

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitajakoulutus

Linda Kemppainen 1601700
Maritta Tormulainen 1501477

KEHITYSVAMMAISEN KIVUN TUNNISTAMINEN JA HOITO
- Koulutus asumispalveluyksikön henkilökunnalle

Opinnäytetyö
Syyskuu 2018



OPINNÄYTETYÖ
Syyskuu 2018
Sairaanhoitajakoulutus

Tikkarinne 9
80220 JOENSUU
p. 050 405 4816

Tekijä(t)
Linda Kemppainen
Maritta Tormulainen

Nimeke
Kehitysvammaisen kivun tunnistaminen ja hoito – koulutus asumispalveluyksikön henkilökunnalle
Toimeksiantaja
Mehiläinen Omakoti Ranta

Tiivistelmä
Tutkimusten mukaan jopa puolet kehitysvammaisista kärsii jatkuvasta kivusta. Kehitysvammaisen kipu jää usein tunnistamatta ja hoitamatta. Haasteita kivun tunnistamiseen tuovat esimerkiksi kommunikaatiovaikeudet ja liitännäissairaudet sekä ennen aikainen ikääntyminen. Puhumattoman kehitysvammaisen kivun tunnistamisessa ja kivun hoidossa korostuu pysyvän ja turvallisen hoitosuhteen merkitys. Kivun luotettava arviointi on perusta tehokkaalle kivunhoidolle. Laadukas dokumentointi takaa hoidon jatkuvuuden ja mahdollistaa kivun ennakoinnin ja ennaltaehkäisyn. Kehitysvammaisen kivun arvioimiseen voidaan käyttää erilaisia kipumittareita. Kehitysvammaisen kipua voidaan hoitaa sekä lääkkeellisillä että lääkkeettömillä menetelmillä.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Omakoti Ranta, joka on aikuisille kehitysvammaisille suunnattu tuetun asumisen yksikkö. Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisen opinnäytetyön menetelmin. Opinnäytetyön tarkoituksena oli vahvistaa asumisyksikön henkilökunnan valmiuksia tunnistaa ja hoitaa kehitysvammaisen kipua. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä henkilökunnan tietoutta kehitysvammaisen kivun tunnistamisesta ja hoidosta. Opinnäytetyön tehtävänä oli toteuttaa koulutus kehitysvammaisen kivun hoidosta Omakoti Rannan henkilökunnalle.

Koulutus toteutettiin Power Point -esityksenä. Saadun palautteen perusteella koulutus lisäsi henkilökunnan tietoutta kehitysvammaisen kivun tunnistamisesta ja hoidosta.

Kieli

suomi

Sivuja 53

Liitteet 5

Liitesivumäärä 30

Asiasanat

Kehitysvammaisuus, kipu, kivunhoito



THESIS
September 2018
Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
80220 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 50 405 4816

Author (s)
Linda Kemppainen
Maritta Tormulainen

Title
Identifying and Treating Pain in the Intellectually Disabled – Training for the Staff of Housing Service Unit
Commissioned by
Mehiläinen Omakoti Ranta

Abstract

According to research even more than half of intellectually disabled people suffer from persistent pain. The pain in an intellectually disabled often remains unidentified and untreated. Challenges in identifying pain are caused by for example communication difficulties and related diseases and premature aging. The importance of a lasting and safe nursing relationship is emphasized in identifying and treating pain in the intellectually disabled with communication impairment. Reliable assessment of pain is the basis for effective treatment of pain. High quality documentation ensures the continuity of treatment and enables pain prevention. Various pain scales can be used to evaluate pain in the intellectually disabled. The pain in people with intellectual disability can be treated with both pharmacological and non-pharmacological methods.

This practice-based thesis was commissioned by Omakoti Ranta, which is a supported housing service unit for adults with intellectual disability. The purpose of the thesis was to strengthen the competence of the staff of the housing service unit in identifying and treating pain in the intellectually disabled. The aim of the thesis was to enhance the staff's awareness of identifying and treating pain in the intellectually disabled. The assignment of the thesis was to organize a training session for the staff of Omakoti Ranta about pain management in the intellectually disabled.

The training session was carried out as a Power Point presentation. Based on the feedback received the training increased the nurses awareness of identifying and treating pain in the intellectually disabled.

Language

Finnish

Pages 53
Appendices 5
Pages of Appendices 30

Keywords

intellectually disabled, pain, pain treatment

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	1
2	Kehitysvammaisuus	2
2.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä	2
2.2	Kehitysvammaisuutta aiheuttavat sairaudet suomalaisessa tautiperimässä	7
2.3	Downin oireyhtymä	10
2.4	Fragiili X -oireyhtymä.....	11
3	Kehitysvammaisuuden liitännäissairaudet	12
4	Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus.....	16
4.1	Ikääntyminen.....	16
4.2	Palliativinen hoito ja saattohoito kehitysvammaisilla	18
5	Kehitysvammahoitotyö ja kehitysvammaisen kohtaaminen hoitotyössä	20
5.1	Kehitysvammahoitotyön erityispiirteet.....	20
5.2	Hoitosuhte ja kohtaaminen hoitotyössä	21
5.3	Haastava käytös.....	23
6	Kipu	24
6.1	Kivun määritelmä ja fysiologia	24
6.2	Kehitysvammaisen kipu	25
6.3	Kehitysvammaisen kivun arvioinnissa käytettävät kipumittarit	28
7	Kehitysvammaisen kivun hoito	31
7.1	Kehitysvammaisen kivun hoitotyö	31
7.2	Lääkkeettömät menetelmät	32
7.3	Lääkkeelliset menetelmät	34
7.4	Kivunhoidon vaikuttavuuden arviointi	35
8	Tarkoitus, tavoite ja tehtävä	36
9	Opinnäytetyön toteutus	36
9.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	36
9.2	Suunnittelu, toteutus ja arviointi	37
10	Pohdinta.....	40
10.1	Tuotoksen tarkastelu.....	40
10.2	Opinnäytetyön lähtökohdat ja prosessi	41
10.3	Luotettavuus ja eettisyys.....	44
10.4	Ammatillinen kasvu	47
10.5	Opinnäytetyön hyödynnettävyys	47
	Lähteet	49

Liitteet

Liite 1 Diaesitys

Liite 2 Palautelomake

Liite 3 DisDAT -kipumittari

Liite 4 PAINAD -kipumittari

Liite 5 Toimeksiantosopimus

1 Johdanto

Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai puutteellinen. Erityisen vajavaisesti kehittyneitä ovat yleiseen henkiseen suorituskyyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot (ICD-10 -luokitus, THL, 2011). Kehitysvammaisuuteen liittyy usein muitakin kehityshäiriöitä, lisävammoja ja sairauksia, kuten aisti-, puhe- ja liikuntavammoja, autismia, epilepsiaa, sydän- ja verisuonisairauksia, iho-ongelmia ja suolistosairauksia. Kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös mielenterveyden häiriöitä sekä haastavaa käyttäytymistä (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 18). Suomessa arvioidaan olevan n. 40 000 kehitysvammaista (Kehitysvammaliitto 2016).

Kehitysvammaisuus voi johtua perinnöllisistä tekijöistä tai syynä voi olla esimerkiksi lapsena sairastettu virusinfektio, raskauden aikainen alkoholinkäyttö, synnytyksen aikainen hapenpuute tai tapaturma. Kehitysvammaisuuden syy jää epäselväksi 30–50% tapauksista (Kehitysvammaliitto 2016). Kehitysvammaisuutta on perinteisesti määritelty älykkyyssosamäärän avulla. Kehitysvammaisiksi voidaan luokitella henkilöt, joiden älykkyyssosamäärä on alle 70. Kehitysvammaisen toimintakykyyn vaikuttavat kuitenkin muutkin tekijät, kuin älylliset. Esimerkiksi ympäristöllä, sosiaalisella vuorovaikutuksella, kasvatuksella, koulutuksella, opituilla selviytymismekanismeilla ja elämäkokemuksella on vaikutusta toimintakyvyn kehitykseen (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 17–23).

Käypä hoito -suosituksissa kipu määritellään epämiellyttäväksi sensoriseksi tai emotionaaliseksi kokemukseksi, joka liittyy tapahtuneeseen tai mahdolliseen kudonvaurioon tai jota kuvataan kudonvaurion käsittein (Käypä hoito 2017). Terveellä henkilöllä kivun tunnistamiseen liittyy usein sanallinen viestintä. Kehitysvammaisilla, erityisesti keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisilla kivun tunnistamiseen tuovat haastetta kommunikaatioon liittyvät ongelmat.

Kehitysvammaisen henkilön kipu voi jäädä tunnistamatta ja sitä kautta myös hoitamatta. Joissakin tapauksissa kipua myös ylihoidetaan. (Weissman-Fogel, Roth,

Natan-Raav & Lotan 2015, 914–916.) Kehitysvammaisen kivun tunnistamisessa korostuu häntä hoitavan henkilön rooli. Pitkäaikaisessa hoitosuhteessa hoitaja/ohjaaja oppii tunnistamaan hoidettavansa yksilölliset keinot kivun ilmaisuun.

Kehitysvammaisen kivun hoidossa on tärkeää ottaa huomioon kokonaislääkitys, joka voi useiden liitännäissairauksien vuoksi olla hyvinkin laaja. Kivun hoidossa voidaan myös hyödyntää lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä, kuten rentoutumista, asentohoitoa, musiikkia ja mielikuvaharjoittelua.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Omakoti Ranta. Omakoti Ranta on osa Mehiläisen vammaispalveluja ja se tarjoaa vaativaa autettua asumista aikuisille, päivittäisissä toimissa apua tarvitseville kehitysvammaisille. Omakoti Rannassa on kolme ryhmäkotia, joissa on yhteensä 15 asukashuonetta. Henkilökunta koostuu ohjaajista ja tarjolla on myös vaativampaa sairaanhoidollista osaamista. (Mehiläinen Oy 2017.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on vahvistaa hoitohenkilökunnan valmiuksia tunnistaa ja hoitaa kehitysvammaisen kipua. Tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoutta kehitysvammaisen kivun tunnistamisessa ja hoidossa. Tehtävänä on toteuttaa koulutus kehitysvammaisen kivun hoidosta Omakoti Rannan hoitohenkilökunnalle. Opinnäytetyössä keskitytään keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten kivun tunnistamiseen ja hoitoon.

2 Kehitysvammaisuus

2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Laki kehitysvammaisen erityishuollosta (381/2016) määrittää kehitysvammaisen henkilöksi, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita. Suurin osa kehitysvammoista

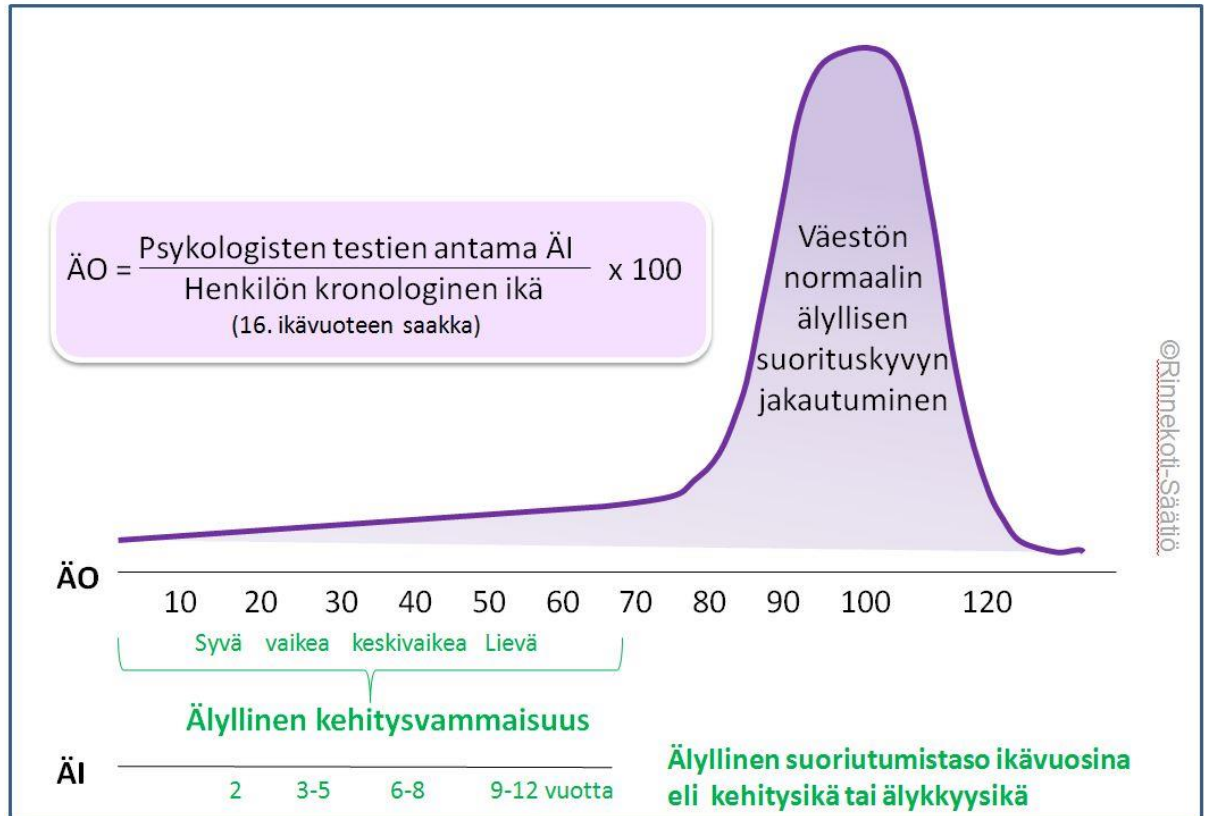
muodostuu ennen syntymää, synnytyksessä tai varhaislapsuudessa tai nuoruudessa. Aikuisiällä saadut kehitysvammaisuuden kaltaiset tilat luokitellaan aivo-
vammoiksi, ei kehitysvammoiksi. Kehitysvammaisuuteen kuuluvat merkittävässä
määrin hermoston kehityshäiriöt. Isoaivojen kuorikerros, joka osallistuu useiden
eri toimintojen säätelyyn, toimii kehitysvammaisilla poikkeavalla tavalla. Kehitys-
vammaisuuden syyt voidaan jakaa pääpiirteissään neljään pääluokkaan: geneet-
tiset sairaudet ja oireyhtymät, kehityksen aikaisten vahingoittavien tapahtumien
jälkitilat, monitekijäiset kehitysvammat (perimä sekä ympäristötekijät) sekä tunte-
mattomasta syystä johtuvat kehitysvammat. (Arvio 2014, 92.) Syynä vammaan
voi olla kromosomihäiriö, infektio, toksinen tekijä tai istukan toiminnanvajaus.
Myös hapen puute synnytyksessä tai tapaturma voi olla vaurioiden syynä. (Rin-
nekoti-säätiö 2017). Kehitysvammaisuus voi syntyä myös esimerkiksi hoitoresis-
tentin epilepsian tai vaikean aineenvaihdintahäiriön seurauksena (Pöyhönen,
Wallgren-Petterson & Koillinen 2016). Kehitysvammaisuus voi joskus harvoin
johtua lapsen äärimmäisestä laiminlyönnistä, jolloin lapsi on saanut puutteelli-
sesti sekä ravintoa että älyllisiä virikkeitä (Broberg, Almqvist & Tjus 2005, 316).

Kehitysvamman syy jää tuntemattomaksi noin 30 %:ssa vaikeista ja jopa 50
%:ssa lievistä kehitysvammoista (Kehitysvammaliitto 2016). On myös arvioitu,
että noin joka toisella kehitysvammaisella vammaisuuteen on useampi kuin yksi
syy (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 183). Isoaivokuoren vaurion laajuus ja sijainti
vaikuttavat siihen, miten kehitysvamma ilmenee (Rinnekoti-säätiö 2017).

Kehitysvammaisuus ilmenee rajoituksina älyllisissä toiminnoissa ja adaptiivi-
sessä käyttäytymisessä. Adaptiiviset eli sopeutumistaidot tarkoittavat kykyä toi-
mia tietyn kulttuurin ikäodotusten mukaan. Nämä taidot kypsyvät normaalisti ke-
hitysiässä. Ne voidaan jakaa käsitteellisiin, sosiaalisiin ja käytännöllisiin.
Käsitteellisiin taitoihin kuuluvat lukeminen ja kirjoittaminen, rahanarvon ymmärtä-
minen sekä itseohjautuvuus. Sosiaalisiin taitoihin lasketaan vuorovaikutustaidot,
vastuullisuus, itsekunnioitus, luottamus tai epäluottamus toisiin ihmisiin, sääntö-
jen ja lakien noudattaminen sekä uhriksi joutumisen välttäminen. Käytännöllisillä
taidoilla tarkoitetaan päivittäisiä taitoja, kuten pukeutumista, peseytymistä, wc-
hygieniää, välineellisiä päivittäistaitoja, taitoja sekä turvallisen ympäristön yl-
läpitämistä. (Arvio 2014, 90–91). Nämä taidot kypsyvät normaalisti kehitysiässä

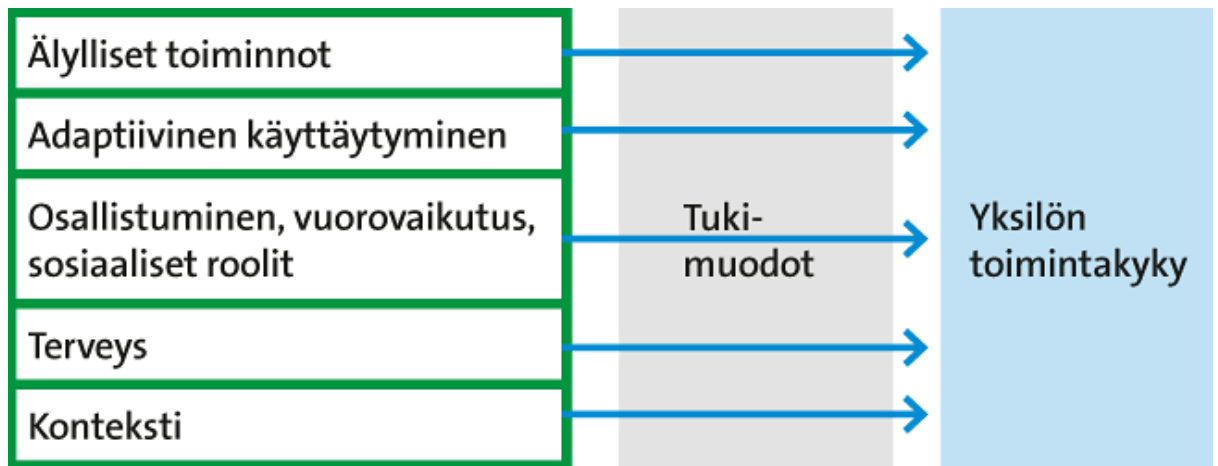
(Jänis 2009). Kehitysvammaisen henkilön liikkuminen on usein kömpelöä ja käytös poikkeavaa vajavaisten motoristen taitojen vuoksi. Hänellä voi olla ongelmia tuottaa ja ymmärtää puhetta kielellisen kehityksen viivästymän vuoksi. Vamma ilmenee myös tarkkaavaisuudessa, hahmotuskyvyssä, suunnitelmallisuudessa ja ennakkoinnissa. Kehitysvammaisen paineensietokyky voi olla rajoittunut. Osa kehitysvammaisista kärsii myös impulsiivisuudesta ja kielteisten tunteiden voimakkuudesta, mikä voi aiheuttaa aggressiivista tai haasteellista käytöstä. (Rinnekotisäätiö 2017).

Kehitysvammaisuus on älyllistä vammaisuutta. Älykkyystasoon vaikuttavia tekijöitä ovat geenit, ympäristö, aikaisemmin opitut asiat, hermosolujen ja isoivoikuoren aineenvaihdunta ja toiminta. Psykologisilla testeillä voidaan mitata henkilön älyllinen suoriutumistaso ikävuosina eli kehitysikä tai älykkyysikä. Älykkyysosamäärä (ÄO) lasketaan jakamalla testien antama älykkyysikä kronologisella iällä ja tulos kerrotaan luvulla 100. Tulokset esitetään pisteinä (Kuva 1). Väestön normaali ÄO:n jakauma on 80–120 pistettä. Alle 70 pistettä testissä saaneet luokitellaan kehitysvammaisiksi. Kehitysvammat voidaan jakaa lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin ja syviin kehitysvammoihin. (Arvio & Aaltonen 2011, 12–13.) Lievästi kehitysvammainen henkilö, jonka älykkyysosamäärä on 50–69, vastaa henkisesti kypsyydeltään 9–12 vuoden ikää. Keskivaikeasti kehitysvammaisen henkilön älykkyysosamäärä on 35–49, mikä vastaa 6–9 -vuotiaan ikätasoa. Vaikeasti kehitysvammainen on älykkyysosamäärältään tasolla 20–34 ja älykkyysikänsä noin 3–6 vuotta. Syvästi kehitysvammaisen älykkyysosamäärä on alle 20 ja älykkyysikä alle 3 vuotta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16–21.)



Kuva 1. Älykkyydosamäärä ja älykkyyssikä. Rinnekoitisäätiö 2017.

Kehitysvammaisen toimintakyvyn muotoutumista ja arkielämästä selviytymistä ei yksinään määrittele älyllisen kehitysvamman vaikeusaste. Toimintakykyyn ja kehitykseen vaikuttavat myös yksilön muut ominaisuudet sekä elinympäristö, jotka ovat keskenään jatkuvassa vuorovaikutuksessa (Kuva 2). Yksilöä ei voida luonnehtia ja määrittää pelkästään diagnoosin tai toimintarajoitteiden perusteella (Kaski 2004, 180–181). Kehittyneen diagnostiikan ja kriteeristöjen muuttumisen vuoksi kehitysvammaisuuden luokitukset ovat jatkuvassa muutoksessa ja tietoa esimerkiksi kehitysvammaisuuden syistä saadaan jatkuvasti lisää. Tiedon lisääntyminen muuttaa myös sairauksien hoitoa. Tästä syystä kehitysvammaisten hoidossa ei tulisi keskittyä liiaksi diagnoosiin, vaan tarkastella tilannetta aina tilanteen mukaan mahdollisimman ajantasaisen tiedon valossa. (Vanhatalo ja Soimila 2014).



Kuva 2. Kehitysvammaisuuden teoreettinen malli (Vernerinet 2017)

Kehitysvammaisuus voidaan todeta sikiöaikana, heti syntymän jälkeen tai vasta kouluiässä. Kehittyneen neuvolajärjestelmän vuoksi Suomessa kehitysvammaisuus todetaan kuitenkin yleensä kahden vuoden ikään mennessä. Lievemmat älylliset kehitysvammat voivat tulla ilmi vasta oppimisvaikeuksien myötä kouluun siirryttäessä. Pyrkimyksenä on, että lapsella oleva kehitysvammaisuus voitaisiin todeta ennen viiden vuoden ikää, jotta tutkimukset ja opetusta koskevat ratkaisut voitaisiin tehdä ennen viiden vuoden iässä alkavaa esiopetusmahdollisuutta ja kuuden vuoden iässä alkavaa pidennettyä 11 vuoden oppivelvollisuutta. Ellei kehitysvammaisuutta olla diagnosoitu ennen syntymää tai heti syntymän jälkeen, epäily kehitysvammaisuudesta herää yleensä neuvolassa. Neuvolan ikäkausi-seulonnoissa vaikeat kehitysvammat todetaan usein imeväisiässä ja lievemmät kehitysviiveen omaavat lapset diagnosoidaan toisen ikävuoden aikana. Tavoitteena on löytää erilaiset kehityksen erityisvaikeudet, käytöshäiriöt ja muut vammat leikki-iässä. (Kaski 2004, 183). Kehitysvammaisuuden määrittely ja sen perusteella tehtävä hoitosuunnitelma vaatii hyvin koordinoitua, moniammatillista yhteistyötä eri tahojen välillä (Vanhatalo & Soinila 2014).

2.2 Kehitysvammaisuutta aiheuttavat sairaudet suomalaisessa tautiperimässä

Suomalaisen tautiperimän kehitysvammat ovat lapsuusiällä alkavia perinnöllisiä keskushermostosairauksia. Osassa sairauksista ensisijainen syy on keskushermoston rappeutuminen, osassa taas taustalla on aineenvaihduntasairaus, jonka yksi oire voi olla etenevä keskushermostosairaus. (Pöyhönen, Wallgren - Pettersson & Koillinen 2016.) Suomalaisen tautiperimän sairauksia esiintyy suhteellisesti enemmän suomalaisilla kuin muissa väestöissä. Käsitteen vakiintumiseen on vaikuttanut merkittävästi molekyyli-genetiikan kehittyminen. Tautiperintöön kuuluvien kaikkien 36 sairauden virheelliset geenit on tunnistettu. Suomalaisen tautiperimän syntyyn ovat vaikuttaneet vähäinen alkuperäisväestö ja sen geenivirhevalikoima sekä vuosisatoja jatkunut maantieteellinen ja kulttuurinen eristäytyneisyys. Sairaudet ovat harvinaisia, eikä niihin ole lääketieteellistä, parantavaa hoitoa. Suurin osa sairauksista johtaa vaikeaan kehitysvammaisuuteen ja eliniän odote on selkeästi heikentynyt. (Kestilä, Ikonen & Lehesjoki 2010, 2311–2312).

Aspartyyli-glusaminuria eli AGU on ensimmäinen aineenvaihduntahäiriö, joka on osoittautunut merkittäväksi kehitysvammaisuuden aiheuttajaksi Suomessa. Yleisyys on 1/18 000 ja sairastuneita on maassamme noin 200. AGU on lysosomaalinen kertymäsairaus, jossa aspartyyli-glukosamiini kertyy elimistöön. Ensimmäisenä elinvuotenaan AGU-vauvalla on usein toistuvia infektioita ja taipumus saada nivus- tai napatyryä. Pituuskasvu voi olla kiihtynyttä, mutta muu varhaiskehitys ei yleensä ole vielä poikkeavaa. Sairauteen liittyvät karkeammat kasvon piirteet alkavat erottua vasta kouluiässä. Leikki-iässä esiintyy puheenviivästyymää ja motorista kömpelyyttä. Murrosiässä psykoottiset oireet ovat tavallisia. Älyllinen kehitys etenee hitaasti ja saavuttaa parhaimmillaan 5–6 vuotiaan kehitystason. 25–30 -vuotiaana alkaa nopea taantuminen ja usein puhkeaa epilepsia sekä erilaisia niveloireita. Odotettavissa oleva elinikä vaihtelee lähteistä riippuen 30–45 vuoden välillä. AGU diagnosoidaan keskimäärin 5,5 vuoden iässä ja diagnoosi perustuu oirekuvan herättämään epäilyyn sekä glukoasparagiinien osoittamiseen virtsasta. Sairaus vaurioittaa ensisijaisesti harmaata aivoainetta. Luuytimen siirroilla

on saatu jonkin verran vastetta (esim. glukoasparagiinien vähentyneenä erittämisenä), mutta sen ei ole todettu hidastavan kliinisten oireiden kehittymistä. (Vainionpää, Vanhanen, Uusimaa, Varho, Metsähonkala, Haltia, Majamaa & Salo 2004, 316—318.)

Infantiilinen neuronaalinen seroidilipofuskinoosi eli INCL on osa NCL-tauteja, jotka ovat yleensä lapsuusiässä ilmeneviä, peittyvästi periytyviä, hermosoluja rappeuttavia sairauksia. Neuronaaliset seroidilipofuskinoosit muodostavat maailmanlaajuisesti valtaosan lapsuusiän etenevistä keskushermostosairauksista. Suomessa esiintyy viittä eri NCL-taudin variaatioita. INCL:n esiintyvyys Suomessa on 1/14 000 elävänä syntynyttä. (Varilo 2016.) Ensioireet havaitaan yleensä 6–12 kuukauden ikäisenä; esiintyy lihasvelttoutta, psykomotoriset taidot taantuvat ja näkö alkaa heikentyä (Kestilä, Ikonen ja Lehesjoki 2010, 2313). Päänäköympärysmittan kasvu alkaa hidastua jo ennen kliinisiä oireita. Motoriset taidot voivat kehittyä edelleen, lapsi voi esimerkiksi oppia kävelemään, mutta liikkuminen on kömpelöä. Lapsi voi myös oppia sanoja, mutta alkaa unohtella niitä viimeistään 2 vuoden iässä. Vastavuoroisuus ympäristön kanssa on heikkoa ja lapsi on usein itkuinen ja levoton. Epilepsia puhkeaa yleensä n. 2,5 vuoden iässä. Viimeistään 3,5 vuoden ikään mennessä lapsi on yleensä unohtanut kaikki oppimansa taidot ja älyllinen kehitys on taantunut vaikeasti vammaisen tasolle. Tähän mennessä lapsi on usein täysin sokea. Lapsella alkaa esiintyä lihasnykäyksiä ja jäykkyyttä ja tyypillisiä ovat käsien pakkoliikkeet, jotka muistuttavat kutomista. Raajojen virheasentojen myötä kivuliaisuus lisääntyy merkittävästi 7–8 vuoden iässä. INCL-lapset menehtyvät viimeistään toisella vuosikymmenellä. Hoito on hyvää oireenmukaista perushoitoa. (Vainionpää ym. 2004, 340–343.)

Sallan tauti on vapaan siaalihapon kertymäsairaus, joka periytyy peittyvästi. Valtaosalla sairastuneista sukujuuret ovat Koillis-Lapissa, Sallan alueella. Taudin kuva on kertymäsairauksille tyypillinen; lapset syntyvät terveinä, mutta alkavat oirehtia muutaman kuukauden ikäisinä. Sallan taudissa ensimmäiset oireet ovat usein silmävärve ja lihasvelttous, ja kehitys on selvästi hidastunut jo vuoden ikäisenä. Lapsilla on tasapainovaikeuksia ja motorinen kehitys on hidasta. Oirekuva on hyvin yksilöllistä, vaikeimmin sairastavat eivät opi kävelemään eivätkä puhu-

maan, lievemmin sairaat ovat keskivaikeasti kehitysvammaisia. Kaikkein lievimmän sairautta pystyvät selviytymään arkielämästään autettuina. Eliniän odote on lähes normaali. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 54–55.) Yleisesti ottaen henkinen kehitys Sallan tautia sairastavilla on parhaimmillaan 6-vuotiaan tasolla. Sairastuneet ovat sosiaalisia ja pyrkivät kommunikoimaan. Puheen tuotto on puheen ymmärrystä vaikeampaa. Sallan tautia ei voida parantaa. Tärkeää on oireenmukainen hoito ja oikea-aikaiset ohjaus- ja kuntoutustoimet sekä perheen tukeminen. (Vainionpää ym. 2004, 318–319.)

PEHO (Progressive Encephalopathy with Oedema, Hypsarrhythmia and Optic Atrophy) on syvään kehitysvammaisuuteen johtava sairaus, jonka ensimerkit ovat nähtävissä heti syntymän jälkeen. Lapsi on heti synnyttyään normaalia veltompi ja raajoissa on poikkeavaa turpeutta. (Pöyhönen, Wallgren-Petterson & Koillinen 2016.) Lapsella on vaikeuksia syödä ja katsekontaktia on vaikea saada. Myöhemmin kehittyy infantiilispasmi eli imeväisiän vaikea epilepsia sekä näköhermo alkaa surkastua. Lapset ovat syntymästään asti liikuntakyvyttömiä ja syvästi kehitysvammaisia, eivätkä opi mitään motorisia taitoja. Spastisuus lisääntyy iän myötä. Odotettava elinikä on n. 15 vuotta. Suomessa PEHO-potilaita on todettu noin 30. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 55–56.)

MEB (Muscle-Eye-Brain Disease) on resessiivisesti periytyvä glykosylaatioaineenvaihdunnan häiriö. Suomessa tunnetaan n. 30 tautitapausta. Vastasyntyneenä ilmenee hypotonisuutta ja ensikuukausina herää epäily näkovammasta ja henkisen kehityksen hidastumisesta. Aivomuutokset näkyvät jo tässä vaiheessa selvästi kuvantamistutkimuksissa. Lapsi voi oppia muutamia sanoja, mutta harva oppii kävelemään. Epileptiset kohtaukset ovat yleisiä ja suurin osa sairastuneista on vuodepotilaita. Sairauteen liittyy usein aivopaineen nousu ja sunttihoito voi olla tarpeen. Odotettava elinikä vaihtelee 5–37 vuoden välillä. Hoito on oireenmukaista. (Vainionpää ym. 2004, 346–348.)

2.3 Downin oireyhtymä

Suomessa syntyy vuosittain noin 60–70 Down-lastaa ja maassamme asuu keskimäärin 3600 Downin syndrooman omaavaa henkilöä. Downin oireyhtymä on yleisin kehitysvammatyyppi Suomessa. Riski saada Down-lapsi lisääntyy äidin iän myötä. Downin syndrooman aiheuttaa tavallisimmin kromosomin 21 trisomia (95 % tapauksista.) Muita alatyyppejä ovat translokaatiotrisomia (3 %) sekä mosaikismi (2 %). Kehitysvamman aste vaihtelee lievästä syvään. Mosaikismissa oirekuva on lievempi. (Arvio 2014, 94.) Valtaosa 21-trisomialapsista on älyllisesti lievästi tai keskitasoisesti kehitysvammaisia. Aikuisten kehitysvammaisuuden aste on keskivaikea tai vaikea. Useimmat Down-aikuiset pystyvät kuitenkin tekemään ohjattua tai tuettua työtä. Osa oppii lukemaan ja tuntemaan kellon, mutta rahan arvon ymmärtäminen on vaikeaa. (Arvio 2014, 94.) Pieni osa voi olla vaikeahoitaisia hyperaktiivisuuden ja muun haastavan käyttäytymisen takia. Vanhimmat (yli 45–vuotiaat) voivat olla vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia ennenaikaisen dementoitumisen johdosta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 66.)

Tyypillisiä rakennepiirteitä Downin oireyhtymässä ovat pieni, matala kallo, leveä nenänselkä, ylöspäin vinot luomiraot sekä nenänpuoleisissa silmäkulmissa olevat poimut eli epikantukset. Kieli voi olla normaalia suurempi ja työntyy helposti ulos suusta, sillä suu ja nielu ovat pienet ja ahtaat. Hampaat ovat epäsäännölliset ja kasvavat hitaasti. Ääni on matala ja karhea. Silmissä on usein taittovikaa. Moni tarvitsee silmälasit heikon näön vuoksi. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 65.) Kasvuhäiriö jatkuu läpi kasvuiän. Tästä syystä Down-henkilöt ovat muuhun väestöön verrattuna pienikokoisia ja Down-lapsille on laadittu oma kasvukäyrästä. (Vernerinet 2017.)

Downin oireyhtymään liittyy alttius moniin terveydellisiin ongelmiin. Synnynnäinen sydänvika on noin 40 kertaa yleisempi kuin muilla lapsilla ja jonkinasteinen sydämen kehityshäiriö on noin joka kolmannella. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 65.) Tyypillinen synnynnäinen rakenteellinen sairaus on Hirschsprungin tauti (Arvio 2014, 94). Hirschsprungin taudissa suolistosta puuttuu liikettä sääteleviä hermosoluja, jonka vuoksi suolen toiminta häiriintyy tai lamaantuu kokonaan. Taudin

vaikeus vaihtelee yksilöllisesti riippuen siitä, miten laajalta alueelta hermosoluja puuttuu. (Invalidiliitto 2010.) Hidastunut aineenvaihdunta aiheuttaa ummetusta ja lisää ylipainon riskiä. Tämä on huomioitava ruokavaliossa ja liikunnassa.

Oireyhtymään kuuluu myös poikkeavuuksia immuunipuolustusjärjestelmässä. Nämä ilmenevät lisääntyneenä infektioherkkyytenä, suurentuneena leukemian ilmaantuvuutena sekä autovasta-aineiden esiintyvyytenä. Yli puolelle Down-lapsista kehittyy krooninen sekretorinen otiitti eli niin sanottu liimakorva. Jopa 60 %:lla Down-lapsista esiintyy eri syistä johtuvia kuulovammoja. Silmäoireita esiintyy monella ja ikääntymisen myötä kaihin ja kartiopullistuman yleisyys kasvaa. Reumasairauksia esiintyy useammin kuin muussa väestössä. Nivelet ovat usein löysät ja yliliikkuvat. Myös iho-ongelmia esiintyy Downia sairastavilla muuta väestöä yleisemmin. Iho on kuiva ja vaatii säännöllistä rasvausta. Kilpirauhasen vajaatoimintaa esiintyy iän myötä. Epilepsia voi puhjeta jo varhaislapsuudessa. Tavanomaisin epilepsiatyyppi on keski-ikässä puhkeava dementoitumiseen liittyvä epilepsia. (Arvio 2014, 94.)

Dementiaa esiintyy Downia sairastavilla enemmän kuin muussa väestössä tai muilla kehitysvammaisilla. Jo sikiöaikana alkaa kertyä liukoista amyloidia aivoihin. Kahdeksasta ikävuodesta lähtien alkaa aivoihin ilmaantua diffuuseja amyloidiplakkeja. Kaikilla Downia sairastavilla todetaan Alzheimerin taudin muutokset 40 ikävuoden jälkeen. Dementia alkaa noin 50–56 vuoden iässä. (Vernerinet 2017.)

2.4 Fragiili X -oireyhtymä

Fragiili X on perinnöllinen oireyhtymä, joka aiheuttaa keskivaikeaa kehitysvammaisuutta lähinnä pojilla. Tytöt voivat olla joko oireettomia tai heillä voi olla eriasiaisia oppimisvaikeuksia, neurologisia erityisvaikeuksia tai tunne-elämän häiriöitä tai lieväasteista kehitysvammaisuutta. Oireyhtymää kutsutaan myös nimillä särö-X -oireyhtymä, fragiili-X -oireyhtymä ja FraX. Fragiili X-oireyhtymä on toiseksi yleisin kehitysvammaisuuden syy Suomessa Downin oireyhtymän jälkeen. (Vernerinet 2017.) Oireyhtymällä ei ole vaikutusta elinikään (Norio-keskus 2017.)

Oireyhtymän aiheuttaa FMR1-geenin CGG-toistojakson moninkertaistuminen (Pihko, Haataja & Rantala 2014). Oireiston vaikeusasteen kirjo on laaja. Kehitysviivästyminen havaitaan viimeistään kouluikään mennessä. FraX-lapset syntyvät normaalikokoisina. Vauvan velttous, liika rauhallisuus tai itkuisuus sekä heikko kiinnostus läheisistä tai ympäristöstä ovat varhaisia merkkejä Fragiili X -oireyhtymästä. (Norio-keskus 2017.) FraX-lapset oppivat istumaan noin 12 kuukauden ikäisinä ja kävelemään noin 20 kuukauden iässä. Ensimmäisiä sanoja alkaa tulla noin 27 kuukauden ikäisenä. (Arvio 2014, 94–95) Leikki-iässä esiintyy usein keskittymisvaikeuksia, oman toiminnan ohjauksen vaikeutta ja ylivilkkautta. Toisaalta uusiin tilanteisiin suhtautuminen on usein varauksellista ja pelokasta, mikä voi johtaa ahdistuneisuuteen tai aggressiivisuuteen. Erilaiset maneerit ovat tavallisia, esimerkiksi käsien räpyttely tai pureminen, heijaaminen, pään hakkaaminen tai muu toistuva liike. (Norio-keskus 2017.)

Fragiili X -oireyhtymälle tyypillisiä rakennepiirteitä, jotka alkavat hahmottua lapsen kasvaessa, ovat pitkänomaiset kasvot, ulkoneva otsa ja isot korvanlehdet. Yleisiä FraX-henkilöillä ovat myös yliliikkuvat sorminivelet, mitraaliläpän prolapsi ja aortan dilataatio sidekudoksen kehityshäiriön seurauksena (Arvio 2014, 95). Murrosikäkehitys sujuu normaalisti. Pojilla kehittyvät tunnusomaisesti isot kivekset. Aikuiset ovat kookkaan näköisiä ja heillä on taipumusta ylipainoon. (Vernerinet 2017) Kolmanneksella on autistisia piirteitä (Arvio 2014, 95). Heillä voi olla myös alttiutta mielialanvaihteluille ja mielenterveyden häiriöille. Monet kuitenkin selviytyvät yksinkertaisista tehtävistä itsenäisesti ja kykenevät asumaan kehitysvammaisille tarkoitetun tuetun asumisen piirissä tai ryhmäkodeissa sekä tekemään sopeutettua työtä. Lieväoireinen FraX-tyttö pystyy hankkimaan ammatin ja itsenäistymään. (Norio-keskus 2017.)

3 Kehitysvammaisuuden liitännäissairaudet

Kehitysvammaisilla on usein lisävammoja tai -sairauksia, joiden syy on useimmiten sama kuin kehitysvammaisuuden syy. Lisävammoja on harvemmin lievästi kehitysvammaisilla, mutta keskivaikeasti ja syvästi kehitysvammaisilla ne ovat

yleisiä. Liitännäissairaudet heikentävät entisestään kehitysvammaisten toimintakykyä ja voivat aiheuttaa hoitohenkilökunnalle haasteita käyttäytymisen tulkitsemisessa. Kehitysvammaista hoitavan henkilön on tärkeä tunnistaa lisävammat, jotta niiden aiheuttamiin oireisiin ja ongelmiin on mahdollista reagoida. Tärkeää on myös ymmärtää lisävammojen merkitys mahdollisena kivun aiheuttajana. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 98.) Krooniset kiputilat ovat yleisiä kehitysvammaisilla. Tutkimustulokset kroonisen kivun määrästä ovat vaihdelleet joidenkin lähteiden mukaan 13 % ja jopa yli 50 % välillä. Kehitysvammaisilla on suurentunut riski siihen, että krooninen kipu jää hoitamatta. Suurin riski on niillä kehitysvammaisilla, jotka eivät pysty sanallisesti kertomaan kivusta. (McGuire, Daly & Smyth 2010, 240.)

Yleisimmät kehitysvammaisuuteen liittyvät lisävammat ja -sairaudet ovat autismi, epilepsia, erilaiset käytöshäiriöt ja oppimisvaikeudet, ruoansulatuskanavan ongelmat, hengitysteihin liittyvät ongelmat ja iho-ongelmat. Myös liikehäiriöt ja aistivammat ovat hyvin yleisiä. Lähes jokaisella on myös poikkeamia neurologisessa statuksessa ja mielenterveyshäiriöt ovat yleisiä. (Arvio & Aaltonen 2011, 13–16.) Suurella osalla on myös inkontinenssiongelmia (Vanhatalo & Soynila 2014). Ryanin & McQuillanin (2005) mukaan jokaisella kehitysvammaisella on keskimäärin 5,4 liitännäissairautta.

Autismi on yksi kehitysvammaisuuden yleisimmistä rinnakkaisdiagnooseista. Autismia esiintyy noin 15 % kehitysvammaisista, mutta toisaalta 80 % autisteista on kehitysvammaisia. Joskus on vaikea erottaa, mikä kehitysvammaisen käytöksessä johtuu itse kehitysvammasta, mikä autismista. Autismin syyt voivat olla sekä perinnöllisiä että ympäristötekijöistä johtuvia. Myös etenevästä aivojen rappeutumisesta seuraava neuronikato voi tuoda potilaan persoonallisuuteen autistisia piirteitä. Autismi ilmenee ongelmina vuorovaikutuksessa, puheen ja kielen ongelmina, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja viestinnän häiriönä sekä poikkeavana ja toistavana ja kaavamaisena käytöksenä sekä aistihäiriönä. Autisti kokee asiat konkreettisenä ja abstrakti ajattelu sekä huumori ja sanaton viestintä ovat vaikeita ymmärtää. Autismiin liittyy usein myös aggressiivisuutta, uni- ja syömishäiriöitä, sekä itsensä vahingoittamista. Autismi ilmenee yleensä varhain,

mutta diagnoosia tehdään harvoin alle 2-vuotiaalle. Autismi on pojilla 3–4 kertaa yleisempää kuin tytöillä. (Arvio ja Aaltonen 2011, 91 - 92.)

Epilepsiaa sairastaa jopa puolet keskivaikeasti ja syvästi kehitysvammaisista (Arvio & Aaltonen 2011, 15). Epilepsia voi ilmetä tajunnanhäiriönä, liike- ja tunto-oireina sekä autonomisina tai psyykkisinä oireina. Oireet tulevat kohtauksina ja kohtaukset ovat yleensä yllättäviä ja nopeasti ohimeneviä. Diagnoosi perustuu kliinisiin tutkimuksiin ja oirekuvaan. Diagnoosi voidaan varmentaa myös laboratoriotutkimuksin. Kohtauksien syy voi olla esimerkiksi korkea kuume, tapaturma tai äkillinen aineenvaihduntahäiriö. Usein syy jää tuntemattomaksi. Ennako-oireina voi ilmetä uneliaisuutta, haukottelua, epämääräistä pahanolontunnetta tai muita poikkeavia tuntemuksia, jopa muutaman päivän ajan ennen kohtauksen ilmenemistä. Kehitysvammaista hoitavalla henkilöllä on merkittävä rooli yksilöllisen oirekuvan tunnistamisessa ja esimerkiksi kohtausten ennakkoinnissa. Poissaolo-kohtaukset voivat olla etenkin lapsuusiässä alkavan epilepsian tyypillisin ensioire. (Sillanpää 2004, 450–459.)

Epileptiset kohtaukset vaurioittavat aivoja, esimerkiksi hippokampusta. Vaikeahoitoinen lapsuusiän epilepsia hidastaa kognitiivista kehitystä, kehitys voi myös hidastua tai jopa taantua. Epilepsiaa hoidetaan lääkkeillä. Oikean lääkityksen löytymiseen voi kulua paljon aikaa tai epilepsia voi olla resistentti kaikelle lääkehoidolle. Lääkehoidolla voidaan joko ehkäistä kohtauksia, hoitaa kohtauksia aiheuttavaa perussairautta tai hoitaa kohtauksia. Tavallisimpia lääkeaineita ovat esimerkiksi karbamatsepiini, valproaatti, lamotrigiini, gabapentiini ja klonatsepaami. Usein joudutaan käyttämään usean lääkkeen yhdistelmähoitoa, jossa hoitajalla on tärkeä rooli yhteisvaikutusten ja sivuvaikutusten tunnistamisessa ja lääkehoidon vaikuttavuuden arvioinnissa. Lääkkeettömään hoitoon kuuluu kohtauksia provosoivien tekijöiden välttäminen. (Sillanpää 2004, 496–513). Epilepsiaa voidaan hoitaa myös kirurgisesti silloin, kun lääkehoito ei toimi eikä kohtausten odoteta kehityksen myötä tai muutoin loppuvan (Granström, Gaily & Blomstedt 2004, 514).

Kehitysvammaisuuteen liittyy usein problematiikkaa ruuansulatuskanavan ja hengitysteitten suhteen. Ravitsemushäiriöt ovat hyvin yleisiä. Hoitohenkilökunnalla on keskeinen rooli ravitsemushäiriöiden havaitsemisessa ja hoidossa. Aliravitsemuksen taustalla voi olla nielemisvaikeudet tai kyvyttömyys nauttia riittävästi energiaa. Dystonisuus voi kuluttaa enemmän energiaa, kuin mitä syömällä pystytään nauttimaan. Aliravitsemusta voi aiheuttaa myös keliakia, jonka on arvioitu olevan alidiagnosoitu kehitysvammaisilla. Aliravitsemus vaikuttaa laaja-alaisesti terveydentilaan, esim. kasvu hidastuu ja luusto heikkenee. Osteoporoosi on yleisimpiä kehitysvammaisten lisäsairauksista ja aiheuttaa pitkälle edenneenä murtumia ilman tapaturmia. Kehitysvammaisten murtumien diagnosointi saattaa viivästyä tai niitä ei huomata ollenkaan, jolloin niihin liittyvä kipu jää hoitamatta. Ravitsemuksesta on tarvittaessa huolehdittava gastrostoomaletkun avulla. Ylipainoisuutta ilmenee tietyissä kehitysvammaoireyhtymissä, kuten Downissa. Ruoansulatuskanavan ongelmista yleisiä ovat myös refluksitauti sekä ummetus. Näitä voidaan hoitaa tehokkaasti lääkkeillä. Ummetuksen hoidossa käytetään joskus myös ACE-stoomaa eli kapeaa avannetta, jonka kautta voidaan laskea keittosuolaliuosta paksusuoleen ja näin edesauttaa suolen tyhjenemistä. Hengitysteiden suhteen yleisin ongelma on limaisuus, jonka syitä voivat olla lihasten puutteellinen toiminta, infektioherkkyys ja keskushermoston toimintaa lamaavat lääkkeet. Hoitona käytetään usein astmalääkkeitä, imulaitteen käyttöä ja asentohoitoa. Lääkehoitoa mietittäessä on otettava huomioon potilaan kokonaislääkitys; esimerkiksi suuta kuivattavan antikolinergin käyttö voi aiheuttaa enemmän haittaa kuin hyötyä interaktioiden vuoksi. (Arvio & Aaltonen 2011, 131–133).

Liikehäiriöiden taustalla on keskushermoston ekstrapyramidaalijärjestelmän liikehäiriö. Kehitysvammaisilla erilaisia liikehäiriöitä esiintyy monin kertaisesti muuhun väestöön verrattuna. Kehitysvamman lisäksi neuroleptilääkitys altistaa liikehäiriöille. Häiriöt jaetaan karkeasti neljään eri luokkaan; dyskinesiat (pakkoliikkeet), hypokinesiat (vähäliikkeisyys), ataksiat (haparointi) ja rigiditeetti (jäykkyys). Samassa liikehäiriösairaudessa voi esiintyä useita eri liikehäiriöitä. Yleisin liikehäiriösairaus on Parkinsonin tauti. Liikehäiriöitä hoidetaan psyykenlääkkeillä kuten risperidonilla, klonatsepaamilla ja haloperidolilla. Haastavaa tilanteessa on se, että hoitona käytetään samoja lääkkeitä, jotka voivat olla häiriöiden taustalla. (Arvio & Aaltonen 2011, 121–122).

Kehitysvammaisilla esiintyy samoja mielenterveyden ongelmia kuin muulla väestöllä. Kehitysvammaisuus altistaa psyykkisille häiriöille. Tähän vaikuttaa esim. kielteiset elämäkokemukset ja kiusatuksi tuleminen. Elämän stressaavuutta voivat lisätä vaikeudet kommunikaatiossa ja puutteet sosiaalisessa älykkyydessä. Kehitysvammaisuuteen voi myös lisävammaana kuulua neuropsykologisia häiriöitä, kuten kielellisiä häiriöitä, hyperaktiivisuutta ja tarkkaavaisuuden ongelmia. Kehitysvammaisten kohdalla on usein haasteellista erottaa, johtuuko käyttäytymiseen liittyvä oire kuten ahdistuneisuus käytösoireesta vai psyykkisestä häiriöstä. Somaattiset sairaudet on aina otettava huomioon mahdollisena oireen syynä. Esimerkiksi kipu voi olla käytösoireen taustalla. Mielenterveyshäiriöt ovat yleisempiä kehitysvammaisilla kuin ei-kehitysvammaisilla. Useimpien arvioiden mukaan jonkinasteisia mielenterveyshäiriöitä esiintyy jopa puolella kehitysvammaisista. (Arvio & Aaltonen 2011, 140–145).

4 Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus

4.1 Ikääntyminen

Kehitysvammaisten henkilöiden keskimääräinen elinaika on noussut viime vuosikymmeninä ja ikääntyviä kehitysvammaisia henkilöitä on aiempaa enemmän. Tämä luo uusia haasteita kehitysvammahoitotyöhön. Elinajan ennuste on riippuvainen kehitysvamman asteesta. Syvästi kehitysvammaisten henkilöiden elinajan ennuste on 30 % lyhempi kuin koko väestössä. Lievästi kehitysvammaisten elinajan ennuste vastaa koko väestön keskimääräistä elinajan ennustetta. (Patja 2001, 38–40.) Parannukset ravitsemustilanteessa, lääketieteellisessä hoidossa ja kehitysvammahuollon palveluissa näkyvät pidentyneessä elinajan ennusteessa (O'Brien & Rosenbloom 2009, 2). Kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymisen alkamisesta ei ole yksimielisyyttä edes kalenteri-iän mukaan määriteltynä. Lisäksi kehitysvammaisuuteen liittyvät mielikuvat saattavat johtaa siihen, että kehitysvammainen henkilö mielletään aina lapsenomaisena tai ikään kuin iättömänä. Kansainvälisessä kirjallisuudessa vanhuuden raja vaihtelee 40 vuo-

desta 75 vuoteen. Yleisimmin käytetty arvio on 55 ikävuotta. Ikääntymismuutokset kuitenkin alkavat ilmetä yleisesti jo 40 ikävuoden jälkeen. (Vernerinet 2017.) Ikääntyminen tuo keski-ikässä älyllisesti kehitysvammaisille koko väestöä enemmän terveydellisiä haasteita: taipumusta ylipainoon, psyykkisiä ongelmia, osteoporoosia, häiriöitä kilpirauhasen toiminnassa, ei-iskeemisen sydänsairauden mahdollisuuden, heikkenemiset aistitoiminnoissa sekä varhain puhkeavan demencian (Bittless, Petterson, Sullivan, Hussein, Glasson & Montgomery 2002, 470–472).

Suomessa kirjallisuudessa vanhuksiksi määritellään 45–60-vuotiaat kehitysvammaiset. Muutokset toimintakyvyssä ja nuoruusiästä jatkuneet lisäsairaudet ja -vammat ovat haasteita ikääntyneen kehitysvammaisen hoidossa. Ikääntyneen kehitysvammaisen tulisi voida osallistua voimiensa rajoissa päivittäisiin toimintoihin, vaikka ne sujuisivat häneltä hitaammin kuin ennen. Ikääntynyt kehitysvammaisen selviytyy parhaiten elinympäristössä, joka on hänelle tuttu ja jossa hän osaa toimia. Asuinympäristöä tai hoitopaikkaa ei tästä syystä pidä vaihtaa kevyin perustein. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 213–215.) Kuten valtaväestö myös kehitysvammaiset jäävät ikääntyessään ”eläkkeelle”. Oikeus osallistua päivätoimintaan yli 60-vuotiailla kehitysvammaisilla vaihtelee kunnittain. Päivätoiminta on pääasiassa vaikeimmin vammaisille tarkoitettua virike- ja työtoimintaa, joka rytmittää arkea ja ylläpitää toimintakykyä. Ikääntyvät kehitysvammaiset ovat tässä suhteessa haavoittuvainen ihmisryhmä, sillä nykyiset ikäihmisille suunnatut toimintakykyä ja elämän sisältöä lisäävät virikepalvelut eivät välttämättä tavoita kehitysvammaisia ikäihmisiä. (Vernerinet 2017.)

Elämäkriisit kuten vanhempien tai sisarusten kuolema sekä omat ikääntymisen merkit voivat aiheuttaa voimakasta ahdistusta ja masennusta kehitysvammaiselle. On tilastoitu tapauksia, joissa ikääntyvä kehitysvammaisen on päätenyt itsemurhaan. Näissä tapauksissa taustalla on ollut yksinäisyyttä, masennusta ja muita mielenterveysongelmia. Kommunikaatiovaikeudet tekevät ongelmien tunnistamisen ja tunnistamisen haasteelliseksi. Syy haastavaan käyttäytymiseen tulisi aina selvittää oikean avun kohdentamiseksi ja mielenterveysongelmien tunnistamiseksi. (Patja 2001, 50–55.) Kehitysvammaiset henkilöt vanhenevat siis samoin kuin muut ihmiset lukuun ottamatta eräitä poikkeuksia kuten Downin syndrooma,

johon liittyy varhaisempi ja nopeampi ikääntyminen ja raihnastuminen. Alzheimerin tauti on yleisin sairaus ikääntyvillä Down-aikuisilla. Downin syndroomassa demencian yleisyys ikäryhmässä 40–49 vuotta on 9 %, ikäryhmässä 50–59 vuotta 36 % ja ikäryhmässä 60–69 vuotta 55 %. Muistin heikkeneminen, ajallinen disorientaatio, sanavaraston köyhtyminen ja lisääntyvät vaikeudet itsenäisessä syömisessä, pukeutumisessa ja wc-toiminnoissa ovat merkkejä kehittyvästä dementiasta. Alzheimerin tautiin Down-aikuisilla kuuluu persoonallisuuden muutokset, masennus, motoristen toimintojen koordinaatiohäiriö, extrapyramidalioireet, ruokahaluttomuudesta ja syömisvaikeuksista johtuva laihtuminen sekä myöhempiä epilepsia. (O'Brien & Rosenloom 2009, 34–37.)

4.2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito kehitysvammaisilla

Kehitysvammaisilla on todettu olevan muuta väestöä keskimääräistä enemmän terveysongelmia. Kehitysvammaisten kolme yleisintä kuolinsyytä ovat sydän- ja verenkiertoelinten sairaudet, hengityselinten sairaudet ja syöpä. Kehitysvammaisuus altistaa hengityselinten infektioille iästä riippumatta. Down-henkilöillä on tutkittu olevan suurempi riski sairastua syöpään nuorella aikuisiällä. Tupakoimattomuuden johdosta sairastuvuus keuhko- ja virtsateiden syöpiin on vähäistä, mutta riski sairastua sappirakon, ruokatorven ja maha-suolikanavan syöpiin on kehitysvammaisilla merkittävä. Sappirakon kasvaimia esiintyy varsinkin vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisilla. Kaksi kolmasosaa älyllisesti kehitysvammaisista käyttää lääkkeitä, jotka vaikuttavat maksan entsyymitoimintaan. Lähes puolet heistä on ylipainoisia, mikä altistaa rasvamaksan muodostumiselle ja sappikiville, jotka edelleen lisäävät sappirakon syövän riskiä. Lisäksi sappikivien aiheuttamat kivut jäävät kommunikaatiovaikeuksien vuoksi helposti tunnistamatta ja hoitamatta. (Patja 2001, 54.) Älyllisesti kehitysvammaisille tehdään vähemmän seulontoja ja tutkimuksia, mikä johtaa vakavien sairauksien myöhäiseen diagnosointiin. Älyllisesti kehitysvammaisen todennäköisyys kuolla sairauteen, joka olisi ollut hoidettavissa, on nelinkertainen koko väestöön verrattuna. (Read & Thompson-Hill 2008, 506–510.)

Syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä on merkittävästi lyhempi elinajan odote kaikissa ikäryhmissä lievästi kehitysvammaisiin verrattuna. Vain harvat saavuttavat vanhuusiän. Osa menehtyy jo lapsuudessa tai kouluiässä. (Patja 2001, 52.) Monet syvästi kehitysvammaiset ovat kykenemättömiä kommunikoimaan sanallisesti, kävelemään, hallitsemaan rakkoaan tai syömään itsenäisesti ja ovat täysin riippuvaisia hoitajistaan päivittäisissä toiminnoissaan. Heillä on usein aistivajavaisuuksia, epilepsiaa sekä mielenterveysongelmia. Hengitysteiden ja ruoansulatuskanavan toiminnan vajavuuksien takia he tarvitsevat happi- ja imuvälineistöä ja PEG-letkuruokintaa. (Dunworth, Fitzgerald & Sweeney 2013, 32–34).

Palliativisen ja saattohoidon yleiset periaatteet soveltuvat myös kehitysvammaisten ihmisten saattohoidon peruseriaatteiksi (Vernerinet 2017). Palliativisella hoidolla eli oireita lievittävällä hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun parantavan hoidon mahdollisuuksia ei enää ole. Parantumattomasti sairas voi tarvita pitkäaikaista, jopa vuosia kestävästä oireita lievittävää hoitoa. Tavoitteena on kuolevan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu muistaen, että kuolema on elämään kuuluva normaali tapahtuma. Saattohoito on hoitoa, joka ajoittuu lähemmäksi kuoleman todennäköistä ajankohtaa (kestoltaan viikkoja tai enintään kuukausia). (Käypä hoito 2018.) Lievästi kehitysvammaisen palliativinen hoito sekä saattohoito eivät juuri eroa vammattoman ihmisen vastaavasta hoidosta. Mitä vaikeampi on kehitysvamman aste, sitä enemmän merkitsevät ne henkilöt, jotka ovat tätä hoitaneet ja osaavat tulkita tämän tarpeet ja toiveet niistä pienistä eleistä, joihin tämä kykenee. Monesti vaikeasti kehitysvammaisen ihmisen inhimillinen saattohoito mahdollistuu vain, kun hänet hyvin tunteva ihminen on vierellä loppuun asti. Siirtoja elämän loppuvaiheessa pitäisi välttää viimeiseen asti, sillä ne aiheuttavat pelkoa ja ahdistusta (Vernerinet 2017.)

Omat erityispiirteensä älyllisesti kehitysvammaisen saattohoitoon tuo itse kehitysvammaisuus. Älyllisesti kehitysvammaisen voi olla vaikea ymmärtää kuoleman käsitettä ja lähestyvään kuolemaan liittyviä hoitotoimenpiteitä (esimerkiksi hapenanto, imu ja nestehoito) sekä niiden merkitystä hänelle itselleen. Hän ei kykene kertomaan tunteistaan ja jakamaan niitä. Hoitavan tahon tulisi osata tunnistaa lähestyvän kuoleman merkit, joita ovat kipu, hengenahdistus, väsymys,

ruokahaluttomuus, pahoinvointi, oksentelu, ummetus, suun kipeys ja vaikeus liikua. Kolme tärkeintä indikaattoria älyllisesti kehitysvammaisen kipuilmaisussa ovat lisääntyvä aggressiivisuus, levottomuus ja muutokset ääntelyssä (esimerkiksi valitus ja voihkinta). Näiden lisäksi lisääntyvästä ahdistuksesta viestii vetäytyminen normaalitoiminnoista, yhteistyöhaluttomuus ja muutokset kehon kielellä. Tutun hoitajan ja omaisten merkitys kehitysvammaisen tarpeiden ja toiveiden tulkkeina korostuu kuoleman lähestyessä. (Read & Thompson-Hill 2013, 506–510.)

5 Kehitysvammahoitotyö ja kehitysvammaisen kohtaaminen hoitotyössä

5.1 Kehitysvammahoitotyön erityispiirteet

Aivojen kehitykselliset häiriöt ja vauriot tuovat mukanaan eriasteisia vaikeuksia kommunikoinnin perustassa, kielen kehityksessä sekä puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä (Papunet 2017). Lievästi tai keskivaikeasti älyllisten kehitysvammaisten kielellinen kehitys on hidasta, mutta kuntoutuksen ja hyvän tuen avulla he pystyvät saavuttamaan jokapäiväisessä elämässä tarvittavan puhekyvyn ja vuorovaikutustaidot. Vaikeasti kehitysvammaisen tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta. Kuntoutus edellyttää onnistuakseen paljon työtä. Lisäksi kommunikointia voivat vaikeuttaa muut puhevammaa aiheuttavat kehityshäiriöt, lisäsairaudet ja – vammat. Syvästi älyllisellä kehitysvammaisella on vakavia puutteita ilmaista itseään sanallisesti ja heidän tuntemuksensa tulee tulkita käyttäytymismuutosten perusteella. (Jänis 2009). Syvästi älyllisellä kehitysvammaisella on rajoittunut kyky aistia ja käsitellä aistitietoa, tuottaa tahdonalaisia liikkeitä ja ylläpitää vireystilaa. Syvästi kehitysvammaiset toimivat varhaisten vuorovaikutustaitojen varassa. Kehon kielen, ääntelyn, eleiden ja ilmeiden avulla sekä toimintaa yhdistelemällä myös vaikeimmin vammaisen henkilö voi ilmaista monia asioita. Syvästi kehitysvammaisen ihmisen ilmaisun keinoja voivat olla ääntely (itku ja sen sävyt, hyväntuulen ääntely, kontaktiääntely, nauru), katse, fyysinen

rentous tai jännittyneisyys, yleinen aktiivisuus tai passiivisuus ja joskus myös yksinkertaiset eleet kuten kädellä osoittaminen. Näillä keinoilla hän voi ilmaista tunteilijaan ja perustarpeitaan tai tehdä yksinkertaisia valintoja. (Papunet 2017).

Aistien avulla ihminen muodostaa yhteyden ympäristöönsä ja oman kehonsa tuntemuksiin. Aivojen tiedonkäsittelyyn vaikuttavat vauriot vaikeuttavat aistimusten ymmärtämistä. Aistimus voi jäädä irralliseksi ja merkityksettömäksi, kun se ei yhdisty aikaisempiin aistikokemuksiin. Ihminen ei reagoi eikä toimi tarkoituksenmukaisella tavalla. Vaikeimmin kehitysvammaisilla on puutteellinen kyky käsitellä aistikokemuksia, ymmärtää ja hyödyntää niitä. Kehitysvammaisilla on havaittu niin aistiyliherkkyyttä kuin aliherkkkyyttä. Aistiyliherkkyydessä aivot rekisteröivät aistimukset liian voimakkaina. Hellä kosketus voi tuntua puristukselta. Aliherkästi aistimukseen reagoiva tarvitsee puolestaan tavallista voimakkaampia aistikokemuksia ylläpitääkseen aktiivisuuttaan ja sopivaa vireystilaa, sillä äkilliset vireystilan vaihtelut kuuluvat vaikeaan aivovaurioon tai kehitysvammaisuuteen. Myös aistiyliherkkyyden ja aistialiherkkkyyden yhdistelmät ovat tavallisia kehitysvammaisilla. (Papunet 2017.) Esimerkiksi autistinen lapsi on usein herkkä valolle, äänille ja kosketukselle, mutta ei tunnu aistivan kipua (Huttunen 2018).

5.2 Hoitosuhde ja kohtaaminen hoitotyössä

Turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen luominen kehitysvammaisen ja hoitajan välille edellyttää pitkäjänteisyyttä, johdonmukaisuutta ja sitoutumista. Hoitohenkilökunnan vaihtuvuus heikentää kehitysvammaisen luottamusta hoitoonsa ja siihen, että hän tulee ymmärretyksi. Hyvä luottamuksellinen hoitosuhde lisää kehitysvammaisen yhteistyökykyä hoitotoimenpiteiden ja tutkimusten aikana. (Hakkarainen 2014.) Laadukkaassa hoitosuhteessa korostuu kumppanuuden (partnership) luominen hoitajan ja kehitysvammaisen välille. Se koostuu hoidon kokonaisvaltaisuudesta, terveyden ja hyvinvoinnin edistämisestä, ammatillisuudesta ja sen kehittämisestä ja lain ja etiikan huomioimisesta toiminnassa (Lewis, Gaffney & Wilson 2016).

Syvästi kehitysvammaisen henkilön keinot ilmaista tunnetiloja ja tarpeita voivat olla hyvin hienovaraisia ja tulkittavissa vain kehonkielestä. Jos niitä ei tunnisteta, vaikeasti kehitysvammaisen jää ilman vuorovaikutusta. Lisäksi jokaisella on omat yksilölliset mieltymyksensä. On tärkeää havainnoida, millaiset aistimukset lisäävät tarkkaavaisuutta ja mitkä puolestaan rauhoittavat. Hyväksyvä, myönteinen äänensävy, katsekontakti, tapa koskettaa ja hymy kertovat paljon, vaikkei ihminen ymmärtäisikään puhetta. (Papunet 2017.) Koko kommunikaation onnistumisen edellytyksenä on nähty; että hoitaja tuntee hyvin kehitysvammaisen yksilönä; tämän persoonallisuuden, mieltymykset, terveydentilan, käyttäytymismallit, taustan ja aiemmat elämänkokemukset Kommunikaation epäonnistuminen aiheuttaa kehitysvammaiselle hämmennystä, turhautumista ja nolostumista. (Hakkarainen 2014.) Toimiva vuorovaikutus vaatii aitoa läsnäoloa, kiireettömyyttä, kiinnostusta, myötäelämistä ja kykyä toimia luonnollisten eleiden, olemuskielen ja toiminnan kautta (Papunet 2017). Hyvä hoitosuhde vaatii kuuntelun ja havainnoinnin ohella tiedon jakamista. Ajatusten ja kokemusten vaihtaminen hoitajien välillä varmistaa kehitysvammaisen parhaan mahdollisen ymmärtämisen. (Hakkarainen 2014.)

Kehitysvammaisen kohtaamisessa korostuu erityisosaamisen merkitys. Yhdysvalloissa on tutkittu akuuttihoiossa työskentelevien hoitajien kokemuksia älyllisesti kehitysvammaisen kohtaamisesta potilaana. Tutkimukseen osallistuneet hoitajat kokivat vaikeina kommunikaatioon liittyvät ongelmat sekä kehitysvammaisen haastavan käytöksen. Hoitajien oli haasteellista tulkita kehitysvammaisten nonverbaalista viestintää. Heidän oli vaikea kohdata älyllisesti kehitysvammaisia yksilöinä. Älyllisesti kehitysvammaiset kohdattiin stereotypoina, missä korostui kykenemättömyys kommunikointiin ja ymmärtämiseen. Hoitajat ilmoittivat tunteneensa pelkoa, epävarmuutta, toivottomuutta, turhautuneisuutta ja kiuassallisuutta kohdatessaan älyllisesti kehitysvammaisen potilaan. He helposti pitivät näitä hankalina potilaina ja ottivat passiivisen roolin hoidossa. Tämä vaikutti myös hoidon vaikuttavuuden arviointiin. Saattohoitovaiheessa olevien kehitysvammaisten kohtaamisessa hoitajat kaipasivat enemmän valmiuksia ja keinoja vastata henkisiin ja hengellisiin tarpeisiin. Hoitajat kokivat, ettei sairaanhoitajakoulutus ollut antanut riittäviä valmiuksia kohdata älyllisesti kehitysvammaista po-

tilasta. Tutkimus korosti, että sairaanhoitajakoulutuksen tulisi sisältää tutustumista kehitysvammaisuuteen ja sen erityispiirteisiin käytännön tasolla. (Lewis, Gaffney & Wilson 2016, 1473–1484.)

Kommunikaation tukeminen on yksi tärkeimmistä kehitysvammahoitotyön tehtävistä (Hakkarainen 2014). On tärkeää mukauttaa ilmaisu kommunikointitarpeita vastaavaksi. Kommunikaatiossa voidaan käyttää puhetta korvaavia kommunikaatiokeinoja. Puhetta tukevalla, täydentävällä ja korvaavalla kommunikoinnilla tarkoitetaan viestintää, jossa käytetään esimerkiksi tukiviittomia ja kuvia. Viestintää tapahtuu myös eleiden ja kehonkielen kautta. Tunnetilat, kipu ja keholliset tuntemukset sekä reaktiot ympäristön tapahtumiin välittyvät yleensä ihmisen olemuksesta ja toiminnasta eli olemuskielestä, joka on usein vaikeimmin kehitysvammaisen henkilön ainoa tapa viestiä. Olemuskielen tulkinta vuorovaikutuksessa vaatii erityistä herkkyyttä ja harjaantumista, sillä kehossa tapahtuvat muutokset voivat olla hyvin hienovaraisia ja yksilöllisiä. Kun olemuskielisiin viesteihin aletaan vastata toistuvasti ja samalla tavalla, ilmaisuista voi kehittyä keino tietoiseen kommunikaatioon. (Papunet 2017.)

5.3 Haastava käytös

Kehitysvammaisilla henkilöillä havaitaan usein niin sanottua haastavaa käyttäytymistä. Se on käyttäytymismalli, joka selvästi poikkeaa normaalista (ajallisesti ja/tai määrällisesti) ja tuottaa ihmiselle tai hänen ympäristölleen haittaa tai kärsimystä esimerkiksi itsensä vahingoittamisen tai toisiin kohdistuvan väkivallan muodossa. Haastava käytös on hyvä erottaa mielenterveyshäiriöstä. (Koskentausta 2014.) Aggressiivisuutta ja itsensä vahingoittamista ilmenee tietyissä oireyhtymissä. Fragiili X -oireyhtymälle tyypillistä on ahdistavissa tai oudoissa tilanteissa aggressiivisuus tai käden pureminen. Prader-Willi -oireyhtymään kuuluu raivokohtauksia, aggressiivista käyttäytymistä ja ihon nyppimistä. Haastavaan käytökseen voi liittyä pään hakkaamista, ihon nyppimistä ja raapimista, sormen- ja varpaankynsien repimistä ja esineiden työntämistä ruumiin aukkoihin. (Koskentausta 2013.)

Haastavaan käytökseen liittyy aina stressitason nousua. Laukaisevia tekijöitä ovat tilanteet, joissa kehitysvammaisen on vaikea muodostaa kokonaisuuksia erillisistä yksityiskohdista ja tajuta asiayhteyksiä sekä syy- ja seuraussuhteita. Stressiä synnyttävät myös seksuaaliset ongelmat, toiminnan ohjauksen vaikeudet sekä vaikeus tulla ymmärretyksi. Liian suuret/liian vähäiset vaatimukset ja liialliset virikkeet/virikkeettömyys voivat laukaista haastavaa käytöstä. Muita syitä voivat olla struktuurin puute, aistitoimintojen erityisyydet, muuttuvat elämäntilanteet, psyykkiset järkytykset ja ihmissuhdeongelmat. Myös kipu, unihäiriöt ja vuodenaikojen vaihtelut vaikuttavat. Haastavalla käytöksellä on aina jokin funktio. Henkilö on aikaisemmin oppinut saamaan aikaan tietyllä käytöksellä tietyn reaktion tai muuta keinoa toivottuun reaktioon ei ole. Haastavaa käytöstä voi vähentää käyttämällä ohjauksellisia ja vuorovaikutuksellisia menetelmiä kuten puhetta korvaavat kommunikaatiomenetelmät ja yhtenäiset toimintamallit, aistimusten tarjoamisella, seuraamusten tarkastelulla sekä osallistamalla ja vaikutusvaltaa lisäämällä. (Male 2014.)

6 Kipu

6.1 Kivun määritelmä ja fysiologia

Käypä hoito -suosituksissa kipu määritellään epämiellyttäväksi sensoriseksi tai emotionaaliseksi kokemukseksi, joka liittyy tapahtuneeseen tai mahdolliseen kudonvaurioon tai jota kuvataan kudonvaurion käsittein (Käypä hoito 2017). Kipu on elimistön suojausmekanismi ja biologisen käsityksen mukaan elossa säilymisen ehto (Kalso, Haanpää, Vainio 104). Kipu voidaan jakaa akuuttiin ja krooniseen kipuun. Akuutti kipu on äkillinen, luonnollinen reaktio kudonvaurioon, joka syntyy seurauksena esimerkiksi mekaanisesta, kemiallisesta tai lämpöenergisestä ärsykkeestä. Hyvällä kivunhoidolla akuutti kipu paranee päivien tai viimeistään viikkojen aikana. Hoitamaton kipu pitkittyy eli kroonistuu. Kroonisesta kivusta voidaan puhua, kun kipu on jatkunut yhtenäisesti yli kolme kuukautta ja kun kudoksen odotettu paranemisaika on ylitetty. (Kalso 2009, 104–111.)

Kipuaistimus syntyy, kun kehon kudoksissa sijaitsevat kipuhermopäätteet havaitsevat vaurion ja lähettävät viestin selkäytimen kautta aivoihin. Kipuhermopäätteiden määrä kehon eri kudoksissa vaihtelee. Ne myös reagoivat kipuärsykkeisiin eri tavoin. Esimerkiksi iho reagoi voimakkaasti kipua tuottaviin ärsykkeisiin, kun taas suoliston pinnan kipuhermopäätteet reagoivat lähinnä venytyksen aiheuttamaan kipuun. Kipu voidaan jakaa eri tyyppeihin. Nosiseptiivinen eli kudosaivuriokipu syntyy siitä, kun kipuhermopäätteet reagoivat voimakkaaseen, mahdollisesti kudosaivuriota aiheuttavaan ärsykkeeseen. Esimerkiksi tulehdukset, kasvaimet ja hapenpuute kudoksissa aiheuttavat kudosaivuriokipua. Viskeraalinen kipu tarkoittaa sisäelinkipua. Se syntyy sisäelimiä hermottavan, autonomiseen hermostoon kuuluvien tuovien hermosäikeiden aktivoitumisesta. Sisäelinkipu on usein hankalasti paikannettavissa ja se voi aiheuttaa heijastekipua. Neuropaattinen kipu eli hermovauriokipu syntyy, kun hermosolut herkistyvät reagoimaan ärsykkeisiin, jotka eivät normaalisti aiheuta kipua. Hermojärjestelmä ei tällöin toimi normaalisti. Hermovauriokipu voi oireilla pistelynä, polttavana tunteena ja puutuneisuutena ja siihen voi liittyä kliinisesti todettavat tuntohäiriöt. (Kalso & Kontinen 2009, 93–98.)

Nykyisen käsityksen mukaan kipu ei vaadi havaittavaa fysiologista syytä ollakseen todellista. Idiopaattisesta kivusta puhutaan silloin, kun potilaalla ei voida todeta kipua selittävää kudosaivuriota. On tutkittu, että psykososiaaliset syyt altistavat krooniselle kivulle enemmän kuin fysiologiset syyt. Toisaalta kipu myös lisää psykososiaalista räsitusta. (Elomaa & Estlander 2009, 109.)

6.2 Kehitysvammaisen kipu

Älyllisesti kehitysvammaisilla kivun synty- ja säätelymekanismit voivat toimia poikkeavalla tavalla, mikä ilmenee muutoksina kiputunnossa. Tietyissä oireyhtymissä kuten Fragiili X ja Rettin oireyhtymässä kiputunto voi olla alentunut. Älyllisesti kehitysvammaisten kipua käsiteltäessä tulisi kuitenkin välttää yleistyksiä, sillä kivun kokeminen on yksilöllistä. (Peebles & Price 2012, 441–452.) Symons, Shinde ja Gilles (2008, 275–286) toteavat, että kipua tulisi tarkastella laajempänä ilmiönä kuin sen neurobiologinen perusta. Älyllisesti kehitysvammaisen kipuko-

kemus on sidoksissa sosiaaliseen oppimiseen, aistitoimintaan ja yksilön aineenvaihduntaan. Yksilö voi saada vaikutteita kipukäyttäytymiseensä ympäristöstään ja havainnoistaan. Kehitysvammaisilla yleiset ali- sekä yliherkkyydet aistitoiminoissa vaikuttavat kivun laadun ja voimakkuuden kokemiseen. Kiputuntemus voi myös tulla viiveellä. (Symons, Shinde & Gilles 2008, 275–286.)

Älyllisesti kehitysvammaisilla kipukokemukset ovat yleisiä, sillä he ovat usein monisairaita ja heidän tapaturmariskinsä on korkea esimerkiksi kaatumisten vuoksi. Lisäksi he joutuvat perus- ja liitännäissairauksien vuoksi käymään läpi tutkimuksia ja toimenpiteitä, jotka tuottavat kipua. Kyselytutkimuksessa, jossa kartoitettiin älyllisesti kehitysvammaisia hoitavien henkilöiden havaintoja näiden kokemasta kivusta, havaittiin noin 10 prosentin kärsivän jatkuvista kivuista. (Findlay, Williams & Scior 2014, 358–367.)

Älyllisesti kehitysvammaisen voi olla vaikea ymmärtää käsitettä kipu, sillä kyky ajatella käsitteellisesti on rajoittunut. Vaikka hän pystyisi ilmaisemaan itseään sanallisesti, ilmaisut eivät välttämättä ole luotettavia. Hän voi pyrkiä piilottamaan kipunsa mieleisen tekemisen menettämisen pelossa. Joskus kipua voidaan myös liioitella avun saamiseksi. (Findlay, Williams & Scior 2014, 358–367.)

Kommunikoimaan kykenemättömän ja vaikeasti kehitysvammaisen ihmisen kipua tulee arvioida käyttäytymismuutosten perusteella. Tätä pidetään luotettavampana keinona kuin fysiologisten muutosten arviointia. Fysiologisiin muutoksiin luetaan muutokset esimerkiksi sydän- ja verenkiertoelimistön, hengityksen, ruoansulatuskanavan ja aineenvaihdunnan toiminnassa. Puhumaan kykenemättömän kehitysvammaisen ilmaisee kipua esim. kasvojen ilmeillä. Otsarypyt, suupielten uurteet ja avoin suu voivat viestiä kivusta. On myös kiinnitettävä huomiota muutoksiin ääntelyssä kuten valitteluun ja itkuun. Huokailu, raskas hengitys ja ähkiminen voivat olla merkkejä kivusta samoin kyynelehtiminen. Kehon kielessä jäykkyys, säpsähtely ja paikallaan olo voivat kertoa kivusta. Kädet saattavat olla nyrkkiin puristetut. Hän voi yrittää suojata tai hierontaa kivuliasta paikkaa. Hän voi olla kosketusarka, hermostunut, levoton ja ahdistunut. Voi esiintyä pahoinvointia tai kylmää hikeä. Laajentuneet pupillit ja pelokkuus voivat merkitä kipua. Tieto

kehitysvammaisen normaalista käyttäytymisestä on oleellista pyrittäessä arvioimaan poikkeavaa liikehdintää tai ääntelyä. Kipukäyttäytyminen välittää tietoa kivusta. Kivun tunnistamisessa ja arvioinnissa on ensisijaista selvittää ja löytää kivun syy. Kivun hoitotyö vaatii hoitajalta kykyä tunnistaa potilaan kipua, valita tilanteeseen sopivat hoitotyön auttamiskeinot, yhdistää ne muihin kivunhoitomenetelmiin ja arvioida hoidon onnistumista. (Salanterä, Hagelberg, Kauppila & Närhi 2006, 9, 75–78, 89–90.)

Akuutti tai krooninen kipu, jota kehitysvammaisen ei kykene ilmaisemaan tai paikantamaan, saattaa ilmetä kiihtymyksenä, ärtyisyytenä, keskittymis- ja muistivaikeuksina ja masentuneisuutena. Se voi ilmetä myös vetäytymisenä tai unihäiriöinä. Kipu voi johtaa myös ongelmakäyttäytymiseen. Tällöin paha olo saattaa näkyä esimerkiksi itsensä vahingoittamisena. Erityisesti puhumattomalla tai autistisella henkilöllä aggressiivisuus tai itsensä vahingoittaminen voi kertoa somaattisesta sairaudesta tai lääkehoidon haittavaikutuksista. Aggressiivinen käyttäytyminen itseään tai muita kohtaan voi esiintyä esimerkiksi puremisena, nipistämisenä, potkimisena, nyrkillä iskemisenä, tukasta vetämisenä tai raapimisena. Kyseeseen voivat tulla somaattisista sairauksista esimerkiksi maha-suolikanavan sairaudet, tulehdukset, allergiat ja kilpirauhasen toimintahäiriöt. Päänsärky voi johtaa pään hakkaamiseen ja kutina massiiviseen ihon raapimiseen. Ohimolohkoalkuiseen tai otsalohkoalkuiseen epileptiseen kohtaukseen saattaa myös liittyä stereotyyppistä itsensä vahingoittamista. (Koskentausta 2008, 3533–3541.)

Plasman korkean beeta-endorfiinipitoisuuden on huomattu olevan yhteydessä itsensä vahingoittamiseen, jota on selitetty kahdella tavalla. Ensimmäisen selityksen mukaan primaarinen muutos on korkea beeta-endorfiinipitoisuus, joka vähentää kiputuntemusta ja mahdollistaa toistuvan ja merkittävää kudostuhoa aiheuttavan itsensä vahingoittamisen. Toisen selityksen mukaan beeta-endorfiinipitoisuuden lisääntyminen on elimistön fysiologinen reaktio itsensä vahingoittamiseen. Beeta-endorfiinin aiheuttaman hyvinolontunteen oletetaan tällöin toimivan itsensä vahingoittamisen positiivisena vahvistajana, jolloin itsensä vahingoittamisesta voi muodostua eräänlainen addiktio. Esimerkiksi Prader-Willin oireyhtymässä (PWS) kiputunto on alentunut. On tavallista, että tätä oireyhtymää sairastavat nyppivät ihoaan. Alentuneen kiputunnon vuoksi ihon nyppiminen

ei aiheuta kipua, mutta kudonvaurio johtaa fysiologisena reaktiona plasman beeta-endorfiinipitoisuuden nousuun. Tämä puolestaan aiheuttaa hyvänolon tunnetta, minkä arvellaan toimivan itsensä vahingoittamisen ylläpitäjänä. (Kosken-
tausta 2008, 3533–3541.)

On tutkittu erityyppisiä itsensä vahingoittamisen muotoja älyllisesti kehitysvammaisilla lapsilla. Tutkimuksessa havaittiin kroonisista kivuista kärsivien lasten käyttäytyvän itseään vahingoittavasti epäsäännöllisemmin sekä aiheuttavan vahinkoa pienemmälle alueelle kuin lasten, joilla ei havaittu tunnistettavaa kipua. Tutkimustulosten pohjalta pääteltiin, että voisi olla mahdollista erottaa itsensä vahingoittamisessa laadullisesti vaihtelevia muotoja ja tunnistaa näihin johtavia erilaisia syitä ja tekijöitä. (Peebles & Price 2012, 441–452.)

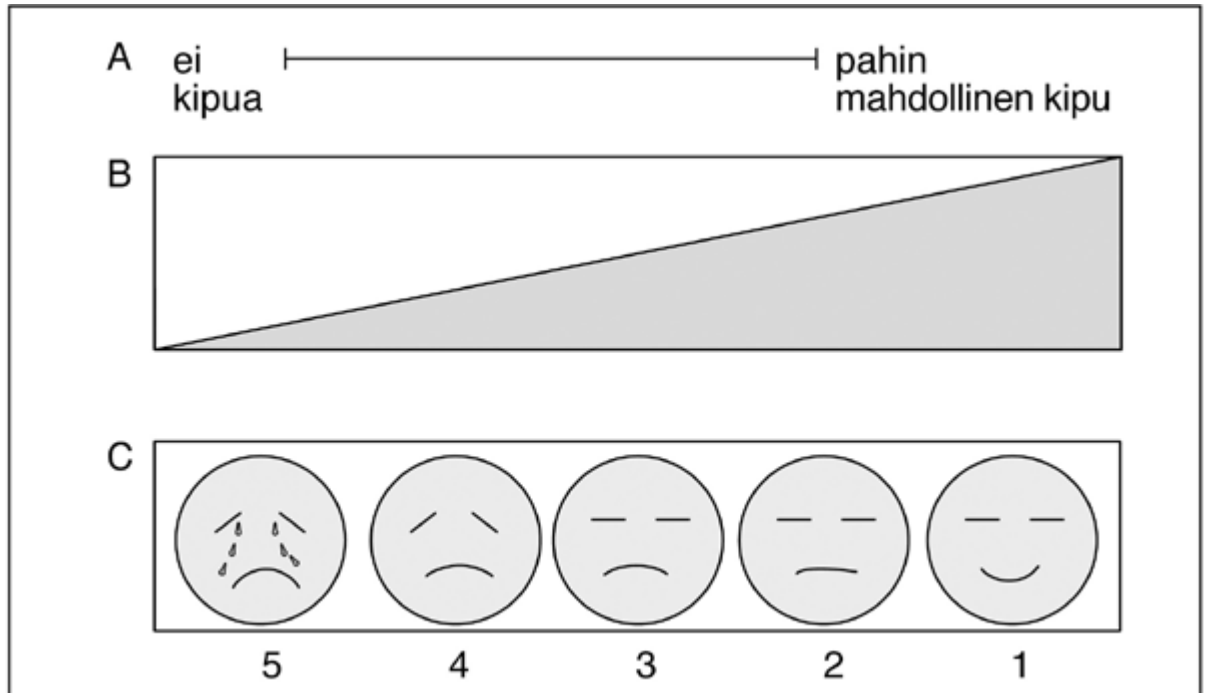
6.3 Kehitysvammaisen kivun arvioinnissa käytettävät kipumittarit

Kivun luotettava arviointi on perusta tehokkaalle kivunhoidolle (Kankkunen, Jänis Vehviläinen-Julkunen 2011, 209). Kivun arvioinnissa tärkein tekijä on henkilön itsensä kuvaus kivusta. Kehitysvammaisen kohdalla sanallinen itsearviointi voi jäädä kokonaan puuttumaan tai siihen ei voida luottaa. Tällöin ratkaisevan tärkeitä ovat häntä hoitavan ja hänet hyvin tuntevan henkilön arviointi kivusta. Fysiologisten kipumerkkien (kalpeus, kylmänhikisyys, sydämentykytys, pahoinvointi) tuntemisen lisäksi yksilöllisen kipukäyttäytymisen tunteminen on äärimmäisen tärkeää kivun luotettavassa arvioinnissa. Myös omaisilla saattaa olla merkittävä rooli kivun tunnistajana ja arvioijana, koska heillä monesti on paras käsitys siitä, kuinka kehitysvammaisen normaalioloissa, kivuttomana käyttäytyy. (Weissman-Fogel, Roth, Natan-Raav & Lotan, 915.)

Kipua voidaan tutkia ja arvioida myös erilaisten kuvantamismenetelmien ja tutkimusten avulla. Aivojen hermosolujen toimintaa voidaan mitata suoraan elektroenkefalografialla (EEG) ja magnetoenkefalografialla (MEG) sekä epäsuorasti hemodynaamisilla mittauksilla positroniemissiotomografialla (PET) ja funktionaalisella magneettiresonanssikuvauksella (fMRI). Nämä tutkimukset ovat kuitenkin

kalliita eivätkä usein tule kyseeseen kehitysvammaisen kipua tutkittaessa. Kuvantamistutkimuksessa oleellista on, että siihen yhdistetään stimulaation aiheuttama yksilöllinen vaste, esimerkiksi kivun voimakkuuden ja sen epämiellyttävyyden arvio. (Kalso & Kontinen 2009, 56–59, Jääskeläinen 2009, 137–142). Näiden arvioiden puuttuessa kuvantamismenetelmien luotettavuus kärsii, eikä niihin usein ryhdytä kehitysvammaisen kohdalla ollenkaan.

Kivun arvioinnissa käytetään usein erilaisia kipumittareita ja kipujanoja (kuva 3). Yleisimmin käytetty kipumittari on visuaalinen analogiasteikko eli VAS (Visual Analogue Scale). Kyseessä on vaakasuora jana (A), jolle potilas merkitsee janan leikkaavan pystyviivan kohtaan, joka parhaiten kuvaa potilaan sen hetkistä kiputilaa. Jana vasen pää vastaa tilannetta, jossa potilaalla ei ole ollenkaan kipua ja vastaavasti oikea pää vastaa pahinta mahdollista kipua. Tästä mittarista on kehitetty erilaisia versioita, kuten esimerkiksi kipukiila (B). Kipukiilassa idea on sama kuin kipujanassa; toinen pää kuvaa kivutonta tilaa ja toinen pää pahinta mahdollista kipua. Potilas voi näyttää kipukiilasta kohdan, joka parhaiten vastaa sen hetkistä kiputilaa. Lapsia varten on kehitetty kasvoasteikko, jossa viidellä erilaisella ilmeellä kuvataan kivun voimakkuutta (C). (Kalso & Kontinen 2009, 54–56.) Myöskin sanallisia asteikkoja voidaan käyttää (lievä - kohtalainen - kova - sietämätön kipu) (Puustjärvi-Sunabacka & Salmi 2009, 301). Kipumittareilla voidaan mitata myös kivun aiheuttamaa haittaa tai elämänlaatua (Kalso, Vainio & Haanpää 2009, 178).



Kuva 3. Erilaisia kipumittareita.

On olemassa myös kipumittareita, jotka eivät perustu sanalliseen ilmaisuun. Suurin osa niistä on kehitetty puhumattomien pitkälle edennyttä dementiaa sairastavien kivun arviointiin, mutta niitä voidaan hyödyntää myös kehitysvammaisten tai muiden kommunikointiongelmista tai kognitiivisista vajaavaisuuksista kärsivien kivun arvioinnissa. Tällaisia kipumittareita ovat esimerkiksi Abbey Pain Scale, DisDAT (Disability Distress Assessment Tool, liite 3) ja PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia). (Beacroft & Dodd 2010, 141.)

PAINAD (liite 4) on suhteellisen hyvin tunnettu Suomessa ja on käytössä useissa eri yksiköissä. Se on yksinkertainen kaavake, jossa kipua arvioidaan viiden eri osa-alueen kautta (hengitys, negatiivinen ääntely, ilmeet, elekieli ja lohduttaminen). Käytettäessä PAINAD-mittaria potilaan käyttäytymistä tarkkaillaan n. 5 minuutin ajan. Kipua arvioidaan asteikolla nollassa kymmeneen, nolla tarkoittaen "ei kipua" ja kymmenen "sietämätön kipu". (PKSSK 2014.)

Puhumattomien kehitysvammaisten kivun arviointiin on kehitetty NCAPC (The Non-Communicating Adult Pain Checklist). Siinä arvioidaan kipua tarkkailemalla ääntelyä, tunnereaktioita, kasvojen reaktioita (ilmeitä), kehonkieltä, suojautumis-

reaktioita ja fysiologisia merkkejä. Mittarissa on yhteensä 18 kohtaa, joita pisteytetään asteikolla 0-3. Mittarin toimintaa on testattu ja arvioitu useissa tutkimuksissa ja se on kansainvälisesti tunnustettu luotettavaksi mittariksi arvioida kehitysvammaisen kipua. NCAPC:tä ei ole suomennettu ja sen käyttö Suomessa on ilmeisesti vielä vähäistä. (Lotan, Moe-Nilssen, Ljunggren & Strand 2010, 367–375.)

Luotettaviksi todetut kipumittarit ovat hyvä apuväline arvioitaessa akuuttia kipua, mutta kroonisen kivun tunnistamisessa niiden hyöty on vielä kyseenalaista. Kipumittarit voivat auttaa kivun tunnistamisessa ja arvioinnissa, mutta ne eivät koskaan voi olla ainoa väline. Esimerkiksi ääntelyä tarkkaillen täytyy ottaa huomioon henkilön normaali ääntelykäyttäytyminen, sillä joillekin kehitysvammaisille voi olla täysin normaalia tuottaa jatkuvasti valittavaa ääntä tai jopa huutaa kovaan ääneen. Joillekin tällainen ääntely voi olla ainoa keino kommunikoida, eikä ole merkki kivusta tai hädästä. (Weissman-Fogel, Roth, Natan-Raav & Lotan 2015, 915.)

7 Kehitysvammaisen kivun hoito

7.1 Kehitysvammaisen kivun hoitotyö

Kipu on Suomessa yleisin syy hakeutua lääkärin vastaanotolle (Vainio 2009, 68). Koska kehitysvammaisen harvoin pystyy itsenäisesti kiputilanteessa hakeutumaan lääkäriin, voi kivun havaitsemiseen, tunnistamiseen ja arvioimiseen mennä kohtuuttoman pitkä aika ja kivunhoidon aloitus viivästyy. Kehitysvammaisten kipujen syyt ovat yleensä konkreettisia ja sitä kautta hoidettavia. Kehitysvammaisten kohdalla kivun hoito ei toteudu parhaalla mahdollisella tavalla; kipukokemuksia saatetaan vähätellä ja kipua voidaan joko hoitaa liikaa tai liian vähän. (Weissman-Fogel, Roth, Natan-Raav & Lotan 2015, 914–916.) Kehitysvammaisiin on yhdistetty ajoittain ajatus korkeammasta kipukynnyksestä. Yleensä korkeampi kipukynnys liittyy vain joihinkin oireyhtymiin ja näissäkin tapauksissa on jokin kipu potilas kohdattava yksilönä. Toisaalta kehitysvammaisilla voi ilmetä

myös hyperalgesiaa eli lisääntynyttä kipuherkkyyttä. (Beaforcroft & Dodd 2010, 140–141.)

Kivun hoitotyö voidaan nähdä jatkumona, johon kuuluvat kivun systemaattinen arviointi, kivun hoito, kivun hoidon dokumentointi ja kivun hoidon vaikuttavuuden arviointi (Kankkunen, Jänis, Vehviläinen-Julkunen 2011, 211). Nämä samat lainalaisuudet pätevät myös kehitysvammaisen kivunhoitotyössä. Tärkeää olisi myös pystyä ennakoimaan kipua. Ennakointia helpottaa hyvä ja pitkäaikainen hoitosuhde hoidettavan kanssa. Kipu on subjektiivinen kokemus, joten myös sen hoitaminen ja sopivat hoitomenetelmät ovat hyvin yksilöllisiä. Ensisijaisesti kipua tulisi hoitaa lääkkeettömällä vaihtoehdoilla, mutta jotkut voivat hyötyä useiden eri hoitomuotojen yhdistelmästä.

Kehitysvammaisten kohdalla kivun hoitotyöstä tekee haasteellista kivun tunnistaminen (kivun laatu, määrä ja sijainti), oikean hoitomuodon valitseminen ja kivunhoidon vaikuttavuuden arviointi. Tunnistamisen haasteita on käsitelty laajasti tämän työn aiemmissa kappaleissa. Hoitomuodon valitsemisessa on otettava huomioon yksilölliset rajoitteet. Vaikutuksen arvioinnissa on tarvittaessa käytettävä samoja menetelmiä kuin kivun arvioinnissa (esim. kipumittaria), jotta saataisiin selville, saavutettiin haluttu vaste. Omat haasteensa tuo kehitysvammaisilla käytössä olevien lääkkeiden määrä ja niiden interaktioiden ja haittavaikutusten tunnistaminen.

7.2 Lääkkeettömät menetelmät

Kivun hoidon on lähtökohtaisesti perustuttava lääkkeettömiin hoitomuotoihin. Niitä on käytettävä aina, kun se on mahdollista (Käypä hoito 2017). Lääkkeettömään hoitoon liitetään tarvittaessa potilaan kiputyypin, muiden sairauksien ja niiden riskitekijöiden mukainen lääkehoito. Keskeisiin lääkkeettömiin hoitoihin kuuluvat muun muassa liikunta, kivunhallintaryhmät, fysikaaliset hoidot, kylmä- ja lämpöhoito, ihon kautta tapahtuva sähköinen hermoärsytys (TNS) sekä kognitiivis-behavioraalinen psykoterapia. (Valvira 2017.) Kylmä on tehokas ensihoito li-

has- ja nivelvammoissa. Se hidastaa aineenvaihduntaa ja verenkiertoa vähentäen turvotusta ja tulehdusreaktiota. Kylmähoitoa toteutetaan tavallisimmin kylmäpakkauksina tai – pyyhkeinä. Kylmä toimii analgeettisesti ja laukaisee lihaskouristuksia myös kroonistuneessa kivussa. Erityisesti lämpöhoidot sopivat kroonisiin kipuihin. Ne lisäävät kudosten verenkiertoa ja rentouttavat lihaksia. (Salanterä 2006, 158–162.) Myös TNS:ää eli transkutaanista hermostimulaatiota käytetään kroonisiin kipuihin. Psykologin vetämissä kivunhallintaryhmissä voi kohentaa rentoutumistaitojaan ja saada siten apua kipunsa hallintaan. (Soinila & Haanpää 2006, 256–257.) Kivunhallintaryhmät perustuvat kognitiivis-behavioraaliseen lähestymistapaan, joka on kiinnostunut potilaan kipuun liittyvistä ajatuksista, tunteista, uskomuksista ja käyttäytymisestä (Salanterä 2006, 149).

Tehokas kivunhoito perustuu yksilön tarkkaan havainnointiin, jota toteuttavat kaikki häntä hoitavat tahot. Havaintojen pohjalta voidaan luoda toimintamallit, jotka auttavat ennaltaehkäisemään kipua ja hoitamaan sitä niillä menetelmillä, joista on todettu olevan apua. Kivun ennaltaehkäisyssä ja hallinnassa auttaa tasapainoinen ruokavalio, liikunta, rentoutusharjoitukset, meditaatio, hieronta, riittävä lepo ja stressinhallinta. (Doody & Bailey 2017.) Kehitysvammaisille tehokkaita lääkkeettömiä hoitoja ovat rentoutus, huomion pois kiinnittäminen, musiikkiterapia, hieronta, lämpöterapia, keinuttelu, turvallinen koskettelu tai puhuminen, asentohoito, päivittäisissä toiminnoissa avustaminen ja miellyttävän ympäristön luominen (Jänis 2009). Lisäksi voidaan käyttää ultraäänihoitoa, sähköistä hermostimulaatiota eli TENS-hoitoa, vibraatiota, hengitysharjoituksia sekä akupainantaa. Musiikin kuunteleminen, TV:n katsominen ja kirjan lukeminen auttavat suuntautumaan pois epä mukavasta olost ja siten vähentävät kipua. Huomion poissuuntaamiseen kivusta sopivat myös erilaiset vapaa-ajan aktiviteetit, työskentely ja huumorin käyttö hoitotyössä. (Doody & Bailey 2017.) Lyhytkestoisen toimenpiteisiin liittyvän kivun ja pelon lievitykseen sopii ohjattu mielikuvaharjoittelu, jossa ohjaaja opastaa ohjattavaa ajattelemaan jotain itselle miellyttävää toimintaa (Salanterä 2006, 152–153).

7.3 Lääkkeelliset menetelmät

Mikäli kipua ei pystytä hoitamaan lääkkeettömällä menetelmällä, kipua hoidetaan kipulääkkeillä. Lääkehoitoa suunniteltaessa on otettava huomioon krooniset sairaudet, yliherkkyydet ja muu käytössä oleva lääkitys (myös itsehoitovalmisteet ja luontaistuotteet). (Käypä hoito 2017.) Kehitysvammaisen kohdalla haasteita aiheuttavat kroonisten sairauksien määrä ja niiden myötä runsas peruslääkitys. Lääkeaineiden välisten yhteisvaikutusten riski on suoraan verrannollinen käytössä olevien lääkitysten määrään. Kehitysvammaiset voivat olla myös herkempiä lääkehoidossa käytettävien aineiden neurologisille haitoille (Arvio & Aaltonen 2011, 169).

Kehitysvammaisen henkilön lääkitystä mietittäessä tulisi arvioida tarkkaan lääkityksellä saavutettavat hyödyt ja sen aiheuttamat haitat. Arviointiin olisi hyvä osallistua kehitysvammaisen hyvin tunteva hoitaja. Lääkehoito voi lisätä jo muutenkin olemassa olevaa riskiä kehitysvammaisuuteen yleisesti liitettyihin terveysongelmiin, kuten osteoporoosiin ja ruoansulatuskanavan ongelmiin. Esimerkiksi tulehduskipulääkkeiden käyttöä on harkittava tarkasti niiden ruoansulatuskanavaan kohdistuvien yleisten haittavaikutusten vuoksi. Keskushermostolääkkeet puolestaan aiheuttavat ummetusta, syljen erityksen lisäämistä ja limaisuutta sekä virtsaamisvaikeuksia. Mahdolliset yliherkkyysoireet on myös otettava huomioon. (Kalso 2009, 181–183, Arvio & Aaltonen 2011, 136–138.)

Kehitysvammaisen kipua hoidetaan samojen periaatteiden mukaan kuin muun väestön kipua. Kipua hoidetaan lähtökohtaisesti tulehduskipulääkkeillä ja parasetamolilla, opioideilla, masennuslääkkeillä, epilepsialääkkeillä ja neurolepteillä. Myös lääkeyhdistelmiä voidaan käyttää etenkin kroonisen kivun hoidossa. Yhdistelemällä eri lääkeaineita voidaan vaikuttaa kivunsäätelyjärjestelmän eri kohtiin, jolloin voidaan aikaansaada parempi kivunlievitys vähemmällä haittavaikutuksilla. Eri lääkeaineet voivat vaikuttaa toistensa farmakokinetiikkaan, mikä on huomioitava lääkehoitoa suunniteltaessa. Lääkehoitoa toteuttavan henkilökunnan on tunnettava yleisimmät lääkeaineiden interaktiot. Niiden selvittämisessä voi myös hyödyntää SFINX-interaktiotietokantaa. (Kalso 2009, 181–212.)

Yksilöiden väliset eroavaisuudet lääkeaineiden metaboliassa tulisi huomioida myös kehitysvammaisten lääkeshoidossa. On tutkittu, että yksilöt voidaan jakaa hitaisiin, keskinopeisiin, nopeisiin ja erittäin nopeisiin metaboloijiin. Yksilöllinen metabolianopeus vaikuttaa siihen, paljonko lääkeainetta tarvitaan tai paljonko elimistö sietää ainetta. Se vaikuttaa myös interaktioalttiuteen. Metaboloinnin nopeus on helposti selvitettävissä laboratoriokokeilla. (HUSLAB-liikelaitos 2018.)

7.4 Kivunhoidon vaikuttavuuden arviointi

Kivun hoitoon tärkeänä osana kuuluu kivun hoidon vaikuttavuuden arviointi. Arviointi täytyy suorittaa aina hoitomenetelmästä riippumatta. Kivun hoidon arvioinnin keskeinen tekijä on huolellinen kirjaaminen sähköiseen järjestelmään. Potilastietoihin on kirjattava lähtötilanteen kartoitus, käytetyt menetelmät ja hoidosta saatu vaste. Kivun hoidon yksilöllisyys ja laatu edellyttävät huolellista kirjaamista. Kirjaamisella voidaan myös taata hoidon jatkuvuus, kun hoitohenkilökunnalla on ajantasainen tieto niistä menetelmistä, jotka ovat aiemmin lievittäneet potilaan kipua. (Salanterä 2006, 101–105.)

Kivun hoidon vaikuttavuutta arvioitaessa kipua tulisi mitata samalla mittarilla, jolla kipua on mitattu ennen hoidon aloittamista. Akuutissa kivussa, jota hoidetaan lääkkein, voidaan kipua arvioida 30 minuutin kuluttua lääkkeen otosta. Numeerisella asteikolla mitattaessa kliinisesti merkittävä kivunlievitys on kivun väheneminen vähintään 30 prosentilla. Arvioinnissa on otettava huomioon potilaan kokonaistilanne. Vaikka kipu lievittyisi ja henkilön toimintakyky paranisi, mutta hoito aiheuttaa väsymystä tai muita fyysisiä tai psyykkisiä haittoja, on syytä harkita muita hoitovaihtoehtoja. (Kalso, Vainio & Haanpää 2009, 172–173.)

8 Tarkoitus, tavoite ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena on vahvistaa hoitohenkilökunnan valmiuksia tunnistaa ja hoitaa kehitysvammaisen kipua. Tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoutta kehitysvammaisen kivun tunnistamisessa ja hoidossa. Tehtävänä on toteuttaa koulutus kehitysvammaisen kivun hoidosta Omakoti Rannan hoitohenkilökunnalle. Opinnäytetyön toteutus

9 Opinnäytetyön toteutus

9.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Ammattikorkeakouluopintoihin on lain (ammattikorkeakoululaki 932/2014 ja ammattikorkeakouluasetus 1129/2014) mukaan sisällytettävä opinnäytetyö (Karelia-ammattikorkeakoulu 2018.) Opinnäytetyö voi olla joko toiminnallinen tai tutkimuksellinen. Toiminnallisen opinnäytetyön aiheet nousevat yleensä käytännön työelämän tarpeista. Usein toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena onkin ohjeistaa käytännön toimintaa, opastaa, järjestää ja järjeistää toimintaa. Alasta riippuen toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena voi olla esimerkiksi ohje, ohjeistus tai opastus. Se voi olla myös esimerkiksi jonkin tapahtuman tai koulutustilaisuuden järjestäminen. Toteutustapana voi olla esimerkiksi opas, portfolio, kotisivut tai järjestetty näyttely tai tapahtuma. Opinnäytetyön avulla opiskelija voi näyttää ammatillista osaamistaan. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9–10.)

Toiminnallisen opinnäytetyön tulisi olla työelämälähtöinen. Siinä tulisi yhdistää käytäntö ja teoria toisiinsa tutkimuksellisella asenteella toteutettuna. Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu tuotoksen lisäksi olennaisena osana myös raportin kirjoittaminen. Raportista tulee ilmetä mitä on tehty, miksi ja miten. Siihen tulee

sisältyä myös kuvaus opinnäytetyön prosessista sekä selvitys siitä, kuinka opinnäytetyölle asetetut tavoitteet on saavutettu. Raporttiin kuuluu myös opiskelijan arvio tuotoksesta ja omasta oppimisesta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 65.)

9.2 Suunnittelu, toteutus ja arviointi

Päätimme toteuttaa opinnäytetyömme toiminnallisena ja toteutustavaksi valitsimme koulutustilaisuuden. Pyysimme toimeksiantajaa kartoittamaan henkilökunnalta tarpeita koulutuksen aiheesta. Henkilökunnan toiveena oli koulutus kivun hoidosta. Mielestämme kipua ei voida hoitaa laadukkaasti, ellei sitä ensin ole asianmukaisesti tunnistettu. Kivun tunnistamiseen liittyy olennaisesti esimerkiksi arvioiminen, kuinka voimakasta kipu on, millaista kipu on ja missä kipu sijaitsee. Sanalliseen kommunikointiin kykenemättömät kehitysvammaiset ovat haavoittuva potilasryhmä, koska kipu jää usein tunnistamatta ja hoitamatta. Kivun tunnistamisen ja hoitamisen kannalta on tärkeää tietää kehitysvammaisuudesta, kehitysvammahoitotyöstä ja sen erityispiirteistä (esimerkiksi liitännäissairaudet ja ikääntymisprosessin varhainen käynnistyminen) sekä kehitysvammaisten kohtaamisesta hoitotyössä. Näin ollen koulutuksen aiheeksi valikoitui kehitysvammaisen kivun tunnistaminen ja hoito.

Valitsimme koulutuksen toteutustavaksi Power Point -esityksen. Power Point -diaesitystä suunniteltaessa on otettava huomioon yleisö, esityksen tavoite ja esityksen tilanne. Yleisön osalta on tiedettävä keitä he ovat ja mitä he tietävät käsiteltävästä aiheesta. Esityksellä on oltava jokin tavoite. Tavoitteena voi olla esimerkiksi ihmisten kouluttaminen, tiedottaminen, suostuttelu tai innostaminen. Esitystä suunniteltaessa on tärkeä huomioida esityksen luonne, onko kyseessä vapaamuotoinen vai muodollinen tilaisuus. Tärkeää on huomioida myös yleisön lukumäärä. Kaikki nämä asiat vaikuttavat muun muassa siihen, millaista kieltä esityksessä käytetään. (Heath 2008, 18–19.) Koulutuksemme kohderyhmänä olivat Omakoti Rannan hoitohenkilökunta. Suunnittelimme koulutuksen kestoksi n. 2 tuntia. Toivoimme, että koulutus olisi luonteeltaan vapaamuotoinen ja että siihen sisältyisi paljon keskustelua hoitohenkilökunnan kanssa. Ajatuksena oli, että koulutustilaisuus olisi samalla oppimistilanne myös meille opinnäytetyön tekijöille,

kun pääsisimme kuulemaan, kuinka teoria toteutuu käytännön työelämässä. Tilaisuuden osallistujamääräksi oli ennalta arvioitu n. kymmenen henkilöä.

Hyvässä Power Point -diaesityksessä diat on suunniteltu niin, että yleisön on helppo ymmärtää diojen sisältö. Diojen sisällön tulee olla helposti muistettavissa. Dioja pitää pystyä hyödyntämään myöhemmin muistiinpanoina. Hyvä diaesitys ei ole tekijästään riippuvainen, vaan esitys pitäisi olla toistettavissa muidenkin toimesta. (Heath 2008, 15.) Diaesitykseen valitsimme tietoperustasta kaikkein oleellimmän sisällön. Avasimme käsitteitä niin, että diaesitys olisi yksistäänkin informatiivinen paketti. Toisaalta pyrimme tekemään diaesityksestä mahdollisimman lyhyen ja yksinkertaisen, jotta sen seuraaminen olisi helppoa ja asiat jäisivät paremmin kuulijoiden muistiin. Emme myöskään halunneet käyttää koko koulutustilaisuutta diaesityksen läpikäymiseen, vaan toivoimme mahdollisimman runsasta keskustelua aiheesta. Dioja esitykseen kertyi yhteensä lähteineen 35. Esityksen grafiikka suunniteltiin mahdollisimman yksinkertaiseksi, jotta esityksen seuraaminen ja sisältöön keskittyminen olisi helppoa. Halusimme saada koulutuksesta palautetta, joten laadimme palautelomakkeen, joka annettaisiin osallistujille täytettäväksi koulutuksen lopuksi.

Koulutuksen ajankohta sovittiin toimeksiantajan edustajan kanssa hyvissä ajoin (noin kuukautta aikaisemmin), jotta mahdollisimman moni pystyisi osallistumaan tilaisuuteen. Toimeksiantajan edustaja lupasi hoitaa koulutustilaisuudesta tiedottamisen sekä huomioida koulutustilaisuuden ajankohta työvuorosuunnittelussa. Koulutustilaisuuden ajankohdaksi sovittiin 28.3.2018 klo 14–16. Koulutustilaisuus oli tarkoitus järjestää Omakoti Rannassa.

Saavuimme paikalle sovittuna päivänä hyvissä ajoin. Meistä riippumattomista syistä (meille varattu tila olikin muussa käytössä) pääsimme valmistelemaan koulutusta puoli tuntia myöhässä ja itse koulutustilaisuus päästiin aloittamaan vasta n. klo 14.45. Jouduimme siis yllättäen supistamaan suunniteltua esitystämme melkoisesti. Emme kuitenkaan antaneet sen häiritä tilannetta, vaan sovimme keskenämme etukäteen, mitä asioita kävisimme aiottua suppeammin läpi. Eniten ajanpuute näkyi siinä, ettei keskusteluja pystytty käymään niin paljon, mitä oli ennalta suunniteltu.

Koulutustilaisuuteen osallistui 7 hoitohenkilökunnan jäsentä. Tilaisuuden aluksi esittelimme itsemme ja kerroimme lyhyesti koulutuksen sisällöstä ja esityksen kulusta. Kerroimme, että keskustelu ja omien kommenttien ja kysymysten esittäminen olisi sallittua ja toivottavaakin. Tilaisuutta varten olimme tulostaneet osallistujille jaettaviksi kipumittareista PAINAD:in ja DisDAT:in. Nämä valikoituivat jaettaviksi sen takia, että ne ovat esimerkkejä eniten käytetyistä kipumittareista; PAINAD Suomessa ja DisDAT erityisesti englanninkielisissä maissa. Esityksen alussa kerroimme yleisesti kehitysvammaisuudesta. Sen jälkeen käytiin läpi kehitysvammaisuuteen liittyviä liittämissairauksia sekä kehitysvamhoitotyötä ja sen erityispiirteitä. Tästä siirryimme kehitysvammaisen kohtaamiseen. Sen jälkeen kävimme läpi kivun fysiologiaa ja tunnistamista, ja viimeisenä kerroimme kivun hoidosta ja arvioinnista. Olimme jakaneet esityksen sillä tavalla, että kumpikin sai kertoa siitä aiheesta, johon oli tietoperustan kokoamisvaiheessa paneutunut enemmän. Esityksen loppupuolella alkoi kiire painaa päälle, mutta saimme sovituksessa ajassa käytyä esityksen läpi. Keskustelua käytiin esityksen keskellä, mutta lopuksi aikaa keskustelulle jäi hyvin niukasti. Koulutustilaisuuden lopuksi pyysimme osallistujia täyttämään palautelomakkeen. Ajanpuutteen vuoksi lomakkeet jätettiin osallistujille myöhempää täyttöä varten. Kävimme palautelomakkeet hakemassa seuraavalla viikolla. Lomakkeet oli kerätty suljettuun kirjekuoreen.

Osallistujista viisi oli täyttänyt palautelomakkeen. Palautteet oli annettu anonyymisti. Palautelomakkeessa oli kolme avointa kysymystä ja viimeisenä vapaa palaute. Kysymykseen ”Antoiko koulutus Sinulle uutta tietoa kehitysvammaisen kivun tunnistamisesta ja hoidosta” yksi osallistuja vastasi, että ei antanut, yksi oli saanut tietoa ”jonkin verran” ja muut olivat saaneet paljon tietoa. Muutama osallistuja oli koulutuksen ansioista herännyt ajattelemaan asukkaiden käytöstä siltä kannalta, että jonkin käytösoireen takana saattoikin olla kipu. Aihe myös koettiin tärkeäksi. Toiseen kysymykseen ”Lisäsikö koulutus valmiuksiasi tunnistaa ja hoitaa kehitysvammaisen kipua?” neljä henkilöä vastasi kyllä, yhdessä lomakkeessa tämä kohta oli tyhjä. Erityisesti nostettiin esille hoitajan/ohjaajan tekemien huomioiden merkitys sekä kirjaamisen tärkeys. Myös mittaristojen käyttöön koettiin koulutuksen antaneen valmiuksia. Koulutuksen myös koettiin ”avanneen silmiä

havainnoimaan asioita eri tavalla”. Kolmanteen kysymykseen ”Mistä olisit halunnut saada lisää tietoa” vastattiin lääkkeetön kivunhoito, kivunhoito yleensä ja konkreettiset esimerkit kivun hoidosta. Vapaassa palautteessa (”Risut ja ruusut”) esitystä luonnehdittiin pirteäksi ja mielenkiintoiseksi ja siinä oli paljon asiaa. Aihe koettiin tärkeäksi. Siitä kiiteltiin, että kysyä sai, kun oli kysyttävää. Miinuksena esitys oli jonkun mielestä luentomainen. Myös aikatauluongelmat koettiin haittana, kun asioita jouduttiin tiivistämään ja itse kivunhoidolle ei lopuksi jäänyt niin paljon aikaa, kuin osallistujat olisivat toivoneet. Keskusteluun olisi toivottu jääneen enemmän aikaa.

10 Pohdinta

10.1 Tuotoksen tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli vahvistaa Omakoti Rannan hoitohenkilökunnan valmiuksia tunnistaa ja hoitaa kehitysvammaisen kipua. Tavoitteena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietoutta kehitysvammaisen kivun tunnistamisessa ja hoidossa. Omakoti Ranta on osa Mehiläisen vammaispalveluja ja se tarjoaa vaativaa autettua asumista kehitysvammaisille, jotka tarvitsevat apua päivittäisissä toiminnoissa. Tavoitteeseen pyrittiin järjestämällä koulutustilaisuus hoitohenkilökunnalle hyödyntäen Power Point -ohjelmaa.

Mielestämme pääsimme työlle asetettuun tavoitteeseen. Laadimme kattavan tietoperustan, josta poimimme oleellimmat asiat koulutuksessa esitettäväksi. Kokosimme nämä asiat Power Point -esitykseen ja varauduimme esittämään tietoa myös suullisesti, sekä vastaamaan aiheesta esitettyihin kysymyksiin. Toivoimme koulutustilaisuudesta molemminpuolista oppimiskokemusta, sillä koimme, että henkilökunnalla olisi paljon kokemukseen perustuvaa tietoa aiheesta. Aikatauluisten ongelmien vuoksi koulutustilaisuuden kesto supistui valitettavan paljon, mutta paikkasimme tilanteen olosuhteisiin nähden hyvin. Saimme tuotua esille keskeisimmät asiat sekä tilaisuudessa käytyjen keskustelujen että saamamme kirjallisen palautteen pohjalta saimme varmistusta sille, että esille tuotu tieto oli

relevanttia ja siitä oli hyötyä henkilökunnalle. Koemme, että koulutus lisäsi henkilökunnan valmiuksia tunnistaa ja hoitaa kehitysvammaisen kipua.

Itse produktiin eli Power Point -esitykseen olemme tyytyväisiä. Esityksestä tuli melko laaja (35 diaa, joista lähteitä 4 diaa), mutta toisaalta suurin osa dioista sisälsi melko vähän tekstiä tai pelkkiä kaavioita. Olimme laatineet esityksen sillä tavalla, että siihen olisi helppo palata myöhemmin ja että henkilökunta pystyisi hyödyntämään sitä jälkikäteen. Diat olivat siis informatiivisia sisältämättä kuitenkaan liikaa tekstiä. Kerroimme dioista samalla jaolla, millä olimme jakaneet tietoperustan kokoamista ja tämä systeemi toimi hyvin. Saimme molemmat esiintyä ns. asiantuntijoina eri aihealueissa.

Diaesityksessä pitäisi pyrkiä yhtenäisyyteen, jotta viesti välittyisi kohdeyleisölle (Lammi 2011, 24–25). Pyrimme mahdollisimman yhtenäiseen ja hillittyyn ulkoasuun diaesityksessä, jotta huomio keskittyisi olennaiseen, eli sisältöön. Sommitelimme tekstiä useaan kertaan, jotta esityksestä saisi riittävän informatiivisen silti tekemättä esitystä liian raskaaksi seurata. Haasteena koimme sen, että mielestämme tietoperustassa oli niin valtavasti tärkeää tietoa, että oli vaikea valita, mitä jättää pois. Mielestämme kipua ei voi hoitaa ilman tunnistamista ja tunnistaminen taas edellyttää kykyä kohdata kehitysvammaisen oikealla tavalla. Hakkaraisen (2014) mukaan kohtaamisessa tärkeää on pitkäaikainen, turvallinen ja luottamuksellinen hoitosuhde, jossa hoitaja tuntee hoidettavan ja osaa vastata tämän tarpeisiin. Tärkeää on myös yhteinen kieli tai kommunikointikanava, joka voi olla puhetta, äännähdyksiä, viittomia, eleitä tai ilmeitä. Kehitysvammaisilla kivun tunnistamista voi hankaloittaa myös runsas lisäsairauksien määrä ja haasteita tuo myös varhainen ikääntyminen. Myös näitä asioita halusimme painottaa diaesityksessä.

10.2 Opinnäytetyön lähtökohdat ja prosessi

Aloitimme opinnäytetyön tekemisen elokuussa 2017. Olimme jo edellisenä keväänä suunnitelleet tekevämme opinnäytetyön yhdessä. Meillä molemmilla oli jonkin verran kokemusta työskentelystä kehitysvammaisten parissa ja toivoimme

löytävämme toimeksiantajan ja aiheen kehitysvammaisiin liittyen. Olimme jo otaneet selvää aiemmin, että kehitysvammaisiin liittyen oli tehty melko vähän opinnäytetöitä. Elokuussa 2017 aloitimme ohjausryhmässä. Alun perin valitsimme toisen aiheen, jota lähdimme tarjoamaan Omakoti Rantaan. Tarjosimme aihetta Omakoti Rantaan siksi, että toinen tekijöistä oli tehnyt jonkin verran keikkaluonteista työtä ko. paikkaan. Tähän aiheeseen emme kuitenkaan löytäneet riittävää linkitystä hoitotyöhön. Omakoti Rannassa oli kuitenkin kiinnostusta ryhtyä toimeksiantajaksi opinnäytetyölle ja esitimme toimeksiantajan edustajalle pyynnön, että henkilökunta itse miettisi mistä aiheesta heille olisi eniten konkreettista hyötyä hoitotyössä. Asiaa oli käsitelty henkilökunnan palaverissa ja siellä aihe-ehdotukseksi oli noussut kivun hoito. Mielestämme aihe oli meille sopiva ja aloimme työstää opinnäytetyötämme eteenpäin.

Lähtökohtana opinnäytetyössä oli kehitysvammaisen kivunhoidon ongelmallisuus. Kehitysvammaisen kipu on usein joko yli- tai alihoitettua. Puutteet kivunhoidossa liittyvät siihen, että kipua ei tunnisteta oikein. Sanallisen ilmaisun puutteiden vuoksi kivun keston, luonteen ja sijainnein määrittäminen on hankalaa. Joskus kipu voidaan tulkita myös haastavaksi käytökseksi. Kehitysvammaisten eliniänodote on vähäisempi kuin muulla väestöllä, johtuen osittain siitä, että hoidettavissa olevia sairauksia ei huomata ajoissa, kun niihin liittyvää kipua ei tunnusteta. Esimerkiksi syövä havaitaan monesti liian myöhään. (Read & Thompson-Hill 2013.) Tunnistaminen edellyttää kehitysvammaisuuden ja kehitysvammahoitotyön periaatteiden tietämistä ja ymmärtämistä. Lähdimme rakentamaan tietoperustaa perustiedoista kehitysvammaisuudesta, eri diagnooseista, kehitysvammaisuuteen liittyvistä lisäsairauksista ja kehitysvammaisen kohtaamisesta.

Saimme lokakuussa 2017 hyväksytyä alustavan aihesuunnitelman. Sen jälkeen aloimme etsiä lähdemateriaalia ja tutustua aineistoon. Saimme huomata, että kehitysvammaisuus on Suomessa vähän tutkittu aihe ja tutkimuksia suomen kielellä löytyi hyvin niukasti. Kehitysvammaisuuteen liittyvä tutkimus ja julkaisut ovat olleet pitkälti muutamien henkilöiden harteilla. Englanninkielistä materiaalia löytyi sitä paremmin. Kehitysvammaisuus on melko universaalia ja kehitysvammaisten määrä on maasta riippumatta samalla tasolla kuin Suomessa, n. 1 % väestöstä.

Lähteiden etsiminen ja aineistoon syventymiseen meni paljon aikaa, vaikka edeltävien korkeakouluopintojen takia itse tietoperustan kirjoittaminen ei ollut haastavaa.

Alun perin toivoimme, että tietoperusta olisi ollut valmis vuoden 2017 loppuun mennessä, mutta lähteisiin tutustumiseen meni suunnitelmia pidempään. Koko ajan löytyi uutta mielenkiintoista tietoa ja työ tuntui laajenevan jatkuvasti. Teimme työtä enimmäkseen omillamme, mutta pidimme säännöllisesti tapaamisia, joissa pohdimme eri lähteiden merkitystä ja sisältöä ja linkitystä meidän työhömmе. Pohdimme myös teorian suhdetta työelämään, kehitysvammatyöhön käytännön tasolla. Koimme suuria oivalluksia ja monet käsitteet saivat ”kasvot” työelämän kautta. Englanninkielisiä tekstejä luimme molemmat ja keskustelimme niiden sisällöistä; näin varmistimme, että olimme ymmärtäneet tekstin oikein. Lopulta oli pakko tehdä päätös, että aineistoa on riittävästi. Olimme koko ajan kirjoittaneet tietoperustaa, mutta pääasiallisesti teimme suurimman aineiston kokoamisen ja kirjoitustyön tammikuussa ja helmikuussa 2018. Kun tietoperusta oli jotakuinkin valmis, annoimme työn toimeksiantajan luettavaksi ja hyväksyttäväksi. Kävimme koko ajan myös opinnäytetyön ohjauksissa, silloinkin kun emme olleet saaneet uutta tekstiä aikaiseksi. Saimme joka kerralla ohjauksessa vinkkejä työssä etenemiseen ja varmistusta siitä, että työmme etenee oikeaan suuntaan.

Helmikuussa 2018 saimme opinnäytetyön suunnitelman hyväksytyä ja pääsimme suunnittelemaan ja tekemään diaesitystä. Diaesityksen kasaaminen oli helppoa, koska olimme tehneet tietoperustan niin huolellisesti ja pitkäjänteisesti ja tietoperusta oli hyvin jäsenneily ja eteni loogisesti. Myöskin edeltävä koulutus oli antanut hyviä valmiuksia Power Point -ohjelman käyttöön. Ainoa haaste oli rajata tietoperustasta se oleellinen tieto ja tiivistää se mahdollisimman informatiiviseksi paketiksi, että saisimme haluamme viestin välitettyä kohdeyleisölle. Koimme, että työmme sisällöllä voisi olla oikeasti konkreettista hyötyä sekä hoitajille että hoidettaville. Toisaalta tämä lisäsi intoa tehdä työtä, mutta toisaalta myös asetti tiettyjä paineita sen suhteen, kuinka hyvin pääsisimme työlle asettamiimme tavoitteisiin.

Koulutustilaisuuteen valmistauduimme jakamalla osioita ja harjoittelemalla esitystä sekä yhdessä että erikseen. Olimme kellottaneet esityksen niin, että keskusteluille ja palautteiden täyttämiseksi oli myös jätetty aikaa. Valitettavasti aika-aulullisten ongelmien vuoksi pääsimme aloittamaan koulutustilaisuuden niin myöhään, että jouduimme tinkimään jonkin verran sekä asiasisällöstä että keskusteluista. Koimme kuitenkin, että onnistuimme välittämään haluamme tiedon ja pääsimme työlle asettamaamme tavoitteeseen, eli onnistuimme lisäämään Oma-koti Rannan hoitohenkilökunnan tietoutta kehitysvammaisen kivun tunnistamisessa ja hoidossa. Koulutustilaisuus oli myös kokemuksena opettavainen ja antoisa. Koulutustilaisuuden jälkeen kirjoittamista jatkettiin toteutuksen osalta. Opinnäytetyö esiteltiin seminaarissa toukokuussa 2018. Kesän olimme molemmat töissä ja pidimme vapaata opinnäytetyön tekemisestä. Syyskuussa saimme opinnäytetyön viimeistelyä ja palautettua tarkistukseen.

Opinnäytetyöprosessimme on ollut melko pitkä, mutta toisaalta oman oppimisen kannalta aiheen ”pureskeluun” on jäänyt riittävästi aikaa. Kahden ihmisen aika-aulujen yhteensovittaminen on tuonut omat haasteensa. Toisaalta äiti–tytär -suhteemme ansiosta olemme olleet lähes päivittäin yhteyksissä ja opinnäytetyötä on prosessoitu keskusteluissa silloinkin, kun varsinainen kirjoitustyö ei ole edennyt. Työnjako on ollut luontevaa ja työssä on hyödynnetty molempien vahvuuksia. Jos tekisimme työtä uudelleen, tekisimme varmasti jonkinlaisen aikataulun, jossa pyrkisimme realistisesti huomioimaan oman ajan ja jaksamisen riittämisen.

10.3 Luotettavuus ja eettisyys

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2007, 24) jo tutkimuksen aiheen valinta on eettinen ratkaisu. Tämän opinnäytetyön aihe on valittu molempien opiskelijoiden halusta tehdä opinnäytetyö kehitysvammaisuuteen liittyen. Toimeksiantajan toiveesta aiheeksi valikoitui kehitysvammaisen kivun tunnistaminen ja hoito. Aiheen valinta on siis lähtöisin työelämän tarpeesta.

Opinnäytetyötä tehdessä tulee ottaa huomioon tutkimuseettiset kysymykset ja hyvä tieteellinen käytäntö. Opinnäytetyön on oltava kokonaan opiskelijan omaa

työtä ja sen tekemisessä on noudatettava rehellisyyttä ja huolellisuutta. Toiminnallisessa opinnäytetyössä voidaan hyödyntää laadullisen tutkimuksen kriteerejä. Tutkimuksen on oltava luotettava ja validi. Tutkimuksen luotettavuus eli reliabiliteetti tarkoittaa tutkimuksen toistettavuutta sekä mittariston tai menetelmän luotettavuutta. Tutkimuksen on oltava toistettavissa eri aikakausina ja eri konteksteissa. Validiteetti tarkoittaa tutkimuksen pätevyyttä. Validissa tutkimuksessa tutkimuskysymys ja aineisto sekä käytetyt menetelmät täsmäävät yhteen, on tutkittu sitä mitä on aiottu ja saatu uskottavia tuloksia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 226–228.) Luotettavuutta tässä opinnäytetyössä lisää opinnäytetyöprosessin tarkka ja rehellinen kuvaus. Validiteettia puolestaan lisää tavoitteen tarkka määrittely ja johdonmukainen pyrkiminen sen saavuttamiseen sekä kriittinen arviointi siitä, kuinka tavoitteeseen on päästy. Opinnäytetyön lähtökohdat on esitetty johdannossa ja tekijät ovat pyrkineet toimimaan ilman ennakoasenteita aihetta kohtaan.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön ja rehellisyyteen kuuluu, ettei toisen tekstiä plagioida (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 26). Tässä työssä ei ole plagioitu eli luvottomasti lainattu toisten tekstiä. Teksti on kirjoitettu omin sanoin ja viittaus-tekniikkaa on käytetty asianmukaisesti. Vieraskielisen tekstin kääntämisessä on pyritty erityiseen huolellisuuteen, jotta tekstin merkityssisällöt olisivat pysyneet oikeanlaisina. Englanninkielissä tekstissä myös kehitysvammaisuuden määritelmien vaihteluun on syytä kiinnittää huomioita, käytettyjä termejä ovat mm. learning disability, intellectual disability, intellectual and developmental disability ja mental retardation. Jokaisella termillä on oma vivahteensa, vaikka ne kaikki tarkoittavat kehitysvammaisuutta.

Tutkimusta tehdessä on noudatettava lähdekritiikkiä. Lähteiden on oltava luotettavia ja riittävän tuoreita. Lähteitä valittaessa on kyseenalaistettava lähteiden uskottavuus, totuudenmukaisuus ja tutkijan ja julkaisijan tarkoitusperät. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2007, 109.) Kehitysvammaisen kivun tunnistamista ja hoitoa on tutkittu vähän ja etenkin suomen kielellä aiheesta on todella niukasti tietoa olemassa. Tässä työssä on hyödynnetty paljon ulkomaisia artikkeleita. Artikkelit on valittu luotettavan julkaisijan (esimerkiksi Journal of Intellectual Disability Re-

search) perusteella ja käytetyt artikkelit ovat vertaisarvioituja alkuperäisartikkeleita. Kehitysvammaiset ovat ryhmä, jonka eroavaisuuksia eivät määrittele maantieteelliset rajat. Näin ollen esimerkiksi Iso-Britanniassa tehtyjä tutkimuksia voidaan yleensä hyödyntää myös Suomen olosuhteissa. Ulkomaisia artikkeleita tulkittaessa on toki otettava huomioon riittävä kielitaito tekstin oikeaan kääntämiseen ja ymmärtämiseen.

Lähteiden valinnassa on pyritty siihen, että lähteet olisivat alle kymmenen vuotta vanhoja. Joiltain osin on jouduttu käyttämään vanhempia lähteitä, ellei uudempaa tietoa ole ollut saatavilla ko. aiheesta. Koska kehitysvammaisuutta ja etenkin kehitysvammaisen kipua on tutkittu suhteellisen vähän, on lähteiden suhteen noudatettava tiettyä varovaisuutta. Tieto ei ole vielä vakiintunutta ja universaalisti hyväksyttyä. Tutkimusartikkeleissa otannat ovat yleensä pieniä, joten niistä saatuja tuloksia ei voida yleistää koskemaan kaikkia kehitysvammaisia. Kehitysvammasoitotyön osalta näyttöön perustuvaa tietoa on hyvin vähän, jos ollenkaan.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, ettei raportointi saa olla puutteellista tai harhaanjohtavaa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 26). Tässä työssä on tuotu esille tutkimustietoa sellaisena, kuin se on julkaistu. Tietoa ei ole vääristelty eikä muokattu. Työssä käytetyt menetelmät on kerrottu selkeästi. Myös työssä havaitut puutteet ja kehittämisalueet on tuotu esille. Opinnäytetyöprosessin aikana ei ole käsitelty tietoja, jotka voisivat vaarantaa anonymiteettia.

Toimeksiannon edellytyksenä oli Mehiläisen oman toimeksiantosopimuksen allekirjoittaminen. Sopimus ei ole ristiriidassa Karelia ammattikorkeakoulun toimeksiantosopimuksen kanssa. Sopimuksen mukaan valmis työ on toimitettava toimeksiantajan tarkistettavaksi vähintään 20 päivää ennen tarkistukseen jättämistä. Tässä opinnäytetyössä ei käsitellä salassapitovelvollisuuden alaisia tietoja. Toimeksiantaja ei ole rajoittanut opinnäytetyöprosessia. Valmis opinnäytetyö toimitetaan toimeksiantajalle sähköisenä ja toimeksiantaja voi hyödyntää opinnäytetyötä parhaaksi katsomallaan tavalla.

10.4 Ammatillinen kasvu

Airaksisen ja Vilkan (2003, 17) mukaan työelämästä saatu aihe tukee ammatillista kasvua. Se antaa myös mahdollisuuden tietojen ja taitojen peilaamiseen senhetkiseen työelämään ja sen tarpeisiin. Koemme, että opinnäytetyöprosessi on ollut antoisa ja opettavainen juuri sen takia, että olemme päässeet näkemään sekä henkilökohtaisesti työssä ja harjoittelussa, että koulutustilaisuudessa käytyjen keskustelujen perusteella, miten teoria ja käytäntö kohtaavat. Opinnäytetyön tekeminen on ollut mielekästä, koska olemme saaneet tehdä sen aiheesta, joka on molempien mielestä sekä mielenkiintoinen, että myöskin tärkeä.

Opinnäytetyön prosessin myötä olemme saaneet ihan konkreettisia työkaluja kehitysvammautyöhön. Olemme päässeet testaamaan tietojamme ja taitojamme työelämässä. Erityisesti kehitysvammaisen asiakkaan/potilaan kohtaaminen on nyt helpompaa. Olemme saaneet valmiuksia vastavuoroiseen, voimaannuttavaan kohtaamiseen, joka mahdollistaa aidon kontaktin hoidettavan kanssa. Osaamme nyt kiinnittää huomiota sellaisiin asioihin, mitä emme ennen olisi huomanneet. Saatuja tietoja ja taitoja voi hyödyntää myös muunlaisissa työskentely-ympäristöissä, esimerkiksi syvästi dementoituneiden vanhusten parissa. Hoitajana on tärkeää pystyä tunnistamaan ja hoitamaan sellaisenkin henkilön kipua, joka ei sitä sanallisesti pysty ilmaisemaan.

10.5 Opinnäytetyön hyödynnettävyys

Tässä työssä on keskitytty keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten kivun tunnistamiseen ja hoitoon, mutta sitä voidaan hyödyntää kaikkien kehitysvammaisten hoidossa. Tämän opinnäytetyön pohjalta jatkotutkimusideoita voisi olla esimerkiksi hoitajien kokemukset kehitysvammaisen kivun tunnistamisesta; mitä asioita tunnistamisessa koetaan tärkeäksi, mikä on ollut haasteellista ja millä keinoin kipua on arvioitu. Kipumittarien käyttökokemuksia kehitysvammaisilla olisi myös kiinnostavaa tutkia.

Kehitysvammaiset ovat kokonaisuudessaan vähän tutkittu asiakasryhmä. Kehitysvammaisuuden taustoja on tutkittu paljon lääketieteessä, mutta hoitotieteen puolella tutkimusta on tähän mennessä tehty hyvin vähän ja näyttöön perustuva tieto puuttuu lähes kokonaan. Viime aikoina kehitysvammaiset ja esimerkiksi heidän oikeutensa ovat alkaneet näkyä mediassa ja heidän merkitystään ja rooliaan on alettu pohtia laajemminkin yhteiskunnallisella tasolla. Suomi ratifioi vuonna 2016 vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen, jossa korostetaan vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta ja osallisuutta päätöksenteossa. Näitä oikeuksia puolustava Ei myytävänä!-lakialoite keräsi yhteensä 72 059 kannattajaa. Kampanja teki näkyväksi vammaisten oikeuksia ja vammaisten asemaa Suomessa ylipäätään.

Lähteet

- Ammattikorkeakoululaki 932/2014
 Ammattikorkeakouluasetus 1129/2014
- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim.
- Arvio, M. 2014. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. 2014. Lastenneurologia. Duodecim.
- Beacroft, M. & Dodd, K. 2010. I feel pain – audit of communication skills and understanding of pain and health needs with people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 39, 139–147.
- Bittless, A.H., Petterson, B.A., Sullivan, S.G., Hussain, R., Glasson, P.D. & Montgomery, P.D. 2002. The Influence of Intellectual Disability on Life Expectancy. *The Journals of Gerontology: Series A*. 57 (7), 470–472.
- Broberg, A., Almqvist, K. & Tjus, T. 2005. Kliininen lapsipsykologia. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Doody, O. & Bailey, M. 2017. Interventions in Pain Management for Persons with an Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disabilities*.
<https://doi.org/10.1177/1744629517708679> 8.2.2018
- Dunworth Fitzgerald, M. & Sweeney, J. 2013. Care of adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Learning Disability Practic.* 16 (8), 32-38.
- Findlay, L., Williams, A. & Scior, K. Exploring Experiences and Understandings of Pain in Adults with Intellectual Disabilities. 2014. *Journal of Intellectually Disability Research*. 58(4). 358–367.
- Granström, M-L., Gaily, E. & Blomstedt, G. 2004. Epilepsian kirurginen hoito. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.). Lastenneurologia. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 514–526.
- Hakkarainen, K. 2014. Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. KANDIDAATINTUTKIELMA. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.
https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/152419/Hakkarainen+Katja+221.11.2017014_Kehitysvammaisen+hoitoty%C3%B6n+erityispiirteet.pdf / 21.11.2017
- Heath, P. 2008. Power to Your Point. Tampere: Amk Publishing.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- HUSLAB-Liikelaitos. 2018. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.
<https://huslab.fi/ohjekirja/6345.html> 2.2.2018
- Huttunen, M. 2018. Autismi ja autismikirjon häiriöt. Duodecim Terveyskirjasto.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355&p_hakusana=autismi 3.2.2018
- Invalidiliitto 2018. Hirschsprungin tauti – Ensitieto-opas vanhemmille. 2010.
https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2016-11/Hirschsprungin-tauti_ensit_netti.pdf
 7.12.2017

- Jänis, P. 2009. Puhumattoman kehitysvammaisen kivun arviointi ja hoito. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. <http://onnect.fu-net.fi/p2bau9i90vj/?launcher=false&fcsContent=true&pbMode=normal>
20.11.2017
- Jääskeläinen, S. 2009. Hemodynaamiset tutkimukset (PET, fMRI). Teoksessa Kipu. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio. (toim.). Kipu. Duodecim Oppiportti. http://www.oppiportti.fi/op/kip01201/do?p_haku=j%C3%A4%C3%A4skel%C3%A4inen#q=j%C3%A4%C3%A4skel%C3%A4inen
16.1.2018
- Kalso, E. 2009. Kivun lääkehoito. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. (toim.). Kipu. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 181–219.
- Kalso, E., Elomaa, M., Estlander, A-M. & Granström, V. 2009. Akuutti ja krooninen kipu. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. (toim.). Kipu. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 104–115.
- Kalso, E. & Kontinen, V. 2009. Voiko kipua mitata? Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. (toim.). Kipu. Duodecim Oppiportti. <http://www.oppiportti.fi/op/kip00602/do> 12.12.2017
- Kalso, E. & Kontinen, V. 2009. Kipu tieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Kalso, E., Vainio, M. & Vainio, A. (toim.). Kipu. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 52–63.
- Kalso, E., Vainio, A. & Haanpää, M. 2009. Kivunhoitomenetelmien vaikuttavuuden arviointi. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. (toim.). Kipu. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 172–180.
- Kankkunen, P., Jänis, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2011. Hoitotyöntekijöiden kuvaus puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kivun hoidosta. Hoitotiede 23 (3), 208–217.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön ohje. 2018. https://student.karelia.fi/fi/opinnot/oppari/opinnaytetyo_asiakirjakirjasto/Karelia_opinnaytetyon_ohje.pdf 3.11.2017
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kaski, M. 2004. Älyllinen kehitysvammaisuus. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.). Lastenneurologia. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 178–199.
- Kehitysvammaliitto. 2016. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/> Luettu 21.10.2017
- Kestilä, M., Ikonen, E. & Lehesjoki, A-E. 2010. Suomalainen tautiperintö. Duodecim 126, 2311–2320.
- Koskentausta, T. 2008. Kehitysvammaisten psyykkiset oireet selvitettävä moniammatillisesti. Suomen Lääkärilehti. 63(42), 3533–3541.
- Koskentausta, T. 2013. Kehitysvammaoireyhtymät ja käyttäytymisfenotyyppi. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. ETEVA. <http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Kehitysvammapsykiatria/Koskentausta%20k%C3%A4ytt%C3%A4ytymisfenotyyppi%20esitys.pdf> 22.11.2017
- Koskentausta, T. 2014. Kehitysvammaisuus ja mielenterveys. HUS. ETEVA.

- <http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Kehitysvammapsykia-ria/Kehitysvammaisuus%20ja%20mielenterveys.pdf> 22.11.2017
- Käypä hoito -suositus 2017. Kipu. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin, Suomen anesthesiologiyhdistyksen ja Suomen yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50103> 13.1.2018
- Käypä hoito -suositus. 2018. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063> 20.2.2018
- Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 381/2016
- Lammi, O. 2011. Power Point 2010. Tehoa viestintään. WSOYpro Oy.
- Lewis, P., Gaffney, J. & Wilson, N. 2016. A Narrative Review of Acute Care Nurses' Experiences Nursing Patients with Intellectual Disability: Unprepared, Communication Barriers and Ambiguity about the Role of Caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. 26. 1473–1484.
- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A.E. & Strand, L. 2010. Measurement Properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): A Pain Scale for Adults with Intellectual Disabilities, Scored in a Clinical Setting. *Research in Developmental Disabilities*. 31(2). 367–375.
- Mehiläinen 2017. <https://vammaispalvelut.mehilainen.fi/omakoti-ranta> 3.5.2018
- Male, E. 2014. ETEVA. Haastava käyttäytyminen <http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Kehitysvammapsykia-ria/Haastava%20k%C3%A4ytt%C3%A4ytymien%20Eteva%202014.pdf> 22.11.2017
- McGuire, B., Daly, P. & Smyth, F. 2010. Chronic Pain in People with an Intellectual Disability: Under-recognised and Under-treated? *Journal of Intellectual Disability*. 54(3). 240–245.
- Norio-keskus 2017. <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaistietoa/fragiili-x-oireyhtyma.html> 24.11.2017
- O'Brien, G. & Rosenbloom, L. 2009. *Developmental Disability and Ageing*. Mac Keith Press.
- Papunet 2017. www.papunet.fi
 Eleilmaisuus ja olemuskieli viestinnässä 22.11.2017
 Puhetta korvaava kommunikointi eli AAC 22.11.2017
 Aistit vuorovaikutuksessa 21.11.2017
 Jos vuorovaikutus ei etene tavalliseen tahtiin
 Voimauttava vuorovaikutus 21.11.2017
 Vaikeimmin kehitysvammainen kumppani 21.11.2017
- Patja, K. 2001. Kehitysvammaisen elinajan ennuste ja kuolleisuus. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 81. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Peebles, K. & Price, T. 2012. Self-injurious Behaviour in Intellectual Disability Syndromes: Evidence for Aberrant Pain Signalling as a Contributing Factor. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56(5). 441–452.

- Pohjois-Karjalan Sairaanhoidon- ja Sosiaalipalvelujen Kuntayhtymä.
<http://www.pkssk.fi/documents/601237/2160390/PAINAD-mittari.pdf/e1887e67-0c2f-4850-a42a-7de27eb7546b> 4.1.2018
- Pöyhönen, M., Wallgren- Petterson, C. & Koillinen, H. 2016. Ensisjaisesti kognitiohäiriöinä ilmenevät etenevät keskushermostosairaudet. Teoksessa Aittomäki, K., Moilanen, J. & Perola, M. (toim.). Lääketieteellinen genetiikka. Kustannus Oy Duodecim.
http://www.oppiportti.fi/op/lgtg01302/do?p_haku=meb#q=meb Luettu 21.11.2017
- Read, S. & Thompson-Hill, J. 2008. Palliative care nursing in relation to people with intellectual disabilities. *British Journal of Nursing*. 17 (8), 506–510.
- Rinne Koti-säätiö. 2017. <http://www.kvtietopankki.fi/kehitysvammaisuus> 20.11.2017
- Ryan, K. & McQuillan, R. 2005. Palliative care for disadvantaged groups: people with intellectual disabilities. *Progress in Palliative Care* 13 (2), 70–74.
- Salanterä, S., Hagelberg, N., Kauppila, M. & Närhi, M. 2006. Kivun hoitotyö. *Sanoma Pro Oy*.
- Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.). 2004. *Lastenneurologia*. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim.
- Soinila, S. & Haanpää, M. 2006. *Neurologia*. Helsinki: Duodecim.
- Symons, F., Shinde, S. & Gilles, E. 2008. Perspectives on Pain and Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 52(4). 275–286.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2011. Tautiluokitus ICD-10. Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80324/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19.pdf?sequence=1> 21.10.2017
- Valvira 2015. Kivun hoito.
<http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/laakehoito/kivun-hoito> 14.1.2018
- Vanhatalo, S. & Soinila, S. 2014. Lasten ja nuorten neurologisten sairauksien erityispiirteitä. Teoksessa Soininen, S. & Kaste, M. (toim.). *Neurologia*. Kustannus Oy Duodecim <http://www.oppiportti.fi/op/neu00307/do> 20.11.2017
- Vainio, A. 2009. Kroonisen kivun epidemiologiaa. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. (toim.). *Kipu*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 64–74.
- Vainionpää, L., Vanhanen, S-L., Uusimaa, J., Varho, T., Metsähonkala, L., Haltia, M., Majamaa, K. & Salo, M. 2004. Etenevien sairauksien taudinkulku, diagnostiikka ja hoito. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.). *Lastenneurologia*. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 309–359.
- Varilo, T. 2016. Suomalainen tautiperintö. Teoksessa Aittomäki, K., Moilanen, J. & Perola, M. (toim.). *Lääketieteellinen genetiikka*. Kustannus Oy Duodecim. http://www.oppiportti.fi/op/lgtg02105/do?p_haku=meb#q=meb 21.11.2017
- Vernerit 2017. www.verneri.net
 Saattohoito 5.12.2017

Ikääntyminen 27.11.2017

Käypä hoito -suositukset 16.12.2017

Toimintakyvyn näkökulma (kuva 2) 29.10.2017

Weissman - Fogel, I., Roth, A., Natan - Raav, K. & Lotan, M. 2015. Pain experience of adults with intellectual disabilities - caregiver reports. *Journal of Intellectual Disability Research* 59 (10), 914–924.

Vilkkä & Airaksinen. 2003. *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Tammi: Helsinki.

Tunnista ja hoida kehitysvammaisen kipu

Koulutus Omakoti Rannassa 28.3.2018

2 Kehitysvammaisuus

- Kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 20.5.2016/381)

3

Diagnostiikka

- Kehitysvammaisuus voidaan todeta sikiöaikana, heti syntymän jälkeen tai vasta kouluikässä
- Kehittyneen neuvolajärjestelmän vuoksi Suomessa kehitysvammaisuus todetaan yleensä kahden vuoden ikään mennessä
- Kehitysvammaisuuden määrittely ja sen perusteella tehtävä hoitosuunnitelma vaatii hyvin koordinoitua, moniammatillista yhteistyötä eri tahojen välillä

4

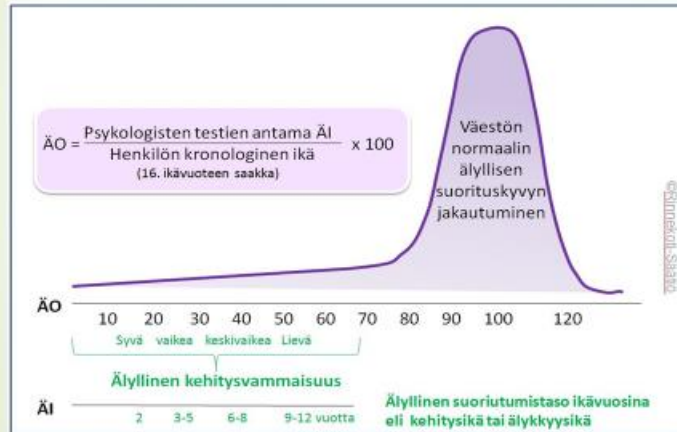
Kehitysvammaisuuden syyt

- Neljä pääluokkaa
- - Geneettiset sairaudet ja oireyhtymät (kromosomihäiriö)
- - Kehityksen aikaisten vahingoittavien tapahtumien jälkitilat (esimerkiksi infektio, toksinen tekijä, istukan toiminnanvajaus, hapenpuute synnytyksessä, tapaturma tai vaikea aineenvaihduntahäiriö)
- - Monitekijäiset kehitysvammat (perimä sekä ympäristötekijät)
- - Tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat
- Kehitysvamman syy jää tuntemattomaksi noin 30%:ssa vaikeista ja jopa 50%:ssa lievistä kehitysvammoista
- Noin joka toisella kehitysvammaisella vammaisuuteen on useampi kuin yksi syy

Diaesitys

5

Kehitysvammaisuus on älyllistä vammaisuutta



6

- Kehitysvammat voidaan jakaa lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin ja syviin kehitysvammoihin
- - Lievä kehitysvammaisuus ÄO 50-69 (älykkyyssikä 9-12 vuotta)
- - Keskivaikea kehitysvammaisuus ÄO 35-49 (älykkyyssikä 6-9 vuotta)
- - Vaikea kehitysvammaisuus ÄO 20-34 (älykkyyssikä 3-6 vuotta)
- - Syvä kehitysvammaisuus ÄO alle 20 (älykkyyssikä alle 3 vuotta)
- Kehitysvammaisen toimintakyvyn muotoutumista ja arkielämästä selviytymistä ei yksinään määrittele älyllisen kehitysvamman vaikeusaste

7

Kehitysvammaisuus ilmenee myös adaptiivisessa käyttäytymisessä

- Adaptiiviset eli sopeutumistaidot tarkoittavat kykyä toimia tietyn kulttuurin ikäodotusten mukaan
- Käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot
- Sopeutumistaidot kypsyvät normaalisti kehitysiässä



8

Kehitysvammaisuutta aiheuttavat sairaudet suomalaisessa tautiperimässä

- Suomalaisen tautiperimän kehitysvammat ovat lapsuusiällä alkavia perinnöllisiä keskushermostosairauksia. Osassa sairauksista ensisijainen syy on keskushermoston rappeutuminen, osassa taas taustalla on aineenvaihduntasairaus, jonka yksi oire voi olla etenevä keskushermostosairaus
- AGU eli aspartyyli-glukosaminuria
- INCL eli infantiilinen neuronaalinen seroidilipofuskinosi
- Sallan tauti
- PEHO (Progressive Encephalopathy with Oedema, Hypsarrhythmia and Optic Atrophy)
- MEB (Muscle-Eye-Brain Disease)

9

Yleisimmät kehitysvammaoireyhtymät

- Downin oireyhtymä
- - Aste vaihtelee lievästä syvään kehitysvammaisuuteen
- - Liittyy alttius moniin terveydellisiin ongelmiin (synnynnäinen sydänvika, sydämen kehityshäiriö, Hirschsprungin tauti, poikkeavuudet immuunipuolustusjärjestelmässä, kuulovammat ja epilepsia)
- - Lisääntynyt alttius varhaiseen dementoitumiseen

10

Yleisimmät kehitysvammaoireyhtymät

- Fragiili X – oireyhtymä
- - Perinnöllinen oireyhtymä, joka aiheuttaa keskivaikeaa kehitysvammaisuutta lähinnä pojilla
- - Toiseksi yleisin kehitysvammaisuuden syy Suomessa
- - Oireyhtymällä ei ole vaikutusta odotettuun elinikään
- - Tyypilliset rakennepiirteet (pitkänomaiset kasvot, ulkoneva otsa ja isot korvanlehdet)
- - Oireiston vaikeusasteen kirjo on laaja

11

Liitännäissairaudet

- Jokaisella kehitysvammaisella on keskimäärin 5,4 liitännäissairautta
- Kehitysvammaista hoitavan henkilön on tärkeä tunnistaa liitännäissairaudet, jotta niiden aiheuttamiin oireisiin ja ongelmiin on mahdollista reagoida
- Liitännäissairauksien merkitys mahdollisena kivun aiheuttajana
- Yleisimmät liitännäissairaudet
 - - Autismi
 - - Epilepsia
 - - Ruuansulatuskanavan ja hengitysteitten sairaudet
 - - Liikehäiriöt
 - - Mielensterveyshäiriöt

12

Ikääntyminen

- Kehitysvammaisten henkilöiden keskimääräinen elinaika on noussut viime vuosikymmeninä
- Elinajan ennuste on riippuvainen kehitysvamman asteesta (syvästi kehitysvammaisten henkilöiden elinajan ennuste 30% kuin koko väestössä)
- Ikääntymismuutokset alkavat ilmetä yleisesti 40 vuoden jälkeen
- Suomessa vanhuksiksi määritellään 45-60 vuotiaat kehitysvammaiset
- Ikääntyminen tuo keski-iässä älyllisesti kehitysvammaisille koko väestöä enemmän terveydellisiä haasteita: taipumusta ylipainoon, psyykkisiä ongelmia, osteoporoosia, häiriöitä kilpirauhasen toiminnassa, ei-iskeemisen sydänsairauden mahdollisuuden, heikkenemiset aistitoiminnoissa sekä varhain puhkeavan dementian

13

Ikääntyminen

- Haavoittuvuus -> nykyiset ikäihmisille suunnatut toimintakykyä ja elämänsisältöä lisäävät virikepalvelut eivät välttämättä tavoita kehitysvammaisia ikäihmisiä
- Elämänkriisit kuten vanhempien tai sisarusten kuolema sekä omat ikääntymisen merkit voivat aiheuttaa voimakasta ahdistusta ja masennusta kehitysvammaiselle
- Jäljellä olevien voimavarojen tukeminen ja samaan aikaan lisääntyvän avun tarpeen huomioiminen

14

Palliativinen hoito ja saattohoito

- Kehitysvammaisten kolme yleisintä kuolinsyytä ovat sydän-ja verenkiertoelinten sairaudet, hengityselinten sairaudet ja syöpä (merkittävästi suurentunut riski sairastua sappirakon, ruokatorven ja maha-suolikanavan syöpiin)
- Älyllisesti kehitysvammaisen todennäköisyys kuolla sairauteen, joka olisi ollut hoidettavissa, on nelinkertainen koko väestöön verrattuna
- Yleiset periaatteet soveltuvat myös kehitysvammaisten hoitoon palliativisen ja saattohoidon peruseriaatteiksi
- - Oireiden lievittäminen
- - Kuolevan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu

15

Palliatiivinen hoito ja saattohoito

- Tutun hoitajan ja omaisten merkitys kehitysvammaisen tarpeiden ja toiveiden tulkkina korostuu kuoleman lähestyessä
- Älyllisesti kehitysvammaisen voi olla vaikeaa ymmärtää kuoleman käsitettä, lähestyvään kuolemaan liittyviä hoitotoimenpiteitä (esimerkiksi hapenanto, imu ja nestehoito) ja niiden merkitystä hänelle itselleen (itsemääräämisoikeuden huomioiminen)
- Hoitavan tahon tulisi osata tunnistaa lähestyvän kuoleman merkit

16

Kehitysvammahoitotyön erityispiirteet

- Aivojen kehitykselliset häiriöt ja vauriot tuovat mukanaan eriasteisia vaikeuksia kommunikoinnin perustassa, kielen kehityksessä sekä puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä
- Syvästi kehitysvammaiset toimivat varhaisten vuorovaikutustaitojen varassa
- Poikkeavuudet aistitoiminnoissa
- Puutteita aistikokemusten käsittelyssä, ymmärtämisessä ja hyödyntämisessä

17

Kohtaaminen hoitotyössä

- Laadukkaassa hoitosuhteessa korostuu kumppanuuden (partnership) luominen hoitajan ja kehitysvammaisen välille
- Turvallinen ja luottamuksellinen hoitosuhde: pitkäjänteisyys, johdonmukaisuus ja sitoutuminen
- Yksilöllisyyden huomioiminen (persoonallisuuden, mieltymysten, terveydentilan, käyttäytymismallien, taustojen ja aiempien elämäkokemusten tunteminen)
- Aito läsnäolo, kiireettömyys, myötäeläminen, kyky toimia luonnollisten eleiden, olemuskielen ja toiminnan kautta
- Kuuntelu, havainnointi ja tiedon jakaminen

18

Kommunikaation tukeminen ja viestintä

- Puhetta korvaavat kommunikointikeinot
- Viestintä myös eleiden ja kehonkielen kautta
- Tunnetilat, kipu ja keholliset tuntemukset sekä reaktiot ympäristön tapahtumiin välittyvät yleensä ihmisen olemuksesta ja toiminnasta eli olemuskielestä
- - usein vaikeimmin kehitysvammaisen ainoa tapa viestiä
- - tulkinta vuorovaikutuksessa vaatii erityistä herkkyyttä ja harjaantumista
- - kun olemuskielisiin viesteihin vastataan toistuvasti ja samalla tavalla, voi ilmaisuista kehittyä keino tietoiseen kommunikaatioon

19

Haastava käytös

- Käyttäytymismalli, joka selvästi poikkeaa normaalista ja tuottaa ihmiselle tai hänen ympäristölleen haittaa tai kärsimystä esimerkiksi itsensä vahingoittamisen tai toisiin kohdistuvan väkivallan muodossa
- Haastava käytös on hyvä erottaa mielenterveyshäiriöstä
- Haastavaan käytökseen liittyy aina stressitason nousua
- Syitä voi olla seksuaaliset ongelmat, toiminnan ohjauksen vaikeudet, vaikeus tulla ymmärretyksi, liian suuret/liian vähäiset vaatimukset ja liialliset virikkeet/virikkeettömyys, aistitoimintojen erityisyydet, muuttuvat elämäntilanteet, psyykkiset järkytykset ja ihmissuhdeongelmat. Myös kipu, unihäiriöt ja vuodenaikojen vaihtelu voivat vaikuttaa.
- Haastavalla käytöksellä on aina jokin funktio

20

Kipu

- Epämiellyttävä sensorinen tai emotionaalinen kokemus, joka liittyy tapahtuneeseen tai mahdolliseen kudოსvaurioon tai jota kuvataan kudოსvaurion käsittein
- Akuutti ja krooninen kipu
- Kipuaistimus syntyy, kun kehon kudoksissa sijaitsevat kipuhermopäätteet havaitsevat vaurion ja lähettävät viestin selkäytimen kautta aivoihin
- Kiputyypit
 - - Nosiseptiivinen eli kudოსvauriokipu
 - - Viskeraalinen eli sisäelinkipu
 - - Neuropaattinen eli hermovauriokipu
 - - Idiopaattinen kipu -> ei havaittavaa fysiologista syytä kivulle

21

Kehitysvammaisen kipu

- Kehitysvammaisilla kivun synty- ja säätelymekanismit voivat toimia poikkeavalla tavalla
- Kivun kokeminen kuitenkin aina yksilöllistä
- Kehitysvammaisilla kipukokemus on sidoksissa sosiaaliseen oppimiseen, aistitoimintaan ja yksilön aineenvaihduntaan
- Kiputuntemus voi myös tulla viiveellä
- Aistiyli- ja aliherkkytykset vaikuttavat kivun laadun ja voimakkuuden kokemiseen
- Vaikeudet kivun käsitteen ymmärtämisessä ja sen sanoittamisessa

22

Kehitysvammaisen kipu

- Kommunikoimaan kykenemättömän ja vaikeasti kehitysvammaisen ihmisen kipua tulee arvioida käyttäytymismuutosten perusteella
- - kasvojen ilmeet
- - muutokset ääntelyssä
- - muutokset kehonkielessä
- Kivun tunnistamisessa ja arvioinnissa ensisijaista selvittää kivun syy
- Aggressiivisuus tai itsensä vahingoittaminen voi kertoa somaattisesta sairaudesta
- Itsensä vahingoittaminen voi olla seurausta kivusta tai vastaus kipuun

Diaesitys

23

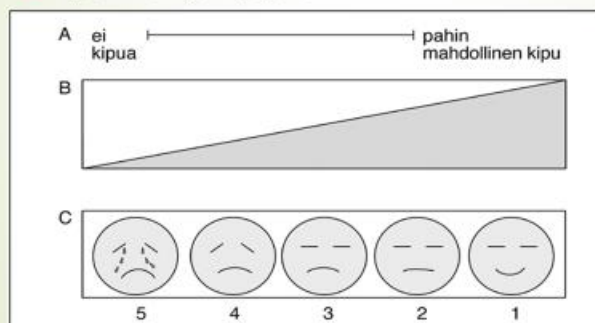
Kivun arviointi

- Kivun luotettava arviointi on perusta tehokkaalle kivunhoidolle
- Henkilön itsensä kuvaus kivusta on tärkein tekijä arvioinnissa
- - Kehitysvammaisen kohdalla voi jäädä puuttumaan tai siihen ei voida luottaa
- -> ratkaisevan tärkeää yksilöllisen kipukäyttäytymisen tunteminen
- Fysiologiset kipumerkit
- - Kalpeus, kylmänhikisyys, sydämentykytys, pahoinvointi, laajentuneet pupillit, pelokkuus

24

Kivun arviointi

- Kuvantamismenetelmät
- Kipumittarit ja kipujanat



25

Kivun arviointi

- Kipumittarit, jotka eivät perustu sanalliseen ilmaisuun
- - Kehitetty alun perin puhumattomien pitkälle edennyttä dementiaa sairastavien kivun arviointiin
- - PAINAD
- - DisDAT
- - NCAPC
- Hyvä väline arvioitaessa akuuttia kipua
- Eivät koskaan voi olla ainoa väline kivun arvioinnissa

26

Kivun hoito

- Kivun hoitotyö voidaan nähdä jatkumona, johon kuuluvat kivun systemaattinen arviointi, kivun hoito, kivun hoidon dokumentointi ja kivun hoidon vaikuttavuuden arviointi
- Kivun ennaltaehkäisy ja ennakointi
- Kipujen syyt ovat usein konkreettisia ja sitä kautta hoidettavia
- Kivun hoitaminen akuuttivaiheessa voi estää sen muuttumisen krooniseksi
- Kipu on subjektiivinen kokemus -> hoitomenetelmien yksilöllisyys
- Haasteet kehitysvammaisten kivunhoidossa: kivun tunnistaminen (kivun laatu, määrä ja sijainti), oikean hoitomuodon valitseminen ja kivunhoidon vaikuttavuuden arviointi

27

Lääkkeettömät menetelmät

- Kipua hoidetaan aina ensisijaisesti lääkkeettömillä menetelmillä
- Lämpö-kylmä -hoidot
- Rentoutus
- Huomion poissuuntaaminen
- Musiikkiterapia
- Hieronta
- Keinuttelu, turvallinen koskettelu, puhuminen
- Asentohoito
- Päivittäisissä toiminnoissa avustaminen, miellyttävän ympäristön luominen

28

Lääkkeettömät menetelmät

- Ultraäänihoido
- TENS-hoido (sähköinen hermostimulaatiohoito)
- Hengitysharjoitukset
- Erilaiset vapaa-ajan aktiviteetit
- Musiikki
- Huumori
- Ohjatut mielikuvitusharjoittelut
- Tärkeää valita hoitomuoto hoidettavan yksilöllisten mieltymysten mukaan ja dokumentoida käytetyt hoitomenetelmät ja niiden vaikuttavuus kivunhoidossa

29

Lääkkeelliset menetelmät

- Mikäli kipua ei voida hoitaa lääkkeettömillä menetelmillä, kipua hoidetaan kipulääkkeillä
- Lääkkeellisten ja lääkkeettömien hoitojen yhdistelmä
- Lääkehoitoa suunniteltaessa otettava huomioon krooniset sairaudet, yliherkkyydet ja muu käytössä oleva lääkitys
- Haasteita aiheuttavat kroonisten sairauksien määrä ja runsas peruslääkitys
- Lääkeaineiden välisten yhteisvaikutusten riski on suoraan verrannollinen käytössä olevien lääkitysten määrään

30

Lääkkeelliset menetelmät

- Arvioitava lääkityksellä saavutettavat hyödyt ja sen aiheuttamat haitat
- Samat periaatteet kivun lääkkeellisessä hoidossa kuin muulla väestöllä
- Kipua hoidetaan lähtökohtaisesti tulehduskipulääkkeillä ja parasetamolilla, opioideilla, masennuslääkkeillä, epilepsialääkkeillä ja neurolepteillä, myös lääkeaineyhdistelmät
- Farmakokineettiset vaikutukset
- Lääkeaineiden interaktiot (SFINX-tietokanta)
- Yksilöiden väliset erot lääkeaineiden metaboliassa
- - Hitaat, keskinopeat, nopeat ja erittäin nopeat metaboloijat

31

Kivunhoidon vaikuttavuuden arviointi

- Arviointi suoritettava aina hoitomenetelmästä riippumatta
- Keskeinen tekijä huolellinen kirjaaminen sähköiseen järjestelmään
- - Lähtötilanteen kartoitus, käytetyt menetelmät ja hoidosta saatu vaste
- - Kirjaamisella taataan hoidon jatkuvuus
- Arvioinnissa kipua mitattava samalla mittarilla, jolla kipua on mitattu ennen hoidon aloittamista
- Huomioitava kokonaistilanne

32

Lähteet

- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim.
- Beacroft, M. & Dodd, K. I feel pain - audit of communication skills and understanding of pain and health needs with people with learning disabilities. British Journal of Learning Disabilities 39, 139 - 147.
- Bittless, A.H., Petterson, B.A., Sullivan, S.G., Hussain, R., Glasson, P.D. & Montgomery, P.D. 2002. The Influence of Intellectual Disability on Life Expectancy. The Journals of Gerontology: Series A, 57 (7), 470-472
- Dunworth Fitzgerald, M. & Sweeney, J. 2013. Care of adults with profound intellectual and multiple disabilities. Learning Disability Practic. 16 (8), sivut.
- HUSLAB-Liikelaitos. 2018. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
- Jänis, P. 2009. Puhumattoman kehitysvammaisen kivun arviointi ja hoito. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.
- Kankkunen, P., Jänis, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2011. Hoitotyöntekijöiden kuvaus puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kivun hoidosta. Hoitotiede 23 (3), 208 - 217.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Diaesitys

33

- Kaski, M. 2015. Älyllinen kehitysvammaisuus. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.). Lastenneurologia. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 178 - 199.
- Kehitysvammaliitto. 2016.
- Kestilä, M., Ikonen, E. & Lehesjoki, A-E. 2010. Suomalainen tautiperintö. Teoksessa Duodecim 126, 2311 - 2320.
- Koskentausta, T. 2013. Kehitysvammaoireyhtymät ja käyttäytymisfenotyyppi. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. ETEVA
- Koskentausta, T. 2014. Kehitysvammaisuus ja mielenterveys. HUS. ETEVA
- Käypä hoito -suositus. 2015. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin, Suomen anestesiologiyhdistyksen ja Suomen yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki.
- LAKI KEHITYSVAMMAISEN ERITYISHUOLLOSTA 381/2016.
- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A.E. & Strand, L. Measurement Properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): a Pain Scale for Adults with Intellectual Disabilities, Scored in a Clinical Setting. Research in Developmental Disabilities. 31(2). 367-375.
- Male, E. 2014. ETEVA. Haastava käyttäytyminen
- O'Brien, G. & Rosenbloom, L. 2009. Developmental Disability and Ageing. Mac Keith Press.

34

- Papunet. 2017.
- Patja, K. 2001. KEHITYSVAMMAISTEN ELINAJAN ENNUSTE JA KUOLLEISUUS.
- Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 81. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry
- Peter, Lewis, Ryan, J Gaffney and Nathan, J Wilson. 2016. Published by John Wiley & Sons Ltd. 1484 Journal of Clinical Nursing, 26, 1473-1484
- Pöyhönen, M., Wallgren- Petterson, C. & Koillinen, H. 2016. Ensimmäisesti kognitiohäiriöinä ilmenevät etenevät keskushermostosairaudet. Teoksessa Aittomäki, K., Moilanen, J. & Perola, M. (toim.). Lääketieteellinen genetiikka. Kustannus Oy Duodecim.
- Read, S. & Thompson-Hill, J. 2008. Palliative care nursing in relation to people with intellectual disabilities. British Journal of Nursing. 17 (8).
- Rinnekoti-säätiö. KV-TIETOPANKKI. 2017.
- Ryan, K. & McQuillan, R. 2005. Palliative care for disadvantaged groups: people with intellectual disabilities. Progress in Palliative Care 13 (2), 70-74.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2011. Tautiluokitus ICD-10. Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet.

Palautelomake

Tunnista ja hoida kehitysvammaisen kipu -koulutus Omakoti Rannassa
28.3.2018

PALAUTELOMAKE

1. Antoiko koulutus Sinulle uutta tietoa kehitysvammaisen kivun tunnistamisesta ja hoidosta?
2. Lisäsikö koulutus valmiuksiasi tunnistaa ja hoitaa kehitysvammaisen kipua?
3. Mistä olisit halunnut saada lisää tietoa?
4. Risut ja ruusut

<h2 style="margin: 0;">Disability Distress Assessment Tool</h2>	
---	--

Please take some time to think about and observe your client's appearance and behaviours when they are both content and distressed, and describe these cues in the spaces given. We have listed words in each section to help you to describe your client or patient. You can circle the word or words that best describe the signs and behaviours when your client or patient is content and when they are distressed. Document the cues in each category and, if possible, give a fuller description in the spaces given. Your descriptions will provide you with a clearer picture of your client's 'language' of distress.

COMMUNICATION LEVEL *

- This person is unable to show likes or dislikes Level 0
- This person is able to show that they like or don't like something Level 1
- This person is able to show that they want more, or have had enough of something Level 2
- This person is able to show anticipation for their like or dislike of something Level 3
- This person is able to communicate detail, qualify, specify and/or indicate opinions Level 4

* This is adapted from the Kidderminster Curriculum for Children and Adults with Profound Multiple Learning Difficulty (Jones, 1994, National Portage Association).

FACIAL SIGNS

Appearance

Information / instructions	Appearance when content	Appearance when distressed
<p><i>(Ring)</i> the words that best describe the facial appearance</p>	<p>Passive Laugh Smile Frown Grimace Startled Frightened Other:</p>	<p>Passive Laugh Smile Frown Grimace Startled Frightened Other:</p>

Jaw movement

Information / instructions	Movement when content	Movement when distressed
<p><i>(Ring)</i> the words that best describe the jaw movement</p>	<p>Relaxed Drooping Grinding Biting Rigid Other:</p>	<p>Relaxed Drooping Grinding Biting Rigid Other:</p>

Appearance of eyes

Information / instructions	Appearance when content	Appearance when distressed
<p><i>(Ring)</i> the words that best describe the appearance</p>	<p>Good eye contact Little eye contact Avoiding eye contact Closed eyes Staring Sleepy eyes 'Smiling' Winking Vacant Tears Dilated pupils Other:</p>	<p>Good eye contact Little eye contact Avoiding eye contact Closed eyes Staring Sleepy eyes 'Smiling' Winking Vacant Tears Dilated pupils Other:</p>

SKIN APPEARANCE

Information / instructions	Appearance when content	Appearance when distressed
<p><i>(Ring)</i> the words that best describe the appearance</p>	<p>Normal Pale Flushed Sweaty Clammy Other:</p>	<p>Normal Pale Flushed Sweaty Clammy Other:</p>

DisDAT-kipumittari

VOCAL SOUNDS (NB. The sounds that a person makes are not always linked to their feelings)

Information / instructions	Sounds when content	Sounds when distressed
<p>Ring the words that best describe the sounds</p> <p>Write down commonly used sounds (write it as it sounds; 'tizz', 'eeiow', 'tetetetete'):</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>Volume: high medium low</p> <p>Pitch: high medium low</p> <p>Duration: short intermittent long</p> <p>Description of sound / vocalisation: Cry out Wail Scream laugh</p> <p>Groan / moan shout Gurgle</p> <p>Other:</p>	<p>Volume: high medium low</p> <p>Pitch: high medium low</p> <p>Duration: short intermittent long</p> <p>Description of sound / vocalisation: Cry out Wail Scream laugh</p> <p>Groan / moan shout Gurgle</p> <p>Other:</p>

SPEECH

Information / instructions	Words when content	Words when distressed
<p>Write down commonly used words and phrases. If no words are spoken, write NONE</p>		
<p>Ring the words which best describe the speech</p>	<p>Clear Stutters Slurred Unclear</p> <p>Muttering Fast Slow</p> <p>Loud Soft Whisper</p> <p>Other:</p>	<p>Clear Stutters Slurred Unclear</p> <p>Muttering Fast Slow</p> <p>Loud Soft Whisper</p> <p>Other:</p>

HABITS & MANNERISMS

Information / instructions	Habits and mannerisms when content	Habits and mannerisms when distressed
<p>Write down the habits or mannerisms, eg. "Rocks when sitting"</p>		
<p>Write down any special comforters, possessions or toys this person prefers.</p>		
<p>Please Ring the statements which best describe how comfortable this person is with other people being physically close by</p>	<p>Close with strangers</p> <p>Close only if known</p> <p>No one allowed close</p> <p>Withdraws if touched</p>	<p>Close with strangers</p> <p>Close only if known</p> <p>No one allowed close</p> <p>Withdraws if touched</p>

BODY POSTURE

Information / instructions	Posture when content	Posture when distressed
<p>Ring the words that best describe how this person sits and stands.</p>	<p>Normal Rigid Floppy</p> <p>Jerky Slumped Restless</p> <p>Tense Still Able to adjust position</p> <p>Leans to side Poor head control</p> <p>Way of walking: Normal / Abnormal</p> <p>Other:</p>	<p>Normal Rigid Floppy</p> <p>Jerky Slumped Restless</p> <p>Tense Still Able to adjust position</p> <p>Leans to side Poor head control</p> <p>Way of walking: Normal / Abnormal</p> <p>Other:</p>

BODY OBSERVATIONS

Information / instructions	Observations when content	Observations when distressed
<p>Describe the pulse, breathing, sleep, appetite and usual eating pattern, eg. eats very quickly, takes a long time with main course, eats puddings quickly, "picky".</p>	<p>Pulse:</p> <p>Breathing:</p> <p>Sleep:</p> <p>Appetite:</p> <p>Eating pattern:</p>	<p>Pulse:</p> <p>Breathing:</p> <p>Sleep:</p> <p>Appetite:</p> <p>Eating pattern:</p>

PAINAD-kipumittari

Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) -mittari potilaan kivun

mittaukseen pitkälle edenneessä dementiassa (lähde: Warden V.;Hurlley, A.C & Volicer, L. 2003.

Development and psykometricevaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia. J Am Med Dir Assoc Vol. 4 No.1)

	0 pistettä	1 piste	2 pistettä	tulos
Hengitys	Normaali ääntelystä riippumatta. Lyhyt hyperventilaatiojakso.	Hengitys ajoittain vaivalloista. Pitkä hyperventilaatiojakso.	Hengitys äänekästä tai vaivalloista. Cheyne-Stokes -hengitystä	
Negatiivinen ääntely	Ei negatiivista ääntelyä.	Satunnaista vaikerointia tai voihketta. Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta.	Rauhatonta huutelua. Äänekästä vaikerointia tai voihketta. Itkua.	
Ilmeet	Hymytön tai ilmeetön.	Surullinen, pelokas, tuima.	Irvistää	
Elekieli	Ei tarvetta lohduttamiseen.	Kireä. Ahdistunutta kävelyä. Levotonta liikehdintää.	Jäykkä. Kädet nyrkissä. Polvet koukussa. Pois vetämistä tai työntämistä. Riuhtomista.	
Lohduttaminen	Levöllinen.	Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyynnyttää.	Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tyynnyttäminen ei onnistu.	
			Pisteet yhteensä:	

PAINAD-mittari on kehitetty avuksi nimenomaan pitkälle edennyttä dementiaa sairastavien kivun arviointiin ja se soveltuu erityisesti puhekykynsä jo menettäneiden potilaiden kivun arviointiin.

- Mittaustulos perustuu kipua kokevan käyttäytymisen arviointiin.
- Arviointi suoritetaan havainnoimalla potilasta noin 5 minuutin ajan.

Mittari sisältää viisi osiota:

- Hengitys, 0-2 pistettä
- Negatiivinen ääntely, 0-2 pistettä
- Ilmeet, 0-2 pistettä
- Kehon kieli, 0-2 pistettä
- Lohduttaminen, 0-2 pistettä

Kokonaispistemäärä siis 0-10 pistettä:

- 0 = ei kipua, 10 = sietämätön kipu

Kipua arvioidaan säännöllisesti: akuutissa vaiheessa tiheästi, myöhemmin vähintään kerran vuorossa sekä aina ennen kivunhoitoa ja kivunhoidon jälkeen.

PAINAD-kipumittari

MÄÄRITELMÄT:**Hengitys:**

- 1. Normaali hengitys.** Normaali hengitys on vaivatonta, äänetöntä ja rytmikästä (tasaista).
- 2. Ajoittain vaivalloista hengitystä.** Satunnaisia puuskia, joissa hengitys on rohisevaa, vaikeaa tai raskasta.
- 3. Lyhyt hyperventilaatiojako.** Ohimeneviä lyhyiden, syvien hengitysten hengitysten sarjoja.
- 4. Äänekästä vaivalloista hengitystä.** Äänekästä sisään tai uloshengitystä, jossa ääni voi olla kovaa, korahtelevaa tai vinkuvaa. Hengitys vaikuttaa raskaalta tai työläältä.
- 5. Pitkä hyperventilaatiojako.** Normaalia tiheämpää ja syvempää hengitystä, joka kestää huomattavan pitkään.
- 6. Cheyne-Stokes-hengitystä.** Tasaisesti vuoroin erittäin syväksi tihenevää ja pinnalliseksi vaimenevaa hengitystä, jossa on välillä hengityspysähdyksiä.

Negatiivinen ääntely:

- 1. Ei negatiivista ääntelyä.** Puhe tai ääntely on sävyttään neutraalia tai miellyttävää.
- 2. Satunnaista vaikerointia tai voihketta.** Surumielistä tai mumisevaa ääntelyä, ulinaa tai valitusta. Voihe on normaalia äänekkäämpää, sanatonta ja tahatonta ääntelyä, joka usein alkaa ja päättyy äkillisesti.
- 3. Vallittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta.** Mutinaa, muminaa, uikutusta, nurinaa tai sadattelua hiljaisella äänellä vallittavaan, ivalliseen tai kärkevään sävyyn.
- 4. Rauhatonta huutelua.** Lauseita tai sanoja, joita toistetaan yhä uudestaan ahdistuneesti, levottomasti tai hätääntyneesti.
- 5. Äänekästä vaikerointia tai voihketta.** Tavallista huomattavasti äänekkäämpää surumielistä tai mumisevaa ääntelyä, ulinaa tai valitusta. Äänekäs voihe on normaalia äänekkäämpää, sanatonta ja tahatonta ääntelyä, joka usein alkaa ja päättyy äkillisesti.
- 6. Itkua.** Tunteen ilmaisu, johon liittyy kyyneliä; mahdollisesti nyyhkytyksiä tai hiljaista itkua.

Ilmeet:

- 1. Hymyilevä tai ilmeeton.** Hymyssä suupielet kääntyvät ylös, silmät kirkastuvat ja ilme osoittaa mielihyvää tai tyytyväisyyttä. Ilmeettömällä tarkoitetaan neutraalia, luonteavaa, levollista tai tyhjää ilmettä.
- 2. Surullinen.** Ilme on onneton, yksinäinen, surumielinen tai alakuloinen; silmissä voi olla kyyneliä.
- 3. Pelästynyt.** Pelkoa, hätää tai erityistä ahdistusta osoittava ilme. Silmät ovat aivan auki.
- 4. Tuima.** Suupielet kääntyvät alas. Otsa ja suun ympärys saattavat olla tavallista enemmän rypyssä.
- 5. Irvistää.** Vääristynyt, hätääntynyt ilme. Otsa ja suun ympärys ovat tavallista enemmän rypyssä, ja silmät saattavat olla tiukasti kiinni.

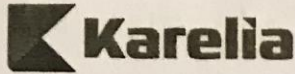
Elekieli:

- 1. Levollinen.** Henkilö vaikuttaa rauhalliselta, tyyneeltä, hyväntuuliselta ja huolettomalta.
- 2. Kireä.** Henkilö vaikuttaa jännittyneeltä, pelokkaalta tai huolestuneelta. Hän saattaa puristaa leukojaan yhteen (kontraktuuran mahdollisuus suljettava pois).
- 3. Ahdistunutta kävelyä.** Levottomalta vaikuttavaa toimintaa, joka voi olla pelokasta, huolestunutta tai rauhatonta. Liikehdintä voi olla nopeaa tai hidasta.
- 4. Levotonta liikehdintää.** Hermostunutta liikehdintää, mahdollisesti kiemurtelua tai keikkumista tuolissa. Henkilö voi liikuttaa tuolia huoneen poikki tai kosketella, nykiä tai hangata ruumiinosiaan toistuvasti.
- 5. Jäykkä.** Vartalo on jäykistynyt. Käsivarret ja/tai jalat ovat kireät ja taipumattomat. Keskivartalo voi vaikuttaa suoralta ja kankealta (kontraktuuran mahdollisuus suljettava pois). Kädet ovat tiukasti kiinni; niitä kenties avallaan ja suljetaan jatkuvasti, tai ne pysyvät tiukasti nyrkissä.
- 7. Polvet koukussa.** Jalat ovat koukussa ja polvet on nostettu kohti rintakehää. Henkilö vaikuttaa pelokkaalta (kontraktuuran mahdollisuus suljettava pois).
- 8. Pois työntämistä tai vetämistä.** Henkilö vastustaa lähestymistä tai hoitotoimia; hän pyrkii irtautumaan tempomalla tai kiskomalla tai työntämällä lähestyvän henkilön pois.
- 9. Riuhtomista.** Henkilö lyö, potkii, tarttuu kiinni, sohii, puree tai käyttää muunlaista väkivaltaa.

Lohduttaminen:

- 1. Ei tarvetta lohduttamiseen.** Henkilö vaikuttaa hyvinvoivalta ja tyytyväiseltä.
- 2. Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyynnyttää.** Käyttäytyminen keskeytyy, kun henkilölle puhutaan tai häntä kosketetaan. Se loppuu vuorovaikutuksen ajaksi ilman merkkiäkään ahdistuksesta.
- 3. Lohduttaminen, huomion pois kääntäminen tai tyynnyttäminen ei onnistu.** Henkilöä ei saada rauhoittumaan eikä käyttäytymistä loppumaan sanoin tai teoin. Minkäänlainen sanallinen tai fyysinen lohduttaminen ei saa käyttäytymistä laantumaan.

Karelia ammattikorkeakoulun toimeksiantosopimus



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSiantosopimus

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) Omakoti Ranta Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Kirsi Hukka 050 381 3175 kirsi.hukka@mehilainen.fi	
	Työn aihe Kehitysvammaisen kivun tunnistaminen ja hoito	
Tekijä	Nimi Linda Kemppainen Maritta Tormulainen	Opiskelijanumero 1601700 1501477
	Katuosoite Latolankatu 13 D 36	Postinumero 80160
	Puhelin 0406512418 0407521309	Postitoimipaikka Joensuu
	Suoritettava tutkinto Sairaanhoitaja	Sähköpostiosoite linda.e.kemppainen@edu.karelia.fi maritta.tormulainen@edu.karelia.fi
Karelia-amk	Yhteyshenkilön nimi (Ohjaaja) Merja Nuutinen	Ryhmä tunnus STHAS15P STHAS15
	Toimipaikka ja osoite Tikkarinne 9, 20800 Joensuu	Tehtävänimike
	Puhelin 013 260 600	Sähköpostiosoite merja.nuutinen@karelia.fi
Toimeksiantosopimuksen ehdot		
Ohjaus	Ohjaaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja Ohjaaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.	
Dokumentointi	Karelia-amk:ssa toteutetaan avointa toimintakulttuuria, mikä tarkoittaa, että myös opinnäytetöiden aineistot ja tulokset avataan soveltuvin osin erillisen ohjeistuksen mukaisesti (ml. avoin julkaiseminen). Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeen mukainen kirjallinen raportti, joka julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa tai josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon. Työ arkistoidaan Karelia-amk:n kirjastoon sähköisessä muodossa.	
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus hyödyntää tuloksia omassa opetuksessa ja tutkimus- ja kehittämistoiminnassaan. Sopijaosapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksista koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuskohtaan nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeudet säilyvät voimassa.	
Keksinnöt	Jos Tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ensisijaisesti Toimeksiantajan tai niiden puuttuessa ammattikorkeakoulun keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.	
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.	
Lisäksi sovitaan		
Salassapito	Ohjaajalla ja opinnäytetyön Tekijällä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin viiden vuoden ajan. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään erillistä salassapitosopimusta.	
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) saman sisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.	
	Paikka ja päivämäärä	Allekirjoitus
Toimeksiantaja	Joensuu, Mehiläinen Oy	Kirsi Hukka
Tekijä	Joensuu 19.3.2018 Maritta Tormulainen	Maritta Tormulainen
Karelia-amk	Joensuu 20.3.2018 Merja Nuutinen	Merja Nuutinen