

Opinnäytetyö YAMK

Kliininen asiantuntijuus, palliativinen hoitotyö

2021

Noora Kingelin

# VAIKEASTI JA SYVÄSTI KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN TUSKAISUUDEN ARVIOINTI

– DisDAT-mittarin pilotointi

Noora Kingelin

# VAIKEASTI JA SYVÄSTI KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN TUSKAISUUDEN ARVIOINTI

- DisDAT-mittarin pilotointi

Kehitysvammaiset henkilöt elävät entistä pidempään ja sairastuvat samoihin sairauksiin kuin muut väestöryhmät. Vakavan sairauden edetessä myös vammaiset henkilöt tarvitsevat korkeatasoista palliativista hoitoa ja elämän loppuvaiheessa saattohoitoa. Erityisesti olemuskielisen ilmaisun varassa olevien henkilöiden oirearviointi ja oirehoito voivat olla haastavia. DisDAT-mittari (DisDAT v21 © St. Oswald's Hospice ja Northumberland Tyne & Wear NHS Trust) on kehitetty kommunikaatorajoitteisten henkilöiden oirearvioinnin parantamiseksi ja raportoinnin helpottamiseksi. DisDAT-mittarin on tarkoitus tukea kehitysvammaisia henkilöitä työssään hoitavia tuskaisuuden merkkien tunnistamisessa.

Tämä kehittämisprojektina toteutettu opinnäytetyö on osa Edupal-hanketta ja toteutettu yhteistyössä Kehitysvammaliiton kanssa. Kehittämisprojektin tavoitteena on edistää syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden palliativisen hoidon ja saattohoidon laatua paremmalla oireiden tunnistamisella ja arvioinnilla.

Kehittämisprojektin ensimmäisessä vaiheessa toteutettiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Toisessa vaiheessa toteutettiin englanninkielisen DisDAT-mittarin kaksoiskäännös, jonka jälkeen mittari pilotoitiin kahdessa Rinnekodin asumisyksikössä vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä havainnoimalla heitä (n=11). Tämän tutkimuksellisen vaiheen tavoitteena oli tuottaa tietoa DisDAT-mittarilla toteutetusta oirearvioinnista. Tuskaisuuden arvioinnin mittarin käytettävyyden arvioimiseksi toteutettiin pilotointiin osallistuneelle henkilökunnalle (n=12) myös kysely. Aineiston analyysi toteutettiin tilastollisin menetelmin.

Tulosten perusteella suomenkielinen DisDAT-mittari koettiin tarpeelliseksi. Vastaajista 83 % oli kokenut aikaisemmin tarvitsevansa lisäkeinoja- tai apuja kehitysvammaisen henkilön oirearviointiin. Kaikki suosittelisivat mittarin käyttöä myös muihin yksiköihin. Lisäksi kaikki vastaajat kokivat, että he pystyisivät hyödyntämään mittaria osana asukkaan hoitoa. Kuitenkin osa vastaajista koki tarvitsevansa lisää ohjausta mittarin käytössä. Kehittämisprojektin tuloksia voidaan hyödyntää kommunikaatorajoitteisten henkilöiden oirearvioinnin kehittämisessä. Suomenkielinen mittari ja siihen liittyvä ohje julkaistaan Kehitysvammaliiton kautta laajemman käytön tukemiseksi.

ASIASANAT:

Kehitysvammaisuus, tuskaisuus, oirearviointi, palliativinen hoito.

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Master of Health Care / Advanced Nursing Practise, palliative care

2021 | 54 pages, 32 pages in appendices

Noora Kingelin

# ASSESSMENT OF DISTRESS AMONG PEOPLE WITH SEVERE AND PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITIES

- pilot of the Finnish version of the DisDAT tool

People with intellectual disabilities live longer and suffer from the same diseases as other population groups. As a serious illness progresses, people with disabilities also need palliative care and end-of-life care. Symptom assessment and symptom treatment of individuals who rely on language of observable communication can be challenging. The DisDAT (DisDAT v21 © St. Oswald's Hospice ja Northumberland Tyne & Wear NHS Trust) has been developed to improve symptom assessment and facilitate reporting for people with communication disabilities. Caregivers of people with intellectual disabilities are able to identify signs, but the DisDAT is intended to support observation.

This thesis to be implemented in a development project is part of the Edupal project and the Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities (FAIDD) has been a partner and funder of the translation work. The aim of the development project is to develop palliative care and for people with severe and profound intellectual disabilities through better symptom assessment.

In the first phase of the development project was a descriptive literature review. In the second phase, back translation of the English DisDAT was made, after which the tool was piloted in two Rinnekoti housing units with people with severe and profound intellectual disabilities by observing them (n=11). The aim of this research phase was to provide information for the development and further use of DisDAT symptom assessment. A survey was conducted on the usability of the assessment tool for the staff involved in the pilot (n=12). The analysis of the data was performed by statistical methods.

Based on the results, the Finnish DisDAT was considered necessary. 83% of the respondents had previously felt that they needed additional tools or help to assess the symptoms of a person with a intellectual disability. All respondents would recommend using DisDAT for other units as well. In addition, all respondents felt that they would be able to utilize the tool as part of care. Some respondents felt that they needed more guidance in using the meter. The results of the development project can be used to develop symptom assessment for people with communication disabilities. The Finnish DisDAT and instructions are published through the Finnish Association for Developmental Disabilities to support wider use.

## KEYWORDS:

Intellectual disability, distress, symptom assessment, palliative care.

# SISÄLTÖ

<b>KÄYTETYT LYHENTEET TAI SANASTO</b>	<b>6</b>
<b>1 JOHDANTO</b>	<b>7</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>8</b>
2.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve	8
2.2 Kehittämiprojektin tavoite ja tarkoitus	9
2.3 Kehittämiprojektin toimintaympäristö ja ohjausryhmä	10
<b>3 KEHITYSVAMMAISUUS</b>	<b>11</b>
3.1 Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisen henkilön kommunikointi ja olemuskielisen ilmaisun varassa oleminen	13
3.2 Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisen henkilön oirearviointi	14
3.3 DisDAT-mittari tuskaisuuden ja yleisen epämukavuuden arvioinnissa	15
<b>4 PALLIATIIVINEN HOITO</b>	<b>18</b>
4.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito Suomessa	18
4.2 Kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivinen hoito ja saattohoito	20
4.3 Kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivisen hoidon erityispiirteet	21
<b>5 KEHITTÄMISPROJEKTIN PROSESSI JA TOTEUTUS</b>	<b>27</b>
5.1 Kehittämiprojektin eteneminen	27
5.2 Käännöstyö ja distress -sanan suomennos	31
<b>6 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSELLINEN OSIO</b>	<b>35</b>
6.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	35
6.2 Tutkimuksen toteutus	35
<b>7 KYSELYTUTKIMUKSEN TULOKSET</b>	<b>38</b>
7.1 Henkilökunnan kokemukset oirearvioinnista ja valmiudet toteuttaa oirearviointia	38
7.2 Henkilökunnan kokemukset suomenkielisen DisDAT-lomakkeen käyttämisestä	39
<b>8 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUOTOS</b>	<b>43</b>
8.1 Suomenkielisen DisDAT-mittarin pilotoinnin tulokset	43

8.2 DisDAT-mittarin avulla toteutettujen havainnointien tarkastelu	43
8.3 Ohjeistus suomenkielisen DisDAT:n käyttöön	45

## **9 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET** **47**

9.1 Tutkimuksellisen osuuden eettisyys ja luotettavuus	47
9.2 Tutkimuksellisen osuuden pohdinta ja johtopäätökset	50
9.3 Kehittämiprojektin eettisyys, luotettavuus ja arviointi	51
9.4 Kehittämiprojektin pohdinta ja johtopäätökset	52

## **LÄHTEET** **55**

## **LIITTEET**

- Liite 1. Suomenkielinen DisDAT.
- Liite 2. Tutkimustiedote.
- Liite 3. Kyselylomake henkilökunnalle.
- Liite 4. Ohje DisDAT-mittarin käyttöön -posterit.
- Liite 5. DisDAT -seurantalomake.
- Liite 6. Kirjallisuushakukoonti.

## **KUVAT**

Kuva 1. DisDAT-mittarin käyttö. (DisDAT v22, 2021. muok. Kingelin 2021.)	16
Kuva 2. Kolmiportainen malli. (STM 2019b, 16. muok. Kingelin 2021.)	19
Kuva 3. Kehittämiprojektin eteneminen.	28
Kuva 4. Mittarin käännösprosessi.	32

## **TAULUKOT**

Taulukko 1. Kehitysvammaisten palliativista hoitoa koskevia suosituksia ja kehittämissuhteita. (Tuffrey-Wijne & McLaughlin 2015; Kehitysvammaliitto 2017; STM 2019.)	22
Taulukko 2. Esimerkki tiedonhauista.	29
Taulukko 3. Esimerkki kirjallisuuskatsauksen yhteenvedoista.	30
Taulukko 4. Henkilökunnan aiemmat kokemukset lisätuen tarpeesta oirearvioinnissa.	39
Taulukko 5. Henkilökunnan kokema lisätuen tarve DisDAT-mittarin käytössä.	40
Taulukko 6. Kooste henkilökunnan kyselyvastauksista.	42
Taulukko 7. Tyypillisimmät DisDAT:n avulla havainnoidut merkit ja muutokset.	44

## KÄYTETYT LYHENTEET TAI SANASTO

DisDAT	Distress and Discomfort Assessment Tool
EAPC	European Association of Palliative Care
KVL	Kehitysvammaliitto
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
TENK	Tutkimuseettinen neuvottelukunta
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
WHO	World Health Organization - Maailman terveysjärjestö
YK	Yhdistyneet kansakunnat

# 1 JOHDANTO

Palliativinen hoito ja saattohoito ovat jokaisen oikeus ja kehitysvammaiset henkilöt eivät ole tässä poikkeus. Kehitysvammaliitto esitti kannanotossaan vuonna 2017 Sosiaali- ja terveysministeriölle, että palliativisen hoidon ja saattohoidon peruseriaatteen pätevät hyvin myös puhe- ja kehitysvammaisten henkilöiden oirehoitoon ja elämän loppuvaiheen hoitoon (Kehitysvammaliitto 2017). Kehitysvammaiset henkilöt elävät tutkitusti entistä pidempään ja sairastuvat samoihin sairauksiin kuin muu väestö (Patja 2001, 62–63). Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset henkilöt ovat erityisen hauraassa asemassa oirehoidossa ja oireiden arvioinnissa kuolemaa lähestyttäessä ymmärtämisen ja kommunikoinnin tuottaessa vaikeuksia. Palliativisessa hoidossa ja saattohoidossa olevien vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden oireiden ja voimien arviointi on haastavaa ja omahoitajien ja läheisten merkitys ja rooli korostuu, jonka takia erityisesti sanattoman viestinnän kehittäminen on entistä tärkeämpää. (Kehitysvammaliitto 2017.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) vuonna 2019 julkaisemassa palliativisen hoidon järjestämistä koskevassa loppuraportissa esitettiin ensimmäistä kertaa Suomessa kehitysehdotukset myös vammaisten henkilöiden palliativiseen hoitoon. Vammaisen henkilön palliativinen hoito tulisi järjestää tarvelähtöisesti, oikea-aikaisesti ja se ei saa rajata vammaisuuden nojalla määrättyjä tukipalveluja pois. (STM 2019b, 168–169.)

Suomessa on kuitenkin niukasti oirearviointia tukevia työkaluja kommunikaatorajoitteille tai olemuskielisen ilmaisun varassa oleville henkilöille. Englannissa on kehitetty tuskaisuuden ja yleisen epämukavuuden oirearviointimittari, jota voidaan käyttää myös muussakin kuin palliativisessa hoidossa.

Tämän kehittämisprojektina toteutettavan ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyön tavoitteena on kuvata tutkimustiedon pohjalta kehitysvammaisten henkilöiden palliativisen hoidon ja saattohoidon erityispiirteet, jotka huomioon otettuna oirearvioinnissa erityispiirteinä, pilotoida suomennettu DisDAT-lomake sekä tuottaa ohjeistus sen käytöstä hoitohenkilökunnalle.

## 2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve

Kehitysvammaiset henkilöt elävät tutkitusti entistä pidempään ja heidän eliniänodotteensa on noussut viime vuosikymmeninä merkittävästi. Eliniän odotteeseen kehitysvammaisilla henkilöillä vaikuttaa kehitysvamman aste. (Patja 2001, 63–64.) Eliniänodotteen kasvun myötä kehitysvammaiset henkilöt sairastuvat ikääntymisen myötä kaikille väestöryhmille tyypillisiin sairauksiin, jotka edetessään voivat vaatia palliatiivista hoitoa (Tuffrey-Wijne 2012, 264).

Kehitysvammaiset henkilöt ikääntyvät kuitenkin muuta väestöä aikaisemmin ja ennenaikaisen vanhenemisen myötä sairastuvat esimerkiksi muistisairauksiin varhaisemmassa iässä (Bjelogrlic-Laakso & Arvio 2018; Kari ym. 2020, 181). Tutkimuksen mukaan vain harvat yli 35-vuotiaat kehitysvammaiset henkilöt olivat ilman pitkäaikaisia terveysongelmia (Sauna-aho 2019, 64). Eliniän pidentyessä sairausriskit lisääntyivät ja kehitysvammaisten yleisimmät kuolinsyyt ovat sydän- ja verisuonisairaudet, hengityselinsairaudet ja syöpäsairaudet (Patja 2001, 63–64; Sauna-aho 2019, 64). Kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivisen hoidon tarvetta ei kuitenkaan usein osata tunnistaa, sairaudet jäävät diagnosoimatta ja täten hoitamatta (Read & Thompson-Hill 2008, 226–227). Myös oirearviointi ja -hoito on haastavampaa, kun oireita ei esimerkiksi henkilön kommunikointirajoitteen vuoksi tunnisteta.

Kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivista hoitoa, sen tarvetta ja saattohoitoa on tutkittu ja kehitetty vain vähän, mutta aihe on kansainvälisessä tutkimuksessa 2000-luvulla saanut huomiota osakseen. European Association of Palliative Caren (EAPC) asiantuntijaryhmä laati vuonna 2015 ensimmäistä kertaa suositukset kehitysvammaisten henkilöiden palliatiiviseen hoitoon (Consensus Norms for Palliative Care of People with Intellectual Disabilities in Europe). Asiantuntijaryhmän tarkoituksena oli parantaa kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivista hoitoa ja elämän loppuvaiheen hoitoa, sekä vähentää hoidossa olevaa epätasa-arvoa. Useissa maissa kehitysvammaisilla ihmisillä ei ole toistaiseksi ollut mahdollisuutta asianmukaiseen palliatiiviseen hoitoon. EAPC:n asiantuntijaryhmän mukaan kehitysvammaisten henkilöiden viestinnälliset erityispiirteet on otettava huomioon ja ammattihenkilöiden tehtävänä on parantaa vuorovaikutusta ja



kommunikointia. Viestinnän parantuessa, kehitysvammaisen henkilön kokonaisarviointi on luotettavampaa. (ks. Tuffrey-Wijne & McLaughlin 2015, 36–37, 45–46.)

Vuonna 2015 Kehitysvammaliitto osallistui järjestötoimijoiden ja yhteistyökumppaneiden kanssa Hyvä kuolema -hankkeeseen, jonka tarkoituksena oli kehittää palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Kehitysvammaisten henkilöiden hoidossa ei ollut aikaisemmin kehitetty saattohoitoa hanketasolla ja hankkeen myötä tehtiin kehittämistoimia, kuten koulutuksien järjestämistä ja selkokielisten materiaalien tuottamista. (Grönstrand 2016.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) vuonna 2019 julkaisemassa palliatiivisen hoidon järjestämistä koskevassa loppuraportissa esitettiin ensimmäistä kertaa Suomessa kehitysehdotukset vammaisten henkilöiden palliatiiviseen hoitoon. Raportin mukaan vammaisten henkilöiden palliatiivisen hoidon kehittämisessä on otettava huomioon kaikkien, myös vammaisten henkilöiden oikeudet hyvästä palliatiivisesta hoidosta, elämän loppuvaiheen hoidosta ja saattohoidosta. Lisäksi kognitiiviset toimintarajoitteet, kuten rajoitteet kommunikaatiossa vaativat toisinaan apuvälineitä tai muita keinoja. (STM 2019b, 168–169; ks. Papunet 2021.) Nämä kansainväliset ja kansalliset suositukset ja kehittämis ehdotukset ovat havainnollistettu kappaleessa 4.2 (taulukko 1). Suomessa ei toistaiseksi ole ollut käytössä apukeinoja ja apuvälinettä tuskaisuuden ja yleisen epämukavuuden oirearviointiin henkilöillä, jotka ovat olemuskielisen ilmaisun varassa olevia.

## 2.2 Kehittämisprojektin tavoite ja tarkoitus

Kehittämisprojektin tavoitteena on edistää syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatua paremmalla oireiden tunnistamisella ja arvioinnilla. Aihe on yhdessä Kehitysvammaliiton edustajien kanssa rajattu vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisiin tai pääasiallisesti olemuskielisen ilmaisun varassa oleviin henkilöihin, koska aihetta on tutkittu ja kehitetty toistaiseksi vähän. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli kuvata tutkimustiedon pohjalta kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erityispiirteet sekä vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden oirearvioinnin erityispiirteet ja lisäksi tuottaa ohjeistus DisDAT-mittarin käyttöön tällä kohderyhmällä.

Tutkimuksellisen osion tavoitteena oli tuottaa tietoa DisDAT-mittarilla toteutetun oirearvioinnista. Tutkimuksellisen osion tarkoituksena oli mittarin pilotointi sekä kysely pilotointiyksiköiden henkilökunnalle mittarin käytöstä. Kehittämisprojektina toteutettavan

opinnäytetyön tuotoksena on suomeksi kaksoiskäännetty ja pilotoitu suomenkielinen DisDAT-mittari, ohjeistus sen käyttämiseen sekä kuvaus vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden oirearvioinnin erityispiirteistä.

### 2.3 Kehittämiprojektin toimintaympäristö ja ohjausryhmä

Kehittämiprojektissa toimintaympäristön muodostivat ammattikorkeakoulun kolmikantamallin mukaisesti Turun ammattikorkeakoulun opiskelija yhteistyössä ohjauksesta vastaavan opettajatuutorin ja Kehitysvammaliiton edustajien ja pilotointiyksikön kanssa (ks. Ahonen 2015, 14–15). Tämän lisäksi kehittämiprojektissa muodostettiin erillinen ohjausryhmä, johon kuului edellä mainittujen lisäksi palliatiivisen hoidon työelämämentori. Kehittämistyön projektiryhmän muodostivat opiskelija, opettajatuutori ja opiskelijan työelämämentori. Opiskelijan rooli oli toimia kehittämiprojektissa aktiivisena projektipäällikkönä.

Kehitysvammaliitto oli ammattikorkeakoulun mallin mukaisesti projektissa työelämäedustajana ja kehittämiprojektin toimeksiantajana osa tutkimusryhmää ja vastasi pilotointiyksikön hankinnasta. Tämän lisäksi Kehitysvammaliitto vastasi käännöstyön kustannuksista. Kehitysvammaliitto toiminnallaan edistää puhe- ja kehitysvammaisten ja muiden erityistä tukea tarvitsevien ihmisten yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa. Kehitysvammaliitto tekee tutkimusta, kouluttaa ja kehittää ja vaikuttamistoiminnallaan toimii sillanrakentajana ja kehitysvammaisten ihmisten oikeuksien puolestapuhujana. (Kehitysvammaliitto 2021.)

Kehittämiprojekti oli osa Edupal-hanketta, joka oli Opetus- ja kulttuuriministeriön valtakunnallinen palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteellisen koulutuksen kehittämisen hanke vuosina 2018–2021. DisDAT-mittarin pilotointi ja sen käyttöön laadittavat ohjeet vastasivat EduPal-hankkeen tavoitteita palliatiivisen hoidon kehittämisestä osaamisen kehittämisen kautta. (Edupal 2021.)

### 3 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on heikentynyt kyky oppia ja ymmärtää uusia tietoja ja taitoja, ja jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai heikentynyt saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Nämä voivat olla joko synnynnäisiä tai kehitysiässä tapahtuvia. (Kehitysvammalaki, 519/1977; Kaski 2013, 13; WHO 2010.)

Kehitysvammaisia ihmisiä on noin 1–3 % väestöstä, joista vaikeavammaisia arvioidaan olevan n. 0,4 % (Kaski 2013, 13; Pöyhönen ym. 2016; Arvio 2019, 16). Älyllisesti kehitysvammaisella henkilöllä henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai se on epätäydellinen. Syitä tälle voivat olla synnynnäiset tai kehitysiässä saadut sairaudet, viat tai vammat. Kehitysvammat luokitellaan vaikeusasteen mukaan lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin ja syviin. (Kaski 2002, 147; Arvio 2019, 16.)

Älylliset kehitysvammat luokitellaan asteittain neljään eri luokkaan; lievät (ÄO 50–70), keskivaikeat (ÄO 35–49), vaikeat (ÄO 20–34) ja syvät (ÄO alle 20) (Kaski 2002, 147–150). Vaikeavammaisuuden määrittelyssä korostuu, että henkilö tarvitsee välttämättä tai toistuvasti toisen henkilön apua ja kyky itsestä huolehtimiseen on usein selvästi rajoittunut (ks. Kaski 2013, 13; Vaikeavammaisuuden määrittely: Vammaispalvelujen käsikirja 2020).

Vaikeammin kehitysvammaisilla henkilöillä kehitysvamman aiheuttavat syyt tunnetaan nykyään paremmin kuin lievästi kehitysvammaisilla. Suurin osa näistä on ennen syntymää aiheutuneita ja aiheuttajina on muun muassa kromosomihäiriöt, geneettiset syyt, raskauden aikaiset infektiot, toksiset tekijät ja istukan toiminnanvajakset. Merkittävän suuressa osassa syy jää kuitenkin tunnistamatta. (Kaski 2002, 147–148.)

Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä liitännäissairauksien ja terveysongelmien määrä lisääntyy. Yleisiä liitännäissairauksia ovat muun muassa epilepsia, osteoporoosi, hengitystiesairaudet ja ruoansulatuskanavan ongelmat (ks. Bjelogrić-Laakso ja Arvio 2018; Kari ym. 2020, 60–65). Myös puhevammat ja aistivammoista näkö- ja kuulovammat ovat tavanomaisia sekä muut elimistön toiminnalliset oireet ja rakenteelliset poikkeavuudet. (Arvio 2019, 16–17; Kaski 2002, 147–150.) Kehitysvammaisilla henkilöillä on lisäksi muuta väestöä suurempi riski sairastua muistisairauksiin, ja ne alkavat aikaisemmin ja etenevät nopeammin kuin muulla väestöllä (Kari ym. 2020, 61). On kuitenkin muistettava, että kehitysvammaiset eivät ole yksi yhtenäinen ryhmä (STM 2019b,

169), vaan kuten muukin väestö, se koostuu henkilöistä erilaisilla kyvyillä, elämäkokemuksilla ja persoonallisuuksilla (Ryan & McQuillan 2005, 70).

Kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän oikeuksiensa turvaamiseksi on lakeja, joiden tavoitteena on varmistaa yhdenvertaisuutta. STM (2021) on lausunnossaan todennut, että kaikilla vammaisilla henkilöillä on oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja syrjimättömyyteen sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Osana tulevaa SOTE-uudistusta myös vammaispolitiikka kokee uudistuksia, kun kehitysvammalaki ja vammaispalvelulaki ovat yhdistymässä. Tämän lakiyhdistymisen tavoitteena on parantaa vammaisten henkilöiden osallisuutta sekä vahvistaa itsemääräämisoikeutta asiakkaana ja potilaana. (ks. STM 2021; Uudistuvaa lainsäädäntöä: Vernerinet 2021.)

YK:n vammaissopimus asetettiin vuonna 2006, mutta lainsäädännöllistä syistä ratifioitiin viiveellä Suomessa vasta 2016. Vammaissopimus käsittää 50 artiklaa muun muassa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeudesta, osallisuudesta, yhdenvertaisuudesta, syrjimättömyydestä ja esteettömyydestä. (ks. UN Enable 2006, YK:n vammaissopimus; Vernerinet 2020.)

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen hoidon järjestelyt Suomessa perustuvat vammaispalvelulakiin, kehitysvammalakiin ja sosiaaliuoltolakiin (Vammaispalvelujen käsikirja 2019). Suomessa on noin 31 000 yli 18-vuotiasta kehitysvammaista, joista noin 38 prosenttia asuu asumispalveluissa, 29 prosenttia omaisten luona, 29 prosenttia itsenäisesti ja 3 prosenttia vanhusten palvelutaloissa ja terveyskeskuksissa (Asuminen: Kehitysvammaliitto n.d.). Järjestetyt asumispalvelut jaotellaan neljään: autettuun, tuettuun ja ohjattuun asumiseen sekä kehitysvammalaitoksiin (Asuminen: Vernerinet 2020). Kehitysvammaliiton kehitysvammaisten asumisen ohjelman Kehas-hankkeen myötä laitosaumista on purettu viimeisen kymmenen vuoden aikana yhteen kolmasosaan entisestä (Kehitysvammaliitto 2020) ja kodinomaiset asumisen muodot ovat lisääntyneet. Kotihoidon tukeminen on ollut Kehas-hankkeessa keskeistä (STM 2018, 94).

Maakunta- ja SOTE-uudistuksen myötä kehitysvamma-alan erityishuoltopiirit poistuvat ja vammaiset henkilöt siirtyvät lähipalveluiden käyttäjiksi (STM 2018, 12). Uudistuksen myötä entistä useamman kehitysvammaisen henkilön hoitava terveydenhuollon viranomaisena on julkinen terveydenhuolto ja lähiterveysasema (Vanhanen 2018).

Kehitysvammaisen henkilön avun ja tuen tarve määräytyy usein kehitysvamman asteen mukaan. Osa pärjää autettuna itsenäisesti, mutta vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat säännöllistä tai jopa jatkuvaa apua koko elämänsä ajan. Omaisilla on

tässä suuri merkitys, mutta myös yhteiskunnan tukitoimia tarvitaan. (Bjelogrić-Laakso & Arvio 2018.)

### 3.1 Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisen henkilön kommunikointi ja olemuskielisen ilmaisun varassa oleminen

Kehitysvammaisista henkilöistä noin 60 prosentilla on kommunikaation tai puheen ongelma ja kolmannes kaikista kehitysvammaisista ei tule toimeen vuorovaikutustilanteissa riittävän hyvin puheen avulla. Erityisesti puheen ja kielellisen kehityksen häiriöitä esiintyy älyllisten kehitysvammojen yhteydessä. (Kaski ym. 2012, 131.) Lievästi ja keskivaikeasti kehitysvammaiset ihmiset osaavat yleensä kuvata oireitaan (Arvio 2019, 16), kun taas vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten vuorovaikutus ja kommunikointi jäävät varhaisten taitojen varaiseksi, eikä kehity tietoiseksi vuorovaikutukseksi (Vaikea kehitysvamma ja vuorovaikutus: Papunet 2020).

Olemuskielisen ilmaisun varassa toimivilla henkilöillä edellä mainitut varhaiset taidot määrittävät vuorovaikutusta ja kommunikointia. Nämä varhaiset taidot ovat eleitä ja olemuskieltä viestinnässä. Olemuskielisen ilmaisun varassa olevien henkilöiden viestinnän tukemiseksi on kehitetty Olemuskieliset ilmaisuni -havainnointilomake, jonka tarkoituksena on kuvata kommunikaatorajoitteisen henkilön näkökulmasta ”mitä minä teen”, ”mitä ilmaukseni tarkoittaa” ja ”mitä sinä voit tehdä”. Henkilön lähi-ihmiset ovat oppineet tunnistamaan näitä merkkejä, mutta lomakkeen käyttämisestä on hyötyä myös muille henkilön kanssa vuorovaikutuksessa toimiville. (Vaikea kehitysvamma ja vuorovaikutus, Papunet 2020; Olemuskieliset ilmaisuni –havainnointilomake, Papunet 2020.)

Monivammaisten henkilöiden kanssa vuorovaikutus vaatii erityistä herkkyyttä lähi-ihmiseltä, kun vuorovaikutuksessa huomioidaan henkilön eleitä, ilmauksia, kehonkieltä, äänensävyjä tai asentoja (ks. Regnard ym. 2003, 173; Kari ym. 2020, 186). Tutkimuksissa on havaittu läheisten ihmisten ja tutun henkilökunnan merkitys kehitysvammaisten henkilöiden kommunikoinnin tukemisessa ja tunnistamisessa (Regnard 2007, 278; Tuffrey-Wijne & McEnhill 2008, 189–190). Lisäksi perheen ja hoitavan henkilökunnan hyvä yhteistyö on ensisijaista hyvän hoidon ja vuorovaikutuksen takaamiseksi (Tuffrey-Wijne 2002, 231).

### 3.2 Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisen henkilön oirearviointi

Olemuskielisen ilmaisun varassa olevien kehitysvammaisten ihmisten oirearviointi eroaa puhekyvyttömyyden vuoksi muista kehitysvammaisista. Tutkimuksen mukaan kehitysvammahoitajat arvioivat olemuskielisen ilmaisun varassa olevan kehitysvammaisen ihmisen kipua käyttäytymismuutosten perusteella (Jänis 2009, 57). Mielialan ja aktiivisuuden muutoksen lisäksi puhekyvyttömillä kipua ja oireita arvioitaessa arvioidaan myös ilmeiden ja eleiden muutoksia (Rapo-Pylkkö 2019, 27). Käyttäytymismuutokset ilmenevät yleensä esimerkiksi tavallisuudesta poikkeavana ääntelynä tai käyttäytymisenä, jonka potilaan tunteva hoitaja on oppinut tunnistamaan (Jänis 2009, 57). Tällaisia ahdistuneisuutta tai hätää kuvaavia käyttäytymisen ja olemuksen muutoksen merkkejä on tutkimuksen mukaan voitu todistaa oiretta arvioitaessa yhden henkilön kohdalla jopa keskimäärin 24 kappaletta. Myös kehitysvammaisen läheisillä on tärkeä rooli näiden merkkien tunnistamisessa. (Regnard ym. 2007, 279–280.) Tutkimusten mukaan olisi tärkeä osata tunnistaa fyysisen kivun ja ahdistuneisuuden aiheuttajat toisistaan sekä erottaa nämä toisistaan erityisesti henkilöillä, joilla on vaikea puheen tuottamisen tai ymmärtämisen vamma (Regnard ym. 2003, 176; Kankkunen ym. 2011, 209; Barney ym. 2020, 824).

Kehitysvammaisten väestöryhmän haavoittuvuuden ja viestintävaikeudet huomioiden, kivun tunnistamiseksi ja oireiden arvioimiseksi olisi käytettävä riittäviä menetelmiä (Bailey & Doody 2017, 160–162). Oirearviointiin on kehitetty monia mittareita, mutta useat niistä painottavat sanallista kommunikointia ja arviointia (Read & Thompson-Hill 2008, 229), joka on vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten ihmisten kanssa ongelmallista.

Kehitysvammaisen potilaan vointia arvioitaessa terveyden, käyttäytymisen ja ilmaisun muutokset tulee huomioida ja tunnistaa, jotta voidaan varmistaa hoidon paras taso (Bailey & Doody 2017, 162). Sairaanhoidajien, riippumatta erikoisalasta, olisi kyettävä kommunikoimaan kehitysvammaisen potilaan kanssa, jotta potilaan kivunhoito on mahdollista (McKenzie ym. 2013, 1834).

Olemuskielisen ilmaisun varassa olevilla kehitysvammaisilla ihmisillä kivun ja oireiden arvioinnissa on samanlaisia piirteitä kuin erityisesti pitkälle edenneissä muistisairauksissa. Kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen haasteet tuovat haasteita myös muistisairaahan oirearviointiin (Regnard ym. 2015, 110). On siis huomioitava, että syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisen ja esimerkiksi edennyttä muistisairautta sairastavan henkilön ilmaisu eivät välttämättä eroa toisistaan.

PAINAD- ja DisDAT-mittareiden käyttöä on verrattu mm. Regnardin ym. (2015, 113) tutkimuksessa edennyttä dementiaa sairastavilla. Vertailussa molemmat todettiin hyväksi potilaan vierellä (nk. bed-side) tapahtuvaan havainnointiin, mutta niille on olemassa myös paremmat erilliset käyttöaiheensa ja tilanteensa. Riippumatta siitä, kumpaa mittari päätyy käyttämään, tutkimusten mukaan on huomioitava, että hyvää vuorovaikutusta ja kommunikointia tarvitaan potilaan voinnin tai olon helpottamiseksi sekä oireiden tunnistamiseksi. (Regnard ym. 2015, 113.)

### 3.3 DisDAT-mittari tuskaisuuden ja yleisen epämukavuuden arvioinnissa

Englantilainen kehitysvammaisten ihmisten parissa työskentelevä palliatiivisen hoidon ryhmä kehitti DisDAT-mittarin vakavasti kommunikaatorajoitteisen henkilön voinnin ja sen muutosten ja häiriöiden arvioimiseen ja dokumentoimiseen. Asiantuntijat olivat työssään havainneet, että on tarpeen luoda työkalu, jonka avulla henkilöstö voi tunnistaa ja dokumentoida tuskaisuutta kommunikaatorajoitteisilla henkilöillä. Henkilön tuntevat hoitajat ja läheiset tunnistavat näitä merkkejä ja muutoksia työssään. Mittarin tarkoituksena on tukea tätä olemassa olevaa osaamista. (Regnard ym. 2007, 277–281.) DisDAT-mittari kehitettiin palliatiivisessa hoidossa tunnistettuun tarpeeseen, mutta mittaria voi käyttää hoitolinjauksista riippumatta. Erityisen tärkeää oireiden tunnistaminen on palliatiivisessa hoidossa. (Regnard ym. 2015, 110.)

DisDAT (Distress and Discomfort Assessment Tool) eroaa muista oirearviointimittareista ja työkaluista siinä, että se tehdään henkilölle perustilanteessa ja -voinnissa, kun hän on voinnissaan tyytyväinen sekä tilanteessa, jossa on epäilystä tuskaisuudesta tai yleisestä epämukavuudesta. DisDAT:n avulla on tarkoitus seurata ja huomioida muutosta henkilön voinnissa ja olossa, mutta se ei ole pisteytystyökalu. Voinnin muutokset olemuskielisen ilmaisun varassa olevilla kehitysvammaisilla ihmisillä voivat olla hankala tunnistaa ja tutuilla hoitajilla ja läheisillä on tässä suuri merkitys. Olemuskielisen ilmaisun varassa olevat saattavat viestiä muutoksia käyttäytymisessä, asennoilla, äännähdyksillä ja lihaskäytöksillä. (Regnard ym. 2007, 277–281.)

Regnardin ym. (2003) mukaan jokaisella henkilöllä on oma hädän kieli, jolla tuskaisuutta ja epämukavuutta ilmennetään (Regnard ym. 2003, 174; Regnard ym. 2007, 284). Sen takia tyytyväisyydestä kertovat tavalliset merkit on hyvä kuvata, jolloin myös tuskaisuudesta viestivät merkit on tarvittaessa helpompi tunnistaa (DisDAT v22 2021).

DisDAT-mittaria käytetään henkilön voinnin ja olemuksen tarkkailemiseksi (ks. kuva 1), joko silloin kun henkilö on:

A) tyytyväinen, jolloin voidaan

- 1) selvittää ja dokumentoida lähtötilanne ja henkilön perusolemus tyytyväisenä
- 2) raportoida muulle hoitavalle henkilökunnalle

TAI

B) tuskainen, jolloin voidaan

- 1) vertailuun aikaisemmin kerättyyn tietoon ja verrata olemukseen, kun henkilö on ollut tyytyväinen

Jos mittaria, ei ole täytetty perustilanteessa, se voidaan myös täyttää

- 1) tutun hoitajan toimesta vertailu on mahdollista
- 2) jos henkilö on lomakkeen täyttäjälle tuntematon tai jos tuskaisuus on oireena uusi, sen voi käyttää nykytilanteen dokumentoimiseksi ja myöhemmin vertailukohtana. (DisDAT v22 2021.)

A) Tyytyväinen	B) Tuskainen	Jos mittaria, ei ole täytetty perustilanteessa, se voidaan myös täyttää
<p>1) selvittää ja dokumentoida lähtötilanne ja henkilön perusolemus tyytyväisenä, kun halutaan kuvata henkilön tavanomainen olemus, ilmeet eleet.</p> <p>2) raportoinnin apuna muulle ammattihenkilöstölle, esimerkiksi sairaalaan siirryttäessä.</p>	<p>1) kun herää epäily tuskaisuudesta, voidaan lomake täyttää uudelleen ja verrata aikaisemmin kerättyyn tietoon ja henkilön perusolemuksen.</p>	<p>1) tutun hoitajan toimesta milloin vaan, jolloin vertailu on mahdollista.</p> <p>2) jos henkilö on lomakkeen täyttäjälle tuntematon tai jos tuskaisuus on oireena uusi, sen voi käyttää nykytilanteen dokumentoimiseksi ja myöhemmin vertailukohtana.</p>

Kuva 1. DisDAT-mittarin käyttö. (DisDAT v22, 2021. muok. Kingelin 2021.)



DisDAT-mittari eroaa muista oirearvioinnin apukeinoista, että se tehdään ensin henkilölle perustilanteessa ja -olemuksessa, kun hän on voinnissaan tyytyväinen sekä myöhemmin tilanteessa, jossa on epäilystä tuskaisuudesta, kuormittuneisuudesta, tai muusta voinnin häiriöstä tai muutoksesta (Tuffrey-Wijne & McLaughlin 2015, 46).

DisDAT on erityisen hyödyllinen raportointiväline siirtotilanteissa, kun henkilö siirtyy esimerkiksi sairaalaan tai muussa tilanteessa, jossa hoitavat henkilöt ovat vieraita. DisDAT-mittaria voi kehitysvammaista ihmistä hoitavan hoitohenkilökunnan lisäksi käyttää myös muut henkilön tuntevat lähi-ihmiset, kuten läheiset ja perheenjäsenet. (Regnard ym. 2007, 277–281.) Mittari sopii käytettäväksi esimerkiksi myös edennettyä muistisairautta sairastavilla henkilöillä (Regnard ym. 2015, 110). Toistaiseksi DisDAT on käännetty vain englannista tanskaksi vuonna 2013, saksaksi vuonna 2017 ja hollanniksi ja ranskaksi vuonna 2021.

## 4 PALLIATIIVINEN HOITO

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon sanotaan olevan ihmisoikeus (WHO 2018). Maailman terveysjärjestö WHO:n määritelmän mukaan hyvä palliatiivinen hoito on kuolemaan johtavan tai henkeä uhkaavan potilaan hoitoa oireita kokonaisvaltaisesti ja moniammatillisesti hoitaen, kärsimystä lievittäen ja henkistä tukea potilaalle ja hänen läheisilleen tarjoten. Tämän lisäksi palliatiivisen hoidon tarkoituksena on parantaa sekä potilaan että hänen läheistensä elämänlaatua. Palliatiivisessa hoidossa on WHO:n mukaan otettava huomioon, että palliatiivinen hoito kuuluu kaikille sitä tarvitseville potilaille ilman diagnoosirajauksia. (WHO 2018.) Saattohoidoksi kutsutaan palliatiivisen hoidon viimeistä vaihetta.

Käypä hoito suosituksen mukaan keskeistä palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa on sairauden ja lähestyvän kuoleman aiheuttaman niin fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen kuin eksistentiaalisen kärsimyksen lievitys ja elämänlaadun vaaliminen. Myös lähestyvän kuoleman ja palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistaminen ovat ensiarvoisen tärkeitä hyvälle elämän loppuvaiheen hoidolle. On kuitenkin huomioitava, että palliatiivista hoitoa ei määritellä suhteessa kuoleman ajankohtaan, vaikka sen tarve lisääntyy elämän loppuvaiheessa ja kuolemaa lähestyttäessä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

### 4.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito Suomessa

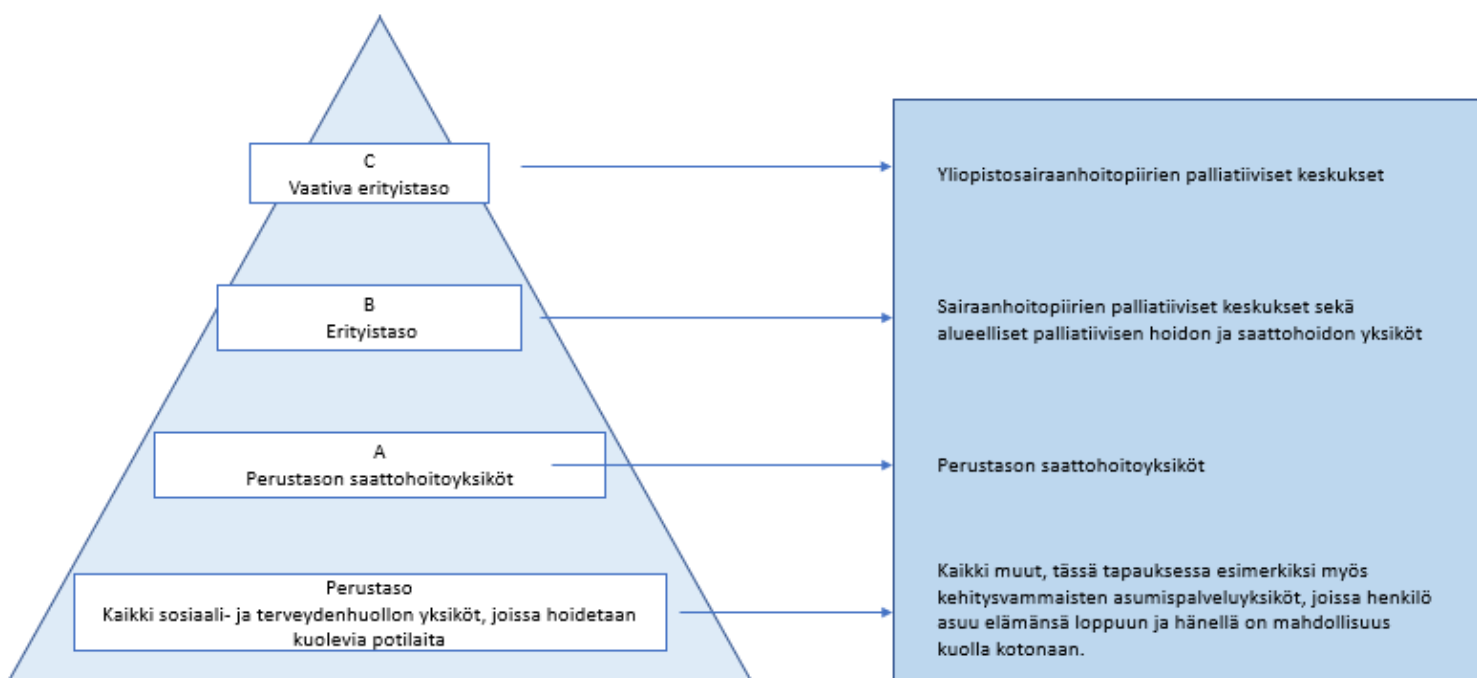
Valtakunnallisesti Suomessa on havaittu saattohoidon kehittämisen ja tukemisen tarve, ja Eduskunta myönsi vuonna 2017 miljoonan euron määrärahan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämistä varten käytettäväksi vuoden 2020 loppuun mennessä (STM 2019a, 9). Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksesta perustettiin asiantuntijatyöryhmä, jonka tehtävänä oli ensin selvittää palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila.

Asiantuntijatyöryhmän toteuttama selvitys palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilasta valmistui vuonna 2017 ja asiantuntijaryhmän julkaisussa vuonna tuolloin muun muassa todettiin odotetusti, että Suomessa on alueellisia eroja saattohoidossa. Tämän parantamiseksi vuoden 2017 julkaisussa esiteltiin kolmiportainen malli palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämiseksi. Malli jakoi palliatiivisen hoidon kolmeen eri hoidolliseen tasoon: A - perustason saattohoitoyksiköt, B - erityistason palliatiivisen hoidon yksiköt ja

saattohoitoyksiköt sekä C - vaativan erityistason palliatiiviset yksiköt (STM 2017, 15). Porrasmallin tavoitteena on ollut vahvistaa palliatiivisen hoidon palvelujen kehittämistä sekä hoidon osaamista, laatua sekä koulutusta.

Vuonna 2019 asiantuntijatyöryhmä julkaisi suosituksen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämiseksi sekä kaikille tasoille omat laatuksiteerit. Tämän lisäksi kolmiportaista mallia päivitettiin lisäämällä A-, B- ja C-tasojen lisäksi perusosaamisen taso (STM 2019a, 16–17). Loppuraportissa esiteltiin lisäksi kehittämistarpeita sekä otettiin ensimmäistä kertaa kantaa vammaisten henkilöiden palliatiivisen hoidon järjestämiseen sekä kielen ja kulttuurin huomioimiseen. Tämän lisäksi tuotiin ilmi toimenpidesuosituksia, joiden avulla edellä mainittujen ryhmien hoitoa on mahdollista kehittää.

Kolmiportaisen mallin perustaso (Kuva 2.) käsittää kaikki sosiaali- ja terveysalan yksiköt, esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden asumisyksiköt, joissa hoidetaan kuolevia potilaita. A-taso on perustason saattohoitoyksiköt, B-taso sairaanhoitopiirien palliatiiviset keskuskeskukset sekä alueelliset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon yksiköt ja C-taso vaativan erityistason yliopistosairaanhoitopiirien palliatiiviset keskuskeskukset. (STM 2019b, 16–17.)



Kuva 2. Kolmiportainen malli. (STM 2019b, 16. muok. Kingelin 2021.)

Asiantuntijaryhmän suositus korostaa jokaisen henkilön oikeutta tarpeenmukaiseen palliatiiviseen hoitoon ja että palliatiivista hoitoa on parannettava kotiin ja asumispalveluyksiköihin, jotta jokaisella on oikeus kuolla halutessaan kotona (STM 2019b, 15). Tutkimusten mukaan suuri osa suomalaisesta palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta tehdään kolmiportaisen mallin perus- ja A-tasolla ja arviolta vain kolmannes tarvitsee erityistason B- ja C-tason hoitoa elämän loppuvaiheessa (STM 2019a, 16).

#### 4.2 Kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivinen hoito ja saattohoito

Vaikka palliatiivinen hoito on kehittynyt, on henkilöitä, joiden pääsy asianmukaiseen palliatiivisen hoitoon on rajallista. Näiden haavoittuvien väestöryhmien joukossa useissa maissa ovat kehitysvammaiset ihmiset (WHO 2004, 20). Mahdollisuus palliatiivisen hoitoon olisi kuitenkin oltava kaikilla, myös vammaisilla henkilöillä (STM 2019b, 168). Tutkimuksen mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä oli vähemmän erikoissairaanhoidon käyntejä viimeisen elinvuoden aikana muuhun väestöön nähden. Tämän lisäksi kävi ilmi, että ikääntyvät kehitysvammaiset syöpäpotilaat saivat vähemmän erikoisalalan hoitoa, joka tutkimuksen mukaan saattaa johtaa siihen, että elämän loppuvaiheissa ilmenevät oireet jäävät tunnistamatta ja oirehoito jää riittämättömäksi, joka osaltaan voi vaikuttaa elämänlaatuun ja elämän loppuvaiheen hoitoon. (Segerlantz ym. 2020, 322–326.)

Osa syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisista henkilöistä asuu pysyvästi aikaisemmin mainitulla palliatiivisen hoidon kolmiportaisen mallin perustasolla (ks. kuva 2), kuten sosiaalihuollon yksiköissä ja ryhmäkodeissa. Kolmiportaisen mallin perustasoksi katsotaan kaikki sellaiset sosiaali- ja terveysalan perusyksiköt, joissa hoidetaan kuolevia potilaita (STM 2019b, 16).

Kehitysvammahoidon muutos ja murros näkyvät kehitysvammaisten henkilöiden asumisessa ja hoitojärjestelyissä. Laitosjärjestelmän purku ja kodinomaisen asumisen lisääntyminen ovat siirtäneet kehitysvammaisten henkilöiden hoitovastuuta julkisen terveydenhuollon ja terveysasemien vastuulle. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa kotisairaalan avulla on mahdollista varmistaa potilaan saamaa hyvää elämän loppuvaiheen hoitoon yhdessä asumisyksikön henkilökunnan kanssa. Kotisairaalan on mahdollista toteuttaa kehitysvammaiselle henkilölle tutussa ympäristössä vaativaa oirehoitoa, esimerkiksi suonensisäistä lääkettä tai punasolusiirtoja, siellä missä henkilö asuu. (STM 2018, 94–95; Vanhanen 2018.)

Palliativisen hoidon järjestämistä koskevassa STM:n loppuraportissa vuonna 2019 Suomessa esiteltiin ensimmäistä kertaa kehitysehdotukset vammaisten henkilöiden palliativiseen hoitoon. Loppuraportissa esitettiin kehittämissuosituksena, että vammaisten henkilöiden palliativinen hoito olisi oltava asiakas- ja tarvelähtöistä. Toistaiseksi on niin, että palliativiseen hoitoon siirryttäessä, muut tukitoimet uhkaavat loppua. On siis varmistettava, että palvelut, joita henkilö tarvitsee vammaisuuden perusteella, saavat silti jatkua. Vammaisten henkilöiden palliativisen hoidon kehittämisen on oltava moniammatillista sisältäen muun muassa vammais- ja tukipalvelut. Kehitysehdotuksissa on huomioitu myös koulutuksen tarve. Palliativisen hoidon asiantuntijoiden olisi vahvistettava osaamista vammaisuuteen liittyvistä teemoista, ja vammaisille ja heidän läheisilleen tulisi lisätä tietoa palliativisesta hoidosta. (STM 2019b, 168–169.)

Osana STM:n Elämän loppuvaiheen hoito -hanketta Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) on luotsannut Palliativisen hoidon vammaisuuteen liittyvät erityiskysymykset -projektia. Vammaisuuteen liittyvien erityiskysymys -projektin tarkoituksena on ollut selvittää vammaisten henkilöiden palliativiseen hoitoon ja saattohoitoon liittyviä erityispiirteitä (THL 2020).

#### 4.3 Kehitysvammaisten henkilöiden palliativisen hoidon erityispiirteet

European Association of Palliative Care (EAPC) asiantuntijaryhmän vuonna 2015 laatinut suositus ja ohjeet sisälsi kolmetoista kohtaa, jotka kattavasti huomioivat palliativisen hoidon keskeiset teemat sisällyttäen kehitysvammaisten ihmisten hoidon erityispiirteet. Julkaisun tarkoituksena oli myös käsitellä, mitä hyvät käytännöt ovat kehitysvammaisten ihmisten palliativisessa hoidossa sekä millaisilla muutoksilla hoitoon pääsyn epätasa-arvoa olisi Euroopassa mahdollista vähentää. (Tuffrey-Wijne & McLaughlin 2015, 3–4.)

EAPC:n suositus, STM:n kehittämissuositus ja Kehitysvammaliiton kannanotto vammaisten henkilöiden palliativisesta hoidosta ja elämän loppuvaiheessa saattohoidosta on koottu taulukkoon 1.

Taulukko 1. Kehitysvammaisten palliativista hoitoa koskevia suosituksia ja kehittämisehdotuksia. (Tuffrey-Wijne & McLaughlin 2015; Kehitysvammaliitto 2017; STM 2019.)

Kehitysvammaisten henkilöiden palliativista hoitoa koskevat suositukset ja kehittämissuositukset	EAPC	STM	Kehitysvammaliiton kannanotto
<b>Mitä ja milloin</b>	Vuonna 2015 suosituksen julkaiseminen kehitysvammaisten henkilöiden palliativisen hoidon järjestämisestä.  Asiantuntijaryhmä valmisti 13 kohtaisen suosituksen kehitysvammaisten palliativiseen hoitoon.	2019 Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta. Vuoden 2019 loppuraportissa esitettiin ensimmäistä kertaa Suomessa vammaisten henkilöiden palliativisen hoidon kehittämissuositukset.	2017 KVL:n kannanotto STM:n luonnokseen palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä.
<b>Sisältö</b>	Palliativisen hoidon tasavertainen saavutettavuus	Myös vammaisilla henkilöillä oikeus palliativiseen hoitoon ja elämän loppuvaiheessa saattohoitoon.	Hyvä elämän loppuvaiheen hoito ovat jokaisen oikeus.
	Kommunikaatio	Palliativisen hoidon palvelut järjestettävä vammaisille henkilöille tarvelähtöisesti.	Vammaisten palliativisen hoidon erityispiirteet otettava huomioon.
	Palliativisen hoidon tarpeen tunnistaminen	Vammaisuuden perusteella määrätyt palvelut jatkettava palliativisesta hoidosta huolimatta.	Oikeus kuolla kotona, turhia sairaalasiirtoja vältettävä, elämän loppuvaiheen ennakoivat hoitosuunnitelmat edellytyksenä kotisaattohoidolle.
	Kokonaistarpeiden arviointi	Kognitiiviset rajoitteet on huomioitava, mahdollinen tarve esimerkiksi tulkille tai selkokielelle.	Erityisen huomion kiinnittäminen ymmärtämisen, kommunikoinnin ja tiedonsaannin vaikeuksiin.
	Oirehoito	Palliativisen hoidon tarpeen tunnistaminen oikea-aikaisesti, ei liian varhain, että muut palvelut eivät vauri.	Osaamisen ja koulutuksen kehittäminen.
	Elämän loppua koskeva päätöksenteko	Yhteistyö - miten yhdistetään toimivaksi kokonaisuudeksi vammaispalvelut, palliativinen hoito ja muut tukipalvelut?	
	Yhteistyö	Yhteistyössä hoidon kehittäminen; vammais- ja potilasjärjestöt, sosiaalitoimi, palvelujen tuottajat ja palliativisen hoidon ammattilaiset.	

	Tukea perheille ja hoitajille	Osaamisen ja koulutuksen kehittäminen; palliatiivisen hoidon koulutuksessa vammaisten hoidon erityispiirteistä	
	Kuolemaan valmistautuminen	Informaatiota palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta perheille ja läheisille.	
	Tukea menetykseen		
	Koulutus ja opetus		
	Palveluiden kehittäminen ja johtaminen		

### Palliatiivisen hoidon saavutettavuus

Kehitysvammaisten henkilöiden ikääntyessä ja eläessä yhä pidempään, he sairastuvat samoihin sairauksiin kuin muu väestö (Patja 2001, 63–64, Tuffrey-Wijne 2003, 55; Tuffrey-Wijne 2012, 264). Kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivisen hoidon tarvetta ei kuitenkaan usein osata tunnistaa, sairaudet jäävät diagnosoimatta ja täten hoitamatta (Read & Thompson-Hill 2008, 226–227; Segerlantz ym. 2020).

Kehitysvammaiset henkilöt jäävät tutkimuksien mukaan vaille tarvitsemaansa asianmukaista ja oikea-aikaista palliatiivista hoitoa. Taustalla on usein sairauksien alidiagnosointia ja hankaluutta päästä terveydenhuollon piiriin. Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä erityispiirteen palliatiivisen hoidon aloittamiseen, toteuttamiseen ja arviointiin tuovat kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen vaikeudet. (Read & Thompson-Hill 2008, 226–228.) Kehitysvammaisia henkilöitä hoitavilla sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisilla pitäisi olla kyky tunnistaa palliatiivisen hoidon tarve. Ammattilaisilla olisi oltava kyky tunnistaa merkit ja viitteet vakavasta sairaudesta, lyhenevän elinajan ja lähestyvän kuoleman merkeistä. (Tuffrey-Wijne & McLaughlin 2015, 7.) Esimerkiksi oireiden tunnistamisessa on haasteita, kun noin 50–60 prosentilla kehitysvammaisista ihmisistä on puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä vaikeuksia. Myös voinnin muutoksien tunnistaminen voi olla haastavaa. (Read & Thompson-Hill 2009, 226–228.) Tutkimusten mukaan oleuskielisen ilmaisun varassa olevien henkilöiden oirearvioinnissa korostuu omaisten ja tuttujen hoitajien rooli (Watson ym. 2017, 1032–1033). Palliatiivisen hoidon

saavutettavuuteen on kiinnitettävä huomiota, sillä haastavien oirehoidon tilanteiden ennaltaehkäisy on tavoiteltavaa kärsimyksen ehkäisemiseksi (ks. Kaski 2013, 14).

### Osaaminen ja koulutus

Palveluiden tarjoamisen haasteisiin kuului kehitysvammaisia potilaita hoitavan hoitohenkilökunnan vähäinen palliatiivisen hoidon osaaminen ja toisaalta taas palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitajien vähäinen osaaminen kehitysvammaapotilaan hoitamisesta (Stein 2008, 1242, 1244–1245). Kehitysvammaisia ihmisiä hoitaville palliatiivinen hoito, saattohoito ja elämän loppuvaiheen merkkien tunnistaminen voi olla tutkimusten mukaan vierasta ja ahdistavaa. Toisaalta palliatiivisen hoidon ammattilaisilla ei välttämättä ole kokemusta ja osaamista kehitysvammaisten potilaiden hoitamisesta ja hoidon erityispiirteistä (Tuffrey-Wijne 2012, 264).

Tutkimuksen mukaan palliatiivisessa hoidossa olisi tunnettava kehitysvammaisten potilaiden hoidon erityispiirteet, että erityisryhmän tarpeisiin pystyttäisiin vastata paremmin (Dunkley & Sales 2014, 279). Kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevissa tutkimuksissa kehitysvammaisia hoitavat kokivat olevansa riittämättömän koulutettuja elämän loppuvaiheen hoitoon. Kehitysvammaisten henkilöiden hoitajista sairaanhoitajat kokivat tähän kuitenkin parempia valmiuksia kuin sosiaalityöntekijät. (Bekkema ym. 2014, 496.) Vastanneet toivoivat jatkossa erityisesti koulutusta, luentoja sekä työpajoja kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisen hoidon osaamisen kehittämiseksi. (Bailey ym. 2016, 32.) Lisäksi nousi toive esimerkiksi siitä, miten hoitohenkilökunta voi tukea kehitysvammaista henkilöä henkisesti ja siitä, miten muille asumisyksikön kehitysvammaisille henkilöille tulisi puhua potilastoverin kuolemasta (Bekkema ym. 2014, 496; Morton-Nance & Schafer 2012, 45).

Kehitysvammaisten ihmisten palliatiivista hoitoa, sen tarvetta ja saattohoitoa on tutkittu ja kehitetty vain vähän, mutta aihe on kansainvälisessä tutkimuksessa 2000-luvulla saanut huomiota osakseen ja tutkimus lisääntyy. Kehitysvammaisten ihmisten hoitoa kehitettäessä olisi otettava huomioon myös hoitolinjauksia tehdessä, että kehitysvammaiset ovat tarvelähtöisesti oikeutettuja palliatiivisen hoitoon, eikä palliatiiviseen hoitolinjaukseen sulje pois muuta hoitoa ja kuntoutusta (ks. STM 2019b, 169). Kehittämistyössä huomiota osakseen vaatisi myös hoidon ennenaikainen rajaaminen, jos vammaisuuden perusteella esimerkiksi palliatiivisen hoidon hoitolinjaukseen tehdään suhteessa liian aikaisin



henkilön vointiin nähden. Asianmukaisten oirearvioinnin työkalujen ja mittareiden käyttöön olisi mahdollista kannustaa kansallisissa suosituksissa (Sampson ym. 2015, 301).

### Hoitolinjaukset ja elämän loppuvaiheen ennakoivat hoitosuunnitelmat

Kehitysvammaisten henkilöiden hoitolinjauksissa korostuu, että vammaisella on omalääkäri tai hoitava lääkäri, joka hänet tuntee hyvin (Vanhanen 2018). Jos vaikeasti ja syvästi kehitysvammainen henkilö ei pysty ilmaisemaan omaa tahtoa, on läheisen kuuleminen erityisen tärkeää (Vanhanen 2018). Tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten henkilöiden elämän loppuvaiheen ennakoivia hoitosuunnitelmia käsittelevät tutkimukset kohdistuivat sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisiin sekä kehitysvammaisten henkilöiden läheisiin. Kehitysvammaisten henkilöiden mielipidettä ja näkökulmaa olisi selvitettävä, mutta kommunikaatio rajoitteet tuovat tähän haasteita (Voss ym. 2017, 938).

Riittävän ajoissa aloitettu palliatiivinen hoito ja laadittu ennakoiva hoitosuunnitelma (advance care plan) parantavat potilaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua. Nämä elämän loppuvaiheen ennakoivat hoitosuunnitelmat myös vähentävät tarpeettomia hoitoja ja sairaalajaksoja elämän loppuvaiheessa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019; Voss ym. 2017, 939.) Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma on hyvä tehdä hyvissä ajoin ja lääkäri tekee sen yhdessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Hoitosuunnitelma sisältää potilaan toiveen häntä koskevasta hoidosta sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä. (Kuolevan potilaan oireiden hoito, Käypä hoito -suosituksen potilasversio 2019.) On tärkeä huomioida, että elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma parantaa potilaan saamaa hoitoa sekä elämänlaatua, auttaa potilaan jaksamista ja kohdentaa hoidon resursseja oikealla tavalla. (Lehto ym. 2020, 335–336.)

Ennakoivan hoitosuunnitelman teko on tärkeä osa palliatiivista, potilaskeskeistä hoitoa ja sen on todettu lisäävän potilaan sekä hänen läheistensä tyytyväisyyttä hoitoon. Ennakoivia hoitosuunnitelmia on tutkittu muilla potilasryhmillä, mutta kehitysvammaisilla henkilöillä toistaiseksi vähän. Tutkimustulokset ovat osoittaneet, että kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän läheisiään ei usein oteta mukaan heidän hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Tuloksissa todetaan, että on näyttöä, että ennakoivan hoitosuunnitelman teko voisi olla hyödyllistä kehitysvammaisille potilaille, mutta tämä vaatii vielä lisätutkimusta, miten ennakoivia hoitosuunnitelmia tulisi toteuttaa ja käyttää tälle potilasryhmälle. (Voss ym. 2017, 938.)

Kehitysvammaisten henkilöiden elämän loppuvaiheen ennakoivia hoitosuunnitelmia pohdittaessa on otettava huomioon, että miten kehitysvammaisen henkilön, jolla on kommunikaatorajoite, itsemääräämisoikeus ja hoitotahto toteutuu. Tällöin kehitysvammaista henkilöä on hoidettava hänen etunsa mukaisesti ja tilanteessa voi ajatella korostuvan terveydenhuollon yhteinen eettinen periaate hyvän tekemisestä ja pahan välttämisestä (ks. ETENE 2001; Vanhanen 2018).

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla ennakoivan hoitosuunnitelman teossa olisi tärkeä ottaa kantaa hoitopaikkasiirtoihin. Tarpeettomat hoitopaikkasiirrot voivat aiheuttaa kehitysvammaisille henkilöille ja esimerkiksi muistisairaille sekavuutta, toimintakyvyn heikkenemistä sekä tarpeettomasti kuormittaa heitä. Elämän loppuvaiheen toteutus potilaan omassa tutussa hoitopaikassa edellyttää, että hyvää hoidon suunnittelua, esimerkiksi oirehoidon osaamisen varmistaminen, palliatiivisen hoidon ja saattohoidon konsultaatiomahdollisuudet huomioiden (Lehto ym. 2019, 339).

Palliatiivista hoitoa ei ole määritelty suhteessa kuoleman ajankohtaan, vaikka sen tarve lisääntyy merkittävästi elämän loppuvaiheessa. On olemassa yleisiä lääketieteellisiä indikaattoreita, joita voidaan pitää pitkälle edenneissä kroonisissa sairauksissa elämän loppuvaiheen merkkeinä. Sairauskohtaisten indikaattorien lisäksi, jos pitkäaikaissairaalla potilaalla on ollut enenevää suorituskyvyn heikkenemistä, kiihtyvää painon laskua, suunnittelemattomia sairaalahoitjaksoja ja jos hoitava lääkäri ei yllätyisi, jos potilas kuolisi seuraavan 6–12 kuukauden aikana, elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekeminen on viimeistään tarpeellista. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

## 5 KEHITTÄMISPROJEKTIN PROSESSI JA TOTEUTUS

Tämä kehittämisprojekti on painotukseltaan tutkimuksellinen. Tutkimuspainotteisessa kehittämisprojektissa korostuu kuitenkin käytännönläheisyys sekä kehittämisen kautta saatu hyöty ja tulos (Salonen ym. 2017, 38). Kehittämistoiminnan suunnitelmavaiheessa on tärkeä selvittää kehittämisprojektin tavoite ja tarkoitus, etenemisvaiheet sekä sidosryhmät (Salonen ym. 2017, 60). Tämä kehittämisprojekti jakautuu Turun ammattikorkeakoulun mallin mukaisesti kehittämis- ja tutkimusosioon. Kehittämisen osa koostuu kirjallisuuskatsauksesta, kuvauksen laatimisesta vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden oirearvioinnin ja palliativisen hoidon erityispiirteistä. Lisäksi kehittämisosiossa laadittiin ohjeistus DisDAT-mittarin jatkokäytön tueksi. Tutkimuksellinen osa taas tuotti tietoa kaksoiskäännetyn DISDAT-mittarin käytettävyydestä. Ajankohdallisesti kehittämisprojekti sijoittui kevään 2020 ja syksyn 2021 välille (kuva 3.).

Kehittämisprojekti, joka sisältää käytännön toimintaa, kuten käännöstyötä ja pilotointia sekä mittarin käytettävyyden arviointia, täyttää myös toiminnallisen tutkimuksen piirteitä. On kuitenkin tärkeä huomioida, että kyseessä ei toiminnallisuudesta huolimatta ole toimintatutkimuksesta.

### 5.1 Kehittämisprojektin eteneminen

Kehittämisprojekti koostui kolmesta vaiheesta ja menetelmästä; 1) kirjallisuuskatsaus, 2) DisDAT-lomakkeen käänösprosessi ja 3) suomenkielisen DisDAT-lomakkeen pilotointi ja kysely hoitajille sekä ohjeistus DisDAT-lomakkeen käytöstä. Tutkimuksellisen osan tavoitteena oli tuottaa tietoa DisDAT-mittarilla toteutetun oirearvioinnista. Tutkimuksellisen osion tarkoituksena oli DisDAT-mittarin käänös suomeksi sekä sen pilotointi.



Kuva 3. Kehittämiprojektin eteneminen.

### Kirjallisuuskatsaus

Kehittämiprojektin ensimmäisessä vaiheessa, projektin suunnitelmaosuudessa, laadittiin teoreettinen viitekehys kirjallisuuskatsauksen avulla. Menetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, jonka tarkoituksena on kuvata aiheeseen liittyvä aikaisempi tietoa ja tutkimus (ks. Stolt ym. 2016, 9). Kirjallisuuskatsauksessa toteutettiin suunnitelmallinen kirjallisuushaku ja aineiston analysointi. Tuloksena koostettiin vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden oirearvioinnin erityispiirteet sekä kuvaus kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta. Lisäksi kuvattiin palliatiivinen hoito ja saattohoito sekä niiden järjestäminen Suomessa.

Kirjallisuushaut toteutettiin Cinahl, Cochrane library, Medic, Medline, PubMed tietokannoissa sekä manuaaliset haut suomalaisten yliopistojen omiin tietokannoissa sekä Theseus-tietokannassa. Hakusanoina kansainvälisissä hauissa käytettiin intellectual disability OR learning disability AND palliative care OR symptom assessment OR pain assessment OR DisDAT. Suomenkielisinä hakusanoina käytettiin kehitysvamma, puhevamma, palliatiivinen hoito ja saattohoito. Suomenkielisissä hakukannoissa käytettiin lisäksi syöpä hakusanaa aiheen rajallisen tutkimustiedon vuoksi. Aineistohaut olivat pääasiassa ilman rajoituksia. Osa hauista rajattiin vaihdellen AND ja "on täsmälleen" sekä lisäksi muutamia hakuja toteutettiin kokoteksteihin rajattuina. Kirjallisuushauista

koostettiin taulukko, johon koottiin tietokanta, hakusanat, rajaukset ja osumat taulukon 2 mukaisesti.

Taulukko 2. Esimerkki tiedonhauista.

Tietokanta/tietolähde	Hakusanat	Rajaukset	"Osumien" määrä/ hyödynnetty
Cinahl	intellectual disability + palliative care		181 / 8
	intellectual disability + palliative care	"Full text"	65 / 9
	intellectual disability + symptom assessment		25
	intellectual disability + symptom assessment	"Full text"	6 / 1

Toteutettuun kirjallisuuskatsaukseen valittiin tutkimuksia ja artikkelijulkaisuja. Kirjallisuuskatsauksen analyysia varten keskeiset tiedot artikkeleista koostettiin lisäksi yhteenvedona taulukon 3 mukaisesti, johon koottiin tutkimuksien, artikkelien tai kirjallisuuskatsauksien tiedot, niiden tarkoitukset, aineistot ja keskeiset tulokset. Kirjallisuushakukoonti kokonaisuudessaan liitteessä 6.

Taulukko 3. Esimerkki kirjallisuuskatsauksen yhteenvedoista.

Tutkimuksen / kehittämistyön tekijät, tutkimusvuosi ja -paikka	Tarkoitus	Aineisto, aineiston keruu	Keskeiset tulokset
<p>Adam, E., Sleeman, K. E., Brearley, S., Hunt, K. &amp; Tuffrey-Wijne, I. 2020.</p> <p>The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review.</p> <p>Palliative Medicine 2020, Vol. 34(8) 1006–1018.</p>	<p>Tutkimuksessa tarkoituksena oli toteuttaa systemaattinen kirjallisuuskatsaus aikuisten kehitysvammaisten pääsystä palliativisen hoidon palveluiden piiriin.</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus.</p> <p>Viiden tietokannan haut, 52 löydettyä tutkimusta nk. korkean elintason maista.</p>	<p>Tarkastellut edistävät ja estävät tekijät:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Koulutus / osaaminen</li> <li>- Vuorovaikutus / kommunikaatio</li> <li>- Yhteistyö</li> <li>- Hoitoon pääsy</li> </ul> <p>Hoitoon pääsyn tasa-arvoisuudessa on tutkimuksen mukaan ongelmaa, mutta käytännön parantamisstrategioista ei ole tutkimusta.</p>
<p>Arrey, S. K., Kirshbaum, M. N. &amp; Finn, V. 2019.</p> <p>In search of care strategies for distressed people with communication difficulties and a learning disability in palliative care settings: the lived experiences of registered learning disability nurses and palliative care professionals.</p> <p>Journal of Research in Nursing 2019, Vol. 24(6) 386–400.</p>	<p>Tutkimuksessa oli tarkoituksena selvittää strategioita ja menetelmiä, joilla kehitysvammaisten hoitajat pyrkivät helpottamaan palliativiseen hoitoon liittyvää tuskaisuutta ja ahdistusta.</p>	<p>13 hoitajaa osallistui tutkimukseen.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan kommunikaatorajoitteisten henkilöiden tuskaisuuden ja hädän tunnistamisessa on haasteita.</p> <p>Tutkimuksessa korostuu hoitajien ja kehitysvammaisten välisessä vuorovaikutuksessa optimismin ja sitoutumisen merkitys. Näiden kautta mahdollistuu oikea-aikainen ja optimaalinen inhimillinen hoito tuskaisuuden ja hädän vähentämiseksi.</p>

### Projektiryhmän työskentely

Kehittämiprojektin tapaamiset järjestettiin yhteistyötoimijoiden kanssa verkkoyhteyden välityksellä. Verkkotapaamisten lisäksi projektipäällikkönä toiminut opiskelija lähetti puolivuositain asianosaisille sähköpostia projektin etenemisestä ja kuulumisista ja tarpeen tullen sähköpostiviestintää käytiin myös tämän lisäksi. Lisäksi kehittämiprojektin projektiryhmä tapasi verkon välityksellä, sillä projektiryhmällä oli vahva substanssiosaaminen palliativisesta hoidosta ja ryhmä oli tukena ja apuna projektin etenemisessä ja erityisesti lomakkeen käännökseen liittyvissä yksityiskohdissa.

## Tutkimuksellinen osio

Kehittämisprojektin tutkimuksellinen osio toteutettiin keväällä ja kesällä 2021, jolloin DisDAT-lomakkeen suomenkielinen versio pilotoitiin kahdessa Rinnekodin yksikössä. Lomakkeen tueksi käyttöönottoa varten osana kehittämisprojektia toteutettiin ohjevideo, jossa suomenkielinen DisDAT ja sen käyttö esiteltiin. DisDAT:in esittelyvideo lähetettiin yksiköihin etukäteen muun materiaalin kanssa.

Kehittämisprojektin raportointivaiheessa, eli kolmannessa vaiheessa tutkimustulokset analysoitiin ja toteutettiin ohjeistus suomenkielisen DisDAT:in käyttöön syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden tuskaisuuden arvioinnissa. Kehittämisprojekti raportoidaan kirjallisena opinnäytetyönä syksyllä 2021, jonka lisäksi laaditaan artikkeli.

## 5.2 Käännöstyö ja distress -sanon suomennos

Mittarin käännöstä ja muokkaamista voidaan pitää yksityiskohtaisena ja tarkkuutta vaativana prosessina, joka vaatii aikaa ja tarkkuutta kieliasun pohtimisessa sekä ymmärrystä mittarin käyttötarkoituksesta. Käännösmenttelyn valinnan ja käännöksen on itsessään on oltava huolellista, että käännöstyö onnistuu (Cha ym. 2007, 386–387).

Onnistuneessa mittarin käännöksessä on myös tärkeää ymmärtää, mitä varten mittari on alun perin kehitetty ja millaisissa tilanteissa sitä on tarkoitus käyttää. (Eldh ym. 2010.) Tässä kehittämisprojektissa sovellettiin Brislinin mallin (1976) mukaista kaksoiskäännöstä, joka sopii vertaileviin tutkimusmenetelmiin sekä kulttuuritaustaltaan poikkeaviin käännöksiin. Kulttuurivalidaatio on huomioitava kielenkäännöksessä, että tuotettavan tuloksen kielellinen muoto sopii käytettäväksi sosiaali- ja terveysalan yleisiin käytäntöihin ja kieleen. Kehittämisprojektissa projektiryhmä palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmänä arvioi käännöstoimistolta saatua lomakkeen käännöksen käytettävyyttä ja teki siihen tarvittavia muutoksia. Käännösprosessi on kuvattu kuvassa 4.



Kuva 4. Mittarin käännösprosessi.

DisDAT-mittarin käännökseen pyydettiin lupa mittarin alkuperäisiltä tekijöiltä. Luvan edellytyksenä oli sitoutuminen tekijöiden käännökseen liittyvien ohjeiden ja sääntöjen noudattamiseen. Alkuperäistä mittarin ulkoasua ei saanut muuttaa eikä modifioida sisällöllisesti. Toteutetussa kaksoiskäännöksessä lomake käännettiin kielitoimiston toimesta ensin englannista suomeksi ja sen jälkeen takaisin englantiin (kuva 4). Tällä takaisinkäännöksellä varmistettiin, että lomakkeen sisältö pysyi muuttumattomana ja asiasisältö oikeana. Englanninkielisen DisDAT-mittarin kaksoiskäännös toteutettiin maaliskuussa 2020 käännöstoimiston toimesta ja käännöstyön rahoittajana toimi Kehitysvammaliitto.

#### Pääkäsitteen käännös

Käännösprosessin aikana erityistä kielellistä huolellisuutta vaadittiin ”distress” -sanon suomennoksesta, jonka kääntämisen haaste havaittiin käännösprosessin aikana.



"Distress" -käännös on haasteellinen, koska suomen kielestä ei löydy täysin sopivaa vaihtoehtoa englanninkieliselle sanalle. "Distress" suomennetaan usein "ahdistukseksi", mutta se rajaa sanan moniulotteisuutta alkuperäisestä merkityksestä. Käännöstoimisto oli käyttänyt "distress"-sanasta käännöstä "ahdistus" ja nimitti DisDAT:ia "ahdistuspas-siksi", mutta tämä ei ollut sisältöön ja kontekstiin sopiva suomennos. Tästä syystä pää-käsitteen käännökselle haettiin perusteita sanakirjoista, alkuperäistutkimuksesta ja asi-antuntijakonsultaatiosta.

Oxford ja Cambridge Dictionary käännökset:

*"Distress = ahdistus, ahdinko, tuska, hätä, kärsimys"*

*"Distress = a feeling of extreme worry, sadness, or pain"*

*"Distress = great mental or physical suffering, such as extreme anxiety, sadness, or pain, or the state of being in danger or urgent need."*

DisDAT-mittarin kehittäjä, englantilainen Dr. Claud Regnard ei ole julkaisuissaan varsinaisesti määritellyt "distress"-termiä. Regnardin artikkelijulkaisuissa löytyi kuitenkin kuvauksia siitä, mitä se hänen mukaansa on. Regnard ym. (2003) on muun muassa kuvannut, että *"it became clear that distress did not have a common meaning among carers, but there was a clear understanding that distress did not just cover physical pain"*.

Tätä ahdistuneisuutta ja hätää Regnard ym. (2003, 173) mukaan voivat aiheuttaa monet ongelmat, kuten fyysiset oireet, psykologiset ongelmat ja sosiaaliset ja henkiset seikat. Näitä voivat olla esimerkiksi kyllästyminen, levottomuus, kylmä tai ummetus (Regnard 2015, 110). Regnard ym. (2003, 173) myös esitti, että huolimatta syystä tai aiheuttajasta, "distress" on sitä, mitä ihminen sanoo sen olevan. Samassa artikkelissa Regnard kuvasi "distress"-termin yhteyttä "comfort"- ja "discomfort"-sanoihin ja totesi aikaisempiin julkaisuihin perustuen, että "mukavuus on keskeinen tekijä tehokkaassa hoidossa ja se saavutetaan lievittämällä "distressia"". Myös muissa DisDAT-mittaria koskeissa julkaisuissa ja tutkimuksissa on todettu, että "distress"-sanalla ei ollut yhteistä merkitystä. Kehitysvammaisia henkilöitä elämän loppuvaiheessa hoitavat lähi-ihmiset (huom. moniselitteinen carers) oli kokenut vaikeaksi "distress"-termin kuvailun ja heillä oli eriäviä mielipiteitä, siitä miltä "distress" heidän mielestään näytti. (Regnard ym. 2007)

Suomenkielisissä julkaisuissa on hyvin rajallisesti viitattu DisDAT-mittariin, joten valmiita käännöksiä ei ollut käytössä. Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistyksen lehdessä vuonna 2013 Markus Kaski viittasi Regnardin aineistoon vaikeavammaisen palliativista

hoitoa käsittelevässä artikkelissa ja käytti termiä "fyysisestä epämukavuudesta" (Kaski 2013). Tämän lisäksi Kipuviesti-lehden muistisairaita koskevassa artikkelissa vuonna 2019 lääkäri Susanna Rapo-Pylkkö viittasi DisDAT-mittarin käyttöön todeten, että siinä on "potilaan käytöskuvaus normaalissa ja kipu- tai stressitilanteessa (ei virallista suomennosta)" (Rapo-Pylkkö 2019).

Tämän pohjalta muodostui ajatus, että "distress" on suomeksi jotain ahdistuksen, ahdistuneisuuden, hädän, tuskan, tuskaisuuden, hankalan olon ja yleisen epämukavuuden väliltä. Käytimme kehitysprojektin väliraporttiin asti sanaa "ahdistuneisuus" muun muassa tutkimussuunnitelman teossa ja tutkimuslupahakemuksissa. Ahdistuneisuus oli kuitenkin myös tarkemmin pohdittuna epäsopiva, sillä "distress" sisältää henkisen pahoinvoinnin lisäksi myös sosiaalista, fyysistä ja emotinaalista olon ja tunteen hankaluutta.

Kehitysvammaliiton edustaja ehdotti sanaksi tuskaisuus ja siihen päädyimme yhteistuumin palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän kanssa. Hyväksynnän tuskaisuus -sanalle antoivat myös muut konsultoidut tahot. Tuskaisuus suomesta englanniksi on "painfulness" ja kun "painfulness" sanan syöttää Oxford English Dictionaryyn, kuvaukseksi tulee osuvasti:

*"The quality of being associated with or causing mental or physical pain or discomfort. Also: the condition of suffering pain; hurt, affliction, distress."* (Oxford English Dictionary 2021.)

DisDAT-mittarin kehittäjän, Dr. Claud Regnardin kanssa myös henkilökohtaisesti keskusteltiin käännöksestä. Keskustelu vahvisti "distress"-sanon kääntämisen tuskaisuudeksi.

## 6 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSELLINEN OSIO

### 6.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Kehittämiprojektin tutkimuksellisen osion tavoitteena oli tuottaa tietoa DisDAT-mittarilla toteutetusta oirearvioinnista kehittämiseen ja jatkokäyttöön. Tutkimuksellisen osion tarkoituksena oli DisDAT-mittarin pilotointi ja toteuttaa kyselytutkimus pilotointiyksiköiden henkilökunnalle mittarin käytöstä.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Minkälaisia valmiuksia kehitysvammaisia henkilöitä hoitavilla henkilöillä on oirearvioinnin toteuttamiseen?
2. Millainen on suomenkielisen DisDAT-lomakkeen käytettävyys vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden tuskaisuuden arvioinnissa hoitohenkilökunnan arvioimana?

### 6.2 Tutkimuksen toteutus

Tutkimusmenetelmät

Kehittämiprojekti oli monimenetelmäinen sen sisältämistä tutkimusmetodeista johtuen (ks. Sormunen ym. 2013). Käännöstyö, pilotointi ja hoitajille toteutettu kyselytutkimus sisälsivät piirteitä toiminnallisesta opinnäytetyöstä, ollen kuitenkin tutkimuspainotteinen. Tärkeä on myös erottaa, että kyseessä on toiminnallinen opinnäytetyö, eikä toimintatutkimus, joka on kattavampi ja laajempi (ks. Vilka 2006, 76–77). Tutkimuksessa käytettiin kvantitatiivisen tutkimuksen menetelmiä. Pilotointiyksiköiden henkilökunnalle toteutettiin kysely mittarin käytettävyydestä, joka analysoitiin määrällisin tutkimusmenetelmin. Pilotoitu DisDAT-mittari perustuu havainnointiin, mutta metodisesti tässä tutkimuksessa painotus oli käytettävyyden arvioinnissa.

Kohderyhmät

Kohderyhmä muodostui kokonaisuutena kahden pilotointiyksikön hoitajista, joista kolmen viikon ajanjaksolla osa osallistui DisDAT-lomakkeen käyttöönottoihin yksiköissä

(n=12). Kehitysvammaiset henkilöt (n=11) osallistuivat välillisesti tutkimukseen; heidän oireitaan arviointiin havainnoimalla DisDAT-mittaria käyttäen.

### Aineistonkeruu ja kyselylomake

Aineistonkeruu tutkimuksessa tapahtui henkilökunnalle kohdistuneilla kyselylomakkeilla sekä suomenkielisillä DisDAT-lomakkeilla. Havainnointivälineinä toimineet DisDAT-mittarit analysoitiin ja niiden tuloksista koostettiin yhteenveto. Mittareista saatu aineisto kuvataan kappaleessa 8.1.

Kyselytutkimuksen suunnittelussa ja laatimisessa on tärkeä olla huolellinen, sillä se luo perustan tutkimuksen onnistumiselle (Vehkalahti 2014, 20). Lisäksi kyselylomakkeen pituuteen ja kysymysten järjestämiseen kiinnitettiin huomiota ja kysely haluttiin pitää tiiviinä. Puolistrukturoitu kyselylomake koostui 15 väittämästä ja yhdestä avoimesta kysymyksestä (liite 3). Tämän lisäksi vastaajilta kysyttiin taustakysymykset iästä, työkokemuksesta sosiaali- ja terveystalalla, työkokemuksesta vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden hoitamisessa sekä peruskoulutus ja ammatti. Raportoinnissa osana näistä jätettiin pois myöhemmin, jotta tutkimukseen osallistuvien hoitajien anonymiteetti säilyi. Kyselylomakkeen tarkoituksena oli kerätä käyttäjäkokemuksia DisDAT-mittarin käytöstä sekä lyhyesti selvittää hoitajien kokemuksia oirearvioinnista. Kyselylomake tarkistutettiin ennen pilotointia kehittämisprojektin projektiryhmällä sekä Kehitysvammaliiton yhteyshenkilöllä.

### Pilotoinnin toteutus

Rinnekodin kahteen pilointiyksikköön toimitettiin kuusi viikkoa ennen pilointipäiviä tutkimustiedotteet ja suostumuslomakkeet. Yksikönjohtajien kanssa sovittiin pilointipäivät ja muut pilointiin liittyvät yksityiskohdat verkkotapaamisen yhteydessä. DisDAT-lomakkeen käytöstä toteutettiin opiskelijan toimesta lisäksi lyhyt 5 minuutin ohjevideo, joka toimitettiin etukäteen pilointiyksiköihin henkilökunnan katsottavaksi.

DisDAT-lomakkeen pilointi toteutettiin kolmen viikon jaksolla 26.5–18.6.2021. DisDAT-mittarin pilotoinnit aloitettiin opiskelijan vierailuilla yksiköissä, jolloin ensimmäiset lomakkeet otettiin käyttöön ja henkilökunta jatkoi niiden käyttämistä kolmen viikon ajanjaksolla. Kyselylomakkeet mittarin käytöstä toimitettiin yksiköihin pilointipäivinä. Pilotoinnissa

havainnoidut pilotointiyksiköiden 11 asukkaan henkilökohtaiset tunnistetiedot koodattiin lomakkeelle, niin että yksikönjohtajat tiesivät, kenestä asukkaasta on kyse lomakkeen toista käyttöä varten, mutta tutkija ei tiennyt asukkaiden henkilötunnistietoja.

### Aineiston analyysi

Kyselytutkimuksessa aineiston analyysin voi aloittaa havainnoimalla, miltä saadut aineiston tiedot näyttävät (Vehkalahti 2014, 51). Tässä tutkimuksessa tämä toteutettiin koostamalla kaikki väittämävastaukset tukkimiehen kirjanpidolla yhdelle kyselylomakkeelle, jonka avulla saatiin hyvä katsaus aineistosta saatuihin tuloksiin. Kuvailevassa tutkimuksessa kuvataan ilmiöstä keskeisiä piirteitä (ks. Hirsjärvi ym. 2003, 128). Tässä aineiston analyysissä käytettiin kuvailevia tilastollisia menetelmiä. Varsinaiset aineiston perustarkastelut ja jatkokäsittelyt tehtiin SPSS-ohjelmistolla ja aineisto kuvattiin prosenttijakaumin ja frekvenssein (ks. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 132). Lisäksi SPSS-ohjelman käyttöön saatiin Turun ammattikorkeakoululta.

Tutkimuksen tulokset päädyttiin esittämään pylväsdiagrammeihin, sillä ne ovat tilastollisista kuvista yleisimpiä ja sopivat frekvenssi- ja prosenttijakaumien esittämiseen (ks. Vehkalahti 2014, 63). Lisäksi tuloksista väittämävastaukset koostettiin taulukkoon 6. Kyselytutkimuksen aineistosta saatiin 9 avointa, lyhyttä kommenttia, mutta näille ei toteutettu sisällönanalyysia aineiston pienuuden vuoksi. Sisältö eriteltiin ja raportoidaan niihin liittyvien teemojen yhteydessä.

Pilotoinnissa käytetyt DisDAT-lomakkeet tarkasteltiin ja niistä koostettiin yhteenveto, joka esitellään kappaleessa 8.1.

## 7 KYSELYTUTKIMUKSEN TULOKSET

### Vastaajien taustatiedot

Kyselytutkimukseen vastasi 12 hoitajaa. Pilotointiyksiköihin toimitettiin yhteensä 20 kpl kyselylomakkeita, joista 12 palautui tutkijalle. Vastausprosenttia ei voida laskea tämän perusteella, sillä tutkija ei tiedä, ketkä olivat osallistuneet asukkaiden havainnointilanteisiin ja lomakkeiden täyttämiseen yksiköissä.

Vastaajien ikäjakauma oli 20–63 vuotta. Vastaajien iän keskiarvo oli 41,5 vuotta. Vastaajilla oli työkokemusta sosiaali- ja terveysalalta 5–40 vuotta, keskiarvo 18,3 vuotta (mediaani Md 16,0 vuotta ja keskijajonta s 10,8 vuotta). Eroa vastaajien työkokemuksissa henkilökunnalla oli enimmillään 35 vuotta.

Työkokemusta vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden hoitamisesta vastaajilla oli 2 – 25 vuotta, keskiarvolla 10,2 vuotta (Md 9,5 vuotta, s 7,3 vuotta). Eroa vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden hoitamisessa henkilökunnalla oli enimmillään 23 vuotta. Tutkimuksen tulokset muodostuvat kyselylomakkeen 15 väittämän vastauksista sekä avoimista kommentteista. Väittämävastaukset on koostettu yhteen taulukossa 6.

### 7.1 Henkilökunnan kokemukset oirearvioinnista ja valmiudet toteuttaa oirearviointia

Vastaajien kokemukset oirearvioinnista vaihtelivat. Vastaajat olivat erilaisilla työkokemuksella ja silti useimmilla vastaajilla taustasta riippumatta oli samankaltaiset kokemukset, että he olivat aikaisemmin tarvinneet lisäkeinoja oirearvioinnissa. Vastaajista enemmistö (n=10) oli aikaisemmin tarvinnut oirearvioinnissa lisäkeinoja tai -apuja. Kaksi vastaajaa kuitenkin vastasi, että he eivät olleet aikaisemmin kaivanneet lisäkeinoja tai -apuja.

Kehitysvammaisen henkilön olon muutoksen raportoimiseksi (taulukko 4) vastaajista apuja oli kaivannut suurin osa vastaajista (n=9). Kysyttäessä lomakkeen hyötyä oirehoidon ja oirearvioinnin kannalta, vastaajista lähes kaikki (n=11) vastasivat olevansa lomakkeen hyödyllisyydestä täysin ja osittain samaa mieltä. Yksi vastaaja ei kokenut mittaria hyödylliseksi.

Taulukko 4. Henkilökunnan aiemmat kokemukset lisätuen tarpeesta oirearvioinnissa.

Olen kokenut tarvitsevani lisäkeinoja tai -apuja kehitysvammaisen henkilön olon muutoksen raportoimiseksi.

	Frekvenssi	Prosentti
Täysin eri mieltä	1	8,3
Osittain eri mieltä	1	8,3
Osittain samaa mieltä	3	25,0
Täysin samaa mieltä	6	50,0
Total	11	91,7
En osaa sanoa	1	8,3
Total	12	100,0

## 7.2 Henkilökunnan kokemukset suomenkielisen DisDAT-lomakkeen käyttämisestä

Lomakkeen käyttötarkoituksen ymmärsivät vastaajista kaikki vastaajat (n=12), heistä suurin osa (n=7) vastasi olevansa täysin samaa mieltä ja viisi vastaajaa ilmoitti olevansa osittain samaa mieltä. Lomake koettiin helppokäyttöiseksi lähes kaikkien vastaajien kohdalla (n=11). Väittämävastausten perusteella DisDAT-mittarin täyttämisen ei kuitenkaan koettu vievän liikaa aikaa, sillä vastaajista kaikki (n=12) vastasivat olevansa täysin ja osittain eri mieltä. Yksi vastaajista oli kuitenkin vastannut avoimille riveille, että DisDAT ”vaatii aikaa”. Eräs toinen vastaajista oli kommentoinut:

*”Minusta lomake oli hyvä, tuli syvennyttyä enemmän siihen kuinka juuri tämä henkilö reagoi tiettyihin tilanteisiin”*

Eräs vastaajista kommentoi kuvaten kollegan kanssa yhdessä toteutetun havainnoinnin merkitystä, että:

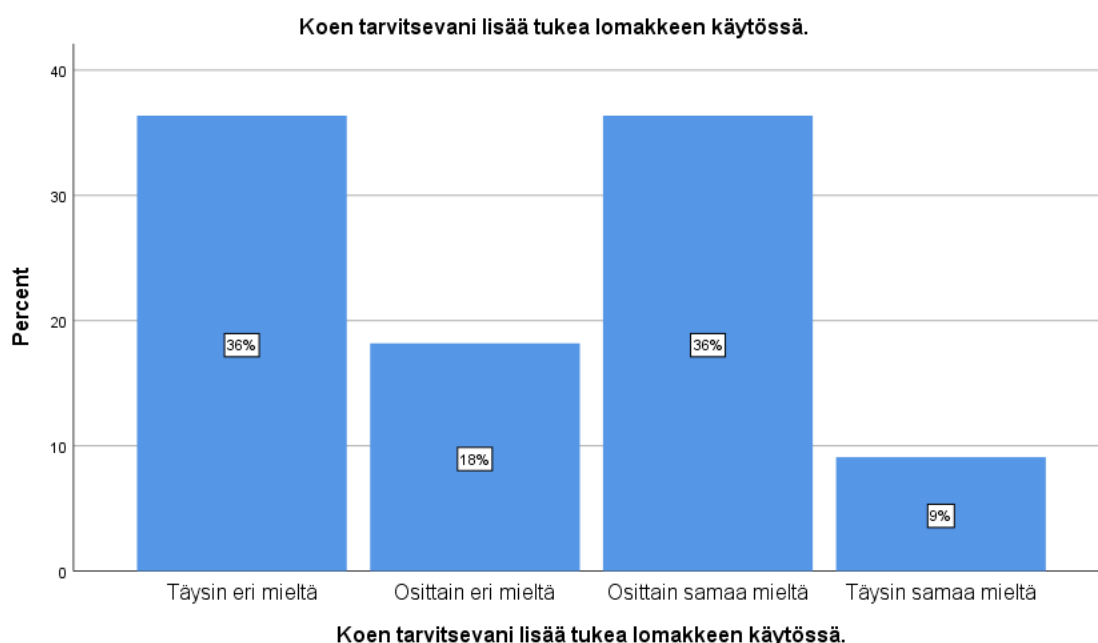
*”tuskaisuutta pitäisi olla arvioimassa kaksi hoitajaa”.*

Suurimmalla osalla vastaajista (n=10) DisDAT-mittarin käyttö lisäsi varmuutta oirearvioinnissa, vastaajista kuitenkin kaksi henkilöä koki olevansa osittain eri mieltä varmuuden lisääntymisestä. Lisätuen tarpeesta kysyvässä väittämässä enemmistö vastaajista koki,

että he eivät tarvitse lisää tukea jatkossa mittarin käyttöön. Kuitenkin osa (n=5) vastaajista koki sitä tarvitsevänsä, joten tämä korostaa, että ohjauksen ja tuen tarve lomakkeen käytössä on jatkossa. Lisätuen tarvetta koskevassa kysymyksessä oli vastaajien kesken selkeästi suurimmat erot (taulukko 5).

*”Kaipaisin tarkempaa ohjausta lomakkeen täyttöön, ihmiset tulkitsevat eri tavoin asioita.”*

Taulukko 5. Henkilökunnan kokema lisätuen tarve DisDAT-mittarin käytössä.



Kriittisimpiä arvioinnit olivat pääasiassa rakenteellisesta osista DisDAT:sta, joihin tässä kehittämistyössä ei ole mahdollista vaikuttaa. Vastaajista useampi toivoi avoimissa kommenteissa lomakkeelle lisää vapaata kirjoitustilaa. Kahdessa avoimessa kommentissa kannustettiin myös pieniin mittarin kehittämistoimiin, mutta tarvittavat toimet eivät ilmenneet vastauksista. Avoimissa kommenteissa nousi esille lisäksi yhden vastaajan tuoma haaste lomakkeen jalkauttamisesta:

*”Haasteeksi nimeäisin lomakkeen jalkauttamisen osaksi arjen työkalupakkia ja sen hyödyntämisen oikealla tavalla.”*

Mittarin hyötyyn uskoivat vastaajista suurin osa (n=11) ja halukkuudesta käyttää mittaria jatkossa osana asukkaiden hoitoa vastasivat kaikki vastaajat (n=12). Tämän lisäksi



kaikki vastaajat (n=12) suosittelisivat lomaketta muille vastaaville yksiköille. DisDAT-mittarin uskottiin myös parantavan yksikön asukkaiden hoitoa kaikkien vastaajien osalta (n=12).

Avoimissa kommenteissa nousi esiin aiheen ja kehittämistyön tarpeellisuus, ja lomake sai hyvää palautetta:

*”Tämäntapaista tarvitaan puhumattomien kehitysvammaisten kanssa erityisesti.”*

*”Uskon, että lomakkeesta on hyötyä ja ideana hyvä!”*

*”Lomake oli helppo käyttää ja ymmärtää. Varmasti on hyödyllinen!”*

*”DisDAT lomake on selkeä hyvin konkreettinen pohja kehitysvammaisten henkilöiden oirearviointiin ja se varmasti toimii arjessa tukena voinnin muuttuessa.”*

*”DisDAT lomake oli yksinkertainen täyttää, yksinkertaisuudesta huolimatta lomake helpottaa ymmärtämään monipuolisesti henkilön tuskaisuuden ja yleisen epämukavuuden oirearvioinnissa. Toivon, että lomake löytyisi jatkossa monesta muustakin yksiköstä.”*

Taulukko 6. Kooste henkilökunnan kyselyvastauksista.

Väittäjä	Vastaajat	Täysin eri mieltä n/ %	Osittain eri mieltä n/ %	Osittain samaa mieltä n/ %	Täysin samaa mieltä n/ %	En osaa sanoa n/ %
Olen aikaisemmin kokenut tarvitsevani lisäkeinoja tai -apuja kehitysvammaisen oirearvioinnissa.	12	0 %	2/17 %	4/33 %	6/50 %	0 %
Olen kokenut tarvitsevani lisäkeinoja tai -apuja kehitysvammaisen olon muutoksen raportointiseksi.	12	1/8 %	1/8 %	3/25 %	6/50 %	1/8 %
Uskon, että mittarin käytöstä on hyötyä kehitysvammaisen oirearvioinnin ja oirehoidon kannalta.	12	1/8 %	0 %	2/17 %	9/75 %	0 %
Ymmärrän mittarin käyttötarkoituksen.	12	0 %	0 %	5/42 %	7/58 %	0 %
Mielestäni DisDAT-mittarin käyttäminen on helppoa.	12	0 %	0 %	6/50 %	6/50 %	0 %
Mittarin käyttö lisäsi varmuuttani oirearvioinnissa.	12	0 %	2/17 %	7/58 %	3/25 %	0 %
Koen tarvitsevani lisää tukea mittarin käytössä.	12	4/33 %	2/17 %	4/33 %	1/8 %	1/8 %
Pystyn hyödyntämään mittaria osana potilaan hoitoa.	12	0 %	0 %	9/75 %	3/25 %	0 %
Oirekyselyn käyttö parantaisi yksikköni asukkaiden tuskaisuuden tunnistamista.	12	0 %	0 %	7/58 %	5/42 %	0 %
Haluan käyttää mittaria osana asukkaan hoitoa jatkossakin.	12	0 %	0 %	6/50 %	6/50 %	0 %
Suosittelisin mittarin käyttöä kollegalle/otettavaksi käyttöön vastaavissa yksiköissä.	12	0 %	0 %	2/17 %	10/83 %	0 %

## 8 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUOTOS

### 8.1 Suomenkielisen DisDAT-mittarin pilotoinnin tulokset

Suomenkielinen DisDAT-mittari pilotoitiin kahdessa Rinnekodin asumisyksikössä keuhällä 2021. Mittari pilotoitiin 11 kehitysvammaisella henkilöllä pilotointiyksikön henkilökunnan toimesta. Mittarin pilotointien alkaessa tutkija osallistui ensimmäisiin havainnointeihin. Kaikilla pilotoinneissa havainnoiduilla henkilöillä oli kehitysvamma, ja heillä oli kommunikaatorajoite tai he olivat pääasiallisesti olemuskielisen ilmaisun varassa.

DisDAT-mittarin viestinnätason asteikolla (0–4) 2 kehitysvammaista oli tasolla 0 (henkilö ei pysty ilmaisemaan, mistä pitää ja mistä ei pidä), 3 kehitysvammaista oli tasolla 1 (henkilö pystyy ilmaisemaan, mistä pitää ja mistä ei pidä), 5 kehitysvammaista oli tasolla 2 (henkilö pystyy ilmaisemaan, että haluaa lisää jotakin tai on saanut jotakin tarpeeksi) ja 1 kehitysvammaisen henkilö tasolla 4 (henkilö pystyy yksityiskohtaiseen viestintään ja kelpuuttamaan, määrittämään ja/tai ilmaisemaan mielipiteitä). Yksikään havainnoiduista kehitysvammaisista henkilöistä ei ollut tasolla 3 (henkilö pystyy ilmaisemaan ennakkoivasti, mistä pitää ja mistä ei pidä). (ks. DisDAT v22, 2021.)

Erilaisten yksittäisten tuntemusta kuvaavien muutosten ja merkkien määrä havainnoiduilla kehitysvammaisilla henkilöillä oli yhteensä tyytyväisenä 48 kpl ja tuskaisena 72 kpl.

Havainnoiduilla kehitysvammaisilla henkilöillä tuskaisuuden merkkien määrä oli vaihtelevaa. Kun henkilö oli tyytyväinen, hänellä oli keskiarvolla 19 kpl tyytyväisyydestä havainnoivaa merkkiä. Henkilön ollessa tuskainen, muutoksia ja merkkejä havainnoitiin keskiarvolla 24 kpl. Eroa enimmillään oli tyytyväisenä 15–26 kpl ja tuskaisena 18–29 kpl merkkiä. Tyypillisimmät merkit tyytyväisenä ja tuskaisena ovat kuvattu taulukossa 6.

### 8.2 DisDAT-mittarin avulla toteutettujen havainnointien tarkastelu

Tunnistetuissa merkissä oli yhteneväisyyttä merkkien ilmenemisen osalta. Yleisimpiä merkkejä tunnistettiin monilta henkilöiltä, mutta myös eroja ilmeni. Yksilöllisessä ilmaisussa oli hienoisia eroja. Esimerkkinä tästä, että yhden havainnoidun kehitysvammaisen henkilön kohdalla ilmeni samoja merkkejä hänen ollessaan sekä tyytyväinen että

tuskainen. Tuskaisuus saattoi lähes pelkästään tällaisessa tilanteessa ilmetä sivulle kallistuneessa asennossa tai heikossa pään kannattelussa. Yhden havainnoidun henkilön kohdalla havainnoitiin, että hänen ollessaan tuskainen, äänenvoimakkuus pieneni keskisuuresta pieneksi, kun taas suurimmalla osalla muista henkilöistä, äänenvoimakkuus suureni. Havainnoinneissa on kuitenkin huomioitava, että henkilön tuottamat äänet eivät aina liity tuntemuksiinsa tai henkilön olemiseen (DisDAT v22, 2021).

Havainnoinneissa henkilökunta kuvasi omin sanoin tyytyväisyyden merkeiksi muun muassa myhäilyä, hekottelua tai jokeltelua. Lisäksi tuskaisuus ilmeni henkilökunnan omin sanoin kuvailemana esimerkiksi karjumisena, henkilön hätääntyneessä katseessa tai että henkilön silmät olivat värisevät, nykivät tai säpsyvät.

Taulukko 7. Tyypillisimmät DisDAT:n avulla havainnoidut merkit ja muutokset.

Tyytyväisyyden merkkejä (lueteltu sellaiset, joita esiintyi yli 20 % havainnoituista henkilöistä)	Tuskaisuuden merkkejä (lueteltu sellaiset, joita esiintyi yli 20 % havainnoituista henkilöistä)
leuan tai kielen liike rentoutunut 91 % ääntely (voimakkuudesta, korkeudesta ja kestosta riippumatta) 91 % iho normaali 91 % hymy 82 % sietää lähellään vieraita ihmisiä 64 % passiivinen ilme 64 % nauru 55 % hymyilevät silmät 55 % kehon asento normaali 55 % hyvä katsekontakti 45 % poissaoleva katse 36 % asento tyyni 36 % asento lysähtänyt 36 % asento velto 36 % tuikkivat silmät 27 %	ääntely (voimakkuudesta, korkeudesta ja kestosta riippumatta) 91 % otsa rypyssä 82 % irvistys 73 % asento levoton 73 % asento jäykkä 64 % leuka jäykkä 64 % ääntelyn kesto lyhyt 64 % iho punoittava 55 % suuri äänenvoimakkuus 55 % keskisuuri äänenkorkeus 55 % asento jännittynyt 55 % vaikerrus 55 % hampaiden narskutus 45 % vetäytyy kosketuksesta 45 % poissaoleva katse 45 % kyyneleet 45 % iho normaali 45 %

	ei siedä lähellään vieraita ihmisiä 36 % välttelee katsekontaktia 36 % suljetut silmät 36 % iho hikinen tai nihkeä 36 % vähäinen katsekontakti 27 % passiivinen ilme 27 % leuka tärisevä 27 % iho kalpea 27 %
--	--

### 8.3 Ohjeistus suomenkielisen DisDAT:n käyttöön

Suomenkielisen DisDAT-mittarin käyttämisen tueksi toteutettiin posterit (liite 4). Postereissa esitellään mittarin tausta, milloin ja kenelle sitä voidaan käyttää ja mitkä ovat sen käyttämisen edut. Jatkossa posteria on tarkoitus täydentää video-opastuksella.

DisDAT on kehitetty tunnistamaan tuskaisuuden ja epämukavuuden merkkejä henkilöillä, joilla on kommunikaatorajoite. DisDAT on tarkoitettu työskentelyn avuksi, jolla voidaan tunnistaa tuskaisuuden merkkejä ja auttaa sen raportoinnissa. (Regnard ym. 2007, 277–292.)

DisDAT-mittari sopii käytettäväksi henkilöille, joilla on kehitysvamman tai edenneen muistisairauden vuoksi kommunikaatorajoite tai he ovat olemuskielisen ilmaisun varassa. Lomaketta voi käyttää kuka tahansa hoitavista henkilöistä; sosiaali- ja terveysalan ammattilainen tai kehitysvammaisen henkilön läheinen. (Regnard ym. 2007, 277–292.)

Mittaria voi käyttää, kun halutaan tehdä kehitysvammaisesta henkilöstä niin kutsuttu alkukartoitus, jossa kuvataan henkilön tavanomainen olemus, ilmeet ja eleet. Sen jälkeen mittaria voidaan käyttää, kun herää epäily henkilön tuskaisuudesta. Tällöin uusia havainnointitietoja voidaan verrata henkilön perusolemuksen. DisDAT-mittaria voidaan käyttää myös raportointivälineenä esimerkiksi siirtotilanteessa. (Regnard ym. 2007, 277–292; DisDAT v22, 2021.)

DisDAT-mittari eroaa muista mittareista siinä, että sen avulla voidaan verrata henkilön vointia, kun hän on olossaan tyytyväinen ja sitten kun hän on tuskainen. Mittarin hyöty on, että sen avulla on kohta kohdalta mahdollista käydä läpi eleisiin ja ilmeisiin liittyviä

henkilölle tyypillisiä piirteitä. Voimien muutokset olemuskielisen ilmaisun varassa olevilla ovat usein hankala tunnistaa ja henkilön tuntevilla hoitajilla sekä läheisillä on tässä suuri merkitys. Henkilöt, joilla on haasteita kommunikaatiossa tai he ovat olemuskielisen ilmaisun varassa, saattavat viestiä muutoksia käyttäytymisessä, asennoilla, äännähdyksillä ja lihasjäykkyydellä. Mittarin käytön ideana on tukea hoitavan henkilön jo olemassa olevaa taitoa havainnoida henkilön vointia ja auttaa kirjaamisessa. Potilaan tuntevat hoitajat tunnistavat näitä merkkejä ja muutoksia työssään luonnollisesti. (Regnard ym. 2007, 277–292; DisDAT v22, 2021.)

DisDAT-mittarin neljännellä sivulla on tarkistuslista päätöksenteon tueksi. Ammattihenkilöt voivat käyttää päätöksenteon tarkistuslistaa mahdollisen syyn tarkempaan arvioimiseen. DisDAT-mittarin lisänä on saatavilla erillinen seurantalomake (liite 5), jota voidaan käyttää tarkemmassa tuskaisuuden ilmenemisen seuraamisessa tai jos halutaan etsiä tarkkaa ajallista yhteyttä johonkin tuskaisuuden aiheuttajaan. (DisDAT v22, 2021.)

## 9 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

### 9.1 Tutkimuksellisen osuuden eettisyys ja luotettavuus

#### Tutkimuksen eettisyys

Kehittämiprojektin tutkimuksellisessa osiossa seurattiin hyviä tieteellisiä käytäntöjä (TENK 2021). Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeen (2019) mukaisesti tutkimukseen liittyviä eettisiä periaatteita on noudatettava, kun kyseessä on haavoittuva tutkimusryhmä, kuten alaikäiset tai vajaakykyiset, tässä tapauksessa kehitysvammaiset henkilöt (ks. TENK 2019, 10–11).

Tutkimuksellista osiota suunniteltaessa, kehittämiprojektille haettiin ammattikorkeakoulun käytänteiden mukaisesti tutkimuseettisen toimikunnan puolto. Tutkimuksen ennakkoarviointi vahvistaa tutkimuksen eettisyyttä, suojaa sekä tutkimuskohteita että tutkijaa. Yleisten hyvien tutkimuskäytäntöjen lisäksi ihmisiä käsittelevässä tutkimuksessa on kunnioitettava tutkittavan itsemääräämisoikeutta, vältettävä vahingon tekoa ja huolehdittava tietosuojaan ja yksityiseen liittyvistä asioista (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2020, 8–9).

Eettisen toimikunnan hakemusta valmisteltaessa, valmisteltiin kaikki tutkimukseen tarvittavat tutkimusmateriaalit. Osana tutkimusluvan hakemista eettisyyden ja luotettavuuden arvioimiseksi ja seuraamiseksi valmisteltiin lisäksi tietosuojailmoitus ja aineistonhallintasuunnitelma.

Eettisen toimikunnan lausunto haettiin Diakonissalaitokselta, koska Rinnekoti ja Diakonissalaitos yhdistyivät vuonna 2020. Diakonissalaitoksen eettisen toimikunnan myöntämä, tutkimusta puoltava lausunto toimi myös tutkimuslupana Rinnekotiin, joten tutkimukselle ei vaadittu erillistä pilotointiyksiköiden tutkimuslupaa. Tutkimusluvut oli kuitenkin haettava pilotointiyksikön asukkaiden kotikunnilta.

Tutkimusta ja kehittämistyötä tehdessä ihmisten yksityisyyden kunnioittaminen ja suojeleminen on ensisijaista ja tutkimuksen tekijän on huolehdittava, että tutkimukseen osallistujien anonymiteetti säilyy (Kuula 2006, 64–65). Tämä otettiin tässä kehittämistyössä erityisesti huomioon pilotointiyksikkövierailuissa. Tutkimuksen luotettavuuteen kuuluu myös, että tutkimusaineistoa käsitellään ja käytetään juuri niin kuin on sovittu (Kuula 2006, 64–65). Tutkijan vieraillessa pilotointiyksiköissä kahtena päivänä tutkimusjakson

alkaessa, tutkija osallistui ensimmäisten suomenkielisten DisDAT-lomakkeiden täyttämiseen hoitohenkilökunnan apuna. Tutkimusta suunniteltaessa ja valmisteltaessa oli otettu erityisesti huomioon tutkimuksessa osallisena olevien kehitysvammaisten haavoittuvaisuus ryhmänä, joten tutkija ei ollut tietoinen havainnoitujen asukkaiden henkilötiedoista. Tämä toteutettiin muuttamalla henkilötiedot koodiksi yksikönjohtajien toimesta.

Kyselyaineiston käsittelyssä vastanneiden hoitajien taustatiedoista jätettiin raportoinnissa osa pois vastaajien anonymiteetin varmistamiseksi. Tämän vuoksi on tarkoituksella jätetty kertomatta myös tutkimukseen osallistuneiden Rinnekodin pilotointiyksiköiden nimet. Tutkijalla hallussa oleva tutkimusaineisto säilytettiin asianmukaisesti ja kehittämisprojektin päätyttyä ne hävitetään. Yksiköiden kanssa tehdyllä yhteisellä päätöksellä pilotoinneissa käytetyt DisDAT-lomakkeet jäivät asumisyksiköissä käyttöön.

Tutkimuksesta toimitettiin tutkimustiedote tutkimuksen saatekirjeenä yksiköihin tutkimustiedote (liite 2) henkilökunnalle ja asukkaiden huoltajille/edunvalvojille. Tutkimustiedotteessa esiteltiin osallistumisen vapaaehtoisuus, tutkimuksen tarkoitus, tutkimusmenetelmät ja tutkimuksen mahdolliset hyödyt osallistujalle. Tiedotteessa mainittiin Diakonissalaitokselta saadusta eettisen toimikunnan lausunnosta sekä saaduista yksiköiden asukkaiden kotikuntien tutkimusluvista. Tutkimustiedotteessa kuvattiin lisäksi, mitä palliatiivinen hoito on ja että tutkimukseen osallistuvan kehitysvammaisen henkilön voinnilla, hoidolla tai hoitolinjauksella ei ollut merkitystä tutkimuksen kannalta. Ainoana edellytyksenä oli, että kehitysvammaisella henkilöllä on kommunikaatorajoite tai että henkilö on pääasiallisesti olemuskielisen ilmaisun varassa.

Tutkimusaiheen sensitiivisyys huomioon ottaen tutkimustiedotteessa koettiin tärkeäksi kuvata laajempi yhteys kehitettävään palliatiivisen hoidon aiheeseen. Tutkimustiedotteessa mainittiin, että jo tutkimusvaiheessa tutkimukseen osallistuva kehitysvammaisen henkilö voi hyötyä tutkimuksesta, kun lomakkeen pilotointi tuo esille kehitysvammaisen henkilön tavanomaisen olemuksen merkit ja tuskaisuudesta ja yleisestä epämukavuudesta viestivät merkit. Tutkimustiedotteen lisäksi yksiköihin toimitettiin suostumuslomakkeet tutkimukseen osallistumista varten.

Tutkimuksellisen osuuden eettisyydestä yhteenvetona voidaan todeta, että tutkimus oli ei-kajoava, se ei loukannut ihmisoikeuksia ja tutkimuksessa huolehdittiin, että tutkimus noudatti koko tutkimuksen ajan hyviä tutkimuseettisiä käytäntöjä. Haavoittuvan ryhmän kohdalla on huolehdittava oikeus tiedonsaantiin, itsemääräämisoikeuteen ja vapaaehtoisuuteen (TENK 2019, 10–11). Esimerkiksi yhden asukkaan kohdalla suostumus



tutkimukseen osallistumisesta saatiin kommunikaatorajoitteesta huolimatta myös häneltä itseltään. Hyvien tieteellisten käytäntöjen peruseriaatteita noudattaen ”tutkimuksessa noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa” (TENK 2021).

### Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksessa on pyrittävä luotettavuuteen ja välttämään virheitä. Tutkimuksen luotettavuutta on tärkeä arvioida koko tutkimusprosessin ajan virheiden välttämiseksi. Luotettavuutta kvantitatiivisessa tutkimuksessa voidaan lähestyä mittaamisen ja aineiston keruun kautta ja toisaalta tulosten luotettavuutena (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 206).

Määrällisessä tutkimuksessa tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä pyritään arvioimaan validiteetin ja reliabiliteetin kautta. Mittarin validiteetilla tarkoitetaan, että se on luotettava, jos se mittaa sitä, mitä sen on tarkoitus mitata (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 2006, 207; Kananen 2014, 129). Luotettavuudessa myös siirrettävyys on tärkeää, eli onko mittari toimiva jossain toisessa tutkimusympäristössä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198). Mittarin reliabiliteetilla tarkoitetaan, että mittarilla on mahdollista saada samat tulokset tutkijasta riippumatta (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 209).

DisDAT-mittarin reliabiliteetista ei ole tutkimusaineistoa, mutta nyt toteutetun pilotoinnin voi katsoa osaltaan lisäävän mittarin luotettavuutta, sillä tulokset olivat samankaltaisia alkuperäistekijöiden tutkimustulosten kanssa (ks. Regnard ym. 2007, 279-281). Tämän tutkimuksen luotettavuutta tukee havainnot saaduilla mittareilla, jotka on esitelty kappaleissa 8.1 ja 8.2. Pilotoinnissa havainnoitujen henkilöiden tuskaisuuden yleisimmät merkit, kaikkien merkkien lukumäärä ja yksittäisen havainnoidun henkilön merkkien lukumäärä ovat samankaltaisia kuin Regnardin ym. (2007) mittarin kehittämistä koskevassa tutkimuksessa.

Osana tutkimuksen luotettavuutta lisäämään toteutettiin ohjevideo suomenkielisen DisDAT-mittarin käyttöönoton tueksi. Mittarin luotettavuuden jatkokäytön tueksi on lisäksi toteutettu kirjalliset ohjeet ja posterit mittarin käytöstä.

Tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseksi kyselylomaketta laadittaessa on hyvä käyttää huolellisuutta, sillä se vaikuttaa koko tutkimuksen luotettavuuteen (ks. Vehkalahti 2014, 20). Kyselytuloksia analysoitaessa havaittiin kuitenkin, että kaikki vastaajat eivät olleet kaikilta osin täysin ymmärtäneet väittämien asetteluja, sillä vastauksissa oli lievää epäjohtonmukaisuutta yhden vastaajan kahden väittämän kohdalla. Tämän voi katsoa heikentävän tutkimuksen reliabiliteettia, sillä vastaaja on ymmärtänyt kysymyksen eri tavalla kuin kysyjä on tarkoittanut (ks. Taanila 2019). Kyselylomakkeen kysely ja sen väittämät haluttiin pitää selkeinä ja kysely mahdollisimman lyhyenä, että se saisi henkilökunnan vastaamaan kyselyyn. Kyselyn luotettavuutta ei kuitenkaan ennakoon testattu, joka osaltaan voi heikentää sen luotettavuutta (ks. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 191; Vehkalahti 2014, 48).

Aineistonkäsittelyn luotettavuuden lisäämiseksi tietojen syöttäminen tehtiin huolellisesti ja kahteen kertaan tarkistettuna virheiden välttämiseksi. Aineisto analysoitiin SPSS tilasto-ohjelmalla. Tämän lisäksi luotettavuutta lisättiin tutkimuksen eri vaiheissa huolellisella suunnittelulla ja dokumentoinnilla.

## 9.2 Tutkimuksellisen osuuden pohdinta ja johtopäätökset

Maakunta- ja SOTE-uudistuksen myötä erityishuoltopiirien poistuessa, kehitysvammaisten henkilöiden hoito siirtyy julkisen terveydenhuollon vastuulle. Tämä lisää koulutuksen tarvetta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöillä, että kehitysvammaisen henkilö saa tarvitsemaansa hoitoa vammaisuuden erityispiirteet huomioiden. Yhteistyön kehittäminen eri toimijoiden ja sektorien välillä on keskeistä palveluiden yhdistämisessä (Kehitysvammaliitto 2018; STM 2018, 94). Tulevaisuudessa kaikkien sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten on osattava vammaisten hoitoon liittyvät erityispiirteet ja erityiskysymykset, jotta kaikilla on tasapuolinen mahdollisuus saada tarvitsemaansa laadukasta hoitoa. (ks. Kehitysvammaliitto 2018; THL 2021.) Elämän loppuvaiheen hoitoa järjestettäessä erityisesti kotisairaalan tuki vammaisen henkilön hoidossa on ensisijaista ja hoidon laatu varmistetaan riittävällä osaamisella.

Hoitoon liittyvän epätasa-arvoisuuden poistamisessa olisi huomioitava, että vammaisen henkilö saa vammastaan huolimatta tarvitsemansa asianmukaisen hoidon ja palvelut. Vammaisuus ei saa heikentää pääsyä esimerkiksi syöpähoitoihin tai mielenterveyspalveluiden piiriin.

Palliativisessa hoidossa ja elämän loppuvaiheessa saattohoidossa oirearviointi ovat ensisijaisen tärkeitä elämänlaadun parantamiseksi ja kärsimyksen vähentämiseksi. Sen vuoksi tässä tutkimuksessa on ollut halu kehittää kehitysvammaisten henkilöiden tukaisuuden oirearviointia ja sen kautta kehittää myös tämän haavoittuvan ryhmän palliativista hoitoa.

Kyselytulokset osoittivat, että kehitysvammaisia henkilöitä työssään hoitavat ovat tarvinneet lisäkeinoja -tai apuja kehitysvammaisen oirearvioinnissa ja voinnin muutosten raportoisessa. Tutkimuksen mukaan oirearviointi voi olla haastavaa kehitysvammaisen henkilön kommunikaatiovaikeuksien vuoksi (Ryan & McQuillan 2005, 71). Haavoittuvan ryhmän palliativisessa hoidossa erityisesti toimiva vuorovaikutus korostuu inhimillisen hoidon varmistamiseksi (Arrey ym. 2019, 398).

Tutkimuksen pilotointivierailut asumisyksiköihin sujuivat hyvin ja suomenkielinen DisDAT-mittari sai hyvän vastaanoton. Mittarille koettiin olevan tarvetta ja se koettiin pääasiassa helppokäyttöiseksi. Hoitavat henkilöt uskoivat, että mittarin käytöstä on hyötyä asukkaan hoidon kannalta. Positiivista lomakkeen pilotoinnissa oli, että kaikki vastaajat kokivat, että DisDAT-mittarin käyttö parantaisi asukkaiden oirehoitoa.

Osa vastaajista koki kuitenkin tarvitsevansa enemmän ohjausta sen käyttöön, mikä tuntuu luonnolliselta, onhan tämä varsin uusi tapa tarkastella henkilön olemusta ja ilmaisua. Pienet nyanssit voi olla joskus hankala tunnistaa, joten kokemus oli, että työkaverin kanssa mittarin käyttäminen antaa enemmän tilanteesta irti. Vastaajien määrä kyselyssä oli sen verran pieni, että vertailuja ja ristianalysointeja ei toteutettu esimerkiksi hoitajien eri työkokemusvuosien välillä. Niitä ei myöskään nähty pilotointitutkimuksen kannalta välttämättömänä.

### 9.3 Kehittämiprojektin eettisyys, luotettavuus ja arviointi

Kehittämiprojektissa on arvioitu ja seurattu projektin eettisyyttä ja luotettavuutta huolellisesti koko kehittämisprojektin ajan. Kehittämisprojektin kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta saattaa kuitenkin laskea, että aineistonhaku on toteutettu yksin. Lisäksi suurin osa kerätystä tutkimusaineistosta on ollut englanninkielistä ja niiden tulkitseminen englannista suomeksi on tapahtunut yksin.

Kehittämisprojektin luotettavuutta lisää huolellinen kaksoiskäännösprosessi käännöstyön tarkastelun osalta. Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmä tarvittaessa yhdessä

muiden asiantuntijoiden kanssa on osallistunut lomakkeen käännöksen viimeistelyyn varmistaen, että lomake sopii palliatiivisen hoidon ja hoitotyön kieleen ja käytänteisiin sekä osaltaan on lisäämään kehittämisprojektin luotettavuutta.

Kokemus kehittämisprojektin projektityöskentelystä oli sujuvaa, yhteistyö yhteistyötoimijoiden kanssa toimi hyvin ja tarvittaessa apuja oli saatavilla. Yhteistyö pilotointiyksiköiden kanssa sujui ongelmitta koko prosessin ajan. Projektin ajankulu oli osaltaan haastava lupaprosessin kestettyä odotettua pidempään.

Toisessa yksikössä yksikönjohtaja vaihtui kehittämisprojektin aikana, mutta sillä ei ollut vaikutusta yhteistyön sujuvuuteen. Covid-19 pandemia ei vaikuttanut kehittämisprojektin aikatauluun ja pilotoinnit asumisyksiköissä järjestettiin terveysturvallisuus huomioiden alkukesällä 2021. Keväällä 2021 asetettu tavoite oli, että pilotoinnit saadaan käyntiin toukokuussa, jotta lomakkeiden toinen täyttö ja pilotoinnin loppuunsaattaminen olisi mahdollista ennen kesää.

Kirjallisuuskatsausta ja teoreettista viitekehystä vahvistettiin loppuraportin kirjoittamisen yhteydessä. Tässä vaiheessa tarkasteltiin mahdolliset uudet julkaisut aiheesta sekä suoritettiin osa aineistohauista uudestaan, että voitiin varmistaa, että osumat olivat edelleen ajankohtaisia.

#### 9.4 Kehittämisprojektin pohdinta ja johtopäätökset

Kehitysvammaiset henkilöt ovat suurin yksittäinen vammaisryhmä (Arvio 2019, 16), mutta on kuitenkin huomioitava, että vammaiset eivät ole yksi yhteneväinen ryhmä (STM 2019b, 169). Tämän takia erityispiirteitä ja erityiskysymyksiä on tarpeen tarkastella kehittämisprojektin kaltaisissa töissä. Kuten aikaisemmin mainittu, palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa pidetään ihmisoikeutena ja myös Kehitysvammaliitto on ottanut tähän kantaa kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla vuonna 2017. Pitkälle historiassa on onneksi tultu niistä käsitteistä, kun kehitysvammaisia ihmisiä kutsuttiin vajaa- ja tylsämieliksi ja heillä ei ollut kansalaisoikeuksia. Nykyään ajatellaan, että myös kehitysvammaisilla henkilöillä, kuten kaikilla muillakin, on oikeus hyvään kuolemaan haluamassaan paikassa. Kehittämisprojektin aikana erityisesti on ilahduttanut, kun loppuvuodesta 2019 julkaistussa Sosiaali- ja terveysministeriön palliatiivisen hoidon järjestämistä koskevassa loppuraportissa otettiin kantaa ensimmäistä kertaa vammaisten palliatiivisen hoidon

järjestämiseen sekä esitettiin kehittämisehdotukset sen kehittämiseksi (STM 2019b, 168–169).

Kehittämiprojektin aihe on tarpeellinen ja ajankohtainen. Jos palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa pidetään ihmisoikeuskysymyksenä, se on sitä aivan erityisesti haavoittuvien erityisryhmien, kuten kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Jo kehittämiprojektin aiheetta ideoitaessa syksyllä 2019 ja alkuvuodesta 2020 valmistunut kirjallisuuskatsaus muodostivat tekijälleen vahvan käsityksen kehittämiprojektin tarpeellisuudesta sekä kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivisen hoidon erityispiirteistä sekä hoitoon liittyvistä erityiskysymyksistä.

Kehitysvammaisten ihmisten, erityisesti vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten, palliatiivista hoitoa aiheena on tutkittu suhteellisen vähän ja suomeksi kirjallisuutta aiheesta on toistaiseksi saatavilla rajallisesti. Suomessa on toistaiseksi vain vähän ylemmän korkeakoulutason taseisia tutkimuksia tai julkaisuja kehitysvammaisten ihmisten palliatiivisesta hoidosta, saattohoidosta tai oirehoidon tai -arvioinnin erityispiirteistä. Esimerkkinä mainittakoon, että kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivisesta hoidosta ei ole suomenkielisiä julkaistuja YAMK-opinnäytetöitä, pro gradu-tutkielmia tai väitöskirjoja. Olemassa olevat julkaisut keskittyvät pääasiassa vammaisten henkilöiden saattohoitoon. Vammaisten palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämistyötä tehdään varsin marginaalisesti, mutta on merkittävää, että aikaisemmin niin vähän tutkitun aiheen piirissä tapahtuu tällä hetkellä kehittämistä ja tutkimusta.

Kehitysvammaisten ihmisten hoito ja sen erityispiirteet erityiskysymyksineen olivat projektipäällikölle entuudestaan tuntemattomia. Myös kehittämiprojektin toteuttaminen ja projektipäällikkönä toimiminen olivat uutta. Lähes kaksivuotinen projekti oli innostava ja opettavainen ja matkan varrella syntyneet uudet oivallukset ja aiheyhteydet ovat lopulta muokanneet myös kirjallisuuskatsauksen ja teoreettisen viitekehyksen järjestämisessä. Kehittämiprojektin tarpeellisuus ja merkityksellisyys kirkastuivat aiheeseen perehtyessä ja työtä tehdessä, myös muilla projektissa mukana olleilla.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että vammaisten henkilöiden palliatiivinen hoito ja elämän loppuvaiheessa saattohoito ovat tärkeitä aiheita ja kehittämiskohteita. Jokaisella tulisi olla oikeus saada tarvitsemansa sairauden tunnistaminen ja siihen hoito, oikea-aikainen ja ei liian varhain aloitettu palliatiivinen hoito ja vammaisuuden perusteella määrätyt palvelut ja tukimuodot elämänlaadun ylläpitämiseksi ja kärsimyksen

vähentämiseksi. Elämänlaadun ylläpitämisessä ja kärsimyksen vähentämiseksi avuksi olisivat myös elämän loppuvaiheen ennakoivien hoitosuunnitelmat. Lisäkoulutus, osaamisen vahvistaminen ja tiedon lisääminen ovat keskeistä näiden tavoitteiden täyttämässä.

#### Jatkotutkimusehdotukset

Jatkossa olisi tarpeellista validoida suomenkielinen DisDAT-mittari ja perehtyä erityisesti mittarin luotettavuuteen. Mahdollisen mittarin validoinnin yhteydessä myös kieliasun päivittämistä olisi hyvä tarkastella. Tämä nousi esille yhdeltä kyselylomakkeelta, kun vastaaja oli kommentoinut tarvitsevänsä ”lisä ohjausta lomakkeen käyttöön, sillä ihmiset tulkitsevat eri tavoin asioita”. Kieliasun tarkastelu olisi hyvä toteuttaa sekä mittarin käytettävyyden kannalta että luotettavuuden lisäämiseksi. Jatkotutkimuksissa olisi mielenkiintoista selvittää lisäksi laajemmin kehitysvammaisia henkilöitä hoitavien valmiuksia oirearvioinnin ja oirehoidon toteutukseen ja kuinka kehitysvammaisten henkilöiden hoidossa tunnetaan palliatiivisen hoidon erityispiirteet.

## LÄHTEET

Ahonen, P. 2015. Ylemmän ammattikorkeakoulutuksen opettajuus tutkimuksen, kehittämisen ja uudistamisen sillanrakentajana. Turun Ammattikorkeakoulun raportteja. Turku. Viitattu 19.9.2021. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522165978.pdf>.

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. 2020. Arene. (viim. päivitetty 9.1.2020). Viitattu 15.10.2021. <https://www.arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>.

Arrey, S. K., Kirshbaum, M. N. & Finn, V. 2019. In search of care strategies for distressed people with communication difficulties and a learning disability in palliative care settings: the lived experiences of registered learning disability nurses and palliative care professionals. *Journal of Research in Nursing*. Vol. 24, 6, 386–400

Arvio, M. 2019. Kehitysvammaisen henkilön kipu. Kipuviesti. Suomen kivuntutkimusyhdistyksen jäsenlehti. Vol. 22, 2, 16–19.

Bailey, M. & Doody, O. 2017. Pain and pain assessment in people with intellectual disability: Issues and challenges in practice. *British Journal of Learning Disabilities*. Vol. 45, 3, 157–165.

Bailey, M., Doody, O. & Lyons, R. 2016. Surveying community nursing support for persons with an intellectual disability and palliative care needs. *British Journal of Intellectual Disability*. Vol 44, 1, 24–34.

Barney, C., Andersen, R., Defrin, R., Genik, L., McGuire, B. & Symons, F. 2020. Challenges in pain assessment and management among individuals with intellectual and developmental disabilities. *PAIN Reports*. Vol. 5, 4, 821–825.

Bekkema, N., de Veer, A., Albers, G., Hertogh, C., Onwuteaka-Philipse, B. & Francke A. 2014. Training needs of nurses and social workers in the end-of-life care for people with intellectual disabilities. A national survey. *Nurse Education Today*. Vol. 34, 4, 494–500.

Bjelogrlic-Laakso, N. & Arvio, M. 2018. Kehitysvammaisen henkilön avun ja tuen tarve. Teoksessa Kotisairaala. Toimittajat: Pöyhiä, R., Güldogan, E., Vanhanen, A., Aalto, L., Güldogan, E. & Schmidt, H. 2018. Kotisairaala. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Brislin, R. W. 1976. Comparative research methodology: Cross-cultural studies. *International Journal of Psychology*. Vol. 11, 3, 215–229.

Cha, E.-S., Kim, K. & Erlen J. 2007. Translation of scales in cross-cultural research: issues and techniques. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 58, 4, 386–395.

DisDAT v22. 2021. Disability Distress Assessment Tool. DisDAT v22 © St. Oswald's Hospice and Northumberland Tyne & Wear NHS Trust. (N. d.) Viitattu 30.9.2021. <https://www.stos-waldsuk.org/media-new/5181/disdat-22.pdf>.

Dunkley, S. & Sales, R. 2014. The challenges of providing palliative care for people with intellectual disabilities. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol. 20, 6, 279–284.

Edupal 2021. Perustietoa hankkeesta. (N. d.) Viitattu 18.9.2021. <https://www.palliatiivisenkoulutuksenkehittaminen.fi/perustietoa-hankkeesta/>.

Eldh, A. C., Ehrenberg, A., Squires, J. E., Estabrooks, C. A. & Wallin, L. 2013. Translating and testing the Alberta context tool for use among nurses in Swedish elder care. *BMC Health Services Research*. Vol. 13, 68.

ETENE. 2001. ETENE-julkaisuja 1: Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. 2001. Viitattu 5.10.2021. <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+1+Terveydenhuollon+yhteinen+arvopohja,+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468/ETENE-julkaisu+1+Terveydenhuollon+yhteinen+arvopohja,+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf?t=1439804775000>.

Grönstrand, E. 2016. Lisää osaamista saattohoitoon. Ketju-lehti. 2016: nro. 1. Kehitysvammaliitto. Viitattu 10.4.2020. <https://ketju-lehti.fi/aiheet/ikaantyminen/lisaa-osaamista-saattohoitoon/>.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2003. Tutki ja kirjoita. 6.-9. painos. Helsinki: Tammi.

Jordan, A., Regnard, C., O'Brien, JT. & Hughes, JC. 2011. Pain and distress in advanced dementia: choosing the right tools for the job. Palliative Medicine. Vol. 26, 7, 873–878.

Kananen, J. 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu -sarja. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy.

Kankkunen, P., Jänis, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2011. Hoitotyöntekijöiden kuvaus puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kivun hoidosta. Hoitotiede. Vol. 23, 3, 208–217.

Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uud. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T. & Seppänen, M. 2020. Vammaistyön käsikirja. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kaski, M. 2002. Kehitysvammaisuuden kuva. Finnest. Suomen anesthesiologiyhdistyksen lehti. Vol. 35, 2, 147–150. [http://www.finnanest.fi/files/sulat\\_kaski.pdf](http://www.finnanest.fi/files/sulat_kaski.pdf).

Kaski, M. 2013. Vaikeavammaisen palliatiivinen hoito. Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys ja Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistys. Palliatiivinen hoito -lehti. No. 37.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammalaki, 519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Viitattu 25.9.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>.

Kehitysvammaliitto. Asuminen (N. d.) Kehitysvammaliitto. Viitattu 10.4.2020. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/>.

Kehitysvammaliitto. 2017. Kannanotto palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä. 16.10.2017. Viitattu 10.4.2020. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-kannanotto-palliatiivisen-ja-saattohoidon-jarjestaminen-16-10-2017.pdf>.

Kehitysvammaliitto. 2018. Lausunto erityishuoltopiirien asemasta sote-uudistuksessa. 1.10.2018. Viitattu 10.11.2021. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-lausunto-erityishuoltopiirien-asema-sote-uudistuksessa-01-10-2018.pdf>

Kehitysvammaliitto. 2020. Kehas-ohjelma vähensi laitoksissa asuvien määrää – tavoitetta ei silti saavutettu. 18.11.2020. Viitattu 26.9.2021. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehas-ohjelma-vaehensi-laitoksissa-asuvien-maaraa-tavoitetta-ei-silti-saavutettu/>.

Kehitysvammaliitto. 2021. Liitto. (N. d.) Kehitysvammaliitto. Viitattu 18.9.2021. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/liitto/>.

Kuolevan potilaan oireiden hoito (Palliatiivinen hoito ja saattohoito). Käypä hoito -suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. 4.10.2019. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 4.4.2020. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).



- Kuula, Arja. 2006. Tutkimusetiikka. Jyväskylä: Gummerus Oy.
- McKenzie, K., Smith, M. & Purcell, A-M. 2013. The reported expression of pain and distress by people with an intellectual disability. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 22, 13–14, 1833–1842.
- Mohsen, S. 2018. Kehitysvammaisen saattohoito – työntekijän näkökulma. Teoksessa Kotisairaala. Toimittajat: Pöyhiä, R., Güldogan, E., Vanhanen, A., Aalto, L., Güldogan, E. & Schmidt, H. 2018. Kotisairaala. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Morton-Nance, S. & Schafer, T. 2012. End of life care for people with a learning disability. *Nursing Standard*. Vol. 27, 1, 40–47.
- Nurminen, R., Ahonen, P. & Suvivuo, P. 2015. Kolmikantamalli laajavaikutteisten innovaatioiden kehittäjänä. Turun ammattikorkeakoulun raportteja. Viitattu 9.4.2020. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522165978.pdf>.
- Oxford English Dictionary 2021. Painfulness. Viitattu 1.3.2021. <https://www.oed.com/view/Entry/136065?redirectedFrom=painfulness#eid>.
- Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. 4.10.2019. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 4.4.2020. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).
- Papunet. Apuvälineet. 2021. Papunet-verkkosivu, Tietoa puhevammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. (viim. päivitetty 25.3.2021). Viitattu 25.9.2021. <https://papunet.net/tietoa/apuvälineet>.
- Papunet. Vaikea kehitysvamma ja vuorovaikutus. 2020. Papunet-verkkosivu, Tietoa puhevammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. (viim. päivitetty 23.6.2020). Viitattu 25.9.2021. <https://papunet.net/tietoa/vaikea-kehitysvamma-ja-vuorovaikutus>.
- Patja, Kristiina. 2001. Life expectancy and mortality in intellectual disability. Helsingin yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta, kliininen laitos. Väitöskirja.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.-4. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Pöyhönen, M., Wallgren-Petersson, C. & Koillinen, H. 2016. Älyllinen kehitysvammaisuus ja autisismikirjoon kuuluvat häiriöt. Toimittajat: Aittomäki, K., Moilanen, J., Perola, M. & Aarnisalo, A. A. 2016. Lääketieteellinen genetiikka. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Rapo-Pylkkö, S. 2019. Miten arvioida muistisairaana kipua? Kipuviesti: Suomen kivuntutkimusyhdistyksen jäsenlehti. Vol. 22, 2, 26–32.
- Read, S. & Thompson-Hill, J. 2008. Palliative care nursing in relation to people with intellectual disabilities. *British Journal of Nursing*. Vol. 17, 8, 506–510.
- Regnard, C., Mathews, D., Gibson, L. & Clarke, C. 2003. Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems. *Academic Journal. International Journal of Palliative Nursing*. Vol. 9, 4, 173–176.
- Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L. & Clarke, C. 2007. Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability*. Vol. 51, 4, 277–292.
- Regnard, C., Volicer, L., Van Den Noortgate, N. et al. 2015. Detecting pain or distress in people with dementia: an appraisal of two strategies. *European Journal of Palliative Care*. Vol. 22, 3, 110–113.
- Ryan, K. R. & McQuillan, R. 2005. Palliative care for disadvantaged groups: people with intellectual disabilities. *Progress in Palliative Care*. Vol. 13, 2, 70–77.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille & TKI-henkilöille. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja. Viitattu 20.5.2020. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>.

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinon, S. 2017. Kehittämistoiminnot ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Viitattu: 9.4.2020. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>.

Sampson, E. L., Van der Steen, J. T., Pautex, S., Svartzman, P., Sacchi, V., Van den Block, L. & Van Den Noortgate, N. 2015. European palliative care guidelines: how well do they meet the needs of people with impaired cognition? *BMJ Supportive & Palliative Care*. Vol. 5, 3, 301–305.

Sauna-aho, O. 2019. Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus. Kognitiiviset muutokset Williamsin, fragile X- ja Downin oireyhtymissä. Turun yliopisto. Väitöskirja. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-7851-9>

Segerlantz, M., Axmon A. & Ahlström, G. 2020. End-of-life care among older cancer patients with intellectual disability in comparison with the general population: a national register study. *Journal of Intellectual Disability Research*.

Sormunen, M., Saaranen, T., Tossavainen, T. & Turunen, H. 2013. Monimenetelmätutkimus terveystieteissä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. 50, 312–321. Viitattu 29.9.2021. <https://journal.fi/sla/article/view/41281/10526>.

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopiston hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja sarja A73. 2.painos. Turku: Turun yliopisto.

Stein, G. 2018. Providing Palliative Care to People with Intellectual Disabilities: Services, Staff Knowledge, and Challenges. *Journal of Palliative Medicine*.

STM. 2017. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Viitattu 15.11.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3896-0>.

STM. 2018. Erityishuoltopiirit poistuvat, työ ja palvelu jatkuvat. Selvityshenkilöraportti erityishuoltopiirien asemasta sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2018:42. Viitattu 1.11.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3996-7>.

STM. 2019a. Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:14. Viitattu 15.11.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>.

STM. 2019b. Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. Viitattu 15.11.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>.

STM. 2021. Vammaispalvelut ja tukitoimet. (N. d.) Viitattu 25.9.2021. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>.

Taanila, A. 31.3.2019. Mittaamisen luotettavuus. Blogikirjoitus. Akin menetelmäblogi. Viitattu 1.11.2021. <https://tilastoapu.wordpress.com/tag/reliabiliteetti/>

THL. 2020. Palliativisen hoidon vammaisuuteen liittyvät erityiskysymykset -projekti. Viitattu 1.11.2021. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/palliativisen-hoidon-ja-saattohoidon-tila-suomessa/palliativisen-hoidon-vammaisuuteen-liittyvat-erityiskysymykset-projekti>.

- Tuffrey-Wijne, I. 2003. The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review. *Palliative Medicine*. Vol. 17, 55–62.
- Tuffrey-Wijne, I. 2012. Palliative care for people with intellectual disabilities. *International journal of palliative nursing*. Vol. 18, 6, 264–266.
- Tuffrey-Wijne, I. & McEnhill, L. 2008. Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol. 14, 4, 189–194.
- Tuffrey-Wijne, I. & McLaughlin, D. 2015. Consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: EAPC White Paper. European Association of Palliative Care.
- TENK. 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Viitattu 9.10.2021. [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf).
- TENK. 2021. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvät tieteelliset käytännöt. (N. d.) Viitattu 19.10.2021. <https://tenk.fi/fi/tiedetilppi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>.
- UN Enable 2006. United Nations. Draft Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Viitattu 26.9.2021. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8adart.htm#art2>.
- Vammaispalvelujen käsikirja: Asuminen. (viim. päivitetty 23.11.2020). THL. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 10.4.2020. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen>.
- Vammaispalvelujen käsikirja: Vaikeavammaisuuden määrittely. (viim. päiv. 23.11.2020). THL. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 25.9.2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanta/henkilokohtainen-apu/vaikeavammaisuuden-maarittely>.
- Vanhanen, A. 2018. Kehitysvammaisen saattohoito – kotisairaalan näkökulma. Teoksessa Kotisairaala. Toimittajat: Pöyhiä, R., Güldogan, E., Vanhanen, A., Aalto, L., Güldogan, E. & Schmidt, H. 2018. Kotisairaala. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Oy Finn Lectura Ab.
- Verneri. Asuminen. (viim. päivitetty 2.3.2020). Verneri verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. Viitattu 10.4.2020. <https://verneri.net/yleis/asuminen>.
- Verneri.net. Uudistuvaa lainsäädäntöä. (viim. päivitetty 21.9.2020.) Verneri verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. Viitattu 25.9.2021. <https://verneri.net/yleis/uudistuvaa-lainsaadantoa>.
- Verneri.net. YK:n vammaissopimus. (viim. päivitetty 21.9.2020.) Verneri verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaliitto. Viitattu 25.9.2021. <https://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus>.
- Vilka, H. 2006. Tutki ja havainnoi. 1.-2. painos. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A., Francke, A., Metsemakers, J., Courtens, A. & Veer, A. 2017. Advance Care Planning in Palliative Care for People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 54, 938–960.
- Watson, J., Wilson E. & Hagiliassis, N. 2017. Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in intellectual disabilities*. 30, 1022–1034.
- WHO. Definition of Palliative Care. 2018. World Health Organization. (N. d.) Viitattu 10.4.2020. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

WHO. The Solid Facts. Palliative care. 2004. World Health Organization Europe. (N. d.) Viitattu 22.9.2021. [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98418/E82931.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf).

WHO. Definition: Intellectual Disability. 2010. World Health Organization Europe. (N. d.) Viitattu 25.9.2021. <https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

# Suomenkielinen DisDAT-mittari



v21

## Tuskaisuuden ja yleisen epämukavuuden arviointi

Henkilön nimi:	
Syntymäaika:	Sukupuoli:
Henkilötunnus:	
Nimesi:	
Päivämäärä:	
Muiden lomakkeen täyttämiseen osallistuneiden nimet:	

### OIREKUVAUS

Eleet, käyttäytyminen ja olemus tyytyväisenä ja tuskaisena (ks. seuraava sivu)

	TYTYVÄINEN	TUSKAINEN
Kasvot Leuka ja kieli Silmät		
Ääntely Puhe		
Tavat ja maneerit Sopiva läheisyys toiseen		
Kehon asento Havainnot kehosta		

**Tunnetut tuskaisuuden aiheuttajat** (kirjoita toimet tai tilanteet, jotka tavallisesti aiheuttavat tuskaisuutta tai pahentavat sitä)

# Tuskaisuuden ja yleisen epämukavuuden



v20

## arviointi

Havainnoi hoidossasi olevaa henkilöä ja arvioi erityisesti hänen ulkoista olemustaan ja käyttäytymistään silloin, kun hän on tyytyväinen tai tuskainen. Kirjaa havaintosi.

Alla on esitetty sanoja, jotka auttavat kuvaamaan eleitä ja käyttäytymistä. Ympäri sana tai sanat, jotka kuvaavat parhaiten henkilön eleitä ja käyttäytymistä silloin, kun hän on tyytyväinen tai tuskainen.

Kuvauksesi antaa paremman käsityksen, miten henkilö ilmaisee tuskaisuutta ja yleistä epämukavuutta.

### VIESTINNÄN TASO \*

Henkilö ei pysty ilmaisemaan, mistä pitää ja mistä ei pidä	Taso 0
Henkilö pystyy ilmaisemaan, mistä pitää ja mistä ei pidä	Taso 1
Henkilö pystyy ilmaisemaan, että haluaa lisää jotakin tai on saanut jotakin tarpeeksi	Taso 2
Henkilö pystyy ilmaisemaan ennakoivasti, mistä pitää ja mistä ei pidä	Taso 3
Henkilö pystyy yksityiskohtaiseen viestintään ja kelpuuttamaan, määrittämään ja/tai ilmaisemaan mielipiteitä	Taso 4

\*Perustuu julkaisuun Kidderminster Curriculum for Children and Adults with Profound Multiple Learning Difficulty (Jones, 1994, National Portage Association).

### KASVOJEN ILMEET JA ELEET

#### Ilmeet

Toimintatapa	Olemus tyytyväisenä	Olemus tuskaisena
<b>Ympyröi</b> sanat, jotka kuvaavat parhaiten sitä, miltä ilmeet näyttävät. Voit lisätä omia sanoja.	Passiivinen Nauru Hymy Otsa rypyssä Irvistys Säikähdys <b>Omin sanoin:</b>	Passiivinen Nauru Hymy Otsa rypyssä Irvistys Säikähdys <b>Omin sanoin:</b>

#### Leuan tai kielen liike

Toimintatapa	Liike tyytyväisenä	Liike tuskaisena
<b>Ympyröi</b> sanat, jotka kuvaavat parhaiten leuan tai kielen liikettä. Voit lisätä omia sanoja.	Rentoutunut Hampaiden narskutus Pingottunut Purenta Jäykkä Tärisevä <b>Omin sanoin:</b>	Rentoutunut Hampaiden narskutus Pingottunut Purenta Jäykkä Tärisevä <b>Omin sanoin:</b>

#### Silmät ja katse

Toimintatapa	Olemus tyytyväisenä	Olemus tuskaisena
<b>Ympyröi</b> sanat, jotka kuvaavat parhaiten sitä, miltä silmät ja katse näyttävät. Voit lisätä omia sanoja.	Hyvä katsekontakti Vähäinen katsekontakti Vältelee katsekontaktia Suljetut silmät Tuijotus Uniset silmät "Hymyilevät" Tuikkivat Poissaoleva katse Kyyneleet Laajenneet pupillit <b>Omin sanoin:</b>	Hyvä katsekontakti Vähäinen katsekontakti Vältelee katsekontaktia Suljetut silmät Tuijotus Uniset silmät "Hymyilevät" Tuikkivat Poissaoleva katse Kyyneleet Laajenneet pupillit <b>Omin sanoin:</b>

#### KEHO

##### Iho

Toimintatapa	Olemus tyytyväisenä	Olemus tuskaisena
<b>Ympyröi</b> sanat, jotka kuvaavat parhaiten sitä, miltä iho näyttää. Voit lisätä omia sanoja.	Normaali Kalpea Punoittava Hikinen Nihkeä <b>Omin sanoin:</b>	Normaali Kalpea Punoittava Hikinen Nihkeä <b>Omin sanoin:</b>

**ÄÄNTELY** (huom. henkilön ääntely ei aina liity hänen tuntemuksiinsa)

Toimintatapa	Ääntely tyytyväisenä	Ääntely tuskaisena
<p><b>Ympyröi</b> sanat, jotka kuvaavat parhaiten ääntelyä</p> <p><i>Kirjoita muistiin tavallinen ääntely (kirjoita ääntä jäljitellen; "tizz", "eeiow", "tetetetete"):</i></p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p><b>Äänenvoimakkuus:</b> suuri keskisuuri pieni</p> <p><b>Äänenkorkeus:</b> suuri keskisuuri pieni</p> <p><b>Kesto:</b> lyhyt jaksoittainen pitkä</p> <p><b>Kuvaus äänestä/ääntelystä:</b></p> <p>Huudahdus Ulvahdus Kiljahdus</p> <p>Nauru</p> <p>Voihkina/vaikerrus Huuto Kiherrys</p> <p><b>Omin sanoin:</b></p>	<p><b>Äänenvoimakkuus:</b> suuri keskisuuri pieni</p> <p><b>Äänenkorkeus:</b> suuri keskisuuri pieni</p> <p><b>Kesto:</b> lyhyt jaksoittainen pitkä</p> <p><b>Kuvaus äänestä/ääntelystä:</b></p> <p>Huudahdus Ulvahdus Kiljahdus</p> <p>Nauru</p> <p>Voihkina/vaikerrus Huuto Kiherrys</p> <p><b>Omin sanoin:</b></p>

**PUHE**

Toimintatapa	Sanat tyytyväisenä	Sanat tuskaisena
<p><i>Kirjoita muistiin usein käytetyt sanat ja lauseet. Jos sanoja ei käytetä, merkitse EI MITÄÄN</i></p>		
<p><b>Ympyröi</b> sanat, jotka kuvaavat parhaiten puhetta</p>	<p>Selvä Änkytys Sopertelu Epäselvä</p> <p>Mumina Nopea Hidas</p> <p>Kovaääninen Pehmeä</p> <p>Kuiskailu</p> <p>Muu, esim. kiroilu:</p>	<p>Selvä Änkytys Sopertelu Epäselvä</p> <p>Mumina Nopea Hidas</p> <p>Kovaääninen Pehmeä</p> <p>Kuiskaus</p> <p>Muu, esim. kiroilu:</p>

**TAVAT JA MANEERIT**

Toimintatapa	Tavat ja maneerit tyytyväisenä	Tavat ja maneerit tuskaisena
<p><i>Kirjoita muistiin tavat tai maneerit, esim. "Huojuu istumasennossa"</i></p>		
<p>Kirjoita muistiin kaikki asiat, kuten tavarat tai lelut, jotka tuovat lohtua ja ovat henkilölle erityisen mieluisia.</p>		
<p><b>Ympyröi</b> vaihtoehdot, jotka kuvaavat parhaiten henkilön suhtautumista fyysiseen läheisyyteen toisten ihmisten kanssa</p>	<p>Sietää lähellään vieraita ihmisiä</p> <p>Sietää lähellään vain tuttuja ihmisiä</p> <p>Ei halua ketään lähelleen</p> <p>Vetäytyy kosketuksesta</p>	<p>Sietää lähellään vieraita ihmisiä</p> <p>Sietää lähellään vain tuttuja ihmisiä</p> <p>Ei halua ketään lähelleen</p> <p>Vetäytyy kosketuksesta</p>

**KEHON ASENTO**

Toimintatapa	Asento tyytyväisenä	Asento tuskaisena
<p><b>Ympyröi</b> sanat, jotka vastaavat parhaiten henkilön asentoa tämän istuessa ja seisossa.</p>	<p>Normaali Jäykkä Velto</p> <p>Nykyvä Lysähtänyt</p> <p>Levoton</p> <p>Jännittynyt Tyyni Pystyy</p> <p>muuttamaan asentoaan</p> <p>Sivulle kallistunut Heikko pään kannattelu</p> <p>Kävelytapa: Normaali/poikkeava</p> <p>Muu:</p>	<p>Normaali Jäykkä</p> <p>Velto</p> <p>Nykyvä Lysähtänyt Levoton</p> <p>Jännittynyt Tyyni Pystyy</p> <p>muuttamaan asentoaan</p> <p>Sivulle kallistunut Heikko pään kannattelu</p> <p>Kävelytapa: Normaali/poikkeava</p> <p>Muu:</p>

**HAVAINNOT KEHOSTA: MUU**

Havainnoi seuraavat	Havainnot, kun henkilö on tyytyväinen	Havainnot, kun henkilö on tuskainen
<p><i>Kuivale syke, hengitys, uni, ruokahalu ja tavallinen ruokailutapa, esim. syö hyvin nopeasti, käyttää pääruokalajin syömiseen kauan aikaa, syö jälkiruoat nopeasti, "nirso".</i></p>	<p>Syke:</p> <p>Hengitys:</p> <p>Uni:</p> <p>Ruokahalu:</p> <p>Ruokailutapa:</p>	<p>Syke:</p> <p>Hengitys:</p> <p>Uni:</p> <p>Ruokahalu:</p> <p>Ruokailutapa:</p>

## Lisätiedot ja ohjeet

### DisDAT

**on tarkoitettu** auttamaan tuskaisuudesta kertovien merkkien tunnistamisessa henkilöillä, jotka ovat vakavasti kommunikointirajoitteisia.

**on suunniteltu** henkilön tyytyväisyydestä kertovien tavallisten merkkien kuvaamiseen, jolloin myös tuskaisuudesta kertovat merkit on helpompi tunnistaa.

**ei ole pisteytystyökalu.** Sillä dokumentoidaan asioita, joihin suuri osa hoitajista on vuosien ajan kiinnittänyt vaistomaisesti huomiota. Näin saadaan kerättyä tietoja, joihin pieniä muutoksia voidaan verrata.

**on vain ensimmäinen askel.** Kun tuskaisuus on tunnistettu, ammattilaiset tekevät sen mukaisesti hoitoa koskevat päätökset.

**on tarkoitettu auttamaan sinua ja hoitamaasi henkilöä.** Se vahvistaa luottamustasi havainnointitaitoihisi, joka tuo varmuutta yhteistyöhön muiden hoitavien henkilöiden kanssa.

### Milloin on sopiva hetki käyttää DisDAT:ia?

#### Henkilö **EI** ole tuskainen hoitajan arvion mukaan

DisDAT-lomakkeen täyttäminen on vapaaehtoista, mutta sitä voidaan käyttää

- lähtötilanteen selvittämisessä ja dokumentoinnissa
- raportoinnissa muulle hoitavalle henkilökunnalle.

#### Henkilö **ON** tuskainen hoitajan arvion mukaan

Jos DisDAT-lomake on jo täytetty, sitä voidaan käyttää nykyisten eleiden ja käyttäytymisen vertailemiseen aiemmin havaittujen ja DisDAT-lomakkeelle dokumentoitujen eleiden ja käyttäytymisen kanssa. Se toimii silloin vertailukohtana muutoksen seuraamisessa.

Jos DisDAT-lomaketta ei ole täytetty:

- Jos henkilö on hyvin tuttu, DisDAT-lomaketta voidaan käyttää aiempien tyytyväisyydestä kertovien eleiden ja käyttäytymisen dokumentoinnissa ja nykyisiin havaintoihin vertailussa
- Jos henkilö on hoitajalle ennestään tuntematon tai jos tuskaisuus on uutta, DisDAT-lomaketta voidaan käyttää nykyisten eleiden ja käyttäytymisen dokumentoinnissa ja sen jälkeen vertailukohtana muutoksen seuraamiseksi.

### DisDAT:in käyttöohje

- Henkilöä tarkkaillaan** silloin, kun hän on tyytyväinen tai tuskainen – kirjaa tiedot seurantalomakkeelle. *Kuka tahansa* hoitavista henkilöistä voi tehdä tämän.
- Tarkkaillaan tilannetta**, jossa tuskaisuus ilmenee.
- Hoitohenkilökunta käyttää päätöksenteon tarkistuslistaa** tältä sivulla mahdollisen syyn arvioimiseen.
- Hoidetaan tai helpotetaan** tuskaisuuden todennäköisintä aiheuttajaa.
- Seurantalomake** on erillinen lomake, jota voidaan käyttää havaitsemaan kaavan tuskaisuuden ilmenemisessä tai muutokset, joita tuskaisuudessa tapahtuu ajan mittaan. Lomake voidaan täydentää arviointia. Englanninkielisellä DisDAT-verkkosivulla on käytettävissä kolmentyyppisiä seurantalomakkeita. Voit valita niistä tarkoituksiasi parhaiten sopivan.
- Tavoitteena** on lievittää tuskaisuutta, jolloin siitä kertovat merkit vähenevät.

### Huomioi

- Useat hoitavat henkilöt tuottavat yhdessä tarvittavat tiedot.
- Seurantalomaketta ei tarvitse täyttää heti kokonaan, vaan se voidaan täyttää vähitellen ajan kuluessa.
- Uudelleenarviointi on tärkeää, koska henkilön hoidon tarpeet voivat muuttua hänen tilassaan tapahtuneen parantumisen tai huonontumisen seurauksena.
- Tuskaisuus voi olla emotionaalista, fyysistä tai psyykkistä. Toiselle henkilölle pieni asia voi olla toiselle suuri.
- Jos tuskaisuuden merkit tunnistetaan varhain, voidaan tarvittavin toimin ehkäistä tilanteen pahenemisen.

### Tuskaisuuden ilmeneminen: Tarkistuslista päätöksenteon tueksi

Voit käyttää apuna seuraavaa listaa tuskaisuuden syyn määrittämisessä

#### Onko ele tai käyttäytyminen uusi?

- Toistuuko se tiheästi?

*Huomioi* hengittämiseen liittyvä kipu (hengityksen aikana)

*Huomioi* koliikkimainen kipu (tulee ja menee muutaman minuutin välein)

*Huomioi* voiko toistuva liike johtua ikävystymisestä tai pelosta.

- Liittyykö hengitykseen?

*Huomioi* infektio, keuhkohtaumatauti, keuhkopussin effuusio, kasvain

- Paheneeko tai nopeutuuko liikkeen seurauksena?

*Huomioi* liikkeeseen liittyvät kivut

- Liittyykö syömiseen?

*Huomioi* ruoasta kieltäytyminen sairauden, pelon tai masennuksen takia

*Huomioi* ruoasta kieltäytyminen nielemisongelmien takia

*Huomioi* ruoansulatuskanavan yläosan ongelmat (suun kunto, maha- ja pohjukaissuolen haavauma, dyspepsia) tai vatsaongelmat.

- Liittyykö tiettyyn tilanteeseen?

*Huomioi* pelottavat tai ahdistavat tilanteet.

- Liittyykö oksentamiseen?

*Huomioi* pahoinvointia ja oksentamista aiheuttavat tekijät.

- Liittyykö virtsaamiseen tai ulostamiseen?

*Huomioi* virtsausongelmat (infektio, virtsaumpi)

*Huomioi* ruoansulatuselimistön ongelmat (ripuli, ummetus)

- Ilmeneekö tavallisesti mukavaksi koetussa asennossa tai tilanteessa?

*Huomioi* ahdistuneisuus, masennus, kivut levossa (esim. koliikki, hermosärky), infektio, pahoinvointi.

Jos tarvitset apua tai lisätietoja DisDATista, ota yhteyttä seuraaviin:

Lisätietoja suomeksi: Noora Kingelin, [noora.kingelin@gmail.com](mailto:noora.kingelin@gmail.com)

Alkuperäiset tekijät: Dr. Claud Regnard, Lynn Gibson & Dorothy Matthews

Lisätietoja verkkosivulla  
[www.disdat.co.uk](http://www.disdat.co.uk)

#### Kirjallisuutta aiheesta

Regnard C, Matthews D, Gibson L, Clarke C, Watson B. Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems. *International Journal of Palliative Nursing*, 2003, 9(3): 173-6.

Regnard C, Reynolds J, Watson B, Matthews D, Gibson L, Clarke C. Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *J Intellect. Disability Res.* 2007; **51(4)**: 277–292.

**Tuskaisuutta voi poistaa,  
mutta se ei ole koskaan  
näkyvätöntä**



# Tutkimustiedote



Tiedote tutkimuksesta

28.4.2021

## TIEDOTE TUTKIMUKSESTA HOITAVALLE HENKILÖKUNNALLE, HUOLTAJILLE JA EDUNVALVOJILLE

**Parempaa oirearviointia palliatiivisessa hoidossa vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisille - DisDAT-mittarin suomenkielisen version pilotointi**

### 1. Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan suomenkielisen DisDAT-mittarin käytettävyyttä vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten tuskaisuuden ja yleisen epämukavuuden arvioinnissa. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän, huollettavanne tai päämiehenne osuutta siinä.

### 2. Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta teidän eikä huollettavanne tai päämiehenne oikeuksiin, kohteluun tai saamaan hoitoon.

Osallistuminen tutkimukseen katsotaan suostumukseksi tutkimuksessa kysyttyjen tietojen tutkimuskäyttöön. Voitte myös keskeyttää oman tai huollettavanne tai päämiehenne osallistumisen tutkimukseen koska tahansa syytä ilmoittamatta.

### 3. Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on mittarin pilotoinnilla tuottaa tietoa DisDAT-mittarin suomenkielisen version käytettävyydestä syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisten tuskaisuuden ja yleisen epämukavuuden arvioinnissa.

Palliatiivista hoitoa kehitettäessä viime vuosina on aloitettu kehittämään myös kehitysvammaisten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa. Palliatiivisen hoidon peruseriaatteenä on, että hyvä palliatiivinen hoito on ihmisoikeus ja kuuluu kaikille.

Palliatiivinen hoito on parantumatonta, etenevää sairautta sairastavan henkilön kokonaisvaltaista, aktiivista hoitoa ja huolenpitoa. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on oireita lievittämällä parantaa potilaan sekä hänen läheistensä

elämänlaatua ja vähentää kärsimystä. Palliatiivinen hoito ei ole sidottu aikaan, vaan se voi kestää vuosia. Palliatiivinen hoito ei ota kantaa muuhun hoitoon ja se ei ole sidottu muihin diagnooseihin.

Palliatiivisessa hoidossa vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten hoidon haasteena on vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin vaikeudet. Oireiden ja voinnin arviointi on haastavaa ja omahoitajien ja läheisten merkitys ja rooli korostuu, jonka takia erityisesti sanattoman viestinnän kehittäminen on entistä tärkeämpää. Nykytilanteessa Suomessa ei toistaiseksi ole käytössä tuskaisuuden ja epämukavuuden oiremittareita tai oirearvioinnin työkaluja, jotka sopisivat puhe- ja kehitysvammaisille henkilöille, joten mittarin käännökselle on tarve.

Tutkimukseen osallistuvan kehitysvammaisen voinnilla, hoidolla ja hoitolinjauksella ei ole merkitystä tutkimuksen kannalta. Ainoana edellytyksenä on, että kehitysvammaisen asukas on pääasiallisesti olemuskielisen ilmaisuuden varassa.

#### 4. Tutkimuksen toteuttajat

Tutkimus toteutetaan osana tutkimuspainotteista kehittämisprojektia ja opinnäytetyötä yhteistyössä Kehitysvammaliiton, Rinnekodin ja Turun ammattikorkeakoulun kanssa. Kehitysvammaliitto vastaa DisDAT-mittarin käännöskustannuksista. Kehittämisprojekti on osa Edupal-hanketta, joka on Opetus- ja kulttuuriministeriön valtakunnallinen palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteellisen koulutuksen kehittämisen kärkihanke.

#### 5. Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkimuksessa toteutetaan mittarin pilotointi, jossa käytetään suomennettua DisDAT-lomaketta. Pilotoinnin yhteydessä oirearviointimittarin käytettävyyttä testataan, arvioidaan ja havainnoidaan pienen ryhmän käytössä. Kohderyhmä muodostuu kehitysvammaisista henkilöistä, joilla on syvä tai vaikea kehitysvamma, ja he ovat olemuskielisen ilmaisuuden varassa. Tutkimukseen mukaan pyydettävät henkilöt valitaan pilotointiyksikön toimesta. Suostumus kehitysvammaisen henkilön tutkimukseen osallistumisesta pyydetään hänen huoltajaltaan tai edunvalvojaltaan.

Mittarin pilotointi tehdään kaksiosaisena; 1) nk. baseline mittaus, jossa havainnoidaan lähtötilanne ja 2) toinen mittarin täyttö noin 3 viikon kuluttua. Toisessa mittarin täyttämässä arvioidaan, tunnustetaanko mittarin avulla mahdollista muutosta potilaan olemuksessa ja oireissa. Kaksiosainen mittarin täyttäminen on tärkeää, sillä jokaisella on DisDAT-mittarin kehittäjien tekemän tutkimuksen mukaan oma kielensä hädän ja tuskaisuuden ilmaisuun.

Tutkimusaineisto kerätään kolmen viikon aikajaksolla, mutta tarvittaessa sitä voidaan muuttaa, jos esimerkiksi henkilön vointi muuttuu tai hoitavalla henkilöllä herää epäily tutkimushenkilön tuskaisuudesta tai epämukavasta olost. Tuolloin toisen vaiheen mittarin täyttö voidaan tehdä aikaisemmin.

Pilotoinnissa käytetään koodattuja lomakkeita, jolloin tutkimuksen tekijä ei näe henkilötietoja. Suostumuslomakkeissa on tutkimukseen osallistuvien henkilötiedot, mutta tutkijalle lomakkeet toimitetaan koodattuina. Pilotointiyksikön johtajalla on tiedot tutkimuksessa mukana olevista henkilöistä.

Hyviä tieteellisiä käytäntöjä noudatetaan kehittämisprojektissa läpi projektin ja tutkimus on saanut Diakonissalaitoksen eettiseltä toimikunnalta puoltavan lausunnon. Pilotointiyksiköiden asukkaiden kotikunnat ovat myöntäneet tutkimukselle tutkimusluvut.

#### **6. Tutkimuksen mahdolliset hyödyt osallistujalle**

Tutkimuksen tarkoituksena on kehittää vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten tuskaisuuden ja epämukavuuden oirearviointia. Välillisesti tutkimus tuo esille myös tutkimukseen osallistuvan kehitysvammaisen tuskaisuudesta ja yleisestä epämukavuudesta viestivät kehonkieliset ilmaisut ja merkit ja tämä voi auttaa oirearvioinnissa ja oirehoidossa jatkossa.

#### **7. Kustannukset ja niiden korvaaminen osallistujalle**

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta.

#### **8. Tutkimustuloksista tiedottaminen**

Tutkimus on osa kehittämisprojektina tapahtuvaa opinnäytetyötä, joka julkaistaan avoimesti Theseus-tietokannassa. Tutkimuksesta ei ole mahdollista tunnistaa tutkittavia.

#### **9. Lisätiedot**

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä opinnäytetyötä tekeväälle tutkijalle ja/tai opinnäytetyön ohjaajalle, joiden yhteystiedot ovat alla.

#### **10. Tutkijoiden yhteystiedot**

Tutkija, opinnäytetyön tekijä  
Nimi: Noora Kingelin  
Puh. +358415056141  
Sähköposti: noora.kingelin@edu.turkuamk.fi

Opinnäytetyön ohjaaja Turun ammattikorkeakoulussa  
Titteli: yliopettaja  
Nimi: Virpi Sulosaari  
Puh. +358 449074569  
Sähköposti: virpi.sulosaari@turkuamk.fi

# Kyselylomake henkilökunnalle

©Noora Kingelin 2021

DisDAT -mittarin suomenkielisen version käyttäjäkokemukset

Tällä kyselyllä selvitetään kokemuksiasi DisDAT kyselylomakkeen käyttämisestä. Kysely koostuu kolmesta osasta. Ensimmäisenä kysytään taustakysymykset. Huomioithan, että kyselyssä ei kerätä vastaajista suoria tunnistetietoja. Toisessa ja kolmannessa osiossa kysytään kokemuksiasi oirearvioinnista, lomakkeesta sekä sen käyttämisestä.

A) Taustakysymykset:

Ikäsi \_\_\_\_ vuotta

Työkokemus sosiaali- ja terveysalalta \_\_\_\_ vuotta

Työkokemus vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten hoitamisesta \_\_\_\_ vuotta

Peruskoulutus \_\_\_\_\_

Ammatti \_\_\_\_\_

B) Kokemukset oirearvioinnista ja valmiudet toteuttaa oirearviointia

Seuraavassa kysytään kokemuksiasi DisDAT-lomakkeesta. Arvioi lomaketta ja valitse vastausvaihtoehdoista mielestäsi sopivin vaihtoehto.

Väittäjä	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Olen aikaisemmin kokenut tarvitsevani lisäkeinoja tai -apuja kehitysvammaisen asukkaan oirearvioinnissa.					
Olen kokenut tarvitsevani lisäkeinoja tai -apuja kehitysvammaisen asukkaan voinnin muutoksen raportointimiseksi.					
Uskon, että lomakkeen käytöstä on hyötyä asukkaan oirearvioinnin ja oirehoidon kannalta.					

C) Kokemukset DisDAT-kyselylomakkeen käyttämisestä

Seuraavassa kysytään kokemuksiasi DisDAT-lomakkeen käyttämisestä. Valitse vastausvaihtoehdoista mielestäsi sopivin vaihtoehto.

Väittäjä	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
Ymmärrän lomakkeen käyttötarkoituksen.					
Mielestäni DisDAT-lomakkeen käyttäminen... on helppoa.					
on monimutkaista.					
vie liikaa aikaa.					
Lomakkeen arviointikohdat olivat selkeästi kuvattu työtäni ajatellen.					
Lomakkeen arviointikohdat auttavat tunnistamaan voimien muutokset kehitysvammaisen asukkaan olossa ja olemuksessa.					
Lomakkeen käyttö lisäsi varmuuttani oirearvioinnissa.					
Koen tarvitsevani lisää tukea lomakkeen käytössä.					
Pystyn hyödyntämään lomaketta osana asukkaan hoitoa.					
Oirekyselyn käyttö parantaisi yksiköni asukkaiden tuskaisuuden tunnistamista.					
Haluan käyttää lomaketta osana asukkaan hoitoa jatkossakin.					
Suosittelisin mittarin käyttöä kollegalle / otettavaksi käyttöön vastaavissa yksiköissä.					

Lopuksi pyydän sinua kertomaan vapaasti omista kokemustasi DisDAT-lomakkeesta ja sen käyttämisestä vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisen henkilön tuskaisuuden ja yleisen epämukavuuden oirearvioinnissa.

---



---

---

---

---

Kiitos vastauksistasi!

# Ohjeistusposterit DisDAT-mittarin käyttöön

Mittari saatavilla Kehitysvammaliiton kautta 12/2021

## DisDAT-mittarin käyttö

(DisDAT v21 © St. Oswald's Hospice ja Northumberland Tyne & Wear NHS Trust)

### Tuskaisuuden ja yleisen epämukavuuden arviointi

DisDAT on kehitetty tunnistamaan tuskaisuuden ja epämukavuuden merkkejä henkilöillä, joilla on kommunikaatorajoite.

DisDAT-mittaria käyttäen tunnistetaan paremmin tuskaisuuden merkkejä ja sen käyttö auttaa niiden raportoinnissa.

#### Kenelle

- DisDAT sopii käytettäväksi henkilöiden hoidossa, joilla on kehitysvamman tai esimerkiksi edenneen muistisairauden vuoksi kommunikaatorajoite tai he ovat olemuskielisen ilmaisun varassa.
- Mittaria voi käyttää kuka tahansa hoitavista henkilöistä; sosiaali- ja terveysalan ammattilainen tai henkilön läheinen.

#### Milloin

- Kun halutaan kuvata henkilön tavanomainen olemus, ilmeet ja eleet
- Kun epäillään tuskaisuutta
- Raportointivälineenä esimerkiksi siirtotilanteessa
- Huomioi lisäksi tarkistuslista päätöksenteon tueksi sekä seurantalomake

#### Mittarin hyödyt

- DisDAT eroaa muista vastaavista, sillä sen avulla voidaan verrata henkilön vointia, kun hän on olossaan tyytyväinen ja kun hän on tuskainen.
- Voimien muutokset olemuskielisen ilmaisun varassa olevilla ovat usein hankala tunnistaa ja hoitajilla sekä läheisillä on tässä suuri merkitys. Henkilö saattaa viestiä näitä esimerkiksi äännähdyksillä, eleillä tai lihasjäykkyydellä.
- Mittarin avulla voidaan tunnistaa ja dokumentoida henkilön yksilöllinen tuskaisuuden ilmaisu ja ns. hädän kieli.
- Mittarin käytön ideana on tukea hoitavan henkilön jo olemassa olevaa taitoa havainnoida henkilön vointia ja auttaa kirjaamisessa.

**DisDAT**

Tuskaisuuden ja yleisen epämukavuuden arviointi

Henkilön nimi: \_\_\_\_\_ Sukupuoli: \_\_\_\_\_  
 Syntymäaika: \_\_\_\_\_  
 Henkilötunnus: \_\_\_\_\_  
 Nimesi: \_\_\_\_\_  
 Päivämäärä: \_\_\_\_\_  
 Muiden lomakkeen täyttämiseen osallistuneiden nimet: \_\_\_\_\_

**OHJEKUVAS**  
 Eleet, käyttäytyminen ja olemus tyytyväisenä ja tuskaisena (ks. seuraava sivu)

	TYTYTYVÄINEN	TUSKAINEN
Kaavat Leuka ja kielet Silmät		
Ääntely Puhu		
Tavat ja mannerit Sopiva läheisyys toiseen		
Kehon asento Havainnot kahosta		

Tunnukset tuskaisuuden aiheuttajat (pöytätoimet tai tilanteet, jotka tavallisesti aiheuttavat tuskaisuutta tai pahentavat sitä)

DisDAT v21 © St. Oswald's Hospice ja Northumberland Tyne & Wear NHS Trust

Regnard, C., Mathews, D., Gibson, L. & Clarke, C. 2003. Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems. *Academic Journal, International Journal of Palliative Nursing*, Apr2003, 9, 4: 173-176.  
 Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Mathews, D., Gibson, L. & Clarke, C. 2007. Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability*, July2007, Vol. 51, 4, 277-292.

Lisätietoja: Noora Kingelin, sairaanhoitaja YAMK, palliatiivisen hoitotyön kliininen asiantuntija, noora.kingelin@gmail.com

# DisDAT-seurantalomake

[v18] DisDAT Seuranta Henkilö: \_\_\_\_\_ Aloituskuukausi: \_\_\_\_\_ Vuosi: \_\_\_\_\_

K 1 Onko tuskaisuudesta kertovia eleitä/käyttäytymistä? Jos ei, merkitse 0 pistettä, jos kyllä, siirry seuraavaan kysymykseen  
 K 2 Onko vaikutus päivään kohtalainen? Jos ei, merkitse 1 piste, jos kyllä, siirry seuraavaan kysymykseen  
 K 3 Onko vaikutus päivään hallitseva? Jos ei, merkitse 2 pistettä, jos kyllä, merkitse 3 pistettä

Pisteytyksen perustana on PACA. (Ellershaw J)

**Henkilön tuskaisuudesta kertova ele tai käyttäytyminen: (ESIMERKKI):** *irvistyks*

Pvm	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	30	1	2	3	4	5	6	7
3																										
2																										
1																										
0																										
PVM tai KLO																										

**Henkilön tuskaisuudesta kertova ele tai käyttäytyminen:**

3																										
2																										
1																										
0																										

**Henkilön tuskaisuudesta kertova ele tai käyttäytyminen:**

3																										
2																										
1																										
0																										

**Henkilön tuskaisuudesta kertova ele tai käyttäytyminen:**

3																										
2																										
1																										
0																										

**Henkilön tuskaisuudesta kertova ele tai käyttäytyminen:**

3																										
2																										
1																										
0																										

**Henkilön tuskaisuudesta kertova ele tai käyttäytyminen:**

3																										
2																										
1																										
0																										

**Henkilön tuskaisuudesta kertova ele tai käyttäytyminen:**

3																										
2																										
1																										
0																										

**Pisteet YHTEENSÄ**

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

**Tuskaisuudesta kertovien eleiden ja käyttäytymisen asiayhteys** (kirjoita tähän tietyt tuskaisuutta aiheuttaneet tilanteet)



## Kirjallisuushakukoonti

<p>Adam, E., Sleeman, K. E., Brearley, S., Hunt, K. &amp; Tuffrey-Wijne, I. 2020.</p> <p>The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review.</p>	<p>Tutkimuksessa tarkoituksena oli toteuttaa systemaattinen kirjallisuuskatsaus aikuisten kehitysvammaisten pääsystä palliativisen hoidon palveluiden piiriin.</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus.</p> <p>Viiden tietokannan haut, 52 löydettyä tutkimusta nk. korkean elintason maista.</p>	<p>Tarkastellut edistävät ja estävät tekijät:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Koulutus / osaaminen</li> <li>- Vuorovaikutus / kommunikaatio</li> <li>- Yhteistyö</li> <li>- Hoitoon pääsy</li> </ul> <p>Hoitoon pääsyn tasa-arvoisuudessa on tutkimuksen mukaan ongelmaa, mutta käytännön parantamisstrategioista ei ole tutkimusta.</p>
<p>Arrey, S. K., Kirshbaum, M. N. &amp; Finn, V. 2019.</p> <p>In search of care strategies for distressed people with communication difficulties and a learning disability in palliative care settings: the lived experiences of registered learning disability nurses and palliative care professionals.</p>	<p>Tutkimuksessa oli tarkoituksena selvittää strategioita ja menetelmiä, joilla kehitysvammaisten hoitajat pyrkivät helpottamaan palliativiseen hoitoon liittyvää tuskaisuutta ja ahdistusta.</p>	<p>13 hoitajaa osallistui tutkimukseen.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan kommunikaatorajoitteisten henkilöiden tuskaisuuden ja hädän tunnistamisessa on haasteita.</p> <p>Tutkimuksessa korostuu hoitajien ja kehitysvammaisten välisessä vuorovaikutuksessa optimismiin ja sitoutumisen merkitys. Näiden kautta mahdollistuu oikea-aikainen ja optimaalinen inhimillinen hoito tuskaisuuden ja hädän vähentämiseksi.</p>
<p>Bailey, M. &amp; Doody, O. 2017.</p> <p>Pain and pain assessment in people with intellectual disability: Issues and challenges in practice.</p>	<p>Artikkelin tarkoituksena on tuoda esiin kehitysvammaisten kivun arvioinnin erityispiirteitä ja haasteita.</p>	<p>Artikkeli toimii kannanottona tutkimusnäyttöön sekä koostaa niistä keskeiset asiat.</p>	<p>Artikkelissa esitellään 17 käytössä olevaa kehitysvammaisille soveltuvaa kipua arvioivaa mittaria, joista DisDAT on mainittu yhtenä.</p> <p>Kannanotossa painotetaan, että kehitysvammaisen potilaan vointia arvioitaessa terveyden, käyttäytymisen ja ilmaisun muutokset huomioidaan ja tunnistetaan, jotta voidaan varmistaa hoidon paras taso.</p> <p>Kehitysvammaisten potilasryhmän haavoittuvuuden ja viestintävaikeudet huomioiden, kivun tunnistamiseksi olisi käytettävä riittäviä menetelmiä.</p>

<p>Bailey, M., Doody, O. &amp; Lyons, R.2016.</p> <p>Surveying community nursing support for persons with an intellectual disability and palliative care needs.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ja kuvata kehitysvammaisten yhteisöllisiä hoitotukipalveluita palliativisen hoidon osalta yhteisöhoitajien näkökulmasta ja kokemuksesta.</p>	<p>Kyselylomaketutkimukseen osallistui kehitysvammahoitajia (engl. community nurse), jotka olivat muun muassa terveydenhoitajia, kotihoidon työntekijöitä ja muita kehitysvammaisia hoitavia hoitotyöntekijöitä.</p> <p>Kysely lähetettiin 290 henkilölle ja vastauksia saatiin 94 kappaletta (vastausprosentti 32 %).</p>	<p>Vastanneista vain n. 35 % vastasi, että oli hoitanut kehitysvammaista, joka oli ollut palliativisessa hoidossa. Tämän voidaan katsoa olevan todellisuudessa vielä pienempi luku, sillä kyselyyn mahdollisesti osallistuivat vain ne, joita aihe kosketti. Tutkimus todisti, että vastaajilla oli hyvin rajallisesti kokemusta kehitysvammaisten palliativisesta hoidosta.</p> <p>Hoitotyöntekijät toivoivat jatkossa erityisesti koulutusta, luentoja sekä työpajoja kehitysvammaisten palliativisen hoidon osaamisen kehittämiseksi.</p>
<p>Bekkema, N., de Veer, A., Albers, G., Hertogh, C., Onwuteaka-Philipse, B. &amp; Francke A. 2014.</p> <p>Training needs of nurses and social workers in the end-of-life care for people with intellectual disabilities.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää hoitajien ja sosiaalityöntekijöiden koulutustarpeita ja näkemyksiä kehitysvammaisten elämän loppuvaiheen hoidossa.</p>	<p>Kyselytutkimus 181 hoitajalle ja sosiaalityöntekijälle, jotka hoitavat työssään kehitysvammaisia potilaita.</p> <p>Vastausprosentti oli 71,8 %.</p>	<p>Tuloksissa arvioitiin positiivisesti elämän loppuvaiheen hoitoa.</p> <p>Suurin osa vastaajista koki kuitenkin olevansa riittämättömästi koulutettuja elämän loppuvaiheen hoitoon. Sairaanhoitajat kokivat tähän parempia valmiuksia kuin sosiaalihoitajat.</p> <p>Vastaajat toivoivat lisäkoulutusta erityisesti kuolevan kehitysvammaisen henkiin tukemiseen sekä jäähyväisten jättämiseen.</p> <p>Puolet tutkimukseen vastanneista ei tiennyt mahdollisuudesta ulkopuolisiin konsultaatiopalveluihin.</p>
<p>Cardy, P. 2005.</p> <p>Learning disability and palliative care.</p>		<p>Artikkelijulkaisu</p>	<p>Artikkelijulkaisu käsittelee vammaisten henkilöiden palliativisen hoidon erityispiirteitä.</p> <p>Huomioitavia asioita:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- palveluita ei ole suunniteltu erityisryhmiä ajatellen</li> <li>- kommunikaatio ei ole riittävää</li> <li>- hyvät käytänteet hoitotyöntekijöillä ovat riittämättömiä</li> <li>- vasta hiljattain on herätty ajatukseen, että vammaisten henkilöiden palliativinen hoito vaatii erityistä huomiota ja tarkastelua</li> <li>- hoidon saavutettavuus ja vakavien sairauksien ali-diagnosointi</li> </ul>

<p>Dunkley, S. &amp; Sales, R. 2014.</p> <p>The challenges of providing palliative care for people with intellectual disabilities.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten palliativisen hoidon haasteita.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus.</p> <p>Tutkimuksessa katsasteltiin aineistoja 10 vuoden ajalta.</p>	<p>Tuloksissa nousi esille kolme teemaa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- hoitavan henkilökunnan osaamisen puute sekä itseluottamuksen puute</li> <li>- vuorovaikutuksen ja kommunikoinninhaasteet (oirearviointi, potilastyö, ennakoivien hoitosuunnitelmien teko, moniammatillinen yhteistyö jne.)</li> <li>- vaikeus saada potilaan näkökulma mukaan</li> </ul> <p>Henkilöstön koulutusta ja osaamista tulisi lisätä.</p> <p>Kehitysvammaisten hoidon erityispiirteet olisi tunnettava myös palliativisessa hoidossa, että erityisryhmän tarpeisiin pystytään vastata paremmin. Kehitysvammaiset on otettava mukaan omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon.</p> <p>Kehitysvammaisten palliativisessa hoidossa tarvitaan myös jatkuvaa kehittämistä ja tukea erityisesti moniammatilliseen yhteistyöhön.</p>
<p>Doody, C., Markey, K. &amp; Doody, O. 2011.</p> <p>Future need of ageing people with an intellectual disability in the Republic of Ireland: lessons learned from the literature.</p>	<p>Artikkelin tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten tarpeita ikääntyessä kansallisesta näkökulmasta.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus.</p>	<p>Kehitysvammaisten eliniänodotteen noustessa, heitä on entistä suurempi ikääntyvien joukko ja tämä tuo uusia haasteita palvelujärjestelmälle. Tämän vuoksi vammaispalveluita on tulevaisuudessa kehitettävä entistä enemmän muun muassa moniammatilliseen yhteistyöhön läpi palvelujärjestelmän ikääntyvien kehitysvammaisten hoidossa.</p> <p>Ikääntyvien kehitysvammaisten hoidon tarpeet eroavat myös muusta väestöstä. On todettu, että kehitysvammaisten terveysongelmat jäävät tunnistamatta ja diagnosoimatta ja täten hoitamatta.</p>
<p>Jordan, A., Regnard, C., O'Brien, JT. &amp; Hughes, JC. 2011.</p> <p>Pain and distress in advanced dementia: choosing the right tools for the job.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida PAINAD-kipumittarin ja DisDAT-oirearviointimittarin hyödyllisyyttä.</p> <p>Pitkälle edenneissä muistisairauksissa esiintyy kipua noin 49–83 % potilaista ja kipu jää usein kommunikaatiovaikeuksien vuoksi tunnistamatta ja hoitamatta.</p>	<p>Tutkimus toteutettiin havainnoimalla muistisairaita potilaita käyttämällä PAINAD- ja DisDAT-mittaria käytännön potilastilanteissa, kuten kylvetyksissä.</p> <p>Tutkimukseen kerättiin havaintoja kaikkiaan 192 muistisairaasta potilaasta.</p>	<p>Molemmat mittarit havaittiin hyviksi. 79 potilaasta 13:lla havaittiin oire, joka tulkittiin kivuksi.</p> <p>Molempien mittauksien tuloksissa havaittiin nousua, kun mittaukset uusittiin kuukauden päästä.</p>

<p>McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E. &amp; Connaire, K. 2011.</p> <p>The Role and Timing of Palliative Care in Supporting Persons with Intellectual Disability and Advanced Dementia.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisia muistisairaita hoitavien sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kokemuksia palliatiivisesta hoidosta sekä kehittää sitä.</p> <p>Tarkoituksena oli myös tutkia palliatiivisen hoidon laatua ja sekä hoidon ajoitusta kehitysvammaisten muistisairaiden potilaiden hoidossa.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 57 haastateltavaa (hoitajia, lääkäreitä ja kehitysvammaohjaajia). Ryhmähaastattelut toteutettiin jakamalla haastateltavat 13 ryhmään.</p>	<p>Tutkimuksen tuloksena nousi esille 7 tekijää:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- hoidon arvo, mukavuus ja laatu</li> <li>- palliatiivisen hoidon aloituksen ajankohta</li> <li>- kivun ja oireiden hallinta</li> <li>- yhteistyö ja asiantuntija avun saaminen</li> <li>- sairaalaan sijoittamisen haasteet</li> <li>- hoidon koordinointi</li> <li>- kehitysvammaisen muistisairaahan potilaan henkinen tukeminen kuolemaa lähestyttäessä.</li> </ul>
<p>McKenzie, K., Smith, M. &amp; Purcell, A-M. 2013.</p> <p>The reported expression of pain and distress by people with an intellectual disability.</p>		<p>Kyselytutkimus</p>	<p>Sairaanhoitajien, erikoisalasta riippumatta, olisi pystyttävä kommunikoimaan kehitysvammaisten henkilöiden kanssa, jotta vammaisen potilaan kipua voidaan hoitaa.</p>
<p>McLaughlin, D., Owen, B., McIlpatrick, S. &amp; McConkey, R. 2014.</p> <p>Developing a best practice model for partnership practice between specialist palliative care and intellectual disability services: A mixed methods study.</p>	<p>Artikkelin tarkoituksena oli kuvata, miten UK:ssa kehitettiin yhteistä toimintamallia ja -käytäntöä palliatiivisen ja kehitysvammahoidon yhteistyöhön.</p>	<p>Monimenetelmäinen tutkimus, kehittämisprojekti</p>	<p>Yhteistyö kehitysvamma-alan ja palliatiivisen hoidon ammattilaisten kanssa nähtiin tärkeänä.</p> <p>Yhteistyö paransi kehitysvammaisten hoidon jatkuvuutta ja mahdollisuutta kuolla kotonaan. Yhteistyö mahdollisti myös sen, että kehitysvammaisen kokonaisvaltainen arviointi ja hoito oli parempaa.</p>

<p>Morton-Nance, S. &amp; Schafer, T. 2012.</p> <p>End of life care for people with a learning disability.</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää hoitajien kokemuksia kehitysvammaisten saattohoidosta.</p>	<p>Haastattelututkimukseen osallistui 8 hoitajaa. Litterointien jälkeen tutkijat lähettivät haastatelluille tekstit tarkastettavaksi.</p>	<p>Aineistoanalyysistä nousi esille seuraavat teemat: asenteet, hyvät ja huonot kokemukset, kommunikointi sekä kehittämisideat.</p> <p>Haastatteluista kävi ilmi, että hoitajat kokivat muiden hoitoon osallistuvien asenteiden vaikuttavan kuolevan kehitysvammaisen hoitoon.</p> <p>Hyviä kokemuksia oli hoidon potilaskeskeisyys, hoidon hyvä suunnittelu ja valmistelu ja kun kuolevan potilaan omaiset olivat halukkaita osallistumaan elämän loppuvaiheen hoitoon. Myös potilaalle hyvän ja mukavan olon tuottaminen antoivat hoitajille hyviä kokemuksia, kun taas palliatiivisen hoidon rajallisuus, riittämätön oireiden tunnistaminen ja niiden hoito vastaavasti huonoja kokemuksia. Tutkimuksessa ilmeni, että ammattiryhmien välinen kommunikointi oli vajavaista sekä kehitysvammaisten saattohoito vaatii kehittämistä. Erityisesti haastatellut toivoivat lisäkoulutusta, esimerkiksi siitä, miten muille kehitysvammaisille tulisi puhua potilastoverin menetyksestä.</p>
<p>Northway, R., Todd, S., Hunt, K., Morgan, R., Shearn, J., Worth, R. &amp; Bernal, J. 2019.</p> <p>Nursing care at end of life: a UK-based survey of the deaths of people living in care settings for people with intellectual disability.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten elämän loppuvaiheen hoitoa ja että missä kohtaa hoitotyön interventiot kohdistuvat kehitysvammaisen hoitoon.</p>	<p>Kohderyhmänä oli palveluasumisessa tai tuetussa asumisessa asuvat kehitysvammaiset henkilöt.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan heidän, jotka saivat asianmukaista hoitoa elämän loppuvaiheessa, hoito oli hyvää, mutta valitettavaa epätasa-arvoa tutkimuksen mukaan oli.</p> <p>Hoitajien lisäkoulutuksella olisi merkittävä rooli, osalla kehitysvammaisten ohjaajista, ei ollut tarvittavaa osaamista hoitaa nimenomaan kehitysvammaisia heidän erityispiirteensä huomioiden, heidän elämänsä loppuvaiheessa ja toisaalta sairaanhoitajilla ei ollut riittävää osaamista kehitysvammaisten hoitamisesta, kun kehitysvammaisia henkilöitä hoidettiin esimerkiksi tavallisilla osastoilla.</p>
<p>Osugo, M., Morrison, J., Allan, L., Kinnear, D. &amp; Cooper, S.-A. 2017.</p> <p>Prevalence, types and associations of medically unexplained symptoms and signs. A cross-sectional study of 1023 adults with intellectual disabilities.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten lääketieteellisesti selittämättömiä oireita sekä verrata niiden yleisyyttä muuhun väestöön.</p>	<p>Väestöpohjainen tutkimus Skotlannista Glasgow'sta, johon kerättiin 1023 kehitysvammaisen aikuisen aineisto.</p>	<p>Selittämättömiä oireita esiintyi yli 64 % seuratuista ja yli 45 %:lla seuratuista niitä oli useita. Tämä on suhteessa 3.8 yleisempää kehitysvammaisilla kuin muussa väestössä.</p> <p>Yhdistävänä tekijänä näiden keskuudessa voitiin todeta kehitysvammaisen korkea ikä, naissukupuoli, kehitysvamman aste, yli 12 lääkärin vastaanottokäyntiä vuodessa sekä se, että kyseisillä henkilöillä ei ollut Downin syndroomaa.</p>

<p>Rana, R., Latif, S., Gururajan, R., Gray, A., Mackenzie, G., Humphris, G. &amp; Dunn, J. 2019.</p> <p>Automated screening for distress: A perspective for the future.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää syöpäpotilaiden kokemaa tuskaisuutta ja hätää.</p>		<p>Tutkimuksen mukaan kaikille syöpäpotilaille tehtävä tuskaisuuden kartoitus olisi hyväksi, koska tuskaisuuden katsotaan olevan niin yleistä.</p> <p>DisDAT mainittiin tutkimusartikkelissa yhtenä tuskaisuuden arvioinnin työkaluna, mutta kuten DisDAT on, se ei ole varsinainen pisteytysmittari, vaan sen avulla voidaan kartoittaa ja kuvata henkilön oloa sanoin.</p>
<p>Read, S. &amp; Thompson-Hill, J. 2008.</p> <p>Palliative care nursing in relation to people with intellectual disabilities.</p>	<p>Artikkelin tarkoituksena on esitellä palliatiivisen hoidon haasteita, joita hoitava henkilökunta kohtaa hoitaessaan kehitysvammaisia potilaita, joilla on odotettavissa jäljellä olevaan elinikään liittyvä sairaus.</p>	<p>Artikkelijulkaisu.</p>	<p>Artikkelin mukaan haasteita ovat</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- kehitysvammaisten yleinen terveys sekä eliniänodotteeseen vaikuttavat asiat (suurempi riski sairastua syöpiin ja muistisairauksiin) sekä sosio-ekonomiset tekijät</li> <li>- terveydenhuoltoon pääsy ja alidiagnosointi</li> <li>- kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen vaikeudet esim. oireiden tunnistamisessa (n. 50 % kehitysvammaisista on puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä haasteita)</li> <li>- voinnin muutoksien tunnistaminen (sekä potilailla että kehitysvammahoitajilla)</li> <li>- lähestyvän kuoleman merkkien tunnistaminen</li> <li>- moniammatillinen yhteistyö</li> </ul> <p>Oirearviointiin on kehitetty monia mittareita, mutta useat niistä painottavat sanallista kommunikointia ja arviointia.</p> <p>Mittareita, joita voidaan käyttää henkilöille, jotka ovat olemuskielisen ilmaisun varassa ovat DisDAT, The Abbey Scale ja the Planning Ahead to manage pain and distress confidently-checklist.</p>
<p>Regnard, C., Mathews, D., Gibson, L. &amp; Clarke, C. 2003.</p> <p>Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems.</p>	<p>Artikkelin tarkoituksena oli kuvata ahdistuneisuuden ja hädän tunnistamisen vaikeutta potilailla, joilla on vaikea puheen tuottamisen tai ymmärtämisen vamma.</p>	<p>Artikkelijulkaisu.</p>	<p>Artikkelin mukaan olisi tärkeä osata tunnistaa fyysisen kivun ja ahdistuneisuuden aiheuttajat toisistaan sekä erottaa nämä erityisesti henkilöillä, joilla on vaikea puheen tuottamisen tai ymmärtämisen vamma.</p> <p>Oleellinen rooli on hoitavilla henkilöillä, jotka potilaan parhaiten tuntevat, koska heillä on taito jo valmiina, heidän täytyy vain tunnistaa voinnin muutos ja soveltaa sen jälkeen kliinisiä päätöksiä hoidon tueksi.</p>

<p>Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L. &amp; Clarke, C. 2007.</p> <p>Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT).</p>	<p>Artikkelissa kuvataan DisDAT-mittarin kehittäminen ja pilotointi.</p>	<p>DisDAT mittari kehitettiin 7 vuoden aikana kahdessa vaiheessa.</p> <p>Mittarin käyttöönotossa mittaria testattiin ensimmäisessä vaiheessa 16 hoitavan henkilön toimesta 8 potilaalle ja toisessa vaiheessa 56 hoitavaa henkilöä testasivat mittaria 25 potilaalle, joista vielä 10 osallistettiin tapaustutkimukseen.</p> <p>Kehitysvammaisten henkilöiden mediaani ikä 55 vuotta ja 64 % heistä oli miehiä. Kaikilla oli vaikea kehitysvamma, osalla lisäksi muistisairaus.</p>	<p>Mittari kehitettiin kehitysvammaisten palliatiivisen hoidon ryhmän havaitsemasta tarpeesta sellaiselle oirearviointityökalulle, joka ottaisi huomioon myös potilaan lähtötilan ja perusolemuksen.</p> <p>DisDAT-mittarin avulla tunnistettiin 77 tuskaisuuden ja hädän merkkiä. Keskimäärin näitä merkkejä oli yhdellä potilaalla 24 kpl (ero 10-30 kpl välillä). Kaikilla havainnoiduista potilaista oli vähintään yksi merkki ilmeessä, ääntelyssä ja ihoon liittyen, kuten punoitusta. Lisäksi muutokset kehon asennossa, tavoissa, maneereissa ja silmissä olivat yleisiä.</p> <p>Enemmistö hoitavista henkilöistä koki, että kun he olivat käyttäneet mittaria vähintään kerran, käyttö oli helpompaa. Hoitajat, jotka hoitivat havainnoitua potilasta päivittäin, tunnistivat enemmän merkkejä, kuin muut hoitajat. Kuitenkin hoitajat, joilla oli vähemmän henkilön kanssa vuorovaikutusta, pystyivät tunnistamaan merkeistä 2/3 osaa.</p>
<p>Regnard, C., Volicer, L., Van Den Noorgate, N. et al. 2015.</p> <p>Detecting pain or distress in people with dementia: an appraisal of two strategies.</p>	<p>Artikkelin tarkoituksena oli selvittää, mikä oirearviointimittarin käyttö on parasta edennyttä muistisairautta sairastavilla potilailla, joiden kyky puheelliseen kommunikointiin on sairauden edetessä kadonnut.</p>	<p>Tutkimuksessa vertailtiin PAINAD- ja DisDAT-mittareiden käyttöä edennyttä dementiaa sairastavilla potilailla.</p>	<p>Vertailussa molemmat todettiin hyviksi potilaan vierellä (nk. bed-side) tapahtuvaan havainnointiin, mutta niille on olemassa myös paremmat erilliset käyttöaiheensa ja tilanteensa.</p> <p>Riippumatta siitä, kumpaa mittari päätyi käyttämään, on huomioitava, että hyvä vuorovaikutusta ja kommunikointia tarvitaan potilaan voinnin tai olon helpottamiseksi tai oireiden tunnistamiseksi.</p>

<p>Ryan, K. R. &amp; McQuillan, R. 2005.</p> <p>Palliative care for disadvantaged groups: people with intellectual disabilities.</p>	<p>Katsauksen tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten henkilöiden palliatiivisen hoidon ja sen tarpeisiin liittyviä erityispiirteitä, kuten oireet, kommunikaatio ja vuorovaikutus ja perheiden osallisuus.</p>	<p>Katsaus / artikkelijulkaisu</p>	<p>Kehitysvammaiset ovat haavoittuvassa asemassa palliatiivisen hoidon, kuten myös muun hoidon saavutettavuudessa. Heidän sairautensa ovat alidiagnosoituja ja sen seurauksesta osa kuolee ennenaikaisesti, vaikka kehitysvammaisten elinikä nousee ja aiempaa useampi kehitysvammaisen ikääntyy.</p> <p>Katsauksessa esitellään kehitysvammaisten tarvetta asianmukaisille palliatiivisen hoidon palveluille. Vaikka kehitysvammaiset elävät entistä pidempään, he ovat usein monisairaita ja heillä on terveyttä heikentäviä tekijöitä vamman lisäksi. Artikkelissa mainitaan Patjan tutkimus vuodelta 2001, jonka perusteella eliniänodote riippuu vamman asteesta. Läkäreillä kehitysvammaisilla yleistyvät muistisairaudet, hengitystiesairaudet ja sydän- ja verisuonisairaudet.</p> <p>Artikkelin mukaan palliatiivisen hoidon haasteena kehitysvammaisilla on esteet terveydenhuollon palveluiden yleisessä saavutettavuudessa, kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen haasteet ja henkilöitä hoitavien kyky tunnistaa sairauksien merkkejä ja muun muassa muun hoitohenkilökunnan kyvyttömyys hoitaa kehitysvammaisia. Myös kehitysvammaisten oirearviointi ja oirehoito ovat usein riittämättömiä viestinnällisten haasteiden vuoksi. Artikkelin mukaan DisDAT:n kaltaisia työkaluja tarvittaisiin entistä enemmän.</p> <p>Lisäksi erityispiirteiksi kuvattiin hoitopaikkajärjestelyt, kehitysvammaisen kanssa sairaudesta ja kuolemasta puhuminen, ns. totuuden kertominen, perheen osallisuus hoitoon ja yhteistyö ammattihenkilöiden kanssa.</p> <p>Aiemman tutkimuksen mukaan olemuskielisen ilmaisun varassa olevien henkilöiden oirearviointi keskittyy kipuun ja unohtaa esimerkiksi "total pain" -käsitteen ja että kipua voi aiheuttaa myös psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset syyt.</p> <p>Yhden tutkimuksen mukaan kehitysvammaisille ei myöskään tarjottu kaikkia palliatiivisen hoidon palveluita.</p>
--	---	------------------------------------	--



<p>Sampson, E. L., Van der Steen, J. T., Pautex, S., Svartzman, P., Sacchi, V., Van den Block, L. &amp; Van Den Noortgate, N. 2015.</p> <p>European palliative care guidelines: how well do they meet the needs of people with impaired cognition?</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, että kuinka hyvin eurooppalaiset palliatiivisen hoidon suositukset kohtaavat henkilöt, joilla on kognitiivisia haasteita, kuten kehitysvammaiset henkilöt ja heidän vaatimaa hoidon erityispiirteisyyttä.</p> <p>Tutkimuksessa oli kivun tunnistamisen ja hoidon näkökulma.</p>	<p>Tutkimus 11 Euroopan maahan, mukaan lukien Suomi oli vastaajien joukossa.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan palliatiivisen hoidon ohjeet eivät erityisesti ottaneet huomioon kognitiivisesti erityispiirteisten ihmisten tarpeita.</p> <p>Delirium mainittiin yleisesti kognitiivisten häiriöistä ensimmäisenä, sen jälkeen dementia ja vegetatiiviset tilat.</p> <p>Tutkimuksen mukaan erilaisten kipumittareiden käyttö parantaisi tämän potilasryhmän hoitoa.</p> <p>UK ainoana maana oli maininnut suosituksissaan DisDAT:n käytön apuvälineenä, muilla mainintaa ei ollut. Suomella ei ollut yhtään apuvälinettä tai -keinoa mainittuna.</p> <p>Tutkimuksessa suositeltiin, että apuvälineiden, keinojen ja mittareiden käyttö lisääntyisi, jos ne mainittaisiin kansallisissa suosituksissa.</p>
<p>Segerlantz, M., Axmon A. &amp; Ahlström, G. 2020.</p> <p>End-of-life care among older cancer patients with intellectual disability in comparison with the general population: a national register study.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli vertailla kahta eri potilasryhmää; kehitysvammaisia syöpäpotilaita sekä syöpäpotilaita, joilla ei ole kehitysvammaa sekä heidän elämän loppuvaiheidensa hoitoa ja missä se tapahtuu.</p>	<p>Ruotsalaisen Lundin yliopiston kohorttitutkimuksiin kerättiin aineistot ruotsalaisista neljästä kansallisesta tietokannasta vuosilta 2002–2015.</p> <p>Neljä tietokantaa oli väestörekisteri, kansallinen potilastietorekisteri, kuolinsyyrekisteri sekä nk. LSS-rekisteri (Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade, laki astui voimaan Ruotsissa v. 1994 ja sen pohjalta kaikilla kunnilla on LSS-lain mukainen rekisteri kehitysvammaisista).</p>	<p>Tutkimuksessa havaittiin, että kehitysvammaisilla oli vähemmän erikoissairaanhoidon käyntejä viimeisen elinvuoden aikana muuhun väestöön nähden sekä he kuolivat useimmin kotona tai esimerkiksi ryhmä- ja palvelukodeissaan.</p> <p>Tutkimuksessa myös todettiin, että ikääntyvät kehitysvammaiset syöpäpotilaat saivat vähemmän erikoisalan hoitoa, joka tutkimuksen mukaan saattaa johtaa siihen, että elämän loppuvaiheissa ilmenevät oireet jäävät tunnistamatta ja oirehoito jää riittämättömäksi, joka osaltaan vaikuttaa merkittävästi elämänlaatuun ja elämän loppuvaiheen hoitoon. Tutkimuksen mukaan elämän loppuvaiheen hoidosta kehitysvammaisilla on tutkittava lisää sekä on selvitettävä elämänlaatua määrittäviä tekijöitä.</p>

<p>Stein, G. 2008.</p> <p>Providing Palliative Care to People with Intellectual Disabilities: Services, Staff Knowledge, and Challenges.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää New Jerseyssä, Yhdysvalloissa kehitysvammaisille tarjottuja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluita sekä niissä ilmenneitä haasteita.</p> <p>Kyselyn tarkoituksena oli lisäksi arvioida henkilöstön osaamista ja koulutusta koskevia tarpeita ja selvittää mahdollisia haasteita hoitoon pääsyssä, viestinnässä sekä taloudellisia huolenaiheita.</p>	<p>Kyselytutkimus toteutettiin kahdessa osassa.</p> <p>Kysely lähetettiin saattohoidon ja palliatiivisen hoidon yksiköihin ja sen lisäksi ryhmä- ja palveluasumiskooteihin.</p>	<p>Palveluiden tarjoamisen haasteisiin kuuluivat kehitysvammaisia potilaita hoitavan hoitohenkilökunnan vähäinen palliatiivisen hoidon osaaminen ja toisaalta taas palliatiivisen hoidon ja saattohoidon hoitajien vähäinen osaaminen kehitysvammapotilaan hoitamisesta.</p> <p>Kommunikaatiohaasteet ilmenivät myös tutkimuksen tuloksissa. Kognitiiviset ja motoriset puutteet vaikeuttivat kehitysvammaisten kykyyn ilmaista tarpeitaan. Tuloksissa koettiin oirehoidon tarjoaminen haastavaksi näiden vuorovaikutussellisten haasteiden vuoksi.</p> <p>Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että kehitysvammaisten palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon on tarpeen kehittää innovatiivisia palveluita ja tapoja, joilla voidaan vastata tämän potilasryhmän erityisiin haasteisiin.</p>
<p>Tuffrey-Wijne, I. 2002.</p> <p>The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a case study.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata kehitysvammaisen tarpeita palliatiivisessa hoidossa.</p> <p>Tutkija halusi selvittää, mitä kehitysvammaisen ajattelee omasta vakavasta sairaudestaan, kuinka läheiset ja hoitava henkilökunta ottavat tilanteen ja minkälaisina he kokivat saadut palvelut.</p>	<p>Potilastapaus tutkimus.</p>	<p>Tutkimuksen tuloksena listattiin viisi haasteita tuottavaa teemaa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sairaus itsessään</li> <li>- suostumukseen liittyvät kysymykset</li> <li>- konfliktit läheisten kanssa</li> <li>- pääsy tukipalveluihin</li> <li>- sairaudesta puhuminen sekä potilaan että hänen läheisten kanssa</li> </ul>
<p>Tuffrey-Wijne, I. &amp; McEnhill, L. 2008.</p> <p>Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care.</p>	<p>Artikkelin tarkoituksena on esitellä haasteita, joita kehitysvammaiset, joilla on kommunikaatio- rajoite, kohtaavat elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvissä keskusteluissa.</p>	<p>Artikkelikatsaus, Perustuu kolmeen tutkimukseen ja artikkelin kirjoittajien käytännön kokemukseen.</p>	<p>Artikkelissa esitellään muutama potilastapaus esimerkkinä viestinnällisistä haasteista</p> <p>Tiedonantaminen ammattihenkilöiden osalta ja tiedon vastaanottaminen ja sen ymmärtäminen kehitysvammaisten osalta, ovat yksi keskeisimpiä haasteita, jos kehitysvammaisella henkilöllä todetaan syöpä tai muu henkeä uhkaava vakava sairaus.</p> <p>Vajaakykyiset henkilöt ovat usein vammansa vuoksi enemmän riippuvaisia muiden avusta, ja tämä korostuu erityisesti näissä tilanteissa, joissa tarvitaan toimivaa vuorovaikutusta ja viestintää.</p> <p>Artikkelissa esitellään kommunikointia, ymmärryksen tasoa, tiedon antaminen, tarve ylimääräiselle ajalle (esimerkiksi vastaanottotilanteessa) ja tarve yksinkertaisemmalle kielenkäytölle.</p>

<p>Tuffrey-Wijne, I. &amp; McLaughlin, D. 2015.</p> <p>Consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: EAPC White Paper.</p> <p>European Association of Palliative Care.</p>	<p>Projektin tarkoituksena oli hoitosuositus ja laatuksiteerit kehitysvammaisten palliatiiviseen hoitoon.</p>	<p>Vuonna 2012 European Association of Palliative Care (EAPC) keräsi 12 hengen työryhmän 7 Euroopan maasta, joilla kaikilla oli sekä akateemista että kliinistä asiantuntemusta ja osaamista kehitysvammaisten palliatiivisesta hoidosta. Työryhmä kokosi 13 kohdan luonnos-suosituksen, joka käsiteltiin ensin 34 hengen asiantuntijaryhmässä ja sen jälkeen vielä laajemmassa, johon kuului 80 alan ammattilaista 13 eri maasta.</p> <p>Lopuksi vielä EAPC:n johtoryhmä arvioi ja hyväksyi hoitosuosituksen.</p>	<p>Tri. Irene Tuffrey-Wijnen muodostama ryhmä valmisti 13 kohtaisen suosituksen kehitysvammaisten palliatiiviseen hoitoon.</p> <p>Kehitysvammaisten palliatiivisessa hoidossa katsottiin olevan epätasa-arvoa, useissa maissa kehitysvammaisilla ei ollut lainkaan mahdollisuutta asianmukaiseen palliatiiviseen hoitoon. Työryhmä totesi, että hyvät käytännöt olivat riippuvaisia omistautuneiden henkilöiden sitoutumisesta.</p> <p>Suosituksen 13 kohtaa ovat seuraavat:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- tasavertainen saavutettavuus</li> <li>- kommunikaatio</li> <li>- palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistaminen</li> <li>- kokonaistarpeiden arviointi</li> <li>- oirehoito</li> <li>- elämän loppua koskeva päätöksenteko</li> <li>- perheiden, ystävien ja hoitajien osallistaminen</li> <li>- yhteistyö</li> <li>- tukea perheille ja hoitajille</li> <li>- kuolemaan valmistautuminen</li> <li>- tukea menetykseen</li> <li>- koulutus ja opetus</li> <li>- palveluiden kehittäminen ja johtaminen</li> </ul>
<p>Tuffrey-Wijne, I. 2012.</p> <p>Palliative care for people with intellectual disabilities.</p>	<p>Artikkelissa kuvataan kehitysvammaisten palliatiivista hoitoa, sen tilaa ja asioita, joita on tehty näiden eteen.</p>	<p>Kannanotto.</p>	<p>Kehitysvammaisten palliatiivisen hoidon kehittämiseen on järjestäytynyt kaksi asiantuntijaryhmää.</p> <p>Alun perin englantilainen PCPLD-verkosto (Palliative Care for People with Learning Disabilities) on tuonut tietoa kehitysvammaisten oikeudesta hyvään palliatiiviseen hoitoon 1990-luvulta. PCPLD:n tavoitteena on lisätä tietoa kehitysvammaisten palliatiivisesta hoidosta, jakaa parhaita käytäntöjä sekä lisätä alan yhteistyötä.</p> <p>EAPC:lle (European Association of Palliative Care) perustettiin palliatiivisen hoidon työryhmä, joka julkisti vuonna 2015 suosituksen kehitysvammaisten palliatiiviseen hoitoon.</p> <p>Työryhmän tarkoituksena oli parantaa kehitysvammaisten palliatiivista hoitoa ja elämän loppuvaiheen hoitoa.</p>

<p>Tuffrey-Wijne, I., McLaughlin, D., Curfs, L., Dusart, A., Hoenger, C., McEnhill, L., Read, S., Ryan, K., Satgé, D., Straßer, B., Westergård, B. &amp; Oliver, D. 2015.</p> <p>Defining consensus norms for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe, using Delphi methods: A White Paper from the European Association of Palliative Care (EAPC).</p>	<p>Tämän artikkelin tarkoituksena oli esitellä, kuinka EAPC:n työryhmä määritteli suositukset kehitysvammaisten palliativiseen hoitoon.</p>	<p>Suosituksen teko tapahtui neljässä vaiheessa:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. seitsemästä Euroopan maasta 12 asiantuntijan ryhmä laati normit käytettävissä olevan tiedon ja alueellisten ohjeiden pohjalta</li> <li>2. online-tutkimuksen avulla 34 asiantuntijaa 18 maasta arvioi luonnoksia, antoi palautetta ja jakoi tutkimuksen ammatillisissa verkostoissaan. Lisäksi suosituksen kriteerit määritettiin.</li> <li>3. työryhmä teki palautteiden perusteella muutoksia</li> <li>4. EAPC tarkisti ja hyväksyi lopullisen version</li> </ol>	<p>Yhteensä 80 asiantuntijaa 15 maasta osallistui kaikkiaan suositusten tekoon.</p> <p>Kerättyjen kommenttien perusteella joitain kohteita muutettiin ja yksi poistettiin.</p> <p>Tämän projektin tuloksena esitettiin ensimmäiset eurooppalaiset ohjeet kehitysvammaisten palliativisen hoidon kliiniselle käytännölle, politiikalle ja tutkimukselle.</p>
<p>Tuffrey-Wijne, I., Hogg, J. &amp; Curfs, L. 2007.</p> <p>End-of-Life and Palliative Care for People with Intellectual Disabilities Who Have Cancer or Other Life-Limiting Illness: A Review of the Literature and Available Resources. Report.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten tarvetta palliativiselle hoidolle.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus vuosilta 1995–2005 kahdeksasta tietokannasta (Medline, Cinahl, Psychinfo, British Nursing Index, AMED, CSA Illumina, NeLH &amp; CancerLit).</p>	<p>Kirjallisuuskatsauksessa todetaan, että vaikka tutkimuksen ajanjaksolla julkaisujen määrä oli lisääntynyt, tutkimus oli silti hyvin vähäistä.</p> <p>Yleisimpiä aihetta käsitteleviä julkaisuja olivat erilaiset potilastapaukset, nk. case study.</p> <p>Kirjallisuuskatsauksen tuloksena julkaisuista nousi esille seuraavat teemat:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- terveysongelmien yleisyys ja esiintyvyys ja palliativisen hoidon tarve</li> <li>- kivun ja muiden oireiden tunnistaminen ja hoito</li> <li>- kehitysvammaisten psykososiaaliset ja hengelliset tarpeet</li> <li>- eettiset kysymykset ja elämän loppuvaihetta koskeva päätöksenteko</li> <li>- palveluiden suunnittelu</li> <li>- koulutuksen ja tiedon lisäämisen tarve</li> </ul>

<p>Turk, V., Sukhjinder K., Kerry, S., Corney, R.&amp; Painter, K. 2011.</p> <p>Reporting of health problems and pain by adults with an intellectual disability and by their carers.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten kokemuksia terveydestään ja kivusta sekä verrata niitä heitä hoitavien henkilöiden kokemuksiin.</p>	<p>Haastattelututkimukseen osallistui 98 kehitysvammaista sekä heitä hoitavat henkilöt.</p>	<p>Kehitysvammaiset kertoivat kokeneensa paljon terveys- ja mielenterveysongelmia.</p> <p>59 osallistujalla todettiin terveysongelmia saman verran heidän itsensä kuin heitä hoitavien henkilöiden kuvauksessa. Kehitysvammaiset raportoivat enemmän</p> <p>päänsärkyä ja allergioita, kun taas heitä hoitavat, henkilöillä paino-ongelmia.</p> <p>27 % vastaajista ei ollut ketään kenelle puhua terveydestään ja 18 % kehitysvammaisista kertoi, että he eivät kerro kenellekään, jos heillä on kipuja. Kolmasosa vastaajista sanoi, että eivät huomioisi kipua ja 25 %, että ei ota kipulääkettä, vaikka sitä tarvitsisi.</p>
<p>Van der Steen, J. 2012.</p> <p>Ensuring continuous high-quality care for people with impaired cognition including dementia at the end of life.</p>		<p>Artikkelijulkaisu</p>	<p>Artikkelissa kuvataan tarvetta hoidon jatkuvuuden tarvetta potilailla, joilla on heikentynyt kognitio, tässä tapauksessa muistisairauksien henkilöiden kohdalla. Artikkelin mukaan yksilöllinen hoito ja hoidon jatkuvuus hoitavan henkilökunnan osalta lisäisi potilaan saaman hoidon laatua.</p> <p>Artikkelissa esitellään myös Jordanin ym. tutkimustulokset vuodelta 2011, joissa arvioitiin ja verrattiin Painadia ja DisDATia käytännössä. Artikkelin mukaan tuolloin saatu tutkimustulos on tärkeää hoitoa kehitettäessä. DisDAT saa artikkelissa kuitenkin kritiikkiä, että sitä ei voi käyttää, jos henkilö ei tunne potilasta ennestään.</p>
<p>Voss, H., Vogel, A., Wagemans, A., Francke, A., Metsemakers, J., Courtens, A. &amp; Veer, A. 2019.</p> <p>Advance Care Planning in Palliative Care for People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella ennakoivan hoitosuunnitelman käyttöä kehitysvammaisilla potilailla.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus neljästä eri tietokannasta (Pubmed, PsycINFO, Embase &amp; CINAHL). 14 tutkimusta ja julkaisua tarkasteltiin artikkeleita varten.</p> <p>Suurin osa näistä käsitteli hoitajien ja kehitysvammaisten potilaiden läheisten kokemuksia, yksikään ei kehitysvammaisten itsensä.</p>	<p>Tutkimukset osoittivat, että kehitysvammaisia ei usein oteta mukaan omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon.</p> <p>Tuloksissa todetaan, että on näyttöä, että ennakoivan hoitosuunnitelman teko voisi olla hyödyllistä kehitysvammaisille potilaille, mutta tämä vaatii vielä lisätutkimusta, miten ennakoivia hoitosuunnitelmia tulisi toteuttaa ja käyttää. Myös kehitysvammaisten omien ajatusten selvittäminen on tulevaisuudessa tarpeen. Kaikki 14 tutkimusta käsittivät ammattilaisia ja läheisiä.</p> <p>Ennakoivan hoitosuunnitelman teko on tärkeä osa palliatiivista, potilaskeskeistä hoitoa ja sen on todettu lisäävän potilaan sekä hänen läheistensä tyytyväisyyttä hoitoon. Ennakoivia hoitosuunnitelmia on tutkittu muilla potilasryhmillä, mutta kehitysvammaisilla toistaiseksi vähän.</p> <p>Yleisesti ottaen kehitysvammaisilla on jopa puolet enemmän terveysongelmia kuin muulla väestöllä.</p>

<p>Watson, J., Wilson E. &amp; Hagiliassis, N. 2017.</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>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten kokemuksia omaa hoitoa koskevasta päätöksenteosta ja osallisuudesta elämän loppuvaiheessa sekä tuetua päätöksentekoa.</p>	<p>Tutkimuksessa tarkasteltiin viittä vaikeasti ja syvästi kehitysvammaista potilasta tapaustutkimusten pohjalta.</p> <p>Kaikilla tutkimukseen osallistujilla oli jonkin asteinen puheen ymmärtämisen ja tuottamisen vamma, joten tarkastelussa oli myös "supporter" = tukija /hoitaja /läheinen.</p>	<p>Kaikissa viidessä tapaustutkimuksessa todettiin, että kehitysvammaisen läheisellä (supporter) oli merkittävä rooli potilaan tahdon tunnistamisessa ja edun puolustamisessa. Potilaat käyttivät tahdon ilmaisuun esimerkiksi ääniä, hyminää, lihasperäisiä liikkeitä.</p> <p>Läheisen läsnäolo mahdollisti potilaan osallistua omaan hoitoonsa koskevaan päätöksentekoon.</p> <p>Tutkimuksen tulokset osoittivat, että on hyödyllistä, jos kehitysvammaisen ja tuetussa päätöksenteossa mukana olevan läheisen välit ovat lisäksi läheiset. Suhteen keston pitkäikäisyydellä ei katsottu olevan merkitystä.</p>
---	---	---	---