

Tiina Kimpimäki, Kristiina Riskumäki

Muistisairas kehitysvammainen

Kehitysvammaisen muistisairauden erityispiirteitä läheisten kertomana

Opinnäytetyö

Kevät 2017

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sairaanhoitaja AMK

SeAMK 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveystieteiden laitos

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijät: Tiina Kimpimäki & Kristiina Riskumäki

Työn nimi: Muistisairas kehitysvammaisen: Kehitysvammaisen muistisairauden erityispiirteitä läheisten kertomana

Ohjaajat: Katriina Kumpulampi, THM, lehtori & Liisa Ahola, THM, lehtori

Vuosi: 2017 Sivumäärä: 36 Liitteiden lukumäärä: 2

Kehitysvammaisten eliniän odotus on noussut. Kehitysvammaisilla on valtaväestöön verrattuna suurentunut riski sairastua muistisairauksiin. Kehitysvammaisen muistisairaudesta on erityispiirteitä, joiden olemassaolosta omaisilla ja hoitohenkilökunnalla ei ole tarpeeksi tietoa. Yleiset muistintestausmenetelmät eivät palvele muistisairaasta kehitysvammaista. Opinnäytetyön tarkoituksena oli yhdessä Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n TOM - tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista – hankkeen kanssa kerätä muistisairaiden kehitysvammaisten läheisiltä esseitä kehitysvammaisen muistisairaudesta. Tavoitteena oli löydettyjen tutkimustulosten pohjalta lisätä kehitysvammaisten parissa työskentelevien sairaanhoitajien tietämystä kehitysvammaisten muistisairauksien erityispiirteistä hoitotyön tueksi.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusaineisto kerättiin yksityisistä dokumenteista, neljästä esseestä. Esseiden kirjoittajat olivat joko muistisairaahan kehitysvammaisen omaisia tai hoitajia. Opinnäytetyö vastaa kysymyksiin: miten kehitysvammaisen muistisairautta tutkitaan ja hoidetaan, miten kehitysvammaisen muistiongelma ilmenee, miten muistisairaiden kehitysvammaisten hoitotyötä tulisi kehittää.

Opinnäytetyön tulosten mukaan kehitysvammaisen muistisairaudesta erityispiirteitä ja alkuvaiheen oireita ei tunnusteta riittävän hyvin, hoitohenkilökunta ja omaiset tarvitsevat asiasta lisätietoa ja –koulutusta. Kehitysvammaisen muistisairaahan hoitopolkua, tutkimuksiin ja hoitoon pääsyä tulisi kehittää. Omaiset kokivat, ettei heitä kuultu riittävästi muistisairaahan asiassa, eivätkä omaiset saaneet tarvitsemaansa tukea. Myös hoitohenkilökunnan ammattietiikassa oli tulosten mukaan parantamisen varaa.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, muistisairaus, kehitysvammaisen muistisairaus, kehitysvammaisen hoitotyö

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Nursing

Author/s: Tiina Kimpimäki & Kristiina Riskumäki

Title of thesis: Memory illness among intellectually disabled: characteristics of memory illnesses among intellectually disabled described by intimate people

: Memory Illness among the Intellectually Disabled: Characteristics of Memory Illnesses among Intellectually Disabled Persons as Described by Relatives or Nursing Staff

Supervisor(s): Katriina Kuhalampi, MNSc, Senior Lecturer & Liisa Ahola, MNSc Senior Lecturer

Year: 2017 Number of pages: 36 Number of appendices: 2

The life expectancy of intellectually disabled persons has increased. The intellectually disabled have an increased risk of memory illness. There are special features of memory illnesses among intellectually disabled persons. However, there is not enough knowledge about these features among their caretakers or family members. The common memory tests do not function with intellectually disabled persons. The purpose of this study was to collect information about memory illness from people close to intellectually disabled memory illness patients. The data were collected together with South Ostrobothnia Memory Association's TOM- project (information about memory illnesses for family and intellectually disabled). The purpose was to increase the awareness of the nursing staff about the special characteristics of memory illnesses among intellectually disabled people.

The study was conducted using qualitative methods. The research material was collected from individual documents, from four essays. Either family members or nursing staff of intellectually disabled persons wrote the essays. The study answers to the following questions: How is memory illness in intellectually disabled persons studied and treated? How does memory illness manifest in intellectually disabled persons? How should the treatment of memory illness in intellectually disabled be improved?

The results of this study indicate that the special characteristics of memory illness in intellectually disabled persons and their early symptoms are not recognized well enough. Furthermore, the nursing staff and family members need additional information and training. Family members felt that they were not listened to sufficiently, and they did not receive adequate support. The results also reveal that the professional ethics of nursing staff need to be improved.

Keywords: intellectual disability, memory illness, memory illness among intellectually disabled persons, care of intellectually disabled persons

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO.....	5
2 KEHITYSVAMMAISUUS.....	6
2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä.....	7
2.2 Kehitysvammaisen hoitotyö.....	8
3 MUISTI JA MUISTISAIRAUDET.....	10
3.1 Muistin määritelmä.....	10
3.2 Muistisairauden määritelmä.....	11
3.3 Yleisimmät muistisairaudet.....	11
3.4 Muistisairaahan hoitotyö.....	13
3.5 Kehitysvammaisen muistisairaus.....	14
4 TAVOITE JA TARKOITUS.....	17
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	18
5.1 Laadullinen tutkimus.....	18
5.2 Opinnäytetyön toteutusvaiheet.....	19
5.3 Aineiston analyysi.....	20
6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	22
6.1 Kehitysvammaisen muistisairauden ilmeneminen.....	22
6.2 Kehitysvammaisen muistisairauden tutkiminen ja hoitaminen.....	23
6.3 Muistisairaiden kehitysvammaisten hoitotyön kehittäminen.....	25
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	27
7.1 Eettisyys ja luotettavuus.....	30
7.2 Omia oppimiskokemuksia.....	31
7.3 Jatkotutkimusaiheita.....	32
LÄHTEET.....	33
LIITTEET.....	36

1 JOHDANTO

Kehitysvammaiset sairastuvat valtaväestön tavoin muistisairauksiin. Työntekijöiltä, omaisilta ja läheisiltä puuttuu usein riittävä tietämys kehitysvammaisten normaaliin ikääntymiseen kuuluvista muutoksista. Läheisen tai hoitajan havaitsemat oireet mielletään kehitysvammaan, ei muistisairauteen liittyviksi ja näin muistisairauden mahdollisuus jää kokonaan tutkimatta. Kehitysvammaisen muistisairauden havaitseminen ja hoitoon ohjaaminen on usein omaisen, läheisen ja hoitohenkilökunnan havaitsemien toimintakyvyn muutosten varassa. Kehitysvammaisilla on yhtäläinen oikeus päästä muistitutkimuksiin ja saada hoitoa kuten valtaväestöllä. (Numminen 2007.)

Tutkimuslääkäri Mikkolan (2015, 14.) mukaan aihe on ajankohtainen ja tärkeä, koska kehitysvammaisten odotettavissa oleva elinikä on noussut ja heillä on suurentunut riski sairastua muistisairauksiin. Kognitiivisen toiminnan heikkenemistä esiintyy Suomessa jopa 200 000 ihmisellä, mutta huomattava osa muistisairauksista jää diagnosoimatta (Muistisairaudet 2017).

Kehitysvammaiset, heidän läheisensä ja kehitysvammaisten parissa työskentelevät tarvitsevat tietoa kehitysvammaisten muistisairauksien erityispiirteistä. Tiedon lisääntyessä kehitysvammaisten muistisairaudet pystytään havaitsemaan aikaisemmin ja he ohjautuvat hoidon piiriin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli yhdessä Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n TOM - tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista – hankkeen kanssa kerätä muistisairaiden kehitysvammaisten läheisiltä esseitä kehitysvammaisen muistisairaudesta. Pyrittiin löytämään mahdollisia yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia siitä, miten kehitysvammaisen muistisairaus havaittiin, tutkittiin, minkälaista hoitoa muistisairauteen oli saatu. Tarjottiin myös mahdollisuutta haastatteluun, mikäli läheinen ei halunnut tai ei kyennyt kirjoittamaan esseetä. Tavoitteena oli löydettyjen tutkimustulosten pohjalta lisätä kehitysvammaisten parissa työskentelevien sairaanhoitajien tietämystä kehitysvammaisten muistisairauksien erityispiirteistä hoitotyön tueksi.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Suhtautuminen kehitysvammaisiin on vaihdellut suuresti eri kulttuureissa ja eri aikakausina. Kulttuurit, jotka ihannoivat fyysistä terveyttä ja voimakkuutta eivät hyväksyneet vammaisuutta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 260-263.) Vammaisia saatettiin vainota, vammaisena syntyneitä lapsia surmata tai jättää heitteille (Malm ym. 2006, 13). Luther piti kehitysvammaisia pirun riivaamina. Vaikka jo varhain kehitysvammaiset pystyttiin erottamaan psyykkisesti sairaista, myös meillä Suomessa heitä hoidettiin pitkään mielisairaaloissa. Vuonna 1929 perustettiin Seinäjoen piirimielisairaalan yhteyteen ensimmäinen kunnallinen kehitysvammalaitos. (Kaski ym. 2012, 260-263.)

Ensimmäiset kehitysvammaisuuden määritelmät perustuivat yksilön puutteellisiin kykyihin mukautua sosiaalisesti elinympäristöönsä, vertailukohtana oli normaali sosiaalinen käyttäytymismalli. Lääketieteellisen lähestymistavan yleistyessä keskityttiin enemmän yksilön oirekuvaan ja oireyhtymään. Älykkyyden mittaamisen tultua mahdolliseksi painopiste siirtyi älyn testaamiseen ja yksilöt luokiteltiin älykkyysosamäärän mukaan. 1950-luvulta alkaen AAMD (the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) on pyrkinyt systemaattisesti kehittämään luokittelua, jossa kartoitetaan sekä adaptiivista käyttäytymistä että älykkyyttä. (Intellectual disability 2010, 5-6.)

Kehitysvamma käsitteenä on Suomessa vakiintunut tarkoittamaan älyllisesti kehitysvammaisia ihmisiä. Kehitysvammainen omaa vammaatonta ikätoveriaan heikot omatoimisuus-, sosiaaliset-, kielelliset-, älylliset- ja motoriset taidot sekä heikomman tarkkaavuus- ja hahmottamiskyvyn. (Arvio & Aaltonen 2011, 12-13.) Käsitteen suurin ongelma on sen laaja-alaisuus ja epämääräisyys. Kehitysvammainen voi olla täysin toisen avusta riippuvainen vaikeasti liikunta- ja kommunikaativammainen tai vain vähän toisen apua tarvitseva, toimintakykyinen ihminen. (Seppälä 2010, 180-181.) Mitä lievemmästä vammasta on kysymys, sitä vaikeampaa on erottaa onko kyse kehitysvammaisuudesta vai neurologisesta erityisvaikeudesta (Arvio & Aaltonen 2011, 23). Kehitysvammaiset ovat valtaväestöä heterogeenisempi ryhmä, tyypillistä kehitysvammaista ei ole olemassa (Arvio & Aaltonen 2011, 12). Tulee muistaa, että kehitysvamma on vain yksi osa kyseisen ihmi-

sen persoonaa ja myös he oppivat aivan samoja asioita kuin valtaväestö. Elinympäristöllä, kasvatuksella, elämäkokemuksella ja oppimisella on merkittävä vaikutus kehitysvammaisen kehitykseen, toimintakykyyn ja elämänlaatuun. (Malm ym. 2006, 165-166.)

2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä eri tavoilla. Se miten yksilön ominaisuudet, edellytykset, tarpeet ja heitä varten tarkoitettujen palvelujen tavoitteet, tehtävät, mahdollisuudet milloinkin nähdään, vaikuttavat kulloisenkin lähestymistavan valintaan. Perinteisesti sitä on tarkasteltu lääketieteellisestä näkökulmasta, tällöin korostuvat diagnoosi- ja etiologiakeskeisyys. (Seppälä 2010, 183-186.) Suomessa on käytössä WHO:n ICD-10-tautiluokitus, jossa kehitysvammaisuus määritellään seuraavasti

”Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä.” (Älyllinen kehitysvammaisuus 2016).

Lääketieteellisen diagnoosin perusteella kehitysvammaisella on mahdollisuus saada etuuksia ja palveluja arjessa selviytymiseen, toimintakyvyn turvaamiseksi ja ylläpitämiseksi (Mitä kehitysvammaisuus on, [viitattu 25.7.2016]). Yleensä kehitysvammadiagnoosi tehdään jo ennen kouluikää. Kehitysvammadiagnoosia ei voida asettaa enää 18 ikävuoden jälkeen. (Arvio & Aaltonen 2011, 12.)

Lääketieteellisen määrittelyn rinnalla on pitkään kulkenut toimintakyvyn näkökulma, jolla tarkoitetaan yksilön valmiuksia toimia tilanteen ja olosuhteen vaatimalla tavalla. Toiminnallisessa näkökulmassa on aina kyse yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Ihmisen toimintakyky on erilainen eri ympäristöissä ja tilanteissa. Toimintakyvyn kartoituksella pyritään kartoittamaan yksilön elämänlaatua ja arjessa selviytymistä. Tyypillinen tapa kartoittaa sitä on fyysisen, psyykkisen, sosiaaliseen ja kokemuksellisen toimintakyvyn kautta. Omassa tutussa ympäristössä kehitysvammainen voi olla hyvin toimintakykyinen, mutta oman elämänpiirin ulkopuo-

lelle siirryttäessä rajoitukset voivat olla merkittäviä. (Mitä kehitysvammaisuus on, [viitattu 25.7.2016].)

Kolmas tapa määritellä käsitettä on sosiaalinen näkökulma, joka kritisoi voimakkaasti vallalla olevaa lääketieteellistä vammaisnäkökulmaa. Sosiaalinen näkökulma kritisoi nimenomaan lääketieteen ja viranomaisten tapaa korostaa diagnooseja ja unohtaa, että yksilöllä on vamman lisäksi myös muita ominaisuuksia, tarpeita ja vahvuuksia. Sosiaalisessa näkökulmassa vammadiagnoosi kyllä hyväksytään, mutta vammaa ei pidä nähdä vain yksilön ongelmana, josta pyritään parantumaan hoidon ja kuntoutuksen avulla. Näkökulma korostaa vammaispoliittisia keinoja yhteiskunnan muuttamiseksi ja vammaisen omien mielipiteiden kuulemista häntä koskevassa päätöksenteossa. Näitä keinoja hyödyntämällä voidaan luoda tasa-arvoinen yhteiskunta sen kaikille jäsenille. Ennakkoluulot, syrjäytetty asema, köyhyys ja rakenteelliset esteet usein turhaan lisäävät vammaisen henkilön riippuvuutta muista ihmisistä. (Mitä kehitysvammaisuus on, [viitattu 25.7.2016].)

2.2 Kehitysvammaisen hoitotyö

Kehitysvammaisten hoitotyötä on tutkittu Hakkaraisen tutkimuksen mukaan (2014, 19.) vain vähän, eniten Isossa-Britanniassa. Isossa-Britanniassa sairaanhoitajan on mahdollista erikoistua kehitysvammaisten hoitotyöhön. Suomessa sairaanhoitajakoulutuksen uudistumisen myötä kliinisen hoitotyön opintoihin on lisätty vammaisuutta ja vammaisten hoitoa käsittelevä opintokokonaisuus. (Hakkarainen 2014, 4.) Kehitysvammaisista ainoastaan Downin oireyhtymään on annettu hoitosuosittelut (Downin oireyhtymä 2010). Sairaanhoitajalta vaaditaan riittävä kehitysvammaisen hoitotyön osaaminen, jotta hyvä hoito toteutuu (Hakkarainen 2014, 20).

Korostuneen tärkeäksi kehitysvammaisen hoitotyössä nousee turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen muodostuminen sairaanhoitajan ja hoidettavan välille (Hakkarainen 2014, 20). Huuhkan tutkimuksessa hoitohenkilökunnan ammattietikan sisäistämisestä kertoo heidän kehitysvammaista arvostava asenteensa. Heidän työpaikkansa on kehitysvammaisen koti ja heidän toimintansa lähtökohtana oli kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus omassa kodissaan. (Huuhka 2009, 31.) Kehitysvammaisella potilaalla usein ilmenevät puutteelliset ymmärrys- ja kommu-

nikointitaidot korostavat yksilöllisten tarpeiden huomioonottamista hoitotyössä. On tärkeää, että omaisten ja hoivayksikön henkilökunnan tietämys on käytettävissä esimerkiksi sopivalla tavalla sairaudesta ja hoidosta kerrottaessa. (Hakkarainen 2014, 20-21.) Kehitysvammaisen ilmaisua kyetään tukemaan opettelemalla hänen tapansa kommunikoida ja näin taata, että kehitysvammaisen saa äänensä ja tahtonsa kuuluviin häntä koskevissa asioissa (Huuha 2009, 31). Kehitysvammaisten osallistaminen omaan hoitoonsa ja siitä päättämiseen on haasteellista, mutta tärkeää. Kehitysvammaisen kipukokemuksen arviointi ja hoito koetaan hoitotyössä haasteelliseksi. Jotta kivunhoitoa voitaisiin parantaa, tulisi siihen kehittää kehitysvammaisen hoitotyöhön paremmin soveltuvia mittareita. Kehitysvammaisen hoitotyössä sairaanhoitajan on tarkkailtava toimintansa eettisyyttä, ettei rajoittamalla sekä suojelevalla ja holhoavalla asenteella turhaan rajoiteta potilaan itsemääräämisoikeutta. (Hakkarainen 2014, 20-21.) Sisäisen hallinnan tukeminen eli oman elämänhallinnan tunteen tukeminen on tärkeää tunnistaa kehitysvammaisen hoitotyössä. Erilaisissa päivittäisissä käytännön tilanteissa hoitohenkilökunta kykenee tukemaan kehitysvammaisen positiivista minäkuvaa, omatoimisuutta, osallistumista, itsemääräämisoikeutta ja kommunikointia edellyttäen, että hoitohenkilökunta tiedostaa nämä tavoitteet ja tarkoituksen omassa toiminnassaan. Yhteisöjen, joissa kehitysvammaiset elävät, tulisi pyrkiä sopeuttamaan toimintaansa sisäistä hallintaa tukevaksi sallimalla kehitysvammaisille vaihtoehtoja ja rohkaisemalla heitä valintoihin. Kehitysvammaisella on oikeus olla mukana päättämässä asioista, jotka liittyvät hänen elämäänsä. (Huuha 2009, 31-33.)

3 MUISTI JA MUISTISAIRAUDET

3.1 Muistin määritelmä

Aivot on hyvin monipuolinen ihmisen elin, joka tuottaa tunteet, päätökset, motiivit, unelmat ja muistikuvat. Aivoja täytyy kuitenkin rasittaa, että niiden toiminta kehittyy. Yksittäiset aivosolut eivät muista mitään. Aivosolut kasvattavat ulokkeita ja rakentavat keskenään monimutkaisia verkostoja, vasta tästä syntyy muisti. Aivoihin muodostuu hermoverkkoihin vahvistuvia reittejä eli muistijälkiä. Aivosolut kehittyvät jatkuvasti oppimisen myötä. Tarvitaan kuitenkin tiedonhalua, että asiat tarttuvat muistiin. Muistiin perustuu kaikki älyllinen toiminta. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 16-20.)

Muisti jakaantuu pitkäkestoiseen ja lyhytkestoiseen muistiin. Pitkäkestoinen muisti sisältää tapahtuma-, tieto- ja taitomuistin. Tapahtumamuisti toimii aivojen sisemmän ohimolohkojen osien, hippokampuksen ja talamuksen varassa. Tapahtumamuisti vastaa kysymyksiin missä, mitä ja milloin. Tietomuistin kartuttamiseen on oleellista asioiden kertaaminen. Tietomuistiin tallentuu asioita yksittäisesti, esimerkiksi numeroita. Taitomuisti koostuu opituista asioista, kuten polkupyörällä ajaminen. Taitomuistissa asiat säilyvät parhaiten. Lyhytkestoista muistia tarvitaan pitkäkestoisen rinnalla. Otsalohko toimii muistin lyhytaikaisena varastona, tämän avulla ihminen muistaa tiettyjä asioita vain muutamia sekunteja. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 21-22.)

Toimivan arjen tärkeä osa on toimiva muisti. Puheen ymmärtäminen ja arjen kaikki toiminto vaativat muistia. Asioiden unohtaminen on myös tärkeää, kaikkea ei ole tarkoitettu muistettavaksi. Mikäli unohteluita alkaa esiintyä toistuvasti ja tärkeissä asioissa, on syytä epäillä muistihäiriötä tai –sairautta. (Aivot ja muisti 2016.) Kun aivot ovat mielekkäässä käytössä, ne eivät kulu. Muistisairauksia voi kuitenkin ennaltaehkäistä. Hyviä asioita muistille ovat monipuolinen ja terveellinen ruokavalio, riittävä lepo, terveelliset elämäntavat, liikunta, sosiaalinen verkosto ja aivojen rasittaminen, esimerkiksi ristikoiden täyttäminen ja muistipelien pelaaminen. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 30-36.)

3.2 Muistisairauden määritelmä

Muistisairaus on sairaus, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten näönvaraista hahmottamista, toiminnanohjausta ja kielellisiä toimintoja. Etenevä muistisairaus johtaa useimmiten dementia-asteiseen heikentymiseen muistin ja tiedonkäsittelyn osalta. Yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (AT), aivoverenkiertosairaudet AVH (isojen suonten tauti, pienten suonten tauti, kognitiivisesti kriittiset infarktit), Lewyn kappale – tauti (LKT) ja Parkinsonin taudin muistisairaus (PT-muistisairaus) sekä otsa-ohimolohkorappeumat (Frontotemporaalinen dementia = FTD, etenevä sujumaton afasia, sementtinen dementia). (Muistisairaudet 2017.)

Muistisairauden tunnistaminen on tärkeää ja siihen tarvitaan erityisosaamista. Muistisairautta tulee epäillä, jos muistioire hankaloittaa päivittäisiä toimintoja, ei löydä puhuessaan oikeita sanoja, hukkaa tavaroita tai persoonallisuus muuttuu. (Lähdesmäki & Vornanen 2014, 303-304.) Sairastuneen henkilön persoonallisuus muuttuu usein huomaamatta. Muistisairaat tarvitsevat ensiksi henkistä tukea, sairauden edetessä avun tarve kasvaa käytännön asioihin. Yksilöllisen elämän taakaaminen sairastuneelle on tärkeää, koska jokaisen tarpeet ovat erilaiset. Hoito ja kuntoutus täytyy suunnitella yhdessä sairastuneen ja läheisten kanssa toimivaksi. (Muistisairaudet 2017.)

3.3 Yleisimmät muistisairaudet

Yleisin dementiaan johtava muistisairaus on **Alzheimerin tauti**. Yleisin taudin vaaratekijä on korkea ikä. Alzheimerin tauti on yksilöllinen sairaus, se etenee yleensä kolmessa eri vaiheessa. Oireet on hyvä tunnistaa ja tiedostaa, että ne kuuluvat sairauden eri vaiheisiin. Taudin alkuvaiheessa saattaa ilmetä masennusta ja lähi-muisti heikkenee. Unohtelu lisääntyy ja uuden oppiminen vaikeutuu, epävarmuus kasvaa, mutta potilas selviytyy vielä arjesta yksin omassa taloudessaan. Taudin keskivaiheessa potilas alkaa tutuissakin paikoissa eksyä, paikantaju huononee. Ongelmia alkaa esiintyä myös päivittäisissä toiminnoissa, oikeiden sanojen hakeminen vaikeutuu. Harhaluulot ja – näyt yleistyvät tässä vaiheessa. Muistisairas tarvitsee apua jokapäiväisissä toiminnoissaan. Taudin loppuvaiheessa muistisai-

ras ei enää ymmärrä puhetta ja puheen tuottaminen on haastavaa, usein hän tuottaa vain äännteitä tai toistaa sanoja. Kävelykyky heikentyy huomattavasti. Syöminen ei enää onnistu itsenäisesti. Vessassa asioiminen omatoimisesti ei onnistu ja pidätyskyky on kadonnut. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 62-69.)

Toiseksi yleisin etenevän muistisairauden syy on **aivoverenkiertohäiriöt**. Aivoverenkiertosairauksista johtuvien muistisairauksien syitä ovat aivoinfarktit ja aivoverenvuodot sekä perinnöllisyys. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 74-76.) Vaskulaariseksi dementiaksi kutsutaan aivoverenkiertosairaudesta johtuvaa muistisairautta. Vaskulaarisessa dementiassa on tärkeää hoitaa ja ennaltaehkäistä sydän- ja verisuonisairauksia sekä niiden riskitekijöitä. (Atula 2015.)

Pienten suonien verenkiertohäiriöihin liittyy älyllisten toimintojen hidastuminen. Tässä muistioireilua on lievästi, ennemminkin tämä näkyy käytösoireina, kuten masentuneisuutena, hidastuneisuutena ja persoonallisuuden muutoksena. Tämä on hyvin vaikea tutkittava, koska alku on usein hyvin vaihtelevaa ja oireet tulevat vaihikkaa edeten. (Muistisairaudet 2017.)

Suurten suonien verenkiertohäiriöihin liittyy näkökentän puutos, toispuoleinen heikkous, suupielen roikkuminen ja puheen puuroutuminen. Suurten suonien aivoverenkiertohäiriöt ovat helpommin tunnistettavissa. Oireiden alku on nopea ja nopea avun saanti on tärkeää pysyvien vammojen välttämiseksi. (Muistisairaudet 2017.)

Dementiaa aiheuttavista muistisairauksista **Lewyn kappale – tauti** on kolmanneksi yleisin. Taudin puhkeamiselle yleisin syy on mikroskooppisen pienten Lewyn kappaleiden (hermosolun sisäiset jyvät) kertyminen aivokuorelle. Muistisairaalla esiintyy heikentyntä älyllistä toimintakykyä. Puhe saattaa hidastua, lauseet lyhenevät. Virkeänä muistisairas saattaa vaikuttaa normaalilta, mutta väsyneenä oireet esiintyvät. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 90-92.)

Parkinsonin taudin aiheuttajaa ei tunneta. Tiedetään, että taudin aiheuttajana ovat muutokset keskushermostossa ja hermosoluja yksinkertaisesti häviää. Sairausten oireina ovat lihasten jäykistyminen, vapina ja liikkeiden hidastuminen. Taudin puhkeamista on syytä epäillä, jos myötäliikkeet puuttuvat kävellessä. Vapinaa esiintyy lähinnä levossa, mutta tämä siis liikkeessä vähenee tai häviää kokonaan.

Muistiin liittyvät tiedonkäsittelyn ongelmat tulevat esiin vasta taudin myöhäisessä vaiheessa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 95-97.)

Aivovammat, aivojen etuosien kasvaimet ja aivoverenvuodot voivat vaurioittaa otsalohkojen toimintaa. Aivojen otsalohko osa huolehtii ihmisen loogisesta toiminnasta. Muistisairaus, joka johtuu **otsalohkojen rappeumasta**, ei tarvitse aina ulkoista näkyvää syytä. Oireet alkavat hitaasti, joten ne ovat vaikeasti havaittavissa. Arvostelukyky, kontrollikyky, suunnitelmallisuus ja kyky huolehtia itsestään heikenevät. Puheessa tuottamisessa esiintyy häiriöitä, lisäksi on ongelmia ymmärtämisessä. Muisti säilyy kuitenkin pitkään hyvänä, mutta sairauden edetessä se saattaa heikentyä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 93-95.)

3.4 Muistisairaahan hoitotyö

Muistisairauden alkamisen riskiä voidaan hyvillä elämäntapa valinnoilla ennaltaehkäistä ja myöhentää jopa 3-5 vuotta (Elämäntavoilla aivoterveyttä 2016). Monipuolinen aivojen käyttäminen, liikunta, aivojen suojaaminen vammoilta, terveellinen ravinto sekä sydän- ja verisuonitautien ehkäisy ovat aivoterveysten kannalta tärkeässä asemassa jokaisessa ikävaiheessa (Muistisairauksien ehkäisy 2015). On myös riskitekijöitä, joihin ei voi itse vaikuttaa, kuten perinnölliset tekijät. Aivoterveelliset elämäntavat tuovat kuitenkin suojaa sairastumisriskiin, joten niihin kannattaa panostaa. (Elämäntavoilla aivoterveyttä 2016.)

Muistisairausdiagnoosin saaneen ihmisen alkuvaiheen hoidossa on tärkeää, että sairastunut ja hänen läheisensä saavat tietoa ja neuvontaa sairaudesta. Sairaanhoitaja yhdessä lääkärin ja omaisten kanssa laatii yksilöllisen, realistisen ja tavoitteellisen hoito- ja kuntoutussuunnitelman muistisairaalle. Hyvin tehty suunnitelma auttaa etenemään hoitopolulla oikein. (Hoito ja kuntoutus, 2016.) Hyvän hoidon keskeinen lähtökohta on muistisairaahan ihmisen arvostava kohtaaminen. Hoitohenkilökunnan tulisi tuntea muistisairaahan yksilöllinen elämäntilanne, sekä hänen tarpeensa ja voimavarat. Näin pystytään ylläpitämään muistisairaahan toimintakykyä. On kuitenkin syytä välttää perusteettomia rajoituksia, että muistisairaalla säilyisi omanarvontunne ja itsemääräämisoikeus. Kun muistisairas ei pysty itse kertomaan tarpeistaan, on hoitohenkilökunnan tehtävä pitää huolta hänen hyvinvoinnis-

taan. Muistisairaahan hyvinvointiin vaikuttaa arjen toimiminen. Hoitotyössä hyvinvointiin vaikuttaa sairaanhoitajan tietämys muistisairaudesta, ihmisen yksilöllisten haavoittuvuuksien tunnistaminen. (Muistiasiantuntijat 2013.)

Muistisairaahan hoitamisessa pyritään kuulemaan ja vastaamaan siihen, mitä sairastunut itse toivoo. Tarpeisiin vastaaminen ei välttämättä tarkoita tekemistä juuri niin kuin muistisairas sanoo, vaan ennemmin tämä on rauhallista läsnäoloa ja tilanteen tulkittamista yhteistyön sujumiseen. Sairaanhoitajalta odotetaan löytyvän empatiaa sekä eläytymiskykyä, sillä muistisairas aistii hoitavan henkilön tunteet. (Hallikainen ym. 2014, 90-91.) Muistisairaahan hoitaminen on joskus haasteellista ja raskasta. Sairaanhoitajat tarvitsevatkin paljon tietoa sairauksista sekä luovuutta selviytyäkseen usein epäkiitolliselta vaikuttavasta tehtävästään. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 486.)

3.5 Kehitysvammaisen muistisairaus

Odotettavissa oleva elinikä on noussut kehitysvammaisilla samalla tavalla kuin valtaväestöllä. Näin ollen muistisairaudet myös kehitysvammaisten keskuudessa yleistyvät. Kehitysvammaisten muistisairauksia on Suomessa tutkittu vain vähän. (Vahtera 2002, 7-9.) Erytispiirteenä kehitysvammaisten muistisairauksissa on demensioireiden varhainen alkamisikä, eli oireet voivat ilmetä jopa 20-30 -vuotta valtaväestöä aikaisemmassa vaiheessa, johtuen luultavasti monivammaisuuden elimistöä rappeuttavasta vaikutuksesta (Vahtera 2002, 49). Kehitysvammaisuus on muistisairauden riskitekijä. Kaikilla kehitysvammaisilla on aivojen toimintahäiriö ja monilla myös rakenteellinen poikkeama. Kehitysvammaisten liikunta- ja muuta harrastustoimintaa usein rajoittaa riippuvuus toisista ihmisistä. Ylipaino on yleistä, toisaalta monivammaisilla aliravitsemus on ongelma nielemisongelmiin ja spastisuuteen liittyen. Muistisairaudelta suojaavina tekijöinä kehitysvammaisilla on asumisyksiköissä tarjottava terveellinen ruoka sekä tupakoinnin ja alkoholinkäytön vähäisyys. (Erkinjuntti ym. 2015, 305.) Yli 40-vuotialla Downin oireyhtymää kantavilla ihmisillä sekä pää- ja monivammaisilla henkilöillä riski muistin rappeutumiselle on huomattavasti muita suurempi. Downin oireyhtymän aiheuttaja on 21 kromosomissa oleva trisomia. Sama kromosomi osallistuu amyloidin määrää säätele-

vän valkuaisaineen tuottamiseen. Tämä on ilmeisesti syynä siihen, että 60 prosentilla muistisairaista kehitysvammaisista on Downin oireyhtymä. Geneettisen virheen ohella lääkehoito, psyykkiset häiriöt ja perimä lisäävät kehitysvammaisen sairastumisriskiä. (Vahtera 2002, 49.)

Dementoituvan kehitysvammaisen kohdalla hyvän hoitotyön lähtökohta on hänen elämänsä tunteminen. Muistioireiden havaitseminen ja niihin tarttuminen vaatii erityistä herkkyyttä lähipiiriltä sekä ammattilaisilta. Vaarana on, että kehitysvammaisen ihmisen toimintakyvyssä tapahtuneet muutokset tulkitaan kehitysvammaisuuteen kuuluviksi tekijöiksi ja siten oireiden todellinen syy jätetään tutkimatta. (Numminen 2007.) Keskeistä oireiden kartoituksessa ja hoidon seurannassa on määrääjain tehtävä toimintakyvyn kartoitus kehitysvammaisen hyvin tuntevan henkilön, esimerkiksi omahoitajan toimesta. Tähän soveltuu suomennettu Present psychiatric state and learning disabilities –arviointilomake (LIITE 1), jossa kartoitetaan sekä kognitiivis-fyysisiä että sosiaalis-psykkisiä oireita. (Erkinjuntti ym. 2015, 306.)

Kehitysvammaisten varhaiseen muistisairauksien oireiden havainnointiin ja hoidon piiriin pääsemiseen tarvitaan lisää tietoa ammattilaisille ja kehitysvammaisten läheisille kehitysvammaisten muistisairauksien erityispiirteistä. Perustoimintakyvyn taso vaihtelee kehitysvammaisilla henkilöillä huomattavasti enemmän kuin valtaväestöllä. Tärkeintä kehitysvammaisen henkilön muistitoimintoja arvioidessa on verrata muutosta hänen omaan perustoimintatasonsa. Aikaisemmat tutkimukset kognitiivisten toimintojen perustasosta ja esitietojen huolellinen kerääminen omaisilta ja lähihenkilöiltä onkin ensiarvoisen tärkeää ja välttämätöntä diagnoosia tehtäessä. (Vahtera 2002, 36–51.) Kehitysvammaisella muistisairauden taudinmäärittämisessä käytettävät tietokonetomografia ja magneettikuvaus joudutaan kehitysvammaisilla usein tekemään nukutuksessa ja aina nukuttaminen ei ole mahdollista. Nuoruudessa kaikille kehitysvammaisille on tehty useita psykologin tutkimuksia. Toimintakyvyn muutoksien arvioinnin kannalta on tärkeä tietää varhaisen aikuisiän päättely ja muistitaidot. Muistisairauden diagnosoinnissa on keskeistä psykologin tekemä älykkyystutkimus. (Erkinjuntti ym. 2015, 306.)

Perinteiset muistitestit, kuten MMSE- (Mini-Mental State Examination) tai CERAD –tehtäväsarja (The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease),

eivät yleensä sovellu sellaisenaan kehitysvammaisen henkilön muistin testaamiseen (Mikkola 2015, 16). Kehitysvammaväestön heterogeenisuuden vuoksi heille ei voida kehittää yhtä omaa muistisairauden seulontatestiä (Muistisairaudet 2015). Lievästi kehitysvammaisten kohdalla erilaiset tavalliset testit toimivat kuitenkin usein lähes yhtä hyvin kuin valtaväestöllä (Mikkola 2015, 16).

Mukeva-projektin tutkimusten aikana nuorin muistisairausdiagnoosin saanut Down-henkilö oli 33 vuotias (Mukeva-projekti 2014). Ruumiinavaukset ovat osoittaneet, että lähes jokaisella 40 vuotta täyttäneellä ihmisellä, jolla on Downin oireyhtymä, on Alzheimer-tyyppisiä muutoksia aivoissa. Kuitenkin vain 9 prosentilla yli 40 vuotiasta ja 55 prosentilla yli 60 vuotiaista oli diagnosoitu dementia. (Deb, Hare & Prior 2007, 726.) Ennen muistisairausdiagnoosin asettamista on syytä poissulkea sairaudet, joiden oireet saattavat olla samankaltaisia kuin muistisairauksissa. Tällaisia ovat muun muassa kilpirauhasen vajaatoiminta, virtsatieinfektio, B-12- ja D-vitamiinin puutokset. Ne ovat helposti osoitettavissa laboratoriotutkimuksilla. (Erkinjuntti ym. 2015, 306.) Tutkiessaan dementoituneita Down-ihmisiä Deb ym. (2007, 443) ovat havainneet masennuksen ja kilpirauhasen vajaatoiminnan olevan yleisiä Down-ihmisillä. Myös näkö- ja kuulo-ongelmia esiintyi tavallista enemmän. Syy-yhteys sensoristen puutteiden ja dementian välillä ei kuitenkaan ole yksiselitteinen. Mahdollisesti henkilöt, joilla on puutteita sensorisissa kyvyissä dementoituvat todennäköisemmin, tai kyse voi olla myös väärästä diagnoosista johtuen puutteellisista sensorisista kyvyistä. (Deb ym. 2007, 443.)

4 TAVOITE JA TARKOITUS

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli yhdessä Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n TOM-hankkeen kanssa kerätä muistisairaiden kehitysvammaisten läheisiltä esseitä kehitysvammaisen muistisairaudesta. Pyrittiin löytämään mahdollisia yhtäläisyyksiä siitä, miten kehitysvammaisen muistisairaus havaittiin, tutkittiin, oliko muistisairauteen saatu hoitoa ja minkälaista. Tarjottiin myös mahdollisuutta haastatteluun, mikäli läheinen ei halunnut, tai ei kokenut kykenevänsä kirjoittamaan esseitä.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli löydettyjen tutkimustulosten pohjalta lisätä kehitysvammaisten parissa työskentelevien sairaanhoitajien tietämystä kehitysvammaisten muistisairauksien erityispiirteistä hoitotyön tueksi.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Opinnäytetyön tutkimustehtäviä olivat:

1. Miten kehitysvammaisen muistisairautta tutkitaan ja hoidetaan?
2. Miten kehitysvammaisen muistiongelma ilmenee?
3. Miten muistisairaiden kehitysvammaisten hoitotyötä tulisi kehittää?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Laadullinen tutkimus

Laadullinen- eli kvalitatiivinen tutkimus on 1980-luvulta alkaen vakiinnuttanut paikansa niin hoitotieteellisessä kuin ihmistieteen tutkimuksessa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65). Tyypillisesti laadullisessa tutkimuksessa suositaan ihmistä tiedonkeruun välineenä. Aineisto kootaan luonnollisista, todellisista tilanteista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.) Ihmisen omien kokemusten kuvausta tarvitaan usein ilmiöiden ymmärtämiseksi. Tutkittavan ilmiön parempi ymmärtäminen onkin yksi laadullisen tutkimuksen tavoitteista. Yksi keskeisistä laadullisen tutkimuksen merkityksistä onkin sen mahdollisuus lisätä ymmärrystä tutkimusilmiöstä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa voidaan kerätä usealla eri menetelmällä. Voidaan esimerkiksi käyttää haastattelua, kyselyä, havainnointia, tai keräämällä erilaisia dokumentteja. Erilaisia menetelmiä voidaan myös yhdistellä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 71.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavan ilmiön laatu on tärkeämpää kuin sen määrä. Vaikka laadullisessa tutkimuksessa osallistujien määrä on yleensä pieni, voi analysoitavaa aineistoa kuitenkin kertyä paljon. Määrällisen tutkimuksen tapaan laadullisen tutkimuksen tuloksia ei ole mahdollista muokata tilastollisesti yleistettäväksi tiedoksi, koska laadullisessa tutkimuksessa ollaan tekemisissä kertomuksien, tarinoiden ja merkityksien kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007, 16, 27.)

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen tutkimus. Opinnäytetyön aihe oli lähtöisin Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n TOM-hankkeelta. Valittuun aiheeseen ja tutkimustehtäviin haettiin vastauksia etsintäkuulutuksella (LIITE 2). Etsintäkuulutus laadittiin yhteistyössä TOM-hankeen työntekijöiden kanssa. Etsintäkuulutusta jaettiin muun muassa sosiaalisessa medias- sa, Muistiyhdistyksen verkkosivuilla, kehitysvammaisten tukiyhdistyksiin ja valmennuksiin osallistuville ihmisille. Opinnäytetyön tekijät olivat myös yhteydessä JIK-peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän vammaispalveluihin aineistonkeruuvaiheessa. Ennen analysoinnin aloittamista esseiden kirjoittajille lähetettiin vielä erilli-

nen kehitysvammaisen hoitotyöhön liittyvä kysymys sähköpostitse, jotta opinnäytetyöhön saataisiin enemmän hoitotyön näkökulmaa.

Tutkimusaineisto kerättiin yksityisistä dokumenteista. Yksityinen dokumentti -nimitystä käytetään esimerkiksi esseistä, kirjeistä, päiväkirjoista ja muistelmista. Tällainen aineistonkeruumenetelmä edellyttää, että kirjoittaja kykenee ilmaisemaan itseään kirjallisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 84).

Tutkimusaineistona saimme viisi esseetä. Yhden esseen hylkäsimme, koska esseen kehitysvammaisen henkilön muistitutkimukset olivat vielä kesken. Kehitysvammaisista kolme asui kehitysvammaisten asumisyksikössä, yksi veljensä perheen kanssa. Esseiden kirjoittajat olivat omaisia ja hoitajia. Yhdellä kirjoittajista oli kaksoisrooli, hän oli sekä kehitysvammaisen sisarus, että hoitaja kehitysvammaisten asumisyksikössä.

5.2 Opinnäytetyön toteutusvaiheet

Opinnäytetyön aiheesta kiinnostuttiin, kun osallistuttiin Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n TOM-hankkeen valmennuskurssille ja aihe valittiin heidän ehdottamista aiheista. Aihetta on tutkittu vähän ja se on ajankohtainen Muistiyhdistyksen meneillään olevan TOM- hankkeen vuoksi.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n TOM-hankkeen tilaamana. TOM - tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista – hanke antaa tietoa muistisairauksista, niiden ennaltaehkäisystä, varhaisesta toteamisesta, tutkimuksesta, hoidosta ja kuntoutuksesta kehitysvammaisen näkökulmasta. TOM-hankkeen keskeinen osa on tiedon jakaminen, tiedotuskeinojen ja -materiaalin kehittäminen sekä vertaistuen kehittyminen kehitysvammaisten muistiperheiden arkeen. TOM-hanke jalkautuu kuntiin, seutukuntiin ja lähiyhteisöihin. Hanke järjestää valmennuskursseja kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen ja niissä annetaan ajankohtaista tietoa muistisairauksista. Lisäksi hanke voi järjestää tapahtumia. Nimensä mukaisesti kohderyhmänä ovat kehitysvammaiset ihmiset, heidän omaiset ja läheiset, mutta myös ammattilaiset ja opiskelijat. Hankkeen toiminta-alueena on sekä Etelä-Pohjanmaan maakunta että Tuki- ja osaamiskes-

kus Eskoon jäsenkunnat, yhteensä 31 kuntaa. TOM-hankkeen yhteistyötahoja ovat Eskoo ja Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Hankkeelle on saatu RAY:n rahoitus aikavälille 2015 - 2018. (TOM - tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista -hanke 2016.) Yhteistyössä TOM-hankkeen kanssa kerättiin kehitysvammaisten omaisilta ja läheisiltä muistisairaana kehitysvammaisen elämäntarinoita. Kerätystä aineistosta etsittiin tietoa siitä, miten kehitysvammaisen muistisairaus havaittiin, missä vaiheessa hakeuduttiin tutkimuksiin ja hoitoon, saatiinko tutkimuksia, hoitoa ja millaista, oliko hoidolla ollut vaikutuksia. Kartoittamalla mahdollisia yhteneväisiä kehitysvammaisen muistisairauden erityispiirteitä voidaan herätellä hoitohenkilökuntaa ja läheisiä huomioimaan kehitysvammaisen muistisairaus jo alkuvaiheessa, jotta kehitysvammaisen ohjautuisi tutkimuksiin ja hoitoon. TOM-hankkeen on tarkoitus hyödyntää kerättyä aineistoa tulevaisuudessa kokoamalla niistä vertaistukikirjanen.

Tutkimustietoa etsittiin sekä kotimaisista että kansainvälisistä tietokannoista. Korkeakoulukirjastosta löytyi SeAMK-Finna tietokannan avulla sekä muistihäiriöitä että kehitysvammaisuutta koskevaa kirjallisuutta, joissa yleensä käsiteltiin kehitysvammaisen muistisairautta vain lyhyesti. Tutkimusartikkeleita etsittiin tietokannoista Melinda, Aleksis, Medic CINAHL ja MEDLINE / PubMed. Hakutulosten mukaan tutkimusartikkeleita haettiin myös Googlesta. Lisäksi tietoa on haettu Käypä hoito –suosituksista, Terveystietokannasta, Muisti – ja Kehitysvammaliiton sivuilta. Englanninkielisiä artikkeleita lukuun ottamatta parhaiten tietoa löytyi Muisti- ja Kehitysvammaliitoista.

Aiempien tutkimusten löytäminen osoittautui erittäin haasteelliseksi, tämä osoittaa sen, että aihe on myös kansainvälisesti hyvin vähän tutkittu.

5.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysiä voidaan käyttää kaikkien laadullisten tutkimusten perusanalysointimenetelmänä. Analyysimuotoina voidaan käyttää aineistolähtöistä eli induktiivista, teoriaohjaavaa eli abduktiivista tai teorialähtöistä eli deduktiivista analyysiä. Teoriaohjaava analyysi voidaan asettaa aineistolähtöisen analyysin rinnalle, induktiivisen päättelyn alaluokaksi, jolloin sisällönanalyysi etenee karkeasti kolmivaihei-

sesti: aineistoa pelkistämällä eli redusoidamalla, aineistoa ryhmittelemällä eli klusteroimalla ja teoreettisia käsitteitä luomalla eli abstrahoidamalla. (Tuomi & Sarajarvi 2013, 91, 96-99, 108).

Tässä opinnäytetyössä käytettiin aineistolähtöistä ja teoriaohjaavaa analysointia. Analysoinnin alkuvaiheessa esseet luettiin läpi useampaan kertaan kokonaiskuvan hahmottamiseksi. Esseet numeroitiin ja aineistosta kerättiin jokaista tutkimustehtävää vastaavia suoria lainauksia. Sen jälkeen lainaukset pelkistettiin ja ryhmiteltiin alakategorioihin. Alakategoriat yhdistettiin pääkategorioiksi, esimerkki analysoinnista liitteessä (LIITE 3). Saatu aineisto ryhmiteltiin vastaamaan ennalta määriteltyihin tutkimustehtäviin ja luotiin johtopäätöksiä. Lopuksi tuloksia verrattiin tutkimuksen viitekehykseen ja etsittiin yhteneväisyyksiä aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin.

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

6.1 Kehitysvammaisen muistisairauden ilmeneminen

Kerätystä aineistosta etsittiin vastauksia kysymykseen miten kehitysvammaisen muistisairaus ilmeni. Ensimmäisiä merkkejä, joista läheiset huolestuivat, olivat erilaiset **käyttäytymisen ja käytöksen muutokset**. Iloisista, hyväkäyttösisistä ihmisistä tuli kiukkuisia ja ärtyisiä.

Hissukseen X:n olemus, tavat ja käytös alkoi muuttua. Iloisuus hänestä katosi, hänestä tuli ärtyisä. (Essee 2.)

X:n mieliala alkoi vaihdella. Itketti helposti. Uutta oli kuitenkin se, että hellä, kiltti X alkoi karjua ja yritti jopa raapia. (Essee 4.)

Koko ihmisen olemus muuttui sulkeutuneeksi ja hän saattoi näyttää vihaiselta. Asumisyksikön toisten asukkaiden mielestä käytös oli välillä jopa pelottavaa. Esseiden henkilöillä alkoi esiintyä pelkotiloja. Down-ihmiset alkoivat vältellä sosiaalisia tilanteita ja pyrkivät eristäytymään.

Tuli pelkotiloja, ei halunnut jäädä huoneeseen yksin. (Essee 3.)

X alkoi nähdä painajaisia. ”Ei tule Haisuli, ei tule!” hän huusi keskeillä yötä kauhuissaan. Muumien Haisuli oli ehkä pahinta mitä X:n viatomaan kokemusmaailmaan oli kuulunut. (Essee 4.)

Pelkotilat, painajaiset korostuivat muistisairauden edetessä.

Muiden ihmisten seurassa saattaa ahdistua ja komennella kiukkuisesti sekä syyttää, että häntä lyödään ja nipistellään. (Essee 4.)

Yhteistyö läheisten, hoitajien ja muiden asukkaiden kanssa hankaloitui. Arjen rutiineissa kuten ruokailussa, pukeutumisessa ja peseytymisessä alkoi tulla hankaluuksia.

Suihkussa käyminen ja saunominen alkoi olla hankalaa, vastusteli. (Essee 1.)

Pukemisessa tuli hankaluutta, X ei halunnut luovuttaa likaisia vaatteita pyykkiin. (Essee 3.)

Käyttäytymisen muuttumisen lisäksi läheiset havaitsivat **opittujen taitojen taantumista**. Esimerkiksi hygieniasta huolehtiminen ei enää onnistunut, vaikka aikaisemmin oli suoriutunut siitä itsenäisesti. Alkoi esiintymään jumittumista, ei pystynyt siirtymään tekemisessä eteenpäin. Hienomotorisissa taidoissa havaittiin heikkenemistä.

Oman huoneen siisteys ja tietty järjestys on aina ollut tärkeää. Ei enää edes petannut kunnolla sänkyään (Essee 1.)

Oman nimen osasi kirjoittaa, mutta siinäkin ilmaantui haasteita. Kirjaimet menivät sekaisin tai jäi kokonaan pois. (Essee 2.)

6.2 Kehitysvammaisen muistisairauden tutkiminen ja hoitaminen

Esseiden henkilöiden muistisairauden tutkiminen ja tutkimuksiin pääseminen eteni hyvin eri tavalla. Vain yhdellä henkilöllä käyttäytymisen muuttuminen johti jo varhaisessa vaiheessa, työtoiminnan ohjaajien ehdotuksesta, hakeutumaan **tutkimukseen Eskooseen**.

Eskoossa haastatteli lääkäri ja psykologi. Psykologi teetti muutamia testejä sovelletusti. Lääkäri määräsi verikokeet. (Essee 2.)

Esseiden muiden henkilöiden käytösoireita ei aluksi yhdistetty muistisairauden oireisiin. Käytösoireita hoidettiin lääkehoidolla ja yhden kohdalla myös kiinnittämällä erityistä huomiota toiminnanohjaukseen.

Kiinnitettiin huomiota, että ohjaus olisi toimintaan kannustavaa, varsinkin ei niin mieluisessa tilanteessa. (Essee 1.)

X:n hoitajat pyysivät lääkäriä määräämään psyykelääkettä kiukuttelun vuoksi. (Essee 4.)

Kahden esseen henkilöllä oli myös epilepsia-kohtauksia. Toinen sairasti epilepsiaa, mutta kohtausten lisääntymisen vuoksi hakeuduttiin tutkimuksiin ja tehdyissä tutkimuksissa löydettiin muistisairaus. Toisen epilepsia oli uusi diagnoosi, ensimmäi-

nen kohtaaminen tuli noin 46 vuotiaana. Epilepsiaan aloitettiin lääkitys. Kyseisen Down-henkilön muistisairautta ei tuossa vaiheessa osattu epäillä tai tutkia, vasta noin neljä vuotta myöhemmin.

Yhtä lukuun ottamatta **muistitutkimuksiin ohjautuminen oli ollut heikkoa**. Ilmenneet oireet miellettiin kehitysvammaisuuden ominaispiirteiksi. Muistisairauden mahdollisuutta ei ollut edes ajateltu.

Henkilökunta ei tokikaan arvannut, että kysymyksessä olisi alkava muistisairaus. Oireethan ovat tyypillisiä kehitysvammaisille. Ja erityisesti itsepäisyyteen taipuvaisille down-henkilöille. (Essee 3.)

Kahdella muistisairaus todettiin sattumalöydöksenä muiden neurologisten sairauksien epäilyn yhteydessä. Yksi henkilö ohjautui tarkempaan tutkimukseen geriatrin yksityisvastaanoton kautta omaisten aktiivisuuden ansioista.

Esseiden ihmisistä vain yhden **aivot oli kerroskuvattu**. Muiden diagnoosit perustuivat **haastatteluihin, verikokeisiin** ja yhden kohdalla myös **psykologin teettämiin testeihin**. Yhden kohdalla aivojen kuvantamiseen ei suostuttu, koska hoitava taho ei nähnyt sitä tarpeelliseksi.

X:n pään kuvantamista yritettiin kotipaikkakunnan sairaalassa, mutta sairaala ei nähnyt sitä tarpeelliseksi, koska Down-henkilö menettää muistinsa joka tapauksessa, oli vastaus. (Essee 2.)

Muistisairausdiagnoosin saatuaan esseiden henkilöitä on hoidettu pääasiassa **muistilääkityksellä**. Yhden vaikea epilepsia esti muistilääkityksen. Kaikki lääkityksen saaneet henkilöt ovat hyötäneet lääkityksestä ja lääkityksen vaikutukset alkoivat näkyä jo lyhyessä ajassa toimintakyvyn palautumisena sekä käytösoireiden rauhoittumisena.

Kolmisen viikkoa lääkityksen aloituksesta X:n mieliala ja aktiivisuus nousi, sama vanha X tuli esille. (Essee 2.)

Yksi henkilö on saanut myös **fysioterapiaa** ja sen kautta uusia **apuvälineitä**.

X:n vointi ja liikuntakyky alkoi fysioterapian, oikein mitoitettujen apuvälineiden ja lääkemuutosten seurauksena kohentua. Hän alkoi uudes-

taan kävellä, syödä ja puhua. 2016 oli ihmeperantumisen aikaa. (Essee 3.)

Oikeanlaisella, yksilöllisesti mitoitettulla kuntoutuksella ja apuvälineiden avulla kyetään sekä tukemaan että ylläpitämään toimintakykyä ja omatoimisuutta.

6.3 Muistisairaiden kehitysvammaisten hoitotyön kehittäminen

Kaikista esseistä nousi esille **hoitohenkilökunnan lisäkoulutuksen tarve** koskien kehitysvammaisen muistisairautta.

Hoitajana haluaisin enemmän tietoa juuri muistisairauden tutkimuksesta ja hoidosta. (Essee 1.)

Tk:ssa ei välttämättä ole riittävää tuntemusta kehitysvammaisen muistiongelmistä. (Essee 2.)

Kehitysvammaisten muistisairauksista on liian vähän tietoa hoitoalan ammattilaisilla, ei osata ajatella, että myös kehitysvammaisella voi olla muistisairaus. (Essee 4.)

Ehdotettiin myös muistisairaille kehitysvammaisille **omaa asumisyksikköä**, jonka henkilökunnalla olisi alan erityisosaamista. Muistisairaana käyttäytyminen saattaa olla pelottavaa muiden, ei muistisairaiden asukkaiden mielestä.

Hoitohenkilökunnan **kuntouttavassa hoitoasenteessa ja kunnioittavassa suhtautumisessa** niin asiakkaisiin kuin omaisiin, olisi esseiden kertojien mukaan paljon kehitettävää. Hoitohenkilökunnan kirjausten mukaan yhtä henkilöä oli jopa rangaistu kykenemättömyydestä toimia kuten ennen ja lääkärin antamat hoitosuositukset jätettiin huomiotta. Kahdessa esseessä korostettiin säännöllisen päivärytmin ja totuttujen rutiinien merkitystä.

Olen pyrkinyt olemaan hermostumatta ja malttaa antaa asiakkaalle aikaa tehdä itse, valitettavasti kaikki hoitajat eivät aina näin tee. (Essee 1.)

Lääkärin antamia hoitosuosituksia ja ohjeita ei noudatettu, vaan henkilökunnan kahvipöytäkeskustelussa esille tuodut mielipiteet kasvoivat

koko henkilökunnan näkemykseksi ja sitä kautta lääkärin ohjeet jäivät toiseksi – todella vakavaa toimintaa. (Essee 4.)

Läheisten kertomalle tiedolle sairaalan tutkimusten jälkeen hymähdeltiin ja väheksyttiin ”Eihän se nyt mitään muistisairautta voi olla nuorella ihmisellä”. (Essee 4.)

Kaikki esseiden kirjoittajat toivoisivat asianmukaisia, **säännöllisiä muistiseuloja** mahdollisimman varhaisessa iässä. Kaivattiin myös **aikuisiän toimintakyvyn kartoituksia**, jotta muistiongelmien ilmetessä olisi mihin verrata, eikä muistisairauden oireita laiteta kehitysvamman piikkiin.

Sopivampia testimenetelmiä. Muistitesti muutaman vuoden välein ja 30-35 vuotiaasta lähtien. (Essee 2.)

Voisiko MUISTISEULOJA, TOIMINTKYKYKARTOITUKSIA, TMS saada jotenkin systemaattisiksi. OLISI VERTAILUPOHJAA. (Essee 3.)

Esseissä korostui myös tarve **omahoitajuudelle** ja pitkäaikaiselle hoitosuhteelle sekä lähihenkilön merkitys kehitysvammaisen elämäntarinan tuntijana.

Ihanne olisi pitkäaikainen tukihenkilö/omaissuhde kehitysvammaiselle ja avoin yhteistyö henkilökunnan/omaisten kanssa. (Essee 2.)

Läheiset olisivat kaivanneet enemmän **tietoa ja tukea**. He kokivat, että tiedon hankkiminen oli oman aktiivisuuden varassa. Muistisairauden eteneminen, kehitysvammaisen muistisairaahan tulevaisuus ja läheisen oma jaksaminen olivat asioita, jotka mietityttivät. Kaksi olisi kaivannut vertaistukea ja sopeutumisvalmennuskursseja. Kotona asuva henkilö oli muistisairausdiagnoosin jälkeen jäänyt kokonaan vaille seurantaa ja kontrollikäyntejä.

Kumpu olisi aiemmin tiennyt muistisairauksesta niin monta ”takkupäivää” olisi jäänyt tulematta. Meillä ei ole ollut minkäänlaista opastusta tai seurantaa kahdeksaan vuoteen. (Essee 2.)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Kehitysvammaiset ihmiset sairastuvat valtaväestön tavoin muistisairauksiin. Kaikilla esseiden henkilöillä esiintyi muistisairauden alkuvaiheen oireina käytöksen ja käyttäytymisen muutoksia. Henkilöistä tuli ärtyneitä, sulkeutuneita ja yhteistyökyky heikkeni. Tuli painajaisia ja erilaisia pelkoja, kuten pimeään ja yksinjäämisen pelko. Down-henkilöillä ilmeni eristäytymistä ja sosiaalisten tilanteiden välttelyä. Kaikilla esiintyi myös opittujen taitojen taantumista. Henkilö, joka aikaisemmin oli osannut kirjoittaa nimensä, laittaa ruokaa, käydä lenkillä tai peseytyä itsenäisesti, ei enää suoriutunut tehtävästä. Varhaiset käytösoireet ja taitojen taantuminen aiheuttivat läheisissä huolta ja ihmetystä. Down-ihmisille tehdyissä dementiatutkimuksissa on havaittu, että valtaosa varhaisista ja ensisijaisista dementiaoireista ovat samoja kuin valtaväestöllä (Deb ym. 2007, 735). Sairauden alkuvaiheessa oireet helposti mielletään kehitysvammaisuuteen liittyviksi. Nummisen (2007) mukaan hoitoalan työntekijöillä on usein puutteelliset tiedot ja taidot erottaa normaali kehitysvammaisen ikääntyminen dementiaoiremuutoksista, eikä omaisten ja lähityöntekijöiden kannanottoja oteta vakavasti (Numminen 2007). Epileptisten kohtausten alkaminen voi olla muistisairauden varhaisia merkkejä (Vahtera 2010, 50). Keski-iässä puhkeava, dementoitumiseen liittyvä epilepsia on Down-henkilöillä yleisin epilepsian muoto (Erkinjuntti ym. 2015, 307-308). Yhden esseen Down-henkilöllä ei epilepsian diagnosointivaiheessa mahdollinen muistisairauden alkaminen tullut ilmi. Vaikka opinnäytetyön tutkimusaineisto oli pieni, niin jo siinä tuli ilmi hoitohenkilökunnan ääripäät reagoida kehitysvammaisen henkilön muuttuneeseen tilanteeseen. Yksi kehitysvammaisista henkilöistä ohjautui tutkimuksiin muistisairauden varhaisessa vaiheessa, toista rangaistiin ja psykelääkittiin muuttuneen tilanteen vuoksi. Selkeät toimintakyvyn muutosten syyt tulisi aina selvittää. Hoitohenkilökunnan tulisi oppia tiedostamaan, että monenlaisten oireiden ja taantumisen taustalla voi olla alkava muistisairaus. Kuten Mukeva-projektin tulokset osoittivat, hoitohenkilökunnan tiedon lisääntymisellä ja ammattitaidon kehittymisellä on suuri merkitys kehitysvammaisen muistisairauden diagnosoinnissa, tutkimuksiin ohjautumisessa ja hoidon piiriin pääsyssä (Mukeva-projekti 2014).

Downin oireyhtymän käypähoitosuosituksissa mainitaan psykologiset tai neuro-psykologiset testit 25-30-vuotiaana sekä taitojen ja harrastusten kattava toistuva

kuvaaminen dementian varhaiseksi havaitsemiseksi. Myös aivojen kuvantaminen on suotavaa. (Downin oireyhtymä 2010.) Yhdeltä esseiden Down henkilöltä kuvantaminen oli evätty. Käypä hoito -suosituksissa mainitaan muistisairauden hoidossa aivojen magneettikuvaus ensisijaisena tutkimuksena (Muistisairaudet 2017). Aivojen kuvantamisessa kehitysvammaiset ihmiset eivät ole tasa-arvoisessa asemassa valtaväestön kanssa. Tosin kuvantamiset joudutaan usein kehitysvammaisilla tekemään nukutuksessa, eikä nukuttaminen aina ole mahdollista (Erkinjuntti ym. 2015, 306). Mukeva-projektin lopputuloksissa todetaan tarve kognitiivisten taitojen lähtötasotestille 25-30-ikävuoden paikkeilla. Näin saataisiin vertailupohjaa mahdollisiin tuleviin kognitiivisiin muutoksiin. (Mikkola 2015.) Opinnäytetyön tuloksissa nousi esiin samanlainen tarve. Tutkimuksen yksi henkilö oli päässyt jo varhaisessa vaiheessa Eskooseen tutkimuksiin. Tällä alueella Eskoon tuki- ja osaamiskeskuksessa on vankka asiantuntemus kehitysvammaisten asioissa ja he suorittavat säännöllisiä kehitysvammaisten testauksia ja kehitysseurantaa. Olemassa olevaa asiantuntemusta voisi hyödyntää enemmän myös aikuisiän tutkimuksissa ja seuloissa. Ei ole vielä tiedossa miten tuleva Sote-uudistus vaikuttaa erityishuoltopiirin toimintaan.

Mukeva-projektin tuloksissa korostetaan omalääkärin ja säännöllisten terveystarkastusten merkitystä (Mikkola 2015). Tämä nousi esille myös esseissä. Omalääkäri ja omahoitaja mallissa kyetään hyödyntämään potilashistorian ja elämäntarinan tuntemuksen lisäksi pitkän hoitosuhteen mukanaan tuoma luottamuksellinen ja turvallinen potilassuhde. Tämä on korostuneen tärkeää kehitysvammaisen hoitotyössä (Hakkarainen 2014, 20). Kehitysvammaisen henkilön voinnin ja toimintakyvyn muutoksia arvioitaessa korostuu lähihenkilön, joko omaisen, hoitajan tai ohjaajan merkitys. Esseiden kaikilla henkilöillä oli läheisiä, jotka aktiivisesti pitivät kehitysvammaisen puolta oireiden ilmaannuttua, esimerkiksi käytöshäiriöiden lisätutkimuksia vaadittiin psykiatrian sijaan. Kaikilla kehitysvammaisilla ei välttämättä ole vastaavanlaisia läheisiä, tällöin hoitohenkilökunnan rooli kehitysvammaisen puolesta puhujana korostuu. Hoitohenkilökunnan lisäkoulutus kehittäisi muistisairaahan kehitysvammaisen hoitotyön laatua, lisäisi työntekijöiden ammattitaitoa ja työmotivaatiota sekä helpottaisi hoitotyötä.

Muistisairauden diagnosoinnin jälkeen esseiden kirjoittajat olisivat kaivanneet enemmän tietoa ja tukea. Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n TOM-hankeen kautta on saatavana kattavasti tietoa muistisairauksista ja kehitysvammaisen muistisairauden erityispiirteistä sekä läheisille, että kehitysvammaisille muistisairaille. Muistisairaille kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen räätälöidyt sopeutusvalmennuskurssit voisivat myös paikata tätä tiedon ja tuen tarvetta. Vaikka läheisillä voi olla huoli tulevaisuudesta, kehitysvammaiset eivät itse välttämättä ymmärrä omaa tilannettaan eivätkä murehdi tulevaa. Säännölliset tarkastukset ja seurannat tulisi taata myös kehitysvammaisille muistisairaille. Opinnäytetyön aineiston mukaan Käypä hoito -suositusten mukainen muistipotilaan hoitoketju ei ollut toteutunut, yksi henkilö oli ollut jopa kahdeksan vuotta diagnoosin jälkeen ilman seurantaa. On tärkeää sekä muistisairaalle että omaisen kannalta, että erilaiset palvelut järjestyvät sairauden edetessä.

Kehitysvammaisella vanhuksella on yhtäläinen oikeus hyvään hoitoon ja kuntoutukseen kuten kaikilla vanhuksilla. Tarpeettomien suurien elämänmuutosten kuten asumisyksikön vaihtumisen välttämiseksi, yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamisella ja ammattitaitoisen, koulutetun, työhönsä motivoituneen henkilökunnan avulla taataan ikääntyvälle kehitysvammaiselle arvokas vanhuus.

Tiivistetyt johtopäätökset:

- Muistisairas kehitysvammaisen ei ole tasa-arvoisessa asemassa tutkimuksiin ja hoitoon pääsyssä valtaväestöä edustavan muistisairaalle kanssa. Kehitysvammaisen muistisairaalle hoitopolkua tulee kehittää.
- Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyssä tapahtuneiden selkeiden muutosten syyt tulee aina selvittää.
- Tarvetta on kehitysvammaisille soveltuville muistin testausmenetelmille.
- Säännölliset muistin- ja toimintakyvyn testaukset tulisi aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.
- Hoitoalan henkilökunnalla on tarvetta lisäkoulutukseen ja -tietoon kehitysvammaisten muistisairaudesta erityispiirteiden ja alkuvaiheen oireiden tunnistamiseksi.
- Tarvetta on muistisairaiden kehitysvammaisten tutkimiseen ja hoitotyöhön erikoistuneille ammattilaisille.

- Hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää erityistä huomiota oman ammattietii-
kan toteutumiseen kehitysvammaisen hoitotyössä.
- Omaisilla on tarvetta lisätietoon kehitysvammaisen muistioireista ja muis-
tisairaudesta.
- Kehitysvammaisen omaisilla on tarvetta saada enemmän tukea ja vertais-
tukea muistisairauden diagnosoimisen jälkeen.
- Muistisairailla kehitysvammaisilla ja heidän läheisillään on tarvetta heille
rääätälöidyille sopeutumisvalmennuskursseille.

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa on kiinnitettävä erityistä huomiota huolellisuuteen, tarkkuuteen ja eettisyyden arviointiin. Tutkittavaa ilmiötä ja todellisuutta pyritään ymmärtämään tutkimukseen osallistuvien näkökulmasta. (Kylmä & Juvakka 2007, 16.)

Tämän opinnäytetyön toteutus lähti TOM-hankkeen toiveesta ja toteuttajien mielenkiinnosta aihetta kohtaan. Kehitysvammaisten muistisairautta ja diagnosoimista on tutkittu sekä Suomessa että kansainvälisesti hyvin vähän, joten aihe oli hyvin haastava. Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli tutkia mahdollisia yhteisiä piirteitä sekä erityispiirteitä kehitysvammaisten muistisairauksista.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tässä opinnäytetyössä otettiin huomioon haastateltavien ihmisten yksityisyys ja heidän oikeutensa turvattiin sekä suojattiin (Kylmä & Juvakka 2007, 139). Opinnäytetyön valmistuttua tuhottiin aineistot, jotka oli annettu vain opinnäytetyön tekijöiden käyttöön, ei julkais-
tavaksi TOM-hankkeen vertaistukikirjasessa.

Kylmän ja Juvakan (2007, 127-128) mukaan tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden mukaan. Heidän mukaansa uskottavuutta vahvistaa, että tutkijan on tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa riittävän pitkän ajan. Tutkimuksen uskottavuutta lisää osallistuminen TOM-hankkeen järjestämään muistivalmennukseen sekä kehitysvammalääketieteen professorin ja lääkärin asiantuntijaluennoille. Tutkimuksen

etenemisen ja tutkimustulosten analysoinnin hyvällä kirjaamisella pyrittiin varmistamaan vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys.

Opinnäytetyötä tehtäessä otettiin huomioon eettisen neuvottelukunnan mukaan lain vaatimat asetukset, henkilötietolaki (1999/523), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) (Kylmä 2007,150).

Opinnäytetyöhön kerätty teoreettinen tieto kerättiin luotettavista lähteistä. Yksi lähde (Vahtera, 2002) oli suositusten vastaisesti yli kymmenen vuotta vanha. Lähdetä päädyttiin käyttämään, koska vastaavaa uudempaa teosta ei ole saatavilla ja sisältö on edelleen ajankohtaista tietoa.

7.2 Omia oppimiskokemuksia

Opinnäytetyön prosessi on opettanut laadullisen tutkimuksen toteutuksen vaihe vaiheelta aiheen valinnasta, suunnittelusta, toteutukseen, aineiston analysointiin ja opinnäytetyön raportointiin. Prosessi on ollut antoisa ja mielenkiintoinen, mutta myös haastava ja vei aikaa enemmän kuin osattiin etukäteen arvioida. Kaiken kaikkiaan koko prosessi kesti noin vuoden. Opinnäytetyön edetessä mielenkiinto aihetta kohtaan vain lisääntyi ja tieto aihealueesta syveni.

Hämmästyttiin, kun opinnäytetyöhön tarvittavaa aineistoa ei tullut hankkeen kautta riittävästi. Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmällä haluttiin myös hyödyttää hankkeen vertaistukikirjasen kokoamista. Vertaistuen tarve nousi ilmi myös opinnäytetyön aineistosta. Opinnäytetyön tekijät pohtivat, johtuiko saatujen esseiden vähäisyys mahdollisesti diagnosoitujen kehitysvammaisten muistisairauksien vähäisestä määrästä vai kehitysvammaisten läheisten kuormittavasta elämäntilanteesta, arjessa selviytymisen lisäksi voimavaroja ei enää löydy ylimääräisiin tehtäviin. Esseiden kirjoittajille lähetetyn lisäkysymyksen avulla haettiin vielä täsmällisempiä vastauksia hoitotyön tutkimustehtävään. Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus saavutettiin sekä tutkimustehtäviin saatiin vastauksia. Vastaukset olivat linjassa aiheesta aikaisemmin tehtyjen tutkimusten kanssa. Ainoa uusi esille noussut asia oli puute hoitajien ammattietiikan toteutumisessa kehitysvammaisten hoitotyössä. Vaikka muistisairaahan kehitysvammaisen hoitotyö on raskasta, hoitotyön ammatti-

laisen pitää muistaa, että hoitotyön laadun laiminlyönnin vaikutukset heikentävät kehitysvammaisen elämänlaatua.

Opinnäytetyön tekijöiden yhteistyö sujui prosessin aikana hyvin, tehtävät jaettiin tasapuolisesti tai tehtiin yhdessä. Yhteistyökumppanilta saatiin tukea ja kehittämisehdotuksia aina pyydettyä, yhteistyö oli sujuvaa. Opinnäytetyön ohjaajien ohjaus oli asiallista, kehittävää ja kannustavaa.

7.3 Jatkotutkimusaiheita

Opinnäytetyötä tehtäessä kävi ilmi, miten vähän kehitysvammaisen muistisairautta on tutkittu ja miten heikosti kehitysvammaisen muistisairauden oireet tunnistetaan. Jatkotutkimusaiheena voisi kartoittaa kehitysvammaisten parissa työskentelevien kykyä erottaa alkavan muistisairauden oireet normaalista kehitysvammaisen ikääntymisestä. Tämän pohjalta olisi myös mahdollista järjestää hoitohenkilökunnalle oikeanlaista lisäkoulutusta.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla miten aikuisten kehitysvammaisten säännölliset terveystarkastukset hoidetaan ja mitä ne sisältävät, huomioidaanko muistin tutkiminen.

Opinnäytetyön aineiston analyysin yhteydessä heräsi huoli hoitohenkilökunnan ammattitaidosta, -etiikasta, -asenteesta, työmotivaatiosta ja työssä jaksamisesta. Jatkotutkimusaiheina voisivat olla kehitysvammaisten parissa työskentelevien työmotivaatio, motivaatio ammattitaidon kehittämiseen ja ylläpitämiseen, ammatitieteen ja -asenteen tiedostaminen.

Kehitysvammaisen muistin testausmenetelmien puuttuminen ja muistitutkimusten vähäisyys nousivat esiin opinnäytetyöprosessin aikana. Jatkotutkimusaineena voisivat olla kehitysvammaisen muistisairaahan hoitopolun luominen ja testausmenetelmien kehittäminen.

LÄHTEET

- Aivot ja muisti. 1.1.2016. [Verkkosivusto] Helsinki: Muistiliitto ry. [Viitattu 16.7.2016]. Saatavana: <http://www.muistiliitto.fi/fi/aivot-ja-muisti/>
- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Atula, S. 22.05.2015. Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus). [Verkkosivusto]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 30.4.2017]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106
- Deb S., Hare M. & Prior L. 2007. Symptoms of dementia among adults with Down's syndrome: a qualitative study. [Verkkoartikkeli]. Journal of Intellectual Disability Research 51 (9), 726-739. [Viitattu 17.9.2016]. Saatavana Cinahl tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Deb S., Hare M., Prior L. & Bhaumik S. 2007. Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities. [Verkkoartikkeli]. British journal of psychiatry 190 (5), 440-444. [Viitattu 17.9.2016]. Saatavana: <http://bjp.rcpsych.org/content/bjprcpsych/190/5/440.full.pdf>
- Downin oireyhtymä. 23.12.2010. [Verkkosivusto]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 14.4.2017]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50027>
- Elämäntavoilla aivoterveyttä. 10.2.2016. [Verkkosivusto]. Helsinki: Muistiliitto. [Viitattu 16.4.2017]. Saatavana: <http://www.muistiliitto.fi/fi/aivot-ja-muisti/aivoterveys/elamatavoilla-aivoterveyttä/>
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää: Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. 2. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hakkarainen, K. 2014. Kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteet. [Verkojulkaisu] Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Kandidaatintutkielma. [Viitattu 5.10.2016]. Saatavana: <http://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/@Bin/152419/Hakkarainen+Katja+2014+Kehitysvammaisen+hoitoty%C3%B6n+erityispiirteet.pdf>
- Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.
- Hoito ja kuntoutus. 8.11.2016. [Verkkosivusto]. Helsinki: Muistiliitto. [Viitattu 21.3.2017]. Saatavana: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/>
- Huuhka, P. 2009. Kehitysvammaisen oman hallinnan tukeminen. Tutkiva Hoitotyö 8 (1), 28-35, 2010.
- Intellectual disability. Definition, classification, and system of supports. The AAIDD Ad Hoc Committee on Terminology and Classification. (toim.) 2010. 11 th ed. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uud.p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uud.p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kylmä, J & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Lähdesmäki, L & Vornanen, L. 2014. Vanhuksen parhaaksi. Hoitaja toimintakyvyn tukijana. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2006. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WSOY.
- Mikkola, M. 2015. Muistisairaus kehitysvammaisella henkilöllä – Mukeva -projekti henkilöstön ammattitaitoa kehittämässä. [Verkkolehtiartikkeli]. MEMO 3, 14-16 [Viitattu 5.5.2016]. Saatavana: http://www.muistiliitto.fi/files/8714/4353/1756/Muistisairaus_kehitysvammaisella_henkilolla_-_Memo_3-2015.pdf
- Mitä kehitysvammaisuus on? [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Verneri – kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [Viitattu 25.7.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/tietopankki/mitakehitysvammaisuus-on.html>
- Muistiasiantuntijat. 2013. [Verkkosivusto]. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat ry – muistisairaiden ihmisten hyvinvoinnista huolehtiville. [Viitattu 19.3.2017]. Saatavana: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=96&issue=2011-01&lang=fi>

- Muistisairaudet. 27.1.2017 [Verkkosivusto] Helsinki: Duodecim, Käypä hoito - suositus. [Viitattu 14.4.2017]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>
- Muistisairauksien ehkäisy. 12.3.2015. [Verkkosivusto]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 16.4.2017]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-ehkaisy>
- Mukeva-projekti. 2014. [Verkkosivusto]. Pyhäjärvi: Suomen Dementiayhdistys ry. [Viitattu 18.7.2016]. Saatavana: <http://www.suomendemy.fi/loppuraportti.html>
- Numminen, H. 2007. Tunnistaminen. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 5.5.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/tunnistaminen>
- Seppälä, H. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa: A. Teittinen (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia Helsinki University Press.
- TOM - tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista –hanke. 2016. [Verkkosivusto]. Seinäjoki: Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry. [Viitattu 18.7.2016]. Saatavana: <http://www.anvianet.fi/muistiyhdistys/index.php?page=tom---tietoa-omaisille-ja-kehitysvammaisille--hanke>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vahtera, M. 2002. Kehitysvammaisten dementia. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Älyllinen kehitysvammaisuus. 2016. [Verkkosivusto] Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 18.7.2016]. Saatavana: <http://libts.seamk.fi:2053/terveysportti/icd10.koti?hakusana=F70.0>

LIITTEET

Liite 1. Present psychiatric state and learning disabilities -arviointilomake

Liite 2. Etsintäkuulutus

Liite 3. Esimerkki analysoinnista

Present psychiatric state and learning disabilities –arviointilomake

KOGNITIIVIS-FYYSISET OIREET

Energisyyden väheneminen
Desorientoituminen aikaan
Desorientoituminen paikkaan
Ruokahalun muutos
Nimien unohtaminen
Omatoimisuuden heikentyminen
Painon muutokset
Puheentuoton vaikeudet
Unihäiriö
Unohtelu
Valittelu
Ymmärtämisen vaikeutuminen

SOSIAALIS-PSYYKKISET OIREET

Epäasianmukainen käyttäytyminen
Eristäytyminen
Fyysisen aggressiivisuuden lisääntyminen
Harhaisuus
Huolestuneisuus
Itkuherkkyys
Keskittymisvaikeus
Lisääntynyt karkea puhe
Pelkotilojen lisääntyminen
Persoonallisuuden muutos
Päivittäinen mielialan vaihtelu
Sekavuus, tuskaisuus, ärtyneisyys

LIITE 2 Etsintäkuulutus

ETSINTÄKUULUTUS!



Hei Sinä muistisairaana kehitysvammaisen läheinen!

Voisitko kirjoittaa meille 2–4 sivun mittaisen kuvauksen elämästänne muistisairaudesta kanssa? Haluaisimme tietää, millaisia oireita kehitysvammaisella läheiselläsi alkoi ilmenemään muistisairaudesta alkuvaiheessa; kuinka huomasitte, että kaikki ei ole kunnossa? Kerro myös, millaisia tutkimuksia läheisesi tehtiin, minkälaista hoitoa, apua ja tukea olette saaneet sekä kuinka elämäsi sujuu nyt. Entä minkälaisia tunteita tämä kaikki herättää sairastuneessa itsessään sekä hänen lähipiirissään, mitkä tekijät kuormittavat ja mistä puolestaan ammennatte voimaa.

Kokoamme kirjoitukset yhteen ja teemme niistä julkaisun. Kirjoituksesi saa olla hyvinkin vapaamuotoinen; kieliasua ei tarvitse murehtia! On pääasia, että saamme kuulla juuri sinun ja läheisesi tarinan.

Jos kirjoittaminen hiertää kovasti, niin voimme myös haastatella sinua kasvotusten tai puhelimitse. Ota meihin siis joka tapauksessa yhteyttä!

Läheiselläsi tarinasi meille, annat samalla suostumuksesi sen julkaisemiseen. Samalla annat kahdelle Seinäjoen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijalle luvan käyttää kirjoitustasi opinnäytetyötutkimuksessaan. Voit kirjoittaa omalla nimelläsi tai nimimerkillä, jolloin takaamme yksityisyytesi suojaamisen. Toivomme kuitenkin, että annat meille yhteystietosi, jotta voimme ottaa sinuun tarvittaessa yhteyttä ja sopia asioista.

Lähetä kirjoituksesi meille viimeistään 30.11.2016! Olemme kiitollisia, mikäli ilmoitat meille etukäteen kirjoitusaikastasi, niin tiedämme odottaa Sinulta postia!

Kaikki kirjoituksen lähettäneet sekä haastattelun antaneet osallistuvat lahjakortin arvontaan!

Tällä pyynnöllä Sinua lähestyi Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n TOM -tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista -hanke.

Yhteystietomme:

E-P:n Muistiyhdistys ry	Anu Sorvisto	Niina Lehto
Tiedekatu 2	040 7650 840	050 4651 705
60320 Seinäjoki	anu-riikka.sorvisto@muistiyhdistys.fi	niina.lehto@muistiyhdistys.fi

www.muistiyhdistys.fi

www.facebook.com/hankeTOM1



LIITE 3 Esimerkki analysoinnista

Tutkimustehtävä: Miten kehitysvammaisen muistiongelma ilmenee?

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Pääkategoria
"Oman nimen osasi kirjoittaa, mutta siinäkin ilmaantui haasteita. Kirjaimet menivät sekaisin tai jäi kokonaan pois."	Oikeinkirjoituksen vaikeutuminen.	Opittujen taitojen taantuminen.	Muistiongelman ilmeneminen.
"Keittiöryhmässä kaikki toiminta hidastui. Salaattia ei enää syntynyt omin avuin."	Omatoimisen ruoanvalmistuksen vaikeutuminen.		
"Pikkusisar ihmetteli ja suri, kun X:ltä ei onnistunut enää muistipeli tai Quips-väripeli; molemmat aikaisemmin X:n lempipelejä, joissa X oli taitava."	Pelien pelaamisen vaikeutuminen.		
"Oman huoneen siisteys ja tietty järjestys on aina ollut tärkeää. Enää ei edes petaa kunnolla sänkyään"	Omatoiminen kotitöiden tekemisen vaikeutuminen.		
"X:n mieliala alkoi vaihdella. Itketti	Käytös muuttui aggressiiviseksi.	Käyttäytymisen muuttuminen.	

<p>helposti. Uutta oli kuitenkin se, että hellä, kiltti X alkoi karjua ja yritti jopa raapia.</p>			
<p>”Hissukseen X:n olemus, tavat ja käytös alkoi muuttua. Iloisuus hänestä katosi, hänestä tuli ärtyisä.”</p>	<p>Käytös muuttui ärtyisäksi.</p>		
<p>”X eristäytyi, hän halusi olla poissa sosiaalisista suhteista. Aiemmin yhdessä tehdyt asiat hän halusi tehdä yksin.”</p>	<p>Käytös muuttui eristäytyväksi.</p>		