

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoitajakoulutus

2022

Anna Rantala ja Mari Saarinen

Kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma



Opinnäytetyö (AMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitajakoulutus

2022 | 56 sivua

Anna Rantala ja Mari Saarinen

Kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa mitä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma sisältää, sekä miten kehitysvammaisuus vaikuttaa sen tekemiseen. Hoitosuunnitelman sisällöstä tehtiin tarkistuslista Palveluyhdistys Kaseva ry:n asumisyksikköön.

Tavoitteena oli, että asumisyksikössä otetaan elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma käyttöön ja mahdollistetaan näin asukkaille hyvä loppuelämän hoito. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena (n=35). Tarkistuslista tehtiin kirjallisuuskatsauksesta sisällön erittelyn avulla. Tarkistuslista toimii hoitajan muistin tukena hoitoneuvottelussa päätettävistä asioista.

Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma sisältää keskustelut sairauden luonteesta ja sen vaiheesta, hoitolinjauksista, hoidon rajauksista, hoidosta vastaavasta tahosta, potilaan ja omaisten toiveista sekä peloista sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä. Kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman teko vaatii ammattihenkilöiden, omaisten sekä kehitysvammaisen itsensä välistä tiivistä ja avointa yhteistyötä, jossa päätöksenteon keskiössä on kehitysvammaisen henkilön toiveet ja tarpeet.

Asiasanat:

Kehitysvammaisuus, palliatiivinen hoito, saattohoito, elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma

Bachelor's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Degree programme in nursing

2022 | 56 pages

Anna Rantala ja Mari Saarinen

End of life care plan for a person with intellectual disability

The purpose of the thesis was to find out what the End-of-Life care plan contains and how intellectual disability affects its compilation. A checklist for the contents of the care plan was created for the housing unit of the Service Association Kaseva ry. The aim was for the housing unit to make use of the End-of-Life care plan and thus enable its residents to receive good care for the rest of their lives. The thesis was carried out as a narrative literature review (n=35). The checklist was created by dissecting the literature review content.

End-of-Life care plan includes discussions on the nature and stage of the illness, treatment guidelines, treatment limits, care providers, the wishes and fears of the patient and their family as the disease progresses and the death approaches. The preparation of the End-of-Life care plan for intellectually disabled people requires close and transparent cooperation between care professionals, families and the intellectually disabled themselves. Decision-making focuses on the wishes and needs of the disabled person.

Keywords:

Intellectual disability, palliative care, terminal care, end of life care, advance care planning

Sisältö

1 Johdanto	6
2 Kehitysvammaisen palliatiivinen hoito	7
2.1 Kehitysvammaisuuden määrittely ja syyt	7
2.1.1 Lääkinnällinen näkökulma	8
2.1.2 Toiminnallinen näkökulma	9
2.1.3 Sosiaalinen näkökulma	10
2.2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito	11
2.2.1 Palliatiivinen hoito Suomessa	13
2.2.2 Kehitysvammaisen palliatiivinen hoito asumisyksikössä	15
3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja ohjaavat kysymykset	18
4 Opinnäytetyön toteuttamismenetelmä	19
4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	19
4.2 Aineiston valinta	20
5 Tulokset	25
5.1 Kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma	25
5.1.1 Hoitolinjaukset	27
5.1.2 Saattohoito	28
5.1.3 Hoidon rajaukset	29
5.1.4 Hoitotahto	31
5.2 Kehitysvammaisuuden vaikutus elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekoon	33
5.3 Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tarkistuslista	37
6 Eettisyys ja luotettavuus	39
7 Pohdinta	41
Lähteet	43

Liitteet

Liite 1. Kuvitettu hoitotahto.

Liite 2. Opinnäytetyössä laadittu tarkistuslista kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmasta.

Kuvat

Kuva 1. Palliatiivisen hoidon kolmiportainen malli (Saarto ym. 2019, 18).	15
Kuva 2. Kehitysvammaisen henkilön hoitosuunnitelman teon haasteet ja tukeminen.	36
Kuva 3. Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tarkistuslista.	38

Taulukot

Taulukko 1. Tietokannoissa käytetyt hakusanat ja hakupolku.	21
Taulukko 2. Tietokantahauista valitut julkaisut (n=15).	22
Taulukko 3. Manuaalisen haun tulokset (n=20).	24

1 Johdanto

Kehitysvammaisen keskimääräinen elinikä on noussut 2000-luvun aikana huomattavasti hoidon kehittymisen ja kuntoutuksen myötä (Arvio 2018a). Eliniän kasvaessa, lisääntyy myös krooniset sairaudet ja palliatiivisen hoidon tarve kasvaa (Voss ym. 2019).

WHO:n mukaan palliatiivinen hoito on ihmisoikeus, joka kuuluu kaikille potilaille, jotka sairastavat kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta (Saarto & Lehto 2019). Potilaan itsemääräämisoikeus on johtava periaate sosiaali- ja terveydenhuollossa. Potilaslain mukaan potilaalla kuuluu olla oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja hoitotoimenpiteille on oltava hänen suostumuksensa. (McLellan ym. 2021, 17.) Kehitysvammaisten palliatiivinen hoito ei toteudu tasavertaisesti muuhun väestöön nähden, ja he pääsevät harvoin osallistumaan itseään koskeviin päätöksiin loppuelämän hoidossa (Watson ym. 2017; Voss ym. 2021). Terveydenhuollon ammattihenkilöillä on vaikeaa tunnistaa kehitysvammaisen henkilön palliatiivisen hoidon tarve ja ottaa asia puheeksi (Voss ym. 2019). Tämän vuoksi tarvitaan lisää tutkimuksia kehitysvammaisen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kokemuksista (Salin ym. 2021, 150).

Tämä opinnäytetyö tehtiin toimeksiantona Palveluyhdistys Kaseva ry:lle, kehitysvammaisten asumisyksikkö Pirtaan. Asukkaiden ikääntymisen myötä on työyhteisössä herännyt tarve ja kiinnostus kehittää asukkaan elämän loppuvaiheen hoitoa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa elämän loppuvaiheeseen liittyviä käsitteitä ja tehdä kirjallisuuskatsauksen perusteella tarkistuslista asumisyksikköön elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman sisällöstä. Tarkistuslistan on tarkoitus toimia hoitajan muistin tukena hoitoneuvottelussa päätettävistä asioista. Tavoitteena on, että asumisyksikössä otetaan elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma käyttöön ja mahdollistetaan näin asukkaille hyvä ja yhdenvertainen loppuelämän hoito.

2 Kehitysvammaisen palliatiivinen hoito

2.1 Kehitysvammaisuuden määrittely ja syyt

Väestötutkimuksen mukaan Suomessa on noin 50 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma (Kehitysvammaliitto 2022a). Heistä yli puolet on lievästi kehitysvammaisia, keski-vaikeasti 20 % ja syvästi- ja vaikeavammaisia yhteensä 10 % (Åberg 2021).

Viime vuosien aikana on alettu puhua kaikkein vaikeimmin vammaisista ihmisistä omana ryhmänään. Kansainvälisissä yhteyksissä heistä käytetään lyhennettä PIMD, *Profound Intellectual Multiple Disabilities* eli syvä älyllinen kehitysvamma yhdistettynä monivammaisuuteen. Yhteistä heille kaikille on kognitiivisten taitojen erittäin syvä vaurioituminen, vaikeat neuromotoriset häiriöt, kuten esimerkiksi spastinen neliraajahalvaus ja erilaiset terveysongelmat, kuten epileptiset kohtaukset, hengitysvaikeudet tai nielemisvaikeudet. Näiden lisäksi heillä saattaa olla vielä aistitoimintojen vaurioita. (Seppälä, 2017, 42.)

Kehitysvammaisuuteen on monia eri syitä ja se voi olla seurausta yhdestä tai useammasta tekijästä (Aivosäätiö 2022). Yleisimmin kehitysvamma johtuu synnyynnäisistä geneettisistä oireyhtymistä tai sairauksista. Sekundaarisia syitä voivat olla muun muassa raskauteen liittyvät ongelmat tai synnytyksen aikaiset komplikaatiot sekä kehitysiän sairaudet, infektiot tai tapaturmaisesti syntyneet vammat. Hankinnaisen kehitysvamman taustalla on yleensä aivovaurio tai aivojen rakenteellinen kehityshäiriö, joka voidaan todentaa magneettikuvauksessa. Joskus, harvoissa tapauksissa, hankinnaisen vamman taustalla on äärimmäisen vaikeat kasvuolosuhteet. (Arvio 2022, 108.) Vaikean kehitysvammaisuuden syy saadaan selvitettyä noin 75 % tapauksissa ennemmin tai myöhemmin, mutta lieväasteisen kehitysvammaisuuden syy jää avoimeksi jopa puolella. Kehitysvammaisuuden syyn selvittäminen on tärkeää ennusteen sekä henkilön hoidon ja kuntoutuksen suunnittelun kannalta. Se

saattaa poistaa myös turhaa syyllisyyden tuntoa vanhemmilta. (Arvio 2018b; Åberg 2021; Arvio 2022, 20.)

Kehitysvammaisuuden syyt voidaan jakaa karkeasti neljään pääluokkaan:

- geneettiset sairaudet ja oireyhtymät
- hankinnaiset oireyhtymät eli kehityksen aikana tapahtuvien vahingoittavien tapahtumien seuraukset tai jälkitilat
- monitekijäiset kehitysvammat eli perimä sekä ympäristötekijät
- tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat (Arvio 2018a; Åberg 2021).

Kehitysvammaisuus ilmenee vaikeutena oppia ja ymmärtää uusia asioita. Sen vaikutus ihmisen elämään vaihtelee paljon. Lievästi kehitysvammainen pärjää usein lähes itsenäisesti. He saattavat tarvita kuitenkin tukea toiselta ihmiseltä esimerkiksi raha-asoidensa hoitamisessa. Vaikeasti- ja syvästi kehitysvammaiset ovat riippuvaisia toisen ihmisen avusta ja tuesta ympärivuorokautisesti läpi elämänsä. Kaikilla kehitysvammaisilla on myös vahvuuksia ja kykyjä. Oikealla ympäristön tuella jokaisella on mahdollisuus kehittyä ja oppia uusia asioita. (Kaski ym. 2013, 19–20; Kehitysvammaliitto 2022a.) Kehitysvammaisuuden määrittely on hankalaa ja sitä voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta (Seppälä 2017, 36).

2.1.1 Lääkinnällinen näkökulma

Lääketieteellisesti näkökulmasta katsottuna kehitysvammaisuus on oire aivojen kuorikerroksen toiminnanhäiriöstä, joka on tullut ennen aikuisikää. Kuorikerroksen toiminnanhäiriöstä johtuu myös kehitysvammaan usein liittyvät muut vammat sekä liitännäissairaudet. (Aivosäätiö 2022.) Näitä ovat muun muassa liikuntavammat, epilepsia, puhevammat sekä erilaiset neuropsykiatriset häiriöt ja mahdollinen ennenaikainen vanheneminen. Liikuntavammat altistavat ruuansulatus- ja hengitysteiden toimintahäiriöille ja pysyvä riippuvuus toisen ihmisen avusta arjen asioissa psykiatrisille häiriöille. (Arvio 2018a, 450.)

Suomessa on käytössä WHO:n ICD 10-luokitus, jonka mukaan kehitysvamma määritellään tilaksi, jossa henkisen toiminnan kehitys on joko estynyt tai häiriintynyt kehitysiässä saadun sairauden, vamman tai vian vuoksi. Psykologin suorittamassa standardoidussa älykkyystudkimuksessa henkilön älykkyydosamäärä jää toistuvasti alle 70. Erityisesti kehitysiässä opittavat taidot jäävät usein heikoiksi. Näitä ovat kognitiiviset, sosiaaliset, motoriset sekä kielelliset kyvyt. (Åberg 2021; Arvio 2022, 13.) Kehitysvamman asteet voivat vaihdella vaikeasta vammasta lievään vaikeuteen oppia uusia asioita. ICD10-luokituksessa käytetään jaottelua neljään eri asteeseen, joissa arvioidaan älykkyydosamäärää ja kehitysikää. Asteet ovat:

- lievä (ÄÖ 50-69, ÄI 9-11 vuotta)
- keskivaikea (ÄÖ 35-49, ÄI 6-8 vuotta)
- vaikea (ÄÖ 20-34, ÄI 3-5 vuotta)
- syvä (ÄÖ alle 20, ÄI 0-2 vuotta). (Arvio 2022, 25.)

2.1.2 Toiminnallinen näkökulma

Toiminnallisen näkökulman mukaan kehitysvammaisuuden määrittelyssä on tärkeää ottaa mukaan henkilön toimintakyvyn ja ympäristön välinen suhde. Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä toimia tilanteen ja olosuhteiden vaatimalla tavalla. Tästä näkökulmasta voidaan tarkastella henkilön elämänlaatua sekä hyvinvointia ja sitä, miten hän selviää jokapäiväisistä toiminnoistaan vammoistaan huolimatta. Toimintakyvyn rajoitteet kertovat osallisuuden esteistä ja tuen tarpeesta. (Verner 2022a.) Kuva henkilön toimintakyvystä sekä vammaisuudesta muuttuu asiayhteyksien mukaan, johon vaikuttaa sekä elinympäristö että elämäntilanne. Usein kehitysvammaisen aikuisen sosiaaliset ja käytännöntaidot ovat paremmat kuin luokittelun mukainen älykkyyssikä antaa ymmärtää, toisaalta lievästi kehitysvammaisen henkilö voidaan luokitella myös vaikeasti vammaiseksi, jos hänellä on liitännäisvammoja tai sairauksia. (Arvio 2022, 15, 24; Kaski ym. 2013, 18.)

Toiminnallista näkökulmaa edustaa muun muassa American Association on Intellectual and Developmental -järjestö (AAIDD), joka määrittelee kehitysvammaisuuden toiminnallisuuden kautta. Ratkaisevat tekijät ovat henkilön edellytykset, ympäristö sekä toimintakyky. AAIDD:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa toimintarajoitteita, joihin liittyy keskimääräistä heikompi älykkyydosamäärä sekä haasteita tai rajoituksia vähintään kahdessa adaptiivisten taitojen osa-alueessa. (AAIDD n.d.; Kaski ym. 2013, 16.)

Adaptiiviset taidot ovat sopeutumistaitoja, jotka liittyvät henkilön kykyyn toimia kulttuuriin kuuluvien ikäodotusten mukaan tietyssä ympäristössä. Adaptiivisten taitojen haasteet ilmenevät sosiaalisten, käsitteellisten ja käytännön taitojen puutteina. Käsitteellisiin taitoihin kuuluu esimerkiksi lukeminen ja kirjoittaminen, rahanarvon ymmärtäminen sekä itseohjautuvuus. Sosiaaliin taitoihin luetaan vuorovaikutustaidot, vastuullisuus, itsekunnioitus, luottamus tai epäluottamus toisiin ihmisiin. Käytännön taitoihin kuuluu jokapäiväisen elämän tarpeellisia taitoja, kuten rahan ja puhelimen käyttö sekä omasta puhtaudesta terveydestä huolehtiminen. (AAIDD n.d; Arvio 2018b.) Näiden haasteiden vuoksi kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat toisten ihmisten tukea (Arvio 2018a).

2.1.3 Sosiaalinen näkökulma

Sosiaalinen näkökulma korostaa, ettei ihminen ole yhtä kuin diagnoosi. Kehitysvammaisten ihmisten kohtaamat haasteet ja vaikeudet katsotaan olevan lähtöisin ympäristöstä ja ihmisten ennakkoluuloista. Tästä näkökulmasta katsottuna hyväksytään lääketieteellinen määrittely kehitysvammaisuudesta, mutta pidetään kuitenkin vaarana sitä, että diagnoosi on leima, joka estää toisia näkemästä henkilön muita ominaisuuksia, tarpeita ja vahvuuksia. Tällöin kaikkea käyttäytymistä tulkitaan liian helposti kehitysvamman kautta. Tämä vaikuttaa samalla kehitysvammaisten ihmisten minäkuvaan ja itsetuntoon. (Verner 2022a)

Vammaisuuden kokemus syntyy vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa ja siitä, kuinka paljon ympäristössä on toimintakykyä rajoittavia tai tukevia tekijöitä. Näkemyksen mukaan kehitysvammaisten henkilöiden ei tarvitse muuttua yhteiskuntaan sopiviksi, vaan yhteiskunnan ja ihmisten asenteiden tulisi muuttua niin, että kehitysvammainen on niihin sopiva. (Vernerinen 2022a.)

2.2 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on lievittää potilaan fyysistä, psyykkistä, henkistä ja sosiaalista kärsimystä, sekä parantaa elämänlaatua. Tarkoituksena ei ole pidentää eikä lyhentää elämää. Kokonaisvaltaisessa palliatiivisessa hoidossa huomioidaan myös läheiset. Palliatiivinen hoito voi kestää vuosia, sen tarve kasvaa kroonisten sairauksien lisääntyessä ja kuoleman lähestyessä. (Saarto 2015, 10; Saarto 2018, 8; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus, 2019.) Kroonisia sairauksia ovat muun muassa sydämen-, munuaisten- ja maksan vajaatoiminta, krooniset keuhkosairaudet, etenevät neurologiset sairaudet, aivoverenkiertosairaudet sekä muistisairaudet (Saarto ym. 2019, 14). Palliatiivista hoitoa tulisi saada kaikkien sitä tarvitsevien iästä, asuinpaikasta tai hoitavasta tahosta riippumatta (Saarto & Lehto 2019). Palliatiiviseen hoitolinjaan siirrytään, jos perussairauden etenemiseen ei voida vaikuttaa tai se aiheuttaa potilaalle kärsimystä (Lehto 2015, 11.; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus, 2019).

Palliatiivisen hoidon perusosaamiseen kuuluu kyky tunnistaa palliatiivisen tai saattohoidon tarve, ennakoivan hoitosuunnitelman teko, yleisimpien psyykkisten ja fyysisten oireiden hoito sekä psykososiaalisten ja vakaumuksen mukaisten henkisten tarpeiden arviointi. Myös vuorovaikutustaitojen tulee olla hyvät. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019; Saarto & Lehto 2019.)

Riittävän varhain puheeksi otettu palliatiivinen hoito ja ajoissa laadittu hoitosuunnitelma luovat perustan elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelulle. Monet sairaudet voivat edetä loppuvaiheeseen tai pahentua äkillisesti, joten

ajoissa tehty elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma turvaa potilaan omien toiveiden mukaisen hoidon. Hoidosta vastaava lääkäri ja hoitotiimi laativat yhteisymmärryksessä potilaan, hänen läheistensä tai laillisen edustajan kanssa ennakoivan hoitosuunnitelman, johon sisältyvät hoidon tavoite eli hoitolinjaus, tarvittavat hoitokeinot ja hoidon rajaukset. (Saarto ym. 2017, 7; Terveyskylä 2021a.)

Elämän loppuvaiheen hoidon tavoite on vaalia elämisen laatua ja luoda mahdollisuus arvokkaalle kuolemalle läheisten seurassa. Elämän loppuvaiheen hoitoa ohjaavat lait ja suositukset, joissa määritellään hoidon eettiset lähtökohdat, joita ovat muun muassa itsemääräämisoikeus, yksilön koskemattomuus sekä ihmisarvon kunnioittaminen. (THL 2022.)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja se ajoittuu oletetun kuoleman läheisyyteen, viimeisiin elinviikkoihin tai -päiviin (Hänninen 2015a, 10–11; Saarto 2017 ym., 8; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019). Omaisia tuetaan saattohoidon aikana sekä läheisen kuoleman jälkeen järjestämällä häiriöttömiä ja kiireettömiä hetkiä keskustelulle (Juhela & Tuukkanen 2018, 134). Keskusteluja potilaan voinnista ja hoidosta sekä näihin liittyvistä muutoksista tulee käydä riittävästi ja tietoa annetaan ymmärrettävällä tavalla (Valvira 2013). Omaisen oloa voidaan helpottaa antamalla tietoa lähestyvistä kuolemasta ja siihen liittyvistä oireista. Monesti omaiset tarvitsevat käytännön ohjeita kuoleman jälkeen sekä apua ja neuvoja taloudellisten- ja arjen asioiden järjestämiseen. (Juhela & Tuukkanen 2018, 134–135.)

Kuolevan henkilön toimintakyky yleensä heikentyy merkittävästi ennen kuolemaa ja hänellä on kuoleman merkit nähtävillä. Kuoleman merkkejä ovat:

- voimattomuus sekä väsymys, joiden vuoksi potilas on jatkuvasti vuoteessa
- tajunnantason aleneminen ja vähenevä tietoisuus ympäristöstä
- ääreisverenkierron heikkeneminen, raajojen viileneminen
- nielemisen heikkeneminen
- ruokahalun ja eritystoimintojen hiipuminen

- hengityksen muuttuminen pinnalliseksi ja rohisevaksi sekä hengityskatkokset
- kuumeilu
- turvotukset
- sekavuus ja ahdistuneisuus. (Valvira 2013; Hänninen 2018, 114; Terveyskylä 2021c.)

Kuoleman jälkeen omaisella on surun ja luopumisen keskellä monta käytännön asiaa hoidettavanaan. Hoitava lääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen, hautausluvan sekä vainajan virkatodistuksen. Kuolintodistusta ei tarvita hautajaisten tai muiden virallisten asioiden hoidossa. Hautauslupa on toimitettava ennen hautausta joko hautausmaan tai krematorion pitäjälle, riippuen hautaustavasta. Vainaja virkatodistus on välttämätön hoidettaessa vainajan tai kuolinpesän asioita. Perunkirjoitukset tulee tehdä kolmen kuukauden sisällä kuolemasta. (Hänninen 2015b; Terveyskylä 2021d.)

2.2.1 Palliatiivinen hoito Suomessa

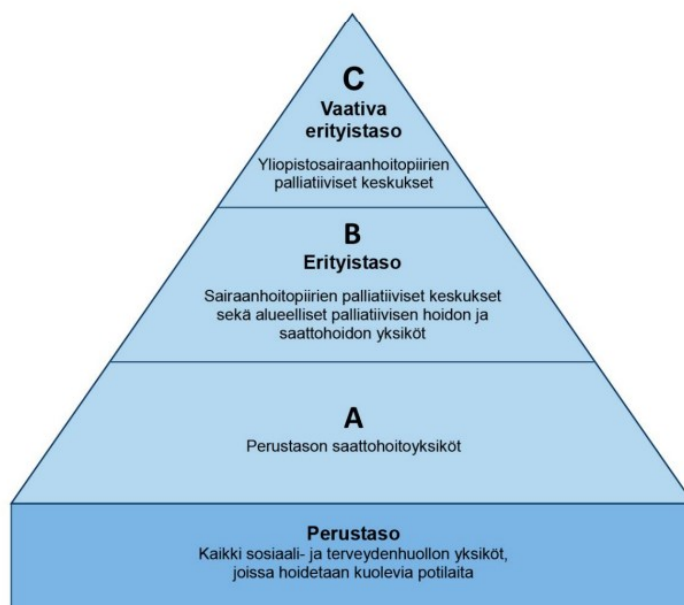
WHO:n arvion perusteella Suomessa tarvitsee vuosittain ainakin 30 000 ihmistä palliatiivista hoitoa elämänsä loppuvaiheessa (Saarto ym. 2017). Yleisimpiä kuolinsyitä Suomessa ovat sydän- ja verisuonisairaudet, syövät ja dementoivat sairaudet (Saarto ym. 2019, 14; Rahko 2021, 140). Suomessa elämän loppuvaiheen hoidon perustana voidaan pitää lääkintöhallituksen sairaanhoitolaitokselle antamia terminaalihoidon ohjeita vuonna 1982. Ohjeen tavoite oli, että potilas voi elää saattohoitovaiheen ilman vaikeita oireita tai kipuja haluamassaan ympäristössä ja läheistensä seurassa. (Saarto ym. 2017, 9; Ollila 2018, 62.)

Euroopan neuvosto antoi oman suosituksena palliatiivisesta hoidosta vuonna 2003. Suosituksen mukaan jokaisella jäsenvaltiolla pitää olla oma palliatiivisen hoidon suunnitelmansa. Palliatiivisen hoidon tulisi olla osa terveydenhuoltojärjestelmää, jotta tasa-arvoinen hoitoon pääsy voidaan turvata kaikille. Suosituksessa korostetaan erityisesti sitä, että jokaisella elämän

loppuvaiheen potilaalla tulisi olla ennakoivahoitosuunnitelma ja hoitavan henkilökunnan pitää olla koulutettua ja heidän vuorovaikutustaitonsa tulee olla korkeatasoista. (Saarto ym. 2017, 9.) Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) antoi ensimmäisen suosituksensa saattohoidon järjestämisestä valtakunnallisesti vuonna 2010 ja tämä käynnisti sairaanhoitopiireissä saattohoitosuunnitelmien teon sekä hoitoketjujen luomisen (Ollila 2018, 63).

Vuonna 2019 STM julkisti uusimmat suosituksensa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisestä. Suositus sisältää palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kolmiportaisen mallin (Kuva1), jonka tarkoituksena on turvata tasa-arvoinen hoitoon pääsy kaikkialla Suomessa. Lähtökohtana on, että jokaisella henkilöllä on yhdenvertainen oikeus palliatiivisen hoitoon joko kotonaan tai sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä. (Saarto ym. 2019, 15.)

Kolmiportaisen mallin mukaan perustasoon kuuluvat kaikki sosiaali- ja terveydenhuollonyksiköt, joissa hoidetaan kuolevia potilaita. Suurin osa kuolevista potilaista hoidetaan perustasolla. Tällaisia yksiköitä ovat esimerkiksi kotihoito, kotisairaanhoito, tehostettu palveluasuminen ja muut ympärivuorokautisen hoidon yksiköt sekä tavanomaiset sairaaloiden vuodeosastot. (Saarto ym. 2019, 15–17.)



Kuva 1. Palliativisen hoidon kolmiportainen malli (Saarto ym. 2019, 18).

2.2.2 Kehitysvammaisen palliativinen hoito asumisyksikössä

Vuonna 2012 STM:n kehitysvammaisten asumisohjelmassa (KEHAS) tehtiin päätös kehitysvammaisten laitosasumisen purusta. Tavoitteena oli, että vuoteen 2020 mennessä yksikään kehitysvammaisen ei enää asuisi laitoksessa. Asumisyksiköt kehittävät toimintaansa vastaamaan asukkaidensa tarpeita ja yksi osa yksilöllisesti räätälöityjä asumisen tukipalveluita on myös elämän loppuvaiheen hoito. (Mohsen 2018, 212.)

Tämän opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Palveluyhdistys Kasevan asumisyksikkö Pirta, joka tarjoaa tuettua, ohjattua ja autettua asumista täysi-ikäisille kehitysvammaisille. PIRRASSA on 32 kehitysvammaista asukasta, joista 24 on vakituista asukasta, kaksi lyhytaikaishoitopaikkaa ja kahdeksan tuetun asumisen asuntoa. Asumisyksikkö PIRRASSA apua tarjotaan ympärivuorokautisesti. (Palveluyhdistys Kaseva ry n.d.)

Kehitysvammaiset asuvat usein eritasoisissa palveluasumisyksiköissä, jotka ovat kodinomaisia pieniä yksiköitä sekä ryhmäkoteja. Asuminen on jaoteltu autettuun, ohjattuun sekä tuettuun asumiseen. Autetussa asumisessa asuvat

tarvitsevat paljon apua ja tukea elämäänsä ja siellä henkilökunta on paikalla koko vuorokauden ympäri. Ohjatussa asumisessa yövalvontaa ei ole tarjolla. Tuetussa asumisessa henkilö asuu omassa kodissaan, johon saa tukea tarvitsemisensa asioissa. Autetun asumisen tarve on kasvanut koko ajan laitospurun myötä. (Kehitysvammaliitto 2022b; Raassina ym. 2016.) Ennakoivan hoitosuunnitelman avulla asumisyksiköissä luodaan edellytykset antaa asukkaalle elämän loppuvaiheen hoitoa kuolemaan asti (Saarto ym. 2017, 19).

Kommunikaatiovaikeuksien ja liitännäissairauksien vuoksi kehitysvammaisen hoito sairaalaympäristössä saattaa olla haastavaa. Kotisairaalan tarjoamilla hoidoilla voidaan välttää tarpeettomia sairaalahoitoja antamalla tarvittavat antibiootit, nesteytykset ja punasolutiputukset asumisyksikössä. (Vanhanen 2018, 214.) Kaikilla sosiaalitoimen- ja terveydenhuollon yksiköillä, jotka hoitavat elämän loppuvaiheen asukkaitaan, on oltava etukäteen sovittu erityistason yksikkö (konsultaatiotiimi tai kotisairaala), jota he voivat konsultoida mihin aikaan päivästä tahansa jokaisena viikonpäivänä (Saarto ym. 2019, 18). Palliatiiviset kotisairaalat vahvistavat palliatiivisen hoidon perustasoa ja niiden avulla parannetaan palvelun saatavuutta sekä yhdenvertaistetaan hoitoa (Saarto ym. 2019, 18; McLellan ym. 2021, 14). Asumisyksikössä palliatiivista hoitoa annetaan kokonaisvaltaisesti ja saatavilla tulee olla terveydenhuollon ammattihenkilöstön lisäksi yleisimmät saattohoidossa käytettävät lääkkeet, kuten opioidit (Saarto & Lehto 2019, 538).

Asumisyksikön henkilöstön osaamisella sekä kotisairaalan ja asumisyksikön yhteistyön avulla voidaan välttää asukasta rasittavat tai pelottavat siirrot päivystykseen tai muihin hoitopaikkoihin. Yhteistyön avulla pystytään myös varautumaan etukäteen osastohoitoa vaativaan tilanteeseen, jolloin potilas pääsee viivytyksettä osastopaikalle ilman aikaa vievää ja turhaa käyntiä päivystyksen kautta. (McLellan ym. 2021, 14–15).

Kuolema asumisyksikössä koskettaa usein myös muita asukkaita ja heille tulisi järjestää mahdollisuus jättää kuolleelle asukastoverilleen hyvästit. Asumisyksiköissä voidaan järjestää myös muistotilaisuus asukkaille. (Vernerinen 2017.) Kuoleva asukas, asukastoverit sekä omaiset voivat saada seurakunnan

kautta hengellistä tukea sekä diakonilta että kehitysvammaistyöhön erikoistuneelta papilta. Tapaamiset heidän kanssaan sovitaan yksilöllisesti ja he voivat tulla myös tarvittaessa asumisyksikköön. (KTO, kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus 2022; Turun- ja Kaarinan seurakuntayhtymä 2022.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja ohjaavat kysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa elämän loppuvaiheeseen liittyviä käsitteitä ja tehdä kirjallisuuskatsauksen perusteella tarkistuslista asumisyksikköön elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman sisällöstä.

Tarkistuslistan on tarkoitus toimia hoitajan muistin tukena hoitoneuvottelussa päätettävistä asioista. Tavoitteena on, että asumisyksikössä otetaan elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma käyttöön ja mahdollistaan näin asukkaille hyvä ja tasavertainen loppuelämän hoito.

Opinnäytetyötä ohjaavat kysymykset:

1. Mikä on kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma ja mitä se sisältää?
2. Miten kehitysvammaisuus vaikuttaa elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekoon?
3. Minkälainen tarkistuslista kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmasta saadaan tehtyä?

4 Opinnäytetyön toteuttamismenetelmä

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla pyritään kuvailemaan aiempaa tieteellistä tutkimusta sekä keskeisiä käsitteitä aiheeseen liittyen.

Kirjallisuuskatsauksen tekeminen alkaa alustavalla kirjallisuuskatsauksella, jonka avulla määritetään tutkimuskysymys. (Kangasniemi ym. 2013, 294.)

Tutkimuskysymys voi olla laaja, jolloin aihetta voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta (Suhonen ym. 2016, 9). Se ei kuitenkaan voi olla liian laaja, koska silloin aineisto paisuu ja sitä on mahdotonta enää käsitellä (Niela-Vilen & Hamari 2015, 24). Teoreettinen viitekehys ja tutkimukseen valittavat käsitteet tulee selostaa selkeästi ja täsmällisesti, mutta ammattialaan kuuluvia peruskäsitteitä ei tarvitse määritellä (Vilkkä 2021, 37). Tutkimuksen toteutusvaiheessa voidaan joutua muuttamaan joitakin tutkimusprosessin aikana tehtyjä ratkaisuja. Tutkimusaineistosta saattaa tulla uusia piirteitä esille, joita halutaan ottaa tutkimukseen mukaan. (Vilkkä 2021, 56.)

Tämä opinnäytetyö on toteutettu narratiivisena eli kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Toimeksiantajan toiveena oli saada tietoa kehitysvammaisten asukkaiden hoitolinjauksien ja hoidon rajauksien teosta. Opinnäytetyö aloitettiin hakemalla tietoa kehitysvammaisuuden määrittelystä ja syistä sekä palliatiivisesta hoidosta ja sen toteutuksesta Suomessa. Tämän jälkeen haettiin tietoa, miten palliatiivista hoitoa toteutetaan asumisyksikössä. Tutkimuskysymyksiksi rajattiin: Mitä kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma sisältää? Miten kehitysvammaisuus vaikuttaa elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekoon? Minkälainen tarkistuslista kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmasta saadaan tehtyä? Lopulliset hakusanat määriteltiin tutkimuskysymysten perusteella. Vastaukset tutkimuskysymyksiin haettiin tulososiosta sisällönerittelyllä. Molemmat opinnäytetyön tekijät tekivät sisällönerittelyä ensin itse yliviivaamalla oleellisimpia asioita ja käsitteitä liittyen tutkimuskysymyksiin. Tämän jälkeen tuloksia vertailtiin ja poimittiin yhteistyönä keskeisimmät asiat tarkistuslistaan.

Elämän loppuvaiheen suunnitelman sisällön kuvaus antaa vastauksen toimeksiantajan esittämiin toiveisiin.

4.2 Aineiston valinta

Tiedonhaussa sovellettiin systemaattisen tiedonhaun piirteitä. Tiedonhaku toteutettiin etsimällä tietoa seuraavista tieteellisistä tietokannoista: Arto, Cinahl, Medic ja PubMed. Hakutulokset rajattiin ensiksi vuosiin 2017–2022, jos tältä aikaväliltä ei saatu riittävästi osumia, laajennettiin hakua vuosille 2015–2022. Tietokantoihin kieleksi rajattiin suomi ja englantia. Artikkelit rajattiin myös niihin, jotka ovat saatavilla verkossa kokonaisina. Tiedonhakuja tehdessä käytettiin seuraavia hakusanoja: kehitysvamma*, kehitysvammaisuus (intellectual disability), palliatiivinen hoito (palliative care), saattohoito (terminal care), ennakoiva hoitosuunnitelma, elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma (advance care planning), end of life care ja tarkistuslista.

Tietokantojen hakupolku taulukoitiin (Taulukko 1) helpottaakseen julkaisun hakuprosessin toistettavuutta. Taulukkoon merkittiin tietokannoissa käytetyt hakusanat, tehdyt rajaukset sekä, kuinka monta artikkelia löytyi ja kuinka monta päätyi opinnäytetyön tulososioon. Valittuihin julkaisuihin merkittiin sulkeilla päällekkäiset hakutulokset. Medic- tietokannasta löytyi Palliatiivinen hoito - hakusanalla tuloksia 1968. Hakua saatiin tarkemmaksi muotoilemalla hakusanaa: ”Palliatiivinen hoito”.

Taulukko 1. Tietokannoissa käytetyt hakusanat ja hakupolku.

Tietokanta:	Hakusanat:	Rajaus:	Julkaisuja:	Valitut julkaisut:
Arto	Palliativinen hoito	2017–2022 "verkossa saatavilla"	6	0
	Saattohoito	2017–2022 "verkossa saatavilla"	12	0
	Palliativinen hoito and kehitysvamma*	2015–2022 "verkossa saatavilla"	0	0
	Kehitysvamma* and ennakoiva hoitosuunnitelma	2015–2022 "verkossa saatavilla"	0	0
	Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma	2017–2022 "verkossa saatavilla"	7	0
Medic	Palliativinen hoito	2017–2022 "koko teksti"	1968**	0
	"Palliativinen hoito"	2017–2022 "koko teksti"	54	1
	Saattohoito	2017–2022 "koko teksti"	35	1
	Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma	2017–2022 "koko teksti"	106	2 (2)*
	palliativinen hoito and ennakoiva hoitosuunnitelma	2017–2022 "koko teksti"	23	0 (2)*
	ennakoiva hoitosuunnitelma and kehitysvamma*	2017–2022 "koko teksti"	0	0
	ennakoiva hoitosuunnitelma and kehitysvamma*	2015–2022 "koko teksti"	1	1
	Palliativinen hoito and kehitysvamma*	2015–2022 "koko teksti"	5	0 (1) *
	Tarkistuslista	2017–2022 "koko teksti"	14	0
	Cinahl Complete (EBSCOhost)	Palliative care and intellectual disability	2017–2022 "full text"	25
	intellectual disability and terminal care	2017–2022 "full text"	16	2 (1) *
	intellectual disability and advance care planning	2017–2022 "full text"	13	1 (4) *
	Intellectual disability and advance care planning and end of life care	2017–2022 "full text"	7	0 (4) *
	Intellectual disability and advance care planning and palliative care	2017–2022 "full text"	16	1 (3) *
PubMed	intellectual disability and palliative care	publication years 5 "free full text"	28	0 (1) *
	intellectual disability and advance care planning	publication years 5 "free full text"	2	0
	terminal care and intellectual disability	publication years 5 "free full text"	19	0 (1) *
	Intellectual disability and advance care planning and end of life care	publication years 5 "free full text"	1	0
	Intellectual disability and advance care planning and palliative care	publication years 5 "free full text"	1	0 (1)*
Yhteensä				n= 15

* Sulkeissa olevat numerot (x) tarkoittavat päällekkäisiä osumia.

** Osumia ei käyty läpi suuren lukumäärän vuoksi, hakua tarkennettiin.

Tietokannoista saaduista hakutuloksista artikkeleja valittiin otsikon, asiasanojen ja tiivistelmän avulla. Englanninkielisistä artikkeleista valittiin ne, jotka olivat myös vertaisarvioitu. Näiden tarkastelujen jälkeen poistettiin ne, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseen. Tietokannoista valitut artikkelit sekä niiden sisältö taulukoitiin (Taulukko 2).

Taulukko 2. Tietokantahauista valitut julkaisut (n=15).

Kirjoittaja, vuosiluku	Artikkeli	Sisältö
Bjelogric-Laakso, N. & Vuorinen, E. 2015.	Hoitolinjaukset osaksi kehitysvammaisten potilaiden hyvää arkea.	Artikkelissa käsitellään hoitolinjauksien teon tärkeyttä ja niiden erityispiirteiden huomioista kehitysvammaisella.
Gray, J A. & Kim, J. 2020.	Palliative care needs of direct care workers caring for people with intellectual and developmental disabilities.	Artikkelissa käsitellään työntekijöiden ammattitaitoa toteuttaa palliatiivista hoitoa
Helin, U.; Pikkarainen, H. & Rahkonen, T. 2022.	Akuuttitilanteen hoitolinjaukset selkeiksi.	Hoitolinjaukset ja hoidonrajaukset.
Kirkendall, A.; Linton, K. & Farris, S. 2017.	Intellectual Disabilities and Decision Making at End of Life: A Literature Review.	Artikkeli käsittelee kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitoa. Sen haasteita sekä tuettua päätöksentekoa.
Lehto, J.; Marjamäki, E. & Saarto, T. 2019.	Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma.	Artikkeli käsittelee ennakoivan hoitosuunnitelman tekoa ja sen sisältöä
Maula, S. 2022.	Hyvä hoitosuunnitelma vähentää turhia päivystyskäyntejä elämän loppuvaiheen potilailla	Artikkeli käsittelee ennakoivan hoitosuunnitelman hyödyistä
McCallion, P.; Hogan, M.; Santos, F H.; McCarron, M.; Service, K.; Stemp, S.; Keller, S.; Fortea, J.; Bishop, K.; Watchman, K. & Janicki, M P. 2017.	Consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia related to end-of-life care in advanced dementia.	Artikkeli käsittelee kehitysvammaisen dementiaa sairastavan palliatiivista hoitoa
Noorlandt, H. W.; Ehteld, M. A.; Tuffrey-Wijne, I.; Festen, D. A. M.; Vrijmoeth, C.; Heide, A. & Korfage, I. J. 2020.	Shared decision-making with people with intellectual disabilities in the last phase of life: A scoping review. Journal of Intellectual Disability Research.	Artikkeli käsittelee tuettua päätöksentekoa sekä miten kehitysvammaisen saadaan mukaan päätöksiin huolimatta siitä, ettei täysin ymmärrä mistä on kyse.
Toikkanen, U. 2020.	Koronaepidemia nosti hoitosuunnitelmat tapetille.	Artikkeli käsittelee hoitosuunnitelmien teon tärkeyttä
Tuffrey-Wijne, I. & Rose, T. 2017.	Investigating the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: An interview study.	Artikkeli käsittelee miten ammatillaiset osaavat keskustella kuolemasta kehitysvammaisen kanssa ja miten se vaikuttaa elämän loppuvaiheen suunnitteluun.
Voss, H.; Vogel, A.; Wagemans, A. M. A.; Francke, A. L.; Metsemakers, J. F. M.; Courtens, A. M. & Veer, A. J. E. 2019.	Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews.	Artikkeli käsittelee kehitysvammaisen ennakoivan hoitosuunnitelman tekoa ja haasteita ja erityisesti omaisten roolia siinä.
Voss, H.; Vogel, A.; Wagemans, A. M. A.; Francke, A. L.; Metsemakers, J. F. M.; Courtens, A. M. & Veer, A. J. E. 2020.	What is important for advance careplanning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study.	Artikkeli käsittelee kehitysvammaisen ennakoivan hoitosuunnitelman tekoa ja erityisesti siihen tarvittavaa yhteistyötä.

(Jatkuu)

Taulukko 2. (Jatkuu)

Kirjoittaja, vuosiluku	Artikkeli	Sisältö
Voss, H.; Loxton, A. & Anderson, J. 2021.	“It was one of those complicated cases”: health practitioners’ perspectives and practices of providing end-of-life care for people with profound intellectual and multiple disability.	Artikkeli käsittelee kehitysvammaisen palliativista hoitoa
Webb, P.; Davidson, G.; Edge, R.; Falls, D.; Keenan, F.; Kelly, B.; McLaughlin, A.; Montgomery, L.; Mulvenna, C.; Norris, B; Owens, A. & Shea, I. 2020.	Service users’ experiences and views of support for decision-making.	Artikkeli käsittelee ennakoivan hoitosuunnitelman tekoa kehitysvammaiselle
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	Artikkeli käsittelee tuettua päätöksentekoa.

Systemaattisen haun tuloksia voidaan täydentää manuaalisilla hauilla tieteellisistä julkaisuista. Kirjallisuuskatsaukseen voidaan käyttää muitakin kuin tieteellisiä artikkeleita, jos se on kysymyksenasettelun kannalta perusteltua. (Kangasniemi ym. 2013, 295–296.) Manuaalista hakua voidaan toteuttaa myös valittujen artikkelien lähdeluettelosta tai tieteellisten aikakauslehtien sisällysluettelosta (Niela-Vilen & Hamari 2015, 27). Opinnäytetyöhön manuaalista hakua tehtiin käyttämällä aiheeseen liittyvää kirjallisuutta sekä luotettaviksi arvioiduilta sivustoilta. Kirjallisuuslähteiksi valittiin mahdollisimman tuoreet julkaisut. Manuaalista hakua tehtiin myös seuraavista tietokannoista: Finlex, Julkari, Oppiportti ja Terveysportti. Taulukossa 3. on lueteltuna manuaalisella haulla löytyneet julkaisut ja niiden sisältöä lyhyesti (Taulukko 3).

Taulukko 3. Manuaalisen haun tulokset (n=20).

Sivusto/Teos	Kirjoittaja, julkaisu vuosi	Sisältö
Duodecim Oppiportti. Potilasturvallisuuden perusteet.	Blomgren, K. & Pauniahho, S-L. 2014.	Terveystuhoollon tarkistuslistat.
Finlex	Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.	Itsemääräämisoikeus
Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas. 14. uudistettu painos. Etelä-Suomen Suomen syöpäyhdistys.	Hänninen, J. 2015	Saattohoito.
Hänninen J. Työnä kuolema. 1.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.	Hänninen, J. 2020.	Tehohoito, elvytyskielto ja ennakoivat hoitosuunnitelmat.
Käypä hoito –suositus.	Suomen Palliatiivisen lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Suomalaisen lääkäriseura Duodecim. 2019.	Palliatiivinen hoito ja saattohoito.
Papunet.	2022.	Kuvitettu hoitotahto ja hoivatahto.
Pöyhiä, R.; Güldogan, E. & Vanhanen, A. Kotisairaala. 1.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.	Mohsen, S. 2018. Ahtiluoto, S. 2018 Vanhanen, A. 2018	-Kehitysvammaisten saattohoito asumisyksikössä -Kuolema kotona -Kotisairaalan näkökulma kehitysvammaisen saattohoidossa
THL: Vammaisuuteen liittyviä erityiskysymyksiä palliatiivisessa hoidossa – Projektin loppuraportti.	McLellan, S; Hömppi, & Nurmi-Koikkalainen, P. 2021.	Kehitysvammaisen palliatiivinen hoito.
STM: Suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen.	Saarto, T & asiantuntijatyöryhmä. 2017.	Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen.
STM: Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti.	Saarto, T.; Finne-Soveri, H. & asiantuntijatyöryhmä. 2019.	Palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta
THL: Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus.	Saarto, T; Lyytikäinen, M; Ahtiluoto, S; Junntila, K; Lehto, J; Finne-Soveri, H; Hammar, T. & Forsius, P. 2022.	Palliatiivista ja saattohoitoa.
Saarto, T.; Hänninen, J. & Antikainen, R. Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. 1. Painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim.	Lehto, J. 2018. Pahlman, I. 2018.	Hoitosuunnitelma. Tärkeisiin hoitopäätöksiin liittyvät ratkaisut, sijaispäättäjä ja päätöksenteon rajat.
Saarto, T.; Hänninen, J.; Antikainen, R. & Vainio, A. Palliatiivinen hoito. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.	Hänninen, J. 2015. Lehto, J. 2015.	Saattohoito. Hoitolinjaus.
Terveysportti. Sairaanhoitajan käsikirja.	Hyvärinen, S. & Halla, T. 2022.	Hoitotahto: potilaan ja läheisten ohjaus.
Terveysportti. Sairaanhoitajan käsikirja	Kuparinen, M. 2021.	Saattohoito.
Terveysportti. Sairaanhoitajan käsikirja.	Arajärvi, M. 2019.	Potilaan tiedonsaanti- ja itsemääräämisoikeus sekä velvollisuudet.
Terveyskylä. Palliatiivinen talo.	2021.	Hoitotahto.
THL	2022	Hoitotahto
Valvira	2020	Elämän loppuvaiheen hoito
Verner	2020, 2022	Hoitotahto, hoitolinjaus, palliatiivinen hoito, saattohoito, päätöksenteon tukeminen

5 Tulokset

5.1 Kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma

Advance Care Planning (ACP) käsitteellä kansainvälisessä kirjallisuudessa ja tutkimuksessa tarkoitetaan potilaan, hänen läheistensä ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä käytyjä keskusteluja potilaan toiveista ja tavoitteista tulevaisuuden hoidon suhteen sekä näiden keskustelujen kirjaamisesta. Suomeksi suora käänös ACP:sta on ennakoiva hoitosuunnitelma ja Käypähoito-suosituksessa samasta asiasta käytetään termiä ”elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma”. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019.) Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma sisältää ACP:n periaatteita, mutta on samalla myös käytännön hoitosuunnitelma (Lehto ym. 2019, 336). Laadukkaan palliativisen hoidon edellytyksenä on elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma (Saarto ym. 2022, 22).

Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tarkoituksena on, että jokaisessa hoitoa tai hoivaa tarjoavassa yksikössä pohditaan jo etukäteen sairastumisen ja kuoleman mahdollisuutta. Tavoitteena on, että jokaisen yksilön kohdalla on kirjattuna suunnitelma, kuinka tullaan toimimaan elämän loppuvaiheessa. Oleellista ja tärkeää on ihmisen oma tahto sekä läheisten näkemykset. (Hänninen 2020, 219; Helin ym. 2022.)

Hoitosuunnitelman tulee sisältää käydyt keskustelut sairauden luonteesta ja vaiheesta, hoitomenetelmistä ja niiden tavoitteista eli hoitolinjauksista, hoidon rajauksista, hoidosta vastaavasta tahosta sekä potilaan toiveista ja peloista sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019; Valvira 2020). Keskustelujen pohjalta tarkoituksena on pyrkiä konkreettisiin suunnitelmiin, jossa ennakoitaan muun muassa kivun ja muiden fyysisten oireiden hoito sekä potilaan ja hänen läheistensä psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet. Hoidon järjestelyiden kannalta on tärkeää sopia paikka, jossa hoitoa tullaan toteuttamaan ja mikä on hoitoa tukeva taho

ongelmatilanteissa. (Lehto ym. 2019, 337; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019.)

Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma ei sisällä pelkästään lääketieteellisiä asioita tai hautajaisten suunnittelua. Suunnitelmassa tulee huomioida myös muut toiveet koskien elämän loppua; esimerkiksi tietäntyyppisen musiikin kuuntelu, mahdollisuus katsoa ulos ikkunasta sängyssä maatessa, perheenjäsenten ja ystävien läsnäolo. Elämän loppuvaihetta suunnitellessa kannattaa arvioida kuinka paljon kipua ja kärsimystä hoidot aiheuttavat, miten kehitysvammaisen niitä kestää ja miten hänen elämänsä tulisi muuttumaan hoitojen jälkeen. (Kirkendall ym. 2017.)

Keskustelut, joita käydään elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman teossa vähentävät tarvetta tehdä äkillisiä päätöksiä sekä parantavat palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan elämänlaatua ja hoitotyytyväisyyttä sekä mahdollisuutta kuolla kotona tai hoivayksikössä. Hoitotahdot ja hoidon rajaukset ovat vähentäneet elvytyksien, sairaalasiirtojen sekä tehohoitojaksojen määrää. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019; Saarto ym. 2019, 186; Helin ym. 2022.) Ennakoivan hoitosuunnitelman avulla myös ammattilaiset osaavat antaa paremmin tukea kehitysvammaiselle muuttuvissa tilanteissa häneen terveyteensä liittyen (Voss ym. 2020; Webb ym. 2020).

Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmasta voi hyötyä missä sairauden vaiheessa tahansa, mutta viimeistään silloin kun vaikean sairauden etenemiseen ei voida enää vaikuttaa merkittävästi (Lehto 2018, 9–10; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019).

Kehitysvammaisilla on usein liitännäissairauksia ja heillä on saattanut olla monimutkaisia terveysongelmia koko elämänsä ajan. Tämän vuoksi omaisten tai hoitohenkilökunnan voi olla vaikea tunnistaa, milloin näiden ongelmien jatkuva hallinta muuttuu oiretta lievittävän ja loppuelämän hoidon tarpeeksi. (McCallion ym. 2017; Mohsen 2018, 212; Voss ym. 2019.)

Muistisairaille ja etenevää sairautta sairastaville, joissa loppuvaiheeseen liittyy kyvyttömyys ilmaista omaa tahtoaan äkillisen pahenemisvaiheen vuoksi, tulisi tehdä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma riittävän ajoissa (McCallion ym.

2017; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019; Voss ym. 2020). Jos kehitysvammaisella on muistisairaus sekä useita sairaalajaksoja esimerkiksi virtsatieinfektioiden, aspiraatiopneumonioiden, sepsiksen tai painehaavojen sekä syömisestä kieltäytymisen vuoksi, voivat nämä viitata siihen, että jäljellä oleva elinajanodote on alle kuusi kuukautta ja on aika siirtyä palliatiiviseen hoitolinjaan (McCallion ym. 2017).

Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suosituksen (2019) mukaan elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma tulisi tehdä, jos:

- hoitava lääkäri ei yllätyisi potilaan kuolevan seuraavan 6-12kk aikana
- kroonisesti sairaalla potilaalla on ollut jatkuvaa suorituskyvyn heikkenemistä ja painon laskua
- kaksi tai useampia suunnittelemattomia sairaalahoitojaksoja vuoden aikana
- yleistilan heikkenemistä eikä toimintakykyä ei saada enää hoitotoimilla palautetuksi.

Äkilliset ja kriittiset hetket eivät ole suotuisia hetkiä käydä keskusteluja elämän loppuvaiheen suunnitelmasta (Helin ym. 2022).

5.1.1 Hoitolinjaukset

Hoitolinjaus tehdään hoitoneuvottelussa, jossa lääkäri keskustelee potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Hoitolinjaus määrittelee hoidon tavoitteen ja se on samalla myös hoitolupaus, joka määrittää mitä hoitoa kussakin vaiheessa tarjotaan. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus, 2019.)

Hoitolinjauksien neliportainen malli:

- parantava: tavoitteena pysyvä paraneminen
- tautia jarruttava: tavoite jarruttamisessa ja eliniän pidentämisessä.
- palliatiivinen hoitolinja: elämänlaadun vaaliminen. Taudin kulkuun ei enää voida juuri vaikuttaa.

- saattohoito: oiretta lievittävää hoitoa, hetki ennen kuolemaa.
(Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus, 2019).

Hoitolinjauksen tulee olla lääketieteellisesti perusteltu ja noudattaa potilaan toiveita sekä arvoja (Lehto 2018, 9–10; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus, 2019). Potilaalla on oikeus kieltäytyä tarjotusta hoidosta, mutta lääketieteellisesti perusteetonta hoitoa ei voida antaa, vaikka potilas tai läheinen näin vaatisi (Lehto 2015, 11–12; Lehto 2018, 9). Jos potilas on kykenemätön ilmaisemaan omaa tahtoaan, neuvotellaan hänen läheistensä tai laillisen edustajan kanssa. Oleellisinta on saada kuuluviin potilaan oma ääni ja toiveet hoidon suhteen. Hoitolinjauksia voidaan tehdä ja tarkentaa taudin edetessä tai potilaan tilanteen muuttuessa. (Lehto ym. 2019, 339.) Palliativista eli oireenmukaista hoitoa annetaan jokaiselle hoitolinjauksesta riippumatta (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus, 2019).

5.1.2 Saattohoito

Saattohoitopäätöksen tekee lääkäri yhdessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Saattohoitopäätös tulee kirjata huolellisesti potilasasiakirjoihin, jotta kaikki hoitavat tahot saavat tiedon päätöksestä, jolloin potilasta ei turhaan rasiteta tutkimuksilla tai hoitotoimenpiteillä. Riittävän ajoissa tehty saattohoitopäätös antaa aikaa kuolevalle ja hänen omaisilleen valmistautua kuolemaan. (Kuparinen 2021.) Saattohoitopäätös on myös samalla päätös elvytyksestä pidättäytymisestä sekä hoitolupaus hoitavalta taholta järjestää asianmukainen oirehoito (Saarto ym. 2017, 8; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019; Valvira 2020). Saattohoitopäätöstä tehdessä huomioidaan jäljellä olevan ajan rajallisuus ja lisääntynyt potilaan sekä hänen läheistensä avun ja tuen tarve. Saattohoitoa koskevaan suunnitelmaan kuuluu lääkityksen tarpeen arviointi ja oireita lievittävän hoidon onnistumisen varmistaminen. Saattohoidossa korostuu ihmisarvon kunnioitus, kuolevan ja hänen läheistensä osallisuus sekä ympäristön kodinomaisuus ammatillisen osaamisen rinnalla. (Hänninen 2015a, 10–11; Saarto 2017 ym., 8; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019.) Saattohoitoon kuuluu myös

vainajan arvokas kohtelu ja omaisten tukeminen kuoleman jälkeen (Hänninen 2015a, 10). Inhimillinen saattohoito kehitysvammaiselle voidaan mahdollistaa siten, että hänet hyvin tunteva ihminen, joka osaa tulkita potilaan ilmeitä, eleitä ja mahdollista kipua tai tuskaisuutta on vierellä kuolemaan asti (Noorlandt ym. 2020; Verner 2022b). Kuoleman lähestyessä potilas ei enää hyödy hoidoista samoin kuin aiemmin, esimerkiksi parenteraalinen nesteytys tai ravitsemus saattavat vain kuormittaa elimistöä ja johtaa lisääntyviin turvotuksiin sekä hengenahdistukseen (Lehto ym. 2019, 340).

Kun saattohoito tapahtuu kotona tai asumisyksikössä, tulee olla selkeät ohjeet, miten kuoleman jälkeen toimitaan (Ahtiluoto ym. 2018, 69). Kuolemasta ilmoitetaan kotisairaalaan, josta tullaan avustamaan tarvittaessa vainajan laitossa. Saattohoitopäätöksen ollessa voimassa, ei tarvitse soittaa poliisia tai ambulanssia. Halutessaan läheiset voivat hyvästellä omaisensa rauhassa ja lääkäri voi tulla vasta seuraavana päivänä toteamaan kuoleman. Mikäli vainajan pitäminen asumisyksikössä ei tunnu luontevalta, voidaan lääkäri kutsua toteamaan kuolema mahdollisimman pian. Tämän jälkeen hautaustoimisto hakee vainajan. (Hänninen 2015b, 53–54.)

5.1.3 Hoidon rajaukset

Hoidon rajauksilla ilmaistaan, mistä hoidollisista toimenpiteistä pidättäydytään. Hoidon rajaukset perustuvat lääkärin arvioon tai potilaan tahtoon kieltäytyä hoidosta. Hoidon rajaukset voidaan tehdä asteittain sairauden edetessä. Hoidon rajaukset tulee kirjata selkeästi potilastietoihin. (Lehto 2015, 12; Lehto 2018, 9; Lehto ym. 2019, 339; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito - suositus, 2019.)

Hoidon rajaukset voivat koskea muun muassa:

- elvytyksestä pidättäytymistä (DNR-päätös, DNAR-päätös, ER-päätös)
- tehohoitoa
- antibioottihoitoja
- sairaalasiirtoja

- verituotteiden käyttöä
- diagnostisia tutkimuksia ja toimenpiteitä
- ravitseminen- ja nestehoitoa (Lehto 2015, 12; Lehto 2018, 9; Lehto ym. 2019, 339; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus, 2019).

Kehitysvammaisen hoidon rajauksissa tulee ottaa huomioon erityispiirteet, jotka tulee kirjata potilaskertomukseen yleisen terveydentilan ollessa vakaa.

Esimerkiksi pitkittynyt epilepsia-kohtaus voidaan hoitaa antamalla lääkettä laskimoon tai nenämahaletkun kautta. Näin voidaan välttyä anestesia- tai potilaan lähettämislähtöerikoissairaanhoidon. (Bjelogrlic-Laakso & Vuorinen 2015.) Uusien antibioottien aloittamisen tarvetta voidaan pohtia, jos infektiot uusiutuvat toistuvasti suositusten mukaisista ehkäisytoimenpiteistä huolimatta. Hoidon rajauksista huolimatta tulee ottaa huomioon, voidaanko hoidolla vaikuttaa oireisiin. Esimerkiksi, jos virtsatieinfektio aiheuttaa kipua, saattaa se kannattaa hoitaa antibiootilla. (Bjelogrlic-Laakso & Vuorinen 2015; Lehto ym. 2019, 340.)

Ei yritetä elvyttää- päätös (DNAR/DNR) on yleisin hoidon rajauksen muoto. Se ei rajaa pois muita hoitotoimia kuin elvytyksen. Muut mahdolliset hoidon rajaukset tulee tehdä erikseen, kuten päätös olla antamatta tehohoitoa tai kajoavaa hengityslaittehoitoa. Elvytyspäätöstä tehdessä arvioidaan, onko elvytyksestä potilaalle enemmän haittaa kuin hyötyä. Lääkärin on keskusteltava DNR-päätöksen teosta potilaan tai hänen läheistensä kanssa, jos potilas ei itse pysty päättämään hoidostaan. DNR-päätöksen voi perua potilaan terveydentilan muuttuessa. DNR-päätös tulee perustella lääketieteellisesti potilastietoihin. Potilastiedoissa tulee lukea myös päätöksen tehnyt lääkäri sekä potilaan ja hänen läheistensä kanssa käydyt keskustelut. Hoitopaikan vaihtuessa on hoitavan lääkärin otettava kantaa uudelleen DNR-päätökseen. Potilas tai läheiset eivät voi perua lääketieteellisesti perusteltua ja asianmukaisesti tehtyä DNR-päätöstä. (Valvira 2020.)

Ympäri vuorokautisessa hoidossa asuvien hoidon rajauksissa on erittäin tärkeää ottaa kantaa hoitopaikkasiirtoihin. Vierias ympäristö aiheuttaa herkästi

muistisairaalle sekä kehitysvammaiselle sekavuutta, toimintakyvyn heikkenemistä sekä tutkimuksia ja toimenpiteitä, jotka aiheuttavat vain turhaa pelkoa ja ahdistusta. (Lehto ym. 2019; Voss ym. 2021.)

Ikä tai kehitysvammaisuus eivät voi olla perusteena hoidon rajauksille, vaan siihen vaikuttavat potilaan sairaus, toimintakyky ja hoidosta saatava hyöty (Toikkanen 2020; McLellan 2021, 17; Helin ym. 2022). Lääkärin tulee pystyä selittämään tekemänsä päätökset siten, että potilaalle tai hänen läheiselleen ei synny käsitystä, että hoidonrajausten syynä olisi ollut yleisesti vammaisuus tai jokin vammaisuuteen liittyvä tarve tai piirre (McLellan 2021, 17). Päätökset tehdään yleensä yhteistyössä omaisten kanssa ja heillä on päätöksien teossa hyvin suuri rooli. Tämän vuoksi heidän tulisi saada tukea terveydenhuollosta matalalla kynnyksellä. He eivät saa tuntea olevansa painostettuja päätöksenteossa. Omaisen hoitoa koskevat päätökset tulisi antaa tehdä rauhassa. Omaisten on tärkeä tietää, että heidän läheisiään hoidetaan hyvin, hoitopäätökset tehdään johdonmukaisesti sekä vastuu hoidosta ja päätöksistä on viime kädessä lääkärillä. (Lehto ym. 2019, 341; Voss ym. 2020.)

Kokemusten mukaan kehitysvammaisten omaiset suhtautuvat hoidon rajauksista keskustelun pääsääntöisesti myötämielisesti ja jopa helpottuneina. Jos omaiset ovat läpikäyneet kehitysvammaisen lapsen syntymään liittyneen surutyön ja hyväksyneet tilanteen, ovat he todennäköisesti myös sitä mieltä, että tutkimukset ja toimenpiteet, jotka aiheuttavat pelkoa ja kärsimystä, mutta eivät korjaa tilannetta, ovat turhia. (Bjelogrlic-Laakso & Vuorinen 2015.)

Toisaalta voi käydä myös niin, että elämän lopusta on niin vaikea keskustella, etteivät omaiset kykene kehitysvammaisen edun mukaisiin päätöksiin tai niiden tekemisessä kestä liian kauan (Voss ym. 2021).

5.1.4 Hoitotahto

Hoitotahdolla ilmaistaan, minkälaista hoitoa halutaan tilanteissa, joissa omaa tahtoa ei pysty ilmaisemaan. Hoitotahdon voi tehdä sähköisesti Omakanta-järjestelmässä, kirjallisesti todistajien vakuuttamana tai suullisesti. (Lehto 2018,

9; Arajärvi 2019; Hyvärinen & Halla 2022.) Hoitotahto voi olla potilaan hallussa tai potilastietojärjestelmässä huolellisesti kirjattuna. Suositeltavaa on, että joku henkilö lähipiiristä olisi tietoinen hoitotahdon säilytyspaikasta. Hoitotahdon voi tehdä milloin haluaa ja sen sisältöä olisi hyvä tarkistaa sekä päivittää säännöllisesti. Halutessaan sisällön voi muuttaa tai peruttaa kokonaan. (Terveyskylä 2021b; Hyvärinen & Halla 2022.) Kehitysvammaisen voi laatia hoitotahdon yhdessä hoitohenkilökunnan tai omaistensa kanssa. Hoitotahtoa tehdessä ei lääkärin tarvitse olla läsnä, mutta se on hyvä tuoda lääkärin tietoisuuteen, koska siitä on suuri apu hoitolinjauksista päätettäessä. (Verner 2020.) Papunet-sivustolla on saatavilla kehitysvammaisen kuvitettu hoitotahto (Liite 1) (Papunet 2022).

Hoitotahto ohjaa elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekemistä ja toteutusta. Hoitotahtoon voidaan määritellä, milloin itse halutaan, että raskaista elämää pitkittävästä hoidosta luovutaan. Näitä voivat olla letkuravitsemus, hengityskonehoito, tehohoito ja elvytys tai sitten yksityiskohtaisempia kannanottoja muun muassa verensiirtoa, antibioottihoitoa, suonensisäistä nesteytystä tai sairaalasiirtoja kohtaan. Hoitotahdolla ei kuitenkaan voida määritellä itselleen tiettyjä hoitoja. Se voi sisältää myös elämänlaadun kannalta oleellisia asioita, kuten toiveita lempimusiikista tai ruuista. (Terveyskylä 2021b.)

Yksi yleisimpiä ihmisten toiveita on, ettei heidän tarvitsisi kuolla yksin. Kuolevan ihmisen tilannetta tai oireiden etenemistä ei voi aina ennakoida eikä potilas välttämättä pysty enää kuoleman lähestyessä ilmaisemaan tarpeitaan. Vierellä oleva tuttu ihminen voi havaita voinnin ja oiretilanteen muutokset nopeasti, jolloin niihin voidaan myös puuttua. (Saarto ym. 2022, 29.)

Hoitotahto on juridisesti sitova ja terveydenhuollon henkilökunnan tulee noudattaa potilaan hoitotahtoa (Terveyskylä 2021b; THL 2022). Jos potilas kieltäytyy tietystä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 §6). Jos potilaalla on kyky päättää itse asioistaan, hän tekee päätöksensä itse. Lääkäri tekee arvion potilaan päättämiskyvystä. Vain

itsemäärävä potilas voi kieltäytyä hoidosta. (Pahlman 2018, 11.) Jos potilaalla on useita läheisiä henkilöitä, joiden päätökset eroavat toisistaan, tekee lääkäri ratkaisun sen perusteella, mikä on potilaan parhaaksi (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 §6).

Jos potilas on kykenemätön päättämään hoidostaan kehitysvammaisuuden vuoksi, on potilaan laillista edustajaa, lähiomaista tai muuta läheistä kuultava ennen tärkeiden hoitopäätösten tekoa. Jos selvitystä ei saada, on potilasta hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 §6.) Sijaispäättäjä on mukana vain tärkeissä hoitopäätöksissä, muut hoitopäätökset tekee lääkäri (Pahlman 2018, 10–12). Edunvalvoja edustaa pääasiassa potilasta omaisuutta ja taloudellisista asioita koskevissa päätöksissä. Edunvalvojan oikeutta ottaa kantaa hoitopäätöksiin tulee aina määrätä erikseen. Edunvalvojan on kuitenkin huolehdittava ilman määräystä, että hänen edunvalvottavansa saa sopivan hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen. (Pahlman 2018, 11.)

5.2 Kehitysvammaisuuden vaikutus elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekoon

Kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma tehdään usein lääketieteellisestä näkökulmasta eikä suunnitelman tekovaiheessa keskustella juurikaan kehitysvammaisen henkilökohtaisista hoitotoiveista (Voss ym. 2019). Tämä liittyy ammattilaisten ennako-oletukseen, etteivät kehitysvammaiset pysty tai osaa päättää itse omista asioistaan (Noorlandt ym. 2020; Voss ym. 2021). Työntekijät ja omaiset saattavat myös välttää keskustelua kehitysvammaisen kanssa lähestyvistä kuolemasta, koska pelkäävät aiheuttavansa ylimääräistä huolta, surua ja ahdistusta. Tämä kuitenkin heikentää potilaan itsemääräämisoikeutta, kun hänen omia toiveitaan ja tarpeitaan ei saada kuuluville. (Kirkendall ym. 2017; Verner 2020; Voss ym. 2020). Suurimmiksi haasteiksi koetaan kehitysvammaisuuteen usein liittyvät kommunikaatiovaikeudet sekä ymmärryksen puute. Näihin liittyvien haasteiden vuoksi kehitysvammaisen voi olla vaikea ymmärtää sairautensa luonnetta,

tehdä itseään koskevia päätöksiä tai tuoda omat mielipiteensä hoidosta julki ymmärrettävällä tavalla. (Vanhanen 2018, 214; Noorlandt ym. 2020).

Kehitysvammaisuuteen liittyy yleisesti puhevamma, joka ilmenee vaikeutena tuottaa tai ymmärtää puhetta. Kommunikaation haasteet tai puhumattomuus eivät välttämättä ole merkki älykkyydestä, ymmärryksen tasosta tai kyvystä päättää omista asioistaan. Henkilöllä voi olla kommunikaation apuvälineitä, joilla hän pystyy sujuvasti vuorovaikutukseen, mutta ongelmana on, että muut eivät osaa käyttää niitä. Kommunikaatio ei ole pelkästään puhetta ja päätöksentekoa, vaan se on myös kohtaamista, ilmeiden ja eleiden tulkintaa, joka vaatii aikaa ja halukkuutta selvittää, mitä vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisen haluaa niillä kertoa. (McLellan ym. 2019, 19; Voss ym. 2021.) Vaikka päätöksenteko olisi haastavaa henkilön kognitiivisen toimintarajoitteiden takia, tulisi hänen kuitenkin saada kuva siitä, että on päätöksenteon keskiössä, eikä hänen puolestaan tehdä päätöksiä. Hyvä yhteistyö, avoin ja jatkuva kommunikointi kehitysvammaisen, omaisten ja ammattilaisten välillä luo paremman suhteen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutukseen sekä tukee kehitysvammaisen omia toiveita ja tarpeita. (Voss ym. 2019; Noorlandt ym. 2020; Voss 2020.)

Lievästi kehitysvammaisen pystyy ilmaisemaan toiveitaan elämänsä loppuvaiheesta. He haluavat tietoa terveydentilastaan ja toivovat, että omaisia otetaan mukaan päätöksentekoon. (Kirkendall ym. 2017; Tuffrey-Wijne & Rose 2017; Verner 2020; Voss ym. 2020.) Mitä vaikeammin kehitys- ja puhevammaisesta ihmisestä on kyse, sitä enemmän hoidossa korostuvat asumisyksikön työntekijöiden ja omaisten roolit. Vaikka syvästi kehitysvammaisen ihminen ei itse pystyisi osallistumaan päätöksentekoprosessiin, päätökset voidaan mukauttaa hänen arvojensa ja mieltymysten mukaan. Tämä vaatii, että hänen läheisensä sekä työntekijät tuntevat hänen mieltymyksensä ja olemuskielen eri tilanteissa. (Noorlandt ym. 2020.) Omaisten tai tuttujen asumisyksikön työntekijöiden tehtävänä on antaa tietoa kehitysvammaisen henkilön eletystä elämästä ja hänen persoonastaan, jonka avulla voidaan päätellä hänen toiveitaan tai mieltymyksiään ja tehdä tätä kautta hoitopäätöksiä. Kehitysvammaiselle asiat tulee selittää hänen

ymmärryksensä tasoisesti, jolloin hän voi tehdä itse päätöksensä. (Watson ym. 2017; McLellan ym. 2021, 17.) Voi olla myös mahdollista, ettei kehitysvammaisella henkilöllä ole kokemusta valintojen ja päätösten tekemisestä, vaan asioita on aina päätetty hänen puolestaan. Kehitysvammaisen kyky tehdä päätöksiä riippuu tilanteesta, päätettävästä asiasta sekä tarjolla olevan tuen määrästä. Joidenkin asioiden päättäminen voi olla helppoa, toisten taas mahdotonta. (Verner 2022c.)

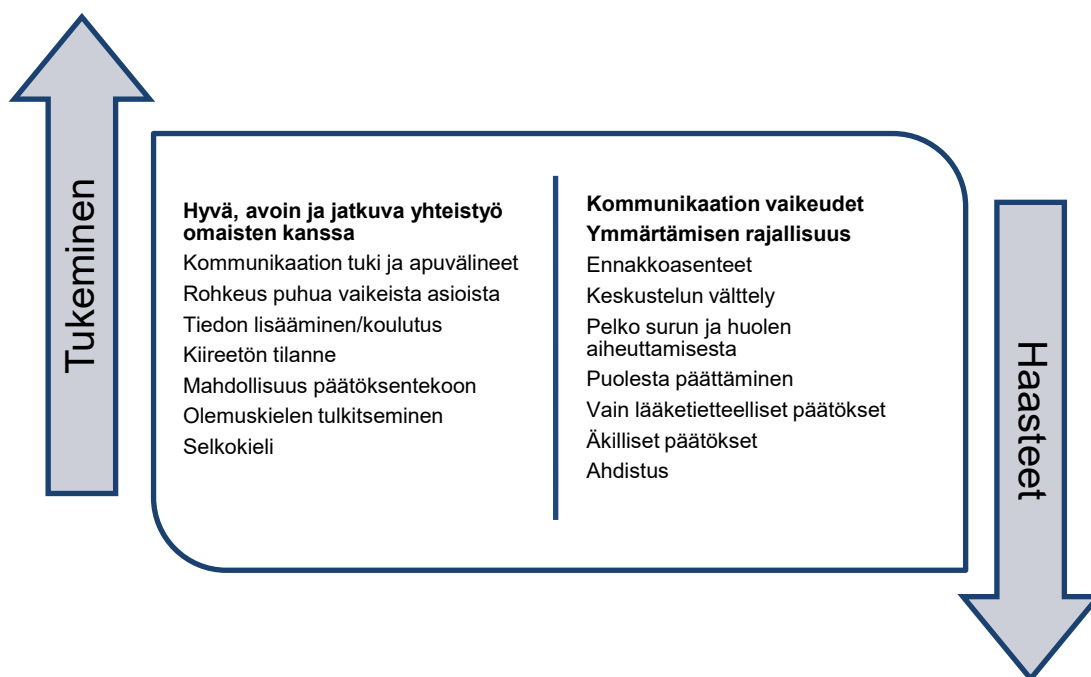
On tärkeää, että ammattilaiset oppivat tunnistamaan muutokset asukkaan voinnissa sekä hoidon tarpeessa ja rohkenisivat keskustella niistä myös kehitysvammaisten ja heidän omaistensa kanssa (Voss ym. 2019). Tämän vuoksi kehitysvammaisten asumisyksiköiden työntekijöiden ja omaisten tulisi saada tietoa ja koulutusta palliatiivisen hoidon sekä ennakoivan hoitosuunnitelman teosta, ja keskustelusta elämän loppuvaiheen hoidon toiveista (Tuffrey-Wijne & Rose 2017; Voss ym. 2019; Gray & Kim 2020). Yhteisymmärryksessä keskustellen tehdyt hoitopäätökset antavat kaikille mahdollisuuden keskittyä oireiden helpottamiseen ja kuolemaan valmistautumiseen tutussa ja turallisessa ympäristössä (Valvira 2020).

Hoitoneuvottelut lääkärin kanssa tulisi aloittaa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Ennakoivan hoitosuunnitelma ja hoitopäätösten tekeminen vaativat aikaa ja tunteillekin on annettava tilaa. (Voss ym. 2020; Webb ym. 2020.) Ahdistuksen tunnetta ja väärinymmärryksiä tulisi pyrkiä välttämään hoitokeskusteluja käydessä (Bjelogrlic-Laakso & Vuorinen 2015, 3268). Ammattilaisten ja omaisten tulee tunnistaa kehitysvammaisen tarpeita, ilmaisuja ja signaaleja ahdistuksesta ja surusta (Noorlandt ym. 2020). Suru voi ilmetä kehitysvammaisella käyttäytymisen häiriöinä tai voimakkaana ahdistuksen tunteena (Gray & Kim 2020). Jos ennakoivasta hoitosuunnitelmasta keskustelu aiheuttaa ahdistusta, on parempi odottaa sopivampaa hetkeä (Maula 2022, 10).

On tärkeää, että lääkäri sekä työntekijät tiedottavat aktiivisesti omaisille ja kehitysvammaiselle itselleen sen hetkisestä sairauden tilanteesta ja ovat realistisia esimerkiksi hoitovaihtoehtoissa. Näin he voivat valmistautua ja ymmärtää paremmin, mitä tulevaisuudessa on odotettavissa. (Voss ym. 2020;

Webb ym. 2020.) Lääkäriin tehtävä on kertoa ymmärrettävästi hoitovaihtoehtoista, joista yhteistyön avulla valitaan potilaan tarpeita mukaillen paras vaihtoehto. Lääkäriin tulee myös varmistaa, onko potilas ymmärtänyt vaihtoehdot oikein, sekä hänen kykynsä osallistua päätöksen tekoon. (Noorlandt ym. 2020; McLellan ym. 2021, 17.) Kehitysvammaisella saattaa kestää normaalia pidempään käsitellä annettuja tietoja, joten hänelle on järjestettävä rauhallinen ja pidempi aika asioiden pohtimiseen ja käsittelyyn (Kirkendall ym. 2017). Jos hoitoneuvotteluihin osallistuu useampi henkilö kehitysvammaisen elämästä, on tärkeää varmistaa, ettei asioita päätetä hänen puolestaan (Kirkendall ym. 2017).

Kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman teko ei ole täysin ongelmaton ja sen toteutuksessa on omat haasteensa. Ammattihenkilöstö onkin kokenut suurimpien haasteiden liittyvän kehitysvammaisten kommunikaation ja ymmärtämisen vaikeuksiin. Olemme koonneet yhteenvetona (Kuva2), mitkä asiat tukevat suunnitelman tekoa ja mitkä tekevät sen haasteelliseksi.



Kuva 2. Kehitysvammaisen henkilön hoitosuunnitelman teon haasteet ja tukeminen.

5.3 Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tarkistuslista

Hyvin suunnitellun tarkistuslistan käyttö on helppoa ja tehokasta. Liian monimutkaiset sekä pikkutarkat listat aiheuttavat työntekijöissä vain ärtymystä ja turhautumista, jolloin niitä ei täytetä kunnolla ja hyöty heikkenee.

Tarkistuslistan tulee perustua tutkittuun tietoon ja siinä olevien kohtien tulisi olla samankaltaisia, esimerkiksi väittämiä tai lyhyitä kysymyksiä. Listan läpikäyminen tulee olla helppoa, nopeaa ja läpikäytävien asioiden tulisi olla kronologisessa järjestyksessä. (Blomgren & Pauniahho 2014.)

Tehty tarkistuslista elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmasta (Kuva 3.) on tarkoitettu hoitajan muistin tueksi hoitoneuvotteluihin, jotta ennakoivan hoitosuunnitelman kaikki asiat tulisi asianmukaisesti käsiteltyä ja kirjattua. Muistilistaan on laitettu ympyrä jokaisen käsiteltävän asian eteen, johon hoitaja laittaa merkinnän, kun asia on hoitoneuvottelussa käsitelty. Toimeksiantaja voi käyttää tarkistuslistan sisältöä hyödykseen, jos asukkaan elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma halutaan tulevaisuudessa osaksi asiakastietojärjestelmää. Opinnäytetyön liitteeksi lisättiin tarkistuslista (Liite 2), jossa ei ole lähdeviitteitä merkittynä.

ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOITOSUUNNITELMA:

Hoitoneuvotteluun osallistujat:

- asukas
- läheinen/sijaispäättäjä
- lääkäri
- asumisyksikön työntekijä

(Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus, 2019)

Hoitoneuvottelussa sovitut asiat & kirjattu asiakastietojärjestelmään:

(Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus, 2019)

- Sairauden luonne ja vaihe (Valvira 2020)
- Hoitolinjaus (hoidon tavoite, hoitolupaus) (Saarto ym. 2017; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019)
- Suunnitelma oireenmukaisesta hoidosta (Saarto ym. 2017; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019)
- Saattohoitopäätös
 - dnr/dnar päätös
 - kivun ja fyysisten oireiden hoito
 - psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet
 - omaisten tukeminen
 - saattohoitopaikka
 - rajattu pois ylimääräiset hoitotoimenpiteet ja tutkimukset (Saarto ym. 2017; Lehto ym. 2019; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019; Valvira 2020)
- Hoidon rajaukset
 - dnr/dnar-päätös
 - sairaalasiirrot
 - tehohoito
 - antibiootihoidot
 - verituotteiden käyttö
 - ravitsemus- ja nestehoito
 - diagnostiset tutkimukset ja toimenpiteet (Lehto ym. 2019; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019)
 - erityispiirteet huomioitu (Bjelogrić-Laakso & Vuorinen 2015)
- Hoitotahto (Hyvärinen & Halla 2022)
- Aukkaan toiveet ja pelot, arvot huomioitu (elämänlaadun ylläpitäminen) (Lehto 2018; Lehto ym. 2019)
- Omaisten näkökulma ja tarpeet (Lehto ym. 2019; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019)
- Hoidosta vastaava taho (Lehto ym. 2019, 337; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019.)
- Hoitoa tukeva taho (Lehto ym. 2019, 337; Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019.)
- Suunnitelma kuoleman jälkeen (Ahtiluoto ym. 2018; Hänninen 2015 c)

Varmista:

- Sovitut asiat ovat mahdollista toteuttaa (Lehto ym. 2019)
- Kaikki osapuolet ovat ymmärtävät suunnitelman sisällön (Voss ym. 2021)

Kuva 3. Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tarkistuslista.

6 Eettisyys ja luotettavuus

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa eettiset kysymykset liittyvät tutkimuskysymyksen muotoiluun ja tutkimusetiikan noudattamiseen (Kangasniemi ym. 2013, 292). Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) on laatinut tutkimuseettiset ohjeet yhteistyönä suomalaisen tiedeyhteisön kanssa. Näiden ohjeiden tarkoituksena on edistää hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimustyötä tehdessä noudatetaan rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkaavaisuutta. Lähteinä käytetään kriteerit täyttäviä, ajankohtaisia ja eettisiä tiedonhankinta ja arviointimenetelmiä, sekä kunnioitetaan toisten tutkijoiden töitä viittaamalla heidän artikkeleihinsa ja töihinsä asianmukaisesti. (TENK 2021.) Tässä opinnäytetyössä noudatettiin kaikkia tutkimuseettisiä periaatteita. Tämän opinnäytetyön tekemiseen ei edellytetty tutkimuslupaa, koska se toteutettiin narratiivisena kirjallisuuskatsauksena eikä opinnäytetyön tekoa varten kerätty aineistoa Palveluyhdistys Kaseva ry:lta, asumisyksikkö Pirran asukkailta tai hoitohenkilökunnalta.

Plagioinnilla tarkoitetaan tutkimustulosten tai sanamuodon esittämistä ominaan. Plagiointi ilmenee usein lähdeviitteiden puuttumisena tai epämääräisyytenä. (Hirsjärvi ym. 2014, 122.) Tämän opinnäytetyön teossa alkuperäisten tutkijoiden tekemää työtä kunnioitettiin viittaamalla lähdeviitteet huolellisesti tekstiin. Lähteet merkittiin lähdeluetteloon asianmukaisesti.

Luotettavuutta mitataan tulosten toistettavuudella, jolloin toinen henkilö pystyy toistamaan täsmällisesti saman haun saamalla saman tuloksen. Luotettavuutta heikentää, jos opinnäytetyön tekijä ymmärtää tutkijan tekstin väärin. (Vilka 2021, 194.) Tämän opinnäytetyön luotettavuutta lisää tutkimuksen toistettavuus. Tekijät hakivat molemmat tahoillaan tietokannoista samoilla hakusanoilla ja rajauksilla, saaden samat tulokset. Systemaattisen haun piirteitä soveltavalla tavalla löydetty artikkelit rajattiin maksuttomiin julkaisuihin, joka saattaa vähentää löydettävien artikkelien määrää. Tietokannoista valituista julkaisuista englanninkieliset artikkelit (n=10) olivat kaikki vertaisarvioitu, suomenkielisistä artikkeleista (n=5) vain yksi oli vertaisarvioitu.

Artikkelit olivat suurin osa englanninkielisiä. Luotettavuuden lisäämiseksi käännöksiin kiinnitettiin huomiota, jotta tekstin tarkoitus säilyisi alkuperäisenä. Molemmat tekijät käänsivät englanninkieliset artikkelit tahoillaan, käyttäen apunaan MOT-sanakirjaa sekä Google kääntäjää.

Luotettavuutta saattaa heikentää kotimaisen tutkimuksen puute kehitysvammaisen palliatiivisesta hoidosta sekä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmasta. Tämän vuoksi tulososioon on valikoitunut manuaalisen haun tuloksia (n=20) elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman sisältöön liittyen. Manuaalista hakua tehtiin harkiten lähteen luotettavuutta. Lähteiksi valikoitiin luotettavaksi luokiteltuja alan julkaisuja sekä nettisivustoja kuten; Duodecimin julkaisut, Kehitysvammaliiton Papunet sekä kehitysvammaliiton ja kehitysvamma-alan toimijoiden ylläpitämä verkkopalvelu Vernerin. Valviran ja THL:n nettisivut sekä THL:n ja STM:n asiantuntijatyöryhmien suositukset palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuksesta.

Luotettavuutta lisää ajankohtainen lähdemateriaali. Työhön haluttiin saada viimeisin tutkimustieto aiheesta. Hakusanat rajattiin ensiksi vuosiin 2017–2022, jolla saatiin pääasiassa englanninkielisiä tuloksia. Kehitysvammaisuutta ja palliatiivista hoitoa tai elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelmaa koskevissa suomenkielisissä hakusanoissa rajausta laajennettiin vuosiin 2015–2022, jolloin tulokseksi saatiin yksittäisiä suomalaisia artikkeleita.

Tarkistuslistan sisältö koottiin huolellisesti sisällönerittelyn avulla useaa eri luotettavaa tietolähdettä käyttäen. Sisällönerittely tehtiin molempien opinnäytetyön tekijöiden toimesta erikseen ja lopulta oleelliset sekä tärkeimmät tiedot saatiin siihen kerättyä tuloksia vertailemalla. Tarkistuslistasta tuli yksinkertainen, helposti luettava sekä nopeasti täytettävä kuten luvattiin eikä se sisällä mitään ylimääräistä. Tarkistuslistaa ei kuitenkaan ehditty aikataulullisista syistä kokeilemaan käytännössä ennen opinnäytetyön palautusta. Tämä olisi lisännyt entisestään tarkistuslistan käytön luotettavuuden mittaamista.

7 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa mitä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma sisältää, jonka yhteenvedona tehtiin tarkistuslista kehitysvammaisten asumisyksikköön elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman sisällöstä. Suomenkielistä tutkimuksia kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoidosta ei juurikaan löydy. Englanninkielisistä artikkeleista ilmeni, että kehitysvammaisia ei juurikaan oteta mukaan elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun sekä hoitolinjaukset ja hoidon rajaukset tehdään usein akuuteissa tilanteissa. Ammattihenkilöiden on vaikea tunnistaa palliatiivisen hoidon tarve ja kehitysvammaisen kuolema tulee usein yllätyksenä. Myös osaaminen elämän loppuvaiheen keskustelusta koetaan puutteellisena. Erityisen haasteellisiksi koettiin kehitysvammaisuuteen liittyvät kommunikaatio- ja ymmärryksen vaikeudet, jotka rajoittavat ammattihenkilöiden päätöstentekoa ja keskustelujen aloituksia sairaudesta tai lähestyvistä kuolemasta kehitysvammaisten kanssa.

Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma sisältää keskustelut sairauden luonteesta ja sen vaiheesta, hoitolinjauksista, hoidon rajauksista, hoidosta vastaavasta tahosta sekä potilaan ja omaisten toiveista ja peloista sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä. Kehitysvammaisten elämän loppuvaiheen hoidon tarpeet ja siihen liittyvät toiveet ovat pohjimmiltaan samat kuin muullakin väestöllä: halu kuolla ilman kipuja, ajan viettäminen perheen ja ystäviensä kanssa tai kuulluksi tuleminen, kun tehdään hoitoa koskevia valintoja ja päätöksiä.

Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman käytöstä kehitysvammaisilla on löydettävissä vielä suhteellisen vähän tutkittua tietoa, mutta sen on todettu auttavan ammattilaisia keskustelemaan elämän loppuvaiheen hoidon toiveista ja tarpeista. Hoitoneuvottelut, joissa on mukana kehitysvammaisen ja hänen läheisensä lisäävät kehitysvammaisen itsemääräämisoikeutta ja tällä tavoin hänen toiveensa ja tarpeensa tulevat kuulluksi. Ajoissa tehdyt hoitolinjaukset, hoidonrajaukset sekä saattohoidon toteutus kotona lisäävät kehitysvammaisen turvallisuuden tunnetta, kun hän saa olla tutussa ympäristössä, hänelle tutujen

ihmisten lähellä. Lisäksi se vähentää omaisten taakkaa, kun äkillisiä hoitopäätöksiä ei tarvitse tehdä. Ennakoivalla hoitosuunnitelmalla on myös yhteiskunnallisesti ajatellen taloudellinen merkitys, kun epätarkoituksenmukaiset hoidot ja sairaalajaksot vähenevät.

Kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman teko vaatii ammattihenkilöiden, omaisten sekä kehitysvammaisen itsensä välistä tiivistä ja avointa yhteistyötä, jossa päätöksenteon keskiössä on kehitysvammaisen henkilön toiveet ja tarpeet. Jotta kehitysvammaisen henkilön oma ääni saadaan kuuluviin keskusteluissa elämän loppuvaiheen hoidosta, vaatii se ammattilaiselta taitoa kommunikoida selkeästi ja hyödyntää erilaisia kommunikaation apuvälineitä. Heidän tulee myös osata tulkita kehitysvammaisen ilmeitä ja eleitä. Yleensä kehitysvammaisen tutut henkilöt pystyvät tähän parhaiten.

Tavoitteena oli, että asumisyksikössä otetaan elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelma käyttöön ja mahdollistetaan näin asukkaille hyvä loppuelämän hoito. Ehdotetaan, että jatkossa asumisyksikössä henkilökunta suorittaisi THL:n saattohoitopassin. Tämän myötä työntekijät saisivat lisää tietoa elämän loppuvaiheen hoidosta sekä varmuutta aloittaa keskustelut siitä. Asukkaan palliatiivinen hoito tulisi olla osana perehdytysuunnitelmaa. Jatkossa voisi lisätä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman asiakastietojärjestelmään, kirjaamisen helpottamiseksi. Lääkärin kanssa tulisi sopia, miten hoitoneuvottelut tullaan järjestämään. Suomessa olisi myös hyvä tehdä tutkimusta kehitysvammaisen elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelusta, esimerkiksi kehitysvammaisten ja hänen läheistensä kokemuksista elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelusta ja sen toteutuksesta.

Lähteet

AAIDD. 2022. Defining Criteria for Intellectual Disability. Viitattu 22.10.2022
<https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>

Ahtiluoto, S. 2018. Kotikuolema. Teoksessa Pöyhiä, R.; Güldogan, E. & Vanhanen, A. Kotisairaala. 1.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Aivosäätiö. 2022. Diagnoosit. Kehitysvammat. Viitattu 14.10.2022.
<https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/kehitysvammat/>

Arajärvi, M. 2019. Potilaan tiedonsaanti- ja itsemääräämisoikeus sekä velvollisuudet. Sairaanhoitajan käsikirja. Terveysportti. Duodecim.
<https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk04308/search/hoitotahto>

Arvio, M. 2018a. Kehitysvamma on elinikäinen. Duodecim. Vol. 134, No 5, 450–455.

Arvio, M. 2018b. Syyn luokittelu. Lasten neurologia. Saatavilla oppiportissa:
https://www.oppiportti.fi/op/lne00062/do?p_haku=syyn%20luokittelu#q=syyn%20luokittelu

Arvio, M. 2022. Kehitysvammakäsite. Teoksessa Arvio, M.; Aaltonen, S. & Lähdetie, J. (toim.) Kehitysvammaisen potilaana. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.

Bjelogrlic-Laakso, N. & Vuorinen, E. 2015. Hoitolinjaukset osaksi kehitysvammaisten potilaiden hyvää arkea. Suomen Lääkärilehti. Vol. 70, No 48. 3267–3268.

Blomgren, K. & Pauniahho, S-L. 2014. Terveysturvallisuuden tarkistuslistat. Potilasturvallisuuden perusteet. Duodecim Oppiportti. Viitattu 23.11.2022
https://www.oppiportti.fi/op/ptp00304/do?p_haku=tarkistuslista#q=tarkistuslista

Gray, J A. & Kim, J. 2020. Palliative care needs of direct care workers caring for people with intellectual and developmental disabilities. British Journal of Learning Disabilities (BR J LEARN DISABIL), Vol. 48, No 1. 69–77.

Helin, U.; Pikkarainen, H. & Rahkonen, T. 2022. Akuuttitilanteen hoitolinjaukset selkeiksi. Lääkärilehti. Vol. 77. No 25–31. 1190–1193.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2014. Tutki ja kirjoita 19. Painos. Porvoo: Bookwell Oy

Hyvärinen, S. & Halla, T. 2022. Hoitotahto: potilaan ja läheisten ohjaus. Sairaanhoitajan käsikirja. Terveysportti. Duodecim. Viitattu 7.11.2022
<https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk04330/search/hoitotahto>

Hänninen, J. 2015a. Saattohoito. Teoksessa Saarto, T.; Hänninen, J.; Antikainen, R. & Vainio, A. Palliatiivinen hoito. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. 2015b. Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas. 14. uudistettu painos. Etelä-Suomen Suomen syöpäyhdistys.

Hänninen, J. 2018. Saattohoito. Oireiden arviointi saattohoidossa. Teoksessa Saarto, T.; Hänninen, J. & Antikainen, R. Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. 1. Painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim.

Hänninen, J. 2020. Tehohoito, elvytyskielto ja ennakoivat hoitosuunnitelmat. Teoksessa Työnä kuolema. 1.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Juhela, P. & Tuukkanen, E. 2018. Sairauden vaikutus läheisiin. Suru ja surevan perheen hoito saattohoidon aikana. Teoksessa Saarto, T.; Hänninen, J. & Antikainen, R. Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. 1. Painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim.

Kangasniemi, M., Pietilä, A-M., Utriainen, K., Jääskeläinen, P., Ahonen S-M. & Liikanen, E. 2013. Hoitotiede. Vol. 25, No 4. 291–301.

Kaski, M.; Manninen, A. & Pihko, H. 2013. Kehitysvammaisuus. 5–6. painos. Helsinki: Sanoma pro Oy.

Kehitysvammaliitto 2022a. Kehitysvammaisuus. Viitattu 14.10.2022.
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kehitysvammaliitto 2022b. Asuminen. Viitattu 1.11.2022.

<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/>

Kirkendall, A.; Linton, K. & Farris, S. 2017. Intellectual Disabilities and Decision Making at End of Life: A Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (J APPL RES INTELLECT DISABIL)*. Vol. 30. No 6. 982–994.

KTO, kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus. 2022. Hengellinen työ. Viitattu 5.11. 2022 <https://www.kto-vs.fi/palvelut/muut-palvelut/hengellinen-tyo.html>

Kuparinen, M. 2021. Saattohoito. Sairaanhoidajan käsikirja. Terveysportti. Duodecim.

<https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk01690/search/hoitotahto>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 785/1992.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P6>

Lehto, J. 2015. Hoitolinjaus. Hoitolinjauksen teko ja sen merkitys. Teoksessa Saarto, T.; Hänninen, J.; Antikainen, R. & Vainio, A. Palliatiivinen hoito. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Lehto, J. 2018. Hoitosuunnitelma. Teoksessa Saarto, T.; Hänninen, J. & Antikainen, R. Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. 1. Painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim.

Lehto, J.; Marjamäki, E. & Saarto, T. 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. *Duodecim*. Vol. 135, No 4, 335–342.

Maula, S. 2022. Hyvä hoitosuunnitelma vähentää turhia päivystyskäyntejä elämän loppuvaiheen potilailla. *Yleislääkäri*. Vol. 52, No 5. 8–11.

McCallion, P.; Hogan, M.; Santos, F H.; McCarron, M.; Service, K.; Stemp, S.; Keller, S.; Fortea, J.; Bishop, K.; Watchman, K. & Janicki, M P. 2017.

Consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia related to end-of-life care in advanced dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (J APPL RES INTELLECT DISABIL)*. Vol. 30, No 6. 1160–1164.

McLellan, S; Hömppi, & Nurmi-Koikkalainen, P. 2021. Vammaisuuteen liittyviä erityiskysymyksiä palliativisessa hoidossa – Projektin loppuraportti.

Terveydenhuollon ja hyvinvoinnin laitos.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/143188/URN_ISBN_978-952-343-749-4.pdf?sequence=1

Mohsen, S. 2018. Kehitysvammaisen saattohoito – asumisyksikön työntekijän näkökulma. Teoksessa Pöyhiä, R.; Güldogan, E. & Vanhanen, A. Kotisairaala. 1.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2015. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Julkaisussa: Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto.

Noorlandt, H. W.; Echteld, M. A.; Tuffrey-Wijne, I.; Festen, D. A. M.; Vrijmoeth, C.; Heide, A. & Korfage, I. J. 2020. Shared decision-making with people with intellectual disabilities in the last phase of life: A scoping review. Journal of Intellectual Disability Research. Vol. 64. No, 11. 881–894.

Ollila, M. 2018. Palliativinen hoito ja saattohoito. Teoksessa Pöyhiä, R.; Güldogan, E. & Vanhanen, A. Kotisairaala. 1.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Pahlman, I. 2018. Tärkeisiin hoitopäätöksiin liittyvät ratkaisut, sijaispäättäjä ja päätöksenteon rajat. Teoksessa Saarto, T.; Hänninen, J. & Antikainen, R. Palliativisen hoidon hyvät käytännöt. 1. Painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim.

Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito –suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 12.10.2022. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Palveluyhdistys Kaseva ry. Asumispalveluyksikkö Pirta. Viitattu 12.11.2022 <https://www.kaseva.info/asumispalveluyksikko-pirta/>

Papunet. 2022. Materiaalia kommunikoinnin tukemiseen. Elämän käännekohdat. Kuvitettu hoitotahto ja hoivatahto. Virpi Yiannakou /

Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekki. Viitattu 21.11.2022.

<https://papunet.net/materiaalia/elaman-kaannekohdat>

Raassina, A-M & asiantuntijaryhmä. 2016. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016–2020. Seurantaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ ja_muistioita_2016_17.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Rahko, E. 2021. Palliatiivisen hoidon periaatteista. Finnanest. Vol. 54, No 2, 140–143.

Salin, S.; Melander, H-M.; Lehto, J. & Hökkä, M. 2021. Asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti. Vol. 58. Nro 2. s.143–157.

Saarto, T. 2015. Mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan? Teoksessa Saarto, T.; Hänninen, J.; Antikainen, R. & Vainio, A. Palliatiivinen hoito. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Saarto, T & asiantuntijatyöryhmä. 2017. Suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen.

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=ySTM.Helsinki>

Saarto, T. 2018. Palliatiivinen ja saattohoito. Teoksessa Saarto, T.; Hänninen, J. & Antikainen, R. Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. 1. Painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim.

Saarto, T.; Finne-Soveri, H. & asiantuntijatyöryhmä. 2019. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa.

Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Saarto, T. & Lehto, J. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmiportainen malli. Duodecim. Vol. 135, No 6, 535–541.

Saarto, T.; Lyytikäinen, M; Ahtiluoto, S; Junttila, K; Lehto, J; Finne-Soveri, H; Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. THL.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Seppälä, H. 2017. Mitä kehitysvammaisuus on? Teoksessa Seppälä, H & kehitysvammaliitto ry. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Helsinki. Oppimateriaalikeskus Opike.

Suhonen, R., Axelin, A., & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, M; Axelin, A. & Suhonen, R.(toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku. Turun yliopisto.

TENK. 2021. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Viitattu 7.11.2022.

<https://tenk.fi/fi/tiedetilppi/hyva-tieteellinen-kaytando-htk>

Terveyskylä. 2021a. Palliatiivinen talo. Hoidon suunnittelu. Viitattu 28.10.2022

<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/hoidon-suunnittelu>

Terveyskylä. 2021b. Palliatiivinen talo. Hoitotahto. Viitattu 28.10.2022

<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/hoitotahto>

Terveyskylä. 2021c. Palliatiivinen talo. Kuoleman lähestyminen. Viitattu

28.10.2022 <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-l%C3%A4hestyminen>

Terveyskylä. 2021d. Palliatiivinen talo. Kuoleman jälkeen huomioitavaa. Viitattu 29.10.2022 <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-j%C3%A4lkeen-huomioitavaa>

THL. 2022. Hoitotahto. Viitattu 22.10.2022.
<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoitotahto>

Toikkanen, U. 2020. Koronaepidemia nosti hoitosuunnitelmat tapetille. Lääkärilehti. Vol. 75, No 20. 1192–1193.

Tuffrey-Wijne, I. & Rose, T. 2017. Investigating the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: An interview study. Journal of Intellectual Disability Research (J INTELLECT DISABIL RES). Vol. 61. No 8. 727–736.

Turun ja Kaarinan seurakuntayhtymä 2022. Kehitysvammatyö. Viitattu 5.11.2022 <https://www.turunseurakunnat.fi/apua-ja-tukea/vammaiset/kehitysvammaiset>

Valvira. 2013. Saattohoidossa olevan potilaan omaisten informointi on tärkeää. Viitattu 2.11.2022 <https://www.valvira.fi/-/saattohoidossa-olevan-potilaan-omaisten-informointi-on-tarkeaa>

Valvira. 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. Viitattu 13.10.2022.
https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

Vanhanen, A. 2018. Kehitysvammaisen saattohoito – kotisairaalan näkökulma. Teoksessa Pöyhiä, R.; Guldogan, E. & Vanhanen, A. Kotisairaala. 1.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Vernerinen. 2017. Kuolema ja kuoleman jälkeen. Viitattu 30.10.2022.
<https://verneri.net/yleis/kuolema-ja-kuoleman-jalkeen>

Vernerinen. 2020. Hoitotahto ja hoitolinjaus. Viitattu 30.10.2022.
<https://verneri.net/yleis/hoitotahto-ja-hoitolinjaus>

Vernerri. 2022a. Mitä kehitysvammaisuus on? Viitattu 2.11.2022.

<https://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>

Vernerri. 2022b Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Viitattu 13.10.2022.

<https://verneri.net/yleis/palliatiivinen-hoito-ja-saattohoito>.

Vernerri. 2022c. Päätöksenteon tukeminen. Viitattu 7.11.2022.

<https://verneri.net/yleis/paatoksenteon-tukeminen>

Vilkkä, H. 2021. Tutki ja kehitä. 5. Päivitetty painos. Jyväskylä. PS-kustannus.

Voss, H.; Vogel, A.; Wagemans, A. M. A.; Francke, A. L.; Metsemakers, J. F. M.; Courtens, A. M. & Veer, A. J. E. 2019. Advance care planning in the palliative phase of people with intellectual disabilities: analysis of medical files and interviews. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol, 63, No 10. p. 1262–1272.

Voss, H.; Vogel, A.; Wagemans, A. M. A.; Francke, A. L.; Metsemakers, J. F. M.; Courtens, A. M. & Veer, A. J. E. 2020. What is important for advance careplanning in the palliative phase of people with intellectual disabilities? A multi-perspective interview study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol. 33, No 2. 160–171.

Voss, H.; Loxton, A. & Anderson, J. 2021. “It was one of those complicated cases”: health practitioners’ perspectives and practices of providing end-of-life care for people with profound intellectual and multiple disability. *BMC palliative care*. Vol. 20. No, 177. 1–11.

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*, Vol. 30, No 6. 1022–1034.

Webb, P.; Davidson, G.; Edge, R.; Falls, D.; Keenan, F.; Kelly, B.; McLaughlin, A.; Montgomery, L.; Mulvenna, C.; Norris, B.; Owens, A. & Shea, I. 2020. Service users' experiences and views of support for decision-making. *Health & Social Care in the Community (HEALTH SOC CARE COMMUNITY)*, Vol. 28, No 4. 1282–1291.

Åberg, L. 2021. Tietoa potilaalle: Kehitysvammaisuus. Lääkärin käsikirja. Terveysportti. Duodecim. Viitattu 22.10.2022.

<https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/dlk00556/search/kehitysvammaisuus>

Kuvitettu hoitotahto

 **HOITOTAHTO**

Tässä hoitotahdossa kerrotaan kuka päättää minua koskevasta hoidosta.

Jos sairastun vakavasti tai olen esimerkiksi tajuton, enkä pysty kertomaan

miten toivon minua hoidettavan, se on kirjoitettu tähän hoitotahtoon.

Kehitysvammaliiton Tikoteekki, Kuvat: kuvapankki.papunet.net

HOITOTAHTONI


 NIMI: _____


 HENKILÖTUNNUS: _____


 PÄIVÄMÄÄRÄ, JOLLOIN TÄYTETTY: _____


Tämä hoitotahto liitetään potilasasiakirjoihin ja sen tiedot kirjataan sähköiseen potilastietokantaan ([Omakanta](#)).


Kehitysvammaliiton Tikoteekki, Kuvat: kuvapankki.papunet.net


 Minulla on itsemääräämisoikeus ja teen hoitoani koskevat päätökset itse.

 Hoitoani koskevat päätökset tekee omainen.
 Nimi ja yhteystieto: _____

 Minulla on edunvalvontavaltuutus.
 Nimi ja yhteystieto: _____

 Sairauteeni liittyvää tietoa saa antaa:

 Omaisilleni: _____

 Jollekin muulle, kenelle?: _____

Kehitysvammaliiton Tikoteekki, Kuvat: kuvapankki.papunet.net

  Haluan, että kanssani keskusteltaessa kommunikointikeinoni huomioidaan
 
 ja tarvittaessa tilataan tulkki.

    Annan suostumukseni hoitohenkilökunnan ja tulkin tehdä yhteistyötä.

Kehitysvammaliiton Tikoteekki, Kuvat: kuvapankki.papunet.net

Minä haluan, että:

kyllä Tarvittaessa minua elvytetään. ei

kyllä Tarvittaessa minut kytketään hengityskoneeseen. ei

Jos hoitotahtoni teon jälkeen sairauteni hoidossa on tapahtunut kehitystä:
 Annan lääkäreilleni luvan toimia etujeni mukaisesti.

Kehitysvammaliiton Tikoteekki, Kuvat: kuvapankki.papunet.net


Toivon, ettei elämäni pidennetä tilanteessa, jossa toivoa paranemisesta ei ole.


Tahdon, että minulle annetaan aina riittävä oireenmukainen hoito (esim. kipulääkitys).

Kun lääkärit ja omaiset päättävät hoidostani: Tärkein asia on elämäni hyvä laatu, ei elämäni pitkittäminen.

Jos hoitotahtoni teon jälkeen sairauteni hoidossa on tapahtunut kehitystä:
 Annan lääkäreilleni luvan toimia etujeni mukaisesti.

Kehitysvammaliiton Tikoteekki, Kuvat: kuvapankki.papunet.net

 **Lisäksi tahdon, että:**

 Minä _____ olen ymmärtänyt laatimani hoitotahdon sisällön.

Paikka ja aika _____

Hoitotahdon tekijän allekirjoitus

Todistamme, että hoitotahdon tekijä on itse allekirjoittanut tämän hoitotahdon ja ilmoittanut, että se on hänen oma tahtonsa.

Paikka ja aika _____

Allekirjoitus

Allekirjoitus

Nimenselvennys

Nimenselvennys

Kehitysvammaliiton Tikoteekki, Kuvat: kuvapankki.papunet.net

ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOITOSUUNNITELMA:

Hoitoneuvotteluun osallistujat:

- asukas
- läheinen/sijaispäättäjä
- lääkäri
- asumisyksikön työntekijä

Hoitoneuvottelussa sovitut asiat & kirjattu asiakastietojärjestelmään:

- Sairauden luonne ja vaihe
- Hoitolinjaus (hoidon tavoite, hoitolupaus)
- Suunnitelma oireenmukaisesta hoidosta
- Saattohoitopäätös
 - dnr/dnar päätös
 - kivun ja fyysisten oireiden hoito
 - psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet
 - omaisten tukeminen
 - saattohoitopaikka
 - rajattu pois ylimääräiset hoitotoimenpiteet ja tutkimukset
- Hoidon rajaukset
 - dnr/dnar-päätös
 - sairaalasiirrot
 - tehohoito
 - antibiootihoidot
 - verituotteiden käyttö
 - ravitsemus- ja nestehoito
 - diagnostiset tutkimukset ja toimenpiteet
 - erityispiirteet huomioitu
- Hoitotahto
- Asukkaan toiveet ja pelot, arvot huomioitu (elämänlaadun ylläpitäminen)
- Omaisten näkökulma ja tarpeet
- Hoidosta vastaava taho
- Hoitoa tukeva taho
- Suunnitelma kuoleman jälkeen

Varmista:

- Sovitut asiat ovat mahdollista toteuttaa
- Kaikki osapuolet ovat ymmärtävät suunnitelman sisällön

Muuta huomioitavaa: