



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Piritta Keisala ja Ulla-Maija Niemi

Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen päivystyksessä

Opas Vaasan keskussairaalan päivystyspoliklinikalle

Sosiaali- ja terveysala
2020

TIIVISTELMÄ

Tekijät	Piritta Keisala & Ulla-Maija Niemi
Opinnäytetyön nimi	Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen päivystyksessä
Vuosi	2020
Kieli	suomi
Sivumäärä	61 + 8 liitettä
Ohjaaja	Riikka Lehesvuo

Opinnäytetyön tarkoituksena ja tuotoksena oli tehdä opas kehitysvammaisen kohtaamisesta ja hoitamisesta Vaasan keskussairaalan päivystyspoliklinikalle. Oppaassa keskityttiin kommunikaation helpottamiseen sen ollessa suuressa osassa onnistunutta hoitotilannetta. Opasta varten kartoitettiin kyselytutkimuksella hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen hoidosta, kommunikaatiosta, valmiuksista ja mahdollisista ongelmakohtista kehitysvammaisen hoidossa. Kyselyyn saatiin vastauksia 21, jolloin vastausprosentti oli 26.25%. Oppaaseen haluttiin saada myös omaisten ja kehitysvammaisten kanssa työskentelevien näkökulma, jolloin heille toteutettiin kvalitatiivinen kyselytutkimus internetissä, joka jaettiin erilaisille sosiaalisen median palstoille sekä lähetettiin Tuki- ja osaamiskeskus Eskoon työntekijöille. Tästä vastauksia saatiin 32 kappaletta.

Kehitysvammaisia elää Suomessa 40 000 kaikkiaan ja kehitysvamman aste voi vaihdella lievästä vaikeudesta oppia asioita vaikeaan kehitysvammaan. Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat terveydenhuollon palveluita vaihtelevasti läpi elämän sekä vaihtelevasti perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon parissa. Kehitysvammaisilla saattaa olla myös liitännäissairauksia, joiden hoito itsessään edellyttää terveydenhuoltoa. Terveystila kehitysvammaisella saattaa muuttua merkittävästi lyhyen ajan sisällä, jolloin kehitysvammainen henkilö tarvitsee akuuttihoiton palveluita. Tämän takia kehitysvammaisten akuuttiin hoitoon ja siihen liittyvään kohtamiseen haluttiin kiinnittää huomioita

Päivystyspoliklinikan hoitajille kohdennetussa kyselyssä ongelmiksi nousivat kommunikaatio ja ajan vähyys. Myös ammattiin valmistavassa koulutuksessa olleet puutteet nousivat esille. Laadullisissa kyselyissä suurimmat haasteet kehitysvammaisen kohtaamisessa ovat kommunikaatio, ajan vähyys ja ennakkoasenteet. Omaiset ja kehitysvammaisten kanssa työskentelevät toivoivat enemmän aikaa hoitotilanteessa, avointa mieltä sekä enemmän koulutusta kehitysvammaisista hoitajille.

Avainsanat	kehitysvammainen, kommunikaatio, hoitaja, akuuttihoito-työ, kohtaaminen
------------	---

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Hoitotyö

ABSTRACT

Author	Piritta Keisala and Ulla-Maija Niemi
Title	Encountering People with Intellectual Disabilities in an Emergency Room
Year	2020
Language	Finnish
Pages	61 + 8 Appendices
Name of Supervisor	Riikka Lehesvuo

The purpose and outcome of this bachelor's thesis was to make a guide for Vaasa Central Hospital Emergency Department about encountering and treating people with intellectual disabilities. The guide concentrates on facilitating communication, because it is a large part of a successful treatment situation. Nurses' experiences on treating intellectually disabled persons, on the communication, on abilities and skills and on potential problematic situations in treating intellectually disabled person were asked in the survey. Altogether 21 responses were received and the response rate was 26.25%. A qualitative survey was carried out online among the relatives of intellectually disabled persons and among people who work with them, because it was important to include their perspective also. This was shared on different social media sites and sent to employees of Tuki- ja osaamiskeskus Eskoo. The number of responses was 32.

There are 40,000 people with intellectual disabilities living in Finland and the degree of intellectual disability can vary from mild difficulty of learning to severe mental disability. People with intellectual disabilities use health care services differently throughout their lives and between primary health care and specialized medical services. People with intellectual disabilities may also have co-morbidities, and the care itself requires health care. An intellectually disabled person's health can change significantly over short periods of time, when the intellectually disabled person requires emergency nursing services. For these reasons this bachelor's thesis focuses on the emergency care of intellectually disabled persons and encounters related to that.

A survey carried out among the nurses working in the emergency room showed that the problems are related to communication and lack of time. In addition shortcomings in education related to treating intellectually disabled persons was highlighted. In qualitative surveys, the biggest challenges in encountering people with intellectual disabilities are communication, lack of time and prejudice. Relatives and people who work with intellectually disabled persons both wish more time to treatment situations, open mind and more education about treating and encountering intellectually disabled persons.

Keywords A person with intellectual disability, communication, nurse, emergency nursing, encounter

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	8
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	10
3	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA	11
	3.1 Projektin määritelmä.....	11
	3.2 Projektin vaiheet	11
	3.2.1 Aineistonkeruu	13
	3.2.2 Kvantitatiivinen kysely	14
	3.2.3 Kvalitatiivinen kysely	15
	3.2.4 Kysely kehitysvammaisten kanssa työskenteleville.....	15
	3.2.5 Kysely kehitysvammaisen omaisille	16
	3.3 SWOT-analyysi.....	16
	3.3.1 SWOT-analyysi projektille	17
	3.3.2 Vahvuudet	17
	3.3.3 Heikkoudet	18
	3.3.4 Mahdollisuudet.....	18
	3.3.5 Uhat.....	18
4	PROJEKTIN TOTEUTUS	19
	4.1 Aiheen valinta	19
	4.2 Suunnittelu ja toteutus.....	20
	4.3 Aikataulu.....	20
5	TEOREETTINEN VIITEKEHYS.....	22
	5.1 Kehitysvammainen	22
	5.1.1 Autismin kirjo	23
	5.1.2 Aspergerin oireyhtymä.....	24
	5.1.3 Downin oireyhtymä.....	24
	5.2 Kehitysvammaisen kohtaaminen	25
	5.2.1 Kehitysvammaisen potilaan kanssa kommunikointi.....	26

5.2.2	Puhetta korvaavat menetelmät	26
5.2.3	Kehitysvammaisen hoito	27
5.2.4	Kehitysvammaisen potilaan oikeudet	27
5.3	Vuorovaikutus ja kommunikointi	28
5.4	Hoitaja.....	29
5.5	Akuuttihoitotyö	29
5.6	Hoitoalan tarjoamat valmiudet kohdata kehitysvammaisen.....	30
5.7	Aikaisemmat tutkimukset Suomessa	31
6	KYSELYIDEN TULOKSET	32
6.1	Päivystyspoliklinikan työntekijöille tehty kysely	32
6.1.1	Tilastollinen analyysi	32
6.1.2	Tilastollisen analyysin tulokset	33
6.1.3	Laadullinen analyysi	38
6.1.4	Laadullisen analyysin tulokset	38
6.2	Omaisille ja saattajille tehty kysely	40
6.3	Kehitysvammaisten kanssa työskenteleville tehty kysely	45
7	OPPAAN TUOTTO	48
7.1	Oppaan toimintaympäristö.....	49
7.2	Oppaan suunnittelu	49
7.3	Sisällön valinta.....	49
7.4	Oppaan arviointi.....	49
8	POHDINTA.....	50
8.1	Luotettavuus ja eettisyys.....	51
8.2	Oppaan tarkoituksen ja tavoitteiden toteutumisen arviointi	53
8.2.1	Oppaan vastaavuuden arviointi	54
8.3	Oman oppimisen arviointi.....	54
8.4	Jatkotutkimusaiheet.....	55
	LÄHTEET.....	57

KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO

LIITTEET

KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO

Kuvio 1. Työskentelyaika ammatissa ja nykyisessä toimipisteessä.

Kuvio 2. Koulutuksen tarjoamat valmiudet.

Kuvio 3. Lisäkoulutuksen hankkiminen.

Kuvio 4. Työn vaativuus.

Kuvio 5. Kommunikaatio.

Kuvio 6. Kommunikaation tuki.

Kuvio 7. Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen.

LIITELUETTELO

LIITE 1. Tiedonhakutaulukko

LIITE 2. Lupa-anomus kyselylomakkeen käyttöön ja lupa

LIITE 3. Saatekirje suomeksi

LIITE 4. Kyselylomake suomeksi

LIITE 5. Saatekirja ruotsiksi / Följebrev

LIITE 6. Kyselylomake ruotsiksi / Frågeformulär

LIITE 7. Saatekirje omaisille suunnattuun kyselyyn sekä kysymykset.

LIITE 8. Saatekirje kehitysvammaisten kanssa työskenteleville, sekä kysymykset.

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisia elää Suomessa 40 000 kaikkiaan ja kehitysvamman aste voi vaihdella lievästä vaikeudesta oppia asioita vaikeaan kehitysvammaan. Kaikista vaikeimmin vammaisista on viime aikoina alettu puhumaan omana ryhmänään, ja heitä on kaikista kehitysvammaisista 5-10%. Heistä käytetään kansainvälisesti käsitettä PMD, joka on lyhenne sanoista *Profound Multiple Disabilities*. (Seppälä, 2017.)

Kehitysvammaisen henkilön toimintakyky koostuu kolmesta osa-alueesta, joita ovat psyykkinen, fyysinen ja sosiaalinen toimintakyky. Vernerinetin (2018) mukaan tilanteissa, joissa kehitysvammaisen henkilön oma toimintakyky ei riitä oma-toimiseen selviämiseen, tarvitsee hän toisen ihmisen apua, ohjausta tai hoitoa. Kehitysvammaisen henkilön kohtaamat vaikeudet aiheutuvat usein siitä, että yksilön toimintakyky ja olosuhteista tulevat vaatimukset ovat ristiriidassa. (AAIDD, 2009; Manninen & Mölsä, 2001.)

Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat terveydenhuollon palveluita vaihtelevasti läpi elämän sekä vaihtelevasti perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon parissa. Kehitysvammaisilla saattaa olla myös liitännäissairauksia, joiden hoito itsessään tarvitsee terveydenhuoltoa. Terveystila kehitysvammaisella saattaa muuttua merkittävästi lyhyen ajan sisällä, jolloin kehitysvammainen henkilö tarvitsee akuut-tihoidon palveluita.

Merkittäviä haasteita kehitysvammaisen hoidossa ja kohtaamisessa aiheuttavat kehitysvammaisen henkilön kommunikaatiovaikeudet, hoitajien ennakkoluulot kehitysvammaisia kohtaan, kehitysvammaisen potilaan ja hoitajan välisen luottamuksen saavuttamisen vaikeus, potilaan vaikeus ja kyvyttömyys kertoa ongelmastaan ja sairaudestaan sekä puhumattoman kehitysvammaisen tilan arvioiminen. Kohtaamisessa vaikeuksia luovat myös kehitysvammaisen mahdollinen hoitovastaisuus, väkivaltaisuus sekä ymmärtämisen vaikeus.

Vaasan ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelmaan ei tällä hetkellä sisälly erikseen vammaistyötä, vaan se on yhdistetty toiseen opintokokonaisuuteen. Viiden

muun ammattikorkeakoulun opintosuunnitelmia tarkastellessa selvisi, että kahdessa ammattikorkeakoulussa oli oma opintojakso kehitysvammaisuudesta ja vammaistyöstä, kahdessa ammattikorkeakoulussa se oli sisällytetty toiseen opintokokonaisuuteen ja kahdessa ammattikorkeakoulussa ei ollut ollenkaan vammaistyötä tai opetusta kehitysvammaisuudesta opintosuunnitelmassa. Koska tekijöillä itsellään ei ole koulun puolesta ollut juuri opetusta koskien kehitysvammaisia henkilöitä tai heidän kohtaamistaan, haluttiin kyselyssä myös selvittää, millaisiksi päivystyspoliklinikalla työskentelevät hoitajat kokivat omat valmiutensa koulutustaustaan nojaten, kohdata kehitysvammainen potilas.

Opinnäytetyö toteutettiin Vaasan keskussairaalaan ja erityisesti kohdennettiin päivystyspoliklinikan henkilökunnalle. Opinnäytetyössä keskityttiin kohtaamisen helpottamiseen enemmän kuin hoitoon.

Opinnäytetyöhön sisällytettiin myös päivystyspoliklinikalla työskentelevien hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen hoidosta, saattajana olleen kehitysvammaisen kanssa työskentelevien näkökulma sekä kehitysvammaisen omaisen kokemuksia kehitysvammaisen kohtaamisesta erikoissairaanhoidossa. Tiedonkeruu toteutettiin määrällisenä ja laadullisena tiedonhakuna. Kaikkien osapuolien näkemys haluttiin sisällyttää opinnäytetyöhön, että opinnäytetyöstä ja oppaasta saataisiin mahdollisimman hyvin kaikkia palveleva ja monipuolinen.

Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä olivat kehitysvammainen, hoitaja, kommunikatio, akuuttihoitotyö sekä kohtaaminen. Tiedonhakua opinnäytetyöhön tehtiin CINAHL -, Medic -, Medline (Ebsco) ja PubMed -tietokannoista, Joanna Briggs Institute- tietokannasta sekä Terveysportista. Hakusanoina käytettiin “Kehitysvamma” AND “Akuutti hoitotyö”, “Mentally Disabled Persons” AND “Acute Care”, “Mentally Disabled Persons” AND “Acute Care”, “Intellectual Disabilities” AND “Hospital”, “Kehitysvamma”, “Learning Disabilities” AND “Acute Care”.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda Vaasan keskussairaalan päivystyspoliklinikalla työskenteleville hoitajille opas kehitysvammaisen potilaan kohtaamisesta akuutissa hoitotyössä.

Opasta aloitettiin kokoamaan asetettuihin kysymyksiin vastaten. Kysymykset olivat seuraavat:

1. Miten hoitohenkilökunta parhaiten voisi tunnistaa kehitysvammaisen henkilön tarpeita ja pystyisi parhaalla mahdollisella tavalla suorittamaan tutkimukset ja toimenpiteet kehitysvammaisen potilaan kanssa?
2. Millaiset valmiudet ammattikorkeakoulu antaa sairaanhoitajille hoitaa ja kohdata kehitysvammaisia potilaita?
3. Millä tavalla kehitysvammaisten henkilöiden oloa sairaalaolosuhteissa ja vieraassa ympäristössä voisi helpottaa?

Oppaan tavoitteena oli helpottaa kommunikointia ja kohtaamista kehitysvammaisen potilaan ja hoitajan välillä, sekä lisätä tietoutta kehitysvammaisen potilaan erityistarpeista ja -piirteistä.

3 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ PROJEKTINA

Toiminnallinen opinnäytetyö on yksi vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle ammattikorkeakoulussa. Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on luoda ohjeita ja oppaita käytännön työn kentälle. Esimerkkejä tällaisesta ovat esimerkiksi perehdytysoppaat. Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla myös jonkin tapahtuman toteutus, josta esimerkkinä messuosasto. Toteutustapana voi olla opas, kirja, kotisivut tai tapahtuma. (Vilka & Airaksinen 2003, 9-10.)

3.1 Projektin määritelmä

Ruuska (2012, 19) määrittelee projektin joukoksi ihmisiä ja muita resursseja, jotka ovat tilapäisesti kokoontuneet yhteen suorittamaan tiettyä tehtävää. Projektissa on selkeä tavoite ja elinkaari, se on itsenäinen kokonaisuus ja ainutkertainen ja perustuu asiakkaan tilaukseen. Projekti päättyy, kun tavoite on täytetty.

Projektin kolmen päätekijänä pidetään tavoitetta, resursseja ja aikaa. Projekti pitää suunnitella tarkasti ja tarkoituksenmukaisesti, mutta jättää myös tilaa luovuudelle. Projektin määrittelyn kaikkein tärkein kriteeri liittyy projektin aikaansaannoksiin ja tuloksiin. (Virtanen 2009, 16-18.)

Hyvässä projektisuunnitelmassa ilmaistaan selkeästi projektin tavoitteet ja siitä ilmenevät myös projektin hyödynsaajat sekä mitä projektilla yritetään aikaansaada. Koko projektin ajaksi suunnitellaan aikataulusuunnitelma. (Silfverberg 2007, 7.)

3.2 Projektin vaiheet

Projektissa tekijät lähtivät liikkeelle aiheen suunnittelusta ja rajauksesta. Aihe hyväksytettiin Vaasan Ammattikorkeakoulussa, koulun käytänteiden mukaisesti. Tämän jälkeen tekijät ottivat yhteyttä Vaasan Keskussairaalaan aiheen kanssa ja pyysivät Vaasan Keskussairaalaalta mielipidettä lähestymisen suhteen. Vaasan Keskussairaala toivoi tekijöitä tekemään heille oppaan siitä, miten helpottaa kehitysvammaisen potilaan kohtaamista ja hoitoa. Aiheen rajauksen ja lähestymistavan varmistuttua tekijät alkoivat ideoida jatkon työjärjestystä.

Jatkosta sovittiin, että opinnäytetyössä rakennettaisiin kysely, jolla kartoitettaisiin Vaasan Keskussairaalan päivystyspoliklinikan henkilökunnan tarvetta ja toiveita oppaan suhteen. Kyselyssä myös kartoitettiin henkilökunnan kohtaamia haasteita kehitysvammaista potilasta hoidettaessa. Tältä pohjalta lähdettiin rakentamaan opasta, joka vastaisi heidän tarpeisiinsa. Myös teoriatiedon pohjalta otettiin selvää yleisistä ongelmista, joita kehitysvammaisten henkilöiden hoitotyössä voi vastaan tulla.

Vaasan keskussairaalassa toteutettu kysely on Mari Kaidesojan opinnäytetyöstä: “Hoitajan valmiudet kohdata aikuinen kehitysvammaisen asiakas perusterveydenhuollossa”. Kyselyä muokattiin hieman soveltumaan paremmin päivystyspoliklinikalle, sekä kysymyksiä kohdennettiin paremmin tähän opinnäytetyöhön sopiviksi. Tähän kyselyn käyttämiseen on kysytty lupa Mari Kaidesojalta, joka antoi tekijöille luvan omaa kyselyään käyttää. Kyselylomake on tämän työn liitteenä. Kysely suoritettiin sekä suomen-, että ruotsinkielisenä. Ruotsinkielinen kysely käännettiin kesän aikana.

Kysely analysoitiin numeerisesti, jolloin kyselylomakkeessa on strukturoituja kysymyksiä. Lisäksi kyselylomakkeeseen sisällytettiin kohta, johon vastaaja sai omin sanoin kertoa oman kokemuksensa ja mielipiteensä halutessaan. Vastaukset avoimia kysymyksiä lukuun ottamatta analysoitiin numeerisesti Excel-taulukkona, johon käsin syötettiin vastaukset.

Samanaikaisesti Vaasan keskussairaalan kyselyn kanssa toteutettiin Google Formsiin anonyymi e-kysely, joka saatetekstien kanssa linkitettiin sosiaalisen median palstalle ja pyydettiin kehitysvammaisten omaisia vastaamaan heidän näkökulmastaan kyselyyn. Tästä oli tavoitteena saada tietoa, kuinka omainen on kokenut päivystystilanteet, ja kuinka heidän mielestään kohtaamista ja hoitoa voisi parantaa.

Myös asiantuntijoille tehtiin Google Forms-muotoinen e-kysely. Tämä lähetettiin Tuki- ja Osaamiskeskus Eskoon Kuntayhtymän johtajalle Jouni Nummelle, joka välitti tämän kyselyn eri yksiköissä työskenteleville sairaanhoitajille. Tuki- ja Osaamiskeskus Eskoo valittiin kyselyn kohteeksi, koska siellä työskentelevillä on pitkä

kokemus kehitysvammaisten hoitotyöstä ja he ovat usein saattajan roolissa päivystyksessä. Myös tässä kyselyssä kysymykset olivat avoimia ja vastaajat saivat vapaasti kirjoittaa omat vastauksensa.

Omaisille tehtävä kysely sekä asiantuntijakysely käytiin läpi ja niistä nousseiden usein toistuvien teemojen perusteella etsittiin tietoa, joka sisällytettiin oppaaseen. Analyysin tulokset sisällytettiin lisäksi opinnäytetyöhön.

Induktiivinen sisällönanalyysi valikoitui metodiksi, koska aiheesta ei ollut paljon tarjolla valmista teoritietoa ja opas halutaan kohdentaa tarpeen mukaan.

3.2.1 Aineistonkeruu

Aineistonkeruuseen yleisimmin käytetään kvantitatiivisessa tutkimuksessa kyselylomakkeita. Käsitettä mittausväline käytetään useasti kyselylomakkeesta. Kyselylomakkeen laatiminen on kriittisin vaihe koko tutkimuksen tekemisessä. Kyselylomakkeen voi laatija tutkija itse, tai hän voi käyttää jo olemassa olevaa mittaria. Jos tutkija käyttää valmista mittaria, tulee sen muokkaukseen ja käyttöön olla lupa mittarin alkuperäiseltä laatijalta. Aineistonkeruuta tehdessä tulee olla tarkkana lupamenettelyiden suhteen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 114.)

Hoitotyötä tekeville voi olla haasteena ehtiä täyttää kysely työaikana, joten kyselyn tulisi voida täyttää riittävän lyhyessä ajassa. Vastaaminen saattaa jäädä kiireellisessä aikataulussa. Optimaalisin vaihtoehto onkin, että kysely olisi jaettu osioihin, eikä sitä tarvitse kyetä täyttämään kerralla. Tästä syystä esimerkiksi verkossa täytettävät pitkät kyselyt ovat haasteellisia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 118.)

Tässä toiminnallisessa opinnäytetyössä käytettiin myös tutkimuksellisia metodeja, joista kysely päivystyspoliklinikalle toteutettiin kvantitatiivisesti ja kysely omaisille, saattajille ja ammattilaisille toteutettiin kvalitatiivisesti.

Kysely oli osaksi valmis Mari Kaidesojan tekemä omaa opinnäytetyötään aiheesta: ”Hoitajien valmiudet kohdata aikuinen kehitysvammaisen asiakas perusterveyden-

huollossa” varten. Kaidesoja teki oman kyselyn, koska aiempaa tutkimusta aiheeseen ei löytynyt, eikä sitä kautta myöskään valmista kyselyä, jota hän olisi voinut soveltaa. Tutkimuskysymykset hän laati tutkimusongelmista ja kirjallisuuskatsauksesta käsin. Kyselylomakkeeseen rakentui pääasiallisesti strukturoituja kysymyksiä, joihin vastattiin Likert-asteikon mukaisesti. Kyselylomakkeessa oli myös avoimia kysymyksiä. Kaidesoja testasi kyselylomakkeen ennen sen käyttöönottoa. Esi-testauksen hän suoritti kahdella sairaanhoitajaopiskelijalla, minkä jälkeen hän teki kyselylomakkeeseen muutaman tarkentavan korjauksen. (Kaidesoja 2017, 23.)

3.2.2 Kvantitatiivinen kysely

Kvantitatiivisella kyselyllä haluttiin kartoittaa Vaasan Keskussairaalan päivystyspoliklinikan työntekijöiden ongelmakohdat kehitysvammaisten hoidossa, minkälaista kommunikointia he ovat kehitysvammaisen kanssa käyttäneet, millaisia valmiuksia he ovat saaneet koulutuksen puolesta, sekä millaista apua he toivovat oppaan tuovan.

Kvantitatiivisella aineistonkeruulla pyritään vastaamaan kysymyksiin mikä, missä, paljonko ja kuinka usein? Sen avulla selvitetään eri asioiden välisiä riippuvuuksia, ilmiössä tapahtuvia muutoksia sekä lukumääriin ja prosenttiosuuksiin liittyviä kysymyksiä. Asioita raportoidaan numeerisin määrein ja tuloksia voidaan esittää kuvoin tai taulukoin. (Heikkilä 2004, 16.)

Kuten tässä opinnäytetyössä, kvantitatiivisessa aineistonkeruussa käytetään yleensä standardoituja lomakkeita, joissa on valmiita kysymyksiä. Kvantitatiivisella tutkimuksella saadaan yleensä selvitettyä olemassa oleva tilanne, mutta ei riittävästi voida selvittää asioiden syitä. Koska tutkija ei pääse riittävän syvälle tutkittavien maailmaan, kvantitatiivisen tutkimuksen ajatellaan usein olevan pinnallinen. Jos tutkija ei tunne tutkimuskohdettaan tai se on liian outo, on vaarana, että tutkija tekee vääriä tulkintoja tuloksistaan. (Heikkilä 2004, 16.)

3.2.3 Kvalitatiivinen kysely

Kvalitatiivinen kysely toteutettiin kehitysvammaisten omaisille ja heidän kanssaan työskenteleville. Nämä olivat erillisiä Google Formsissa toteutettuja anonyymejä e-kyselyitä. Molemmat on analysoitu alla käytännön mukaisesti tarkemmin.

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusmenetelmä valittiin omaisten ja asiantuntijoiden haastatteluun tutkimusmenetelmäksi, koska tekijöiden tavoitteena oli ilmiön kokonaisvaltainen ymmärtäminen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa haastattelu voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmähaastatteluna. Haastattelutavan tulisi olla sellainen, että sillä saadaan oikeanlaista tietoa opinnäytetyöhön. Toiminnallisessa opinnäytetyössä on usein riittävä, että tieto on suuntaa antavaa. Tästä syystä esimerkiksi aineiston litterointi ei ole niin oleellista, kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä. (Vilka & Airaksinen 2003, 63-64.)

3.2.4 Kysely kehitysvammaisten kanssa työskenteleville

Kehitysvammaisten kanssa työskenteleville suoritettiin myös oma kysely, koska uskottiin heiltä saatavan hyvää näkemystä kehitysvammaisten kohtaamiseen. Kysely suoritettiin Google Formsin kautta avoimena kyselynä. Linkki kyselyyn lähetettiin Tuki- ja Osaamiskeskus Eskoon kuntayhtymäjohtajalle Jouni Nummelle, joka välitti sen työntekijöille. Kyselyssä oli viisi avointa kysymystä, joihin hoitajat saivat vastata omin sanoin.

Kyselyä kehitysvammaisten kanssa työskenteleville pidettiin myös tärkeänä, koska Arvion (2011, 106) mukaan valmistautunut saattaja on esimerkiksi vastaanottotilanteessa välttämätön. Arvio myös toteaa, että liian usein luotetaan siihen, että kaikki oleelliset taustatiedot löytyvät terveydenhuollon potilasasiakirjoista. Tästä syystä olikin tärkeää saada kuvaa myös saattajan roolissa olevien ammattihenkilöiden näkemyksestä päivystyksen toiminnasta.

3.2.5 Kysely kehitysvammaisen omaisille

Omaisten kokemus haluttiin ottaa opinnäytetyöhön mukaan koska Hakkaraisen (2014) mukaan erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden omaiset näkevät tärkeänä yksilöllisten tarpeiden huomioimisen, mutta kokevat ettei se aina toteudu. Tämä on esimerkiksi ilmennyt sillä tavoin, miten sairaalajaksoilla heidän potilaspaikkansa on sijoitettu. Usein kehitysvammaisen potilas sijoitettiin yhden hengen huoneeseen, eikä virikkeellisempään ryhmähuoneeseen, jota oli parempi valvoa. Tällaisen järjestelyn omainen koki paremmaksi.

Hakkaraisen (2014) mukaan myös kehitysvammaisen henkilön yksilöllisyyden toteutumisen esteenä on nähty hoitohenkilökunnan haluttomuus joustaa omista rutiineistaan, mikä esimerkiksi ilmeni pitkänä odotusaikoina hoitoonpääsyn suhteen. Tällaista asiaa oli kehitysvammaisen henkilön vaikea ymmärtää. Tällainen pitkä odotusaika saattoi johtaa kehitysvammaisen henkilön levottomaan ja jopa aggressiiviseen käytökseen. Lisäksi vain harvoin hyödynnettiin kehitysvammaisen henkilön omaisen tietoa ja tuntemusta hoidon suunnittelussa, vaikka omaisten näkemyksen mukaan heiltä saatavilla olleilla tiedoilla olisikin voitu vaikuttaa positiivisesti kehitysvammaisen henkilön saamaan hoitoon.

Kysely toteutettiin myös Google Formsin kautta avoimena kyselynä, josta linkki jaettiin sosiaalisen median kahteen eri ryhmään ylläpitäjien luvalla. Ryhmät etsittiin sen perusteella, mistä ryhmästä löytyisi eniten kehitysvammaisen omaisia tai läheisiä. Kyselyssä oli viisi avointa kysymystä sekä vapaa sana -osio. Sosiaalinen media otettiin mukaan kyselyn jakamiseen laajan tavoitettavuutensa vuoksi.

3.3 SWOT-analyysi

SWOT lyhenne tulee englannin kielen sanoista Strengths, Weaknesses, Opportunities ja Threats eli suomennettuna vahvuudet, heikkoudet, mahdollisuudet ja uhat. SWOT-analyysissä asiat jaotellaan sisäisiin ja ulkoisiin tekijöihin. Vahvuudet ja heikkoudet kuuluvat sisäisiin asioihin ja mahdollisuudet ja uhat taas ulkoisiin asi-

oihin. On myös syytä huomioida, että SWOT- analyysi voi olla hyvin subjektiivinen. Kaksi samasta aiheesta SWOT-analyysiiä tekevää henkilöä saattaa päätyä täysin erilaiseen tuotokseen. (Opetushallitus, 2019.)

Jos SWOT-analyysia tehdään käytännössä, on huomioitava myös toimintaympäristö. Ryhmässä tekemällä ja pohtimalla analyysi onnistuu parhaiten. Työmenetelmänä analyysia voi soveltaa melko paljon. Analyysissa vahvuudet ja heikkoudet edustavat nykyhetkeä, kun taas mahdollisuudet ja uhat kuvastavat tulevaisuutta. (Aalto-Kallio, Saikkonen & Koskinen-Ollonqvist 2009, 86.)

Aalto-Kallio ym. (2009, 87) toteavat teoksessaan SWOT-analyysin olevan käyttökelpoinen monissa tilanteissa. Sitä voidaan hyödyntää muun muassa riskien arvioinnissa.

3.3.1 SWOT-analyysi projektille

Alle on tehty opinnäytetyön SWOT-analyysiiä. Siinä käytiin läpi millaisia vahvuuksia ja heikkouksia työssä oli, ja myös millaisia mahdollisuuksia on ja millaisia mahdollisia uhkia on. Alussa oli hankalaa löytää niin sanottuja negatiivisia asioita, koska henkilö katsoo omaa työtään optimistisesti. Kuitenkin lopussa alkoi löytymään niitä heikkouksia, joita työn edetessä voi eteen tulla tai ongelmaksi muodostua.

3.3.2 Vahvuudet

Vahvuuksia, joita tekijäparilla oli, olivat hyvä ryhmähenki ja tasa-arvoisuus. Tekijät olivat samalla viivalla ja tekivät päätöksiä hyvässä yhteishengessä. He olivat saman henkisiä ja saivat työtä hyvin yhdessä tehtyä ilman konflikteja. Työn aihe oli molemmille tekijöille mieleinen, ja he olivat molemmat motivoituneita perehtymään aiheeseen. Vahvuutena tekijät pitivät myös molempien omaamaa kokemusta alalta niin akuutissa hoitotyössä, kuin kehitysvammaisten hoitotyössä.

3.3.3 Heikkoudet

Heikkouksien löytäminen oli aluksi tekijöillä hankalaa. Heikkoutena voitiin löytää ajan riittämättömyys. Koulun puolesta tehtävää oli ollut tekijöillä koko ajan niin suuria määriä, ettei aikaa opinnäytetyölle meinannut löytyä. Heikkoudeksi myös lukeutuu materiaalin löytäminen, koska hyvän lähteen löytyminen kehitysvammaisten hoitoon liittyen oli hankalaa. Erityisesti akuutin hoitotyön näkökulmasta kehitysvammaisen hoitotyöhön, ei juuri valmiita lähteitä löytynyt.

3.3.4 Mahdollisuudet

Opinnäytetyön mahdollisuuksina nähtiin sen mahdollisuus auttaa kehitysvammaisia henkilöitä sekä hoitajia, jotka heitä hoitavat. Kuitenkin tavoitteena oli rakentaa opas, jolla helpotettaisiin hoitajien työtä heidän kohdatessaan kehitysvammaisen henkilö akuutissa hoitotyössä. Mahdollisuutena on, että kehitysvammaisen potilas, joka menee Vaasan Keskussairaalaan, saisi helpommin asiansa ilmaistua, sekä että hoidon saanti nopeutuisi.

3.3.5 Uhat

Uhkina tekijät pitivät lähteiden ja tutkitun tiedon riittämättömyyttä. Vaikeutena oli luotettavien lähteiden ja tutkitun tiedon löytäminen. Kehitysvammaisten hoitotyötä on kuitenkin tutkittu suhteellisen vähän verrattuna muuhun väestöön.

4 PROJEKTIN TOTEUTUS

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön päädyttiin Vaasan Keskussairaalan toiveesta heidän edustajansa kanssa käydyn sähköpostin vaihdon kautta.

4.1 Aiheen valinta

Opinnäytetyön aihe oli toiselle tekijöistä ollut selvä kauan, ja samasta aiheesta kiinnostunut pari löytyi koulussa. Molempien kiinnostumisen takia parin muotoutuminen ja aiheen muokkautuminen oli luontevaa, koska molemmilla oli motivaatio alkaa perehtyä aiheeseen lisää.

Joanna Briggs instituutin suosituksen mukaan iäkkäämpiä kehitysvammaisia hoitavan henkilökunnan tulisi olla ammattitaitoista ja koulututtanutta juuri kehitysvammaisten henkilöiden hoitoon. Suosituksessa mainitaan myös, että yleisellä puolella työskentelevien hoitajien tulisi olla yhteistyössä kehitysvammaisten hoitoon perehtyneen henkilökunnan kanssa, kun on tarve, heidän hoitaessaan iäkkäitä kehitysvammaisia. (Dias, 2018).

Aiheen valintaan vaikutti suurelta osin tekijöiden henkilökohtaisesti näkemät tilanteet kehitysvammaisten henkilöiden hoidon ja kohtaamisen suhteen. Myöskin valintaan vaikutti se, ettei kyseisestä aiheesta löydy paljon tutkimustietoa.

Aiheen valintaan vaikutti myös kansainvälisesti tunnistettu vaikeus potilaan kohtaamisessa akuutissa hoitotyössä. Gaskell ja Nightingale (2010) ovat todenneet artikkelissaan, että on huomattu, että sairaanhoitopalvelut eivät pysty kohtaamaan kehitysvammaisten hoidon tarpeita. Samassa artikkelissa he toteavat, että on todisteita siitä, että potilaiden päästessä sairaalaan, he eivät saa parasta mahdollista hoitoa, koska henkilökunta on epävarmaa, siitä kuinka heitä tulisi hoitaa. Tämä voi johtaa kehitysvammaisen potilaan huomiotta jättämiseen ja virhediagnoosiin.

Aiheen lopullinen rajaus ja valinta tapahtui, kun tekijät olivat olleet yhteydessä Vaasan Keskussairaalaan ja ehdottaneet aihettaan. He pyysivät Vaasan Keskussairaalaalta mielipidettä, miten he toivoisivat, että aihetta lähestyttäisiin. Vaasan Kes-

kussairaala toivoi, että tekijät tekisivät toiminnallisen opinnäytetyön muodossa oppaan heille siitä, miten kehitysvammaisen henkilö tulisi kohdata akuutissa hoitotyössä.

4.2 Suunnittelu ja toteutus

Opinnäytetyön suunnittelu aloitettiin tarkemmin, kun saatiin luvat aiheen suhteen Vaasan ammattikorkeakoulusta, sekä myöhemmin varmistus Vaasan keskussairaalan. Suunnitelmaa alettiin työstää Vaasan keskussairaalan toiveen mukaisesti, eli opinnäytetyön tuotoksesta tuli opas: “Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen päivystyspoliklinikalla”.

Suunnitelman mukaisesti toteutettiin kysely Vaasan keskussairaalan päivystyspoliklinikalle henkilökunnan valmiuksista kohdata kehitysvammaisen potilas. Kyselyllä selvitettiin myös henkilökunnan toiveita ja tarpeita oppaan suhteen. Tuon kyselyn kanssa samanaikaisesti suoritettiin kaksi Google Forms e-kyselyä; toinen kehitysvammaisten henkilöiden omaisille, ja toinen heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille. Nämä jälkimmäiset toteutettiin kvalitatiivisilla kysymyksillä.

Opinnäytetyötä varten tekijät keräsivät teoretietoa kirjoista, verkkojulkaisuista ja Käypä hoito- suosituksista. Opas rakennettiin kyselyissä ilmenneisiin ongelmiin vastaten tutkitun teoretiedon pohjalta. Valmiissa oppaassa keskiössä oli kommunikointi kehitysvammaisen potilaan kanssa, koska suurin osa kyselyihin vastanneista nosti tuon suurimmaksi haasteeksi hoitaessaan kehitysvammaista potilasta.

Valmis opas on liitteenä tässä opinnäytetyössä.

4.3 Aikataulu

Opinnäytetyön aikataulu on tekijöillä muuttunut useaan kertaan, koska koulun aikataulut ovat vaihdelleet. Tekijät rakensivat kyselyn valmiiksi kesän 2019 aikana ja syksyllä he veivät kyselyn Vaasaan Keskussairaalaan.

Kyselyn analysointi ja lopullisten avainsanojen muodostuminen tapahtui kyselyn tulosten pohjalta. Kyselyn analysoinnin kautta rakentui myös oppaan runko ja tarpeet, joihin oppaan tulisi vastata.

Syksyllä myös tehtiin Google Formsin kautta anonyymit kyselyt kehitysvammaisten omaisille ja heidän kanssaan työskenteleville. Kyselyn tulokset purettiin samaan aikaan Vaasan keskussairaalan kyselyn kanssa.

Opinnäytetyö oli valmis maaliskuussa 2020.

5 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

Opasta varten tehdyt tiedonhaut on esitelty liitteessä 1.

Keskeisiä käsitteitä ovat kehitysvammainen, hoitaja, kommunikaatio ja akuuttihoitotyö.

Koska oppaassa keskitytään kehitysvammaisen potilaan kohtaamiseen ja hänen kanssaan kommunikointiin, otettiin kehitysvammainen-käsitteen alle erikseen käsitteeksi autismin kirjo, koska tämän potilasryhmän kanssa kommunikointi on häiriön tasosta riippuen haastavaa. Lisäksi tarkemmin on perehdytty Downin syndroomaan sen yleisyyden vuoksi.

Akuuttihoitotyö käsitteenä kattaa päivystyksellisen hoidon, päivystyksessä tapahtuvan vastaanotto toiminnan sekä akuutisti tapahtuvan hoidon.

5.1 Kehitysvammainen

Kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on vaikeuksia oppia ja ymmärtää uusia asioita (Kehitysvammaliitto). WHO:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa selkeästi alentunutta kykyä ymmärtää uutta tai monimutkaista tietoa sekä oppia ja omaksua uusia taitoja. Kehitysvammaisuuden asteita on erilaisia, ja se on merkityksellinen kehitysvamman vaikutuksiin yksilön elämässä. Esimerkiksi, jos henkilöllä on lievä kehitysvamma, voi henkilö tulla toimeen melko itsenäisesti. Toisessa ääripäässä taas vaikeasti kehitysvammainen henkilö tarvitsee jatkuvaa tukea elämässään. Suomessa on arviolta 40 000 ihmistä, jolla on kehitysvamma. Arvion (2011, 12) mukaan selkokielellä kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella. Tästä syystä kehitysvammaisen on haastavaa oppia uusia asioita, soveltaa aikaisemmin oppimaansa uusissa tilanteissa, sekä hallita itsenäisesti elämäänsä.

Kehitysvammaisuus voi johtua useista asioista. Se voi johtua perintötekijöistä tai odotusajan ongelmista. Yksi yleinen aiheuttaja on synnytyksen aikainen hapenpuute. Aiheuttaja voi olla myös lapsuusiässä tapahtunut onnettomuus tai lapsuusiän sairaus. On myös tutkittu äidin raskauden aikaista alkoholinkäyttöä, jolla on vaiku-

tusta lapsen tulevaisuuden oppimisvaikeuksiin tai mahdolliseen kehitysvammaisuuteen. Usein kehitysvammaisuuden aiheuttaja jää tuntemattomaksi. (Kehitysvammaliitto).

5.1.1 Autismin kirjo

Autismikirjon häiriö - lyhyemmin autismi, kuuluu lapsuuden laajoihin kehityshäiriöihin. Näille ominaisia ovat lapsuudessa vaikea-asteiset ja laajat vajavuudet lapsen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja hänen viestintäkyvyssään. Autismin ilmeneminen ja vaikutus elämään on erittäin yksilöllistä. Syyt autismin takana ovat suurelta osin tuntemattomia. Autismi on ominaisuutena pysyvä. (Huttunen, 2018.)

Autismikirjon häiriössä suurimmat ongelmat ovat sosiaalisissa vuorovaikutustaidoissa ja kommunikaatiokyvyssä. Tällaiselle henkilölle on vaikeaa tulkita toisen ihmisen tunteita ja ajatuksia heidän eleistään tai ilmeistään. Lapsen oppimiskyky uusien taitojen suhteen on rajallinen. Lapselle kehittyy usein kaavamaisia käytöstopoja. Autistiset lapset ovat usein arkoja valolle, äänille tai kosketukselle, myöskin useasti he eivät tunne kipua. (Huttunen, 2018.)

Usein autismikirjon häiriön kanssa elävillä lapsilla ilmenee älyllistä kehitysvammaisuutta. Heidän taitonsa voivat suurestikin vaihdella. Osa voi olla myös selvästi keskimääräistä älykkäämpiä. Useasti esiintyy yliaktiivisuutta, harkitsemattomuutta tai muita käytöshäiriöitä. (Huttunen, 2018.)

Hohti (2017) toteaa, että autismikirjon häiriön kanssa elävän kohtaamisessa poliklinikalla on tärkeää selvittää, kuinka kyseinen potilas kommunikoi tai minkälaisia apuvälineitä kommunikaatioon hän tarvitsee. Asioita esitettäessä ne täytyy asettaa lyhyeen ja ytimekkääseen muotoon. Epätavanomaista käytöstä saattavat aiheuttaa kovat äänet, kirkas valaistus sekä fyysisen reviirin rikkoutuminen. Autismikirjon kanssa elävän potilaan mahdollinen äänekkyyys ja väkivaltaisuus huomioidaan potilassijoittelussa sekä mahdollisuuksien mukaan noudatetaan potilaan omaa päivärhythmiä. Potilaille, jolla on autismikirjon häiriö sekä hänen hoidostaan vastaavalle henkilölle, jatkohoito-ohjeet ja yhteystiedot annetaan suullisesti ja kirjallisesti.

5.1.2 Aspergerin oireyhtymä

Kielisen (1998, 229.) mukaan autismin kirjoon kuuluva Aspergerin oireyhtymä sijoittuu sen lievempään päähän, kun toisessa ääripäässä on vaikea autismi. Aspergerin oireyhtymän piirteet varhaisessa vaiheessa ovat hyvin samankaltaisia, kuin varhaislapsuuden autismissa. Tästä syystä diagnoosi saattaa joskus matkan varrella muuttua. Ennuste Aspergerin oireyhtymää sairastavilla on Kielisen mukaan usein parempi, kuin muilla autisteilla.

Aspergerin oireyhtymässä henkilö on älyllisesti normaali tai jopa hyvin lahjakas, mutta hänellä on suuria vaikeuksia sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa. Heillä voi olla hyvin virallisen kuuloinen puhetapa, ilme- ja elekieli ovat hyvin niukkaa, usein omalatauisia kiinnostuksen kohteita ja kömpelö motoriikka. Aspergerin oireyhtymän omaavalla henkilöllä on vaikeuksia käsitellä ympäristöstä tulevia ärsykeitä: esimerkiksi auditiivisia, visuaalisia tai taktiilisia. (Kielinen 1998, 229- 232.) Mielikuvituksen puutteen vuoksi Aspergerin henkilö ei kykene ymmärtämään kielikuvia, vaan hän käsittelee asiat konkreettisesti ja kirjaimellisesti. (Tani, Nieminen-Von Wendt, Von Wendt & Lindberg 2004.)

5.1.3 Downin oireyhtymä

Käypä hoito –suosituksen (2010) mukaan Downin oireyhtymä on kromosomin 21 ylimäärän aiheuttama oireyhtymä. Tyypillisesti siihen liittyy ominaiset kasvopiirteet, useita rakenteellisia ja toiminnallisia poikkeavuuksia, kasvuhäiriö sekä kehitysvammaisuus. Oireyhtymä todetaan kehityksen viivästyneenä etenemisenä. Esimerkiksi kävelyn oppiminen tapahtuu noin 26 kuukauden iässä, mutta vaihteluväli tässä on 1-4 vuotta. Puheen tuottaminen on poikkeavampaa, kuin sen ymmärtäminen. Yleensä Downin oireyhtymä on keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus, joka vastaa kehitystasoltaan 6-8 vuotiasta. Jalangon (2017) mukaan lapsia, joilla on Downin oireyhtymä, syntyy vuosittain Suomessa 70, ja tällä hetkellä maassamme on Downeja noin 3000. Arvion (2011, 67) mukaan tämä tarkoittaa yhtä lasta 600:sta. Hänen mukaansa Downit muodostavat tunnetuimman kehitysvammaisryhmän, koska heitä kaikista kehitysvammaisista on noin 10-15%.

Downin oireyhtymän omaavilla on monia liitännäissairauksia ja suurentunut riski tiettyihin ongelmiin. Esimerkiksi kilpirauhasen vajaatoiminta on erityisen yleinen Downeilla. Lisäksi heillä on suurentunut riski sairastua sydän- ja verisuonisairauksiin. Myös ruoansulatuselimistön ongelmat ovat Downeilla erityisen yleisiä. Näön suhteen Downeilla on enemmän ongelmia, kuin normaaliväestöllä. Kuulovamma Downeista on eri aiheuttajista johtuen 60%:lla. On myös todettu, että Downit voivat alkaa dementoitua jo 40 ikävuoden jälkeen, esimerkiksi Alzheimerin tauti on heille yleinen. (Käypä hoito –suositus, 2010.)

5.2 Kehitysvammaisen kohtaaminen

Kommunikointi ja kohtaaminen kehitysvammaisen kanssa voi olla haastavaa. Siksi tilanteeseen tulisi varata aikaa ja tilanteen kiireettömyyden tulisi korostua. Kommunikoinnissa pitäisi puhua ikätasoisesti, ei lapsenomaisesti. Kehitysvammaisen on kuitenkin aikuinen henkilö. Asioita käsiteltäessä tulisi ottaa yksi asia kerrallaan. (Määttä 2018.)

Esitietoja kehitysvammaiselta tulisi ottaa mahdollisuuksien mukaan itseltään ja ottaa huomioon myös kehitysvammaisen itsensä näkemys siitä, miksi hän on hoitoon tullut. Taustatietoja voi kysyä myös saattajalta tai perheenjäseneltä, mutta kehitysvammaisen tulisi olla kohtaamisen keskiössä. (Määttä 2018.)

Määttä (2018) toteaa myös artikkelissaan, että kommunikoidessa kehitysvammaisen kanssa kannattaa muistaa myös elekielen lukeminen, koska sanallisessa kommunikoinnissa kehitysvammaisen saattaa vastata kysymykseen, siten miten hänen oletetaan vastaavan. Kommunikointivaikeuksiin voi käyttää puhetta tukevia menetelmiä.

Kommunikoinnissa kehitysvammaisen ohjeita sekä tietoa kehitysvammaisen tavoista, tottumuksista sekä mahdollisesta lääkityksestä, saa lähiomaiselta tai saattajalta, mutta kysymykset ja asiat esitetään suoraan kehitysvammaiselle. Kehitysvammaisen ei osaa välttämättä itse kertoa oireistaan tai sairaudestaan. Eleitä ja esineitä käyttämällä tai näyttämällä tulevan toimenpiteen voi tehostaa puhetta ohjaustilan-

teissa ja asioita voi vielä erikseen selventää kehitysvammaiselle kirjoittamalla, piirtämällä tai kuvilla. Kehitysvammainen, joka ei itse pysty päättämään hoidostaan, tulisi laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen kanssa, hoitaa yhteisymmärryksessä. (Hohti 2017.)

5.2.1 Kehitysvammaisen potilaan kanssa kommunikointi

Älyllisesti kehitysvammaisilla potilailla esiintyy usein puheen ja kielellisen oppimisen häiriöitä. Ne voivat aiheutua joko yleisestä kehityksellisestä jälkeenjääneisyydestä tai paikallisesta aivovauriosta, tai taustalla voivat olla molemmat. Kolmasosa kehitysvammaisista potilaista ei pärjää riittävästi puheen avulla vuorovaikutustilanteissa. Kolmella viidestä on jonkinlaisia puheen tai kommunikaation ongelmia. (Kaski, Manninen & Pihko, 2013, 131.)

Nämä puheen tuottamisen ongelmat voivat esimerkiksi näyttäytyä epäselvänä puheena tai vaikeutena löytää sanoja vuorovaikutustilanteessa. Kehitysvammaisista ihmisistä osa puhuukin vain vähän, tai puhe jää kokonaan kehittymättä. Olennaisesti kommunikaatiota vaikeuttavat myös puheen ymmärtämisen ongelmat. Nämä myös jäävät helpommin huomiotta, kuin puheen tuottamisen ongelmat. Usein nuo ongelmat ilmenevät pitkiä ja monimutkaisia lauseita puhuttaessa. Kuitenkin puheen ymmärtäminen on useimmiten parempaa, kuin sen tuottaminen. Yksi kommunikaatiota hankaloittava tekijä on kehitysvammaisen henkilön keskittymiskyky, jossa saattaa olla puutteita. Monella on myös vaikeuksia ymmärtää sosiaalisen kanssakäymisen ja vuorovaikutustilanteiden sääntöjä. (Vernerinet 2018.)

5.2.2 Puhetta korvaavat menetelmät

Kun potilaalla on häiriöitä puheviestinnässä, käytetään puhetta korvaavia menetelmiä. Kun potilas ei kykene kommunikoimaan tai hänen puheensa ei ole riittävän selvää viestin ymmärtämiseksi, tarvitaan puhetta tukevaa kommunikointia. Potilaan ymmärretyksi tuleminen, itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja päätöksentekoon osallistuminen mahdollistetaan näillä puhetta tukevilla menetelmillä. Kieli- ja puhehäiriön luonne vaikuttavat menetelmän valintaan. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2019, 39-40.)

Puhetta tukevia ja sitä korvaavia menetelmiä ovat selkokieli, sanalistat, kuvat, nopea piirtämisen tekniikka, kirjoitetut viestit, esinekommunikaatio ja tukiviittomat. (Rautava-Nurmi ym. 2019, 40)

5.2.3 Kehitysvammaisen hoito

Kehitysvammaisen on potilaana keskimääräistä tiheämmin terveydenhuollon ammattilaisen vastaanotolla. Usein hän on jo neuvolaikäisestä alkaen erityisasiakas, eikä saavuta esimerkiksi kehityksellisiä tavoitteita aikataulussa tai lainkaan. Monilla paikkakunnilla on jouduttu lakkauttamaan kehitysvammapoliklinikat nykyisen laitoshuollon ja erityishuollon alasajon vuoksi. Tästä syystä esimerkiksi terveyskeskuksissa ei olla ehditty samassa aikataulussa varautua aikuisiin kehitysvammaisiin potilaisiin. Aikuinen kehitysvammaisen potilas voikin hämmentää ammattilaisia enemmän, kuin kehitysvammaisen lapsi. (Arvio 2011, 106.)

Arvio (2011, 106-107) toteaa myös, että vastaanotolla vuorovaikutustilanteessa tärkeimmät työkalut ovat toimiva kommunikaatio ja tiedonsaanti. Hänen mukaansa usein potilasasiakirjat eivät ole ajan tasalla ja erityisen tärkeää olisikin, että kehitysvammaisella potilaalla olisi mukanaan saattaja, jonka kanssa asiat voisi tarkistaa. Arvio muistuttaa myös, että myös kehitysvammaisella potilaalla tavalliset vaivat ovat tavallisia. On myös hyvä ottaa huomioon, että usein kehitysvammaisen potilaan kanssa täytyy tehdä epätavallisia ratkaisuja.

Kehitysvammaisella henkilöllä kivun toteaminen on vaikeaa. Kommunikaatio-ongelmien vuoksi henkilö ei välttämättä itse pysty tuottamaan sanoja kivulle. Aiemmin onkin vain ajateltu, etteivät kehitysvammaiset tunne tai tiedosta kipua. Monella onkin korkea kipukynnys, joka tuottaa omat ongelmansa kivunhoidon suhteen. Kivunarviointimenetelmät ovat riittämättömät hoidettaessa puhumatonta kehitysvammaista. (Jänis 2009, 9.)

5.2.4 Kehitysvammaisen potilaan oikeudet

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva YK:n yleissopimus on ratifioitu ja se on tullut voimaan 10.6.2016 Suomessa. Tarkoituksena YK:n vammaisten oikeuksia

koskevassa yleissopimuksessa on edistää, turvata ja varmistaa vammaisille henkilöille ihmisoikeudet ja perusvapaudet täysimääräisesti ja samanarvoisesti sekä edistää vammaisten yksilöiden ihmisarvon kunnioittamista. Yleissopimuksen johtavia periaatteita ovat syrjintäkielto, saavutettavuus ja esteettömyys. Vammaisten yksilöiden oikeutta ottaa osaa itseään koskevien asioiden valmisteluun ja päätöksentekoon painotetaan yleissopimuksessa. (Eduskunnan oikeusasiamies, 2019.)

5.3 Vuorovaikutus ja kommunikointi

Perusta kommunikoinnille ja vuorovaikutukselle luodaan jo varhaisessa lapsuudessa. Kielen oppiminen on tässä oleellisessa osassa ja kielen merkitysten oppiminen. Jotta lapsi voi oppia puhumaan ja viestimään aikuisen sekä muiden kanssa, on tärkeää, että hänelle mallitetaan sanoja sekä nimetään esineitä ja toimintoja, jotta hän voi oppia puhumaan.

Lapsi sanoo normaalisti ensimmäiset sanansa noin vuoden ikäisenä ja alkaa yhdistelemään niitä noin puolentoista – kahden vuoden iässä- Muutaman vuoden ikäisenä hän osaa jo puhua aikuisen kielellä, joskin lapsenomaisella tavalla. (Papunet, 2019.)

Puheen kehityksessä saattaa olla viivästyä, ja tästä puhutaan silloin kun lapsen puheen oppiminen viivästyy ikätasoonsa nähden. Tällainen lapsi kuitenkin saavuttaa nopeasti oman ikätasonsa tuntuman. Pysyvämpiä ja laaja-alaisempia ongelmia kielen kehityksessä on silloin, kun kehitystaso ei saavuta lainkaan ikätasoa. Laaja-alaisuudella tarkoitetaan, että myös puheen ymmärrys on henkilölle vaikeaa.

Henkilöillä, jotka ovat monivammaisia, eivät vuorovaikutustaidot kehity koskaan tietoisien kommunikoinnin tasolle. Tällaisissa tilanteissa vuorovaikutusta tulee tukea muilla keinoilla, joita voivat olla esimerkiksi ilmeet, eleet ja toiminta. Näitä jokainen voikin käyttää vaikeavammaisten ihmisten kanssa, kun haluaa ilmaista heille jotain tai ymmärtää heidän tarpeitaan. (verneri.net, 2018.)

5.4 Hoitaja

Tässä työssä hoitajalla tarkoitetaan terveydenhuollon ammattihenkilöä, jonka laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä määrittelee seuraavasti:

”1) henkilöä, joka tämän lain nojalla on saanut ammatinharjoittamisoikeuden (laillistettu ammattihenkilö) tai ammatinharjoittamisluvan (luvan saanut ammattihenkilö); sekä

2) henkilöä, jolla tämän lain nojalla on oikeus käyttää valtioneuvoston asetuksella säädettyä terveydenhuollon ammattihenkilön ammattinimikettä (nimikesuojattu ammattihenkilö). (7.12.2007/1200)

Laillistettu, luvan saanut tai nimikesuojattu ammattihenkilö on oikeutettu toimimaan asianomaisessa ammatissa ja käyttämään asianomaista ammattinimikettä. Nimikesuojattujen ammattihenkilöiden ammatissa voivat toimia muutkin henkilöt, joilla on riittävä koulutus, kokemus ja ammattitaito. Tämä ei kuitenkaan estä, jollei laissa tai lain nojalla annetussa asetuksessa toisin säädetä, laillistettuja, luvan saaneita tai nimikesuojattuja ammattihenkilöitä koulutuksensa, kokemuksensa ja ammattitaitonsa mukaisesti toimimasta toistensa tehtävissä silloin kun se on perusteltua työjärjestelyjen ja terveyspalvelujen tuottamisen kannalta.

Laillistetun ammattihenkilön tehtävissä voi 2 momentin estämättä toimia tilapäisesti myös kyseiseen ammattiin opiskeleva kyseistä ammattia itsenäisesti harjoittamaan oikeutetun laillistetun ammattihenkilön johdon ja valvonnan alaisena.”

5.5 Akuuttihoitotyö

Sosiaali- ja terveysministeriö määrittelee päivystyshoidon siten, että päivystyshoito tarkoittaa yhteisesti alle 24 tunnin kuluessa yhteydenotosta tehtävää arviointia ja hoitoa, jota ei kyetä lykkäämään myöhemmäksi ilman oireiden pahentumista tai vamman vaikeutumista. Siksi sitä tarvitaan kaikkina vuorokauden kellon-aikoina. (STM, 2017.)

Asetuksen mukaan kiireellinen vastaanottotoiminta on organisoitava arkipäivisin ilmoitettuna aikana lähellä asukkaita, paitsi jos potilasturvallisuuden ja palveluiden laadun takaaminen vaatii arvion ja hoidon keskittämistä päivystysyksikköön. Kiireellistä vastaanottotoimintaa voi olla perusterveydenhuollon vastaanottona tai yhteispäivystyksen yhteydessä. (STM, 2017.)

5.6 Hoitoalan tarjoamat valmiudet kohdata kehitysvammainen

Ammattikorkeakoululaki määrittelee, että ammattikorkeakoulu saa itse päättää opetussuunnitelmastaan (L20.13.2015/325). Tästä syystä tekijät kävivät läpi kuuden eri ammattikorkeakoulun opetussuunnitelmat sen suhteen, millaista tarjontaa oli kehitysvammaisten kohtaamisessa ja hoitotyössä. Myöskin kyselyiden vastauksissa selvisi, etteivät hoitajat kokeneet saaneensa hoitajakoulutuksensa aikana opetusta vammaistyöstä tai kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamisesta. Tästä syystä haluttiin selvittää, onko tässä alueellisia eroja, vai puuttuuko vammaistyön opetus kokonaan ammattikorkeakoulujen opetussuunnitelmista. Valituiksi ammattikorkeakouluiksi tulivat Vaasan ammattikorkeakoulu, Seinäjoen ammattikorkeakoulu, Tampereen ammattikorkeakoulu, Metropolia ammattikorkeakoulu, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu Xamk ja Diakonia ammattikorkeakoulu Diak. Mukaan otetut ammattikorkeakoulut on valittu sattumanvaraisesti.

Valituista kouluista Metropolia ammattikorkeakoululla ja Seinäjoen ammattikorkeakoululla oli opintokokonaisuus, johon sisältyi erikseen vammaistyön osuus. Seinäjoen ammattikorkeakoulussa tuo on aikaisempina vuosina sisällytetty äitiyshuolto ja lasten hoitotyön opintokokonaisuuteen, mutta lukukaudesta 2019-2020 se on opetussuunnitelmassa nimellä sisätautien, tartuntatautien, palliatiivinen ja vammaisen hoitotyö. Suuruudeltaan kokonaisuus on viisi opintopistettä. (Seinäjoen ammattikorkeakoulu 2018 ja 2019.) Metropolia ammattikorkeakoulussa vuoteen 2018 saakka vammaistyön opetus oli sisällytetty lasten hoitotyöhön. Vuodesta 2018 eteenpäin Metropoliaassa on järjestetty vakavasti sairaan hoitotyö ja vammaistyö-opintokokonaisuus, joka on suuruudeltaan viisi opintopistettä (Metropolia ammattikorkeakoulu 2017 ja 2019).

Vaasan Ammattikorkeakoulussa puolestaan opetusta on sisällytetty lasten ja nuorten hoitotyöhön vammaisen lapsen hoitotyönä (Vaasan ammattikorkeakoulu 2019). Samoin vammaistyön opetus on sisällytetty lasten ja nuorten hoitotyöhön Diakonia ammattikorkeakoulussa (Diakonia ammattikorkeakoulu 2019). Kahdessa ammattikorkeakoulussa ei opetussuunnitelmissa ollut omaa opintokokonaisuuttaan vammaistyöstä, eikä voimassa olevissa opetussuunnitelmissa ollut muiden kurssien kuvauksissa mainintaa vammaistyöstä. Vammaistyön opetusta eivät tarjoa tällä hetkellä Tampereen ammattikorkeakoulu, eikä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu Xamk. (Tampereen ammattikorkeakoulu 2019; Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu 2019.)

5.7 Aikaisemmat tutkimukset Suomessa

Tekijät perehtyivät tässä kohdassa vain Suomessa tehtyihin tutkimuksiin aiheesta, koska opasta oltiin rakentamassa Suomeen. Tekijät päättivät, että oppaan rakentamista määrittelevät suomalaiset lainsäädännöt ja suomalaiset käytännöt, vaikkakin aihe on globaali ja yleistettävissä myös ulkomaille.

Aikaisempia tutkimuksia juuri kehitysvammaisen potilaan kohtaamiseen akuutissa hoitotyössä tai päivystyksessä ei löytynyt. ”Kehitysvammaisten kokemuksista kohtaamisista palvelujärjestelmässä” on Kristiina Kepon tekemä pro gradu- tutkielma Tampereen yliopistoon 2012. Tuossa Keppo on tutkinut kehitysvammaisten kohtauksia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Hän on perehtynyt kehitysvammaisten kokemukseen, onko heidät kohdattu itsenäisinä palvelunkäyttäjinä vai avuntarpeesta riippuvaisina. (Keppo 2012.)

Päivi Jänis on tehnyt pro gradu -tutkimuksen ”Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointi ja hoito” Kuopion yliopistossa 2009. Tutkimuksessa on tarkasteltu puhumattoman ihmisen kivun tunnistamista ja sen arviointia, lisäksi kivun lievitysmenetelmiä sekä kivunhoidon vaikuttavuuden arviointia. Tutkimuksessa on myös nostettu esiin erilaisia kommunikointimenetelmiä ja kipumittareiden hyödyntämistä puhumattoman kehitysvammaisen kohdalla. (Jänis 2009.)

6 KYSELYIDEN TULOKSET

Päivystyspoliklinikalla työskenteleville suoritettiin kvantitatiivinen eli määrällinen kyselytutkimus, jolla saatiin opinnäytetyön kannalta tärkeää tietoa opasta kohdenettaessa juuri heille päivystykseen käyttökelpoiseksi. Lisäksi samanaikaisesti suoritettiin kaksi kvalitatiivista eli laadullista kyselyä toinen kehitysvammaisten omaisille ja toinen heidän parissaan työskenteleville. Kaikki kolme kyselyä suoritettiin tarkoituksena kerätä tietoa, millaisiin tilanteisiin ja ongelmiin oppaan tulisi vastata. Alla esitellään noiden tuloksia.

6.1 Päivystyspoliklinikan työntekijöille tehty kysely

Vaasan päivystyspoliklinikalla työskentelee yhteyshenkilön mukaan 70 henkilöä ja lisäksi äkkilähtijöitä on 10. Kysely oli aluksi keskussairaalassa 2 viikkoa, jonka aikana saatiin 20 vastausta. Lisäaikaa kyselyyn vastaamiselle annettiin yksi viikko, jonka aikana lisää tuli vain 1 vastaus. Vastauksia tuli siis kaiken kaikkiaan 21, mikä tarkoitti vastausprosentiksi 26,25%.

6.1.1 Tilastollinen analyysi

Tulosten yleistämiseksi perusjoukkoon, esitetään tilastollisessa päättelyssä tutkimusongelman kannalta tärkeät jakaumaluvut. Taulukkomuodossa suhteelliset osuudet ovat yksinkertaisin esitysmuoto. Osuuksien eli prosenttien oletetaan vastaavan ilmiöitä myös perusjoukossa. (Kananen 2011, 85-86.)

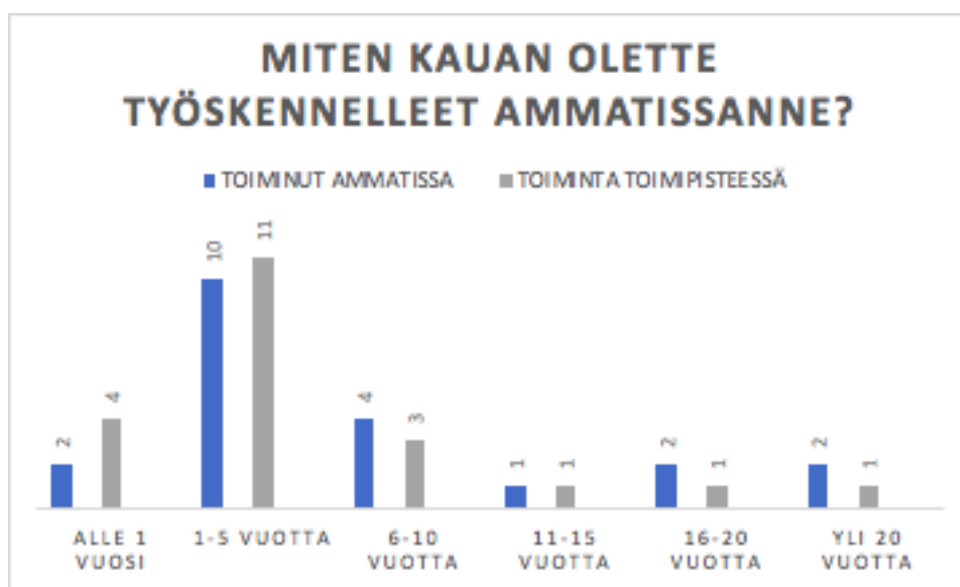
Tilastollisesta tutkimuksesta saadut tiedot käsitellään niin, että tutkimuskysymyksiin saadaan vastaus ja tutkimusongelmaan tulee ratkaisu. Tutkimuksen empiiristä työtä ohjaavat tutkimusongelma sekä teorian pohjalta tehty viitekehys. Tutkimusraportin jäsentelylle luo pohjaa viitekehys. Viitekehyksestä voi myös luoda erilaisia olettamuksia tutkittavien tekijöiden vuorovaikutussuhteista, joten tutkimuskysymyksiin voi esittää teoreettiset vastaukset. Empiirisellä tutkimuksella voidaan myös tuoda aikaisempaan tietoon uutta näkökulmaa, uutta sisältöä tai jäsentää olemassa olevaa tietoa uudella tavalla. (Heikkilä 2008, 143.)

Kananen (2011, 85) myös toteaa, että opinnäytetyöt jäävätkin usein kuvailun tasolle ja tällöin käytetään nimitystä kuvaileva tutkimus.

6.1.2 Tilastollisen analyysin tulokset

Alle on eritelty vastausten jakautuminen eri kysymysosioissa.

Kyselyssä kysyttiin vastanneiden työskentelypituutta, niin nykyisessä ammatissaan, kuin nykyisessä toimipisteessään. Kuviossa 1 esitetään, miten henkilökunnan työkokemus on jakautunut sen suhteen, miten kauan he ovat työskennelleet hoitajan ammatissa sekä nykyisessä toimipisteessään. Suurin osa oli työskennellyt sekä hoitajina, että nykyisessä toimipisteessään yhdestä viiteen vuotta.

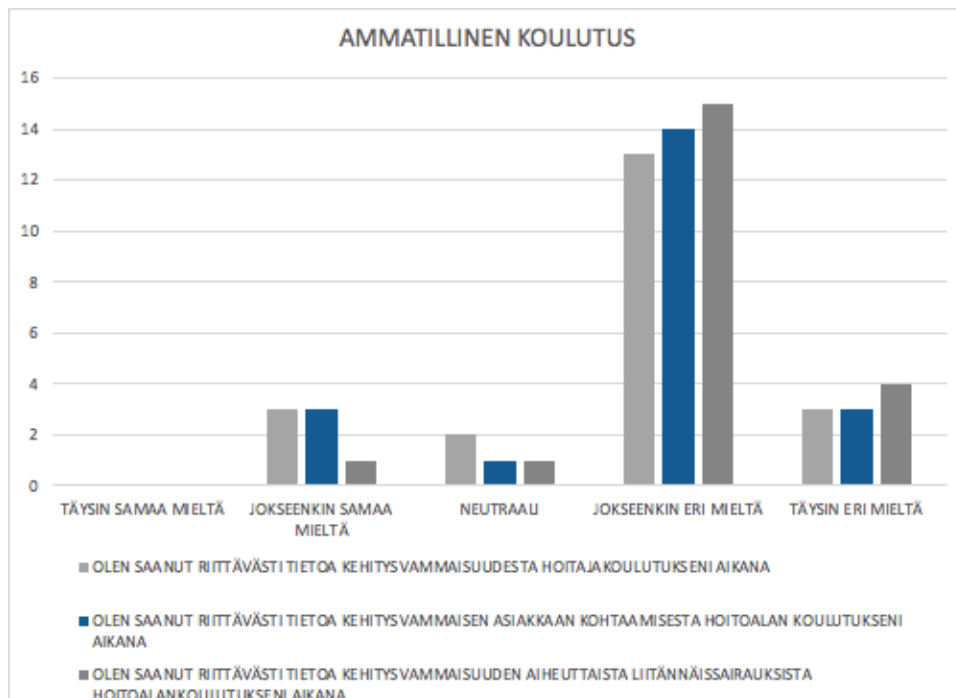


Kuvio 1. Työskentelyaika ammatissa ja nykyisessä toimipisteessä.

Vastaajista kaikki olivat työssään kohdanneet ja hoitaneet kehitysvammaista potilasta ja vastanneista seitsemällä henkilöllä oli lähipiirissään kehitysvammaisen henkilö.

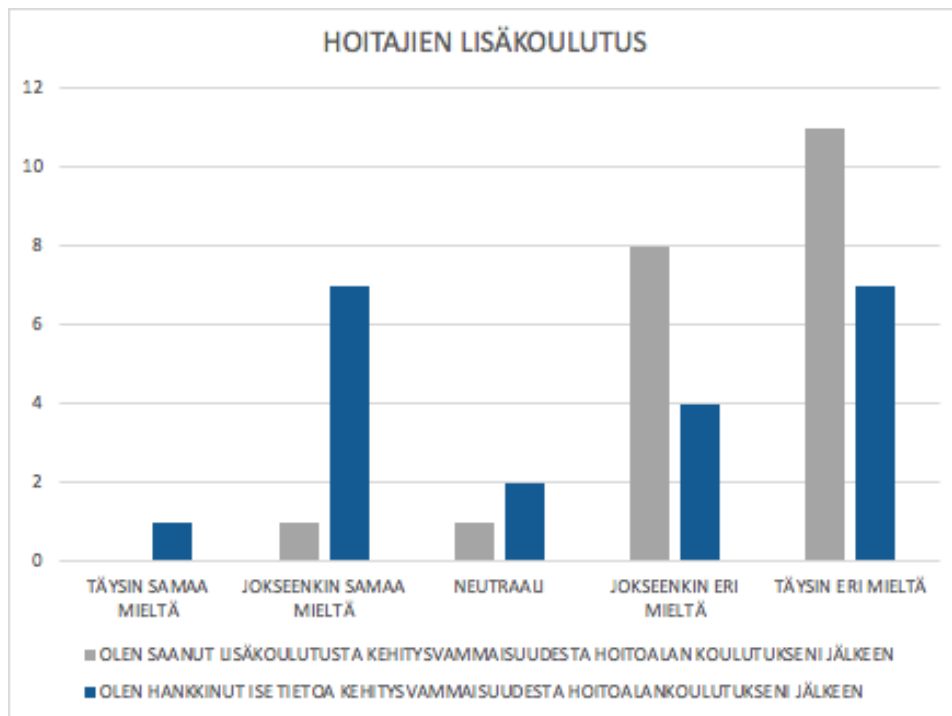
Ensimmäisessä osiossa kartoitettiin hoitajien valmiuksia kohdata kehitysvammaisen potilas. Kuviossa 2 on esitetty, millaisiksi vastaajat kokivat oman taustakoulu-

tuksensa. Kyselyyn vastanneiden osalta ilmeni, että suurin osa koki, etteivät he olleet koulutuksensa aikana saaneet oppia kehitysvammaisen hoitotyöstä tai kohtaamisesta.



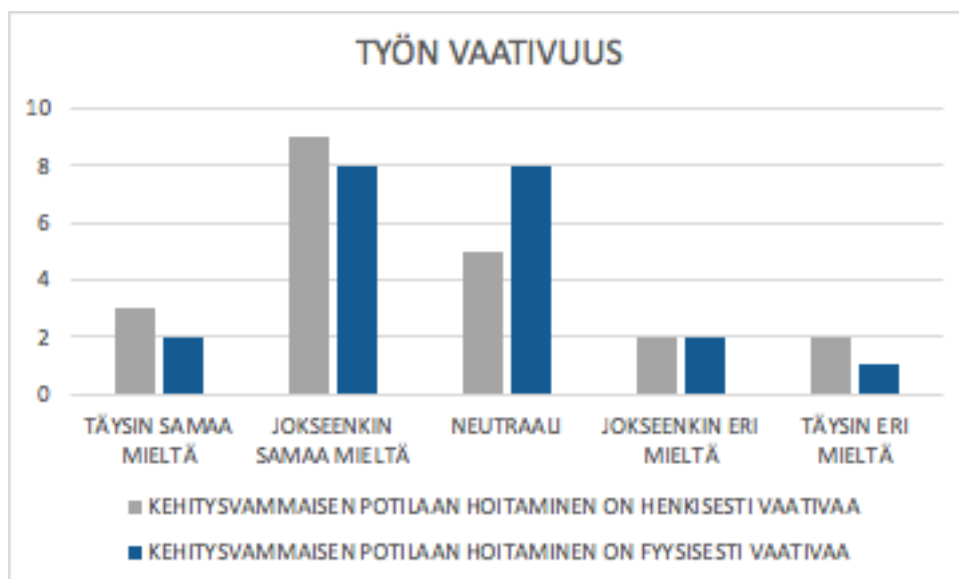
Kuvio 2. Koulutuksen tarjoamat valmiudet.

Kysyttäessä hoitajilta heidän mahdollisesti saamaansa lisäkoulutusta, ei sitä ollut saanut kuin yksi. Suuri osa oli ilman lisäkoulutusta, eivätkä olleet itse hankkineet omatoimisesti lisätietoa. Tätä esitetään alla olevassa kuviossa 3.



Kuvio 3. Lisäkoulutuksen hankkiminen.

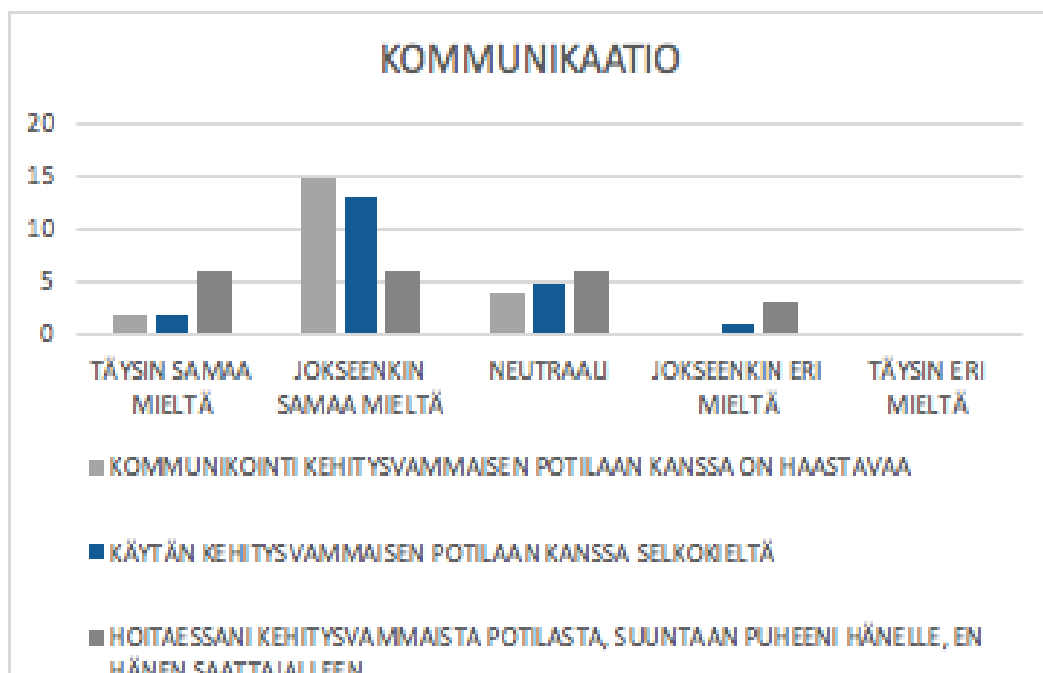
Suuri osa kyselyyn vastanneista hoitajista oli sitä mieltä, että kehitysvammaisen potilaan hoitaminen on sekä henkisesti, että fyysisesti raskasta. Kuviossa 4 on esitetty vastaajien näkemystä siitä, miten he kokevat työn henkisen ja fyysisen kuormittavuuden hoidettaessa kehitysvammaista potilasta.



Kuvio 4. Työn vaativuus.

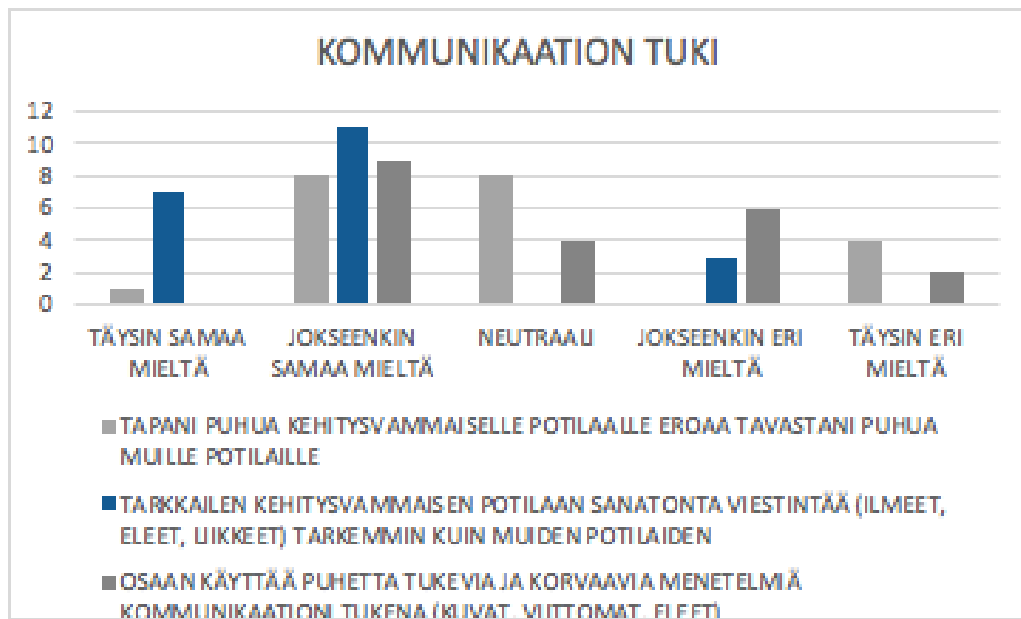
2 vastaajasta oli täysin samaa mieltä, väitteen: “Käytän kehitysvammaisen potilaan ohjaukseen enemmän aikaa, kuin muiden potilaiden” kanssa ja jokseenkin samaa mieltä 13. Neutraalisti tuohon väittämään vastasi 5 ja vain yksi oli jokseenkin eri mieltä. Kukaan ei ollut täysin eri mieltä.

Lähes kaikki vastaajista kokivat kommunikoinnin kehitysvammaisen potilaan kanssa haastavaksi. Kommunikaation haastavuudesta kertoo kuvio 5. Myös suuri osa käytti heidän kanssaan selkokieltä. Moni suuntasi puheensa kehitysvammaisen saattajalle, eikä kehitysvammaiselle itselleen.



Kuvio 5. Kommunikaatio.

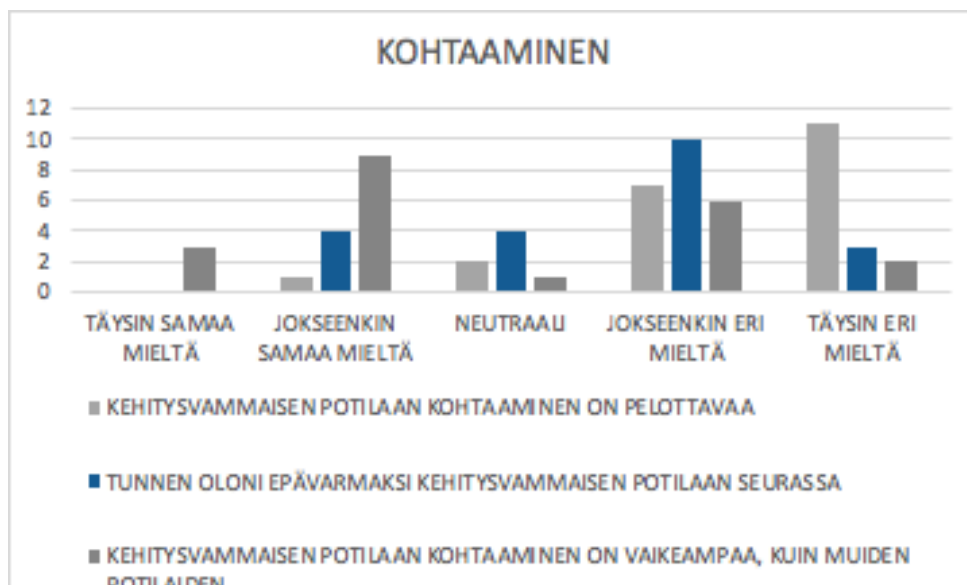
Vastaajilta kysyttiin vielä kommunikaation tukimenetelmistä, jotka olivat tuttuja suurimmalle osalle vastaajista. Kuviossa 6 on esitetty, miten henkilökunta on työssään käyttänyt kommunikaation tukimenetelmiä.



Kuvio 6. Kommunikaation tuki.

Ajankäyttö tuntui muodostuvan kommunikaation osalta ongelmalliseksi, sillä väitteeseen “Minulla on aikaa käyttää puhetta korvaavia menetelmiä työssäni” vastattiin siten, että täysin eri mieltä oli kahdeksan henkilöä ja jokseenkin eri mieltä 5 henkilöä. Neutraalisti tuohon vastasi viisi henkilöä ja jokseenkin samaa mieltä oli kaksi. Lisäksi täysin samaa mieltä väitteen kanssa oli yksi henkilö.

Kuviossa 7 esitetään vastaajien näkemystä kehitysvammaisen potilaan kohtaamisen kokemisesta. Suuri osa koki kehitysvammaisen potilaan kohtaamisen vaikeammaksi, kuin muiden potilaiden. Lisäksi moni koki olonsa epävarmaksi kehitysvammaisen potilaan seurassa. Kuitenkaan pelkoa kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen ei juuri herättänyt.



Kuvio 7. Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen.

6.1.3 Laadullinen analyysi

Sisällönanalyysiä käytettiin analyysimenetelmänä ja aineiston sisältämä informaatio järjestettiin selkeään ja tiiviiseen muotoon. Kvalitatiivisen aineiston analysoinnin aikomuksena on kartoittaa informaatioita. Analyysillä selvennetään aineistoa, jotta sen perusteella voitaisiin tuottaa luotettavia ja selkeitä johtopäätelmiä tutkittavasta teemasta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110.)

Jos laadullisen aineiston on tarkoitus esittää tietoa aiheesta, jota ei saada muista lähteistä, ei tarkka litterointi ole tarpeellista. (Toivonen 1999, 120).

6.1.4 Laadullisen analyysin tulokset

Ensimmäisessä avoimessa kysymyksessä hoitajilta kysyttiin, millaisia haasteita he ovat kohdanneet kommunikoinnissa kehitysvammaisen potilaan kanssa. Alle on kerätty kuvaavia ja toistuvia vastauksia.

”Vaikea saada selville merkittäviä oireita.”

”Potilaan sanomisen ymmärtäminen.”

”Vaikeasti ymmärrettävä puhe, kommunikoinnin puute.”

”Ei yhteistä kieltä, vaikeaa arvioida potilaan hoitotarvetta.”

”Hankalaa, kun ei saattajaa mukana ja potilas ei itse puhu. Lisäksi outo ympäristö saattaa tuottaa aggressiivisuutta.”

”Akuutissa kaikki kontaktit lyhyitä, ei opi tuntemaan potilasta.”

”Potilas ei ymmärrä minua, enkä minä häntä.”

”Kipu on haastavaa selvittää.”

”Ymmärrysvaikeuksia paljon. Usein johtaa turhautumiseen, kun yhteinen kieli puuttuu.”

”Epäselviä lauseita. Väärinymmärryksiä, kun ei ole ollut saattajaa/ hoitajaa mukana tulkkaamassa.”

Toisena avoimena kysymyksenä vastaajilta kysyttiin heidän näkemyksiään, millaisia ongelmia he ovat kohdanneet hoitotyössä kehitysvammaisten potilaiden kanssa.

”Vaikeaa ymmärtää, miksi pistetään monta kertaa. Eivät ole yhteistyöhaluisia.”

”Kommunikointiongelmat, väkivaltaisuus, pelokkuus.”

”Hoitomyönteisyys joskus heikkoa. Esim. kanylointia kohtaan voimakas vastarinta.”

”Vaikea suorittaa hoitotoimenpiteitä.”

”Potilas lyö ja potkii.”

”Ei yhteistä kieltä. Fyysisesti ja henkisesti rankkaa hoitaa.”

”Ymmärtämättömyys on johtanut aggressiivisuuteen.”

”Kaikkia apuvälineitä ei löydy päivystyksestä. Kommunikointiongelmia on ollut.”

”Kivunhoito ja siirrot hankalia.”

”Hoitovastaisuus, kommunikaatio-ongelmat epäselvän puheen vuoksi.”

Viimeisenä kysymyksenä vastaajilta pyydettiin palautetta, millaisiin asioihin oppaan tulisi vastata.

”Kuinka kohdata ja hoitaa kehitysvammaista potilasta, että hän ymmärtää, mitä tapahtuu.”

”Nopeita helpotuksia kommunikoinnin haasteisiin.”

”Eri kehitysvammoista tietoa. Kohtaamis- ja vuorovaikutusohjausta.”

”Lisää tietoa eri kehitysvammoista.”

”Käytettäviä kuvia ja merkkejä.”

”VAS-kuvat yms. apua.”

”Kommunikoinnin tukemiseksi kuvia.”

Yleisimmin apua toivottiin helpottamaan kommunikoinnin ongelmia. Esimerkiksi kivun selvittäminen on koettu vaikeaksi. Lisäksi useaan kertaan toistui tarve lisätiedoista kehitysvammadiagnoosien suhteen.

6.2 Omaisille ja saattajille tehty kysely

Kehitysvammaisen omaiselle tai saattajalle tehty kysely toteutettiin Google Formsin kautta e-kyselynä, ja sillä pyrittiin saamaan tietoa kehitysvammaisen kohtaamisen hyvistä ja huonoista kokemuksista päivystyksessä.

Kyselyn linkki jaettiin kahdelle sosiaalisen median keskustelupalstalle, joissa molemmissa oli kehitysvammaisten omaisia tai muuten heidän kanssaan olleita. Vastauksia saatiin yhteensä 21. Kysymyksiä oli 6 ja yhteensä vastauksista tuli 8 sivua tekstiä.

Omaisten kyselyssä pääasialliseksi aiheeksi nousi kohtaaminen niin hyvässä kuin huonossakin mielessä. Hyvää kohtaamista oli arvokas kohtelu, jossa kehitysvammaisen kohdattiin kuin kuka tahansa muu potilas. Omaiset arvostivat myös sitä, että hoitotilanteissa kehitysvammaiselle puhutaan itselleen eikä vain saattajalle.

”Kun hoitaja tai lääkäri on kohdannut asiakkaan eikä ole puhunut vain saattajalle, katsonut silmiin ja esitellyt itsensä ja kertonut kuka on ja mitä ollaan tekemässä”

”Hienoa, kun puhutaan suoraan kehitysvammaiselle, vaikka tiedetään, ettei toinen puhu”

Kyselyn perusteella omaiset arvostivat myös hoitohenkilökunnan toiminnassa selkokielen taitoa, kärsivällisyyttä sekä henkilökunnan kokemusta kehitysvammaisten hoidosta. Myös kiireettömyys ja riittävän ajan anto olivat positiivisia kokemuksia omaisen tai saattajan näkökulmasta.

”Hoitohenkilökunta on ollut kärsivällistä, jos vastausta ei tule heti tai henkilö ei suostu aina vastaamaan”

”Hakeva sairaanhoitaja antoi aikaa ja tarvittaessa tuli vähän myöhemmin uudestaan, eikä yhtään painostanut”

Hoitohenkilökunnan kannustava toiminta, tilanteen vakavasti ottaminen ja tilanteessa heittäytyminen kerrottiin positiiviseksi kokemukseksi. Omaisille positiivisen mielikuvan antoi myös hoitohenkilökunnan huomiointi kehitysvammaisen potilaan erityispiirteistä.

”Kun esim. verinäytettä ottaessa ottajakin on laulanut mukana, kun on ollut tietoinen, että se rauhoittaa tilannetta.”

”Hoitohenkilökunta on ottanut tilanteen vakavasti eikä ole väheksynyt tilannetta”

Omaiset ja saattajat pitivät myös siitä, että omainen tai saattaja otettiin mukaan tueksi ja turvaksi. He ovat toimineet tilanteessa tulkkina ja myös antaneet potilaasta taustatietoja, esimerkiksi potilaan kommunikoinnista tai onko potilaalla jonkinlaisia aistiongelmia. Yksi vastaaja oli myös maininnut, että kehitysvammaista oli rauhoittanut, kun tuttu ja oma sairaanhoitaja sai pistää.

Negatiivisissa kokemuksissa hoitaja on puhunut vain saattajalle tai omaiselle, eikä kehitysvammaista ole kohdattu tai heitä saatettiin kohdella kuin pieniä lapsia, esimerkiksi lässyttämällä. Kehitysvammaista oli väheksytty, ja näin ollen kehitysvammaisen ei ollut saanut tarvitsemaansa apua. Omaisen tai saattajan tieto ja kokemus kehitysvammaisesta on ohitettu tai heidät on ohjattu pois tilanteesta, jolloin kehitysvammaisen on jäänyt yksin hoitohenkilökunnan kanssa. Omaiset toivoivat myös inhimillisyyttä kohdatessaan kehitysvammaisia eikä sitä, että heidät leimattaisiin heti vaikeiksi asiakkaiksi.

”Lääkäri ilmoittaa, että asiakas pitää laittaa lepositeisiin tutkimuksen ajaksi, koska tällä kehitysvamma. Asiakas oli rauhallinen”

”Tyttäreni äänteli herättyään omia ääntelyjään. Hoitaja ilmoitti, ettei niin saa tehdä, koska siellä on muitakin potilaita”

”Usein kehitysvammaisia kohdellaan kuin pieniä lapsia, saatetaan lässyttää”

”Hoitajat ovat väheksyneet vakavasti sairasta vammaista eivätkä ole antaneet tarvittua apua”

Omaisten mielestä ikäviä tai epäonnistuneita tilanteita olisi voinut parantaa asennemuutoksilla, suoralla kontaktilla kehitysvammaiseen, ja sillä että kehitysvammaista kohdeltaisiin kuin normaalia ihmistä. Hoitohenkilökunnan toivottiin tutustuvan potilaan taustatietoihin etukäteen sekä että hoitohenkilökunta tulisi kysymään saattajilta, tarvitsevatko he apua tai järjestäisivät rauhallisen tilan odottaa hoitoon pääsyä. Omaiset toivoivat myös henkilökunnalle enemmän tietoa kehitysvammojen erityispiirteistä.

”Tietoa kehitysvammaisuudesta hoitohenkilökunnalle, aikaa, edistetään sujuvuutta, huomioidaan erityistarpeet, annetaan ohjausta myös vammaiselle ymmärrettävällä tavalla, hoidetaan kuten muut”

”Ohjeistus/tarkemmat tiedot potilaan erityisistä tuen tarpeista kirjattuna järjestelmiin. Esim. ambulanssilla vietäessä, jolloin omainen tai asumisyksikön työntekijä ei ehdi heti paikalle”

Kommunikaation vaikeuksista päällimmäiseksi huoleksi nousi se, että kehitysvammainen ei välttämättä osaa tunnistaa tai kertoa omista oireistaan, jolloin vieras hoitohenkilökunta ei välttämättä pysty tekemään tarvittavaa anamneesia. Omaiset ovat huomanneet myös sen, että kehitysvammaisen yli on puhuttu tai hänen kanssaan ei olla käytetty vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä. Vastaajista osa kertoi myös, että hoitajat ovat poistuneet paikalta, kun kehitysvammaisen kanssa on tultu hoitoon tai jättäneet kehitysvammaisen huomioimatta hoitotoimenpiteissä. Yksi vastaajista kertoi, että tilanne on vuosikymmenten saatossa parantunut ja hoitohenkilökunta on pyrkinyt käyttämään selkokieltä potilaan kanssa.

”Hänellä on vaikeuksia aisti-integraation kanssa, eli hän ei ymmärrä kehon signaaleja tai mitä pitäisi sellaisessa tilanteessa tehdä. Esimerkiksi, jos kysyy, että onko sinulla jano, hän vastaa ei. Mutta jos kysyy, että onko sinulla kuiva suu, hän vastaa kyllä”

”Vammainen ei ole osannut valittaa kipua tai pahaa oloa”

”Yli on puhuttu, eikä ole ymmärretty eleitä ja ilmeitä. Kyllä-ei-korttia ei ole aina käytetty, kun saattaja ei ole ollut paikalla. Picto-kuvat pitäisi löytyä jokaisesta paikasta.”

”Monesti puhutaan suoraa saattajalle, vaikka potilas on läsnä”

”Kehitysvammaisen yli on puhuttu, jätetty jopa huomioimatta hoitotoimenpiteissä. Lapselle ei esim. kerrota mitä kohta tehdään tai edes että kohta pistää, jos on otettu verikokeita”

”Kuvat auttaisivat monessa tilanteessa”

”Jos asiakkaalla vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä, ei hoitohenkilökunta edes yritä kommunikoida”

Omaisiet toivoivat hoitohenkilökunnalle lisää koulutusta kehitysvammaisista, opettelua siitä, kuinka kehitysvammaisten kanssa toimitaan sekä selkokielen osaamista. Omaisiet toivoisivat, että kehitysvammaisen kohdattaisiin kunnioittavasti, kiireettömästi, ystävällisesti ja ennakkoluulottomasti. Vastaajien mukaan hoitajan epävarmuus näkyy tilanteissa, ja osa on joutunut tekemisiin hoitohenkilökunnan kanssa, jotka vieroksuvat kehitysvammaisia. Omaisiet toivoivat hoitotilanteiden helpottamiseksi kuvia tai kuvapolkuja valmiiksi eri hoitotilanteista sekä ymmärrystä, siitä mitä eri kehitysvammat tarkoittavat käytännössä ja miten ne voivat vaikuttaa käyttäytymiseen.

”Kunnioittava kohtaaminen, niin kuin normaalistikin ihminen kohdataan. Ja puhua niin kuin sen ikäiselle henkilölle puhutaan, selkeästi, lyhyesti. Annetaan mahdollisuus kysyä ja varmistetaan että se henkilö ymmärtää”

”Toivon, että hoidetaan kuin lasta, mutta kohdellaan kuin aikuista”

”Kohdattaisiin lapsena/ihmisenä, eikä nojaututtaisi kehitysvammaan. Kehitysvammaisille voisi olla kuvitettuna hoitotoimenpiteitä, jolloin henkilön olisi helpompi hahmottaa mitä tapahtuu”

”Asiat tulee selittää yksinkertaisesti, selvästi ja rauhallisesti, mutta kuitenkin päättäväisesti.”

”Kuuntelemalla ja rauhallisella käytöksellä saadaan paljon aikaan.”

Omaisiet toivoivat myös huomioimista saattajia kohtaan. Omaisen läsnäolo rauhoittaa kehitysvammaista ja omaisen voi olla myös tulkki tilanteessa. Kehitysvammaisen lähihenkilö osaa tulkita kehitysvammaisen eleitä ja ilmeitä, ja omaisen tai saattajan kertoo myös arvokasta tietoa kehitysvammaisen sairaudesta tai oireista, jos ke-

hitysvammaisen ei siihen itse pysty. Omaiset toivoivatkin sujuvaa yhteistyötä kehitysvammaisen läheisten kanssa asioiden helpottamiseksi. Yhteistyöllä saattajan kanssa voitaisiin etsiä kehitysvammaiselle sopivia toimintamalleja. Kyselyssä nousi ilmi myös saattajan huomioiminen ja tukeminen, esimerkiksi kysymällä onko omainen tai saattaja ehtinyt käydä vessassa tai syömässä. Varsinkin saattajan ollessa vanhempi, voi saattaja olla huolissaan ja peloissaan.

”Ottakaa omaisen mukaan hoitoprosessiin niin elämänne helpottuu”

”Saattaja on yleensä paras asiantuntija tämän henkilön kanssa. Siihen pitäisi luottaa, että se henkilö on siellä syystä mukana”

6.3 Kehitysvammaisten kanssa työskenteleville tehty kysely

Kehitysvammaisten kanssa työskenteleville suunnattu kysely toteutettiin Google Formsin kautta. Tuo linkki välitettiin Eskoon kuntayhtymän johtajan kautta Eskoossa työskenteleville sairaanhoitajille. Vastauksia saatiin kaksitoista kappaletta. Vastauksissa ilmeni kautta linjan se, että kohtaaminen ja kommunikointi olivat suurimmalta osin pulmana hoitotilanteissa.

Ensimmäisenä kysyttiin, onko vastaaja ollut työnsä puolesta saattamassa kehitysvammaista henkilöä päivystykseen. Tähän 11 henkilöä vastasi myöntävästi.

Seuraavassa pyydettiin kertomaan tilanteesta, jossa hoitohenkilökunnan toiminta on ollut hyvää, ja mikä noihin tilanteisiin on vaikuttanut. Hoitajat pitivät tärkeänä, että puhe osoitetaan potilaalle itselleen, eikä saattajalle, vaikka kommunikoinnissa olisikin haasteita. Tärkeänä ja positiivisena pidettiin rauhallisuutta ja kiireettömyyttä.

”Kun hoitohenkilökunta osoittaa puheen ja ottaa kontaktin kehitysvammaiseen, eikä puhu pelkästään saattajalle, kehitysvammaisen ”pään yli”. Rauhallinen toiminta ja selittäminen, mitä ollaan tekemässä auttavat paljon asiassa.”

“Mikäli asiakas/potilas kohdataan kuten muutkin potilaat eli otetaan keskustelussa kontaktia myös asukkaaseen, eikä vain saattajaan. Ei heti hermostuta, mikäli asukas pitää enemmän ääntä. Huomioidaan heidän pelkonsa.”

Toisessa avoimessa kysymyksessä pyydettiin kertomaan tilanteesta, jossa hoitohenkilökunnan toiminta ei ollut hyvää, ja mitä noissa tilanteissa olisi tullut parantaa. Negatiivisina kokemuksina pidettiin tilanteita, joissa hoitaja on turhautunut hoitotilanteissa, kun kaikki ei ole onnistunut. Myös avustaja / saattajan käyttämistä hoitotyön tekijänä nousi asiaksi, jota tulisi korjata ja päivystyksen hoitajien antaa enemmän aikaa potilaan hoitotyöhön. Myös vastauksissa esiintyi toiveita siitä, että kehitysvammainen potilas tulisi kohdata samanvertaisena muiden potilaiden kanssa.

“Kehitysvammaista potilasta ns. Pelätään ja sitä ei kohdella samanvertaisena kuin muita ihmisiä.”

“Jos esim. tutkimukset eivät suju ripeästi kehitysvammaisten kanssa, niin hoitohenkilökunta voi olla kärsimätöntä.”

“Jätetty potilas yksin pitkäksi aikaa tämän saattajan kanssa, eikä ole tultu kertomaan edes kauanko pitää odottaa. Avustajaa käytetään tavallaan hoitohenkilökuntana.”

Vastaajia pyydettiin kertomaan mahdollisista ongelmista hoitotilanteissa. Ongelmia oli ilmennyt esimerkiksi tutkimustilanteissa, joissa kehitysvammainen potilas ei ole ollut yhteistyökykyinen. Lisäksi vastaajien mukaan aina ei päivystyksessä ymmärretä kehitysvammaisen potilaan erityistarpeita.

“Tutkiminen voi olla vaikeaa, jos kehitysvammainen ei ole yhteistyökykyinen. Hän voi olla äänekkäs ja levoton.”

“Ei ymmärretä erityistarpeita.”

Viimeisenä pyydettiin kertomaan, millä tavoin hoitohenkilökunta päivystyksessä voisi parantaa toimintaansa, kun kyseessä on kehitysvammainen potilas. Tähän vastauksista nousi ajankäyttö, jota alleviivattiin. Kehitysvammaisen potilaan hoitamisen tulisi olla kiireetöntä ja periksiantamatonta. Kommunikaatiomenetelmien monipuolisuutta toivottiin myös.

“Puhumalla asiakkaalle, ei henkilökunnalle. Käyttämällä asiakkaan omaa kommunikaatiomenetelmää. Heillä saattaa olla poikkeuksellinen kivun sieto, esim. autismikirjon ihmiset eivät välttämättä näytä tai osaa näyttää kipuaan. Henkilökunnan kuuleminen on näissä tilanteissa ensiarvoisen tärkeää.”

“Kiireetön läsnäolo, selitetään koko ajan, mitä ollaan tekemässä.”

Vapaa sana-osioon vastattiin toivomalla asiakkaan yksilöllistä kohtaamista ja rauhoittavaa käytöstä. Lisäksi vastaajat kertoivat, miten asenne ratkaisee ja sen korjaamisella saisi paljon aikaan. Myös neuvottiin pyytämään apua saattajalta, joka osaisi helpottaa toimenpiteiden toteuttamista kyseisen potilaan suhteen.

“Henkilökunta somatiikan puolella on usein varauksellista. Tärkeintä on kohdata potilas, kuten kuka tahansa muukin asiakas yksilöllisyys huomioon. Normaali puhe, kerrot mitä teet, rauhoittava käytös. Tarvittaessa voi kysyä toimintaohjeita ja toiveita saattajalta. Avoin, välitön ja aito kohtaminen on tärkeintä, kuten muidenkin asiakkaiden kanssa.” (9)

“Asennemuutosta kiitos. Asukkaat tarvitsevat yhtä lailla hyvää ja turvallista hoitoa kuten muutkin asiakkaat “

Näistä yhteenvetona paistoivat läpi paljolti asenteessa olevat ongelmat, kuin myös varmasti epätietoisuus asiasta. Pitää tietenkin muistaa, että nämä hoitajat ovat olleet saattamassa asukkaita Seinäjoen keskussairaalaan, joten yksittäiset ilmiöt eivät ole yleistettävissä, mutta paljon löytyy yhtymäkohtia ongelmien suhteen, joita Vaasan keskussairaalan kyselystä kävi ilmi.

7 OPPAAN TUOTTO

Hyvän oppaan tulee olla asiallinen ja arvostava sekä pohjautua ajantasaiseen tietoon. Oppaan tulee vastata siihen tiedon tarpeeseen, jota varten sitä on lähetty alun perin kehittämään sekä tiedon tulee olla virheetöntä. Oppaan tulee myös vastata organisaation muita hoitokäytäntöjä. Hyvän oppaan ohjeistus on myös perusteltua. Oppaan esitystavan tulee olla selkeä, koska oppaan sisältö saattaa jäädä ymmärtämättä, jos esitystapa on jätetty huomioitta. Oppaan selkeydessä korostuu loogisuus, joka voi oppaassa tarkoittaa eri asioita, kuten kronologisuus tutkimuksiin valmistautuessa sekä tärkeysjärjestys asioita esitettäessä. Otsikointi ja kappalejako helpottavat oppaan lukua sekä auttavat hahmottamaan, mitä tekstin asia koskee. (Eloranta & Virkki 2011, 74-75.)

Oppaan ulkonäköön kannattaa kiinnittää huomioita, esimerkiksi värikäs esite kerää enemmän huomiota kuin mustavalkoinen. Keskeistä sisältöä voi korostaa lihavoinnilla tai suuraakkosilla, mutta alleviivausta kannattaa välttää sen hankaloittaessa luettavuutta. Alleviivaus myös nettijulkaisussa saattaa vaikuttaa vialliselta linkiltä. Fontin koko on hyvä huomioida, että mahdollisimman moni ikäryhmä pystyy lukemaan opasta sujuvasti. Myöskin fontti itsessään on hyvä olla helppolukuinen. Kirjoituksen viimeistelyyn ja yleisasuun kannattaa kiinnittää huomioita, sillä huolimaton teksti, jossa on paljon kirjoitusvirheitä vaikeuttaa luetun ymmärtämistä ja saattaa saada lukijan kyseenalaistamaan oppaan tekijän. Opasta kirjoitettaessa tulee muistaa osoittaa opas sen kohderyhmälle, esimerkiksi tässä oppaassa voi käyttää hoitosanastoa kohderyhmän ollessa hoitoalan henkilökunta. Lauseen rakenne oppaassa olisi hyvä olla lyhyt ja ytimekäs, jotta teksti olisi helpompi ymmärtää. Kuitenkaan ei kannata turvautua liian lyhyisiin lauseisiin, koska se saattaa antaa oppaalle töksähtävän sävyn. (Eloranta & Virkki 2011, 76.)

Hyvärinen (2005, 1769) toteaa artikkelissaan, että selkeässä oppaassa on myös lyhyitä kappaleita eivätkä ne ole luetelmia. Jos tekstiin kuitenkin laitetaan luetelmia, voidaan ne erottaa muusta tekstistä luetelmaviivalla tai palloilla. Erityisesti tietokoneen ruudulta luettavan oppaan ulkoasuun kannattaa kiinnittää erityishuomioita, koska ruudulta on hankalampi lukea kuin paperilta.

7.1 Oppaan toimintaympäristö

Opas suunniteltiin vastaamaan Vaasan keskussairaalan päivystyspoliklinikan tarpeita. Päivystyspoliklinikalla työskentely on luonteeltaan nopeatahtista, ja tilanteet muuttuvat jatkuvasti. Tällöin oppaan tulee olla helposti käsille saatavilla tarvittaessa. Lisäksi oppaan tulee olla selkeä ja helppo käyttää erilaisissa tilanteissa hoidettaessa kehitysvammaista potilasta.

7.2 Oppaan suunnittelu

Oppaasta tehdään niin fyysinen opas, kuin verkkoon tallennetta tiedostomalli. Oppaan vastaanottava taho voi sitten itse päättää, mikä heidän toimintaansa parhaiten sopii. Oppaassa on kuitenkin paljon potilaalle näytettäviä kommunikoinnin tukikuvia, joten on tärkeää, että siitä löytyy myös tulostettu versio. Ulkonäöllisesti oppaaseen valittiin selkeä fontti käytön helpottamiseksi. Lisäksi kuvat valittiin riittävän suuriksi, että niiden käyttö potilaiden kanssa olisi helppoa ja ne olisivat hyödyksi.

7.3 Sisällön valinta

Sisältö valittiin kyselyihin saatujen vastauksien perusteella, sekä huomioiden teoreettinen viitekehys. Täten tärkeimmiksi aiheiksi valittiin sellaiset kommunikointia tukevat kuvat, joita päivystyksessä työskentelevät hoitajat ensisijaisesti potilaan kanssa tulisivat tarvitsemaan. Kuvilla haluttiin tukea kommunikointia selvitettäessä potilaan syytä saapua päivystykseen sekä kerrottaessa potilaalle mahdollisista toimenpiteistä ja tutkimuksista, joita päivystyksessä tehtäisiin. Lisäksi oppaassa on lyhyesti kerrottu hoitajille yleisimmistä kehitysvammadiagnooseista ja niiden hoidollisista erityispiirteistä.

7.4 Oppaan arviointi

Valmis opas lähetettiin hyväksyttäväksi Vaasan keskussairaalaan vielä ennen sen liittämistä tähän opinnäytetyöhön. Opasta myös arvioitiin tehtäessä.

8 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena ja tavoitteena oli tehdä opas Vaasan keskussairaalan päivystyspoliklinikalla työskenteleville henkilöille koskien kehitysvammaisten potilaiden kohtaamista. Opas rakennettiin kartoittaen Vaasan keskussairaalan tarvetta, teoretietoa ja kehitysvammaisten potilaiden tarpeita. Tässä luvussa on pohdittu tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä, tavoitteiden toteutumista, omaa oppimista sekä jatkotutkimusaiheita.

Tutkimuskysymyksistä ensimmäinen oli: “Miten hoitohenkilökunta parhaiten voisi tunnistaa kehitysvammaisen henkilön tarpeita ja pystyisi parhaalla mahdollisella tavalla suorittamaan tutkimukset ja toimenpiteet kehitysvammaisen potilaan kanssa?” Tähän tekijät saivat kirjallisuudesta tietoa, että kehitysvammaisen henkilön kanssa kanssakäymisessä helpottaa hoitajan rauhallisuus ja toimien ennalta selittäminen niin, että potilas ymmärtää, mitä tulee tapahtumaan. Lisäksi avaimena oli toimiva kommunikaatio, jonka tukena voi käyttää erilaisia puhetta korvaavia menetelmiä.

Toiseksi tutkimuskysymykseksi nousi myös: “Millaiset valmiudet ammattikorkeakoulu antaa sairaanhoitajille hoitaa ja kohdata kehitysvammaisia potilaita?” Tekijöitä kiinnosti heti työn tekoon lähdetessä, millaisiksi päivystyspoliklinikan työntekijät kokivat omat valmiutensa koulutuksen pohjalta kohdata kehitysvammaisen potilas. Vastausten perusteella lähes kaikilla oli näkemys, ettei hoitajakoulutus ole tarjonnut tietoa kehitysvammaisten hoidosta tai kohtaamisesta. Tämän pohjalta opasta pystyttiin rakentamaan ihmiselle, jolla ei ole aiempaa teoriapohjaa kehitysvammaisten hoitotyöstä.

Viimeisenä tutkimuskysymyksenä oli: “Millä tavalla kehitysvammaisten henkilöiden oloa sairaalaolosuhteissa ja vieraassa ympäristössä voisi helpottaa?” Tähän tekijät löysivät tietoa niin kirjallisuudesta, kuin myös kehitysvammaisten omaisilta sekä heidän kanssaan työskenteleviltä. Yleisenä ajatuksena oli, että kehitysvammaiselle henkilölle olisi hyväksi, jos hänen ympäristönsä olisi mahdollisimman rauhallinen eikä tilassa saisi liiaksi häiritseviä valoja tai ääniä.

Tutkimuskysymyksiin saatujen vastauksien perusteella rakennettiin oppaalle runkoa ja lähestymistapaa. Oppaasta haluttiin selkeä, josta saa hyötyä hoitaja, jolla on taustaa kehitysvammaisten hoitotyöstä, sekä sellainen, jolla ei ole aiempaa kokemusta aiheesta. Koska kommunikaatio nähtiin suureksi tekijäksi onnistuneissa hoitotilanteissa, haluttiin siihen painottaa oppaassa tehden oppaaseen kommunikatiokuvaosio.

8.1 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen ja opinnäytetyön toteutuksen hyväksyi Vaasan ammattikorkeakoulun koulutuspäällikkö 9.10.2018. Kyselylomakkeen tekijältä kysyttiin lupa lomakkeen käyttöön 8.5.2019 (liite 2) ja lupa lomakkeen käyttöön ja muokkaamiseen saatiin 8.5.2019 (liite 2). Tutkimuslupa-anomus lähetettiin tilaajalle tutkimussuunnitelman ja kyselylomakkeen valmistuttua 16.5.2019 ja lupa tutkimuksen toteuttamiselle ja oppaan tekemiselle saatiin 23.5.2019.

Analyysi tulee tehdä tieteellisesti luotettavasti ja siinä tulee hyödyntää koko kerättyä aineistoa, jotta voidaan katsoa tutkimusaineiston analyysin olevan eettisestä näkökulmasta hyväksyttävää. Esimerkiksi ei ole hyväksyttävää, jos jokin kysymys jätetään analysoimatta kyselytutkimuksessa ja tietolähteet ovat kuitenkin siihen vastanneet. Tällainen seikka saattaa unohtua pitkittyneissä kyselytutkimuksissa, jotka eivät ole tuottaneet mielenkiintoisia tuloksia. Analyysin luotettavuutta on kyettävä arvioimaan, jotta hoitotyöntekijä voi käyttää jonkin tutkimuksen tuloksia omassa työssään. (Leino-Kilpi 2014, 370.)

Tutkimukseen vastaajat vastasivat paperiselle lomakkeelle, jonka mukana oli saatekirje (liite 3 & 5), jossa kerrottiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus sekä tutkimuslomakkeiden käyttötarkoitus ja vastaajien anonymiteetin säilyminen. Saatekirjeessä kerrottiin myös, että kyselylomakkeet tullaan asianmukaisesti hävittämään. Vastaamisen jälkeen kyselylomakkeet laitettiin lukolliseen laatikkoon, jonka tekijät olivat vieneet paikalle sitä varten. Kyselylomakkeen kysymykset oli muotoiltu niin, että vastaajaa ei voinut niistä tunnistaa. Kysely toteutettiin yhdessä yksikössä, jolloin vastaajan työpaikka tuli automaattisesti esille, mutta yksikön

työntekijöiden määrän ollessa niin suuri, ei yksittäistä vastaajaa muiden työntekijöiden joukosta voinut tunnistaa. Aineistoä käsiteltiin ja säilytettiin niin, ettei vastaajien anonymiteetti vaarantunut.

Tekijöiden äidinkieli on suomi, mutta koska Vaasan keskussairaala on kaksikielinen työpaikka ja kaikille haluttiin antaa mahdollisuus vastata, tehtiin kyselylomakkeeseen muutokset myös ruotsiksi. Strukturoitujen kysymysten kohdalla tulosten tulkinta oli helppoa, mutta avointen kysymysten kohdalla joutui miettimään, miten vastaus kääntyy suomen kielelle luonnollisesti. Myös käsiala tuotti hankaluuksia, koska vastaajilla oli persoonallisia käsialoja, joiden lukeminen varsinkin vieraalla kielellä oli vaikeaa. Käännöstyötä tehdessä piti pitää mielessä tutkimuksen luotettavuus, ja se että kääntäessä vastauksen tarkoitus voi muuttua, joka puolestaan heikentää tutkimuksen luotettavuutta.

Omaisille ja saattajille kohdennetussa kyselyssä kyselyä ennen oli saatekirje (liite 7 & 8), joka jaettiin myös kyselyn linkin yhteyteen sosiaalisen median palstoille. Saatekirjeessä kerrottiin vastaamisen olevan anonymiä eikä kyselyssä missään vaiheessa kysytty vastaajan henkilötietoja. Sosiaalisen median ryhmäkoon ollessa suuri sekä internetissä tapahtuvan e-kyselyn avulla vastaaminen oli täysin anonymiä eikä vastaajien henkilöllisyyttä voinut päätellä.

Kehitysvammaisten kanssa työskenteleville kohdennetussa kyselyssä oli ensimmäisenä saatekirje (liite 8), joka aukesi henkilön kirjautuessa sivulle. Alkuperäisessä sähköpostissa Jouni Nummelle oli myös tuo sama saatekirje, jonka hän välitti Eskoon työntekijöille. Tekijät eivät olleet suoraan yhteydessä näiden työntekijöiden kanssa. Saatekirjeessä mainittiin, ettei henkilöiltä kysytä missään vaiheessa henkilötietoja tai tunnistettavia kysymyksiä. E-kyselyyn vastaamisesta ei jäänyt tekijöille mitään tietoa vastaajan henkilöllisyydestä.

Tietolähteet tutkimukseen tulee valita sen perusteella, millaiseen ongelmaan halutaan saada vastaus. Jos tutkimuksessa pyritään yleistämiseen, tulee kaikilla tutkitavasta ryhmästä olla yhtäläinen mahdollisuus päästä tutkimuksen tietolähteiksi.

Jos taas tutkimus on kuvaileva, on tutkijan tehtävänä huolehtia, että laatu tulee mahdollisimman monipuolisesti esille. Tutkimuksen yleisen ja eettisen luotettavuuden kannalta on oleellista tietolähteiden valinta. (Leino-Kilpi 2014, 37.)

8.2 Oppaan tarkoituksen ja tavoitteiden toteutumisen arviointi

Opas hyväksyttiin opinnäytetyön ohjaajan puolesta 23.1.2020 ja tilaajan puolesta 28.1.2020. Tavoitteena oli luoda Vaasan keskussairaalan päivystyspoliklinikalle opas, joka helpottaa henkilökunnan työtä heidän kohdatessaan kehitysvammaisen potilas, sekä vastavuoroisesti myös helpottaa kehitysvammaisen potilaan ymmärrykseen tulemistakin heidän asioidessaan päivystyspoliklinikalla. Keskussairaalaan toteutetussa kyselyssä kartoitettiin hoitajien tarpeita kyseisen oppaan suhteen ja tuohon lähdettiin oppaalla vastaamaan. Lisäksi apuna käytettiin tietoa, jota erillisten kyselyiden avulla saatiin kehitysvammaisten henkilöiden omaisilta ja heidän kanssaan työskenteleviltä. Oppaan teossa käytettiin pohjana myös hoitotieteen teoriaa kehitysvammaisten henkilöiden hoitamisesta ja kohtaamisesta.

Kokonaisuudessaan tavoite luoda hyödynnettävä opas, josta olisi apua kummallekin osapuolelle, täyttyi tekijöiden mielestä hyvin. Valmis opas lähetettiin tilaajan edustajalle, joka hyväksyi sen sekä toivoi sen pikaista käyttöön saamista. Oppaan todellista toimivuutta ei valitettavasti voitu tämän aikataulun puitteissa varmistaa, koska tekijät eivät päässeet sitä testaamaan käytännössä. Oppaassa on kuitenkin käytetty Papunetin kommunikaatiokuvia, jotka ovat kommunikaation tukiväline ja yleisesti käytössä kehitysvammaisilla henkilöillä, joten niiden osalta on olemassa yleistä käytäntöä.

Oppaan tilaaja kertoi, että opas tulisi heillä käyttöön ja erityisesti tekijöiden valitsemat ja lajittelemat kommunikaation tukikuvat olivat toivottuja. Kuvasivut tulisivat päivystyspoliklinikalla käyttöön laminoituina sivuina, jolloin ne pystytään pitämään hygieenisinä. Täältä osin oppaan toteutus on ollut onnistunut. Opas vastaa tekijöiden tarpeeseen, joka kyselyiden perusteella Vaasan keskussairaalassa on. Opas toteutettiin tässä vaiheessa vain Suomen kielellä, koska aikataulu ei sallinut käännöstyötä, eikä se olisi ollut tekijöiden taitojen mukaista. Tilaajalla on oikeus kääntää opas myös ruotsin kielelle, jos kokee sen tarpeelliseksi.

8.2.1 Oppaan vastaavuuden arviointi

Kaikki oppaaseen valitut teemat rakennettiin vastaamaan ongelmiin, joita tekijät katsoivat nousseen esille Vaasan keskussairaalassa toteutetun kyselyn pohjalta. Tekijät pyrkivät kertomaan asioista mahdollisimman selkeästi ja sellaisessa muodossa, että sen lukemin ei olisi liian aikaa vievää, koska päivystyksessä työskentely voi olla ajoittain erittäin hektistä.

Tekijät painottivat oppaassa kommunikaation tukemista, ja tästä syystä siihen rakennettiin oma osio kommunikaatiokuvista, jotka yksikkö voi sitten laminoida omaan käyttöön. Tekijät uskovat, että tuo on hyödyllinen lisä, jonka käytöstä tulee olemaan apua kommunikoitaessa henkilöiden kanssa, joilla on haasteita puheen tuottamisen ja ymmärryksen kanssa.

8.3 Oman oppimisen arviointi

Aihe itsessään oli tekijöille entuudestaan tuttu työkokemuksen takia, mutta aiheeseen syvennyttäessä enemmän, tuli yllätyksenä kuinka vähän aiheesta on kirjallisuutta. Vaikka molemmilla oli kokemusta kehitysvammaisista asiakkaista ja heidän kohtaamisestaan, opinnäytetyön tekeminen antoi uusia näkökulmia sekä syvensi aikaisempaa osaamista. Tietoisuus kohtaamisen tärkeydestä jo hoidon ensivaiheessa hoidon onnistumisen kannalta konkretisoitui työtä tehdessä. Kokonaiskuva kehitysvammaisen hoidosta ja kohtaamisesta muovaantui työtä tehdessä ja lopputuloksena antoi keinoja myös omaan työhön kehitysvammaisen kohtaamiseen.

Projektina tehty opinnäytetyö opetti parityöskentelystä paljon. Opinnäytetyön ollessa monivaiheinen ja monien eri tahojen kanssa tehtävä, aikataulutuksen opettelu oli tärkeää työn etenemisen kannalta. Itsenäisesti tehdessä työn tekemisen olisi voinut päättää itse, mutta parityönä tehtynä työn kirjoittamiselle täytyi löytyä molemmille sopiva aika. Toisaalta, itsenäisesti tehtynä työn kirjoittaminen olisi ollut vaikeampaa, kun taas parin kanssa pystyi vaihtamaan ajatuksia työstä silloin, kun itse sokeutui omalle kirjoitustyölleen. Parin kanssa työskentely kehitti tiimityötaitoja, joka tulevaisuudessa on työelämässä hyödyksi sairaanhoitajana, jolloin työtä tehdään pääasiassa tiimissä.

Tekijöiden tiedonhakutaidot kehittyivät huomattavasti työn tekemisen aikana. Tietokantojen käyttö oli aikaisemmista tehtävistä tuttua, mutta työn laajuuden vuoksi, perusteellisempi tietokantojen käyttö kehittyi. Tekijät harjaantuivat katsomaan lähteitä ja tutkimuksia kriittisesti sekä käyttämään erilaisia tutkimuksia työnsä tukena. Aiheen ollessa spesifi, tekijät harjaantuivat myös tarkastelemaan tutkimuksia ja teoriaa niiden sovellettavuuden kannalta. Tämä konkretisoitui mietittäessä, onko tutkimuksesta hyötyä oman työn kannalta tai voisiko osaa siitä käyttää työhön.

Projektina tehdyssä työssä, vaiheet limittyivät toisiinsa sekä muuttuivat matkan varrella. Työtä tehtäessä ja opittaessa uutta, muutettiin myös aikaisempien vaiheiden tuotoksia. Koska projektissa oli kommunikointia ja yhteistyötä monen eri tahon kanssa, tekijät oppivat myös kuinka ottaa yhteyttä eri tahoihin. Työn tekemistä ja aikataulutusta suunniteltiin koko ajan, koska eri tahojen kanssa työskentely ja kyselyihin vastaaminen vaativat aikaa. Tämä opetti ajankäytön hallintaa ja kykyä tarkastella, miten työ etenisi mahdollisimman luontevasti.

8.4 Jatkotutkimusaiheet

Jatkossa voisi tutkia oppaan toimivuutta, koska sen testaaminen ei tämän aikataulun puitteissa ollut mahdollista. Tutkimuksessa voisi selvittää, millä tavoin nyt tehty opas on vastannut tarpeeseen, ja onko se käytännöllinen sekä millä tavoin sitä voisi vielä kehittää. Lisäksi oppaan käytettävyyttä muun tyyllisillä osastoilla ja poliklinikoilla voisi tutkia, sekä sitä millä tavoin sitä voisi soveltaa muissa toimintaympäristöissä tai onko tällaiselle oppaalle tarvetta muualla Vaasan keskussairaalassa.

Tekijät myös selvittivät Vaasan keskussairaalaan tehdyssä kyselyssä, millaisiksi vastaajat kokivat saamansa tiedot ja taidot hoitajakoulutuksensa aikana tai sen jälkeen. Tuossa lähes kaikki vastaajat kertoivat, etteivät olleet saaneet hoitajakoulutuksensa aikana mitään opetusta koskien kehitysvammaisten hoitotyötä. Selvitettäessä ammattikorkeakoulujen opetussuunnitelmia selvisi, ettei juuri missään koulussa tarjota opetusta vammaistyöstä, muutama ammattikorkeakoulu oli viime vuonna lisännyt vammaistyön kokonaisuuden opetussuunnitelmiinsa. Tästä tiedosta pohjautuen olisi kiinnostavaa myöhemmin tutkia, millainen ero henkilöiden

varmuudessa kohdata kehitysvammainen potilas on verrattaessa henkilö, joka on saanut koulutusta vammaistyöstä ja sellaista, joka ei ole saanut koulutusta.

LÄHTEET

AAIDD (2009) Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports. 11th edition. Washington DC: AAIDD. Viitattu 9.1.2020. <https://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokolma>

Aalto-Kallio, M., Saikkonen, P. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2009. Arvioinnin kartalla. Matka teoriasta käytäntöön. 86-87 Terveiden edistämisen keskus. Pori. Kehitys Oy.

Arvio, M & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Kustannus Oy Duodecim.

Diakonia ammattikorkeakoulu. 2019. Opetussuunnitelma. Sairaanhoitaja (AMK). Viitattu 24.11.2019. https://www.diak.fi/wp-content/uploads/2019/10/Diak OPS 2019 Sairaanhoitaja diakoninen hoito-tyo_2020.pdf

Dias M. 2018. Intellectual Disabilities (Older Persons): General Principles of Care. Evidence summary. Joanna Briggs Institute 18.6.2018. Viitattu 2.5.2019.

Downin oireyhtymä. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kehitysvammalääkärit – Finlands Läkare för utvecklingsstörda ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim. 2010. Viitattu 4.11.2019. <http://kehitysvammalaakarit.fi/wp-content/uploads/2018/12/Downin-oireyhtyma%CC%88-hoi50027.pdf>

Eduskunnan oikeusasiamies. 2019. Vammaisten henkilöiden oikeudet. Eduskunta. <https://www.oikeusasiamies.fi/fi/vammaisten-oikeudet>

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. 74-77. Latvia. Tammi.

Gaskell, S & Nightingale, S. 2010, 6. Supporting people with learning disabilities in acute care. Artikkelit lehdessä Nursing Standard. RCNi. <https://journals.rcni.com/>

Hakkarainen K. 2014. Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. Kandidaatintutkielma. Hoitotieteen laitos. Turun yliopisto.

Heikkilä, T. 2004. Tilastollinen tutkimus. 16. Helsinki. Edita Prima Oy.

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. 148. Helsinki. Edita Prima Oy.

Hohti, T. 2017. Kehitysvammainen tai autistinen potilas. Sairaanhoitajan käsikirja. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Huttunen M. 2018. Autismi ja autismikirjon häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto – Duodecim. Viitattu 2.5.2019 <https://www.terveyskirjasto.fi/>

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Jalanko, H. 2017. Downin oireyhtymä. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 4.11.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00115

Jänis, P. 2009. Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointi ja hoito. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Viitattu 4.11.2019. http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20090086/urn_nbn_fi_uef-20090086.pdf

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. 2019. Opetussuunnitelma. Sairaanhoidtaja (AMK). Viitattu 24.11.2019. <https://opinto-opas.xamk.fi/index.php/fi/30/fi/127614/SHSA19SM/year/2019>

Kaidesoja, M. 2017. Hoitajien valmiudet kohdata aikuinen kehitysvammaisen asiakas perusterveydenhuollossa. Opinnäytetyö. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Vaasan ammattikorkeakoulu

Kananen, J. 2011. Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. 85-86. Jyväskylä. Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimusprosessi kvantitatiivisessa ja kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Teoksessa Tutkimus hoitotieteessä. 83-188. Toim. Kokkonen, H. & Lindqvist, E. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2013. Lisävammat ja sairaudet. Teoksessa Kehitysvammaisuus. 98-145. Toim. Malmivaara, T. & Sipilä, T. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaliitto. Kehitysvammaisuus. Kehitysvammaliitto. Helsinki. Viitattu 2.5.2019 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Keppo, K. 2012. Kehitysvammaisten kokemukset kohtaamisista palvelujärjestelmässä. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön laitos. Viitattu 27.11.2019. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/83231/gradu05649.pdf?sequence=1>

L 28.6.1994/559. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä. Säädos säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 9.11.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>

L 20.3.2015/325. Ammattikorkeakoululaki. Finlexin sivuilla. Viitattu 24.1.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20140932>

Leino-Kilpi, H & Välimäki, M. 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

- Manninen, A & Mölsä, P. 2001. Kehitysvammaisuus. Toim. Kaski, M. Porvoo. WSOY. Viitattu 9.1.2020. <https://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>
- Metropolia ammattikorkeakoulu. 2017. Opetussuunnitelma. Sairaanhoitaja (AMK). Viitattu 25.11.2019. <http://opinto-opas.metropolia.fi/fi/88094/fi/70320/SXO17S1/year/2017>
- Metropolia ammattikorkeakoulu. 2019. Opetussuunnitelma. Sairaanhoitaja (AMK). Viitattu 25.11.2019 <http://opinto-opas.metropolia.fi/fi/88094/fi/70320/SXO19S1/year/2019>
- Määttä, T. 2018. Kehitysvammaisen potilas vastaanotolla. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto – Duodecim. Viitattu 4.11.2019. <http://www.terveyskirjasto.fi>
- OPH. SWOT-analyysi. Menetelmiä ja työvälineitä. Opetushallitus. Helsinki. Viitattu 29.4.2019 https://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/laadunhallinnan_tuki/wbl-toi/menetelmia_ja_tyovalineita/swot-analyysi
- Papunet 2019. Vuorovaikutus ja kommunikointi. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki. Viitattu 2.5. 2019 <https://papunet.net/tietoa/vuorovaikutus-ja-kommunikointi>
- Rautava-Nurmi, H., Westegård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2019. Ihmislämän ja hoitotyön monimuotoisuus. Teoksessa Hoitotyön taidon ja toimintot. 32-45. Toim. Mitikka, V. Helsinki. Sanoma Pro Oy.
- Ruuska, K. 2012. Pidä projekti hallinnassa. 19. Helsinki. Talentum Media Oy.
- Seinäjoen ammattikorkeakoulu. 2018. Opetussuunnitelma. Sairaanhoitaja (AMK). Viitattu 24.11.2019. <https://opinto-opas.seamk.fi/index.php/fi/21/fi/77/SH18/year/2018>
- Seinäjoen ammattikorkeakoulu. 2019. Opetussuunnitelma. Sairaanhoitaja (AMK). Viitattu 24.11.2019. <https://opinto-opas.seamk.fi/index.php/fi/21/fi/77/SH19/year/2019>
- Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. Viitattu 9.1.2020. <https://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>
- Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Viitattu 15.11.2019. http://www.helsinki.fi/urapalvelut/materiaalit/liitetiedostot/ideasta_projektiksi.pdf
- STM 2017. Ympäri vuorokautinen päivystyshoito sairaaloihin, terveyskeskuksiin päiväaikainen kiireellinen hoito. Tiedote. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Viitattu 2.5.2019 https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/ymparivuorokautinen-paivystyshoito-sairaaloihin-terveyskeskuksiin-paivaaikainen-kiireellinen-hoito

Tampereen ammattikorkeakoulu. 2019. Opetussuunnitelma. Sairaanhoitaja (AMK). Viitattu 24.11.2019. <http://opinto-opas-ops.tamk.fi/index.php/fi/167/fi/49595/19SH/year/2019>

Tani, P., Nieminen-von Wendt, T., Lindberg, N. & von Wendt L. 2004. Aspergerin oireyhtymä aikuisiässä. Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 04.11.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2004/6/duo94165>

Toivonen T. 1999. Empiirinen sosiaalitutkimus, filosofia ja metodologia. 120. Porvoo. WSOY.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 110. Helsinki. Tammi.

Vaasan ammattikorkeakoulu. 2019. Opetussuunnitelma. Sairaanhoitaja (AMK). Viitattu 24.11.2019. <https://ops.vamk.fi/fi/SH/2019/>

Vernerinet 2018. Kommunikointi. Arki ja palvelut. Kehitysvammaliitto. Helsinki. Viitattu 2.5.2019 <https://verneri.net/yleis/kommunikointi>

Virtanen, P. 2009. Projekti strategian toteuttajana. 16-18. Helsinki. Tietosanoma Oy.

World Health Organization. 2016. Mental retardation. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. United Nations. <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F70-F79>

LIITE 1.

Tietokanta Pvm	Hakusanat	Rajaukset	Osumien määrä	Käytettyjen julkaisujen määrä
Medic	“Kehit- ysvamma” AND “Aku- utti hoitotyö”	2009-2019 Suomi	10	2
Pubmed	“Mentally Disabled Per- sons” AND “Acute Care”	2009-2019	9	0
Cinalh	“Mentally Disabled Per- sons” AND “Acute Care”	2009-2017 Academic Journals	4	0
JBI	“Intellectual Disabilities” AND “Hospi- tal”	2009-2019	17	1
Terveysportti	“Kehit- ysvamma”		116	3
Medline (Eb- sco)	“Learning Disabilities” AND “Acute Care”	2009-2019	15	1

LIITE 2.

Hei!

Ajattelin tätä kautta lähestyä. Oletko henkilö, joka on tehnyt opinnäytetyön aiheesta ”hoitajien valmiudet kohdata aikuinen kehitysvammainen asiakas perusterveydenhuollossa”? Jos olen löytänyt oikean henkilön, kysyisin lupaa käyttää opinnäytetyösi kyselyä. Olemme parini kanssa tekemässä opinnäytetyötä kehitysvammaisesta kohtaamisesta akuutissa hoitotyössä, ja siihen ajattelimme kyselyä käyttää ja hieman muokata, jos se sinulle sopisi.

Terveisin Ulla-Maija Niemi

Kyselylomakkeen tekijä vastasi:

Hei, kyllä vain, sama Mari kyseessä. Saatte ehdottomasti käyttää kyselyä, kunhan laitate lähdeviitteeksi merkinnän, että olette lainanneet kyselyn minun työstäni.

LIITE 3.

Hyvä hoitotyön ammattilainen!

Olemme Vaasan ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä aiheesta “Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen akuutissa hoitotyössä”.

Tässä työssä kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, joka on älyllisesti kehitysvammainen. Älyllinen kehitysvamma on ilmennyt ennen täysi-ikäisyyttä. Kehitysvammaisen ihmisen vamma ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella, jolloin uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu ovat heille vaikeampaa, kuin muille ihmisille.

Opinnäytetyön tarkoituksena on rakentaa opas Vaasan keskussairaalan akuutille hoitotyölle, miten kohdata kehitysvammainen potilas. Tarkoituksena on myös helpottaa akuutin hoitotyön työntekijöiden työtä kehitysvammaisen potilaan hoidossa. Kyselyn tarkoituksena on kartoittaa hoitohenkilökunnan valmiuksia ja työssään kohtaamia haasteita kehitysvammaisten potilaiden hoidossa. Näiden vastauksien perusteella opas kohdennetaan vastaamaan kyselyssä ilmenneitä tarpeita.

Vastauksia tullaan käyttämään ainoastaan opinnäytetyön tekemiseen. Kysely on luottamuksellinen, eikä teidän henkilöllisyyttänne tule selville missään vaiheessa. Kyselylomakkeet säilytetään ja hävitetään asianmukaisesti.

Pyydän teitä osallistumaan kyselytutkimukseen täyttämällä oheisen kyselylomakkeen. Vastaamiseen kuluu aikaa vain noin 5 – 10 minuuttia. Kyselyyn vastaaminen on aina vapaaehtoista, mutta opas saadaan vastaamaan paremmin teidän tarpeitanne, mitä useampi vastaa.

Vastausaika on 16.9.2019-30.9.2019. Aikaa kyselyyn vastaamiseen on siis kaksi viikkoa.

Pyydän teitä palauttamaan kyselyn yksikössänne olevaan palautuslaatikkoon, joka on merkitty. Mikäli teillä ilmenee jotain kysyttävää tai ilmoitettavaa opinnäytetyöhön liittyen, voi meihin olla yhteydessä sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin sairaanhoitajaopiskelijat Piritta Keisala ja Ulla-Maija Niemi, sekä ohjaava opettaja Riikka Lehesvuo

LIITE 4.

Vastatkaa kysymyksiin 1-5 ympyröimällä numero, joka on vastauksenne tai kirjoittamalla vastaus siihen osoitetulle viivalle.

Tässä opinnäytetyössä kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, joka on älyllisesti kehitysvammainen. Älyllinen kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvammaisen ihmisen vamma on ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella, jolloin uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu on heille vaikeampaa kuin muille ihmisille.

Taustatiedot

1. Terveystieteiden korkein tutkinto
 1. Lähi-/perushoitaja
 2. Sairaanhoidaja
 3. Terveystieteiden hoitaja
 4. Joku muu, Mikä? _____
2. Montako vuotta olette työskennellyt ammatissanne?
_____ vuotta
3. Montako vuotta olette työskennellyt nykyisessä työpisteessänne?
_____ vuotta
4. Onko teillä lähi- tai ystäväpiirissänne ihmistä, jolla on kehitysvamma?
 1. Kyllä
 2. Ei
5. Oletteko kohdanneet aikuisia kehitysvammaisia asiakkaita työssänne?
 1. Kyllä
 2. Ei

Koulutus	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Neutraali	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
6. Olen saanut riittävästi tietoa kehitysvammaisuudesta hoitokoulutukseni aikana	5	4	3	2	1
7. Olen saanut riittävästi tietoa aikuisen kehitysvammaisen asiakkaan kohtaamisesta hoitoalankoulutukseni aikana	5	4	3	2	1
8. Olen saanut riittävästi tietoa kehitysvammaisuuden aiheuttamista liitännäissairauksista hoitoalankoulutukseni aikana	5	4	3	2	1
9. Olen saanut lisäkoulutusta kehitysvammaisuudesta hoitoalankoulutukseni jälkeen	5	4	3	2	1

10. Olen hankkinut itse tietoa kehitysvammaisuudesta (esimerkiksi kirjallisuus tai internet)	5	4	3	2	1
--	---	---	---	---	---

Vastatkaa kysymyksiin 6-22 ja 25–28 ympyröimällä se numero, joka parhaiten vastaa mielipidettänne.

Hoito	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Neutraali	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
11. Kehitysvammaisen potilaan hoitaminen on henkisesti vaativaa	5	4	3	2	1
12. Kehitysvammaisen potilaan hoitaminen on fyysisesti vaativaa	5	4	3	2	1
13. Käytän kehitysvammaisen potilaan hoitoon enemmän aikaa kuin muiden potilaiden	5	4	3	2	1
14. Käytän kehitysvammaisen potilaan ohjaukseen enemmän aikaa kuin muiden potilaiden	5	4	3	2	1
Kommunikointi	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Neutraali	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
15. Kommunikointi kehitysvammaisen potilaan kanssa on haastavaa	5	4	3	2	1
16. Käytän kehitysvammaisen potilaan kanssa selkokieltä	5	4	3	2	1
17. Hoitaessani kehitysvammaista potilasta suuntaan puheeni hänelle enkä hänen saattajalleen	5	4	3	2	1
18. Tapani puhua kehitysvammaiselle potilaalle eroaa tavasta, jolla puhun muille potilaille	5	4	3	2	1
19. Tarkkailen kehitysvammaisen potilaan sanatonta viestintää (ilmeet, eleet, liikkeet) tarkemmin kuin muiden potilaiden	5	4	3	2	1
20. Osaan hyödyntää puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä kommunikaationi tukena (kuvat, viittomat, eleet)	5	4	3	2	1
21. Olen käyttänyt työssäni puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä (kuvat, viittomat, eleet)	5	4	3	2	1

22. Minulla on työssäni aikaa käyttää puhetta korvaavia menetelmiä kehitysvammaisen potilaan kanssa kommunikointiin.

5 4 3 2 1

23. Millaisia **kommunikaatiohaasteita** olette kohdanneet kehitysvammaisen potilaan kanssa kommunikoitaessa? (Kirjoittakaa osoitetuille viivoille)

24. Millaisia ongelmia olette kohdanneet kehitysvammaisen potilaan hoitotyössä?

Kohtaaminen	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Neutraali	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
25. Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen on pelottavaa.	5	4	3	2	1
26. Tunnen oloni epävarmaksi kehitysvammaisen potilaan seurassa.	5	4	3	2	1
27. Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen on vaikeampaa kuin muiden potilaiden.	5	4	3	2	1
28. Minulla on ennakkosenteita kehitysvammaisia ihmisiä kohtaan.	5	4	3	2	1

29. Millaisiin asioihin toivoisitte apua oppaasta kehitysvammaisen potilaan hoitotyössä?

Kiitos vastauksestanne ja mukavaa työpäivän jatkoa!

LIITE 5.

Bästa andställda inom vården!

Vi är två studerande från Vasa yrkeshögskola som skriver vårt examensarbete om ämnet
”Bemötande av utvecklingsstörd patient inom akutvård”

Med utvecklingsstörd menar man i detta examensarbete en person som är intellektuellt utvecklingsstörd. Den intellektuella utvecklingsströningen framgår före 18-års ålder. Den utvecklingsstörda personens handicap finns inom området att förstå och uppfatta. Det gör det svårt att lära sig nya saker och abstrakt tänkande är svårare än för andra människor.

Målet med detta examensarbete är att få fram en guide åt Vasa centralsjukhus akutvård om hur man bemöter en utvecklingsstörd patient. Tanken är att förankla akutvårdens skötarnas arbete med utvecklingsstörda patienter. Tanken är att genom frågeformuläret kartlägga skötpersonalens färdigheter och svårigheter i jobbet med utvecklingsstörda patienter. Med svar från enkäten kommer guiden att riktas till behov som förekommit

Svaren kommer att ändå användas till examensarbetet. Enkäten är konfidentiell och ert identitet kommer inte fram i någon skede. Frågeformulären sparas och förstörs korrekt.

Jag ber er delta i denna enkätundersökning genom att fylla i det bifogade frågeformuläret. Det tar ungefär 5-10 minuter att svara på frågorna. Det är frivilligt att delta men ju fler vårdarbetare deltar i undersökningen, desto pålitligare blir resultaten.

Svarstiden är 16.9.2019-30.9.2019. Svarstiden är alltså två veckor. Jag ber er returnera det ifyllda frågeformuläret till svarslådan som är märkt. Om ni har något att fråga eller berätta angående vårt examensarbete kan ni ta kontakt till oss via e-post.

Med vänliga hälsningar

Sjukskötarestuderande Ulla-Maija Niemi ja Piritta Keisala, Handledande lärare Riikka
Lehesvuo

LIITE 6.

Vänligen svara på frågorna 1-5 med att ringa in det alternative som passar bäst eller genom att skriva svaren på raderna.

Bakgrundinformation

1. Högsta utbildningen inom vårdbranchen

1. Närvårdare/ primärskötare
2. Sjukskötare
3. Hälsovårdare
4. Annan, vilken? _____

2. Hur många år har ni jobbat inom det yrke?

_____ år

3. Hur många år har ni jobbat på er nuvarande arbetsplats?

_____ år

4. Har ni er närstående krets eller vänkrets personer med utvecklingsstörning?

1. Ja
2. Nej

5. Har ni bemött utvecklingsstörda klienter i ert arbete?

1. Ja
2. Nej

Med utvecklingsstörd menar man i detta examensarbete en person som är intellektuellt utvecklingsstörd. Den intellektuella utvecklingströningen framgår före 18-års ålder. Den utvecklingsstörda personens handicap finns inom området att förstå och uppfatta. Det gör det svårt att lära sig nya saker och abstrakt tänkande är svårare än för andra människor.

Utbildningen	Helt av samma åsikt	Delvis av samma åsikt	Varken av samma eller av annan åsikt	Delvis av annan åsikt	Helt av annan åsikt
6. Jag har fått tillräckligt med information om utvecklingsstörningar under min vårdutbildning	5	4	3	2	1
7. Jag har fått tillräckligt med information om bemötande av en person med utvecklingsstörning under min vårdutbildning	5	4	3	2	1
8. Jag har fått tillräckligt med information om eventuella tilläggsjukdomar av utvecklingsstörning under min vårdutbildning	5	4	3	2	1

9. Jag har fått tilläggsutbildning om utvecklingsstörningar efter min vårdutbildning	5	4	3	2	1
10. Jag har självständigt sökt information om utvecklingsstörningar (t.ex litteratur, internet)	5	4	3	2	1

Vänligen svara på frågorna 6-22 samt 24-28 genom att ringa in det alternativ som bäst motsvarar er åsikt.

Vården	Helt av samma åsikt	Delvis av samma åsikt	Varken av samma eller annan åsikt	Delvis av annan åsikt	Helt av annan åsikt
11. Att vårda en vuxen utvecklingsstörd klient är psykiskt krävande	5	4	3	2	1
12. Att vårda en vuxen utvecklingsstörd klient är fysiskt krävande	5	4	3	2	1
13. Jag använder mera tid till att vårda en vuxen utvecklingsstörd klient än att vårda andra klienter	5	4	3	2	1
14. Jag använder mera tid till att handleda en vuxen utvecklingsstörd klient än till att handleda andra klienter	5	4	3	2	1
<hr/>					
Kommunikation	Helt av samma åsikt	Delvist av samma åsikt	Varken av samma eller annan åsikt	Delvis av annan åsikt	Helt av annan åsikt
15. Att kommunicera med en vuxen utvecklingsstörd klient är utmanande	5	4	3	2	1
16. Jag använder endast klarspråk när jag kommunicerar med en vuxen utvecklingsstörd klient	5	4	3	2	1

17. Vid vården av en vuxen utvecklingsstörd klient riktar jag mitt ärende till honom / henne (ej till ledsagaren)	5	4	3	2	1
18. Mitt sätt att kommunicera med en utvecklingsstörd klient avviker från sättet jag pratar med andra klienter	5	4	3	2	1
19. Jag observerar en utvecklingsstörd patients non-verbala kommunikation (minspel, gester, rörelser) mer än andra klienters	5	4	3	2	1
20. Jag kan utnyttja metoder som stöder kommunikationen (bilder, tecken, gester)	5	4	3	2	1
21. Jag har i mitt arbete använt metoder som stöder kommunikationen (bilder, tecken, gester)	5	4	3	2	1
22. Jag anser mig ha tillräckligt med tid till att använda metoder som stöder kommunikationen (bilder,tecken, gester)	5	4	3	2	1

23. Hurdana **utmaningar med kommunikationen** har ni stött på när ni kommunicerat med en vuxen utvecklingsstörd patient? (Vänligen skriv svaret på raderna.)

24. Hurdana problem har ni bemött i vård av en utvecklingsstörd patient?

Bemötande	Helt av samma åsikt	Delvist av samma åsikt	Varken av samma eller annan åsikt	Delvis av annan åsikt	Helt av annan åsikt
25. Att bemöta en vuxen utvecklingsstörd klient är skrämmande	5	4	3	2	1
26. Jag känner mig osäker i en vuxen utvecklingsstörd patients sällskap	5	4	3	2	1
27. Att bemöta en vuxen utvecklingsstörd patient är mer utmanande än att bemöta andra patienter	5	4	3	2	1
28. Jag har fördomar gentemot vuxna utvecklingsstörda personer.	5	4	3	2	1

29. Till hurudana saker önskar ni hjälp av guiden om bemötande av en utvecklingsstörd patient?

Tack för era svar och ha en bra fortsättning på arbetsdagen!

LIITE 7.

Kehitysvammainen päivystyksessä omaisen tai saattajan näkökulmasta.

Hei! Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Vaasan Ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä oppaan muodossa päivystyspoliklinikalle. Opas keskittyy antamaan päivystyspoliklinikan työntekijöille välineitä ja valmiuksia kohtaamaan ja hoitamaan kehitysvammaista henkilöä, niin että tilanne olisi kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisimman miellyttävä.

Kaipaamme nyt omaisen tai saattajan kokemuksia tilanteista, joissa on ollut kehitysvammaisen henkilön mukana päivystyspoliklinikalla.

Vastauksia käytetään oppaan ja opinnäytetyön kokoamiseen, mutta vastaajien henkilötietoja ei kysytä, joten kyselyyn vastaaminen on täysin anonyymia.

Vastausaikaa on 2 viikkoa ja sen jälkeen vastauksia aletaan analysoidaan ja koostamaan kokonaisuuksiksi.

Kiitos vastaamisesta!

Kiittäen Piritta Keisala ja Ulla-Maija Niemi.

1. Kerro tilanteista, joissa hoitohenkilökunnan toiminta on ollut hyvää ja kaikki on mennyt sujuvasti. Mikä näihin tilanteihin on vaikuttanut?
2. Kerro tilanteista, joissa kohtaamisessa tai hoitamisessa olisi ollut parannettavaa. Mitä näissä tilanteissa on tapahtunut?
3. Miten näitä tilanteita olisi voinut parantaa?
4. Onko hoitotilanteissa ollut kommunikoinnin ja ymmärtämisen kanssa vaikeuksia? Minkälaisia? Onko kehitysvammaisen henkilön yli puhuttu?
5. Mitä toivoisit hoitohenkilökunnan ottamaan huomioon tai tekevän, että hoitotilanne olisi kaikille osapuolille mahdollisimman miellyttävä?
6. Vapaa sana-osio. Haluatko vielä kertoa jotain, mitä ei kysytty?

LIITE 8.

Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen päivystyksessä.**Saattavan hoitohenkilökunnan näkökulmasta**

Hei! Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Vaasan Ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä oppaan muodossa päivystyspoliklinikalle. Opas keskittyy antamaan päivystyspoliklinikan työntekijöille välineitä ja valmiuksia kohtaamaan ja hoitamaan kehitysvammaista henkilöä, niin että tilanne olisi kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisimman miellyttävä.

Kaipaamme nyt omaisen tai saattajan kokemuksia tilanteista, joissa on ollut kehitysvammaisen henkilön mukana päivystyspoliklinikalla.

Vastauksia käytetään oppaan ja opinnäytetyön kokoamiseen, mutta vastaajien henkilötietoja ei kysytä, joten kyselyyn vastaaminen on täysin anonymia.

Vastausaikaa on 2 viikkoa ja sen jälkeen vastauksia aletaan analysoidaan ja koostamaan kokonaisuuksiksi.

1. Oletko työsi puolesta ollut saattajana kehitysvammaiselle henkilölle päivystykseen?
2. Kerro tilanteesta, jossa hoitohenkilökunnan toiminta on ollut hyvää. Mikä näihin tilanteisiin on vaikuttanut.
3. Kerro tilanteesta, jossa hoitohenkilökunnan toiminta ei ole ollut hyvää. Mitä olisi tullut parantaa.
4. Millaisia ongelmia hoitotilanteissa on tullut?
5. Millä tavoin hoitohenkilökunta päivystyksessä voisi parantaa toimintaansa, kun kyseessä on kehitysvammaisen potilas?
6. Vapaa sana osio. Haluatko vielä kertoa jotain, mitä ei kysytty.