

Opinnäytetyö (AMK)

Ensihoidon koulutusohjelma

2012

Aino Kolunen ja Tinja Lesonen

KEHITYSVAMMAISEN KOHTAAMINEN ENSIHOIDOSSA

– Kehitysvamman aiheuttamat erityispiirteet



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Ensihoidon koulutusohjelma

2012 | 50

Jari Säämänen

Aino Kolunen, Tinja Lesonen

KEHITYSVAMMAISEN KOHTAAMINEN ENSIHOIDOSSA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa ensihoitajien osaamista kohdatessaan kehitysvammaisen potilaan. Tavoitteena oli saada selville, miten kehitysvammaisten hoitajat kokevat ensihoitajien toiminnan ja miten ensihoitajat voisivat kehittyä kehitysvammaisten kohtaamisessa.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena teemahaastattelua hyväksi käyttäen. Kohderyhmäksi valikoitui yhdeksän hoitajaa kahdesta eri kehitysvammaisten hoitoon erikoistuneesta hoitokodista. Toinen hoitokodeista oli yksityinen palvelutalo ja toinen kuntayhtymän omistama kehitysvamma-alan tuki ja osaamiskeskus.

Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluin etukäteen tehdyn teemahaastattelun rungon kysymyksiä seuraten. Haastateltaville oli toimitettu haastattelurunko etukäteen kysymyksiin perehtymistä varten. Haastattelut nauhoitettiin ja myöhemmin analysoitiin käyttäen induktiivista sisällönanalyysia.

Tutkimuksen tuloksena huomattiin kehitysvammaishoitajien olevan varsin tyytyväisiä ensihoitajilta saamaansa palveluun. Ensihoitajien kyky kohdata kehitysvammaista oli kuitenkin huomattu olevan vaihtelevaa. Toiset osasivat ottaa paremmin kontaktia potilaaseen, kun taas toiset olivat toimineet hieman arkaillen kehitysvammaisen potilaan kanssa. Tärkeänä huomiona oli kuitenkin se, että yleisesti kaikki ensihoitajat toimivat kehitysvammaisten kanssa potilasta kunnioittavaan tapaan.

Opinnäytetyössä saatujen tulosten perusteella ensihoitajien toimintaan kehitysvammaisten kanssa kaivataan vielä parannusta esimerkiksi koulutuksen ja kokemuksen kautta.

ASIASANAT:

Ammattitaito, aspartyyli glykosaminuria, Downin oireyhtymä, ensihoito, ensihoitajat, fragiili-X-oireyhtymä, kehitysvammaisuus

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in Emergency Nursing

2012 | 50

Jari Säämänen

Aino Kolunen, Tinja Lesonen

FACING MENTALLY DISABLED PEOPLE IN EMERGENCY CARE

Purpose of this study was to identify the activity of workers skills when faced with a mentally disabled patient. The aim was to find out how nurses who work with disabled people experience paramedic's activities and how the paramedics could develop in facing mentally disabled person.

The thesis was carried out as a qualitative research by using theme interview. The target group of nine nurses was selected from two different nursing homes specializing in the treatment of mentally retarded. Another nursing homes was a private service company and one owned by the local government in the field of mental retardation and support excellence.

The interviews were conducted by questions that were delivered to the target group in advance. The interviews were recorded and later analyzed using inductive content analysis.

The results indicated nurses who work with disabled people to be quite satisfied with the service they received from the paramedics. Paramedics' ability to cope with intellectual disabilities, however, was found to be variable. Others were able to take better contact with the patient, while others had acted a little feeble when facing the patient. An important observation, however, was the fact that in general, all the paramedics working with the mentally retarded patients to respectful manner.

In this thesis the results of the paramedics' activities needed further improvement when facing people with disability, for example through training and experience.

KEYWORDS:

Proficiency, aspartylglucosaminuria, Down's syndrome, emergency care, paramedic, fragile-X-syndrome, mental disability

SISÄLTÖ

KÄYTETYT LYHENTEET	6
1 JOHDANTO	7
2 KEHITYSVAMMAISEN IHMISEN KOHTAAMINEN ENSIHOITOTILANTEESSA	9
2.1 Yleisimmät kehitysvammat	10
2.1.1 Downin syndrooma	11
2.1.2 Aspartyyli-glukosaminuria (AGU)	12
2.1.3 Fragiili - X - oireyhtymä	13
2.2 Kehitysvammaisten yleisimmät ensihoitotilanteet	14
2.2.1 Epilepsia	15
2.2.2 Yleistilan lasku ja infektiosairaudet	18
2.3 Kehitysvammaisen kohtaaminen ja siihen liittyvät haasteet	19
3 AIEMMAT OPINNÄYTETYÖT KOSKIEN KEHITYSVAMMAISIA TERVEYDENHUOLLOSSA	21
4 TUTKIMUSONGELMAT	23
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	24
5.1 Tutkimus- ja tiedonkeruumenetelmä	24
5.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja sen valinta	25
5.3 Aineiston kerääminen	27
5.4 Aineiston analysointi ja kuvaaminen	27
6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS	29
7 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUTEEN LIITTYVÄT TEKIJÄT	31
8 TUTKIMUSTULOKSET	33
8.1 Kehitysvammaisen ensihoitotilanteisiin liittyviä haasteita ja niiden ratkaisukeinoja	33
8.2 Kehitysvammaisen haastattelu ja tutkiminen	35
8.3 Kehitysvammaisen hoitaminen	37
8.4 Kehitysvammaisen kuljettaminen jatkohoitopaikkaan	38
8.5 Kehitysvammaisen hoidossa tarvittava tieto kehitysvammaisuudesta	39

9 POHDINTA	42
9.1 Keskeiset tulokset	42
9.2 Johtopäätökset	44
LÄHTEET	45

LIITTEET

LIITE1: Teemahaastattelun runko

LIITE2: Suostumus haastattelun tekemiseen ja siinä saatujen tietojen käyttämiseen opinnäytetyössä

LIITE3: Tietoa haastatteluun osallistujalle

KUVIOT

Kuvio 1: Kehitysvammaisen kohtaamisen haasteet ja ratkaisut

Kuvio 2: Kehitysvammaisen haastattelun ongelmia

Kuvio 3: Tarvittavat tiedot ja taidot kehitysvammoista

Kuvio 4: Ensihoitajien hyviä toimintatapoja kehitysvammaisten ensihoidossa

KÄYTETYT LYHENTEET

AMOVIRKE = Ammatillisen osaamisen ja viranomaisyhteistyön kehittäminen
ensi- ja akuuttihoiossa

AAIDD = The American Association on Intellectual and developmental Disabilities

AGU= Aspartyyli-glukosaminuria

Frax = Fragiili-X- oireyhtymä

WHO = Maailman terveysjärjestö

ÄO = Älykkyyssosamäärä

ICD-10 = Tautiluokitus

1 JOHDANTO

Suomessa elää tällä hetkellä noin 40000 ihmistä, joilla on eriasteisia kehitysvammoja. Kehitysvamman vaikeusaste voi vaihdella lievästä syvään kehitysvammaisuuteen. Kehitysvamma voi olla psyykinen, fyysinen tai sosiaalinen ja useimmiten näiden kaikkien yhdistelmä. (Seppälä & Rajaniemi 2012a)

Kehitysvammaisuus vaikuttaa elämässä itsenäisesti selviämiseen ja sairastuvuuteen monilla tavoin. WHO määrittää kehitysvammaisuuden tautiluokitukseensa:

"Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä."

Tästä johtuen kehitysvammaisen tarvitsee erilaisia terveydenhuollon tukipalveluita vaihtelevasti lähes koko elämänsä ajan. Toisinaan terveydentila voi laskea äkillisestikin, jolloin saatetaan tarvita jopa ambulanssia. Tavallisia haasteita kehitysvammaisen kohtaamisessa ovat kommunikaatio-ongelmat, luottamuksen saavuttaminen, potilaan kyvyttömyys kertoa ongelmastaan ja ensihoitajan ennakkoluulot kehitysvammaisia koskien.

Turun ammattikorkeakoulun ensihoidon koulutusohjelmassa ei tällä hetkellä käsitellä kehitysvammaisia millään tavoin erillisenä potilasryhmänä. Tämän vuoksi pidettiin tarpeellisena selvittää, mitkä ovat yleisimpiä ensihoitotilanteita kehitysvammaisten parissa ja miten ensihoitajat voisivat näissä tilanteissa parantaa omaa toimintaansa. Lisäksi aiheen tutkimiseen löytyi innostusta myös Esperin Littoisten hoitokodin henkilökunnasta.

Opinnäytetyömme on osa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueella toteutettavaa AMOVIRKE (Ammatillisen osaamisen ja viranomaisyhteistyön kehittäminen ensi- ja akuuttihoitossa)- projektia. Projektin tavoitteena on parantaa toi-

minnan turvallisuutta potilashoidossa ja viranomaisten toiminnassa. Lisäksi tarkoituksena on parantaa hoidon tuloksellisuutta ja lisätä koulutuksellista yhteistyötä eri toimijoiden välillä.

2 KEHITYSVAMMAISEN IHMISEN KOHTAAMINEN ENSIHOITOTILANTEESSA

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita. Suomessa kehitysvammaisia on noin 40 000. Kehitysvamman aste vaihtelee lievästä vammasta vaikeaan vammaan, jolloin vamman vaikutus muun muassa omatoimiseen elämään vaihtelee. Kehitysvammaa määritellään usein tarkastellen vamman laatua lääketieteelliseltä, sosiaaliselta ja toimintakyvyn kannalta. Yleisin tarkastelumuoto on kuitenkin lääketieteellinen tarkastelu ja kehitysvammadiagnoosin määrittäminen. (Seppälä & Rajaniemi 2012a)

Suomessa kehitysvammaisuuden määritelmä tulee WHO:n ICD-10-tautiluokituksesta, joka määrittelee kehitysvammaisuuden seuraavasti:

"Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä."

WHO:n tautiluokitus määrittää kehitysvammalle myös neljä vaikeusastetta, jotka ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. (Seppälä & Rajaniemi 2012b)

WHO:n tautiluokitus määrittää kehitysvamman asteen älykkyydosamäärä mukaan. Luokituksen mukaan ihminen on syvästi kehitysvammainen, jos hänen älykkyydosamääränsä on 20 tai sen alle. Lievästi kehitysvammaisen älykkyydosamäärä on välillä 51–69. Näiden kahden välille jää vaikeasti kehitysvammainen, jonka älykkyydosamäärä on 20–35 ja keskivaikeasti kehitysvammainen, jonka älykkyydosamäärä on välillä 36–50. (Viitapohja, K.)

Vaihtoehtona WHO:n tautiluokituksen "kehitysvamma"-määritelmälle on "The American Association on Intellectual and developmental Disabilities (AAIDD)" määritelmä. AAIDD:n määritelmässä huomioidaan kehitysvammaisuus älyllisen

suorituskyvyn heikkouden lisäksi toimintakyvyn rajoitteena. AAIDD määrittää, että kehitysvammaisuus on tila, jossa ihmisen sen hetkinen toimintakyky on huomattavasti alentunut tai rajoittunut. Tilan ominaisuuksiin kuuluu, että ihmisen älyllinen suorituskyky on alentunut ($\text{ÄO} < 70-75$), sekä hänellä on vaikeuksia jokapäiväisissä toiminnoissa ja kommunikoinnissa. Kehitysvammaisuus määritellään ilmeneväksi ennen 18 vuoden ikää. (Kaski ym. 2009, 16-17)

Kehitysvammaisuuden diagnosointi on vaikea ja monivaiheinen prosessi, johon osallistuu yleensä moniammatillinen työryhmä. Tähän ryhmään kuuluu yleensä lääkärin lisäksi sosiaalityöntekijä, psykologi, terapeutteja, opettajat sekä muu lähipiiri. Lisäksi diagnoosi varmistetaan useammalla tutkimus ja testauskerralla. Tavallisesti diagnoosin seuranta-aika on vuoden mittainen, mutta joskus saataan tarvita pidempikin aika diagnoosin varmistamiseksi. (Seppälä 2012)

Diagnosoinnissa lapselta tutkitaan arvio kehitysviivästymän aiheuttajasta, terveydentila, mahdolliset lisävammat sekä erilaiset sairaudet ja niiden aiheuttamat haitat. Tämän lääketieteellisen arvion lisäksi psykologi tutkii lapsen älyllistä toimintakykyä, sekä suorittaa oppimisvaikeuksia selventävän neuropsykologisen tutkimuksen. Vielä ennen lopullista diagnoosia selvitetään mahdolliset toimintakyvyn puutteet ja avuntarve lähipiiriltä. (Seppälä 2012)

2.1 Yleisimmät kehitysvammat

Kehitysvammaisuudelle on monia erilaisia syitä. Suurin osa kehitysvammaisuuden syistä on kuitenkin geneettisiä, joita on kaikista syistä noin 30–50 %. Muita syitä voivat olla raskaudenaikaiset syyt, joita ovat äidin infektio, äidin krooninen sairaus ja altistuminen päihteille tai lääkkeille. Lapsen vammautumiseen voi johtaa myös synnytyksen aikainen hapenpuute. Syntymän jälkeen lapsi saattaa vielä vammautua esimerkiksi keskushermoston vaurion seurauksena tai vaikean infektion jälkitilana. (Kehitysvammaliitto 2012)

2.1.1 Downin syndrooma

Suomeen syntyy joka vuosi keskimäärin 70 Downin syndroomaa sairastavaa lasta. Lapsen syntymän jälkeen asia varmistetaan verinäytteen kromosomiviljelyllä, jossa Down-lapsella on 46 kromosomin sijaan 47 kromosomia. Suomessa on tällä hetkellä noin 3000 hengissä olevaa ihmistä, jolla on Downin syndrooma. Heidän keskimääräinen elinikä on noin 50 vuotta. (Wilska 2011; Käypähoito 2010)

Downin syndrooma ei ole perinnöllinen vaan sattuman aiheuttama kehityshäiriö. Tavallisesti se aiheutuu munasolun häiriöstä, jolle riski kasvaa äidin iän myötä. Yleisimmin Downin syndrooman taustalla on 21-trisomia, mutta syynä syndroomaan voi olla myös mosaikismi tai translokaatio. Noin 95%:ssa tapauksessa syndrooman taustalla on kromosomin 21 jakautumishäiriö meioottisessa jakautumisessa, jolloin sikiön geeneissä on ylimääräinen kromosomi 21. (Wilska 2011; Käypä hoito 2010)

Downin oireyhtymälle tyypillistä on pieni ja matala kallo, pieni suu ja nielu, leveä nenäselkä, lyhytkasvuisuus ja lyhyet sormet. Kieli saattaa olla myös normaalia suurempi, jolloin pieni suu ja nielu saattaa aiheuttaa ongelmia. Tavallisesti silmissä on taittovikaa ja silmän akkommodaatiossa on puutteita. Lisäksi Downin ääni on yleensä matala ja karhea. (Kaski ym. 2009, 70 - 71)

Oireyhtymässä keskimääräinen elinikä on noin 50 vuotta ja yleisimpiä kuolinsyitä ovat hengitystieinfektiot ja synnynnäisistä sydänsairauksista aiheutuvat ongelmat (Käypä hoito 2010). Synnynnäiset sydänvian ovat Downin oireyhtymälle tyypillisiä ja ne ovat noin 40 kertaa yleisempiä kuin muilla lapsilla keskimäärin. Myös muut rakenteelliset poikkeavuudet ovat yleisiä. (Kaski ym. 2009, 70)

Downin syndroomalle tyypillisiä terveydellisiä ongelmia ovat:

- Kilpirauhasen toimintahäiriöt
- Synnynnäiset ja muut sydänvian
- Suolistosairaudet
- Epilepsia

- Immuunipuolustusjärjestelmän poikkeavuudet
- Veritaudit
- Kuulovamma
- Ortopediset erityisongelmat
- Dementia
- Gynekologiset erityispiirteet
- Psykiatriset ongelmat

Oireyhtymälle tyypillistä on, että lähes poikkeuksetta kaikilla todetaan Alzheimerin taudin aiheuttamia neuropatologisia muutoksia 40 ikävuoden jälkeen. Toisaalta kuitenkin verrattaessa muihin kehitysvammoihin on vakavia mielenterveysongelmia vähemmän. (Kaski ym. 2011)

Suomessa Downit ovat perinteisesti eläneet osana normaalia perhe-elämää. Tätä perhe-elämää on pyritty tukemaan paikallisten voimavarojen mukaan mahdollisimman pitkään, jotta laitostumista on voitu välttää. (Kaski ym. 2011)

2.1.2 Aspartyyli-glukosaminuria (AGU)

Aspartyyli-glukosaminuria eli AGU-tauti on resessiivisesti periytyvä aineenvaihduntasairaus, joka johtaa vuosien kuluessa vaikeaan kehitysvammaisuuteen. Maailmanlaajuisesti AGU-tautia esiintyy eniten Suomessa, jossa sitä sairastaa noin 300 henkilöä (kvhtietopankki.fi). Suomessa AGU-tauti diagnosoidaan 1-4 lapsella vuosittain. Noin joka 60. suomalainen kantaa AGU-taudin aiheuttavaa geenivirhettä. (aguyhdistys.com)

AGU-tauti ei ilmene heti vastasyntyneellä, vaan oireet alkavat 1-4 ensimmäisen ikävuoden aikana ja etenevät lapsen kasvaessa. AGU-lapset sairastavat useita hengitystieinfektioita, puheen kehitys viivästyy ja lapset ovat motorisesti kömpelöitä sekä levottomia. Kouluiässä AGU-lapset kärsivät usein keskittymishäiriöistä, oppimisvaikeuksista ja ylivilkkaudesta (kvhtietopankki.fi). Sairauden edetessä lapsi on koulun alkaessa lievästi kehitysvammainen, muutaman vuoden kulluttua keskivaikeasti kehitysvammainen ja nuorena aikuisena vaikeasti kehitys-

vammainen (aguyhdistys.fi). Murrosiässä AGU-lapsen psyykinen suorituskyky on parhaimmillaan eli noin 6-vuotiaan tasolla. Taantuminen kiihtyy 25. ikävuo-
den jälkeen ja lopulta johtaa 2-vuotiaan tasolle henkisesti (kvhtietopankki.fi).
AGU-tautia sairastavan ihmisen eliniänodote on noin 50 vuotta, yleensä yli 35-
vuotiaat ovat jo syvästi kehitysvammaisia. AGU-diagnoosi tehdään lapsen ol-
lessa keskimäärin noin 5-vuotias (aguyhdistys.fi).

2.1.3 Fragiili - X - oireyhtymä

Fragiili -X eli Frax-oireyhtymä on kehitysvammaisuutta aiheuttava perinnöllinen
oireyhtymä. Se periytyy X-sukukromosomin välityksellä, joten naisilla oireet ovat
usein lievemmät kuin miehillä (kvhtietopankki.fi). Kantajia saattavat olla sekä
terveet miehet että naiset. Frax-oireyhtymä on toiseksi yleisin kehitysvammai-
suuden syy. Perinnöllisistä kehitysvammaisuuden aiheuttajista se on yleisin.
Vaikeasti kehitysvammaisista 4 %:lla on frax-oireyhtymä. Sen esiintyvyydeksi
pojilla on arvioitu noin 1:1000–1500 ja tytöillä 1:2000–2500. Oireettomia kanta-
jia on noin 1:400–500 naisesta. Frax-oireyhtymää on löytynyt kaikista tutkituista
väestöistä (vaestoliitto.fi)

Frax-vauvat ovat usein rauhallisia, jopa veltoja ja heikosti ympäristöstään kiin-
nostuneita. Kehitysviivästymä ilmenee myöhäisenä puhumaan ja kävelemään
oppimisena. Liikkuminen saattaa olla kömpelöä sekä puhe epäselvää ikätove-
reihin verrattuna. Frax-lapset ovat usein ylivilkkaita ja lyhytjäntteisiä, sekä suh-
tautuvat varauksellisesti ja pelokkaasti uusiin tilanteisiin. Pojilla kehitysvammai-
suus on tasoltaan yleensä keskivaikeaa, tytöillä lievää. Tosin kummallakin su-
kupuolella se voi vaihdella heikkolahjaisuudesta vaikeaan kehitysvammaisuu-
teen. Aikuisena useimmat pystyvät asumaan kehitysvammaisille tarkoitetussa
asuntolassa tai omassa asunnossa avustettuna (vaestoliitto.fi).

Frax-oireyhtymälle tyypillisiin fyysisiin piirteisiin kuuluvat kookas pää, esiintyön-
tyvät otsa ja leuka sekä suuret korvat. Miehillä kivekset saattavat olla suurentu-
neet ja naisilla munasarjat normaalia kookkaammat. Muita fyysisiä poikkeamia

ovat yliliikkuvat nivelet, skolioosi, kuopparintaisuus ja lättäjalkaisuus (kvhtietopankki.fi).

Liitännäissairauksia ovat epilepsia (noin 20%:lla), mitraaliprolapsi sekä taipumus mielenterveysongelmiin. Elinikään oireyhtymä ei vaikuta (vaestoliitto.fi).

2.2 Kehitysvammaisten yleisimmät ensihoitotilanteet

Ensihoidolla tarkoitetaan sitä toimintaa, jonka ansiosta maassamme tie avunpyynnöstä hätäkeskukselle johtaa porrastetun hoidontarpeen arvioinnin jälkeen potilaan tarvitsemaan hoitoon. Ensihoitojärjestelmä on siis osa lääkinnällistä pelastustoimea. Ensihoitojärjestelmässä on paljon erilaisia toimijoita yhdistyksistä, yksityisiltä yrittäjiltä, kunnan puolesta ja kuntayhtymien/sairaanhoidopiirien puolesta. Näiden välistä yhteistyötä sitovat erilaiset sopimukset, lait ja ammattieettiset normit. Potilaalle näkyvä osuus ensihoitojärjestelmää on hätäkeskustoiminta, ensivaste, perus- ja hoitotason ensihoito, lääkäriyksiköt sekä jatkohoito vastaanottavassa hoitolaitoksessa. (Aalto, 2009, 18-19) Näiden eri toimijoiden hälytys tapahtuu hätätilapotilaan ja hätäensiapua tarvitsevan kohdalla porrastetun vasteen mukaan (Castren 2005, 11).

Tyypillisesti tilanne, jossa normaali kansalainen tarvitsee ensihoidon apua, on äkillinen sairastuminen tai muuten tilanne, jossa vammautuminen tulee esimerkiksi onnettomuuden vuoksi yllättäen. (Kuisma ym. 2009, 14) Kuitenkin valtaosa ensihoidon asiakkaista on vanhuksia tai erilaisissa hoitolaitoksissa asuvia. Kehitysvammaisten kohdalla ensihoitoon joudutaan yleensä turvautumaan infektion, tapaturman tai epilepsian seurauksena. Nämä saattavat olla tilanteita, jotka normaalisti ei-kehitysvammaisella ihmisellä eivät välttämättä pääsisi niin pitkälle, että tarvittaisiin ensihoitoa, mutta kehitysvammaisen kohdalla esimerkiksi rakenteellisen poikkeaman vuoksi tilanne pääsee pahenemaan. (Wilska 2001)

2.2.1 Epilepsia

Kehitysvammaisen epilepsia on yleensä seurausta aivojen kehityshäiriöstä. Kouristelu- ja tajuttomuuskohtaukset ovat tyypillisimpiä kehitysvammaisuuteen liittyviä neurologisia oireita. Tavallisesti kyseessä on epilepsia, joka ilmenee toistuvina tajunnan, tuntoaistimuksen, liikkeen, käyttäytymisen tai muiden toimintojen kohtausmaisena häiriönä. Lisäksi kohtauksiin liittyy aivosähkötoiminnan muutoksia. (Kaski ym. 2009, 123–124)

Noin yhdellä viidestä kehitysvammaisesta on epilepsia. Toisaalta taas epilepsiaa sairastavista on kehitysvammaisia neljä kymmenestä. Erona muihin epilepsiaa sairastaviin, on kehitysvammaisten epilepsia tavallisesti vaikeampihoitoinen. Paranemisennustetta huonontavat muut neurologiset sairaudet ja huono vaste ensimmäiselle annettavalle hoidolle. Kuitenkin myös kehitysvammaisilla on mahdollista, että epilepsiaoireet lakkaavat iän myötä. (Heiskala 2007, 4-5)

Epileptisen kohtauksen alkamisherkyys vaihtelee yksilöittäin. Osalla epileptikoista kohtauksen laukaisee hyvinkin pieni ärsyke, kuten vilkkuva valo, valvominen tai kuume. Toisilla taas sietokyky on suurempi tai kohtaukselle ei löydetä selkeää laukaisijaa. (Kaski ym. 2009, 124)

Kohtauksen oire saattaa vaihdella eri kohtauksissa. Oireena voi olla motorista lihasnykinää tai sensorista maku- tai tuntohäiriöitä. Oireina voi olla myös puheentoton vaikeutta, syljenerityksen runsautta tai poskien punoitusta. Kohtaus saattaa alkaa myös äkillisenä tajunnan häiriönä, jota seuraa jäykistymisnykinää, lihasjänteyden menetys tai liikesuorituksen pysähtyminen. Kohtauksen kouristeluvaihe saattaa kestää useita minuutteja ja sitä seuraa jälkiuni, jonka pituus voi vaihdella. Aiemmin kohtausta, johon liittyi voimakasta jäykistymistä ja tajunnan menetystä, kutsuttiin grand mal -kohtaukseksi (GM). Kohtauksen pitkeydessä tai toistuessa tihein väliajoin on kyse ns. status epilepticuksesta ja tällöin potilas vaatii aina sairaalahoitoa. (Kaski ym. 2009, 124–126)

Suurin osa (>90%) epileptisista kohtauksista menee ohi muutamassa minuutissa ilman mitään erityistoimenpiteitä tai lääkehoitoa. Kohtauksen alkaessa tulee

kuitenkin varmistaa, ettei potilas vahingoita itseään. Paras tapa on kääntää potilas makaamaan kylkiasentoon ja avata päällä olevat kiristävät vaatteet. Potilaan kouristamista ei saa yrittää estää ja suuhun ei saa laittaa mitään. Jonkun paikalla olijan olisi hyvä seurata kellosta kohtauksen ja sitä seuraavan jälkiunen kesto. (Arvio 2007, 11)

Kohauksen pitkittyessä yli 5 minuutin tai toistuessa ennen edellisestä toipumista, tulee potilaalle antaa ensiapuna omia kohtauslääkkeitään. Kohtauslääkkeinä on tavallisesti käytössä diatsepaami-peräruiskeet (Stesolid®, Diazepam Desitin), mutta uutena valmisteena voi olla myös erityislupavalmisteeksi määritelty limakalvolle annosteltava midatsolaami (Epistatus®). Jos kohtaus ei lääkityksestä huolimatta laukea, on paikalle soitettava ambulanssi. Toisaalta kehitysvammaisella saattaa olla myös oman lääkärin antamat muut ohjeet kohtauksen hoidosta ja ambulanssin hälyttämisestä, sillä osalla kohtauksia on runsaasti. (Arvio 2007, 11)

Epileptikohtauksen ensihoito ambulanssissa alkaa tilanteen arvioinnilla. Ensihoito pyrkii selvittämään kohtauksen keston, mikä tekijä kohtauksen on mahdollisesti laukaissut ja sen mitä lääkkeitä on jo annettu. Ensihoitona tulee selvittää voiko kyseessä olla sydänpysähdyksen aiheuttama kouristus tai onko kouristusta edeltänyt mahdollisesti intoksikaatio tai vamma. Potilaan hengitystien avoimuus tulee varmistaa, lisäksi tulee havainnoida jatkuuko kohtaus edelleen ja samalla mitata potilaan syke. (Vaula 2009)

Mikäli kyseessä on status epilepticus, on kohtaus kestänyt yli 30 minuuttia tai toistunut 4 kertaa tai useammin tunnin sisällä. On myös mahdollista, ettei potilaan tajunta ole palannut kohtauksen jälkeen tai niiden välillä. Tällöin paikalle tulee hälyttää ensihoitolääkäri. (Vaula 2009)

Haastatteleamalla tulee selvittää millainen kohtaus on ollut, sen kesto, oliko mahdollisesti esioireita, onko aiemmin samana päivänä ollut kohtauksia ja onko potilaalla ollut kuumetta ennen kouristuksen alkua. Ensihoidolle tulee kertoa mahdollisista lääkityksistä ja perussairauksista. Myös viimepäivien lääkepoikkeamat ja muut poikkeavat oireet tulee kertoa. (Kuisma 2009, 317)

Potilaalta tarkistetaan, ovatko virtsat tulleet alle tai onko kielessä pureman jälkiä. Lisäksi mitataan verenpaine, lämpö ja tutkitaan niskajäykkyys, pupillojen koko, symmetria ja valoreaktio, sekä varmistetaan onko kouristaessa tullut uusia vammoja. (Vaula 2009)

Potilaalle aloitetaan happi 35-prosenttisella maskilla ja tarvittaessa käytetään nieluputkea. Potilas kytketään monitorin ja hänelle aloitetaan laskimonsisäinen nestehoito, esimerkiksi Ringerin liuoksella 10ml/kg/h. Mikäli kyseessä onkin kuumekeuristava lapsi, annetaan parasetamolia peräpuikkona annostuksena 40mg/kg. Lisäksi lasta pyritään jäähdyttämään vähentämällä vaatetta ja viilentämällä tilaa, jossa ollaan. (Vaula 2009)

Edelleen kouristelevalle lääkehoito toteutetaan seuraavasti:

- Jos EI suonyhteyttä
 - Diatsepaami p.r. alle 5kg:lle lapselle 5mg ja yli 5kg painavalle 10mg
 - Midatsolaami bukkalisesti 0,25 mg/kg, kuitenkin maksimiannos 10mg
- Jos suonyhteys
 - Diatsepaami 10mg laskimoon ja alle 40kg painavalle lapselle 0,3mg/kg (maksimi 10mg) laskimoon
 - Loratsepaami aikuiselle tai yli 40kg painavalle lapselle 4mg laskimoon ja alle 40kg painavalle lapselle 0,1mg/kg laskimoon. (Käypähoito 2009)

Jos kouristelu on kestänyt yli 30 minuuttia tai lääkehoito ei auta, tulee ensihoidon pyytää omien ohjeidensa mukaan hoito-ohjetta lääkäriltä. Lisäksi ohjetta tulee pyytää, jos kohtausta menee ohi ja halutaan jättää potilas kohteeseen. Kohteeseen jättämisen ehtona on, että kouristelu on loppunut eikä ole toistunut saman päivän aikana useita kertoja, kohtauksen kesto oli alle 15 minuuttia ja potilaalla on aiemmin tiedossa oleva syy kohtauksiin. Potilas ei saa jäädä yksin ja hänet tulee ennen kohteeseen jättämistä tutkia tarkoin mahdollisten neurologisten oireiden tai pään vammojen varalta. (Vaula 2009)

Status epilepticus- ja edelleen kouristelevat potilaat kuljetetaan tehohoitoon kykenevään sairaalaan. Tällöin potilaasta tehdään myös ennakkoilmoitus vastaanottavaan päivystykseen. Jos kouristelu on ohittunut ja kohtausta on kestänyt

alle 30 minuuttia, kuljetetaan potilas oman alueen sairaalaan jatkotutkimuksiin. Ensimmäisen kouristelun jälkeen potilas tulisi aina tutkia neurologin toimesta. (Vaula 2009)

2.2.2 Yleistilan lasku ja infektiosairaudet

Kehitysvammaisille on sairautensa vuoksi suurempi alttius saada erilaisia muita sairauksia. Älyllisen kehitysvamman aste vaikuttaa siten, että vaikeammin kehitysvammaisilla on myös suurempi alttius sairastua muihin tauteihin. Yleensä sairaudet ovat kuitenkin samoja kuin, mitä muillakin ihmisillä on. Kehitysvammaisella tavalliset sairaudet voivat kuitenkin ilmetä eri tavalla kuin muilla ihmisillä tai kehitysvammainen ei välttämättä osaa kertoa milloin tai miten hänen on epämukava olla tai on kipuja. (Kaski ym. 2009, 147)

Infektiosairaudet eli erilaiset tulehdukset aiheuttavat eniten sairaanhoidon tarvetta (Kaski ym. 2009, 148). Infektioille altistavia tekijöitä ovat rakenteelliset poikkeavuudet ja entuudestaan huono yleiskunto. Myös vastustuskyvyn aleneminen, liikunnan vähyys sekä huono hygienia lisäävät kehitysvammaisen riskiä sairastua infektioihin. (Wilska 2001) Toisaalta esimerkiksi AGU-tautiin ja 21-trisomiaan liittyy jo itsessään erityinen herkkyys sairastua infektioihin (Kaski ym. 2009, 148).

Tavallisimpia kehitysvammaisilla ilmeneviä infektioita ovat keuhkoputken tulehdukset, keuhkokuumeet, ylempien hengitysteiden tulehdukset ja korvatulehdukset. Näiden hoito ja diagnosointi on yleensä melko yksinkertaista. Kehitysvammaisilla ilmenee normaalin kausiflunssan lisäksi myös nielun toiminnan heikoudesta johtuvaa ns. aspiraatiopneumoniaa, jossa hengitysteihin joutunut ruoka tai muu mahan sisältö aiheuttaa keuhkokuumeen. Myös liikkumattomuudesta johtuvat virtsatieinfektiot sekä ummetus ovat yleisiä varsinkin vaikeasti kehitysvammaisilla. (Kaski ym. 2009, 148–149)

Ensihoidollisesti kehitysvammaisen yleistilan lasku hoidetaan, kuin mikä tahansa yleistilanlasku-potilas. Ensimmäisenä tehdään välitön tilanarvio käyttäen

ABC-menetelmää. Varmistetaan potilaan hengitysteiden avoimuus ja arvioidaan hengityksessä syntyvää ilmavirtausta. Mitataan potilaalta hengitystiheys, happisaturaatio(SpO2), syke, arvioidaan puhetta ja ihon väriä sekä tunnustellaan lämpörajaa. Potilaan oireita pyritään selvittämään haastattelemalla, joko potilasta tai paikalla ollutta läheistä. Oireista halutaan tietää erityisesti milloin on alkanut, millainen oire ja jatkuuko oire edelleen. Lisäksi tiedustellaan onko samantyyppistä ollut ennen ja miten silloin on ohittunut. Potilaan käyttämät lääkitykset tulisi myös selvittää. Tarkennetussa tilanarviossa mitataan potilaan verensokeri, lämpö ja otetaan EKG. Potilasta hoidetaan löydösten mukaisesti ja tarvittaessa kuljetetaan hoito-ohjetta noudattaen jatkohoitoon. (Vaula 2009)

2.3 Kehitysvammaisen kohtaaminen ja siihen liittyvät haasteet

Kehitysvammaisen kohtaaminen ensihoidossa sisältää monia haasteita. Potilasryhmänä kehitysvammaiset eivät ole kovinkaan yleisiä ja sen vuoksi ensihoitajalle ei juuri kerry kokemusta kehitysvammaisten kohtaamisesta. Tavallisia haasteita kehitysvammaisen kohtaamisessa ovat kommunikaatio-ongelmat, luottamuksen saavuttaminen, potilaan kyvyttömyys kertoa ongelmastaan ja ensihoitajan ennakkoluulot kehitysvammaisia koskien. (Määttä 2012)

Kommunikaation kannalta tärkeää on kohdistaa kysymykset kehitysvammaiselle suoraan. Keskustelun tulee olla rauhallista ja kiireetöntä. Asioita tulee käsitellä yksinkertaisesti ja selkeästi ja vältetään käyttämästä vaikeita sanoja. Kommunikaatiota helpottaa, jos potilas luottaa hoitajaan. Tämän takia ensikontakti on tärkeää. (Hohti 2012)

Kehitysvammaisen ei välttämättä osaa käyttää kommunikaatiossaan sanoja, mutta osaa esimerkiksi piirtää tai eleillä kertoa asioita. Osa käyttää myös viittomia, jolloin tulkin käytöstä on apua. Haastattelun apuna tulee aina käyttää yksinkertaisia, lyhyitä kysymyksiä, joihin on mahdollista vastata esimerkiksi kädelä näyttämällä tai kyllä tai ei vastauksin. Jos mukana on omainen tai omahoitaja, tulee häntä käyttää apuna, sillä usein tuttu hoitaja ymmärtää jo pienistä eleistä

potilaan ongelmia. Lisäksi tutun hoitajan avulla luottamuksen saavuttaminen on huomattavasti helpompaa. (Määttä 2012)

Kehitysvammaisen luottamuksen saavuttamista helpottaa se, että puhutaan suoraan potilaalle ja puhutaan hänen ikäänsä vastaavalla tasolla. Tässä iällä tarkoitetaan fyysistä ikää, sillä vaikka kehitysvammaisen olisikin älylliseltä kehitykseltään lapsen tasolla, ei häntä tule koko ikäänsä kohdella kuin lasta. Lisäksi luottamuksen saamista auttaa, kun keskustellaan ensin jostain potilaan pitämästä asiasta esimerkiksi harrastuksesta. (Määttä 2012)

Kehitysvammaisen kanssa toimimisessa tulee viimeiseen saakka välttää kaikenlaista pakottamista ja kiinnipitoa. Tällainen oman tahdon rajoittaminen lisää vain luottamuspulaa hoitajaa kohtaan, jolloin kommunikaatiokin vaikeutuu. Jos kehitysvammaisen on erityisen ärtyisä ja levoton kohdatessa kannattaa epäillä, että ärtyisyyden taustalla on jokin fyysinen ongelma, josta hän ei osaa kertoa. Kehitysvammaisen reagoi usein kipuun olemalla levoton tai kiukkuinen. Jo pelkkä kivusta kysyminen saattaa rauhoittaa tilannetta, mutta viimeistään kipulääke saattaa rauhoittaa levottoman niin, että kommunikaatiokin helpottuu. (Määttä 2012)

Kehitysvammaisilla on oikeus saada hyvää hoitoa siinä, missä ei-kehitysvammaisenkin sitä saa. Monilla hoitajilla on kuitenkin ennakoasenteita kehitysvammaisia kohtaan kokemuksen puutteen takia. Vamma ei kuitenkaan ole sairaus, joten kehitysvammaista ei tule pelätä. Kehitysvamma on haitta, jonka kanssa ihminen joutuu elämään ja sopeutumaan sen mukaan, mutta jonka kanssa elämistä voidaan lääketieteellisin keinoin helpottaa. Kehitysvamma ei saa esimerkiksi vaikuttaa hoidontarpeen arviointiin tai priorisointiin. Käytännössä ensihoidossa kehitysvammaista hoidetaan siis samalla tavoin kuin tavallista ihmistä samanlaisessa tilanteessa. (Lääkärietiikka 2005)

3 AIEMMAT OPINNÄYTETYÖT KOSKIEN KEHITYSVAMMAISIA TERVEYDENHUOLLOSSA

Kehitysvammaisista ensihoidon asiakkaina on Suomessa tehty hyvin vähän tutkimuksia. Koska varsinaisia hoitotieteen tutkimuksia ei ensihoidon puolelta löytynyt, etsimme opinnäytetöitä aiheeseen liittyen. Kehitysvammaisista lapsista on aiemmin tehty ensihoitoon liittyvä opinnäytetyö Savonian Ammattikorkeakoulussa, mutta sekin käsitteli vain lapsia. Kehitysvammaisista on tehty muita, kuin ensihoitoa koskevia opinnäytetöitä, muissa ammattikorkeakouluissa. Valitsimme tarkasteltavaksemme ne opinnäytetyöt, joissa käsiteltiin erityisesti kehitysvammaisen kohtaamista.

Noora Raappana ja Tiina Repo (2011) Savonian Ammattikorkeakoulusta tekivät opinnäytetyön aiheenaan *Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen ensi- ja akuuttihoitossa – opas terveydenhuollon ammattilaisille*. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa erityisesti ensihoitajille tarkoitettu opas kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamiseen ensi- ja akuuttihoitossa. Työn tavoitteena oli lisätä tietoa kehitysvammaisista ja vähentää ennakkoasenteita ja -luuloja kehitysvammaisia kohtaan. Tätä kautta pyrittiin myös tuomaan ensihoitajille lisätietoa aiheesta ja parantamaan siten ammattitaitoa potilaan kohtaamistilanteissa. Työn tietopohjana käytettiin kehitysvammaisuutta ja lapsen kohtaamista käsittelevää lähdekirjallisuutta. Lisäksi työhön haastateltiin kehitysvammaisia lapsia ja nuoria sekä heidän vanhempiaan. Työn tuotoksena tehty opas on luovutettu toimeksiantajalle Keski-Karjalan kehitysvammaisten tuki Ry:lle

Björnström, Lipponen ja Tähtinen (2009) Lahden Ammattikorkeakoulusta Tekivät aiheuttamme läheltä koskettavan opinnäytetyön aiheenaan *Aikuinen kehitysvammainen terveydenhuollon asiakkaana Ohjaajan kokemana*. Opinnäytetyössä on haastateltu kyselylomaketta käyttäen kahdeksaa Pääjärven kuntayhtymän asumisyksikön työntekijää. Lisäksi työssä on teoriaosuus, jossa käsitellään kehitysvammaisen aikuisen kohtaamista, kehitysvammaisuutta ja kehitysvam-

maista terveydenhuollon asiakkaana. Tutkimuksessa saatujen tulosten perusteella aikuisen kehitysvammaisen terveydenhuollon asiakkaan kohtaaminen, kuuleminen ja erityistarpeisiin vastaaminen on vaihtelevaa laadultaan. Tähän vaikutti erityisesti henkilökunnan tietämättömyys kehitysvammaisista ja kommunikaatio keinoista. Lisäksi kunnan resurssit terveydenhuollossa vaikuttivat asiaan.

Elisa Karhu (2011) Keski-pohjanmaan Ammattikorkeakoulusta teki opinnäytetyönsä aiheena *Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen neuvolassa - Vanhempien kokemuksia*. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää terveydenhoitajien valmiuksia kohdata kehitysvammaisen lapsi neuvolassa lapsen vanhempien näkökulmasta. Lisäksi tutkittiin kehitysvammaisen lapsen vanhempien saamaa huomiota neuvolassa. Tavoitteena oli saada uutta tietoa, jota voitaisiin hyödyntää terveydenhoitajien ja muun hoitoalan koulutuksessa. Tutkimus toteutettiin kyselylomakkein ja kyselyyn palautui viisi lomaketta neuvolassa asioineiden vanhemmilta. Tutkimuksen tuloksena saatiin selville, että kehitysvammaisen lapsen kohtaamisessa tulisi huomioida kehitysvammaan liittyen lapsen kehitysviivästymät ja erityistarpeet. Lisäksi erilaiset kommunikaatiovälineet koettiin asiointia helpottaviksi. Tärkeänä pidettiin sitä, että hoitajalla olisi lapselle tarpeeksi aikaa ja ammattitaitoa. Vanhempien toiveena oli myös saada terveydenhoitajalta asiantuntevaa neuvoa ja pitkän aikavälin tukea kehitysvammaisen lapsen kanssa.

4 TUTKIMUSONGELMAT

1. Millaisia tilanteita kehitysvammaisten riittämätön tuntemus on aiheuttanut, kun asukkaalle on tarvittu ensihoidon apua?
2. Millaisia ongelmia tilanteista on aiheutunut?
3. Miten ongelmat selvitettiin?
4. Miten ensihoitajat olisivat voineet toimia paremmin tilanteissa?
5. Millaista tietoa ensihoitajilla tulisi olla kehitysvammaisuudesta kehitysvammaishoitajien mielestä?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimus- ja tiedonkeruumenetelmä

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena teemahaastattelua hyväksikäyttäen. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja kohteen kokonaisvaltainen tutkiminen (Hirsjärvi 2009, 161). Tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa uusia ja parantaa jo olemassa olevia toimintamenetelmiä (Kankkunen 2009, 50).

Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on paljastaa käsiteltävästä asiasta jotain uutta ja odottamatonta. Laadullinen tutkimus ei siis pyri todistamaan ennalta arvattavissa olevia hypoteeseja tai teorioita. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen ennalta suunnitteleminen onkin tulosten arvaamattomuuden takia mahdotonta, joten tutkimus toteutetaan joustuen. (Hirsjärvi ym. 2009, 164)

Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää ihmisen käyttäytymistä ja toimintaa tutkimalla toiminnan merkitystä. Laadullisessa tutkimuksessa tuloksia ei pääsääntöisesti pyritä esittämään numeerisesti, vaan saatu aineisto analysoidaan yleensä tekstin muotoon. Laadullisen tutkimuksen avulla voidaan tutkia erilaisia tapahtumia ja kohteita, joita ei pystytä tilastoimaan. (Pyörälä 2012)

Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruussa käytetään yleisimmin haastattelua, havainnointia, kyselyä tai aiempiin dokumentteihin perustuvaa tietoa. Eri aineistonkeruumenetelmiä voidaan käyttää joko erillään tai yhdistellen, riippuen tutkimusongelman laadusta. Koska tutkimuksessamme oli tarkoituksena selvittää asiantuntijoiden mielipiteitä, on luontevinta tehdä se haastattelun avulla eli kysyä asiaa suoraan. (Tuomi 2002, 73-74)

Tutkimus toteutettiin siis teemahaastattelua käyttäen. Teemahaastattelulla eli puolistrukturoidulla haastattelulla tarkoitetaan menetelmää, jossa haastattelulle ei ole etukäteen suunniteltuja tarkkoja kysymyksiä, vaan haastattelussa edetään ennalta suunniteltujen teemojen mukaan. Teemahaastattelussa on kuitenkin oltava etukäteen suunniteltu runko, jotta saadut tulokset vastaisivat tutki-

musongelmiin. Tämän vuoksi haastatteluita ohjaamaan tehtiin etukäteen haastattelurunko (LIITE 1), johon tutkimukseen osallistuvilla oli mahdollisuus perehtyä etukäteen. Lisäksi haastateltaville jaettiin tutkimusta koskien tiedote (LIITE 3). Näin tutkittaville annettiin mahdollisuus pohtia aihetta ennen haastattelua. (Tuomi 2002, 77-78)

Haastatteluiden etuna on selvästi menetelmän kyky muovautua tilanteen mukaan. Haastattelun aikana tutkija pystyy kysymään tarkentavia kysymyksiä ja tarvittaessa toistamaan tai selventämään kysymystään. Lisäksi kysymyksille ei välttämättä ole tarkkaa järjestystä, vaan haastattelija voi niin sanotusti soveltaa tilanteen mukaan, jotta keskustelu pysyisi sujuvana. (Tuomi 2002, 75) Sekä haastateltavalla, että haastattelijalla on mahdollisuus tehdä asioihin lisäyksiä ja tarkentavia kysymyksiä haastattelun eri vaiheissa. Teemahaastattelun ongelmana on, että tutkija ei voi varsinaisesti tietää mihin suuntaan vastaukset menevät. On siis mahdollista, että haastateltavat ovat asioista täysin eri mieltä. (Hirsjärvi 2009, 204–205)

Teemahaastattelussa yhdistyvät avoimen haastattelun ja lomakehaastattelun eri piirteitä. Teemahaastattelussa on tavallisesti tiedossa tutkittavat aihepiirit, mutta tarkkoja kysymyksiä tai niiden järjestystä ei ole etukäteen määriteltä. Teemahaastattelun etuna on, että haastateltavat pääsevät sanomaan mielipiteensä ja lisäämään halutessaan tärkeäksi kokemiaan asioita, joita haastattelija ei ole tajunnut kysyä. (Hirsjärvi 2009, 164; 208)

5.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja sen valinta

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusjoukko valitaan tutkimuksen tarkoituksen mukaan. Tutkimuksessamme käytettiin harkinnanvaraista otantaa. Harkinnanvaraisella otannalla tarkoitetaan sitä, että haastateltaviksi valitaan ihmisiä, joilla oletettavasti on asiasta hyödynnettävää tietoa. Tällöin pystytään haastattelemaan tehokkaammin ja syvällisemmin valittuja ihmisiä. Ongelmaksi saattaa kuitenkin tulla se, että harkinnanvarainen joukko ei yleensä vastaa laajempaa perusjoukkoa. (Beck 2009, 309)

Tutkimukseen osallistuminen tulee olla vapaaehtoista ja tavoitteena on saada tietoa haastateltavien omista kokemuksista kyseiseen aiheeseen liittyen (Janhonen 2003, 126-127). Opinnäytetyössä tutkimuksen kohderyhmää oli pakko rajata, niin ettei työn työstämiseen kulunut kohtuuttomasti aikaa. Tällöin oli tärkeää, että otoksen valikoimisessa käytettiin harkintaa, jotta saadut tulokset kuitenkin vastaisivat asetettuihin tutkimusongelmiin. (Paunonen 1997, 23)

Tutkimus toteutettiin kahdessa Turun alueella toimivassa kehitysvammaisten hoitolaitoksessa. Toinen hoitolaitoksista on yksityisen konsernin omistuksessa ja toinen on osa Varsinaissuomalaista kuntayhtymää. Hoitolaitosten asukkaat ovat kuitenkin melko samantasoisia kehitysvamman asteella mitattuna, laitoshoidtoa vaativia ihmisiä, joilla on kehitysvamma. Lisäksi toisessa hoitokodeista on hoidettavana myös mielenterveyskuntoutujia ja alkoholidementikkoja.

Tutkimuksen kohderyhmänä oli kahden eri hoitolaitoksen hoitohenkilökunta. Hoitohenkilökuntaan kuuluva sai itse päättää, osallistuuko tutkimukseen. Osallistuminen oli siis kaikille vapaaehtoista ja osallistumisen sai perua missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen julkaisua. Tutkimukseen sai halutessaan osallistua myös nimettömänä.

Haastateltaviksi ilmoittautuivat enimmäkseen sellaiset henkilöt, jotka kokivat tietävänsä jotain haastattelun aiheesta. Eli ne joilla oli kokemusta ensihoidon hälyttämisestä paikalle. Tämän vuoksi haastateltaviksi valikoitui henkilöitä, jotka olivat työskennelleet kehitysvammaisten parissa jo useita vuosia. Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat naisia. Tämä saattaa kuitenkin johtua siitä, että alalla miestyöntekijöiden määrä on pieni.

Haastateltavilta kysyttiin yksilöllinen suostumus (LIITE 2) tutkimuksessa selviävien asioiden julkaisuun. Lisäksi haastateltaville on selvitetty oikeus peruuttaa osallistumisensa tutkimuksen aikana.

5.3 Aineiston kerääminen

Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluin keväällä 2012. Haastattelut nauhoitettiin äänitelaitteella. Jokainen haastateltava tuli haastatteluun erilliseen huoneeseen yksitellen työvuoronsa aikana. Haastattelijana toimi Aino Kolunen. Jokainen haastattelu kesti 10-15min vastatusten pituuksista riippuen. Haastattelun apuna käytettiin haastattelurunkoa (LIITE 1), mutta jokaisen haastattelu toteutettiin yksilöllisesti niin, että jokaisen haastateltavan kohdalla asioita käytiin vähän eri järjestyksessä ja eri kohtiin painottuen.

Haastattelujen aikana haastateltavalla oli mahdollisuus tehdä lisäyksiä ja tarkennuksia kertomiinsa asioihin. Lisäksi haastateltaville annettiin tutkimuksen toteuttajien yhteystiedot, jolloin jokaisella oli mahdollisuus halutessaan tarkentaa kertomiaan asioita jälkikäteen. Haastatteluissa kerätyt nauhat hävitetään tutkimuksen valmistuttua ja nauhat käsitellään niin, ettei haastateltavan henkilöllisyys selviä raportin lukijalle.

5.4 Aineiston analysointi ja kuvaaminen

Sisällönanalyyseissä pyritään kerätty tutkimusaineisto tiivistämään siihen muotoon, että tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä voidaan helposti kuvailla ja niiden väliset suhteet näyttäytyvät selkeinä. Menetelmässä pyritään havainnoimaan tutkimustuloksina saatuja dokumentteja sekä analysoimaan niitä. Näin tuloksista saadaan kerättyä tietoa ja tehtyä päätelmiä tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysi-prosessin vaiheet ovat analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu, aineiston tulkinta sekä sisällönanalyysin luotettavuuden arviointi. (Janhonen 2003, 23).

Valitsimme tutkimuksen analysointiin aineistolähtöisen eli induktiivisen sisällönanalyysin, koska koimme sen tukevan parhaiten haastattelututkimuksella saatujen dokumenttien käsittelyä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyyseissä aineisto pelkistetään eli hoitajilta haastatteluissa saadut vastaukset jaetaan luokkiin tutkimustehtävän mukaisten kysymysten mukaan. Tämän jälkeen pelkistetty ai-

neisto ryhmitellään, eli kerätään yhtäläisyyksiä ja eriäväisyyksiä vastausten joukosta ja yhdistetään ne samaksi luokaksi. Luokat nimetään niiden sisällön mukaan. Viimeisessä vaiheessa eli aineiston abstrahoinnissa nämä pelkistetyistä aineistoista saadut luokat yhdistetään isommiksi yläluokiksi. (Willberg 2009, 3-4 & Janhonen 2003, 26–29).

Haastattelunauhakaudet kuunneltiin läpi, jonka jälkeen litteroimme ne auki. Litteroinnin jälkeen vastaukset jaettiin teemahaastattelurungon mukaisesti luokkiin ja ne tiivistettiin pelkistetyiksi ilmaisuiksi, sekä liitimme yhteen eri osissa haastattelua esille tulleita asioita, jotka olivat samaa aihepiiriä.

6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS

Suomalaisessa yhteiskunnassa tieteellisellä tutkimuksella on tärkeä asema. Tieteelliseen tutkimukseen satsataan paljon rahaa ja ihmisillä on kova luotto suomalaiseen tutkimukseen. Suomessa tieteelliselle tutkimukselle luodaan hyvä pohja jo peruskoulussa ja viimeistään korkeakoulutasolla opitaan tieteellisen tutkimuksen eettiset peruskäytännöt. Tutkimuksen eettisen laadun turvaamiseksi Suomessa on perustettu vuonna 1991 tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Lisäksi suomalaista terveydenhuollon tutkimuseettisyyttä turvaamaan on perustettu valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). (ETENE 2006, 3-4)

Tieteellisen tutkimuksen eettisyyden peruslähtökohtina voidaan pitää tutkimuksen eettistä hyväksyttävyyttä, luotettavuutta ja tulosten uskottavuutta. Jotta näihin tavoitteisiin voitaisiin päästä, on tutkimuksessa noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä. (ETENE 2006, 3) Hyvän tieteellisen tutkimuksen eettisyyttä loukkaavia tekijöitä on esimerkiksi puutteellinen lähteiden merkitseminen, tulosten harhaanjohtava raportointi, tulosten puutteellinen kirjaaminen ja muiden tutkijoiden tulosten vähättely omissa julkaisuissa (Tuomi 2004, 130). Terveydenhuollossa eettisyys perustuu ihmisarvon kunnioittamiseen, elämän yhteisölliseen luonteeseen ja oikeudenmukaiseen toimintaan (ETENE 2001, 2-3).

Tutkimuksen tekijät ja tutkimusryhmän tai tutkimusyksikön johtajat ovat vastuussa siitä, että tutkimuksen teossa huomioidaan eettiset tekijät. Näin esimerkiksi opinnäytetöissä projektia ohjaava opettaja on vastuussa tutkimuksessa tehtävistä eettisistä päätöksistä. Tutkimuksen teossa eettisyys tulee huomioida kaikissa tutkimuksen vaiheissa, eli tutkimusaineiston hankinnassa, tutkimustulosten julkaisussa ja kohdehenkilöiden kohtelussa. (Tuomi 2004, 125, 130)

Tutkimuksen aikana tutkittavilla on oikeus saada tarvitsemansa tieto tutkimuksen toteutusta ja tarkoitusta koskien. Tutkimukseen osallistumisen tulee aina perustua vapaaehtoisuuteen. Tutkittava ei saa kokea tulleensa pakotetuksi osallistumaan tutkimukseen. Vapaaehtoisuuden varmistamiseksi osallistujilta

pyydettiin kirjallinen suostumus (Liite 2) tutkimukseen osallistumisesta. Tutkittaville annettiin mahdollisuus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ilman, että tutkittavalle syntyy kieltäytymisestä minkäänlaista haittaa. (Paunonen 1997, 26–33)

Ennen tutkimuksen aineiston keruuseen käytettyjä haastatteluita haastateltaville annettiin mahdollisuus perehtyä haastattelun runkoon ja kysymyksiin (Liite 1). Ennen tutkimusaineiston keruuta haastateltaville kerrottiin myös tutkimuksen vaiheista erillisellä tiedotteella (Liite 3), jossa myös kerrottiin haastattelutilanteen olevan täysin luottamuksellinen eikä haastateltavien henkilöllisyyttä paljasteta saatuja tuloksia käsiteltäessä tai julkaistaessa. Tutkimuksen tulosten luottamuksellisuuden turvaamiseksi tehdyt nauhoitteet tuhoetaan tutkimuksen julkistamisen jälkeen. Myös kerätyt suostumuskaavakkeet tuhoetaan niin, ettei haastateltavia voida enää yhdistää tutkimusjulkaisuun. (Sarvimäki 2009, 367)

7 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUTEEN LIITTYVÄT TEKIJÄT

Tieteellisen tutkimuksen onnistumisen peruslähtökohtana on tutkimuksen luotettavuus. Yleisesti tutkimuksen luotettavuutta käsitellään tavallisesti validiteetin ja reliabiliteetin näkökulmista. Validiteetilla tarkoitetaan sitä, onko tutkimuksessa tutkittu sitä mitä alun perin oli tarkoitus tutkia. Reliabiliteetilla taas tarkoitetaan tutkimustulosten toistettavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa näiden käsitteiden käyttö ei yleensä ole tarkoituksen mukaista, sillä käsitteet on luotu lähinnä kvantitatiivisen tutkimuksen arviointiin. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden kannalta tärkeitä asioita ovat kysymykset totuudesta ja objektiivisesta tiedosta. (Tuomi 2004, 131,133)

Laadullisessa tutkimusanalyysissä tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa tiiviisti aineiston keruu, sisällönanalyysin kuvaaminen ja raportointi. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida triangulaation avulla. Aineistotriangulaatiossa yhdistellään useasta eri lähteestä saatua tietoa. Menetelmätriangulaatiossa yhdistellään laadullisella ja määrällisellä tutkimusmenetelmällä saatua tietoa. Tutkijatriangulaatiossa tutkimukseen käytetään useampaa tutkijaa. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden tarkkailuun on myös luotu omat kriteerit:

- Tulosten sovellettavuus: Tutkimusaineistoa on kuvattu monipuolisesti, jolloin lukijalla on mahdollisuus päätellä tutkimustulosten sovellettavuutta muihin tutkimuksiin
- Tulosten totuudellisuus: Johtopäätösten vastaavuus tutkimuskohteen todelliseen tilaan verrattuna
- Vahvistettavuus: Tehdyille johtopäätöksille on tukea muista tutkimuksista
- Uskottavuus: Ennako-odotukset vs. johtopäätökset, tutkijan subjektiivisuus ja objektiivisuus (Tuomi 2004, 140, Willberg 2009, 6-7)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan parantaa tutkimuksen tarkalla raportoinnilla. Tällöin tutkimuksen tulosten tarkasteluun tulee käyttää paljon aikaa. Lisäksi tutkimuksen luotettavuutta voidaan parantaa tuomalla tutkijan en-

nakko-odotusten lisäksi myös ulkopuolisen arvioijan mielipide esiin. (Willberg 2009, 8)

Tutkimuksessamme aineisto kerättiin kahdesta eri hoitokodista teemahaastattelun avulla. Haastatteluissa käytettiin ennalta suunniteltua runkoa, jonka mukaan haastattelu eteni johdonmukaisesti. Tilanteen mukaan kysymysten järjestystä vaihdettiin tai kysymystä muotoiltiin selkeämmäksi, jos haastateltavalla oli ongelmia kysymyksen ymmärtämisessä. Haastattelujen edetessä viimeisiin haastateltaviin huomattiin samojen vastausten toistuvan useita kertoja. Tämä on yleensä merkki haastateltavien tarpeeksi suuresta määrästä ja kertoo tutkimustulosten luotettavuudesta.

8 TUTKIMUSTULOKSET

8.1 Kehitysvammaisen ensihoitotilanteisiin liittyviä haasteita ja niiden ratkaisukeinoja

Tutkimustulosten mukaan ongelmat kehitysvammaisten ensihoitotilanteissa liittyivät yleensä potilaan kohtaamiseen. Potilas on osattu kyllä teknisesti tutkia hyvin, mutta kontaktin ottamista osa ensihoitajista on selvästi arastellut tai välitellyt tottumattomuuttaan. Potilas saatettiin jopa jättää hoitotilanteen ”ulkopuolelle”, ilman että häneen otettiin kontaktia tai esimerkiksi selitettiin hoitotoimenpiteistä. Toki hoitajilla oli myös kokemuksia reippaista ja ystävällisistä ensihoitajista, jotka ovat heti osanneet suhtautua tilanteeseen oikein ja saaneet kontaktin potilaaseen.

"...yleensä on vähän niinku kartettu sitä hoidettavaa, et sen kanssa ei kommunikoida kyllä."

"No kyl joo, toisinaan huomaa et on ehkä semmosta arkuutta monellakin ollu kyllä. Ja varmaan just se, et he ei ymmärrä sitä puhetta tai jotain..."

"No ehkä silleen niinkun... jos ei oo kokemusta niin sit ei välttämättä katota silmiin, mut ei mun mielestä huonosti oo ketään kohdeltu..."

"Tietysti noi asennot ja ulkonäöt mitä heillä on niin on fyysisiä poikkeavuuksia, et jollekin voi olla kauheen vaikee sekin et joku on semmonen kauheen pahan näkönen, siltihän se voi olla ihan kiva ihminen."

"... et kun he (ensihoitajat) ei ota kontaktia kuitenkaan heihin (kehitysvammaisiin), et ei sit kuitenki pidetä heitä niinkun et he ei olis tässä tilanteessa ollenkaan, joi-tain sellasia on kun näkee et ei oo tottunu kehitysvammaisiin et jotenkin arastelee et vaan hoitajan kans kommunikoidaan... Kuitenkin on tärkeätä, et se ihminen ketä hoidetaan niin otetaan myös hänet huomioon vaikka ei hän osaakaan puhua, et jutellaan hänellekin kuitenkin..."

"Mut enemmänkin varmaan just siihen, et niihin uskalletaan koskee ja niille voidaan puhua ihan normaalisti, vaik se ei pystyis puhumaan niin siltikin se voi ymmärtää kyllä ihan aika hyvinkin, et täytyy muistaa semmonen inhimillisyyys sitä ihmistä kohtaan... niinkun enemmän semmosia painotettais (koulutuksessa), et just et ne olis enemmän niitten kehitysvammasten kanssa et näkis et ei ne oo sen ihmeellisempiä ku... Monta kertaa paljon ilosempia ja parempia tyyppisiä ku muut..."

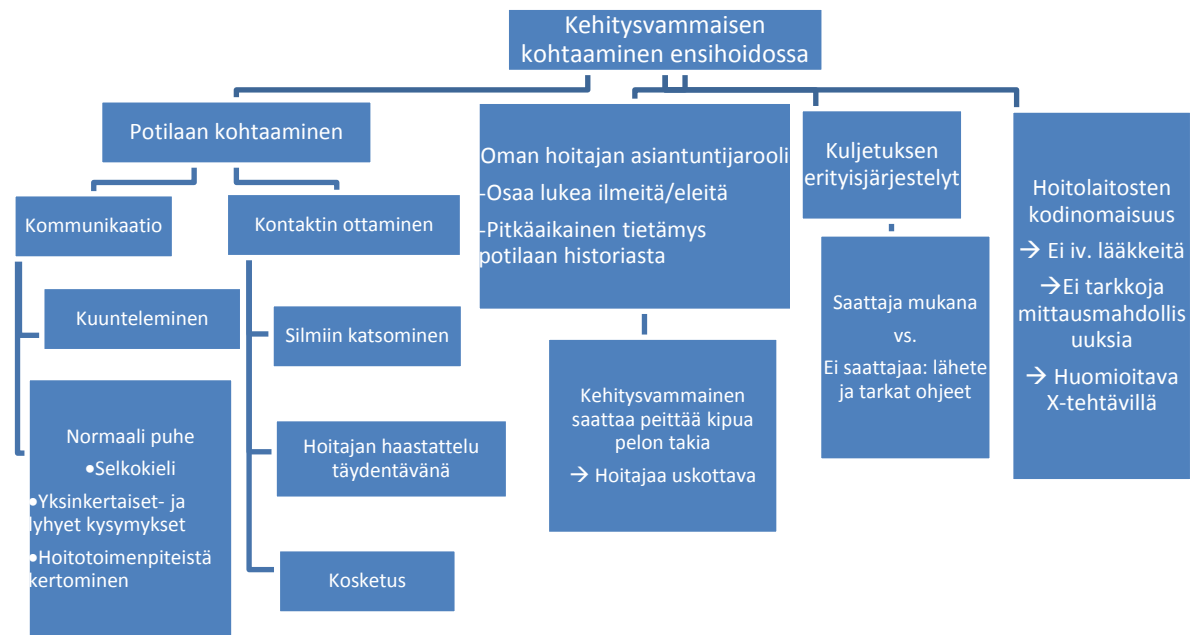
Seuraavaksi yleisimmäksi ongelmaksi haastateltavat kokivat, että potilaan oman hoitajan asiantuntemusta potilaan huonontuneesta tilasta ei ole uskottu. Hoitosuhteet ovat yleensä pitkiä, jopa vuosikausia, eli kehitysvammaisen oma hoitaja on potilaan tilan asiantuntija, varsinkin siinä tapauksessa että potilas ei pysty ollenkaan itse kommunikoimaan. Suurimmaksi osaksi kehitysvammaisten hoitajat olivat kuitenkin erittäin tai melko tyytyväisiä ensihoitajien toimintaan ja he kokivat, että saatu apu oli nopeaa ja ammattitaitoista.

"...lähinnä ehkä sit sellasia, et ei oo uskottu meitä, et me tunnetaan se asukas et se on oikeesti nyt niin huonossa kunnossa et se pitää lähettää johonkin."

Osa hoitajista oli kokenut, etteivät ensihoitajat tunteneet kodinomaisen hoitolaitoksen kykyjä hoitaa tilanteen muuttuessa. Potilas on myös saatettu jättää kuljettamatta, vaikka hoitolaitoksessa on ollut mahdollisuus vain kodinomaiseen hoitoon eikä esimerkiksi tilan seurannassa tarvittavia välineitä tai aina ammattitaitoakaan ole ollut.

"... hänkin sanos et oothan sä sairaanhoitaja. Mä sanoin et ei sillä oo mitään tekemistä näillä vehkeillä, ei meillä oo kun verenpainemittari... et jos kysymyksessä on hoitolaitos, ei se tarkota sitä et siellä pystytään antamaan samantasosta hoitoa mitä perusterveydenhuollossa."

"Et meillä ei tosiaankaan oo sellasta valmiutta, eikä välttämättä tietoa kaikista tämmösistä sairaanhoidollisista toimenpiteistä. Ku tää on sellanen koti ja laitos yhdistelmä, et ei tän oo tarkoituskaan olla... Et se ymmärtämys siihen, et me ei kyetä täällä hoitamaan hirveen sairaita asiakkaita. Et lähinnä niinkun kotiin tultais, et täällä ei oo kun ihan perushoito vaan..."



Kuvio1: Kehitysvammaisen kohtaamisen haasteet ja ratkaisut

8.2 Kehitysvammaisen haastattelu ja tutkiminen

Kommunikaatio kehitysvammaisen potilaan kanssa koettiin haasteelliseksi, oli sitten kyseessä ensihoitaja tai vasta aloittanut kehitysvammaisen oma hoitaja. Yleinen toivomus kuitenkin oli, että vaikka potilas olisi vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisen, ensihoitajat pyrkisivät ottamaan häneen kontaktin puheella ja kosketuksella vaikka potilas ei itse pystyisi puhumaan. Yleensä ensihoitajat puhuttelivatkin potilasta ennen hoitajan puoleen kääntymistä ja mahdollisuuksien mukaan ottivat potilaan hyvin mukaan haastattelussa. Haastattelussa kysymykset kannattaa esittää kehitysvammaisille mahdollisimman yksinkertaisesti ja lyhyesti, ettei käytetä monimutkaisia lausemuotoja vaan lähinnä kysymyksiä mihin on mahdollista vastata kyllä tai ei. Esitietojen keräämisessä ja haastattelussa kehoitettiin ottamaan potilaaseen ensin kontakti, haastattelemaan häntä jos mahdollista ja sen jälkeen täydentämään tai varmistamaan asiat kehitysvammaisen hoitajalta. Muutenkin yhteistyötä kehitysvammaisen hoitajan korostettiin haastatteluissa paljon.

"Meil on muutama jotka pystyy kommunikoimaan... Mut edelleenkin, niin, se taso ei oo kauheen korkea. Mut pystyvät tuomaan esille kivun esimerkiksi, ja mistä sattuu siis sillä tavalla niinkun paikantamaan et mistä sattuu et pystyy näyttämään."

"Ei kyl he alottaa sen. Se on just se koulutuksen tuoma et sä puhut sille asiakkaalle, potilaalle, sä puhut sille suoraan. Niin. Ja sit sen jälkeen jos huomataan et ei saada vastausta, niin sit käännytään hoitajan puoleen.... Et mun mielestä ei puhuta ohi potilaan. "

"Mun mielestä yleensä kun ambulanssi tulee, he kysyy helposti siltä potilaalta vaikka hän ei välttämättä osaa vastata, eihän he voi tietää sitä et se ei osaa vastata. Sit se kommunikaatio on enemmän siirtynyt hoitajan kanssa. Mun mielestä toisaalta ihan kiva et puhutellaan sitä potilasta, et se ei oo mikään möykky siinä, et 'no mikä nyt on'..."

"Mä tykkäisin et he kuitenkin puhuis heille ihan ku kaikille muillekin, ja katsottais heitä ja mahdollisesti kuunneltaiskin heitä. Et jos se tila on sellanen.... "

Tulisi myös muistaa, että monet kehitysvammaiset pelkäävät hoitokodista lähtemistä ja sairaaloita niin paljon, että he kieltävät kivun viimeiseen asti. Kehitysvammaisen potilas ei välttämättä osaa myöskään kommunikoida ollenkaan tai ilmaista/paikantaa kipua puheella, jolloin kiputuntemus ilmenee lähinnä eleinä, ilmeinä tai asentoina. Tällöin kehitysvammaisen oman hoitajan tuntemusta asiasta kannattaa käyttää hyväksi. Samoin jos potilas osaa kommunikoida puheella, tulee vastauksiksi saadut asiat ja niiden paikkansa pitävyys varmistaa vielä kehitysvammaisen omalta hoitajalta.

"No sehän ongelma meilläkin täällä on. Ihminen joka ei kommunikoi puheen kanssa ja ilmeet, eleet ei paljasta sitä. Niin se että mihin sattuu. Et siinä on sitte se kokemus mikä vuosien saatossa meillä täällä hoitajilla tulee, niin he pystyy niinku lukemaan et nyt ei oo kaikki kunnossa."

"Se on vähän sellasta, et sattuuks sua päähän? Joo. Sattuuks sua käteen? Joo. Mut sit jos kysytään et kumpaan käteen sattuu, niin sit ne saattaa osata näyttää kumpaan. Et sielt voi saada sellasen vastauksen minkä, et joltain voi kysyä et onks se yhtään kipeä? Ei. Onks se kovin kipeä? Joo. Et se ei välttämättä oo kauheen luotettava se vastaus. "

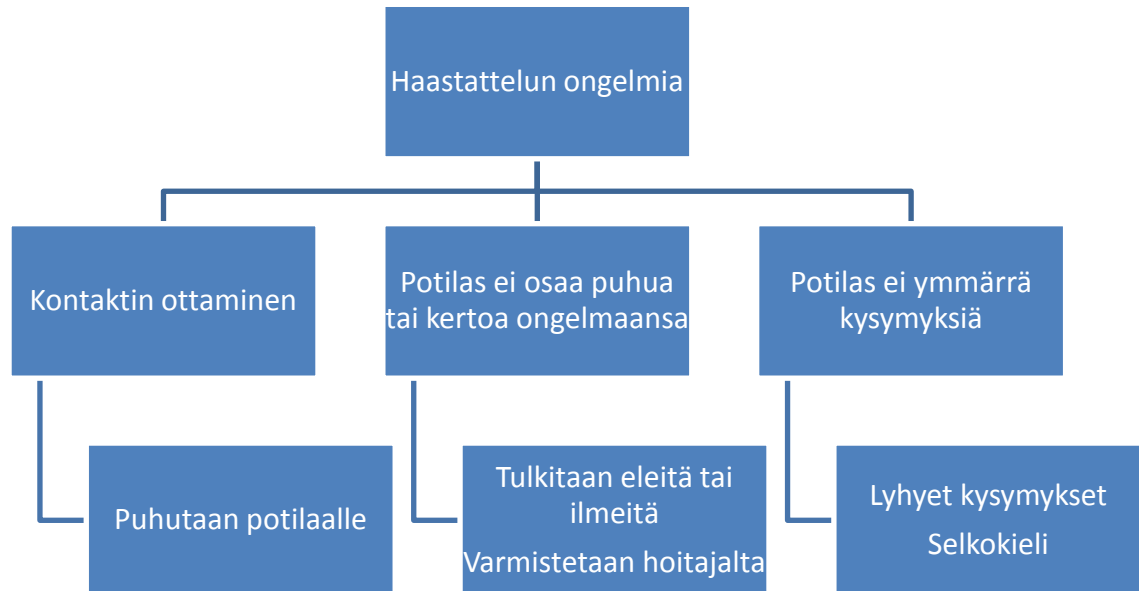
"He ei yleensä valita mitään kipuja. Et sit täytyy olla todella... täällä oli esimerkiksi yhdellä ihmisellä käsi poikki ihan ja hänen mielest hänel ei ollu mitään kipuja..."

"... mut tietysti ne ketä pystyy vastaamaan, niin ensihoitajat on aina kysynyt, mutta se on vaikeeta kun he ei välttämättä osaa vastata. Sit ku monet pelkää lähtee jonnekki sairaalaan tai jonnekin, niin he yrittää viimeiseen asti kieltää et heillä on mitään kipuja. Että sit melkeen niinkun hoitajana puuttuu siihen, et kyllä sulla nyt on..."

"Varsinkin Downit, he kokee, he pelkää ihan hirveesti niitä tilanteita. Niin tavallaan kerrottas heille, et tässä nyt yritetään auttaa ja tehdä..."

"Me ketä ollaan täällä heidän kanssa aamusta iltaan, niin sitä oppii havainnoimaan kun heillä on kipuja, mut kun monet kun ei pysty kommunikoimaan vaan se

täytyy jostain eleestä tai ilmeestä... niin se on vähän vaikee jos tulee talon ulkopuolelta just hakemaan niin tietää et onks kipuja..."



Kuvio 2: Kehitysvammaisen haastattelun ongelmia

8.3 Kehitysvammaisen hoitaminen

Hoitotoimenpiteistä ensihoitajat osasivat yleensä kertoa potilaalle hyvin, vaikka kaikki kehitysvammaiset eivät välttämättä ymmärräkään annettua informaatiota. Rauhallisuutta ja hoitotoimenpiteistä kertomista korostettiin sekä varoittamaan esimerkiksi pistämisestä etukäteen, koska kehitysvammaisen saattaa säikähtäessään yllättävää kipua reagoida aggressiivisesti.

"No varmaan niinku parhaan taidon mukaan mut se ei mee välttämättä perille se tieto... 'Nyt pistää' ja tämmösiä sanotaan, et myöskään silloin ei minään möykynä pidetä vaikka se tietoisuus ja ymmärtäminen on huonoa, niin sanoja käytetään ja puhutaan."

"Kyl ainakin mun mielestä, aina kun on tullukin he on aina kertonu jos he on laitatanu jonkun tai mikä tuntuu kylmältä tai jotain... tai aina sanoo et mä kuuntelen sun vähän täältä näin, kyl semmoset on aina hyvä sanoo et tää voi tuntuu vähän kylmältä tai epämiellyttävältä ja vähän niinkun lapselle puhuis niin kertoo ne kaikki ennen koska... sit voi pelästyy ja kun heidän reaktiosta ei kuitenkaan koskaan tiedä, et jos he kokee kuinka ahdistavana tai pelottavana niin sit voi vaikka lyödä jos pelästyy jotain..."

"Juu, tosi paljon kerrottiin koko ajan. Hoitajalle suunnattiin kertominen enemmän, kun on niin matalatasonen et se on ihan sama miten simpPELLIÄ, ku ei kuitenkaan mikään mee perille... "

"No ainaki se et kun tehdään hoitotoimenpiteitä, niin yritettäs silleen rauhallisemmin... et usein jos laitetaan kanyylikin, niin se vaan sit mennään ja tehdään ja sit kehitysvammaisen vaan säikähtää enemmän. Vois yrittää puhua/kertoa enemmän, en tiedä kyllä auttaisko se, yrittää vois..."

8.4 Kehitysvammaisen kuljettaminen jatkohoitopaikkaan

Ambulanssikuljetuksen aikana ei yleensä ilmennyt ongelmia. Toisesta hoitolaitoksesta lähti aina saattaja potilaan mukaan ja toisesta vain äärimmäisen harvoin. Kehitysvammaisten hoitajat pitivät yleensä saattamismahdollisuutta hyvänä, koska tällöin levoton tai pelkäävä potilas pysyi yleensä helpommin rauhallisena tutun ihmisen läsnäolon ansiosta. Saattajan lähtiessä mukaan myös kommunikaatorajoitteisen potilaan hoito päivystyksessä helpottui huomattavasti. Jos oma hoitaja ei pystynyt lähtemään mukaan, varoitettiin ensihoitajia esimerkiksi potilaan arvaamattomuudesta tai kehoitettiin rauhoittelemaan pelkäävää potilasta. Tämän lisäksi potilaalle lähtivät mahdollisen lähetteen lisäksi mukaan kirjalliset tiedot potilaan henkilötiedoista, sairauksista, lääkkeistä, allergioista, ruokavaliosta sekä potilaskohtaisista toimintatavoista.

"Meillä on semmonen periaate, että koska nää ei pysty hoitamaan omia asioitaan ja kommunikoimaan niin me lähdetään täältä näin mukaan. Ja kukaan ei oo koskaan sanonu, että ette tuu. Päinvastoin, siellä (ambulanssissa) ollaan hyvinkin tyytyväisiä ja sit taas vastaavasti päivystys on tyytyväinen että on hoitaja mukana."

"...on vaikee lähtee täältä mihinkään, melkeen he joutuu lähtemään yksin ja monesti sieltä sairaalasta soitetaan hädissään et miten heiän kans toimitaan. Olis tietysti tärkeätä et olis saattaja, mut käytännössä mahdotonta."

"...syvästi kehitysvammasten kanssa semmonen ihan et rauhotellaan kosketuksella, ja semmonen koska he ei välttämättä sitä puhetta ymmärrä... et rauhoittavasti tietysti puhuu myös, mut se kosketus on tärkeätä siinä, et vähän silittää, silittää kädestä tai jottain... Kyl jotain pieniä tämmösiä voi ymmärtää kuitenkin, ja se et huomaa että siinä on joku läsnä."

8.5 Kehitysvammaisen hoidossa tarvittava tieto kehitysvammaisuudesta

Kehitysvammaisten hoitajat toivoivat ensihoitajien koulutukseen edes muutamaa luentoa kehitysvammaisista ja heidän kohtaamisestaan, sekä tutustumiskäyntiä tai työharjoittelua kehitysvammaisten hoitolaitoksessa. Tällä hetkellä ensihoitaja AMK-koulutukseen ei kuulu oikeastaan mitään opetusta kehitysvammaisista potilaista, aihetta saatetaan ehkä sivuta jollain oppitunnilla. Lisäkoulutuksen toivottiin helpottavan erityisesti kehitysvammaisen potilaan kohtaamista ensihoitotilanteessa sekä ymmärtämystä, että on monentasoisia kehitysvammaisia. Kehitysvammaisille tyypillisistä sairauksista sen sijaan koettiin ensihoitajilla olevan riittävästi tietoa. Tämän lisäksi toivottiin haasteelliseksi koetun kommunikaation tukemiseksi yleisimpien viittomien opettelua ja selkokielen perusteiden hallitsemista.

"Ja sit on just tota kommunikoinnin puutetta ja ymmärtämyksen puutetta. Ehkä joku luento olis paikallaan tommosista asiakkaista."

"Kyllä mun mielestä just niinkun se kohtaaminen. Mun mielestä olis hyvä mahdollisesti joku parin viikon joku tutustuminen, et huomaa et ne kehitysvammaset ovat oikeesti ihan hyviä tyyppejä sen suhteen, et ei heitä tarvii pelätä vaikka he voi olla asento huono, mutkalla... "

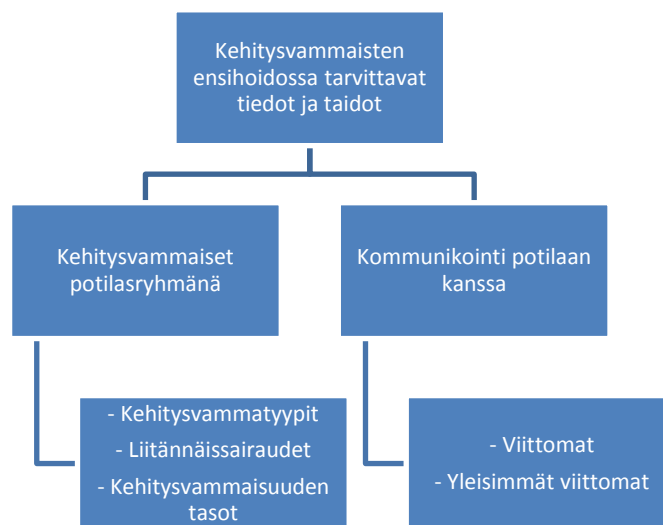
"Siis lähinnä varmaan vaan semmonen et tulis tutuks miten kehitysvammaisten kanssa ollaan, et hehän on niinkun lapsia mut silti he on aikuisia kuitenkin tavallaan... Ihan varmaan vaan joku, ei tarttis olla kun pari viikkoa tämmöses paikas, et tulis semmosta rutiinia siihen ettei pelkäis sitä et toi ihminen on ihan kierossa eikä se osaa puhuu."

Ensihoitajille merkittävimpiä kehitysvammaisilla esiintyviä liitännäissairauksia ovat haastattelun mukaan epilepsia ja pitkittyneet kouristuskohtaukset, tapaturmat, mielenterveysongelmat, pneumonia sekä muut infektiosairaudet. Näiden ongelmien lisäksi tulisi muistaa, että aivan kuten muukin väestö, kehitysvammaiset saattavat saada vanhetessaan erilaisia sydän- ja verisuonitauteja ja muita sairauksia. Ensihoitajien osaaminen näiden sairauksien osalta koettiin erittäin hyväksi. Downin oireyhtymässä esiintyy usein synnynnäisiä sydänvikoja, mutta haastateltavien mukaan ne aiheuttivat hyvin harvoin varsinaista ensihoitoa vaativia tilanteita.

"Neurologian puolelta epilepsia on yks, ja siihen liittyvät tapaturmat jos kaadutaan... Tai sit jos on fyysistä vammaisuutta älyllisen lisäksi, niin sit tulee nää kompuroinnit ja muut. Ja sit tietysti niinkun normiväestöllä tulee, kaikki kun vanhenee, siel tulee sydän- ja verisuonitaudit ja munuaistenvajaatoiminnot, joita hoidetaan niinku normiväestölläki."

"No epilepsia on ehkä se tärkein tai suurin. Koska kehitysvammasuus itessäänhän ei oo sairaus, suurin osahan heistä on ihan terveitä... Iän myötä tietysti tämmöset sydänjutut, ja no Downin syndrooma, näillä asukkaillahan on sydänvikoja, normaalia enemmän... "

"On paljon aggressiivisuutta ja on paljon mielenterveysongelmaa samalla ja kaikkee tällasta. Vähän ne kulkee kehitysvammat ja mielenterveysongelmat käsi kädessä, et tietty sitä aggressiivisuutta. Arvaamattomia sanotaan näin, et ei välttämättä heti huomaa et kohta tulee nyrkistä..."



Kuvio 3: Tarvittavat tiedot ja taidot kehitysvammoista

Vaikka potilaan kohtaamisessa tai kontaktin luomisessa potilaaseen ensihoitajien osalta tuntui olevan parantamisen varaa, potilaan kunnioittaminen sai kuitenkin yleensä kehuja haastattelujen aikana.

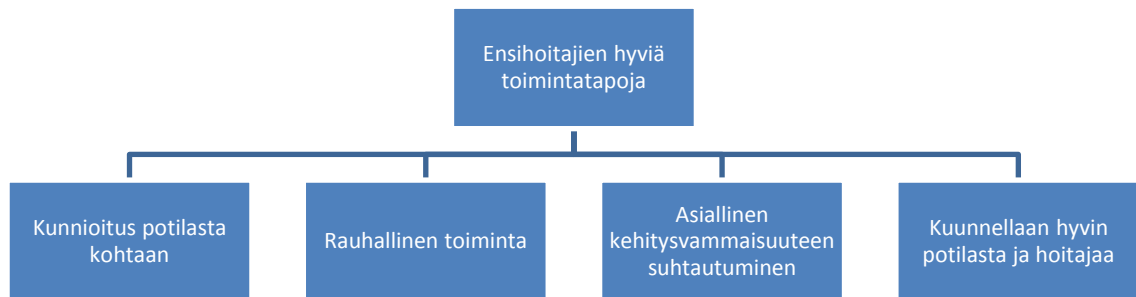
"Mun mielestä ensihoitajat kunnioittaa hirveen hyvin potilasta. Et sit taas, monta kertaa se lääkäripuoli, niin sit se tilanne voikin olla ihan toinen..."

"...kyl yleensä on kunnioittavasti heihin suhtauduttu. Tietysti vähän ehkä huomannu sen, et toiset ei oo välttämättä ollenkaan ollu heidän (kehitysvammaisten) kanssa tekemisissä et vähän huomaa ettei tiedä oikeen miten suhtautuis. Mut kyl mun mielestä silti on aina kunnioittavasti kohdeltu."

"...sillai ihan rauhallisesti he olikin ja mun mielest se oli ihan kaikinpuolin tosi asiallista."

"No tavallaan just kuunneltu sitä potilasta ja henkilökuntaa, et enemmänkin mä koen että se on sit varmaan tää byrokratia tai mikä tää on, ku enemmänkin sit veivataan sitä et te joudutte soittaa et mihin tää nyt viedään ja kuljetetaan ja toiset sanoo et he ei ota sitä vastaan..."

"Kaikenkaikkiaan tosi hyviä kokemuksia, asiallista tietoa ja mukavia ensihoitajia ollu kenen kanssa mä oon ollu tekemisissä. "



Kuvio 4: Ensihoitajien hyviä toimintatapoja kehitysvammaisten ensihoidossa

9 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa Varsinais-Suomen alueella toimivien ensihoitajien toimintaa ensihoitotilanteissa, kun potilaana on kehitysvammainen. Opinnäytetyön kehitysvammaiset rajattiin hoitolaitoksissa asuviin. Ensihoitajien osaaminen testattiin haastattelemalla kehitysvammaisten hoitajia kahdessa eri hoitolaitoksessa. Haastateltavat olivat seuranneet ensihoitajien toimintaa erilaisissa ensihoitotilanteissa hoitolaitoksissa.

Opinnäytetyöhön saatiin yhdeksän haastateltavaa kahdesta eri hoitolaitoksesta. Tämän huomattiin olevan sopiva määrä, sillä tuloksia tarkasteltaessa samat vastaukset alkoivat toistua eri haastateltavien välillä. Toisaalta osalla haastateltavista oli vain vähän kokemusta ensihoitajien työn seuraamisesta, mikä näkyi epävarmuutena vastauksissa. Kokemattomuus näkyi selvästi myös mielipiteiden heikkoutena.

Haastatteluja tehdessä huomattiin, että muutamissa kysymyksissä haastattelurungossa oli tarkennusta vaativia kohtia, jolloin haastattelija tarkensi näitä tilanteen mukaan.

9.1 Keskeiset tulokset

Opinnäytetyön keskeisinä tuloksina saatiin, että vaikka ensihoitajat yleensä osasivat tutkia potilaan teknisesti ja tiedollisesti hyvin ja kohtelivat tätä kunnioitavasti, oli potilaan kohtaamisessa kehitettävää. Usein kontaktin ottamista kehitysvammaiseen potilaaseen kartettiin ja potilas saattoi jopa jäädä hoitotilanteen ulkopuolelle. Tämän nähtiin johtuvan enimmäkseen kokemattomuuden tuomasta arkuudesta, eikä niinkään asenneongelmasta kehitysvammaisia kohtaan.

Kehitysvammaisten hoitajat toivoivat ensihoitaja AMK-koulutukseen luentoja ja mahdollisesti työharjoittelua tai tutustumiskäyntiä kehitysvammaisten hoitolaitoksessa. Näin ensihoitajat saisivat varmuutta kehitysvammaisten potilaiden kohtaamiseen. Luennot voisivat käsitellä yleistietoa kehitysvammaisista, eli

esimerkiksi kehitysvammaisuuden eri tasoja, kehitysvammatyyppejä sekä erityisesti kehitysvammaisen kohtaamista ja kommunikaatiokeinoja.

Ensihoitajat saivat hyvää palautetta teknisistä taidoistaan, teorian hallinnasta ja potilaan kunnioittamisesta. Vaikka potilaan kohtaamisessa tai kontaktin luomisessa oli monilla ensihoitajilla ongelmia, heidän toimintansa oli kuitenkin useimmiten potilasta kunnioittavaa. Kehitysvammaisten hoitajat kokivat, että ensihoitajat osasivat esimerkiksi ottaa EKG:n, kanyloida ja tutkia potilaan hyvin. Vaikka toisaalta kehitysvammaisten hoitajat eivät aina ymmärtäneet mitä ensihoitajat tekivät ja näin työn laadun arviointi oli vaikeaa. Kaiken kaikkiaan kehitysvammaisten hoitajat olivat tyytyväisiä ensihoitajien tekemään työhön pieniä poikkeuksia lukuun ottamatta.

Verrattaessa saatuja tutkimustuloksia aiemmin aiheesta tehtyihin opinnäytetöihin voidaan huomata tuloksissa samankaltaisuutta Lahden ammattikorkeakoulussa 2009 Björnströmin ym. tekemään tutkimukseen. Tällöin oli myös huomattu, että kohdattaessa aikuinen kehitysvammaisen terveydenhuollossa, ongelmia esiintyy kehitysvammaisen kohtaamisessa ja kommunikaatiossa. Tällöin oli myös huomattu, että kokemattomuus kehitysvammaisista tuo arkuutta hoitoalan ammattilaisen toimintaan kohdatessaan kehitysvammaisen potilaan. Myös muissa aiemmin aiheeseen liittyvissä aiemmissa opinnäytetöissä oli huomattu kokemattomuuden tuovan hoitoalalla epävarmuutta kehitysvammaisen kohtamiseen. Tähän oli myös muissa opinnäytetöissä ehdotettu lisäkoulutusta hoitoalalle kehitysvammaisia koskien.

Ensihoitoa koskien kehitysvammaisten ensihoidosta Raappanan ja Revon tekemä opinnäytetyö Savonia ammattikorkeakoulusta koski vain lapsen ja hänen perheensä kohtaamista ensihoidossa lähinnä kotiolosuhteissa. Heidän tuloksissaan on kuitenkin huomattu samoja ongelmia, kuin nyt tehdyssä tutkimuksessa. Voidaan siis sanoa, että ensihoitajat kaipaavat lisätietoa kaiken ikäisiä kotona tai laitoksessa asuvia kehitysvammaisia koskien.

9.2 Johtopäätökset

Tutkimustulosten mukaan ensihoitajien teoreettiset valmiudet hoitaa kehitysvammaisia potilaita olivat hyvät, mutta potilaan kohtaamisessa oli parantamisen varaa. Opinnäytetyön perusteella lisäkoulutuksen tarvetta on siis kehitysvammaisen kohtaamisessa sekä yleistiedoissa koskien kehitysvammaisia.

Opinnäytetyön tutkimuksessa huomioitiin vain hoitolaitosten hoitajien mielipiteitä, jolloin ensihoitajien oma kokemus jäi huomiotta. Lisäksi tutkimuksessa huomioitiin vain hoitolaitoksissa asuvat kehitysvammaiset. Jatkotutkimusehdotuksena olisikin tutkimuksen laajentaminen koskemaan hoitolaitosten ulkopuolella asuvia kehitysvammaisia sekä ensihoitajien näkökulmaa asiasta.

LÄHTEET

- Alasuutari, P. 2001. Laadullinen tutkimus. Jyväskylä. Vastapaino.
- Arvio, M. 2007. Epilepsia & kehitysvamma. Epilepsialiitto. Helsinki: Painotalo Auranen.
- Beck, C.; Polit, D. 2009. Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice. Philadelphia: The Point.
- Björnström, T.; Lipponen, H.; Tähtinen, M. 2009. aikuinen kehitysvammaisen terveydenhuollon asiakkaana ohjaajan kokemana. Opinnäytetyö. Lahden Ammattikorkeakoulu.
- Etene. 2006. Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa. Viitattu 7.10.2012. http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17145&name=DLFE-529.pdf
- Etene. 2001. Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa. Viitattu 7.10.2012. http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-544.pdf
- Heiskala, H. 2007. Epilepsia & kehitysvamma. Epilepsialiitto. Helsinki: Painotalo Auranen.
- Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hohti, T. 2012. Kehitysvammaisen tai autistinen potilas. Sairaanhoidajan käsikirja. Duodecim.
- Janhonen, S., Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WSOY.
- Kankkunen, P.; Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Karhu, E. 2011. Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen neuvolassa – Vanhempien kokemuksia. Opinnäytetyö. Keski-Pohjanmaan Ammattikorkeakoulu.
- Kaski, M.; Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.
- Kaski, M.; Aaltonen, S.; Heiskala, H. ym. 2011. Downin oireyhtymään liittyvien lääketieteellisten ongelmien hyvä hoito. Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 15.5.2012
- Kehitysvammaliitto 2012. Kehitysvammaisuuden diagnostiikka. Viitattu 12.3.2012. <http://verneri.net/> > Kehitysvammaisuus > Kehitysvammaisuuden diagnostiikka
- Kuisma, M; Holström, P. & Porthan, K. 2009. Ensihoito. Jyväskylä: Tammi.
- Käypähoito 2010. Downin oireyhtymä. Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 13.1.2012 http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=hoi50027&p_haku=downin%20oireyhtym%E4
- Käypähoito 2009. Epileptinen kohtaus (pitkittynyt). Lääkäriseura Duodecim.
- Metsänen, E; Viitapohja, K. 2011. Fragile X-oireyhtymä. Viitattu 13.2.2012 <http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/fragilex.htm>
- Määttä, T.; Westerinen, H. 2012. Kehitysvammaisen potilas avoterveydenhuollossa. Lääkärin käsikirja. Duodecim.
- Paunonen, M.; Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.
- Peippo, M. 2002. Frax-oireyhtymä. Viitattu 5.2.2012 <http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/tietolehtiset/frax-oireyhtyma/>

Pyörälä, E. 2002. Johdatus laadullisen tutkimuksen metodologiaan. Helsingin yliopisto. Viitattu 15.5.2012 <http://www.valt.helsinki.fi/yleope/kvali/kvali1.htm>

Raappana, N.; Repo, T. 2011. Kehitysvammaisen lapsen ja hänen vanhempiensa kohtaaminen ensi- ja akuuttihoidossa – Opas terveydenhuollon ammattilaisille. Opinnäytetyö. Savonia Ammattikorkeakoulu.

Sarvimäki A. & Stenbock-Hult B. 2009. Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita.

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012a. Mitä kehitysvammaisuus on?. Kehitysvammaliitto. Viitattu 12.1.2012. <http://verneri.net/> > Kehitysvammaisuus > Mitä kehitysvammaisuus on?

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012b. Lääketieteellinen näkökulma. Kehitysvammaliitto. Viitattu 12.1.2012. <http://verneri.net/> > Kehitysvammaisuus > Mitä kehitysvammaisuus on? > Lääketieteen näkökulma

Seppälä, H. 2012. Kehitysvammaisuuden diagnosointi. Kehitysvammaliitto. Viitattu 13.1.2012. <http://verneri.net/> > Kehitysvammaisuus > Mitä kehitysvammaisuus on? > Lääketieteen näkökulma > Kehitysvammaisuuden diagnosointi

Suomen AGU ry. Tietoa AGU-taudista. Viitattu 15.1.2012. <http://www.aguyhdistys.com/tietoagusta.html>

Suomen Lääkäriliitto. 2005. Lääkärin etiikka: Kehitysvammaisten hoito.

Tuomi, J; Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

Vaula, E. Ensihoito-opas: Kouristelu 772(ht). Duodecim.

Vaula, E. Ensihoito-opas: Heikentynyt yleistila 774(ht). Duodecim.

Viitapohja, K. 1999. Tietoa kehitysvammaisuudesta. Rinnekoti-säätiö. Viitattu 12.1.2012. <http://www.kvhtietopankki.fi/vammaist.htm>

Viitapohja, K. 2004. Asparyylglukosaminuria. Viitattu 16.1.2012 <http://www.kvhtietopankki.fi/syndroma/agu.htm>

Willberg, E. 2009. Laadullisen aineiston luotettavuus. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Viitattu 7.10.2012. <https://www.jyu.fi/edu/laitokset/eri/opiskelu/opiskelu-info/prosem/laadullinen>

Wilska, M. 2011. Downin oireyhtymä. Kehitysvammaliitto. Viitattu 14.5.2012. <http://verneri.net/> > Kehitysvammaisuus > Diagnoosit > Downin oireyhtymä

Wilska, M; Kaski, M. 2001. Kehitysvammaiset ongelmiseen – Kehitysvammaisuuden kuva. Lääkärilehti.

Teemahaastattelun runko

Taustatiedot:

Ammattinimike: _____

Koulutus: _____

Työkokemus(vuosina): _____

- Millaisissa ongelmissa on jouduttu turvautumaan ensihoitopalveluun?
- Millaisia tutkimuksia potilaille on näissä yhteyksissä tehty?
- Millaista ensihoitoa potilaat ovat näissä yhteyksissä saaneet?
- Millaisia tilanteita kehitysvammaisten riittämätön tuntemus on aiheuttanut, kun asukkaalle on tarvittu ensihoidon apua?
 - Millaisia ongelmia tilanteista on aiheutunut?
 - Tutkittaessa potilasta
 - Haastateltaessa potilasta
 - Haastateltaessa hoitajaa
 - Hoidon yhteydessä
 - Kuljetuksen aikana (jos hoitaja saattaa)
 - Miten ongelmat selvitettiin?
- Miten ensihoitajat olisivat voineet toimia paremmin tilanteissa?
 - Tutkiessaan potilasta
 - Peruselintoimintojen tutkiminen (Hengitys, verenkierto ja tajunnantason arvioiminen)

- Sydänfilmin ottaminen
- Verensokerin mittaus
- Kipualueen paikantaminen
- Fyysisten poikkeavuuksien huomioon ottaminen
- Haastattellessaan potilasta/hoitajaa (Kysymysten osoittaminen potilaalle/hoitajalle, henkilötietojen, tapahtumatietojen, aiempien sairauksien ja niiden lääkitysten selvittely, muiden taustatietojen selvittely)
- Hoidon aikana
 - Hoidosta kertominen
 - Hoidollisten toimenpiteiden suorittaminen: Lääkehoito, hapen anto maskilla ym.
 - Hoidon eettisyyden huomioiminen (Oman hoitajan tärkeyden korostaminen, potilaan kunnioittaminen ym.)
- Kuljetuksen aikana (Saattaja mukaan?, kanssakäyminen potilaan kanssa)
- Millaista tietoa ensihoitajilla tulisi olla kehitysvammaisuudesta kehitysvammaishoitajien mielestä?
 - Fyysiset poikkeavuudet
 - Tyypilliset sairaudet
 - Potilaan haastattelu/kanssakäyminen

SUOSTUMUS HAASTATTELUN TEKEMISEEN JA SIINÄ SAATUJEN TIETOJEN KÄYTTÄMISEEN OPINNÄYTETYÖSSÄ

Tutkimuksen nimi: Opinnäytetyö: Kehitysvammaisen kohtaaminen ensihoidossa – Kehitysvamman aiheuttamat erityispiirteet

Tutkimuksen toteuttaja: Ensihoitaja (amk) –opiskelijat Aino Kolunen & Tinja Lesonen

Tutkimukseen osallistujan nimi: _____

Tutkimukseen osallistujan työpaikka/työnimike: _____

Haastatteluun osallistuvat henkilöt voivat halutessaan pyytää lisätietoja tutkimuksesta haastattelun toteuttajilta sähköpostitse osoitteista:

aino.kolunen@students.turkuamk.fi

tinja.lesonen@students.turkuamk.fi

Suostun osallistumaan edellä mainittuun haastatteluun. Osallistumiseni on vapaaehtoista. Ennen haastattelun toteuttamista olen saanut tarvitsemani tiedot tutkimusta koskien etukäteen jaetulla tiedotteella. Tiedote sisältää tarvitsemani tiedot haastattelun tarkoituksesta, kerättyjen tietojen käsittelystä ja tietojen luottamuksellisuudesta.

Paikka ja aika

Suostumuksen antajan allekirjoitus

Paikka ja aika

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus
Tutkimuksen toteuttaja

Aino Kolunen

Paikka ja aika

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus
Tutkimuksen toteuttaja

Tinja Lesonen

TIETOA HAASTATTELUUN OSALLISTUJALLE

”Kehitysvammaisen kohtaaminen ensihoidossa – Kehitysvamman aiheuttamat erityispiirteet” on ensihoitaja (amk) –opiskelijoiden Aino Kolusen ja Tinja Lesosen opinnäytetyönä toteutettava tutkimus. Tutkimus on osa ”Ammatillisen osaamisen ja viranomaisyhteistyön kehittäminen ensi- ja akuuttihoivossa” -projektia. Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa kehitysvammaisten ensihoidon erityisvaatimuksia kehitysvammaisten hoitajia haastatteleamalla. Tutkimustulosten pohjalta tehdään ohjeistus ensihoitajille. Tutkimuksessa haastateltavat henkilöt ovat kehitysvammaisten parissa vakituisesti työskenteleviä terveydenhuollon ammattilaisia. Tutkimukseen osallistuvilta edellytetään pitkäaikaista kokemusta kehitysvammaisten hoidosta.

Tutkimus toteutetaan yksilöhaastatteluin. Haastattelut nauhoitetaan ja haastateltavat voivat etukäteen tutustua haastattelun runkoon. Haastatteluajankohta määräytyy osallistujien työvuorojen mukaan. Haastatteluissa saatavia tietoja on tarkoitus käyttää kehitysvammaisten ensihoidon kehittämiseen.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistujalla on mahdollisuus perua osallistumisensa missä vaiheessa tahansa. Haastateltavien henkilöllisyys salataan. Henkilöllisyyden tietävät ainoastaan tutkimuksen toteuttajat. Haastattelujen yhteydessä äänitetyt nauhat tuhoetaan heti aineiston käsittelyn ja kirjaamisen jälkeen.

Osallistujilla on halutessaan mahdollisuus saada tutkimuksen tuloksista yhteenveto ja valmis opinnäytetyö luettavakseen ennen opinnäytetyön julkaisemista. Osallistujat voivat halutessaan pyytää tutkimusta koskien lisätietoja tutkimuksen toteuttajilta sähköpostitse. Tutkimuksen toteuttajien yhteystiedot löytyvät suostumuslomakkeesta.