

---

**KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ KOHTAA-  
MINEN ENSI- JA AKUUTTIHOIDOSSA**

**OPAS TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISILLE**

---

**Noora Raappana & Tiina Repo**

**Opinnäytetyö**

**Ammattikorkeakoulututkinto**





Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Ensihoidon koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Noora Raappana & Tiina Repo	
Työn nimi Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen ensi- ja akuuttihoiossa – opas terveydenhuollon ammattilaisille	
Päiväys	09.05.2011
Sivumäärä/Liitteet	38/3
Ohjaaja(t) THM, lehtori Helena Pennanen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Keski-Karjalan kehitysvammaisten tuki ry	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Kehittämistyön tarkoituksena oli tuottaa erityisesti ensihoitajien käyttöön opas kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamisesta ensi- ja akuuttihoiossa. Työn lyhyen aikavälin tavoitteena oli lisätä tietoa kehitysvammaisuudesta ja siten vähentää kehitysvammaisiin kohdistuvia ennakoasenteita ja – luuloja. Pitkän aikavälin tavoitteena oli, että hoitajat hyödyntävät oppaasta saamaansa tietoa ja kykenevät ammatillisesti parempaan kohtaamiseen ensihoitotilanteessa. Tavoitteena oli myös lisätä opinnäytetyön tekijöiden tietoja kehitysvammaisuudesta ja kehittää heidän ammattitaitoaan potilaan kohtaamiseen.</p> <p>Työn taustaa selvitettiin tutustumalla kehitysvammaisuutta ja lasten kohtaamista ensihoidossa käsitteleviin tutkimuksiin, opinnäytetöihin ja kirjallisuuteen. Suoraa tutkimustietoa tai kirjallisuutta kehitysvammaisista lapsista ensihoidossa ei löytynyt. Suunnan valinnassa ja toteutuksen suunnittelussa päädyttiin yhdistelemään eri lähteistä poimittua tietoa lapsen kohtaamisesta ja kehitysvammaisuudesta ensihoidon näkökulmasta. Lähdekirjallisuutta tarkasteltiin kriittisesti ja eri näkökulmista (eettisyys, ensihoito, potilaat ja omaiset).</p> <p>Kirjallisuudesta saatua teoriapohjaa täydennettiin lisäksi puolistrukturoidulla kyselylomakkeella, jolla kartoitettiin kehitysvammaisten lasten, nuorten ja heidän vanhempiensa omakohtaisia kokemuksia ensi- ja akuuttihoiossa. Kysely toteutettiin Luovin ammattiopistossa, josta työn tilaaja suositteli Liperin yksikköä. Palautetta ja kehittämisideoita opasta varten pyydettiin sen työstämisen eri vaiheissa työ- ja opiskelijatovereilta. Tuloksena syntyi kokoa A5 oleva 12 -sivuinen opas, jossa kerrotaan kehitysvammaisuudesta ja kommunikoinnin erityishuomioista ensihoidossa. Lopullinen työ luovutettiin työn tilaajalle PDF –tiedostona. Työn tilaajalla on oikeus jakaa opasta haluamilleen tahoille.</p> <p>Opasta on mahdollisuus parantaa tutkimalla oppaan käytettävyyttä. Tutkimuksen tuloksilla opasta voi kehittää lisää. Jatkotutkimusaiheena voi olla myös ensihoitajien kehitysvammaisuuteen liittyvien tietojen kartoitus. Lisäksi opasta varten tehty kysely kehitysvammaisten lasten, nuorten ja heidän vanhempiensa omakohtaisista kokemuksista ensi- ja akuuttihoiossa on mahdollinen jatkotutkimusaihe.</p>	
Avainsanat kehitysvammaisuus, lapset, ensihoito, kohtaaminen	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Paramedics			
Author(s) Noora Raappana & Tiina Repo			
Title of Thesis Guide for paramedics to meet a child with disabilities.			
Date	09.05.2011	Pages/Appendices	38/3
Supervisor(s) MSc, RN, Senior Lecturer in Nursing Helena Pennanen			
Project/Partners Keski-Karjalan kehitysvammaisten tuki ry			
<p>Abstract</p> <p>The aim of the project was to produce a guidebook for paramedics to meet a child with disabilities. The aim of short time period was to increase nurses' knowledge of disabilities. Another purpose was to help paramedics profit from data of guidebook to meet children with disabilities better. One priority was also to increase author's professional skills to meet patients and their knowledge about children with disabilities.</p> <p>The theoretical framework of the thesis was collected by studying researches, thesis's and literature about disabilities and children's paramedic nursing. Any direct research or other direct data from thesis's subject wasn't found. Information was combined with meeting children in paramedic nursing and paramedic nursing for person with disabilities.</p> <p>Source material was critically viewed and with different points of view (ethicalness, paramedic nursing, patient and family. A volunteer inquiry to complete theoretical information was also made. The inquiry explored children with disabilities, their families and their experiences about paramedic nursing. The inquiry was implemented in Luovi Vocational school in Liperi.</p> <p>The guidebook is size A5 and includes 12 pages, where there is information about disabilities and communication challenges in paramedic nursing. The guidebook is especially designed for paramedic nurses and nurses who work at emergency department in hospitals. The guidebook's aim is to increase knowledge of disabilities and reduce prejudices. The final version was sent to Keski-Karjalan kehitysvammaisten tuki ry as PDF -version.</p> <p>The guidebook can be improved by researching guidebook's usability. Paramedic nurses's knowledge about disabilities could also be researched.</p>			
<p>Keywords disability, children, paramedic, encounter</p>			

## SISÄLTÖ

1	OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TARKOITUS.....	6
1.1	Kehittämistyön lähtökohdat.....	8
1.2	Eettiset lähtökohdat.....	8
2	KEHITYSVAMMAISUUS.....	10
2.1	Kehitysvammaisuuden erityispiirteitä.....	13
2.2	Downin syndrooma.....	15
2.3	Aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen.....	15
3	ENSI- JA AKUUTTIHOIDON MÄÄRITTELYÄ.....	17
4	KEHITYSVAMMAISEN KANSSA TAPAHTUVAN VUOROVAIKUTUKSEN TUKEMISESSA KÄYTETTÄVIÄ MENETELMIÄ.....	18
4.1	Kuvat ymmärryksen tukena.....	19
4.2	Muita kommunikointikeinoja ja -välineitä.....	19
5	KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ KOHTAAMINEN ENSI- JA AKUUTTIHOIDOSSA.....	21
5.1	Lapsen kohtaaminen.....	21
5.2	Perheen kohtaaminen.....	24
6	TYÖN TOTEUTUS.....	26
6.1	Taustan selvittäminen.....	26
6.2	Suunnan valinta ja toteutuksen suunnittelu.....	27
6.3	Oppaan työstäminen.....	30
6.4	Tuloksen luovuttaminen.....	32
7	POHDINTA.....	33
7.1	Tavoitteiden toteutumisen arviointi, johtopäätökset ja kehittämishaasteet.....	33
7.2	Oppaan käytettävyys ja hyödynnettävyys.....	34

## LIITTEET

- Liite 1 Saatekirje
- Liite 2 Kyselylomake
- Liite 3 Opas

## 1 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TARKOITUS

Terveystieteiden (kehittämisen-) hankkeet kohdistuvat suoraan jonkin käytännön ongelman ratkaisemiseen, ja niissä etsitään parempia työkäytäntöjä vastaamaan kulloistakin tilannetta. Kehittämistarpeet voivat nousta joko toiminnan sisällöllisestä tai rakenteellisesta kehittämisestä. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 60.) Ensihoidon harjoittelujen ja kesätöiden aikana olemme käyneet keskusteluita siitä, kuinka vaikeaa kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen ja kommunikointi hänen kanssaan voi olla. Toisella opinnäytetyön tekijöistä on kehitysvammaisen pikkusisko, joka on joutunut viettämään paljon aikaa sairaalassa. Hänen äitinsä omakohtaisen kokemuksen mukaan hoitajien käyttäytyminen ja ammattimaisuus kehitysvammaisen lapsen kohtaamisessa vaikuttavat paljon sekä lapsen turvallisuuden tunteeseen että vanhempien jaksamiseen. Ensihoitotilanne voi olla traumaattinen paitsi potilaalle myös hänen läheisilleen. (Reitala 2002, 172-199.)

Oman kokemuksemme mukaan kehitysvammaiset lapsipotilaat ovat haaste ensi- ja akuuttihoitossa, mutta usein tilanteet eivät vaadi kiireellistä hoitoa vaan enemmänkin potilaan ja perheen rauhoittelua ja tukemista. Vain noin 5% ensihoitopalvelun asiakkaista on todellisuudessa hätätilapotilaita (Kinnunen 2002, 8-10). Mielestämme ammattitaitoinen hoitaja kohtaa jokaisen potilaan ihmisarvoa kunnioittaen, ennakkoluottomasti ja empaattisesti. Kehitysvammaisilla lapsilla voi olla puutteelliset kommunikointitaidot ja perussairauksien vuoksi erityinen hoidon tarve. Samoin kognitiivisen ja normaalin biologisen kehityksen epäsuhta voi tuoda omaa hämäävyyttään kohtaamistilanteisiin. Myös heidän ulkonäössään tai käytöksessään voi olla poikkeavuutta normaaleihin ikätovereihin verrattuna. Kehitysvammaisilla on monia erityispiirteitä, jotka voivat aiheuttaa ongelmia kohtaamistilanteissa. Esimerkiksi rakenteelliset kehitysvammat voivat vaikeuttaa potilaan hoitoa. (Kehitysvammaisuus 2009, 106–109.) Tässä opinnäytetyössä keskitymme kehitysvammaisen potilaan ja hänen perheensä kohtaamiseen ja kehitysvammasta johtuviin ongelmiin kohtaamistilanteissa.

Elinympäristön riskitekijöiden tunnistaminen, sikiödiagnostiikka, raskauden ja synnytyksen hyvä hoito ja vastasyntyneisyyskauden häiriöiden välitön toteaminen pienentävät syntyvien ikäluokkien vammaisuuden ilmaantumista. Toisaalta hoitomahdollisuuksien kehittymisen lisätessä elonjääneiden ja vammoitta selvinneiden määrää se voi lisätä myös elonjäävien vammautuneiden määrää. Päihteiden (raskauden aikaisen) käytön lisääntyminen lisäävät lasten vammautumisen riskiä. On myös mahdollista, että hermoston kehityshäiriöiden määrä on vähenemässä parantuneen äitiyshuollon ja synnytysten hoidon sekä rakennettujen elinympäristöjen ja liikenteen turvallisuuden lisääntymisen ansioista. (Kehitysvammaisuus 2009, 16, 19, 21, 351.)

Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren erityispiirteiden tunteminen ja niiden huomioiminen on tärkeää. Omassa ensihoitoon suuntaavassa koulutusohjelmassamme Savonia ammattikorkeakoulussa Kuopiossa ei oteta kehitysvammaisten erityispiirteitä huomioon (Savonia ammattikorkeakoulu 2007). Tiedonhaun yhteydessäkään emme löytäneet tutkimusta kehitysvammaisten lasten kohtaamisesta akuuttihoitossa. Oman kokemuksemme mukaan ensi- ja akuuttihoitossa on tarvitaan opasta, jossa käsitellään mahdollisia ongelmatilanteita, kun potilaana on kehitysvammaisen lapsi. Lisäksi halusimme tehdä opinnäytteenämme omaa ammatillisuuttamme kehittävän työn.

Kehittämistyön tarkoitus oli tuottaa erityisesti ensihoitajien käyttöön opas kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamisesta ensi- ja akuuttihoitossa. Työn lyhyen aikavälin tavoitteena oli lisätä hoitohenkilöstön tietoisuutta kehitysvammaisuudesta ja pitkän aikavälin tavoite oli, että hoitajat pystyisivät hyödyntämään tietoa ja kykenisivät parempaan kohtaamiseen ensihoitotilanteissa. Tavoitteena oli myös lisätä omaa ammatillisuuttamme. Oman kokemuksemme mukaan ensihoitajan on mahdollista saada tukea kehitysvammaisen lapsen kohtaamiseen lapsen vanhemmilta tai hoitajilta, jos he ovat paikalla. Oppaan avulla ammattihenkilöt saavat lisää tietoa kehitysvammaisuudesta, mikä mielestämme murtaa tietämättömyyden luomia raja-aitoja ja helpottaa yhteistyötä perheen ja hoitajien välillä. Opas toimii myös tukena niissä tilanteissa, joissa kehitysvammaisen lapsen läheisiä ei ole paikalla. Myös Lainion (2006, 38-40) sairaanhoitajille toteutetun kyselyn mukaan sairaanhoitajat saivat eniten tietoa kehitysvammaisuudesta potilaiden omaisilta. Tietoa oli kertynyt myös aikaisemmista kokemuksista ja kirjallisuudesta, mutta perus- tai täydennyskoulutuksesta sitä ei juuri ollut saatu. Suurin osa vastanneista ilmoitti tietonsa kehitysvammaisuudesta huonoiksi, riittämättömiksi ja vanhentuneiksi ja tiedon tarvetta koettiin lisäksi kehitysvammaisen potilaan kohtaamisesta ja vuorovaikutuksesta. (Lainio 2006, 38-40.)

Työn tilaaja oli alun perin Kiteen Kehitysvammaisten tukiyhdistys ry, joka sulautui Keski-Karjalan Kehitysvammaisten tuki ry:een vuoden 2011 alussa. Yhdistys oli erittäin kiinnostunut kehittämistyöstämme, valmis yhteistyöhön ja piti aiheta tärkeänä. Yhdistyksen tiedotelehtisessä tiivistetään mielestämme hyvin, mistä monet kehitysvammaisten ongelmat johtuvat: ”Vammaisten elämää hallitsevat monet raja-aidat, vain murto-osa on itse vamman rakentamia. Suurin syy on ihmisten aiheuttamat asenteet ja ennakkoluulot.” (Kiteen Kehitysvammaisten tuki ry.)

### 1.1 Kehittämistyön lähtökohdat

Kehittämistyöllä tarkoitetaan toimintaa, jonka tavoitteena on tutkimustulosten avulla luoda uusia ja parempia palveluja. Synonyymina voidaan pitää kehittämistoimintaa. Kehittämistoiminta tähtää uusien tuotteiden, tuotantoprosessien tai järjestelmien aikaansaamiseen tai olemassa olevien parantamiseen. Kehittyminen on sekä prosessi että tulos, jolla yleensä tarkoitetaan muutosta parempaan. Kehittäminen on mahdollista ilman tutkimustakin, tosin ne toimivat parhaimmillaan yhdessä. Terveystieteiden kehittämissä tutkimustulosten ensisijainen päämäärä on potilaiden hyvä. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 21,44.)

Karlssonin ja Marttalan (2001, 11–14) teoksessa projekti nähdään kestoaltaan rajallisena, ainutkertaisena ja muusta toiminnasta erillään olevana toimintona, jonka tarkoituksena on resursseja ohjailemalla saavuttaa tietty päämäärä. Projekti lähtee liikkeelle tarpeen tunnistamisesta. Meidän tapauksessamme tarve oli tuottaa erityisesti ensihoitajien käyttöön opas kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamisesta ensi- ja akuuttihoitossa kirjallisia lähteitä sekä kehitysvammaisten, heidän vanhempien, ohjaajien ja opettajien näkemyksiä käyttäen. Koimme tarpeelliseksi tuottaa oppaan ammattihenkilöstölle, jotta erityistarpeinen lapsi kohdattaisiin ottaen huomioon kohtaamistilanteen luomat haasteet.

### 1.2 Eettiset lähtökohdat

Humanistisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on ainutkertainen ja vastuullinen olento ja itsemääräämisoikeutta sekä yksilöllisyyttä korostetaan. Jokaisella on omat lähtökohdansa, elämänhistoriansa, omaan elämään liittyvät valintansa ja kokemuk-



sensa, joiden kautta ihminen kehittyy omaksi persoonakseen. Jokaisen ihmisen henkilökohtainen arvo (*human dignity*) muodostaa hoitamisen perustan ja tarkoituksen ja ohjaa ensihoidossa kaikkea toimintaa. Hoitojärjestelmissä ja toimintamalleissa ihminen nähdään niin arvokkaana, ettei häntä voi jättää yksin sairauksineen. Kun ihmisen omat voimavarat ja kyvyt eivät riitä pitämään huolta omista oikeuksista, hänellä on oikeus hyvään ja arvokkaaseen kohteluun. Ihminen leimataan helposti mm. moraalisten, sosiaalisten, mielenterveydellisten tai elämäntapoihin liittyvien ongelmien takia ja tämä saattaa näkyä hoitajien asenteissa ja käyttäytymisessä. (Sillanpää 2008, 17-22.)

Suomessa ihmisarvoa ja -oikeuksia määrittävät myös useat eri lait. Perustuslain mukaan kaikki ovat tasa-arvoisia ja yhdenvertaisia (11.6.1999/731). Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista tukee kehitysvammaisten kehitystä, helpottaa elämää ja estää tai poistaa vammaisuuden aiheuttamia esteitä. Kunnan tulee seurata ja kehittää vammaisten elinoloja sekä toimia yhteistyössä eri viranomaisten, laitosten ja vammaisjärjestöjen kanssa. Palveluilla ja tukitoimilla, esimerkiksi tulkkipalvelulla, edistetään vammaisten omatoimisuutta. (3.4.1987/380) Lapset ovat erityisen haavoittuvia, sillä he ovat riippuvaisia muiden hoidosta ja huolenpidosta. Lastensuojelulaki (13.4.2007/417) velvoittaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä tekemään lastensuojeluilmoituksen, jos he tehtävässään ovat saaneet tietää lapsesta, jonka hoidon ja huolenpidon tarve tai kehitys on vaarantunut.

Terveydenhuollon ja ensihoitajan tehtävä on työskennellä potilaan terveyttä ja hyvinvointia edistäen. Hoitotilanteessa on otettava huomioon, että äkillisesti sairastunut tai vammautunut potilas voi menettää itsenäisyytensä, itsemääräämisoikeutensa, ruumiillisen koskemattomuutensa ja läheiset ihmissuhteensa. Potilailla on usein edessään yllättävä tilanne, jossa hänen kotiinsa tulee suurikin määrä auttajia eikä hän voi itse vaikuttaa tilanteeseen. Tämä herättää potilaassa ja läheisissä voimakkaita tunteita ja ensihoitajan on osattava huomioida ne ja toimia ammatillisesti joka tilanteessa. Ammatillisuus edistää potilaan turvallisuuden tunnetta ja läheisyyden kokemusta. Jokainen ensihoidossa tehty *valinta* on *eettinen* ratkaisu, varsinkin erityistilanteissa, esimerkiksi lapsipotilaiden tai vakavasti sairastuneiden potilaiden kohtaamisessa, ensihoitaja joutuu pohtimaan ratkaisujaan sekä niiden vaikutusta potilaan ja hänen läheistensä kannalta. (Sillanpää 2008, 17-22.)

## 2 KEHITYSVAMMAISUUS

**Kehitysvammaisuuteen** liittyy elimellisiä vammoja ja vaurioita. Merkittävin ryhmä ovat hermoston sairaudet, vauriot ja muut toiminnan puutokset tai poikkeavuudet. Näistä taas ovat tärkeimpiä aivojen kehityshäiriöt. Niihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta (*retardatio mentalis*). Älylliseen kehitysvammaisuuteen voivat liittyä myös muut kehityshäiriöt (*developmental disorders*), lisävammat ja –sairaudet. Tällaisia voivat olla aisti-, puhe- ja liikuntavammat, epilepsia, autismi, mielenterveyden häiriöt ja haastava käyttäytyminen. Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD-10:n (*International Statistic Classification of Diseases and Related Health Problems*), mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen (taulukko 1, s. 11). Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Kehitysvammaisuus 2009, 16, 19, 21.)

Taulukko 1: Kehitysvammaisuuden vaikeusasteet (Kehitysvammaisuus 2009, 16, 19, 21)

Kehitysvamman vaikeusaste	Vamman ilmenemisiä
lievä älyllinen kehitysvammaisuus	<ul style="list-style-type: none"> <li>- oppimisvaikeudet koulussa</li> <li>- pystyy aikuisena asumaan yksin/hieman tuettuna, monet kykenevät työhön ja ylläpitämään hyviä sosiaalisia suhteita</li> <li>- voi olla huomiotta jäänyt tai ilman diagnostista kehitysvammaa joka voi johtaa psyykkiseen sairastumiseen myöhemmin</li> </ul>
keskiasteinen kehitysvammaisuus,	<ul style="list-style-type: none"> <li>- merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä</li> <li>- kouluiässä erityisopetus</li> <li>- kykenee saavuttamaan jonkinasteisen riippumattomuuden itsensä hoidossa ja riittävän kommunikaatio kyvyn</li> </ul>
vaikea älyllinen kehitysvammaisuus	<ul style="list-style-type: none"> <li>- jatkuva tuen ja ohjauksen tarve</li> <li>- riippuvainen muista niin koulussa, asumisessa, työelämä vaatii myös tukitoimia</li> <li>- kuntoutuminen vaatii paljon työtä</li> </ul>
syvä älyllinen kehitysvammaisuus	<ul style="list-style-type: none"> <li>- täydellinen riippuvuus muista, jatkuva hoivan tarve</li> <li>- vakavia puutteita kommunikaatiossa, liikunnassa sekä kyvyssä huolehtia henk.koht. toimista (myös suolen ja rakon toiminta)</li> </ul>

Kehitysvammaainen lapsi on ensisijaisesti tavallinen lapsi tarpeineen, toiveineen ja kehityspyrkimyksineen. Hän tarvitsee aikaa ja tukea jokaista kehitysvaihettaan varten. Kehitys etenee samojen vaiheiden kautta ja samassa järjestyksessä kuin terveeseen lapsen kehitys yleensä mutta ei yhtä nopeasti eikä yhtä pitkälle. Sen kulku on yksilöllinen ja siihen vaikuttavat keskushermostovaurioiden syy ja luonne, lisävammat ja –sairaudet sekä ympäristötekijät. Älyllinen kehitysvamma ei sinänsä ole sairaus, vaan vamma ymmärtämisen alueella. (Kehitysvammaisuus 2009, 168-169.)

Perintötekijöissä tapahtuneet muutokset muodostavat merkittävän osan älyllisen **kehitysvammaisuuden syistä**. Vaikean kehitysvammaisuuden syistä yli puolet on geneettisiä, ja lievänkin kehitysvammaisuuden syistä aiemmin uskottua merkittävämpi osa. (Kehitysvammaisuus 2009, 49.)

**Kehitysvammaisuuden aiheuttajat** voivat olla myös raskaudenaikaisia. Eräät virukset, loiset ja bakteerit voivat kulkeutua istukan läpi, aiheuttaa sikiön infektoitumisen ja vaurioittaa sen kehittyvää keskushermostoa. Myös eräät lääkeaineet voivat aiheuttaa sikiön kehityshäiriöitä. Äidin alkoholinkäyttö raskauden aikana lienee suurin yksittäinen sikiövaurioita aiheuttava tekijä maassamme. Fetaalialkoholioireyhtymä (FAS) todetaan vähän yli yhdellä tuhannesta vastasyntyneestä. Oireyhtymään kuuluvat mm. pienikasvuisuus ja pienipäisyys sekä keskushermoston toimintahäiriöt. Alkoholilla läpäisee istukan esteettä, joten se pystyy vaikuttamaan sikiöön heti, kun äidin ja kehittyvän lapsen välille on muodostunut verenkiertoysteys istukan kautta. Alkoholilla on vahingollista sikiölle raskauden kaikissa vaiheissa. Muita syitä kehitysvammaisuuden taustalla ovat muun muassa synnytyksen yhteydessä asfyksia, eli hapenpuute, joka pitkään jatkuessa johtaa kudosisvaurioihin, vastasyntyneen hypoglykemia, joka voi johtaa aivosolujen energiavajeeseen, tai vastasyntyneen infektiot, kuten meningiitit ja enkefaliitit. Myös keskosuudesta aiheutuva elimistön epäkypsyys altistaa hapenpuuteelle, verenkierron vaihteluille ja infektiolle ja sitä myöten kehitysvammaisuudelle. Myöhemmässä iässä tapahtuvat lapsuusiän tapaturmat, liikennetapaturmat, hukkamiset ja pahoinpitelyt voivat aiheuttaa kehitysvammaisuutta. (Kehitysvammaisuus 2009, 86, 88–90, 92–94.)

## 2.1 Kehitysvammaisuuden erityispiirteitä

**Neurologiset häiriöt** ovat yksi piirre kehitysvammaisuudessa. Lievään aivovaurioon voi liittyä vähäisiä neurologisia poikkeavuuksia sekä oppimisen ja kehityksen erityisvaikeuksia. Poikkeavuuksia ovat esimerkiksi tarkkaavaisuushäiriöt ADD ja ADHD. Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö. Autismin esiintymiskirjo on laaja. Autistilla vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa on puutteellista tai poikkeavaa. Vuorovaikutushäiriön olennaisin piirre on vastavuoroisuuden puuttuminen ihmisuhteissa. Autisteilla esiintyy muun muassa käyttäytymismuotojen rajoittuneisuutta, monimutkaisia rituaaleja, outoja tapoja. Ympäristön muutostilanteet ahdistavat. Yli- tai aliherkkyttä saattaa esiintyä äänille, valolle, kosketukselle, kylmälle, kuumalle tai muille aistiärsykkeille. (Kehitysvammaisuus 2009, 106–109, 123–124.)

Tajuttomuus ja kouristuskohtaukset ovat tavallisimpia kehitysvammaisuuteen liittyviä neurologisia oireita. Yleensä kyseessä on epilepsia. Epilepsia ei ole yhtenäinen sairaus vaan oire, joka johtuu mitä erilaisimmista syistä. Kehitysvammaisella henkilöllä epilepsia johtuu yleensä aivojen kehityshäiriöistä. (Kehitysvammaisuus 2009, 132, 140-142.)

**Liikuntavammat** muodostavat huomattavan osan älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyvistä lisäoireista. Liikuntavammoja on erityyppisiä; vamma voi olla synnynnäinen tai varhaislapsuudessa saadun aivovaurion aiheuttama eli CP-oireyhtymät, rakennepoikkeavuuksiin liittyvä kuten selkäydinkohju tai raajojen virheasennot. Liikuntavamma voi olla lihassairauden, esimerkiksi Duchennen lihasdystrofian, aiheuttama. Tapaturmaiset aivovauriot myöhemmällä iällä voivat myös aiheuttaa liikuntavammoja. On myös yleissairauksiin, kuten reumaan ja eteneviin aivotauteihin liittyvää liikuntavammaisuutta. (Kehitysvammaisuus 2009, 139.)

**Aistivammat** voivat aiheuttaa kommunikoinnin häiriöitä. **Näköaisti** on oleellinen ihmisten, esineiden ja elinympäristön tutkimisessa ja tunnistamisessa. Näkövammaiselle ympärillä tapahtuvan ennakoiminen on vaikeampaa, mikä voi pelkoreaktioiden kautta johtaa käyttäytymispulmiin. Jos heikkonäköisellä on samanaikaisesti kuulon alenema, valaistuksen vähentyessä hänestä saattaa tulla sekä sokea että kuuro. (Kehitysvammaisuus 2009, 144.)

Kehitysvammaisilla esiintyy myös **kuulovammoja**. Lieväkin kuulovamma voi vähentää keskittymis- ja ymmärtämiskykyä, hidastaa vastetta ääniin ja puheeseen ja tehdä äänneiden jäljittelyn vaikeaksi. Vaikea kuulovamma tai kuurous voi estää vakavasti kielen kehittymistä ja haitata ymmärtämistä ja ilmaisua. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla kuulovammaisuus merkitsee usein puhetta tukevien tai korvaavien kommunikaatiokeinojen, kuten kuvallisten merkkien tai viittomien opettelua. Huonokuuloisen potilaan kanssa keskustellessa osa asioista voi jäädä epäselviksi, siksi hoitohenkilökunnankin on hyvä tuntee vaihtoehtoisia kommunikointitapoja. Huonokuuloisen kanssa tulisi keskustella kasvokkain, jotta hän voi näön avulla täydentää asioita. (Kehitysvammaisuus 2009, 145–146.)

Kehitysvammaisista noin 60 prosentilla on jonkin asteinen **puheen tai kommunikaation häiriö**. Ne voivat liittyä kehityksen jälkeensä jääneisyyteen, aivovaurioon tai moollempiin. Ikätasoaan alempana oleva sanallinen ilmaisukyky aiheuttaa tarpeettomia pettymyksiä ja sekaannuksia. Puheen ongelmat ovat erittäin tavallisia kehitysvammaisilla. Heidän puhevaikeutensa ovat usein motorisia, puheen tuottamiseen tarvittavan kielen, kurkunpään ja hengityselimien koordinaation häiriöstä johtuvia. (Kehitysvammaisuus 2009, 144–145, 146.)

Kehitysvammaisen on usein altis **erilaisille sairauksille**. Älyllisen kehitysvammaisuuden asteen vaikeutuessa lisääntyvät sekä muu vammaisuus että sairastavuus. Kehitysvammaisen voi olla vaikea ilmaista tai paikallistaa vaivaansa. Kehitysvammaisen käyttäytymismuutoksen syyksi on osattava epäillä sairastumista, koska reaktio sairauden aiheuttamaan kipuun tai epämukavuuteen voi olla hyvin kokonaisvaltainen. Infektiot aiheuttavat suurimman osan sairaanhoidon tarpeesta. Niiden yleisyys perustuu yleiskunnan tai vastustuskyvyn heikkouteen, huonoon liikuntakykyyn, fyysisiin rakennepoikkeavuuksiin tai puutteelliseen henkilökohtaiseen hygieniaan. Kaatumisia, putoamisia ja muita tapaturmia sattuu kehitysvammaisille tavallista useammin. Synä ovat liikuntakyvyn heikkous, epilepsia ja heikentynyt vaaran taju. Vaaratilanteisiin voi liittyä myös heikentynyt näkö- tai kuuloaisti. (Kehitysvammaisuus 2009, 147–148, 151–152.)

## 2.2 Downin syndrooma

Downin syndrooma eli 21-trisomia on suurin yksittäinen kehitysvammaisuuden syy. Se on tiedossa noin 10 prosentilla älyllisesti kehitysvammaisista ihmisistä. Riski saada Downin syndroomaa sairastava lapsi lisääntyy äidin korkean iän (yli 35 vuotta) myötä. Downin syndroomaan liittyy joukko tyypillisiä piirteitä, esimerkiksi kasvojen poikkeava muoto. Suu ja nielu ovat pienet, minkä vuoksi kieli pyrkii ulos suusta. Kieli voi olla normaalia suurikokoisempi. Silmissä on usein taittovika ja linssisamentumia. Synnynnäinen sydänvika on noin 40 kertaa yleisempi kuin muilla lapsilla, ja jonkinasteinen sydämen kehityshäiriö on noin joka kolmannella. Rakenteellisia poikkeavuuksia löytyy tavallista yleisemmin muistakin elimistä. Varhaislapsuudessa nämä lapset ovat tavallista veltompia, ja he saavat helposti esimerkiksi hengitysteiden ja välikorvan tulehduksia. Lapset ovat hyväntuulisia, mutta toimeliaisuudessaan joskus ylivilkkaita ja lisäksi itsepäisiä. Suurin osa 21-trisomialapsista on älyllisesti lievästi tai keskitasoisesti kehitysvammaisia. (Kehitysvammaisuus 2009, 70–72.)

## 2.3 Aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen

Itsensä vahingoittaminen on tavallisinta vaikeasti kehitysvammaisilla ja autistisilla henkilöillä. Täydentävien kommunikaatiomenetelmien käytön (ks. s. 18-20) on todettu vähentävän aggressiivisuutta ja itsensä vahingoittamista, sillä itsensä ilmaisun rajoittuneisuus altistaa aggressiiviselle käytökselle. Aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen voivat johtua ahdistavasta tai vaativasta sosiaalisesta tilanteesta tai vaikeudesta sietää muutoksia ja siirtymävaiheita. Myös somaattiset sairaudet aistipoikkeavuudet (ali- tai yliherkkyys) altistavat aggressiiviselle käytökselle, jolloin paha olo ilmenee itsensä vahingoittamisena, koska vaikeasti kehitysvammaisen tai autistisen henkilön voi olla vaikea paikantaa ja nimetä kivun tunnetta ja muita sairauden oireita. Mielenterveyshäiriöt ja lääkehoidon sivuvaikutukset voivat myös olla haastavan ja vaikean käytöksen syytä. (Koskentausta 2006, 4827-4833.)

Akuutin väkivaltilanteen hallintaa helpottavat yleensä ennalta laaditut toimintaohjeet. Ne auttavat toimimaan tilanteessa rauhallisesti ja selkeästi. Lisäksi yhtenäiset toimintatavat haastavasti käyttäytyvän kehitysvammaisen henkilön hoidossa voivat toimia hyväksytyn käyttäytymisen vahvistajana ja ei-toivotun käyttäytymisen sammuttajana. Etenkin lasten kohdalla terapeuttinen kiinnipitäminen usein sekä auttaa akuutin tilanteen hallinnassa että vähentää pidempiaikaista aggressiivisuuden esiintymistä. (Koskentausta 2006, 4827-4833.)



### 3 ENSI- JA AKUUTTIHOIDON MÄÄRITTELYÄ

Sairaankuljetusasetuksen (28.6.1994/565) mukaan ensihoidolla tarkoitetaan asianmukaisen koulutuksen saaneen henkilön tekemää tilanteen arviointia ja välittömästi antamaa hoitoa, jolla sairastuneen tai vammautuneen potilaan elintoiminnot pyritään käynnistämään, ylläpitämään ja turvaamaan tai terveydentila pyritään parantamaan perusvälineillä, lääkkeillä taikka muilla hoitotoimenpiteillä. Ensihoitopalvelu mahdollistaa potilaan hoidon aloittamisen jo tapahtumapaikalla ja hoitoa voidaan jatkaa kuljetuksen ajan, kunnes potilas luovutetaan sairaalaan tai muuhun jatkohoitopaikkaan (Kinnunen 2002, 8-10). Ensihoitoa annetaan yleensä sairaalan ulkopuolella, tilanteessa, jossa potilaaseen ei ole aikaisemmin luotua hoitosuhdetta, esitiedot potilaasta ovat puutteelliset eikä laajoja tutkimuksia ole mahdollista tehdä. (Aalto 2009, 13.)

Päivystyspoliklinikan perustehtävä on henkeä ja terveyttä äkillisesti uhkaavan vaaran torjuminen (Voipio-Pulkki 2005, 21). Päivystyspoliklinikalla arvioidaan potilaiden oireet ja vammat joiden perusteella on hoitoon hakeutuneiden potilaiden joukosta seuloitava kiireellisen hoidon tarpeessa olevat. Päivystyspoliklinikalla työskentelevän hoitajan tehtävänä on tehdä potilaille hoidon kannalta kiireellisiä tutkimuksia ja hoitotoimenpiteitä, joita ei voida siirtää. Päivystyspoliklinikalla annettava hoito on avohoidon ja se on osa palvelukokonaisuutta kotihoidon, ensihoidon sekä laitoshoidon välissä. Avohoidon potilaana voi olla enintään 15 tuntia, jonka jälkeen on tehtävä hoitopäätös eli potilas on joko kotiutettava tai siirrettävä toiseen hoitopaikkaan, esimerkiksi vuodeosastolle. (Sopanen 2009, 60.)

#### 4 KEHITYSVAMMAISEN KANSSA TAPAHTUVAN VUOROVAIKUTUKSEN TUKEMISESSÄ KÄYTETTÄVIÄ MENETELMIÄ

Jokaiselle ihmiselle vuorovaikutus, mahdollisuus antaa ja ottaa vastaan viestejä, on tärkeää. Onnistunut vuorovaikutus syntyy vastavuoroisessa kontaktissa toiseen ihmiseen. Se on ymmärtämistä ja ymmärretyksi tulemistä. Yleisin viestien ilmaisemisen ja vastaanottamisen muoto on puhekieli. Puhekielen rinnalla käytetään myös muita viestintätapoja, kuten ilmeitä, eleitä, toimintaa ja kuvia. (Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus, Kuvat kommunikoinnissa, 2.)

Kun keskustelukumppanilla on vaikeuksia puheentuottamisessa ja ymmärtämisessä, on huomioitava tietyt asioita, jotta kommunikointi sujuisi ja olisi tarkoituksen mukaista. Keskustelukumppanin kannustaminen on tärkeää. Ota selvää miten hän kommunikoi ja kysy neuvoa esimerkiksi muilta perheenjäseniltä. Huomaa hataratkin kommunikointialoitteet ja reagoi niihin. Mukauta omaa käyttäytymistäsi ja käytä ikä- ja kehitystasoon sopivaa kieltä. Kerro mitä ymmärrät ja pyydä toistamaan asian varmistamiseksi. Älä kuitenkaan teeskentele ymmärtäväsi jos et ymmärrä. Kommunikaatorajoitteen kanssa keskustelu on haastavaa, joten on siis tärkeää rauhoittaa tilanne ja antaa aikaa mahdollisuuksien mukaan. Ympäristö on myös syytä huomioida – taustamelu voi vaikeuttaa kommunikointia huomattavasti. Tue ymmärtämistä ja ilmaisua, puhu rauhallisesti, lyhyesti, selkeästi ja vain yhdestä asiasta kerrallaan. Toista viestisi tarvittaessa. Tue viestiäsi näyttämällä, osoittamalla tai piirtämällä. Seuraa keskustelukumppanin reaktioita ja toimi niiden mukaan, siis etene asiassa tai toista viestiä tarvittaessa. Kysymykset, joihin voi vastata kyllä/ei/en tiedä voivat myös selventää keskustelua. Esittämällä avoimia kysymyksiä suodaan mahdollisuus omalle ilmaisulle, esimerkiksi kysymällä ”Missä olit?” kysymyksen ”Olitko kotona?” sijaan. Monet puhevammaiset kommunikoivat kokonaisvaltaisin ilmaisuin. Lauseen sisällön voi esimerkiksi korvata vain yksi avainsana, tällöin voit joutua tulkitsemaan mitä kyseinen ilmaus tarkoittaa. (Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus. Ensiapua kommunikointiin, 4.)

#### 4.1 Kuvat ymmärryksen tukena

Puheen ymmärtämisen vaikeus voi johtua erilaisista syistä, kuten kielellisen kehitystason heikkoudesta tai kielellisestä erityisvaikeudesta. Joidenkin ihmisten on vaikea ymmärtää puhuttujen viestien merkitystä ylipäättään. Joillakin voi olla vaikea ymmärtää pitkiä ja monimutkaisia lauserakenteita. Konkreettiset asiat voi selkeyttää kuvien avulla. Kuva voi myös tukea pitkän viestin muistamista. (Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus. Kuvat kommunikoinnissa, 4.)

Kuvien käytön perustana on, että henkilö ymmärtää asian tai esineen ja sitä esittävän kuvan yhteyden. Kuvia voi käyttää samaan tapaan kuin sanojakin. Kuvilla voi hakea huomiota, keskustella ja pyytää asioita, valita, kieltäytyä, kehottaa, käskää, kysyä ja ihmetellä. Kuvien käyttäjän kyky hahmottaa näönvaraisesti pitää ottaa huomioon kuvia valittaessa. Se, miten ymmärrettäviä, minkä kokoisia ja värisiä kuvien tulisi olla, tulee ottaa huomioon kuvia valittaessa. Näkövammaisilla käytettävien kuvien tulee olla selkeitä ja yksinkertaisia. Kuvan paksut ääriviivat ja voimakkaat värit hahmottavat kuvaa helpommin. (Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus. Kuvat kommunikoinnissa, 1-4.)

#### 4.2 Muita kommunikointikeinoja ja -välineitä

**Nopea piirroskuvakommunikointi on keino tukea kuvin sanallisia viestejä.** Välineenä käytetään kynää ja paperia. Nopea piirroskuvakommunikointi on hyvä keino keskustelutilanteessa, jossa henkilöllä ei ole välineitä ilmaista asiaansa. Ideana on piirtää kaksi tai useampia vaihtoehtoja ja kysymysmerkki, joka merkitsee ”ei mikään näistä vaihtoehtoista, piirrä lisää”. Piirretään yksinkertaisia kuvia, tarvittaessa kuvan yläpuolelle voi kirjoittaa sen merkityksen. On hyvä huomioida puhevammaisen kielelliset taidot ja lyhytkestoisien muistin kesto. Keskustelun edetessä ja tarpeen vaatiessa piirretään lisää kuvia. Piirretyt kuvat nimetään, eli osoitetaan kuvia yksitellen ja kerrotaan mitä ne tarkoittavat. Puhevammaisen valitsee haluamansa vaihtoehdon sormella osoittamalla. Puhevammaisen voi valita usein peräkkäin kysymysmerkin vaihtoehdoksi. Silloin jatketaan vaihtoehtojen piirtämistä ja haetaan asia, jota hän tarkoittaa. Joskus voidaan päätyä tilanteeseen, jolloin viesti ei selviäkään. (Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus. Ensiapua kommunikointiin, 6-7.)

**Kyllä / ei – kortteja** käytettäessä viestin sisältöä kartoitetaan esittämällä kysymyksiä joihin voi vastata myöntävästi tai kieltävästi. Vastatessaan kyllä/ei –kysymykseen puhevammainen on aina riippuvainen siitä, mitä häneltä kysytään. Puhevammainen henkilö voi ilmaista mielipiteensä pään nyökkäyksellä tai puistamisella, tai osoittamalla valittua korttia. On tärkeää varmistaa, tuliko viesti ymmärretyksi oikein, esimerkiksi kysymällä ”Tarkoititko vatsaasi?” ja esittämällä vaihtoehdot ”kyllä” ja ”ei”. (Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus. Ensiapua kommunikointiin, 8.)

*Visual Analogue Scale:n* (VAS) ja muiden vastaavien **tunnemittareiden** avulla puhevammainen voi ilmaista esimerkiksi mielialaansa tai kiputiloja. Välineenä voi olla käyttötarkoituksesta riippuen esimerkiksi VAS-mittari tai tunnemittari, jossa on kuvat myönteisten ja kielteisten tunteiden ilmoaisuun. Tunnemittari-kuvien avulla puhevammainen henkilö voi ilmaista mielialaa ja kehon tuntemuksia, esimerkiksi koskeeko hieman / paljon / erittäin paljon. Jos puhevammainen ei kykene osoittamalla valitsemaan kuvaa, käydään ne järjestyksessä läpi kertomalla mitä mikäkin kuva tarkoittaa. Puhevammainen voi kertoa valinnastaan esimerkiksi nyökkäämällä. Valinnan oikein ymmärrys tarkistetaan toistamalla valinta ääneen. (Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus. Ensiapua kommunikointiin, 12.)

Eleet ja ilmeet (non-verbaalinen viestintä) kuuluvat kaikkeen kasvojen tapahtuvaan viestintään. Olemuskieli vahvistaa puhuttua kieltä, eleitä käytetään tervehtimiseen, osoittamiseen ja haluamisen tai torjunnan ilmaisemiseen. **Viittomat** ovat olleet ensimmäinen puhetta tukeva ja korvaava kommunikointikeino Suomessa. Tukiviittomat ja viitottu puhe perustuvat puhuttuun kieleen. **Tukiviittomisessa** viittomia käytetään siten, että niillä tuetaan samanaikaista puhumista. Tukiviittomisessa viitotaan viestin merkityksen kannalta keskeiset sanat, niin sanotut avainsanat. Tukiviittominen on kokonaisvaltaista viestintää, johon kuuluvat puhe, viittomat, ilmeet, osoittaminen ja äänensävyjen vaihtelut. Esimerkiksi kysyvän ilmeen merkitys on tärkeä kysymyslauseessa. Tukiviittomia voidaan käyttää vaikka kuvien ja kirjoitusten kanssa. **Viitotulla puheella** tarkoitetaan puhutun kielen sanatarkkaa kääntämistä viittomiksi, tarvittaessa voidaan käyttää myös sormiaakkosia. **Viittomakieli** puolestaan perustuu tilan ja ilmeiden käyttöön viittomakielen oman kieliopin mukaisesti, se on kuurojen ihmisten äidinkieli. Viittomakieli ei ole puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia, sillä se on puhutun kielen kaltainen luonnollinen kieli. (Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus, Viittomat 2011.)

## 5 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ KOHTAAMINEN ENSI- JA AKUUTTIHOIDOSSA

### 5.1 Lapsen kohtaaminen

Omien kokemustemme ja työtovereidemme näkemysten mukaan kehitysvammaisen lapsen hoidossa ja kohtaamisessa pätevät melko pitkälti samat säännöt kuin tavallisiin lapsiin. Iän lisäksi on otettava huomioon kehitysvamman vaikeusaste, henkinen kehitys ja kommunikaatiokyky. Ensihoitotilanteessa pelkojen huomioiminen ja rauhallisuus korostuvat. Jalkanen (2009, 464–465) toteaa, että lapset kuuluvat erityisryhmään ensihoidossa. Lasten suuret kokoerot asettavat erityisvaatimuksia hoitovälineistölle, mutta eroavaisuudet eivät perustu ainoastaan kokoon tai fysiologiaan. Lapset ovat alttiita tietyille tautikokonaisuuksille, ja jotkin vammat ovat ikäriippuvaisia. Lasten psykologisten, anatomisten, fysiologisten ja farmakologisten erojen ymmärtäminen auttaa hoitajaa toimimaan kriittisissä tilanteissa nopeasti ja asianmukaisesti. Reitalan (2002, 177–182) mukaan lapsipotilaan kohtaamisessa on otettava huomioon lapsen ikä ja yhteistyöhalukkuus ja ennen kaikkea on mietittävä, kuinka tarkasti kaikki peruselintoiminnot (hengitys, verenkierto, tajunnantaso) edes kannattaa pyrkiä määrittämään. Lapsen vastaamattomuus tai levottomuus voi olla ainoastaan pelkoa tai hätäännystä.

Kehitysvammaisen lapsen on joskus vaikea ilmaista ongelmaansa ja löytää siihen ratkaisua. Vuorovaikutustilanteessa hoitajan pitää olla kekseliäs ja luova sekä kunnioittaa kehitysvammaista ja hänen kommunikointitapojaan. Kommunikoinnin tulee olla vuorottelevaa, toiminnan jaettua ja hoitajalla tulee olla tahtoa, tunteita ja kykyä havainnoida. Kehitysvammaisten kielelliset ja sosiaaliset taidot kehittyvät heille läheisten ihmisten kanssa, joten läheisten mahdollisuudet osallistua hoitoon ja tukea kehitysvammaisen kommunikointia ovat keskeisellä sijalla vuorovaikutuksessa. Kommunikointitilanteessa pitäisi olla myös aikaa ja rauhaa. (Mäkelä 2007, 39–41.) Oman kokemuksemme perusteella ensihoitotilanne on usein rauhaton potilaiden ja omaisten hätääntyneisyyden vuoksi, lisäksi aikaa on rajoitetusti, joten kommunikointi voi vaikeutua.

Älyllinen kehitysvammaisuus luokitellaan vammaksi ymmärtämisen alueella. Mitä vaikeammasta vammasta on kyse, sitä enemmän se voi aiheuttaa hankaluuksia uusien asioiden oppimisessa tai jo opittujen asioiden hyödyntämisessä uusissa tai muuttuneissa tilanteissa. Tämän vuoksi vuorovaikutuksen älyllisesti kehitysvammaisen potilaan kanssa voidaan kokea hankaloituvan sitä mukaa mitä vaikeammasta kehitysvammasta on kyse. Kehitysvammaisuus ei ole potilaan vika vaan ominaisuus. Hänellä on yhtäläillä oikeus hyvään hoitoon. Essi Lainio teki opinnäytetyönään kvantitatiivisen tutkimuksen sisätauti-kirurgian osaston hoitajien käsityksistä omista kehitysvammaisuuteen liittyvistä tiedoista ja asenteista. Tutkimuksen mukaan hoitajien ymmärtämättömyys ja suoranainen tiedon puute voivat aiheuttaa huonoa kohtelua ja luottamuspulaa hoitajien, hoidettavien ja heidän läheistensä välillä. (Lainio 2007, 38-40.)

Potilaan kohtaamisen tärkein tavoite on luottamuksen saavuttaminen. Potilaan luottamus on ensihoitajan, kuten muunkin terveydenhuoltohenkilöstön, tärkeä työväline. Valtaosa ristiriitatilanteista aiheutuu ensihoitajan selvistä kommunikointivirheistä ja epäonnistumisesta luottamuksen saavuttamisessa. On hyvä muistaa, että lähes poikkeuksetta valitukset potilaan tai omaisten taholta saavat alkunsa hoitajien käyttäytymisestä eivätkä hoitovirheistä. Lapsipotilaan kohtaaminen vaatii hoitajalta kokemuksen tuomaa kommunikointitaitoa ja hyvää tilannetajua (kuvio 1, s. 23) Jos lapsi on tajuissaan, usein pelkkä silmämääräinen arvio riittää kertomaan, onko lapsella välitöntä hengenvaaraa. Lapsen pelon lisäämistä tulisi välttää kaikin keinoin, sillä lapsen riuhtominen ja pakokauhu voivat pahentaa mahdollisia ongelmia, esimerkiksi hengitysvaikeutta tai muuta vammaa. Ainoastaan vieraiden ihmisten ilmestyminen paikalle voi herättää lapsessa pelkoa, ja hereillä olevan lapsen lähestymiseen tulisikin käyttää aikaa, jos se on mahdollista. Hoitovälineet tai huutava Virve-radio voivat laukaista lapsen paniikin. (Reitala 2002, 173–182.)

- välttä turhaa melua ja vauhtia; saat tietoa pelkästään katselemalla
- keskustele vanhempien kanssa lapsen kuullen
- jos mahdollista, anna lapsen olla tutun henkilön sylissä
- jos mahdollista, älä levitä hoitovälineitä lapsen silmien eteen
- puhuttele lasta nimeltä ja pidä jatkuva puhe- tai katsekontakti
- polvistu tai istu lapsen tasolle, älä puhuttele lasta yläviistosta
- kerro mitä olet tekemässä ja seuraa lapsen reaktiota
- aloita lapsen koskettaminen varovasti esimerkiksi kädestä tai jalasta
- lapsi voi pelätä tutkimusvälineitäsi; esimerkiksi stetoskoopin koskettaminen kädellä voi vähentää pelkoa
- lapsi pelkää kipua; kerro, jos sitä ei ole odotettavissa
- älä lupaa kivuttomuutta, jos sitä ei ole odotettavissa

Kuvio 1: Lapsen tutkimisen perussäännöt (Reitala 2002, 182)

Päivystyskäyntien tavallisimpia syitä lapsilla ovat infektiosairaudet, allergiat ja tapaturmat. Kasvuikäisistä lapsista joka kymmenes joutuu vuosittain tapaturman takia päivystykseen. Ensimmäisinä ikävuosina tapaturmien taustalla ovat useimmiten palovammat, myrkytykset ja vierasesinepulmat. Lastentaudeista useimmat ovat akuutteja ja paranevat itseksensä. Lapsilla eroavuudet aikuisiin verrattuna liittyvät iän ja koon lisäksi eri tautikokonaisuuksiin. Lapsi voi tulla päivystykseen suoraan kotoa, neuvolasta, koulusta, perusterveyden huollosta tai jopa erikoissairaalasta. Lapsen hoidon periaatteet ovat yksilöllisyys, perhekeskeisyys, kasvun ja kehityksen turvaaminen, turvallisuus, omatoimisuus ja jatkuvuus. Kiireen keskelläkin näiden periaatteiden tulee näkyä hyvän hoidon saavuttamiseksi. Lapsen kohtaamiseen pitää varata riittävästi aikaa. Lapsen kanssa ei voi suoraan rynnätä toimenpiteeseen, vaan uuteen tilanteeseen valmistautumiseen on varattava aikaa. Kun toimenpiteestä on sovittu, se hoidetaan nopeasti ja huolellisesti empimättä enempää. Leikki on hyvä apuväline lapsen kohtaamisessa. Leikissä lapsen huomio kiinnittyy pois sairaalaympäristöstä, ja

leikin varjolla lapsi kertoo tuntemuksistaan, joten voidaan saada tietoa sairauden vakavuudesta. Koskaan lasta ei saa pelotella sairaalaan joutumisella. Vanhemmille korostetaan että lasta hoidetaan hänen parhaakseen. Hoidot, lääkkeet ja toimenpiteet tehdään lapsen parantamiseksi ja taudin syyn selvittämiseksi. (Knaapi & Mäenpää 2005, 361-36.)

## 5.2 Perheen kohtaaminen

Kehitysvammaisuus todetaan varsin usein vasta imeväis-, leikki- tai kouluiässä. Eri perheet ja samankin perheen eri jäsenet kokevat tiedon kehitysvammaisuudesta eri tavoin. (Kehitysvammaisuus 2009, 248) Vanhemmat odottavat lapsensa syntyvän terveenä, ja lapsen elämää uhkaava sairaus tai vamma merkitsee vanhemmille suurinta mahdollista uhkaa. Lapsen sairastuessa vakavasti vanhemmat panevat yleensä toivonsa lääketieteeseen. Vanhempien keskeisin tavoite on lapsen suojaaminen, auttaminen ja hänen kehityksensä turvaaminen. Sairaana lapsen vanhemmat joutuvat luovuttamaan itselleen luontaisesti kuuluvan päätösvastuun lääkärille, sillä heiltä puuttuu päätöksenteon kannalta oleellinen tieto ja kokemus. Akuuteissa kriiseissä ja erityisesti päivystystilanteissa lapsen hoidosta vastaa yleensä lasta tuntematon lääkäri. Näissä tilanteissa luottamuksen syntyminen ei ole itsestään selvää. Hoidon rajat eivät säily muuttumattomina, vaan niihin vaikuttavat myös yhteiskunnassa vallitsevat asenteet. Esimerkiksi suhtautuminen kehitysvammaisiin on muuttunut ajan myötä. Kun lasten avosydänleikkaustoiminta alkoi, Downin oireyhtymää sairastaville lapsille ei tehty näitä leikkauksia. Nykyisin myös heidän sydänvikansa leikataan, sillä se parantaa merkittävästi heidän elämänlaatuaan. (Pihko 2008, 3649-3653.)

Lasten sairaanhoidossa hoitaja ei ole tekemisissä vain lapsen kanssa vaan myös hänen perheensä kanssa. Hoitajan, lapsen ja perheen välisen suhteen tärkeyteen kiinnitetään huomiota sekä siihen, kuinka hoitajan oma käytös vaikuttaa suhteeseen. Stressaavissa tilanteissa on vaarana että lapsen ja perheen hätä laukaisee hoitajan omat tunteet ja tämä heijastuu takaisin lapseen ja perheeseen. (Warner 2006, 38-40) Hoitotilanteissa perheet pitävät tärkeinä asioina luotettavuutta, johon vaikuttavat hoitajan persoonallisuus ja ominaisuudet, hoitajan kykyä samaistua, kuunnella ja huomioida sekä turvallisuuden tunnetta haavoittuvassa tilassa. Empatiaa voi käyttää välineenä nähdä maailma toisen silmin. Tämä mahdollistaa toisen tunteiden ymmärtämisen ja omien tunteiden hillitsemisen. Tutkimalla omia asenteitaan ja ennakkoluulojaan voi kasvattaa itsetuntemusta ja -tietoisuutta. (Warner 2006, 38-41.) Myös Ford



(2001, 288–290) korostaa artikkelissaan luottamuksen luomista hoitajan ja perheen välillä. Hänen mukaansa ihmisillä on eri käsityksiä siitä, kuka hoitotilanteessa on asiantuntija. Hoitotilanteisiin liittyy usein syyllisyyden ja turhautumisen tunteita.

Ensihoitotilanne voi olla traumaattinen paitsi potilaalle myös hänen läheisilleen. (Reitala 2002, 172-199). Vanhempien huoli ja ahdistuneisuus voivat tuntua tilanteeseen nähden liioitelluilta, mutta jokainen oman lapsen sairastumisen kokenut ymmärtää tunteet helposti. Stressaavassa tilanteessa myös lapsi tukeutuu entistäkin voimakkaammin vanhempiin. Perheen yhdessäoloa ja tunteiden esilletuloa ei näin ollen pidä estää. Luottamusta herättävä ja empaattinen toiminta on erityisen tärkeää lapsipotilasta hoidettaessa. (Hiltunen 2002, 266.) Koshti-Richman (2008, 43-47) kirjoittaa artikkelissaan, että vanhemmat eli lasten hoitajat ja heidän tilansa ”asiantuntijat” kokivat tärkeänä, että hoitohenkilöstö huomioi myös heidät ja heidän tietämyksensä lapsensa hoitamisessa. Jotkut vanhemmista olivat huomanneet, kuinka asiantuntijat ja hoitohenkilöstö olettivat tietävänsä tilanteen parhaiten asemansa takia. He nojasivat mielipiteensä tieteelliseen näyttöön sen sijaan että olisivat kuunnelleet vanhempia, jotka olivat potilaan kanssa tekemisissä päivittäin. Artikkelin mukaan eräs vanhemmista summasi asian toteamalla, että jotkut ammattilaisista olettavat pätevyytensä tekevän heistä (toisten) lasten asiantuntijoita.

Kehitysvammaiset lapset voivat olla vakavasti sairaita, jolloin voidaan joutua miettimään hoidon rajaamista. Pihko (2008, 3647-3653) kirjoittaa artikkelissaan, että niin kauan kuin mielekäs vuorovaikutus ympäristön ja lapsen kanssa toteutuu, vanhemmat toivovat kaiken mahdollisen hoidon antamista. Hoidon rajat tulevat vastaan yleensä siinä vaiheessa, jos lapsen aivot vaurioituvat pahasti sairauden seurauksena. Muistikuva siitä, että vaikeasti sairas lapsi sai kuolla rauhallisesti isän tai äidin sylissä, voi tuoda lohtua perheenjäsenille jälkeensä. Vanhempien mielikuvat lapsen tulevaisuudesta vaikuttavat siihen, miten he toivovat lastaan hoidettavan. Kun kyseessä on krooninen neurologinen sairaus tai vamma, jonka kanssa lapsi voi elää vuosia, vanhemmat tottuvat lapsen tilaan eivätkä ehkä tule ajatelleeksi, että sairaus voi ajoittain altistaa tilanteille, joissa hoidon rajoja olisi syytä pohtia. Esimerkiksi jatkuva makuuasento ja puutteellinen yskiminen altistavat toistuville keuhkokuumeille.

## 6 TYÖN TOTEUTUS

Toteutimme opinnäytetyömme kehittämistyönä, jonka etenemistä kuvaamme soveltaen Karlssonin ja Marttalan (2001, 14-18) kuvaamia projektin toteutuksen vaiheita. Teoksessa projekti jaetaan viiteen vaiheeseen: taustan selvittäminen, suunnan valinta, toteutuksen suunnittelu, toteutus ja tuloksen luovuttaminen. Työn toteuttaminen näiden vaiheiden mukaan auttaa viemään projektin järjestelmällisesti alusta loppuun. Kun projektille on tunnistettu tarve, eli ensihoitajien tiedon lisääminen kehitysvammaisuudesta, voidaan siirtyä seuraavaan vaiheeseen eli projektin taustan selvittämiseen. Työssämme tarpeeseen vastaava ratkaisu oli oppaan tuottaminen ensihoitajille.

### 6.1 Taustan selvittäminen

Taustan selvittämisen tarkoituksena on analysoida ongelmaa, tutkia tilannetta ja miettiä, mitä ongelman ratkaisemiseksi tarvitaan. Ongelma on ymmärrettävä ja sitä on katsottava monesta eri näkökulmasta, jotta projekti saadaan toteutettua ja päästään hyvään lopputulokseen. Tähän vaiheeseen kuuluvat myös projektin asiakkaan ja loppukäyttäjän selvittäminen sekä tiedon kerääminen. (Karlsson & Marttala 2001, 21-29.)

Opinnäytetyömme tarve, asiakas sekä loppukäyttäjä on kuvattu aiemmin (ks. s. 7). Kun päätimme aiheen, aloimme pohtia kuinka saamme kerättyä työllemme teoriapohjaa. Tähän ongelmaan saimme apua ideatyöpajoista, jotka kävimme keväällä 2009. Suoraan aiheeseen liittyvää tutkimustietoa tai kirjallisuutta ei löytynyt, joten jouduimme hakemaan erikseen tietoa lasten kohtaamisesta ensi- ja akuuttihoitossa, kehitysvammaisen kohtaamisesta hoitotyössä sekä perheen kohtaamisesta. Näistä aiheista löytyi tuoreita tutkimuksia sekä melko paljon kirjallisuutta. Luimme aiheesta kirjallisuutta sekä artikkeleita ja tutkimuksia pääosin 2000-luvulta ja erittelimme niistä työtämme tukevia tietoja. Jo tässä vaiheessa mietimme kehitysvammaisten lasten, nuorten ja heidän vanhempiensa omakohtaisien kokemusten kartoittamista ensi- ja akuuttihoitosta vapaamuotoisella kyselylomakkeella. Mielestämme ihmisten omakohtaiset kokemukset tukivat hyvin kirjallisuudesta nousevaa tietoa.

Kirjallisuuskatsausta tehdessämme käytimme muun muassa seuraavia hakusanoja: kehitysvammaiset, kehitysvammaisuus, lapset, ensihoito, hoitotyö, sairaalahoito, sairaalat, terveystakeskukset, kohtaaminen, viestintä, Disabled Persons, Developmental Disabilities, Mental Retardation, Child, Communication, Communication Barriers, Community Health Services, Nursing, Nursing Care, Inpatients, "Child, Hospitalized". Tiedonhaussa käytimme muun muassa seuraavia tietokantoja: PubMed, Cinahl, Medic ja Aapeli. Vaikka suoraan aiheeseemme viittavia lähteitä ei löytynyt, saimme kerättyä riittävästi teoriaperustaa työtämme varten.

## 6.2 Suunnan valinta ja toteutuksen suunnittelu

Suunnan valinnan tärkein tavoite on parhaan ongelmanratkaisun valitseminen. Ei pidä tyytyä vain yhteen ratkaisuun, vaan on pohdittava myös erilaisia vaihtoehtoja ja valittava niistä paras (Karlsson & Marttala 2001, 35). Pohdimme vaihtoehtoina ohjekansiota, sähköistä opasta tai opaslehtistä. Melko nopeasti päädyimme toteuttamaan opaslehtisen, koska se tuntui käytännöllisimmältä ratkaisulta kohderyhmäämme ajatellen. Sähköistä opasta ei pysty käyttämään ambulanssissa ja myös suurikokoista ohjekansiota olisi hankala kuljettaa ambulanssissa.

Toteutuksen suunnittelussa selvitetään tekijöiden vastuut ja valtuudet sekä muut projektin toteutumiseen vaikuttavat tekijät, kuten aikataulu, tavoite, riskianalyysi ja budjetti (Karlsson & Marttala 2001, 55, 61). Työn toteuttamista varten jaoimme valtuudet puoliksi ja sovimme, että joka työvaiheessa jaamme molemmille omat vastualueet, jotta vältämme saman osion tekemisen kahteen kertaan. Suunnittelimme alustavan aikataulun sekä kartoitimme työmme tavoitteet. Budjettia emme miettineet, koska uskoimme kulujen jäävän niin pieniksi, että pystymme kustantamaan ne itse ja tarvittaessa olisimme pyytäneet työn tilaajalta tukea. Opinnäytetyön riskien kartoittamiseen käytimme SWOT –analyysia (kuvio 2, s. 28). SWOT-analyysi kartoittaa koko työn hyvät ja huonot puolet. Sisäistämällä työn eri vaiheisiin liittyvät riskit on niihin mahdollista varautua ja keksiä etukäteen ratkaisuja niiden välttämiseksi. SWOT – analyysissä tarkastellaan kehittämishanketta sisäisten ja ulkoisten tekijöiden kautta. Sisäiset tekijät, joihin työssä voi vaikuttaa, ovat vahvuudet (S = strengths) ja heikkoudet (W = weaknesses). Vahvuudet ovat positiivisia tekijöitä, jotka auttavat hankkeen onnistumista ja tavoitteen saavuttamista. Vastavuoroisesti heikkoudet vaikeuttavat hankkeen onnistumista. Ulkoiset tekijät ovat hankkeen ympäristön tarjoamia mahdollisuuksia (O = opportunities) tai sen luomia uhkia (T = threats). Niihin ei yleensä voi hankkeessa

vaikuttaa, tosin käyttämällä hyväksi ympäristöstä nousevia mahdollisuuksia hanke voi menestyä paremmin. SWOT-analyysi on helppointa kuvata nelikenttäanalyysillä. (Heikkilä ym. 2008, 63)

<p><b>Vahvuudet (S)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- oma kiinnostus aiheeseen</li> <li>- työn tilaajan yhteistyöhalukkuus</li> <li>- ohjaavan opettajan kannustaminen</li> </ul>	<p><b>Heikkoudet (W)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- kiire</li> <li>- yhteisen ajan löytäminen</li> </ul>
<p><b>Mahdollisuudet (O)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- oman ammatillisuuden kehittyminen</li> <li>- oppaalla mahdollisuus vaikuttaa hoitotilanteisiin</li> </ul>	<p><b>Uhkat (T)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- lähteiden vähyys</li> <li>- täysin uusi aihe</li> <li>- toisen tekijän kokemattomuus kehitysvammaisista</li> </ul>

Kuvio 2: Opinnäytetyön SWOT- analyysi.

Tässä vaiheessa suunnittelimme myös kyselylomakkeen ja saatekirjeen (ks. liitteet 1 ja 2). Kyselylomakkeella kartoitimme vastaajien omakohtaisia kokemuksia kehitysvammaisten lasten ja nuorten hoidosta ja kohtaamisesta akuuttihoitossa, sekä vanhempien neuvoja kehitysvammaisen lapsen tai nuoren kohtaamisesta ja hänen kanssaan kommunikoinnista. Suunnittelimme kyselyyn neljä avointa kysymystä. Pyrimme rakentamaan kysymykset niin, että vastaukset tukisivat työmme keskeisimpiä asioita. Päätimme toteuttaa kyselyn Ammattiopisto Luovissa. Ammattiopisto Luovi (Ammattiopisto Luovin kotisivut) on Suomen suurin ammatillisen erityisopetuksen tarjoaja ja kehittäjä. Luovissa opiskelee vuosittain 1460 ammatillisen peruskoulutuksen opiskelijaa ja reilu 1500 opiskelijaa osallistuu aikuiskoulutuksen koulutuksiin. Luovissa työskentelee yli 850 ammattilaista yhteensä 24 paikkakunnalla ympäri Suomen. Luovin vahvuus on valtakunnallisuudessa, mutta taustalla ovat vahvat alueelliset ja paikalliset verkostot. Suomen suurimpana erityisopetuksen tarjoajana Luovi profiloituu voimakkaasti myös erityisopetuksen kehittämiseen ja erityisopetuksen aseman vahvistamiseen hallitusohjelmassakin mainitun tavoitteen mukaisesti. Ammattiopisto Luovi tarjoaa tasavertaisia oppimismahdollisuuksia sekä yksilöllisiä reittejä työelämään ja

hyvään elämisen laatuun. Luovi tarjoaa koulutuspalveluiden lisäksi erityisopetuksen asiantuntijapalveluita ja haluaa toiminnallaan lisätä opiskelijoiden yhdenvertaisia osallistumismahdollisuuksia sekä turvata alueellista tasavertaisuutta. Ajan puutteen vuoksi emme halunneet toteuttaa kovin laajaa kyselyä. Työmme tilaaja suositteli Luovin opiston Liperin yksikköä, koska yhdistys oli aiemminkin tehnyt yhteistyötä koulun kanssa. Saimme yhdistykseltä Liperin yksikön yhteyshenkilön yhteystiedot.

Sovimme kyselyn toteuttamisesta Liperin yksikön yhteyshenkilön kanssa sähköpostin välityksellä. Kysely toteutettiin kertakyselynä 17.-24.01.2011. Vastaaminen oli vapaaehtoista eikä vastaajien tarvinnut ilmoittaa henkilötietoja. Lähetimme kyselylomakkeen sähköpostilla Liperin yksikköön. Koulu huolehti kyselylomakkeiden kopioimisesta ja jakamisesta, vastausten keräämisestä ja meille toimittamisesta. Toteutimme kyselyn Liperin yksikössä, koska vastaavat opettajat olivat erittäin yhteistyöhaluisia ja kiinnostuneita aiheesta. Koululla on paljon eri-ikäisiä erityislapsia ja –nuoria sekä ammattitaitoista henkilökuntaa. Koulussa on myös alaikäisiä, joten heidän vastauksiinsa varten teimme vapaamuotoisen lupahakemuksen Luovin toimintapäällikölle Ouluun. Saimme luvan sähköpostitse 20.09.2010. Kyselylomake suunnattiin kehitysvammaisille lapsille ja nuorille, heidän perheilleen sekä koulun opettajille ja ohjaajille.

Vastauksia saimme 10 kappaletta. Vastaukset luimme läpi useaan otteeseen ja kartoitimme niiden sisältöä etsimällä yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia kirjallisuudessa esiintyviin käsityksiin erityistarpeisen potilaan ja hänen perheensä kohtaamisesta.

Vastaajista suurimmalla osalla kokemukset ensihoidosta ja hoitajien ammattitaidoista olivat myönteisiä. Osa vastaajista oli kokenut puutteita kohtaamistilanteissa. Heitä ei välttämättä oltu kuunneltu, eikä potilaan erityistarpeita oltu otettu lainkaan huomioon. Potilaan ja perheen saama kohtelu ei aina ollut ollut ystävällistä. Tärkeänä vastaajat pitivät potilaan sekä hänen läheistensä kuuntelemista. Hoitajan onkin hyvä tiedustella, millainen käytös on juuri tämän potilaan kohdalla normaalia ja mikä normaalista poikkeavaa. Esille nousi myös näkökulma siitä, etteivät vanhemmat välttämättä kerro itse kaikkea tarpeellista lapsestaan. Esimerkiksi vaikea ja väkivaltainen käytös voidaan kokea niin häpeällisenä asiana, etteivät vanhemmat kerro siitä hoitajille. Tämä korostaa hoitajan oman aktiivisuuden merkitystä tiedon hankinnassa. Hoitajan kommunikointitapaa, kuten äänensävyn, lauserakenteiden, viittomien ja kuvien käyttöä, pidettiin tärkeänä. Selkokieliisyys ja kärsivällisyys odottaa vastausta ovat avainasemassa haastateltaessa ihmistä, jolla on vaikeuksia kommunikoinnissa. Kärsivällisyys nousi esille myös tilanteissa, joissa potilaalla on vaikeuksia ymmärtämisessä. Erityis-

tarpeisella lapsella voi olla vaikeuksia ymmärtää annettuja ohjeita, esimerkiksi paikallaan pysymistä. Hienotunteisuus ja kehitysvammaisen kohtelu tasa-arvoisena ihmisenä tuovat luottamusta hoitotilanteeseen. Luovuuden, maalaisjärjen ja asiallisen huumorin käyttö voivat poistaa jännitteitä kohtaamistilanteissa. Hoitajan tulee huomioida erityistarpeisen lapsen herkkyydet ja pelot esimerkiksi vieraalle kosketukselle ja äänille. Kehitysvammaiset ovat yksilöitä, eikä älyllinen kehitysvammaisuus välttämättä näy päällepäin; potilas voi ulkonäöllisesti ja puheeltaan vaikuttaa normaalilta, mutta kognitiiviset kyvyt voivat olla puutteellisia. Mielestämme omakohtaiset kokemukset ensihoitotilanteissa lisäsivät työmme teoriapohjan luotettavuutta vahvistamalla kirjallisuudesta keräämäämme tietoa tosielämän tilanteiden pohjalta.

### 6.3 Oppaan työstäminen

Hyvän suunnitelman pohjalta aletaan luomaan valmista ratkaisua projektin ongelmalle (Karlsson & Marttala 2001, 18). Aloitimme ongelman ratkaisemisen eli oppaan työstämisen luonnostelemalla ja sommittelemalla eri asioita paperille Microsoft Word-ohjelmalla. Pohdimme mitkä asiat olisivat keskeisimpiä, jotta oppaasta tulisi helposti luettava ja johdonmukainen kokonaisuus. Rouvinen-Wileniuksen (2008) mukaan ammattilaisten käyttöön tuleva ohjausmateriaali ja opas ovat sisällöltään, ulkoasultaan ja kieliasultaan erilaisia, kuin esimerkiksi perheille tai maallikoille tarkoitettua materiaalia. Oppaan tuottamisessa on tärkeää huomioida seuraavia asioita: taustatieto on näyttöön perustuvaa ja perusteltua, aineisto on rakennettu havainnollisesti hyödyntäen konkreettisia esimerkkejä, aineisto on rakennettu kohderyhmän kulttuuriset piirteet, tiedontaso, arvot, normit ja kieli huomioiden, aineistossa asiat on esitetty lyhyesti ja johdonmukaisesti ja aineisto herättää mielenkiinnon ja luottamusta sekä luo hyvän tunnelman (Rouvinen-Wilenius 2008).

Sommittelu on Loirin ja Juholinin (1998, 62-63) mukaan teoksen osien keskinäistä järjestelemistä. Tavoitteena on muodostaa suunnittelijan haluama esteettinen kokonaisuus. Sommitelussa tulee ottaa huomioon otsikkotyypit, kuvat, leipäteksti, värit, vierukset, tyhjä tila ja tuotoksen koko ja muoto. Graafisen tuotteen sommitelussa on otettava huomioon tarkoituksenmukaisuus, tehokkuus ja toimivuus. Päätimme tehdä oppaasta kokoa A5, koska suurempaa olisi hankala kuljettaa mukana ainakin ambulanssissa ja pienempään olisi ollut vaikea asetella kuvia. Käytimme koko työssä sa-

manlaista otsikointia selkeyden vuoksi. Pyrimme tekemään jokaisesta osiosta samankokoisen, jotta valmis tuote olisi visuaalisesti symmetrinen.

Taittaminen on suurelta osin sommittelua, mutta ennen kaikkea sillä on tavoitteena tiedon saattaminen lukijalle mahdollisimman tehokkaalla ja miellyttävällä tavalla. Lopputuloksen tulisi olla mahdollisimman informatiivinen, puhutteleva ja helposti luettava. (Loiri & Juholin 1998, 70.) Käytimme koko oppaassa samanlaista tyyliä, jotta ulkoasu ei olisi sekava. Taulukoista pyrimme tekemään samankokoisia ja lisäsimme niihin väriä, jotta tärkeimmät asiat erottuisivat. Taulukoiden tyyli on kuitenkin koko oppaassa samanlainen. Sisällön ymmärrettävyyden helpottamiseksi otsikoimme oppaan selkeästi, jolloin tarvittava informaatio löytyy helpommin. Fontin, fonttikoon sekä muut tekstin asetukset, kuten lihavoinnin, valitsimme sen mukaan, kuinka selkeiltä ne näyttivät oppaassa.

Halusimme oppaaseen myös kuvia, joita voisi käyttää tukena puhevammaisen kanssa. Loirin ja Juholinin (1998, 52, 53) mukaan kuvan tarkoitus on selittää ja selventää asioita, joita tekstissä käsitellään. Viesti saadaan parhaiten perille kuvan ja tekstin yhteisvaikutuksena, joten käytämme oppaassamme kuvia havainnollistamaan kommunikoinnin apuvälineiden käyttöä. Kuvat ovat tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskuksen internetsivuilta. Kysyimme luvan niiden käyttämisestä sähköpostin välityksellä ja saimme luvan 01.02.2011. Oppaan etukannessa käytämme toisen opinnäytetyön tekijän piirtämää kuvaa, joten sitä varten emme tarvitse lupaa.

Lopulliseen sisältöön valitsimme tietoa kehitysvammaisuudesta, lapsen kohtaamisesta ensihoidossa, kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteistä, perheen kohtaamisesta sekä kommunikoinnista puhevammaisen kanssa. Toinen työn tekijöistä pyysi Lieksan paloaseman työntekijöiltä suullista palautetta työn ulkoasusta, luettavuudesta ja sisällön käytettävyydestä. Palautetta olemme pyytäneet myös työn tilaajalta. Saamamme palaute oli lähinnä positiivista. Työn tilaaja sekä työtoverit olivat tyytyväisiä asioihin, joita olimme ajatelleet kirjoittaa oppaaseen. He neuvoivat pitämään asiat mahdollisimman yksinkertaisina ja painottivat sitä seikkaa, että kohtaamistilanne sujuu yleensä hyvin niin kauan kuin paikalla on joku kehitysvammaiselle lapselle tuttu henkilö. Oppaalle onkin erityisesti käyttöä sellaisissa tilanteissa, joissa lapsen omaisia ei ole paikalla. Työtoverit toivoivat oppaaseen mainintaa siitä, vanhemmat eivät aina anna todellista kuvaa tilanteesta eivätkä he aina kerro kaikkea tarvittavaa. Valitsimme sisällön heidän toiveidensa mukaan ja muokkasimme oppaan ulkoasua. Käytimme mahdollisimman paljon taulukoita, koska ne ovat selkeitä ja helposti ymmärrettäviä. Tulostimme muutaman version oppaasta ja katsoimme miltä opas näyttää tulostetus-

sa muodossa. Valmiissa oppaassa on etukansi, sisällysluettelo, 13 sivua, sekä takakansi. Takakanteen kirjoitimme lyhyen johdannon oppaan sisällöstä, tekijöiden nimet sekä työn tilaajan. Ajan vähyyden vuoksi sovimme työn tilaajan kanssa, että tuotamme opasta varten pohjan ja he huolehtivat tuotteen mahdollisesta laminoinnista ja käyttöön jakamisesta. Tuloksena syntyi opas ensi- ja akuuttihoitoon kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamisesta.

#### 6.4 Tuloksen luovuttaminen

Karlssonin ja Marttalan (2001, 97) mukaan projekti on ollut merkityksetön, jos sen tulosta ei käytetä tavalla tai toisella. Muutimme valmiin oppaan PDF-muotoon ja lähetimme tiedoston sähköpostilla työn tilaajalle. Annoimme tilaajalle oikeuden jakaa opasta haluamilleen tahoille. Myös kehitysvammaliiton yhteyshenkilö, jolta kysyimme luvan kuvien käyttöön, esitti toiveen että he saisivat oppaan sähköisenä verkkosivuilleen. Opas kuuluu työn tilaajalle, joten ohjasimme kehitysvammaliittoa ottamaan yhteyttä työn tilaajaan ja sopimaan asiasta heidän kanssaan. Sovimme työn tilaajan kanssa, että käymme pitämässä lyhyen esityksen oppaasta ja sen tekemisestä. Tapaaminen pyritään järjestämään Kiteellä yhdistyksen kokouksen yhteydessä kesäkuussa 2011.



## 7 POHDINTA

### 7.1 Tavoitteiden toteutumisen arviointi, johtopäätökset ja kehittämishaasteet

Työn lyhyen aikavälin tavoitteena oli lisätä hoitohenkilöstön tietoisuutta kehitysvammaisuudesta ja pitkän aikavälin tavoite oli, että hoitajat pystyisivät hyödyntämään tietoa ja kykenisivät parempaan kohtaamiseen ensihoitotilanteissa. Näiden tavoitteiden toteutumista on mahdotonta arvioida ennen kuin opas on ollut käytössä. Tästä nouseekin esille yksi jatkotutkimusaihe, oppaan käytettävyyden kartoittaminen ja parantaminen. Tavoitteena oli myös lisätä omaa tietopohjaamme kehitysvammaisuudesta ja kehittää ammattitaitoamme potilaan kohtaamiseen. Oma ammatillista kasvua on tapahtunut tiedon keräämisen ja sen kriittisen tarkastelun suhteen. Ammatillisuus on kasvanut myös teoriaan tutustuesssa, sillä kehitysvammaisuudesta ei toisella työn tekijöistä ollut aiemmin paljoa tietoa. Kehitysvammaisuudesta ja sen erityispiirteistä hoitotyössä onkin tullut opittua paljon. Olemme myös keskustelleet potilaan kohtaamisesta kollegoidemme kanssa, ja näin saaneet uusia näkökulmia ja ajatuksia kehittämään omaa ammattitaitoamme.

Kokonaisuutena saavutimme mielestämme tavoitteemme melko hyvin. Vaikka teimme hyvän suunnitelman ja laadimme aikataulun työn toteuttamista varten, työn toteuttamiselle ja varsinkin loppuraportin kirjoittamiselle tuli todella kiire. Tällaisiin projekteihin olisi varattava runsaammin aikaa, sillä yksityisessä elämässä eteen tulevat tapahtumat vaikuttavat aina aikatauluun. Opinnäytetyöstä olisi varmasti tullut parempi, jos etenkin oppaaseen olisi ollut enemmän aikaa paneutua. Kunnollisella esitestaamisella olisimme saaneet vielä hyvää palautetta ja olisimme vielä voineet kehittää opasta. Ehdimme onneksi kerätä edes hieman palautetta työn tilaajalta ja työtovereilta.

Oppaan tekeminen ja raportin kirjoittaminen olivat meille kummallekin uusia asioita, mutta niitäkin olemme matkan varrella oppineet. Oppaan suunnitteleminen, sisällön tuottaminen ja sommittelu kokonaisuudeksi ovat olleet mielenkiintoisia ja opettavia työvaiheita. ATK-taidot eivät kuulu vahvuksiimme, mutta opas vastasi ulkoasultaan odotuksiamme. Olisi ollut hyvä jos olisimme ehtineet laminoida muutaman kappaleen, jotka olisi voinut jakaa hoitajien käyttöön. Työn tilaaja aikoo jakaa muutaman paperiversion oppaasta testikäyttöön. Kulutusta paperinen opas ei kestä kovin paljoa, mutta antaa varmasti osviittaa oppaan käytettävyydestä. Oppaan sisältöön saimme mieles-

tämme kasattua niitä asioita mitä siihen katsoimme tarpeelliseksi. Raportin kirjoittaminen oli odotetun työläs vaihe. Raportti on mielestämme melko kattava, tosin parannettavaa löytyy aina työstä kuin työstä. Työn tekemistä helpotti se, että saimme jo melko varhaisessa vaiheessa kirjoitettua melko kattavan teoriapohjan työlle. Työn eri vaiheiden purkaminen raporttiin olisi pitänyt aloittaa aiemmin oppaan työstämisen yhteydessä, mutta selvisimme lopulta kuitenkin hyvin. Työn tekeminen opetti myös kärsivällisyyttä ja kehitti priorisointikykyä, koska tiukassa aikataulussa piti tehdä valtava määrä työtä muiden koulutehtävien ja töiden ohessa. Pitkän välimatkan takia tekijöiden oli vaikea sovittaa aikatauluja yhteen.

Opasta voisi kehittää toteuttamalla tutkimus oppaan käytettävyydestä, ja näin saaduilla kehittämisideoilla parantaa opasta. Jatkotutkimusaiheena voisi olla myös ensihoitajien kehitysvammaisuuteen liittyvien tietojen kartoitus. Myös tekemämme kyselytoimisi jatkotutkimusaiheena laajemmin kvalitatiivisena tai kvantitatiivisena tutkimuksena toteutettuna.

## 7.2 Oppaan käytettävyys ja hyödynnettävyys

Kehittämishankeessa on tärkeää hyödyntää jo olemassa olevaa tietoa, toisaalta kehittämishankkeelta odotetaan aina, että sen tuloksena syntyy uutta tietoa. Kehittämistyön tietolähteiden valintaan on syytä kiinnittää huomiota. Tutkiva kehittäminen nojaa aikaisempaan tutkimustietoon, asiasta saatuihin käytännön kokemuksiin sekä ammattilaisten kokemus- ja hiljaiseen tietoon. Oleellista on valita tietolähteet sillä perusteella, mihin kysymyksiin halutaan vastauksia. Tietolähteiden valinta voi ohjata kehittämistä, jopa vinouttaa sitä. Sen vuoksi onkin tarpeellista arvioida lähteiden luotettavuutta ja eettisyyttä. Perusteellinen lähdekritiikki lisää myös eettistä turvallisuutta. (Heikkilä ym. 2008, 44, 109.) Teoriatietoa kerätessämme paneuduimme lähdekirjallisuuden kriittisesti. Luimme paljon kirjallisuutta ja tutkimuksia pääosin 2000 – luvulta saadaksemme tuoretta tutkimustietoa ja keräsimme niistä työtämme tukevia tietoja. Teimme myös kyselyn (ks. s. 28), jolla kartoitimme vastaajien (kehitysvammaiset lapset perheineen) omakohtaisia kokemuksia ensihoidosta kehitysvammaisen potilaan näkökulmasta. Kyselyyn vastanneiden omakohtaiset kokemukset vastasivat jo lukemaamme teoriatietoa.

Kehittämishankkeen tulos voi olla myös jokin määriteltävissä oleva tuotos esine tai prototyyppi, uusi ajatusmalli tai terveys- tai hyvinvointipalvelu. Usein tulos on selvästi aineellinen, esimerkiksi potilasopas tai kuten oma työemme, opas ammattilaisille. Tuotokselta odotetaan, että se on käytännönläheinen ja tarpeellinen ja sitä voidaan arvioida ja hyödyntää. (Heikkilä ym. 2008, 109.) Oppaan testaus olisi lisännyt työn luotettavuutta ja oppaan toimivuutta. Kyselylle olisi voinut olla enemmän aikaa, lomake olisi voinut olla erilainen, esim. vastaajien tarkempi kartoitus (opiskelija, huoltaja, opettaja ym.), lomakkeita olisi voinut jakaa laajemmalle, esim. kehitysvammaliiton kautta. Vastaajia olisi saatu enemmän, mutta tälläkin vastausmäärällä saimme tukea jo valmiille teorialiedolle.

Ensihoitaja kohtaa työssään erilaisia tilanteita, potilaita ja sairauksia. Mikäli työemme avulla helpotamme yhden, joskin harvinaisen, potilasryhmän auttamista, olemme onnistuneet työssämme. Mielestämme keräsimme oppaaseen oleellista tietoa kehitysvammaisuudesta, lapsen kohtaamisesta ensihoidossa, kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteistä, perheen kohtaamisesta sekä kommunikoinnista puhevammaisen kanssa. Opasta on tarkoitus käyttää nopeasti, eikä liian syvällinen katsaus edellä mainittuihin teemoihin olisi tarkoituksen mukaista, vaan oppaasta tulisi liian suuri ja hankalasti käytettävä. Olisikin mielenkiintoista saada palautetta oppaan käytettävyydestä.

## LÄHTEET

- Aalto, S.** 2009. Ensihoito ja ensihoitojärjestelmä. Teoksessa Aalto, S., Castrén, M., Rantala, S., Sopanen, P. ja Westergård A. *Ensihoidosta päivystyspoliklinikalle*. Helsinki: WSOY, 13-58.
- Ammattiopisto Luovin kotisivut.** [viitattu 22.11.2010]. Saatavissa: [www.luovi.fi/yleista](http://www.luovi.fi/yleista)
- Savonia ammattikorkeakoulu.** 2007. *Opetussuunnitelma*. Ensihoitaja(AMK). Terveysala, Kuopio.
- Ford, K., Turner des.** 2001. Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing*. 2001 nro 3, 288–295.
- Heikkilä, A., Jokinen P., ja Nurmela T.** 2008. WSOY *Oppimateriaalit*. 21, 44, 60, 63, 109
- Hiltunen, T.** 2002. Sairastuneen kohtaaminen. Teoksessa Kinnunen A., Castrén M., Eggleton M., Paakkonen H., Pousi J., Seppälä J. & Väisänen O. (toim.). *Ensihoidon perusteet*. 3. uudistettu laitos. Helsinki: Suomen Punainen Risti. 249-268.
- Jalkanen, L.** 2008. Lapsi ensihoidossa. Teoksessa M. Kuisma, P. Holmström & K. Porthan (toim.) *Ensihoito*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 464-465.
- Karlsson, Å. & Marttala, A.** 2001. *Projekti kirja*. Kauppakaari: Helsinki. 11-97
- Kaski, M.** (toim.). Manninen A. & Pihko H. 2009. *Kehitysvammaisuus*. Helsinki: WSOY.
- Kehitysvammaisuus.** 2009. Aivojen normaali kehitys ja sen häiriöt. Teoksessa Kaski, M. (toim.). Manninen A. & Pihko H. Helsinki: WSOY. 86, 88–90, 92–94.
- Kehitysvammaisuus.** 2009. Kehitysvammaisuuden määrittelyjä ja esiintymistiheyksiä. Teoksessa Kaski, M. (toim.). Manninen A. & Pihko H. Helsinki: WSOY. 16,19,21.
- Kehitysvammaisuus.** 2009. Kehitysvammaisuus ja muuttuva yhteiskunta. Teoksessa Kaski, M. (toim.). Manninen A. & Pihko H. Helsinki: WSOY. 351.
- Kehitysvammaisuus.** 2009. Lisävammat ja sairaudet. Teoksessa Kaski, M. (toim.). Manninen A. & Pihko H. Helsinki: WSOY. 106–109, 123-124, 132, 140-142, 147-148, 151-152.
- Kehitysvammaisuus.** 2009. Perintötekijöiden muutokset kehitysvammaisuuden aiheuttajina. Teoksessa Kaski, M. (toim.). Manninen A. & Pihko H. Helsinki: WSOY. 49.
- Kehitysvammaisuus.** 2009. Tavoitteena hyvä elämä. Teoksessa Kaski, M. (toim.). Manninen A. & Pihko H. Helsinki: WSOY. 193
- Kinnunen, A.** 2002. Kuljetuksesta hoitoon. Teoksessa Kinnunen A., Castrén M., Eggleton M., Paakkonen H., Pousi J., Seppälä J & Väisänen O. (toim.). *Ensihoidon perusteet*. 3. uudistettu laitos. Suomen Punainen Risti. Helsinki. 1-34.
- Kiteen Kehitysvammaisten tukiyhdistys ry:n tiedotelehtinen.**

- Knaapi, K. ja Mäenpää I.** 2005. Lapsi ja nuori päivystyspotilaana. Teoksessa Koponen, L. & Sillanpää, K. (toim.). *Potilaan hoito päivystyksessä*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 361-373.
- Koshti-Richman A.** 2008. Listening to parents and carers of children with disabilities. *Paediatric Nursing* 2008 nro 7, 43-4.
- Koskentausta, T.** 2006. Kehitysvammaisten henkilöiden aggressiivisuus ja itsensä vahingoittaminen. *Suomen lääkärilehti*. 2006 nro 46, 4827-4833.
- Lainio, E.** 2007. Hämmentääkö kehitysvammaisen sairaanhoitajan? *Sairaanhoitaja*. 2, 38-40.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.** FINLEX. Lainsäädäntö [viitattu 16.11.2010]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>.
- Lastensuojelulaki 417/2007.** FINLEX. Lainsäädäntö [viitattu 16.11.2010]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>.
- Loiri, P. & Juholin, E.** 1998. *HUOM! – Visuaalisen viestinnän käsikirja*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 52-53, 62-63, 70.
- Mäkelä L.** 2007. Ymmärräkö auttaa, autanko ymmärtämään? *Sairaanhoitaja*. 2007 nro 4, 39-41.
- Perustuslaki 731/1999.** FINLEX. Lainsäädäntö [viitattu 16.11.2010]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>.
- Pihko, H.** 2008. Lapsen vaikea sairaus. *Suomen lääkärilehti*. 2008 nro 43, 3647- 3653
- Reitala, J.** 2002. Potilaan kohtaaminen ja tilan arviointi. Teoksessa Kinnunen A., Castrén M., Eggleton M., Paakkonen H., Pousi J., Seppälä J & Väisänen O. (toim.). *Ensihoidon perusteet*. 3. uudistettu laitos. Helsinki: Suomen Punainen Risti. 172-199.
- Rouvinen-Wilenius, P.** 2008. *Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. Kriteeristö aineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi*. [viitattu 28.04.2011]. Saatavissa: [http://www.tekry.fi/web/pdf/publications/2008/2008\\_003.pdf](http://www.tekry.fi/web/pdf/publications/2008/2008_003.pdf)
- Sairaankuljetusasetus N:o 565/1994.** FINLEX. Lainsäädäntö [viitattu 16.12.2010]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940565>.
- Sillanpää, K.** 2008. Ensihoidon arvomaailma. Teoksessa M. Kuisma, P. Holmström & K. Porthan (toim.) *Ensihoito*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 17-22.
- Sopanen, P.** 2009. Potilaan hoito päivystyspoliklinikassa. Teoksessa Aalto, S., Castrén, M., Rantala, S., Sopanen, P. ja Westergård A. *Ensihoidosta päivystyspoliklinikalle*. Helsinki: WSOY. 60-76.
- Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Titoteekki.** 2009. *Kuvat kommunikoinnissa*. Helsinki: Kirjapaino Keili. 1-4.

- Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus** Titoteekki. 2011. *Ensiapua kommunikointiin*. [viitattu 17.03.2011]. Saatavissa: [http://papunet.net/tietoa/fileadmin/muut/ensiapupakki/ensiapua\\_kommunikointiin.pdf](http://papunet.net/tietoa/fileadmin/muut/ensiapupakki/ensiapua_kommunikointiin.pdf).
- Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus** Titoteekki. 2010. *Viittomat*. [viitattu 19.04.2011]. Saatavissa: <http://papunet.net/tietoa/kommunikointikeinot/viittomat>
- Voipio-Pulkki, L-M.** 2005. Päivystyksen perustehtävä. Teoksessa Koponen, L. & Sillanpää, K. (toim.). *Potilaan hoito päivystyksessä*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 18-22.
- Warner, H.** 2006. Living with disability: part 2 – the child/family/nurse relationship. *Paediatric Nursing*. 2006, nro 2, 38-43

**Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen ensi- ja akuuttihoidossa. Kysely ammattiopisto Luovin, Liperin yksikön opiskelijoille, heidän vanhemmilleen ja ohjaajille.**

Arvoisa vastaaja

Olemme kaksi ensihoidon opiskelijaa ja teemme opinnäytetyötä aiheesta Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen ensi- ja akuuttihoidossa. Opiskelemme Savonia ammattikorkeakoulussa, Kuopion terveystieteiden yksikössä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas terveydenhuollon ammattilaisten, erityisesti ensihoitajien käyttöön sellaisista asioista, mitä kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamisessa on otettava huomioon. Oppaan avulla on mahdollista lisätä ensi- ja akuuttihoidossa työskentelevien tietoa aiheesta ja siten kehittää vuorovaikutusta ja luottamusta kohtaamistilanteissa. Työn tilaaja on Kiteen kehitysvammaisten tukiyhdistys ry ja ohjaavana opettajana toimii Helena Pennanen.

Ohessa on neljä avointa kysymystä. Opiskelijat voivat vastata itse tai vanhempien kanssa. Olemme erityisen kiinnostuneita lapsuusajan kokemuksista. Ohjaajia pyydämme vastaamaan kohtiin 3 ja 4. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja täysin luottamuksellista, eikä vastauslomakkeisiin tarvitse kirjoittaa henkilötietoja. Vastauksia voi tarvittaessa jatkaa kääntöpuolelle. Palauta vastaus Liperin yksikköön viimeistään 24.01.2011.

Kiitos vastauksestasi!

Noora Raappana

Tiina Repo

noora.raappana@student.savonia.fi

tiina.m.repo@student.savonia.fi

- 1. Minkälaisia kokemuksia sinulla on kehitysvammaisen lapsen kohtaamisesta ambulanssissa tai ensiavussa?**
- 2. Millä tavalla hoitajat huomioivat kehitysvammaisen lapsen erityispiirteet ja perheen?**
- 3. Mitä ensihoitajan tulisi erityisesti huomioida kehitysvammaisen lapsen kohtaamisessa?**
- 4. Vapaa sana, palautetta ja kehitysehdotuksia ym...**



# KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ KOH- TAAMINEN

## OPAS ENSI-JA AKUUTTIHOITOON

Noora Raappana & Tiina Repo

# Sisältö

Kehitysvammaisuus.....	4
Kehitysvammaisen lapsen hoitotyön erityispiirteitä .....	5
Lapsen kohtaaminen ensihoidossa .....	6
Perheen kohtaaminen .....	7
Kommunikointi puhevammaisen kanssa .....	8

## 8 Kehitysvammaisuus

**Kehitysvammaisuuden taustalla** on useita syitä, mm. äidin raskauden aikana käyttämät lääkkeet, päihteet tai sairastamat infektiot. Myös synnytyksen aikaiset komplikaatiot, kuten hapenpuute voivat olla kehitysvammaisuuden taustalla. Perinnöllisiä syitä ovat kromosomihäiriöt sekä harvinaiset periytyvät aineenvaihduntasairaudet (esim. AGU-tauti). **Downin syndrooma** eli 21-trisomia on suurin yksittäinen kehitysvammaisuuden syy.

**Kehitysvammaisuuteen** liittyy elimellisiä vammoja ja vaurioita. **Älyllinen kehitysvammaisuus** luokitellaan vammaksi ymmärtämisen alueella ja voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen vamman kanssa.

**Aistivammat** voivat aiheuttaa kommunikoinnin häiriöitä. Lieväkin **kuulovamma** voi vähentää keskittymis- ja ymmärtämiskykyä. **Näkövammaiselle** ympärillä tapahtuvan ennakoiminen on vaikeampaa.

Noin 60 %:lla kehitysvammaisista on jonkin asteinen **puheen** tai **kommunikaation häiriö**. Häiriöt voivat liittyä kehityksen jälkeensä jääneisyyteen, aivovaurioon tai molempiin.

## 9 Kehitysvammaisen lapsen hoitotyön erityispiirteitä

- Kehitysvammaisen voi olla vaikea ilmaista tai paikallistaa vaivaansa.
- Kehitysvammaisen lapsen käyttäytymismuutoksen syyksi on osattava epäillä sairastumista, koska reaktio sairauden aiheuttamaan kipuun tai epämukavuuteen voi olla hyvin kokonaisvaltainen.
- Hoitajan otteet, äänet, ja lapsen kohtelu vaikuttavat kohtaamiseen, ja sitä myötä hoidon onnistumiseen. Rauhallinen toiminta ja varovainen koskettaminen ovat avainasemassa.

### **Huomioitavia tekijöitä ovat myös kehitysvammaisen:**

- kommunikoinnin häiriöt (puheen tuoton ongelmat, tarve kommunikoinnin apumenetelmiin)
- autismi
- epäsuhta biologisessa iässä ja kognitiivisessa kehityksessä (esim. ikää 12 vuotta ja kehitys 4 – vuotiaan tasolla)
- neurologiset häiriöt (erota uudet ja vanhat oireet)
- liikuntavammat (kehon liikkuminen ja toimintakyky voivat olla puutteellisia)
- aistivammat (näkö ja kuulo voivat olla heikkoja)
- lisäsairaudet (infektiot, lihasjäykkyys)

Kehitysvammaiset lapset ovat alttiimpia myös kaltoinkohtelulle. Lastensuojelulaki (13.4.2007/417) velvoittaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä tekemään lastensuojeluilmoituksen, jos he tehtävässään ovat saaneet tietää lapsesta, jonka hoidon ja huolenpidon tarve tai kehitys on vaarantunut.

## 10 Lapsen kohtaaminen ensihoidossa

### Lapsen kohtaamisen perusteet

Vältä turhaa melua ja vauhtia; saat tietoa pelkästään katselemalla ja kuuntelemalla
Keskustele vanhempien kanssa lapsen kuullen
Jos mahdollista, anna lapsen olla tutun henkilön sylissä
Jos mahdollista, älä levitä hoitovälineitä lapsen silmien eteen
Puhuttele lasta nimeltä ja pidä jatkuva puhe- tai katsekontakti
Polvistu tai istu lapsen tasolle, älä puhuttele lasta yläviistosta
Kerro mitä olet tekemässä ja seuraa lapsen reaktiota
Aloita lapsen koskettaminen varovasti esimerkiksi kädestä tai jalasta
Lapsi voi pelätä tutkimusvälineitäsi; esimerkiksi anna lapsen koskettaa stetoskooppia pelkojen hälventämiseksi
Lapsi pelkää kipua; kerro, jos sitä ei ole odotettavissa
Älä lupaa kivuttomuutta, jos sitä ei ole odotettavissa

### Lapsipotilaan kohtaamisessa on otettava huomioon:

- Lapsen ikä ja yhteistyöhalukkuus
- Kuinka tarkasti kaikki peruselintoiminnot (hengitys, verenkierto, tajunnantaso) kannattaa pyrkiä määrittämään tutkimuksilla
- Lapsen vastaamattomuus tai levottomuus voi olla ainoastaan pelkoa tai hätäännystä.

## 11 Perheen kohtaaminen

Lapsi on riippuvainen huoltajistaan. Lasten sairaanhoidossa hoitaja ei ole tekemisissä vain lapsen kanssa vaan myös hänen perheensä kanssa.

- Vanhemmilta kannattaa tiedustella, millaista käytös normaalisti on. Kehitysvammaisen lapsi voi terveenäkin kommunikoida ja käyttäytyä poikkeavasti verrattuna normaaleihin ikätovereihin. Vanhemmat tietävät parhaiten, miten lapsen kanssa kommunikoidaan ja kuinka häntä käsitellään (fyysisesti/verbaalisesti).

- Vanhemmat ovat lastensa asiantuntijoita ja tärkeä tiedonlähde. *He tuntevat lapsen* parhaiten. He myös tuntevat eron lapsen normaalin ja poikkeavan käytöksen välillä. Joskus ensihoitajan silmissä dramaattiselta näyttävä tilanne voi olla omaisille tuttu (esim. pitkittynyt kouristelu).

Esimerkki 1: Lapsi heijaa kättään ylösalaisin, joka voi herättää epäilyn vaikka hermostollisesta poikkeamasta. Syy voi olla vain lapsen mielentilassa, ”Meidän Panu tekee noin aina kun se on iloinen”.

Esimerkki 2: Lapsi voi lyö päätänsä lattiaan, koska päähän sattuu. Kyse ei siis ole välttämättä kohtauksesta tai muusta vakavammasta.

**Vuorovaikutuksen** ydinasioita ovat itsensä, tunteidensa, asenteidensa ja uskomustensa tunteminen, kyky osoittaa empatiaa ja herkkyyttä sekä taito puhua, kuunnella ja tukea.

Vanhemmat eivät välttämättä kerro itse lapsestaan kaikkea tarpeellista. Esimerkiksi vaikea ja väkivaltainen käytös voidaan kokea niin häpeällisenä asiana, ettei sitä mainita. Tämä korostaa hoitajan oman aktiivisuuden merkitystä tiedon hankinnassa.

## 12 Kommunikointi puhevammaisen kanssa

Viestin vastaanottaminen voi vaatia tulkintaa, lisäkysymyksiä ja tarkennuksia. Täydentäviä kommunikointimenetelmiä ovat esimerkiksi kuvat, viittomat ja esineet.

### Kannusta

- ota selvää miten hän kommunikoi
- ole katsekontaktissa
- huomaa hataratkin kommunikointialoitteet ja reagoi niihin
- käytä ikä- ja kehitystasoon sopivaa kieltä
- älä teeskentele ymmärtäväsi, jos et ymmärrä
- kerro, mitä ymmärrät ja pyydä toistamaan–

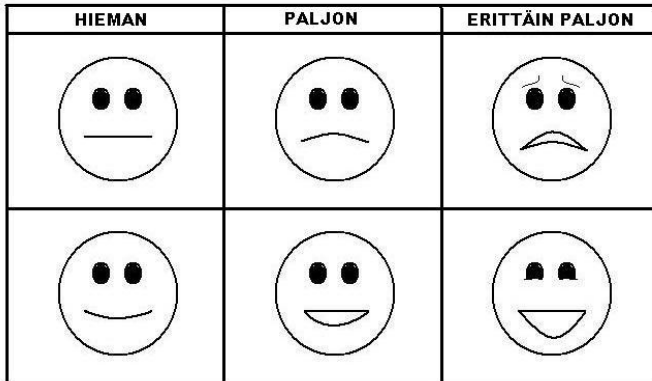
### Anna aikaa

- RAUHOITA TILANNE JA ANNA AIKAA
- huomioi ympäristö – taustamelu voi vaikeuttaa kommunikointia huomattavasti

### Tue ymmärtämistä ja ilmaisua

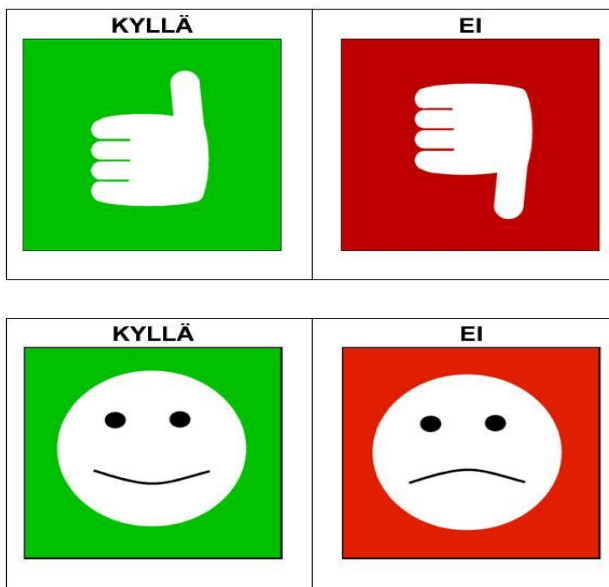
- puhu rauhallisesti, lyhyesti ja selkeästi
- toista tarvittaessa viestisi
- näytä, osoita, piirrä
- puhu vain yhdestä asiasta kerrallaan
- seuraa keskustelukumppanin reaktioita ja toimi niiden mukaan (toista tai etene)
- selvennä kysymyksillä, joihin voi vastata kyllä/ei/en tiedä.
- monet puhevammaiset kommunikoi kokonaisvaltaisin ilmaisin (esim. lauseen sisällön voi korvata yksi avainsana), jolloin voit joutua tulkitsemaan, mitä ilmaus tarkoittaa
- tarkista aina, että tulkinta on oikea

**Tunnemittarin** avulla puhevammainen voi ilmaista esimerkiksi mielialaansa tai kiputiloja (koskeeko hieman / paljon / erittäin paljon). Jos puhevammainen ei kykene osoittamalla valitsemaan kuvaa, käy ne järjestyksessä läpi kertomalla mitä mikäkin kuva tarkoittaa. Tarkista aina ymmärsitkö valinnan oikein toistamalla valinta ääneen.



kuva: Tiina Repo

**Kyllä/Ei – korttia** käytetään kartoittamaan viestin sisältöä esittämällä kysymyksiä joihin voi vastata myöntävästi tai kieltävästi. Vastatessaan kyllä/ei – kysymyksiin puhevammainen on aina riippuvainen siitä, mitä häneltä kysytään. Puhevammainen henkilö voi ilmaista mielipiteensä pään nyökkäyksellä tai puistamisella, tai osoittamalla valittua korttia. Sinun on hyvä varmistaa, ymmärsitkö viestin oikein. Esimerkiksi kysymällä ”Tarkoititko vatsaasi?” ja esittämällä vaihtoehdot ”kyllä” ja ”ei”.



kuva: Papunet



### Liite 3

**Tukiviittomisessa** viittomia käytetään siten, että niillä tuetaan samanaikaista puhumista. Tukiviittomisessa viitotaan viestin merkityksen kannalta keskeiset sanat, niin sanotut avainsanat. Tukiviittominen on kokonaisvaltaista viestintää, johon kuuluvat puhe, viittomat, ilmeet, osoittaminen ja äänensävyjen vaihtelut. Esimerkiksi kysyvän ilmeen merkitys on tärkeä kysymyslauseessa. Tukiviittomia voidaan käyttää vaikka kuvien ja kirjoitusten kanssa. **Viitotulla puheella** tarkoitetaan puhutun kielen sanatarkkaa kääntämistä viittomiksi, tarvittaessa voidaan käyttää myös sormiaakkosia.

#### LISÄÄ TIETOA

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

**Ensihoidon perusteet.** Kinnunen A., Castrén M., Eggleton M., Paakkonen H., Pousi J., Seppälä J. & Väisänen O. (toim.). 2005 SPR

**Papunet.net/tietoa.** Tietotekniikka ja – kommunikaatiokeskus. Asiaa kommunikoinnin tukimenetelmistä, lisää materiaalia

**Kehitysvammainen lapsi** on ensisijassa tavallinen lapsi tarpeineen, toiveineen ja kehityspyrkimyksineen. Tämän oppaan tarkoituksena on lisätä tietoa kehitysvammaisuudesta ja siten vähentää heihin kohdistuvia ennakoasenteita ja – luuloja.

**Ammattitaitoinen hoitaja** kohtaa jokaisen potilaan ihmisarvoa kunnioittaen, ennakkoluulottomasti ja empaattisesti. Ensihoidon näkökulmasta kehitysvammaiset lapsipotilaat ovat haaste. Heillä voi olla puutteelliset kommunikointitaidot ja perussairauksien vuoksi erityinen hoidon tarve. Myös heidän ulkonäössään tai käytöksessään voi olla poikkeavuutta normaaleihin ikätovereihin verrattuna.

Kaikkien kannalta on parasta nähdä ja kohdata kehitysvammaiset ihmisinä, joilla on samat tunteet, ihmisarvot ja – oikeudet kuin muillakin.

Opas on tarkoitettu ensisijaisesti ensi- ja akuuttihoitossa toimiville terveydenhuollon ammattilaisille.

### **Työn tilaaja**

Keski-Karjalan kehitysvammaisten tuki ry



---

[www.savonia.fi](http://www.savonia.fi)

