

Ahmed Iqra & Mo Ma

KEHITYSVAMMAISTEN SAATTOHOI- DON ERITYISPIIRTEET -Kuvaileva kir- jallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitajakoulutus

2024



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	sairaanhoitaja (AMK)
Tekijä/Tekijät	Iqra Ahmed & Mo Ma
Työn nimi	Kehitysvammaisten saattohoidon erityispiirteet- Kuvaileva kirjallisuuskatsaus
Toimeksiantaja	Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, XAMK
Vuosi	2024
Sivut	47 sivua, liitteitä 7 sivua
Työn ohjaaja(t)	Sirpa Gardemeister

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyössämme tarkastelimme kehitysvammaisten saattohoitoa yhdistäen aiheeseen soveltuvia tutkittua tietoa. Opinnäytetyössä tuodaan esiin keskeisiä huomioon otettavia asioita, kuten kivunhoito, kehitysvammaisten oikeudet, tukiverkoston tärkeys sekä vuorovaikutuksen merkitys. Tavoitteena oli tuottaa tietoa terveysalan opiskelijoille kehitysvammaisten saattohoidon erityispiirteistä. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tiedonhaussa hyödynsimme tietokannoiksi Medicia, Pubmedia ja EBSCO:ta. Meille valikoitui seitsemän tutkimusta, josta kaksi tutkimusta oli suomenkielisiä ja loput englanninkielisiä. Aiheeseen sopineet tutkimukset analysoitiin induktiivisella aineistoanalyysillä.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että kehitysvammaisten saattohoito ei poikkea paljon vammattoman saattohoidosta. Kehitysvammaisen omaisen, läheisen sekä omahoitajan rooli korostuu merkittävästi, sillä kommunikaatioesitteet vaikeuttavat omien toiveiden esille tuomista. Lisäksi läheisten läsnäolo ja tuttu ympäristö tuovat turvaa. Ympäristö nähdään tärkeänä tekijänä elämän loppuvaiheen hoidossa. Siirtoa paikasta toiseen halutaan välttää mm. sopeutumisen vaikeuden takia. Kommunikaation apuvälineet nähdään hyödyllisenä, mutta myös hidastavana tekijänä. Ammattilaisten vähäinen koulutus kehitysvammaisen saattohoidosta heikentää empaattisuutta, mutta vaikeuttaa myös kivunhoitoa ja sen arvioimista. Saattohoidon aikana ammattilaiset joutuvat turvautumaan useimmiten omaisten, läheisten sekä omahoitajien apuun.

Tuloksien perusteella oli tehtävissä muutamia johtopäätöksiä. Saattohoidon aikana kehitysvammaista tulisi mahdollisuuksien mukaan ottaa keskusteluun. Lisäksi heitä tulisi kannustaa keskusteluapuvälineiden käyttöön. Kivunhoitoon tulisi reagoida ennakoivasti. Yhteistyö ammattilaisten ja omaisten välillä luo tunteen eheästä ja onnistuneesta saattohoidosta.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, saattohoito, palliatiivinen hoito, kommunikaatio

Degree title	Bachelor of Health Care
Author (authors)	Iqra Ahmed & Mo Ma
Thesis title	Special characteristics of hospice care for the intellectual disabled
Commissioned by	Southern-Eastern Finland University of Applied Sciences, XAMK
Time	2024
Pages	47 pages, 7 pages of appendices
Supervisor	Sirpa Gardemeister

ABSTRACT

In our thesis we looked at hospice care for people with intellectual disabilities combining researched information applicable to the topic. The thesis highlights key aspects such as pain management, the rights of people with intellectual disabilities, the importance of support networks and the importance of interaction. The aim of the thesis was to provide healthcare students with information about the special features of hospice care for people with intellectual disabilities. The thesis was implemented as a descriptive literature review. In information retrieval we utilized Medic, Pubmed and EBSCO as databases. Seven studies were selected, two of which were in Finnish and the rest in English. The chosen studies on the subject were analyzed by inductive data analysis.

Based on the results, it can be concluded that hospice care for people with intellectual disabilities doesn't differ much from hospice care for people without intellectual disabilities. The role of family members, close relatives and self-care providers with intellectual disabilities is significantly emphasized, because communication barriers make it difficult to express one's wishes. In addition, the presence of loved ones and a familiar environment provide security. The environment is seen as an important factor in the management of end-of-life care. Moving from one place to another is avoided among other things, due to the difficulty of adaptation. Communication aids are seen as useful but also as a slowing factor. A low level of training for professionals in hospice care for the intellectually disabled weakens empathy but also complicates pain management and its assessment. During hospice care, professionals often must rely on relatives, loved ones and self-care providers for help.

Based on the results, there were a few conclusions to be drawn. During hospice care people with intellectual disabilities should be included in the conversation if possible. In addition, they should be encouraged to use conversation aids. Pain management should be responded to proactively. Cooperation between professionals and relatives creates a sense of whole integrated and successful hospice care.

Keywords: intellectual disability, terminal care, palliative care, communication

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	6
3	KEHITYSVAMMAISTEN SAATTOHOIDON TUKEMINEN	7
3.1	Kehitysvammaisuus.....	7
3.2	Palliativinen hoito ja saattohoito.....	11
3.3	Erityispiirteet	18
3.3.1	Kehitysvammaisen saattohoito	18
3.3.2	Vammaisen oikeudet	19
3.3.3	Tukiverkosto	20
3.3.4	Vuorovaikutus	22
4	TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	24
5	KIRJALLISUUSKATSAUS.....	24
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	24
5.2	Tiedonhakuprosessi.....	27
5.3	Aineiston analyysi.....	29
6	TULOKSET.....	31
6.1	Hyvä saattohoito ja saattohoidon erityispiirteet.....	31
7	POHDINTA	37
7.1	Tulosten tarkastelu	37
7.2	Luotettavuus ja eettisyys	40
7.3	Johtopäätökset ja jatkokehitysehdotukset	41
	LÄHTEET.....	43
	LIITTEET	

Liite 1. Tutkimustaulukko

Liite 2. Aineiston ryhmittely

1 JOHDANTO

Suomessa kehitysvammaisia ihmisiä uskotaan olevan noin 50 000 (Kehitysvammaisliitto ry 2024), joista lievästi kehitysvammaisia on 70 %, keskivaikeasti kehitysvammaisia 20 %, vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia 10 % (Terveyskirjasto 2021). Moniammatillisuus korostuu kehitysvammaisten palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon aikana. Hoidon tavoitteena on säilyttää potilaan ja tämän läheisten elämänlaatua sekä helpottaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista, olemassaoloon ja elämän merkityksellisyyteen liittyvää kipua ja kärsimystä. (McLellan ym. 2021.)

Kun puhutaan kehitysvammaisten saattohoidosta, haasteeksi nousevat kommunikointivaikeudet, ymmärtämiseen ja oman äänen esille tuomiseen liittyvät vaikeudet sekä erilaiset toimintarajoitteet tuomat vaikeudet (McLellan ym. 2021). Haasteista huolimatta jokaisella on kuitenkin oikeus hyvään ja laadukkaaseen saattohoitoon. YK:n vammaissopimus kattaa kehitysvammaisille yhdenvertaisen ihmisoikeudet ja perusvapaudet (Vernerin 2023). Kehitysvammaisilla on oikeus yhdenvertaisuuteen, oikeudenmukaisuuteen sekä yhteiskunnallisten osallistumismahdollisuuteen (Suomen YK-liitto 2024).

Laadukas hoitotyö vaatii yksilöllisten tarpeiden erityishuomiota, potilaan kuuntelemista ja arvostamista. Terveystieteiden palveluiden tulee olla helposti saavutettavissa ja esteettömiä, jotta ne kannustavat yhdenvertaisuuteen ja mahdollistavat laadukkaaseen hoitoon. Vaikka potilas onkin hoidon keskiössä, lähi-ihmiset, kuten potilaan sukulaiset ja läheiset, tarvitsevat myös ammattilaisten tukea ja apua. Heitä ei tulisi unohtaa saattohoidon aikana. (McLellan ym. 2021.)

Valitsimme kyseisen aiheen oman mielenkiinnon perusteella. Mielenkiinnon lisäksi taustalla löytyy henkilökohtaista kokemusta kehitysvammaisen kanssa asumisesta ja hoidosta. Mielestämme kehitysvammaisten saattohoidon näkyvyys ja ilmeneminen sosiaali- ja terveysalan opinnoissa on vähäistä. Opinnäytetyömme tarkoituksena on koota tietoa kehitysvammaisten erityispiirteistä saattohoitopotilaina kirjallisuuskatsauksen avulla. Tavoitteena opinnäytetyöllemme on parantaa niin erikoistumisopinnoissa opiskelevien sairaanhoitajien

kuin sairaanhoitajaopiskelijoidenkin tietoisuutta kehitysvammaisten erityispiirteistä saattohoidon aikana.

2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Toimeksiantajamme on Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu eli Xamk. Xamkilla on neljä eri kampusta, jotka sijaitsevat Kotkassa, Mikkelissä, Kouvolassa sekä Savonlinnassa. Xamkin kampuksilla opiskelee yhteensä yli 12000 tutkinto-opiskelijaa. Oppilaitos tarjoaa laajasti ammattikorkeakoulututkintoja, joita on noin 50, sekä ylemmän ammattikorkeakoulun tutkintoja, joita on yli 30. Lisänä Xamk tarjoaa Suomen suurimman avoimen väylän kursseja ja muita täydennyskoulutus mahdollisuuksia. (XAMK s.a.)

Xamkin avoin ammattikorkeakoulu tunnetaan nimellä Xamk Pulse. Xamk Pulse'n opintojaksoille voivat osallistua kaikki riippumatta iästä tai pohjakoulutuksesta. Avoimessa ammattikorkeakoulussa on mahdollista päivittää, laajentaa tai jopa syventää omaa osaamistaan. Suurin osa opinnoista tapahtuu verkossa, joten opiskelijoilla on mahdollisuus itse vaikuttaa opiskeluaikatauluunsa ja -paikkaansa. Opintojen laajuus ja kesto vaihtelevat, joten opiskelija voi itse valita itselleen parhaiten sopivan tavan opiskella. (XAMK s.a.)

Palliativisen hoidon asiantuntijana voi tarjota tukea ja hoitoa parantumattomasti sairaille henkilöille, jotka ovat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaita tai potilaita. Erikoistumiskoulutuksen avulla hankitaan osaaminen, joita tarvitaan palliativisen hoidon tarjoamiseen joko erityistasolla tai perustason vastuutehtävissä. Koulutusohjelma tarjoaa myös mahdollisuuksia verkostoitua ja tehdä yhteistyötä muiden alan ammattilaisten kanssa, mikä edistää alan kehitystä ja parantaa potilaiden hoitotuloksia. Tämä erikoiskoulutus on suunnattu sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille, jotka ovat jo työelämässä ja joilla on ammattikorkeakoulututkinto tai opistoasteen tutkinto (XAMK s.a.)

Palliativisen hoidon asiantuntija erikoistumiskoulutusta toteutetaan monimuoto-opetuksena, johon kuuluu lähi- ja verkko-opetusta, etä- ja vertaisryhmätyöskentelyä, yksilö- ja ryhmäohjausta sekä työelämään integroitua tehtä-

viä. Koulutus koostuu neljästä moduulista: palliatiivisen hoidon asiakaslähtöinen prosessi (6 op), oirehoito ja kuolevan potilaan hoito (10 op), psykososiaalinen tuki, vuorovaikutus ja tiimityö (9 op) sekä valittava moduuli (5 op). (XAMK s.a). Opinnäytetyö on materiaali palliatiivisen hoidon asiantuntija erikoistumiskoulutuksen käyttöön.

3 KEHITYSVAMMAISTEN SAATTOHOIDON TUKEMINEN

3.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuudelle ei aina löydy yksiselitteistä ja kattavaa määritelmää. Käsite *kehitysvammaisuus* tarkoittaa eri asioita eri ihmisille. Vaikeasti monivammaisen lapsen vanhempien näkökulmasta kehitysvammaisen tarvitsee ympärivuorokautista hoivaa ja huolenpitoa sekä jatkuvaa asiointia eri viranomaisten ja kuntouttajien kanssa. Lievästi kehitysvammaisen vanhempien mielestä kehitysvammaisuus merkitsee suuremmaksi osaksi henkisen tuen sekä opastuksen tarjoamista ja antamista sekä takapäivystäjänä ja välittäjänä toimimista. Näiden lisäksi asiantuntijoilla ja hallintotahoilla on omat näkemykset ja nimet kehitysvammaisuudelle (Seppälä 2017, 36–27.) Kehitysvammaiset ovat yksittäisten ryhmien muodostama kokonaisuus ja he ovat hyvin erilaisia kehitysvamman vaihtelevasta vaikeudesta, taustasyistä sekä yleisistä ja lukuisista kehitysvamman liitännäisoireista johtuen (Arvio 2024.)

Kehitysvammaisena voidaan pitää henkilöä, jolla esiintyy vaikeuksia oppimisen, ymmärtämisen ja soveltamisen osa-alueilla. Kehitysvamma ei ole sairaus, vaan aivojen normaali toiminnan häiriö, joka ilmenee ennen aikuisikää (Verner 2024). Arvion tekstissään "*Kehitysvamma on elinikäinen*" luokittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka henkinen toiminta tai kehitys ovat puutteelliset, estyneet tai häiriintyneet synnynnäisen tai lapsuusiässä saadun sairauden, vian tai vamman takia. Hänen mukaansa kehitysvamma johtuu aivojen kuorikerroksen toiminnanhäiriöstä (Arvio 2024). Kehitysvammaisuutta ei voida paikantaa tietyssä aivojen rakenteessa tai osassa, vaan lukuisiin aivojen alueisiin (Oppiportti – Kehitysvammaisuus 2018).

Suomessa kehitysvammadiagnoosi asetetaan WHO:n ICD-10 - tautiluokituksen kriteereiden (F70-F73) mukaisesti. Kriteereitä on kolme, jossa ensimmäisessä psykologin suorittamassa tutkimuksessa eli niin sanotusti IQ-testissä henkilön älykkyydsosaaminen on jäänyt alle 70:n. Älykkyydsosamäärä on noin 100 pistettä. Normaali ihminen voi saada testistä 85–100 ja kehitysvammainen 55–70 tai jopa sen alapuolella (NIH 2021). Toisessa henkilön adaptiiviset eli käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot eivät ole tai vastaa ikäodotuksia (Inclusion Australia 2024). Viimeisessä kriteerissä henkilö on saanut vamman kehitysiässä (Arvio 2024). Erilaisten diagnoosien perusteella kehitysvammainen on oikeutettu hänelle suunnattuihin etuuksiin sekä julkisiin palveluihin (Inclusion Australia 2024)

Kehitysvammoja voidaan vielä jakaa vaikeusasteisiin, lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin ja syviin. Vaikea ja syvä vaikea kehitysvammainen tarvitsee osittain tai kokonaan toisen henkilön avustusta ja ohjausta. Taustalla liittyy usein muita vammoja ja liitännäissairauksia kuten liikuntavamma, epilepsia, puhevamma ja erilaiset neuropsykiatritiset häiriöt (Terveyskirjasto 2021.) Kehitysvammaisuutta voidaan katsoa lääketieteellisen, toimintakyvyn ja sosiaalisen näkökulmasta. Näkökulmat auttavat ymmärtämään paremmin vammaisuutta. (Verner 2014.)

Lääketieteellinen näkökulma

Lääketieteellisessä näkökulmassa kehitysvamma on oire tai oirekokonaisuus, missä aivojen normaali toiminta on häiriintynyt ennen aikuisikää (Verner 2024). Taustalla vaikuttavat synnynnäiset geneettiset oireyhtymät tai sairaus, raskauden tai synnytyksen aikaiset komplikaatiot tai kehitysiässä saadut sairaudet, viat tai vammat (Terveyskirjasto 2021). Joskus syy voi jäädä tuntemattomaksi. Kehitysvammaa kuten sikiön alkoholioireyhtymää voidaan estää. Alkoholia tulisi kokonaan välttää raskauden aikana. Lisäksi asianmukainen synnytyshoito, rokottaminen tiettyjä tartuntatauteja vastaan auttavat sikiötä normaaliin kehitykseen. Ultraäänin, amniocenteesin (lapsivesitestin) sekä verikokeen avulla voidaan nähdä kehitysvammaisuuteen liittyviä ongelmia. Testit auttavat tunnistamaan ongelmia ajoissa tai ennen syntymään, mutta eivät voi poistaa niitä (Bhandari 2022.)

Kehitysvamman oire liittyy yksilön poikkeavaan toimintaan. Kehitysvamman oirekokonaisuus eli oireyhtymä puolestaan kuvaa kaikkia oireita, jotka luovat tunnistettavan kokonaisuuden esim. Downin oireyhtymä. Yleensä vaikeavammaanaste antaa yksiselitteisemmän diagnoosin jo varhaisemmassa iässä. On kuitenkin mahdollista, että kehitysvammadiagnoosi jää lapsuus- ja nuoruusvuosien aikana tunnistamatta. Kehitysvammaiset ovat pärjänneet vahvan tuen ja peruskoulussa oppiaineen oppimäärien yksilöllistämisen turvin. Erilaisista tuista huolimatta ero muihin samanikäisiin yleensä kasvaa vuosi vuodelta (Oppiportti – kehitysvammaisuuden määritelmästä 2020.)

Kehitysvamman oireet ovat yhteydessä isoaivojen kuorikerroksen poikkeavaan toimintahäiriöön. Koska isoaiivot vaikuttavat myös muihin eri toimintojen säätelyyn, voi kehitysvamman liitännäisoireet ilmetä myös puheen tuottamisen vaikeutena, poikkeavana käytöksenä ja kömpelönä liikkumisena. Näiden lisäksi erilaiset sairaudet ja vammat, kuten epilepsia, dementia ja erilaiset aistivammat, voivat entisestään vaikeuttaa kehitysvammaisuutta (Verner 2024.) Kehitysvamman diagnoosi vaatii laaja-alaista ja monipuolista tiedonkeruuta (Oppiportti – kehitysvammaisuuden määritelmästä 2020).

Kehitysvammaepäilyn yhteydessä esim. neuvola- ja päivähoitojärjestelmät seuraavat aktiivisesti lapsen kehitystä ja tarpeen vaatiessa pyrkivät ohjaamaan paikallisten resurssien ja lapsen oireiden mukaan fysioterapeutille, psykologille, toimintaterapeutille, puheterapeutille, neuvolalääkärille tai usealle näistä. Yleensä kokenut lääkäri osaa erottaa oireyhtymän silmäyksellä, mutta joskus vaikeissa tilanteissa tarvitaan jatkotutkimuksia. Jatkotutkimukset ovat usein miten rasittavia, työläitä sekä kalliita kaikille osapuolille, siksi on tärkeää mennä tutkimusprotokollan mukaisesti (Oppiportti 2024.)

Toimintakyvyn näkökulma

Toimintakyvyn näkökulma tarkastelee kehitysvammaisen vammaisuutta ja sitä, miten kehitysvamman tuomat toimintarajoitteet vaikuttavat päivittäiseen selviytymiseen, osallisuuteen ja hyvinvointiin. Toimintakykyyn vaikuttavat monet tekijät kuten yksilön sosiaaliset suhteet, kyvyt ja taidot, hänen roolinsa ja psykofyysinen terveydentilansa. Sen lisäksi toimintakykyyn vaikuttaa hänen saamansa tuet eri toimintatilanteissa (Verner 2024.)

Toimintakyvyn rajoitteet tuovat omia esteitä osallisuuteen yhteiskunnassa. Kehitysvammaisen oma toimintakyky ja yhteiskunnan luomat odotukset ovat usein, miten ristiriidoissa keskenään. Selviytyäkseen kehitysvammaisen tarvitsee osittain tai kokonaan toisen ihmisen tukea ja apua. Tuen määrä ja laatu tarjoamisessa tulee ottaa yksilön erilaisuus huomioon, hänen toimintarajoitteensa asteeseen ja tilanteen vaativuuteen. Kehitysvammaiset ovat toisiinsa nähden hyvin erilaisia. Jokaisella on omanlaiset toimintarajoitteet ja vahvuudet, siksi on tärkeää ymmärtää henkilön toimintakyvyn profiili, jotta tukitoimien suunnittelu onnistuu. Tukimuotoja voi olla henkinen, kannustus, opastus ja ohjaus, huolenpito, hoiva tai käytännön auttaminen, henkilöstä ja tilanteesta riippuen (Vernerer 2024.)

Erilaiset liikunta ja sen tuomat edut ovat erityisen tärkeitä nuorille. Sen lisäksi erilaiset harrastukset vahvistavat sosiaalista elämää, minäkuvaa sekä identiteettiä. VALKKU-tutkimuksen mukaan liikuntamahdollisuudet eivät kuitenkaan jakaudu tasa-arvoisesti vammaisten, heidän sekä muiden nuorten välillä. Vammaiset nuoret kokevat esteitä osallistumiselle kuten yksilökohtaisia, sosiaalisia ja rakenteellisia. Yksilökohtaiset rajoitteet kohdistuvat toimintakyvyn puutteeseen, sosiaaliset puolestaan liikkumiseen paikasta toiseen esim. liikuntapaikoille ja takaisin jos jommallakummalla vanhemmista ei ole mahdollisuutta viedä harrastuksiin, sen lisäksi vammaiset nuoret kokevat liian usein syrjintää. Rakenteelliset esteet taas liittyvät eroihin liikuntapalvelujen ja -tilojen saatavuuteen ja puutteisiin ohjaajista (Eriksson & Saukkonen 2022, 13–14.)

Toimintakyky kuvaa ihmisen ja ympäristön suhdetta sekä yksilön selviytymistä tilanteen ja olosuhteiden vaatimalla tavalla. Siihen vaikuttavat olosuhteet, tuet sekä yksilölliset ominaisuudet. Suotuisissa tilanteissa ja olosuhteissa kehitysvamman toimintakyky saattaa näyttäytyä vähäisenä, kun taas joissakin tilanteissa henkilö voi kokea itsensä hyvin vammaiseksi. Henkilön toimintakyvyn ekologian arvioitaessa tulisi kiinnittää huomioita henkilön toimintakykyyn eri ympäristöissä, mutta myös itse toimintaympäristöön. Näiden lisäksi tukiverkostot ja niiden tapa toimia kehitysvammaisen kanssa tulisi ottaa arviointiin mukaan (Vernerer 2024.)

Kehitysvammaisen toimintakyky kehittyy vuosien varrella oppimisen ja elämän kokemuksen myötä. Toiset oppivat ja kehittyvät nopeammin, toiset hitaammin. Kehitysikää- ja tehtäviä tarkasteltaessa on hyvä huomioida kehitysvammaisuuden liittyviä haittoja ja rajoituksia. Erilaiset sairaudet ja ikääntyminen lisäävät omanlaisensa haasteita toimintakykyyn, siksi niiden seuraaminen on erityisen tärkeitä (Verner 2024.)

Kipu on ruumiillinen ja emotionaalinen epämiellyttävä tuntemus, joka lisääntyy iän myötä. Kipu voi aiheuttaa kärsimystä, huonontaa kognitiivista ja fyysistä toimintakykyä. Kipu kaventaa elämänpiiriä siten, että kivusta kärsivä henkilö voi välttää toiminnallisia tai sosiaalisia tilanteita. Kivulla on myös yhteys ruokahaluttomuuteen. Sairaanhoidajana on tärkeitä osata havainnoida muutoksia potilaissa esim. heidän käytöksessään ja eleissään. Kivunhoidossa on tärkeitä kivun lievittäminen tai sen vähentäminen. Riittävän tehokas kipulääkitys on tärkeitä. Tämän lisäksi kipua tulisi säännöllisesti seurata ja arvioida. Lääkkeitömiä hoitomuotoja kuten miellyttävän musiikin kuunteleminen, kylmä ja kuumahoito sekä liikunta tai liike ovat osa kivunhoitoa. (Heinonen S. 2015, 15.)

Sosiaalinen näkökulma

Sosiaalisessa näkökulmassa korostetaan sitä, että vamman haitta ei johdu vammasta, vaan näyttöytyy yhteiskunnan asettamien esteiden ja asenteiden kautta. Usein on kyse oikeanlaisesta tuen ja apuvälineiden tarjoamisesta kehitysvammaiselle sekä oikeanlaisen kommunikaatiotavan rakentamisesta tai ihmisen olemuskielen ymmärtämisestä. Sosiaalinen näkökulma hyväksyy lääketieteellisen näkökulman itse vammasta. Kehitysvammaisen kykenee jossain määrin päättämään ja tekemään asioita itsenäisesti. Lähi-ihmisenä on tärkeitä tarjota tukea ja kannustusta, opetella tuntemaan henkilöä sekä hänen mieltymyksiään ja olemuskieltään eri tilanteissa (Verner 2024.)

3.2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Maaailman terveysjärjestön mukaan joka kolmas menehtyvä potilas tarvitsee palliatiivista hoitoa sekä saattohoitoa loppuelämän vaiheessa. Saattohoito on kuolevan potilaan hoitoa, jossa kuolemaa lähestyvään potilastaan hoidetaan

elämän viimeisinä elinpäivinä- tai viikkoina (Suomen lääkäriliitto s.a.). Saattohoidon tarve on tärkeä tunnistaa ajoissa, jotta voidaan varmistaa potilaan hyvinvointi ja mahdollistaa arvokas elämän loppuvaihe. Varhainen hoitolinjauksen tekeminen ja hoitosuunnitelman laatiminen ovat keskeisiä toimenpiteitä saattohoidon takaamiseksi (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.) Palliativinen hoito suunnitellaan potilaan tarpeiden mukaan eikä pelkästään sairauden ennusteen perusteella. Se sopii kaikille ikäryhmille ja sitä voidaan antaa missä tahansa sairauden vaiheessa myös samanaikaisesti muiden hoitojen kanssa (Definition of palliative care s.a)

Saattohoitoprosessissa ei kyetä vaikuttamaan hoidollisilla toimenpiteillä, vaan kuoleman nähdään olevan elämän viimeinen päätepiste. Saattohoidon tarkoitus ei ole lyhentää tai pidentää elämää, vaan halutaan auttaa mahdollistamaan hyvä loppuelämä kuolemaan asti. Saattohoidossa havainnointi suunnataan kuolevan potilaan kannalta tärkeisiin asioihin esim. oireiden ja kärsimyksen lievitykseen, henkiseen tukeen ja hyvästien jättämiseen. Tässä käsittelyvaiheessa myös autetaan omaisia sekä läheisiä sopeutumaan ja tarjotaan tukea potilaan kuoleman jälkeen. Hoito mietitään yksilöllisesti ottaen huomioon potilaan ja läheisten toiveet sekä tarpeet, jotta voidaan suojella potilaan arvokkuutta ja itsenäisyyttä loppuun asti (Suomen lääkäriliitto s.a.) Hoito tähtää helpottamaan oireita, kuten kipua, masennusta, hengitysvaikeuksia, väsymystä, ummetusta, pahoinvointia, ruokahaluttomuutta, univaikeuksia sekä ahdistusta (Definition of palliative care s.a.)

Kehitysvammaisille ei aina tarjota tietoa helposti ymmärrettävässä muodossa, mikä on oleellista, jotta he voivat ymmärtävät sairautensa, ennusteensa ja sairauden etenemisen. Terveystieteiden ammattilaisten on otettava huomioon viestintätarpeet ja se, että kehitysvammaisilla voi olla haasteita abstraktien asioiden ymmärtämisessä. He tarvitsevat usein tukea omien mielipiteidensä ilmaisemiseen ja osallistumiseen päätöksenteossa. Heille voi tarjota rehellistä tietoa ja mahdollisuuksia tehdä valintoja. Tämä on tärkeää myös hoidon ennakosuunnittelussa, jossa korostuu toiveiden kirjaaminen ja kunnioittaminen hoito- ja kuolinpaikasta, joka on usein koti (National Library of Medicine 2020)

Sosiaali- ja terveysministeriön (s.a) mukaan palliatiivinen hoito on lähestymistapa, jonka tarkoituksena on parantaa kuolevien potilaiden sekä heidän perheidensä elämänlaatua. Tämä hoitomuoto keskittyy ennen kaikkea kärsimyksen ehkäisyyn ja lieventämiseen. Palliatiivinen hoito pyrkii tunnistamaan, arvioimaan ja hoitamaan kaikenlaisia kärsimyksen lähteitä, oli kyse sitten fyysisestä, psykososiaalisesta tai hengellisistä haasteista. Keskeinen tavoite on tarjota kokonaisvaltaista tukea potilaille ja heidän läheisilleen koko sairauden kulun ajan. Tämä hoitomuoto korostaa potilaan arvokkuutta ja pyrkii edistämään hänen hyvinvointiaan parhaalla mahdollisella tavalla. (Sosiaali- ja terveysministeriö s.a.)

Kuolevan potilaan hoito edellyttää saattohoitopäätöksen tekemistä. Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös ja se tehdään silloin, kun potilaan arvioidaan kuolevan lähiaikoina tai viikoissa. Tämän päätöksen tekee hoitava lääkäri yhteistyössä potilaan ja hänen läheisten kanssa. Saattohoitopäätös sisältää myös DNR-päätöksen (Do Not Resuscitate), joka määrää, ettei potilasta elvytetä. Potilaan hoitokertomukseen kirjataan yksityiskohtaisesti, miten eri tilanteissa toimitaan. Päätöksiä voidaan tarvittaessa muuttaa, jos tilanne muuttuu. Tavoitteena on tarjota potilaalle hyvää oireiden mukaista hoitoa ilman tarpeettomia toimenpiteitä. Potilaan toiveet ovat ensisijaisen tärkeitä, mutta voinnin heiketessä huomiota kiinnitetään myös läheisten jaksamiseen ja tukemiseen. (Duodecim 2013.)

Yleensä merkittävästi huonontunut toimintakyky ja lähestyvän kuoleman merkit ovat nähtävissä elintoimintojen laantuessa. Saattohoidon toteuttaminen vaatii lääkäreiltä lähestyvän kuoleman merkkien tunnistamista. Kuolema voi tulla äkillisenä, jos sairaus on edennyt hitaasti ja potilaan toimintakyky on säilynyt yllättävän hyvänä. Saattohoitoon varautuminen saattaa käydä lyhyeksi, kun sairauteen liittyy äkillisen komplikaation aiheuttama kuolema. Tämän takia olisi hyvä keskustella kehittyvästä jo sairauden aikaisessa vaiheessa. Ennakoiva suunnitelma voidaan tehdä hyvissä ajoin, jotta potilaalla sekä läheisillä olisi hyvin aikaa valmistautua lähestyvään kuolemaan ja suunnitelma mahdollistaa toiveiden huomioimisen saattohoidossa (Suomen lääkäriliitto s.a.)

Sosiaali- ja terveysministeriön yhteenvedossa on tarkasti kuvattu asiantuntijoiden suositus palliatiivisen hoidon järjestämismallista. Suomeen tulisi luoda

kolmiportainen palliatiivisen hoidon palveluketju, joka jakaa tasavertaisen ja tarpeenmukaisen hoidon saannin kaikkialla maassa. Järjestelmämallissa palliatiivinen hoito ja saattohoito jaetaan perustason lisäksi kolmeen eri tasoon. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2022.)

Palliatiivinen hoito integroidaan saumattomasti osaksi Suomen sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmää, jotta kaikki hoidon tarpeessa olevat potilaat saavat asianmukaista ja laadukasta hoitoa. Tämä edellyttää laaja-alaista palveluketjua, joka on jaettu eri tasoihin hoidon vaativuuden perusteella: A-perustaso, B-erityistaso ja C-vaativa erityistaso. Terveydenhuollon ammattilaiset ovat velvollisia tunnistamaan palliatiivisen hoidon tai saattohoidon tarpeet ja osallistumaan elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman laatimisessa tarvittaessa. (Saarto 2017.)

Tämä yhteistyö voi tapahtua yhdessä palliatiivisen hoidon asiantuntijoiden kanssa. Jokaisen terveydenhuollon ammattilaisen on osattava perustason hoitoa, mukaan lukien oireiden hallinta, kuolevien potilaiden ja heidän läheistensä tukeminen sekä henkisten ja psykososiaalisten tarpeiden arviointi ottaen huomioon potilaan omat toiveet ja näkemykset. Palveluita kehitetään vastamaan potilaiden yksilöllisiä tarpeita ja henkilökohtaisia hoitosuunnitelmia, ottaen huomioon hoidon vaativuustason ABC-porrastuksessa. Joustavat konsultatiivimahdollisuudet eri hoitotasolla mahdollistavat potilaiden hoidon ensisijaisesti heidän asuinpaikoillaan. Tarvittaessa hoitovastuu voi siirtyä eri hoitotasojen välillä. Yleisimmät saattohoito- ja oirelääkkeet tulee olla saatavilla yksiköissä ja niitä voivat käyttää sairaanhoitajat tai lääkärit tarpeen mukaan (Saarto ym.2022.).

Lasten ja nuorten palliatiivinen hoito on aktiivinen ja kokonaisvaltainen hoitomuoto, joka alkaa diagnoosista ja jatkuu lapsen koko elämän ajan, kuolemaan asti ja sen jälkeen. Hoito sisältää oireiden hallinnan, lyhytaikaisen hoidon, saattohoidon sekä surutyön tuen (Together for short lives s.a.) Lasten ja nuorten saattohoito on erityisen vaativaa ja vaatii tarkkaa suunnittelua. Palliatiivinen hoitosuunnitelma laaditaan yhteistyössä yliopistollisen sairaalan kanssa ja siinä huomioidaan aina koko perheen tarpeet, myös sisarukset. Yhteys lasta hoitavaan yksikköön säilyy yleensä koko hoidon ajan (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raporteja ja muistioita 2017:44.) Ihanteellisesti lasten tuki aloitetaan

heti diagnoosin yhteydessä ja joissain tapauksissa tämä tapahtuu jo syntymästä lähtien (World Health Organization 2023.)

Suunnitelmasta keskustellaan lapsen tai nuoren kanssa hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti, ja vanhempien roolia pidetään keskeisenä osana keskustelua (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44.) Terveystason ammattilaisten tulee arvioida ja lievittää lapsen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kärsimystä. Tehokas palliatiivinen hoito vaatii laajan moniammatillisen lähestymistavan, johon sisältyy perheen osallistuminen ja yhteisön resurssien hyödyntäminen. Hoitoa voidaan toteuttaa menestyksekkäästi, vaikka resurssit olisivat rajalliset (World Health Organization 2023.) Saattohoito pyritään järjestämään ensisijaisesti kotona tai mahdollisimman lähellä kotia. Jos matkat ovat pitkiä, alueellinen erityistason yksikkö voi toteuttaa saattohoidon yhteistyössä lähimmän keskussairaalan lastenyksikön kanssa. Alueellinen tuki otetaan mukaan ajoissa perheen tueksi ja yliopistosairaala tarjoaa tarvittaessa ympärivuorokautista konsultaatiotukea ja etäpalveluja (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44.)

Jokaisella ihmisellä on oikeus saada palliatiivista hoitoa tarpeidensa perusteella ja tämä perusoikeus tulee toteuttaa tasavertaisesti kaikille riippumatta heidän taustastaan tai kielestään. Suomessa väestön monimuotoisuus kasvaa ulkomaalaistaustaisen väestön osuuden myötä, mikä tuo mukanaan tarpeen kommunikoida useammalla kielellä kuin vain Suomen virallisilla kielillä. Tasavertaisen palveluiden turvaaminen edellyttää, että palliatiivisen hoidon eri asteisiin liittyvä tieto on saatavilla ja saavutettavissa kaikille. Erityisesti ulkomaalaistaustaisilla henkilöillä saattaa olla kielitaitoon liittyviä haasteita, mikä vaikeuttaa asianmukaisen ja ymmärrettävän tiedon saamista. Tämä voi heikentää potilaiden oikeuksien toteutumista hoidon suhteen (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68.)

Jokaisessa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä olisi tärkeää panostaa ammattilaisten vuorovaikutustaitoihin ja kykyyn kohdata kulttuurisesti monimuotoisia ihmisiä. Kulttuurisesti erilasten ihmisten kohtaaminen ja niihin liittyvien vuorovaikutustaitojen kehittäminen eivät välttämättä vaadi syvällistä tunteesta kaikista eri kulttuureista. Sen sijaan ensisijaisen tärkeää on oman kult-

tuurisen taustan, ajatusmaailman, vuorovaikutustyylin ja ennakkoluulojen tunnistaminen sekä halu ja kyky kunnioittaa muiden kulttuurien edustajien erilaisuutta (Sosiaali- ja terveysministeriön raporteja ja muistioita 2019:68.)

Osaamisen varmistaminen

Palliativisen hoidon järjestämisessä isoimpia haasteita on osaamisvaje. On tarve koulutettuun henkilökuntaan, joilla on erikoisosaamista palliativiseen hoitoon. Kotihoidossa ja muilla perustason alueilla kuten palveluasumisessa on huomattavia puutteita kivunhoidon ja saattohoidon osaamisessa. Laadukkaan hoidon varmistamiseksi ammattilaisten tulee hallita sekä palliativisen hoidon sekä saattohoidon taidot. Tämä osaaminen rakentuu perusopetuksen päälle, jota täydennetään täydennyskoulutuksen ja erikoiskoulutuksella (Sosiaali- ja terveysministeriö s.a)

Kaikkien palliativista hoitoa toteuttavien ammattilaisten osaamisen takaamiseksi järjestetään systemaattisesti lisä- ja täydennyskoulutusta kaikilla hoidon järjestämisen tasoilla. Erityistasolla tarjotaan mahdollisuus erikoistua. Tämän lisäksi yksiköissä varmistetaan, että palliativista hoitoa antavat ammattilaiset saavat tarpeen mukaista työnohjausta. Kaikille ammattiryhmille suunnattu palliativisen hoidon perehdytys sisältyy hoitoa tarjoavien yksiköiden perehdytysuunnitelmiin. Yliopistot, ammattikorkeakoulut sekä ammattilaiset oppilaitokset kehittävät yhteistyössä sosiaali- ja terveyspalvelujen kanssa, joka vastaa perustason ja erityistason osaamistarpeisiin (Sosiaali- ja terveysministeriö s.a).

Sairaanhoitopiirien palliativiset keskuskeskukset vastaavat alueellisen täydennyskoulutuksen suunnittelusta, toteutuksesta ja koordinoinnista, esimerkiksi hyödyntämällä vuosikellosuunnitelmaa. Kaikille ammattiryhmille on tarjottava mahdollisuus osallistua täydennyskoulutukseen. Koulutuksen järjestäminen tehdään yhteistyötä alueen koulutusorganisaatioiden ja muiden toimijoiden kanssa. Jokaisella organisaatiolla on velvollisuus huolehtia omasta henkilöstöstään suunnitelmallisesti ja todennettavasti täydennyskoulutuksen osalta (Sosiaali- ja terveysministeriö s.a.)

Kehittämistarpeet

Vammaisuutta ei voida määritellä vain lääketieteellisten diagnoosien perusteella, koska se liittyy aina tiettyyn tilanteeseen, ympäristöön tai toimintaan. Siksi vammaisuutta on aina arvioitava suhteessa siihen, millaisia tarpeita tai haasteita henkilö kohtaa tietyssä ympäristössä. Vammaiset ihmiset eivät muodosta yhtenäistä ryhmää, vaan heidän kokemuksensa ovat yksilöllisiä (Sosiaali- ja terveysministeriö.)

Vammaisuuden ja sen aiheuttaman toimintarajoitteisuuden vaikutus ihmisen elämään vaihtelee yksilöllisesti eri elämänvaiheessa. Toimivat palvelut ja esteetön ympäristö voivat kompensoida toimintarajoitteita. Esteetön ja hyvin toimiva yhteiskunta, jossa on kehittyneitä palveluja, on mahdollistanut sen, että vammaiset ihmiset voivat yhä useammin tehdä palkkatöitä, perustaa perheen, kasvattaa lapsia ja osallistua poliittiseen toimintaan. Yhteiskunnan edistyminen on auttanut heitä toimimaan aktiivisina jäseninä (Sosiaali- ja terveysministeriö s.a.)

Palliativisen hoidon tärkein periaate on varmistaa, että se on saatavilla kaikille, jotka sitä tarvitsevat. Myös vammaisilla henkilöillä on oikeus hyvään palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon elämänsä loppuvaiheessa. Koska palliativinen hoito suunnitellaan aina yhteistyössä potilaan kanssa, saattaa joskus olla tarpeen käyttää tulkkia, apuvälineitä tai muita vuorovaikutusta tukevia keinoja. Jos potilaalla on kognitiivisia rajoitteita, voi selkokielen tai tukihenkilön apu olla tarpeen päätöksenteossa (Sosiaali- ja terveysministeriö s.a.)

Yksi palliativisen hoidon haasteista on se, että vammaiset ihmiset siirretään siihen joskus liian varhain, ennen kuin elämän loppuvaihe on käsillä. Lisäksi palliativiseen hoitoon siirtyminen voi nykyään merkitä muiden palvelujen loppumista, mikä kaventaa elämänpiiriä. Tulevaisuudessa on tärkeää yhdistää vammaispalvelut, muut tukipalvelut ja palliativinen hoito toimivaksi kokonaisuudeksi elämän loppuvaiheessa. Tämä vaatii tiivistä yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon välillä sekä asiakkaiden aktiivista osallistumista päätöksentekoon (Sosiaali- ja terveysministeriö s.a.)

Palliativisen hoidon palvelut on järjestettävä vammaisille potilaille heidän tarpeidensa mukaan. Tämän hoidon kehittäminen edellyttää yhteistyötä vammais- ja potilasjärjestöjen, sosiaalitoimen, palveluntarjoajien ja palliativisen hoidon ammattilaisten välillä. Koulutuksessa tulee painottaa vammaisuuteen liittyviä aiheita, ja vammaisille henkilöille sekä heidän läheisilleen on tärkeää lisätä tietoisuutta palliativisesta hoidosta ja saattohoidosta. Vammaisten henkilöiden tarvitsemat palvelut on turvattava elämän loppuun asti. Euroopan palliativisen hoidon yhdistyksen suosituksia kehitysvammaisten palliativisesta hoidosta tarkastellaan jatkossa YK:n vammaisten oikeuksien näkökulmasta (Sosiaali- ja terveysministeriö s.a.)

3.3 Erityispiirteet

3.3.1 Kehitysvammaisen saattohoito

Kehitysvammaliiton ylläpitämä Vernerin (2023) mukaan hyvä saattohoito on jokaisen ihmisen oikeus. Vammaisuudesta huolimatta kaikilla on oikeus yhdenvertaiseen hoitoon ja hyvään terveyteen. Yhdenvertaisuutta tukevat vammaispalvelut ovat mukana elämän loppuvaiheeseen saakka. Lisäksi tuettu päätöksenteko edes auttaa kehitysvammaista potilasta vaikeissa asioissa ja omien mielipiteiden muodostamisessa. Tuetussa päätöksenteossa toinen henkilö auttaa ja selittää kehitysvammaiselle potilaalle vaikeita asioita (THL - Kuinka vammaisuus tulee huomioida loppuvaiheen hoidossa 2021.) Loppujen lopuksi terveen ihmisen ja kehitysvammaisen saattohoidot poikkeavat todella vähän toisistaan (Verner 2023.)

Kehitysvammaisen saattohoidossa korostuvat enemmän omaohjaajan ja omaisten roolit. Kehitysvammaisilla tulisi olla päätösoikeus saattohoidon toteutuksesta omassa kodissaan. Elämän loppuvaiheen siirtoja tulisi välttää, mikäli se on mahdollista (Verner 2023.) Näiden lisäksi saattohoitoon siirtymistä ei kannata pitkittää. Siirtyminen riittävän ajoissa mahdollistaa kuolevan ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutumisen hoitoon liittyvissä päätöksissä sekä antaa valmiutta lähestyvään kuolemaan kehitysvammaiselle ja hänen omaisilleen (Verner 2024.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisemassa “Kuinka vammaisuus tulee huomioida elämän loppuvaiheen hoidossa 2021” kirjoitetaan, että kehitysvammaisten saattohoito vaatii moniammatillista yhteistyötä. Kehitysvammaisilla saattaa olla jo edeltävältä ajalta vammaisille suunnattuja palveluita ja hoitokontakteja. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon aikana tarvitaan toimivia rakenteita sekä työntekijöiden aktiivisuutta ja yhteistyökykyä. Saattohoidon aikana on tärkeää sopia käytänteet, joissa erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalihuollon vastualueet ja tehtävät ovat selvät. Sen lisäksi erilaisiin tilanteisiin on varauduttava ennakoivalla hoitosuunnitelmalla ja sosiaalihuollon asiakassuunnitelmalla (THL – Palliatiivinen hoito on järjestettävä yhdenvertaiseksi myös vammaisille ihmisille 2021.)

3.3.2 Vammaisen oikeudet

YK:n vammaissopimuksella halutaan taata kaikille vammaisille arvostusta, yhdenvertaisuuden muiden kanssa sekä osallisuuteen kaikkeen toimintaan. Sopimuksen määräykset edellyttävät, että vammaisia tulisi ottaa mukaan kaikkiin heitä koskeviin asioiden suunnitteluun ja päätöksentekoon. YK:n vammaissopimuksen mukaan on merkittävää lisätä sekä vammaisten henkilöiden että muiden ihmisten tietoisuutta vammaisuudesta ja heidän oikeuksistaan. Ymmärrystä ja tietoisuutta vammaisuudesta ja heidän oikeuksistaan on hyvä opettaa jo varhaiskasvatuksessa ja kouluissa (Invalidiliitto 2014.)

Yhdenvertaisuus

Yhdenvertaisuudella tarkoitetaan vammaisten kohtelua samalla tavalla samanlaisissa olosuhteissa ja tilanteissa (Invalidiliitto 2024). Yhdenvertaisuus näkyy käytännössä siten, että viranomaisen, koulutuksen järjestäjän, työnantajan sekä tavaroiden ja palvelujen tarjoajan on varmistettava kohtuullisia mukautuksia vammaiselle henkilölle. Kouluissa ja oppilaitoksissa voidaan hankkia tarpeellisia apuvälineitä, tarjota opintojen suorittamiseen ja onnistumiseen tukea sekä mukauttaa opetusta vammaiset huomioiden. Kohtuulliset mukautukset kuuluvat myös viranomaisten palvelun sisällöt esim. viranomaisen tehdessä päätöksiä vammaispalvelu- tai koulukuljetuspäätöksistä. Yhdenvertaisuuden laiminlyönti katsotaan YK:n vammaissopimuksen vastaiseksi syrjinnäksi (Yhdenvertaisuus valtuutettu 2024.)

3.3.3 Tukiverkosto

Kehitysvammaisen henkilön saattohoidon aikana on tärkeää, että hänet hyvin tunteva ihminen on läsnä loppuun asti. Kehitysvammaisen omaohjaaja ja hänen läheisensä ovat tärkeimmät tukiverkostot, sillä he osaavat parhaiten tulkita kehitysvammaista. Omaohjaajalla ja läheisillä on realistisempi käsitys kehitysvammaisesta ja näin ollen he osaavat parhaiten tulkita häntä. Läheisillä ja omaohjaajalla on myös tiiviimmät suhteet, mikä tekee informaatiosta sujuvampaa (Vernerer 2023.)

Kehitysvammaisilla tulisi olla oikeus päättää saattohoitopaikasta. Siirtoja asumisyksiköstä sairaalaan tulisi välttää, jos kehitysvammaisen tai hänen omaisensa sitä haluavat ja mikäli se on mahdollista. On harvinaista, että omaohjaaja voisi mennä asukkaan mukaan sairaalaan. Saattohoito on moniammatillista toimintaa. Kehitysvammaisen saattohoidossa on hyvä olla läsnä itse kehitysvammaisen, tämän läheiset ja omaiset, omaohjaaja, kotisairaanhoido, kotisairaala sekä sosiaalityöntekijät (Vernerer 2023.)

Kun henkilö on kuollut tässä tapauksessa omassa kodissaan, otetaan yhteyttä päivystävään kotisairaanhoidajaan ja kerrotaan tapahtuneesta. Hoitaja kutsuu paikalle lääkärin, joka vahvistaa kuoleman. Tämän jälkeen hoitaja auttaa tarvittavissa hommissa. Vainajan voi jättää yöksi kotiin, jos ajatus kuolleesta omaisesta ei tunnu vaivaavan läheisiä. Vainaja voidaan heti kuljettaa pois, mikäli vainajan läsnäolo vaivaa läheisiä. Hautaustoimisto voi hakea vainajan pois myös arkulla (Hänninen J. 2015.)

Potilaan lääkirlehdessä Emeritusprofessori Lönnqvisti kuvastaa surua kokonaisvaltaiseksi reaktioksi menetykselle (Potilaan lääkirlehti 2014). Suruun sisältyy laaja kirjo reaktioita, tuntemuksia, elämänmuutoksia sekä käyttäytymistä, joita jokainen kokee ja tuntee omalla tavalla (Mielenterveystalo 2024). Toisaalta menetystä voidaan kokea myös helpottavana ja iloisena asiana. Jos rakas ihminen on ollut hyvin sairaana ennen kuolemaansa tai omaiset ja läheiset ovat jollakin tavalla osanneet valmistua kuolemaan ja irti päästäminen voi tuntua helpommalta (Aho ym. 2021.)

Suru on normaali tapa vastata raskaaseen menetykseen (Surevan kohtaaminen 2024). Surua tulisi käsitellä ja hoitaa suruna eikä sairautena (Potilaan lääkärilehti 2014). Sureminen on hyvin yksilöllistä ja tunteet aaltoilevia. Tunteet voivat nousta pintaan muistuttavien asioiden ja tilanteiden myötä (Mielenterveystalo 2024). Menetys muuttaa elämän pysyvästi, mutta ihmissuhde menehtyneeseen ei katoa mihinkään. Ihminen on sopeuduttavaa elämään ilman menetetyn läheisen läsnäoloa. Vaikka ajan myötä surun tuska ja kipu helpottuu, kaipauksen ja ikävän tunne ei katoa mihinkään (Surevan kohtaaminen 2024.)

Kuolemaan johtaneet syyt ja menetykset voivat tulla aina jossain elämäntilanteissa tai jopa odottamattomasti (Potilaan lääkärilehti 2014). Tuen tarjoaminen ennen kuolemaa ja sen jälkeen edistää selviytymistä. Omaisille on tärkeää, että he saavat totuuden mukaista tietoa kuolemasta ajoissa. Omaisia kiinnostavat myös kuolevan hyvä hoito ja se, ettei hän joudu kärsimään kivusta. Omaisille tulee antaa rauhaa, aikaa ja tilaa hyvästeille (Aho ym. 2021.)

Sureva tulisi kohdata kunnioittavasti, sillä jokaisen suru ja menetys on yksilöllistä. Hoitohenkilökunnilta saatu lohdutus ja myötätunto koetaan tärkeäksi. Näyttöön perustuvat suositukset osoittavat, että tuen saaminen edesauttaa surevien selviytymiselle. Se, että ympärillä on joku, jolle voi puhua menetyksestä ja tunteista, vahvistaa surevien terveyttä ja hyvinvointia hankalassa tilanteessa. Shokkitilanteessa tiedon vastaanottaminen on vaikeaa. Surevalle tulee antaa tilaa ja aikaa sisäistä tilannetta. Vasta myöhemmin he saattavat tarvita konkreettista tukea (Aho ym. 2021.)

Surevalle tulee antaa tietoa, neuvoa ja ohjausta tarjolla olevasta tuesta sekä suullisesti että kirjallisesti. Heille tulee myös kertoa oikeuksistaan, erilaisista tukimuodoista ja tarpeen tullen ohjata ammatillisen avun piiriin. Heitä tulisi rohkaista ottamaan vastaan apua. Erilaisia tukipalveluita ovat kriisipäivystys, sairaala, terveyskeskus, työterveyshuolto, psykoterapia, sosiaalihuolto, kela seurakunnat, hautustoimisto, MIELI Suomen Mielenterveys ry ja erilaiset vertaistukijärjestöt (Surevan kohtaaminen 2024.)

3.3.4 Vuorovaikutus

Vuorovaikutuksella tarkoitetaan kahden tai useamman ihmisen välistä kommunikaatiota. Kommunikaatiossa tärkeintä on vastavuoroisuus (Mielenterveystalo 2023). Keskusteluun osallistuvat antavat osuutensa yhteiseen keskusteluun tai tapahtumaan. Vuorivaikutustaitoihin kuuluvat kuuntelu, rohkaisu, kannustaminen, myönteisen palautteen antaminen, tukeminen, myötätunto, toisen ihmisen huomioiminen ja ilahduttaminen (Mieli 2024).

Yksi tärkeimmistä sosiaalisista taidoista on empatia. Empatialla tarkoitetaan taitoa eläytyä toisen ihmisen asemaan. Empaattinen ihminen huomioi ja vastaa toisen henkilön tunteisiin, tarpeisiin, viesteihin sekä tavoitteisiin. Empaattinen ihminen tiedostaa sanattoman sekä kehollisen viestinnän, eleet ja ilmeet (Mieli 2024.)

Kehitysvammaisen kommunikaatiossa, puheen ymmärtämisessä tai puheen tuottamisessa ilmenee jonkinasteisia ongelmia. Puheen kehitys voi viivästyä tai jäädä ikätasoa nähden kehittymättä tai sen alle. Puheen viivästymisessä puheen kehittyminen on hidasta ikätasoa nähden, mutta saavuttaa kuitenkin ikätason tuntuman. Pysyvämmissä ja laaja-alaisemmissa kielen kehityksessä puheen kehitys ei saavuta ikätasoa. Tämän näkyy käytännössä siten, että puheen tuottaminen sekä puheen ymmärtäminen tuottaa vaikeuksia (Vernereri 2024).

Puheen tuottamisen vaikeudet näkyvät epäselvänä puheena tai sananlöytämisen vaikeutena keskustelutilanteessa. Kommunikaation yhteydessä puheen ymmärtäminen jää usein huomaamatta. Ymmärtämisen vaikeudet alkavat tulla vastaan pitkien ja monimutkaisten lauseiden tai puhutun kielen ymmärtämisen vaikeutena. Kehitysvammaisen ymmärtäminen ja kuuleminen edesauttaa onnistuvan kommunikaation syntyä (Vernereri 2024).

Jokaisella kehitysvammoilla on ainutlaatuinen tapa kommunikoida. Jotkut käyttävät ääntä, toiset käsimerkkejä, kuvia tai muita työkaluja kommunikaation avuksi. Suuri osa kehitysvammaisista käyttävät viestintämenetelmien yhdistelmää eli "multimodaalista viestintää". Joillakin saattaa olla vaikeuksia kommunikoida sanoin ja näin voivat käyttää itseään ja muita kohtaan vahingoittavia

toimia ja käyttäytymismalleja. Tärkeintä kommunikaatiossa on kunnioitus ja ymmärretyksi tuleminen. Näiden lisäksi ympäristöllä on vaikutusta onnistuneeseen kommunikaatioon. Tuttu ja turvallinen ympäristö auttaa kehitysvammaista ilmaisemaan itseään vapaammin. Häiriötekijät kuten melut ja tuntematonpaikka voivat sen sijaan vaikeuttaa kommunikointia (Communication Hub 2023.)

Agaronnikin ym. 2019 tutkimuksessa monet lääkärit kokivat kommunikaation haastavaksi kehitysvammaisten kanssa. Vaikka käytössä on erilaisia viestintämenetelmiä kuten ASL-tulkit, pistekirjoitus sekä TTY/TDD (teletypewriters). Ammattilaisten mieltymykset eivät aina vastanneet potilaiden mieltymyksiä. Sen lisäksi jokaisella lääkäreillä on erilaiset viestintämieltymykset.

Kuurojen ja huonokuuloisten kohdalla osa lääkäreistä on käyttäneet muistipanojen kirjoittamista, huulilta lukemista, äänenkorkeuden muuttamista ja jopa hitaampi puhumista. Toiset ovat yrittäneet viestiä kirjallisesti. Kirjallinen viesti jakaa lääkäreiden mielipidettä. Puolet heistä olivat sitä mieltä, että potilaiden on helpompi seurata mukana ja loput kokivat potilaalle kirjoittamista hitaana menetelmänä. Mitä tulee sokeisiin ja näkövammaisiin potilaisiin, ammattilaisilla on vähän saatavilla heille suunnattuja viestintämateriaalia. Joissakin paikoissa on käytössä "iso fontti" näkövammaisille potilaille. Yksi tutkimukseen osallistuneista lääkäreistä kertoi, että hänellä oli tarjolla pistekirjoituksella kirjoitettuja materiaaleja (Agaronnik ym. 2019.)

Monipuolisesta viestintämenetelmistä huolimatta monet lääkärit kääntyvät lähes aina potilaan omahoitajan tai läheisten vuoropuheille ja ikävä kyllä jotkut lääkäreitä jättävät itse potilaan keskustelun ulkopuolelle. Heidän mielestään esim. vaikeasti kehitysvammainen ei kykene tekemään päätöksiä itse, he tarvitsevat jatkuvaa apua. Kommunikaation yhteydessä korostuu moniammatillisuus, jossa tarvittaessa lääkäri voi kääntyä hoitajan puolelle ja toisin päin (Agaronnik ym. 2019.)

Tehokas ja onnistunut kommunikaatio näkyy yksilön hyvinvoinnissa ja mielen-terveydessä. Kommunikaation ongelmia kokevat erityisesti vakava ja syvällinen kehitysvammainen henkilö. Ongelmia voi esiintyä puheäänissä tai kielen ymmärtämisessä ja käytöksessä. Ei-verbaaliseen viestintämuotoon kuuluva

käyttäytyminen voi kehitysvammaisen kohdalla olla arvokas ilmaisutapa. Eri-
laisilla käytöksellään kehitysvammaisen osoittaa psyykkisiä oireita, tunteita,
terveysongelmia, kipua, nälkää tai jotain nykyisestä tilanteesta. Kehitysvam-
man vaikeutuessa psykiatristen oireiden “käyttäytymisvastineet” kuten mieli-
sairauden merkit ja oireiden ilmaisu käyttäytymisen kautta yleistyvät (Intellect-
tual disability mental health connect 2024.)

Kehitysvammaisen mielenterveysyhdistyksen (Intellectual disability mental
health connect) mukaan kommunikaation vaikeudet esiintyvät erityisesti heillä,
joilla on vakava tai syvälinen kehitysvamma. Vaikeudet voivat olla esteenä
terveydenhuollon hakemiselle ja saamiselle. Kehitysvammaisen mielenter-
veysyhdistys korostaa, että on tärkeää puhua suoraan kehitysvammaisella
eikä vain hänen tukihenkilöilleen. Kehitysvammaisen kohdatessaan on hyvä
selvittää hänen ensisijainen viestintästrategiansa ja kannustaa häntä hyödyn-
tämään sitä.

4 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on koota tietoa kehitysvammaisten erityispiir-
teistä saattohoitopotilaana kirjallisuuskatsauksen avulla. Tavoitteena opinnäy-
tetyöllämme on parantaa niin erikoistumisopinnoissa opiskelevien sairaanhoi-
tajien kuin sairaanhoitajaopiskelijoidenkin tietoisuutta kehitysvammaisten eri-
tyispiirteistä saattohoidon aikana.

Tutkimuskysymykset

1. Mistä koostuu hyvä kehitysvammaisten saattohoito?
2. Mitkä ovat kehitysvammaisten saattohoidon erityispiirteet?

5 KIRJALLISUUSKATSAUS

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi yleisimmistä kirjallisuuskatsauksen muo-
doista ja se tarjoaa laajan yleiskuvan tutkittavasta aiheesta ilman tiukkoja
sääntöjä tai rajoituksia. Vaikka siinä ei ole tarkkaa rakennetta, se pyrkii silti pe-
rusteellisesti kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä ja tarvittaessa luokittelemaan sen

piirteitä (Salminen 2011, 6). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on yleisesti selvittää, mitä tiedetään tietystä aiheesta tai ilmiöstä sekä tunnistaa keskeiset käsitteet ja niiden väliset yhteydet (Kangasniemi ym. 2013, 294). Katsauksessa pyritään usein vastaamaan kysymyksiin siitä, millainen on vallitseva keskustelu kyseisestä aiheesta, onko tiedossa laaja yksimielisyyttä vai onko kyseessä enemmänkin väittelyjen ja erilaisten näkemysten ala ja millaisia kehityssuuntia ja teorioita aiheeseen liittyvässä tiedossa on havaittavissa. Tämä auttaa lukijaa hahmottamaan tutkimuskentän tilaa, suuntauksia ja mahdollisia aukkoja tiedossa. (Kangasniemi ym. 2013)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on monipuolinen työkalu, jota voidaan käyttää erilaisiin tarkoituksiin. Katsaus voi auttaa rakentamaan käsitteellistä ja teoreettista kehitystä tietyn aiheen ymmärtämiseksi. Katsauksen avulla voidaan myös esittää kattavasti tietoa tietylle aihealueelle ja tunnistaa mahdollisia ongelmia tai aukkoja. Lisäksi se tarjoaa mahdollisuuden tutkia tietyn alueen teorian ja tutkimuksen historiallista kehitystä, mikä auttaa ymmärtämään, miten aihe on kehittynyt ajan myötä ja millaisia vaikutuksia sillä on ollut. Näin ollen kuvaileva kirjallisuuskatsaus tarjoaa arvokasta tietoa ja näkökulmia monenlaisiin tutkimus- ja kehitystyön tarpeisiin (Kangasniemi 2013, 294.)

Kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella on erilaisia alatyyppejä, jotka sisältävät narratiivisen kirjallisuuskatsauksen, integroivan kirjallisuuskatsauksen ja scoping-kirjallisuuskatsauksen. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus on kevyt kirjallisuuskatsauksen muoto, joka pyrkii helppolukaiseen lopputulokseen. Sen avulla luodaan laaja kuva tutkimusaiheesta tai kuvataan sen historiaa ja kehityskulkua. (Marjamaa & Sinisalo 2022; Salminen 2011, 7.)

Yleisesti puhuttaessa narratiivisesta kirjallisuuskatsauksesta viitataan narratiiviseen yleiskatsaukseen, joka on laajempi kuin aikaisemmat toteutustavat. Katsauksen analyysimuoto on kuvaileva synteesi, jossa tieto esitetään ytimekkäästi ja johdonmukaisesti. Narratiivinen katsaus on kuvaileva tutkimustekniikka, joka auttaa päivittämään tutkimustietoa, mutta se ei tarjoa syvällistä analyysiä. Sitä käytetään laajasti esimerkiksi opetuksen alalla, sillä sen avulla voidaan tarjota opiskelijoille ajantasaista tietoa, jota ei aina löydy muusta tieteellisestä kirjallisuudesta. Vaikka narratiivinen kirjallisuuskatsaus voi olla kriittinen, se ei kuitenkaan oletusarvoisesti ole sitä. (Salminen 2011, 7.)

Integroiva kirjallisuuskatsaus on tehokas tapa kuvata tutkittavaa ilmiötä kattavasti. Sitä käytetään tuottamaan uutta tietoa aiemmista tutkimuksista ja se auttaa myös kirjallisuuden tarkastelussa, kriittisessä arvioinnissa ja yhteenve-tojen tekemisessä. Vaikka se voidaan liittää systemaattiseen kokonaisuuteen, integroiva katsaus sisältää narratiivisia piirteitä erottaen sen narratiivisesta katsauksesta kriittisen tarkastelun ja metodisen vaatimuksen kautta. Tämä mahdollistaa keskeisen tutkimusmateriaalin tiivistämisen katsauksen pohjaksi (Salminen 2011, 8.)

Scoping-kirjallisuuskatsaus suoritetaan perinteisesti ennen valmista systemaattista katsausta, jotta voidaan hahmottaa tutkimuskentän laajuus aiheen ympärillä. Tämän avulla arvioidaan, kuinka hyvin aihe on tutkittu ja onko tarvetta systemaattiselle katsaukselle. Scoping-kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on myös tunnistaa avainsanat ja asettaa tutkimusaiheet asianmukaiseen kontekstiin (IFIS s.a.)

Scoping-kirjallisuuskatsaukset ovat kuvailevia, eivätkä yleensä kattavia, mutta ne tarjoavat kirjallisuuden tiekartan/tien. Ne seuraavat samanlaisia vaiheita kuin systemaattisessa katsaustarkastelussa, mutta eivät sisällä tietojen poimintaa, herkkyyksianalyysiä tai laadunarviointia. Sisällön rajaukset eivät ole välttämättömiä, mutta niitä harkitaan tarvittaessa, jos halutaan tarkastella uusia tekniikkaa kiinnostavassa aiheessa (IFIS s.a.)

Opinnäytetyöhömme näistä menetelmistä soveltui parhaiten kuvailevan kirjallisuuskatsaus. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voimme tuoda laajan yleiskuvan kehitysvammaisten saattohoidon erityspiirteistä ilman erityisiä sääntöjä tai rajoituksia. Katsaus selkeyttää käsitteellisten ja teoreettisten kehityksiä tietyn aiheen ymmärtämistä. Katsaus mahdollistaa tietoa tietylle aihealueelle ja erottamaan mahdollisia aukkoja tai ongelmia. (Salminen 2011, 6; Kangasniemi 2013, 294.)

5.2 Tiedonhakuprosessi

Aiheen valinnan jälkeen aloimme miettimään tiedonhakuvaihetta. Aloitimme tiedonhaun tutustumalla itse aiheeseen. Keräsimme aineistoa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun kirjastopalvelu ja valitsimme tietokannoiksi Pubmedin, EBSCO:n ja Medicin. Olimme yhteydessä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun informaattikon kanssa tiedonhaun aloituksesta. Tiedonhaku osui huhtikuusta-toukokuulle 2024. Tiedonhakua rajattiin hakusanoilla, jotka liittyivät kehitysvammaisten saattohoitoon.

Taulukko 1. Sisään- ja poissulkukriteetit.

SISÄÄNOTOKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
Aineisto on julkaistu vuosina 2008–2024.	Aineisto on julkaistu ennen 2007.
Aineiston on suomen tai englanninkielisiä.	Aineisto on muulla kielellä.
Aineisto on saatavilla verkosta kokonaan.	Aineisto on maksullinen
Aineisto on ylempi amk, väitöskirja tai pro gradututkielmat? Tutkimusartikkeli	Aineisto on amk opinnäytetyö
aineisto vastaa vähintään yhteen tutkimuskysymykseen	Aineisto ei vastaa yhteenkään kysymykseen.
Aineisto keskittyy kehitysvammaisten saattohoidon erityispiirteisiin	Aineisto ei liity kehitysvammaisten saattohoidon erityispiirteisiin

Hakusanoiksi valitsimme muun muassa ”kehitysvammainen”, ”saattohoito”, ”palliativinen hoito”, ”terminal care”, ”end of life care”, ”nurse” ja ”intellectual disability”. Tiedonhaussa hyödynsimme AND- ja OR rajauksia, jotka mahdollistivat tarkemman tai laajemman haun tulosten saamiseen. AND-rajauksella varmistettiin, että hakutulokset sisälsivät kaikki annetut hakusanat, kun taas OR-rajauksella haettiin tietoja, jotka sisälsivät vähintään yhden annetuista termeistä. Tiedonhaussa käyttämämme sisään- ja poissulkukriteerit on esitetty taulukossa 1. Aineistojen tuli liittyä aiheeseen ja tavoitteena oli, etteivät olisi yli

12 vuotta vanhoja aineistoja. Aineistojen vähäisyyden vuoksi jouduimme kuitenkin laajentamaan aineistojen julkaisuvuotia.

Taulukko 2. Tiedonhaun tulokset eri tietokannoista.

Tietokannat	haku lausekkeet	Osumia yht.	Saatavuus verkossa kokoteksti.	Vastaa tutkimuskysymyksiin
EBSCO	(Disability Or disabilities OR disabled) AND terminal care	2186	391	2
EBSCO	(End of life care OR terminal care) AND intellectual disability	762	226	2
Medic	Kehitysvam* AND (saattohoi* OR palliat*) / (saattohoi* OR palliat* OR kuoleva*)	1091	423	1
Pubmed	intellectual disability OR communication	1471848	1220801	1
Pubmed	Intellectual disabilities AND end of life care AND nurse	10	10	1

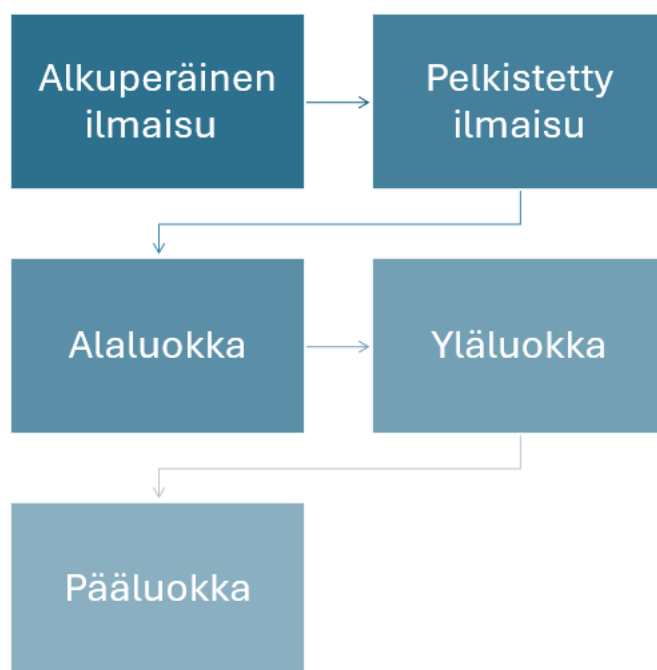
Taulukossa 2 on tarkempi kuvaus tiedonhaun sisään- ja poissulkukriteereistä. EBSCO:ssa käytimme englanninkielisiä hakusanoja, kuten ”(Disability Or disabilities OR disabled) AND terminal care” ja ”(End of life care OR terminal care) AND intellectual disability”. Medic:ssä käytimme suomenkielisiä hakusanoja, ”Kehitysvam* AND (saattohoi* OR palliat*) / (saattohoi* OR palliat* OR kuoleva*)” ja Pubmed:ssä myös tuli käytettyä englanninkielisiä hakusanoja ”intellectual disability* AND communication”. Valitsemamme aineistot sisälsivät tutkimuskysymyksiin ja itse aiheeseen liittyviä tietoja, joita halusimme ottaa mukaan. Halusimme myös, että aineistot olisivat enintään 12 vuotta vanhoja, joten tiedonhaun yhteydessä laitoimme aikajanaaksi 2011–2024. Jouduimme laajentamaan aineistojen vähäisyyden vuoksi aikajanaa 2008–2024. Kieliksi otimme suomen ja englannin kielen helppo ymmärrettävyyden takia. Aineistot olivat verkossa saatavia väitöskirjoja, ylemmän ammattikorkeankoulun opinäytetöitä, tutkimusartikkeleita ja katsausartikkeleita. Tutkimustaulukossa on tarkemmin eroteltu aineistojen tarkoitus, käytetyt analyysimenetelmät sekä keskeiset tulokset opinnäytetyön kannalta. Tarkempi kuvaus tutkimustaulukosta on nähtävillä liitteessä 1.

5.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on yleisimmin käytetty analyysimenetelmä laadullisissa tutkimuksissa (Elo ym. 2022). Sen tavoitteena on paljastaa tekstinaineistosta esiin nousevat merkitykset. Tutkittavasta asiasta pyritään luomaan tiivistetty ja yleistävä kuvaus niin, että aineiston informaatioarvo säilyy. Analyysissä pyritään tunnistamaan tekstien yhtäläisyydet ja erot sekä kuvamaan ne sanallisesti. (Leinonen 2018.)

Sisällönanalyysi lähestymistapoja voi olla kahdenlaisia: aineistolähtöinen eli induktiivinen ja teorialähtöinen eli deduktiivinen. Analyysin päävaiheet ovat valmistelu, analysointi ja raportointi. Valmisteluvaiheeseen kuuluu analyysiyksikön valinta, aineiston läpikäynti ja tarvittaessa litterointi. Analyysivaiheessa aineistoa voidaan lähestyä joko aineistolähtöisesti ryhmitellen tai teorialähtöisesti, jossa esitetään analyysimatriisin perusteella olennaista kuviota. Raportointivaiheessa tulokset esitetään kirjallisesti ja visuaalisesti sekä niitä verrataan aiempiin tutkimuksiin (Elo ym. 2022.)

Opinnäytetyömme lähestymistapana on induktiivinen aineiston analyysi, jossa painotamme aineistoa ja rakennamme teorian sen perusteella. Induktiivinen menetelmä ohjaa tutkimusprosessia ja pyrimme arvioimaan tutkimuksen luotettavuutta, pätevyyttä sekä antamaan lukijalle selkeän kuvauksen tutkimuksen taustoista ja prosessista. Tämä auttaa lukijaa ymmärtämään, miten tutkimus on edennyt ja mitä valintoja on tehty aineiston analysoinnin aikana (Aineisto- ja teorialähtöisyys s.a.) Toteutimme induktiivista sisällönanalyysin Elon ym. 2022 ohjeiden mukaisesti.



Kuva 1. Sisällönanalyysin vaiheet (Elo ym. 2022)

Kävimme huolellisesti aineistoja läpi ja esille nostimme pääkohdat esiin. Pelkistimme alkuperäisilmaukset. Näistä pelkistetyitä saimme useita alaluokkia. Tarkempi kuvaus sisältöanalyysin vaiheesta on näkyvillä kuvassa 1. Yläluokkiin meillä nousi esiin kahdeksan keskeistä pääteemaa, jotka olivat: terveydenhuollon ammattilaiset, terveystarpeet, hoitoympäristö, inhimillisyys, kehitysvammaisten perusoikeudet, kommunikaatio, moniammatillisuus sekä avuntarpeet. Sisällönanalyysin pääluokaksi muotoutui kehitysvammaisen saattohoidon erityispiirteet. Tarkempi kuvaus aineiston ryhmittely on nähtävillä liitteessä 2.

6 TULOKSET

6.1 Hyvä saattohoito ja saattohoidon erityispiirteet

Kehitysvammaiset ovat useimmiten riippuvainen muiden avusta. Kehitysvammaiset kokevat omien valintojen tekemisen vaikeana ja välillä jopa stressaavana asiana. Heidän on vaikea erottaa omia valintoja ja niistä aiheutuvia seurauksia toisistaan. Joskus omahoitajat joutuvat eettisesti miettimään "terveellisten" valintojen ja itsemääräämisoikeuksien välillä. Kehitysvammaisilla esiintyy myös ristiriitaisia tunteita omien sekä muiden tekemien valintojen välillä. He tunsivat muiden tekemien valintojen vaikutukset esim., kun he halusivat tehdä itse valintoja, omahoitajat tai muut tekivät ne heidän puolestaan (Nijhof K. ym. 2024.)

Nijhofin ym. 2014 tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset tarvitsivat terveystukea, koska he eivät kyenneet tunnistamaan omia terveysoireitaan tai viestimään terveystarpeistaan. Kehitysvammaisten terveystarpeiden tunnistamisessa onkin tärkeää tuntea itse kehitysvammaista, hänen käyttäytymisensä sekä osata tulkita kivun ja epämukavuuden oireita. Kehitysvammaisen poikkeava käyttäytyminen voi viitata terveysongelmiin. Terveystarpeiden huollon ammattilaisilla ei ole riittävästi koulutusta kehitysvammaisen kohtaamisesta tai saattohoidosta, mikä näkyy mm. kommunikaation esteinä. Kommunikaation esteiden takia diagnoosi voi jopa viivästyä. Tutkimuksessa kehitysvammaiset kokivat itsensä ulkopuoliseksi heistä käydyissä keskusteluissa. Omahoitajat olivat myös sitä mieltä, ettei terveydenhuollon ammattilaiset ottaneet kehitysvammaisiin vakavasti. Kehitysvammaisten omaiset ja omahoitajat korostavatkin kuuntelemisen tärkeyttä sekä terveydenhuollon ammattilaisten ja omaishoitajien toimivaa yhteistyötä terveystarpeiden tunnistamiseksi.

Pysyvä omahoitaja ja/tai hoitohenkilökunta helpottavat kehitysvammaisen poikkeavan käytöksen tulkitsemista, kivun tunnistamista ja sen hoitoa. Lisäksi kehitysvammaisen on mukavampi olla tuttujen ihmisten lähellä. Kuten Nijhof ym.2014 tutkimuksessa todetaan, kehitysvammaisella voi olla vaikeuksia tuoda itseään suullisesti tai/ja kirjallisesti. Joskus kehitysvammaisen on vaikea tiedostaa kivun syytä ja sen alkuperää esim. onko kipu fyysinen vai henkinen.

Tutkimus osoittaa myös, että uusi hoitaja tai henkilökunta saattaa aiheuttaa kehitysvammaisessa jännitystä. Siksi hoitajat haluavat saada enemmän koulutusta kivunhoidosta ja kehitysvammaisen haastavan käytöksen tulkitsemisesta (Nijhof K. ym. 2024.)

Mitä tulee terveydenhuollon palveluihin, kehitysvammaiset kokivat saavansa tarpeellista tukea. Kommunikaation esteistä huolimatta, yhteistyön kehitysvammaisen perheenjäsenien, omahoitajan sekä muiden terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sujunut hyvin. Pysyvä henkilökunta tai omahoitaja on välttämätöntä, mutta se aina ole mahdollista esim. vähäisen resurssin takia. Monet kehitysvammaisen perheenjäsenet ja omahoitaja toivovat terveydenhuollon ammattilaisilta laaja-alaista koulutusta kehitysvammaisen potilaan kohtaamisesta (Nijhof ym. 2014.)

Bekkemanin ym. (2014) tutkimus vahvistaa hoitajien vähäistä tietoa ja koulutusta kehitysvammaisen kohtaamisesta loppuelämän vaiheessa. Suuri osa vastaajista, jotka koostuivat sairaanhoitajista sekä sosiaalityöntekijöistä, olivat yhtä mieltä hyvän loppuelämän takaamisesta jokaiselle. He olivat myös samaa mieltä lisäkoulutuksen tarpeesta, etenkin asiakkaiden tukemisesta kuoleman lähestyessä ja jäähyväisprosessien käsittelyssä. Tutkimuksessa tuli myös ilmi, että sairaanhoitajilla on enemmän valmiutta kuin sosiaalityöntekijöillä mm. työkokemuksien kautta. Puolet vastaajista kokivat ulkopuolisen konsultointipalvelut vieraaksi.

Diazin ym. (2017) tutkimuksessa osallistujat pitivät hoitopaikkaa sekä ympäröivää ympäristöä tärkeimmiksi tekijöiksi saattohoidon aikana. Kehitysvammaisten saattohoidon aikana siirtämistä paikasta toiseen tulisi välttää, jos se on vain mahdollista. Siirtäminen, tässä tapauksessa omasta kodista pitkäaikaishoitoon aiheuttaa enemmän negatiivisia kokemuksia potilaalle. Kehitysvammaisen on vaikeampi sopeutua uuteen ympäristöön, joten saattohoidon päätöksen hetkellä potilaan toiveita tulisi kunnioittaa ja kuunnella. Saattohoidon aikana olisi myös tärkeää, että ne läheiset ja tutut henkilöt olisivat läsnä ja että rutiinit pysyisivät mahdollisimman muuttumattomina. Osallistujat olivat

myös sitä mieltä, että kuolema on ihanteellinen, jos olosuhteet sekä ihmiset muuttuisivat mahdollisimman vähän.

Anttosen (2016) mukaan hyvä kuolema tarkoittaa potilaalle inhimillistä ja mahdollisimman oireetonta kuolemaa, vaikka kuoleman hyväksyminen olisi vaikeaa ja potilas jäisi tuntemaan elämänsä keskeneräiseksi. Hyvässä kuolemassa potilas hyväksytään itsenäään ja hänet hoidetaan niin hyvin kuin mahdollista, eikä häntä jätetä yksin vaikean prosessin aikana (Anttonen 2016, 59.) Potilaan osallistuminen hoitoprosessiin ja lähestyvään kuolemaan mahdollisimman paljon. Henkilön oikeus tehdä päätöksiä ja valintoja olisi tärkeää kunnioittaa (Read & Thompson-Hill 2008.)

Tällaiset lähestymistavat eivät välttämättä täysin poista kehitysvammaisten henkilöiden kohtaamia viestintähaasteita, mutta ne voivat auttaa vähentämään niitä, voimaannuttaen sekä kehitysvammaista henkilöä että häntä hoitavia sairaanhoitajia. Korostettiin, että sairastavaa henkilöä tulisi osallistua mahdollisimman paljon hoitoprosessiin ja hänen lähestyvään kuolemaansa, niin paljon kuin hän itse haluaa. On tärkeää kunnioittaa hänen oikeuttaan tehdä omia päätöksiä ja valintoja. Tutun hoitajan mukanaolo voi helpottaa sairastavan olon mukavuutta aina kun se on mahdollista. On myös tärkeää antaa riittävästi aikaa, jotta henkilö voi ymmärtää sairaudestaan saatuja tietoja. Visuaaliset välineet, kuten valokuvat, piirroksot ja kuvat, voivat selkeyttää viestintää ja tukea muistamista. Lauseiden jakaminen yksinkertaisempiin ja konkreettisiin osiin tekee tiedon ymmärtämisestä helpompaa (Read & Thompson-Hill 2008)

Tukihenkilöiden ymmärrys henkilön historiasta ja elämäntarinasta ei perustu vain pitkäaikaiseen suhteeseen. Watson ym. (2017) tutkimuksessa havaittiin, että henkilön pitkäaikaiset tuttavat voivat jakaa tarinoita, kuvia ja videoita, mikä auttaa muita tukihenkilöitä ymmärtämään henkilöä paremmin. Tämä tiedon jakaminen ja dokumentointi oli erityisen hyödyllistä elämän loppuvaiheen päätöksenteossa (Watson ym. 2017.)

Diazin ym. (2023) tutkimuksessa korostettiin, että taloudelliset resurssit ovat osallistujien mielestä merkittävä tekijä elämän loppuvaiheen kokemuksissa.

Taloudelliset rajoitteet voivat vaikuttaa huomattavasti siihen, miten kehitysvammaiset henkilöt kokevat loppuvaiheensa. Saattohoidon koettiin yleisesti olevan kalliimpaa kuin kotona tapahtuva hoito (Diaz ym. 2023)

Perheen tuen merkitys nähtiin osittain esteenä hyvälle elämän loppuvaiheen hoidolle, koska se saattaa rajoittaa yksilön mahdollisuutta tehdä itsenäisiä ja tietoisia päätöksiä (Diaz ym. 2023). Perheenjäsenille hyvä kuolema tarkoittaa tukea läheisen menettämisessä ja mahdollisuutta jatkaa elämää surun vähitellen lieventyessä. Hyvän kuoleman kokemuksen jälkeen perheellä on paremmat edellytykset jatkaa elämää ja käsitellä menetystä. Tutkimuksen mukaan hyvä kuolema antaa perheelle rohkeutta kohdata kuolema ja kuolevat tulevaisuudessa (Anttonen 2016, 59.)

Diazin ym. (2023) tutkimuksen osallistujat ilmaisivat, että perheen fyysinen etäisyys saattohoitopaikasta olisi epämiellyttävä asia, ja heillä oli käsitys, että perhe tekee usein päätöksen saattohoitoon siirtymisestä, tai että perheen rooli vaikuttaa merkittävästi näihin päätöksiin. Tämä huoli nousi erityisesti esiin saattohoidon yhteydessä, ei niinkään kotona annettavan hoidon osalta. Yleisesti ottaen osallistujat havaitsivat, että elämän loppuvaiheeseen liittyy monia muutoksia, joita henkilöt itse eivät pysty hallitsemaan. Epävarmuus siitä, mitä kuolevalle henkilölle seuraavaksi tapahtuu, oli läpi molempien ryhmähaastattelujen keskeinen teema (Diaz ym. 2023.) Potilaalle oli tärkeää ymmärtää, mitä hoitojen lopettaminen ja jatkaminen käytännössä tarkoittavat, kuka häntä hoitaa ja missä hoito tapahtuu (Anttonen 2016, 59.)

Diazin ym. (2023) tutkimuksen osallistujat korostivat, että ihmisten, ympäristön ja rutiinien tulisi pysyä mahdollisimman muuttumattomina elämän loppuvaiheessa. Yleinen näkemys oli, että ihanteellinen hoito kuoleman lähestyessä on sellaista, joka muuttaa elinolosuhteita mahdollisimman vähän. Erityisesti ympäristö nähtiin keskeisenä tekijänä hyvän loppuvaiheen hoidon kannalta. Ympäristön, joka ei heijasta kuolevan henkilön toiveita ja mieltymyksiä, katsottiin olevan vähemmän toivottava. Tämä tuli esille erityisesti keskustelussa, jossa yksi osallistuja kertoi päätöksestään mennä saattohoitoon (Diaz ym. 2023.)

Kuitenkin Grindrorin ym. 2017 tutkimuksen henkilöstön jäsenet ilmensivät omaa ajatustaan, että suotava kuolinpaikka kelle tahansa on sairaala, jossa on lääketieteellinen ja hoitotyön tuki, missä on rauhallista, hiljaista, mukavaa ja puhtaan valkoiset lakanat. Tutkimuksen perusteella voidaan perustella, että hyvä saattohoidon osa-alue on henkilökunnan yhteisymmärrys ja yhtenäisyys hoidon toteuttamisesta. Sosiaalisen ja emotionaalisen tuen tarjoaminen on tärkeää laadukkaassa saattohoidossa henkilöillä, joilla on vammaisuuksia. Vammaistukityö on oleellista elämän loppuvaiheen hoidossa ja täydentää saattohoidon asiantuntemusta (Grindror ym. 2017.)

Diazin ym. (2023) tutkimukseen osallistuneet totesivat myös, että tuttavuus ympärillä olevien ihmisten kanssa on tärkeää loppuvaiheen hoidossa. Toisin, kuin aiemmin esille nousseessa teemassa, perheen tuki tunnustettiin tässä mahdolliseksi hyvän hoidon edistäjäksi (Diaz ym. 2023.)

Anttosen (2016) haastatteluissa korostui, että tiedon tarve oli siinä hetkessä suuri. Potilas ja hänen perheensä arvostivat, että heille puhuttiin totuudenmukaisesti ja vastattiin rehellisesti kysymyksiin. Tämä auttoi perhettä sopeutumaan uuteen tilanteeseen ja löytämään oman roolinsa siinä. Hoitohenkilökunnan lähtökohtana oli ymmärtää potilaan ja perheen tilanne, jotta he pystyivät tukemaan heitä parhaalla mahdollisella tavalla (Anttonen 2016, 59.) Perheen tuki kotona ja vierailut saattohoidossa nähtiin ihanteellisina, mutta samalla myönnettiin, että kaikilla ei ole perheen tukea, eikä ryhmähaastatteluissa löydetty ratkaisua näille henkilöille (Diaz ym. 2023.)

Yleisenä käsityksenä Diazin ym. (2023) tutkimuksessa oli, että tuttavuuden säilyttäminen sekä ympäristön että ihmisten osalta on avain hyvään loppuvaiheen hoitoon. Kaikki osallistujat olivat yhtä mieltä siitä, että kuolevan henkilön toiveita tulee kunnioittaa, ja he keskustelivat esteistä ja mahdollisuuksista tämän tavoitteen saavuttamiseksi. Myönnettiin, että kuolemaan liittyy monia eri osapuolia, jotka voivat vaikuttaa siihen, että kuolevan henkilön toiveita kunnioitetaan. Perhe voi olla sekä este että mahdollistaja toiveiden toteutumiseksi (Diaz ym. 2023.)

Diazin ym. (2023) tutkimuksen osallistujat pitivät myös tärkeänä, että kuolemaan liittyvistä palveluista on riittävästi tietoa, jotta kuolevan henkilön valinnat

voidaan huomioida (Diaz ym. 2023.) Potilaiden ja perheiden aiemmat kokemukset tai toisten ihmisten kertomukset hoidon laadusta vaikuttivat usein hoitopaikan valintaan. Hoitohenkilökunnan tehtävänä oli käsitellä potilaan ja perheen ennakkokäsityksiä, jotta pelkoja voitiin lieventää ja hoitoon liittyvät odotukset asettavat realistiselle tasolle (Anttonen 2016, 59.)

Viimeisten toiveiden kirjaaminen ja lähiomaisen valitseminen nähtiin keinoina varmistaa, että henkilön toiveita kunnioitetaan. Ryhmähaastatteluissa uskottiin vahvasti siihen, että kuolevan henkilön toiveita tulee kuunnella ja kunnioittaa, ja pohdittiin keinoja varmistaa, että jokainen voisi saada oman toiveensa mukaisen kuoleman (Diaz ym. 2023.) Hoitohenkilökunnan kokemusten mukaan potilaan ja perheen toiveiden huomioinen sekä avoin keskustelu vahvisti luottamusta hoitohenkilökuntaan ja heidän kykyynsä tarjota apua tarvittaessa. Kun hoitohenkilökunta tutustui potilaaseen ja perheeseen, kohteli heitä ystävällisesti ja osoitti kiinnostusta heidän tarpeisiinsa, tästä syntyi vahva hoitosuhde. Tavoitteena oli varmistaa, että potilas voi elää loppuelämänsä arvostaen niitä asioita, joita hän ja hänen perheensä pitivät tärkeinä (Anttonen 2016, 59.)

Ihmiset, joilla on kehitysvamma, tulevat väistämättä kokemaan elämän loppuvaiheen kuten muut terveet. On tärkeää, että he saavat riittävästi tietoa heidän oikeudestaan omin valintoihin. (Diaz ym. 2023.) Hoitohenkilökunta auttoi potilasta ja perhettä tekemään hoitopäätöksiä keskustelemalla eri hoitovaihtoehtoista ja tarjoamalla tietoa saatavilla olevista hoitopaikoista (Anttonen 2016, 59.)

Diazin ym. (2023) tutkimuksessa nousseet teemat korostavat tämän ryhmän pelkoja ja toiveita koskien laadukasta loppuvaiheen hoitoa (Diaz ym. 2023.) Saattohoitopäätöksen hyväksyminen perustui siihen, että potilas koki eläneensä tarpeeksi pitkän ja hyvän elämän. Päätökseen vaikuttivat myös hoitojen haittavaikutusten pelko, hoitoväsymys, jatkuvan päivystyskäyntien loppuminen ja paremman elämänlaadun valitseminen (Anttonen 2016, 59.) On tärkeää, että hoitosuunnittelu on saavutettavaa ja vastaa kuolevan henkilön toiveita. Tämä tarkoittaa, että kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän hoitajiensa on saatava selkeää ja kattavaa tietoa (Diaz ym. 2023.)

Monille potilaille oli normaalia käydä lääkärissä ja kuulla hoitopäätöksiä yhdessä perheenjäsenen kanssa koko sairauden ajan. Vain yksi potilaista mainitsi, että hoitohenkilökunta oli erikseen ehdottanut perheenjäsenen mukaan ottamista hoitopäätöksiä tehtäessä. Perheen näkökulmasta saattohoitopäätös toi selkeyttä hoitorajoituksiin, vastuun jakautumiseen ja hoidon rauhoittumiseen yhden vastuutahon alle (Anttonen 2016, 59.)

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Varhainen hoitolinjauksen tekeminen ja hoitosuunnitelman laatiminen ovat olennaisia toimenpiteitä saattohoidon onnistumiseksi. On erittäin tärkeää tunnistaa hoidon tarve ajoissa, jotta potilaan hyvinvointi voidaan turvata ja elämän loppuvaiheesta tehdä mahdollisimman arvokas (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019.) Saattohoitopäätöksen hyväksyminen perustui potilaan tunteeseen siitä, että hän oli elänyt riittävän pitkään ja kokenut hyvän elämän. Päätökseen myös vaikuttivat hoitojen haittavaikutusten pelko, hoitoväsymys, halu välttää jatkuvat päivystyskäynnit ja paremman elämänlaatuun pyrkiminen (Mirja Sisko Anttonen 2016.)

Opinnäytetyön tehdessämme tarkastelimme saattohoitoa sekä palliativista hoitoa ja mitkä tekijät edistävät hoitoa. Saattohoitoa sekä palliativista hoitoa tarvitsee joka toinen potilas, joka menehtyy elämän loppuvaiheessa. Tehdessämme opinnäytetyötä saattohoidon tärkeys korostui elämän loppuvaiheessa. Saattohoitoa sekä palliativista hoitoa on hyvin tärkeää tunnistaa ajoissa, jotta voidaan tarjota mahdollisimman hyvää elämän loppuvaihetta. Teoriaosissa korostui varhaisen hoitolinjauksen tekeminen. Varhaisen hoitolinjauksen sekä hoitosuunnitelman laatiminen edistää hoidon laatua ja mahdollistaa potilaan toiveiden kuuntelemisen. Koska hoito mietitään yksilöllisesti, tulisi myös ottaa huomioon potilaan sekä läheisten toiveita ja tarpeitaan. Täten voidaan suojella potilaan arvokkuutta sekä itsenäisyyttä.

Havaittiin myös kuoleman lähestyessä, että sairastavalle oli tärkeää tuttujen läheisyys. Perheen tuki koettiin merkittävänä hyvinvoinnin edistäjänä (Marissa A. Diaz ym. 2023) Saattohoidossa keskeisiksi asioiksi todettiin oireiden ja kärsimyksen lievittämien, henkisen tuen tarjoaminen ja mahdollisuus hyvästien

jättämiseen. Lisäksi koettiin tärkeäksi auttaa omaisia ja läheisiä sopeutumaan tilanteeseen ja tarjota heille tukea myös kuoleman jälkeen (Suomen lääkäri-liitto s.a.) Totuudenmukaisuutta ja rehellisiä vastauksia arvostettiin suuresti perheiden ja potilaiden keskuudessa. Tämä auttoi perheitä löytämään paikkansa ja roolinsa tilanteessa. Hoitohenkilökunnan tehtävänä oli ymmärtää heidän tarpeensa ja olla tukena tässä prosessissa. (Marissa A. Diaz ym.2023)

Kuoleman kohtaaminen ei ole aina helppoa. Läheisille ja perheenjäsenille totuuden kertominen tulisi perustua totuudenmukaisuuteen, rehellisyyteen sekä oikeaan sananvalintaan. Shokin tilanteessa oleva omainen voi helposti tarttua tai takertua tiettyihin sanoihin tai lauseisiin ja niillä saada tahtonsa läpi tai "elättää" toivonsa. Joten hoitajana tulisi tarkkaa mieltä sanavalintoja. Jokainen omainen ja läheinen kohtaavat kuolemaa eri tavalla. Jotkut ovat valmiiksi prosessoineet asian, toiset kohtaavat kuolemaa ensimmäistä kertaa. Joskus surulle ei löydy sanoja ja hiljaisuuskin on sallittua. Tärkeintä on olla läsnä ja ajan salliessa tuen tarjoaminen vainajan hautaamiseen asti. Erilaisten ammattien tuella perheenjäsenet löytävät paikkansa ja roolinsa tilanteessa. Vaikka saattohoito tapahtuukin ennen kuolemaan, siihen sisältyy samanlaisia tunteuksia ja tunnetiloja.

Sairastavan hoitoa mietitään yksilöllisesti toki huomioiden sairastavan ja läheisten toiveita ja tarpeita, jotta voidaan suojella sairastavan arvokkuutta sekä itsenäisyyttä hoidon loppuun asti. Hoito suunnitellaan yksilöllisesti ottaen huomioon sekä hänen että läheisten toiveet ja tarpeet. Tavoitteena on säilyttää sairastavan arvokkuus ja itsenäisyys hoidon loppuun saakka (Suomen lääkäri-liitto s.a.) Tulos osuudessa korostui toiveiden kunnioittamisen tärkeys ja mitkä tekijät saattavat olla esteenä toiveiden toteutumista. Kuitenkin havaittiin, että perhe saattoi tosinaan muodostua esteeksi toiveiden toteuttamiselle (Marissa A. Diaz ym.2023.)

Saattohoidon tavoitteena on säilyttää sairastavan arvokkuus ja itsenäisyys hoidon loppuun saakka. Näin ei ole aina mahdollista. Varsinkin vaikeasti vammaisten kohdalla saattohoito perustuu pitkälti kehitysvammaisen hoitajan sekä perheenjäsenten päätöksiin ja mielenpiteisiin. Joten kehitysvammaisen itsenäisyys ei toteudu puhtaasti. Lisäksi huono taloudellinen tilanne sekä ajan riittämättömyys rajoittavat toiveita.

Hoitohenkilökunta tuki potilasta ja hänen perhettään hoitopäätösten tekemisessä, keskustelemalla eri hoitovaihtoehdoista ja tarjoamalla tietoa saatavilla olevista hoitopaikoista (Anttonen 2016.) Ennakoiva suunnitelma antaa aikaa valmistautua tulevaan ja mahdollistaa toiveiden huomioimisen saattohoidossa (Suomen lääkäriliitto s.a.)

Saattohoidon aikana olisi tärkeää, että ammattilaiset osaisivat tulkita kipuun liittyviä nonverbaalisia viestintämuotoja esim. käytöksessään ja eleissään. Kehitysvammaisen omaisilla ja omaohjaajalla on yleensä realistisempi käsitys tilanteesta, siksi yhteistyön ja luottamuksellisen suhde luominen auttaa näkemään kokonaisuutta (Vernerin 2023.) Kivunhoidon tavoitteena on kivun lievittäminen ja vähentäminen, siksi kehitysvammaisten saattohoidon aikana tehokas ja toimiva kipulääkitys on merkittävä (Heinonen 2015, 15).

Mielestämme kohtalaisen vaikean ja vaikean kehitysvammaisen kivunarvioinnin kohdalla olisi hyvä olla mukana kokenut ammattilainen. Koska arviointi perustuu nonverbaaliseen viestintään eli eleisiin, ilmeisiin, kehoasentoihin sekä äänen paralingvistisiin (ääntämistavat) piirteisiin, osa viestinnästä voi jäädä huomaamatta. Jokainen kehitysvammaisen on ainutlaatuinen ja erilainen yksilö. Kehitysvamman lisäksi heillä yleensä diagnosoidaan jokin sairaus, joka osaltaan voi hankaloittaa kivunarviointia. Vaikka perheeltä sekä omahoitajalta saadaan tieto potilaasta, ammattilaisilla on ammattilaisten näkemykset. Siksi perheen ja ammattilaisten välistä yhteistyötä tulisi myös kannustaa.

Kommunikaatio nousi myös yhdeksi merkittävimmistä tekijöistä saattohoidon aikana. Teoriassamme mainitsimme kehitysvammaisten ainutlaatuisuuden tavasta kommunikoida. Apuvälineiden käyttö, kuten kuvat, symbolit, kirjoittaminen, synteettisen puheen tai videon tuottaminen edes auttoivat äänen esille tuomista (Tukiliitto 2024). Viestintämenetelmien yhdistelmä eli multimodaalinen viestintä on yleinen tapa kehitysvammaisille. Sillä tarkoitetaan realistiaikaista keskustelua, jossa henkilö käyttää puheen lisäksi prosodiaa, kasvoneilmeitä, eleitä ja kehoa sekä esineitä ja tilaa (Haddington & Käätä 2011, 151). Näiden lisäksi, kommunikaation onnistumiseksi tarvittiin tuttu, turvallinen ja hyväksyvä ympäristö.

Mielestämme terveydenhuollossa tulisi olla kokenut ammattilainen tai siihen koulutuksen saanut, sillä jokainen haluaa tulla kuulluksi ja nähdyksi. Virheellinen viestintä voi heijastua käyttäytymiseen, mikä kehitysvammaisen kohdalla luokitellaan virheellisesti ja helposti sairaudeksi tai käyttäytymisen ongelmaksi. Apuvälineitä tulisi olla tarjolla jokaisessa terveydenhuolloissa sekä hoitopaikoissa. Sen lisäksi, kehitysvammaista tulisi rohkaista ja ottaa mukaan keskusteluun, vaikka kognitiivinen kehitys on jäänyt alle viitearvon. Hänellä on oikeus olla mukana sekä osallistua häneen koskeviin asioihin.

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Vastuullinen tieteen tekeminen tarkoittaa, että tutkimuksessa noudatetaan eettisiä periaatteita hyvää tieteellistä käytäntöä ja varmistetaan tietosuoja sekä tietoturva. Tärkeitä periaatteita tässä ovat luotettavuus, rehellisyys, kunnioitus ja vastuun kantaminen (Jyväskylän yliopisto s.a.) Luotettavuuden arvioinnissa kiinnitetään huomiota siihen, kuinka järjestelmällisesti ja johdonmukaisesti koko tutkimus- tai kehittämisprosessi on toteutettu. Johdonmukaisuus tarkoittaa, että tutkimuksen kaikki osat, kuten aineisto, menetelmät ja johtopäätökset sopivat yhteen ja muodostavat ristiriidattoman kokonaisuuden (LibGuides s.a.)

Hyvä käytäntö tarkoittaa vastuullisuutta sekä rehellisyyttä koko tutkimusprosessin ajan (Jyväskylän yliopisto s.a.) Jotta tulokset olisivat luotettavia, on tärkeää alusta alkaen määritellä työn tavoite, kerättävä olennainen tieto, tiedonkeruumenetelmät sekä aineiston käsittely ja tulkinta. Tämä koskee niin tutkimustyön tekemistä, tulosten tallentamista ja esittämistä kuin myös tutkimusten ja niiden tulosten arviointia (Tutkimuseettinen neuvottelukunta s.a.)

Arene (s.a.) on luonut opiskelijoille muistilistan, jossa on 13 ohjetta opinnäytetyön eettisistä säännöistä. Hyödynsimme tätä kyseistä listaa arvioidessamme työmme eettisyyttä. Tiesimme, että valmis opinnäytetyö tulee olemaan julkinen asiakirja ja sitouduimme noudattamaan tekijäoikeuksia kirjoitusprosessissa.

Teimme toimeksiantajan kanssa kirjallisen sopimuksen opinnäytetyöstä. Opinnäytetyömme ei vaatinut tutkimuslupaa, eikä se sisällä henkilötietojen käsittelyä. Kaikki käytetyt lähteet ovat merkitty lähdeluetteloon, joka on laadittu Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun lähdeohjeiden mukaisesti. Rajasimme aineiston suomen ja englannin kieliin, jotta voimme laajentaa aineistohakua ja varmistaa kielen ymmärrettävyyden. Aineiston kääntämisessä hyödynsimme MOT-sanakirjaa, joka tarjoaa luotettavan ja tietoturvallisen kielentarkistuksen. Aineistoa valitsimme ja poissuljimme arvioimalla sen soveltavuutta työn tarkoitukseen ja lähteen luotettavuutta.

Luotettavuuden pohjana käytimme kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Aineiston analyysistä sekä tiedonhaku vaiheista teimme taulukot, jotta käsittelyvaihetta voidaan havainnoida. Luotettavuuden varmistamiseksi pyysimme neuvoa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun informaatikolta aineistohakuvaiheessa, mikä auttoi meitä löytämään sopivia tutkimuksia analysoitavaksi. Pari työskentely lisää työn luotettavuutta, mutta on syytä huomioida, että molemmat tekijät ovat ensimmäistä kertaa syventymässä tähän aiheeseen, mikä voi heikentää luotettavuutta.

7.3 Johtopäätökset ja jatkokehitysehdotukset

Kirjallisuuskatsaus käsitteli kehitysvammaisten saattohoidon erityispiirteitä. Opinnäytetyössä selvitettiin tekijöitä, jotka edistävät kehitysvammaisten hyvää saattohoitoa. Näitä tekijöitä ovat muun muassa potilaan yksilöllisten toiveiden ja tarpeiden huomioiminen, kivunhoidossa ennakoiva lähestymistapa sekä rehellinen ja avoin viestintä potilaan ja läheisten kanssa. Lisäksi korostui potilaan arvokkuuden ja hyvinvoinnin varmistamisen tärkeys hoidon loppuvaiheessa.

Johtopäätökset:

1. Kehitysvammaisen saattohoidossa kommunikaation tärkeys, jotta saadaan toiveet ajoissa selville.
2. Kehitysvammaisen saattohoidossa on tärkeää olla rehellinen ja vastata kuolevalle potilaalle suoraan ja avoimesti.
3. Läheisten tärkeys ja yksinolon välttäminen korostuvat kehitysvammaisten saattohoidossa.

Tutkimuksemme perusteella esiin nousivat seuraavat jatkokehitysehdotukset:

1. Sosiaali- ja terveysalan koulutuksen monipuolistaminen kehitysvammaisten saattohoidosta.
2. Lisäkoulutusta hoitohenkilökunnalle kehitysvammaisten erityistarpeista.

LÄHTEET

- Agaronnik, N., Campbell G. E., Julie Ressalam J., & lezzoni L. 2019. Communicating with patients with disability: Perceptives of practicing physicians. *Journal of general internal medicine* 1, 139. Verkkolehti. Saatavissa: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-019-04911-0> [11.9.2024].
- Anttonen, M.S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja. WWW-dokumentti. Saatavissa: [978-952-03-0066-1.pdf \(tuni.fi\)](https://www.tuni.fi/kuoleman-vaikeuden-lievittaminen-kuoleman-todellisuuden-kohtaavassa-ja-ohittavassa-saattohoidossa) [9.8.2024].
- Arvio, M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. Duodecim. WWW-dokumentti.. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/server/api/core/bitstreams/803ea3f4-ce81-4a34-a9e1-3e6f1a9a83e0/content> [viitattu 12.5.2024].
- Arvio, M. 2024a. Kehitysvamman määritelmä ja diagnostiset kriteerit. Oppiporssi, Kehitysvammalääketiede. WWW-dokumentti. Päivitetty 22.4.2024. Saatavissa: <https://www.oppiporssi.fi/oppikirjat/kvp00002> [viitattu 13.9.2024].
- Arvio, M. 2024b. Lääkärin osuus diagnostiikassa. Kehitysvammalääketiede. WWW-dokumentti. Päivitetty 22.4.2024. Saatavissa: <https://www.oppiporssi.fi/oppikirjat/kvp00009> [viitattu 12.9.2024].
- Arene. s.a. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. PDF-dokumentti. Päivitetty 9.1.2020. Saatavissa: <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>
- Bekkema N., Veer de E J A., Albers G., Hertogh M P M C., Onwuteaka-Philipsen D B., Francke L A. 2014. Training needs of nurses and social worker in the end-of-life care os people with intellectual disabilities: a national survey. *Nurse education today* 4, 494–500. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0260691713002694?via%3Dihub> [viitattu 20.9.2024].
- Bhandari, S. 2022. Intellectual disability. WebMD. WWW-dokumentti. Päivitetty 28.8.2022. Saatavissa: <https://www.webmd.com/parenting/baby/child-intellectual-disability> [viitattu 2.9.2024].
- Communication Hub. 2023. Intellectual disability and communication. WWW-dokumentti. Päivitetty maaliskuu 2023. Saatavissa: https://www.speechpathologyaustralia.org.au/Communication_Hub/Resources/Fact_Sheets/Intellectual_disability.aspx [viitattu 9.9.2024].
- Diaz, M.A, Angus, F.C & Bickenbach J.E. 2023. Perceived barriers and facilitators to good end of life care: Focusing on people with intellectual disabilities. WWW-dokumentti. Saatavissa: [Perceived barriers and facilitators to good end of life care: Focusing on people with intellectual disabilities \(xamk.fi\)](https://www.xamk.fi/perceived-barriers-and-facilitators-to-good-end-of-life-care-focusing-on-people-with-intellectual-disabilities) [viitattu 10.8.2024].

- Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A. & Kääriäinen, M. 2022. Laadullisen sisälönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede* 4, 215–225. verkkolehti. Saatavissa: <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128987> [viitattu 25.4.2024].
- Eriksson S. & Saukkonen E. 2022. Vaikeimman vammaisten nuorten liikunnallinen osallisuus. Turku: Hansaprint. E-kirja. Saatavissa: <https://edition.fi/nuori-sotutkimusseura/catalog/view/856/769/3135-1> [viitattu 5.9.2024].
- Grindrör. A & Rumbold. B. 2017. Providing end-of life care in disability community living services: An organization capacity- building model using a public health approach. WWW-dokumentti. Saatavissa: <EBSCO-FullText-204-08-10.pdf> [viitattu 11.8.24].
- Hänninen, J. 2015. Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas. 14. uudistettu painos 2015. Paino: T. A. Sahalan Kirjapaino Oy. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Helsinki. WWW-PDF. Saatavissa: <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/171/2017/02/20143850/Saatto-2015-nettiin.pdf> [viitattu 3.9.2024].
- Intellectual disability mental health connect. 2024. Communication. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://idmhconnect.health/i-am-professional/meeting-mental-health-needs-people-intellectual-disability/communication> [viitattu 3.9.2024].
- Jyväskylän yliopisto. s.a. Tieteellisen tutkimuksen periaatteet. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://edumap.jyu.fi/tutkimuksenPeriaatteet.html> [viitattu 25.8.2024].
- Jyväskylän yliopisto. s.a. Vastuullinen tiede Jyväskylän yliopistossa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.jyu.fi/fi/tutkimus/vastuullinen-tiede-jyvaskylan-yliopistossa> [viitattu 25.8.2024].
- Kangasniemi, M., Pietilä, A.M., Utriainen, K., Ahonen, S. M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 291–301. Verkkolehti. Saatavissa: <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128286/77409> [viitattu 23.4.2024]
- Karjalainen, A. & Wallenius-Penttilä, K. 2020. Eri tavoin kommunikoivien kohtaaminen sosiaali- ja terveysalan työssä. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2020. Diak Opetus 5. Opinnäytetyö. WWW-pdf. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/344887/DIAK_Opetus_5.pdf?sequence=5&isAllowed=y [viitattu 26.4.2024]
- Kehitysvammaliitto. 2024. Kehitysvammaisuus. WWW-dokumentti. Päivitetty 1.1.2024. Saatavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/> [viitattu 26.4.2024].
- Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Lääketieteellinen aikakausikirja *Duodecim* 129(4):440–5. WWW-dokumentti. Saatavissa: [Kuolevan potilaan hoito \(duodecimlehti.fi\)](Kuolevan potilaan hoito (duodecimlehti.fi)) [viitattu 24.3.2024]
- Leinonen, R. 2018. Sisällönanalyysi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://spoken.fi/sisallonanalyyysi/> [viitattu 25.4.2024].

LibGuides. 2016. Tutkimus- ja kehittämistyön luotettavuus. Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas 2.0. päivitetty 2020. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://libguides.diak.fi/c.php?g=670543&p=4760642> [viitattu 22.8.2024].

IFIS. s.a. Good review practice: a researcher guide to systematic review methodology in the sciences of food and health. What is a scoping study and how to construct one? International Food Information Service. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://ifis.libguides.com/systematic_reviews/what-is-a-scoping-study-and-how-to-construct-one [viitattu 23.4.2024]

Marjamaa, M. & Sinisalo, R. 2022. Kirjallisuuskatsauksen ohjaus – perustana tutkimuskysymys ja ohjaushaastattelu. Kreodi 2. Verkkolehti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022060343112> [viitattu 23.4.2024]

Mieli. 2024. Vuorovaikutustapoja voi oppia. WWW-dokumentti. Päivitetty 6.8.2024. Saatavissa: <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/ihmissuhteet-ja-vuorovaikutus/vuorovaikutustaitoja-voi-oppia/> [viitattu 26.4.2024].

Mielenterveystalo. 2024. Mitä vuorovaikutus on? WWW-dokumentti. Päivitetty 1.1.2024. Saatavissa: <https://www.mielenterveystalo.fi/fi/omahoito/lapsen-ja-vanhemman-vuorovaikutuksen-omahoito-ohjelma/mita-vuorovaikutus> [viitattu 26.4.2024].

NIH. 2021. How do healthcare providers diagnose intellectual and developmental disabilities (IDDs)? Päivitetty 11.9.2021. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/idds/conditioninfo/diagnosed> [viitattu 3.9.2024].

Nijhof K., Boot H. F., Naaldenberg J., Leusink L. G. & Bevelander E. K. 2024. Health support of people with intellectual disability and the crucial of support workers. *BMC Health Sev Res.* 24, 4. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10763292/> [viitattu 5.10.2024].

Palliativisen hoidon asiantuntija – erikoistumiskoulutus, 30 op. s.a. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/koulutus/avoin-amk/> [viitattu 26.4.2024].

Palliativinen hoito ja saattohoito.2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. WWW-dokumentti. Julkaistu 4.10.2019. Saatavilla: <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50063#K1> [viitattu 19.2.2024].

Read. S & Thompson-Hill. J. 2008. Palliative care nursing in relation to people with intellectual disabilities. WWW-dokumentti. Saatavissa: [EBSCO-FullText-2024-09-14 \(2\).pdf](#)

Saaranen-Kappinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Aineisto- ja teorialähtöisyys. KvaliMOTV-Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. WWW-dokumentti. saatavissa: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html [viitattu 6.5.2024].

Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Junttila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Ohjaus 4/2022. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. E-kirja. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8> [viitattu 2.4.2024].

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisojohtaminen 4. Vaasa: Vaasan yliopisto. E-kirja. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-476-349-3> [viitattu 23.4.2024].

Suomen YK-liitto. 2024. Vammaisten oikeudet. WWW-dokumentti. Päivitetty 1.1.2024. Saatavissa: <https://www.ykliitto.fi/yk-teemat/ihmisoikeudet/vammaisten-oikeudet> [viitattu 24.4.2024].

Surevan kohtaaminen. 2024. Mitä suru on? WWW-dokumentti. Päivitetty 1.1.2024. Saatavissa: <https://www.surevankohtaaminen.fi/suru/#suru> [viitattu 26.4.2024].

Surevan kohtaaminen. 2024. Surevan kohtaaminen. WWW-dokumentti. Päivitetty 1.1.2024. Saatavissa: <https://www.surevankohtaaminen.fi/surevan-kohtaaminen/#kohtaaminen> [viitattu 1.1.2024].
(file:///C:/Users/lqra/Downloads/Ylikoski_final.pdf)

Surevan kohtaaminen. 2024. Tukitahoja. WWW-dokumentti. Päivitetty 1.1.2024. Saatavissa: <https://www.surevankohtaaminen.fi/tukitahoja/> [viitattu 25.4.2024].

Sosiaali- ja terveysministeriö s.a. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. WWW-dokumentti. Saatavissa: [Saattohoito - Sosiaali- ja terveysministeriö \(stm.fi\)](https://www.sosiaali-ja-terveysministerio.fi/saattohoito) [viitattu 25.3.2024].

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. WWW-dokumentti. Saatavissa: [Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmänmuistio 20011:x \(valtioneuvosto.fi\)](https://www.sosiaali-ja-terveysministerio.fi/tyoryhmanmuistio-2017-44) [viitattu 17.8.2024].

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuarviointi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=4&isAllowed=y [viitattu 8.4.2024].

Suomen lääkäriliitto. s.a. Saattohoito. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.laakariliitto.fi/laakarin-etiikka/elaman-loppu/saattohoito/> [viitattu 25.3.2024].

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). s.a. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Päivitetty 9.10.2023. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk> [viitattu 22.8.2024].

Tukiliitto. 2024. Kommunikoinnin apuvälineet. WWW-dokumentti. Päivitetty 2024. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/tukeakommunikointiin/kommunikoinnin-apuvälineet/> [viitattu 3.9.2024].

THL. 2011. Kuinka vammaisuus tulee huomioida elämän loppuvaiheen hoidossa? WWW-dokumentti. Päivitetty 2021. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/143973/TT_WEB_Miten_vammaisuus_tulee_huomioida_palliativisessa.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 13.9.2024.]

Verner. 2023. YK:n vammaissopimus. WWW-dokumentti. Päivitetty 2.6.2023. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus> [viitattu 26.4.2024].

Verner. 2024. Kommunikointi. WWW-dokumentti. Päivitetty 13.2.2024. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/kommunikointi> [viitattu 27.4.2024].

Watson. J, Wilson.E &Hagiliassis. 2017. Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability. WWW-dokumentti. Saatavissa: [EBSCO-FullText-2024-09-14 \(1\).pdf](#)

XAMK. s.a. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/xamk/> [20.2.2024].

Tutkimustaulukko

Tutkimuksen tekijän sukunimi, julkaisuvuosi	Tutkimuksen tarkoitus	Analyysimenetelmä
<p>Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta.</p> <p>Anttonen, M.S. 2016.</p>	<p>Tuottaa grounded theory -menetelmällä saattohoitoa kuvaava substantiivinen teoria analysoimalla parantumatonta syöpää sairastavan aikuispotilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan kokemuksia saattohoidosta.</p>	<p>Tutkimushaastattelut rakentuivat tutkimuksen tarkoitukselle ja tutkimuskysymyksille. Tutkimuksessa oli kolme kohde ryhmää: potilaat, perheenjäsenet sekä hoitohenkilökunta. Tutkimukseen osallistui kotisairaalaista 25 henkilöä ja saattohoitokodista 20 henkilöä.</p>
<p>Perceived barriers and facilitators to good end of life care: Focusing on people with intellectual disabilities.</p> <p>Diaz, M.A, Angus, F.C & Bickenbach J.E. 2023.</p>	<p>Selvittää hyvän elämän loppuvaiheen hoidon koettuja esteitä ja mahdollisuuksia</p>	<p>Tutkimuksessa hyödynnettiin refleksiivistä teemaattista analyysiä. Osallistujia oli neljä, joilla oli älyllinen kehitysvamma. Tutkimuksessa käytettiin kahta fokusryhmää, joissa molemmissa oli kaksi osallistujaa. Fokusryhmät pidettiin Zoomin välityksellä.</p>
<p>Providing end-of-life care in disability community living services: An organization capacity- building model using a public health approach.</p>	<p>Tunnistaa rakenteelliset, kulttuuriset ja käytännölliset tekijät, jotka vaikuttavat elämän loppuvaiheen tuloksiin, joiden perusteella voidaan</p>	<p>Tutkimuksessa hyödynnettiin sekamenetelmä lähestymistapa, jossa liitettiin sekä määrällisiä sekä laadullisilla analyysimenetelmiä. Aineistoa koottiin kyselyllä. Data analysoitiin</p>

Grindror. A & Rumbold. B. 2017.	vahvistaa julkisen terveydenhuollon saattohoitomallia.	teemoittain, joka mahdollisesti syvällisen ymmärryksen saamiseksi eri sidosryhmien kokemuksista ja näkemyksistä.
Training needs of nurses and social workers in end-of-life care for people with intellectual disabilities: A national survey Bekkema N., Veer de E J A., Albers G., Hertogh M P M C., Onwuteaka-Philipsen D B., Francke L A. 2014.	Tarjota helppoa ja saatavilla olevaa tietoa loppuelämän hoidosta.	Tutkimusta toteutettiin postikyselyinä.
Health support of people with intellectual disability and the crucial role of support workers Nijhof K., Boot H. F., Naaldenberg J., Leusink L. G. & Bevelander E. K. 2024	Tutkia terveydenhuoltoa jokapäiväisessä käytännössä kehitysvammaisten ja työntekijöiden kokemusten kautta.	Tiedonkeruu perustui ryhmäkeskusteluun, joihin osallistui noin 27 henkilöä. 15 osallistujista koostui kehitysvammaisen omahoitajista/tukihenkilöistä. Ryhmät jaettiin vielä kahteen ryhmään eli lievään ja keskivaikeaan ryhmään. Heitä oli noin 8 kehitysvammaisia. Kolmas ryhmä puolestaan perustui vaikeimmista kehitysvammaisista, missä välittäjinä olivat perheenjäsenet.
Palliative care nursing in relation to people	Tunnistaa mukana olevat luontaiset haasteet, jotta voidaan käsitellä	Tutkimuksessa hyödynnettiin sisällönanalyysiä.

<p>with intellectual disabilities.</p> <p>Read. S & Thompson-Hill. J. 2008.</p>	<p>käytännön näkökulmasta.</p>	
<p>Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability.</p> <p>Watson. J, Wilson.E & Hagiliassis. N. 2017.</p>	<p>Tuettuun päätöksentekoon ihmisille, joilla on vaikea tai syvä kehitysvamma. Tunnistaa tuetun päätöksenteon prosessit, mahdollistajat ja esteet ihmisille, joilla on vaikea tai syvä kehitysvamma, ymmärtääkseen, kuinka sitä voidaan edistää käytännössä.</p>	<p>Aineistoa oli pääosin kerätty laadullisesti. Myös kuvailevaa tilastollista aineistoa kerättiin ja ne kohdistuivat tutkimuksen aikana tapahtuneiden muutosten tasoihin. Aineisto analysoitiin suhteessa tutkimuskysymyksiin.</p>

Aineiston ryhmittely

Alkuperäisen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Kehitysvammaiset ovat usein, miten riippuvaisia muiden avusta.	Avun saamisen tärkeys.	Tukiverkostot	Terveydenhuollon ammattilaiset	Kehitysvammaisen saattohoidon erityispiirteet
Kehitysvammaisen poikkeava käyttäytyminen voi viitata terveysongelmiin.	Käytösmuutoksen tunnistaminen.	Poikkeava käytös	Terveystarpeet	Kehitysvammaisen saattohoito
Kehitysvammaisten saattohoidon aikana siirtämistä paikasta toiseen tulisi välttää, jos on mahdollista.	Mahdollisimman muuttumattoman hoitopaikka on merkittävä.	Siirtämisen välttäminen	Hoitoympäristö	Kehitysvammaisen saattohoito
Saattohoidon aikana olisi myös tärkeää, että läheiset ja tutut henkilöt olisivat läsnä ja rutiinit pysyi-	Tuttavuuden ja rutiininien muuttumattomuus on välttämätöntä.	Muuttumaton ympäristö.	Hoitoympäristö	Kehitysvammaisen saattohoito

sivät mahdollisimman muuttumattomina.				
Kehitysvammaisen on vaikeampi sopeutua uuteen ympäristöön, joten saattohoidon päätöksen hetkellä potilaan toiveita tulisi kunnioittaa ja kuunnella.	Kehitysvammaisen toiveiden kuunteleminen ja kunnioittaminen	Toisten huomioiminen	Inhimillisyys	Kehitysvammaisen saattohoito
Viimeisten toiveiden kirjaaminen ja lähiomaisen valitseminen nähtiin keinoina varmistaa, että henkilön toiveita kunnioitettiin.	Potilaan toiveiden kunnioittamista voidaan osoittaa kuuntelemalla suullisesti sekä kirjaamalla asiat ylös.	Hyvä kuolema	Inhimillisyys	Kehitysvammaisen saattohoito
Henkilön oikeus tehdä päätöksiä sekä valintoja olisi tärkeää kunnioittaa.	Potilaan oikeuksien huomioiminen.	Itsemääräämisoikeus	Kehitysvammaisen perusoikeudet	Kehitysvammaisen saattohoito

Lauseiden jakaminen yksinkertaisempiin ja konkreettisiin osiin tekee tiedon ymmärtämisestä helpompaa.	Lauseiden helppoymmärtävyys helpottaa tiedon saantiin.	Viestintä	Kommunikaatio	Kehitysvammaisen saattohoito
Hoitohenkilökunta tutustui potilaaseen ja perheeseen, kohteli heitä ystävällisesti ja osoitti kunnioitusta heidän tarpeisiinsa, tästä syntyi vahva hoitosuhde.	Perheen ja hoitohenkilökuntien välisen yhteistyö pidetään merkittävänä osatekijänä saattohoidon onnistumiselle.	Yhteistyö	Kommunikaatio	Kehitysvammaisen saattohoito
Hoitohenkilökunta auttoi potilasta ja perhettä tekemään hoitopäätöksiä keskustelemalla eri hoitovaihtoehdoista ja tarjoamalla tietoa saatavilla	Perhe sai henkilökunnilta apua saattohoidon aikana.	Yhteistyö	Moniammatillisuus	Kehitysvammaisen saattohoito

olevista hoitopaikoista.				
Vammaistukityö on oleellista elämän loppuvaiheen hoidossa ja täydentää saattohoidon asiantunte- musta.	Vammaistuki lisää saattohoitoa elämän lopussa.	Vammaistuet	Avuntarpeet	Kehitysvammaisen saattohoito