

Oksa Niina, Salmela Elina

Alzheimerin tunnistaminen Down syndrooma asiakkaalla

Sairaanhoitaja (AMK)

Sairaanhoitajakoulutus

Syksy 2023



**KAMK • University
of Applied Sciences**

Tiivistelmä

Tekijät: Oksa Niina & Salmela Elina

Työn nimi: Alzheimerin tunnistaminen Down syndrooma asiakkaalla

Tutkintonimike: Sairaanhoidaja (AMK), Sosiaali- ja terveysala

Asiasanat: Alzheimer, Down syndrooma, ensioire, tunnistaminen

Tämän opinnäytetyön aiheena on tutkittu Alzheimerin taudin esiintyvyyttä ja oireita Down-henkilöillä. Lisäksi on selvitetty millaisilla työkaluilla Alzheimer tautia voisi tunnistaa jo ensioireiden alkamisesta. Tavoitteenamme oli tehdä kattava opas hoitohenkilöstölle. Opas auttaa heitä tunnistamaan ja ohjaamaan hoitoon asiakas, jolla on mahdollisesti alkava Alzheimerin tauti.

Valitsimme aiheen koska olemme kumpikin työskennelleet kehitysvammaisten parissa ja aihe oli hyvin kiinnostava. Haluamme kehittyä hoitajina ja jakaa tietämystämme myös muulle hoitohenkilöstölle. Oppaan tilaajana toimi Karentiakodit ja opas on tarkoitettu henkilökunnan käyttöön. Opas tulee olemaan avoin myös muille käyttäjille.

Oppaan tarkoitus on kertoa tietoa Down-henkilön suuresta riskistä sairastua Alzheimerin tautiin. Lisäksi oppaan tarkoitus on tuoda hoitajille tietoisuutta, kuinka tulisi toimia, jos herää epäily muistisairaudesta. Kokosimme oppaan perehtymällä kirjallisuuteen Down-henkilön ominaispiirteistä ja terveydestä sekä Alzheimerin taudin syistä, oireista, hoidosta ja riskitekijöistä. Löytämistä lähteistä poimittiin opinnäytetyöhön oleelliset ja tärkeät asiat tiivistettynä ja selkeänä kokonaisuutena. Tutkittua tietoa aiheesta on vähän saatavilla. Käyttämämme lähteet ovat asiantuntijoiden kirjoittamia ja etsimme mahdollisimman uusia lähteitä.

Keskeiseksi asiaksi nousi haastavuus tunnistaa alkava muistisairaus kehitysvammaisella henkilöllä, koska heidän käyttäytymisensä ja muistisairauden tutkiminen voi olla haastavaa. Oppaan avulla tuomme henkilökunnalle tietoisuuteen kehitysvammaisille suunnatun Muistikka-seurantavälineen, joka on varhaisen tunnistamisen soveltuva lomake. Opas on sähköisessä muodossa ja sen voi myös tulostaa paperiversioksi.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla kyselytutkimus minkä verran kehitysvamma-alalla työskentelevillä on tietoa Down-henkilöiden suuresta riskistä sairastua Alzheimeriin sekä opas muistisairaahan Down-henkilön ohjaamisesta ja arjessa selviytymisestä.

Abstract

Authors: Oksa Nina & Salmela Elina

Title of the Publication: Recognition of Alzheimer's Disease in a Down Syndrome Client

Degree Title: Bachelor of Health Care, Nursing

Keywords: Alzheimer's, Down syndrome, early symptoms, recognition

The topic of this thesis is the prevalence and symptoms of Alzheimer's disease in people with Down syndrome. In addition, this thesis focused on what kind of tools could be used to identify Alzheimer's disease already in the onset of the early symptoms. The goal was to make a comprehensive guide for nursing staff that would help them recognize and refer a client with potentially incipient Alzheimer's disease to treatment.

We chose the topic because we have both worked with people with intellectual disabilities and because it interested us. We want to develop as nurses and share our knowledge with other nursing staff. The guide was commissioned by Karentiakodit, and the guide is intended for staff use. The guide will also be open to other users.

The purpose of the guide is to provide information about the high risk people with Down syndrome have of developing Alzheimer's disease. In addition, the purpose of the guide is to make nurses aware of what to do if a memory disorder is suspected. The guide was compiled by reviewing literature on the characteristics and health of a person with Down syndrome, as well as the causes, symptoms, treatment, and risk factors of Alzheimer's disease. The essential issues were selected for the thesis and presented compactly and clearly. There was little research-based information available on the subject. The sources used were written by experts and as recent as possible.

A key issue was the challenge of recognizing an incipient memory disorder in a person with intellectual disabilities because studying their behavior and memory disorder can be challenging. The guide introduces a monitoring tool called Muistikka to the nursing staff. Muistikka was developed for the objective assessment of memory symptoms in people with learning disabilities and is also suitable for early recognition of memory symptoms. The guide is available in electronic format and can also be printed on paper.

Further research could focus on how much information professionals working with people with intellectual disabilities have about the high risk of Alzheimer's disease among people with Down syndrome. It would also be useful to create a guide on guiding and coping with everyday life for people with Down syndrome who have memory disorders.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Down syndrooma	2
2.1	Down-henkilön ominaispiirteitä.....	2
2.2	Down-henkilön terveys ja sen seuranta	3
3	Alzheimerin tauti.....	4
3.1	Alzheimerin taudin syyt	4
3.2	Alzheimerin taudin oireet	4
3.3	Alzheimerin taudin hoito	5
3.4	Alzheimerin taudin riskitekijät	5
4	Alzheimerin tauti Down syndrooma asiakkaalla.....	7
4.1	Alzheimerin taudin oireet ja tunnistamisen vaikeus	7
4.2	Alzheimerin taudin varhaisen tunnistamisen välineitä hoitotyössä	8
4.3	Alzheimerin taudin hoitosuosituksen Down henkilöillä.....	9
5	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset.....	10
6	Opinnäytetyön toteuttaminen.....	11
6.1	Tarpeen tunnistamisen vaihe.....	11
6.2	Ideointivaihe	12
6.3	Luonnosteluvaihe	13
6.4	Kehittely- ja arviointivaihe	14
6.5	Viimeistelyvaihe	15
7	Johtopäätökset ja pohdinta	17
7.1	Eettisyys ja luotettavuus.....	17
7.2	Ammatillisen osaamisen kehittyminen	18
7.3	Jatkotutkimusaiheet.....	19
8	Lähteet.....	20

Liitteet

1 Johdanto

Down syndrooma on kehitysvamma, jossa vammaisuus vaihtelee lievästä vaikeaan. Down syndrooma johtuu ylimääräisestä kromosomista, jossa henkilöllä on 46 kromosomin sijasta 47 kromosomia. Downin syndrooma tunnetaan myös nimellä 21-trisomia. Syndroomaan liittyy helposti tunnistettavia ulkonäköpiirteitä kuten lyhyt pituus, ulospäin suuntautuneet silmäluomi raot, sekä pienet korvat ja suu, mutta kieli voi olla kookas. Muita ominaispiirteitä ovat taipumus lihavuuteen, suurentunut riski autoimmuunisairauksiin sekä varhaisessa vaiheessa alkavat muistiongelmät. (Åberg, 2023.)

Alzheimer tauti on muistisairaus, joka etenee yleensä tasaisesti ja hitaasti vuosien saatossa. Sen oireet aiheutuvat tietyistä vaurioista aivojen alueella. Taudin ensimmäinen ja merkittävin oire on muistin heikentyminen. Uuden oppiminen voi olla vaikeaa, lähimuisti heikentyy ja oirekuva laajenee sairauden edetessä. Lääkehoidolla tautia voidaan hidastaa ja oireita lievittää. Hyvillä elämäntapa valinnoilla voidaan sairastumisriskiä pienentää. (Terveyskirjasto, 2023.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta, miten Alzheimer tauti näkyy Down syndrooma asiakkaalla. Moni muistisairauden oire luetaan kehitysvammadiagnosiin kuuluvaksi ja eikä sitä osata yhdistää muistisairauteen, ja näin ollen henkilö ei saa oikeanlaista hoitoa. Muistisairauden diagnosointi kehitysvammaisella on tärkeää, koska pienikin toimintakyvyn menetys voi mullistaa elämän kokonaan. (Arvio, Aaltonen & Lähdetie, 2022, 150.)

Tämä opinnäytetyö oli tilaus Karentiakodeilta. Karentiakodit käsittää kolme eri yritystä, jotka tuottavat asumispalveluja kehitysvammaisille henkilöille. Heidän palvelukodeissansa asuu poikkeuksellisen paljon nuoria Down syndrooma asukkaita.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opas, joka antaa tietoa Alzheimerin ensioireiden tunnistamisesta ja asiakkaan tutkimuksiin ohjaamisesta. Aineistoa opinnäytetyöhön keräsimme alan kirjallisuudesta, artikkeleista ja lisäksi saimme tietoa geriatrian ylilääkäriltä.

Tämä opinnäytetyö kehittää meidän ohjauksen ja opetusosaamistamme. Osaamme tunnistaa, että mahdollisen poikkeavan käytöksen syynä voi olla alkava muistisairaus. Varhaisessa vaiheessa tunnistettu muistisairaus epäily ja sen tutkiminen sekä hoitaminen parantaa Down-asiakkaan elämänlaatua.

2 Down syndrooma

Suomessa on noin 3500 Down-henkilöä ja heitä syntyy vuosittain noin 70. Heidän sukupuolijaumansa on tasainen. Downin syndrooma henkilöt muodostavat tunnetuimman kehitysvammaisryhmän ja heitä on 10–15 % kaikista kehitysvammaisista. Taustana Downin oireyhtymälle on ylimääräinen kromosomi 21. (Arvio ym. 2022, 59.) Down syndrooma on oirediagnoosi, eikä siihen ole parantavaa lääkehoitoa. Kehitysvammaisuuteen liittyy lähes aina liitännäissairauksia ja vammoja, joiden oireita lievitetään lääkityksellä ja kuntoutuksella. (Arvio, Körkkö, Salokivi & Aaltonen, 2021.)

2.1 Down-henkilön ominaispiirteitä

Down-henkilöt ovat keskenään hyvin samannäköisiä. Heidän kasvonpiirteissään on yhtäläisyyksiä kuten ylöspäin vinot silmäluomet sekä litteät kasvot. Korvat, suu ja nielu ovat pieniä, mutta kieli voi olla iso. Muita ominaispiirteitä heillä on kehossa nelisormipaisu sekä ykkös- ja kakkosvarpaan leveä väli. Heidän aikuispituutensa on lyhyt muuhun väestöön verrattuna ja he ovat monesti ylipainoisia. Terveydellisiä ongelmia Down-henkilöillä on yleensä epilepsia sekä rakenteelliset sydänviat. Luonteeltaan Down-henkilöt ovat itsepäisiä ja määrätietoisia sekä hyvin ulospäin suuntautuneita. (Arvio ym. 2022, 60.)

Kehitysvamma aste vaihtelee lievästä vaikeaan. Down-henkilö saavuttaa 7–9-vuotiaan taidot ja osaamisen vasta nuoruusiässä. Down-henkilön aivot ovat kooltaan normaalia pienemmät, sekä valkeaa että harmaata aluetta on normaalia vähemmän. Myös muissa aivojen alueen osissa on poikkeavuutta. Puheen oppimisessa on monesti viivettä mutta usein he oppivat kuitenkin puhumaan. Puhe voi olla epäselvää sekä änkytys on huomattavan tavallista Down-henkilöillä. Osa Down-henkilöistä oppii lukemaan, kirjoittamaan sekä tunnistamaan kelloajan mutta rahan arvoa he eivät täysin ymmärrä. (Arvio ym. 2022, 62.)

2.2 Down-henkilön terveys ja sen seuranta

Down-henkilöllä on alttius moniin eri sairauksiin ja terveysongelmiin. Erityisesti sydänviat ovat hyvin yleisiä sekä epilepsia. Epilepsia voi puhjeta jo varhaislapsuudessa ja ilmetä kaikkina tyyppinä. Erityisen yleinen on keski-iässä puhkeava dementoitumiseen liittyvä myokloninen epilepsia. Myös erilaiset suolisto ongelmat ovat yleisiä kuten keliakia ja Hirschprungin tauti, josta aiheutuu vaikeaa ummetusta. Ummetuksen hoito onkin yksi tärkeä asia Down-henkilön hoidossa. (Arvio ym. 2022, 63.)

Myös infektioita, korva- ja silmäsairauksia esiintyy Down-henkilöillä. Kilpirauhasen vajaatoimintaa esiintyy heillä myös ja se tulee esiin Down-henkilön poikkeavana väsymyksenä ja toimintojen hidastumisena. Uniapnea on heillä myös hyvin tavanomaista ja se on seurausta ylipainosta sekä ahtaista suun ja nielun rakenteista. Myös reumasairauksia esiintyy Down-henkilöillä muuta väestöä enempi. (Arvio ym. 2022, 63.)

Vuosien saatossa myös Down-henkilöiden keskimääräinen elinikä on noussut ja sitä kautta Down-henkilöllä on liitännäissairauksia ja oireita, joita tulisi seurata. Varhainen Alzheimer tauti on merkittävin ja yleisin Down-aikuisen terveysongelma. (Arvio ym. 2022, 63-65.)

3 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on tavallisin etenevä muistisairaus, jonka esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Tauti on vaiheittain etenevä aivosairaus, jonka oireet aiheutuvat tiettyjen aivoalueiden vaurioista. Tyypillisesti Alzheimerin tauti alkaa muistioireilla. Omatoimisuuden ja toimintakyvyn heikkeneminen ovet yhteydessä muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiseen. (Remes & Erkinjuntti, 2015, 119.)

3.1 Alzheimerin taudin syyt

Pienellä osalla Alzheimerin tautia sairastavilla on autosomissa vallitsevasti periytyvä sairaus, jonka taustalla on toistaiseksi tunnistettu olevan kolmen geenin virheet. Tavallisimmin Alzheimerin tauti on monitekijäinen sairaus, jonka puhkeamiseen vaikuttavat useat aivoihin kohdistuvaa metabolista stressiä lisääviä osatekijöitä. Vaurio alkaa tyypillisesti sisemmän ohimolohkon alueelta, josta se leviää vuosien mittaan laajemmin isoavokuorelle. Riski sairastua Alzheimerin tautiin lisääntyy, jos henkilöllä on lähisuvussa yksi tai useampi tautiin sairastunut henkilö. Lähes kaikilla Downin oireyhtymä ihmisillä voidaan todeta aivoissa Alzheimerin taudin neuropatiamuutokset. Heistä lähes kaikki sairastuu muistisairauteen iän myötä. (Tienari, Myllykangas, Polvikoski & Tanila, 2015, 100.)

3.2 Alzheimerin taudin oireet

Muisti- ja uuden oppimisen vaikeudet ovat taudin ensimmäisiä ja merkittävimpiä oireita. Sairastuneen on vaikea painaa mieleen vastikään tapahtuneita ja puhuttuja asioita. Samojen asioiden kertominen ja kysely on toistuvaa. Oireet alkavat häiritä päivittäistä elämää. Alku vaiheessa sairastunut usein itsekkin myöntää muistivaikeudet, vaikka osalla sairaudentunto on heikentynyt. Muistioireiden lisäksi sairastuneelle tulee yleensä muitakin tiedonkäsittelyn ongelmia, kuten sananhakua, aloite- ja keskittymiskyvyttömyyttä, epävarmuutta liikkua erityisesti vieraassa ympäristössä sekä suunnitelmallisuuden ja toiminnanohjauksen ongelmia. Nämä näkyvät mm. vaikeu-

tena seurata keskustelua, ongelmina taloudenhoidossa, omatoimisuuden heikentymisenä päivittäisissä toiminnoissa ja vetäytymisenä sosiaalisista kanssakäymisistä. (Remes & Erkinjuntti, 2015, 125-127.) Suurimmalla osalla sairastuneista tulee sairauden jossain vaiheessa myös psyykkisiä oireita ja käytösoireita, joista yleisiä ovat masennus ja ahdistuneisuus. Toisinaan saattaa myös esiintyä levottomuutta, harhaluuloisuutta ja vainoharhaisuutta. (Juva, 2023.)

Taudin edetessä käytösoireiden esiintyvyys lisääntyy ja ne vaikeutuvat sekä omatoimisuus heikenee. Kliininen oirekuva voidaan jakaa seuraaviin vaiheisiin: oireeton eli prekliininen vaihe, varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea Alzheimerin tauti. Oireita arvioitaessa voidaan käyttää erilaisia mittareita kuten MMSE, CDR ja GDS/FAST, joiden pistemäärät antavat viitteitä taudin vaikeusasteesta. (Muistisairaudet 2023).

3.3 Alzheimerin taudin hoito

Alzheimerin taudin lääkehoidolla voidaan lievittää oireita. Lääkkeet lisäävät keskittymiskykyä, parantavat toimintakykyä ja vähentävät psyykkisiä- sekä käytösoireita. Sairauden etenemistä ei voida pysäyttää mutta lääkkeet hidastavat sitä. (Juva, 2023.) Taudin ensisijaiseksi lääkkeeksi suositellaan joko AKE:n estäjää tai Memantiinia (Muistisairaudet 2023). Lääkkeettömiä hoitokeinoja ovat kuntoutus ja tukitoiminta, päivätoiminta, ryhmäasuminen ja omaisten sopeutumisvalmennus. Nämä parantavat sairastuneen ja omaishoitajien elämänlaatua ja arjesta selviytymistä. Oikean aikaisilla ja oikein toteutetuilla tukitoimilla ja lääkehoidolla on mahdollista lykätä muistisairaiden laitokseen siirtymistä. (Martikainen & Viramo, 2015, 53-54). Jokaiselle muistisairaalle laaditaan hoito- ja kuntoutussuunnitelma, jota tarkastellaan säännöllisesti sairauden edetessä. Keskeisinä asioina siinä on mm. kokonaistilanteen säännöllinen seuranta ja arviointi, oheissairauksien hoito, käytösoireiden hoito, liikunnallisen, sosiaalisen ja psyykkisen kuntoutuksen arvio sekä ohjaus ja neuvonta. (Muistisairaudet 2023.)

3.4 Alzheimerin taudin riskitekijät

Alzheimerin taudin puhkeamiseen voivat vaikuttaa perinnölliset tekijät sekä ympäristötekijät. Tautiin sairastumisen riskejä ovat korkea ikä, etenevän muistisairauden oireen esiintyminen läheisyydessä ja Downin oireyhtymä. (Soininen & Kivipelto, 2015, 438.) Alzheimerin taudin sairastumi-

sen riskiä nostavat koulutuksen vähäisyys, vakavat päänalueen vammat ja elämän aikana sairastetut vakavat masennusjaksot. Uusimpien tutkimustulosten mukaan riskiä voi nostaa ylipaino, liikunnan vähäisyys, keski-iässä kohonnut verenpaine, diabetes ja korkea kolesteroli. (Juva, 2023.)

4 Alzheimerin tauti Down syndrooma asiakkaalla

Down oireyhtymä, kuten Alzheimer tautikin on oire aivokuoren toiminnan häiriöstä. Muistisairaudet ilmenevät Down-henkilöillä yleensä aikaisemmin kuin muulla väestöllä. Yleensä oireet alkavat jo 35. ikävuoden jälkeen. Tutkimusten mukaan 50–59- vuotiasta noin 70 % ja kaikki yli 60-vuotiaat Down-henkilöt sairastavat muistisairautta. Yleisin muistisauraus on Alzheimerin tauti. Tutkimuksissa ei huomattu eroja muistisairauden syntyyn siinä asuiko henkilö kotona vai laitoksessa. (Arvio ym. 2022, 65.) Myöskään nuoruudessa saavutettu kehitystaso ei näytä vaikuttavan dementoitumiseen (Arvio & Castren, 2015). Muistisairauksille altistavia tekijöitä Down-henkilöllä on aivojen toiminnallinen häiriö joka on kaikilla, sekä myös mahdollinen rakenteellinen poikkeama, joka löytyy hyvin usealla henkilöltä. Lisäksi riskitekijöinä on epileptinen enkefalopatia, lihavuus, vajaaravitsemus ja liikunnan ja aktiivisuuden puute. (Arvio ym. 2022, 151.)

4.1 Alzheimerin taudin oireet ja tunnistamisen vaikeus

Kun Down-henkilöllä esiintyy taantumista eli toimintakyvyn laskua tai käytösoireita liitetään ne monesti luonnollisiksi käytösoireiksi tai ilmiöiksi ja mahdollinen muistisairaus unohdetaan. Yleisimmät kognitiiviset oireet kaikenikäisillä Down-aikuisilla on ymmärtämisen vaikeutuminen, luku- ja kirjoitustaitojen sekä raha asioiden heikentyminen, orientoituminen aikaan ja paikkaan heikentyä ja unohtelu lisääntyy. Henkilön energisyyden vähentyminen ja omatoimisuuden heikkeneminen sekä unihäiriöt ja mielialan vaihtelut päivittäin ovat hyvin tavanomaisia fyysisiä oireita. Vaihtelut painossa ja valittelu ovat myös yleisiä oireita. Down-henkilö voi olla hyvin huolestunut ja käytös sekavaa. Myös persoonallisuus voi muuttua ja tulla keskittymishäiriöitä. Muita psyykkisiä oireita on ärtyneisyys, pelkotilat, tuskaisuus, aistiharhat sekä ajatukset kuolemasta ja itkuisuus. Sosiaalisesti Down-henkilö voi oireilla puheen vähenemisellä mutta toisaalta puheet voivat muuttua karkeiksi. Fyysinen aggressiivisuus voi lisääntyä ja samoin epäasiallinen käytös. Lisäksi mielialojen päivittäiset muutokset, pahantuulusuus ja sosiaalisten suhteiden katkaiseminen ovat yleisiä oireita. (Arvio ym. 2022, 150-152; Määttä, 2011).

Alkava muistisauraus voi edetä nopeasti ja johtaa kuolemaan nopeastikin, jopa muutamassa vuodessa. Down-henkilöiden yleisin kuolinsyy on Alzheimerin tauti. Down-henkilöiden oletettu elinikä on 60–65 vuotta. Keskimääräinen elinikä Alzheimerin puhjettua on 10 vuotta. (Arvio ym. 2022, 65.)

Muistisairauteen liittyvä myokloninen epilepsia on yleisin epilepsia muoto Down-henkilöllä. Lihasnykäykset nukahtamisen ja heräämisen yhteydessä ovat tyyppi oireita. Näitä kannattaakin videokuvata sekä kirjata, jotta diagnosointi helpottuu. (Arvio ym. 2022, 64.)

Alzheimerin taudin diagnosointi on erittäin tärkeä, koska vähäinenkin muutos toimintakyvyssä voi olla todella merkittävä Down-henkilön elämässä. Taudinmäärityksessä omahoitaja, Down-henkilön läheiset, psykologi sekä muistisairauksiin perehtynyt lääkäri ovat keskeiset toimijat. (Arvio & Castren, 2015, 305.)

4.2 Alzheimerin taudin varhaisen tunnistamisen välineitä hoitotyössä

Hoitotyön henkilökunnalle on tärkeää saada uutta tietoa sekä uusia työvälineitä ikääntyvän kehitysvammaisen kohtaamiseen ja varhaisen muistisairauden tunnistamiseen. Työvälineet auttavat muistisairauksiin liittyvien erityispiirteiden todentamista ja erottamista. (Vahtera, 2002, 7.)

Muistitestit, jotka ovat suunniteltu valtaväestölle, eivät sellaisenaan sovellu käytettäväksi kehitysvammaisilla (Valta 2022). Suomessa on käytössä MUISTIKKA seurantaväline, jonka avulla kartoitetaan Down-henkilön oireita ja muutoksia hänen toiminnoissaan. Erityisesti sillä kartoitetaan tietoja henkilön kognitiosta, muistista ja toiminnanohjauksesta sekä Down-henkilön persoonallisuudesta ja käytöksestä. MUISTIKKA työvälineellä kartoitetaan myös yhteistyötaitoja sekä liikunnallisia taitoja sekä mahdollisia muutoksia jo opituissa taidoissa. Suositellaan, että 40 vuotta täytäneitä Down-henkilöitä seurataan ja heidän mahdollisia muistisairauksien oireita kartoitetaan vuosittain. (Arvio ym. 2022, 65.) Muistikka on Pohjois-Savon Muisti ry:n hankkeena suomentama amerikkalainen NTG-EDSD-seulontaväline, jota he vielä kehittivät yksinkertaisemmaksi ja käyttäjäläheisemmäksi (Muistikka 2019). Kun toimintakykyä seurataan vuosittain, on yksilöllisen suoritustason lasku pääteltävissä sarjoittain tehdyn testin avulla helpompaa. NTG-EDSD testiä ei ole tarkoitettu diagnosointiin. (Silverman, Krinsky-McHale, Lai, Diana, Hom, Doran, Pulsifer, Lott & Schupf, 2021.)

Down-henkilön riskiä sairastua Alzheimeriin on mahdollista tutkia myös verikokeilla. Lancet Neurology-lehden julkaisemassa tutkimuksessa tämä tuli ilmi, kun verinäytteistä mitattiin (NFL) eli aivosolujen vahingoittumisesta kertovia neurofilamentin kevytketjun pitoisuuksia. Alzheimerin taudin riski suureni tasaisesti, mitä suurempi NFL -pitoisuus oli tutkimuksen alkaessa. Pitoisuudet myös suurenivat seurannan kuluessa. Tutkimuksessa olleille tehtiin myös Alzheimer-testejä ja nii-

den tulokset huononivat. Alzheimer-diagnoosin saaneiden henkilöiden NFL-pitoisuudet suureni-
vat keskimäärin 24 prosenttia vuosittain. Tulokset viittaavat NFL-pitoisuuden olevan erittäin hyvä
mittari kehittymässä olevan Alzheimerin tunnistamiseen ja jo sairastuneiden tunnistamiseen
Down-henkilöillä. Aihetta olisi kumminkin hyvä tutkia lisää. (Carmona-Iragui, Alcolea, Boarroeta,
Vileda, Munoz & L Van Pelt, 2021.)

4.3 Alzheimerin taudin hoitosuositukset Down henkilöillä

Kun Down-henkilöllä epäillään Alzheimer tautia, ohjataan hänet muistisairauksiin perehtyneen
lääkärin luokse. Down-henkilölle voidaan tehdä tarvittavia pään tietokone ja magneettikuvauksia.
(Arvio & Aaltonen, 2022, 65.) Magneettikuvaus löydökset ja kliiniset oireet viittaavat Alzheimer-
taudin oireiden vaikeusasteeseen. Mitä kutistuneempi ja surkastuneempi hippokampus on, myös
aivokuoren kuduskato on sitä voimakkaampaa ja näin myös Alzheimerin oireet ovat rajumpia.
(Arvio ym. 2022, 152.)

Diagnoosi vaiheessa tehdään Down-henkilölle myös psykologin tutkimuksia, älykkyystudkimus on
merkittävä osa sitä, tutkittavan henkilön kehitystaso siinä huomioiden. Kehitysvammaisille suun-
nattuja muistitestejä ei ole, eikä sellaisia voida laatia. Siksi onkin tärkeä tietää, millaiset päättely-
ja muistitaidot tutkittavalla on ollut, jotta toimintakyvyn muutoksia voidaan luotettavasti arvioida
esimerkiksi Muistikan avulla. Down-henkilöille on monesti nuoruudessa tehty psykologisia tes-
tejä, joita voidaan hyödyntää Alzheimer diagnosoinnissa. Britanniassa on kehitelty Rivermead Be-
havioural Memory testi, jolla on saatu lupaavia tuloksia. Usein muistisauraus epäilyn varmistami-
nen edellyttää uusinta tutkimuksia 3–6 kuukauden kuluessa. (Arvio ym. 2022, 153.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opas, jonka avulla lisätään ohjaajien tietoisuutta Down syndrooma asiakkaiden suuresta riskistä sairastua nuorella iällä Alzheimerin tautiin. Tavoitteena on vahvistaa henkilökunnan tietotaitoa tunnistaa varhaisoireet sekä ohjata Down-henkilö tutkimuksiin ja hoitoon ajoissa. Opinnäytetyön tilaaja kokee tarvetta tällaiselle lisätiedolle heidän uusien työntekijöiden perehdytykseen sekä nykyisille asian tietoisuuden lisäämiseksi.

Opinnäytetyötämme ohjaavat tutkimuskysymykset: Miten tunnistat Alzheimerin taudin varhaisoireita Down-asiakkaalla sekä millainen opas helpottaa työntekijöitä huomaamaan Alzheimerin ensioireita Down syndrooma asiakkaalla.

Tutkimustehtävien tarkoitus on täsmentää tutkimusta usein kysymys muodossa. Ne voivat olla alussa laajoja kysymyksiä, jotka täsmentyvät tutkimusprosessin aikana. Raportissa ne ilmaistaan lopullisessa muodossa. Tutkimuksen tavoitteet osoittavat mitä tutkimuksella tavoitellaan sekä tieteen näkökulmasta että käytännön toiminnalta. (Kylmä & Juvakka, 2007.)

6 Opinnäytetyön toteuttaminen

Olemme edenneet opinnäytetyössämme Jämsä K. & Manninen E. tuotteistamisprosessin mukaisesti. Tuotteen kehitysprosessista voidaan erottaa viisi eri vaihetta. Ensimmäinen vaihe on ongelman tai kehittämistarpeen tunnistaminen, sitä seuraa tuotekehityksen ideointi, luonnostelu, kehittäminen ja viimeistely vaiheet. (Jämsä & Manninen, 2000, 28.)

Lähestyimme opinnäytetyön aihetta kehittämistarpeen näkökulmasta. Työntilaaaja haluaa kehittää yksiköissä tapahtuvaa hoidon laatua ja lisätä työntekijöiden tietoisuutta sekä antaa työkaluja Alzheimerin tunnistamiseen Down-asiakkaalla.

Päättötyön aiheen päättämisen jälkeen sen rajaaminen on tärkeää. On hyvä osata määritellä mitä haluaa tietää ja mitä haluaa osoittaa keräämällään aineistolla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2009, 81.) Rajasimme aihetta koska alkuperäisessä suunnitelmassa meillä oli ajatuksena, että oppaassa olisi ollut henkilökunnalle tietoa myös, miten arjessa ohjataan muistisairasta Down-henkilöä. Koimme kuitenkin aiheen liian laajaksi ja päädyimme oppaaseen, jossa tuomme ilmi Alzheimerin tunnistamiseen vaikuttavat seikat ja millainen mahdollinen hoitopolku tulisi käytännössä olemaan.

Toiminnallinen opinnäytetyön tavoite on ohjeistaa, opastaa, järkeistää tai järjestää toimintaa ammatillisessa kentässä. Se voi olla esimerkiksi ammatilliseen käytäntöön suunnattu ohjeistus tai opastus. (Vilka & Airaksinen, 2003, 9.) Tekemämme opas tuo hoitoalan henkilökunnalle tietoa Down-henkilöiden suuresta riskistä sairastua Alzheimerin tautiin. Opas ohjeistaa millaisiin oireisiin kannattaa kiinnittää huomiota, jotta sairaus voitaisiin todeta mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja asiakas saisi oikeanlaista hoitoa.

6.1 Tarpeen tunnistamisen vaihe

Kehittämistarpeen tiedostamisen ja tunnistamisen tavoitteena on selvittää ongelman laajuus, kohderyhmä ja sen yleisyys. Lähestymistavan tavoitteena on yleensä jo käytössä olevan palvelun parantaminen tai sen edelleen kehittäminen, kun se ei enää vastaa tarkoitustaan. Tavoitteena voi olla myös täyden uuden materiaalin kehittäminen vastaamaan paremmin asiakaskunnan tarpeita. (Jämsä & Manninen, 2000, 29-31.) Tuotteistettu opas voi olla ammatillisesta tarpeesta nouseva

tunnistettu tarve, joka on tutkimusperusteista ja ammattikäytännöstä lähtevää kehittämistoimintaa. Aineiston kokoamisessa ja jäsentämisessä voi käyttää joko määrällisen tai laadullisen tutkimuksen keinoja. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 9.)

Kehitysvammaisten keskimääräinen elinikä on kohonnut reilusti kuluneiden vuosikymmenten aikana (Arvio ym. 2022, 15). Opinnäytetyöntilaajan palveluntarve on muuttunut asiakkaiden ikääntymisen myötä. Asiakaskunnassa on poikkeuksellisen paljon Down-syndrooma asiakkaita, ja heidän riskinsä sairastua Alzheimeriin on korkea. Asiakaskunta on nyt siinä ikähaarukassa, että ennaltaehkäisevää toimintaa olisi hyvä aloittaa ja tietoisuutta asiasta lisätä henkilökunnan keskuudessa. Opas voidaan jakaa työntekijöille sähköpostin liitteenä sekä liittää yksiköiden perehdytyskansioon, jolloin uudet työntekijät ja opiskelijat saavat lisätietoa aiheesta.

6.2 Ideointivaihe

Kun kehittämistarve on tunnistettu eikä ratkaisukeinosta ole tehty päätöstä, käynnistyy ideointivaihe eri vaihtoehtojen löytymiseksi. Vaihtoehtoilla pyritään löytämään ratkaisuja sen hetkisiin ongelmiin. Ongelmaan voidaan etsiä ratkaisuja myös erilaisilla lähestymis- ja työtavoilla, kuten luovantoiminnan ja ongelmanratkaisun menetelmät. (Jämsä & Manninen, 2000, 35.) Ennen kuin tehdään päätös kehitettävästä tuotteesta, on hyvä pohtia, onko ratkaisuvaihtoehdosta hyötyä ongelmaan, muuttaako ratkaisu oleellisesti nykyistä toimintaa, kenelle se on suunnattu ja onko se saavutettavissa. Kun edellä mainittuja asioita on pohdittu, syntyy tuotekonsepti eli esitys siitä millainen tuote on tarkoitus suunnitella ja valmistaa. Samalla määräytyy visio tehtävästä tuotteesta ja strategia, miten se saavutetaan. (Jämsä & Manninen, 2000, 40.)

Opinnäytetyö prosessin aluksi ideoimme, että teemme oppaan, miten tunnistat Alzheimerin taudin Down-syndrooma asiakkaalla tilaajan perehdytys kansion lisäosaksi. Pidimme palavaverin tilaajan kanssa ja saimme häneltä luvan ideoida vapaasti tuotteen toteutuksesta. Ideointivaiheessa huomasimme, ettei pelkkä lisäosa perehdytyskansioon riitä nykyisten työntekijöiden tietoisuuden lisäämiseen. Mietimme ja kehitelimme asiaa ja ehdotimme tilaajalle, että tekisimme lisäksi nykyiselle henkilökunnalle sähköisen oppaan.

6.3 Luonnosteluvaihe

Kun on tehty päätös, millainen tuote on aikomus tehdä, käynnistyy prosessissa luonnostelu vaihe. Sille on ominaista analyysi siitä, mitkä tekijät ja näkökulmat ohjaavat tuotteen suunnittelua ja valmistelua. Tavoitteena prosessissa on määrittää ketkä ovat suunniteltavan tuotteen hyödynsääjia ja millaisia he ovat tuotteen käyttäjinä. Sote asiakkaat eivät ole aina ensisijaisia hyödynsääjia, vaan hyöty asiakkaalle tulee henkilökunnan kautta. Tuotteen asiasisällön selvittäminen edellyttää tutkittuun tietoon perehtymistä sekä hoitokäytäntöjen tuntemista. Luonnosteluvaiheessa on hyvä neuvotella niiden ammattilaisten kanssa, joilla on kokemusta suunnitteilla olevasta tuotteesta. Asiantuntijatiedon hankinta sekä kirjallisuuteen perehtyminen auttaa tunnistamaan tekijöitä, joista syntyy tuotteen laatu. (Jämsä & Manninen, 2000, 43–50.) Valittaessa tutkimusongelmaa ja sitä rajattaessa joudutaan pohtimaan tutkimuksen toteuttamiseen liittyviä kysymyksiä (Hirsjärvi ym. 2009, 177).

Luonnosteluvaiheessa rajasimme aihetta alkuperäisestä suunnitelmasta, jotta opinnäytetyö pysyy laajuudeltaan kohtuullisena. Jätimme tutkimuskysymyksistä pois, Alzheimeriin sairastuneen ohjaamiseen liittyvän osion. Keskityimme vain ensioireiden tunnistamiseen.

Asiantuntijatiedon hyödyntäminen tuotteensuunnittelussa sekä valmistamisessa nostaa esiin tuotteen asiantuntemusta. Kun halutaan laadukas lopputulos, luonnosteluvaiheessa käytetty asiantuntijatieto ja aihepiirin kirjallisuuteen tutustuminen on tärkeää. (Jämsä & Manninen, 2000, 50.) Pidimme teams-palaverin, geriatrian ylilääkärin kanssa ja tutustuimme hänen pitämiin muistisairauksia käsitteleviin luentoisiin. Saimme häneltä materiaaleja liittyen Alzheimerin taudin tunnistamiseen sekä muistikyselyjä, jotka eivät sellaisenaan kumminkaan sovi Down-henkilöille. Hänen kanssaan keskustelu johdatti meitä aiheen pariin ja saimme häneltä hyviä ideoita sekä luvan konsultointiin projektin muissa vaiheissa.

Opas on tarkoitettu Karentiakotien käyttöön mutta sitä voi hyödyntää kaikki ikääntyvien Down-henkilöiden kanssa työskentelevät. Opas on tarkoitus jakaa henkilökunnalle sähköpostitse, jotta se olisi helposti saatavilla sekä tallentaa yrityksen palvelimelle, josta henkilökunnalla on mahdollisuus löytää tietoa tarvittaessa myös myöhemmin. Opasta suunnitellessamme otimme huomioon sen visuaalisuuden, jotta sitä olisi helppo ja mielenkiintoista lukea. Asiat pyritään esittämään johdonmukaisessa järjestyksessä. Oppaan rakennetta suunnitellessa mielestämme tärkeimpiä oppaassa käsiteltäviä asioita ovat: Alzheimerin esiintyvyys Down-henkilöillä, riskitekijät, ensioireet, tunnistamisen välineitä ja miten toimin, jos herää huoli mahdollisesta muistisairaudesta.

Aineistoa keräsimme alan kirjallisuudesta, tieteellisistä julkaisusta ja artikkeleista sekä verkossa olevista lähteistä kuten Hotuksesta ja terveystietoa.

6.4 Kehittely- ja arviointivaihe

Tuotteen kehittäminen prosessi etenee jo luonnosteluvaiheessa valikoitujen ratkaisuvaihtoehtojen, periaatteiden, rajausten ja asiantuntijayhteistyön mukaisesti. Kun tuotteen ominaisuus on informaatio, asiasisällöstä valmistellaan jäsentely. Usein sosiaali- ja terveysalan tuotteet ovat informaatiota asiakkaalle ja henkilökunnalle sekä yhteistyötahoille. Keskeisin sisältö koostuu tosiasioista, joita pyritään kertomaan mahdollisimman täsmällisesti, ymmärrettävästi sekä vastaanottajan tiedontarve huomioon ottaen. Ohjelehtiset ja esitteet ovat tyypillisimpiä informaation välittämisen muotoja, jolloin tekstityyliksi valitaan asiatyylit. Asiasisällön valinta määräytyy siitä kelle ja missä tarkoituksessa ja kuinka laajasti tietoa välitetään. Asia tulee ilmasta, että lukija ymmärtää sen ensilukemalta, tällöin tekstin ydinajatus on selkeä. Kehittelyvaiheessa kerätään esitettä ja arviointitietoa, jonka pohjalta tuotetta vielä kehitetään. Kehittelyvaiheessatuloksena mallikappale tuotteesta. (Jämsä & Manninen, 2000, 54-84.)

Aluksi mietimme, miten opas tehdään ja mitä siinä tulee ottaa huomioon. Olemme tässä opinnäytetyön prosessissa miettineet yhdessä ja ottaneet selvää, millainen on hyvä opas ja millaista opasta juuri tähän asiaan tarvitaan. Selvitimme myös, miten ohje säilytetään ja miten se tavoittaa lukijat. Päädyimme että ohje on saatavilla sähköisenä sekä kirjallisena, joten se palvelee sekä uusia että vanhoja työntekijöitä parhaiten.

Tarkoituksenamme on, että oppaasta tulee ilmi Karentiakotien arvot, jotka ovat inhimillisyys, turvallisuus, itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja ihmisarvon kunnioittaminen. Usein halutaan, että toimintayksikön arvot ja periaatteet tulevat huomioiduksi, jotta niiden toteutuminen varmistetaan tuotteen avulla. Nämä liittyvät myös yrityksen julkikuvaan ja ovat osa palvelujen markkinointia sekä palveluajatusta. (Jämsä & Manninen, 2000, 49.)

Etsittyämme tarpeeksi teoriatietoa liittyen Alzheimerin tautiin Down syndrooma henkilöillä, toimitimme oppaan PowerPoint ohjelmalla. Opasta tehdessä huomioimme oppaan helpon luettavuuden. Ohjeiden pitää olla ymmärrettäviä ja säilyttää sopivia eikä niissä kannata käyttää erikoistermejä, joita ohjeen lukijat eivät ehkä tunne. Jos ohjeessa käyttää pelkästään käskymuotoa se voi tehdä tekstin tyyliltään yksitoikkoiseksi. (Kankaanpää & Piehl, 2011, 299-300.)

Otsikon ihannepituus on vain muutama sana, lyhyt otsikko on helpompi hahmottaa kuin pitkä otsikko. Otsikko voi olla myös kaksiosainen, ensimmäisellä osalla houkutellaan lukijaa ja toinen osa puolestaan täsmentää, mistä on kysymys. (Kankaanpää & Piehl, 2011, 181.) Olemme väliotsikoineet opasta, jotta helppo luettavuus ja asiakokonaisuuksien hahmottaminen säilyy. Väliotsikoiden avulla on myös helpompi etsiä haluamaansa asiakokonaisuutta (Hyvärinen, 2005).

Halusimme tehdä ohjeesta lyhyen ja ytimekkään, jotta lukijoiden mielenkiinto asiaa kohtaa pysyy yllä ja se olisi toimivampi käytännössä. Pitkän ohjetekstin pilkkominen osiin helpottaa lukijaa. Kun ohjetta laatii verkkoon, kannattaa hahmottaa kuinka paljon yhteen näkymään mahtuu tekstiä. (Torppa, 2014, 183.)

Oppaamme tuo henkilökunnalle tietoa miten Alzheimerin ensioireet näkyvät yleensä Down-henkilöillä ja miten olisi tarkoitus jatkossa toimia, jotta ne osattaisiin tunnistaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Ohjeille yhteistä on, että ne kertovat lukijalle, miten kannattaa menetellä päästäkseen haluamaansa tulokseen. Hyvien ohjeiden laatimisessa on otettava huomioon mitkä asiat ovat tarpeellisia esittää, ei turhia asioita. Asiat kannattaa esittää parhaiten palvelevassa järjestyksessä. (Kankaanpää & Piehl, 2011, 295.) Oppaan tarkoitus on myös yhtenäistää Karentiakoideilla olevia hoitokäytäntöjä Alzheimerin tunnistamiseksi Down-henkilöillä.

6.5 Viimeistelyvaihe

Kaikissa tuotteen kehittämissä vaiheissa tarvitaan arviointia ja palautetta. Palautetta on hyvä hankkia sellaisilta tuotteen käyttäjiltä, jotka eivät tunne tuotetta ennestään. Palautetilanteiden olisi hyvä olla mahdollisimman todellisia arjen tilanteita. Testaajilta voi pyytää muutosehdotuksia ja ratkaisuvaihtoehtoja. Viimeistelyvaiheeseen sisältyy myös, että tuotteen jakelu suunnitellaan. Esimerkiksi erilaiset ohjeet muuttuvat toiminnaksi, vasta kun työntekijät tuntevat ohjeet, hyväksyvät ne ja sitoutuvat noudattamaan niitä. (Jämsä & Manninen, 2000, 80-81.)

Viimeistelyvaiheessa tuote korjataan ja yksityiskohdat hiotaan valmiiksi. Tuloksena saadaan käytövalmis tuote. (Jämsä & Manninen, 2000, 84.) Pidimme teams-palaverin Karentiakotien vastaavan sairaanhoitajan kanssa ja saimme häneltä palautetta oppaasta. ”Hyvä, tiivis paketti. Helposti ymmärrettävä.” Sovimme hänen kanssaan, että hän huolehtii oppaan jakamisesta Karentiassa ja

siihen liittyvästä ohjeistuksesta. Kaija Valtan tekemässä Pro gradussa, kehitysvammaisten muistisairauksien varhaisesta tunnistamisesta todetaankin, että on tärkeä johtaa innovaatioiden käyttöönottoa ja sopia yhteisistä toimintaperiaatteista (Valta 2022).

7 Johtopäätökset ja pohdinta

Opinnäytetyömme tuloksena syntyi opas: Tunnista Alzheimerin ensioireet Down syndrooma asiakkaalla. Tutkimusluvan saimme Karentiakodeilta. Yhteistyö Karentiakotien kanssa on ollut luontevaa ja sujuvaa. Saimme suunnitella haluamamme näköisen oppaan. Työnteko opinnäytetyön tekijöiden välillä on ollut toimivaa ja helppoa. Olemme tehneet opinnäytetyötä paljon yhdessä, mutta välillä olemme jakaneet osuuksia.

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Etiikassa peruskysymykset muodostuvat kysymyksestä hyvästä ja pahasta sekä oikeasta ja väärästä. Tutkijan on otettava huomioon tutkimusta tehdessä monia eettisiä kysymyksiä. Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää sitä, että hyvää tieteellistä käytäntöä noudatetaan tutkimuksen teossa. Näitä tieteellisiä käytäntöjä ovat muun muassa se, että tutkija noudattaa huolellisuutta, tarkkuutta ja rehellisyyttä. (Hirsjärvi ym. 2009, 23-24.) Olemme opinnäytetyötä tehdessä kiinnittäneet huomiota siihen, että toteutamme sen eettisesti, luotettavasti sekä laadukkaasti tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita noudattaen. Ohjeisiin kuuluu muun muassa yleiset toimintatavat, kuten rehellisyys ja huolellisuus tutkimuksen kaikilla osa-alueilla (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023).

Sosiaali- ja terveysalalla voidaan tuottaa hyvin monenlaisia tuotteita, joiden valmistamisessa tulee huomioida standardit, turvallisuus ja tuotevastuu (Jämsä & Manninen, 2000). Olemme opinnäytetyötä tehdessä arvioineet kriittisesti käytettävien lähteiden ja aineistojen luotettavuutta ennen kuin olemme käyttäneet niitä. Kriittinen lähteiden käyttö tarkoittaa, että olemme selvittäneet, milloin lähde on julkaistu ja onko tieto vielä ajanmukaista (Kostamo, Airaksinen & Vilka, 2022, 85). Tehdessä hakuja omalla aihealueella huomasimme, että arvostetut kirjoittajat alkavat toistua ja heihin viitataan useasti. Emme ole plagioineet käyttämiemme lähteiden tekstiä vaan referoimme sitä ja merkkasimme tarkasti mitä lähde olemme tekstissä käyttäneet. Aineiston vähyyden vuoksi olemme joutuneet käyttämään myös hieman vanhempaa, mutta edelleen ajankohtaista tietoa.

7.2 Ammatillisen osaamisen kehittyminen

Ammatillisen kasvun edellytyksenä on itsensä tunteminen sekä omien mahdollisuuksien ja rajojen tunnistaminen. Kasvua sairaanhoitajana tukee hyvät tiedonhankinta- ja hallintataidot. Ammatillinen kasvu on sekä itsensä kehittämistä että avun ja tuen vastaanottamista. Tuen vastaanottaminen on viisautta käyttää hyväksi kollegojen osaamista, kun itse ei osaa tai tiedä. Ammatilliseen kasvuun tarvitaan yksilön kykyä ottaa vastaan palautetta, jota saadaan vuorovaikutuksen kautta. (Blomqvist, Rummukainen, Sainio, Simola & Tyrisevä-Ryösö, 2022, 23-24.) Rajasimme opinnäytetyön aihetta, jotta aihe ei menisi liian laajaksi ja sen tekeminen liian työlääksi. Olemme saaneet tukea opinnäytetyön tekemiseen ohjaavalta- ja koordinoivalta opettajalta, Karentiakotien sairaanhoitajalta, kirjaston informaatikolta ja geriatrian ylilääkäriltä.

Kun opinnäytetyön aihe tulee työelämästä, se tukee ammatillista kasvu. Toimeksiannon avulla on mahdollisuus ratkaista työelämälähtöistä ja käytännönläheistä ongelmaa. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 17.) Opinnäytetyömme on Karentialle suunnattu mutta sitä voi hyödyntää myös muut Down-henkilöiden parissa työskentelevät.

Sairaanhoitajan kompetensseihin kuuluu, että sairaanhoitaja osaa soveltaa ajankohtaista terveyttä edistävää tutkimustietoa asiakastyössä. Sairaanhoitaja tunnistaa asiakkaan terveyteen liittyviä riskitekijöitä ja osaa antaa tukea jo varhaisessa vaiheessa. (Kajaanin ammattikorkeakoulu 2021.) Tätä opinnäytetyötä tekemällä olemme saaneet tietoa mitkä asiat nostavat Down henkilöiden riskiä sairastua Alzheimerin tautiin ja osaamme ottaa niitä huomioon hoitotyössä. Tämän opinnäytetyön tekeminen on kehittänyt meidän tiedonhankinta taitojamme. Aiheesta ei ole kovin paljon tietoa, joten sen löytäminen on vaatinut aikaa ja tietoa mistä sitä kannattaa etsiä.

Terveydenhuollossa hoidon tarpeen arviointi on keskeinen osa hoitoa. Hoidon tarpeen arviointi ei tarkoita sairauden määrittämistä, vaan siinä selvitetään asiakkaan terveydentila, toimintakyky sekä näiden kehittyminen pitemmällä aikavälillä. Apuna voidaan käyttää kyselyitä, testejä ja tutkimuksia. Hoidon tarpeen arviointi auttaa asiakasta saamaan hoitoa oikeaan aikaan ja oikealla hoidon tasolla. (Blomqvist ym. 2022, 45.)

Tätä opinnäytetyötä tehdessä olemme löytäneet ja perehtyneet Muistikka-seurantavälineeseen, jonka tuomme henkilökunnan tietoisuuteen. Muistikka on muistisairauden varhaisen tunnistamisen väline, jolla asiakkaan mahdollista muistisairautta voidaan havaita esimerkiksi toimintakyvyn muutoksien perusteella. Tällöin asiakas voidaan ohjata mahdollisimman varhaisessa vaiheessa li-

säätötoimintoihin. Sairaanhoidon toimintaan kuuluu eri elämänvaiheissa olevien ihmisten voimavarojen tukeminen. Terveyden edistäminen on menettelyä, jolla parannetaan ihmisen omia mahdollisuuksia ylläpitää ja edistää terveyttään. Terveyden edistämisen osaaminen edellyttää, että sairaanhoitaja osaa aktivoida ja tukea yksilöä, perhettä ja yhteisöä terveyden, voimavarojen ja toimintakyvyn edistämiseksi. Voimavarat voivat olla hyvin monenlaisia kuten fyysisiä, materiaalisia, arvoja, asenteita ja ihmissuhteita. (Kassara, ym. 2005, 29-32.)

Sairaanhoidon ammattilaiselta veloitetaan taitoa tukea ja ohjata asiakasta omahoidossa ja esimerkiksi terveellisten elämäntapojen noudattamisessa. Ohjaustavalla ja hyvällä vuorovaikutuksella on suuri merkitys asiakkaan hoitoon sitoutumisessa. (Blomqvist ym. 2022, 57.) Opinnäytetyötä tehdessä olemme oppineet ohjauksen ja asiakkaan omahoidon merkityksestä. Alzheimerin taudin syntyyn voidaan vaikuttaa myös elintavoilla. Ja jo sairastuneen ohjaamiseen tarvitaan erilaista ohjausta kuin ei sairastuneen. Ohjaamiseen vaikuttaa myös asiakkaan kehitysvamman taso. Jokainen asiakas täytyy huomioida ohjauksessa yksilönä.

Sairaanhoidon ammattilaisen kompetensseihin kuuluu osata käyttää tarkoituksen mukaisesti valmista materiaalia sekä tuottaa uutta (Kajaanin ammattikorkeakoulu 2021). Tämän opinnäytetyön tekeminen on lisännyt opetus- ja ohjausosaamistamme. Osaamme itse käyttää Muistikkaa sekä ohjeistaa muita sen käyttämisessä. Olemme oppineet tekemään uutta, tarkoituksenmukaista ohjausmateriaalia.

7.3 Jatkotutkimusaiheet

Aiheesta löytyy suhteellisen vähän tutkittua tietoa. Tietoisuuden lisääminen hoitohenkilökunnan keskuudessa on tärkeä. Mahdollisia jatkotutkimusaiheita voisi olla kyselytutkimus minkä verran kehitysvamma-alalla työskentelevillä on tietoa Down henkilöiden suuresta riskistä sairastua Alzheimeriin sekä opas muistisairaana Down henkilön ohjaamisesta ja arjessa selviytymisestä.

8 Lähteet

- Arvio, M. & Castren, M. (2015). Kehitysvammaisuus ja muistisairaudet. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes & J. S. Rinne, *Muistisairaudet*. (304-309). Helsinki: Duodecim.
- Arvio, M., Aaltonen, S. & Lähdetie, J. (2022). *Kehitysvammainen potilaana*. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim.
- Arvio, M., Körkkö, J., Salokivi, T. & Aaltonen, S. (2021). Kehitysvammaiset aikuiset käyttävät paljon lääkkeitä. *Lääkärilehti*, 76(7), 430-431.
- Arvio, M., Sundin, M. & Niinivirta, M. (2018). Kehitysvammaisten muistisairauksien arviontiin tarvitaan oma työkalu. *Lääkärilehti*, 73(19) 1177-1183.
- Blomqvist, M., Rummukainen, T., Sainio, T., Simola, T. & Tyrisevä-Ryösö, M. (2022). *Hoitotyön perusosaaminen*. Helsinki : Sanoma Pro.
- Carmona-Iragui, M., Alcolea, D., Boarroeta, Vileda, L., Munoz, L. & L Van Pelt, K. (2021). Diagnostic and prognostic performance and longitudinal changes in plasma neurofilament light chain concentrations in adults with Down syndrome: a cohort study. *THE LANCET Neurology*, 20(8), 605-614.
- Terveyskirjasto. (2023). Duodecim. Saatavilla 18.02.2023 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00699/alzheimerin-tauti?q=alzheimerin%20tauti>
- Hirsjärvi, S.; Remes, P.; & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hyvärinen, R. (2005). Millainen on toimiva potilasohje? *Duodecim*, 1769-73.
- Juva, K. (2023). Terveyskirjasto. Saatavilla 06.04.2023 *sairaudet ja hoito/lääkärikija duodecim/sairaudet/aivoit ja muu hermosto/alzheimerin tauti*.
- Jämsä, K., & Manninen, E. (2000). *Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Tammi.
- Kajaanin ammattikorkeakoulu. (2021). Opinto-opas. Saatavilla 12.11.2023 <https://www.kamk.fi/fi/Hakijalle/Sairaanhoitaja/16a08878-a69f-42e9-a9bf-cb147e4d39a8>
- Kankaanpää, S. & Piehl, A. (2011). *Tekstintekijän käsikirja*. Helsinki: Suomen Yrityskirjat Oy.
- Kassara, H., Paloposki, S., Holmia, S., Murtonen, I., Lipponen, V., Ketola, M.-L. & Hietanen, H. (2005). *Hoitotyön osaaminen*. Tampere: WSOY.
- Kostamo, P., Airaksinen, T. & Vilkkä, H. (2022). *Kirjoita itsesi asiantuntijaksi: opas toiminnalliseen opinnäytetyöhön*. Tallinna: Art House.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. (2007). *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita.
- Manninen, A.; & Pihko, H. (2009). *Kehitysvammaisuus*. Helsinki: WSOY.
- Martikainen, J. & Viramo, P. (2015). Muistisairaudet ja terveystalous. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen, *Muistisairaudet*. (44-55). Helsinki: Duodecim.
- Muistikka. (2019). Pohjois- Savon Muisti ry. Saatavilla 15.02.2023 <https://www.psmuisti.fi/uusi-muistikka?newKskPage>
- Muistisairaudet. (2021). *Käypä hoito-suositus*. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Käypä hoito -johtoryhmän asettama työryhmä.
- Määttä, T. (2011). *Down syndrome, health and disability a population-based case record and follow-up study*. Tampere: University of Oulu.
- Remes, A. H. & Erkinjuntti, T. (2015). Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen, *Muistisairaudet*. (119-136). Helsinki : Duodecim.

- Silverman, W., Krinsky-McHale, S. J., Lai, F., Diana Rosas, H., Hom, C., Doran, E., Schupf, N. (2021). Evaluation of the National Task Group-Early Detection Screen for Dementia: Sensitivity to 'mild cognitive impairment' in adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. (905-915).
- Soininen, H. & Kivipelto, M. (2015). Muistisairauksien ennaltaehkäisy. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen, *Muistisairaudet*. Helsinki: Duodecim.
- Tienari, P., Myllykangas, L., Polvikoski, T. & Tanila, H. (2015). Alzheimerin taudin patogeneesi. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & S. Hilkkä, *Muistisairaudet*. (100-118). Helsinki: Duodecim.
- Torppa, T. (2014). *Työssä kirjoittavan opas*. Helsinki: Talentum Media Oy.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2023). Tenk. Saatavilla 18.10.2023 https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf
- Vahtera, M. (2002). *Kehitysvammaisten dementia*. Vantaa: Kehitysvammaliitto ry.
- Valta, K. (2022). *Kehitysvammaisten muistisairauksien varhaisen tunnistamisen uudet välineet ja niiden käyttö*. Pro gradu. Itä-Suomen yliopisto.
- Vilkka, H. (2021). *Näin onnistut opinnäytetyössä ratkaisut tutkimuksen umpikujiin*. Keuruu: PS-kustannus.
- Vilkka, H. & Airaksinen, T. (2003). *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Åberg, L. (2023). Duodecim. Saatavilla 24.03.2023 <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/dlk00115/search/downin%20syndroma>