



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

SIRET LEIS & MARI KIVELÄ

Palliativisen hoidon toteutuminen henkilöllä, jolla on kehitysvamma:

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

HOITOTYÖN TUTKINTO-OHJELMA
2023

TIIVISTELMÄ

Leis, Siret & Kivelä, Mari: Palliatiivisen hoidon toteutuminen henkilöllä, jolla on kehitysvamma: Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyö AMK.

Hoitotyön tutkinto- ohjelma

Toukokuu 2023

Sivumäärä: 28

Kehitysvammaisten ihmisten eliniän ennuste nousee ja heille kehittyy ikääntymiseen liittyviä sairauksia. Kehitysvammaiset hyötyisivät palliatiivisesta hoidosta. Palliatiivisen hoidon palvelujen saatavuus on epätasa-arvoista tälle ryhmälle, koska terveydenhuollossa ei ole riittävä osaamista kehitysvammaisten hoitoon liittyvistä erityistarpeista. Kehitysvammaisten ihmisten loppuelämän hoidon ja siihen liittyvien erityistarpeiden tutkimukselle on tarvetta. Tätä kohde-ryhmää on tutkittu myös maailmalla rajallisesti. Jokaisella terveydenhuollon yksiköissä työskentelevällä olisi hyvä tunnistaa ja hallita perustiedot kehitysvammaisen ihmisen palliatiivisesta ja saattohoidosta.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla, minkälaista tietoa löytyy kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa Kehitysvammaisten Tukiliitolle palliatiivisessa ja saattohoidossa olevien kehitysvammaisten asukkaiden ja potilaiden hoidon hyvistä hoitokäytännöistä. Tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksia voi hyödyntää kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisen- ja saattohoidon kehittämiseksi.

Avainsanat: Kehitysvamma, kehityshäiriö, hoitotyö, palliatiivinen hoito, saattohoito

Abstract

Leis, Siret & Kivelä, Mari: Implementation of palliative care in a person with intellectual disability: a literature review. Thesis, Bachelor of Nursing.

Nursing Degree Program

May 2023

Number of pages: 28

People with developmental disabilities have a higher life expectancy and develop age-related diseases. People with developmental disabilities would benefit from palliative care. Access to palliative care services is not equitable for this group because of a lack of knowledge in the health sector about the specific care needs of people with intellectual disabilities. There is a need for research into end-of-life care and the specific needs of people with developmental disabilities. This target group has also been the subject of much research worldwide. Every health care worker should be familiar with and have a basic knowledge of palliative and end-of-life care for people with intellectual disabilities. It was found that the physical, psychosocial and spiritual needs of people with intellectual disabilities were defined by relatives/carers.

The purpose of this thesis is to map the information available on palliative care and end-of-life care for people with intellectual disabilities using a descriptive literature review. The goal of the thesis is to provide information to the Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Kehitysvammaisten Tukiliitto) on best practices in the care of intellectually disabled residents and patients receiving palliative and end-of-life care. The findings of this literature review can be utilized to enhance palliative and end-of-life care for individuals with intellectual disabilities.

Keywords: Developmental disability, developmental disability, nursing, palliative care, end-of-life care

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT JA KESKEISET KÄSITTEET	6
2.1 Kehitysvammaisuus.....	6
2.2 Palliatiivinen hoito.....	7
2.3 Saattohoito	8
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE, TUTKIMUSKYSYMYKSET ..	9
3.1 Tarkoitus.....	9
3.2 Tavoite.....	9
3.3 Tutkimuskysymykset	9
4 TULOKSET	9
4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	9
4.2 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	10
4.3 Aineistonkeruu.....	11
4.4 Laadun arviointi	15
4.5 Aineiston analyysi.....	16
4.6 Millaisia tutkimuksia on tehty kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta?	16
4.7 Kehitysvammaisten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilanne ja hyvät hoitokäytänteet.....	18
4.7.1 Viestintä.....	19
4.7.2 Koulutus.....	20
4.7.3 Osallisuus	21
4.8 Tutkimuksen eettisyys	23
4.9 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus	25
5 POHDINTA	25
6 JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET	27
LÄHTEET	29

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten Tukiliitto tilasi kirjallisuuskatsauksen Satakunnan ammatikorkeakoululta. Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry on kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä oma järjestö. Tukiliiton tavoitteet ovat kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden sekä perus- ja ihmisoikeuksien toteuttaminen. (Tukiliiton www-sivut 2017)

Kehitysvammaisten tarkkaa lukumäärä ei tiedetä, mutta noin 1 % väestöstä on tutkimusten perusteella kehitysvammaisia. Suomessa lievästi kehitysvammaisia on 0,6 % väestöstä, eli noin 30 tuhatta henkilöä. Kehitysvammaisten elinikä on noussut. Vuonna 2020 Kelan etuuksia saavista kehitysvammandiagnoosin omaavista noin 5 % oli täyttänyt 70 vuotta. (Arvio, Aaltonen & Lähdetie, 2022, s.14)

Tutkimusten perusteella kehitysvammaisten osuus väestössä on pysynyt 1960- luvulta alkaen samana, mutta lievästi kehitysvammaisten osuus suhteessa on noussut ja syvästi kehitysvammaisten osuus on laskenut. Suurimmaksi vaikuttajaksi on todettu yleisen hyvinvoinnin lisääntyminen, kuntoutus, erityiskasvatuksen ja opetuksen järjestäminen. Suomessa käytetään käsitettä vaikeavammaisuus ja siihen kuuluvat keskivaikeat, vaikeat ja syvästi kehitysvammaiset henkilöt. Jos lievästi kehitysvammaisella on liitännäissairauksia ja vammoja, kuten epilepsia, liikuntaelinvamma, autismin piirteitä, puheen ymmärtämisen vaikeuksia, näkö- ja/tai kuulovamma, henkilö kuulu vaikeavammaisten ryhmään. Lievästi kehitysvammaisten älykkyyssosamäärä jää tasolle 50–69. (Arvio, Aaltonen & Lähdetie, 2022, s. 13- 14)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Palliatiivisella eli oireenmukaisella hoidolla lievitetään sairauden aiheuttamia kärsimyksiä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito- suositus, 2019)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla, minkälaista tietoa löytyy kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa Kehitysvammaisten Tukiliitolle palliatiivisessa ja saattohoidossa olevien kehitysvammaisten asukkaiden ja potilaiden hoidon hyvistä hoitokäytännöistä. Tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksia voi hyödyntää kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisen- ja saattohoidon kehittämiseksi.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT JA KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuuden syitä voi olla monia, perintötekijöistä, odotusajan ongelmista, lapsuusiässä tapahtuneista onnettomuuksista ja sairauksista johtuvaa. Kehitysvamma voi myös tulla synnytyksen aikaisesta hapenpuutteesta ja odottavan äidin päihteiden käytön seurauksena. Kehitysvammalle ei aina löydy selittävää tekijää. (Tukiliiton www- sivut 2017)

Kehitysvamma syntyy aivojen kuorikerroksessa olevasta oireesta, se voi olla synnynnäinen, sairauden tai vamman jälkeen kehittynyt. Ihmisen aivokuoren alueet vaikuttavat ajatteluun ja ymmärrykseen. Kehitysvammaisen henkilön mielen kehitys on hidastunut tai pysähtynyt. Se näkyy älykkyystasossa kielellisesti, motorisesti, sosiaalisesti ja kognitiivisesti. (Arvio, Aaltonen & Lähdetie, 2022, s.13)

Kehitysvammaisella on vaikeuksia oppia uusia asioita, soveltaa oppimaansa ja täysin itsenäisesti hallita omaa elämäänsä. On kolme kriteeriä, joiden

mukaan voidaan henkilölle antaa kehitysvammadiagnoosi: psykologin tutkimuksessa henkilön älykkyyssosamäärää jää alle 70:n, sopeutumiskyky ei vastaa ikäodotuksia tai henkilön kehitysiässä on ilmennyt vamma. Kehitysvammaisen henkilön taidot ovat heikommat, se näkyy sosiaalisen, kielellisen, älyllisen, motorisen, tarkkavaisuuden, omatoimisuuden ja hahmottamisen vaikeuksina. Kehitysvammaisella henkilöllä älykkyyssosamäärä vaihtelee alueella 0–69. Jos älykkyyssosamäärä on alle 35 viittaa se vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Maailmalla käytetään laajasti kehitysvammaisesta ihmisestä käsitteitä "intellectual disability" ja "developmental disability". (Arvio, Aaltonen & Lähdetie, 2022, s.13-15.)

2.2 Palliatiivinen hoito

WHO määrittelee palliatiivisen hoidon kuuluvan kaikille. Hyvä hoito elämän loppuvaiheessa tarvitsee selvät hoitolinjaukset ja hoitosuunnitelmat. Jokaisella potilaalla on oikeus osallistua oman hoidon suunnitteluun ja hoidossa huomioidaan myös potilaan läheiset. Palliatiivisen hoidon aloittaminen ja toteuttaminen on moniammatillista yhteistyötä ja kaikilla terveysalan ammattilaisilla pitää olla osaamista tunnistaa palliatiivisen hoidon tarpeet ja toteuttaa palliatiivista hoitoa. Hoitava lääkäri voi potilaan kanssa laatia ennakoivan hoitosuunnitelman (advance care planning, ACP). On erittäin tärkeää, että ennakoiva hoitosuunnitelma on tehty ajoissa. Ennakoivassa hoitosuunnitelmassa näkyy potilaan tahto, toiveet, hoitolinjaukset, hoitomenetelmät ja hoidon rajaukset sairauden edetessä. Hoitosuunnitelman osia voidaan muokata ja lisätä sairauksittain. Palliatiivista hoitoa toteuttaessa potilaalle kärsimyksiä aiheuttavia oireita on arvioitava systemaattisesti. Oireiden arvioimiseksi on kehitetty erilaisia mittareita, esimerkiksi Edmonton symptom assessment scale (ESAS) ja Pain Assessment in Advanced Dementia Scale (PAINAD). (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito- suositus, 2019)

Palliatiivisella eli oireenmukaisella hoidolla lievitetään sairauden aiheuttamia kärsimyksiä, jotka voivat olla kipu, hengitystieoireet, erilaiset maha- suolikanavan-, ihon- suun oireet, askites, elimistön kuivuminen, uupumus, erilaiset iho

oireet ja psykososiaaliset kärsimykset. Palliatiiviselle hoidolle ei ole estettä sairausryhmän mukaan eikä siihen vaikuta elvytyskielto eikä muut hoidonrajaukset. Saattohoidon aloittaminen on osa palliatiivista hoitoa ja tarkoittaa kuolevan ihmisen hoitoa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito- suositus, 2019)

Potilasta hoitavilla ammattilaisilla on sairauden edetessä käytävä keskustelua vammaisen ihmisen kanssa ja tarvittaessa tehdä muutokset hoitosuunnitelmaan.

2.3 Saattohoito

Silloin kun parantavaa hoitoa ei enää ole sairauden edettyä pitkälle, että edessä on kuolema, ihmistä hoidetaan saattohoidon linjausten mukaisesti. Saattohoidon tarkoituksena on hoitaa ihmistä mahdollisimman hyvin, huomioimalla hänen toiveensa hoidon suhteen. Saattohoito on kokonaisvaltaista hoitoa niin potilaan kuin läheistenkin näkökulmasta. Saattohoidon aloittamisesta pitää olla aina lääkärin päätös. Saattohoito päätös tehdään potilaan kanssa yhteisesti tai jos hän ei pysty ottamaan kantaa päätökseen sairauden tilansa vuoksi silloin se tehdään läheisten kanssa. Hyvän hoidon kulmakivinä pidetään hyvän tekemistä ja pahan välttämistä, se tarkoittaa kärsimyksen lieventämistä ja hyvinvoinnin lisäämistä. Saattohoito on potilaan ja läheisten valmistamista lähestyvään kuolemaan. Saattohoitoon ei kuulu aktiivisesti elämän päättäminen. Oletetun kuolinhetken lähestyessä lääkäri voi tehdä saattohoitopäätöksen. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito- suositus, 2019)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE, TUTKIMUSKYSYMYKSET

3.1 Tarkoitus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla kartoittaa minkälaista tietoa löytyy kehitysvammaisten ihmisten palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta.

3.2 Tavoite

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa Kehitysvammaisten Tukiliitolle palliativisessa ja saattohoidossa olevien kehitysvammaisten asukkaiden ja potilaiden hoidon hyvistä hoitokäytännöistä. Tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksia voi hyödyntää kehitysvammaisten ihmisten palliativisen- ja saattohoidon kehittämiseksi.

3.3 Tutkimuskysymykset

1. Millaisia tutkimuksia on tehty kehitysvammaisten ihmisten palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta?
2. Mitä tuloksia on saatu kehitysvammaisten ihmisten palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta?

4 TULOKSET

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: on yleisin muoto kirjallisuuskatsauksesta. Aineisto on yleensä laaja, siitä puuttuvat metodiset rajaukset. Tutkimuksessa

esitetyt kysymykset ovat väljempiä kuin systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tai meta- analyysissä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleensä itsenäinen metodi, mutta uudet ilmiöt ovat mahdollisia. Niistä voi saada uusia tutkittavia aiheita systemaattiseksi kirjallisuuskatsaukseksi. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voi olla narratiivinen, eli työssä korostuu lopputulos ja työ on helppolukuinen. Narratiivinen katsaus voi olla toimituksellinen, kommentoiva tai yleiskatsaus. Narratiivinen katsaus on metodisesti kevyin, sen avulla saadaan luotua laaja kuva käsiteltävästä aiheesta. (Salminen 2011, 7.) Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen avulla kartoitetaan jo olemassa olevan tiedon määrää, laadua ja laajuutta. (Stolt, Axelin & Suhonen 2015, 9).

4.2 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteereinä olivat suomen- tai englanninkieliset tutkimukset. Englanninkieliset tutkimukset rajattiin vuosille 2018–2023, koska löytyneiden tulosten alustava määrä oli suuri. Suomenkielisille tutkimuksille ei asetettu aikarajasta, koska muuten olisi jäänyt mahdollisesti aiheesta tehdyt tutkimukset löytymättä. Poissulkukriteereinä tässä katsauksessa olivat alle 18- vuotiaat ja syvästi kehitysvammaiset ihmiset. Opinnäytetyöt rajattiin myös pois, koska ne eivät ole laadultaan kriteeristön täyttäviä. (Taulukko 1).

Taulukko 1. Sisäänotto-ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit

- Suomen- ja englanninkieliset tutkimukset.
- Ei aikarajoitusta Suomenkielisille.
- Englanninkieliset tutkimukset vuosilta 2018-2023.
- Tieteelliset ja kvalitatiiviset tutkimukset, lisäksi artikkeli alkuperäistutkimuksista.
- Täysikäiset.
- Lievä tai keskivaikea kehitysvamma.

Poissulkukriteerit

- Alle 18-vuotiaat.
- Syvästi kehitysvammaiset.
- Opinnäytetyöt.
- Muu, kuin suomen tai englanninkielinen.
- Julkaisut eivät täyttäneet tieteellisen julkaisun standardeja.
- Tutkimukset ei täyttäneet JBI kriteerejä.

4.3 Aineistonkeruu

Kirjallisuuskatsaukseen ensisijaisena aineistona oli tarkoituksena käyttää alkuperäistutkimuksia. Keskeiset käsitteet on tarkasti määritelty koska niitä voi käyttää myös hakusanoina. (Stolt, Axelin & Suhonen, 2016, s. 25–26).

Haku aloitettiin Samk Finnasta. Erillishakua ei tehty, hakuprosessissa käytettiin (kehitysvamma OR kehityshäiriö OR kehitysvammaiset OR kehitysvammaisuus) AND (palliativinen OR oireenmukainen) hakulausekkeita. Tuloksia löytyi vain neljä kappaletta ja yksikään niistä ei täyttänyt sisäänotto kriteerejä. Tietoa haettiin suomalaisista ja kansainvälisistä tietokannoista Finna, Google Scholar, Cinahl, Medic ja PubMed. Suomenkielisinä hakusanoina käytettiin: kehityshäiriö, kehitysvamma, kehitysvammatyö, palliativinen hoito, oireenmukainen hoito. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin: developmental disabilities, development disorder(s), developmental disability, intellectual disability, developmentally disabled, down syndrome, palliative treatment, end-of-life care.

Tutkimusten otsikot luettiin ja abstraktitasolla seurattiin sisäänottokriteerejä. Tämä ohjasi valitsemaan tutkimuksia koko tekstilukemiseen, jonka jälkeen saatiin lopullinen tulos katsaukseen valituista tutkimuksista. Haku Cinahl ultimatasta ei tuottanut yhtään suomenkielistä tulosta, haettavien artikkeleiden haku kriteerejä muutettiin. Hakua tarkennettiin SmartText, yhteenkuuluvia sanoja käytettiin, artikkelien koko tekstistä haussa myös vastaavia aiheita käytettiin. Haulla löydettiin 10 kpl Suomen kielistä tulosta, joista otsikoiden perusteella ei yksikään vastannut aihetta. Haku Cinahl ultimatasta englannin kielellä tuotti tuloksia 653kpl, tähän hakuun ei tehty hienosäätöjä, koska tuloksia tuli paljon. Otsikot käytiin läpi, niistä löytyi monta lupaavaa artikkelia, otsikon perusteella. Google Scholar antoi tuloksia 560. Rajattiin hakutuloksia poistamalla tuloksista opinnäytetyöt. Silloin Google Scholar löysi 157 tulosta. Poistettiin tulokset jotka, sisälsi lapset ja syvästi kehitysvammaiset silloin tuloksia jäi jäljelle 36. Otsikon perusteella käytiin tulokset läpi, valitettavasti me tästä määrästä ei hyväksytty mukaan kirjallisuuskatsaukseen. Google Scholar englannin kielellä antoi 14800 tulosta.

Seuravaksi haku suoritettiin Medic tietokannasta. Julkaisutyyppit olivat gradut ja väitöskirjat Suomen kielellä. Poissulkukriteereinä lapset ja syvästi kehitysvammaiset. Tuloksia tuli 44, niistä yksikään ei täyttänyt sisäänottokriteerejä otsikon perusteella. PubMed tietokannasta löytyi 0 tulosta Suomen kielellä. Seuraavaksi haku suoritettiin PubMed tietokannasta englanniksi (development OR developmental OR developmentally OR intellectual OR intellectually) AND (disabled OR disability OR disabilities OR disorder) AND (palliative OR “end-of-life care”). Rajattiin artikkeli tyyppin mukaan free full text ja full text, pois rajattiin lapset ja syvästi kehitysvammaiset tuloksia silloin tuloksia tuli 1650. Tuloksia saatiin kuitenkin verraten paljon, että ne käytiin läpi pelkän otsikon perusteella ja luettavaksi päätyi 11 tutkimusta, jotka olivat osuvimpia otsikon perusteella. Lopullisesti hyväksyimme mukaan 4 tutkimusta.

Tämän jälkeen otettiin yhteyttä SAMK:in INFO- telakan informaattikkoon. Häneltä saatiin vinkkejä hakutapojen tehostamiseen, hakusanat käytiin uudelleen läpi ja tiedon lähteet. Informaattikko totesi hakusanojen olevan hyviä ja

tarpeeksi laajoja. Suomenkielisiin hakusanoihin ei tehty muutoksia. Informaation avulla tarkistettiin Google Scholarilla saadut tulokset, jotta voitiin varmistua, ettei aiheesta löydy tutkimuksia Suomen kielellä. Englanninkielisiin hakusanoihin tehtiin täydennyksiä ja muokattiin hakulausetta tarkemmaksi.

Mukaanotto- ja poissulku-kriteerien avulla valittiin tarkasti julkaisut, aikarajaa ei laitettu suomenkielisille julkaisuille, koska aihe oli valmiiksi suppea ja aikarajaus olisi supistanut tuloksia liikaa. Yhteensä tuloksia saatiin 7717. Rajamattomasta ajasta huolimatta suomenkielisiä tutkimuksia löytynyt yhtään, jotka olisivat täyttäneet mukaanotto- ja poissulkukriteeristön. Englanninkielisiä julkaisuja mukaan otettiin 7. Laadukkaiden tutkimusten löytäminen oli haastavaa. Haut tehtiin Finna.fi, Google Scholar, Chinal, Medic ja PubMed tietokannoista. Kirjallisuuskatsaukseen valitut julkaisut esitellään taulukossa tiivistelmänä, taulukossa on myös julkaisujen tarkoitus ja tulokset mukana. Taulukossa 2 on tuotu esiin hakusanat ja tietokannat, joista haut tehtiin. Hakutulokset ja niistä mukaan otetut seitsemän tutkimusta täyttivät sisäänotto- ja poissulkukriteerit, jonka mukaan nämä tutkimukset valikoituivat mukaan kirjallisuuskatsaukseen.

Taulukko 2. Kirjallisuuskatsauksen hakutaulukko ja tulokset.

Tietokanta	Hakusanat ja hakutyyppi	Tulokset	Hyväksytyt
Finna.fi	(kehitysvamma OR kehityshäiriö OR kehitysvammaiset OR kehitysvammaisuus) AND (palliativinen OR oireenmukainen)	4	0
Google Scholar	(kehitysvamma OR kehityshäiriö OR kehitysvammaiset OR kehitysvammaisuus) AND (palliativinen OR oireenmukainen)	560	0
Google Scholar eng	(development OR developmental OR developmentally OR intellectual OR	14800	0

	intellectually) AND (disabled OR disability OR disabilities OR disorder) AND (palliative OR “end-of-life care”)		
Cinahl	(kehitysvamma OR kehityshäiriö OR kehitysvammaiset OR kehitysvammaisuus) AND (palliativinen OR oireenmukainen)	0	0
Cinahl	(development OR developmental OR developmentally OR intellectual OR intellectually) AND (disabled OR disability OR disabilities OR disorder) AND (palliative OR “end-of-life care”)	659	3
Medic	(kehitysvamma OR kehityshäiriö OR kehitysvammaiset OR kehitysvammaisuus) AND (palliativinen OR oireenmukainen)	44	0
PubMed	(kehitysvamma OR kehityshäiriö OR kehitysvammaiset OR kehitysvammaisuus) AND (palliativinen OR oireenmukainen)	0	0
PubMed eng	(development OR developmental OR developmentally OR intellectual OR intellectually) AND (disabled OR disability OR disabilities OR disorder) AND (palliative OR “end-of-life care”)	1650	4
		17717	7

4.4 Laadun arviointi

Tutkimusten laadun kriteeristönä käytettiin JBI (Joanna Briggs Institute) (2018) kriteeristöä. Kaikki seitsemän tutkimuksen laatu arvioitiin JBI kriteerit laadulliselle tutkimukselle-arviointikriteeristöllä (JBI 2018). Tähän kriteeristöön sisältyy kymmenen eri laadunarviointi kriteeriä, nämä on kuvattu liitteessä 2. Tämän jälkeen opinnäytetyöntekijät arvioivat tutkimusten laadun kriteeristön mukaisesti. Kaikki seitsemän tutkimusta saivat täydet pisteet (10/10). Arvioinnin tulokset on esitelty taulukossa 3.

Taulukko 3. Katsaukseen valikoituneiden tutkimusten laadunarviointi JBI-kriteerien mukaisesti.

Tutkimus:	JBI piste- määrä
Sue, K., Mazzotta, P., Grier, E. (2019). Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. <i>Can Fam Physician</i> , 65(Suppl 1), 19-24. Canada, 2019.	10/10
Velepucha-Iniguez, J., Bonilla Sierra, P., Bruera, E. (2022). Barriers to Palliative Care Access in Patients with Intellectual Disability: A Scoping Review. <i>Journal of pain and symptom management</i> , 64(6), p.e347. Ecuador, 2022.	10/10
Adam, E., Sleeman, KE., Brearley, S., Hunt, K., Tuffrey-Wijne, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. <i>Palliative Medicine</i> , 34(8), 1006–1018. Lontoo, 2020.	10/10
Belperio, I., Devery, K., D Morgan, D., Rawlings, D., Raghavendra, P., Walker, R. (2023). Health and disability care providers' experiences and perspectives on end-of-life care needs of individuals with long-standing physical disability: A qualitative interview study. <i>Palliative medicine</i> , 37(1), 131-139. Etelä- Australia, 2022.	10/10

Foo, B., Wiese, M., Curryer, B., Stancliffe, R.J., Wilson, N.J., Clayton, J.M. (2021). Specialist palliative care staff's varying experiences of talking with people with intellectual disability about their dying and death: A thematic analysis of in-depth interviews. <i>Palliative medicine</i> , 35(4), 738-749. Australia, 2021.	10/10
Egan, C., McDonald, A., Dalton, C. (2021). Symptom management at the end of life for people with intellectual disabilities. <i>Learning Disability Practice</i> , 25(2), 33-42. Irlanti, 2021.	10/10
Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A.M.A., Francke, A.L., Metsemakers, J.F.M., Courtens, A.M., de Veer, A.J.E. (2019) Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews. <i>Journal of intellectual disability research</i> , 63(10), 1262–1272. Hollanti, 2019.	10/10

4.5 Aineiston analyysi

Analyysi menetelmänä käytettiin induktiivista sisällönanalyysia. Sisällön analyysillä pyrittiin saamaan tutkittavana olleesta aineistosta tiivistetty ja kuvailevassa muodossa oleva tuotos. Se on kolmivaiheinen prosessi, aineiston redusointi, aineiston klusterointi ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 122).

Ensin aineisto redusointiin, lukemalla tutkimukset ja artikkelit läpi, jokaisesta tehtiin tiivistelmä ja pelkistetty muoto. Seuraavaksi aineisto klusterointiin, tutkimuksista ja artikkeleista poimittiin pääkohdat, jotka nousivat esiin, lopuksi aineisto luokiteltiin kolmeen pääryhmään, viestintä, koulutus ja osallisuus.

4.6 Millaisia tutkimuksia on tehty kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta?

Tutkimukset ja artikkelit oli tehty eripuolilla maailmaa: Kanadassa, Ecuadorissa, Lontoossa, kaksi Australiassa, Irlannissa ja Hollannissa. Ne olivat vuosilta 2019- 2022. Kaikki tutkimukset olivat laadullisia ja mukaan otettiin yksi

luentomateriaali, koska se vastasi täysin tutkimuskysymykseen, sekä täytti sisäänotto- ja poissulku kriteeristön.

Ensimmäinen tutkimus oli vuodelta 2019 (Kanada) se oli kirjallisuuskatsaus palliatiivisen hoidon tarpeiden täyttämiseksi näyttöön perustuvuuteen peilaten. Siinä tutkittiin aikuisten kehitysvammaisten potilaiden hyviä palliatiivisia hoitokäytäntöjä.

Toinen tutkimus oli vuodelta 2022 (Ecuador) se oli kirjallisuuskatsaus, jossa oli mukana 22 tutkimusta vuosilta 2014- 2020. Tutkimuksessa oli mukana 26 982 osallistujaa, joista 24 700 oli kehitysvammaisia potilaita.

Kolmas tutkimus oli vuodelta 2020 (Lontoo) se oli katsausartikkeli, jossa oli mukana 52 tutkimusta. Tutkimuksessa oli mukana 2970 osallistujaa, joista 297 oli kehitysvammaisia. Suurin osa tässä tutkimuksessa olleista oli terveydenhuollon tai sosiaalihuollon ammattilaisia.

Neljäs tutkimus oli vuodelta 2022 (Etelä- Australia) se oli kvalitatiivinen tutkimus. Siinä haastateltiin terveydenhuollon ja vammaishoidon tarjoajia, jotka työskentelivät terveydenhuoltoalalla, palliatiivisen hoidon erikoisalalla tai vammaissektorilla.

Viides tutkimus oli vuodelta 2020 (Australia) se oli laaja laadullinen haastattelu tutkimus. Siinä haastateltiin 20 palliatiivisen hoidontyöntekijää terveydenhuollosta.

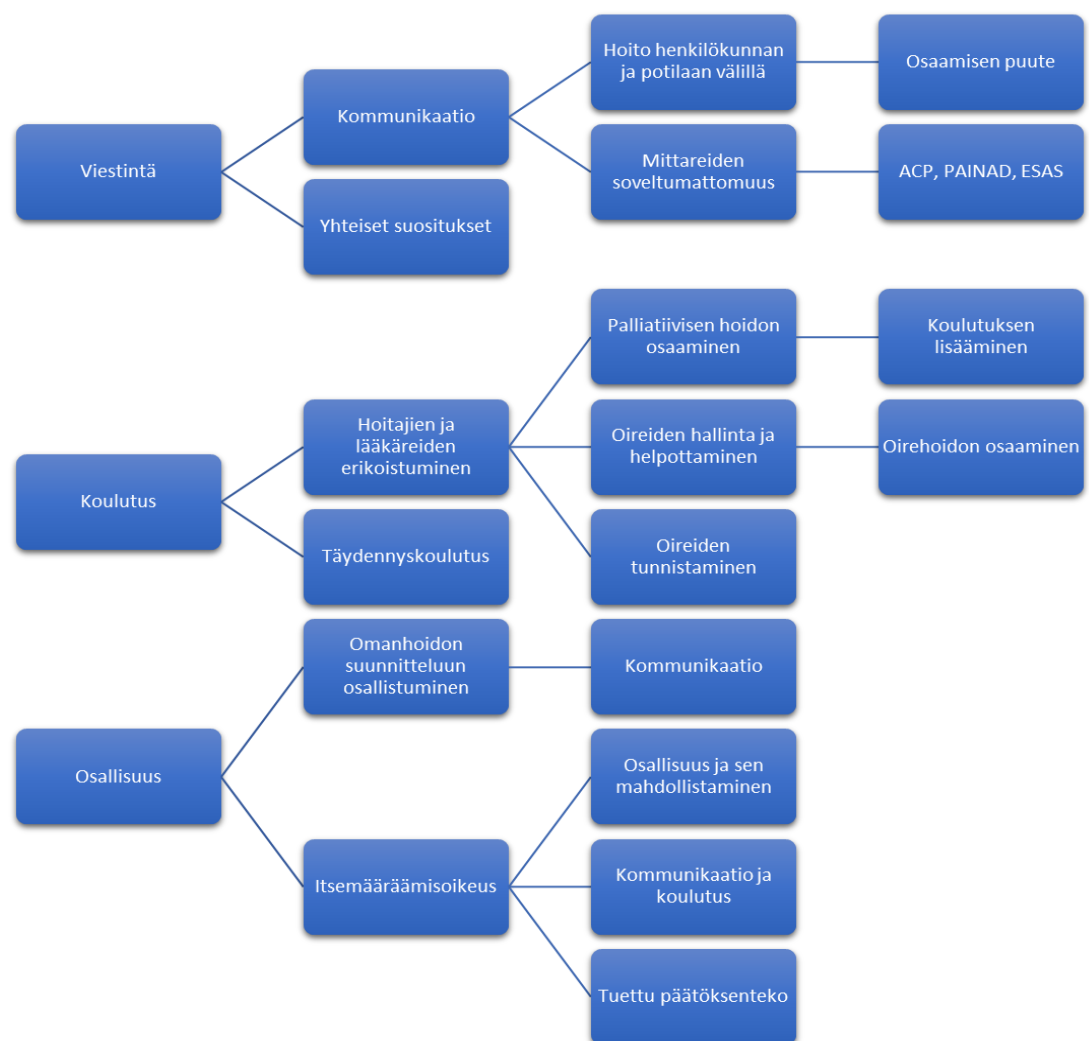
Kuudes tutkimus oli vuodelta 2021 (Irlanti) se oli luentomateriaali kehitysvammaisten hoitotyöstä. Siinä käsiteltiin kehitysvammaisten ihmisten kuoleman oireiden helpottamista ja tunnistamista.

Seitsemäs tutkimus oli vuodelta 2019 (Hollanti) se oli sairauskertomusten analysointi tutkimus. Siihen oli otettu mukaan 30 sairauskertomusta, jotka kaikki olivat kehitysvammaisten.

Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneet tutkimukset taulukoitiin seuraavanlaisesti: LIITE 1

4.7 Kehitysvammaisten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilanne ja hyvät hoitokäytänteet

Aineiston analyysin tuloksena nousi esille kolme keskeistä ryhmää: viestintä, koulutus ja osallisuus. Analyysin eteneminen on esitetty kuviossa 1.



Kuvio 1. Aineiston analyysin eteneminen.

4.7.1 Viestintä

Viidessä tutkimuksessa (Sue ym., 2019; Adam ym., 2020; Foo ym., 2021; Egan ym. 2021; Voss ym., 2019) nousi esiin kehitysvammaisten ihmisten kanssa kommunikointi. Sen vaikeus vaikuttaa myös hoitoon ja jatkohoidon suunnitteluun. Koulutuksen puute, vaikuttaa hoitohenkilökuntaan ja vaikeuttaa kehitysvammaisten potilaiden hoitoon pääsyä ja ymmärtämistä. Kehitysvammaista ihmistä ei oteta päätöksen tekoon mukaan, koska ei uskalleta puhua potilaalle suoraan ja ymmärrettävässä muodossa kuolemista ja kuolemasta. Toisaalta omaiset/ läheiset voivat haluta säästää kehitysvammaista ihmistä ja näin ollen kieltävät hoitohenkilökuntaa puhumasta potilaalle kuolemasta. Kommunikaatiovälineiden mukaan ottaminen, oman hoidon suunnittelussa on mahdollista. Käyttämällä visuaalisia välineitä, kuten kehon karttaa, erilaisia kuvia kivun ilmaisemiseksi. Parhaan kommunikaatio tavan löytämiseksi tarvitaan aikaa.

Kehitysvammaisille voi olla tarpeen esittää lisäkysymyksiä, antaa aikaa miettiä ja käsitellä vastauksia. Kysymyksien pitää olla lyhyitä ja kielenkäyttö yksinkertaista. Kehitysvammaiset eivät ymmärrä lääketieteellisiä termejä ja niiden tarkoituksia. Kehitysvammaisille potilailla yksilölliset viestintä tarpeet korostuvat loppuelämän hoidossa ja sen suunnittelussa. (Sue ym., 2019; Adam ym., 2020; Foo ym., 2021; Egan ym., 2021; Voss ym., 2019) Oireet voivat olla moninaisia ja potilas ei välttämättä osaa kertoa niistä sanallisesti, jolloin tarvitaan vaihtoehtoisia kommunikaatiota. Tähän ei kuitenkaan ole koulutusta, jolloin loppuelämän hoidosta tulee haaste. (Sue ym., 2019; Adam ym., 2020; Voss ym., 2019.)

Kahdessa tutkimuksessa mainitaan palliatiivisen lähestymistavan kehittäminen kehitysvammaisille. Siinä olisi laadittu hoitomalli, oireiden hallinta, perheiden tukeminen, hoidon tavoitteet ja etukäteissuunnittelun käyttäminen. (Sue ym., 2019; Egan ym., 2021.) Näkemys, että kehitysvammaiset eivät ymmärrä omaa terveydentilaansa mikä vaikeuttaa heiden kanssa kommunikoimista aiheesta. Kommunikaatioapuvälineille on iso tarve, niiden avulla voidaan tukea kehitysvammaisten toimintakykyä. Apuvälineinä voisi käyttää erilaisia

symboleita, kirjaimia, sanoja ja lauseita, minkä avulla kehitysvammaisen pysyy luomaan viestejä ja ilmaista oireita. Teknologiaa voisi kehittää, siitä on tarjolla hoitotyössä erilaisia versioita vuorovaikutukseen, rentoutukseen, mutta lääketieteelliseen käyttöön ei ole omaa teknologista apuvälinettä. Teknologian kehittämällä voidaan luoda kommunikaatio välineitä sekä tukea niille kehitysvammaisille kenellä puuttuu kyky puhua. (Velepucha-Iniguez ym., 2022; Adam ym., 2020; Egan ym., 2021)

Kehitysvammaisille on kehitettävä omat klinisiä käytäntöjä koskevat ohjeet ja niissä pitäisi tulla ilmi millaisia välineitä voi käyttää kehitysvammaisten kommunikaation tukemiseen. Ennakoiva hoidonsuunnittelu ja ohjeet integroituina kehitysvammaisen henkilön hoitoon auttavat parantamaan elämän loppuvaiheenhoitoa. (Adam ym., 2020)

4.7.2 Koulutus

Koulutuksella olisi tarkoitus lisätä lääkäreiden ja hoitajien kykyä ymmärtää kehitysvammaista henkilöä, koska käytössä olevat kliniset suositukset eivät sovellu kehitysvammaisten palliatiivisen hoidon tueksi. Kehitysvammaisten osaamisalan lisääminen lääketieteeseen ja hoitotyön opetussuunnitelmaan auttaisivat tarjoamaan kehitysvammaiselle parempaa hoitoa. Kliinisten sairauksien ymmärtävälle sairaanhoitajalle on tarvetta kehitysvammaisten hoidossa (Adam ym., 2020; Belperio ym., 2022; Foo ym., 2021; Egan ym., 2021; Voss ym., 2019). Palliatiivisen tiimin osaamisen puute hoidettaessa kehitysvammaista ihmistä korostui. Koulutusta kaivattiin myös kehitysvammaisten ihmisten monimuotoiseen oireiden tunnistamiseen ja päätöksen teon tukemiseen. (Velepucha-Iniguez ym., 2022; Egan ym., 2021; Voss ym., 2019) Terveyshuollon työntekijöillä ei ole riittävästi osaamista, lähettää kehitysvammaista henkilöä palliatiivisen hoidon arviontiin, lisää koulutusta tarvitaan myös kivunhoidosta, lähenevän kuolemaan ennakkoinnista ja vahvojen kipulääkkeiden käytöstä. Lääkäreillä ei ole käytössä kivunarviointiin soveltuvia mittareita ja kehitysvammasilla on vaara saada väärää lääkehoitoa. (Sue ym., 2019; Velepucha-Iniguez ym., 2022; Foo ym., 2021; Voss ym., 2019)

Terveysthuollossa työskentelevät ovat tuoneet esille, että lisäkoulutusta tarvitaan kehitysvammaisten erilaisten oireiden tunnistamiseen, kuten fyysiset, hengelliset ja kivunhoito. Lisäämällä täydennyskoulutusta voidaan tehosta kehitysvammaisten perustarpeiden tunnistamista ja hoitamista. (Velepucha-Iniguez ym., 2022; Foo ym., 2021; Voss ym., 2019) Kehitysvammaisille on kehitettävä palliatiivista hoitoa koskevat viralliset ohjeet ja toimintalinjat, koska Euroopassa käytössä olevat kansalliset palliatiivisen hoidon ohjeet eivät vastaa täyttämään kehitysvammaisten tarpeita. On näyttöä siitä, että alalla työskentelevät hoitajat olisivat valmis lisäkoulutuksiin, esimerkiksi kehitysvammaiselle palliatiivisen hoidon tarjoaminen kotiin. (Adam ym., 2020; Voss ym., 2019)

4.7.3 Osallisuus

Kehitysvammasilla on oikeus osallistua omaan hoidon suunnitteluun, hoitopäätöksiin ja saada siitä ymmärrettävässä muodossa tietoa. (Sue ym., 2019; Velepucha-Iniguez ym., 2022; Adam ym., 2020). Hoidon ennakkosuunnittelu tuli esiin tutkimuksissa ja sitä pidettiin hyvin tärkeänä. Ennakkosuunnittelua ei tehdä kovin laajalti, vaikka se on todettu olevan hyvä käytäntö. Hoitajien arvot vaikuttivat siihen, kuinka hyvin kehitysvammainen ihminen otettiin mukaan oman hoidon suunnitteluun. Oikeudenmukaisuus ja suojeleminen, kehitysvammaisia suojeltiin, joko hoitohenkilökunnan tai omaisten toimesta. Tämä taas johti siihen, ettei kehitysvammaiselle puhuttu tai hänen kanssaan ei keskusteltu lähestyvistä kuolemista. Vaikka tutkimuksissa nostettiin esiin hoidon ennakkosuunnittelu niin sitä kuitenkin toteutettiin hyvin vähän ja kehitysvammaisille annettiin rajoitettu mahdollisuus olla osallisena omanhoidon suunnittelussa. (Sue ym., 2019; Velepucha-Iniguez ym., 2022; Adam ym., 2020; Belperio ym., 2022; Foo ym., 2021; Egan ym., 2021; Voss ym., 2019).

Kehitysvammaisilla on oikeus osallistua omaan hoitoon ja saada tarvitsemaansa apua, nauttia täysmääräisesti ihmisoikeuksista ilman syrjintää ja yhteisvertaisesti. Se, että kehitysvammainen saa osallistua omaan hoitoonsa edellyttää, että terveysalalla työskentelevät koulutetaan kohtamaan

kehitysvammaiset ihmiset yksilöinä. Työntekijöiden olisi opeteltava käyttämään kaikkia keinoja selvittämään heidän toiveensa ja tukemaan heidän toiveitaan. Kehitysvammaisten mukaan ottaminen oman hoidon suunnitteluun edellyttää asenteiden muuttumista, on ymmärrettävä kehitysvammaisuuteen liittyvät erityistarpeet. (Sue ym., 2019; Velepucha-Iniguez ym., 2022; Belperio ym., 2022; Foo ym., 2021; Egan ym., 2021; Voss ym., 2019).

Tutussa ympäristössä, luottamuksen ja jatkuvuuden luominen on tärkeää, koska kehitysvammaiset ahdistuvat helposti. On aina arvioitava, onko siirto palvelutaloon tai hoitolaitokseen tarpeen tai aiheuttaako se lisää kipua, kärsimystä ja pelkoa. Hoito ja tukipalvelut pitää olla yksilöllisiä ja tarpeenmukaisia, samalla kunnioittaa itsemääräämisoikeutta ja päätöksentekoa. Kaikki päätökset pitää perustua eettisiin periaatteisiin ja arvoihin. (Sue ym., 2019; Velepucha-Iniguez ym., 2022; Adam ym., 2020; Foo ym., 2021; Voss ym., 2019).

Tuettu päätöksenteko on tärkeä osaa kehitysvammaisen osallistumista omaan hoitoon. Tuetussa päätöksenteossa annetaan kehitysvammaisille tietoa selkeässä ja ymmärrettävässä muodossa erilaisten vaihtoehtojen tarjoaminen, selvittäminen, kaikkien käytettävien tukitoimien käyttäminen. Tavoitteena on, että kehitysvammainen saa tehdä omia päätöksiä, ilmaista oma mielipiteitä itsenäisesti ja kaikki päätökset perustuvat kehitysvammaisen toiveisiin ja tarpeisiin. Sen kautta vahvistetaan itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. (Velepucha-Iniguez ym., 2022; Adam ym., 2020; Foo ym., 2021; Egan ym., 2021; Voss ym., 2019).

On erittäin tärkeä integroida palliatiivinen lähestymistapa kehitysvammaisten hoitomalliin. (Sue ym., 2019; Velepucha-Iniguez ym., 2022; Adam ym., 2020; Belperio ym., 2022; Foo ym., 2021; Egan ym., 2021; Voss ym., 2019). Huonon uutisten kertomiseksi on kehitelty ARCH- malli.

Ask, repeat, check and help- ARCH. ASK- kysy: suorat ja yksinkertaiset kysymykset, selvittely mitä kehitysvammainen tietää ja mihin haluaisi vastauksia. REPEAT- toista: kysymyksiä ja vastauksia on hyvää toista, myös kuvat ja kirjat voivat olla avuksi. Yksinkertaistaminen.

CHECK- tarkista: on hyvää tässä vaiheessa kysyä, mitä tietoa kehitysvammaisella aiheesta on ja mitä se merkitse hänelle. Tässä vaiheessa, voi tarvittaessa palata takasin edellisiin vaiheisiin.

HELP- auttaa: tunteiden ilmaiseminen ja siihen rohkaiseminen, kuunteleminen, tukeminen, läsnä oleminen. Tuen antaminen tunteiden kuvaamiseksi, selvittely, mitä potilas halua, erilaisten tukivaihtoehtojen ja valintojen esille tuominen yksinkertaisesti. (Sue ym., 2019.)

Abbey-asteikko on toinen yksinkertainen työkalu niille, jotka eivät pysty kommunikoimaan hyvin verbaalisesti, ja se mittaa nonverbaalisia ilmaisuja. Tämä nopea ja helppo numeerinen työkalu luokittelee pistemäärät ja muuntaa ne kivun tasoksi lähtötasoa tai jatkuvaa mittausta varten. Muita vastaavia työkaluja ovat, Planning Ahead to Manage Pain and Distress Confidently -tarkistuslista ja Non-Communicating Adult Pain Checklist. (Sue ym., 2019.)

Planning Ahead to Manage Pain and Distress Confidently Checklist on laadullinen ja kokonaisvaltainen lähestymistapa, kehitysvammaista hyvin tunteville. Kokemusten dokumentoiminen kehitysvammaisen hoidon reaktioista, arvioimalla kipua ja ahdistusta toimenpiteiden aikana. (Read ym., 2008, 506-510)

Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC) on luotettava, pätevä ja kliinisesti soveltuva 18-kohtainen käyttäytymisasteikko kiputason arvioimiseksi kommunikoimattomille kehitysvammaisille aikuisille. Kyseessä on kipukäyttämisyasteikko, mikä kuvastaa perusreaktioita, kehon reaktioita ja psykometrisia ominaisuuksia. (Meir ym., 2012, 1984-1989)

4.8 Tutkimuksen eettisyys

Hyvän ja luotettavan tutkimuksen eettisyydessä on huomioitu tutkimus- ja kehittämistoiminnan eettiset ohjeet. Tutkimus- ja kehittämistoiminnan etiikkaa ohjaavat ammattieettiset periaatteet. (Leino-Kilpi & Välimäki, 2015, 363.) Tutkimusetiikkaa säätelevät erilaiset normit kuten tutkittavien ihmisten oikeuksien toteutuminen ja heidän kohtelemisensa. Suomessa tutkimusetiikan laadun

varmistamiseksi on luotu (TENK) tutkimustieteellinen neuvottelukunta. Tutkimusetiikassa ohjaavana on myös lainsäädäntö. (Leino-Kilpi ym., 2015, 363.)

Tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävä vain silloin, jos se on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön mukaan. Tutkijan on hallittava hyvä tieteellinen käytäntö, jonka keskeiset lähtökohdat ovat:

Toimintatavoissa rehellisyys, huolellisuus, tarkkuus, joka pitää näkyä työn tallentamisessa, esittämisessä ja arvioinnissa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta [www-sivut 2012.](#))

Tieteellisesti tutkittuun tietoon kuuluvat avoimuus ja vastuullisuus. Tämän pitää tulla esiin silloin kun tutkimuksen tuloksia julkaistaan. Tutkimukseen on käytetty kriteerien mukaisia toiminta tapoja ja eettisiä tiedon hankinta menetelmiä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta [www-sivut 2012.](#)) Muiden töiden ja tutkimusten kunnioittaminen asiaan kuuluvilla lähdemerkinnöillä ja viittauksilla. Toisen tutkijan kirjoittamaa ei väitetä omaksi kirjoitukseksi. Plagiointi on rikos ja loukkaavaa toista tutkijaa kohtaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta [www-sivut 2012.](#))

Tutkimussuunnitelma on tehtävä huolellisesti sekä tutkimus toteutetaan ja raportoidaan tieteellisen tiedon vaatimalla tavalla. Raportointi pitää olla rehellistä ja todenmukaista, siksi käytetyt tutkimusmenetelmät onkin selostettava huolellisesti. Havaintoja ei saa muokata mieleisekseen, koska silloin tulokset vääristyvät ja tutkimus ei ole enää tieteellisesti pätevä. Tutkimuksen puutteetkin on tuotava esiin. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara, 2007, s. 26.) Kaikilla tutkimukseen osallistujia osapuolilla pitää olla jaettuna omat vastuut, velvollisuudet ja oikeudet. Aineistojen säilytyksestä ja käyttöoikeudesta pitää sopia kaikkien osapuolien hyväksymällä tavalla ennen tutkimuksen aloittamista. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta [www-sivut 2012.](#))

4.9 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus

Reliabiliteetti kuvastaa luotettavuutta eli pysyvyyttä ja toistettavuutta. Eri aiheiston mittaukset voidaan tehdä samalla mittarilla ja jos tulokset ovat lähellä toisiaan, voidaan mittaria pitää reliabelina. (Kankkunen, 2017, 189–199.)

Me teimme kuvailevan kirjallisuuskatsauksen kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Meidän opinnäytetyössämme korostui hyvä tieteellisen käytännön alueet: lähdemateriaalin oikein viittaaminen ja merkitseminen lähdeluetteloon, tutkimuksen luotettavuus ja siihen vaikuttavat asiat kuten rehellisyys, huolellisuus, tarkkuus, avoimuus sekä tiedon kriittinen arviointi. Tutkimuksen toistettavuus ja dokumentointi. Opinnäytetyössä korostui näyttöön perustuvantiedon haku ja sen kriittinen arviointi, sekä poissulku kriteerien ja mukaanotto kriteerien asettaminen. Emme asettaneet kirjallisuuskatsaukseen haettavien tieteellisten artikkeleiden julkaisuvuotta, koska tutkitavasta aiheestamme on niukasti tietoa saatavana vielä tänäkin päivänä ja halusimme tehdä mahdollisimman laadullisen katsauksen. Tutkimuksen laadullisuutta arvioimme opinnäytetyön prosessin eri vaiheissa, näin me voimme varmistaa opinnäytetyön luotettavuuden alusta loppuun asti ja minimoida virheiden syntymisen mahdollisuuden.

5 POHDINTA

Kehitysvammaisiin ihmisiin liittyy paljon ennakkoluuloja ja asenteita, kaikki hoitoalalla työskentelevät saavat aiempaa enemmän työskennellä myös kehitysvammaisten ihmisten parissa niin sairaalaosastoilla kuin myös akuutissa hoitotyössä. Kehitysvammaisten ihmisten elinikä nousee jatkuvasti, kun hoitotiede kehittyy, mutta hoitajien koulutus ei ole kuitenkaan pysynyt samaa tahtia perässä. Tämä kohderyhmä oli meille lähellä sydäntä, koska olemme molemmat-valmistuneet lähihoitajiksi, suuntautumisalana kehitysvammaisten ihmisten hoitotyö, erikoistumisosaamisena kommunikaatio.

Jos sairaanhoitajaopinnoissa olisi ollut mahdollisuus syventää osaamista kehitysvammaisten ihmisten hoitotyöhön, olisivat molemmat valinneet tämän erikoistumisopinto mahdollisuuden. Tämä ryhmä on kuitenkin sellainen, joka tulee kasvamaan jatkuvasti perusterveydenhuollossa ja heihin liittyy paljon erityispiirteitä ja erityisosaamista hoitotyössä.

Meille tuli yllätyksenä se, ettei Suomessa ole aihetta tutkittu laajasti. Otimme haasteen vastaan ja suuntasimme katseet maailmalle. Käänsimme paljon tutkimuksia englannista suomeksi, saimme arvokasta tietoa ja ajatuksia jatkotutkimuksiin sekä kehittämisideoihin. Tutkimusten keskeisenä sisältönä huomasimme jokaisessa tutkimuksessa, jonka me hyväksyimme mukaan tähän kirjallisuuskatsaukseen, että kommunikaation puute kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisessa hoidon ja saattohoidon suunnittelussa sekä toteutuksessa on suuri este hoidon toteutumiselle. Kommunikaation ja hoitajien sekä lääkäreiden erityisosaamisen puutteet tekevät tästä hyvin haasteellista.

Yhdestä käännetyistä tutkimuksesta löysimme ACP (advanced care planning – ennakko hoidon suunnittelu), yritimme löytää vastaavaa Suomesta. Meillä jäi tieto puuttumaan, käytetäänkö Suomessa kyseistä suunnitelmaa kehitysvammaisten ihmisten kohdalla. ACP – suunnitelmaa käytetään kuolevan potilaan elämänlaadun vaalimiseen. Tällä suunnitelmalla on myönteisiä vaikutuksia kuolevan elämänlaatuun. Me saisimme hyvän työkalun kehitysvammaisten ihmisten kuulemiseen ja osallisuuteen hoidon suunnittelussa. Loppuelämän hoidon suunnittelu kehitysvammaisen ihmisen omien toiveiden mukaiseksi ja tämä tukisi myös itsemääräämisoikeutta hoidosta ja tahdosta. Tämä vaatii, että meillä olisi aikaa ja erityisosaamista toimia kehitysvammaisten ihmisten parissa, jotta saisimme kaikin keinoin selvitettyä heidän tahtonsa.

Terveystieteidenhuollossa työskentelevien ammattilaisten asenteisiin kehitysvammaisesta ihmisestä pitäisi pyrkiä vaikuttamaan positiivisella tavalla. Terveystieteidenhuollossa on valitettavan vähän aikaa potilaille vastaanotoilla. Erityisesti tämä kohde ryhmä sitä tarvitsisi erittäin paljon. Vastaanotto aikoja voisi pystyä kohdentamaan aina samalle lääkärille/hoitajalle, se lisää kehitysvammaisen

ihmisen luottamusta hoitavaan tahoon ja selkeyttää hoidon suunnittelua. Tämä myös tukee kehitysvammaisen ihmisen kohtaamista yksilönä ja helpottaa kommunikaatiota.

Työhön valikoidut tutkimukset olivat toteutettu monessa eri maassa, vain yksi oli tehty EU:n alueella. Tutkimuksissa oli paljon hyvää tietoa, mutta Suomen lainsäädäntö on erilainen kuin missä tutkimukset olivat toteutettu. Mietimme ovatko ne soveltuvia Suomessa. Tutkimukset käytiin JBI- kriteeristöllä läpi ja kaikki tutkimukset ja artikkelit saivat täydet 10 pistettä. Mukaan valikoitui myös artikkeleita ja luentomateriaali, koska koimme niiden antavan hyvää tutkittua ja näyttöön perustuvaa tietoa.

Opinnäytetyötä oli mielenkiintoista tehdä, mutta haasteeksi osoittautui suomenkielisten tutkimusten puuttuminen, joten englannista kääntämisessä meni paljon aikaa. Otsikon perusteella, hyviksi tutkimuksiksi kelpaavia tutkimuksia, jäi lukematta, koska ne olivat maksullisia.

6 JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET

Kehitysvammaisille ihmisille olisi hyvä luoda oma kipumittari, tämä olisi erittäin tärkeä mittari palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan kehitysvammaisen ihmisen kivun arvioinnissa. Tutkimme myös Suomessa käytettyjä mittareita kehitysvammaisten ihmisten kohdalla ja totesimme ettei niitä löydy esim. kivun arvioinnista. Kehitys kohteena olisi myös, että sairaanhoitaja voisi erikoistua vammaisten ihmistenhoitotyön erityispiirteisiin. Sairaanhoitajia erikoistuu moneen muuhunkin erityisosaamisalaan. Tämän voisi aloittaa tutkimalla, kuinka moni jo hoitoalalla työskentelevistä tai sinne pyrkivistä haluaisi erikoistua kehitysvammaisten ihmisten hoitotyöhön. Kehityskohteena me näemme myös ennakoivan hoitosuunnitelman kehittämisen kehitysvammaisille

ihmisille ja jonkun ajan päästä tehtäisiin tutkimus, siitä miten se soveltuu Suomessa kehitysvammaisten ihmisten kohdalla.

LÄHTEET

- Adam, E., Sleeman, K. E., Brearley, S., Hunt, K. & Tuffrey-Wijne, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine*, 34(8), 1006–1018. <https://doi.org/10.1177/0269216320932774>
- Arvio, M., Aaltonen, S. & Lähdetie, J. (2022). Kehitysvammainen potilaana (3., uudistettu painos). Kustannus Oy Duodecim
- Belperio, I., Devery, K., D Morgan, D., Rawlings, D., Raghavendra, P. & Walker, R. (2023). Health and disability care providers' experiences and perspectives on end-of-life care needs of individuals with long-standing physical disability: A qualitative interview study. *Palliative medicine*, 37(1), 131-139. <https://doi.org/10.1177/02692163221128702>
- Foo, B., Wiese, M., Curryer, B., Stancliffe, R.J., Wilson, N.J. & Clayton, J.M. (2021). Specialist palliative care staff's varying experiences of talking with people with intellectual disability about their dying and death: A thematic analysis of in-depth interviews. *Palliative medicine*, 35(4), 738-749. <https://doi.org/10.1177/0269216321998207>
- Egan, C., McDonald, A. & Dalton, C. (2021). Symptom management at the end of life for people with intellectual disabilities. *Learning Disability Practice*, 25(2), 33-42. <https://web-p-ebscohost-com.lillukka.samk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=8dbdf86e-c48e-4840-8447-1f79b904b357%40redis>
- Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2007). Tutki ja kirjoita. (13.osin uud.p.) Tammi.
- Hoitotyön tutkimussäätiö. (2018). The Joanna Briggs Collaboration. Haettu 12.5.2023 osoitteesta jbi-kriteerit-laadulliselle-tutkimukselle-ja-selosteosa-2.pdf (hotus.fi)
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2017). Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro Oy.
- Leino- Kilpi, H & Välimäki, M. (2015). Etiikka hoitotyössä. 8.-10.uud.p. SanomaPro.
- Meir, L., Strand, L., Alice, K. (2012). A model for pain behavior in individuals with intellectual and developmental disabilities. *Research In Developmental Disabilities*, 33(6), 1984-1989. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.05.028>
- Palliatiivinen hoito ja saattohoito: käypä hoito- suositus. (2019). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim, Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.

Read, S., Thompson- Hill, J. (2008). Palliative care nursing in relation to people with intellectual disabilities. British journal of nursing, 17(8), 506-510.

Salminen, A. (2011). Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisojohtaminen 4. Viitattu 4.3.2022
Saatavana sähköisesti: http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (2015). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto.

Sue, K., Mazzotta, P. & Grier, E. (2019). Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. Can Fam Physician, 65(Suppl 1), 19-24.

Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys ry www- sivut sphy.fi. Viitattu 4.3.2022
<https://www.sphy.fi/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi.

Tukiliiton www-sivut 2021. Viitattu 4.3.2022 www.tukiliitto.fi

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2023). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta, Helsinki. Viitattu 4.3.2022 https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta www-sivut etene.fi Viitattu 4.3.2022

Velepucha-Iniguez, J., Bonilla Sierra, P. & Bruera, E. (2022). Barriers to Palliative Care Access in Patients with Intellectual Disability: A Scoping Review. Journal of pain and symptom management, 64(6), p.e347.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.08.007>

Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A.M.A., Francke, A.L., Metsemakers, J.F.M., Courtens, A.M. & de Veer, A.J.E. (2019) Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews. Journal of intellectual disability research, 63(10), 1262–1272.
<https://web-p-ebscobhost-com.lillukka.samk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=fa6fff3d-83d4-42ed-bada-9f2a23664164%40redis>

LIITE 1

Tekijä(t), otsikko, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Käytetyt mittarit / aineiston keruu	Keskeiset tulokset
Sue, K., Mazzotta, P., Grier, E. (2019). Palliative care for patients with communication and cognitive difficulties. Can Fam Physician, 65(Suppl 1), 19-24. Canada, 2019.	Lisää lääkäreiden ja hoitajien luottamusta aloittamaan kehitysvammaisten palliatiivista hoitoa. Myös esteiden selvittäminen ja palliatiivisen hoidon parantaminen kehitysvammaisille.	Aikuiset kehitysvammaiset.	Kirjallisuuskatsaus. Palliatiivisen hoidon tarpeiden täyttämiseksi tarjottiin mahdollisuuksia pohtia kliinisten hoitosuosittelujen yksityiskohtia palliatiivisen hoidon kontekstissa.	Kehitysvammaisilla olisi mahdollista osallistua hoitoonsa, heidän tukenaankäytettäisiin validoituja välineitä ja suosituksia, jotka koskevat viestintää, hoitopäätöksiä, etukäteissuunnittelua sekä kivun ja muiden oireiden ennakointia.
Velepucha-Iniguez, J., Bonilla Sierra, P., Bruera, E. (2022). Barriers to Palliative Care Access in Patients with Intellectual Disability: A Scoping Review. Journal of pain and symptom management, 64(6), p.e347. Ecuador, 2022.	Mitkä esteet rajoittavat palliatiivisen hoidon saatavuutta kehitysvammaisilla potilailla.	Kehitysvammaiset potilaat ja terveydenhuollon ammattilaiset, joilla oli kokemusta palliatiivisesta hoidosta.	Narratiivinen yhteenveto esteistä, joita kehitysvammaiset potilaat kohtaavat palliatiivisesta hoidosta.	-Vaikea pääsy terveydenhuoltoon. -Vähäinen ohjautuminen. -Viestintä -Kliinisiä käytäntöjä ja diagnostisten välineiden puute. -Terveydenhuollon riittämätön koulutus.

Adam, E., Sleeman, KE., Brearley, S., Hunt, K., Tuffrey-Wijne, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. Palliative Medicine, 34(8),1006–1018. Lontoo, 2020.	Selvittää kehitysvammaisten aikuisten palliativisen hoidon tarpeita sekä heidän palliativisen hoidon saannin esteitä.	Aikuiset kehitysvammaiset	Systemaattinen katsaus, jossa käytettiin narratiivista synteesiä	Esteet ja helpottajat liittyivät koulutukseen, viestintään ja terveydenhuolto ja sosiaalihuollon riittämättömyys.
Belperio, I., Devery, K., D Morgan, D., Rawlings, D., Raghavendra, P., Walker, R. (2023). Health and disability care providers' experiences and perspectives on end-of-life care needs of individuals with long-standing physical disability: A qualitative interview study.	Selvittää liikuntavammaisten henkilöiden saattohoitotarpeet sosiaali- ja terveysalan näkökulmista.	Pitkäaikaiset liikuntavammaiset henkilöt.	Kvalitatiivinen tutkimus, jossa käytetään refleksiivistä temaattista analyysia.	Elämän loppuvaiheen hoidon ennakkoiva suunnittelu on tarpeen, eli ACP. Kehitysvammaisten piirissä työskentelevien ammattitaitoa on parannettava.

Palliative medicine, 37(1), 131-139. Etelä-Australia, 2022.				
Foo, B., Wiese, M., Curryer, B., Stancliffe, R.J., Wilson, N.J., Clayton, J.M. (2021). Specialist palliative care staff's varying experiences of talking with people with intellectual disability about their dying and death: A thematic analysis of in-depth interviews. Palliative medicine, 35(4), 738-749. Australia, 2021.	Tavoitteena on tutkia palliatiivisen hoidon asian- tuntijoiden koke- muksia kuole- masta ja kuole- maan liittyvistä keskusteluista ke- hitysvammaisten ihmisten kanssa sekä näihin kes- kusteluihin vaikut- tavia tekijöitä.	Aikuiset kehitys- vammaiset ihmi- set.	Haastateltiin 20 palliatiivisen hoi- don työntekijää terveydenhuolto- palveluista eri puolilta Austra- liaa. Osallistujat työskentelivät monialaisissa pal- liatiivisen hoidon erikoisryhmissä ja olivat antaneet palliatiivista hoi- toa kuoleville, ke- hitysvammaisille henkilöille.	Palliatiivisen eri- koissairaanhoi- don henkilökunta ei johdonmukai- sesti puhunut ke- hitysvammaisten ihmisten kanssa heidän kuolemi- sestaan ja kuole- mastaan.
Egan, C., McDona- ld, A., Dalton, C. (2021). Symptom management at the end of life for people with intel- lectual disabili- ties. Learning Dis- ability Practice,	Nykyaikaisia ta- poja varmistaa, että kehitysvam- maiset voivat päättää itse oirei- densa hallinnasta ja siitä, että hei- dän tukipiirinsä on mukana mielek- käällä tavalla,	Kehitysvammai- set aikuiset	Luento materiaali	Kehitysvammais- ten ihmisten kuo- lema yleensä pit- kittyy. Sairaanhoi- tajilla on vastuu, että palvelun käyttäjä osallistuu päätöksentekoon ja loppuelämän

25(2), 33-42. Ir-lanti, 2021.	mukaan lukien edistynyt hoidon suunnittelu ja ja-ettu päätöksente-ko.			toiveiden kunni-oittamisesta.
Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A.M.A., Francke, A.L., Metsemak-ers, J.F.M., Courtens, A.M., de Veer, A.J.E. (2019) Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analy-sis of medical files and interviews. Journal of intel-lectual disability research, 63(10), 1262–1272. Hol-lanti, 2019.	Hoidon etukäteis-suunnittelu (ACP) on prosessi, jossa ammattilaiset, po-tilaat ja heidän omaisensa kes-kustelevat toivo-muksista ja vaih-toehdoista tule-vaa hoitoa varten. Palliatiivisessa vaiheessa toteu-tettavalla ACP:llä vähennetään mahdollisuutta, että päätökset joudutaan teke-mään äkillisesti, ja se voi siten pa-rantaa elämän-laatua ja kuole-man laatua. Tä-män tutkimuksen päätavoitteena on tutkia, miten ACP toteutetaan kehi-tysvammaisten ihmisten kohdalla.	Aikuiset kehitys-vammaiset	Sairauskertomuk-set analysoitiin, ja haastattelut teh-tiin kuudessa hoito-organisaatiossa, joissa hoi-detaan lievästi tai vaikeasti kehitys-vammaisia henki-löitä alanko-maissa. Aineisto koski kehitysvam-maisia henkilöitä, joista 15 oli pal-liatiivisessa vai-heessa. Heidän omaisilleen ja am-mattilaisille lisäksi ennalta strukturoi-tuja puhelinhaas-tatteluja.	Puolet kuolleista ihmisistä, joilla oli todettu, kehitys-vammaoli saanut ensimmäisen pal-liatiivista hoitoa koskevan raportin tarpeiden alle kuukautta ennen kuolemaansa. ACP aloitettiin vastauksena poti-laan tilan heikke-nemiseen. ACP:n sisällöstä olisi hyvä tiedottaa omaisille ja am-mattilaisille. Am-mattilaisten kou-luttamista ACP:n käyttöön pitäisi li-sätä.

LIITE 2



29.11.2018

JBİ: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle

Tätä kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään laadullisten tutkimusten metodologisen laadun arviointiin. Arvioinnin tarkistuslistaan sisältyy yhteensä 10 arviointikriteeriä, joiden yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu alhaalla. Arvioijan on hyvä tutustua myös Joanna Briggs Instituutin julkaisemaan katsauksen tekijöiden [käsikirjaan](#) arviointia tehdessään. Tarkistuslistan alkuperäinen englanninkielinen versio löytyy tästä [linkistä](#). Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (NA). (Lockwood ym. 2015.)

Arvioija _____ Päiväys _____

Tekijä(t) _____ Vuosi _____ Nro _____

Arviointikriteeri	K	E	?	NA
1. Ovatko tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat ja metodologia keskenään yhteensopivat?	☐	☐	☐	☐
2. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?	☐	☐	☐	☐
3. Ovatko tutkimuksen metodologia ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?	☐	☐	☐	☐
4. Ovatko tutkimuksen metodologia, aineiston kuvaus ja analyysi keskenään yhteensopivat?	☐	☐	☐	☐
5. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?	☐	☐	☐	☐
6. Onko tutkijan kulttuuriset tai teoreettiset lähtökohdat kuvattu?	☐	☐	☐	☐
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?	☐	☐	☐	☐
8. Onko tutkimukseen osallistujat ja heidän äänensä (alkuperäiset ilmaisut) kuvattu asiaankuuluvasti ja riittävällä tasolla?	☐	☐	☐	☐
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita, ja onko tutkimuksella eettisen toimikunnan hyväksyntä?	☐	☐	☐	☐
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?	☐	☐	☐	☐

Kokonaisarviointi: Hyväksy ☐ Hylkää ☐ Lisätietoja tarvitaan ☐

Kommentteja (mukaan lukien hylkäyksen syy):

The Finnish Centre for Evidence-Based Health Care:
A Joanna Briggs Institute Centre of Excellence.
Suomalaisen käännöksen toteuttanut Hotus JBİ:n luvalla.

(Hoitotyön tutkimussäätiö, 2018)

