinnakkaisdiagnooseista yksi merkittävimmistä on autismi (Arvio 2011, 91). Nykyään ei juurikaan käytetä sanaa ”autistinen”, vaan nimitystä ”autismin kirjoon” kuuluva ihminen. Suomessa autismin kirjoon kuuluvia henkilöitä on arvioitu olevan noin 10 000 ja heistä 80 % on kehitysvammaisia. Naispuolisia on autismin kirjoon kuuluvista vain kolmannes, mutta älyllisesti kehitysvammaisten joukossa sukupuoliero ei juuri ole. Autismissa ja siihen läheisesti liittyvässä Aspergerissa oireina esiintyvät samanaikaisesti kommunikaatiohäiriöt, häiriöt sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, poikkeava ja rajoittunut käyttäytyminen sekä aisti-en poikkeava toiminta. Muihin tavallisiin erityispiirteisiin kuuluvat liiallinen tai alentunut aktiivisuus, syömis- tai unihäiriöt sekä itseä vahingoittava käyttäytyminen. Puolella autisteista puhe jää vähäiseksi tai sitä ei kehity ollenkaan ja puheen ymmärtämisessä esiintyy vaikeuksia. Toisinaan esiintyy välitöntä tai viivästynyttä kaikupu-hetta. Eräs yleinen piirre autismin kirjossa on muutosten heikko sietäminen, mikä johtaa joustamattomaan käyttäytymiseen (Nylander 2010, 23). Lisäksi autismin kir-jon henkilöillä esiintyy monimutkaisia rituaaleja, outoja tapoja ja muuta erittäin poikkeavaa ja toistuvaa käytöstä. Päivittäisten toimintojen kaavamaisuus ja tarkat rutiinit sekä epätavalliset jumiutumiset ovat tyypillisiä autistisessa toiminnassa. Poikkeavat aistiärsykkeet (yli- tai aliherkkyys äänille, valolle, kosketukselle, hajuille jne.) vaihtelevat yksilöiden välillä. (Kaski ym. 2012, 99–101; Matero 2006, 219–220.)

Autismin kirjoon luetaan kuuluvaksi myös Rettin oireyhtymä. Oireyhtymä aiheuttaa tavallisesti psyykkistä kehitysvammaisuutta, dementiaa, autismia sekä joitakin her-mostollisia vaurioita, esimerkiksi vajaaliikkeisyyttä, epilepsiaa ja tahdonalaisten liik-keiden koordinaation häiriöitä eli ataksiaa. Nykykäsityksen mukaan Rettin oireyhty-mä on taudinkuvaltaan vaihteellinen. Käytännössä oireyhtymää esiintyy vain tytöillä, vain harvoja miespotilaita on raportoitu. Ensimmäiset oireet alkavat 7–18 kuukauden iässä ja vammautuneet lapset vaikuttavat syntyessään tavallisilta. Sen jälkeen, yleensä viimeistään alle kahden vuoden iässä, alkaa raju taantumisen, joka näkyy käytök-sen muuttumisena autistiseksi, pään kasvun hidastumisena, henkisenä jälkeen jäämi-senä, vartalonliikkeiden epävarmuutena, lihasten jäykkyytenä ja käsien käytön tar-koituksenmukaisena heikentymisenä ja tilalle tulee sairaudelle ominaisia pakkoliik-keitä. Syömisongelmat, mitkä liittyvät suun alueen toimintaan, altistavat närästyksel-

le ja ruokatorvitulehduksille. Myös skolioosi, osteoporoosi, krooninen ummetus ja virheasennot kuuluvat oireyhtymälle tyypillisiin oireisiin. Opittu puhetaito katoaa vähitellen. Tyypillisiin piirteisiin kuuluvat edellä mainittujen lisäksi itsensä vahingoittaminen ja unihäiriöt, jotka saattavat kadota myöhemmin jopa kokonaan. Puuskuttaminen, hyperventilointi, ilman nieleminen, hampaiden narskuttelu ja hengityksen pidättäminen ovat yleisiä ja edellä mainitun ilmapitoisen hengitystyylin johdosta maha on usein pullea. Suomessa on noin 100 tätä oireyhtymää sairastavaa. Elinikä jää yleensä alle 40 vuoden. (Arvio 2011, 75–76; Kaski ym. 2012, 57–58; Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014.)

Aspergerin oireyhtymä kostuu tiettyjen piirteiden käyttäytymiskuvasta ja siinä esiintyy autismille tyypillisiä oireita ja se luetaan kuuluvaksi autismin kirjoon. Erona autismiin on, ettei siinä yleensä ole merkittävää älyllistä laaja-alaista jälkeenjääneisyyttä. Näkyvin oire on vaikeus toimia sosiaalisissa tilanteissa ja ymmärtää niitä sekä olla sosiaalisessa vuorovaikutuksessa että suhteuttaa itsensä toisiin ihmisiin. Asperger -henkilöllä aistien välittämät tiedot ja niiden tulkinnat ovat yksilöllisiä ja eriasteisesti poikkeavia. (Autismiliiton www-sivut 2014; Kaski ym. 2012, 99; Matero 2006, 230.)

Oppimisvaikeuksien syitä on monia ja ne tunnistetaan vain osassa älyllisesti kehitysvammaisten tapauksista. Keskivaikeaa kehitysvammaisuutta lievemmissä oppimisvaikeuksissa perheen sosioekonominen asema ja poikasukupuoli ovat merkityksellisiä. Lisäksi vanhempien korkea ikä näyttää lisäävän kaiken asteista erityisopetuksen tarvetta. (Mannerkoski, Heiskala & Autti 2006.) Kehitysvammaisilla henkilöillä katsotaan olevan muuta väestöä suurempi riski mielenterveyden häiriöihin. Kehitysvammaisista 35–50 %:lla esiintyy käyttäytymis- ja mielenterveyshäiriötä, koska psyykkiset sairaudet liittyvät läheisesti heillä tavattaviin aivovaurioihin ja osittaisena syynä ovat myös heidän elämänsä liittyvät vaikeudet. Rauhattomuus on tavanomaisin kehitysvammaisen henkilön psyykkinen häiriö, mikä näkyy huonona keskittymiskyynä tai metelöintinä, esineiden heittäjänä, lyömisenä jne. Pakkotoiminnot kuuluvat läheisesti kehitysvammaisuuteen. Ne ovat jonkin merkityksettömän rituaalin tai liikkeen toistamista, esimerkiksi vaatteiden repimistä, vartalon huojuttamista tai pään seinään lyömistä. Usein ilmenee omiin oloihin sulkeutumista, itsensä vahingoittamista tai alituista itsetyydytystä. Osasyinä käytöshäiriöissä ovat kehitysvam-

maisen henkilön vaikeus tajuta syy-seuraussuhteita, puutteellinen pettymysten sietokyky ja hallitsemattomat tunnereaktiot. (Kaski ym. 2012, 103–106.)

Kehitysvammaisten nuorten aikuistuminen saattaa olla hidasta ja he tarvitsevat erityistä tukea seksuaalisessa kasvamisessa. Kehitysvammaisten seksuaalisuus voi ilmetä kiusallisilla tavoilla, kuten ujostelemattomana lähentelynä, itsensä paljasteluna tai avoimena itsetyydytyksenä. Syitä tähän voi olla kehitysvammaisen puutteellinen kyky ymmärtää asioita, kumppanittomuus tai kehitysvammatason lähtökohdista riippuva seksuaalineuvonnan puute. Kehitysvammaiset nuoret saattavat myös altistua seksuaalisen hyväksikäytön uhreiksi taikka naiviin prostituutioon, jossa nuoret ovat oppineet käyttäytymään muiden haluamalla tavalla. On huomattava, että hyväksikäyttösuhteet saattavat olla kehitysvammaisen keino saada mielihyvää, läheisyyttä, huomiota tai lahjoja. Kehitysvammaisten naisten riski joutua seksuaalisen väkivallan uhriksi näyttää selvästi olevan kohonnut. Usein hyväksikäyttäjä on kehitysvammaiselle tuttu tai läheinen. (Kaski ym. 2012, 103–106; VIA-projekti 2014.)

Suomessa epilepsiaa sairastaa noin 56 000 henkeä. Epilepsialla tarkoitetaan aivope- räisiä tajunnan, tuntoaistimusten, liikesuoritusten, käyttäytymisen tai muiden toimintojen kohtauksellisia häiriöitä ja niihin liittyviä sähkötoiminnan muutoksia. Epilepsia muodostuu joukosta neurologisia oireyhtymiä, joissa alkamisikä, syyt, hoito ja kohtausten määrä ja ennuste vaihtelevat paljon. Epilepsia on monisyinen sairaus, jonka puhkeamiseen vaikuttavat ympäristö- ja perintötekijät. Kehitysvammaisilla epilepsia johtuu usein aivojen kehityshäiriöstä. Erityishuollon palveluja saavilla epilepsiaa on kuitenkin viidenneksellä potilaista. Oireet vaihtelevat lyhytkestoisesta toimintojen pysähtymisestä tajuttomuus-kouristuskohtauksiin. Tavallisimpina oireina esiintyvät tahdosta riippumattomat liikeoireet, kuten raajojen jäykistyminen, nieleskely, hypis- kely tai esimerkiksi kyvyttömyys puhua. Kohtausten kesto vaihtelee muutamasta sekunnista minuutteihin ja kohtausta saattaa seurata useankin tunnin jälkitila, jolloin henkilön toimintakyky on heikentynyt. Epileptisiä kohtaustyyppisiä ja oireyhtymiä voidaan luokitella oireiden ja tutkimusten perusteella erilaisiin ryhmiin. Kohtausten pitkittyessä tai niiden tullessa tiheään tahtiin, on henkilö hengenvaarassa ja hänet tulee välittömästi toimittaa sairaalahoitoon. Usealla epilepsiaa sairastavalla hoito on hyvin hallittavissa, mutta osalla potilaista se haittaa merkittävästi elämää nykyhoi-

dosta huolimatta. Epilepsian hoito jatkuu yleensä koko eliniän sen ollessa pitkäaikais sairaus. (Epilepsialiitto 2014; Kaski ym. 2012, 113.)

Kehitysvammaisilla moninaisia liikehäiriöitä esiintyy yleisemmin kuin valtaväestöllä. Liikehäiriö voidaan määritellä helposti nähtäväksi liikunnalliseksi oireeksi tai muutokseksi. Liikehäiriöt voidaan jakaa neljään luokkaan: runsasliikkeisyyteen/pakkoliikkeisyyteen, vähäliikkeisyyteen, haparointiin tai raajan kankeuteen liikuteltaessa. Kehitysvammaisen potilaan kanssa työskennellessä, jolla on kyseisiä liikehäiriöitä, voivat tahattomat liikkeet aiheuttaa sekaannuksia. Kehitysvammaisen reagoitua voi olla hankalaa erottaa tahattomista liikehäiriöistä. Liikuntavammat muodostavat suuren osan älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyvistä lisäoireista ja niitä on joka neljännellä erityishuollon potilaalla. Liikuntavammat voidaan luokitella synnynnäisen tai alle kahden vuoden iässä saatuun aivovaurioon, myöhemmin saatuun aivovaurioon, rakennepoikkeavuuksiin, lihassairauksiin, yleissairauksiin liittyviin liikuntavammaisuuksiin ja muihin syihin, kuten aivo- tai selkäytimen kasvaimien sekä tulehdusten tai vammojen jälkitiloihin. Liikuntavammoista käsitellyimpiä ovat esimerkiksi cp-vamma, selkäydinkohju ja vesipäisyys sekä muut selkäydinvammat, lihassairaudet ja ortopediset ongelmat. Kehitysvammaisilla esiintyy usein raajojen virheasentoja ja skolioosia. (Arvio 2011, 121; Kaski ym. 2012, 120–125.)

Aistitoiminnan ja havaitsemiskyvyn muodostumisessa vaurion syntyhetki ja laajuus vaikuttavat aistitoiminnan poikkeavaan kehittymiseen. Aistimus heikentyy tai puuttuu kokonaan aistinelimen vaurioitua. Aistitoimintaan liittyy myös yli- tai aliherkkyys, joista puhutaan kun aistimukseen reagoidaan liian voimakkaasti tai riittämättömästi. Kehitysvammaisilla omien aistimusten ymmärtäminen voi lisäksi olla vaikeaa, koska aivovaurio on vaikuttanut tiedon käsittelyn osa-alueille. Näkövammaisuutta esiintyy 7 %:lla ja merkittävää kuulon alenemaa 5–10 %:lla kehitysvammaisista henkilöistä. Älyllisen kehitysvammaisuuden yhteydessä esiintyy usein varsinaisia puheen ja kielellisen kehityksen häiriöitä liittyen kehityksen jälkeenympäristöön, paikalliseen aivovaurioon tai molempiin. (Kaski ym. 2012, 126, 128, 131; Papunetin www -sivut 2014).

3.2 Potilaan kohtaaminen

Alan koulutuksessa tulee ottaa huomioon se, että kehitysvammaiset ihmiset ovat hyvin erilaisia keskenään. Henkilökunta joutuu kohtaamaan myös omat asenteensa ja käsittelemään itsessään syntyviä tunteita, joita vammaisuus aiheuttaa. Työhön voi liittyä jatkuva valppauden vaatimus kehitysvammaisten henkilöiden alentuneen ymmärrystason aiheuttamaan yllätyksellisen käyttäytymisen varalta. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2006, 303,304.)

Potilaan hyvä kohtelu vaatii muun muassa sitä, että potilaan inhimillinen arvokkuus säilyy kaikissa olosuhteissa ja sen, että ihmisarvoa ei loukata. Hyvässä kohtelussa huomioon otetaan potilaan toivomukset, mielipiteet, yksilölliset tarpeet, potilaan etu, äidinkieli sekä kulttuuritausta. Potilaan kohteluun sisältyvät myös tavat kuinka potilaaseen eri asiakastilanteissa suhtaudutaan. Laitoshoidossa tulee olosuhteiden olla laadultaan sellaiset, että siellä pystytään toteuttamaan ihmisarvoisen kohtelun vaatimuksia ja potilaan yksityisyyttä kunnioitetaan myös käytännön toimenpiteitä hoidattaessa. Laitoshoitoa järjestettäessä tulee huomiota kiinnittää siihen, että laitoksessa löytyy tarpeeksi ammatillisesti päteviä työntekijöitä. (Räty 2010, 24–25.)

Vaikka vuorovaikutuksessa on kaksi taitojensa suhteen poikkeavaa henkilöä, on tasa-arvoiseen vuorovaikutukseen mahdollista päästä. Varhain opitut vuorovaikutustaidot toimivat useilla kehitysvammaisilla ihmisillä vielä aikuisiälläkin. Vaikeasti kehitysvammaisten lähipiiri voi omalla menettelyllään auttaa kehitysvammaista toimimaan ja osallistumaan vuorovaikutukseen aktiivisena ja merkittävänä osapuolena. (Papunetin www-sivut 2014.) Sairaanhoidajan kohdatessa potilaan, pyritään vuorovaikutteiseen kohtaamiseen, mikä on keskeistä myös kaikissa hoitotyön toiminnoissa. Sairaanhoidajan taito huomioida, ja kerätä potilaan kanssa tapahtuvasta vuorovaikutustilanteesta oleellinen tieto hoidon etenemisen kannalta, vaikuttaa suoraan siihen mitä ja millaisia asioita pystytään potilaan tilanteesta kirjaamaan. Edellä mainitut asiat potilaan tilanteesta luovat pohjan moniammatillisen työtavan toteuttamiseksi potilaan hoidossa. (Ahonen, Ikonen, & Koivukoski 2007.)

3.2.1 Kommunikointi ja vuorovaikutus

Hyvän hoitosuhteen luomiseksi hoitajalla täytyy olla vuorovaikutusosaamista, jotta kommunikaatioyhteys saadaan muodostettua eri-ikäisiin potilaisiin sekä heihin, joilla on sairauden tai vamman takia puutteita kommunikaatiokyvyssä. Vuorovaikutussuhteessa hoitajan on hyvä tiedostaa millaisesta aistivammasta on kyse, sillä eri aistivammat vaikuttavat potilaan toimintaan erilaisin tavoin (Iivanainen & Syväoja 2012, 572; Papunetin www-sivut 2014). Kommunikointiin vaikuttavat esimerkiksi näkö- ja kuulovammat tai rakenteelliset epämuodostumat. Lisähaastetta kehitysvammaisen henkilön kanssa kommunikaatioon tuovat myös puutteet keskittymiskyvyssä sekä vaikeus sosiaalisen kanssakäymisen ja keskustelun sääntöjen omaksumisessa. Reilussa kahdessakymmenessä vuodessa paljon on muuttunut. Puhevammaa ei enää esimerkiksi tarkastella yksittäisen henkilön henkilökohtaisena ongelmana, vaan yhteisenä vuorovaikutuksen osatekijänä, missä on tärkeää löytää yhteinen viestimiskeino. (Huuhtanen 2005, 7; Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014.)

Vuorovaikutuksella tarkoitetaan tapahtumaa, jossa ihmiset jakavat tietojaan, tarpeitaan, tunteitaan ja ajatuksiaan toisilleen. Koskettaminen ja kosketetuksi tuleminen ovat keskeisiä vuorovaikutuksessa. Vuorovaikutuksessa yhtenä haasteena ovat ihmisten näkemyserot samasta asiasta ja niiden vaikutuksesta ihmisten ajatteluun ja toimintaan (Mäkisalo-Ropponen 2011, 100). Kehitysvammaisuuteen liittyy yleensä jonkinasteisia ongelmia vuorovaikutustaidoissa, puheen tuotossa tai puheen ymmärtämisessä. Kehitysvammaisista henkilöistä ei vuorovaikutustilanteissa tule toimeen riittävän hyvin kolmannes ja 60 %:lla on jonkinasteinen kommunikaation tai puheen ongelma. Häiriöstä tai sen syntyvästä riippumatta on ensisijaista, että ihmiseen suhtaudutaan kaikissa tilanteissa rehellisenä kommunikaatikumppanina. Oikarainen (2012) kirjoitti tutkimuksessaan, että huonoilla kommunikaatio-aidoilla edesautetaan henkilön masennuksen puhkeamista, eristäytymistä ja passivoitumista ja edellä mainittuja voidaan torjua helposti luovilla kommunikaatiokeinoilla sekä hyvillä kommunikaatio-aidoilla. Onnistumisen tuntemukset kannustavat välittämään ja vastaanottamaan viestejä oletettavista vaikeuksista huolimatta. (Kaski ym. 2012, 131; Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014; Papunetin www -sivut 2014.)

Vuorovaikutuksesta merkittävin osa on sanatonta viestintää, mikä alkaa jo ennen keskustelua. Ensivaikutelmaan vaikuttaa se miten tervehditään, mitä sanotaan ja miten katsotaan toista silmiin. Myös ilmeet, eleet, läheisyys, äänensävyt ja koskettaminen määrittelevät tilannetta. Sanatonta viestintää ovat siis koskettaminen, katsominen, keskusteluetäisyys, pukeutuminen, vartalon liikkeet ja eleet. (Väisänen, Niemelä & Suua 2009, 28.)

Selkokielen on arvioitu olevan kehitysvammaisten tärkein apuväline kommunikoinnissa. Se on helposti ymmärrettävää kieltä, missä lauseiden rakennetta, sisältöä ja sanastoa muokataan helpommin ymmärrettävään muotoon. Selkokieltä käytetään mm. kommunikoitaessa kehitysvammaisten kanssa, mutta siitä hyötyvät myös muut, kuten ikääntyneet ihmiset. (Ivanainen & Syväoja 2012, 573; Papunetin www- sivut 2014; Viitapohja 2009.)

3.2.1 Yleisimmät puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot

Kehitysvammaliiton varhaiskuntoutusprojektin osana syntyi Suomessa 1990-luvun taitteessa puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät, eli AAC (augmentative and alternative communication). Puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä (Liite 1) ovat keholla kommunikointi, puhetulkkaus, sokeainkirjoitus, esine- ja kuvaviestintä, BLISS -kieli sekä viittomakieli (Viitapohja 2010). Viittomakieli ei virallisesti ole puhetta tukeva ja korvaava kommunikaatiokeino, koska se on kuurojen äidinkieli. Tukiviittomien käyttö perustuu samoihin periaatteisiin kuin viittomakieli ja siksi se on otettu mukaan korvaaviin menetelmiin. Kommunikoinnissa hyödynnetään kaikkia mahdollisia luonnollisia kommunikaatiokeinoja, esimerkiksi katsetta ja katsekontaktia, kehon asentoja, ilmeitä, eleitä ja äännähdyksiä. (Huuhtanen 2005, 7, 14.)

Kommunikoinnin muotoja voidaan ryhmitellä usein eri tavoin. Kommunikointimuodot voidaan jakaa esimerkiksi eri ilmaisutasojen mukaisesti johon kuuluvat luonnolliset reaktiot (nauru, itku tai haukotus), kielellinen taso (PCS, piirroksiset tai valokuvat) ja kieliopillisesti hallittu kieli (puhuttu kieli, BLISS-kieli ja kirjoitus). Toinen tapa jakaa puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja käyttävät ihmiset, on jakaa ne toiminnallisiin ryhmiin, eli ilmaisukieli- (toisten ihmisten puhetta ymmärre-

tään hyvin, mutta itseä ei osata ilmaista puheen avulla), tukikieli- (henkilöt oppivat puhumaan yleistä kehitystasoa hitaammin tai epäselvemmin, jolloin käytössä voivat olla tukiviittomat tai vuorovaikutuspassi) ja korvaavan kielen ryhmiin (henkilöt eivät opi ymmärtämään tai tuottamaan puhetta, käytössä graafiset keinot ja viittomat muiden tapojen rinnalla). Paljon käytetty muoto on ei-avusteinen ja avusteinen kommunikointi (Taulukko 2 seuraavalla sivulla). Ei-avusteisessa kommunikoinnissa ihminen muodostaa kielelliset ilmaisut itse, esim. viittomat. Avusteisella kommunikointitavalla tarkoitetaan kaikkia sellaisia tapoja, joissa kielellinen ilmaisu on fyysisesti erillään käyttäjästä, esim. erilaiset kommunikaatiotaulut. (Huuhtanen 2005, 14–16; Matero 2006, 132; Papunetin www -sivut 2014.)

Taulukko 2. Ei-avusteinen ja avusteinen kommunikointi (Kehitysvammaliitto 2005)

EI-AVUSTEINEN	AVUSTEINEN
✓ Puhe ja sen oheisviestintä	✓ Esineet
✓ Toiminta- ja kehonviestit	✓ Kuvat, symbolijärjestelmät
✓ Luonnolliset eleet	✓ Blisskieli
✓ Tukiviittomat	✓ Kirjaimet, sanat, lauseet

Tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä on tällä hetkellä paljon. Kehitysvammaisten henkilöiden häiriöiden laadusta riippuen kommunikoinnin toimivimmat keinot voivat ovat erilaisia ja niitä sovelletaan yksilön tarpeen mukaan. Mallintamista tulee käyttää iästä riippumatta. Mikäli henkilö saa mallia vain puhutusta tavasta kommunikoida, ei hänen ilmaisunsa puhetta tukeviin ja korvaaviin keinoihin (AAC) voi kehittyä. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014; Papunetin www -sivut 2014.)

Olemuskieli on tyypillinen osa ihmisen luontaista kommunikointia, mikä ilmenee eleinä ja ilmeinä, äänensävyinä ja ääntelyinä, itkuna ja nauruna, toimintana ja kehon asentoina. Ilmeet ja kehonkieli opitaan ympäristöstä eikä niitä tarvitse opettaa. Tukiviittomisella tuetaan samanaikaisesti puheen tapailua ja puhumista. Yksittäiset viittomat lainataan viittomakielestä, mutta viittomakieleen liittyvät rakenteelliset seikat ja säännöt jäävät pois. Tukiviittomien käytössä on muistettava, että niiden rinnalla

käytetään aina puhetta, mikä edistää puheen kehitystä ja helpottaa puheviestien ymmärtämistä. Tukiviittomisessa viitotaan niin kutsutut avainsanat eli tärkeimmät sanat puhutusta asiasta kehonkieltä apuna käyttäen. Esimerkiksi kysymyslauseissa kysyvällä ilmeellä on tärkeä merkitys. Tukiviittominen on tärkeää aloittaa varhain ja jatkaa sitä tarpeeksi pitkälle. Mikäli puhetta alkaa syntyä, syrjäyttää se viittomat. (Huuhtanen 2005, 26–27; Papunetin www -sivut 2014.)

Kuvakommunikoinnissa osoittaminen kuvasta on ihmisen yksi luonnollisista tavoista kommunikoida. Kuvakommunikointia suunniteltaessa tulee ottaa huomioon kommunikoidavan motoriikka, motivaatio, muisti, ymmärryskyky, tarkkaavaisuus ja näönvarainen hahmottaminen. Kuvia tai kuvista rakennettuja näyttötauluja käytetään tehokkaasti ilmaisemaan viestejä ja niillä voidaan myös nimetä ympäristön tiloja ja esineitä. Nykyään on saatavilla ja muokattavissa erilaisia yksinkertaisia kuvia ja eri kuvat sopivat erilaisille kommunikaatiotasolle tai eri henkilöille. Kuvia käyttävän tulee ymmärtää käsitteen ja kuvan vastaavuus. Piktogrammit (Pictogram Ideogram Communication) ovat selkeitä, mustavalkoisia (mustalla taustalla olevia valkoisia piirroksuvia), varjokuvien tai liikennemerkkien kaltaisia symboleja, joita Suomessa on saatavilla n.900. PCS- kuvat (Picture Communication Symbols) ovat yksinkertaisia ääriivapiirroksia ja niiden ylä- tai alapuolelle on kirjoitettu merkitysvastine. PCS- kuvat voivat olla ilmeikkäitä, mustavalkoisia tai värillisiä. Suomeksi on käännetty yli 10 000 kuvaa. (Huuhtanen 2005, 58–59, 62; Matero 2006, 135–136, 139; Papunetin www -sivut 2014.)

Pidemmälle kuvien käytössä kehittyneet henkilöt kaipaavat kommunikointiinsa laajempia ilmaisun mahdollisuuksia, mitkä esimerkiksi BLISS-kieli mahdollistaa. BLISS-kieli on itsenäinen kieli, jossa sanat korvataan graafisina symboleina. Sillä on oma kielioppinsa ja rakenteensa. Symboleja on noin 3000. Käyttämällä apumerkkejä ja yhdistelemällä symboleja, voidaan luoda rajattomasti ilmaisuja. Symbolien merkityksen muodostavat symbolin muoto, sijainti ja koko. BLISS-kieli perustuu erilaisiin rakenneosiin. Kommunikointitauluissa tai -kansioissa sanastot esitetään kuvina, BLISS-symboleina tai sana-lause listoina. (Huuhtanen 2005, 83–84; Matero 2006, 139; Papunetin www -sivut 2014.)

Edellä mainittujen ohella myös valokuvat, lehtikuvat ja piirtäminen ovat hyviä keinoja. Piirroskuvakommunikointi on menetelmä, jota voidaan käyttää ennalta suunnitelmattomiin keskustelutilanteisiin tai tilanteissa, joissa kuvaa tai symbolia ei löydy kommunikointilaitteesta tai -taulusta. Kuvien piirtäminen reippaaseen tahtiin on tärkeää eikä vaadi erityisiä taiteellisia taipumuksia. Aakkostaulusta ja kirjoittamisesta voi olla myös apua kommunikoinnissa, mutta nämä apuvälineet edellyttävät luku- ja kirjoitustaitoa. Mikäli kuvilla kommunikoiminen ei onnistu esimerkiksi näkövamma vuoksi, voidaan kommunikoida esineillä. Tällöin voidaan käyttää kosketeltavia, haisteltavia tai jopa maisteltavia merkkejä. Usein esineitä käytetään tilannekohtaisesti ennakoimassa tulevaa asiaa tai esineitä kootaan muistuttamaan ajallisesta toimintajärjestyksestä. (Huuhtanen 2005, 73; Papunetin www -sivut 2014.)

Kun puhuminen tai kirjoittaminen ei onnistu tai puhe on epäselvää, voidaan avuksi ottaa erilaiset kommunikointilaitteet. Tällaisia ovat esimerkiksi puhelaitteet, kommunikointiohjelmat, puheäänien vahvistimet tai ääniproteesit. Kommunikointilaitteeseen on koottu sanastot käyttäjän kommunikointitavasta riippuen. Laite voi toistaa vain yhtä asiaa tai siihen voi ladata tuhansia lauseita käyttäjän kyvyistä riippuen. Kommunikointilaitteen pinnalla voi olla viestiruutuja tai näppäimistö. Näppäimen tai viestiruudun valinta toistaa ennalta nauhoitetun viestin. Joissakin laitteissa voi kirjoittaa viestin myös itse. (Huuhtanen 2005, 96–97; Papunetin www -sivut 2014.)

Tulkkipalvelun työntekijä avustaa henkilöä ilmaisemaan itseään ja ymmärtämään muita huolehtimalla kommunikoinnin apuvälineiden toimivuudesta ja avustamalla apuvälineen käytössä. Tulkkaus tarkoittaa esimerkiksi epäselvän puheen selventämistä, kirjoitettujen viestien tulkkauksesta puheeksi tai toisin päin sekä kääntämistä kielestä toiseen, esimerkiksi BLISS -kielisen viestin kääntämistä puheeksi. Tulkkaus voi tapahtua joko etätulkkauksena tai asiakkaan luona. Tulkkausta on lisäksi erilaisen tekstien ja lomakkeiden täyttämisen ja sisällön selventämisen yhdessä asiakkaan kanssa tai asiakkaan tuottaman viestin tulkkauksen keskustelukumppanille puheliemen välityksellä. Puhe- tai kuulovammaisella on oikeus käyttää tulkkaukspalvelua vähintään 180 ja kuulonäkövammaisella 360 tuntia vuodessa, mitkä KELA järjestää. Järjestettäessä tulkkaukspalveluita, on otettava huomioon palvelunkäyttäjän omat mielipiteet, yksilölliset tarpeet, toivomukset, etu sekä äidinkieli ja kulttuuritausta. Tiko-teekki toimii vammaisille soveltuvan tietotekniikan sekä puhetta tukevan ja korvaa-

van kommunikoinnin (AAC) tietotaitokeskuksena. Kehitysvammaliiton Tikoteekki tiedottaa, kouluttaa, toteuttaa asiakasarviointeja, konsultoi ja ylläpitää alueellista Tikoteekki -verkostoa. (Kaski ym. 2012, 299; Matero 2006, 146; Papunetin www -sivut 2014.)

Pistekirjoitustaito edistää näkövammaisen tai kuurosokean henkilön itsenäistä selviytymistä ja se on sokeilla, vaikeasti heikkonäköisillä ja kuurosokeilla ensisijainen luku- ja kirjoitustaidon väline. Pistekirjoitus perustuu kuudesta pisteestä muodostuvaan peruskuvioon ja se on maailmanlaajuisesti käytössä oleva kohokirjoitusjärjestelmä. Pistekirjoituksen avulla voidaan muodostaa 64 erilaista merkkiä. Pistekirjoituksen lukeminen tapahtuu sormin tunnustelemalla. Lisäksi käytetään kahden useamman pistemerkin yhdistelmiä vastaamaan yhtä tavallisen kirjoituksen merkkiä. Pistekirjoitusta voidaan käyttää apuna kirjoittaessa kaikki tarvittavat matemaattisten aineiden merkit, nuottikirjoituksessa ja eri kielissä. Eri yhteyksissä voi samalla merkillä olla eri merkitys. Pistekirjoitusta kutsutaan myös Braille -kirjoitukseksi sen kehittäjän mukaan. (Braille-neuvottelukunta 2014.)

3.2.2 Dialoginen vuoropuhelu

Dialogisen vuoropuhelutavan hallitseminen on ammatillista tietoista toimintaa, missä keskeisenä asiana on kieli eli se, mitä puhumme toinen toisillemme sekä suhtautumis- ja ajattelutapa asiaan. Keskustelukumppanin kunnioittaminen on aktiivista toimintaa, missä tutustutaan syvällisesti toiseen ihmiseen kunnioittaen samalla toisen henkilökohtaista reviiä. Dialogisuus ei koskaan ole pelkkää tekniikkaa vaan kehittyvä asenne, mikä parhaimmassa tapauksessa muuttaa, rikastuttaa ja avartaa keskustelijan persoonallisuutta. Omaa keskustelukäytäntöään tietoisesti muuttamalla voi alkaa saada erilaisia vastauksia. Dialogi tarkoittaa keskusteluyhteyttä ja yhdessä ajatteleminen tilaa, vuorovaikutusta ja kuuntelua, jossa jokainen arvostaa toinen toistaan. Jokaisen mielipiteet ovat arvokkaita eikä keskustelussa vaadita toisen ajattelutavan muuttamista. Dialogisessa vuoropuhelussa odotetaan toisen vastauksia ennen kuin keskustelussa voidaan edetä yhdessä. Dialogia ei voi kukaan aloittaa puhtaalta pöydältä, koska muodostamme toinen toisistamme ennakkokäsityksiä ja teemme hypoteeseja siitä, mistä asiassa mahdollisesti ollaan keskustelemassa. Huolellinen valmis-

tautuminen keskusteltavaan asiaan, tukee hyvän keskustelun syntymistä. Valmistautuminen ei estä hyvän keskustelun syntymistä, kun työntekijä pois sulkee tietonsa ja aloittaa keskustelun avoimella asenteella, minkä kulkua hän ei ole etukäteen suunnitellut. Mikäli asenteet säilyvät varautuneina ja ennakkoluuloisena, ei vuoropuhelua voi syntyä. Työntekijä, joka on varustautunut tietyin ennakkoasentein, ei näe potilaansa voimavaroja ja voi pahimmassa tapauksessa menettää toivon työssään. Keskustelun ollessa avointa, eivät ennakkoluulot pilaa yhteistyötä. Esimerkiksi työskentely kehitysvammaisten kanssa ja jaksaminen kehitysvammatyössä edellyttää avointa asennetta. (Seikkula & Arnkil 2009, 19, 130; Väisänen ym. 2009, 9-11, 18.)

Kuuntelun ja puheenvuoron odottamisen ohella suoraan puhuminen on yksi dialogisen vuorovaikutuksen ominaisuuksista. Sitä pidetään dialogin haasteellisimpana osana. Suoraan puhuminen on aitoa puhumista, mikä tarkoittaa asian sanomista ääneen, mitä todella ajattelemme. Suoraan puhuminen vaatii itseluottamusta, rohkeutta ja riskinottoa ja nämä yhdessä muodostavat sitoutumisen asteen. Suoraan puhuminen dialogissa ei ole myötäilevää ja usein suoraan sanotun puheenvuoron jälkeen tuleekin hiljaisuus, mikä johtaa toisenlaiseen puhumiseen. Dialogissa unohdetaan hierarkiat ja auktoriteetit antaen kaikille mahdollisuus puhua. Keskustelussa viivästytetään vahvojen mielipiteiden esille tuontia. (Väisänen ym. 2009, 18–23.)

3.3 Hoitotyön laatu

Vastavalmistuneiden ja kokeneiden hoitajien tulee ymmärtää, että itse hoitotyö ja hoitotyön teoria kulkevat ”käsi kädessä”. Asia pitää tuoda käytäntöön hoitajan ymmärtäessä teorian, kokemuksen, tutkitun tiedon, tutkimusten väliset suhteet ja niiden samanaikaisen käytön hoitotyössä. (Johnson & Webber 2010, 306.) Potilaiden tasarvoisen hoidon, hoitotyön laadun ja eettisten pelisääntöjen saavuttamiseksi, on hoitotyössä keskeistä käyttää tutkittuun tietoon perustuvia menetelmiä (Ahonen ym. 2013, 18).

Hoitotyön laatua on tutkittu runsaasti eri näkökulmista. Kuntaliiton laatutyöryhmä määrittelee vision hyvästä hoidosta seuraavanlaisin sisällöin: Potilaan hyvä hoito käsittää potilaan yksilölliset tarpeet ja toiveet, joita ammattitaitoinen henkilökunta to-

teuttaa hoitotyön prosessina. Käytännössä tämä tarkoittaa henkilöstön kykyä soveltaa näyttöön ja hyviin hoitokäytäntöihin perustuvia ja vaikuttavia menetelmiä. Tällöin myös yhteistyö hoitoon osallistuvien tahojen välillä on saumatonta. Lopputuloksena onkin tyytyväinen potilas, joka on saanut parhaan mahdollisen terveyshyödyn. (Kuntaliiton www -sivut 2011.) Käypä Hoito -suositukset ovat konkreettinen esimerkki tutkitun näytön soveltamisesta eri potilaiden hoitoon (Sarajärvi, Mattila & Rekola 2011, 16).

Näyttöön perustuva toiminta (EBP, Evidence-based Practise) yhtenäistää potilaiden hoitoa, alan koulutusta ja sosiaali- ja terveystieteiden yksiköiden toimintatapoja, henkilöstön osaamista sekä vahvistaa yksiköiden toiminnan tehokkuutta ja vaikuttavuutta. Yksi hoitotyön laadun tärkeistä lähtökohdista tänä päivänä on näyttöön perustuva hoitotyö (EBN, Evidence-based Nursing). Käsite määrittää yleensä parhaimman tämän hetkisen tiedon arvioinniksi ja käytöksi. Näyttöön perustuva toiminta ei kuitenkaan ole viimeisimmän tutkimustiedon käyttämistä eri potilailla, vaan sovellettua yksilöllistä toimintaa kunkin potilaan tilanteeseen. Näyttöön perustuvaa hoitoa arvioidaan tulosten perusteella, koskien esimerkiksi yksittäistä potilasta, potilasryhmää, väestön terveyttä tai itse toiminnan toteutusta. Näyttöön perustuva hoitotyö jaetaan useimmiten hoitotyöntekijän kokemuksen kautta saavuttamaan näyttöön, tutkitun tiedon tuottamaan näyttöön sekä potilaan omaan tietoon, perheen ja läheisten hoitokokemuksiin sekä toimintaan koskevaan näyttöön. Näyttöön perustuvan toiminnan tavoitteena on parantaa hoitotyön vaikuttavuutta ja laatua sekä hallita hoitotyön kustannuksia. Näitä tietoja käytetään päätöksenteon perustana, jotta potilasta voidaan hoitaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Hoitotyöntekijän osaamista ohjaavat laatuajattelu, näyttöön perustuva toiminta ja oman toiminnan kriittinen arviointi. Näyttöön perustuvan hoitotyön kehittämiseksi tarvitaan työyhteisön toimintatapojen, rakenteiden ja arvojen muutoksia, toimivia yhteistyö kokoonpanoja ja riittäviä työyhteisön voimavaroja. Näyttöön perustuva hoitotyö on tiivistä yhteistyötä, jossa osapuolina ovat niin hoitajat, johtajat, tutkijat kuin kouluttajatkin. (Eriksson ym. 2013, 97; Lauri 2003, 7; Sarajärvi ym. 2011, 9-10.)

Näyttö, johon toiminta, tulos ja arviointi perustuvat, voidaan jakaa kolmeen osaluokkaan: tieteellisesti havaittuun tutkimusnäyttöön, hyväksi havaittuun toimintanäyttöön ja kokemukseen perustuvaan näyttöön. Tutkimuksen tuloksena syntyy tutki-

joiden tuottamaa tieteellistä tietoa. Hyväksi havaittu toimintänäyttö on prosessi, mikä koostuu arvioista laadunarviointiohjelmien tuloksista, tilastotiedoista, kehittämistyöstä ja kehittämishankkeista kerätyistä tiedoista. Kokemukseen perustuva näyttö perustuu ammattilaisten kokemuksiin käytännön hoitotilanteista, joiden perusteella tiedetään miten toimia ja millainen toiminta johtaa parhaaseen mahdolliseen tulokseen. Lisäksi kokemukseen perustuva näyttö on potilaan kokemukset siitä, että hoito on vaikuttavaa ja juuri hänen tarpeisiinsa vastaavaa. (Ahonen ym. 2013, 16–17; Lauri 2003, 7; Sarajärvi ym. 2011, 25, 54.)

Laadun arvioinnissa keskitytään usein hoidossa olevien potilaiden terveysongelmiin ja hoitotilanteisiin, ammattihenkilöiden toimintaan ja osaamiseen sekä palvelujärjestelmään ja sen ympäristöön ja edellä mainittujen taustatekijöiden tapoihin toteuttaa hoitoa, vuorovaikutukseen ja eri näkökulmista katsottaviin hoidon tuloksiin (Suhonen & Stolt 2013, 10). Näyttöön perustuvassa hoitotyössä asiantuntijuudella tarkoitetaan hoitotyön laadun kehittämistä, käytännön taitoja, oppineisuutta ja vastuullisuutta. Hoitotyön vaikuttavuutta ja potilaan hoidon laatua edistävät yhtenäiset työyhteisön käytännöt. (Ahonen ym. 2013, 18; Sarajärvi ym. 2011, 66.)

3.3.1 Yksilövastuinen hoitotyö

Yksilövastuinen hoitotyö on kokonaisvaltaista ja yksilöllistä sekä tavoitteellista toimintaa hoidettavan potilaan hyväksi. Keskeisinä periaatteina ovat vastuullisuus, koordinointi, kattavuus, itsenäisyys ja jatkuvuus yksilövastuisessa hoitotyössä. Hoitajan ja potilaan välisen vuorovaikutuksen avulla varmistetaan toiminnan laatu. Potilaan hoidon jatkuvuus turvataan omahoitajan avulla, niin kauan kuin hoidettava tarvitsee hoitotyön palveluja. Omahoitaja työskentelee tiiviisti potilaan ja hänen läheistensä kanssa ja asettaa hoitotavoitteet itsenäisesti, mutta yhteistyössä muiden potilaan hoitoon osallistuvien kanssa. Perheen turvallisuuden tunne ja luottamus lisääntyvät onnistuneessa omahoitajasuhteessa ja siinä voidaan keskustella vaikeistakin asioista (Iivanainen & Syväoja 2012, 565; Laaksonen, Niskanen & Ollila 2012, 27–28.)

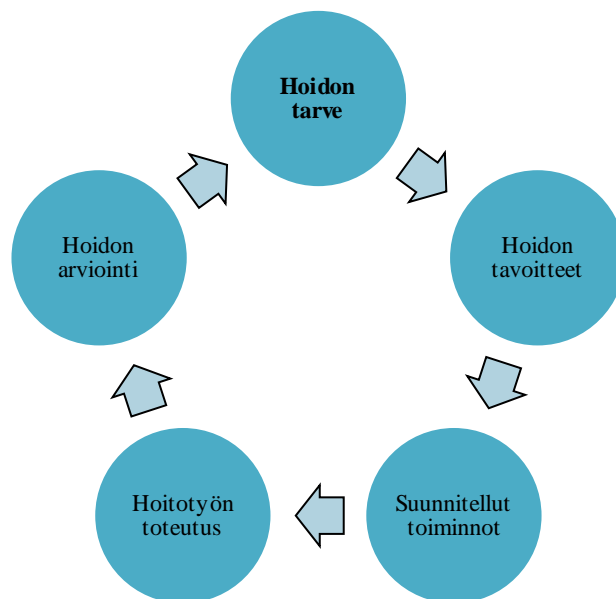
Omahoitajamallissa sama hoitaja huolehtii potilaan hoidosta ja siihen liittyvissä tehtävissä koko hoitajakson ajan sekä päivittää tarvittaessa hoitosuunnitelmaa ja rapor-

toi muutoksista muulle henkilökunnalle. Hoitosuunnitelmasta käy ilmi potilaan tarpeet, toiveet ja odotukset, missä myös hänen kykynsä päätöksentekoon ja omatoimisuuteen huomioidaan. Omahoitaja vastaa kokonaisesta ihmisestä ja takaa hoidon jatkuvuuden myös hoitajakson loputtua niin, että kaikki tarvittavat jatkohoidot suunnitellaan valmiiksi ennen kotiutusta. Omahoitajamallin ansiosta lisääntyvät palvelun suunnitelmallisuus, järjestelmällisyys, organisointi ja toiminta sekä laadun tehokkuus. (Laaksonen ym. 2012, 28, 30.)

3.3.2 Hoitotyön prosessi

Sairaanhoitaja työskentelee ja ajattelee prosessimukaisesti pohtiessaan potilaansa hoidon tarpeita ja ongelmia potilaan ja moniammatillisen tiimin kanssa. Potilaan tilanteen huolellinen kartoittaminen on näyttöön perustuvan päätöksenteon tietoperustaa, jossa paras tieto on ajanmukainen ja se arvioidaan tarkasti. Potilas tietää hoitonsa tavoitteet ja suunnitelmat hoidon etenemisestä. Jotta potilas saadaan osallistumaan omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon, tulee tarpeiden lähteä potilaasta (Suhonen & Stolt 2013, 24). Katie Erikssonin mukaan hoitotyön prosessin toteutumisen taustalla on sairaanhoitajan, moniammatillisen tiimin ja potilaan välinen elävä ja jatkuvasti kehittyvä dialogi. Se on aktiivinen (dynaaminen) ja jaksoittainen (syklinen) ja se voidaan päättää missä tahansa vaiheessa, mikäli ongelmaan on löydetty ratkaisu. (Ahonen ym. 2007; Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012, 47.)

Hyvä kirjaaminen on onnistuneen hoidon tärkeä työväline. Kirjaamista säätelevät erilaiset asetukset ja lait. Potilaskertomukseen kirjataan kaikki oleellinen tieto, mikä hoidon kannalta on olennaista, eli on tärkeää tietää myös mitä tietoa on kerättävä. Yhtenäinen rakenteinen kirjaaminen on valtakunnallisesti yksi tavoitteemme. Hoitotyön kirjaamisessa tulee käyttää systemaattisen kirjaamisen mallia, missä kirjaaminen jäsennetään hoitoprosessin mukaan ja missä prosessin vaiheet ovat rakenteisen kirjaamisen perustana. Kirjaamisessa käytettävät hoitotyön ydintiedot sekä hoitoprosessin eri vaiheet kirjataan FinCC -luokituskokonaisuuden avulla (Finnish Care Classification). Erikssonin hoitotyön prosessia on kuvattu kuviossa 2. (Rautava-Nurmi ym, 45, 47.)



Kuvio 2. Hoitotyön prosessi Erikssonin mukaan (Rautava-Nurmi ym. 2012, 46)

Hoitotyön prosessi alkaa potilaan hoitotyön tarpeesta ja etenee hoidon suunnittelun ja toteutuksen arviointiin (Ahonen ym. 2007). Hoitotyön henkilöstö laatii prosessin alussa hoitotyönsuunnitelman. Hoidon tarpeessa selvitetään, mitä ongelmia tai hoidon tarpeita potilaalla on ja asetetaan ne tärkeysjärjestykseen, mutta niitä täydennetään koko hoitajakson ajan. Hoidon tarpeen laatii hoitotyön henkilöstö. Siinä kuvataan potilaan terveydentilaan liittyvät, jo olemassa olevat (aktuaaliset) tai tulevaisuudessa mahdollisesti ilmentyvät (potentiaaliset) ongelmat, joita kyetään poistamaan tai lieventämään hoitotyön toimintojen avulla. Hoidon tarve kartoitetaan analysoimalla ja keräämällä tietoja potilaasta muun muassa havainnoinnin, haastattelun ja mittauksen avulla. Potilaan hoidon suunnittelun kulmakivenä ovat esitiedot ja tulohaastattelu, jotta yksilöllistä, potilaan tarpeisiin perustuvaa hoitoa päästään aloittamaan. Hoidon tavoitteessa selvitetään potilaan odotukset tai mitä potilas haluaa tapahtuvan ja mitä potilaan tilanteessa odotetaan tapahtuvan. Myös nämä asetetaan tärkeysjärjestykseen. Tavoitteiden on oltava potilaskeskeisiä, aikaan sidoksissa olevia, dokumentoituja ja hoitotyön keinoin saavutettavissa olevia. Potilaan hoitoa varten asetetaan kokonais- eli päätavoite, mikä ilmaisee potilaan tilan johon hoitotyöllä ja hoidolla pyritään. Potilaille voidaan asettaa myös väli- eli osatavoitteita. Niitä voi olla yksi tai useampi ja niiden pitää olla arvioimisen vuoksi konkreettisia. (Ahonen ym. 2007; Rautava-Nurmi ym. 2012, 47–48.)

Suunnitelluissa toiminnoissa selvitetään, mitä erilaisia hoitotyön auttamismenetelmiä tavoitteiden saavuttamiseksi tarvitaan, mitä ohjeita hoitotyönsuositukset antavat ja miten potilas itse haluaa toimittavan. Hoitotyön auttamismenetelminä ymmärretään hoitotyön toiminnot, joiden tarkoitus on auttaa potilasta terveytensä edistämässä, auttaa potilasta tulemaan sairautensa ja siitä johtuvien rajoitteiden kanssa toimeen tai auttaa potilasta kuoleman lähestyessä. Auttamismenetelmät vaihtelevat potilaiden terveydentilan, elämäntilanteiden, arvojen, toimintakyvyn ja elinympäristön mukaan ja ne valitaan huomioiden potilaan itsehoitovalmiudet, henkilökunnan määrä, hoitotyön periaatteet ja hoitovälineiden saatavuus. (Rautava-Nurmi ym. 2012, 49.)

Hoidon toteutuksessa käytetään hoitotyön toimintoja, mitkä ovat ennalta suunniteltuja ja asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi ja selvitetään potilaan vointi yksityiskohdaisesti. Hoitotyön toiminnoissa noudatetaan hoitotyön periaatteita ja tuetaan potilaan omia voimavaroja, mikä edistää potilaan selviytymistä mahdollisimman itsenäisesti. Hoitohenkilöstön kädentaitojen hallinta ja teoreettinen tieto korostuvat hoitotoimissa ja hoidon toteuttaja voi olla potilas, hoitaja tai hänen omaisensa yksin tai yhdessä. Potilaskertomukseen kirjataan toteutuneet hoitotyöt menneessä aikamuodossa, koska kirjaamishetkellä hoitotoiminnot on jo potilaalle tehty. Kirjaaminen on potilaslähtöistä, tarkkaa ja arvioivaa ja siihen on myös hyvä liittää potilaan omia ajatuksia hoidon toteutumisesta. (Rautava-Nurmi ym. 2012, 49.)

Hoidon arvioinnissa selvitetään onko tavoitteet saavutettu, potilaan kokemukset ja muutokset tilassa ja arvioidaan potilaan uudet voimavarat ja tarpeet. Riippuen potilaan tilanteiden kulusta hoidon aikana, tehdään arvioita päivittäin viikoittain tai kuukausittain. Tarvittaessa mietitään uusia tarpeen määräytyksiä, kunnes kaikki tavoitteet on saavutettu. Sairaanhoidajan ydinosamiseen lukeutuu taito arvioida ja kirjata potilaan hoidossa tapahtuneet keskeisimmät asiat kokonaisuuksiksi sekä toimia edunajajana potilaan asioissa. Henkilöstö kerää tietoa potilaaseen liittyen arvioita varten muun muassa kyselemällä, havainnoimalla ja mittaamalla. Saatuja tietoja verrataan asetettuihin tavoitteisiin ja tehdään johtopäätöksiä siitä, onko potilaan tilassa tapahtunut muutoksia ja millaisia mahdolliset muutokset ovat. (Ahonen ym. 2007; Rautava-Nurmi ym. 2012, 49.)

Prosessin jokaisessa vaiheessa tehdään arvioita ja hoitajakson päättyessä potilaan hoidosta tehdään arvioiva hoitotyön yhteenveto, mikä kattaa potilaan sen hetkisen tilan. Sitä verrataan potilaan sairaalaan tulovaiheen tilaan ja siinä kirjataan potilaan saama hoito ja hoidon aikana tapahtuneet oleelliset asiat. Hoitotyön yhteenvedon ja lääkärin kirjoittaman epikriisin avulla päästään helpommin alkuun potilaan hoidossa mahdollisessa seuraavassa hoitopaikassa tai seuraavalla hoitokerralla. Päivittäistä kirjaamista pystytään hyödyntämään sähköisen kirjaamisen avulla hoitotyön yhteenvedon teossa. (Ahonen ym. 2007; Rautava-Nurmi ym. 2012, 49.)

3.3.3 Kehitysvammainen potilaana

Työssä kannattaa pysähtyä, kun vastaan tulee kehitysvammaisia potilaita, koska osa heistä kantaa sisällään pettymyksen tunteita edellisistä kokemuksista ja kohtaamisista hoitotyöntekijöiden kanssa. Pettymyksen tunteet ja vastoinkäymiset ovat usein kuljettaneet kehitysvammaista henkilöä ”luukulta luukulle”. Yhteistyötä edistää kunnioittava, asiallinen ja ystävällinen keskustelu. Myönteinen, realistinen ja asiallinen palaute auttavat seuraavalla kerralla kohdattaessa. (Terveysportti 2013; Väisänen ym. 2009, 19.)

Valtaväestön tavoin kehitysvammainen henkilö sairastaa samanlaisia sairauksia. Usein kehitysvammainen henkilö asioi saattajan kanssa, jolta varmistetaan kuinka potilaan kanssa toimitaan ja kuinka kommunikointi sujuu. (Heiskanen 2010, 659.) Vastaanottotilanteessa juuri toimiva kommunikaatio ja tiedonsaanti ovat työkaluista tärkeimpiä (Arvio 2011). Alanen (2008) tarkasteli Pro gradu -tutkielmassaan potilasohjeiden kriteerejä useista eri näkökulmista ja tuli etenkin autististen käyttäjien kohdalla siihen tulokseen, että potilasohjeiden tulee olla hyvin strukturoidut ja potilaan kommunikaatio- ja muut tarpeet tulee räätälöidä erityispotilasohjeisiin. Kysymykset osoitetaan ensisijaisesti potilaalle ja kysymysten tukena voidaan osoittaa omaa kehon kohtaa, josta potilaalta yritetään kysyä. Kehitysvammainen henkilö ymmärtää usein puhetta, vaikka ei itse pystyisi sitä tuottamaan. Kehitysvammaiselle puhutaan iän edellyttämällä tavalla. Kehitysvammainen ei ole ikuinen lapsi, vaikka ymmärrystaso olisi lapsen tasolla. On huomattava, että kehitysvammainen saattaa esiintyä itseään huomattavasti viisaamman oloisena, kuin hän ymmärtäisi kaiken,

tällöin vaarana on jättää selventämättä vaikeimpia asioita. Kognitiivisen ikätason huomioiva ohjaus on juurikin yksi eräistä hoitotyön erityispiirteistä. (Heiskanen 2010, 659; Terveysportti 2012.)

Puheen ja korvaavien kommunikointikeinojen lisäksi tarkkaillaan potilaan sanaton viestintää eli ilmeitä, eleitä sekä tuntemuksia. Kehitysvammaiselle potilaalle kerrotaan toimenpiteestä mahdollisimman selkeästi, jotta hän osaa suhtautua tutkimukseen paremmin ja tietää mitä tehdään. Puhetta voi selventää esinein tai näyttämällä tulevan toimenpiteen. Lisäksi käsitellään yhtä asiaa kerrallaan lyhyillä lauseilla. On muistettava varmistaa, että hoito-ohjeet on ymmärretty. Potilasta voi omin sanoin pyytää kertaamaan, miten asia piti tehdä. Sekä käytännönläheiset taustatietolomakkeet että tarvittaessa strukturoidut hoito-ohjeet räätälöidään potilaskohtaisesti ja annetaan potilaan mukaan kirjallisena ja tarpeen vaatiessa PCS -kuvin varusteltuna. Kehitysvammaisen potilaan oma osallisuus hoitoonsa ja mahdollisuus vaikuttaa omiin hoitoa koskeviin päätöksiinsä, tulee huomioida hoitotyötä tehdessä. (Alanen 2008; Hakkarainen 2014; Heiskanen 2010, 659; Terveysportti 2012/2013.)

Oikarainen (2012) on työstänyt henkilökunnalle kuvallisen oppaan potilaan ja hoitajan välisen kommunikoinnin helpottamiseksi. Opas on ladattavissa PDF-muodossa: <http://papunet.net/sites/papunet.net/files/tietoa/Opinnaytteet/KUVASANAKIRJAPD F.pdf> .

Autistista potilasta hoidettaessa tulee huomioida, että osa heistä välttää katsekontakteja. Autistinen lapsi puolestaan saattaa vastustaa kosketusta eikä usein hakeudu vanhempiensa syliin. (Kaski ym. 2012, 100.) Kun työskennellään erilaisten fyysistä läheisyyttä arastelevien potilaiden kanssa, pyritään istumaan hänen silmiensä tason alapuolella, mikä lisää potilaassa itseluottamuksen- ja turvallisuudentunnetta. Myös pienten lasten kanssa työskentelevien sekä keskustellessa pyörätuolissa istuvan kanssa, on yksinkertaisesti helpompaa asettua niin, että he näkevät kasvosi. Työskennellessä lasten kanssa, kannattaa varautua työskentelemään pitkiäkin aikoja kyykyssä tai lattialla. Potilaan omaa päivärytmiä noudatetaan mahdollisuuksien mukaan. Kehitysvammaista potilasta hoidettaessa joutuu usein tekemään epätavallisia ratkaisuja. Esimerkiksi yhteistyöongelmat edellyttävät pakkotoimenpiteitä tai jatkotutkimuksia anestesiassa. Osastolla huomioidaan huonesijoituksessa potilaan mahdollinen väki-

valtaisuus tai äänekkyyks. Yleisesti on valloillaan käsitys siitä, että kehitysvammaainen on vaarallinen, mikä puolestaan aiheuttaa tarpeen suojata ympäristöä ja täten käyttää rajoittavia hoitotoimenpiteitä niihinkin kehitysvammaisiin potilaisiin, joihin ei tarvitse. Oma vierihoitaja on tarpeen, mikäli potilas on levoton. Kehitysvamma-alan asiantuntija-apua on hyvä käyttää epävarmoissa tilanteissa. (Arvio 2011, 107; Kaski ym. 2012; 151; Nind & Hewett 2012, 46; Terveysportti 2013.)

4 AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA AIHEALUEESTA

Tutkimuksia kehitysvammaisuudesta on tehty melko paljon. Tutkimukset käsittelevät kuitenkin useimmiten itse kehitysvammaisuus -käsitettä, kehitysvammaista erilaisten palveluiden käyttäjänä tai omaisten näkemyksiä kehitysvammaisten hoitamisesta (Kaikkonen 2003; Pelkonen 2003; Pulli 2010; Saarinen 2012). Tutkimuksia hoitohenkilöstön näkökulmista kehitysvammaisten kohtaamiseen hoitotyössä oli vaikea löytää. Ashlee Oikarainen (2012) on tehnyt opinnäytetyönään hoitotyön kommunikoinnin kuvasanakirjan terveydenhuollon henkilöstölle, minkä tarkoituksena on henkilökunnan ja potilaanvälisen kommunikoinnin helpottuminen.

Kaikkosen (2003) väitöstutkimus on kuvannut opettajuuden kehittymistä vaikeasti kehitysvammaisten opetustyössä opettajakoulutuskokeilun aikana (VaKA, Vaikeimmin Kehitysvammaiset Aikuiset). VaKA -opettajat tunsivat koulutuksen jälkeen varmuutta työssään ja osasivat tämän jälkeen asettaa tavoitteensa vaikeimmin kehitysvammaisten aikuisten lähtökohdista pohjautuviksi. Tämän kokeilun myötä myös työyhteisössä tapahtui muutosta, sillä opetuksen sisältöön kuului arjen itsenäisempi toiminta, kun hoitavasta työtavasta irrottauduttiin. Saarinen (2012) on väitöskirjassaan tarkastellut neljän kehitysvammadiagnoosin saaneen nuoren sosiaalista asemaa sekä yliopiston että ammatillisten oppilaitosten aikaisissa tuetuissa aikuisopiskeluissa ja heidän vapaa-aikansa Kampus-ohjelman aikana. Tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten opiskelijoiden sosiaalinen elämä oli hyvin rajoittanutta. Samanikäisten vammattomien ihmisten kanssa ystävyys-suhteita ei juuri esiintynyt ja muutenkin suhteita muihin ikätovereihin oli vähän.

Pelkonen (2003) on tutkinut väitöskirjassaan kehitysvammaisten työkeskusten tuetun työllistymisen verkostoitumista. Tulosten mukaan kehitysvammaisen työhön ja yhteiskuntaan integroitumista edesauttavat yksilöllisesti rakennettu tuetun työllistymisen verkosto ja sosiaalipoliittiset interventiot. Pelkosen mukaan perheen sekä muiden läheisten rooli on keskeinen kehitysvammaisia työllistettäessä. Pulli (2010) on tarkastellut väitöskirjassaan puhe- ja kehitysvammaisten ihmisten osallistumista yhdessä työntekijöiden kanssa yhteisölliseen, kuntoutukselliseen draamaan. Tutkimuksen mukaan draamatoiminnassa osallisuus ja ymmärrys kasvoivat kokemalla ja yhdessä tekemällä, eikä tärkeintä ollut aktiivinen toiminta.

Opiskelijoille kohdennettuja tutkimuksia kohdata kehitysvammaisen hoitotyössä, on tehty vähän. Riihimäki (2014) on opinnäytetyössään tutkinut opiskelijoiden kokemuksia kehitysvammaisten lasten hoitotyön toteutuksesta ja laatinut siitä teoriapohjaisen oppaan opiskelijoille sekä jo ammatissa toimiville hoitotyöntekijöille. Jänis (2009) on gradussaan tutkinut puhumattoman kehitysvammaisen kivun arviointia ja hoitoa. Tutkimustulosten perusteella hoitotyöntekijät arvioivat kipuun ja sen tunnistamiseen liittyviä teoriatietojaan riittäviksi. Itse hoitotyöntekijöiden työssä jaksamista elämänhallinnan kautta on tutkinut Vainio (2008). Tutkimusaineiston tulosten mukaan Vainio tuo esille hoitotyöntekijöiden työyhteisön työssä jaksamisessa heikentävinä momentteina muun muassa ennakkoluulot ja tietämättömyden. Leinonen (2013) on tutkinut työssään työn haasteita ja näkökulmia ikääntyvien kehitysvammaisten kanssa tehtävään työhön ja tuonut tutkimuksen pohjalta esille kehittämisideoita.

5 KOHDEJOUKKO JA TUTKIMUSMENETELMÄ

Tämän opinnäytetyön kohdejoukkona toimii Satakunnan keskussairaalan kahden eri osaston henkilöstö sekä kahden Antinkartanon palvelukodin henkilöstö. Otoksen arvioidaan olevan noin 120 työntekijää. Kohdejoukkoon kuuluvat keskussairaalan osastot A2 ja B3. Osastolla A2 hoidetaan kurkku-, nenä- ja korvatautien lisäksi lastenkirurgisia, hammas-, suu- ja leukakirurgisia potilaita, silmätauteja, aikuiskirurgiaa (esimerkiksi kilpirauhaskirurgia sekä vatsan ja suoliston alueen sairauksia). B3 on ki-

rurginen osasto, mikä keskittyy vatsan ja suoliston alueen leikkaus- ja tutkimuspotilaisiin. Antinkartanosta kohdejoukkoon osallistuvat Palvelukoti Helmiina ja Palvelukoti Paju. Helmiinassa tarjotaan monivammaisille ja vaikeavammaisille ihmisille kuntouttavaa ja laaja-alaista hoitoa ja palvelua. Paju on erikoistunut hoitamaan ihmisiä, jotka tarvitsevat psyykkistä apua, tukea ja ohjausta. (Satakunnan sairaanhoitopiiri 2014.) Koska kokonaistutkimuksen tekeminen aiheesta on mahdotonta, pyrimme valitsemaan perusjoukosta (hoitotyöntekijät) edustavan otoksen. Tästä syystä tutkimukseen haluttiin mukaan toisistaan lähes täysin eroavat toimipaikat, joista mukaan päätyi edellä mainitut neljä yksikköä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 179–180.)

Tutkimusmenetelmänä käytetään kvantitatiivis-kvalitatiivista kyselylomaketta, joka koostuu erilaisista väittämistä ja muutamista avoimista kysymyksistä. Kysymysten avulla, jotka sisältyvät osioon 2.1 ja 2.2 selvitetään hoitohenkilöstön ajatuksia ja kokemuksia kehitysvammaisen potilaan kohtaamiseen liittyen. Osion 2.3 kysymyksillä puolestaan selvitetään hoitohenkilöstön tiedontasoa kehitysvammaisuuden osalta etsien vastauksia opinnäytetyön tavoitteeseen 2. Osioilla 3, 4 ja 5 kartoitetaan hoitohenkilöstön kehittämistarpeita kehitysvammaisten hoitoon liittyen. Näillä osioilla pyritään puolestaan selvittämään opinnäytetyön tavoitetta 3. Lomakkeessa kysytään myös työnohjauskäytäntöä, koska työnohjaus määrittää keinoksi tutkia, arvioida ja kehittää omaa työtään (Suomen työnohjaajat ry 2014). Ammatillisen kasvun ja oikean työotteen sisäistämiseksi, työnohjaus ja hyvä perehdytys työn alkuvaiheessa ovat keskeisiä. Työnohjaus on kouluttamisen ohella luonnollinen osa työtä. Se tarjoaa tilaisuuden ennakoita ja korjata työssä syntyneitä ongelmia ja helpottaa työpaineita, tarjoten käyttökelpoisia ratkaisumalleja. Työssä syntyvät pulmat ja niihin johtaneet syyt on pyrittävä selvittämään ja korjaamaan. Työnohjauksen saamisen tulee olla itsestäänselvyys ainakin ajoittain ja etenkin nuorten ja muutostilanteissa työskentelevien työntekijöiden kohdalla. (Kaski ym. 2012, 254.)

Tulokset analysoidaan Excel ja Tixel -ohjelmia apuna käyttäen ja tulokset ilmaistaan frekvensseinä, prosentteina ja graafisina kuvioina. Avoimet kysymykset analysoidaan sisällön erittelyn avulla, jolloin saadaan tutkittavasta aiheesta kuvaus tiivistetyssä muodossa. Tutkimustulokset analysoidaan sisällön erittelyn avulla, mikä on menetelytapa, jolla dokumentteja analysoidaan systemaattisesti ja objektiivisesti. Raportin valmistuttua opinnäytetyö ja Power Point -esitys lähetetään kyseisten yhteis-

työtahojen esimiehille sähköpostitse. Valmis raportti on nähtävissä myös Satakunnan ammattikorkeakoulun sähköisen järjestelmän Theseus opinnäytetyöpankissa: <https://www.theseus.fi/handle/10024/14?locale=fi>. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103.)

6 TUTKIMUSTULOKSET

Opinnäytetyön tutkimuksellinen osuus toteutettiin syksyllä 2014 syys- ja marraskuun aikana. Kyselylomakkeet (145) ja vastauslaatikot (4) toimitettiin henkilökohtaisesti paikan päälle osastoille. Samalla informoitiin tiivistetysti opinnäytetyö aiheesta, tarkoituksesta ja tavoitteista osastonhoitajille, jolloin osastonhoitajilla oli mahdollisuus kysyä aiheesta tarvittaessa lisää. Satakunnan keskussairaalaan vietiin 90 ja Antinkartanoon 55 kyselylomaketta. Alun perin Antinkartanoon vietiin 45 kyselylomaketta, mutta jälkikäteen toimitettiin 10 lomaketta lisää toisen palvelukodin osastonhoitajan pyynnöstä.

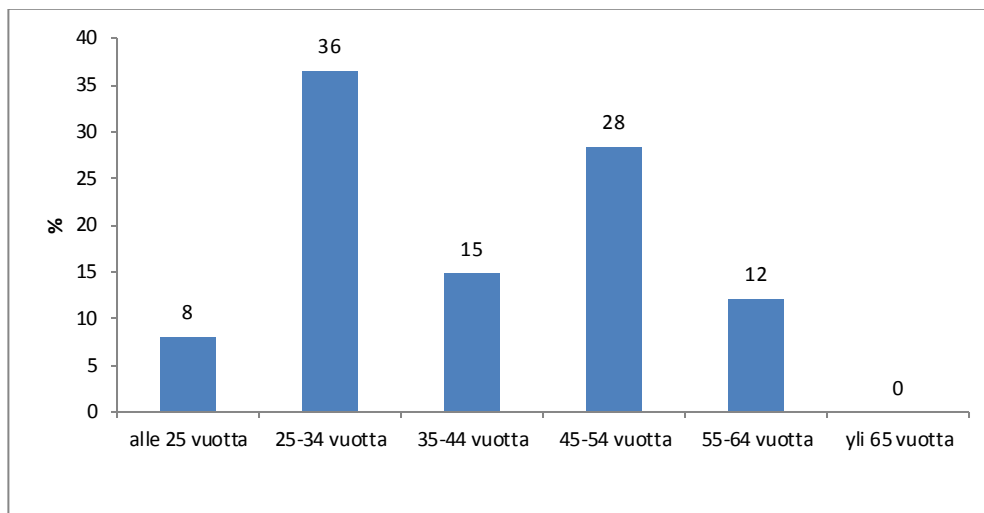
Yhteensä vastattuja kyselylomakkeita saatiin 74 ja näin ollen vastausprosentiksi muodostui 51 %. Satakunnan keskussairaalaan vastattuja lomakkeita palautui 47 ja Antinkartanosta 27 kappaletta.

6.1 Taustamuuttajat

Opinnäytetyön taustatiedoissa selvitettiin vastanneiden ikä, työkokemus kaikkiaan hoitotyössä, työyksikkö ja työkokemus kyseisessä yksikössä.

Ikä

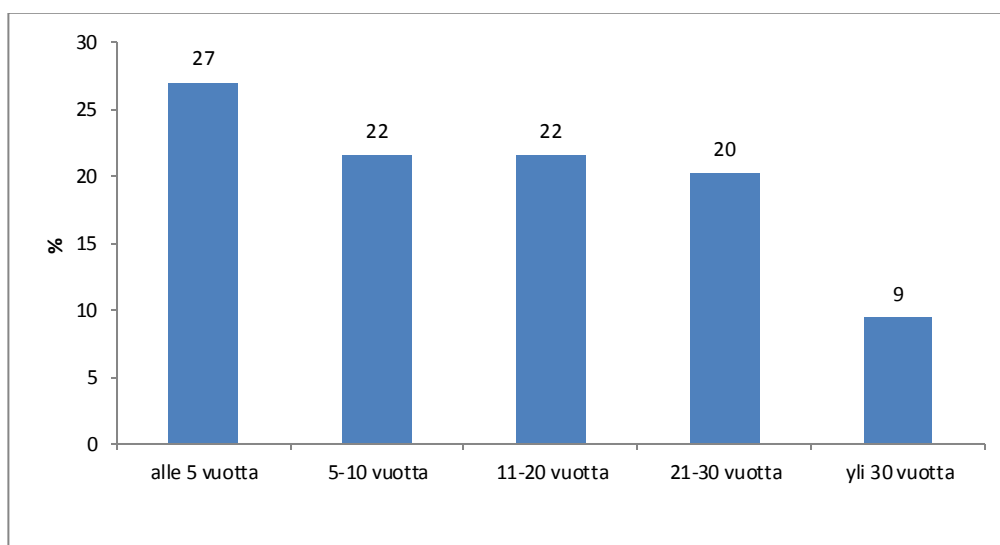
Vastaajista 36 % (27 kpl) oli iältään 25–34 -vuotiaita ja 28 % (21 kpl) oli 45–54 -vuotiaita. Muiden ikäryhmien osuus vastaajista oli 8–15 % (6–11 kpl) (Kuvio 3).



Kuvio 3. Ikäjakauma

Työkokemus kaikkiaan hoitotyössä

Vastauksia saatiin tasaisesti eri määrän työkokemusta hoitotyössä omaavilta. Suurimman osan 27 % (20 kpl) kokemus hoitotyössä oli alle 5 vuotta. 5–10 vuotta hoitotyötä tehneitä oli 22 % (16 kpl) kuten myös 11–20 vuotta hoitotyötä tehneitä 22 % (16 kpl). Vastaajista 20 % (15 kpl) oli ollut hoitotyössä 21–30 vuotta. Yli 30 vuotta hoitotyötä tehneitä oli 9 % (7 kpl) (Kuvio 4).

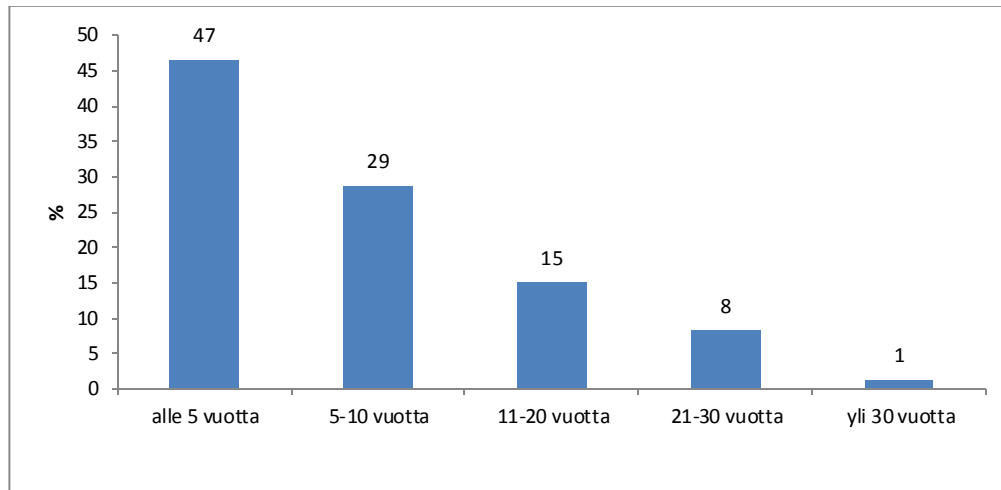


Kuvio 4. Vastaajien työkokemus kaikkiaan hoitotyössä

Työkokemus nykyisessä työyksikössä

Vastaajista 47 % (34 kpl) oli työskennellyt nykyisessä työyksikössään alle 5 vuotta.

Vastaajien määrä väheni tasaisesti kertyneiden työvuosien mukaan (Kuvio 5).



Kuvio 5. Vastaajien työkokemus nykyisessä työyksikössä

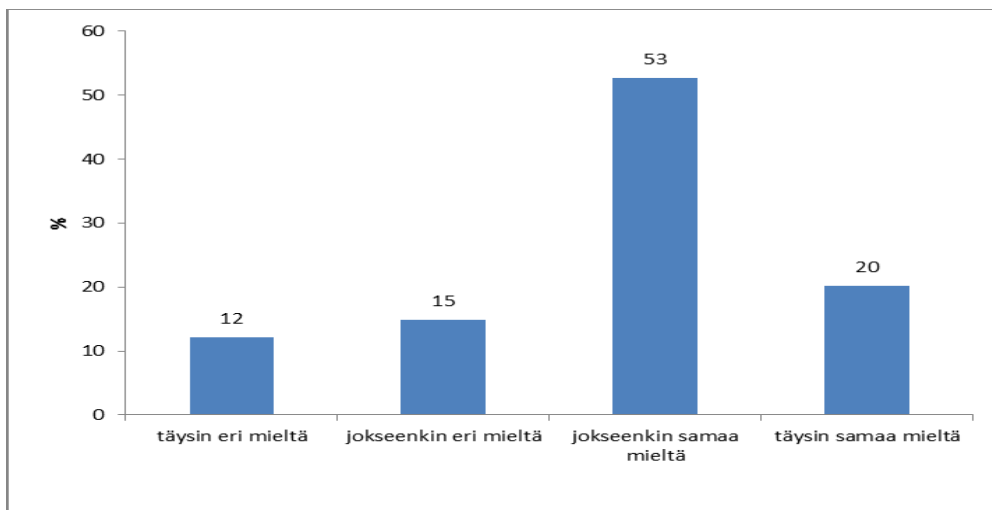
6.2 Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen

Kehitysvammaisen potilaan kohtaamisen pelottavuus

Selkeästi suurin osa vastaajista (51 %, 38 kpl oli täysin eri mieltä ja 32 %, 24 kpl jokseenkin eri mieltä) ei pitänyt kehitysvammaisen kohtaamista pelottavana. Jokseenkin samaa mieltä oli 16 % (12 kpl).

Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen ja erityisosaaminen

Kun kysyttiin, vaaditaanko kehitysvammaista potilasta kohdattaessa erityisosaamista, vastaajista 53 % (39 kpl) oli jokseenkin samaa mieltä ja 20 % (15 kpl) oli täysin samaa mieltä väittämästä. Jokseenkin eri mieltä erityisosaamisen vaativuudesta oli 15 % (11 kpl) ja täysin eri mieltä 12 % (9 kpl) vastaajista (Kuvio 6).



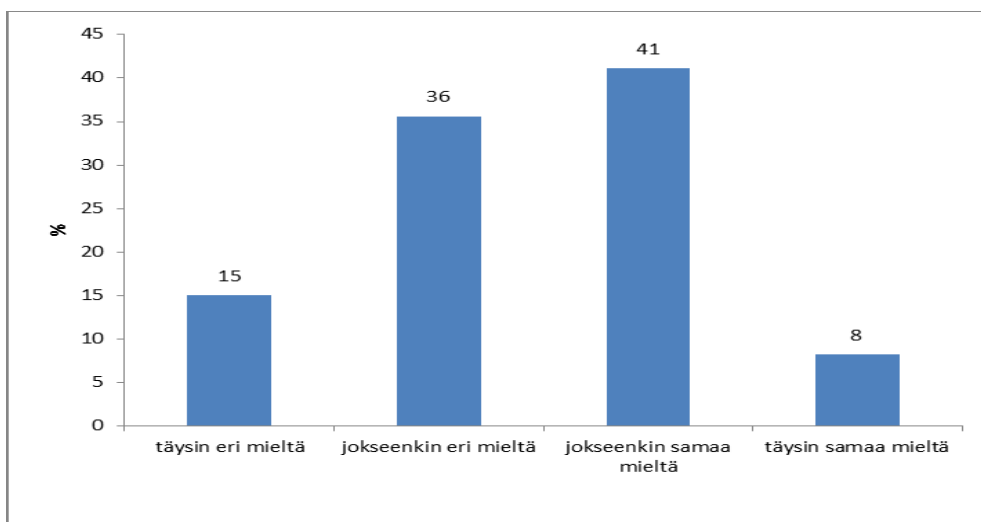
Kuvio 6. Kehitysvammaisen potilaan hoitamisen erityisosaaminen

Ennakoasenteet kehitysvammaisuutta koskien

Valtaosa vastaajista ilmoitti olevansa täysin (62 %, 46 kpl) tai jokseenkin eri mieltä (24 %, 18 kpl) siitä, että heillä on ennakoasenteita kehitysvammaisia kohtaan. Vastaajista 14 % (10 kpl) puolestaan ilmoitti olevansa jokseenkin samaa mieltä kysyttäessä ennakoasenteista.

Kehitysvammaisen potilaan kohtaamisen vaikeus

Lähes puolet vastaajista (36 kpl) oli jokseenkin samaa mieltä (41 %, 30 kpl) tai täysin samaa mieltä (8 %, 6 kpl) siitä, että kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen on vaikeampaa kuin muiden potilaiden. Jokseenkin eri mieltä väittämästä oli 36 % (26 kpl) ja täysin eri mieltä 15 % (11 kpl) (Kuvio 7).



Kuvio 7. Kehitysvammaisen potilaan kohtaamisen vaikeus

6.3 Kehitysvammaisen potilaan hoitaminen

Kehitysvammaisen potilaan hoitamisen vaativuus

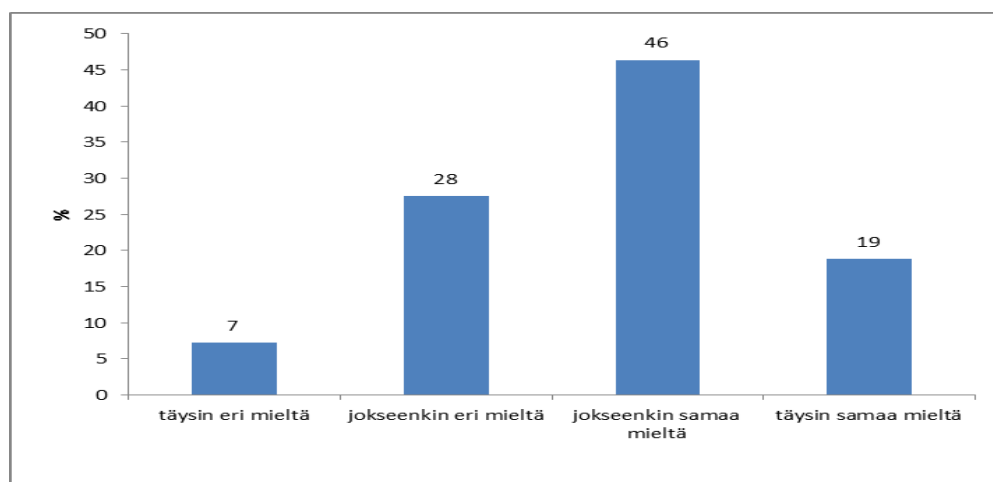
Huomattava osa vastaajista oli jokseenkin (59 %, 44 kpl) tai täysin samaa mieltä (28 %, 21 kpl), että kehitysvammaisen potilaan hoitaminen on vaativaa. Vastaajista puolestaan 8 % (6 kpl) oli jokseenkin ja 4 % (3 kpl) täysin eri mieltä väittämästä. Työntekijät, joiden työkokemus jäi alle 5 vuoden (27 kpl), olivat eniten sitä mieltä siitä, että kehitysvammaisen potilaan hoitaminen ei ole vaativaa. Ne, joiden työkokemus ulottuu 21–30 vuoden välille, 33 % (20 kpl) oli täysin samaa mieltä siitä, että kehitysvammaisen potilaan hoitaminen on vaativaa (Taulukko 3).

Taulukko 3. Työntekijän työkokemuksen suhde siihen, onko kehitysvammaisen potilaan hoitaminen vaikeampaa kuin muiden

%	<i>täysin eri mieltä</i>	<i>jokseenkin eri mieltä</i>	<i>jokseenkin samaa mieltä</i>	<i>täysin samaa mieltä</i>
alle 5 vuotta	33	50	30	14
5-10 vuotta	33	33	20	19
11-20 vuotta	33	0	23	24
21-30 vuotta	0	0	18	33
yli 30 vuotta	0	17	9	10

Ajankäyttö kehitysvammaisen potilaan hoitamisessa

Yli puolet, 65 % (45 kpl) vastaajista, kertoi käyttävänsä kehitysvammaisen potilaan hoitamiseen enemmän aikaa kuin muiden potilaiden. Täysin samaa mieltä oli 19 % (13 kpl) ja jokseenkin samaa mieltä 46 % (32 kpl). Jokseenkin eri mieltä ajankäytöstä oli 28 % (19 kpl) ja täysin eri mieltä 7 % (5 kpl) (Kuvio 8).



Kuvio 8. Ajankäyttö kehitysvammaisen potilaan hoitamisessa verrattuna muihin potilaisiin

Kehitysvammaisuus esteenä hyvälle hoidolle

Lähes kaikki vastaajat (96 %, 69 kpl) olivat täysin samaa mieltä siitä, että kehitysvamma ei ole este hyvälle hoidolle. Jokseenkin samaa mieltä oli 3 % (2 kpl) ja jokseenkin eri mieltä 1 % (1 kpl).

Yhteydenotto kehitysvammaista potilasta lähettävään tahoon

Valtaosa vastaajista oli täysin samaa mieltä (59 %, 41 kpl) tai jokseenkin samaa (30 %, 21 kpl) mieltä siitä, että hoidon aikana ollaan yhteydessä potilasta lähettävään tahoon. Täysin eri mieltä väittämän kanssa oli 4 % (3 kpl) vastaajista ja jokseenkin eri mieltä 6 % (4 kpl).

Jatkohoidon suunnittelu

96 % (67 kpl) vastaajista kertoi potilaan jatkohoitoa suunnitellessa ottavansa huomioon potilaan mahdollisen kehitysvamman. Väittämässä potilaan jatkohoidon suunnittelusta täysin samaa mieltä oli 66 % (46 kpl) ja jokseenkin samaa mieltä oli 30 % (21 kpl). Täysin eri mieltä väittämän kanssa oli 1 % (1 kpl) ja jokseenkin eri mieltä 3 % (2 kpl).

6.4 Oma hoitotyön osaaminen

Kehitysvamman huomioiminen somaattisen sairauden hoidossa

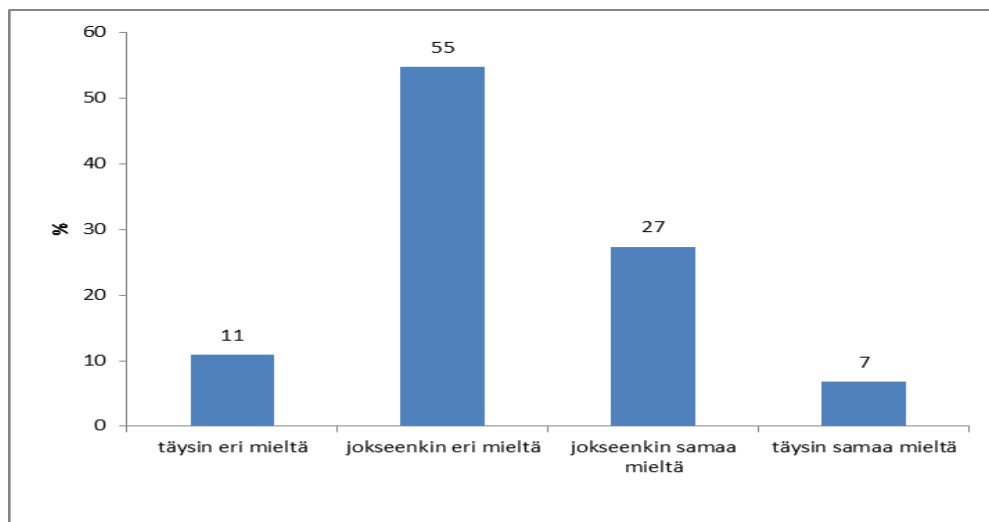
Vastaajista 73 % (53 kpl) oli täysin samaa mieltä ja 26 % (19 kpl) jokseenkin samaa mieltä siitä, että somaattisen sairauden hoidon kannalta on tärkeää tietää potilaalla olevasta kehitysvammasta. Täysin eri mieltä somaattisen sairauden huomioimisen tärkeydestä oli 1 % (1 kpl).

Riittävä tieto kehitysvammaisuudesta

Vastaajista 45 % (33 kpl) oli jokseenkin eri mieltä ja 7 % (5 kpl) täysin eri mieltä siitä, että he omaavat riittävästi tietoa kehitysvammaisuudesta. Kuitenkin 40 % (29 kpl) oli jokseenkin samaa mieltä ja 8 % (6 kpl) täysin samaa mieltä siitä, että heillä on riittävästi tietoa kehitysvammaisuudesta.

Riittävä tieto kehitysvammaisten sairauksista

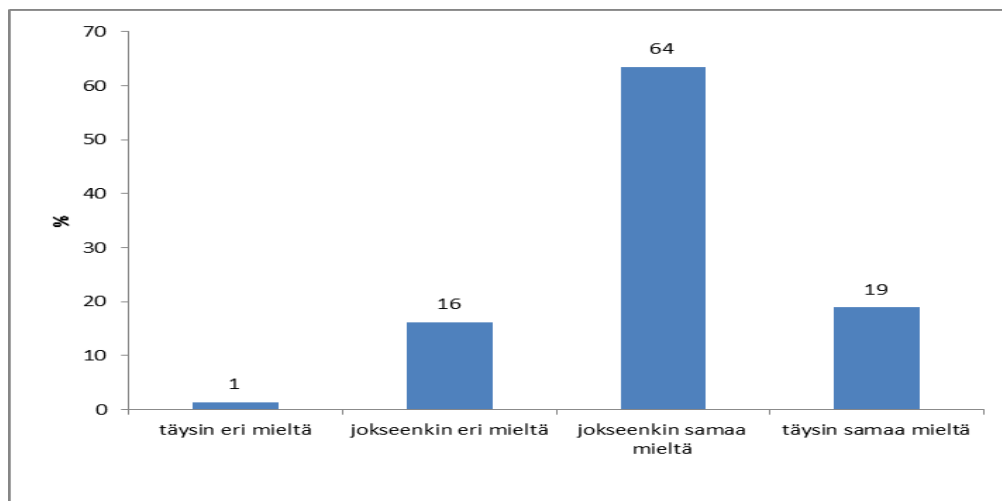
66 % vastaajista (48 kpl) kertoi, että heillä ei ole riittävästi tietoa kehitysvammaisten sairauksista (jokseenkin eri mieltä 55 %, 40 kpl ja täysin eri mieltä 11 %, 8 kpl). Vain 7 % (5 kpl) oli täysin samaa mieltä ja jokseenkin samaa mieltä 27 % (20 kpl) väittämän kanssa (Kuvio 9).



Kuvio 9. Riittävä tieto kehitysvammaisten liitännäissairauksista

Taito kommunikoida kehitysvammaisen kanssa

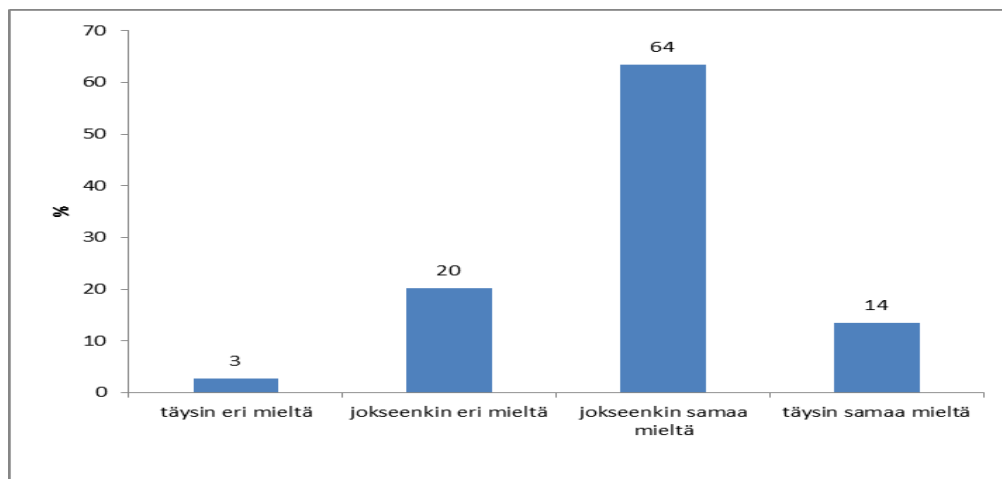
Tutkimustulosten perusteella 83 % (61 kpl) kertoi osaavansa kommunikoida kehitysvammaisen kanssa (64 %, 47 kpl jokseenkin samaa mieltä väittämän kanssa ja 19 %, 14 kpl täysin samaa mieltä). Puolestaan 16 % (12 kpl) oli jokseenkin eri mieltä siitä, että he osaavat kommunikoida kehitysvammaisen potilaan kanssa ja täysin eri mieltä oli 1 % (1 kpl) (Kuvio 10).



Kuvio 10. Kehitysvammaisen kanssa kommunikointi

Avun tarpeen tunnistaminen kehitysvammaisella

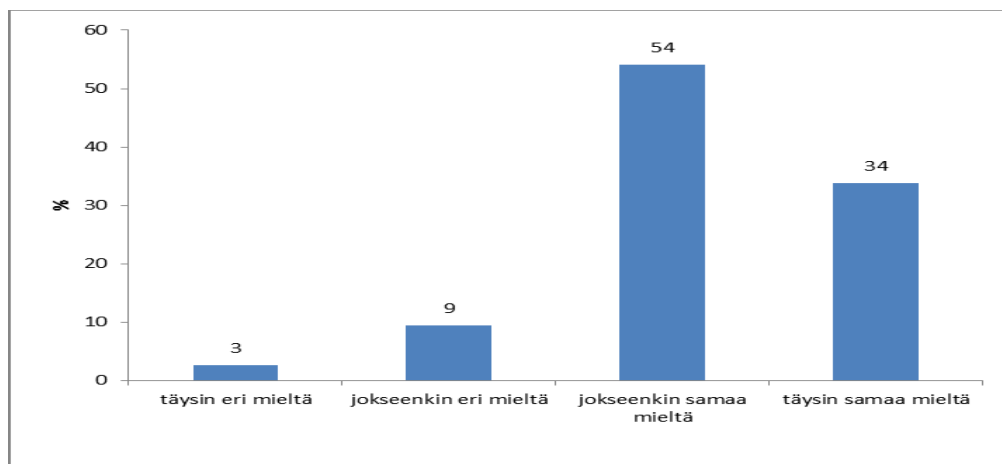
Vastaajista 78 % (57 kpl) ilmoitti osaavansa toimia oikein, kun he tunnistavat kehitysvammaisella potilaalla avun tarvetta (64 %, 47 kpl jokseenkin samaa mieltä ja 14 %, 10 kpl täysin samaa mieltä). Jokseenkin eri mieltä väittämän kanssa oli 20 % (15 kpl) vastaajista ja täysin eri mieltä 3 % (2 kpl) (Kuvio 11).



Kuvio 11. Avun tarpeen tunnistaminen

Kehitysvammaisen hoito vaatii erityisosaamista

Vastaajista 88 % (65 kpl) oli jokseenkin samaa mieltä (54 %, 40 kpl) tai täysin samaa (34 %, 25 kpl) mieltä siitä, että kehitysvammaisen hoitaminen vaatii erityisosaamista. Jokseenkin eri mieltä väittämästä oli 9 % (7 kpl) ja täysin eri mieltä 3 % (2 kpl) vastaajista (Kuvio 12).



Kuvio 12. Erityisosaaminen kehitysvammaisen hoitamisessa

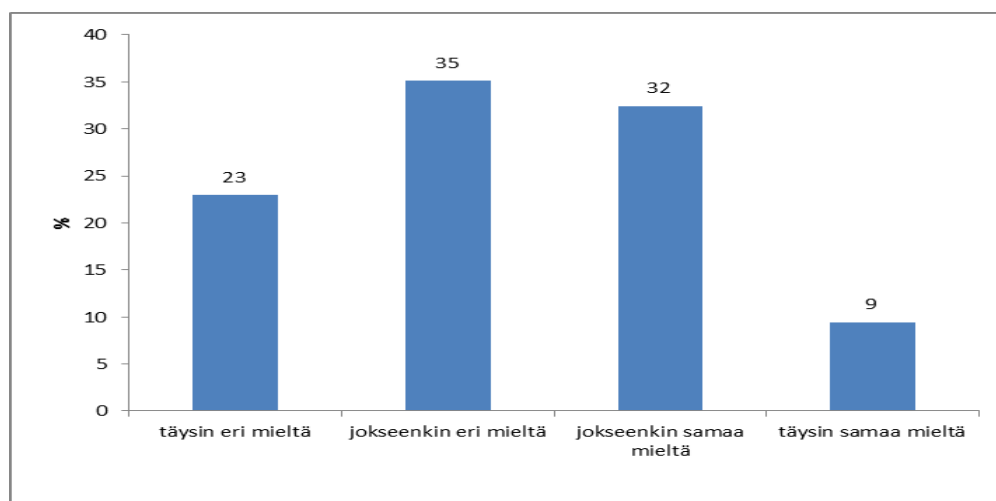
6.5 Kehittämistarpeet

Lisäkoulutuksen tarve kehitysvammaisuudesta

Tutkimustuloksissa tarve lisäkoulutukselle kehitysvammaisuutta koskien jakaantui selkeästi siihen suuntaan, että lisäkoulutukselle koettiin tarvetta (69 %, 51 kpl). Täysin samaa mieltä lisäkoulutuksen tarpeellisuudesta oli 16 % (12 kpl) ja osittain samaa mieltä 53 % (39 kpl) vastaajista. Jokseenkin eri mieltä koulutuksen tarpeellisuudesta oli 23 % (17 kpl) ja täysin eri mieltä 8 % (6 kpl). Eniten kehitysvammaisuutta käsittelevälle lisäkoulutukselle kokivat tarvetta 25–34 -vuotiaat ja 45–54 -vuotiaat työntekijät sekä he, jotka ovat tehneet hoitotyötä alle 5 vuotta.

Lisäkoulutuksen tarve kehitysvammaisen potilaan kohtaamisesta

Lisäkoulutuksen tarve kehitysvammaisen potilaan kohtaamiselle jakaantui. Täysin samaa mieltä koulutuksen tarpeellisuudesta oli 9 % (7 kpl) ja jokseenkin samaa mieltä 32 % (24 kpl) vastaajista. Väittämässä lisäkoulutuksen tarpeellisuudesta kehitysvammaisen kohtaamisesta täysin eri mieltä oli 23 % (17 kpl) ja jokseenkin eri mieltä 35 % (26 kpl) (Kuvio 13). Alle viisi vuotta hoitotyötä tehneet olivat eniten sitä mieltä, että he eivät tarvitse lisäkoulutusta kehitysvammaisen potilaan kohtaamisesta, kun puolestaan 20–30 vuotta hoitotyössä olleet tarvitsivat sitä eniten.



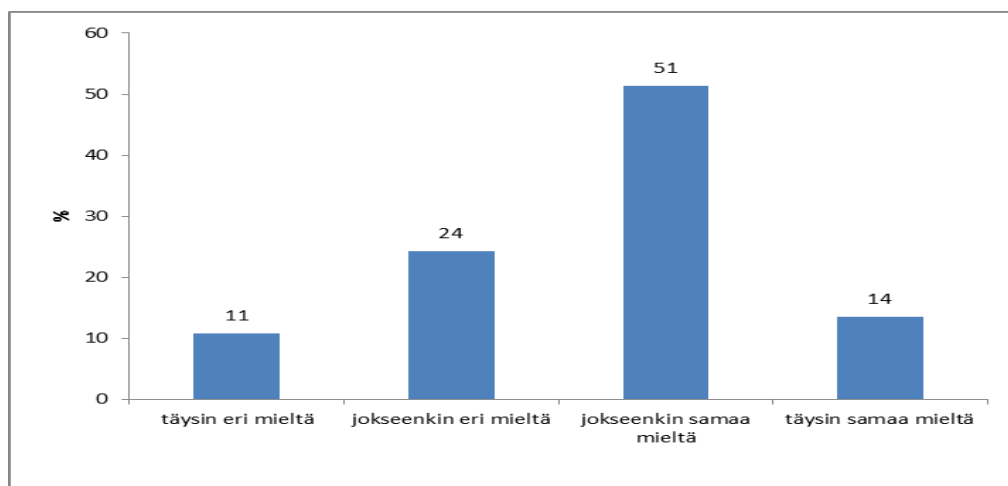
Kuvio 13. Lisäkoulutustarve kehitysvammaisen potilaan kohtaamisesta

Lisäkoulutuksen tarve kehitysvammaisen potilaan hoitamisesta

Kehitysvammaisen potilaan hoitamisesta lisäkoulutusta ilmoitti tarvitsevansa 56 % (42 kpl). Täysin samaa mieltä oli 9 % (7 kpl) ja jokseenkin samaa mieltä 47 % (35 kpl). Täysin eri mieltä väittämän kanssa oli 16 % (12 kpl) ja jokseenkin eri mieltä 27 % (20 kpl) vastaajista.

Lisäkoulutuksen tarve kehitysvammaisen kanssa kommunikoinnista

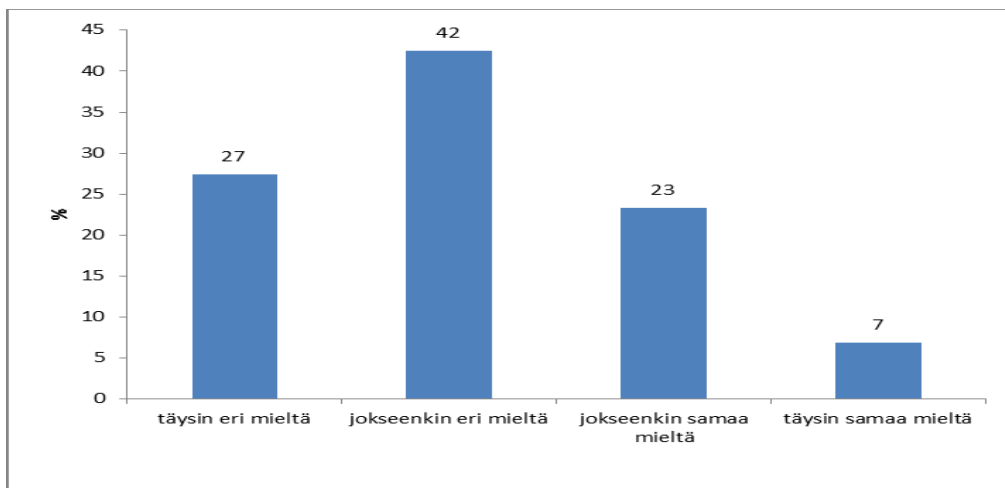
Lisäkoulutuksen tarvetta kommunikoinnille kehitysvammaisen kanssa ilmeni 65 %:lla (48 kpl) vastaajista (täysin samaa mieltä 14 %, 10 kpl ja jokseenkin samaa mieltä 51 %, 38 kpl). Kommunikoinnin lisäkoulutukselle ei vastaajista 11 % (8 kpl) kokenut tarvetta, ollen väittämän kanssa täysin eri mieltä. Jokseenkin eri mieltä oli 24 % (18 kpl) vastaajista (Kuvio 14).



Kuvio 14. Lisäkoulutustarve kehitysvammaisen kanssa kommunikoinnista

6.5.1 Työnohjauksen käyttö

Työnohjaukselle ei tutkimustulosten mukaan juuri koettu tarvetta eikä se myöskään toteutunut 62 %:lla (45 kpl) vastaajista. Vain 7 % (5 kpl) vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että työnohjaukselle on tarvetta. Jokseenkin samaa mieltä oli 23 % (17 kpl), jokseenkin eri mieltä 42 % (31 kpl) ja täysin eri mieltä 27 % (20 kpl) vastaajista (Kuvio 15).



Kuvio 15. Työnohjauksen tarve

6.5.2 Henkilökohtainen koulutustarve

Avoimella kysymyksellä omista koulutustarpeista, vastaajat saivat kertoa, millaisesta koulutuksesta olisi heille eniten hyötyä. Tähän avoimeen kysymykseen vastauksia tuli 53. Tutkimustulosten mukaan selkeästi suurimmaksi koulutustarpeeksi nähtiin tieto kehitysvammaisuuteen liittyvistä liitännäissairauksista (22 kpl).

”Tietoa eri kehitysvammoista, myös niistä vähän harvinaisemmista. Tietoa kehitysvammaisille tyypillisistä sairauksista sekä lääkityksestä.”
(26)

Myös teoriatietoa eri kehitysvammoista (14 kpl) sekä eri kommunikaatiokeinoista (12 kpl) toivottiin.

”Kommunikaatio menetelmistä ja apuvälineistä kehitysvammaisen potilaan kanssa.” (33)

”Viittomakielen alkeita.” (26)

Esiin nousivat koulutustoiheet myös käytännön esimerkeistä ja keinoista (6 kpl) arkisessa kehitysvammatyössä itse kehitysvammaisten parissa työskenteleviltä.

”Kehitysvammaisten keskuudessa hoitotyössä oleva henkilö voisi kertoa työstään ja asiakkaistaan, heidän sairauksistaan, joka päiväisestä elämästä, haasteista, selviytymiskeinoista, kommunikoinnista.” (8)

Lisäksi toivottiin kertausta lääkehoidosta (4 kpl) ja yleistä tietoa kehitysvammaisen kohtaamisesta (4 kpl).

”Kehitysvammaisen potilaan kohtaamisessa vuorovaikutus, miten kohtaan potilaan, lähestyn häntä, etten provosoisi kohtaamistilanteessa potilasta, ettei tilanne hankaloituisi.” (6)

Muut esille tulleet koulutustoiveet olivat yksittäisiä tarpeita kuten ergonomia/kinestetiikka ja kivunhoito.

6.5.3 Kehittämisehdotukset

Toisena avoimena kysymyksenä tutkimuksessa kysyttiin kehittämisehdotuksia aihealueeseen liittyen. Tähän avoimeen kysymykseen vastauksia tuli 29. Suurimpana kehittämisehdotuksena esiin nousi lisäkoulutus (9 kpl).

”Lisäkoulutus ja kertaus kohdennettaisiin yksikkökohtaisen erityisosaamisen mukaan. Tämä tarvitsisi olla myös säännöllistä ja jatkuvaa.” (10)

Yhteistyön lisäämistä ja yhteistyön merkityksen korostamista eri tahojen kanssa (4 kpl) pidettiin merkittävänä kuin myös kattavaa ja perusteellista henkilötaustatietolomaketta yksikköön saavuttaessa (4 kpl).

”Hoitavan yksikön tai asuntolan henkilökunnan kanssa yhteistyö tärkeää, tuntevat asiakkaan parhaiten.” (40)

”Potilaan omasta hoitopaikasta tulisi olla hyvä lähete potilaan mukana siitä, millainen potilas on. Tavat, erittäminen, liikkuminen, miten kommunikoi ja mitä potilaan ilmeet ja eleet tarkoittavat. Onko aggressiivinen ym. Jos lyhyt toimenpidekäynti ym. olisi hyvä, jos potilaalla saattaja mukana koko ajan.” (46)

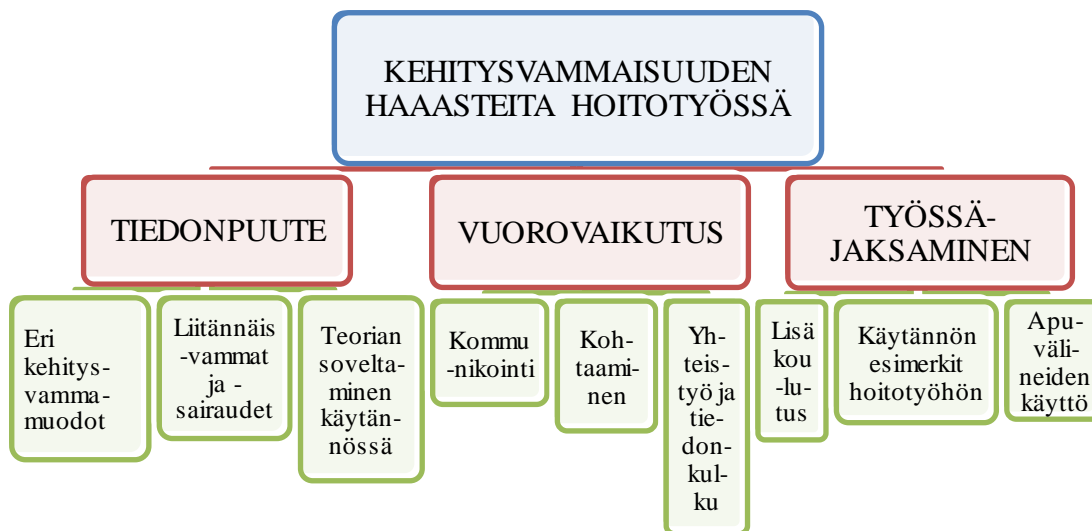
Omaisien tai hoitavan henkilön läsnäoloa (2 kpl) pidettiin merkityksellisenä. Lisäksi esiin nousivat ehdotukset sairaanhoitajakoulutukseen sisältyvistä kehitysvammaisuuteen liittyvistä teoretiedoista (3 kpl).

”Kun kehitysvammainen potilas tulee osastolle, olisi hyvä, jos suinkin mahdollista, että lähettävästä tahosta (hoitokoti tms.) tulisi joku hoitaja mukaan, jotta potilas kokisi olonsa turvalliseksi ja hoitaja voisi kertoa miten potilas käyttäytyy tietyissä tilanteissa ”kotiympäristössä”. Mukana paperit, joissa kerrotaan miten potilas selviytyy arjesta, missä tarvitsee apua, miten ilmaisee tunteitaan/tarpeitaan jne.” (38)

”Sairaanhoitajan koulutuksessa kiinnitettäisiin huomiota erityispotilaiden hoitotyöhön enemmän.” (32)

”Vaikka kyseessä on ei kommunikoiava kehitysvammainen niin hänelle täytyy silti jutella ja kertoa asioista ja mitä ollaan tekemässä, kohdellaan kuin normaalia potilasta vaikka toinen ei sinulle kykenisi vastamaan tai vaikka kaikkea ei ymmärrä. Tätä voi miettiä omalta kannalta miltä tuntuu kun hoitajia lääkäreitä pyörii ympärillä tehdään sitä ja tätä ja kukaan ei puhu tai kerro mitä tapahtuu, mitä tehdään.” (58)

Työkierto (2 kpl), asiantuntijaluennot työpaikalla (2 kpl), tietopaketti tai -kansio kehitysvammaisuudesta yksiköihin (2 kpl) ja tutustumiskäynnit kehitysvammaisia hoitaviin yksiköihin (2 kpl) nousivat esiin yksittäisiä vastauksia useammin.



Kaavio 2. Tutkimustulokset

6.6 Kokemuksia kehitysvammatyössä

Kyselylomakkeessa olleesta kolmannelta avoimesta kysymyksestä saatuja tilannekuvauksia on esitetty alla. Kysymyksessä sai vapaasti kertoa kohdalle sattuneista erilaisista tilanteista kehitysvammaisten parissa. Kyseessä olevaan avoimeen kysymykseen tilannekuvauksista vastauksia saatiin 27.

Haastava käyttäytyminen koettiin ikävänä sekä hoitotyöntekijöiden että potilaiden itsensä kannalta.

”Kovin ikävää oli kun hiuksista vedettiin, koska potilas ei olisi millään suostunut lähtemään toimenpiteeseen. Potilas puri itseään, piti varoa, ettei hän syö tippaletkuja eikä muutakaan.” (3)

”Ohjasin yhtä naista pyykinpesussa. Hän laittoi pyykkiä rauhallisena koneeseen kunnes yhtäkkiä hän kääntyi ja tuli minua kohti. Otin pyykikorin meidän väliimme, mutta silti hän ehti raapaista minua. Tilanne laukesi sillä, että hän meni omaan huoneeseensa. Pyysi myöhemmin anteeksi minulta.” (7)

”Usein hymy pelastaa päivän. Kerran kehitysvammainen potilas yllättäen puri minua kämmenselkään, en ollut varautunut/tietoinen, että niin voi tapahtua hänen kohdallaan.” (8)

”Asukas ei ollut halunnut suihkuun pitkään aikaan. Vuorojen vaihdon aikana aamu- ja iltavuorolaiset yht. n 8-10 hoitajaa vei yhden miehen suihkuun (yksi suihkutti muut oli ns. henkisenä tukena).” (12)

Hoitotyöntekijöiden puutteet kommunikoinnissa koettiin hankalaksi hoitotyötä tehdessä.

”Potilas ollut levoton, kiukkuinen ja yrittänyt viestiä jotakin. Potilas ei puhunut paljon. Koin riittämättömyyden tunnetta, koska en ymmärtänyt, mitä potilas halusi sanoa.” (2)

”Asukas, jonka hoitotiimiin en kuulu, ja joka kommunikoi pääasiassa tukiviittomilla. Hänellä oli minulle asiaa, enkä ymmärtänyt, mitä hän haluaa minulle sanoa. Lopulta asukas otti ikkunaverhoista kiinni ja minäkin sitten tajusin, että sinulla on uudet verhot! Hän hymyili olin viimeinkin tajunnut asian.” (9)

”Kuntoutuja, jolla on muun muassa puheentuottamisen erityisvaikeus tulee joka ilta iltakaljalle. Koska hän ei kykene sanomaan iltapala niin sanat taipuvat iltakaljalle. Tämä on melko hauskaa.” (10)

”Kommunikointiongelma, potilas ei ymmärtänyt rajoituksia, mikä johti jatkohoidon epäonnistumiseen.” (4)

Yhteistyötä kehitysvammaista hoitavien tahojen kanssa pidettiin merkittävänä, mutta eritoten omaiset nousivat esille vaatimuksineen.

”Omaisilla on välillä vaatimuksia miten pot. hoidetaan. Minulta on vaadittu, että kaappaan n 80kg miehen syliini ja kannan huoneen keskellä olevaan p-tuoliin. Omainen jopa vähän hermostui, kun en tähän pystynyt.” (1)

”Kehitysvammaisten omaiset ovat usein vaativampia kuin itse potilaat. Yhteistyötä usein tarvitseekin heidän kanssaan, mutta joskus varsinkin kehitysvammaisten äidit ovat raskaita omaisia.” (15)

Kehitysvammaisten parissa työskentely tuo mukanaan myös lisähaastetta.

”Potilas on karannut vielä leikkaussalista. Juostiin ”peräkanaa” pitkin käytäviä.” (11)

”Kehitysvammaisen pelkää esilääkittynäkin toimenpidettä niin että karkaa leikkaussalista ja riehuu os:lla.” (14)

”Toisinaan kehitysvammaiset potilaat ovat aivan ihania, toisinaan laittavat kovasti hanttiin. Joskus kehitysvammaista potilasta leikkaussaliin vietäessä hoitaja on toiminut ”peittona” potilaan päällä, jotta potilas pysyisi vuoteessa.” (6)

7 LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Koska tutkimusperinteitä on erilaisia, ei ole olemassa yhtenäistä perinnettä tutkia asiaa. Siksi tutkimusoppaiden luotettavuustarkastelut ovat erilaisia ja eri asioita painottavia. Oleellinen osa tutkimusta on kuitenkin luotettavuustarkastelu. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan suoraan verrata mittarin luotettavuuteen. Virheiden syntymistä yritetään välttää, mutta kuitenkin tutkimustulosten pätevyys ja luotettavuus vaihtelevat. Useita erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja käytetään tutkimuksen luotettavuuden

arvioinnissa, mutta perinteisesti luotettavuutta on kuvattu validiteetillä ja reliabiliteetillä. Hyödyllisyys on tutkimuksen oikeutuksen lähtökohta sekä tutkimusetiikan periaate. (Hirsjärvi 2009, 231; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176–177; Metsämuuronen 2008, 64; Tuomi 2008, 149.)

Saatekirjeessä oli ohjeistus kyselylomakkeeseen vastaamisesta sekä vastaamisen vapaaehtoisuudesta. Kyselylomakkeissa ei kysytty vastaajien nimiä, joten yksittäisiä vastaajia ei pystytä tunnistamaan. Vastauksia käsiteltiin kokonaisuuksina. Vastaukset raportoitiin suoraan, niin kuin tulokset vastauslomakkeissa olivat. Kyselylomakkeet hävitetään silppuroimalla työn valmistuttua eikä tietoja luovuteta ulkopuolisille tai käytetä muuhun tarkoitukseen. Mikäli vastaaja on tulkinnut kysymykset väärin, voidaan sitä pitää tutkimuksen luotettavuutta alentavana tekijänä. (Tuomi 2008, 145–146).

Tutkimuksen validiutta voidaan tarkentaa käyttämällä tutkimuksessa useita menetelmiä, mitkä sopivat niin laadulliseen kuin määrälliseenkin tutkimukseen. Tutkimusmenetelmien yhteiskäytöstä käytetään nimitystä triangulaatio. Triangulaatio on toimintasuunnitelma, jonka avulla ylitetään tutkijan henkilökohtaiset ennakkoluulot, koska tutkija ei voi sitoutua vain yhteen näkökulmaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 233; Tuomi 2008, 153.)

7.1 Validiteetti

Validiteetti (pätevyys, luotettavuus) tarkoittaa tutkimusmenetelmän tai mittarin kykyä mitata sitä, mitä on tarkoitus mitata. Validius -käsite liittyy tutkimuksessa aina teoriaan ja käsitteisiin (Tuomi 2008, 150). Mikäli mittari on epäpätevä, ei sillä saada tarkkaa tietoa juuri siitä, mitä tutkija kuvittelee tutkivansa eli mittarit aiheuttaa tuloksiin virheitä (Hirsjärvi 2009, 231–232; Metsämuuronen 2008, 64,123).

Tässä tutkimuksessa kysymykset laadittiin vastaamaan tavoitteisiin, joiden kautta saadaan ratkaisu tutkimusongelmaan. Kysymykset testattiin opiskelijaryhmässä ennen varsinaista kyselylomakkeen käyttöönottoa. Lisäksi kyselylomake oli nähtävänä Satakunnan keskussairaalan hoitotyön kehittämisryhmän kokouksessa.

7.2 Reliabiliteetti

Reliabiliteetti tarkoittaa sen kykyä luoda ”*ei-sattumanvaraisia*” tuloksia tutkimuksessa ja viittaa tulosten pysyvyyteen. Lisäksi sillä tarkoitetaan mittaustulosten toistettavuutta, mikä voidaan todeta usealla eri tavalla. Tulosta voidaan pitää reliabelina, jos kaksi tutkijaa päätyy samanlaiseen tulokseen tai mikäli eri mittauskerroilla saadaan sama tulos. (Hirsjärvi 2009, 231; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 157.)

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyön kyselyyn vastanneista suurin osa oli iältään 25–44 -vuotiaita. Vastaa- jista suurin ryhmä oli tehnyt kaiken kaikkiaan hoitotyötä alle 5 vuotta, mutta yli puo- let (51 %, 38 kpl) kyselyyn vastanneista oli tehnyt hoitotyötä yli 11 vuotta. Nykyi- sessä työyksikössä vastaajista 47 % (34 kpl) oli kuitenkin työskennellyt alle 5 vuotta. Tutkimustulosten pohjalta on huomattavissa, että kehitysvammaisen potilaan hoita- minen ei ole pelottavaa minkään ikäryhmän mielestä. Muutamaa vastaajaa lukuun ottamatta kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että kehitysvamma ei ole este hyvälle hoidolle, vaikka yli puolet vastaajista ilmoitti käyttävänsä kehitysvammaisen potilaan hoitamisessa enemmän aikaa, kuin muiden potilaiden. Kysyttäessä kehitysvammai- sen potilaan hoitamisesta, tutkimustuloksissa ilmeni, että valtaosa vastaajista koki kehitysvammaisen potilaan hoidon vaativana. Lähes kolmannes vastaajista ilmoitti kehitysvammaisen kohtaamisen vaativan erityisosaamista.

Puolet vastaajista ei omannut riittävästi tietoa kehitysvammaisuudesta eikä reilu puo- let kehitysvammaisten liitännäissairauksista. Tutkimustuloksissa eniten yllätti väit- tämä kommunikoinnista, jossa suurin osa kertoi osaavansa kommunikoida kehitys- vammaisen kanssa. Tulosten pohjalta ristiriitaista on kuitenkin se, että yli puolet vas- taajista koki tarvitsevänsä lisäkoulutusta kehitysvammaisen kanssa kommunikoinnis- ta. Hakkarainen (2014) on kandidaatintutkielmassaan tullut samoihin tuloksiin tämän tutkimuksen tulosten kanssa. Hakkaraisen mukaan kehitysvammaisen potilaan hoito- työn erityispiirteisiin kuuluvat kehitysvammaisen yksilöllisten tarpeiden huomiointi ja niiden toteuttaminen hoitotyössä, kehitysvammaisen ominaisuudet huomioon otta-

va kommunikointi sekä hoitajan ja kehitysvammaisen potilaan välille muodostuva turvallinen ja luottamuksellinen hoitosuhde.

Opetussuunnitelmat eivät pidä sisällään opintoja kehitysvammaisuudesta, mikä tuli esille myös tutkimustulosten vastauksissa. Suurin osa niistä vastaajista, jotka olivat tehneet hoitotyötä alle viisi vuotta, ilmoittivat, etteivät he tarvitse lisäkoulutusta kehitysvammaisen potilaan kohtaamisesta, mutta kertoivat tarvitsevansa lisäkoulutusta itse kehitysvammaisuudesta. Hakkarainen (2014) kirjoittaa tutkimustuloksissaan, että kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteisiin luetaan hoitajien erityisosaaminen, kehitysvammaisen kivun hoitoon ja -arviointiin liittyvä haasteellisuus, kehitysvammaisen huomioon ottaminen omaa hoitoa koskevaan päätöksen tekoon ja kehitysvammaisen kognitiivisen ikätaso huomioiva ohjaaminen. Nämä kaksi edellä mainittua tutkimustulosta ovat melko ristiriitaisia keskenään, sillä miten kyetä kohtaamaan kehitysvammaisen potilas, ellei omaa riittävää teoriatietoa yleisimmistä kehitysvammoista liitännäisvammoineen ja -sairauksineen. Voisi luulla, että vastavalmistuneet olisivat eniten kehitysvammaisuutta koskevan tiedon tarpeessa ja varmuus kehitysvammaisten kanssa työskentelyssä kasvaisi työkokemuksen myötä, ja jolloin useita vuosia työskennelleet kaipaisivat lähinnä tietojensa päivittämistä.

Kaiken kaikkiaan vajaa kolmannes vastaajista koki tarvitsevansa lisäkoulutusta kehitysvammaisuudesta ja yli puolet kehitysvammaisten potilaiden hoitamisesta. Koska hoitotyö kehittyy jatkuvasti ja yhtenä suuntauksena tälläkin hetkellä on kehitysvammaisten integrointi perusterveydenhuollon palveluiden piiriin ja laitosasumisen purkamisen, tuo muuttuva työ jokaiselle sairaanhoitajalle velvollisuuden ja oikeuden itsensä kehittämiseen ja kouluttamiseen. Vastaajilta nousi hyviä koulutus- ja kehittämisajatuksia työtään koskien. Tärkeimpänä näistä nähtiin itsensä kouluttaminen. Satakunnan sairaanhoitopiirille voisi esittää listaa ilmi käyneistä koulutustarpeista.

Ennakkoon olisi voinut ajatella, että työnohjaus koettaisiin tarpeellisenä. Vastaajista yli puolet oli kuitenkin sitä mieltä, että he eivät tarvitse työnohjausta. Suurimmalla osalla ei työnohjaus osastoilla myöskään toteutunut. Suomen työnohjaajien mukaan työnohjaus määritellään keinoksi tutkia, kehittää ja arvioida omaa työtään. Näin ollen vastaajien passiivisuus työnohjausta kohtaan on työssä kehittymistä ajatellen tuloksetonta.

Aiheemme varmistuttua tutkimusmenetelmäksi valikoitui kvantitatiivis-kvalitatiivinen menetelmä, koska näimme sen sopivimmaksi tämän tyyppiselle aiheelle. Kirjallisuuskatsaus perehdytti jo entuudestaan tutkitun teorian ja tiedon määrään. Kehitysvammaisuudesta löytyy runsaasti teoriatietoa, mutta asioiden toistavuus teoksissa on huomattavaa. Tutkimusmenetelmä ei ollut entuudestaan tuttu. Kyselylomakkeen malli saatiin hiottua lopulliseen muotoonsa entuudestaan käytettyjä kyselylomakkeita sopiviksi muokaten. Avoinilla kysymyksillä haluttiin saada tarkennettuja vastauksia sekä omakohtaisia kokemuksia. Työtä tehdessä ammatillinen kasvu, kriittinen tiedonhaku ja tutkimusmenetelmän käyttö syvenivät. Tutkittavan aiheen mielenkiintoisuus pysyi yllä koko tutkimuksen ajan ja sitä oli kiinnostava työstää. Tutkimustulosten analysointia odotettiin erityisesti.

Työtä tehdessä etenimme systemaattisesti eteenpäin. Aikataulu etenemistavoitteineen laadittiin etukäteen ja aikataulussa pysyttiin kaikesta huolimatta, omat yhteen sovitut resurssit huomioiden. Yhteistyö sujui ongelmitta ja tasapuolisesti. Tavoitteet toteutuivat mielestämme erinomaisesti. Oma teorian tietomme aiheesta syventyi entisestään työtä tehdessä.

Tulevaisuudessa tämän tutkimuksen pohjalta voisi tuottaa etenkin käytäntöön soveltuvaa tietoa. Tutkimuksen pohjalta voisi syventyä esimerkiksi vastaajien esille tuomien kehittämisehdotusten läpikäymiseen käyttämällä teemahaastattelun menetelmää. Esille noussut ajatus kehitysvammaisuuden teorian tietoa sisältävästä ”tietopakettista” osastoille, voisi myös toimia vaikka sairaanhoitajaopiskelijoiden opinnäytetöiden aiheina tulevaisuudessa, jolloin heidän oma teorian tietonsa myös karttuisi tutkimustyön ohessa. Valmiista kommunikointipasseista ja kuvasarjoista olisi hyötyä sekä potilaille että kaikille potilasta hoitaville hoitajille.

LÄHTEET

Aaltonen, S. 2011. Tic-oireet ja Touretten oireyhtymä. Teoksessa Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 152–157.

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2013. Kliininen hoitotyö, Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Ahonen, O., Ikonen, H. & Koivukoski S. 2007. Hyvin suunniteltu on puoliksi tehty. Sairaanhoidaja-lehti. 10/2007. Viitattu 3.10.2014. <https://www.sairaanhoidajaliitto.fi>

Alanen, A. 2008. Sairaalan käyttöohje : potilasohjeet autistisille käyttäjille – mitä, miksi ja kuinka? Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 9.12.2014. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/79445/gradu02652.pdf?sequence=1>

Arvio M. 2011. Kehitysvammakäsité. Teoksessa Arvio. M. & Aaltonen. S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 12–16.

Arvio M. 2011. Kehitysvammainen potilas. Teoksessa Arvio. M. & Aaltonen. S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 106–108.

Autismiliiton www-sivut. 2014. Viitattu 10.9.2014. http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma

Blissonlinen www-sivut. 2014. Viitattu 13.10.2014. <http://www.blissonline.se/chart>

Braille-neuvottelukunta. 2014. Viitattu 13.10.2014. <http://www.pistekirjoitus.fi/fi/pistekirjoitus>

Castrèn, M. 2009. Touretten -oireyhtymä. Rinnekoti-Säätiö. Norio-keskus. Viitattu 3.10.2014. <http://www.norio-keskus.fi>

Downiaiset -Suomen Downin Syndrooma ry. 2014. Viitattu 25.9.2014. <http://www.downiaiset.fi>

Epilepsialiiton www-sivut. Viitattu 15.9.2014. <http://www.epilepsialiitto.fi>

Eriksson, K., Isola, A., Kyngäs, H., Leino-Kilpi, H., Lindström, U., Paavilainen, E., Pietilä, A-M., Salanterä, S., Vehviläinen-Julkunen, K. & Åstedt-Kurki, P. 2013. 4.-5. painos. Hoitotiede. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Hakkarainen, K. 2014. Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. Kandidaatintutkielma. Turun Yliopisto. Viitattu 9.12.2014. http://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/152419/Hakkarainen+Katja+2014_Kehitysvammaisen+hoitoty%C3%B6n+erityispiirteet.pdf

Heiskanen, T-M. 2010. Kehitysvammainen potilaana. Teoksessa Mustajoki, M., Alila, A. & Matilainen, E. (toim.). 2010. Sairaanhoidajan käsikirja. Porvoo: WS Bookwell Oy, 628–660.

Hirsjärvi, S. 2009. Tutkimuksen ja reliabelius ja validius. Teoksessa Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009 15. uudistettu painos. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 231–233.

Huhtanen, E. 2005. 2. painos. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhannen taitteessa. Helsinki: Kehitysvammaliiton julkaisu.

Hämeenlinnan Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry. 2014. Kehitysvammaisuus. Viitattu 9.9.2014. <http://www.hmlseudunkehitysvammaistentuki.net>

Ivanainen, A. & Syväoja, P. 2012. 7. uudistettu painos. Hoida ja kirjaa. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Ivanainen, M. 2009. Sairauksien ehkäisy. Viitattu 9.9.2014. <http://www.terveysportti.fi>

Jalanko, H. 2012. Downin oireyhtymä (Downin syndrooma). Teoksessa Lääkirikirja Duodecim. Viitattu 25.9.2014. http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p_artikkeli=dlk00115

Johnson, B. & Webber, P. 2010. An Introduction to Theory and Reasoning in Nursing. 3rd edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

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

Kaikkonen, L. 2003. Opettajuutta kehittämässä. Vaikeimmin kehitysvammaisten aikuisten opettajaksi kehittyminen opettajaksi kehittyminen opettajankoulutuksen aikana ja viisi vuotta sen jälkeen. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Kaski, M. 2002. Kehitysvammaisuuden kuva. Finnest Vol.35 Nro.2 2002, 147–150. Viitattu 9.9.2014. <http://www.finnanest.fi>

Kaski, M. 2005. Suomalaisen terveys. Teoksessa Vammaishuolto. Duodecimin julkaisu. Viitattu 1.9.2014. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00059.

Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2006. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. 5. uudistettu painos. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n www-sivut. 2014. Viitattu 8.8.2014. <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma->

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2014. Viitattu 2.2.2014, 8.8.2014, 1.9.2014. <http://www.verneri.net>

Kuntaliiton www-sivut. 2014. Viitattu 20.8.2014.

<http://www.kunnat.net/fi/Kuntaliitto/>

Laaksonen, H., Niskanen, J. & Ollila, S. 2012. 2. uudistettu painos. Lähijohtamisen perusteet terveydenhuollossa. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lauri, S. 2003. Näyttöön perustuva hoitotyö. Juva: WS Bookwell Oy.

Lauri, S. 2007. Hoitotyön ydinosaaminen ja oppiminen. Helsinki: WSOY.

Leinonen, V. 2013. Kehitysvammaisten ikääntyminen työntekijöiden näkökulmia. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 31.7.2014.

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/66867/Vilhelmiina%20Leinonen.pdf?sequence=1>

Mannerkoski, M., Heiskala, H. & Autti, T. 2006. Oppimisvaikeudet ja kehitysvammaisuus kouluikässä: epidemiologinen näkökulma. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2006; 122 (15), 1800-1897-902. Viitattu 10.9.2014.

<http://www.duodecimlehti.fi>

Matero, M. 2006. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E. 2006. 1.-2. painos. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 165–203.

Metsämuuronen, J. 2008. 4. painos. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Mäkisalo-Ropponen, M. 2011. Vuorovaikutustaidot sosiaali- ja terveysalalla. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Nind, M. & Hewett, D. 2012. 2. painos. Voimauttava vuorovaikutus. Helsinki: Multiprint.

Nylander, L. 2010. Autismin kirjo aikuisikäisillä – kysymyksiä ja vastauksia. Autismi- ja Aspergerliitto ry. Vantaa: Keili oy.

Oikarainen, A. 2012. Puhetta kuvin -Hoitotyön kommunikoinnin kuvasanakirja. AMK-opinnäytetyö. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Viitattu 13.10.2014.

http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/53100/Oikarainen_Ashlee.pdf?sequence=1

Papunetin www-sivut. 2014. Viitattu 4.6.2014, 15.9.2014. <http://www.papunet.net>

Pelkonen, M. 2003. Vähän kerrallaan niin pääset pitkälle. Tutkimus kehitysvammaisten työkeskusten tuetun työllistymisen verkostoitumisesta. Väitöskirja. Lapin yliopisto.

Peippo, M., Kankuri-Tammilehto, M. & Salonen-Kajander, R. 2014. Fragili X-oireyhtymä. Rinnekoti-Säätiö. Norio-keskus. Viitattu 3.10.2014. <http://www.norio-keskus.fi>

Pulli, T. 2010. Totta ja unta: draama puhe- ja kehitysvammaisten ihmisten yhteisöllisenä kuntoutuksena ja kokemuksena. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2012. Hoitotyön taidot ja toiminnot. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Riihimäki, H. 2014. Kehitysvammaisen lapsi hoitotyössä - opas hoitotyön opiskelijoille. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 3.7.2014.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/77549/Hanna_Riihimaki%20.pdf?sequence=1

Räty, T. 2010. Vammaispalvelut, vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Arkmedia Oy.

Saarinen, M. 2012. Sosiaalisen elämän kehykset. Kampus -ohjelman opiskelijoiden sosiaalinen asema tuetussa aikuisopiskelussa ja vapaa-ajalla. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Satakunnan Sairaanhoidopiirin www-sivut. Viitattu 7.11.2014.
<http://satshp.fi/toimipaikat/satakunnan-keskussairaala/osastot-ja-poliklinikat/>

Sarajärvi, A., Mattila, L. & Rekola, L. 2011. Näyttöön perustuva toiminta, Avain hoitotyön kehittämiseen. Helsinki: WSOYpro Oy.

Satakunnan ammattikorkeakoulun www-sivut. 2014. Viitattu 10.2.2014.
<http://www.samk.fi>

Sebastian, S. 2013. Mental Retardation: What it is and What it is Not. Medscape. Viitattu 9.9.2014. <http://www.emedicine.medscape.com>

Seikkula, J. & Arnkil, T. 2009. Dialoginen verkostotyö. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisu. Helsinki: Esa Print Oy.

Suhonen, R. & Stolt, M. 2013. Potilaslähtöisen laadun arvioinnin strategiset lähestymistavat. Teoksessa Gröndahl & Leino-Kilpi (toim.) Potilaslähtöinen hoidon laatu - näkökulmia arviointiin. Turku: Turun yliopisto. A:67/2013, 3–19.

Suomen työohjaajat ry. 2014. Viitattu 24.9.2014.
<http://www.suomentyonohjaajat.fi/tyonohjaus>

Terveydenhuollon laatuopas. 2011. Kuntaliiton verkkojulkaisu. Viitattu 3.7.2014.
<http://www.kunnat.net>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut. 2014. Viitattu 10.9.2014.
<http://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/>

Terveysportin www-sivut. 2014. Viitattu 10.9.2014.
http://www.terveysportti.fi.lillukka.samk.fi/terveysportti/rex_terminologia.koti

Tuomi, J. 2008. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. 5. uudistettu laitos. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Vainio, P. 2008. Hoitotyöntekijöiden kuvauksia elämänhallinnasta työyhteisössä. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto.
- Vehmanen, M. & Vesa, L. 2012. Minun elämäni. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 3/2012, 6-14. Viitattu 9.9.2014. <http://www.ktv.fi>
- VIA-projektin www-sivut. Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa. 2014. Viitattu 9.12.2014. <http://www.vike.fi/via>
- Viitapohja, K. 2004. Tietoa kehitysvammaisuuden syistä. Rinnekoti-Säätiö. Kehitysvammahuollon tietopankki. Viitattu 9.9.2014. <http://www.kvhtietopankki.fi>
- Virkamäki, M. 2013. Kootut kommentit kehitysvamma- ja vammaispalvelulain yhdistämiseen. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Viitattu 13.10.2013. <http://www.kvps.fi>
- Väisänen, L., Niemelä, M. & Suua, P. 2009. Sanat työssä - Vuorovaikutus ammattitaitona. Sastamala: Vammalan Kirjapaino Oy.
- Ympäristöministeriön www-sivut. 2014. Viitattu 10.2.2014. <http://www.ym.fi>

Sana ”SYÖDÄ” erilaisilla kommunikaatio tavoilla:



Tukiviittoma

(Papunetin kuvapankki)



PCS-kuva

(Papunetin kuvapankki)

syödä



BLISS-symboli

(Blissonline www-sivut)



Valokuva kommunikointi

(Papunetin kuvapankki)



Piktogrammi

(Papunetin kuvapankki)



SAMK / Sopimus opinnäytetyön tekemisestä

Opinnäytetyön tekijä: Mira Sundqvist ja Sanna Elo	
Opiskelijanumero: 1201764, 1201759	Aloitusryhmä: AHT12SR
Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma	
Opinnäytetyötä ohjaavan opettajan nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite: Marja Flinck, marja.flinck@samk.fi 044 710 3430, Maamiehenkatu 10, 28500 Pori	
Toimeksiantaja, yhteys henkilön nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite: Satakunnan sairaanhoitopiiri	
Opinnäytetyön nimi: Kehitysvammaisuuden haasteita hoitotyössä	
Työn etenemisaikataulu: Kevät 2015	
Tarkempi selvitys on sopimuksen liitteenä olevassa hyväksytyssä tutkimus-/projektisuunnitelmassa.	
Tätä sopimusta koskevat erimielisyydet pyritään ratkaisemaan ensisijaisesti neuvottelemalla osapuolten kesken. Mikäli asiasta ei päästä sopimukseen, erimielisyydet ratkaistaan Satakunnan käräjäoikeudessa. Tätä sopimusta on laadittu 3 kappaletta, yksi kullekin osapuolelle.	
Olemme lukeneet sopimusehdot (sivu 2) ja hyväksymme ne.	
Päiväys: 5.8.2014	
Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus, nimike ja nimen selvitys: 21.10.2014 14.10.14 Kirsi-Marja Laine johtaja Matti Kaala Kajin Praxoan Sos. palvel. joht.	
Osaamisalueen johtajan allekirjoitus ja nimen selvitys: Eeva Kuisa-Matti	
Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus: Marja Flinck	
Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus: Mira Sundqvist Sanna Elo	

Sopimusehdot

Vakuutukset. Jos opinnäytetyö tehdään kokonaan tai osittain työsuhteessa palkkaa vastaan, niin toimeksiantajan on laadittava asianmukainen kirjallinen työsopimus. Työnantaja huolehtii lainmukaisista vakuutuksista, sillä ammattikorkeakoulun vakuutukset eivät kata työsuhteessa tehtävän opinnäytetyön tekijää.

Opinnäytetyön kustannukset ja niiden korvaaminen. Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten (ml. Aineiston hankinta, raaka-aineet, matkat, työkorvaus jne.) korvaamisesta sopivat toimeksiantaja ja opiskelija keskenään. Pääsääntöisesti Satakunnan ammattikorkeakoulu ei vastaa yksittäisen opinnäytetyön kustannusten korvaamisesta.

Oikeudet opinnäytetyön tuloksiin. Toimeksiantaja saa käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin ja niiden kaupalliseen hyödyntämiseen. Opinnäytetyön tekijä on velvollinen raportoimaan opinnäytetyön tulokset toimeksiantajalle.

Immateriaalioikeudet. Tekijänoikeus ja muut immateriaalioikeudet opinnäytetyöhön kuuluvat opinnäytetyön tekijälle. Opinnäytetyön tekijä ja toimeksiantaja sopivat erikseen, missä laajuudessa tekijänoikeus tai muut immateriaalioikeudet siirtyvät toimeksiantajalle.

Opinnäytetyön ohjaus ja vastuu. Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Ammattikorkeakoulu vastaa työn ohjauksesta, seurannasta ja työn riittävästä laadustasosta. Ammattikorkeakoulu ei ole taloudellisesti vastuussa työn tuloksista tai aikataulusta. Opinnäytetyön tekijä ei vastaa toimeksiantajalle vahingosta, joka toimeksiantajalle syntyy opinnäytetyön viivästymisestä, ellei erikseen toisin sovita. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta. Opiskelija sitoutuu palauttamaan toimeksiantajalle työn aikana saamansa luottamuksellisen aineiston, kun opinnäytetyö on valmistunut, tai kun osapuolet yhdessä toteavat, että yhteistyöedellytyksiä opinnäytetyön loppuun saattamiseksi ei ole.

Tulosten julkistaminen ja luottamuksellisuus. Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan julkinen. Mikäli opinnäytetyö sisältää liikesalaisuuksia tai muuta julkisuuslaissa salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, on opinnäytetyön raportti laadittava niin, että tietojen luottamuksellisuus säilyy. Tarvittaessa salassa pidettävät tiedot on jätettävä työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyö tai sen osia voidaan julkaista myös internetissä sopimalla niistä erikseen. Opinnäytetyön osapuolet (opiskelija, toimeksiantaja ja opettaja) sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat sekä pidättäytymään käyttämästä hyväkseen toisen osapuolen ilmaisemia luottamuksellisia tietoja ilman erillistä lupaa. Satakunnan ammattikorkeakoululla on oikeus käyttää yhteistyöhanketta referenssinä ammattikorkeakoulun työelämäyhteyksistä, mukaan lukien SAMKin yhteistyötietokanta, johon voi tehdä hakuja internetissä. Opinnäytetyöstä näkyvät otsikko, organisaatio ja organisaation yhteyshenkilö. Hanketta voidaan lisäksi hyödyntää ammatillisen korkeakoulutuksen tavoitteita edistävästi esim. opetusmateriaalina tai -metodina edellyttäen, ettei hankkeeseen sisältyneiden tietojen luottamuksellisuutta vaaranneta.



SATAKUNNAN SAIRAANHOITOPIIRI
-kumppanuudella terveyttä ja toimintakykyä-

OPINNÄYTETYÖN/TUTKIMUKSEN LUPAHAKEMUS

Hakija/ Hakijat	Nimi/nimet <u>Elo Sanna</u>	Opiskelu- tai työpaikka <u>Samk, Rauma</u>
	<u>Sundqvist Mira</u>	Virka/toimi (ei koske opiskelijoita)
	Yhteys henkilön puh: <u>050 5472078</u> Osoite: <u>Siltipolku 6</u> Postino: <u>27100</u> Postitoimipakka: <u>Eurojoki</u> Email: <u>sanna.elo@student.samk.fi</u> <u>mira.sundqvist@student.samk.fi</u> <u>Spinkkitie 17 as.2 28300 Pori</u> <u>040 7715879</u>	Opinnäytetyö/tutkimus <input checked="" type="checkbox"/> opinnäytetyö/AMK <input type="checkbox"/> ylempi AMK <input type="checkbox"/> pro gradu tutkielma <input type="checkbox"/> lisensiaatin tutkielma <input type="checkbox"/> väitöskirjatutkimus <input type="checkbox"/> muu
Kuvaus	TUTKIMUKSEN / OPINNÄYTETYÖN TIIVISTETTY KUVAUS (mm. nimi, kohderyhmä, menetelmät, aineisto) LIITTEET, opinnäytetyösuunnitelma (ks. erill.ohje) <u>Keluhystämömaisuuden haastet</u> <u>haastotyössä</u>	
Aiheen valinta	Opinnäytetyöstä on keskusteltu sairaanhoitopiirin edustajan kanssa ja olen saanut periaatteellisen hyväksynnän opinnäytetyön valmistelun käynnistämiseksi. <input checked="" type="checkbox"/> Kyllä, kenen kanssa: <u>Harjo Kainonen (tutkijasta)</u> <u>Helja Paavola (puhelinmitä)</u> <input type="checkbox"/> Ei	
Oppilaitoksen ohjaaja(t) ja yhteystiedot e-mail puh.	Päiväys <u>5. 8. 2014</u> <u>Marija Hinc</u> Allekirjoitus ja nimenselvennys E-mail: <u>marja.hinc@samk.fi</u> Puh: <u>044-770 3430</u>	Päiväys _____ Allekirjoitus ja nimenselvennys E-mail: Puh:
Opiskelijan/ tutkijan sitoumus	Sitoudun noudattamaan sairaanhoitopiirin ohjeistusta salassapitovelvollisuudesta ja hyvää tutkimuskäytäntöä. Sitoudun toimittamaan opinnäytetyön/tutkimuksen tuloksista raportin sairaanhoitopiiriin joko sähköisesti tai paperiversiona. Päiväys: <u>5. 8. 2014</u> <u>Mira Sundqvist</u> Allekirjoitus ja nimenselvennys <u>MIRA SUNDQVIST</u>	
	Päiväys: <u>5. 8. 2014</u> <u>Sanna Elo</u> Allekirjoitus ja nimenselvennys <u>Sanna Elo</u>	



Hoitotyön kehittämisy hmän lausunto	<input type="checkbox"/> Lupaa puoletaan <input checked="" type="checkbox"/> Lupaa ei puoleta, perustelut liitteessä <input type="checkbox"/> Pyydetään lähettämään eettiselle toimikunnalle <input type="checkbox"/> Pyydetään lisäselvityksiä:	
	PERUSTEET JA TÄYDENNYSPUYNTI TOIMIKUNNALLE POI NTEE	
	17.9.2014 <u>Maaria Kallio</u>	
	Päiväys: Allekirjoitus ja nimenselvitys <u>Maaria Kallio</u> KEH.YH	
Eettinen toimikunta	<input type="checkbox"/> Eettisen toimikunnan lausunto saatu (liitteenä) _____._____._____ <input checked="" type="checkbox"/> Eettisen toimikunnan lausuntoa ei tarvita.	
Tutkimus- luvan myöntämine n	Sairaanhoitopiirin toimialueen / yksikön tutkimus- tai kehittämishanke, johon opinnäytetyö / tutkimus liittyy (luvan myöntäjä täyttää): <input checked="" type="checkbox"/> Myönnetty <input type="checkbox"/> Ei myönnetä, perustelut:	
Ylihoitaja(t) Palvelupääll ikö(t)	Päiväys: <u>14.10.2014</u> <u>Kirsi-Marja Laino</u> Allekirjoitus ja nimenselvitys	Päiväys: <u>21.10.2014</u> <u>Marja Pirkko</u> Allekirjoitus ja nimenselvitys Marja Pirkko, ks. palvel. jekt.
Yliääkäri(t)	Päiväys: _____._____._____ Allekirjoitus ja nimenselvitys	Päiväys: _____._____._____ Allekirjoitus ja nimenselvitys

SAATEKIRJE

Hyvä hoitohenkilöstö

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Satakunnan ammattikorkeakoulun terveyden osaamisalueelta. Opintoihimme sisältyy opinnäytetyön tekeminen, jossa Teidän kokemuksianne ja ajatuksianne asian suhteen tarvitaan.

Opinnäytetyömme tavoitteena on kartoittaa hoitohenkilöstön ajatuksia ja kokemuksia kehitysvammaisten potilaiden hoidosta sekä selvittää mahdollisia kehitystarpeita aihealueeseen liittyen. Tutkimustuloksia voidaan myöhemmin hyödyntää selkiyttämään ja kehittämään kehitysvammaisen potilaan hoitoa hoitotyön laadun kehittämiseksi.

Kyselyistä saatuja tietoja tullaan käyttämään vain opinnäytetyö tarkoitukseen ja sen valmistumisen jälkeen tutkimusmateriaali tuhoetaan asianmukaisesti. Tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja vastaaminen tapahtuu anonyymisti, jolloin henkilöllisyys ei missään vaiheessa käy ilmi.

Kyselylomakkeen lopussa on arvontalipuke, johon vastaaminen on vapaaehtoista. Arvonta suoritetaan osastollanne/yksikössänne vastanneiden kesken ja lisäksi arvotaan yksi palkinto kaikkien vastanneiden kesken.

Vastaamme mielellämme opinnäytetyötämme koskeviin kysymyksiinne.

Kiitos etukäteen yhteistyöstä!



Terveisin,

Mira Sundqvist

Sanna Elo

mira.sundqvist@student.samk.fi sanna.elo@student.samk.fi

KYSELYLOMAKE

ID_____

OHJEET VASTAAJALLE:

Vastaa kysymyksiin rastittamalla annettujen vastausvaihtoehtojen joukosta se, joka parhaiten vastaa näkemyksiäsi. Jos erehdyksessä rastitat väärän vaihtoehdon, mitätöi se vetämällä viiva tekstin päälle. Muutamaaan avoimeen kysymykseen toivomme vastausta sille varatulle alueelle.

Vastaukset palautetaan työyksikössä olevaan laatikkoon. Vastaukset noudetaan yksiköstä 21.11.2014. Vastauslomakkeen lopussa on arvontalipuke, jonka täyttäminen on vapaaehtoista. Leikkaa lipuke irti muusta lomakkeesta ja palauttakaa se yhdessä vastauslomakkeen kanssa samaan laatikkoon. Palkintoina arvotaan virkistykseen ja vapaa-aikaan tarkoitettuja uimahalli- ja elokuvalippuja. Jo etukäteen kiitämme yhteistyöstä.

1. TAUSTAMUUTTUUJAT**1.1 Ikä**

- alle 25 vuotta
- 25-34 vuotta
- 35-44 vuotta
- 45-54 vuotta
- 55-64 vuotta
- yli 65 vuotta

1.2 Työkokemus hoitotyössä

- alle 5 vuotta
- 5-10 vuotta
- 11-20 vuotta
- 21-30 vuotta
- yli 30 vuotta

1.3 Työkokemus tässä yksikössä

- alle 5 vuotta
- 5-10 vuotta
- 11-20 vuotta
- 21-30 vuotta
- yli 30 vuotta

1.4 Työyksikkö_____

Vastaa rastittamalla seuraaviin väittämiin omien ajatusten tai kokemusten mukaan.

1 = Täysin eri mieltä

2 = Jokseenkin eri mieltä

3 = Jokseenkin samaa mieltä

4 = Täysin samaa mieltä

2. KEHITYSVAMMAINEN POTILAANA

- | | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 2.1 Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen | | | | |
| a) Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen on pelottavaa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen vaatii erityisosaamista | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Myönnän, että minulla on ennakoasenteita kehitysvammaista kohtaan | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen on vaikeampaa kuin muiden potilaiden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- | | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 2.2 Kehitysvammaisen potilaan hoito | | | | |
| a) Kehitysvammaisen potilaan hoitaminen on vaativaa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Käytän kehitysvammaisen potilaan hoitamiseen enemmän aikaa kuin muiden potilaiden | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Kehitysvamma ei ole mielestäni este hyvälle hoidolle | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Olen yhteydessä potilaan lähettävään tahoon hoidon aikana | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Potilaan jatkohoitoa suunnitellessani huomioin potilaan kehitysvamman | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- | | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 2.3 Oma hoitotyön osaaminen | | | | |
| a) Somaattisen sairauden hoidon kannalta on tärkeää tietää potilaalla olevasta kehitysvammasta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Omaan riittävästi tietoa kehitysvammaisuudesta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Omaan riittävästi tietoa kehitysvammaisten sairauksista | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Osaan kommunikoida kehitysvammaisen potilaan kanssa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Osaan toimia oikein, kun tunnistan kehitysvammaisella potilaalla avun tarvetta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Kehitysvammaisen hoito vaatii erityisosaamista | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- | | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 3. KEHITTÄMISTARPEET | | | | |
| a) Tarvitsen lisäkoulutusta kehitysvammaisuudesta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Tarvitsen lisäkoulutusta kehitysvammaisen potilaan kohtaamisesta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Tarvitsen lisäkoulutusta kehitysvammaisen potilaan hoitamisesta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Tarvitsen lisäkoulutusta kehitysvammaisen potilaan kanssa kommunikoinnista | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Tarvitsen työnohjausta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f) Osastollamme toteutuu henkilöstön työnohjaus | | | | |
| | a) kyllä | | b) ei | |

4. Minkälaisesta koulutuksesta olisi eniten hyötyä juuri Sinulle?

5. Kehittämisehdotuksia asiaan liittyen:

6. Kertoisitko vapaasti työssäsi tapahtuneesta hauskasta, ikävästä, vaarallisesta, väärinymmärryistä tms. tilanteesta?

Lämmin kiitos vastauksistasi!!

Sanna Elo
sanna.elo@student.samk.fi

Mira Sundqvist
mira.sundqvist@student.samk.fi



Nimi: _____

Osasto: _____