

## **”Oman elämänsä sankari”**

Esitietolomake kehitysvammaisille potilaille sisätautiosastolla

Merja Särkelä  
Tytti Sakaranaho  
Opinnäytetyö  
Syksy 2011  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysalan oppilaitos, Hoitotyön koulutusohjelma

---

Tekijät: Merja Särkelä & Tytti Sakaranaho  
Opinnäytetyön nimi: ”Oman elämänsä sankari”, Esitietolomake kehitysvammaisille potilaille sisätautiosastolla  
Työn ohjaajat: Nina Männistö & Liisa Karhumaa  
Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: 11/2011  
Sivumäärä: 53+8

---

Ikääntymisen ja laitoshuollon vähentymisen vuoksi kehitysvammaiset henkilöt käyttävät yhä enemmän julkisen terveydenhuollon palveluita. Kehitysvammaisen potilaan erityistarpeisiin vastaaminen koetaan terveydenhuollossa haastavana tiedon, taidon ja ajan puutteen vuoksi. Kehitysvammaisuus on yksi henkilön ominaisuuksista. Hänellä on oikeus saada hyvää, laadukasta ja yksilöllistä terveydenhuoltoa, mikä tulee ottaa huomioon hoitotyössä.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tehdä esitietolomake Oulun yliopistollisen sairaalan sisätautiosastojen sairaanhoitajille kehitysvammaisen potilaan kohtaamisen tueksi. Esitietolomake auttaa hoitajia ymmärtämään kehitysvammaisen potilaan erityispiirteitä ja tulkitsemaan oikein hänen voinnissaan ja käytöksessään tapahtuvia muutoksia. Toiminnallisena tavoitteena on, että esitietolomake parantaa hoitajan ja kehitysvammaisen potilaan välistä vuorovaikutusta ja takaa kehitysvammaiselle potilaalle yksilöllisen hoidon.

Esitietolomakkeen asiasisältö perustuu Oulun yliopistollisen sairaalan sisätautien vuodeosastoilla ja Tahkokankaan palvelukeskuksessa pidettyihin teema-haastatteluihin. Haastattelujen tarkoituksena oli selvittää, mitä hoitajat toivoisivat tietävänsä kehitysvammaisesta potilaasta hänen tullessa osastolle. Esitietolomakkeen ulkoasussa ja sisällössä on otettu huomioon kehitysvammaisen potilaan yksilöllisyys ja erityistarpeet. Esitietolomakkeen sisältö kirjoitettiin ”minä” -muodossa, aihealueet numeroitiin ja laatikoitiin ja kysymykset kirjoitettiin selkokielellä. Esitietolomake suunniteltiin siten, että sen täyttää kehitysvammaisen potilas yhdessä omaisen tai saattajan kanssa. Esitietolomake sijoitetaan Oulun yliopistollisen sairaalan intranettiin, josta se on käytettävissä koko Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella.

Asiasanat: kehitysvammainen, erityispiirre, terveydenhuolto, vuorovaikutus, esitietolomake

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of Nursing

---

Authors: Merja Särkelä & Tytti Sakaranaho

Title of thesis: Preliminary Information Form for Mentally Handicapped Patients in Internal Medicine Wards

Supervisors: Nina Männistö & Liisa Karhumaa

Term and year when the thesis was submitted: 11/2011

Number of pages: 53+8

---

Because of the aging of the population and decrease of institutionalised care mentally handicapped patients use more public health care services. Lack of time and knowledge makes it difficult to meet the needs of the handicapped patients in health care services. They have a right to get good, high quality and individual health care which should be taken into consideration in nursing.

The purpose of this bachelor's thesis was to make a preliminary information form for handicapped patients in the internal medicine wards of Oulu University Hospital. The purpose of the preliminary information form was to help the nurses to confront the mentally handicapped patients, to understand their special features and interpret the changes in their condition and behavior correctly. The long term practical aim was to improve the interaction between nurses and mentally handicapped patients and to guarantee their individual care.

The content of this preliminary information form is based on the theme interviews performed in the internal medicine wards of Oulu University Hospital and in Tahkokangas Institution. The purpose of the interviews was to find out what the nurses wanted to know about a handicapped patient before they arrived at the ward.

The handicapped patient's individuality and special features were taken into account in the lay out and contents of the preliminary information forms. The patient can fill in the preliminary information form with the help of a relative or an escort. The preliminary information form will be published in the Intranet of Oulu University Hospitals, and so it can be found all around the Northern Ostrobothnian Hospital District.

Keywords: handicapped, special feature, health care, interaction, preliminary information form

# SISÄLTÖ

## TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

1	JOHDANTO .....	4
2	PROJEKTIN SUUNNITTELEMINEN .....	6
2.1	Projektiorganisaatio .....	6
2.2	Projektin vaiheet .....	8
3	KEHITYSVAMMAINEN POTILAANA SISÄTAUTIOSASTOLLA .....	10
3.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä .....	10
3.2	Yleisimpiä kehitysvammaisuutta aiheuttavia tekijöitä .....	11
3.3	Kehitysvammaisen potilaan erityispiirteitä .....	13
3.3.1	Liitännäissairaudet ja -vammat .....	13
3.3.2	Toimintakyky ja selviytyminen arjen ympäristöissä .....	16
3.4	Kehitysvammaisen potilaan hoitotyö .....	18
3.4.1	Hoitajan ja kehitysvammaisen potilaan välinen vuorovaikutus .....	18
3.4.2	Hoitotyön haasteita .....	20
3.5	Esitietolomake hoidon suunnittelun ja vuorovaikutuksen apuvälineenä .....	21
4	ESITIELOMAKKEEN LAADINTA .....	23
4.1	Esitietolomakkeen ideointi .....	23
4.2	Haastattelut esitietolomakkeen sisältöä varten .....	25
4.2.1	Suunnittelu ja toteutus .....	26
4.2.2	Haastattelujen tulokset .....	28
4.3	Esitietolomakkeen sisällön rakentaminen .....	32
4.4	Esitietolomakkeen viimeistely .....	36
5	PROJEKTIN ARVIOINTI .....	38
5.1	Esitietolomakkeen arviointi .....	38
5.2	Projektityöskentelyn arviointi .....	41
6	POHDINTA .....	44
	LÄHTEET .....	47
	LIITTEET .....	53

# 1 JOHDANTO

Suomessa elää noin 40 000 kehitysvammaista (Seppälä & Rajaniemi 2011). Hoitomenetelmien ja lääketieteen kehittymisen myötä kehitysvammaisten henkilöiden eliniänodote on huomattavasti noussut suomalaisen väestön ennusteen mukaisesti (Numminen & Vesala 2011). Kehitysvammaisen henkilö asioi keskimääräistä useammin terveydenhuollon ammattilaisen vastaanotolla (Lainio 2007, 38). Usein jo neuvolaiästä alkaen heidän kasvuaan ja kehitystään seurataan muita lapsia tarkemmin. (Arvio & Aaltonen 2011, 106.)

Kehitysvammaiset kokevat, etteivät usein saa terveydenhuollon hoitohenkilökunnalta hyvää kohtelua. Hoitoon tullessa käy usein niin, että kehitysvammaisen ei saa itse kertoa omasta sairaudestaan. Varsinkin silloin, kun mukana on ollut saattaja, hoitajat ovat puhuneet enemmän hänelle kuin itse potilaalle. Tämänkaltainen huomioimattomuus on aiheuttanut mielipahaa ja itsetunnon heikkenemistä ja koettu jopa ihmisarvoa alentavana. (Grönstrand 2009 a, 25.)

Kehitysvammaisten henkilöiden ohjaajien mukaan kehitysvammaisen asiakkaan erityistarpeisiin vastaaminen on terveydenhuollossa haastavaa. Vaativampiin erityistarpeisiin ei ole mahdollisuutta vastata henkilökunnan vähyyden, ajan, tiedon ja taidon puutteen vuoksi. Kehitysvammaisen potilaan hoitaminen vaatiikin hoitajilta taitoa ja tietoa huomioida potilaan kehitysvammaisuuden tuomat erityistarpeet (Björnström & Lipponen & Tähtinen 2009, 17–19). Hoitajille tuottaa ongelmia mm. kehitysvammaisille tärkeä kehonkielen tulkinta sekä viestiminen ilmeiden ja eleiden avulla. Vuorovaikutus koetaan sitä hankalampana, mitä vaikeammin kehitysvammaisesta on kyse. (Lainio 2007, 38–39.)

Toimiva kommunikaatio ja tiedonsaanti ovat hoitotyön keskeisimpiä asioita. Oireyhtymän takia kehitysvammaisilla on käytöspiirteitä, joiden muutoksia terveydenhuollon ammattihenkilön on hankala hahmottaa ilman riittävää perehtymistä. (Arvio & Aaltonen 2011, 106.) Potilasta hoidettaessa on tärkeää ottaa huomioon sairauden lisäksi myös potilaalle luonteenomainen käyttäytyminen ja siinä ilmevät muutokset. Riittävä tiedonsaanti helpottaa potilaan kohtaamista ja tekee

hoidosta sekä varmempaa että turvallisempaa. (Ahonen 2006, 91–92.) Terveydenhuollon henkilökunnassa suurin osa toivoisi saavansa riittävästi tietoa kehitysvammaisesta potilaasta hänen tullessa osastolle (Vuori 2005, 32).

Sairaanhoitajakoulutuksemme aikana ei ole juuri ollut kehitysvammaisuutta käsitteleviä opintoja. Sairaanhoitajan työssä tulemme kuitenkin kohtaamaan kehitysvammaisia potilaita. Halusimme valita omien kiinnostuksiemme pohjalta aiheen, jossa yhdistyisi kehitysvammaisuus ja sisätauti- kirurginen hoitotyö. Ehdotimme aihetta Oulun yliopistolliseen sairaalaan (OYS), ja sisätautiosastojen ylihoitajien kokouksessa kiinnostuttiin aiheesta. Selvisi, että kehitysvammaiselle potilaalle suunnatulle esitietolomakkeelle on eniten tarvetta.

Projektin **tulostavoitteena** oli suunnitella ja valmistaa esitietolomake, jonka avulla hoitajat saavat tietoa osastolle tulevasta kehitysvammaisesta potilaasta. Esitietolomakkeen avulla kehitysvammaisen potilas pystyy yhdessä omaisen kanssa kuvaamaan hoitajille yksilölliset tarpeensa, tapansa ja toivomuksensa.

**Toiminnallisena tavoitteena** on, että esitietolomake auttaa OYS:n sisätautiosastojen hoitajia luomaan luottamuksellisen, asiakaslähtöisen ja turvallisen hoitosuhteen kehitysvammaiseen potilaaseen. Tavoitteena on, että esitietolomake parantaa hoitajan ja kehitysvammaisen potilaan välistä vuorovaikutusta ja takaa kehitysvammaiselle potilaalle yksilöllisen hoidon. Esitietolomake tulee kaikkien OYS:n medisiiniseen tulosalueeseen kuuluvien osastojen ja polikliniikoiden käyttöön. Lomakkeen liittäminen OYS:n intranettiin mahdollistaa lomakkeen käytön myös koko Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä (PPSHP).

**Oppimistavoitteenamme** oli saada ja syventää tietoa kehitysvammaisuudesta sekä sisätautihoitotyöstä, jotta pystymme tulevassa ammatissamme ottamaan huomioon kehitysvammaisen potilaan erityistarpeet. Opimme myös kunnioittamaan erilaisia potilaita sekä suhtautumaan erilaisuuteen luonnollisena osana sairaanhoitajien työtä. Projektin tekeminen antoi meille kokemusta moniammatillisessa tuotekehitysprosessissa työskentelemisestä, tiimityöstä sekä tieteellisen tekstin kirjoittamisesta. Tavoitteena oli lisäksi oppia olemaan paitsi kriittinen omasta tuotoksestamme mutta myös puolustamaan tekemiämme valintoja.

## 2 PROJEKTIN SUUNNITTELEMINEN

Projektin onnistunut toteuttaminen edellyttää, että työskentely tapahtuu johdonmukaisesti ja projektityön menetelmiä noudattaen. On tärkeää, että projekti jaetaan vaiheisiin, joiden kautta se on helpompi suunnitella ja toteuttaa. (Rissanen 2002, 15.) Tuotekehitysprojekti vaatii monien asiantuntijoiden ja tahojen välistä yhteistoimintaa sekä yhteydenpitoa (Jämsä & Manninen 2000, 29).

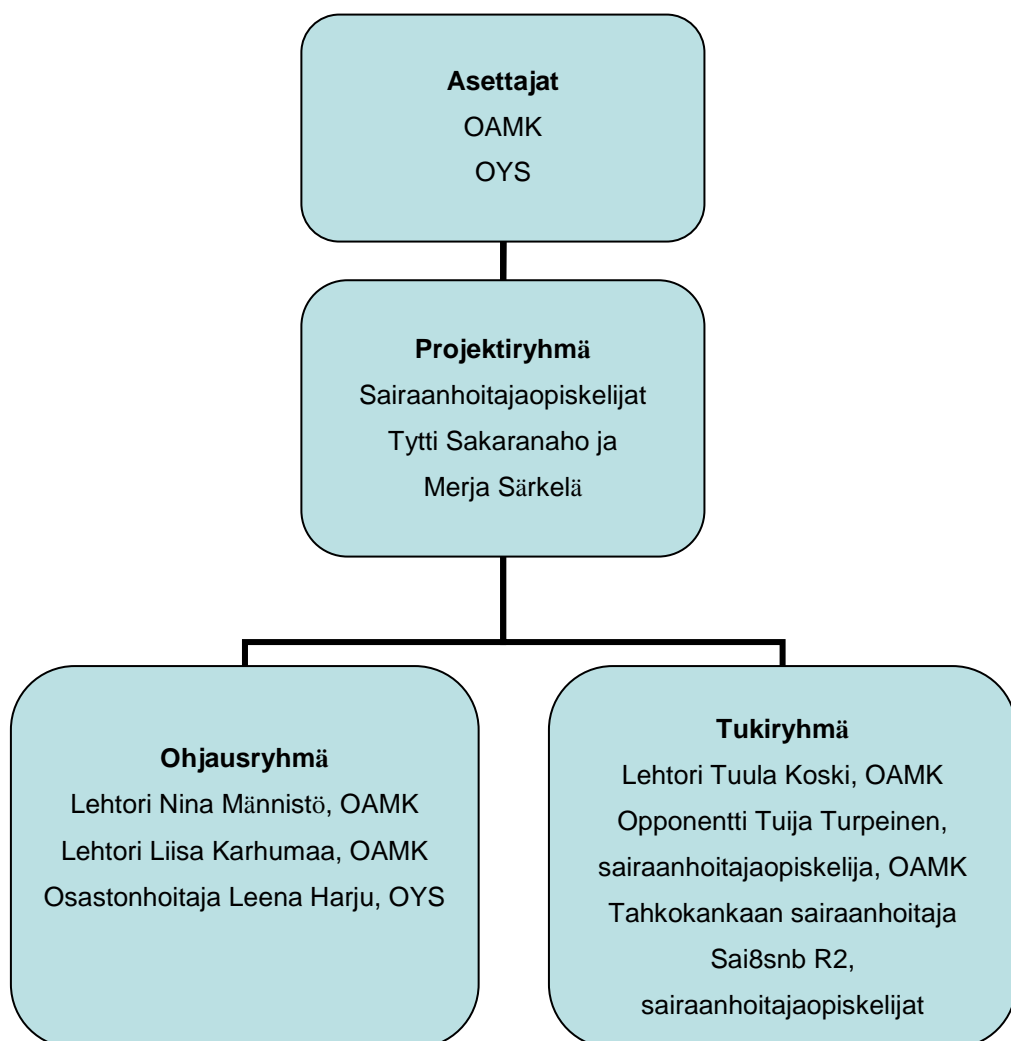
### 2.1 Projektioorganisaatio

Projektia varten perustetaan projektioorganisaatio, johon kuuluvat projekti-, ohjaus- ja tukiryhmä. Projekti suunnitellaan asettajien alaisuudessa. Asettajat päättävät projektin käynnistämisestä ja lopettamisesta. (Repo 2005.) Projektioorganisaation jäsenillä on projektin toteuttamiseen tarvittava asiantuntijuus (Manninen, Maunu & Läksy 1998, 25). Projektiryhmä, eli projektin laatijat, vastaavat projektin vaiheiden toteutuksesta ja yksityiskohdista (Löow 2002, 31). Projektin tekijät muodostivat projektiryhmän, jonka tehtäviin kuului projektin ideointi, suunnittelu ja toteuttaminen. Tehtäviin kuului myös raportointi muille projektioorganisaation jäsenille sekä raporttien laadinta.

Ohjausryhmä päättää projektin kokonaistavoitteesta ja mahdollisista muutoksista. Ryhmän jäsenet hyväksyvät projektin eri vaiheet, ohjaavat projektiryhmää sekä seuraavat projektin edistymistä. (Löow 2002, 29–30.) Projektimme ohjausryhmään kuuluivat Oulun seudun ammattikorkeakoulusta (OAMK) metodiohjaaja, lehtori Nina Männistö, ja sisällönohjaaja, lehtori Liisa Karhumaa. Yhdessä he ohjasivat ja neuvoivat projektin toteuttamisessa sekä arvioivat ja hyväksyivät projektin eri vaiheiden tuotokset. OYS:sta ohjausryhmään kuului yhteistyöhenkilönä osasto 34:n osastonhoitaja Harju Leena. Hän seurasi projektin etenemistä, valitsi haastateltavat hoitajat OYS:sta ja antoi palautetta projektin eri vaiheista sekä tuotoksista. Lopullisen tuotteen hyväksyi OYS:n medisiinisen tulosalueen ylihoitaja.

Tukiryhmässä on henkilöitä, jotka vahvistavat projektia tarjoamalla ideoita sekä neuvoja. Heillä ei ole suoraa vaikutusta projektin yksityiskohtiin tai etenemiseen

eikä heillä liioin ole päätösvaltaa projektiin liittyvistä asioissa. (Lööw 2002, 32.) Opinnäytetyön ja tuotteen kieltä ohjasi OAMK:sta suomen ja viestinnän lehtori Tuula Koski. Opponentti, Tuija Turpeinen, sekä vertaistukiryhmän Sai8snb sairaanhoitajaopiskelijat, toimivat neuvonantajina projektin eri vaiheissa. Saimme myös tukea Tahkokankaan palvelukeskuksesta, jossa hoidetaan ja ohjataan eniten tukea tarvitsevia kehitysvammaisia. Tahkokankaan palvelukeskuksesta meitä opastettiin ja neuvottiin esitietolomakkeen sisältöön liittyvissä asioissa.



KUVIO 1. Projektioorganisaatio



## 2.2 Projektin vaiheet

Jaoimme projektin viiteen vaiheeseen, joita olivat ideoiminen, aiheeseen perehtyminen, projektin suunnitteleminen, esitietolomakkeen kehittäminen ja projektin päättäminen. Ideointi auttoi rajaamaan tutkittavaa aluetta ja keskittämään huomion olennaisiin tietoihin. Ideoinnin aikana loimme asiantuntijayhteyksiä terveydenhuoltoalan ammattilaisiin. Työmme ideointi alkoi keväällä 2009.

Aiheeseen perehtyessä tutustuimme aihepiiriä käsittelevään tutkimus- ja teoria-tietoon. Hoitajien ja kehitysvammaisten potilaiden välistä vuorovaikutusta on tutkittu varsin vähän. Haimme tietoa kehitysvammaisuudesta, kehitysvammaisen potilaan kohtaamisesta ja erityispiirteistä, sisätautihoitotyöstä sekä esitietolomakkeesta hoidon suunnittelun apuvälineenä. Aiheeseen perehtymisen seurauksena syntyi alustava teoreettinen viitekehys. Teoriaan perehtymällä asiantuntemuksemme aihealueesta lisääntyi huomattavasti. Lisäksi tämä on auttanut meitä ymmärtämään kehitysvammaisia henkilöitä, heidän elämäänsä ja hoitajien kokemia haasteita. Teoreettisen viitekehysten esitimme talvella 2010.

Projektia suunnitellessa hahmottelimme projektiorganisaation rakenteen ja määrittelimme projektin tehtävien aikataulun sekä projektin budjetin. Tämän vaiheen lopputuloksena syntyi projektisuunnitelma, jonka esitimme keväällä 2011. Projektin suunnitteleminen auttoi pysymään aikataulussa, toimimaan johdonmukaisesti ja hallitsemaan projektin tehtäviä. Ongelmien ja riskien kartoittaminen etukäteen auttoi varautumaan ja välttämään mahdollisia haasteita.

Neljännessä vaiheessa kehitimme kehitysvammaiselle potilaalle suunnatun esitietolomakkeen. Esitietolomaketta ideoidessamme tutustuimme sillä hetkellä OYS:n sisätautiosastoilla käytössä oleviin esitietolomakkeisiin, minkä jälkeen kokosimme esitietolomakkeen sisältöä asiantuntija- ja tutkimustiedon perusteella. Haastattelimme myös OYS:n sisätautiosastojen hoitajia, jotta saimme rajattua sisällön sisätautiosastolle sopivaksi. Haimme lomakkeesta aktiivisesti palautetta sähköpostin välityksellä ohjaavilta opettajilta, sisätautiosastojen osastonhoitajilta sekä medisiinisen tulosalueen laatuspääliköltä.

Projektin päättämiseksi laadimme loppuraportin. Loppuraporttia aloimme kirjoittaa kesällä 2011. Projektin jokaisen vaiheen asiantuntijapalautte ja -arviointi auttoivat kehittämään mahdollisimman käytännöllisen, asiakaslähtöisen ja laadukkaan esitietolomakkeen. Loppuraportin laadinta, opinnäytetyön esittäminen ja lomakkeen luovuttaminen yhteistyötaholle lopettavat projektimme.

### **3 KEHITYSVAMMAINEN POTILAANA SISÄTAUTI- OSASTOLLA**

Kehitysvammaisuuteen voidaan katsoa kuuluvan kaikki ihmisen kehityksen aikana 18 ikävuoteen mennessä syntyneet vammat, kuten keskushermoston synnynnäiset ja kehitysiässä syntyneet hermoston sairaudet ja poikkeavuudet. Suomessa tämä tarkoittaisi noin 250 000–400 000 ihmistä. (Kaski & Manninen & Pihko 2009, 22.) Kelan tilastojen mukaan Suomessa on noin 40 000 hoitotukea saavaa kehitysvammaista (Vammaisuusetuustilasto 2011, 61–67).

#### **3.1 Kehitysvammaisuus**

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta, jolle on ominaispiirteinä merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskyky. Kehitysvammaisilla ilmenee rajoituksia käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä asioissa, joita ihminen tarvitsee selviytyäkseen jokapäiväisessä elämässä. (Definition of Intellectual Disability 2002.)

Maailman terveysjärjestön (WHO 2007) tautiluokituksen ICD-10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa yksilön henkinen kehitys on estynyt tai häiriintynyt. Tämä on maailmassa eniten käytetty kehitysvammaisuuden määritelmä. Älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa vaikeuksia uusien asioiden oppimisessa ja jo opittujen asioiden hyödyntämisessä uusissa tilanteissa. Lähtökohtana ei siis ole sairaus, vaan puuttuvat toimintaedellytykset. (Kaski ym. 2009, 16, 169.)

Käytännössä kehitysvammaisella voi olla ongelmia mm. kommunikoinnissa, itsestä huolehtimisessa, kotona asumisessa, sosiaalisissa taidoissa, terveydessä ja turvallisuudessa, oppimiskyvyssä ja vapaa-aikana. Suomen laissa ei ole asetettu kehitysvammaisuuden alkamisiälle ylärajaa, mutta yleisimmin kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. (Kaski ym. 2009, 17.)

Määriteltäessä kehitysvammaisuutta tulee ottaa huomioon, että ympäristö, yhteiskunta ja kulttuuri vaikuttavat siihen, miten kehitysvammainen oppii ja ymmärtää itseään ja ympäristöään. Ihmisen älykkyys on vain osa persoonallisuutta ja rajoituksistaan huolimatta jokainen kehitysvammainen on omanlaisensa rikkaus yhteiskunnalle. Henkilön kaikkia toimintakyvyn rajoituksia ei pidä heti selittää kehitysvammaisuudella. (Glover 2006, 16–18.)

Usein ajatellaan, että vammaisen elämänlaatu on paljon tavallista heikompi tai että hänen elämänsä on hädän tuskin elämisen arvoista. Kuitenkin myös syvästi vammaisilla on samanlaiset tunteet ja tarpeet kuin muillakin ihmisillä. Heillä on vain erilaiset kommunikaation keinot ja he ilmaisevat itseään omilla tavoillaan. (Kaski ym. 2009, 169; Glover 2006, 37–38.) Kehitysvammaisuus on yksi henkilön erityisominaisuuksista. Vaikeakaan vammaisuus ei ole este hyvälle elämälle ja onnellisuudelle. Kehitysvammaiset henkilöt ymmärtävät ja välittävät läheisistään omalla tavallaan ja antavat tunteidensa näkyä aidosti. (Howlin & Udin 2002, 176–178.)

### **3.2 Yleisimpiä kehitysvammaisuutta aiheuttavia tekijöitä**

Kehitysvammaisuutta aiheuttavat tekijät voidaan jakaa perintötekijöistä johtuviin, sikiöaikaisiin ja ulkoisiin syihin. Sikiöaikana kehitysvammaisuutta aiheuttavat tekijät tulevat esille ensimmäisen elinkuukauden aikana. Yleisimpiä syitä ovat hapenpuute ennen syntymää tai syntymän hetkellä sekä keskosuus. Ulkoisiin syihin kuuluvat mm. lääkaineiden, alkoholin, infektioiden tai tapaturmien aiheuttamat vammamekanismit. (Iivanainen 2009.) Käsittelemme tässä kappaleessa kolmea yleisintä kehitysvammaisuutta aiheuttavaa oireyhtymää.

Tietyt sairaudet, kromosomipoikkeavuudet ja hermoston kehityshäiriöt voidaan todeta jo raskauden aikana, mutta tavallisimmin epäily lapsen kehitysvammaisuudesta herää ensimmäisten elinvuosien aikana. Kehitysvammaisuuden ja sen tason selvittäminen vaatii neurologisia ja psykologisia tutkimuksia sekä myös laboratoriotutkimuksia. Vaikka syitä tunnetaan paljon, silti jopa kolmasosalla kehitysvammaisista henkilöistä kehitysvammaisuuden syy jää avoimeksi. Yhä

useammin aikaisemmin tuntematon syy on kuitenkin osoittautunut geneettiseksi. (Kaski ym. 2009, 26–27.)

Geneettiset sairaudet johtuvat ihmisen soluissa tapahtuvista mutaatioista (Jalanko 2009). Elimistön, fyysisen kehityksen ja solujen toimintaa ohjaa ihmisen perintöaines, DNA. Kromosomit ovat DNA-rihmoja, joita ihmisellä on yhteensä 46. Näitä on siis sukupuolen määrittävien kromosomien (naisilla XX ja miehillä XY) lisäksi 22 kromosomiparia. Jokaisella geeniparilla on oma vaikutuksensa yksilön peruspiirteisiin. (Viitapohja 2011.)

Jos jossakin DNA:n rakenteessa tapahtuu muutos, puhutaan geenivirheestä eli mutaatiosta. Ihmisessä tapahtuu mutaatioita joka päivä, mutta ne kaikki eivät vaikuta geenin toimintaan. Usein DNA pystyy itse korjaamaan tapahtuneet virheet. Jos näin ei kuitenkaan tapahdu, mutaatio siirtyy seuraaville sukupolville. (Alberts & Johnson & Lewis & Raff & Roberts & Walter 2002, 235–237.)

Yleisimmät geenivirheistä eli perintötekijöistä johtuvat sairaudet ovat Downin syndrooma ja fragiili X -oireyhtymä (särö-X -oireyhtymä). *Downin syndroomaa* sairastavia lapsia syntyy Suomessa vuosittain noin 70. Heidän älyllinen kehitystasonsa vaihtelee suuresti. Aikuisena suurin osa Downin syndroomaa sairastavista on kehitysiältään 5–7 -vuotiaan tasolla. Puhuminen ja liikkuminen kehittyvät yleensä hitaasti. Downin syndroomaa sairastavat ovat lyhytkasvuisia, nivelet ovat yliliikkuvia ja lihakset heikkoja. Synnynnäinen sydänvika ja muiden elimien rakenteelliset poikkeavuudet ovat heillä tavallisia. Downin syndroomaa sairastavat vanhenevat ennenaikaisesti aivoissa tapahtuvien muutosten takia. (Kaski ym. 2009, 70–72.) Yli 65-vuotiaasta väestöstä kehitysvammaisten henkilöiden osuus on Suomessa tällä hetkellä noin 0,4 % (Numminen & Vesala 2011).

Meistä jokaisella on X-kromosomi sukupuolen määräämissä kromosomeissa. X-kromosomin välityksellä periytyviä kehitysvammaoireyhtymiä on useita satoja. Yleisin näistä oli *fragile X -oireyhtymä*. (Viitapohja 2011.) Fragile X -oireyhtymään liittyy ylivilkkautta, keskittymisvaikeuksia ja osalla henkilöistä on autististyyppisiä piirteitä. Oireyhtymä on yleisin perinnöllisen älyllisen kehitysvammaisuuden aiheuttaja. (Castrén ym. 2006, 259–260.)

Kehitysvammaisuus voi johtua myös ulkoisista tekijöistä, joista yleisin on alkoholi. *Fetaalialkoholisyndrooma* (fetal alcohol syndrome eli FAS) liittyy raskauden aikaiseen alkoholin suurkulutukseen. FAS-oireyhtymään liittyy pienikokoisuus ja heillä voidaan todeta elimellisiä ja luustollisia rakennevikoja. Oireyhtymä johtaa usein lievään kehitysvammaisuuteen. Arkielämässä FAS-oireyhtymää sairastavat ovat usein ylivilkkaita ja liikkeiden koordinointi on heikkoa. (Viitapohja 2010.) FAS todetaan Suomessa noin 70 lapsella vuosittain (Kaski ym. 2009, 90).

### **3.3 Kehitysvammaisen potilaan erityispiirteitä**

Kehitysvammaisilla esiintyy usein lisävammoja tai -sairauksia, etenkin keskivaikean, vaikean ja syvän kehitysvamman yhteydessä. Vammojen ja sairauksien ilmenemismuodot saattavat olla niin paljon tavanomaisuudesta poikkeavia, että tämä aiheuttaa erityisiä haasteita heidän parissaan työskenteleville henkilöille. On riski pitää kehitysvammaista pelkästään vajaaälyisenä, sillä silloin vaarantuu kehitysvammaisen erityistarpeiden huomioiminen. (Kaski ym. 2009, 106.)

#### **3.3.1 Liitännäissairaudet ja -vammat**

Tärkeimpiä lisäsairauksia on *autismi*, joka on keskushermoston kehityshäiriö. Suomessa arvioidaan olevan noin 10 000 autistista henkilöä ja heistä noin 80 % on kehitysvammaisia. (Kaski ym. 2009, 106–107.) Autistisella henkilöllä on jo lapsuudesta lähtien laaja-alaisia heikkouksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikaatiossa. Autismia sairastavan on vaikeaa ymmärtää ja tulkita toisen ihmisen ajatuksia heidän eleistään ja ilmeistään. Tämän vuoksi autistinen henkilö välttää katsekontaktia eikä kykene normaaliin tapaan ilmaisemaan tunteitaan tai kiinnostuksiaan erilaisiin asioihin. Monella autismista kärsivällä esiintyy yliaktiivisuutta, impulsiivisuutta ja käytöshäiriöitä. (Huttunen 2010.)

Autistisella henkilöllä voi olla varsin tarkkoja rutiineja päivittäisissä toiminnoissa. Hänellä on kenties jokin esine, josta hän ei luovu ja jota hän kantaa aina mukanaan. Ympäristön muutokset ovat ahdistavia ja pelottavia. On tärkeää löytää

autistiselle henkilölle sopiva kommunikaatiomuoto, esim. kuvien, esineiden, tietokoneiden ja viittomien avulla. (Kaski ym. 2009, 107–111.)

Liikuntavammat muodostavat huomattavan osan kehitysvammaisten lisäoireista. *CP-oireyhtymä* on yleisimpiä liikuntavammoja kehitysvammaisilla. Aivojen rakenteellisen kehityshäiriön ja aivoverenvuodon lisäksi suurimpia syitä CP-oireyhtymään on hapenpuute ennen lapsen syntymää tai syntymän hetkellä. (Kaski ym. 2009, 132.) Muita syitä ovat infektiot ja tapaturmassa saatu kalloaivovamma. Noin 80 %:lla CP-vammaisista on myös jokin liitännäisvamma. Näitä ovat puheeseen, kuuloon ja näköön liittyvät häiriöt, liikuntahäiriöt sekä aistien yhteistoiminnan ongelmat. Neljänneksellä CP-vammaisista on vaikea henkinen kehitysvamma ja 35–60 %:lla on myös epilepsia. (Mäenpää & Perttula & Tolamo & Grönros & Kohonen & Turunen 2011, 6–8.)

CP-oireyhtymässä on vaurio keskushermoston alueella, joka säätelee lihasjänneyttä ja tahdonalaisia lihaksia. Lihastoiminnan säätelyn häiriö voi näkyä kehitysvammaisella jäykkyytenä eli *spastisuutena*. Spastisuuden seurauksena raajat tulevat heikoiksi, jäykiksi ja vaikeiksi hallita. Riippuen missä osassa keskushermostoa vaurio on, kehitysvammaiselle voi tulla myös erilaisia *pakkoliikkeitä*. Tämä voi ilmetä huonona istumatasapainona, käsien vapinana tai tahattomana säpsähtelynä. Hän voi huojuttaa vartaloaan, jyskyttää päätä seinään, märehtiä, repiä vaatteitaan tai vahingoittaa itseään. Pakkoliikkeet vaikeuttavat kehitysvammaisen kykyä ilmaista itseään, sillä ne ovat jonkin merkityksettömän rituaalin tai liikkeen toistamista. Liikehäiriöiden tunteminen auttaa ymmärtämään suorituskyvyn puutteita ja erityisongelmia. (Kaski ym. 2009, 114, 132–136.)

Keskushermoston vaurioiden rinnalla esiintyy myös usein luuston virheasentoja. Näitä ovat mm. raajojen koukistumat ja selkärangan ryhtivirheet. (Kaski ym. 2009, 137.) Tuki- ja liikuntaelinmuutokset, kuten kieroselkäisyys eli *skolioosi*, voivat heikentää huomattavasti henkilön toimintakykyä. Skolioosi aiheuttaa tasapaino-ongelmia, kipuja, kaatumisia ja liikkumiskyvyn muutoksia. (Rosqvist & Harri-Lehtonen & Airaksinen & Ylinen & Kallinen 2009, 4148–4150.)

Neurologisista oireista erilaiset tajuttomuus- ja kouristuskohtaukset ovat tavallisia. Yleensä kyse on *epilepsiasta*, jota vaikeasti kehitysvammaisista sairastaa jopa 50 %. Epileptisen kohtauksen voi laukaista pienikin ärsyke, kuten valo, kuume tai valvominen. (Gaily 2006, 1917–1918.) Kehitysvammaisilla on myös muita suurempi riski sairastua *mielenterveyden häiriöihin*. Heistä noin 35–50%:lla esiintyy käyttäytymisen ja mielenterveyden häiriötä. Psykoosia, vakavaa mielenterveyden häiriötä, esiintyy arviolta 5–10 %:lla kehitysvammaisista. Yleisimpiä näistä ovat kaksisuuntainen mielialahäiriö ja skitsofrenia. (Kaski ym. 2009, 112–123.)

Kehitysvammaisilla esiintyy myös *haastavaa käyttäytymistä*, millä tarkoitetaan toiseen henkilöön tai ympäristöön kohdistuvaa tahallista vahingoittamista. Sanaalista aggressiivisuutta voisi olla esim. huutelu, kiroilu ja nimittely. Fyysistä aggressiivisuutta on potkiminen, lyöminen ja pureminen. Esineisiin kohdistuvaa väkivaltaa on tavaroiden heittäminen. Aggressiivisuus voi olla itsensä vahingoittamista esimerkiksi hakkaamalla, puremalla ja tahallisella kaatuilulla. Itsensä vahingoittaminen on tavallisinta vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisilla sekä autistisilla henkilöillä kommunikaatiohäiriöiden yhteydessä. Toisiin kohdistuvaa aggressiivisuutta esiintyy 7–21 %:lla kehitysvammaisista. Laitoshoitoympäristö voi joissain tapauksissa provosoida aggressiivisuutta. Laitosympäristössä hoitohenkilökunnan huomion saamiseksi kehitysvammaisen voi vahingoittaa itseään. (Koskentausta 2006.)

Vuosina 2006–2008 Kehitysvammaliitto Ry:n Tietotekniikka- ja kommunikatiokeskus Tikoteekki toteutti Oiva-hankkeen, jonka tavoitteena oli edistää kehitysvammaisten ihmisten ja työntekijöiden vuorovaikutustaitoja (Martikainen 2009, 6). Hankkeeseen osallistuneiden kehitysvammaisten hoitajat olivat havainneet, että he ovat kiinnittäneet liian vähän huomiota siihen, miksi kehitysvammaisen henkilö käyttäytyy siten kuin käyttäytyy. Kehitysvammaisen saattaa huojuttaa vartaloaan ilman mitään syytä, mutta joskus sen takana voi olla jokin viesti. Hoitajien keskittyä enemmän kehitysvammaisen kuuntelemiseen on onnistuttu vähentämään lääkitystä ja saatu potilas rauhoittumaan. (Grönstrand 2009 b, 16.)



### 3.3.2 Kehitysvammaisen toimintakyky ja selviytyminen arjen ympäristöissä

Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen kykyä toimia tilanteen vaatimalla tavalla. Toimintakyky on suhde ihmisen ja hänen ympäristönsä välillä. Toimintakykyä tarkastellessa voidaan saada tietoa siitä, millaista tukea yksilö tarvitsee kyetäkseen toimimaan arjessaan ja lähiyhteisössään. (Toimintakyvyn ja elämänlaadun arviointi 2010.) Kehitysvammaisen ihmisen henkistä toimintakykyä havainnollistetaan usein vertaamalla heitä lapsiin, koska kehitysvammaisen todellisuuskäsitys on yksinkertaisempi ja konkreettisempi kuin esimerkiksi samanikäisen aikuisen. Tärkeää on kuitenkin suhtautua heihin todellisen ikänsä mukaisesti. (Kaski ym. 2009, 172–173.)

Kehitysvammaisen henkilön arkipäivän vaikeudet ja toimintakyky riippuvat kehitysvammaisuuden tason syvyydestä. Kehitysvammaisuutta on lievää, keskivaikeaa, vaikeaa ja syvää. WHO:n mukaan kehitysvammaisen taso voidaan muuttaa älykkyyksiäksi. Esimerkiksi lievästi kehitysvammaiset ovat älykkyydeltään 9–11 vuoden ikäisiä. (Kaski ym. 2009, 17–19.)

Lievästi kehitysvammaiset pystyvät toimimaan päivittäisistä toiminnoista melko itsenäisesti. He voivat oppia lukemaan ja kirjoittamaan, mutta heidän on vaikea selviytyä sellaisista asioista, joihin vaikuttaa useita tekijöitä. Tällaisia asioita voivat olla esimerkiksi omien tekojen seuraukset. Suurimmalla osalla kehitysvammaisuuden taso on keskivaikea tai vaikea. He selviävät päivittäisistä toiminnoista ohjauksen turvin. Heillä on kyky puhua ja ymmärtää puhetta. Syvästi kehitysvammaiset ovat täysin riippuvaisia muiden ihmisten avusta. He pystyvät tunnistamaan jokapäiväisesti käytettävät esineet ja kokevat tarpeita sekä tunteita. He ilmaisevat itseään elein ja kehonkielellä, mutta eivät osaa käyttää sanoja. (Kaski ym. 2009, 169–170; Mustajoki & Alila & Matilainen & Rasimus 2010, 658.)

Yksinään älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusaste ei kuitenkaan riitä ennustamaan elämässä selviytymistä. Diagnostiset luokittelut eivät ole ihmisen luokittelua. (Kaski ym. 2009, 19.) Kehitysvammaisen ihmisen elämänsä etenee samoin kuin kenen tahansa meistä. Hyvä elinympäristö luo edellytyksiä elää ta-

vallista elämää mahdollisimman vähin rajoituksin. Tärkeää on, että ympäristö ottaa huomioon yksilön kehitysvammaisuuden ja liitännäissairauden mukana tuomat erityistarpeet. Kehitysvammaisista henkilöistä osa voi elää ja asua itsenäisesti tai tuettuna. Tämä riippuu pitkälti kehitysvammaisuuden tasosta. (Kaski ym. 2009, 172–174.) Esimerkiksi lievästi CP-vammaiset henkilöt voivat olla työelämässä ja toimia arjessa itsenäisesti (Rosqvist ym. 2009, 4147–4150).

Arkipäivän ongelmat kehitysvammaisella henkilöllä voivat ilmetä mm. vaikeuksina hahmottaa oman turvallisuutta ja terveyttä, luoda ja pitää yllä sosiaalisia suhteita, huolehtia omasta hygieniasta ja ymmärtää, mistä kulloisessakin tilanteessa on kyse ja mitä siitä selviytymiseksi pitää tehdä (Definition of Intellectual Disability, 2002). Kehitysvammaisen ihmisen on hankalaa kuvata omaa terveyttään, mutta silti hän ymmärtää yksinkertaisia asioita, kuten kipua (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 229–230).

Uutena haasteena terveydenhuollolle on noussut kehitysvammaisten henkilöiden ikääntyminen sekä sen mukanaan tuomat toimintakyvyn muutokset. Kehitysvammaisilla henkilöillä luonnollisten, sekundaaristen ja sairauksien aiheuttamien ikääntymismuutosten erottaminen on valtaväestöä haastavampaa. Tämä johtuu siitä, että kehitysvammaisuus itsessään heikentää erilaisten sairauksien ja oireiden tulkintaa ja tunnistamista. (Vesala & Numminen & Matikka 2008, 4.)

Kotona asuminen ei välttämättä onnistu, jos henkilö on vaikeasti monivammainen tai syvästi kehitysvammainen. Usein tällaisessa tilanteessa kehitysvammainen ei kykene itse liikkumaan, kommunikaatio rajoittuu ääntelyyn ja vuorovaikutus on vähäistä. Useimmiten lääkettä tarvitaan mm. epilepsiaan, levottomuuteen, jäykkyyteen ja ummetukseen johtuen monista liitännäissairauksista. (Lönqvist, 2006, 1940–1941.) Mm. avohuollon eri asumismuodoissa tarvittava henkilökunta ja muut voimavarat on määritelty niissä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisten piirteiden mukaan (Kaski ym. 2009, 174.)

Sosiaali- ja terveysministeriö ehdotti vuoden 2007 kehitysvammaisen yksilöllistä asumista koskevassa julkaisussa laitosjärjestelmästä luopumista seuraavan kymmenen vuoden aikana. Suosituksessa esitettiin toimia siirtymiseksi laitosp-

hoidosta avopalveluihin perustuvaan palvelujärjestelmään. Toimet ovat vähentäneet huomattavasti laitospaikkojen määrää. (Niemelä & Brandt 2008.) Laitospaikkojen vähentäminen lisää tarvetta kehittää terveydenhuollon palveluita siten, että ne parhaalla mahdollisella tavalla vastaavat kehitysvammaisuuden mukana tuomiin haasteisiin (Numminen 2011).

Suuri osa terveydenhuollon henkilökunnasta kokee, ettei heidän tieto-taitonsa kehitysvammaisuudesta ja sen eri muodoista ole riittävä. Tietoa koettiin tarvittavan erityisesti kehitysvammaisen potilaan kohtaamisesta ja vuorovaikutuksesta. (Lainio 2007, 38–39.) Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat ikääntyessään tukea yksilöllisten voimavarojen ja fyysisen terveyden ylläpitämiseksi. Suomessa on vielä vähän tietoa ikääntyneiden kehitysvammaisten palveluista ja niiden kehittämistarpeista. Ei ole myöskään tarkkaa käsitystä siitä, minkälaisia haasteita kehitysvammaisten henkilöiden ikääntyminen tuo hoitotyön toteuttamiseen, tai miten nykyiset keinot riittävät ikääntymismuutosten arviointiin ja hoidon kehittämiseen. (Numminen & Vesala, 2011.)

### **3.4 Kehitysvammaisen potilaan hoitotyö sisätautiosastolla**

Sisätautiosastoilla hoidetaan potilaita, joilla on aivojen, sydämen, keuhkojen, munuaisten, ruoansulatuselimistön, maksan tai hormonituotannon toimintahäiriö. Tällaisia sairauksia ovat esim. sepelvaltimotauti, keuhkoastma, keuhkoah-  
taumatauti, aivoinfarkti, munuaisten vajaatoiminta, diabetes ja paksusuolentulehdus. (Iivanainen & Jauhiainen & Pikkarainen 2001, 84.)

Oulun yliopistollisessa sairaalassa, jonka käyttöön teimme opinnäytetyömme, on kaikkiaan kuusi sisätautien vuodeosastoa, sisätautien teho-osasto sekä tarkkailuosasto. Sisätautien tulosyksikköön kuuluu myös yhteispäivystys. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2010.)

#### **3.4.1 Hoitajan ja kehitysvammaisen potilaan välinen vuorovaikutus**

Vammaisten ihmisten kanssa vuorovaikutustilanteissa toimiminen voi tuntua joskus haasteelliselta. Aiheesta ei juuri ole ilmestynyt tutkimustietoa, mutta käy-

tännön ja kokemuksen tuomaa tietoa kylläkin. Vammaispolitiikassa tavoitteeksi on otettu yksilölähtöinen ajattelutapa, jossa kehitysvammaisen ihminen itse on oman elämänsä paras asiantuntija. Myös hyvin vaikeasti vammaiset henkilöt pystyvät osallistumaan omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin, jos heille vain annetaan siihen mahdollisuus. Yksilölähtöisessä ajattelussa olennaista on huomioida kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ja tukea henkilön omia valintoja. (Vammaispolitiikka 2011.)

Potilaan ja hoitajan välinen suhde perustuu luottamukselliseen ja tasavertaiseen vuorovaikutukseen. Suhde poikkeaa muista ihmisten välisistä suhteista, sillä hoitava henkilö käsittelee asiakkaansa henkilökohtaisia ja arkaluontoisia asioita. On tärkeää, että potilaan ja hoitajan välille kehkeytyy luottamus heti ensikoh- taamisesta lähtien. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 14.)

Hyvä hoitosuhde edellyttää vuorovaikutusta, jonka olennaisena osana on hoita- van henkilön ja potilaan aito kohtaaminen. Tämän saavuttamiseksi hoitajan tuli- si olla sopeutumiskykyinen ja ymmärtää laajasti elämää ja erilaisia ihmisiä. Hoi- tosuhteessa hoitaja on terveyden ja potilas on oireidensa ja elämänsä asiantun- tija. (Hyvä hoitosuhde 2006.)

Oiva-hankkeen (Osallistuminen vuorovaikutusaloitteilla -hanke: OIVA) tavoit- teena oli kehittää vaikeimmin kehitysvammaisten aikuisten vuorovaikutusta lähi- ihmisten kanssa. Yhtenä tutkimusryhmänä olivat kehitysvammaisten henkilöi- den kanssa työskentelevät hoitajat. Tutkimuksessa hyödynnettiin videohavain- nointia. Tutkimuksessa kuvattiin videolle hoitajien ja kehitysvammaisten välisiä vuorovaikutustilanteita. Tilanteet käytiin myöhemmin yhdessä hoitajien kanssa analysoiden ja tilannetta pohtien läpi. Työntekijät olivat huomanneet, että vuo- rovaikutustaitojen pohtiminen oli auttanut heitä pitämään mielessä, miksi ja ketä varten he työskentelevät. He kokivat huomanneensa asioita, joita eivät aikai- semmin vuorovaikutustilanteissa olleet huomanneet. (Martikainen 2011, 6, 25.)

Kehitysvammaiselle on tärkeää, että hänellä on hyvät ja toimivat suhteet ympä- rillä oleviin ihmisiin. Siksi luottamuksen saavuttaminen edellyttää, että ensikoh- taaminen on myönteinen ja turvallinen. (Kaski ym. 2009, 353.) Enemmistö hoi-

tajista suhtautuu kehitysvammaiseen potilaaseen kuten muihinkin potilaisiin: yksilöllisyyttä ja tasavertaisuutta korostaen. Kuitenkin osassa hoitajista kehitysvammaisen potilas voi herättää jopa vastenmielisyyden ja pelon tunteita. Hoitajat kokevat kehitysvammaisen hoitamisen vaativana ja epävarmana. Hoitajien koulutukseen ei ole juuri sisällytynyt kehitysvammaisuuden opintoja ja niinpä tiedon puute on suurimpia ongelmia. Tämä lisää hoitajien tuntemaa hämmennystä kehitysvammaisen potilaan kohdalla. (Lainio 2007, 38–40.)

### **3.4.2 Hoitotyön haasteita**

Liitännäissairauksia lukuun ottamatta kehitysvammaiset sairastuvat samoihin sairauksiin kuin valtaväestökin. Ikääntyvien kehitysvammaisten terveydentilaa arvioidaan samoin kuin vanhusten yleensä. Vanhuudessa heillä voi ilmetä mm. diabetesta, kilpirauhasen sairauksia ja ummetusta. Terveysten- ja sairaanhoidon edistymisen myötä heidän odotettavissa oleva elinikänsä on noussut viime vuosisadan aikana. Sisätaudeista esimerkiksi sydän- ja aivoverenkierron häiriöiden aiheuttamia kuolemia esiintyy kehitysvammaisten joukossa vähemmän, mutta hengitysteiden sairaudet sekä infektiot johtavat heillä perusväestöä yleisimmin kuolemaan. (Kaski ym. 2009, 150, 154–157.)

Kehitysvammaiset käyttävät yhä useammin yleisiä, julkisia palveluita. Hoitajilta vaaditaankin kykyä kommunikoida ja toimia erilaisten ihmisten kanssa. Kehitysvammaisten ollessa kyseessä hoitajien pitäisi mm. kyetä käyttämään vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä, esimerkiksi kuva- ja symbolitauluja, sekä sanatonta viestintää, kuten ilmeitä, eleitä ja kosketusta, toimiessaan vuorovaikutuksessa kehitysvammaisen potilaan kanssa. Tämän hoitajat kokevat ongelmallisena. (Lainio 2007, 38–40.)

Vaikeasti kehitysvammaiset tulevat sairaalaan usein perussairauden tai pitkittyneen kouristuskohtauksen vuoksi. Vaikka lääkäri vastaa hoidon linjauksista, erityisesti vaikeasti vammaisten hoivaamisessa omaiset ovat yleensä parhaita asiantuntijoita. (Lönqvist 2006, 1941.) Yleensä kehitysvammaisilla on hoitoon tullessaan mukanaan saattaja tai omainen. Näissä tilanteissa on mahdollista, että hoitohenkilökunta puhuttelee pelkästään mukana tullutta henkilöä. Kehitys-

vammaisille on kuitenkin tärkeää, että heitä kuunnellaan, heidän mielipiteensä uskotaan ja hänen arvioon omista tuntemuksistaan luotetaan. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 229–230.) Positiivisena onkin koettu, että kehitysvammaiset ovat itse saaneet osallistua hoitosuunnitelman tekoon (Grönstrand 2009, 25).

Kehitysvammaisten henkilöiden ohjaajien mukaan kehitysvammaisen asiakkaan erityistarpeisiin vastaaminen on terveydenhuollossa haastavaa. Vaativiin erityistarpeisiin ei yleensä ole mahdollisuutta vastata terveydenhuollon henkilökunnan vähyyden, ajan, tiedon ja taidon puutteen vuoksi. (Björnström & Lipponen & Tähtinen, 2009, 18–19.) Henkilökunta ei aina voi vaikuttaa fyysiseen hoitoympäristöön. Esimerkiksi huonesijoituksessa ei välttämättä ole mahdollista ottaa huomioon potilaan äänekkyyttä tai väkivaltaisuutta toisia potilaita tai itseä kohtaan. Mahdollisuuksien mukaan tulisi noudattaa potilaan omaa päivärytmiä. (Mustajoki & Alila & Matilainen & Rasimus 2010, 659.) Kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus on rajallinen, minkä vuoksi hoitotyön eettisten normien noudattaminen on ensiarvoisen tärkeää (Lönnqvist 2006, 1940).

### **3.5 Esitietolomake hoidon suunnittelun ja vuorovaikutuksen apuvälineenä**

Osastolle tuleville potilaille lähetetään esitietoja kysyvä lomake ja osastolle ilman sitä tulevilta tiedot kysytään tulohaastattelussa. On turvallisempaa hoitaa potilasta, jolta tiedetään esimerkiksi perussairaudet, allergiat ja lääkitys kuin potilasta, jolta tiedetään vain esimerkiksi tämänhetkiset vammat. Esitiedot auttavat hoidon suunnittelussa ja tulosten selvittämisessä. (Ahonen 2006, 89, 91–92.)

Hyvässä lomakkeessa ulkoasu ja yleisilme ovat tärkeitä. Lomake ei saa olla liian pitkä tai liian tiiviisti kirjoitettu. Kysymysten pitää erottua toisistaan, olla helposti ymmärrettäviä ja mahdollisimman lyhyitä. Riippuen lomakkeen kohderyhmästä voidaan lomakkeessa joko teititellä tai sinutella. (Kyselylomakkeen laadinta 2010.) Hyvässä lomakkeessa ei käytetä ammattitermistöä ja kysytään vain yhtä asiaa kerrallaan (Kytä 2001).

Esitietoja koskevan kirjallisen materiaalin tulee olla riittävän monipuolista ja ymmärrettävästi kirjoitettua. Kirjallinen materiaali vähentää hämmennystä ja sekavuutta. Terveystilaa koskevissa kriiseissä on esitiedoilla keskeinen merkitys. Hoitohenkilökunnalla tulee olla tarpeeksi aikaa keskusteluun, sillä nopeasti annettu tieto ei tue potilaan selviytymistä. (Iivanainen & Syväoja 2008, 91.) Tiedot selvitetään ensisijassa potilaalta, mutta joskus, esimerkiksi jos asiakas on tajuton, esitiedot joudutaan selvittämään saattajilta tai omaisilta. Esitietolomakkeen tarkoituksena on, että hoitohenkilökunta saa tarkemman selvyyden potilaasta ja hänen sairaudestaan. (Ahonen 2006, 89.)

Vaikka tiedonsaannissa saattajan merkitys korostuu, täytyy hoitohenkilökunnan luoda kontakti myös kehitysvammaiseen potilaaseen. Kehitysvammaisilla on oireyhtymästä ja liitännäissairauksista johtuen erityispiirteitä. Käyttäytymisen muutoksen taustalla voi olla jotain muuta kuin ensimmäiset havainnot antaisivat olettaa. (Arvio & Aaltonen 2011, 106.) Tällä hetkellä OYS:ssa ei ole käytössä kehitysvammaisille potilaille suunniteltuja esitietolomaketta, jossa heidän vahvuutensa ja erityispiirteensä otetaan huomioon.

Sairaalassa sisätautiosastoilla työskentelevien sairaanhoitajien mielestä olisi tärkeää tietää kehitysvammaisesta potilaasta riittävästi hänen tullessa osastolle hoitoon. Keskeisenä koetaan, että taustatietoja saataisiin kirjallisesti. Kohtaamisen ja hoidon jatkuvuuden kannalta olisi tärkeää, että kehitysvammaisen potilaan kyvyt, jokapäiväisen elämän apuvälineet ja rajoitteet, vuorovaikutus, käyttäytyminen ja liikkuminen selviäisivät esitiedoista. Vaikka sairaanhoitajat kokevat kehitysvammaisen potilaan hoitamisen haastavana, heillä silti oli pääasiassa positiivisia ja asiantuntemusta syventäviä kokemuksia. (Vuori 2005, 32–40, 45–46.)

## **4 ESITIETOLOMAKKEEN LAADINTA**

Terveysalan ammattilaisten näkemykset ovat todella tärkeitä arvioitaessa tuotteen käyttötarvetta, käyttömukavuutta tai asiakasryhmän erityisvaatimusten huomioonottamista (Jämsä & Manninen 2000, 21). Kirjallisen materiaalin hyödyntäminen hoitosuhteen luomisessa vähentää niin potilaan kuin hoitajienkin kokemaa sekavuutta. (Iivanainen & Syväoja 2008, 91.) Lomaketta suunniteltaessa kiinnitimme huomiota lomakkeeseen tuleviin asiasisältöihin terveysalan ammattilaisten kannalta. Halusimme asiasisältöjen olevan kehitysvammaisen potilaan jokapäiväisestä elämästä. Näin kehitysvammaisella potilaalla olisi, omaisen tai saattajan avustamana, mahdollisuus tuoda esiin omia tunteitaan, tarpeitaan sekä toiveitaan.

Esitietolomakkeen laatimista varten teimme opinnäytetyön yhteistyösopimuksen keväällä 2010. Haastattelujen tekemiseksi haimme tutkimusluvan keväällä 2011. Kehitysvammaisille suunnatun esitietolomakkeen tekijänoikeudet pysyvät meillä. Yhteistyötaho voi esitietolomakkeen luovuttamisen jälkeen muokata ja päivittää sitä, ja lisäksi heillä on siihen esittämis- ja levitysoikeus. Käsittelemme tulevilla kappaleilla esitietolomakkeen laadintaa aikajärjestyksessä.

### **4.1 Esitietolomakkeen ideointi**

Tuotteen luonnosteluvaihe käynnistyy, kun on päätetty siitä, millainen tuote on tarkoitus valmistaa. On hyvä selvittää, ketkä ovat luonnosteltavaksi tulevan tuotteen hyödynsaajat. Näin voidaan valmistaa tuote, joka ottaa huomioon käyttäjiensä mukaiset tarpeet ja toiveet. (Jämsä & Manninen 2000, 43–44.)

Esitietolomakkeemme ensisijaisia hyödynsaajia tulevat olemaan sisätautiosastojen hoitajat. Esitietolomakkeesta saatavat tiedot auttavat heitä huomaamaan ja ymmärtämään kehitysvammaisen potilaan erityispiirteitä. Hoitajat ovat myös esitietolomakkeen pääasiallisia käyttäjiä. Esitietolomakkeen lopullisia hyödynsaajia ovat kehitysvammaiset potilaat. Kehitysvammaisen omien erityispiirteiden ja toimintakyvyn huomioonottaminen jo hoidon suunnitteluvaiheessa auttaa



häntä saamaan laadukasta ja yksilöllistä hoitoa sekä saavuttamaan luottamukselliset välit hoitohenkilökuntaan.

Aloitimme kehitysvammaisille suunnatun esitietolomakkeen ideoinnin laatimalla laatukriteerit (Liite 2). Laatukriteereitä määrittellessämme tarkastelimme esitietolomaketta sekä lomakkeen pääasiallisten käyttäjien että kehitysvammaisten potilaiden näkökulmasta. Valitsimme laatukriteereiksi käytännöllisyyden, asiakaslähtöisyyden ja laadukkuuden. Laatukriteerit toimivat terveysaineiston kehittämisen ja arvioinnin välineenä. Nämä parantavat tuotteen laatua erityisesti tavoitellun lukijaryhmän näkökulmasta. (Rouvinen-Wilenius, 2008, 10.) Laatukriteerit kannattaa jakaa rakenne-, prosessi- ja tulostavoitteisiin. Rakennetekijät ovat palvelulle luotuja onnistumisen edellytyksiä, eli miten ennen lomakkeen valmistusta varmistamme tuotteemme laadun. Prosessitekijät kuvaavat, miten tuotteemme tekemisen aikana laatu varmistetaan, ja tulostavoitteet kuvaavat tilannetta hoidon tai palvelun jälkeen. (Idänpää-Heikkilä & Outinen & Nordblad & Päivärinta & Mäkelä 2000, 10.)

Lomaketta laatiessa kannattaa pyrkiä tiiviiseen ja pienehköllä, mutta selkeällä kirjasimella tehtyyn lomakkeeseen. Kysymykset on hyvä erottaa toisistaan selkeästi, esimerkiksi viivoin tai laatikoimalla. (Kyselylomakkeen laatiminen 2010.) **Käytännöllisyyden** varmistamiseksi määrittelimme, että lomakkeen tuli olla helppolukuinen ja selkeä sekä helposti täytettävä. Tekstin fontin, rivivälin ja tyylin piti noudattaa PPSHP:n vaatimuksia. Suunnittelimme kysymysten mahtuvan yhdelle A4 -arkille, joka oli myös yhteyshenkilön toivomus. Lomakkeesta ei näin tulisi liian pitkä. Halusimme keskittyä myös lomakkeen käytännöllisyyteen erottamalla kysymykset toisistaan numeroimalla ja laatikoimalla sekä tarvittaessa muuttamalla ne monivalintakysymyksiksi.

Lomaketta tehdessä kannattaa pyrkiä yksinkertaiseen ja helppotajuiseen kysymyksenasetteluun. On hyvä muistaa, että vastaajajoukko tuntee vain harvoin tutkittavan aihealueen yhtä hyvin kuin kysymysten laatija. Standardoiduissa kyselyissä vastaajien tulee ymmärtää kysymykset mahdollisimman samalla tavalla. Tämä edellyttää kauttaaltaan yksinkertaista, tarkoituksenmukaista ja täsmällistä kieltä kysymysten laadinnassa. Yksinkertaisuuden vaatimus koskee myös

kysymysten pituutta: hyvä kysymys on aina kohtuomittainen. (Kyselylomakkeen laatiminen 2010.)

**Asiakaslähtöisyyden** otimme huomioon valitsemalla lomakkeeseen asiasisältöjä kehitysvammaisen henkilön jokapäiväisestä elämästä. Tällä tavoin pystyimme tuomaan esille kehitysvammaisen potilaan oman elämän vahvuuksia ja heikkouksia (Vammaispolitiikka 2011). Asiasisältöjen tuli olla myös hoidon kannalta olennaisia. Lomakkeen täyttäjäksi on otettava huomioon. Yleensä täyttäjänä on saattaja tai omainen, mutta lievästi kehitysvammainen potilas voi täyttää esitietolomakkeen itsenäisesti. Näin ollen kysymysten tulee olla kehitysvammaista kunnioittavia, selkokielisiä, lyhyitä ja helposti ymmärrettäviä. Lisäksi jätämme lisätietoja varten vapaata kirjoitustilaa.

**Laadukkuuteen** vaikuttavat keräämämme tutkimustiedon hyödyntäminen sekä Tahkokankaan palvelukeskuksen ja OYS:n sisätautiosastojen henkilökunnan ammattitaito. Esitietolomake tulee olemaan helposti päivitettävissä ja muutettavissa. Tavoitteena oli, että lomakkeesta tulisi kehitysvammaisen potilaan tarpeiden mukainen ja hoitohenkilökunnalle hyödyllinen. Pyysimme lomakkeesta mahdollisimman paljon palautetta opettajilta, yhteyshenkilöiltä sekä OYS:n medisiinisen tulosalueen osastonhoitajilta. Lomaketta suunnitellessa haimme aktiivisesti palautetta ohjaus- ja tukiryhmän jäseniltä. Lomakkeella olevien kysymysten pohjana käytimme tutkimustietoa sekä hoitajien haastatteluita. Lopullisen lomakkeen päätimme tallentaa cd-levylle sähköiseen muotoon. Sähköisessä muodossa olevaa lomaketta on helppo muokata ja päivittää.

## **4.2 Haastattelut esitietolomakkeen sisältöä varten**

Haastattelut auttoivat rajaamaan esitietolomakkeen asiasisältöä. Valitsimme haastattelun muodoksi teemahaastattelun. Tämä haastattelumuoto sopi myös OYS:n yhteyshenkilölle, sillä haastattelut tehtiin hoitohenkilökunnan työajalla. Teemahaastattelu tarkoittaa keskustelua, jolla on ennakolta päätetty tarkoitus. Haastattelu ei ole arkikeskustelua, vaan kerättävä aineisto pohjautuu haastateltavan henkilökohtaisiin kokemuksiin. Ennakolta valitut teemat kytkevät aineiston

tiettyyn ongelmaan, mutta haastattelijan etukäteen tietämät vastausvaihtoehdot eivät määritä kerääntyvää aineistoa. (Kurkela, 2010.)

#### **4.2.1 Suunnittelu ja toteutus**

Kurkela (2010) korostaa, että olisi tärkeää kiinnittää erityistä huomiota haastateltavien valintaan. Halusimme, että saisimme tietoon nimenomaan kehitysvammaisia potilaita hoitaneen hoitajan näkökulman. Rajasimme haastateltavien valintaa muutamien kriteerien avulla. Haastateltavaksi valittaisiin hoitajia, jotka olivat kokeneita ja olleet tekemisissä usein kehitysvammaisten potilaiden kanssa. Halusimme jättää haastateltavien lopullisen valinnan osastonhoitajille, mutta valitsimme haastateltavat sisätautien osastot yhdessä OYS:n yhteyshenkilön kanssa. Näiden osastojen lisäksi halusimme saada ainutlaatuista tietoa kehitysvammaisen hoidosta ja erityispiirteistä, joten otimme yhteyttä Tahkokankaan palvelukeskukseen. Haimme ennen haastatteluja PPHSP:ltä tutkimuslupaa (Liite 2).

Kehitysvammaisilla on yleisesti jo syntyessään todettu rakenteellisia sydänvikoja. Heillä on usein epämuodostumia ja skolioosia, josta muodostuu ongelmia keuhkotuuletuksen ja infektioiden kanssa. (Kaski ym. 2009, 148, 154.) Näistä syistä ehdotimme yhteyshenkilöllemme kardiologista osastoa 35, keuhkosairauksien osastoa 34 ja infektiosairauksiin keskittyvää osastoa 42. Yhteyshenkilömme pyysi kyseisten osastojen osastonhoitajia valitsemaan projektiimme haastateltavat hoitajat.

Neurologinen osasto 33 tuli mukaan myöhemmin. OYS siirtyi keväällä 2011 tulosalueisiin, joihin eri osastot jaettiin. Valitsemamme osastot siirtyivät mediiniiniseen tulosalueeseen, johon liittyi myös neurologinen osasto. Koska kehitysvammaisten neurologiset ongelmat liittyvät usein epilepsiaan, jota on jopa 50 %:lla vaikeasti kehitysvammaisista (Gaily 2006, 1917–1918), päätimme haastatella hoitajaa myös neurologiselta osastolta.

Teemahaastattelukysymykset (Liite 1) pohjasimme keräämäämme teoriatietoon kehitysvammaisten erityispiirteistä ja mahdollisista arkipäivän haasteista. Muo-

toilimme kysymykset niin, että hoitaja voi tuoda esiin omat havaintonsa ja kokemuksensa. Halusimme myös tietää, kuinka paljon kehitysvammaisia potilaita hoidetaan osastolla ja kuinka paljon hoitajilla on tietoa kehitysvammaisuudesta. Kysyimme lisäksi, kokevatko hoitajat tarvitsevansa yksilöllistä tietoa kehitysvammaisesta potilaasta.

Kehitysvammaisilla on ongelmia erilaisissa arkipäivään liittyvissä taidoissa, jotka jaetaan käsitteellisiin, sosiaalisiin ja käytännöllisiin ongelmiin (Definition of Intellectual Disability 2002). Käsittelimme näitä kaikkia erillisinä kokonaisuuksina. Käsitteelliset asiat koskivat mm. ymmärrystä omasta terveydestä, lääkehoidosta ja hoito-ohjeista. Sosiaaliset kysymykset puolestaan liittyivät mm. kommunikoinnin onnistumiseen, vuorovaikutukseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Käytännön ongelmia ja taitoja koskevat kysymykset liittyivät itsestä huolehtimiseen, apuvälineiden käyttöön ja oman terveydentilan muutosten huomiointiin.

Halusimme määritellä kehitysvammaiselle ihanteellisen hoitoympäristön. Hoitoympäristö koostuu fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista kokonaisuuksista. Fyysiseen ympäristöön kuuluvat mm. potilaan oma huone, hoitolaitteet, tilojen järjestely, sisustus ja näiden tekijöiden aikaansaama tunnelma (Lähdesmäki & Koistinen 2009). Tarkoituksena oli selvittää, onko hoitajilla mahdollisuutta vaikuttaa fyysiseen hoitoympäristöön. Selvitimme, voiko kehitysvammaisen potilas esimerkiksi ottaa henkilökohtaisia tavaroitaan mukaan sairaalaan tai voiko hoitaja vaikuttaa huonesijoitukseen.

Psykososiaalinen ympäristö liittyy potilasta kunnioittavaan ja erilaisuutta hyväksyvään ilmapiiriin (Lähdesmäki & Koistinen 2009). Hoitajat kertoivat mitkä voimavarat auttavat kehitysvammaista henkilöä henkisessä jaksamisessa ja mitkä vaikuttavat turvallisuuden tunteeseen. Symbolisella ympäristöllä halusimme saada selville, miten aistein havaittavat asiat, kuten esimerkiksi värit, lämpö tai äänet, vaikuttavat kehitysvammaisen potilaan olotilaan.

Kehitysvammaisista n. 35–50%:lla esiintyy käyttäytymisen ja mielenterveyden häiriöitä. Hän voi esimerkiksi heiluttaa vartalooaan, eristäytyä, masturboida yhte-

nään tai vahingoittaa itseään sekä ympärillä olevia henkilöitä. (Kaski ym. 2009, 112–124.) Tämän vuoksi halusimme yhtenä teemana nostaa esiin kehitysvammaisen potilaan mielenterveyden ongelmat sairaalaympäristössä. Halusimme selvittää mm. kuinka osaston, toisten potilaiden ja kehitysvammaisen oma turvallisuus otetaan huomioon haastavasti käyttäytyvillä kehitysvammaisilla potilailla.

Teemahaastattelun rungon loppuun liitimme jokaisen osaston erikoisalaan liittyviä kysymyksiä. Tämä auttoi paremmin keskittymään juuri kyseisen osaston erikoissairaanhoidon osa-alueeseen.

Haastattelut saimme valmiiksi toukokuussa 2011. Saimme haastateltua yhteensä seitsemää kokenutta hoitajaa. Haastattelimme ensin Tahkokankaan palvelukeskuksesta sairaanhoitajaa, jolla on erityistä tietoa kehitysvammaisen kanssa työskentelemisestä. Häneltä saimme ideoita OYS:ssa tehtäviin haastatteluihin mm. huomioimalla kehitysvammaisten kommunikoinnin ja perussairaudet. OYS:sta haastattelimme kuutta eri erikoissairaanhoidon sairaanhoitajaa ja lähihoitajaa.

#### **4.2.2 Haastattelujen tulokset**

Teemahaastattelut onnistuivat tiedonkeruun näkökulmasta mielestämme hyvin. Saimme hyödyllistä tietoa kehitysvammaisen potilaan hoitotyön haasteista, mahdollisista ongelmista ja hoitajien halusta täyttää kehitysvammaisen potilaan tarpeet. Tarkoituksemme oli nauhoittaa haastattelut myöhempää analysointia varten. Tietokatkon vuoksi osa haastateltavista ei ollut saanut viestiä nauhoituksesta, joten heidän kohdallaan jätimme nauhoituksen pois ja kirjasimme saamamme vastaukset. Nauhoitetut haastattelut kävimme yhdessä läpi ja kirjoitimme ne auki molempien tutkijoiden läsnä ollessa.

Haastatteluissa selvisi, että sairaanhoitajilla ei ole juurikaan tietoa kehitysvammaisuudesta eikä sitä ole käsitelty opinnoissa tai osastoilla.

*...en mä muista että siellä (koulussa) ois puhuttu kehitysvammaisuudesta yhtään mitään...*

Haastatteluissa ilmeni hoitajien halu kehitysvammaisen potilaan tarpeiden täyttämiseen. Sairaalaympäristössä kaikkia erityistarpeita ei voida kuitenkaan toteuttaa.

*Tietenki jos ois musiikin kuuntelu tai jotakin mihin on tottunut tekeen et auttais jaksamaan...ei kovin paljon konsteja oo sairaalaympäristössä.*

*...vaikeasti kehitysvammaiselle on varmaan hankala keksiä tekemistä, jos ei oikein ymmärrä mistään, mitä tapahtuu ympärillä. Se on vähän sama kuin, ettei tiedä antaako lapselle aikuisen tekemistä.*

Suurimmalla osalla kehitysvammaisista potilaista on mukanaan valmis hoitosuunnitelma. Haastatteluissa nousi kuitenkin esiin kehitysvammaisille suunnatun esitietolomakkeen tarpeellisuus. Hoitajat kokivat, että osa hoitosuunnitelmista oli tietomäärältään suppeita.

*...seki on niin, että toisilla on ja toisilla ei... ja sekin on hyvin yksilöllistä, mitä tietoja niissä on niissä suunnitelmissa.*

*Joo just mitä enemmän siellä olis niitä tietoja sitä helpompi ois tulla toimeen ... sitä turvallisemmaksi kokisi olonsa ku toinen tietää... ettei ajattele, ettei hoitaja tiedä, mitä toinen haluaa ...*

*Ilman muuta kaivattas että ois selkeä hoitosuunnitelma ... ja mitkä on ne perustoiminnot ja miten käyttäytyy.*

Haastattelujen aineistosta selvisi, että vaikka hoitajilla oli kokemusta kehitysvammaisista, he eivät välttämättä ymmärrä mitä eri kehitysvammaisuuden tasot ja liitännäissairaudet voivat tarkoittaa käytännön elämässä. Tämä näkökulma ilmeni myös kolmessa haastattelussa, jota emme nauhoittaneet.

*...kehitysvammaisilla on hirveänä eri tasoisia, laidasta laitaan, toisista ei periaatteessa huomaa mitään ja toisista että on syvästi kehitysvammaisia.*

*...sä et tunne potilasta... se että varsinkin jos se ei pysty puhumaan, sulla ei oo mitään hoitotodotetta siitä...ne on monesti aika haasteellisia kyllä just sellaset syvästi vammaiset.*

*..se on oikeastaan vähän haaste jos on vaikka parivuotiaan tasolla tollain et miten selität että mikä on tämä homma...*

Kehitysvammaisen potilaan tapa kommunikoida koettiin jokaisessa haastattelussa tärkeänä. Hoitajien mielestä oli tärkeää tietää, miten kehitysvammaisen ilmaisee vointinsa.

*...on hoidon kannalta olennaisinta, että me tiedetään, miten potilas kertoo kivuista...*

*...varmasti on, että jollekin ulkopuoliselle hoitajalle on hankala tajuta, että mitä se eleillään tarkoittaa...*

*...just se että pystyykö puhumaan... sehän on hirveen tärkeää että osaako ees puhua...et oottaako vaan vastausta ku ei tiä tuleeko sieltä vai ei et kannattaako ees oottaa...*

Sairaalassaoloajat vaihtelivat suuresti eri osastojen ja taudinkuvien välillä. Hoitajat korostivat, että kehitysvammaiselle oli parasta, jos normaali päivärytmi voitiin säilyttää. Päivärytmiin he sisällyttivät mm. ruokailun, peseytymisen, liikkumisen ja tavat sekä tottumukset. Hoitajien mielestä oli joskus mahdotonta toteuttaa kehitysvammaisen potilaan yksilöllisiä arkirutiineja.

*...aika vaikee, et joitain asioita varmaan pystyis tekeen, mut ei kaikkia pystyis...*

*...sehän ois ihanne jos pystyy noudattaan mitä on... pitäis olla omahoitaja joka pystyis sit huolehtiin.*

Merkittävänä koettiin erityisesti se, miten kehitysvammaisen senhetkistä tilaa voi verrata aikaisempaan. Hoitajien mielestä oireyhtymään liittyvien käyttäytymispiirteiden ja senhetkisen sairauden aiheuttamat muutokset käyttäytymisessä on vaikeaa erottaa toisistaan. Tämän vuoksi pitäisi tietää, millainen kehitysvammaisen henkilö on ollut terveenä ollessaan.

*... tärkeä tietää ennen hänen tapaamista just se, että minkä kuntonen, mitä niin kuin ymmärtää... se millä tasolla se on ja se että mitkä on ne perustoiminnot.*

*...kun että tiedettäis että mikä se on se normaalitilanne tai ois mukana se omainen... sehän helpottaa monesti...*

*...jos kehitysvammainen huojuu lattialla istallaan edestakaisin, se ei välttämättä tarkoita, että on maha kipeänä tai muuten vaan hermostuttaa olla sairaalassa.*

Saimme haastateltavien kautta kuulla mitä asioita esitietolomakkeessamme olisi tärkeä olla. Haastatteluissa pyysimme hoitajia kertomaan, mitä tietoja he halusivat esitietolomakkeessa tulevan ilmi. Hoitajien antamat vastaukset olivat osastosta riippumatta samansisältöisiä.

*...lomakkeessa pitäis lukea, että miten kehitysvammainen kertoo omasta voinnista.*

*...et onko minkä tasonen ja et pystyykö puhumaan... ja jos ei pysty puhumaan et millä tavalla pystyy ilmaiseen itteään.*

*...nämä ihan perus: syökö ite, onko vaipat, käykö vessassa, ... ja missä asioissa tarttee apua, apuvälineet, ja onko jotain et mistä niinku tykkää... musiikin kuuntelu tai haluaa et haluaa valot yöllä tai tämmöset omat jutut.*

*...jos on jotain mitkä haluaa tietyllä tavalla tehtävän et mitkä ne ois ne tärkeet asiat sen ihmisen kohdalla.*

*Ois hyvä tietää, et jos on taipuisuutta aggressiivisuuteen kotiloissa, et miten niitä pystyttäis auttaan et mitkä ne konstit on siellä et jos vois samoja konsteja käyttää sit täälläkin et jos tieto tulee eteenpäin niin totta kai me sit käytetään jos on mahdollista.*

Hoitajat kokivat, ettei heillä ole juuri mahdollisuutta vaikuttaa osaston ympäristöön. Hoitajat eivät pysty vaikuttamaan mm. potilashuoneen sisustukseen, hoitovälineisiin, osaston väreihin tai ääniin. He eivät olleet kuitenkaan huomanneet, että fyysisellä, psykososiaalisella tai symbolisella ympäristöllä olisi merkittävää vaikutusta kehitysvammaisen potilaan turvallisuuden tunteelle tai viihtyvyydelle. Heidän mielestään sairaalassa ei juuri kukaan potilas voi tuntea oloansa kohtoisaksi. Omat henkilökohtaiset tavarat voivat kuitenkin helpottaa sairaalassaoloa.

*...en oo huomannu et ne ois mitenkään pelänneet (hoitovälineitä)... ei suhtautuminen oo sen kummempaa...*



*...jos se ois kotoisampi niin sehän ois turvallisempi (ympäristö)... outo ihminen tai outo ympäristö, ei se varmaan muutu onko kehitysvammaisen tai ei...*

### **4.3 Esitietolomakkeen rakentaminen**

Lomakkeen kohtuullinen pituus ja ulkoasun selkeys ovat erittäin tärkeitä sekä käyttäjälle että tietojen käsittelijälle. Lomakkeen ulkoasulla on suuri merkitys esimerkiksi potilaan motivaatioon täyttää lomake. Liian tiiviisti laadittu tai monisivuinen lomake ei houkuttele täyttämään sitä huolellisesti. (Kyselylomakkeen laatiminen 2010.) Haastatteluiden perusteella hoitajat halusivat esitietolomakkeeseen hyvin monia eri asioita. Tärkeimpinä koettiin kehitysvammaisen potilaan sairaudet ja toimintakyvyn taso, kommunikointi, oman voinnin ilmaiseminen, päivittäiset toiminnot sekä vointi sairaalaan tullessa. Myös tavalliset tottumukset ja tavat oli hoitajien mielestä tärkeä ottaa huomioon.

Kyselyyn on helpompaa vastata, kun kysymykset on suunniteltu loogiseen järjestykseen. Sama koskee aihealueesta toiseen siirtymistä. (Kyselylomakkeen laatiminen 2010.) Laadimme lomakkeen loogisesti eteneväksi siten, että aluksi tulevat esiin kehitysvammaisen potilaan diagnoosit, seuraavana kommunikointi sekä itsensä ilmaiseminen, päivittäiset toiminnot ja viimeisenä tämänhetkinen vointi. Loppuun jätimme vapaata kirjoitustilaa omista tavoista, tarpeista ja toivomuksista. Suunnittelimme lomakkeen siten, että kehitysvammaisen täyttäisi sen lähiomaisen tai omahoitajan kanssa, sillä esimerkiksi sairauden diagnoosi ja kehitysvammaisen potilaan on hankala hahmottaa.

Aihealueiden järjestäminen laatikoihin jäsentää paremmin lomaketta ja saa siitä selkeämmän. Valmiiden vastausvaihtoehtojen laatiminen helpottaa ja nopeuttaa lomakkeen täyttämistä. Tärkeää lomakkeessa on tasapainoisuus, yleinen selkeys ja sisällöllinen kattavuus. Avoimet kysymykset on usein järkevää sisällyttää viimeiseksi arvioitavaksi kohdaksi. Tällöin vastaaja pääsee "sanomaan sanottavansa" sellaisesta asiasta, jota hänen mielestään olisi pitänyt kysyä kysymyksessä. (Kyselylomakkeen laatiminen 2010.)

Samoihin asiakokonaisuuksiin liittyviä yksittäisiä seikkoja kannattaa kysyä erikseen esimerkiksi luetteloin. Kysymyssarjoihin vastaaminen on vastaajille usein helpompaa kuin lukea joko monimutkaisia vaihtoehtoja tai itseään toistavia kysymyksiä. (Kyselylomakkeen laatiminen 2010.) Päätimme tehdä lomakkeeseen rastitusvaihtoehtoja, jotka samalla selkeyttäisivät lomaketta. Jaoimme aiheet laatikoihin ja liitimme kysymyksiin vastausvaihtoehtoja, jotta lomake olisi helppo täyttää ja lukea. Teksti kirjoitettiin selkeästi ja lyhyesti. Jokaiseen aihealueeseen liitimme lisätiedoille vapaata kirjoitustilaa, jotta kehitysvammaisen yksilöllisyys tulisi huomioitua.

Esitietolomakkeen alussa pyydetään kirjoittamaan henkilö- ja yhteystiedot. Ensimmäisessä varsinaisessa aihealueessa kysytään, mikä kehitysvamma tai muu diagnoosi potilaalla on todettu ja millä älyllisellä kehitystasolla hän on. Haastateltavat hoitajat toivoivat juuri älyllisen kehitystason liittämistä esitietolomakkeeseen, jotta he pystyisivät päättelemään, minkälaista sanastoa kehitysvammaisen potilas ymmärtää. Heistä oli tärkeä tietää, pitääkö potilaalle puhua kuin lapselle vai kykeneekö hän ymmärtämään aikuisten käyttämää sanastoa.

Diagnoosit ja sairaudet valitsimme yleisimmin kehitysvammaisilla esiintyvien sairauksien perusteella, joita olimme teoriaosuudessa aiemmin käsitelleet. Kehitysvammaisuuden aiheuttamiksi diagnooseiksi valitsimme Downin syndrooman, Fragiili X -oireyhtymän ja Fetaalialkoholisyndrooman. Liitännäissairauksista nostimme esiin CP-oireyhtymän, pakkoliikkeet ja skolioosin, autismin ja erilaiset mielenterveyden häiriöt. Suuntasimme esitietolomakkeen sisältöä sisätautiosastoille laittamalla lisäksi tilaa kertoa mm. sydän- ja keuhkosairauksista sekä epilepsiasta. Vaihtoehdot päätimme luetella kokonaisuutena, jossa on mahdollista rastittaa sopivat vaihtoehdot ja kirjoittaa, mistä sairaudesta tarkemmin on kyse. Haastavan käyttäytymisen huomioiminen ja siihen oikeiden reagoitintapojen tietäminen tuli usein haastatteluissa esille, joten liitimme senkin ensimmäiseen aihealueeseen.

Tutkimuksissa on havaittu, että hoitajille tuottaa ongelmia mm. kehitysvammaisille tärkeä kehonkielen tulkinta sekä viestiminen ilmeiden, viittomien ja eleiden avulla (Lainio 2007, 38–39). Kehitysvammaisilla on yleensä erilaiset kommuni-

kaation keinot ja he ilmaisevat itseään omilla tavoillaan (Kaski ym. 2009, 169; Glover 2006, 37–38). Haastateltujen hoitajien mielestä kommunikaatiokyvyn selvittäminen koettiin tärkeäksi. Tämä nousi esille myös Vuoren (2005, 32–35) tekemässä kyselytutkimuksessa sisätautiosastojen sairaanhoitajille. Tutkimuksessa kommunikointitavan selvittäminen oli hoitajien mielestä ensiarvoista. Kommunikaatiosta kysyvän aihealueen laitoimme näistä syistä toiseksi ja lisäsimme siihen yleisimpiä tapoja, joilla kehitysvammaisen kommunikoi. Vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä kehitysvammaisilla ovat esimerkiksi kuva- ja symbolitaulut ja ilmaiseminen ilmeillä ja eleillä sekä koskettamisen avulla (Lainio 2007, 38–40).

Hoitajat halusivat kiinnittää huomiota myös kehitysvammaisen potilaan tapaan ilmaista itseään erilaisin tuntein tai muilla tavoin. Oireyhtymän takia kehitysvammaisilla on lukuisia käytöspiirteitä, jossa tapahtuvat muutokset tulisi terveydenhuollossa huomioida (Arvio & Aaltonen 2011, 106). Potilasta hoidettaessa on tärkeää ottaa huomioon sairauden lisäksi myös potilaalle luonteenomainen käyttäytyminen ja siinä ilmenevät muutokset (Ahonen 2006, 91–92).

Tunteisiin liittyvä osio oli mielestämme hankalin koettava, sillä emme pystyneet lähteiden kautta tarkasti määrittelemään, mitkä tunteet korostuisivat sairaalassa. Esimerkiksi siinä missä Downin syndroomaa sairastavalle on tärkeää hymy, kosketus ja katsekontakti, autistinen voi kokea saman uhkaavana, jolloin hän voi vahingoittaa toista tai itseään (Kaski ym. 2009, 106–111). Laitoimme siksi esitietolomakkeeseen niitä tunteita, jotka on mielestämme helppo kirjoittaa sanoilla tai kuvilla. Liitimme myös tunteita käsittelevään osioon mahdollisia rauhoittavia asioita, kuten musiikki ja hiljaisuus. Kommunikaatioon ja tunteiden ilmaisemiseen liittyvien osioiden tarkoituksena on kuvata hoitajalle kehitysvammaisen normaalia itsensä ilmaisemista. Tätä kautta heidän on helpompi nähdä kehitysvammaisen potilaan käytöksessä tapahtuvia muutoksia.

Kolmen ensimmäisen aihealueen jälkeen esitietolomakkeessa keskitytään liikumisen, syömisen, hygieniasta huolehtimisen päivittäisiin toimintoihin. Laitoimme jokaiseen aihealueeseen rastitusvaihtoehtoja sekä vapaata tilaa lisätietojen kirjoittamiseen. Kaikkien osa-alueiden tarve tuli esiin hoitajien haastatte-

luissa. Sama todetaan myös Vuoren (2005, 32–40) tekemässä tutkimuksessa. Tutkimuksen mukaan hoitajien mielestä olisi kohtaamisen ja hoidon jatkuvuuden kannalta tärkeää, että kehitysvammaisen potilaan kyvyt, jokapäiväisen elämän apuvälineet ja rajoitteet, käyttäytyminen ja liikkuminen selviäisivät esitiedoista.

Kehitysvammaisilla henkilöillä toimintakykyyn vaikuttavat osatekijät ovat tiiviimässä vuorovaikutuksessa keskenään (Vesala ym. 2008, 4). Kehitysvammaisen potilaan normaali toimintakyky ja sairauden aiheuttamat muutokset olivat hoitajien mielestä myös olennaista tietoa. Lisäsimme nämä esitietolomakkeen loppuun, koska oma terveydentila sillä hetkellä sopi aikajärjestyksessä viimeiseksi. Esitimme muutamia vastausvaihtoehtoja omasta olotilasta ja voinnista sekä jätimme tilaa kirjoittaa tarkemmin omasta voinnista.

Kehitysvammaisen potilaan arkirutiinit, tavat ja tottumukset sekä muut potilaan tärkeäksi kokemat asiat olivat hoitajien mielestä hyvä ottaa huomioon. Näiden tietoon saamiseksi mahdollisia kysymys- ja vastausvaihtoehtoja olisi tullut runsaasti. Ratkaisimme ongelman laittamalla esitietolomakkeeseen vapaata tilaa omien toiveiden esittämiseksi emmekä laatineet valmiita vastausvaihtoehtoja. Viimeisenä lomakkeessa halutaan kysyä muita lisätietoja. Tähän kohtaan ajattelimme, että potilas voisi kertoa aikaisimmista sairaalakokemuksistaan, toiveistaan sairaalajaksolta sekä muista tärkeiksi kokemista aiheista.

Esitietolomakkeesta halusimme sellaisen, jossa kehitysvammaisen voisi kertoa itsestään. Kirjoitimme siksi esitietolomakkeen ”minä” -muodossa. Taustalle halusimme laittaa lämminhenkisen kuvan. Kuva antaisi miellyttävän tunteen myös kehitysvammaiselle ja toivottaisi hänet tervetulleeksi osastolle. Yhteystenki-lömme ei kuitenkaan toivonut sitä laitettavan, sillä lomake liitettäisiin sähköiseen muotoon sairaanhoitopiirin intranettiin.

Tarkoituksemme oli tehdä lomakkeesta korkeintaan yhden A4:n kokoinen, mutta lopullisesta lomakkeesta tuli kolmesivuinen. Hoitajien haastatteluissa esille tuli niin monia olennaisia asioita, ettei niitä ollut mahdollista sisällyttää yhdelle arkille. Aikomuksenamme oli käyttää ammattisanastoa mahdollisimman vähän,

mutta potilaan diagnoosit ja liitännäissairaudet olivat hoitajien mielestä olennaisia perustietoja.

#### **4.4 Esitietolomakkeen viimeistely**

Tuotteen kehittelyn kaikissa eri vaiheissa on hyvä pyytää palautetta ja arviointia. Vasta eri vaiheissa tehtyjen versioiden ja niistä saatujen arvioiden sekä kokemusten jälkeen käynnistyy viimeistely. Viimeistelyvaiheessa käytetään hyväksi saatua palautetta ja hiotaan tuotteen yksityiskohdat käyttäjälle sopivaksi. (Jämssä & Manninen 2000, 80.)

Esitietolomakkeesta tekemämme ensimmäisessä versiossa oli suunniteltuna lomakkeen sisältö ja ulkoasu asiakaslähtöisyys ja käytännöllisyys huomioiden. Halusimme pyytää esitietolomakkeen sisällöstä ja ulkoasusta yhteyshenkilöltä ja opettajilta palautetta ennen kuin muokkaisimme sen PPSHP:n vaatimusten mukaisiksi. Palautteella varmistimme, että olimme saavuttamassa esitietolomakkeelle asetettuja odotuksia ja tavoitteita. Saamamme palaute antoi meille mahdollisuuden vielä kehittää lomakkeen ulkoasua ja sisältöä.

Ohjausryhmältä saamamme palautteet esitietolomakkeen ensimmäisen version sisällöstä ja ulkoasusta olivat positiivisia. Lomakkeen kokonaisuus on hyvä: ”minä” -muoto on sopiva kehitysvammaisille, asiasisällöt olivat kattavia ja tarpeeksi tiiviitä. Vastausvaihtoehtojen rastittaminen koettiin hyvänä sillä se Yleisvaikutelma lomakkeesta on lämminhenkinen, koska se kertoi kehitysvammaisesta henkilöstä objektiivisesti. Teksti on selkokielistä ja esitietolomakkeessa esille tuomamme aihealueet korostuvat sairaalassa.

Esitietolomakkeen sisältämiä asiakokonaisuuksia meidän ei tarvinnut juuri muuttaa ensimmäiseen versioon. Lisäsimme diagnosoitujen sairauksien joukkoon joitakin oireita ja sairauksia, joita kehitysvammaisilla voi olla. Jäsentelimme myös aihealueet loogisemmin eteneviksi. Sisällöstä jouduimme tiivistämään joitakin yksittäisiä asioita, jotta lomakkeesta ei tulisi liian pitkä. Mm. puhtauteen liittyvät asiat, joille olimme varanneet vapaata kirjoitustilaa, tiivistimme rastitettaviin asiakokonaisuuksiin. Muokkasimme lomakkeen PPSHP:n lomakkeille

suunnattujen vaatimusten mukaisiksi. Esitietolomakkeen toinen versio jäi lopulliseksi ja sen hyväksyi medisiinisen tulosalueen ylihoitaja lokakuussa 2011. Luovutimme valmiin esitietolomakkeen (Liite 3) OYS:n yhteyshenkilöllemme marraskuussa 2011.

## 5 PROJEKTIN ARVIOINTI

Projektin tavoitteena oli tehdä käytännöllinen, asiakaslähtöinen ja laadukas esitietolomake OYS:n sisätautiosastojen hoitajille. Esitietolomakkeen avulla hoitajat saavat yksilöllistä tietoa osastolle tulevasta kehitysvammaisesta potilaasta. Esitietolomakkeen tavoitteena oli parantaa kehitysvammaisen potilaan ja hoitajan välistä vuorovaikutusta.

### 5.1 Esitietolomakkeen arviointi

Laatu voidaan määritellä niistä ominaisuuksista koostuvaksi kokonaisuudeksi, johon perustuu organisaation, tuotteen, palvelun tai tietyn prosessin kyky täyttää sille asetetut vaatimukset ja siihen kohdistuneet odotukset. Sosiaali- ja terveydenhuollossa laadun voisi myös määritellä kyvyksi täyttää asiakkaiden palvelujen tarve ammattitaidolla, edullisin kustannuksin ja lakien, asetusten ja määräysten mukaisesti. (Idänpää-Heikkilä ym. 2000, 8.) Käyttäjän näkökulmasta katsottuna laadukas tuote vastaa hänen tarpeisiinsa ja tyydyttää asiakkaan odotukset. Laadukas tuote aiheuttaa vain vähän kielteistä palautetta ja korjaustarvetta. (Jämsä & Manninen 2000, 127.)

Valitsimme palautekyselyt esitietolomakkeen testaamisen sijaan, koska hoitajien arvion mukaan kehitysvammaisten potilaiden määrä vaihtelee suuresti OYS:n medisiinisen tulosalueen vuodeosastoilla. Joskus kehitysvammaisia henkilöitä on potilaana vuodeosastoilla kuukauden sisällä useita, mutta voi myös olla pidempiä jaksoja, jolloin heitä ei ole. Palautekyselyitä hyväksytystä esitietolomakkeesta lähetettiin yhteensä seitsemälle osastonhoitajalle. Toivoimme, että osastonhoitaja vastaisi kyselyyn, koska olimme heihin yhteydessä sopiessamme haastateltavista hoitajista. Palautekyselyillä varmistimme esitietolomakkeen laadukkuutta ja halusimme selvittää, vastasiko esitietolomake sille asetettuja toiveita.

Palautekyselyssä kysyimme, vastasiko esitietolomake osastolle tulevan kehitysvammaisen potilaan hoitotyön tarpeita. Pyysimme osastonhoitajia arvioi-

maan, ovatko lomakkeen aihealueet hoitotyössä olennaisia, puuttuuko jokin tärkeä osa-alue tai voiko jonkin ottaa pois. Kyselyssä halusimme myös arvion, onko lomake käytännöllinen sekä asiakaslähtöinen. Palautekyselyissä osastonhoitajilla oli myös mahdollisuus antaa kehittämisehdotuksia. Kyselyitä palautettiin määräaikaan mennessä takaisin viisi kappaletta.

Palautekyselyistä selvisi, että sisällöltään esitietolomake on kattava. Hoitotyön kannalta arvioiden tärkeimmät osa-alueet tulevat esiin. Ensimmäinen sivu arvioitiin liian vaikeaksi kehitysvammaiselle potilaalle itselleen täytettäväksi. Tämän olimme jo esitietolomaketta tehdessä ottaneet huomioon määrittelemällä, että esitietolomakkeen täyttäisi kehitysvammaisen potilas yhdessä omaisen tai saat-tajan kanssa. Haastateltavat hoitajat halusivat lomakkeessa olevan kehitysvammaisen potilaan diagnoosin sekä älyllisen kehitystason. Laatukriteereissä olimme määritelleet, että käyttäisimme esitietolomakkeessa mahdollisimman vähän ammattisanastoa, jotta esitietolomakkeesta tulisi asiakaslähtöinen. Tästä kriteeristä päätimme joutaa haastatteluista keräämämme aineiston vuoksi.

Esitietolomakkeen ulkoasu arvioitiin hyväksi, selkeäksi sekä yksinkertaiseksi. Lomake koettiin hyvin jäsennellyksi ja helposti täytettäväksi, koska aihealueet on laitettu laatikoihin. Lomake sai myös myönteistä palautetta ulkoasun läm-minhenkisyydestä kysymysten asettelun takia. ”Minä” -muodon käyttö koettiin positiivisena.

Osastonhoitajat kokivat, että esitietolomakkeen aihealueet olivat olennaisia. Eri-tyisesti pidettiin tärkeänä, että esitietolomakkeessa kysyttiin tapoja, arkirutiineja, kehitysvammaisen potilaan psyykkistä puolta ja itsensä ilmaisemista. Palaut-teista ilmeni myös ehdotus kasvokuvien käyttöä tunnetilojen kysymisessä. Eh-dotus on mielestämme hyvä ja varteenotettava. Kuitenkin kasvokuvien liittämi-nen tunnetiloihin veisi tilaa sekä pidentäisi lomaketta. Lomakkeemme oli piden-tynyt jo kolmelle A4 -lehdelle asiasisältöjen laajuuden vuoksi, joten päätimme jättää kasvokuvat pois. Joitakin esitietolomakkeessa valitsemiamme tunnetiloja, kuten rauhallinen, virkeä ja levoton, on myös vaikea ilmaista selkeästi kuvin. Pi-dämme kuitenkin hyvin mahdollisena, että tunnetiloja kuvaavia kasvoja voisi



lomakkeeseen liittää, kun hoitotyössä havaitaan, mitä aihealueita voisi lomakkeesta ottaa pois.

Palautekyselyissä arvioitiin myös esitietolomakkeelle asettamiimme laatukriteereitä. Esitietolomake arvioitiin käytännölliseksi kehitysvammaiselle potilaalle ja hänen saattajalleen tai omaiselleen. Saamamme palautteiden perusteella esitietolomakkeemme on myös asiakaslähtöinen. Esitietolomakkeessa tulee esille osastonhoitajien mielestä ne tärkeät asiat, joita he tarvitsevat kehitysvammaista potilasta hoidettaessa. Hoitajien mielestä lomakkeen avulla kehitysvammaisen potilas voi kertoa henkilökohtaisista tavoistaan, tarpeistaan sekä toiveistaan saapuessaan osastolle. Palautekyselyissä eivät osastonhoitajat olleet tarkemmin kuvailleet esimerkein, miten he kokivat käytännöllisyyden ja asiakaslähtöisyyden tulevan esille.

Palautekyselyssä toivottiin, että lomake tulisi sairaalan omaan Esko-ohjelmaan, jolla potilaiden hoitosuunnitelmat tehdään, päivitetään ja arvioidaan. Palautekyselyiden saatekirjeessä unohdimme mainita, että lomake tulee PPSHP:n intranettiin, josta se on saatavilla sähköisessä muodossa. Tätä kautta esitietolomake on myös helppo päivittää ja muokata.

Huomasimme palautekyselyitä saatuamme, että palautekyselylomaketta olisi ollut tarpeen tarkentaa. Olisimme halunneet yksityiskohtaisempaa tietoa saavutetuista hyvistä ja huonoista puolista sekä kehittämisehdotuksista. Emme erikseen toivoneet, että laatukriteereitä olisi arvioitu tarkemmin. Tämän vuoksi palautekyselyn analysointi jäi tulkinnanvaraiseksi. Palautekyselyissä emme myöskään muistaneet mainita lomakkeen liittämistä sähköiseen muotoon.

Esitietolomakkeesta tuli mielestämme sellainen kuin halusimme. Se on selkeä, helposti ymmärrettävä, tarpeeksi informaatiota sisältävä, yksilölliset tarpeet huomioonottava ja asiakaslähtöinen. Odotimme mielenkiinnolla erityisesti ensimmäisiä arvioita esitietolomakkeestamme. Mm. esitietolomakkeen ulkoasu perustui omiin kriteereihimme, joten emme voineet olla varmoja, miten ulkopuolinen yhteistyötaho esitietolomakkeen näkisi.

Esitietolomakkeen suunnitteleminen oli haastavaa, koska kaikki oleellinen tieto täytyi saada mahtumaan muutamalle paperiarkille. Kaikkea, mitä hoitajat haluaisivat tietää, ei voinut laittaa lomakkeeseen. Opimme kuitenkin rajaamaan aihealueita ohjausryhmän ja haastatteluiden perusteella siten, että lopullisesta esitietolomakkeesta tuli jokaiselle sisätautiosastolle sopiva. Esitietolomakkeen arvioinnin ja palautteiden keräämisen aikana harjaannuimme paremmin tekemään kompromisseja sekä myös puolustamaan omia valintojamme.

## 5.2 Projektityöskentelyn arviointi

Projektimme **tulostavoitteena** oli valmistaa esitietolomake, jonka avulla hoitajat saavat riittävästi tietoa osastolle tulevasta kehitysvammaisesta potilaasta. Kehitysvammaisella potilaalla on mahdollisuus esitietolomakkeen avulla myös kertoa hoitajille tärkeiksi kokemistaan asioista, tavoistaan, tottumuksistaan ja arjestaan. Saamiemme palautteiden perusteella projektille asettamamme tulostavoite on saavutettu. Palautteiden antajien mielestä esitietolomakkeessa tulevat kaikki olennaiset asiat hyvin esille. Lisäksi koettiin, että esitietolomake tarkkailee objektiivisesti kehitysvammaisen arkielämää, tapoja ja tottumuksia.

**Toiminnallisena tavoitteena** oli, että esitietolomake parantaa hoitajan ja kehitysvammaisen potilaan välistä vuorovaikutusta ja takaa kehitysvammaiselle potilaalle yksilöllisen hoidon. Tavoitteena oli, että esitietolomake auttaa OYS:n sisätautiosastojen hoitajia luomaan luottamuksellisen, asiakaslähtöisen ja turvallisen hoitosuhteen kehitysvammaiseen potilaaseen. Tätä tavoitetta on kuitenkin vielä hankala arvioida, sillä esitietolomaketta ei ole testattu käytännön hoitotyössä. Kyselyistä saamamme palautteen perusteella osastonhoitajat kuitenkin arvioivat esitietolomakkeen toimivan ja helpottavan kehitysvammaisen potilaan hoitoa. Valitettavasti meillä ei ole mahdollisuutta seurata, miten esitietolomake edistää hoitajan ja kehitysvammaisen potilaan välistä vuorovaikutusta. Olisi mielenkiintoista tietää, onko laatimamme esitietolomake auttanut kehitysvammaista potilasta saamaan yksilöllistä ja laadukasta hoitoa osastoilla. Toivomme, että esitietolomakkeesta olisi konkreettista apua kehitysvammaisten potilaiden hoidon laadukkuuden parantamisessa.

**Oppimistavoitteenamme** oli saada ja syventää tietoa kehitysvammaisuudesta sekä sisätautihoitotyöstä. Tavoitteenamme oli myös oppia kunnioittamaan erilaisia potilaita sekä suhtautumaan erilaisuuteen luonnollisena osana sairaanhoitajien työtä. Koemme, että opinnäytetyön tekeminen auttoi meitä saavuttamaan oppimistavoittemme. Pystymme tulevassa ammatissamme ottamaan huomioon kehitysvammaisen potilaan erityistarpeet sekä arvostamaan niitä. Lisäksi tieto-taito kehitysvammaisuudesta ja sisätautihoitotyöstä on syventynyt. Tavoitteenamme oli lisäksi kehittää moniammatillisen yhteistyön ja tiimityöskentelyn taitoja. Tämäkin tavoite saavutettiin.

Projektityö vaati pitkäjänteisyyttä ja järjestelmällisyyttä. Alkuperäinen tarkoituksemme oli saada projektimme päätökseen aikaisemmin, mutta henkilökohtaisista syistä ja yhteistyökumppanin aikataulusta projektin päättäminen pitkittyi. Pidimme projektipäiväkirjaa käymistämme keskusteluista, ideoista ja yhteydenpidosta projektiorganisaation jäsenten välillä. Päiväkirja auttoi meitä myös projektin vaiheiden hahmottamisessa.

Projektityön monien vaiheiden hahmottaminen ja ymmärtäminen tuntui alussa lähes ylivoimaiselta. Projektin aikana välivaiheiden tarpeellisuus ei avautunut, mutta lopussa ymmärsimme niiden merkityksen projektin läpiviennille. Koko opinnäytetyön prosessi kesti kaksi ja puoli vuotta. Usein tuntui, että ajallisesti lyhyempi prosessi olisi ollut mielekkäämpää ja motivoivampaa.

Tiimityöskentelytaitojen karttumisen kannalta projektimme oli onnistunut. Työskentelyssä opimme ottamaan huomioon toistemme ja muiden mielipiteitä ja kompromissin teon kyky parani huomattavasti. Moniammatillinen yhteistyö onnistui projektin läpiviennissä yllättävän hyvin. Saimme apua ja neuvoja mm. opettajilta, sairaanhoitajilta, osastonhoitajilta, opiskelutovereilta ja atk-tukihenkilöiltä.

Projektityön aikana oli mielenkiintoista tutustua eri organisaatioihin ja niiden toimintaan sekä luoda yhteyksiä eri terveydenhuoltoalan ammattilaisiin. Tuotteen tekeminen käytännön työelämään antoi motivaatiota ja luovuutta. Projektin

toteuttamisen suurimpia haasteita olikin oppia olemaan kriittinen omasta tuotoksesta ja vastaanottamaan toisten esittämä kritiikki. Tuotekehittelyssä tehdessä huomasin usein, että suunnitelmat muuttuvat ja kaikkeen täytyy varautua etukäteen. Alkuperäinen tarkoituksemme oli tehdä esitietolomake paperiversiona, lopullinen on kuitenkin sähköisessä muodossa PPSHP:n intranetissä. Näin ollen sivumäärä muuttui yhdestä A4- paperiarkista lähes kolmesivuiseksi, tulos-tettavaksi ja päivitettäväksi, versioksi osaston tietokoneella.

Tekijöiden välinen yhteistyö toimi koko projektin ajan saumattomasti. Projektin läpivieminen ei ole huonontanut tekijöiden henkilökohtaisia välejä, vaan on paremminkin lähentänyt. Opimme käyttämään tietotekniikkaa apuna projektin aikana, sillä henkilökohtaisten menojen vuoksi emme voineet olla aina samassa tilassa työskentelemässä projektin parissa. Sähköpostin välityksellä tällaisista tilanteista kuitenkin selvittiin.

Projektityöskentely antoi paljon mahdollisuuksia myös etsiä ja tarkastella lähteitä. Valitettavasti emme löytäneet kattavasti tuoretta tutkimustietoa kehitysvammaisen potilaan kohtaamisesta terveydenhuollossa. Kehitysvammaisuuteen liittyviä tutkimuksia on tehty, mutta suurin osa niistä liittyy elinoloihin, asumiseen ja toimintakykyyn. Käyttäessämme lähteitä, arvioimme mahdollisen julkaisijan tai sivuston luotettavuutta tietolähteenä. Sen vuoksi käytimme lähdemateriaalina pääasiassa Terveyskirjaston ja Terveysportin sivustojen kautta löydettäviä artikkeleita ja tutkimuksia. Myös Kansanterveyslaitoksen ja Sosiaali- ja Terveysministeriön sivustot sekä Cp-vammaliiton ja Kehitysvammaliiton sivustot ovat luotettavia ja sangen laajoja tiedonlähteitä. Käyttämistämme opinnäytetöistä otimme huomioon ainoastaan tulokset.

## 6 POHDINTA

Opinnäytetyömme aihe oli mielenkiintoinen ja monipuolinen. Oli haastavaa luoda oikeanlainen ja toimiva esitietolomake potilasryhmälle, joka on niin monipuolinen kuin kehitysvammaiset. Erityisesti pidimme siitä, että saimme mahdollisuuden edistää kehitysvammaisen potilaan ja hoitajan välistä vuorovaikutusta ja auttaa takaamaan yksilöllistä hoitoa. Kehitysvammaisia on monentasoisia, heidän toimintakykynsä vaihtelee suuresti riippuen vamman laadusta ja siihen liittyvistä liitännäissairauksista. Osa heistä voi toimia osana työ- ja opiskeluelämää ja yhteiskuntaa, toiset ovat täysin muiden avun varassa. Kysymysten laatiminen, niiden sanamuotojen suunnittelu ja ulkoasun suunnittelu oli haastavaa, koska halusimme, että lievästi kehitysvammaisen potilas voisi itse täyttää lomakkeen.

Tulevaisuudessa olisi ehkä tarpeen tarkastella esitietolomakkeen käytettävyyden osalta myös kehitysvammaisten potilaiden mielipidettä. Koska emme itse testanneet lomaketta hoitotyössä, aiheesta kiinnostuneille se voisi olla vaihtoehtona. Olisi mielenkiintoista saada tietää, toimiiko esitietolomake kehitysvammaisten potilaiden hyväksi pidemmällä aikavälillä.

Opinnäytetyöprosessi mahdollisti tutustumisen kehitysvammaisen henkilön elämään edes pintapuolisesti. Tutkimuksiin ja artikkeleihin perehtyessä ymmärsi, kuinka heterogeeninen potilasryhmä kehitysvammaiset ovat; osa voi asua kotona ja osallistua yhteisön toimintaa, toiset ovat vuodepotilaina palvelukeskuksissa. Ymmärsimme myös, mitä muita sairauksia ja vaikeuksia kehitysvammasta voi potilaalle aiheutua.

Opinnoissamme ei ole kehitysvammaisuutta käsitteleviä pakollisia opintoja, joten opinnäytetyöprosessi antoi meille mahdollisuuden tutustua kehitysvammaisen elämään. Saimme tilaisuuden huomata, miten voimme tulevana sairaanhoitajina luoda kehitysvammaiselle potilaalle mahdollisimman lämpimän ja luottamuksellisen hoitosuhteen. Opinnäytetyön ansiosta tiedämme, mihin asioihin tulohaastattelussa kannattaa kiinnittää huomiota, kuinka kehitysvammaista poti-

lasta olisi hyvä lähestyä ensikohtaamisella ja että heihin tulee asennoitua kuten muihinkin potilaisiin.

Harjaannuimme prosessin aikana hakemaan tietoa järjestelmällisesti eri lähteistä ja asiantuntijoilta. Myös kriittinen suhtautuminen teoria-aineistoon kehittyi. Opinnäytetyöprosessin aikana olimme yhteydessä moniin ammattikunnan edustajiin, opiskelijoihin, opettajiin, hoitajiin, koordinoijaan, atk-tukihenkilöihin ja kirjastotyöntekijöihin. Vuorovaikutustaidot ja yhteistyökyky kehittyivät, samoin kyky puolustaa omaa työtämme ja perustella tekemiämme päätöksiä.

Ymmärsimme, millaisen haasteen edessä osastojen sairaanhoitajat ovat kehitysvammaisia potilaita hoitaessaan. Tietopohja kehitysvammoista vaikutti olevan suppea. Kokemuksella tuntui olevan suuri osuus tietopohjan luomisessa. Haastatelluista moni myönsi suoraan, ettei heillä sairaanhoitajaopintojen aikana käsitelty kehitysvammoja tai miten kehitysvammaisia potilaita tulisi kohdata. Kehitysvammaisiin liittyviä tutkimuksia on tehty monia, usein kuitenkin auttajan, ohjaajan tai jonkun muun ulkopuolisen näkökulmasta katsoen. Usea haastatelluista kertoi myös, ettei osastolla ole ollut hoidettavana kovin paljon kehitysvammaisia potilaita, joten kokemuksen kautta tieto-taitoa ei voi kertyäkään paljoa. Kuitenkin haastateltavilla hoitajilla ilmeni halu ottaa kehitysvammaisen potilaan yksilölliset tarpeet huomioon ja antaa mahdollisimman laadukasta hoitoa.

Kehitysvammaisen potilaan oma ääni jää hoitoympäristössä usein ”hämärän peittoon”. Olisikin tarpeen tehdä laajempia tutkimuksia siitä, mitä mieltä kehitysvammaiset itse ovat saamastaan hoidosta tai kohtelusta terveydenhoidossa. Heillä on samat oikeudet hyvään ja laadukkaaseen hoitoon ja kohteluun kuin muillakin, mutta usein heidän oma mielipiteensä ja erityistarpeensa ohitetaan kiireeseen tai tieto-taidon puutteeseen vedoten (Björnström ym. 2009, 17–19).

Kehitysvammaisen potilaan erilaisuus herättää joissakin ihmisissä pelkoa ja ennakoluuloja. Kaikki uusi ja tuntematon hämmentää useimpia meistä. Kehitysvammaisista puhuttaessa saa ajoittain kuvan, että kehitysvammaisen henkilö on aina haastava tai vaikea potilas. Kehitysvammaisilla henkilöillä on kuitenkin samanlaiset tunteet ja tarpeet kuin muillakin ihmisillä. Heillä on vain erilaiset

kommunikaation keinot, heidän ulkonäkönsä voi olla poikkeava ja käyttäytymisensä persoonallista.

Projektimme haastatteluiden perusteella heräsi mielenkiinto myös siihen, mitä hoitajat oikeastaan tietävät eri kehitysvammoista ja liitännäissairauksista, ja miten he kokevat tietopohjansa riittävän kehitysvammaisen potilaan hoitamiseen. Olisi hienoa lukea myöhemmin ko. aiheesta laajasti tehdyt tutkimustulokset. Toinen, laajempi tutkimuksen aihe, olisi hoitajien omat ennakkoasenteet moniin marginaaliryhmiin, kuten vierasmaalaisiin, eri uskontokuntien jäseniin tai kehitysvammaisiin potilaisiin.

## LÄHTEET

Ahonen, M. 2006. Potilaan haastattelemine. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim: 122 (1), 89–96.

Alberts, B. & Johnson, A. & Lewis, J. & Raff, M. & Roberts, K. & Walter, P. 2002. Molecular Biology of the Cell. 4. painos. New York: Garland Science.

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

Asikainen, T. & Jääskeläinen, V. 2010. Aikuisen kehitysvammaisen asiakkaan kohtaaminen suun terveydenhuollossa. Mikkeli: Savonia-ammattikorkeakoulu. <http://www.aho.cx/vj/kappale4.html>. [5.12.2010].

Björnström, T., Lipponen, H., Tähtinen, M. 2009. Aikuinen kehitysvammainen terveydenhuollon asiakkaana, ohjaajan kokemana. Opinnäytetyö. Lahden ammattikorkeakoulu, Lahti.

Castrén, M., Tervonen, T., Kärkkäinen, V., Heinonen, S., Castrén, E., Larsson, K., Bakker, C., Oostra, B., Åkerman, K. 2006. Kantasolut hermoston kehityshäiriöiden kuvaajina särö-X -oireyhtymässä. Aikakauskirja Duodecim: 122 (3), 259–260.

Definition of Intellectual Disability 2002. AAIDD (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). [http://www.aamr.org/content\\_100.cfm?navID=21](http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21). [9.1.2010].

Glover, J. 2006. Lapsia valitessa, geenit, vammaisuus ja suunnittelu. Like Kustannus: Helsinki.

Gaily, E. 2006. Kuinka hoidan kehitysvammaisen epilepsiaa?. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim: 122 (15): 1917–1921.



Grönstrand, E. 2009 a. Kehitysvammaisen mielipide hukkuu hoitopalveluissa. Ketju: 44 (3): 24–27.

Grönstrand, E. 2009 b. Oiva avasi silmät ja korvat. Ketju: 44 (1): 14–16.

Huttunen, M. 2010. Autismi. Lääkärikirja Duodecim.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00355](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355). [3.10.2011].

Howlin, P. & Udin, O. 2002. Outcomes in Neurodevelopmental and Genetic Disorders. New York: Cambridge University Press.

Hyvä hoitosuhde 2006. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,818,1733,3727,6345>. [13.1.2010].

ICD-10 (International Statistical Classification of diseases and Related Health Problems) Mental Retardation 2007. Maailman terveysjärjestö (WHO). <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>. [9.1.2010].

Iivanainen, A., Jauhiainen, M., Pikkarainen, P. 2001. Sisätauti-kirurginen hoito ja hoitotyö. Hämeenlinna: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Iivanainen, A., Syväoja, P. 2008. Hoida ja kirjaa. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Iivanainen, M. 2009. Kehitysvammaisuus. Sairauksien ehkäisy. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=seh00131](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00131). [12.5.2011].

Idänpää-Heikkilä U., Outinen M., Nordblad A., Päivärinta E., Mäkelä M., 2000. Laatuksiteerit, suuntaviivoja tekijöille ja käyttäjille. Helsinki: Stakesin monistamo.

Jalanko, H. 2009. Tietoa potilaalle: kromosomihäiriöt ja geenivirheet. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_osio=&p\\_artikkeli=dlk00434&p\\_teos=dlk&p\\_selaus=8924](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_osio=&p_artikkeli=dlk00434&p_teos=dlk&p_selaus=8924). [8.1.2010].

Jämsä K. & Manninen E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveystalalla. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Koskentausta, T. 2006. Kehitysvammaisten henkilöiden aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen. Suomen Lääkärilehti: 61 (46): 4827–4833. [http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_haku=kehitysvammaisten%20liit%E4nn%E4issairaudet](http://www.terveysportti.fi.ezp.oamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_haku=kehitysvammaisten%20liit%E4nn%E4issairaudet). [1.9.2011].

Koskenvaara, T. 2009. Projektin suunnitelma. Sapar Oy. <http://www.sapar.fi/uta/projekti.html>. [1.12.2010].

Kurkela, R. 2010, Tilastollinen tiedonkeruu -verkko-oppimateriaali. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia ja Tilastokeskus. <http://www.stat.fi/virsta/tkeruu/>. [7.9.2011].

Kyselylomakkeen laatiminen 2010. FSD KvantiMOTV, Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto. Menetelmäopetuksen tietovaranto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>. [5.10.2010].

Kyttä, M., 2001. Yhdyskuntasuunnittelun tutkimus- ja koulutuskeskus. Metodipaketti. Kyselylomake. <http://www.tkk.fi/Yksikot/YTK/koulutus/metodikortti/Kysely.html>. [5.10.2010].

Lainio, E. 2007. Hämmentääkö kehitysvammaisen sairaanhoitajan? Sairaanhoitaja: 80 (2), 38–40.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. 5. uudistettu painos. WSOY Oppimateriaalit Oy, Helsinki.

Lähdesmäki, L. Koistinen, P. 2009. SUFUCA. Lifelong learning programme. Vanhusten toimintakyvyn tukeminen taidolla ja laadulla.  
[http://www.sufuca.fi/fi/living\\_environment\\_fi.html](http://www.sufuca.fi/fi/living_environment_fi.html). [1.9.2011].

Lönngqvist, T. 2006. Miten turvata vaikeimmin vammaisten oikea kohtelu teho-  
hoidossa?. Aikakauskirja Duodecim: 122 (15), 1940–1941.

Lööw, M. 2002. Onnistunut projekti. Projektijohtamisen ja -suunnitelun käsikirja.  
Porvoo: Bookwell.

Manninen, E. 2010. Tutkimus- ja kehittämismenetelmien sovellukset 3, luento-  
materiaali. 1.4.2010.

Manninen, E., Maunu K., Läksy M. (toim.), 1998. Opinnäytetyötä tehden am-  
mattitaitoon. Ohjeita ja ideoita opinnäytetyöhön. Oulu: Oulun seudun ammatti-  
korkeakoulu.

Martikainen, K. 2009. Oiva-hanke 2005–2008. Oiva: osallisuuteen vuorovaiku-  
tusaloitteilla. Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten kommunikoinnin ja vuo-  
rovaikutuksen kehittämishanke. Loppuraportti. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.

Mustajoki, M. & Alila, A. & Matilainen, E. & Rasimus, M. 2010. Sairaanhoidajan  
käsikirja. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim.

Mäenpää, H. & Perttula, E. & Tolkamo, I. & Grönros, A. & Kohonen, S. & Turu-  
nen, S 2011. CP-opas. Helsinki: Suomen CP-liitto Ry.

Niemelä, M. (toim.) & Brandt, K. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asumi-  
nen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja.  
Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73.  
[http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/\\_julkaisu/1082044](http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1082044). [9.11.2010].

- Numminen, H. 2011. Ikääntyminen. Kehitysvammaliitto.  
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/ikaantyminen.html>. [2.5.2011].
- Numminen, H. & Vesala, H. 2011. Ikääntyminen Suomessa. Kehitysvammaliitto.  
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/ikaantyminen/muutokset/suomessa.html>. [2.5.2011]
- Peltonen, M. & Puupponen, H. 2000 (toim.). Erilaisuus työelämän voimavarana: vammaisuus ja työmarkkinat - kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia.  
<http://appro.mit.jyu.fi/essikurssi/apuvaline/t2/>. [9.1.2010].
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri (PPSHP). Sisätautien tulosyksikön esittely. Sairaanhoitopiirin internet-sivut. <http://www.ppsHP.fi/sisataudit>. [3.11.2010].
- Repo, J. 2005. Projektin ohjaus ja hallinta. Projektihallinnan periaatteita.  
[http://www.pe.tut.fi/courses/systeeminen/3\\_Kaynnistaminen/Page10249/page10249.html](http://www.pe.tut.fi/courses/systeeminen/3_Kaynnistaminen/Page10249/page10249.html). [5.10.2010].
- Rissanen T., 2002. Projektilla tulokseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Rosqvist, E. & Harri-Lehtonen, O. & Airaksinen, T. & Ylinen, A. & Kallinen, M. CP-vammaisen toimintakyky heikkenee jo nuorena aikuisena. Suomen Lääkäri-lehti: vol. 64 (48): 4147–4150.
- Rouvinen-Wilenius, P. 2008. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto.  
[http://www.health.fi/index.php?page=jul\\_julkaisu&i=100722](http://www.health.fi/index.php?page=jul_julkaisu&i=100722). [21.4.2010].
- Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2011. Kehitysvammaliitto.  
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>. [2.5.2011].

Toimintakyvyn ja elämänlaadun arviointi 2010. Kehitysvammaliitto.  
<http://kehitysvammaliitto.fi/koulutus/arviointipalvelut/toimintakyky-ja-elamanlaatu.html>. [3.9.2010].

Vammaisetuustilasto: Eläkkeensaajan hoitotuet 2011. Vuosiraportti. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

Vammaispolitiikka 2011. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu.  
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/vammaispolitiikka/yksilolahtoinen.html>. [3.9.2011].

Vesala, H. & Numminen, H. & Matikka, L. 2008. Ikääntyvien kehitysvammaisten tukiprojekti. Projektin loppuraportti. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.

Viitapohja, K. 2011. Fragile X -oireyhtymä. Kehitysvammahuollon tietopankki.  
<http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/fragilex.htm>. [1.9.2011].

Vuori, H. 2005. Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen sisätautiosastolla sairaanhoitajan kokemana. Opinnäytetyö. Pori: Satakunnan ammattikorkeakoulu.

## **LIITTEET**

LIITE 1. Teemahaastattelurunko

LIITE 2. Laatukriteerit

LIITE 3. Esitietolomake

## LIITE 1. Teemahaastattelurunko

### HAASTATTELUN TEEMAT

#### MILLAINEN ON KEHITYSVAMMAINEN ASIAKAS?

- Kuinka paljon tietoa kehitysvammaisuudesta osastonne hoitajilla on?
- Mitä erityispiirteitä heillä näkyy potilaina?
- Onko saattaja mukana?
- Miten hoitoprosessi pääasiallisesti menee?
- Olisiko teidän mielestänne tärkeää tietää jotain kehitysvammaisesta potilaasta ennen hänen tapaamistaan (esim. miten hän suhtautuu tähän tilanteeseen tai millainen hän on luonteeltaan)?

#### ONGELMIA ERILAISISSA ARKIPÄIVÄÄN LIITTYVISSÄ TAIDOISSA:

##### KÄSITTEELLISIÄ

- Miten pystyy kertomaan omasta terveydestään?
- Miten ymmärtää hoitojen tai lääkkeiden tarpeellisuuden ja tärkeyden?
- Miten valmistautuminen sairaalaan lähtöön tai hoitotoimenpiteisiin onnistuu?
- Minkä olette huomanneet auttavan heitä ymmärtämään hoito-ohjeet?
- Mikä tieto auttaisi teitä, jotta kehitysvammainen ymmärtäisi paitsi tilanteensa myös sen vaatimat toimenpiteet, hoidot ja lääkityksen?

##### SOSIAALISIA

- Miten kommunikointi onnistuu kehitysvammaisten kanssa?
- Miten he suhtautuvat uusiin ihmisiin ja kohtaavat heitä?
- Pyrkivätkö toimimaan yhdessä toisten potilaiden kanssa?
- Mitä haluaisivat tehdä osastolla?
- Miten hyvin muistavat henkilöitä ja tilanteita?
- Mitä kommunikointiin, vuorovaikutukseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyviä asioita toivoisitte saavanne etukäteen kehitysvammaisesta tietää?

##### KÄYTÄNNÖLLISIÄ

- Miten huolehtii itsestään ja jokapäiväisistä toiminnoista, kuten peseytymisestä, puhtaudesta, liikkumisesta ja syömisestä?
- Millaisia apuvälineitä, apukeinoja tms. tarvitsevat osastolla?
- Kuinka huolehtivat lääkityksestään tai lääkkeiden ottamisesta?
- Luottavatko he yleensä osaston hoitajiin?
- Miten itse ottavat hoito-ohjeet huomioon?
- Seuraavatko oman tilanteensa muuttumista (esim. kivun lisääntyminen)?
- Mikä auttaisi helpottamaan kehitysvammaisen asiakkaan hoidosta, toimenpiteistä ja päivittäisissä toiminnoissa selviytymistä sairaalassa?

#### MILLAINEN ON IHANTEELLINEN HOITOYMPÄRISTÖ?

##### FYYSINEN YMPÄRISTÖ?

- Miten olette huomanneet sairaalan huoneen tai toimenpidehuoneen vaikuttavan kehitysvammaiseen potilaaseen?
- Miten suhtautuvat hoitovälineisiin?
- Minkä olette huomanneet lisäävän heille turvallisuuden tunnetta uudessa ympäristössä?

## PSYKOSOSIAALINEN YMPÄRISTÖ?

- Mikä saa heidän olonsa araksi tai uhatuksi?
- Miten suhtautuvat uuden hoitajan tekemiin toimenpiteisiin?
- Minkä ajattelisitte lisäävän kehitysvammaisen luottamusta teihin hänet kohdatessanne?
- Mikä muu kuin omahoitaja tai omainen auttaisi henkisessä jaksamisessa?

## SYMBOLINEN?

- Miten eri aistein havaittavat asiat vaikuttavat heidän oloonsa, esim. lämpö, huonekalut, tilat, sekalaiset tavarat, melu ym.?
- Miten suhtautuu yleensä eri väreihin, kuvioihin ja ääniin (esim. lääkärin valkoinen takki, veren punainen väri, happipullon suhina)?
- Mitä olette huomanneet kivun hänelle merkitsevän, yhdistääkö hänen esim. johonkin esineeseen kuten neulaan?
- Minkä olette näistä asioista huomanneet tai minkä voisitte kuvitella auttavan yhteistyötä?

## MIELENTERVEYDEN ONGELMAT KEHITYSVAMMAISILLA ASIAKKAILLA

- Miten eri mielenterveyden ongelmat ilmenevät?
- Mitä teidän mielestänne olisi näistä asioista tärkeä tietää?
- Miten niistä huolehditaan osastollanne?
- Miten turvallisuus otetaan huomioon (esim. haastavasti käyttäytyvillä)?

## OSASTOITTAIN:

### OS 33 neurologinen osasto:

- Kehitysvammaisilla on paljon neurologisia sairauksia, mm. epilepsiaa. Miten kehitysvammaisuus tuo haastetta hoitoon?
- Mikä osa-alue tuo eniten ongelmia kehitysvammaisen hoidossa ja mikä tieto sitä voisi helpottaa (esim. kommunikointi tai oman sairauden ymmärtäminen)?

### OS 34 keuhkosairauksien osasto:

- Kehitysvammaisilla on liitännäissairauksina mm. CP-vammaa ja epämuodostumia, jotka vaikeuttavat hengitystyötä. Kuinka nämä asiat otetaan huomioon osastolla?
- Mikä tieto helpottaisi hoitoa ja sairaudesta paranemista (esim. asentohoito)?

### OS 35 kardiologinen osasto:

- Kehitysvammaisilla on usein synnynnäisiä sydänsairauksia, jotka saattavat vaatia leikkauksia. Mitä täytyy erityisesti ottaa huomioon kehitysvammaisen ollessa kyseessä?
- Minkä olette kokeneet olevan haasteellisinta hoidossa ja mikä sitä voisi helpottaa?

### OS 42 infektiosairauksien osasto:

- Jos kehitysvammaisen potilas on eristyksessä, miten hän suhtautuu ympäristöön, joka on muuttunut niin paljon (eristysvaatteet ym.)?
- Infektiosairaudet ovat yleisiä kehitysvammaisilla, jotka eivät osaa tarkasti kertoa terveydentilastaan. Miten kehitysvammaisuus huomioidaan näiltä osin osastollanne?
- Mikä tieto helpottaisi teitä kehitysvammaisen hoidossa?



## LIITE 2. Esitietolomakkeen laadunvarmistustaulukko

Kriteerit	RAKENNETEKIJÄT	PROSESSITEKIJÄT	TULOSTEKIJÄT
<b>Käytännöllinen</b>	<p>Suunnittelemme tuotteemme OYS:n tyylivaatimusten mukaisesti. Teemme lomakkeesta ulkoasultaan <b>helppolukuisen</b> kokoamalla tarpeellisen tiedon esille lyhyesti, jolloin lomake on <b>selkeä</b>. Yksinkertaisuus auttaa myös kehitysvammaisia potilaita, koska lomake on helppo täyttää. Lomakkeesta tulee korkeintaan yhden A4 kokoinen.</p>	<p>Valmistamme tuotteemme teorialiedon lisäksi hakeamalla aktiivisesti palautetta ja neuvoja yhteistyökumppaneiltamme Tahkokankaan palvelukeskuksesta ja OYS:n sisätautiosastoilta. Käymme usein tapausmassa yhteyshenkilöitämme, jolloin heidän antaman palautteen perusteella kehitämme lomaketta lopulliseen muotoon. Lomakkeessa kysytyt asiat erotuvat toisistaan, ne laitoikoidaan, numeroidaan sekä tarvittaessa muutetaan monivalintaisiksi.</p>	<p>Esitietolomake on hyödyllinen apuväline hoitajan kohdatessa kehitysvammaisen potilaan, sillä siinä selviää <b>yksilöllisesti</b> kehitysvammaisen elämäntilanne, erityistarpeet ja psyykinen hyvinvointi sekä hoidon haasteet. Lomakkeen selkeys, helppolukuisuus ja yksinkertaisuus varmistavat lomakkeen <b>käytettävyyden</b> vastaanottotilanteessa.</p>
<b>Asiakaslähtöinen</b>	<p>Valitsemme esitietolomakkeen sisältöön asioita, jotka kuuluvat potilaaksi tulevan kehitysvammaisen arkielämään ja jotka ovat kaikilla potilailla erilaiset. Koska nämä aihealueet ovat laajoja, kokoamme niistä hoidon kannalta <b>tärkeimmät</b> esiin ja jätämme lisätietoja varten vapaata kirjoitustilaa. Ulkoasultaan lomakkeesta teemme OYS:n tyylivaatimusten puitteissa lämminhenkisen lisäämällä pohjasta erottuvan kuvan.</p>	<p>Huomioimme, että esitietolomakkeen sisältö on suunniteltu <b>sopivaksi kehitysvammaiselle potilaalle</b>. Teemme lomakkeen niin, että siinä <b>kunnioitetaan</b> potilaaksi tulevaa kehitysvammaista ja luodaan jo alusta asti hyvää hoitoilmapiiriä. Otamme huomioon <b>kuka lomakkeen täyttää</b>: suunnittelemme sen siten, että sen voi lähettää ennen osastolle tuloa kotiin kehitysvammaiselle luettavaksi, mutta täytettäisiin yhdessä hoitajan ja huoltajan kanssa joko kehitysvammaisen hoitopaikassa tai osastolle tullessa. Tekstin tulee olla fontiltaan suurempaa ja kysytyjen asioiden tulee olla <b>selkokielellä</b>, muutamalla sanalla ilmaistuja. Lomakkeessa ei käytetä ammattisanastoa kuin diagnoosissa.</p>	<p>Esitietolomakkeen kysymykset turvaavat hyvän hoitosuhteen luomista auttamalla OYS:n sisätautiosastojen hoitajia suunnittelemaan alusta asti kehitysvammaiselle potilaalle sopivan ja <b>yksilöllisen</b> hoitosuhteen, hoidon ja hoitoympäristön.</p>

<p><b>Laadukas</b></p>	<p>Suunnittelemme lomakkeen käyttämällä hyödyksi OYS:n ja Tahkokankaan palvelukeskuksen <b>ammattitaitoa, eri tutkimuksia ja teoriatietoja</b>. Tallennamme esitietolomakkeen cd-levylle sellaiseen muotoon, että sisältöä voi <b>muokata</b> ja <b>päivittää</b>.</p>	<p>Teemme lomakkeen huolellisesti ja pyydämme mahdollisimman monia <b>palautteita</b>, jotta siitä tulee sekä sisätautiosastojen sairaanhoitajien että potilaksi tulevien kehitysvammaisten <b>tarpeiden mukainen</b>. Teemme esitietolomakkeesta Microsoft Officen Word-ohjelmalla cd-levylle lopullisen version.</p>	<p>OYS:n sisätautiosastojen hoitajat saavat esitietolomakkeesta selville juuri ne asiat, jotka heidän mielestään olisi hyödyllistä tietää kohdattaessa kehitysvammaista potilasta. Hoitohenkilökunta voi milloin tahansa muokata esitietolomakkeen sisältöä sen hetken tarpeisiin sopivaksi.</p>
------------------------	--	--	--

Mukaiillen Manninen, E. 1.4.2010