



**Kehitysviiveisen lapsen hoitoketjun ja
hoitotyön kuvaus potilasasiakirjojen
perusteella Keski-Suomen
keskussairaalassa**

**Tiina Oivanen
Heidi Pussinen**

Joulukuu 2007



**JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU**
Sosiaali- ja terveysala

Tekijä(t) Tiina Oivanen Heidi Pussinen	Julkaisun laji Opinnäytetyö	
	Sivumäärä 32+4	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus <input type="checkbox"/> Salainen _____ saakka	
Työn nimi Kehitysviiveisen lapsen hoitoketjun ja hoitotyön kuvaus potilasasiakirjojen perusteella Keski-Suomen keskussairaalassa		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Katri Huuskola, TtM, ESH, lehtori Ritva Heinämäki, ESH		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen keskussairaala, Lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikkö		
Tiivistelmä Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata kehitysviiveisen lapsen hoitoketju Keski-Suomen keskussairaalassa lastenneurologian ja foniatrian toimialueella sekä kuvata hoitotyön osuus hoitajien kirjaamisen perusteella. Tutkimusaineistona olivat kahden lapsen potilasasiakirjat, jotka analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimuksen tuloksena on kuvaus kehitysviiveisen lapsen hoitoketjusta vuokaaviona sekä kuvaus hoitotyöstä. Keskeinen hoitotyön sisältö on potilasasiakirjojen perusteella lapsen havainnointi ja arviointi. Hoitajat raportoivat tarkasti ja yksityiskohtaisesti lapsen kehitystä ja käyttäytymistä arvioiden sitä kaikkiin päivittäisiin toimiin liittyen. Lisäksi hoitajat tukevat lasta päivittäisissä toiminnoissa lapsen perustarpeista huolehtien sekä ohjaamalla ja kannustamalla huomioiden lapsen perheen. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää lastenneurologian ja foniatrian kuntoutuksen laatukäsikirjaan. Tulosten perusteella voidaan myös kehittää hoitotyön kirjaamista.		
Avainsanat (asiasanat) viivästynyt kehitys, kehitysvammaisuus, hoitoketjut, hoitotyö		
Muut tiedot		

Date
5.12.2007

Author(s) Tiina Oivanen Heidi Pussinen	Type of Publication Bachelor's Thesis	
	Pages 32+4	Language Finnish
	Confidential <input type="checkbox"/> Until _____	
Title The description of the care pathway and the nursing practice of a child with developmental disabilities on the basis of the patient documents in the Central Hospital of Central Finland		
Degree Programme Degree Program in Nursing		
Tutor(s) Katri Huuskola MNSc, RN, Senior Lecturer Ritva Heinämäki RN		
Assigned by Central Hospital of Central Finland, Children's neurology and phoniatics day hospital		
Abstract <p>The aim of this study was to describe the care pathway of children with developmental disabilities at the Central Finland Central Hospital children's neurology and phoniatics areas of operation. The purpose was also to describe the nursing practice based on the entries of the nurses. The patient documents of two children were used as study material. The documents were analyzed with content analysis.</p> <p>The result of this study is a description and a control diagram of the care pathway of a child with developmental disabilities and furthermore, it describes the nursing practice. The central content of the nursing practice based on the patient documents is the evaluation and the observation of the child. The nurses reported accurately and in detail the development and the behaviour of the children and their evaluations were based on of all their daily activities. Furthermore, the nurses supported the children in their daily activities by taking care of their basic needs and by guiding and encouraging them, and also by taking their families into consideration.</p> <p>The results of this study can be used in the children's neurology and phoniatics rehabilitation quality manual. In addition, it is possible to develop further the quality of the entries in the nursing practice on the basis of the results.</p>		
Keywords retardation, child with developmental disability, care pathway, nursing practice		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	2
2 LAPSEN VIIVÄSTYNYT KEHITYS.....	3
2.1 KEHITYSVIIVE.....	3
2.2. KEHITYSVAMMAISUUS	3
2.3 KEHITYSVIIVEISEN LAPSEN HOITOKETJU	5
2.4 MONIAMMATILLISUUS KEHITYSVIIVEISEN LAPSEN HOIDOSSA JA KUNTOUTUKSESSA	7
3 KEHITYSVIIVEISEN LAPSEN HOITOTYÖ.....	8
3.1 LASTEN JA PERHEIDEN HOITOTYÖN PERIAATTEITA.....	8
3.2. HOITOTYÖ LASTENNEUROLOGISELLA OSASTOLLA	9
3.3 KEHITYSVAMMAISUUDEN TOTEAMINEN	10
3.4 PERHEEN SOPEUTUMISEN TUKEMINEN.....	11
3.5 HOITOTYÖN KIRJAAMINEN POTILASASIAKIRJOIHIN	13
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	15
5 AINEISTON KERUU JA ANALYSOINTI	16
5.1 AINEISTON KERUU	16
5.2 AINEISTON ANALYSOINTI	17
6 TUTKIMUSTULOKSET	18
6.1 HOITOKETJU	18
6.1.1 Neurologisen lapsen hoitoketju	18
6.1.2 Foniatriksen lapsen hoitoketju	19
6.2 HOITOTYÖN KUVAUS.....	20
6.2.1 Lapsen havainnointi ja arviointi.....	20
6.2.2 Lapsen tukeminen päivittäisissä toiminnoissa	22
6.3 YHTEENVETO TUTKIMUSTULOISTA	23
7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	25
8 POHDINTA.....	27
LÄHTEET	30
LIITTEET	
LIITE 1 KEHITYSHÄIRIÖISEN LAPSEN HOITOTYÖ LASTENNEUROLOGISELLA OSASTOLLA	33
LIITE 2 ESIMERKKI SISÄLLÖNANALYYSEISTA	34
LIITE 3 LUPA-ANOMUS.....	35

1 JOHDANTO

Jokaisen lapsen kehitysrytmi on yksilöllinen, ja saman ikäisten lasten normaalissakin kehityksessä on suuria eroja. Noin joka kymmenennellä lapsella ilmenee viivästymää fyysisten tai psyykkisten toimintojen kehityksessä. Nämä toiminnot kehittyvät joko tavanomaista myöhemmin tai muuhun kehitykseen nähden epäsuhtaisesti. (Matero 2004, 124.) Kehitysviiveisen lapsen kohdalla on tärkeää, että poikkeavuus kehityksessä tunnistetaan mahdollisimman varhain ja asiaan puututaan nopeasti. Lapsen kehityksen ja kuntoutuksen kannalta paikkakunnalla on hyvä olla etukäteen luodut toimivat verkostot ja suunnitellut hoitoketjut. (Von Wendt & Voutilainen 2006.)

Lapsen kasvua ja kehitystä seurataan lastenneuvolassa, jonka määräaikaiseurannoissa pyritään löytämään lapset joilla on kokonaiskehityksen viive tai aistivammoja. Mikäli lapsen normaalissa kehityksessä havaitaan poikkeavuutta, ohjataan lapsi asian tarkempaan selvittelyyn erikoissairaanhoidon piiriin, jossa moniammatillinen työryhmä tutkii miten laajasti lapsen kehitys on viivästynyt ja mikä on poikkeavan kehityksen syy. (Kaski ym. 2001, 35.) Mikäli lapsella todetaan kehitysvamma, siirtyy hän kehitysvammaisille lakisääteisesti kuuluvan erityishuollon piiriin (Von Wendt 2004, 192).

Hoitoketjujen kuvaus on viime aikoina ollut paljon esillä terveydenhuollon eri sektoreilla. Hoitoketjujen kuvaus mahdollistaa saumattoman hoidon jatkuvuuden ja selkiinntää hoidon kokonaiskuvaa. Sairaanhoidopiireissä hoitoketjujen kehittämistä on pidetty merkittävänä keinona hoitokäytäntöjen kehittämisessä ja päällekkäisten toimintojen välttämässä. Hoidon toimiva porrastus on olennainen osa hoidon laatua, ja sitä kautta terveydenhuollon laatutyö ja hoitoketjutyö liittyvät läheisesti yhteen. (Nuutinen 2000, 1821-1822.)

Tässä opinnäytetyössä tarkastelemme kehitysviiveisen lapsen hoitoketjua Keski-Suomen keskussairaalassa potilasasiakirjojen perusteella. Lisäksi tutkimme, miten hoitotyö on kirjattu. Saimme opinnäytetyömme aiheen toimeksiantona Keski-Suomen keskussairaalan lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksiköltä. Hoitoketjun ja hoitotyön kuvauksen tarkoituksena on olla osa lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikön kuntoutuksen laatukäsikirjaa, jonka tavoitteena on hoitotyön laadun kehittäminen.

2 LAPSEN VIIVÄSTYNYT KEHITYS

2.1 Kehitysviive

Kehityksellä tarkoitetaan fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia, jotka ovat kypsymisen ja oppimisen aikaansaamia. Kypsyminen ja oppiminen liittyvät kiinteästi toisiinsa. Kun lapsi saavuttaa riittävän kehitys- ja kypsyystason, on oppiminen mahdollista. Lapsen kehitys on yksilöllistä, mutta se noudattaa tiettyjä lainalaisuuksia. Kehityksen viivästymiä ilmenee noin joka kymmenennellä lapsella, osalla ne havaitaan jo vauvaiässä, osalla vasta kouluikässä. Kehityksen viivästymät tulevat ilmi useimmiten kielen, motorikan, havaitsemisen, itseluottamuksen ja sosiaalisten taitojen arvioinnin yhteydessä. Avainasemassa lapsen kehitysviivästymän havaitsemisessa ovat vanhemmat, neuvolat, päivähoiton henkilöstö ja opettajat. Syynä kehitysviivästymään voi olla keskushermoston kypsymättömyys. Viivästyneen kehityksen taustalla voivat olla myös tunne-elämään liittyvät tekijät, fyysiset puutteet, virikkeettömyys, pitkäaikaissairaudet ja vammat. (Matero 2004, 124.)

Kehityksen viivästyminen tulisi todeta viimeistään viiden vuoden ikään mennessä, jotta lapsi saisi mahdollisimman varhain kehitystään tukevaa ohjausta ja kuntoutusta. Osa kehityksessä viivästyneistä lapsista saavuttaa normaalin kehitystason kouluikään mennessä. Osalla lapsista esiintyy koulun alkaessa oppimisvaikeuksia ja erityisopetuksen tarvetta. (Matero 2004, 125.)

2.2. Kehitysvammaisuus

Kehitysviivästymä on viiveisyyttä kehityksessä, mutta lapsi voi vielä saavuttaa ikätasoisensa kehityksen. Kehitysvammaisuus on sen sijaan pysyvä kehitykseen liittyvä oireyhtymä. (Vilen ym. 2006, 315.) Vammaisuuden käsitettä on määritelty usealla tavalla. Perinteinen lääketieteellinen määritelmä tarkastelee vammaisuutta yksilön ongelmana. Vammaa pidetään tällöin rajoituksena, joka kuntoutuksella pyritään poistamaan. Uudempi määritelmä vammaisuudesta huomioi yksilön ongelman suhteessa ympäristöön. Tässä mallissa yhteiskunnassa tehdyillä ratkaisuilla on suuri merkitys siihen, kuinka paljon vamma vaikeuttaa suorituskykyä. Tämä muutos näkyy erityisesti

kehitysvammaisuuden määrittelyssä. (Pihko 2004, 136.) Suomessa arvioidaan olevan noin 50 000 kehitysvammaista eli 1 % koko väestöstä (Kaski ym. 2001, 27).

Suomen kehitysvammalain mukaan kehitysvammaiseksi katsotaan henkilö, 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 tarvitsemiaan palveluja (L23.6.1977/519). Vammalla tarkoitetaan psyykkistä tai fyysistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi suorituskyykyä. Kehitysvammaisuuden kriteereinä on Suomessa vanhastaan pidetty matalaa älykkyydosamäärää (alle 70), ikätasoa heikompaa sosiaalista selviytymistä ja näiden molempien kriteerien ilmaantumista ennen 18. ikävuotta. (Matero 2004, 165.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen ICD-10:n mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyyvyn kehitys on estynyt tai puutteellinen. Luokituksen mukaan kehityksen puutteet koskevat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvia taitoja eli yleiseen suorituskyyvyn vaikuttavia kognitiivisia, kielellisiä, motorisia ja sosiaalisia taitoja. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai samanaikaisesti minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Kaski ym. 2001, 21.)

Amerikkalaisen kehitysvammajärjestön AAMR:n (American Association on Mental Retardation) mukaan kehitysvammaisuus määritellään tämänhetkisen toimintakyyvyn rajoitukseen perustuen. Kehitysvammaisuutta luonnehtii ennen 18. ikävuotta ilmenevä keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskyyky, johon liittyy samanaikaisesti rajoituksia vähintään kahdella seuraavista itsenäisen elämän osa-alueista: kommunikaatio, omatoimisuus, kodin hoito, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, kirjalliset taidot, vapaa-aika ja työ. Älyllisessä kehitysvammaisuudessa on kyse älyllisten ja adaptiivisten taitojen sekä ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta. (Kaski ym. 2001, 21.)

Kehitysvammaisuuden syyt voidaan jakaa pre-, peri- ja postnataalisiin syihin. Prenataaliset syyt liittyvät syntymää edeltäviin kehityksen häiriöihin, joita ovat mm. kromosomimuutokset, periytyvät sairaudet, sikiökauden sairaudet sekä epämuodostumat. Perinataaliset syyt liittyvät synnytyksen yhteydessä sattuneisiin vaurioihin, joista tavallisimpia ovat hapenpuute ja infektiot. Postnataalisilla syillä tarkoitetaan syntymän

jälkeisiä syitä, joista tärkeimpiä ovat keskushermoston infektiot, tapaturmat, lapsuusiän psykoosi sekä psykososiaaliset syyt. Osa kehitysvammaisuuden syistä jää myös kokonaan selvittämättä. (Matero 2004, 167-176.) Kehitysvammaisuuden syyn tuntemisella on suuri merkitys, sillä sairauden kulun tunteminen auttaa ennakoimaan tulevaa ja suunnittelemaan yksilöllistä hoitoa ja kuntoutusta (Ikonen 2004, 357; Kaski 2004, 196).

2.3 Kehitysviiveisen lapsen hoitoketju

Nuutisen (2000, 1821-1822) mukaan suomenkielisessä kirjallisuudessa termien hoitosuositus, hoito-ohjelma ja hoitoketju käyttö ei ole vakiintunutta. Hoitoketjulla tarkoitetaan yleensä alueellista palvelukokonaisuutta, ja sopimusta siitä kuinka potilasta tietyissä tilanteissa tutkitaan ja hoidetaan terveydenhuollon eri tasoilla tarkoituksenmukaisesti ja laadukkaasti. Hoitoketjulla voidaan tarkoittaa diagnoosikohtaista suunnitelmaa potilaan hoidosta sairaanhoitopiirin sisällä tai perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välistä sopimusta moniammatillisesta yhteistyöstä ja työnjaosta. Selvyyden ja yksinkertaisuuden vuoksi hoitoketjun käsitettä voidaan käyttää päivittäisessä työssä kun puhutaan työnjaosta potilaan hoidossa. (Nuutinen 2000, 1821-1822.) Hoidon porrastuksen tarkoitus perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä on luoda taloudellinen ja tarkoituksenmukainen järjestelmä, jossa potilas hoidetaan siellä missä hän saa tarkoituksenmukaisimman hoidon (Linden 1998, 21-22).

Sairaanhoitopiireissä hoitoketjujen kehittämistä on pidetty merkittävänä keinona hoitokäytäntöjen kehittämisessä ja päällekkäisten toimintojen välttämiseksi. Hoidon toimiva porrastus on olennainen osa hoidon laatua, ja sitä kautta terveydenhuollon laatu-työ ja hoitoketjutyö liittyvät läheisesti yhteen. (Nuutinen 2000, 1821-1822.) Tässä opinnäytetyössä kuvaamme kehitysviiveisen lapsen hoitoketjun Keski-Suomen keskussairaalassa, joka alkaa kun lapsi tulee tarkempiin tutkimuksiin lastenneurologian tai foniatrian toimialueelle.

Lapsen psyykkistä ja neurologista kehitystä seurataan ja arvioidaan lastenneuvolan määräaikaissurannoissa (Strid & Perheentupa 2003). Karkeamotoriikan kehitys antaa kuvan lapsen yleisestä kehitystasosta. Sen viiveet tai lievät poikkeamat saattavat aiheuttaa psykososiaalisista tekijöistä, mutta voivat myös olla oireena esimerkiksi kehi-

tysvammasta tai muutoin viivästyneestä kehityksestä tai myöhemmin oppimisongelmista. Kehitysvammaan viittaavat esimerkiksi varhaisheijasteiden puuttuminen, liiallinen voimakkuus tai lihasjänteveyden velttous tai ylijänteveys. (Honkaranta 2007, 165.)

Lapsen kehityksen arvioimiseen neuvolassa on kehitetty myös erilaisia menetelmiä kuten Leikki-ikäisen lapsen neurologinen arviointimenetelmä (LENE). Menetelmään sisältyvät näkö- ja kuulohavainnon, karkeamotoriikan, vuorovaikutuksen, tarkkaavaisuuden, puheen tuottamisen, puheen ja käsitteiden ymmärtämisen, kuullun hahmottamisen, silmä-käsi-yhteistyön, leikin, omatoimisuuden, visuaalisen hahmottamisen ja lukivalmiuksien arviointia ohjeistavat tehtävät. (Valtonen & Mustonen 2003, 6.)

Mitä varhemmin lapsen kehitysviivästyminen ilmenee, sitä vakavammasta asiasta yleensä on kyse. Vaikeasti kehitysvammaiset lapset erottuvat lastenneuvolassa yleensä jo imeväisiässä, lievä kehitysvamma havaitaan usein vasta leikki-iässä. (Strid & Perheentupa 2003.) Kuntoutus sekä päivähoidon ja koulun tukitoimet on tärkeää aloittaa lapselle jo avohoidossa heti kun oireet kehitysviiveestä havaitaan ja saadaan alustava diagnoosi (Von Wendt, Koivikko, Alén & Viitala 2005).

Epäiltäessä lapsen kehityksen viivästyminen, ohjataan lapsi tutkimuksiin, joiden tarkoituksena on selvittää, miten laaja-alaisesti lapsen kehitys on viivästynyt ja mikä on poikkeavan kehityksen syy. Alustava selvitys voidaan tehdä perusterveydenhuollossa lääkärin ja psykologin yhteistyönä. Pelkkä perusteltu epäily lapsen kehitysviivästyimestä riittää perusteeksi tarkempiin tutkimuksiin keskussairaalan lastenneurologian tai lastentautien yksikössä. (Kaski ym. 2001, 34-35; Kaski 2004, 183.)

Lastenneurologian ja -foniatrian päivätutkimusyksikköön lapsi tulee lääkärin lähetteellä, joko neurologisista syistä, kuten aivoperäiset kohtausoireet, kehityksen erityisvaikeudet, kehitysviivästymät ja -vammat tai foniatriasista syistä, kuten puheenkehityksen viivästymät tai häiriöt sekä oppimisvaikeudet. Tutkimukset ja hoito suunnitellaan yksilöllisesti ja yhteistyössä perheen kanssa. Osa lapsista on päivätutkimusyksikössä viikon jakson, jonka aikana moniammatillinen työryhmä hoitaa ja tutkii lasta. Jakson päätteeksi on lähtökeskustelu, jossa lapselle tehdään kuntoutussuunnitelma. (Lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikkö 2007.)

Kehitysvammadiagnoosin varmistuttua erikoissairaanhoidossa lapsi siirtyy erityishuollon palvelujärjestelmän piiriin. Erityishuoltopalvelujen järjestämisestä on vastuussa palveluja tarvitsevan kotikunta, joka järjestää palvelut itse tai ostaa palvelut muulta palveluntuottajalta. Kullakin erityishuollon kuntayhtymällä on erityishuollon järjestämistä varten tutkimus-, kuntoutus- ja palvelukeskus, neuvola sekä muita tarvittavia toimintayksiköitä. Kehitysvammalain perusteella annettavat erityishuoltopalvelut ovat kuitenkin toissijaisia tilanteissa joissa kehitysvammainen saa tarvitsemansa palvelut samalla tavalla kuin muu väestö. (Kaski 2004, 192-193.)

2.4 Moniammatillisuus kehitysviiveisen lapsen hoidossa ja kuntoutuksessa

Kehitysviiveisen lapsen hoito- ja kuntoutustyö korostaa voimakkaasti moniammatillista ryhmätyöskentelyä, johon vanhemmat otetaan heti alkuvaiheesta lähtien mukaan. Näin vanhemmat saadaan tehokkaasti sitoutumaan lapsen kuntoutukseen. Kuntoutuksen tarpeen arviointi ja suunnittelu alkavat heti ongelman ilmaannuttua ja usein etiologisten selvitysten rinnalla. Selvitykset voidaan suorittaa polikliinisesti, päiväosastolla tai viikko-osastolla lapsen kehitysviivästymän mukaan. Ensin lähinnä erityistyöntekijät arvioivat lapsen suoritusprofiilia. (Von Wendt 2003, 400.)

Moniammatilliseen työryhmään kuuluvat esimerkiksi erikoislääkärit, sairaanhoitajat ja lastenhoitajat sekä erityistyöntekijöitä, kuten psykologi, puhe- ja toimintaterapeutti sekä sosiaalityöntekijä. Lapselle nimetään myös oma hoitaja, joka hoitaa lasta ja hänen asioitaan. (Lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikkö 2007.) Lääketieteellisissä tutkimuksissa selvitetään lapsen sukuun, sikiökauteen ja syntymään sekä syntymänjälkeisiin tapahtumiin liittyviä tietoja. Psykologisissa tutkimuksissa määritellään lapsen kehitystaso, persoonallisuuden rakenne ja lapsen kyky vuorovaikutukseen muiden kanssa. Sosiaalityöntekijän osuus on selvittää perheen taloudellista tilannetta, asumisoloja, keskinäisiä suhteita ja muita lapsen kehitykseen vaikuttavia tekijöitä. (Matero 2004, 166.) Moniammatillisen työryhmän tutkimusten lisäksi kehitysvammaisuuden diagnostiikassa käytetään myös laboratoriotutkimuksia, kuvantamistutkimuksia (esim. aivojen ultraäänitutkimus, tietokonetomografia, magneettikuvaus), neurofysiologisia tutkimuksia (kuten EEG) sekä kudostutkimuksia (Ikonen 2004, 355-356).

Moniammatillisen työryhmän tiedot kootaan yhteen palaverissa ja havainnot yhdistetään vanhempien ja lapsen kanssa päivittäin työskentelevien henkilöiden havaintoihin. Samalla laaditaan kuntoutussuunnitelma, jossa määritellään mahdollisten terapioiden tarve ja sovitaan niiden toteutuksesta. Kuntoutussuunnitelmaan kuuluu myös kaavailut päivähoidosta ja arvio sekä suunnitelma perheen tarvitsemasta muusta avusta ja tuesta, kuten apuvälineistä. Kuntoutussuunnitelma tehdään lapsen iästä ja kehitysvaiheesta riippuen kolmen kuukauden – kolmen vuoden ajaksi. Suunnitelman umpeuduttua suoritetaan uusinta-arvio, jonka avulla suunnitelma päivitetään lapsen ja perheen tarpeita vastaavaksi. Kuntoutuksen osa-alueet painottuvat yksilöllisesti lapsen kasvu- ja kehitysvaiheiden mukaan. (Von Wendt 2003, 400-401.) Kuntoutuksen onnistumisen edellytyksenä on vanhempien, neuvolan, erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon sekä myöhemmin koulun ja kouluterveydenhuollon hyvä yhteistyö (Strid & Perheentupa 2003).

3 KEHITYSVIIVEISEN LAPSEN HOITOTYÖ

3.1 Lasten ja perheiden hoitotyön periaatteita

Hoitotyöllä tarkoitamme tässä opinnäytetyössä sairaanhoitajien ja lastenhoitajien tekemää työtä lasten ja perheiden parissa. Käytämme heistä nimitystä hoitaja. Vaikka tutkimuksen ja hoidon kohteena on lapsi, pidetään koko perhettä kuitenkin hoitotyön asiakkaana, sillä lapsen kehitys ja hyvinvointi ovat aina sidoksissa perheen hyvinvointiin (Lindholm 2004, 16).

Perhekeskeisyys on keskeinen lasten hoitotyön periaate. Perhekeskeisessä hoitotyössä korostetaan perhettä itsensä asiantuntijana ja hoitotyötä suunnitellaan ja toteutetaan yhdessä lapsen ja tämän vanhempien kanssa. Hoitotyöntekijän tehtävänä on tukea lapsen ja vanhempien oikeuksia hoitoa koskevassa päätöksenteossa. (Linden 2004, 32.) Perheitä hoidettaessa huomioidaan perheen riippuvuus ympäristöstä sekä perheen ja ympäristön välinen vuorovaikutus, keskeisenä tavoitteena on perheen omien voimavarojen vahvistaminen. Tämä vaatii perheen ja sen elinympäristön tuntemista, tilanneherkkyyttä, vanhempien ja lasten oikeuksien ja päätöksenteon kunnioittamista

sekä luottamuksen saavuttamista. (Lindholm 2004, 16-17.) Perhekeskeisyyden lisäksi lasten hoitotyön periaatteisiin kuuluu yksilöllisyys, omatoimisuus, turvallisuus, kasvun ja kehityksen turvaaminen sekä hoidon jatkuvuus (Linden 2004, 32-34).

Perheiden mukana olo on myös ehto lapsen turvallisuuden kokemukselle sairaalassa. Turvallisuuden periaate toteutuu parhaiten luottamuksellisessa vuorovaikutussuhteessa. Hoidon aikana on huolehdittava paitsi lapsen fyysisestä, myös psyykkisestä ja sosiaalisesta turvallisuudesta. Turvallisuuden tunteen säilyttämiseksi lapset tarvitsevat paljon aikuisen läheisyyttä sekä mahdollisuuden leikkiä. (Linden 2004, 33.)

Lasten hoitotyössä korostuu yksilöllisyyden periaate, jonka mukaan jokaisella lapsella on oikeus olla oma ainutkertainen yksilö, jonka kehitysmahdollisuuksiin uskotaan. Hoitotyön lähtökohtana pidetään tällöin lapsen persoonallisuutta, kulttuuritaustaa ja kehitysvaihetta. Kasvun ja kehityksen turvaaminen edellyttää että lapsi saa sairaalassakin kehitysmahdollisuuksia ja iän mukaisia virikkeitä. Omatoimisuuden periaatteen mukaan hoidon tavoitteena on tukea lapsen iänmukaista omatoimisuutta. Ohjaamalla ja kannustamalla perhettä autetaan saavuttamaan mahdollisimman suuri itsenäisyys. Jatkuvuus hoidossa huomioidaan siten, että lapsi ja perhe voivat sitoutua voimavarojensa mukaan hoitoon. Hoitotyön keinoina ovat yksilövastuinen hoitotyö ja kirjalliset hoitosuunnitelmat. Lapsen hoito toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä, ja tiedonkulusta huolehditaan. (Linden 2004, 32-33.)

3.2. Hoitotyö lastenneurologisella osastolla

Kehitysviiveisen lapsen hoitotyön lähtökohtana ovat lapsen kyvyt, taidot ja käyttäytyminen sekä lapsen tarpeet ja suhde toisiin ihmisiin, lapsen perhettä unohtamatta (Kiikkala 1991, 21-23). Sairaalassa tutkittavien ja hoidettavien lasten hoitotyössä keskitytään lapsen fyysisen ja psyykkisen terveyden edistämiseen sekä ihmis- ja ympäristösuhteiden tukemiseen. Fyysistä terveyttä edistävässä hoitotyössä lasta autetaan aktiivisuuteen ja liikuntaan, hermostoperäisiin toimintoihin (kuten sorminäppäryys ja aistihavainnot), lepoon ja uneen sekä ruokailuun ja eritykseen liittyvissä toiminnoissa. Psyykkisen terveyden edistämiseen pyritään auttamalla lasta kehonkuvan, persoonallisuuden sekä tiedollisten valmiuksien kehittämisessä. Lasta autetaan myös ryhmän jäsenyyteen sekä vastavuoroisuuteen ihmissuhteissa. Lisäksi hoitotyössä keskitytään

lapsen perheenjäsenten välisiin suhteisiin sekä tuetaan vanhempia hoitamaan omaa kehitysviiveistä lastaan. (Kiikkala 1991, 91.)

Olli (2006) on tutkinut kehityshäiriöisen lapsen hoitotyötä lastenneurologisella osastolla monipuolisin tutkimusmenetelmin. Hän kuvaa tutkimuksessaan sekä hoitajan näkyvää toimintaa että hänen ajattelutoimintaansa. (Olli 2006, 38-39.) Tutkimuksen mukaan kehityshäiriöisen lapsen hoitotyön keskeisin sisältö lastenneurologisella osastolla on lapsen kuntoutumista edistävä hoitotyö, joka koostuu lapsen taitojen ja käyttäytymisen sekä perheen tilanteen arvioinnista, lapsen kehityksen tukemisesta sekä perheen ja päiväkodin tai koulun ohjaamisesta (Liite 1). (Olli 2006, 50-58.)

Vanhempien tukeminen on myös oleellinen osa hoitotyötä, tähän kuuluvat keskeisenä vanhempien kuunteleminen sekä heidän auttaminen tilanteen hyväksymisessä ja huomion suuntaaminen myönteisiin asioihin. Näiden lisäksi hoitaja huolehtii lapsen perustarpeista ja fyysisestä terveydestä sekä käytännön järjestelyistä. Hoitajan työn osa-alueita ovat myös hoitotyön suunnittelu ja kirjaaminen sekä yhteistyö moniammatillisen työryhmän kanssa (Liite 1). (Olli 2006, 48.)

3.3 Kehitysvammaisuuden toteaminen

Useimmiten vanhemmat saavat tiedon lapsen vammasta sairaalassa pitkien tutkimusten jälkeen. Tieto oman lapsen kehitysvammaisuudesta on usein raskas, myös silloin kun kehitysvammaisuutta on jo epäilty pidempään. Vanhempien kuullessa ensimmäisen kerran lapsensa vammasta, on tilanne aina herkkä. (Vilen ym. 2006, 313.)

Ensimmäistä tiedonantoa lapsen vammasta tai sairaudesta kutsutaan ensitiedoksi, siihen kuuluvat vammaisuuden toteaminen sekä siihen liittyvien reaktioiden, kysymysten ja tunteiden käsittely koko perheen kannalta (Talvela 2004, 33). Pelkkä lääketieteellinen tieto on ensitiedoksi riittämätöntä. Hännisen mukaan (2004, 189) ensitietotilanteissa, joissa henkilökunta keskittyi vain vammaan, vanhemmat kokivat että heidät oli ohitettu eikä heitä ole kohdattu. Vanhemmat kaipaavat myös arkipäivään liittyvää tietoa sekä tietoa vammaisen lapsen kehityksestä ja tulevaisuudesta. Arkipäivään liittyvä ensitieto vaikuttaa suuresti perheen selviytymiseen ja lapsen vammaisuuden hyväksymiseen. Lisäksi vanhemmat toivovat, että ensitietona kerrottaisiin myös positii-

visia asioita ja annettaisiin tietoa hoidon jatkuvuuteen liittyvistä asioista, esimerkiksi kuntoutuksesta, sosiaalipalveluista ja vertaistuesta. Ensitiedon antaminen on prosessi, johon kuuluu paitsi tietojen antaminen sairaalassa, myös kotona selviytymisen tukeminen. (Talvela, 2004, 34.)

Vanhemmille on tärkeää kuulla diagnoosi heti, sillä useimmilla on aavistus lapsen kehitysvammasta ja he kokevat tiedon odottamisen ylimääräisenä taakkana (Kaski ym. 2001, 297). Myös Määtän (2001, 108) mukaan ammattilaisten ajatus vanhempien suojelemisesta, kun mitään varmaa ei vielä tiedetä, johtaa paradoksaalisesti entistä suurempaan huolestumiseen. Tieto lapsen vammasta tulee antaa molemmille vanhemmille yhtä aikaa, luottamuksellisesti ja sanoilla jotka he ymmärtävät. Vanhemmat toivovat että heitä kunnioitetaan ja myös lasta kohdellaan yksilönä ja että ammattilaiset ottavat huomioon koko perheen pelkän sairauden tai vamman sijasta. (Davis 2003, 28.)

Hännisen (2004, 188, 190) mukaan onnistunut ensitietotilanne on sellainen, jossa tunteet on sallittu niin vanhemmilta kuin henkilökunnaltakin. Lisäksi kysymys on kiireetömyydestä, aitoudesta ja rehellisyydestä. Avoin vuoropuhelu ja läsnäolo mahdollistavat tiedon lisäksi myös surun ja toivon käsittelyn. Vanhemmat pitävät tärkeänä, ettei ensitietotilanteessa surkutella tai anneta katteettomia lupauksia. Oikeita sanoja ei aina ole, eikä niitä aina tarvitakaan. (Hänninen 2004, 190.)

3.4 Perheen sopeutumisen tukeminen

Diagnoosin kuultuaan vanhemmat ovat yleensä sokissa ja sekavia eivätkä he kykene ymmärtämään mitä heille sanotaan tai mitä tapahtuu. Vanhemmat joutuvat kaotettuihin tilanteeseen eivätkä kykene ennustamaan välittömiä tai pitkän aikavälin tapahtumia sillä tilanne on uusi. (Davis 2003, 23-24.) Usein vanhemmat syyttävät itseään ja monet ajattelevat, että heitä koetteleva paha on rangaistusta jostakin väärästä teosta tai laiminlyönnistä. Mikäli kehitysvamman syy voidaan selvittää, saattaa syyllisyydentunnot ja toisten syyttely lievitä. (Kaski ym. 2001, 299.) Suru menetetyistä terveistä lapsesta ja pelko tulevista ongelmista vaikuttaa vanhempien suhtautumiseen. Tunnetilat voivat vaihdella epäilystä ja epäuskosta masennukseen ja vihaan. (Pihko 2004, 137.)

Vammaisuuden toteaminen on alku sopeutumiselle, jonka myötä vanhemmat joutuvat muuttamaan mielikuviaan voidakseen sovittaa uudet ja ennalta arvaamattomat tapahtumat niihin. Uuteen mielikuvaan liittyy ahdistusta, sillä sairauden tai vammaisuuden todelliset seuraukset selviävät vasta ajan myötä. Vanhempien sopeutumiseen vaikuttavat erittäin merkittävästi heidän käsityksensä omasta itsestään ja omista kyvyistään. Ammattilaisten kunnioittava kohtelu ja viestintä voi lisätä vanhempien itsekunnioitusta ja auttaa heitä sopeutumaan paremmin tilanteeseen. (Davis 2003, 24, 29.)

Työntekijän suhtautuminen lapsen vammaan näkyy vanhemmille asenteina, käytäntöinä, ilmeinä, eleinä ja sanoina. Vanhempien ja henkilökunnan välille syntyvä jännite riippuu siitä, miten eri tavalla vanhemmat ja henkilökunta suhtautuvat vammaiseen lapseen. (Hänninen 2004, 191.) Vanhempien alkuvaiheen kokemuksilla on vaikutusta heidän suhtautumiseen lapseensa ja hänen mahdollisuuksiinsa (Pihko 2004, 137).

Hännisen (2004, 190) mukaan perheiden avun tarve on ensitietotilanteissa aina yksilöllistä ja vaihtelevaa. Toiset vanhemmat kaipaavat enemmän ulkopuolista tukea kuin toiset, tähän vaikuttaa heidän elämäntilanteensa ja suhtautumisensa lapsen vammaan. Hopia (2006, 79) korostaa että hoitajan on tärkeää tarkastella jokaisen perheen tilannetta ja avun tarvetta perheen näkökulmasta käsin ilman omia ennako-olettamuksia perheen tarpeista. Näin perheen todellisuus tulee kohdatuksi ja ensitietotilanne palvelee paremmin perheen tarpeita.

Vanhempien selviytymiseen vaikuttavat heidän voimavaransa ja selviytymiskeinonsa. Perheen voimavaroja voivat olla esimerkiksi vanhempien hyvinvointi ja hyvä itsetunto, perheen sisäinen toimiva vuorovaikutus, myönteinen suhtautuminen tulevaisuuteen, sosiaalinen tuki, yhteisen vapaa-ajan vietto, huumori ja ihmissuhteet. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006, 21.) Hoitotyön tehtävänä on tukea perheen omia selviytymiskeinoja ja voimavaroja. Merkityksellisen tiedon tarjoaminen ja toivon elävöittäminen ovat tärkeitä keinoja. (Pelkonen & Hakulinen 2002, 209.)

3.5 Hoitotyön kirjaaminen potilasasiakirjoihin

Potilasasiakirjoilla tarkoitetaan potilaan hoidon järjestämisessä ja toteuttamisessa käytettäviä asiakirjoja tai teknisiä tallenteita, jotka sisältävät potilaan terveydentilaa koskevia tai muita henkilökohtaisia tietoja. Tänä päivänä potilasasiakirjajärjestelmät muodostuvat kokoelmasta sähköisiä ja paperisia asiakirjoja. Potilasasiakirjojen tehtävänä on palvella potilaan hoidon suunnittelua, toteutusta ja arviointia sekä edistää hoidon jatkuvuutta. Potilaan hoidon kirjaamisesta on säädetty lailla. (Hallilla & Graeffe 2005, 20-21.)

Potilasasiakirjojen käsittely ja laatiminen ovat osa potilaan hoitoa. Potilasasiakirjamerkintöjen tulee olla riittäviä, tarpeellisia ja virheettömiä. Riittävän laajat ja asianmukaiset merkinnät selkiinnyttävät ja vahvistavat potilaan ja hoitohenkilökunnan oikeusturvaa. (Ylipartanen 2003, 38-39.) Mikäli potilasasiakirjoja tarkastellaan jällenpäin potilaan, hänen omaistensa tai potilasvahinkolautakunnan puolesta, lähtökohtana hoitotyön kirjaamiselle on, mikä on kirjattu, on myös tehty ja mitä ei ole kirjattu, ei ole tehty. (Hallilla & Graeffe 2005, 18.)

Henkilötietolain mukaan muita henkilöitä kuin potilasta itseään koskevia tietoja saa merkitä potilasasiakirjoihin vain, jos ne ovat potilaan hoidon kannalta välttämättömiä (Ylipartanen 2003, 39). Alaikäisen lapsipotilaan kohdalla perheen kuulumisen mukaan hoitoon on itsestään selvää. Lainsäädäntö ei kuitenkaan ota kantaa siihen, miten potilaan perheenjäsenet otetaan hoitoon mukaan, tai siihen millä tavoin kirjataan heidän osuutensa potilaan hoidossa. Kirjallisuudessakaan ei ole juuri kiinnitetty huomiota siihen, mitä perheestä voi, saa ja pitää kirjata. Myös siitä on vähän tietoa, millaisia asioita potilaan perheestä kirjataan. Perheen ja sen jäseniä koskevien tietojen kirjaamisen on oltava aina suhteessa potilaaseen. (Hopia, Schild & Hovikoski 2007, 99-100.)

Haasteita potilaan hoidon kirjaamiselle asettavat siirtyminen sähköiseen kirjaamiseen, terveysongelmien monimutkaistuminen, hoitoaikojen lyheneminen, käytettävissä olevan tiedon määrän lisääntyminen sekä potilaiden tasavertainen osallistuminen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Nykyisin potilaat myös itse tietävät omasta sairaudestaan ja sen hoidosta entistä enemmän. Tämä lisää osaltaan odotuksia hoitohenkilöstöä kohtaan, mitä ja miten potilaista ja heidän hoidostaan kirjataan. (Kärkkäinen 2007, 90.)

Kansainvälisesti on tehty päätös siirtyä yhtenäiseen, rakenteiseen hoitotyön kirjaamismalliin koko terveydenhuollossa. Mallin lähtökohtana ovat hoitotyön ydintiedot, joita ovat hoidon tarve, hoitotyön toiminnot, tulokset, hoitoisuus ja hoitotyön yhteenveto. Rakenteisuus merkitsee potilastietojärjestelmissä otsikkotason tietoja, tiedon muotoa sekä luokitusten ja koodistojen käyttöä. Rakenteistettu tieto tekee hoitoprosessin näkyväksi ja mahdollistaa tiedon hyödyntämisen eri tarkoituksiin. (Tanttu & Rusi 2007, 113-114.)

Hoitotyön tulisi perustua näyttöön, eli tutkittua tietoa tulisi soveltaa käytäntöön hoitotyön auttamismenetelmiä valittaessa. Myös potilasasiakirjoihin kirjaamisen tulisi perustua näyttöön. Näyttöön perustuvan kirjaamisen tavoitteena on, että asiakirjoista saadaan luotettavaa tietoa potilaan hoitoa ja terveyttä koskevista vaihtoehdoista, tiedonkulku tehostuu ja hoitotyöstä karsiutuvat vaille tieteellistä varmuutta olevat auttamismenetelmät. Ongelmana on, ettei kaikista hoitotyön auttamismenetelmistä ole riittävästi tutkittua tietoa. (Hallila 2005, 13.) Tässä opinnäytetyössä tutkimuksemme kohdistuu paperisiin potilasasiakirjoihin, joista tarkastelemme kirjaamisen sisältöä tutkimustehtävienne mukaan.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyömme tavoitteena on kuvata kehitysviiveisen lapsen hoitoketju Keski-Suomen keskussairaalassa sekä kuvata hoitotyön osuus hoitoketjussa kirjaamisen perusteella. Hoitoketjun kuvauksen tarkoituksena on olla osana lastenneurologian ja foniatrian kuntoutuksen laatukäsikirjaa.

Tutkimustehtävät

1. Millainen on kehitysviiveisen lapsen hoitoketju lasten neurologian ja foniatrian toimialueella?
2. Miten kehitysviiveisen lapsen hoitotyö on kuvattu potilasasiakirjoissa?

5 AINEISTON KERUU JA ANALYSOINTI

5.1 Aineiston keruu

Tavoitteenamme oli kuvata kehitysviiveisen lapsen hoitoketju Keski-Suomen keskussairaalassa sekä selvittää miten hoitotyö on kuvattu lapsen hoitoketjussa potilasasiakirjoissa. Tutkimustehtävämme ohjasi meidät valitsemaan lähestymistavaksemme laadullisen tutkimuksen. Laadullista tutkimusta käytetään, kun halutaan tuottaa teoreettista tietoa ilmiöistä, joista ei ole aikaisempaa tietoa tai löytää uusia näkökulmia josin tuttuihin ilmiöihin (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003, 3).

Laadullisen tutkimuksen aineisto valitaan tarkoituksenmukaisuuden periaatteella ja osallistujia on yleensä vähän, sillä pyrkimyksenä on kerätä rikas aineisto tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2007, 26-27). Liian suuri aineisto voi vaikeuttaa tutkittavan ilmiön kannalta oleellisten asioiden löytymistä (Kylmä ym. 2003, 4). Tässä opinnäytetyössä keräsimme aineiston kahden lapsen potilasasiakirjoista, jotka yhteyshenkilömme valitsi meille seuraavin kriteerein: lapsi on ollut hoitojaksoilla kehityksen viivästymän vuoksi kuluneen vuoden aikana ja diagnoosiksi on tarkentunut kehitysvammaisuus, joka ei liity mihinkään syndroomaan. Tutkimukseen valittujen kahden lapsen oli tarkoitus edustaa tällaisia tyypillisiä tapauksia.

Aineistomme koostui yhden foniatriksen- ja yhden neurologisen lapsen potilasasiakirjoista, jotka saimme kokonaisuutena käyttöömmme. Potilasasiakirjoja käsittelemme lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikön tiloissa. Aloitimme hoitoketjun muodostuksen läheteestä, jolla lapsi tuli erikoissairaanhoidon piiriin kehitysviiveen vuoksi. Hoitoketju saatiin muodostettua erikoisalakohtaisista lehdistä (lastenneurologia ja foniatria), jonka lisäksi kävimme läpi kaiken mitä oli lapsesta kirjoitettu läheteen tekemisen jälkeen. Rajasimme kuitenkin pois kaikki kehitysviiveeseen liittymättömät asiakirjat, ja haimme tietoa vain hoitoketjun kulkuun liittyneistä asioista. Hoitotyön kuvaukseen liittyvät tiedot poimimme hoitajien päivittäisistä kirjauksista sekä hoitotyön lehdille laadituista yhteenvedoista tutkimusjaksojen ajalta, joita oli yhteensä neljä kappaletta. Hoitotyön yhteenvedot sisälsivät hoitajan lapsesta tekemiä osastohavaintoja, jotka olivat jaoteltu seuraavalla tavalla: ADL-aidot, leikki ja keskittyminen,

liikkuminen ja kehonhahmotus sekä kommunikointi, vuorovaikutustaidot ja sosiaalisuus.

5.2 Aineiston analysointi

Hoitotyön kuvausta analysoimme sisällönanalyysilla. Sisällönanalyysia voidaan pitää laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessina. Se on menetelmä, jolla voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista aineistoa, kuten päiväkirjoja, puheita, raportteja ja artikkeleita. Sisällönanalyysissa aineistoa tiivistetään siten, että tutkittavia ilmiötä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvailla ja saada niiden väliset suhteet selkeästi esille. Olennaista on, että tutkimusaineistosta erotetaan samanlaisuudet ja erilaisuudet. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 21, 23.) Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko aineistosta lähtien eli induktiivisesti tai deduktiivisesti, jolloin analyysiä ohjaa aikaisempaan tietoon perustuva luokittelurunko (Kygäs & Vanhanen 1999, 5). Tässä opinnäytetyössä analysoimme aineistomme induktiivisesti.

Sisällönanalyysi on prosessi, joka etenee seuraavien vaiheiden kautta: analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, luokittelu ja tulkinta sekä sisällön luotettavuuden arviointi. Analyysiyksikkö voi olla aineistoyksikkö, esimerkiksi dokumentti tai aineiston yksikkö, esimerkiksi sana tai lause. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 24-25.) Tässä opinnäytetyössä analyysiyksikkönä on tutkimustehtävien mukaiset lauseet ja lauseenosat.

Ennen analysointia tulee päättää analysoidaanko vain se, mikä on selvästi ilmaistu dokumentissa vai analysoidaanko myös piilossa olevia viestejä, jolloin analysointi sisältää aina tulkintaa (Kygäs & Vanhanen 1999, 5). Potilasasiakirjat oli kirjoitettu potilaslähtöisesti, joten jouduimme käyttämään tulkintaa löytääksemme lapsen kuvauksen taustalla olevan hoitotyön sisällön.

Aineiston pelkistämällä tarkoitetaan, että aineistolta kysytään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä ja aineiston vastaukset eli pelkistetyt ilmaukset kirjataan aineiston termein. Tämän jälkeen aineisto luokitellaan, eli etsitään pelkistettyjen ilmauksien erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Samaa tarkoittavat ilmaukset yhdistetään samaksi luokaksi, joka nimetään sisältöä kuvaavasti. Samansisältöiset luokat yhdistetään edelleen

toisiinsa, jolloin saadaan yläluokat, tätä jatketaan niin kauan kuin se sisällön kannalta on mahdollista. Tutkimuksen tuloksena raportoidaan analyysissä muodostettu malli, käsitekartta, käsitejärjestelmä tai kategoriat. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003. 26-29, Hallila 2005, 115.) Keräsimme aineistomme hoitajien tekemistä yhteenvedoista hoitotyön lehdiltä sekä hoitotyön päivittäisistä kirjauksista. Poimimme hoitajien kirjauksista lauseita ja lauseenosia, joista muodostimme alaluokkia, jotka puolestaan yhdistimme kahdeksi pääluokaksi (Liite 2).

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Hoitoketju

6.1.1 Neurologisen lapsen hoitoketju

Lapsi tuli 4,5-vuotiaana neuvolalääkärin läheteellä ADHD-epäilyn vuoksi lastenneurologian poliklinikalle kaksi kuukautta lähetteen saapumisen jälkeen. Poliklinikakäynnillä lapsi ja hänen perheensä tapasivat lastenneurologin ja psykologin sekä toimintaterapeutin. Tämän jälkeen pidettiin yhteispalaveri, johon osallistuivat lapsi vanhempineen sekä lapsesta havaintoja tehnyt moniammatillinen työryhmä. Lapsen diagnoosiksi muodostui tässä vaiheessa neurologisen kehityksen erityisvaikeudet. Palaverissa suunniteltiin tukitoimina toimintaterapiaa ja puheterapiaa lapsen kuntouttamiseksi ja kehityksen tukemiseksi. Perhe tapasi myös sosiaalityöntekijän, jonka kanssa käsiteltiin matkakorvaus- sekä hoitotukihakemuksia.

Puolen vuoden kuluttua yhteispalaverista lapsi tuli viikon (5vrk) osastokuntoutusjaksolle kehitysarvioon lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikköön. Tällöin lapsen hoitoon ja tutkimukseen osallistui poliklinikakäynniltä tuttujen ammattihenkilöiden lisäksi hoitaja. Sairaalakoulun opettaja kartoitti lapsen kouluvalmiuksia ja arvioi hänelle sopivaa kouluratkaisua sekä tarvittavia tukitoimia koulun käyntiin. Lisäksi lapsesta otettiin kehitysvammadiagnostiikkaan liittyviä laboratoriotutkimuksia, aivojen magneettitutkimus sekä EEG. Osastokuntoutusjakson päätteeksi lapsen diagnoosiksi muodostui etiologialtaan avoin kehitysvammaisuus. Samalla hänelle tehtiin kuntoutussuunnitelma perusterveydenhuoltoon.

Noin vuoden kuluttua kehitysvamma diagnoosista lapsi kutsuttiin viikon osastokuntoutusarvioon lastenneurologian- ja foniatrian päivätutkimusyksikköön. Tällöin lapsen kehitystä arvioi sama moniammatillinen tiimi kuin edelliselläkin kerralla. Osastojakson päätteeksi lapselle tehtiin uusi kuntoutussuunnitelma, jossa määriteltiin tarkasti terapioiden tarve (esim. puheterapia 40 x 45 min / vuosi) sekä selviteltiin sopivaa päivähoitoa / koulua ja avustajan tarvetta. Jatkossa lapsen hoito ja kuntoutus järjestetään kehitysvammaneurolassa.

6.1.2 Foniatriksen lapsen hoitoketju

3,5-vuotias lapsi tuli puheterapeutin läheteellä viivästyneen puheenkehityksen vuoksi foniatrian poliklinikalle, jossa lasta arvioivat foniatri ja puheterapeutti. Poliklinikakäynnin jälkeen lapsen tilannetta käsiteltiin moniammatillisen työryhmän yhteispalaverissa, jossa lapsen diagnoosiksi muodostui puheen kehityksen erityisvaikeudet. Lapselle suunniteltiin viikon tutkimusjaksoa lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikköön sekä lisäksi tukitoimia hänen puheenkehitykselleen perusterveydenhuoltoon, kuten puheterapiaa sekä fysioterapiaa.

Viiden kuukauden kuluttua poliklinikakäynnistä lapsi tuli viikon tutkimusjaksolle, jonka aikana lasta arvioivat omahoitaja, foniatri, puheterapeutti, toimintaterapeutti, psykologi, kuulontutkija sekä sosiaalityöntekijä. Lisäksi lapselle tehtiin lääketieteellisiä tutkimuksia, kuten kuulo, näkö, pituus, paino, päänympäryys, EEG sekä verikokeita. Lapsen diagnoosiksi tarkentui kokonaiskehityksen viive. Tutkimusjakson päätteeksi lapselle tehtiin jatko- ja kuntoutussuunnitelma, jossa määriteltiin päivähoidon ja terapioiden tarve sekä hoitotukiasiat. Lapselle tehtiin lähete pään magneettitutkimukseen.

Vuoden kuluttua edellisestä tutkimusjaksosta lapsi kutsuttiin viikon (5vrk) kuntoutusjaksolle, jonka tavoitteena oli diagnoosin tarkistus ja uusi kuntoutussuunnitelma. Lapsen kehityksen arviointiin osallistui moniammatillinen työryhmä. Jakson päätteeksi lapsen diagnoosiksi tarkentui kehitysvammaisuus ja hänelle tehtiin jatko- ja kuntoutussuunnitelma oman kotikunnan kehitysvammahuoltoon. Jatkokäyntejä erikoissairaanhoidon piiriin ei enää sovittu.

6.2 Hoitotyön kuvaus

Sisällönanalyyssissä hoitotyön kuvauksen yläkategorioiksi muodostuivat lapsen havainnointi ja arviointi sekä lapsen tukeminen päivittäisissä toiminnoissa. Lapsen havainnoinnin ja arvioinnin alakategoriat muodostuivat luontevasti hoitajien yhteenvedossa käyttämän jaottelun mukaisesti: ADL-aidot, leikki ja keskittyminen, liikkuminen ja kehonhahmotus sekä kommunikointi ja vuorovaikutus. Päivittäisten toimintojen alakategorioiksi muodostuivat lapsen perustarpeista huolehtiminen, lapsen ohjaus ja kannustaminen sekä lapsen perheen huomioiminen.

Analyysivaiheessa teimme saman havainnon kuin Olli (2005, 48.) toi esiin. Käytännössä hoitajan suorittama toiminto voi liittyä moneen asiaan yhtä aikaa. Esimerkiksi ”syö salaattia sormin” liittyy sekä lapsen perustarpeista huolehtimiseen että lapsen havainnointiin. Käytimme jokaista analyysiyksikköä vain kerran sijoittamalla ne mielestämme parhaiten soveltuvaan luokkaan.

6.2.1 Lapsen havainnointi ja arviointi

Hoitajien kirjausten perusteella keskeinen osa hoitotyötä on lapsen havainnointi ja arviointi. Hoitajat havainnoivat ja arvioivat lapsen taitoja ja käyttäytymistä monenlaisissa tilanteissa, joissa he ovat lapsen kanssa, kuten ruokailussa, leikki-tilanteissa sekä vuorovaikutuksessa toisten kanssa.

ADL-aidot

Hoitaja havainnoi tarkasti lapsen käyttäytymistä ja taitoja päivittäisissä toiminnoissa, kuten ruokailu, pukeutuminen ja riisuuntuminen, pesut sekä wc-asiointi. Esimerkiksi ruokailutilanteessa hoitaja havainnoi, miten lapsi onnistuu, miten hän keskittyy, maistuuko ruoka vai valikoiko lapsi ruokia, kummassa kädessä lapsi pitää ruokailuvälinettä, mikä on ote ja vaihtelee kätisyys.

”Veitsellä pilkkoo, välillä tylsällä puolella.”

”Ruokaa tippuu pöydälle ja rinnoille, varsinkin jogurtti ja kiisseli.”

”Osaa pukea ja riisua, vaatteet menevät välillä väärinpäin ja kengät välillä väärin jalkoihin.”

”Periaatteessa osaa (pukeutua), mutta vaatii aikaa, apua ja aikuisen ohjausta.”

Leikki ja keskittyminen

Hoitaja havainnoi lapsen leikkiä ja keskittymistä: mitä ja miten lapsi leikkii, löytääkö hän tekemistä ja miten keskittyy siihen, leikkiikö lapsi yksin, yhdessä vai toisten rinnalla. Lisäksi hoitaja arvioi lapsen hienomotorisia taitoja, kuten piirtämistä, maalaamista ja erilaisten pelien sujumista.

”Lääkärileikkiä leikkii, kuuntelee nukkea, antaa lääkettä, rokottaa, mitata verenpaineen.”

”Laittoi eläimiä juomaan ja samalla leikki, että juo itsekin lammikosta”

”Eläinleikkiin hän keskittyi aikuisen kanssa.”

”Kiinnittää huomiota kaikkiin ääniin ja kyselee kuka tuli, kuka meni.”

”Helposti oma syöminen unohtuu, kun seuraa toisten touhuja.”

Liikkuminen ja kehonhahmotus

Hoitaja havainnoi lapsen liikkeitä ja karkeamotorisia taitoja kuten portaissa kävelyä ja liukumäen laskua. Hoitaja arvioi lapsen selviytymistä osaston fyysisessä ympäristössä kuten esimerkiksi löytääkö lapsi paikat osastolta.

”...liikkeissään kömpelön oloinen ja hän kaatuilee helposti”

*”Portaat ylös vuoroaskelin, alas enempi tasa-askelin, joskus ottaa kai-
teesta kiinni, ei aina”*

Kommunikointi, vuorovaikutus ja sosiaalisuus

Hoitaja havainnoi lapsen kommunikointia, ilmeitä ja eleitä, kontaktin ottoa aikuisiin ja toisiin lapsiin, arvioi puhetta sekä puheen ymmärtämistä, muistamista sekä lapsen kykyä ja tapaa ilmaista tunteensa.

”Selkeän konkreetin arkipuheen ymmärtää, mutta ohjeita on toistettava.”

”Puhapuoli on edistynyt edelliseen jaksoon verrattuna.”

”Iloinen tyttö, osaa ilmaista tunteensa, ikävän ja mielipahan.”

”Kuvat ovat olleet jäsentämässä päivää ja hän on katsonut niitä.”

”On sanonut yhtä sanaa kerrallaan, mutta osastolla on kuultu muutama kahden ja yksi kolmen sanan lausekin.”

6.2.2 Lapsen tukeminen päivittäisissä toiminnoissa

Perustarpeista huolehtiminen

Lapsen ollessa osastolla hoitaja huolehtii tämän perustarpeista ja hyvinvoinnista. Lapselle järjestetään mahdollisuus ruokailuun ja lepoon sekä huolehditaan hänen turvallisuudestaan. Kaikissa tilanteissa hoitaja havainnoi lasta ja tarpeen mukaan ohjaa tai auttaa häntä konkreettisesti.

”... osaa syödä itse, pukeutumisessa tarvitsee apua”

”... on käytössä vaippa ja pissi on tullut usein vaippaan”

”... ei ole vaarantajua, joten hän tarvitsee valvontaa koko ajan”

”... äiti herätteli päiväunilta”

Ohjaus ja kannustaminen

Hoitaja ohjaa lasta päivittäisissä toiminnoissa ja tukee häntä omatoimisuuteen kannustamalla sekä yhdessä harjoittelulla.

”Ohjattuna istuu pöydän ääressä”

”Aikuinen oli ohjaamassa leikkiä”

”...oli toiminut leikissä sanallisella ohjauksella”

”... tarvitsee aikuisen kannustusta ja rohkaisua”

Lapsen perheen huomioiminen

Hoitaja huomioi lapsen perheen ja perheenjäsenten osallistumisen päivittäisiin toimintoihin osastokuntoutusjakson aikana. Hoitaja havainnoi myös lapsen ja perheenjäsenten välistä vuorovaikutusta.

”...istui äidin sylissä”

”Tuli osastolle äidin kanssa”

”Isä kuljettanut viikon”

”Äidin pyyntöihin ei reagoi”

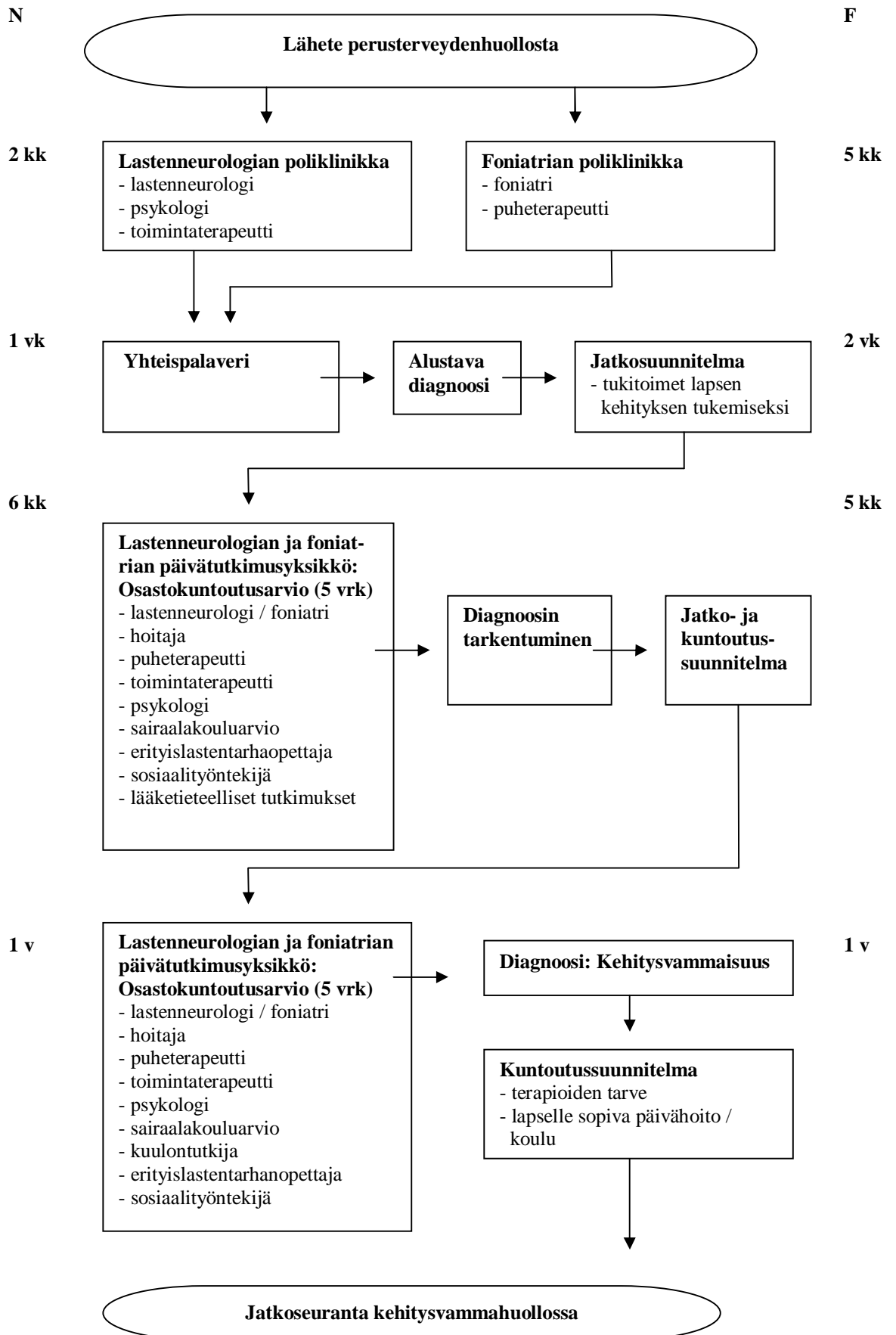
”Veljen kanssa leikkinyt yhteisleikkiä.”

6.3 Yhteenveto tutkimustuloksista

Tutkimiemme kahden lapsen hoitoketjut olivat pääpiirteittäin yhteneväiset. Perusterveydenhuollosta kirjoitetun lähetteen jälkeen kummankin lapsen hoitoketju alkoi poliklinikkakäynnillä, jossa tehtiin alustavat tutkimukset ja arviot lapsen kehityksestä sekä jatkosuunnitelma lapsen kehityksen tukemiseksi sekä arvioimiseksi. Kumpikin tutkimamme lapsi osallistui kaksi kertaa viikon osastokuntoutusjaksolle lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikköön, jossa moniammatillinen työryhmä tutki lasta. Ensimmäisen osastokuntoutusjakson päätteeksi kummankin lapsen diagnoosi tarkentui ja heille tehtiin jatkosuunnitelma. Toisen osastokuntoutusjakson tutkimusten lopuksi kumpikin lapsi sai kehitysvammadiagnoosin ja lasten hoito ja seuranta suunniteltiin tapahtuvaksi kehitysvammahuollossa. Kehitysviiveisen lapsen hoitoketjun etenemisestä muodostettiin tutkimustuloksena vuokaavio (Kuvio 1). Vuokaavion vasemmassa reunassa on ajallisesti kuvattuna neurologisen lapsen hoitoketju ja oikeassa reunassa foniatrian lapsen hoitoketju.

Ero tutkimiemme lasten hoitoketjuissa oli moniammatillisen työryhmän hieman erilainen kokoonpano lapsen tarpeen mukaisesti. Lisäksi tutkimiemme lasten hoitoketjut erosivat aikataulullisesti vain siinä kuinka pian lähetteen kirjoittamisen jälkeen he pääsivät ensimmäiseen arvioon poliklinikalle. Muutoin hoitoketjut etenivät myös ajallisesti yhteneväisesti.

Keskeisin hoitotyön sisältö lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikössä oli potilasasiakirjojen perusteella lapsen havainnointi. Hoitajat raportoivat tarkasti ja yksityiskohtaisesti lapsen kehitystä ja käyttäytymistä arvioiden sitä kaikkiin päivittäisiin toimiin liittyen. Lisäksi hoitaja tuki lasta päivittäisissä toiminnoissa huolehtien lapsen perustarpeista ohjaamalla ja kannustamalla. Yhteistyö lapsen perheen kanssa lapsen osastokuntoutusjakson aikana näkyi hoitajien kirjauksista vain vähän.



Kuvio 1. Kehitysviiveisen lapsen hoitoketju Keski-Suomen keskussairaalassa

7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa huomiota kiinnitetään tutkittavan ilmiön tunnistamiseen ja tutkimuksen merkityksen perustelemiseen sekä tutkimustehtävien nimeämiseen. Luotettavuuden arviointi kohdistuu myös tutkimusaineiston keräämiseen, aineiston analysointiin ja tutkimuksen raportointiin. (Kylmä ym. 2003, 6-7; Kylmä & Juvakka 2007, 130-131.)

Aiheen valinta

Tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu ja sen valinnassa kysytään, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 26). Tutkimusaiheemme vastaa lastenneurologian ja foniatrian päivätkimussyksikön tarpeeseen saada tietoa kehitysviiveisen lapsen hoitoketjun kulusta sekä hoitotyöstä. Koska kehitysviiveisen lapsen hoitoketjua ei ole aiemmin kuvattu Keski-Suomen keskussairaalassa, antaa opinnäytetyömme arvokasta tietoa hoitotyön laadun kehittämiseksi. Saimme tutkimusluvan kahden lapsen potilasasiakirjojen tutkimiseen sekä mahdollisten haastattelujen tekemiseen opinnäytetyötämme varten konservatiivisen alueen ylihoitajalta (Liite 3).

Aineiston valinta

Tutkimusaineistona olevat kahden lapsen potilasasiakirjat ovat yhteyshenkilöimme valitsemat ja ne edustavat tyypillisiä kehitysvammadiagnoosin saaneita lapsia. Luotettavuuteen vaikuttaa tutkimusaineiston pieni koko ja potilasasiakirjojen valintaan vaikuttaneet kriteerit. Ajatuksena tutkimuksen alkuvaiheessa oli tarvittaessa täydentää potilasasiakirjoista saatua tietoa haastatteleamalla lastenneurologian ja foniatrian päivätkimussyksikön hoitajia. Haastattelusta kuitenkin luovuttiin, koska saimme tutkimustehtäviimme vastaukset potilasasiakirjoista.

Aineiston analysointi

Yksi tärkeimpiä tutkimuseettisiä normeja on yksityisyyden kunnioittaminen, tutkimuseettikan lisäksi siihen velvoittavat kansainväliset sopimukset ja Suomen lait, kuten perustuslaki ja henkilötietolaki. Pyrkimyksenä on estää tutkittavia koskevien tietojen joutuminen väärin käsiin ja estää yksittäisen ihmisen tunnistaminen tutkimusteksteistä. (Kuula 2006, 124, 127.) Käsitelimme tutkimusaineistomme Keski-Suomen keskussairaalan lastenneurologian ja foniatrian päivätkimussyksikön tiloissa. Lasten

potilasasiakirjoissa oli näkyvissä heidän nimensä ja henkilötunnuksensa. Käsittelimme potilasasiakirjoja vain tutkimuksemme kannalta oleellisten tietojen osalta. Emme kopioineet papereita, emmekä vieneet niitä osaston ulkopuolelle. Pidimme huolta lasten anonyymiteetin säilymisestä. Omissa muistiinpanoissamme käytimme heistä kirjainlyhenteitä N ja F, jolloin lasten henkilötiedot eivät tule esiin, eikä heitä voi tunnistaa.

Luotettavuuteen vaikuttavat tutkijan taidot, arvostukset ja oivalluskyky, myös aineiston laatu korostuu (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 36). Tämän tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa osaltaan kokemattomuutemme tutkijoina. Dokumenttiaineistoa, kuten potilasasiakirjoja analysoitaessa tutkija ei voi tarkentaa aineistoa lisäkysymyksin (Nieminen 1997, 218). Lisätäksemme tutkimustulosten luotettavuutta esitimme alustavasti analysoidun aineiston yhteyshenkilöllemme lastenneurologian ja foniatrian päivä tutkimusyksikössä. Hänen mukaansa hoitoketjujen kuvaukset vastasivat tyypillisiä kehitysviiveisten lasten hoitoketjuja.

Sisällönanalyysin ongelmana on pidetty sitä, ettei tutkija pysty tarkastelemaan analyysiprosessia objektiivisesti, vaan tuloksessa on mukana tutkijan oma persoonallinen käsitys. Haasteellisuutena pidetään sitä, miten tutkija onnistuu pelkistämään aineiston ja muodostamaan siitä kategoriat niin, että ne kuvaavat mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Luotettavuuden kannalta on tärkeää että tutkija pystyy osoittamaan yhteyden tuloksen ja aineiston välillä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 10.) Hoitotyön kuvauksen yhteydessä olemme tuoneet esiin hoitajien kirjaamia havaintoja suurin laajuus, mikä havainnollistaa tutkimustuloksia ja lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Hoitoketjua koskevat tiedot keräsimme lasten potilasasiakirjoissa olevien tietojen ja päivämäärien perusteella. Tältä osin omat tulkintamme eivät vaikuttaneet tutkimustulokseen. Koko tutkimuksemme luotettavuutta lisää se, että keräsimme tiedot ja analysoimme aineiston yhdessä.

Tutkimuksen raportointi

Raportoimme tutkimuksemme vaihe vaiheelta ja selostimme huolellisesti käyttämämme menetelmät. Hoitoketjun raportointiimme vuokaaviona käyttäen kuukauden tarkkuudella pyöristettyjä aikoja kuvaamaan lapsen hoitopolun etenemistä ajallisesti erikoissairaanhoidossa. Keskustelimme yhteyshenkilömme kanssa lasten anonyymitee-

tin säilymisestä tutkimustuloksissa. Hänen mukaansa lasten anonymiteetti säilyi, eikä heitä voida tunnistaa myöskään hoitoketjujen kirjallisista kuvauksista.

8 POHDINTA

Saimme opinnäytetyömme aiheen toimeksiantona Keski-Suomen keskussairaalan lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksiköltä. Kehitysviiveisen lapsen hoitoketjun ja hoitotyön kuvaaminen kiinnosti meitä, sillä aiheena se koskettaa meidän kummankin tulevaa ammattia lasten sairaanhoitajana ja terveydenhoitajana. Aloitimme opinnäytetyön työstämisen talvella 2007 perehtymällä kehitysviiveistä lasta koskevaan kirjallisuuteen. Pian huomasimme, että aihettamme oli tutkittu varsin vähän. Myöhemmin tutustuttuamme tutkimusaineistoon huomasimme käsitelleemme kirjallisuuskatsauksessa osittain eri asioita kuin tutkimustulokset antoivat ymmärtää.

Lähdekirjallisuudesta kehitysviiveiseen tai kehitysvammaiseen lapseen liittyen, nousi vahvasti esiin vanhempien tukeminen ja yhteistyö perheiden kanssa. Tutkimiemme potilasasiakirjojen perusteella vanhempien näkökulma ja yhteistyö lapsen hoidossa jäi kuitenkin vähäiseksi. Lapsen perheeseen liittyen asiakirjoissa mainittiin lähinnä yksittäisiä tilanteita, joissa lapsen perheenjäsen oli mukana. Tästä ei voida kuitenkaan päätellä yhteistyön vanhempien kanssa puuttuvan, mahdollisesti siitä ei vain ole totuttu kirjaamaan. Hopia, Schild ja Hovikoski (2007, 100) ovat todenneet että hoitotyöntekijöille saattaa olla epäselvää kuinka kirjataan hoitotyön auttamismenetelmät joiden avulla on edistetty potilaan perheen terveyttä. Tällainen menetelmä voi esimerkiksi olla se, että vanhempia tuetaan osallistumaan lapsensa hoitoon. Hoitaja voi joutua miettimään miten kirjata asioita perheenjäsenistä joista ei ole mainintaa lainsäädännössä. Kuitenkin laadukas hoitotyö edellyttää että potilaalle merkitykselliset läheiset huomioidaan hoidon aikana. (Hopia, Schild & Hovikoski 2007, 100.)

Hoitajien kirjaamisessa ei myöskään näkynyt perusteluja sille miksi kyseisiä asioita oli kirjattu. Kirjaamisen perusteella ei voinut päätellä että kyseessä oli kehitysviivästyvän vuoksi osastolle tutkimuksiin tullut lapsi. Mielestämme kirjattu aines olisi voinut olla kenestä tahansa lastenneurologisella ja foniatriisella päivätutkimusosastolla olevasta lapsesta. Päättelimme tästä, että hoitajilla täytyi olla niin kutsuttua hiljaista

tietoa lapsen terveestä kehityksestä johon he tutkimusjaksolla olevaa lasta vertasivat, vaikka eivät vertausta kirjauksessa esiin tuoneetkaan.

Tutkimamme kahden kehitysviiveisen lapsen hoitoketjut olivat hyvinkin yhteneväiset, johon saattoi vaikuttaa tutkittaville lapsille asetetut kriteerit. Saamamme tutkimustulos on luotettava juuri näiden kahden lapsen kohdalla, mutta tutkimustulosta ei voida yleistää pienen tutkimusaineiston vuoksi. Yhteyshenkilömmme mukaan kehitysviiveisen lapsen hoitoketju voi olla juuri saamamme tutkimustuloksen kaltainen, mutta se voi poiketa siitä hyvinkin paljon. Lähetteen perusteella lapsi saatetaan esimerkiksi kutsua suoraan lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikköön, jolloin poliklinikkakäyntiä ei tule lainkaan. Kehitysviiveisen lapsen hoito ja tutkimukset voivat lisäksi vaatia useamman kuin kaksi osastokuntoutusarviota tai välttämättä niitä ei tarvita lainkaan. Lapsen hoito ja tutkimukset ja näin myös hoitoketjun erilaisuus ovat yksilöllisiä.

Saamamme tutkimustulokset kehitysviiveisen lapsen hoitotyöstä ovat huomattavasti suppeammat kuin Kiikkalan (1991) ja Ollin (2005) tulokset, mutta sisältävät hyvinkin samoja asioita. Potilasasiakirjojen perusteella kehitysviiveisen lapsen hoitotyössä korostuu lapsen kehityksen ja käyttäytymisen havainnointi, joka nousee esiin myös Ollin tutkimuksesta. Yhteistä saamillemme tutkimustuloksille Kiikkalan ja Ollin kanssa ovat myös lapsen tukeminen päivittäisissä toiminnoissa ja lapsen perheen huomioiminen. Tutkimustuloksissamme ei juurikaan näy Kiikkalan tulosten mukainen lapsen psyykkisen terveydenedistäminen sekä ihmis- ja ympäristösuhteiden tukeminen. Myös Ollin kuvaus kehityshäiriöisen lapsen hoitotyöstä lastenneurologisella osastolla sisältää merkittävän paljon enemmän hoitajan tekemiä toimintoja kuin oma tutkimuksemme. Tutkimustuloksia ei kuitenkaan voida suoraan verrata Ollin tutkimusaineistoon, sillä Ollilla oli käytössä lukuisia eri tutkimusmenetelmiä, joiden avulla hän on tutkimustulokseensa päätenyt. Meidän tutkimusaineistomme olivat ainoastaan hoitajien kirjaukset lasten osastokuntoutusjakson ajalta.

Hoitajia haastatteleamalla olisimme saaneet hoitotyön kuvauksesta kattavamman, ja se olisi antanut enemmän tietoa hoitotyöstä lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikössä. Toisaalta tutkimustehtävämme oli tutkia miten kehitysviiveisen lapsen hoitotyö on kuvattu nimenomaan potilasasiakirjoissa, jolloin hoitajien haastatteleminen ei olisi vastannut tutkimustehtäväämme. Kuvauksen kattavuutta ja luotetta-

vuotta olisi kuitenkin lisännyt useampien, kuin tutkimamme kahden lapsen, potilasasiakirjoihin perehtyminen.

Opinnäytetyöprosessi oli kokonaisuudessaan haastava. Tutkijoina olemme kokemattomia, jonka vuoksi moni asia tutkimusprosessissa piti opetella kantapään kautta. Yhteistyö Keski-Suomen keskussairaalan lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikön kanssa oli mutkatonta. Sekä yhteyshenkilömme lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksiköstä että ohjaajamme koululta osallistuivat aktiivisesti ohjaamaan opinnäytetyötämme sen eri vaiheissa ja saimme heiltä apua opinnäytetyömme sisältöön aina kirjallisuuskatsauksesta tutkimustulosten raportointiin.

Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää lastenneurologian ja foniatrian laatukäsikirjaan. Tuloksia voidaan hyödyntää myös hoitotyön kirjaamisen kehittämiseen. Jatkotutkimushaasteena voisi selvittää laajemmin hoitotyön sisältöä kehitysviiveisen lapsen hoitoketjussa erilaisia tutkimusmenetelmiä käyttäen, tai vaihtoehtoisesti voisi selvittää eri ammattiryhmien osuutta kehitysviiveisen lapsen arvioimisessa ja kuntoutuksessa.

LÄHTEET

- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Hallila, L. 2005. Näyttöön perustuva kirjaaminen hoitotyössä. Teoksessa Näyttöön perustuva hoitotyön kirjaaminen. Toim. L. Hallila. Helsinki: Tammi, 13-15.
- Hallila, L. & Graeffe, R. 2005. Hoitotyön kirjaamisesta säätelevät lait asetukset ja ohjeet. Teoksessa Näyttöön perustuva hoitotyön kirjaaminen. Toim. L. Hallila. Helsinki: Tammi, 16-22.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Honkaranta, E. 2007. Lapsen neurologisen kehityksen seuranta neuvolassa. Teoksessa Neuvolatyön käsikirja. Toim. A. Armanto & P. Koistinen. Helsinki: Tammi, 164-167.
- Hopia, H., Schildt, T. & Hovikoski, K. 2007. Perhe hoitoyön kirjaamisessa. Teoksessa Hoitotyön vuosikirja 2007: Hoitotyön kirjaaminen. Toim. H. Hopia & L. Koponen. Helsinki: Sairaanhoitajaliitto, 97-123.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Stakes – tutkimuksia 147.
- Ikonen, P. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toim. P. Koistinen, S. Ruuskanen & T. Surakka. Helsinki: Tammi, 353-363.
- Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva hoitotyö 4, 3.
- Kaski, M. 2004. Älyllinen kehitysvammaisuus. Teoksessa Lastenneurologia. Toim. M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala Helsinki: Duodecim, 178-199.
- Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.
- Kiikkala, I. 1991. Hoitotyö tarkoituksellisenä toimintana. Kuvaileva tutkimus lievien aivotoiminnan häiriöiden tai niiden epäilyn vuoksi tutkittujen ja hoidettujen lasten hoitotyöstä. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Kuula, A. 2006. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Etiikkaa ihmistieteille. Toim. J. Hallamaa, V. Launis, S. Lötjönen & I. Sorvali. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 124-140.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita

- Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus –mitä, miten ja miksi? *Duodecim* 119(7):609-15.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 1, 3-11.
- Kärkkäinen O. 2007. Potilaskeskeinen hoitotyön kirjaaminen. Teoksessa *Hoitotyön vuosikirja 2007: Hoitotyön kirjaaminen*. Toim. H. Hopia & L. Koponen. Helsinki: Sairaanhoidajaliitto, 89-96.
- L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Suomen säädöskokoelma. Helsinki: Edita.
- Lastenneurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikkö. 2007. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Viitattu 10.9.2007.
<http://www.ksshp.fi/Public/default.aspx?contentid=3215&nodeid=25000&templateid=-1>
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Toim. S. Janhonen & M. Nikkonen. Juva: WSOY, 21-43.
- Linden, L. 2004. Lasten sairaalahoito. Teoksessa *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Toim. P. Koistinen, S. Ruuskanen & T. Surakka. Helsinki: Tammi, 30-34.
- Linden, T. 1998. Hoidon porrastus ja terveyskeskuksissa järjestetyt erikoislääkäripalvelut. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.
- Lindholm, M. 2004. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Toim. P. Koistinen, S. Ruuskanen & T. Surakka. Helsinki: Tammi, 14-29.
- Matero, M. 2004. Kehityksen viivästymät. Teoksessa *Esteistä mahdollisuuksiin vammaistyön perusteet*. Toim. M. Malm, M. Matero, M. Repo & E-L. Talvela. Porvoo: WSOY, 124-129.
- Matero, M. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa *Esteistä mahdollisuuksiin vammaistyön perusteet*. Toim. M. Malm, M. Matero, M. Repo & E-L. Talvela. Porvoo: WSOY, 165-203.
- Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: ATENA.
- Nieminen, H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Toim. M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen. Juva: WSOY, 215-221.
- Nuutinen, M. 2000. Hoitoketju. *Duodecim*. 116; 1821-1828.
- Olli, J. 2006. Kehityshäiriöisen lapsen hoitotyö – tapaustutkimus lastenneurologisella osastolla. Pro gradu-tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14, 5. 202-211.

- Pihko, H. 2004. Vammaisen lapsi. Teoksessa Lastentaudit. Toim. M. Siimes & J. Pe-täjä. Helsinki: Duodecim, 136-139.
- Saranto, K. & Sonninen, AL. 2007. Systemaattisen kirjaamisen tarve. Teoksessa Hoi-totietojen systemaattinen kirjaaminen. Toim. K. Saranto, A. Ensio, K. Tantt & AL, Sonninen. Helsinki: WSOY, 12-16.
- Strid, O. & Perheentupa, J. 2003. Lapsen neurologisen kehityksen seuranta. Teoksessa Sairauksien ehkäisy. Toim. K. Koskenvuo. Artikkelijulk. 24.10.2003. Viitattu 9.10.2007.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_haku=kehityshäiriö&p_artikkeli=sae49050
- Talvela, E-L. 2004. Tieto vammautumisesta. Teoksessa Esteistä mahdollisuuksiin vammaistytön perusteet. Toim. M. Malm, M. Matero, M. Repo & E-L. Talvela. Por-vo: WSOY, 33-46.
- Tantt, K. & Rusi, R. 2007. Kansallisesti yhtenäinen hoitotyön kirjaaminen ja sen hyödyt. Teoksessa Hoitotyön vuosikirja 2007: Hoitotyön kirjaaminen. Toim. H. Hopia & L. Koponen. Helsinki: Sairaanhoidajaliitto, 113-122.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Valtonen, R., Mustonen K. & työryhmä. 2003. LENE: Leikki-ikäisen lapsen neurolo-ginen arvio. Jyväskylä: Niilo Mäki Instituutti.
- Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Siven, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus - erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.
- Von Wendt, L. 2003. Lastenneurologinen kuntoutus. Teoksessa Kuntoutus. Toim. T. Kallanranta, P. Rissanen, I. Vilkkumaa. Helsinki: Duodecim, 398-411.
- Von Wendt, L., Koivikko, M., Alén, R. & Viitala, J. 2005. Lasten kehityksenviiväs-tymän ja poikkeavuuden kiireetön hoito. Kiireettömän hoidon perusteet. Sosiaali- ja terveysministeriö. 8.2.2005. Viitattu 7.11.2007.
http://www.terveysportti.fi/terveysportti/ekirjat.NaytaArtikkeli?p_artikkeli=hpt00132
- Von Wendt, L. & Voutilainen, A. 2006. Lasten hyvinvoinnin ja oppimisvalmiuksien toteaminen 3-7 vuoden iässä: Diagnostiikka ja seulonta lastenneurologian kannalta. Viitattu 9.11.2007. <http://info.stakes.fi/NR/rdonlyres/A19DE030-B039-4A69-97AC-B521B0D059ED/0/Lennartvonwendt.pdf>
- Ylipartanen, A. 2003. Potilasasiakirjojen laatiminen ja säilyttäminen. Sairaanhoidaja 76, 1, 38-42.

Liite 1 Kehityshäiriöisen lapsen hoitotyö lastenneurologisella osastolla

(mukaillen Olli 2006, 84-86)

KUNTOUTUMISTA EDISTÄVÄ HOITOTYÖ	LAPSEN PERUSTARPEISTA HUOLEHTIMINEN	LAPSEN FYYSISESTÄ TEVEYDESTÄ HUOLEHTIMINEN	VANHEMPIEN TUKEMINEN	KÄYTÄNNÖN JÄRJESTELYT
HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN SUUNNITTELU	HOITOTYÖN SUUNNITTELU
Lapsen ja perheeseen sekä hoito- ja kuntoutusmenetelmiin liittyvä tiedonhankinta Hoitotyön suunnittelu Hoitotyön kirjallinen suunnittelu	Tiedonhankinta lapsen tarpeista Hoitotyön suunnittelu vanhempien kanssa Hoitotyön kirjallinen suunnittelu	Lääkehoitoon sekä fyysisen terveyden seurantaan liittyvä tiedonhankinta Lapsen terveydentilaan liittyvä tiedonhankinta	Tiedonhankinta sosiaalietuuksista	Osaston toiminnan suunnittelu
HOITOTYÖN TOTETUS	HOITOTYÖN TOTETUS	HOITOTYÖN TOTETUS	HOITOTYÖN TOTETUS	HOITOTYÖN TOTETUS
Lapsen taitojen ja käyttäytymisen arviointi Perheen tilanteen arviointi Lapsen kehityksen tukeminen Perheen ohjaaminen Päiväkodin / koulun ohjaaminen	Lapsen ravitsemuksesta, nestetasapainosta, levosta ja virkistyksestä huolehtiminen Lapsen erityksestä ja puhtaudesta huolehtiminen Lapsen fyysisestä ja psyykkisestä turvallisuudesta huolehtiminen	Lapsen fyysisen terveyden seuranta Lääkehoito Vanhempien ohjaaminen	Vanhempien kuunteleminen ja auttaminen tilanteen hyväksymisessä Myönteisistä asioista puhuminen Perheen tarpeiden huomioon ottaminen Tiedottaminen vanhemmille	Työvälineistä ja työympäristöstä huolehtiminen Paperityöt
MONI-AMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ	MONI-AMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ	MONI-AMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ	MONI-AMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ	MONI-AMMATILLISEN TYÖRYHMÄN YHTEISTYÖ
Tiedottaminen työryhmän jäsenille Kuntoutuksen suunnittelu yhdessä	Lapsen ravitsemuksesta keskustelu lääkärin kanssa	Lääkehoidosta keskustelu lääkärin kanssa	Tiedon antaminen perheen tilanteesta Tiedonkulun varmistaminen työryhmän ja perheen välillä Toisten asiakkaiden huomioon ottaminen	Työvälineistä ja työympäristöstä huolehtiminen Aikataulun selvittely Tiedon välittäminen työryhmälle Yhteistyö toisen osaston kanssa
HOITOTYÖN KIRJAAMINEN	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN	HOITOTYÖN KIRJAAMINEN
Hoitajan havaintojen ja arviointien kirjaaminen Kehitystä tukevien keinojen kirjaaminen Vanhempien ja päiväkodin näkemysten sekä ohjaamisen kirjaaminen	Lapsen ravitsemuksesta, nestetasapainosta erityksestä ja puhtaudesta kirjaaminen Lapsen levon, virkistuksen sekä turvallisuuden kirjaaminen	Terveysongelmien havainnoinnin kirjaaminen Lapsen fyysisen terveyden seurannan kirjaaminen Lääkehoidon kirjaaminen	Vanhempien kuuntelemisen kirjaaminen Perheen tarpeista huolehtimisen kirjaaminen Vanhemmille tiedottamisen kirjaaminen	

Liite 2 Esimerkki sisällönanalyysistä

Analyysiyksikkö	Alakategoria	Yläkategoria
<p>”veitsellä pilkkoo, välillä tylsällä puolella”</p> <p>”Osaa pukea ja riisua, vaatteet menevät välillä väärinpäin ja kengät välillä väärin jalkoihin.”</p> <p>”Periaatteessa osaa (pukeutua), mutta vaatii aikaa, apua ja aikuisen ohjausta.”</p>	<p>ADL-aidot</p>	<p>Lapsen havainnointi ja arviointi</p>
<p>”Lääkärileikkiä leikkii, kuuntelee nukkea, antaa lääkettä, rokottaa, mittaa verenpaineen.”</p> <p>”Eläinleikkiin hän keskittyi aikuisen kanssa.”</p> <p>”Kiinnittää huomiota kaikkiin ääniin ja kyselee kuka tuli, kuka meni.”</p> <p>”Helposti oma syöminen unohtuu, kun seuraa toisten touhuja.”</p>	<p>Leikki ja keskittyminen</p>	
<p>”...liikkeissään kömpelön oloinen ja hän kaatuilee helposti”</p> <p>”Portaat ylös vuoroaskelin, alas enempi tasa-askelin, joskus ottaa kaiteesta kiinni, ei aina”</p>	<p>Liikkuminen ja kehohahmotus</p>	
<p>”Selkeän konkreetin arkipuheen ymmärtää, mutta ohjeita on toistettava.”</p> <p>”Puhepuoli on edistynyt edelliseen jaksoon verrattuna.”</p> <p>”Iloinen tyttö, osaa ilmaista tunteensa, ikävän ja mielihapahan.”</p> <p>”Kuvat ovat olleet jäsentämässä päivää ja hän on katsonut niitä.”</p> <p>”On sanonut yhtä sanaa kerrallaan, mutta osastolla on kuultu muutama kahden ja yksi kolmen sanan lausekin.”</p>	<p>Kommunikointi vuorovaikutus ja sosiaalisuus</p>	

Liite 3 Lupa-anomus


**JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU**
 Sosiaali- ja terveysala
 Opinnäytetyöryhmä
 Lukuvuosi 2006-2007

1/2

OPINNÄYTETYÖN YHTEISTYÖSOPIMUS / LUPA-ANOMUS

Olemme Jyväskylän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan opiskelijoita. Pyydämme lupaa toteuttaa opinnäytetyötämme yhteisössänne.

Opinnäytetyön aihe/nimi

Kehitysviiveisen lapsen hoitopolun kuvaus Keski-Suomen keskussairaalassa.

Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyömme tavoitteena on kuvata kehitysviiveisen lapsen hoitopolku Keski-Suomen keskussairaalassa hoitotyön näkökulmasta. Hoitopolkukuvauksen tarkoituksena on olla osana lastenneurologian ja foniatrian kuntoutuksen laatukäsikirjaa.

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisajankohta

Marras- joulukuu 2007.

Opinnäytetyön tekijät sitoutuvat

Sitoudumme esittämään saamamme tutkimustulokset yhteistyötahollemme ja toimittamaan opinnäytetyömme heidän käyttöönsä.

Opinnäytetyön suunnitelma on hyväksytty

7.8.2007

Ohjaava opettaja

TtM, SHO, ESH, lehtori Katri Huuskola

Opinnäytetyön yhteistyötaho

Keski-Suomen keskussairaala, lasten neurologian ja foniatrian päivätutkimusyksikkö.
ESH Ritva Heinämäki

Hyväksyn opinnäytetyön tekemisen yhteisössämme ja sitoudumme
(esim. ohjaamaan opinnäytetyön tekijää, avustamaan materiaalikuluisia)

Opinnäytetyön tekijät veloitetaan (esim. raportoimaan yhteistyötaholle)

En hyväksy opinnäytetyön tekemistä yhteisössämme, miksi

Tarvitaanko muita lupa-anomuksia ei kyllä, mitä


**JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU**
 Sosiaali- ja terveysala
 Opinnäytetyöryhmä
 Lukuvuosi 2006-2007

2/2

Paikka ja aika Jyväskylässä 7.8.2007

Katri Huuskola

Ohjaava opettaja
 Katri Huuskola
 TtM, SHO, ESH, lehtori

Paikka ja aika

28.8.2007

Ritva Heinämäki

Yhteistyötaho
 Ritva Heinämäki
 ESH

Paikka ja aika *JKL 4/8.2007*

Jaana Peltoski

Ylihoitaja
 Jaana Peltoski
 TtM

Paikka ja aika Jyväskylässä 7.8.2007

Tiina Oivanen

Opinnäytetyön tekijä
 Tiina Oivanen

tiina.oivanen.sho@jamk.fi
 040-8210309

Heidi Pussinen

Opinnäytetyön tekijä
 Heidi Pussinen

heidi.pussinen.sho@jamk.fi
 045-6330832