

Vilhelmiina Leinonen

KEHITYSVAMMAISTEN IKÄÄNTYMINEN- TYÖNTEKIJÖIDEN
NÄKÖKULMIA

Sosiaalialan koulutusohjelma

2013

KEHITYSVAMMAISTEN IKÄÄNTYMINEN- TYÖNTEKIJÖIDEN NÄKÖKULMIA

Leinonen, Vilhelmiina
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Sosiaali-alan koulutusohjelma
2013

Ohjaajat: Rajaniemi, Kari & Majuri-Kylväjä, Marjatta
Sivumäärä: 33
Liitteitä: 2

Asiasanat: kehitysvammainen, ikääntyvä, ikääntynyt, haasteet, kehittäminen

Teoriaosiossa määriteltiin kehitysvammaisuutta ja kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymiseen liittyviä termejä. Teorian pohjalta tutkimusongelmiksi määriteltiin kehitysvammaisten ikääntymiseen liittyvät määrittelyt ja kehitysvammaisten kanssa tehtävän työn haasteet, sekä kehitysideat kehitysvammatyöhön liittyen.

Aiheeseen kehitysvammaisten ikääntymiseen liittyen toteutettiin kyselytutkimus kolmeen kehitysvammaisten asuntolaan Porissa. Kysely suunnattiin asuntoloiden henkilökunnalle ja se toteutettiin lokakuussa 2013.

Kyselyllä tutkittiin asumisyksiköissä työskentelevän henkilökunnan määritelmiä ikääntyvästä ja ikääntyneestä kehitysvammaisista. Kyselyllä saatiin tietoa ja näkökulmia siitä, mitkä/ minkälaisia ovat ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisen kanssa tehtävän työn haasteet. Kyselyn avoimilla kysymyksillä saatiin henkilöstöltä kehittämisideoita kehitysvammatyöhön Porissa.

Tutkimustuloksia vertailtiin aiempaan teoretietoon ja poimittiin kyselyn pohjalta kehittämisideoita kehitysvammatyöhön Porissa.

AGING OF DISABLED PEOPLE- WORKERS' PERSPECTIVES

Leinonen, Vilhelmiina

Satakunta University of Applied Sciences

Bachelor of Social Services

2013

Supervisors: Rajaniemi, Kari & Majuri- Kylväjä, Marjatta

Number of pages: 33

Appendices: 2

Keywords: disabled people, aging, aged, challenges, development

The theory part was defined as the development of disability and people with disabilities associated with aging and terms. Based on this research, problems identified developmentally age-related definitions, and mentally with the challenges of work and also the development ideas related to the work with disabled people. .

The topic of age- related survey was carried out in three units for disabled people in Pori. The survey was sent to residential accommodation for workers, and it was carried out in October 2013.

The survey studied how the housing units personnel made difference of aging and older people with intellectual disabilities. The survey provided information and perspectives on what / what kind of challenges were working with aging and aged disabled people. The survey included open questions for personnel about their development ideas for work with disabled people in Pori. The results were compared to the previous theory of knowledge, and were based on the survey of development ideas for the development of work disability in Pori, Finland.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	KEHITYSVAMMAISUUDEN MÄÄRITTELY	7
2.1	Älyllinen Kehitysvammaisuus	8
2.2	Henkinen Suorituskyky	9
2.2.1	Lievä älyllinen kehitysvammaisuus	11
2.2.2	Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus.....	11
2.2.3	Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus.....	12
2.2.4	Syvä älyllinen kehitysvammaisuus	12
2.3	Kehitysvammaisuus ja toimintakyky	13
3	KEHITYSVAMMAISUUDEN SYITÄ.....	14
4	IKÄÄNTYMISEN MÄÄRITELMIÄ KEHITYSVAMMAISUUTEEN	15
4.1	Kehitysvammainen henkilö- psyykkisen vanhenemisen tuomat muutokset	16
4.2	Kehitysvammainen henkilö- sosiaalisen vanhenemisen muutokset.....	17
4.3	Kehitysvammainen henkilö- fysiologisen vanhenemisen muutokset	17
4.4	Kehitysvammaiset henkilöt ja vanhuuteen liittyvät sairaudet	18
4.4.1	Kehitysvammaisten ikääntyminen ja muistisairaudet	18
4.5	Kehitysvammainen henkilö ja vanhuuteen liittyvä kuolema.....	19
5	TUTKIMUSMENETELMÄ	20
5.1	Tutkimusmenetelmien käyttö tutkimuksessa	20
5.2	Otos ja aineiston keruu	21
6	HENKILÖSTÖLLE SUUNNATTU KYSELYLOMAKE- RAKENNE JA SISÄLTÖ	22
7	TUTKIMUSTULOKSIA	23
7.1	Vastaajien taustatiedot.....	23

7.2	Ikääntyvä ja ikääntynyt kehitysvammainen henkilö	24
7.3	Ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden osuudet toimipaikoissa	25
7.4	Suurimmat haasteet ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden hoidossa.....	25
7.5	Kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymiseen liittyvät arviointimenetelmät ja tiedotus	28
8	KEHITTÄMISIDEOITA KEHITYSVAMMATYÖHÖN PORISSA.....	30
9	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	31
9.1	Tutkimusongelmieni johtopäätökset	31
9.2	Luotettavuuden ja eettisyyden pohdinta.....	33
10	LOPUKSI.....	35
11	LÄHTEET	39

LIITE 1: TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

LIITE 2: HENKILÖSTÖLLE SUUNNATTU KYSELYLOMAKE

1 JOHDANTO

Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotu:n vuonna 2005 laatiman arvion mukaan ”Kehitysvammaisten henkilöiden eliniän ennuste on viime vuosina ja vuosikymmeninä kasvanut valtaväestön ennusteen mukaiseksi (mm. Patja, 2001). – Mikäli kehitysvammaisten henkilöiden määrä jatkossakin kasvaa samassa suhteessa, myös yli 65-vuotiaiden kehitysvammaisten henkilöiden määrä tulee lähes kaksinkertaistumaan seuraavien 30 vuoden aikana.” (Numminen, Vesala, Ainali & Järveläinen 2005, 7.)

Porissa on tällä hetkellä 83 292 asukasta, josta 21,8 % on yli 65-vuotiaita. (Tunnuslukuja Porista, väestörakenne) Kun väestö ikääntyy ja myös kehitysvammaiset asiakkaat elävät yhä vanhemmiksi. Porin perusturva on myös määritellyt Porin perusturvan 2016 toiminnalliseksi tavoitteeksi vuosille 2012- 2016 muun muassa perustaa uusi 15 -paikkainen asumispalveluyksikkö ikääntyneille kehitysvammaisille. (PERUSTURVA 2016 – yhteistoiminta-alueen strategia. 5.)

Valitsin opinnäytetyöni, koska kehitysvammaisten ikääntymistä on Suomessa tutkittu ja käsitelty vielä melko vähän, vaikka tarvetta tutkimukselle olisi. Kyselyn toteuttamiseen kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymiseen liittyen sain idean luettuani Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotu:n vuoden 2005 julkaisun ”Ikääntyminen haasteena kehitysvammapalveluille”. Tutkimus oli toteutettu vuonna 2004 organisaatio- ja henkilöstötasolla huomattavasti laajemmassa mittakaavassa.

Toteutin lokakuussa 2013 kyselyn kehitysvammaisten ikääntymiseen liittyen kolmeen Porin kaupungin alaiseen asumisyksikköön. Tutkimusongelmiksi määritelin ikääntymiseen liittyviin määritelmiin ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävään työn haasteisiin liittyvät kysymykset. Toivon saavani myös henkilöstöltä kehitysvammatyön kehittämiseen Porissa liittyviä ideoita, joita voisi tulevaisuudessa hyödyntää.

Olen määritellyt opinnäytetyöni kvalitatiiviseksi tutkimukseksi, mutta tutkimuksessani on elementtejä sekä kvalitatiivisesta että kvantitatiivisesta tutkimuksesta. Esittelen työssäni miten kvalitatiivisen ja kvantitatiivisten tutkimusmenetelmien piirteet näkyvät omassa opinnäytetyötutkimuksessani kehitysvammaisten ikääntymisestä.

2 KEHITYSVAMMAISUUDEN MÄÄRITTELY

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee ensimmäisen luvun 1§ mukaan, että lain määrittelemien ehdoin palveluja tarjotaan henkilölle, jonka ”kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia” (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, 1§ 1977/519.)

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä lääketieteen, toimintakyvyn ja sosiaalisen näkökulman kautta. Perinteisesti kehitysvammaisuutta on tarkasteltu lääketieteen näkökulmasta, mutta sen rinnalle on tullut myös toimintakyvyn näkökulma, jossa pohditaan ihmisen valmiuksia selviytyä eri toimintaympäristöissä. Siinä muistutetaan, että vamman sijaan ihmisten mahdollisuuksia rajoittavat usein erityisesti riippuvuus muista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä. (Seppälä, Rajaniemi. Vernerinet.net, Mitä kehitysvammaisuus on?)

Kehitysvammaisuuteen luetaan 18 ikävuoteen mennessä syntyneet vammat, joita voivat olla liikuntavammat, älyllinen jälkeenjääneisyys, epilepsia, puhe- ja aistivammat, lievä aivotoiminnan häiriö sekä muut vastaavat tilat. (Kaski, Manninen, Pihko, 2012. 21.) Toimintakyvyn luokitteluun WHO on kehittänyt porrastuksen, jonka mukaan vajaatoiminnalla kuvataan niin suoritus- ja osallistumisrajoitteiden, kuin ruumiinrakenteiden ja kehon toimintojen vajavuudella, vammalla. Vajaatoiminnasta tai vammasta johtuvalla haitalla tarkoitetaan yksilöä koskevaa huonosuutta, joka rajoittaa tai estää yksilön normaaliksi katsottavaa suoriutumista,

huomioon ottaen hänen iän, sukupuolen, kulttuuritaustansa ja sosiaalisen taustansa. (Vernerinet, Kehitysvammaisuus).

2.1 ÄLYLLINEN KEHITYSVAMMAISUUS

Suomessa on käytössä Maailman Terveysjärjestön, WHO:n ICD-10-tautiluokitus. Tautiluokitus on lyhennelmä sanoista *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, jossa WHO:n määritelmän mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa mielen kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. (Seppälä, Rajaniemi. Vernerinet. Lääketieteellinen näkökulma).

AAIDD eli *The American Association on Intellectual and development Disabilities*, määritelmän mukaan taas kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta, tarkoittaen älyllisen suorituskyvyn olevan keskimääräistä heikompi. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16.) Älykkyyssosamäärä ja älykkyyssikä voidaan selvittää psykologisin testein. Luokituksen mukaan älyllisesti kehitysvammaisiksi lasketaan ne henkilöt, joiden älykkyyssosamäärä on pienempi kuin 70. Aikaisemmin puhuttiin myös heikkolahjaisista älykkyyssosamäärän ollessa alle 85. Nimityksestä heikkolahjainen on WHO:n tautiluokituksessa luovuttu. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 17- 18).

Luokittelun tarkoituksena ei ole ihmisten luokittelu vaan diagnostinen puute- luokittelu, jolla voidaan kuvata älyllisesti kehitysvammaisen henkilön terveydentilaa ja siihen liittyviä aiheita, piirteitä ja tarpeita. Erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot, kuten älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt saattavat olla heikot. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 18).

2.2 Henkinen Suorituskyky

Älyllisten toimintojen käsitteellä viitataan määritelmässä henkilön yleiseen henkiseen suorituskykyyn. Se sisältää mm. sellaisia asioita kuin päättelykyky, ongelmanratkaisukyky, kyky monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtämiseen ja kokemuksesta oppimiseen sekä kyky oman toiminnan suunnitteluun. Älyllisten toimintojen rajoitukset ilmenevät kokonaiskapasiteetin eriasteisina rajoituksina. Tämä tarkoittaa sitä, että kovin suuria asiakokonaisuuksia ei voi ottaa samalla kertaa pohdinnan alle. Suuret kokonaiskapasiteetin rajoitukset tarkoittavat sitä, että henkilö pystyy käsittelemään vain hyvin pienen määrän informaatiota samalla kertaa. Rajoitukset ilmenevät myös älyllisen työskentelyn hitautena ja vaivalloisuutena.

Päättelykyvyllä tarkoitetaan kykyä tehdä havaintoja itsestään ja ympäristöstään sekä tehdä niistä johtopäätöksiä. Hyvin tyypillinen esimerkki tästä on sään mukainen pukeutuminen. Kehitysvammainen henkilö voi kesähelteellä pukeutua vaikkapa pitkähihaiseen paitaan ja paksuihin farkkuihin, vaikka t-paita ja shortsit sopisivat sään puolesta paremmin.

Ongelmanratkaisulla tarkoitetaan kykyä ymmärtää, mistä kulloisessakin tilanteessa on kyse ja mitä siitä selviytymiseksi pitää tehdä. Tietynlaista tilanneälyä.

Monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtäminen ja kokemuksesta oppiminen edellyttää muun muassa kykyä pitää monta asiaa mielessään samanaikaisesti ja kykyä painaa mieleen tärkeitä oppimiskokemuksia. Voi olla, että kehitysvammainen henkilö ei opi arkisia asioita, kuten pyykinpesukoneen laittoa tai helpon ruoan valmistusta, vaan asia tulee aina kuin uutena. (Seppälä, Rajaniemi. Vernerinet.net. Toimintakykyyn pohjaavat määritelmät).

”Adaptiivisella käyttäytymisellä viitataan puolestaan niihin käsitteellisiin, sosiaalisiin, ja käytännöllisiin taitoihin, joita ihmiset tarvitsevat selviytyäkseen jokapäiväisessä elämässä” (Seppälä, Rajaniemi. Vernerinet.net. Toimintakykyyn pohjaavat määritelmät). Vaikka kehitysvammaisella henkilöllä ei olisi ongelmaa kaikkien osa-alueiden kanssa, tiettyjen taitojen puutteellisuus voi vaikuttaa merkittävästi jokapäiväiseen elämään. Kehitysvammaisilla on usein vaikeuksia ns. käsitteelli-

sissä taidoissa, kuten puhumisessa, ymmärtämisessä, lukemisessa, kirjoittamisessa, aikakäsitteen hallinnassa ja raha-asioissa.

Kehitysvammaisilla on vaikeuksia sosiaalisissa ihmissuhteissa. Heillä on myös vaikeuksia noudattaa annettuja käyttäytymisnormeja normeja ja lakeja. Sosiaalisia taitoja ovat kyky muodostaa ja ylläpitää ihmissuhteita, kyky käyttäytyä tilanteen vaatimalla tavalla, vastuullisuus, lakien ja normien noudattaminen ja omasta turvallisuudesta huolehtiminen (Seppälä, Rajaniemi. Vernerinet. Toimintakykyyn pohjaavat määritelmät). Esimerkki asiakasryhmästä, jolla useimmiten on ongelmia sosiaalisissa taidoissa, ovat erilaiset autismin kirjioon kuuluvat henkilöt. Hyvänä esimerkkinä ”vastuuttomasta” käyttäytymisestä toimii tässä tapauksessa henkilö, jolla on diagnosoitu ADHD. Tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriöisellä henkilöllä on usein vaikea olla reagoimatta erilaisiin ärsykkeisiin. Siksi henkilö voi joutua helposti vaikeuksiin tai muiden ihmisten vietäväksi.

Käytännöllisiä taitoja ovat esimerkiksi peseytyminen, asumiseen, liikkumiseen ja työskentelyyn ja vapaa-aikaan liittyvät toiminnot. Jos näissä taidoissa on merkittäviä puutteita, kehitysvammaiselle henkilölle pyritään etsimään sopiva asuinpaikka kehitysvammaisten asumisyksikössä, jossa on ammattitaitoista henkilökuntaa ohjaamaan käytännön taitoihin liittyvissä ongelmissa. Monissa kyseisissä osa-alueissa voidaan soveltaa niin, että kehitysvammainen henkilö oppisi selviytymään mahdollisimman itsenäisesti. (Seppälä, Rajaniemi. Vernerinet. Toimintakykyyn pohjaavat määritelmät).

”Diagnoosin perusteella henkilö voi saada monenlaisia etuuksia ja palveluita, jotka auttavat esimerkiksi toimeentulossa, kotona asumisessa ja arjen sujumisessa. Aina palvelujen ja etuuksien saaminen ei kuitenkaan edellytä tiettyä diagnoosia, vaan todettua tarvetta kyseisiin palveluihin tai etuuksiin.” (Seppälä, Rajaniemi. Vernerinet. Lääketieteellinen näkökulma) Luokituksessa kehitysvammaisuus jaotellaan vamman neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 17.)

2.2.1 Lievä älyllinen kehitysvammaisuus

Lapsella lievä älyllinen kehitysvammaisuus ilmenee monesti oppimisvaikeutena koulussa. Hän voi kyetä opiskelemaan normaaliluokassa tukitoimenpiteiden avulla ja tarvitsee usein erityisopetusta. Mikäli lievä kehitysvammaisuus on jäänyt diagnosoimatta kehitysiässä tai kouluiän jälkeen, tulevaisuuden negatiivisina seurauksina voivat olla psyykinen sairastuminen ja psykososiaaliset ongelmatilanteet.

Lievästi kehitysvammainen henkilö on yleensä omatoiminen ja pystyy aikuisiällä asumaan itsenäisesti tai tuetusti. Itsenäisyydestä huolimatta henkilö voi tarvita tukea esimerkiksi tarvittavien palvelujen hankkimisessa sekä erilaisissa asiointitilanteissa. Koska rahankäyttötaidoissa voi olla puutteita, oikeanlainen tuki on tärkeä kyseisen henkilön taloudellisen hyväksikäyttämisen ennaltaehkäisemiseksi. Opastuksella ja valvonnalla lievästi kehitysvammainen henkilö voi myös kyetä ylläpitämään sosiaalisia suhteitaan ja pärjäämään mahdollisesti myös työelämässä.

Maailman terveysjärjestön määritelmien mukaan lievästi kehitysvammaiseksi henkilöksi luetaan henkilö, jonka älykkyydosamäärä on 50- 69. Henkilö vastaa älykkyydeltään 9-11-vuotiasta lasta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 18- 19).

2.2.2 Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus

Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa viiveitä kehitykseen lapsuudessa, ja siitä johtuen henkilö tarvitsee erityisopetusta kouluiässä. Kehitysviiveistä huolimatta henkilö kykenee kuitenkin saavuttamaan riittävän kommunikatiivisuuden ja jonkinasteisen riippumattomuuden itsensä hoidossa. Aikuisena he tarvitsevat enemmän valvontaa asumisjärjestelyissään kuin lievemmin kehitysvammaiset henkilöt. Useimmat henkilöt, joilla on keskiasteinen älyllinen kehitysvamma, pystyvät osallistumaan ohjattuun työhön, joko työkeskuksessa tai tavallisessa työpaikassa. Kulkeminen työpaikalle sujuu yleensä itsenäisesti.

Keskiasteisen älyllisesti kehitysvammaisen henkilön älykkyyssosamäärä sijoittuu maailmanterveysjärjestön mukaan välille 35- 49 ja näin ollen vastaa älylliseltä kehitystasoltaan noin 6-8 -vuotiasta lasta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 18-20.)

2.2.3 Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus

Henkilö tarvitsee kaiken ikäisenä erilaisissa ympäristöissä kuten koulussa, asumispaikassaan ja töissä huomattavia tukitoimia. Pitkän kuntoutuksen avulla henkilö voi kehittyä melko itsenäiseksi henkilökohtaisissa päivittäisissä toimissa, mutta on silti riippuvainen muista ihmisistä.

Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus vastaa älykkyyssosamäärälukemaa 20- 34 ja älykkyyksiältään henkilö on noin 3-5 – vuotiaan lapsen tasolla. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 18- 20).

2.2.4 Syvä älyllinen kehitysvammaisuus

Henkilö jolla on todettu syvä älyllinen kehitysvammaisuus, tarvitsee jatkuvaa hoivaa ja on siten täysin riippuvainen muista ihmisistä. Asumisessa tarvitaan ympärivuorokautista valvontaa. Koska puutteita löytyy kyvyistä huolehtia henkilökohtaisista toimista ja rakon toiminnasta, kuin kommunikatiivisista ja liikkumisen taidoista, tähdätään opetuksessa päivittäisiin elämäntilanteisiin liittyvien asioiden oppimiseen. Näihin kuuluvat mm. päivittäisten toimintojen, kuten syömisen opettelu, liikunnallisten ja kommunikaatioon liittyvien sekä yksinkertaisten työtehtävien oppiminen.

Maailman terveystajärjestön mukaan henkilö, jolla on todettu syvä älyllinen kehitysvammaisuus, älykkyyssikä on kuin kaksivuotiaalla tai alle sen ikäisellä lapsella ja älykkyyssosamäärä alle 20. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 18- 21).

2.3 Kehitysvammaisuus ja toimintakyky

Toimintakyvyllä määritellään yksilön ja ympäristön välistä suhdetta. Ihmisen toimintakyky näyttäytyy erilaisena eri ympäristöissä (esimerkiksi kotona, töissä ja vapaa-aikana). Toimintakykyyn liittyvää määritelmää käytetään, kun pohditaan elämänlaatua ja arjessa selviytymistä. Tässä lähestymistavassa korostetaan henkilön vahvuuksia ja voimavaroja. Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä toimia tilanteen ja olosuhteiden vaatimalla tavalla.

Toimintakyky merkitsee aina suhdetta ihmisen ja hänen ympäristönsä välillä. Toimintakyky riippuu olosuhteista: joissakin tilanteissa ja olosuhteissa henkilö voi olla hyvin vammaisen, joissakin ei lainkaan. Tämän takia eri ympäristöissä tehtävät havainnot ja arviot eivät ole täysin vertailukelpoisia keskenään.

Toimintakyvyn käsite voidaan määritellä eri tavoin. Yksi tyypillisimmistä tavoista on tarkastella toimintakykyä jakamalla se kolmeen osa-alueeseen: psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn, neljänneksi voisi listata kokemuksellisen toimintakyvyn. (Seppälä, Rajaniemi. Vernerinet. Toimintakyky osana elämän kokonaisuutta).

Kehitysvammaisen ihmisen kohtaamat vaikeudet johtuvat useimmiten siitä, että hänen oma toimintakykynsä ja tilanteista nousevat vaatimukset ovat ristiriidassa keskenään. Kun kehitysvammaisen ihmisen toimintakyky ei riitä tilanteista suoriutumiseen, hän tarvitsee ohjausta, auttamista tai hoitoa. Toimintakykyä tuetaan toimintaympäristöön vaikuttamalla. Tukitoimien ja järjestelyjen turvin annetaan mahdollisuuksia koulutukseen, asumiseen ja vapaa-ajan viettoon. (Seppälä, Rajaniemi. Vernerinet. Toimintakyvyn näkökulma). Toimintakyky ja sen rajoitukset on suhteutettava myös henkilön asuin- ja toimintaympäristöön ja niistä nouseviin haasteisiin ja vaatimuksiin. Kehitysvammaisen henkilö voi olla hyvin toimintakykyinen omassa tutussa ympäristössään ja tutujen ihmisten yhteisössä, mutta rajoitukset voivat olla merkittäviä tämän elämänpiirin ja kulttuurin ulkopuolella.” (Seppälä, Rajaniemi. Vernerinet. Toimintakyky osana elämän kokonaisuutta).

3 KEHITYSVAMMAISUUDEN SYITÄ

Vaikka kehitysvammaisuuden syitä pystytään jo hyvin tutkimaan, silti edelleen kolmasosa kehitysvammaisuuden syistä jää avoimeksi. Kuitenkin yhä useampi aikaisemmin tuntematon syy on osoittautunut geneettiseksi.

Kehitysvammaisuuden syyt voidaan siis jaotella perintötekijöistä johtuviin syihin, tuntemattomiin syihin, sikiökautisiin tuntemattomasta syystä johtuviin epämuodostumiin sekä ulkoisista prenataalisista syihin sekä perinataalisiin ja postnataalisiin syihin tuntemattomiin syihin.

Perintötekijöistä johtuvia tekijöitä ovat: ei periytyvät kromosomimuutokset, periytyvät sairaudet ja monen geenin aiheuttamat poikkeavuudet. Perintötekijät ovat syynä kehitysvammaisuuteen noin 30 % todetuista tapauksista.

Yksittäiset keskushermostoepämuodostumat ja epämuodostumaoireyhtymät ovat sikiökautisia, tuntemattomista syistä johtuvia epämuodostumia. Näitä todetaan 8 % kehitysvammaisista henkilöistä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 25- 27).

Ulkoiset prenataaliset syyt ovat synnytystä edeltävien vaiheiden yhteydessä syntyneitä ulkoisia syitä. Näitä syitä ovat lääkkeet ja myrkyt, infektiot, sikiön kasvun ja ravitsemuksen häiriöt sekä muut syyt.

Perinataalisia syitä ovat infektiot, syntymään ja synnytykseen liittyvät keskushermoston vauriot sekä muut perinataaliset syyt. Keskosilla ja synnytyksen aikaisesta hapenpuutteesta kärsineillä lapsilla on usein neurologia oireita. Nämä syyt ajoittuvat synnytyksestä ensimmäisen elinkuukauden loppuun ja niistä johtuvaa kehitysvammaisuutta todetaan 12 % kehitysvammaisiksi diagnosoiduista henkilöistä.

Postnataaliset syyt, kuten infektiot, psykososiaaliset syyt sekä muut postnataaliset syyt kuvaavat ensimmäisen elinkuukauden jälkeisiä syitä. Muita postnataalisia syitä voivat olla esimerkiksi onnettomuuden, aivokasvaimen tai keskushermoston infektioiden aiheuttamat syyt. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 25- 27).

Vaikka tieto kehitysvammaisuuteen liittyvistä syistä ja tutkimusmenetelmistä ovat kehittyneet, kehitysvammaisuuden mahdollisuuden minimoinnissa ei ole täysin onnistuttu. Yhteiskunnan tasolta, opiskelujen pitkittymisen ja työelämän taholta

tulevien paineiden perusteella, lapsen hankinta useimmiten viivästyy. Koska lapsen hankkimista harkitsevien naisten synnytysikä on ollut koko ajan nousussa, myös riski raskauteen ja odotetun lapsen kehitykseen liittyviin ongelmiin lisääntyy.

4 IKÄÄNTYMISEN MÄÄRITELMIÄ KEHITYSVAMMAISUUTEEN

Tilastollisesti vanhuksiksi Suomessa luokitellaan 65 vuotta täyttäneet. Tämä luokitus johtuu siitä, että niin Suomessa kuin monessa muussa maassa yleinen eläkeikä on 65 vuotta. Koska toimintakykyyn liittyvien, niin fyysisten, psyykkisten kuin sosiaalisten tilastojen perusteella 65-vuotiaat ovat ”liian nuoria” vanhuksiksi, Suomessa on yleistynyt käsitys, jonka mukaan vanhukseksi luokitellaan vasta 75-vuotta täyttänyt. (Kontio 2000, 32).

Kehitysvammaisten ikääntymiseen ei ole yksiselitteisiä arviointimääritelmiä. Toiset määrittelevät kehitysvammaisten ikääntymistä kalenteri-ään perusteella, toiset taas esimerkiksi toimintakykyyn perustuvilla muutoksilla. Ikääntymistutkijat puhuvat iän erilaisista merkityksistä. (Numminen, ym. 2005, 11). ”Kronologinen, biologinen, toiminnallinen, psykologinen, sosiaalinen ja subjektiivinen ikä ovat saman ilmiön erilaisia ulottuvuuksia. Kronologinen ikä on kalenteri-ään karttumista. Fysiologinen, toiminnallinen ikä kertoo ihmisen kunnosta. Subjektiivinen ja kulttuurinen ikä määrittyvät taas omien tuntemusten ja yhteisön odotusten mukaisesti.”(Numminen, ym. 2005, 11)

Suomen kehitysvammahuollossa ei ole päästy yksimielisyyteen siitä, kuka luokitellaan kehitysvammaiseksi vanhukseksi. Yleisimmin kehitysvammaiseksi vanhukseksi on määriteltä 50 vuotta täyttänyt kehitysvammainen henkilö, mutta osa on luokitellut kehitysvammaiseksi vanhukseksi jo 40- 45- vuotiaan kehitysvammaisen henkilön. Ulkomaalaiset tutkijat ovat ehdottaneet kehitysvammaisen henkilön vanhuusiäksi 45- 60 vuotta. Vanhuusikärajan erojen määrittelyyn vaikutta-

vat joihinkin kehityshäiriöihin liittyvä ennenaikainen vanhenemista ja lisäksi monivammaisuus rappeuttaa elimistöä normaalia enemmän. (Kontio 2000, 32).

Kehitysvammaiset ovat suuri ja hyvin heterogeeninen väestöryhmä. Suurella osalla heistä on odotettavissa yhtä pitkä elämä kuin muillakin ihmisillä. Eliniän pidentyminen johtuu lääketieteen kehityksestä, tehostuneesta varhaishoidosta ja kuntoutuksen sekä terveyden- ja sairaanhoidon kehittymisestä. (Kontio 2000, 33). Kehitysvammaisten elämänhallintaan tarvitsemat tuet ja palvelut järjestetään nuorella iällä eikä vanhenemineenkaan aiheuta suuria muutoksia palvelutarpeisiin ja tukiverkostoihin. Sosiaalisen syrjäytymisen riski on kuitenkin elämän loppuvaiheissa suuri ja sen on otettava tuki- ja palvelusuunnittelussa huomioon. (Näslindh-Ylispangar 2012, 93).

4.1 Kehitysvammaisen henkilö- psyykkisen vanhenemisen tuomat muutokset

Kun kehitysvammaisen henkilö ikääntyy, muutoksia ilmenee muistissa, luovuudessa, oppimisessa, älykkyydessä ja persoonallisuudessa. Oppiminen ja muisti liittyvät tiiviisti yhteen, sillä oppiminen edellyttää opittavan asian perinpohjaista ymmärtämistä. Oppiminen on kasautuvaa, mutta esimerkiksi päättelykyky heikkenee iän karttuessa. Kun päättelykyky ja joustava älykkyys heikkenevät iän myötä, kielellinen kyky ja kiteytynyt älykkyys kehittyy tai ovat parempia kuin nuorilla.

Persoona muuttuu iän myötä usein jäykemmäksi. Mikäli kehitysvammaisella henkilöllä on heikko itseluottamus, voi aikaisemmin tukahdutetut ja hillityt negatiiviset luonteenpiirteet nousta taas esille. Koska persoonallisuuteen kuuluu kiinteästi minän käsite, ikääntyessä tapahtuvat elämänmuutokset ja itsessä havaittavat muutokset saattavat vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön minäkuvaan kielteisesti. (Kontio 2000, 39- 40).

4.2 Kehitysvammaisen henkilö- sosiaalisen vanhenemisen muutokset

Kontio määrittelee kirjassaan: ”Sosiaalinen vanheneminen tarkoittaa muutoksia, joita tapahtuu yksityisen ihmisen tai ryhmän asemassa, käyttäytymisessä, rooleissa ja asenteissa vanhetessa ja vanhuudessa” (Kontio 2000, 40). Sosiaalinen vanheneminen ilmenee vuorovaikutustaitojen vähenemisenä. Tähän osasyynä voivat olla harrastus- ja työtoiminnan väheneminen, sosiaalisten verkostojen pienentyminen ja yksinäisyyteen käpertyminen. Vanhuuteen liittyvät vahvasti omaisten ja ystävien menettäminen, kehitysvammaisen henkilön oma sairastuminen sekä vanhenemisen hyväksyminen ja lopulta oman kuoleman kohtaaminen.

Kehitysvammaisten vanhenemiseen liitetään usein kielteisiä kuvia, mutta joskus se saattaa olla kehitysvammaisen henkilön parasta aikaa. Kehitysvammaisen vanhus on itsenäistynyt vanhemmistaan, hänen persoonansa on kasvanut ja on jollain tapaa riippumattomia, mitkä koetaan elämänlaatua parantaviksi asioiksi. Heillä on aikaa ja mahdollisuutta harrastaa erilaisia asioita sekä he ovat oppineet kontrolloimaan tunteitaan. (Kontio 2000, 40).

4.3 Kehitysvammaisen henkilö- fysiologisen vanhenemisen muutokset

Fyysisellä vanhenemisellä tarkoitetaan elimistön biologista vanhenemistä. Vanhenemismuutosten eteneminen on hyvin yksilöllistä myös kehitysvammaisilla henkilöillä. Kehitysvammaisten henkilöiden vanheneminen tapahtuu samalla tavoin kuin muidenkin valtaväestön ihmisten. Erona on vain se, että vanhenemismuutokset tulevat nopeammin esille. Kehitysvammaisten henkilöiden normaaleihin vanhenemisen piirteisiin kuuluvat muun muassa vartalon kumartuminen ja siitä seuraava pituuden väheneminen sekä kommunikaatiotaitojen heikkeneminen ja motoristen taitojen väheneminen. Hermosto on säätelyjärjestelmä ja sen muutokset vaikuttavat koko elimistöön. Vanhenemiseen liittyvät hermoston muutokset ilmenevät reaktioiden hidastumisena, kosketus- ja värinäntunnon sekä koordinaation ja tasapainoaistin heikkenemisenä. On todettu, että valtaväestöstä 25- 40 %:lla yli 65- vuotiaista on jonkinasteista kuulonmenetystä ja kehitysvammaisilla

tämä luku on vieläkin suurempi. Kuulovammalla ei ole todettu tilastollisesti merkittäviä haittavaikutuksia, mutta esimerkiksi näkövamma on todettu haittaavan kehitysvammaisten vanhusten päivittäisiä toimintoja. (Kontio 2000, 41- 42).

4.4 Kehitysvammaiset henkilöt ja vanhuuteen liittyvät sairaudet

Kehitysvammaiset henkilöt ovat tavallista alttiimpia erilaisille sairauksille. Alttius perustuu sekä kehitysvammaan että vammaisuuden asteeseen siten, että vaikeasti ja syvästi jälkeenjääneiden sairaanhoidon tarve on suurin. Lievästi -, keskitasoisesti - ja vaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä yleisimmät kuolinsyyt ovat syöpä ja sydäntaudit, kun taas syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä hengitystiesairaudet. Ikääntymisen myötä myös psykiatriset sairaudet, mukaan lukien dementia, lisääntyvät selkeästi. Erilaisia psykiatrisia sairauksia sairasti alle 65- vuotiaista kehitysvammaisista henkilöistä 47,9 % kun taas yli 65 – vuotiaista kehitysvammaisista henkilöistä psykiatrisia sairauksia oli 68,7 %:lla. Koska monet psykiatriset sairaudet menevät dementian ja depression kanssa päällekkäin, tapahtuu sekä ali- että ylidiagnosointia.

CP-vammaisilla kehitysvammaisilla henkilöillä on todettu vanhenemisen myötä muita kehitysvammaisia vanhuksia enemmän urologisia ongelmia, kuten virtsatieinfektioita ja virtsan pidätyskyvyn puutetta. (Kontio, 2000. 43).

4.4.1 Kehitysvammaisten ikääntyminen ja muistisairaudet

Kehitysvammaisten dementoitumisesta tutkittua tietoa Suomessa on erittäin vähän ja se liittyy lähinnä Alzheimerin tautiin. Muita muotoja on tutkittu vähemmän. Esimerkiksi epileptisten kohtausten aiheuttamien vaurioiden suhdetta muistisairauksien syntymiseen ei ole kunnolla tutkittu. Riski dementoitua on kehitysvammaisilla yhtä suuri kuin valtaväestöllä, poikkeuksena Downin oireyhtymä sekä pää- ja monivammaiset henkilöt. Heillä dementoitumisen riski on suurempi. Kansainvä-

listen tutkimusten mukaan dementiaa sairastavia kehitysvammaisia on 40- 49 – vuotiaista 10- 25 %, 50- 59 – vuotiaista 20- 55 % ja yli 60- vuotiaista 30- 75 %.

Kehitysvammaisten dementiaan sairastumisen riskiä lisäävät mahdollisesti myös lääkehoidot ja/tai psyykkiset häiriöt. Geneettisen virheen ohella sairastumisriskiä lisää se, jos lähisuvussa esiintyy Alzheimerin tautia. (Vaahtera 2002, 49).

Alzheimerin taudin alkuvaiheen tyypillisimpiä tunnusmerkkejä kehitysvammaisilla ihmisillä ovat persoonallisuuden muutokset, epileptisten kohtausten alkaminen, passiivisuus ja apatiaan viittaava käyttäytyminen, refleksitoimintojen liiallisuus, näön kohdistamisen häiriöt, puhetaitojen heikkeneminen, orientaatiohäiriöt, stereotyyppisen käyttäytymisen lisääntyminen, päivittäistoimintojen heikkeneminen sekä epänormaalit hermostolliset merkit. (Vaahtera 2002, 50).

4.5 Kehitysvammaisen henkilö ja vanhuuteen liittyvä kuolema

Kehitysvammaisen henkilön vakavan sairastumisen tai hänen aikaisemman tilansa selvän huonontumisen myötä ajankohtaiseksi aiheeksi tulee kuolema. Kehitysvammaisen ihmisen käsitys kuolemasta riippuu hänen iästään, kehitystasostaan ja ympäristöstään. Mikäli käsitys kuolemasta on henkilölle epäselvä, voi asumisyksikössä asuva kehitysvammaisen henkilö kääntyä aiheessa henkilökunnan puoleen. Asukaskunnasta ja henkilökunnan aikaisemmasta työkokemuksesta riippuen henkilökunnalla voi olla hyvin erilaiset lähtökohdat ja valmiudet käsitellä kuolemaa. Työntekijä voi omalla ammattitaidollaan, asiakastuntemuksellaan ja kehitysvammaisen henkilön älylliseen tasoon sopivalla tavalla antaa oikeanlaista tietoa kuolemaan ja mahdollisesti pienentää kuolemaan liittyviä pelkoja. Kuolemaan voi liittyä pelkoa kivusta, kärsimyksestä, joutumisesta eroon läheisistä tai kuoleman jälkeisestä häviämisestä. Sairastumisen jälkeen käsitys kuolemasta saattaa muuttua selveemmäksi. Sairauden edetessä kehitysvammaisen tarvitsee ja hänellä on oikeus saada hyvää terminaalihoitoa sekä tarvitsemaansa hoivaa ja tukea kuoleman lähestyessä.

Aiemmin terveen kehitysvammaisen tilan äkillisesti huonontuessa elämää ylläpitävät toimenpiteet voivat olla hyvinkin monipuolisia. Tällaisissa tilanteissa kehi-

tysvammainen saa saman tarvittavan hoidon kuin muutkin kansalaiset, mutta hoitotoimenpiteet kohdennetaan tarpeiden mukaisesti. Jos taas kauan sairaana olleen potilaan tila huononee vähitellen, hoitotoimenpiteet rajataan normaaliin perushoittoon, kipujen lieventämiseen ja yleiseen hoivaamiseen. Hoidon tavoitteeksi tulee tällöin paras mahdollinen elämä kuolemaan saakka. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 215).

Pyrittäessä tarjoamaan paras mahdollinen hoito kuolemaan saakka, kaikissa toiminnoissa ja vuorovaikutustilanteissa keskeisiä ovat kuolevan yksilöllisyyden huomioonottaminen, läheisyyden ja turvallisuuden tunteen luominen ja kuolevan henkisistä ja hengellisistä tarpeista huolehtiminen. Erittäin tärkeitä ovat tuttu ympäristö ja tutut henkilöt. Jos kehitysvammainen henkilö kuitenkin joudutaan siirtämään sairaalaan, tulisi luonnollisena käytäntönä olla, että omainen tai tuttu oma hoitaja on läsnä uudessa hoitoympäristössä.

Hoitoratkaisuja tehtäessä kuullaan myös omaisten käsityksiä. He tarvitsevat kehitysvammaisten läheisensä kuoltua usein tukea selviytyäkseen varsin ristiriitaisista tunteistaan, kuten kaipauksesta, helpotuksen kokemuksesta ja syyllisyydestä. Omaiset tarvitsevat myös apua ja neuvoja käytännön asioiden hoidossa, esimerkiksi kuolinsyyntä selvittämiseen, kuolintodistukseen ja taloudellisen avun saamiseen liittyvissä kysymyksissä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 215).

5 TUTKIMUSMENETELMÄ

5.1 Tutkimusmenetelmien käyttö tutkimuksessa

Kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimusmenetelmällä tutkitaan kohteena olevaa ilmiötä. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä soveltuu erityisesti tilanteisiin, joissa halutaan saada ilmiöstä syvälinen näkemys, luodaan uusia teorioita ja hypoteeseja, ilmiö on uusi tutkimuskohde, halutaan ilmiöstä hyvä kuvaus tai käytetään niin sanottua mixed -tutkimusstrategiaa. (Kananen 2012, 29).

Kvalitatiivista tutkimusta voi käyttää pohjana kvantitatiiviselle tutkimukselle. Vaihtoehtoisesti taas kvalitatiivista tutkimusta voidaan käyttää kvantitatiivisten tutkimustulosten ymmärtämiseen ja syventämiseen. (Kananen 2012, 30).

Puolistrukturoidulla kyselylomakkeella sain aiheestani tietoa laskennallisessa muodossa ja pystyn vertailemaan tutkimukseni tuloksia aikaisempaan teorian tietoon. Avoimilla kysymyksillä sain myös suoria kehittämissideoita tutkimusongelmieni ratkaisemiseksi.

5.2 Otos ja aineiston keruu

Tutkimukseni kyselyt tehtiin kolmessa Porin kaupungin alaisessa kehitysvammaisten asumisyksikössä. Päätös tutkia kolmea yksikköä kahden sijaan perustui otoksen suuruuteen. Kahta yksikköä tutkiessa olisi otos jäänyt hyvin pieneksi ja vastausprosentti vielä pienemmäksi.

Kyseisten yksiköiden valintaan vaikuttivat henkilöstömäärien lisäksi oleellisesti yksiköiden asukkaiden ikäjakauma. Tästä sain ensitietoa Porin kaupungin internetsivuilta ja sen jälkeen tiedustelemalla tarkemmin kyseisistä yksiköistä puhelinsoitoilla. Pysin valitsemaan kyselyyni yksiköitä, joissa asuisi mahdollisimman iäkkäitä kehitysvammaisia henkilöitä.

Luvat kyselyn toteuttamiseen kolmen valitun yksikön henkilöstölle varmistin puhelinsoitolla keväällä 2013. Kyselyn toteuttaminen vaati vielä luvat Porin perusturvasta. Luvan saatuani varmistin yksiköiden esimiesten kanssa vielä kyselyn toteuttamisaikataulun.

Porin perusturvan tutkimuslupahakemuksessa olin määritellyt kyselyn arvioiduksi alkamisajankohdaksi 7.10.2013. Koska sain tutkimusluvat Porin perusturvasta hyvissä ajoin, sovin tutkimukseeni osallistuvien asumisyksiköiden vastaavien ohjaajien kanssa toteuttavani kyselyn jo 4.10.2013. Vastausaikaa henkilöstöllä oli noin 1,5 viikkoa, koska hain kyselylomakkeet yksiköistä 15.10.2013.

Jätin kolmeen yksikköön yhteensä 37 kyselylomaketta ja saman verran kirjekuoria, joihin vastaaja saattoi laittaa täyttämänsä kyselylomakkeen. Syy siihen miksi en itse toiminut kyselijänä valituissa yksiköissä vaan päädyin tiedonhankin-

taan kyselylomakkeella, perustui käyttäjäystävällisiin syihin. Halukas vastaaja saattoi vastata kyselylomakkeeseen silloin kun hänelle sopi.

6 HENKILÖSTÖLLE SUUNNATTU KYSELYLOMAKE- RAKENNE JA SISÄLTÖ

Puolistrukturoitu kyselylomake oli suunnattu kehitysvammaisten asumisyksiköiden henkilökunnalle. Kysymyksiä olin valinnut kymmenen analysoinnin ja vastaamiskynnyksen helpottamiseksi. Kysely oli nimetön, mutta kolme ensimmäistä kysymystä antavat pohjatietoa mahdollisesta vastaajasta. Kysymysten avulla sain tiedon toimipaikasta, koulutuksesta ja työtehtävästä sekä vastaajan työkokemuksesta kehitysvammatyöstä.

Tutkimukseni tutkimusongelmaksi olin määritellyt, kuinka henkilöstö määrittelee ikääntyvän ja ikääntyneen kehitysvammaisen. Kysymykseen oli seitsemän vastausvaihtoehtoa, joista kuusi oli ennalta määriteltyä ja seitsemäs oli avoin, määrittelemätön vastausvaihtoehto. Ensimmäisessä vaihtoehdossa pyysin kalenteri-ään mukaan määrittelemään ikäraajat, kuka on kalenterivuosien mukaan ikääntyvä tai ikääntynyt kehitysvammaisen henkilö.

Pyysin kyselyyn vastaavaa henkilökuntaa määrittelemään kuinka paljon yksikössä on kehitysvammaisia asukkaita ja sen pohjalta arvioimaan kuinka suuri osuus asukkaista on ikääntyviä tai ikääntyneitä. Seuraava kysymys koski toista suurta tutkimusongelmaani, mitkä ovat ikääntyvien ja ikääntyneiden henkilöiden kanssa tehtävän työn suurimmat haasteet. Vastausvaihtoehtoja oli yhteensä 13, joista pyysin valitsemaan kolme tärkeintä. Vastausvaihtoehtoista 12 oli valmiiksi määritelty, mutta 13. vaihtoehdon vastaaja pystyi halutessaan määrittelemään itse.

Loput kysymykset olivat avoimia kysymyksiä liittyen ikääntymismuutosten arviointiin sekä kehitysvammatyön kehittämiseen Porissa. Viimeinen kysymys oli yksi kolmesta määrittelemästani tutkimusongelmasta.

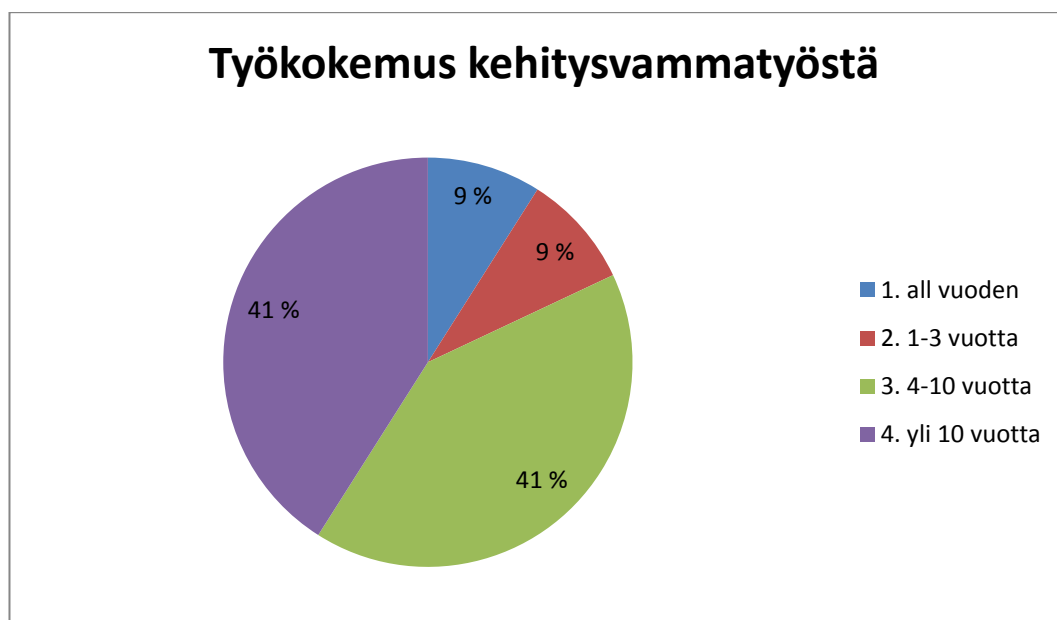
7 TUTKIMUSTULOKSIA

Toimitin henkilöstölle suunnattuja kyselykaavakkeita kolmeen yksikköön yhteensä 37 kappaletta. Vein kyselykaavakkeet yksiköihin 4.10 ja kyselylomakkeet hain takaisin 15.10. Kyselyyn vastasi yhteensä 22, noin 59 % mahdollisista vastaajista. Kyselyyn vastattiin nimettömästi. Tutkimuksen tulokset olen raportoinut kolmen opinnäytetyökyselyyni osallistuneen asuntolan yhteistuloksena.

7.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselylomakkeeni kolme ensimmäistä kysymystä liittyivät taustatietojen määrittämiseen. Näitä olivat toimipaikkaan, koulutukseen ja virkanimeen sekä työkokemukseen liittyvät kysymykset.

Vastauksia sain yhteensä kolmesta asuntolasta. Näistä kolmesta yksiköistä suurin osa vastaajista oli koulutukseltaan lähihoitajia. Joukossa oli myös muutamia vammaishoitajia, sairaanhoitajia sekä yksi sosionomi. Vastanneista huomattava osa työskenteli työnimikkeellä hoitaja/lähihoitaja.



Kuvio 1: Työkokemus kehitysvammatyöstä

Kuviossa 1 näkyy vastanneiden työkokemuksen määrä. Yhteenvedona kuviosta voidaan määrittellä, että vastanneista 82 %:lla oli työkokemusta yli 4 vuotta ja 18 %:lla vastaavista alle 4 vuotta.

7.2 Ikääntyvä ja ikääntynyt kehitysvammainen henkilö

Kyselylomakkeessani pyysin vastaajia määrittelemään, kuka on heidän mielestään ikääntyvä ja ikääntynyt kehitysvammainen henkilö. Kysymyksessä oli yhteensä seitsemän vastausvaihtoehtoa ja viimeinen niistä oli avoin vastausvaihtoehto. Valmiiksi annettuja perusteita olivat kalenteri-ikä, toimintakyvyn, työtoimintaan osallistumisen, kehitysvammaisuuden syyn, kehitysvammaisuuden vaikeusasteen ja eläkepäätöksen perusteet. Koska en ollut rajannut, kuinka monta vastausvaihtoehtoa sai kyseisen kysymyksen osalta, oli kysymyksen pohjalta hyvin hankala luoda selvää faktaa, kuka on ikääntyvä ja ikääntynyt kehitysvammainen henkilö.

Vastaajista suurin osa määritteli ikääntyvän ja ikääntyneen kehitysvammaisen yhden vastausvaihtoehdon perusteella, mutta osa valitsi muutaman vastausehdon tai jopa kaikki. Vastauksia analysoidessa huomasin että vastausvaihtoehtojen lukumäärästä huolimatta huomattava osa vastaajista määritteli ikääntyvän ja ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn perusteella. Muiksi määrittelytavoiksi nousivat myös määrittely kalenteri-ikä ja kehitysvammaisuuden vaikeusasteen perusteella. Ne vastaajista, jotka käyttivät määrittelyä kalenteri-ikä, arvioivat ikääntyvän kehitysvammaisen henkilön keskimäärin noin 51 -vuotiaaksi ja ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön keskimäärin 64 -vuotiaaksi.

Muutamit vastaajista määrittelivät ikääntyvän ja ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön seitsemännen vastausvaihtoehdon, eli muun mukaan. Näissä vastauksissa esille tuli määrittely kehitysvammaisen henkisen puolen perusteella, joiksi määriteltiin muun muassa yleiskunto, väsymys, virkeys, kiinnostus ja käyttäytymismuutokset. Muiksi vastauksiksi tarkennettiin myös toimintakyvyn aleneminen.

7.3 Ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden osuudet toimipaikoissa

Pyysin asuntoloiden henkilökuntaa määrittelemään kuinka paljon heidän toimipaikassaan on kehitysvammaisia asukkaita. Tämän jälkeen pyysin heitä arvioimaan prosentuaalisesti, kuinka monta prosenttia heidän toimipaikkaansa asukkaista on ikääntyviä ja ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä. Eroja oli niin toimipaikkojen välillä kuin toimipaikkojen sisällä vastanneiden henkilöiden kesken.

Asumisyksikössä A asuu noin 8-12 kehitysvammaista asiakasta. Heistä ikääntyviksi määriteltiin 40- 70 % ja ikääntyneiksi 40- 60 % asukkaista.

Asumisyksikössä B asuu noin 10- 15 kehitysvammaista asiakasta. Henkilökunta määritteli asukkaista 20- 70 % ikääntyviksi ja 10- 80 % ikääntyneiksi kehitysvammaisiksi henkilöiksi.

Asumisyksikkö C asuu alle 20 kehitysvammaista asiakasta. Henkilökunnan arvioidessa ikääntyvien ja ikääntyneiden osuutta toimipaikassaan, vastauksissa oli havaittavissa erittäin huomattavia vaihteluja verrattuna kahteen aikaisempaan yksikköön. Asuntolan C vastaajat määrittelivät toimipaikkansa asukkaista 10 – 95 % ikääntyviksi ja 5 -80 % ikääntyneiksi kehitysvammaisiksi henkilöiksi.

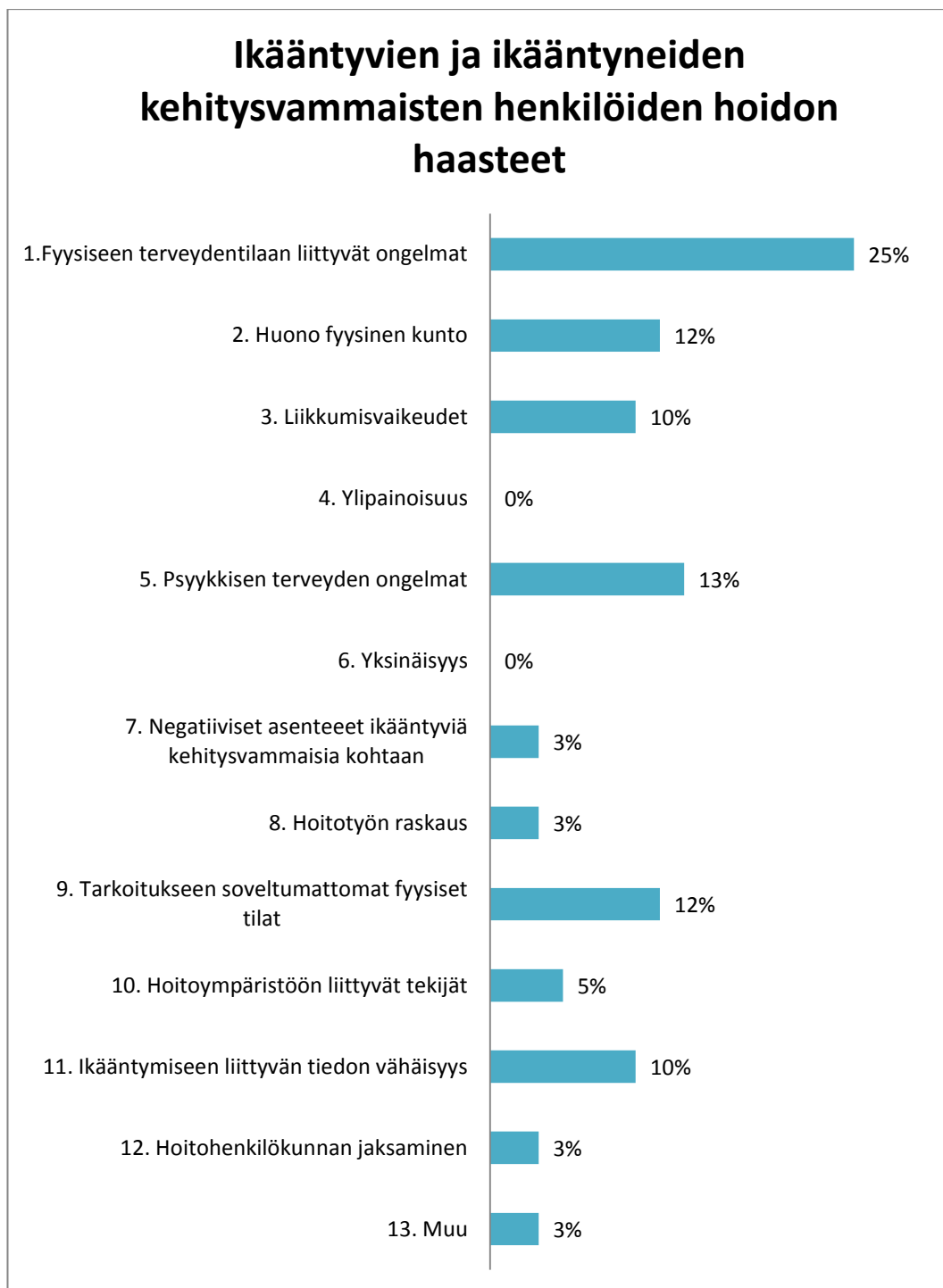
7.4 Suurimmat haasteet ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden hoidossa

Kyselytutkimukseni toiseksi selkeäksi tutkimusongelmaksi olin asettanut kysymyksen ikääntyvän/ikääntyneen kehitysvammaisen kanssa tehtävään työhön liittyvät haasteet. Tähän kysymykseen valitsin kysymyksen, johon oli annettu 12 valmista vastausvaihtoehtoa ja kolmannentoista vastausvaihtoehdon sai halutesaan määrittellä itse. Valmiiksi annettuja vastausvaihtoehtoja olivat fyysiseen terveydentilaan liittyvät ongelmat, huono fyysinen kunto, liikkumisvaikeudet, ylipainoisuus, psyykkisen terveyden ongelmat, yksinäisyys, negatiiviset asenteet

ikäntyviä kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan, hoitotyön raskaus, tarkoitukseen soveltumattomat fyysiset tilat, hoitoympäristöön liittyvät tekijät, ikääntymiseen liittyvän tiedon vähyys ja hoitohenkilökunnan jaksaminen. Vastausvaihtoehdon 13 mukaan haasteeksi koettiin myös hoitoisuusmittareiden puuttuminen ja lääkkeiden runsaus hoidossa.

Seitsemännen kysymyksen osalta 22 vastauslomakkeesta jouduin hylkäämään kaksi vastauslomaketta. Pyysin vastauslomakkeessa vastaajia valitsemaan määritellyistä vastausvaihtoehdoista kolme sopivinta. Hylättyjen vastausten osalta vastaajat olivat merkinneet enemmän kuin kolme vastausvaihtoehtoa. Näin ollen kyselylomakkeeni seitsemännen kohdan ”Mitkä ovat mielestäsi suurimmat haasteet ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden hoidon kannalta. Merkitse kolme tärkeintä”, otoksesta hyväksytyjä vastauksia oli yhteensä 20.

Prosentuaaliset laskelmat ovat tehty 20 hyväksytyjen vastausten perusteella ja jokaisella näistä vastaajista oli annettu kolme vastausvaihtoehtoa. Laskelmilla selvitin kolme suurinta haastetta ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten hoidon kannalta.



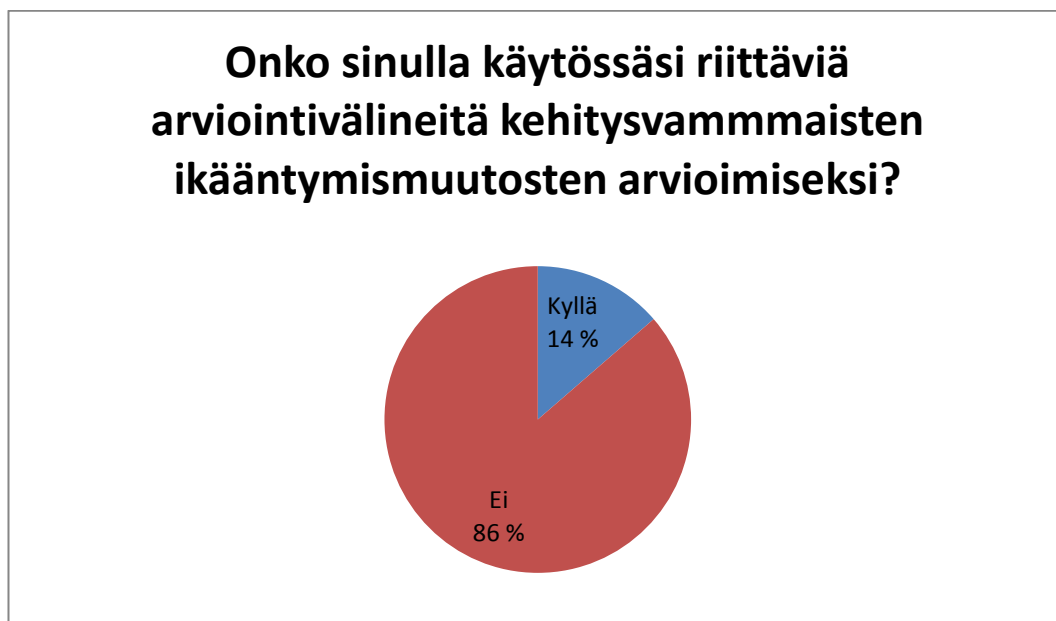
Kuvio 2: Ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden hoidon haasteet

Analyysin ja kuvion 2 perusteella voidaan todeta että selvästi suurimmaksi haasteeksi ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden hoidon kannalta muodostuivat fyysiseen terveydentilaan liittyvät ongelmat. Toiseksi suurimmaksi ongelmaksi koettiin psykkisen terveyden ongelmat.

Vastausvaihtoehdoista kolmanneksi suurimman haasteen jakoivat huono fyysinen kunto ja tarkoitukseen soveltumattomat fyysiset tilat. Näissä kysymyksissä tulivat esiin yksikkökohtaiset erot. Erään yksikön vastanneista suuri osa vastaajista määritteli tarkoitukseen soveltumattomat fyysiset tilat.

7.5 Kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymiseen liittyvät arviointimenetelmät ja tiedotus

Kysymyksessä kahdeksan ja yhdeksän pyysin vastaajaa arvioimaan arviointivälineiden riittävyttä kehitysvammaisten ikääntymiseen liittyen ja mistä vastaajat tarvitsivat mahdollisesti lisätietoa kehitysvammaisten ikääntymiseen. Mikäli vastaaja vastasi kieltävästi arviointivälineiden riittävyteen kehitysvammaisen henkilön ikääntymismuutosten arvioimiseksi, pyysin heitä määrittelemään millaiselle arvioinnille vastaajan toimipaikassa olisi tarvetta.



Kuvio 3: Onko sinulla käytössäsi riittäviä arviointivälineitä kehitysvammaisten ikääntymismuutosten arvioimiseksi

Vastaajista 86 % kokee, ettei heillä ole riittäviä arviointivälineitä ikääntymismuutosten arvioimiseen. Tähän liittyvässä jatkokysymyksessä haettiin tarvittavia arviointimenetelmiä omassa toimipaikassa.

Kysymykseen arviointimenetelmien osalta nousi toiveita omalääkäristä arviointimenetelmiin liittyvässä kysymyksessä. Maininta tuli myös siitä, että lääkäri on huonosti tavoitettavissa.

Arvioinnin tueksi kaivattiin tietoa ja koulutusta ikääntymiseen liittyvistä perussairauksista sekä erilaisia mittareita muutosten arviointiin. Arviointimittareita/-välineitä sekä testejä kaivattiin niin asukkaiden hoitoisuuden kuin toimintakykyyn liittyvien muutosten arvioimiseen. Toiveissa oli arviointien suorittaminen tietyn väliajoin ja erityisesti esiin nousseita teemoja näiltä oli toimintakykyyn, fyysiseen kuntoon ja muistiin liittyvä arviointi.

Tiedon tarve kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymiseen liittyi vanhenemiseen liittyviin prosesseihin ja mitä oleellisia eroja on esimerkiksi valtaväestön ja kehitysvammaisten ikääntymismuutoksissa. Miten ne vaikuttavat perusasioiden hoitamiseen?

Kaikista yksiköistä tuli myös toiveita lisätietoon erilaisiin psyykkisiin ongelmiin liittyen. Ikääntyvien ja ikääntyneiden osalta tietoa kaivattiin muun muassa dementiaan liittyen. Näkökulmia tuli myös psyykkisten ongelmien hoitoon liittyvässä asioissa, kuten mielialojen kohennus ilman lääkkeitä. Lisätietoa kaivattiin myös lääkehoitoon liittyen.

Muita aiheita, joita nousi esille, olivat ravintoon ja apuvälineisiin liittyvä tiedon tarve. Myös kuntoutuksen keinot kiinnostavat. Ehdotukset liittyivät apuvälineetietoon ja – kartoitukseen sekä lääkemuutosten arviointiin moniammatillisissa työryhmissä.

8 KEHITTÄMISIDEOITA PORISSA

KEHITYSVAMMATYÖHÖN

Vastaajilta tuli kehittämisideoita niin kehitysvammaisten asumispalveluiden kehittämiseen, henkilöstömitoitukseen kuin viriketoimintaan sekä käytännön järjestyihin. Asumispalveluiden osalta vastaajilta tuli ideoita asumispalveluiden erikoistamiseen sekä tilaratkaisujen kehittämiseen. Koska tutkimukseni koski kehitysvammaisten ikääntymistä, kehittämistoiveita tuli myös määrittelemääni aiheeseen liittyen. Myös muihin aiheisiin liittyen oli kehittämis- ja koulutustoiveita, kuten lääkehoitoon ja ruokavalioon.

Asumisyksiköiden osalta haluttiin ”erikoistuneempia” asumisyksiköitä. Haluttiin myös, että jakoa tehtäisiin, iän, tason ja toimintakyvyn mukaan. Toiveissa oli saada myös lisää tilapäishoitopaikkoja ja jopa siihen erikoistunut yksikkö. Tilojen osalta kiinnitettiin huomioita esteettömään elinympäristöön ja tilaratkaisuihin, joissa kiinnitettäisiin huomiota myös harrastamismahdollisuuksiin ja viriketoiminnan järjestämiseen yksiköissä. Perusteena ehdotukselle oli muun muassa se, että ”ulkopuoliset harrastukset monesti liian kalliita”.

Ehdotuksia tuli myös yhteistyön lisäämiseen eri asuntoloiden välille. Toiveissa oli myös asukkaan muuttaessa toiseen asuntolaan, että ”asukkaan kaikki paperit siirtyisivät mukana (esim. elämäntarinat: lapsuus, nuoruus, koulu-aika ja aikuisuus) tämä ’helpottaisi’ kovasti asukasta/henkilökunta”. Näillä saataisiin kuva toiseen asuntolaan muuttaneen asukkaan historiasta, ja pyrittäisiin ”elämän tapahtumien ymmärtämiseen”. Lisää yhteistyötä haluttiin myös esimerkiksi yhteisten tapahtumapäivien, vierailujen ja retkien avulla. Ehdotuksena tuli myös avoimien ovien päivien järjestäminen asuntoloihin. Näin esimerkiksi asukkaiden omaiset ja ystävät saisivat enemmän tietoa asuntolan toiminnasta ja yksikön henkilökunnasta.

Viriketoimintaa toivottiin järjestettäväksi monella eri tapaa ja toiveissa oli saada lisää myös asuntolan ulkopuolista toimintaa. Ehdotuksena olisi eri oppilaitosten aktiivisempi rooli erilaisten viriketoimintojen järjestäjänä. Viriketoiminnan ja ulkoilumahdollisuuden järjestämisessä tuli myös toiveita työhön tarkoitetuista omista työntekijöistä. Toiveissa oli ulkoilua, liikuntaa, pelailua, hemmottelua ja

muita tapahtuja kehitysvammaisille asukkaille. Viriketoimintaa toivottiin enemmän myös ikääntyneille kehitysvammaisille henkilöille.

Yksiköihin haluttiin myös ympärivuotisia ulkoiluttajia ja virikeohjaajia, vakituisia tai kiertäviä eri asuntoloihin. Myös fysioterapeutteja toivottiin lisää. Henkilöstömitoitukseen liittyen mietittiin myös henkilöstömäärän mitoitusta asukkaisiin nähden. Eräs vastaajista oli kiteyttänyt ajatuksen lyhyesti ja ytimekkäästi ”hoitajamäärän mitoitus tulisi katsoa asukkaiden hoidollisuuden ja fyysisen/ psyykkisen vaativuuden mukaan”.

Aiheeseeni kehitysvammaisten ikääntymiseen liittyen heräsi ehdotus aiheeseen liittyvästä seminaarista. Aiheita toivottiin mm. saattohoitoon ja arvokkaaseen vanhuuteen liittyen.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

9.1 Tutkimusongelmieni johtopäätökset

Tutkimusongelmieni johtopäätöksiä tarkastellessani kiinnitän huomiota asettamiini tutkimusongelmiin ja vuonna 2005 julkaistun Kotu - raportin henkilöstön vastauksiin. Ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisen henkilön määrittelyn sekä ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisen kanssa tehtävän työn haasteiden osalta vertailin Kotu:n tuloksia omaan tutkimustuloksiini. Kehittämisideoita kehitysvammatyöhön Porissa käsittelin omana kokonaisuutena.

Kotu-raportissa oli annettu hyvinkin selviä prosentuaalisia arvioita siitä, kuinka henkilöstö määrittelee ikääntyvän ja ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön. Tutkimuksessani pyysin kolmen yksikön henkilökuntaa arvioimaan oman yksikkönsä asukkaista, kuinka monta prosenttia asukkaista on ikääntyviä tai ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä. Prosentuaaliset arviot vaihtelivat niin yksikköjen välillä kuin yksikköjen sisällä kymmeniä prosentteja. Koska prosentuaaliset erot arvioiden osalta olivat niin suuret, tutkimuksestani voi saada vain suuntaa antavia johtopäätöksiä ikääntymisen määrittelyihin.

Kuviossa 4 olen havainnollistanut Kotu-raportin tulosten ja saamieni tutkimustulosteni vertailun. Vastaukset olivat hyvin samankaltaiset, mutta erojakin löytyy.

Kotu- raportin tutkimustulokset



- Ikääntyvän ja ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön määrittely perustui 62 % toimintakykyyn.
- Seuraava eniten määrittelyjä tehtiin kalenteri-iän perusteella.
- ikääntyvän kehitysvammaisen henkilön alaikärajana pidettiin 50 vuotta.
- Ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön alaikärajana 60 vuotta.

Oman tutkimukseni tulokset



- Huomattava osa määritteli ikääntyvän ja ikääntyneen kehitysvammaisten henkilön toimintakyvyn perusteella.
- Muiksi määrittelytavoiksi nousivat määrittely kalenteri-iän ja kehitysvammaisuuden vaikeusasteen perusteella.
- Ikääntyvän kehitysvammaisten alaikäraja keskimäärin 51 vuotta.
- Ikääntynyt kehitysvammainen määriteltiin kyselyssäni alimmillaan keskimäärin 64 -vuotiaaksi

(Numminen ym., 2005.12- 13)

Kuvio 4: Vertailu ikääntyvien kehitysvammaisten määrittelystä

Toinen tutkimusongelmani liittyi ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtäviin työn haasteisiin. Omien tutkimustuloksieni ja Kotu -raportin tutkimustuloksen pohjalta tein yhteenvedon kolmesta suurimmasta haasteesta.

Erityisesti vastausvaihtoehtojen osalta suurimpien ja toiseksi suurimpien haasteiden osalta löytyi yhtäläisyyksiä. Eroja löytyi vain vastausten prosentuaalisissa osuuksissa.

Vastuseroja löytyi taas kolmanneksi suurimman haasteen osalta. Kotu-raportissa henkilöstöstä 36 % oli määritellyt kolmanneksi suurimmaksi haasteeksi liikku- misvaikeudet. Omassa tutkimuksessani henkilöstö oli taas määritellyt kolmannek- si suurimmiksi ongelmiksi huonon fyysisen kunnon ja tarkoitukseen soveltumat- tomat fyysiset tilat. Eroja kolmanneksi suurimpieni haasteissa tuli omassa tutki- muksessani esiin yksikköjen välisiä vastuseroja.

Kuviossa 5 olen havainnollistanut vertailevalla otteella ikääntyvien ja ikääntynei- den kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävän työn haasteet.

Kotu:n tutkimustulokset



1. fyysisen terveydentilan ongelmat (65 %)

2. psyykkisen terveyden ongelmat (44 %)

3. liikkumisvaikeudet (36 %)

Oman tutkimukseni tulokset



1. fyysiseen terveydentilaan liittyvät ongelmat (25 %)

2. psyykkisen terveyden ongelmat (13 %)

3. huono fyysinen kunto/tarkoitukseen soveltumattomat fyysiset tilat (molemmat 12 %)

(Numminen ym. 2005.15).

Kuvio 5: Vertailu ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten kanssa tehtävän työn haasteista

Yhteenvedona henkilöstöltä liittyviin kehittämisasiin tuli selvästi eniten kehitysvammaisten asumispalveluiden kehittämiseen, henkilöstömitoitukseen, virike-toiminnan järjestämiseen ja asuntoloiden välisen yhteistyön lisäämiseen. Aiheita mahdolliseen lisäkoulutukseen liittyen heräsi yleisistä teemoista, kuten lääkehoitoon ja ruokavalioon liittyen. Ikääntymiseen liittyviin teemoihin toivottiin lisäpe-rehtymistä mm. saattohoitoon ja arvokkaaseen vanhuuteen.

9.2 Luotettavuuden ja eettisyyden pohdinta

Opinnäytetyöni lähtökohtana oli kehitysvammaisten tutkimusyksikkö Kotu:n vuonna 2005 julkaisema raportti ”Ikääntyminen haasteena kehitysvammapalveluille”.

Aihetta käsitellessä tuli ottaa huomioon myös Porin perusturvan strategia ja yleiset käytännöt. Hyvää tutkimuskäytäntöä noudattaen määrittelin tutkittavat yksiköt, mutta henkilöstölle toteutetun kyselyn tein nimettömänä.

Mietinnän aiheiksi nousivat kysymysten määrä ja muoto sekä aikaisempien valmiiksi laadittujen kysymysten käyttö sisältö ja muotokysymysten osalta. Kysymysten määrän ja sisällön määrittelin aiheeni ja tutkimusongelmieni mukaan.

Kysymyksessä ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävän työn haasteista asetti muutamia hankaliakin vastausvaihtoehtoja. Kiusallisiksi koin vastausvaihtoehdot negatiivisiin asenteisiin ikääntyviä kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan sekä hoitohenkilökunnan jaksamiseen. Kerroin tuloksia analysoidessani lukujen olevan kaikkien kolmen tutkittavan yksikön yhteistulos. Vastauksia analysoitaessa en yksilöinyt vastaajia.

Mikäli tutkimustulosten luotettavuutta korreloitaisiin vastaajamäärään, koen että tutkimustulokseni ovat melko luotettavia. Kyselykaavakkeita toimitin yksikköihin yhteensä 37 ja niihin vastasi 22. Näin ollen vastausprosentiksi tuli noin 59 % otoksesta. Muutaman tehtävän kohdalla koin analysointiongelmia. Toisessa tehtävässä en määritellyt vastausten lukumäärää ja toisessa kysymyksessä muutama valitsi yli antamani vastausmäärän. Mainitsin sen kysymyksiä tuloksia raportoidessani.

Tutkimukseni kehitysvammaisten ikääntymiseen liittyen määrittelin opinnäyte-työni kvalitatiiviseksi tutkimukseksi ja tutkimusmenetelmäni takia tutkimus ei välttämättä ole täysin objektiivinen. Mikäli tutkimus luokitellaan kvalitatiiviseksi, tutkimuksessa aina näkyy itse tutkijan kädenjälki, muun muassa tutkimusongelmien asettamisessa.

Vastauksien saamisessa tutkimuskohteista käytin puolistrukturoitua kyselylomaketta. Tutkimustapa luokitellaan kvantitatiiviseksi ja sillä tulisi saada myös luotettavia ja objektiivisiä tutkimustuloksia.

Tutkimukseni tulokset ovat hyödynnettävissä ja tulosten julkistamisen jälkeen ja tutkimus olisi hyvinkin mahdollista toteuttaa uudelleen. Tulokset voisivat olla erilaiset ajasta, vastaajista ja yksiköistä riippuen.

10 LOPUKSI

Aihevalinta opinnäytetyöhöni lähti omasta kiinnostuksesta ja pyrin muokkaamaan siitä koulun opinnäytetyöohjeistuksen mukaisen sekä työelämän tarpeisiin sopivan kokonaisuuden. Valitsin aiheen, jota ei ole vielä kovin paljon tutkittu ja välillä sopivien tietolähteiden löytäminen opinnäytetyöni tueksi oli haastavaa. Aiheen selvä rajaaminen määrittelyjen ja tutkimusongelmien osalta auttoivat kuitenkin tiedonhaun kohdentamisessa.

Kyselyni osalta jännitin henkilöstön vastaushalukkuutta, mutta ilahduin kuitenkin yllättävänkin korkeasta vastausprosentista. Tutkimuksen päätteeksi totean olevani tyytyväinen kyselykaavakkeeni sisältöön. Kysymykset tukivat sisällöltään pääasiallisesti hyvin ratkaisujen löytymistä tutkimusongelmiini. Kyselylomakkeiden vastauksia analysoidessani huomasin kysymysmuotoiluihin liittyviä kehittämistarpeita. Ne liittyivät enimmäkseen vastausvaihtoehtojen rajaamiseen ja määrittelyyn. Osassa kysymyksistä olisi ollut vielä pientä hiomisen varaa.

Luotettavan tutkimustuloksen määrittely on haastavaa, mikäli vastausvaihtoehtojen lukumäärää ei annettu. Kysymykseen ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten prosentuaalisen osuuden arvioinnista asumisyksiköissä olisin voinut toteuttaa toisella tapaa. Vastajaystävällisempi tapa olisi voinut olla pyytää arvioimaan ikääntyvien ja ikääntyneiden lukumäärää kyseissä yksiköissä.

Tutkimusongelmiini ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten määrittelyyn ja heidän hoitoonsa liittyviin haasteisiin liittyen oletin saavani luotettavia ja laskennallisessa muodossa analysoitavia tutkimustuloksia. Odotin saavani tutkimuksen pohjalta luotua tarkan ja yhdenmukaisen määrittelytavan kehitysvammaisten ikääntymiseen. Tutkimukseni osalta näin ei käynyt. Henkilökunnan valitsemien vastausvaihtoehtojen määrä vaihteli. Osa valitsi yhden vastausvaihtoehdon, muutamat saattoivat valita kaikki antamani vastausvaihtoehdot. Viitteitä työntekijöiden erilaiseen näkemykseen ikääntymiseen liittyvästä määrittelytavoisista antoi viitteitä kysymys ikääntyvien ja ikääntyneiden osuuksista yksiköissä. Tutkimustulokseni osoittivat että eroja oli niin yksiköiden välillä kuin yksiköiden sisällä annetuissa vastausvaihtoehdoissa. Tulosten perusteella voisin siis olettaa,

ettei kehitysvammaisten ikääntymiseen liittyvään määrittelyyn ei välttämättä ole edes mahdollista löytää yhdenmukaista määrittelytapaa.

Ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten kanssa tehtävän työn haasteisiin liittyvät tutkimustulokset eivät tulleet oikeastaan yllätyksenä. Erityisesti mietinnän alle joutui vastausvaihtoehto tarkoitukseen sopimattomiin fyysisiin tiloihin. Olisi mielenkiintoista tietää millä perusteilla näin vastanneet työntekijät perustelevat tilojen soveltumattomuutta ja mitkä asiat ovat niiden taustalla. Onko ongelmaan olemassa toimivia ja toimivia ratkaisutapoja. Onko henkilökunnalla ajatuksia siitä, mitä nämä ratkaisutavat voisivat olla? Mitkä olisivat organisaation ratkaisutavat ongelmaan?

Kyselyyn vastanneelta henkilöstöltä tuli paljon erilaisia kehittämisideoita kehitysvammatyöhön Poriin. Kehittämisideoita tarkastellessa heräsin pohtimaan kehittämisideoiden toteutusmahdollisuuksia. Pohdin etenkin erilaisten yhteistyötahojen roolista kehittämisideoiden toteutumisessa.

Tutkimuksen pohjalta heräsi kehittämisideoita, joissa mukana voisi olla mukana sekä organisaatio, henkilöstö että oppilaitokset. Kehittämismahdollisuudet liittyivät etenkin viriketoiminnan ja erilaisten tapahtumien järjestämiseen. Toiveissa oli virikeohjaajan palkkaaminen sekä ympärivuotinen ulkoiluttaja. Mikäli organisaatiotalolta tämä ei olisi mahdollista, kuinka eri oppilaitokset voisivat olla hyödyksi ja avuksi viriketoiminnan ja ulkoilumahdollisuuden järjestämisessä. Opiskelijat saisivat työkokemusta ja kontakteja mahdollisiin tuleviin työnantajiin, mutta onko tällaista ohjausta sisällytetty opetussuunnitelmaan ja missä määrin? Voitaisiinko viriketoimintaa järjestää satunnaisesti vai jopa säännöllisesti?

Ympärivuotisille ulkoiluttajille olisi tarvetta, mutta kenet henkilöstä hyväksyisi yksikkönsä asukkaiden ulkoiluttajaksi? Kelpaako peruskoulun viimeistä luokkaa ja työelämään tutustumisen jaksoa käyvä nuori? Vai olisiko kriteerinä työllistämisperiaate, ulkoiluttajaksi otettaisiin työtön työnhakija koulutuksesta riippumatta? Vai toivotaanko työhön esimerkiksi alalle pyrkiviä nuoria ja aikuisia? Mikä olisi vapaaehtoistyön rooli tämän mahdollisuuden järjestämisessä?

Tutkimustulosten pohjalta nousi esiin myös paljon aiheita, joista voisi saada lopputyön tai opinnäytetyön. Ensimmäisinä mieleen nousivat arviointivälineisiin ja –

menetelmiin sekä viriketoimintaan liittyvät aiheet. Ammattikorkeakouluopiskelijoille aiheista löytyisi varmasti sekä tutkimuksellisia että toiminnallisia opinnäytetyöaiheita. Lisäksi aiheet olisivat selvästi työelämän tarpeita ja tavoitteita tukevia.

Tutkimuksen osalta heräsi mielenkiinto tutkia kuinka suuret olisivat ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden osuudet kaikissa Porin kaupungin alaisissa yksiköissä. Mitkä olisivat olleet yksiköt joissa olisi ollut asukasmäärän nähden ikääntyviä ja ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä? Olisiko tutkimusongelmiini liittyvissä vastauksissa ollut eroja, mikäli otos olisi ollut suurempi?

Kiinnostavaa olisi ollut myös tietää muualla kuin asumisyksiköissä asuvien porilaisten kehitysvammaisten henkilöiden määrää ja ikäjakaumaa. Tällä kohderyhmällä tarkoitan mm. vanhempien tai muiden omaisten luona asuvia kehitysvammaisten ja ns. itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten määrää. Kehitysvammaisista huolehtivat omaiset ja kehitysvammaiset itse ikääntyvät ja avun tarve kasvaa. Kuinka paljon tällä hetkellä on kehitysvammaisia asiakkaita, jotka tarvitsisivat paikan kehitysvammaisten asumisyksiköistä? Minkä tyyppistä asumismuotoa kyseiset asiakkaat kaipaisivat ja mitkä ovat Porin perusturvan mahdollisuudet vastata palvelun tarpeeseen nyt ja tulevaisuudessa?

Opinnäytetyö oppimisprosessina on ollut nopeatemppoinen, mutta yllättävän selkeä. Kaikkein suurin merkitys opinnäytetyön sujuvaan etenemiseen oli aiheen, tutkimusongelmien ja tutkimusmenetelmän rajaamisella mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Selvistä aiheajauksesta oli apua tiedonhaun tarkentamisessa. Hyviä ja täydentäviä lähteitä löysin paljon jo opinnäytetyöni alkumetreillä ja täydentäviä lähteitä löysin opinnäytetyöprosessin edetessä. Tutkimusongelmien määrän ja laadun rajaamisesta oli apua tutkimusmenetelmän määrittelyyn. Näiden asioiden yhteisvaikutuksesta ja tutkimuskohteiden selvillä olosta oli taas huomattavaa apua kyselylomakkeiden laatimiseen.

Tutkimusongelmiini liittyvät vastaukset eivät tulleet yllätyksenä, poikkeuksena kuitenkin kehittämisideoihin liittyvät ajatukset. Yllätyksiä tuli eniten tutkimusongelmiani tukevien kysymysten mitkä liittyivät ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten osuuksien arviointiin yksiköissä sekä arviointimenetelmiin ja mahdolliseen lisätiedon tarpeeseen.

Tutkimukseni tarkoituksena oli ennen kaikkea löytää aiheeseeni ja tutkimusongelmiini liittyviä tietoja ja vastauksia, mitkä hyödyttäisivät sekä opiskelijoita, yksiköitä että organisaatiota. Itse opiskelijana ja tutkijana sain prosessista ajatuksia oman toimintani parantamiseen sekä ajatuksia siihen omaan lisäosaamisen ja –tiedontarpeeseeni.

11 LÄHTEET

Kananen, J. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä - kehittämisselityksen kirjoittamisen käytännön opas. 2012. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu 134. Tampereen Yliopistopaino Oy- Juvenes Print.

Kaski, M, Manninen, A, Pihko, H, 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Kontio, M-L. Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen vanhuksen haastava käyttäytyminen ja hoitajan käyttämiä vaikutuskeinoja. 2000. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House

Numminen, H., Vesala, Hannu T., Ainali, I & Järveläinen I. Ikääntyminen haasteena kehitysvammapalveluille. 2005. Kotu- raportteja, 6. Helsinki, Kehitysvammaliitto

Näslindh-Ylispaangar, A. Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen. 2012. Helsinki: Edita Publishing Oy

Vaahtera, M. Kehitysvammaisten ikääntyminen. 2002. Kehitysvammaliitto ry. Vantaa: K-Print Oy.

Kehitysvammaisuus. Vernerinet. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 25.9.2013.

<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus.html>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, 519/1977. Viitattu 23.9.2013. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Määrällinen tutkimus. Koppa, Jyväskylän yliopisto. Viitattu 22.10.2013. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/maarallinen-tutkimus>

Perusturva 2016 strategia 13.9.2011. Viitattu 12.10.2013

http://www.pori.fi/material/attachments/perusturva/61jxX909x/Perusturva_startegia_130911.pdf

Seppälä. H, Rajaniemi. M. 2012. Kehitysvammaisuus- mitä kehitysvammaisuus on? Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 25.9.2013.

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

Seppälä. H, Rajaniemi. M. 2012. Lääketieteellinen näkökulma. Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 25.9.2013.

[.http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html](http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html)

Seppälä. H, Rajaniemi. M. 2012. Toimintakyvyn näkökulma. Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 26.9.2013.

<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/toimintakyvyn-nakokulma.html>

Seppälä. H, Rajaniemi. M. 2012. Toimintakyky osana elämän kokonaisuutta. Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Viitattu 26.9.2013.

<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/toimintakyvyn-nakokulma/toimintakyky-osana-elaman-kokonaisuutta.html>

Seppälä. H, Rajaniemi. M. 2012. Toimintakykyyn pohjaavat määritelmät. Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 26.9.2013.

<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/toimintakyvyn-nakokulma/toimintakykyyn-pohjaavat-maaritelmat.html>

Tunnuslukuja Porista. Väestörakenne 31.12.2012. Viitattu 13.10.2013

<http://www.pori.fi/pori-info/tilastot.html>

LIITE 1: TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

PORI

Perusturvakeskus

Liite 1

**OPINNÄYTETYÖN/TUTKIELMAN/ TUTKIMUKSEN
TUTKIMUSLUPAHAKEMUS**

Opinnäytetyön tekijää/tekijöitä koskevat tiedot	Suku- ja etunimet Leinonen, Vilhelmiina Sofia	
	Virka/toimi tai oppiarvo/koulutustausta ja koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma Perusturvakeskuksen palveluksessa	
	<input type="checkbox"/> Kyllä, missä <input checked="" type="checkbox"/> Ei	
Opinnäytetyön ohjaaja oppilaitoksessa	Kotiosoite Satakunnankatu 1 B 5, 28100 Pori	
	Yliopisto ja laitos/Ammattikorkeakoulu/oppilaitos, jossa opiskelee Satakunnan ammattikorkeakoulu	
Opinnäytetyön tekijää/tekijöitä koskevat tiedot	Opinnäytetyön ohjaaja(t), ohjaajien oppiarvot ja yhteystiedot (sähköposti/puhelin) lehtori Kari Rajaniemi, kari.rajanieni@samk.fi/ 044 710 3495 lehtori Marjatta Majuri-Kylväjä, marjatta.majuri-kylvaja@samk.fi/ 044 710 6224	
	Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma hyväksytty esitetyssä muodossa <input checked="" type="checkbox"/> Kyllä	
Opinnäytetyötä koskevat tiedot	Opinnäytetyön nimi Kehitysvammaisten ikääntyminen - työntekijöiden näkökulmia Lyhyt selostus opinnäytetyön suorittamisesta (kirjasinkoko 10)	
	Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen kyselytutkimus kehitysvammaisten ikääntymisestä. Kyselytutkimukseen on valittu kolme Porin kaupungin alaista kehitysvammaisten asumisyksikköä, joiden vastaavilla ohjaajilla on varmistettu lupa kyselyyn keväällä 2013. Tarkemmat tiedot opinnäytetyöni sisällöstä ovat opinnäytetyösuunnitelmassa.	
	Asiasanat (max 5 kpl) kehitysvammainen, ikääntyvä, ikääntynyt, haasteet ja kehittäminen	
	Opinnäytetyön taso <input type="checkbox"/> Väitöskirja <input type="checkbox"/> Licensiaattitutkimus <input type="checkbox"/> Pro gradu -tutkielma <input type="checkbox"/> Ylempi AMK:n opinnäytetyö <input type="checkbox"/> Kandidaattityö <input checked="" type="checkbox"/> AMK:n opinnäytetyö <input type="checkbox"/> Muu, mikä?	
Opinnäytetyö on osa laajempaa hanketta perusturvassa <input checked="" type="checkbox"/> Ei <input type="checkbox"/> Kyllä, mitä?	Opinnäytetyön bioteenala <input type="checkbox"/> Lääketiede <input type="checkbox"/> Hammaslääketiede <input type="checkbox"/> Hoitotiede <input type="checkbox"/> Terveystieteet <input type="checkbox"/> Yhteiskuntatieteet <input type="checkbox"/> Hoitotyö <input type="checkbox"/> Sosiaalityö Muu, mikä?	
	Aineistonkeruun arvioitu aloituspv. 7.10.2013	Aineistonkeruun arvioitu päättämispvm. 14.10.2013
Opinnäytetyön suorituspaikat		
<input type="checkbox"/> Perusturvakeskus <input checked="" type="checkbox"/> Sosiaali- ja perhepalvelut <input type="checkbox"/> Aikuissosiaalityö <input type="checkbox"/> Lastensuojelu <input type="checkbox"/> Perheneuvola <input checked="" type="checkbox"/> Vammaispalvelut <input type="checkbox"/> Terveys- ja hyvinvointipalvelut <input type="checkbox"/> Avosairaanhoito ja terveydenhuolto <input type="checkbox"/> Suun terveydenhuolto <input type="checkbox"/> Psykososiaaliset palvelut <input type="checkbox"/> Vanhustenhuollon palvelut <input type="checkbox"/> Kotihoito <input type="checkbox"/> Ympäri vuorokautisen hoidon palvelut <input type="checkbox"/> Kuntoutus- ja sairaalapalvelut <input type="checkbox"/> Sairaalapalvelut <input type="checkbox"/> Kuntoutuspalvelut <input type="checkbox"/> Sisäiset palvelut <input type="checkbox"/> Talous- ja resurssipalvelut <input type="checkbox"/> Tutkimus- ja kehittämisspalvelut <input type="checkbox"/> Hallintopalvelut		

Kohderyhmä		Tutkittavien/havaintoyksikköjen määrä:
<input type="checkbox"/> Potilaat	<input type="checkbox"/> Omaiset	<input checked="" type="checkbox"/> Henkilökunta
<input type="checkbox"/> Muu, mikä?	<input type="checkbox"/> Asiakirjat	
Aineiston keruumenetelmä		
<input checked="" type="checkbox"/> Kysely	<input type="checkbox"/> Haastattelu	<input type="checkbox"/> Havainnointi
<input type="checkbox"/> Asiakirja-analyysi		<input type="checkbox"/> Muu, mikä?
Opinnäytetyö saadaan julkaista Porin perusturvakeskuksen intranetissä		
Kyllä <input checked="" type="checkbox"/>		
Ei <input type="checkbox"/>		
Opinnäytetyön tekijänä sitoudun noudattamaan perusturvakeskuksesta saatuja ohjeita ja sääntöjä ja raporttoimaan opinnäytetyön tuloksista tutkimusluvan valmistelijalle.		
Päiväys 1.10.2013		
<i>Vilhelmiina Leimonen</i>		
Opinnäytetyön tekijä/tekijät		

Tarvittavat liitteet

- Opinnäytetyön suunnitelma
- Aineiston keruulomake
- Kysely/haastattelulomakkeen saatekirje
- Muut liitteet, mikä _____
-

Lisäksi tarvittaessa

- Opinnäytetyötä suonttava muu henkilöstö
- Kustannusarvio ja rahoitussuunnitelma
- Hakemus tietojen saamiseksi salassa pidettävistä asiakirjoista
- Valtiositoumus/salassapito- ja käyttäjäsitoumus
- Tutkittavan tiedote ja suostumus
- Eettisen toimikunnan lausunto
- STM:n lupa
- Henkilörekisteriseloste

Täytä lomake sähköisesti, tulosta ja lähetä työn valmistelijalle (valmistelija antaa postitusosoitteen)

Lähetä tutkimuslupahakemus valmistelijalle myös sähköisesti osoitteella
etunimi.sukunimi(at)pori.fi

LIITE 2: HENKILÖSTÖLLE SUUNNATTU KYSELYLOMAKE

Ohjeet vastaajalle

Vastaa kysymykseen ympyröimällä annettujen vastausvaihtoehtojen joukosta se, joka parhaiten vastaa sinun mielipidettäsi tai tilannettasi. Jos erehdyksessä rengastat väärän vaihtoehdon, mitätöi se vetämällä päälle muutama viiva.

Joissakin kysymyksissä on jatkokysymyksiä tai avoin vastaustila. Vastaa näihin kysymyksiin kirjoittamalla vastaus tähän tarkoitukseen varatuille riveille.

Vastaukset palautetaan suljetussa kirjekuoressa toimipaikassanne niille osoitettuun paikkaan. Vastaukset noudetaan yksiköstä viimeistään 14.10.2013.

1. Toimipaikka

2. Koulutus/ nykyinen virkanimesi

3. Kuinka paljon sinulla on kaiken kaikkiaan kokemusta kehitysvammatyöstä

1. Alle vuoden
2. 1-3 vuotta
3. 4-10 vuotta
4. Yli 10 vuotta

4. Miten määrittelet *ikäntyvän* ja *ikäntyneen* kehitysvammaisen henkilön

1. Kalenteri-ian perusteella, jolloin *ikäntyvän* ikäraja on vuotta ja *ikäntyneiden* ikäraja on vuotta
2. Toimintakyvyn perusteella
3. Työtoimintaan osallistumisenperusteella
4. Kehitysvammaisuuden syyn perusteella
5. Kehitysvammaisuuden vaikeusasteen perusteella
6. Eläkepäättöksen perusteella
7. Muulla perusteella, millä?

5. Paljonko toimipaikassasi on kehitysvammaisia asukkaita yhteensä

6. Arvioi kuinka suuri osuus (%) toimipaikkasi asukkaista on ikääntyviä ja ikääntyneitä kehitysvammaisia henkilöitä

Ikääntyviä %

Ikääntyneitä %

7. Mitkä ovat mielestäsi suurimmat haasteet ikääntyvien ja ikääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden hoidon kannalta. Merkitse kolme tärkeintä

1. Fyysiseen terveydentilaan liittyvät ongelmat
2. Huono fyysinen kunto
3. Liikkumisvaikeudet
4. Ylipainoisuus
5. Psykkisen terveyden ongelmat
6. Yksinäisyys
7. Negatiiviset asenteet ikääntyviä kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan
8. Hoitotyön raskaus
9. Tarkoitukseen soveltumattomat fyysiset tilat

10. Hoitoympäristöön liittyvät tekijät
 11. Ikääntymiseen liittyvän tiedon vähyys
 12. Hoitohenkilökunnan jaksaminen
 13. Muu, mikä?
-
-

8. Onko sinulla käytössäsi riittäviä arviointivälineitä kehitysvammaisen henkilöiden ikääntymismuutosten arvioimiseksi

1. Kyllä
2. Ei

8a. Jos vastasit edelliseen kysymykseen kieltävästi, millaisille ikääntymismuutosten arviointiin tarkoitetuille menetelmille toimipaikassasi olisi tarvetta

9. Mistä asioista tarvitsisit lisää tietoa liittyen kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymiseen

10. Mahdollisia ideoita kehitysvammatyön kehittämiseen Porissa

