

Hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen kivun arvioinnista ja mitaamisesta

**Tiina Rätty
Jaana Väisänen**

Opinnäytetyö

Koulutusala Sosiaali- ja terveysala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Tiina Rätty, Jaana Väisänen	
Työn nimi Hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen kivun arvioinnista ja mittaamisesta	
Päiväys 16.12.2012	Sivumäärä/Liitteet 50/2
Ohjaaja(t) Yliopettaja Pirkko Jokinen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion yliopistollinen sairaala, lasten operatiivinen yksikkö	
Tiivistelmä <p>Kipu on yhtä aikaa sekä fysiologinen ilmiö että tunne- tai aistikokemus. Lapsen kipu on yleisimmin akuuttia kipua, joka johtuu joko tapaturmasta tai toimenpiteestä. Jos lapsen kehitys on jäänyt jälkeeseen, voi kivusta ymmärrettävästi viestiminen olla vaikeaa. Kehitysvammaisten lasten kivusta ei ole saatavilla suomenkielistä tutkittua tietoa.</p> <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen kivun arvioinnista ja mittaamisesta Kuopion yliopistollisessa sairaalassa (KYS). Tavoitteena oli, että hoitajat voivat hyödyntää tutkimuksen tuloksia kokonaisvaltaisen kivunhoitotyön kehittämisessä sekä mahdollisten kehittämistarpeiden löytämisessä. Tutkimustehtävänä oli selvittää millaisia valmiuksia hoitajilla on toteuttaa kehitysvammaisen lapsen kivun arviointia ja mittaamista, minkälaisia keinoja he käyttävät kivun arviointiin ja mittaamiseen sekä miten kivun mittaaminen ja arviointi toteutuvat osastolla.</p> <p>Tutkimuskohde oli Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten operatiivinen yksikkö, jossa hoidetaan 0–17-vuotiaita lapsia ja nuoria. Laadullisen tutkimuksen aineisto saatiin yhdessä ryhmähaastattelussa, jossa haastateltiin yhteensä kuutta sairaan- ja lastenhoitajaa, jotka kaikki työskentelivät osastolla. Haastattelusta saatu aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Tutkimustuloksista selvisi, että hoitajat eivät ole saaneet varsinaista koulutusta kehitysvammaisen lapsen kivunhoidosta, mutta sille olisi tarvetta. Kivun mittaamisen ja arvioinnin hoitajat kokivat haastavina ja kehitysvammaisen lapsen tullessa osastolle hoitoon tärkeimpänä pidettiin yhteistyötä vanhempien kanssa. Kommunikointi potilaan kanssa oli usein hankalaa. Positiivisina asioina esille nousivat toimiva omahoitajajärjestely sekä mahdollisuus muokata tiloja lapselle sopivaksi.</p> <p>Jatkokehittämisaiheena tutkimuksen perusteella voisi olla oppaan tekeminen kehitysvammaisen lapsen kivun arvioinnista ja mittaamisesta osaston käyttöön.</p>	
Avainsanat Kehitysvammaisuus, kipu, lapsi, kivun arviointi ja kivun mittaaminen	

Field of Study Social Services and Health			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Author(s) Tiina Rätty, Jaana Väisänen			
Title of Thesis Nurses' experiences of disabled children's pain measuring and assessment			
Date	16.12.2012	Pages/Appendices	50/2
Supervisor(s) Principal lecturer, Pirkko Jokinen			
Client Organisation/Partners Kuopio University Hospital, children's operative ward			
<p>Abstract</p> <p>Pain can be described as a physiological experience as well as an emotional experience. The pain of children often comes as a consequence of an accident or treatment. Children's pain is usually acute. To the disabled children it can be challenging to communicate about their pain. There is no research done about disabled children's pain in Finland.</p> <p>The purpose of this research was to describe nurses' experiences of disabled children's pain measuring and assessment at the Kuopio University Hospital (KUH) children's operative ward. The goal of the thesis was to improve their methods of pain nursing. This thesis can also be used in other areas of healthcare and nursing to provide information of pain in disabled children. Our research task was to explore which kind of knowledge, skills and habits the nurses of children's operative ward have when it comes to pain measurement and assessment in disabled children. We also wanted to examine how pain measurement and assessment are put in practice in their unit.</p> <p>The research target was children's operative ward at Kuopio University Hospital where 0–17 aged children are taken care of. The material of this qualitative study was collected by a group interview, where a theme interview was applied. Six nurses from the ward were interviewed altogether. The interview was analyzed by content analysis.</p> <p>The results revealed that nurses hadn't had any actual education of disabled children pains care but in the future there is a need for it. Nurses had challenges with measuring and assessment pain when disabled child came to the ward. They experienced cooperation with parents very important because the communication with disabled child is often hard. Positive things in nurse's point of view were the personal nursing procedure and a possibility to create a working hospital environment for the disabled children. Topics for further research could be making a guide for pain measuring and assessment with disabled children for the ward's use.</p>			
<p>Keywords</p> <p>Disabled, pain, child, pain measurement and assessment</p>			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	6
2	KEHITYSVAMMAISUUS	7
3	KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN KIPU JA SEN ARVIOINTI JA MITTAAMINEN.....	9
3.1	Kipu	9
3.2	Kivun arviointi ja mittaaminen.....	10
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	12
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	13
5.1	Tutkimusmenetelmä	13
5.2	Tutkimuskohteen kuvaus.....	13
5.3	Aineiston hankinta	14
5.4	Aineiston analysointi	16
6	TUTKIMUSTULOKSET	19
6.1	Kehitysvammaisen lapsen kivun arviointi ja mittaaminen.....	19
6.1.1	Kehitysvammaisen lapsen kivunhoitotyön erityispiirteet	19
6.1.2	Kivun arviointi.....	23
6.1.3	Kivun mittaaminen	24
6.2	Kehitysvammaisen lapsen kivunhoitotyön kehittäminen.....	25
6.2.1	Kivun arviointiin ja mittaamiseen vaikuttavat tekijät	25
6.2.2	Kehittämistarpeita	28
7	POHDINTA	31
7.1	Tutkimustulosten tarkastelu.....	31
7.2	Tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden arviointi	35
7.3	Oman oppimisen arviointi	38
7.4	Johtopäätökset, tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet.....	39
	LÄHTEET	41

LIITTEET

Liite 1 Haastattelun runko

Liite 2 Aineiston analysointiin liittyvä luokittelu

1 JOHDANTO

Älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyy Suomessa yli 50 000 henkilöllä eli noin yhdellä prosentilla koko väestöstä (Patja 2011). Suomessa kehitysvammaisten aikuisten kivun mittaamista on tutkittu (Jänis 2009) ja myös lasten kivusta on tehty tutkimuksia (mm. Pietilä, Pölkki & Vehviläinen-Julkunen 2003). Kehitysvammaisten lasten kivusta ja sen arvioinnista ei kuitenkaan ole saatavilla tutkimustietoa suomalaisessa hoitotieteessä.

Lasten kivunhoitotyö on haasteellisempaa kuin aikuisten kivunhoitotyö. Aivan pienten lasten osalta sen tekee vaikeaksi lasten kykenemättömyys kommunikoida puheen avulla. Myös jos lapsen kehitys on jäänyt jälkeen, ei hän välttämättä kykene viestimään kivustaan ymmärrettävästi. (Hagelberg, Kauppila, Närhi & Salanterä 2006, 190-191.) Kehitysvammaisen lapsen kokonaisvaltaisen kivunhoitotyön onnistuminen lieoneekin yksi suurimmista haasteista hoitotyössä. Lasten kivun tunnistaminen on tehokkaan kivunhoitotyön perusta. Puutteellinen kivun arviointi voi johtaa kivun hoitamatta jättämiseen. (Malviya & Merkel 2000, 408.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten operatiivisen yksikön hoitajien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen kivun arvioimisesta ja mittaamisesta. Valitsimme aiheen, koska halusimme syventää omaa tietämystämme kivunhoidon haasteista ja mittaamisesta erityisesti sellaisten asiakkaiden osalta, jotka eivät välttämättä pysty itse ilmaisemaan kipuaan. Työmme tilaaja on Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten operatiivinen yksikkö, jossa toteutimme tutkimuksen opiskelijan roolissa. Yhdyshenkilönämme toimivat Kuopion yliopistollisen sairaalan kliinisen hoitotyön opettaja Marjut Heiskanen sekä osastonhoitaja Anita Karppinen ja kipuhoitaja Virpi Putkonen lasten operatiivisesta yksiköstä.

Tutkimuksemme tavoitteena on, että lasten operatiivisen yksikön hoitohenkilökunta voi hyödyntää tutkimustuloksia kokonaisvaltaisen kivunhoitotyön kehittämisessä sekä mahdollisten kehittämistarpeiden ja uusien näkökulmien löytämisessä. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää myös muussa käytännön hoito- ja tutkimustyössä ja yleisesti kehitysvammaisten lasten kivunhoitotyön kehittämisessä.

Tutkimuksemme keskeisiä käsitteitä ovat kehitysvammaisuus, kipu, lapsi, kivun arviointi ja kivun mittaaminen.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan vaikeutta ymmärtää ja oppia uusia asioita. Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määrittellä usealla eri tavalla, kuten lääketieteen ja diagnoosien, psyykkisen ja fyysisen toimintakyvyn sekä sosiaalisen näkökulman kautta (Rajaniemi & Seppälä 2011). Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD-10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen vamman kanssa. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16). Luokituksessa kehitysvammaisuus jaotellaan neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan (Rajaniemi & Seppälä 2011).

Kehitysvammaisuus todetaan joissakin tapauksissa jo heti syntymän jälkeen (esimerkiksi Downin syndrooma), mutta usein se tulee ilmi vasta ensimmäisten elinvuosien aikana, kun lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. Jotta kehitysvammaisuudesta voidaan puhua, vammaisuuden tulee ilmetä lapsuudessa tai viimeistään nuoruudessa. Älylliset kyvyt ja sosiaalinen sopeutuminen voivat muuttua ajan myötä ja parantua harjoittelun ja kuntoutuksen avulla lähtötasosta riippumatta, joten diagnoosin tulisi perustua nykyhetken toimintatasoon. (Rajaniemi & Seppälä 2011.)

Kehitysvammaisuuden käsitteen ongelmana on toisaalta sen laaja-alaisuus ja epämääräisyys. Saman diagnoosin voivat saada toisiinsa nähden aivan erilaisetkin ihmiset. Kehitysvammaisiksi voidaan kutsua esimerkiksi vaikeasti liikunta- ja kommunikaativammaisia, toisen ihmisen avusta täysin riippuvaisia tai lähes itsenäisesti toimeentulevia ja työkykyisiä ihmisiä. Yhdistäviä tekijöitä onkin oikeastaan vain yksi: väestön keskiarvoa merkittävästi alempi älyllinen suorituskyky. Esimerkiksi lääketieteellisen arvion tekemiseksi tai viranomaisten tarpeiden vuoksi kehitysvammaisuutta voidaan määrittellä vain älykkyydosamäärän perusteella. Uudemmissa lähestymistavoissa kehitysvammaisuuden määrittelyä pyritään tarkastelemaan myös erilaisten toimintarajoitteiden kautta. (Seppälä 2010, 180-183.)

Aaltosen ja Arvion (2011, 39-41) mukaan kehitysvammaisuuteen on lukuisia eri syitä, joiden mukaan kehitysvammat myös voidaan luokitella. Hedelmöitys, sikiöaika ja var-

haislapsuus ovat merkittäviä kausia kehitysvamman synnyn kannalta. Kehitysvamma voi muodostua esimerkiksi perimän virheen tai muutoksen vuoksi. Myös erilaiset sikiön kehitykseen vaikuttavat ulkoiset tekijät, kuten raskaudenaikainen päihteidenkäyttö, voivat vaurioittaa jo normaalisti kehittyvää tai kehittynyttä sikiötä ja sen elimiä. Kehitysvamma voi johtua myös esimerkiksi synnytykseen liittyvistä ongelmista (esimerkiksi synnytyskomplikaatioista) tai syntymän jälkeisistä tekijöistä (esimerkiksi aivosairauksista). Osa kehitysvammaisuuden syistä on vielä tuntemattomia.

3 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN KIPU JA SEN ARVIOINTI JA MITTAAMINEN

3.1 Kipu

Kansainvälisen kivuntutkimusyhdistyksen (The International Association for the Study of Pain) määritelmän mukaan kipu on epämiellyttävä sensorinen tai emotionaalinen kokemus, johon liittyy mahdollinen tai selvä kudosaivurio tai jota kuvataan samalla tavalla. Määritelmän täydennyksessä todetaan lisäksi, että yksilön kyvyttömyys kommunikoida sanallisesti ei sulje pois sitä, ettei hän voisi kokea kipua tai olla kivunlievityksen tarpeessa. Kipu on yhtä aikaa sekä fysiologinen ilmiö että tunne- tai aistiko- kokemus. Kipu on aina henkilökohtainen, ja eri ihmiset kokevat yhtä voimakkaan kivun eri tavoin. Kipu on sidoksissa yksilön kokemuksiin ja kulttuuriin. Kivun kokemiseen liittyvät fysiologiset muutokset, tunteet, ajatukset, yksilön toiminta, sosiaaliset suhteet ja monet muut tekijät. Siksi kivun tunnistaminen ja hoitaminen on vaativaa ja edellyttää monenlaisia tietoja ja taitoja. (Piiparinen & Rauhala 2004, 156; Salanterä ym. 2006, 7.)

Lapsen kipu on yleisimmin akuuttia kipua, joka johtuu joko tapaturmasta tai toimenpiteestä. Kipu voidaan jaotella kudosaivuriokipuun (= nosiseptiivinen kipu) ja hermovaivuriokipuun (= neuropaattinen kipu). Hermovaivuriokivun syy on toimintahäiriö tai vaurio kipua välittävissä, tiedostavissa tai aistivissa järjestelmissä. Kudosaivuriokipu voi pitkään jatkuessaan muuttua hermovaivuriokivuksi. Myös postoperatiivinen kipu on monimuotoinen tuntemus, sillä siihen vaikuttavat erilaiset tunnetekijät, kuten pelko, depressio, rauhattomuus sekä aiempi kivun kokeminen. Kipu rasittaa potilasta monin tavoin hidastaen samalla paranemista. (Piiparinen & Rauhala 2004, 156-159.)

Monet potilaan ominaisuuksiin liittyvät seikat vaikuttavat hänen kipukokemuksiinsa. Kivun tuntemukseen vaikuttavat esimerkiksi perimä, sukupuoli, ikä, kehitysvaihe, persoonallisuus, aikaisemmat kokemukset kivusta, sairauksista ja terveystalvelujärjestelmästä, tunteet, ymmärrys, oppimiskyky, tavat, tyytyväisyyden aste, motivaatio ja toiveet. Samalla henkilöllä kipukokemus voi vaihdella eri aikoina ja eri tilanteissa. (Salanterä ym. 2006, 9.)

Koska kipu on aistimus, kokemus tai tunne, vaikuttaa kivun kokemiseen myös itse kiputilanne eikä vain kipuärsyksen voimakkuus. Lapselle kipu saattaa olla pelottavassa tilanteessa kovempaa kuin turvallisessa ympäristössä, vaikka itse kipuärsyke olisikin sama. Pienellä lapsella myös pelko voi purkautua kipuna. Tällöin pelkästään

kivun lievittäminen ei helpota tilannetta. Pelon syy ei useinkaan ole täsmällinen asia, vaan sitä voivat aiheuttaa vieraat ihmiset, outo ympäristö, ero vanhemmista, ruumiillisen koskemattomuuden pelko tai epämääräinen turvattomuuden tunne (Piiparinen & Rauhala 2004, 156-157). Pietilän, Pölkin ja Vehviläinen-Julkusen (2003, 19) mukaan sairaalahoidossa oleville lapsille eniten pelkoa aiheuttavat pistäminen ja neulat, leikkaus ja anestesia, toipuminen leikkauksesta sekä sairaalassa oleminen.

Lapsen ja vanhempien hyvällä etukäteisvalmistelulla voidaan pelkoja vähentää huomattavasti. Vanhempien huomiointi on tärkeää, koska lapset yleensä vaistoavat vanhempien pelon ja ahdistuksen. Hoitavan henkilökunnan pitää tuntea eri-ikäisen lapsen kehityksen vaiheet, sillä lapsen kehitystaso on lähes suoraan yhteydessä kivun kokemiseen ja ilmaisuun. Tällöin hoitaja ymmärtää lapsen tarpeet ja pelot ja kykenee parhaiten hoitamaan kipua. (Piiparinen & Rauhala 2004, 156-157.)

3.2 Kivun arviointi ja mittaaminen

Kehitysvammaisten aikuisten kivun mittaamista on tutkittu (Jänis 2009), mutta kehitysvammaisten lasten kivusta ei ole saatavilla paljoakaan tutkittua tietoa. Lapsen kivun mittaaminen ja arviointi eroaa aikuisten kivun mittaamisesta ja arvioinnista. Lapsella kivun arviointia hankaloittaa se, että hoidettavien potilaiden ikä vaihtelee vastasyntyneistä nuoriin aikuisiin. Lasten kivunhoitotyö on haasteellista, koska aivan pienet lapset eivät välttämättä pysty kommunikoimaan puheen avulla. Jos lapsen kehitys on lisäksi jäänyt jälkeen, voi kivusta ymmärrettävästi viestiminen olla vieläkin hankalampaa. Koska lasten sanavarasto ei ole vielä kovin laaja ja monet kipuun liittyvät kokemukset voivat olla hänelle vielä aivan uusia, ei lapsi välttämättä osaa kuvailla kipuun liittyviä tuntemuksiaan. (Salanterä ym. 2006, 190-191).

Erilaisten kipumittareiden avulla saadaan tietoa lapsen kivun voimakkuudesta. Näistä tunnetuimpia ovat kasvoasteikko ja kipukiila. Kankkusen, Pietilän ja Vehviläinen-Julkusen (2005, 24-25) mukaan lasten kipumittareiden käyttöä ei ole kuitenkaan testattu riittävästi ja esimerkiksi mittareiden kulttuurinen herkkyys kaipaa lisätutkimusta. Lasten kivun arviointia kipumittarilla vaikeuttaa myös se, että mittaria ei voida luotettavasti käyttää eri-ikäisillä lapsilla. Alle seitsemänvuotiaat eivät yleensä pysty kuvailemaan määrällisesti abstraktia käsitettä ”kipu” esimerkiksi VAS-asteikolla, joten aikuisilla on tärkeä rooli lasten kivun tunnistamisessa. (Korpela & Maunuksela 2009, 10; Piiparinen & Rauhala 2004, 158.)

Kivun hoidon toteutuksen esteitä ovat vaikeus ymmärtää kehitysvammaisen sanaton viestintää ja tiedon puute kehitysvammaisen kivun hoidosta ja arvioinnista (Jänis 2009, 3-4). Kehitysvammaisen kivun arviointi on haasteellista myös siksi, koska vaikeasti kehitysvammaiset eivät välttämättä pysty ilmaisemaan kipuaan sanallisesti, koska he ovat usein puhekyvyttömiä (Foley & McCutcheon 2004, 196). Kehitysvammaan liittyy usein myös neurologisia sairauksia, jotka voivat muuttaa kivun aistimista ja ilmaisua. Esimerkiksi kipujärjestelmän on todettu olevan yhteydessä motorisiin, sensorisiin ja autonomisiin järjestelmiin (Oberlander, O'Donnell & Montgomery 1999, 235). Onkin tutkittu, että jokapäiväinen jatkuva kipu on yleistä muun muassa kehitysvammaisilla lapsilla, mutta heidän kipulääkitystään ei toteuteta aktiivisesti (Stallard, Williams, Lenton & Velleman 2001, Breau ym. 2003). Kehitysvammaiset kuuluvat näin ollen niin kutsuttuihin haavoittuviin potilasryhmiin, joiden kivun hoitoa on tärkeää tutkia hoitotieteessä (Jänis, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2011, 209).

Sanallisen ilmaisun puuttuessa on lapsen kipu kyettävä tunnistamaan käyttäytymisen, olemuksen ja fysiologisten muutosten perusteella. Fysiologiset suureet kivun merkkinä eivät ole yksistään luotettavia. Lapsen olemuksesta tarkkaillaan ääntelyä, ilmeitä, eleitä, jännittyneisyyttä, asentoa, liikkumista sekä reagointia käsittelylle. Lisäksi huomioidaan ihon väri, kosteus ja lämpö sekä hengitys. Kaikki nämä yhdessä muodostavat hoitajan arvion kivusta. (Piiparinen & Rauhala 2004, 158.)

Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun lievitysmenetelminä käytetään pääasiassa lääkehoitoa, asennon muuttamista ja rauhoittelua tai puhumista. Tehokkaimmat lääkkeettömät kivunlievitysmenetelmät ovat hoitotyöntekijöiden arvioimina rauhallinen ympäristö, asennon muuttaminen, kädellä hyväily, läheisyyden ja turvallisuuden luominen. (Jänis 2009, 47.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kehitysvammaisten lasten kivun arvioinnin ja mittaamisen toteutumista hoitohenkilökunnan näkökulmasta Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten operatiivisessa yksikössä. Keskeisiä käsitteitä tutkimuksessamme ovat kehitysvammaisuus, lapsen kipu, kivun arviointi ja kivun mittaaminen.

Tutkimuksemme tavoitteena on, että lasten operatiivisen yksikön hoitohenkilökunta voi hyödyntää tutkimustuloksia kokonaisvaltaisen kivunhoitotyön kehittämisessä sekä mahdollisten kehittämistarpeiden ja uusien näkökulmien löytämisessä. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää myös muussa käytännön hoito- ja tutkimustyössä ja yleisesti kehitysvammaisten lasten kivunhoitotyön kehittämisessä.

Tutkimustehtävänämmä on saada vastaus seuraaviin kysymyksiin:

- Millaisia valmiuksia sekä tietoja, taitoja ja tottumuksia lasten operatiivisen yksikön hoitohenkilökunnalla on toteuttaa kehitysvammaisen lapsen kivun arviointia ja mittaamista?
- Minkälaisia keinoja hoitohenkilökunta käyttää kivun mittaamiseen ja arviointiin, miten kivun arviointi ja mittaaminen toteutuvat?
- Minkälaisia kivun mittaamiseen ja arviointiin liittyviä kehittämistarpeita hoitohenkilökunta tuo esille?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, ja aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Tutkimuksessa suositetaan ihmistä tiedon keruun instrumenttina, jolloin tutkija luottaa enemmän omiin havaintoihinsa ja keskusteluihin tutkittavien kanssa kuin mittausvälineillä hankittavaan tietoon. Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään usein myös varsin pieneen määrään tapauksia ja pyritään analysoimaan niitä mahdollisimman perusteellisesti. Tutkimusaineisto hankitaan laadullisia metodeja kuten teemahaastattelua käyttämällä ja näin tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” pääsevät esille. Laadullisessa tutkimuksessa sitä, mikä on tärkeää, ei määrää tutkija. (Eskola & Suoranta 2008, 13-24; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 155.) Toteutimme tutkimuksen kvalitatiivisena, koska juuri kvalitatiivisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita ihmisten kokemuksista, ajatuksista ja mielipiteistä. Kvalitatiivinen eli laadullinen lähestymistapa sopii tutkimuksemme myös siksi, ettei tutkimusaiheestamme ole tarjolla juurikaan tutkittua tietoa.

Tutkimusta tehdessämme teimme tiedonhakuja erityisesti sähköisistä tietokannoista sekä manuaalisesti erilaisista tutkimuksista ja kirjallisuuslähteistä. Käyttämiämme tietokantoja olivat muun muassa PubMed, CINAHL ja Medic. Erityisesti suomenkielisiä lähteitä löytyi varsin niukasti. Hakusanojamme olivat muun muassa lapsi, kipu, kehitysvamma, child, pain ja disabilities. Koska etenkin kehitysvammaisen lapsen kivun arvioinnista ja hoidosta ei juuri ole tutkittua tietoa, käytimme myös muuta aiheeseen läheisesti liittyvää materiaalia, kuten yleisesti kivusta kertovaa kirjallisuutta.

5.2 Tutkimuskohteen kuvaus

Tutkimuskohteenamme oli Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten operatiivinen yksikkö, jonka sairaan- ja lastenhoitajia haastattelimme. Yksikössä hoidetaan lastenkirurgian, korva-, nenä- ja kurkkutautien, neurokirurgian ja plastiikkakirurgian erikoisalojen 0–17-vuotiaita lapsia ja nuoria. Yksikkö on avoinna maanantaista perjantaihin ja potilaspaikkoja on yhteensä 17. (Kuopion yliopistollinen sairaala)

Lastenkirurgia kattaa lasten ja nuorten tuki- ja liikuntaelinsairaudet, virtsaelinten ja vatsa-alueen sairaudet, keuhkojen ja rintakehän alueen sairaudet sekä kasvaimet ja tapaturmat. KYSin lastenkirurgian erityisosaamisalueita ovat vastasyntyneiden kirurgia, tähytys- ja muu mini-invasiivinen kirurgia, skolioosin korsettihoito sekä lasten käsikirurgia. Tavoitteena on lasta ja perhettä mahdollisimman vähän kuormittava, näyttöön perustuva nykyaikainen lastenkirurgia. (Kuopion yliopistollinen sairaala)

Korva-nenä-kurkkutautien lapsipotilaiden tavallisimpia toimenpiteitä ovat nielu- tai kitarisan poisto sekä korvien putkitus. Lasten neurokirurgiset potilaat ovat hoidossa mm. aivovamman, aivo- tai selkäydinkasvaimen tai synnynnäisten epämuodostumien vuoksi. Plastiikkakirurgisia potilaita hoidetaan useimmiten palovammojen tai niiden johdosta syntyneiden arpikorjausten vuoksi. Muita plastiikkakirurgisia toimenpiteitä ovat erilaiset kielekeleikkaukset ja luomien poistot. (Kuopion yliopistollinen sairaala)

Osaston henkilökuntaan kuuluu lääkäreitä, hoitajia, osastonsihteeri ja askarteluohjaaja. Potilaiden hoitoon ja tukemiseen osallistuvat tarvittaessa mm. sosiaalityöntekijä, opettaja ja fysioterapeutti. Muiden erikoisalojen lääkärit hoitavat potilaansa omilta osastoiltaan käsin. (Kuopion yliopistollinen sairaala)

Potilaita hoidetaan ja ohjataan kunkin lapsen leikkaustoimenpiteen erityispiirteiden vaatimalla tavalla lääkärin tekemään diagnoosiin ja lääkärin antamiin hoito-ohjeisiin perustuen. Lapsen ikä, psyykkiset, fyysiset ja sosiaaliset tarpeet sekä perheen elämäntilanne ohjaavat hoidon suunnittelua ja toteutusta. Hoitotyötä toteutetaan lasten hoitotyön periaatteita noudattaen. Näitä ovat yksilöllisyys, turvallisuus, perhekeskeisyys, omatoimisuus, jatkuvuus sekä kasvun ja kehityksen tukeminen. (Kuopion yliopistollinen sairaala)

5.3 Aineiston hankinta

Tutkimuksemme aineistonkeruumenetelmäksi valitsimme teemahaastattelun, jonka teimme ryhmälle. Valitsimme teemahaastattelun, koska Sarajärven ja Tuomen (2009, 75) mukaan siinä korostetaan ihmisten tulkintoja asioista ja tavoitteenamme oli saada tietoa juuri tämän yksikön toimintatavoista. Haastattelumme aiheet liittyivät kivun arviointiin ja mittaamiseen, kivun tunnistamismenetelmiin, kommunikointiin kehitysvammaisen lapsen kanssa, hoidon vaikuttavuuden arviointiin ja moniammatilliseen työskentelyyn (Liite 1). Teemahaastattelu sopi tutkimukseemme erityisen hyvin, koska se ei etene tarkkojen, yksityiskohtaisten, valmiiksi muotoiltujen kysymysten kautta

vaan väljemmin kohdentuen tiettyihin ennalta suunniteltuihin teemoihin (Hirsjärvi & Hurme 2011, 48). Valitsimme haastattelumme teemat etukäteen ja käytimme avoimia kysymyksiä, jotta haastateltavilla oli mahdollisuus vastata myös omin sanoin. Haastattelun teemat (liite 1) perustuivat tutkimuskysymyksiin.

Teemahaastattelu on astetta strukturoidumpi kuin avoin haastattelu, sillä siinä aiempien tutkimusten ja aihepiiriin tutustumisen pohjalta valmistellut aihepiirit, teemat, ovat kaikille haastateltaville samoja, vaikka niissä liikutaankin joustavasti ilman tiukkaa etenemisreittiä. Tutkittavien vapaalle puheelle annetaan tilaa, vaikka ennalta päätetyt teemat pyritään keskustelemaan kaikkien tutkittavien kanssa. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 47-48; Eskola & Suoranta 2008, 86.)

Teemahaastattelu on keskustelunomainen tilanne, jossa käydään läpi ennalta suunniteltuja teemoja. Teemojen puhumisjärjestys on vapaa, eikä kaikkien haastateltavien kanssa välttämättä puhuta kaikista asioista samassa laajuudessa. Tutkijalla on haastattelussa mukanaan mahdollisimman lyhyet muistiinpanot käsiteltävistä teemoista, jotta hän voisi keskittyä keskusteluun, ei papereiden tavaamiseen. Teemahaastattelu on sopiva haastattelumuoto esimerkiksi silloin, kun halutaan tietoa vähemmän tunnetuista ilmiöistä ja asioista. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 56.)

Keräsimme tutkimusaineistoa ryhmähaastattelulla. Ryhmähaastattelu on keskustelunomainen tilanne, jonka tavoitteena on vapaamuotoinen keskustelu, jossa tutkittavat muodostavat yhteisen kannan tutkittavasta aiheesta. Ryhmän jäsenet kommentoivat asioita melko spontaanisti, tekevät huomioita ja tuottavat siten monipuolista tietoa tutkittavista aiheista. Ryhmähaastattelussa haastattelija ei suuntaa kysymyksiään vain ryhmän yksittäisille jäsenille vaan puhuttelee koko ryhmää yhtä aikaa. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 61.) Ryhmähaastattelu sopi tutkimukseemme mielestämme erityisen hyvin, sillä sitä käyttämällä saimme nopeasti tietoa usealta haastateltavalta samanaikaisesti. Ryhmähaastattelun eduksi koimme sen, että haastateltavat pystyivät vapaasti auttamaan toisiaan keskustelun etenemisessä täydentämällä toistensa ajatuksia, jolloin keskusteluihin saattoi tulla myös uusia merkityksiä ja näkökulmia, joita yksilöhaastatteluissa ei välttämättä olisi tullut mieleen.

Toteutimme haastattelun lasten operatiivisen yksikön tiloissa keväällä 2012. Valittu tila oli yksikössä käynnissä olleesta remontista huolimatta sopivan rauhallinen haastattelun pitämiseen. Tutkimusluvan olimme saaneet aiemmin keväällä Kuopion yliopistollisen sairaalan ylihoitajalta ja henkilöstöpäälliköltä. Haastattelutilanteessa olivat

mukana molemmat tutkimusentekijät sekä kuusi osastonhoitajan valitsemaa naishoitajaa, joista puolet oli sairaanhoitajia ja puolet lastenhoitajia. Eskolan ja Suorannan mukaan (2008, 96-97) haastateltavien määrä riippuu suuresti siitä, millaista tietoa tutkimuksessa tavoitellaan. Kovin suurta ryhmää ei ole mielekästä valita, sillä tällöin keskustelun tallentaminen voi olla vaikeaa ja toisaalta suuri määrä tutkittavia voi toimia keskustelun innoituksen sijaan sen tyrehtyttäjänä. Koska haastateltavien määrä oli tutkimuksessamme melko pieni, saivat kaikki haastateltavat äänensä kuuluviin ja he pystyivät avoimesti jakamaan kokemuksiaan tutkittavista teemoista. Toisaalta ryhmä oli riittävän suuri sillä saimme varsin runsaasti tutkimusaineistoa.

Olimme varanneet aikaa haastatteluun noin 1-1,5 tunnin verran. Haastattelu kesti hieman yli puoli tuntia, joka oli hieman varaamaamme aikaa vähemmän. Olimme alustavasti suunnitelleet järjestävämmeksi kaksi ryhmähaastattelua. Haastattelutilanteessa syntyi kuitenkin haastattelun lyhyehköstä kestosta huolimatta monipuolista keskustelua ja koimme saaneemme kattavan aineiston jo ensimmäisellä haastattelukerralla. Toimimme molemmat vuorotellen haastattelijan roolissa keskittymällä lähinnä havainnoimaan tilannetta ja esittämään tutkittaville tarvittaessa täydentäviä kysymyksiä. Aineiston luotettavuuden takaamiseksi tallensimme haastattelun koululta lainaamallamme nauhurilla.

5.4 Aineiston analysointi

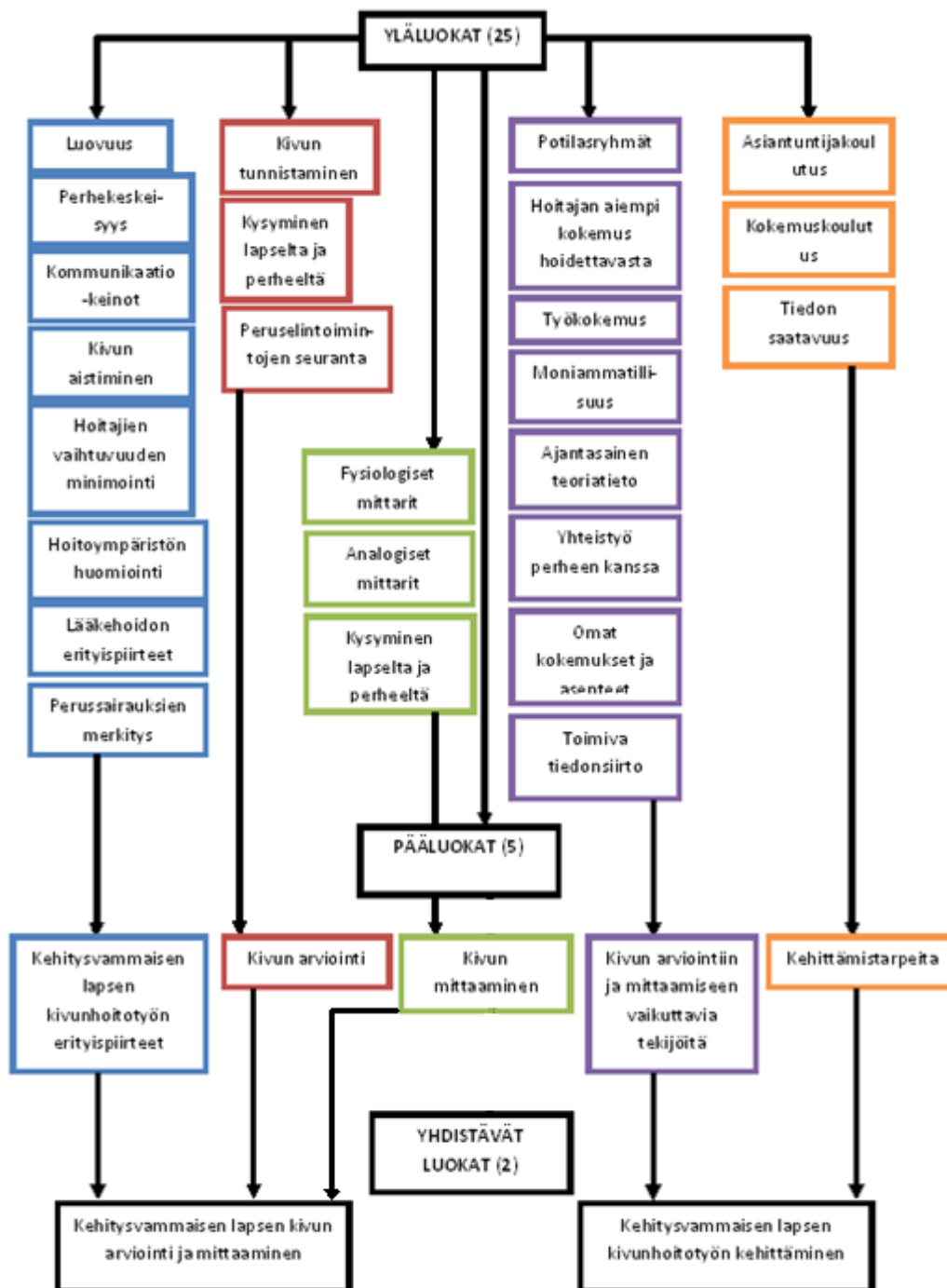
Analysoimme aineistoa aineistolähtöisesti eli induktiivisesti käyttäen sisällönanalyysia. Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Aikaisemmillä havainnoilla, tiedoilla, tai teorioilla tutkittavasta ilmiöstä ei pitäisi olla mitään tekemistä analyysin toteuttamisen tai lopputuloksen kanssa, koska analyysin oletetaan olevan aineistolähtöistä. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 95, 108.)

Aloitimme sisällönanalyysin nauhurille tallentamamme aineiston litteroinnilla eli puhtaaksi kirjoittamisella. Aluksi siirsimme haastattelun nauhurilta tietokoneelle ja litteroimme sen sitten Microsoft Word – tekstinkäsittelyohjelmalla. Kirjoittamalla haastattelun auki kokonaisuudessaan sanasta sanaan varmistimme, että aineisto säilyisi kattavana eikä merkityksellisiä asioita vastauksista jäisi huomioimatta. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä noin 11 sivua fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1 kirjoitettuna.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi koostuu kolmesta vaiheesta: aineiston pelkistämisestä eli redusoinnista, aineiston ryhmittelystä eli klusteroinnista sekä teoreettisten käsitteiden luomisesta eli abstrahoinnista. Redusointi tarkoittaa olennaisten asioiden löytämistä aineistosta ja sitä ohjaa tutkimustehtävä. Alkuperäisiä ilmaisuja voidaan tiivistää, yhdistää tai pilkkoa osiin. Redusoinnissa voidaan käyttää apuna esimerkiksi alleviivausta. Pelkistetyt ilmaukset kerätään listoiksi joista etsitään ja yhdistetään samankaltaiset ilmaisut. Kun pelkistetyt ilmaukset on yhdistelty niin pitkälle kuin samankaltaisuutta aineistossa on, niistä muodostetaan alaluokkia. Alaluokat nimetään ilmaisuja yhdistävällä nimellä. Alaluokkia yhdistetään samankaltaisuuden mukaan ja niistä muodostetaan yläluokkia. Yläluokkia yhdistämällä muodostetaan pääluokkia, jotka muodostavat teoreettisia ja kokoavia käsitteitä. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 108-113.)

Litteroinnin jälkeen tutustuimme aineistoon kuuntelemalla nauhoitetta ja lukemalla litteroitua tekstiä useita kertoja. Alleviivasimme ja merkitsimme tekstistä tärkeitä ilmaisuja siten, että tietyllä värillä merkityt kohdat haastatteluaineistossa vastasivat tiettyyn tutkimuskysymykseen. Samalla pystyimme pelkistämään aineistoa poistamalla tekstistä ylimääräisiä ilmaisuja.

Redusoinnin jälkeen ryhmittelimme aineiston siten, että etsimme ilmaisuista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Yhdistimme samankaltaisia pelkistettyjä ilmaisuja, joista muodostui yhteensä 23 alaluokkaa. Alaluokista muodostimme samalla tavoin tiivistäen yhteensä 10 yläluokkaa, joita pohtiessamme palasimme useita kertoja alkuperäiseen aineistoon. Yläluokat jaottelimme viideksi pääluokaksi, joita yhdistäviä luokkia muodostui lopulta kaksi kappaletta. Jatkoimme ilmaisujen abstrahointia niin kauan kuin se oli sisällön kannalta mielekästä ja mahdollista (Kyngäs & Vanhanen 1999, 6.) Analyysin etenemistä yläluokista ensin pääluokkiin ja lopulta yhdistäviin luokkiin olemme havainnollistaneet kuviossa 1 (s. 18).



Kuvio 1. Analyysi kuvattuna yläluokista yhdistäviin luokkiin.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Sisällönanalyysiä tehdessämme tutkimusaineistostamme muodostui viisi pääluokkaa. Pääluokat ovat kehitysvammaisen lapsen kivunhoitotyön erityispiirteet, kivun arviointi, kivun mittaaminen, kivun arviointiin ja mittaamiseen vaikuttavat tekijät sekä kehittämistarpeet. Näistä pääluokista muodostuivat yhdistävät luokat, jotka ovat kehitysvammaisen lapsen kivun arviointi ja mittaaminen ja kehitysvammaisen lapsen kivunhoitotyön kehittäminen (liite 2). Esitämme tulokset siten, että yhdistävien luokkien alle ryhmittyvät pääluokat. Pääluokkien sisältöä avaamme yläluokkien avulla.

6.1 Kehitysvammaisen lapsen kivun arviointi ja mittaaminen

6.1.1 Kehitysvammaisen lapsen kivunhoitotyön erityispiirteet

Haastateltavat kuvasivat erilaisia kehitysvammaisen lapsen kivunhoitotyöhön liittyviä erityispiirteitä. Erityispiirteillä tarkoitamme lähinnä tyypillisimpiä eroavaisuuksia kehitysvammaisen ja terveen lapsen välillä. Jaoimme kuvaukset seitsemään yläluokkaan, joita ovat perussairauksien merkitys, lääkehoidon erityispiirteet, hoitoympäristön huomiointi, hoitajien vaihtuvuuden minimointi, kivun aistiminen, kommunikaatiokeinot sekä perhekeskeisyys.

Haastateltavien mukaan kehitysvammaisilla lapsilla on usein jo ennen yksikköön hoitoon tulemistä olemassa jokin perussairaus tai vamma. Kipua arvioitaessa ja mitattaessa on osattava ottaa huomioon mahdollisen perussairauden vaikutus esimerkiksi kivun syntymiseen tai sen lääkehoitoon. Kehitysvammaisilla lapsilla on lisäksi usein käytössään erilaisia apuvälineitä esimerkiksi liikkumisen tukemiseksi. Useilla lapsista on mukana esimerkiksi oma pyörätuoli.

Haastatteluissa tuli esille, että kehitysvammaiselle lapselle soveltuvat lääkeaineet, lääkevahvuudet ja annosmäärät voivat olla erilaisia kuin ns. terveellä lapsella. Haastateltavien mukaan tämä voi johtua esimerkiksi siitä, että kehitysvammaisen lapsen hengitystoiminnot, koko tai ikä ei vastaa suhteessa sitä annostusta, joka annettaisiin terveelle lapselle. Lisäksi kehitysvammaisilla lapsilla on usein käytössä myös aiempaa, operatiivisessa yksikössä annettavaan hoitoon liittymätöntä lääkitystä, jonka kanssa täytyy huomioida mahdolliset yhteisvaikutukset kipulääkkeitä käytettäessä. Lääkehoitoon tulee siis kiinnittää erityistä tarkkuutta ja huomiota.

”Ja muuta lääkitystä on myös sitten kehitysvammasilla, että monesti se, esimerkiksi epilepsia, on siinä mukana niin sitten pitää myös se huomioida että käykö ne mitkä kipulääkkeet sitten niiden muitten lääkkeiden kanssa.”

”Ja ehkä jo etukätteen sitte lääkäritki suunnittellee sitä kivunhoitoo vähän toisesta vinkkelistä, kun tietää että on tämmönen...”

Haastateltavien mukaan kehitysvammaisen lapsen tullessa osastolle hoitoympäristö pyritään rakentamaan esimerkiksi valaistukseltaan ja äänimaailmaltaan mahdollisimman kodinomaiseksi ja sellaiseksi, jossa lapsen olisi hyvä olla. Myös hoitotoimenpiteiden aikana valot ja äänet pyritään minimoimaan. Tärkeänä koettiin se, että turhia hoitoja ei tehtäisi ja toiminta olisi mahdollisimman tehokasta. Tärkeänä pidettiin myös sitä, että kotoa tuotaisiin lapselle sairaalaan jotakin tuttua, esimerkiksi jokin tuttu esine tai ”lohtulelu” luomaan turvallisuudentunnetta.

” No ehkä jos on kotona jottain tiettyjä välineitä ja muuta ja ne tuo jo ne, kottoo joku tuttu esine tai muu, joka voi olla semmonen kun se on kädessä niin se on.. semmonen lohtulelu.. jota se voi pitää se laps 24 tuntia vuorokaudessa kädessä. ”

”Ja sitten hoidoilla, kun tarvitaan välillä valoja ja ääniä, niin ne niinku minimoitas... ettei mitä ei välttämättä tarvihe tehdä niin sitten ei tehtäs”.

Haastateltavat kertoivat, että kehitysvammaisen lapsipotilaan hoitotoimenpiteisiin yritetään usein varata enemmän kuin yksi hoitaja.

” Ja sitä ehkä huomioidaan paljon, että kaks on mielellään niissä hoidoilla mukana esimerkiksi et just pesuilla, asennonvaihoilla, ja muilla. Et siinä voi olla se vanhempi joka hoitaa normaalisti täysin itsenäisesti yksin sen lapsen tai nuoren mutta että sitten ku ollaan hoitajana niin ollaan sen vanhemman kaverina tai sit meitä on kaks hoitajaa plus vanhempi tai vanhemmat ja he hoitaa.”

Kehitysvammaisille lapsipotilaille pyritään yksikössä järjestämään usein tavallista enemmän tilaa tai suurempi potilashuone esimerkiksi apuvälineiden vaatiman tilan tai

rauhallisen ympäristön takaamisen vuoksi.

”Aika paljon huoneita meillä on ja se tarvii oikeestaan kahen hengen huoneen semmonen, koska se vaatii ympärilleen sitä tilaa.”

Haastateltavat kertoivat, että kun yksikköön tulee kehitysvammainen lapsi, joka tarvitsee paljon apua päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseensa, niin usein yksiköstä varataan hänelle omahoitaja. Sama omahoitaja hoitaa lasta ja on lapsen seurana päivisin mahdollisuuksien mukaan koko hoitajakson ajan. Tarvittaessa omahoitaja on huoneessa myös öisin, mikäli lapsi ei saa nukuttua hyvin, eivätkä vanhemmat pysty olemaan paikalla. Haastateltavat kokivat omahoitajan järjestymisen toimivan yksikössään hyvin. Haasteltavien mielestä oli hyvä, että yksikössä pyritään järjestämään kehitysvammaisen lapsen hoitajaksolle mahdollisimman paljon samoja hoitajia. Esimerkiksi kivun arviointia haastateltavien mukaan helpotti, jos työtoveri tietää jo aiempien kokemustensa perusteella miten tietty lapsi ilmaisee kipuaan tai mikä kipulääke häntä on aiemmin auttanut.

”Sit ihan siihen kivunhoitoonki tuosta että ku on se omahoitaja pyritään siihen sitte aina saamaan, niin sekin auttaa siinä kivunarvioinnissa että toinen on jo nähny...”

”Ja sitten aina raportoidaan seuraavalle vuorolle, että jos on jotakin semmosia juttuja, millä sitä kipua ilmasee.”

Kehitysvammaisella lapsella voi haastateltavien mukaan olla terveeseen lapseen verrattuna eroavaisuuksia kivun aistimisessa, esimerkiksi alentunut tai ylikorostunut kipuaisti. Myös kosketus saattoi hoitajien mielestä vaikuttaa kipuun – toista lasta kosketus helpottaa ja toista ärsyttää. Kehitysvammaisen lapsen kohdalla voi olla myös vaikeaa erottaa onko kyse kivusta vai jostakin muusta. Ympärillä tapahtuvista asioista johtuva käyttäytyminen voidaan tulkita kivuksi vaikka kyse ei olisikaan kivusta.

”Mut heidän kohalla on sit vielä huomioitava, että voi olla eri, erilainen kivun aistiminen, alentunut kivunaistiminen esimerkiks..”

”Niin että onko kyse kivusta vai onko vanhempien ikävästä vai jostain muusta epämukavuudesta.”

Kehitysvammaisen lapsen kivunhoitotyön kannalta haastateltavat kokivat haastavaksi sen, ettei lapsella ja hoitajalla välttämättä ole yhteistä kommunikaatiokeinoa. Jos lapsilla on ollut aiemmin käytössään kommunikaation apuvälineitä, niin niitä käytettiin, mutta esimerkiksi kuvakortteja ei ollut haastateltaville tullut vastaan ollenkaan. Itsensä ja kivun ilmaiseminen voi kehitysvammaisella lapsella olla aivan erilaista kuin terveellä lapsella.

”...varmaan ensisijainen ois se kysyminen lapselta, mut monesti sitte pystyvätkö vastaamaan ja ossaavatko vastata, mut tietysti jos jotenki pystyy kommunikoimaan vaikka nyökkäämällä tai päätä pyörittämällä niin sekkiin jo paljo kertoo.”

”Niin, kaikki ympärillä tapahtuva mikä voi häiritä sitä lasta ja se ilmaseekin sen jotenkii ja voidaan tulkita semmonen kivuks mikä onkii jottain ihan muuta häiriöö, esimerkiksi.”

Haastateltavien mielestä erityisesti kehitysvammaista lasta hoidettaessa yhteistyö perheen kanssa korostuu. Perhe tai muu hoitaja tuntee lapsen parhaiten ja pystyy toimimaan tulkkina lapsen ja hoitohenkilökunnan välillä. Perheestä on kivunhoitotyössä erityisen suuri apu, jos lapsella ja hoitajalla ei ole yhteistä kommunikaatiokeinoa. Tärkeänä koettiin myös se, että vanhemmilta saatu tieto koskien lapsen hoitoa kirjataan ylös sellaisia tilanteita varten, jolloin vanhemmat eivät ole paikalla.

” No monesti tuntuu ainakin minusta, että jos ei oo sitä tukea sieltä niitten perheeltä tai niiltä ihmisiltä jotka niinku.. hoitaa normaalioloissa. Niin on ihan ymmällään että mistä on kyse. Et ei ossaa omine aivoineen ihan luotettavasti kyllä tulkita sitä käytöstä.”

”...että jos ne vanhemmat ei pysty täällä olemaan, niin niillä on joku paikka mistä tarkistaa tämän lapsen tai kyseisen lapsen kivunilmaisukeinot.”

”...kyllä se vanhempi on hyvä ja venhempi on niinku..jo että se on siinä mukana ihan asennonvaihto jos on semmonen kehitysvammanen joka

tarvii kaikessa apua, niin ne pienet asiat auttaa siinä.”

Hoitohenkilökunta koki, että kehitysvammaisen lapsen kipua arvioitaessa ja mitattaessa luovuus ja mielikuvitus ovat hyviä apuvälineitä. Erilaisten näkökulmien pohtiminen kommunikaatiokeinojen puuttuessa on myös tärkeää, jotta voitaisiin arvioida mistä mahdollinen kipu voisi johtua.

”No se mennee vähän niinku semmosen yrityksen ja erehdyksen kautta siinä mielessä, että jos joku tietty asia ei lapsen oloa helpota niin sit lähetään kokkeilemaan jottain muuta. Että onko se vaikka jos lapsella on kipsi niin se kipsi painaako se josta sitten lähtee miettimään niitä kipsin reunoja tai muuta vastaavaa. Että vähän niinku käy kaikki paikat läpi ennen ku tilanne helpottaa.”

6.1.2 Kivun arviointi

Kivun arviointiin vaikuttaneet asiat muodostuivat kolmeksi yläluokaksi: kivun tunnistaminen, kysyminen lapselta ja perheeltä sekä peruselintoimintojen seuranta.

Haastateltavien hoitajien mielestä kivun arviointi kehitysvammaisella lapsella alkaa kivun tunnistamisesta ja erottamisesta muista tekijöistä kuten levottomuudesta. Kipua arvioitaessa huomioitiin mahdolliset aiemmat lapselle tehdyt toimenpiteet tai muut kipua aiheuttavat tekijät.

”Ja sitten se että tietenkii huomioimalla myös ne asiat mitkä tietään jos on joku toimenpide tehty tai lapsella on joku trauma tai vamma. Että niinku jo ajatellaan että siitä, siitä johtuva kipu niin jo... tiedetään et se tekkee kipua. “

Kivun arvioiminen kehitysvammaisen lapsen kohdalla koettiin hankalammaksi kuin terveen lapsen kivun arvioiminen. Toisaalta esimerkiksi terveidenkään vauvojen tai pienten lasten kohdalla kivun arviointia ei koettu helpoksi.

”Ja kyllä siinä varmaan semmosta omaa ajatustyötä tarvii enemmän tehdä kehitysvammaisen kohalla kun semmosen terveen lapsen kohalla. Että monelta puolelta mieltä tilannetta ja asiaa.”

Kipua arvioitaessa hoitajien mielestä ensisijaista olisi kysyä kivusta lapselta itsestään, vaikka useimmiten kehitysvammaisen lapsi ei sanallisesti välttämättä osaa tai pysty vastaamaan. Kuitenkin myös nonverbaalisen viestinnän ja varsinkin ilmeiden havainnointi koettiin tärkeäksi. Lapsi saattaa pystyä esimerkiksi nyökkäämään, pyörittämään päätään tai muuttamaan kasvojen ilmettään ja näin ilmaisemaan kipunsa. Haastatteluvien mielestä perhe tai lapsen hoitaja on kehitysvammaisen lapsen kohdalla paras arvioimaan milloin lapsi on kivulias.

”Ja sitten kyllä se ilmekin varmaan muuttuu sitten lapsella erilaiseks jos kipua ei oo.”

Kehitysvammaisen lapsen kipua arvioitiin myös peruselintoimintoja seuraamalla. Haastattelussa esille tulivat verenpaineen mittaaminen, pulssin, happisaturaation ja hengityksen seuranta osana kivun arviointia.

”Sitten varmaan ihan peruselintoimintoja seuraamalla siis ihan verenapainetta, pulssia ja tämmösiä...”

6.1.3 Kivun mittaaminen

Kivun mittaamiseen liittyneistä ilmaisuista muodostui kolme yläluokkaa, jotka ovat fysiologiset mittarit, analogiset mittarit sekä kysyminen lapselta ja perheeltä.

Kivun mittaamiseen käytettiin työyksikössä hyvin paljon samoja keinoja kuin kivun arvioimiseenkin. Kipua arvioitiin ja mitattiin muun muassa peruselintoimintoja ja nonverbaalista viestintää seuraamalla. Esimerkiksi lapsen iloisemmaksi muuttuneesta ilmeestä voitiin päätellä, onko kipu lievittynyt tai hävinnyt.

” Joo, varmaan aika pitkälti samoja. Ja sitten kyllä se ilmekin varmaan muuttuu sitten lapsella erilaiseks jos kipua ei oo. Et ainakin semmosen pystyy.. Tai sit jos se ei auta yhtään niin sit se... pahenee.”

Analogisista mittareista kivun mittaamisen välineenä mainittiin kipumittareiden käyttö. Kipumittareilla kipua voidaan arvioida erilaisten asteikkojen (esimerkiksi kasvojen

ilmeiden tai numeroiden) avulla. Ongelmalliseksi kuitenkin koettiin se, että useinkaan kehitysvammaiset lapset eivät pysty tällaisia mittareita luotettavasti tulkitsemaan.

”Et tietysti kipumittarit on, mutta niitähän monesti sitten ne kehitysvammaset ei taas pysty tulkihtemmaan.”

Suorat kysymykset sekä kehitysvammaiselta lapselta itseltään että hänen perheeltään koettiin hyväksi tavaksi mitata kipua. Perhe lapsensa parhaana tuntijana oli haastateltavien mielestä luotettava keino mitata kipua erityisesti kommunikaatioon pystymättömiltä lapsilta.

”Ja se, että etukätteen ku on juteltu niitten vanhempien tai sen hoitajan kanssa että mitkä oikein, mitkä on tämän lapsen kohdalla kipua ja mitkä muuta.”

6.2 Kehitysvammaisen lapsen kivunhoitotyön kehittäminen

6.2.1 Kivun arviointiin ja mittaamiseen vaikuttavat tekijät

Kivun arviointia ja mittaamista ja siihen vaikuttavia asioista tuli haastattelussa esille paljon. Ryhmittelimme kuvaukset kahdeksaan yläluokkaan, jotka ovat potilasryhmät, työkokemus, hoitajan aiempi kokemus potilaasta, moniammatillisuus, ajantasainen teorian tieto, yhteistyö perheen kanssa, omat kokemukset ja asenteet ja toimiva tiedon siirto.

Lasten operatiivisessa yksikössä hoidetaan lastenkirurgian, korva-, nenä- ja kurkkutautien, neurokirurgian ja plastiikkakirurgian erikoisalojen 0-17 –vuotiaita lapsia ja nuoria. Potilaspaikkoja osastolla on yhteensä 17 (Kuopion yliopistollinen sairaala). Kehitysvammaisia potilaita yksikköön tulee hoitoon haastateltavien mukaan tasaisin väliajoin vähintään kuukausittain. Toisinaan kehitysvammaisia lapsia oli potilaana useampiakin yhtä aikaa. Kehitysvammaisilla lapsilla hoitajaksot voivat olla pidempiä kuin terveillä lapsilla.

”Ei ehkä ihan viikottain, mikähän ois keskimääräinen...kuukausittain vähintään. Voi olla joskus, että on usseempia yhtä aikaakin. Kyllä niitä sil-

leen tasasesti käy. Sit voi olla, että pidemmät on heidän ne hoitajaksot.”

Hoitajien mielestä työkokemuksen määrä erityisesti tutkimusyksikössä helpotti kivun arviointi- ja mittaamistyötä, sillä kokemuksen myötä uskottiin myös kehitysvammaisten lasten kohtaamisten lisääntyvän. Kuitenkin kaikilla hoitohenkilökunnan jäsenillä ajateltiin olevan perusvalmiudet toteuttaa kokonaisvaltaista kivunhoitotyötä.

”...mitä pidempään on ollu töissä ja just tällä osastolla niin on enemmän sattunu sit niitä tapauksia että on näitä kehitysvammasia ja sitä kivunhoitoa heidän kohdalla et varmaan semmoset on sit, kokeneempia arviomaan, mutta varmaan kaikilla on se valmius kuitenkin.”

Haastateltavat toivat esille, että kehitysvammaisilla lapsilla voi olla taustalla useita aikaisempia käyntikertoja lasten operatiivisessa yksikössä. Lapset voivat siis olla jo entuudestaan tuttuja joillekin hoitajista, jolloin kivun arviointia ja mittaamista on helpompaa lähteä suorittamaan. Tietoja lapsen kivunhoidosta voi olla osastolla entuudestaan, mutta on tärkeää päivittää tiedot jos edellisestä käynnistä on kulunut aikaa ja lapsi on kasvanut.

”Ja sit on niin, et jos ei oo vaikka silleet et on aikasemmin käyny et jopa hyvinki on, mut sit tietysti ku lapsi kasvaa ja jos on monta vuotta väliä niin asiathan on muuttunu.”

Moniammatillisuudesta kysyttäessä haastateltavat mainitsivat kivun arvioimisen ja mittaamisen arvioijana myös fysioterapeutit. Kehitysvammaisille tehdään usein esimerkiksi luuleikkauksia tai muita toimenpiteitä, joiden jälkeen tarvitaan osastolla fysioterapeutin apua. Fysioterapeutit tuovat tietoa lapsen kivuliaisuudesta lähinnä oman työnsä näkökulmasta.

” Aika tavallista on se, että tuota.. tuskan kaa yrittää siirtyä sängystä pyörätuoliin, niin sit saattaa olla että hän tulee sanomaan että tuota nii, vaikuttaa niin kipeälle, että se ei kyllä nyt tunnu järkevälle se siirto. ”

Ajantasaisen teoriatiedon oppiminen ja jatkuva itsensä kehittäminen nähtiin tärkeänä osana kivun arvioinnissa ja mittaamisessa onnistumista

”...ja sitten näillä kehitysvammasilla on hyvin paljon erityispiirteitä ravitsemuksessa, lääkityksessä, jo olemassaolevaa, plus sit siihen se kirurginen hoito tai trauma.. Niin ei niitä kerralla voi osatakaan. Et siihen tarvii koko ajan semmosta oppimista ja opettelua, ja työyhteisön tukkee.”

Haastattelun aikana korostui useita kertoja erityisesti perheen kanssa tehtävän yhteistyön tärkeys kivun arvioinnille, mittaamiselle ja koko kivunhoitotyölle. Perheeltä haastateltavat kokivat saavansa tärkeää tietoa, tukea ja ohjeita kehitysvammaisen lapsen hoitoon liittyen.

” Että kyllä ihan niinku, jos niinku ajatellaan hoitotilannetta että on semmonen, esimerkiks kehitysvammanen joka ei kommunikoi, ei oo niitä kuvia käytössä kotonakkaan eikä oo niitä sanallisia keinoja ja ollaan esimerkiks jo annettu lääkettä ja kokkeiltu kaikkee ja kysytty joka vaiheessa vanhemmilta ja että miten.. mutta tuota vielä enemmän se korostuu sit se vanhempi siinä, et joka voi olla se ratkaseva lenkki. Että meillei välttämättä kyllä niitä keinoja oo, kovin paljo kokkeiltu että kyllä se vanhempi on hyvä ja vanhempi on niinku.. jo että se on siinä mukana ihan asennonvaihto jos on semmonen kehitysvammanen joka tarvii kaikessa apua, niin ne pienet asiat auttaa siinä. Ja ihan semmosia että välttämätä myö voijaan lukkee heijjän levottomuus kivuks, vanhempi tulee lähelle ja pittää käestä niin se lapsi rauhottuu sillä ja nukkuu.”

Haastateltavien hoitajien mielestä kehitysvammaisen lapsen kivun arviointi ja mittaminen olivat osittain haastavaa, mutta toisaalta kehitysvammaisen lapsen kohdalla kivuliaisuuden aistimiseen ja mahdollisiin vaikeuksiin osaa varautuakin, kun tiedetään, että kyse ei ole ns. terveestä lapsesta.

”No.. ei se ehkä vaikeeta oo, siihen on ehkä enemmän vielä tuntosarvet niinku hereillä ja valmiina, ja että vaikka kipua hoidetaan kaikkien kohalta jo ennalta ja säännöllisesti, mutta niinku vielä enemmän herkistyt aistimaan sitä siinä hoitotyössä sitä lasta. Et se ei... haastavaa se on.. (Niin.) Ja voi olla, et taas kehitysvammanen lapsi, en tiä, mutta, että, voiko olla pidempi hoitojakso sitte osastolla en ossaa sannoo, mutta kummiskin että herkemmin sitä aistii.”

Kehitysvammaisen lapsen kivun arviointia ja mittaamista helpottaviksi tekijöiksi haastateltavat kokivat toimivan tiedonsiirron niin hoitajien ja perheen välillä kuin hoitohenkilökunnankin kesken. Raportoinnin ja kirjaamisen merkitys korostui haastateltavien keskustelussa. Esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen kivunilmaisukeinoja toivottiin kirjattavan ylös tai muutoin tiedotettavan hoitohenkilökunnan kesken.

”Niin, ja just ainaki se tiedonsaanti ja just se kirjaaminen että jos ne vanhemmat ei pysty täällä olemaan, niin niillä on joku paikka mistä tarkistaa tämän lapsen tai kyseisen lapsen kivunilmasukeinot.”

”Se mikä mulle tuli noin kaiken kaikkiaan mieleen, niin.. ois niin tärkeitä meidän sinne esitietoihin tai lapsen tietoihin aina kirjata niitä semmosia vinkkejä ja niitä hänen henkilökohtasia asioita ja mikä toimii ja mikä on sitten taas ihan huono juttu.”

Haastateltavien mielestä tietoa kehitysvammaisista yksikköön tulevista lapsista olisi hyvä saada etukäteen. Lapset kuitenkin yleensä tulevat yksikköön vasta leikkausta edellisena päivänä, jolloin tiedot päivitetään. Monien kehitysvammaisten lasten vanhemmat kuitenkin itse ottavat puhelimitse etukäteen yhteyttä osastolle kertoakseen lapsestaan ja kyselläkseen tarkemmin hoidosta. Yhteydenpito vanhempien kanssa nähtiin merkityksellisenä tiedonkulun väylänä.

”Ja vaikka ihan semmostakkii saattavat soittaa, että he ei oo sitte sai raalassa, että onko huomioitu, että tämä tarvitsee oman hoitajan.. Ihan itse huolehtiivat vanhemmat semmosesta etukätteen jos ei ite oo sairaalareissun aikana mukana. Tai että mitenkä tämä ja tämä asia siellä onnistuu, tai onko tämmöstä ruokaa teillä siellä kun heidän lapselle letkuttetaan tämmöstä ruokaa ja... Sit siitä voikin jo keskustelu lisääntyä niin, et saadaanki jo enemmän tietoo, että ruvetaan haastattamaan ja laiteetaan ne ylös sitten niin...”

6.2.2 Kehittämistarpeita

Tavoitteenamme oli selvittää lasten operatiivisen yksikön hoitohenkilökunnan mahdollisia kehittämistarpeita yksikössä tapahtuvaan kehitysvammaisen lapsen kivun arviointiin ja mittaamiseen liittyen. Kehitystarpeiksi ja aineistosta muodostuneiksi ylä-

luokiksi nousivat asiantuntijakoulutuksen saaminen, kokemuskoulutuksen saaminen sekä tiedon saatavuus.

Haastateltavilla hoitajilla ei ollut erityiskoulutusta kehitysvammaisten lasten kivun arvioinnista ja mittaamisesta. He eivät myöskään muistaneet saaneensa aiheesta koulutusta opiskelujensa aikana. Opiskeluissa oli käsitelty lähinnä terveen lapsen kivunhoitotyötä. Haastatellut hoitajat pitivätkin kivun laadukkaan arviointi- ja mittaustyön onnistumiselle tärkeänä asiantuntevan koulutuksen saamista.

” No varmaan just se, mistä alussakin puhuttiin siitä, että onko saatu koulutusta, niin tavallaan ihan se talo tai jonkun tahon antama koulutus, sisäinen koulutus, ois tosi hyvä. Toki työssä oppii, mutta niitä tiettyjä erityispiirteitä.”

Hoitajat toivoivat saavansa myös kehitysvammaisten lasten perheiden tarjoamaa kokemuskoulutusta. Hoitajat olivat kiinnostuneita saamaan lisätietoa erityisesti vanhempien odotuksista heidän lapsensa hoidosta.

”Ja sitte ihan niinkun tämmönen perheitten, perheiden tämmönen... mikskä sitä sanotaan, että ne ite käy kertomassa niissä koulutuksissa ne perheet, että mitä ne odottaa siltä hoidolta. Että koska se on myöskii semmonen tärkeä tieto. Että mehän niinku oletetaan jottain, mut perheellä varmaan muodostuu semmoset tietyt odotukset, mitä ne odottaa et miten heidän lasta hoidetaan tai heitä kohdellaan. Et ihan niinku sen konkreettisen teorian tiedon plus sit sen vanhempien kokemustiedon saaminen on mitä tarvitaan.”

Haastateltavien mielestä tietoa kehitysvammaisen lapsen kivun arvioinnista ja mittaamisesta pitäisi olla helpommin ja enemmän saatavilla. Tietoa voisi löytyä yksiköstä esimerkiksi opaslehtisen muodossa. Toisaalta osa koki kirjallisen materiaalin ”hukkuvan” helposti muun materiaalin joukkoon.

”Tai tietysti sekkii on henkilökohtanen, mutta ne kansiot ja paperit, niin tota, se voi kyllä olla että ne hukkuu ja ne vois jo unohtaa, et silleen se on tuolla kaikkien saatavilla.”

Toimivimmaksi tiedon lähteeksi koettiin yleisesti Kuopion yliopistollisen sairaalan sisäinen internetverkko, jossa tieto olisi myös muiden yksiköiden henkilökunnan saatavilla. Mikäli sisäisessä verkossa olisi tulevaisuudessa käytettävissä tiivis tietopaketti kehitysvammaisten lasten kivun arvioinnista ja mittaamisesta, hoitajat arvelivat, että tietoa tulisi käytettyä. Tietoa voisi kenties hyödyntää myös terveiden lasten kivun arvioinnissa ja mittaamisessa.

7 POHDINTA

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvata kehitysvammaisten lasten kivun arvioinnin ja mittaamisen toteutumista sairaan- ja lastenhoitajien näkökulmasta Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten operatiivisessa yksikössä. Tutkimuksemme tavoitteena oli, että yksikön hoitohenkilökunta voisi hyödyntää tutkimustuloksia yksikkönsä kokonaisvaltaisen kivunhoitotyön kehittämisessä sekä mahdollisten kehittämistarpeiden ja uusien näkökulmien löytämisessä.

7.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Lasten kivunhoitotyö on haasteellista, koska hoidettavien potilaiden ikä vaihtelee vastasyntyneistä nuoriin aikuisiin. Aivan pienet lapset eivät välttämättä pysty kommunikoimaan puheen avulla. Jos lapsen kehitys on lisäksi jäänyt jälkeen, voi kivusta ymmärrettävästi viestiminen olla vieläkin hankalampaa. Koska lasten sanavarasto ei ole vielä kovin laaja ja monet kipuun liittyvät kokemukset voivat olla hänelle vielä aivan uusia, ei lapsi välttämättä pysty kuvailemaan kipuun liittyviä tuntemuksiaan. Lisäksi etenkin vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt ovat usein iästä riippumatta puhekyvyttömiä. (Salanterä ym. 2006, 190-191; Foley & McCutcheon 2004, 196). Tutkimuksemme tulokset ovat yhteneviä aiempien tutkimusten kanssa. Haastateltavamme arvioivat kivun mittaamisen ja arvioinnin kehitysvammaiselta lapselta hankalammaksi kuin terveeltä lapselta. Erityisen haastavaksi koettiin se, ettei lapsella ja hoitajalla välttämättä ole yhteistä kommunikaatiokeinoa.

Tuloksistamme käy ilmi, että kivunhoitotyön haasteellisuutta kehitysvammaisilla lapsilla lisäävät heidän erilaiset erityistarpeensa: kehitysvammaisella lapsella voi olla esimerkiksi tervettä lasta enemmän erilaisia vammoja tai perussairauksia, jotka tuovat hoitojaksoon erilaisten lisähuomioiden tai -hoidon tarvetta. Ne voivat osaltaan vaikuttaa esimerkiksi kivun syntyyn tai sen lääkehoitoon.

Tutkimuksestamme käy ilmi, että kehitysvammaisilla lapsilla saattaa olla terveeseen lapseen verrattuna eroavaisuuksia kivun aistimisessa, esimerkiksi alentunut tai ylikorostunut kipuaisti. Kipujärjestelmän onkin todettu olevan yhteydessä motorisiin, sensorisiin ja autonomisiin järjestelmiin (Oberlander ym. 1999, 235). Kehitysvammaan liittyy usein myös neurologisia sairauksia, jotka voivat muuttaa kivun aistimista ja ilmaisua (Jänis ym. 2011, 209). Tutkimiemme hoitajien mukaan kehitysvammaisen

lapsen kohdalla voi olla myös vaikeaa erottaa onko kyse kivusta vai jostakin muusta kuten esimerkiksi levottomuudesta. Heidän mukaansa lapsen ympärillä tapahtuvista asioista johtuva käyttäytyminen voidaan tulkita kivuksi vaikka kyse ei olisikaan kivusta. Malviyan ym. (2001) tutkimuksessa tullaan samaan tulokseen: ilman objektiivista kivun arviointia kipua voidaan tulkita väärin tai aliarvioida, mikä saattaa johtaa puutteelliseen hoitoon ja näin heikentää potilaan elämänlaatua. Toisaalta myös ympärillä tapahtuvat asiat voivat aiheuttaa lapselle kipua, sillä esimerkiksi pelko voi lisätä lapsen kivun kokemista (Piiparinen & Rauhala 2004, 156).

Tuloksistamme käy ilmi, että kehitysvammaisen lapsen lääkehoitoon tulee kiinnittää erityistä tarkkuutta ja huomiota. Kehitysvammaiselle lapselle soveltuvat lääkkeineet, lääkevahvuudet ja annosmäärät voivat olla erilaisia kuin ns. terveellä lapsella. Haastateltavien mukaan tämä voi johtua esimerkiksi siitä, että kehitysvammaisen lapsen hengitystoiminnot, koko tai ikä ei vastaa suhteessa sitä annostusta, joka annettaisiin terveelle lapselle. Myöskin Kankkunen (2003, 43) toteaa, että lasten ja aikuisten lääkehoito on erilaista, koska lapset poikkeavat aikuisista niin anatomisesti kuin fysiologisesti. Haastattelemamme hoitajat mainitsivat myös, että kehitysvammaisilla lapsilla on usein käytössä operatiivisessa yksikössä annettavaan hoitoon liittymätöntä peruslääkitystä, jonka kanssa täytyy huomioida mahdolliset yhteisvaikutukset kipulääkkeitä käytettäessä.

Tutkimusyksikössämme kehitysvammaisen lapsen tullessa osastolle hoitoympäristö pyritään rakentamaan esimerkiksi valaistukseltaan ja äänimaailmaltaan mahdollisimman kodinomaiseksi ja sellaiseksi, jossa lapsen olisi hyvä olla. Lapselle yritetään järjestää enemmän tilaa tai suurempi potilashuone esimerkiksi apuvälineiden vaatiman tilan tai rauhallisen ympäristön takaamisen vuoksi. Myös Salanterä ym. (2006, 192) suosittelevat, että lasten hoitoympäristö suunniteltaisiin siten, että se olisi lapselle mahdollisimman miellyttävä eikä se aiheuttaisi hänelle ylimääräistä pelkoa tai stressiä. Hoitoympäristössä tulee kiinnittää huomiota luonnonvaloon, meluttomuuteen ja rauhallisuuteen. Lisäksi hoitoja tulee rytmittää, sillä lapsi tarvitsee pitkiä yhtäjaksoisia lepoaikoja. Myös omassa tutkimusyksikössämme koettiin tärkeänä, että turhia hoitoja ei tehtäisi ja toiminta olisi mahdollisimman tehokasta. Salanterän tavoin haastattelemamme hoitajat pitivät tärkeää myös sitä, että kotoa tuotaisiin lapselle sairaalaan jotakin tuttua luomaan turvallisuudentunnetta.

Haastateltavat kertoivat, että kehitysvammaisen lapsipotilaan hoitotoimenpiteisiin yritetään usein varata enemmän kuin yksi hoitaja. Kehitysvammaiselle lapselle yrite-

tään myös varata omahoitaja. Haastateltavat kokivat omahoitajan järjestymisen toimivan yksikössään hyvin ja heidän mielestään oli hyvä, että yksikössä pyritään järjestämään kehitysvammaisen lapsen hoitajaksolle mahdollisimman paljon samoja hoitajia. Olemme myös itse käytännön kokemusten perusteella huomanneet, että hoitajien vaihtuvuuden minimointi helpottaa potilaiden hoitamista. Omahoitajuus tuo usein etenkin lapsipotilaille turvallisuuden tunnetta.

Haastateltavat nimesivät ensisijaisiksi kivun arviointi- ja mittaamismenetelmiksi kivusta kysymisen sekä lapselta itseltään että hänen perheeltään tai muulta lapsen tuntevalta henkilöltä. Haastateltavien mielipiteet olivat yhteneviä Jäniksen (2009) tutkimustulosten kanssa. Toisaalta haastateltavamme kokivat, ettei kehitysvammaisen lapsi useinkaan pysty tai osaa viestittää kipuaan sanallisesti. Haastateltavat olivat aiempien tutkimusten (mm. Donovan 2002; Salanterä ym. 2006, 76-77; Jänis 2009) kanssa yhtä mieltä siitä, että mikäli lapsi ei kykene kommunikoimaan, voidaan kipua arvioida luotettavimmin hänen käyttäytymisensä ja ilmeidensä muutosten perusteella sekä muutosten syitä etsimällä.

Tutkimuksessamme haastateltavat kertoivat arvioivansa ja mittaavansa kehitysvammaisen lapsen kipua myös erilaisilla fysiologisilla ja analogisilla mittareilla. Kipua arvioitiin ja mitattiin muun muassa peruselintoimintoja seuraamalla eli esimerkiksi verenpainetta mittaamalla tai pulssia, hengitystä ja happisaturaatiota seuraten. Myös Halimaan (2001) tutkimuksessa keskoslasten kivusta hoitajat ilmoittavat arvioivansa kipua fysiologisten muutosten kuten lapsen ihon värin, verenpaineen, hengityksen sekä happi- ja hiilidioksidiarvojen perusteella. Analogisia välineiden, kuten esimerkiksi numeroiden avulla tapahtuvan kivun mittaamisen, käyttö oli vähäistä. Haastateltavien mukaan kehitysvammaiset lapset eivät usein pysty tulkitsemaan tällaisia mittareita luotettavasti. Samaan lopputulokseen ovat päätyneet myös esimerkiksi Salanterä ym. (2006, 193), joiden mukaan mittareiden käyttäminen voi lapsilla olla ongelmallista esimerkiksi sen vuoksi, että lapset voivat helposti sekoittaa kivun esimerkiksi pelon tai surun tunteeseen. Numeraalisia mittareita tai kipujanaa etenkin pienet lapset eivät useinkaan pysty ymmärtämään.

Useissa lähteissä (mm. Huttunen 2008; Pölkki 2002) todetaan, että vanhempien kanssa tapahtuva yhteistyö on merkityksellinen osa lapsipotilaan kivunhoitoa. Vanhempien osallistuminen kivun arviointiin lisää arvioinnin luotettavuutta, koska he tuntevat lapsensa ja esimerkiksi heidän käyttäytymisen muutoksensa parhaiten. Lapset myös viestivät kivusta yleensä mieluummin vanhemmilleen kuin hoitajalle. Vanhem-

pien osallistuminen kivunhoitoon on hyödyllistä niin lapselle kuin vanhemmille itselleenkin. Myös omassa tutkimuksessamme korostui useita kertoja perheen kanssa tehtävän yhteistyön tärkeys kivun arvioinnille, mittaamiselle ja koko kivunhoitotyölle. Perheeltä haastateltavat kokivat saavansa tärkeää tietoa, tukea ja ohjeita kehitysvammaisen lapsesta ja hänen kivunhoidostaan. Perhettä kuvailtiin tulkkina lapsen ja hoitohenkilökunnan välillä.

Joissakin tutkimuksissa (mm. Juurioksa & Korhonen 2010, 8) kipua on arvioitu ja mitattu luovasti esimerkiksi tulkitsemalla lapsen tekemiä piirustuksia tai hänen leikkiensä sisältöä. Tutkimuksessamme ei suoranaisesti mainittu tämänkaltaisia kivunhoitotyön menetelmiä vaikkakin haastateltavat kuvasivat mielikuvituksen käyttämisen ja luovan ajattelun olevan hyviä apuvälineitä kehitysvammaisen lapsen kipua arvioitaessa ja mitattaessa. Kehitysvammaisten lasten kivunhoitotyössä voi toki käyttää mielikuvitustaan esimerkiksi käyttämällä huumoria ja hassuttelua työvälineenä, kuten Salanterä (2006, 192) toteaa.

Haastattelemamme hoitajat nimesivät useita kivun arviointia ja mittaamista helpottavia sekä hankaloittavia tekijöitä. Hoitajien mielestä pidempi työkokemus oli eduksi kivun arviointi- ja mittaamistyössä erityisesti siinä mielessä, että kokemuksen myötä ajateltiin myös kehitysvammaisten lasten kohtaamisten lisääntyvän. Kehitysvammaisilla lapsilla voi olla taustalla useita aikaisempia käyntikertoja lasten operatiivisessa yksikössä, jolloin lapset voivat olla entuudestaan tuttuja osalle hoitajista. Myös esimerkiksi Halimaa (2001) ja Juurioksa & Korhonen (2010) tuovat tutkimuksissaan esille, että työkokemuksen karttumisen ja samalla tapahtuvan ammattitaidon kehittymisen ja useiden asiakkaiden kohtaamisen myötä kivun arviointi- ja mittaamistaidot kehittyvät.

Tutkimuksessamme kehitysvammaisen lapsen kivun arviointia ja mittaamista helpottaviksi tekijöiksi koettiin toimiva tiedonsiirto niin hoitajien ja perheen välillä kuin hoitohenkilökunnankin kesken. Huttunen (2008) toteaa lasten kivunhoitoon liittyvässä tutkimuksessaan, että lasten kivunhoidon kirjaamista ja arvioimista tulisi kehittää. Raportoinnin ja kirjaamisen merkitys korostui myös tutkimuksessamme haastateltavien keskustelussa.

Lapsen kivun tunnistaminen on tehokkaan kivunhoitotyön perusta. Puutteellinen kivun arviointi voi johtaa kivun hoitamatta jättämiseen. (Malviya & Merkel 2000, 408.) Kivun arviointia ja hoitoa hankaloittavia tekijöitä ovat hoitohenkilökunnan riittämättö-

mät tiedot kivunhoidosta sekä heikot kivun arvioinnin menetelmät (mm. Malviya ym. 2005; Simons & Roberson 2002). Haastattelemamme hoitajat olivat saaneet opinnoissaan tietoa terveen lapsen kivunhoitotyöstä, mutta he eivät muistaneet juuri saaneensa kehitysvammaisuuteen tai kehitysvammaisen lapsen kivun arviointiin tai mittaamiseen liittyvää koulutusta. He eivät myöskään olleet myöhemmin saaneet minkäänlaista erityiskoulutusta. Ajantasaisen teoriatiedon oppiminen ja jatkuva itsensä kehittäminen nähtiin tärkeänä osana kivun arvioinnissa ja mittaamisessa onnistumista. Haasteltavat toivoivat saavansa sekä asiantuntijakoulutusta että kehitysvammaisten lasten perheiden tarjoamaa kokemuskoulutusta. Myös useiden muiden tutkimusten tulokset osoittavat, että kivun arvioinnin ja mittaamisen sekä hoitamisen koulutusta tulisi kehittää ja yleensäkin tarjota enemmän. (Halimaa 2001; Pölkki 2002). Peruskoulutuksen tulisi antaa riittävät tiedot ja taidot kivunhoidosta ja näitä tietoja tulee laajentaa ja vahvistaa täydennyskoulutuksella (Haanpää & Pohjolainen 2004, 193).

7.2 Tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden arviointi

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus ja tutkijan eettiset ratkaisut kulkevat käsi kädessä. Uskottavuus perustuu siihen, että tutkijat noudattavat hyvää tieteellistä käytäntöä. Siihen kuuluu Suomen akatemian tutkimuseettisten ohjeiden (2008) mukaan muun muassa se, että tutkijat noudattavat rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tulosten arvioinnissa. Tutkijat soveltavat tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä toteuttavat tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta tutkimuksensa tuloksia julkaistessaan. Tutkijoiden tulee myös ottaa huomioon muiden tutkijoiden työ ja saavutuksen asianmukaisella tavalla niin, että he kunnioittavat näiden työtä ja antavat heidän saavutuksilleen niille kuuluvat arvot omassa tutkimuksessaan ja sen tuloksia julkaistessaan. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 132-133.) Käytännössä hyvän tieteellisen käytännön loukkauksia voisivat siis olla esimerkiksi muiden tutkijoiden osuuden vähättely julkaisuissamme, puutteellinen viittaaminen aikaisempiin tutkimustuloksiin tai käytettyjen menetelmien huolimaton ja siten harhaanjohtava raportointi tai tulosten puutteellinen kirjaaminen, tallentaminen tai säilyttäminen.

Haastatteluun osallistuminen oli sekä eettisyyden että luotettavuuden takaamiseksi vapaaehtoista eikä kenenkään vastaajan nimiä tai muita henkilötietoja käytetty tai paljastettu missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimuksen aineistoa käytettiin vain

tässä tutkimuksessa. Työstövaiheen jälkeen, kun haastatteluun liittyvää aineistoa ei enää tarvittu, se hävitettiin.

Aineiston keruun laadukkuutta tavoittelimme etukäteen sillä, että teimme hyvän haastattelurungon. Eduksi oli myös se, että mietimme ennalta, miten teemoja voidaan syventää, ja pohdimme vaihtoehtoisia lisäkysymysten muotoja, sillä teemahaastattelu ei ole vain pääteemojen esittämistä, vaikka toisaalta kaikkiin lisäkysymyksiin ei voidakaan ennalta varautua. Haastatteluja tehdessämme meidän tuli tutkijoina varmistua siitä, että tutkittavien vastauksista tekemämme tulkinnat todella ovat uskottavia ja heijastavat tutkittavien ajatusmaailmaa. Haastatteluaineiston käsittelyn laadukkuutta ja luotettavuutta lisäsimme varmistamalla tallennuslaitteiston toimivuuden sekä purkamalla aineistot niin nopeasti haastattelutilanteen jälkeen kuin mahdollista. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 184-189.)

Suunnittelimme alunperin pitävämme kaksi erillistä ryhmähaastattelua, joissa olisimme vuoronperään toimineet toinen haastattelijan ja toinen havainnoijan roolissa. Päätimme kuitenkin tehdä haastattelun yhdessä, jotta pystyisimme tarvittaessa tarkentamaan ja täydentämään toistemme kysymyksiä. Näin toimiminen osaltaan varmisti aineiston kattavuutta, sillä jos olisimme pitäneet haastatteluja yksin olisi tärkeitä lisäkysymyksiä ja näkökulmia voinut jäädä huomioimatta.

Sarajärven ja Tuomen (2009, 132) mukaan tutkimuksen luotettavuutta ja uskottavuutta voidaan lisätä antamalla ulkopuolisen henkilön tarkastaa tutkimusprosessin toteutumista ja arvioida tutkimuksen tuotokset (aineiston, löydökset, tulkinnat ym.) Tutkimuksen luotettavuutta lisätäksemme pyysimme palautetta haastattelukysymyksistämme ennen haastattelutilanteita muun muassa ohjaavalta opettajaltamme.

Tutkimuksemme luotettavuutta parantaaksemme haastatteluihin osallistuvat sairaanhoitajat valitsi lasten operatiivisen yksikön osastonhoitaja, jottei tutkimukseen valikoituisi vain tutkimuksemme aiheesta tai muuten tutkimukseen osallistumisesta erityisen kiinnostuneita hoitajia. Kuitenkin tulosten luotettavuuteen saattoi vaikuttaa se, että kaikki tutkimukseen osallistuvat hoitajat ovat samassa työpaikassa. Toisaalta taas haastateltavien välinen valtahierarkia ja ryhmädynamiikka saattoivat vaikuttaa siihen, kuka puhuu ryhmässä ja mitä sanotaan (Hirsjärvi & Hurme 2011, 63). Tällaisen tilanteen sattuessa olisimme voineet kuitenkin helpottaa tilannetta pyytämällä kommentteja hiljaisemmilta ryhmän jäseniltä.

Olisi ollut mahdollista, että osallistujia tutkimukseen ei olisi ollut tarpeeksi, jolloin olisimme joutuneet miettimään toteutusta uudestaan ja ottamaan mahdollisesti tutkittavia esimerkiksi toiselta osastolta, jolloin tutkimuksen tulos todennäköisesti olisi hie-man muuttunut. Haastatteluun osallistuminen oli luonnollisesti silti vapaaehtoista. Haastattelun onnistumisen kannalta oli olennaista, että haastateltavat vastaisivat tutkimukseen totuudenmukaisesti pelkäämättä tietojensa joutuvaan johonkin muuhun käyttöön. Kerroimme haastateltaville, ettei heidän henkilötietojaan käytetä tai paljasteta missään tutkimuksen vaiheessa, ja haastatteluaineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Mahdollisia riskitekijöitä tutkimuksemme onnistumisen sekä luotettavuuden kannalta olisivat voineet olla esimerkiksi erilaiset ongelmat haastatteluiden onnistumisessa. Haastattelu saattaa epäonnistua esimerkiksi haastateltavan hankaluudesta tai motivaation puutteen, kysymystekniikan virheiden, haastatteluympäristön puutteiden tai tutkijan oman väsymyksen tai tilapäiseen motivaation puutteen vuoksi. Hirsjärven ja Hurmeen (2011, 124-127) mukaan Dahlström (1957) on koonnut erilaisia syitä, joiden vuoksi kokematon haastattelija voi saada haastattelun epäonnistumaan. Hänen mukaansa aloitteleva haastattelija saattaa esimerkiksi yrittää tehdä vaikutuksen haastateltavaan tai jännittämisestä johtuen keskittyä liikaa kysymysten esittämiseen sen sijaan että kuuntelisi tarkkaavaisesti haastateltavien vastauksia.

Omassa toiminnassamme pyrimme minimoimaan luotettavuuteen vaikuttavia riskitekijöitä esimerkiksi toimimalla haastatteluita pitäessämme mahdollisimman paljon havainnoijan roolissa. Vaikka johdimme ja autoimme keskustelua tiettyjen ennalta sovitujen teemojen pohjalta, niin annoimme haastateltavien kuitenkin keskustella varsin vapaamuotoisesti ja rennosti. Pyrimme huomioimaan jokaisen haastateltavan esittämällä tarvittaessa aktivoivia lisäkysymyksiä tai muuttamalla kysymystekniikkaamme. Raportoimme tutkimuksemme tuloksista yksityiskohtaisesti ja asiallisesti. Pohdimme kehitysvammaisen lapsen kivun arviointia sekä sairaan- ja lastenhoitajien että kehitysvammaisen lapsen ja heidän perheidensä näkökulmasta, jolloin tutkimuksemme luotettavuus lisääntyi.

Ongelmia olisi saattanut aiheuttaa aikataulujen yhteensopimattomuus kaikkien kolmen osapuolen välillä. Tämä olisi voinut viivästyttää aikatauluamme. Tutkimusluvan saamisen Kuopion yliopistollisesta sairaalasta ei ollut vaikeata, koska aiheemme on peräisin sairaalan sisältä. Tarvitsimme lisäksi vielä erikseen suostumukset Kuopion

yliopistollisen sairaalan henkilöstöpäälliköltä, lasten operatiivisen tulosyksikön ylihoitajalta sekä haastateltavilta sairaanhoitajilta itseltään.

7.3 Oman oppimisen arviointi

Työmme eteni Savonia–ammattikorkeakoulun opinnäytetyöprosessikuvauksen mukaisesti. Aloitimme opinnäytetyön työstämisen syksyllä 2010 valitsemalla aiheemme. Jo heti opinnäytetyön aloitusvaiheessa huomasimme, ettei aiheestamme ollut juurikaan aiempaa tutkittua tietoa etenäkään suomalaisessa hoitotieteessä, joten aiheesta tarvittiin lisää tietoa. Tutkitun tiedon vähäisen määrän vuoksi jouduimme käyttämään hyväksemme aiheeseemme mahdollisimman läheisesti liittyvää materiaalia kuten yleisesti lasten kipuun liittyviä tutkimuksia ja kirjallisuutta. Lähdekirjallisuudessa ja löytämissämme tutkimuksissa esiintyi useita yhtäläisyyksiä omien tutkimustulostemme kanssa.

Aihekuvauksen kirjoittamisen ja hyväksymisen jälkeen tapasimme yhteyshenkilömme Kuopion yliopistollisessa sairaalassa ja tiedusteltuamme heidän toiveitaan tutkimuksen suhteen aloimme suunnitella aineistonhankintavaihetta. Teimme tutkimussuunnitelman, jonka annoimme myös lasten operatiivisen yksikön käyttöön tutustuttavaksi. Suunnitelmaseminaarin pidettyämme toteutimme ryhmähaastattelun lasten operatiivisessa yksikössä keväällä 2012. Käytyämme aineiston läpi kirjoitimme raportin. Opinnäytetyömme ohjaajana toimi Savonia–ammattikorkeakoulun yliopettaja Pirkko Jokinen, jolta saimme ohjausta aina tarvittaessa.

Sairaanhoitajan opetussuunnitelmassa (Savonia–ammattikorkeakoulu, 2010) edellytetään ammattikorkeakoulun terveysalalta valmistuvien osaamisvaatimuksiksi muun muassa eettistä osaamista, kriittistä ajattelua, ihmissuhde- ja yhteistyötaitojen hallintaa. Toiminnan tulee perustua tutkittuun tietoon ja näyttöön. Pelttarin (1997) mukaan sairaanhoitajien ammattitaitovaatimuksiin kuuluvat edellä mainittujen taitojen ohella esimerkiksi vastuullisuus, vuorovaikutustaidot sekä tiedonhankintavalmiudet. Tutkimusprosessin aikana koimme, että erityisesti tiedonhaun osaamisemme ja viestintä- ja yhteistyötaitomme kehittyivät. Tiedonhaun osaamisemme kehittyi käyttämällä eri tietokantoja lähdemateriaalin etsimisessä. Suullisen viestinnän osaamisemme kehittyi haastattelua pitäessämme ja kirjallisen viestinnän taidot harjaantuivat erityisesti opinnäytetyön raporttia tehdessämme.

Tutkimusprosessin aikana saimme paljon uutta tietoa kehitysvammaisuudesta sekä kehitysvammaisen lapsen kivunhoitotyöstä. Opimme ymmärtämään lasten kivunhoidon sekä erityisesti kehitysvammaisen lapsen kivunhoidon erityispiirteitä. Saimme myös käsityksen tyypillisistä kivunhoitotyön ongelmatilanteista, joita kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä esiintyy. Kivunhoitotyö on keskeinen osa lasten hoitotyötä, jonka parissa tulemme tulevaisuudessa luultavasti työskentelemään. Tutkimuksen tehtyämme koemme, että meillä on hyvät valmiudet arvioida ja mitata niin terveiden kuin kehitysvammaistenkin lasten kipua, sekä toteuttaa lasten kokonaisvaltaista kivunhoitotyötä.

7.4 Johtopäätökset, tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten operatiivisessa yksikössä erityisesti perheen antama tuki koettiin merkittävänä tekijänä kehitysvammaisen lapsen kivun arviointi- ja mittaamistyön onnistumiselle. Kehitysvammaisen lapsen kohdalla kivun arviointia ja mittaamista helpottavat toimiva tiedonsiirto niin hoitajien kesken, kuin perheen ja hoitajankin välillä. Raportointi ja kirjaaminen koettiin tärkeänä osana toimivaa tiedonsiirtoa.

Haastateltavien kanssa käytyjen keskusteluiden perusteella merkittäväksi puutteeksi kehitysvammaisen lapsen kivun arvioinnissa ja mittaamisessa nousee koulutuksen vähäisyys, sillä haastateltavat muistelivat, ettei heillä peruskoulutuksessa eikä sen jälkeenkään ole ollut kehitysvammaisten lasten kivun kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön liittyvää koulutusta. Myös useiden muiden tutkimusten (mm. Malviya & Merkel 2000; Halimaa 2001; Pölkki 2002; Simons & Roberson 2002; Haanpää & Pohjolainen 2004; Malviya ym. 2005) perusteella voidaan sanoa, että koulutusta kehitysvammaisen lapsen kivunhoitotyöstä sekä yleisesti kehitysvammaisuudesta tarvittaisiin lisää. Peruskoulutuksen tulisi tarjota riittävät tiedot kivunhoidosta ja näitä tietoja tulisi vahvistaa täydennyskoulutuksella.

Tutkimussuunnitelman ja valmiin työemme lisäksi opinnäytetyömme tuotoksena syntyy mahdollisesti myös selvitys tutkimuksen pääkohdista Kuopion yliopistollisen sairaalan moodle-verkkoon. Näin sekä lasten operatiivisen yksikön hoitohenkilökunta että muut aiheesta kiinnostuneet Kuopion yliopistollisen sairaalan hoitohenkilökuntaan kuuluvat voivat hyödyntää tutkimustuloksia kokonaisvaltaisen kivunhoitotyön kehittämisessä sekä mahdollisten kehittämistarpeiden ja uusien näkökulmien löytämisessä. Tutki-

muksen tuloksia voidaan hyödyntää myös muussa käytännön hoito- ja tutkimustyössä ja yleisesti kehitysvammaisten lasten kivunhoitotyön kehittämisessä.

Esitettyämme opinnäytetyömme, jätämme valmiin opinnäytetyön lasten operatiivisen yksikön käyttöön sellaisenaan sekä tallennamme työmme Theseus-tietokantaan. Mahdollinen jatkotutkimusaihe voisi olla esimerkiksi jonkinlaisen kirjallisen oppaan tuottaminen.

Tutkimuksemme tulosten perusteella voimme antaa Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten operatiiviselle yksikölle joitakin suosituksia. Erityisesti koulutusta tulisi kehittää ja lisätä. Sekä asiantuntijoiden antamaa koulutusta että kehitysvammaisten lasten perheiden antamaa kokemuskoulutusta tulisi tarjota Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten operatiivisen yksikön hoitohenkilökunnalle.

LÄHTEET

Aaltonen, S. & Arvio, M. 2011. *Kehitysvammainen potilaana*. Keuruu: Duodecim.

Breau, L., Camfield, C., McGrath, P. & Finley, G. 2003. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Archive of Pediatric & Adolescent Medicine* 157 (12), 1219-1226.

Donovan, J. 2002. *Learning disability nurses' experiences of being with clients who may be in pain*. Iso-Britannia: Thames Valley University.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 8.painos. Tampere: Vastapaino.

Farley, F., Lauer, A., Malviya, S., Merkel, S., Munro, H., Tait, A. & Voepel-Lewis, T. 2001. Pain management in children with and without cognitive impairment following spine fusion surgery. *Pediatric Anesthesia* 11, 453-458.

Foley, D. & McCutcheon, H. 2004. Detecting pain in people with an intellectual disability. *Accident and emergency nursing* 12 (4), 196-200.

Haanpää, M. & Pohjolainen, T. 2004. Mitä hoitoa kipupotilas saa Suomessa – onko varaa parempaan? *Duodecim* 120 (2), 191-193.

Hagelberg, N., Kauppila, M., Närhi, M. & Salanterä, S. 2006. *Kivun hoitotyö*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Halimaa, S-L. 2001. *Hoidetaanko keskoslapsen kipua? Tutkimus hoitajien valmiuksista arvioida ja hoitaa keskoslapsen kipua*. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. *Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. *Tutki ja kirjoita*. 10., osin uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Huttunen, S. 2008. *Lapsen kivunhoito sairaanhoitajien näkökulmasta*. Opinnäytetyö. Lahden ammattikorkeakoulu.

Juurioksa, S-M. & Korhonen, T. 2010. *Sairaanhoitajien näkemyksiä lapsen kivun mitaamisesta ja arvioinnista*. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu.

Jänis, P. 2009. *Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointi ja hoito*. Pro gradu –tutkielma. Kuopion yliopisto, Hoitotieteen laitos.

Jänis, P., Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2011. Hoitotyöntekijöiden kuvaus puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kivun hoidosta. *Hoitotiede* 23 (3), 208-217.

Kankkunen, P. 2003. Vanhempien käsitykset lasten leikkauskivusta ja kipulääkkeiden käytöstä. *Tutkiva hoitotyö* 1 (3), 23-28.

Kankkunen, P., Pietilä, A-M. & Vehviläinen-Julkunen K. 2005. Lasten leikkauskivun arviointi. Vanhemmille kehitetty lasten kipumittari kotikäyttöä varten. *Sairaanhoitaja* 78 (3), 24-27.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: WSOYpro OY.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. *Kehitysvammaisuus*. Helsinki: WSOY.

Korpela, R. & Maunuksela, E-L. 2009. Lasten kivun hoito ja tutkimus Suomessa ennen ja nyt. *Kipuviesti* 2/2009, 10-11.

Kuopion yliopistollinen sairaala. *Lasten ja nuorten operatiivinen osasto* [verkkajulkaisu]. [viitattu 16.10.2012.] Saatavissa: <http://www.psshp.fi/index.asp?tz=-3>

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11(1), 3-12.

Malviya S. & Merkel, S. 2000. Pediatric Pain, Tools and Assessment. *Journal of Perianesthesia Nursing* 15 (6), 408-414.

Malviya, S., Merkel, S., Tait, A. & Voepel-Lewis, T. 2005. Difficult pain assessment and lack of clinician knowledge are ongoing barriers to effective pain management in children with cognitive impairment. *Acute Pain* 7 (1), 27-32.

Oberlander, T., O'Donnell, M. & Montgomery, C. 1999. Pain in children with significant neurological impairment. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 20 (4), 235-243.

Patja, K. 2001. *Life expectancy and mortality in intellectual disability*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Pelttari, P. 1997. *Sairaanhoitajan työn nykyiset ja tulevaisuuden kvalifikaatiovaatimukset*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Jyväskylä: Gummerus.

Pietilä, A-M., Pölkki, T. & Vehviläinen-Julkunen K. 2003. Kirurgisten lapsipotilaiden pelkoja sairaalassa. *Sairaanhoitaja* 76 (10), 18-21.

Piiparinen, S. & Rauhala, S. Kivunhoito. Teoksessa Koistinen, P. (toim.), Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Jyväskylä: Gummerus. 156-159.

Pölkki, T. 2002. *Postoperative pain management in hospitalized children - focus on nonpharmacological pain relieving methods from the viewpoint of nurses, parents and children*. 1. painos. Väitöskirja. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.

Rajaniemi, M. & Seppälä, H. 2011. Vernerinet, kehitysvamma-alan verkkopalvelu *Mitä kehitysvammaisuus on?* [verkkojulkaisu]. Kehitysvammaliitto [viitattu 09.10.2011.] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2009. *Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV, Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja* [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [viitattu 10.10.2011.] Saatavissa: http://www.fsd.uta.fi/fi/julkaisut/motv_pdf/KvaliMOTV.pdf

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Gummerus.

Savonia-ammattikorkeakoulu. 2010. *Sairaanhoidaja (AMK) opetussuunnitelma* [verkojulkaisu]. Kuopio: Terveysala Kuopio [viitattu 12.12.2012]. Saatavissa: http://portal.savonia.fi/pdf/sosiaali_ ja_ terveys/opsit/th10s.pdf

Seppälä, H. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) 2010. *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsinki: Hakapaino. 180-183.

Simons, J. & Roberson, E. 2002. Poor communication and knowledge deficits: obstacles to effective management of children's postoperative pain. *Journal of Advanced Nursing* 40 (1), 78-86.

Stallard, P., Williams, L., Lenton, S. & Velleman, R. 2001. Pain in cognitively impaired, non-communicating children. *Archives of Disease in Childhood* 85 (6), 460-462.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2008. Suomen akatemian tutkimuseettiset ohjeet. Teoksessa Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi. 132-133.

Liite 1. Teemahaastattelun runko

Aihe: Kehitysvammaisen lapsen kivun arviointi ja mittaaminen Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten operatiivisessa yksikössä

1. Taustatekijät

- Miten kuvailisit työtäsi ja työyksikköäsi?
- Kuinka paljon kohtaat työssäsi kehitysvammaisia lapsia?
- Millaista koulutusta tai ohjausta olet saanut kehitysvammaisen lapsen kivun kokonaisvaltaisesta hoitotyöstä?
- Miten itse pidät yllä osaamistasi ja tietämystäsi kehitysvammaisen lapsen kivun arvioinnista ja mittaamisesta?
- Koetko, että sinulla on valmiuksia tunnistaa ja hoitaa kehitysvammaisen lapsen kipua?

2. Kehitysvammaisen lapsen kivun arviointi

- Millä tavoin tunnistat kivun kehitysvammaisella lapsella?
 - o Muutokset lapsen käyttäytymisessä ja toiminnassa
 - o Suorat kysymykset
 - o Lapsen oma arvio
 - o Vanhempien tai muiden lapsen tuntevien henkilöiden arvio
- Minkälaisia muita keinoja ja apuvälineitä käytät kivun arvioimiseen?

3. Kehitysvammaisen lapsen kivun mittaaminen

- Miten kehitysvammaisen lapsen kipua mitataan työyksikössä?
 - o Fysiologiset mittarit
 - o Analogiset mittarit
- Minkälaisia muita keinoja ja apuvälineitä käytät kivun mittaamiseen?
- Miten arvioit kivun lievittymistä ja kivunhoidon vaikuttavuutta?

4. Muita tekijöitä

- Hyödynnätkö kivun arviointi- ja mittaamistyössäsi moniammatillista osaamista (esim. kipuhoitaja)?
- Miten kivun arviointi ja mittaaminen mielestäsi eroavat kehitysvammaisen lapsen ja terveen lapsen kohdalla?
- Miten huomioit kehitysvammaisen lapsen yksilöllisyyttä ja erityispiirteitä?
- Huomioitko kipua arvioidessasi ja mitatessasi lapsen perhettä? Miten?

- Miten kehitysvammaisen lapsen kivun arviointi ja mittaaminen mielestäsi toteutuvat yksikössänne? Olisiko niissä mielestäsi kehitettävää? Miten niitä mielestäsi voisi kehittää?

Liite 2. Aineiston analysointiin liittyvä luokittelu.

Yhdistävät luokat	Pääluokat	Yläluokat
<p>Kehitysvammaisen lapsen kivun arviointi ja mittaaminen</p> <p>Kehitysvammaisen lapsen kivunhoitotyön kehittäminen</p>	<p>Kehitysvammaisen lapsen kivunhoitotyön erityispiirteet</p>	<p>Perussairauksien merkitys</p> <p>Lääkehoidon erityispiirteet</p> <p>Hoitoympäristön huomiointi</p> <p>Hoitajien vaihtuvuuden minimointi</p> <p>Kivun aistiminen</p> <p>Kommunikaatiokeinot</p> <p>Perhekeskeisyys</p> <p>Luovuus</p>
	<p>Kivun arviointi</p>	<p>Kivun tunnistaminen</p> <p>Kysyminen lapselta ja perheeltä</p> <p>Peruselintoimintojen seuranta</p>
	<p>Kivun mittaaminen</p>	<p>Fysiologiset mittarit</p> <p>Analogiset mittarit</p> <p>Kysyminen lapselta ja perheeltä</p>

Kivun arviointiin ja mittaamiseen vaikuttavia tekijöitä

Potilasryhmät

Hoitajan aiempi kokemus hoidettavasta lapsesta

Työkokemus

Moniammatillisuus

Ajantasainen teoriatieto

Yhteistyö perheen kanssa

Omat kokemukset ja asenteet

Toimiva tiedonsiirto

Kehittämistarpeita

Asiantuntijakoulutus

Kokemuskoulutus

Tiedon saatavuus

