

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Nina Ruskeakorpi

KEHITYSVAMMAISTEN PARISSA TYÖSKENTELEVIEN
NÄKEMYKSIÄ KEHITYSVAMMAISEN SAATTOHOIDON
NYKYTILASTA JA KEHITTÄMISESTÄ

Opinnäytetyö
Marraskuu 2016



OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2016
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p.0504054816

Tekijä
Nina Ruskeakorpi

Kehitysvammaisten parissa työskentelevien näkemyksiä kehitysvammaisen saattohoidon nykytilasta ja kehittämisestä

Toimeksiantaja:
Kehitysvammaliitto ry.

Tiivistelmä

Kehitysvammaisten hoitotyöstä ja saattohoitotyöstä on tehty vain vähän tutkimusta Suomessa. Tästä johtuen lisätutkimuksen tarvetta on monilla eri osa-alueilla. Kehitysvammaisten eliniän odote on kasvanut vuosien saatossa ja lievästi kehitysvammaisten kohdalla se ei enää eroa muusta väestöstä Suomessa. Tämän vuoksi jokaisen terveydenhuollossa työskentelevän olisi hyvä hallita perustiedot kehitysvammaisen saattohoitotyön erityispiirteistä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten asukkaiden saattohoidon nykytilaa kehitysvammaisten parissa työskentelevien näkökulmasta. Lisäksi haluttiin tietoa siitä miten kehitysvammaisten saattohoitoa halutaan kehittää. Opinnäytetyössä käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Aineisto kerättiin lomakehaastattelulla Kehitysvammaliitto r.y:n jäsenistö palvelukodeilta ympäri Suomea. Kysymykset olivat: Millaista saattohoitoa on kehitysvammayksiköissä tällä hetkellä? Sekä miten olemassa olevaa saattohoitoa halutaan kehittää yksiköissä.

Kehitysvammaisen saattohoidon koettiin olevan hyvää, mutta haasteellista. Toiminta yhteistyötahojen kanssa pääsääntöisesti toimii ja sitä kehitetään tarpeiden mukaan. Koulutusta toivotaan lisää kaikille saattohoidon parissa työskenteleville sekä yksiköihin. Jatkotutkimuksena voisi tehdä kyselyn kehitysvammaisille itselleen sekä heidän omaisilleen.

Kieli
suomi

Sivuja 37
Liitteet 2
Liitesivumäärä 6

Asiasanat
kehitysvammaisuus, saattohoito, palliatiivinen hoito, kivunhoito, hengellisyys.



THESIS
November 2016
Degree Programme in Nursing
Tikkarinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358504054816

Author
Nina Ruskeakorpi

Title:
Views of Employees on Current State and Development of End-of-Life Care in People with Developmental Disabilities
Commissioned by Kehitysvammaliitto R.y.

Abstract

Nursing care and end-of-life care in people with developmental disabilities have not been studied extensively in Finland, therefore, further research is needed. In Finland, the life expectancy of the developmentally disabled has increased over the years, and in the slightly developmentally disabled it no longer differs from the rest of the population. Therefore, everybody working in the field of healthcare should be aware of the special features of end-of-life care in people with developmental disabilities.

This thesis aimed at describing the current status of end-of-life care in people with developmental disabilities from the viewpoint of people working with them. Another goal was to obtain information on how end-of-life care in people with developmental disabilities should be developed. The data for this qualitative study was collected through questionnaires from service homes that are members of the Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities. The questions were: What type of end-of-life care is available for the developmentally disabled at present? How would you like to develop current end-of-life care procedures in your unit?

The respondents stated that end-of-life care in people with developmental disabilities was of good quality but challenging. Cooperation with the partners works in general and it is developed as necessary. The respondents would like to receive more training for those working in the end-of-life care and for the units, too. Further research could include a survey aimed at the developmentally disabled themselves.

Language
Finnish

Pages 37
Appendices 2
Pages of Appendices 6

Keywords
developmental disability, end-of-life care, palliative care, pain management, spirituality

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Kehitysvammaisuus	6
2.1	Kehitysvammaisuus	6
2.2	Elinikä	7
2.3	Kehitysvamma-alan historia	8
3	Saattohoito	9
3.1	Kuolevan oikeuksien julistus (YK 1975)	10
3.2	Palliativinen hoito ja saattohoito	11
3.3	Kehitysvammaisen saattohoidon erityispiirteitä	13
3.3.1	Hengellisyyden huomioiminen	14
3.3.2	Omaisten huomioiminen	15
3.4	Kehitysvammaisten saattohoidon nykytila	15
3.5	Yksilöllinen elämän suunnittelu	17
3.5.1	Kuvallinen viestintä ja sosiaaliset tarinat	18
3.5.2	NTG, Norminal Group Technique, näennäinen ryhmäteknikka	19
3.6	Osaamisen kehittäminen	19
4	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät	20
5	Tutkimuksen toteutus	21
5.1	Tutkimusmenetelmä	21
5.2	Kohderyhmä ja aineiston keruu	22
5.3	Aineiston käsittely ja analyysi	24
6	Tutkimustulokset	26
6.1	Yhteistyö kehitysvammaisen saattohoidossa	26
6.1.1	Työntekijät ovat sitoutuneita työhönsä ja haluavat toteuttaa asukkaiden toiveet mahdollisimman hyvin	27
6.2	Kehitysvammaisen saattohoidon kehittäminen	28
7	Pohdinta	30
7.1	Tulosten tarkastelu	30
7.2	Johtopäätökset	33
7.3	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	33
7.4	Jatkotutkimus- ja kehittämisideat	37
	Lähteet	39

Liitteet

Liite 1

Tutkimuksen saatekirje ja kysymykset

Liite 2

Esimerkkejä alkuperäisten ilmausten pelkistämisestä ja kaaviokuva aineistonanalyysistä

1 Johdanto

Kehitysvammaisuus merkitsee uusien asioiden ymmärtämisen ja oppimisen vaikeutta. Kehitysvammalle on olemassa monia eri syitä, kuten esimerkiksi perinnölliset syyt, raskauden ja synnytyksen aikaiset ongelmat tai lapsuudessa puhjennut sairaus tai tapaturmaisesti saatu vamma. Joskus kehitysvammaisuuden syy voi jäädä tuntemattomaksi: noin 30 %:lla vaikeasti kehitysvammaisista ja 50 %:lla lievästi kehitysvammaisista ei voida todeta aiheuttajaa. (Kehitysvammaliitto 2011.)

Kehitysvammaisilla on todettu olevan muuta väestöä keskimääräistä enemmän terveysongelmia. Nuoremmilla se ilmenee sydän-, korva-, nenä-,kurkku- ja iho-sairauksina sekä neurologisina sairauksina, ikääntyneillä taas virtsainkontinenssina, verenpainetautina, niveltulehduksina ja aivoverenkiertohäiriöinä. (Cooper 1998, 582-589.) Ikään katsomatta on myös todettu olevan normaalia enemmän kilpirauhassairauksia, erilaisia sydämen häiriötiloja sekä aistivammoja (Kapell, Nightingale, Rodriguez, Lee, Zigman, Schupf. 1998, 269-279.) Monilla kehitysvammaisilla sekä nuorilla että aikuisilla on erilaisia mielenterveyshäiriöitä (Emerson 2003, 51-58) ja ennen aikaista dementoitumista (Koskentausta 2006, 1927-1935). Vuorovaikutustaidoissa sekä puheen ymmärtämisessä että puheentuotossa on jonkinasteisia ongelmia (Laine 2007).

Saattohoidon kehittämiseen on koettu suurta tarvetta, nyt kun on herätty palliatiivisen hoidon kehittämiseen erityisryhmille. Kehitysvammaisten saattohoidosta on vain vähän tutkittua ja luotettavaa tietoa, joten tämän osa-alueen kehittäminen tulee tarpeeseen.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Kehitysvammaliitto ry., joka osallistuu kansalliseen Hyvä Kuolema -hankkeeseen. Hanke kestää vuoteen 2017 ja tämä opinnäytetyö on pieni osa-alue koko hanketta. Hankkeen tarkoituksena on kerätä tietoa siitä, miten ja mitä tietoa työntekijöillä on kehitysvammaisten saattohoidosta ja mihin he kokevat tarvitsevansa lisää tietoa kehitysvammaisen saattohoidossa.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tarkastella kehitysvammaisten saattohoitoa nykypäivänä ja tavoitteena on kehittää ja yhtenäistää kehitysvammahuollon yk-

siköissä jo olemassa olevaa tietoa ja jakaa muihin yksiköihin hyväksi koettuja käytänteitä.

Teen töitä kehitysvammaisten parissa ja tunnen myös kiinnostusta heidän oikeudenmukaiseen kohteluunsa. Saattohoito on kehitysvammaisten osalta haasteellista, ja koen tarpeelliseksi olla mukana kehittämässä tätä osa-aluetta.

2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammalain mukaan kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammaa ei itsessään luokitella sairaudeksi vaan se on siis vaurio tai vamma. Suomessa on tällä hetkellä kehitysvammaisia arviolta 40 000 eli noin 1 % maamme väestöstä kuuluu vammaislain piiriin. Maailman terveysjärjestö arvioi, että maapallon väestöstä kehitysvammaisia olisi 3 % koko väestöstä. (Kaski 2014, 78.)

Suomessa hoitosuosituksia on annettu ainoastaan Downin oireyhtymälle, joka onkin yleisimmin yksittäisesti esiintyvä kehitysvammaisuuden aiheuttaja. Oireyhtymään liittyy paljon erilaisia terveysriskejä. Muuten hoitosuositukset ovat sairauskohtaisia ja vaihtelevat kehitysvammaisilla olevien sairauksien mukaan (Käypähoito-suositukset 2014).

2.1 Kehitysvammaisuus

Meillä myös yli 90 prosenttia erityispalveluja saavista kehitysvammaisista täyttää samalla myös The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) esittämät kehitysvammaisen kriteerit. Tämä koskee nimenomaan älyllistä kehitysvammaisuutta, jossa on ominaista keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky, älykkyysosamäärän ollessa enintään 70-75. Tähän liittyy myös samanaikaisesti vähintäänkin kahdella tai useammalla henkilöllä itsenäisen selviytymisen rajoituksia. Itsenäisyyden kannalta tärkeitä osa-alueita ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, yhteisössä toimiminen, sosiaaliset taidot, itsehallinta, turvallisuus ja terveys, toiminnallinen

oppimiskyky, työ ja vapaa-aika. AAIDD:n mukaan vammaisuuden olisi ilmettävä ennen 18 vuoden ikää (Mhmr Services For The Concho Valley)

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksessa ICD-10 älyllisen toiminnan muotoja ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä älyllinen kehitysvammaisuus. Lievässä kehitysvammassa ÄO on 50-69, ÄI on 9-12 v, keskivaikeassa ÄO 35-49 ja ÄI 6-8 v, vaikeassa ÄO 20-34 (ÄO= älykkyydosamäärä) ja ÄI 3-5 v, syvässä ÄI alle 20 ja ÄI alle 2 vuotta (ÄI= älykkyyssikä). Käytännössä lääketieteessä kehitysvammaisuus jaetaan vain kahteen luokkaan: lievään ja vaikeaan. Perusteena on syiden erilaisuus. Jälkimmäisen ryhmän ÄO on alle 50. (FINNANEST Vol. 35 Nro 2 2002, Mhmr Services For The Concho Valley).

Lieviä kehitysvamma-asteita ei aina voida tunnistaa eikä tiedetä niiden henkilöiden tarkkaa määrää, joita se koskettaa. Arvio on kaksin- tai kolminkertainen määrä vaikeavammaisiin nähden. Monesti kehitysvammaisuuden syy voi jäädä täysin avoimeksi. (Kaski 2014, 78.)

2.2 Elinikä

Kehitysvammaisen eliniän odote on vuosikymmenen aikana noussut huomattavasti ja on enää noin 10 % alempi kuin muulla väestöllä. Toki eliniän odote alenee vammaisuuden asteen vaikeusasteen lisääntyessä. Alenemiseen vaikuttavat lyhyempään elämään johtavat etenevät neurologiset sairaudet, vaikea CP-vammaisuus ja geneettiset oireyhtymät. Joskus kehitysvammaisen kuolee jo varhaislapsuudessa tai kouluiässä. Ero tasoittuu muuhun väestöön verrattuna 40 ikävuoden jälkeen. Yleisimmät kuolinsyyt ovat verisuoni- ja sydän- sekä hengityselinsairaudet ja mahdolliset kasvaimet. Kehitysvammaisten tapaturmat ovat myös hyvin yleisiä. Lähes puolet kehitysvammaisten kuolemantapauksista tapahtuu odottamatta. (Kaski, 2014, 81 – 82.)

"Osan arvellaan johtuvan hoidon viivästyisestä tai tutkimuksen ja sairauden syyn määrittelyn ja puutteiden tai hoidon toteutuksen ongelmien takia. Osaamista kehitysvammaisen sairauden merkkien tunnistamiseen ei ole ollut. Järjestelyt riittävien terveyspalvelujen saatavuuden turvaamiseksi ovat puuttuneet. Joskus puutteellinen vammaisuuskäsitys on johtanut muihin kuin lääketieteellisiin perustein tehtyihin hoidon rajauksiin. Kehitysvammaisten pääsyssä palvelujen piiriin, kommunikaatioissa heidän kanssaan ja palvelujen laadussa on ollut havaittavissa ero-

ja. Yhtenä syynä on nähtävissä myös vahvan edunvalvojan puute". (Kaski 2014, 82.)

2.3 Kehitysvamma-alan historia

Suomessa kehitysvamma-alan historia on jokseenkin lyhyt, vaikka ihmisiä, joilla on kehitysvamma, on aina ollut. Ensimmäiset tilastot mainitaan vuodelta 1880, ja niissä puhutaan tylsämielisistä ihmisistä. Perttulaan perustettiin ensimmäinen tylsämielisten kasvatuslaitos vuonna 1890. Yleisesti ottaen, mikäli omaiset eivät pystyneet huolehtimaan kehitysvammaisesta ihmisestä, hän jäi kunnalliseen köyhäinhoidon varaan. 1900-luvun alussa tulivat ensimmäiset hoitolaitokset ja hoito-osastot, joissa toimintakulttuuri oli sairaalamainen ja kristilliset arvot olivat tärkeitä. Tuolloin ei vielä uskottu kehitysvammaisten ihmisten integroituvan kehittyvään yhteiskuntaan, vaan heidät nähtiin ihmisinä, jotka ovat köyhiä, syyllistyneet rikoksiin ja harjoittavat haureutta. Tätä tutki senaikainen tieteellinen tutkimus, jossa uskottiin myös, että vajaamielisyys periytyy sukupolvelta toiselle. Länsimaissa alettiin rakentamaan suuria laitoksia ja monet maat, myös Suomi hyväksyivät pakkosterilisaation (Kehitysvammaliitto 2016.)

Vuonna 1958 tuli Suomeen voimaan vajaamielislaki, joka jakoi maan vajaamielisiin. (Kehitysvammaliitto, 2016) Tavoitteena oli saada toimiva kehitysvammaisten laitoshoido. Laitoshoido sai myös valtiolta enemmän tukea, mikä oli myös omiaan lisäämään laitoshoidon suosiota kunnissa. (Nummelin 2003, 7.)

1970-luvulla alettiin keskustella vajaamielisten avohuollosta. Samaan aikaan rantautui Suomeen kuntoutusideologia. YK:n kehitysvammaisten oikeuksien julistus vuodesta 1971 ja vammaisten oikeuksien julistus vuonna 1975 tähdensivät ihmisoikeuksien ulottamista myös vammaisiin henkilöihin. (Niemelä, Brandt 2008, 16.)

Vuonna 1978 tuli voimaan uusi laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977), joka korvasi aikaisemman vajaamielislain ja painotti avohuoltoa ensisijaisena huoltomuotona. (Kehitysvammaliitto 2016.) Lakia kehitysvammaisten erityishuollosta sovelletaan vain mikäli yleispalvelut ovat riittämättömiä. Kunnat ovat vastuussa palvelujen järjestämisestä kehitysvammaisille. (Nummelin 2003, 8.)

1980-luvulla alettiin rakentaa ohjatun asumisen palveluita. Ajan henkeen kuului kehitysvammaisten integrointi yhteiskuntaan. Asuntoloita ja palvelukoteja rakennettiin tavallisille asuinalueille laitosten sijaan. Tämä ajattelumalli on jatkunut 2000-luvulle ja sitä kehitetään edelleen erilaisissa tuetun asumisen muodoissa. (Kehitysvammaliitto 2016.) Suomen perustuslaki (731/1999) määrittelee kaikkien kansalaisten sosiaaliset, sivistykselliset ja taloudelliset perusoikeudet, mukaan lukien syrjäntäkiellon vammaisuuden vuoksi.

Vuonna 2006 eduskunnalle annetussa Vammaispoliittisessa selonteossa määriteltiin suomalaisten kolme keskeistä vammaispolitiikan periaatetta, jotka mukailivat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevaa yleissopimusta, joka on allekirjoitettu 13.12.2006. Siinä korostetaan vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta ja oikeuksien toteutumista käytännössä sekä oikeutta osallistua yhdenvertaisena muiden ihmisten kanssa yhteiskunnan toimintaan. Kesäkuussa 2016 Suomessa voimaan tuli artikla 21 joka korostaa vaihtoehtoisten kommunikaatiomuotojen saavutettavuutta, kuten pistekirjoitusta, viittomakielen tai muun mahdollisen kommunikaatiomuodon käyttömahdollisuutta. (Kehitysvammaliitto 2016.)

Euroopan unionin perusoikeuskirja allekirjoitettiin joulukuussa 2007. Toistaiseksi perusoikeuskirjalla ei ole oikeudellista merkitystä, mutta se antaa merkin siitä, että Euroopan Unioni on sitoutunut noudattamaan ihmisoikeuksia ja valvomaan perusoikeuksia.

"Perusoikeuskirjan 26 artiklassa on säädetty vammaisten sopeutumisesta yhteiskuntaan. Euroopan unioni tunnustaa vammaisten ihmisten oikeuden päästä osallisiksi toimenpiteistä, joilla edistetään heidän itseenäistä elämäänsä, yhteiskunnallista ja ammatillista sopeutumistaan sekä osallistumistaan yhteiskuntaelämään, ja kunnioittaa tätä oikeutta." (Kehitysvammaliitto 2016)

3 Saattohoito

Terveystieteiden lain mukaan kunta on vastuussa terveydenhuollon järjestämisestä (ThL 4 §). Saattohoidon kokonaisuuden suunnittelu on siirtynyt vuosien 2001 ja 2012 välisenä aikana sairaanhoitopiirien vastuulle. Sairaanhoitopiireillä

onkin varsin hyvin laaditut saattohoitosuunnitelmat ja yhteistoimintaverkostot saattohoitopotilaiden hoidossa. Vuonna 2001 saattohoito järjestettiin pääsääntöisesti osastohoidossa. 2000-luvulla on kehitetty voimakkaasti moniammatillista saattohoitoa myös potilaiden kotona heidän sitä toivoessaan. Tämä toteutetaan niin sanotussa kotisairaalassa, joissa hoitoa toteuttavat monet kaupungit ja sairaanhoitopiirit. Saattohoidon suunnitelmallisuus on Suomessa kehittynyt merkittävästi vuosien 2001 ja 2012 välisenä aikana. Vuonna 2012 lähes jokaisessa sairaanhoitopiirissä oli kattava saattohoitosuunnitelma. Suunnittelun tavoitteena on, että kuolemaa lähestyvä potilas ja hänen omaisensa tietävät, miten ja missä hoito järjestetään ja että potilas saa ammattitaitoisen hoidon ja avun. Nämä asiat on mainittu sairaanhoitopiirien saattohoitoon liittyvissä suunnitelmissa. Kivun hoitoon on näissä saattohoitosuunnitelmissa kiinnitetty enenevästi huomiota. (ETENE 2012.)

Kulttuuriamme on luonnehdittu syystä kuolemaa pakenevaksi. Kuolemasta ei ole tapana keskustella. Vainajat haudataan vain lähimmän perhepiirin läsnä ollessa kaikessa hiljaisuudessa. (Lindqvist 2000, 17.) Kuolema on osa inhimillistä elämää ja kuolevan potilaan hoito on aina kuulunut hoitotyöhön. Se tarkoittaa biologisen olemassaolon päättymistä. Kuolemaan voidaan monesti valmistautua. Kuolevan potilaan hoitoa yhdistävät samat eettiset periaatteet. (Leino-Kilpi, Välimäki 2009, 309.)

3.1 Kuolevan oikeuksien julistus (YK 1975)

Saattohoidossa ratkotaan yleensä elämän laatuun, ei kuolemaan liittyviä ongelmia. Jo ensimmäinen lause Kuolevan oikeuksien julistuksessa kertoo tämän (Ackerman 2014/02).

Minulla on oikeus tulla kohdelluksi elävänä ihmisenä kuolemaani asti.

Minulla on oikeus toivon ylläpitämiseen riippumatta siitä, muuttuuko sen tavoite.

Minulla on oikeus saada hoitoa ja huolenpitoa toivoani ylläpitäviltä, vaikka toivo muuttuisi.

Minulla on oikeus ilmaista omalla tavallani tulevaa kuolemaani koskevat tunteeni.

Minulla on oikeus osallistua hoitoani koskeviin päätöksiin.

Minulla on oikeus jatkuvaan hyvään hoitoon, vaikka tavoitteena ei enää ole paraneminen vaan hyvä olo.

Minulla on oikeus siihen, etten kuollessani ole yksin.

Minulla on oikeus olla kärsimättä kipua.

Minulla on oikeus saada rehelliset vastaukset kysymyksiini.

Minulla on oikeus tiedonsaantiin.

Minulla on oikeus saada apua perheeltäni ja perheelleni kuolemani hyväksymiseksi.

Minulla on oikeus rauhalliseen ja arvokkaaseen kuolemaan.

Minulla on oikeus säilyttää yksilöllisyyteni, eikä ratkaisujani saa tuomita vaikka ne olisivat vastoin muiden näkemyksiä.

Minulla on oikeus keskustella ja kertoa uskonnollisista ja/tai henkisistä elämyksistäni riippumatta siitä, mitä ne merkitsevät muille.

Minulla on oikeus ruumiini loukkaamattomuuteen kuoleman jälkeen.

Minulla on oikeus sellaisten huolehtivaisten, myötätuntoisten ja osaavien ihmisten antamaan hoitoon, jotka pyrkivät parhaansa mukaan ymmärtämään tarpeeni ja jotka auttaessaan minua kohtaamaan kuolemani kokevat oman tehtävänsä antoisaksi. (ETENE 2004.)

3.2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Sana palliatiivinen tarkoittaa oireenmukaista, tuskaa lievittävää ja vähentävää sekä helpottavaa hoitoa. Palliatiivinen tulee sananasta pallium (lat.), ja se tarkoittaa viittaa. Parhaimmillaan viitta suojaa, antaa lämpöä ja turvaa. Viitta on myös kuvainnollisesti yhdistävänä tekijänä moniammatillisen tiedon ja taidon yhdistävänä tekijänä sairaan ihmisen ja hänen läheistensä auttamiseksi. (Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys 2016.)

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaiden ja kuolevien ihmisten aktiivista, moniammatillista ja kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun sairaus ei ole enää parannettavissa eikä hoidon päämäärä ole elämän pidentäminen mihin hintaan hyvänsä. Keskeistä on kivun ja muiden oireiden lievitys ja samalla psy-

kologisiin, sosiaalisiin ja hengellisiin sekä elämäkatsomuksellisiin asioihin painutuminen. Palliatiivisessa hoidossa tavoitellaan mahdollisimman hyvää elämän loppuvaihetta. Palliatiivinen hoitotapa hyväksyy elämän rajallisuuden. Sen mukaan kuoleminen kasvaa esiin koko eletyn elämän taustalta. Palliatiivisen hoidon tehtävä on koko sairaan ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen niin, että he voisivat elää täysipainoisesti ja laadukkaasti, ja että potilas voisi kuolla arvokkaasti. Parantumattomasti sairaan hoito on monitahoista ja sen vuoksi yhteistyön eri ammattiryhmien välillä tulee olla saumatonta. Näin voidaan turvata hoidon pitkäjänteisyys, inhimillisyys ja hyvä laatu. (Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys 2016.)

Saattohoito on kuolemaa lähestyvän henkilön ja hänen ja läheistensä tukemista. Se on viimeisen vaiheen hoitoa ja tukea. Saattohoito on viimeinen jakso palliatiivisessa hoidossa, jonka lähtökohtana on henkilön parantumaton sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa tai henkilö on siitä kieltäytynyt. Saattohoitoaika arvioidaan yleensä lyhyeksi. Hoidon päämääränä on kivun ja kärsimyksen lievittäminen. Siihen kuuluu hyvä perushoito ja oireiden mukainen hoito sekä henkilön toiveiden huomioiminen. Henkilöä valmistellaan ja tuetaan lähestyvään kuolemaan huomioiden myös hänen läheisensä. Hyvin toteutuessaan saattohoito on moniammatillisen ryhmän toteuttamaa henkilön kokonaisvaltaista hoitoa. (Heikkinen, Kannel, Latvala 2004,19.)

Saattohoidossa korostuvat oireiden mukainen perushoito, ihmisarvo, inhimillisyys, henkinen ja hengellinen hyvinvointi sekä läheisten tukeminen. Tavoitteena on turvata henkilölle arvokas ja aktiivinen loppuelämä hänen omien voimavarojensa ja kykyjensä mukaan. Saattohoidossa henkilöllä ja hänen läheisillään on mahdollisuus valmistautua lähestyvään kuolemaan. Tavoitteena on antaa henkilölle arvokas kuolema ilman kipuja. Hoitajien on kunnioitettava henkilön oikeuksia ja kuunneltava häntä, jotta voidaan toteuttaa yksilöllinen hoito. Hoitohenkilökunnan on annettava kaikki mahdollinen käytettävissä oleva tuki ja hoito. Tämä vaatii henkilökunnalta hyviä ihmissuhdetaitoja ja kykyä olla lähellä toista ihmistä. (Heikkinen, ym. 2004,19-20.)

Englannissa tehty hyvän kuoleman periaatteiden

lista:

1. Kuoleva on tietoinen siitä, että kuolema on lähestymässä ja ymmärtää, mitä voi olla odotettavissa.
2. Kuolevalla on mahdollisuus säilyttää ja hän on kykenevä säilyttämään tulevien tapahtumien hallinnan.
3. Kuolevan arvokkuutta ja yksityisyyttä kunnioitetaan.
4. Kivut ja muut oireet hallitaan.
5. Kuolin paikan valitseminen on mahdollista.
6. Riittävä tiedonsaanti ja apu on turvattu.
7. Henkistä ja emotionaalista tukea on tarjolla.
8. Kuolevalla on mahdollisuus saattokotihoitoon.
9. Kuoleva voi valita, kuka on läsnä kuoleman hetkellä.
10. Hoitotahdossa esitettyjä toiveita kunnioitetaan.
11. Hyvästien jättöön on aikaa.
12. Elämän tarpeetonta pitkittämistä vältetään.
(Ollilla 2014, 66.)

3.3 Kehitysvammaisen saattohoidon erityispiirteitä

Kehitysvammaisen saattohoidosta on vain vähän tutkittua tietoa ja saattohoito onkin lähinnä tapahtunut palvelukodeissa, hoitolaitoksissa, kotona tai terveyskeskussairaaloissa. Kehitysvammaisen saattohoidossa kommunikaatio ja ymmärrys on yksi haaste, joka voidaan kokea vaikeaksi toteuttaa. Tässä kehitysvammaisen läheiset ja omat hoitajat ovat avainasemassa, sillä he tuntevat hänet parhaiten ja tietävät miten kommunikoida hänen kanssaan. Näkökulmat kehitysvammaisuuteen voivat olla hyvin erilaiset riippuen siitä, kuka niitä katsoo: onko kyseessä terveydenhuollon ammattilainen vai henkilö, jonka lähipiiriä ei kehitysvammaisuus ole koskettanut ollenkaan. Kehitysvammaisen itse ja hänen toimintakykynsä vaikuttaa myös näkökulman syntymiseen ja luomiseen. (Kaski 2014,76.)

Kehitysvammaisella arvioidaan olevan samanaikaisesti keskimääräisesti yksitoista lääketieteellisen avun ja toimintakyvyn tukemisen tarvetta. Yleisimpiä niistä ovat näkö-, kuulo- tai tuntoaistia heikentävät aistisairaudet tai niiden toimintojen poikkeavuudet, kuten puhevammaisuus, kommunikaation ja vuorovaikutuksen häiriöt, epilepsia, autismi, CP-vammaisuus, psyykkiset sairaudet ja käyttäytymishäiriöt. Lisäksi voi esiintyä kilpirauhasen liika- tai vajaatoimintaa, diabetes-ta ja infektioalttiutta. Myös ruoansulatuskanavan sairaudet ovat yleisiä, kuten keliakia, refluksitauti, maitosokerin imeytymishäiriö, mahalaukun helikobakteeri-infektio, sekä ummetus. Erilaisia tuki- ja liikuntaelimestön ongelmia myös esiintyy paljon CP-vamman lisäksi. Suun ja hampaiden ongelmat ovat myös yleisiä, ja niiden hoito on toisinaan hyvin haasteellista muun muassa rakenteellisten syiden takia. Kipuoireita ja ientulehduksia on paljon. Kehitysvammaisen voi sairastua ihan niin kuin kuka tahansa ihminen. Oireiden tunnistaminen ja kertominen voi olla hankalaa kehitysvammaiselle itselleen tai häntä hoitavalle. Tällöin hoidon aloittaminen tai syyn etsiminen voi olla todella hankalaa. Ainoita merkkejä voivat olla esimerkiksi apaattisuus, kärsivä ilme, vetäytyvyys omiin oloihin tai mahdollisesti aggressiivisuus, unen häiriöt ja rauhattomuus. Monesti tilannetta vaikeuttaa se, että reaktiot ovat samat, oli sitten kyseessä fyysinen tai psyykinen oire. Hoitajalta vaaditaan kehitysvammaisen tuntemista, jotta voidaan erottaa juuri hänen omat erityispiirteiden poikkeavuudet. Hankalimmat tilanteet tulevat silloin, kun kehitysvammaisen ei kykene itse ilmaisemaan itseään kehon ulkopuolelta ollenkaan ja saa ravintonsa mahalaukun peitteiden läpi vietyä syöttöletkua pitkin. Ainoat mahdolliset oireet ovat usein toistuvat infektiot ja siihen liittyvät oireet, kuten kuume, limaisuus tai hengitysvaikeudet. Kehitysvammaisia ihmisiä on tutkittu ja tutkitaan liian vähän ja siinä vaiheessa, kun mahdollisesti löydetään vakava sairaus ja löydetään tarvittava hoitomuoto voi olla jo liian myöhäistä. (Kaski 2014, 78 -79.)

3.3.1 Hengellisyyden huomioiminen

Kaikki lähtee potilaan tarpeista ja toiveista. Oman kuoleman kohtaaminen on täysin erilainen kokemuksena kuin aikaisemmat elämän tapahtumat. Sille ei ole valmiita reaktiomalleja, eikä valmiita tunteita. On täysin mahdotonta ennustaa miten kukin kokee oman elämänsä loppumisen. (Hinton 1972.) Tärkeintä on hoitajan aito läsnäolo ja potilaan kuuntelu. Palvelukoteihin on mahdollista kut-

sua pappi tarvittaessa keskustelemaan potilaan kanssa. Useassa saattohoitokodissa ja sairaalassa on sairaalapappi, jonka tehtävänä on vastata sekä potilaiden että omaisten hengellisiin tarpeisiin. Kullakin ihmisellä on tapansa ja kielensä ilmaista hengellistä tarvetta ja jos kielet ovat hyvin erilaiset, saattaa olla vaikea tarjota oikeanlaista vastausta hengellisiin tarpeisiin. Ero voi johtua kommunikaatiohaasteista tai vaikkapa eri sukupolvien välisistä eroista. Tärkeää on siis, että yhä enenevässä määrin ymmärretään hengellisyyden kokemisen tarpeet myös kehitysvammaisten kohdalla. Aina ei tarvita sanojakaan, riittää vain tilan luominen. (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä, Kaunonen 2015, 119.)

3.3.2 Omaisten huomioiminen

Omaisten huoli, kärsimys ja luopumisen tuska on hyvä tunnistaa, koska se voi heijastua hyvin voimakkaasti potilaan hoitamista koskeviin toiveisiin. Omaisten myötäelää potilaan tuntemuksia ja kärsii hänen mukanaan. Tärkeää on potilaan hyvä oireiden hoito, joka vähentää kärsimyksiä ja antaa omaiselle mahdollisuuden saattamiseen, luopumiseen ja läsnäoloon. (Surakka 2015, 92.)

Informaatio on omaisille välttämätöntä, jotta välttyään turhalta kuoleman jälkeiseltä jossittelulta ja mitä olisi voinut tehdä toisin- ajatuksilta. Kaikki pienetkin arkiset asiat voivat olla omaisille hyvinkin tärkeitä, vaikka hoitajan ei niitä tule aina ajateltua päivittäisissä hoitotoimenpiteissä. Hoitosuhteen luomiseen ja hoidon linjauksiin vaikuttavat myös omaisten omat keskinäiset suhteet, joista olisi hyvä puhua heidän kanssaan etukäteen ja kirjata ylös toiveet ja mahdollisuudet hoidon suhteen. (Myllymäki 2004, ETENE.)

3.4 Kehitysvammaisten saattohoidon nykytila

Koska kehitysvammaisille kuuluvat jo voimassa olevien lakien puitteissa samat perusterveydenhuollonpalvelut (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1998) kuin kaikille muillekin ihmisille, heidän hoitonsa tulee olla yhtä hyvää ja laadukasta kuin kenellä tahansa meistä (Terveystieteiden tutkimuskeskuslaki 1326/2010). Potilaslaissa tuodaan erityisesti esille potilaan oikeus hyvään kohteluun ja itse-

määräämisoikeuteen. Hoidossa käytetään samoja ohjeita ja suosituksia kuin muillekin, kunhan hän saa tarvittavaa tukea palveluiden käyttöön.(Vernerinet) Jokaisen kuolevan ihmisen perusoikeutena on saada hyvää saattohoitoa. Saattohoitosuosituksen tarkoitus on turvata hyvä ja yksilöllinen saattohoito jokaiselle.(Pihlainen, ETENE, 2010,11).

Nykyiset saattohoidon hoitoperiaatteet ja Käypähoito-suositus kuolevan potilaan oireiden hoitamisesta soveltuvat erinomaisesti myös kehitysvammaisen saattohoidon toteuttamiseen. Saattohoidossa korostuvat yksilöllisyys ja ilmaisutapojen tunnistaminen sekä luovuus niin, että ne huomioiden voidaan kehitysvammaisen potilaan pyynnöt toteuttaa. Potilaan hoidosta vastaavan on kyettävä esittämään asiat kehitysvammaiselle niin, että potilas ymmärtäisi asian mahdollisimman hyvin. Läheisten läsnäolo ja tuttu ympäristö elämän loppuvaiheessa ovat tärkeitä ja yleensä rauhoittava elementti kehitysvammaiselle. Työvuoroihin on mahdollista tarpeen tullen nimetä vastuullinen työntekijä, joka hoitaa ja turvaa potilaan tarpeet sekä huolehtii myös hengellisistä tarpeista potilaan niin halutessa. Oman hoitajan ja omaisen läsnäolo olisi myös tärkeää, mikäli kehitysvammaisen potilas joudutaan siirtämään sairaalahoitoon. Tämä varmistaisi ihmillisyyden edellä mainittujen syiden vuoksi sekä takaisi saattohoidon onnistumisen. (Kaski 2014, 84.)

Kun henkilö on kuoleman edessä, hän asettaa elämänarvonsa usein uuteen järjestykseen. Saattohoidossa joudutaan myös arvioimaan erilaiset hoitomenetelmät uudestaan. Monet akuuttihoitossa käytettävät menetelmät eivät ole enää mielekkäitä. Silloin on tärkeintä taata henkilölle hyvä oireeton perushoito. Kaikkia hoitomuotoja joilla niihin päästään, pyritään käyttämään yksilöllisesti. (Pekuri, Alamaa, Koivisto, Joiniemi, Patojoki 2014.)

Saattohoitopäätöksen jälkeen kehitysvammaisen muut sairaudet hoidetaan normaalisti yleisen lääketieteellisen perustan periaatteita noudattaen. Hänen tilansa äkillisesti huonontuessa voivat elämää ylläpitävät hoidot olla hyvin monipuolisia. Vaikka olisi pitkäänkin sairastanut, se ei välttämättä merkitse päätösvaiheen hoidon alkamista. Elvyttämättä jättämispäätös ei merkitse oikeutta jättää tavanomaisin keinoin hoidettavissa olevan sairauden hoitamatta jättämistä. (Kaski 2014.)

Vaikka kehitysvammaisen voi esittää toiveita hoitonsa suhteen, niin kuitenkin tärkeisiin hoitopäätöksiin antaa suostumuksen hänen edunvalvojansa, lähiomainen tai muu läheinen. Hoitoa suunnitellaan yhdessä hoitavan tiimin kanssa. Tärkeitä päätöksiä ovat muun muassa palliatiivisesta hoidosta päättäminen, elvyttämättä jättäminen ja saattohoidon aloittamispäätös. Hoitolinjauksia tehdessä riittävän informaation antaminen potilaan voinnista ja tulevista muutoksista kuoleman lähestyessä, antavat potilaan omaisille hyvän kuvan. Hoitoon suostumuksen antajat kokevat usein suurta vastuuta tekemistään päätöksistä ja haluavat tietää erityisesti elämän laatuun liittyvistä kysymyksistä ja kärsimyksen ehkäisemisestä. He kokevat myös tärkeäksi minkälaiset ovat kunkin päätöksen tekoon osallistuvien roolit, vastuut ja tehtävät. Käydyt asiat ja päätökset kirjataan tarkasti potilaskertomukseen. Käytännössä suostumuksen antajat ottavat erittäin hyvin huomioon kehitysvammaisen toiveet ja ajatukset hoidosta siinä määrin, mitä hän on kyennyt niitä antamaan. Säännölliset keskustelut hoidon aikana antavat myös lisää luottamusta siihen, että hoitolinjaus on ollut oikea ja tiedonsaanti totuudenmukaista. (Kaski 2014,83-83, Mclean,Williamson 2007,105-106.)

3.5 Yksilöllinen elämän suunnittelu

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu PCP (Person Centred Planning) tai toisella nimellä PFP (Personal Future Planning) antaa mahdollisuuden kehitysvammaiselle esittää toiveensa koskien hänen oman elämänsä suunnittelua ja valintoja, sekä hoitoa koskevissa asioissa strukturoidulla tavalla. Tärkeää olisi, että koko elämänkaari olisi mahdollisimman hyvin tiedossa, jotta elämän loppuvaiheen suunnittelu saataisiin mahdollisimman hyvin tehtyä ja tietojen häviäminen olisi silloin pientä. Tietojen keruu ja johtopäätösten tekeminen voi olla pitkä prosessi, mutta yleensä aikaa on, kun kyseessä on loppuvaiheen hoidon toteuttaminen. Tärkeää on yksilöllisyyden säilyttäminen. (Kaski 2014, 83.)

Kaikenikäiset vammaiset henkilöt, omaiset ja ammatti-henkilöt ovat pitkään puhuneet ja korostaneet vammaisten oman elämän vaikutusmahdollisuuksien ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen puolesta. Sen toteutumiseen tarvitaan konkreettisia vammaisen osallisuutta lisääviä toimintamalleja ja tapoja. Yksi hy-

vä toimintatapa on henkilökohtainen tulevaisuuden suunnittelu, joka kokoaa yhteen vammaisen ja hänen kanssaan elävät ja työskentelevät ihmiset. Yksilökeskeisyys auttaa löytämään myös uusia piirteitä henkilöstä jonka kanssa suunnitelma tehdään. (Pietiläinen, Leskelä-Ranta 2006,4.)

”Kuuluminen yhteiskuntaan ei ansaita, se on jokaisen perusoikeus”

”Tulevaisuuden suunnittelu tarkoittaa neuvottelua, jossa vammaisen henkilö itse ja hänen läheisensä suunnittelevat yhdessä vammaisen henkilön tulevaisuutta hänen omista toiveistaan käsin.”(Kaukola, 2000,1.)

Tietojen kerääminen voi olla vaativaa erityisesti silloin, kun puheilmaisuus on niukkaa tai sitä ei ole ollenkaan. Tällöin tarvitaan vaihtoehtoisten kommunikatio menetelmien käyttöä. Kuvallinen viestintä voi olla yksi vaihtoehto, toinen mahdollinen keino voisi olla näennäisryhmäteknikka (NTG, Norminal Group Technique). Nämä voivat auttaa toiveiden esille tulossa. Huomioitavaa on se, että on käytettävä sitä tekniikkaa, mitä potilas on tottunut käyttämään ja minkä hän tuntee entuudestaan. (Tuffrey-Wine, Bernal, Butler, Hollins, Curfs 2007.)

3.5.1 Kuvallinen viestintä ja sosiaaliset tarinat

Kuvallinen viestintä kuuluu puhetta tukeviin ja korvaaviin keinoihin niin kutsuttuihin AAC-menetelmiin (Alternative and Augmentative Communication). Kuvallinen viestintä on yksi monista AAC-menetelmiin kuuluvista puhetta tukevista tai korvaavista menetelmistä. (Sipilä 2009,19.)

Monesti koetaan, että puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät kuuluvat vain vaikeavammaisten apuvälineiksi, vaikka käytämme niitä monesti itse päivittäin. Esimerkiksi kun tutkimme ja opettelemme uuden kodinkoneen käyttöohjeita, tutkimme kuvia ja kaavioita. Samoin liikennemerkkit tai kuvaopasteet ovat hyviä esimerkkejä siitä, kuinka osoitetaan miten toimia. (Saari, Pulkkinen 2009, 6-8.)

Silloin kun luetun tai puheen ymmärtäminen on vaikeaa tai mahdotonta, voidaan käyttää ymmärtämisen tukena kuvia. Ne toimivat myös ilmaisuvälineinä kun halutaan jäsentää itsenäistä toimintaa tai ne voivat olla kokonaan uusien

asioiden käsittelyn tukena. Kuvat selkiyttävät asioita sanoja konkreettisemmin. Sanallinen viestintä on häiriöherkkää, ja monesti se muuttuu toistettaessa, jos siihen lisätään sanoja tai muutetaan äänen painoa. Toisinaan samaa asiaa kuvataan eri käsittein. Kuva pysyy aina samana, toistettaessa ja myös eri henkilöiden näyttämänä. Sana häviää nopeasti, kuva pysyy. Kuvien pysyvyys ja niiden muuttumattomuus helpottavat kommunikointia. (Saari 2009,7.)

3.5.2 NTG, Norminal Group Technique, näennäinen ryhmäteknikka

NTG eli Norminal Group Technique on jäsenelty muunnelma pienryhmäkeskustelusta. Tekniikka antaa kaikille mahdollisuuden osallistua ja esittää omia ideoita tai toiveita. Tämä tekniikka soveltuu lievästi tai kohtalaisesti kehitysvammaisille. Siinä voidaan keskustella esimerkiksi saattohoidosta yleensä tai miettiä yhdessä ryhmän kanssa hoitotahtoa. Siinä voi ryhmä pohtia sairastuneen kehitysvammaisen auttamista omassa yhteisössä ja samalla autetaan käsittelemään kyseessä olevaa aihetta ja sen tuomia ajatuksia. (Tuffrey-Wine, Bernal, Butler, Hollins, Curfs 2007.)

NTG:ssä on neljä vaihetta:

1. Hiljainen ideoitten kehittäminen ja miettiminen
2. Ajatusten kirjaaminen ylös
3. Selvitetään ideoita
4. Äänestetään parhaimmat ja toimivimmat ideat (Tuffrey-Wine 2007.)

Tämä tekniikka antaa kehitysvammaisille mahdollisuuden osallisuuteen erilaisissa muuttuvissa olosuhteissa, kuten kuoleman käsittelyyn, oman yhteisön sisällä.(Tuffrey-Wine, 2007.)

3.6 Osaamisen kehittäminen

Laissa on määritelty taloudellisesti tuetusta ammatillisesta osaamisen kehittämisestä. Lain tarkoituksena sananmukaisesti on edistää työntekijöiden ammatillisen osaamisen kehittämistä. Sillä tarkoitetaan työntekijöille tarjottavaa suunnitelmallista koulutusta, joka on tarpeen työntekijöiden ammatillisen osaamisen

ylläpitämiseksi ja kehittämiseksi vastaamaan työn ja työtehtävien asettamia vaatimuksia ja ennakoitavissa olevia muuttuvia osaamistarpeita. (Finlex 1136/2013)

Hyvin onnistuakseen palliatiivinen ja saattohoito vaativat hyvää ammattitaitoa ja yhteistyötä. Toteuttamisen keskeisiksi tekijöiksi nousevat koulutettu ja ammattitaitoinen henkilökunta sekä yksikön riittävä valmius toteuttaa saattohoitoa. Työnohjaus auttaa jaksamaan työssä. Työnohjausta olisikin hyvä olla jatkuvasti saatavilla sekä lisä- ja jatkokoulutusta. Koulutuksella ylläpidetään työntekijöiden ammattitaitoa ja valmiutta toteuttaa saattohoitoa. Hoitoyksiköissä olisi hyvä olla myös nimetty saattohoidosta vastaava lääkäri (Eho,Hänninen,Kannel, Pahlman, Halila 2003, 11-13.).

Julkaisussa, Palliatiivisen- ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämissaasteet, joka käsittelee palliatiivisen ja saattohoidon hoitotyön nykytilaa, todetaan koulutuksesta saaduista tutkimustuloksista. Julkaisussa pyydettiin nimeämään kolme kehittämistoimenpidettä palliatiivisen ja saattohoidon edistämiseksi. Yksi tärkeimmistä toiveista oli ajankohtaisen koulutuksen lisääminen. Tämä lisäisi henkilökunnan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamista. Koulutuksia toivottiin sekä julkiselle että yksityiselle puolelle. Kotihoito koettiin tärkeäksi osa-alueeksi, johon koulutusta tulisi lisätä. Lisäksi terveys- ja sosiaalialan toimijat toivat esille, että suurimmalta osalta lääkäreitä puuttuu palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys samoin kuin sairaanhoitajilta erikoistuminen palliatiiviseen ja saattohoitoon. Koulutuksen toivottiin olevan jatkuvaa, jolloin hoidon laatua pystytään paremmin kehittämään. Palveluketjujen kehittäminen todettiin tärkeäksi palliatiivisessa hoidossa. Palveluprosessin tulisi olla aukotonta ja sen toimivuutta pidettiin erittäin tärkeänä tässä tutkimuksessa. (Erjanti, Anttonen, Grönlund, Kiuru 2014, 41-42.)

4 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Opinnäytetyön tarkoituksena on tarkastella kehitysvammaisten saattohoitoa nykypäivänä ja tuottaa lomakekyselyn pohjalta tietoa kehitysvammahuollon yksiköihin. Tavoitteena on kehittää ja yhtenäistää kehitysvammahuollon yksiköis-

sä jo olemassa olevaa saattohoidon asiantuntemusta ja jakaa muihin yksiköihin hyväksi koettuja käytänteitä.

Tutkimustehtävät:

1. Millaista saattohoitoa on kehitysvammayksiköissä?
2. Miten olemassa olevaa saattohoitoa halutaan kehittää saattohoitoyksiköissä?

5 Tutkimuksen toteutus

5.1 Tutkimusmenetelmä

Laadullinen tutkimus määritellään aineiston muodon kuvaukseksi, laadullisella aineistolla tarkoitetaan aineistoa joka on tekstimuodossa. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimussuunnitelma kulkee tutkimusprosessin mukana. Laadullisia menetelmiä ovat työkalut ja käsitteellinen pohdinnan merkitys. Laadullisen tutkimuksen tunnusmerkkejä ovat aineistonkeruumenetelmä, tutkittavien näkökulma, teoreettinen otanta, aineiston analyysi, tulosten esitystapa ja tutkijan asema. (Eskola & Suoranta 1999, 13—15.) Laadullisesta tutkimuksesta voidaan käyttää termejä laadullinen, kvalitatiivinen, ymmärrettävä ja ihmistutkimus. Laadullista tutkimusta luokitellaan kirjallisuudessa kokonaisuuden näkökulmasta katsottuna. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 23—24.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusidea on perusteltava menetelmällisesti. Tämä tarkoittaa, että tutkimuksen tekijän on kuvattava tutkittavaa ilmiötä aikaisempien tutkimuksien pohjalta, mistä ja miten tutkittavaa tietoa on aikaisemmin tutkittu. Osoitettu tiedon puute on hyvän tutkimuksen perusta. (Kylmä & Juvakka 2007, 45.) Kun kysymyksessä on laadullisen tutkimuksen kokonaisuuden hahmottaminen, silloin laadullisessa tutkimuksessa toisen ymmärtäminen on kaksisuuntainen. Ensimmäiseksi miten tutkija ymmärtää haastateltavan ja toiseksi miten toinen ihminen ymmärtää tutkimusraportin. Tämä tulee esille tutkimuksen luotettavuudessa, miten raportti tulee kirjoittaa, jotta se on luotettavaa tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 70—71.)

Laadullinen tutkimus käsittää ihmisen ja hänen elämänsä merkityksen ja kokemuksen. Laadullisen tutkimuksen alueella voidaan käyttää erilaisia aineistokeruumenetelmiä, esimerkiksi haastattelututkimusta. Kun tutkimusta tehdään kertomuksien, tarinoiden ja merkityksien kanssa, tällöin ei voida saada tilastollisesti yleistävää tietoa määrällisen tutkimuksen tapaan. Laadullisessa tutkimuksessa ihmisen asema ja osuus ovat erityisen tärkeitä. Laadullisessa tutkimuksessa on kysymys tutkijasta ja tutkimukseen osallistuvan ihmisen asema tiedon keruussa. Laadullisessa tutkimuksessa tulee korostaa eettistä suhdetta tutkimuksen perusasetelmassa. Tutkimuksen aihe on usein henkilökohtainen eikä voida välttyä henkilökohtaistumiselta, tämä on yksi tunnusomainen piirre laadullisessa tutkimuksessa. (Kylmä & Juvakka 2007, 16, 20.)

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä on laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen kriteereihin perustuen olen kerännyt tutkimusaineistoon keskeisimpiä ja luotettavia tutkimustuloksia. Opinnäytetyön aineisto on kerätty kirjallisten haastattelujen muodossa, haastateltavien osallistuminen on ollut vapaaehtoista.

5.2 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Aineiston keruumenetelmäksi on Kehitysvammaliitto ry valinnut kehitysvamma-työntekijöiden kirjallisen lomakehaastattelun. Kirjallisen kyselyn on valinnut kehitysvammaliitto ry ja se on tehty kehitysvammaliiton jäseninä oleviin palvelukotiyksiköihin. Näin on saatu kerätyksi konkreettista tietoa ja näkökulmia henkilökunnan tiedosta saattohoitotyössä kehitysvamma-alalla, mitä kokemuksia heillä mahdollisesti on, sekä mistä haluaisivat lisä tietoa ja minkälaista materiaalia heillä on käytettävissä. Haastattelu toteutettiin sähköpostikyselynä webropol-muodossa. Kysely toteutettiin tammi- helmikuun aikana 2016. Saatekirje (liite 1) ja itse kysely tehtiin yhteistyössä Kehitysvammaliiton työntekijän kanssa ja sen tarkasti liiton tutkijat ennen lähettämistä jäsenistölle.

Kysely saatekirjeineen lähetettiin Kehitysvammaliitto r.y:stä webropol- kyselynä ensimmäisen tapaamiskerran jälkeen. Kysymykset haluttiin asetella niin, että alussa oli perustietokysymyksiä määrällisessä muodossa, mutta itse kysely ha-

luttiin pitää mahdollisimman avoimena, jotta jäsenistön ja työntekijöiden ääni tulisi hyvin kuuluviin. Toiveena oli, että he vastaisivat oman kokemuspohjan ja tiedon mukaisesti.

Tutkimukseen osallistujilla oli mahdollisuus vastata anonyymisti kyselyyn tai jättää tietonsa Kehitysvammaliiton rekisteriin mahdollisen saattohoitoringin ja olemassa olevan tiedon jakamista varten.

Kyselyjä purimme yhdessä Kehitysvammaliiton omaan ”Hyvä kuolema”- projektin käyttöön liiton toimitiloissa. Tapaamisia meillä oli kaksi, liittyen kyselyyn ja lisäksi yksi koulutuspäivä liittyen ”Hyvä kuolema” hankkeeseen, jossa sivuttiin myös kyselyä. Olimme myös sähköposti -ja puhelinyhteyksissä liiton vastuutyöntekijän kanssa siitä, miten kyselyyn on tullut vastauksia. Niitä lähetettiin liiton kautta jo ennakoon luettavaksi ennen varsinaista purkua.

Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteitä ovat lähtökohtainen induktiivisuus, tutkimukseen osallistuvan näkökulman ymmärtäminen. Tutkimusta ohjaavat kysymykset mitä, miksi ja miten. Tutkimustehtävät tarkentuvat tutkimusprosessin aikana. Tutkimukseen osallistujat valitaan tarkoituksenmukaisuuden perusteella ja osallistujia on vähän. Aineiston keruu tapahtuu avoimin menetelmin ja tutkijalla on läheinen kontakti osallistujiin. Tutkimuksen tekijällä on osallistuva ja aktiivinen rooli ja tutkimuksen aikana painotetaan luonnollisia olosuhteita. Aineistonmerkityksiä ilmentävät sanat. (Kylmä & Juvakka 2007, 31.)

Lomakehaastattelua käytetään harvemmin laadulliseen tutkimukseen, mutta tässä tapauksessa kysely sisälsi myös avoimia kysymyksiä. niillä haettiin tietoa kehitysvammaisten saattohoidon tilasta ja ne voitiin tyypittää analysoinnissa omiin luokkiinsa. Yleensä lomakehaastatteluun valitaan suljettuja tai puoliavoimia kysymyksiä. Tähän lomakehaastatteluun valittiin tarkkaan kysymykset, jotka esitettiin niin, että ne vastasivat tutkimuksen tarkoitusta. Kysymyksiin tulee löytyä perustelu tutkimuksen viitekehuksesta jo tiedetystä tiedosta. Lomakehaastattelulla voidaan myös testata hypoteeseja ja kerätty aineisto on helppo ilmoittaa lukuina tai määreinä eli kvantifioida. Lomakehaastattelun haasteena on vastausprosentin alhaisuus. Tavoitteena on saada yli puolet kyselyistä takai-

sin ja toiveena, että kaikkiin kysymyksiin on vastattu. (Tuomi, Sarajärvi, 2009, 74 – 75, 77.)

5.3 Aineiston käsittely ja analyysi

Laadullisen tutkimuksen analyysimuodot ovat aineistolähtöinen analyysi, teoria-ohjaava analyysi ja teorialähtöinen analyysi. Aineistolähtöisessä analyysissä tutkittavasta on jo aikaisempaa tutkimustietoa ja aineiston hankinta on vapaa-muotoinen. Teoriaohjaavassa analyysissä tutkittavaa tietoa on jo aikaisemmin. Teorialähtöisessä analyysissä viitekehys, aineiston hankinta, aineiston analyysi ja raportointi on teorialähtöistä. Aineiston hankinta on kuitenkin vapaa(Hirsjärvi & Hurme 2000, 101.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston jo alkaa esimerkiksi haastattelutilanteessa. Tutkija tekee havaintoja, hahmottaa aineistoa. Laadullisessa tutkimuksessa aineisto säilyttää tai voi vasta tässä vaiheessa saavuttaa sanallisen muodon, esimerkiksi jos aineisto on auditiivista eli esim. äänitetty haastattelu tai visuaalista, kuten esimerkiksi taiteellisessa tutkimuksessa sanallisen muodon. aineistoa analysoidessaan tutkija käyttää induktiivista päättelyä, jossa keskeisenä on aineistolähtöisyys. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 136.) Aineistolähtöisessä analyysissä luodaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Aineisto jaetaan tutkimustarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 97.) Deduktiivisessa analyysissä sisältöanalyysi luokitellaan aikaisempaan viitekehukseen perustuen, joka on teoria tai käsitejärjestelmä. (Tuomi & Sarajärvi 2006,116.)

Ensimmäisenä vaiheena on aineiston järjestämisessä tietojen tarkistus. Aineistosta tarkistetaan kaksi asiaa, ensimmäisenä tarkistetaan sisältyykö siihen virheellisyyksiä tai puuttuuko tietoja, ja toisena vaiheena on tietojen täydentäminen. Haastattelu- ja kyselyin voidaan täydentää dokumentti- ja tilastoaineistoa. Joskus voidaan ottaa yhteyttä haastateltavaan annettujen tietojen täsmentämiseksi. Kolmantena vaiheena on aineiston järjestäminen, analyysia ja tiedon tallennusta varten. (Hirsjärvi ym. 2013, 222.)

Useimmiten on tarkoituksenmukaista kirjoittaa tallennettu laadullinen aineisto puhtaaksi sana sanalta. Tätä kirjoittamista nimitetään litteroinniksi. Litterointi voidaan suorittaa koko aineistosta tai valikoiden vaikkapa teema-alueiden mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2013, 222.) Litteroinnissa tutustutaan ensin käytettävissä oleviin tekstianalyysiohjelmiin. Litteroidaan pieni osa materiaali kerrallaan, kirjoittaessa käytetään tasasuuruisia kirjaimia, kirjoittaminen tehdään johdonmukaisesti. Aineisto puretaan tarkasti ja huolellisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 139—140.)

Laadullinen analyysi ja tutkimustehtävä ovat tyypillisesti vuoropuhelussa keskenään. Aineistosta harvoin saadaan suoria vastauksia tutkimustehtävään, aineistoon tutustuminen ja analyttiset kysymykset tarkentavat sekä selkeyttävät tutkimustehtävään. Litteroinnilla saadaan aineisto hallittavampaan muotoon. Litteroinnissa on olennaista aineistoon tutustuminen ja tällä voidaan myös rajata aineistoa, jolloin saadaan tutkimusongelman kannalta olennaiset osat selville. (Ruusuvuori & Nikander 2010, 13—14.)

Opinnäytetyön aineiston analyysimuoto on aineistolähtöinen analyysi. Hankin aineiston avoimeen haastatteluun pohjautuen ja raportointi on aineistolähtöistä. Opinnäytetyön aihe on työntekijöiden näkemykset kehitysvammaisen saattohoidon nykytilasta ja kehittämisestä. En tarvinnut litteroida haastatteluaineistoa koska tein kyselyn lomakehaastatteluna webropol -kyselynä. Käytin suoria lainauksia haastatteluaineistosta raportin tuloksissa. Kävin läpi haastatteluaineiston ja etsin ilmauksia jotka vastaisivat tutkimuskysymyksiini. Etsin ilmauksia, jotka kuvaisivat kehitysvammayksiköiden saattohoidon nykytilaa. Lisäksi etsin aineistosta, miten olemassa olevaa saattohoitoa halutaan kehittää yksiköissä. Löydetyt ilmaukset pelkistelin ja samansuuntaiset pelkistykset ryhmittelin kategorioihin. Pyrin välttämään ilmausten liiallista pelkistämistä ettei oleellinen tieto häviä prosessin aikana. Pääkategorioiksi muodostuivat: yhteistyö kehitysvammaisen saattohoidossa ja kehitysvammaisen saattohoidon kehittäminen. Seuraavassa luvussa esitän tulokset pääkategorioittain. Käytän kyselystä otettuja suoria lainauksia, jotta voin kuvata työntekijöiden kokemuksia heidän omien sanojensa mukaan.

Suurin osa työntekijöistä koki, että heillä on mahdollisuus antaa hyvää saattohoitoa ja heillä on hyvä valmiudet järjestää kodinomaisissa oloissa saattohoitoa. Yhteistyötahot koettiin tärkeiksi ja heidän kanssaan työskennellään aktiivisesti. Kehittämisessä nousi esille jatkuva koulutuksen tarve, sekä selkokielisen tiedon puute yksiköissä, samoin kivunhoidollisista asioista oltiin huolissaan.

6 Tutkimustulokset

6.1 Yhteistyö kehitysvammaisen saattohoidossa

Pääkategorian ”Yhteistyö kehitysvammaisen saattohoidossa” yläkategorioiksi muodostuivat: fyysinen, psyykinen/sosiaalinen ja henkinen tuki. Työntekijät kokivat tärkeäksi saattohoidon mahdollistamisen kotona turvallisessa ympäristössä, yhteistyössä kotisairaalan ja sairaanhoidon, sekä hoitavan lääkärin tuella. Omaisten haluttiin ja toivottiin olevan mukana myös päätöksenteossa sekä hoitettavan vierellä loppuun asti. Tämä haluttiin mahdollistaa niissä hoitokodeissa, joissa pystytään saattohoitoa järjestämään. Omaisille tiedon tarjoaminen omaisten näkökulmaan on koettu tärkeäksi myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Dinsmore 2011 ja Mansell & Wilson 2010). Hengellisten palveluiden järjestäminen oli osa hyvää yhteistyötä seurakuntien kanssa. Työntekijät kommentoivat, kuinka tärkeä on suoda jokaiselle oma hyvä kuolema. Työntekijöillä on myös tapana järjestää tapaamisia sekä muiden asukkaiden kanssa että omaisten tapaamisia.

Kehitysvammaisilla koettiin olevan suuri tarve ymmärtää sairauksiin liittyvää tietoa. Tämä on todettu tutkimuksessa jossa on ollut vastaajina kehitysvammaisia, joilla on omakohtaista kokemusta omasta tai omaisen sairastumisesta. Heillä oli selkä tarve käsittää omaa tai omaisen sairautta. Tutkimuksessa kävi ilmi, että he olivat pahoillaan, jos hoitajat ja omaiset olivat salailleet heidän sairauttaan, vaikka tarkoitus olisi ollut suojella kehitysvammaista itseään. Tutkimuksessa oli käytetty apuna kehitysvammaisille tarkoitettua syöpää käsittelevää kirjaa. Tutkimukseen vastanneet kehitysvammaiset toivoivat, että saisivat useammin keskustella sairastumiseen liittyvistä kokemuksista ja tuntemuksista (Tuffey-Wijne, Bernal, Jones, Butler & Hollins. 2006.).

6.1.1 Työntekijät ovat sitoutuneita työhönsä ja haluavat toteuttaa asukkaiden toiveet mahdollisimman hyvin.

"...Elämänsä loppuun saakka ja asukasta hoidetaan hänen tarpeittensa mukaisesti..."

"Oman uskontokunnan mukaiset hengelliset palvelut mahdollisia."

"...Saattohoito toteutetaan räätälöidysti kehitysvammaisen ja hänen läheistensä tilanteen mukaan..."

"...loppuvaiheessa kotisairaala on tukenut ja ohjeistanut meitä vuorokauden ympäri."

"Omaisilla on mahdollisuus olla läsnä ja yöpyä."

"Häntä ei jätetä yksin."

Kivun hoidon toteuttaminen koettiin haasteelliseksi esimerkiksi kommunikointivaikeuksien vuoksi ja hoitajien tulkinnat kivusta vaihtelivat. Tähän toivottiin yhteistyötahoilta konsultaatioapuja sekä toimintaohjeita. Donovan kertoo tutkimuksessaan (2002), että etenkin puhekyvyttömien kehitysvammaisten kohdalla hoitajat kokivat kivun arvioinnin haasteelliseksi. Kipua voidaan tarkkailla käyttäytymisen ja fyysisen muutoksen perusteella (esim. Kankkunen, Jänis & Vehviläinen-Julkunen 2011, Zwakhalen, van Dongen, Hamers & Abu-Saad 2004, Donovan 2002.) Hoitajan tuntiessa asukkaan tavat ja taustat, sen koettiin helpottavan kehitysvammaisen kivun arviointia ja syyn selvittämistä. Ongelmana on kehitysvammaisten korkea kipukynnys, mikä vaikeuttaa kivun syyn selvittämistä. Tämä aiheuttaa mm. sen, että oikeaan diagnoosiin päästään vasta pitkän ajan kuluttua (Donovan, J. 2002.) Ongelmat kivun arvioinnissa voivat johtaa tarpeettomiin kehitysvammaisen tarpeettomiin tutkimuksiin (Sowney & Barr 2007).

"...Kotisairaanhoidon lääkäri on tässä tilanteessa oltava aina saatavilla ja hän tekee lääkemääräykset..."

"...hoidon toteuttamisen pohjana on aina moniammatillisen tiimin tekemä asiakasta hoitavan lääkärin hyväksymä saattohoitosuunnitelma."

"...mahdollista IV-lääkitystä ja kivunhoitoa ryhmäkodissamme emme pysty toteuttamaan."

Kotisairaalaa ja kotisairaanhoidoa pidettiin pääsääntöisesti hyvänä ja turvallisena, hyvin toimivana yhteistyötahona, josta saadaan nopeasti tietoa sekä apua tarvittaessa vuorokauden ympäri.

6.2 Kehitysvammaisen saattohoidon kehittäminen

Pääkategorian "Kehitysvammaisen saattohoidon kehittäminen" yläkategoriaksi muodostui vuorovaikutuksen osaamisen kehittäminen, alakategorioina toimivat henkilökunnan perehdytys saattohoitoon, kivunhoidon koulutus ja kommunikatiokoulutus. Lisäksi aineistosta nousi esille omaisten koulutus.

Saattohoidon kehittämisessä nousi esille jatkuvan koulutuksen tarve ja kivunhoidon kehittäminen. Kipumittarit ja kommunikaation tulkinnanvaraisuus herättivät toiveen lisäkoulutuksen tarpeesta. yhteistyö lääkärin kanssa koettiin jossain tapauksessa ongelmalliseksi ja haavoittuvaksi etenkin pienellä paikkakunnalla, mikä tuli esiin kahdessa vastauksessa. Esimiestyökin koettiin tärkeäksi ja riittävä tuki henkilökunnalle.

Donovanin tutkimuksen mukaan kivun arvioinnissa ja hoidossa kipumittareiden käyttö oli vähäistä (Kankkunen ym. 2011.) Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisen kivun arvioinnissa pääasiallisena apuna käytetään havainnointia. Kokeneet hoitajat kiinnittävät huomioita syvästi kehitysvammaisen kohdalla erityisesti ilmeisiin, ääntelyyn ja vartalon liikkeisiin tai liikkumattomuuteen. Vaikeasti kehitysvammaisella kiinnitettiin erityisesti huomiota toimintaan, sosiaalisiin ja tunteisiin liittyviin tekijöihin. (Zwakhalen ym. 2004.) Kivunhoidossa käytettiin myös

rauhoittamista ja puhumista, kipulääkkeiden ja asennon vaihdon ohella (Kankunen 2011).

" Parempaa ohjeistusta henkilökunnalle."

Työntekijät kokivat että heillä ei ole hyvää, nopeasti käsillä olevaa tietoa kuolemasta ja siihen liittyvistä asioista.

"Mitä on kuolema?"

"Lääkäri yhteistyö on meillä omalla paikkakunnallani saattohoitotilanteessa tällä hetkellä yksityisen puolen (yhden) lääkärin varassa..."

"...koulutusta ja tietoa, esimiehestä alkaen."

Kommunikointi ja sen puutteen todettiin tuovan haastetta juuri kivun tunnistamiseen, sekä siihen miten kukin hoitaja kokee ja tulkitsee asukkaan eleet ja ilmeet.

"...enemmän tietoa kommunikoimattomien kehitysvammaisten kivun arviointimenetelmistä."

"...kivunhoito saattohoidossa tarvitsee lisää tietoa ja ymmärrystä..."

"...kivuntulkinnassa joudutaan käyttämään nonverb. viestien tulkintaa,,,"

"...Osaamista tulisi lisätä kouluttamalla..."

Henkilökunta kaipaisi kaikenlaista tietoa saattohoidosta ja sen kehittymisestä. Toivottiin myös erilaisia materiaaleja, erityisesti selkokielimateriaali olisi tervetullutta, samoin kipumittareista ja niiden käytöstä selkeää opasta tai koulutusta

aiheesta. Kivunhoito oli yksi suuri huolenaihe ja vastauksista kävi ilmi epätietoisuus sen toteuttamisesta, sekä toive jatkuvaan lisäkoulutukseen. Omaisille toivottiin myös omaa koulutusta siitä, mitä saattohoito on ja mitä siihen kuuluu. Työntekijät haluavat toimia vastuullisesti ja ammattitaitoisesti omassa työssään.

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata lomakekyselyn pohjalta, minkälaisena koetaan kehitysvammaisten saattohoidon nykytila ja miten sitä toivottaisiin kehitettävän (liite 1). Tavoitteena oli saada tietoa ja lisätä mahdollisuuksia ja kehitysideoita kehitysvammaisten saattohoitoon. Toivon, että opinnäytetyö toisi kehitysvammayksiköissä toimiville joitakin uusia toimintamalliajatuksia tai lisäisi innostusta kehittää oman yksikön toimintamallia eteenpäin. Tutkimuksessa vastasin kysymyksiin, millaista saattohoitoa on kehitysvammayksiköissä ja mitä haluttaisiin kehittää. Opinnäytetyön liitteenä on kyselyssä kaikki esitetyt kysymykset(liite1, sivut 2-3).

Kysely lähetettiin sähköpostilla jäsenkirjeen liitteenä Kehitysvammaliiton r.y:n jäsenorganisaatioiden kontaktihenkilöille ympäri Suomea, jotka jakoivat ne harkintansa mukaan työntekijöille. Kysely lähti noin 90 paikkaan ja vastauksia tuli yhteensä 26.

Kyselyyn vastanneiden keski-ikä oli 48,6 vuotta ja keskimääräinen työkokemus vuosina 22 vuotta. Tässä ei käy ilmi, onko juuri alan työkokemusta vai työvuodet yhteensä. Kunta ja kuntayhtymät työllistävät noin puolet vastanneista ja kolmas sektori (yksityinen) toisen puolen.

Yli puolella henkilöistä on jonkinlaista materiaalia ja kokemusta saattohoidosta ja vain viidellä henkilöllä ei ollut minkäänlaista materiaalia käytettävissä. Kaikki kokevat saattohoidon tärkeäksi ja haluavat siitä lisää tietoa, koulutusta ja materiaalia.

Suurin osa oli sitä mieltä, että olisi kaikkien kannalta positiivinen asia, jos saattohoito voitaisiin tehdä omassa turvallisessa ympäristössä tuttujen ihmisten läs-

nä ollessa, yhteistyössä kotisairaanhoidon, lääkäreiden sekä muiden yhteistyötahojen kanssa, kuten seurakuntien työntekijöiden kanssa. Tämä toteutuikin jo monissa yksiköissä. Yksilöllisyys tuli esille ja toive, että hoito voidaan toteuttaa asukkaan toiveiden mukaan. Halutaan löytää yhtenäinen linja kehitysvammaisen saattohoitoon, joka olisi helppo yksilöidä tarpeiden mukaan ja tieto olisi helposti löydettävissä esimerkiksi ”Tietopankki saattohoidosta”.

Yhdeksi kyselyn ylivoimaisimmaksi tarpeeksi nousi selkokielimateriaali ja kuvat. Kaikenlainen materiaali, mitä vain on mahdollista saada, koettiin tärkeäksi. Yksi vastaaja mainitsi erityisesti kuvalliset tarinat, joita voisi eritellä pieniin osiin, esimerkiksi selkokielimateriaali kivunhoidosta. Myös Dinsmore on aikaisemmin todennut: Selkokielimateriaalia on vähän saatavilla erilaisista hoidoista (Dinsmore 2012). Dvd-elokuvaa myös toivottiin asukkaiden käyttöön. Myös hengellisyydestä toivottiin kuvamateriaalia asukkaiden käyttöön.

Toinen kyselyssä esille tullut suuri osa-alue oli kivunhoito ja siihen liittyvät asiat. Näitä olivat erityisesti kivunmittaaminen ja arviointi, sekä oikein ajoitettu lääkitseminen ja lääkehoito yleensä. Huolenaiheina oli puutteellinen ja haastava kommunikointi asiakkaan kanssa.

Donovan kirjoittaa: Sanattoman ja sanallisen viestinnän tulkinta aiheuttaa ristiriitoja tulkitsemisessa riippuen siitä, kuka on tulkitsemassa (Donovan 2002). Tärkeimpänä tässä kyselyssä pidettiin useamman työntekijän havainnoinnin yhdistämistä kivun arvioinnissa. Yhdessä kyselyssä mainittiin myös kivunhoidon saatavuus yksikköön ja lääkäreiden hitaus ja varovaisuus reagoida kipulääkeasioihin. Toisessa mainittiin ”...hyvä kontakti hoitavaan lääkäriin ja asiakkaalle entuudestaan tuttu yksityislääkäri, koska kunnallisella puolella tätä palvelua ei ole ollut tarjota”.

”Terveystieteiden palveluita arvostettiin korkealle, mutta niihin pääsyssä oli kehitysvammaisilla aluekohtaisia eroja. Lääkärijohtoiseen hoitoon pääsymalliin toivottiin muutosta ja hoidon koordinoijaksi kehitysvammahoitajaa.” (Thornton 1999.)

Kolmas toive oli eettisyys-ohjeet. Toiveena olisi saada mahdollisuus löytää aikaa kaikille osapuolille käsitellä tunteitaan ja erityisesti ohjeita ja työkaluja miten voi työssä toteuttaa esimerkiksi omaisten kanssa luopumista ja surun käsittelyä.

Toivottiin myös selkeitä viranomaisten taholta päivitettyjä selkeitä ohjeita. Kehitysvammaopastorin käynnit koettiin hyväksi ja kaikkia osapuolia tukevaksi.

Muissakin tutkimuksissa kuten Mansell on aikaisemmin kertonut: Omaisilla on suuri huoli kehitysvammaisen kohtalosta sen jälkeen kun he eivät enää itse omaisena pysty huolehtimaan asukkaasta (Mansell 2010.) Tässä kyselyssä esille tuli myös esimerkiksi omaisten ja työntekijöiden yhteinen koulutuspäivä ja yhteiset palaverit yhteisen linjan luomiseen. Monessa vastauksessa jollain muotoa tulikin jo ilmi, että näitä käytäntöjä on jo paljonkin olemassa, mutta niiden kehittämiseen toivottaisiin jotain lisää. Esiemiesten tuki koettiin tärkeäksi rakkaudessa työssä.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on noussut samantyyllisiä asioita esille kuin tässä kyselyssä on ilmennyt. Kuten: Yhteistyö ja konsultointi muiden terveydenhuoltoalan ammattilaisten sekä empaattinen suhtautuminen ja potilaslähtöisyys koettiin tärkeiksi kehitysvammaisten hoidossa (Donovan 2002.)(Morton-Nance, Schafer 2012.) Henkilökunta toivoo, että heillä olisi enemmän aikaa keskusteluun ja myötätunnon osoittamiseen ja toiveiden kuunteluun (Kiuru, Erjanti, Anttonen, Grönlund 2014.)

Neljäs toive kyselyssä oli hyvien ja selkeiden ohjeiden saaminen saattohoidosta yleensä ja sen käytänteistä. Prosessin kuvausta, kuten saattohoitosuunnitelman teko, oikeuksien ja vastuiden jakautuminen, mietitytti monia. Perushoidosta myös toivottiin lisää tietoa. Toivottiin tietolehtistä, missä näkyisivät kaikki tarvittavat puhelinnumerot ja myös, mitä tapahtuu kuoleman jälkeen. Vainajan laitosta oli myös toive. Mietittiin myös tietopakettia, miten eri etniset taustat vaikuttavat vainajan laittoon ja mitä tietoa voisi tarvita eri kulttuurien tavoista ja toiveista. Yhdessä vastauksessa mietittiin mahdollisen opintopiirin järjestämistä, jossa voitaisiin yhdessä tekemisen kautta keksiä uusia ratkaisuja. Aikaisemmassa tutkimuksessa on käynyt ilmi tärkeäksi kehittämiskohteeksi hoitajien koulutuksen ja palveluketjun kehittämisen (Kiuru ym. 2014). Lisäkoulutusehdotuksia on tullut aikaisemmissa tutkimuksissa, muun muassa parannusehdotuksia terveyden edistämiseksi kehitysvammaiselle itselleen, hänen omaisilleen sekä terveydenhuollon ammattilaisten välisen yhteistyön lisäämisestä. (McIlpatrick, Taggart, Truesdale-Kennedy 2011).

Lasten saattohoitoa tuli tässä kyselyssä nyt vain vähän esille vain kahdessa vastauksessa tuli toive käsitellä myös kehitysvammaisen lapsen saattohoitoa ja siihen liittyviä erityispiirteitä.

7.2 Johtopäätökset

Yksiköiden välillä on vielä suuria eroja, miten saattohoito voidaan järjestää. Kaikissa yksiköissä kumminkin on suuri halu kehittää omia käytänteitä, saada tietoa ja koulutusta. Kehitysvammaisille sopivan selkokielimateriaalin puutteen saattohoidosta koettiin hankaloittavan hoitoa. Pääsääntöisesti hyvä yhteistyö kotisairaalan ja kotisairaanhoidon kanssa koettiin hoitoa tukevaksi, sekä myös yhteistyö seurakunnan työntekijöiden kanssa. Toiveeksi nousi vielä tiiviimpi yhteistyö ja hyvä yhteisymmärrys kaikkien yhteistyötahojen kanssa. Omaisten rooli koettiin tärkeänä ja heidän tuntemuksiaan ja elämäkokemustaan toivotaan asukkaan yksilölliseen elämän suunnitteluun, joskin heille toivotaan myös koulutusta saattohoidosta ja siitä, mitä siinä tapahtuu.

Kivunhoito kehitysvammaisen saattohoidossa koetaan suurena haasteena puutteellisen kommunikoinnin takia. Hoitajien erilaiset näkemykset kiputuntemuksista aiheuttavat kysymyksiä kivunhoidon oikeellisuudesta, milloin ja miten lääkittää oikein. Kipumittarin kehittäminen kehitysvammaisille nousi yhdeksi kehittämisen kohteeksi.

7.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus sekä tutkimustulokset ovat uskottavia, kun tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön ohjeiden mukaisesti. Tutkimuksessa tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Tutkimustulosten arviointia, esittämistä, tallentamista sovelletaan kriteerien mukaisesti ja eettisesti kestäviä menetelmiä käyttäen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Aiemmin raportoidut tutkimukset, joihin on kerätty suurehko määrä materiaalia, jotka palvelevat tukijoita monin eri tavoin. Aikaisemmin kerättyjä materiaaleja voi käyttää vertailukohteena, omaa aineistoa täydentävänä materiaalina. Sekä aikaisempia tutkimuksia voidaan myös analysoida uudelleen. (Hirsjärvi ym. 2013, 189.)

Vahvistettavuus perustuu tutkimusprosessiin ja edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista. Tutkimuspäiväkirja pohjautuu avoimeen suunnitelmaan, joka tarkentuu tutkimusprosessin aikana. Refleksiivisyys tarkoittaa tutkimuksen tekijän tietoisuutta omista lähtökohdista tutkijana. Siirrettävyys tarkoittaa tutkimustulosten käyttöä vastaavissa tilanteissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 128—129.) Olen tutkimuksen tekijänä aloittelija ja koin laadullisen tutkimuksen tekemisen haasteellisena. Tutkimusaineiston keruu ja sen käsittely oli uusi kokemus. Kehitysvammaliitto ry:n tiukka aikataulu kyselyn toteuttamiseen antoi hyvin lisämotivaatiota opinnäytetyöprosessin alkuun saattamiseksi. Heidän kannustuksensa on ollut hyvänä tukena. Haasteellista on ollut liittää työ ja henkilökohtainen elämä niin, että aika on riittänyt-prosessin läpiviemiseen.

Syvennyin laadullisen tutkimusmenetelmien erityispiirteisiin sekä kehitysvammaliiton kanssa valittuun tutkimusmetodiin, lomakekyselyyn, johon valittiin myös avoimia kysymyksiä. Kysymysten ymmärrettävyyden ja selkeyden tarkistivat liiton omat tutkijat ennen lähettämistä.

Luotettavuutta tutkimuksessa tuo tutkimuksen kohde ja tarkoitus. Kysymys, mitä tutkitaan ja miksi. Sitoumus tutkijana tutkimukseen, miksi tutkimus on tärkeä ja oletamus tutkimusta aloitettaessa. Miten aineiston keruu on tapahtunut ja aineiston keräämiseen liittyvät erityispiirteet. Tutkimuksen tiedonantajat, miten tiedonantajat valittiin, miten otettiin yhteyttä, tiedonantajien määrä. Tutkija-tiedonantaja suhde, miten suhde toimi, tutkimuksen kesto, millainen aikataulu tutkimusajalle on tehty. Aineiston analyysi, miten aineisto on analysoitu, miten tuloksiin ja johtopäätöksiin tultiin. Tutkimuksen luotettavuus, onko tutkimus eettisesti korkeatasoinen, arvio tutkimuksen luotettavuudesta. Tutkimuksen raportointi, miten aineisto on analysoitu ja koottu. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 138.)

Tässä tutkimuksessa kyselyyn vastaamaan valikoitui palvelukotien henkilökunta. Olen pyrkinyt tuomaan ilmi tutkimustuloksia haastateltujen henkilöiden näkemysten pohjalta, ilman omien ajatusten ja mielipiteiden vaikutusta tulokseen. Uskottavuutta vahvistaa aikaisempien tutkimusten samansuuntaiset tutkimustulokset. Toisaalta entisestä poikkeava tietokin voi tukea luotettavuutta, koska aina voi löytyä edelläkävijöitä.

Luotettavuutta voi heikentää lomakekyselymalli, jolloin ei voinut tehdä vastaajalle tarkentavia kysymyksiä. Myöskään ei voi tietää, missä tilanteessa kyselyyn on vastattu. Avoimet kysymykset antoivat kumminkin mahdollisuuden vastata kunkin senhetkisten olosuhteiden mukaan. Haastattelussa toivoimme, että vastaajat toisivat esille sekä positiiviset että negatiiviset tuntemukset. Anonyyminä vastaaminen antaa mahdollisuuden vastata itsenäisesti toivomallaan tavalla ilman ulkopuolista sosiaalista painostusta, mikä taas lisää kyselyn vastausten luotettavuutta.

Tutkimuksen tuloksista tulisi käydä ilmi aineiston analyysin eteneminen alkuperäisestä aineistosta pelkistelyjen kautta kategorisoinniksi. Luokitteluilmaisut voi tehdä taulukkoon (Tuomi 2009, 112.) Olen esittänyt työssä analyysin etenemistä sanallisesti sekä esimerkein alkuperäisilmaisun pelkistämisestä ja taulukkona (liite 2.)

Opinnäytetyössä olen kuvannut tutkimuksen lähtökohdat, tarkoituksen, tavoitteet ja tehtävän, tutkimuksen lähestymistavan, tutkimusmetodin valinnan, sekä kirjannut tutkimuksen etenemisen. Olen kuvannut kohderyhmää ja aineiston keruuta lomakehaastattelun avulla. Olen kuvannut aineiston analyysiä sekä esittänyt tutkimustuloksissa kyselyssä ilmitulleita alkuperäislainauksia. Yhtenä keinona nämä varmistavat tutkimuksen siirrettävyyttä (Kankkunen ym.2009, 160).

Kyselyn runko tehtiin yhdessä Kehitysvammaliitto ry:n työntekijöiden kanssa niin, että siitä saatiin mahdollisimman hyvin heidän kehittämistyötään palveleva kysely. Syvennyin laadullisen tutkimuksen tutkimusmenetelmiin ja sen erityispiirteisiin sekä valittuun tutkimusmetodiin, teemahaastatteluun, lomakekyselyn muodossa. Kysymysten ymmärrettävyyttä ja selkeyttä testattiin Kehitysvammaliiton r.y:n tutkijoiden toimesta ja niihin tehtiin tarvittavia korjauksia.

Ongelmana oli tiukka aikataulu kyselyn järjestämiseen keväällä, sekä sen tavoitettavuus jäsenistölle. Toisaalta lyhyt vastausaika oli myös hyvä, jolloin kysely ei

unohtunut tai hukkunut sähköposteihin. Aktiivinen muistuttaminen myös auttoi vastauksien saamista.

Eettisiä näkökulmia tulee tarkastella tieteellisen tiedon ohella myös tutkittavan aiheen parantavasta näkökulmasta. Tutkimussuunnitelman eettisyys kohdentuu tutkittavan kohteen suostumukseen ja luottamukseen. Aineiston analyysivaiheessa tulee aineiston luottamuksellisuus, miten kirjallinen litterointi noudattaa alkuperäistä aineistoa sekä miten kriittisesti aineisto voidaan analysoida. Tutkijan on julkaistava luotettavaa tietoa. Raportoinnissa luottamuksellisuus on tärkeää, ja tutkijan on huomioitava seuraukset, jotka aiheutuvat haastateltaville. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 20.)

Haastateltaessa ja tutkittaessa ihmistä eettisenä periaatteena on tärkeintä suostumus informointiin, luottamuksellisuus, seuraukset ja ihmisen yksityisyyden kunnioittaminen (Hirsjärvi & Hurme 2000, 20). Tutkimuksen olennainen lähtökohta on vapaaehtoisuus. Tutkimukseen osallistujan tulee saada valita osallistumisen ja osallistumattomuuden välillä. Vapaaehtoisuus on voimassa koko tutkimusprosessin ajan. Luottamuksellisuus tarkoittaa sopimusta ja lupaus aineiston käytöstä. Tutkimukseen osallistuja luottaa tutkijan antamaan lupaukseen aineiston käytöstä ja käyttötarkoituksesta. Henkilötietolaki suojaa yksityisyyttä ja yksityiselämää. Tutkimuksen lähtökohta on tutkimukseen osallistuvan itsemääräämisoikeus. (Kuula 2006, 80, 87, 89.)

Aineiston anonyymi tarkoittaa suorien ja epäsuorien tunnisteiden poistamista tai muuttamista tutkimusaineistossa. Olennaista on, ettei ulkopuolinen voi tunnistaa aineistosta tutkimukseen osallistuvia henkilöitä. Epäsuorien tunnistetietojen, kuten esimerkiksi iän ja ammattitietojen, säilyttäminen on perusteltua, tiedot ovat tarpeellisia analyysivaiheessa. Kun aineistosta ei poisteta epäsuoria tunnisteita, tietojen säilyttäminen luottamuksellisena ja huolellisesti on turvattava. (Kuula 2000, 113.)

Tutkimus oli laadullinen työ, joka käsitteli kahta avointa kysymystä kehitysvammaisten saattohoidon nykytilasta. Kysymyksiä koko kyselyssä oli 33 ja osa ky-

symyksistä oli määrällisiä. Tutkimusta tullaan hyödyntämään Kehitysvammaliitto r.y:n saattohoidon kehittämistyössä.

Opinnäytetyön toimeksiantaja on Kehitysvammaliitto r.y ja opinnäytetyö on osa Hyvä Kuolema -projektia, joka kestää vuoteen 2017. Tutkimuksesta on tehty toimeksiantosopimus sekä tutkimuslupa Kehitysvammaliitto r.y:ltä. Näin opinnäytetyö perustuu luottamukselliseen sopimukseen.

Huomioin opinnäytetyössä luotettavuuden ja eettisyyden. Opinnäytetyön prosessin aikana noudatin rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta kirjoittaessani tutkimusraporttia. Aineiston keruu pohjautui vapaaehtoisuuteen. Osallistuminen tutkimukseen ja vapaaehtoisuus oli voimassa koko opinnäytetyön prosessin ajan. Kysely tehtiin anonymisti, jolloin haastateltavia ei voida tunnistaa. Kyselyyn vastanneella oli mahdollisuus jättää omat tietonsa mahdollista yhteydenottoa varten, mikäli koetaan tarpeelliseksi tehdä lisäkysymyksiä esimerkiksi käytävissä olevista materiaaleista. Hävitän tutkimusaineiston opinnäytetyön prosessin päätyttyä asianmukaisesti.

7.4 Jatkotutkimus- ja kehittämisideat

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa kehitysvammaisen saattohoidon nykytilasta työntekijöiden näkökulmasta. Tutkimus toteutettiin lomakehaastatteluna kehitysvammaliiton jäsenpalvelukodeille. Mikä on heidän näkemyksensä kehitysvammaisten saattohoidon nykytilasta, sekä toiveita tulevaisuuteen. Tavoitteena on yhtenäistää kehitysvammahuollon yksiköissä jo olemassa olevaa saattohoitotietämystä ja jakaa hyväksi koettuja käytänteitä myös muihin yksiköihin.

Kysely sai positiivista palautetta ja herätti toiveen siitä, että kehitysvammaisten saattohoitoa saataisiin nyt yksilöllisesti vietyä eteenpäin ja yksiköt saisivat lisätietoutta ja motivaatiota kehittää heidän omassa yksikössään nimenomaan kehitysvammaisille suunnattua saattohoitoa. Näin voisin ajatella, että tämä työ on yhtenä osana kehittämässä kehitysvammaisten saattohoitotyötä.

Kehitysvammaisten saattohoito on jäänyt viime vuosina vähemmälle huomiolle. Edellisen kerran sitä on kehitetty enemmän 90-luvun alussa. Kehitysvammaisen saattohoitoon liittyvät erityispiirteet, kuten kommunikaatiovaikeudet, ovat haaste hoitoon pääsyssä ja sen mahdollisessa viivästymisessä. Oma oletukseni on, että palvelukodeissa asuvat kehitysvammaiset saavat ehkä nopeammin tarvitsemansa avun kuin kotona asuvat tai omassa asunnossa asuva. Ikääntyvät vanhemmat tai voimakas itsenäistymisen korostaminen voivat myös vaikuttaa tähän myöhäiseen hoidon piiriin tulemiseen, kun ei ole ketään omahoitajaa tarkkailemassa tilannetta.

Suomessa on nyt useita erilaisia hankkeita ja projekteja liittyen saattohoitoon, ja sitä on tarve yleisesti kehittää Suomessa eteenpäin. Tämän hetken saattohoidon johtava maa on Englanti, jossa on jo pitkään tehty työtä saattohoidon puolesta. Kehitysvammaliitto ry on lähtenyt mukaan Hyvä Kuolema –projektiin, johon liittyy myös tämän opinnäytetyn kyselyn tekeminen. Projekti tulee kestämään vuoteen 2017, ja sen aikana on tarkoitus jakaa tietoa, sekä kouluttaa ihmisiä. Tämän työn tarkoituksena onkin tehdä alustava kysely, mistä asioista olisi suurin tarve kentällä.

Tälle opinnäytetyölle on myös jatkotyön tarve, esimerkiksi omaisille, sekä kehitysvammaisille itselle olisi tarkoitus tehdä vastaavanlainen kysely.

Eräs kehitysvammaisen saattohoitopotilas on sanonut kerran: "Kun saisi kuolla ihan itse"

Tämä kuvastaa hyvin valitsevaa hoitokulttuuria ja sitä miten alkutaipaleella meillä vielä on kehitysvammaisen yksilökeskeinen hoito. Paljon on hyvää ja paljon on kehitettävää.

Lähteet

- Acerman, L. 2014. Memo 02. Helsinki. Suomen muistiasiantuntijat ry.
- Alasuurtari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 988/1977.
- Asetus kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevan kansainvälisen yleissopimuksen sekä siihen liittyvän valinnaisen pöytäkirjan voimaansaattamisesta 8/1976.
- Cooper SA. 1998. Clinical study of the effects of age on the physical health of adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation* 102, 582-589
- Donovan, J. 2002. Learning disability nurses experiences of being with clients who may be in pain. *Journal of advanced nursing*, jun; 38 (5), 458-66.
- Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman I., Halila, R. Saattohoito- valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. 9.6.2012
- Emerson, E. 2003. Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with or without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 47, 51-58
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Vastapaino.
- Euroopan ihmisoikeussopimus 63/1999.
- Heikkinen, H., Kannel, V., Latvala, E. 2004. Saattohoito, haaste moniammatilliselle yhteistyölle, Porvoo: WSOY
- Hinton, J. 1972. *Dying*. London: Penguin Books.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. teemahaastattelun historia ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Kankkunen, P., Jänis, P., Vehviläinen-Julkunen, K. 2011. Hoitotyöntekijöiden kuvaus puhekyvyttömiä kehitysvammaisten kivunhoidosta. *Hoito tiede* 23 (3), 208-217.
- Kapell, D., Nightingale, B., Rodriguez, A., Lee, J. H., Zigman, W. B., Schupf, N. 1998. Prevalence of chronic medical conditions in adults with mental retardation: comparison with the general population. *Mental Retardation* 36, 269-279
- Kaukola, J., 2000. Tulevaisuuden suunnitteluopas. Tampere. Me Itse Ry.
- Kehitysvammaliitto 2011. Kehitysvammaisuus. Vernerinet. Kehitysvammaliiton verkkopalvelu. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>. Viitattu 19.4.2014
- Kehitysvammaliitto 2016. Kehitysvammahuolto. Vernerinet. Kehitysvammaliiton verkkopalvelu. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen>. Viitattu 4.2.2016.
- Kehitysvammaliitto 2016. Tietoa. Papunet.net. Kehitysvammaliiton verkkopalvelu. <http://papunet.net/tietoa/kansainvalisia-sopimuksia>. Viitattu 10.6.2016
- Kiuru, S., Erjanti, H., Anttonen, M., Grönlund A. 2014. Palliativisen- ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet. Helsinki. Fioca Oy.

- Koskentausta, T. 2006. Kehitysvammaisten mielenhäiriöt – mitä etsitään ja miten hoidetaan? Duodecim 122, 1927-1935
- Käypähoitosuosituksien
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksien/suositus?id=hoi50063>
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Laine, K. 2007. Kommunikointi ja kehitysvammaisuus. Vernerinet. Kehitysvammaliiton verkkopalvelu. <http://verneri.net/yleis/kommunikointi-ja-kehitysvammaisuus>. Viitattu 19.4.2014
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. Juva: WS Bookwell Oy.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977
- Laki vammaisesta 570/2007
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992
- Lindqvist, M., toim. Aalto, K., 2000. Saattohoito. Helsinki: Gummerus kirjapaino.
- Mansell, I., Wilson, C. 2012. It terrifies me, the thought of the future: Listening to the current concerns of informal carers of people with a learning disability. JOID. Mar; 14 (1), 21-31
- McLean, S., Williamson, L. 2007. Impairment and disability: Law and ethics at the beginning and end of life. Oxon. Routledge-Cavendish
- Mhmr Services For The Concho Valley
<http://www.mhmrcv.org>
- Mäkinen, J.-P., Bordi, L., Heikkilä-Tammi, K., Seppänen, S. & Laine, N. 2014. Psykososiaalisiin kuormitus- ja voimavaratekijöihin liittyvä työhyvinvointi tutkimus Suomessa 2010-2013. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:18. Helsinki
- Myllymäki, K. 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa 2001. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2004. Helsinki
- Nummelin, T. 2003. Kehitysvammaisten palvelujen rakennemuutos. Helsinki: Kehitysvamma liitto ry., tutkimusyksikkö Kotu.
- Niemelä, M. toim., Brandt, K. 2008, Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen Pitkäaikaisesta laitostasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Helsinki
- Ollila, M., Reinikainen, P. toim., Tasmuth, T., Pöyhkä, R. 2014. Lääkäri saattajana pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. Helsinki Duodecim.
- Papunet. Tietoa kansainvälisistä sopimuksista.
<http://papunet.net/tietoa/kansainvalisia-sopimuksia>
- Pietiläinen, E., Leskelä-Ranta, A.-E. 2006. Tie tulevaisuuteen -hyppy haaveisiin henkilökohtainen tulevaisuuden suunnittelu. Helsinki: Yliopistopaino
- Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemisiin perustuvat saattohoitosuosituksien verkkojulkaisu (stm.fi/julkaisu)
- Pekuri, A., Alamaa, L., Koivisto, M., Joiniemi, M., Patojoki, P. 2014. Saattohoito, Käytännön tietoa potilaalle ja omaisille. Valkeakoski
- Kaski, M. Reinikainen, P. toim., Tasmuth, T., Pöyhkä, R. 2014. Lääkäri Saattajana, pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. Helsinki: Duodecim.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. 2010. teoksessa Hyvärinen, M. (toim.). Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.
- Saari, K., Pulkkinen, M. 2009. Tule, tule hyvä kakku. Helsinki: Miktor Oy

- Sipilä, A.-K. 2009. Tuettu kommunikointi avustajien käsitysten valossa. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino
- Sowney, M., Barr, O. 2007. The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service. *Journal of clinical nursing*. Sep; 16 (9), 1678-86.
- Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys. 2016. Mitä on palliatiivinen hoito. http://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/
- Suomen perustuslaki 731/1999.
- Surakka, T., Mattila, K.-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J., Kaunonen, M., 2015. Palliatiivinen hoitotyö, parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Keuruu: Fioca.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2010. Terveydenhuoltolaki 1326/2010.
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Butler, G., Hollins, S., Curfs, L., 2007. Using Nominal Group technique to investigate the views of people with intellectual disabilities on end-of-life care provision. London: Blackwell Publishing Ltd.
- Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE, 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus. Verkkójulkaisu. Sosiaali- ja Terveysministeriö. Helsinki: ETENE
- Vammaisasuminen. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114104/Selv_0773_vammaisasuminen.pdf?sequence=1 (16)
- vammaisten oikeudet. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf
- Videnscenter for Dovblindfodte og. Nordisk Uddannelsescenter for Dovblinde personale. 2000. PFP en guide til Personlig Fremtids Planeegning. Aalborg och Dronninglund.
- Zwakhalen, S., van Dongen, K., Hamers, J., Abu-Saad, J. 2004. Pain assessment in intellectually disabled people: non-verbal indicators. *JAN* February, volume 45, Issue 3, pages 236-245

Jäsenkyselyssä esitetyt kysymykset

Jäsenkysely 01/2016

Yleiset

1. Vastaajan ikä
2. Vastaajan sukupuoli
3. Vastaajan koulutus
4. Vastaajan työkokemus vuosina
5. Vastaajan toimipiste sijaitsee
6. Vastaajan työnantaja on

Aihe

7. Onko teillä olemassa saattohoitoa kehitysvammaisille
8. Mikäli vastasit edelliseen kysymykseen myöntävästi kuvaile millaista saattohoitoa on olemassa kehitysvammaisille
9. Miten olemassa oleva saattohoito on ohjeistettu
10. Millaiseksi arvioisit olemassa olevan saattohoidon tason? Mikä siinä on hyvää?
11. Millaisia asioita olemassa olevassa saattohoidossa haluaisitte kehittää?
12. Onko teillä mielestänne tarpeeksi tietoa kehitysvammaisten saattohoidosta?
13. Millaisista kehitysvammaisten saattohoitoon liittyvistä asioista koette tarvitsevanne lisää tietoa?
14. Oletteko mukana parhaillaan tai oletteko olleet mukana saattohoitoa koskevassa hankkeessa?
15. Kuvaile millaisessa hankkeessa olette parhaillaan tai olette olleet mukana:
16. Minkälaista kirjallista materiaalia teillä on olemassa saattohoidosta henkilökunnalle? Arvioi myös sen toimivuutta.
17. Minkälaista kirjallista/kuvallista materiaalia saattohoidosta teillä on olemassa kehitysvammaisille? Arvioi myös sen toimivuutta.
18. Minkälaista kirjallista materiaalia saattohoidosta teillä on olemassa kehitysvammaisille omaisille/läheisille? Arvioi sen toimivuutta.
19. Minkälaista kirjallista materiaalia saattohoidosta teillä on olemassa jollekin muulle taholle, kenelle? Arvioi sen toimivuutta.
20. Minkälaista kirjallista/kuvallista materiaalia kehitysvammaisten saattohoidosta tarvitsisitte henkilökunnalle?
21. Minkälaista kirjallista/kuvallista materiaalia kehitysvammaisten saattohoidosta tarvitsisitte kehitysvammaisille?
22. Minkälaista kirjallista/kuvallista materiaalia kehitysvammaisten saattohoidosta tarvitsisitte omaisille/läheisille?

23. Minkälaista kirjallista/kuvallista materiaalia kehitysvammaisten saattohoidosta tarvitsitte jollekin muulle taholle? Kenelle?
24. Oletteko saanut saattohoitokoulutusta yleensä?
25. Kuvailkaa millaista saattohoitokoulutusta olette saanut:
26. Oletteko saanut koulutusta kehitysvammaisten saattohoidosta?
27. Kuvailkaa millaista koulutusta olette saanut kehitysvammaisten saattohoidosta:
28. Minkälaista koulutusta tarvitsitte kehitysvammaisten saattohoidosta henkilökunnalle?
29. Minkälaista koulutusta tarvitsitte kehitysvammaisten saattohoidosta kehitysvammaisille?
30. Minkälaista koulutusta tarvitsitte kehitysvammaisten saattohoidosta omaisille/läheisille?
31. Minkälaista koulutusta tarvitsitte kehitysvammaisten saattohoidosta jollekin muulle taholle, kenelle?
- 32.

Esimerkkejä alkuperäis ilmausten pelkistämisestä

"Pyritään hoitamaan asiakas omassa kotiyksikössä mahdollisimman pitkään"

Pelkistetty: Mahdollisuus saattohoitoon omassa kodissa.

"Kotisairaalan kanssa tehdään yhteistyötä. Asukas saa asua asumisyksikössä elämänsä loppuun saakka ja asukasta hoidetaan hänen tarpeittensa mukaisesti."

"...Loppuvaiheessa kotisairaala on tukenut ja ohjeistanut meitä vuorokauden ympäri."

Pelkistetty: Kotisairaanhoidon tuella, omassa kodissa.

"...Loppuvaiheessa olemme pystyneet toteuttamaan mahdollisimman kivuttoman tilan asukkaillemme..."

"...Kivuton hoito toteutunut, ja kaikki on ollut kauniin luontevaa."

Pelkistetty: Hyvä perushoito ja kivunhoito

"...Hoito on yksilöllistä..."

"Pyritään toteuttamaan yksilöllistä, asiakkaan tarpeet ja toiveet huomioivaa saattohoitoa."

Pelkistetty: Kysellään tuntemuksia

Pelkistetty: Ei jätetä yksin

"...Vanhemmille mahdollisuus olla vierellä loppuun saakka."

"...asukas ja hänen läheisensä huomioidaan hyvin."

"Yhteistyö perheiden kanssa."

Pelkistetty: Omaisten mukanaolo

"Asiakkaat saavat olla kotona, tutussa ympäristössä ja tuttujen ohjaajien hoidossa."

Pelkistetty: Oma huone mahdollinen

"...Läsnä oleva hoitaja kykenee seuraamaan myös asukkaan kivun tulkintoja ja niiden eri asteita."

Pelkistetty : Saatetaan henkilö kohti hyvää kuolemaa.

"Mahdollisuus kehitysvammapastorin palveluihin on parantunut ja tullut osaksi palvelua."

Pelkistetty: Saattohoito oman uskontokunnan mukaisesti

Esimerkki aineiston analyysistä

PELKISTETTY ILMAUS	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	PÄÄKATEGORIA
Mahdollisuus saattohoitoon omassa kodissa.	Fyysinen	Ammatillisuus	Yhteistyö
Kotisairaanhoidon tuella, omassa kodissa.			
hyvä perushoito ja kivun hoito			
kysellään tunteuksista			
Omaisten mukanaolo	psykkinen sosiaalinen	Hengellisyys	Yhteistyö
Ei jätetä yksin			
saattohoito oman uskontokunnan mukaisesti			
saatetaan henkilö kohti hyvää kuolemaa			
Oma huone mahdollinen	Kodinomaisuus Viihtyisyys	Ympäristö	