

Ulla-Helena Korpivirta

IKÄÄNTYNYT KEHITYSVAMMAINEN SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAANA

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitajakoulutus

2023



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sairaanhoitaja (AMK)
Tekijä/Tekijät	Ulla-Helena Korpivirta
Työn nimi	Ikääntynyt kehitysvammaisen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana
Toimeksiantaja	Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu (XAMK)
Vuosi	2023
Sivut	28 sivua, liitteitä 10 sivua
Työn ohjaaja(t)	Anne Ulmanen

TIIVISTELMÄ

Koko väestön elinajanodote on noussut viime vuosikymmenten aikana, mikä on aiheuttanut myös kehitysvammaisten elinajanodotteen nousua. Ikääntyneet kehitysvammaiset muodostavat kasvavan osan kehitysvammapalveluiden käyttäjistä ja ikääntyminen yhdessä kehitysvamman kanssa tuo uusia haasteita hoitotyön toteuttamiseen.

Opinnäytetyö käsittelee sitä, miten ikääntyminen ja kehitysvamma yhdessä vaikuttavat hoitotyöhön ja mitä ajantasaisia ratkaisuja haasteisiin voitaisiin kehittää. Suomessa on tehty suppeasti tutkimuksia aiheeseen liittyen, mikä todistaa kirjallisuuskatsauksen tarpeellisuuden. Kirjallisuuskatsaus on tehty ajantasaisista aineistoista ja sitä on analysoitu sisällönanalyysin avulla.

Tutkimustiedon vähyyden vuoksi on ikääntyneiden kehitysvammaisten somaattiset ongelmat sivuutettu ja fyysiset haasteet on huomioitu ns. kehitysvammaan kuuluvina erityispiirteinä. Sosiaalisen kanssakäymisen väheneminen vuorovaikutuksellisten toimintojen, kuten päivätoiminnan loppumisen vuoksi voi aiheuttaa haasteita ikääntyneen kehitysvammaisen arkeen.

Kommunikoinnin vaikeutuessa ikääntymisen myötä, on kommunikaatiovälineiden ja selko-ohjeiden puute ongelmana palveluiden saatavuudessa. Osaavalla ja tutulla hoitohenkilöstöllä tai omaisella on iso rooli ikääntyvän kehitysvammaisen arjen toimivuuden kannalta. Ikääntyneiden kehitysvammaisten erityispiirteiden huomioiminen vaatii jatkuvaa kehittymistä ja osaamisen laajentamista henkilöstöltä, jotta onnistunutta ikääntymistä voitaisiin toteuttaa myös kehitysvammaisten osalta.

Jatkotoimenpide-ehdotuksena olisi lisätä tietoutta ikääntyneistä kehitysvammaisista sosiaali- ja terveydenhuoltoalan koulutuksissa ja arjen työssä. Myös ikääntyneiden kehitysvammaisten oma ääni pitäisi saada paremmin kuuluviin, sillä järjestelmä, joka toimii valtaväestölle, ei toimi suoraan kehitysvammaisille. Aihetta pitäisi ehdottomasti tutkia enemmän.

Asiasanat: kehitysvamma, ikääntyminen, hoitotyö, haasteet

Degree title	Bachelor of Health Care
Author (authors)	Ulla-Helena Korpivirta
Thesis title	Intellectually disabled older people as social- and healthcare clients
Commissioned by	South-Eastern Finland University of Applied Sciences (XAMK)
Time	2023
Pages	28 pages, 10 pages of appendices
Supervisor	Anne Ulmanen

ABSTRACT

The life expectancy of the entire population has increased over the past decades, which also means the life expectancy of people with intellectual disabilities has also increased. Older people with intellectual disabilities are a growing user groups of intellectual disability services. Aging with an intellectual disability brings new challenges in nursing.

The literature review deals with the challenges that aging and intellectual disabilities, together, bring to nursing and what current solutions could be developed in Finland. There is little research available on the subject, making a literature review crucial. The literature review was completed using current materials and was analyzed using content analysis.

Due to a lack of researched information, the health problems of older people with intellectual disabilities have been disregarded and treated as a result of their disability. Also, reduction in social interaction due to the termination of interactive activities, such as daytime activity, can cause challenges in the everyday lives of elderly people with intellectual disability.

As communication becomes more difficult with age, it is even more crucial to pay attention to the lack of communication tools and having instructions in plain language to ensure the availability of services. Competent and familiar nursing staff and relatives play a major role in the functioning of the everyday life of an elderly person with intellectual disabilities. Considering the particular characteristics of older people with intellectual disabilities requires continuous development and competence expansion of personnel in order to implement successful ageing also for the intellectually disabled.

A follow-up suggestion would be to increase awareness about elderly people with intellectual disabilities in social and health care training and everyday work. More research is needed in order to ensure that the problems of this population are heard, and their needs met.

Keywords: intellectual disability, ageing, nursing, challenges

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	6
3	KEHITYSVAMMA JA IKÄÄNTYMINEN	7
3.1	Kehitysvamma	7
3.2	Ikääntyminen	9
3.3	Kehitysvammatyö	11
3.4	Kehitysvammatyötä ohjaava lainsäädäntö.....	12
3.5	Kehitysvammatyön koulutus	12
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	13
5	MENETELMÄ	14
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	14
5.2	Tiedonhaku ja aineiston keruu.....	15
5.3	Aineiston analyysi.....	15
5.4	Tulokset ja niiden tarkastelu	16
5.4.1	Ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyön haasteet.....	16
5.4.2	Ikääntymisen ja kehitysvammaisuuden yhteisvaikutukset	19
5.4.3	Hyväksi todetut keinot ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyössä	20
6	LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	21
7	TULOKSET.....	22
8	POHDINTA.....	23
	LÄHTEET.....	25
	LIITTEET	
	Liite 1. Taulukko katsaukseen mukaan otetuista julkaisuista	
	Liite 2. Sisällönanalyysi	
	Liite 3. Muistikka-kaavake	

1 JOHDANTO

Määriteltäessä kehitysvammaisuutta ilmenee, että kehitysvammaisella henkilöllä on ymmärtämisen vaikeuksia, hänellä on vaikeutta oppia uusia asioita ja soveltaa oppimaansa sekä vaikeutta hallita omaa elämäänsä. Kehitysvamma määritellään tilaksi, jossa henkisen toiminnan kehitys on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Suomessa sen määrittelee WHO:n ICD-10-tautiluokitus. Lisäksi henkilön taidoissa on vaikeutta sopeutua ympäristöön ja hallita arjen käytännön taitoja. Lisäksi henkilöllä on haasteita kommunikoinnissa, kyvyssä huolehtia omista asioistaan, kyvyssä muodostaa ihmissuhteita sekä käyttäytymisessä tilanteiden vaatimalla tavalla (Terveyskirjasto, kehitysvammaisuus 2021.)

Tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten keskimääräinen esiintyvyys Suomessa vuonna 2017 oli koko väestöstä 0,97 % (Westerinen 2018, 84). Kehitysvammaisten henkilöiden kognition kehityksestä ikääntymisen myötä on tehty todella vähän tutkimuksia. Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskuksen tutkimushankkeessa seurattiin 20 vuoden ajan kognitiivisia ja terveydentilan muutoksia muutamassa oireyhtymässä, joissa kehitysvammaisuuden syy on geneettinen (Sauna-aho 2019.)

Kehitysvammaisten eliniän odote on kasvanut viime vuosikymmeninä, ja ikääntyvät kehitysvammaiset muodostavat nykyään kasvavan osan kehitysvammapalveluiden käyttäjistä. Kehitysvammaisen ikääntyminen tuo mukanaan monia muutoksia sekä haasteita palveluiden järjestämiselle ja kehittämiselle. Suomessa ei ole kattavaa tietoutta ikääntyneiden kehitysvammaisten palveluista eikä palveluiden kehittämistarpeista (Verner 2021.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyön haasteita ja hoitotyön toteuttamisen käytäntöjä Suomessa. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyön haasteista ja tuoda esiin ajantasaisia ratkaisuja, kuinka ikääntyneen kehitysvammaisen hoitotyötä voidaan toteuttaa

mahdollisimman laadukkaasti. Tuotettua tietoa voidaan käyttää materiaalina kehitysvammaisen hoitotyötä suunniteltaessa tai sitä koskevassa opetuksessa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa.

2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Opinnäytetyöni toimeksiantajana toimii Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun (XAMK). Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu sai alkunsa, kun Mikkelin ammattikorkeakoulu ja Kymenlaakson ammattikorkeakoulu yhdistyivät 1.1.2017 ja tämän jälkeen koulu kantoi nimeä XAMK – Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu.

Toimintaa on neljällä paikkakunnalla Kotkassa, Kouvossa, Mikkelissä ja Savonlinnassa. XAMK:ssa on arviolta noin 11500 opiskelijaa ja kampuksilla työskentelee yhteensä yli 900 asiantuntijaa. XAMK tarjoaa avoimen ammattikorkeakoulun opintoja, AMK-tutkintoon johtavaa koulutusta yli 40 eri koulutusalueella sekä YAMK-tutkintoon johtavaa koulutusta yli 30 eri koulutusalueella. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu XAMK kuvaa olevansa vastuullisen hyvinvoinnin, teknologian ja luovan talouden korkeakoulu. (Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu 2022a.)

Vuonna 2021 Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa oli yli 10 000 tutkinto-opiskelijaa ja 28 000 avoimen ammattikorkeakoulun opiskelijaa. Opiskelijoita oli 65:stä eri maasta. (Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun avainluvut s.a.)

Opiskelen itse Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun Mikkelin kampuksella, jossa vuonna 2022 oli reilu 4000 tutkinto-opiskelijaa useassa eri koulutusohjelmassa. Kampus sijaitsee vain n. 10 minuutin kävelymatkan päässä Mikkelin keskustasta ja lyhyiden välimatkojen vuoksi käytännössä voit asua samalla kertaa sekä aivan kampuksen tuntumassa, melkein keskustassa, että Saimaan rannalla (Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu 2022b.) Sairaanhoidajia Mikkelissä on koulutettu jo vuodesta 1979 alkaen, kun silloinen Mikkelin sairaanhoito-oppilaitos aloitti toimintansa (Lyytinen ym. 2023).

Kakkois-Suomen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopinnoissa (AMK) kehitysvammatuntemus sekä kehitysvammaisten hoitotyö on sisällytetty osaksi lasten- ja nuorten hoitotyön opintojaksoa. Opintojaksossa käsitellään tavallisimpia kehitysvammoja, kehitysvammaisten toimintakyvyn edistämistä sekä vammaishoitotyössä käytettäviä hoitomenetelmiä (Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun opintohaku 2023.)

3 KEHITYSVAMMA JA IKÄÄNTYMINEN

3.1 Kehitysvamma

Kehitysvammaisten tukiliiton (2017) mukaan kehitysvamma ilmenee ennen 18 vuoden ikää ja ilmenee ymmärrys- ja oppimiskyvyn alueella. Suomessa on arviolta 40 000–50 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma tai kehitysvamman kaltaisia tarpeita. Diagnoosi on edellytys tuelle, ohjaukselle ja palvelun saamiselle.

Kehitysvammaisuuden diagnostiikka on monimuotoistunut ja kehitysvammadiagnoosin rinnalle on tullut muita määritteitä. Kehitysvamma ilmiönä ei kuitenkaan ole poistumassa vaan sitä ympäröivät sanat ja siitä keskustelu on muuttanut muotoaan (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2017.)

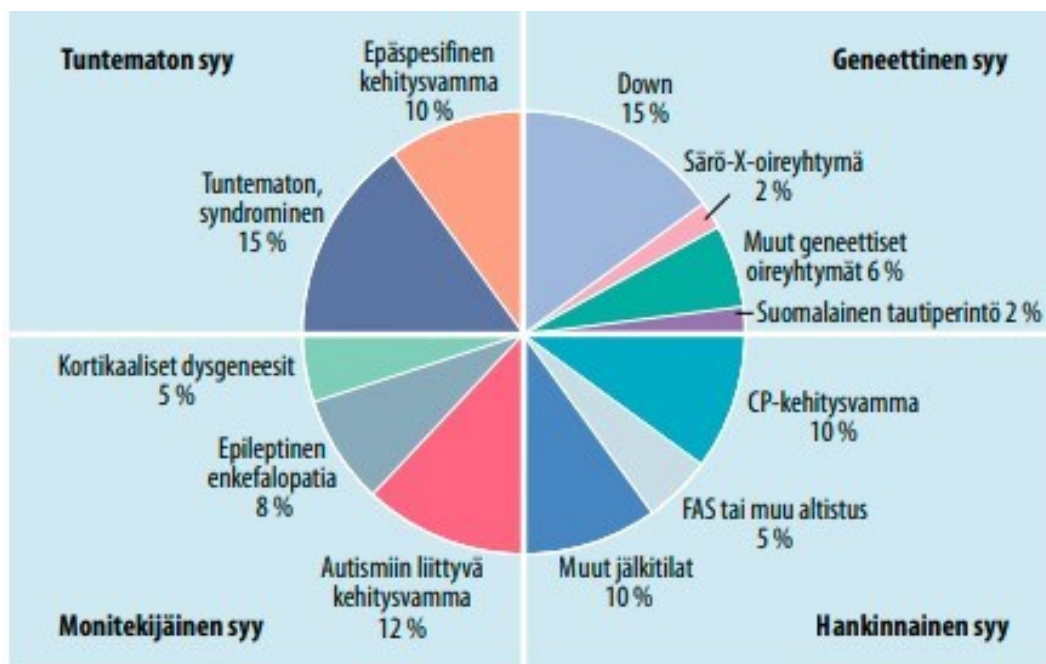
Kehitysvamma ei ole sairaus vaan vaurio tai vamma, joka haittaa normaalia elämistä yhteiskunnan jäsenenä. Valtaväestöön verraten uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu on kehitysvammaiselle vaikeampaa. Yhteiskunnan tasa-arvoisena jäsenenä elämiseen kehitysvammaisen tarvitsee tukea, ohjausta ja palveluita (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2017.)

Arvio (2018, 450–455) kertoo artikkelissaan, että kehitysvammaiset ovat monimuotoisempi ryhmä kuin vammaton valtaväestö. Kehitysvammaiset ovat suurin yksittäinen vammaisryhmä, jonka osuus koko valtaväestöstä länsimaiden alueella on keskimäärin reilun prosentin luokkaa. Yleisin geneettinen kehitysvammaoireyhtymä on Downin oireyhtymä (trisomia 21). Kaikista kehitysvammoista Downin oireyhtymä, CP-kehitysvammaoireyhtymä ja autismi-kehitysvammaoireyhtymä ovat edustettuna yhteensä 10–15 %. Loput 55–70 % jakautuvat laajasti eri alaryhmiin.

Aikuisiässä kehitysvammainen usein haluaa irtaantua vanhemmistaan, niin kuin vammattomat ikätoveritkin. Yleensä he muuttavan tuki- tai palveluasuntoon, asuntolaan, ryhmä- tai hoitokotiin. Yksilöllisten taipumusten mukaan heille järjestetään opintoja, työ- tai päivätoimintapaikkoja. Verrattuna ei -kehitysvammaisiin, kehitysvammaiset sijoittuvat harvemmin palkkatyöhön (Arvio 2018, 450–455.)

Kehitysvammaisten elinikä on pidentynyt huomattavasti viime vuosikymmenien aikana, joka tarkoittaa muistisairaiden kehitysvammaisten määrän kasvua. Sekä kehitysvamma että dementoituminen ovat aivokuoren toiminnan häiriön oire. Molemmat ovat taustoiltaan joko geneettisiä, hankinnaisia tai monitekijäisiä (Arvio ym. 2018.)

Kehitysvamman taustasyyt jakautuvat neljään eri pääryhmään (kuva 1): geneettisiin (25 %), hankinnaisiin (25 %), monitekijäisiin (25 %) ja tuntemattomiin (25 %) syihin (Arvio 2018, 450–455.)



Kuva 1. Kehitysvamman taustasyyt, Arvio 2018

Kuvan perusteella kehitysvamman syiden jakautuminen pääryhmien sisällä on helpommin havaittavissa ja ymmärrettävissä.

3.2 Ikääntyminen

Terveyskylä (2023) kuvaa sivullaan normaalin ikääntymisen elämänmuutoksia sekä niiden mukanaan tuomia asioita. Näitä ovat mm. eläkkeelle siirtyminen, mikä toisille ihmisille on suuri huojennus, kun taas toisille se voi aiheuttaa epävarmuutta ja luopumisen tuskaa. Myös taloudelliset huolet, oma tai läheisen terveys sekä toimintakyvynmuutokset voivat kuormittaa ikääntyneen arkea. Oma kunta, yhdistykset ja vapaaehtoistoiminta voivat olla tukena ja apuna ikääntyneen arjessa, sillä kenenkään ei tarvitse selviytyä yksin.

Tilastokeskuksen (2022) mukaan 1986 naisten elinajan odote Suomessa oli noin 79 vuotta ja miehillä noin 70,5 vuotta. Tuolloin pohjoismaissa suomalaisilla miehillä on ollut lyhin elinajanodote. Vuonna 2021 elinajanodote oli miehillä 79,2 vuotta ja naisilla 84,5 vuotta.

Maamme vaurastuminen, tehostunut hoito, kuntoutus ja opetus on pidentänyt kehitysvammaisten keski-ikää merkittävästi. Kehitysvammaisten keskimääräinen elinikä jäi vielä 1970-luvulla 20 vuoteen, mutta nykyisin se on yli 50 vuotta (Arvio 2018, 450–455.)

Sauna-aho (2019) kiinnittää tutkimuksessaan huomiota siihen, että vaikka kehitysvammaisten elinikä on kasvanut, niin ikääntymisen vaikutuksista kehitysvammaisten henkilöiden kognitioon ja terveyteen tiedetään hyvin vähän. Kehitysvamman taustasyistä riippuen, ikääntyminen vaikuttaa eri tavoin henkilön kognitioon. Kehitysvammaisten henkilöiden kognitiivista toimintakykyä ja terveydentilaa olisikin tärkeä seurata keski-ikästä lähtien. Myös mielekäs päiväaikainen toiminta edesauttaa osallisuutta yhteiskuntaan.

Geneettisistä kehitysvammoista Downin oireyhtymä on riskitekijä sekä yleisimpään muistisairauteen, Alzheimerin tautiin, että aivoverenkiertosairauksiin. Ensimmäisiä muistisairauteen viittaavia oireita todetaan Down- henkilöillä jo 35 ikävuoden jälkeen. Valtaväestölle harvinainen aivoverenvuodoille altistava aivojen verisuoniston poikkeavuus moyamoya-tauti on Downin oireyhtymässä kuitenkin melko yleinen. Kehitysvammaisten muistisairauksien ilmenevyys on samaa luokkaa valtaväestön kanssa (noin 7–

15 %), mutta Downin oireyhtymässä esiintyvyys on noin 50 % (Sauna-aho 2019.)

Williamsin oireyhtymään taasen liittyy verisuoniperäisen dementian riskitekijöitä hyvinkin runsaasti. Sen sijaan Fragiili -X-oireyhtymä, joka on yleisin X-kromosomissa periytyvä kehitysvamma, ei dementian riskitekijöitä ole tutkimuksissa löydetty. Muistihäiriöiden diagnosointi kehitysvammaisilla henkilöillä on erittäin tärkeää, sillä heillä pienikin toimintakyvyn muutos voi kääntää elämän ympäri. Toimintakyvyn muutosten arvioimista edesauttaa psykologin suorittamat älykkyystesti, jotka tehdään kaikille kehitysvammaisille (Sauna-aho 2019.)

Kaikilla kehitysvammaisilla on aivojen toiminnallinen häiriö ja monilla aivoissa on lisäksi rakenteellinen poikkeama, mitkä molemmat ovat riskitekijöitä muistisairauksien ilmenemisessä. Kehitysvammaiset ovat usein myös monilääkittyjä, mikä lisää osaltaan muistisairauksien riskiä. Päihteiden käyttö on usein onneksi kehitysvammaisilla vähäistä. Lähivuosina kehitysvammaisille on suomennettu sekä kehitetty oma muistia arvioiva lomake Muistikka (liite 3), sillä valtaväestölle tarkoitetut muistitestit soveltuvat harvoin kehitysvammaisille (Arvio ym. 2018.)

Pääosin kognitiivisten toimintojen muutoksia selvittävät tutkimukset kehitysvammaisille ovat kohdistuneet lapsiin, nuoriin ja nuoriin aikuisiin. Kognitiivisten toimintojen heikkenemistä ikääntyneiden kehitysvammaisten osalta on tutkittu vähän, ja nekin kohdistuvat suurilta osin Downin oireyhtymään (Sauna-aho 2019.)

Kehitysvammaisten muistisairauksista on tutkimustietoa sekä tilastoja hyvin vähäisesti. Syynä tähän voi olla, ettei saatavilla ole ollut muistisairauden tunnistamiseen ja diagnosointiin käytettäviä välineitä. Aiemmin kehitysvammaiset on hoidettu pääasiassa hoitolaitoksissa lapsuudesta alkaen ja mahdollisia alkavia muistisairauksia ei ole tunnistettu. Toimintakyvyn ja muistin heikkeneminen katsotaan yleensä kehitysvammaan kuuluvana ja käytösoireet psyykkisinä oireina (Sauna-aho 2019.)

3.3 Kehitysvammatyö

Kehitysvammaisten hoitotyötä on Suomessa toteutettu vain runsaat sata vuotta. Kehitysvammaisuutta ei myöskään tunnistettu vielä 1800-luvulla ja virallisissa tilastoissa on ensimmäisen kerran mainintaa ”tylsämielisistä” 1880-luvulla. 1900-luvun alussa kehitysvammaisten ei uskottu integroituvan yhteiskunnan jäseneksi, yhteiskunnan, joka teollistui koko ajan enemmän. Kehitysvammaiset nähtiin rikollisina, köyhinä ja kaikin puolin ongelmia aiheuttavina. Tuolloin oli myös virheellisiä tutkimuksia, joiden mukaan vajaamielisyys periytyisi sukupolvelta toiselle. Tämä johti siihen, että eugeniikan eli rotuhygienian aatteen mukaisesti alettiin rakentaa suuria laitoksia, jossa hyväksyttiin myös pakkosterilisaatiot (Vernerinen 2023a.)

Uuden kehitysvammalain astuttua voimaan 1978 laitoshoidossa olevien kehitysvammaisten määrä oli Suomessa suurimmillaan. 1980-luvulta alkaen laitoshoidon asiakkaiden määrä alkoi lainsäädännön muutoksen vuoksi laskea ja nopeutui 1990-luvun taloudellisen laman myötä. Vuonna 2009 pitkäaikaisessa laitoshoidossa oli arvioilta 2000 kehitysvammaista henkilöä, kun taas 2020 heitä oli enää noin 400 (Vernerinen 2023b.)

1980-luvulla alettiin rakentaa mm. tavallisille asuinalueille ohjatun asumisen palveluita ilman yövalvontaa ja kehitysvammaiset ihmiset pyrittiin integroimaan yhteiskuntaan. Yövalvotut ja autetun asumisen yksiköt ovat olleet runsaassa kasvussa 2000-luvulta lähtien. Näitä hitaammin ovat kehittyneet tuetun asumisen yksiköt, joissa kehitysvammainen asuu yksin, mutta kuuluu jonkun tuen ja avun piiriin (Vernerinen 2023a.)

Valtaväestöstä poiketen kehitysvammainen tarvitsee koko elämänsä ajan toisten ihmisten tukea ja apua. Palveluista ja oikeuksista Sauna-aho (2019) viittaa tutkielmassaan YK:n vammaissopimukseen (2015) sekä lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519). Vastuu palveluiden järjestämisellä on kunnilla tai nykyään hyvinvointialueilla. Kun arvioidaan palveluiden soveltuvuutta kehitysvammaiselle, on tärkeä kuulla henkilöä itseään, jolloin korostetaan hänen omaa näkemystään tarvitsemistaan palveluista (Sauna-aho 2019.)

3.4 Kehitysvammatyötä ohjaava lainsäädäntö

Vajaamielislaki astui Suomessa voimaan vuonna 1958. Lainsäädäntö jakoi Suomen vajaamielisiireihin, johon kuhunkin tuli rakentaa oma keskuslaitos. 1970-luvun alussa ruotsalainen Bengt Nirje muotoili normalisaatioperiaatteen, jonka mukaan kehitysvammaisille pitää tehdä mahdolliseksi saavuttaa sellaiset elämäntavat ja olosuhteet, jotka mukailevat mahdollisimman hyvin yhteiskunnan normeja ja malleja. Tämä sai aikaan vajaamielislain uudistyön, jolloin uusi kehitysvammalaki astui voimaan vuonna 1978 ja se korosti avohuoltoa ensisijaisena hoitomuotona (Verner 2023a.)

Vuonna 2016 kehitysvammalaki uudistui taas, jotta Suomi ylittäisi YK:n vammaissopimuksen edellyttämälle tasolle (Suomen YK-liitto 2015.) Kehitysvammalakiin lisättiin mm. itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja sen rajoittamisen edellytyksiä koskevat säännökset. Lisäksi tahdosta riippumattomaan erityishuoltoon muutettiin säännöksiä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.)

Eduskunta hyväksyi uuden vammaispalvelulain 1.3.2023 ja uuden vammaispalvelulain on määrä astua voimaan 1.10.2024. Lain tarkoituksena on tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää ja itsemääräämisoikeuden toteutumista, yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa sekä turvata yksilöllisen tarpeen mukaiset, riittävät ja laadultaan hyvät palvelut. Nykyinen vammaispalvelulaki olisi tarkoitus kumota ja samalla tehdä muutoksia sosiaalihuoltolain palvelusuunnittelu- ja päätöksentekoprosessiin. Oikeus palveluihin määräytyisi tarpeen, ei diagnoosin mukaan. Vammaisten henkilöiden yksilölliset tarpeet olisi tavoitteena ottaa jatkossa paremmin huomioon (THL 2023.)

3.5 Kehitysvammatyön koulutus

Kehitysvammaliitto perusti vuonna 1952 Vajaamielisyyslaitosten Keskusliiton, joka myöhemmin muuttui nimeltään Vajaamielisenhuollon Keskusliitoksi käsittämään koko alaa. Liitto on julkaissut kirjallisuutta vajaamielishuollosta, järjestänyt vuosittaisia koko maata käsitettäviä opintopäiviä sekä pannut alulle vajaamielishoitajien koulutuksen. Kehitysvammapalvelujen laajentuessa opintopäivien tarve oli suuri. 1980-luvulla kehitysvamma-alan koulutus oli

sosiaalihuollon määräämää lakisääteistä koulutusta, jossa koulutettiin kehitysvammaistenhoitajia. Erityishuoltopiirit toimivat 1990-luvulle saakka koulutuksen tärkeimpänä yhteistyökumppanina (Grönstrand 2022.)

Kansanterveyslaki ja sosiaalihuoltolaki saivat aikaiseksi, että ihmiset lähtivät kouluttautumaan hoitajiksi eri nimikkeillä. Vuonna 1976 koulutettuja apuhoitajia oli n.18500. Ensimmäiset perushoitajat valmistuivat vuonna 1986 ja koulu-uudistuksen myötä vuonna 1987 aloitettiin perushoitajakoulutukset kaikissa sairaanhoito-oppilaitoksissa. 1990-luvun alussa tehtiin tutkintouudistus, jonka tarkoituksena oli kouluttaa hoitajia mukautuviin tulevaisuuden tarpeisiin. Sosiaali- ja terveydenhuollon peruskoulutus yhdistettiin ja vuonna 1993 aloitettiin lähihoitajakoulutus. Muun muassa kehitysvammaistenhoitajan nimike väistyi, mutta lähihoitajakoulutuksessa pystyi valitsemaan kehitysvammaisten hoitotyön osaamisalan (Suvikas ym. 2015, 33–89.)

Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä tuli voimaan 1.3.2016. Lain tavoitteena on parantaa asiakasturvallisuutta sekä sosiaalihuollon asiakkaan oikeutta laadultaan hyvään sosiaalihuoltoon (Valvira 2023.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyön haasteita sekä hoitotyön toteuttamisen käytäntöjä Suomessa. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyön haasteista ja tuoda esiin ajantasaisia ratkaisuja, kuinka ikääntyneen kehitysvammaisen hoitotyötä voidaan toteuttaa mahdollisimman laadukkaasti. Tuotettua tietoa voidaan käyttää materiaalina kehitysvammaisen hoitotyötä suunniteltaessa tai sitä koskevassa opetuksessa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa.

Opinnäytetyön kysymykset:

1. Mitä haasteita ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyössä ilmenee Suomessa?

2. Miten kehitysvamma ja ikääntyminen yhdessä vaikuttavat hoitotyön toteuttamiseen?
3. Millaisia hyväksi todettuja hoitotyön keinoja ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyössä on käytössä?

5 MENETELMÄ

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyöni lähestymistapa on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsauksen kuvataan olevan tutkimustapa, jonka avulla tutkitaan tutkijoiden tekemiä alkuperäistutkimuksia. Kirjallisuuskatsaus on kehittynyt rinnakkain määrällisiin ja laadullisiin menetelmiin liittyvän perinteisen monimuotoisen tutkimuksen kanssa. Lisäksi rinnalle on tullut kolmas suuntaus, monimenetelmätutkimus (engl. *mixed methods*) ja moninaistuva tutkimuksen laadunarviointi. Monimenetelmätutkimuksessa yhdistyy sekä määrällinen, että laadullinen tapa tutkia alkuperäistutkimuksia (Vilka 2023, luku 1.1.1: Tutkimuskohteena tutkimukset.)

Alla olevassa taulukossa (taulukko 1) on kuvattuna kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Taulukko 1. Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
tieteellinen artikkeli tai tutkimus	amk-opinnäytetyö, ammattilehden artikkeli tai muu populaarijulkaisu, muu julkaisutyyppi tieteellisessä lehdessä (esim. pääkirjoitus)
tuoretta tietoa, julkaisut 2015 vuoden jälkeen	julkaisu on liian vanha (2014 tai aiemmin)
tulosten perusteella pystytään vastaamaan tutkimuskysymyksiin	tutkimuksesta ei löydy vastausta tutkimuskysymykseen
suomen-, ruotsin- tai englanninkielinen	julkaisu on jonkin muun kielinen, kuin suomen, ruotsin tai englannin
saatavana kokotekstisenä	saatavana vain osittaisena

Taulukon tarkoituksena on helpottaa opinnäytetyöhön valikoituja aineistoja ja rajata jo hakuvaiheessa kriteerien ulkopuolelle jääviä aineistot pois. Tämän tulisi helpottaa opinnäytetyön työstämistä.

5.2 Tiedonhaku ja aineiston keruu

Tiedonhakuprosessi sijoittuu pääosin syksyyn 2023, meneillään olevien sairaanhoitajaopintojen loppuvaiheille. Koska aiheesta on tehty hyvin vähän tutkimuksia ja tietoa löytyy niukasti, perustui tiedonhakun aiheeseen liittyvien opinnäytetöiden selaamiseen ja sitä kautta validien aineistojen löytämiseen. Kehitysvamma ja ikääntyminen ei tuottanut hakukoneissa edes pilkottuna toivottuja tuloksia, joten lähestymistapaa opinnäytetyön tekemiseen tuli tämän vuoksi muuttaa. Aineiston hakua ohjasi kuitenkin vahvasti myös opinnäytetyön tutkimuskysymykset.

5.3 Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsaus etenee aineistosta lähtevänä päättelynä eli sisältöanalyysinä, riippumatta siitä onko kyseessä laadullinen vai määrällinen laadunarviointi. Sen menetelmällisyys tarkoittaa mm. taulukoiden luomista tiedon jäsentämisen, tiivistämisen ja analyysin tueksi. Mikäli kirjallisuuskatsausta tehdään yhdessä jonkun kanssa, myös keskustelu aiheesta on osa sisältöanalyysia.

Kirjallisuuskatsaukseen valikoituu sen kannalta merkitykselliset tutkimukset. Lopulliseen sisältöanalyysiin tulisi valikoitua vain ne tutkimukset, joiden avulla pystyy vastaamaan tutkimuskysymyksiin ja ainoastaan niiltä osin, kuin ne käsittelevät tutkimuskysymyksessä määritellyjä asioita (Vilkkä 2023, luku 3.1: Sisältöanalyysi ja analyysin havainnollistaminen.)

Kirjallisuuskatsauksessani lähdin lähestymään tutkimusaineistoa aineistolähtöisen sisällönanalyysin kautta (liite 2). Tutkimuksia ja tutkimusartikkeleita läpi käydessä, pyritään löytämään suoria vastauksia opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Teoreettinen kokonaisuus on koko

aineistolähtöisen sisällönanalyysin tarkoituksena ja analysoitavat yksiköt tulee vastata tutkimuksen tarkoitusta.

Sisältöanalyysi etenee kolmiportaisesti. Analyysin ensimmäinen vaihe on valmistelu (engl. *preparation*), jossa etsityt tiedot järjestetään tutkittavaan muotoon. Selvitetään tutkimuskohteena olevien tutkimusten aiheet, teoriat sekä menetelmät, tutkimusten tavoitteet sekä mahdolliset muuttujat. Taulukot ja kaaviot helpottavat tietojen yhdistelemisessä tutkittavista tutkimuksista (Vilkkä 2023, luku 3.1: Sisältöanalyysi ja analyysin havainnollistaminen.)

Analysoinnin seuraava vaihe oli valikoitujen tutkimusten ja artikkeleiden taulukointi, jossa aineiston tekijä(t), tarkoitus, kohderyhmä, aineiston keruu ja analysointi sekä tulokset on kuvattu (liite 2). Pro gradu -tutkielmissa tarvittavat aineistot löytyivät usein helposti tiivistelmästä.

Toisena vaiheena on organisointi (engl. *organizing*), jossa edetään aineistosta löytyneistä ja tutkimuskysymyksen kannalta olennaisista havainnoista tuloksiin ja päätelmiin eli induktiivisesti. Viimeiseksi vaiheeksi jää raportointi (engl. *reporting*), jossa analyysi ja tulokset kuvataan ja havainnollistetaan raportoiden niin, että kirjallisuuskatsaus olisi mahdollisesti toistettavissa (Vilkkä 2023, luku 3.1: Sisältöanalyysi ja analyysin havainnollistaminen.)

5.4 Tulokset ja niiden tarkastelu

Opinnäytetyössä analysoiduista tutkimuksista ja julkaisuista (liite 1) oli tarkoituksena löytää vastaus siihen, mitä haasteita ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyössä ilmenee Suomessa, miten kehitysvamma ja ikääntyminen yhdessä vaikuttavat hoitotyön toteuttamiseen ja millaisia hyväksi todettuja hoitotyön keinoja ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyössä on käytössä?

5.4.1 Ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyön haasteet

Valta (2022) toteaa kehitysvammatyön todellisten haasteiden olevan ikääntyvän ja muistisairaana kehitysvammaisen hyvän elämänlaadun varmistamisessa. Tukitoimet tulisi suhteuttaa niin, että ne parantavat henkilön toimintakykyä – tukitoimia ei saa olla liikaa, eikä liian vähän. Henkilökunnan

koulutukset muistisairauksien tunnistamiseen ja sekä uudet työvälineet ikääntyvän kehitysvammaisen kohtaamiseen näyttelevät suurta roolia ikääntyvän kehitysvammaisen hoitotyössä.

Pelkonen (2015) oli kuvannut kokemuksellisesta näkökulmasta ikääntyneiden kehitysvammaisten ikääntymistä ja arkea. Tutkimus tehtiin teemahaastatteluna ja sen perustana oli onnistunut ikääntyminen.

Hän kertoo tutkielmassaan, että yleisesti vanhenemisen onnistuneena käsitteenä kuvataan henkilön aktiivisuutta, fyysistä ja kognitiivista hyvää kuntoa sekä pientä todennäköisyyttä sairauksiin tai muihin toiminnanvajauksiin. Tämän käsitteen määritelmien mukaan kehitysvammaiset eivät voisi vanheta onnistuneesti. Tutkimuksella haluttiin osoittaa, että onnistunut vanheneminen riippuu henkilön omista kokemuksista ja ajatuksista ja tutkimustulokset osoittivat, että haastateltavat ikääntyneet kehitysvammaiset olivat tyytyväisiä elämäänsä, saamiinsa tukiin ja palveluihin sekä itsenäisyyteen.

Granö ym. (2023) painottavat tutkimusartikkelissaan henkilökunnan suurta roolia eläköitymisen jälkeen. Asianmukaisella tuella ikääntynyt kehitysvammaisen voi vielä löytää itselleen uusia mielenkiinnonkohteita, oppia uusia asioita ja sopeutua itsenäisempään eläkeikään. On kuitenkin muistettava, että ilman hyvää suunnittelua kehitysvammaisen iäkkään arki heikkenee huomattavasti eläkkeelle jäämisen jälkeen.

Ennakoivalla suunnittelulla varmistetaan kehitysvammaisen henkilön toiveet ja suunnitelmien järjestelmällisellä päivittämisellä pystytään reagoimaan nopeastikin toimintakyvyn heikkenemiseen. Eläköitymisen jälkeen myös tukihenkilöiden ja henkilökohtaisten avustajien hakeminen oli osan ikääntyneiden kehitysvammaisten toive. Myös kuntien vammaispalveluiden eläkeläistoiminnasta voi olla hyötyä osalle ikääntyneistä kehitysvammaisista (Granö ym. 2023.)

Törmän ym. (2014) tekemässä sisäministeriön julkaisemassa tutkimuksessa on haastateltu ikääntyneiden vammaisten kokemaa syrjintää sekä haasteita hoitoon pääsystä ja tuen saannissa. Kehitysvammaisten kohdalla on hyvin

tyypillistä, että omat vanhemmat ovat hoitaneet vammaista henkilöä. Kun kehitysvammaisen ikääntyy, ovat vanhemmat jo liian vanhoja hoitamaan lastaan ja palvelujärjestelmä saattaa jättää kehitysvammaisen tässä tilanteessa todella yksin. Kielteisten tukitoimien perusteena voi olla se, ettei kehitysvammaisen henkilö ole ennenkään hakenut tai tarvinnut palveluita ja ulkopuolista apua.

Kandidaatintutkielmassaan Hakkarainen (2014) kuvaa kehitysvammaisten hoitoon liittyvien tarpeiden tunnistamisen sekä arvioinnin haasteelliseksi, varsinkin kehitysvammaisten hoitotyössä kokemattomalle hoitajalle. Hoitajien puutteelliset tiedot kehitysvammaisuudesta ja sen erityispiirteistä saattaisi pahimmassa tapauksessa jättää kehitysvammaisen hoidon ja palvelujen ulkopuolelle. Eliniän odotteen kasvaessa on kuitenkin riski, että kaikki oireilu yhdistettäisiin edelleen vain kehitysvammaisuuteen, huomioimatta henkilön ikää.

Kåhlin ym. (2015) tuovat ikääntyneiden kehitysvammaisten osallistavan tekemisen merkityksen esille. ”Tee se mitä voit, niin kauan kun voit”, liittyen arjentoimintoihin, jotka voidaan tehdä itsenäisesti. Tällainen sosiaalisesti kontekstualisoitu toiminta edesauttoi iäkkäiden kehitysvammaisten yhteistoimijuutta. Osallistumisen tuntemiseen sisältyi arjen pieniä vivahteita, jotka kokonaisuudessaan olivat merkittäviä iäkkään kehitysvammaisen osallistumiskokemuksessa.

Vähäkuopus (2019) tuo esiin selvityksessään vammaispalveluiden parissa työskentelevien huolen siitä, ettei vammaisten ihmisten vanhenemista ja sitä kautta palvelutarpeiden lisääntymistä huomioida asumisyksiköiden hoitajamitoituksessa. Ikääntymisen myötä asiakkaiden toimintakyky heikkenee ja he tarvitsevat koko ajan enemmän hoidollisia apuja. Henkilökunnan aika menee pyykinpesuun ja ruoanlaittoon. Lisäksi alalla työskentelee paljon epäpäteviä työntekijöitä, joka omalta osaltaan kuormittaa sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammattilaisia. Vastaajista 80 % kokee henkisen kuormituksen lisääntyneen viimeisen kahden vuoden aikana.

5.4.2 Ikääntymisen ja kehitysvammaisuuden yhteisvaikutukset

Keskustelu ikääntymisestä ja ikääntymisen huomiointi aloitetaan usein vasta kehitysvammaisen toimintakyvyn heiketessä ja palveluntarpeiden muuttuessa. Ennakointi etenkin kehitysvammaisten kohdalla olisi kuitenkin tärkeää, sillä mielenkiinnon kohteet harvoin muuttuvat, toiminta- ja ilmaisukyky sen sijaan saattavat muuttua. Niin sanottuun eläkeikään siirtymisessä valtaväestöön verrattuna kehitysvammaiset ovat hyvin eri lähtökohdissa (Granö ym. 2023.)

Kehitysvammaisen ihminen työskentelee yleensä palkkatyön sijaan päivätoiminnassa ja henkilön sosiaaliset suhteet sekä päivän sisältö ovat yhteydessä päivätoimintaan. Vammaispalvelulain mukaan kuitenkin subjektiivinen oikeus päivätoimintaan loppuu kehitysvammaisen täytettyä 65-vuotta. Granö ym. (2023) pohtivat tutkimusartikkelissaan tämän lisäävän mahdollisesti haitallisten normien replikaatiota normalisoinnin näkökulmasta ja yksilön tarpeet jätetään huomiomatta järjestelmän vuoksi.

Granö ym. (2023) tuovat myös tutkimusartikkelissaan esille aiemmin tehdyt empiiriset tutkimukset, joiden mukaan tällainen siirtymä voi olla hyvinkin haitallista kehitysvammaiselle ihmiselle. Kehitysvammaisilta kysyttäessä sosiaalisten kontaktien menettäminen teki eläkkeelle siirtymisestä ei-toivottua.

Sullivan ym. (2019) tuovat tieteisartikkelissaan esille kehitysvammaisten ikääntymisen haasteita. Kehitysvammaisten ikääntymisen merkit ilmaantuvat valtaväestöä aiemmin, mikä tuo omat haasteensa niin kehitysvammaiselle, kuin heidän omaisilleenkin. Kommunikoinnin vajauksien vuoksi ikääntymisen merkit saattavat ilmetä väkivaltana ja aggressiivisuutena, mikä lisää haastetta jo valmiiksi hankalaan tilanteeseen. Johtopäätöksenä kehitysvammaisten ikääntymisen mukanaan tuomiin haasteisiin pitäisi ennakkoiden puuttua jo paljon ennen, kuin ikääntyminen oikeasti alkaa. Perheiden ja omaisten saama tuki on tärkeässä roolissa.

5.4.3 Hyväksi todetut keinot ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyössä

Granö ym. (2023) kuvaavat tutkimusartikkelissaan, että kehitysvammaisen henkilön toiveet tulisi ottaa huomioon ja hoitosuunnitelmien järjestelmällisellä päivittämisellä pystytään reagoimaan nopeastikin toimintakyvyn heikkenemiseen. He painottavat artikkelissaan henkilökunnan suurta roolia kehitysvammaisen henkilön eläköitymisen jälkeen. Asianmukaisella tuella ikääntynyt kehitysvammaisen voi vielä löytää itselleen uusia mielenkiinnonkohteita, oppia uusia asioita ja sopeutua itsenäisempään eläkeikään. On kuitenkin muistettava, että ilman hyvää suunnittelua kehitysvammaisen iäkkään arki heikkenee huomattavasti eläkkeelle jäämisen jälkeen.

Valta (2022) kertoo pro gradu -tutkielmassaan, että henkilökunnan koulutukset muistisairauksien tunnistamiseen ja sekä uudet työvälineet ikääntyvän kehitysvammaisen kohtaamiseen näyttelevät suurta roolia ikääntyvän kehitysvammaisen hoitotyössä.

Kehitysvammaisten hoitotyötä koskevia tutkimuksia on Suomessa tehty hyvin vähän, kuten Hakkarainen (2014) kertoo omassa tutkimuksessaan. Tutkimuksessa kävi ilmi, että valtaväestöstä poiketen kehitysvammaisten kommunikaatio-ongelmat sekä haastava käyttäytyminen luo erityispiirteitä hoitotyön toteuttamiseen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstölle. Tutkimuksessa ilmeni kuitenkin se, että kehitysvammaisen asiakkaan ja hoitohenkilökunnan tuntiessa toisensa tai kehitysvamma-alalla pitkään työskennelleenä diagnosointi ja arviointi sujui luontevammin.

Sillanpää & Rautiainen (2023) luotsaavat Kehitysvammaisten palvelusäätien tuella ja Euroopan sosiaalirahaston rahoittamana ”Mie tahon täyttä elämää!” -hanketta Pohjois-Karjalan alueella. Kehittämishankkeen tarkoituksena on jakaa kehitysvammaisen tai muun erityisen tuen tarpeen ihmisille ikääntymisen vaikutuksia. Hankkeen tavoitteena on, että tieto ikääntymisen tuomista muutoksista lisääntyy, sekä kehitysvammaisten, että heitä tukevien ihmisten keskuudessa. ”Ikäännykö minäkin?” -työkirja sekä ”Ikääntyvä läheiseni” -opaskirjanen ikääntyville erityisen tuen tarpeen ihmisille sekä heidän

omaisilleen, sekä erilaisten työpajojen järjestäminen kuuluu osana hankkeen toimintaan.

McLellan ym. (2021) tuovat THL:n projektissaan esille vammaisuuteen liittyviä erityiskysymyksiä palliatiivisessa hoidossa. Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen on edellytys laadukkaalle työlle ja sen toteuttaminen edellyttää asiakkaan kuulemista. Vammaispolitiikka perustuu yhdenvertaisuuteen, mikä edellyttää myös palliatiivisen hoitolinjauksen selventämistä vammaiselle asiakkaalle. He tuovat projektissaan esille mahdollisuuden laaturekisterien avulla seurata yhdenvertaisuuden toteutumista palliatiivisessa hoidossa.

6 LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Opinnäytetyön tekeminen ja toteuttaminen vaatii opiskelijalta eettistä pohdintaa, sekä tutkimusetiikkaan ja hyvään tieteelliseen käytäntöön perehtymistä. Myös opinnäytetyön ohjaajan on opiskelijan lisäksi oltava selvillä eettisistä suosituksista sekä siihen liittyvästä lainsäädännöstä. Eettisen arvioinnin tueksi on laadittu mm. ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset, jotka on tarkoitettu ohjaajan ja opiskelijan apuvälineeksi opinnäytetyön suunnittelu- ja toteutusvaiheessa. Eri ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöprosessien yhtenäistäminen sekä opinnäytetöiden laadun ja työelämälähtöisyyden on tarkoitus parantua suositusten avulla. Tutkimusetiikan opettaminen ja perehdyttäminen hyvään tieteelliseen käytäntöön on osa ammattikorkeakoulujen opetusta (Kettunen ym. 2018.)

Opinnäytetyössä on käytetty monipuolisia lähteitä, joka tukee työn luotettavuutta. Lähteinä on sekä kotimaisia, että kansainvälisiä tutkimuksia, mutta myös mm. tieteellisiä artikkeleita, kirjoja sekä monipuolista verkkomateriaalia. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää myös se, että pyrin pääasiallisesti käyttämään tuoreita lähteitä. Varmistan tiedon paikansapitävyyden epäselvissä tilanteissa vielä myös ohjaavalta opettajalta välttääkseni tuomasta esiin opinnäytetyössäni virheellistä tai puutteellista tietoa.

Opinnäytetyössä on pyritty kiinnittämään huomiota, että lähteet perustuisivat luotettavaan näyttöön ja että lähteissä näyttäytyy toistettavuus, mikä lisää

osaltaan opinnäytetyön luotettavuutta. Luotettavuutta on tukenut myös se, että sekä lähdeviitteissä että lähdeluettelossa on noudatettu Xamkin raportointiohjetta, jolloin lähteiden tekijänoikeuksia on kunnioitettu (Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun opinnäytetyön raportointiohje 2017.)

7 TULOKSET

Tutkimusten tarkoituksena oli kirjallisuuskatsausta apuna käyttäen vastata siihen, mitä haasteita ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyössä ilmenee Suomessa, miten kehitysvamma ja ikääntyminen yhdessä vaikuttavat hoitotyön toteuttamiseen ja millaisia hyväksi todettuja hoitotyön keinoja ikääntyneiden kehitysvammaisten hoitotyössä on käytössä? Opinnäytetyön aiheen intressi löytyi omasta työstä kehitysvammaisten parissa.

Kuten löydetyistä ja käytetyistä aineistoista ilmeni, on suomalaisia tutkimuksia aiheesta tehty vähän. Pelkästään kehitysvammaisten hoitotyöstä ja erityispiirteistä löytyy jonkun verran tietoa, mutta suurimmalta osin löydetty materiaali oli opinnäytetöitä, joten niiden hyödynnettävyys oli luotettavuuden kannalta mahdotonta.

Opinnäytetyön materiaaleista kaksi on sisäänottokriteerien ulkopuolella julkaisuvuotensa vuoksi, mutta niiden molempien aihe on edelleen ajantasainen aiheen vähäisesti tehtyjen tutkimusten vuoksi. Yksi valikoiduista materiaaleista on käynnissä oleva hanke, mutta vastaa hyvin tutkimuskysymykseen ja on ajantasainen, tuoretta tietoa sisältävä, joten siksi se valikoitui mukaan otantaan.

Kehitysvammaisten hoitotyön parissa työskentelevien ääni oli merkittävä. Tämän vuoksi oli tärkeää ottaa myös niitä otantaan, vaikkei täysin valideja kirjallisuuskatsaukseen olleetkaan. Kehitysvammatyössä osallistaminen ja sosiaalinen vuorovaikutus vähentää isolta osaltaan haasteita hoitotyön toteuttamiseen. Osaltaan taas kehitysvammaisten ikääntyessä, osallistaminen tulee itsessään haasteellisemmaksi.

8 POHDINTA

Sisällönanalyysin (liite 2) perusteella ikääntyvän kehitysvammaisen hoitotyössä ilmenevät haasteet jakautuvat neljään yläkategoriaan; fyysisiin haasteisiin, sosiaalisiin haasteisiin, kommunikoinnin haasteisiin sekä psyykkisiin haasteisiin. Tarkasteltaessa näitä yläkategorioita, selvisi analyysin avulla, mitkä seikat aiheuttavat tai edesauttavat kyseisten haasteiden ilmenemiseen.

Aineiston perusteella fyysisiin haasteisiin voivat vaikuttaa ikääntyminen, liikkuminen, palvelut ja ohjaustyö. Jaoteltuna tarkemmin näitä, on mahdollisina vaikuttavina tekijöinä kehitysvamman monimuotoisuus, alipaino tai ylipaino, elintapojen vaikutus, somaattiset sairaudet, ohjaustyön puutteellisuus ja tuen puute.

Sosiaalisissa haasteissa vaikuttavina tekijöinä aineiston mukaan ovat palvelut, yhteisö, sosiaalinen kanssakäyminen ja verkostoituminen. Näiden haasteiden ilmenemiseen voivat vaikuttaa yhteiskunnan ja yhteisön jäsenenä toimiminen, päivätoiminnan loppuminen, eläköityminen ja sen myötä sosiaalisen verkoston katoaminen ja mahdollisten palveluiden ulkopuolelle jääminen.

Ikääntymisen myötä kommunikoinnin haasteet voivat myös lisääntyä. Näihin vaikuttavat erillisinä palvelut, vuorovaikutustaidot, ihmistuntemus ja kehitysvamman taso. Tarkemmin analysoituna kommunikoinnin haasteiden lisääntyessä myös syrjinnän uhka voi lisääntyä. Selko-ohjeiden puute ja kommunikaatiovälineiden käyttö vaikuttaa välillisesti myös palveluiden saatavuuteen. Hoitosuhteella on iso merkitys yksilön pärjäämiseen.

Viimeisenä analysoitavana olivat psyykkiset haasteet, missä vaikuttavina tekijöinä aineiston mukaan olivat liitännäissairaudet, aggressiivisuus / haastava käytös sekä ohjaustoiminta. Alakategoriaan pilkottuna muistisairaudet sekä niiden mukana tuomat liitännäissairaudet sekä ohjaustoiminnan puute voivat yksilötasolla vaikuttaa psyykkisten haasteiden ilmenemiseen.

Opinnäytetyötä tehdessä kirjallisuuskatsaus on onnistunut menetelmä eettiseltä näkökulmalta, sillä aiheeseen ei liity eettisiä ongelmia. Luotettavuutta tukee alle kymmenen vuotta vanhat tutkimukset sekä hankkeet, jotka ovat aiheeseen liittyen ajankohtaisia. Englanninkielisten materiaalien koen heikentävän luotettavuutta, sillä niissä on aina tulkintavirheen mahdollisuus. Luotettavuuden ja eettisyyden heikentävänä tekijänä on myös opinnäytetyön tekeminen yksin, sillä yleinen pohdinta ja kritiikki jää pois. Onnistuneen sisältöanalyysin tunnistaa selkeästä kategorioinnista.

Opinnäytetyön jatkokehitysehdotuksena on tietouden lisääminen ikääntyvien kehitysvammaisten parissa. Tämän vuoksi ”Mie tahon täyttä elämää!” -hanke (2023) oli otoksena opinnäytetyön kannalta oleellinen ajankohtaisuutensa vuoksi. Toimivan palvelujärjestelmän ja kehitysvammaisten hoidon onnistumisen kannalta myös ikääntyvien kehitysvammaisten ääni on tärkeää saada vielä enemmän kuuluviin. Myös sairaanhoitajaopintojen opetussuunnitelmiin olisi syytä lisätä kehitysvammaisten hoitotyötä myös ikäihmisten pariin, sillä tällä hetkellä tuo opetussuunnitelman sisältö kehitysvammaisten osalta on lähinnä lapsiin ja nuoriin kohdistuvaa.

LÄHTEET

Arvio, M., Sundin, M & Niinivirta, M. 2018. Kehitysvammaisten muistisairauksien arviointiin tarvitaan oma työkalu. *Lääkärilehti* 19, 1177. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/pdf/2018/SLL192018-1177.pdf> [viitattu 28.10.2023].

Arvio M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 5, 450–454. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo14199> [viitattu 28.10.2023].

Granö, S., Miettinen, S., Tiilikainen, E. & Kontu, E. 2023. Transition to Retirement for Older People with Intellectual Disabilities—Staff Descriptions of the Process and Roles. *Scandinavian Journal of Disability Research* 1, 65–77. Verkkolehti. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://sjdr.se/articles/10.16993/sjdr.941> [viitattu 29.10.2023].

Grönstrand, E. 2022. Kehitysvammaliitto kouluttajana: aina askeleen edellä. *Ketju* 12.10.2022. Verkkolehti. Saatavissa: <https://ketju-lehti.fi/aiheet/kehitysvammaliitto-70-vuotta/kehitysvammaliitto-kouluttajana-aina-askeleen-edella/> [viitattu 20.7.2023].

Hakkarainen, K. 2014. Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Kandidaatintutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/152419/Hakkarainen+Katja+2014+Kehitysvammaisen+hoitoty%C3%B6n+erityispiirteet.pdf> [viitattu 29.10.2023].

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. 2017. Opinnäytetyön raportointiohje. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://ksamk.sharepoint.com/sites/Julkaisuintraan/Jaetut%20asiakirjat/Forms/Luokittain.aspx?id=%2Fsites%2FJulkaisuintraan%2FJaetut%20asiakirjat%2FGeneral%2FXamk%5FONT%5Fraportointiohje%2Epdf&parent=%2Fsites%2FJulkaisuintraan%2FJaetut%20asiakirjat%2FGeneral> [viitattu 20.7.2023]

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. 2022a. Etusivu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/xamk/> [viitattu 24.2.2023].

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. 2022b. Mikkelin kampus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/xamk/mikkelin-kampus/> [viitattu 24.2.2022].

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. 2023. Opintohaku. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://opintohaku.xamk.fi/course?code=HT00DT96-3018> [viitattu 13.8.2023].

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. s.a. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/xamk/xamkin-avainluvut/#/0> [viitattu 24.3.2023].

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2017. Tietoa kehitysvammasta. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/> [viitattu 28.10.2023].

- Kettunen, J., Kärki, A., Näreaho, S. & Päällysaho S. 2018. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset – Tekijän ja ohjaajan apu. *AMK-lehti* 2. Verkkolehti. Saatavissa: <https://uasjournal.fi/puheenvuoro/ammattikorkeakoulujen-opinnaytetoiden-eettiset-suositukset-tekijan-ja-ohjaajan-apu/> [viitattu 31.7.2023].
- Kåhlin, I., Kjellberg, A. & Hagberg, J-E. 2015. Staff experiences of participation in everyday life of older people with intellectual disability who live in group homes *Scandinavian Journal of Disability Research* 4, 335–352. Verkkolehti. Saatavissa: <https://sjdr.se/articles/10.1080/15017419.2014.941923> [viitattu 30.10.2023].
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.
- Lyytinen, E. & Soikkanen, H. 2023. Savon historia. Suurten ikäluokkien haasteissa koulutustason rajuun nousuun – Korkeampaa ammattiopetusta Savossa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://savonhistoria.fi/1945-2000/viii-koulutus-suurten-ikaluokkien-haasteesta-koulutustason-rajuun-nousuun/korkeampaa-ammattiopetusta-savossa/> [viitattu 24.2.2023].
- Lääkietieteen sanasto: kehitysvammaisuus. 2021. Duodecim Terveyskirjasto. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556> [viitattu 22.2.2023].
- McLellan, S., Hömppi, P. & Nurmi-Koikkalainen, P. 2021. Vammaisuuteen liittyviä erityiskysymyksiä palliatiivisessa hoitotyössä. Projektin loppuraportti. Työpaperi nro 24/2021. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. E-kirja. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/143188/URN_ISBN_978-952-343-749-4.pdf?sequence=1 [viitattu 31.10.2023].
- Pelkonen, T. 2015. Ikääntyneiden kehitysvammaisten kokemuksia ikääntymisestä ja arjesta. Teemahaastattelu onnistuneen vanhenemisen pohjalta. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/62163/pelkonen.tiia.pdf?sequence=2&isAllowed=y> [viitattu 28.10.2023].
- Sauna-aho, O. 2019. Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Turun yliopiston julkaisuja – Annales Universatis Turkuensis sarja – ser. C osa – Tom. 458. Saatavissa: <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/148455/AnnalesC480Sauna-aho.pdf?sequence=3&isAllowed=y> [viitattu 22.2.2023].
- Sillanpää, T. & Rautiainen, N. 2023. Mie tahon täyttä elämää -hanke. Kehitysvammaisten palvelusäitiö. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://kvps.fi/kehittaminen/kehittamishankkeet/mie-tahon-taytta-elamaa/> [viitattu 31.10.2023].
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Kehitysvammalakiin on lisätty itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja sen rajoittamisen edellytyksiä koskevat säännökset. Kuntainfo 3/2016. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_3-2016+26.5.2016.pdf/a111d84f-2afa-4cfa-a21c-38c6d7a6149e [viitattu 20.7.2023].

Sullivan, W.F., Heng, J., Abells, D., Perry, A. & Henze, M. 2019. Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to cope and thrive through transitions to later-life phases. *Canadian Family Physician* 65, 30–32. Verkkolehti. Saatavissa: https://www.cfp.ca/content/cfp/65/Suppl_1/S30.full.pdf [viitattu 31.10.2023].

Suomen YK-liitto. 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf [viitattu 20.7.2023].

Suvikas, A., Laurell, L. & Eskola, P. 2015. Elämän kulku, Lähihoitaja kasvua tukemassa. Helsinki: Edita.

Terveyskylä. 2023. Ikääntyminen ja elämänmuutokset. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/ikatalo/ik%C3%A4%C3%A4ntyneelle/ik%C3%A4-ja-arki/ik%C3%A4%C3%A4ntyminen-ja-el%C3%A4m%C3%A4nmuutokset> [viitattu 29.10.2023].

THL. 2023. Vammaispalvelulainsäädännön uudistus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaispalvelulainsaadannon-uudistus> [viitattu 20.7.2023].

Tilastokeskus. 2022. 65-vuotiaiden elinajanodote laski vuonna 2021. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.stat.fi/uutinen/65-vuotiaiden-elinajanodote-laski-vuonna-2021> [viitattu 20.7.2023].

Törmä, S., Huotari, K. Tuokkola, K. & Pitkänen, S. 2014. Ikäihmisten moninaisuus näkyväksi – Selvitys vähemmistöihin kuuluvien ikääntyneiden henkilöiden kokemasta syrjinnästä sosiaali- ja terveystaloudissa. Sisäministeriön julkaisuja 2014:14. Helsinki: Sisäministeriö. E-kirja. Saatavissa: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/78988/ik%C3%A4ihmisten%20moninaisuus%20n%C3%A4kyv%C3%A4ksi.pdf> [viitattu 29.10.2023].

Valta, K. 2022. Kehitysvammaisten muistisairauksien varhaisen tunnistamisen uudet välineet ja niiden käyttö. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/28218/urn_nbn_fi_uef-20221081.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 29.10.2023].

Valvira. 2023. Sosiaalihuollon ammattioikeudet. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.valvira.fi/sosiaalihuolto/sosiaalihuollon-ammattioikeudet> [viitattu 20.7.2023].

Verner. 2021. Kehitysvammaisuus – Ikääntyminen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/ikaantyminen> [viitattu 24.2.2023].

Verner. 2023a. Kehitysvammahuolto ennen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen> [viitattu 20.7.2023].

Veneri. 2023b. Laitosasumisen lakkauttaminen. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/laitosasumisen-lakkauttaminen> [viitattu 20.7.2023].

Vilka, H. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Helsinki: Art House. E-kirja. Saatavissa: <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789518849448> [viitattu 31.7.2023].

Vähäkuopus, S. 2019. Selvitys superilaisista vammaistyössä. Superliiton julkaisuja. Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer ry. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.superliitto.fi/viestinta/selvitykset/selvitys-superilaisista-vammaistyossa-2019/#Selvityksen%20tulokset> [viitattu 31.10.2023]

Westerinen, H. 2018. Prevalence of intellectual disability in Finland. University of Helsinki, Department of Child Psychiatry. Academic Dissertation. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://helda-helsinki-fi.ezproxy.xamk.fi/bitstream/handle/10138/250864/Prevalen.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 23.2.2023].

Tekijä(t), vuosi, maa	Tarkoitus	Kohderyhmä	Aineiston keruu ja analysointi	Tulokset
Granö, S., Miettinen, S., Tiilikainen, E. & Kontu, E. 2023. Tutkimusartikkeli	tutkia kehitysvammaisten siirtymistä eläkkeelle	kehitysvammaisten asumis- ja päivätoimintakeskusten henkilökunta	verkkokysely, joka analysoitiin sisällönanalyysillä, jota seurasi lisäanalyysi	tutkimus osoitti eriarvoisuutta ikääntyvien kehitysvammaisten keskuudessa. Heidän mahdollisuutensa tehdä päätöksiä eläköitymisen jälkeen riippuu kunnan vammaispalveluiden ja palveluntuottajaorganisaation toimintamallista.
Hakkarainen, K. 2014. Turun yliopisto, hoitotieteen laitos. Kandidaatintutkielma	kuvata, millaista tutkimusta kehitysvammaisten hoitotyöstä on tehty, ja mitkä ovat kehitysvammaisten hoitotyön erityispiirteet	sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset, kehitysvammaiset sekä heidän omaisensa	kirjallisuuskatsaus	Tutkimusten mukaan kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteitä ovat turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen muodostaminen hoitajan ja kehitysvammaisen välille, kehitysvammaisen ominaisuuksien huomioon ottava kommunikaatio, kehitysvammaisen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja toteutuminen hoitotyössä, hoitajien kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvä erityisosaaminen, kehitysvammaisen kipukokemuksen arviointiin ja kivun hoitoon liittyvä haasteellisuus, kehitysvammaisen kognitiivisen tason huomioiva ohjaus sekä kehitysvammaisen osallistaminen omaan hoitoonsa ja sitä koskevaan päätöksentekoon. Kehitysvammaisen hoitotyöstä on tehty tutkimusta vähän niin Suomessa kuin ulkomailakin
Kählin, I., Kjellberg, A. & Hagberg, J-E. 2015. katsausartikkeli	tarkoituksena oli tutkia tapoja, joilla kehitysvammaisten ryhmäkotien henkilökunta kokee osallistumisen ja mitä osallistuminen tarkoittaa ikääntyneelle kehitysvammaiselle	kehitysvammaisten ryhmäkotien henkilökunta Ruotsissa	kvalitatiivinen haastattelu, joka purettiin luokitusten avulla	tutkimus osoitti, että ryhmäkodin työntekijät kohtaavat jatkuvasti iäkkään kehitysvammaisen osallistamista vaarantavia tekijöitä. Ikääntyminen on merkittävin osallistamista vaarantava tekijä
McLellan, S. Hömppi, P. & Nurmi-Koikkalainen, P. 2021. THL. projektin loppuraportti	tarkoituksena tarkastella palliatiivista hoitoa ja sen käsitteitä vammaisuuden näkökulmasta mahdollisten väärinkäsitysten selvittämiseksi	vammaset	projekti	raporttia toivotaan pystyvän hyödyntämään tulevissa palliatiivisen hoidon kehittämishankkeissa

Tekijä(t), vuosi,	Tarkoitus	Kohderyhmä	Aineiston keruu ja analysointi	Tulokset
Pelkonen, T. 2015. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu - tutkielma	tarkoituksena tutkia muun väestön lailla ikääntyviä kehitysvammaisia ja heidän kokemuksiaan arjesta ja ikääntymisestä	tutkimus koostui seitsemästä eri asuinmuodossa asuvasta ikääntyneestä kehitysvammaisesta	tutkimus suoritettiin kokemuksellisesta näkökulmasta haastatteleamalla ja havainnoimalla kohderyhmää.	Tutkimus osoitti, että ikääntyneet kehitysvammaiset ovat tärkeä tutkimuskohde. Kuten muutkin ikääntyneet, tulee heidätkin nähdä heterogeenisenä ryhmänä, jossa henkilöillä on erilaisia tarpeita ja erityispiirteitä.
Sillanpää, T & Rautiainen N. 2023. Kehittämishanke	tavoitteena, että kehitysvammaisten sekä heidän läheistensä tietous ja ymmärrys ikääntymisestä kasvaa	ikäntyvät kehitysvammaiset sekä heidän omaisensa Pohjois-Karjalan alueelta	-	-
Sullivan, W.F., Heng, J., Abells, D., Perry, A. & Henze. M. 2019. Tieteisartikkeli	tarkoituksena perehtyä kanadalaisten luomaan perusterveydenhuollon ohjeeseen kehitysvammaisille case-tapauksen kautta	case Sarah	kanadalaisten perusterveydenhuollon ohjeen ja case Sarahin yhteensovittaminen ja ristiriitojen selvittäminen	johtopäätöksenä kehitysvammaisten ikääntymiseen ja omaishoitajien jaksamiseen pitäisi ottaa kantaa huomattavasti aiemmassa vaiheessa valtaväestöön verrattuna
Törmä, S., Huotari, K., Tuokkola, K. & Pitkänen, S. 2014. Sisäministeriön julkaisu / tutkimus	sisäministeriön tekemä selvitys vähemmistöihin kuuluvien ikääntyneiden henkilöiden kokemasta syrjinnästä sosiaali- ja terveyspalveluissa	vähemmistöön kuuluvat ikäihmiset sekä heidän läheisensä	Yleisen osan aineisto koostui 374 alkuperäisestä kanteluasiakirjasta ja toteutettiin asiakirjat läpi käymällä. Lisäksi käytiin läpi erillisselvityksiä sekä tilastoja. ja empiirinen osa toteutettiin haastatteluilla. Yleisessä osassa käsitellään syrjintää ilmiönä sekä yhdenvertaisuuteen liittyvää lainsäädäntöä ja syrjimättömyyden valvontajärjestelmää. Tässä osassa esitetään myös eri valvontaviranomaisten kautta saatavilla olevaa syrjintätietoa ja sen kokoamisen haasteita. Empiirisessä osassa käsitellään vähemmistöryhmittäin ikääntyneiden omakohtaisia syrjintäkokemuksia.	Tutkimuksen yleisessä osassa ilmeni, että moniperusteisen syrjinnän selvittäminen viranomaistiedoista on erittäin vaikeaa. Empiirinen aineisto toi esiin runsaasti syrjintäkokemuksia. Ikääntyneet eivät yleensä olleet kokeneet välitöntä syrjintää ja huonoa kohtelua sosiaali- ja terveyspalveluissa. Useammin syrjintä oli välillistä tai rakenteellista. Ikääntyneitä vähemmistöryhmiin kuuluvia ei otettu huomioon palveluissa eikä ajateltu, että asiakkaina on myös henkilöitä, joilla on erityisiä asiainnin ja tiedonsaannin tarpeita. Monet palvelut olivatkin kokemusten mukaan esteellisiä.

Tekijä(t), vuosi,	Tarkoitus	Kohderyhmä	Aineiston keruu ja analysointi	Tulokset
Valta, K. 2022. Pro gradu tutkielma. Itä-Suomen yliopisto	tarkoituksena oli selvittää ja arvioida MUISTIKKA-seurantavälineen ja NTG-EDS seurantavälineen käyttöönottoa, käytön levinneisyyttä ja hyötyä kehitysvammaisten muistisairauden tunnistamisessa ja seurannassa	sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammattilaiset, jotka työskentelevät kehitysvammaisten kanssa.	sähköinen kysely, joka kohdistettiin valtakunnallisesti. Aineisto analysoitiin Surveypal-kyselyalustan raportointiohjelmalla suorina jakaumina ja ristiintaulukoinnilla. Avoimet vastaukset analysoitiin sisällönanalyysillä.	Tutkimustulosten perusteella varhaisen muistisairauden tunnistamisen välineistä oli hyötyä kehitysvammaisten muistisairauksien tunnistamisessa ja seurannassa ja siten niitä voidaan pitää innovaationa. Välineiden käyttöön ottamisessa koulutuksen tärkeys nousi esille.
Vähäkuopus, S. 2019. Selvitys superlaisista vammaistyössä.	tarkoituksena oli selvittää mitä muutoksia vammaispalvelun tuottajien muutoksesta on koitunut työntekijöille.	vammaspalvelualalla työskentelevät Superliiton työntekijät	sähköinen kysely	Vastausten perusteella vammaisten ihmisten vanhenemista ja palvelun tarpeen muutosta ohjauksellisesta työstä hoidolliseen työhön ei juurikaan huomioida asumisyksiköiden hoitajamitoituksessa.

Liite 2

PÄÄKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	KATEGORIA	ALAKATEGORIA
HOITOTYÖN HAASTEET	FYYSISET HAASTEET	Ikääntyminen Liikkuminen Palvelut Ohjaustyö	<ul style="list-style-type: none"> - Kehitysvamman monimuotoisuus - Ylipaino / Alipaino - Elintapojen vaikutus - Somaattiset sairaudet - Ohjaustyön puutteellisuus - Tuen puute
	SOSIAALISET HAASTEET	Palvelut Yhteisö Sosiaalinen kanssakäyminen Verkostoituminen	<ul style="list-style-type: none"> - Yhteiskunnan ja yhteisön jäsenenä toimin - Päivätoiminnan loppuminen - Eläköityminen - Sosiaalisen verkoston katoaminen - Palveluiden ulkopuolelle jäänti
	KOMMUNIKOINNIN HAASTEET	Palvelut Vuorovaikutustaidot Ihmistuntemus Kehitysvamman taso	<ul style="list-style-type: none"> - Syrjinnän uhka - Selko-ohjeiden puute - Hoitosuhteen merkitys - Kommunikaatiovälineiden käyttö - Palveluiden saatavuus
	PSYYKKISET HAASTEET	Liitännäissairaudet Aggressiivisuus / haastava käytös Ohjaustoiminta	<ul style="list-style-type: none"> - Muistisairauksien ilmeneminen - Muistisairauksien mukana tuomat liitännäissairaudet - Ohjaustoiminnan haasteet



MUISTIKKA - SEURANTAVÄLINE

Kehitysvammaisten muistisairauksien varhaiseen tunnistamiseen

MUISTIKKA-SEURANTAVÄLINEEN TARKOITUS:

Väline ei ole diagnostinen väline. Se on työväline lähi-ihmisille, hoitajille, ohjaajille ja läheisille, joilla herää huoli mahdollisesta muistisairaudesta. Väline kokoaa muistisairauteen viittaavaa oireistoa ja sen on myös tarkoitus tukea lääkärin diagnoosin teossa. Välineen avulla voi lisäksi seurata muistisairauden etenemistä ja/tai muistisairauslääkkeiden vaikuttavuutta.

VÄLINEEN KÄYTTÖ:

MUISTIKKA-seurantaväline on tarkoitettu muistioireiden objektiiviseen arviointiin.

Arvioijan on tunnettava kehitysvammainen henkilö hyvin. Oireiden arviointi ja seuranta on hyvä suorittaa tehostetusti esim. noin 3 – 6 kuukauden periodilla. Ohjeita välineen käyttöön löytyy oppaasta: www.muistikka.fi

MUISTIKKA-seurantavälineen rakenne on mukautettu NTG-Early Detection Screen for Dementia (EDSD)-välineestä.

Asumis- tai palveluyksikkö:	
Asiakas:	Syntymäaika:
Seurannan tekijä(t):	Pvm:
Seurannan tekijä(t):	Pvm:
Seurannan tekijä(t):	Pvm:

Toimenpiteet ja suunnitelmat arvioinnin jälkeen

Toimenpiteet ja suunnitelmat:	Aikataulu:	Vastuuhenkilö(t):	Seuranta:



MUISTIKKA - SEURANTAVÄLINE

Toimintakyvyn muutokset, osa 1

Kaksi sopivaa vaihtoehtoa kunkin muutoksen kohdalla

OIREET TOIMINTAKYVYN ERI OSA-ALUEILLA (Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen)	PVM	Tarkempi kuvaus oireesta Tärkein muutos on muutos arjessa, muutos entiseen.	Oire ollut aina	Oire ollut aina, mutta voimistunut	Oire on uusi, ilmiänyt kulumisen vuoden aikana	Oiretta ei ole
Energisyyden muutokset						
Omatoinaisuuden muutokset						
Unihäiriöt ja vuorokausirytmien muutokset						
Ymmärtämisen ja toiminnanohjauksen muutokset						
Päivittäiset mielialan vaihtelut						
Ärtynisyys/ tuskaisuus						
Käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset						
Syömishäiriöt, laihtuminen						



MUISTIKKA - SEURANTAVÄLINE

Rasti sopiin vaihtoehto kunkin muistokone kohdalla

OIREET TOIMINTAKYVYN ERI OSA-ALUEILLA (Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen)	PVM	Tarkempi kuvaus oireesta Tärkein muutos on muutos arjessa, muutos entiseen.	Oire ollut aina	Oire ollut aina, mutta voimistunut	Oire on uusi, ilmennyt kuluneen vuoden aikana	Oiretta ei ole
Henkilökohtainen hygienia						
Hahmotushäiriöt						
Epileptiset kohtaukset						
Kielellisten kykyjen heikentyminen						
Harhaluulot						
Vaeltelu						
Muutokset kävelyssä						
Joku muu, mikä?						



MUISTIKKA - SEURANTAVÄLINE

Muistin muutokset, osa 2

Kaikki kopioin valitseehto kunkin muistioireen kohdalla

OIREET TIEDON KÄSITTELYSSÄ (kognitiivinen)	PVM	Tarkempi kuvaus oireesta Muistin ongelmat eivät välttämättä näy ensioireina – lyhytkestoinen muisti voi olla jo ennestään huono.	Oireet			
			Oire ollut aina	Oire ollut aina, mutta voimistunut	Oire on uusi, kukaan ei muista aikaa	Oire ei ole
Läheisten ihmisten tunnistaminen vaikeaa						
Läheisten ihmisten nimet unohtuvat						
Äskettäisiä tapahtumia vaikea muistaa						
Eksyy tutussa ympäristössä						
Tavarat häviävät, hukkuvat tai ovat oudoissa paikoissa						
Uusien taitojen tai nimien oppiminen on vaikeaa						
Orientaatio aikaan ja/tai paikkaan heikentynyt						
Joku muu, mikä?						

LIITE: oireiden tarkempi kuvaus

MUSTIKA-seurantaväline, kehitysvammaisten muuttokausien varhaiseen tunnistamiseen

Toimintakyvyn muutokset, osa 1

OIREET TOIMINTAKYVYN ERI OSA-ALUEILLA (Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen)	Tarkempi kuvaus oireesta Tärkein muutos on muutos arjessa, muutos entiseen.
Energisyyden muutokset	Mielenkiinnon vähentyminen harrastuksiin ja muihin toimintoihin, oma-aloitteisuuden väheneminen, terveydentilan heikentyminen, yleisen sairastavuuden lisääntyminen ja tapahtumien seuraamisen väheneminen.
Omatoinisuuden muutokset	Toimintakyvyn heikkeneminen (esim. yleinen hidastuminen ja epävarmuus), tarvitsee enemmän apua arjen toiminnoissa esim. pukeutuminen, syöminen, WC:ssä käyminen, opittujen taitojen ja arkisten taitojen katoaminen, kätevyysmuutos. Apeaksia= kykenemättömyys suorittaa liiketoimintoja eli kätevyys heikkeneminen (esim. pukeutumisen ja pannaajon vaikeutuminen eli liikesarjojen suorittamisen vaikeus, vaikka motorikka onkin kunnossa).
Unihäiriöt ja vuorokausirytmien muutokset	Lisällinen tai liian vähäinen nukkuminen, heräilee ja/tai kuljeskelee öisin, on sekava öisin ja herätessään, päivällä nukkuminen lisääntynyt, nukkuu pidempään tai herää aikaisemmin kuin aiemmin, ei eroa päivää ja yötä eli vuorokausirytmien sekavuutta jne.
Ymmärtämisen ja toiminnanohjauksen muutokset	Ei osaa seurata yksinkertaisia ohjeita tai ei osaa toimia ohjeiden mukaisesti, ei tunnista esineitä eikä osaa käyttää niitä esim. ruokailuvälineet, sameojen asioiden toistamista ja kyselyä, asianmukaisen pukeutumisen vaikeus. Eksekutiiviset toiminnot eli toiminnanohjaus = prosessoja, jotka yhdistävät yksinkertaiset toiminnot monimutkaiseksi tavoitteiseksi toiminnaksi (esim. suunnitelmallisuus, sujavuus, joustavuus ja kontrollin ylläpitäminen)
Päivittäiset mielialan vaihtelut	Saa odottamattomia raivo-kohtauksia, hallitsematonta itkuä, huutamista tai on vetäytynyt, haluton/välipitämätön, epävarma, sulkeutunut, vaikuttaa masentuneelle.
Ärtymisyys/tuskaisuus	Vaikeuttaa ahdistuneelta, kiihtyneeltä tai hermostuneelta, osoittaa verbaalista tai fyysistä aggressiota.
Käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset	Vetäytyy sosiaalisista toiminnoista ja muiden ihmisten seurasta, puhuu itselleen, aiemmin hyvin seurallinen nyt vetäytyy omiin oloihinsa, hymyttömyys eli ilme muuttuu, vaikeiden tilanteiden välttely, tunne-elämän latistuminen tai toisaalta liiallinen impulsiivisuus esim. toisten koskettelu, puhuu itselleen, pelkoiat.
Syömishäiriöt, laihtuminen	Syömisestä liittyviä ongelmia kuten ruuasta kieltäytyminen sekä erilaiset ruuan käsittelyongelmat suussa, syömisvaikeudet, nielemisvaikeudet (Aspiraatio= ruoan ja/tai juoman vetäminen henkeänsä/kuuhkoihin), viivästynyt nielemisrefleksi, tahaton tai krooninen painonlasku.
Henkilökohtainen hygieenisuus	Ei enää huolehdi omasta puhtaudesta, WC:ssä käymisestä, liikkeiden vaatteiden vaihtamisesta, virtsankarkailu ja pidätyskyvyn menettäminen.
Hahmotushäiriöt	Epävarma kävellessään esim. kynnysten yli, kuivottujen lattioiden tai epätasaisen pintojen yli (matot), oksyy tutussa ympäristössä, ei löydä esim. WC:tä tai omaa huonettaan, kaatuilee ja törmäilee.
Epileptiset kohtaukset	Lisäntyneet epileptiset kohtaukset tai epileptisten kohtauksien puhkeaminen.
Kielellisten kykyjen heikentyminen	Ei aloita keskustelua tai keskustelun seuraaminen vaikeutuu, ei löydä sanoja, lukeminen ja kirjoittaminen vähenee tai jää pois kokonaan. Afasia= kielellinen häiriö eli puheen ymmärtämisen ja tuottamisen vaikeus (esim. oikeiden sanojen muistamisen, ymmärtämisen tai löytämisen vaikeus).
Harhaluulot	Kuulee ja/tai näkee olemattomia asioita, epäluuloinen ajattelu kuten varastamisepäilyt, mustasukkaisuus, lasipintojen ja peilien heijastuksien aiheuttamat harhat.
Vaeltelu	Vaeltelee päivisin ja/tai öisin, levottomuus.
Muutokset kävelyssä	Töppöttävä, laahaava tai lyhytaskelinen kävely, kävely muuttunut epävarmaksi, kävelyn aloittamisen vaikeus, kävelyn päättämisen jälkeen lopettaminen ja kääntyminen takaisin on vaikeaa. Kävely leveliraitteista tai jalat ovat kävellessä kiinni toisissaan.

LIITE: oireiden tarkempi kuvaus

MUSTITIKKA-seurantaväline, kehitysvammaisten muistisairauksien varhaiseen tunnistamiseen

Muistin muutokset, osa 2

OIREET TIEDONKÄSITTELYN ALUEELLA (kognitiivinen)	Tarkempi kuvaus oireesta Muistin ongelmat eivät välttämättä näy ensioireina – lyhytkestoinen muisti voi olla jo ennestään huono
Läheisten ihmisten tunnistaminen vaikeaa	Ei tunnista tuttuja henkilöitä esim. sukulaisia/ystäviä/henkilökuntaa Agnosia= tunnistamisen vaikeutuminen (esim. kasvojen tai esineiden tunnistaminen tai nähdyin merkityksen käsittämisen vaikeus)
Läheisten ihmisten nimet unohtuvat	Ei muista tuttujen henkilöiden nimiä, ei myöskään muista uusien hoitajien nimiä.
Äskettäisiä tapahtumia vaikeaa muistaa	Ei muista viimeaikaisia tapahtumia, esim. kuluneen viikon ajalta tai sitä aikaisempia.
Eksyy tutussa ympäristössä	Ei löydä reittiä tutussa ympäristössä (esim. oma huone, WC tai yhteiset tilat).
Tavarat häviävät, hukkuvat tai ovat oudoissa paikoissa	Kadottaa tai hukkaa esineitä tai laittaa tuttuja esineitä väärin paikkoihin.
Uusien taitojen tai nimien oppiminen on vaikeaa	Ongelmia uusien asioiden tai uusien ihmisten nimien oppimisessa, asioiden mieleen painamisen ja mielestä palauttamisen ongelmat.
Orientaatio aikaan ja/tai paikkaan heikentynyt	Menettää ajantajun (esim. vuorokaudenaika, viikonpäivä, vuodenajat), ei tiedä missä on tai ei osaa mennä tiettyyn paikkaan.

VÄLINEEN LÄHTEINÄ KÄYTETTY:

Arvio Maria, 2005. Downin oireyhtymä ja demensioireet –opas. Janssen-Cilag, Espoo.
 Arvio Maria ja Castrén Maija, 2015. Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet. Duodecim, Helsinki.
 Vahtera Marjallita, 2002. Kehitysvammaisten dementia, Kehitysvammaliitto ry, Helsinki.
 Muistisairaudet. Käypä hoito-suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2014 (viitattu 3.3.2017).
 Saatavilla Internetissä: www.kaypahoito.fi
 MuKeva-projekti, 2013 – 2014. Suomen Dementiayhdistys ry.
 National Task Group, Early Detection Screen for dementia, v.1. /2013 <https://aadmd.org/mg/screening>
 Seppälä Heikki ja Sundin Markus, 2011.TOIMI-menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen. Kehitysvam-malitto ry.

Seurantaväline saatavana
myös ruotsinkielisenä
versiona: www.muistikka.fi.

