

Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet

Katja Hakkarainen
KANDIDAATINTUTKIELMA
Hoitotiede
Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos
Toukokuu 2014

TURUN YLIOPISTO
Hoitotieteen laitos

HAKKARAINEN KATJA: Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet
Kandidaatintutkielma, 25s., 7 liites.
Hoitotiede
Huhtikuu 2014

TIIVISTELMÄ

Kandidaatintutkielman tarkoituksena oli kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata, minkälaista tutkimusta kehitysvammaisen hoitotyöstä on tehty ja mitkä ovat kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. Tutkimuskysymyksinä ovat: Minkälaista tutkimusta kehitysvammaisten hoitotyöstä on tehty, ja mitkä ovat kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet? Tietoa tutkielmaan haettiin PubMed- ja Cinahl- ja Medic-tietokannoista maaliskuussa 2014. Tietokantahaulla löytyi yhteensä 1052 viitettä, joista tutkielmaan otettiin 17 tutkimusta ja 2 kirjallisuuskatsausta.

Kehitysvammaisen hoitotyötä oli tutkittu sosiaali- ja terveydenhuollon eri ympäristöissä. Tutkittavina oli sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia sekä kehitysvammaisia ja heidän omaisiaan. Tutkimukset käsitelivät kehitysvammaisen kivunhoitoa, diabeteshoitoa, psykiatrista hoitoa, oman hallinnan tukemista, kommunikointia, hoitoon pääsyä, tiedonsaantia ja sairaalahoitokokemuksia sekä kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvää hoitajien osaamista ja moniammatillista yhteistyötä.

Tutkimusten mukaan kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteitä ovat turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen muodostaminen hoitajan ja kehitysvammaisen välille, kehitysvammaisen ominaisuuksien huomioon ottava kommunikaatio, kehitysvammaisen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja toteutuminen hoitotyössä, hoitajien kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvä erityisosaaminen, kehitysvammaisen kipukokemuksen arviointiin ja kivun hoitoon liittyvä haasteellisuus, kehitysvammaisen kognitiivisen tason huomioiva ohjaus sekä kehitysvammaisen osallistaminen omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon.

Kehitysvammaisen hoitotyöstä on tehty tutkimusta vähän niin Suomessa kuin ulkomailakin. Tästä johtuen lisätutkimusten tarvetta olisi monella eri osa-alueella. Jatkossa olisi tärkeä tutkia, millaista hoitoa kehitysvammaiset Suomessa saavat sekä mikä on sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilökunnan valmius kohdata heitä ja miten heidän hoitoaan tulisi kehittää. Myös kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen liittyvälle eettiselle tutkimukselle on tarvetta.

ASIASANAT: Kehitysvamma, hoitotyö, hoitaja

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	1
2 KESKEISET KÄSITTEET	3
2.1 Kehitysvamma.....	3
2.2 Hoitotyö	4
2.3 Hoitaja.....	4
3 TUTKIELMAN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	5
4 MENETELMÄT	5
4.1 Hakustrategia.....	5
4.2 Sisäänotto- ja ulosjättökriteerit.....	6
4.3 Kirjallisuuden hakuprosessi	6
4.4 Aineiston analyysi	6
5 TULOKSET	7
5.1 Kehitysvammaisen hoitotyötä käsittelevät tutkimukset	7
5.2 Tutkimuksissa ilmenneet kehitysvammaisen hoitotyöhön erityispiirteet.....	9
5.2.1 Turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen muodostaminen hoitajan ja kehitysvammaisen välille	9
5.2.2 Kehitysvammaisen ominaisuuksien huomioon ottava kommunikaatio	10
5.2.3 Kehitysvammaisen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja toteutuminen hoitotyössä.....	11
5.2.4 Hoitajien kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvä erityisosaaminen ..	12
5.2.5 Kehitysvammaisen kipukokemuksen arviointiin ja kivun hoitoon liittyvä haasteellisuus	14
5.2.6 Kehitysvammaisen kognitiivisen tason huomioiva ohjaus.....	14
5.2.7 Kehitysvammaisen osallistaminen omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon	16
6 TUTKIMUSTEN LAADUN ARVIOINTI.....	16
6.1 Määrällisiin tutkimuksiin liittyvät rajoitukset.....	17
6.2 Laadullisiin tutkimuksiin liittyvät rajoitukset	18
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	19
8 JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET	22

LÄHTEET	23
---------------	----

LIITTEET

Liite 1. Taulukko hakusanoista

Liite 2. Taulukko tutkimuksista

"Turun yliopiston laatu järjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä."

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisuus merkitsee yksilölle uusien asioiden oppimisen ja ymmärtämisen vaikeutta. Kehitysvamma todetaan lapsuusiässä ja sille on olemassa monia eri syitä, kuten esimerkiksi perinnölliset syyt, raskauden- ja synnytyksen aikaiset ongelmat tai lapsuudessa puhjennut sairaus tai tapahtunut vamma. Kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi 30 %:lla vaikeasti kehitysvammaisista ja 50 %:lla lievästi kehitysvammaisista. Kehitysvamma itsessään ei ole sairaus, vaan ominaisuus, joka rajoittaa osaa yksilön toimintakyvystä. Suomessa kehitysvammaisia on arviolta noin 40 000. (Kehitysvammaliitto 2011.)

Kehitysvammaiset ovat Suomessa perinteisesti asuneet heille tarkoitetuissa erityishuoltopiirien kehitysvammalaitoksissa. Vuonna 1978 voimaan tulleen kehitysvammalain myötä käynnistettiin kehitysvammahuollon palvelurakennemuutos, jonka tavoitteena oli muuttaa asumisen painopistettä avohuollon suuntaan. Muutosvauhti oli aluksi hidasta ja vielä vuonna 1983 kehitysvammalaitoksissa ja mielisairaaloissa asui yli 7000 kehitysvammaista. 1990-luvulla talouden lama ja valtionosuusmuutos kiihdyttivät muutosprosessia. (Kaski 2005.) Vuoden 2012 lopulla laitoshoidossa oli enää 1612 kehitysvammaista ja samanaikaisesti avohuollon autetun asumisen palvelut olivat lisääntyneet. Valtakunnallinen tavoite on, että vuoteen 2016 mennessä laitoshoidon piirissä olisi enintään 500 kehitysvammaista. (THL 2013.)

Kehitysvammaisten elinajanodote on kasvanut vuosien saatossa ja lievästi kehitysvammaisten kohdalla se ei enää eroa muusta väestöstä Suomessa (Patja ym. 2000) eikä monissa muissakaan länsimaissa (Sowney & Barr 2007, Brown 2005, Fox & Wilson 1999). Sen sijaan vaikeammin vammaiset kuolevat keskivertoa nuorempina ikääntymisen aiheuttamiin sairauksiin. Kehitysvammaisilla on todettu olevan muuta väestöä enemmän terveysongelmia. Nuorilla se ilmenee lisääntyneinä sydän-, iho-, korva-, nenä-, kurkkua ja ihosairauksina sekä neurologisina sairauksina ja ikääntyneillä virtsainkontinenssina, niveltulehduksina, verenpainetautina ja aivoverenkiertohäiriöinä. (Cooper 1998.) Lisäksi ikään katsomatta heillä on todettu myös normaalia enemmän kilpirauhassairauksia, aistivammoja ja sydämen häiriötiloja (Kapell ym. 1998) sekä mielenterveyden häiriöitä niin lapsilla, nuorilla (Emerson 2003) kuin aikuisillakin ja ennen aikaista demen-toitumista (Koskentausta 2006). Kehitysvammaisilla on myös usein jonkinasteisia on-

gelmia vuorovaikutustaidoissa, puheen ymmärtämisessä tai puheen tuotossa (Laine 2007).

Kun kehitysvammaisten muutokset elinajanodotteessa yhdistetään merkittävästi kohonneisiin terveydenhuoltopalveluiden tarpeisiin ja sairastuvuuteen (Koskentausta 2006, Brown 2005, Emerson 2003, Cooper 1998, Kapell ym. 1998) johtaa se siihen, että kehitysvammaiset tulevat yhä enemmän käyttämään perusterveydenhuollon sekä erikoissairaanhoidon palveluja (Brown 2005, Fisher 2004). Tämän vuoksi jokaisen terveydenhuollossa työskentelevän hoitotyöntekijän tulisi hallita perustiedot kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteistä, jotta hyvän ja laadukkaan hoidon voidaan nähdä toteutuvan hänen hoidossaan (Sowney & Barr 2007, Fisher 2004). Suomessa hoitosuosituksia on annettu ainoastaan Downin oireyhtymälle, joka on yleisimmin esiintyvä yksittäinen yhtenäinen kehitysvammaisuuden aiheuttaja. Tähän oireyhtymään liittyy paljon erilaisia terveystarpeita. Muutoin hoitosuositukset ovat aina sairauskohtaisia ja vaihtelevat siten kehitysvammaisilla olevien sairauksien mukaan. (Käypä-hoitosuositukset 2014.)

Tässä tutkielmassa kuvataan kirjallisuuskatsauksen avulla, minkälaista tutkimusta kehitysvammaisten hoitotyöstä on tehty ja mitkä ovat kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet.

2 KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Kehitysvamma

Kehitysvamma (intellectual disability) määritellään ennen aikuisuutta alkaneeksi merkittävästi alentuneeksi kyvyksi ymmärtää uutta tai moniulotteista tietoa sekä oppia ja soveltaa uusia taitoja. Tämä johtaa alentuneeseen kykyyn selviytyä itsenäisesti sekä usein myös heikentyneeseen sosiaaliseen toimintakykyyn, ja sillä on pitkäkestoisia vaikutuksia yksilön kehitykseen. (WHO 2014.) Kehitysvamma on seurausta synnynnäisestä tai kehitysiässä saadusta sairaudesta, viasta tai vammasta, mikä vaikeuttaa pysyvästi yksilön toimintakykyä. Suora englanninkielien käännös "älyllinen kehitysvamma" olisi täsmällisempi ja kuvaavampi käsite kuin suomenkieleen vakiintunut kehitysvamma – termi, koska kehitysvammaan liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen on yhteydessä nimenomaan älylliseen kehitykseen. (Kaski 2002.) Englanninkielessä kehitysvammaisuus-termistä käytetään "intellectual disabilityn" lisäksi eri variaatioita eri maissa. Esimerkiksi Isossa-Britanniassa siitä käytetään nimitystä "learning disability" ja muualla maailmassa on käytössä myös termejä "developmental disability", "mental handicap" ja "mental retardation" (Brown 2005) sekä "neurological impairment" ja "cognitive impairment" (Zwakhalen ym. 2004).

Kehitysvamma voidaan luokitella neljään eri luokkaan vaikeusasteensa mukaan. Luokittelu perustuu WHO:n ICD-10-tautiluokitukseen. Lievä kehitysvamma (mild mental retardation) tarkoittaa, että henkilön älykkyydosamäärä (ÄO) on 50-69, mikä vastaa henkisesti kypsytydeltään 9-12 vuoden ikää. Keskiasteisesti kehitysvammaisen (moderate mental retardation) ÄO on 35-49, mikä vastaa 6-9 ikävuotta. Vaikeasti kehitysvammaisen (severe mental retardation) ÄO on 20-34 ja vastaa 3-6 vuotiaan tasoa ja syvästi kehitysvammaisen (profound mental retardation) ÄO on alle 20 ja vastaa alle 3- vuotiaan tasoa. (WHO 2010.) Vaikeusasteen luokittelussa käytetään apuna standardoituja psykologisia testejä ja ne perustuvat aina testauksen aikaiseen toimintakykyyn. Kehitysvammaisen älylliset kyvyt ja sosiaaliset taidot voivat kuitenkin ajan kuluessa muuttua joko parempaan tai huonompaan suuntaan. (Kaski 2002.)

2.2 Hoitotyö

Hoitotyö on terveysalan ammattilaisten tarjoamaa hoitoa, joka perustuu tutkittuun tietoon, ammattilaisten kokemuksiin tai toimiviksi koettuihin hoitokäytäntöihin. Tämä hoitaminen on inhimillistä toimintaa, jonka tavoitteena ihmisen terveyden edistäminen ja kärsimyksen lievittäminen. (Eriksson ym. 2012.) Tässä työssä kehitysvammaisen hoitotyöllä tarkoitetaan kehitysvammaiselle tarjottavaa ammatillista hoitoa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä.

2.3 Hoitaja

Hoitaja on henkilö, joka tarjoaa hoitoa sairauden tai toimintakyvyn heikkenemisen vuoksi apua tai ohjausta tarvitseville. Hän voi tarjota hoitoa erilaisissa ympäristöissä, kuten sairaalassa, laitoksessa tai hoidettavan kotona. Hoitaja voi olla terveydenhuollon koulutettu hoitotyön ammattilainen tai esimerkiksi omainen, ystävä, opettaja tai sosiaalityöntekijä. (Hoidokki 2010.) Tässä työssä hoitajalla tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuollon hoitotyön ammattilaisia.

Kehitysvammaisen hoitotyöhön suuntautuvaa koulutusta tarjotaan sairaanhoitajille Isossa-Britanniassa nimikkeellä "Learning disability nurse" RNLD (Donovan 2002) ja Irlassa nimikkeellä "Registered Nurse Intellectual Disability" RNID (Martin ym. 2012a, Martin ym. 2012b). Tässä työssä näistä koulutuksista käytetään yhteisnimitystä kehitysvammasairaanhoitaja. Suomessa vastaavaa erikoistumisnimikettä tai koulutusta sairaanhoitajille ei ole (Sairaanhoitajaliitto 2014). Suomessa on kuitenkin meneillään Sairaanhoitajakoulutuksen osaamisen tulevaisuus -hanke, jonka vastuutahoina ovat Sairaanhoitajaliitto ja Metropolia –ammattikorkeakoulu ja tämän hankkeen myötä ollaan sairaanhoitajakoulutukseen kliinisen hoitotyön opintoihin lisäämässä vammaisuus ja vammaisten hoito- osa-aluetta. (Korhonen 2013.)

3 TUTKIELMAN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkielman tarkoituksena on kuvata, minkälaista tutkimusta kehitysvammaisen hoitotyöstä on tehty ja mitkä ovat kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Minkälaista tutkimusta kehitysvammaisen hoitotyöstä on tehty?
2. Mitkä ovat kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet?

4 MENETELMÄT

4.1 Hakustrategia

Tietoa haettiin PubMed- ja Cinahl- ja Medic-tietokannoista pyrkimällä systemaattiseen tiedonhakuun. Lopullinen haku valmistui 29.3.2014. PubMedissä käytetyt vapaasanahakuina muodostetut hakulausekkeet eivät vastanneet sisällöltään tutkimuskysymyksiin ja siksi päädyttiin käyttämään kahta eri hakulauseketta, jotka muodostettiin Mesh-asiasanojen avulla.

Cinahlissa kokeiltiin sekä Headings asiasana-hakua että vapaasanahakua, joista vapaasanahaku osoittautui käyttökelpoisemmaksi vaihtoehdoksi. Hakusanoina käytettiin ”mentally handicapped” tai ”intellectual disability” ja ”nursing”. Hakulausekkeeseen lisättiin ensin käsite ”learning disability”, mutta se rajasi osumia liikaa. PubMedistä ja Cinahlista löytyi paljon samoja viitteitä, mistä pääteltiin keskeisimpien käyttökelpoimpien hakulausekkeiden löytyneen.

Medicissä tehtiin haku lausekkeella kehitysvamma* AND hoitotyö. Hakutulosten mukaan kehitysvammaisten hoitotyötä ei ole Suomessa juurikaan tutkittu. Koska näistä kolmesta tietokannasta saatiin kattava kokoelma aihetta käsitteleviä tutkimuksia, ei hakuprosessia ulotettu enää muihin tietokantoihin. Manuaalisella haulla löydettiin yhden PubMedistä löydetyn artikkelin jälkimmäinen osa (Martin ym. 2012b). Tarkempi haku kuvaus liitteenä. (Liite 1.)

4.2 Sisäänotto- ja ulosjättökriteerit

Tutkielmaan hyväksyttiin kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvät tutkimukset. Tutkittavien näkökulmaksi hyväksyttiin sekä kehitysvammaisten itsensä, heidän omaisensa että hoitohenkilökunnan kokemukset. Hoitohenkilökunnan työskentelypisteeksi hyväksyttiin kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon ympäristöt, joissa kehitysvammaisia hoidetaan. Ulkopuolelle rajattiin kaikki tiettyyn yksittäiseen kehitysvammadiagnosiin, raskauden aikaisiin seulontatutkimuksiin, kehitysvammaisairaanhoidajien koulutukseen, omaisten hyvinvointiin tai toimeentuloon sekä tiettyjen alueiden tai organisaatioiden kehitysvammapalvelujen kehittämiseen liittyvät tutkimukset. Lisäksi tietokantahaussa käytettiin rajauksina abstraktin saatavuutta ja Cinahlissa vapaasanahakulausekkeessa lisäksi julkaisuun liittyvää aikarajoitusta. Cinahlissa hakuun otettiin mukaan vuosina 1999-2014 julkaistut tutkimusartikkelit. Aikarajoitus tehtiin hakutulosten määrän rajaamiseksi ja myös siksi, että tutkielmaan haluttiin ottaa mukaan uudempia tutkimuksia. Aikarajoituksen takarajaksi asetettiin vuosi 1999, koska PubMedistä oli löytynyt siltä vuodelta 2 hyvää lähdettä, mutta ei yhtään sopivia sitä vanhemmista lähteistä. Mukaan otettiin myös 2 kirjallisuuskatsausta, koska ne sisälsivät olennaisia asioita aiheen kannalta.

4.3 Kirjallisuuden hakuprosessi

Tietokantahaulla löytyi yhteensä 1052 viitettä, joita käytiin läpi otsikko- ja abstraktitasolla. Lähempään tarkasteluun päätyi 151 viitettä, joista valittiin 41. Duplikaatteja oli näistä yhteensä 22. Lopulta sisäänottokriteerit täytti 18 tutkimusartikkelia ja kaksi kirjallisuuskatsausta. (Liite 1.) Manuaalisella haulla löydettiin yksi tutkimusartikkeli (Martin ym. 2012b).

4.4 Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsaukseen valitun materiaalin sisältöön tutustutaan huolellisesti ennen sen analysointia. Aineisto voidaan analysoida joko tilastollisesti tai laadullisesti riippuen sen koostumuksesta sekä katsaukselle asetetuista tutkimuskysymyksistä. (Holopainen ym. 2008.) Materiaaliin tutustumisen jälkeen päätettiin analysoinnissa käyttää sekä laadullista että määrällistä analysointia. Tutkimusten analysoinnissa laadullinen menetelmä

tuntui luontevammalta valinnalta kuin määrällinen, koska tutkimuksista suurin osa oli laadullisia eikä niiden tuloksia siten pysty arvioimaan tilastollisesti. Analyysi aloitettiin alleviivaamalla kohdat, joista löytyi vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tämän jälkeen tulokset koodattiin ja lajiteltiin tutkimuskysymysten mukaisesti. Pääotsikoiksi muodostuivat kehitysvammaisten hoitotyötä käsittelevät tutkimukset ja tutkimuksissa ilmenneet kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. Tutkimuksissa ilmenneet kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet jakoutuivat vielä sisältöjensä mukaisesti alaluokiksi. Lähteet koodattiin lisäksi tutkimuksen tekotavan, tutkimusmetodin, tutkimusmaan, tutkimusvuoden ja tutkittavien ryhmien mukaan ja niistä analysoitiin tilastollisesti tutkimusmenetelmät, tutkittavat sekä tutkimustentekomaat.

5 TULOKSET

5.1 Kehitysvammaisen hoitotyötä käsittelevät tutkimukset

Tutkielmaan valitut tutkimukset käsittelivät kehitysvammaisten hoitamista eri näkökulmista. Tutkimuksissa kehitysvammaisten hoitotyötä tehtiin eri sosiaali- ja terveydenhuollon ympäristöissä. Tutkittavina oli sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia sekä kehitysvammaisia ja heidän omaisiaan. Tutkimusten tekijät, ajankohdat, aiheet, tarkoitukset, käytetyt menetelmät ja keskeisimmät tulokset on esitelty liitteessä. (Liite 2.)

Kehitysvammaisen hoitotyötä koskevaa tutkimusta on tehty kehitysvammaisen kivunhoidon (Kankkunen ym. 2011, Zwakhalen ym. 2004, Donovan 2002), diabeteshoidon (Cardol ym. 2012), psykiatrisen hoidon (Tava & Farrow 2009), oman hallinnan tukemisen (Huuhka & Suominen 2010), hoitoon pääsyn (McIlpatrick ym. 2011, Mansell & Wilson 2010, Fisher 2004), tiedon saannin (Tuffrey-Wijne ym. 2006), sairaalahoitokokemuksien (Dinsmore 2011, Fox & Wilson 1999) sekä hoitajan ja kehitysvammaisen välisen kommunikaation (Martin ym. 2012a, Martin ym. 2012b, Sowney & Barr 2007), moniammatillisen yhteistyön (Morton-Nance & Schafer 2012, Thornton 1999) ja hoitajien kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvän osaamisen (Brown 2005, Melville ym. 2006, Melville ym. 2005) yhteydessä. Yhteensä tutkimusartikkeleita oli 18 ja kirjallisuuskatsauksia kaksi. Kehitysvammaisen ja hoitajan välistä kommunikaatiota tutkinut Martin ym. (2012a, 2012b) oli jakanut tutkimusraporttinsa kahteen osaan.

Tutkimusten tekoajankohdat ajoittuivat pääasiassa 2000-luvulle. Vanhimmat olivat 1990-luvun lopulta (Thornton 1999, Fox & Wilson 1999) ja uusimmat 2010-luvulta (Schafer 2012, Cardol ym. 2012, Martin ym. 2012a, Martin ym. 2012b, Kankkunen ym. 2012, Mcilpatrick ym.2011, Dinsmore 2011, Huuhka & Suominen 2010, Mansell & Wilson 2010).

Maantieteellisesti tutkimukset keskittyivät pääasiassa Eurooppaan, sillä niistä kaksi oli tehty Suomessa (Kankkunen ym. 2011, Huuhka & Suominen 2010), yksi Uudessa-Seelannissa (Tua & Farrow 2009), yksi Irlannissa (Martin ym. 2012a ja 2012b), kaksi Alankomaissa (Cardol ym. 2012, Zwahlen ym. 2004) ja loput 11 Isossa-Britanniassa. Kirjallisuuskatsauksista toinen oli Yhdysvalloista (Fisher 2004) ja toinen Isosta-Britanniasta (Brown 2005).

Metodeina tutkimuksissa (N = 17) käytettiin selvästi eniten haastatteluja. Niitä oli käytetty 76 %:ssa tutkimuksista (n = 13) ja niitä toteutettiin avoimina, puolistrukturoituina, ryhmä- ja teemahaastatteluina. Kyselylomaketta käytettiin 30 %:ssa (n = 5) ja havainnointia 12 %:ssa (n = 2) tutkimuksista. Potilasasiakirjojen tutkiminen, etnografia ja interventiotutkimus olivat kaikki metodina vain yhdessä tutkimuksessa. Osassa tutkimuksista käytettiin useampaa metodia ja tutkittiin useampia ryhmiä. Esimerkiksi etnografiatutkimus sisälsi sekä havainnointia, puolistrukturoituja haastatteluja että potilasasiakirjojen tutkimista ja tutkittavina oli sairaanhoitajia sekä kehitysvammaisia potilaita. Tutkittavina olivat hoitajat 71 %:ssa (n =12), kehitysvammaiset 18 %:ssa (n =3) ja heidän omaisensa 18 %:ssa (n =3), kehitysvammaisten hoitoyksiköiden esimiehet 6 %:ssa (n =1), lääkärit 6 %:ssa (n =1) sekä muut kehitysvammaisen hoitotyöhön osallistuvat 12 %:ssa (n =2) tutkimuksista. Tutkittavat "muut" muodostui sosiaalityöntekijöistä, rintojen kuvantamisyksikön henkilökunnasta, toimintaterapeuteista, fysioterapeuteista, ravitsemusterapeuteista, tukihenkilöistä, taideterapeutista ja hoitopaikkakoordinoijasta. Metodien jakautuminen eri tutkittavien välillä on esitetty tarkemmin taulukossa 1.

Taulukko 1. Tutkimusmetodien jakautuminen tutkittavien välillä

Tutkimusmetodi	Tutkittavat					
	hoitaja	kehitys- vammainen	omainen	esimies	lääkäri	muut
ryhmähaastattelu	3		1		1	1
teemahaastattelu	1					
avoin haastattelu	1					
puolistrukturoitu haastattelu	4	2	2	1	1	2
potilasasiakirjojen tutkiminen		1				
kyselylomake	4		1			
havainnointi	1	1				
interventiotutkimus	1					
Etnografia	1					

5.2 Tutkimuksissa ilmenneet kehitysvammaisen hoitotyöhön erityispiirteet

5.2.1 Turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen muodostaminen hoitajan ja kehitysvammaisen välille

Kehitysvammaisen ja hoitajan välisen hyvän luottamuksellisen suhteen muodostuminen koettiin hyvin tärkeäksi (Martin 2012a, Huuhka & Suominen 2010, Donovan 2002) ja sen luomiseksi sekä kehittämiseksi oltiin valmiita uhraamaan paljon aikaa ja vaivaa (Martin 2012a). Tärkeänä nähtiin myös se, että kehitysvammainen pystyi luottamaan tulevaisuuttaan ymmärretyksi. Luottamus uskottiin saavutettavan tarjoamalla kehitysvammaiselle turvallinen, muuttumaton ja ennalta-arvattava ympäristö. Tässä auttoivat tutuksi tulleet hoitajat sekä hoitajien vähäinen vaihtuvuus. (Martin ym. 2012a.) Luottamuksellisen suhteen nähtiin myös lisäävän kehitysvammaisen yhteistyöhalukkuutta hänelle tehtyjen hoitotoimenpiteiden tai tutkimusten yhteydessä (Donovan 2002), sillä uusien ympäristöjen ja hoitotoimenpiteiden todettiin saattavan aiheuttaa kehitysvammaiselle pelkoa ja ahdistusta. (Fisher 2004.)

5.2.2 Kehitysvammaisen ominaisuuksien huomioon ottava kommunikaatio

Kehitysvammaisen ja hänen hoitajansa välisen kommunikoinnin nähtiin olevan tuloksetkainta, kun hoitaja tunsi hyvin kehitysvammaisen yksilönä. Olennaisina tekijöinä mainittiin muun muassa hoitajan asiakkaansa persoonallisuuden, mieltymysten, terveydentilan, käyttäytymismallien, taustan ja aiempien elämäkokemusten tunteminen, sillä niitä pidettiin koko kommunikaation onnistumisen perustana. (Martin 2012a). Kommunikaation tukeminen koettiin yhdeksi tärkeimmistä kehitysvammaisen hoitotyön tehtävistä (Huuhka & Suominen 2010). Hyvän kontaktin luomiseen oltiin valmiita panostamaan ja hoitajilla oli käytössään useita eri kommunikointikeinoja. (Martin ym. 2012a, Huuhka & Suominen 2010). Hoitajien välisellä ajatusten ja kokemusten vaihdolla varmistettiin kehitysvammaisen paras mahdollinen ymmärtäminen. Kommunikaation epäonnistumisen ja väärinkäsitysten todettiin saattavan aiheuttaa kehitysvammaiselle hämmennystä, turhautumista ja nolostumista. (Martin ym. 2012a.) Sanattoman kommunikaation todettiin muodostuvan kolmesta avaintaidosta; asiakkaiden havainnoimisesta ja kuuntelemisesta sekä saadun tiedon julki tuomisesta. Kokonaisuuden kannalta tärkeänä nähtiin myös toimiva yhteistyö sekä kehitysvammaista hoitavan yksikön henkilökunnan että muiden ammattilaisten kesken ja uusien työntekijöiden tukeminen kommunikaatio- taitojen opettelussa. (Martin ym. 2012b.)

Kehitysvammaisten tarpeita ei aina osattu tunnistaa kommunikaatio-ongelmien vuoksi. Tämä saattoi johtaa kehitysvammaisten huonoihin hoitokokemuksiin ja ongelmien lisääntymiseen. (Morton-Nance & Schafer 2012.) Esimerkiksi ensiapupoliklinikalla tehokkaan kommunikaation onnistumisen koettiin olevan suurin haaste kehitysvammaisten hoidon tarpeen arvioimisessa, potilasohjauksessa sekä tietoisien suostumuksen saamisessa. Hektistä ja nopeatempoista ensiapupoliklinikkaa ei nähty hedelmällisenä ympäristönä hyvän kommunikaation kehittymiselle kehitysvammaisen potilaan kanssa. (Sowney & Barr 2007.) Kommunikaatiovaikeuksien todettiin olevan myös yhteydessä kehitysvammaisen kykyyn ymmärtää sairauksien luonnetta tai niihin liittyviä riskejä, käyttäytymisensä vaikutuksia omaan terveyteen sekä lääkehoidon hyötyjä. (Fisher 2004.) Ongelmaksi koettiin myös kehitysvammaisten asumisyksiköiden hoitohenkilökunnan puutteellinen kirjaaminen, minkä johdosta oleellinen perustieto esimerkiksi kehitysvammaisen käyttämisestä kommunikaatiomenetelmistä saattoi jäädä saamatta. (Sowney & Barr 2007.) Tämä ilmiö tuli esille myös tutkimuksessa, joka oli tehty kehitys-

vammaisille tarkoitettussa psykiatrisen sairaalan hoitoyksikössä. Siinä potilaiden tietojen kirjaamisen todettiin koostuvan pääasiassa pelkästään tehtyjen toimenpiteiden luettelosta ja potilaisiin liittyvistä negatiivisista asioista. Potilaiden vahvuuksia tai hoidon edistymistä ei oltu kirjattu. Hoitajien yleisin selitys vähäiselle kirjaamiselle oli se, ettei laajempaa kirjaamista nähty tarpeellisenä, koska potilaiden voinnissa tapahtui päivittäisellä tasolla vain vähäisiä muutoksia ja potilaat olivat kaikki hoitajille tuttuja. (Taa & Farrow 2009.)

5.2.3 Kehitysvammaisen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja toteutuminen hoitotyössä

Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen kehitysvammaisten hoitotyössä koettiin tärkeäksi, mutta kehitysvammaiset ja heidän omaistensa eivät nähneet sen aina toteutuvan. Tämä ilmeni esimerkiksi kehitysvammaisten sairaalahoitajaksoilla potilaspaikan sijoittamisessa. Kehitysvammaisia sijoitettiin vuodeosastoilla yhden hengen huoneisiin, mutta osa kehitysvammaisista ja heidän omaisistaan koki ne ryhmähuoneita huonommiksi vaihtoehdoiksi virikkeettömän ympäristön sekä puutteellisten seurantamahdollisuuksien vuoksi. (Dinsmore 2011, Fox & Wilson 1999.) Eräs hoitohenkilökunnan perusteluista yksityishuonesijoitukselle oli muiden potilaiden rauhan takaaminen. Muita ilmitulleita ongelmia olivat yksilöllisten tarpeiden mukaisen muhennetun ruuan tai nestemäisen lääkeyksityksen saaminen sekä kehitysvammaisen pitäminen rauhallisena lääkityksen avulla. (Fox & Wilson 1999).

Kehitysvammaisen yksilölliset tarpeet huomioivan moniammatillisen yhteistyön todettiin olevan tärkeässä roolissa kehitysvammaisen hyvän hoidon toteutumisessa (Morton-Nance & Schafer 2012, Mcilpatrick ym. 2011, Brown 2005). Tässä oli keskiössä eri ammattiryhmien edustajien välinen tehokas kommunikaatio ja tiedon jakaminen. Myös omaisten rooli ja heillä olevan tiedon tärkeys tiedostettiin. (Brown 2005.) Moniammatillisen yhteistyön merkitys tuli esille kehitysvammaisairaanhoidajan tärkeässä roolissa asiakkaansa puolesta puhujana, kun esimerkiksi kivunhoidossa tehtiin yhteistyötä lääkärin kanssa (Donovan 2002), tai kun kehitysvammaisen saattohoidon parantamisessa korostettiin moniammatillisen yhteistyön merkitystä kehitysvammaisen ihmisarvoisen kuoleman tarjoamisessa (Morton-Nance & Schafer 2012). Eri ammattiryhmien välisessä yhteistyössä todettiin myös ongelmia. Ongelmakohtaksi saattoi muodostua lääkärin kyvyttömyys kommunikoida kehitysvammaisen kanssa tai hänen heikot tietonsa kehi-

tysvammaisuudesta. (Thornton 1999.) Muiden ammattiryhmien edustajien kehitysvammaisia kohtaan olevilla asenteilla nähtiin myös olennaisesti olevan vaikutusta yhteistyön onnistumiseen. (Morton-Nance & Schafer 2012).

Yksilöllisyyden toteutumisen esteenä nähtiin hoitohenkilökunnan haluttomuus joustaa rutiineissaan, mikä ilmeni esimerkiksi pitkänä hoitoon pääsyn odotusaikoina, joita kehitysvammaisen oli joskus vaikea ymmärtää. Pitkän odottelun tuoma ahdistus saattoi johtaa levottomaan tai aggressiiviseen käytökseen. Lisäksi omaisilla olevaa tietoa kehitysvammaisesta ja tämän yksilöllisistä tarpeista hyödynnettiin harvoin hoidon suunnittelussa, vaikka omaisten näkemyksen mukaan heiltä saatavalla tiedolla olisi voitu vaikuttaa positiivisesti kehitysvammaisen terveyteen ja hänen saamaansa hoitoon. (Dinsmore 2011).

5.2.4 Hoitajien kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvä erityisosaaminen

Kehitysvammaisilla ilmenevien muusta väestöstä poikkeavien terveysongelmien, kommunikaatioon liittyvien ongelmien ja esimerkiksi haastavan käyttäytymisen todettiin asettavan erityisiä haasteita koko terveydenhuollon henkilökunnan osaamiselle (Brown 2005). Hoitajien ja muun sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilöstön tarve olla tietoisia kehitysvammaisten erityistarpeista tiedostettiin. Tämän tarpeen nähtiin lisääntyvän kehitysvammaisten eliniänodotteen kasvaessa ja sen myötä terveydenhuoltopalvelujen käytön lisääntyessä. (Fisher 2004.) Kehitysvammaisen hoitoon liittyvien tarpeiden tunnistaminen ja arvioiminen todettiin ajoittain vaikeaksi ja haasteelliseksi erityisesti kehitysvammaisen hoitotyössä kokemattomille hoitajille. Vaarana oli, että kaikki kehitysvammaisen oireilu yhdistettiin pelkästään kehitysvammaisuuteen liittyväksi. (Brown 2005.) Terveydenhuollon ammattilaisten puutteelliset tiedot kehitysvammaisuudesta ja siihen liittyvistä erityispiirteistä saattoivat johtaa myös siihen, että kehitysvammaiset jäivät asianmukaisen terveyden edistämiseen liittyvän informaation ja palvelujen ulkopuolelle (Mcilfattrick ym. 2011).

Kehitysvammaisten hoitoyksiköiden ulkopuolella työskentelevien sairaanhoitajien kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvän osaamisen todettiin olevan puutteellista ja sen parantamiseksi heidän taholtaan toivottiin lisäkoulutusta (Mcilfattrick ym. 2011, Melville ym. 2005). Koulutusta toivottiin erityisesti kommunikaatioaidoista, kehitysvammaisten

yleisimmistä terveysongelmista ja kehitysvammaatietoisuudesta yleensä (Melville ym. 2005). Näihin koulutustarpeisiin Melville ym. (2006) kehittivät interventiopaketin ja toteuttivat kaksivaiheisen interventiotutkimuksen ja saivat siitä positiivisia tuloksia. Tutkimuksen testattiin hypoteesia siitä, voidaanko koulutusintervention avulla lisätä terveydenhuollon ammattilaisten kehitysvammaisiin liittyvää tietoutta ja hoidon minäpystyvyyttä. Interventioon lukeutuneet kirjallisen harjoituspaketti ja kolmituntinen harjoitustilanne lisäsi merkittävästi niihin osallistuneiden hoitajien kehitysvammaisuuteen liittyvän tietouden määrää ja kehitysvammaisten hoitoon liittyvää minäpystyvyyttä. Myös pelkän kirjallisen materiaalin saamisesta katsottiin olleen hyötyä. Interventioon osallistumisen jälkeen tutkittavat kertoivat tehneensä muutoksia omassa työssään esimerkiksi tarjoamalla kehitysvammaisille pidempiä hoitoaikoja, tekemällä työssään muutoksia parantaakseen heidän hoitoon pääsyään ja käyttämällä kommunikoinnin apuna kuvia tai symboleja. Lisäksi tutkittavat kertoivat muuttaneensa käsitystään omasta roolistaan kehitysvammaisten terveyden tukemisessa. (Melville ym. 2006.)

Kehitysvammaisten hoidon tarpeiden todettiin eroavan muista potilasryhmistä ja sen vuoksi heidän hoitoonsa kaivattiin erityisesti siihen kehitettyjä hoitotyön malleja. Esimerkiksi ensihoitoon tällainen malli oli kehitetty Iso-Britanniassa. (Brown 2005.) Kehitysvammaisen hoitotyön mallille todettiin tarvetta esimerkiksi Tauan & Farrow (2009) tutkimuksessa. Siihen osallistuneilla psykiatrisilla sairaanhoitajilla oli käytössään hoidon tarpeen arvioinnissa yleispsykiatrisen hoitotyön malli. Sitä ei kuitenkaan pidetty käyttökelpoisena, koska sen ei nähty huomioivan kehitysvammaisten erilaisia käyttäytymisen piirteitä tai kommunikaatioon liittyviä ongelmia. Sairaanhoitajat pitivät kehitysvammaisten potilaiden turvallisuuden takaamista ensisijaisen tärkeänä ja sen toteuttamisessa käytettiin monenlaisia luovia ratkaisuja. Turvallisuuden takaamisella käsitettiin potilaiden välisten fyysisten yhteenottojen käsittelyä ja ennaltaehkäisyä. Tavallisia keinoja olivat eristäminen, rauhoittava lääkitys ja ovien lukitseminen. Näiden keinojen käytölle ei nähty muita vaihtoehtoja, vaikka niiden oikeutuksesta oltiinkin montaa mieltä. (Tava & Farrow 2009.)

Myös Cardolin ym. (2012) Alankomaissa tekemän tutkimuksen tutkittavina olleilta kehitysvammaisten asumisyksiköissä työskenteleviltä sairaanhoitajilta ja sosiaalityöntekijöiltä puuttui kehitysvammaisten hoitotyöhön liittyvä malli diabeteksen hoidossa ja itse-

hoitoon tukemisessa. Diabeteksen hoito perustui yleisesti ruokailuihin liittyviin kieltoihin ja rajoituksiin sekä lääkitsemiseen. (Cardol ym. 2012.)

5.2.5 Kehitysvammaisen kipukokemuksen arviointiin ja kivun hoitoon liittyvä haasteellisuus

Kehitysvammaisen kivun arviointiin todettiin liittyvän haasteita etenkin puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kohdalla (Donovan 2002). Heidän kipuaan arvioitiin pääasiassa käyttäytymisen ja fyysisen olemuksen muutosten perusteella (Kankkunen ym. 2011, Zwakhalen ym. 2004, Donovan 2002). Kun hoitaja tunsi asiakkaansa ja tämän taustat, sen koettiin helpottavan kehitysvammaisen kivun kokemisen arvioimista ja kivun syyn selvittämistä. Nämä taustatiedot olivat tärkeitä, koska kivun ilmaisemisessa saattoi ilmetä myös epätavallisia tapoja, kuten aggressiivisuutta ja itsensä vahingoittamista. Kivun arvioinnin ongelmina pidettiin monella kehitysvammaisella ilmennytä korkeaa kipukynnystä sekä sen tason vaihtelua eri tilanteissa. Tästä syystä joitain vammoja tai sairauksia saatettiin tunnistaa vasta pitkän ajan kuluttua. (Donovan 2002.) Ongelmat kivun arvioinnissa saattoivat myös johtaa tarpeettomiin ja kehitysvammaiselle ahdistusta lisääviin tutkimuksiin (Sowney & Barr 2007).

Kipumittareiden käyttö oli kivun arvioinnissa (Donovan 2002) ja hoidossa (Kankkunen ym. 2011) vähäistä. Syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisten kivun arvioinnissa käytettiin apuna pääasiassa havainnointia. Kokeneet kehitysvammasairaanhoitajat kiinnittivät huomiota syvästi kehitysvammaisten kohdalla eniten ääntelyyn, ilmeisiin ja vartalon liikkeisiin tai liikkumattomuuteen. Vaikeasti kehitysvammaisten kohdalla hoitajat yhdistivät kipua ilmaisevat tekijät useammin sosiaalisiin, toimintaan ja tunteisiin liittyviin tekijöihin. (Zwakhalen ym. 2004.) Kivun hoidossa käytettiin kipulääkkeiden ja asennon vaihdosten ohella rauhoittamista ja puhumista. Tärkeänä pidettiin myös rauhallisen ympäristön luomista esimerkiksi musiikin avulla sekä kosketusta, läheisyyden ja turvallisuuden luomista. (Kankkunen 2011.)

5.2.6 Kehitysvammaisen kognitiivisen tason huomioiva ohjaus

Kehitysvammaisten hoitotyössä yhdeksi tärkeäksi tekijäksi muodostui hoitamiseen ja sairauksiin liittyvä kehitysvammaisen ymmärtämällä tasolla olevan tiedon ja ohjauksen tarjoaminen (Dinsmore 2011, Mcilfattrick ym. 2011, Huuhka & Suominen 2010, Tuf-

frey-Wijne ym. 2006, Brown 2005). Myös omaisten näkökulmasta tiedon tarjoaminen koettiin tärkeäksi (Dinsmore 2011, Mansell & Wilson 2010). Tiedon antamistavasta todettiin, että kehitysvammaisille, joilla on lukemisen vaikeuksia tai lukutaidottomuutta, tietoa tulisi olla saatavilla ymmärrettävässä muodossa, kuten kuvina tai symboleina (Brown 2005). Esimerkiksi sairaalahoidon yhteydessä esille tulleita ongelmia olivat kotiuttamistilanteeseen liittyvä puutteellinen lääkitys-, jatkohoito- ja toimintaohjeiden tarjoaminen. (Dinsmore 2011.)

Kehitysvammaisilla nähtiin olevan suuri tarve sairauksiin liittyvään tiedonsaantiin ja sen ymmärtämiseen. Tämä todettiin tutkimuksessa, jossa vastaajina oli kehitysvammaisia, jotka olivat kokeneet syöpään sairastumisen joko omalla kohdallaan tai läheisensä sairastamana. Vastaajilla oli hyvin vähän tietoa syövästä, mutta selkeä käsitys siitä, mitä he haluavat aiheesta tietää. He olivat pahoillaan siitä, että hoitajat ja omaiset olivat sallaneet heiltä sairauteen liittyvää tietoa tarkoituksena suojella heitä ahdistukselta. He olivat kuitenkin varsin tietoisia tästä salailusta. Tutkimuksessa käytettiin apuna kehitysvammaisille tehtyä syöpää käsittelevää kirjaa, ja sen avulla vastaajat pystyivät kertomaan oman syöpään liittyvän tarinansa. Vastaajat toivoivat myös, että he saisivat useammin mahdollisuuden keskustella syöpään liittyvistä kokemuksistaan ja tuntemuksistaan. (Tuffrey-Wijne ym. 2006.) Sairaaloihin kehitysvammaiset toivoivat saataville selkokielistä helposti ymmärrettävää kirjallista tietoa sairauksien hoidosta, erilaisista hoitovaihtoehdoista ja sairaalassaoloon liittyvistä käytännöistä. Tällaista kirjallisuutta oli tarjottu heille harvoin. (Dinsmore 2011.)

Aina tiedon tarjoamista kehitysvammaiselle ei koettu helpoksi. Esimerkiksi saattohoitoon liittyvän tutkimuksen vastaajina olleet sairaanhoitajat ja kotisairaanhoitajat tiesivät, että jokaisella on periaatteessa oikeus tietää oma diagnoosinsa, mutta osa heistä silti näki saattohoitovaiheessa olevan kehitysvammaisen äärimmäisen haavoittuvana ja siksi he olivat minimaalisen informaation tarjoamisen kannalla. Tarkoituksena oli suojella kehitysvammaista ylimääräiseltä ahdistukselta. Suurella osalla hoitajista oli lisäksi vaikeuksia käsitellä kuolemaa ja kertoa huonoja uutisia kehitysvammaisille asiakkailleen. (Morton-Nance & Schafer 2012.) Myös ensiapupoliklinikan hoitajat kertoivat ongelmistaan kehitysvammaisen potilasohjauksessa. Ongelmat olivat yhteydessä kehitysvammaisen kykyyn ymmärtää ohjauksen sisältöä ja hoitajien kykyyn tarjota sitä kehitysvammaisen ymmärtämällä tavalla. (Sowney & Barr 2007.)

5.2.7 Kehitysvammaisen osallistaminen omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon

Kehitysvammaisen osallistaminen omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon nähtiin tärkeänä niin jokapäiväisessä elämässä (Huuhka & Suominen 2010) kuin esimerkiksi saattohoidossakin (Morton-Nance & Schafer 2012). Hoitajat pitivät tärkeänä asiallisen ja oikeellisen tiedon antamista kehitysvammaiselle ja tämän oikeutta päättää omista päivittäisistä asioistaan. He rohkaisivat kehitysvammaista valintojen tekemisessä tarjoamalla hänelle erilaisia vaihtoehtoja. Toiminnallaan he tukivat kehitysvammaisen myönteisen minäkuvan muodostumista, omaan elämään vaikuttamista ja kommunikation onnistumista. (Huuhka & Suominen 2010.) Saattohoitoa tarkastelevassa tutkimuksessa nähtiin tärkeänä kehitysvammaisen tukeminen omaa hoitoaan koskevassa päätöksenteossa (Morton-Nance & Schafer 2012).

Ongelmia kehitysvammaisten päätöksenteossa nähtiin esimerkiksi tietoisesta suostumuksen antamisesta. Siihen liittyi hoitajilla ollut epävarmuus kehitysvammaisten kyvystä ymmärtää suostumuksen sisältöä ja tehdä hoitoa koskevaa itsenäistä päätöstä. Tämän vuoksi suostumusta pyydettiin usein omaisilta. (Sowney & Barr 2007.) Alankomaissa tehdyssä kehitysvammaisen diabeteshoidon tukemista käsittelevässä tutkimuksessa suurin osa vastaajista ei nähnyt kehitysvammaisia kykeneväksi itsehoitoon ja potilaskeskeisyys käsitettiin kehitysvammaisen äärimmäiseksi vapaudeksi tehdä mitä haluaa. Asiakkaiden terveydestä huolehtimisen ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen välillä koettiin ristiriitaisuutta. Monet vastaajat kertoivat kohdanneensa lukuisia ongelmia diabeteksen hoidossa, jotka liittyivät mm. ruokailutilanteisiin sekä asiakkaiden ymmärryksen ja itsehoitoon liittyvän motivaation puutteisiin. Kukaan vastaajista ei ollut saanut koulutusta kehitysvammaisen itsehoidon tukemisesta. Tästä huolimatta suurin osa oli sitä mieltä, etteivät he tarvitse lisätietoa aiheesta. (Cardol 2012.)

6 TUTKIMUSTEN LAADUN ARVIOINTI

Tutkimusten laatua on arvioitiin tarkastelemalla niiden tekijöiden pohtimia rajoituksia ja ongelmia käytetyn mittarin, otannan, otoskoon ja –laadun sekä tutkimusympäristön näkökulmista. Tutkimukset jaoteltiin määrällisiin ja laadullisiin niiden tutkimusenteon luonteen erilaisuuden vuoksi.

6.1 Määrällisiin tutkimuksiin liittyvät rajoitukset

Tutkielmassa oli viisi määrällistä tutkimusta, joissa oli käytetty tutkimusmetodinä kyselylomaketta (Kankkunen 2011, Mansell & Wilson 2010, Melville ym. 2006, Melville ym. 2005, Zwakhaleen ym. 2004) ja yhdessä näistä oli mukana myös tutkimuksen tekijöiden kehittämä interventiopaketti (Melville 2006). Interventiopaketin luotettavuutta lisäsi se, että se oli suunniteltu vastaamaan tutkittavilla ilmenneitä koulutustarpeita ja sillä saadut tulokset osoittautuivat toimiviksi. Mansellin & Wilsonin (2010) tutkimukseen liittyi myös 15 kyselylomakkeen palauttaneen ryhmähaastattelut. Mittariaan olivat esitettäneet Kankkunen ym. (2011), Melville ym. (2005) sekä Mansell & Wilson (2010). Zwakhaleen ym. (2004) jättivät sen tekemättä, mutta kysyivät tutkittaviltaan kyselylomakkeessa näiden mielipiteitä sen ymmärrettävyydestä ja antoivat heille mahdollisuuden lisätä omia kipua ilmaisevia tekijöitä niin halutessaan. Kaikki ilmoittivat Mansellia & Wilsonia (2010) lukuunottamatta käyttämänsä mittarin Cronbachin alfa-kertoimen, joka oli myös kaikilla riittävän korkea mittarin reliabiliteetin kannalta. Mansell & Wilson (2010) eivät pohtineet tutkimusraportissaan millään lailla tutkimuksensa rajoituksia tai luotettavuutta.

Määrällisten tutkimusten otoskoon vaihtelu oli 109 (Zwakhaleen 2004) ja 201 välillä (Melville ym. 2005), mitä voidaan pitää ihan kohtuullisen hyvänä otoskokona kaikissa tutkimuksissa. Vastausprosentti oli Kankkusen ym. (2011) tutkimuksessa hyvä (82 %) ja tekijät pohtivatkin tulostensa olevan yleistettävissä puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kivunhoitotyöhön Suomessa. Myös Zwakhaleenin ym. (2004) tutkimuksen vastausprosentti oli korkea (81 %). Melvillen ym. (2005) vastausprosentti oli myös hyvä (69 %), samoin kuin Melvillen ym. (2006) intervention jälkeisen kyselyn vastausprosentti (61 %). Mansellin & Wilsonin (2010) tutkimuksen vastausprosentti jäi ensin vain 19 % ja he päätyivät lähettämään kyselylomakkeet uudelleen vastaamatta jättäneille tutkiville. Tämänkin jälkeen tutkimusprosentti oli vain 23 %, mitä tutkijat itse kuitenkin pitivät riittävänä tutkimuksen aiheuttamien aikarajoitteiden vuoksi. (Mansell & Wilson 2010.)

Melville ym. (2005) arvioivat tutkimuksensa luotettavuuteen vaikuttaneen osalla vastaajista olevan tiedon tutkijatiimin jäsenten työskentelystä kehitysvammaisissa ja tämä saattoi lisätä vastaajien halukkuutta ilmaista kehitysvammaisia kohtaan tunteensa

positiivista asennetta. Melville ym. (2006) totesivat tutkimuksensa luotettavuuteen saataneen vaikuttaa sen, ettei siihen valikoituneita vastaajia oltu saatu satunnaisen otannan kautta. Interventioon osallistuneet saattoivat olla suuremman oppimismotivaation omaavia hoitajia kuin ne, jotka jättäytyivät sen ulkopuolelle. (Melville ym. 2006.)

6.2 Laadullisiin tutkimuksiin liittyvät rajoitukset

Otoskoot vaihtelivat tutkimusten välillä laajasti. Laadullisten tutkimusten pienimmät otokset käsittivät vain 5 tutkittavaa (Tuffrey-Wijne ym. 2006, Taua & Farrow 2009) ja suurin 50 tutkittavaa (Thornton 1999). Muita pieniä alle 10 tutkittavan otoskoon tutkimuksia olivat Donovan (2002) $n = 8$, Martin ym. (2012a, 2012b) $n = 8$ ja Morton-Nance & Schafer (2012) $n = 6$. Näistä Morton-Nance & Schafer (2012) arvioivat tutkimusraportissaan otoskokonsa liian pieneksi, jotta aineiston saturaatiota olisi saavutettu ja sen tuloksia voitaisiin yhtään yleistää. Sen sijaan Huuhka & Suominen (2010) arvioivat aineistonsa saturoituneen hyvin pienestä otoksestaan ($n = 14$) huolimatta, mutta tutkimuksen tuloksia eivät hekään nähneet pystyttävän yleistämään. Tuffrey-Wijnen ym. (2006) tutkimuksen otoskoko kärsi tutkimuksen aran aiheen takia, koska kehitysvammaisten omaiset ja hoitajat pelkäsivät tutkimuksen aiheuttavan ahdistusta tutkittaville. Taua & Farrow (2009) totesivat myös pienen otoksen vaikuttaneen tutkimuksensa luotettavuuteen. Vain muutama hoitaja suostui haastateltavaksi ja muutama potilas oli halukas ja kykenevä antamaan luvan tutkijoiden tutustua heidän potilasasiakirjoihinsa. Lisäksi otoksen laatua heikensi, että tutkimus suoritettiin vain yhdellä osastolla tietyinä ajankohtana. (Taua & Farrow 2009). Donovan (2002) ja Martin ym. (2012a, 2012b) eivät pohtineet tutkimusraportissaan otoskokonsa pienuutta tai laatua, mutta Donovan (2002) totesi parantaneensa tutkimuksensa luotettavuutta antamalla tutkittavien tutustua materiaaliin ja varmistaa, että tutkimusaineisto vastasi heidän käsityksiään tutkittavasta asiasta.

Mcilpatrick ym. (2010) totesi otoksensa laatua heikentävän sen, että tutkittavat olivat itse valikoituneet tutkimukseen ja eivätkä ehkä siksi edustaneet terveydenhuoltoalan ammattilaisia yleisesti. Myös Dinsmore (2011) arvioi otoskokonsa ($n = 12$) liian pieneksi ja otoksen liian pieneltä alueelta kootuksi, jotta tuloksia voitaisiin laajemmalle yleistää. Lisäksi osalla tutkittavista oli ehtinyt kulua jo yli 2 vuotta sairaalakokemuksesta, mikä saattoi vaikuttaa muistamisen tarkkuuteen. Fox & Wilson (1999) epäilivät

myös tutkimuksensa 10 pariskunnan otoksen edustettavuutta ja sairaalokokemuksista kuluneen pitkän ajan vaikuttaneen tutkittavien kykyyn muistaa asioita tarkasti. Sekä Dinsmore (2011) että Fox & Wilson (1999) epäilivät kehitysvammaisilta ja heidän omaisiltaan kerätyn aineiston kärsineen liian suppeasta näkökulmasta, koska hoitohenkilökunnan näkemykset kehitysvammaisten sairaalahoidosta jäivät tutkimatta. Myös Cardol ym. (2012) arvioi oman otoskokonsa (n = 13) liian pieneksi, jotta tuloksia voitaisiin yleistää kaikkiin kehitysvammaisten hoitoyksikköjen hoitotyöntekijöihin. Thornton (1999) taas epäili tutkimuksensa olleen yksipuolinen, koska se tarkasteli kehitysvammaisten hoitoon pääsyä vain hoitotyön ammattilaisten näkökulmasta.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkielman tarkoituksena oli kuvata minkälaista tutkimusta kehitysvammaisen hoitotyöstä on tehty ja mitkä ovat kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. Tutkimuskysymyksinä olivat: Minkälaista tutkimusta kehitysvammaisen hoitotyöstä on tehty ja mitkä ovat kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet?

Kehitysvammaisen hoitotyötä oli tutkittu eri sosiaali- ja terveydenhuollon ympäristöissä. Tutkittavina oli sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia sekä kehitysvammaisia ja heidän omaisiaan. Tutkimukset käsitelivät kehitysvammaisen kivunhoitoa, diabeteshoitoa, psykiatrista hoitoa, oman hallinnan tukemista, kommunikointia, hoitoon pääsyä, tiedonsaantia ja sairaalahoitokokemuksia sekä kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvää hoitajien osaamista ja moniammatillista yhteistyötä.

Kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvää tutkimusta oli tehty vähän niin Suomessa kuin muuallakin. Eniten tutkimusta oli tehty Isossa-Britanniassa (N = 11), missä kehitysvammaisen hoitotyötä on kehitetty kouluttamalla siihen erikoistuneita sairaanhoitajia. Suomessa ei tällaista erikoistumiskoulutusta ole, eikä sairaanhoitajakoulutukseen tällä hetkellä kuulu erikseen kehitysvammaisten hoitotyötä käsittelevää osiota (Sairaanhoitajaliitto 2014.) Tähän on kuitenkin odotettavissa parannusta, koska Suomessa on meneillään Sairaanhoitajakoulutuksen osaamisen tulevaisuus -hanke, jonka vastuutahoina ovat Sairaanhoitajaliitto ja Metropolia -ammattikorkeakoulu. Tämän hankkeen myötä ollaan

sairaanhoitajakoulutukseen klinisen hoitotyön opintoihin lisäämässä vammaisuus ja vammaisten hoito- osa-aluetta. (Korhonen 2013.)

Tutkimusten mukaan kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteitä ovat turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen muodostaminen hoitajan ja kehitysvammaisen välille, kehitysvammaisen ominaisuuksien huomioon ottava kommunikaatio, kehitysvammaisen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja toteutuminen hoitotyössä, hoitajien kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvä erityisosaaminen, kehitysvammaisen kipukokemuksen arviointiin ja kivun hoitoon liittyvä haasteellisuus, kehitysvammaisen kognitiivisen tason huomioiva ohjaus sekä kehitysvammaisen osallistaminen omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon.

Turvallisen ja luottamuksellisen suhteen muodostuminen hoitajan ja kehitysvammaisen välille koettiin ensisijaisen tärkeiksi (Martin 2012a, Huuhka & Suominen 2010, Donovan 2002). Vaikka ne ovat olennainen osa hoitotyötä, todettiin niiden korostuvan erityisesti kehitysvammaisen hoitotyössä kehitysvammaisella usein ilmenevien kommunikaatiovaikeuksien (Martin 2012a, Brown 2005) ja ymmärryksen puutteiden vuoksi (Fisher 2004). Hoitajan ja kehitysvammaisen yhteisen kielen löytyminen ja siihen panostaminen nähtiin olennaisena osana heidän välisensä yhteistyösuhteen kehittymistä. (Martin ym. 2012a, Huuhka & Suominen 2010). Kehitysvammaisen hoitotyön tärkeänä osana nähtiin myös kehitysvammaiselle tarjottava tieto hänen ymmärtämällään tasolla ja hänelle sopivalla tavalla. Erilaisia vaihtoehtoina tutkimuksissa esitettiin sairauksista kertovat kuvakirjat ja selkokielen kirjallisuus. (Tuffrey-Wijne ym. 2006, Dinsmore 2011.)

Kehitysvammaisen hoitotyön kohdalla korostui lisäksi yksilöllisten tarpeiden huomioiminen (Dinsmore 2011, Fox & Wilson 1999). Näiden tarpeiden arvioimisessa omaisilla ja kehitysvammaisten hoitoyksiköiden henkilökunnalla olevan tiedon hyödyntäminen (Dinsmore 2011, Brown 2005) ja moniammatillisen yhteistyön onnistuminen nähtiin tärkeinä tekijöinä (Morton-Nance & Schafer 2012, Brown 2005, Donovan 2002). Jotta kehitysvammaisen hyvä hoito toteutuisi, täytyy hoitohenkilökunnan kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvän osaamisen olla riittävää. Tässä asiassa tutkimuksissa tuli esille puutteita (Mcilpatrick ym. 2011, Melville 2005). Melville ym. (2006) interventiotutkimus kuitenkin osoitti, että parannusta osaamiseen voidaan saada tarpeisiin kohdennetun koulutuksen avulla.

Kehitysvammaisen osallistaminen omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon nähtiin myös tärkeänä (Morton-Nance & Schafer 2012, Huuhka & Suominen 2010), vaikka sen toteuttamisessa todettiin suuria haasteita (Cardol 2012, Sowney & Barr 2007). Haasteita kehitysvammaisen hoitotyöhön toivat myös kehitysvammaisen kipukokemuksen arviointi ja kivun hoito (Donovan 2002). Kipumittareiden käyttö kivun arvioinnissa (Donovan 2002) ja hoidossa oli vähäistä (Kankkunen ym. 2011). Kuitenkin niiden käytön lisääminen tai uusien kehitysvammaisen hoitotyöhön paremmin soveltuvien mittarien kehittäminen olisi aiheellista, jotta kehitysvammaisen kivun hoitoa voitaisiin parantaa.

Tutkielmaan mukaan otetut tutkimukset olivat monet toteutettu pienin otoksin ja tutkijat arvioivat niiden tulosten yleistettävyyttä monin paikoin kriittisesti. Kuitenkin monissa tutkimuksissa korostuivat samat yhtenevät tekijät, mikä lisäsi niiden luotettavuutta tutkielman tulosten kannalta. Tutkimuksissa ilmenneet kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet ovat kaikki olennaisia kehitysvammaisen hoitoprosessin kannalta eli niiden huomioiminen kehitysvammaisen hoitotyössä voidaan nähdä edesauttavan hoidon tarpeen määrittelyn sekä hoidon suunnittelun, toteuttamisen ja arvioimisen onnistumista parhaalla mahdollisella tavalla.

Eräs tutkimuksissa esiintynyt asia oli kehitysvammaisen hoitotyössä ilmennyt hoitotyöntekijöiden suojeleva (Tuffrey-Wijne ym. 2006, Morton-Nance & Schafer 2012) ja holhoava paternalistinen asenne kehitysvammaista kohtaan (Cardol 2012, Taua & Farrow 2009). Esimerkiksi Tuffrey-Wijnen ym. (2006) tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset olivat itse pahoillaan siitä, että heille ei heidän haluamaansa tietoa syövästä tarjottu. Lisäksi he olivat varsin tietoisia salailusta, eivätkä kokeneet siitä olleen heille apua. Morton-Nancen & Schaferin (2012) tutkimukseen osallistujista osa taas kannatti tiedon tarjoamisen minimointia kehitysvammaiselle suojellakseen häntä kuolemaan liittyvän tiedon tuomalta ahdistukselta. Psykiatrisen osaston sairaanhoitajat taas ajattelivat mielestään kehitysvammaisten parasta rajoittaessaan heidän toimintaansa ja liikkumistaan sekä eristäessään heitä muista potilaista (Taua & Farrow 2009). Diabeteshoidon tukemista käsittelevässä tutkimuksessa (Cardol 2012) kehitysvammaisten oli joskus vaikeaa ymmärtää omaa parastaan ja heitä hoitavat kokivat olevansa vastuussa sen toteutumisesta. Siksi hoito perustui pääasiassa ruokailuihin liittyviin kieltoihin ja rajoituksiin sekä lääkitsemiseen. Kaikissa tutkimuksissa tutkittavilla oli monia perustel-

tuja toiminnalleen, mutta siitä huolimatta hoitotyöntekijöiden olisi ajoittain hyvinkin tarpeellista pohtia toimintansa eettisyyttä ja sitä, mihin tämän hoitovastuun vaatiman suojelun ja rajoittamisen kehitysvammaisten edun nimissä tulisi päättyä ja mistä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden pitäisi alkaa.

8 JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET

Tämän tutkielmanteon aikana ei tullut yhtään esille kehitysvammaisen hoitotyöstä tehtyä eettistä tutkimusta. Kuitenkin osa tutkimusten tuloksista viittasi siihen, että tällaiselle tutkimukselle olisi tarvetta. Tärkeää olisi ottaa huomioon myös kehitysvammaisten omat ajatukset ja toiveet heidän hoitamisensa järjestämisestä ja sisällöstä. Näistä tutkimuksista saatu tieto voisi edesauttaa kehitysvammaisten oikeuksien toteutumista ja herättää keskustelua asian tärkeydestä.

Muita jatkotutkimusehdotuksia ovat:

- millaista hoitoa kehitysvammaiset Suomessa saavat
- mikä on sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilökunnan valmius kohdata kehitysvammaisia asiakkaita/potilaita
- miten kehitysvammaisten hoitoa tulisi kehittää

LÄHTEET

- Brown M. 2005. Emergency care for people with learning disabilities: what all nurses and midwives need to know. *Accident and Emergency Nursing* 13, 224-231.
- Cardol M, Rijken M & van Schroyen Lantman-de Valk H. 2012. Attitudes and dilemmas of caregivers supporting people with intellectual disabilities who have diabetes. *Patient Education and Counseling* 87, 383-388.
- Cooper SA. 1998. Clinical study of the effects of age on the physical health of adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation* 102, 582-589.
- Dinsmore A, Peter. 2011. A small-scale investigation of hospital experiences among people with a learning disability on Merseyside: speaking with patients and their carers. *British Journal of Learning Disabilities* 40, 201-212.
- Donovan J. 2002. Learning disability nurses' experiences of being with clients who may be in pain. *Journal of Advanced Nursing* 38, 458-466.
- Emerson E. 2003. Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with or without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 51-58.
- Eriksson K, Isola A, Kyngäs H, Leino-Kilpi H, Lindström U.Å, Paavilainen E, Pietilä A-M, Salanterä S, Vehviläinen-Julkunen K, Åstedt-Kurki P. 2012. *Hoitotiede*. Sanoma Pro Oy, Helsinki.
- Fisher K. 2004. Nursing care of special populations: issues in caring for elderly people with mental retardation. *Nursing Forum* 39, 28-31.
- Fox D & Wilson D. 1999. Parents' experiences of general hospital admission for adults with learning disabilities. *Journal of Clinical Nursing* 8, 610-614.
- Hoidokki 2010. www.hoidokki.fi. Viitattu 23.4.2014.
- Holopainen A, Hakulinen-Viitanen T, Tossavainen K. 2008. Systematic review — a method for nursing research. *Nurse Researcher* 16, 72-83.
- Huuhka P & Suominen T. 2010. Kehitysvammaisen oman hallinnan tukeminen. *Tutkiva hoitotyö* 1, 28-35.
- Kankkunen P, Jänis P & Vehviläinen-Julkunen K. 2011. Hoitotyöntekijöiden kuvaus puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kivun hoidosta. *Hoitotiede* 23, 208-217.
- Kapell D, Nightingale B, Rodriguez A, Lee J. H, Zigman W. B, Schupf N. 1998. Prevalence of chronic medical conditions in adults with mental retardation: comparison with the general population. *Mental Retardation* 36, 269-279.
- Kaski M. 2005. Vammaishuolto. Suomalaisten terveys. 18.7.2005. 2014 Kustannus Oy Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00059

Kaski M. (toim.) Manninen A. Mölsä P. Pihko H. 2002. *Kehitysvammaisuus*. WSOY. Helsinki.

Kehitysvammaliitto 2011. Kehitysvammaisuus. Vernerinet. Kehitysvammaliiton verkkopalvelu. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>. Viitattu 19.4.2014.

Korhonen T. 2013. Sairaanhoidajakoulutuksen osaamisen tulevaisuus -hanke. *Sairaanhoitajaliitto ja Metropolia AMK. PowerPoint-esitys. Hoitotieteen didaktiikan teemapäivä 13.11.2013*. Turun yliopiston hoitotieteen laitos.

Koskentausta T. 2006. Kehitysvammaisten mielenhäiriöt - mitä etsitään ja miten hoidetaan? *Duodecim* 122, 1927-1935.

Käypä hoito -suositukset 2014. www.kaypahoito.fi. Viitattu 19.4.2014.

Laine K. 2007. Kommunikointi ja kehitysvammaisuus. Vernerinet. Kehitysvammaliiton verkkopalvelu. <http://verneri.net/yleis/kommunikointi-ja-kehitysvammaisuus>. Viitattu 19.4.2014.

Mansell I & Wilson C. 2010. 'It terrifies me, the thought of the future': listening to the current concerns of informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities : JOID* 14, 21-31.

Martin AM, Connor-Fenelon M & Lyons R. 2012a. Non-verbal communication between Registered Nurses Intellectual Disability and people with an intellectual disability: An exploratory study of the nurse's experiences. Part 1. *Journal of Intellectual Disabilities* 16, 61-75.

Martin AM, Connor-Fenelon MO & Lyons R. 2012b. Non-verbal communication between Registered Nurses Intellectual Disability and people with an intellectual disability: an exploratory study of the nurse's experiences. Part 2. *Journal of Intellectual Disabilities : JOID* 16, 97-108.

Mcilfratrick S, Taggart L & Truesdale-Kennedy M. 2011. Supporting women with intellectual disabilities to access breast cancer screening: a healthcare professional perspective. *European Journal of Cancer Care* 20, 412-420.

Melville CA, Cooper SA, Morrison J, Finlayson J, Allan L, Robinson N, et al. 2006. The outcomes of an intervention study to reduce the barriers experienced by people with intellectual disabilities accessing primary health care services. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR* 50, 11-17.

Melville CA, Finlayson J, Cooper S, Allan L, Robinson N, Burns E, et al. 2005. Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 190-198.

Morton-Nance S & Schafer T. 2012. End of life care for people with a learning disability. *Nursing Standard* 27, 40-47.

Patja K, Iivanainen H, Vesala H, Oksanen H, Ruoppila I. 2000. Life expectancy of people with intellectual disabilities: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research* 44, 590-599.

Sairaanhoitajaliitto 2014. *Sairaanhoitajakoulutus tänä päivänä*.
http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/2_2008/muut_artikkelit/sairaanhoitajakoulutus_tana_paiv/

Sowney M & Barr O. 2007. The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. *Journal of Clinical Nursing* 16, 1678-1686.

Taua C & Farrow T. 2009. Negotiating complexities: An ethnographic study of intellectual disability and mental health nursing in New Zealand. *International Journal of Mental Health Nursing* 18, 274-284.

THL 2013. *Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2012*. ISSN 1798-0887; Tilastoraportti – Statistiskrapport – Statistical report. Julkaisun pysyvä osoite on <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201310246868>

Thornton C. 1999. Effective health care for people with learning disabilities: a formal carers' perspective. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 6, 383-390.

Tuffrey-Wijne I, Bernal J, Jones A, Butler G & Hollins S. 2006. People with intellectual disabilities and their need for cancer information. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society* 10, 106-116.

WHO 2014. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

WHO 2010. *ICD-10 Version:2010*
<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79>

Zwakhalen S, van Dongen K, Hamers J & Abu-Saad H. 2004. Pain assessment in intellectually disabled people: non-verbal indicators. *Journal of Advanced Nursing* 45, 236-245.

LIITTEET

Liite 1. Taulukko hakusanoista

Tietokanta	Hakulauseke	Rajaukset	Tulokset	Otsikot-sollavalitut	Sisälönperusteellavalitut	Duplikaattit	Lopulliset valitut
Medic	kehitysvamma* AND hoitotyö	—	31	2	2	—	2
Pub-Med	("Intellectual Disability"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh]	Abstract available	216	65	12	—	12
Pub-Med	("Intellectual bil-ity/nursing"[Mesh]) AND "Nursing Care"[Mesh]	Abstract available	75	11	11	11	0
Cinahl	(MH "Intellectual Disability+") AND "nursing care"	Abstract available	71	12	3	3	0
Cinahl	("mentally handicapped" OR "intellectual disability") AND nursing	Abstract available	851	—	—	—	—
Cinahl	("mentally handicapped" OR "intellectual disability") AND nursing	Abstract available+ Publication date 1999-2014	659	62	13	8	5
Manuaalinen haku							1
Yhteensä							20

Liite 2. Taulukko tutkimuksista

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja -vuosi	Tarkoitus	Aineisto, aineistonkeruu	Keskeiset tulokset
Cardol, Rijken & van Schroyen Lantman-de Valk Alankomaat 2012	Selvittää, miten avohuollon asu- misyksiköissä työskentelevät hoitotyön ammattilaiset tukevat hoitamiaan lievästi tai keskiasteisesti kehitysvammaisia ihmisiä, joilla on diabetes	n = 13 hoitotyöntekijää (3 sairaanhoitajaa + 9 sosiaalityöntekijää + 1 harjoittelija) Puolistrukturoitu haastattelu	Tuki keskittyi pääasiassa lääkehoitoon ja ruokailujen kontrollointiin. Vastajat kokivat ristiriidan asiakkaiden terveyden edistämisen ja autonomian kunnioittamisen välillä. Heidän diabetestietoutensa oli rajoittunutta, eikä heistä kukaan ollut saanut koulutusta asiakkaiden itsehoidon tukemiseen
Dinsmore Iso-Britannia 2012	Selvittää kehitysvammaisten ja heidän omaistensa kokemuksia kehitysvammaisten saamista hoidosta Merseysiden alueen sairaaloissa	n = 12 (5 kehitysvammaista, joista 3:lla saattaja mukana ja 7 kehitysvammaisen omaishoitajaa) Puolistrukturoitu haastattelu	Sairaalahenkilökunnalla ei ollut riittävästi tietoa kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisen kohtaamisesta, eikä hoitorutiineissa oltu valmiita joustamaan. Omaisten tarjoama tieto jätettiin usein huomioimatta ja heidät suljettiin hoidon suunnittelun ulkopuolelle. Selkokielistä informaatiota ei ollut saatavilla
Donovan Iso-Britannia 2002	Kuvailla kehitysvammasairaanhoitajien kokemuksia puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kivun hoidosta	n = 8 kehitysvammasairaanhoitajaa Avoin haastattelu	Hoitajat kokivat keskeisimmiksi kivun hoidon elementeiksi hyvän hoitosuhteen olemassaolon, sanallisen ja sanattoman käyttäytymisen muutosten tunnistamisen ja niiden syiden selvittämisen, muiden terveydenhuoltoalan ammattilaisten konsultoinnin sekä empaattisen suhtautumisen kipupotilaisiin

Fox & Wilson Iso-Britannia 1999	Selvittää aikuisten kehitysvammaisten vanhempien kokemuksia heidän lapsensa saamasta hoidosta sairaalasaolon aikana	n = 10 pariskuntaa, joilla on aikuinen kehitysvammainen lapsi Puolistrukturoitu haastattelu	Hoitohenkilökunta ei osannut ottaa huomioon kehitysvammaisen yksilöllisiä tarpeita ja kehitysvamman aiheuttamia ymmärryksen puutteita ja odotti vanhempien hoitavan lapsensa perushoidon vierailujensa ajan. Asianmukaisen ruuan saatavuudessa oli ongelmia etenkin muhennetun ruuan kohdalla. Hoitohenkilökunnan ei koettu kuitenkaan olevan vihamielistä tai epäkohteliasta. 9-kohtaiset hoitosuosituksot luotiin tutkimustulosten pohjalta
Huuhka & Suominen Suomi 2010	Kuvata hoitajien käsityksiä erityis- huollon asumispalveluissa asuvan kehitysvammaisen tukemisesta sisäisen hallinnan saavuttamisessa	n = 14 kehitysvammaisten asumisyksiköissä työskentelevää hoitajaa Teemahaastattelu	Hoitajat tukivat kehitysvammaisen sisäistä hallintaa häntä arvostavan toiminnan, hänen puolesta puhumisensa sekä luottamuksellisen hoitaja-asiakassuhteen luomisen kautta. Tämä auttoi kehitysvammaisen myönteisen minäkuvan muodostumisessa, omaan elämään vaikuttamisessa ja kommunikaation onnistumisessa.
Kankkunen, Jänis & Vehviläinen- Julkunen Suomi 2011	Kuvata puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kivunhoitoa hoitotyöntekijöiden näkökulmasta	n = 181 kehitysvammaisten pitkäaikaishoitolaitosten hoitotyöntekijää Kyselylomake	Hoitotyöntekijät hoitivat kipua pääasiassa kipulääkkeillä, asennon vaihdoksilla ja asiakkaiden rauhoittamisella ja heille puhumisella. Kipumittareita käytettiin harvoin kivun hoidon vaikuttavuuden arviointiin
Mansell & Wilson Iso-Britannia 2010	Selvittää kehitysvammaisten omaishoitajien tärkeimpiä huolenaiheita	n = 151 kehitysvammaisen omaishoitajaa (joista lisäksi 15 ryhmähaastattelussa) Puolistrukturoitu kyselylomake + ryhmähaastattelut 2 kpl	Omaishoitajien suurin huoli oli hoitamansa kehitysvammaisen kohtalo sen jälkeen, kun he eivät itse enää pysty omaishoitajina toimimaan. Kehitysvammaisille ja heidän omaishoitajilleen suunnatut palvelut koettiin riittämättömiksi ja niiden kehittämistä toivottiin

<p>Martin, Connor-Fenelon & Lyons Irlanti 2012</p>	<p>Selvittää kehitysvammasairaanhoitajien kokemuksia kommunikoinnista puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kanssa</p>	<p>n = 8 kehitysvammasairaanhoitajaa Puolistrukturoitu haastattelu</p>	<p>Hoitajan täytyy tuntee asiakkaansa ja hänen historiansa, jotta kommunikaatio on onnistunutta. Kommunikaatiolle täytyy olla aikaa ja sen tulee olla potilaslähtöistä. Hoitajat opettelivat kommunikaatiotaitoja havainnoimalla asiakkaiden ääntelyä, eleitä, kehon kieltä sekä vuorovaikutusta ympäristön kanssa. Kommunikoinnin apuna käytettiin kuvia, esineitä, selkokieltä, kosketusta ja selkeitä rutiineja. Kaikki keinot perustuivat asiakkaalla olemassa olevien kykyjen tukemiseen</p>
<p>Mcilpatrick, Taggart & Truesdale-Kennedy Iso-Britannia 2011</p>	<p>Selvittää, miten terveydenhuollon ammattilaiset tukevat kehitysvammaisia naisia rintasyöpäseulontoihin pääsystä</p>	<p>n = 18 (8 perusterveydenhuollon lääkäreitä ja sairaanhoitajaa + 10 rintojen kuvantamisyksikön henkilökuntaan kuuluvaa) Puhelinhaastattelut ja 1 ryhmähaastattelu</p>	<p>Kaikki vastaajat pitivät kehitysvammaisten naisten pääsyä rintasyöpäseulontoihin tärkeänä ja painottivat ennaltaehkäisevän hoidon roolia. Heillä oli hyvät tiedot rintasyöpän riskitekijöistä, jotka liittyvät kehitysvammaisiin. Esteinä tutkimuksiin pääsulle nähtiin puutteet kommunikaatiokyvyssä, ymmärryksessä ja liikuntakyvyssä sekä tietoisuuden suostumuksen antamisen ongelmassa, omaishoitajien negatiivisissa asenteissa ja terveydenhuollon ammattilaisten tietämättömyydessä. Parannusehdotuksina esitettiin lisäkoulutusta terveyden edistämiseksi kehitysvammaisille itselleen, heidän omaisilleen ja terveydenhuollon ammattilaisille sekä terveydenhuollon ammattilaisten välisen yhteistyön lisäämistä</p>

<p>Melville, Cooper, Morrison, Finlayson, Allan, Robinson, et al. Iso-Britannia 2006</p>	<p>Testata hypoteesia siitä, että perusterveydenhuollon ammattilaiset voivat harjoittelun avulla lisätä tietouttaan kehitysvammaisuudesta ja minäpystyvyyttään heidän hoidossaan</p>	<p>n = 201+123 sairaanhoitajaa Kaksiosainen interventiotutkimus (kyselylomake ennen (n=201) ja jälkeen intervention (n=123)) 3 ryhmää: yksi ryhmä sai kirjallisen harjoitusmateriaalin sekä 3-tuntisen harjoituskerran (n=42), toinen ryhmä pelkän kirjallisen materiaalin (n=21), kolmas ryhmä oli kontrolliryhmä (n=122)</p>	<p>Jo pelkkä kirjallinen harjoitusmateriaali lisäsi hoitajien kehitysvammatietoutta, mutta kirjallinen materiaali ja harjoituskerta yhdessä paransivat vielä enemmän heidän tietämystään ja minäpystyvyyttään. Interventioon osallistuneet olivat muuttaneet toimintatapojaan ja näkemystään omasta roolistaan kehitysvammaisten hoidossa antamalla kehitysvammaisille enemmän aikaa, parantamalla palvelujen saatavuutta ja käyttämällä kommunikaation apuna kuvia tai symboleja.</p>
<p>Melville, Cooper, Morrison, Finlayson, Allan, Robinson, et al. Iso-Britannia 2005</p>	<p>Tutkia sairaanhoitajien asenteita, tietämystä, koulutustarpeita ja minäpystyvyyttä kehitysvammaisten hoidossa</p>	<p>n = 201 perusterveydenhuollon sairaanhoitajaa Kyselylomake</p>	<p>Sairaanhoitajien tietämys kehitysvammaisten terveys- tarpeista oli puutteellista. Siitä huolimatta he kokivat minäpystyvyytensä näiden hoidossa pääasiassa hyväksi. Vain 8 % oli saanut jonkinlaista koulutusta kehitysvammaisten kanssa kommunikoinnista ja 45 % ei ollut koskaan saanut mitään koulutusta kehitysvammahoitotyöstä. 86 % ilmoitti kokeneensa erityisiä vaikeuksia hoitokontakteissaan kehitysvammaisten kanssa. Asenteet kehitysvammaisia kohtaan olivat pääasiassa positiivisia.</p>
<p>Morton-Nance & Schafer Iso-Britannia 2012</p>	<p>Tutkia kehitysvammasairaanhoitajien ja kotisairaanhoitajien kokemuksia kuolevien kehitysvammaisten hoidosta</p>	<p>n = 6 (3 kehitysvammasairaanhoitajaa + 3 kotisairaanhoitajaa) Puolistrukturoitu haastattelu</p>	<p>Kuolevan kehitysvammaisen hoidossa tärkeäksi koettiin potilaslähtöisyys, hyvä suunnittelu, valmistautuminen kuolemaan ja moniammatillinen yhteistyö. Ongelmalliseksi koettiin kehitysvammaisten pääsy asianmukaisen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen piiriin. Tietoisuus kehitysvammaisten hengellisistä tarpeista oli vähäistä.</p>

Sowney & Barr Iso-Britannia/ Pohjois-Irlanti 2007	Tutkia ensiapupoliklinikalla työkentelevien sairaanhoitajien ja aikuisten kehitysvammaisten välisen kommunikaation ja tietoisuuden saamisen haasteita	n = 27 ensiapupoliklinikalla työkentelevää sairaanhoitajaa 5 ryhmähaastattelua	Haasteina koettiin vaikeudet kommunikoinnissa, hoidon tarpeiden määrittelyssä, tiedon jakamisessa potilaille sekä tietoisuuden saamisen ja lisäksi kehitysvammaisten asumisyksiköiden hoitohenkilökunnalta saatu riittämätön taustatietoihin liittyvä informaatio.
Taua & Farrow Uusi-Seelanti 2009	Kuvata kehitysvammapsykiatrisen hoitotyön sisältöä ja siihen vaikuttavia tekijöitä psykiatrisen sairaalan yhdellä 15-paikkaisella osastolla	n = 5 kehitysvammapsykiatrisen osaston sairaanhoitajaa Etnografia (havainnointi, puoli-strukturoidut haastattelut ja potilasasiakirjojen tutkiminen)	Sairaanhoitajilla ei ollut käytössään mitään kehitysvammapsykiatrista hoitotyön mallia, vaan hoito perustui yleispsykiatrisen hoitotyön oppeihin. Hoitotyön perustana pidettiin potilaiden turvallisuuden takaamista, joka sisälsi eristämistä, lääkitystä ja lukittuja ovia. Potilaiden tunteminen koettiin erittäin tärkeäksi hoidon arvioinnissa. Kirjaaminen oli vähäistä ja koostui pääasiassa vain tehtyjen toimenpiteiden luettelosta ja negatiivisista asioista. Potilaiden vahvuuksia tai hoidon edistymistä ei oltu kirjattu.
Thornton Iso-Britannia 1999	Tutkia kehitysvammaisten asumisyksikköjen esimiesten ja hoitotiimin jäsenten käsityksiä ja kokemuksia kehitysvammaisten perusterveydenhuollossa saamasta hoidosta	n = 50 (39 kehitysvammaisten asumisyksikköjen hoitotiimin jäsentä sekä 11 asumisyksikköjen esimiestä) Ryhmähaastattelut (hoitotiimin jäsenet) + puoli-strukturoitu yksilöhaastattelu (muut)	Terveystuoltopalveluita arvostettiin korkealle, mutta niihin pääsyssä oli kehitysvammaisilla aluekohtaisia eroja. Lääkärijohtoiseen hoitopäätösmalliin toivottiin muutosta ja hoidon koordinoijaksi mieluummin kehitysvammassairaanhoitajaa. Pääasiassa kokemukset kehitysvammaisten hoitoon liittyvästä yhteistyöstä eri terveydenhuollon toimijoiden välillä olivat huonoja.

<p>Tuffrey-Wijne, Ber-nal, Jones, Butler & Hollins Iso-Britannia 2006</p>	<p>Tutkia kehitys-vammaisten syöpään liittyviä tiedonsaannin tarpeita</p>	<p>n = 5 kehitys-vammaista, joilla itsellään tai heidän vanhemmil-laan on syöpä Havainnointi (kehitys-vammaisille suunnitellun syöpäinformatiokir-jan käyttöä) + puolistrukturoitu haastattelu</p>	<p>Kehitysvammaisia suojellaan syövän aiheuttamalta ahdis-tukselta olemalla tarjoamatta siitä edes perustietoa. Tutki-mukseen osallistujat saivat luettavakseen kehitys-vammaisille suunnattua pääasias-sa kuviin perustuvaa syöpä-tietokirjaa ja pystyivät sen avulla kertomaan käsityksis-tään ja toiveistaan. He toivo-vat saavansa enemmän tietoa syövästä ja mahdollisuutta keskustella mieltä painavista asioista.</p>
<p>Zwakhale, van Dongen, Hamers & Abu-Saad Alankomaat 2004</p>	<p>Tutkia kehitys-vammasairaanhoi-tajien kivun arvi-oinnissa yhteydessä havainnoimia non-verbaalisten teki-jöiden sisältöä ja tärkeyttä</p>	<p>N = 109 kehitys-vammasaira-anhoitajaa Kyselylomake</p>	<p>Tärkeimpänä pidettiin use-amman tekijän havainnoinnin yhdistämistä kivun arvioin-nissa. Syvästi kehitys-vammaisten kohdalla eniten kiin-nitettiin huomiota ääntelyyn, ilmeisiin ja vartalon liikkei-siin tai liikkumattomuuteen. Vaikeasti kehitys-vammaisten kohdalla huomio kiinnittyi enemmän sosiaalisiin, toi-mintaan ja tunteisiin liittyviin tekijöihin.</p>