



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

HANNA-LEENA NURMI
JENNY TAMMISTO

Kehitysvammaisten muistisairaudet

Henkilökunnan tietämys ja asenteet kehitysvammaisten muistisairauksista Porin perusturvan kehitysvammaisten asumispalveluissa

VANHUSTYÖN TUTKINTO-OHJELMA
2022

Tekijät Nurmi, Hanna-Leena Tammisto, Jenny	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Kuukausi Vuosi Elokuu 2022
	Sivumäärä 40	Julkaisun kieli Suomi
Julkaisun nimi Kehitysvammaisten muistisairaudet Henkilökunnan tietämys ja asenteet kehitysvammaisten muistisairauksista Porin perusturvan kehitysvammaisten asumispalveluissa.		
Tutkinto-ohjelma Vanhustyön tutkinto-ohjelma		
Kehitysvammaisten keskimääräinen elinikä on noussut ja nousee tulevien vuosien kuluessa. Tästä johtuen myös kehitysvammaisten muistisairaudet yleistyvät tulevaisuudessa enemmän. Kehitysvammaisten muistisairauksiin pitää panostaa tulevaisuudessa, jotta ne huomattaisiin ajoissa ja näin ollen niihin pystyttäisiin puuttumaan. Opinnäytetyössä kartoitettiin Porin perusturvan kehitysvammapalveluiden asuntoloiden henkilökunnan tietämystä ja asenteita kehitysvammaisten muistisairauksista. Kysely lähetettiin kuuteen kehitysvammaisten asuntolaan. Kyselyyn valituissa asuntoloissa asuu ikääntyviä ja ikääntyneitä kehitysvammaisia. Henkilökuntaa on 80–90, riippuen henkilökunnan määrästä vastausaikana. Kysely toteutettiin sähköisesti syksyllä 2021. Kyselyn perusteella todettiin aiheen olevan tärkeä sekä ajankohtainen. Todettiin myös, että henkilökunnalla on liian vähän tietoa kehitysvammaisten muistisairauksista. Vastauksissa toivottiin lisää koulutusta sekä vinkkejä arjen toimintaan. Kyselyn perusteella tuotettiin asuntoloihin opasvihkonen, johon kerättiin tietoa kehitysvammaisuudesta, autismikirjosta, muistisairauksista sekä miten ne ilmenevät kehitysvammaisella. Oppaaseen kerättiin vinkkejä arjen hoitotyöhön sekä linkkejä, joista saa lisätietoa aiheesta. Opinnäytetyön teoriaosuudessa käytiin läpi keskeiset muistisairaudet, kehitysvammaisuuden muotoja, sekä kerrottiin, miten muistisairaudet näkyvät ikääntyvillä kehitysvammaisilla. Työssä esiteltiin myös tutkimuksia kehitysvammaisten muistisairauksista		
Avainsanat Kehitysvammaisuus, autismi, muistisairaudet, muistisairas kehitysvammainen Ikääntyminen, muisti.		

Authors Nurmi, Hanna-Leena Tammisto, Jenny	Type of Publication Bachelor's thesis	Date Month Year August 2022
	Number of pages 40	Language of publication: Finnish
Title of publication Memory disorders of mentally retarded Staff's knowledge and attitudes about intellectually disabled persons with memory disorders in housing services of mentally disabled in Porin perusturva		
Degree programme Bachelor of Elderly Care		
With modern healthcare the average age of intellectually disabled people has risen and will continue to rise within coming years. Because of this, memory disorders of intellectually disabled people will become more common in the future. There must be emphasis in the memory disorders of the intellectually disabled people so that they will be noticed early and there for to be addressed. In this thesis the knowledge and attitudes of the staff of the dormitories of intellectually disabled people about memory disorders of intellectually disabled people in Porin Perusturva were surveyed. The surveys were sent to six dormitories of intellectually disabled people. In these selected dormitories live aging and aged intellectually disabled people. There are between 80 and 90 staff members in these places depending on the time of the response. The survey was conducted during the autumn of 2021. With the help of this survey, it was found that the subject was important and topical. It was also found that the staff has far too little knowledge of the memory disorders of the intellectually disabled people. In the answers the participants hoped for more education and tips for everyday activities. With the survey results in mind, a guide was produced to dormitories to which information about intellectual disability, autism spectrum, memory disorders and how these appear with intellectually disabled people was collected. This guide it was also includes tips to everyday nursing and links where to find more information about the subject. The key memory disorders, forms of intellectual disabilities and how memory disorders are seen with aging intellectually disabled people were dealt with in the theory part of this thesis. Studies of memory disorders of intellectually disabled people were also presented in this thesis.		
Keywords intellectual disability, autism, memory disorder, aging, memory		

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 KEHITYSVAMMAISUUS	6
2.1 Kehitysvammaisuuden syyt	7
2.2 Downin syndrooma	8
2.3 Fragiili-X-oireyhtymä	9
3 AUTISMIN KIRJO	10
4 MIELENTERVEYS	11
5 MUISTI JA MUISTISAIRAUDET	12
5.1 Muistisairaudet	13
5.1.1 Dementia	14
5.1.2 Alzheimerin tauti	15
5.1.3 Verisuoniperäiset muistihäiriöt	17
5.1.4 Lewyn kappaletauti	18
5.1.5 Otsa-ohimolohkorappeuma	19
6 MUISTISAIRAS KEHITYSVAMMAINEN	20
6.1 Muistisairauksien esiintyminen kehitysvammaisilla	21
6.2 Muistisairauksien tunnistaminen	22
7 TYÖSKENTELY MUISTISAIRAAN KEHITYSVAMMAISEN KANSSA	26
8 TUTKIMUKSIA AIHEESTA	28
9 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	29
9.1 Opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoitus	29
9.2 Kyselyn toteuttaminen	30
9.2.1 Määrällinen tutkimus	30
9.2.2 Kyselytutkimus	31
9.2.3 Kyselyn toteuttamisen vaiheet	31
10 KYSELYN TULOKSET	32
11 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	36
11.1 Tutkimuksen johtopäätökset	36
11.2 Tutkimuksen eettisyys	37
11.3 Tutkimuksen luotettavuus	38
11.4 Omat oppimiskokemuksemme	40
LÄHTEET	
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Kehitysvamma on vamma, joka ilmenee oppimis- ja ymmärryskyvyn alueella ennen 18 vuoden ikää. On arvioitu, että Suomessa on noin 40 000–50 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma tai samankaltaisia tarpeita, kuin kehitysvammaisilla. Kehitysvamma voi johtua monesta eri syystä. Näitä ovat muun muassa syntymää edeltävät syyt, synnytyksen yhteydessä sattuneet vauriot tai sitten lapsuusiän sairaudet tai tapaturmat. Kehitysvamma ei ole sairaus, vaan se on vaurio tai vamma, joka haittaa henkilön jokapäiväistä selviytymistä. (Tukiliitto, 2022.)

Kehitysvammaisten keskimääräinen elinaika on noussut viimeisten vuosikymmenien aikana ja näin ollen ikääntyviä kehitysvammaisia on aiempaa enemmän. Kehitysvammaisten eläessä yhä vanhemmiksi, monet ikääntymiseen liittyvät sairaudet koskettavat myös heitä. Yksi näistä sairauksista on dementia, jota esiintyy kehitysvammaisilla noin 7–13 prosentilla. Henkilöillä, joilla on Down syndrooma, joka toinen dementoituu elämänsä aikana. (Kehitysvammaliitto, 2022.)

Kehitysvammaisilla henkilöillä dementian tunnistaminen saattaa olla vaikeaa. Kehitysvammaisella dementia voi esiintyä muun muassa tiedonkäsittelyn vaikeutena, käyttäytymisenä tai toimintakyvyn heikentymisenä. Näistä edellä mainituista syistä johtuen, on erityisen tärkeää, että muistisairauksien tunnistamiseen, diagnosointiin sekä hoitoon saadaan monipuolista osaamista sekä moniammatillista yhteistyötä. (Kehitysvammaliitto, 2022.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta siitä, mitä muistisairaudet ovat sekä miten muistisairaudet näkyvät ikääntyvillä kehitysvammaisilla. Opinnäytetyötämme varten toteutettu kysely Porin kaupungin kehitysvammaisille suunnatuissa asuntoloissa työskenteleville hoitajille osoitti, että tietoa aiheesta kaivataan lisää. Moni muistisairauden oire luetaan kehitysvammadiagnoosiin

kuuluvaksi ja näin ollen käy helposti niin, että ikääntyvä kehitysvammainen ei saa oikeanlaista hoitoa. Tästä johtuen hänen elämänlaatunsa huononee ja sosiaalinen elämänsä kaventuu.

Oikean tiedon lisääminen parantaa iäkkäiden kehitysvammaisten elämänlaatua, auttaa hoitajia puuttumaan sekä huomaamaan ajoissa muistisairaudesta johtuvat ongelmat. Tietoa lisäämällä henkilökunta saa vinkkejä ja työkaluja, miten toimia ja hoitaa muistisairasta kehitysvammaista.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisen henkilön kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt. Tämä voi olla synnynnäinen tai seurausta kehitysiässä saadusta sairaudesta, viasta tai vammasta (Arvio, 2011, s.12).

Kehitysvamma ilmenee ymmärryksen alueella ja tämän vuoksi kehitysvammaisen on vaikeampi oppia uusia asioita ja soveltaa niitä uusissa tilanteissa. Hänen on myös vaikeampi hallita elämäänsä. ICD-10 tautiluokitus sisältää kolme kriteeriä, joiden mukaan voidaan asettaa kehitysvammadiagnoosi. Älykkyydosamäärä on alle 70 psykologin tekemässä tutkimuksessa. Adaptiiviset taidot eivät ole ikää vastaavat. Vamma on tullut esiin kehitysiässä. (Arvio, 2011, s.12.)

Kehitysvammaiset muodostavat vammaisryhmistä suurimman ryhmän. Tutkimuksen mukaan länsimaissa ja myös Suomessa kehitysvammaisia on 1 % väestöstä. Vamma on pysyvä, joten suurin osa kehitysvammaisista on aikuisikäisiä eli 4 viidestä. Kehitysvammaisista miehiä on hieman enemmän kuin naisia. Kehitysvammaisuus jaetaan neljään eri pääluokkaan älykkyydosamäärän mukaan. Lievästi kehitysvammaisten älykkyydosamäärä on 50–70, keskivaikeasti kehitysvammaisen 35–49, vaikeasti kehitysvammaisen 20–34 ja syvästi kehitysvammaisen älykkyydosamäärä jää alle 20. (Arvio, 2011, s.15.)

2.1 Kehitysvammaisuuden syyt

Kehitysvammat jaetaan neljään eri pääluokkaan, riippuen taustasyystä. Kehitysvammaisuuden taustalla voi olla geneettiset sairaudet ja oireyhtymät. Toisena syynä voi olla kehityksen aikaisten vahingoittavien tapahtumien seurannaiset tai jälkitilat eli hankinnaiset oireyhtymät. Kolmantena on monitekijäiset kehitysvammat, joiden aiheuttajana on perimä sekä ympäristötekijät. Neljanteen luokkaan kuuluu tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat. (Arvio, 2011, s.39.)

Kehitysvammoista 25 % johtuu perimästä ja 25 % monitekijäisiä. Kehityksen aikaisen vahingoittavista tapahtumista johtuvia jälkitiloja on 25 % ja lopun neljänneksen syy jää tutkimuksista huolimatta epäselväksi. Vaikeassa kehitysvammaisuudessa, jossa älykkyyssosamäärä on alle 35, taustasyyt jakautuvat hieman eri tavalla. Geneettisten syiden osuus on 50 %, jälkitiloja ja monitekijäisiä syitä on molempia 20 %. Syy jää selvittämättä vain 10 % tapauksissa. (Arvio, 2011, s.41.)

Geneettisiä kehitysvammaoireyhtymiä tunnetaan satoja ja arvion mukaan älykkyyteen liittyy kolmannes perimämme geeneistä. Yleisin geneettisen syyn aiheuttama kehitysvamma on Downin oireyhtymä, hankinnaisista yleisin on CP-vamma ja monitekijäinen kehitysvamma on autismi. (Arvio & Castren, 2015, s.305.)

Sikiöaikaisia eli prenataalisia syitä on monia. Kehitysvammaisuus voi johtua perintötekijöistä, raskauden aikaisesta infektiosta, myrkky- tai lääkealtistuksesta, säteilystä. Äidin raskauden aikaisesta sairaudesta, aliravitsemuksesta tai raskausmyrkytyksestä. Syynä voi olla istukan vajaatoiminta tai jokin vamma. Syntymään liittyvä eli perinataalisia syitä ovat infektiot, hypoksis- iskeeminen aivovaurio ja aivoverenvuoto, keuhkojen vajaatoiminta tai sydämen toiminnan häiriöt. Lapsuusajan eli postnataalisen kehitysvamman aiheuttajana voi olla infektio, onnettomuudet tai hukkuminen, vaikeat yleissairaudet ja komplikaatiot. Kehitysvamman syynä voi olla myös aivokasvain, varhainen vaikea psykiatrinen sairaus, lapsuudenaikainen hoidon laiminlyönti tai pahoinpitely. (Arvio, 2011, s.40.)

2.2 Downin syndrooma

Downin syndrooman aiheuttaa ylimääräinen kromosomi 21. Oireyhtymässä on kolme alatyyppeä: 21- trisomia, translokaatiotrisomia ja mosaikismi. 21-trisomia on 95 % taustatekijänä downin syndroomista. Vuosittain syntyy 70 down- lasta. (Arvio, 2018.)

21- trisomiassa Down- henkilöllä on joka solussaan yhteensä 47 kromosomia. Translokaatiotrisomiassa kromosomeja on normaali 46, mutta ylimääräinen kromosomi 21 on kiinnittynyt toiseen kromosomiin. Näiden kahden erottaminen toisistaan kromosomitutkimuksella on tärkeää, koska translokaatiotrisomiaan liittyy perinnöllisyys. Mosaikismissa Down-- henkilöllä on soluja, joissa on ylimääräinen kromosomi 21. (Arvio, 2011, s.70.)

Down -henkilöistä suurin osa on keskivaikeasti kehitysvammaisia. Down- henkilö voi saavuttaa 7–9 –vuotiaan taidot ja kyvyt nuoruusikään mennessä. Heistä osa oppii lukemaan ja tunnistamaan kellonajan, mutta rahan arvoa he eivät tunnista. (Arvio, 2018.)

Downin syndroomaan liittyy usein terveydellisiä ongelmia. Henkilöillä on sydänvikoja ja synnynnäistä Hirschsprungin tautia. Henkilöillä on taipumusta ummetukseen, keliakiaan ja hengitystieinfektioihin. Heillä on moninaisia silmäoireita, jotka lisääntyvät ikääntymisen myötä. Samoin kilpirauhasen vajaatoiminta lisääntyy ikääntyessä. Epilepsia voi puhjeta jo varhaislapsuudessa, mutta yleisin epilepsiatyyppi on keski- iässä dementiaan liittyvä epilepsia. (Arvio, 2018.)

Down-- henkilöt ovat usein ylipainoisia sekä heillä on ahtaat nielun ja suun rakenteet, ja tämän vuoksi heillä esiintyy uniapneaa. Heillä on valtaväestöä enemmän reumasairauksia ja leukemiariski on suurentunut (Arvio, 2018.). Nuorilla aikuisilla esiintyy usein depressiivisiä oireita ja osalla Down-henkilöistä esiintyy pakko-oireita. Heillä esiintyy myös oireita, jotka sopivat autismin kirjoon. (Arvio & Castren, 2015, s.308.)

2.3 Fragiili-X-oireyhtymä

Fragiili- X- oireyhtymä tunnetaan yleisesti maailmalla ja se on yleisin kehitysvamma-oireyhtymä, joka periytyy suvuittain. Miespuolisilla oireyhtymä ilmenee aina kehitysvammaisuutena ja siihen liittyy aina liitännäisoireita. Naispuolisista osa on oireettomia. Osalla ilmenee eriasteisia oppimisvaikeuksia tai neurologisia erityisvaikeuksia. Naispuolisilla esiintyy myös kehitysvammaisuutta. (Arvio, 2011, s. 73.)

Frax –vauvan mitat ovat syntymähetkellä normaalit ja hän kasvaa normaalisti. Pojilla on jonkin verran lihasheikkoutta ja he kehittyvät psykomotorisesti hieman viiveellä. Lapsuudessa Frax-pojat ovat vilkkaita ja levottomia ja heidän keskittymiskykynsä on puutteellinen. Tilastojen mukaan kolmanneksella heistä on autistisia piirteitä. He ovat keskimääräisesti keskivaikeasti kehitysvammaisia. Frax- poikien ja miesten kehitysvamman taso on suurin piirtein sama. Miehet pääsääntöisesti hyvin ja heistä pidetään. Heillä on kykyjä ruumiilliseen työhön, mutta he pystyvät keskittymään työhön lyhyen ajan. Tutkimuksien mukaan monilla frax- miehillä on hyvät adaptiset taidot ja kykenevät toimimaan omatoimisesti. (Arvio, 2011, s.74.)

Frax- lapsilla on hengitystieinfektiot ja korvatulehdukset normaali lapsia yleisempiä. Miehillä yleisenä terveysriskinä (22–55 %) on sydämen hiivaläpän vuoto. Kolmanneksella miehistä on ylipainoa, joka altistaa uniapnealle ja verenpainetaudille. Liitännäissairauksista paikallisalkuinen epilepsia on yleinen. Frax-miehillä elinikä on tavallista lyhyempi. (Arvio, 2011, s.73.)

Frax- miehen ikääntyessä arkuus ja ahdistuneisuus lisääntyvät, samoin taipumus välttää katsekontaktia. Ahdistus voi oudoissa tai liian virikkeellisessä tilanteessa voi johtaa aggressiiviseen purkaukseen tai traumaperäiseen stressireaktioon. Heillä saattaa esiintyä oireita, jotka liitetään autismikirjon häiriöihin, kuten käsien räpyttelyä ja niiden yhteen lyömistä, puheen toistoa ja itsensä lyömistä. Selkeästi myös autismia voi esiintyä. (Aaltonen, 2011, s.162.)

Frax- naisia luonnehditaan ujoiksi, vetäytyviksi ja he pyrkivät myös välttämään katsekontaktia. Heidän tunteensa vaihtelevat ja he ovat taipuvaisia masennukseen. Puhe sisältää toistoja ja aiheet pysyvät toistuvasti samoina. (Aaltonen, 2011, s.162.)

3 AUTISMIN KIRJO

Autismi on käsitteenä tunnettu ja diagnosoitu 1940-luvulta lähtien. Länsimaiseen lääketieteeseen autismin käsitteen toi Leo Kanner 1943 ja Hans Asperger 1944. Nykyisen ICD-tautiluokituksen mukaan autisminkirjoon kuuluvat epätyypillinen autismi, lapsuusiän autismi ja Aspergerin oireyhtymä. (Castren, Grönfors, Timonen & Tani, 2021, s.295.)

Autismista käytetään nykypäivänä käsitettä autisminkirjon häiriö. Autisminkirjon häiriölle ominaisia piirteitä on vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, samoin kuin vastavuoroisessa kommunikoinnissa toisten henkilöiden kanssa. Autisminkirjon henkilön käyttäytymisessä on usein erityispiirteitä, kuten kaavamaisuus ja toistuvat rutinit sekä rituaalit. Heillä esiintyy usein myös erityisiä kiinnostuksen kohteita ja motorisia maneeereita eli käsien ja sormien vääntely sekä kasvojen toistuvat ilmeilyt ja irvistelyt. (Vanhala, 2018.)

Autismiin liitetyt ongelmat esiintyvät erilaisina yhdistelminä. Ongelmat voivat olla joko lieväasteisia ja vaikeasti havaittavia tai vakavia ja selvästi havaittavia sekä kaikkea tältä väliltä. Tutkimuksien mukaan autismi johtuu keskushermoston vauriosta ja tästä johtuen aivoilla on puutteellinen kyky ottaa vastaa viestejä ja käsitellä niitä. Poikkeavuuksia monilla aivojen eri osa-alueilla, kuten aivorungossa, ydinjatkoksessa, aivojen pohjaosissa ja pikkuaivoissa. (Ikonen & Suomi, 1998, s.53.)

Gillbertin mukaan keskushermoston poikkeavuuden taustalla on viisi tekijää, jotka yhdessä tai erikseen vaurioittavat henkilön keskushermostoa ja aiheuttavat autismin. Tekijät jaetaan perinnöllisiin tekijöihin, kromosomipoikkeavuuksiin ja raskauden aikaisiin vaurioihin. Autismia voi aiheuttaa myös syntymähetkellä tai syntymän jälkeen tapahtuvat vauriot. (Ikonen & Suomi, 1998, s.53–54.)

2000-luvulla esitettyjen arvioiden mukaan autisminkirjoa esiintyy Suomessa kahdeksalla henkilöllä tuhatta henkilöä kohden. Kansainvälisten tutkimuksien mukaan esiintyvyys on arvioitu 1–3 prosentiksi. Autisminkirjo on pojilla 2–5 kertaa tyttöjä yleisempää. Autisminkirjo on ICD-10 tautiluokituksen mukaan lapsuusiän autismin poikkeava kehitys ilmenee jo ennen kolmen vuoden ikää, kun Aspergerin oireyhtymän oireet

tulevat esille leikki-ikään jälkeen. Diagnosoinnin kannalta tärkeät oireet alkavat varhaislapsuudessa ja jatkuvat läpi elämän. (Castren, Grönfors, Timonen & Tani, 2021, s.296.)

Autismi on merkittävä kehitysvamman rinnakkaisdiagnoosi. Autismikirjon henkilöistä 75 %:lla on luokiteltu jonkinasteinen kehitysvamma. Kehitysvammaisista noin 15 %:lla on autistisia piirteitä. Joskus henkilön käytöksestä on vaikea arvioida mikä johtuu autismista ja mikä liittyy kehitysvammaisuuteen. (Arvio, 2011, s.91.)

Arvion mukaan autistisilla henkilöillä 45–55 %:lla esiintyy älyllistä kehitysvammaisuutta (Castren, Grönfors, Timonen & Tani, 2021, s.295).

Autismia ei voida parantaa, mutta sen aiheuttamia oireita voidaan lieventää lääkehoidolla. Lääkityksellä voidaan yrittää vähentää ärtyneisyyttä ja aggressiivista käyttäytymistä, samoin voidaan helpottaa pakko-oireita sekä hankalia rituaaleja. Lääkehoidon haittavaikutuksina on väsymys, ruokahalun lisääntyminen sekä sokeri – ja maksa-aineenvaihdunnan häiriöt. Nukahtamisvaikeuksia myös esiintyy. (Vanhala, 2018.)

4 MIELENTERVEYS

Kehitysvammaisilla noin 30–50 prosentilla on mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöitä, eli määrä on noin 5–7 kertainen valtaväestöön nähden. Kehitysvammasilla ilmeneviä mielenterveydenhäiriöitä on autistiset häiriöt ja tarkkaavaisuushäiriö. Kehitysvammaisilla esiintyy myös käytöshäiriöitä, aggressiivisuutta ja itsensä vahingoittamista. Tavallisia ovat myös skitsofreeniset häiriöt sekä mieliala ja ahdistuneisuushäiriöt. Kehitysvammaisilla esiintyy myös erinäisiä sopeutumishäiriöitä. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaisilla on enemmän psykooseja ja autistisia häiriöitä sekä tarkkaavaisuus ja käytösoireita ei-kehitysvammaisiin nähden. Häiriöiden esiintyminen on riippuvainen kehitysvammaisuuden asteesta. (Koskentausta, 2006.)

Kehitysvammaisilla esiintyy psykooseja arvion mukaa 1,3–3,7 %:lla. Skitsofreniaa esiintyy enemmän kuin ei-kehitysvammaisilla ja he sairastuvat nuorempina. Syynä skitsofreniaan arvioidaan olevan geneettinen alttius, raskaudenaikaiset infektiot sekä synnytyksen aikaiset komplikaatiot. (Aaltonen, 2011, s.146.)

Kehitysvammaisilla psyykkisten häiriöiden taustalla on usein heillä oleva aivovaurio tai elämään muuten liittyvät vaikeudet. Psyykkisten oireiden taustalla on aivovaurio, reaktiivinen tai neuroottinen syy. Oireita voi aiheuttaa myös luonnehäiriö tai psyykkinen sairaus. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko, 1997, s. 107.)

Downin -oireyhtymässä esiintyy vähemmän vakavia mielenterveyshäiriöitä verrattuna muihin kehitysvammoihin. Masennusta heillä esiintyy 2–3 kertaa enemmän kuin muilla kehitysvammaisilla. Masennuksen oireina on itkuisuus, vetäytyminen, ruokahaluttomuus ja unihäiriöt. Heillä esiintyy myös aggressiivista käyttäytymistä, takertumista ja mielialan vaihtelua ja jopa hallusinaatioita. (Aaltonen, 2011, s.158.)

5 MUISTI JA MUISTISAIRAUDET

Muisti on monimutkainen älyllinen toiminto, joka perustuu aivojen hermoverkkojen laaja-alaiseen yhteistoimintaan. Muisti sekä tiedonkäsittelytaidot ovat lapsuudesta aina vanhuuteen asti edellytys oppimiselle, työkyvylle sekä itsenäiselle elämälle. (Hallikainen, 2014b, s.13.)

Muisti on kiinteästi mukana siinä kaikessa, mitä me olemme ja mitä me teemme. Jäsennämme sekä ymmärrämme maailmaa, elämää että itseämme muistiin liittyvien tieto- sekä käsitejärjestelmien avulla. Kokemus omasta itsestä, sekä identiteetti tarvitsevat muistia. Elämän kokemusten muistaminen luo pohjaa niin oppimiselle kuin myös persoonallisuuden kehittymiselle. Muistot ja muisteleminen muodostavat merkittävän osan minuutta ja muisti tekee meistä sen, mitä me olemme. (Hallikainen, & Mönkäre, 2014, s.15.)

Tapahtumamuistiin eli episodiseen muistiin tallentuvat henkilökohtaiset aikaan sekä paikkaan liittyvät kokemukset. Asiamuistiin eli semanttinen muistiin varastoituu kaikki se tieto, jota voidaan tarvittaessa palauttaa mieleen. Muisti koostuu sekä lyhyt- että pitkäkestoisesta muistista. Muistin eri alueet sijaitsevat aivojemme eri osioissa. Lyhytkestoiseen muistiin kuuluvat työmuisti, joka samanaikaisesti sekä säilyttää että käsittelee tietoa. Työmuistissa asiat ovat vain väliaikaisesti. Ikääntyessämme tiedon käsittely hidastuu sekä sen tehokkuus vähenee. Pitkäkestoiseen muistiin kuuluu Deklaratiivinen muisti eli asiatietoa ja tapahtumia käsittelevä muisti. Lisäksi siihen kuuluu proseduraalinen muisti eli opittuja taitoja ja tapoja muistava muisti. Muistisamme on kolme osavaihetta, jotka ovat mieleen painaminen, tiedon säilyttäminen sekä mieleen palauttaminen. (Hallikainen, & Mönkäre, 2014, s.18.)

5.1 Muistisairaudet

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää niin muistia, kuin myös muita tiedonkäsittelyn osa-alueita. Näitä tiedonkäsittelyn osa-aloitteita ovat kielelliset toiminnot, näönvarainen hahmottaminen sekä toiminnanohjaus. Etenevät muistisairaudet johtavat useimmiten tiedonkäsittelyn sekä myös muistin vaikeaan heikentymiseen. (Erkinjuntti, Remes, Rinne, & Soininen, 2015, s.20.)

Muistioireita tarkasteltaessa on syytä erottaa seuraavat tekijät, joita ovat ohimenevät syyt, parannettavissa olevat syyt, pysyvät jälkitilat ja etenevät syyt. Erotusdiagnosi on tehtävä riippumatta siitä, mikä mekanismi muistioireella on. (Erkinjuntti, & Rosenvall, 2015, s.78.)

Ohimeneviä muistioireiden syitä ovat muun muassa aivoverenkiertosaireudet ja ohimolohkoepilepsia. Lisäksi lievä aivovamma, lääkkeet, päihteet, eräät psyykkiset syyt sekä delirium eli sekavuustila ovat ohimenevien muistioireiden aiheuttajia. Haasteena on näiden edellä mainittujen tilojen varhainen tunnistaminen, vaaratekijöiden hallinta sekä taudinmäärityksen mukainen hoito. (Erkinjuntti, & Rosenvall, 2015, s.78.)

Parannettavissa olevia muistioireiden syitä ovat muun muassa eräät psyykkiset oireet ja sairaudet, kuten esimerkiksi masennus, ahdistuneisuus ja uupumusoireyhtymä.

Aineenvaihduntahäiriöt, kuten maksan ja munuaisen vajaatoiminta sekä hypoglykemia eli alhainen verensokeri, ovat parannettavissa olevia muistisairauden syitä. Muita parannettavissa olevia muistisairauden syitä ovat puutostilat, kuten B12- ja B1-vitaamiinin puutos, sekä eräät kallonsisäiset syyt, kuten hyvänlaatuiset aivokasvaimet. Parannettavissa oleva tila tulisi havaita ennen pysyvää, henkisen toimintakyvyn muutosta. Haasteena parannettavissa olevien muistisairauksien syihin puuttumisessa ovat varhainen havaitseminen ja taudin määrittäminen, vaaratekijöiden hallinta sekä syyn mukainen hoito. (Erkinjuntti, & Rosenvall, 2015, s.78.)

Pysyviä jälkitiloja muistioireiden syinä ovat muun muassa aivovamma, aivoverenkierrosairaus sekä aivotulehdus. Näiden edellä mainittuiden tilojen ei odoteta etenevän, ja näin ollen hoidon tehtävänä on ohjaus sekä tilanteen mukainen kohdennettu kuntoutus. (Erkinjuntti, & Rosenvall, 2015, s.78–79.)

Eteneviä muistioireita sekä muistisairauksien syitä ovat keskeiset etenevät muistisairaudet, kuten aivoverenkierrosairauden muistisairaus, Parkinsonin taudin muistisairaus, Alzheimerin tauti, Lewyn kappaletauti sekä otsaohimolohkorappeumat. Tavoitteena näiden edellä mainittujen kohdalla on määrittää tauti oikein, havaita sekä hoitaa muistioireita pahentavat toissijaiset tekijät, hallita vaaratekijät, toteuttaa lääkehoitoa, varmistaa hoitoketjun eheys sekä toteuttaa yksilöllistä hoito- ja palvelusuunnitelmaa muistisairaalle kohdalla. (Erkinjuntti, & Rosenvall, 2015, s.78–79.)

Muistin heikentyminen alkaa uusimmista asioista eli päällimmäisistä ja etenee kohti vanhempia muistin kerrostumia. Kun kokemukset, ihmiset sekä asiat häviävät muistista, on ihminen niin kuin niitä ei olisi ollutkaan. Haihtumassa olevat muistot eivät välttämättä häviä kerrallaan, vaan ne voivat palata hetkittäin jopa yllättävissäkin tilanteissa ja sammua sitten jopa kokonaan. (Hallikainen, & Mönkäre, 2014, s.18.)

5.1.1 Dementia

Dementialla tarkoitetaan tilaa, jossa useamman kuin yhden tiedonkäsittelytoiminnon heikentymistä aikaisempaan suoritustasoon nähden siinä määrin, että potilas ei kykene

itsenäisesti selviytymään jokapäiväisistä toiminnoista, kuten työstä tai sosiaalisista suhteistaan. (Erkinjuntti, Remes, Rinne, & Soininen, 2015, s.19).

Dementia ei ole erillinen sairaus, vaan se on oire. Dementiassa tiedonkäsittelyn heikentyminen johtuu elimellisistä syistä. Dementian syy voi olla etenevä sairaus, kuten esimerkiksi Alzheimerin tauti, pysyvä tila esimerkiksi aivovamma tai sitten hoidolla parannettava sairaus, kuten esimerkiksi kilpirauhasen vajaatoiminta. Dementiaan johtavia muistisairauksia, kuten Alzheimerin tautia, kutsutaan nykyään eteneviksi muistisairauksiksi. (Erkinjuntti ym., 2015, s.19.)

5.1.2 Alzheimerin tauti

Yleisin etenevä muistisairaus on Alzheimerin tauti. Alzheimerin taudin perimmäistä syytä ei tiedetä, mutta sen yleisyys kasvaa voimakkaasti iän myötä. Alle 65-vuotiailla tauti on harvinainen, mutta yli 85-vuotiailla Alzheimerin tautia esiintyy jo 15–20 prosentilla. Alzheimerin tauti onkin yleisin dementia aiheuttava sairaus. (Hallikainen, 2014a, s.264.)

Aivoissa tapahtuu neuropatologisia muutoksia, jotka vaurioittavat hermoratoja sekä aivosoluja, ja näin ollen ne heikentävät muistia ja tiedonkäsittelyä. Alzheimerin taudin tyypillisiä neuropatologisia muutoksia ovat muun muassa hermosolujen ulkopuoliset valkuaisainekasaumat eli amyloidiplakit sekä hermosolujen sisäiset valkuaisainekasaumat eli neurofibrillivyyhdit. Muutokset alkavat yleisimmässä taudin muodossa ohimolohkon sisäosista eli entorinaaliselta kuorikerrokselta sekä hippokampuksesta, jotka ovat keskeisimpiä rakenteita muistin sekä oppimisen kannalta. (Hallikainen, 2014a, s.264.)

Alzheimerin taudin tyypillisin ensioire on oppimisvaikeus, joka on muistitesteissä havaittavissa jo selvästi, ennen kuin se olennaisesti alkaa häiritsemään arkielämästä selviytymistä. Muistihäiriöitä seuraavat toiminnan ohjauksen, hahmottamisen vaikeudet sekä kielellisen ilmaisun vaikeudet. Myöhemmässä vaiheessa selviytyminen arkitoiminnoista heikkenee sekä ilmaantuu käytöshäiriöitä. Lopulta edessä on myös

laitoshoito. Taudin edetessä myös sairautentunto heikkenee. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s. 62.)

Alzheimerin tauti on kestoaltaan keskimäärin kymmenen vuotta, mutta se voi vaihdella viidestä vuodesta jopa yli 20 vuoteen. Alzheimerin tauti voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen, jotka ovat alkuvaihe, keskivaihe ja loppuvaihe. Alkuvaihe on kestoaltaan 3–7 vuotta. Keskivaihe on kestoaltaan arviolta 2–4 vuotta ja loppuvaihe 1–5 vuotta. Näiden edellä mainittujen eri vaiheiden aikana on potilaan käyttäytymisessä sekä toiminnassa on havaittavissa selviä muutoksia. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.64.)

Alzheimerin taudin alkuvaiheessa lähimuisti heikkenee, aktiivisuus vähenee ja ilmenee masennusta. Muistivaikeuksien lisäksi asiakokonaisuuksien mieleen painaminen ja uuden oppiminen vaikeutuvat. Myös unohtaminen lisääntyy. Muistihäiriöiden lisäksi myös aloitekyky sekä keskittyminen huononevat ja monimutkaisten ja abstraktien asioiden ymmärtäminen hankaloituu, eikä kaikki sanat tule mieleen. Tilan hahmottamisen vaikeus korostuu epävarmuutena vieraassa ympäristöstä ja tästä johtuen potilas saattaa eksyä helposti. Mielialamuutokset taas ilmenevät ahdistuneisuutena, ärtyisyytenä ja masennuksena. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.66.)

Taudin keskivaiheessa paikantaju huononee entisestään ja vaikeudet lisääntyvät myös oikeita sanoja etsittäessä ja puhe hidastuu. Ongelmia alkaa ilmaantua myös monissa päivittäisissä toiminnoissa, kuten pukeutumisessa. Potilaan persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt säilyvät vielä entisellään keskivaiheessa. Harhaluulot, harhanäyt sekä erilaiset sekavuustilat täyttävät vuorokauden ja uni-valverytmi-häiriöt ovat tyypillisiä. Potilaalla ilmenee myös laihtumista, vaikka ravinto olisikin monipuolista. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.67.)

Loppuvaiheessa potilas tarvitsee jo apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Puheen ymmärtäminen sekä puhuminen on vaikeaa ja potilas toistaa samoja sanoja sekä äännejä. Kehonjäykkyys lisääntyy ja kävelykyky heikentyy ja häviää kokonaan. Myös virtsan- ja ulosteenpidätyskyvyn säätely ei onnistu enää. Potilas ei enää tunne läheisiään ja hänestä tulee täysin muiden avusta riippuvainen. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.67–68.)

5.1.3 Verisuoniperäiset muistihäiriöt

Verenkiertohäiriöt ovat toiseksi yleisin keskivaikean sekä vaikean etenevän muistisairauden syy. Iän myötä, niiden esiintyvyys lisääntyy. Miehet sairastuvat verisuoniperäisiin muistisairauksiin naisia enemmän. Aiemmin on arveltu, verisuoniperäisten muistisairauksien syynä on yksin isoavoinfarktit, mutta myöhemmin on kuitenkin osoitettu, että verisuoniperäisten muistisairauksien taustalla on joukko oireyhtymiä, ei niinkään erillisiä sairauksia, jotka aiheuttavat erityyppisiä aivoverenkiertohäiriöitä sekä muutoksia aivoissa. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.74.)

Aivoverenkiertohäiriöistä johtuvat muistisairaudet jaetaan useampaan alatyyppiin vaurioiden sijainnin sekä niiden syntymekanismin mukaan. Päätyyppejä ovat subkortikaalinen ja kortikaalinen verisuoniperäinen muistisairaus. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.75.)

Yleisin verisuoniperäisin muistisairaus, 60–70 prosenttia on subkortikaalinen muoto eli aivokuorenalainen muoto, eli niin sanottu pienten suonten tauti. Tässä muodossa aivojen syvien osien pienet valtimot ahtautuvat ja tukkeutuvat. Tästä seuraa pieniä, lakuunainfarkteiksi sanottuja vaurioita aivojen syvissä osissa sekä valkean aivoaineen hapenpuutteesta johtuvia vaurioita. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.75.)

Jos taas verenkiertoperäinen muistihäiriö painottuu aivokuorelle, niin tällöin puhutaan kortikaalisesta muodosta eli moni-infarktitaudista. Edellä mainitussa tukoksia muodostuu aivojen päävaltimoiden haaroihin ja ne voivat olla paikallisia hyyytymiä eli trombeja tai verenkierron mukana kulkevia tulppia eli emboluksia. Seurauksena on pääosin aivokuorella esiintyviä aivoinfarkteja. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.75.)

Verisuoniperäinen muistihäiriö voi aiheuttaa myös harvinainen perinnöllinen verisuoniperäinen muistisairaus, jota kutsutaan CADASIL-taudiksi. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.76). CADASIL-tauti on vallitsevasti periytyvä valtimoiden sairaus, jonka saamiseen riittää se, että henkilö on perinyt virheellisen geenin toiselta vanhemmaltaan. Tämä geenivirhe johtaa verisuonten seinämien vaurioitumiseen. Sairauteen kuuluu myös taipumus nuoruudesta alkaneeseen migreeniin sekä usein jo alle 45-vuotiaana alkaviin aivoinfarkteihin. Edetessään sairaus johtaa dementiaoireyhtymään. (Härmä, & Juva, 2013b, s.5.)

Verisuoniperäisten muistisairauksien oireisto sekä eteneminen riippuvat siitä, missä kohtaa aivoja sekä minkä tyyppinen verenkiertohäiriö on. Vasemmassa aivopuoliskossa vaurio aiheuttaa kielellisiä häiriöitä, ja oikean aivopuoliskon vaurio aiheuttaa hahmottamisen vaikeutta. Syvien aivojen osien vauriot johtavat taas usein potilaan hädästymiseen. Verisuoniperäisissä muistisairauksissa toiminnanohjaus vaikeutuu eli sairastuneen on vaikea suunnitella omaa toimintaansa, keskittyä yhteen asiaan, hahmottaa kokonaisuuksia, sekä edetä järjestelmällisesti. Passiivisuus, aloitekyvyn heikentyminen, sekä tilan hahmottaminen vaikeutuvat ja muistivaikeudet, erityisesti muistista tiedon hakemisen ongelmat ovat tyypillisiä. (Härmä, & Juva, 2013b, s.4.)

Verisuoniperäistä muistisairautta sairastavat tiedostavat usein pitkään oman toimintakykynsä heikentymisen, ja tästä saattaa seurata ahdistuneisuutta sekä masennusta. Myös mielialojen vaihtelut sekä tunneherkkyys ovat tavallisia. Verisuoniperäisten muistisairauksien oireet voivat alkaa nopeasti ja vaihdella päivittäin sekä kuukausittain. Tilanne voi edetä joko portaittain ja toimintakyky voi joskus väliaikaisesti jopa kohentua. Toisinaan sairaus etenee hyvin tasaisesti. (Härmä, & Juva, 2013b, s.4.)

Aivoverenkiertohäiriöistä johtuvien muistisairauksien kestoksi on arvioitu 7–9 vuotta, mutta se saattaa vaihdella suuresti. Lisäksi elinikää lyhentävät muut sydän- ja verisuonisairaudet, jotka ovat verisuoniperäisiä muistisairautta sairastavalla henkilöllä usein melko yleisiä. Verisuoniperäisissä muistisairauksissa usein kuolinsyy on sydäninfarkti. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.80.)

5.1.4 Lewyn kappaletauti

Lewyn kappaletauti on kolmanneksi yleisin dementiaa aiheuttavista sairauksista ja se alkaa yleensä 60–65 vuoden iässä, mutta se voi tulla jo 50-vuotiaalle tai puhjeta vasta 80. ikävuoden jälkeen. Lewyn kappale tauti voi kestoltaan olla alle viisi vuotta tai sitten jatkua jopa kymmeniä vuosia. Yleensä taudin kesto on kahdesta vuodesta kahteenkymmeneen vuoteen. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.90.)

Nimensä Lewyn kappale tauti on saanut Lewyn kappaleista, jotka ovat hermosolun sisäisiä jyväsiä, joita sairaudessa kertyy aivojen kuorikerroksen alueelle (Härmä, &

Juva, 2013a, s.3). Syytä Lewyn kappale taudin puhkeamiseen ei tiedetä, mutta sen edessä tapahtuu muutoksia ainakin dopamiinia ja asetyylikoliinia välittäjäaineena käytävissä hermosoluissa. Näiden välittäjäaineiden määrällinen suhde häiriintyy ja tästä seuraa oireita. Lewyn kappale tautia sairastavilla potilailla on usein myös jonkin verran Alzheimerin taudille tyypillisiä muutoksia. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.90–91.)

Lewyn kappale taudissa oireina on älyllinen toimintakyvyn heikentyminen, joka voi olla lievää taudin alkuvaiheessa. Lewyn kappale taudissa oppimiskykyä sekä lähimuistia voi olla huomattavastikin jäljellä. Vähitellen oireet lisääntyvät. Lauseet käyvät lyhyiksi ja tietyssä vaiheessa sanojen löytäminen katoaa lähes kokonaan. Lewyn kappale taudissa ilmenee Parkinsonin taudin kaltaisia oireita, kuten jäykkyyttä ja hitautta. Kasvojen ilmeettömyys, askelten lyheneminen ja mataloituminen, sekä eteenpäin kaatumistaipumus ja lepovapina, kuuluvat myös Lewyn kappale taudin oireisiin. Taudin kuvaan kuuluvat myös erilaiset harhat sekä selittämättömät kaatumiset, pyörtymiset, tajuttomuuskohtaukset sekä äkkipikaisuus. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.91–92.)

5.1.5 Otsa-ohimolohkorappeuma

Otsa-ohimolohkorappeumat ovat ryhmä eteneviä sairauksia. Nimensä mukaisesti otsa-ohimolohkorappeuma vaurioittaa aivojen otsalohkoa. (Remes, & Rinne, 2015, s.172).

Otsalohkojen toiminta liittyy muun muassa aloitteellisuuteen sekä motivaatioon. Toisaalta myös pidäkkeet sekä estot käskytyvät siellä. Otsalohkot huolehtivat myös ihmisen toimintojen suunnitelmallisuudesta sekä ohjaavat toimintoja oikeassa järjestyksessä tapahtuviksi eli loogisiksi kokonaisuuksiksi. Lisäksi myös kielelliset toiminnot liittyvät osin otsalohkon toimintaan. (Erkinjuntti, & Huovinen, 2008, s.92.)

Otsalohkojen vaurioituminen voi johtua monesta eri syystä, kuten esimerkiksi aivovammasta, aivoverenvuorosta tai aivojen etuosien kasvaimista. Otsa-ohimolohkorappeumassa oireet alkavat hitaasti ja hiipien, ilman näkyviä ulkoisia syitä. Sairaus alkaa

yleensä 45. Ja 65.ikävuoden välillä ja sairaus on kestoaltaan kahden ja kahdenkymmenen vuoden välillä. (Erkinjuntti & Huovinen, 2008, s.92–93.)

Otsa-ohimolohkorappeutumassa keskeisenä piirteenä on persoonallisuuden sekä käyttäytymisen muutokset. Arvostelukyky, kontrollikyky ja suunnitelmallisuus heikenevät ja potilaan käyttäytyminen muuttuu tahdittomaksi. Nämä edellä mainitut näkyvät muun muassa niin, että potilas saattaa tehdä sopimattomia ehdotuksia, hänen puheensa voi muuttua seksuaaliväritteiseksi ja hän saattaa alkaa riisuutumaan esimerkiksi julkisilla paikoilla, sekä kiroilla, eikä potilas itse koe käytöstään sopimattomana. Tunne-elämä latistuu, jolloin potilas ei reagoi iloon eikä suruun, vaan hän kokee kaiken viileän välinpitämättömästi. (Erkinjuntti & Huovinen, 2008, s.93.)

6 MUISTISAIRAS KEHITYSVAMMAINEN

Kehitysvammaiset elävät nykyään pidempään kuin ennen ja ikääntyneiden kehitysvammaisten määrä kasvaa samalla tavoin kuin muidenkin ikääntyneiden. Ikääntyneiden kehitysvammaisten elinikä on kuitenkin huomattavasti valtaväestön elinikää matalampi. Kehitysvammaisten eliniässä ei kuitenkaan ole samanlaista eroavaisuutta miesten ja naisten kesken kuin valtaväestöllä. Kyseiseen asiaan ei ole löydetty selitystä. (Vahtera, 2002, s.7.)

Kehitysvammaisella dementian sekä mahdollisten muistisairauksien diagnosointi on erityisen tärkeää, sillä pienikin toimintakyvyn menetys voi mullistaa kehitysvammaisen elämän kokonaan ja pakottaa hänet muuttamaan ympärivuorokautista hoitoa tarjoavaan hoitokotiin. (Arvio, 2022, s.150.)

Vaikea-asteisesti kehitysvammaisista noin 10 % potee etenevää sairautta, jossa dementiaoireet ilmenevät joko jo lapsuudessa, nuoruudessa tai nuorena aikuisena. (Arvio, 2022, s.150.)

Kun kehitysvammaisella havaitaan toimintakyvyn heikkenemistä, kuten taantumista tai käytösoireita, saatetaan usein muutosta pitää luonnollisena osana kehitysvammaan kuuluvana tai siihen liittyvänä ilmiönä. Myös käytösoireita voidaan pitää psykiatrisena häiriönä sen sijaan, että pohdittaisiin oireiden taustalla olevan mahdollisen muistisairauden. (Arvio, 2022, s.150.)

Moni tekijä altistaa kehitysvammaisen dementialle. Näitä tekijöitä ovat muun muassa aivojen toiminnallinen häiriö sekä aivoissa oleva rakenteellinen poikkeama, jotka ovat hyvin monella kehitysvammaisella. Muita tekijöitä ovat epilepsia, lihavuus, joka monessa oireyhtymässä on osaoire, nielemisongelmiin sekä liikehäiriöihin liittyvä vaajaravitsemus, sekä liikunnan ja muiden harrastusten puute. (Arvio, 2022, s.151.)

Down-oireyhtymä on vaaratekijä moyamoya-taudille, joka on harvinainen aivojen verisuoniston poikkeavuus. Tauti voi aiheuttaa aivoinfarkteja sekä altistaa halvausoireille sekä verisuoniperäiselle dementialle. (Arvio & Castren, 2015.)

6.1 Muistisairauksien esiintyminen kehitysvammaisilla

Ikääntymiseen liittyvät muutokset alkavat näkyä kehitysvammaisilla 20–30 vuotta aikaisemmin verrattuna muuhun väestöön. Ulkomailla tehtyjen tutkimusten mukaan kehitysvammaisilla vanhuusikä alkaa 45–60 vuoden ikäisenä. Kehitysvammaisella on sama todennäköisyys sairastua muistisairauteen. Poikkeuksena tästä ovat henkilöt, joilla on Downin oireyhtymä ja ikää yli 40- vuotta tai pää- tai monivammaisuutta. Downin oireyhtymän aiheuttaa 21; n kromosomin trisomia ja sama kromosomi osallistuu valkuaisaineen tuottamiseen, joka säätelee amyloidien määrää. (Vahtera, 2002, s.24–49.)

Muistisairauksien arviot vaihtelevat paljon eri tutkimuksien mukaan. Alle 50 vuotiaista kehitysvammaisista dementiaa sairastaa 10–25 %, alle 60 vuotiaista 20–55 % ja yli 60 –vuotiaista 30–75 %. Dementiaan sairastuneista 60 %:lla on Downin oireyhtymä. (Vahtera, 2002, s.49.)

Downin oireyhtymässä on havaittavissa samankaltaisia aivomuutoksia kuin Alzheimerin taudissa. Muutokset aivoissa lisääntyvät iän myötä ja yli 60- vuotiailla niitä on jo lähes kaikilla. (Iivanainen, 2002, s.310.)

Kehitysvamma diagnosoidaan aina kehitysiässä, mutta dementia ilmenee yleensä vasta kehitysiän jälkeen. Taustasyynä voi olla sama, kun dementoituminen ja kehitysvamma ilmenee samalla henkilöllä. Muistisairauden vaaratekijänä voi toimia myös kehitysvamman aiheuttanut tila, esimerkiksi Downin oireyhtymä. (Arvio & Castren, 2015, s.305.)

6.2 Muistisairauksien tunnistaminen

Kehitysvammaisilla ilmenee tiettyjä tunnusmerkkejä jo Alzheimerin taudin alkuvaiheessa. Epileptiset kohtaukset alkavat, vaikka ennen epilepsiaa ei olisi diagnosoitu. Persoonallisuus muuttuu ja käyttäytyminen muuttuu apaattiseksi sekä passiiviseksi. Päivittäiset taidot heikkenevät, samoin näkö ja puhetaito. Refleksitoiminnoissa ilmenee liiallisuutta ja orientaatioissa häiriötä. Stereotyyppinen käyttäytyminen lisääntyy samoin epänormaalit hermostolliset merkit. (Vahtera, 2002, s.50.)

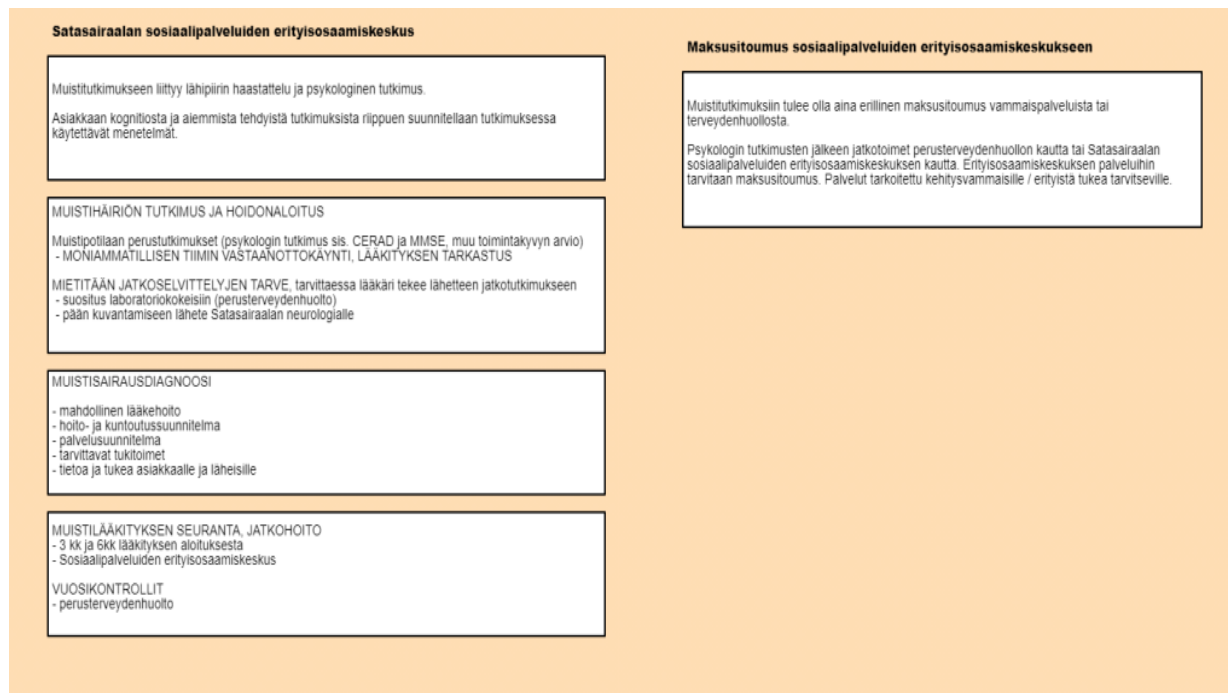
Alkavan dementian ensimmäisiä oireita voi olla varhaisvasteiden ilmaantuminen ja kognitiiviset erityishäiriöt, kuten esimerkiksi afasia, apraksia ja agnosia. (Iivanainen, 2006, s.306.)

Edellä mainittujen muutosten lisäksi kehitysvammaisilla dementian aiheuttamia tyyppisiä oireita ovat asioiden unohtaminen ja niiden ymmärtämisen vaikeutuminen. Samoin omatoimisuus heikkenee. Kehitysvammaisilla dementiaan voi liittyä myös uni-häiriöitä, ruokahaluttomuutta sekä harhaluuloja. Aistiharhat tulkitaan usein aggressiiviseksi käyttäytymiseksi. (Iivanainen, 2006, s.306.)

Downin oireyhtymää sairastavilla dementiaa voi aiheuttaa tietyt sairaudet ja toimintahäiriöt. Parkinsonin tauti, depressio ja kilpirauhasen vajaatoiminta voi aiheuttaa dementiaa tai vaskulaarista dementiaa. Lääkeaineiden haittavaikutuksilla on havaittu olevan samanlaisia vaikutuksia. (Vahtera, 2002, s.50.)

Down-naisilla dementiaoireet ilmenevät keskimäärin noin 40-ikävuoden kohdalla ja miehillä noin 45 vuoden iässä. Kuitenkin dementian ensioireet voivat ilmetä Downeilla jo ennen 30 ikävuotta. (Arvio & Castren, 2015, s.308.)

KUVIO 1. Muistisairaahan kehitysvammaisen hoitopolku Satakunnassa.



(<https://satasairaala.ims.fi/satakunta/servlet/ActionServlet?action=frameset>)

Kehitysvammaisille tulee suorittaa oikeanlainen tutkimus, käyttämällä asianmukaisia keinoja eli metodeja. Näin saadaan diagnosoitua mahdollinen dementia ja sen aiheuttajat. Dementia voi olla joko palautumatonta tai palautuvaa. Oikealla diagnosoinnilla voidaan aloittaa oikea hoito ja kuntoutus. Etenevässä eli progressiivisessä dementiassa taustalla on esimerkiksi Alzheimerin tauti. Tällöin toimintakyky heikkenee jatkuvasti. Staattisessa dementiassa tila pysyy stabiilina. Taustalla on onnistuneesti hoidettu verisuonitautien aiheuttama dementia tai dementia, joka on aiheutunut päähän kohdistuneesta iskusta. Lääkehoito tulee aloittaa mahdollisimman nopeasti diagnosoinnin jälkeen. Infektion, kilpirauhasen toimintahäiriöstä, lääkemyrkytyksestä tai depressiosta aiheutuva dementia voidaan korjata ja toimintakyky palautettua aikaisemmalle tasolle. (Vahtera, 2002, s.50–51.)

Hoidettavissa olevat dementiaan syyt tulee todeta tai ehkäistä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Huolehditaan kilpirauhasen vajaatoiminnasta säännöllisellä seurannalla, ehkäistään aivovammojen mahdollinen synty käyttämällä tarvittaessa suojakypärää. Monipuolisella ravinnolla voidaan suojata B12-vitamiinin puutokselta. Verenkiertoperäisen dementiaan ehkäisyssä keskiössä on verenpainetaudin, sydämen rytmihäiriöiden, diabeteksen ja rasva-aineenvaihdunnassa ilmenevien häiriöiden hoito. (Iivanainen, 2006, s.311.)

Muistihäiriöt tai muut dementiaan liitettyjen oireiden ilmaantuminen on syy, jolloin kehitysvammaisen sosiaalinen, fyysinen ja älyllinen toimintakyky tulee arvioida. Arvioinnin avulla diagnosoidaan mahdollinen dementia. Kehitysvammaisilla muistiin liittyvät ongelmat tulee kestää yli puoli vuotta ennen kuin ne voidaan luotettavasti luokitella dementiaan oireiksi. (Iivanainen, 2006, s.306.)

Haasteita muistisairauksien diagnosoimisessa kehitysvammaisilla aiheuttaa puutteelliset arviointimenetelmät. Normi väestöllä suunnattuja arviointimenetelmiä tulee käytettäessä mukauttaa, koska kehitysvammaisten toimintakyvyssä on alun perinkin muutoksia valtaväestöön nähden. Diagnosoinnin kannalta ongelmia aiheuttaa myös henkilökunnan vajavaiset kirjauksen kehitysvammaisen toimintakyvyssä tapahtuneista muutoksista. (Vahtera, 2002, s.8.)

Tällä hetkellä ei ole käytettävissä kehitysvammaisille kehitettyjä ja normitettuja testimenetelmiä. Normi väestölle kehitettyjä testimenetelmiä, kuten Cerad ja Muistikka-seurantavälinettä, voidaan käyttää kehitysvammaisilla. Keskeistä testin tekohetkellä on, että testattava ymmärtää tehtävän tarkoituksen ja on motivoitunut tekemiseen sekä ymmärtää mitä häneltä odotetaan. Haastattelu ja havainnointi on tärkeää, mitä enemmän kognitiivisia vaikeuksia kehitysvammaisella on. (Arvio & Saari, 2018, s.8.)

Kehitysvammaisen muistisairauden diagnosoimisessa tärkeässä asemassa on henkilökunta, omaiset, psykologi ja muistisairauksiin erikoistunut lääkäri. Henkilökunta voi havaita kehitysvammaisessa toimintakyvyn laskua ja käytösoireita, mutta pitävät niitä luonnollisena kehitysvammaisuuteen liittyvänä taantumisenä tai psykiatrisena häiriönä. Henkilökunnan tulisi ottaa huomioon myös mahdollisen muistisairauden mahdollisuus. (Arvio & Saari, 2018, s.7.)

Psykologilla on tärkeä rooli kehitysvammaisen muistisairauden arvioinnissa ja sen diagnosoimisessa. Psykologin tehtävänä on arvioida ja kuvata kehitysvammaisen psyykkinen ja kognitiivinen nykytilanne ja siinä tapahtuvat mahdolliset muutokset. Testituloksia voidaan verrata useimmilla nuoruudessa tehtyjen psykologin tekemien testien / arvioinnin tuloksiin. Arviointia tehdessään psykologi haastattelee asiakasta ja lähipiiriä sekä käyttää apuna olemassa olevia testimenetelmiä. Testimenetelmät tulee valita harkiten ja testattavan kykytason mukaisesti. Muistisairauden diagnosoimisessa voidaan käyttää apuna aivojen tietokonekuvausta ja magneettikuvausta. Kyseiset menetelmät vaativat usein nukutuksen ja eivät siksi ole aina mahdollisia. (Arvio & Saari, 2018, s.8–9.)

Ennen muistisairausdiagnoosin asettamista, on hyvä sulkea pois seuraavat tilat, joiden oireet ovat usein samankaltaisia, kuin muistisairauksissa. B12- ja D-vitamiinin puutokset, virtsatieinfektiot sekä kilpirauhasen vajaatoiminta ovat helposti havaittavissa laboratoriokokein. Myös depressiivinen henkilö voi ali suoriutua hänelle tehtävästä muistitestistä. Lisäksi unihäiriöt sekä uniapnea voivat vaikuttaa muistiin, sillä ne heikentävät vireystilaa. Epilepsia voi puhjeta missä iässä tahansa ja tämä vaikuttaa myös muistiin sekä vireystilaan. (Arvio, 2022, s.152.)

Toimintakyvyn heiketessä kehitysvammaisen avuntarve kasvaa ja kehitysvammainen joutuu usein muuttamaan tuetumpaan asumisyksikköön, sekä viimeisten elinvuosiensa aikana hän tarvitsee ympärivuorokautista laitoshoidoa. (Arvio & Castren, 2015, s.308.)

Kehitysvammaisten muistisairauteen liittyviä käytösoireita hoidetaan usein psykiatrisilla lääkkeillä. Toistaiseksi muistisairauksiin käytössä olevien lääkkeiden tehosta kehitysvammaisilla on olemassa tutkimustietoa vain pienille ryhmille tehdyistä kliinisistä tutkimuksista. (Arvio & Castren, 2015, s.308.)

Tutkimuksissa on huomattu, että osa kehitysvammaisista on saanut avun näistä jo olemassa olevista valmisteista ja on näin ollen voinut jatkaa työkeskuksessa tai päivätoiminnassa sekä asumaan kevyesti miehitetyssä asumisyksikössä. Eniten tutkimuksissa on kokemusta Down-- henkilöiden dementian hoidosta, mutta myös muiden kehitysvammaryhmien lääkehoidon aloittamisen harkinta kannattaa. (Arvio & Castren, 2015, s.308.)

7 TYÖSKENTELY MUISTISAIRAAN KEHITYSVAMMAISEN KANSSA

Muistisairaahan kehitysvammaisen auttaminen lähtee aina hänen omista tarpeistaan ja se edellyttää tietoja muistisairaahan toimintakyvyn tasosta. Toimintakyvyn tukemisessa otetaan huomioon muistisairaahan omat toiveet. Tukemisen lähtökohtana on aina oltava muistisairaahan ihmisarvon säilyttäminen, yksityisyyden kunnioittaminen sekä aikuisena pitäminen. Muistisairaahan jääminen elämästä sivuun passiiviseksi vastaanottajaksi alentaa hänen toimintakykyään, omanarvontuntoaan, mielialaansa sekä heikentää hänen elämisensä laatuaan. (Vahtera, 2002, s.60.)

Kehitysvammaisille muistisairaille toimintakyvyn lasku on suuri riski päivittäin tarvittavien taittojen ylläpitämisessä, sillä kehitysvammaisilla on normaalioloissakin haasteita oppia sekä ylläpitää jokapäiväisessä elämässä tarvitsemiaan taitoja. Kehitysvammaisille oikein mitoitettu apu sekä kiireettömyydessä toimiminen luovat mahdollisuuden suoriutua päivittäisistä toiminnoista mahdollisimman hyvin sekä itsenäisesti. (Vahtera, 2002, s.60.)

Rehellisen sekä luottamuksellisen hoitosuhteen avulla voidaan edistää muistisairaahan omanarvontunnon säilyttämistä. Itsetuntoa voidaan tukea sillä, että muistisairas kokee tulevansa hyväksytyksi juuri omana itsenään. Antamalla mahdollisuus muistisairaahan osallistua omien kykyjensä mukaisesti arkipäivän toimintaan, voidaan lievittää henkilön ahdistuneisuutta ja tuottaa iloa hänen päiväänsä. Muistisairauden myötä menetettyjen taittojen ja kykyjen tilalle pyritään löytämään uusia tapoja, joilla tuetaan muistisairaahan itsearvostusta. (Vahtera, 2002, s.60.)

Toimintakyvyn ylläpitämisessä voidaan apuna käyttää erilaisia lääkkeettömiä menetelmiä, joiden avulla voidaan tukea muistisairaahan kehitysvammaisen itsenäistä elämää sekä tukea häntä päivittäisissä toiminnoissa.

Sosiaalisen toimintakyvyn tukemiseen liittyy vuorovaikutuksen mahdollistaminen, osallistuminen sekä mielekkäiden roolien toteuttaminen. Fyysisen toimintakyvyn kannalta tärkeää on, että muistisairas saa mahdollisuuden osallistua päivittäisiin toimintoihin sekä hän saa tukea fyysisen aktiivisuutensa ylläpitämisessä. Fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseksi on hyvä aloittaa esimerkiksi fysioterapia, jonka tavoitteena on muun muassa ehkäistä sekä korjata liikunnallisia toimintahäiriöitä ja ylläpitää sekä edistää henkilön omatoimisuutta. Muita menetelmiä ylläpitää fyysistä toimintakykyä ovat muun muassa hieronta, erilaiset fysikaaliset hoidot sekä tarvittavien apuvälineiden hankinta sekä niiden käytön ohjaus. (Vahtera, 2002, s.61.)

Toimintakyvyn ylläpitoa pidetään yllä myös erilaisilla viriketoiminnoilla. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla on tärkeää, että heidän muistisairautensa edetessä, heille järjestetään mielekasta tekemistä.

Viriketoiminnalla pyritään tukemaan ja parantamaan muistisairaahan kehitysvammaisen elämänlaatua vaikuttamalla hänen mielialaansa, vuorovaikutustaitoihinsa, ympäristöolosuhteisiin sekä toimintakykyyn. Viriketoiminnalla tuetaan muistisairaahan itse-tuntoa auttamalla häntä tekemään juuri niitä asioita, joista hän nauttii. Viriketoiminta voi olla hyvinkin monipuolista. Se voi esimerkiksi muistelua, hengellistä toimintaa, musiikin kuuntelua, liikuntaa, virkistysmatkoja tai mitä tahansa, mikä tukee muistisairaahan toimintakykyä. Toiminnan ei tarvitse olla mitään erikoista, vaan ihan jokapäiväiset kotityöt toimivat kuntouttavana toimintana. (Vahtera, 2002, s.62–68.)

Jokainen voi itse suunnitella ja toteuttaa pienen viriketuokion. Sen ei tarvitse olla mitään suurta ja erikoista, vaan ihan pienetkin arkipäivän askareet voivat tuoda muistisairaahan päivään vaihtelua sekä virkistää mieltä.

8 TUTKIMUKSIA AIHEESTA

Kehitysvammaisten muistisairaudet ovat Suomessa ja maailmalla vähän tutkittu aihe. Tässä muutamia Suomessa aiheeseen liittyviä tutkimuksia viime vuosilta.

Pohjois-Pohjanmaalla järjestettiin vuosina 2013–2014 MuKeVa –projekti, jota hallinnoi Suomen Dementiayhdistys ry. Projektin lähtökohtana oli henkilöstön lisääntynyt tiedon tarve kehitysvammaisten ikääntymisestä, muistisairauksista ja diagnosoinnista sekä hoidosta. Projektin aikana tehtiin kaikille tutkimusasiakkaille toimintakyvyn kuvaus ja kartoitettiin henkilökunnan koulutustarpeet. Projektin aikana henkilökunta sai koulutusta kehitysvammaisen hyvästä kokonaisvaltaisesta hoidosta. Tutkimushenkilöt ja heidän omaisensa saivat seurantakäynneillä tietoa omaisensa terveydentilasta ja muistisairauksista (suomenselänmuisti, 2014.)

Pohjois-Savon muisti ry hallinnoi vuosina 2016–2018 Muistikka- kehittämishanketta. Hankkeen aikana kehitettiin toimintamalli, jota voidaan käyttää kehitysvammaisen muistisairauden tunnistamisessa. Hanke tuotti myös tiedotusmateriaalia ja työkaluja muistisairauksien tunnistamiseen sekä seuraamiseen arjessa. Hankkeen aikana kehitettiin Muistikka- seurantaväline työvälineeksi tunnistamaan kehitysvammaisen mahdollinen muistisairaus. Muistikka ei kuitenkaan ole diagnostinen väline. Välineen avulla voidaan seurata kuitenkin muistisairauden etenemistä ja mahdollisen lääkehoidon vaikuttavuutta (Verner, 2022.)

Muistiyhdistyksellä on ollut vuosina 2015–2018 käynnissä TOM-hanke. Hankkeen tarkoituksena oli tuottaa omaisille ja kehitysvammaisille tietoa muistisairauksista ja niiden toteamisesta, aivoterveystä, sekä muistisairauksien tutkimuksesta, hoidosta ja kuntoutuksesta. Hankkeen aikana tuotettiin monenlaista materiaalia muistisairauksista, “Muistin tähäre”- muistityökirja, sekä hoitopolkumalli Etelä-Pohjanmaan alueelle (Muistiyhdistys, 2022.)

Oili Sauna-Aho on tehnyt 2019 väitöskirjan Turun yliopistossa kehitysvammaisten ikääntymisestä. Tutkimuksessa Sauna-Aho selvitti miten eri tavalla ikääntyminen näkyy Fragile X, Williamsin ja Downin oireyhtymissä. Tutkimuksessa selvitettiin kognitiivisten eli ajattelu –ja päättelykyvyn muutoksia riippuen kehitysvammaisuuden

syystä. Näissä kolmessa ryhmässä kognitiivisten taitojen heikentyminen on huomattavasti valtaväestöä nopeampaa. (Sauna-Aho, 2019, s.4.)

Heli Numminen, Hannu T. Vesala, Ilona Ainali ja Irene Järveläinen ovat vuonna 2005 tehneet tutkimuksen Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotulle Ikääntymisen haasteista kehitysvammapalveluille. Tutkimuksessa selvitettiin, erityisesti ikääntyville kehitysvammaisille tarjolla olevia kehitysvamma- tai vanhuspalveluita. Lisäksi tutkittiin kehitysvammaisten ikääntymiseen liittyvien arviointimenetelmien käyttöä sekä tulevaisuuden tarpeita. (Numminen, Vesala, Ainali & Järveläinen, 2005, s.3.)

Tutkimuksessa kävi ilmi, että moni hoitaja koki, että tietoa kehitysvammaisten ikääntymisestä tarvittaisiin lisää ja että heillä ei ole riittävästi menetelmiä ikääntymismuutosten arviointiin. Tarvetta koettiin olevan erityisesti toimintakykymuutosten sekä dementian arviointiin tarkoitetuille tiedolle sekä välineille. (Numminen ym., 2005, s. 3.)

9 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Porin Perusturvassa kehitysvammaisten kanssa työskentelevien hoitajien tietämystä sekä ajatuksia kehitysvammaisten muistisairauksista. Työ toteutettiin yhteistyössä Porin kaupungin vammaispalveluiden kanssa.

9.1 Opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoitus

Tavoitteena oli kyselyssä saatujen vastausten perusteella laatia asuntoloiden henkilökunnalla opaskirjanen, johon kerättiin tietoa kehitysvammaisuudesta, autisminkirjosta, muistisairauksista ja muistisairauksien esiintymisestä kehitysvammaisilla. Opaskirjaseen liitettiin myös linkkejä, joista helposti saa lisätietoa kehitysvammaisten muistisairauksista.

9.2 Kyselyn toteuttaminen

Opinnäytetyöhön liittyvä kysely toteutettiin Porin perusturvan kehitysvammaisten asumispalveluyksiköissä. Kysely rajattiin koskemaan viittä Porissa ja yhtä Ulvilassa sijaitsevaa kehitysvammaisten ympärivuorokautista hoitoa tarjoavaa asuntolaa, joissa asuu ikääntyviä ja ikääntyneitä kehitysvammaisia. Yksi asuntoloista on selkeästi tarkoitettu ikääntyneille kehitysvammaisille. Kyselyyn valituissa asuntoloissa asuu yhteensä 91 kehitysvammaista.

Kysely oli osoitettu koko hoitohenkilökunnalle. Hoitajia näissä kuudessa asuntolassa työskentelee yhteensä yli 80. Määrä hieman vaihtelee, riippuen sen hetkisestä sijaisten määrästä. Henkilökunta koostuu lähihoitajista, sosionomeista ja sairaanhoitajista.

9.2.1 Määrällinen tutkimus

Määrällisessä eli kvantitatiivisessa tutkimuksessa tietoa tarkastellaan numeerisesti. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkittavia asioita sekä niiden ominaisuuksia käsitellään yleisesti kuvaillen niitä numeroiden avulla. Määrällinen tutkimus on menetelmä, jonka avulla saadaan kuva muuttujien välisistä eroista sekä suhteista. Määrällinen tutkimus vastaa tutkimuskysymyksiin, kuten kuinka moni, kuinka usein sekä kuinka paljon. Määrällisen tutkimuksen tarkoituksena on vertailla ja kartoittaa, tai sitten kuvata ja ennustaa ihmisiä koskevia asioita sekä niiden ominaisuuksia. (Vilkkä, 2007, 13–19.)

Kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa keskeisiä asioita ovat muun muassa hypoteesien eli väittämien taikka olettamuksien esittäminen sekä tutkimusaineiston saattaminen muotoon, jossa se on mahdollista käsitellä tilastollisesti. (Hirsjärvi, Remes, & Sajavaara, 2009, s.140).

9.2.2 Kyselytutkimus

Käytimme tässä opinnäytetyössämme apuna kyselyä. Kysely on tapa kerätä aineistoa määrällisessä tutkimuksessa. Siinä kysymysten muoto on standardoitu eli vakioitu. Vakioinnilla tarkoitetaan sitä, että kaikille, jotka vastaavat kyselyyn, kysytään samat kysymykset, samalla tavalla ja kysymykset ovat samassa järjestyksessä. Kyselyssä vastaaja siis lukee itse hänelle esitetyt kysymykset ja vastaa niihin. Kyselylomaketta käytetään yleensä silloin, kun havaintoyksikkönä on henkilö sekä häntä koskevat asiat, muun muassa henkilön mielipiteet, asenteet sekä ominaisuudet. Kysely soveltuu hyvin aineiston keräämiseen myös silloin, kun tutkittavia henkilöitä on paljon ja he ovat hajallaan laajalla alueella. (Vilka, 2007, s.28.)

Kyselytutkimuksessa etuna pidetään sitä, että sen avulla voidaan kerätä laajoja tutkimusaineistoja. Sen avulla voidaan tutkimukseen saada paljon henkilöitä sekä kysyä monia asioita. Kyselylomake voidaan toimittaa vastaajille joko sähköisessä muodossa tai postitse. (Hirsjärvi, Remes, & Sajavaara, 2009, s.195.)

Kyselytutkimukseen liittyy myös heikkouksia, esimerkiksi tutkimuksen laatija ei voi varmistua siitä, ovatko vastaajat vastanneet kyselyyn huolellisesti ja rehellisesti, miten onnistuneita kyselyn vastausvaihtoehdot ovat vastaajien näkökulmasta olleet, sillä väärinymmärryksiä on vaikeaa kontrolloida. Lisäksi yhdeksi heikkoudeksi voidaan mainita se, että kyselyn avulla ei tiedetä, miten paljon vastaajat ovat selvillä siitä, miten paljon vastaajilla on tietoa sekä perehtyneisyyttä asiasta, jota kyselyssä kysytään. (Hirsjärvi ym., 2009, s.195.)

9.2.3 Kyselyn toteuttamisen vaiheet

Tutkimus rajattiin koskemaan viittä Porissa sijaitsevaa kehitysvammaisten ympärivuorokautista hoitoa tarjoavaa asuntolaa, joissa asuu ikääntyviä ja iäkkäitä

kehitysvammaisia. Hoitajia näissä kuudessa asuntolassa työskentelee yhteensä 80–90, mukaan lukien sijaiset. Henkilökunta koostuu lähihoitajista, sairaanhoitajista ja sosio-
nomeista.

Tutkimus toteutettiin lähettämällä kyselyt sähköpostitse asuntoloiden esihenkilöille, jotka jakoivat ne työntekijöilleen. Vastausajaksi annettiin syyskuu 2021, mutta vähäisten vastausten vuoksi, vastausaikaa jatkettiin lokakuulle 2021. Kysely laadittiin Google Forms:ssa ja kysely piti sisällään kolmesta kysymystä (LIITE 1). Kysymyksistä viisi oli vaihtoehtokysymyksiä, eli vastaaja valitsi itselleen sopivan vaihtoehdon. Kysymyksistä kahdeksan oli avoimia kysymyksiä, joihin vastaaja sai vastata vapaasti. Yksi kysymys oli täydentävä kysymys, jolloin vastaaja sai vapaasti kertoa mielipiteensä sen mukaan, oliko hän monivalintakysymyksessä laittanut rastin kyllä vai ei ruutuun.

Kyselymme piti sisällään siis määrällisiä, että avoimia, laadullisen tutkimuksen kysymyksiä. Kysely löytyy liitteenä työn lopusta. Vastausaikaa annettiin syyskuun loppuun, mutta jatkoimme sitä kahdella viikolla huonon vastausprosentin vuoksi.

Valmis lopputyö esiteltiin asuntola Tyrnin henkilökuntapalaverissa elokuussa 2022, josta tehtiin raportti opettajalle.

Opinnäytetyön tueksi tehtiin opasvihkonen (LIITE 2), joka jaettiin kyselyyn vastanneisiin asuntoloihin. Olimme koonneet opasvihkoseen tietoa muistisairauksista, miten se esiintyy kehitysvammaisella sekä vinkkejä henkilökunnalle kyseisestä asiasta. Lisäksi oppaaseen kerättiin hyödyllisiä linkkejä, joista löytää lisätietoa aiheesta.

10 KYSELYN TULOKSET

Saimme kyselyyn 37 vastausta eli vastausprosentti jäi alle puoleen, ollen noin 41–46 %. Vastausprosentti on liukuva, koska arvioimme vastaajien määräksi 80–90. Kyselyn

alussa tarkasteltiin vastaajien taustamuuttujia; ikää, sukupuolta, koulutustaustaa, työyksikköä sekä työvuosien määrää.

Vastaajien ikä jakautui tasaisesti alle 30 ikävuoden ja yli 60 vuoden välillä, määrän ollessa joka vuosikymmenellä 13–19 % välillä vastaajista. Edellisestä poiketen suurimman ryhmän muodostivat 50–59- vuotiaat, joita vastaajista oli 35 %. Vastaajista 34 oli naisia ja 2 miehiä, 2 vastaajista ei halunnut ilmoittaa sukupuoltaan. Suurimman ammattiryhmän muodostivat lähihoitajat, joita vastaajista oli 27 eli 75 %. Sairaanhoidtajia oli 4, sosionomeja 2, perushoitajia ja kehitysvammahoitajia 1, muuhun ammattiryhmään kuului 1 vastaajista. Vastauksia tuli kaikista asuntoloista, mutta kahden asuntolan vastausprosentti oli lähellä 80–90 %, suhteutettuna asuntolan henkilökunnan määrään. Henkilökunnan työvuosien määrä hoitoalalla /kehitysvammaosuudella jakautui tasaisesti 2 ja yli 36 työvuoden välillä. Yhdeksällä oli työkokemusta 5 vuotta tai vähemmän. Kahdeksalla työkokemusta oli 6–10 vuotta. Kahdentoista vastaajan työkokemus sijoittui 11 ja 24 vuoden välille. Kuudella vastaajalla työkokemusta oli kertynyt hoitoalalta/ kehitysvammahoidossa yli 25 vuotta. Vastaajista 2 oli jättänyt kohdan tyhjäksi.

Vastaajista 34 eli 88,6 % kokivat, että heillä ei ole tarpeeksi tietoa kehitysvammaisten muistisairauksista. Vastaajat kokivat tarvitsevänsä lisätietoa ja koulutusta. Vastaajien mielestä lisätieto on aina hyväksi ja sen avulla voi kehittää itseään.

Aiheesta kaivattiin tietoa, mitkä ovat muistisairauden oireet ja miten näkyy arjessa. Miten muistisairaus vaikuttaa kehitysvammaisuuteen ja eroaako ikäihmisen muistisairaudesta.

”Kehitysvammaisten muistisairaudet yleisesti ja niiden vaikutus kehitysvammaisuuteen”

Vastaajat halusivat tietoa, miten aikaisin muistisairaus alkaa, miten se voidaan havaita ja onko keinoja muistisairauden diagnosointiin kehitysvammaisella. Miten kehitysvammaisten muistisairaudet etenevät /ilmenevät. Miten saada selville onko kyse muistisairaudesta, onko testejä tai tutkimuksia olemassa

Vastauksissa henkilökunta kaipasi lisätietoa, miten kehitysvammaisen muistia voi tukea ja muistisairautta ennaltaehkäistä. Miten olisi hyvä kohdata muistisairas kehitysvammainen ja miten sairautta voi hoitaa sekä helpottaa. Vinkkejä arjen hoitotyöhön.

”Tietoa enemmän, miten näkyy arjessa ja miten voisi ennaltaehkäistä muistin huonontumista ”

”Arjen asioihin, työkaluja miten muistisairas kohdataan”

Viisi vastaajista koki, että heillä on tarpeeksi tietoa kehitysvammaisten muistisairauksista. He ovat saaneet tietoa koulutuksen, työkokemuksen ja elämäkokemuksen kautta.

Vastaajat kokivat aiheen tärkeäksi ja ajankohtaiseksi Asumispalveluissa on enemmän ikääntyviä ja iäkkäitä kehitysvammaisia ja muistisairautta on havaittavissa. Tietoa asiasta ei ole milloinkaan liikaa ja sitä ei ole paljoa saatavilla.

”Olen vuosia sitten jo oppinut, että kehitysvammaisen muistisairaudet ovat yksilöllisiä ja jokaisen muistisairaudet pitää ottaa yksilöllisesti huomioon. Heidän arkensa ja toimintakyky huomioiden. Kyllä tämä aihe on tärkeä.”

”Kehitysvammaisilla on paljon muitakin rajoitteita liittyen juuri kehitysvammaisuuteen, niin lisäksi vielä muistisairaus siihen tuo paljon haasteita päivittäisissä arjen toiminnoissa”.

Kyselyyn osallistuneissa asuntoloissa on muistisairaita kehitysvammaisia ja vastaajien mielestä se näkyy päivittäisissä arjen toiminnoissa. Muistin heikkeneminen näkyy asioiden unohteluna ja niiden ”jankkaamisena”. Päivittäisissä arjen toiminnoissa tapahtuu taantumista. Muistin heikkeneminen voi näkyä myös hermostumisena ja aggressiivisuutena

”On ja näkyy unohteluna ja ”jumituksena”

”On. Asukas on ”hukassa” ja ärtyisä. Tähän voi olla muitakin syitä, mutta muistiongelmat ovat varmasti yksi”

”On muistisairaita asukkaita. Näkyy jatkuvana jankkaamisena ja samojen asioiden toistona ja muistutteluna”

Vastaajien mielestä osalla henkilökunnasta on riittävästi tietoa ja taitoa työskennellä muistisairaahan asukaan kanssa. Tietoa ei kuitenkaan koskaan ole liikaa saatavilla ja kaikilla on aina opittavaa. Vastaajien mielestä kaikenlainen lisätieto on hyväksi. Vastaajista kymmenen oli selkeästi sitä mieltä, että henkilökunnalla ei ole tietoa ja taitoa työskennellä muistisairaahan asukkaan kanssa.

Kyselyn avulla kartoitimme myös henkilökunnan mielipidettä, saako muistisairas kehitysvammaisen tarvitsemiaan terveydenhuollon palveluita tasavertaisesti valtaväestön kanssa. Vastauksia avoimeen kysymykseen perusteluineen tuli 33. Vastaajista 16 oli selkeästi sitä mieltä, että palveluiden saanti ei ole tasavertaista.

Heidän mielestään kehitysvammaiset ovat huonossa asemassa hoidonpääsyn suhteen, lääkäreillä ei ole tarvittavaa erityisosaamista ja mahdollinen muistisairaus jää kehitysvammadiagnoosin varjoon. Asiantuntevien lääkäreiden vastaanotolle Antinkartanon erityisosaamiskeskukseen tulee saada perusturvan sosiaalityöntekijältä maksusitoumus.

”Ei. Usein jätetään hoitamatta, kun ei osata tai jakseta hakea keinoja heidän kanssaan toimimiseen”

”Kehitysvammaiset helposti jäävät kehitysvammadiagnoosin taakse niin, että muistisairaus tai muu jää sivuun”

Osassa asuntoloissa käy omalääkäri, jolloin palveluiden saaminen on helpompaa ja asukas saa tarvitsemansa palvelut riippumatta sairaudestaan. Omalääkäri tuntee asukkaan hyvin. Hoidon saaminen terveyskeskuksen yleislääkäriltä on parempaa, jos hoitajan pitävät asukkaan puolia. Tarvittaessa joskus on käytössä yksityislääkärin palvelut.

”Meillä tarvitsevat asukkaat ovat saaneet tarvitsemansa avun”

”Saa, jos hoitajat pitävät hänen puoliaan ja tarvittaessa valitsevat yksityislääkärin”

Kyselyn viimeisessä kohdassa sana oli vapaa. Vastaajat kertoivat aiheen olevan tärkeä ja innolla jäävät odottamaan lisäinfoa asiasta. Lisätietoa kaivattiin etenkin aiheesta muistisairaus ja kehitysvammaisuus. Samalla toivotettiin kyselyn tekijöille onnea työn tekemiseen.

11 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Seuraavaksi esittelemme tutkimuksemme johtopäätöksiä, pohdimme työmme eettisyyttä, sekä luotettavuutta.

Lopuksi pohdimme omia oppimiskokemuksiamme tätä tehdessämme.

11.1 Tutkimuksen johtopäätökset

Tutkimukseen liitettyyn kyselyyn arvioitu vastaajamäärä oli 80–90- Heistä kuitenkin vain 37 osallistui kyselyyn. Vastausprosentti jäi näin ollen alle 50 %. Vastauksien perusteella voidaan kuitenkin tehdä johtopäätös, että aihe on ajankohtainen ja mielenkiintoinen. Suurimmalla osalla vastanneista ei kuitenkaan ole aiheesta tarpeeksi tietoa ja täten asuntoloihin tuottamamme opaskirjanen tulee tarpeeseen.

Kysely suoritettiin sähköisesti. Melko alhaiseen vastausprosenttiin voi vaikuttaa moni tekijä, esimerkiksi kiinnostus aiheeseen tai ajanpuute. Pohdittavaksi jää, olisiko vastaajien määrä ollut suurempi, jos olisimme tehneet kyselyn henkilökohtaisesti haastatteleamalla henkilökuntaa. Sähköisesti suoritettuna kyselyyn vastanneet jäivät myös meille anonyymeiksi.

Saimme kyselyyn vastanneilta avoimiin kysymyksiin hyviä ja monipuolisia vastauksia. Vastaukset kuvasivat hyvin henkilökunnan ajatuksia ja tietämystä tutkittavasta aiheesta. Vastaukset liittyvät Porin perusturvan vammaispalvelun henkilökuntaan, joten pienen otannan ja vastausprosentin vuoksi vastauksien perusteella ei voida arvioida koko perusturvan henkilökunnan sekä valtakunnallisesti vammaispalveluiden henkilökunnan tietämystä kyseisestä aiheesta.

11.2 Tutkimuksen eettisyys

Peruskysymyksiä etiikassa ovat kysymykset niin oikeasta ja väärästä kuin myös hyvästä ja pahasta. Tutkimuksen tekemiseen liittyy myös monia eettisiä kysymyksiä, ja ne on otettava huomioon tutkimustaan tehdessä. Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää sitä, että tutkimuksen teossa on noudatettu hyviä tieteellisiä käytäntöä. Näitä tieteellisiä käytäntöjä ovat muun muassa se, että tutkija noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta sekä tarkkuutta. (Hirsjärvi, Remes, & Sajavaara, 2009, s.23–24.)

Tutkimusaiheen valinta on myös eettinen ratkaisu, sillä tutkimusaiheen valinnassa on hyvä pohtia, kenen ehdoilla tutkimusaihe on valittu ja miksi kyseiseen tutkimukseen ryhdytään. Lähtökohtana tutkimusta tehdessä on muistettava ihmisarvon kunnioittaminen. Myös itsemääräämisoikeutta pyritään kunnioittamaan antamalla tutkittavien itse päättää, haluavatko he osallistua kyseiseen tutkimukseen. (Hirsjärvi ym., 2009, s.24–25.)

Tutkimusta tehdessä, sekä aineistoja käsiteltäessä on muistettava, että tutkimusraporttiin kirjoitetaan vain sellaisia asioita, joiden julkaisu ei riko tutkittaville annettua lupausa tietojen käsittelystä luottamuksellisesti. Tietojen käsittely on salassa pidettävää ja vaitiolovelvollisuutta ei pidä rikkoa. Määrällisessä tutkimuksessa oleellista on se, että tutkimustuloksia ei kirjata yksilöittäin. Tällöin ei ole riskiä siihen, että yksittäin vastaaja pystyttäisiin tunnistamaan. (Vilkka, 2007, s.164.)

Omassa opinnäytetyössämme olemme huomioineet eettiset seikat. Vastauksia on käsitelty luottamuksellisesti, eikä niitä ole luovutettu ulkopuolisille. Kyselyyn sai vastata

anonymisti ja opinnäytetyössämme esille nousseet vastaajien esimerkit on käsitelty niin, ettei niistä pysty tunnistamaan vastaajaa tai hänen työpaikkaansa. Vastauksia käytiin läpi satunnaisessa järjestyksessä, jolloin ei pystytty yhdistämään vastaajaa mihinkään tiettyyn työpaikkaan. Työ on kirjoitettu kyselyyn vastaajien mielipidettä kunnioittaen, eikä vastaajien vastauksia ole käsitelty tai muutettu, vaan ne on kirjattu juuri siinä muodossa ja niillä sanoin, kun vastaajat ovat ne meille lähettäneet.

11.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksessa tavoitteena on lähtökohtaisesti tuottaa tietoa, joka on luotettavaa. Tutkimuksen reliabelius tarkoittaa toistettavuutta. Reliabiliteetti siis arvioi tutkimuksen tulosten pysyvyyttä mittauksesta toiseen, eli kysymys on silloin tutkimuksen toistettavuudesta. (Vilkka, 2007, s.149.)

Tutkimuksen reliabiliteetissa tarkastellaan mittaukseen liittyviä asioita sekä tutkimuksen tarkkuutta, sen toteutuksessa. Tutkimuksen tarkkuudella tarkoitetaan sitä, että satunnaisvirheitä ei sisälly tehtyyn tutkimukseen. Arvioinnin kohteena tässä ovat muun muassa se, miten onnistuneesti otos edustaa perusjoukkoa, mikä on ollut tutkimuksen vastausprosentti, sekä millaisia mittausvirheitä tutkimukseen sisältyy. (Vilkka, 2007, 149–150.)

Tekemämme tutkimus edustaa hyvin perusjoukkoa eli Porin perusturvan kehitysvammaisten asumisyksiköissä työskenteleviä hoitajia, mutta kyselyn vastausprosentti jäi odotettua pienemmäksi, ollen 41–46 prosenttia. Lomakkeen kysymykset sekä vastausvaihtoehdot olivat selkeitä, joten niiden kyky mitata tutkittavaa asiaa oli kattava. Tutkimuksen reliabiliteettisuuteen vaikutti muun muassa jo edellä mainittu matala vastausprosentti sekä hoitoyksiköiden erilaisuus, että hoitoyksiköiden välinen vastausten jakautumisten määrä.

Tutkimuksen validilla tarkoitetaan tutkimuksen kykyä mitata juuri sitä, mitä olikin tarkoitus mitata tutkimuksessa. Eli mittari sekä käytetty tutkimusmenetelmä mittaavat juuri sitä, mitä olikin tarkoitus mitata. Tällä tarkoitetaan siis sitä, miten tutkimukseen

on kyetty siirtämään tutkimuksessa käytetyn teorian käsitteet sekä ajankohtaisuus käytössä olevaan kyselylomakkeeseen eli mittariin. (Vilkka, 2007, s. 150.)

Tutkimuksemme sisälsi kyselylomakkeen, jossa oli niin avoimia- kuin myös monivalintakysymyksiä. Avoimien kysymysten muotoilu oli mielestämme onnistunut ja niiden tulkitseminen väärin oli hyvin epätodennäköistä. Pyrimme kyselyssä siihen, että kysymykset ovat selkeitä ja niiden tulkitseminen sekä ymmärtäminen väärin olisi mahdollisimman vähäistä. Mittarina kyselylomake oli onnistunut valinta ja sen käyttö helpotti tiedonkeruuta isolta joukolta vastaajia. Avoimiin kysymyksiin liittyy haasteena se, että vastaaja voi kokea ne työlääksi ja näin ollen vastata hyvin lyhyesti kyseiseen kysymykseen. Voi myös olla, ettei vastaaja koe, että saa kirjallisesti ilmaista juuri sen, mitä aiheesta haluaa kertoa. Tämä voi vaikuttaa siihen, ettei tutkimuksen tekijät saa ihan sitä kaikkea tarvitsemaansa tietoa, mitä ovat itse ajatelleet saavansa. Lisäksi tutkija voi tulkita avoimen kysymyksen eri tavalla, mitä vastaaja on vastauksellaan tarkoittanut.

Tutkimuksen kokonaisluotettavuus muodostuu tutkimuksen reliaabeliudesta sekä validista. Tutkimuksen kokonaisluotettavuus on hyvä silloin, kun otos edustaa perusjoukkoa ja mittaamisessa on tapahtunut mahdollisimman vähän satunnaisvirheitä. (Vilkka, 2007, s. 152.)

Tekemässämme tutkimuksessa kokonaisluotettavuus oli hyvä. Kyselylomakkeemme tutki juuri sitä, mitä pitikin, eli hoitajien tietämystä sekä asenteita koskien kehitysvammaisten muistisairauksia. Tutkimuksen rajaus oli onnistunut eli se kohdennettiin koskemaan vain niitä hoitajia, jotka työskentelevät Porin perusturvassa kehitysvammaisten asuntoloissa. Otantaa tarkennettiin vielä niin, että tutkimuksessa oli mukana vain ne asuntolat, joissa asuu iäkkäitä kehitysvammaisia. Kysymykset lomakkeessa olivat selkeitä ja ne oli muokattu mahdollisimman selkeiksi, käyttäen arkikieltä. Kysymyksiä oli lomakkeessa tutkittavan asian kannalta oikea määrä. Saadut vastaukset käsiteltiin huolellisesti ja niiden perusteella saatiin luotua hyvä kokonaiskuva hoitohenkilökunnan tietämyksestä ja asenteista koskien kehitysvammaisten muistisairauksia.

11.4 Omat oppimiskokemuksemme

Opinnäytetyömme aihe oli itsellemme todella mielenkiintoinen, mutta samalla haastava, sillä tutkittua tietoa aiheesta oli vähän. Opinnäytetyön tekeminen antoi paljon uutta näkökulmaa omaan työhön kehitysvammaisten parissa.

Opinnäytetyöhön liittyvän kyselykaavakkeen tekeminen ja vastauksien analysointi opetti paljon ja oli mielenkiintoista.

Haastetta työn tekemiseen aiheutti myös Covid-19 ja vallitseva yhteiskunnallinen tilanne. Suunnitelmia jouduttiin muuttamaan, suunnitellut lähiopetuspäivät jouduttiin perumaan ja tilalle suunniteltiin asuntoloihin jaettava opasvihkonen.

Yhteistyö asuntoloiden kanssa sujui kuitenkin mutkattomasti, samoin kuin keskinäinen yhteistyömme. Mielestämme työmme onnistui hyvin ja pääsimme asettamiimme tavoitteisiin.

LÄHTEET

Aaltonen, S. (2011) Kehitysvammaoireyhtymiin liittyvät käytösoireet (behavioraaliset fenotyypit). Teoksessa M. Arvio & S. Aaltonen (toim.) Kehitysvammainen potilaana. Otavan Kirjapaino. 158–164.

Arvio, M. (2018). Yleisimmät oireyhtymät. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia. Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04615>

Arvio, M. (2011). Kehitysvammakäsite. Teoksessa M. Arvio & S. Aaltonen (toim.) Kehitysvammainen potilaana. Otavan Kirjapaino. 12–15.

Arvio, M. (2011). Kehitysvamma on neurologinen oire. Teoksessa M. Arvio & S. Aaltonen (toim.) Kehitysvammainen potilaana. Otavan Kirjapaino. 36–47.

Arvio, M. (2011). Geneettiset oireyhtymät. Teoksessa M. Arvio & S. Aaltonen (toim.) Kehitysvammainen potilaana. Otavan Kirjapaino. 67–85.

Arvio, M. (2011). Monitekijäiset kehitysvammaoireyhtymät. Teoksessa M. Arvio & S. Aaltonen (toim.) Kehitysvammainen potilaana. Otavan Kirjapaino. 91–98.

Arvio, M. (2022), Muistisairaudet. Teoksessa M. Arvio, S. Aaltonen & J. Lähdetie (toim.) Kehitysvammainen potilaana. (3. uudistettu painos) Otavan Kirjapaino. 150–154.

Arvio, M. & Castren, M. (2015). Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. (2. uudistettu painos) Otavan Kirjapaino, 304–309.

Arvio, M & Saari, A-M. Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet. [esite]. Etelä-Pohjanmaan muistiyhdisty.

Castren, M., Grönfors, S., Timonen, Tani, P. (2021). Kliininen kuva ja diagnostiset kriteerit. Teoksessa K. Juva, C. Hublin, H. Kalska, J. Korkeila, M. Sainio, P. Tani & R. Vataja (toim.) Kliininen neuropsykiatria. Duodecim. 295–319.

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. (2008). Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. (3.uudistettu painos) WS Bookwell.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (2015). Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne, & H. Soininen(toim.) Muistisairaudet. (2. uudistettu painos) Otavan Kirjapaino, 19–22.

Erkinjuntti, T. & Rosenvall, A. (2015). Muistioireiden ja -sairauksien mekanismit ja syyt. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. (2. uudistettu painos) Otavan Kirjapaino, 77–80.

Hallikainen, M. (2014a). Alzheimerin tauti- yleisin muistisairaus. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari, & M. Forder(toim.) Muistisairaankuntouttava hoito. Boowell, 264–268.

Hallikainen, M. (2014b). Muistisairaudet, niiden yleisyys ja ehkäisyn mahdollisuudet. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari, & M. Forder (toim.) Muistisairaankuntouttava hoito. Boowell, 13–14.

Hallikainen, M. & Mönkäre, R. (2014). Muisti, muistaminen ja muistot. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari, & M. Forder, (toim.) Muistisairaankuntouttava hoito. Boowell, 15–18.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). Tutki ja kirjoita. (15. uudistettu painos) Kariston Kirjapaino.

Härmä, H. & Juva, K. (2013a). Lewyn kappaletauti Tietoa ja tukea sairastuneille sekä hänen läheisilleen. [esite] PunaMusta.

Härmä, H. & Juva, K. (2013b). Verisuoniperäinen muistisairaus Tietoa ja tukea sairastuneelle sekä hänen läheisilleen. [esite] PunaMusta.

Härmä, H. & Juva, K. (2013 c). Otsa-Ohimolohko-rapeuma & siitä johtuvat muistisairaudet Tietoa ja tukea sairastuneille sekä heidän läheisilleen. [esite] PunaMusta.

Iivanainen, M. (2006). Kehitysvammaisuus ja dementia. Teoksessa T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. (2. uudistettu painos) Duodecim. 305–312.

Ikonen, O & Suomi, A. (1998). Autismi: esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa O. Ikonen (toim.) Autismi- teoriasta käytäntöön. Atena Kustannus.

Kehitysvammaliitto (n.d.). Ikääntyminen. Haettu 13.5.2022 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/ikaantyminen/>

Koskentausta, T. (2006). Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt- miten etsitään ja miten hoidetaan? Teoksessa Lääketieteellinen aikakauslehti. 2006; 122(15):1927–35. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95909>

Muistiyhdistys (2022). TOM- tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista- hankkeen materiaalit. Haettu 15.5. 2022 osoitteesta <https://www.muistiyhdistys.fi/tom-tietoa-omaisille-ja-kehitysvammaisille-hanke>

Numminen, H., Vesala, H., Ainali, I. & Järveläinen, I. (2005). Ikääntyminen haasteena kehitysvammapalveluille. Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö KOTU. Gummers Kirjapaino.

Pohjois-Savon muisti ry. (2018) Muistikka-hanke. Haettu 15.5. 2022 osoitteesta <https://www.psmuisti.fi/kehittämishankkeet>

Remes, A. & Rinne, J. (2015). Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. (2. uudistettu painos) Otavan Kirjapaino, 172–180.

Sauna-Aho, O. (2019). Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus. Kognitiiviset muutokset Williamsin, Fragile X- ja Downin oireyhtymissä. Turun Yliopisto. 4.

Suomenselänmuisti (2014). Muistisairaus kehitysvammaisella henkilöllä. MUKEVA-projekti henkilöstön ammattitaitoa kehittämässä. Haettu 15.5. 2022 osoitteesta <https://www.suomenselanmuisti.fi/wp-content/uploads/artikkelimukevameno.pdf>

Tukiliitto (n.d.). Tietoa kehitysvammasta. Haettu 13.5.2022 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/>

Vahtera, M. (2002). Kehitysvammaisten dementia. Kehitysvammaliitto. K-Print.

Vanhala, R. (2018). Autismikirjon häiriöt: johdanto. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia. Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04615>

Vanhala, R. (2018). Autismi (lapsuusiän autismi). Teoksessa H. Pihlo, L. Haataja & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia. Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04615>

Vernerinen (2021). Muistisairauden tunnistaminen ja arviointi. Haettu 15.5.2022 osoitteesta <https://www.verninen.net/yleis/muistisairauden-tunnistaminen-ja-arviointi>

Vilkka, H. (2007). Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Gummerus Kirjapaino.

Kehitysvammaisten muistisairaudet

Olemme Satakunnan ammattikorkeakoulun geronomi-opiskelijoita ja työskentelemme Porin kehitysvammapalveluissa. Teemme opinnäytetyötä aiheesta kehitysvammaisten muistisairaudet. Tarkoituksena on selvittää henkilökunnan tietoja sekä ajatuksia kehitysvammaisten muistisairauksista. Kyselyn perusteella tullaan pitämään pienimuotoinen koulutus. Vastauksia käsitellään luottamuksellisesti. Kiitos, että osallistut opinnäytetyöemme toteuttamiseen! Ystävällisin terveisin Hanna-Leena Nurmi (045-6738528) ja Jenny Tammisto(050-3680786) Vastaamme mielellämme aiheeseen liittyviin kysymyksiin.

1. Ikä

Merkitse vain yksi soikio.

- ☐ alle 30-vuotta
- ☐ 30-39-vuotta
- ☐ 40-49-vuotta
- ☐ 50-59-vuotta
- ☐ yli 60-vuotta

2. Sukupuoli

Merkitse vain yksi soikio.

- ☐ Nainen
- ☐ Mies
- ☐ Muu
- ☐ En halua kertoa

3. Koulutus

Merkitse vain yksi soikio.

- ☐ Perushoitaja
- ☐ Lähihoitaja
- ☐ Sairaanhoitaja
- ☐ Sosionomi
- ☐ Kehitysvammahoitaja
- ☐ Muu

4. Tällä hetkellä työskentelen?

Merkitse vain yksi soikio.

- ☐ Angervo
- ☐ Apollo
- ☐ Kirjosiipi
- ☐ Olga
- ☐ Orvokki
- ☐ Tyrni

5. Kauanko olet ollut hoitoalalla/kehitysvammapuolella?

6. Koetko, että sinulla on tarpeeksi tietoa kehitysvammaisten muistisairauksista?

Merkitse vain yksi soikio.

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

7. Jos vastasit KYLLÄ, minkälaista tietoa ja mistä hankittua?

8. Jos vastasit EI, minkälaista tietoa haluaisit/kaipaisit kyseisestä aiheesta?

9. Oma suhtautumisesi kehitysvammasitten muistisairauksiin ja koetko aiheen tärkeäksi?

10. Onko mielestäsi asuntolassa muistisairaita asukkaita ja miten se näkyy päivittäisissä toiminnoissa?

11. Onko mielestäsi asuntolan henkilökunnalla riittävästi tietoa/taitoa työskennellä muistisaira asukkaansa kanssa?

12. Saako mielestäsi muistisairas kehitysvammainen tarvitsemiaan terveydenhuollon palveluita tasavertaisesti valtaväestön kanssa? Perustele.

13. Vapaa sana: muita ajatuksiasi aiheeseen liittyen.

Google ei ole luonut tai hyväksynyt tätä sisältöä.

Google Forms



Tieto meistä:

Hei, Olemme Hanna-Leena Nurmi ja Jenny Tammisto. Opiskelemme Satakunnan ammattikorkeakoulussa vanhustyön tutkinto-ohjelmassa ja olemme valmistumassa Geronomeiksi.

Työskentelemme molemmat Porin Perusturvan vammaispalveluissa. Olemme työstäneet opinnäytetyötämme, jonka aiheena on ollut kehitysvammaisten muistisairaudet. Syksyllä 2021 teetätimme kyselyn Porin Perusturvan kehitysvammaisten asumispalveluissa työskenteleville hoitajille.

Tämän kyselyn myötä on nyt syntynyt tämä opasvihkonen, johon olemme koonneet tietoa muistisairauksista, sekä ohjeita ja vinkkejä helpottamaan arjentyötä muistisairaana kehitysvammaisen kanssa. Lisäksi opasvihkosessa on tietoa siitä, miten toimia, jos epäilet alkavaa muistisairautta.

Antoisia lukuhetkiä!

Yleistä:

- ❖ Kehitysvamma on vamma, joka ilmenee oppimis- ja ymmärryskyvyn alueella ennen 18 vuoden ikää.
- ❖ Arvioiden mukaan, Suomessa on noin 40 000- 50 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma tai samankaltaisia tarpeita, kuin kehitysvammaisilla.
- ❖ Kehitysvammaisten keskimääräinen elinikä on noussut viimeisten vuosikymmenien aikana.
- ❖ Ikääntyviä kehitysvammaisia on aiempaa enemmän -> kehitysvammaisten eläessä yhä vanhemmiksi, niin monet ikääntymiseen liittyvät sairaudet koskettavat myös heitä: dementia on yksi näistä sairauksista ja sitä esiintyy kehitysvammaisilla noin 7-13 prosentilla.
- ❖ Henkilöillä, joilla on Down syndrooma, dementoituu elämänsä aikana joka toinen.

Yleistä:

- ❖ Dementian tunnistaminen kehitysvammaisilla saattaa olla vaikeaa.
- ❖ Kehitysvammaisella dementia saattaa esiintyä muun muassa seuraavasti:
 - Tiedonkäsittelyvaikeutena
 - Käytöshäiriöinä
 - Toimintakyvyn heikentymisenä.
- ❖ Edellä mainituista syistä johtuen, olisi erityisen tärkeää, että muistisairauksien tunnistamiseen, diagnosointiin sekä hoitoon saadaan monipuolista osaamista sekä moniammatillista yhteistyötä.

Yleistä:

- ❖ Kehitysvammaisen henkilön kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt
- ❖ Kehitysvammadiagnoosi edellyttää, että älykkyydosamäärä on alle 70, adaptiiviset taidot eivät ole ikätasoiset ja vamma on tullut esiin kehitysiässä

Kehitysvammaisuuden syyt:

- ❖ Geneettiset sairaudet ja oireyhtymät
 - esim. Downin syndrooma
- ❖ Hankinnaiset oireyhtymät eli kehityksen aikaisten tapahtumien seurannaiset tai jälkitilat
 - esim. CP- vamma
- ❖ Monitekijäiset kehitysvammat
 - esim. Autismi
- ❖ Tuntemattomat syyt

Downin syndrooma:

- ❖ Aiheuttajana ylimääräinen kromosomi 21
- ❖ Down- henkilöistä suurin osa on keskivaikeasti kehitysvammaisia ja saavuttavat 7-9 -vuotiaan taidot ja kyvyt
- ❖ Downin syndroomaan liittyy usein terveydellisiä ongelmia; sydänviat, synnynnäinen Hirschsprungin tauti, ummetusta, keliakia, hengitystieinfektiot, silmäoireet, kilpirauhasen vajaatoiminta, epilepsia, reumasairaudet, suurentunut leukemiariski, uniapnea sekä ylipainoisuus
- ❖ Depressiivisiä oireita, pakko-oireita sekä autismin kirjoon sopivia oireita
- ❖ Down-oireyhtymä on vaaratekijä moyamoya-taudille, joka on harvinainen aivojen verisuoniston poikkeavuus. Tauti voi aiheuttaa aivoinfarkteja sekä altistaa halvausoireille sekä verisuoniperäiselle dementialle

Fragiili- X- oireyhtymä:

- ❖ Yleisin suvuttaan periytyvä kehitysvammaisuus
- ❖ Esiintyy miehillä aina kehitysvammaisuutena, naisista osa on oireettomia
- ❖ Frax- pojat ovat vilkkaita, levottomia ja keskittymiskyky on puutteellinen.
- ❖ Ikääntyneellä Frax- miehellä arkuus ja ahdistuneisuus lisääntyy. Tämä saattaa oudoissa tilanteissa johtaa aggressiiviseen purkaukseen tai traumaperäiseen tressireaktioon. Saattaa esiintyä myös autistisia piirteitä
- ❖ Frax- naiset ovat ujoja, vetäytyviä. Tunteet vaihtelevat ja he ovat taipuvaisia masennukseen

Autismin kirjo

- ❖ Käsitteenä tunnettu 1940- luvulta
- ❖ ICD- tautiluokituksen mukaan autisminkirjoon kuuluvat epätyypillinen autismi, lapsuusiän autismi ja Aspergerin oireyhtymä
- ❖ Esiintyy noin 0,6-0,7%;lla väestöstä
- ❖ Autismin taustalla voi olla perinnölliset tekijät, kromosomipoikkeavuudet, raskauden aikainen vaurio sekä syntymähetkellä syntymän jälkeen tapahtuvat vauriot
- ❖ Keskushermoston vauriosta johtuen aivoilla on puutteellinen kyky ottaa vastaa viestejä sekä käsitellä niitä
- ❖ Ominaisia piirteitä vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, vastavuoroisessa kommunikoinnissa. Käyttäytymiselle ominaista on kaavamaisuus, rutiinit ja rituaalit. Erityiset kiinnostuksen kohteet sekä motoriset maneerit (sormien ja käsien vääntely, kasvojen toistuvat ilmeilyt ja irvistelyt)
- ❖ Autismi on merkittävä kehitysvamman rinnakkaisdiagnoosi, henkilöistä 75%;lla on luokiteltu jonkinasteinen kehitysvamma

Muisti ja muistisairaudet:

- ❖ Muisti on monimutkainen älyllinen toiminto. Se perustuu aivojen hermoverkkojen laaja-alaiseen yhteistoimintaan.
- ❖ Muisti on kiinteästi mukana kaikessa, mitä teemme ja mitä olemme. Jäsenämme ja ymmärrämme maailmaa, elämää sekä itseämme muistiin liittyvien tieto- sekä käsitejärjestelmien avulla.
- ❖ Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää niin muistia kuin myös muita tiedonkäsittelyn osa-alueita.
- ❖ Tiedonkäsittelyn osa-alueita ovat kielelliset toiminnot, näönvarainen hahmottaminen sekä toiminnanohjaus.
- ❖ Etenevät muistisairaudet johtavat tiedonkäsittelyn sekä muistin vaikeaan heikentymiseen.
- ❖ Dementialla tarkoitetaan tilaa, jossa esiintyy useamman, kuin yhden tiedonkäsittelytoiminnon heikentymistä aikaisempaan suoritustasoon nähden. Dementia ei ole erillinen sairaus, vaan se on oire. Dementian syy voi olla mm: etenevä muistisairaus, pysyvätila, kuten esimerkiksi aivovamma tai hoidolla parannettava, kuten esimerkiksi kilpirauhasen vajaatoiminta.

Muistisairauden syyt:

- ❖ Muistioireita tarkasteltaessa on hyvä erottaa seuraavat tekijät:
 - Ohimenevät syyt
 - Parannettavissa olevat syyt
 - Pysyvät jälkitilat sekä
 - Etenevät syyt
- ❖ Ohimeneviä muistioireita ovat mm: aivoverenkiertosairaudet, lääkkeet, päihteen, eräät psyykkiset syyt sekä delirium eli sekavuustila.
- ❖ Parannettavissa olevia muistioireita ovat mm: masennus, ahdistuneisuus, uupumisoireyhtymä, aineenvaihduntahäiriö, kuten maksan vajaatoiminta, puutostilat, kuten B12- ja B1-vitamiinin puutos sekä eräät kallonsisäiset syyt, kuten hyvänlaatuiset aivokasvaimet.
- ❖ Pysyviä jälkitiloja muistioireiden syinä ovat mm: aivovamma, aivoverenkiertosairaus, aivotulehdus.
- ❖ Eteneviä muistioireita ovat mm: keskeiset etenevät muistisairaudet, kuten aivoverenkiertosairauden muistisairaus, Parkinsonin taudin muistisairaus, Alzheimerin tauti, Lewyn kappaletauti, otsaohimolohkorappeumat.

Muistisairaudet:

- ❖ Yleisin etenevä muistisairaus on Alzheimerin tauti. Taudin perimmäistä syytä ei tiedetä, mutta sen yleisyys kasvaa voimakkaasti iän myötä. Tyypillisin ensioire on oppimisvaikeus. Taudin edetessä toimintakyky sekä sairautentunne heikkenevät.
- ❖ Verisuoniperäiset muistihäiriöt ovat toiseksi yleisin keskivaikean sekä vaikean etenevän muistisairauden syy. Iän myötä niiden esiintyvyys lisääntyy ja ne ovat miehillä yleisempiä, kuin naisilla. Oireena mm: puhehäiriöt, kömpelyys, usein myös tunneherkkyyttä ja mielialan nopeat vaihtelut.
- ❖ Lewyn kappaletauti on kolmanneksi yleisin dementiaa aiheuttava muistisairaus ja se alkaa yleensä 60-65 vuoden iässä. Oireena mm: älyllinen toimintakyvyn heikentyminen.
- ❖ Otsa-ohimolohkorappeumat ovat ryhmä eteneviä sairauksia. Keskeisiä piirteitä mm: persoonallisuuden sekä käyttäytymisen muutokset.

Lisätietoa muistisairauksista saat Muistiliiton sivuilta:
<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet>

Muistisairas kehitysvammainen

- ❖ Ikääntyneiden kehitysvammaisten määrä kasvaa, elinikä on matalampi verrattuna valtaväestöön
- ❖ Dementian sekä mahdollisten muistisairauksien diagnosointi on kehitysvammaisella erityisen tärkeää, koska pienikin toimintakyvyn muutos voi mullistaa kehitysvammaisen koko elämän
- ❖ Muistisairaudelle altistavia tekijöitä
 - Aivojen toiminnallinen häiriö
 - Aivojen rakenteellinen poikkeama
 - Epilepsia
 - Lihavuus
 - Nielemisongelmiin ja liikehäiriöihin liittyvä vajaaravitseminen
 - Liikunnan ja harrastusten puute
- ❖ Muistisairaus tulee ottaa huomioon, kun kehitysvammaisella ilmenee toimintakyvyn heikkenemistä esimerkiksi taantumista tai käytösoireita

Muistisairauksien esiintyvyys kehitysvammaisilla

- ❖ Ikääntymiseen liittyvät muutokset näkyvät 20-30 vuotta valtaväestöä aikaisemmin
- ❖ Vanhuusikä alkaa 45-60 vuoden ikäisenä
- ❖ Kehitysvammaisella on sama todennäköisyys sairastua muistisairauteen kuin valtaväestön, poikkeuksen tekevät yli 40- vuotiaat Down- henkilöt sekä henkilöt, joilla on pää- tai monivammaisuutta
- ❖ Yli 60 - vuotiaista kehitysvammaisista muistisairaus on 30-75%:lla. Muistisairauteen sairastuneista 60%:lla on Downin oireyhtymä
- ❖ Taustasyynä voi olla sama, kun dementoituminen ja kehitysvamma ilmenee samalla henkilöllä
- ❖ Muistisairauden vaaratekijänä voi toimia kehitysvamman aiheuttaja, kuten Downin oireyhtymä

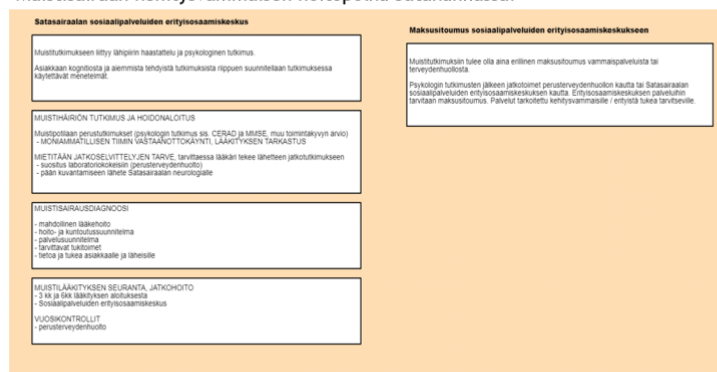
Muistisairauksien tunnistaminen kehitysvammaisilla

- ❖ Tunnusmerkit Alzheimerin alkuvaiheessa
 - Epileptiset kohtaukset, vaikka ei aikaisemmin diagnosoitu
 - Persoonallisuus muuttuu ja käyttäytyminen muuttuu apaattiseksi sekä passiiviseksi
 - Päivittäiset taidot heikkenevät, samoin näkö ja puhetaito
 - Refleksitoiminnoissa ilmenee liiallisuutta ja orientaatioissa häiriötä
 - Stereotyyppinen käyttäytyminen lisääntyy
- ❖ Dementian ensi oireet
 - varhaisvasteet
 - erityishäiriöt, kuten afasia, apraksia ja agnosia
- ❖ Dementian muita oireita on asioiden unohtaminen ja ymmärtäminen, omatoimisuus heikkenee. Voi ilmentua myös inihäiriötä, ruokahaluttomuutta sekä harhaluuloja
- ❖ Dementiaa voi aiheuttaa Parkinsonin tauti, depressio, kilpirauhasen vajaatoiminta, lääkeaineet

- ❖ Kehitysvammaisille tulee suorittaa oikeanlainen tutkimus muistisairauden selvittämiseksi, jotta saadaan diagnosoitua mahdollinen muistisairaus ja sen aiheuttajat
- ❖ Dementia voi olla joko palautumatonta tai palautuvaa
- ❖ Oikealla diagnosoinnilla voidaan aloittaa oikea hoito ja kuntoutus
- ❖ Lääkehoito tulee aloittaa mahdollisimman nopeasti diagnosoinnin jälkeen
- ❖ Infektion, kilpirauhasen toimintahäiriöstä, lääkeyrkytyksestä, tai depressiosta aiheutuva dementia voidaan korjata ja toimintakyky palautettua aikaisemmalle tasolle
- ❖ Hoidettavissa olevat dementian syyt tulee todeta tai ehkäistä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa
- ❖ Oireiden ilmaantuessa kehitysvamman sosiaalinen, fyysinen ja älyllinen toimintakyky tulee arvioida
- ❖ Muistiin liittyvät ongelmat tulee kestää yli puoli vuotta, ennen mahdollista luokitusta dementian aiheuttamiksi oireiksi
- ❖ Haasteita muistisairauksien diagnosoinnissa kehitysvammaisilla aiheuttaa puutteelliset arviointimenetelmät

- ❖ Valtaväestön arviointimenetelmiä tulee mukauttaa, koska kehitysvammaisten toimintakyky on alun perinkin erilainen
- ❖ Diagnosoinnissa ongelmia aiheuttaa henkilökunnan vajavaiset kirjaukset toimintakyvyn muutoksista
- ❖ Diagnosoinnissa tärkeässä asemassa on henkilökunta, omaiset, psykologi ja muistisairauksiin erikoistunut lääkäri
- ❖ Henkilökunnan havainnointi toimintakyvystä
- ❖ Psykologin tehtävänä on arvioida ja kuvata kehitysvammaisen psyykinen ja kognitiivinen nykytilanne ja mahdolliset muutokset
- ❖ Psykologi käyttää apuna nuoruudessa tehtyjä testituloksia, vertaamalla niitä uusiin testituloksiin
- ❖ Diagnosoinnissa voidaan käyttää apuna myös tietokonekuvausta ja magneettikuvausta (nämä eivät nukutuksen vuoksi ole aina mahdollisia)

Muistisairaahan kehitysvammaisen hoitopolku Satakunnassa:



<https://satasairaala.ims.fi/satakunta/servlet/ActionServlet?action=frameset>

Työskentely muistisairaahan kehitysvammaisen kanssa

- ❖ Muistisairaahan kehitysvammaisen auttaminen lähtee aina hänen omista tarpeistaan. Tämä edellyttää, että henkilökunnalla on tietoa muistisairaahan toimintakyvyn tasosta.
- ❖ Tukemisen lähtökohtana on aina muistisairaahan ihmisarvon säilyttäminen, aikuisena pitäminen sekä yksityisyyden kunnioittaminen.
- ❖ Muistisairaahan myötä menetettyjen taitojen sekä kykyjen tilalle on hyvä pyrkiä löytämään uusia tapoja, joilla tuetaan muistisairaahan itsearvostusta.
- ❖ **Sosiaalisen toimintakyvyn** tukemiseen liittyy kehitysvammaisen vuorovaikutuksen mahdollistaminen, osallisuus sekä mielekkäiden roolien toteuttaminen.
- ❖ **Fyysisen toimintakyvyn** tukemisessa on otettava huomioon, että muistisairaalla kehitysvammaisella on mahdollisuus osallistua omien voimien mukaan päivittäisiin toimintoihin sekä tukea häntä fyysisen aktiivisuuden ylläpitämisessä.

❖ Kehitysvammaisten kohdalla on tärkeää, että muistisairauden edetessä heille järjestetään mielekästä tekemistä.

❖ Viriketoiminnalla voidaan vaikuttaa dementoituvan kehitysvammaisen elämänlaadun parantamiseen vaikuttamalla hänen mielialaansa, vuorovaikutussuhteisiin, toimintakykyyn sekä ympäristöolosuhteisiin.

❖ Muistelu on oiva apu muistisairaahan kehitysvammaisen hoidossa. Dementoituvan kohdalla on tärkeää, että muistelu aloitetaan jo siinä vaiheessa, kun muistia on vielä jäljellä ja muistisairas pystyy aktiivisesti vielä osallistumaan siihen. Muistelun avulla pystytään vahvistamaan henkilön omaa mielikuvaa siitä, kuka hän on, ketä muita hänen elämäänsä kuuluu sekä minkälainen merkitys elämällä hänelle on.

❖ Muistelussa voi käyttää apuna kehitysvammaiselle itselle tärkeitä esineitä ja asioita, esimerkiksi valokuvia. Muistelun voi toteuttaa myös niin, että valitaan jokin aihe, jota muistellaan, esimerkiksi koti, perhe, koulunkäynti, harrastukset, musiikki, ystävät, kirjallisuus, leivonta, retket, matkat, eläimet yms.

❖ Ikääntyvän kehitysvammaisen kohdalla ei pidä unohtaa hengellisen toiminnan merkitystä. Henkilökunnan kanssa voidaan esimerkiksi laulaa tuttuja virsiä, lukea hengellistä kirjallisuutta tai käydä kirkossa. Seurakunnilla on tarjolla monenlaista toimintaa, joten kannattaa olla yhteydessä oman alueen seurakuntaan ja kysyä, mitä heillä olisi tarjolla. Porissa tietoa löytyy esimerkiksi <https://www.kirkkoporissa.fi/tapahtumat>

❖ Muistisairaahan kehitysvammaisen kanssa työskentelyssä voi hyödyntää myös luovaa toimintaa, kuten maalaamista, savitöitä, käsitöitä, askartelua sekä erilaiset lajittelutehtävät, esimerkiksi eriväristen helmien lajittelu värien mukaan.

❖ Luovaan toimintaan voi yhdistää musiikin. Muistisairaalle voi järjestää esimerkiksi musiikkimaalausta. Lisäksi voidaan laulaa tuttuja lauluja tai kuunnella tuttuja kappaleita. Musiikki tarjoaa mahdollisuuden vuorovaikutukseen vaikean muistisairauden aiheuttamasta kommunikaatiosta johtuvista rajoituksista huolimatta. Musiikilla on todettu olevan rauhoittava vaikutus ihmiseen ja sitä voikin käyttää apuna, jos muistisairas on kovin levoton, esimerkiksi nukkumaan mentäessä.

❖ Virkistystoiminnan avulla voidaan tukea muistia virikkeellisessä ympäristössä, helpottaa asioiden muistelua sekä tukea kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa. Virkistystoimintaa voi olla esimerkiksi erilaiset retket, matkat, elokuvat, teatterit sekä konsertit. Käyttöön voidaan ottaa myös erilaisia vuosikelloja, joihin vuoden kulkua voidaan rytmittää erilasten juhlien vietolla, joita vuoden aikana on (joulu, pääsiäinen, vappu yms.) Niiden avulla voidaan tukea muistia esimerkiksi juhlaan liittyvien ruokien, koristelujen ja musiikin avulla.

❖ Liikunnalla saadaan merkitystä muistisairaahan kehitysvammaisen elämään. Sen avulla saadaan sisältöä päiviin ja rytmiä ajankäyttöön. Lisäksi liikunta lisää hyvän olon tunnetta ja parantaa elämänlaatua. Hyviä liikuntamuotoja ovat mm: kävely, vesijump, tanssi, harnepussinheitto ja pallolla pomputtelu.

❖ Joka päiväiset kotityöt toimivat myös kuntouttavana toimintana muistisairaahan kehitysvammaisten kohdalla. Kotityönä voi olla muun muassa ruoanlaitto, pöydän kattaminen, tiskaaminen sekä pöytien pyyhkiminen. Kotitöiden yhteydessä voidaan yhdessä hoitajan kanssa muistella esimerkiksi lapsuuden lempiruokia tai mitä kotitöitä tykkäsi nuorena tehdä.

Tästä löydät hyödyllisiä linkkejä helpottamaan arjen työtä:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/etusivu> tietoa muistisairauksista
<https://www.kehitysvammaliitto.fi/>
<https://www.tukiliitto.fi/> tietoa kehitysvammaisuudesta
<https://papunet.net/> Kuvia helpottamaan arjen työtä sekä erilaisia pelejä
<https://www.muistipuisto.fi/> muistia kehittäviä pelejä
<https://www.downiaiset.fi/> Suomen Downin Syndrooma ry
<https://autismiliitto.fi/> Tietoa autismikirjosta sekä ikääntymisestä
<https://www.psmuisti.fi/uusi-muistikka?newKskPage> täältä löydät kehitysvammaisille suunnatun muistin seurantalomakkeen, sekä videon lomakkeen käyttöön.

LÄHTEET:

R. Mönkäre, T. Nukari, & M. Forder, (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Boowell

M. Arvio & S. Aaltonen Kehitysvammainen potilaana. Otavan Kirjapaino.

H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia. Duodecim.

T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia.

K. Juva, C. Hublin, H. Kalska, J. Korkeila, M. Sainio, P. Tani, R. Vataja (toim.)
Klininen neuropsykiatria

Vahtera, M. (2002). Kehitysvammaisten dementia. Kehitysvammaliitto

M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari, & M. Forder(toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Boowell

T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. (2. uudistettu painos) Otavan Kirjapaino