

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma

Tarja Immonen

KEHITYSVAMMAINEN MUISTINEUVOLAN ASIAKKAANA
Sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen

Opinnäytetyö
Joulukuu 2015



OPINNÄYTETYÖ
Joulukuu 2015
Sosiaalialan koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80220 JOENSUU
(013) 260 6000

Tekijä
Tarja Immonen

Nimeke
Kehitysvammainen muistineuvolan asiakkaana, sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen

Toimeksiantaja
Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä, vanhuspalvelut

Tiivistelmä
Opinnäytetyössä selvitetään mitä tulee huomioida muistineuvolassa ikääntyvää kehitysvammaista ohjattaessa. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää sosiaalisen tukemisen keinoja ikääntyville kehitysvammaisille, jotta toimeksiantaja voi kehittää toimintaansa. Lisäksi selvitettiin miten ikääntyminen ilmenee kehitysvammaisilla.

Laadullisen tutkimuksen menetelmällä toteutetussa opinnäytetyössä aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Haastatteluun osallistui viisi kehitysvammaisten päivätoiminnan ohjaajaa.

Tulosten mukaan kehitysvammaisten ikääntyminen ilmentyy suurelta osin samoin kuin valtaväestölläkin, lukuun ottamatta joitakin eri sairausryhmittymiä. Kehitysvammaisten päivätoiminnalla koettiin olevan toimintakykyä ylläpitävä vaikutus ja sosiaalinen tuki. Tuloksissa ilmeni vuorovaikutuksen merkitys turvallisuuden tunteen ylläpitämisessä.

Kehittämistarpeista keskeisimmäksi nousi koulutuksen tarve. Kehitysvammaisten parissa työskentelevät kokevat tarvetta lisäkoulutukselle ikääntymiseen liittyvissä asioissa. Muistineuvolan henkilöstö puolestaan tarvitsee lisäkoulutusta ikääntyvistä kehitysvammaisista.

Jatkotutkimusta aiheesta voisi laajentaa fyysisestä ja psyykkisestä näkökulmasta katsottuna. Lisäksi yhtenä aiheena voisi olla: luovat ja toiminnalliset menetelmät ikääntyville kehitysvammaisille.

Kieli
suomi

Sivuja 42
Liitteet 6
Liitesivumäärä 6

Asiasanat
Ikääntyvänä kehitysvammainen, sosiaalinen toimintakyky, ohjaus muistineuvolassa



THESIS
December 2015
Degree Programme in Social Services
Tikkariinne 9
FI 80220 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 260 6000

Author
Tarja Immonen

Title
A Disabled Person as a Customer of a memory guidance Centre, Supporting Social Ability
Commissioned by
The Kainuu Federation of Municipalities for Social and Health Care

Abstract
This thesis explains the issues that have to be taken into consideration when guiding disabled people in a memory guidance center. The aim of the thesis is to develop means of social support for the ageing disabled people so that the commissioner is able to develop their operation. In addition to this, the changes of ageing in disabled people were examined.

The thesis was carried out with qualitative methods, and the research material was collected by a themed interview. Five day- activity mentors for the disabled participated the in interview.

According to the findings, the ageing of disabled people emerges mostly similarly as in the majority of the population, with the exception of some group of illnesses. The day-time activities for disabled were seen as having performance sustaining influence and social support. The importance of interaction for maintaining a sense of security was apparent in the findings.

The most essential aspect of improvement was the need for education. Those who work with disabled people needed further education in issues concerning the ageing while those work in the memory guidance center in issues concerning the ageing disabled. Further research on this topic could include perspective on physical and mental view-point. One application of this might be on creative and functional methods for the ageing disabled people.

Language
Finnish

Pages 41
Appendices 6
Pages of Appendices 6

Keywords

ageing disabled people, social performance, guidance at a memory guidance center

Sisältö

| | |
|--|----|
| Tiivistelmä | |
| Abstract | |
| Sisältö | 4 |
| 1 Johdanto | 5 |
| 2 Ohjaus muistineuvolassa | 6 |
| 2.1 Muistineuvolatoiminta | 6 |
| 2.2 Asiakasohjaus..... | 8 |
| 3 Toimintakyky ja ikääntyminen | 9 |
| 3.1 Toimintakyvyn arviointia..... | 10 |
| 3.2 Ikääntyvän kehitysvammaisen toimintakyvyn arviointia | 12 |
| 4 Kehitysvammaisen muistineuvolan asiakkaana | 13 |
| 4.1 Kehitysvammaisuus | 13 |
| 4.2 Ikääntyvä kehitysvammaisen | 15 |
| 5 Sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen | 17 |
| 5.1 Sosiaalisen vuorovaikutuksen tukeminen | 18 |
| 5.2 Luova toiminta sosiaalisena tukena muistisairaalle..... | 19 |
| 6 Toimeksiantajan kuvaus | 21 |
| 7 Aiempia tutkimuksia aiheesta..... | 22 |
| 8 Opinnäytetyön toteutus | 23 |
| 8.1 Opinnäytetyön tarkoitus | 23 |
| 8.2 Laadullisen tutkimuksen piirteitä | 24 |
| 8.3 Aineiston hankinta..... | 24 |
| 8.4 Aineiston käsittely ja analyysi | 26 |
| 9 Tutkimuksen tulokset | 27 |
| 9.1 Ikääntyvän kehitysvammaisen toimintakyky | 27 |
| 9.2 Sosiaalisen toimintakyvyn ja vuorovaikutuksen tukeminen..... | 29 |
| 9.3 Toimintakyvyn muutosten kirjaaminen | 31 |
| 10 Pohdinta..... | 33 |
| 10.1 Eettisyys ja luotettavuus | 33 |
| 10.2 Johtopäätökset..... | 34 |
| 10.3 Kehittämistarpeet | 36 |
| 10.4 Ammatillinen kasvu ja oma oppiminen..... | 37 |
| 10.5 Jatkotutkimusaiheita | 38 |
| Lähteet..... | 39 |

Liitteet

| | |
|---------|-------------------------|
| Liite 1 | Toimeksianto sopimus |
| Liite 2 | Tutkimuslupa hakemus |
| Liite 3 | Hallinnollinen lupa |
| Liite 4 | Teema haastattelu runko |
| Liite 5 | Analyysipolku |
| Liite 6 | Esimerkki analyysista |

1 Johdanto

Opinnäytetyöni tavoitteena on, selvittää kuinka kehitysvammaisen ikääntyminen huomioidaan sosiaalisen toimintakyvyn tukemisessa ja millä keinoin. Työni tarkoitus on saada tietoa sosiaalisen toimintakyvyn tukemisen keinoista ohjatesani kehitysvammaista asiakasta muistineuvolassa.

Kiinnostukseni aiheeseen nousi tarpeesta saada uusia välineitä työhöni. Kainuussa vanhuspalvelussa useita vuosia työskennelleenä olen päivittäin tekemisissä muistisairaiden kanssa. Hoivatyön ohella työnkuvaani on kuulunut työskentely muistineuvolassa. Erilaiset ja eri-ikäiset asiakkaat muistineuvolassa tuovat haasteita oman osaamiseni suhteen. Ikääntyvät kehitysvammaiset tulevat olemaan yksi tulevaisuuden haaste asiakaskunnassa. Arvokas ja mielekäs vanhuus kuuluu kaikille.

Kehitysvammaisilla, kuten muillakin ihmisillä esiintyy ikääntyessä muistihäiriöitä ja dementiaa yhä enemmän. Muistisairaiden elämänlaatua voidaan parantaa mahdollisten lääkkeiden ansiosta myös oikeanlaisella sosiaalisella tuella. (Iivainen 2010, 296.)

Ikääntyneiden kehitysvammaisten määrä kasvaa tulevina vuosina. Kasvun kehitys on saanut monet maat lisäämään kehitysvammaisten ikätutkimuksia sekä heille tarkoitettujen palveluiden kehittämistä. Kehitysvammaisuuden vaikeusaste vaikuttaa elinajan pituuteen. Lievästi kehitysvammaisten elinaika on lähes sama kuin valtaväestöllä, kun taas syvästi kehitysvammaisella elinaika on noin kolmasosa siitä. (Numminen 2004,242.)

Aiheen tekee ajankohtaiseksi valmisteilla oleva vammaispalvelulaki uudistus. YK:n yleissopimuksen ja Euroopan neuvoston vammaispoliittisen ohjelman mukaan pyritään parantamaan vammaisen henkilön sosiaalista ja taloudellista asemaa. Keskeisenä asiana ovat vammaisen henkilön yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys. Tämä tarkoittaa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden järjestämistä ensisijaisena palveluna ja vasta sen jälkeen erityishuollon palveluita. Ke-

hitysvammaiset tulevat jatkossa siirtymään ikääntyessään valtaväestön kanssa vanhuspalveluiden pariin. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 341–342.)

Suomi on tällä hetkellä yksi nopeimmin ikääntyvistä maista. Samalla muistisairaiden määrä tulee lisääntymään. Yhteiskunnalle muistisairaus on kallein yksittäinen sairausdiagnoosi sen pitkäkestoisuuden vuoksi ja sen hoito vaatii ihmisiä ympärilleen. Muistisairaus asettaa suuria haasteita vanhuspalveluihin. Tarvi- taan uusia menetelmiä, joiden avulla muistisairaahan toimintakykyä ja elämänlaa- tua voidaan ylläpitää ja parantaa. (Hohenthal- Antin 2013, 15.)

Sosiaalipedagogiikkaa voidaan hyödyntää ihmisen elämän hallinnan edistäjänä. Sosiaalipedagogiikka on ihmissuhde ja vuorovaikutustyötä. Sen tavoitteena on tukea ihmistä rakentamaan identiteettiään, työstäen elämänhistoriaansa, ana- lysoimalla elämäntilannettaan, sekä hahmottamalla tulevaisuuttaan. Näillä kei- noin autetaan ihmistä kohtamaan ja oivaltamaan omat voimavaransa. (Noppiari & Koistinen 2005,163.)

2 Ohjaus muistineuvolassa

2.1 Muistineuvolatoiminta

Kajaanin muistipoliklinikka on toiminut vuodesta 2009 lähtien Kainuun sote kun- tayhtymässä. Pääsääntöisesti palveluja tarjotaan yli 70- vuotiaille, mutta muisti- neuvolan puolella käy nuorempiakin muistitutkimuksissa ja alkuhaastatteluissa. Muistipoliklinikka on osana vanhuspalveluita ja kuuluu kotona asumista tukeviin palveluihin. (Leskinen 2014.) Kuntia velvoitetaan huolehtimaan ikääntyvän vä- estön hyvinvoinnista ja terveydestä. Lisäksi tulee tukea heidän toimintakyky- ään, sekä mahdollisimman itsenäistä suoriutumista. Tulee myös selvittää iäk- kään henkilön palvelun tarve vastaten niihin, samalla varmistaen järjestettävän palvelun laatu. (Laki ikääntyneen toimintakyvyn tukemisesta, sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista 980/2012.)

Muistineuvolaan varataan aika, kun epäillään muistin heikkenen. Tärkeää on erottaa normaalit ikääntymiseen liittyvät muutokset mahdollisesti alkavasta dementiasta. Normaaliin ikääntymiseen liittyy valikoituvasti kognitiivista heikkenemistä. Muun muassa mieleen painaminen heikkenee sekä asioiden mieleen palauttaminen voi olla ikääntyessä työläämpää. Asiamuisti, taidot ja tavat säilyvät usein entisellään. Suurella osalla vanhuksista kognitiiviset taidot pysyvät hyvänä. Eroja kuitenkin on. Vaihtelevuuden eroihin vaikuttaa perintötekijät, elämäntavat, tottumukset, ruokavaliot sekä erilaiset psykososiaaliset tekijät. (Soininen & Hänninen 2010,76- 77.)

Selkeitä muistinselvityksen aiheita ovat: vaikeus selviytyä arkielämästä, kielelliset vaikeudet ja hahmottamishäiriöt. Lisäksi muistin heikkenemisestä voivat kertoa eksymiset, psyykkiset oireet sekä äkillinen sekavuustila. Muistitutkimuksessa tärkeitä ovat esitiedot, lääkärin tekemä kliininen tutkimus, älyllisen ja sosiaalisen toimintakyvyn sekä mielialan kartoitus. Perustutkimukset koostuvat laboratoriokokeista, sydänfilmistä sekä lääkärin harkinnan mukaan tarvittavista lisäkokeista. Aivokuvaus tehdään, jos epäillään muistihäiriötä. Diagnostiikkaa tehtäessä suuressa osassa on asiakkaan ja omaisen tai läheisen haastattelu. Haastattelun tukena voidaan käyttää niin sanottua omaisenkyselylomaketta. Lomakkeen avulla saadaan olennaista tietoa häiriöiden luonteesta, vaikeusasteesta sekä niiden aiheuttamasta käytännön haitasta. Haastattelun lisäksi arvioinnissa käytetään erilaisia arviointitestejä mahdollisen muistiongelman selvittämiseksi. (Lupsakko, Joiniemi, Karhu & Remes 2005,8-9.)

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia sekä muita tiedonkäsittelyn alueita. Yleisin muistisairaus on Alzheimerin tauti. Dementiaan johtavia muistisairauksia kutsutaan eteneviksi muistisairauksiksi. Terminä dementia tarkoittaa useamman kognitiivisen toiminnon heikkenemistä aikaisempaan suoritustasoon nähden siten, että se haittaa päivittäisiä toimintoja ja sosiaalisia suhteita. Dementia ei ole erillinen sairaus vaan oiretermini, jonka syy voi olla etenevä sairaus, kuten Alzheimerin tauti, tai jokin hoidolla parannettava sairaus. Oirediagnoosin tekee lääkäri riittävien tutkimusten perusteella. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010,17,19.)

2.2 Asiakasohjaus

Asiakkaasta tai asiakasryhmästä riippuen palveluohjaus määritellään eri tavalla. Näkökulmassa korostuu kuitenkin asiakaslähtöisyys, sekä asiakkaan etu. Asiakkaan ja palveluohjaajan kohtaamisessa vuorovaikutus ja luottamuksellisuus ovat keskeisiä tekijöitä. Asiakkaan voimavaroihin, elämään ja arkeen tutustuminen antaa tietoa palveluohjaajalle asiakkaan tavoitteista. Muistineuvolassa käytetään palveluohjauksellista työtettä, jolla varmistetaan asiakkaalle tarvittavat palvelut. Lisäksi käytetään konsultoivaa ja asiakasta neuvovaa otetta. Palveluohjauksen tavoitteena on parantaa asiakkaan elämänlaatua. Asiakasta autetaan ottamaan käyttöön ne voimavarat, kyvyt ja taidot jotka hänellä on. (Rauhala 2011.)

Asiakkaiden ohjaus ei onnistu ilman vuorovaikutusta. Onnistuneeseen vuorovaikutukseen tarvitaan yhteinen kieli, jotta asioissa voidaan edetä. Työntekijän tulee osata perustella asiakkaalle, toisinaan hänen näkökulmastaan ei niin mielekkäitä ratkaisuja. Työntekijältä vaaditaan taitavaa arviointia käyttää käskyttävää työtettä tarvittaessa. Sosiaali- ja terveysalan toiminta on asiakaspalvelutoimintaa. Tavoitteena palvella asiakkaita heidän tarpeisiinsa vastaten niin, että he kokevat voimavarojensa kasvavan. (Vilen, Leppämäki & Ekström 2008,22–23.)

Dementoituvan vanhuksen viestinnän erityispiirteitä ovat usein toistuvat kysymykset, puheessa käytetyt lyhyet yksinkertaiset lauseet, jotka voivat sisältää tokaisuja, toteamuksia ja käskyjä. Keskusteluun liittyvät kannanotot syntyvät hitaasti hieman myöhässä. Samoin kaikupuhe on tyyppillistä, eli toistetaan samoja sanoja ilman merkitystä. Elämän eri vaiheet sekoittuvat toisiinsa, nykyisyys ja menneisyys. Tunnereaktiot voivat olla voimakkaita, pakkonaurua ja itkua, samoin tahatonta aggressiivisuutta ja riitelytilanteita. (Niemi, Nietosvuori & Virikko 2006,304.)

Asiakaslähtöisyyden ollessa palveluohjauksen lähtökohta, huomioidaan asiakkaan tarpeet ja lähtökohdat, sekä kunnioitetaan hänen yksilöllisyyttään. Tärkeää on erottaa asiakaslähtöisyydestä asiakaskeskeisyys, jossa vastuun kantaminen

hämärtyy työntekijän neutraalin asenteen takia. Asiakastyö edellyttää ammatilista otetta, jossa tunteiden tai omien näkemysten näyttämistä tulee harkita. On huomioitava, että vuorovaikutuksessa esiintyy myös valtasuhteita ja peliä. Vuorovaikutustaidot edellyttävät hienosäätöistä ymmärrystä, kykyä kommunikoida ihmisten kanssa tavalla, jossa oma tieto jakautuu yhteiseksi tiedoksi. (Mönkkönen 2007,185.)

Jokaisella suomalaisella on oikeus ihmisarvoa kunnioittavaan, laadukkaaseen hoitoon sekä hyvään kohteluun sosiaali- ja terveyspalveluissa. Kaikenlainen syrjiminen iän, vammaisuuden tai muun syyn takia kielletään perustuslaissa. Dementoituvan tulee saada tasavertaista kohtelua ja hyvää hoitoa tasavertaisesti muiden kuntalaisten kanssa. Dementoituvan tulee saada riittävää tietoa sairaudestaan ja siihen liittyvästä hoidosta. Tärkeää on hoitoa suunniteltaessa tulla kuulluksi ja saada päivittäin ohjausta, jonka toiminta tukee minä kuvaa. (Mäki- Petäjä- Leinonen & Nikumaa 2008.)

Dementoivan sairauden edetessä yleistyvät vaikeudet kommunikoida sekä tulla ymmärretyksi. Vaikeudet saada selvää toisten puheista myös lisääntyvät. Vanhus voi unohtaa, mitä häneltä on kysytty tai ei muista, mistä on hetki sitten keskusteltu. Muistin harjoitteeksi voi kokeilla yksinkertaisia tehtäviä ja toimia kuten muistipelit, sanaristikot, palapelit ja tietokilpailut, unohtamatta lukemista, kirjoittamista sekä laskutehtäviä. Muistia virkistävät tutut laulut, lorut, sekä sananparret. Muistin tukemiseksi ja helpottamaan arkea voi kokeilla erilaisia vihjeitä antavia kuvia, esineitä tai merkkaamalla paikkoja. (Niemi, Nietosvuori & Virikko 2006,304.)

3 Toimintakyky ja ikääntyminen

Määritelmänä toimintakyky ei ole kovin yksiselitteinen. Toimintakyky ja terveyskäsite liittyvät hyvin kiinteästi yhteen. Laajemmin määriteltynä se voi tarkoittaa ihmisen selviytymistä itseään tyydyttävällä tavalla arjen toiminnoistaan siinä ympäristössä jossa hän arkeaan elää. Vanhenemisen myötä tulee mietittäväksi

miten vanhenemisen muutokset vaikuttavat toimintakykyyn ja milloin on kyse sairauden oireista. Toimintakyvyn heikkeneminen tapahtuu ikääntyessä asteittain ja noin 75-vuotiaaksi selviydytään hyvin perustoiminnoista. Vanhenemisen muutokset ovat luonnollisia ja ilmenevät kaikilla ihmisillä ennemmin tai myöhemmin. Toimintakyvyn nopeat muutokset ovat usein merkki sairaudesta. Toimintakyky jaetaan usein kolmeen osa-alueeseen: fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn ja näiden välillä on kiinteä vuorovaikutus. (Eloranta & Punkanen 2008,9- 10.)

Viimevuosina yli 65-vuotiaiden suomalaisten toimintakykyiset elinvuodet ovat lisääntyneet. Toimintakyvyn kohenemisen taustalla on kuolleisuuden aleneminen ja sairastavuuden väheneminen. Erilaisten hoitojen tehostuminen on osaltaan auttanut asiaa. Myönteisenä vaikuttaa erilainen työkuormitushistoria sekä elin-, asuin- ja toimintaympäristön muutokset. Tärkeää ovat myös ihmisten asennemuutokset sekä lisääntynyt terveystietous. Huomiota on kiinnitetty väestön koulutustason kohenemiseen sekä parisuhteessa elävien osuuteen. (Sihvonen, Martelin, Koskinen, Sainio & Aromaa 2008,61–62.)

Suomalaisen vanhuuspolitiikan tärkeimpinä tavoitteina on edistää ihmisen itsenäistä ja toimintakykyistä elämää. Päämääränä on tukea ja edistää itsenäistä kotona asumisen mahdollisuutta. Terveiden edistämishjelmassa tärkeää on, ikääntyvän terveyden ja toimintakyvyn ylläpitämisen lisäksi mahdollisuus mielekkääseen tekemiseen, osallistumiseen sekä omien voimavarojen käyttöön. (Heimonen 2009,7.)

3.1 Toimintakyvyn arviointia

Jokainen ihminen on yksilö. Toimintakyvyn lisäksi asiakkaan elämäntarinan tunteminen auttaa ymmärtämään olemassa olevat toimintakyvyn voimavarat tai sen mahdolliset ongelmat. Elämänhistorialla on sidos vanhuksen nykyiseen toimintakykyyn. Tiedonlähteinä voivat olla omaiset, läheiset, hoitohenkilöstö, sekä erilaiset viralliset asiakkaasta kertovat dokumentit jos vanhus itse ei pysty elämäntarinaansa kertomaan. Elämäntarina koostuu olemassa olevasta iästä,

perintötekijöistä, ympäristötekijöistä, historiasta, merkittävistä kokemuksista, sekä terveydestä ja toimintakyvystä. (Lähdesmäki & Vornanen 2014, 67–69.)

Fyysisellä toimintakyvyllä kartoitetaan selviytymistä päivittäisistä toiminnoista. Arvioinnissa käytetään havainnointia sekä haastattelua. Havainnoitavana ovat vanhuksen liikkuminen, raajojen toiminta, ryhti, hengitys, ihon kunto, ravitsemus, hygienia, lepo ja seksuaalisuus. Tunnistamalla fyysisen toimintakyvyn voimavarat tai mahdolliset ongelmat voidaan vanhuksen toimintakykyä tukea tavoitteellisesti. Arvioinnissa voidaan käyttää apuna erilaisia toimintakykymittareita, kuten esimerkiksi RAVA- indeksi mittaria tai RAI- arviointi ja seurantajärjestelmää. (Lähdesmäki & Vornanen 2014,70,73,76.)

Psyykinen toimintakyvyn arviointi antaa tietoa vanhuksen kognitiivisista toiminnoista. Kognitiolla tarkoitetaan oppimista, muistamista, havaitsemista, kielellistä toimintaa, ajattelua, ongelmanratkaisu- ja päätöksenteko kykyä. Haastattelun ja havainnoinnin perusteella selvitetään vanhuksen mieliala, minä käsite ja itsearvostus sekä persoonallisuus. Muistihäiriötä epäiltäessä tulee syy aina selvittää. Kartoituksessa käytetään kognitiivista testiä kuten MMSE- tai Cerad- testiä, joka on kehitetty erityisesti Alzheimerin taudin varhaiseen toteamiseen. Myöhäisiän depressioseulana käytetään GDS-15 lomaketta, jolla pyritään sulkemaan pois mahdollinen masennus. (Lähdesmäki & Vornanen 2014, 89–90, 93.)

Sosiaalinen toimintakyky koostuu vuorovaikutustaidoista, sosiaalisista taidoista, ihmissuhteista, yksilön roolista yhteiskunnassa ja yhteisössä, harrastuksista ja kiinnostuksen kohteista. Arviointia tehtäessä on huomioitava vanhuksen sosiaalinen verkosto tai sosiaalinen eristyneisyys. (Lähdesmäki & Vornanen 2014, 95.) Muistisairaus tuo muutoksia sosiaaliseen kanssakäymiseen, voiden vaikuttaa elämään jo ennen kuin tiedetään mistä on kysymys. Muistiin liittyvä käyttäytyminen poikkeaa selvästi vanhuksen aiemmasta toiminnasta. Muutokset voivat aiheuttaa hämmennystä, riitelyä, kiistelyä, epäluuloja ja mielipahaa. Kanssakäymisen ongelmat on hyvä tuoda muistineuvola käynnillä julki. (Mönkäre 2014, 67.)

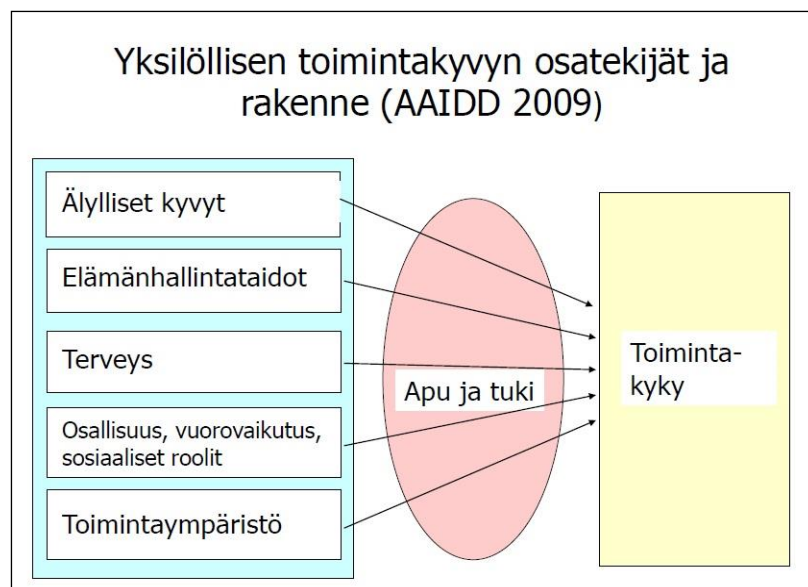
Toimintakyvyn arvioinneissa usein heikoimmalla osalle jää vanhuksen henkinen hyvinvointi. Tieto vanhuksen arvomaailmasta, aatteista, elämäkatsomuksesta tai uskontoon liittyvistä asioista, lisäksi on hyvä selvittää suhdetta elämään ja kuolemaan. Aiheista keskusteluun tarvitaan aikaa, hienotunteisuutta sekä luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta. (Lähdesmäki & Vornanen 2014, 103–104.)

3.2 Ikääntyvän kehitysvammaisen toimintakyvyn arviointia

Kehitysvammaisten alkavan dementian oireita voivat olla yleisen sairastavuuden sekä erilaisten käytösoireiden lisääntyminen, epilepsian vaikeutuminen tai sen ilmeneminen, neuropsykologisten oireiden ilmaantuminen kuten esimerkiksi apraksia, afasia tai agnosia. Alkuvaiheen masentuneisuus on kovin yleistä. Dementian alkuvaiheisiin on kehitysvammaisilla raportoitu järjestelykyvyn, suunnittelun, arvioinnin ja päättelytaitojen heikkenemistä. Oireiksi on luokiteltu lisäksi arkisten, opittujen sekä kielellisten taitojen heikkenemistä tai häviämistä. Keskeistä diagnostia tehtäessä on käyttää välineenä ajassa tapahtuvaa muutosta, jolloin henkilön kehitystä seurataan vähintään 12 kuukautta. Dementian toimintakyvyn arviointimenetelminä valtaväestöllä käytetyt eivät sovellu kehitysvammaisille. Kehitysvammaisten dementia oireiden tunnistaminen on vaikeaa, edellyttäen tarkkaa tietoa erilaisista oireista, laadullisista piireistä sekä niiden kehittymisestä. Tiedonkeräystapoina tarvitaan strukturoitua tunnistamista ja seuranta joilla arvioidaan toimintakyvyn muutoksia. (Numminen 2004, 249–250.)

Kehitysvammaisten toimintakyvyn arvioinnissa voidaan käyttää apuna TOIMI -työvälinettä. Sen avulla voidaan tunnistaa toimintakyvyn vahvuudet ja rajoitukset. Arviointivälineen ensisijainen kohderyhmä on kehitysvammaiset, mutta sitä voidaan hyödyntää puhevammaisten tai keskushermoston sairauksista poteville. Sitä voidaan käyttää myös mielenterveyskuntoutujien tuen- ja palveluntarpeen arvioinnissa. TOIMI- työväline on menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen. (Seppälä & Sundin 2011,6.)

Adaptiiviset taidot eli ihmisen sopeutumistaitoa toimia kulttuurisesti ikäodotusten mukaisesti. Adaptiivisuus voidaan jakaa käsitteellisiin, käytännöllisiin, sekä sosiaalisiin taitoihin. Taidot kartoitetaan erilaisten arviointiasteikoiden perusteella, sekä haastattelemalla. Arviointi asteikkona voidaan käyttää Kehitysvammaliiton kehittämää psykososiaalista toimintakyvyn arviointia, KETO, tai AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) asteikkoa, josta havainnoiva kuva 1.(Arvio, 2011b, 21.)



Kuva 1 (Thl 2015).

4 Kehitysvammaisen muistineuvolan asiakkaana

4.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaiset ovat suurin vammaisryhmä. Kehitysvammaisen määritelmiä on useita. Lyhyesti kerrottuna kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys ja henkinen toiminta ovat estyneet tai häiriintynyt, joko synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vamman tai vian vuoksi. Kehitysvamma diagnoosi tehdään yleensä kouluikään mennessä, viimeistään ennen 18 ikävuotta. Kehitys-

vammaisuus ilmenee erittäin laaja-alaisena. Suurin yksittäinen taustasyiltään yhtenäinen ryhmä ovat Downit. (Arvio 2011b, 12–13.)

Kehitysvammaisten älyllinen kehitystaso vaihtelee. Luokittelu on helpompi hahmottaa älykkyyksiän (ÄI) mukaan, mittarina käytetään myös älykkyyssosamäärää (ÄO). Kehitystaso on jaettu kolmeen luokkaan, lievästi kehitysvammaiset ÄI 9-11 vuotta, keskivaikeasti ÄI 6-8 vuotta ja vaikeasti kehitysvammaiset ÄI 3-5 vuotta, sekä syvästi kehitysvammaiset ÄI 0-2 vuotta. Älyllinen kehitysikä ei kuitenkaan kerro sosiaalisista ja käytännöntaidoista, jotka voivat olla paremmat kuin älykkyyksiä. Lievästi kehitysvammainen aikuinen voi asua yksin tuetusti, tarviten apua esimerkiksi eläkehakemuksen teossa. (Arvio 2011b, 22.)

Kehitysvammaan liittyy usein erilaisia lisävammoja ja sairauksia, tavallisimpina niistä epilepsia. Epilepsialla tarkoitetaan aivoperäisiä tajuttomuuskohtauksia. Tyypillistä ovat kohtaukselliset häiriöt liikesuorituksissa, tuntoaistimuksissa ja käyttäytymisessä, jotka ilmenevät yleensä kouristuskohtauksina. Kyseessä yleensä on aivojen kehityshäiriö jonka syyt vaihtelevat. Kohtausten saamisherkkyys vaihtelee yksilöittäin. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001,140.) Kehitysvammaisilla esiintyy myös autismia. Tyypillisiä autismin oireita ovat vaikeat sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriöt, kommunikaatiohäiriöt ja aistiylherkkyys. Autisteilla esiintyy poikkeavaa rajoittunutta käyttäytymistä ja monimutkaisia rituaaleja. (Kaski ym. 2001, 124–125.)

Lääketieteen kehityksen myötä vammaisuuden syitä voidaan ehkäistä. Tulevaisuudessa voidaan myös lievän kehitysvammaisuuden syitä selvittää. Muuttoliikenteen mukanaan tuomien kehitysvammaisten henkilöiden määrää on vaikea ennustaa, mutta odotettavaa on, että perinnölliset sairaudet vähenevät. Sairauden kokonaismäärän ennustetaan kuitenkin pysyvän entisellään, siirtymää lievään vammaisuuteen tapahtuu. Lisäksi kehitysvammaisten elinikä lähenee koko väestön elin ikää, joka tuo omat haasteensa muun muassa vanhuspalveluihin. (Kaski, Manninen & Pihko 2012,330.)

4.2 Ikääntyvä kehitysvammainen

Muun väestön jäädessä eläkkeelle keskimäärin 63–65 vuoden iässä, kirjoitetaan kehitysvammaiselle usein jo 16-vuotiaana työkyvyttömyyseläke. Milloin kehitysvammainen jää eläkkeelle työ- päivätoiminnasta riippuu yksilöllisistä tarpeista. Elinikäodote lievästi kehitysvammaisella lähentelee samaa kuin valtaväestön. Suomessa kehitysvammaisten dementoitumisesta on varsin vähän tutkittua tietoa, vaan ne perustuvat pitkälti kansainvälisiin tutkimuksiin. Yksi syy siihen on että hoitolaitokset ovat aiemmin huolehtineet kehitysvammaisen elämänkaaren loppuun saakka. (Arvio, 2011c, 190.) Käytännön kokemusten ja tutkimusten valossa voidaan todeta, että kehitysvammaisen elämänlaadun varmistamisessa tulee olemaan tulevaisuudessa haasteita. (Vahtera 2002, 7).

Kehitysvammaisten ikääntymisen määritelmä vaihtelee kulttuurista ja tilanteesta riippuen. Usein määritelmät pohjautuvat sosiaaliseen ja tilastolliseen ikääntymiseen ja näihin tilastoihin pohjaten kehitysvammaiset henkilöt ikääntyvät valtaväestöä aiemmin. Ikääntymismääritelmän tekee hankalaksi kehitysvammaisten yhteiskunnallinen asema ja valikoiva kuolleisuus. Tutkimustilastoissa määritellään yli 55-vuotias kehitysvammainen ikääntyneeksi ja Down-henkilöillä ikääntymisen määritelmä on usein 35–40- vuoden ikä. (Numminen 2004, 243–244.)

Kehitysvammaiset elävät nykyään vanhemmiksi kuin muutama vuosikymmen sitten. Elinolosuhteiden ja elämänlaadun paraneminen ovat tässä rankaisevassa asemassa. Terveysten ja toimintakykyyn vaikuttaa liitännäissairauksien hyvä hoito, sekä aktiivinen kuntoutus. Laitoksista pieniin ryhmäkoteihin siirtyminen on mahdollistanut osallistumisen ympärillä olevan yhteiskunnan toimintaa ja elämään. Kehitysvammadiagnoosin saaneista yhä useampi elää pidempään toimintakykyisenä. (Seppälä 2012,98.)

Kehitysvammaisen ikääntymisen muutokset alkavat näkyä 20 -30 vuotta aiemmin kuin muun väestön. Epileptisten kohtausten takia päähän liittyvät iskut voivat taannuttaa ja hidastaa aivotoimintaa. Kuitenkin on muistettava, että kehitysvammaisella on samanlainen oikeus tutkimuksiin ja hoitoihin kuin muillakin. (Vahtera 2002,49.) Tutkimustuloksien mukaan dementiaa esiintyy 40–49-

vuotiailla kehitysvammaisilla 10–25 %, 50–59- vuotiailla 20–55 % ja yli 60- vuotiailla 30–75 %. Ikäjakauma on varsin laaja ja dementoitumisen riskitekijät vaihtelevat myös suuresti riippuen kehitysvammaisuudesta. (Lai & Williams, 1989.)

Muistisairauksia ja dementiaa aiheuttavat sekä hoidettavat syyt ovat kehitysvammaisilla samat kuin muillakin ihmisillä. Yleinen dementiaa aiheuttava syy on masennus, joka kehitysvammaisilla ilmenee erityisesti Downin oireyhtymää. (Iivanainen, 2010, 298.)

Down-henkilö vanhenee tavanomaista aiemmin ja tyypillisiä oireita ovat harmaakahi, kuulon alentuma ja dementia. Mahdollista dementiaa tutkiessa on huomioitava sulkea pois depression ja kilpirauhasen vajaatoiminnan mahdollisuus (Hölsömäki, 2000,54.) Tutkimusten mukaan kaikki yli 60-vuotiaat Downit sairastavat dementiaa. Yleisiä dementiaoireita joita esiintyy kaikenikäisillä Down-henkilöillä, kuten energisyyden väheneminen, ymmärtämisen vaikeus, omatoimisuuden heikkeneminen, sekä unihäiriöt. Yli 40-vuotiailla Down-henkilöillä esiintyy seuraavia muistinmuutokseen liittyviä oireita, kuten puheen vähentymistä, huolestuneisuutta, sekavuutta, valittelua, unohtelua ja painon muutosta. (Arvio 2007,11.)

Downien lisäksi kehitysvammadiagnoseista ennen aikaista vanhenemista ilmenee muun muassa AGU (Aspartyyli-glikosaminiuria) sairaudessa. Taudille on tyypillistä hidasta taantumista, lähimuistin ja liikuntakyvyn alueella, taantumisenopeus kiihtyy noin 25- 30 ikävuoden jälkeen. Agua sairastavien elinennuste on 35- 45 ikävuoden välillä. Lisäksi, etenkin Kainuussa esiintyvä Pohjoisen epilepsia taannuttaa nuorella aikuisiällä. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001,64-65.)

Muistihäiriön diagnosointi on tärkeää kehitysvammaiselle. Pienikin menetys toimintakyvyssä voi mullistaa elämän kokonaan johtaen esimerkiksi muuttamiseen hoitokotiin. Muistisairauksille altistaa aivojen rakenteen poikkeaminen, Downin oireyhtymä, epileptinen enkefalopatia, lihavuus, aliravitsemus, vähäinen fyysinen ja henkinen aktiviteetti. Kehitysvammaisen toimintakyvyn arvioinnissa voidaan apuna käyttää esimerkiksi Kehitysvammaliiton laatimaa psykososiaali-

sen toimintakyvyn arviointiasteikkoa. Kehitysvammaisille on nuoruudessa tehty monenlaisia tutkimuksia, joita tulee hyödyntää dementia diagnosoita tehtäessä. (Arvio 2011a, 125–127)

Haastavinta kehitysvammaisten ikääntymisessä on niin sanottu kaksoisdiagnoosin ongelma. Ikääntymisen seurannassa, sekä arvioinnissa tulee tarkastella ikääntymistä laajasti yleisen vanhenemisen että kehitysvammaisuuden kautta. Tarkastelu vaatii asiantuntemusta ikääntymisestä sekä kehitysvammaisuudesta. Aistitoimintojen heikkeneminen on kehitysvammaisten toimintakyvyn kannalta merkittävä. Etenkin kuulo- ongelmat ovat ikääntyvillä kehitysvammaisilla yleisiä. Dementiaksi voidaan virheellisesti tulkita aistivammat, jotka johtavat vääränlaiseen suhtautumiseen, lähestymistapaan sekä hoidon laiminlyömiseen. (Numminen 2004,247–248.)

5 Sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen

Ihminen tarvitsee toisia ihmisiä, läheisyyttä ja yhteisöllisyyttä. Sosiaalinen aktiivisuus, ihmissuhteet sekä heiltä saatu tuki vaikuttavat suoraan fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn. Suurin osa vanhuksista nautti sosiaalisesti aktiivisesta elämäntyylistä. Se ylläpitää itsetuntoa, lisää itsearvostusta sekä vahvistaa tarpeellisuuden tunnetta ja uskoa omiin kykyihin. Uusien harrastusten tärkein tavoite on tuottaa mielihyvää uuden oppimisen sijaan. (Lähdesmäki & Vornanen 2014, 277.)

Sosiaalisella tuella tarkoitetaan toimintakykyä edistävää positiivista ihmissuhteisiin liittyvää toimintaa. Sosiaalinen tuki voidaan jakaa neljään eri osa alueeseen: Emotionaaliseen eli tunteiden jakamiseen tukeen; informatiiviseen tukeen, joka on ohjausosaamista; instrumentaaliseen tukeen tarkoittaen tekemällä auttamista sekä negatiiviseen tukeen, joka on vanhusta kontrolloivaa. Sosiaalisen tuen tarkoitus on antaa välittämisen ja arvostuksen tunne vanhukselle osallistaen hänet samalla osaksi yhteisöä. (Lähdesmäki & Vornanen 2014,278.)

Sosiaalisella tuella tarkoitetaan lyhyesti toisten arvostamista toista kunnioittavalla viestinnällä, tiedon jakamisella, sekä avun antamisella ja pyytämisellä. Eritäin tärkeää on tunnetason tukeminen kuten kannustaminen, kuunteleminen sekä erilaisten tunteiden jakaminen. (Silvennoinen 2004, 64.)

5.1 Sosiaalisen vuorovaikutuksen tukeminen

Sosiaalisella vuorovaikutuksella tarkoitetaan erilaisissa ympäristöissä tapahtuvaa ihmisten välistä toimintaa. Vuorovaikutukseen vaikuttavat sosiaaliset taidot ja sosiaaliset suhteet, lisäksi siihen liittyy kommunikaation käsite tarkoittaen sanallista ja sanatonta viestintää. (Kauppila 2011, 19.)

Muistin heikentyessä kognitiivisiin taitoihin tulee muutoksia. Muisti, ajattelu, havainnointi, kieli ja uuden oppiminen heikkenee. Ihmisen persoonan ja tunne elämän muutokset tarvitsevat muistin heiketessä erityistä tukea. (Vilen, Leppämäki & Ekström 2008, 157.)

Tärkeää on antaa dementoituvalle tukea oikeassa suhteessa, sekä mahdollisuus toimia kiireettömässä ilmapiirissä, joka mahdollistaa suoriutumisen päivittäisistä toiminnoista mahdollisimman itsenäisesti. Luottamuksellisella ja rehellisellä asiakassuhteella edistetään dementoituvan omanarvontunnon säilymistä. Sosiaalista toimintakykyä tuetaan mahdollistamalla vuorovaikutuksen onnistuminen. (Vahtera 2002, 60–61.)

Puhetta tukevat (=augmentative) kommunikointikeinot täydentävät ja tukevat puhetta. Puhetta korvaavat (=alternative) kommunikointikeinot otetaan käyttöön silloin kun puhe on vähäistä tai sitä ei ole lainkaan. Esimerkkeinä kommunikointia tukemaan tai korvaamaan ovat viittomat, eleet, kuvat, kuvasymbolit, esine- ja ympäristöviestintä, erilaiset kommunikointi- ja puhelaitteet tai muut tietotekniset apuvälineet. (Niemi, Nietosvuori & Virikko 2006, 325.)

Kommunikointia voidaan helpottaa puhetta korvaavilla tai tukevilla menetelmillä. Puhutaan AAC (Augmentative and Alternative Communication) menetelmästä.

Esineillä voidaan eleiden ja ilmeiden sekä vähäisen puheen lisäksi saada kommunikointi onnistumaan. Kuvakommunikaatiota käytettäessä voidaan hyödyntää valmiita merkki- ja symbolijärjestelmää tai valokuvien käyttöä sekä lehdestä leikattuja kuvia. (Tikoteekki 2007.)

Yksi kommunikointia helpottava asia on käyttää puhuttaessa selkosuomea, eli selkokieltä. Arvioilta selkokielestä hyötyy noin 10 % suomalaisista. Selkokielellä tarkoitetaan helposti ymmärrettävää kieltä ja erityisesti sen käytöstä on apua muistisairaille sekä kehitysvammaisille. Selkoaineiston tunnistaa selkologosta (Kuva 2), jonka myöntää selkokeskus. (Virtanen & Leskelä 2014.)



Kuva 2. Selkologo (Papunet 2015)

Vuorovaikutustilanteissa on huomioitavaa aistien käyttö, näkö, kuulo ja tuntoaisti. Jokainen ihminen kokee aistiärsykkeet eri tavalla. Oman kehon hahmottaminen ja kosketuksen välttely voi aiheuttaa pelkoa tai ärtymystä. Pelon ja ärtymyksen syyt tulee selvittää ja löytää ratkaisu niiden poistamiseen. (Tikoteekki 2008.)

Kehitysvammaisuuden syyt vaihtelevat yksilöllisesti tai diagnoosin mukaan. Välttämättä kielen tai puheen erityisvaikeutta ei ole lainkaan. Kielellä on kuitenkin suuri merkitys ihmisen toiminnassa, ajattelussa sekä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. (Launonen & Korpinjaako- Huuhka 2006, 150.) Puhetta tukevat keinot helpottavat kun kielellinen ilmaisu vaikeutuu. Ilmeiden, eleiden, viittomien sekä erilaisten toimintojen jäljittäminen ovat keinoja, joissa esimerkiksi Downin oireyhtymää sairastavat ovat taitavia. (Launonen & Korpinjaako - Huuhka 2006, 157.)

5.2 Luova toiminta sosiaalisena tukena muistisairaille

Luovuus ei ole riippuvainen kognitiivisista taidoista. Toiminnan tavoitteena on tuottaa mielihyvää, tunnekokemuksia, elämyksiä ja itseilmaisua. Lisäksi tavoit-

teita voi olla toimintakyvyn ja taitojen ylläpitäminen sekä sosiaalisten suhteiden vahvistaminen. (Mönkäre & Semi 2014,123.)

Ihminen on luonnostaan luova, toiminnallinen sekä elämyksellinen. Ihmisen identiteetti rakentuu vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Luovat ja toiminnalliset menetelmät tähtäävät vanhuksen osallisuuteen yhteisössä sekä hänen hyvään elämään. Sosiaalipedagogisella työotteella autetaan vanhusta muun muassa jäsentämään sekä syventämään itsetuntoaan luovan menetelmän keinoin. Mielikuvitus, tunne-eläytyminen ja samaistuminen ovat oleellisia tekijöitä elämyksellisissä ja toiminnallisissa menetelmissä. (Noppiari & Koistinen 2005, 169–170.)

Kulttuuri- ja taidetoimintaan osallistuminen kuuluu kaikenikäisille - ja kuntoisille ihmisille. Yhteisöllisyydestä ja luovuudesta kumpuaa elämän merkitys ja ilo. Aktiivisella kulttuuriharrastuksella on tutkimusten mukaan yhteys hyvään terveyteen ikään pidentäen. Markku T. Hyypän mukaan kulttuuriharrastukset mahdollistavat sosiaalista toimintaa, luomisen iloa, taiteesta nauttimista sekä auttavat muutonkin arjessa. (Hohenthal- Antin 2013, 16.)

Dementoitunut voi olla ahdistunut tai masentunut ja usein oireita hoidetaan lääkkeillä. Musiikin käyttö vuorovaikutuksessa on suositeltavaa etenkin heille, joilla on voimakas ahdistus tai kyky käsitellä tunteita on lukkiutunut. Vaikeasti kehitysvammaisille on tärkeää kokeilla musiikkitoimintaa vuorovaikutuksen välineenä. Musiikkitoiminta toiminnallisesta näkökulmasta katsottuna edistää ja kuntouttaa kehitysvammaisen kokonaisvaltaista kehitystä. Psyykinen kyky käsitellä asioita, samoin tiedonkäsittelyn vaikeus, ovat lähes samalla tasolla dementoituneella kuin kehitysvammaisella. (Vilen, Leppämäki & Ekström 2008,294.)

Muistelutyö on tarinatyöskentelyä, jota käytetään tavoitteellisena ohjattuna työmuotona. Muistelua ja tarinointia voi arkielämän asiakastilanteissa käyttää aivan psonttaanisti, jolloin se parhaillaan kietoo ihmisten elämiä yhteen. Työskentelytapana käytettynä muistelutyön tulee tukea asiakasta. (Niemi, Nietosvuori & Virikko 2006,357.)

On havaittu, että luovien ja toiminnallisten menetelmien käytöllä voidaan tukea vanhuksia, joilla on puheen tuottamisen ja itseilmaisun vaikeuksia. Vanhukset, jotka ovat huonomuistisia, hitaita tai arkoja, voivat kokea onnistumista ja elämyksellisyyttä luovan toiminnan kautta. Toiminnallisilla ja luovilla menetelmillä voidaan tukea vanhuksen elämänhallintaa perustuen ihmisen kokonaisvaltaiseen kokemuksellisuuteen. (Andreev & Salomaa 2005,161.)

Luovuus tulisi olla avoin kaikille katsomatta ikään, sukupuoleen, rotuun, kuntoisuuteen, sekä toimintakykyyn. Taiteen elähdyttävä vaikutus ehkäisee yksinäisyyttä, masennusta ja vahvistaa elämisen vireystilaa. Ikääntyvien taidetoimintaa voidaan perustella kansantaloudellisesta näkökulmasta, koska sen avulla säästetään sairausmenoissa. (Hohenthal – Antin 2006 16–17.)

Voidaan puhua ennalta ehkäisevästä asiakastyöstä käyttäessä työskentelyssä luovia ja toiminnallisia menetelmiä. Erilaisilla toimintamuodoilla vastataan ihmisen sosiaalisiin ja psyykkisiin tarpeisiin. Tavoitteellisena työskentelytapana ne tukevat yksilön sekä yhteisön moninaisuutta, mahdollisuutta taide elämyksille, luovuuteen sekä toiminnallisuuteen. Muistettava on että työskentelyprosessi edetään asiakkaan ehdoilla ja se vaatii rohkeutta työstää asioita myös itsenä kautta. Tyypillisempiä luovien ja toiminnallisten menetelmistä ovat tarinatyöskentely, muistelutyö, sadutus, luova lukeminen ja kirjoittaminen, kirjallisuusterapia ja draama. (Niemi, Nietosketo & Virikko 2006,355.)

6 Toimeksiantajan kuvaus

Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä (Kainuun sote) tuottaa sosiaali- ja terveystalveluja Hyrynsalmen, Kajaanin, Kuhmon, Paltamon, Ristijärven, Sotkamon ja Suomussalmen osalta. Lasten päivähoito ei kuulu näihin palveluihin ja Puolangan kunnan osalta Kainuun sote vastaa vain erikoissairaanhoidosta sekä ympäristöterveydenhuollosta. (Kainuun sote 2015a.) Toimeksiantosopimus löytyy liitteestä 1, tutkimuslupa liitteessä 2, sekä hallinnollinen tutkimuslupa liitteessä 3.

Kainuun soten vanhuspalvelujen tavoitteena on vanhuksen itsenäinen selviytyminen omassa kodissa mahdollisimman itsenäisesti ja turvallisesti. Kotona selviytyminen turvataan vanhuksen lähiverkoston, sekä oikeanlaisten tukipalveluiden keinoin. Ennakoivan ja kuntouttavan työtteen avulla, sekä palveluohjauksen turvin autetaan vanhus selviytymään itsemääräämisoikeutta kunnioittaen kotonaan. Kotona asumista tukeviksi palveluiksi Kainuun sotessa luokitellaan kotihoito, omaishoito, sekä sosiaalihuoltoasetuksen mukaiset tukipalvelut. (Kainuun sote, 2015b.)

Kainuun vanhuspalvelut järjestävät, tuottavat ja koordinoivat palveluohjauksen keinoin vanhuksille kotona asumista tukevia palveluita. Arvoina Kainuun vanhuspalveluissa on voimavaralähtöisyys, oikeudenmukaisuus, tasa-arvo, itsemääräämisoikeus, sekä turvallisuus (Kainuun sote 2015b.) Kainuu on mukana Pohjoissuomen Seniori Kaste (2014–2016) hankkeessa, jonka tarkoituksena on kehittää muistisairaiden palveluprosessia asiakaslähtöiseksi. Kehittämiskohteina on selkeyttää muun muassa eri toimijoiden toimintatapoja, vertaistuen merkitystä sekä selkeyttää aivoterveyttä edistävät toimitavat. Ensisijaisesti tavoitteena on kehittää muistiasiakkaiden ja heidän omaistensa neuvontaa ja ohjausta. (Kokkola 2015.)

7 Aiempia tutkimuksia aiheesta

Väitöskirjassaan lääkäri Tuomo Määttä on tutkinut kainuulaisten Downien terveydentilan muutoksia noin 10 vuoden ajan. Tutkimuksesta syntynyt englanninkielinen kirja on luettavissa myös PDF versiona. Down-henkilöiden toimintakyvyn muutoksia on tarkasteltu tutkimuksessa Adaptiivisen käyttäytymisen asteikkoa hyödyntäen. Määttä toteaa tutkimuksessaan Downien toimintakyvyn heikentyvän usein 40 ikävuoden jälkeen. Alzheimerin taudin lisäksi myös masennus heikentää toimintakykyä jo varhaisessa vaiheessa. Lisäksi oli havaittu terveysongelmien ja käytösoireiden lisääntyvän ikääntyessä. Käypä hoito suositukset eivät Määttän mukaan toteudu Downien kuulon ja kilpirauhasten seurannan osalta. Määttä muistuttaa tutkimuksessaan, että näköä tulisi seurata sään-

nöllisesti ikääntyessä. Tutkimus on tehty pitkälti terveysseurannan näkökulmasta, sisältäen erittäin tärkeää tietoa ikääntyvistä Downeista sekä heidän hyvinvoinnistaan (Määttä 2011.)

Sosiaalialan opinnäytetöistä R. Karvinen (2014) on selvittänyt kehitysvammaisten omia kokemuksia työ- ja päivätoiminnasta. Tutkimus on tehty työikäisille kehitysvammaisille ja käsitelty enemmän päivätoiminnan kehittämisen näkökulmasta. Tulosten perusteella päivätoimintaan osallistuminen koetaan tärkeä. Toiminnassa käynnin koetaan vahvistavan yhteisöllisyyttä saaden sieltä ystäviä ja vertaistukea. Yhdessä tekemistä pidettiin sosiaalisuutta vahvistavana.

Opinnäytetyö ikääntyvien kehitysvammaisten ohjaamisesta, on toteutettu asumispalveluihin ja työ- päivätoiminnan puolelle (S. Peltomäki ja M. Nikula- Venäläinen 2011) sosiaalialan ja sairaanhoitoalan opiskelijan kesken. Työssä selvitetään vanhenevien kehitysvammaisten jaksamista päivätoiminnassa. Tutkimuksessa on huomioitu kehitysvammaisten ikääntyminen ja niiden tuomat haasteet.

8 Opinnäytetyön toteutus

8.1 Opinnäytetyön tarkoitus

Opinnäytetyössäni selvitin, kuinka ikääntyneen kehitysvammaisen sosiaalista toimintakykyä tuetaan ja minkälaisin keinoin. Lisäksi selvitin, minkälaisia havaintoja on tehty kehitysvammaisten ikääntymisestä ja dementoitumisesta, sekä kuinka toimintakyvynmuutoksia on kirjattu. Työni tavoite oli saada lisätietoa muistineuvolaan ikääntyvän kehitysvammaisen ohjaukseen, etenkin sosiaalista toimintakykyä tarkastellen. Lisäksi tavoitteena oli kehittää ja antaa lisätietoa toimeksiantajalle ikääntyvistä kehitysvammaisista, jotta heidän toimintakyvyn muutokset otetaan huomioon palveluja suunniteltaessa.

Opinnäytetyöni keskeisiksi kysymyksiksi nousivat:

1. Mitä toimintakyvyn muutoksia on havaittu ikääntyvällä kehitysvammaisella?
2. Millaisilla menetelmillä tuetaan ikääntyvän kehitysvammaisen sosiaalista toimintakykyä, sekä onnistunutta vuorovaikutusta?
3. Miten elämänhistoriaa on kirjattu?

8.2 Laadullisen tutkimuksen piirteitä

Kanasen mukaan (2014) kaiken tutkimustoiminnan kivijalkana on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen pyrkimys on ymmärtää ilmiötä, selittäen sen koostumusta, tekijöitä, sekä niiden välisiä suhteita. Vähitellen ymmärryksen tuotoksena syntyy teoria, eli yleistys ilmiöstä. Tutkimus tuottaa selityksen empiriasta eli käytännöstä jota kutsutaan myös induktioksi. Laadullisen tutkimuksen pyrkimys on ymmärtää ja tuntea ilmiöön vaikuttavat tekijät. (Kananen 2014, 25–26.)

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tavoitteena on tuoda esille tosiasioiden lisäksi odottamattomiakin seikkoja. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään aineiston hankintaan erilaisia metodeja muun muassa teemahaastattelua. Metodien avulla saadaan tutkittavan ”ääni” ja näkökulmat esille. Tutkimusta tehdessä aineistoa hankitaan yleensä keskustelemalla tutkittavien kanssa. Ihminen tiedonkeruun instrumenttina antaa mahdollisuuden joustoihin tilanteiden vaihtuessa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 156–160.)

8.3 Aineiston hankinta

Aineiston hankinnassa käytettiin teemahaastattelua, eli valmiin kyselylomakkeen ja avoimen haastattelun välimuotoa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 203). Teemahaastattelun etukäteen mietitty teema ja alustavat kysymykset annetaan yleensä luettavaksi etukäteen haastateltaville. Samalla varmistetaan että, kysymykset on oikein ymmärretty. Haastattelussa käytetyillä teemoilla

varmistetaan että haastateltavien kanssa puhutaan jokseenkin samoista asioista. (Eskola & Suoranta 2000, 87.) Teemahaastattelukysymykset löytyvät liitteenä 3.

Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään aineiston laatuun, ei niinkään määrään. Tapausten eli haastateltavien määrä on usein pieni, mutta ne pyritään analysoimaan perusteellisesti. (Eskola ym. 2000,18.) Laadullisessa tutkimuksessa päämenetelmänä käytetään haastattelua, etenkin kun halutaan tutkia arkoja tai vaikeita aiheita. Tutkimustilanteessa haastateltava voi vapaasti tuoda itseään koskevat asiat esille. Vastaukset voivat olla erittäin monitahoisia. (Hirsjärvi ym.2007, 200–201.)

Teemahaastattelun helppous on puolistrukturoitu menetelmä, jossa aihepiiri on kaikille sama, samoin teema – alueet. Kysymysten muotoa ja järjestystä voi tarpeen mukaan haastattelussa vaihtaa. (Hirsjärvi & Hurme 2001,48.)

Työskentelytavan ja toteutuksen suhteen sain toimeksiantajaltani vapauden työskennellä itsenäisesti. Kokemuksellista tietoa ikääntyvistä kehitysvammaisista sain haastatteleamalla Kainuun soten toimintakeskuksen eli kehitysvammaisten päivä- ja työtoiminnan ohjaajia. Aineiston keruumenetelmänä käytin viiden henkilön teemahaastattelua yksilöhaastatteluna. Haastateltavien valinta toteutui tiimivastaavan toimesta. Kaikki haastateltavat olivat mukana omasta tahdostaan. Haastateltavilla oli mahdollisuus tutustua ennakkoon opinnäytetyön materiaaliin, sekä kysymyksiin. Haastattelun alussa painotin luottamuksellisuutta ja anonymiteettiä. Kerroin myös ennen haastattelua miksi ja mihin heitä haastatellen. Kysyin jokaiselta haastateltavalta erikseen luvan tallentaa puheemme. Kerroin tuhoavani tallenteet heti kun en enää niitä tutkimussyistä tarvitse. Haastattelujen tallentaminen mahdollisti asioiden tarkistamisen myös jälkikäteen.

Haastattelut toteutin maaliskuun 2015 lopulla kahtena peräkkäisenä päivä toimintakeskuksen tiloissa. Kaikki haastateltavat olivat naisia ja heillä jokaisella oli pitkä työkokemus kehitysvamma- alalta. Haastattelun yhteydessä ilmeni ohjaajien koulutus, joka lähes poikkeuksetta oli vajaamielishoitaja/ kehitysvammaohjaaja. Lisäksi ohjaajilta löytyi erityisosaamista kuten puhevammaisten tulkiksi,

neuropsykiatriaan ja autismiin erikoistunut. Haastateltavissa oli myös sosiaalialan esimiestehtävä osaamista sekä erityisesti käsityötaitoihin kouluttautunut ohjaaja.

8.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa syntyy yleensä aineistoa runsaasti. Aineiston runsaus ja elämänläheisyys tekevät analyysivaiheen haastavaksi sekä mielenkiintoiseksi. Huomioitavaan on että kaikkea materiaalia ei ole tarpeen analysoida. (Hirsjärvi ym. 2007,220.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee esimerkiksi niin, että haastattelut kuunnellaan ja kirjoitetaan auki sanasta sanaan eli litteroidaan. Tämän jälkeen aineistoon perehdytään hyvin ja etsitään siitä pelkistetyt ilmaukset ja listataan ne. Seuraavaksi etsitään pelkistettyjen ilmaisujen samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaukset yhdistetään alaluokiksi, jotka yhdistetään ja muodostetaan niistä yläluokat. Seuraavassa vaiheessa yläluokat yhdistetään ja muodostetaan kokoava käsite. (Tuomi & Sarajärvi 2009 108–109.)

Haastattelun analyysiä pyrin tekemään jo osittain haastattelutilanteessa, havainnoiden esimerkiksi toistuvat tyypittelyt. Haastattelut tehtyäni litteroin eli auki kirjoitin ne tekstiksi (Hirsjärvi & Hurme 2001,136–138.) Saadun aineiston kuvaileminen on analyysin perusta teoriaan pohjaten. Luokittelemalla aineistoa voi vertailla eri osia toisiinsa tai tyypitellä tapauksia. Analyysin välivaiheita ovat kuvaileminen ja luokittelu tavoitteenaan aineiston yhdistely. Aineiston yhdistelyn tarkoitus on löytää samankaltaisuutta saatujen aineistojen. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 145–149.)

Litteroitua aineistoa tuli tulostettuna yhteensä 19 sivua. Jätin tarkoituksellisesti litteroimatta tutkimuksen kannalta haastattelun aikana tulleet epäolennaiset välikommentit, sekä haastateltavien henkilökohtaiseen elämään liittyvät tiedot. Litterointivaiheen teki työlääksi erilaiset murreilmaukset. Osa haastateltavista

vastasi kysymyksiin lyhyesti kun taas toisilta tuli asiaa laajemminkin. Haastattelut nimesin A-E, siinä järjestyksessä kun litteroin haastattelut. Tulostetun aineiston luin läpi useaan kertaan, saadakseni paremmin kokonaiskuvan haastatteluista. Käytin erivärisiä kyniä erottaakseni aineistosta samankaltaisuudet omiksi teemoikseen.

Teemoittelun jälkeen hahmottui alateemat (alaluokat) joiden jälkeen pääteemat (yläluokat) selkeytyivät. Pelkistetyistä käsitteistä nousi tutkimuksen kannalta tärkeitä vastauksia sekä poikkeamia. Analyysipolku löytyy liitteestä 3 sekä esimerkki teemoittelusta liitteestä 4.

9 Tutkimuksen tulokset

9.1 Ikääntyvän kehitysvammaisen toimintakyky

Haastattelun aikaan ilmeni, että ohjaajat tunsivat asiakkaansa useamman vuoden ajalta. Toimintakyvyn muutokset asiakkaiden ikääntyessä olivat näin ollen paremmin havaittavissa. Vanhenemiseen liittyviä merkkejä selkeimpinä pidettiin fyysisiä muutoksia, eli ulkoisia vanhenemisen muutoksia sekä liikuntakyvyn hidastumista. Selkeinä muutoksina mainittiin myös näkökyvyn ja kuulon heikkeneminen. Haastateltavien mielestä suurimmalla osa kehitysvammaisista ikääntyminen ilmentyi samalla tavalla kuin valtaväestönkin.

(Opittuja taitoja kysyttäessä)Niin kuin vanhuksillakin, hittaammin tapahtuu, kirjoitustaito unohtuu, laskeminen, lukeminen tapahtuu hittaammin.(A)

Fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia, kyllähän se, liikkumistahti muuttuu vanhetessa.(C) Semmoista juuttumista samoihin asioihin myös (D)

Sitten on nämä skarpit kävijät, kuten missä tahansa vanhusten ryhmissä, kaikki muistetaan ja osataan ja tehhään, kunto saattaa olla parempi kuin meillä. (A)

Valtaväestön ikääntymisen muutokset ovat lähes samanlaisia, käretyisiä, kiroilevia mummoja ja pappoja on molemmissa (D)

Haastateltavien mielestä varhainen ikääntyminen näkyi erityisesti Downeilla. Heidän mielestään selkeitä muistin muutoksia Downeilla esiintyi jo varmasti noin viidenkymmenen ikävuoden paikkeilla. Haastateltavista muutama mainitsi hieman alla kolmikymppisen Down naisen, jonka oli täytynyt jättäytyä pois avotyöstä hitauden takia. Hänellä oli havaittu selkeää taantumaa toimintakyvyn suhteen. Alzheimer diagnoosin tiedettiin saaneen muutaman päivätoiminnassa käyvän Down asiakkaan.

Lisäksi selvää toimintakyvyn muutosta ja muistin heikkenemistä haastattelijoiden mielestä ilmeni Pohjoisen epilepsiaa sekä Agu - oireyhtymää sairastavilla. Heillä havainnoitiin jo kovin varhaisessa vaiheessa muutoksia, jotka veivät aika pian asiakkaan toimintakyvyn alas.

Tautiryhmistä vaikka Agu- oireyhtymä, siinä kun siihen tulee taantumisen. Heillä tosin elin odotus on alhaisempi (A)
Epileptiset sairaudet taannuttavat äkimmin, kuten Pohjoisen epilepsia, noin 40 vuotiaalla selviä oireita (E)

Muistiin liittyvät muutokset näkyivät käytöksessä. Henkilötunnistaminen heikkeni, asioiden ymmärtäminen, lisäksi ilmeni hahmottamisen sekä käyttäytymisen häiriöitä. Eräällä Down asiakkaalla oli tullut aggressiivisuutta, hallitsematonta käytöstä sekä selkeää opittujen taitojen hiipumista. Sanallisen ohjeistuksen merkitys korostui. Toisille Downeilla taas iän myötä korostui tietty järjestelmällisyys sekä, asioiden tekeminen tietyssä järjestyksessä. Autistisilla tarkkuus asioidensa ja tekemisiensä suhteen pysyi samana ikääntymisestä huolimatta. Epilepsia oireiden oli huomattu helpottaneen ikääntymisen myötä.

Tietyllä tavalla tulee viikata vaatteet ja tietyssä järjestyksessä laittaa tavarat kaappiin (C)
Tämän Down miehen kohdalla, alkoi olla kiukkuinen ja mietittiin että johtuuko se turhautumisesta, - ehkä hän huomasi ite ettei pysty tekemään asioita kuten ennen (E)

län tuomisista muutoksista puhuttaessa tuli esille se kuinka asiakkaiden elinikä on noussut haastateltavien työvuosien aikana. Heidän koulutuksen aikaan oli kerrottu keskimäärin kehitysvammaisen elin iän olevan 40–50 vuotta. Nykyisin on jo yli 60 vuotiaita asiakkaita. Haastateltavat myös muistuttivat osan asiak-

kaista menneen pitkällä aikuisiällä vasta töihin työskentelyajan jääden lyhytaikaiseksi.

9.2 Sosiaalisen toimintakyvyn ja vuorovaikutuksen tukeminen

Ohjaajat huomioivat korottomalla ja selkeyttämällä ääntä ikääntyvän kanssa työskennellessä. Selkokielenkäyttö tuli usein esille sekä puheen yksinkertaistaminen. Asioiden tekemiseen pyrittiin varaamaan enemmän aikaa. Sanallisen ohjauksen lisäksi neuvottiin tarvittaessa lähellä kädestä pitäen ystävällisesti. Erilaisten kuvien käytön mahdollisuus huomioitiin, jos ei sanallinen ohjaus enää mennyt perille. Yksi haastateltavista mainitsi huomioivansa myös toimintaympäristön turvallisuuden.

Menetelmien käytössä tärkeänä pidettiin ohjatessa äänen käyttöä, kosketusta ja läheisyyttä. Tärkeää oli huomioida vaatimustason keventäminen asiakkaan osaamisen ja jaksamisen suhteen. Kommunikoinnin välineenä mainittiin myös tietokone, josta voidaan isontaa fonttia ja selkeyttää tekstiä kirjoittamista harjoitellessa. Kommunikointi kuvien kerrottiin selkeyttävän joidenkin asiakkaiden arkea. Esimerkiksi kuvien avulla voitiin rakentaa asiakkaalle päiväohjelma.

Puhehan se on pääasiallisesti ja se, että malttaa ite oottaa sitten(C)
Kuville tullut merkitys, kun on opeteltu puolivuotta, nyt tietää mitä kuva tarkoittaa (A)

Ihminen tulee hellyyden kipeäksi kun vanhenee, ollaan huomattu, että meidänkin käytös muuttuu ikääntyviä kohtaan, halaaminen ja koskettaminen luontevaa. Onko se sitten turvallisuuden tunteen hakemista vai mitä (B)

Moni haluaa hartioiden hierontaa, samalla tulee sitä vuorovaikutusta, läheisyys (B)

Kehitysvammaisten päivätoiminnan ollessa kyseessä, talosta löytyy erilaisia ryhmiä joissa on mahdollisuus toteuttaa itseään. Luovat menetelmät oli käsitteenä ohjaajille tuttu. Vastauksia tuli aika runsaasti siihen minkälaiset menetelmät tukevat ikääntyvää kehitysvammaista. Liikunta ja liikkuminen kaikessa muodossaan koettiin tärkeänä. Musiikkia pidettiin yhtenä tärkeimpänä voimauttavana tekijänä sen monikäyttöisyyden takia.

Musiikkihan se on sieltä tärkeimmästä päästä, voi tanssin ja musiikin mukana liikkua, vaikkei ennää valssin askelin mentäskään, niin voihan sitä liikkua muulla tavoin (E)

Se on tuo musiikki, laulaminen. YouTube musiikki ja musiikkivideot, saa toivemusiikkia esittää. Saa laulaa tai äänellä omalla tavallaan (D). Meidän talossa musiikki ja tanssi (B)

Musiikkia jota nuorena on kuunnellut, on sitä mikä sykehdyttää (D)

Päivätoiminnassa toimivan ryhmän Turinateatterin, mainitsi useampi haastateltava. Haastateltavat kertoivat Turinateatterin olevan pienryhmä, jossa muistellaan aiempaa elämää sekä omia kokemuksia erilaisten tarinan kerronnan kautta. Ryhmä koostuu ikääntyvistä kehitysvammaisista ja kokoontuu toimintakauden aikaan keskimäärin kerran viikossa. Suljetussa ja tutussa pienryhmässä asiakkaat rohkenivat juttelemaan asioistaan paremmin.

Turinateatterissa tulee yllättäviä juttuja esille osallistujien lapsuudesta, yhdessä tekemiset vanhempien kanssa (B)

Siinä on ikkääntyneitä jotka mielellään muistelevat vanhoja, eikä niillä ole muistissa mittään vikkaa (C)

Kaikenlainen taidetoiminta koettiin myös tärkeänä. Käsityötaidot nostettiin käden taidoista erikseen. Osa asiakkaista oli erilaisia käsityötaitoja oppinut työtoiminnan kautta. Hieman välineitä muuttamalla selkeämmäksi ja isommiksi sekä jakamalla asiakkaat pienryhmiin, mahdollistettiin käsityötaitojen harjoittaminen yksilön taitojen ja osaamisen mukaan.

Taide on se joka käy hittaammillekin ja tulos on aina oikea (A)

Taide kaikissa muodoissa, värit, erilaiset aistielämykset voivat toimia toisilla, tuoksut, maut, nekin voivat tuoda muistoja mieleen (E)

Onnistuneen vuorovaikutuksen tukemisessa koettiin tärkeänä palautteen antaminen asiakkaalle. Tärkeänä pidettiin työn tavoitteellisuutta, onnistuneen suorituksen jälkeen kiitoksen antamista, huomioimista ja mahdollisesti jollain kivalla tekemisellä palkitsemista. Vuorovaikutuksessa pyrittiin huomioimaan asiakas omana yksilönä. Lähellä oleminen, vieressä istuminen ja ajan antaminen koettiin myös tärkeinä asioina. Muutama ohjaaja pyrki huomiomaan oman käytöksensä erilaisissa asiakas tilanteissa olemalla kärsivällinen ja pitkämielinen.

Kysyttäessä minkälaisiin menetelmiin olisi kiinnostavaa tutustua, oli toiveena tietää enemmän ikääntymisen muutoksista sekä muistisairauksista. Kiinnostusta oli myös tietää erilaisista muistitesteistä. Ohjaajille oli MMSE testi tuntematon. Joku ohjaajista kaipasi lisävälineitä kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen tukemiseen, mutta hän ei tarkemmin osannut sanoa mitään. Joku haastateltavista muisti kuulleensa robotti hylkeestä (Paro), jota oli käytetty muistisairaiden hoidossa. Hänen mielestään robotti hylkeen ohella tulisi käyttää eläimiä, kuten esimerkiksi koiria, enemmän vuorovaikutuksen välineenä asiakkaiden kanssa työskennellessä.

Mitä on kokeiltu, aistielämykset ja hyväksi havaittu muistisairaiden kanssa. Autististen kanssa käytettyjä menetelmiä voisi myös kokeilla (E)
 Normaaliin muistisairaiden muutosten tietoisuus olisi hyvä tietää ja soveltaen sitten kehitysvammaapuolelle (B)

Eräs haastateltavista totesi kaikessa olevan kehittämisen tarvetta. Hänen mielestään oli tärkeää, että ohjaajissa oli monenlaista taitajaa. Toisille taideainepainotteisten ohjaaminen oli luontevaa, kun taas toinen ohjasi mielellään musiikki-ryhmää.

9.3 Toimintakyvyn muutosten kirjaaminen

Haastateltavat olivat yhtä mieltä siinä, että kehitysvammaisten toimintakyvyn arviointia on seurattu tiiviisti lapsuus ja nuoruus aikaan. Aikuisiän kirjaamisien kerrottiin olevan lähinnä laitospuolen tai toisten kohdalla ryhmäkoti asumisen puolelta. Kotona asuvien kohdalla kirjaamiset rajoittuvat erityispoliklinikalla käynnin kirjauksiin. Haasteelliseksi tiedon kulun kannalta koettiin aiemman tiedon manuaalinen kirjaaminen, sekä tietojen saatavuus. Koettiin että asiakkaista saatu tieto oli kokemuksellista sekä suullista eri henkilöiltä saatua erilaisin näkemyksin. Kerrottiin hankaluutena myös erilaiset tietohjelmakannat, joihin ei ollut käyttöoikeutta.

Tietokanta katkos, erilaiset ohjelmat, joihin asiakastiedot kirjataan. Ei välttämättä pääse toisen ammattikunnan työntekijät katsomaan asiakkaan tietoja (B)

Hiljaista tietoa paljon työntekijöillä joita ei ole kirjattu tietokantaan. Perusterveyden huollon puolella erilainen tietokanta (D)

Toimintakyvyn arvioinneissa tuli esille Heikki Seppälän psykososiaalinen toimintakyvyn arviointi. Arviointia oli tehty aktiivisesti asiakkaille ennen kuntayhtymään siirtymistä. Kyseisessä arvioinnissa oli kartoitettu asiakkaan sen hetkinen toimintakyky erillisin pistevertailuin.

Käytöshäiriöt jouduttiin arviomaan mistä se johtuu; ikääntymisestä, psyykeongelmista, ympäristöstä tai sairaudesta (B)

Toimintakyvyn arviointia tehtiin vähintään vuosittain. Samalla kun päivätoimintaan haettiin, tehtiin asiakkaille palveluntarpeen/ toimintakyvyn arviointi. Haastateltavat kertoivat että hakutilanteessa pyrittiin huomioimaan asiakkaan kiinnostuksen kohteet sekä jaksaminen. Tieto järjestelmään kirjataan asiakasta koskevat toimintakyvyn muutokset. Haastateltavat totesivat kirjaavansa tietokantaan liian harvoin. Kirjaamiset tehtiin usein vasta kun jokin muuttui todella paljon asiakkaan kohdalla.

Lopuksi osa haastateltavista pohti miten tilanne ikääntyvien kanssa etenee jatkossa. Painotus ollut aina lapsiin ja nuoriin. Seuraava päivätoimintaan tuleva ikäpolvi on käynyt päiväkodin ja koulun. Nyt vanhenevat ovat olleet laitosasiakkaita, eivätkä ole käyneet koulua.

Tuleeko jatkossa oma asiakasryhmä ikääntyvistä? (A)

Nuoriso valtaa meidän ajan ja vanhukset jäävät taka alalle, hyvä vanhuus pitäisi saada heillekin (D)

Näkökö päivätoiminnassa ennää tulevaisuudessa muistisairaita kehitysvammaisia, jäävätkö he enemmän asumisen puolelle? (E)

Pohdintaa haastateltavissa aiheutti kehitysvammaisten terveystalvelujen siirtyminen perusterveyden huollon puolelle, etenkin jos ei asiakkaan lähtötaso ole tiedossa voi hoitaminen olla hankalaa.

10 Pohdinta

10.1 Eettisyys ja luotettavuus

Arja Kuula (2006,21,90) kertoo etiikan olevan osa arkista elämää, jossa pohditaan omia ja toisten tekemisiä. Hänen mukaan opinnäytetyön tekemiseen kuuluu erilaiset valinnat ja päätösten teot työn aihevalinnoista, tutkimusten tuloksiin. Työn luotettavuuteen kuuluu tehdyt sopimukset sekä lupaukset toimeksiantajalle. Luottamuksen yhtenä tärkeänä ehtona pidetään, käsitellä aineistoa tietyllä tavalla. Tutkittavat yleensä suhtautuvat positiivisesti saadun aineiston arkistointiin. Onhan haastatteluun osallistuminen osoitus halusta auttaa tutkimusta.

Haastattelijalla on eettinen vastuu tulkita kysymyksiin saatuja vastauksia. Tulee huomioida, että eri tilanteet antavat haastateltavilta erilaisia vastuksia, joten tuloksia ei tule yleistää. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2007, 202.) Haastattelutuloksista saatuja tietoja käsiteltäessä on muistettava luottamuksellisuus ja anonymiteetti. Toisaalta tutkimuskysymyksiä eivät koske esimerkiksi työyhteisöä koskevia sosiaalisia suhteita, joiden tulkinnessa tulee olla todella hienovarainen. Kaikesta huolimatta työskennellessä on muistettava salassapitovelvollisuus. (Eskola & Suoranta 2000, 57–58.)

Tutkimuksellisten eettisten kysymysten lisäksi aihe aiheuttaa muutoinkin eettistä pohdintaa. Dementoituvan kanssa joudutaan pohtimaan esimerkiksi missä kulkee itsemääräämisoikeuden raja. Kehitysvammaisten kohdalla asiaa on voitu pohtia jo aiemassa elämänkaari vaiheessa. Lisäksi haasteelliseksi dementoitumisen diagnosoiminen tekee, koska kehitysvammaisen perustoimintataso poikkeaa muista. Haasteeksi osoittautuu lisäksi kuinka yksilön kannalta tärkeitä toimintoja on kirjattu. Toimintakyvyn arviointiin ei välttämättä ole osattu kirjata oikeita asioita ja näin jää merkittävää tietoa henkilöstä saamatta. (Vahtera, 2002, 8.)

10.2 Johtopäätökset

Opinnäytetyössäni selvitin kuinka kehitysvammaisten ikääntyminen huomioidaan. Tein selvitystä sosiaalisen toimintakyvyn näkökulmasta katsottuna. Tulokset osoittivat päivätoiminnan tarpeellisuuden sosiaalisen kanssakäymisen ylläpitäjänä. Saamaani tietoa toimeksiantaja voi hyödyntää ikäihmisten palveluja suunnitellessa.

Päivätoiminnan tavoitteena on tukea toimintakykyä ja rytmittää arkea. Toimintakyvyn merkitystä hyvinvoinnille ei voitane kiistää. Asia selveni hyvin tutkimuksessa. Missä vaiheessa ja minkä ikäisenä kehitysvammaisen sitten jää työ- ja päivätoiminnasta eläkkeelle? Toisaalta taas päivätoiminta on hyvin ennaltaehkäisevää toimintaa. Haasteltavista muutama mainitsi huolensa ikääntyvien jakamisesta, kun nuorempaan väkeä tulee päivätoimintaan. Mietittäväksi jää pitäisikö vanheneville kehitysvammaisille olla oma tila tai paikka, jossa olisi luovaa toimintaa ikäryhmä huomioiden.

Opinnäytetyöni viitekehys alkoi valtaväestön vanhenemisen muutoksista sekä muistisairauksista. Kuten todettiin, kehitysvammaisten ikääntyminen ja sen tuomat muutokset eivät juuri eroa valtaväestöstä. Asioita voidaan soveltaa, kuten haastateltavat kertoivat. Vammaisen ihmisen elämä voi olla toisenlainen, mutta silti ihan tavallinen. Haastateltavat olivat hyvin huomioineet muistiin liittyvät muutokset asiakkaisissaan. Muutokset näkyivät heidän mukaansa sosiaalisessa ja psyykkisessä käyttäytymisessä. Selkeämmin havaittavissa olivat fyysiset muutokset. Määttä (2011) korostaakin liikunnan merkitystä toimintakyvyn ylläpitäjänä. Hän painottaa monipuolista toimintaa, sosiaalisessa elämässä mukana oloa, musiikkia ja tanssia jotka antavat elämälle sisältöä.

Huomioitavaa oli haastatteluissa ilmi tullut ikääntyvien läheisyyden kaipuu ja kosketuksen tarve. Viitaten jo aiemmin mainittuun Lähdesmäki & Vornanen (2014) tekstiin, ihminen tarvitsee toisia ihmisiä, läheisyyttä ja yhteisöllisyyttä. Sosiaalinen aktiivisuus, ihmissuhteet sekä heiltä saatu tuki vaikuttavat suoraan fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn. Samasta asiasta Karvinen (2014) puhuu opinnäytetyössään. Todeten että, sosiaalisella osallisuudella pyritään ehkäisemään syrjintää ja ulossulkeutumista.

Kommunikointia helpottamaan löytyi ohjaajilta useampia ratkaisuja. Nikula-Venäläinen & Peltomäki painottavat myös työssään selkokielenkäyttöä ja puhumista asiakkaille kuuluvalla äänellä. He korostavat turvallisten puitteiden luomisesta hyvälle vuorovaikutukselle.

Kehitysvammaisen kanssa muistineuvolaan tulevan olisi syytä tuntea asiakkaansa. Muistiongelmaan joudutaan tarkastelemaan asiakkaan toimintakyvyn kautta. On hyvä tietää entinen ja nykyinen kyky toimia. Muistihoitajalla on suuri vastuu kirjatessaan asiakkaasta saatuja tietoja. Todennäköinen muistineuvolaan tuleva kehitysvammaisen asiakas on lievästi kehitysvammaisen. Muistettava tosi asia on, että muistisairaus heikentää vuorovaikutustaitoja, jolloin henkilön sosiaalinen elämä kärsii. Kehitysvammaisella voi jo lähtökohtaisesti vuorovaikutustaidot olla heikommat tai hän tarvitsee kommunikointiapua. Kommunikoinnin erilaiset mahdollisuudet tulisi huomioida asiakaskäynneillä, kuten muistineuvolakäynnillä. Sulkava ja Eloniemi- Sulkavan (2008,123–124) mukaan muistisairaahan toiminnanohjauksessa ei tulisi käyttää pelkästään sanallista selittämistä. Muistisairaalle voi olla vaikeuksia asioiden kokonaisuuksien ymmärtämisessä. Muisti ja päättelykyky eivät entiseen tapaan ole hallussa.

Perustietojen saatavuus tietokannasta helpottaa arkea, mutta tuleeko se olemaan jatkossa mahdollista? Erityisosaaminen kehitysvamma puolelta sekä erityissairaanhoidon puolelta jää käyttämättä, kun kehitysvammaisen vanhenee. Se, että osataanko perusterveydenhuollon puolella ohjata ja hoitaa ikääntyvää kehitysvammaista, jää tulevaisuudessa nähtäväksi. Vai tarvitsevatko kehitysvammaiset ikääntyessään minkä verran erilaisempia palveluja kuin valtaväestön ikätoverit?

Muistisairaahan kotona selviytymisen tukitoimina on lueteltu muun muassa varhainen ja jatkuva kohdennettu ohjaus ja neuvonta, aktiviteetit ja terapiat, sekä aktivoiva päivätoiminta (Telaranta, 2014,109). Kuinka monen yksinään asuvan muistisairaahan vanhuksen kohdalla edellä mainittu toteutuu? Kirjallisuuden ja tekemieni haastattelujen perustella ikääntyvät kehitysvammaiset ovat tässä suhteessa paremmassa asemassa, kuin valtaväestö vanhuksista.

Laajemmassa mittakaavassa vanhenemiseen liittyvät asenteet aiheuttavat pohdintaan. Vanhus sanaa osa pitää alentavana ja loukkaavana, kun taas toisille se merkitsee korkeaa ikää sekä pitkän iän tuomaa arvostusta ja kunnioitusta. Etenkin julkinen kielenkäyttö on tuonut paljon negatiivisia mielikuvia ikääntymisestä. Julkisuudessa kerrotaan kansataloudellisesta rasitteesta, itsenäisyytensä menettäneistä vanhuksista, huollettavista, sekä hoidon ja hoitavien ihmisten toimenpiteiden kohteesta. Erilaisia mielikuvia liitetään vanhenemiseen, on muistettava että vanhuus ei ole sairaus, se kyllä altistaa niille. (Telaranta, 2014,15.)

Yksi vanhuuteen liittyvistä myyteistä on, että vanhaa ihmistä pidetään tuottamattomana ja hyödyttömänä. Vanhuus ei ala 65-vuotiaana. Vanheneminen tapahtuu yksilöllisesti, ikä on vain lukumäärä eletyistä elinvuosista. Vanheneminen ei ole sairaus, eikä sen tarvitse rajoittaa. (Kurki, 2007,19–20.) Meistä jokainen ihminen haluaa kokea olevansa arvostettu, iästä tai asemasta riippumatta. Tekemällä kaikki toisen puolesta viedään häneltä kaikki toimintaedellytykset, saaden samalla aikaan arvottomuuden ja turhautumisen tunne. Turhautuminen pahimmillaan johtaa käytöshäiriöihin sekä mielialan laskuun. (Telaranta, 2014, 72.)

10.3 Kehittämistarpeet

Tuloksissa ilmeni tarve lisäkoulutukseen. Kehitysvammaisten kanssa työskentelevät kaipasivat lisätietoa ikääntymisestä ja sen tuomista muutoksista. Lisäksi kuinka muistisairasta kehitysvammaista voidaan tukea voimavaralähtöisesti. Koulutuksen tarvetta kaippaa myös muistineuvolan henkilöstä. Lisätiedon tarvetta kaivataan kommunikoinnin erilaisista mahdollisuuksista, sekä tietoa kehitysvammaista ja muista erityisryhmistä. Lisätieto kehitysvammaisuudesta ikääntymisen näkökulmasta katsottuna voisi olla tarpeen myös lääkäreille.

Asiakastietojen kirjaamisessa on edelleen puutteita. Tämä on asia johon lähiesimiesten tulisi puuttua informoimalla tai tarpeen mukaan kouluttamalla työntekijöitään. Jatkossa tulisi harkita tietokannan yhteneväisyyttä asiakkaan hoidon helpottamiseksi. Toisaalta, tulevaisuudessa suurin osa kehitysvammaisista

asuu erilaisissa asumisyksiköissä itsenäisinä asiakkaina. Heillä tulisi olla mahdollisuus päättää myös omista asioistaan itsenäisesti. Myös, Tuomo Määttä (2011) on väitöskirjaa tehdessään huomannut yhteisen tietojärjestelmän tarpeellisuuden. Hänen mielestään kaikki tieto mitä on kirjattu asiakkaasta, on oltava tarvittaessa saatavilla. Tämän hetkinen asiakastieto on hajallaan, hän toteaa.

10.4 Ammatillinen kasvu ja oma oppiminen

Kiinnostukseni muistisairaita kohtaan oli työn lähtökohta. Kehitysvammaisten ikääntymisen näkökulmasta katsottuna aiheen työstäminen oli erittäin mielenkiintoinen ja opettava. Opin huomaamaan kuinka aikakaudella on merkitystä asenteisiin ja oletuksiin. Keskeisinä asioina jäi mieleen osallisuus, yhdenvertaiset mahdollisuudet ja tulevaisuuteen luottaminen. Ikääntyvien kehitysvammaisten asema yhteiskunnassa tulee jatkossakin olemaan mielenkiinnon kohteena.

Opinnäytetyö syvensi ammatillisen osaamisen lisäksi sosiaalialan tutkimuksellista osaamista. Opin käyttämään eri tietolähteitä ja hakemaan niistä tarvitsemaani tietoa. Tietoa etsiessä opin myös lähdekriittisyyttä erottamalla tutkimuksen kannalta tärkeät asiat.

Pohdintaa aiheutti tiedon rajaaminen työ edetessä. Sosiaaliseen toimintakykyyn kuuluu yhteiskunnallinen tuki sekä läheisten tuen merkityksen huomioiminen. Jätin ne kuitenkin tarkoituksellisesti pois keskittyen opinnäytetyössä oleviin kokonaisuuksiin. Pääsääntöisesti kehitysvammaisilla sosiaaliset etuudet ovat kunnossa. Yleisesti ottaen heillä on myös läheisiä ihmisiä ympärillään jotka huolehtivat perusasioiden sujumisesta. Yksinäisellä muistisairaalla vanhuksella ei välttämättä asiat ole aivan yhtä hyvin.

Opinnäytetyön tein yksin. Aikataulullisesti prosessi kesti noin vuoden alkuperäisen aihealueen vaihtuessa. Työskentelyvaiheessa tuli itsestä riippumattomia viivytyksiä, jotka venyttivät osaltaan työn alkuperäisesti suunniteltua etenemistä. Opinnäytetyön tekeminen jäi tauolle palattuani takaisin töihin. Syksyllä 2015

tehdyn uuden aikataulusuunnitelman mukaan olen saanut työni päätökseen. Huomasin, pienen paineen alla saavani piankin tulosta aikaiseksi. Yksin opinnäytetyötä tehdessä puutui työparin kannustus ja työtaakan jakaminen tasapuolisesti. Itse kirjoitetulle tekstille sokeutuu helposti. Toisaalta taas yksintyöskentelyn etuna oli työn aikatauluttaminen oman jaksamisen mukaan.

Tukea opinnäytetyön tekemiseen olen saanut ohjaavilta opettajilta, joten heille suuri kiitos. Tärkeitä neuvoja sain opinnäytetyön lukupiirisissä saaden toisilta opiskelijoita vertaistukea työn edetessä. Koin lukupiirin merkityksen tärkeänä opinnäytetyön etenemisen kannalta. Toimeksiantajalta sain työskentelyvapauden. Työyhteisössäni ollaan oltu tietoisia opinnäytetyön tekemisestä ja olen saanut kannustavaa palautetta. Työvuorosuunnittelut ovat mahdollistaneet opinnäytetyön tekemisen loppuun. Lisäksi, olen tarvittaessa voinut kääntyä työpaikkaohjaajani puoleen, saaden sieltä neuvoja ja opastusta työtä tehdessä. Opinnäytetyöni tuloksia tullaan hyödyntämään seuraavassa muistihoidajien yhteistapaamisessa.

Opinnäytetyöni tulee helpottamaan nykyistä työtäni. Ideoinnissa nostin koulutusohjelman mukaisesti aiheita opinnoistani siten, että ne nivoutuvat yhteen työelämän kanssa. Pyrkimykseni oli syventää tietoja ja taitojani sekä ylläpitää yhteyksiä harjoittelupaikkoihin. Omien taitojen ja työelämän kehittäminen tuo toivottavasti kiinnostusta itseeni myös työllistyvässä mielessä. (Vilkka & Airaksinen 2003,16.)

10.5 Jatkotutkimusaiheita

Olisi kiinnostavaa jos joku innostuisi tekemään jatkotutkimuksen samasta aiheesta, mutta eri näkökulmasta katsottuna (fyysinen tai psyykkinen). Aiheena kiehtoisivat myös muistisairaiden hoitotahto ja kuolemiseen liittyvät kysymykset. Lisäksi yhtenä aiheena voisi olla: luovat ja toiminnalliset menetelmät ikääntyville kehitysvammaisille.

Lähteet

- Arvio, M. 2011a. Muistisairaudet. Teoksesta; Arvio M. & Aaltonen S. Kehitysvammainen potilaana. Otava: Keuruu, 125–127.
- Arvio, M. 2011b. Diagnostiikka. Teoksesta; Arvio M. & Aaltonen S. Kehitysvammainen potilas. Otava: Keuruu, 12–22.
- Arvio, M. 2011c. Kehitysvammaisen elämänkaari, vanhuus. Teoksesta; Arvio M. & Aaltonen S. Kehitysvammainen potilaana. Otava: Keuruu, 190.
- Arvio, M. 2007. Mitä tehdä, kun kehitysvammainen aikuinen taantuu, opas. Lah-ti: Avainsäätö.
- Andreev, T. & Salomaa V. Kokemuksia ja kuvitusta - luovat ja toiminnalliset menetelmät vanhustyössä. Teoksesta; Noppari E. & Koistinen P. (toim.), Laatus vanhustyön. Helsinki: Tammi, 161.
- Eloranta, T. & Punkanen T. 2008. Vireään vanhuuteen, Keuruu: Otavan kirja-paino Oy, 9- 10.
- Erkinjuntti, T. Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Porvoo: Book-well, 17-19.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 18-87.
- Heimonen, S. 2009. Ikääntymisen haasteet toimintakyvylle, toimintakyvyn arviointi ja tukeminen. Teoksesta: Pohjolainen, P. & Heimonen S. (toim.) Helsinki: Ikäinstituutti, 7-19.
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy, 156–220.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino, 48- 138.
- Hohenthal-Antin, L. 2006. Kutkuttavaa taidetta, taidetoiminta seniori- ja vanhus-työssä. Juva: Bookwell, 16–17.
- Hohenthal- Antin, L. 2013. Muistellaan, luovat menetelmät muistisairaiden tuke-na. Juva: Bookwell, 15-16.
- Hölsömäki H. (toim.) Downin oireyhtymä, Forssa: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- Iivanainen, M. 2010. Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet. Teoksesta; Erkin-juntti, T. Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. Porvoo: Bookwell, 296- 298.
- Kainuun sote 2015b. Kotona asumista tukevat palvelut, http://sote.kainuu.fi/kotona_asumista_tukevat_palvelut . 2.2.2015.
- Kainuun sote 2015a. <http://sote.kainuu.fi/index.asp> . 4.5.2015.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä, miten kirjoitan kvalita-tiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: JAMK, 16–17.
- Kauppila, R.A. 2011. Vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot, vuorovaikutusopas opettajille ja opiskelijoille. Juva: Bookwell.
- Karvinen, R. 2014. Kehitysvammaisten kokemuksia työ- ja päivätoiminnasta. Karelia amk. sosiaalialan koulutusohjelma. opinnäytetyö. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/83345/Karvinen_Ritva.pdf?sequence=17. 11.2015.
- Kaski, M. Manninen, A. Mölsä P. & Pihko H. 2001, Kehitysvammaisuus. Porvoo: Wsoy, 127-140.
- Kaski, M. Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sano-ma Pro Oy, 330–342.

- Kokkola 2014. Seniori kaste. Ikääntyvien palvelujen parantamiseksi. Kokkolan kaupunki. <http://sote.kainuu.fi/seniorikaste.5.2.2015>.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka aineiston hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere. Gummeruksen Kirjapaino Oy, 21-90.
- Kurki, L. 2007. Innostava vanhuus. Helsinki: Oy Finn Lectura Ab, 72-109.
- Lai F. & Williams. 1989. Teoksesta: Kehitysvammaisten dementia. Vahtera, M-L. 2002. Vantaa: Kehitysvammaliitto, 7-61.
- Laki ikääntyneen toimintakyvyn tukemisesta, sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012.
- Launonen, K & Korpijaako- Huuhka A-M. 2006. Kommunikoinnin häiriöt: syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Helsinki: Yliopistopaino, 150-157.
- Leskinen, M. 2014. Seniori Kaste- hanke. Monipuolinen arki kotona, muistisairaana palvelujen kehittäminen Kainuussa. <http://sote.kainuu.fi/seniorikaste.3.2.2015>.
- Lupsakko, T. Joiniemi, M. Karhu, K. & Remes, A. 2005. Muistipoliklinikka perusterveydenhuollossa - opas lääkäreille ja hoitohenkilökunnalle. Kuopio: Suomen Demetiahoitoyhdistys, 8-9.
- Lähdesmäki, L. & Vornanen, L. 2014. Vanhuksen parhaaksi, hoitaja toimintakyvyn tukijana. Porvoo: Bookwell, 67-128.
- Mäki- Petäjä Leinonen, A. & Nikumaa, H. 2008. Alzheimerkeskusliitto, http://www.pfizer.fi/sites/fi/Products/oppaat/Documents/Dementoivan_ihmisen_ja_hanan_omaisensa_oikeusopas.pdf / 8.12.2014.
- Määttä, T. 2011. Down syndrome, health and disability a population- based case record and follow-up study. <http://herkules.oulu.fi/isbn9789514297090/isbn9789514297090.pdf> / 1.11.2015.
- Mönkkönen, K. 2007. Vuorovaikutus, dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita, 185.
- Mönkäre R. 2014. Muutoksia ihmissuhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä muistisairauden alkuvaiheessa. Teoksesta; Hallikainen, M. Mönkäre, R. Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaana kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell, 67.
- Mönkäre, R. & Semi, T. 2014. Luova toiminta ja sen merkitys muistisairaana toimintakyvylle. Teoksesta; Hallikainen, M. Mönkäre, R. Nukari, T. & Forder, M. (toim.). Muistisairaana kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell, 123.
- Niemi, T. Nietosvuori, L. & Virikko, H. 2006. Hyvinvointialan viestintä. Helsinki: Edita, 304- 325.
- Noppari, E. & Koistinen, P. (toim.) 2005. Laatua vanhustyöhön. Tampere: Tammer- Paino Oy, 163-170.
- Numminen, H. 2004. Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus. Teoksesta; Raitanen, T. Hänninen, T. Pajunen, H. & Suutama, T. Geropsykologia, vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. Porvoo: WSOY, 242-250.
- Papunet / selkokeskus 2015. <http://papunet.net/selkokeskus/teoriaa/selkologo/6.11.2015>.
- Peltomäki, S. & Nikula-Venäläinen, M. 2011. Lahden ammattikorkeakoulu. Ikääntyvien kehitysvammaisten yksilökeskeinen ohjaaminen asukas- palveluiden ja työ- ja päivätoiminnan henkilökunnan yhteistyönä. Sosiaali ja terveysala, sairaanhoitaja ja sosionomi amk. Opinnäytetyö.

- https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/36902/Peltomaki_Sari.pdf?sequence=2
- Rauhala 2011. Palveluohjauksen määritelmä, Suomen palveluohjaus yhdistys
<http://www.palveluohjaus.fi/index.php/fi/palveluohjaus/mitae-palveluohjaus-on> 1.2.2015.
- Seniori hanke. 2015. Kainuun sote, <http://sote.kainuu.fi/seniorikaste>. 2.2.2015.
- Seppälä, H. & Sundin, M. 2011. TOIMI menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvantamiseen. Kouvola: Solver palvelut Oy
- Seppälä, H. 2012. Kehitysvammaisuus ja vanheneminen. Teoksesta: Näslindh-Ylispangar, A. Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen. Porvoo: Bookwell Oy, 6.
- Sihvonen, A-P. Martelin, T. Koskinen, S. Sainio, P. & Aromaa, A. 2008. Sairastavuus ja toimintakyvyn elinaika. Teoksesta: Heikkinen, E. & Rantanen, T. (toim.). Gerontologia. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 61–62.
- Silvennoinen, M. 2004. Vuorovaikutuksen avaimet. Jyväskylä: Gummerrus, 64.
- Soininen, H. & Hänninen, T. 2010. Muistioireiden diagnostiikka. Teoksesta; Erkinjuntti, T. Rinne J. & Soininen, H (toim.). Muistisairaudet. Porvoo: Bookwell, 76- 77.
- Sulkava, R. & Eloniemi-Sulkava, U. 2008. Muistisairaudet. teoksesta: Hartikainen, S. Lönnroos, E. (toim.) Geriatria arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita, 123-124.
- Taipale, T. Topi, U. Alava, T. Aaltonen, Y. & Kaukola, J. 1999. Hyvä elämä me itse, vammaispoliittinen ohjelma. Tampere: Bellaprint Oy
- Telaranta, P. 2014. Muistisairauden kanssa- Alzheimerin arjessa, Juva: Bookwell, 72-109.
- Thl / vammaispalvelun käsikirja/kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi 2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/kehitysvammaisen-henkilon-toimintakyvyn-arviointi>. 28.10.2015.
- Tikoteekki, 2007 Puhetta korvaava kommunikointi eli AAC.
http://papunet.net/tietoa/fileadmin/muut/Esitteet/opas_kommunikointin_mahdollisuuksiin_2008.pdf 2.12.2014.
- Tikoteekki, 2008. Aistit vuorovaikutuksessa.
http://papunet.net/tietoa/fileadmin/muut/Esitteet/toimimalla_osallisuuteen_web.pdf. 8.12.2014.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä : Tammi, 108—109.
- Vahtera, M-L. 2002. Kehitysvammaisten dementia. Vantaa: Kehitysvammaliitto. 7–61.
- Vanhuspalvelulaki. 2012. Laki ikääntyvän väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvetaista,
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980> 2.2.2015.
- Vilen, M. Leppämäki, P. & Ekström, L. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen Helsinki: Wsoy, 22–23, 157-294.
- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi, 16.
- Virtanen, H. & Leskelä, L. 2014. Selkokielen strategia, Kehitysvammaliitto
http://papunet.net/selko/wp-content/uploads/2014/02/Selkokielen-strategia_selkoversio2.pdf / 8.12.2014.



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

| Toimeksiantaja | |
|---------------------------|---|
| Organisaation nimi: | Kainuun sosiaali- ja terveyden huollon kuntayhtymä / Vanhuspalvelut |
| Toimeksiantajan edustaja: | Marja Heikkinen |
| Osoite: | Välskärinkuja 2, 89600 Suomussalmi |
| Puhelinnumero: | 044-7773065 |
| Sähköposti: | marja.h.heikkinen@kainuu.fi |

| Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot | |
|-----------------------------------|---|
| Koulutusohjelma: | Sosiaali-alan koulutusohjelma / Sosionomi |
| Opiskelijanumero(t) ja nimi(et): | 1200238 Tarja Immonen |
| Puhelinnumero: | 0505222520 |
| Sähköposti: | tarja.h.immonen@edu.karelia.fi |

| Toimeksiannon kuvaus | |
|-----------------------------------|--|
| Aihe | Kehitysvammaisen muistineuvolan asiakkaana, ohjaus katsottuna sosiaalisen toimintakyvyn näkökulmasta |
| Toteutusmuoto | Tutkimuksellinen opinnäytetyö |
| Aikataulu | Valmis viimeistään syyskuussa 2015 |
| Kustannusarvio ja kustannusvastuu | <i>Opinnäytetyöstä ei aiheudu kuluja toimeksiantajalle</i> |

| Toimeksiantajan sitoumukset | |
|--|--|
| <i>Ohjaus, tarvittaessa voi käyttää tietokonea ja tulostinta -ei kustannusvastuuta</i> | |

| Opiskelijan sitoumukset | |
|---|--|
| aikataulussa pysyminen, vaitiolovelvollisuus, eettisten periaatteiden noudattaminen | |

| Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa | |
|--------------------------------------|--|
| Ohjaaja(t): | Anne Siremaa Anne.Siremaa@karelia.fi |

| Opinnäytetyön julkisuus | |
|---|--|
| Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa. | |

| Allekirjoitukset | |
|-----------------------------|--|
| Päiväys <i>9.3.2015</i> | Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys <i>Tarja Immonen</i> Tarja Immonen |
| Päiväys <i>2.3.2015</i> | Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys <i>Marja Heikkinen</i> Marja Heikkinen, vs vastuualuepäällikkö |
| Päiväys <i>18.3.2015</i> | Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys <i>Anne Siremaa</i> Anne Siremaa |



TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Haen lupaa suorittaa opinnäytetyöhön liittyvä tutkimus

Opinnäytetyön aihe: Kehitysvammaisen muistineuvolan asiakkaana, ohjauksen näkökulmana sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen

Tutkimuksen toteutuspaikka/-yksikkö: Vanhuspalvelut / Muistineuvola

Tutkimuksen: + Kehitysvammaisten päivätoiminta /
Toimintakeskus Pihlaja

a) kohde/kohdejoukko: Iäkkäät kehitysvammaiset

b) aineiston keruumenetelmä: Teemahaastattelu

c) aineiston keruun ajankohta: Maaliskuu 2015

Opinnäytetyön tekijä:

Tarja Immonen

Tarja Immonen

Opinnäytetyön ohjaaja:

Anne Siremaa
Anne Siremaa

Työelämäohjaaja:

Aija Anttonen
Aija Anttonen

213 2015

Mari Heikkinen
MARI HEIKKINEN
v.s. nashmaalue päällikkö

LIITTEET: - tutkimussuunnitelma
- toimeksiantosopimus



Kainuun sosiaali- ja
terveydenhuollon kuntayhtymä

Tutkimuksen hallinnollinen lupa

1/1

Laatimispv: 18.3.2015

| Tutkija | | |
|--|--|--|
| Nimi Tarja Helena Immonen | Puhelin 050 5222420 | |
| Kotiosoite Närhipolku 15 | | |
| Postinro ja -paikka 87400 Kajaani | | |
| Mihin tutkimuksen hallinnollinen lupa lähetetään? yllä olevaan osoitteeseen. | | |
| Tutkimusta koskevat tiedot | | |
| Tutkimuksen nimi | | |
| Kehitysvammainen muistineuvolan asiakkaana (ohjaus katsottuna sosiaalisen toimintakyvyn näkökulmasta) | | |
| Tutkimuksen toimeksiantaja / rahoittaja | | |
| Kainuun sote kuntayhtymä / Vanhuspalvelut | | |
| Tutkimuksesta vastaava henkilö ja tutkimuspaikka (nimi, tutkinto, erikoistumisalat, yhteystiedot) | | |
| Ohjaava Opettaja Karelia AMK ssa Anne Siremaa anne.siremaa@karelia.fi, Tikkarinne 9, 80200 Joensuu | | |
| Tutkimuksen hallinnollinen lupa | Suostun tässä ilmoitetun tutkimustyön suorittamiseen Kainuun sote -kuntayhtymässä johtamani tulosalueen/ vastuualueen / tulosyksikön mahdollisuuksien puitteissa. Mikäli kysymyksessä on kuntayhtymän / tulosalueiden/vastuualueiden yhteistyöprojekti, tarvitaan kaikkien ao. tahojen esimiesten allekirjoitus. Kainuun sote -kuntayhtymässä lausuntohakemuksen allekirjoittavat hallintoylilääkäri ja tutkimukseen osallistuvien tulosalueiden/ vastuualueiden esimiehet sekä tulosyksikön päällikkö. | |
| | Päiväys: 25.3.15 | |
| | Päiväys: 18.3.2015 | |
| |   ESA AHONEN Hallintoylilääkäri LKT Dos SV 225029 |  Jaana Mäkelä vs. vanhuspalvelusjohd |
| | Hallintoylilääkäri Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon -kuntayhtymä Nimen selvennys | Tulosalueen/ vastuualueen esimies Nimen selvennys Matti Häikkisen arvo/ammatti perhepalveluyksitys |
| | Päiväys: _____ | Päiväys: _____ |
| Tulosalueen/ vastuualueen esimies Nimen selvennys _____ arvo/ammatti _____ | Tulosyksikön päällikkö Nimen selvennys _____ arvo/ammatti _____ | |

Tyhjennä lomake

Tulosta lomake

Osoite
Urho Kekkosenkatu 2 - 4
87100 KAJAANI

Puhelin
08 615 61 / vaihde
Telefax
08 6155 4270

Y-tunnus
2496986-0

Pankki
Iban
FI08 8119 9710 0089 72
BIC DABAFIHH

Sähköpostiosoite
nimi.sukunimi@kainuu.fi

internet
www.kainuu.fi

Teema haastattelun runko

Vastaajan taustatiedot

- Sukupuoli
- Työkokemusvuodet aikuisten kehitysvammaisten parissa työskentelystä

Ikääntymisen merkit (kehitysvammaisen asiakkaan)

- Minkälaisia ikääntymisen merkkejä olet havainnut asiakkaissa
- Minkä ikäisillä muutokset esiintyvät
- Down oireyhtymää sairastavilla muutokset tulevat aiemmin/ miten ilmenee
- Muistiin liittyvät muutokset, minkälaisia?

Vuorovaikutuksen tukeminen

- Mitä asioita huomioit ohjauksessa
- Millaisia menetelmiä käytät
- Minkälaiset luovat menetelmät mielestäsi tukevat ikääntynyttä / demen-toituvaa (miksi?)
- Minkälaisilla asioilla tuet onnistunutta vuorovaikutusta
- Mihin tapaan/metelmään haluaisit tutustua tai missä tuntuu olevan it-sellä kehittämisen tarvetta

Muutosten kirjaaminen (dokumentointi)

- Onko aiempaa toimintakykyä kirjattu säännöllisesti (elämänhistoria?)
- Nykyisen toimintakyvyn kirjaaminen
- Mahdolliset käytössä olleet toimintakyvyn mittarit, mitä on käytetty jos on

Analyysipolku



Esimerkki analyysista

| ALKUPERÄINEN ILMAISU | PELKISTETTY ILMAISU | ALATEEMA | PÄÄTEEMA |
|--|--------------------------------|-------------------------|---------------------|
| "toiminnot hidastuu, kaikki vie enemmän aikaa ja toki se että muisti heikkenee, ei kuitenkaan kaikilla - niin kuin vanhuksillakin" | Toimintojen hidastuminen | Hitaus | Ikääntymisen merkit |
| "kirjotustaito unohtuu, laskeminen, lukeminen ja hittaaminen tapahtuu" | Opittujen taitojen unohtaminen | Toimintakyvyn muutokset | |
| "fyysiset jutut, liikunta hidastuu ja tulee sairauksia" | Altius sairauksille | Terveys ja liikunta | |
| "fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia, liikkumistahti muuttuu vanhetessa" | Liikkumisen hitaus | | |
| "kuulon alentuminen, taantuma, ehkä semmosta juuttumista samoihin asioihin" | Kuulon heikkeneminen | Fysiologiset muutokset | |
| "aggressiivisuutta, tavaroiden nakkelua, ei enää hallinnut tekemisiään ja opitut taidot hävisivät" | Käyttöoireet | Muistioireet | |