

Riku Hämäläinen

KEHITYSVAMMAINEN HENKILÖ  
SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON  
ASIAKKAANA

Integratiivinen kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto  
Dataperustaisten hyvinvointipalvelujen kehittämisen koulutus

2023



**Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Jalkaterapeutti (ylempi AMK)
Tekijä	Riku Hämäläinen
Työn nimi	Kehitysvammaisen henkilö sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana
Toimeksiantaja	Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu Oy
Vuosi	2023
Sivut	104 sivua, liitteitä 8 sivua
Työn ohjaaja	Anita Näslindh-Ylispangar

## TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön aiheena oli kehitysvammaisen henkilö sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana. Tutkimusongelman muodosti se, ettei integratiivisen kirjallisuuskatsauksen muodossa tuotettua suomenkielistä tutkimuksellista tietoa ollut tarpeeksi saatavilla kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamista haasteista sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana. Tutkimuskysymyksenä oli, minkälaisia haasteita kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana. Lähtökohtana oli kehitysvammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittaminen.

Tieteelliseksi tutkimusmenetelmäksi valittiin integratiivinen kirjallisuuskatsaus, sillä tutkittavaa ilmiötä haluttiin tarkastella monipuolisesti ja kriittisesti. Toimeksiantaja oli Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu. Tavoitteena oli tuottaa tuloksia, joita toimeksiantaja voisi käyttää uuden opintojakson suunnitteluun. Teoriaosuudessa taustoitettiin kehitysvammaisuutta. Tutkimuksen tekeminen koostui tutkimusongelman ja tutkimuskysymyksen määrittämisestä, tiedonhausta, aineiston valinnasta, aineiston laadunarvioinnista, sisällönanalyysistä ja synteisistä, tutkimustulosten esittämisestä ja johtopäätösten tekemisestä sekä kehittämisehdotuksista toimeksiantajalle.

Tutkimusaineistoa haettiin käyttämällä tietokantoina PubMed- ja ResearchGate -tietokantoja, Xamkin Kaakkuri kirjaston tietokanta -hakupalvelua, GoogleScholar -hakupalvelua ja manuaalisesti suoritettua hakua. Aineiston haku perustui asiasana- ja lausehakuihin. Tiedonhakuun perustuen katsaukseen valittiin yhteensä 18 tutkimusartikkelia. Tutkimustuloksiin perustuen johtopäätöksinä todettiin, että kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat laaja-alaisia terveydellisiä haittoja erilaisten esteiden ja haasteiden muodossa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana verrattuna muuhun väestöön.

**Asiasanat:** kehitysvammaisen, haasteet, esteet, terveydenhuolto, sosiaalihuolto

Degree title	Master of Health Care
Author	Riku Hämäläinen
Thesis title	Intellectually disabled person as a social and healthcare client
Commissioned by	South-Eastern Finland University of Applied Sciences
Time	2023
Pages	104 pages, 8 pages of appendices
Supervisor	Anita Näslindh-Ylispangar

## ABSTRACT

The topic of the thesis concentrated on intellectually disabled person's experience as a social and healthcare client. The research problem was that there was not enough research data in the form of an integrative literature review in Finnish language available on the challenges faced by intellectually disabled as clients of social and healthcare. The research question was what kind of barriers people with intellectual disabilities faced as clients of social and healthcare services. The basis was to respect the dignity of intellectually disabled persons.

As the aim was to provide a diverse and critical examination of the topic an integrative literature review was chosen as the scientific research method. The commissioner was South-Eastern Finland University of Applied Sciences. The aim was to produce results that the commissioner could apply in planning new study course. The theory section provided background on intellectual disability. The work on the thesis consisted of determining the research problem, research question, literature search and selection, data quality evaluation, content analysis and synthesis, describing results, drawing conclusions and providing the commissioner with proposals for further development.

The literature research material was searched by using the PubMed and ResearchGate databases, Xamk Kaakkuri library database search service, GoogleScholar search service and a manual search in search engines. The search for the material was based on glossaries and phrases. In total of 18 research articles were selected for the review. Based on the results, it was possible to conclude that persons with intellectual disabilities faced wide-ranging health hazards in the form of various obstacles and challenges as clients of social and healthcare compared to the rest of the population.

**Keywords:** intellectual disabilities, barriers, challenges, healthcare, social services, socialcare

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	6
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS .....	7
3	KESKEISET KÄSITTEET JA AIKAISEMPI TIETO AIHEESTA .....	8
3.1	Kehitysvammaisuus ja sen esiintyvyys .....	8
3.2	Kehitysvammaisuuden syyt .....	13
3.3	Liitännäissairaudet ja erotusdiagnoosi .....	13
3.4	Hoito ja ehkäisy .....	14
3.5	Kehitysvammalainsäädäntö .....	15
3.6	Haasteet sosiaali- ja terveydenhuollossa .....	18
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE .....	23
5	AINEISTO JA MENETELMÄT .....	23
5.1	Tiedonhaun kuvaus .....	25
5.2	Aineiston kuvaus ja kriittinen arviointi .....	30
5.3	Aineiston analyysi ja synteesi .....	46
6	TULOKSET .....	51
6.1	Tutkimustulokset .....	51
6.2	Johtopäätökset .....	78
6.3	Luotettavuus ja eettisyys .....	80
7	KEHITTÄMISEHDOTUKSET TOIMEKSIANTAJALLE .....	82
8	POHDINTA .....	83
6	Tuloksien tarkastelua .....	83
8.2	Luotettavuuden tarkastelua .....	89
8.3	Tavoitteiden tarkastelua .....	90
9	JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET .....	91
	LÄHTEET .....	93
	LIITTEET	

Liite 1. Aineiston esittely taulukkomuodossa.

Liite 2. Aineiston menettelytason esittely taulukkomuodossa.

## 1 JOHDANTO

Vesalan (2020) mukaan kehitysvammaisia henkilöitä arvioidaan olevan Suomessa sekä länsimaissa noin 1 % koko väestöstä. Suomessa on arviolta noin 50 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Yli 18-vuotiaita heistä on noin 39 000. (Vesala 2020, Vernerinen 2022a mukaan.) Kehitysvammaisista suurin osa, runsas 90 % on lievästi (60 %) tai keskiasteisesti (30 %) kehitysvammaisia. Syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisia ja monivammaisia on kaikista kehitysvammaisista noin 5–10 %. (Vernerinen 2022b.) Kehitysvammaa esiintyy kaikissa maissa ja kulttuureissa. Kehitysvamma havaitaan yleensä henkilön kehitysvaiheessa. (American Psychiatric Association 2013, 33–39.) Kehitysvamma saa alkunsa yleisimmin ennen 18 vuoden ikää (Lee, K., Cascella, M., Marwaha, R. 2022, 24).

Amerikkalaisen äly- ja kehitysvammayhdistyksen (AAIDD), Mielenterveyshäiriöiden diagnostisen ja tilastollisen käsikirjan version 5 (DSM-5) ja Kansainvälisen tautiluokitusjärjestelmän version 11 (ICD-11) välillä vallitsee yksimielisyys siitä, että kehitysvammalle ominaisia piirteitä ovat merkittävät rajoitukset älyllisessä toiminnassa ja mukautuvassa käyttäytymisessä, jotka molemmat ovat saaneet alkunsa henkilön kehitysvaiheen aikana (Schalock, R., Luckasson, R. & Tassé, M. 2021b, 30). Kehitysvammaisilla on muuta väestöä keskimääräistä enemmän terveyteen liittyviä ongelmia. Ottaen huomioon vaikeimmat vakuusasteet heidän tilastollinen mediaani kuolin ikänsä oli kuolla 25 vuotta muuta väestöä aiemmin. Kehitysvammaiset kuolivat useammin syihin, jotka olivat muun väestön kohdalla yleensä ehkäistävissä. (Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M., Hassiotis, A. 2013, 1.)

Lievästi kehitysvammaisten henkilöiden on todettu alkaneen elää viimeisen parinkymmenen vuoden aikana iäkkäämmiksi kuin aiemmin, jonka myötä heillä on ruvennut ilmenemään vanhuuden tuomia vaivoja. Kehitysvammaisista suurimman osan eliniänodote lähenee samaa kuin muunkin väestön. (Silverman, W. P., Zigman, W. B., Krinsky-McHale, S.J., Ryan, R. & Schupf, N. 2013, 1, 4.) Lievästi ja keskiasteisesti kehitysvammaisten ihmisten elinajanodote ei enää poikkea olennaisesti koko väestön elinajan odotteesta (Patja

2001, Vernerin 2022b mukaan). Kehitysvamman mukanaan tuomat vaivat vaikuttavat kuitenkin siihen, että kehitysvammaisten elinkaari on useimmiten epätyypillinen (Silverman ym. 2013, 1).

Kehitysvammaa todetaan esiintyvän jatkuvasti ja maailmanlaajuisesti (ts. se on prevalentti) ja se on henkilölle elinikäinen ominaisuus (Saad, M. & ElAdl, A. 2019, 53). Kehitysvamma on maailmanlaajuisesti suurin sosioekonominen ongelma. Se tulee hoidollisesti kaikkein kalleimmaksi kansainvälisessä ICD10-tautiluokituksessa ja se on yleisin syy jatkotutkimuksiin geenitutkimusten muodossa (Musante, L. & Ropers, H. H. 2014, 32). Yhdistyneet kansakunnat (YK) on laatinut kansainvälisen sopimuksen, joka pitää sisällään vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen. Yleissopimus sisältää näkemyksen, että yhteiskunnan ja elinympäristön mukautuvat toimet kehitysvammaisten tarpeisiin nähden määrittelevät kehitysvamman vakavuusasteen (Szmukler, G. 2019, 35). Kyseessä on jo lähtökohtaisesti konfliktinomainen vastavuoroisuuteen perustuva suhde kehitysvammaisen ja ympäristön välillä. Esimerkiksi Katz ja Lazcano-Poncen (2008) julkaiseman tutkimuksen mukaan se missä määrin kehitysvammaisen henkilö kohtaa epäonnistuneesti yhteiskunnan asettamia vaatimuksia määrittelee hänen kehitysvammansa vakavuusasteen (Katz, G. & Lazcano-Ponce, E. 2008, 135). Edeltävä lainaus pohjustaa myös tutkimuksen tarkoitusta.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, minkälaisia haasteita kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana. Tutkimuksen tarkoitus nousi sen seikan tunnistamisesta, että nykyisellään saatavilla oleva suomenkielinen tutkimustieto sisälsi tutkimuksellisia katvealueita tutkimusaiheesta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota toimeksiantaja voisi käyttää uuden opintojakson suunnitteluun.

## **2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS**

Tutkimuksen toimeksiantaja on Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu Xamk. Xamkin korkeakoulun opiskelijamäärä on yli 11 000. Kampuset sijaitsivat Kotkassa, Kouvolassa, Mikkelissä ja Savonlinnassa. Eri koulutus-

aloja on kahdeksan. Terveysalan amk-koulutuksia olivat ensihoitaja, fysioterapeutti, geronomi, jalkaterapeutti, liikunnanohjaaja, naprapaatti, sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. (Tunne huomina s.a.) Terveysalan yamk-koulutuksia on akuutti hoitotyö, dataperustaisten hyvinvointipalvelujen kehittäminen, digitaaliset palvelut sosiaali- ja terveysala, ensihoidon kehittäminen ja johtaminen, kliininen asiantuntija, kulttuurihyvinvoinnin koulutus, mielenterveyshoitotyö, monialainen toimintakyvyn edistäminen, naprapatia, rehabilitation, sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen ja terveyden edistäminen (Tutkinnot yamk s.a.). Xamkissa opetetaan kehitysvammaisuutta (1 opintopiste) lasten ja nuorten hoitotyössä (5 opintopistettä) sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajakoulutuksessa. Opetussuunnitelmassa kehitysvammaisuutta opetetaan vapaasti valittavalla opintojaksolla kehitysvammatyön perusteet ja perheen tukeminen (5 opintopistettä), joka hyväksi luetaan ensisijaisesti sairaanhoitaja ammattikorkeakoulututkintoon (Kehitysvammatyön perusteet ja perheen tukeminen S00Y062 s.a.).

### 3 KESKEISET KÄSITTEET JA AIKAISEMPI TIETO AIHEESTA

#### 3.1 Kehitysvammaisuus ja sen esiintyvyys

Maailmanlaajuisen hallitusten välisen yhteistyöjärjestön YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista määrittelee vammaisiin henkilöihin kuuluvaksi ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa (Valtioneuvoston asetus 31.5.2016/27, 1. artikla). Maailman terveysjärjestö on määritellyt kehitysvamman, josta se käytti aiemmin termiä *“vajaamielisyys”*, olevan kokonaistilanne tai terveydentila, josta ilmenee, että henkilön mielen kehitys on tapahtunut epätäydellisesti tai kehitys on pysähtynyt kokonaan (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)-WHO Version for ;2019-covid-expanded 2019). Kehitysvamman ruotsinkielinen käsite on *utvecklingstörning* tai *förståndshandikapp*. Latinankielinen ilmaisu on *retardatio*



*mentalis*. (Arvio, M., Aaltonen, S., Lähdetie, J. & Ripatti-Toledo, T. 2022, 13–14.)

Kehitysvamma on häiriö, joka sisältää älyllisiä- ja sopeutumiskäyttäytymisen häiriöitä, jotka ilmenevät henkilöllä selkeinä heikkouksina hänen arkipäiväisissä käytännön taidoissa, käsitteellisissä kyvyissä ja sosiaalisen kanssakäymisen taidoissa (American... 2013, 33). Kehitysvammaisen henkilön oleellisia ja yleisimpiä ominaisuuksia sekä käyttäytymisen ominaispiirteitä ovat selkeät puutteet hänen älyllisissä toiminnoissa ja toiminnan puutteet sopeutumiskäyttäytymiseen vaadittavissa taidoissa (Patel, D. R., Cabral, M. D., Ho, A. & Merrick, J. 2020, 23, 25–29). Kehitysvammaisuus merkitsee kehitysvammaiselle vaikeutta ymmärtää, vaikeutta oppia uusia asioita ja soveltaa oppimaansa sekä vaikeutta hallita omaa elämäänsä (Åberg, L. 2021). Kehitysvamma ilmenee ja saa alkunsa henkilön kehitysvaiheen aikana (American... 2013, 33). Kehitysvamma on yleisin kehityshäiriö ja sille on luonteenomaista älyllisten toimintojen synnynnäinen rajoittuneisuus (Chiurazzi, P. & Pirozzi, F. 2016, 1, 3). Älylliset puutteet ilmenevät kehitysvammaisella siten, että hänellä on vaikeuksia järkeillä, ratkaista ongelmia, suunnitella ja ajatella abstraktisti. Kehitysvammaisella henkilöllä arvostelukyky sekä kyvyt akateemiseen- ja kokemuksesta oppimiseen ovat merkittävästi muuta väestöä heikommat. (American... 2013, 31.)

Kehitysvamma on hermoston kehityshäiriö, joka ilmenee kehitysvaiheessa ennen täysi-ikäisyyttä (Ilyas, M., Mir, A., Efthymiou, S. & Houlden, H. 2020, 1). Vaikea ja syvä kehitysvammaisuus ovat yleensä todettavissa jo ennen kouluikää. Kehitysvamma on elinikäinen häiriö, joka ilmaantuu yleisimmin kehitysvaiheessa, mutta joka voi tuolloin jäädä terveydenhuollossa havaitsematta ja tulla todetuksi vasta aikuisiällä siten, että se kirjataan saatavilla olevan datan perusteella alkaneeksi ennen täysi-ikäisyyttä. Osalla väestöstä lievä kehitysvamma on todettu vasta myöhemmin kouluiässä tai alkaneen täysimääräisesti vasta aikuisuudessa. (Åberg 2021.) Suomen terveydenhuollossa on ollut haastavaa löytää vastuunkantajia yli 18-vuotiaiden eli aikuisikäisten kehitysvammaisten diagnostiikasta (Arvio, M. 2018, 454). Uudemmissa tutkimuksista voidaan havaita, että joissain tapauksissa henkilön kehitysvaiheen voidaan

kuitenkin katsoa jatkuneen 22 ikävuoteenkin saakka (Schalock ym. 2021b, 30).

Kehitysvammaisella henkilöllä on käytännön elämän tasolla selkeitä suoriutumisen haasteita, jotka ovat hänen kohdallaan merkittäviä ja havaittavissa. Tieteellisessä kontekstissa haasteet tulevat esille toiminnallisuutensa puutteina älyllisten toimintojen kriittisissä komponenteissa. Kriittisiä komponentteja ovat puhutun ymmärtäminen, työmuisti, näköhavainnon perusteella suoritettu järjestyminen ja/tai päättely, määrällinen ja/tai numeraalinen päättely, abstrakti ajattelu ja kognitiivinen ja/tai tiedollinen prosessointiteho. Kehitysvamman toteamiseksi henkilöllä tulisi olla merkittäviä haasteita tai esteitä tehdä älyllistä toimintaa vaativia tehtäviä; kuten päättelytehtäviä, ratkaista ongelmia, tehdä tehtäviä, joissa tulisi suunnitella jotakin toimintaa etukäteen, ajatella abstraktisti, harkita, oppia kokemuksen kautta ja oppia akateemisin taidoin. Henkilöllä tulisi olla merkittäviä puutteita yhteiskunnan määrittelemissä sopeutumiskäyttäytymisen konteksteissa, joiden vuoksi henkilö kokee haasteelliseksi saavuttaa kehitysvaiheeseen ominaisia sosiokulttuurisen käyttäytymisen standardeja ja/tai vaatimuksia. (American... 2013, 31–33.)

Selkeät puutteet edellä mainituissa seikoissa tulisi olla todennettavissa yksilökohtaisella arviointimenetelmillä sekä älykkyystestejä hyödyntävillä menetelmillä. Kehitysvamman toteamiseksi henkilöä tulisi arvioida yksilöllisesti. Kehitysvammaisella henkilöllä voi vamman vakavuusasteen mukaan olla ylityspääsemättömiä haasteita saavuttaa itsenäisyyttä ja sosiaalista vastuunottamista omin avuin. Kehitysvammaisen sopeutumiskykyyn liittyvät haasteet voivat aiheuttaa hänelle niin suuria ongelmia, että ne rajoittavat hänen päivittäisiä elämäntoimiaan kuten kommunikaatiota ja sosiaalisiin tapahtumiin osallistumista, mikäli hän ei saa tarvitsemaansa tukea. Itsenäinen elämä on kehitysvammaiselle muuta väestöä rajoitetumpaa esim. kotona, koulussa ja muissa yhteisöissä, joissa niissä vaadittavien taitojen saavuttaminen osoittautuu hänelle liian haasteelliseksi. (American... 2013, 33.)

Maailman terveysjärjestö (WHO) on kehittänyt kansainvälisen tautiluokitusjärjestelmän (ICD), jota se pitää jatkuvasti yllä ja joka on käytössä Suomessakin (6A00 Disorders of intellectual development 2023). ICD10-tautiluokituksesta

on tehty suomennos (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos & Komulainen 2011). Tautiluokitusjärjestelmän mukaan älyllisen kehitysvamman toteamiseksi tarvitaan todettujen sopeutumiskäyttäytymisen puutteiden lisäksi myös diagnostisiin testeihin todettu epänormaalin matala älykkyyssosamäärä (6A00 Disorders... 2023). Älykkyyssosamäärän osalta kehitysvamman on määriteltävä olevan vähemmän kuin 70 (Shree, A. & Shukla, P. 2016, 9). Älykkyyssosamäärän mittausteikolla keskiarvo on tällöin 100 ja keskihajonta 15 (Westerinen, H. 2018, 20–21). Lisäksi henkilöllä tulisi olla todennettuja puutteita sopeutumiskäyttäytymisessä tai elämän päivittäistoiminnan taidoissa, kuten syömisessä, pukeutumisessa, kommunikaatiossa tai ryhmätoimintaan osallistumisessa (Shree & Shukla 2016, 9).

Kehitysvamma jaetaan vakavuusasteeltaan neljään yleisimpään eri alaluokkaan, jotka ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä älyllinen kehitysvamma (Åberg 2021). Taulukossa 1 esitellään alaluokitukset, jotka ovat kategorisoituna myös ICD-tautiluokituksessa älykkyyssosamäärän perusteella. Vakavuusaste ei kuitenkaan määräydy yksin vain älykkyyssosamäärän perusteella, vaan sopeutumiskäyttäytymisen puutteiden perusteella suhteessa kehitysvammaisen vallitsevaan elinympäristöön (American... 2013, 33). Kehitysvamman toteamiseksi yksilön älykkyyssosamäärän tulisi sijoittua virallisesti käytössä olevilla kansallisilla älykkyystesteillä vähintään kahden keskihajonnan alapuolelle kansallisesta keskiarvosta 100 (Schalock, R., Luckasson, R. & Tassé, M. 2021a, 3). Älykkyyssosamäärän tulisi olla vähintään alle 70 täyttääkseen kehitysvamman kriteeri (Musante & Ropers 2014, 32). Mutta koska useimmissa älykkyystesteissä tilastollinen mittausvirhe on noin 5 pistettä, kehitysvamman diagnostinen raja sijaitsee käytännössä älykkyyssosamäärien 65–75 välillä (Saad & ElAdl 2019, 52). Esimerkiksi älykkyystestien avulla määriteltäessä 65 voi olla normaalijakaumassa todellisuudessa väliltä 59–71 keskiarvolla 100 ja keskihajonnalla 15 (Westerinen 2018, 20–21).

Taulukko 1. Neljä yleisintä kehitysvamman eri alaluokkaa ja niiden diagnostiset raja-arvot älykkyyssosamäärittäin (ÄO).

Kehitysvamman vakavuusaste	ÄO:n alaraja	ÄO:n yläraja
Lievä kehitysvamma <sup>a</sup>	50–55	Korkeintaan 70

Keskivaikea kehitysvamma <sup>b</sup>	35–40	50–55
Vaikea kehitysvamma <sup>c</sup>	20–25	35–40
Syvä kehitysvamma <sup>d</sup>	0	Vähemmän kuin 20–25

*Huom.* Lähde: 6A00 Disorders of intellectual development. 2023. International Classification of Diseases Eleventh Revision (ICD-11). Geneva: World Health Organization. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f605267007>

<sup>a</sup> Lähde: ICD10 Data 2023a <sup>b</sup> Lähde: ICD10 Data 2023b <sup>c</sup> Lähde: ICD10 Data 2023c

<sup>d</sup> Lähde: ICD10 Data 2023d

ICD-tautiluokitusjärjestelmässä älyllisen kehityksen häiriöstä käytetään synonyymiä kehitysvamma (6A00 Disorders... 2023). Neljän yleisimmän vakavuusasteen lisäksi luokitteluun sisältyy myös *”muu älyllinen kehitysvamma”*, jota sovelletaan alle 4-vuotiaisiin ja henkilöihin, joiden älyllistä- ja sopeutumiskykyä ei voida testata luotettavasti, koska sen toteuttamista estävät esim. henkilön sensoriset tai fyysiset vammat kuten esim. sokeus, esikielikuurous, motoriset tai kommunikaatiovammat, vakava ongelmakäyttäytyminen tai samanaikaisesti esiintyvät mielenterveys- ja käyttäytymishäiriöt (ICD-11 2023a). ICD-11 luokittelu sisältää myös epäspesifin älyllisen kehitysvamman, mutta jolle käsikirjassa ei ole kuvausta (ICD-11 2023b). Suomessakin käytössä olevan WHO:n kansainvälisen ICD-10:n mukaan kehitysvamma määritellään tilaksi, jossa henkilön henkisen toiminnan kehitys on estynyt tai häiriintynyt synnynäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammaisen henkilön toimintaa heikentää hänen vaikeutensa ymmärtää, oppia uusia asioita, soveltaa oppimaansa ja hallita omaa elämäänsä. Kehitysvamman vakavuusasteen mukaan edellä mainitut vaikeudet voivat olla omiaan aiheuttamaan haasteita osaamisessa vaatia ja saada sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluita. (Åberg 2021.)

Yhdysvaltalaisen DSM-5 manuaalin mukaan lievää kehitysvammaisuutta esiintyy väestöstä noin 1 %:lla vaihdellen hieman iän mukaan (American... 2013, 38). Raportoitujen kehitysvammadiagnoosien perusteella esiintyvyys on länsimaissa 1–3 % siten, että miehillä sitä todetaan noin kaksi kertaa enemmän, kuin naisilla (Patel ym. 2020, 25). Lievän kehitysvamman esiintyvyys

vaihtelee ja riippuu usein voimakkaasti ulkoisista ympäristötekijöistä, kuten äitien koulutustasosta, koulutuksen ja/tai mahdollisuuksien saatavuudesta ja haasteista terveydenhuollon saavutettavuudessa (Kaufman, L., Ayub, M. & Vincent, J. 2010, 183). Vaikeaa kehitysvammaa todetaan harvemmin, noin 6 henkilöllä 1000 kohden (American... 2013, 38). Vaikean kehitysvamman esiintyvyys on suhteellisen vakaata (Kaufman ym. 2010, 183). Kehitysvamma on muissa maanosissa merkittävästi yleisempää, kuten mm. maissa, joissa on aliravitsemusta (Musante & Ropers 2014, 32).

### 3.2 Kehitysvammaisuuden syyt

Kehitysvamma on aivokuoren toiminnanhäiriön oire, mutta kehitysvammaa ei voida paikantaa mihinkään tiettyyn aivokuoren osaan, sillä aivokuoressa on lukuisia alueita, joita tarvitaan tiedonkäsittelyyn ja hahmottamiseen (Arvio 2018, 451). Älyllisen kehityksen häiriöt ovat joukko etiologisesti eli syy-seuraussuhteeltaan vaihtelevasisältöisien olosuhteiden aiheuttamia (Schalock ym. 2021b, 30–31). Yleisimpinä ovat ajallisesti lapsen synnytyksen ympärille liitettävät syyt, joita ovat ulkoiset prenataaliset syyt (11 %), sikiökautiset ja tuntemattomista syistä johtuvat epämuodostumat (8 %), perinataaliset syyt (12 %) ja postnataaliset syyt (8 %), jotka yhdessä muodostavat 39 % osuuden. Seuraavaksi suurimpina ovat perintötekijöistä (30 %) ja tuntemattomista syistä (25 %) johtuvat syyt muodostaen yhdessä 55 % osuuden. Kehitystrendinä havaitaan, että yhä useampi aikaisemmin tuntemattomaksi jäänyt syy on osoittautunut geneettiseksi. Pienin ryhmä on 6 % ilmoittamattomia syitä, joiden syitä ei ole saatavilla. (Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012, 26.) Kehitysvamman aiheuttaa yleisimmin geenitekijät ja/tai ympäristötekijät, joiden taustalla on hankinnainen tai monitekijäinen syy (Kaufman ym. 2010, 183). Kehitysvamma johtuu yleisimmin synnynnäisistä geneettisistä oireyhtymistä tai sairauksista, raskauteen tai synnytykseen liittyvistä komplikaatioista tai kehitysiässä saaduista sairauksista tai vammoista (Åberg 2021). Etiologian eli syyn selvittäminen kuuluu sille sairaalalle, joka on diagnosoinut kehitysvamman (Arvio ym. 2022, 39).

### 3.3 Liitännäissairaudet ja erotusdiagnoosi

Lievästi kehitysvammainen henkilö voi myös olla vaikeavammainen, jos hänen kehitysvammaoireyhtymäänsä sisältyy liitännäisvammoja tai sairauksia. Keski- vaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammainen henkilö voidaan määritellä vaikeavammaiseksi. On todennäköisempää, että henkilöllä on muitakin vammoja tai liitännäissairauksia, mitä vaikeammasta kehitysvammasta on kyse. (Vernerin 2022c.) Kehitysvammaa voi esiintyä liitännäissairauksien kanssa kuten esimerkiksi aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, masennus tai autismikirjon häiriöt (Chiurazzi & Pirozzi 2016, 1, 3). Downin syndrooma on yleisin geeniperustainen kehitysvamman aiheuttaja ja lukeutuu perinnöllisiin sairauksiin (Kaufman ym. 2010, 183). Kehitysvamma voi myös olla osana epämuodostuma-oireyhtymää, joka aiheuttaa haittaa kehitysvammaisen sisäelintoininnalle (Chiurazzi & Pirozzi 2016, 1, 3). Kehitysvammaisilla lapsilla on kohonnut riski liitännäissairauksille kuten kasvuhäiriöt, epilepsia, psykiatriset sairaudet, näön ja kuulon heikkeneminen ja aineenvaihduntahäiriöt (Chen, J.-S., Yu, W.-H., Tsai, M.-C., Hung, P.-L. & Tu, Y.-F. 2021, 4). Kehitysvammaisuutta ei tule sekoittaa muihin vammaisuuden muotoihin, kuten esimerkiksi liikuntavammoihin tai cp-vammaan (Vernerin s.a.).

Erityisten oppimisvaikeuksien katsotaan johtuvan keskushermoston toiminnan häiriöstä ja ne saattavat ilmetä koko eliniän, mutta ne tulisi erottaa kehitysvammasta (Voutilainen, A. & Ilveskoski, I. 2000, 2025). Erityistä oppimisvaikeutta voidaan todeta kaikilla älykkyyden tasoilla ja se ilmenee yleensä esteellisinä haasteina oppimiskäyttäytymistä vaativissa tilanteissa (American... 2013, 32–33). Laaja-alaiset oppimisvaikeudet ja suoriutuminen kaikilla kehityksen osa-alueilla ikätasoa huonommin on syytä erottaa kehitysvammasta asianmukaisten tukitoimenpiteiden arvioinnin oikea-aikaiseksi takaamiseksi. Kapea-alaista lahjakkuutta voi esiintyä yleisestä suoriutumistasosta riippumatta. (Voutilainen & Ilveskoski 2000, 2026.)

### 3.4 Hoito ja ehkäisy

Kehitysvammaisia lapsia, nuoria ja aikuisia hoidetaan normaalin terveydenhuollon mukaisesti. Käytettävissä on myös erityispoliklinikoita, jotka täydentävät perusterveydenhuollon palveluita kehitysvammaisuuteen liittyvissä erityis-

kysymyksissä. (Åberg 2021.) Jokaiselle erityishuoltoa tarvitsevalle kehitysvammaiselle henkilölle laaditaan yksilöllinen erityishuolto-ohjelma, johon sisältyy kaikki ne palvelut ja tukitoimet, jotka kehitysvammalaki määrittelee järjestettäväksi kuten esim. asumispalvelu, tilapäishoito, tukihenkilö ja kuntoutusohjaus (Räisänen, A., Kaski, M., Lehmusojä, M. & Aaltonen, S. 2007, 253). Kehitysvammaisuutta ei yleisesti ottaen voida ennaltaehkäistä (Åberg 2021). Riskitekijöitä yritetään kuitenkin vähentää yhteiskunta- ja terveyspolitiikalla, joka sisältää raskausajan, synnytysten ja vastasyntyneisyyskauden hoitoa (Räisänen ym. 2007, 207). Mikäli raskaudenaikaisessa seulontatutkimuksessa on todettu kohonnut kehityshäiriön todennäköisyys, voidaan harkita sikiödiagnostisia tutkimuksia (Åberg 2021). Geenitutkimuksien avulla voidaan selvittää harvinaisten perinnöllisten sairauksien perustaa, joka voi edesauttaa hoitokeinojen etsimistä (Karjalainen, S. 2002, 138).

### 3.5 Kehitysvammalainsäädäntö

Kehitysvammaista henkilöä oleellisesti koskettavia lakeja ovat laki kehitysvammaisten erityishuollosta eli nk. *kehitysvammalaki* (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519); laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380); laki sosiaali- ja terveydenhuolto- ja pelastustoimea koskevan uudistuksen toimeenpanosta ja sitä koskevan lainsäädännön voimaantulusta (Laki sosiaali- ja terveydenhuolto- ja pelastustoimea koskevan uudistuksen toimeenpanosta ja sitä koskevan lainsäädännön voimaantulusta 29.6.2021/616); laki hyvinvointialueesta (Laki hyvinvointialueesta 29.6.2021/611); ja laki hyvinvointialueiden rahoituksesta (Laki hyvinvointialueiden rahoituksesta 29.6.2021/617). Edellä mainittu lainsäädäntö on säädetty kehitysvammaisen henkilön oikeuksia säätämään ja turvaamaan.

Kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän palvelujensa järjestämistä koskevia keskeisimpiä lakeja ovat myös perustuslaki (1999/731), hallintolaki (2003/434), sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annettu laki (2000/812), laki omaishoidon tuesta (2005/937), sosiaalihuoltolaki (2014/1301) sekä sosiaalihuoltolaki (1982/710) 27 d § ja 27 e § pykälien osalta (vammaisten henkilöiden työllistymistä tukeva toiminta, vammaisten henkilöiden työtoiminta) ja

sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettu laki (1992/734). (Lait s.a.) Sosiaali- ja terveysministeriössä on valmisteilla vammaispalvelulainsäädännön uudistaminen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2022).

Uudistamisen tavoitteena on ehkäistä ja poistaa esteitä, jotka rajoittavat vammaisen henkilön yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja osallistumisen toteutusta yhteiskunnassa. Kehitysvammalakiin ollaan jättämässä voimaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja perusoikeuksien rajoittamista sekä tahdosta riippumatonta erityishuoltoa koskevat pykälät. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2022.) Varsinkin lievästi kehitysvammaisen henkilön sosiaali- ja terveydenhuollon piiriin kuuluviin tukiin arvioidaan kohdistuvan haasteita uuden vammaispalvelulain myötä. Lain soveltamispykälässä on suunnitteilla uudistettu edellytys toimintakyvyn olennaisen heikentymisen toteamiselle, jonka koetaan voivan muodostaa vammaisesta henkilöstä riippuen konflikteja *”lievästi”* ja *”olennaisesti heikentynyt”* määritelmien välille. Vaikeimmin vammautuneiden osalta kehitysvammalakiin on jäämässä voimaan tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon sekä itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen ja perusoikeuksien rajoittamiseen liittyvät pykälät. (Salisma, T. & Keski-Korhonen, J. 2022.)

Hallituksen esityksessä ehdotetaan muutettavaksi kehitysvammaisten erityishuollosta annettua lakia (Valiokunnan mietintö StVM 52/2022 vp 2023). Lain oli tarkoitus tulla voimaan uudistettuna 1. tammikuuta 2023, jolloin sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisvastuu siirtyi kunnilta hyvinvointialueille (Sosiaali- ja terveysministeriö 2022). Laki ei kuitenkaan tullut tuolloin voimaan (Vammaispalvelulainsäädännön uudistus 2023). Lopulta eduskunta hyväksyi uuden vammaispalvelulain täysistunnossa 1. maaliskuuta 2023. Asia hyväksyttiin sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietinnön StVM 52/2022 vp mukaisena (Eduskunta hyväksyi vammaispalvelulain 2023). Lain on tarkoitus astua voimaan lokakuussa 2023 (Kehitysvammaliitto 2023). Lain tavoitteena on jatkossakin tukea kehitysvammaisen henkilön itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeutta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2022).

Kehitysvammalaki käsittelee asiaa siltä kannalta, että kehitysvammaisen henkilö voi tarvita erityishuoltoa, mikäli omatoiminen elämä muodostuu hänelle liian haasteelliseksi. Erityishuollon tarkoituksena on edistää kehitysvammaisen



suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä pyrkiä turvaamaan hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Kehitysvammaista tulisi kohdella erityishuollossa loukkaamatta hänen ihmisarvoaan sekä kunnioittaen hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään. Erityishuollossa tulisi huomioida kehitysvammaisen toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1. § mom. 1, 3. § mom. 1, 42. § mom. 1, 42 a. § mom. 3, 42 j. § mom. 3.)

Rajoitustoimenpiteiden sijaan erityishuollossa tulisi hyödyntää vaihtoehtoisia ja kuntouttavia toimintatapoja. Vain välttämätön terveydenhuolto ja lyhytaikaiset itsemääräämisoikeuteen kajoavat rajoitustoimenpiteet tulisi antaa kehitysvammaisille heidän vastustuksestaan huolimatta. Erityishuollossa kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta pyritään vahvistamaan. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö vastaa erityishuollon suunnittelusta, ohjauksesta ja valvonnasta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1. § mom. 1, 3. § mom. 1, 42. § mom. 1, 42 a. § mom. 3, 42 j. § mom. 3.) Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista pyrkii takaamaan sen, että jos kehitysvammaisen ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai tukitoimia kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain nojalla, niin hänelle järjestettäisiin tätä lakia soveltaen tarvittavia palveluja ja tukitoimia (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 4. § mom. 1). Kehitysvammaisten erityishuollosta annetussa laissa tarkoitetut erityishuoltopiirit on tarkoitus siirtää varoineen ja velkoineen sekä sitoumuksineen hyvinvointialueille uudistuksen myötä (Laki sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja pelastustoimea koskevan uudistuksen toimeenpanosta ja sitä koskevan lainsäädännön voimaanpanosta 20. § mom. 1).

Laki hyvinvointialueesta määrittelee, että aluehallituksen olisi asetettava kehitysvammaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien varmistamiseksi hyvinvointialueen vammaisneuvosto. Vaikuttamistoimielimille tulisi antaa mahdollisuus vaikuttaa hyvinvointialueen toiminnan suunnitteluun, valmisteluun, toteuttamiseen ja seurantaan asioissa, joilla on tai joilla vaikuttamistoimielin arvioi olevan merkitystä vammaisten henkilöiden ja heidän tarvitsemiensa palveluiden kannalta ja vaikuttamistoimielimet tulisi ottaa mukaan osallistumisen

ja kuulemisen kehittämiseen hyvinvointialueella. Hyvinvointialue voi harkintansa mukaan siirtää tehtävien järjestämisvastuita toisille hyvinvointialueille, mutta se vastaa tehtäviensä rahoituksesta. Jos hyvinvointialue hankkisi palveluja ulkoistetuilta toimijoilta sillä säilyisi kuitenkin järjestämisvastuu. (Laki hyvinvointialueesta 7. § mom. 1–3, 8. § mom. 2; 9. § mom. 1, 3, 32. § mom. 1–2.)

### 3.6 Haasteet sosiaali- ja terveydenhuollossa

1800-luvun puolivälissä joissakin Euroopan maissa ja Yhdysvalloissa oli yleisenä käytäntönä institutionalisoida lapsia ja aikuisia, jotka kärsivät merkittävässä määrin kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaiset kohtasivat tuolloin haasteita saadakseen asianmukaisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistunutta syrjintää ja poissulkemista yhteisöistä löytyy dokumentoituna lainsäädäntöön ja kirjattuina oikeuden tuomioihin. (Krahn, G. L., Walker, D. K. & Correa-De-Araujo, R. 2015, 200.) 1960-luvun lopulla Suomi jaettiin 16 erityishuoltopiiriin, jotka vastasivat lähes 50 vuoden ajan keskitetysti kehitysvammaisten erityispalveluista. Erityishuoltopiirien palveluihin pääseminen vaatii maksusitoumuksen sosiaalitoimesta tai terveydenhuollosta, mutta näitä palveluita on Suomessa karsittu. Lainsäädäntöjärjestelmä hankaloittaa vasta kouluiän päättyessä ilmeiseksi muodostuneen kehitysvamman diagnosointia. Kehitysvammaisten palvelujärjestelmässä on aukkoja. Etenkin pitkäaikaistyöttömien joukossa on paljon kehitysvammaisia henkilöitä. (Arvio 2018, 454.)

Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiä, intensiteettiasteeltaan erityyppisiä tukimuotoja, voidakseen saada niiden asiakkaana täysimääräisesti heille kuuluvia palveluja ja osallistua yhteiskuntaan. Heidän vammansa vakavuusaste määrittelee sen, miten haasteellista asioiminen heille on sosiaali- ja terveydenhuollossa. Kehitysvammaiset tarvitsevat tukea vammansa vaikutusten lieventämiseksi. (Schalock ym. 2021b, 33–34.) Monet viranomaisten työkäytännöt saattavat rajoittaa kehitysvammaisen henkilön toimintakykyä turhaan (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2019). Asioiminen vain omin avuin on kehitysvammaisille useimmiten liian haasteel-

lista, joten he tarvitsevat tuekseen henkilökohtaista apua, jonka tulisi olla yksilökeskeistä ja kokonaisvaltaista (Schalock ym. 2021b, 33). WHO:n eli maailman terveysjärjestön maailmanlaajuisen kehitysvammaisten atlas aineiston mukaan useimmissa maissa kehitysvamman tunnistaminen erikseen muista kehityshäiriöistä ei ole kuitenkaan edistänyt kehitysvammaisille tarkemmin kohdistettujen palveluiden kehittämistä (Carulla, L.-S., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S.-A., Martinez-Leal, R., Bertelli, M., Adnams, C., Cooray, S., Deb, S., Akoury-Dirani, L., Girimaji, S. C., Katz, G., Kwok, H., Luckason, R., Simeonsson, R., Walsh, C., Munir, K. & Saxena, S. 2011, 177–178). Kehitysvammaisista lapsista koostuvat perheet kohtaavat muita todennäköisemmin sosiaalista eristäytymistä. Kehitysvammaisten lasten vanhempien tarpeisiin mukautuvat sosiaalihuollon palvelut voivat auttaa vanhempia selviytymään stressitekijöistä, joita he kohtaavat hoitaessaan kehitysvammaisia lapsia. Ammattimaisten palveluntarjoajien tulisi mukautua niiden perheiden tarpeisiin, joissa on kehitysvammaisia lapsia. (Staunton, E., Kehoe, C. & Sharkey, L. 2020, 2, 5–6.)

Kehitysvammaisuuden voidaan katsoa aiheutuvan henkilön vuorovaikutussuhteesta ympäristöön luotujen käytännön rajoitusten (*esim. miten sosiaalihuollon vastaanotolle tulisi varata aika*) ja sen välillä, minkälaisiksi haasteiksi kehitysvammainen kokee ympäristössä toimimisen vaatimukset. Sosiaaliset tekijät kuten kulttuuri, asenteet sekä taloudellinen- ja poliittinen tilanne sekä ympäristötekijät vaikuttavat voimakkaasti kehitysvammaisen terveydelliseen ja toiminnalliseen kyvykkyyteen. (Krahn ym. 2015, 198–199.) Kuntakyselyssä vammaispalveluista 2019 kehitysvammalain (KVL 519/1977 2§ 4) mukaisten asumisen järjestämisen vaikeuksista kunnista kysyttiin kunnilta ensimmäistä kertaa. Kysymykseen vastasi 292 kuntaa ja 19 kuntaa jätti vastaamatta. Kysymykseen vastanneista kunnista 69 % ilmoitti, että palvelujen järjestäminen ei tuottanut niille vaikeuksia. Vaikeuksia kehitysvammalain mukaisen palveluasumisen palveluiden järjestämiselle tuotti 31 %:lle kysymykseen vastanneista kunnista. Kyselyyn vastanneet kunnat käsitti 93,5 % koko Suomen väestöstä. (Terveyden... 2019, 7, 10.)

Sosiaalihuoltojärjestelmän koetaan keskittyvän kehitysvammaisten henkilöiden sortamisen ja syrjimisen vähentämiseen, mutta ei pyrkimään poistamaan

esteitä palvelujen käyttämiseltä. Sosiaalihuoltojärjestelmän nähdään sotkevan kehitysvammaisille muuta väestöä haastavammat asiointitilanteet sosiaali- huoltojärjestelmän yleisesti koettuun kyvyttömyyteen mukautua henkilöiden muuttuviin palvelunsaantitarpeisiin. Asumispalveluyhteisöissä kehitysvammaisten haasteeksi muodostuu heidän puutteellinen kykynsä olla riittävän huolissaan oman etunsa turvaamiseksi heihin kohdistuvien haittojen ja vahinkojen osalta. (Robinson, S. 2010, 28–29, 321.) Kehitysvammaisten henkilöiden käytös aiheuttaa asiointihaasteita palvelujärjestelmässä. Kehitysvammaisten lasten haastavasta ja häiritsevästä käytöksestä käytetään erilaisia termejä riippuen sosiaalihuoltopalvelujen kontekstista. Termejä *“ongelma”* ja *“haastava”* käyttäytyminen rinnastellaan toisiinsa keskusteltaessa kehitysvammaisten kyvyttömyydestä käyttää palveluita. Kehitysvammaisten häiriköidessä kouluuokkaympäristössä eräänlaisena luokan pellenä siten, että hän häiritsee jatkuvasti tunnin kulkua, hänen käyttäytymistään kutsutaan *“hoopomaiseksi”*. (Chan, M., Campbell, M., Beyzaei, N., Stockler, S. & Ipsiroglu, O. 2022, 1–2, 11.)

Kehitysvammaisen henkilön haasteena on ylipäätään välttää syrjäytyminen loitommalle sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen saannista. Lievästi kehitysvammaisen nuoren haasteena on välttää ajautumasta syrjäytymiskierteeseen pois päin yhteiskunnan tukipalveluista varsinkin, mikäli hän on jäänyt vaille asianmukaista kehitysvammadiagnoosia. (Arvio 2018, 450, 453.) Kehitysvammaisten haasteena, mutta myös hyvinvoinnin edistäjänä, on hyödyntää yhteiskunnan järjestämistä vastuulla heille tarjoutuvia mahdollisuuksia kehittää ja käyttää heidän luovia, taiteellisia ja älyllisiä kykyjään paitsi omaksi hyödykseen, myös yhteiskunnan rikastamiseksi (United Nations 2006, 22). Kehitysvammaiset henkilöt kohtaavat jatkuvia haasteita heidän pyrkiessään terveydenhuoltopalvelujen piiriin. Heille aiheuttaa haasteita kommunikaatio-ongelmat, avun saanti, ongelmat liittyen terveydenhuollon ammattilaisten ja kehitysvammaisten tukihenkilöiden välisiin suhteisiin sekä ongelmat, jotka aiheutuvat terveydenhuoltojärjestelmän monimutkaisuudesta ja puutteellisen tuen antamisesta kehitysvammaisten tukihenkilöille. (Ali ym. 2013, 1–12.)

Kehitysvammaiset henkilöt kokevat haasteita heidän yrittäessään saada itselleen asianmukaisia terveydenhuoltopalveluja. Heidän kokemukseensa perustuen haasteita lisää heihin kohdistuva institutionaalinen syrjintä. He raportoivat koetuiksi syrjinnän ilmentymiksi lääkäreiden epäonnistuneesti tekemiä terveystarkastuksia, lääkitysten tarkistamisia, verinäytteenottoja ja lääkäreiden riittämättömyyttä tietämystä kehitysvammaisten henkilöiden terveystarpeisiin liittyen. Kommunikatiohaasteet terveydenhuoltohenkilöstön kanssa hankaloittavat asiointia esimerkiksi tilanteissa, joissa henkilökunta ei osoita heille puhettaan suoraan. Kehitysvammaiset kokevat, etteivät he aina ymmärrä, mitä henkilökunta heille sanoo ja toisaalta ettei henkilökunta ymmärrä heidän viestiään oikein. (Ali ym. 2013, 1–12.)

Erot terveydenhuollon saatavuudessa lyhentävät kehitysvammaisten aikuisten elinikää, minkä koetaan osittain johtuvan useammista liitännäissairauksista, jotka monimutkaisine hoitotarpeineen lisäävät kehitysvammaisten terveydenhoidollisia käyttötarpeita ja haasteellistavat kommunikointia ja päivittäisaskareista selviytymistä entisestään. Kehitysvammaisilla aikuisilla arvioidaan olevan muuhun väestöön verrattuna neljä kertaa korkeammat vuotuiset terveydenhuoltokustannukset. (Shady, K., Phillips, S. & Newman, S. 2022, 2.) Kriittisen näkemyksen puuttuminen hoidollisista pätevyyskysymyksistä on eräs merkittävimmistä haasteista, jonka koetaan vaikeuttavan kehitysvammaisia henkilöitä saamasta asianmukaisia ja tehokkaita terveydenhuoltopalveluja. Kehitysvammaisten kokemat puutteet terveydenhuoltoalan ammattilaisten ammatilliseen koulutukseen liittyen aiheuttavat kehitysvammaisille merkittäviä haasteita saavuttaen heidän kokemansa hoito asianmukaiseksi. (Krahn ym. 2015, 204.)

Kehitysvammaisuuteen liittyy usein liitännäissairauksia ja oireyhtymiä sitä useammin, mitä vaikeammasta kehitysvammasta on kysymys (Åberg 2021). Kehitysvammapalveluissa ei ole tarvittavia resursseja tai näkemystä siitä, miten sosiaalinen elämä voitaisiin tehdä mahdolliseksi vaikeasti kehitysvammaisille (Vehmas, S. & Mietola, R. 2022, 121). Tämän osalta haasteellisuutta asiointissa lisää liitännäissairauksiin liittyvä virhediagnostiikka, joka tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisen henkilön fyysisiä- ja/tai mielenterveyshäiriöitä liitetään terveydenhuoltoalan ammattilaisen toimesta virheellisesti kehitysvammaan.

Virhediagnostiikan arvioidaan johtavan viivästyneisiin diagnooseihin, jolloin myös asianmukaisesti ja ajallaan toteutetun hoidon saaminen vaikeutuu. Virhediagnostiikka voi vaikeuttaa kehitysvammaisille kuuluvien sosiaalihuollon palvelujen asianmukaista kohdentamista (Ali ym. 2013, 6–11).

Kehitysvamman diagnosointi onnistuu nykyään massiivisen rinnakkaisilla geenien sekvensointimenetelmillä yhdessä erilaisten geenivariantti -tietokantojen kanssa (Ilyas ym. 2020, 7). Siltikään vakavuusasteet huomioiden terävän eron havaitseminen syndroomisen ja ei-syndroomisen kehitysvamman välillä ei ole välttämättä mahdollista, minkä ei myöskään koeta helpottavan kehitysvammaisten asiointihaasteita asianmukaisen hoidon saamiseksi (Musante & Ropers 2014, 32–37). Kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamina haasteina voidaan pitää havaintoa siitä, että terveydenhuoltoalan ammattilaiset käyttäytyvät kielteisesti heitä kohtaan arvioimalla syrjivästi heidän elämänlaatuaan ja kyseenalaistamalla, ovatko he kirurgisten hoitotoimenpiteiden arvoisia. Ottamatta kantaa siihen, olisiko kirurginen interventio kussakin tapauksessa terveyden kannalta haitallista, voivat ko. tilanteet lisätä kehitysvammaisten emotionaalisia haasteita. (Ali ym. 2013, 1–12.)

Kehitysvammaiset aikuiset raportoivat, että he luottavat sellaisiin heille suunnattuihin henkilöllisiin ja räätälöityihin (*ts. mukautuviin*) tukipalveluihin, jotka vastaavat heidän tarpeisiinsa. Kehitysvammaiset aikuiset raportoivat, että he kokevat tarvitsevansa lyhyempiä odotusaikoja vastaanottotilojen odotushuoneissa, koska heidän pitkittyneiksi kokemansa odotusajat vastaanotoille lisäävät heidän ahdistustaan, joka puolestaan aiheuttaa heille haasteita kommunikoida riittävän tehokkaasti. Kehitysvammaiset kokevat heille annettavien tukipalvelujen mukautumattomuuden aiheuttavan heille usein haasteita terveydenhuoltoon hakeutumiselle. Kehitysvammaiset aikuiset vaativat heille suunnattua mukautuvampaa puheviestintää ja kuvailevat tarvitsevansa fyysisiä apuvälineitä, jotka mukautuisivat heidän aistitiedon käsittelyn vaikeuksista aiheutuviin selviytymisen haasteisiin liittyviin huoliin. Kehitysvammaiset potilaat ja heidän perheensä kuvailevat kokevansa aistiepämukavuuden olevan heille haasteena saavuttaa positiivista ja tuottavaa terveydenhuollollista vuorovaikutusta. (Shady ym. 2022, 6.)

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ei aina toteudu arjessa, vaikka sitä ei aktiivisesti rajoitettaisikaan rajoitetoimenpitein. Itsemääräämisen toteutumiselle on havaittu olevan esteitä. (Finlay, Walton & Antaki 2008, Verneri 2022c mukaan.) Kehitysvammaiset aikuiset kokevat, että heidän itsemääräämisoikeutensa ja/tai autonomiansa on heikkoa, joka puolestaan luo heille yleisiä haasteita terveydenhuollon palvelujen piiriin hakeutumiselle (Shady ym. 2022, 5). Heikoimmassa asemassa olevilla kehitysvammaisilla ei ole aina edellytyksiä huolehtia itsemääräämisoikeutensa toteutumisesta. Erityishuollossa joudutaan toistuvasti tilanteisiin, joissa kehitysvammaisten toimintavapautta ja itsemääräämisoikeutta rajoitetaan. (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira 2013, 9, 33.) Julkisten viranomaisten asenne kehitysvammaisia kohtaan osoittaa sen, kuinka tosissaan kehitysvammaisten haasteita tulla mukaan osallistavaan yhteiskuntaan halutaan viranomaisten taholta todellisuudessa helpottaa (Bell, M. 2020, 24–25).

#### **4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE**

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, minkälaisia haasteita kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana. Tutkimuksen tarkoitus nousi sen seikan tunnistamisesta, että nykyisellään saatavilla oleva suomenkielinen tutkimustieto sisälsi tutkimuksellisia katvealueita tutkimusaiheesta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota toimeksiantaja voisi käyttää uuden opintojakson suunnitteluun.

#### **5 AINEISTO JA MENETELMÄT**

Tutkimuksen tyypiksi valittiin integratiivinen kirjallisuuskatsaus, koska sen avulla voitiin tehdä analysoitujen tutkimusten korkeamman tason yhteenveto kriittisen synteessin muodossa opinnäytetyön kirjoittajan omalla äänellä (Jaidka, K., Khoo, C. S. G. & Na, J.-C. 2013, 304.) Tutkittavaa ilmiötä oli tarkoitus tarkastella monipuolisesti, joten menetelmäksi valittiin integroiva kirjallisuuskatsaus, sillä se salli erilaisin metodisin lähtökohdin tehdyt tutkimukset analyysin pohjaksi (Salminen, A. 2011, 8). Painopisteenä oli käsitteiden välisten suhteiden tarkastelu ja tutkimustuloksien vertaaminen toisiinsa (Jaidka ym.

2013, 319). Tässä tutkimuksessa analysoitiin katsaukseen valittujen tutkimusten tuloksista ne seikat, jotka vaikuttivat olevan kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamia haasteita sosiaali- ja terveystalveluiden piirissä ja mitkä katsottiin olevan haasteiden aiheuttajina. Tarkoituksena oli analysoida tutkimustulokset kriittisesti ja muodostaa uuden tiedon tuottamiseksi tutkimustuloksista synteesi. (Higgins, J. P. T. & Akl, E. A. 2019, 14–15.)

Integratiivinen kirjallisuuskatsaus on jäsennelty katsaustyyppi, jolla on useita yhtymäkohtia systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Siitä käytetään myös nimitystä integroiva kirjallisuuskatsaus (mm. Salminen 2011, Torraco 2005, Kurikkala ym. 2015, Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2016, 107 mukaan.) Se on esitysmuoto, jossa pyritään synteessin avulla osoittamaan, kuinka analysoitava kirjallisuus kohtaa laajempia teorioita ja näkemyksiä käsiteltävästä aiheesta tai muodostaa niitä uudelleen (Baumeister and Leary 1997, Torraco, R. J. 2016, 407 mukaan). Se on *laajin* katsaustyyppi ja se tarjoaa systemaattiseen katsaukseen verrattuna laajemman kuvan aihetta käsittelevästä kirjallisuudesta (Evans 2008, Stoltin ym. 2016, 107 mukaan). Synteesi on luova prosessi, jonka avulla olemassa olevaa dataa integroidaan uusiin ideoihin, joiden tavoitteena on luoda uudella tavalla esitettyä aineistoa tutkittavasta aiheesta. Kriittinen analyysi ja synteesi toimivat yhdessä keinoina, joiden avulla kirjallisuutta ja dataa käytetään tiedon tuottamiseen (Torraco 2016, 412, 420–421.)

Tutkimuksessa olevan tiedon tieteellistä eheyttä pyrittiin pitämään yllä tarkastelemalla analysoitavan datan oikeellisuutta toteutusvaiheiden aikana (Russell, C. L. 2005, 1–6). Tutkimuskysymys oli, minkälaisia haasteita kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana. Tutkimuksen kirjoittajan arvion mukaan tutkimuskysymys oli vastattavissa. Tutkimuskysymykseen vastaaminen koettiin oleelliseksi, mutta ei arvoneutraaliksi, sillä sen avulla pyrittiin tietoisesti osallistumaan kohderyhmän eli kehitysvammaisten henkilöiden hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen. (Higgins & Akl 2019, 14–15.) Osa tutkimusongelmaa oli millä menetelmillä tutkimuskysymykseen voidaan vastata integratiivisen kirjallisuuskatsauksen muodossa. Tutkimuksessa noudatettiin *menetelmällistä*, että *kielellistä objektiivisuutta*. (Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009, 309–310.) Tutkimusongelman muodosti



tutkittavan käsitteen määritelmät suhteessa kohdejoukkoon ennalta määritellyssä kontekstissa (Russell 2005, 1–6). Tutkimuskysymys ja tiedonhakustrategia laadittiin hyödyntäen PCC-menetelmää (Taulukko 2).

Taulukko 2. Tutkimuskysymyksen määrittely PCC-menetelmällä (mukaillen Hoitotyön... s.a.).

P	Kohdejoukko	Kehitysvammainen henkilö
C	Käsite	Haaste
C	Konteksti	Sosiaali- ja terveydenhuolto

Tutkimuksessa päätettiin käyttää vain yhtä tutkimuskysymystä, jotta tehtävä ei muodostuisi liian laajaksi. Tutkimuskysymys määritteli sen, millaista aineistoa tutkimukseen otettiin mukaan. Aiheen rajauksessa ja tutkimuskysymyksen muotoilussa päädyttiin käyttämään PCC –menetelmää, joka on eräs kirjallisuuskatsauksien tiedonhaussa yleisesti käytetty menetelmä. (Hoitotyön tutkimussäätiö s.a.) Samoin tiedonhakuun liittyvät asiasanat päätettiin määrittää PCC-menetelmää hyödyntäen ja jotka kuvaillaan seuraavissa kappaleissa (Hoitotyön... s.a.).

## 5.1 Tiedonhaun kuvaus

Tutkimus laadittiin tarkkaan rajatusta aiheesta ja kohderyhmä määriteltiin huolellisesti. Systemaattinen tiedonhaku tehtiin soveltaen siihen hieman kartoitettavaa menetelmää eli haettiin aineistoa, jota aihealueesta oli tehty, jolloin lähestymistapa kattoi laajan alueen tutkimuskysymykseen liittyvästä aineistosta. (Hoitotyön... s.a.) Tiedonhaku tehtiin useisiin hakupalveluihin, jotta aiheesta olisi saatu riittävästi tietoa. Hakutuloksien aineistoa verrattiin ennalta määritelyihin sisäänotto- ja poissulkukriteereihin. Tiedonhaku ja hakutuloksien seulonta pyrittiin toteuttamaan menetelmillä, joiden tavoitteina oli minimoida valintavirheet eli aineiston seulonnassa pyrittiin säilyttämään puolueettomuus. (Systematic reviews 2008, 23.)

Tiedonhaku tehtiin tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti käyttäen eri hakusanoja, termejä, lausekkeita ja synonyymejä. Rajaavia hakutermejä luotiin yhdistämällä Boolean operaattoreita *“AND/JA”* ja *“OR/TAI”* keskenään eli ns. Boolean logiikalla. Hakusanojen muodostamisessa käytettiin apuna myös Kaakkois-

Suomen Ammattikorkeakoulun Kotkan kampuksen kirjaston tietoasiantuntijaa, jolta saatiin yhden ohjauksen verran tiedonhakuopastusta lähdemateriaalin paikantamiseksi. Tiedonhankinnassa ja tiedon arvioinnissa käytettiin apuna Xamkin tiedonhankinnan opasta. (Tiedonhankinnan opas 2022.) Aineistoa haettiin käyttämällä tietokantoina PubMed- ja ResearchGate-tietokantoja, Xamkin Kaakkuri kirjaston tietokanta -hakupalvelua, GoogleScholar -hakupalvelua ja manuaalisesti suoritettua hakua (Hirsjärvi ym. 2009, 90–97). Tutkimukseen valikoitiin kahdeksantoista tutkimusartikkelia, joiden tutkimustulokset analysoitiin uudelleen ja luotiin analyysistä synteesi (Evans 2008, Stoltin ym. 2016, 108 mukaan). Tarkoituksena oli kuvata tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman monipuolisesti (Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R.-L. (toim.) 2007, 5–7, 10–13).

Tutkimuksessa pyrittiin kuvaamaan kehitysvammaisten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa kohtaamia haasteita. Taulukossa 3 esitetään sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Laajemman aineiston seulomiseksi mitään ikäryhmää ei suljettu pois tiedonhakukriteereistä eli aineisto sai käsitellä kaikenikäisiä kehitysvammaisia (Russell 2005, 3). Tutkimuksen pyrittiin pohjautuvan melko uuteen tutkimustietoon, jonka vuoksi hakutulosten aikarajaukseksi asetettiin viimeisimmät kahdeksan vuotta alkaen 1.1.2015 ja päättyen 31.12.2022. Hakutulokset rajattiin kielen mukaan niin, että hakuun hyväksyttiin tutkimukset, joiden julkaisukieli oli suomi tai englanti. Valittujen artikkelien tuli olla vertaisarvioituja. Jatkoseulontaan valittiin aineistoa tutkimuskysymyksen ja ennalta määriteltujen sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella. (Stolt ym. 2016, 114.) Aineiston tuli täyttää jokainen sisäänottokriteeri eikä yhtään poissulkukriteeriä, jotta se pääsi mukaan jatkoseulontaan (Taulukko 3).

Taulukko 3. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tutkimus käsittelee tutkimuskysymyksen mukaista sisältöä.	Ei käsittele kehitysvammaisia tai kehitysvammaisuutta.
Tieteellinen tutkimusartikkeli tai tieteellinen katsausartikkeli tai tieteellinen julkaisu tai väitöskirja tai oman alan tieteellinen julkaisu.	Opinnäytetyö tai pro gradu - tutkielma tai ammattilehden artikkeli tai muu populaarijulkaisu.

Vertaisarvioitu.	Ei ole vertaisarvioitu.
Julkaistu tieteellisessä lehdessä.	Ei ole julkaistu tieteellisessä lehdessä.
Suomenkielinen tai englanninkielinen.	Julkaistu muulla kuin suomen-, englannin-, tai ruotsin kielellä.
Julkaistu 1.1.2015 – 31.12.2022.	Julkaistu ennen vuotta 2015.

Huom. Lähde: Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2016, 114. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku: Turun yliopisto.

Asiasanoja määritettäessä käytettiin asiasanoja ja hyödynnettiin suomalaista asiasanasto- ja ontologiapalvelu Fintoa (Finto s.a.). Asiasanojen määrittelyssä huomioitiin synonyymit ja englannin kielessä käytetyt käsitteet, jotka saattoivat erota suomalaisten käsitteiden suorista käännoksistä (Hoitotyön... s.a.). Asiasanojen määrittelyssä tutustuttiin ennalta aihealueesta tehtyihin muihin järjestelmällisiin katsauksiin, joita etsittiin eri tietokannoista (Johansson ym. 2007, 46–54).

Tiedonhaun harjoitteluvaiheessa eli ennen varsinaista tiedonhaku aineistoa haettiin kartoittavalla menetelmällä tarkoituksena löytää mahdollisesti seulontaan soveltuvia artikkeleita ensin suomen kielellä. Sisäänotto- ja poissulkukriteereitä vastaavia suomenkielisiä artikkeleita ei kuitenkaan löytynyt riittävästi. Tiedonhaku päätettiin suorittaa englanninkieliseen aineistoon käyttämällä asiasanoina mm.: *“intellectual disabilities”, “healthcare”, “social services”, “socialcare”, “barriers”, “difficulties” ja “challenges”*. Tiedonhaku suoritettiin PubMed- ja ResearchGate-tietokantoihin, Xamkin Kaakkuri kirjaston tietokantahakupalveluun ja GoogleScholar -hakupalveluun. (Hoitotyön... s.a.) Myös vapaamuotoista manuaalista hakua käytettiin (Johansson ym. 2007, 46–54). Sopivien artikkelien löytämisen helpottamiseksi hakutulokset järjestettiin relevanssin mukaan siten, että hakua tarkimmin vastaava aineisto näkyi hakutuloksesta ylimpänä ja heikoiten hakua vastaava artikkeli hakutuloksien viimeisenä. Taulukossa 4 hakutulokset ovat seulottuina matriisiin siten, että ne ovat täyttäneet sisäänotto- ja poissulkukriteerit. (Hoitotyön... s.a.)

Taulukko 4. Hakupalvelu, haku ehdot ja/tai hakusanat ja hakutulokset.

Hakupalvelu	Hakuehdot ja/tai hakusanat	Hakutulokset (n)
PubMed	Hakuehdot: <i>“intellectual disab* AND barrier* OR experience* OR challenge* AND health care OR healthcare AND social services OR social care OR socialcare”</i> .	7 906
ResearchGate	Hakuehdot: <i>“intellectual disab*, barrier*, experience*, challenge*, health care, social services, social care, healthcare, socialcare”</i> .	Yli 1000
Xamk Kaakkuri	Hakuehdot: <i>“(with intellectual disab*) AND (experie*) AND (challenge* OR barrier* OR difficult*) AND (face OR facing) AND (health care OR healthcare) AND (social services OR social care OR socialcare)”</i> .	15 661
GoogleScholar	Kaikki osumat: <i>“intellectual disability health care social services social care experience barriers”</i> . Tarkka hakulause: <i>“with intellectual disabilities”</i> . Vähintään yksi sanoista: <i>“difficulties challenges”</i> .	Noin 17 700
Manuaalinen haku Googlesta	Hakusanat: <i>“intellectual disabilities barriers in healthcare social services socialcare scientific peer review article open access”</i> .	Noin 44 500 000

Huom. Lähde: Torracco, R. J. 2016, 418. Writing Integrative Literature Reviews: Guidelines and Examples. *Human Resource Development Review* 4: 3, 356–367. Thousand Oaks: SAGE Publishing. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1177/1534484316671606>

Artikkelit järjestettiin hakusanojen ja lausekkeiden perusteella relevanssin mukaisesti. Ensimmäinen seulonta rajattiin tehtäväksi hakupalvelusta riippuen enintään neljäänsataan ensimmäiseen artikkeliin, sillä sen jälkeen artikkelit olivat otsikoiltaan ja abstrakteiltaan selkeästi liian kaukana hakukriteereistä. Hakutuloksien seulominen on esitetty taulukossa 5 ‘PRISMA flow diagrammin’ mukailtuna versiona. (Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P. & Moher, D. 2021, 3–5.)

Taulukko 5. Prisma flow diagrammi taulukkomuodossa.

Tietokanta	Hakutulokset	1. Seulonta	2. Seulonta	3. Seulonta	4. Seulonta	5. Seulonta
PubMed	7906	10	10	8	3	1
ResearchGate	1000	28	27	6	4	3
Xamk Kaakkuri	15661	103	103	10	8	8
GoogleScholar	17700	16	16	6	6	2
Manuaalinen haku	44 500 000	12	12	7	7	4
Tutkimukseen yhteensä	44542267	169	168	37	28	18

*Huom.* Lähde: Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P. & Moher, D. 2021, 3–5. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021; 372: n71. London: The BMJ. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

Seulonnan kaikki viisi vaihetta ovat kuvailtuna seuraavasti. 1. Ensimmäinen seulonta tehtiin ottamalla mukaan arvioimalla otsikon perusteella soveltuvat artikkelit (n = 169); 2. Toinen seulonta tehtiin poistamalla kaksoiskappaleet (n = 1); 3. Kolmas seulonta tehtiin poistamalla tiivistelmän ja/tai abstraktin perusteella soveltumattomat aineistot (n = 131); 4. Neljäs seulonta tehtiin kokonaisen tekstiosuuden eli kokotekstin perusteella poistamalla soveltumattomat aineistot (n = 9); 5. Viides seulonta tehtiin poistamalla artikkelit, jotka eivät soveltuneet yhtenä kokonaisuutena arvioiden tutkimukseen (n = 10). Jotta aineisto voitiin arvioida tasapuolisin menetelmin, jokainen aineiston tutkimuksen laatu arvioitiin hyödyntäen Joanna Briggs Instituutin kehittämää arviointikriteeristöä tarkistuslistan muodossa, joka soveltui narratiivin, asiantuntija mielipiteen ja teksti -aineistojen arviointiin. Jokainen aineiston artikkeli täytti laatuvaatimuksen kokonaisuudessaan siten, että jokainen kriteeri täyttyi sataprosenttisesti. (McArthur, A., Klugárová, J., Yan, H. & Florescu, S. 2015, 188–195.) Koko seulonnan lopputuloksena tutkimukseen otettiin mukaan yhteensä 18 soveltunutta tutkimusartikkelia, jotka ovat esiteltyinä liitteessä 1 ja liitteessä 2 (Toronto, C. E. & Remington, R. (toim.) 2020, 36).

## 5.2 Aineiston kuvaus ja kriittinen arviointi

Tässä luvussa tarkastellaan katsaukseen valittua aineistoa sen kuvauksen ja kriittisen arvioinnin muodossa esitettynä.

Liitteessä 1 on koko aineistosta kokoava taulukko, joka sisältää tutkimusten viitetiedot, tutkimuksien otsikot ja tutkimuksissa käytettyjen kirjallisen aineiston ja/tai empiirisen tiedon kohdemaat. Lisäksi liitteessä 1 esitellään tiivistetysti tutkimuksien tarkoitukset, kohdejoukko, aineistojen koot ja aineistonkeruumenetelmät, keskeiset tutkimustulokset ja tutkimusten vahvuuksia ja heikkouksia. Liitteen 2 taulukossa esitellään ensimmäisessä pystysarakkeessa vasemmalta tutkimusten viitetiedot; toisessa sarakkeessa ensisijaiset strategiat eli empiirinen tai teoreettinen; kolmannessa toissijaiset strategiat eli teoreettinen, määrällinen tai monimenetelmä; neljännessä tutkimusten käyttämien aineistojen julkaisu tai tiedon keräys vuodet; viidennessä esitystapa eli vertaileva, narratiivinen, synteesi, temaattinen analyysi tai tilastollinen narratiivi; kuudennessa analyysimenetelmä eli synteettinen kirjallisuuskatsaus, integratiivinen kirjallisuuskatsaus, systemaattinen katsaus, kartoittava kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus, kartoittava katsaus, tilastollisesti kuvaileva, teemoittelu, havainnointi ja kirjallisuuskatsaus tai havainnointi; seitsemännessä aineistojen hankintamenetelmät eli valmiit dokumentit, harkinnanvarainen otos, haastattelu, kysely tai ryhmäkeskustelu. (Tutkimusstrategiat 2015.) Kahdeksannessa eli viimeisessä pystysarakkeessa on arvioituna kunkin tutkimuksen laatu Joanna Briggs Instituutin kehittämän arviointikriteeristön mukaisesti. Laatuarviointi sisälsi seitsemän tarkistuskohtaa, joiden kokonaistulos on liitteessä 2 oikeanpuolimmaisessa pystysarakkeessa. (McArthur ym. 2015, 188–195.)

Kuten liitteessä 2 esiteltiin, aineiston katsottiin muodostuneen kymmenestä teoreettista ja kahdeksasta empiirisestä tutkimusartikkelista. Aineisto koostui kymmenestä laadullista, viidestä määrällisestä ja kolmesta monimenetelmää hyödyntävästä tutkimusartikkelista. Teoreettiset tutkimusartikkelit koostuivat pääpiirteittäin neljästä systemaattisesta, kolmesta kartoittavasta ja kolmesta sekamenetelmää hyödyntävästä katsauksesta. Empiiriset tutkimusartikkelit koostuivat kuudesta haastattelu, yhdestä kysely ja yhdestä ryhmäkeskustelua

hyödyntävästä aineistonkeruumenetelmästä (Liite 2.) Liitteessä 1 esiteltiin, että aineistossa tarkasteltiin kehitysvammaisten henkilöiden haasteita useista näkökulmista kuten; kehitysvammaiset, kehitysvammaisten lasten perheet ja äidit, tukihenkilöt, lääkärit, sairaanhoitajat, hoitajat, suorassa kontaktissa työskentelevät ja laajemmin koko sosiaali- ja terveysalan henkilöstö (Liite 1). Aineistosta havaittujen näkökulmien määrä oli tutkimuksen monipuolisuuden kannalta melko kattava. Aineistoa, joissa olisi käsitelty riittävässä määrin kehitysvammaisten lasten isien ja viranomaisten edustajien näkökulmia ei koettu löydetyn riittävästi. (Anttila, P. 2006, 471.)

Alshammarin ym. (2018, 294–298) tarkoituksena oli tehdä tutkiva kirjallisuuskatsaus kehitysvammaisten henkilöiden terveystietojen saatavuudesta ja käytöstä sekä tunnistaa haasteita palvelujärjestelmän käytössä. Kyseessä oli synteettinen kirjallisuuskatsaus sisältäen artikkelien temaattisen analyysin. Kohdejoukko oli yli 19-vuotiaat lievästi kehitysvammaiset aikuiset. Aineiston koko oli 28 tutkimusartikkelia. Keskeisimmät tutkimustulokset osoittivat kohti kuutta teemaa, joiden käsittämät puutteellisuudet aiheuttivat kehitysvammaisille haasteita ja nämä olivat 1) kommunikaatiotaidot, 2) potilastason sitoutuminen ja tyytyväisyys, 3) kehitysvammaisille asiakkaille annettu koulutus ja/tai kasvatust 4) terveydenhuoltopalvelujen tarjoajien asenne ja tietämys, 5) asiakkaat, jotka oli suljettu pois terveyden edistämisestä ja tutkimuksesta sekä 6) terveydenhuoltopalvelujen saatavuuden laatu. Vahvuutena tutkimuksessa oli kyetty tunnistamaan kehitysvammaisten kohtaamia haasteita. Tutkimus oli toteutettu hyvin eikä mahdollisia havaittu. (Alshammari, M., Richardson, I. & Doody, O. 2018, 294–298.)

Alshammarin ym. (2018, 294–297) johtopäätökset perustuivat tutkimusartikkelien analyysiin, joka koostui tammikuun 2005 ja lokakuun 2017 välillä julkaistusta tutkimuksista. Johtopäätöksinä todettiin, että terveydenhuollollisten epätasa-arvo kysymysten ratkaisemiseksi kehitysvammaisten saavutettavuutta omiin terveystietoihinsa olisi parannettava. Terveystietoihin liittyvän tiedon saavutettavuudessa oli kehitysvammaisten kohdalla parannettavaa. Johtopäätöksiä verrattiin Williamsonin ym. (2017, 229–233) johtopäätöksiin, jotka osoittivat samansuuntaisesti, että kehitysvammaisten terveydenhuoltopalvelujen saavutettavuudessa oli esteitä. (Alshammari ym. 2018, 294–297; Williamson

ym. 2017, 229–233.) Haasteet olennaisesti terveydenhuollon saavutettavuutta heikentävissä tekijöissä osoitettiin useiden tutkimuksien tutkimustuloksissa (Alshammari ym. 2018, 294–297; Doherty ym. 2020; McCombe ym. 2022; McCormick ym. 2020, 1227–1228; Varghese ym. 2015, 61; Voss ym. 2021, 2–9; Williamson ym. 2017, 229–233; Xu ym. 2022, 395).

Breaun ym. (2018, 18–32) tarkoituksena oli tutkia niitä monimutkaisiksi koke-  
miaan tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa kehitysvammaisten lasten ja heidän per-  
heiden sairaalakokemuksiin. Kohdejoukko ja aineiston koko oli 8 kehitysvam-  
maista lasta, 17 äitiä ja 12 sairaanhoitajaa (n = 37). Aineistonkeruumenetelmä  
oli kysely ja 30–90 minuutin haastattelut. Keskeisimmät tutkimustulokset osoit-  
tivat sairaanhoitajien koulutukseen liittyneet kehitysvammaisten lasten saa-  
maan hoitoon liittyneet esteet teemoina 1) puutteet koulutuksessa, 2) puutteet  
tarvitussa koulutustyypissä, 3) haitat aiheutuen koulutuksen devalvoitumi-  
sesta, 4) puutteellisen koulutuksen aiheuttamat vaikutukset ja 5) esteet liittyen  
koulutuksen etsimiseen. Erityisiä heikkouksia ei noussut esiin. Analyysimene-  
telmänä ja tutkimustuloksien vahvuutena oli post-strukturaalisin menetelmin  
kerätty haastatteluaineisto, joka analysoitiin diskurssianalyysillä. (Breau, L. M.,  
Aston, M. & MacLeod, E. 2018, 18–32.)

Breaun ym. (2018, 22–30) johtopäätösten mukaan kehitysvammaisten lapsien  
kohtaamat haasteet lisääntyivät äitien ja sairaanhoitajien välisten valtasuhtei-  
den takia. Valtasuhteet liittyivät arkikäytäntöihin. Johtopäätöksissä todettiin,  
että lisäkoulutus vähentäisi terveydenhuollon ammattilaisten stigmaattista pel-  
koa, jota he kokivat työskennellessään kehitysvammaisten lasten kanssa. Tut-  
kimustuloksien ja johtopäätösten kriittinen analyysi ei silti tukenut johtopää-  
töstä, että lisäkoulutus vähentäisi kehitysvammaisten lasten kohtaamia haas-  
teita, jotka aiheutuivat äitien ja sairaanhoitajien välisistä valtasuhteista. Ana-  
lyysistä ei voitu todeta syitä sille miksi lasta hoitaneet eivät ymmärtäneet,  
kuinka lapsen kanssa olisi pitänyt toimia. (Breau ym. 2018, 22–30.)

Dohertyn ym. (2020, 1–10) tarkoituksena oli tutkia tutkimuksen tavoitteeseen  
sisältyneitä katvealuetta, jotka olivat tunnistaa ja syntetisoida aineistoa haas-  
teista (ja edistäjistä), joita vain kehitysvammaiset ja vain autistit tai molemmat  
ja/tai heidän tukihenkilönsä kohtasivat käyttääkseen perusterveydenhuoltoa



fyysisen ja henkisen terveytensä tarpeisiin. Kohdejoukko oli  $\geq 14$ -vuotiaat kehitysvammaiset ja/tai autistit, heidän perheenjäsenet, huoltajat, tukihenkilöt ja/tai terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Aineisto ( $n = 63$ ) muodostui 24 (vuodet 2003–2010) ja 39 (vuodet 2011–2018) yhteensä 63 tutkimuksesta. Kyseessä oli integratiivinen katsaus yhdistettynä systemaattiseen metodologiaan. Tutkimustuloksien keskeisimmät kuusi pääteemaa, joiden piirissä kehitysvammaiset kohtasivat terveydenhoitoon liittyviä haasteita olivat 1) puutteet koulutuksessa, 2) puutteellinen tieto ja tietoisuus kehitysvammasta, 3) heikkoudet viestinnässä, 4) pelko ja hämmennys, 5) vähäinen osallistuminen terveydenhuollon päätöksentekoon ja 6) saatavilla ollut rajoitettu aika. Heikkouksina jotkin katsauksen tutkimuksista kohdentuivat vain kaupunkialueisiin, eivätkä sisältäneet maaseutualueita ja suurin osa keskittyi vain suuren tuloluokan maihin. Tutkimuksista 24 oli hieman vanhempia vuosilta 2003–2010. Vahvuutena tutkimus oli aiheesta ensimmäinen kyseisellä tutkimusmenetelmällä. (Doherty, A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R., Hives, L., Hood, K., James-Jenkinson, L., Leavey, R., Randell, E., Reed, J., Taggart, L., Wilson, N. & Chauhan, U. 2020, 1–10.)

Dohertyn ym. (2020, 1–10) johtopäätöksissä todettiin, että terveydenhuoltopalvelujen tarjoajilla ei ollut tietoisuutta kehitysvammaisten ja/tai autistien terveydenhuollon tarpeista samoissa määrin kuin muilla erikoisaloilla. Terveydenhuoltohenkilöstö kommunikoi välillä vain tukihenkilöille tai perheenjäsenille, mutta ei kehitysvammaisille. Tutkimustuloksista tai johtopäätöksistä ei ilmennyt tilanteita, joissa kehitysvammaiset kohtasivat väärinkohdennettua kommunikaatiota (esim. vastaanottotilanteissa tai ajanvaraustilanteissa puhelimitse). Kriittiseen analyysiin perustuen tutkimustuloksien ja johtopäätöksien puutteet täsmällisessä kohdentamisessa arvioitiin lieväksi heikkoudeksi. (Doherty ym. 2020, 1–10.)

Gleasonin ym. (2021, 1–12) määrällisen tutkimuksen tarkoitus pohjautui siihen, että Covid-19 vaikutus kehitysvammaisiin henkilöihin kaikissa Yhdysvaltojen osavaltioissa koettiin epäselväksi, jonka vuoksi Covid-19 vaikutuksia pyrittiin tutkimaan tarkemmin. Kohdejoukko oli kehitysvammaiset potilaat diagnoosilla F70 – F79. Aineiston koko oli 64 414 495 potilasta, joista 127 003 ( $n =$

127 003) oli kehitysvammaisia ja loput ei-kehitysvammaisia. Kyseessä oli poikittaistutkimus, jossa kerättiin dataa tammikuun 2019 ja marraskuun 2020 välillä 154 terveystietoa säilövästä järjestelmästä, jota käytti 547 terveydenhuolto-organisaatiota Yhdysvalloissa. Keskeisimmät tutkimustulokset olivat, että 1) Kehitysvammaiset olivat suurin ryhmä, joilla oli riski saada Covid-19 tartunta verrattuna muuhun kohdejoukkoon ja 2) Kehitysvammaisilla Covid-19 tartuntariski oli noin kaksi ja puolikertainen 2.584 (95 % CI 2.501 – 2.669), kuin muilla. Kehitysvammaiset joilla oli Covid-19 diagnoosi joutuivat todennäköisemmin sairaalaan ja vaikka he eivät todennäköisemmin joutuneet teho-osastolle, he kokivat todennäköisemmin Covid-19 aiheuttaman kuoleman sairaalasta pois päästyään. Kehitysvammaisilla Covid-19 kuolleisuus oli lähes kuusi kertaa todennäköisempää 5.909 (95 % CI 5.277 – 6.617), kuin muilla. Tutkimus ei pystynyt jäljittämään potilaita kauttaaltaan kaikkien eri terveydenhuolto palvelujen tarjoajien kesken, mutta seikkaa ei tulkita kriittisessä analyysissä tutkimustuloksia heikentäväksi seikaksi ottaen huomioon laajan otoskoon ja tilastollisen vahvuuden, vaikka tutkimuksen tekijät totesivat, ettei tutkimuksessa havaittua Covid-19 esiintyvyyttä voi yleistää sairauden yleiseen esiintyvyyteen. (Gleason, J., Ross, W., Fossi, A., Blonsky, H., Tobias, J. & Stephens, M. 2021, 1–12.)

Kelly ym. (2015, 1–9) tarkoituksena oli tutkia lähtöoletusta, jossa kehitysvammaiset miehet ja naiset saivat huonompilaatuista sairaalahoitoa verrattuna ei-kehitysvammaisiin. Aineisto koostui yhteensä 32 (n = 32) kehitysvammaisesta  $\geq$  16-vuotiaasta miehestä ja naisesta. Kyseessä oli määrällinen poikittaistutkimus, jossa akuuttisairaalan tietokannoista kerättiin dataa 1.4.2010 – 31.3.2011 kattaneelta auditointijaksolta 30 päivän takaisinottoasteista kehitysvammaisista, joille oli diagnosoitu ICD-10 koodi F70 - F79. Keskeisimmät kaksi tutkimustulosta osoittivat, että 1) keskimäärin kehitysvammaisten potilaiden 30 päivän takaisinottomäärissä ei ollut merkittävää eroa ja 2) kaikista takaisinottokerroista (n = 39) suurin osa 69 % (95 % CI = 51 %, 82 %) olisi ollut mahdollisesti ehkäistävissä (n = 26). Noin 64 % välttämättömistä takaisinottoista, joita ei olisi voitu mahdollisesti ennaltaehkäistä todettiin keskivaikeasti kehitysvammaisilla. Suurin osa mahdollisesti ehkäistävistä takaisinottoista to-

dettiin syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä. Erityisiä heikkouksina tai vahvuuksia ei havaittu. (Kelly, C. L., Thomson, K., Wagner, A. P., Waters, J. P., Thompson, A., Jones, S., Holland, A. J. & Redley, M. 2015, 1–9.)

McComben ym. (2022, 1033–1056) tarkoituksena oli tutkia näyttöön perustunutta tietoa siitä, vastasiko käyttäytymiskriiseistä kärsineille kehitysvammaisille suunnatut palvelumallit kehitysvammaisten tarpeisiin. Kohdejoukko oli käyttäytymiskriiseistä kärsivät kehitysvammaiset henkilöt. Aineisto koostui 46 julkaisusta. Kyseessä oli systemaattinen kirjallisuuskatsaus yhdistettynä tutkimustuloksien synteisiin narratiivisen yhteenvedon muodossa. Keskeisimmät tutkimustulokset kehitysvammaisten kohdanneen kriisinhallinnan haasteina olivat 1) viivästyneet kotiutukset, 2) terveydenhuollon henkilöstöpula, 3) hajautetut järjestelmät, 4) rajoitettu saavutettavuus. Heikkoutena oli, että aineiston hausta puuttui kvantitatiivinen laatuanalyysi, jonka vuoksi aineistohaun metodologisiin menetelmiin ei sovellettu poissulkukriteerejä, jolloin hakuvaiheessa huomioitiin tutkimuksen tekijöiden mukaan liian paljon myös ei-kokeellista aineistoa, kuten kurssimateriaalien esitteitä ja käsikirjoja, mutta se koettiin ymmärrettäväksi, koska aihetta käsittelevää tutkimusaineistoa oli julkaistu aiemmin vain rajoitetusti. Tutkimuksen vahvuutena oli, että se oli ensimmäisen systemaattinen katsaus kehitysvammaisten kriisinhallinnasta. (McCombe, L. H., Martin, T. L., Curtis, H., Ediger, J. & Temple, B. 2022, 1033–1056.)

McComben ym. (2022, 1037–1052) johtopäätöksissä todettiin, että kehitysvammaiset kohtasivat terveydellisiä haasteita julkisissa ja yksityisissä palveluissa hajautettujen järjestelmien takia. Vammais- ja mielenterveysjärjestelyjen, yksityisten ja julkisten palvelujen ja terveydenhuollon *rahoitusjärjestelmien väliset erot aiheuttivat eniten kärsimystä nimenomaan kriiseistä kärsineille kehitysvammaisille*. Syiksi todettiin vastuunjaon katkonaisuus ja pilkkominen, jotka asettivat esteitä kehitysvammaisille tarkoitetun rahoituksen ja hoidon asianmukaiseen kohdentamiseen. (McCombe ym. 2022, 1037–1052.)

McCormickin ym. (2020, 1222–1232) tarkoituksena oli tutkia kehitysvammaisten kokemuksia akuuttisairaalaan pääsystä. Kohdejoukko oli yli 18-vuotiaat kehitysvammaiset. Aineisto koostui viidestä tutkimuksesta, jotka käsittivät

104 aikuista kehitysvammaista. Kyseessä oli systemaattinen katsaus yhdistettynä temaattiseen analyysiin. Keskeisimmät kolme tutkimustulosta, joiden teemojen piirissä kehitysvammaiset kohtasivat terveydellisiä haasteita olivat 1) puutteet kommunikoinnissa, 2) niukka tiedon jakaminen ja 3) vähäinen myötätunto ja kunnioitus. Vahvuutena oli, että tutkimus keskittyi yksinomaan kehitysvammaisten aikuisten näkemyksiin ja kokemuksiin akuuttisairaalahoidossa. Heikkoutena oli, että mukaan otettujen artikkeleiden määrä oli odotettua pienempi ja tutkimuksen tekijöiden mukaan mahdollisia syitä siihen olivat käytettyjen hakutermien kapea-alaisuus ja tutkimusten rajoittavat sisäänottokriteerit. Katsauksen aineistosta (n = 5) kolme aineistoa luotasi kehitysvammaisten kokemuksia, yksi tutki sairaalaan järkeenkäypiä mukautumistoimia ja yksi vertaili aikuisten kehitysvammaisten terveyttä. Johtopäätöksissä todettiin, että kehitysvammaisten pääsyä akuuttiterveydenhuoltoon tulisi parantaa. Samoin todettiin, että olisi tarvetta tehostaa viestinnän jakamista ja varmistaa paremmin, että henkilökunta osoittaisi parempitasoista myötätuntoa ja kunnioitusta kehitysvammaisia aikuisia kohtaan. Tutkimuksen tekijöiden mukaan, joitakin harkitseminen arvoisia mukaan otettavia tutkimuksia jäi mahdollisesti huomiomatta. (McCormick, F., Marsh, L., Taggart, L. & Brown, M. 2020, 1222–1232.)

Mkabile ja Swartzin (2020, 1–13) tarkoituksena oli tutkia kehitysvammaisten lasten vanhempien ja tukihenkilöiden mielipiteitä sille, miksi he eivät käytä kehitysvammaan erikoistuneita sairaalapalveluita tai olivat lopettaneet niiden käytön. Kohdejoukko oli kehitysvammaisten lasten vanhemmat ja tukihenkilöt. Aineisto koostui vanhemmista ja ensisijaisista tukihenkilöistä (n = 8). Aineisto kerättiin haastattelumenetelmällä huhti-toukokuussa 2018. Kyseessä oli kvalitatiivinen tutkimus, joka toteutettiin puolistrukturoidulla haastattelumenetelmällä. Keskeisimpien tutkimustulosten mukaan kehitysvammaiset lapset kohtasivat epätasa-arvoista kohtelua yhteiskuntatasolla, joiden syitä olivat 1) taloudelliset vaikeudet, 2) hauraat hoitoverkostot ja korkeat vaihtoehtokustannukset, 3) yhteisössä leimaantuminen (stigma) ja turvallisuuden puutteet, 4) puutteellinen usko palveluihin ja puutteellinen voima muutosten toteuttamiseen ja 5) itsensä stigmatisointi sisältäen tunteita epäpätevydestä ja syyllisyydestä. Heikkoutena tutkimuksessa haastateltiin vain kaupunkilaisia vanhempia ja tukihenkilöitä, mutta ei kehitysvammaisia lapsia. (Mkabile, S. & Swartz, L. 2020, 1–13.)

Mkabile ja Swartzin (2020, 1–9) tutkimustulokset osoittivat, että yhteiskuntatasa-  
solla sosiaalihuoltopalveluiden kontekstiin liittyvät haasteet sisälsivät mahdolli-  
sesti oleellisemmiksi määriteltyjä kehityskohteita, kuin kehitysvammaisten ter-  
veydenhuoltopalvelujen ja -järjestelmien kehittämiseen suunnattu tutkimustyö.  
Johtopäätöksissä todettiin, että matalan tuloluokan yhteisöissä kehitysvam-  
maisten sosiaaliolosuhteet olivat suurimpia esteiden aiheuttajia parhaan ter-  
veydenhuoltopalvelun saamiseksi. (Mkabile & Swartz 2020, 1–9.) Tutkimustu-  
lokset olivat samansuuntaisia Nicholsonin ym. (2022, 739–748) tutkimustulok-  
sien kattoteeman kanssa, että kehitysvammaisiin kohdistui yhteiskuntajärjes-  
telmän tasolla toteutettua epätasa-arvoista kohtelua (Mkabile ja Swartz 2020,  
1–9; Nicholson ym. 2022, 739–748).

Nicholsonin ym. (2022, 736–751) tarkoituksena oli tutkia miten kehitysvam-  
maisten lasten suunnittelemattomat terveydenhuoltokäynnit (ns. ensikäynteih-  
in) oli järjestetty. Käynneillä tarkoitettiin tyypillisesti alle 24 tunnin sisällä teh-  
tyjä vastaanottokäyntejä. Katsauksen kysymys oli: “minkälaisia ongelmia oli  
tutkittu liittyen kehitysvammaisten lasten ensikäynteihin?” Kohdejoukko oli ke-  
hitysvammaiset lapset ja aineisto koostui 25 tutkimusjulkaisusta. Kyseessä oli  
kartoittava kirjallisuuskatsaus yhdistettynä temaattiseen synteesiin. Keskei-  
simpien tutkimustulosten yhteisenä analyttisenä kattoteemana kehitysvam-  
maiset lapset kohtasivat epätasa-arvoista kohtelua järjestelmätasolla. Keskei-  
simpien tutkimustulokset epätasa-arvoisesta kohtelusta olivat 1) epätasa-arvo  
ensikäyntipalvelujen käyttöön liittyen, 2) vanhempien ja perheiden tarpeet ja  
kokemukset terveystalvelujen käyttäjinä, 3) puutteellisen yleislääkärikoulutuk-  
sen haittavaikutukset kykyyn tukea kohdejoukkoa ja 4) vähäinen tutkimusai-  
neisto vaikeuttaen jatkotutkimuksien suunnittelua. Heikkoutena tutkimuksessa  
ei voitu täysin varmistaa, ettei myös liikuntarajoitteisia henkilöitä ollut mukana  
analyysissä, joka johtui tekijöiden mukaan siitä, että tarkasti koodattua dataa  
kehitysvammadiagnoosin saaneista oli hyvin vähän saatavilla. Johtopäätök-  
sissä todettiin, että aihetta olisi syytä tutkia myös tulevaisuudessa. (Nicholson,  
E., Conlon, C., Mimmo, L., Doherty, E. & Guerin, S. 2022, 736–751.)

Pelleboer-Gunninkin ym. (2017, 411–434) tarkoituksena oli tutkia länsimaisten  
terveydenhuoltoalan ammattilaisten asenteellisia esteitä kehitysvammaisia

henkilöitä kohtaan. Kohdejoukko oli kehitysvammaiset henkilöt. Aineisto koostui 30 tutkimuksesta. Kyseessä oli systemaattinen katsaus. Keskeisimmät tutkimustulokset raportoitiin stigmatisoivien asenteiden kolmena sosiaalis-psykologisena ulottuvuutena, joita olivat 1) tiedollinen ulottuvuus (kognitio), joka sisälsi a) ammattilaisten puutteelliset tiedot ja tuntemuksen kehitysvammaan liittyen, b) olettamukset että kehitysvamma on muuttumattoman terveydentila verrattuna muihin lääketieteellisiin vaivoihin, c) negatiiviset olettamukset kehitysvammaisten kyvyissä ja osaamisessa liittyen omahoitoon, d) stereotyyppiset olettamukset; 2) affektiivinen ulottuvuus, joka sisälsi a) ammattilaisten stressin ja itseluottamuksen puutteet hoitotyössä, b) samoin pelon ja ahdistuksen tunteet; 3) käyttäytymisen ulottuvuus, joka sisälsi a) puutteet autonomian tukemisessa ja päätöksenteossa, b) kohtelu muihin verrattuna eri tavalla ja c) rajoitteet länsimaisen terveydenhuollon saavutettavuudessa. Tutkimuksen heikkouksina todettiin hankaluudet liittyen kvantitatiivisen tutkimusaineiston otoskoon tuottamiin objektiivisiin tuloksiin. Kuvailevien tutkimusaineistojen hankaluutena oli rajoitettu kuvaus siitä, miten havainnot liittyivät tutkimuksien tekijöiden myötävaikuttamiseen. (Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Oorsouw, W. M. W. J, Van Weeghel, J. & Embregts, P. J. C. M. 2017, 411–434.)

Pelleboer-Gunnink ym. (2017, 411–432) ei julkaissut johtopäätöksiä, mutta integroi tutkimustuloksista esiin kolme havaintoa, joiden mukaan 1) länsimaisten terveydenhuollon ammattilaisten toimintaan tulisi vähimmillään puuttua soveltamalla kasvatuksellisia ja potilaskohtaamisia kehittäviä menetelmiä, 2) tulevaisuudessa tutkimuksien tulisi kyetä edistymään kuvailevasta sosiaalisesta leimasta (stigma) kohti tiedollisen, affektiivisen ja käyttäytymisen välisien stigmatististen suhteiden tutkimiseen ja 3) monet terveydenhuoltoalan ammattilaiset tukivat kehitysvammaisten tasavertaista oikeutta tulla hoidetuksi länsimaisessa terveydenhuoltopalveluissa, mutta stigmatisoivia asenteita kehitysvammaisia kohtaan silti todettiin. (Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 411–432.)

Saeedin ym. (2022, 1–13) kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia kehitysvammaisten ja/tai aistivammaisten äitien kokemuksia perinataalihoidosta, jotta voitaisiin tutkia paremmin perinataalihoitollisia kommunikaatio-ongelmia. Kohdejoukko (n = 17) koostui potilasryhmittäin 7 vain aistivammai-

sesta, 6 vain kehitysvammaisesta, 4 monivammaisesta (eli aisti- ja kehitysvammaisesta) eli yhteensä 17 äidistä. Aineistonkeruumenetelmä oli puolistrukturoidut haastattelut. Kvalitatiivisen tutkimuksen tiedon analyysi oli yhdistelmä deduktiivista ja induktiivista temaattista analyysiä. Keskeisimpinä tutkimustuloksina havaittiin, että kehitysvammaiset äidit kohtasivat hoidollisia haasteita liittyen tehokkaan kommunikaation puutteisiin perinataalihoiossa. Yläkategoria oli esteiden aiheuttajat tehokkaalle kommunikaatiolle, joka sisälsi syyt alakategorioittain 1) puutteet käytännöissä ja ohjeissa, 2) puutteet palveluntarjoajien kokemuksessa, 3) puutteet palveluntarjoajien vaivannäössä ja 4) syrjintä ja palveluntarjoajien oletukset. Heikkoutena tutkimustuloksien teemojen ja kategorioiden maininnat sen tunnistamiseksi, mitä potilasryhmää havainto koski olivat paikka paikoin puutteellista, joka koettiin teemojen ja kategorioiden vahvuutta lievästi heikentävänä seikkana. Vahvuutena oli monipuolinen sosiodemografinen otos maantieteellisellä- ja koulutustasolla. (Saeed, G., Brown, H. K., Lunskey, Y., Welsh, K., Proulx, L., Havercamp, S. & Tarasoff, L. A. 2022, 1–13.)

Saeedin ym. (2022, 4–12) johtopäätösten mukaan perinataalihoitoa saaneet kehitysvammaiset ja/tai aistivammaiset naiset raportoivat useammin kommunikaatioesteistä, kuin edistäjistä ja sujuvasta tiedonvälityksestä. Johtopäätöksissä todettiin, että kehitysvammaiset kohtasivat useita kommunikaatioesteitä perinataalihoiossa, joilla saattoi olla terveydellisiä vaikutuksia heille itselleen ja heidän vastasyntyneille vauvoilleen. Kommunikaation laatua tulisi parantaa julkisella ja yksityisellä puolella ja kehitysvammaisille yksilöllisesti räätälöityjä käytäntöjä tulisi kehittää ja henkilökunnan koulutusta parantaa. (Saeed ym. 2022, 4–12.)

Sajithin ym. (2017, 327–332) tarkoituksena oli tutkia yleislääkäreiden käsityksiä niistä esteistä, jotka haittasivat klinikkatyössä kehitysvammaisten potilaiden tutkimista ja kehitysvammaisyyden terveydenhuoltoon liittyvistä koulutustarpeista. Kohdejoukko oli yleislääkärit. Aineisto koostui 49 palautetusta kyselylomakkeesta. Aineisto kerättiin kyselylomakemenettelyllä. Kyseessä oli kvalitatiivinen havainnointitutkimus, joka hyödynsi poikkileikkaustutkimuksellista anonymisoitua kyselymenetelmää. Keskeisimmät tutkimustulokset osoittivat,

että kehitysvammaiset kohtasivat haasteita saadakseen terveydentilansa asianmukaisesti arvioitua, joka aiheutui puutteellisista taidoista ja/tai tietämyksestä liittyen 1) kommunikointitaitoihin kehitysvammaisten kanssa sekä 2) käyttäytymisongelmaisten ja 3) aistivammaisten kehitysvammaisten hoitamiseen. Heikkoutena kyselyn vastausprosentti oli suhteellisen alhainen. Merkitäviä vahvuuksia ei mainittu. (Sajith, S. G., Goh, Y. & Wee, J. M. 2017, 327–332.)

Sajithin ym. (2017, 328–331) empiirisen tutkimuksen tutkimustulokset osoittivat, että lähes 90 % yleislääkäreistä arvioi kommunikaatio-ongelmat esteinä, jotka heikensivät kehitysvammaisten terveydentilan arvioinnin laatua. Kyselyn vastausprosentti oli suhteellisen alhainen vain 18,01 %. Yleislääkäreistä 85,7 % mielestä käytöshäiriöiset kehitysvammaiset kohtasivat haasteita saadakseen terveydentilansa arvioitua asianmukaisesti ja saadakseen terveydentilansa edellyttämää hoitoa. Samat haasteet aiheutti yleislääkäreistä 73,5 % mielestä kehitysvammaisten aistihäiriöt. Yleislääkäreistä 98,0 % mielestä kehitysvammaiset ansaitsivat yhtä hyvätasoista hoitoa kuin muutkin, mutta vain 55,1 % oli eri mieltä, kun heiltä kysyttiin eivätkö he toivo hoitavansa kehitysvammaisia. Kehitysvammaisia ei toivonut joutuvansa hoitamaan 18,4 % yleislääkäreistä ja 26,5 % ei ottanut kysymykseen kantaa. (Sajith ym. 2017, 328–331.)

Sajithin ym. (2017, 328–331) alkuperäinen kohdejoukko oli 272 yleislääkäreitä, joille postitettiin kyselylomakkeet sisältäen pääosin 5-kohdan Likert rakenteen. Kyseessä oli kvalitatiivinen havainnointitutkimus, joka hyödynsi poikkileikkaus-tutkimuksellista anonyymisoitua kyselymenetelmää. Kyselyyn vastasi kaikkiaan 49 yleislääkäreitä, joista 87,8 %-osuudella oli yli kymmenen vuoden työkokemus yleislääkärin työstä. Suurimmalla 79,6 %-osuudella oli 1–5 vuoden hoitokokemus kehitysvammaisista, mutta 12,2 %:lla ei lainkaan ja vain 8,1 %:lla yli viiden vuoden kokemus. Kyselytulosten mukaan vain kolmanneksella yleislääkäreistä oli kehitysvammasta riittävästi teoria- ja/tai käytännöntietoa. Kolme neljäsosaa yleislääkäreistä uskoi, että jatkokoulutuksesta olisi hyötyä. Tutkimus rajoittui yksityisvastaanottoa pitäviin yleislääkäreihin, eikä mukana ollut vastaavasti heidän julkisen terveydenhuoltojärjestelmän kollegoita. Johtopäätöksinä voitiin pitää mainintaa, että kyselytutkimuksen tulokset osoittivat, että



yleislääkäreillä oli useita kehitysvammaisten hoidon saantia haittaavia puutteita aihealueilla, jotka vaativat asianmukaisia toimia puutteiden korjaamiseksi. Kohdennetut yleislääkäreille suunnatut koulutusmahdollisuudet nähtiin keinona parantaa kehitysvammaväestön perusterveydenhoidon saantia. (Sajith ym. 2017, 328–331.)

Varghesen ym. (2015, 55–70) tarkoituksena oli tutkia, minkälaisia terveyttä edistäneitä käyttäytymismalleja perheet toteuttivat etsiäkseen kehitysvammaisille lapsilleen terveydenhuoltoa ja minkälaisia esteitä he kohtasivat saadakseen lapsilleen terveydenhuoltoa. Päättökijä keräsi haastatteludatan yksilöhaastatteluista 10 tukihenkilöltä ja 5 terveydenhuollon ammattilaiselta (n = 15), jotka hoitivat 0–18-vuotiaita kehitysvammaisia lapsia. Tukihenkilöt matkustivat kehitysvammaisten lapsien kanssa terveydenhuollon ammattilaisten luokse. Tukihenkilöitä haastateltiin lapsien kotona. Keskeisimpinä tutkimustuloksina oli kolme pääkategoriaa, joiden piirissä kehitysvammaiset lapset kohtasivat terveydellisiä haasteita 1) kognitiiviset, 2) rakenteelliset ja 3) taloudelliset esteet. Lievänä heikkoutena mainittiin, että lievästi kehitysvammaiset eivät olleet tutkimuskohteena, mutta vastaavasti tutkimuksessa mukana olleita vakavuusasteita ei silti mainittu. (Varghese, J., Grills, N. & Mathias, K. 2015, 55–70.)

Varghesen ym. (2015, 55–68) empiirisen kyselytutkimuksen tutkimustulokset osoittivat, että kehitysvammaiset lapset kohtasivat esteitä saadakseen terveydenhuolto- ja terveyden edistämispalveluja. Keskeisimmät tutkimustulokset jaettiin vielä erikseen pienemmiksi teemoiksi 1) tukihenkilöiden puutteellinen ymmärrys lasten terveystarpeiden määrittelyssä ja 2) lasten terveydenhuoltoon liittyneet tukihenkilön tekemät järjestelyt. Jälkimmäisestä voitiin edelleen paikantaa kategorioiksi a) puutteellinen kehitysvammaan erikoistuneiden ammattihenkilöiden saatavuus ja lapsen kuljetusvaikeudet kauemmas erikoistuneempaan hoitoon, b) puutteellinen vastaanottojen saavutettavuus, c) esteet aiheutuen rahavarallisuuden niukkuudesta ja d) tukihenkilöiden tyytymättömyys hoidon laatuun. Johtopäätöksissä todettiin, että vuorovaikutus teemojen välillä vain syvensi vammaisuuden negatiivisia vaikutuksia perheisiin. Kehitysvammaiset lapset kohtasivat liikaa esteitä päästäkseen terveydenhuoltoon,

joka korosti heidän huonoa elämänlaatuaan. Kehitysvammaisten lasten kohtaamaa terveydenhuoltopalveluiden epätasa-arvoista saatavuutta lisäsi etenkin alakategorioissa mainitut Gleason haasteet (Varghese ym. 2015, 55–68.)

Vaucherin ym. (2020, 97–107) kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia kehitysvammaisille tarkoitetuissa tiloissa asuvien aikuisten kehitysvammaisten kohtamia esteitä itsemääräämiselle ja edellisen edistäjiä. Kohdejoukko oli aikuiset kehitysvammaiset. Aineisto kerättiin 13 ryhmäkeskustelusta, jotka käytiin 10 lievästi ja keskivaikeasti kehitysvammaisen ja 10 sosiaalihuollon ammattilaisen kanssa (n = 20). Konteksti oli aikuisten kehitysvammaisten ja sosiaalityöntekijöiden väliset suhteet. Keskeiset tutkimustulokset osoittivat, että kehitysvammaisten asukkaiden itsemääräämisen toteutumiseksi aiheutti esteitä ongelmat liittyen 1) asuinympäristöön, 2) kehitysvammaisten omiin emotionaalisiin rajoituksiin, 3) ihmissuhteisiin henkilöstön kanssa ja 4) ihmissuhteisiin perheiden kanssa. Lievänä heikkoutena oli, että rajatun kohdejoukon takia vertailevaa analyysiä ei voitu tehdä sen tutkimiseksi, vaikuttiko tutkimustuloksiin kehitysvammaisten sukupuoli tai asuinpalvelun sijainti. (Vaucher, C., Cudré-Mauroux, A. & Piérart, G. 2020, 97–107.)

Vaucherin ym. (2020, 97–105) johtopäätöksissä todettiin, että kehitysvammaiset kohtasivat aiheettomasti esteitä itsemääräämisoikeutensa toteuttamiselle, joiden syiksi todettiin ammattilaisten pelkäävän menettävänsä kontrollin kehitysvammaisista. Tarjoamalla kehitysvammaisille asukkaille enemmän mahdollisuuksia heidän sosiaalinen osallistuminen ja päätöksentekonsa ei millään tavalla uhannut kunnioitukseen ja luottamukseen perustuneita ihmissuhteita. Sosiaalityö- ja laadullisten tutkimusten kontekstissa ei Sveitsissä vaadittu hakemuksen lähettämistä alueelliselle eettiselle toimikunnalle tutkimuksen aloittamiseksi. Sen vuoksi tutkimuksessa varmistettiin, että kaikki osallistujat saivat riittävästi tietoa tehdäkseen autonomisen päätöksensä tutkimukseen osallistumisesta ja että heihin ei kohdistunut ulkopuolista painetta tehdä niin. Kaikki osallistujat antoivat suostumuksensa tutkimukseen osallistumiseksi kirjallisella suostumuslomakkeella ja kaikki data käsiteltiin yksityisyyden suojaa tarkasti noudattaen. (Vaucher ym. 2020, 97–105.)

Vossin (2021, 1–11) empiirisen tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia syvästi kehitysvammaisten ja monivammaisten (PIMD) saattohoidossa kohtaamia haasteita liittyen päätöksentekoon ja oman saattohoidon suunnitteluun. Kohdejoukko oli terveyden ammattilaiset, jotka työskentelivät erilaisissa sairaala- ja yhteisöpalveluissa ja joiden näkökulmista ja käytäntöjen kautta haasteita tutkittiin. Aineiston koko oli seitsemän ( $n = 7$ ) vapaaehtoista terveydenhuoltoalan henkilöä. Tutkimukseen rekrytoitiin myös lääkäreitä, mutta heitä ei saatu mukaan. Aineistonkeruumenetelmä oli 40–60 minuutin puolistrukturoidut haastattelut yhdistettynä induktiivisen ja temaattisen analyysin yhdistelmään. Keskeisimmät tutkimustulokset muodostivat neljä yläkategorian pääteemaa, jotka muodostivat syyt, joiden takia kehitysvammaiset kohtasivat haasteita ja esteitä päätöksenteossaan ja saattohoitonsa suunnittelussa. Teemoiksi osoitettiin 1) rajoitettu osallisuus, 2) tahattomat virheet, 3) puutteet arvokkaassa kohtelussa ja 4) heikkoudet kuoleman laadussa. (Voss, H., Loxton, A., Anderson, J. & Watson, J. 2021, 1–11.)

Vossin (2021, 2–9) pääteemojen alakategorioiksi osoitettiin 1a) kommunikointihaasteet, 1b) rajoitetut vaihtoehdot, 1c) puutteet harjaantuneessa tuessa; 2a) tahattomat virheet, 2b) ammattiroolien kuten esim. lääkäreiden luoma epätasa-arvo, 2c) perheenjäsenten luoma epätasa-arvo; 3a) puutteet henkilökohtaisessa lähestymistavassa, 3b) toivottua myöhäisempi jatkohoidon suunnittelu, 3c) puutteet liittyen uskonnolliseen arvokkuuteen; 4a) fyysinen ja henkinen mukavuus, 4b) haasteet aiheutuen erillisestä hoitoympäristöstä, 4c) tutut ja läheiset ihmissuhteet. Heikkoutena tutkimukseen ei saatu mukaan lääkäreitä. Merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Johtopäätöksissä todettiin, että teemoista ilmenneet kielteiset asenteet PIMD potilaiden päätöksentekokykyä kohtaan aiheuttivat sen, että heidät arvioitiin kyvyttömiksi ilmaisemaan saattohoidollisia valintojaan ja taipumuksiaan, jonka vuoksi heidän osallistumistaan oman saattohoitonsa suunnitteluun rajoitettiin. Päätöksentekoa olisi pitänyt tukea asiantuntijoiden avulla. Myönteisempien asenteiden saavuttaminen todettiin tärkeäksi haasteiden vähentämiseksi. Saattohoidon saavutettavuutta pitäisi parantaa esim. palliatiivisia- ja sielunhoidollisia työryhmiä hyödyntämällä, jotta PIMD potilaiden tasa-arvoinen kohtelu voisi toteutua. (Voss ym. 2021, 2–9.)

Warkin ym. (2017, 1151–1159) Tarkoituksena oli tutkia henkilökunnan käsityksiä kehitysvammaisten henkilöiden saattohoitoon liittyvien terveystalvelujen saatavuuden esteistä ja vahvuuksista maaseudulla ja kaupunkialueilla. Kohdejoukko oli kehitysvammaisten kanssa suorassa hoitokontaktissa olleet hoitohenkilöt. Aineiston koko oli 35 henkilöä. Kyseessä oli puolistrukturoidut haastattelut yhdistettynä temaattiseen analyysiin. Empiirisen tutkimuksen keskeisimmät tutkimustulokset tunnisti neljä keskeistä aluetta, joilla kehitysvammaiset kohtasivat haasteita terveystalvelujen saatavuudessa 1) eristyneisyys, 2) lääkärin puutteellinen paneutuminen vaivoihin, 3) yleisen terveystuen puutteellinen saatavuus ja 4) henkilökunnan resurssipula. Heikkouksina oli sukupuolijakauman vinouma naisia (n = 24), miehiä (n = 11). Maaseutualueiden suurempi edustus (n = 22) verrattuna pääkaupunkiseudulla asuviin (n = 13). Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. (Wark, S., Hussain, R., Müller, A., Ryan, P. & Parmenter, T. 2017, 1151–1159.)

Warkin ym. (2017, 1151–1158) johtopäätöksissä todettiin, että maaseudulla ja kaupungeissa asuvat kehitysvammaiset kohtasivat eristyneisyyden aiheuttamia haasteita terveydenhuollon saavutettavuudessa, joka korostui jatkuvina hankaluuksina päästä yleiseen terveydenhuoltoon kuten lääkärin vastaanotolle. Johtopäätöksissä todettiin, että kehitysvammaiset kohtasivat haasteinaan sen, että heidän osaltaan epäonnistuttiin tunnistamaan olemassa olevien terveysongelmien ja uusien terveysongelmien ero, josta aiheutui uusien lääketieteellisten ongelmien puutteellinen hoitaminen. Terveydenhuoltohenkilöstö ilmaisi, että heidät on jätetty selviytymään hyvin monimutkaisista lääketieteellisistä tilanteista mahdollisimman hyvin rajallisilla resursseilla ja neuvoilla, joka aiheutti sen, että kehitysvammaisten haasteet saada heille tarkoitettuja palveluja lisääntyivät vain siksi, että he asuivat maaseutualueella ja olivat eristyneissä palveluista. (Wark ym. 2017, 1151–1158.)

Williamsonin ym. (2017, 227–236) tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, minäläiset tekijät estivät kehitysvammaisten aikuisten pääsyä perus- ja ennaltaehkäisevään terveydenhuoltoon. Tavoitteena oli myös tutkia toimintaterapian mahdollisuuksia kehitysvammaisten aikuisten terveydenhuollon saavutettavuuden parantamiseksi. Kohdejoukko oli aikuiset kehitysvammaiset. Aineisto koostui 37 tutkimusartikkelista. Kyseessä oli kartoittava kirjallisuuskatsaus,

jonka tutkimustulokset esitettiin synteesisin muodossa. Keskeisimmät tutkimustuloksien yläkategoriat, joiden piirissä kehitysvammaiset aikuiset kohtasivat esteitä päästäkseen perus- ja ennaltaehkäisevän terveydenhuollon palveluihin olivat 1) puutteet henkilötasolla ja 2) puutteet ympäristötasolla. Heikkouksina tutkimuksessa ei arvioitu tutkimusaineiston laatua. Merkittäviä vahvuuksia ei mainittu. (Williamson, H. J., Contreras, G. M., Rodriguez, E. S., Smith, J. M. & Perkins, E. A. 2017, 227–236.)

Williamsonin ym. (2017, 227–233) yläkategorioista tunnistettiin edelleen henkilötason alakategorioiksi 1a) puutteet kommunikointitaidoissa, 1b) puutteellisuuksia kyvyssä noudattaa terveydenhuollon suosituksia, 1c) heikko tietämys terveydenhuoltopalveluista; ja ympäristötason alakategorioiksi 2a) heikko terveydenhuoltoalan tietämys tai koulutus, 2b) ennaltaehkäisevien hoitomahdollisuuksien puute, 2c) taloudelliset esteet, 2d) fyysinen ympäristö, 2e) perhekonteksti, 2f) rotuun ja etnisyyteen liittyvät erot ja 2g) terveydenhuollon palvelumuutokset. Johtopäätöksissä todettiin, että terveydenhuollon saavutettavuutta tulee parantaa, jotta kehitysvammaisten kohtaamia terveyseroja voitaisiin kaventaa ei-kehitysvammaisiin nähden. Toimintaterapia nähtiin ammattialana, jonka ottaminen mukaan tutkimus- ja kehittämishankkeisiin parantaa terveydenhuoltopalvelujen saatavuutta yleisesti vammaisten tueksi. Toimintaterapia oli liitetty tutkimusmenetelmään, havaintoihin ja tutkimustuloksiin. Kriittiseen analyysiin perustuen perustelua toimintaterapian integroimiselle ei löytynyt, mutta toisaalta sen ei todettu vaikuttaneen tutkimustuloksiin tai johtopäätöksiin. (Williamson ym. 2017, 227–233.)

Xun ym. (2022, 382–404) tarkoituksena oli tutkia, minkälaisia esteitä maahanmuuttajaperheiden kehitysvammaiset lapset kohtasivat päästäkseen terveydenhuoltopalveluihin ja -hoitoon sekä tutkia heidän kohtaamaa epätasa-arvoa terveydenhuollossa. Kohdejoukko oli maahanmuuttajaperheet, joissa oli 0–17-vuotias kehitysvammaisen lapsi. Aineiston koko oli 26 empiiristä tutkimusta. Kyseessä oli kartoittava katsaus jo olemassa olevasta aineistosta, josta saatu data analysoitiin kvalitatiivisilla ja kvantitatiivisilla menetelmillä. Keskeisimmät tutkimustulokset osoittivat esteiksi yläkategorioittain 1) puutteet henkilötasolla, 2) puutteet palvelutarjoajien tasolla ja 3) terveydenhuolto- ja järjestelmätason

puutteet. Rajoitteena oli niukka aihetta käsittelevä aiempi kirjallisuus tutkimus-aiheesta. (Xu, Y., Zeng, W., Wang, Y. & Magana, S. 2022, 382–404.)

Xun ym. (2022, 382–404) tutkimustuloksien yläkategorioista eroteltiin alakategorioiksi puutteet 1a) kehitysvamma palveluiden tietämyksessä, 1b) henkilökohtaisissa voimavaroissa, 1c) maahanmuuttostatuksessa ja 1d) eri kulttuurien käytännöissä; 2a) palvelutarjoajien tietämyksessä, 2b) asenteissa, 2c) arvopainotuksissa, 2d) rahallisissa intresseissä, 2e) kehitysvammaisen potilaan ja palvelun tarjoajien välisessä hoitokommunikaatiossa; 3a) saavutettavuudessa, 3b) koordinoinnissa, 3c) jatkuvuudessa ja 3d) palvelujen käytön ja lopputuloksen ymmärrettävyydessä. Huomattaviksi esteiksi todettiin erikseen omiksi luokikseen vielä 1) kielimuuri, 2) huono palvelukoordinointi ja 3) kulttuuriselta kilpailukyvyltä heikot palveluntarjoajat. (Xu ym. 2022, 382–404.)

### 5.3 Aineiston analyysi ja synteesi

Tässä luvussa kuvataan edellisessä kappaleessa '5.2 Aineiston kuvaus ja kriittinen arviointi' esitetystä aineistosta, miten sen analyysi ja synteesi toteutettiin.

Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin menetelmällä. Sisällönanalyysiä voidaan soveltaa erityyppisiin tutkimuksiin. (Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M. & Kanste, O. 2011, 138–148.) Sisällönanalyysi on hyvin lähellä teemoittelua ja usein niitä käytetään vaihtoehtoisina nimityksinä toisilleen (Kallinen, T., Kinnunen, T. & Vuori, J. (toim.) s.a.). Teemoittelu on yksi laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmistä ja sitä voidaan pitää yhtenä sisällönanalyysin muotona (Tuomi & Sarajärvi 2018, Juhila, K. s.a. mukaan). Teemoittelussa on kyse siitä, että aineistosta paikannetaan tutkimusongelman kannalta olennaiset aiheet eli teemat (Eskola & Suoranta 2008, 174–180, Juhila s.a. mukaan). Käytännössä teemoittelu toteutettiin niin, että jokaiselle tutkimukselle luotiin oma rivinsä Excel taulukkoon ja rivien soluihin kirjattiin tutkimusten tutkimustulokset alkuperäisessä kirjoitusasussaan. Tutkimustulokset siirrettiin taulukkoon mahdollisuuksien mukaan alkuperäisessä luokitellussa muodossaan siten, että esim. tutkimustuloksien numeroidut teemat kirjattiin numeroitain omiin soluihinsa. Jos teemoja ei ollut numeroituna tai mainittuna, niin ne

pyrittiin paikantamaan tutkimustuloksista, jonka jälkeen ne ryhmiteltiin ja vietiin taulukkoon. Kun kaikki tutkimustulokset oli taulukossa, niistä etsittiin yhteneväisyyksiä. Ryhmiteltiin esimerkiksi kaikki saavutettavuuteen liittyvät vaikeudet (esim. “1. vaikeuksia saavutettavuudessa”) ja ryhdyttiin ryhmittelemään niitä uudelleen tutkimuskysymykseen parhaiten vastaavaan muotoon pääteemoiksi. Sitten kaikki pääteemojen materiaali siirrettiin erilliseen Word -asiakirjaan alkuperäisessä muodossaan, jonka jälkeen materiaali ryhmiteltiin alateemoihin. Käytännössä se tehtiin niin, että uusien ja/tai uudelleen käsiteltyjen itseotsikoitujen pääteemojen sisältä paikannettiin lauseita ja lausekokonaisuuksia, joiden koettiin sopivan uusiin itseotsikoituihin alateemoihin. (Anttila 2006, 292–293.) Sisällönanalyysi noudatti Metsämuurosen (2006, 244) kuvailemia sisällön analyysin vaiheita (Syrjäläinen 1994, 90, Metsämuuronen, J. 2006, 244 mukaan). Aineiston sisältöä luokiteltiin sisällönanalyysimenetelmällä teemoihin (Anttila 2006, 292–293). Kehitysvammaisten kohtaamat haasteet lajiteltiin pääteemoihin ja täsmentäviin alateemoihin. Alateemat pyrittiin ryhmittelemään niin, että sen lisäksi, että ne kuvailivat niissä kuvatun haasteen (esim. “1. b) Puutteellisesta tasa-arvoisesta kohtelusta aiheutuneet haasteet”), ne olivat myös selittävä tekijä sille, minkälaiset haasteet aiheuttivat niitä laajemman mittakaavan haasteita, joiden pääteemojen alla ne olivat (Juhila s.a.). Teemat lajiteltiin taulukkoon 6 aineistoa abstrahoimalla (Kyngäs ym. 2011, 138–148).

Taulukko 6. Abstrahoitu aineisto esitettynä taulukkomuodossa.

Pääteema (järjestysnumero) ja alateema (kirjain)	Aineiston lähdeviite
<b>1) Vaikeuksia saavutettavuudessa</b>	Alshammari ym. 2018; Breau ym. 2018; Doherty ym. 2020; McCombe ym. 2022; McCormick ym. 2020; Mkabile & Swartz 2020; Nicholson ym. 2022; Pelleboer-Gunnink ym. 2017; Sajith ym. 2017; Varghese ym. 2015; Voss ym. 2021; Wark ym. 2017; Williamson ym. 2017; Xu ym. 2022
<i>1a) Puutteellisesta saavutettavuudesta aiheutuneet haasteet</i>	Doherty ym. 2020; McCormick ym. 2020; Varghese ym. 2015; Voss ym. 2021; Wark ym. 2017; Williamson ym. 2017
<i>1b) Puutteellisesta tasa-arvoisesta kohtelusta aiheutuneet haasteet</i>	Alshammari ym. 2018; Doherty ym. 2020; McCombe ym. 2022; McCormick ym. 2020; Mkabile & Swartz 2020; Pelleboer-Gunnink ym. 2017; Saeed ym. 2022; Sajith ym. 2017; Varghese ym. 2015; Voss ym. 2021; Wark ym. 2017; Williamson ym. 2017; Xu ym. 2022

<i>1c) Liitännäissairauksista aiheutuneet haasteet</i>	Saeed ym. 2022; Varghese ym. 2015; Voss ym. 2021; Williamson ym. 2017
<i>1d) Puutteellisista esitiedoista aiheutuneet haasteet</i>	McCormick ym. 2020; Nicholson ym. 2022; Sajith ym. 2017
<i>1e) Puutteellisesta tiedosta aiheutuneet haasteet</i>	Doherty ym. 2020; McCombe ym. 2022
<i>1f) Rahavarojen kohdentamisesta aiheutuneet haasteet</i>	Mkabile & Swartz 2020; Varghese ym. 2015; Wark ym. 2017
<i>1g) Julkisesta liikenteestä aiheutuneet haasteet</i>	Breau ym. 2018; Mkabile & Swartz 2020; Pelleboer-Gunnink ym. 2017; Saeed ym. 2022; Sajith ym. 2017; Varghese ym. 2015
<b>2) Toimintaongelmia yhteisössä</b>	Alshammari ym. 2018; Gleason ym. 2021; Kelly ym. 2015; McCombe ym. 2022; McCormick ym. 2020; Mkabile & Swartz 2020; Nicholson ym. 2022; Pelleboer-Gunnink ym. 2017; Sajith ym. 2017; Varghese ym. 2015; Wark ym. 2017; Williamson ym. 2017; Xu ym. 2022
<i>2a) Puutteellisesta tasa-arvoisesta kohtelusta aiheutuneet haasteet</i>	McCombe ym. 2022; Wark ym. 2017; Williamson ym. 2017; Xu ym. 2022
<i>2b) Puutteellisesta yhteiskunnan muutoshalukkuudesta aiheutuneet haasteet</i>	Alshammari ym. 2018; McCombe ym. 2022; McCormick ym. 2020; Mkabile & Swartz 2020; Pelleboer-Gunnink ym. 2017; Sajith ym. 2017; Varghese ym. 2015; Wark ym. 2017; Williamson ym. 2017; Xu ym. 2022
<i>2c) Puutteellisesta rahavarojen kohdentamisesta aiheutuneet haasteet</i>	Mkabile & Swartz 2020
<i>2d) Vanhemmuudesta aiheutuneet haasteet</i>	Williamson ym. 2017
<i>2e) Puutteellisesta osaamisesta aiheutuneet haasteet</i>	Kelly ym. 2015; McCombe ym. 2022; McCormick ym. 2020; Wark ym. 2017; Williamson ym. 2017; Xu ym. 2022
<i>2f) Puutteellisista esitiedoista aiheutuneet haasteet</i>	McCormick ym. 2020; Nicholson ym. 2022; Sajith ym. 2017
<i>2g) Puutteellisesta laadusta aiheutuneet haasteet</i>	McCormick ym. 2020; Nicholson ym. 2022; Sajith ym. 2017
<i>2h) Puutteellisesta ennaltaehkäisystä aiheutuneet haasteet</i>	Williamson ym. 2017



<i>2i) Erikoistilanteista aiheutuneet haasteet</i>	Gleason ym. 2021
<b>3) Osaamattomuutta</b>	Alshammari ym. 2018; Doherty ym. 2020; Gleason ym. 2021; McCombe ym. 2022; McCormick ym. 2020; Mkabile & Swartz 2020; Sajith ym. 2017; Varghese ym. 2015; Vaucher ym. 2020; Voss ym. 2021; Williamson ym. 2017; Xu ym. 2022
<i>3a) Puutteellisesta osaamisesta aiheutuneet haasteet</i>	McCombe ym. 2022; Williamson ym. 2017
<i>3b) Tiedon puutteesta aiheutuneet haasteet</i>	Varghese ym. 2015; Voss ym. 2021
<i>3c) Puutteellisesta kognitiosta aiheutuneet haasteet</i>	Alshammari ym. 2018; Doherty ym. 2020; Gleason ym. 2021; McCormick ym. 2020; Vaucher ym. 2020; Voss ym. 2021; Williamson ym. 2017
<i>3d) Puutteellisesta toimintakyvystä aiheutuneet haasteet</i>	Varghese ym. 2015; Xu ym. 2022
<i>3e) Huonoista asenteista aiheutuneet haasteet</i>	Mkabile & Swartz 2020; Sajith ym. 2017; Varghese ym. 2015
<b>4) Heikompaa laatua</b>	Doherty ym. 2020; McCombe ym. 2022; McCormick ym. 2020; Sajith ym. 2017; Varghese ym. 2015; Williamson ym. 2017
<i>4a) Puutteellisista esitiedoista aiheutuneet haasteet</i>	McCombe ym. 2022; Varghese ym. 2015; Williamson ym. 2017
<i>4b) Puutteellisesta tasarvoisesta kohtelusta aiheutuneet haasteet</i>	Doherty ym. 2020; McCormick ym. 2020; Sajith ym. 2017
<b>5) Kommunikointivirheitä</b>	McCormick ym. 2020; Sajith ym. 2017; Williamson ym. 2017
<i>5a) Virheellisestä kommunikoinnista aiheutuneet haasteet</i>	McCormick ym. 2020; Sajith ym. 2017; Williamson ym. 2017
<i>5b) Liitännäissairauksista aiheutuneet haasteet</i>	Williamson ym. 2017
<i>5c) Puutteellisista esitiedoista aiheutuneet haasteet</i>	McCormick ym. 2020
<b>6) Rahavarojen puutetta</b>	Alshammari ym. 2018; Kelly ym. 2015; Saeed ym. 2022; Sajith ym. 2017; Varghese ym. 2015; Wark ym. 2017; Xu ym. 2022

<i>6a) Puutteellisesta rahavarojen kohdentamisesta aiheutuneet haasteet</i>	Breau ym. 2018; Mkabile & Swartz 2020; Pelleboer-Gunnink ym. 2017; Saeed ym. 2022; Sajith ym. 2017; Varghese ym. 2015; Xu ym. 2022
<i>6b) Puutteellisesta osaamisesta aiheutuneet haasteet</i>	Saeed ym. 2022
<i>6c) Puutteellisesta tasa-arvoisesta kohtelusta aiheutuneet haasteet</i>	Wark ym. 2017
<i>6d) Puutteellisesta laadusta aiheutuneet haasteet</i>	Alshammari ym. 2018; Kelly ym. 2015; Sajith ym. 2017; Varghese ym. 2015; Xu ym. 2022
<b>7) Päätöksenteon riistoa ja itsemääräämisen katoamista</b>	Doherty ym. 2020; Vaucher ym. 2020; Voss ym. 2021; Williamson ym. 2017
<i>7a) Päätösvallan ja itsemääräämisoikeuden menettämisestä aiheutuneet haasteet</i>	Doherty ym. 2020; Voss ym. 2021; Williamson ym. 2017
<i>7b) Autonomian menettämisestä aiheutuneet haasteet</i>	Vaucher ym. 2020; Voss ym. 2021
<b>8) Epätasa-arvoista kohtelua</b>	Mkabile & Swartz 2020; Pelleboer-Gunnink ym. 2017; Varghese ym. 2015; Voss ym. 2021
<i>8a) Vallankäytöstä aiheutuneet haasteet</i>	Mkabile & Swartz 2020; Pelleboer-Gunnink ym. 2017
<i>8b) Intresseistä aiheutuneet haasteet</i>	Varghese ym. 2015; Voss ym. 2021
<b>9) Tunnerasitteita</b>	Alshammari ym. 2018; Doherty ym. 2020; McCombe ym. 2022; McCormick ym. 2020; Mkabile & Swartz 2020; Pelleboer-Gunnink ym. 2017; Saeed ym. 2022; Varghese ym. 2015; Wark ym. 2017; Williamson ym. 2017; Xu ym. 2022
<i>9a) Puutteellisesta tunnekäsittelystä aiheutuneet haasteet</i>	Doherty ym. 2020; McCormick ym. 2020; Saeed ym. 2022; Wark ym. 2017; Williamson ym. 2017
<i>9b) Puutteellisesta tasa-arvoisesta kohtelusta aiheutuneet haasteet</i>	Alshammari ym. 2018; McCombe ym. 2022; Mkabile & Swartz 2020; Pelleboer-Gunnink ym. 2017; Saeed ym. 2022; Varghese ym. 2015; Williamson ym. 2017; Xu ym. 2022
<i>9c) Puutteellisesta osaamisesta aiheutuneet haasteet</i>	Mkabile & Swartz 2020; Xu ym. 2022
<i>9d) Puutteellisesta saavutettavuudesta aiheutuneet haasteet</i>	Varghese ym. 2015; Williamson ym. 2017

9e) Puutteellisista esitiedoista aiheutuneet haasteet	Saeed ym. 2022
9f) Kärsimättömyydestä aiheutuneet haasteet	Doherty ym. 2020; Williamson ym. 2017
9g) Epätarkoista tutkimustuloksista aiheutuneet haasteet	McCormick ym. 2020

Huom. Lähde: Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999, 7. Sisällön analyysi. *Hoitotiede Vol. 11, no 1/-99*. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Verkkodokumentti. Saatavissa: [https://peda.net/jyu/okl/ko/kit/djm/demo-3/materiaalit/kvsa:file/download/cbc6d1571e180d91eb814eb851a5f912ad27a870/Kyngas\\_Vanhanen\\_Sisallon\\_analyysi.pdf](https://peda.net/jyu/okl/ko/kit/djm/demo-3/materiaalit/kvsa:file/download/cbc6d1571e180d91eb814eb851a5f912ad27a870/Kyngas_Vanhanen_Sisallon_analyysi.pdf)

Käsitteiden avulla abstrahoitu aineisto tuotti induktiivisessa sisällönanalyysissä vastauksen tutkimuskysymykseen kuvauksen muodossa (Anttila 2006, 292–293). Taulukossa 6 vasemmassa pystysarakkeessa on pääteemat (1. – 9.), joiden alla on alateemat (a, b, jne., [...], i). Oikeassa pystysarakkeessa on aineiston lähdeviite, josta alateema paikannettiin. Joitakin samoja alateemoja voitiin paikantaa useammasta kuin yhdestä pääteemasta. Pääteemoiksi eli kehitysvammaisten kohtaamiksi haasteiksi osoitettiin 1) vaikeuksia saavutettavuudessa, 2) toimintaongelmia yhteisössä, 3) osaamattomuutta, 4) heikompa laatua, 5) kommunikointivirheitä, 6) rahavarojen puutetta, 7) päätöksenteon riistämistä ja itsemääräämisen katoamista, 8) epätasa-arvoista kohtelua ja 9) tunnerasitteita. Alateemojen ja pääteemojen kaikenkattavaksi yhdistäväksi kattoteemaaksi muodostui *“haasteen”, “haasteita”,* perusmuodossa *“haaste”,* joka sijoittuisi taulukkoon 6 kolmanneksi pystysarakkeeksi oikeaan laitaan. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 7.) Pääteemoja ja alateemoja tarkasteltiin pyrki- myksenä luoda synteesi, joka sisälsi resurssien rajoissa myös jonkin verran uudelleen käsitteellistettyä dataa. Kokonaisuudesta pyrittiin luomaan johdon- mukainen synteesi ja sisällyttämään siihen kriittistä analyysiä kirjoittajan re- surssien mukaan. (Torraco 2016, 411–425.)

## 6 TULOKSET

Tässä luvussa kuvataan kappaleen ‘5.3 Aineiston analyysi ja synteesi’ pohjalta saadut tutkimustulokset synteesiä muodossa.

### 6.1 Tutkimustulokset

## 1) Vaikeuksia saavutettavuudessa

Kehitysvammaiset kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana terveyttään haittaavia saavutettavuutta vaikeuttaneita haasteita, jotka jaoteltiin täsmentäviin alateemoihin a) - g), joiden vuoksi haasteita kohdattiin. (Alshammari ym. 2018, 297; Breau ym. 2018, 22–30; Doherty ym. 2020, 1–5; Gleason ym. 2021, 1–2, 4, 9–10; Kelly ym. 2015, 4–8; McCombe ym. 2022, 1037–1052; McCormick ym. 2020, 1227–1228; Mkabile & Swartz 2020, 1, 5–9; Nicholson ym. 2022, 740; Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 414–430; Saeed ym. 2022, 4–12; Sajith ym. 2017, 229, 328–331; Varghese ym. 2015, 58–68; Voss ym. 2021, 2–9; Wark ym. 2017, 1153–1157; Williamson ym. 2017, 229–231; Xu ym. 2022, 394–395).

### *1a) Puutteellisesta saavutettavuudesta aiheutuneet haasteet*

Saattohoidollisessa saavutettavuudessa koettiin haasteita, joita etenkin syvästi kehitysvammaiset potilaat kohtasivat (Voss ym. 2021, 2–9). Kehitysvammaisten lasten pääseminen terveydenhoitopalveluihin oli huomattavan haasteellista, koska tukihenkilöt kärsivät ikänsä puolesta fyysisistä esteistä saavuttaa palveluita. Palveluiden saavutettavuus oli kehitysvammaisten lapsien kohdalla esteellistä, jonka todettiin aiheuttavan epätasa-arvoista kohtelua hoitoon pääsyssä yhteiskunnan näkökulmasta tarkasteltuna. (Varghese ym. 2015, 61.)

Esteitä ja haasteita kehitysvammaisten terveydelle aiheutti eristyneisyys yhteisössä. Eristyneisyys kuvasi kehitysvammaisten turhautumista tilanteissa, joissa he olivat tietoisia tukipalvelujen olemassaolosta, mutta samalla tietoisia myös siitä, etteivät voineet käyttää niitä tarvittaessa. Maaseutuasukkailta paikalliset palveluvaihtoehdot puuttuivat täysin ja pääkaupunkisedulla asuvat turhautuivat teknistyneisiin terveystalouteihin. (Doherty ym. 2020, 4; McCormick ym. 2020, 1228; Wark ym. 2017, 1153–1154; Williamson ym. 2017, 229–231.) Kehitysvammaiset kohtasivat eristyneisyyden palvelujen saatavuudessa aiheuttaneen esteitä heidän terveydelleen (Wark ym. 2017, 1153–1154).

### *1b) Puutteellisesta tasa-arvoisesta kohtelusta aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat ei-kehitysvammaisia enemmän haasteita päästäkseen laadukkaisiin terveydenhuoltopalveluihin. Kehitysvamman ja yhteiskuntajärjestelmien välinen lievä dis-integraatio lisäsi haasteiden merkittävyyttä. Kehitysvammaiset kohtasivat haasteita terveyttään uhkaavien syiden hoitoon saattamisen kanssa, jotka olivat muilla ennaltaehkäistävässä. Syiksi todettiin erot terveyspalveluiden välisissä käytännöissä, joita kehitysvammaiset eivät aina ymmärtäneet. Eräs yleisin saavutettavuutta haittaava haaste oli kehitysvammaisten kohtaama epätasa-arvoinen kohtelu. Kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat muita todennäköisemmin eriarvoisuutta terveydenhuoltopalvelujen saavutettavuudessa. (Alshammari ym. 2018, 297; McCombe ym. 2022, 1049; McCormick ym. 2020, 1228; Mkabile & Swartz 2020, 1, 5, 7–9; Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 417–430, 430; Sajith ym. 2017, 328–331; Varghese ym. 2015, 58–68; Wark ym. 2017, 1156–1157; Williamson ym. 2017, 230; Xu ym. 2022, 395.)

Kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat haasteinaan, etteivät he saavuttaneet hyvätasoisia terveystarkastuksia. Päästäkseen laadukkaaseen terveydenhuoltopalveluun esimerkiksi Alshammari ym. (2018, 297) tutkimustuloksien mukaan luultiin, ettei kehitysvammaisille ollut tarpeen tehdä samantasoisia terveystarkastuksia kuin muille, joka oli normaalin hoitolaadun suhteen ristiriitaista, kun seikkaa verrattiin niiden tutkimusten johtopäätöksiin, joissa todettiin kehitysvamman ja kehitysvammaisten hoidon vaativan erityisosaamista, eri ikäryhmiä integroivaa lähestymistä ja monimutkaisia taitoja hoitohenkilökunnalta. Kehitysvammaisten epätasa-arvoisesta kohtelusta raportoitiin yhden-toista tutkimuksen tutkimustuloksissa. (Alshammari ym. 2018, 297; Doherty ym. 2020, 2–6; McCombe ym. 2022, 1049; McCormick ym. 2020, 1227–1228; Mkabile & Swartz 2020, 3–10; Sajith ym. 2017, 229; Varghese ym. 2015, 60–63; Voss ym. 2021, 2–9; Williamson ym. 2017, 230; Xu ym. 2022, 395.)

Kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat järjestelmällisesti esteitä terveystietojensa saavutettavuudessa. Estettä pidettiin tutkimustuloksien ja johtopäätöksien analyysin kautta sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmien toteuttamana osaamattomuutena ja suunnitelmallisena epätasa-arvoisena kohteluna. (Alshammari ym. 2018, 297; McCombe ym. 2022, 1049; McCormick ym. 2020, 1228; Mkabile & Swartz 2020, 1, 5, 7–9; Pelleboer-Gunnink ym. 2017,

417–430, 430; Sajith ym. 2017, 328–331; Varghese ym. 2015, 58–68; Wark ym. 2017, 1156–1157; Williamson ym. 2017, 230; Xu ym. 2022, 395.)

Kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat haasteita perusterveystuen ja perusterveydenhuollon saavutettavuudessa. Kehitysvammaisten yrittäessä saada asianmukaista tukea paikallisista terveysterveystuista elämänsä loppuvaiheessa ennen saattohoitoon siirtymistä, he kohtasivatkin tuen saannissa haasteita ja esteitä. Kehitysvammaisten kokemuksena oli, että heidän uusina ilmaantuneet terveydelliset huolenaiheet hylättiin paikallisissa terveysterveystuissa liian nopeasti aiheettomina. Muihin kuin kehitysvammaisiin verrattuna palvelujen epätasa-arvoisemmaksi muodostuneen saavutettavuuden seurauksena oli, että kehitysvammaiset kieltäytyivät enää käyttämästä kyseisiä palveluita. Aiemmat haasteet olivat muuttuneet esteiksi ja korostivat kehitysvamman vakavuusasteen aiheuttamia terveydellisiä ongelmia. (Alshammari ym. 2018, 297; Wark ym. 2017, 1155–1156.)

### *1c) Liitännäissairauksista aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaiset aikuiset kokivat pulaa saatavilla olleiden palvelujen saavutettavuudessa. Kehitysvammaisten terveydenhuoltopalvelujen siirtyminen lastenhoitopalveluista aikuispalveluihin aiheutti yksilö- ja järjestelmätason haasteita, jotka vaikuttivat puutteilta palveluntarjoajien vaivannäössä. Terveydenhuoltopalveluiden tarjoajat kokivat siirtymisiin kohdistuneiden haasteiden vaikeuttaneen hoidon toteutusta. Esimerkiksi kehitysvammaiset äidit kohtasivat hoidollisia haasteita käytännöissä ja ohjeissa. Useimmat kehitysvammaiset aikuiset, jotka saivat sekä lasten ja aikuisten hoitopalveluja, kärsivät monimutkaisista synnynnäisistä sydänsairauksista. Ne kehitysvammaiset aikuiset, jotka eivät olleet täysin siirtyneet nuorempien ikäryhmästä aikuisten hoitopalveluihin kohtasivat liitännäissairauksien aiheuttamia haasteita. (Saeed ym. 2022, 4–12; Voss ym. 2021, 2–9; Williamson ym. 2017, 231.) Kehitysvammaiset kohtasivat enemmän haasteita kehitysvamman vakavuusastetta korostavien liitännäissairauksien vuoksi, eikä niinkään siitä, olivatko he ikänsä puolesta oikeassa hoitoa saaneessa ikäryhmässä. Kriittisessä tutkimustulosten analyysissä nostettiin esille, että vaikka kehitysvammaisia aikuisia hoidettiin

joissain tapauksissa lasten palvelujen piirissä hoidon saavutettavuuden varmistamiseksi, eivät heidän saavuttama hoidon tarkoituksenmukaisuus ja laatu kärsineet. (Varghese ym. 2015, 60–63; Voss ym. 2021, 5; Williamson ym. 2017, 229–231.)

#### *1d) Puutteellisista esitiedoista aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat saamassaan hoitolaadussa esteitä hoitavan lääkärinsä saatavilla olleiden puutteellisten esitietojen takia. Sairaala-yhteisöissä vain kolmasosalla yleislääkäreistä oli riittävästi tietoa kehitysvammaisten potilaiden terveydentilasta. Tutkimustuloksien kriittinen analyysi ei tuottanut syytä tiedonpuutteelle. Tutkimusasetelmien kuvauksista puuttui tieto, oliko syy tiedon puutteelle viranomaissäädökset, palvelujentarjoajan sisäiset toimintatavat, lääkärin yksityisvastaanotto, olivatko lääkärit vain kehitysvammaisten itsensä kertomien esitietojen varassa, tekikö terveystarkoituksen joku ja esitietojen välitys ei toiminut tai sisältyikö esimerkiksi terveystarkoituksen tekeminen lääkäreille itselleen. Kolme neljäsosaa yleislääkäreistä uskoi, että esitietoihin liittyvästä jatkokoulutuksesta olisi yleisesti hyötyä. (McCormick ym. 2020, 1227–1228; Nicholson ym. 2022, 740; Sajith ym. 2017, 330–331.)

#### *1e) Puutteellisesta tiedosta aiheutuneet haasteet*

Perheiden tiedonpuute olemassa olleista kriisinhallintapalveluista sai heidät hakeutumaan akuuttisairaanhoidon, joka osoittautui puutteelliseksi kehitysvammaisten lasten tarpeisiin. Puute aiheutti kehitysvammaisille lapsille haasteita asianmukaisen hoidon saamiseksi. Haasteita korosti kehitysvamman vakavuusastetta korostaneet liitännäissairaudet, jotka lisäsivät palvelujen rajoitettua saavutettavuutta. (McCombe ym. 2022, 1037–1052.) Terveystietopalveluissa havaittiin lievää puutteellisuutta saatavilla olevan terveystiedon ja esitysmuodon suhteen, moniammatillisessa yhteistyössä ja pitkien odotusaikojen muodossa (Doherty ym. 2020, 2–6). Ratkaisuksi ehdotettiin helppoluukuista tekstiä, ei-kasvokkain toteutettavaa kommunikointia puhelimitse ja *vice-versa*, välttämällä asiakkaan kuormittamista verbaalisella tiedolla käyttämällä kuvakieltä oli ehdotettu saavutettavuuden parantamiseksi. Myös puhelinkes-

kuksia ja liikkuvia kriisitiimejä ehdotettiin, mutta nämä ratkaisut olisivat edellyttäneet verkostoitumista, jonka aiheuttamien haittojen ja hyötyjen tarkastelu jäi aineiston ulkopuolelle. (Doherty ym. 2020, 2–6; McCombe ym. 2022, 1037–1052.) Kriittisen analyysin kautta todettiin, että verkostoitumisen ratkaisuehdotukselta puuttui puoltavia argumentteja.

#### *1f) Rahavarojen kohdentamisesta aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaisille lapsille haasteita aiheutti palvelujen puutteellinen saavutettavuus, jota aiheutti perheiden rahatilanteisiin liittyvät esteet (Mkabile & Swartz 2020, 8; Varghese ym. 2015, 61–62; Wark ym. 2017, 1153–1154). Lähin asianmukainen terveydenhuollon vastaanotto kehitysvammaisille lapsille sijaitsi joissain tapauksissa paikoin kaukana huonokuntoisten teiden päässä, jonne matkustaminen kymmeniä kilometrejä mm. skootterilla olisi vienyt perheen isältä/veljeltä liikaa työaikaa, jotta hän olisi pystynyt viemään sinne kehitysvammaista lastaan ja hänen äitiään, joka oli yleensä myös lapsen ensisijainen tukihenkilö (Varghese ym. 2015, 61–62). Kriittinen tutkimustuloksien analyysi ei tuonut esille tarkempia syitä rahatilanteiden aiheuttamille esteille (Mkabile & Swartz 2020, 8; Varghese ym. 2015, 61–62; Wark ym. 2017, 1153–1154).

#### *1g) Julkisesta liikenteestä aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemalle terveydenhoidolle aiheutti esteitä rakenteelliset julkisen liikenteen esteet yhteiskunnan infrastruktuuritasolla. Esteiden vuoksi kehitysvammaisten tukihenkilöt joutuivat tyytymään usein vain paikallisiin lääkäreihin, koska lähistöllä ei ollut saavutettavissa erikoislääkäreitä. Pitkien matkustusvälimatkojen vuoksi tukihenkilöt joutuivat siemään valtion kulkuvälinejärjestelyjä, joita he eivät aina päässeet käyttämään kulkuvälineiden kuljettajien ja lipuntarkastajien negatiivisten asenteiden lisäksi. (Breau ym. 2018, 22–30; Mkabile & Swartz 2020, 5, 7–8; Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 414–416; Saeed ym. 2022, 4–12; Sajith ym. 2017, 328–331; Varghese ym. 2015, 65.) Haaste sivusi myös kärsimättömyyden ja tunnerasitteiden aiheuttamia esteitä.



## 2) Toimintaongelmia yhteisössä

Kehitysvammaiset kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana terveydellisinä haasteinaan toimintaongelmia yhteisössä, jotka aiheutuivat täsmentävissä alateemoissa a) - i) kuvailluista haasteista (Alshammari ym. 2018, 297; Gleason ym. 2021, 1–2, 4, 9–10; Kelly ym. 2015, 4–8; McCombe ym. 2022, 1049; McCormick ym. 2020, 1228; Mkabile & Swartz 2020, 1, 5, 7–9; Nicholson ym. 2022, 740; Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 417–430; Sajith ym. 2017, 328–331; Varghese ym. 2015, 58–68; Wark ym. 2017, 1153–1157; Williamson ym. 2017, 229–231; Xu ym. 2022, 395).

### 2a) Puutteellisesta tasa-arvoisesta kohtelusta aiheutuneet haasteet

Terveydelliseksi haasteeksi todettiin kehitysvammaisten henkilöiden kohtaama yhteiskunnan suunnitelmallisesti toteuttama heikkolaatuisempi ja epätasa-arvoisempi kohtelu (McCombe ym. 2022, 1049; Williamson ym. 2017, 230). Vaikka tilastojen valossa tiedettiin, että sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmä oli kokonaisuutena ja yksittäisen työntekijänsä osalta palvelukontaktissa monien kehitysvammaisten kanssa eikä asia tulisi muuttumaan, sisälsivät mm. koulutusjärjestelmät mahdollisimman niukasti pakollista mukautuvaa opetusta kehitysvammaisiin nähden (McCombe ym. 2022, 1049). Seikka osoitti terveystalvelujen tuottajien heikentyneen hoidollisen osaamisen ja tasa-arvoisen hoidon antamisen kannalta esteellisen tietämättömyyden aikuis-ten kehitysvammaisten hoitamisessa (McCombe ym. 2022, 1049; Williamson ym. 2017, 230).

Haasteet terveydenhuoltojärjestelmän tasolla aiheuttivat epätasa-arvoista kohtelua kehitysvammaisille lapsille. Lapsien perheet kohtasivat haasteita, jotka luokiteltiin terveydenhuoltojärjestelmän asettamiksi järjestelmällisiksi esteiksi palvelujen monimutkaisuuden, kielellisten käytäntöjen ja aliresursoitujen palveluiden vuoksi. Kehitysvammaisten lasten haasteet aiheutuivat heidän perheiden kohtaamista esteistä. (Wark ym. 2017, 1156–1157; Xu ym. 2022, 395.) Kehitysvammaisille esteitä ja haasteita palvelujen saavutettavuuteen aiheutti perheiden ja palveluntarjoajien välinen kielimuuri terveydenhuolto- ja kouluym-

päristöissä. Esimerkiksi maahanmuuttajaperheillä oli vaikeuksia navigoida terveydenhuoltojärjestelmässä omalla äidinkielellään, joka lisäsi heidän kehitysvammaisten lastensa haasteita saada palveluja. (Xu ym. 2022, 395.)

## *2b) Puutteellisesta yhteiskunnan muutoshalukkuudesta aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaisille henkilöille haasteita aiheuttavaksi syyksi havaittiin tutkimuloksista yhteiskunnan riittämätön halukkuus vähentää kehitysvammaisten asiointiin liittyviä haasteita (Alshammari ym. 2018, 297; McCombe ym. 2022, 1049; McCormick ym. 2020, 1228; Mkabile & Swartz 2020, 1, 5, 7–9; Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 417–430, 430; Sajith ym. 2017, 328–331; Varghese ym. 2015, 58–68; Wark ym. 2017, 1156–1157; Williamson ym. 2017, 230; Xu ym. 2022, 395). Viivästyneet kotiutukset vuodeosastoilta lisäsivät kriisinhallintahoitoa saaneiden kehitysvammaisten henkilöiden haasteita heidän pyrkiessään integroitumaan takaisin yhteisöön. Vuodehoitopotilaiden kotiuttamisista viivästyi 29 % ja sopivien yhteisöasuntojen pula loi järjestelmään pullonkaulan, joka esti suunniteltujen kotiuttamisien toteutumista ajallaan. (McCombe ym. 2022, 1037, 1049.) Esteiden vuoksi vuodehoitajaksoilla saavutetut kliiniset hoitohyödyt vaarantuivat ja estivät vuodepaikkoja tarvitsevia kehitysvammaisia pääsemästä hoitoon. Haasteita näytti lisänneen se, ettei kotiuttamisprosessia aloitettu suunnittelemaan riittävän tehokkaasti jo siinä palvelupolun kontaktipisteessä, joka kuvasi potilaan vastaanottotilannetta. (McCombe ym. 2022, 1037, 1049; Varghese ym. 2015, 61; Williamson ym. 2017, 230.)

Kehitysvammaiset henkilöt jättivät käyttämättä heidän lähellään sijaitsevia kehitysvammapalveluita, joka aiheutti haasteita heidän terveydelleen ja yhteiskuntakelpoisuudelleen. Aiheuttavia tekijöitä olivat esimerkiksi Mkabile ja Swartzin (2020, 5–6) mukaan taloudelliset vaikeudet, hauraat hoitoverkostot ja vaihtoehtokustannukset, yhteisössä leimautuminen ja turvallisuuden puute, uskon puute palveluihin ja voimattomuus muutosten toteuttamisessa ja itsensä stigmatisointi. Esteitä aiheutui hauraiden hoitoverkostojen ja korkeiden vaihtoehtokustannusten takia. Kehitysvammaisten lapsien palvelujen saantia vaikeutti muutokset lapsen ensisijaisissa tukihenkilöissä. Yksi perhe lopetti

palvelujen käytön, koska lapsen ensisijainen tukihenkilö menehtyi, eikä kukaan suostunut ottamaan vapautunutta tukihenkilön tehtävää vastaan. Kyseinen lapsi jäi kokonaan vaille tukea eikä päässyt sen vuoksi kehitysvamma palveluihin. Perheellä ei ollut ketään muuta auttamaan lapsen viemisessä kehitysvamma palveluihin. (Mkabile & Swartz 2020, 5–6.)

### *2c) Puutteellisesta rahavarojen kohdentamisesta aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat terveydellisiä haasteita yhteisöltä saamansa tuen puutteellisuuden vuoksi. Kehitysvammaisten lasten vanhemmat raportoivat esimerkiksi Mkabile ja Swartzin (2020, 5–8) tutkimuksessa, että pohjimmiltaan tukihenkilöillä ei ollut varaa viedä lapsia terveydenhuoltopalveluihin korkeiden kuljetuskustannusten vuoksi. Kuljetuksiin liittyi se ongelma, että yleisen sosiaaliturvan ja työttömyyskorvauksen puuttuessa ja endeemisen (alueellisen) työttömyyden vuoksi aiheutui tilanteita, joissa perheet ja tukihenkilöt saivat toimeentulonaan vain vähäistä vanhuuseläkettä, työkyvyttömyyseläkettä ja lapsilisää. Kehitysvammaisten lasten haasteet hoidon saamisessa aiheutuivat tukihenkilöiden saamasta rahallisesti puutteellisesti kohdennetusta tuesta. (Mkabile & Swartz 2020, 5–8.)

### *2d) Vanhemmuudesta aiheutuneet haasteet*

Vanhemmuus kehitysvammaisella henkilöllä oli riskitekijä ja haasteellisesti kehitysvammasta kärsivien äitien saavuttamaa parasta terveyttä heidän päivittäistoiminnoissaan. Esimerkiksi Williamsonin ym. (2017, 230–233) mukaan raskaana olevien kehitysvammaisten naisten haasteena oli puutteet ennaltaehkäisevän hoidon hyödyntämisessä. Kehitysvammaiset odottavat äidit useimmiten tupakoivat raskauden aikana, saivat epätodennäköisesti synnytystä edeltävää hoitoa ensimmäisen kolmanneksen aikana, ja heillä oli korkeampi riski kärsiä raskaudenajan haittavaikutuksista. (Williamson ym. 2017, 230–233.)

### *2e) Puutteellisesta osaamisesta aiheutuneet haasteet*

Terveydenhuoltolaitoksien puutteellinen varustelu ja alikoulutettu henkilökunta aiheutti haasteita kehitysvammaisten henkilöiden saavuttamalle terveydenhoidon laadulle. Esimerkiksi Williamsonin ym. (2017, 230) tutkimustulokset osoittivat 1500 lääkäriä kattaneessa tutkimuksessa, että heistä noin 10 % tunsivat olonsa epämukavaksi hoitaessaan Downin oireyhtymää sairastaneita kehitysvammaisia tiedon puutteen vuoksi. Seikkaa pidetään kriittisen analyysin kautta epärelevanttina, sillä johtopäätöksissä ei täsmennetty kenen tai keiden tiedon puutetta lääkärit olivat arvioineet ja/tai vaikuttiko heidän epämukava olo potilaalle ylimääräisiä haasteita saatuun hoitoon nähden. Palveluntarjoajat noudattivat epäjohtonmukaisesti Downin oireyhtymästä kärsivien ennaltaehkäisevän hoidon ohjeita. Terveydenhuoltopalveluja tarjoavien vähäinen tietämys aiheutti haasteita ennaltaehkäisevän hoidon saatavuuteen kehitysvammaisilla aikuisilla. Ennaltaehkäisevän hoidon vähäinen käyttö kehitysvamma populaatiossa laajemmin lisäsi kehitysvammaisten terveydellisiä haasteita. (Williamson ym. 2017, 230.)

Kehitysvammaisten lasten haasteita yhteisössä lisäsi perheiden puutteet osaamisessa ja tiedonhankinnassa (Wark ym. 2017, 1153–1154; Xu ym. 2022, 394–395). Kehitysvammaisten lapsien maahanmuuttajavanhemmilla oli epätodennäköisemmin aiempaa tietoa kehitysvammasta ennen lapsen diagnosointia. Äidit huomasivat lapsillaan kehitysvamman oireita usein jo ennen maahanmuuttoa, mutta tiedon puutteen vuoksi hakivat harvemmin apua ammattilaisilta. (Xu ym. 2022, 394–395.) Laittomasti maassa asuvat ns. paperittomat kehitysvammaiset lapset kohtasivat haasteenaan elää jatkuvasti karkotuksen pelossa, joka myös esti heitä hakemasta apua virallisista sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluista (Wark ym. 2017, 1153–1154; Xu ym. 2022, 394–395).

Tilanteeseen nähden yhteiskunnan puutteellisesti organisoitu tuki aiheutti terveydellisiä haasteita kehitysvammaisille (McCombe ym. 2022, 1049; Williamson ym. 2017, 230; Xu ym. 2022, 394–395). Haasteita lisäsi kehitysvammaista lasta huoltaneiden perheiden puutteellinen integroituminen yhteisöön lapsen hoidollisesta näkökulmasta tarkasteltuna. Esimerkiksi maahanmuuttajaperheiden kehitysvammapalvelut olivat perusväestöä puutteellisempia. Systemaatti-

set esteet haittasivat kehitysvammaperheiden palvelujen saatavuutta ja jatkuvuutta. Haasteita aiheutti vieraskieliset käytännöt ja aliresurssoidut kohtaamispaikat kehitysvammaisten palvelupolulla. Edellä mainitut haasteet todettiin myös laillisesti maahan muuttaneilla ns. paperittomien maahanmuuttajien ohella. (Xu ym. 2022, 394–395.) Haasteita aiheutti koettu terveydenhuoltojärjestelmän tiedollisesti, kognitiivisesti, haastava rakenne ja monimutkaisuus (McCombe ym. 2022, 1049; Williamson ym. 2017, 230; Xu ym. 2022, 394–395).

Kehitysvammaisille henkilöille aiheutti terveydellisiä ongelmia haasteet liittyen ennaltaehkäisevään hoitoon sitoutumisessa, hoidon toteuttamisessa ja takaisin akuuttihoitoon pääsemisessä (Kelly ym. 2015, 4–8; McCombe ym. 2022, 1037–1052; McCormick ym. 2020, 1222–1230; Williamson ym. 2017, 229–230). Esimerkiksi Kellyn ym. (2015, 4–8) tutkimuksessa tarkastelujakson aikana vuodehoidossa kävi yhteensä 66 870 potilasta, joista 256 oli kehitysvammaisia henkilöitä. Kotiuduttuaan kaiken kaikkiaan 66 870 potilaasta 7408 (11 %) ja vastaavasti kehitysvammaisista 256 potilaasta 32 (13 %) palasi kotiuttamista seuraavan 30 päivän sisällä uudestaan päivystysvastaanotolle. Tutkittaessa kyseisten 32 kehitysvammaisen terveystietoja havaittiin, että heidät otettiin takaisin päivystysvastaanotolle 39 kertaa 30 päivän sisällä eli joissakin tapauksissa useammin kuin kerran. (Kelly ym. 2015, 4–8.) Tutkimustuloksissa ei todettu tilastollisesti merkittäviä eroja kehitysvammaisten ja ei-kehitysvammaisten takaisinottojen perusteella. Tilastollisesti merkittäviä havaintoja olivat, että takaisinotetut kehitysvammaiset asuivat muita todennäköisemmin hoiva- ja hoitokodeissa. He myös olivat useimmiten vaikeasti kehitysvammaisia ja heitä saattoi tukihenkilö. Syvästi kehitysvammaiset palasivat päivystysvastaanotolle selkeästi muita useammin. (Kelly ym. 2015, 4–8; McCombe ym. 2022, 1037–1052; McCormick ym. 2020, 1222–1230; Williamson ym. 2017, 229–230.)

## *2f) Puutteellisista esitiedoista aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaisten henkilöiden terveydellisiä haasteita lisäsi kehitysvammaisten terveystietojen niukka saatavuus hoitohenkilöstölle (McCormick ym. 2020,

1227–1228; Nicholson ym. 2022, 740; Sajith 2017, 330–331). Heikko tiedonvälitys terveydenhuoltopalvelujen tarjoajien välillä aiheutti haasteita kehitysvammaisten lasten terveydelle. Vaihtuvat yleislääkärit joutuivat työskentelemään puutteellisin terveystiedoin. (Nicholson ym. 2022, 740.) Tutkimustulosten kriittinen analyysi ei tuonut esille varsinaista juurisyytä sille, miksi tiedonvälityksessä ilmeni puutteita.

### *2g) Puutteellisesta laadusta aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaisten henkilöiden terveydellisiä haasteita aiheutti puutteet hoidon laadussa, jotka liittyivät kehitysvammaisten terveystietojen saatavuuteen (McCormick ym. 2020, 1227–1228; Nicholson ym. 2022, 740; Sajith ym. 2017, 330–331). Hoitohenkilöstön puutteelliset taidot, heikko kapasiteetti, rajoitettu aika ja niukka saatavuus lisäsivät esimerkiksi Nicholson ym. (2022, 740) mukaan haasteita, samoin heikko kommunikointi ja koulutuksen puute. Kehitysvammaisten lasten haasteita lisäsi terveydenhuollon ammattilaisten tietämyksen puute, jonka vuoksi he olivat heikosti valmistautuneita kohdatakseen käytöshaasteisia potilaita pediatriisessa hoidossa. (Nicholson ym. 2022, 740.)

### *2h) Puutteellisesta ennaltaehkäisystä aiheutuneet haasteet*

Esimerkiksi Williamsonin ym. (2017, 230) tutkimus lähestyi kehitysvammaisten aikuisten kohtaamia haasteita terveydenhuollon saavutettavuuden suhteen. Tutkimustuloksissa todettiin, että leikkauksen läpikäyneet ja kroonisista terveysongelmista kärsivät henkilöt saivat useimmin terveydellisiä komplikaatioita kuin muut. Kehitysvammaiset kohtasivat ennaltaehkäisyyn liittyviä haasteita. (Williamson ym. 2017, 230.)

### *2i) Erikoistilanteista aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat muuta väestöä korostuneempia yhteisön aiheuttamia haasteita suojatakseen itseään Covid-19 tartunnalta. Jo kehitysvamma itsessään oli tilastollisesti osoitettu vahvimaksi yksittäiseksi riskitekijäksi saada Covid-19 tartunta ja myös kuolla siihen. Terveydellisiä haasteita kehitysvammaisten yhteisöissä lisäsi tilanteet, joissa kehitysvammaiset

tarvitsivat hoitohenkilöiden käyntiä, liikkumiseen yhteiskuljetusta sekä asuivat hoitolaitoksissa, joissa ihmiskontakteja oli erittäin tiiviisti. Kehitysvammaiset olivat suurin kliininen ryhmä, joilla oli riski saada Covid-19 verrattuna ei-kehitysvammaisiin (3.1 % vs. 0.9 %,  $p < .001$ ). Kehitysvammaiset, joilla oli Covid-19 diagnoosi joutuivat todennäköisemmin sairaalaan (63.1 % vs. 29.1 %,  $p < .001$ ) ja vaikka he eivät joutuneet todennäköisemmin teho-osastolle, he kokivat noin kaksin verroin todennäköisemmin Covid-19 aiheuttaman kuoleman (8.2 % vs. 3.8 %,  $p < .001$ ) sairaalasta pois päästyään. (Gleason ym. 2021, 1–2, 4, 9–10.)

### **3) Osaamattomuutta**

Kehitysvammaiset kohtasivat terveydellisinä haasteinaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana osaamattomuutta, joka aiheutui täsmentävissä alateemoissa a) - e) kuvailluista haasteista (Alshammari ym. 2018, 294, 296; Doherty ym. 2020, 4; Gleason ym. 2021, 10; McCombe ym. 2022, 1049; McCormick ym. 2020, 1230; Mkabile & Swartz 2020, 5, 7–8; Sajith ym. 2017, 328–331; Varghese ym. 2015, 61–62, 65; Vaucher ym. 2020, 98–105; Voss ym. 2021, 4–5; Williamson ym. 2017, 229–231; Xu ym. 2022, 394–395).

#### *3a) Puutteellisesta osaamisesta aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat yhteisössä terveyttään haittaavina haasteina terveystalvelujen tuottajien heikentyneet tiedot ja/tai vaillinaisen koulutuksen kehitysvammaisten aikuisten hoidossa. Seikka käsitteellistettiin tarkemmin osaamattomuuden aiheuttamaksi haasteeksi yhteisötasolla. (Williamson ym. 2017, 230.) Kriittinen sisällönanalyysi oikeutti haasteen luokittelun ei vain yleisen osaamattomuuden tasolle, vaan myös yhteiskunnan toteuttamaksi suunnitelmalliseksi epätasa-arvoiseksi kohteluksi, sillä koulutusjärjestelmät sisälsivät mahdollisimman vähän kehitysvammatyöhön suuntautunutta pakollista opetusta. (McCombe ym. 2022, 1049; Williamson ym. 2017, 230.)

#### *3b) Tiedon puutteesta aiheutuneet haasteet*

Esimerkiksi Varghesen ym. (2015, 60–63) ja Vossin ym. (2021, 5) mukaan kehitysvammaisille lapsille aiheutui terveydellisiä haasteita tukihenkilöiden puutteellisen osaamisen vuoksi. Tukihenkilöt kokivat, että lasten olisi pitänyt parantua kehitysvammasta ja/tai liitännäissairauksista terveydenhuoltopalveluiden asiakkuuden velvoittamina. Joillekin lapsille luvattiin kehitysvammaa parantavia hoitotuloksia kolmen-neljän kuukauden sisällä vastaanottokäynnistä, mutta lääkkeet osoittautuivat tehottomiksi eivätkä lapset parantuneet. Tukihenkilöt kokivat terveydenhuoltopalvelujen tarjoajien aiheuttaneen lasten terveydelle aiheettomia esteitä. Vaikka tukihenkilöillä oli selkeä mielipide osamattomasta hoidosta, heidän argumenteilleen ei löytynyt tukea tutkimustuloksista, vaan syyksi paikantui tukihenkilöiden puutteellinen kokonaistietämys kehitysvammaisten lasten terveystarpeista. (Varghese ym. 2015, 60–63; Voss ym. 2021, 5.)

### *3c) Puutteellisesta kognitiosta aiheutuneet haasteet*

Globaaleissa erikoistilanteissa, kuten Covid-19 pandemiassa, kehitysvammaiset kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana haasteita puutteellisen osaamisen vuoksi, joita aiheutti haasteet kognitiossa. Kehitysvammaisten oli esimerkiksi Gleasonin ym. (2021, 10) mukaan vaikeampi saada tavanomaista tukea eikä terveydenhuoltojärjestelmällä ollut tehokkaita hoitokeinoja ehkäistäkseen heidän kuolemiaan. Kehitysvammadiagnoosi oli yli 60 vuoden ikää lukuun ottamatta tilastollisesti vahvin yksittäinen riskitekijä saada Covid-19-diagnoosi ja että henkilö myös kuolee siihen. Pandemia lisäsi haasteita kehitysvammaisten jo entuudestaan puutteellisiin kykyihin hankkia tarpeellista terveydenhoitoa ja päivittäistoiminnan tukea. (Gleason ym. 2021, 10.) Haasteita aiheutti kehitysvamman kokonaisvaltainen tiedollisia toimintoja (kognitiota) vammauttava luonne.

Kehitysvammaiset kohtasivat oman osaamisen ja heikentyneen kognition haasteeksi terveydelleen tilanteissa, joissa he eivät voineet osallistua hoitopäätöksiinsä. Haasteiden riski kasvoi, jos he eivät kyenneet puhumaan kenellekään terveysongelmistaan. Lievästi kehitysvammaiset kohtasivat heikentyneitä sosiaalisia suhteita ja puutteita tukihenkilön läsnäolossa. Haasteet muo-



dostuivat esteiksi, jos kehitysvammaisia ei kuunneltu riittävästi terveydenhuoltotyöntekijöiden toimesta. Omiin hoitopäätöksiinsä osallistuneet kehitysvammaiset olivat yleensä terveempiä. (Alshammari ym. 2018, 294, 296; Doherty ym. 2020, 4; McCormick ym. 2020, 1230; Vaucher ym. 2020, 98–105; Voss ym. 2021, 2–9; Williamson ym. 2017, 229–231.)

Tukihenkilöiden kommunikointi palvelutarjoajien kanssa katsottiin aiheuttaneen haasteita kehitysvammaisille silloin, kun hoidolliset seikat liittyvät eräänlaisiin teknisiin elementteihin esim. lääkityksestä päättäminen ja oli tukihenkilöiden otettuaan päätöksentekovallan omiaan heikentämään kehitysvammaisten päätöksentekokykyä (Varghese ym. 2015, 60–63). Vastoin Vossin ym. (2021, 5) havaintoa tukihenkilöt eivät näissä yhteyksissä luulleet, että huollettava kehitysvammaisen olisi kykenemätön ymmärtämään tilannetta (Varghese ym. 2015, 60–63; Voss ym. 2021, 5).

### *3d) Puutteellisesta toimintakyvystä aiheutuneet haasteet*

Osaamisen haasteet perheen toimintakyvyssä aiheuttivat kehitysvammaisille terveydellisiä ongelmia. Moraaliset resurssit, kuten perheen ja sosiaaliyhteisön tuki, vaikuttivat kehitysvammaiselle lapselle kuuluneiden terveydenhuoltopalvelujen saatavuuteen ja käyttöön. Etenkään maahan muuttaneet perheet eivät aina olleet tietoisia kansallisesta sairausvakuutusjärjestelmästä. Perheet raportoivat edeltäviin elinolosuhteisiinsa verrattuna nykyisten puutteellisten resurssien aiheuttaneen haasteita kehitysvammaisen lapsensa palvelujen saatavuuteen ja käyttöön. Kehitysvammaisten lasten vanhemmat joutuivat ottamaan suurimman osan lapsensa hoitovelvollisuuksista osittain siksi, että heiltä puuttui suvulta saatu sosiaalinen tuki. Tutkimustuloksien kriittinen analyysi osoitti, että kehitysvammaisten lasten näkökulmasta heidän haasteensa saada asianmukaista terveydenhuoltoa lisääntyi toimintakyvyn yleisestä heikentymisestä heidän välittömässä lähiympäristössään. Muutokset lähiympäristössä lisäsivät haasteita, jotta kehitysvammaiset lapset olisivat saaneet osakseen terveydenhoitoa. Terveysvakuutuksen rekisteröintiprosessi mainittiin työlläksi prosessiksi, eikä sen suotuisasta lopputuloksesta suhteessa kehitysvammaisten lasten hoitoon ollut varmuutta. (Varghese ym. 2015, 61–62, 65; Xu ym. 2022, 394–395.)

### *3e) Huonoista asenteista aiheutuneet haasteet*

Haasteita aiheutti kehitysvammaisten henkilöiden hoidosta vastaavien henkilöiden negatiiviset asenteet, jotka voitiin todeta osaamattomuuden aiheuttamiksi. Esimerkiksi Sajithin ym. (2017, 328–331) tutkimustulokset osoittivat, että käytöshäiriöistä kärsivät kehitysvammaisen kohtasivat haasteita saadakseen terveydentilansa asianmukaisesti arvioitua ja saada terveydentilansa edellyttämää hoitoa. Samanlaisia haasteita kohtasivat aistihäiriöistä kärsineet kehitysvammaiset. Haasteet olivat samansuuntaisia esimerkiksi Varghesen ym. (2015, 58–68) johtopäätöksien kanssa, että kehitysvammaisten lasten elämänlaatu oli heikkoa, koska he kohtasivat paljon esteitä päästäkseen terveydenhuoltoon. Kehitysvammaiset kohtasivat osaamattomuuden ja stigmatisoivien asenteiden aiheuttamaa epätasa-arvoista kohtelua sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana. (Mkabile & Swartz 2020, 5, 7–8; Sajith ym. 2017, 328–331; Varghese ym. 2015, 58–68.)

## **4) Heikompaa laatua**

Kehitysvammaiset kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana terveydellisinä haasteinaan heikompaa laatua, joka aiheutui täsmäntävissä alateemoissa a) - b) kuvailluista haasteista (Doherty ym. 2020, 4–5; McCombe ym. 2022, 1037–1052; McCormick ym. 2020, 1227–1228; Sajith ym. 2017, 229; Varghese ym. 2015, 61–65; Williamson ym. 2017, 229–231).

### *4a) Puutteellisista esitiedoista aiheutuneet haasteet*

Haasteet liittyivät esitietojen puutteelliseen saavutettavuuteen. Varghese ym. (2015, 61) totesi, että kehitysvammaisten terveystietojen saavutettavuuden osalta tukihenkilöt nostivat toistuvasti esiin saatavilla olevan tiedon puutteellisuuden. Tukihenkilöt kertoivat, etteivät he saaneet tietää kehitysvammaisten lasten hoidon osalta muuta kuin sen, että heille kerrottiin lapsen tulevan ihan kuntoon. Todettiin, että lasten hoitomuotona oli enimmäkseen hoitohenkilökunnan toteamukset, että kehitysvammaisen lapsi on sellainen kuin hän on, eikä siihen ole mitään erityistä hoitoa. Perheen ja tukihenkilöiden tulisi vain

pyrkiä katsomaan lapsen perään ja muita liitännäissairauksia hoidetaan yleisen kunnon määrittelemissä rajoissa. (Varghese ym. 2015, 61.) Tutkimuksissa ei tuotu esille, miksi tukihenkilöille annettiin vain puutteellista tietoa (McCombe ym. 2022, 1037–1052; Varghese ym. 2015, 61; Williamson ym. 2017, 230).

#### *4b) Puutteellisesta tasa-arvoisesta kohtelusta aiheutuneet haasteet*

Haasteeksi koettiin, että hoitohenkilökunta vältteli kehitysvammaisia henkilöitä ja pyrki kommunikoimaan vain tukihenkilöiden kanssa. Asiointihaasteita lisäsi pitkittyneet odotusajat, jotka aiheuttivat suurta stressiä ja ahdistusta vastaanottotilojen auloissa. Kehitysvammaiset kokivat, ettei hoitohenkilökunta ollut heidän kanssaan riittävän läsnä. Tilanteet joissa oli läsnä kehitysvammahoitaja, koettiin ainoiksi haasteita lisäämättömiksi tilanteiksi. (Doherty ym. 2020, 5; McCormick ym. 2020, 1227–1228; Sajith ym. 2017, 229–330.)

### **5) Kommunikointivirheitä**

Kehitysvammaiset kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana terveydellisinä haasteinaan kommunikointivirheitä, jotka aiheutuivat täsmentävissä alateemoissa a) – c) kuvailuista haasteista (McCormick ym. 2020, 1227–1228; Sajith ym. 2017, 329; Williamson ym. 2017, 229–230).

#### *5a) Virheellisestä kommunikoinnista aiheutuneet haasteet*

Esimerkiksi Sajithin ym. (2017, 329) empiirisen tutkimuksen tuloksista voitiin todeta, että 89,8 % tutkimukseen vastanneista yleislääkäreistä piti kehitysvammaisten kanssa kommunikoidessaan kommunikointiongelmia suurimpana haasteena kehitysvammaisille, jotta heidän terveydentilansa saataisiin arvioida asianmukaisesti ja että he saisivat hoidoltaan tarkoitetun laadukasta hoitoa. Haasteita aiheutti kommunikointiongelmat (Sajith ym. 2017, 329). Aikuisien kehitysvammaisten haasteena oli päästä terveydenhuoltoon, koska heillä oli vaikeuksia ymmärtää palveluntarjoajan tietoja tai he eivät pystyneet viestimään tehokkaasti ajatuksiaan, toiveitaan tai tarpeitaan koskien terveyttään tai terveystalvelujen tarvetta (Williamson ym. 2017, 229).

Yleisiä haasteita kommunikoinnissa aiheutti kehitysvammaisten kohtaama epäsuora kommunikaatio. Terveysthuoltopalvelujen suhteen havaittiin eroavaisuuksia. Joissakin terveydenhuoltopalveluissa haasteita aiheutti henkilökunnan tapa viestiä suoraan kaikille muille paitsi ei kehitysvammaisille. Samansuuntaista karsastusta kommunikoinnissa raportoitiin muissakin tilanteissa, joissa kehitysvammaiset kokivat, ettei hoitohenkilökunta ollut riittävän läsnä ja vältteli heitä. Syyksi koettiin hoitohenkilökunnan tiedon- ja ymmärryksen puutteet, joiden kehitysvammaiset tulkitsivat aiheuttaneen hoitohenkilökunnalle näkemyksen, että kehitysvammaisten hoitaminen tulisi heille ylimääräisen työlääksi. (McCormick ym. 2020, 1227; Williamson ym. 2017, 229–230.)

#### *5b) Liitännäissairauksista aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaisten henkilöiden asioimishaasteita lisäsi hoitolaitoshenkilökunnan vaikeudet rauhoitella kehitysvammaisia, jotka kärsivät liitännäissairauksista ja selittää heille sairaalan toimenpiteitä, arvioida kiputasoja ja valmistella heitä kotiutumiseen (Williamson ym. 2017, 229–230).

#### *5c) Puutteellisista esitiedoista aiheutuneet haasteet*

Haasteet liittyivät usein myös esitietojen saavutettavuuteen. Esimerkiksi sairaalalle kertomatta jättäminen ennen vastaanottoa, että potilaina tulisi olemaan kehitysvammaisia aiheutti kehitysvammaisille haasteita saada hoidosta täyttää hyötyä verrattuna niihin kehitysvammaisiin, joiden kohdalla hyödynnettiin mm. sairaalapassia ja kuvitettua palvelupolkuohjetta sairaalassa. (McCormick ym. 2020, 1227–1228.)

### **6) Rahavarojen puutetta**

Kehitysvammaiset kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana terveydellisinä haasteinaan rahavarojen puutetta, jotka aiheutuivat täsmäntävissä alateemoissa a) - d) kuvailuista haasteista (Alshammari ym. 2018, 296–297; Breau ym. 2018, 22–30; Kelly ym. 2015, 4–8; Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 414–416; Saeed ym. 2022, 4–12; Sajith ym. 2017, 328–331; Mkabile & Swartz

2020, 5, 7–8; Varghese ym. 2015, 60–65; Wark ym. 2017, 1156–1157; Xu ym. 2022, 394–395).

*6a) Puutteellisesta rahavarojen kohdentamisesta aiheutuneet haasteet*

Haasteita aiheutti esteet taloudellisen tuen saavutettavuudessa. Perheet eivät olleet aina tietoisia sairausvakuutusjärjestelmästä, joka olisi voitu katsoa kognitiiviseksi esteeksi, mutta kriittinen analyysi antoi aiheutta uudelleen käsitteellistää esteen lähemmäksi taloudellisia haasteita. Tiedostettiin, että taloudellisten haasteiden syyt vaatisivat erillisiä tutkimuksia, eikä niiden voitu katsoa aiheutuneen tutkimuksessa mainittujen perusteluiden valossa vain kehitysvammaisten perheiden kognitiivisista esteistä. Vakuutuksen rekisteröintiprosessi mainittiin työlääksi prosessiksi varsinkin, jos lähistöllä ei ollut soveltuvia sairaita, joka katsottiin yhteiskunnan rakenteelliseksi esteeksi. Epätietoisuutta pidettiin kognitiivisena ja osaamattomuuteen liittyvänä esteenä, mutta kriittisen analysoinnin avulla kuitenkin pääteltiin, että kehitysvammaisten perheiden taloudellisiin esteisiin olivat johtaneet useamman muun tahon väliset esteet liittyen perheiden terveydenhuoltoon. (Varghese ym. 2015, 61–65; Xu ym. 2022, 394–395.)

Suurin osa perheistä mainitsi kehitysvammaisten lastensa terveydenhoidollisina saavutettavuuden esteinä rahalliset kustannukset. Useat haastatellut perheet kertoivat joutuneensa myymään joko vehnää tai maata tai yritystoimintaansa etsiäkseen hoitoa lapsilleen. (Varghese ym. 2015, 61–62, 65; Xu ym. 2022, 394–395.) Kehitysvammaisten henkilöiden hoitoon erikoistuneissa palveluissa saatavilla ollut korkeatasoiseen hoitoon osallistuminen tarjottiin maksutta niille kehitysvammaisille, joilla ei ollut varaa maksaa hoitoa. Kehitysvammaiset ja heidän perheensä olivat kuitenkin riippuvaisia tukihenkilöistä, jotka puolestaan kohtasivat taloudellisia esteitä osallistuakseen kehitysvammaisen potilaan kanssa hoitoon. Yksi tukihenkilö päätti olla osallistumatta kehitysvammaisen tukemiseen viedä häntä hoitoon, koska hänellä ei ollut rahaa maksaa julkista liikennettä. Kehitysvammaisille haasteita aiheutti tukihenkilöiden saama niukka taloudellinen tuki. (Breau ym. 2018, 22–30; Mkabile & Swartz 2020, 5, 7–8; Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 414–416; Saeed ym. 2022, 4–12; Sajith ym. 2017, 328–331; Varghese ym. 2015, 65.)

*6b) Puutteellisesta osaamisesta aiheutuneet haasteet*

Haasteita aiheutti terveydenhuoltotyöntekijöiden koettu ammattitaitoisuuden puute. Perinataalihoitoa saaneet kehitysvammaiset äidit kokivat haasteekseen, että he joutuivat ylikommunikoimaan palveluiden tarjoajille vammaisuudesta ja kommunikaatiotarpeistaan sen lisäksi, että heidän täytyi itse puolustaa omia viestintätarpeitaan. Koettiin, että palveluntarjoajilla ei ollut tietoa ja kokemusta vammaisuudesta, jonka vuoksi koettiin, että heitä oli velvollisuus kouluttaa. (Saeed ym. 2022, 1–12.)

*6c) Puutteellisesta tasa-arvoisesta kohtelusta aiheutuneet haasteet*

Saattohoitopalveluja tarjoavien yhteisöjen sisäisiin taloudellisiin henkilöstöasioihin havaittiin liittyvän ongelmia, jotka heijastelivat haitallisesti kehitysvammaisille henkilöille suunnattuihin palveluihin. Kehitysvammaisten hoitoon suunnattu palvelujen tarjoajien budjetti oli luotu sellaiseksi, että vaikka hoitohenkilökunta halusi tarjota apuaan kehitysvammaisille he eivät voineet tehdä sitä terveydenhuoltopalveluyksikön sisällä säädettyjen resurssirajoitteiden vuoksi. Viranomaiskäytännöt aiheuttivat aiheettomia haasteita kehitysvammaisten kuolemienkin jälkeen, joka heijasteli kehitysvammaisille tuotettavan hoidon laadun heikentymistä. Eräs haastateltu kuvaili, kuinka henkilökuntaa vaivattiin jatkuvasti asiakkaan kuoleman jälkeen ja heiltä vaadittiin kopioita kaikista papereista ulkopuolista tarkastusta varten. Kyseinen käytäntö aiheutti stressiä myös henkilökunnalle. (Wark ym. 2017, 1156–1157.)

*6d) Puutteellisesta laadusta aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaiset kohtasivat haasteita saavuttaakseen asianmukaisen laadukasta hoitoa (Alshammari ym. 2018, 296–297; Kelly ym. 2015, 4–8; Sajith ym. 2017, 328–331; Varghese ym. 2015, 60–62, 65; Xu ym. 2022, 394–395). Esteitä terveydenhuoltoon pääsyssä todettiin kylissä, joissa kehitysvammaiset lapset asuivat ja joissa työskenteli paikallisia lääkäreitä, joiden vastaanotolle tukihenkilöt ensisijaisesti menivät. Lääkärit ohjasivat tukihenkilön viemään ke-

hitysvammaisen lapsen erikoislääkärille, mutta tukihenkilöiden kohdalle haasteeksi muodostui välillä se, että erikoislääkärien vastaanotto oli niin kaukana, että sinne matkustaminen olisi vienyt heiltä yhden päivän palkkaa vastaavan rahamäärän. Välillä tukihenkilöt yrittivät hoitaa kehitysvammaisia lapsia paikallisilla parannushoitomenetelmillä ja lääkkeillä, joita he saivat paikallisilta parantajahoitajilta, joka puolestaan aiheutti haasteita asianmukaisen hoitolaadun saavuttamisessa. (Alshammari ym. 2018, 296–297; Kelly ym. 2015, 4–8; Sajith ym. 2017, 328–331; Varghese ym. 2015, 60–62, 65; Xu ym. 2022, 394–395.)

## **7) Päätöksenteon riistoa ja itsemääräämisen katoamista**

Kehitysvammaiset kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana terveydellisinä haasteinaan päätöksenteon riistoa ja itsemääräämisen katoamista, joka jaoteltiin täsmentäviin alateemoihin a) – b), joiden vuoksi haasteita kohdattiin. Kehitysvammaiset kohtasivat haasteinaan päätöksentekoaan ml. itsemääräämisoikeutta estäviä tekijöitä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana, joka luokiteltiin alakategorioihin päätöksenteko, itsemääräämisoikeus, autonomia ja intressit. Tutkimustuloksissa osoitettiin, että kehitysvammaisten autonomiaa ja päätöksentekoa ei tuettu riittävästi, joka ilmeni siten, että valtavirran terveydenhuollon ammattilaiset keskittyivät kommunikoimaan vain tukihenkilön kanssa, koska sitä pidettiin tehokkaampana. Esimerkiksi saattohoidon loppuvaiheessa syvästi kehitysvammaisia potilaita suljettiin pois päätöksenteosta, joka perustui hoitohenkilökunnan oletukseen, että potilaat, jotka eivät kyenneet kommunikoimaan perinteisin tavoin kuten puhumalla, tulisi sulkea pois päätöksenteosta. (Doherty ym. 2020, 4; Vaucher ym. 2020, 101–102; Voss ym. 2021, 4–5; Williamson ym. 2017, 229–231.)

### *7a) Päätösvallan ja itsemääräämisoikeuden menettämisestä aiheutuneet haasteet*

Itsemääräämisen esteitä aiheuttivat kehitysvammaiselta otetut päätöksentekooikeudet omavaltaisella delegaatiolla. Seikka vaikeutti myös kehitysvammaisten autonomian ylläpitämistä. Tukihenkilöt eivät aina antaneet kehitysvammai-

sen puhua omasta puolestaan tai tukihenkilöt yrittivät suojella kehitysvammaisia sellaiselta viestinnältä, joita he tulkitsivat haitallisiksi. Vaikkakin hyvää tarkoittoa seikka aiheutti kehitysvammaisille esteitä hallita omia terveydenhuollon tarpeitaan. Samoin todettiin rintasyöpää sairastavien naisten suhteen, joiden kohdalla tukea tarjonneiden tukihenkilöiden toimet aiheuttivat haasteita kehitysvammaisen hoidon saannille ja emotionaaliseen turvallisuudelle. Saattohoidossa olevia syvästi kehitysvammaisia henkilöitä suljettiin rutiininomaisesti pois elämänsä lopun suunnitteluun ja hoitoon liittyvästä päätöksenteosta. Kriittinen analyysi ei tuonut esille, mikä johti rutiininomaiseen hylkäämiseen itsemääräämisoikeuteen liittyen. Tuloksissa raportoitiin vain joidenkin terveydenhuollon ammattilaisten keskusteluja, joissa he sivusivat maininnoissaan, että saattohoidon loppuvaiheessa oleva syvästi kehitysvammaiset ovat yksinkertaisesti *"erilaisempia"* muuhun väestöön verrattuna, jolla he pyrkivät selittämään poissulkemisen. (Doherty ym. 2020, 4; Voss ym. 2021, 4; Williamson ym. 2017, 231.)

Kehitysvammaisten perheenjäsenten osaamattomuus päättää lääketieteellisestä hoidosta kehitysvammaisen puolesta, kun kehitysvammaiset eivät pystyneet ilmaisemaan toiveitaan, aiheutti haasteita kehitysvammaisille. Perheenjäsenten vähäinenkin päätösvalta heikensi kehitysvammaisten hoidonsaantioikeuksien toteutumista ja lisäsi kehitysvammaisten haasteita. Useimmiten perheenjäsenen lain sallima tai vaatima interventio hankaloitti kehitysvammaisen hoidon jatkumista ja aiheutti väliaikaisia esteitä kehitysvammaisen terveydelle ja itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. Haasteita aiheutti tukihenkilöille delegoitu päätösvalta. (Doherty ym. 2020, 4; Voss ym. 2021, 4–5; Williamson ym. 2017, 229–231.) Haasteiksi koettiin hoitohenkilökunnan ammattimaiset esteet kehitysvammaisten hoitoon liittyen. Kehitysvammaisten kohtaamiseksi terveydellisiksi haasteiksi havaittiin, että terveydenhuoltohenkilöstö ja lääkärit koettiin epäpäteviksi päätöksentekijöiksi saattohoitojaksonsa loppupäässä olleille kehitysvammaisille. (Voss ym. 2021, 4–5.)

Saattohoidon suunnittelussa ja hoidossa syvästi kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat haasteinaan, ettei terveydenhuoltohenkilöstö osannut arvioida heidän hoitotahdon ilmaisukykyä. Haasteita lisäsi hoitohenkilöstön mukaan se,



että perheenjäsenet olettivat monimutkaisten hoitotarpeiden vähentäneen kehitysvammaisten päätöksentekokykyä. Päätöksentekokyvyn arviointi todettiin kontekstiin soveltumattomaksi sillä perusteella, että arviointitestit keskittyivät arvioimaan päätöksentekokykyä vain tiettyjen käyttäytymismallien kautta, kuten pyytämällä kirjoittamalla annettavaa käsialänäytettä. (Voss ym. 2021, 4–5.) Todettiin kriittisen analyysin kautta, että päätöksentekokyvyn kapea-alainen arviointimenetelmä, jossa kehitysvammaista pyydettiin todentamaan päätöksentekokykynsä vain kirjoittamalla, aiheutti esteitä kehitysvammaisen potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumiselle.

#### *7b) Autonomian menettämisestä aiheutuneet haasteet*

Autonomiaan liittyvät haasteet lisäsivät päätöksenteon ja itsemääräämisen toteutumisen esteitä saattohoidon loppuvaiheessa. Päätökset potilaan elämän loppuvaiheista tehtiin yleensä perheenjäsenten tai terveydenhuoltohenkilöiden toimesta, ilman mitään palautetta potilaalta itseltään. Terveydenhuoltohenkilöiden mukaan päätös sulkea potilas pois päätöksenteosta perustui yksioikoisen pinnallisesti oletukseen, että potilaat, jotka eivät kykene kommunikoimaan perinteisin tavoin kuten puhumalla, tulisi sulkea pois päätöksenteosta. Haasteiksi todettiin vaihtoehtojen antamisen vähyyks kehitysvammaisille henkilöille. Kehitysvammaisten autonomian tukeminen olisi onnistunut kunnioittamalla heidän valintojaan ja rohkaisemaan heitä luottamaan omiin valintoihinsa. (Vaucher ym. 2020, 101–102; Voss ym. 2021, 4–5.)

### **8) Epätasa-arvoista kohtelua**

Kehitysvammaiset kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana haasteinaan epätasa-arvoista kohtelua, joka aiheutui täsmäntävissä alateemoissa a) - b) kuvailluista haasteista (Mkabile & Swartz 2020, 1–9; Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 417–430; Varghese ym. 2015, 60–63; Voss ym. 2021, 5).

#### *8a) Vallankäytöstä aiheutuneet haasteet*

Yhteisössä leimaantuminen ja yhteisön syrjintä mainittiin taustasyiksi sille, miksi kehitysvammaiset kohtasivat esteitä päästäkseen kehitysvammaisille

tarkoitettuihin palveluihin (Mkabile & Swartz 2020, 1, 9). Vähemmistöosuudella terveydenhuoltoalan ammattilaisista havaittiin leimaavia asenteita. Jos-sain tapauksissa terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuivat kehitysvammaisiin negatiivisesti, koska he pitivät kehitysvammaisia aikaa vievänä taakkana ja kokivat heidän tapauksensa monimutkaisiksi. (Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 417–428, 430.) Kriittisen analyysi kohdentaa haasteiden aiheutuneen institutiotason suunnitelmalliselle vallankäytölle, joka aiheutti kehitysvammaisten epätasa-arvoista kohtelua. Kehitysvammaiselle aiheutti esteitä sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilöstön vallan väärinkäyttö. (Mkabile & Swartz 2020, 1, 9; Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 417–428, 430.)

Yleislääkärit olivat haluttomimpia mukauttamaan hoitokäytäntöjään kehitysvammaisten potilaiden mukaisiksi. Yleislääkärit olivat hoitohenkilökunnasta suurin ryhmä, jonka mukaan kehitysvammaisten perushoito kuului heille yleislääkäreinä. Yleislääkäreistä enemmistön mielestä joidenkin kehitysvammaisten olisi pitänyt elää vammansa vakavuusasteesta riippuen erillisissä yhteisöissä tai laitoshoidossa. (Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 417–430.) Kehitysvammaiset kokivat, että palveluihin oli kuitenkin päästävää ja koettiin, että palveluiden pitäisi olla kutsuvia eikä syrjiviä (Mkabile & Swartz 2020, 1, 9.) Kriittisen analyysin kautta päädyttiin arvioon, että mielipiteet erillisessä yhteisössä asumisesta ja vain laitoshoidon antamisesta eivät argumentteina heikentäneet eivätkä vahvistaneet kehitysvammaisten kohtaamaa epätasa-arvoista kohtelua. Haasteita aiheutti yleislääkärien hoitokäytännöt. (Mkabile & Swartz 2020, 1, 9; Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 417–430.)

### *8b) Intresseistä aiheutuneet haasteet*

Terveydenhuoltohenkilöstö havaitsi huomattavia valtaan liittyviä voimasuhteita kehitysvammaisten tukihenkilöillä ja perheenjäsenillä, jotka aiheuttivat haasteita kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen toteutumiseksi. Haasteita aiheutti tukihenkilöiden ja perheenjäsenten henkilökohtaiset intressit. Vaikka kehitysvammaiset oli kykeneväisiä tekemään päätöksiä, perheenjäsenet saattoivat vähätellä heidän valintojaan ja yrittivät saada aikaan lopputuloksen, joista he perheenjäsenenä olisivat hyötäneet kaikkein eniten. Välillä tukihenkilöt vähätelivät kehitysvammaisten valintoja, mutta eivät tehneet sitä omista

intresseistään. Terveysthuollon ammattilaisten mukaan perheenjäsenet priorisoivat päätöksiään perustuen olettamuksiin, että saattohoidon loppuvaiheessa ollut syvästi kehitysvammainen henkilö olisi ollut kyvytön päätöksentekoon tai ei ymmärtäisi tilannettaan. (Varghese ym. 2015, 60–63; Voss ym. 2021, 5.)

## 9) Tunnerasitteita

Kehitysvammaiset kohtasivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana haasteinaan tunnerasitteita, jotka aiheutuivat täsmäntävissä alateemoissa a) - g) kuvailuista haasteista (Alshammari ym. 2018, 297; Doherty ym. 2020, 5; McCombe ym. 2022, 1049; McCormick ym. 2020, 1228; Mkabile & Swartz 2020, 5–9; Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 416–432; Saeed ym. 2022, 4–12; Varghese ym. 2015, 60–63; Williamson ym. 2017, 229–231; Xu ym. 2022, 386–399).

### *9a) Puutteellisesta tunnekäsittelystä aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaisten tunnetason rasittavuutta aiheutti kuuntelematta jättäminen, joka lisäsi heidän terveydellisiä haittoja. Jotkin terveydenhuollon tiedoista koettiin käsittämättömiksi ja/tai vaikeasti saatavilla oleviksi. Joskus kromosomipoikkeavuutta sairastava kehitysvammainen äiti kertoi, että moni heistä ei paljastanut kehitysvammaisuuttaan, koska ei halunnut, että heitä olisi kohdeltu eri tavalla. Äidit vain halusivat, että heidän asioitaan käsiteltäisiin kuin he olisivat samaa hoidettavaa potilasmassaa kuin muutkin, ilman puhekielessä käytettävää stigmatisoivaa kehitysvammaleimaa. Saattohoitoa saaneet kehitysvammaiset kokivat, että he eivät aina saaneet tarvitsemaansa tukea, mutta tarvitun tuen muotoa ei täsmennetty. Todettiin yhteisön aiheuttamaksi haasteeksi kehitysvammaisten puutteellisesti saavuttama tunnetason tuki (Doherty ym. 2020, 4; McCormick ym. 2020, 1228; Saeed ym. 2022, 4–12; (Wark ym. 2017, 1153–1154; Williamson ym. 2017, 229–231).

### *9b) Puutteellisesta tasa-arvoisesta kohtelusta aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaisille aiheutti tunnerasitteita epätasa-arvoinen kohtelu yhteisön jäsenten taholta (Alshammari ym. 2018, 297; McCombe ym. 2022, 1049; Varghese ym. 2015, 61; Williamson ym. 2017, 230; Xu ym. 2022, 386–399.) Joidenkin kehitysvammaisten lasten esteenä oli, ettei heitä viety kehitysvamma palveluihin tai kouluun, koska heidän perheensä uskoi, ettei niistä ole apua ja vain lisäävät lapsen kohdistuvaa stigmatisoivaa leimaa. Yleistetty uskon puute palveluihin ja voimattomuus toteuttaa muutoksia nykyiseen tilanteeseen lisäsi tunnerasitteita perheissä ja kehitysvammaisissa lapsissa. (Mkabile & Swartz 2020, 5–9; Pelleboer-Gunnink ym. 2017, 416–432; Saeed ym. 2022, 4–12.)

#### *9c) Puutteellisesta osaamisesta aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaiset lapset kohtasivat haasteita vanhempien heikon osaamisen vuoksi. Esimerkiksi maahanmuuttajaperheiden kulttuuriset käsitykset kehitysvammaisten lapsen syntymästä lisäsivät lapsen kohtaamia haasteita. Kehitysvammaisten lapsien kehitykselle aiheutti esteitä vanhempien huono itseluottamus, syyllisyyden ja häpeän tunteet. Vanhempien taipumus pelätä heille kuulunutta vastuuta lapsen hoidosta ja näkemykset siitä, että heidät nähtiin eräänlaisina epäpätevinä vanhempina, johti lapsen tarvetta vähäisempään avunhaakuun. (Xu ym. 2022, 394.) Kehitysvammaiselle lapselle aiheutti haasteita varsinkin äidin heikko osaaminen. Kehitysvammaisten lapsien haasteeksi osoitettiin itsensä stigmatisointi ja tunteet epäpätevydestä ja syyllisyydestä. Tutkimustulosten kriittisen analyysin kautta silti todettiin, että kyseessä oli lapsen äitien ja/tai tukihenkilöiden itselleen asettamat haasteet, joista muodostuneista esteistä kehitysvammaisen lapsi kärsi hoidollisesti. Jotkut äidit, tässä tapauksessa tukihenkilöt, tunsivat olevansa epätasa-arvoisia lapsen hoitajina nuoren ikänsä vuoksi ja pelkäsivät toisten lasten äitejä. Äidit myös syyllistivät itseään, joka piti heidät pois lastensa kanssa palveluista. (Mkabile & Swartz 2020, 5, 7–8.)

#### *9d) Puutteellisesta saavutettavuudesta aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat tunnetason rasitteita, jotka aiheutuivat heidän perheiden ja tukihenkilöiden esteistä saavuttaa kehitysvammaisille hoitoa ja järjestää heille palveluita. Jotkut perheensä kanssa asuvat kehitysvammaiset saivat epätodennäköisemmin palveluja kuin ne aikuiskehitysvammaiset, jotka asuivat laitostuneemmassa ympäristössä. Kehitysvammaisten naisten rintasyöpäseulontaan liittyi haasteita heidän sukulaistensa näkökulmasta. Sukulaisten tunnetason ahdistus ja tietämättömyys hoidettaviensa syövästä monimutkaistivat hoitoon liittyviä seikkoja ja aiheuttivat haasteita kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudelle. Sukulaiset olivat kehitysvammaisille avustava tuki hoitoon kuljettamisessa, mutta moni kehitysvammaisen kertoi silti kokeneensa haasteita saavuttaa itselleen tukea tunnetasolla (Varghese ym. 2015, 60–63; Williamson ym. 2017, 229–231).

#### *9e) Puutteellisista esitiedoista aiheutuneet haasteet*

Haasteita kehitysvammaisten äitien terveydelle aiheutti se, että he salasivat omia terveystietojaan palvelutarjoajilta. Useimpien kehitysvammaisten äitien kohdalla palveluntarjoajat eivät olleet tietoisia heidän vammastaan, eivätkä heidän erityisistä kommunikaatiotarpeistaan. Perinataalihoidossa kehitysvammasta kertomatta jättäminen aiheutti hoidollisia haasteita ja heikensi hoitoviestintää. Kehitysvammaiset äidit raportoivat usein, että lastensuojelupalveluihin osallistuminen pelotti heitä, samoin aiemmat kielteiset kokemukset palveluntarjoajien kanssa, jotka eivät äitien kokemusten mukaan tienneet riittävästi kehitysvammasta. (Saeed ym. 2022, 4–12.)

#### *9f) Kärsimättömyydestä aiheutuneet haasteet*

Äänekkäät, valoisat ja ylistimuloivat odotushuoneet tunnistettiin esteiksi hoitoon hakeutumiselle (Williamson ym. 2017, 231). Nuorilla ja aikuisilla kehitysvammaisilla asiointihaasteita lisäsi pitkittyneiden odotusaikojen aiheuttama merkittävän suuri stressi ja ahdistus vastaanottoilojen auloissa (Doherty ym. 2020, 5). Pitkittyneet odotusajat yhdistyivät usein liian lyhyiksi koettuihin vastaanottoaikoihin, mutta kriittinenkään analyysi ei löytänyt 18 artikkelin aineistosta edistävää vastavuoroisuutta (*vice-versa*), jossa lyhyet odotusajat olisivat

vastaavasti vähentäneet kehitysvammaisten kokonaisvaltaisia haasteita pidemmällä ja perehtyneimmillä vastaanottoajoilla. Fyysinen ympäristö aiheutti kehitysvammaisille terveydellisiä haittoja. (Doherty ym. 2020, 5; Williamson ym. 2017, 231.)

### *9g) Epätarkoista tutkimustuloksista aiheutuneet haasteet*

Kehitysvammaisten henkilöiden terveydellisiä haasteita lisäsi epätarkkuus tieteellisin menetelmin tuotetuista tutkimustuloksista, jotka käsittelivät epätasaroista kohtelua. Esimerkiksi McCormickin ym. (2020, 1228) mukaan haasteita lisäävästi aiheutti tulkinta, että kehitysvammaisten kohtaamien tunnetasojen vaikeudet olisivat aiheutuneet epätasaroisesta kohtelusta. Tutkimustuloksissa osoitettiin, että kehitysvammaiset aikuiset olivat aliarvostettuja ja että heitä kohdettiin ilman kunnioitusta vuorovaikutussuhteessa terveydenhuollon ammattilaisten toimesta. Kehitysvammaiset kokivat, ettei heitä kuunneltu tai huomioitu riittävästi heidän päästyään terveydenhuoltolaitoksiin. (McCormick ym. 2020, 1228.) Kriittisessä analyysissä tulos kuitenkin uudelleen käsitteellistettiin kehitysvammaisten tunnetason haasteeksi. Seikkaa ei käsitteellistetty kenenkään osaamattomuudeksi, sillä kriittinen analyysi ei puoltanut haasteen luokittelua kehitysvammaisten tai yhteisötason osaamattomuudeksi. Tutkimustulokset eivät antaneet aihetta luokitella seikkaa epätasaroiseksi kohteluksi, jolloin lähtöoletuksena säilyi, että terveydenhuoltolaitoksissa kehitysvammaisia potilaita kohdeltiin tasalaatuisesti.

## 6.2 Johtopäätökset

Tämän kappaleen johtopäätökset perustuivat kappaleeseen '6.1 Tutkimustulokset', jossa esiteltiin tulokset tutkimustuloksien muodossa (Hirsjärvi ym. 2009, 230). Johtopäätöksenä voitiin todeta, että kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat laaja-alaisia terveydellisiä haasteita erilaisten haasteiden ja esteiden muodossa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana verrattuna muuhun väestöön. Keskeiset tutkimustulokset eli pääteemat osoittivat, että kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat pääasiallisina haasteinaan 1) vaikeuksia saavutettavuudessa, 2) toimintaongelmia yhteisössä, 3) osaamattomuutta, 4) hei-

komppaa laatua, 5) kommunikointivirheitä, 6) rahavarojen puutetta, 7) päätöksenteon riistoa ja itsemääräämisen katoamista, 8) epätasa-arvoista kohtelua ja 9) tunnerasitteita. Täsmennykset alateemat osoittivat, että kehitysvammaisten henkilöiden edellä kuvatut yhdeksän pääasiallista haastetta aiheutuivat omina haasteen muotoinaan pääasiallisten haasteiden haitta-intensiteettiä lisäävästi puutteellisuuksista saavutettavuudessa ja tasa-arvoisessa kohtelussa; liitännäissairauksista; puutteellisuuksista esitiedoissa ja tiedoissa; rahavarojen kohdentamisesta; julkisesta liikenteestä; puutteellisesta yhteiskunnan muutoshalukkuudesta; vanhemmuudesta; puutteellisuuksista laadussa ja ennaltaehkäisyssä; erikoistilanteista; puutteellisuuksista kognitiossa; toimintakyvyssä; huonoista asenteista; virheellisestä kommunikoinnista; puutteellisesta osaamisesta; päätösvallan ja itsemääräämisoikeuden menettämisestä; autonomian menettämisestä; vallankäytöstä; intresseistä; puutteellisesta tunnekäsittelystä; kärsimättömyydestä ja epätarkoista tutkimustuloksista. Osoitettujen tutkimustuloksien lisäksi tutkimustulokset sallivat niin suuren määrän sisäisesti valideja tarkempia johtopäätöksiä, että rationaaliseksi vaihtoehdoksi koetaan antaa tarkemmista johtopäätöksistä seuraavissa kappaleissa vain muutamia esimerkkejä.

Johtopäätöksinä voitiin esimerkiksi havaita, että lukumäärällisesti seuraaviin kahteen pääteemaan kohdistui eniten alateemoja: '1) Vaikeuksia saavutettavuudessa', johon kohdistui 9 eri alateemaa, jotka havaittiin 14 aineistosta sekä '9) Tunnerasitteita', johon kohdistui 7 eri alateemaa, jotka havaittiin 11 aineistosta. Tutkimustuloksien itsekriittiseen analyysiin perustuen edellinen ei kuitenkaan oikeuttanut toteamaan, että edelliset pääteemat '1) Vaikeuksia saavutettavuudessa' ja '9) Tunnerasitteita' olisivat merkityksellisempiä ongelmakohtia, kuin esimerkiksi pääteemat '7) Päätöksenteon riistoa ja itsemääräämisen katoamista' ja '8) Epätasa-arvoista kohtelua', joihin kuhunkin kohdistui vain kaksi alateemaa, jotka havaittiin vain 2 aineistosta kussakin pääteemassa.

Johtopäätöksinä voitiin esimerkiksi havaita, että merkittävimmät aiheuttajat pääteemojen haasteille lukumäärällisesti arvioiden löytyivät kolmesta eri alateemasta eli (5 kpl) 'Esitiedot' 1d), 2f), 4a), 5c), 9e); (5 kpl) 'Tasa-arvoinen kohtelu' 1b), 2a), 4b), 6c), 9b) ja; (4 kpl) 'Osaaminen' 2e), 3a), 6b), 9c). Edellä havaitut kolme alateemaa havaittiin esiintyvän määrältään eniten kahdessa

pääteemassa, jotka olivat '2) Toimintaongelmia yhteisössä' ja '9) Tunnerasitteita' haasteet. Pääteemojen alateemojen yhteismäärä jaettiin kolmella eli '2) Toimintaongelmia yhteisössä' teemassa, jossa oli 9 alateemaa havaittiin  $3/9 = 0,33$  ja '9) Tunnerasitteita' teemassa, jossa oli 7 alateemaa havaittiin  $3/7 = 0,42$ . Voitiin siis todeta, että sellaisissa kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamissa tilanteissa, kun alateemoilla oli teoreettinen mahdollisuus kohdistua pääteeman '9) Tunnerasitteita' haasteeseen, oli haittaintensiteettiä lisänneen impaktin potentiaalilla suurin merkitys alateemoissa 9e) 'Esitiedot', 9b) 'Tasaarvoinen kohtelu' ja 9c) 'Osaaminen' havaitut puutteellisuudet.

Kahdessa edeltävässä kappaleessa esimerkkeinä esitetyt johtopäätökset olivat sisäisesti valideja, mutta niiden tarkempien merkityksien tutkimiseen ehdotettaisiin jatkotutkimuksia siitakin huolimatta, että tutkimustulosten luotettavuuden ansiosta haasteiden merkityksestä kehitysvammaisille henkilöille voi saada syvällisen ja perehtyneen käsityksen (Metsämuuronen 2006, 55). *Aineisto vastasi erinomaisesti tutkimuskysymykseen tutkimustulosten muodossa*. Oli kuitenkin tärkeätä huomata, että olemassa oleva aineisto ei mahdollistanut tutkimustulosten keskinäistä vertailua siinä määrin, että niistä olisi voinut tehdä pidemmälle meneviä lopullisia johtopäätöksiä. Kahden edeltävän kappaleen johtopäätökset, jotka perustuivat matemaattisesti toteutettuun haasteiden haittaintensiteetin arviointiin, oli vain yksi lukuisista eri tavoista tehdä tutkimustuloksista johtopäätöksiä. Esimerkiksi kunkin pääteeman ja alateeman yksittäisten havaintojen merkittävyyttä tarkasteltuna erillään verraten niitä tutkimustulosten kokonaisuuteen on seikka, johon toivotaan resursseja jatkotutkimuksia varten. (Slavin, 1986, Torraco 2016, 422 mukaan.)

### 6.3 Luotettavuus ja eettisyys

Kyseessä oli integroitu kirjallisuuskatsaus, joka ei sisältänyt ihmiseen kohdistuvaa tutkimusta, joten tutkimuseettisen toimikunnan lupaa ei vaadittu eikä sen hakemista koettu asianmukaiseksi (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021b). Tutkimuksessa huomioitiin opetusministeriön asettaman tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat ohjeet tieteellisten menettelytapojen noudattamisesta (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen 2002, 5, Hirsjärvi ym. 2009, 23–27 mukaan). Se pyrittiin tekemään kokonaisuudessaan



hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021a). Samoin se pyrittiin tekemään jo edellisissä kappaleissa kuvaillun mukaisesti vaihe vaiheelta luotettavasti sekä eettisesti ja koettiin, että siinä myös onnistuttiin (Puusa, A., Juuti, P. & Aaltio, I. 2020, luku: laadullisen tutkimuksen luotettavuus). Teoriaosuuden ja katsauksen luotettavuutta lisäsi se, että kirjallisuuteen aloitettiin perehtymään järjestelmällisesti ja lähdekritiikkiä soveltaen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa (Hirsjärvi ym. 2009, 110–114).

Luotettavuuden keskeisiä käsitteitä olivat validius ja reliabelius. Luotettavuus varmistettiin siten, että aineistoksi valittiin vain luotettavaksi arvioitua aineistoa (Hirsjärvi ym. 2009, 189, 206–207, 225, 231–233, 261–263, 268). Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit, hakuprosessi, seulonta ja laadunarviointi varmistivat koko aineiston asianmukaisuuden ja luotettavuuden (Puusa ym. 2020, luku: laadullisen tutkimuksen luotettavuus). Sisällön validius määriteltiin enemmän käsitteelliseksi tai teoreettiseksi, kuin laskennallisesti tuotetuksi ominaisuudeksi, joka voi olla sekä teoreettisesti ja empiirisesti tuotettujen aineistojen ominaisuus. Koko teoreettinen ja empiirinen aineisto arvioitiin sisällölliseltä validiteetiltaan luotettavaksi. (Metsämuuronen 2006, 115–123.) Määrällisessä eli kvantitatiivisessa aineistossa validiteetti ja reliabiliteetti koskivat tutkimuksen kohteena olevan ilmiön operationaalistamista ja saattamista empiirisesti tutkittavaan muotoon (Hirsjärvi ym. 2009, 189, 206–207, 225, 231–233, 261–263, 268). Koko aineisto todettiin reliabiliteetiltaan luotettavaksi (Metsämuuronen 2006, 130–149). Koko aineistossa kuvailtiin asioita aidonoloisesti ja elämänläheisesti. Kriittisessä itsereflektiossa tutkimustulokset arvioitiin uskottaviksi ja voitiin luottaa siihen, että opinnäytetyön aineisto oli kerätty asianmukaisesti ja analysoitu huolellisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 189, 206–207, 225, 231–233, 261–263, 268.)

Eettisyys varmistettiin siten, että aineistoksi valittiin materiaalia, joka kunnioitti yleisten eettisten periaatteiden mukaisesti tutkittavien ihmisarvoa, yksityisyyttä, itsemääräämisoikeutta ja muita oikeuksia. Koko aineisto kunnioitti yleisten eettisten periaatteiden mukaisesti tutkittavien ihmisarvoa, yksityisyyttä, itsemääräämisoikeutta ja muita oikeuksia. Empiirinen aineisto vaikutti välttämättä aiheuttamasta tutkittavina olleille ihmisille, yhteisöille ja muille tutki-

muskohteille aiheutuvia merkittäviä riskejä, vahinkoja ja haittoja. (Eettiset periaatteet käytännössä s.a.) Opinnäytetyö pyrittiin tekemään vaihe vaiheelta luotettavasti ja eettisesti suunnitelman mukaisesti ja koettiin, että siinä myös onnistuttiin (Hirsjärvi ym. 2009, 25–27). Eturistiriita määritellään olosuhteista syntyneenä riskinä sille, että kirjoittajan ensisijaiseen tavoitteeseen tehdä objektiivinen päätös olisi vaikuttanut toissijainen tavoite, oma tai läheisen hyöty (Louhiala, P. 2018). Kirjoittaja vakuutti, ettei hänellä ollut eturistiriitoja.

Kirjoittaja esitti lisäksi kysymyksen, *mitä eettisestä merkitystä työssä sitten oli?* Kysymykseen annetaan vastaus pohdinnan muodossa, kun todetaan, että tutkimuksen lähtökohdaksi valittiin jo ennen varsinaista tutkimusaiheen valintaa *kehitysvammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittaminen* (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Eettistä merkittävyyttä lisäsi kohdejoukon valinta, tutkimusongelman paikantaminen ja tutkimuskysymyksen muotoilu, koska niistä oli kokonaisuutena vain niukasti saatavilla aiempaa suomenkielistä tutkimustietoa integroivisen kirjallisuuskatsauksen muodossa. Tutkimuskysymykseen ei löytynyt suoria vastauksia saatavilla olevasta suomenkielisestä tutkimusartikkelien aineistosta. Koettiin, että saatavilla ollutta suomenkielistä materiaalia oli tuotettu hyvin niukasti kehitysvammaisten ihmisarvoa kunnioittavien tutkimuksien muodossa. Tutkimuksen eettinen merkitys korostui siten, että se kunnioitti ihmisarvoa sellaisen ihmisryhmän kohdalla, jonka on todettu kohdanneen haasteita selviytyä yhteiskunnassa, saada osakseen tasa-arvoista kohtelua ja joista oli saatavilla verrattain vähän suomenkielistä tutkimustietoa tutkimusartikkelien muodossa.

## **7 KEHITTÄMISEHDOTUKSET TOIMEKSIANTAJALLE**

Toimeksiantaja voisi miettiä, kuinka se voisi tukea työyhteisön osaamista oman organisaationsa sisällä ja yhteiskuntatasolla. Strategisia tavoitteita kehittämiseen toimeksiantaja voisi miettiä laadukkaiden kehitysvammaisille suunnattujen sosiaali- ja terveyspalveluita tukevien ratkaisujen kehittämistä ja niiden toiminnan parempaa varmistamista. Integroitujen järjestelmien ja palveluiden kehittämistyö voitaisiin nähdä tavoitteisiin pääsemiseen ratkaisuna, joiden opetusta toimeksiantaja voisi harkita lisäävänsä opetussuunnitelmaan eri koulutusaloille kuten esim. sosiaali- ja terveydenalojen ja terveys-, kuntoutus

ja liikunta. Kehitysvammaisten kohtaamat haasteet kertovat siitä, kuinka monimutkainen ongelma kehitysvamma on yhteiskuntatasolla. Havainnot koettiin merkittäviksi useasta näkökulmasta tarkasteltuna, jonka vuoksi tuotoksen levittämiseksi suunnitelmissa on lähestyä mm. Kehitysvammaliittoa opinnäyte-työstä kertomiseksi.

Ehdotuksena on, että toimeksiantaja perehtyisi aluksi tuloksissa esiteltyihin laajoihin pääteemoihin, jotka kuvaavat minkälaisia haasteita kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat. Sen jälkeen tulisi perehtyä täsmentäviin alateemoihin, jotka kuvasivat täsmällisemmin kehitysvammaisten kohtaamia haasteita, jotka yhdessä muodostivat pääteemoissa kuvatut haasteet. Edellä mainituin tavoin toteutettuna toimeksiantajan tulisi kyetä hyödyntämään tuloksissa esitettyjä haasteita ja luoda niiden pohjalta kursseja ja opintojaksoja, joissa opetetaan ratkaisemaan kehitysvammaisten henkilöiden niitä nimenomaisia haasteita, jotka tuloksien ala- ja pääteemoissa kuvataan.

## **8 POHDINTA**

### **8.1 Tuloksien tarkastelua**

Kuten kappaleessa '6.2 Johtopäätökset' todettiin, kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat laaja-alaisia terveydellisiä haasteita erilaisten haasteiden ja esteiden muodossa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana verrattuna muuhun väestöön. Tuloksia tarkasteltiin kehittämisen näkökulmasta aineiston tutkimustuloksien kautta suhteessa opinnäytetyön kysymyksiin ja teoreettisiin lähtökohtiin. Seuraavissa kappaleissa tarkastelu toteutettiin taulukossa 6 ja kappaleessa '6.1 Tutkimustulokset' esitettyjen tutkimustuloksien kautta (Taulukko 6).

Esimerkiksi Wark ym. (2017, 1158) totesi, että Australiassa ei olla tehty yhtään tutkimusta, joka olisi kyennyt perusteellisesti tarkastelemaan saattohoi-  
dossa olevien kehitysvammaisten henkilökohtaisia näkemyksiä (Wark ym. 2017, 1158). Yleisesti tutkimustuloksista tunnistettiin, että kehitysvammaiset kohtasivat haasteita sellaisen kommunikoinnin takia, joissa vähintään kaksi henkilöä oli tekemisissä keskenään. Kehitysvammaiset kärsivät haasteista eniten, vaikka puutteellinen kommunikointi ja kommunikointivirheet tapahtuivat

joissakin tapauksissa vain instituutioiden välillä, ennen kuin kehitysvammaisten oli vielä edes tarkoitus päästä palvelujen saavutettavuuden piiriin.

(Alshammari ym. 2018; Breau ym. 2018; Doherty ym. 2020; Kelly ym. 2015; Pelleboer-Gunnink ym. 2017; Saeed ym. 2022; Sajith ym. 2017; McCombe ym. 2022; McCormick ym. 2020; Varghese ym. 2015; Voss ym. 2021; Williamson ym. 2017.)

Esimerkiksi tutkimustuloksien pääteemassa '1) vaikeuksia saavutettavuudessa' sisältäneen Warkin ym. (2017, 1151–1158) eristyneisyyden osalta tutkimustulokset olivat haasteiltaan samankaltaisia, kuin joita maahan muuttaneet kehitysvammaiset lapsiperheet kohtasivat esimerkiksi Xun ym. (2022, 386–399) tutkimuksessa (Wark ym. 2017, 1151–1158; Xu ym. 2022, 386–399). Warkin ym. (2017, 1151–1158) haasteelliseksi tunnistamaa aluetta 2) 'lääkärien puutteellinen paneutuminen vaivoihin', verrattiin McCormickin ym. (2020, 1227–1228) ja Sajithin ym. (2017, 330–331) tutkimustuloksiin, jotka eivät kohdistaneet lääkäreiltä saatua puutteellista tukea lääkärien osaamattomuuteen, vaan sen sijaan heidän tutkimustulokset osoittivat, että lääkäreillä oli usein puutteelliset esitiedot kehitysvammaisista potilaista. Esimerkiksi Nicholson ym. (2022, 740) ja Voss ym. (2021, 5) totesivat yleislääkärien vaihtuvuuden suureksi ja heidät koettiin epäpäteviksi päätöksentekijöiksi saattohoitojakson loppuvaiheilla oleville kehitysvammaisille. (McCormick ym. 2020, 1227–1228; Nicholson ym. 2022, 740; Sajith ym. 2017, 330–331; Voss ym. 2021, 5; Wark ym. 2017, 1151–1158.)

Esimerkiksi tukihenkilöille annettiin säännönmukaisesti puutteellista tietoa kehitysvammaisten lasten hoidon osalta. Aineiston tutkimustulosten ja johtopäätösten kriittinen analyysi toi esille, ettei niissä kuvailtu, miksi tukihenkilöille annettiin vain puutteellista tietoa. (McCombe ym. 2022, 1037–1052; Varghese ym. 2015, 61; Williamson ym. 2017, 230.) Puutteet niiden syiden selvittämisessä, miksi tukihenkilöille annettiin vain puutteellista tietoa ehdotetaan jatkossa resurssoitavan yksityiskohtaista selvitystyötä etenkin, jos syyt syiden mainitsemattomuudelle juonsivat viranomaisten toimialueelle. Selvitystyö voisi osoittaa haasteelliseksi sen osoittamiseksi, oliko kenties Uusitalon (1991) esittelemä intentionaalisten ja kausaalisten syiden vaikuttimina jokin kolmas

tekijä. Kuitenkaan esimerkiksi funktionaalista selitystä ei koettu asianmukaiseksi ratkaisutyökaluksi sen passiivisen tonaliteetin vuoksi, joka kuvasi itseään useamman tekijän aiheuttamana korrelaation tuloksena, jonka ei koettu pyrkivän ratkaisukeskeisyyteen. (Uusitalo, H. 1991, 105–111.)

Esimerkiksi Williamsonin ym. (2017, 227–233) tutkimustuloksien mukaan kehitysvammaisten lasten sukulaiset avustivat lapsia hoitoon kuljettamisessa samoin Varghese ym. (2015, 58–68), mutta jälkimmäinen ei yksilöinyt mm. tukihenkilöiden perhesuhteita (Varghese ym. 2015, 58–68; Williamsonin ym. 2017, 227–233). Sajithin ym. (2017, 329) tutkimuksessa yleislääkäreistä noin puolella (49,0 %) olisi ollut valmiudet hoitaa myös liikuntarajoitteisia kehitysvammaisia, mikä koettiin positiivisena seikkana, mutta huomioiden että kehitysvammaisten tarpeena oli yleisesti ottaen päästä erikoisasiantuntijoiden hoitoon, osoittautui esim. saavutettavuutta rajoittavaksi tekijäksi Varghesen ym. (2015, 58–68) havainto, että kehitysvammaan erikoistuneiden lääkäreiden vastaanottotilat sijaitsivat usein liian kaukana (Sajith ym. 2017, 329; Varghesen ym. 2015, 58–68). Myös Gleasonin ym. (2021, 10) ja Mkabile ja Swartzin (2020, 8) tutkimuksien mukaan etenkin kehitysvammaiset lapset jäivät vaille terveydenhuoltopalveluja korkeiden kuljetuskustannusten ja yhteiskuljetukseen liittyvien virustartuntariskien vuoksi (Gleason ym. 2021, 10; Mkabile & Swartz 2020, 8).

Esimerkiksi kehitysvammaiset lapset kohtasivat haasteinaan epätasa-arvoista kohtelua sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluiden asiakkaana. Tasa-arvoisuuteen pyrkivät muutokset koettiin työläiksi. Esimerkiksi McComben ym. (2022, 1037–1052) heikkoudeksi koettu poissulkukriteerien puuttuminen aineistohaussa, joka salli liiallisesti myös ei-kokeellisten aineistojen, kuten kurssimateriaalien esitteiden läpikäynnin voitaisiin katsoa Mkabile ja Swartzin (2020, 1) johtopäätöksien suhteen suotuisaksi yritykseksi vähentää kehitysvammaisten lasten kohtaamia haasteita sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluiden asiakkaana. Kehitysvammaiset lapset tarvitsisivat tukea yhteisötasolla ja yhteistyötä yhteisötason projekteissa, jotta palvelujen saavutettavuus ja sosiaalinen osallistuminen parantuisivat heidän kohdallaan. (McCombe ym. 2022, 1037–1052; Mkabile & Swartz 2020, 1.) Kehitysvammaisia tulisi pyrkiä ottamaan

mukaan terveyden- ja hyvinvoinnin koulutuksen järjestämiseen, koska kehitysvammaiset ovat oman kokemuksensa kautta kehitysvamman parhaita asiantuntijoita. Kehitysvammaisten omia näkemyksiä oli haastavaa kerätä kaikilta muilta ryhmiltä paitsi lievimminkin ja keskivaikeasti vammautuneilta, mutta vain mikäli heillä ei ollut toimintakykyä häiritseviä liitännäissairauksia. (Mkabile & Swartz 2020, 3–10; Doherty ym. 2020, 2–6; Voss ym. 2021, 2–9.)

Esimerkiksi McComben ym. (2022, 1037–1052) tutkimustuloksissa kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamiseksi haasteiksi osoitettiin viivästyneet kotiutukset, jotka samoin kuin Williamsonin ym. (2017, 229–230) johtopäätöksissä, aiheutuivat hoitolaitoshenkilökunnan vaikeuksista valmistella kotiuttamisia. McComben ym. (2022, 1037–1052) mukaan viivästyneet kotiutukset uhkasivat yhteiskuntaelämään uudelleen integroitumista, mutta eivät kohdistuneet vain kehitysvammaisiin, vaan olivat myös yleisesti tunnistettu ongelma. Asiaa tarkasteltiin kotiuttamisen jälkeen Kellyn ym. (2015, 2–9) tutkimustuloksien kautta, mutta todettiin, että 30 päivän takaisinottomäärien välillä ei ollut merkittävää eroa ei-kehitysvammaisiin verrattuna, eikä kriittinen analyysi tuottanut sitä kautta viivästyneisiin kotiutuksiin assosioitavaa argumenttia. (Kelly ym. 2015, 2–9; McCombe ym. 2022, 1037–1052; Williamson ym. 2017, 229–230.) Voitaisiinkin pohtia, oliko viivästyneiden kotiutusten tavoitteena tarjota kehitysvammaisille pitkäjännitteisempää ja heidän terveytensä kannalta parempilaatuista hoitoa, mutta päädytään assosioimaan viivästyneet kotiutukset ennemminkin teoriaosuuden havaintoon, että kehitysvammalain mukaisen palveluasumisen palveluiden järjestäminen tuotti 31 %:lle kysymykseen vastanneista kunnista vaikeuksia eli viivästyksiä (Terveyden... 2019, 7, 10).

Esimerkiksi McComben ym. (2022, 1037–1052) tutkimustuloksissa kehitysvammaisten kohtaamiseksi terveydellisiksi haasteiksi osoitettiin olevan henkilöstö- ja erityisosaamispula, joka tunnistettiin haasteena myös tutkimustulosten kriittisen analyysin kautta. Johtopäätöksissä todettiin, että yleinen terveydenhuolto ei vastannut riittävästi kehitysvammaisten terveydellisiin tarpeisiin. Puutteet kehitysvammatyön erityisosaamisessa täsmentyivät sisällönanalyysissä terveydenhuollon ja kriisinhallinnan laatua heikentäneinä seikkoina. (McCombe ym. 2022, 1037–1052; Saeed ym. 2022, 6–7; Varghese ym. 2015, 61; Williamson ym. 2017, 230.) Havainnot olivat samansuuntaisia teorialiedon

osalta siitä, että liitännäissairauksiin liittyy yleisterveydenhuollon osalta virhe-diagnostiikkaa, jota voi osaltaan ylläpitää kriittisen näkemyksen puutteellisuudet kehitysvammaisten henkilöiden hoidollisista pätevyyskysymyksistä (Ali ym. 2013, 6–11; Krahn ym. 2015, 204). Mkabile ja Swartzin (2020, 1–9) johtopäätöksistä ilmeni, että joissain populaatioissa esiintyi puutteellisuuksia YK:n yleissopimuksen velvoitteiden suhteen, sillä kehitysvammaisten lasten osallisuusmahdollisuutta yhteiskunnan järjestämisvastuulla oleviin yhteisötason projekteihin, jotta heidän palvelujen saavutettavuus ja sosiaalinen osallistuminen parantuisivat, oli vaikea varmistaa (Mkabile & Swartz 2020, 1–9; United Nations 2006, 22).

Esimerkiksi Xun ym. (2022, 382–404) tutkimustuloksien kategoriat yhdistettiin Alshammarin ym. (2018, 297), McComben ym. (2022, 1049), Varghesen ym. (2015, 61) ja Williamsonin ym. (2017, 230) tutkimustuloksien synteessissä yhteiskunnan toteuttamaksi epätasa-arvoiseksi kohteluksi. Xu ym. (2022, 382–404) johtopäätöksissä todettiin, että aiheesta oli julkaistu vain vähän tutkimuksia, jonka vuoksi tarvitaan tutkimuksia, joissa 1) tutkitaan epätasa-arvoisen kohtelun tutkimista, 2) hankitaan parempaa tietoa terveyseroista ja 3) tutkitaan miten palveluntarjoajien ja terveydenhuoltojärjestelmän aiheuttamia esteitä voisi vähentää. Ehdotukset koettiin myös kehittämisen näkökulmasta aiheelliseksi toteuttaa. (Alshammari ym. 2018, 297; McCombe ym. 2022, 1049; Varghese ym. 2015, 61; Williamson ym. 2017, 230; Xu ym. 2022, 382–404.)

Esimerkiksi Pelleboer-Gunninkin ym. (2017, 411–432) systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tuloksina stigmatisoivien asenteiden tärkeimmiksi teemoiksi nousi *kognitiiviset*, *affektiiviset* ja *käyttäytymiseen* liittyvät ulottuvuudet. Teemojen sisällönanalyysi tuotti tuloksen, joiden mukaan kehitysvammaisia kohdeltiin epätasa-arvoisesti jo arvonsa menettäneinä. Tutkimustulokset muodostuivat mm. hoitohenkilöistä, jotka olivat suorassa hoitokontaktissa kehitysvammaisiin. Poissulkukriteeristö sulki pois kehitysvammaan erikoistuneet hoitohenkilöt. Nicholson ym. (2022, 740) mukaan käytöshaasteisten kehitysvammaisten lasten haasteita lisäsi hoitohenkilöiden puutteelliset *esitiedot*, joka teki heistä huonosti valmistautuneita. Sajithin ym. (2017, 328–331) mukaan kehitysvammaisten käytöshäiriöt aiheuttivat heille eniten haasteita saada asianmukaista hoitoa. (Nicholson ym. 2022, 740; Pelleboer-Gunnink ym. 2017,

411–432; Sajith ym. 2017, 328–331.) Havaintoa voitaisiin rinnastaa teoriatiетoon siitä, että käytöshäiriöistä kärsivät kehitysvammaiset nuoret kohtaavat helposti haasteita kouluopetusympäristössä ja ovat vaarassa ajautua syrjäytymiskierteeseen, johon liitettynä kommunikointiongelmat vain lisäävät haasteita entisestäänkin (Ali ym. 2013, 1–12; Arvio 2018, 450, 453; Chan ym. 2022, 1–2).

Esimerkiksi Gleasonin ym. (2021, 1–10) tutkimuksessa kehitysvammaisten kohdejoukko oli sisäänotto- ja poissulkukriteereihin perustuen verrattain samankaltainen, kuin mm. Kellyn ym. (2015, 1–9) määrällisessä tutkimuksessa, jossa kehitysvammaiset henkilöt kohtasivat huomattavasti muita enemmän ehkäistävissä olevia (69 %) takaisinottoja, mutta joita ei otettu useammin vuodeosastohoitoon. Kellyn ym. (2015, 1–9) mukaan suurin osa (55 %) mahdollisesti ehkäistävissä olleista takaisinotoista oli syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä. (Gleason ym. 2021, 1–10; Kelly ym. 2015, 1–9.) Kriittiseen analyysiin perustuen edellinen antaisi syyn jatkotutkimuksille siitä, sijoittuiko kuolemanriskin aiheuttaman sairauden ennaltaehkäisyyn ja seurantaan merkittäviä haasteita, jotka sijoittuivat kehitysvammaisten ja sosiaali- ja terveyshuollon vastuualueelle kuuluvien toimenpiteiden välisiin esteisiin.

Esimerkiksi teoriatiedon perusteella vanhemmuuteen liittyvien perinataalisten syiden tiedettiin muodostavan 12 % osuuden kehitysvamman aiheuttajista (Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012, 26). Aiheuttaneiden syiden vähentämiseksi ei suoraan vaikuttaisi tulevan apuun Saeedin ym. (2022, 4–12) jehotopäätökset, että tarpeena olisi ollut ns. esteettömyyspolitiikka, jonka avulla palveluntarjoajia olisi koulutettu ja perinataalihoitoa saaneiden äitien viestintätarpeisiin olisi vastattu räätälöidyimmillä käytännöillä (Saeed ym. 2022, 4–12). Tosin kommunikaatiovirheet ja väärin kohdennettu kommunikaatio todettiin Alin ym. (2013, 1–12) teoriatiedon mukaan ja tutkimustuloksissa erääksi merkittävimmäksi kehitysvammaisten terveydentilaa heikentäväksi esteeksi useissa tutkimuksissa (Ali ym. 2013, 1–12; Saeed ym. 2022, 4–12; Sajith ym. 2017, 328–331; Nicholson ym. 2022, 740).



Lähdemateriaalina koko aineisto voitiin todeta luotettavaksi (Metsämuuronen 2006, 33–35). Aineisto koostui käsitteellisesti relevanteista ideoista, jotka olivat tutkimusaiheen sisällä vertailukelpoisia. Käytännössä aineistojen ideoiden välistä vertailukelpoisuutta tarkasteltiin seulonnan aikana sekä analyysin ja sisällönanalyysin aikana. Tutkimusartikkeleista koostuneen aineiston tutkimustuloksista ja johtopäätöksistä voitiin tehdä vertailevaa ja johdonmukaista kriittistä analyysiä, joka koettiin erittäin haastavaksi aineiston diversiteetin ja laajan tutkimusalueen vuoksi. (Thomann, E. & Maggetti, M. 2020, 361.) Aineiston teoreettisten tutkimusten aineistonkeräysalueet olivat tutkimuksittain viisi monikansallista (Alshammari ym. 2018; Doherty ym. 2020; McCombe ym. 2022; Nicholson ym. 2022; Pelleboer-Gunnink ym. 2017); kolme Yhdysvaltalaisista (Gleason ym. 2021; Williamson ym. 2017; Xu ym. 2022); ja kaksi englantilaista tutkimusta (Kelly ym. 2015; McCormick ym. 2020). Empiiristen tutkimusten aineistonkeräysalueet olivat tutkimuksittain yksi Cape Town, Etelä-Afrikasta, yksi Melbourne, Australiasta, yksi New South Wales ja Queensland, Australiasta, yksi Uttar Pradesh, Intiasta, yksi Ontario, Kanadasta, yksi Kanadasta, yksi Singaporesta ja yksi Länsi-Sveitsistä (Breau ym. 2018; Mkabile & Swartz 2020; Saeed ym. 2022; Sajith ym. 2017; Varghese ym. 2015; Vaucher ym. 2020; Voss ym. 2021; Wark ym. 2017). Systemoidun kirjallisuuskatsauksen menetelmällä valitun aineiston koko ja edustavuus olivat luotettavuuden kannalta riittäviä (Metsämuuronen 2006, 37). Aineistoa tarkasteltiin lähdekriittisesti ja todettiin se myös sitä kautta luotettavaksi (Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997, 103–106, 178–182). Aineiston maantieteellinen laajuus mahdollisti laajan monikansallinen näkökulman juuri sen lievän puutteen korjaamiseksi, että suomenkielisiä vastaavanlaisia tutkimuksia oli niukasti saatavilla.

## 8.2 Luotettavuuden tarkastelua

Kahdeksantoista tutkimusartikkelin tutkimustulokset ja johtopäätökset analysoitiin aineistolähtöisellä analyysimallilla, jonka pääpaino oli aineiston kuvauksessa (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku: 4.3). Integriivisessä kirjallisuuskatsauksessa tulisi olla myös kriittisyyttä, joten pääpaino oli resurssien mukaan myös kriittisessä analyysissä, tulkinnessa ja integroinnissa (Torraco 2016, 407). Aineistohaku toteutettiin suunnitellusti ja hakustrategiaa noudatettiin.

Prosessin aikana aineiston kriittiseen arviointiin ja analysointiin liittyviä vahvuuksia ja heikkouksia refleктоitiin kriittisesti. Jokainen aineiston tutkimus lähestyi käsittelemäänsä aihetta omalla tavallaan. Tutkimustulosten esittäminen mahdollisimman uudella tavalla jo olemassa olevasta aineistosta koettiin haastavaksi. Tutkimustuloksien ja johtopäätösten analysointi, synteesin luominen, tutkimustuloksien esittäminen ja johtopäätöksien esittäminen koettiin toteutuneen myös tutkimuseettisestä näkökulmasta tarkasteltuna onnistuneesti. (Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997, 103–106, 178–182.)

Tarkasteltiin tutkimustulosten luotettavuutta ja havaittiin, että opinnäytetyö oli toteutettu luotettavasti. Tutkimuskysymystä lähestyttiin laadullisen tutkimustradition strategialla siten, että aineisto tulkittiin aineistolähtöisesti, jonka ensisijaisena tutkimusstrategiana käytettiin kvalitatiivista sisällönanalyysimenetelmää (nk. grounded theory). Tutkimustulosten luotettavuutta lisäsi se, että tulokset olivat luotettavia, oikein johdettuja ja tulkittuja. Tutkimustuloksiin päädyttiin perehtymällä ensin johdonmukaisesti tutkimusaiheeseen ja aineistoon teoreettisen kirjallisuuden avulla. (Syrjäläinen 1994, 90, Metsämuuronen 2006, 73, 244 mukaan.) Opinnäytetyölle asetettu tavoite saavutettiin eli onnistuttiin tuottamaan tietoa, jota toimeksiantaja voi käyttää uuden opintojakson suunnitteluun. Tutkimustulosten ainoaksi rajoitukseksi luettiin vain se, ettei niitä voi ottaa suorana yleistyksenä tai valmiina vastauksena johonkin muuhun kysymykseen tai ympäristöön sellaisenaan ilman, että niitä räätälöitäisiin johonkin tiettyyn tarpeeseen tietoisilla ja integroiduilla tiedon käsittelyn menetelmillä.

### 8.3 Tavoitteiden tarkastelua

Kirjoittajalla oli aiempi sosiaali- ja terveystieteiden koulutus jalkaterapeutti (amk), jonka parissa tehty usean vuoden kliininen hoitotyö ja tuki- ja liikuntaelämäntieteiden kuntoutusta edistävä työ mm. yksilöllisten tukipohjallisten rakentamisessa. Lisäksi hänellä oli viimeisin työhistoria lääketeollisuudessa, kliinisissä lääketieteellisissä tutkimuksissa yli kahdentoistavuoden ajalta. Hänellä oli taustallaan vuosikymmenien kiinnostus ihmisen kognitioon ja kognitiotieteelliseen näkemykseen. Sosiaali- ja terveystieteiden ylempi ammattikorkeakoulututkinto, joka oli tuotettu dataperustisten hyvinvointipalvelujen kehittämisen koulutuksessa, hyödytti häntä varmasti kokonaisvaltaisen ammatillisen kasvun kannalta,

jonka kautta hän kykenee jatkossakin edistämään ihmisten kehitystä ja hyvinvointia.

Kirjoittaja oli halukas tekemään opinnäytetyön integratiivisena kirjallisuuskatsauksena. Kirjoittaja kuitenkin ehdotti aluksi toimeksiantajalle, että hän halusi tehdä opinnäytetyön mieluiten yhteistyössä Xamkin vuonna 2018 perustetun tutkimuslaboratorio Active Life Labin kanssa toiminta- tai liikuntarajoitteisista henkilöistä, koska se olisi tukenut melko täsmällisesti hänen jalkaterapeutti koulutusta ja työhistoriaansa (Xamk Active Life Lab 2023). Toimeksiantaja kuitenkin päätti, että opinnäytetyötä ei voitu tehdä Active Life Labin kanssa ja päätti aiheeksi kehitysvammaiset asiakkaana ja kontekstiksi sosiaali- ja terveydenhuollon. Aineiston vähimmäismääräksi toimeksiantaja asetti viisitoista tutkimusartikkelia, jota sellaisenaan ei koettu liialliseksi. Toimeksiantaja määritteli myös tutkimuskysymyksen. Aiemmasta koulutustaustastaan, työhistoriastaan ja kiinnostuksen kohteistaan huolimatta kirjoittaja koki, että aihealue saattoi olla hieman liian laaja, joka puolestaan aiheutti haasteita toteuttaa integratiiviselle kirjallisuuskatsaukselle ominaista syvälle mennyttä kriittistä tarkastelua. Vaikka integratiivinen kirjallisuuskatsaus salli menetelmällisesti minkä tahansa aiheen laajan tarkastelun olisi kirjoittajan mielestä aihealue kuitenkin tullut määritellä hieman tiukemmin. Kirjoittaja koki, että opinnäytetyön tavoitteet oli saatettu asettaa hieman liian korkealle. (Hirsjärvi ym. 1997, 59–75.)

Tarkastelun perusteella voidaan yhteenvetona todeta, että opinnäytetyöstä arvioidaan olevan hyötyä 1) toimeksiantajalle tutkimustulosten hyödynnettävyyden muodossa suhteessa opinnäytetyön tavoitteeseen, 2) sosiaali-, terveys- ja hyvinvointialalle julkaistun opinnäytetyön sisältämän tiedon kautta, 3) hyvinvointialueille kehitysvammaiset henkilöt huomioivan ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon lopputyönä tuotetun tiedon kautta ja 4) jo aiemmin mainitulle kirjoittajan ammatilliselle kasvulle opinnäytetyön valmistukseen liittyneen prosessoinnin ja valmiin esiteltävän tuotoksen kautta.

## **9 JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET**

Tutkimustuloksiin perustuen tieteellisen tutkimustyön edistämisen edesauttamiseksi suomen kielellä julkaistulle integratiivisen kirjallisuuskatsauksen muodossa tuotetuille jatkotutkimuksille koetaan olevan tarve ja perusteet. Kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamat haasteet sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana tulisi ratkaista. Jatkotutkimusta tulisi tehdä heitä kohdanneiden haasteiden sujuvammaksi ymmärtämiseksi ja niiden ratkaisemiseksi. Kehitysvammaisia kohdanneiden haasteiden vähentämiseksi lisätutkimusta tarvittaisiin aikuisten kognitiivisesta kehityskulusta, hoito- ja kuntoutusvaihtoehdoista sekä kuntouttavista toimintamalleista ja menetelmistä (Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P., Vataja, R., Airas, L. & Ripatti-Toledo, T. 2021, 374). Opinnäytetyön näkemykset olivat vain kirjoittajan, eivätkä edustaneet toimeksiantajan virallista kantaa.

## LÄHTEET

Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M. & Hassiotis, A. 2013. Discrimination and Other Barriers to Accessing Health Care: Perspectives of Patients with Mild and Moderate Intellectual Disability and Their Carers. *PLoS ONE* 8 (8): e70855. San Francisco: Public Library of Science. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0070855>

Alshammari, M., Richardson, I. & Doody, O. 2018. Barriers to the Access and use of Health Information by Individuals with Intellectual and Developmental Disability IDD: A Review of the Literature. *Conference Paper: 2018 IEEE International Conference on Healthcare Informatics At New York City*. New York: Institute of Electrical and Electronics Engineers (IEEE). Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1109/ICHI.2018.00040>

American Psychiatric Association. 2013. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5, 5th edn, Washington: American Psychiatric Publishing. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://cdn.website-editor.net/30f11123991548a0af708722d458e476/files/uploaded/DSM%2520V.pdf>

Anttila, P. 2006. Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos, tekeminen. 2. painos. Helsinki: Akatiimi.

Arvio, M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. *Duodecim, vuosikerta 134, nro. 5, sivut 450–455*. Verkkolehti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/304160/duo14199.pdf?sequence=1>

Arvio, M., Aaltonen, S., Lähdetie, J. & Ripatti-Toledo, T. 2022. Kehitysvammaisen potilaana. 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Bell, M. 2020. People with intellectual disabilities and labour market inclusion: What role for EU labour law? *European labour law journal*, 11 (1), pp. 3–25. Thousand Oaks: SAGE Publishing. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1177/2031952519882953>

Breau, L. M., Aston, M. & MacLeod, E. 2018. Education creates comfort and challenges stigma towards children with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 2018, vol. 22 (1), p. 18–32. Thousand Oaks: SAGE Publications. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1177/1744629516667892>

Carulla, L.-S., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S.-A., Martinez-Leal, R., Bertelli, M., Adnams, C., Cooray, S., Deb, S., Akoury-Dirani, L., Girimaji, S. C., Katz, G., Kwok, H., Luckasson, R., Simeonsson, R., Walsh, C., Munir, K. & Saxena, S. 2011. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10: 175–180. Hoboken: John Wiley & Sons, Ltd. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x>

Chan, M. C.-H., Campbell, M., Beyzaei, N., Stockler, S. & Ipsiroglu, O. 2022. Disruptive Behaviors and Intellectual Disability: Creating a New Script. *Frontiers in Psychiatry*, July 2022, Volume 13, Article 851490. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.851490>

Chen, J.-S., Yu, W.-H., Tsai, M.-C., Hung, P.-L. & Tu, Y.-F. 2021. Comorbidities associated with genetic abnormalities in children with intellectual disability. *Scientific Reports* 2021, 11: 6563. Verkkodokumentti. London: Nature Portfolio. Saatavissa: <https://doi.org/10.1038/s41598-021-86131-3>

Chiurazzi, P. & Pirozzi, F. 2016. Advances in understanding – genetic basis of intellectual disability. *F1000 Research*, 2016, 5 (F1000 Faculty Rev): 599. Päivitetty: 8.4.2016. London: Faculty of 1000. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.12688/f1000research.7134.1>

Doherty, A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R., Hives, L., Hood, K., James-Jenkinson, L., Leavey, R., Randell, E., Reed, J., Taggart, L., Wilson, N. & Chauhan, U. 2020. Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: An integrative review. *British Journal of General Practice (BJGP) open*, 4 (3), p. *bjgpopen 20 X 101030*. London: Royal College of General Practitioners. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101030>

Eettiset periaatteet käytännössä. S.a. Kallinen, T., Kinnunen, T. & Vuori, J. (toim.). Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvalit/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>

Eduskunta hyväksyi vammaispalvelulain. 2023. Eduskunta. Helsinki: Eduskunta. Julkaistu 1.3.2023 14.10. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.eduskunta.fi/FI/tiedotteet/Sivut/Eduskunta-hyvaksvi-vammaispalvelulain.aspx>

Finto. S.a. Suomalainen asiasanasto- ja ontologiapalvelu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://finto.fi/fi/about>

Gleason, J., Ross, W., Fossi, A., Blonsky, H., Tobias, J. & Stephens, M. 2021. The Devastating Impact of Covid-19 on Individuals with Intellectual Disabilities in the United States. *NEJM Catalyst Innovations in Care Delivery*, March 5, 2021. Waltham: Massachusetts Medical Society. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1056/CAT.21.0051>

Higgins, J. P. T. & Akl, E. A. 2019. Cochrane handbook for systematic reviews of interventions. 2. painos. Hoboken: Wiley-Blackwell

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 20. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. 3. –4. painos. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Hoitotyön tutkimussäätiö. S.a. Tutkimustiedon hakeminen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.hotus.fi/tutkimustiedon-hakeminen/>

ICD10 Data. 2023a. Mild intellectual disabilities. 2023 ICD-10-CM Diagnosis Code F70. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/F01-F99/F70-F79/F70-/F70>

ICD10 Data. 2023b. Moderate intellectual disabilities. 2023 ICD-10-CM Diagnosis Code F71. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ICD10Data/ICD10CM/Codes/F01-F99/F70-F79/F71-/F71>

ICD10 Data. 2023c. Severe intellectual disabilities. 2023 ICD-10-CM Diagnosis Code F72. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/F01-F99/F70-F79/F72-/F72>

ICD10 Data. 2023d. Profound intellectual disabilities. 2023 ICD-10-CM Diagnosis Code F73. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/F01-F99/F70-F79/F73-/F73>

ICD-11. 2023a. 6A00.4 Disorder of intellectual development, provisional. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, Version : 01/2023. International Classification of Diseases Eleventh Revision ICD-11. Geneva: World Health Organization. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f1074941350>

ICD-11. 2023b. 6A00.4 Disorder of intellectual development, provisional. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, Version : 01/2023. International Classification of Diseases Eleventh Revision ICD-11. Geneva: World Health Organization. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fcd%2fentity%2f605267007%2fmms%2funspecified>

Ilyas, M., Mir, A., Efthymiou, S. & Houlden, H. 2020. The genetics of intellectual disability: advancing technology and gene editing. *F1000Research 2020, 9 (F1000 Faculty Rev): 22*. London: Faculty of 1000. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.12688/f1000research.16315.1>

International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)-WHO Version for ;2019-covid-expanded. 2019. Mental retardation (F70-F79). ICD-10 Version: 2019. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/F70-F79>

Jaidka, K., Khoo, C. S. G. & Na, J.-C. 2013. Literature review writing: how information is selected and transformed. *Aslib Proceedings: New Information Perspectives, vol 65, no 3, 2013, pp. 303–325*. Bingley: Emerald Group Publishing Limited. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1108/00012531311330665>

Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R.-L. (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun Yliopisto.

- Juhila, K. S.a. Teemoittelu. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/>
- Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P., Vataja, R., Airas, L. & Ripatti-Toledo, T. 2021. Kliininen neuropsykiatria. 2., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.
- Kallinen, T., Kinnunen, T. & Vuori, J. (toim.) S.a. Laadullinen sisällönanalyysi. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallönanalyysi/>
- Karjalainen, S. 2002. Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro.
- Katz, G. & Lazcano-Ponce, E. 2008. Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud Publica Mex 2008; 50 suppl 2: S132–S141*. Cuernavaca: Instituto Nacional de Salud Pública. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://www.scielosp.org/pdf/spm/2008.v50suppl2/s132-s141/en>
- Kaufman, L., Ayub, M. & Vincent, J. 2010. The genetic basis of non-syndromic intellectual disability: a review. *Journal of Neurodevelopmental Disorders, 2010, 2: 182–209*. London: BioMed Central Ltd. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1007/s11689-010-9055-2>
- Kehitysvammatyön perusteet ja perheen tukeminen S00Y062. S.a. Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu. Opinto-opas. Mikkeli: Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://opinto-opas.xamk.fi/offerings/51329/14692>
- Kelly, C. L., Thomson, K., Wagner, A. P., Waters, J. P., Thompson, A., Jones, S., Holland, A. J. & Redley, M. 2015. Investigating the widely held belief that men and women with learning disabilities receive poor quality healthcare when admitted to hospital: a single-site study of 30-day readmission rates. *Journal of Intellectual Disability Research, volume 59 part 9 pp. 835–844, september 2015*. New York: John Wiley & Sons Ltd. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/jir.12193>
- Krahn, G. L., Walker, D. K. & Correa-De-Araujo, R. 2015. Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population. *Am J Public Health, 2015, Apr; 105 Suppl 2 (Suppl 2): S198–206*. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302182>
- Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M. & Kanste, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede 2011, 23 (2)*,



138–148. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Verkkodokumentti. Saatavissa: [https://www.researchgate.net/profile/Tarja-Poelkki/publication/261723764\\_Sisallanalyysi\\_suomalaisessa\\_hoitotieteellisessa\\_tutkimuksessa/links/551b0ad80cf2fdce84384f32/Sisaelloenanalyysi-suomalaisessa-hoitotieteellisessae-tutkimuksessa.pdf?origin=publicationDetail&\\_sg%5B0%5D=nBh0zFI-RuTKCX1uOPv7WER1Ce7A\\_yX\\_5MS67dc\\_M1VByzujwOEHnNhBKuFepjYFMgg101wwKEFGJqjr3IC\\_Sb2g.b4mvFilqP9yEHX-QLibKGkVOWN427XfdLvIM6mX5wkW2p0DlrG\\_t2o9VZH\\_9N4A1ayr-xubH7FRjYsWXTyYm\\_oA&\\_sg%5B1%5D=sdLEmBXVHDLseEiNeBlcil7sfSi5sJ2dgHM9qgP4-OxGoDns3fg9p0sYkamoRa-87lyRp6JGpyivOD-bGaaKPfjVCtjCddEUe5fRCIrtE6c.b4mvFilqP9yEHX-QLibKGkVOWN427XfdLvIM6mX5wkW2p0DlrG\\_t2o9VZH\\_9N4A1ayr-xubH7FRjYsWXTyYm\\_oA&\\_iepl=&\\_rtd=eyJjb250ZW50SW50ZW50ljoibWFpbkl0ZW0ifQ%3D%3D](https://www.researchgate.net/profile/Tarja-Poelkki/publication/261723764_Sisallanalyysi_suomalaisessa_hoitotieteellisessa_tutkimuksessa/links/551b0ad80cf2fdce84384f32/Sisaelloenanalyysi-suomalaisessa-hoitotieteellisessae-tutkimuksessa.pdf?origin=publicationDetail&_sg%5B0%5D=nBh0zFI-RuTKCX1uOPv7WER1Ce7A_yX_5MS67dc_M1VByzujwOEHnNhBKuFepjYFMgg101wwKEFGJqjr3IC_Sb2g.b4mvFilqP9yEHX-QLibKGkVOWN427XfdLvIM6mX5wkW2p0DlrG_t2o9VZH_9N4A1ayr-xubH7FRjYsWXTyYm_oA&_sg%5B1%5D=sdLEmBXVHDLseEiNeBlcil7sfSi5sJ2dgHM9qgP4-OxGoDns3fg9p0sYkamoRa-87lyRp6JGpyivOD-bGaaKPfjVCtjCddEUe5fRCIrtE6c.b4mvFilqP9yEHX-QLibKGkVOWN427XfdLvIM6mX5wkW2p0DlrG_t2o9VZH_9N4A1ayr-xubH7FRjYsWXTyYm_oA&_iepl=&_rtd=eyJjb250ZW50SW50ZW50ljoibWFpbkl0ZW0ifQ%3D%3D)

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede Vol. 11, no 1/99*. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Verkkodokumentti. Saatavissa: [https://peda.net/jyu/okl/ko/kl/djm/demo-3/materiaalit/kvsa:file/download/cbc6d1571e180d91eb814eb851a5f912ad27a870/Kyngas\\_Vanhanen\\_Sisallon\\_analyysi.pdf](https://peda.net/jyu/okl/ko/kl/djm/demo-3/materiaalit/kvsa:file/download/cbc6d1571e180d91eb814eb851a5f912ad27a870/Kyngas_Vanhanen_Sisallon_analyysi.pdf)

Lait. S.a. Vernerin. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/lait>

Laki hyvinvointialueesta 29.6.2021/611.

Laki hyvinvointialueiden rahoituksesta 29.6.2021/617.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki sosiaali- ja terveydenhuoltoa ja pelastustoimea koskevan uudistuksen toimeenpanosta ja sitä koskevan lainsäädännön voimaanpanosta 29.6.2021/616.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Lee, K., Cascella, M. & Marwaha, R. 2022. Intellectual Disability. *StatPearls 2019 Oct 3*. Treasure Island: StatPearls Publishing. Verkkodokumentti. Saatavissa: [https://www.researchgate.net/profile/Marco-Cascella/publication/336613601\\_Intellectual\\_Disability/links/5da87d27a6fdccdad54c4e93/Intellectual-Disability.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Marco-Cascella/publication/336613601_Intellectual_Disability/links/5da87d27a6fdccdad54c4e93/Intellectual-Disability.pdf)

Louhiala, P. 2018. Tutkijan sidonnaisuudet. Helsinki: Tieteellisten seurain valtuuskunta. WWW-dokumentti. Päivitetty 15.3.2018. Saatavissa: <https://vas-tuullinentiede.fi/fi/tutkimuksen-suunnittelu/tutkijan-sidonnaisuudet>

McArthur, A., Klugárová, J., Yan, H. & Florescu, S. 2015. Innovations in the systematic review of text and opinion. *International Journal of Evidence-Based Healthcare 13(3):p 188–195, September 2015*. Adelaide: Joanna Briggs Institute. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000060>

McCombe, L. H., Martin, T. L., Curtis, H., Ediger, J. & Temple, B. 2022. Crisis stabilisation services for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 2022, Vol. 26 (4), p. 1033–1056. Thousand Oaks: SAGE Publications. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1177/17446295211033564>

McCormick, F., Marsh, L., Taggart, L. & Brown, M. 2020. Experiences of adults with intellectual disabilities accessing acute hospital services: A systematic review of the international evidence. *Health & social care in the community*, 2021; 29: 1222–1232. Hoboken: John Wiley & Sons Ltd. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/hsc.13253>

Metsämuuronen, J. 2006. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä: Opiskelijalaitos. 4. painos. Helsinki: International Methelp.

Mkabile, S. & Swartz, L. 2020. 'I Waited for It until Forever': Community Barriers to Accessing Intellectual Disability Services for Children and Their Families in Cape Town, South Africa. *International journal of environmental research and public health*, 2020, vol. 17 (22), p. 8504. Basel: Multidisciplinary Digital Publishing Institute. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.3390/ijerph17228504>

Musante, L. & Ropers, H. H. 2014. Genetics of recessive cognitive disorders. *Trends in Genetics*, january 2014, vol 30, No 1, P32–39. Amsterdam: Elsevier Ltd. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1016/j.tig.2013.09.008>

Nicholson, E., Conlon, C., Mimmo, L., Doherty, E. & Guerin, S. 2022. Un-scheduled healthcare for children with intellectual disabilities: A systematic scoping review. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 35 (3), pp. 736–751. Hoboken: John Wiley & Sons Ltd. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/jar.12994>

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P. & Moher, D. 2021. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021; 372: n71. London: The BMJ. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

Patel, D.R., Cabral, M.D., Ho, A. & Merrick, J. 2020. A clinical primer on intellectual disability. *Translational Pediatrics*, Vol 9, Suppl 1 February 2020. Hong Kong: AME Publishing Company. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.21037/tp.2020.02.02>

Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Oorsouw, W. M. W. J, Van Weeghel, J. & Embregts, P. J. C. M. 2017. Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of intellectual disability research*, 2017, vol. 61 (5), p. 411–434. Hoboken:

John Wiley & Sons Ltd. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/jir.12353>

Puusa, A., Juuti, P. & Aaltio, I. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus

Robinson, S. 2010. Insult and injury: a narrative approach to understanding the emotional and psychological abuse and neglect of people with intellectual disability living in disability accommodation services. Väitöskirja. Brisbane: Griffith University. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.25904/1912/785>

Russell, C. L. 2005. An overview of the integrative research review. *Progress in Transplantation*, vol. 15, no. 1, 8–13. Aliso Viejo: InnoVision Communications, Inc. Verkkodokumentti. Saatavissa: [https://www.researchgate.net/profile/Cynthia-Russell-2/publication/7898657\\_An\\_overview\\_of\\_the\\_integrative\\_research\\_review/links/55a42b8208aef604aa03d251/An-overview-of-the-integrative-research-review.pdf?origin=publicationDetail&\\_sg%5B0%5D=UmCJs4rDnJtLoPSNn-HeucgjPPwFL1U5mFE\\_UDFazfHce5P8zqkmy-uHuw\\_KiYael5fHuHo\\_9mxzVG4mDYJu3RHQ.R6q7l8epDDHLjKo-\\_M54M9mEzYGZrpHhSpe44iBDTEG0yspuk4Z2gsQtFCHmJWmzX3mjT-kEJCr2nzgQa8DYwzA&\\_sg%5B1%5D=1ZRL\\_11p1M-fRYIEdfdYbwPDRrTOEeg52iOcdKvglbwsUtXZ\\_gHICVP8OSsF2tBtVy-tEp09CNfHQUJYj1hFxHJvVDMhabg5\\_\\_NxIYgr6gX-4.R6q7l8epDDHLjKo-\\_M54M9mEzYGZrpHhSpe44iBDTEG0yspuk4Z2gsQtFCHmJWmzX3mjT-kEJCr2nzgQa8DYwzA&\\_iepl=&\\_rtd=eyJjb250ZW50SW50ZW50ljoibWFpbk10ZW0ifQ%3D%3D](https://www.researchgate.net/profile/Cynthia-Russell-2/publication/7898657_An_overview_of_the_integrative_research_review/links/55a42b8208aef604aa03d251/An-overview-of-the-integrative-research-review.pdf?origin=publicationDetail&_sg%5B0%5D=UmCJs4rDnJtLoPSNn-HeucgjPPwFL1U5mFE_UDFazfHce5P8zqkmy-uHuw_KiYael5fHuHo_9mxzVG4mDYJu3RHQ.R6q7l8epDDHLjKo-_M54M9mEzYGZrpHhSpe44iBDTEG0yspuk4Z2gsQtFCHmJWmzX3mjT-kEJCr2nzgQa8DYwzA&_sg%5B1%5D=1ZRL_11p1M-fRYIEdfdYbwPDRrTOEeg52iOcdKvglbwsUtXZ_gHICVP8OSsF2tBtVy-tEp09CNfHQUJYj1hFxHJvVDMhabg5__NxIYgr6gX-4.R6q7l8epDDHLjKo-_M54M9mEzYGZrpHhSpe44iBDTEG0yspuk4Z2gsQtFCHmJWmzX3mjT-kEJCr2nzgQa8DYwzA&_iepl=&_rtd=eyJjb250ZW50SW50ZW50ljoibWFpbk10ZW0ifQ%3D%3D)

Räisänen, A., Kaski, M., Lehmusojä, M. & Aaltonen, S. 2007. Haasteellinen kehitysvamma-ala: Näkökulmia ammatilliseen osaamiseen : KAMU-projektin artikkelikokoelma. Helsinki: Helsingin diakoniaopisto.

Saad, M. & ElAdl, A. 2019. Defining and determining intellectual disability (intellectual developmental disorder): insights from DSM-5. *International Journal of Psycho-Educational Sciences*, april 2019, vol. 8, no. 1, pp. 51–54. London: London Academic Publishing. Verkkodokumentti. Saatavissa: [https://www.researchgate.net/profile/Mourad-Ali-Eissa-Saad/publication/332427148\\_DEFINING\\_AND\\_DETERMINING\\_INTELLECTUAL\\_DISABILITY\\_INTELLECTUAL\\_DEVELOPMENTAL\\_DISORDER\\_INSIGHTS\\_FROM\\_DSM-5/links/5cb4b98c92851c8d22edf6f3/DEFINING-AND-DETERMINING-INTELLECTUAL-DISABILITY-INTELLECTUAL-DEVELOPMENTAL-DISORDER-INSIGHTS-FROM-DSM-5.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Mourad-Ali-Eissa-Saad/publication/332427148_DEFINING_AND_DETERMINING_INTELLECTUAL_DISABILITY_INTELLECTUAL_DEVELOPMENTAL_DISORDER_INSIGHTS_FROM_DSM-5/links/5cb4b98c92851c8d22edf6f3/DEFINING-AND-DETERMINING-INTELLECTUAL-DISABILITY-INTELLECTUAL-DEVELOPMENTAL-DISORDER-INSIGHTS-FROM-DSM-5.pdf)

Saeed, G., Brown, H. K., Lunsy, Y., Welsh, K., Proulx, L., Havercamp, S. & Tarasoff, L. A. 2022. Barriers to and facilitators of effective communication in perinatal care: A qualitative study of the experiences of birthing people with sensory, intellectual, and/or developmental disabilities. *BMC pregnancy and childbirth*, 2022, vol. 22 (1), p. 364. London: BioMed Central Ltd. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1186/s12884-022-04691-2>

- Sajith, S. G., Goh, Y. & Wee, J. M. 2017. General Practitioners' Perceptions on Clinical Management and Training Needs regarding the Healthcare of Community-Dwelling People with Intellectual Disability: A Preliminary Survey in Singapore. *Korean journal of family medicine*, 38 (6), pp. 327–332. Seoul: Korean Academy of Family Medicine. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.4082/kjfm.2017.38.6.327>
- Salisma, T. & Keski-Korhonen, J. 2022. *Vammaislaki uudistuu – nyt jokaisella on mahdollisuus lausua ja vaikuttaa*. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. WWW-dokumentti. Päivitetty: 2.3.2022. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/ajankohtaista/vammaislaki-uudistuu-nyt-voilausua/>
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. *Vaasan yliopiston julkaisuja, ope- tusjulkaisuja* 62. Vaasa: Vaasan yliopisto. Verkkodokumentti. Saatavissa: [https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)
- Schalock, R. L., Luckasson, R. & Tassé, M. J. 2021a. An Overview of Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports 12th ed. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 126(6), 439–442. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.6.439>
- Schalock, R., Luckasson, R. & Tassé, M. 2021b. Defining, diagnosing, classifying, and planning supports for people with intellectual disability: an emerging consensus. *Ediciones Universidad de Salamanca. Siglo Cero, vol. 52 (3), 2021, julio-septiembre, pp. 29–36*. Salamanca: Universidad de Salamanca. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.14201/scero20215232936>
- Shady, K., Phillips, S. & Newman, S. 2022. Barriers and Facilitators to Healthcare Access in Adults with Intellectual and Developmental Disorders and Communication Difficulties: an Integrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, published 30.5.2022*. London: Springer Nature. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00324-8>
- Shree, A. & Shukla, P. 2016. Intellectual Disability: Definition, classification, causes and Characteristics. January 2016. *Learning Community: 7 (1): 9–20 April, 2016*. New Delhi: New Delhi Publishers. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.5958/2231-458X.2016.00002.6>
- Silverman, W. P., Zigman, W. B., Krinsky-McHale, S.J., Ryan, R. & Schupf, N. 2013. Intellectual Disability, Mild Cognitive Impairment, and Risk for Dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2013, September 1; 10 (3). New York: John Wiley & Sons, Inc. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/jppi.12042>
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. 2013. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa: las-

tensuojelussa, vammaispalveluissa, mielenterveyspalveluissa ja päihdehuollossa. Selvityksiä 1: 2013. Helsinki: Valvira. Verkkodokumentti. Saatavissa: [https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia\\_1\\_2013.pdf](https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia_1_2013.pdf)

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku: Turun yliopisto.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2022. Ehdotus uudeksi vammaispalvelulaiksi lausunnolle. Helsinki: Valtioneuvosto. WWW-dokumentti. Päivitetty: 21.2.2022 15:45. Saatavissa: <https://stm.fi/-/ehdotus-uudeksi-vammaispalvelulaiksi-lausunnolle>

Staunton, E., Kehoe, C. & Sharkey, L. 2020. Families under pressure: stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, feb 28; 1–8. Cambridge: Cambridge University Press. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>

Systematic reviews. 2008. CRD's guidance for undertaking reviews in health care. York: Centre for Reviews and Dissemination, University of York. Verkkodokumentti. Saatavissa: [https://www.york.ac.uk/media/crd/Systematic\\_Reviews.pdf](https://www.york.ac.uk/media/crd/Systematic_Reviews.pdf)

Szmukler, G. 2019. "Capacity", "best interests", "will and preferences" and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *World Psychiatry*, 2019; 18: 34–41. Hoboken: Wiley-Blackwell. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1002/wps.20584>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2019. Vammaispalvelut 2019 – Kuntakyselyn osaraportti. Vammaispalvelujen palvelutarpeisiin vastaamisessa haasteita. Tilastoraportti 37/2020, 08.10.2020. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140576/Tr37\\_20.pdf?sequence=6&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140576/Tr37_20.pdf?sequence=6&isAllowed=y)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos & Komulainen, J. 2011. Tautiluokitus ICD-10. Suomalainen 3. uudistettu painos Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksesta ICD-10. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085423>

Thomann, E. & Maggetti, M. 2020. Designing Research With Qualitative Comparative Analysis (QCA): Approaches, Challenges, and Tools. *Sociological Methods & Research*, Volume 49, Issue 2 May 2020, Pages 279–561. Thousand Oaks: SAGE Publications. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1177/0049124117729700>

Tiedonhankinnan opas. 2022. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, kirjastopalvelut. Mikkeli: Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu. WWW-dokumentti. Päivitetty: 1.11.2022 15:14. Saatavissa: <https://libguides.xamk.fi/tiedonhankinta/opas>

Toronto, C. E. & Remington, R. (toim.) 2020. A Step-by-Step Guide to Conducting an Integrative Review. Cham: Springer Nature Switzerland.

Torraco, R. J. 2016. Writing Integrative Literature Reviews: Using the Past and Present to Explore the Future. *Human Resource Development Review* 2016, Vol. 15(4) 404–428. Thousand Oaks: SAGE Publishing. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1177/1534484316671606>

Tunne huomina. S.a. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Mikkeli: Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/xamk/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2021a. Hyvä tieteellinen käytäntö. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. WWW-dokumentti. Päivitetty 7.7.2021. Saatavissa: <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2021b. Eettinen ennakoarviointi. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. WWW-dokumentti. Päivitetty 21.4.2021. Saatavissa: <https://tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi>

Tutkimusstrategiat. 2015. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. WWW-dokumentti. Päivitetty: 15.1.2014, 14.29. Saatavissa: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/metelmapolkuja/metelmapolku/tutkimusstrategiat>

Tutkinnot yamk. S.a. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Mikkeli: Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://www.xamk.fi/koulutus/tutkinto-yamk/?fwp\\_field\\_of\\_study=terveys-kuntoutus-ja-liikunta](https://www.xamk.fi/koulutus/tutkinto-yamk/?fwp_field_of_study=terveys-kuntoutus-ja-liikunta)

United Nations. 2006. Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. New York: United Nations. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

Uusitalo, H. 1991. Tiede, tutkimus ja tutkielma: Johdatus tutkielman maailmaan. Juva: WSOY

Valiokunnan mietintö StVM 52/2022 vp. 2023. Sosiaali- ja terveysvaliokunta. Helsinki: Eduskunta. Päivitetty 21.2.2023 15.18. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Mietinto/Sivut/StVM\\_52+2022.aspx](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Mietinto/Sivut/StVM_52+2022.aspx)

Valtioneuvoston asetus 31.5.2016/27. Valtioneuvoston asetus vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan voimaansaattamisesta sekä yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta annetun lain voimaantulosta. Suomen säädöskokoelman n:o 398/2016.

Vammaispalvelulainsäädännön uudistus. 2023. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti. Päivitetty 26.1.2023. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaispalvelulainsaadannon-uudistus>

- Varghese, J., Grills, N. & Mathias, K. 2015. Barriers in health care access faced by children with intellectual disabilities living in rural Uttar Pradesh. *Journal of Social Inclusion*, 6(1), 2015. Queensland: Griffith University. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.36251/josi.92>
- Vaucher, C., Cudré-Mauroux, A. & Piérart, G. 2020. Environmental, Personal, and Relational Barriers and Facilitators to Self-Determination among Adults with Intellectual Disabilities. *Scandinavian journal of disability research*, 22 (1), pp. 97–107. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.16993/sjdr.624>
- Vehmas, S. & Mietola, R. 2022. Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisyys. Helsinki: Gaudeamus
- Vernerinen. 2022a. Mitä kehitysvammaisuus on? Espoo: Kehitysvammaliitto. WWW-dokumentti. Päivitetty 14.11.2022. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>
- Vernerinen. 2022b. Kehitysvammaisten henkilöiden ikäjakauma. Espoo: Kehitysvammaliitto. WWW-dokumentti. Päivitetty 29.1.2020. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisten-henkiloiden-ikajakauma>
- Vernerinen. 2022c. Kehitysvammaisten henkilöiden ikäjakauma. Espoo: Kehitysvammaliitto. WWW-dokumentti. Päivitetty 4.5.2022. Saatavissa: <https://www.verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus>
- Vernerinen. S.a. Kehitysvammaisuus. Espoo: Kehitysvammaliitto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>
- Voss, H., Loxton, A., Anderson, J. & Watson, J. 2021. “It was one of those complicated cases”: health practitioners’ perspectives and practices of providing end-of-life care for people with profound intellectual and multiple disability. *BMC palliative care* 2021, vol. 20 (1), p. 1–177. London: BioMed Central. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00873-5>
- Voutilainen, A. & Ilveskoski, I. 2000. Terveysthuollon rooli oppimisvaikeuksien tutkimisessa ja hoidossa. *Duodecim: lääketieteellinen aikakauskirja*, 116 (18), pp. 2025–2031. WWW-dokumentti. <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00019>
- Wark, S., Hussain, R., Müller, A., Ryan, P. & Parmenter, T. 2017. Challenges in providing end-of-life care for people with intellectual disability: Health services access. *Journal of applied research in intellectual disabilities* 2017, vol. 30 (6), p. 1151–1159. Hoboken: John Wiley & Sons Ltd. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/jar.12408>
- Westerinen, H. 2018. Prevalence of intellectual disability in Finland. Väitöskirja. Helsinki: University of Helsinki. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/250864/Prevalen.pdf?isAllowed=y&sequence=1>

Williamson, H. J., Contreras, G. M., Rodriguez, E. S., Smith, J. M. & Perkins, E. A. 2017. Health Care Access for Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: A Scoping Review. *Participation and Health 2017, Vol. 37(4)* 227–236. Thousand Oaks: SAGE Publications. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1177/1539449217714148>

Xamk Active Life Lab. 2023. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://activelifelab.fi/>

Xu, Y., Zeng, W., Wang, Y. & Magaña, S. 2022. Barriers to Service Access for Immigrant Families of Children With Developmental Disabilities: A Scoping Review. *Intellectual and Developmental Disabilities 2022, vol. 60, no. 5*, 382–404. London: Informa plc. Verkkodokumentti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.382>

Åberg, L. 2021. Kehitysvammaisuus. Lääkärikirja Duodecim. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>

6A00 Disorders of intellectual development. 2023. International Classification of Diseases Eleventh Revision (ICD-11). Geneva: World Health Organization. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2ficd%2fentity%2f605267007>



## LIITTEET

Liite 1/1

## Liite 1. Aineiston esittely taulukkomuodossa.

Tutkimuksen viite, otsikko ja tutkimuksessa käytetyn kirjallisen aineiston ja/tai empiirisen tiedon kohdema.	Tutkimuksen tarkoitus.	Tutkimuksen kohdejoukko, aineiston koko ja aineistonkeruumenetelmä.	Tutkimuksen keskeiset tutkimustulokset.	Tutkimuksen vahvuudet ja heikkoudet.
Alshammari ym. 2018. Barriers to the Access and use of Health Information by Individuals with Intellectual and Developmental Disability IDD: A Review of the Literature. Monikansallinen.	Tarkoituksena oli tehdä tutkiva kirjallisuuskatsaus kehitysvammaisten henkilöiden terveystietojen saatavuudesta ja käytöstä sekä tunnistaa haasteita palvelujärjestelmän käytössä. Tutkimuskysymys oli: mitkä ovat ne esteet, jotka estävät lievästi kehitysvammaisen terveystietojen saavutettavuutta?	Kohdejoukko oli yli 19-vuotiaat lievästi kehitysvammaiset aikuiset. Aineiston koko oli 28 tutkimusartikkelia. Kyseessä oli synteettinen kirjallisuuskatsaus sisältäen artikkelien temaattisen analyysin.	Keskeisinä tutkimustuloksina tunnistettiin kuusi keskeisintä haastetta 1) kommunikaatiotaidot, 2) potilastason sitoutuminen ja tyytyväisyys, 3) koulutus ja/tai kasvatus kehitysvammaisille asiakkaille, 4) terveydenhuoltopalvelujen tarjoajien asenne ja tietämys, 5) asiakkaat, jotka oli suljettu pois terveyden edistämisestä ja tutkimusta, ja 6) terveydenhuoltopalvelujen saatavuuden laatu.	Vahvuutena tutkimuksessa oli kyetty tunnistamaan kehitysvammaisten kohtamia haasteita. Erityisen merkittäviä heikkouksia ei noussut esiin.
Breau ym. 2018 Education creates comfort and challenges stigma towards children with intellectual disabilities. Kanada.	Tarkoituksena oli ymmärtää paremmin niitä monimutkaisiksi koettuja tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa kehitysvammaisten lasten ja heidän perheiden sairaalokokemuksiin.	Kohdejoukko ja aineiston koko oli 8 kehitysvammaista lasta, 17 äitiä ja 12 sairaanhoitajaa (n = 37). Aineistonkeruumenetelminä olivat kyselyt ja 30–90 minuutin haastattelut. Analyysi menetelmä oli post-strukturaalisin menetelmin kerätty haastatteluaineisto, joka analysoitiin diskurssianalyysillä	Keskeisinä tutkimustuloksina nostettiin esiin sairaanhoitajien koulutukseen liittyviä kehitysvammaisten lasten hoitoon liittyviä teemoja kuten 1) koulutuksen puute, 2) tarvittava koulutustyyppi, 3) koulutuksen devalvoituminen, 4) puutteellisen koulutuksen vaikutukset ja 5) koulutuksen etsiminen.	Vahvuutena oli post-strukturaalisin menetelmin kerätty haastatteluaineisto, joka oli analysoitu diskurssianalyysillä. Erityisen merkittäviä heikkouksia ei noussut esiin.
Doherty ym. 2020. Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: An integrative review. Monikansallinen.	Tarkoituksena oli tutkia katvealuetta, joka sisältyi tutkimuksen tavoitteeseen. Tutkimuksen tavoitteena oli tunnistaa ja syntetisoida aineistoa niistä haasteista ja edistäjistä, joita (vain) kehitysvammaiset ja (vain) autistit tai molemmat ja/tai heidän tukihenkilönsä kohtasivat käyttääkseen perusterveydenhuoltoa fyysisen ja henkisen terveytensä tarpeisiin.	Kohdejoukko oli $\geq$ 14-vuotiaat kehitysvammaiset ja/tai autistit, heidän perheenjäsenet, huoltajat, tukihenkilöt ja/tai terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Aineiston koko oli 24 (vuodet 2003–2010 kattanutta) + 39 (vuodet 2011–2018 kattanutta) = 63 tutkimusta. Kyseessä oli integratiivinen katsaus yhdistettynä systemaattiseen metodologiaan.	Keskeisinä tutkimustuloksina oli kuusi pääteemaa 1) koulutus, 2) tieto ja tietoisuus, 3) viestintä, 4) pelko ja hämmennys, 5) osallistuminen terveydenhuollon päätöksentekoon, ja 6) aika. Myös haasteiden vastakaisia edistäjiä tunnistettiin jokaisesta kudesta pääteemasta.	Vahvuudeksi luettiin, että kyseessä oli tutkimuksen tutkimusmenetelmällä luotu ensimmäinen tutkimus aiheesta. Heikkoutena jotkin katsauksen tutkimuksista kohdentuivat vain kaupunkialueisiin eivätkä sisältäneet maaseutualueita. Suurin osa tutkimuksista oli tehty vain suuren tuloluokan maihin.

<p>Gleason ym. 2021. The Devastating Impact of Covid-19 on Individuals with Intellectual Disabilities in the United States. Yhdysvallat.</p>	<p>Tarkoitus pohjautui siihen, että Covid-19 vaikutus kehitysvammaisiin henkilöihin kaikissa Yhdysvaltojen osavaltioissa koettiin epäselväksi, jonka vuoksi Covid-19 vaikutuksia pyrittiin tutkimaan tarkemmin.</p>	<p>Kohdejoukko oli kehitysvammaiset potilaat (F70-F79). Aineiston koko oli 64 414 495 potilasta, joista 127 003 oli kehitysvammaisia ja 64 287 492 ei-kehitysvammaisia. Kyseessä oli poikittaistutkimus, kattaen 547 terveydenhuolto-organisaatiosta Yhdysvalloissa tammikuun 2019 ja marraskuun 2020 välillä.</p>	<p>Keskeiset tutkimustulokset olivat, että 1) kehitysvammaisilla oli noin kaksi ja puolta kertainen riski saada Covid-19 tartunta verrattuna muihin ja 2) Kehitysvammaiset, joilla oli Covid-19 joutuivat muita todennäköisemmin sairaalaan ja vaikka he eivät todennäköisemmin joutuneet teho-osastolle, he kokivat lähes kuusi kertaa todennäköisemmin Covid-19 aiheuttaman kuoleman sairaalasta kotiuduttuaan kuin muut.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Erityisen merkittäviä heikkouksia ei noussut esiin.</p>
<p>Kelly ym. 2015. Investigating the widely held belief that men and women with learning disabilities receive poor quality healthcare when admitted to hospital: a single-site study of 30-day readmission rates. Itä-Englanti.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia lähtöole-tusta, jossa kehitysvammaiset miehet ja naiset saivat huonompilaatuista sairaalahoitoa verrattuna ei-kehitysvammaisiin.</p>	<p>Kohdejoukko oli <math>\geq 16</math> v. mies- ja naiskehitysvammaiset. Aineiston koko oli <math>n = 32</math>. Kyseessä oli määrällinen poikittaistutkimus, jossa akuuttisairaalan tietokannoista kerättiin dataa 1.4.2010–31.3.2011 auditoitijaksolta 30 päivän takaisinottoasteista.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina osoitettiin, että 1) kehitysvammaisten potilaiden 30 päivän takaisinottomäärissä ei ollut merkittävää eroa, ja 2) suurimmalla osalla kehitysvammaisista (69 %) takaisinotto olisi ollut mahdollisesti ehkäistävissä.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Erityisen merkittäviä heikkouksia ei noussut esiin.</p>
<p>McCombe ym. 2022. Crisis stabilisation services for people with intellectual disabilities: A systematic review. Monikansallinen.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia näyttöön perustunutta tietoa siitä, vastasiko käyttäytymiskriiseistä kärsineille kehitysvammaisille suunnatut palvelumallit kehitysvammaisten tarpeisiin.</p>	<p>Kohdejoukko oli käyttäytymiskriiseistä kärsivät kehitysvammaiset henkilöt. Aineiston koko oli 46 julkaisua. Kyseessä oli systemaattinen kirjallisuuskatsaus yhdistettynä tutkimustuloksien synteisiin narratiivisen yhteenvedon muodossa.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina osoitettiin, että kehitysvammaisten kohtaamien kriisinhallinnan haasteina oli 1) viivästyneet kotiutukset, 2) terveydenhuollon henkilöstöpula, 3) hajautetut järjestelmät, 4) rajoitettu saavutettavuus.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Heikkoutena aineiston haussa oli kvantitatiivisen laatuanalyysin puuttuminen, jonka vuoksi aineistohaun metodologisiin menetelmiin ei sovellettu poissulkukriteerejä, jolloin hakuvaiheessa huomioitiin liian paljon myös ei-kokeellisia aineistoja, kuten kurssimateriaalien esitteitä ja käsikirjoja.</p>

<p>McCormick ym. 2020. Experiences of adults with intellectual disabilities accessing acute hospital services: A systematic review of the international evidence. Englanti.</p>	<p>Tarkoituksena oli tarkastella kehitysvammaisten kokemuksia akuuttisairaalahoidon pääsystä.</p>	<p>Kohdejoukko oli yli 18-vuotiaat kehitysvammaiset aikuiset, jotka olivat sairaalan akuutti palveluympäristössä. Aineiston koko oli 5 tutkimusta, jotka käsittivät 104 aikuista kehitysvammaista, jotka hakeutuivat akuutti sairaalan palveluihin. Kyseessä oli systemaattinen katsaus yhdistettynä temaattiseen analyysiin.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina osoitettiin, että kehitysvammaiset kohtasivat haasteita 1) viestinnässä, 2) tiedon jakamisessa ja 3) myötätunnossa ja kunnioituksessa.</p>	<p>Vahvuutena oli, että tutkimus keskittyi yksinomaan kehitysvammaisten aikuisten näkemyksiin ja kokemuksiin akuuttisairaalahoidossa. Heikkoutena oli, että mukaan otettujen artikkeleiden määrä oli odotettua pienempi.</p>
<p>Mkabile &amp; Swartz 2020. 'I Waited for It until Forever': Community Barriers to Accessing Intellectual Disability Services for Children and Their Families in Cape Town, South Africa. Cape Town, Etelä-Afrikka.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia kehitysvammaisten lasten vanhempien ja tukihenkilöiden mielipiteitä sille, miksi he eivät käytä kehitysvammaan erikoistuneita sairaala palveluita tai olivat lopettaneet niiden käytön.</p>	<p>Kohdejoukko oli kehitysvammaisten lasten vanhemmat ja tukihenkilöt. Aineisto koostui vanhemmista ja ensisijaisista tukihenkilöistä (n = 8). Aineisto kerättiin haastattelumenetelmällä huhti-toukokuussa 2018. Kyseessä oli kvalitatiivinen tutkimus, joka toteutettiin puolistrukturoidulla haastattelumenetelmällä.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina olivat 1) taloudelliset vaikeudet, 2) hauraat hoitoverkostot ja korkeat vaihtoehtokustannukset, 3) yhteisössä leimaantuminen (stigma) ja turvallisuuden puutteet, 4) puutteellinen usko palveluihin ja puutteellinen voima muutosten toteuttamiseen ja 5) itsensä stigmatisointi sisältäen tunteita epäpätevyydestä ja syyllisyydestä.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei nousut esiin. Heikkoutena tutkimuksessa haastateltiin vain kaupunkilaisia vanhempia ja tukihenkilöitä, mutta ei kehitysvammaisia lapsia.</p>
<p>Nicholson ym. 2022. Unscheduled healthcare for children with intellectual disabilities: A systematic scoping review. Monikansallinen.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia miten kehitysvammaisten lasten suunnittelemattomat terveydenhuoltokäynnit (ns. ensikäynnit) oli järjestetty. Katsauksen kysymys oli: 'Minkälaisia ongelmia liittyy kehitysvammaisten lasten suunnittelemattomiin terveydenhuoltokäynteihin (ns. ensikäynteihin) oli tutkittu?</p>	<p>Kohdejoukko oli kehitysvammaiset lapset. Aineisto koostui 25 tutkimusjulkaisusta. Kyseessä oli kartoitava kirjallisuuskatsaus yhdistettynä temaattiseen synteesiin.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina osoitettiin, että kehitysvammaisten lasten epätasa-arvoista kohtelua aiheutti 1) epätasa-arvo suunnittelemattomien terveyspalvelujen käyttöön liittyen, 2) vanhempien ja perheiden tarpeet ja kokemukset terveyspalvelujen käyttäjinä, 3) puutteellisen yleislääkärikoulutuksen haittavaikutukset kykyyn tukea kohdejoukkoa ja 4) vähäinen tutkimusaineisto vaikeuttaen jatkotutkimusten suunnittelua.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Heikkoutena tutkimuksessa ei voitu täysin varmistaa, ettei myös liikuntarajoitteisia henkilöitä ollut mukana analyysissä, johtuen tekijöiden mukaan siitä, että tarkasti koodattua dataa kehitysvammadiagnoosin saaneista oli hyvin vähän saatavilla.</p>

<p>Pelleboer-Gunnink ym. 2017. Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review. Monikansallinen.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia länsimaisten terveydenhuoltoalan ammattilaisten asenteellisia esteitä kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan.</p>	<p>Kohdejoukko oli kehitysvammaiset henkilöt. Aineiston koko oli 30 tutkimusta. Kyseessä oli systemaattinen kirjallisuuskatsaus.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina osoitettiin stigmatisoivien asenteiden ulottuvuuksina, joita olivat 1) tiedollinen ulottuvuus ja 2) affektiivinen ulottuvuus.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Heikkouksina todettiin hankaluudet liittyen kvantitatiivisen tutkimusaineiston otoskoon tuottamiin objektiivisiin tuloksiin.</p>
<p>Saeed ym. 2022. Barriers to and facilitators of effective communication in perinatal care: A qualitative study of the experiences of birthing people with sensory, intellectual, and/or developmental disabilities. Ontario, Kanada.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia kehitysvammaisten ja/tai aistivammaisten äitien kokemuksia perinataalihoidosta, jotta voitaisiin tutkia paremmin perinataalihoidollisia kommunikaatio-ongelmia.</p>	<p>Kohdejoukko koostui 7 vain aistivammaisesta, 6 vain kehitysvammaisesta, 4 monivammaisesta (eli aisti- ja kehitysvammaisesta) eli yhteensä 17 äidistä. Aineistonkeruumenetelmä oli puolistrukturoidut haastattelut. Kvalitatiivisen tutkimuksen tiedon analyysi oli yhdistelmä deduktiivista ja induktiivista temaatista analyysiä.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina osoitettiin, että esteiden aiheuttajina tehokkaalle kommunikaatiolle oli 1) puutteet käytännössä ja ohjeissa, 2) puutteet palveluntarjoajien kokemuksessa, 3) puutteet palveluntarjoajien vaivannäössä, ja 4) syrjintä ja palveluntarjoajien oletukset.</p>	<p>Vahvuutena oli monipuolinen sosiodemografinen otos maantieteellisellä- ja koulutustasolla. Heikkoutena oli tutkimustuloksien teemojen/kategorioiden maininnat sen tunnistamiseksi, mitä potilasryhmää havainto koski oli paikoin puutteellista, joka koettiin teemojen/kategorioiden vahvuutta lievästi heikentävänä seikkana.</p>
<p>Sajith ym. 2017. General Practitioners' Perceptions on Clinical Management and Training Needs regarding the Healthcare of Community-Dwelling People with Intellectual Disability: A Preliminary Survey in Singapore. Singapore.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia yleislääkäreiden käsityksiä niistä esteistä, jotka haittasivat klinikatyössä potilaiden tutkimista ja kehitysvammaisyyden terveydenhuoltoon liittyvistä koulutustarpeista.</p>	<p>Kohdejoukko oli yleislääkärit. Aineisto koostui 49 palautetusta kyselylomakkeesta. Aineisto kerättiin kyselylomakemennettelyllä. Kyseessä oli kvalitatiivinen havainnointitutkimus, joka hyödynsi poikkeikkaustutkimuksellista anonymisoitua kyselymenetelmää.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina osoitettiin, että kehitysvammaiset kohtasivat haasteita saadakseen terveydentilansa asianmukaisesti arvioitua, joka aiheutui puutteellisista taidoista ja/tai tietämyksestä liittyen 1) kommunikointitaitoihin kehitysvammaisten kanssa, 2) käyttäytymisongelmaisten ja 3) aistivammaisten kehitysvammaisten hoitamiseen.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Heikkoutena kyselyn vastausprosentti oli suhteellisen alhainen.</p>

<p>Varghese ym. 2015. Barriers in health care access faced by children with intellectual disabilities living in rural Uttar Pradesh. Uttar Pradesh, India.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia, minkälaisia terveyttä edistäviä käyttäytymismalleja perheet toteuttivat etsiäkseen kehitysvammaisille lapsilleen terveydenhuoltoa ja minkälaisia esteitä he kohtasivat saadakseen lapsilleen terveydenhuoltoa.</p>	<p>Kohdejoukko oli 0-18-vuotiaiden kehitysvammaisten lasten tukihenkilöt. Aineiston koko oli 10 tukihenkilöä, mutta myös 5 terveyspalveluhenkilöä eli yhteensä viisitoista (n = 15). Kyseessä oli puolistrukturoitu kvalitatiivinen tutkimuskysely. Aineistonkeruumenetelmänä päättökija keräsi haastatteludatan yksilöhaastatteluista.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina oli, että kehitysvammaiset lapset kohtasivat terveydellisiä haasteita 1) kognitiivisten, 2) rakenteellisten ja 3) taloudellisten esteiden takia.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Lievänä heikkoutena mainittiin, että lievästi kehitysvammaiset eivät olleet tutkimuskohteena, mutta mukana olleita vakavuusasteita ei silti mainittu.</p>
<p>Vaucher ym. 2020. Environmental, Personal, and Relational Barriers and Facilitators to Self-Determination among Adults with Intellectual Disabilities. Länsi-Sveitsi.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia kehitysvammaisille tarkoitetuissa tiloissa asuvien kehitysvammaisten kohtaamia esteitä itsemääräämiselle ja edellisen edistäjiä.</p>	<p>Kohdejoukko oli aikuiset kehitysvammaiset. Aineisto kerättiin 13 ryhmäkeskustelusta, jotka käytiin 10 lievistä keskivaikeaan kehitysvammaisen henkilön ja 10 sosiaalihuollon ammattilaisen kanssa. Aineistonkeruumenetelmänä data kerättiin kohderyhmän keskusteluista. Tutkimus oli kvalitatiivinen.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina osoitettiin, että kehitysvammaisten asukkaiden itsemääräämisen toteutumiselle aiheutti esteitä ongelmat liittyen 1) asuinympäristöön, 2) kehitysvammaisten omiin emotionaalisiiin rajoituksiin, 3) ihmissuhteisiin henkilöstön kanssa ja 4) ihmissuhteisiin perheiden kanssa.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Lievänä heikkoutena oli, että rajatun kohdejoukon takia vertailevaa analyysiä ei voitu tehdä sen tutkimiseksi, vaikuttiko tutkimustuloksiin kehitysvammaisten sukupuoli tai asuinpalvelun sijainti.</p>
<p>Voss ym. 2021. "It was one of those complicated cases": health practitioners' perspectives and practices of providing end-of-life care for people with profound intellectual and multiple disability. Melbourne, Australia.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia syvästi kehitysvammaisten ja monivammaisten saattohoitoon liittyvää päätöksentekoa ja suunnittelua terveydenammattilaisten hoitohenkilöstön näkökulmista ja käytäntöjen kautta.</p>	<p>Kohdejoukko oli terveydenammattilaiset, jotka työskentelivät erilaisissa sairaala- ja yhteisöpalveluissa. Aineiston koko oli 7 henkilöä. Aineistonkeruumenetelmä oli 40–60 minuutin puolistrukturoidut haastattelut yhdistettynä induktiivistemaattiseen analyysiin.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina olivat 1) rajoitettu osallisuus, 2) tahattomat virheet, 3) ihmisarvo ja 4) kuoleman laatu.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Heikkoutena tutkimukseen ei saatu mukaan lääkäreitä.</p>

<p>Wark ym. 2017. Challenges in providing end-of-life care for people with intellectual disability: Health services access. New South Wales ja Queensland, Australia.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia henkilökunnan käsityksiä kehitysvammaisten henkilöiden saattohoitoon liittyvien terveyspalvelujen saatavuuden esteistä ja vahvuuksista maaseudulla ja kaupunkialueilla.</p>	<p>Kohdejoukko oli kehitysvammaisten kanssa suorassa hoitokontaktissa olleet hoitohenkilöt. Aineiston koko oli 35 henkilöä. Kyseessä oli puolistrukturoidut haastattelut yhdistettynä temaattiseen analyysiin.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina osoitettiin, että alueet, joilla kehitysvammaiset kohtasivat haasteita terveyspalvelujen saatavuudessa olivat 1) eristys, 2) lääkärin puutteellinen paneutuminen vaivoihin, 3) yleisen terveystuen puutteellinen saatavuus ja 4) henkilökunnan resurssipula.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Heikkouksina oli sukupuolijakauman vinoumana enemmän naisia (n = 24) verrattuna miehiin (n = 11) sekä maaseutualueiden suurempi edustus verrattuna pääkaupunkiseudulla asuviin.</p>
<p>Williamson ym. 2017. Health Care Access for Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: A Scoping Review. Yhdysvallat.</p>	<p>Tarkoituksena oli tehdä kartoitava kirjallisuuskatsaus kehitysvammaisten aikuisten terveydenhuollosta, jonka tavoitteena oli tutkia toimintaterapian mahdollisuuksia kehitysvammaisten aikuisten terveydenhuollon saavutettavuuden parantamiseksi.</p>	<p>Kohdejoukko oli aikuiset kehitysvammaiset. Aineiston koko oli 37 tutkimusartikkelia. Kyseessä oli kartoittava kirjallisuuskatsaus, jonka tutkimustulokset esitettiin synteetisessä muodossa.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina, joiden piirissä kehitysvammaiset aikuiset kohtasivat esteitä päästäkseen perusterveydenhuollon ja ennaltaehkäisevän terveydenhuollon palveluihin olivat 1) henkilötason puutteet ja 2) ympäristötason puutteet.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Heikkouksina tutkimuksessa ei arvioitu tutkimusaineiston laatua.</p>
<p>Xu ym. 2022. Barriers to Service Access for Immigrant Families of Children With Developmental Disabilities: A Scoping Review. Yhdysvallat.</p>	<p>Tarkoituksena oli tutkia, minkälaisia esteitä maahanmuuttajaperheiden kehitysvammaiset lapset kohtasivat päästäkseen terveydenhuoltopalveluihin ja -hoitoon sekä tutkia heidän kohtamaa epätasa-arvoa terveydenhuollossa.</p>	<p>Kohdejoukko oli maahanmuuttaja perheet, joissa oli 0–17-vuotias kehitysvammaisen lapsi. Aineiston koko oli 26 empiiristä tutkimusta. Kyseessä oli kartoittava katsaus jo olemassa olevasta aineistosta, josta saatu data analysoitiin kvalitatiivisilla ja kvantitatiivisilla menetelmillä.</p>	<p>Keskeisinä tutkimustuloksina osoitettiin esteiksi 1) puutteet henkilötasolla, 2) puutteet palvelutarjoajien tasolla ja 3) terveydenhuolto- ja järjestelmätason puutteet.</p>	<p>Erityisen merkittäviä vahvuuksia ei havaittu. Heikkoutena oli niukka aihetta käsittelevä aiempi kirjallisuus tutkimusaiheesta ja tutkimuksen abstraktin virhetieto, että vanhin lähde olisi ollut vuodelta 2000, kun aineisto havaittiin olevan väliltä 2004 – 2020.</p>

## Liite 2. Aineiston menettelytason esittely taulukkomuodossa.

Liite 2/1

Tutkimuksen viite	Ensisijainen strategia	Toissijainen strategia	Aineiston käyttämien aineistojen julkaisu- tai tiedon keräys vuosi	Esitystapa	Aineiston analyysimenetelmä	Aineistonhankintamenetelmä	JBI 7/7 <sup>a</sup>
Alshammari ym. 2018	Teoreettinen	Laadullinen	2005 – 2017	Vertaileva	Synteettinen kirjallisuuskatsaus	Valmiit dokumentit	Kyllä
Doherty ym. 2020	Teoreettinen	Laadullinen	2003 – 2018	Narratiivinen	Integratiivinen kirjallisuuskatsaus	Valmiit dokumentit	Kyllä
McCombe ym. 2022	Teoreettinen	Laadullinen	1992 – 2020	Synteesi	Systemaattinen katsaus	Valmiit dokumentit	Kyllä
Williamson ym. 2017	Teoreettinen	Laadullinen	2008 – 2016	Synteesi	Kartoittava kirjallisuuskatsaus	Valmiit dokumentit	Kyllä
Nicholson ym. 2022	Teoreettinen	Monimene- telmä	2002 – 2019	Temaattinen analyysi	Kartoittava kirjallisuuskatsaus	Valmiit dokumentit	Kyllä
Pelleboer-Gunnink ym. 2017	Teoreettinen	Monimene- telmä	1995 – 2015	Temaattinen analyysi	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	Valmiit dokumentit	Kyllä
Xu ym. 2022	Teoreettinen	Monimene- telmä	2004 – 2020	Synteesi	Kartoittava katsaus	Valmiit dokumentit	Kyllä
McCormick ym. 2020	Teoreettinen	Määrällinen	2014 – 2019	Temaattinen analyysi	Systemaattinen katsaus	Valmiit dokumentit	Kyllä
Gleason ym. 2021	Teoreettinen	Määrällinen	2019 – 2020	Vertaileva	Tilastollisesti kuvai- leva	Harkinnanvarainen otos	Kyllä
Kelly ym. 2015	Teoreettinen	Määrällinen	2010 – 2011	Vertaileva	Teemoittelu	Harkinnanvarainen otos	Kyllä
Breau ym. 2018	Empiirinen	Laadullinen	2011 – 2013	Temaattinen analyysi	Havainnointi ja kirjallisuuskatsaus	Haastattelu	Kyllä
Varghese ym. 2015	Empiirinen	Laadullinen	Ei tiedossa - 2015	Temaattinen analyysi	Havainnointi	Haastattelu	Kyllä
Voss ym. 2021	Empiirinen	Laadullinen	2019	Temaattinen analyysi	Havainnointi	Haastattelu	Kyllä
Wark ym. 2017	Empiirinen	Laadullinen	Ei tiedossa - 2017	Temaattinen analyysi	Havainnointi	Haastattelu	Kyllä
Saeed ym. 2022	Empiirinen	Laadullinen	2019 – 2020	Temaattinen analyysi	Havainnointi	Haastattelu	Kyllä
Mkabile & Swartz 2020	Empiirinen	Määrällinen	2018	Temaattinen analyysi	Havainnointi	Haastattelu	Kyllä
Sajith ym. 2017	Empiirinen	Laadullinen	Ei tiedossa - 2020	Tilastollinen narratiivi	Havainnointi	Kysely	Kyllä
Vaucher ym. 2020	Empiirinen	Laadullinen	2015 – 2016	Temaattinen analyysi	Havainnointi	Ryhmäkeskustelu	Kyllä

*Huom.* Ensimmäisessä pystysarakkeessa vasemmalta on tutkimuksen viite, joka on myös vaakarivin tietojen viite.

*Huom.* Lähde: Tutkimusstrategiat. 2015. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. WWW-dokumentti. Päivitetty: 15.1.2014, 14.29. Saatavissa:

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat>

<sup>a</sup> Lähde: McArthur, A., Klugárová, J., Yan, H. & Florescu, S. 2015, 188–195. Innovations in the systematic review of text and opinion. *International Journal of Evidence-Based Healthcare* 13(3):p 188–195, September 2015. Adelaide: Joanna Briggs Institute. Verkkodokumentti. Saatavissa:

<https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000060>