

Opinnäytetyö (YAMK)

Kliininen asiantuntija

KLASS15

2017

Päivi Alho

# VAJAARAVITSEMUKSEN RISKIN ARVIOINTI KEHITYSVAMMAISILLA

Päivi Alho

## VAJAARAVITSEMUKSEN RISKIN ARVIOINTI KEHITYSVAMMAISILLA

*Tausta.* Kehitysvammaiset henkilöt ovat ravitsemuksellisesti hyvin haavoittuvaisia fysiologisten ja metabolisten toimintahäiriöiden, muuttuneen ravinnontarpeen, lääkehoidon ja ruoan yhteisvaikutuksen sekä heikentyneen syömis- ja nielemiskyvyn vuoksi. Tarvitaan kokonaisvaltaista ravitsemustilan arviointia ravitsemuksen tehostamiseen sekä sen vaikuttavuuden arviointiin.

*Tavoite.* Tavoitteena oli tuottaa käytäntöön mahdollisimman kattava ravitsemuksenarvioinnin lomake, sekä samalla selvittää tutkittavien kehitysvammaisten aikuisten ravitsemustilaa ruuankäytön ja syömisen onnistumisen, antropometrinen mittausten ja laboratoriomääritysten avulla.

*Aineisto ja menetelmät.* Ravitsemuksen arviointilomake koottiin yhdessä ravitsemusterapeutin kanssa, johon pyrittiin ottamaan kaikki ravitsemukseen liittyvät asiat. Tutkittavat valittiin ravitsemusongelmien, sekä mahdollisen toimintakyvyn laskun vuoksi. Tutkittavien (n=4) tarkempia tunnistetietoja ei työssä käsitellä anonyymiteettisuojaan vuoksi. Syömiskykyä arvioitiin arviointilomakkeella. Ravitsemustilaa arvioitiin antropometrinen mittausten (pituuden, painon sekä olkavarren, reiden, pohkeen ja vyötärön ympäryysmitan) ja laboratoriotestien avulla (P-Alb, P-Prealb, P-Ferriitti, P-TfR, fP-Trfesaat, B-Hb, E-MCV, fS-Ca-Ion, P-D-25, Fe-Folaat, S-B12-TC2, P-CRP, fP-Kol, fP-Kol-HDL, fP-Kol-LDL, Na, K, ALAT, Krea, TSH, T4V, gluk, Pi ja AFOS). Mahdolliset tutkittavien taustatiedot kerättiin asiakasasiakirjoista.

*Tulokset.* Ravitsemuksen arviointilomake oli kattava ja toimiva käytännössä. Siihen tehdään muutamia muutoksia vielä ennen sen implementointia. Arviointilomake pyritään myös saamaan sähköiseen muotoon, jolloin sen käyttö olisi helpompaa sekä tulokset olisi nopeasti nähtävissä ja verrattavissa aikaisempaan tietoon. Tutkittavien kohdalla tuloksia tuli paljon. Selkeää vajaaravitsemusta tuli kahdella tutkittavalla esiin sekä laboratorioarvojen, että raajojen ympärysmittojen kautta. Huomattavaa muutosta oli raudan saannissa, korkeissa kolesteriarvoissa, sekä albumiini ja prealbumiini arvoissa.

*Johtopäätökset.* Aineisto oli hyvin suppea, joten se rajoittaa paljon johtopäätösten tekoa. Ravitsemustilan seurannassa olisi tärkeää säännölliset painon seurannat, ympärysmittojen seuranta sekä verikokeiden otto. Ravitsemussuunnitelman teko yhdessä laillistetun ravitsemusterapeutin ja hoitohenkilökunnan kanssa on olennainen osa kehitysvammaisen henkilön ravitsemuksen parantamista.

ASIASANAT:

Vajaaravitseminen, ravitseminen, kehitysvammaisuus.

Päivi Alho

## ASSESSMENT OF THE RISK OF MALNUTRITION FOR THE INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES

*Background.* Individuals with intellectual and developmental disabilities are nutritionally vulnerable due to physiologic and metabolic malfunctions, altered nutrition needs, the combined effect of medicine and food as well as eating and due to deteriorated ability to swallow. Comprehensive assessment of nutritional status is required to enhance nutrition and evaluate its effectiveness.

*Objective.* The aim was to produce a comprehensive nutrition assessment form for the practical use. An additional aim was to investigate the nutritional status of adults with intellectual and developmental disabilities by assessing the how they used and ate food, and with anthropometric measurements and laboratory assays.

*Methods.* The nutrition assessment form was compiled in cooperation with a dietitian considering all nutrition related factors. The study participants were selected based on nutritional problems and declined functional capability. More detailed identification data of the study participants ( $n = 4$ ) is not revealed due to anonymity. Eating ability of the participants was estimated by using an assessment form. Eating habits estimated assessment form. Nutritional status was assessed using anthropometric measurements (height, weight, as well as the circumference of upper arm, thigh, calf and waist) and laboratory tests (P-Alb, P-Prealb, P-Ferrit, P-Tfr, fP-Trf-sat, B-Hb, E-MCV, fS-Ca-ion, PD-25, Fe-folate, S-B12 TC2, P, CRP, fP-Col., fP-Col HDL, fP-Col LDL, Na, K, ALT, Creatinine, TSH, ST4, Gluc, Pi and alkaline phosphatase). Background information of the participants, when applicable, was collected from the customer records

*Results.* The nutrition assessment form was very comprehensive and functional in practice. A few changes are to be made to the form before its implementation. The evaluation form is also planned to be digitalized in which case it would be easier to use and the results would be quickly available and comparable with prior data. According to the results, two participants were found to suffer from malnutrition based on the laboratory values and the circumference of the limbs. A substantial change was found in the supply of iron, in high cholesterol, albumin and prealbumin values.

*Conclusions.* The material was very limited, which results in the limited conclusions. It would be important to measure the weight and circumference, as well as to take blood tests on regular basis. Nutritional planning in cooperation with a registered dietitian and health care personnel has an essential role in improving the nutrition of a disabled person.

### KEYWORDS:

Malnutrition, nutrition, intellectual and developmental disabilities

# SISÄLTÖ

<b>LYHENTEET</b>	<b>7</b>
<b>1 JOHDANTO</b>	<b>9</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>11</b>
2.1 Tarkoitus ja tavoite	11
2.2 Teoreettiset lähtökohdat	11
2.3 Kehitysvammaisuus	14
2.4 Ravitsemustila ja vajaaravitsemus	15
2.4.1 Ravitsemustilan arviointi	17
2.4.2 Antropometriset mittaukset	17
2.4.3 Biokemialliset laboratoriotutkimukset	18
<b>3 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS</b>	<b>21</b>
3.1 Kohdeorganisaatio	21
3.2 Kehittämisprojektin tiimi	22
3.3 Projektityön prosessikuvaus	22
<b>4 SOVELTAVA TUTKIMUS</b>	<b>24</b>
4.1 Tarkoitus ja tavoite	24
4.2 Aineisto	24
4.3 Aineistonkeruu menetelmät	24
4.4 Analyysimenetelmät	25
<b>5 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TULOKSET</b>	<b>27</b>
5.1 Kommunikaatiokyky	27
5.2 Syömisen omatoimisuus	28
5.3 Syömisasento	29
5.4 Syömiskyky	30
5.5 Syömisongelmien luonne	31
5.6 Syömiseen liittyvät poikkeavuudet	33
5.7 Ruokailun apuvälineet	36
5.8 Suolentoiminta	37
5.9 Aktiivisuus	38
5.10 Antropometriset mittaukset	38

5.11 Muut mittaukset	41
5.12 Ravitsemustilaa mittaavat laboratoriotutkimukset	42
<b>6 PROJEKTIN TULOKSET</b>	<b>45</b>
<b>7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>47</b>
7.1 Kehittämiprojektin eettisyys	47
7.2 Kehittämiprojektin luotettavuus	48
7.2.1 Tutkimusasetelma	48
7.2.2 Kehittämiprojektin toteutus	48
7.2.3 Kehittämiprojektin tulos	49
<b>8 JOHTOPÄÄTÖKSET</b>	<b>50</b>
8.1 Ravitsemuksen arviointilomake	50
8.2 Laboratoriokokeiden johtopäätökset	51
8.3 Projektin johtopäätökset	53
<b>9 POHDINTA</b>	<b>54</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>56</b>

## **LIITTEET**

- Liite 1. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän Eettisen toimikunnan päätös
- Liite 2. Varsinais-Suomen erityishuoltopiirin kuntayhtymän Erityishuoltoneuvoston päätös
- Liite 3. Saatekirje
- Liite 4. Tiedote omaisille tutkimuksesta
- Liite 5. Suostumuslomake tutkimukseen
- Liite 6. Ravitsemuksen arviointilomake

## **KUVAT**

Kuva 1. Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskuksen tarjoamat palvelut.	21
Kuva 2. Projektityön prosessikuvaus	22
Kuva 3. Syömiskyvyn arviointi	45
Kuva 4. Syömiseen liittyvät poikkeavuudet	46
Kuva 5. Ositettu pituuden mitta	41
Kuva 6. Lopulliseen arviointilomakkeeseen tulevat arvioitavat kohdat.	50

# TAULUKOT

Taulukko 1. Kooste kehitysvammaisia aikuisia koskevista ravitsemustutkimuksista.	14
Taulukko 2. Kommunikaatiokyky ruokailutilanteissa	27
Taulukko 3. Syömisen omatoimisuus	28
Taulukko 4. Syömisasento	29
Taulukko 5. Syömiskyky.	30
Taulukko 6. Syömisongelmien luonne 1. tutkittavalla	31
Taulukko 7. Syömisongelmien luonne 4. tutkittavalla.	32
Taulukko 8. Syömisongelmien luonne 6. tutkittavalla.	32
Taulukko 9. Syömisongelmien luonne 10. tutkittavalla.	33
Taulukko 10. Syömiseen liittyvät poikkeavuudet 1 tutkittavalla.	33
Taulukko 11. Syömiseen liittyvät poikkeavuudet 4. tutkittavalla.	34
Taulukko 12. Syömiseen liittyvät poikkeavuudet 6. tutkittavalla.	34
Taulukko 13. Syömiseen liittyvät poikkeavuudet 10. tutkittavalla.	35
Taulukko 14. Ruokailun apuvälineet.	36
Taulukko 15. Suolentoiminta tutkittavilla.	37
Taulukko 16. Aktiivisuus tutkittavilla.	38
Taulukko 17. Antropometriset mittaukset tutkittavalla 1.	39
Taulukko 18. Antropometriset mittaukset tutkittavalla 4.	39
Taulukko 19. Antropometriset mittaukset tutkittavalla 6.	40
Taulukko 20. Antropometriset mittaukset tutkittavalla 10.	40
Taulukko 21. Painoindeksit tutkittavilla.	41
Taulukko 22. Painon muutokset tutkittavilla.	42
Taulukko 23. Laboratoriokokeet tutkittavalla 1.	43
Taulukko 24. Laboratoriokokeet tutkittavalla 4.	43
Taulukko 25. Laboratoriokokeet tutkittavalla 6.	43
Taulukko 26. Laboratoriokokeet tutkittavalla 10.	44

## LYHENTEET

AAIDD American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

ICD-10 International Classification of Diseases

KTO Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus

SOTE-ALUE Sosiaali- ja terveydenhuollon alue

STM Sosiaali- ja terveysministeriö

VSEHP Varsinais-Suomen Erityishuoltopiirin kuntayhtymä

WHO World Health Organisation

Käytetyt laboratoriokoe lyhenteet:

P-Alb Plasman albumiini

P-Prealb Plasman prealbumiini

P-Ferrit Plasman ferritiini

P-Tfr Plasman transferriniireseptori

fP – Trfesat Plasmasta paastoarvo, transferrinin rautakyllästeisyys

B-Hb Hemoglobiini

E-MCV Punasoluindeksi

S-Ca-Ion Seerumista ionisoitunut kalsium

P-D-25 Plasmasta D-vitamiini

S-B12-TC2 Seerumista B12-vitamiini, transkobalamiini II:een sitotutunut

P-CRP Plasmasta C-reaktiivinen proteiini, tulehdusarvo

fP-Kol Paastoarvo plasmasta, kokonaiskolesteroli

fP-Kol-HDL HDL-kolesteroli (hyvä kolesteroli)

fP-Kol-LDL	LDL-kolesteroli (huono kolesteroli)
Na	Natrium
K	Kalium
P-ALAT	Plasmasta alaniiniaminotransferaasi
Krea	Plasmasta kreatiini
TSH	Tyreotropiini (kilpirauhasta stimuloiva hormoni)
S-T4V	Seerumin tyroksiini
P-gluk	Plasman glukoosi
fP-Pi	Plasmasta fosfaatti
AFOS	Alkalinen fosfataasi



# 1 JOHDANTO

Tämän kehittämisprojektin aiheena on vajaaravitsemuksen riskin arviointi kehitysvammaisilla. Aihe on ajankohtainen ja tärkeä kehitysvammaisen henkilön kokonaisvaltaisen hoidon toteutuksessa. Kehitysvammaisilla vajaaravitsemuksen riski on suurempi kuin valtaväestöllä. Ravitsemustila voi heikentyä metabolisten tai fysiologisten toimintahäiriöiden, muuttuneiden ravintoaineiden tai energian tarpeen, tai syömiseen liittyvien ongelmien vuoksi. (Ptomey & Wittenbrook 2015; Bronberg ym. 2011.)

Tutkimuksia aiheesta on tehty Suomessa sekä kansainvälisesti hyvin vähän. Ammattikorkeakoulun opinnäytetöinä tehtyjä ohjekirjoja ravitsemukseen kehitysvammaisille on viimeisen kymmenen vuoden aikana tehty, mutta ne ovat keskittyneet ruuan koostumuksen parantamiseen (lautasmalli), sekä kansainväliset tutkimukset ovat keskittyneet pääosin painoindeksin tarkkailuun, sekä ruuankäytön analyysiin.

Kansainvälisistä tutkimuksista hyvänä esimerkkinä voisi esitellä Solerin ja Xanderin vuonna 2011 tekemä tutkimus Nutritional status of intellectual disabled persons with down syndrome. Tässä tutkimuksessa on käytetty kattavia analyysimenetelmiä. Antropometrisiä mittauksia, biokemiallisia määrytyksiä, ruuankäyttöhaastattelua, ruokapäiväkirjaa, frekvenssikyselyä, ruokavaliohistoriaa, fyysisen aktiivisuuden analyysia ja kyselylomaketta.

Suomessa yksi kattava ravitsemukseen liittyvistä Pro-Graduista on Hanna-Mari Karhumaan (2015) tekemä tutkimus kehitysvammaisten ravitsemuksesta. Karhumaan Pro-Gradussa on esitetty tärkeitä kehitysvammaisen ravitsemuksen onnistumiseen liittyviä asioita. Näitä ovat erilaiset ruokailuvaikeuksien, kuten nielemisen tai pureskelun huomiointi, aktiivisuuden vähyyden huomiointi, erilaisten imeytymishäiriöiden selvitys, sekä laboratoriokokeiden tärkeys. Näillä kaikilla on suuri rooli kehitysvammaisen ravitsemustilan analysoinnissa.

Tässä työssä pyritään näyttämään, kuinka tärkeää on kattava ravitsemuksen arviointi kehitysvammaiselle henkilölle. Kehittämisprojektissa on ravitsemuksen arviointilomakkeen lisäksi käytetty antropometrisiä mittauksia, ositettua pituuden ja painon mittausta sekä laboratoriokokeiden analysointia.

Kehittämiprojekti tehtiin Varsinais-Suomen erityishuoltopiirille Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskukseen (KTO). Tutkittavat valittiin KTO:n palveluja saavista kehitysvammaisista henkilöistä, joilla oli jo valmiiksi jotain ravitsemuksen ongelmaa.

Tämän kehittämiprojektin tarkoituksena oli luoda alkuperäisen mallin pohjalta kattavampi ravitsemuksen arviointilomake kehitysvammaisille. Tavoitteena kehittämiprojektilla oli soveltavan tutkimuksen avulla testata ravitsemuksen arviointilomakkeen toimivuus. Soveltavan tutkimuksen tutkimusongelmana oli: miten tutkia kattavasti vajaaravitsemuksen riskiä kehitysvammaisilla? Tavoitteena soveltavassa tutkimuksessa oli selvittää tutkittavien ravitsemuksen tila, sekä tehdä siihen tarvittavat korjaukset.

Työssä on aluksi käsitelty lähtökohtia kehittämiprojektille eli aikaisemmista tutkimuksista saatua tietoa kehitysvammaisten vajaaravitsemuksesta, sekä miten ravitsemusta arvioidaan. Alussa on myös avattu aikaisempien tutkimusten pääkohtia. Kehittämiprojektin toteutuksessa on kerrottu, miten projekti alkoi vuoden 2015 syksyllä ja saatiin päätökseen 2017 keväällä.

Soveltavan tutkimuksen osuudessa on avattu, mitä aineistonkeruu menetelmiä on käytetty, sekä miten niitä on analysoitu. Soveltavan tutkimuksen tutkittavien tuloksia on käsitelty ravitsemuksen arviointilomakkeessa olevilla kohdilla, sekä esitetty tutkittavien laboratoriotutkimuksista viitearvoista poikkeavat tulokset. Soveltavan tutkimuksen tulosten analysointi on tehty johtopäätöksissä.

Projektin tuloksia on käsitelty omassa kappaleessa, tässä on analysoitu arviointilomakkeen toimivuutta käytännössä. Eettisyys ja luotettavuus on käsitelty soveltavan tutkimuksen osalta, sillä kehittämiprojektiin haettiin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin eettisen työryhmän puoltava lausunto, koska soveltava tutkimus oli tutkittaviin kajoava verikokeiden osalta. Johtopäätöksissä on käsitelty soveltavan tutkimuksen tuloksia, sekä koko kehittämiprojektin tuloksia.

## 2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Tarkoitus ja tavoite

Kehittämiprojektin tarkoituksena oli luoda alkuperäisen mallin pohjalta kattavampi ravitsemuksen arviointilomake kehitysvammaisille. Tavoitteena kehittämiprojektilla oli soveltavan tutkimuksen avulla testata ravitsemuksen arviointilomakkeen toimivuus.

### 2.2 Teoreettiset lähtökohdat

Aikuisten kehitysvammaisten ravitsemustilasta ja ruoankäytöstä on hyvin vähän tutkimustietoa. Olen koonnut (Taulukko 1.) suomalaisia ja kansainvälisiä tärkeitä tutkimustöitä aikuisten kehitysvammaisten ravitsemuksesta. Menetelmät vaihtelevat paljon kansainvälisissä tutkimuksissa. Useissa tutkimuksissa painoindeksi on ainut ravitsemuksen mittari.

Tekijä, maa, vuosi	Aineisto	Menetelmät	Keskeiset tulokset
Karhumaa, Suomi, 2015 (Pro-Gradu)	n=18	Antropometriset mittaukset, biokeemialliset määritykset, ruokailun seuranta aterioittain (valokuvat), ruokailun arviointi strukturoidulla kyselylomakkeella	Tutkittavista vajaa kolmannes alipainoisia, vajaa viidennes ylipainoisia. Proteiiniiravitsemusta kuvaavat laboratoriomittaukset viitearvojen alarajalla. Energian saanti tarvetta pienempää. Tyydyttämättömien rasvojen ja proteiinien saanti suosituksia pienempää.

Ptomey ym, Yhdysvallat, 2015	n=20	Ennen ja jälkeen kuvat syödyistä ruoista ja juomista (3vrk), ruokapäiväkirja avustettuna (3vrk)	Vertailu kuvien perusteella tarvitsemasta energian, rasvan, hiilihydraattien ja proteiinien tarpeesta arvioitiin suuremmaksi kuin ruokapäiväkirjasta.
Ptomey ym, Yhdysvallat, 2013	n=23	Ennen ja jälkeen kuvat syödyistä ruoista ja juomista (1vrk), ruoankäyttöhaastattelu(1vrk)	Arvio valokuvien 24tunnin ruokavaliohaastattelu energian ja energiara- vintoaineiden saannin suuremmaksi verrattuna 24 tunnin ruokavaliohaastatteluun.
Soler & Xander, Espanja, 2011	n=38	Antropometriset mittaukset, bioke- mialliset määritykset, ruoankäyttöhaastattelu, ruokapäiväkirja, frekvenssikysely, ruokavaliohistoria, fyysinen aktiivisuus, kyselylomake	Ylipainoisia 36,8%, lihavia 36,8%. Laboratoriokokeissa miehillä virtsa- happo viitearvoa korkeammalla. Energian saanti naisilla 1909 ja miehillä 2260 kcal/vrk. Hiilihydraattien osuus kokonais- energiasta naisilla 43,3% ja miehillä 45,6%. Kaikki tutkit- tavat liikkuivat liian vähän.

Bhaumik ym, Iso-Britannia, 2008	n=1119	Tiedot poimittu rekisteristä. Terveystarkastus: pituus, paino, verenpaine, virtsanäytetulos. Haastattelu: rotu, ymmärryksen taso, fyysiset vammat, puutteet taidoissa, syömisongelmat, käyttäytymisen ongelmat, autismi, epilepsia, monivammaisuus, lääkehoito, liikunnallisuus, tupakointi	Alipainoisia 18,6%, normaalipainoisia 32,7%, ylipainoisia 28%, lihavia 20,7%. Itsenäisesti asuminen, avun tarve, kävelyvaikeus, nuori ikä, erittäin heikko ymmärryksen taso olivat yhteydessä alipainoon. CP-vammaisilla oli pienempi riski ylipainoisuuteen.
Aaltonen, Suomi, 2004	n=27	Painoindeksi, kehon koostumus, laboratoriomittaukset, strukturoitu kysely, ruokailutilanteiden havainnointi	Naiset keskimäärin lievästi lihavia, miehet normaalipainoisia. Huonoravitsemus kytköksissä alipainoon tai merkittävään lihavuuteen. Alipainoon liittyi merkitsevästi lihaskudoksen menetys tai alikehittyminen. Neljäsosalla tutkittavista oli lievä ja kymmenesosalla keskiasteinen syömisongelma.

Molteni ym, Etelä-Afrikka, 2000	n=615	Antropometriset mittaukset, ruuankäyttö ruokakirjanpidolla 7vrk	Kehitysvammaisuuden aste ja painoindeksi olivat yhteydessä toisiinsa. Mitä vaikeammin kehitysvammainen sitä huonompi ravitsemustila. Alipainoisia oli miehistä 32% ja naisista 26%. Lihavia oli miehistä 6% ja naisista 17%. Vähäinen saanti D-vitamiinista, biotiinista, pantoteenihaposta sekä kuparista.
---------------------------------	-------	---	---

Taulukko 1. Kooste kehitysvammaisia aikuisia koskevista ravitsemusentutkimuksista.

### 2.3 Kehitysvammaisuus

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) yhdistyksen mukaan kehitysvamma määritellään merkittävän älyllisen toimintakyvyn ja joustavan käyttäytymisen rajoituksena, tämä heijastuu myös sosiaalisiin taitoihin sekä jokapäiväisten toimintojen suorituksissa (Shalock ym. 2011). Kehitysvammaisuuden alkamisiälle ei ole Suomen laissa esitetty tarkkaa yläikärajaa, mutta sen tulee ilmetä kehitysiän aikana, eli ennen 18. ikävuotta (Kaski, Manninen, Pihjo 2009, 17). Maailman Terveysjärjestön (WHO) ICD-10-luokitus (International Classification of Diseases) on määritellyt kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai puutteellisesti edennyt (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2011). Kehitysvammaisuuden vaikeusaste voidaan määrittellä psykologisten testien ja sopeutumiskäyttäytymistä mittaavien asteikkojen avulla (Kaski ym. 2009, 17). Älyllinen kehitysvammaisuus voidaan luokitella WHO:n mukaan kuuteen (6) erilaiseen asteeseen; lievä, keskivaikea, vaikea, syvä, muu määrittely tai määrittelemätön. Luokitus pohjautuu keskimääräiseen älykkyydosamäärään (Kaski ym. 2009, 8).

Etenkin vaikeaan ja syvään kehitysvammaan liittyy usein lisävammoja tai sairauksia. Kuten näkö- ja kuulovammaa, puhevammaisuutta, kommunikaatiovaikeuksia, CP-vammaa, epilepsiaa, psyykkisiä oireita ja sairauksia tai autismia, sekä erilaisia somaattisia sairauksia. Yleisimpiä ovat ruuansulatuskanavan toimintahäiriöt ja sairaudet. Niistä yleisimpiä ovat ummetus, oksentelu, sekä närästys ja toiminnalliset vatsavaivat. (Van Riper & Wallace 2010, 110; Kaski ym. 2009, 106-157.)

Kehitysvammaisuuden voi aiheuttaa erilaiset syyt. Tavallisia syitä ovat perintötekijöistä johtuvat syyt, sikiöaikaisten tekijöiden, kuten infektioiden, lääkkeiden ja alkoholin, aiheuttamat kasvun ja ravitsemuksen häiriöt, ennenaikaisuus, syntymään liittyvät tekijät, kuten synnytyksen aiheuttama hapenpuute, ja varhaislapsuuden vaikeat infektiot tai tapaturmat. Joissain tapauksissa syy voi olla tuntematon. (Van Riper & Wallace 2010, 296-307; Kaski ym. 2013, 26.)

Suomessa älyllistä kehitysvammaisuutta on arvioitu olevan 1% väestöstä, eli noin 50 000:lla henkilöllä, tämä vastaa kehitysvammaisten määrää myös muualla länsimaissa. Vaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä Suomessa arvioidaan olevan noin 10 000. (Arvio & Aaltonen 2011, 12-16; Kaski ym. 2013, 21-22.)

#### 2.4 Ravitsemustila ja vajaaravitsemus

Ravitsemus määritellään lähes samalla lailla jokaisessa tutkimassani lähteessä. Sosi- ja terveysministeriö (2014) antaa suositukset terveellisen ravitsemuksen suhteen: *”Terveellinen ravitsemus on kokonaisuus, jossa ratkaisevat jokapäiväiset valinnat pitkällä aikavälillä. Elimistö tarvitsee riittävästi suojaravintoaineita ja sopivasti energiaa pysyäkseen terveenä ja toimintakykyisenä. Kun energiankulutuksen ja -saannin välillä on tasapaino, paino pysyy vakiona.”*

Ravintoaineiden saannin ja tarpeen välinen tasapaino määrittää henkilön ravitsemustilan (Hammond 2012, 52). Lievästi ja keskivaikeasti kehitysvammaisilla (27-53%) on yleisempää lihavuus, kuin vaikeasti ja syvästi vammaisilla (11-29%) (Melville ym. 2007, 223-230). Tutkimus- ja kuntoutuskeskuksissa elävät kehitysvammaiset ovat useammin ylipainoisia ja lihavia, kuin asuntoloissa tai muissa itsenäisissä asumismuodoissa asuvat. (Humpries ym. 2009, 47). Suomalaisista kehitysvammaisista 9,8% on ylipainoisia. Sekä yleisimmät syyt ylipainoisuuteen ja lihavuuteen ovat yksipuoliset ruokatottumukset tai

läheisten myötätunnosta johtuvat ruuan avulla mielihyvän ja hoivan tuottaminen. (Kaski ym. 2012)

Vajaaravitsemuksella tarkoitetaan energian, proteiinin ja muiden ravintoaineiden puutetta, ylimäärää tai epäsuhteellista niiden tarpeeseen katsottuna. Näistä aiheutuu muutoksia kehoon kokoon, koostumukseen ja toimintakykyyn. (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010, 24.) Vajaaravitsemukselle altistavia tekijöitä on useita, mm. vähentynyt ruokamäärä, sairauden aiheuttama kudostuho tai kiihtynyt aineenvaihdunta, imeytymishäiriöt (Valtion ravitsemusneuvottelukunta, 2010, 25).

Vajaaravitsemuksen seurauksia ovat heikentynyt immuunipuolustus, kasvun häiriöt, pitkittynyt haavojen paraneminen, lihasheikkous sekä kehon lämpötilansäätelyn vajavuus (Van Bokhorst-de van der Schueren ym. 2011, 32-36; Brotherton ym. 2012; Hammond 2012, 129-143). Humphries ym. (2009, 163-185) on kuvannut anemian, osteoporoosin ja laihtumisen nopeutumista aliravitsemustilassa ravintoaineiden puutteiden seurauksena. Vaikeasti kehitysvammaisilla alipainoisuuden ja vajaaravitsemuksen riski on suurempi verrattuna lievemmin kehitysvammaisiin (Bronberg ym. 2001; Humphries ym. 2009). Suomalaisista kehitysvammaisista 9,5% on alipainoisia (Kaski ym. 2012).

Ravintoaineiden ja energian tarve vaihtelee yksilöiden välillä, sillä tarvetta muokkaavat fysiologiset tilat, kuten akuutti tai krooninen sairaus, infektio, trauma tai psykologinen stressi (Hammond 2012, 129-143). Energian tarpeeseen vaikuttavat liikuntakyky, lihasten kunto ja jäykkyys sekä lääkkeet ja niiden sivuvaikutukset (Cushing ym. 2008; Van Riper & Wallace 2010).

Hammond on todennut (2008, 383-410), että kehitysvammaisilla henkilöillä syömiseen ja ruuankäyttöön vaikuttavat etenkin kyky syödä, ravintoaineiden imeytyminen, mielialat ja lääkehoidon vaikutus ruokahaluun. Ravitsemustilaan vaikuttaa hyvin paljon myös se, jos kehitysvammaisen henkilö ei pysty itse syömään ja kuinka paljon henkilökunnalla on aikaa syöttää sekä kuinka usein ruokaa tarjotaan (Arvio & Aaltonen 2011, 131-134).

Kehitysvammaisilla esiintyy tyypillisesti suun ja nielun alueen motoriikan ongelmia, jotka ilmenevät syömisen vaikeutena. Nieleminen voi olla hankalaa, suun ja kielen liikkeet hallitsemattomia tai syljen erittyminen runsasta. (Van Riper & Wallace 2010.) Hankalaa voi olla myös hyvän syömisasennon löytäminen (Cloud 2012).



### 2.4.1 Ravitsemustilan arviointi

Aikuisille on kehitetty useita vajaaravitsemuksen arviointiin liittyviä menetelmiä. Hyvä vajaaravitsemuksen arviointimenetelmä löytää luotettavasti vajaaravitsemuspotilaat tai riskissä olevat. Arviointimenetelmä tulee olla nopea ja helppokäyttöinen, sekä toistettavissa. (Hyytinen ym. 2009, 26.) Tarkoituksena olisi arvioinnissa löytää aikaisin ne potilaat, joilla on vajaaravitsemusta tai riskiä siihen. Ravitsemusriskin arviointia tehdään hoitojakson alussa, sekä toistetaan joko viikoittain tai sovitusti. (Hyytinen ym. 2009, 27.) Kokonaistilanteen hahmottamiseksi ravitsemustilan arvioinnissa on hyvä käyttää yhtäaikaista useampaa eri menetelmää, jotka täydentävät arviointia (Hammond 2008; Humphries ym. 2009). Kehitysvammaisen henkilön ravitsemustilan arvioinnissa on tärkeää ottaa huomioon vammaisuudesta johtuvien tekijöiden vaikutus ravitsemustilaan. Ruokailun toteutumiseen vaikuttavat monin tavoin sosiaaliset kyvyt ja kommunikaatiotaidot, avun tarve ja itsenäisyys, liikkumiskyky ja syömiskyky sekä henkilön älyllinen taso (Cushing ym. 2008).

Ravitsemustilaa arvioidaan sekä esitietojen perusteella, ruokailun seurannalla, fysikaalisilla tutkimuksilla, antropometrisillä mittauksilla, immuunivasteella ja tulehdustekijöillä, lihasten toiminnalla, kehon koostumusmittauksilla, tasemittauksilla että biokemiallisilla laboratoriotutkimuksilla (Aro, Mutanen & Uusitupa, 2012, 205–207.).

### 2.4.2 Antropometriset mittaukset

Antropometria eli ihmiskehon ja sen osien mittaaminen on helppo, nopea ja halpa ravitsemustilan arviointitapa (Bates ym. 2005, 573; Aro ym. 2012, 206). Yleisempiä käytettyjä antropometrisia mittauksia ovat pituus ja paino, niiden avulla laskettu painoindeksi, sekä painon muutoksen seuranta (Humphries ym. 2009; Aro ym. 2012, 206). Kehitysvammaisilla kehon mittaukset voivat olla hankalia toteuttaa rakenteen poikkeavuuksien vuoksi (Cushing ym. 2008). Kehitysvammaisilla pelkän pituuden ja painon avulla laskettu painoindeksi on todettu olevan epätarkka ravitsemustilan mittari (Almond ym. 2007).

Kehon ympärysmittat (olkavarsi, pohje, reisi) ovat täydentäviä mittauksia (Bates ym. 2005, 573). Ne mittaavat pehmytkudoksen (rasvakudoksen) määrää kehon eri osissa

(Hammond & Litchford 2012). Olkavarren tai reiden ympärystä ei yksittäisinä mittauksina kerro ravitsemustilasta, vaan pitkäaikaisessa seurannassa niistä vasta saadaan tietoa ravitsemuksen muutoksista (Aro ym. 2012, 206).

#### 2.4.3 Biokemialliset laboratoriotutkimukset

Biokemialliset määritykset ovat muihin arviointimenetelmiin verrattuna objektiivisimmat ja herkimvät ravitsemustilan mittarit (Hammond & Litchford 2012). Ne täydentävät ja tarkentavat ravitsemustilan arviointia (Almond ym. 2007). Biokemiallisia laboratoriotutkimuksia käytetään todentamaan yksittäisten ravintoaineiden puutosta, tulkintaa vaikeuttaa sen hetkinen nestetasapaino, infektiot sekä sairaudet (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010).

Neste- ja proteiiniravitsemusta selvitetään yleensä albumiinin (P-Alb) ja prealbumiinin (P-Prealb) avulla (Laboratoriokäsikirja 2005, 38). Ravitsemustilan arvioinnissa käytetään albumiinipitoisuutta yhdessä transferrinin, prealbumiinin ja retinolia sitovan proteiinin kanssa (Laboratoriokäsikirja 2005, 38). Seerumin albumiinipitoisuus 27-30 g/l sopii lievään ja arvot alle 21 g/l vaikeaan vajaaravitsemustilaan (Laboratoriokäsikirja 2005, 38).

Ferritiini (P-Ferrit) on rautaa sisältävä proteiini ja sitä esiintyy esim. maksassa, pernassa, keuhkoissa, sydämessä, munuaisissa ja pieniä määriä seerumissa (Yhtyneet laboratoriot 2005, 141). Seerumin ferritiinimääritys näyttää elimistön raudan puutteen herkästi, alentuneet arvot osoittavat puutteen jo ennen kuin rautapuuteanemia on ilmaantunut (Laboratoriokäsikirja 2005, 141). Naisten viitearvo on 6-160 ug/l ja miesten viitearvo on 28-400 ug/l (Laboratoriokäsikirja 2005, 141).

Transferrinireseptori (P-Tfr) on plasmassa esiintyvä ja solukalvon läpäisevä dimeerinen proteiini, jonka tehtävänä on sitoa transferriniä ja säädellä näin raudan sisäänkäyntiä soluun (Laboratoriokäsikirja 2005, 377). Viiterajan ylittävä arvo kertoo raudanpuutteesta, yli 16 vuotiailla viitearvo on 0,9-2,3 mg/l (Laboratoriokäsikirja 2005, 377).

Transferrini (fP-Trf) on raudan kuljetuksesta huolehtiva beeta-1-globuliini, jota käytetään rautatasapainon arviointiin (Laboratoriokäsikirja 2005, 375). Raudanpuuteanemiassa transferrinipitoisuus on normaalia korkeampi (viitearvo 1,75-3,13 g/l), sekundaari-anemioissa sen pitoisuus on joko normaali tai alentunut (Laboratoriokäsikirja 2005, 376).

Veren hemoglobiini (B-Hb) on alustava tutkimus anemioissa, viitearvot ovat naisilla 117-155 g/l ja miehillä 134-167 g/l (Laboratoriokäsikirja 2005, 173-174).

Punasolujen keskitilavuus (E-MCV) lasketaan elektronisesti (Laboratoriokäsikirja 2005, 322). Tutkimus on osa perusverenkuvausta, viitearvo MCV:ssä on 27-33 pg (Laboratoriokäsikirja 2005, 322).

Ionisoitunut kalsium (fS-Ca-Ion) on fysiologisesti aktiivinen kalsiumin muoto, joka mitataan plasmasta ja kuvaa kalsiumstatusta suoraan (Hus Lab 2017). Aikuisten viitearvo on 1,16-1,3 mmol/l pH 7,4:ssä (Hus Lab 2017).

D-vitamiinin (P-D-25) puutosta sekä harvinaisten D-vitamiiniaineenvaihdunnan selvittämiseen tämän tutkimuksen avulla (Laboratoriokäsikirja 2005, 118). Vaihtelua ilmenee vuodenaikojen mukaan, viitearvo on 10-105 nmol/l ja tavoite taso on 40-80 nmol/l (Laboratoriokäsikirja 2005, 118).

Folaatti (Fe-Folaat) mitataan erytrosyyteistä ja sitä tarvitaan erityisesti nopeasti jakautuvissa solukoissa (iho, limakalvo, luuydin) (Laboratoriokäsikirja 2005, 150). Folaatin puute johtuu puutteellisesta ravitsemuksesta, imeytymishäiriöistä tai sen lisääntyneestä tarpeesta sekä eräät lääkkeet estävät dietaan folaatin vaikutusta (fenytoiini, primidoni, fenobarbitaali) (Laboratoriokäsikirja 2005, 151). Erytrosyyteistä mitatun folaatin viitearvo on 230-1060 nmol/l (Laboratoriokäsikirja 2005, 151).

B-12-vitamiinin (S-B12-TC2) puute voi aiheuttaa megaloblastista anemiaa ja tähän liittyvää neurologista oireilua, puutteesta voi seurata myös Alzheimerin tautia muistuttavaa oireistoa (Laboratoriokäsikirja 2005, 88). B-12-vitamiinin viitearvo on 37-171 pmol/l (Laboratoriokäsikirja 2005, 88).

C-reaktiivinen proteiini (P-CRP) mittaa elimistön bakteeri-infektiota, viitearvo on alle 10 mg/l (Laboratoriokäsikirja 2005, 106).

Kolesterolitasot (fP-Kol, fP-Kol-HDL, fP-Kol-LDL) nousevat, kun käytetään paljon eläinperäisiä rasvoja sisältävää ravintoa (Laboratoriokäsikirja 2005, 241). Kolesterolin erimäärityksiin on omat tavoitearvot: Kokonaiskolesterolin (fP-Kol) viitearvo on alle 5,0 mmol/l, hyvän kolesterolin (fP-Kol-HDL) yli 1,0 mmol/l ja pahan kolesterolin (fP-Kol-LDL) alle 3,0 mmol/l (Laboratoriokäsikirja 2005, 241).

Natrium (Na) osallistuu useiden aineiden kuljetukseen soluihin, sen määräytyminen kuuluu olennaisena osana nestetasapainon arviointiin (Laboratoriokäsikirja 2005, 305). Viitearvo natriumille on 135-145 mmol/l, hypernatremia johtuu useimmiten nestehukasta ja hyponatremia viittaa ylihydraatioon tai natriumin puutteeseen (Laboratoriokäsikirja 2005, 305).

Kaliumilla (K) selvitetään elimistön elektrolyytti- ja nestetasapainoa, seerumin kaliumtaso vaihtelee normaalitilassa hyvin vähän (Laboratoriokäsikirja 2005, 216). Viitearvo kaliumille on 3,5-4,9 mmol/l, hypokalemia johtuu yleensä liiallisesta diureettien käytöstä ja hyperkalemia suurten kudostuhojen yhteydessä (Laboratoriokäsikirja 2005, 216).

Alaniiniaminotransferaasi (ALAT) mitataan plasmasta ja sillä selvitetään ja seurataan maksasairauksia (maksasoluvaurioita) (Hus Lab 2017). Viitearvo on miehillä alle 50 U/l ja naisilla alle 35 U/l, kohtalaista nousua voi esiintyä ilman maksavauriota esim. sepsiksessä ja keuhkoinfarktissa (Hus Lab 2017).

Alkaalinen fosfataasi (AFOS) on normaalisti maksaperäistä, mutta myös luustoperäistä entsyymiä esiintyy (Hus Lab 2017). Selkeästi kohonnut AFOS voi olla peräisin mm. metastaseista, infarktista tai pneumoniasta, ja taas alentunut AFOS voi johtua perinnöllisestä entsyyminpuutoksesta (hypotyreoosi) (Hus Lab 2017).

Keratiini (Krea) mittaa munuaisten toimintaa, viitearvo miehillä on 60-100 umol/l ja naisilla 50-90 umol/l (Laboratoriokäsikirja 2005, 253). Kreatiini liittyy vahvasti lihaksiston toimintaan, jolloin viitearvoon verrattuna lievät laskut tai nousut tulee huomioida lihasmassaa katsomalla (Laboratoriokäsikirja 2005, 253).

Tyreotropiini (TSH) pitoisuus kertoo kilpirauhasen vajaa- tai liikatoiminnasta, viitearvo on 0,400-4000 mU/l (Laboratoriokäsikirja 2005, 395-396).

Vapaa tyroksiini (T4V) kuvaa kilpirauhasen toimintaa, viitearvo on 10,0-23,0 pmol/l (Laboratoriokäsikirja 2005, 399).

Glukoosi (gluk) selvittää diabetesta sekä hypoglykeemista tilaa tutkittavalla, viitearvona pidetään 3,5-5,6 mmol/l (Laboratoriokäsikirja 2005, 160).

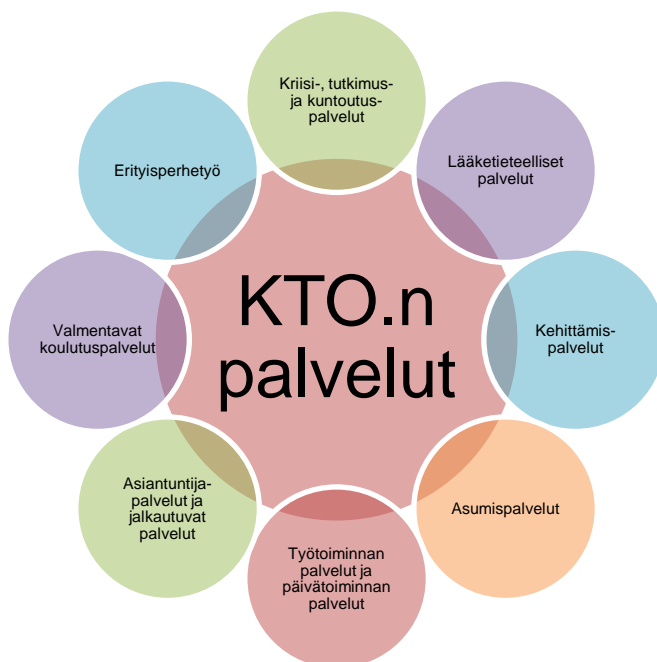
Fosfaattia (Pi) on runsaasti luustossa, mutta myös soluissa (Laboratoriokäsikirja 2005, 152). Viitearvo naisilla on 0,85-1,50 mmol/l ja miehillä 0,75-1,65 mmol/l, lievää hypofosfatemiaa esiintyy mm. vajaaravitsemuksessa, vaikeissa suolistotaudeissa (Laboratoriokäsikirja 2005, 153).

## 3 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS

### 3.1 Kohdeorganisaatio

Kehittämisprojekti tehtiin Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskukselle (KTO) Paimioon. KTO toimii Varsinais-Suomen Erityishuoltoapiirin alaisuudessa. KTO on muuttanut muutaman vuoden aikana monen erillisen osaston toiminnasta kuntoutuskeskustoimintaan, jossa palvelut tarjotaan kehitysvammaisille asiakkaille yhdestä uudisrakennuksesta. Palveluiden toiminta on muuttunut vuoden 2017 alusta kuntoutusjaksoja tarjoavaksi keskuksesi. (Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus 2017.)

KTO:n visiona on olla länsirannikon sote-alueen erityisosaajakeskus kehityksellisiä neuropsykiatrisia haasteita omaaville henkilöille. Toiminnallisesti KTO sisältää tuki- ja osaamiskeskuksen, asumispalvelut ja työ-, päivätoimintapalvelut sekä valmentavan koulutuksen. Vuoden 2017 alusta käyttöön otetussa uudisrakennuksessa on kuntoutus- ja kriisi- paikkoja. Lisäksi KTO:lla toimivat asiantuntijat pystyvät antamaan konsultointipalvelua koteihin, asumisyksiköihin sekä kouluihin. (Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus 2017.)



Kuva 1. Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskuksen tarjoamat palvelut. (KTO 2017.)

### 3.2 Kehittämiprojektin tiimi

Kehittämiprojektin projektinjohtajana toimin itse. Projektitiimiin kuului KTO:n ylilääkäri Tommi Salokivi, sekä ravitsemusterapeutti Hanna-Mari Karhumaa. Myös isossa roolissa aiheen valinnassa oli kehitysvammalääketieteen dosentti Maria Arvio. Muita kehittämisprojektin tiimiin kuuluvia henkilöitä oli hoitohenkilökuntaa eri asumisyksiköistä.

### 3.3 Projektityön prosessikuvaus



Kuva 2. Projektityön prosessikuvaus

Yllä olevan taulukon mukaan kehittämisprojekti eteni vuoden 2015 syksystä 2017 kevääseen. Kehittämisprojektin aiheeksi valikoitui vajaaravitsemus lähes heti. Sillä aihe vaikutti mielenkiintoiselta, sekä hyvin ajankohtaiselta. Tutkimussuunnitelman hiominen vei yllättävän kauan aikaa, jotta se pystyttiin lähettämään Varsinais-Suomen Sairaanhoidopiiriin eettiselle toimikunnalle. Projektityö oli tutkittavien osalta heihin kajoavaa tutkimusta verikokeiden osalta, joten oli tärkeää saada eettiseltä toimikunnalta puoltava näkemys projektiin. Puoltava näkemys saatiin toukokuussa 2016 (liite 1). Lähetin tutkimussuunnitelman tämän jälkeen Varsinais-Suomen erityishuoltopiiriin kuntayhtymän erityishuolto-neuvostolle. Neuvostolla ei ollut kokousta kesällä, joten kuntayhtymän johtaja Seija Aaltonen puolsi kehittämisprojektia heinäkuussa 2016. 21.12.2016 Erityisneuvoston kokouksessa käsiteltiin kehittämisprojektin tutkimussuunnitelma ja heiltä saatiin jälkikäteen puoltavan kanta projektille (liite 2).

Heinäkuussa valituille 10:lle tutkittavan omaisille ja edunvalvojille lähetettiin saatekirje (liite 3), tiedote tutkimuksesta (liite 4) sekä suostumuslomakkeet (liite 5). Heinä-elokuussa myöntymiä vastauksia saatiin neljä (4), sekä kaksi (2) kielteistä. Neljä (4) suostumuslomaketta ei tullut takaisin. Elokuussa projekti aloitettiin tutkittavien ravitsemuksen arvioinnilla (liite 6), ensimmäisillä antropometrisillä mittauksilla, sekä verikokeilla. Hoitohenkilökuntaa ohjeistettiin olemaan yhteydessä sekä lääkäriin, että ravitsemusterapeuttiin, jos tutkittavan voinnissa tulee muutoksia. Marraskuussa tehtiin toinen arviointi ravitsemuksesta. Helmikuussa oli kolmas ravitsemuksen arviointi ja toiset verikokeet.

Jokaisen arvioinnin jälkeen analysoitiin tutkittavan ravitsemuksen onnistumista. Sekä oli yhteydessä ravitsemusterapeuttiin ja hoitavaan lääkäriin, mikäli niissä näkyi hälyttäviä muutoksia.

Maaliskuussa 2017 analysoitiin viimeiset tulokset ja niitä verrattiin aikaisempaan kerättyyn tutkimustietoon. Maaliskuussa aloitettiin kirjallisen työn kirjoittaminen, sekä valmisteltiin julkaistavaa artikkelia kehittämisprojektista.

## 4 SOVELTAVA TUTKIMUS

Soveltavan tutkimuksen tutkimusmenetelmänä oli kvantitatiivinen survey -tutkimus, jossa kerättiin tietoa standardoidussa muodossa joukolta ihmisiä. Aineistoa kerättiin strukturoidulla lomakkeella, ja näin ollen kerätyn aineiston avulla pystytään kuvaamaan, vertaamaan ja selittämään vajaaravitsemuksen riskiä kehitysvammaisilla. (Hirsjärvi & Remes & Sajajärvi, 2015, 134.)

### 4.1 Tarkoitus ja tavoite

Soveltavan tutkimuksen tutkimusongelmana oli: miten tutkia kattavasti vajaaravitsemuksen riskiä kehitysvammaisilla?

Tavoitteena soveltavassa tutkimuksessa oli selvittää tutkittavien ravitsemuksen tila, sekä tehdä siihen tarvittavat korjaukset.

### 4.2 Aineisto

Tutkittavina olivat Varsinais-Suomen Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskuksessa (KTO) pitkäaikaisessa kuntoutuksessa olevat neljä (4) kehitysvammaista henkilöä, kaksi naista ja kaksi miestä. Ikähaarukka tutkittavilla oli 37 - 63 vuotta. Jokainen tutkittava tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa. Otoksen valintakriteereinä oli täysi-ikäisyys, sekä jokin ravitsemusongelman esiintulo (Vilka 2007, 51). KTO:n ravitsemusterapeutti oli mukana tutkittavien valinnassa. Taustatietoja ei enempää analysoida tutkittavien anonyymiteetin vuoksi.

### 4.3 Aineistonkeruu menetelmät

Strukturoitu lomake (ravitsemuksen arviointilomake), mittari, on alun perin Aaltosen (2004) opinnäytetyöstä, ja sitä on Valtion ravitsemusneuvottelukunta käyttänyt omassa teoksessaan Ravitsemushoito (2010). Ravitsemusterapeutti Karhumaa käytti lomaketta Pro-Gradussaan (2015), josta sitä muokattiin sopivammaksi tähän kehittämisprojektiin. Lomaketta tarkennettiin nielemis- ja pureskeluongelmien osalta. Lomaketta ei ole näin



ollen tämän projektityön tiimoilta testattu erikseen (Vilkkä 2007, 78), vaan lomake on Aaltosen ja Karhumaan ennalta testaama.

Ravitsemuksen arviointilomakkeen lisäksi tutkimusmenetelmänä oli pituuden ositusmittaus ja painon mittaus, sekä antropometriset mittaukset ja biokemialliset määritykset (taulukko 2).

Tutkimuskohde	Menetelmä
Selvittää tutkittavien ruokailujen sujumista ja ruuankäyttöä	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kehitysvammaisten syömiskyvyn ja syömisongelmien arviointilomake</li> </ul>
Selvittää ravitsemustilaa, pituuden, painon ja antropometristen mittausten avulla	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pituuden mittaaminen ositettuna mittauksena</li> <li>• Painon mittaus</li> <li>• Painoindeksi</li> <li>• Olkavarren, vyötärön, reiden ja pohkeen ympärysmittat</li> </ul>
Selvittää ravitsemustilaa biokemiallisten määritysten avulla	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verikoe (P-Alb, P-Prealb, P-Ferrit, P-Tfr, fP-Trfesat, B-Hb, E-MCV, fS-Ca-Ion, P-D-25, Fe-Folaat, S-B12-TC2, P-CRP, fP-Kol, fP-Kol-HDL, fP-Kol-LDL, Na, K, ALAT, Krea, TSH, T4V, gluk, Pi ja AFOS)</li> </ul>

Taulukko 2. Tutkimusmenetelmät.

#### 4.4 Analyysimenetelmät

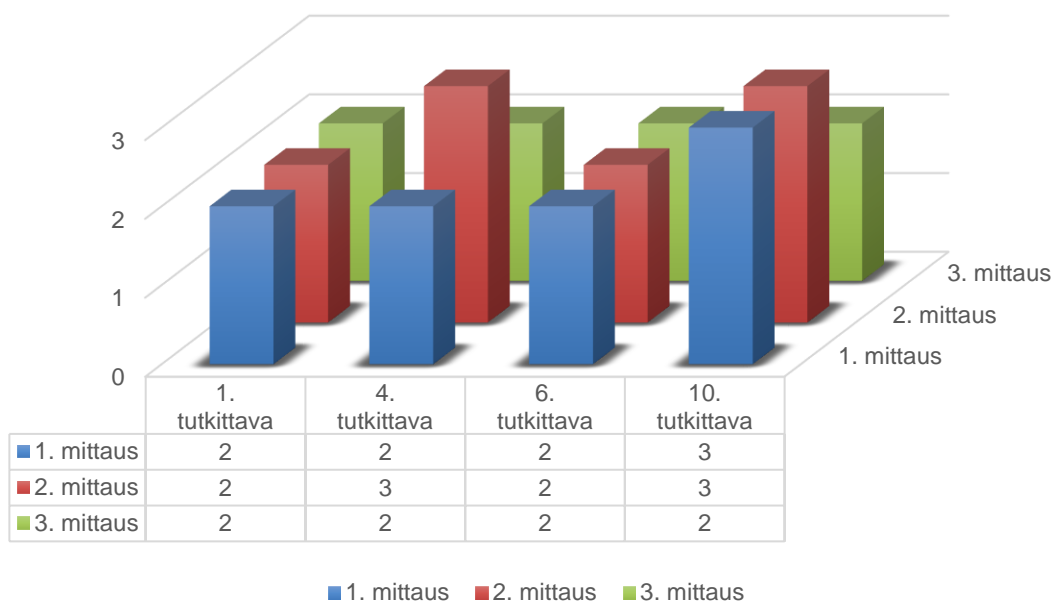
Saatua aineistoa analysoitiin jokaisen arviointi- ja mittauskerran jälkeen. Tiedot kirjattiin projektityöntekijän tietokoneelle, sekä verrattiin saatuja tuloksia aikaisempiin. Vertailu-

taulukkona käytettiin Excel -ohjelmaa, sillä tutkittavia ollessa niin vähän ei SPSS -ohjelmasta olisi ollut apua. Kaikki ravitsemuksen arviointilomakkeen ja laboratoriokokeiden tulosten vertailut suoritettiin käsin kirjaamalla. Ravitsemuksen arviointilomakkeesta tulleista eriävistä tuloksia oltiin yhteydessä hoitavaan ravitsemusterapeuttiin, jolloin pohdittiin mahdollisia syitä eriäviin tuloksiin muihin mittauskertoihin viitaten. Verikokeiden analysointia tehtiin viitearvoihin vertaamalla, jokaisesta ei viitearvossa olevasta verikokeesta oltiin yhteydessä hoitavaan lääkäriin.

## 5 SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TULOKSET

Anonymiteetin suojelemiseksi tutkittavien tietoja on käsitelty numeroin 1, 4, 6 ja 10. Tutkittavien omia eroja on analysoitu kolmesta eri ravitsemustilan mittauksista puolenvuoden aikana. Osa tapahtuneista muutoksista puolenvuoden aikana ravitsemuksen arviointilomakkeessa (liite 6) selittyy eri hoitajan läsnäololla arviointitilanteessa. Osa hoitajista on nähnyt tutkittavan ravitsemuksen onnistumisen itsenäisemmin ja osa hoitajista on nähnyt sen olevan hyvin paljon avustettua. Projektipäällikkö ei tunne tutkittavia niin hyvin, jotta olisi mahdollista selkeyttää tuloksia. Jokaisessa kohdassa on pyritty avaamaan näkyviä muutoksia parhaan mukaan.

### 5.1 Kommunikaatiokyky



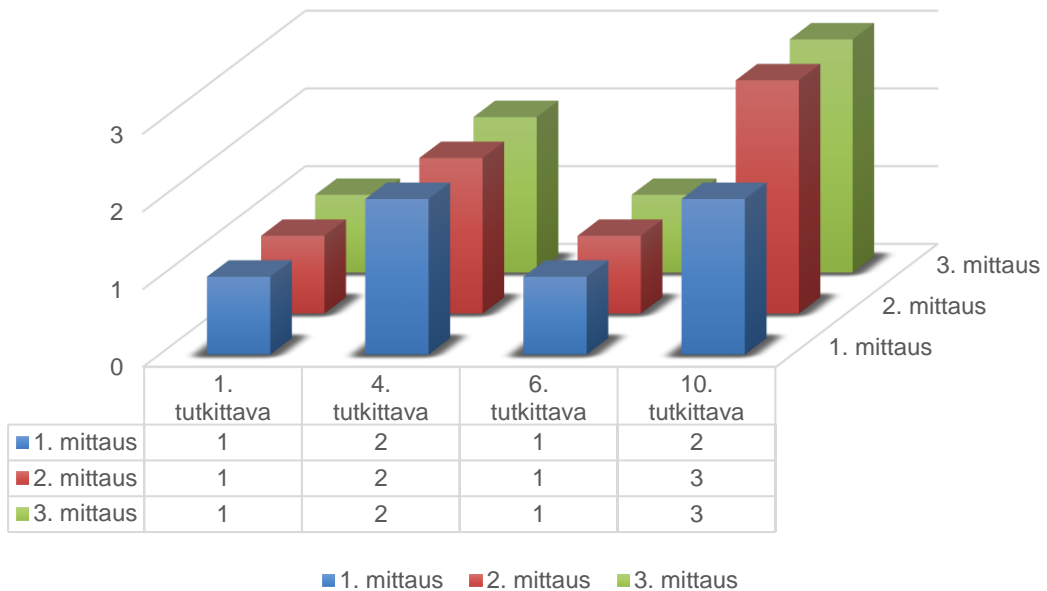
Taulukko 3. Kommunikaatiokyky ruokailutilanteissa

Yllä olevassa taulukossa on kuvattu kommunikointikykyä ruokailutilanteissa tutkittavilla ja sen mahdollista muutosta puolenvuoden aikana, kolmena eri arviointikerralla. Arvo 1 tarkoittaa kommunikaatiokyvyn onnistumista, eli tutkittava pystyy kertomaan esim. lempija inhokkiruokiaan. Arvo 2 tarkoittaa sitä, että tutkittava pystyy kertomaan mieltymyksistään tuettuna tai vaihtoehtoisin kommunikaatioin (kuvat, viittomat, eleet, irstykyset jne.).

Arvo 3 tarkoittaa, ettei tutkittava pysty kommunikoimaan mieltymyksistään, näläntunteesta tai kylläisyydestään ruokailutilanteissa.

Suurin osa taulukossa näkyvästä vaihtelusta on tutkittavan 4 ja 10 kohdalla. Tämä selittyy ainoastaan hoitotyöntekijän vaihtumisella arviointia tehtäessä. Näin ollen olisi tärkeää, että aina sama henkilö tekisi arvioinnin, tai ravitsemuksen arviointia tekemässä olisi useampi henkilö, jolloin siitä tulisi luotettavampi.

## 5.2 Syömisen omatoimisuus

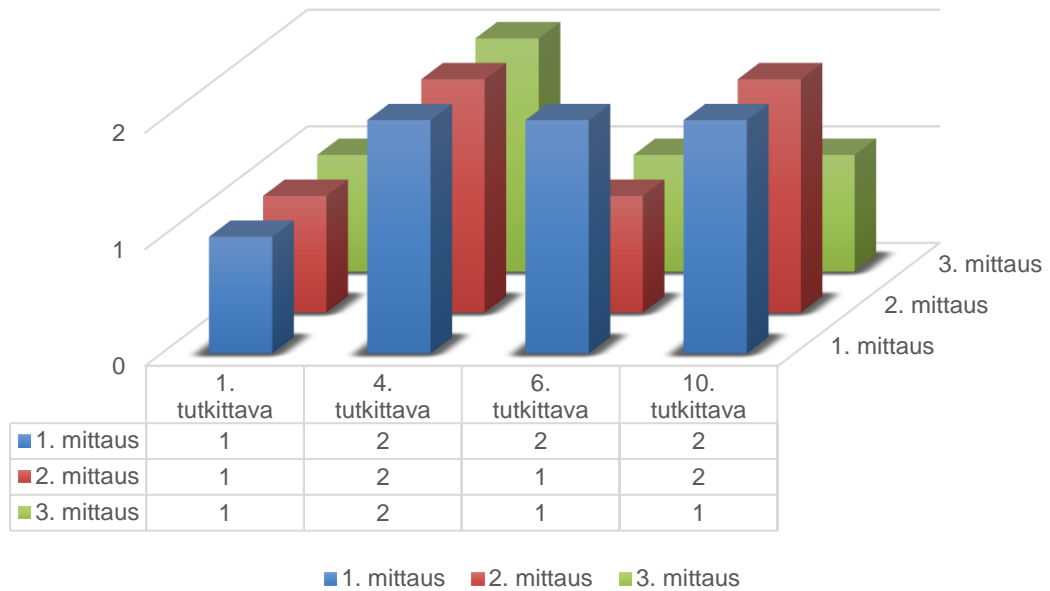


Taulukko 4. Syömisen omatoimisuus

Taulukossa arvo 1 tarkoittaa tutkittavan syövän itse. Arvo 2 tarkoittaa, että tutkittava tarvitsee apua ruokailussa. Arvo 3 tarkoittaa, että tutkittava syötetään.

Taulukossa on pysynyt arvot samoissa lähes kaikilla tutkittavilla. Ainoastaan 10. tutkittavalla huononi heti alussa ruokailun omatoimisuus ja tämän jälkeen ruokailut ovat sujuneet ainoastaan syötettynä. Ravitsemuksen arviointia tehtäessä, tässä oli selkeästi jokaisella arvioinnilla sama tulos. Riippumatta siitä kuka hoitohenkilökunnasta oli mukana. Toki paljon sivutietoa (ei lomakkeelle mahdollista kirjata) tuli ruokailujen sujumisesta. Esim. vaikka ruokailussa oli avustusta, niin silti leivän söi tai juoman joi tutkittava itsenäisesti.

### 5.3 Syömisasento

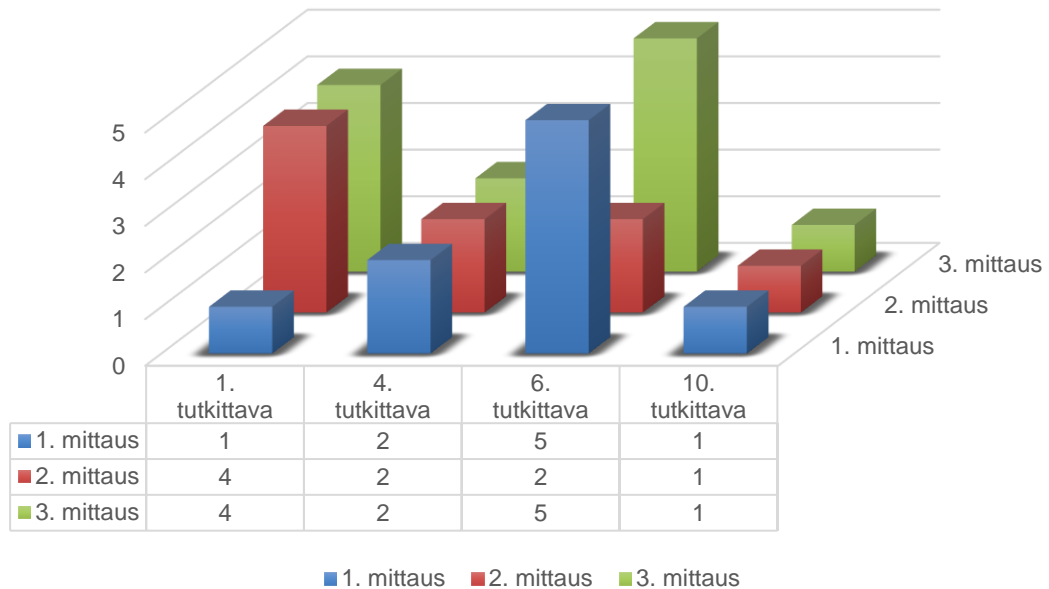


Taulukko 5. Syömisasento

Taulukon arvo 1 tarkoittaa normaalia syömisasentoa. Arvo 2 tarkoittaa, että tutkittava tarvitsee apua hyvän syömisasennon löytämiseksi. Taulukon arvo 3 tarkoittaa, että hyvää syömisasentoa on vaikea / mahdoton löytää. Arvoa 3 ei tullut tutkittavilla esille.

Muutoksia on nähtävillä tutkittavalla 6. ja 10. Tutkittavan 6. syömisasento parani uuden pyörätuolin ja peräpukamien hoidon myötä. Tutkittavan 10. syömisasento parani kolmannen mittauskerran kohdalla syömisen omatoimisuuden loppumisen myötä, eli syötettynä syömisasento on pysynyt hyvänä.

## 5.4 Syömiskyky



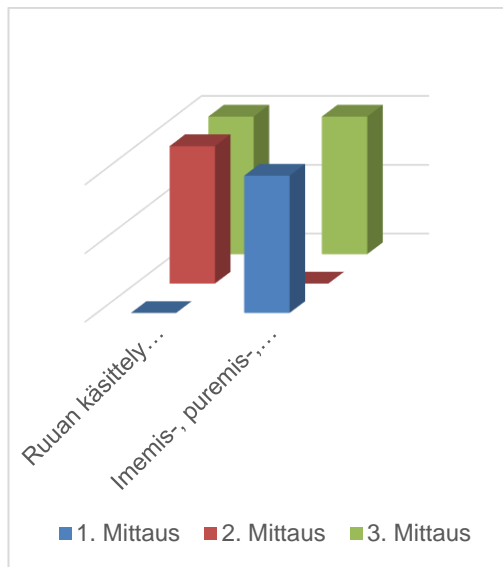
Taulukko 6. Syömiskyky.

Taulukossa arvo 1 tarkoittaa, että tutkittava syö tavanomaista ruokaa. Arvo 2 tarkoittaa, että tutkittavalla on lievä puremisongelma, ja tarvitsee rakennemuokattua ruokaa. Arvo 3 tarkoittaa, että tutkittavalla lievä nielemisongelma, ja tarvitsee rakennemuokattua ruokaa. Arvo 4 tarkoittaa, että tutkittavalla on vaikea puremisongelma, sekä arvo 5 tarkoittaa vaikeaa nielemisongelmaa ja näissä tutkittava tarvitsee pehmeää, sosemaista tai hienojakoista ruokavaliota.

Taulukossa 1. tutkittavalla selkeästi alun tavanomaisen ruuan jälkeen on siirrytty vaikean puremisongelman vuoksi sosemaiseen ruokavalioon. Vaikea puremisongelma havaittiin projektin alussa ravitsemuksen arvioinnissa. Tutkittavalla nro. 6 oli aluksi käytössä puremisongelman vuoksi sosemainen ruoka, kuitenkin eri hoitajan ollessa kyseessä toisella arviointi kerralla päädyimme arvioimaan syömiskyvyn lieväksi puremisongelmaksi, sillä kuitenkin hän leivästä pystyi haukkaamaan palasia. Kolmannella arviointikerralla leivän syöttäminen oltiin jätetty pois. Joten tutkittava söi pelkästään sosemaista ruokaa.

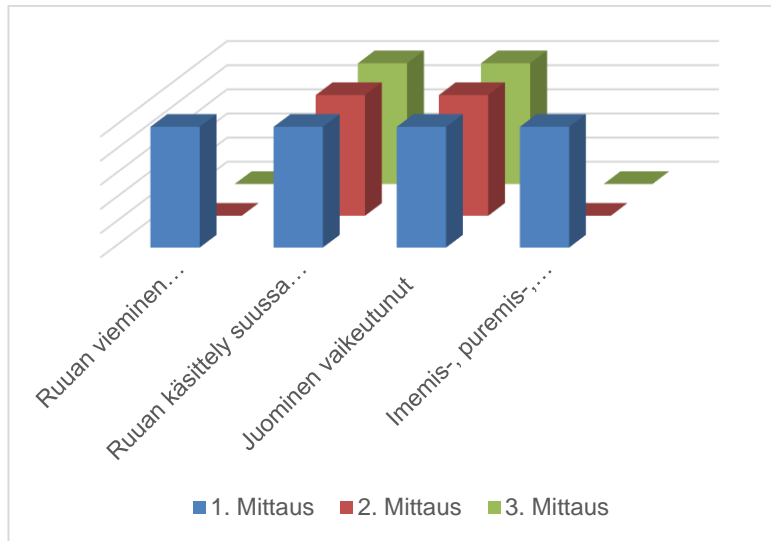
## 5.5 Syömisongelmien luonne

Syömisongelmien luonnetta ravitsemuksen arviointikaavakkeessa oli kuvattu seuraavilla: ruuan suuhun vieminen vaikeaa, ruuan käsittely suussa vaikeutunut, nieleminen vaikeaa, juominen vaikeaa, imemis-, puremis- ja yökkäämisrefleksin esiintyminen, kielen ulos työntäminen ja muu ongelma. Alla olevien kaavioiden mukaan olen kuvannut jokaisen tutkittavan arvioinnin muutosta kolmen eri arviointikerran mukaan. Vaihtelu näissä johtuu pitkälti eri hoitotyöntekijän läsnäololla.



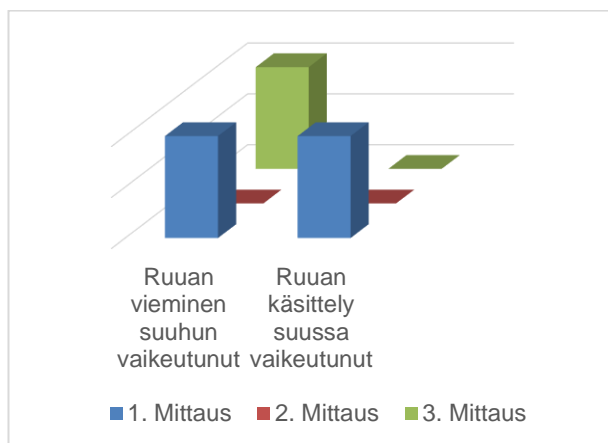
Taulukko 7. Syömisongelmien luonne 1. tutkittavalla

1. tutkittavan kohdalla ensimmäisessä arvioinnissa on tullut esiin ainoastaan puremisiongelma, toisella mittauskerralla ruuan käsittely suussa on koettu tutkittavalla vaikeaksi. Kolmannella mittaus kerralla puremisiongelma ja ruuan käsittelyn vaikeus suussa ovat olleet ongelmallisia tutkittavalla. Vaihtelu tässä johtuu pääosin eri hoitotyöntekijän näkemyksestä ruokailun onnistumisessa.



Taulukko 8. Syömisongelmien luonne 4. tutkittavalla.

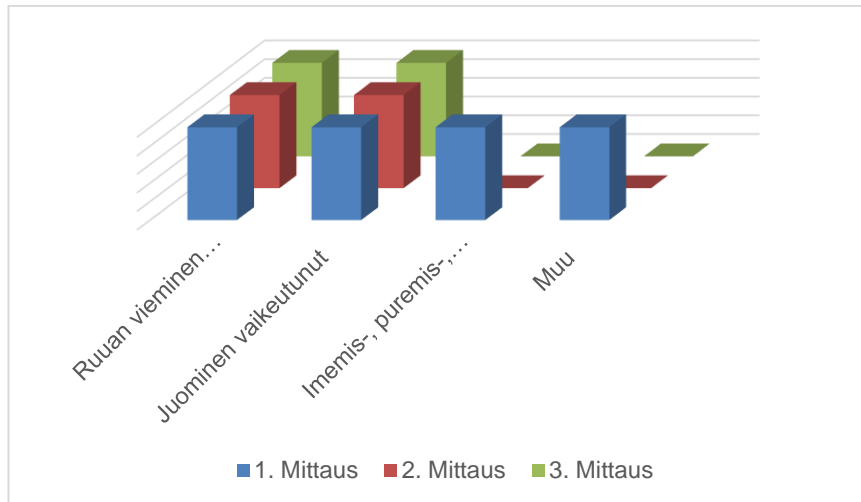
Tutkittavalla nro. 4. on ongelmia ensimmäisellä mittauksella ollut ruuan suuhun viemisessä, ruuan käsittelyssä suussa, juomisen vaikeutta, sekä puremisongelmaa. Toisella mittauksella ongelmia on nähty olevan ruuan käsittelyllä suussa, sekä juomisessa. Kolmannella kerralla ongelmat ovat pysyneet samana toisen mittaukserran kanssa.



Taulukko 9. Syömisongelmien luonne 6. tutkittavalla.

Tutkittavalla 6. ongelmia oli ensimmäisellä mittauksella ruuan suuhun viemisessä sekä ruuan käsittelyllä suussa. Toisella kerralla ei nähty ongelmia syömisessä. Kolmannella mittauksella ongelmia huomattiin ruuan suuhun viemisessä.



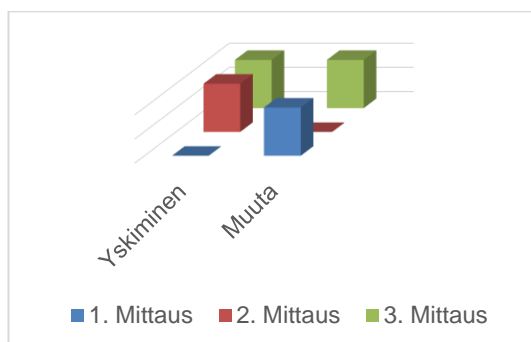


Taulukko 10. Syömisongelmien luonne 10. tutkittavalla.

Tutkittavalla 10. syömisongelmia tuli ensimmäisellä mittauskerralla esiin ruuan suuhun viemisellä, juomisen vaikeudessa, puremisessa, sekä muu kohtaan arvioitiin, että tutkittava ei syö itsenäisesti. Toisella mittauskerralla ongelmia havaittiin ruuan suuhun viemisessä sekä juomisessa. Kolmas mittauskertta kertoi samat ongelmat olevan yhä tutkittavalla, kuin toisella mittaus kerralla.

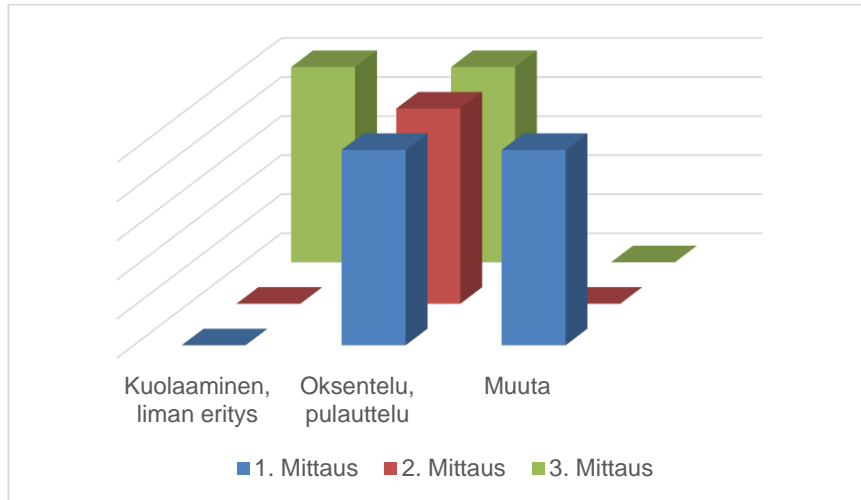
### 5.6 Syömiseen liittyvät poikkeavuudet

Syömiseen liittyvillä poikkeavuuksilla tarkoitetaan ruokailussa esiintyvää kuolaamista tai liman eritystä, yskimistä, ateria-ajan pitkittymistä, oksentelua tai pulauttelua, ruuasta kieltäytymistä. Alla olevin kaavioin olen kuvannut tutkittavien kohdalla esiintymistä sekä näihin liittyviä muutoksia.



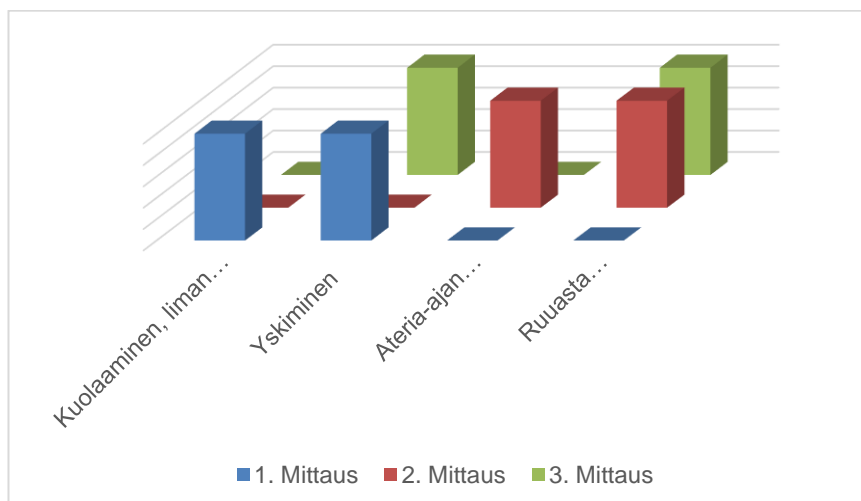
Taulukko 11. Syömiseen liittyvät poikkeavuudet 1 tutkittavalla.

Ensimmäisellä tutkittavalla tuli ilmi syömisen poikkeavuudessa ruokailujen aikana tapahtuva yskiminen, muu esille tullut asia oli hotkiminen. Toisin sanoen hotkimisestä johtuen tutkittava yski ruokailujen aikana.



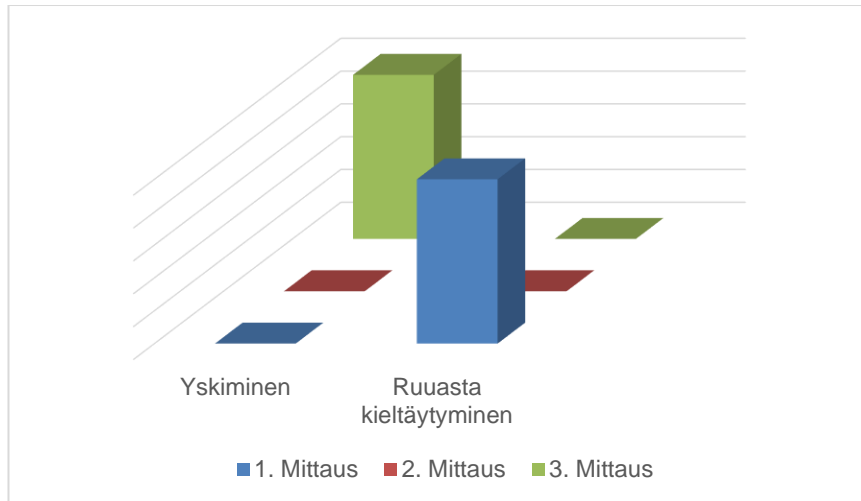
Taulukko 12. Syömiseen liittyvät poikkeavuudet 4. tutkittavalla.

Tutkittavalla 4. tuli esille poikkeavuuksina ensimmäisellä arviointikerralla ruokailun jälkeen tapahtuva pulauttelu, sekä muu kohtaan tuli juomisesta kieltäytyminen. Toisella arviointikerralla pulauttelta oli yhä, mutta juominen sujui paremmin. Kolmannella arviointikerralla ruokailujen yhteydessä oli kuolaamista sekä yhä ruokailun jälkeen tapahtuvaa pulauttelta esiintyi.



Taulukko 13. Syömiseen liittyvät poikkeavuudet 6. tutkittavalla.

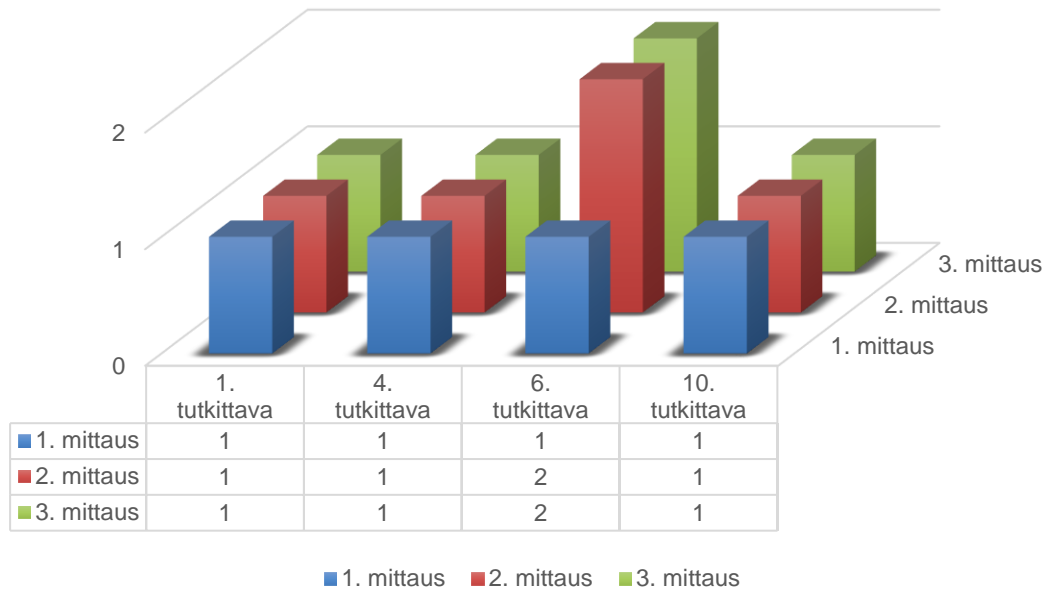
Kuudennella tutkittavalla tuli esille ensimmäisessä arvioinnissa kuolaamista ja yskimistä ruokailujen aikana. Toisella arviointikerralla ruokailujen kesto välillä pitkittyi, sekä ruuasta kieltäytymistä tapahtui. Kolmannella arvioinnissa tutkittavalla oli yskimistä ruokailun aikana, sekä ruuasta kieltäytymistä.



Taulukko 14. Syömiseen liittyvät poikkeavuudet 10. tutkittavalla.

Tutkittavalla 10. tuli ensimmäisessä arvioinnissa ilmi ruuasta kieltäytymistä, toisella arviointikerralla ei ollut poikkeavuuksia huomattu. Kolmannella arvioinnilla tutkittavalla oli yskimistä ruokailujen aikana.

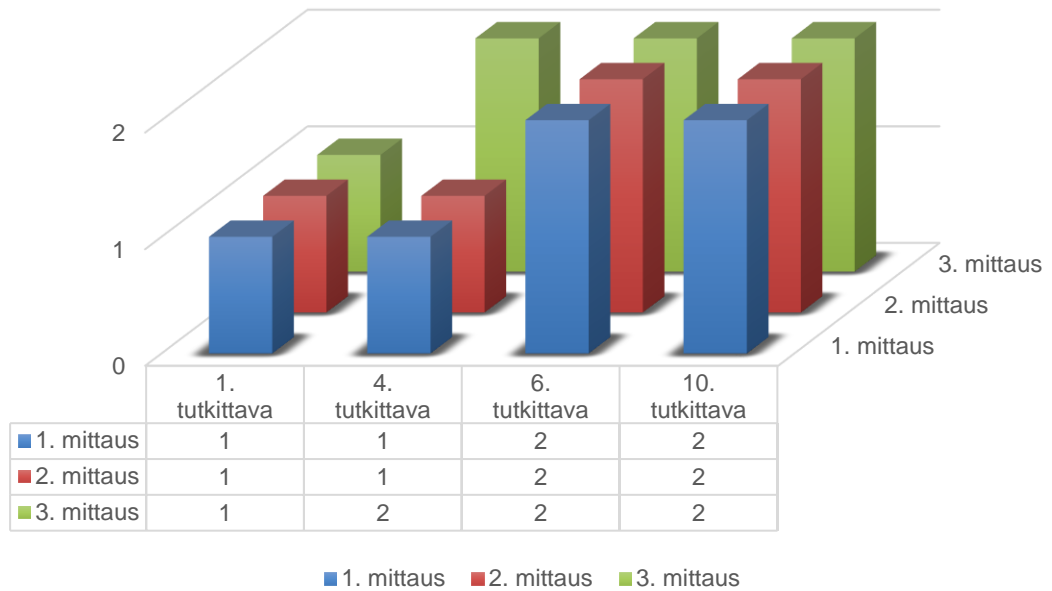
## 5.7 Ruokailun apuvälineet



Taulukko 15. Ruokailun apuvälineet.

Ruokailun apuvälineiden tarvitsemisen arviointi oli kyllä – ei vaihtoehtoilla. Sekä tarkennuksena oli vielä kuvaus apuvälineestä. Yllä olevaan taulukkoon olen numeraalisesti laittanut apuvälineiden tarpeen. Näin ollen taulukosta näkee, että 6. tutkittavalla on toisella arviointi kerralla apuvälineet ruokailussa lisääntyneet yhdellä. Kaikilla tutkittavilla oli siis käytössä erikoislusikka, ja 6. tutkittavalla oli kaksi viimeistä arviointia lautasellaan apureunus.

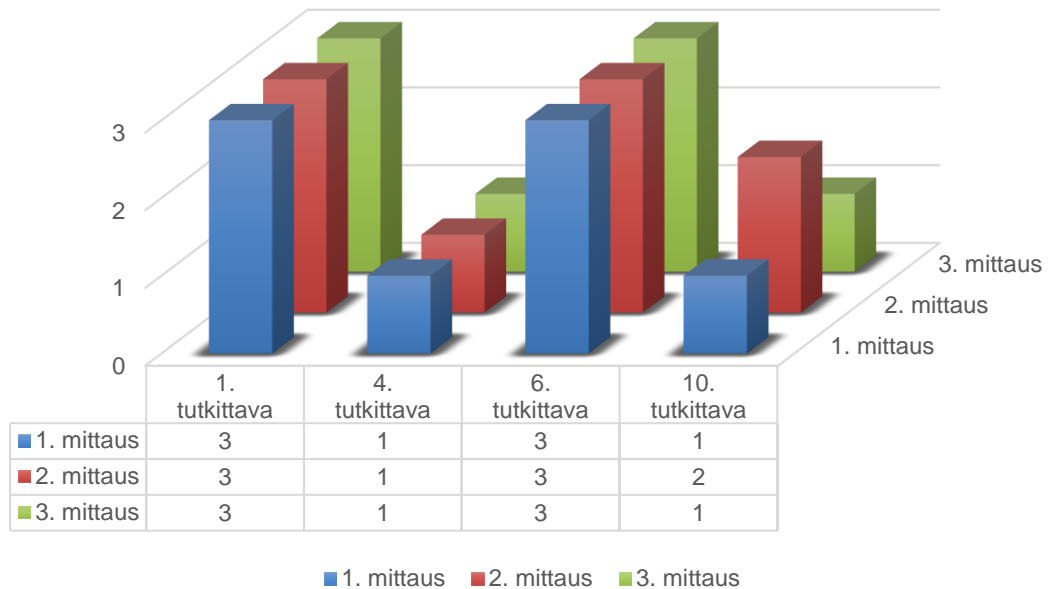
## 5.8 Suolentoiminta



Taulukko 16. Suolentoiminta tutkittavilla.

Taulukossa 1 tarkoittaa suoliston spontaania toimintaa ja 2 tarkoittaa suolen toimittamista säännöllisin väliajoin. Tutkittavalla 4. on viimeisellä mittauksella siirrytty ummetuksen vuoksi säännöllisiin toimituksiin. Jokaisella tutkittavalla suoli toimitettiin 2-3 kertaa viikossa.

## 5.9 Aktiivisuus

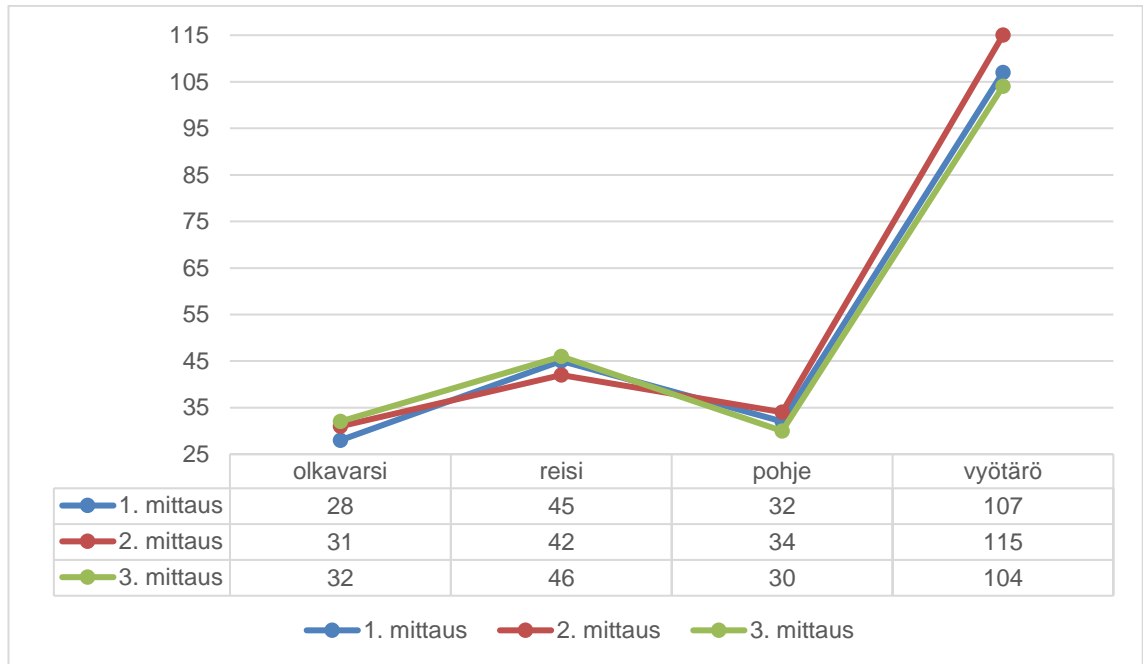


Taulukko 17. Aktiivisuus tutkittavilla.

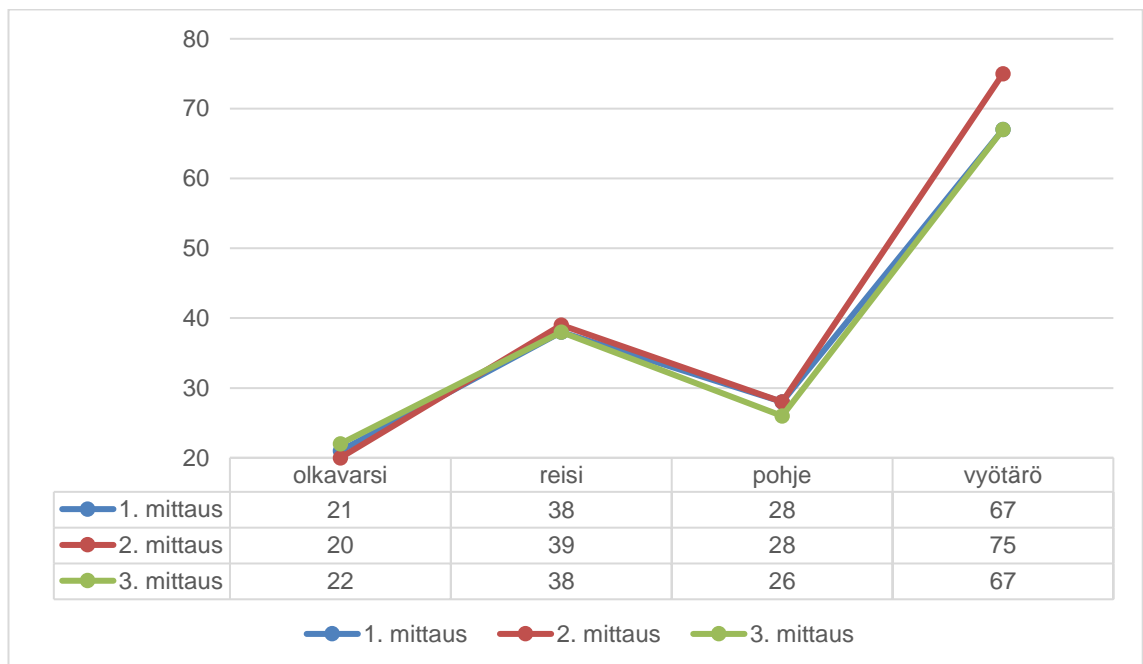
Aktiivisuutta on kuvattu taulukossa määreillä 1, 2 ja 3. 1 tarkoittaa itsenäistä liikkumista, 2 tarkoittaa liikkumista avustettuna tai apuvälinein ja 3 tarkoittaa pyörätuolissa liikkumista. Tutkittavat 1 ja 6 ovat pyörätuolissa, siirtymissä ottavat jaloilleen painoa. Tämän lisäksi myös fysioterapiapalveluja on tutkittavilla. Tutkittava 4 liikkuu itsenäisesti. Tutkittava 10 liikkui toisella arviointikerralla avustaen, mutta kolmannella arvioinnilla taas itsenäisesti.

## 5.10 Antropometriset mittaukset

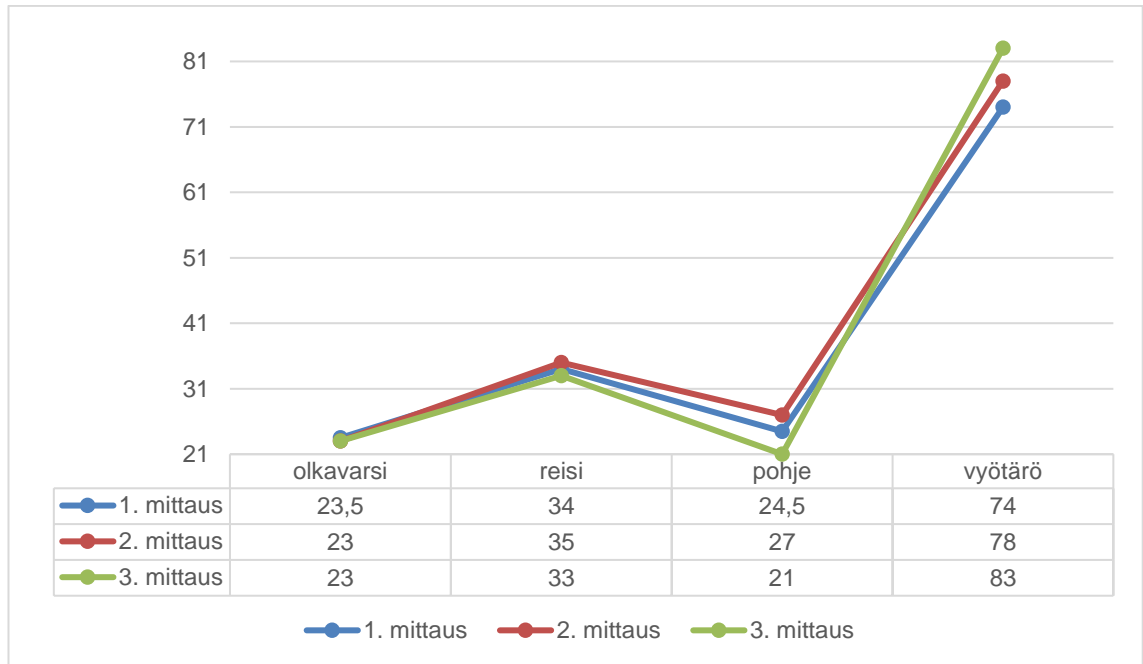
Mittauksilla seurataan raajojen sekä vyötärön ympärysmittoja. Suuria vaihteluita tutkittavilla ei ole ollut mittauksissa. Olen pyrkinyt ottamaan mitat samoista kohdista, sekä samalla menetelmällä eli tutkittava on joko maannut sängyssä tai seisonut mittauksen aikana. Alla olevat kaaviot kuvaavat jokaisen tutkittavan mittauksia.



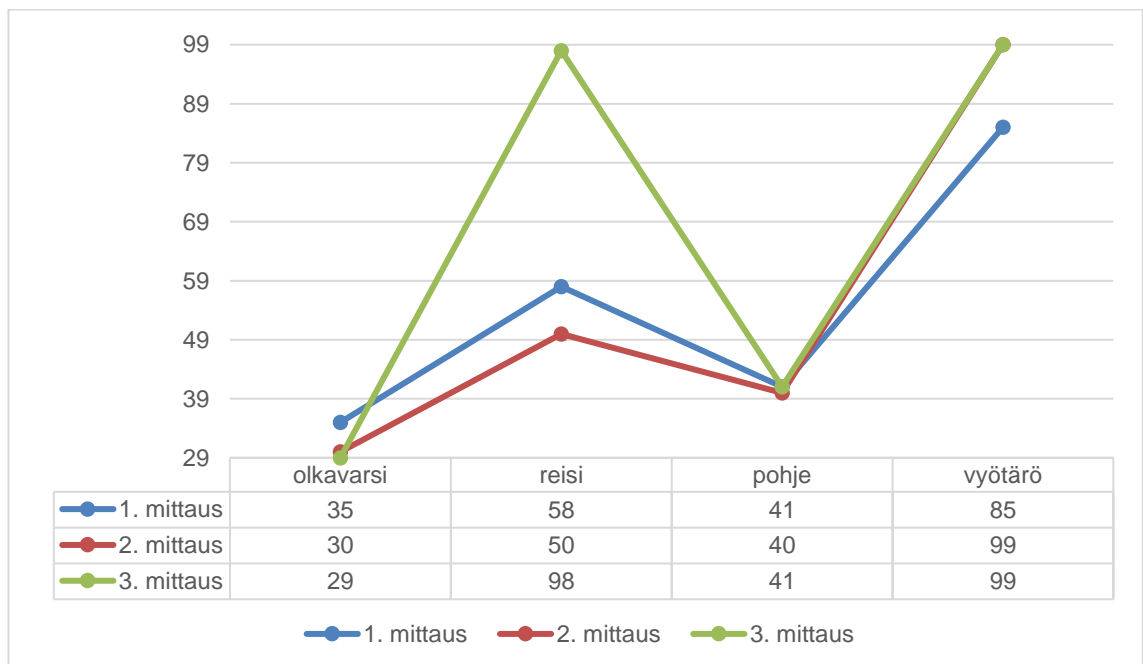
Taulukko 18. Antropometriset mittaukset tutkittavalla 1.



Taulukko 19. Antropometriset mittaukset tutkittavalla 4.



Taulukko 20. Antropometriset mittaukset tutkittavalla 6.



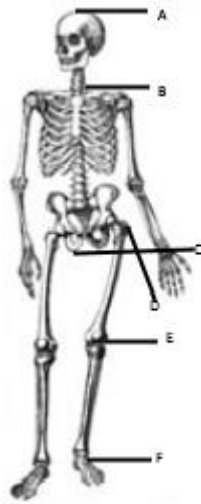
Taulukko 21. Antropometriset mittaukset tutkittavalla 10.

Tutkittavalla 10 on selkeästi reiden ympärysmitta kolmannella kerralla suurentunut. Tämä johtuu nesteen kertymisestä elimistöön, turvotusta. Tutkittavan paino ei ollut nousut mittausten kaksi ja kolme välillä. Myös vyötärön ympärysmitta oli suurentunut.



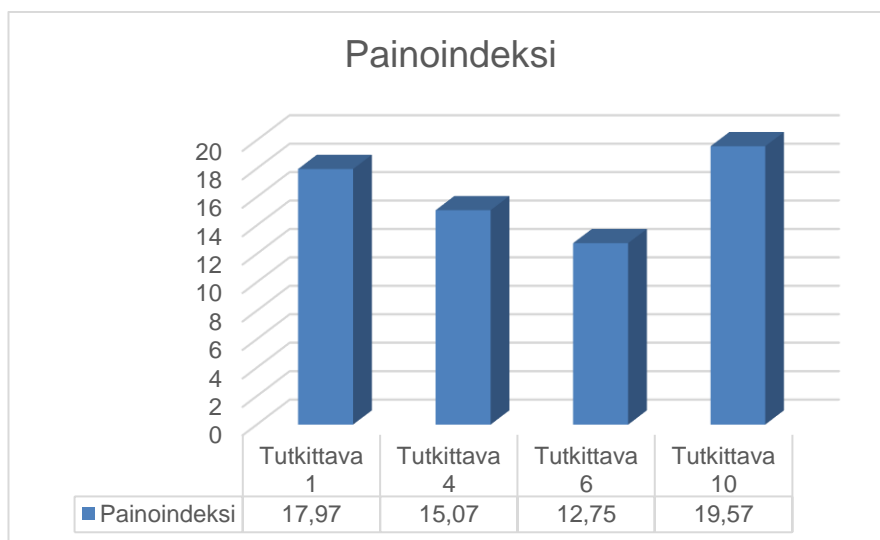
### 5.11 Muut mittaukset

Pituus määriteltiin jokaisella tutkittavalla ositettuna mittauksena, alla olevan kuvan mukaan ensimmäisellä mittauskerralla.



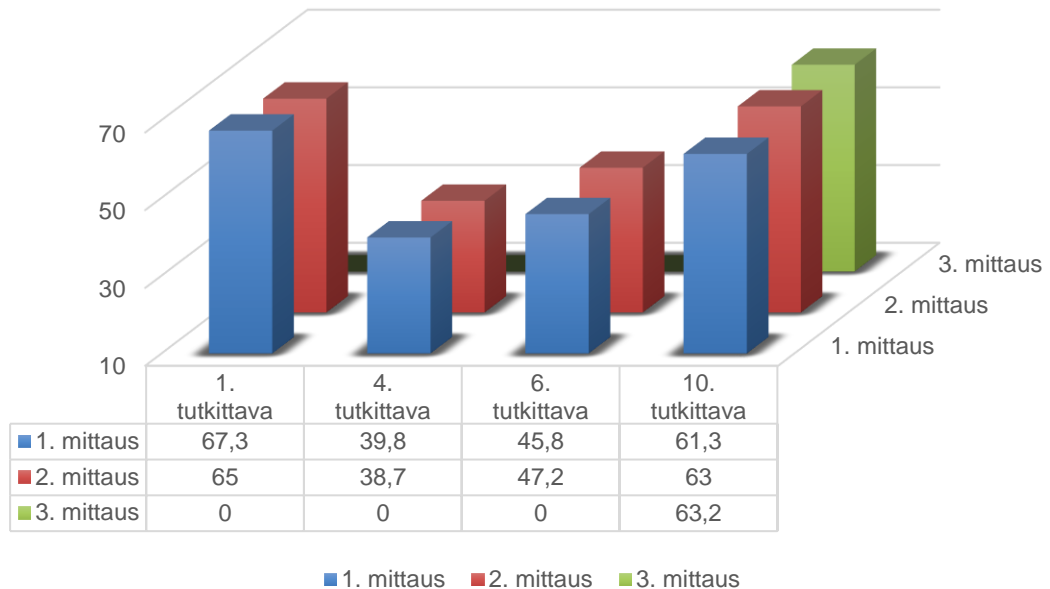
Kuva 3. Ositettu pituuden mittaus

Pituudet kirjattiin myös tutkittavien tietoihin, sillä pituuksia ei oltu osalle kirjattu potilastietoihin. Pituudet mitattiin vain tutkimuksen alussa, kun määriteltiin painoindeksi. Painoindeksit olivat kolmella alipainossa ja yhdellä normaalipainossa.



Taulukko 22. Painoindeksit tutkittavilla.

Itse painon seuranta oli ensimmäisellä kahdella mittauskerralla kaikilta mitattu, kolmannella mittaus kerralla paino oli otettu vain yhdeltä. Painonmittaus jäi hoitohenkilökunnan tehtäväksi. Alla olevan taulukko selventää painon muutosta kolmen (3) kuukauden tai puolen vuoden aikana.



Taulukko 23. Painon muutokset tutkittavilla.

Tarkoitus oli myös tutkimuksen osalta yhden päivän ajalta ottaa ruokailun seuranta, paljonko ruokaa tutkittava syö. Tätä kuitenkin ei hoitohenkilökunta tehnyt kuin yhden tutkittavan kohdalla. Joten tämän analyysi jää tutkimuksen raportoinnista pois.

#### 5.12 Ravitsemustilaa mittaavat laboratoriotutkimukset

Tutkittavilta otettiin seuraavia verikokeita kaksi kertaa tutkimuksen aikana. Tutkimuksen alussa, sekä puolenvuoden kuluttua tutkimuksesta. Olen taulukoittain käsitellyt vain niitä laboratoriotuloksia missä on näkynyt selkeää viitearvoista poikkeamaa tai muutosta arvoissa puolenvuoden ajalla.

	fB-Leuk	B-Trom	fE-Folaat	fP-Kol	fP-Kol-LDL
1.verikoe	4,5	360	254	6,1	4,2
2.verikoe	10,9	413	197	6,3	4,3
Viitearvo	3,4-8,2	150-360	280-1040	tavoite < 5	tavoite < 3,0

Taulukko 24. Laboratoriokokeet tutkittavalla 1.

Tutkittavalla 1 näkyi muutoksia leukosyyttien (fB-Leuk) nousussa toisella mittauksella. Trombosyyttien (B-Trom) nousua oli toisen mittauksen kohdalla. Foolihappo (fE-Folaat) näyttää toisessa mittauksessa laskeneen alle viitearvon. Kokonaiskolesteroliarvo (fP-Kol) tutkittavalla oli molemmilla mittauksilla koholla, toisen mittauksen kohdalla nousua oli tapahtunut 0,2 mmol/l. Myös ns. paha kolesteroliarvo (fP-Kol-LDL) oli viitearvoa korkeammalla.

	fE-Folaat	S-Ferriit	fP-Transf	fP-Trigly
1.verikoe	214	7	2,48	0,7
2.verikoe	368	24	2,0	<0,8
Viitearvo	280-1040	13-150	2-3,6	0,8-2,6

Taulukko 25. Laboratoriokokeet tutkittavalla 4.

Tutkittavalla 4. oli ensimmäisellä mittauksella foolihappoarvo (fE-Folaat) alhainen, tämä oli korjaantunut kuitenkin seuraavaan mittaukseen mennessä hyvin. Tutkittavalla oli molemmat triglyseridiarvot (fP-Trigly) alhaiset.

	B-Hb	B-HKR	fE-Folaat	fP-Transf	P-Alb	P-Prealb
1.verikoe	119	0,356	272	16	36,8	0,17
2.verikoe	110	0,327	320	14	32,5	0,18
Viitearvo	134-167	0,39-0,50	280-1040	30-400	36-45	0,2-0,4

Taulukko 26. Laboratoriokokeet tutkittavalla 6.

Tutkittavalla 6. oli hemoglobiini (B-Hb) alhainen viitearvoihin nähden. Tutkittavalla tässä molemmat hematokriittiarvot (B-HKR) viitearvoja alhaisemmat. Tutkittavan foolihappoarvo on ensimmäisellä mittauksella ollut viitearvoja alempi, mutta korjaantunut toisessa

verikokeessa normaaliksi. Transferrini (fP-Transf) arvot ovat molemmissa mittauksissa alle viitearvon. Albumiini (P-Alb) on tutkittavalla hyvin alhainen.

	S-Ferrit	S-TSH	P-Alb	P-Prealb
1.verikoe	423	0,0080	30,4	0,21
2.verikoe	306	0,30	26,3	0,17
Viitearvo	13-150	0,3-4,2	36-45	0,2-0,4

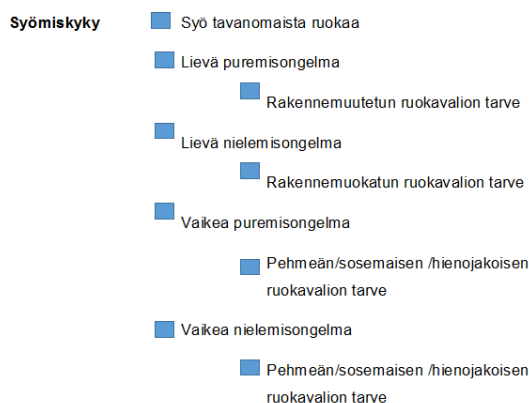
Taulukko 27. Laboratoriokokeet tutkittavalla 10.

Tutkittavalla 10. näkyi kohonneita arvoja ferritiinissä (S-Ferrit). Tyreotropiinihormonin (S-TSH) ensimmäinen arvo oli todella alhainen. Toisen mittauksen kohdalla tyreotropiinin arvo oli viitearvon alarajalla. Albumiini (P-Alb) ja prealbumiini (P-Prealb) arvot olivat tutkittavalla molemmilla mittauskerroilla alhaiset.

## 6 PROJEKTIN TULOKSET

Ravitsemuksen arviointilomakkeen toimivuutta on arvioitu koko projektin ajan. Alkuperäisen suunnitelman mukaan ravitsemuksenarvioinnin olisi tehnyt lomakkeelle hoitava taho, eli hoitotyöntekijät. Ja projektipäällikkö olisi vain ollut keräämässä tiedot. Kuitenkin projektipäällikkö tahtoi nähdä, miten lomake toimii käytännössä, joten arviointilomake on täytetty hoitotyöntekijöiden kanssa yhdessä. Hoitotyöntekijöiltä saadussa palautteessa esitietolomakkeen kysymykset olivat helppoja vastata ja täyttää, toki sen täyttäminen ei ollut nopeaa. Lomake oli heidän mielestä hyvin kattava, mutta muutamia muutosehdotuksia heiltä tuli siihen.

Ravitsemuksen arvioinnin lomakkeeseen tulisi tehdä muutamia muutoksia jotka tuli projektin aikana esiin. Vaikka lomake oli selkeä, niin välillä siinä oli varsin epäselviä kohtia.



Kuva 4. Syömiskyvyn arviointi

Syömiskyvyn arviointi kohdassa kysytään ongelmista, purenta- ja nielemisongelmista. Näiden alla on vielä rakennemuokatun ruokavalion tarve, joka oli hoitohenkilökunnalle epäselvää mitä sillä tarkoitetaan. Tätä tulee tarkentaa lopulliseen arviointilomakkeeseen.

<b>Syömiseen liittyvät</b>	<input type="checkbox"/>	Kuolaaminen, liman erityy
<b>poikkeavuudet</b>	<input type="checkbox"/>	Yskiminen
	<input type="checkbox"/>	Ateria-ajan pitkittyminen
	<input type="checkbox"/>	Oksentelu, pulauttelu
	<input type="checkbox"/>	Ruuasta kieltäytyminen
	<input type="checkbox"/>	Muuta:

Kuva 5. Syömiseen liittyvät poikkeavuudet.

Syömiseen liittyvät poikkeavuudet kohdassa oli kysymys ateria-ajan pitkittymisestä, joka aiheutti myös epäselvyyttä. Tässä tarkoitetaan yksittäisen ateriointiajan kulumista, ei paastoaikaa iltapalan ja aamupalan välillä.

## 7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

### 7.1 Kehittämiprojektin eettisyys

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole aiheutunut riskejä tutkittaville. Ainoa fyysinen haitta on ollut verikokeet, mutta ne on pyritty ottamaan muiden kokeiden yhteydessä, välttämällä ylimääräisiä pistoja. Jokaisen tutkittavan kohdalla projektin tekijä on miettinyt verikokeiden tarpeellisuutta. Projektityö on ollut tutkittaviin kohdistuvaa ja kajoavaa tutkimusta, joten tutkimussuunnitelma on lähetetty Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Eettiselle toimikunnalle sekä Varsinais-Suomen erityishuoltopiirin kuntayhtymän Erityishuoltoneuvostolle. Näiltä molemmilta olen saanut puoltavan lausunnon projektin tekemiseen Kehitysvammaisten Tuki- ja Osaamiskeskukselle.

Tutkimuksesta saatuja tuloksia ei olisi voitu saavuttaa muilta normaaliväestöön kuuluvista tutkittavilta, sillä kehitysvammaisilla on useita ravitsemukseen liittyviä ja huomioitavia ongelmia. Tutkimusta ei olisi voitu tehdä muulla ryhmällä, sillä kehitysvammaisten ravitsemuksen ongelmat eivät tule ilmi toisenlaista tutkimusryhmää tarkastelemalla.

Kaikki kehitysvammaiset tutkimushenkilöt eivät alentuneen kognitiivisen kyvyn vuoksi ole välttämättä päteviä antamaan suostumustaan tutkimukseen osallistumisesta. Siksi suostumukset on pyydetty omaisilta tai edunvalvojlta suostumuslomakkeen allekirjoituksella. Projektiin osallistuminen on ollut täysin vapaaehtoista ja siitä on voinut halutessaan kieltäytyä.

Anonymiteetin varmistamiseksi tutkittavat on koodattu 1 – 10 välisillä numeroilla, ainoastaan projektityön tekijällä on tästä tieto. Missään vaiheessa projektityön tekemistä sekä kirjoittamista ei tule ilmi tutkittavien henkilötietoja.

Ensimmäiset ja 12 kuukauden päästä otettavat verikokeet ovat osa vuosiverikokeita. 6kuukauden kohdalla otettavat verikokeet pyritään ottamaan muiden verikokeiden yhteydessä, tuottamatta ylimääräistä kipua tutkittaville. Ylimääräistä kipua ja haittaa vältetään aiheuttamasta tutkittaville verikokeiden otossa. Ennen jokaista verikoetta on mietitty niiden ottamisen tärkeyttä. Verikokeita on käytetty apuna toteamaan yksittäisten ravintoaineiden puutosta, joten ne ovat tärkeä osa tutkimusta. Verikokeissa näkyvät mahdolliset poikkeavat tulokset on kerrottu heti hoitavalle lääkärille. Verikokeista ei ole aiheutunut

tutkittaville ylimääräisiä maksuja, ne liittyvät vahvasti heidän saamaan hoitoon. Veriko-keista saatuja tuloksia pysytään käyttämään tutkittavien hoidon ja ravitsemuksen suunnittelussa sekä kehitysvammaisten ravitsemushoidon kehittämisessä.

Kohderyhmän erityisyys on huomioitu rekrytointiprosessia, tiedotteita ja menetelmiä suunnitellessa ja toteutuksessa. Kehitysvammaisuutta arvostetaan ja tutkimustilan- teessa on toimittu täysin kehitysvammaisten tutkittavien ehdoilla.

## 7.2 Kehittämisprojektin luotettavuus

Tarkastellessa kehittämisprojektin luotettavuutta aloitan analysoimalla tutkimusasetel- maa, toteutusta ja tulosta (Kananen 2015, 111).

### 7.2.1 Tutkimusasetelma

Tutkimusasetelmaa oli hyvin hankala tehdä rajaavaksi kehittämisprojektiin. YAMK työksi tätä ei tahdottu tehdä liian laajaksi. Tutkimusongelmaa ei alustavasti tehty, vaan pyrittiin tutkimuksen tavoitteella selittää työtä. Tosin lopullista työtä kirjoittaessa huomattiin, että työ vaatii alkuun tutkimusongelman mistä lähteä liikkeelle. Näin tutkimusongelmaksi muodostui ”miten kehitysvammaisten ravitsemusta arvioidaan?”. Aineistonkeruumene- telmät olivat todella selkeitä jo alusta asti. Ruokailun arviointilomakkeella oli tätä projek- tityötä tehdessä pääpaino ja sitä täydensivät antropometriset mittaukset sekä biokemial- liset määritykset. Mittarin (ravitsemuksen arviointilomake) validitetti tulee sen aikaisem- masta käytöstä kahdessa Pro-Gradussa, mittari on todettu toimivaksi. Aineistonkeruu- menetelmät tukevat hyvin pitkälti ajatusta kattavasta ravitsemuksen arvioinnista. Analyy- simenetelmää pohdittiin pitkään aineiston pienuuden vuoksi. Analyysia ei voitu tehdä millään valmiilla ohjelmalla, vaan otannan pienuudesta johtuen, tiedot analysoitiin käsin tietokoneen Excel-ohjelmaan.

### 7.2.2 Kehittämisprojektin toteutus

Kaikki tutkimusaineisto säilytettiin projektityöntekijän tietokoneella, eikä niihin ollut ulko- puolisilla pääsyä. Aineistonkeruussa tutkittavilla ei ollut ongelmaa kehittämisprojektin ai- kana. Jokainen tulos tarkastettiin hoitohenkilökunnan kanssa yhdessä mittausvaiheessa,



jotta tulokset olivat oikeita. Analyysia tehtäessä on useaan otteeseen tarkistettu tulokset sekä ennen koneelle kirjoittamista, että sen jälkeen.

### 7.2.3 Kehittämiprojektin tulos

Pienen otannan vuoksi tutkittavilta saatuja tuloksia ei pystytä yleistämään, mutta ne antavat hyvää osviittaa siitä, että muidenkin kehitysvammaisten ravitsemusta tulisi säännöllisesti seurata ja arvioida. Valitut henkilöt edustivat hyvin tarkasti kehittämiprojektin kohderyhmää (Kananen 2015, 116). Ravitsemuksen arviointilomake toimi käytännössä odotetusti. Lomakkeeseen tulee muuttaa muutamat sanat selvemiksi, jottei epäselvyyttä synny arviointia tehdessä. Ravitsemuksen arviointilomaketta pystytään yleistämään muidenkin käyttöön, jolloin tuloksena saadaan samansuuntaisia muutoksia ravitsemuksessa.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

### 8.1 Ravitsemuksen arviointilomake

Kehittämiprojektin tavoitteena oli tuoda käytäntöön kattava ravitsemuksen arviointilomake kehitysvammaisille, jossa huomioidaan erilaiset ravitsemusta vaikeuttavia asioita kommunikoinnista ravinnon koostumukseen. Soveltavan tutkimuksen avulla, bed-side tyyppisesti, päästiin tilanteeseen, jossa tutkimustieto antaa aihetta muuttaa arviointikäytäntöjä kehitysvammaisten hoidossa. Tämän kehittämiprojektin myötä vajaaravitsemus on saanut kehitysvammaisten hoidossa näkyvyyttä ja sen riskiä tahdotaan arvioida tarkemmin. Lomake tulee olemaan sähköisessä muodossa potilastietojärjestelmässä viimeistään vuoden 2017 syksyllä, jolloin arviointi helpottuu.

Projektin aikana saatiin tuotua käytäntöön hyvin perusasioilla toimiva lomake, johon kuitenkin vielä tehdään muutamia muutoksia. Lomake oli projektityöntekijälle hyvin kattava, yhtä kattavaa ei tarvitse olla jatkossa ravitsemuksen arvioinnissa käytössä. Yksi tärkeä asia lomakkeen täytössä huomioitava asia tuli ilmi projektin aikana, lomaketta täytyy täyttää joko kehitysvammaisen omahoitaja tai hoitotiimi yhdessä. Tällöin virhemerkinnät vähenevät arvioinnissa.

Kommunikaatiokyky	Syömisen omatoimisuus	Syömisasento	Syömiskyky
Syömisongelmien luonne	Syömiseen liittyvät poikkeavuudet	Ruokailun apuvälineet	Suolen toiminta
Aktiivisuus	Painehaavat	Antropometriset mittaukset	Verenpaine

Kuva 6. Lopulliseen arviointilomakkeeseen tulevat arvioitavat kohdat.

Yllä olevan kuvan mukaan tulevat lopulliseen sähköiseen arviointilomakkeeseen ravitsemukseen liittyvät arvioitavat kohdat. Liitteenä olevaa ravitsemuksen arviointilomaketta ei siinä laajuudessa tarvita käytännössä.

Tutkittavien tuloksien johtopäätöksenä voidaan todeta, että vaihtelua tutkittavien mittauskerroilla oli jonkin verran. Osa erilaisista tutkimustuloksista voidaan selittää eri hoitajien läsnäololla. Tärkeämpi syy on huomioida kehitysvammaisen henkilön vointi ruokailujen aikana. Väsymys, sairaus, ikä yms. vaikuttavat hyvin paljon ruokailujen sujumiseen, tämä tullut selville jo valtaväestöön tehtävillä tutkimuksilla.

## 8.2 Laboratoriokokeiden johtopäätökset

Ravitsemuksen arviointilomakkeen ohella täytyy myös laboratoriokoepakettia pitää rinnalla arvioinnissa. Tähän olisi myös hyvä hoitavaa sairaanhoitajaa ohjeistamaan arvioimaan niissä tapahtuvia muutoksia, sekä mitä muutokset tarkoittavat kehitysvammaisen ravitsemukseen liittyen. Se mitä laboratoriokokeita ravitsemukseen liittyen otetaan, olisi hyvä hoitavan lääkärin sekä ylilääkärin käydä tapauskohtaisesti läpi. Tässä projektissa otetut laboratoriokokeet olivat perusverikokeita, sekä paljastivat kyllä osalla tutkittavista hyvin vakaviakin muutoksia.

Tutkittavalla 1. oli ensimmäisellä mittauksella leukosyytit koholla. Valkosolut taistelevat tulehduksia vastaan, joten tämä toisaalta hyvinkin normaalia, sillä kohonnut arvo ei ole poikkeavaa valtaväestöön verrattuna (Duodecim Terveysportti 2017). Trombosyyttien (B-Trom) nousu tässä kohtaa toisen mittauksen kohdalla ei myöskään ole vakavaa. Trombosyyttien määrä voi lisääntyä muun muassa äkillisten verenvuotojen yhteydessä, kuten tulehdustautia sairastaessa tai raudanpuuteanemiassa. (Duodecim Terveysportti 2017) Foolihappo (fE-Folaat) näyttää toisessa mittauksessa laskeneen alle viitearvon. Foolihappopuutteen syy voi olla megaloblastiset anemiat, suoliston imeytymishäiriöt ja malnutritiotilat (Vaasan keskussairaalan laboratorio-ohjekirja, 2016). Tutkittavan kohdalla tulee seurata jatkossa foolihapon arvoja. Kokonaiskolesteroliarvo (fP-Kol) tutkittavalla oli molemmilla mittauksilla koholla, toisen mittauksen kohdalla nousua oli tapahtunut 0,2 mmol/l. Myös ns. paha kolesteroliarvo (fP-Kol-LDL) oli viitearvoa korkeammalla. Suurentunut kolesteriarvo lisää riskiä sairastua ateroskleroosiin, sepelvaltimotautiin, sekä riski sydäninfarktiin suurenee. Kohonnut kolesteriarvo voi johtua ruokatottumuksista, etenkin kovien eläinrasvojen käytöstä. Olisikin hyvä tehdä tutkittavan kohdalla ruokavaliomuutoksia kohonneiden arvojen vuoksi. (Duodecim Terveysportti 2017.)

Tutkittavalla 4. oli ensimmäisellä mittauksella foolihappoarvo (fE-Folaat) alhainen, tämä oli korjaantunut kuitenkin seuraavaan mittaukseen mennessä hyvin. Ferritiini (S-Ferrit) on valkuaisaineen ja raudan muodostama raudan imeytymis- ja varastoitumismuoto. Tutkittavalla oli molemmat arvot alhaiset, jolloin selkeästi hänellä on raudanpuutetta. Tätä tulee kiinnittää huomiota jatkossa tutkittavan kohdalla. Transferriini (fP-Transf) oli myös alarajalla toisessa mittauksessa tutkittavalla. Transferriini on maksan syntetisoima liikkuva proteiini, joka sitoo ja kuljettaa rautaa (Vaasan keskussairaalan laboratorio-ohjekirja 2016.). Tätä arvoa tulee myös tutkittavan kohdalla seurata. Tutkittavalla oli molemmat triglyseridiarvot (fP-Trigly) alhaiset. Alhaisia pitoisuuksia on etenkin malnurtionissa ja malabsorptiossa sekä geneettisissä lipoproteiinien puutostiloissa, keuhkosairauksissa, aivoinfarkeissa, hypertyreosissa ja hyperparatyreoosissa (Vaasan keskussairaalan laboratoriotio-ohjekirja 2016.). Myös tämä on arvo, jota tutkittavan kohdalla tulee jatkossa seurata.

Tutkittavalla 6. oli hemoglobiini (B-Hb) alhainen viitearvoihin nähden. Hemoglobiinin aleneminen viittaa anemiaan, yksi yleisin syy tähän on raudanpuute. Muita syitä anemialle voi olla hemolyyttinen anemia, krooninen tulehdus, munuaissairaus sekä B<sub>12</sub>- tai foolihappovitaamiinien puute (Duodecim Terveyskirjasto 2016.). Hematokriitti (B-HKR) kuvaa punasolujen prosenttiosuutta veren koko tilavuudesta (Duodecim Terveyskirjasto 2016.). Tutkittavalla tässä molemmat arvot viitearvoja alhaisemmat. Tutkittavan foolihappoarvo on ensimmäisellä mittauksella ollut viitearvoja alempi, mutta korjaantunut toisessa verikokeessa normaaliksi. Transferriini (fP-Transf) arvot ovat molemmissa mittauksissa alle viitearvon. Tätä arvoa tulee tutkittavan kohdalla seurata jatkossa. Albumiini (P-Alb) on tutkittavalla hyvin alhainen viitearvoihin nähden. Matala albumiiniarvo kertoo nopeasta hydraatiosta, maksasairaudesta, infektiosta, nefroosista, kasvaimesta, kilpirauhassairauksista, palovammoista, ihosairauksista, pitkäaikaisesta immobilisatiosta, sydämen vajaatoiminnasta tai autoimmuunisairaudesta. Kun arvo on <20 g/L se aiheuttaa myös turvotuksia. (SYNLAB 2017.) Prealbumiini (P-Prealb) oli molemmilla mitauskerroilla alle viitearvon. Aliravitsemustilassa plasmapitoisuus alenee prealbumiinissa alle viitearvojen noin viikon kuluessa (Vaasan keskussairaalan laboratorio-ohjekirja 2016.). Alhainen arvo voi myös johtua maksakirroosista, hepatiitista, maksan tuumorista, maksavauriosta sekä myös sinkin puutteesta (Vaasan keskussairaalan laboratorio-ohjekirja 2016.). Tutkittavan kohdalla tätä arvoa tulee jatkossa seurata.

Tutkittavalla 10. näkyi kohonneita arvoja ferritiinissä. Kohonneet ferritiiniarvot kuvaavat liiallista raudan saantia (Vaasan keskussairaalan laboratorio-ohjekirja 2017.). Tutkittavan kohdalla tulee miettiä taukoa rautalääkityksessä. Tyreotropiinihormoni (S-TSH) säätelee kilpirauhasen toimintaa. Tutkittavan ensimmäinen arvo oli todella alhainen. Toisen mittauksen kohdalla tyreotropiinin arvo oli viitearvon alarajalla. Tätä arvoa tulee seurata tutkittavan kohdalla. Kun TSH-arvo on alhainen, kyseessä on kilpirauhasen liikatoiminta. Liikatoiminnassa oireita ovat hikoilu, laihtuminen, sydämen tykytys, löysä vatsa ja ylikieroksilla oleminen. (Duodecim terveyskirjasto 2016.) Alhaiset albumiini ja prealbumiini arvot kertovat tutkittavan mahdollisesta vajaaravitsemustilasta. Näitä arvoja tulee seurata tutkittavalla jatkossa.

### 8.3 Projektin johtopäätökset

Kehitysvammaisten vajaaravitsemuksen riskiä tulee arvioida kattavan arviointilomakkeen avulla, johon liitetään myös antropometriset mittaukset sekä laboratoriokokeet. Tämän projektin avulla saatiin selville, että tutkittavilla on hyvin paljon erilaisia ongelmia ravitsemuksessa, sekä ravitsemukseen liittyviä asioita tulee säännöllisin väliajoin tarkistaa. Myös ravitsemusterapeutin mukana olo on oleellisen tärkeää kehitysvammaisen ravitsemuksen suunnittelussa. Olisi hyvä myös ravitsemuksen arviointiin ottaa mukaan toimintakyvyn arviointi, jolloin etenkin iäkkäämmillä kehitysvammaisilla ravitsemuksen arviointi olisi hieman helpompaa, sillä toimintakyvyn aleneminen vaikuttaa lähes heti myös ravitsemukseen. Näiden asioiden lisäksi täytyy ravitsemuksen arvioinnissa huomioida kehitysvammaisen perussairaudet, sekä niiden vaikutukset ravitsemustilaan.

## 9 POHDINTA

Mielenkiintoista työssä oli sen tiedon vähyyys mitä teoriasta pystyi ammentamaan työhön perustaksi. Kehitysvammaisilla vajaaravitsemusta ei ole tutkittu samanlaisella volyymilla, kuten esimerkiksi valtaväestöllä. Vaikka tiedossa oli, että kehitysvammaisten ravitsemuksenarvioinnin tulee olla hyvinkin kattavaa, jäi projektityö silti hyvin pintaraapaisuksi vähäisen tutkittavien määrän vuoksi. Olisi ensiarvoisen tärkeää saada lisää tutkimusnäyttöä kehitysvammaisten ravitsemuksen arvioinnista.

Omahoitajuuden tärkeyttä tulee painottaa ravitsemuksenarvioinnissa. Arvioinnin tulee tehdä henkilö, joka tuntee asiakkaan ravitsemustottumukset ja näkee myös ne muutokset siinä. Parhaiten vajaaravitsemuksen riski tulisi ilmi tiimeittäin tehtävissä ravitsemuksenarvioinneissa, jolloin yhden henkilön ei tarvitsisi arvioida asiakkaan ravitsemusta yksin. Käytännössä kannattaakin painottaa koko työyhteisön osallistumista tähän tärkeään työhön.

Kolmen kuukauden välein tehtävät ravitsemuksenarvioinnit sujuivat pääosin hyvin. Tutkittavat eivät vastustelleet mittauksia, sekä olivat myöntäväisiä verikokeiden ottoon. Arvioinnin alkupuolella painoja oli mitattu tutkittavilta hyvinkin säännöllisesti kerran kuukaudessa, mutta lähempänä projektin loppua painoja ei oltu enää mitattu. Painon mittaus oli henkilökunnan tehtävä, joka pitäisi ilman projektityötäkin ottaa kerran kuukaudessa. Tarkoituksena olisi ollut myös mitata verenpaine kerran kuukaudessa, tämä oli myös hoitohenkilökunnan tehtävänä, mutta sitä ei myöskään oltu otettu. Projektityön aikana olisi pitänyt kerran kirjoittaa tutkittavan syömät ruokamäärät ja juodut juomamäärät ylös yhden päivän ajalta, mutta tämä oli tehty vain yhden tutkittavan kohdalla. Joten se jätettiin pois lopullisesta työstä. Projektipäällikön olisi pitänyt työskennellä aktiivisemmin hoitohenkilökunnan kanssa, jotta uupuneet tiedot oltaisiin saatu kerättyä.

Projektityössä tuli esiin siis samoja asioita mitä vähäisessä teoretiedossa oli tullut selville. Kehitysvammaisten ravitsemuksenarviointi on hyvin laajaa ja tarkkaa työtä. Arvioinnissa tulee ottaa huomioon todella paljon erilaisia asioita. Mm. henkilön annettavan ravinnon riittävästä ravintoaineista suhteessa tarpeeseen. Tarvetta on vaikea arvioida kehitysvammaisilla, joten on tärkeää ottaa verikokeita, joista nähdään, onko saanti ollut tarvetta vastaavaa.

Tulevaisuudessa hoitohenkilökunta tarvitsee tukea ravitsemuksen arvioinnin tekemiseen. Tästä aiheesta olisi hyvä tehdä esimerkiksi säännöllinen koulutuspäivä ravitsemusterapeutin kanssa, sekä kouluttaa osaston sairaanhoitajat tekemään ravitsemuksen arviointia. Lomakkeen tekeminen myös sähköiseksi potilastietojärjestelmään helpottaisi paljon arviointia sekä vertailua jatkossa.

Kehittämiprojektin kulku sujui hyvin. Tutkimussuunnitelman teossa meni hyvin paljon aikaa, sekä oli hyvin raskas prosessi. Tutkimussuunnitelma tahdottiin olevan niin hyvä kuin mahdollista, jotta eettiseltä työryhmältä saatiin puoltava päätös. Puoltavan päätöksen saamista oli tärkeää tämän työn sekä jatkon kannalta. Päätöksen saamisen jälkeen työ on edennyt kohtuullisen helposti. Kehittämiprojektin tiimin yhteistyö on ollut vaivatonta ja helppoa, tiimi on puhaltanut yhteen hiileen. Jokaisella jäsenellä on ollut samanlainen kuva projektista sekä siitä minkälainen projekti tulee olemaan valmiina.

Jatkotutkimusta täytyy kehitysvammaisten ravitsemuksesta tehdä. Aiheesta on liian vähän tutkittua tietoa, joten olisi hyvin ajankohtaista aloittaa sen systemaattinen tutkiminen erilaisin tutkimusmetodein. Jatkoa ajatellen tätä työtä voisi kehittää eteenpäin, ottamalla suuremman otannan, sekä implementoida käytäntöön ravitsemuksen arvioinninlomakkeen, jolloin näemme, miten ravitsemuksen arviointi toimii käytännössä hoitotyöntekijöiden toimesta.

## LÄHTEET

- Aaltonen S. 2004. Kehitysvammaisten aikuisten ravitsemustila ja ateriapalveluiden toteutuminen kehitysvammaisten palvelukodeissa. Pro-Gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto, kliinisen ravitsemustieteen laitos.
- Aaltonen S, Nuutinen O, Laulumaa R, Turpeinen L. 2006 Kehitysvammaisten ravitsemustila haavoittuvainen. Suomen Lääkärilehti 21-22/2006, vsk 61.
- Almond S, Allot L, Hall K. 2007. Feeding children with neurodisabilities. Kirjassa: Shaw V, Lawson M. Clinical Paediatric Dietetics. 3. painos. Blackwell Publishing. Oxford.
- Aro A, Mutanen M, Uusitupa M. 2012. Ravitsemustiede. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu.
- Arvio M, Aaltonen S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Keuruu.
- Bates C, Nelson M, Ulijaszek S. 2005. Nutritional assesment methods. Kirjassa: Geissler C ja Powers H. Human Nutrition. 11. painos. Elsevier. Edinburg.
- Bhaumik S, Watson JM, Thorp CF, Tyrer F, McGrother CW. 2008. Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study. J Intellect Disabil Res.
- Bronberg RA, Alfaro EL, Benjaro IF, Dipierri JE. 2011;71(1);1-8. [Prevalence on malnutrition in institutionalized intellectually disabled patients]. [Article in Spanish] Medicina (B Aires).
- Brotherton A, Simmonds N, Stroud M. 2012. Malnutrition Matters Meeting Quality Standards in Nutritional Care. British Association for Parental and Enteral Nutrition (BAPEN). Luettu: 15.3.2017. [http://www.bapen.org.uk/pdfs/bapen\\_pubs/bapen-toolkit-for-commissioners-and-providers.pdf](http://www.bapen.org.uk/pdfs/bapen_pubs/bapen-toolkit-for-commissioners-and-providers.pdf)
- Cloud H. 2012. Medical nutrition therapy for intellectual and developmental disabilities. Kirjassa: Mahan LK, Escott-Stump S, Raymond JL. Krause's food and the nutrition care process. 13. painos. Saunders-Elsevier Inc. St Louis.
- Cushing P, Shotton A, Geerts S, Spear D, Humphries K, Thompson S, Rankin M, Wallace L. 2008. The Adult with Intellectual and Developmental Disabilities: A Resource Tool for Nutrition Professionals. Behavioural Health Nutrition Dietetic Practice Group of American Dietetic Association.
- Duodecim Terveysportti. 2016. Viitattu 10.3.2017. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_teos=snk&p\\_hakusana=laboratoriokokeet](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_teos=snk&p_hakusana=laboratoriokokeet)
- Duodecim Terveysportti. 2017. Viitattu 10.3.2017. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_teos=snk&p\\_hakusana=laboratoriokokeet](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_teos=snk&p_hakusana=laboratoriokokeet)
- Hammond K. 2012. Intake:Analysis of the diet. Kirjassa: Mahan LK, Escott-Stump S, Raymond JL. Krause's food and the nutrition care process. 14. painos. Saunders-Elsevier Inc. St Louis.
- Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P. 2015. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Humphries K, Traci MA, Seekins T. 2009. Nutrition and Adults with Intellectual or Developmental Disabilities: Systematic Literature Review Results. Intellect Dev Disabil.
- Hus Lab, ohjekirja. 2017. Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiiri. Viitattu: 19.4. <https://huslab.fi/ohjekirja>



- Hyytinen M, Mustajoki P, Partanen R, Sinisalo-Ojala L. 2009. Ravitsemushoito-opas. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Kananen J. 2015. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Miten kirjoitan kehittämistutkimuksen vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Juvenes Print. Jyväskylä.
- Karhumaa H-M. 2015. Vaikeasti kehitysvammaisten aikuisten ravitsemustila, ruoankäyttö ja sömiskyky. Pro-Gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto, lääketieteen laitos.
- Kaski M, Manninen A, Pihko H. 2009. Kehitysvammaisuus. WSOY, Helsinki.
- Kaski M, Manninen A, Pihko H. 2013. Kehitysvammaisuus. Sanoma Pro Oy, Helsinki.
- Kehitysvammaisten tuki- ja osaamiskeskus. 2017. <http://www.kto-vs.fi>
- Laboratoriokäsikirja 2006-2007. 2005. Yhtyneet laboratoriot Oy, Keuruu.
- Molteno C, Smit I, Mills J, Huskisson J. 2000. Nutritional status of patients in a long-stay hospital for people with mental handicap. S Afr Med J.
- Ptomey LT, Herrmann SD, Lee J, Sullivan DK, Rondon MF, Donnelly JE. 2013. Photo-assisted recall increases estimates of energy and macronutrient intake in adults with intellectual and developmental disabilities. J Acad Nutr Diet.
- Ptomey LT, Willis EA, Goetz JR, Lee J, Sullivan DK, Donnelly JE. 2015. Digital photography improves estimates of dietary intake in adolescents with intellectual and developmental disabilities. Disabil Health J.
- Ptomey LT, Wittenbrook W. 2015. Position of the Academy of Nutrition and Dietetics: Nutrition Services for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities and Special Health Care Needs. J Acad Nutr Diet.
- Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley VJ, Buntinx W, Coulter DL, Craig EM, Gomez SC, Lachapelle Y, Luckasson R, Reeve A, Shogren KA, Snell ME, Spreat S, Tassé MJ, Thompson JR, Verdugo-Alonso MA, Wehmeyer ML, Yeager MH. 2011. Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), 11. painos. Washington, DC.
- Soler MA, Xandri GJM. 2011. Nutritional status of intellectual disabled persons with Down syndrome. Nutr Hosp.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Viitattu 10.3.2017. <http://stm.fi/>
- SYNLAB. 2017. Laboratoriokäsikirja. Viitattu 10.3.2017. <http://www.synlab.fi/laboratoriokasikirja>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 5/2011. Tautiluokitus ICD-10. 3. painos. Mikkeli.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 18.2.2017. Terveellinen ruokavalio. <http://www.thl.fi>
- Vaasan keskussairaalan laboratorio-ohjekirja. 2016. Viitattu 10.3.2017. <http://www.vshp.fi/med-serv/klkemi/search.asp>
- Valtion ravitsemusneuvottelukunta. 2010. Ravitsemushoito. Suositus sairaaloihin, terveyskeskuksiin, palvelu- ja hoitokoteihin sekä kuntoutuskeskuksiin. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Van Bokhorst-de van der Schueren MAE, Soeters PB, Allison SP. 2011. Influence of malnutrition on function. Kirjassa: Sobotka L. Basics in clinical nutrition. 4. painos. Prague: Galen.

Van Riper CL, Wallace LS. 2010. Position of the American Dietetic Association: Providing nutrition services for people with developmental disabilities and special health care needs. J Am Diet Assoc.

Vilka H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

# Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän Eettisen toimikunnan päätös

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä Eettinen toimikunta	Ote pöytäkirjasta Kokouspvm 17.05.2016	1 (3)
--	--	-------

ETMK:33/1801/2016

## 223 § LAUSUNTOPYYNTÖ LÄÄKETIETEELLISESTÄ TUTKIMUKSESTA "KEHITYSVAMMAISEN VAJAARAVITSEMUKSEN KORJAAMINEN - HOITOTYÖNTEKIJÄN TOIMESTA"

Eettinen toimikunta käsitteli samaa tutkimusta 15.3.2016 § 99 ja päätti antaa tutkimuksesta kielteisen lausunnon. Tutkimuksesta vastaava henkilö on pyytänyt eettiseltä toimikunnalta lausuntoa tutkimuksen uudesta versiosta ja on lähettänyt käsittelyyn oheismateriaali-kohdassa mainitut asiakirjat.

Esittelijä	Seija Arve
Tutkimuksen nimi	Kehitysvammaisen vajaaravitsemuksen korjaaminen - hoitotyöntekijän toimesta
Tutkimuksesta vastaava henkilö	Heikki Ellilä, FT, yliopettaja
Yhteyshenkilö	Päivi Alho, Neitsyt Marian katu 3 D 7, 20400 Turku
Aiempi käsittely	Ks. 15.3.2016 § 99 lausunto ja perustelut
Oheismateriaali 1 § 223	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Lausuntopyyntö, päivätty 15.4.2016, allekirjoittanut Päivi Alho</li> <li>o Tutkimussuunnitelma liitteineen (liitteet ks. oheismateriaali 1a § 223)</li> <li>o Tutkimuksen yhteenvedo</li> <li>o Saatekirje tutkimukseen osallistuvan kehitysvammaisen omaisille</li> <li>o Tiedote tutkimuksesta omaiselle tai edunvalvojalle</li> <li>o Suostumuslomake (1.6.2016)</li> <li>o Kehitysvammaiselle annettava tiedote tutkimuksesta</li> <li>o Ravitsemuksen alkukartoitus-lomake</li> <li>o Kehitysvammaisen ravitsemuksen arviointilomake</li> <li>o Rekisteriseloste, päivätty 12.3.2016</li> </ul>
Oheismateriaali 1a § 223	<ul style="list-style-type: none"> <li>o Tiedote tutkimuksesta omaiselle tai edunvalvojalle</li> <li>o Suostumuslomake (1.6.2016)</li> <li>o Kehitysvammaiselle annettava tiedote tutkimuksesta</li> </ul>
Päätös	<p>Eettinen toimikunta päätti antaa otsikossa mainitusta tutkimuksesta puoltavan lausunnon.</p> <p>Toimikunta toteaa, että tutkimus on tarkoituksenmukainen ja että sen toteuttamisedellytykset henkilö-, tila- ja laiteresurssien suhteen ovat</p>

<b>Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä</b> Eettinen toimikunta	<b>Ote pöytäkirjasta</b> Kokouspvm 17.05.2016	2 (3)
---	---	-------

olemassa. Tutkimussuunnitelmassa ei loukata kenenkään inhimillisiä oikeuksia. Eettinen toimikunta edellyttää, että tutkittavien suostumus hankitaan lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain (488/1999) ja asetuksen (988/1999) mukaisesti.

Lausuntomaksu

Ei lausuntomaksua.

Pöytäkirjanotteen oikeaksi todistaa

24.5.2016



Toimielimen sihteeri  
Aila Hinkkanen

Lisätietoja

Asiantuntijalääkäri Tiina Varis, p. (02) 313 5010, [tiina.varis@tyks.fi](mailto:tiina.varis@tyks.fi)  
Sihteeri Aila Hinkkanen, p. (02) 313 0047 [eenen.toimikunta@tyks.fi](mailto:eenen.toimikunta@tyks.fi), Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, Hallinto-  
keskus/Tutkimustoimisto, Rak. 11 A 2. krs, PL 52, 20521 Turku

Jakelu

Päivi Aho, Turku

Liite

Oikaisuvaatimusohje ja valitusosoitus

<b>Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä</b> Eettinen toimikunta		<b>Oikaisuvaatimusohje ja valitusosoitus</b>	3 (3)
		Kokouspvm: 17.05.2013	Asianro: 223 §
<b>Muutoksen-hakuoikeus</b>	Eettisen toimikunnan lausuntomaksua koskevaan päätökseen voidaan hakea oikaisua. Oikaisu on haettava 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Oikaisuvaatimuksen saa tehdä se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa (asianosainen) sekä kuntayhtymän jäsenkunta ja sen jäsen.		
	Eettisen toimikunnan ihmisen elinten, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain 101/2001 (kudoslaki) 11 § 1 momentin 1 kohdan, 19 § 2 tai 3 momentin tai 20 § 1 momentin nojalla antamaan kielteiseen lausuntoon voidaan hakea muutosta. Muutosta on haettava 30 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Päätöksestä saa valittaa se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa.		
<b>Muutoksen-hakukielto</b>	Muilla osin kuin edellä on mainittu, ei eettisen toimikunnan lausuntoon voi hakea oikaisua tai muutosta eikä siitä voi valittaa. Siltä osin kuin lausunto on annettu lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain 488/1999 nojalla, voi tutkimuksen toimeksiantaja kuitenkin saattaa asian uudelleen asianomaisen eettisen toimikunnan käsiteltäväksi. Asianomaisen eettisen toimikunnan on tällöin toimeksiantajan pyynnöstä harkittava asiasta ennen uuden lausuntonsa antamista vahakunnallisen lääketieteellisen tutkimuseettisen toimikunnan (TUKIJA) lausunto.		
<b>Oikaisu-vaatimus-viran-omainen</b>	Oikaisuvaatimus <b>lausuntomaksusta</b> tehdään Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän hallitukselle, osoite: Kinamyllynkatu 4-8 (rakennus 11 A, 4. krs) PL 52, 20521 TURKU Puh. vaihde (02) 313 0000, faksi (02) 313 3813, sähköposti kirjaamo@tyks.fi Hallituksen kanslian aukioloaika arkisin 8.00 – 15.45  Muutoksenhaku <b>kudoslain</b> 11 § 1 momentin 1 kohdan, 19 § 2 tai 3 momentin tai 20 § 1 momentin nojalla annetusta kielteisestä lausunnosta osoitetaan Sosiaali- ja terveysala lupa- ja valvontavirastolle (Valvira), PL 210, 00531 Helsinki.		
<b>Pöytäkirjan nähtäväksi asettaminen</b>	Pvm		
<b>Tiedoksi-anto asianosaiselle <sup>1)</sup></b>	<input checked="" type="checkbox"/> Lähetetty tiedoksi kirjellä (kuntalaki 95 §) Annettu postin kätettäväksi, pvm / tiedoksiantaja 24.5.2016/Aiia Hinkkanen <input type="checkbox"/> Luovutettu asianosaiselle Paikka, pvm ja tiedoksiantajan allekirjoitus		Asianosainen: Yhteyshenkilö  Asianosainen: Vastaanottajan allekirjoitus
	<input type="checkbox"/> Muulla tavoin, miten		
<b>Oikaisu-vaatimuksen sisältö ja toimittaminen</b>	Oikaisua tai muutosta haettaessa vaatimuksesta on käytävä ilmi vaatimus perustelueen ja se on hakijan allekirjoitettava  Vaatimus on toimitettava oikaisuvaatimusviranomaiselle viimeistään oikaisuvaatimusajan viimeisenä päivänä ennen hallituksen kanslian aukioloajan päättymistä oikaisuvaatimus toimitetaan aina omalla vastuulla.		
<b>Lisätietoja</b>			

Liitetään pöytäkirjan otteeseen

## Varsinais-Suomen erityishuoltopiirin kuntayhtymän Erityishuoltoneuvoston päätös

Varsinais-Suomen erityis-  
huoltopiirin kuntayhtymä  
Erityishuoltoneuvosto

OTE PÖYTÄKIRJASTA  
Kokouspäivä  
7.11.2016

Sivu

---

### TUTKIMUS "KEHITYSVAMMAISEN VAJAARAVITSEMUKSEN KORJAAMINEN"

23 § Päivi Alhon tutkimussuunnitelma "Kehitysvammaisen vajaaravitsemuksen korjaaminen", liite 4. Tutkimussuunnitelma on lähetetty erityishuoltoneuvoston jäsenille kokouskutsun mukana etukäteen tutustuttavaksi.

Erityishuoltoneuvosto merkitsi tiedoksi tutkimussuunnitelman ja puolsi tutkimussuunnitelman tekemistä.

Pöytäkirjanotteen oikeaksi todistaa,  
Paimiossa, 21.12.2016

  
Satu Monnonen  
erityishuoltoneuvoston sihteeri





## Saatekirje omaisille

SAATEKIRJE

**Arvoisa vastaanottaja,**

5.7.2016

Teidän kehitysvammaisen omaisenne tai päämiehenne on Kehitysvammaisten tuki- ja osaamiskeskuksen asiakkaana. Tällä kirjeellä pyydämme omaistanne tai päämiestänne teidän suostumuksella osallistumaan Kehitysvammaisten Tuki- ja osaamiskeskukseen ja Turun ammattikorkeakoulun toteuttamaan projektitutkimukseen.

Tutkimukseen osallistumista varten saatte tämän kirjeen mukana tiedotteen tutkimuksesta sekä suostumuslomakkeen (2 kappaletta, joista toinen jää Teille ja toisen palautatte). Tutkittavalle itselle toimitetaan kuvallinen tiedote tutkimuksesta.

Jotta omaisenne tai päämiehenne voi osallistua tutkimukseen, pyydämme teitä ystävällisesti lukemaan tiedotteen tutkimuksesta ja täyttämään, allekirjoittamaan ja rastimaan suostumuslomakkeet. Kirjoitathan omaisenne tai päämiehenne nimen suostumuslomakkeeseen. Tutkijoille palautettava suostumuslomake lähetetään oheisessa palautuskuoressa, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu. **Pyydämme teitä palauttamaan suostumuslomakkeen viimeistään 1.8.2016.**

Teidän omaisenne tai päämiehenne osallistuminen on arvokasta tutkimuksen onnistumiseksi. Tutkimuksen tuloksia hyödynnetään omaisenne tai päämiehenne hoidon suunnittelemiseksi ja toteuttamiseksi sekä kehitysvammaisten ravitsemushoidon kehittämiseksi. Tutkimuksen avulla voidaan myös lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta ravitsemushoidon merkityksestä.

Vastaan mielelläni kysymyksiin tutkimukseen liittyen.

Yhteistyöstä kiittäen,

YAMK – opiskelija Päivi Alho  
Turun ammattikorkeakoulu  
Ylempi ammattikorkeakoulu  
[paivi.alho@edu.turkuamk.fi](mailto:paivi.alho@edu.turkuamk.fi)

## Tiedote tutkimuksesta omaisille

Tiedote tutkimuksesta - omaiselle tai edunvalvojalle

### Osallistuminen tutkimukseen

#### Kehitysvammaisen vajaaravitsemuksen korjaaminen – hoitohenkilökunnan toimesta

#### Pyyntö osallistua tutkimukseen

Kunnioittavasti pyycamme kehitysvammaista omaistanne tai päämiestanne tutkimushenkilöksi Turun ylemmän ammattikorkeakoulun ja Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskuksen toteuttama tutkimukseen. Tutkimuksessa selvitetään ympärivuorokautisessa hoidossa olevien vaikeasti kehitysvammaisten aikuisten ravitsemustilaa painon, pituuden ja laboratoriomäärittelyiden avulla. Tutkimuksen alussa ruokailutilanteet tullaan arvioimaan tarkasti kokonaisuuden alkukartoituksen yhteydessä.

Tämä tiedote kuvaa kyseessä olevaa tutkimusta ja omaisenne tai päämiehenne osuutta siinä. Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen voitte halutessanne esittää kysymyksiä tutkimuksesta. Tämän tiedotteen lopussa Teiltä pyydetään suostumus omaisenne tai päämiehenne tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimuksesta vastaa KTO:n sairaanhoitaja Päivi Alho, sekä KTO:n ylilääkäri Tommi Salokivi.

#### Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voitte keskeyttää tutkimuksen tai peruuttaa suostumuksen tutkimukseen milloin tahansa. Tutkimusta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla omaisenne tai päämiehenne eikä Teidän kohteluun. Mikäli keskeytätte tutkimuksen, keskeyttämiseen mennessä Teidän omaisestanne tai päämiehestänne kerätyt tiedot käytetään osana tutkimusaineistoa, mikäli annatte tähän suostumuksenne. Peruuttaessanne suostumuksen kesken tutkimusjakson omaisestanne tai päämiehestänne kerättyjä tietoja ei käytetä tutkimustarkoituksessa, ellei tietoja ole jo analysoitu.



### **Tutkimuksen tarkoitus**

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kehitysvammaisten henkilöiden ravitsemustilaa alussa mainittujen asioiden avulla sekä arvioida syödyn ruuan laatua ja määrää. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimusta puoltavan lausunnon. Kuntayhtymän johtaja Seija Aaltonen on hyväksynyt tutkimusluvan ja puoltaa tutkimusta.

### **Tutkimuksen kulku**

Tutkimus aloitetaan vuoden 2018 elokuussa. Tutkittavalta mitataan pituus ja paino, sekä olkavarren, reiden, pohkeen ja vyötärön ympärysmitta, ja otetaan venkokeet joiden avulla arvioidaan vajaaravitsemuksen riskiä. Omaisenne tai päämiehenne ruokailuja seurataan syömiskyvyn ja syömisiongelmiä arvioimiseksi. Asiakasasiakirjoista kerätään tutkittavan taustatiedot (sukupuoli, syntymäaika, ikä, diagnoosi, kehitysvammaisuuden aste ja lääkehoito) tutkimusaineiston kuvausta varten. Kaikki omaisenne tai päämiehenne tunnistetiedot (nimi, sosiaaliturvatunnus) jäävät tutkimusaineiston ulkopuolelle.

Ennen tutkimuksen alkua tutkittava saa kuvallisen tiedotteen tutkimuksesta. Tutkimuksen aikana tutkittavalle kerrotaan tapahtumien kulusta.

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

### **Tutkimukseen liittyvät hyödyt**

Tutkimuksesta saadut mittaus- ja laboratoriotulokset voidaan halutessanne kirjata asiakasasiakirjoihin, jossa ne ovat lääkärin käytettävissä. Tuloksia voidaan näin hyödyntää omaisenne tai päämiehenne hoidon ja ravitsemuksen suunnittelussa ja toteutuksessa.

**Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat haitat ja epämukavuudet**

Tutkimukseen sisältyy verikokeita. Tama pyritään tekemään muun tutkittavan terveydentilan seurannan kannalta tarpeellisen näytteenoton yhteydessä (kuten vuosiverikokeet).

**Tietojen luottamuksellisuus, säilytys ja tietosuojaja**

Teidän omaisestanne tai päämiehestänne kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Tutkimuksen aikana antamianne tietoja ovat oikeutettuja käsittelemään projektityöntekijä Päivi Alho, ravitsemusterapeutti Hanna-Mari Karhumaa sekä KTO:n ylilääkäri Tommi Salokivi.

Mittausten ja ruokailun seurannan yhteydessä tutkittavalle annetaan oma tunnusnumero. Tunnusnumeroa käytetään, jotta tutkimushenkilöiden tietoja voidaan käsitellä nimettöminä. Lopulliset tulokset raportoidaan ryhmätasolla, eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tunnusnumeroa, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilyttää projektityöntekijä Päivi Alho. Tietoja ei anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Tiedostot tallennetaan ensin tietojen käsitteilyä varten vastuullisen tutkijan henkilökohtaiselle tietokoneelle / tallennusalueelle, joka on suojattu käyttäjätunnuksella ja salasananalla. Tutkimustulosten raportoinnin jälkeen tiedostot siirretään arkistoitavaksi kymmenen vuoden ajaksi. Vastuullisen tutkijan tietokoneelta tiedot tuhoetaan tämän jälkeen. Arkistoitavista tekstitiedostoista poistetaan tutkittavia yksilöivät tunnistetiedot.

**Tutkimuksen kustannukset ja rahoitus**

Tutkimuksesta ei aiheudu Teille kustannuksia.

**Tutkimuksen tuloksista tiedottaminen**

Tutkimuksen valmistumisen jälkeen projektityöntekijä Päivi Alho pitää KTO:n tiloissa Paimiossa luennon projektityöstä. Tästä lähetetään kutsu Teille kotiin vuonna 2017 keväällä.

**Lisätiedot**

Jos Teillä on kysyttävää tutkimuksesta, pyydän Teitä ottamaan yhteyttä YAMK – opiskelija Päivi Alhoon.

**Yhteystiedot**

YAMK – opiskelija Päivi Alho  
Turun ammattikorkeakoulu  
Ylempi korkeakoulututkinto  
[paivi.alho@edu.turkuamk.fi](mailto:paivi.alho@edu.turkuamk.fi)

# Suostumuslomake tutkimukseen

Suostumuslomake tutkimukseen

5.7.2016

**Kehitysvammaisen vajaaravitsemuksen korjaaminen – hoitohenkilökunnan toimesta**

Minun omaistani tai päämestäni (tutkittavan nimi) \_\_\_\_\_ on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tutkimukseen, jonka tarkoituksena on löytää keinoja seurata ja arvioida kehitysvammaisen henkilön vajaaravitsemuksen riski arvioimalla ravitsemustilaa painoindeksin, kehon osien ympärysmittojen ja laboratoriokokeiden avulla, sekä arvioimalla syödyn ruuan laatua ja määrää. Olen lukenut ja ymmärtänyt saamani kirjallisen tutkimustiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja sen yhteydessä esitettävistä tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini. Tiedot kysymyksiini antoi \_\_\_\_\_ / /20\_\_.

Omaisillani tai päämiehelläni on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumista tutkimukseen. Olen saanut riittävät tiedot oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja sen toteutuksesta sekä tutkimuksen hyödyistä ja riskeistä. Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu suostumaan omaiseni tai päämieheni tutkimukseen osallistumiseen.

Ymmärrän, että omaiseni tai päämieheni osallistuminen on vapaaehtoista. Olen sovinnut siitä, että voin peruuttaa tämän suostumuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta eikä peruutus vaikuta omaiseni tai päämieheni kohteluun tai saamaan hoitoon millään tavalla. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen omaistani tai päämiehestäni koskeviin mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa. Olen myös tietoinen siitä, että voin peruuttaa suostumuksen tutkimukseen milloin tahansa. Tässä tapauksessa omaistani tai päämiehestäni kerättyjä tietoja ei käytetä tutkimustarkoituksessa, ellei tietoja ole jo analysoitu. Tiedän, että omaiseni tai päämieheni tietoja käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain mukaisesti eikä niitä luovuteta sivullisille. Tutkimuksen aikana antamianne tietoja ovat oikeutettuja käsittelemään projektityöntekijä Päivi Alho, ylilääkäri Tommi Salokivi sekä ravitsemusterapeutti Hanna-Mari Kamumaa.

Rasliittakaa suostumustanne vastaava kohta tai kohdat:

- Suostun, että omaiseni tai päämieheni osallistuu tutkimukseen.
- Suostun, että tutkimuksesta saatuja tietoja voidaan luovuttaa lääkärille omaiseni tai päämieheni hoidon toteutusta varten.
- En suostu, että omaiseni tai päämieheni osallistuu tutkimukseen.

Allekirjoituksella vahvistan tekemäni päätöksen omaiseni tai päämieheni osallistumisesta tähän tutkimukseen.

\_\_\_\_\_  
Tutkittavan omaisen tai edunvalvojan nimi

---

Tutkittavan omaisen tai odunvalvojan yhteystiedot

---

Päivämäärä

Allekirjoitus

Tätä suostumuslomaketta on kaksi kappaletta: yksi kappale Teille, suostumuksen antajalle ja toinen lähetetään tutkimuksen toteuttajalle. Alkuperäinen tutkittavan edustajan allekirjoittama suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta jäävät Kehitysvammaisten Tuk- ja osaamiskeskuksen arkistoon.

**Suostumus vastaanotettu \_\_\_/\_\_\_/2016**

---

## Ravitsemuksen arviointilomake

**Kehitysvammaisten ravitsemuksen alkukartoitus**

Tutkittavan tunnistusnumero: \_\_\_\_\_

Päivi Alho / 2016 Päivämäärä: \_\_\_\_\_

**Taustatiedot**

Sukupuoli: \_\_\_\_\_ Ikä: \_\_\_\_\_

Kehitysvammaisuuden aste: \_\_\_\_\_

Diagnoosit: \_\_\_\_\_

Ravintolisät / kuituvalmisteet: \_\_\_\_\_

### KEHITYSVAMMAISEN RAVITSEMUKSEN ARVIOINTILOMAKE

- Kommuni-**  Ilmaisee normaalisti nälän- ja janontunnetta, ruokamieltymyksiään
- kaatiokyky**  Ilmaisee niitä vaihtoehtoisin kommunikaatioin, tai muilla tavoin
- Ei kykene ilmaisemaan niitä
- 
- Syömisen**  Syö itse
- omatoimisuus**  Syö avustettuna
- Syötettynä
- 
- Syömisasento**  Normaali
- Tarvitsee apua hyvän syömisasennon löytämiseksi
- Hyvä syömisasento vaikea/mahdoton löytää
- 
- Syömiskyky**  Syö tavanomaista ruokaa
- Lievä puremisongelma
- Rakennemuutetun ruokavalion tarve
- Lievä nielerrisongelma
- Rakennemuokatun ruokavalion tarve
- Vaikea puremisongelma
- Pehmeän/sosemaisien /hienojakoisen ruokavalion tarve

Vaikea nielemisongelma

Pehmeän/sosomaisen /hienojakoisen ruokavalion tarve

---

**Syömisongelmien luonne**  Ruuan vieminen suuhun vaikeaa

Ruuan kasittely (pureskelu, siirtely suussa vaikeutunut)

Nieleminen vaikeaa/ei onnistu

Juominen vaikeaa/ei onnistu

Iemisen-/puremisen-/yökkäämisrefleksin esiintyminen

Kielen ulos työntäminen

Muu:

---

**Syömiseen liittyvät poikkeavuudet**  Kuolaaminen, liman erityis

Yskiminen

Ateria-ajan pitkittyminen

Oksentelu, pulauttelu

Ruuasta kieltäytyminen

Muuta:

---

**Ruokailun apuvälineet**  Ei tarvitse

Tarvitsee niitä, mitä?

---

**Suolen toiminta**  Toimii spontaanisti



Harvemmin kuin 3 x vko

Toimitetaan \_\_\_\_\_ x / vko

#### Aktivisuus

Liikkuu itsenäisesti

Liikkuu avustettuna / apuvälinein


Pyörätuolissa

#### Painehaavat

Ei ole

On, missä? \_\_\_\_\_

#### Antropometriset mittaukset

	Pituus (cm)	
	1. mittauskerta	2. mittauskerta
Ositettu pituuden mittaus	A-B	A-B
	B-C	B-C
	C-D	C-D
	D-E	D-E
	E-F	E-F
	KOKO:	KOKO:

Kahden mitauksen keskiarvo (cm)

#### Ympärysmitat:

	Mittauspäivä	Olkavarren puoliväli (cm)	Reiden puoliväli (cm)	Pohkeen paksuin kohta (cm)	Vyötärö (cm)
Alkukartoitus					
1.mittauskerta					
3kk					
2.mittauskerta					
6kk					
3.mittauskerta					
12kk					
4.mittauskerta					

#### Verenpaine

	Mittauspäivä	Verenpaine
Alkukartoitus		
1.mittaus		
3kk		
2.mittaus		
6kk		
2.mittaus		
12kk		
4.mittaus		

**Painon luokitus painoindeksin perusteella:**

Painoluokka	Painoindeksi (kg/m <sup>2</sup> )
Alipaino	<18,5
Normaalipaino	18,5-24,9
Ylipaino	25,0-29,9
Lihavuus	30,0-34,9
Vaikea lihavuus	35,0-39,9
Sairaalloinen lihavuus	40 tai yli

**Painon seuranta:**

Alkupaino	
1kk	
2kk	
3kk	
4kk	
5kk	
6kk	
7kk	

Ruokailun seuranta aterioittain

Tutkittavan tunnistusnumero: \_\_\_\_\_ PVÄ: \_\_\_\_\_

**RUOKAILUN SEURANTA ATERIOITTAIN**

Ruokavalio: \_\_\_\_\_

Päivä	Annoskoko XS-XL	Syöty ruokamäärä				Juotu neste (ml)	Täydennysravinto
		Lähes kaikki	Yli puolet	Alle puolet	Vähän/vei syönyt		
Aamupala							
Lounas							
Päiväkahvi							
Päivällinen							
Iltapala							
Muut							