



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

TAINALIISA ANTTILA

Muistioireisen asiakkaan hoito- polku Satasairaalan sosiaalipalve- luissa

VANHUSTYÖN (YLEMPI AMK) TUTKINTO-OHJELMA
2023

TIIVISTELMÄ

Anttila, Tainaliisa

Muistioireisen asiakkaan hoitopolku Satasairaalan sosiaalipalveluissa

Vanhustyön (ylempi AMK) tutkinto-ohjelma

Toukokuu 2023

Sivumäärä: 77

Kehittämistyö tehtiin Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden erityisen tuen tarpeen asiakkaille, joilla on muistisairausepäily. Tarkoituksena oli luoda heille toimiva ja helppo hoitopolku muistitutkimuksiin. Hoitopolkuun liittyi olennaisena osana muistineuvojan toimenkuvan luominen.

Muistineuvojan toimenkuvaan sisällytettiin muistisairauksien ennaltaehkäisevä työ, aivoterveysteen liittyvä työ, muistihäiriöiden havainnointi ja testaus, opastus, neuvonta ja tuen antaminen asiakkaille ja läheisille. Toimenkuvaan kuuluu myös henkilökunnan koulutus, ohjaus ja neuvonta muistisairaahan asiakkaan hoidossa. Alustavien kyselyiden ja testien tekeminen asiakkaalle sekä asiakkaan eteenpäin ohjaus tutkimuksiin kuuluvat myös muistineuvojan toimenkuvaan.

Työn menetelmänä käytettiin laadullista konstruktivistista tutkimusta, jossa oli mukana projektityön piirteitä. Näin luotiin uusi konstruktio eli hoitopolku ja muistineuvojan toimenkuva. Kehittämisprosessissa hyödynnettiin teoretietoa ja vastaavia hankkeita sekä vahvaa kokemuspohjaa moniammatillisessa tiimissä. Aineiston keruussa käytettiin kyselyä, joka kohdistettiin sosiaalipalveluiden henkilökunnalle ja perhehoidolle. Näiden pohjalta kehitettiin malli muistineuvojan työhön.

Kehittämistyön tuloksena saatiin aikaan ”Kehitysvammainen muistiasiakas”-esite henkilökunnalle käyttöön, koulutusmateriaalit ja koulutukset henkilökunnalle kehitysvammaisen muistiasiakkaan hoidosta, yhteneväiset käytänteet muistioireiden testaamiseen, hoitopolku muistiasiakkaalle sekä muistineuvojan tehtäväkuva.

Kehittämistyö toteutettiin hankkeessa, ”Muistisairaahan hoitopolku Satasairaalan sosiaalipalveluissa”, moniammatillisessa työryhmässä. Kehittämistyö vastasi suoraan tarpeeseen ikääntyvien erityisen tuen tarpeessa olevien asiakkaiden muistiasioiden hoidossa ja ymmärryksessä sekä henkilökunnan osaamisen kartoituksessa ja hoitokäytänteiden parantamisessa.

Avainsanat: Kehitysvammaiset, muistihäiriöt, muistisairaudet, dementia, hoitokulttuuri

ABSTRACT

Anttila, Tainaliisa

The treatment path of a client with memory issues in Satasairaala's social services

Master's degree programme in elderly care

May, 2023

Number of pages: 77

In improvement project was created an easy and functional treatment path to memory examinations for Satakunta's health care area's social services' clients with special needs that also got a memory disorder suspicion. An essential part of the treatment path was creating a memory counselor's position.

Memory counselor does preventive work, work related to brain health, detection and testing of memory disorders, guiding and supporting clients and their next of kin. Memory counselors will also train, guide and advice personnel in taking care of a client with memory disorders. Doing preliminary questionnaires and testing on clients and guiding clients to further examinations are also a part of the memory counselor's role.

The project was created with constructive research, which had characteristics of project work. A new construction, the treatment path and memory counselor's position, was created. The improvement process is based on theory, similar projects and a strong experience in a multi-professional team. Also a survey was made, which was answered by social workers and family care. Based on these, was created a model for memory counselor's work.

As a result was created "Disabled client with memory issues" - flyer for personnel, training materials and training for personnel in taking care of a disabled client with memory issues, similar practices for memory disorder screening, treatment path for clients with memory issues and memory counselor's position.

The improvement project based on the research "The treatment path of a client with memory issues in Satasairaala's social services" and it was done in a multi-professional team. The improvement project was made on demand for taking care of clients with special needs and memory issues and in understanding them and also scanning for personnels' competence and improving the care practices.

Keywords: Disabled people, memory disorders, dementia, care culture

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 TOIMINTAYMPÄRISTÖ JA TYÖELÄMÄYHTEISTYÖ	7
2.1 Toimintaympäristön kuvaus	8
2.2 Hanke.....	8
3 KEHITTÄMISTYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	10
3.1 Käsitteet	10
3.1.1 Kehitysvamma-sanana	10
3.1.2 Dementia- sanana	13
3.1.3 Kehitysvammaisuus ja sen erityisyys	14
3.1.4 Muisti ja kehitysvammaisuus	16
3.1.5 Muistisairaudet	18
3.1.6 Muistisairaus ja kehitysvamma	19
3.1.7 Diagnosointi ja hoito	22
3.1.8 Aiempia tutkimuksia varhaisen muistisairauden tunnistamisen välineistä	27
4 KEHITTÄMISTYÖN MENETELMÄLLISET VALINNAT JA TAVOITTEET	32
4.1 Metodologiset valinnat.....	32
4.1.1 Projektiluontoinen kehittämissyö.....	32
4.1.2 Konstruktivinen tutkimus	34
4.2 Tavoitteet	35
4.2.1 Toimintamalli	35
4.2.2 Toimenkuva	35
4.2.3 Toimintamallin käyttöönotto	36
5 KEHITTÄMISTYÖN KUVAUS.....	36
5.1 Kehittämistyön käynnistäminen ja alustavat luvat	38
5.2 Aineistonkeruumenetelmät	39
5.2.1 Kirjallisuuskatsauskooste	40
5.2.2 Sähköinen kysely ja aineiston avaaminen.....	42
5.2.3 Havainnointi ja kokemustieto	46
5.3 Mallin kuvaus ja jalkauttaminen	47
5.3.1 Muistiasiakkaan hoitopolku	47
5.3.2 Muistineuvojan toimenkuva.....	51
5.3.3 Mallin jalkauttaminen	52
5.4 Koulutusmateriaali ja info-ohjeistus	53
5.4.1 Koulutusmateriaali	53

5.4.2 Koulutukset.....	57
5.4.3 Info-ohjeistus	58
5.4.4 Perusterveydenhuollossa huomioitavaa.....	58
5.5 Kehittämistyön lopetus, synteesi	59
6 POHDINTA	61
6.1 Projektiluonteisen kehittämistyön eettinen pohdinta	61
6.2 Teoreettisen osuuden sovellettavuus tämän kehittämistyön kokonaisuuteen, metodin toimivuus.....	63
6.3 Oma henkilökohtainen kehittymiseni opinnäytetyön kirjoittamisen myötä	65
LÄHTEET	68
LIITE 1: MUISTIASIAKKAAN HOITOPOLKU SATASAIRAALAN SOSIAALIPALVELUISSA – HANKE	72
LIITE 2: SAATETEKSTI	73
LIITE 3: INFOTIEDOTE	74

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni on projektiluontoinen kehittämistyö, jossa on konstruktivisen tutkimuksen piirteitä. Sen aiheena on Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden muistiosaamisen nykytila ja sen kehittäminen. Tavoitteena tutkimuksessa on luoda muistioireisen asiakkaan hoitopolku sekä muistihoitajan / -koordinaattorin työnkuva sosiaalipalveluille. Sosiaalipalveluilla ei ole aiemmin ollut omaa selkeää prosessia muistioireiselle asiakkaalle tai omaa muistiasiantuntijaa kehitysvammaatyössä. Myöskään henkilökunnan tietoudesta ja osaamisesta muistiasioden kohdalla ei ole ollut selvää käsitystä.

Kehittämisprosessissa hyödynsin teoretietoa ja vastaavia hankkeita sekä vahvaa kokemuspohjaa moniammatillisessa tiimissä. Työhön kuuluivat myös sähköiset kyselyt perhehoitoon ja asumisyksiköihin. Työssäni nousivat esiin henkilökunnan koulutuksen ja muistitietouden laajentamisen tarpeet ja niiden pohjalta loin koulutusmateriaalin Satasairaalan sosiaalipalveluiden käyttöön.

Kehitysvammaisten henkilöiden eliniän ennuste on kohonnut huomattavasti viimeisten vuosikymmenien aikana ja lievästi kehitysvammaisilla eliniän ennuste on suunnilleen sama kuin muussakin väestössä. Iäkkäiden kehitysvammaisten osuus kehitysvammaisista on eniten kasvava ikäryhmä kehitysvammaisilla ihmisillä.

Ketju-lehden artikkelissa (Grönstrand, 2020) todetaan, että kehitysvammaisilla ihmisillä on aina ollut samanlainen alttius sairastua muistisairauksiin kuin muillakin ihmisillä. Siitä johtuen, että heidän elinikänsä on viime vuosina noussut reippaasti, on kehitysvammaisten muistiongelmat tulleet esille aiempaa voimakkaammin ja ehkä jopa hieman yllättäenkin. Alalla ei ehkä vielä osata tiedostaa ongelman laajuutta eikä eroteta muistisairautta muista kehitysvammaisuuteen liittyvistä oireista.

Sosiaali- ja terveysala on nyt muutoksen alla ja yksi merkittävimpiä muutoksia on siirtyminen hyvinvointialueille. Tämän muutoksen tuomia asioita ei vielä osata ennakoida tai arvata mitä se tuo tullessaan, mutta kehitysvammaisten muistiasiakkaiden tarpeita asia ei muuta. Etenkin tässä kohdassa on tärkeää, että heidän asiansa on kunnossa ja hoitopolut ja käytänteet selvät. Tämä helpottaa osaltaan koko hyvinvointialueen käytäntöjen yhdistämistä ja selkeyttämistä.

Tässä opinnäytetyössä käyn ensin läpi teoriapohjaa, johon kehittämistyöni perustuu. Teoriaosuudessa käsittelen kehitysvammaisuuden käsitettä, muistisairauksia sekä muistisairauden havainnointia kehitysvammaisella. Tein myös kirjallisuuskatsauksen aiheesta ja esittelen työssäni sen tuomia näkökulmia aiheeseen.

Opinnäytetyöni perustuu Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden hankkeeseen. Hankkeen tuloksena saimme luotua kehitysvammaisen asiakkaan hoitopolun ennaltaehkäisystä saattohoitoon. Samalla valmistui muistihoitajan toimenkuva ja saimme tehtyä henkilökunnalle koulutusmateriaalit muisti-asiakkaan hoitoon.

Tästä aiheesta on Suomessa melko vähän tutkittua aineistoa ja olemassa olevatkin keskittyvät enemmän tutkimuksiin jonkin tietyn kehitysvammadiagnosin kohdalla. Oli mielenkiintoista etsiä tietoa myös ulkolaisista lähteistä ja soveltaa yleisiä muistisairaahan hoitokäytänteitä omaan työhöni.

2 TOIMINTAYMPÄRISTÖ JA TYÖELÄMÄYHTEISTYÖ

Muistityötä tehdään Satasairaalan sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksen kanssa yhteistyössä ja se koskee kaikkia alueen erityisen tuen tarpeessa olevia asiakkaita sekä avo- että asumispalveluiden puolelta.

2.1 Toimintaympäristön kuvaus

Sosiaalipalveluilla on Satakunnassa noin 20 erilaista asumisyksikköä, joissa tarjotaan asumispalvelua erityisen tuen tarpeessa oleville ihmisille. Kaikissa yksiköissä hoitohenkilökunta on paikalla vuorokauden ympäri. Sosiaalipalveluilla on tarjolla myös tuettua asumista. Tuetussa asumisessa asiakas asuu itsenäisesti ja saa tarvitsemansa avun omaan kotiinsa tukihenkilökunnalta. (Satasairaala, n.d..)

Asumispalveluiden lisäksi sosiaalipalveluilla on tarjolla kuntouttavaa toimintaa. Motarilla järjestetään erityistä tukea tarvitseville ihmisille monipuolista työtoimintaa, päivätoimintaa ja viriketoimintaa. Motarin toiminta on suunnattu henkilöille, jotka tarvitsevat vahvaa tukea ja apua toiminnoissaan. (Satasairaala, n.d..)

Vaativan tuen kuntoutuspalveluissa tarjotaan hoitoa ja kuntoutusta kehitysvammaisille ihmisille sekä muille, jotka tarvitsevat tukea oppimisessa, ymmärtämisessä, oman toiminnan ohjauksessa ja kommunikoinnissa eli viestinnässä. Siellä järjestetään asiakkaille kriisijaksoja, sairaanhoidollisia jaksoja sekä erityishuollon tutkimusjaksoja, jotka ovat siis tahdosta riippumattomia kuntoutusjaksoja. Asiakkaalla on tukenaan myös moniammatillinen työryhmä. Vaativan tuen kuntoutuspalvelut tekevät yhteistyötä toiminnallisen kuntoutuksen ja erityisosaamiskeskuksen kanssa. (Satasairaala, n.d..)

Edellä mainittujen lisäksi alueella on useita perhehoitokoteja, joissa asuu erityisen tuen tarpeessa olevia asiakkaita.

2.2 Hanke

Kehittämistyöstäni tehtiin ”Muistisairaahan hoitopolku Satasairaalan sosiaalipalveluissa”- hanke, Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluihin. Hanke jatkui edellisestä opinnäytetyöstäni, jonka tein samalle taholle vuonna 2021 kehitysvammaisen muistiasiakkaan hoitopolusta Satakunnassa. Hankkeesta

tehtiin kirjallinen sopimus Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalvelujen toimialueella (liite 1). Hankkeen taustalla oli uudistuksen tarve. Kehitysvammaisten ihmisten elinikä on pidentynyt ja samalla myös muistisairauksiin liittyvät asiat ovat tulleet ajankohtaisiksi. Sosiaalipalveluilla ei ole aiemmin ollut omaa muistiasiakkaan hoitopolkua eikä muistiasiantuntijaa kehitysvammatyössä. Hankeorganisaatioon nimettiin kuusi henkinen työryhmä sekä vastuuhenkilöt. Työ tehtiin moniammatillisessa työryhmässä sekä minun YAMK-kehittämistyönäni.

Hankesopimuksessa määriteltiin hankeorganisaatio, muutoksen / uudistuksen tarve ja tausta, kohderyhmä, tavoitteet ja tulokset, tehtävät ja toteutustapa, resurssit, kustannukset, aikataulu, vaiheet, seurantamenettelyt (kokouksien määrät, väliraportointi, loppuraportti), hankkeen riskit (esim. liian suuret tavoitteet, osaamisvaje, ajan puute), tiedottaminen (miten, milloin ja kenelle tiedotetaan hankkeen aikana), hankkeessa mukana olevat tahot ja arviointi (miten ja milloin arvioidaan hankkeen onnistumista, tuloksia ja tulosten vaikuttavuutta).

Hankkeen tarkoituksena oli henkilöstön ammattitaidon kehittäminen muistisairausepäilyasiakkaan tutkimuksessa ja hoidossa sekä selvän hoitopolun luominen muistihäiriöasiakkaalle. Idea hankkeeseen lähti sosiaalipalveluiden asiakkaiden ikääntymisestä ja sen tuomasta tarpeesta. Henkilöstön tarpeet saada tietoa kehitysvammaisten ikääntymisestä, muistisairauksien oireiden havainnoinnista, diagnosoinnista ja muistisairaahan hoidosta huomioitiin hankkeessa. Tavoitteena oli siis lisätä henkilöstön ammattitaitoa kehitysvammaisten asiakkaiden muistisairauksien oireiden ennaltaehkäisemiseen, tunnistamiseen ja hoitoon, kehittää arviointi- ja toimintamalleja diagnosointiin ja hoitoon ja helpottaa asiakkaan tutkimuksiin pääsyä ja hoidon saantia.

Kehittämistyön tekeminen sujui yhteistyössä yksiköiden henkilökunnan kanssa ja työn edetessä kyettiin toimintatapoja testaamaan samanaikaisesti. Näin ollen saimme heti ajankohtaista ja tarkkaa tietoa esimerkiksi muistitestien käytöstä ja soveltuvuudesta omaan toimintaympäristöömme.

3 KEHITTÄMISTYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

3.1 Käsitteet

Kehittämistyön aiheina olivat kehitysvammaisten asiakkaiden muistihäiriöiden tunnistaminen, hoitopolku sekä muistisairaana kehitysvammaisen hoitokäytännöt. Keskeiset kysymykset koskivat sitä, kuinka havaitaan muistihäiriö kehitysvammaisella asiakkaalla ja kuinka sen jälkeen tulisi edetä. Hankkeessa työ jatkui myös hyvien hoitokäytänteiden kehittämisenä ja henkilökunnan koulutusmateriaalin luomisena. Keskeisinä käsitteinä tässä olivat kehitysvammaisuus, muisti, muistisairaus, diagnosointi ja muistisairaana hoito.

Samalla kun tarkastelin edellä mainitsemiani käsitteitä, tuli eteeni kysymykset tiettyjen sanojen merkityksistä ja käyttötavoista. Yleiskielessä käytämme helposti yleistäviä sanoja ja nimiä asioista miettimättä syvällisemmin mitä mielikuvia ne muissa herättävät ja minkälaisia ennakkoluuloja niihin sisältyy. Tästä syystä otin tarkasteluuni myös ”kehitysvamma ja dementia” sanat kyseisestä näkökulmasta.

3.1.1 Kehitysvamma-sanana

Kehitysvamma-sanaa voidaan käyttää eri maissa eri tavalla ja sanan merkityksessä voi olla suuriakin vivahde eroja. Suomessa kehitysvamma-sanaa käytetään yleisesti tarkoittamaan älyllisesti kehitysvammaisia ja ruotsinkielessä vastaavasti käytetään sanoja ”utvecklingstörning” tai ”förståndshandikapp”. Britanniassa on nykyään käytössä sanamuoto ”learning disability”. Suomen kielessä tämä käännetään oppimisvaikeudeksi ja miellämme sen helposti tarkoittavan esimerkiksi lukihäiriötä. Muualla Euroopassa suositaan sanamuotoa ”intellectual disability”. Pohjois-Amerikassa suositellaan käyttämään sanaa ”developmental disability”, mutta edelleen käsite ”mental retardation” on myös käytössä. Jälkimmäistä sanaa pidetään Euroopassa melkein pä-

halventavana, mutta Pohjois-Amerikassa se on yleisesti hyväksytty. (Arvio, 2022, kohta "kehitysvammaisuuden nimityksiä".)

Kehitysvammaisista ihmisistä on aiemmin Suomessakin käytetty hyvin loukkaavia sanoja. Tällaisia sanoja ovat esimerkiksi vaivainen, houru, pöpi, vajaa-mielinen, tylsämielinen, idiootti, jälkeenjäänyt, aivovammainen ja niin edelleen. Näiden sanojen käytöstä on kuitenkin vähitellen päästy eroon. Nämä sanat olivat hyvin leimaavia ja niihin liittyi vahvasti erilaisia mielikuvia kehitysvammaisesta ihmisestä. Aiemmin vaikeasti kehitysvammaista ihmistä voitiin rinnastaa jopa eläimeen. Tänä päivänä jopa sana "kehitysvammainen" on monien mielestä alkanut tuntua lähes halventavalta. Aikaisemmin varsin neutraalilta kuulostanut ja yleisesti käytössä ollut sana on siis alkanut kerätä painolastia. Samaan aikaan asenteet vammaisia kohtaan ovat kokeneet muutoksen. Nykyään painoarvo on kaikkien ihmisten samanlaisissa ihmisarvoissa ja ihmis-oikeuksissa ja näiden puolesta ollaan valmiita tekemään töitä. Ketään ei nyky-yhteiskunnassa enää saa syrjiä vamman vuoksi. Tämän ajatusmallin vaikutus ulottuu myös siihen, miten vammaisista ihmisistä keskuudessamme puhutaan. (Vehmanen, 2022.; Vernerinet, n.d.b.)

Kuusamon erityisen tuen tukiyhdistys eli KETTU ry:n puheenjohtaja kertoo, että heillä kehitysvamma-sanaa ei mielellään enää käytetä sen leimaavuuden vuoksi. Sana koetaan jopa luotaantyöntäväksi. Yhdistyksen jäsenten mielestä parempi nimitys olisi erityisryhmään kuuluva kuin kehitysvammainen. Kuusamossa ollaankin tässä asiassa edelläkävijöitä. (Sipola & Karjalainen, 2022.)

Kehitysvammaisten tukiliiton toiminnanjohtaja toteaa Ylen haastattelussa (2022), että liiton 150 paikallisesta jäsenyhdistyksestä vain pari on viime vuosina muuttanut nimeään ja poistanut vammaisuuden siitä kokonaan. Tukiliiton nimen muutos ei hänen mukaansa ole vielä ajankohtainen. Kehitysvammaisuus on hänen mukaansa edelleen nykyaikainen heillä käytettävä sana. Sanaa käytetään puhuttaessa vammaisuuden vaikutuksesta elämään tai kun kartoitetaan kehitysvammaisen ihmisen tarvitsemia palveluita. Ongelmalliseksi sana muuttuu, mikäli vammainen ihminen määritellään kehitysvammaiseksi

myös muissa yhteyksissä ja elämänaloilla. Tästä esimerkkeinä ovat muun muassa työpaikat, harrastukset ja sosiaalinen media, joissa määritelmän helposti annetaan vaikuttaa asenteisiin. (Sipola & Karjalainen, 2022.)

Toisessakin kansalaisjärjestössä, Kehitysvammaliitossa, on käyty keskustelua kehitysvamma-sanasta, mutta sielläkään liiton nimen muuttamiselle ei ole koettu tarvetta. Toiminnanjohtajan mukaan sana on hyvä, mutta jos sitä käytetään yksilöiden leimaamiseen, asia muuttuu. Liitossa huoli onkin enemmän asenneympäristöstä ja siihen vaikuttamisesta. Sanojen vaihtaminen sinänsä ei ratkaise ongelmaa, jos ihmisten asenteisiin ei kyetä vaikuttamaan. Toiminnanjohtajan mielestä kehitysvamma-sanaa ei juurikaan tarvita arkikielessä, vaan sana liittyy lähes aina palvelujen tai etuisuuksien hakemiseen. (Sipola & Karjalainen, 2022.)

Onneksi tämän päivän asenne kehitysvammaisuuteen myös julkisessa mediassa on hyväksyvä ja tasa-arvoistava. Kehitysvammaisista ihmisistä on tehty erilaisia ohjelmia ja sarjoja, joissa päästään paremmin syventymään heidän elämäänsä ja arkeensa. Tämä antaa meille kaikille mahdollisuuden huomata, kuinka kaikki kuitenkin sisimmästämme olemme samankaltaisia. Niin meillä tavallisilla kuin kehitysvammaisellakin ihmisellä on oma elämämme, unelmamme ja tavoitteemme sekä oikeutemme palveluihin ja asialliseen kohteluun.

Kansainvälisessä keskustelussa korostetaan vahvasti, että aina pitäisi ottaa esille yksilön persoona ja puhua henkilöstä, jolla on yhtenä ominaisuutena kehitysvamma. Uutena käsitteenä kehitysvamma-sanan rinnalle on tullut erityistä tukea tarvitseva ihminen. Käsitteen käytössä tulee kuitenkin olla tarkka, ettei sen käyttö vaikuta etuisuuksien saamiseen. Myös Suomessa haetaan jatkuvasti uutta kattotermiä kehitysvammaisille ja nepsy-oireisille ja ennen pitkää kehitysvamma-sanalle oletettavasti tulee joku uusi korvaava muoto arkikäyttöön. (Sipola & Karjalainen, 2022.)

3.1.2 Dementia- sanana

Aiemmin muistisairauksista käytettiin luontevasti yleistäen sanaa ”dementia”. Dementia-sanan käyttö on kuitenkin kyseenalaista ja mieluummin tulisi puhua muistisairaudesta tai itse sairaudesta sen omalla nimellä. Dementia ei ole pelkkä sairaus, vaan se on omassa kielessämme ja kulttuurissamme elävä, erilaisille tulkinnoille avoin ilmiö. Dementia sanana heijastelee muistisairauksia ja vanhuutta koskevia asenteita ja pelkoja. (Könönen & Kinnunen, 2019.)

Könösen ja Kinnusen tutkimuksessa (2019) tarkastellaan dementiaa ja siihen liittyviä keskusteluja kulttuurintutkimuksen, erityisesti kriittisen kulttuurigerontologian näkökulmasta. Heidän mukaansa vanhuuskäsitykset ja ikääntyneiden asema ovat syvästi kietoutuneita kulttuurin arvomaailmaan ja vakiintuneisiin ajattelumalleihin, joita kriittinen kulttuurigerontologia pyrkii tekemään näkyväksi ja tarvittaessa kyseenalaistamaan. Heidän pohdintansa lähtökohtana on näkemys, jonka mukaan ei ole yhdentekevää, millaisella kielellä vanhuudesta ja siihen liitetystä sairauksista puhutaan tai kenen äänellä ja mistä näkökulmasta vanhuuden ja muistisairauden kokemusta kuvataan ja sanoitetaan.

Vanhuuteen yleisesti liittyvät, osin piilossa olevat asenteet ja arvot vaikuttavat yhteiskunnalliseen keskusteluun, päätöksentekoon ja toimintakulttuuriin. Nämä arvot ja asenteet näkyvät kielessämme esimerkiksi vertauskuvina eli metaforina, joihin dementiaa puhuttaessa usein törmää. Usein dementiaan liitetään erilaisia vertauskuvia, joissa toteutuvat yksilön ja yhteiskunnan pahimmat kauhuskenaariot. Mediassa ja arkisissa keskusteluissa dementiaa verrataan isoihin onnettomuuksiin ja sitä kuvataan kriisinä tai aikapommina. Myös tuhoisiin luonnonilmiöihin viittaavat vertauskuvat kuten ”hiljainen tsunami” tai ”nouseva hyökyaalto” ovat yleisiä. (Könönen & Kinnunen, 2019.)

Dementiaan sairastuneista voidaan myös käyttää sanoja ”elävät kuolleet”, ”vihannekset” tai ”jalat toimivat, pää ei”. Tällaiset vertauskuvat viittaavat sairauden loppuvaiheeseen, jossa ihmisen persoona ja minuus pyyhkiytyvät pois, tutusta ihmisestä jää vain kuoret jäljelle. Itse tilasta taas on käytetty kuolemaan liittyviä kielikuvia, kuten kuolema ennen kuolemaa, sosiaalinen kuolema tai

loppumattomat hautajaiset. Tällaiset puheet luovat mielikuvan taudista, jossa eläminen on sairastuneelle pelkkää pitkää kärsimystä ja mielikuvissa se tekee myös omaisten elämän hyvin vaikeaksi. Tätä pidetäänkin usein pahimpana mahdollisena tulevaisuuden kuvana. (Könönen & Kinnunen, 2019.)

3.1.3 Kehitysvammaisuus ja sen erityisyys

Arvion (2022, kohta ”kehitysvammaisuuden yleisyys”) mukaan kehitysvammaiset ovat suurin yksittäinen vammaisryhmä. Kehitysvammaisten tarkkaa lukumäärää ei hänen mukaansa kuitenkaan tiedetä. Länsimaissa ja myös suomalaistutkimusten perusteella noin 1 % väestöstä on kehitysvammaisia ja noin 3 %:lla väestöstä on eriasteisia neurologisia erityisvaikeuksia, kehityshäiriöitä tai oppimiseen liittyviä ongelmia.

Lastenneurologian ja psykiatrian erikoislääkäri määrittelee kehitysvammaisuuden merkitsevän kehitysvammaiselle henkilölle vaikeutta ymmärtää, vaikeutta oppia uusia asioita ja soveltaa oppimaansa sekä vaikeutta hallita omaa elämäänsä (Åberg, 2021). Suomessa käytössä olevan WHO:n ICD-10-tautiluokituksen mukaan kehitysvammaisuus määritellään tilaksi, jossa henkisen toiminnan kehitys on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Vaikeuksia on myös ympäristöön sopeutumiseen liittyvissä taidoissa kuten arjen käytännön taidoissa, kommunikoinnissa, kyvyssä huolehtia omista asioistaan, kyvyssä muodostaa ihmissuhteita ja käyttäytyä tilanteen vaatimalla tavalla. Samoilla linjoilla on myös Arvio & Aaltonen (2011, s. 12) joka toteaa, että kehitysvammaisen ihmisen sosiaaliset-, kielelliset-, älylliset-, omatoimisuus- ja motoriset taidot sekä tarkkaavuus ja hahmottamiskyky ovat heikommat kuin vammattomalla.

Vernerinetissä (n.d.a, kohta ”Mitä kehitysvammaisuus on?”) todetaan kehitysvammaisuuden olevan oire aivojen toiminnan häiriöstä, joka on ilmennyt ennen aikuisikää. Kehitysvammaisuus ei siis ole sairaus. Kehitysvamman aste voi vaihdella vaikeasta vammasta lievään vaikeuteen oppia asioita. Usein kehitysvammat jaotellaan lääketieteellisesti lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja

syvään kehitysvammaan. Vernerinetin (n.d.a) mukaan viime vuosina vaikeimmin vammaisista ihmisistä on alettu puhua omana ryhmänään. Kansainvälisissä yhteyksissä heistä käytetään lyhennettä PMD, *Profound Multiple Disabilities*. Käsite tarkoittaa siis kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisia ja monivammaisia ihmisiä. Heidän osuutensa kaikista kehitysvammaisista on 5-10 %.

Kehitysvammaisuuden syistä kerrotaan Kehitysvammaliiton (n.d.a) sivuilla. Kehitysvamma voi johtua monesta eri asiasta. Kehitysvammaisuuteen voi johtaa muun muassa ominaisuudet perintötekijöissä, ongelmat odotusaikana, synnytyksen aikainen hapen puute, lapsuusiässä tapahtuneet onnettomuudet tai lapsuusiän sairaudet. Äidin raskaudenaikainen alkoholinkäyttö voi myös aiheuttaa lapselle kehitysvammaisuutta tai oppimisvaikeuksia.

Vernerinetin (n.d.a, kohta ” Mitä kehitysvammaisuus on? ”) sivuilla tarkastellaan kehitysvammaisuutta useasta eri näkökulmasta; lääketieteellisestä, toimintakyvylisestä ja sosiaalisesta. Sen mukaan eri näkökulmat täydentävät toinen toisiaan ja auttavat ymmärtämään paremmin vammaisuutta.

Lääketieteellisessä näkökulmassa lähdetään siitä, että kehitysvamma ei ole sairaus, vaan se on oire tai oirekokonaisuus. Lääketieteellisen näkökulman mukaan kehitysvamma on oire aivojen toiminnan häiriöstä, joka on ilmennyt ennen aikuisikää. Tätä häiriötä ei kuitenkaan voida yleensä paikantaa tiettyyn aivojen rakenteeseen tai osaan. Oire on siis merkki elimistön poikkeavasta toiminnasta. Mikäli oireita on useampia ja ne muodostavat tunnistettavan kokonaisuuden puhutaan oirekokonaisuudesta eli oireyhtymästä (syndrooma). Kehitysvammaoireyhtymässä eli -syndroomassa, kuten esimerkiksi Downin oireyhtymässä, kehitysvamma on oirekokonaisuuden pääoire. Älykkyyteen liittyvien häiriöiden lisäksi kehitysvammaan voi liittyä myös muita häiriöitä. Tällaiset liitännäisoireet voivat heijastua esimerkiksi kömpelönä liikkumisena, puheen tuottamisen vaikeutena tai poikkeavana käytöksenä. Myös muiden vammojen tai liitännäissairauksien ilmeneminen on mahdollista. Näistä tyypillisimpiä ovat epilepsia, erilaiset aistivammat, autismin kirjon häiriöt ja dementiaa aiheuttava Alzheimerin tauti. Mitä vaikeammasta kehitysvammasta on kyse,

kasvaa todennäköisyys siitä, että henkilöllä on myös muita vammoja tai liitännäissairauksia. (Vernerinet., n.d.a, kohta "lääketieteellinen näkökulma".)

Henkilön vammaisuutta voidaan tarkastella myös sen mukaan, miten hänen vammansa vaikuttavat päivittäiseen selviytymiseen, osallisuuteen ja hyvinvointiin. Tällöin asiaa tarkastellaan toimintakyvyn näkökulmasta. Toimintakyvyn rajoitteet kertovat esteellisyydestä ja avun ja tuen tarpeista ja sen vahvuudet toiminnan ja oppimisen voimavaroista ja mahdollisuuksista. Kehitysvammaiset ihmiset ovat toisiinsa nähden hyvin erilaisia. Monella kehitysvammaisella henkilöllä toimintarajoitteet ovat suhteellisen vähäisiä ja he kykenevätkin suoriutumaan useimmista tavallisista toiminnoista itse melko hyvin. Joillakin toimintarajoitteet ovat taas hyvin laaja-alaisia ja vaikeita ja avuntarve suuri. Toimintakyvyn näkökulmasta voidaankin puhua kehitysvammaisuuden kirjosta. (Vernerinet., n.d.a, kohta "Toimintakyvyn näkökulma".)

Vammaisuuden sosiaalisessa näkökulmassa korostetaan sitä, että jostain ihmisen ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan asettamien esteiden ja asenteiden kautta. Sosiaalisessa näkökulmassa kyllä hyväksytään lääketieteellinen näkemys itse vammasta, mutta samalla korostetaan, että vamman haitta ei johdu vammasta, vaan ympäristöstä ja yhteiskunnasta. Sosiaalisessa vammaisuudessa tärkeää on, minkälaista tukea ja esimerkiksi apuvälineitä vammaisille henkilöille tarjotaan. Myös oikeanlaisen kommunikaatiotavan löytäminen tai ihmisen olemuskielen ymmärtäminen on tärkeitä. Kun lähi-hi miset tuntevat vammaisen, hänen mieltymyksensä ja olemuskielensä eri tilanteissa, kykenee syvästikin kehitysvammainen ihminen tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Näin ollen vammaisuutta määrittelee pitkälti se sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö, jossa vammaiseksi määritelty ihminen elää. (Vernerinet., n.d.a., kohta "Sosiaalinen näkökulma".)

3.1.4 Muisti ja kehitysvammaisuus

Kalska (2006, s.1313) määrittelee muistin olevan yläkäsite, joka kattaa monimuotoisen joukon tiedonkäsittelyn järjestelmiä ja vaiheita. Hänen mukaansa

se on kiinteä osa kaikessa mitä teemme, ja sen varaan rakentuvat tieto- ja käsitejärjestelmämme sekä jatkuvuuden kokemus omasta itsestämme, identiteetistämme. Ihmisellä on ainutlaatuinen kyky liikkua ajassa nykyhetkestä menneeseen, poimia muistumia matkan varrelta ja kokea ne uudelleen.

Kehitysvammaisilla ihmisillä muistia on tutkittu pääasiassa lapsuusiässä. Tutkimukset, joissa on tarkasteltu aikuisia tai jo ikääntyneitä henkilöitä voivat olla hyvinkin vanhoja ja arvioinnissa käytetyt menetelmät ovat tämän päivän tiedon valossa jo vanhentuneita. Tehtyjen tutkimusten mukaan kehitysvamman vaikeusasteella on merkitystä esimerkiksi lyhytkestoisen muistin toiminnassa. Vaikeammissa kehitysvamman asteissa on kyetty havaitsemaan selkeitä älyllisestä iästä poikkeavia, heikompia suorituksia ainakin sarjamuistin osalta. Lievemmissä kehitysvammaisuuden asteissa muistin taso noudattaa muun kehitysiän tasoa eikä vastaavaa heikkoutta ole havaittavissa. (Vahtera, 2002, s.14)

Kehitysvammaisten tutkimuksissa kuvataan lähinnä lyhytkestoisen muistin ongelmia, joten keskeiseksi muistamisen ongelmaksi määritellään mieleen paiminen ja mielestä palauttaminen. Asioiden mielessä säilymisessä ei ole poikkeavuutta normaaliin, mutta pitkäkestoisesta muistista muistojen hakeminen saattaa olla hitaampaa. Pitkäkestoisen muistin ongelmat vaikeuttavat aiemmin opitun tiedon käyttöä uudessa oppimistilanteessa, ja siitä syystä aiemmin opitun tiedon hyödyntäminen jää vähäiseksi. Lyhytkestoisen muistin häiriöt ovat usein yhteydessä dementoiviin sairauksiin, joten lyhytkestoisen muistin perustaso tulisi etukäteen selvittää mahdollisten dementiaoireiden luottettavan havainnoinnin takaamiseksi. (Vahtera, 2002, s. 14-15.)

3.1.5 Muistisairaudet

Muistisairauksien määrä on lisääntynyt räjähdysmäisesti iäkkäiden lukumäärän kasvaessa. Muistisairaus ja ikääntyminen liittyvät usein yhteen, mutta jokaisella ikääntyneellä ihmisellä ei automaattisesti ole muistisairautta. Tällä hetkellä Suomessa arvellaan olevan 200 000 muistisairautta potevaa.

Dementoivia muistisairauksia pidetään vakavimpina muistisairauksina, sillä ne heikentävät sekä muistia että muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta (Juva, 2021, kohta ”Dementia ja etenevät muistisairaudet”).

Muistisairaudella tarkoitetaan laaja-alaista aivotointojen häiriötä, jolla on arjen toimintakykyyn ja arjessa selviytymiseen merkittävästi haittaava vaikutus. Kyseessä on oireyhtymä, jonka taustalla on aina jokin sairaus. Eteneviä muistisairauksia ovat mm. Alzheimerin tauti, Lewyn kappale -tauti, vaskulaarinen eli aivoverenkiertohäiriöistä johtuva muistisairaus sekä otsalohkoperäiset muistisairaudet sekä näiden yhdistelmät. Myös pitkälle edennyt Parkinsonin tauti voi johtaa vakavaan muistin ja päättelyn heikentymiseen. (Juva, 2021, kohta ”Dementia ja etenevät muistisairaudet”).)

Lievä kognitiivinen (muistin ja ajatustoiminnan) heikentyminen on tilanne, jossa muisti tuntuu heikentyneeltä ja tämä on osoitettavissa myös muistitesteissä. Kuitenkin henkilö selviää vielä itsenäisesti jokapäiväisissä arjen toiminnoissaan, toisin sanoen hänellä ei ole vakavaa häiriötä. Merkittävällä osalla lievästä kognitiivisesta heikentymisestä kärsivistä henkilöistä todetaan myöhemmin jokin muistisairaus, useimmiten Alzheimerin tauti. Alzheimerin tauti todetaan nykyään usein jo lievässä vaiheessa. (Juva, 2021, kohta ”Dementia ja etenevät muistisairaudet”).)

Muistin huononeminen on muistisairauden keskeinen oire. Aluksi se ilmenee pieninä harmittomina unohduksina ja uusien asioiden oppimisen vaikeutumisena, mutta myöhemmin sairaus koskee jo kaikkia, myös menneisyyteen liittyviä asioita. Ajattelun ja päättelyn heikentymisen lisäksi voi esiintyä ongelmia

toimintakyvyssä muun muassa liikkeiden, havaintojen sekä kielellisten ja sosiaalisten toimintojen häiriöitä. Kognition ongelmia voivat olla myös esim. afasia, apraksia, agnosia tai vaikeus tehtävän suunnittelussa, organisoinnissa, eritteilyssä tai abstrahoinnissa. (Leijala-Marttila, 2008, s. 67-68.)

Kaikkiin muistisairauksiin liittyy kognitiivisia oireita ja käyttäytymisen muutoksia. Myös ihmisen omatoimisuus heikkenee. Kognitiiviset oireet näkyvät tiedonkäsittelyn osa-alueiden heikentymisenä. Muutokset voi ilmentyä toiminnanohjaukseen, käsitteelliseen ajatteluun, ajan ja paikan hahmottamiseen, kielellisiin toimintoihin, muistiin, kätevyys tai näköaistiin perustuvaan hahmottamiseen. Käytösoireet ilmentyvät muistisairauden aiheuttamina haitallisina muutoksina arkikäyttäytymisessä tai tunne-elämässä. Näitä oireita ovat muun muassa aggressio, ahdistuneisuus, apatia, hoitovastaisuus, masennus, harha-aistimukset, harhaluulot, itsensä vahingoittaminen, päämäärätön kuljeskelu, poikkeava motorinen käytös ja karkailu, sairauden tunnottomuus, tarkoitukseton pukeutuminen ja riisuutuminen, tavaroiden keräily ja kätkeminen sekä ärtyneisyys. (Hallikainen, 2014, s.45.)

Muisti voi pettää monilla tavoilla ja monista syistä niin terveillä kuin eri tavoin sairailta. Muistihäiriöt kattavat laadultaan ja vaikeusasteeltaan laajan kirjon erilaisia neuropsykologisia oirekuvia. Aina ei kuitenkaan ole kyseessä muistisairaus, vaan huomiota vaativia muutoksia muistitoiminnoissa esiintyy monissa muissakin kliinisissä tiloissa. Neurologinen sairaus tai vamma on tavallisin syy muistitoimintojen pysyville tai eteneville heikentymille, mutta spesifisiä muistivaikeuksia on todettu liittyvän myös moniin psykiatrisiin sairauksiin. Sairauden etiologian perusteella ei voida kuitenkaan yksioikoisesti johtaa muistihäiriön ilmenemismuotoa. (Kalska, 2006)

3.1.6 Muistisairaus ja kehitysvamma

Kehitysvamma ilmenee aina kehitysiässä, muistisairaus yleensä vasta kehityksen jälkeen. Muistisairaus on tietystä lähtötasosta alkava ja etenevä älyllisen

suorituskyvyn, muistin ja päättelykyvyn heikentyminen. Toimintakyvyn heikkeneminen sekä avuntarve arjesta selviytymisessä liittyvät olennaisesti muistisairauteen. Kehitysvammaisten asiakkaiden mahdollisen muistisairauden diagnosointi nopeasti on erittäin tärkeää, sillä heillä pienikin toimintakyvyn menetys voi mullistaa elämän kokonaan ja vaikuttaa arjessa selviytymiseen niin, että asiakas ei enää selviydy omassa kodissaan asumisesta, vaan on pakotettu muuttamaan ympärivuorokautista hoitoa tarjoavaan hoitokotiin. (Arvio, 2022, kohta ”Dementia- ja kehitysvamma-käsitteet”.)

Kehitysvammatutkimus on yleisesti keskittynyt pääasiassa nuoriin. Aiemmin tutkimusmenetelmät olivat alkeellisia eikä tutkimusvälineistöä ollut saatavilla. Kehitysvammaisten keskimääräinen elinajanodote on noussut huomattavasti viime vuosikymmeninä ja nyt meillä on yhä enemmän iäkkäitä kehitysvammaisia (Arvio ym., 2015). Näin ollen muistisairauksista on tullut terveydellinen tekijä myös tässä väestössä, todetaan Vallan (2022) tutkimuksessa.

Etenevä neurologinen sairaus voi puhjeta ihmisellä missä iässä tahansa. Kun se puhkeaa lapsuudessa, johtaa tila asteittain vaikeutuvaan kehitysvammaan ja muihin neurodegeneratiivisiin oireisiin, kuten heikkeneviin motorisiin taitoihin, heikentyviin kommunikaatiotaitoihin, käytösongelmiin, psykiatriisiin oireisiin, lisääntyvään liikehäiriöön ja epilepsiaan. Kun etenevä sairaus puhkeaa aikuisuudessa, puhutaan dementiasta. Toisaalta moniin kehitysvammaoireyhtymiin liittyy jo varhaiskeski-iässä ennenaikainen vanheneminen, dementoituminen tai taudinkuvan vaikeutuminen. (Arvio & Aaltonen, 2011, s. 38.)

Arvion (2021, luku 1, kappale 2) mukaan dementia on tärkeä erottaa kehitysvammaisuudesta, vaikka sekä kehitysvamma että dementia johtuvat aivokuoren toimintahäiriöistä ja molempien sairauksien syy voi olla geneettinen, hankittu tai monitekijäinen. Kehitysvamma diagnosoidaan siis jo kehitysvuosina, alle 18-vuotiaana. Dementialla taas tarkoitetaan aikuisiän kliinistä oireyhtymää, jolle on ominaista etenevä kognitiivinen heikkeneminen, joka häiritsee henkilön kykyä toimia itsenäisesti. Dementian oireet ovat asteittaisia, jatkuvia ja eteneviä.

Kehitysvammaan tai dementiaan johtaneita syitä voi olla useita ja ne voivat olla samoja molemmissa tapauksissa. Erityisesti kehitysvammaisten demen-tian riskitekijöitä voivat olla esimerkiksi aivovaurion aiheuttama aivotoiminnan toimintahäiriö, aivojen rakenteellinen poikkeavuus, jatkuvat epileptiset koh-taukset tai aivoihin kohdistuvat iskut esimerkiksi kaatumisen seurauksena. Jotkut kehitysvammaoireyhtymät liittyvät ylipainoon, kun taas toiset voivat kärsiä aliravitsemuksesta nielemisongelmien tai spastisuuden vuoksi. Kehitysvam-maisilla voi myös olla rajalliset mahdollisuudet harrastuksiin, liikuntaan ja kult-tuuritoimintaan, koska he ovat riippuvaisia muiden avusta jokapäiväisessä elä-mässään. Myös sosiaaliset suhteet voivat olla vähissä. Lisäksi monet kehitys-vammaiset ovat monilääkittyjä. Kaikki nämä tekijät voivat edistää demen-tian kehittymistä. (Arvio, 2021, luku 1, kappale 3.) Toisaalta kehitysvammaisuuteen liittyy muistisairaudelta suojaavia tekijöitä kuten tupakoinnin ja alkoholin käy-tön vähäisyys

Kun kehitysvamma ja muistisairaus ilmenevät samalla henkilöllä, on mahdol-lista, että molemmilla oireilla on sama taustasy tai kehitysvamman aiheutta-nut tila. Henkilön kehitysvammaisuutta ja muistisairautta aiheuttavilla tekijöillä ei kuitenkaan välttämättä ole suoraa yhteyttä toisiinsa. (Muistiyhdistys 2018, s. 7.)

Arvio (2022, kohta ” Dementia- ja kehitysvamma-käsitteet”) kertoo tuoreesta suomalaisesta tutkimuksesta, joka osoitti, että demensioireet ovat yleisiä jo nuorilla kehitysvammaisilla aikuisilla. Ne ovat lähes yhtä yleisiä kuin ikäänty-neillä kehitysvammaisilla henkilöillä. Tämä ilmiö selittyy hänen mukaansa ke-hitysvammaväestön heterogeenisyydellä. Nuoremmissa ikäryhmissä geneet-tiset kehitysvammaoireyhtymät ja sairaudet (joihin liittyy lyhyt elinikäennuste) olivat ylliedustettuja verrattuna vanhempiin ikäryhmiin. Myöskin eri oireyhtymiin liittyy niille ”tyypillinen normaali ikääntyminen”, ja kyse ei tällöin ole muistisai-raudesta.

Arvion (2021) poikkileikkaustutkimuksessa arvioitiin dementiaan viittaavia merkkejä kehitysvammaisten eri ikäryhmissä. Kun koko tutkimusryhmän de-

mentian merkkipisteitä analysoitiin, dementiaoireiden esiintyvyys yli 70-vuotiaiden ikäryhmässä ei ollut merkitsevästi suurempi kuin alle 40-vuotiaiden ikäryhmässä. Arvion (2021) mukaan yleinen dilemma poikkileikkaustutkimuksissa saattaa selittää tutkimuksen odottamattoman tuloksen: eri ikäryhmät eivät olleet etiologian suhteen homogeenisiä. Nuoremmissa ikäryhmissä oli oletettavasti vaikeammin sairaita henkilöitä kuin vanhemmissa. Näin ollen voi olla perusteltua väittää, ettei Arvion tutkimuksen perusteella voida tehdä luotettavia johtopäätöksiä siitä, lisääkö kehitysvamma (ilman tunnettua spesifistä etiologiaa) dementiaan riskiä vai ei.

Johtopäätökseksi tutkimuksessaan Arvio (2021) totesi, että kehitysvammaiset edustavat lukuisia harvinaisia oireyhtymiä, joihin liittyy liitännäissairauksia. Hänen mukaansa näytti siltä, että dementiaan merkkejä esiintyy kaiken ikäisillä kehitysvammaisilla. Hänen mielestään kehitysvammaisen potilaan dementiaan diagnosointi on erittäin tärkeää, sillä pienikin toimintakyvyn heikkeneminen voi haitata ihmisen arjen perustoiminnoista suoriutumista. Arvion mukaan kehitysvammaiset ovat kliinisessä kontekstissa erittäin heterogeeninen ryhmä vammaan syyn, vakavuuden ja siihen liittyvien liitännäissairauksien osalta, ja tämä on suuri haaste kehitysvammaisuuden ja dementiaan tutkimukselle.

3.1.7 Diagnosointi ja hoito

Kehitysvammaisten ihmisten elinikä on noussut huomattavasti parina viime vuosikymmenenä. Tämä ilmiö on tuonut mukanaan muutostarvetta sekä lisännyt erilaisten sairauksien huomioonottamista heidän hoidossaan. Kehitysvammaisten ihmisten alttius sairastua muistisairauksiin on samanlainen kuin muillakin ihmisillä, mutta nyt asia on noussut ajankohtaiseksi kehitysvammaisten vanhenemisen seurauksena. Alalla ei välttämättä vielä tiedosteta ongelman laajuutta eikä osata erottaa muistisairautta muista kehitysvammaisuuteen liittyvistä oireista. Muistisairaudet voivat alkaa kehitysvammaisilla henkilöillä aiemmin kuin valtaväestöllä ja oireet voivat ilmetä jopa 20-30 vuotta aikaisemmin. (Arvio, 2022; Grönstrand, 2020; Vahtera 2002, s. 49).

Kehitysvammaisten muistisairauksista on vähän tutkimustietoa. Myöskään tilastoja kehitysvammaisten muistisairausdiagnooseista ei ole saatavilla samalla tavoin kuin valtaväestön muistisairauksista. Vallan (2022, s. 6) mukaan tämä voi johtua muun muassa siitä, ettei muistisairauden tunnistamiseen ja diagnosointiin kehitysvammaisille suunnattuja välineitä ole ollut saatavilla eikä käytössä. Näin kehitysvammaisten muistisairaudet jäävät usein tunnistamatta.

Useimmat ns. normaaleilla ihmisillä tehty muistitutkimukset ja testit eivät toimi kehitysvammaisilla ihmisillä heidän mahdollisten jo olemassa olevien kognition, käyttäytymisen tai toimintakyvyn rajoitteiden vuoksi. Haasteena voi olla myös esimerkiksi muistisairauden oireiden erottaminen normaalista toimintakyvystä tai kommunikoinnin ongelmat.

Dekkerin ym (2021) mukaan kehitysvammaisilla muistisairauden diagnosointi on monimutkaista. Diagnosointiin vaikuttavat kehitysvammaisuuden aste, kehitysvammaan liittyvät henkilökohtaiset ominaisuudet / tyypilliset käyttäytymismallit ja liitännäissairaudet, jotka voivat liittyä muistisairauden kaltaisiin oireisiin. Lisäksi voi olla vaikeaa erottaa ikääntyminen ja muistisairaus. Muistisairaus diagnoosi edellyttää kognitiivisen toimintakyvyn ja käyttäytymisen heikkenemistä aiemmasta toimintatasosta, ja tämän heikkenemisen täytyy laskea päivittäistä toimintakykyä. Kuitenkin mitä vakavampia ja monimutkaisempia nykyiset toiminnanvajeet ovat, sitä vaikeampaa on arvioida dementian aiheuttamaa taitojen heikkenemistä. Tämä on erityisen vaikeaa ihmisillä, joilla on vaikea älyllinen vamma.

Ihmisillä, joilla on syvä älyllinen kehitysvamma ja älykkyydosamäärä on arvioitu alle 35, on usein myös vakavia terveysongelmia ja aistivammoja, jotka voivat vaikuttaa haitallisesti heidän toimintaansa. Lisäksi heillä on usein syvälisiä neuromotorisia toimintahäiriöitä. (Nakken & Vlaskamp, 2007.) Näiltä henkilöiltä on vaikea erottaa dementiasta johtuvaa heikkenemistä vakavista jo olemassa olevista toimintarajoitteista (Dekker ym.,2021).

Valtaosa aikuisista kehitysvammaisista henkilöistä asuu palveluasumisyksiköissä, joissa työskentelee hoitoalan ammattilaisia. Toimintakyvyn seuranta

arviointilomakkeen avulla määrääjain on keskeinen työkalu. Kehitysvammaisten muistisairauksien diagnosoinnissa ei juurikaan voida toimintakykyyn liittyvien rajoitusten vuoksi käyttää yleisiä arviointimenetelmiä ja muistitestejä, kuten MMSE- (Mini-Mental State Examination) tai CERAD –tehtäväsarja (The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer’s Disease), sillä ne eivät yleensä sovellu sellaisenaan kehitysvammaisen henkilön muistin testaamiseen (Mikkola 2015, s. 16; Vahtera 2002, s. 36; Valta 2022, s. 15; Arvio 2022).

Kun kehitysvammaisella henkilöllä todetaan toimintakyvyn heikkenemistä tai käytösoireita, ne saatetaan tulkita kehitysvammaisuuteen liittyvänä ilmiönä tai psykiatrisena häiriönä, ilman että pohdittaisiin taustalla olevaa mahdollista muistisairautta (Vahtera, 2002, s. 51-52).

Muistisairausdiagnoosin asettamiseen tarvitaan myös lääkärin tutkimus, jossa suljetaan pois tietyt somaattiset sairaudet, joiden oireet ovat samankaltaiset kuin muistisairauden. B12- ja D-vitamiinin puutokset, virtsatieinfektiot ja kilpirauhasen vajaatoiminta voidaan todeta laboratoriotutkimuksen avulla. Myös depressiivinen henkilö voi ali suoriutua muistitesteissä. Uniapnea ja muut uni-häiriöt heikentävät vireystilaa. Epilepsia voi puhjeta missä iässä tahansa ja olla tyypiltään monenlainen ja vaikuttaa vireystilaan voimakkaasti. ESES-oireyhtymä voi olla myös aikuisten tauti ja useimmiten hoidettavissa lääkkein. Kaikkia vireystiloja rekisteröivä EEG-tutkimus kannattaa myös sisällyttää dementiadiagnostiikkaan. Vajaaravitsemusepäilyn herätessä kannattaa konsultoida ravitsemusterapeuttia. Myös monilääkitykseen liittyvät haitat ilmenevät usein kognitiivisina, fyysisinä ja psykiatrisina oireina. Pään tietokonekuvaus ja varsinakin magneettikuvaus auttavat diagnostiikassa. Kuvantaminen vaatii usein kuitenkin nukutuksen, ja siksi se ei ole aina mahdollista. (Arvio, 2022, kohta ”Muistisairauden diagnostiikka”.)

Psykologin suorittama älykkyystutkimus on keskeinen muistisairauden diagnostiikassa. Samat testit eivät sovellu kaikkien tutkimiseen, vaan menetelmien valinnassa täytyy huomioida tutkittavan kehitystaso. Varsinaisesti kehitysvammaiselle aikuiselle kehitettyjä testejä dementian tutkimiseksi ei ole, ja kehitys-

vammaväestön heterogeenisyyden vuoksi sellaista ei pystytä laatimaan. Lievemmin vammaisten tutkimisessa voidaan käyttää yleisesti aikuisille kehitetyjä testejä soveltaen (esim. WAIS-III, Raven, CERAD). On tärkeää tietää, millaiset tutkittavan päättely- ja muistitaidot olivat varhaisessa aikuisiässä, jotta toimintakyvyn muutoksia voidaan arvioida luotettavasti. Päinvastoin kuin väestöllä yleensä, kaikille kehitysvammaisille on nuoruudessa tehty useita psykologin tutkimuksia, joita voidaan hyödyntää dementia diagnostiikassa. Usein muistisairauserpäilyn varmistaminen edellyttää uusintatutkimuksia 3–6 kuukauden kuluttua. (Arvio, 2022, kohta ”Muistisairauden diagnostiikka”.)

Sauna-ahon (2019, s.4) tutkimuksessa todettiin, että kehitysvammaisten henkilöiden kognitiivisen toimintakyvyn ja terveydentilan seuranta keski-ikästä lähtien on tärkeää. Kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemisen toteaminen edellyttää kuitenkin jo nuorena aikuisena tehtyjä psykologisia tutkimuksia. Ennen-aikaisen vanhenemisen ja muistisairauksien ehkäisemiseksi on ensiarvoisen tärkeää tarjota ja järjestää kehitysvammaisille henkilöille kullekin mielekästä päiväaikaista toimintaa ja aktiivista tukea ja näin edesauttaa osallisuutta yhteiskuntaan, toteaa Sauna-aho.

Kehitysvammaisten varhaiseen muistisairauksien havainnointiin ja tunnistamiseen sekä kehitysvammaisten muistisairauksien erityispiirteiden tiedostamiseen tarvitaan lisää tietoa niin ammattilaisille kuin myös kehitysvammaisten läheisille. Kehitysvammaisen henkilön muistitoimintoja arvioidessa on tärkeää verrata muutosta hänen omaan perustoimintatasoonsa sekä perustoimintakykyynsä. Muistisairaus diagnoosia tehtäessä kehitysvammaisen omaisilta ja lähihenkilöiltä/hoitajilta saatu tieto aikaisimmista kognitiivisten toimintojen perustason tutkimuksista ja esitetietojen huolellinen kerääminen on välttämätöntä. Jotta kehitysvammaisen ja hänen omaisensa elämänlaadun parantaminen ja kotihoidon jatkaminen mahdollistuisi mahdollisimman pitkään tarvitaan varhaisen avun, tuen ja hoivan suunnittelua sekä muistisairauden sopeutumiseen tukemista. (Vahtera, 2002, s. 33-37.; Valta, 2022, s. 16.)

Sauna-ahon (2019, s. 64) mielestä ikääntymisestä aiheutuvat lisätuen ja –avun tarpeet sekä mahdolliset sairausriskit tulisi ennakoida ja palvelujen tulisi

tukea ja ylläpitää toimintakykyä mahdollisimman pitkään. Sauna-ahon tutkimuksen mukaan terveysriskit vaihtelevat eri kehitysvammaoireyhtymissä ja se tulisi huomioida suunniteltaessa kunkin henkilön tarvitsemaa seurantaan. Sauna-ahon mielestä esimerkiksi 35 ikävuoden jälkeen noin 5 vuoden välein tapahtuvat terveystarkastukset, joissa arvioitaisiin toimintakykyä ja terveydentilaa estäisivät ongelmien kasaantumista. Arvioinnin apuna voisi hänen mielestään käyttää hänen tutkimuksessaan esiteltyä dementia-haastattelukyselyä. Huolen herätessä henkilö voitaisiin lähettää tarkempiin psykologin ja/tai lääkärin tutkimuksiin. Psykologilla tulisi arvioidessaan olla käytettävissä nuorena aikuisena tehdyt tutkimukset, ja hänen tulisi käyttää mahdollisuuksien mukaan samoja testimenetelmiä. Arjen muistamista olisi myös tärkeää arvioida, ja Suomeen tulisi saada tähän virallisesti suomennettu, kehitysvammaisille henkilöille soveltuva testi, Sauna-aho toteaa.

Vallan (2022, s.7) mukaan muistisairauksien tunnistaminen kehitysvammaisilla henkilöillä on haasteellista, sillä esimerkiksi valtaväestölle suunnitellut muistitestit eivät sellaisenaan toimi kehitysvammaisilla. Hänen mukaansa tutkimusmenetelmiä ja palveluita tulisi muuttaa kehitysvammaisille soveltuviksi niin, että hoitopolku toteutuisi yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Läheisten ja lähityöntekijöiden valmiutta oireiden seurantaan ja arviointiin tulisi kehittää kehitysvammaisten muistiongelmien tunnistamista palvelevaksi.

Muistiprojektityöntekijä Tuki- ja osaamiskeskus Eskoosta kertoo heidän toiminnastaan, että kun kehitysvammaisen henkilön toimintakyky muuttuu, heillä ryhdytään etsimään syytä siihen, eikä enää automaattisesti oleteta, että kyseessä on kehitysvammaisuudesta johtuva oire. Syy voi hyvinkin löytyä muistiasioista. ”Tällainen toimintamalli on vielä uusi ja näiden asioiden ymmärrys opitaan ajan kanssa”, hän toteaa. (Sorvisto, 2020.)

Kehitysvammahuollon todellinen ja suurin haaste on juuri ikääntyvän ja muistisairaana kehitysvammaisen hyvän elämänlaadun varmistaminen. Tärkeintä on korostaa yksilön tarpeiden suhteuttamista oikein suunnattujen tukitoimien laajuuteen, sillä havaintojen mukaan kehitysvammaisen henkilön toimintakyky parantuu, kun tukitoimet on suunnattu oikein – ei siis saa antaa tukea liikaa

eikä liian vähän. Mitä varhaisemmassa vaiheessa ongelmiin puututaan, sitä parempia ovat hoitotulokset. Tärkeintä henkilökunnalle on saada uutta tietoa ja uusia työvälineitä ikääntyvän kehitysvammaisen kohtaamiseen ja varhaisen muistisairauden tunnistamiseen ja siihen liittyvien erityispiirteiden todentamiseen ja erottamiseen. Kehitysvammaisilla on yhtäläinen oikeus päästä muistitutkimuksiin ja saada diagnoosi ja oikea aikainen hoiva ja hoito. (Valta, 2022; Vahtera, 2002, s. 7 & 30.)

Schaapin ym. (2020) tutkimuksessa tarkasteltiin DCM:n käyttöönottoa kehitysvammaisten hoidossa. Dementia Care Mapping (DCM) on Bradfordin yliopiston Dementia Research Groupin kehittämä interventio dementiapotilaiden hoidon laadun ja tehokkuuden parantamiseksi. DCM suunniteltiin havainnointityökaluksi kehittämään dementiaa sairastavien asiakaslähtöistä hoitoa vanhainkodeissa. Asiakaslähtöinen dementiahoito voidaan määritellä seuraavasti: dementoituneiden ihmisten arvostamista käyttämällä yksilöllistä lähestymistapaa, joka tunnistaa henkilön ainutlaatuisuuden, pyrkimystä ymmärtää maailmaa muistisairaana henkilön näkökulmasta ja tukea antavan sosiaalisen ympäristön tarjoaminen muistisairaalle. (Schaap ym. 2020, luku 1, laatikko 1.)

Yleisesti ottaen Schaapin ym. (2020) tutkimuksessa havaittiin, että ammattilaiset arvostivat DCM:ää iäkkäiden, kehitysvammaisten ja muistisairaiden henkilöiden hoidossa. Menetelmä antoi oivalluksia asiakkaiden käyttäytymiseen, mahdollisti ammatillisen reflektoinnin, antoi uutta tietoa ja taitoja dementiaan ja asiakaslähtöiseen hoitoon liittyen sekä auttoi teoreettisen tiedon soveltamisessa käytännössä. Tämä osoitti, että DCM voisi parantaa hoidon laatua ja henkilöstön työsuoritusta.

3.1.8 Aiempia tutkimuksia varhaisen muistisairauden tunnistamisen välineistä

Vuosina 2013-2014 Pohjois-Pohjanmaalla toimineen MuKeva-projektin lähtökohtana oli kehitysvammahuollon henkilöstön ja muistihoitajien tunnistama tarve saada tietoa kehitysvammaisten ikääntymisestä, muistisairauksien oireiden tunnistamisesta, diagnosoinnista ja hoidosta. Kyseisessä hankkeessa ei

ollut mahdollista kehittää testiä tai seulontavälinettä kehitysvammaisten muistisairauksien tunnistamiseen tai arviointiin hankkeen lyhyen keston takia. Hankkeessa saatiin kuitenkin paljon tietoa muistisairauden oireista kehitysvammaisella henkilöllä sekä paneuduttiin hoitokäytänteisiin. (Mikkola 2015 s. 14-16, Valta 2022 s. 9 ja s 19.)

MuKeva-projektin hallinnoija oli Suomen Dementiayhdistys ry ja osatoteuttajana Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Projektin tarkoituksena oli henkilöstön ammattitaidon kehittäminen ikääntyneen muistisairaahan kehitysvammaisen tutkimuksessa ja hoidossa. Tavoitteena oli lisätä henkilöstön ammattitaitoa kehitysvammaisten muistisairauksien oireiden tunnistamiseen ja hoitoon, kehittää arviointi ja toimintamalleja diagnosointiin ja hoitoon, kehittää palveluita vastaamaan muistisairaahan kehitysvammaisen hoidon haasteisiin ja helpottaa kehitysvammaisten tutkimuksiin pääsyä ja hoidon saantia. (MuKeva-projekti, 2013-2014.)

Tutkittaville tehtiin TOIMI – työvälineellä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaaminen yhdessä tutkittavan ja hänen lähi-ihmisiensä kanssa. Menetelmän avulla laaditaan laaja-alainen kuvaus vammaisen henkilön psykososiaalisen toimintakyvyn eri puolista ja tunnistetaan toimintakyvyn vahvuudet ja rajoitukset (Kehitysvammaliitto, n.d.). Tutkittaville tehtiin myös muistikysely, johon joko tutkittava itse tai hänen läheisensä vastasi. Näin pyrittiin löytämään tapahtunut muutos tutkittavan toimintakyvyssä ja selvittämään siihen liittyviä asioita sekä mahdollisia muistioireita. Asiakkaille tehtiin myös lääkärintutkimus sekä haastattelu. Osalle tutkittavista tehtiin pään magneettikuvaus. Lähes kaikille asiakkaille tehtiin ADL-haastattelu kolmen kuukauden välein. Asiakkaille tehtiin myös muistitestit, CERAD-välineistöllä. (MuKeva-projekti, 2013-2014.)

Projektin tuloksina työntekijät tunnistivat muistisairauksien oireet kehitysvammaisilla henkilöillä aiempaa paremmin ja kirjaamisen merkitys toimintakyvyn arvioinnissa tiedostettiin paremmin. Tutkimuksiin ohjaaminen parantui. Lähi-ihmisten havainnoilla liittyen kehitysvammaisen toimintakyvyn muutoksiin oli suuri merkitys diagnosoinnin tukena. Ymmärrys muistisairauksien oireita koh-

taan lisääntyä. Yksilölliset ja oikea-aikaiset tukitoimet lisäsivät tutkimusasiakaiden toimintakykyä ja osalle tutkittavista lääkityksen aloittamisesta oli hyötyä. Johtuen projektin lyhyestä kestästä toimintojen vakiintumista käytäntöön sekä pitempi aikaista hyötyä ei tässä päästy testaamaan. Käytännönläheinen projekti, jossa työntekijät pääsivät osallistumaan tutkimukseen koulutuksien lisäksi, osoittautui motivoivaksi työntekijöille. (Mukeva-projekti, 2013-2014.)

Suomessa on toteutunut myös kaksi muuta alueellista aihetta koskevaa hanketta. Savon hankkeessa rakennettiin yhdysvaltalaisen NTG-Early Detection Screen for Dementia -lomakkeiston pohjalta Muistikka-lomakkeisto, joka soveltuu hoitohenkilökunnan työkaluksi muistisairauden havainnointiin ja seurantaan. Etelä-Pohjanmaan hankkeessa rakennettiin työkirja, jonka avulla voi harjoittaa eritasoisia ja eri aisteja hyödyntäviä muistin toimintaa tukevia ja ylläpitäviä tehtäviä. (Arvio, 2022, kohta ” Muistisairauden diagnostiikka”.)

MUISTIKKA-hanke oli sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskuskuksen (STEA) rahoittama ja Pohjois-Savon Muistiyhdistyksen hallinnoima kehittämisavustus vuosille 2016-2018. MUISTIKKA-hankkeen tavoitteena oli toimintamallien kehittäminen ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden muistisairauksien tunnistamiseen ja tukeen sekä kartoittaa järjestölähtöisen tukitoiminnan tarve muistisairaille kehitysvammaisille tai/ja heidän läheisilleen ja lähi-i ihmisille. Hanke tuotti infomateriaalia sekä työkaluja muistioireiden tunnistamiseen ja seuraamiseen arjessa. Hanke teki kehittämistyötä suomentamalla amerikkalaisen NTG-EDSD (The National Task Group Early Detection Screen for Dementia) -seulontavälineen ja kehittämällä vielä yksinkertaisemman ja käyttäjäläheisemmän MUISTIKKA®-seurantavälineen kehitysvammaisten muistisairauksien varhaiseen tunnistamiseen. (MUISTIKKA, 2016-2018; Sundin, 2013; Valta, 2022 S. 8.)

MUISTIKKA®-seurantaväline kehitettiin MUISTIKKA-hankkeen toisena tuotoksena kotimaisen ja kansainvälisen lähdemateriaalien avulla. Käytössä olleet tärkeimmät lähdemateriaalit ovat olleet Käypä-hoito suositus/ Muistisairaudet ja National Task Group (NTG-EDSD) sivuston materiaali. Työväline suunniteltiin helppokäyttöiseksi arjen työkaluksi ja se pohjautuu toimintakyvyn

muutosten seurantaan ja muistin muutosten havainnointiin käytännön tasolla, ajatuksella ”tärkein muutos on muutos arjessa, muutos entiseen”. Seurantaväline on jaoteltu toimintakyvyn muutokset ja muistin muutokset osioon. (MUISTIKKA 2016-2019, Valta, 2022, s. 8.)

Muistisairauden tunnistamisen välineet ovat lomakkeellisia työvälineitä ohjajille, hoitajille ja läheisille. MUISTIKKA®-seurantavälineen ja NTG-EDSD seurantavälineen toimivat apuna varhaisessa tunnistamisessa sekä keräävät objektiivista tietoa, kun asiakkaan lähityöntekijän tai omaisen huoli herää asiakkaan toimintakyvyn ja muistin muutoksessa tai epäilykset muistisairauden mahdollisuudesta. Välineet kokoavat muistisairauteen viittaavaa oireistoa ja niiden on myös tarkoitus tukea lääkäriä diagnoosin teossa. Seurannan tavoitteena on, että välineiden avulla kerättyä tietoa voidaan hyödyntää jatkotoimenpiteissä asiakkaalle, kuten seurataanko välineillä mahdollisia muutoksia uudestaan kuukausien kuluttua vai lähetetäänkö asiakas jo tarkempiin tutkimuksiin. Välineiden avulla voi seurata muistisairauden etenemistä ja hoivan ja hoidon vaikuttavuutta. Välineiden avulla kerättyä ja saatua tietoa voidaan käyttää apuna asiakasta koskevassa päätöksenteossa, lääkärin tukena diagnoosin teossa sekä palveluiden ja tukitoimien suunnittelussa ja tarkistuksissa. (MUISTIKKA 2016-2019, Valta 2022, s.8.)

TOM-hankkeen yhteistyötahoja olivat mm. Eskoo ja Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Hanke oli STEA:n rahoittama vuosina 2015 - 2018 ja hankkeessa tuotettiin monenlaista materiaalia ja laadittiin yhteistyössä eteläpohjalaisten toimijoiden kanssa kehitysvammaisten muistipolku sekä toimintamallit ns. TOM-valmennuksiin ja muistipajoihin. TOM - tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista-hanke antaa tietoa muistisairauksiin, aivoterveiden edistämiseen, muistisairauksien varhaiseen toteamiseen, tutkimukseen, hoitoon ja kuntoutukseen liittyen. TOMissa keskeisenä osana oli tiedon jakaminen, tiedotuskeinojen ja -materiaalin sekä toimintamallien kehittäminen sekä vertaistuen kehittyminen kehitysvammaisten muistiperheiden arkeen. (Muistiyhdistys, 2020.)

TOM-toimintamalli on muistivalmennusta kehitysvammaisille sekä heidän läheisilleen. Sen avulla tietoa muistista, muistisairauksista ja ikääntymisestä voidaan viedä suoraan kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen. Muistipaja-toimintamallissa muistipajat ovat kaikenikäisille kehitysvammaisille suunnattuja muistiryhmiä. Muistipajat sisältävät muistitietoutta, muistinhoitoa ja vertaistukea. Toisena työkaluna toimintamallissa käytetään TOM-valmennuksia. TOM-valmennuskokonaisuus koostuu kahdesta eri osasta, perus- ja jatkovalmennuksesta. Valmennukseen osallistujat jaetaan kahteen ryhmään, kehitysvammaiset ja läheiset omiin ryhmiinsä. Kehitysvammaisten kanssa muistivalmennuksen voi toteuttaa ”Muistin Tähäre” -työkirjan avulla tai keräämällä tyhjään vihkoon muistiin liittyvää materiaalia. Läheisten kanssa asiasisällöt käydään läpi diojen ja avoimen keskustelun keinoin. Valmennuksen avulla pyritään saamaan pelottavankin tuntuista muistisairaudesta hallittava, hyväksyttävä ja elämän sivuroolissa kulkeva matkakumppani. (Arvio & Saari, 2018, s. 15.)

Vallan (2022) tutkimuksessa kerrottiin myös saksalaisesta tutkimuksesta (Zeilinger ym. 2015.), joka on tehty 2013 ja tutkimuksen raportointi ja lopullinen käännös saksaksi NTG-EDSD-seulontavälineelle on tehty vuonna 2015. Tutkimuksessa arvioitiin saksankielisen välineen käyttökelpoisuutta kehitysvammaisten henkilöiden varhaisen dementian havaitsemisen osalta. Tässä tutkimuksessa olivat merkityksellisiä tiedot hoitajien mielipiteistä NTG-EDSD-seulontavälineestä. Hoitajien mielestä oli hyvin merkityksellistä käyttää NTG-EDSD-seulontavälinettä rutiininomaisesti. Johtopäätöksenä toteutettavuustutkimus tuki tämän välineen käytettävyyttä ja riittävyttä dementian varhaisessa havaitsemisessa kehitysvammaisilla. (Zeilinger ym., 2015; Valta, 2022, s. 19.)

Valta kertoi myös samantyyppisestä tutkimuksesta, joka oli tehty Skotlannissa, kuin mitä saksalaistutkimuskin oli ollut. Tutkimus oli toteutettu vuonna 2016 projektissa, Background and Outline of Better Lives Project. Tutkimuksessa arvioitiin välineen sovellettavuutta, hyväksyttävyyttä, käytännöllisyyttä sekä relevanssisuutta. Suurin osa hoitajista (80 %) katsoi NTG-EDSD-seulontavälineen olevan erittäin sovellettavissa säännölliseen käyttöön. 100 % hoitajista pitivät välinettä hyväksyttävänä välineenä, jota käytetään havaitsemaan kehitysvammaisen ihmisen dementiaa. Samoin 100 % hoitajista oli samaa mieltä

siitä, että väline on hyödyllinen sekä dementiaan varhaisen havaitsemisen että muiden terveydentilojen havaitsemiseen määrääjoin uudelleenarvioinnissa. Hoitajista kaikki (100 %) pitivät välinettä mielekkäänä ja mahdollisena käyttää säännöllisesti omassa hoidossa. Johtopäätös tutkimuksessa oli, että NTG-EDSD-seulontavälineen käyttö on hyvä tuki dementiaan varhaisessa havaitsemisessa kehitysvammaisilla. (NHS Scotland, 2016; Valtta, 2022, s. 19-20.)

4 KEHITTÄMISTYÖN MENETELMÄLLISET VALINNAT JA TAVOITTEET

4.1 Metodologiset valinnat

Tutkimusotteenani käytin projektiluonteista kehittämistyötä, jossa oli konstruktivisen tutkimuksen piirteitä. Näin luotiin uusi konstruktio eli hoitopolku ja muistihoidajan tehtäväkuva. Kehittämisprosessissa hyödynsin teorian tietoa ja vastaavia hankkeita sekä vahvaa kokemuspohjaa moniammatillisessa tiimissä. Työssäni käytin myös strukturoitua kyselytutkimusta asumisyksiköiden ohjaajille ja sairaanhoitajille sekä perhehoitoon. Kyselyt tehtiin anonyymeina. Näiden pohjalta kehitin mallin muistihoidajan työhön.

4.1.1 Projektiluontoinen kehittäminen

Työssäni oli projektin piirteitä. Projektin kesto oli etukäteen määritelty aloitus- ja päättymispäivillä. Projekti perustui toimeksiantoon, jossa määriteltiin tarkasti projektin tavoite eli se mihin konkreettiseen ongelmaan sillä haettiin ratkaisua. Tavoitteena oli tuottaa toimeksiantajalle eli sosiaalipalveluille ratkaisu asetettuun toimeksiantoon, hoitopolkuun ja muistihoidajan toimenkuvaan. (Jamk, n.d..)

Projektin suomenkielisenä muotona käytetään nykyään usein sanaa ”hanke”. Projektityöskentelyllä tarkoitetaan useita erilaisia toimintatapoja, joita kaikkia

yhdistää tavoitteellisuus, yhteistoiminnallisuus ja ongelmakeskeisyys. Omasakin projektissani oli erilaisia toimintatapoja ja moniammatillinen tiimi suunnittelemassa, toteuttamassa ja testaamassa niitä. Projekti merkitsee sekä ideaa, menetelmää jonkin tavoitteen ja tuloksen saavuttamiseksi, että myös sitä työtä, jonka avulla tulos aiotaan saavuttaa. Omassa projektissani voidaan sanoa, että mukana kehittämistyötä toteuttamassa olivat myös koko asumisyksiköiden henkilöstö ja perhehoidon henkilöstö hanke-työryhmän lisäksi. (Anttila, 2014, kohta ”9.6 Projektit ja tutkimus”.)

Projektissa ja siihen liittyvässä tutkimuksessa määritellään aina projektin tavoite, joka olikin omassa työssäni määritelty hanke-suunnitelmassa. Projektin sekä määrälliset että laadulliset tavoitteet tulee siis olla tarkkaan määriteltyjä. Projektin tulee olla yksiselitteinen, selvä ja käsitettävissä oleva. Omassa projektissani tavoite oli selvä ja kaikkien tiedossa. Projektin tulee olla muihin asioihin nähden ensisijaiseksi asetettavissa oleva, joka aiheuttikin haasteita, koska työtä tehtiin muiden töiden ohella. Projektin tulee olla motivoiva ja realistinen. Motivaattorina projektissa oli muistiasiakkaiden hoidon saavutettavuuden parantuminen sekä hoitohenkilöstön tiedon karttuminen, jota kautta myös hoidon laatu paranisi. Työn tuloksen tulee olla mitattavissa tai arvioitavissa oleva. Tätä mitattavuutta ja arvioitavuutta kykenee oman projektini kohdalla tekemään vasta jälkikäteen tapahtuvilla seurannoilla. (Anttila, 2014, kohta ”9.6 Projektit ja tutkimus”.)

Projektin osatavoitteet kuvaillaan niin, että siitä selviää mm. kunkin osavaiheen ajoittuminen koko hankkeeseen nähden. Osatavoitteiden laatiminen projektiin tapahtui hanke-työryhmässä. Osatavoitteet lohkottiin vuorostaan erilaisiin toimintoihin. Kukin toiminto oli sellainen työtehtävä, jonka tavoitteena oli tietty tulos. Näiden toteuttaminen tapahtui osittain pienemmissä ryhmissä. Tavoitteiden seuraaminen ja tulosten arviointi tapahtuvat sekä kullakin osalohkolla erikseen, mutta myös koko projektin johdon tasolla. Työn tuloksia ja osatavoitteita seurattiin koko ajan työryhmässä ja tehtiin tarvittavia muutoksia ja päätöksiä tulevista toimintatavoista niiden perusteella. (Anttila, 2014, kohta ”9.6 Projektit ja tutkimus”.)

4.1.2 Konstruktiivinen tutkimus

Konstruktiivinen tutkimusote on innovatiivisia konstruktioita tuottava metodologia, jolla pyritään ratkaisemaan reaali maailman ongelmia. Omassa työssäni pyrittiin vastaamaan Satasairaalan sosiaalipalveluiden tarpeeseen ja näin ratkaisemaan kyseinen ongelma. Tämän tutkimusotteen ydinkäsite, (uusi) konstruktio, on abstrakti käsite, jolla on suuri, itse asiassa loputon määrä mahdollisia toteutumia. Kaikki ihmisen luomat artefaktit, kuten mallit, diagrammit, suunnitelmat, organisaatorakenteet, kaupalliset tuotteet ja tietojärjestelmämallit, ovat konstruktioita. Omassa tutkimustyössäni konstruktion muodostivat muistiasiakkaan hoitopolku ja toisen konstruktion muistihoidajan työnkuva. Konstruktiolle on tunnusomaista se, että ne eivät ole löydettyjä, vaan ne keksitään ja kehitetään. Tähän kehittämiseen oma työni perustui. (Lukka, 2000, kohta ”mitä tarkoittaa”.)

Konstruktiivisen tutkimusotteen ydinpiirteet edellyttävät, että se keskittyy tosielämän ongelmiin, jotka koetaan käytännössä tarpeelliseksi ratkaista. Omassa työssäni ongelmana oli siis kehitysvammaisen muistiasiakkaan hoitopolku, jota aloimme luomaan. Tutkimuksen tulee tuottaa innovatiivinen konstruktio, joka on tarkoitettu ratkaisemaan alkuperäinen tosielämän ongelma. Tutkimuksen tulee sisältää kehitetyn konstruktion toteuttamisyrityksen, jolla testataan sen käytäntöön soveltuvuutta. Koko kehittämisprojektin ajan testasimme käytänteitä ja uusia toimintamalleja käytännössä. Tutkimusote merkitsee tutkijan ja käytännön edustajien hyvin läheistä tiimimäistä yhteistyötä, jossa odotetaan tapahtuvan kokemuksellista oppimista. Konstruktiivista kehittämistyötä tehtiin koko ajan moniammatillisesti ja käytännönläheisesti yksiköissä ja työryhmässä. Työskentelytapamme oli vuorovaikutteinen ja kokemuksia jakava. Työn jalkauttamisen ja testaamiseen osallistuivat työryhmän lisäksi muun muassa yksikköjen ja päivätoiminnan sairaanhoitajat, lähihoitajat ja ohjaajat sekä perhehoitajat. Tutkimuksen tulee olla huolellisesti kytketty olemassa olevaan teoreettiseen tietämykseen. Perustimme projektin jo olemassa olevalle tutkimus-, tieto- ja kokemuspohjalle, jota saimme aiemmista olemassa olevista tutkimuksista ja kirjallisuudesta. (Lukka, 2000, kohta ”mitä tarkoittaa”.)

4.2 Tavoitteet

Kehittämistyöni tavoitteena oli luoda toimiva ja selkeä hoitopolku-toimintamalli kehitysvammaiselle asiakkaalle, jolla on muistihäiriöepäily. Toisena tavoitteena oli saada toimenkuva muistihoitajalle. Tavoitteena oli myös jalkauttaa toimintamalli heti käyttöön ja samalla testata sen toimivuutta. Tämä mahdollistaisi toimintamallin vaatimat muutokset ja korjaukset saman tien.

4.2.1 Toimintamalli

Arjessa tapahtuva tiedonkeruu ja toimintakyvyn seuranta ovat tärkeimmät muistisairauden havainnointitavat kehitysvammaisella asiakkaalla. Tässä hankkeessa tavoitteena oli lisätä Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden henkilökunnan tietoutta muistisairauksien havainnoinnista ja muisti- ja toimintakykytestien tekemisestä ja tulkitsemisesta. Tarkoituksena oli saada henkilökunta nopeasti epäilyksen herättyä reagoimaan asiaan ja ryhtymään tarvittaviin toimenpiteisiin. Tavoitteena oli siis luoda toimintatapa, jossa paremmin huomioitaisiin ja pohdittaisiin asiakkaiden toimintakyvyn muutoksien syitä ja otettaisiin käyttöön uusia menetelmiä niiden selvittämiseen, huomioiden muistisairaudet. Tavoitteena oli myös epäilyn herättyä saada selvä hoitopolku asiakkaalle. Diagnoosin saamisen jälkeen huomio kiinnittyi myös hoitohenkilökunnan tietouteen ja osaamiseen muistisairaana asiakkaan hoidossa. Tässä toimintamallissa suuren merkityksen sai myös tuleva muistihoitajan toimenkuva.

4.2.2 Toimenkuva

Muistihoitajan toimenkuvaan tuli sisällyttää muistisairauksien ennaltaehkäisevä työ, aivoterveysteen liittyvä työ, muistihäiriöiden havainnointi ja testaus, opastus, neuvonta ja tuen antaminen asiakkaille ja läheisille. Työhön kuului myös asumisyksiköiden ja perhehoidon henkilökunnan koulutus, ohjaus ja neuvonta muistisairaana asiakkaan hoidossa. Alustavien kyselyiden ja testien tekeminen asiakkaalle sekä asiakkaan eteenpäin ohjaus tutkimuksiin kuuluivat

edelleen tulevaan muistihoidajan toimenkuvaan. Muistihoidajan tulisi tarvittaessa myös osallistua sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksen asiantuntijaryhmän kokouksiin muistiasiakkaiden asioiden osalta.

4.2.3 Toimintamallin käyttöönotto

Muisti- ja toimintakykytestien käyttöönoton yksiköissä tuli tapahtua mahdollisimman pian ja seuranta näissä oli vähintään puolen vuoden välein tai tarpeen tullen. Hoitopolku tuli ottaa käyttöön heti muistiasiakkaiden diagnosoinnissa. Muistihoidajan yhteystiedot ja info-vihkoset jaettiin yksiköihin sekä perhehoitoon. Henkilökunnalle pidettiin koulutuksia aiheesta ja koulutusmateriaalit jaettiin yhteiseen käyttöön.

5 KEHITTÄMISTYÖN KUVAUS

Kehittämisellä voidaan pyrkiä toimintatavan tai toimintarakenteen kehittämiseen. Omassa työssäni hoitopolun mallinnus oli toimintatavan kehittämistä. Hoitopolku mallinnettiin ja samalla selkiytettiin vaiheet eri työntekijöiden tehtävistä ja vastuista sekä yhteisistä pelisäännöistä. Toimintatapaa koskeva kehittäminen voi suuntautua suppeimmillaan yhden työntekijän työskentelyn kehittämiseen, mutta sillä voidaan tarkoittaa myös laaja-alaista koko organisaation yhteisen toimintatavan selkeyttämistä. Omassa kehittämistyössäni tärkeää oli selkeyttää omaisten, hoitajien, muistihoidajan, perusterveydenhuollon, erityisosaamiskeskuksen, lääkäreiden jne. osuutta hoitopolussa. Kehittämisellä voidaan tarkoittaa myös rakenteellisia uudistuksia. Rakenteellisena uudistuksena työssäni voitiin pitää uutta muistihoidajan työtä, jossa palvelurakenne muuttui. (Toikko & Rantanen, 2009, s. 14.)

”Kehittämisellä tarkoitetaan usein hankeperustaista toimintaa. Hankkeella on tietty ajallinen jatkumo, sille asetetaan tavoitteet, määritellään toimintatavat ja

varmistetaan arviointiasetelma. Toisaalta kehittäminen voi tarkoittaa myös organisaation jatkuvaa toimintaa”. (Toikko & Rantanen, 2009, s. 15.) Oma työni perustui olemassa olevaan hankkeeseen, jossa oli tietyt aikarajat, mutta toisaalta siinä oli myös jatkumo toiminnan käyttöönotossa ja vakiinnuttamisessa.

Toikko & Rantasen (2009, s. 16) mukaan kehittäminen voi olla yksikkökohtaista, jolloin tavoitellaan samaan aikaan sekä toiminnallisia, että rakenteellisia uudistuksia. Omassa työssäni kehittämiskohteena oli koko Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden alueen asiakkaat sekä perhehoidon asiakkaat. Palvelua oli tarkoitus tarjota myös asumispalveluiden ulkopuolelle, avoimen puolen erityisen tuen tai erityishuollon asiakkaille, joten kyseessä olivat myös rakenteelliset uudistukset. Toisaalta kehittämistyössäni oli myös yksiköissä tapahtuvaa toiminnallista uudistamista. Näin ollen tavoitteet olivat sekä toiminnallisissa että rakenteellisissa uudistuksissa.

Kehittäminen voi pitää sisällään sekä uusien ideoiden kehittämisen että niiden levittämisen ja vakiinnuttamisen. Tässä mielessä kehittäminen on luonteeltaan ennen kaikkea käytännöllistä asioiden korjaamista, parantamista ja edistämistä. Omassa työssäni kehitettiin uusi toimintamalli sosiaalipalveluille, mikäli asiakkaasta herää muistisairausepäily. Toimintamallissa parannettiin ja vahvistettiin jo käytössä olevia malleja sekä luotiin uusia toimintatapoja. Samalla luotiin uutta toimenkuvaa muistihoitajalle. Näiden vakiinnuttaminen käyttöön oli kehittämistyön yksi päätarkoitus. Onnistunut kehittäminen saattaa levitä myös laajemmin muiden organisaatioiden ja toimijoiden käyttöön. Tässä mielessä kehittäminen tähtää myös uuden taidon ja tiedon siirtoon. (Toikko & Rantanen, 2009, s. 16.)

Kehittäminen tähtää muutoksen, sillä tavoitellaan jotakin parempaa tai tehokkaampaa kuin aikaisemmat toimintatavat tai -rakenteet. Tavoitteellisuus on keskeinen kehittämisen elementti. Omassa kehittämistyössäni lähtökohta oli melko sekava, sillä varsinaisia yhteneväisiä toimintaohjeita tai hoitopolkua ei ollut olemassa. Tästä syystä asiaan haluttiin muutosta. Kehittämistoiminnan lähtökohtana voivat olla nykyisen tilanteen tai toiminnan ongelmat tai toisaalta näky jostakin uudesta. Asiakkaille haluttiin luoda selvä ja toimiva hoitopolku

muistitutkimuksiin. Muistintestausvälineistön yhdenmukaistaminen oli myös tärkeää. Kehittämistyössäni tavoitteena oli lisäksi henkilökunnan tietoisuuden, valvutuneisuuden ja osaamisen kartoittaminen ja vahvistaminen. Tavoitteellisuuteen sisältyy ajatus muutoksesta, jota voidaan luonnehtia erilaistumiseksi. (Hellström, 2004, s. 11.)

5.1 Kehittämistyön käynnistäminen ja alustavat luvat

Kehittämistyöhön koottiin moniammatillinen työryhmä Satasairaalan sosiaalipalveluiden sisältä. Ryhmä koostui sairaanhoitajasta, psykologista, perhehoidon ohjaajasta, palveluohjaajasta, asiantuntijapalveluiden palveluesimiehestä sekä itse olin ryhmäkodin ohjaaja ja toimin myös työryhmän koordinoijana. Työryhmän kokosi palveluesimies. Työryhmä kokoontui kuusi kertaa etäyhteyden välityksellä ja jokaisesta kokoontumiskerrasta tehtiin pöytäkirja. Työtä tehtiin myös kokoontumisten ulkopuolella yksin, pareittain ja pienryhmissä.

Hankkeen työryhmä koki henkilövaihdoksia, joista yksi oli oma siirtymiseni toisen työnantajan palveluun. Tämän vuoksi oma roolini ja osallistumiseni hankkeeseen jatkossa oli hetken epäselvää. Epäselväksi osani teki se, että en enää kyennyt olemaan mukana päivittäisessä käytännöntyössä, johon olisi hankkeen osilta kuulunut havainnointia, seuraamista ja muistitutkimusvälineistön testausta. Näin ollen jouduin tukeutumaan näissä muiden välittämiin kokemuksiin, enkä voinut tehdä henkilökohtaista havainnointia. Sain kuitenkin jatkaa hankkeessa edelleen kehittämistyötäni ja tilalleni sosiaalipalveluiden muisti-neuvojaksi ja muistikoordinaattoriksi valittiin uusi henkilö. Tein hänen kanssaan tiivistä yhteistyötä ja pidimme lopuksi yhdessä kaksi etäyhteydellä toteutettua koulutusta henkilökunnalle. Oma osaani helpotti myös jo aiemmin tekemäni muistityö Satasairaalan sosiaalipalveluissa ja siihen liittyvä muistitutkimusvälineistön testaus ja käyttöönotto. Samoin oma kokemukseni hoitotyöstä antoi minulle vahvaa kokemuspohjaa kehittämistyön jatkamiseksi. Myös työryhmän sairaanhoitaja vaihtui jo hankkeen alkuvaiheessa. Henkilöstövaihdokset viivästyttivät hieman aikataulua ja hankkeen etenemistä.

Itse hain kehittämistyölleni kirjallisen luvan Satakunnan sairaanhoitopiiristä. Kehittämistyölleni nimettiin ohjaaja Satasairaalan sosiaalipalveluista. Myös Satakunnan ammattikorkeakoulun, Satakunnan sairaanhoitopiirin ja minun kesken tehtiin kirjallinen sopimus kehittämistyöstäni.

5.2 Aineistonkeruumenetelmät

Työssäni tarvitsin mahdollisimman paljon tietoa kehitysvammaisten muistisairauksista ja muistisairauksien havainnoimisesta. Tietoa voidaan hankkia monia eri kanavia pitkin. Kaikkia kanavia ei kuitenkaan voida sanoa tieteellisiksi, vaikka ne sinänsä olisivatkin täysin päteviä tiedonsaamisen kannalta. Tiedon saamiseksi tein kirjallisuuskatsauksen tutkimusaiheestani. Työssäni teoretieto oli tärkeätä, mutta sen lisäksi kokemustieto oli myös todella arvokasta. Osa tiedostamme on myös intuitiivista, tiedostamatonta. Tieteellisen ja ei-tieteellisen tiedon ei myöskään voi sanoa olevan toinen toistaan parempaa tietoa. Arkitieto, jota käytetään jokapäiväisessä elämässä ja työssä, on nopeasti käyttöön otettavaa ja etenkin tutuissa tilanteissa täysin pätevää tietoa. Arkitietona omassa tutkimuksessani olivat oma ja muun henkilökunnan ammatillinen tieto sekä asiakkaiden päivittäisen toiminnan seuraaminen ja siitä havainnoiminen ja kirjaaminen. Etenkin huomioitavaa olivat asiakkaissa tapahtuneet muutokset aiemmasta toimintakyvystä. Aineistoihin tulivat myös tekemieni kyselytutkimusten vastaukset. (Anttila, 2014, kohta ”4.1.1 Tiedonhankintamuodot”.)

Anttilan (2014, kohta ” 4.3 Evaluoiva arvioiva tieto”) mukaan arvioivaa tietoa tarvitaan tavallisesti tilanteissa, joissa on asetettu toiminnalle tavoitteita ja tavoitteiden saavuttamiseksi on laadittu toimintasuunnitelma. Projekti on tavallinen esimerkki tämänkaltaisesta toiminnasta hänen mukaansa. Omassa projektissani oli selvät tavoitteet ja työryhmän kanssa mietimme suunnitelman niiden toteuttamiseksi. Tavoitteena oli siis tuottaa asiakkaalle hyvä hoitopolku, auttaa hoitohenkilöstöä havainnoimaan, hoitamaan ja huolehtimaan jo ennaltaehkäisevästikin muistiasiakkaasta sekä antaa läheisille tietoa ja tukea tilanteessa. Samalla oli tarkoituksena luoda muistihoitajan toimenkuva ja antaa hänelle työvälineitä omaan työhönsä.

Prosessi kokonaisuudessaan merkitsee kehittymistä, muuttumista. Muutoksia voi olla olosuhteissa, toimintatavoissa, oppimisessa, totuttamisessa asioihin, motivaatiossa, jne. Suurena yleisenä muutoksena aiempaan oli muistisairauksien yleistyminen ja esiintyvyys myös kehitysvammaisten asiakkaiden joukossa verrattuna aiempaan. Tämä muutos johtuu heidän elinikänsä pidentymisestä viime vuosikymmenien aikana. Tämä vaatii muutosta myös hoitohenkilökunnan ajattelutapaan, toimintatapoihin sekä koko hoitokulttuuriin. Joskus muutoksessa voidaan havaita avainkohtia tai muita keskeisiä käännekohtia, joiden merkitys prosessille on ilmeinen. Toisinaan ilmiö on niin monisäikeinen, että siinä vuorottelevat monet eri tekijät kohoten kukin erikseen vaikuttavaksi prosessin kuluessa. (Anttila, 2014 kohta ” 8.2.2.4 Laadullisen aineiston kokoaminen”.)

Oma prosessini muodostui hyvinkin monisäikeiseksi, sillä tarkasteltavia ja kehitettäviä osia oli useita ja niillä oli useita yhteisiä kosketuspintoja matkan varrella. Prosessi voidaan myös analysoida tapahtumavaiheittain, mutta myös avainkohtien tai tapahtumien kautta tai ilmiössä olevien eri tekijöiden yhteisvaikutuksena. Omassa työssäni oikeastaan kaikki vaikuttivat kaikkeen. Muistioireiden havainnoinnista muistisairaus diagnoosiin ja muistisairaahan hoitokäytäntöihin tuli selvä jatkumo, jossa osallisena olivat sekä asiakkaat, omaiset, hoitohenkilöstö ja muistihoitaja. Myös henkilökunnan koulutukset olivat tärkeä osa tätä koko jatkumoa. (Anttila, 2014 kohta ” 8.2.2.4 Laadullisen aineiston kokoaminen”.)

5.2.1 Kirjallisuuskatsauskooste

Kirjallisuuskatsauksen aiheena oli kehitysvammaisten asiakkaiden muistihäiriöiden tunnistaminen, hoitopolku sekä muistisairaahan kehitysvammaisen hoitokäytännöt. Tutkimuksen aiheena olivat, kuinka havaitaan muistihäiriö kehitysvammaisella asiakkaalla ja kuinka sen jälkeen tulisi edetä. Hankkeessa työ jatkui myös hyvien hoitokäytänteiden osalta ja henkilökunnan koulutusmateriaalin puitteissa, joten näistäkin sai kysymykset muodostettua. Keskeisinä käsitteinä tässä olivat kehitysvamma, muisti, muistisairaus ja muistisairaahan hoito.

Tutkimuskysymysten muodostamisessa voi käyttää apuna erilaisia malleja, joista tunnetuin lienee PICO. PICO-mallissa tunnistetaan tutkimuskysymyseen liittyvät osat, eli Patient/Population (potilasryhmä), Intervention (interventio/mielenkiinnon kohde), Comparison (vertailu/konteksti) ja Outcome (lopputulosmuuttujat). (Oulun yliopisto, n.d..) Omia tutkimuskysymyksiäni olivat: Millainen on kehitysvammaisen muistihäiriöepäillyn hoitopolku? Kuinka muistihäiriö erottuu kehitysvammaisella asiakkaalla? Mitä tulee huomioida kehitysvammaisen muistiasiakkaan hoidossa?

Hakusanoja mietin tarkkaan ja tein niistä taulukon. Sanoja hain erilaisista sanoista kuten YSO, MeSH ja Cinahl. Tämän jälkeen muodostin sanoista hakulausekkeita eri hakupalveluihin.

Määrittelin myös tutkimusten mukaanotto- ja poissulkukriteerejä.

Mukaanottokriteerejä olivat

- Tutkimuskohteena on kehitysvammainen muistiasiakas.
- Työtä voidaan tutkia sekä ennaltaehkäisevästä, havainnoivasta, diagnosoivasta että hoitavasta näkökulmasta.
- Työssä tutkitaan asiaa sekä asiakkaan että hoitajan näkökulmasta.
- Kaikki tutkimusasetelmat hyväksytään.
- Tutkimusten tulee olla vuonna 2010 tai sen jälkeen julkaistuja.
- Tutkimuskielenä on joko suomi tai englanti.
- Tutkimus pitää olla vapaasti luettavissa, ilman maksullisia palveluja.

Poissulkukriteerejä olivat

- AMK-opinnäytetöitä ei oteta mukaan katsaukseen.
- Kehitysvammaisten muistisairauksia ei tutkita lääketieteelliseltä pohjalta

Tutkimusten tulosten järjestelyä ja yhteenvedoa varten tuli tehdä aineiston analyysi. Analyysimenetelmä valitaan katsaustyyppin mukaan. Analyysiä tehdessä syntyy myös synteesi, joka auttaa ymmärtämään ja jäsentämään tutkimuksen

tulokset ehjäksi ja ymmärrettäväksi kokonaisuudeksi. Käytin työssäni induktiivista sisällönanalyysi menetelmää. Induktiivinen sisällönanalyysi perustuu aineiston arvioimiseen sen omassa kontekstissa ilman ulkopuolisia tekijöitä. Tässä vapaamuotoisessa menetelmässä aineistosta nostetaan esiin väitteitä, jotka kootaan yhdistyneiksi käsitteiksi. Induktiivinen sisällönanalyysi soveltuu silloin, kun tutkimuksen aihealue on ollut aikaisempien tutkimusten kannalta vähäistä. Omassa katsauksessani aivan vastaavanlaisia tutkimuksia ei oikeastaan löytynyt, mutta tutkimusten osia yhdistelemällä sain aikaan hyvän kokonaisuuden aiheesta. (Stolt, Axelin & Suhonen, 2016, s.30.)

Kirjallisuuskatsaukseen mukaan valikoitui kuusi tutkimusta, joista kaksi oli suomenkielistä ja neljä englanninkielistä. Näistä yksi englanninkielinen rajautui vielä aihepiirini ulkopuolelle. Tutkimukset käsittelivät dementian ilmenemistä kehitysvammaisilla ihmisillä, dementian oireiden ilmenemistä ja havaitsemista, muistisairauden toteamista, muistisairaahan hoitoa ja henkilökunnan osaamista. Joten onnistuin löytämään työni kannalta hyviä tutkimuksia.

Kaikissa tutkimuksissa huomio oli muistisairauden havainnoinnin vaikeudessa kehitysvammaiselta ihmiseltä, muistisairauden oireiden erottamisessa normaalista toimintakyvystä. Kahdessa artikkelissa käsiteltiin myös sitä, kuinka hoitajien tulee suhtautua muistisairaaseen kehitysvammaiseen asiakkaaseen, asiakaslähtöisyyttä. Yhden artikkelin pääteemana oli muistin seurantavälineet ja yhdessä keskityttiin muistisairauden oireisiin kehitysvammaisella ihmisellä. Kaikista näistä artikkeleista sain vastauksia omiin tutkimuskysymyksiini.

5.2.2 Sähköinen kysely ja aineiston avaaminen

Sähköinen tiedonkeruu voidaan toteuttaa eri tavoin ja yksi vaihtoehto on sähköpostin kautta. Sähköpostissa liitteenä on täytettäväksi tarkoitettu e-lomake tai suoraan linkki verkkosivuilla sijaitsevaan kyselylomakkeeseen (Pahkinen, 2012, s. 213). Suunnittelin sähköisen kyselyn, jossa kartoitettiin Satasairaalan sosiaalipalveluiden asiakkaiden muistitilannetta sekä työntekijöiden osaamista

ja koulutustarvetta. Sähköinen kyselytutkimuslomake sisälsi monivalintakysymyksiä (valmiita vastausvaihtoehtoja) ja avoimia kysymyksiä. Kyselyn toteuttamiseen Webropolissa sain apua sosiaalipalveluiden it-tukihenkilöltä.

Kysely lähetettiin sähköpostitse joka yksikköön esimiehille, sairaanhoitajille ja ohjaajille sekä perhehoitokoteihin ja perhehoidon ohjaajille. Kyselyyn tuli erillinen saate (liite 2), jossa kerrottiin taustatietoa tutkimuksesta, kyselystä, kyselyn nettiosoite ja opinnäytetyön tekijän yhteystiedot. Koska ensimmäiseen kyselyyn ei saatu kuin muutama vastaus, laitettiin kysely uudelleen. Toinen sähköposti kyselystä toimi samalla muistutuksena osallistua kyselyyn. Tämän uusia kyselyn yhteyteen tuli uusi saate, jossa kiitettiin jo vastanneita ja muistutettiin kyselyyn vastaamisen tärkeydestä aineiston saamiseksi. Kysely jouduttiin lähettämään vielä kolmannenkin kerran, jotta saatiin vastauksia sen verran, että kykenin tekemään niistä päätelmiä.

Saatetekstin jälkeen kysyimme asumismuodon, josta vastaukset tulivat. Kysely lähetettiin myös päivätoimintayksiköille. Tämän jälkeen kysymyksenä oli asiakasmäärä ja asiakkaiden ikäjakauma. Seuraavana kysymyksenä oli diagnosoitujen muistiasiakkaiden määrä yksikössä sekä muistihäiriöepäilyjen määrä yksikössä.

Seuraavilla kysymyksillä pyrimme kartoittamaan henkilökunnan osaamista ja koulutustarvetta. Koulutustarpeisiin oli eritelty eri osa-alueita; ennaltaehkäisy, kirjaaminen, muistitestit, muistisairauden oireet, muistisairaahan hoitotyön käytännöt, hoitopolku ja mahdollinen muu alue. Tämän jälkeen oli vapaamuotoinen osuus, jossa voi kertoa muuta asiaan liittyvää tai esittää toiveita muistiasioiden suhteen. Viimeisenä halusimme tietää, oliko vastaaja lähihoitaja, ohjaaja, sairaanhoitaja vai joku muu.

Vastauksia kyselyyn saatiin yhteensä yhdeksästä eri asumisyksiköstä sekä kolmesta perhehoitopaikasta eli yhteensä kaksitoista kappaletta. Kuudessa vastaajana oli ollut esimies ja kuudessa hoitaja.

Taulukossa 1 on ilmaistu asiakkaiden ikäjakauma kyselyyn vastanneiden yksiköiden (A-J) osalta sekä diagnosoitujen muistisairauksien ja muistisairausepäilysten määrät/yksikkö. Muistikyselyyn vastanneiden yksiköiden osalta yksi (D) on selvästi nuorempaan asiakaskuntaan suuntautunut, muissa yksiköissä ikäjakauma on laajempi. J-rivin tiedot muodostuvat kolmesta eri perhehoidosta.

Taulukko 1. Muistikyselyn asiakasjakauma sekä diagnosoitujen muistisairauksien ja epäilysten määrät.

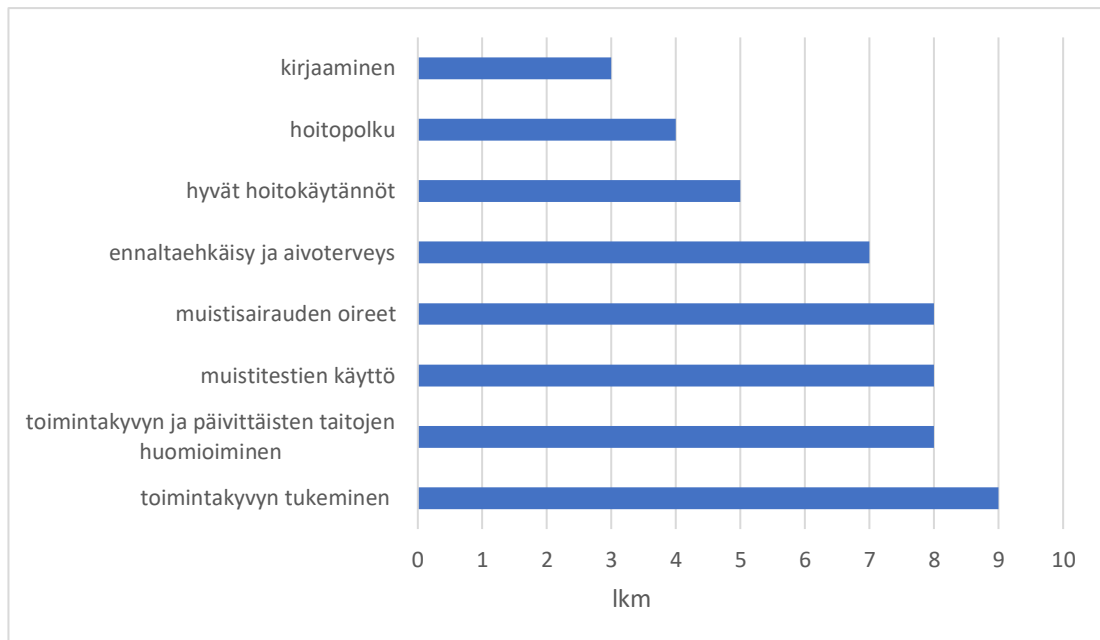
Yksikkö\Ikäryhmä	-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	diagnosoitu/ yksikkö	epäily/ yksikkö
A	-	1	2	2	5	5	2	-
B	1	1	3	2	5	2	1	1
C	4	5	1	1	1	-	-	1
D	12	1	-	-	-	-	-	-
E	13	4	3	5	5	-	1	3
F	-	5	5	4	2	1	1	4
G	6	-	-	3	-	1	1	1
H	3	4	2	3	-	-	-	-
I	6	3	4	5	1	-	-	1
J	1	1	1	3	1	2	3	3
YHTEENSÄ	46	25	21	28	20	11	9	14

Taulukosta voi selvästi havaita, että lähes kaikissa yksiköissä on joko diagnosoitu muistisairaus tai vähintäänkin epäily muistihäiriöstä asiakkaalla. Kahdessa yksikössä ei näitä ole havaittu. Tämä selittynee sillä, että näissä yksiköissä asukkaat ovat nuorempia. Kaikissa yksiköissä, joissa on yli 60-vuotiaita asukkaita, on joko diagnoosi tai epäily muistisairaudesta. Muutamassa yksikössä jo nuoremmillakin kuin 60-vuotias on joko diagnoosi tai epäily muistisairaudesta. Näin ollen voidaan jo näistä tuloksista tehdä johtopäätös, että muistisairauksia esiintyy myös nuoremmilla kehitysvammaisilla asiakkailla ja asia on ajankohtainen lähes jokaisessa vastanneista yksiköistä.

Perhehoitoyksiköissä (J) muistisairauksien tai -epäilyjen määrä on jo todella suuri, kuudella yhdeksästä asukkaasta. Myös asukkaiden ikärakenne perhehoidossa on painottunut yli 50-vuotiaisiin. Muistihäiriöepäilyn havainnointiin vaikuttaa myös henkilökunnan valvetuneisuus ja osaaminen muistisairauksista. Perhehoidossa hoitajan hoitosuhde asukkaaseen voi olla vielä läheisempi kuin asumisyksikössä ja hoito yksilöllisempää.

Yhteensä kyselyyn vastanneissa yksiköissä oli yhdeksän diagnosoitua muistisairaus-asiakasta ja neljätoista, joilla epäiltiin muistisairautta. Epäilysten määrä oli 9,2 % ja diagnosoitujen määrä 5,9 % tutkimukseen vastanneiden yksiköiden asukkaiden osuudesta. Yhdistettynä sekä epäilyt että diagnosoidut, on luku 15,23 %. Kehitysvammaliiton (n.d. kohta ”ikäntyminen”) sivuilla kerrotaan että, kehitysvammaisilla henkilöillä dementian esiintyvyys on sama kuin väestössä keskimäärin (n. 7–13 %). Kyselytutkimukseni tulokset ovat hyvin samansuuntaisia. Diagnosoitujen määrän vähyyteen vaikuttaa oletettavasti juuri se, että täällä ei ole ollut asiakkaalle selvää hoitopolkua tutkimuksiin, joten tutkimukset ovat voineet jäädä tekemättä tai ne ovat jääneet puutteellisiksi.

Kyselyssä oli myös esillä työntekijöiden osaaminen ja koulutustarve. Vastauksissa vain muutamalla hoitajalla oli koulutusta muistisairauksiin tai kokemusta muistisairaiden hoidosta. ”2 hoitajaa käynyt koulutuksen muistisairaudesta vuonna 22”, ”yksi työntekijä aloittaa tässä sosiaalipalveluiden muistihoitajana, muilla ei ole koulutusta”, ”yhdellä pitkäaikaisella sijaisella on pitkä työkokemus vanhuspuolelta”, ”tällä hetkellä työsuhteessa olevilla ei ole muistiosaamiseen liittyvää koulutusta”, ”yksi käynyt koulutuksen” ja ”ei mielestäni juurikaan ole”. Lähes jokaisessa vastauksessa oltiin kuitenkin kiinnostuneita koulutuksista ja koettiin sille tarvetta. Seuraavassa (Kuvio 1) diagrammissa on tarkemmin eriteltynä koulutustarpeet saatujen vastausten perusteella.



Kuvio 1. Koulutustarpeet

Eniten kiinnostusta herättivät toimintakyvyn tukeminen, toimintakyvyn ja päivittäisten taitojen huomioiminen, muistitestien käyttö ja muistisairauden oireet sekä ennaltaehkäisy ja aivoterveys. Kirjaamiskoulutusta ei pidetty niinkään tärkeänä.

Tutkimuksen vastausten perusteella kykenin tekemään päätelmiä liittyen henkilökunnan koulutuksen tarpeeseen ja osaamiseen muistiasioiden suhteen. Samalla sain jonkinlaisen tuntuman ja käsityksen vastaajayksiköiden tilanteesta muistiasiakkaiden hoidon suhteen. Minulle myös selvisi se, että lähes jokaisessa yksikössä, joka vastasi, oltiin tekemisissä muistiasioiden kanssa. Näin ollen voin olettaa, että muistiasiat ovat tärkeitä lähes jokaiselle yksikölle asukkaiden ikäprofiliin katsomatta.

5.2.3 Havainnointi ja kokemustieto

Koko projektin yhtenä merkittävänä tutkimuskeinona oli havainnointi, joka tapahtui asiakkaiden asuinyksiköissä tai perhekodeissa henkilökunnan toimesta. Havainnointia käytettiin jokapäiväisten arkitoimintojen suorittamisen ja toimintakyvyn muutosten huomioimiseen sekä asiakkaassa muutenkin mah-

dollisesti tapahtuvien muutoksien esimerkiksi käytöksen tai mielialojen muuttumisen havaitsemiseen. Havainnointi edellytti sitä, että työntekijät tunsivat asiakkaat hyvin. Kehittämistyön kannalta oli hyvä, että hankkeen työryhmän edustajat työskentelivät eri toimipisteissä ja näin saatiin heti ajankohtaista tietoa useammasta yksiköstä. Samoin kyettiin testaamaan muistitestien käytännöllisyyttä ja toimivuutta yksiköissä ja saamaan niistä välitöntä palautetta ja mielipiteitä henkilökunnalta. Näiden kokemusten ja tietojen perusteella kykenimme miettimään eri ratkaisuja oman hoitopolkumme kehittämiseen. Tässä kohdassa työskentely oli hyvin vuorovaikutteista.

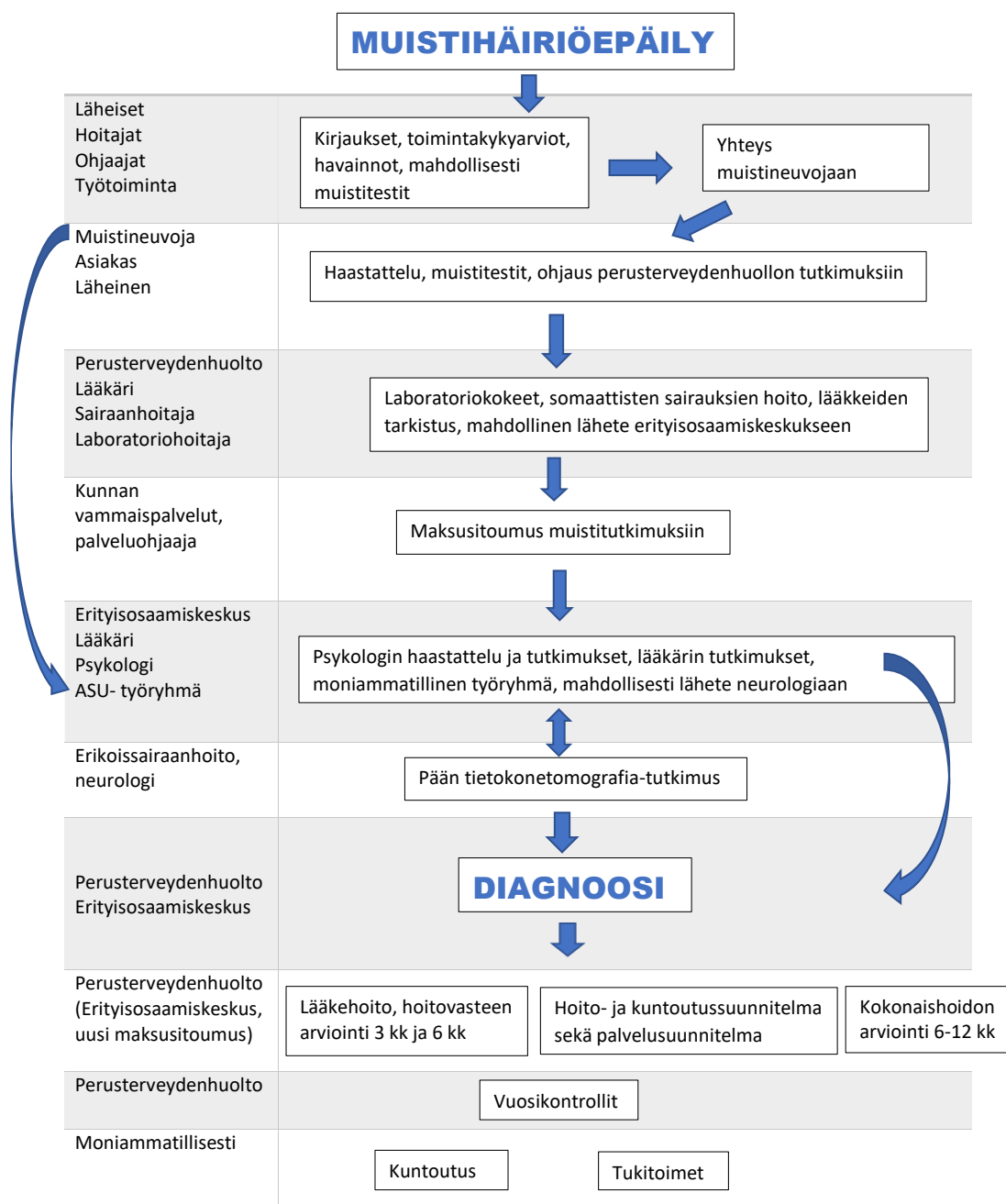
Omaa osuuttani tässä projektissa helpotti selvästi aiempi (2021) osallistumiseni Satasairaalan kokoamaan moniammatilliseen, maakunnalliseen työryhmään, joka työsti muistipotilaan hoito- ja palveluketjua Satakunnassa. Oma osuuteni oli nimenomaan erikoissairaanhoidon osuudessa, jossa suunniteltiin, että miten kehitysvammaisen muistipotilaan hoito ja kuntoutus asemoituvat muistipotilaan hoitoketjuun.

5.3 Mallin kuvaus ja jalkauttaminen

Hankkeen työryhmän sisällä aloimme työstää kehitysvammaiselle muistiasiakkaalle selvää, yhtenäistä hoitopolkua sosiaalipalveluiden sisällä. Työryhmään kuuluivat asiantuntijapalveluiden palveluesimies, psykologi, perhehoidon ohjaaja, palveluohjaaja, asumisyksikön sairaanhoitaja ja asumisyksikön ohjaaja, työryhmän koordinoija. Mikäli jossakin yksikössä tulisi epäily asiakkaan muistitilanteesta, tulisi henkilökunnan tietää kuinka edetä asiakkaan tutkimusten ja hoidon suhteen. Samalla kun kehitimme hoitopolkua, alkoi myös muistineuvojan toimenkuva tarkentua hoitopolun eri vaiheiden mukaan.

5.3.1 Muistiasiakkaan hoitopolku

Hoitopolusta tein kaavion, josta ilmenee asiakkaan, jolla on muistihäiriöepäily hoitopolku (Kuvio 2). Hoitopolku koskee Satasairaalan sosiaalipalveluiden asiakkaita, joilla on jo asiakkuus sosiaalipalveluissa.



Kuvio 2. Muistiasiakkaan hoitopolku

Kun asiakkaasta herää muistihäiriöepäily, se tapahtuu yleensä joko yksikössä hoitajien, ohjaajien tai asiakkaan läheisen havaitsemana. Myös päivätoiminnassa voidaan tehdä huomioita asiakkaan toimintakyvyn muutoksista. Muutokset asiakkaan toimintakyvyssä tulee huomioida asiakkaan päivittäiskirjauk-

sisä, josta ne ovat tarpeen tullen helpot todentaa. Kun asiakkaan toimintakyvyssä tapahtuu muutoksia, tulee ensimmäisenä tehtäväksi asiakkaan toimintakyvyn ja muistin arvioiminen seurantavälineiden ja toimintakykyarvioinnin avulla. Mikäli näiden arviointien jälkeen huomataan tarvetta muistitutkimuksille, voidaan yksiköstä ottaa yhteyttä muistineuvojaan.

Työryhmässä vertailimme eri muistinseurantavälineitä ja niiden soveltuvuutta ja käytettävyyttä kehitysvammaisella asiakkaalla. Mietimme myös niiden käytömukavuutta hoitohenkilöstön kannalta. Välineen tuli olla sellainen, jotta se olisi mahdollisimman helppo, selkeä ja yksinkertainen tehdä. Siinä piti olla myös mahdollisuus seurantaan ja tulosten vertailuun. Keskustelimme siitä, kuinka laaja välineen tuli olla ja kenelle sen pitäisi tarjota tietoa. Millaista tietoa siihen piti saada esille? Lopulta päädyimme kahteen eri seurantavälineeseen. Ensin asiakkaalle voisi tehdä hieman suppeamman testin ja tarpeen tullen täydentää sitä laajemmalla. Mikäli muistitestien ja seurantavälineiden käytössä ilmenisi ongelmia, tulisi yksiköstä ottaa yhteyttä muistineuvojaan, joka auttaisi ja neuvoisi näiden tekemisessä.

Välineiksi meille valikoituivat MUISTIKKA®-seurantaväline ja NTG-EDSD seurantaväline. MUISTIKKA-väline profiloitui meillä testauksissa helpommaksi ja nopeammaksi käyttää, joten siitä tuli väline, jolla päätimme aloittaa muistioireiden havainnoimisen asiakkaalla. MUISTIKKAA voi käyttää asiakkailla jo ennakkoivastikin toimintakykymittarin ohella havaitsemaan alkavia muistisairauden oireita. Suositeltava väli testin tekemiselle on kuusi kuukautta tai uusien oireiden ilmaantuessa nopeamminkin. NTG-EDSD-väline oli monipuolisempi ja laajempi ja päätimme, että sen tekeminen olisi hyvä, mikäli asiakkaan tilanne vaatii lääkärin tai psykologin konsultaatiota tai tutkimuksia.

Muistitestien tekemiseen sisältyy huolellinen oireiden havainnointi, kirjausten tekeminen ja kirjausten lukeminen sekä tämän kaiken huomioiminen asiakkaan päivittäisen hoidon ohessa. Henkilökunnan tulee olla hyvin tietoisia muistihäiriön oireista sekä erottaa ne muista esimerkiksi vanhenemiseen liittyvistä oireista. Näihin asioihin päätettiin antaa henkilökunnalle lisäkoulutusta tarpeen mukaan.

Testien tekemisen jälkeen muistineuvoja haastattelee asiakasta ja läheisiä ja jatkaa asiakkaan hoitoonohjausta. Asiakkaan tutkimukset jatkuvat perusterveydenhuollossa tarvittavien tutkimusten ja laboratoriokokeiden osalta. Nämä määritellään asiakaskohtaisesti. Somaattisten sairauksien hoito ja lääkehoito tarkistetaan. Perusterveydenhuoltoon toimitetaan ohjeistus erityisosaamiskeskuksen lääkäriltä kehitysvammaisen asiakkaan muistitutkimukseen liittyvistä asioista. Tutkimukset voivat jatkua myös erityisosaamiskeskuksen puolella, jos siihen on tarve. Tämä vaatii kunnalta maksusitoumuksen. Maksusitoumuksen antaa kunnan vammaispalveluiden palveluohjaaja.

Erityisosaamiskeskuksen tutkimukset jatkuvat muun muassa moniammatillisen tiimin haastattelulla, psykologin haastattelulla ja tutkimuksilla sekä lääkärin tutkimuksilla. Myös muistineuvoja voi osallistua asumispalveluiden asiantuntijatyöryhmän kokoukseen asiakkaan asioiden suunnittelussa ja hoidossa. Tarvittaessa lääkäri tekee lähetteen pään kuvauksiin, jotka tehdään erikoissairaanhoidon puolella, neurologiassa. Diagnoosi tehdään joko perusterveydenhuollossa tai mahdollisesti erityisosaamiskeskuksen puolella.

Muistisairausdiagnoosin saatuaan asiakkaalle mietitään mahdollinen lääkehoito ja tehdään hoito- ja kuntoutussuunnitelma sekä palvelusuunnitelma. Suunnitelmat tulee tarkastaa säännöllisesti sairauden edetessä. Etenevää muistisairautta ja sen lääkehoidon hoitovastetta arvioidaan säännöllisesti, kolmen ja kuuden kuukauden päässä aloituksesta. Etenevän muistisairauden kokonaishoitoa tulee arvioida 6-12 kuukauden välein. Seuranta voidaan toteuttaa joko perusterveydenhuollossa tai erityisosaamiskeskuksessa. Erityisosaamiskeskukseen tarvitaan maksusitoumus kunnalta. Vuosikontrollit tehdään yleensä perusterveydenhuollossa.

Asiakkaalle mietitään tarvittavat tukitoimet ja annetaan tietoa ja tukea asiakkaalle, hänen läheisilleen ja hoitohenkilökunnalle. Moniammatillinen työskentely jatkohoidossa mahdollistaa asiakkaan voimavarojen löytämisen ja siten tukee selviytymistä päivittäisessä elämässä. Tiedollisella, emotionaalisella ja

käytännön tuella pyritään helpottamaan asiakkaan arkea. Hoidon ja tuen tavoitteena on ylläpitää asiakkaan toimintakykyä ja sosiaalista arvokkuutta.

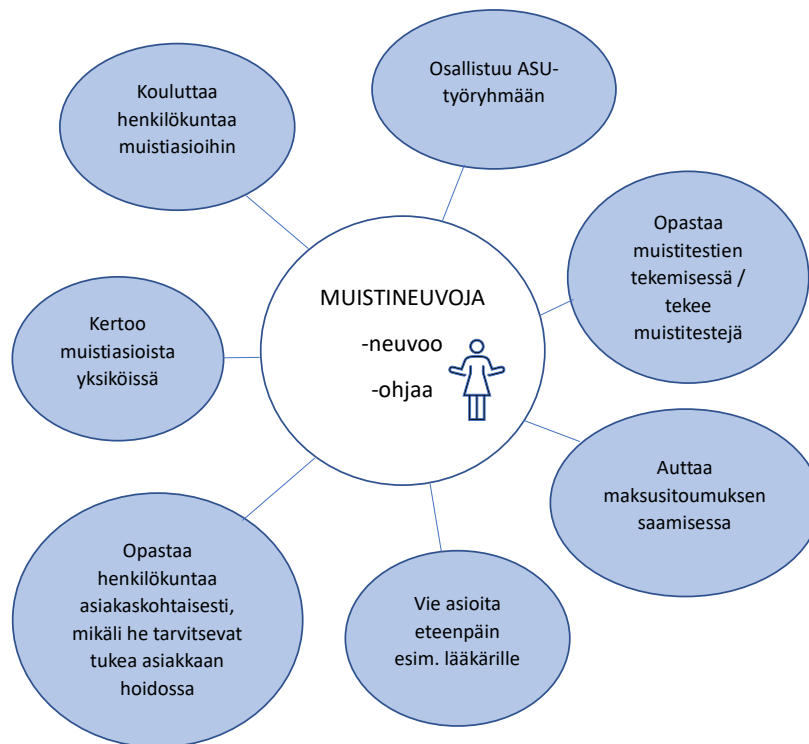
Kuntouttava toiminta tukee asiakkaan toimintakykyä ja selviytymistä päivittäisissä toimissa asiakkaan omia voimavaroja hyödyntäen. Kuntouttavaa toimintaa voidaan toteuttaa monipuolisesti erilaisina aktiviteetteina muun muassa päivätoiminnassa.

Asiakkaan muistioireiden syy tulee aina selvittää. Jos todetaan viitteitä etenevästä muistisairaudesta, mutta diagnoosia ei vielä voida tehdä, tulee asiakasta seurata säännöllisesti.

5.3.2 Muistineuvojan toimenkuva

Hankkeessa luotiin myös toimenkuva muistihoitajalle, joka nimitys muutettiin muistineuvojaksi hankkeen edetessä. Muistineuvojan toimenkuvaan (kuvio 3) kuuluvat neuvojen ja tuen antaminen asumisyksiköihin. Muistineuvojalle on oma puhelinnumero ja sähköposti, joista hänet tavoittaa tarpeen tullen.

Muistineuvoja voi käydä yksiköissä kertomassa muistiasioista muun muassa aivoterveysten huomioimisesta, muistisairauksista ja niiden oireista sekä muistisairaanhoidosta. Hän voi käydä myös opastamassa asiakaskohtaisesti henkilökuntaa, mikäli he tarvitsevat tukea asiakkaan hoidon kanssa. Hän voi miettiä yhdessä työntekijöiden kanssa kuinka haastavasti käyttäytyvä muistisairas asukas kohdataan ja millaisilla toimintatavoilla saadaan arki toimimaan. Hän voi opastaa myös muistitestien kanssa. Tarvittaessa hän vie asioita eteenpäin asiantuntijoille (lääkäri, psykologi) niin, että asukkaalle saadaan maksusitoumus tarkempaan tutkimukseen. Muistineuvoja voi tarvittaessa osallistua ASU-työryhmään, jossa käsitellään asiakkaan asiaa.



Kuvio 3. Muistineuvojan toimenkuva

Muistineuvoja toimii moniammatillisesti yhteyshenkilönä eri tahoihin ja on sekä asiakkaan että henkilökunnan tukena koko hoitopolun ajan.

5.3.3 Mallin jalkauttaminen

Muistinseurantavälineiden testaaminen ja käyttöönotto aloitettiin heti työryhmän kokoamisen ja ensimmäisen palaverin jälkeen. Testaus alkoi ensin muutamassa yksikössä. Testauskokemusten jälkeen päädyimme valitsemaan omaan käyttöömme sopivimmat seurantavälineet. Näiden seurantavälineiden osalta lähetimme tietoa yksiköihin ja linkkejä niiden käyttöön. Samalla yksiköihin lähti infolehtinen kehitysvammaisen muistiasiakkaan hoitoon ohjaamisesta ja kehitysvammaisen asiakkaan muistiasioista. Jotta saimme asian näkyvämmäksi ja enemmän henkilökunnan tietoon päätimme järjestää nopealla aikataululla koulutuksia teemoista. Koulutukset toteutettiin henkilökunnan kesäloma-ajan jälkeen etäyhteydellä.

Tämän toimintamallin on tarkoitus jatkaa sosiaalipalveluissa ja muistinseurantavälineiden käytön tulisi olla henkilökunnalle tuttua ja itsestään selvää. Koulutusmateriaalia muistiasioista tulisi olla koko ajan saatavilla. Muistineuvojan toimenkuvaa tulee vielä vahvistaa ja tuoda enemmän esille. On myös tärkeää, että muistineuvojalla on vahva tuki työhönsä sekä yksiköiden että erityisosamiskeskuksen puolelta.

Yksikkökohtaiset koulutukset olivat alun perin käyttöönoton suunnitelmissa, mutta juuri siinä hetkessä niitä ei kyetty toteuttamaan yleisesti vallitsevien covid-rajoitusten vuoksi. Koulutusten käyttöönottoa kannattaa kuitenkin harkita uudelleen rajoitusten päättyessä. Koulutusmateriaalit on suunniteltu niin, että niitä kykenee käyttämään erikseen myös aihealueittain.

5.4 Koulutusmateriaali ja info-ohjeistus

5.4.1 Koulutusmateriaali

Tekemäni kyselytutkimuksen perusteella suunnittelin koulutuksen sisältöä. Tässä käytin hyödyksi alan kirjallisuutta ja tutkimuksia sekä erilaisia koulutuksia, joissa itse olin ollut. Päätin yhdistellä eri osioita yhteen koulutuskertaan kokonaisuudeksi ja näin sain aikaiseksi kolme erilaista koulutusmateriaalia Power Point-esityksinä. Diasarjat oli suunniteltu niin, että ne voi katsoa kaikki peräkkäin tai sitten jakaa pienempiin osioihin.

Ensimmäinen diasarja käsitteli ennaltaehkäisyä, aivoterveystä huolehtimista, muistisairauden oireita ja toimintaohjeita muistihäiriöepäilyn herätessä. Materiaalissa oli myös muistineuvojan yhteystiedot sekä www-linkit muistites-teihin. Sarjassa oli 16 diaa.

Erittäin tärkeä osuus muistisairauksien ehkäisemisessä on ennaltaehkäisevällä toiminnalla ja aivoterveystä huolehtimisella. Huomiota tulisi eritoten kiinnittää terveellisiin elämäntapoihin, perussairauksien hyvään hoitoon sekä säännöllisiin toimintakykytesteihin. Muistisairauden riskiä kehitysvammaisella

asiakkaalla lisäävät korkea ikä, korkea verenpaine, aivovammat, aivoverenkiertohäiriöt, epilepsia, ylipaino, vajaaravitsemus, monilääkitys, virikkeettömyys ja riippuvuus toisista ihmisistä. Aivoterveystä huolehtimisen perusasioita ovat ravitsemus, ruokavalio, riittävä uni, liikunta, perussairauksien hoitotapaino, kivun hoito, stressin välttäminen, aivojen käyttäminen monipuolisesti, sosiaaliset suhteet, mieliala ja aivojen suojaaminen ulkoisilta kolhuilta.

Muistisairauden oireiden havaitseminen kehitysvammaiselta asiakkaalta on haastavaa, sillä oireet helposti sekoittuvat henkilön muihin käytöksen tai toiminnan ongelmiin. Oireet voivat olla molemmissa hyvin samankaltaisia, jopa samoja. Muistioireet voivat ilmetä tiedonkäsittelyvaikeuksina, käytöshäiriöinä tai toimintakyvyn heikkenemisenä. Uusien oireiden ilmaantuminen tai jo olemassa olevien selvä lisääntyminen tulisi aina huomioida kehitysvammaisella henkilöllä.

Yleisimpiä muistisairauden oireita kehitysvammaisilla ihmisillä ovat

- aiemmin opittujen taitojen sekä arkisten ja kielellisten taitojen heikkeneminen tai häviäminen,
- yleisen sairastavuuden lisääntyminen,
- epilepsian ilmaantuminen tai vaikeutuminen,
- primitiiviheijasteiden ilmaantuminen ja uusien käytösoireiden ilmaantuminen tai aikaisempien vaikeutuminen,
- erilaisten neuropsykologisten oireiden, kuten afasian (puhekyvyn- ja/tai ymmärtämisen häiriö), apraksian (kätevyys häiriö) tai agnosian (visuaalisen tunnistamisen häiriö) ilmaantuminen,
- masentuneisuus, ahdistuneisuus, mielialan vaihtelut,
- päättelytaitojen, suunnittelun, arvioinnin ja järjestelykyvyn heikkeneminen,
- toimintojen hidastuminen,
- energisyyden väheneminen, väsyminen
- heikentynyt kyky huolehtia itsestään.

(Mukeva-projekti, 2013-2014; Sauna-aho, 2019.)

Havainnoinnissa läheisten sekä hoitohenkilökunnan merkitys on suuri. Kehitysvammainen ihminen ei välttämättä itse kykene huomaamaan muutoksia. Hoitohenkilökunnan tulisi herkästi huomioda toimintakyvynmuutokset myös kirjauksissaan. Tässä kohdassa on tärkeää, että hoitohenkilökunnalla on hyvä tietämys muistisairauksista ja niiden oireista. Yksiköissä tapahtuva toimintakyvyn seuranta tapahtuu jokapäiväisessä kanssakäymisessä ja hoitotyössä sekä sen lisäksi arviointilomakkeen avulla määrääjoin. Seuranta tulee suorittaa myös päivä- ja työtoiminnoissa sekä kuntoutuksessa.

Milloin sitten kannattaa huolestua asiakkaan muistin tilanteesta? Huolestumiseen on syytä kun

- unohtelu on päivittäistä
- selviytyminen itsenäisesti päivittäisistä toiminnoista ja rutiineista vaikeutuu (hidastuminen, jumittaminen)
- uusien asioiden opettelu on selkeästi vaikeutunut
- tulee tarve peitellä tai vähätellä muistin ongelmia
- käytös muuttuu haastavaksi, tulee uusia käytösoireita tai fyysistä aggressiivisuutta
- mielialan vaihtelut ovat päivittäisiä tai tulee masennusta
- ymmärtämisessä ilmenee ongelmia
- ihminen eristäytyy muista
- epilepsia puhkeaa tai pahenee

Kun muistihäiriöepäily asiakkaasta herää, tulee asiakkaan, omaisen tai hoitohenkilökunnan tietää kuinka toimia tilanteessa. Tätä varten loimme hoitopolun, josta asiakkaan on helppo edetä eteenpäin tutkimuksissa. Keskeisenä osana muistihäiriöiden alkukartoitukseen ovat muistitestit, joista omaan käyttöömme valikoituivat MUISTIKKA®-seurantaväline ja NTG-EDSD-muistinseurantaväline. Tärkeää on, että hoitohenkilökunnalla on hyvät valmiudet näiden käyttöön. Muistineuvoja ohjaa tarvittaessa henkilökuntaa välineiden käytössä.

Toisessa diasarjassa oli ikääntymisestä kehitysvammaisella henkilöllä, muistisairauksista ja niiden vaiheista yleisesti, havainnoinnista, muistisairauden

diagnosoinnista, muistisairaahan kohtaamisesta ja vuorovaikutuksesta. Tästäkin materiaalista löytyi muistineuvojan yhteystiedot ja [www-linkit](#) muistitesteihin. Sarjassa oli 24 diaa.

Muistisairaahan kohtaamisessa tärkeitä asioita ovat muun muassa hyvä vuorovaikutus hoitajan ja potilaan välillä, kunnioittava, luottamuksellinen ja turvallinen ilmapiiri, potilaan yksilöllisyyden huomioiminen ja kohtaamisen lämminhenkisyys. Tärkeää on myös muistaa, että muistisairas on tasavertainen osallistuja omaan hoitoonsa ja hänellä on itsemääräämisoikeus.

”Eläytyvään vuorovaikutukseen tarvitaan vain hieman tunneälyä ja rohkeutta tutustua muistisairaahan maailmaan. Tämä edullinen hoitomuoto parantaa kummankin osapuolen elämänlaatua ja tuottaa hyviä yhteisiä hetkiä, jotka ovat syvästi merkityksellisiä”. (Seppänen, 2020.)

Kolmannessa diasarjassa käsiteltiin muistisairaahan tunteiden käsittelyä, haastavaa käytöstä, toimintakyvyn tukemista eri muistisairauden vaiheissa, muistisairaahan oikeuksia ja lopuksi oli muistineuvojan yhteystiedot ja [www-linkit](#) muistitesteihin. Sarjassa oli 18 diaa.

Muistisairaahan tunteiden ilmaiseminen ja tunteiden kokeminen muuttuvat sairauden edetessä. Hänen käyttäytymisensä voi muuttua haastavaksi. Muistisairaalle esimerkiksi kivun ilmaiseminen voi olla sanallisesti vaikeaa ja kipu voi ilmetä esimerkiksi aggressiivisuutena, vetäytymisenä, hoitotoimenpiteiden vastusteluna, sekavuutena, väsymyksenä, hikoiluna tai sydämen nopeana sykkeenä. Suurin osa käytöshäiriöistä on muistisairaahan ihmisen tarpeen ilmaisu, hän ei ole tahallaan haastava.

Muistisairaahan asiakkaan toimintakyvyn tukeminen on tärkeää. Asiakkaan muistin tukena voidaan käyttää erilaisia apuvälineitä. Toimintakykyä voidaan tukea myös ylläpitämällä asiakkaan aktiivisuutta ja osallisuutta ja antamalla henkilön itse päättää osallistumisensa tapa. Asiakkaan arvokkuuden, itsekunnioituksen ja henkisen hyvinvoinnin tukeminen on tärkeää. Myös yksinkertais-

tamalla aktiviteetteja, tarjoamalla vaihtoehtoisia vihjeitä, luomalla ja ylläpitämällä struktuuria päivittäisiin toimintoihin ja minimoimalla muutoksia ympäristöön kyetään tukemaan asiakkaan arkea. Muistisairaalalle on tärkeitä, että käytetään selkeitä ohjeita ja kehotuksia. Muistisairaahan turvallinen ympäristö on varmistettava. (Bigby, 2004; Granö, 2019; Kohdaten opas, 2013; Watchman, 2014.)

Viimeisessä vaiheessa muistisairaahan hoidossa siirrytään ympärivuorokautiseen saattohoitoon. Tähän vaiheeseen valmistautuminen ja läheisten tukeminen ovat tärkeitä asioita. Edelleen tässäkin vaiheessa tulee huomioida asiakkaan hyvinvointi, lääkehoidon toteutuminen sekä hyvä perushoito.

5.4.2 Koulutukset

Aikomuksena oli ensin pitää koulutuksia pienemmille ryhmille esimerkiksi yksikkökohtaisesti, mutta tähän ei vielä ollut mahdollisuuksia. Päätimmekin toteuttaa koulutukset etäkoulutuksina, joihin lähetimme kutsut asianosaisille. Koulutukset pidin yhdessä uuden muistineuvojan kanssa.

Ensimmäisenä kohderyhmänä oli perhehoitajat ja perhehoidon ohjaajat. Esitys sujui hyvin ja saimme siitä positiivista palautetta sekä esittämisestä että sisällöstä. Aikaa esitykseen meni noin puolitoista tuntia. Esitimme kaikki kolme osiota peräkkäin. Osallistuminen koulutukseen ei kuitenkaan ollut runsasluvuista, vaan osallistujia oli kolme. Kiinnostusta oli ollut kovasti, mutta se ei kantanut osallistumiseen asti.

Seuraavaksi pidimme koulutuksemme laajemmalle yleisölle eli kutsu lähti kaikkiin yksiköihin. Ajankohdaksi valikoitui sosiaalipalveluiden toiminnalle tyypillinen ”tiistaitärppi”. Tiistaitärppi on joka viikkoinen tapahtuma, jossa aihe aina vaihtuu. Näin oletimme saavamme isomman yleisön koolle. Pidimme esityksen samansisältöisenä kuin aiemmankin. Myös pituus meni samaan puoleentoista tuntiin. Tälläkään kertaa emme saaneet mukaan kuin kolme osallistujaa. Myöhemmin kävi ilmi, että tiedotus koulutuksesta oli mennyt vain esimiehille,

joiden piti jakaa sitä omissa yksiköissään. Saimme kuitenkin tästäkin esityksestä positiivista palautetta. Tämä esitys myös taltioitiin ja talletettiin sosiaalipalveluiden palvelimelle, niin että sitä pääsee sieltä katsomaan muulloinkin.

Muistitestien käyttö ja niihin liittyvä koulutus oli myös toivottujen koulutusten listalla, mutta tätä emme voineet laittaa samaan muiden aihepiirien kanssa, sillä se vaatii enemmän aikaa ja tarkempaa perehtymistä testeihin. Päädyimme ratkaisuun, että muistineuvoja käy pitämässä pienempiä opastuksia ja koulutuksia testien suhteen tarpeen tullen yksiköissä. Näiden koulutuksien laittaminen tulevaisuudessa vuosikelloon voisi olla hyvä vaihtoehto.

5.4.3 Info-ohjeistus

Koostin sosiaalipalveluiden yksiköille sekä perhehoitoon jaettavaksi tiedotteen (liite 2), jossa kerrottiin muistisairauksien ennaltaehkäisystä, aivoterveystestä huolehtimisesta ja muistisairauden oireista yleisesti sekä erityisesti kehitysvammaisilla henkilöillä. Tiedotteeseen tuli toimintaohjeet siitä, kuinka Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluissa toimitaan, mikäli herää epäily kehitysvammaisen asiakkaan muistihäiriöstä. Tiedotteesta löytyy myös muistineuvojan yhteystiedot sekä www-osoitteet käyttöön valikoituneisiin muistintestausvälineisiin. Ohje-vihkosen on tarkoitus olla joka yksikössä helposti saatavilla.

5.4.4 Perusterveydenhuollossa huomioitavaa

Hankkeen aikana konsultoimme Satasairaalan sosiaalipalveluissa työskennellyttä lääkärinä, joka teki perusterveydenhuoltoon ohjeistuksen kehitysvammaisen asiakkaan muistitutkimuksissa huomioitavista asioista. Häneltä saimme myös informaatiota asioista, mitä olisi huomioitava kehitysvammaisen asiakkaan muistihäiriötä tutkittaessa.

Asiakkaan perussairaudet ja lääkitykset tulee huomioida. Somaattisten sairauksien hoito ja lääkityksen tarkastus ovat ensimmäisiä varmistettavia asioita. Mikäli samaan aikaan muistin heikentymisen kanssa on tehty lääkemuutoksia, tulee myös niiden vaikutukset arvioida. Asiakkaan toimintakyvyn ja siinä tapahtuneiden muutosten selvittäminen on tärkeää, Mahdollisten lääkemuutosten vaikutukset toimintakykyyn on myös tarkistettava. Mikäli asiakkaalla on kipuja, tulee niiden syyt selvittää ja hoitaa. Asiakkaan liikkumiskyky on tarkistettava. Onko asiakkaalla ollut kaatumisia? Onko asiakkaalla pään traumoja tai epileptistä oireilua? Asiakkaan alkoholin ja päihteiden käyttö on selvitettävä. Kuinka asiakas nukkuu? Millainen on asiakkaan ruokahalu ja onko painossa ollut nopeita vaihteluja. Minkälainen on asiakkaan ruokavalio? Onko asiakkaalle tullut samanaikaisesti myös joitain somaattisia oireita? Muistikokeissa tulee ottaa myös laboratoriokokeita poissulkumielessä.

Usein olisi tarpeen ottaa myös pään MRI, joissakin tapauksissa pään TT kuvantaminenkin riittää. Kuvantamisen ongelmana tosin voi olla se, että asiakas pitäisi nukuttaa kuvantamisen onnistumiseksi. Nämä toimenpiteet vaativat kuitenkin jo erikoissairaanhoidoa.

5.5 Kehittämistyön lopetus, synteesi

Kehittämistyöni oli työelämälähtöinen hanke Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluille. Sen ensimmäisenä päätavoitteena oli hoitopolun rakentaminen kehitysvammaiselle asiakkaalle, jolla on muistihäiriöitä. Hoitopolku alkaa jo aivoterveysten ylläpidosta ja muistisairauksien ennaltaehkäisystä jatkuen aina asiakkaan saattohoitoon ja kuolemaan asti. Hoitopolussa tulee huomioida asiakkaan lisäksi asiakkaan läheiset, hoitohenkilöstö ja asuinympäristö.

Muistiasiakkaan hoitopolussa korostetaan havainnoinnin ja kirjaamisen tärkeyttä asiakkaasta. Erityisesti muutokset asiakkaan toimintakyvyssä tulee huomioida, eikä niitä saa laittaa ikääntymisen syyksi. Asiakkaalle suoritetta-

vien toimintakykykymittareiden ja muistinseurantavälineiden käyttöä on tehostettava ja niiden käyttöä harjoitettava. Henkilökunnan tulee erottaa muistisairauden oireet asiakkaan kehitysvammaan liittyvistä oireista. Henkilökunnan koulutusta on tehostettava asian suhteen. Tein myös opasvihkosen henkilökunnan käyttöön. Siinä kerrotaan kehitysvammaisen asiakkaan muistihäiriöepäilyyn liittyvistä asioista ja siitä, kuinka tulisi toimia epäilyn herättyä. Vihkosessa on myös muistineuvojan yhteystiedot ja linkit muistinseurantavälineisiin.

Hoitopolkuun on selvästi määritelty eri vaiheet muistitutkimuksessa sekä kenenkä toimesta ne suoritetaan. Hoitopolkuun on erotettu perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon osuudet sekä mahdolliset tutkimukset sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksessa. Sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksen oma lääkäri on tehnyt ohjeistuksen kehitysvammaisen asiakkaan muistitutkimukseen liittyvistä asioista.

Toisena tavoitteena oli muistineuvojan toimenkuvan luominen. Muistineuvoja on muistioireisen asiakkaan hoitopolussa mukana koko matkan neuvomassa, ohjaamassa ja tukemassa. Hän opastaa asiakasta eri vaiheissa ja ohjaa tutkimuksiin sekä toimii moniammatillisen työryhmän jäsenenä asiakkaan asioiden käsittelyssä. Muistineuvoja on myös asiakkaan läheisen tukena tarvittaessa ja auttaa asioiden hoidossa. Muistineuvojan tehtävänä on myös olla henkilökunnan tukena ja auttaa sekä opastaa esimerkiksi muistinseurantavälineiden käytössä tai muistioireisen asiakkaan hoitokäytänteiden pohtimisessa. Muistineuvoja voi myös järjestää koulutuksia henkilökunnalle tarvittaessa.

Kolmas tarkasteltava asiakokonaisuus, joka kehittämistyössä oli, koski henkilökunnan osaamista. Osaamisesta ja koulutustarpeista saatiin tietoa kyselytutkimuksella, jonka perusteella tehtiin koulutusmateriaali henkilökunnalle. Koulutusta tarvittiin erityisesti muistinseurantavälineiden käyttöön ja muistiasiakkaan oireiden havainnoimiseen sekä muistiasiakkaan hyviin hoitokäytänteisiin. Koulutukset toteutettiin PowerPoint-esityksinä etäyhteyden välityksellä. Koulutusmateriaalit jäivät sosiaalipalveluiden käyttöön ja ovat henkilökunnan käytettävissä vapaasti.

Kaikki edellä olevat osiot täydentävät toinen toistaan ja muodostavat toimivan kokonaisuuden kehitysvammaisen muistihäiriö asiakkaan diagnosoinnille, hyvälle hoidolle ja tuen saamiselle. Tämä toimintamalli jalkautettiin heti yksiköiden käyttöön. Toimintamallin toimivuutta emme päässeet hankkeen aikana testaamaan, mutta käytännön testaus ja mahdollinen kehittämistyö jatkuu yksiköissä. Kehittämistyö hankkeessa tapahtui moniammatillisessa työryhmässä.

6 POHDINTA

6.1 Projektiluonteisen kehittämistyön eettinen pohdinta

Kaikissa opinnäytetyöni työvaiheissa huomioitiin eettiset periaatteet. Sain aiheen omaan kehittämistutkimukseeni suoraan työelämästä ja tein tarvittavat sopimukset Satasairaalan sosiaalipalveluiden kanssa, josta työlleni nimettiin työelämän puolelta oma ohjaaja. Työstä tehtiin erillinen hanke Satasairaallalle. Sovin työnantajapuolen kanssa kehittämistyöni keskeisistä asioista, kuten aikataulusta, hankkeen sisällöstä, tavoitteista, kustannuksista ja tulosten hyödynnettävyydestä. Samoin sovimme salassa pidettävistä ja luottamuksellisista asioista. Työnantajapuolen kanssa sovittiin, että kehittämistyössäni noudatetaan hyvän tutkimuskäytännön periaatteita ja alan ammattieettisiä ohjeita sekä soveltuvaa lainsäädäntöä.

Omat tiedonhankintamenetelmäni noudattivat tieteellisen tutkimuksen kriteerejä ja olivat eettisesti kestäviä. Tietojen haussa huomioin hyvään tieteelliseen käytäntöön liittyvät periaatteet eli rehellisyyden, yleisen huolellisuuden, tarkkuuden ja asianmukaisten viittausten tekemisen muiden tutkijoiden ja asiantuntijoiden julkaisuihin.

Anttila (2014, kohta ” Tutkimuksen luotettavuus”) toteaa, että kun puhutaan tutkimuksen yleisestä luotettavuudesta ja pätevydestä, puhutaan siitä, että esimerkiksi tutkimusaineisto on validi tai että tutkimus kokonaisuudessaan ja sen tulokset ovat valideja eli luotettavia. Validiteetilla eli ”pätevyydellä” hän tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä sillä on tarkoitus mitata. Validiteetin arviointi kohdistaa huomionsa kysymykseen, kuinka hyvin tutkimusmenetelmä ja siinä käytetyt mittarit vastaavat sitä ilmiötä, jota halutaan tutkia.

Omassa työssäni koen valinneeni oikean tutkimusmenetelmän kehittämiskysymysten selvittämiseksi. Itseäni jäi kuitenkin hieman mietityttämään tekemäni kyselytutkimuksen vastausten määrän riittävyys luotettavuuden saavuttamiseksi. Kyselytutkimuksen tulokset eivät ole mielestäni kovinkaan kattavat, sillä vain kolmannes yksiköistä vastasi kyselyyn, vaikka kysely lähetettiin kolmeen eri kertaan. Vastaajista puuttui myös yksiköitä, jotka olivat erityisesti profiloituneet iäkkäiden kehitysvammaisten asumisyksiköiksi.

Omat tutkimus- ja arviointimenetelmäni eivät aiheuttaneet tutkittavina oleville ihmisille tai yhteisöille riskejä, vahinkoja tai haittoja, sillä tutkimukseni aiheena oli hoitopolun luominen eikä siinä käsitelty kenenkään tietoja henkilökohtaisesti. Hoitopolun luominen tapahtui yleisellä tasolla samoin kuin tekemäni kyselytutkimuskin. Tietolähteenä työssä käytin teoriapohjaa ja jo olemassa olevia toimintamalleja sekä kyselytutkimuksen tuloksia.

Tutkimustyötä koskee kaksi käsitettä: luottamuksellisuus ja anonymiteetti (Anttila, 2014). Vaikka tutkimus tehtiin haavoittuvalle ihmisryhmälle, ei se suoraanaisesti käsitellyt ketään henkilökohtaisesti, eikä kenenkään henkilötietoja käsitelty missään vaiheessa tutkimusta. Tutkittavien yksityisyyden suoja on yksi keskeisimmistä tutkimuseettisistä periaatteista. Sillä on erityinen painoarvo tutkimusjulkaisuissa. Pääsääntö on kirjoittaa tutkimustulokset niin, että tutkittavien ja heidän mainitsemiensa muiden henkilöiden anonymiteetti turvataan. (Kuula-Luumi, 2018.) Muistitestien tekeminen asiakkaille tapahtui luottamuk-

sellisesti ja niiden tiedot eivät päätyneet aineistoihin, muuten kuin testien käyttökokemustasolla. Aineistonkeruumenetelmät olivat anonyymeihin tietoihin perustuvia. Tutkimus asetelma oli siis anonyymi.

Ihmisiin kohdistuvaa tutkimusta tehtäessä tulee huomioida haavoittuvien tai suojeltavien tutkittavien ryhmät. Tähän ryhmään kuuluvat muun muassa vanhukset, vajaakuntoiset tai vammaiset ja laitoksissa asuvat ihmiset. Näitä ryhmiä tutkittaessa pitää tutkimuseettiset periaatteet huomioida keskimääräistä voimakkaammin. Näin pyritään takaamaan eri tavoin haavoittuvien tai riippuvuussuhteessa olevien tutkittavien ihmisarvo, itsemääräämisoikeus, yksityisyyden kunnioittaminen sekä vapaaehtoinen tutkimukseen osallistuminen. (Nikander & Zechner, 2006, kappale 1.)

Omassa työssäni oli kaikilla kehittämistyöhön osallistuvilla jo ammattinsa puolesta salassapitovelvollisuus, sillä terveys- ja sosiaalialan henkilöillä, esimerkiksi lääkäreillä, sairaanhoitajilla, lähihoitajilla, ohjaajilla, palveluohjaajilla jne. on ehdoton salassapitovelvollisuus. Myös tutkimuksen tietosuojaan samoin kuin muihinkin sen eettisiin kysymyksiin on aina pyrittävä kiinnittämään riittävästi huomiota. (Anttila, 2014, kohta ”Tutkimuksen eettiset kysymykset”.)

6.2 Teoreettisen osuuden sovellettavuus tämän kehittämistyön kokonaisuuteen, metodin toimivuus

Tämä projektiluontoisessa kehittämistyössäni käyttämä menetelmä toimi hyvin työelämälähtöisessä hanketyyppisessä prosessissa. Projektimaisessa kehittämisessä korostuu prosessin suunnittelun merkitys. Kehittäminen tähtää muutoksen, sillä tavoitellaan jotakin parempaa tai tehokkaampaa kuin aikaisemmat toimintatavat tai -rakenteet. Tavoitteellisuus on keskeinen kehittämisen elementti. Kehittämistoiminnan lähtökohtana voivat olla nykyisen tilanteen tai toiminnan ongelmat tai toisaalta näky jostakin uudesta. (Toikko & Rantanen, 2009, s. 16.) Oman työni lähtökohtana oli uuden hoitopolun luominen muisti-asiakkaalle Satasairaalan sosiaalipalveluissa. Kehittämisellä tarkoitetaan usein hankeperustaista toimintaa. Hankkeella on tietty ajallinen jatkumo, sille

asetetaan tavoitteet, määritellään toimintatavat ja varmistetaan arviointiasetelma. (Toikko & Rantanen, 2009, s.15.) Oma työni perustui nimenomaan hankkeeseen, jossa oli kyseiset osat määriteltynä.

Kehittämistoiminta rakentuu tyypillisesti useiden eri toimijoiden sitoutumisen ja aktiivisen osallistumisen varassa, vaikka toimijat edustaisivatkin erilaisia intressejä. Oma työryhmämme oli moniammatillinen ja näin myös katsantokantoja oli useita. Kaikki saivat tuoda oman näkemyksensä ja kokemuksensa asiaan. Toisaalta osallistuminen tarkoittaa myös kehittäjän osallistumista konkreettiseen toimintaan. Kehittäjä ei ota vain ulkopuolisen asiantuntijan roolia, vaan pyrkii aitoon dialogiin käytännön toimijoiden kanssa. Usein osallistavalla kehittämisellä pyritään selkeästi muutokseen, jolloin kehittämisen päämääränä on vapautuminen itsestään selvinä pidetyistä ajatusmalleista ja ideologioista. Kaikki työryhmän jäsenet olivat mukana toiminnassa aktiivisesti ja näin ollen tieto oli koko ajan ajantasaista. Uutena ajatusmallina meillä oli muistisairauksien esiintyminen asiakkailtamme ja niiden havaitsemisen tärkeys. Kehittämisellä voidaan pyrkiä toimintatavan tai toimintarakenteen kehittämiseen. Sillä voidaan tarkoittaa laaja-alaista koko organisaation yhteisen toimintatavan selkeyttämistä eli omassa työssäni tavoitteena oli luoda muistisairaalan hoitopolku ja muistihoitajan toimenkuva. (Toikko & Rantanen, 2009, s.10,14.)

Kehittämistoiminta voi kohdistua yksittäisiin työntekijöihin ja heidän ammatilliseen osaamiseensa. Tällöin tyypillisesti tavoitellaan muutosta työnteon tavassa tai menetelmissä. Uusien työvälineiden käyttöönottoon voidaan pyrkiä esimerkiksi koulutuksellisen intervention kautta. Asiantuntija-ammatteihin sisältyy jo lähtökohtaisesti ajatus osaamisen jatkuvasta kehittämisestä. (Toikko & Rantanen, 2009, s.16.) Meillä kehittämisen kohteena olivat myös työntekijät ja heidän koulutuksensa sekä muistitietoutensa. Heille järjestettiin koulutusta ja luotiin koulutusmateriaalit käyttöön. Asiantuntijana-ammattina omassa kehittämistoiminnassamme oli muistihoitajan toimenkuva.

Uutta luoville, innovatiivisille prosesseille on ominaista tietty ennakoimattomuus. Toimintaa ei voida aina ennalta suunnitella, varsinkaan, jos työskennellään monimutkaisten sosiaalisten verkostojen kanssa. Kehittämisprosessin

kulkua joudutaan koko ajan korjaamaan ja suuntaamaan uudelleen. Tämä tuli omassa työssäni selvästi esiin muun muassa henkilöstömuutosten, koronarajoitteiden ja työelämän kiireiden muodossa. (Toikko & Rantanen, 2009, s. 10.)

6.3 Oma henkilökohtainen kehittymiseni opinnäytetyön kirjoittamisen myötä

Aloittaessani tätä kehittämistehtävää minulla ei ollut paljoakaan kokemusta hanketyöryhmässä työskentelystä, saati sen koordinoimisesta. Työskentelyn teki vielä haastavammaksi se, että kaikki tapaamiset tapahtuivat Skypen välityksellä. Hankkeen edetessä työskentelytapa kuitenkin kävi tutuksi ja lopputulos oli hyvä. Hanke osui ajankohtaan, jossa yleinen sosiaali- ja terveysalaa kurittanut työntekijäpula ja koronan tuomat rajoitukset alalla olivat suuressa osassa. Aikaa kehittämistyöhön oli rajatusti ja yhteisten palaverien järjestäminen oli haastavaa. Oma siirtymiseni toiselle työnantajalle kesken hankkeen vaikeutti ja hidasti hieman sen edistymistä. Myös tiedonsiirto uudelle muistineuvojalle oli haastavaa kiireen keskellä.

Tiedon löytäminen aiheesta oli melko työlästä aluksi, mutta englanninkielisiä tutkimuksia löytyi kirjallisuuskatsauksen myötä useampiakin. Tutkimukset olivat mielenkiintoisia ja mukaansatempaavia. Niistä sai paljon ajattelemisen aihetta, uusia näkökulmia ja aineistoa omaan työhön. Tutkimuksissa tuli esille myös hoitohenkilökunnan kehittäminen ja innostaminen asiaan.

Muistipolun luominen oli mielenkiintoinen jatkumo edelliselle opinnäytetyölleni, joka käsitteli kehitysvammaisten muistipolkua Satasoten alueella. Nyt aluerajauksena oli Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluiden asiakkaat sekä asumis- että avopalveluissa. Aiempi työni antoi suuntaa tälle kehittämistyölle.

Kyselytutkimuksen tekeminen oli minulle uutta ja sen analysointi oli mielenkiintoista. Olisi ollut hienoa, jos vastausprosentti olisi ollut isompi. Näidenkin vastauksien taulukointi ja yhteenveto oli kuitenkin kiinnostavaa tehdä, ja ne antoivat hyödyllistä materiaalia kehittämistyölleni. Vaikka kyselytutkimus lähetettiin

useamman kerran, jäi vastausprosentti kovin pieneksi. Eikö muistiasiat tuntu-
neet vielä ajankohtaisilta vai veikö yksiköiden muu toiminta huomion pois asi-
asta?

Muistineuvojan toimenkuvan luominen avasi aivan uusia näkökulmia aihee-
seen. Eri muistinseurantavälineiden vertailu ja tutkiskelu aiheuttivat paljon kes-
kustelua hankkeen työryhmän sisällä ja eriäviäkin näkökulmia keskuudes-
samme. Tässä päädyimme ratkaisuun, joka yksiköiden henkilökunnalta toden-
näköisimmin ja helpoimmin tulisi tehtyä. Tähän vaikutti myös mahdollisuus ot-
taa väline käyttöön jo ennakoivana seurantavälineenä.

Powerpointien tekeminen henkilökunnan koulutuskäyttöön oli aikaa vievää ja
vaati paljon perehtymistä. Valmiita materiaaleja ei löytynyt kehitysvammaisen
muistisairaanhoidosta. Teoriatietojen, käymieni koulutusten ja kokemustiedon
kautta kokosin aineiston. Muistisairaanhoidon käytännöissä on koko ajan menty
enemmän kohti asiakaslähtöistä, ”asiakas keskiössä” -ajattelutapaa. Päällim-
mäisiksi omissa valinnoissani nousivat niin sanotut lääkkeettömät keinot ja va-
lidaatiotekniikka sekä niiden sovellettavuus omaan käyttöön, myös erityis-
osaaminen kehitysvammatyöstä oli huomioitava. Varsinaisesti juuri omalle
kohderyhmälle olevaa tietoa ei siis valmiina löytynyt. Saimme pitää näistä asi-
oista myös koulutukset uuden muistineuvojan kanssa henkilökunnalle. Osal-
listujamäärä ei ollut suuri, mutta palaute oli hyvä. Esitykset taltioitiin ja lisättiin
henkilökunnan saataviksi halutessaan. Tutkimukset hoitohenkilökunnan suh-
tautumisesta muistisairauksiin ja niiden hoitoon antoivat paljon ajatuksia oman
kehittämistyön koulutusmateriaaliosuuteen. Oikein toteutettuna koulutus luo
innostusta ja lisää henkilökunnan omaa kehittymishalua. Tärkeää on saada
henkilökunta huomaamaan myös oman työn arvokkuus. Tein myös pienen
opasvihkosen yksiköiden käyttöön, lähinnä muistin virkistämiseksi ja nopean
tiedon saamiseksi tilanteen tullen. Näiden oli tarkoitus olla yksiköissä aina hel-
posti löydettävissä ja käytettävissä.

Kokonaisuudessaan tämä työ oli monivaiheinen ja vaati paljon moniammatil-
lista yhteistyötä sekä tietenkin vahvaa omaa panostusta. Työskentely tapahtui

pääosin omana tutkimus- ja kehittämistyönäni. Työskentelin yhteistyössä uuden muistineuvojan kanssa koulutuksien pitämisen suhteen ja aikataulujen yhteensovittaminen oli todella haastavaa.

Tähän projektiin kuului myös toiminnan seuranta ja muokkaus tarvittaessa sekä mahdolliset lisäkoulutukset. Projektin aikataulu venyi ja tällä hetkellä ei vielä käyttökokemuksia ollut saatavissa ja niinpä tämä osuus ei toteutunut työssäni. Olisi ollut hienoa saada seurata, kuinka toimintamalli toimii käytännössä ja olla kannustamassa henkilökuntaa sen käyttöönotossa. Olisi myös ollut kiinnostavaa nähdä, kuinka se asemoituu uuteen hyvinvointialueen toimintamalliin nähden.

.

LÄHTEET

- Anttila, P. (2014). Tutkimisen taito ja tiedonhankinta. Metodix-metoditietämystä kaikille. Haettu 30.4.2022 osoitteesta <https://metodix.fi/2014/05/17/anttila-pirkko-tutkimisen-taito-ja-tiedon-hankinta/>
- Arvio, M. (2021). Screening of dementia indicating signs in adults with intellectual disabilities. Wiley online library. Haettu 11.03.2023 osoitteesta <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12888>
- Arvio, M. (2022). Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. Haettu 16.4.2023 osoitteesta <https://www.oppiportti.fi>
- Arvio, M. & Aaltonen, S. (2011). Kehitysvammainen potilaana. Duodecim.
- Arvio, M. & Castrén, M. (2015). Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet. Teoksesta: Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. Muistisairaudet. Duodecim.
- Arvio, M. & Saari, A-M. (2018). Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet. Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys. Haettu 15.4.2023 osoitteesta <https://www.muistiyhdistys.fi/uploads/TOMopas1218www.pdf>
- Bigby C. 2004. Ageing with a lifelong Disability.
- Dekker, A., Wissing, M., Ulgiati, A., Bijl, B., van Gool, G., Groen, M., Grootendorst, E., van der Wal, I., Hobbelen, J., De Deyen, P. & Waninge, A. (2021). Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. Haettu 12.3.2023 osoitteesta <https://europepmc-org.lillukka.samk.fi/article/MED/34212466>
- Granö, S. (2019). Kehitysvamma ja muistisairaus. Luento ja diat. 30.9.2021
- Grönstrand, E. (2020). Eskoosta osaamista muistisairauksien tunnistamiseen. Ketju-lehti 2/20. Haettu 19.3.2023 osoitteesta <https://ketju-lehti.fi/aiheet/ikaantyminen/eskoosta-osaamista-muistisairauksien-tunnistamiseen/>
- Hellström, M. (2004). Muutosote. Akvaarioprojektin pedagogisten kehittämishankkeiden toteutustapa ja onnistuminen. Helsingin yliopiston soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 249. Helsingin yliopisto.
- Jamk. (n.d.). 9.1 Tutkimuksellinen kehittämishanke opinnäytetyönä vs projektityö. Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Haettu 1.12.2022 osoitteesta <https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/tyoelaman-tutkiva-kehittamistointa/projektityo-vs-ns-toiminnallinen-tutkimuksellinen-kehittamishanke-opinnaytetyo/>

Juva, K. (2021). Muistihäiriöt ja dementia. Duodecim terveyskirjasto. Haettu 1.4.2023 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00706>

Kalska, H. (2006). Kun muisti pettää, mikä muisteista pettää? Katsaus. Haettu 1.4.2023 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95769.pdf>

Kehitysvammaliitto. (n.d.). Kehitysvammaisuus. Haettu 1.4.2023 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kohdaten opas. (2013). KOHDATEN - Opas vuorovaikutukseen muistisairaahan ihmisen kanssa. Tikoteekki. Haettu 10.4.2023 osoitteesta https://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Hoivalluksia/kohdaten_netti.pdf

Kuula-Luumi, A. (2018). Turvaa tutkittavan anonymiteetti! Vastuullinen tiede. Haettu 25.5.2023 osoitteesta <https://vastuullinentiede.fi/fi/jatkokaytto/turvaatutkittavan-anonymiteetti>

Könönen, M. & Kinnunen, A. (2019). Dementiapuhe kyseenalaistaa ihmisarvon. Antroblogi. Haettu 16.4.2023 osoitteesta <https://antroblogi.fi/2019/05/dementia-puhe-kyseenalaistaa-ihmisarvon/>

Leijala- Marttila, M. 2008. Taideterapia dementiapotilaiden hoidossa ja kuntoutuksessa. Teoksessa Taideterapia. Teema: Taideterapia neurologisten potilaiden kuntoutuksessa. Suomen Taideterapiayhdistys ry:n jäsenjulkaisu.

Lukka, K. (2000). Konstruktiivinen tutkimusote. Metodix – metoditietämystä kaikille. Haettu 30.04.2022 osoitteesta <https://metodix.fi/2014/05/19/lukka-konstruktiivinen-tutkimusote/>

Mikkola, M. (2015). Muistisairaus kehitysvammaisella henkilöllä – MuKeva-projekti henkilöstön ammattitaitoa kehittämässä. MEMO-lehti 3/2015.

Muistikka. (2016-2019). MUISTIKKA-seurantaväline kehitysvammaisten muistisairauksien varhaiseen tunnistamiseen. Opasvihko. Pohjois-Savon Muisti ry. Kuopio. Haettu 6.5.2023 osoitteesta https://asiakas.kotisivukone.com/files/muistikka.fi.kotisivukone.com/MSV_opasvihko.pdf

Muistiyhdistys. (2018). Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet. Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys. Haettu 1.4.2023 osoitteesta <https://www.muistiyhdistys.fi/uploads/TOMopas1218www.pdf>

Muistiyhdistys. (2020). TOM - tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista -hanke ja materiaalit. Haettu 15.4.2023 osoitteesta <https://www.muistiyhdistys.fi/tom-tietoa-omaisille-ja-kehitysvammaisille-hanke>

Mukeva-projekti. (2013-2014). Suomen Dementiayhdistys. Haettu 16.4.2023 osoitteesta <https://docplayer.fi/40643695-Muistisairas-kehitysvammaisen.html>

Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2007) A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4. Haettu 18.3.2023 osoitteesta <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>

NHS Scotland, (2016). Dementia and equality – meeting the challenge in Scotland: recommendations of the National Advisory Group on dementia and equality. NHS Health Scotland, Edinburgh. Haettu 12.3.2023 osoitteesta https://www.healthscotland.scot/media/1226/27797-dementia-and-equality_aug16_english.pdf

Nikander, P. & Zechner, M. (2006). Ikäetiikka – elämänkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. Analyysi. Yhteiskuntapolitiikka 71 (2006):5. Haettu 8.4.2023 osoitteesta <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201209117277>

Oulun yliopisto, (n.d.). Systemaattinen tiedonhaku: 1. Aiheesta tutkimuskysymyksiin. Haettu 29.1.2023 osoitteesta <https://libguides oulu.fi/c.php?g=689390&p=4939471>

Pahkinen E. (2012). Kyselytutkimusten otantamenetelmät ja aineistoanalyysi. Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä.

Satasairaala, (n.d.). Kehitysvammapalvelut. Haettu 19.3.2023 osoitteesta <https://www.satasairaala.fi/kehitysvammapalvelut>

Sauna-aho, O., (2019). IKÄÄNTYMINEN JA KEHITYSVAMMAISUUS. Kognitiiviset muutokset Williamsin, fragile X- ja Downin oireyhtymissä. Turun yliopisto. <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/148455/AnnalesC480Sauna-aho.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Schaap, F., Dijkstra, G., Reijneveld, S., & Finnema, E. (2020). Use of dementia care mapping in the care for older people with intellectual disabilities: A mixed-method study. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. Haettu 12.3.2023 osoitteesta <https://europepmc-org.lillukka.samk.fi/article/MED/32812319>

Seppänen, L. (2020). Muistisairaana maailma. Otava. <https://www.bookbeat.fi>

Sipola, T. & Karjalainen, E. (2022). Kehitysvamma-sana koetaan leimaavana, siksi kuusamolainen yhdistys halusi olla edelläkävijä ja vaihtoi nimensä. YLE-uutiset 21.6.2022. Haettu 16.4.2023 osoitteesta <https://yle.fi/a/3-12502014>

Sorvisto, A. (2020). Eskoosta osaamista muistisairauksien tunnistamiseen. Ketju-lehti. 2020 nro 2, Ikääntyminen. Haettu 18.3.2023 osoitteesta <https://ketju-lehti.fi/aiheet/ikaantyminen/eskoosta-osaamista-muistisairauksien-tunnistamiseen/>

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (2016). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto.

Sundin, M. (2013). NTG-EDSD. Käsikirja. The National Task Group Early Detection Screen for Dementia. Haettu 18.3.2023 osoitteesta https://asiakas.kotisivukone.com/files/muistikka.fi.kotisivukone.com/NTG-EDSD_KASIKIRJA_SUOMI.pdf

Toikko, T. & Rantanen, T. (2009). Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. (3. korjattu painos). Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100802/Toikko_Rantanen_Tutkimuksellinen_kehittamistoiminta.pdf?sequence=1

Valta, K. (2022). Kehitysvammaisten muistisairauksien varhaisen tunnistamisen uudet välineet ja niiden käyttö. [pro gradu -työ, Itä-Suomen yliopisto]. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/28218/urn_nbn_fi_uef-20221081.pdf?sequence=1&isAllowed=y

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

Vehmanen, M. (2022). Ihminen esiin sanojen takaa. Haettu 16.4.2023 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/tarina/ihminen-esiin-sanojen-takaa/>

Vernerinet. (n.d.a). Kehitysvammaisuus. Haettu 1.4.2023 osoitteesta <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

Vernerinet (n.d.b). Miksi vammaisista käytettiin ennen halventavia nimityksiä? Haettu 29.4.23 osoitteesta <https://verneri.net/selko/verkko-kerttu/miksi-vammaisista-kaytettiin-ennen-halventavia-nimityksia/>

Watchman K. (2014). Intellectual Disability and Dementia. Research into Practise.

Zeilinger E. L., Gärtner C, Janicki M, P., Esralew L. & Weber G. (2015). Practical applications of the NTG-EDSD for screening adults with intellectual disability for dementia: A German-language version feasibility study. ISSN: 1366-8250 (Print) 1469-9532 Journal of Intellectual & Developmental Disability, (Online) Journal homepage: <http://www.tandfonline.com/loi/cjid2> Haettu 12.3.2023 osoitteesta https://www.thentg.org/_files/ugd/8c1d0a_b6276e69c3c8475ebee7a84e173b4f.pdf

Åberg, L. (2021). Kehitysvammaisuus. Duodecim terveyskirjasto. Haettu 1.4.2023 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>

LIITE 1: MUISTIASIAKKAAN HOITOPOLKU SATASAIRAALAN SOSIAALIPALVELUISSA – HANKE

1. Hankkeen vastuuyksikkö / vastuutaho
2. Hankkeen hyväksyjä
3. Hankkeen vastuuhenkilöt
4. Hankkeeseen osallistuvat henkilöt
5. Hankeorganisaatio (esim. hankkeen ohjaaja, työryhmä, projekti-ryhmä ja ohjausryhmä)
6. Muutoksen / uudistuksen tarve ja tausta (miksi?)
7. Kohderyhmä ja hyödynsaajat (keitä varten?)
8. Tavoitteet ja tulokset (mitä on tarkoitus saada aikaan?)
9. Tehtävät ja toteutustapa (miten?)
10. Resurssit (mitä tarvitaan? aikaa, osaamista, välineitä)
11. Kustannukset (mitä maksaa?)
12. Aikataulu (vaiheiden kuvaus)
13. Seurantamenettelyt (kokouksien määrät, väliraportointi, loppuraportti)
14. Hankkeen riskit (esim. liian suuret tavoitteet, osaamisvaje, ajan puute)
15. Tiedottaminen (miten, milloin ja keille tiedotetaan hankkeen aikana?)
16. Hankkeessa mukana olevat tahot (ketkä tekevät?)
17. Arviointi (miten ja milloin arvioidaan hankkeen onnistumista, tuloksia ja tulosten vaikuttavuutta)

LIITE 2: SAATETEKSTI

Kehitysvammaisten ihmisten elinikä on pidentynyt ja samalla myös muistisairauksiin liittyvät asiat ovat tulleet ajankohtaisiksi. Eliniän ennuste lievästi kehitysvammaisilla on suunnilleen sama kuin muussa väestössä. Iäkkäiden kehitysvammaisten ryhmä on eniten kasvava eri ikäisten kehitysvammaisten ryhmä ja nopeimmin kasvava iäkkäiden ryhmä.

Olemme luomassa Satasairaalan sosiaalipalveluille omaa muistisairaanhoidon polkua ja haluamme tämän kyselyn kautta kartoittaa henkilökunnan osaamista ja koulutustarpeita sekä palvelun tarvetta. Kysely on lähetetty sosiaalipalveluiden asuntoloiden sairaanhoitajille ja ohjaajille sekä perhehoitajille ja perhehoidon ohjaajille. Toivomme, että saisimme mahdollisimman paljon vastauksia saadaksemme oikean kuvan tarpeesta. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 10 minuuttia.

LIITE 3: INFOTIEDOTE

KEHITYSVAMMAINEN MUISTIASIAKAS

ENNALTAEHKÄISY

1. Ennaltaehkäisyssä huomio terveellisiin elämäntapoihin ja perussairauksien hyvään hoitoon.

-> Säännölliset toimintakyky-testit.

Riskiä lisäävät korkea ikä, korkea verenpaine, aivovammat, aivoverenkiertohäiriöt, epilepsia, ylipaino, vajaaravitseminen, monilääkitys, virikkeettömyys, riippuvuus toisista ihmisistä ym.

Aivoterveystä huolehtiminen

- ravitseminen, ruokavalio
- riittävä uni
- liikunta
- perussairauksien hoitotasapaino
- kivun hoito
- stressin välttäminen
- aivojen käyttäminen monipuolisesti
- sosiaaliset suhteet
- mieliala
- aivojen suojaaminen ulkoisilta kolhuilta



Tärkeää

- Toimintakyvyn ylläpitäminen
- Havainnointi kaikilla toiminnan osa-alueilla
- erottaa mikä on ikääntymisen tuomaa muutosta ja mikä muistisairauteen liittyvää
- Sydän- ja verisuonitautien ennaltaehkäisy ja hyvä hoito

OIREET

2. Kaikkein yleisimpiä muistisairauden oireita kehitysvammaisilla ihmisillä ovat

- aiemmin opittujen taitojen sekä arkisten ja kielellisten taitojen heikkeneminen tai häviäminen
- yleisen sairastavuuden lisääntyminen
- epilepsian ilmaantuminen tai vaikeutuminen
- primitiiviheijasteiden ilmaantuminen
- uusien käytösoireiden ilmaantuminen tai aikaisempien vaikeutuminen
- erilaisten neuropsykologisten oireiden, kuten afasian (puhekyvyn- ja/tai ymmärtämisen häiriö), apraksian (kätevyyden häiriö) tai agnosian (visuaalisen tunnistamisen häiriö) ilmaantuminen.
- masentuneisuus, ahdistuneisuus, mielialan vaihtelut
- päättelytaitojen, suunnittelun, arvioinnin ja järjestelykyvyn heikkeneminen
- toimintojen hidastuminen
- energisyyden väheneminen, väsyminen
- heikentynyt kyky huolehtia itsestä

Kehitysvammaisten muistisairaus oireita

1. Omatoimisuustaidot katoavat vähitellen
2. Mielenkiinto ja energisyys hiipuu, liikkuminen vähenee
3. Unohtelu, nimien unohtaminen
4. Ymmärtämisen vaikeutuminen
5. Ärtynisyys, tuskaisuus
6. Muutokset ruokahalussa, painonmuutokset
7. Unihäiriöt
8. Puheen tuoton vaikeudet
9. Keskittymishäiriöt
10. Desorientoituminen aikaan ja paikkaan
11. Huolestuneisuus
12. Lisääntyvä karkea puhe
13. Epäadekvaatti käyttäytyminen
14. Persoonallisuuden muutos
15. Pelkotilojen lisääntyminen
16. Harhaisuus
17. Päivittäiset mielialan vaihtelut
18. Eristäytyminen
19. Fyysinen aggressiivisuus
20. Jumittaminen



(Mukeva-projekti, 2013-2014)

(Sauna-aho, 2019)

EPÄILYKSEN HERÄTTYÄ

1. Kirjauksista yhteenveto
 2. Toimintakykytestit, mahdolliset muistitestit
-
3. Huolen herätessä yhteys muistihoitajaan
 - käynnillä kartoitetaan asiakkaan tilanne
 - tuttu hoitaja / ohjaaja mukaan käynnille
 - mukana voi olla esitänetty kyselylomake, johon kirjataan asiakkaan voimien muutokset, mistä huoli on syntynyt, tiedot asiakkaan elämän nykytilanteesta, elämän muutoksista esim. muutto, läheisen kuolema – tämä voidaan myös täyttää yhdessä vastaanottokäynnillä
 - tehdyt toimintakyvyn arvioinnit tai muistitestit mukaan
 4. Muistitutkimukset joko kunnallisessa terveydenhuollossa tai sosiaalipalveluiden erityisosaamiskeskuksessa moniammatillisessa työryhmässä
 - eok:hon tarvitaan aina lääkärin lähete ja kunnalta maksusitoumus (palveluohjaaja)

MUISTINEUVOJAN YHTEYSTIEDOT

LINKKEJÄ MUISTITESTEIHIN

https://asiakas.kotisivukone.com/files/muistikka.fi.kotisivukone.com/MSV_opasvihko.pdf

https://asiakas.kotisivukone.com/files/muistikka.fi.kotisivukone.com/MSV_print.pdf

https://asiakas.kotisivukone.com/files/muistikka.fi.kotisivukone.com/NTG-EDSD_KASI-KIRJA_SUOMI.pdf

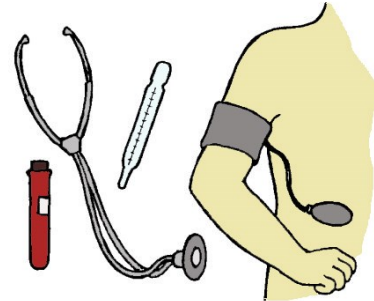
<file:///C:/Users/Omistaja/Downloads/NTG-EDSD%20-muistitutkimus.pdf>

MUISTITUTKIMUKSET JA -HOITO

Muun muassa somaattiset sairaudet, aistivammat, lääkkeiden sivuvaikutukset ja psyykkiset häiriöt tulee poissulkea ennen muistisairauden diagnosointia. Erityisen tärkeitä poissuljettavia seikkoja kehitysvammaisilla henkilöillä ovat esimerkiksi kilpirauhasen toimintaan liittyvät ongelmat, lääkitys ja masennus.

Muistitutkimuksiin kuuluvat

- perussairauksien tarkistus
- lääkityksen tarkistus
- laboratoriokokeet
- neurologinen tutkimus
- pään kuvantaminen
- neuropsykologinen tutkimus
(voi sisältää mm. MMSE, CERAD)



Arjessa tapahtuva tiedonkeruu ja toimintakyvyn seuranta ovat erittäin tärkeitä diagnostisen tiedon lähteitä kehitysvammaisten henkilön muistisairauden diagnostikassa.

5. Muistisairaus diagnoosin jälkeen
 - mahdollisen lääkityksen aloitus (seuranta/ tarkastus 3 ja 6 kk kohdalla)
 - hoito- ja kuntoutussuunnitelma
 - mahdolliset tukitoimet asiakkaalle ja omaiselle
 - sairauden etenemisen seuranta
6. Saattohoito

LÄHTEITÄ

Mukeva-projekti 2014. Suomen Dementiayhdistys.

Sauna-aho Oili 2019. Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus. Väitöskirja, Turun yliopisto
<https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/148455/AnnalesC480Sauna-aho.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet, 2018. Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry
<https://www.muistiyhdistys.fi/uploads/TOMopas1218www.pdf>