

Sami Latvakangas ja Wilhelmiina Valta

Muistisairaahan kehitysvammaisen arjen tukeminen

Opinnäytetyö

Syksy 2018

SeAMK Sosiaali- ja Terveysala

Geronomi AMK

SeAMK 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Seinäjoen ammattikorkeakoulu

Tutkinto-ohjelma: Geronomi

Suuntautumisvaihtoehto: Vanhustyö

Tekijä: Sami Latvakangas ja Wilhelmiina Valta

Työn nimi: Muistisairaahan kehitysvammaisen arjen tukeminen

Ohjaaja: Kari Jokiranta, Katariina Perttula

Vuosi: 2018

Sivumäärä: 49

Liitteiden lukumäärä: 2

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää muistisairaahan kehitysvammaisen arjen tukemisen keinoja. Opinnäytetyö oli pääasiassa kehittämistyö, joka toteutettiin oppaan muodossa. Oppaaseen tarvittava aineisto kerättiin haastatteluista ja olemassa olevasta teoriasta. Opas tehtiin yhteistyössä TOM -hankkeen kanssa. Tutkimusmenetelmänä on käytetty laadullista Grounded -teoriaa, jossa luodaan uutta tietoa vanhan perusteella. Haastattelut toteutettiin avoimina keskusteluina painottaen tutkimuskysymyksiä. Työn tutkimusongelmina olivat seuraavat kysymykset: Miten tuetaan muistisairasta kehitysvammaista arjessa ja miten mahdollistaa muistisairalle kehitysvammaiselle asiakkaalle mielekäs arki?

Haastatteluja toteutettiin 14, joista neljä oli asiantuntijahaastatteluja ja kymmenen kohderyhmä haastatteluja. Kohderyhmähaastatteluista nousseet teemat muodostivat pohjan oppaassa käsiteltäviin aiheisiin ja asiantuntijahaastatteluista saatiin teemoihin liittyvää tietoa, jota voitiin yhdistää jo olemassa olevaan teoretietoon.

Kehitysvammaisten muistisairaudet ovat yleistymässä, sillä eliniän odote heidän kohdallaan kasvaa kehittyneen lääketieteen ja hoitotyön ansiosta. Kehitysvammaisten eläessä pitempään vanhuuden tuomat muutokset yleistyvät, näistä suurimpana muistisairaudet. Kehitysvammaisten muistisairaudet ovat varsin uusi hoitotyön alue, minkä takia sen diagnosointiin ei ole kehitysvammaisille sopivaa muistitestiä, eikä yleistä teoretietoa. Tämän opinnäytetyön aihe on siis ajankohtainen.

Opinnäytetyötä tehdessä kävi selvästi ilmi, että muistisairaille kehitysvammaisille soveltuvien arjen tukemisen keinojen kehittäminen on tärkeää. Haastatteluista kävi ilmi, että kyseisiä arjen tukemisen keinoja on olemassa niin sanottuna hiljaisena tietona. Tietoa ei ole kuitenkaan sovellettu teoretiedoksi, mikä vaikeuttaa sen jakamista ammattihenkilöille ja asianomaisille. Opinnäytetyö pyrkii luomaan pohjaa uudelle teoretiedolle oppaan muodossa. Muistisairaahan kehitysvammaisen arjen tukemisessa voidaan hyödyntää samankaltaisia keinoja, kuin ei muistisairaahan kehitysvammaisen tukemiseen. Hyviä tukemisen keinoja ovat esimerkiksi kuvalliset ohjeet, kalenteri ja rutiinit. Jokaisen käytettävän keinoon tulee perustua muistisairaahan itsenäisen toiminnan tukemiseen, eikä siihen, miten tehdä asiat sairastuneen puolesta.

Avainsanat: muistisairaudet, kehitysvammaisuus, arki, tukeminen

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree programme in Elderly Care

Specialisation: Degree in elderly care

Author/s: Sami Latvakangas and Wilhelmiina Valta

Title of thesis: Supporting the everyday life of the mentally disabled

Supervisor(s): Kari Jokiranta, Katariina Perttula

Year: 2018

Number of pages: 49

Number of appendices: 2

The purpose of this thesis was to clarify different everyday supporting methods for the mentally disabled. The work was completed by creating a manual for the target group. The material for the manual was collected by interviewing the professionals in the field and individuals from the target group. The manual was made by order and it was done for the TOM -project. Existing theory was exploited for the manual along with the material gathered from the interviews. Research was done by using a qualitative research method called Grounded -theory. Grounded -theory is used to combine existing theory with common knowledge from the field to create new theory.

The interviews were in the form of an open discussion based on the research questions. These questions were: how does one support the mentally disabled with a memory loss disease in their everyday life and how does one make meaningful life possible for a mentally disabled person with a memory loss disease?

14 interviews were done, four of them were with a professional from the field and ten of them were with people from the targeted group. The themes that were discovered from the interviews with the targeted group were used as a base for the topics of the manual. The material from the professional interviews and the existing theories were then used to create new theory about these topics.

Memory loss diseases are getting more common among the mentally disabled. This is because their life expectation is growing due to developed health care. The changes of ageing like memory loss disease become more current when the mentally disabled live longer. This causes a new field of work in health care and because of this, the methods to diagnose memory loss illnesses do not exist, and new theories are needed.

The thesis was created to give valuable information about the support methods in everyday life for mentally disabled peoples with memory loss diseases and their families in the form of a manual. It also contains new ideas and theory for the professionals of the field.

Keywords: memory loss disease, mentally disabled, everyday life, support

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
Kuva-, kuvio- ja taulukkoluettelo.....	6
Käytetyt termit ja lyhenteet	7
Johdanto.....	8
1 Muistiyhdistys	9
2 TOM -hanke.....	10
3 Muistisairaus.....	11
3.1 Ohimenevät ja hoidettavat muistihäiriöt.....	11
3.2 Etenevät muistisairaudet.....	12
3.3 Pysyvä jälkitila.....	12
3.4 Alzheimerin tauti	12
3.5 Alzheimerin taudin ensimmäiset oireet ja sen eteneminen	13
4 Kehitysvammaisuus	15
4.1 Kehitysvammaisuus yhteiskunnassa.....	16
5 Kehitysvammaisten muistisairaudet	17
5.1 Muistisairauksien esiintyvyys kehitysvammaisilla	17
5.2 Muistin ja kehitysvammaisuuden suhde toisiinsa	18
5.3 Muistisairauksia ehkäisevät toimet ja ennaltaehkäisy kehitysvammaisilla	18
5.4 Mahdollisen muistisairauden tunnistaminen kehitysvammaisella ja sen tärkeys	19
5.5 Downin syndrooman ja Alzheimerin taudin suhde	22
6 Tukemisen keinoja	24
6.1 Musiikkiterapia	24
6.2 Toimintaterapia	25
6.3 Fysioterapia	28
Tutkimustyö.....	30
7 Tutkimusmenetelmä ja sen hyödyntäminen opinnäytetyössä.....	31

7.1 Tutkimuksen toimeksianto.....	32
7.2 Kohderyhmähaastattelut	32
7.3 Asiantuntijahaastattelut	33
8 Aineisto ja sen purku	34
8.1 Oppaan kokoaminen ja työnkulku	37
9 Pohdinta.....	41
9.1 Tutkimuskysymykset	41
9.2 Aineistosta esille noussutta pohdintaa ja ideoita	42
9.3 Musiikki	42
9.4 Toimintaterapia	44
9.5 Teoriatiedon vähyys	44
9.6 Uusia tutkimusaiheita	46
LÄHTEET	47
LIITTEET	49

Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo

Taulukko 1, Taulukko 1. Muistisairaiden ensioireet kehitysvammaisella. (verneri.net, 2018)	20
Taulukko 2, Taulukko 2. Ensimmäiset muistisairauden oireet Down- syndroomaisella. (Viitapohja, 2011)	23
Taulukko 3, Toimintaterapian muotoja.	26
Taulukko 4, Liikesuoritusten muutokset. (Käyhy & Valvanne ym. 51)	29
Taulukko 5, Aihealueiden kategoriointi Grounded teorian mallia hyödyntäen.	30
Kuva 1, Oppaan sisällysluettelo	38
Kuva 2, Oppaan sivu; Päiväjärjestyksessä huomioitavista asioista ja sen tuomista hyödyistä.	39
Kuva 3, Sivu oppaasta; Kapassa asioidessa huomioitavista asioista.	40
Kuvio 1, Toimintaterapian asiakaslähtöinen työtapa. (Toiminnan voimaa, mukaelma Sumsion mallista 2010)	27

Käytetyt termit ja lyhenteet

Muistisairaus	Muistisairaudella tarkoitetaan tautia joka vaikuttaa aivojen kognitiiviseen toimimiseen erityisesti muistia käsittelevillä alueilla.
Kehitysvammaisuus	Geeniperimän tai ulkoisen tekijän aiheuttama kehitystä viivästyttävä tekijä, joka vaikuttaa henkilön kehitykseen esimerkiksi heikentäen toimintakykyä tai kommunikointia.
Arki	Henkilön jokapäiväinen elämä, sisältää toiminnot heräämisen ja nukkumaan menon välissä aina maanantaista sunnuntaihin.
Tukeminen	Ulkopuolisen henkilön tai menetelmän tarjoama apu eri arjen toimintoja toteutettaessa.

Johdanto

Opinnäytetyö on tehty kehittämistyönä hyödyntäen laadullista tutkimusmenetelmää. Tutkimusmenetelmään on käytetty viitteitä Grounded -teoriasta, joka perustuu uuden tiedon soveltamiseen, jo olemassa olevasta tiedosta. Kehittämistyö toteutettiin oppaan muodossa, joka oli toimeksianto Etelä Pohjanmaan Muistiyhdistyksen TOM-hankkeelta. Oppaan aiheena on muistisairaana kehitysvammaisen arjen tukeminen.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda käytännönläheinen opas, joka tarjoa kohderyhmälle hyödyllisiä ja monipuolisia tukemisenkeinoja arkeen. Oppaan tavoitteena oli yksinkertaisesti vastata tutkimuskysymyksiin; Miten tuetaan muistisairasta kehitysvammaista arjessa ja miten mahdollistaa muistisairaalle kehitysvammaiselle asiakkaalle mielekäs arki?

Kehittämistyön alussa haastateltiin kohderyhmään kuuluvia henkilöitä, jotta oppaaseen saataisiin asiakaslähtöinen pohja. Haastatteluista kerättiin oppaaseen käsiteltävät aiheet, jonka jälkeen kerättiin aiheisiin liittyvää teoretietoa. Teoriamateriaali oppaaseen pohjautuu tietoon, joka saatiin alan kirjoista ja artikkeleista, sekä asiantuntijahaastatteluiden pohjalta kerättyyn materiaaliin. Teoriatiedon ja kohderyhmä haastattelujen pohjalta saadusta materiaalista koottiin opas. Oppaan toteutuksen ja sommittelun inspiraationa toimi Skotlannissa tehty Jennyn päiväkirja eli Jenny's Diary. Opas sisältää käytännönläheisiä vinkkejä kehitysvammaisen muistisairaana arjen tukemiseen käsitellen mm. arkitoimintoja, terapiamuotoja ja vapaa-ajan aktiviteettejä. Oppaassa on käytetty havainnollistavia kuvia. Kuvien ympärille on kerätty tärkeitä huomioita toiminnon suorittamista varten sekä sen tarjoamia hyötyjä.

Opinnäytetyön teoria pohjautuu oppaan luomisessa käytettyyn tietoon. Oppaassa käsitellään muistisairauksia, kehitysvammaisuutta ja kuinka ne ilmenevät yhdessä. Lisäksi opinnäytetyö nostaa esille erilaisia terapiamuotoja, joita voidaan hyödyntää muistisairaana kehitysvammaisen arjen tukemisessa. Opinnäytetyön pohdinnan lopputulokseksi muodostuu tutkittavan aiheen tärkeys ja ajankohtaisuus. Kehitysvammaisten elinikä on noussut ja heillä ilmenee ikäihmisille tyypillisiä sairauksia, eikä niiden ilmenemisen muodoista ja vaikutuksista ole ajankohtaista tietoa. Tämä kehittäminen on tällä hetkellä yksi harvoista asioita käsittelevistä suomenkielisistä tutkimuksista ja on tästä johtuen pioneerina asian tärkeyden esittelyssä.

1 Muistiyhdistys

Etelä Pohjanmaan Muistiyhdistys ry on vuonna 1987 perustettu Muistiliiton jäsenjärjestö. Yhdistys valvoo muistioireista kärsivien yhteiskunnallisia sosiaalisia ja taloudellisia etuja. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia oireista kärsivien ja heidän omaisten tukiverkkona. (Muistiyhdistys 2018.)

Yhdistyksen toiminta perustuu ohjaus-, tiedotus-, koulutus- ja valistustyöhön. Yhdistys järjestää kerhotoimintaa ja vertaistukiryhmiä muistisairaille sekä heidän omaisilleen. (Muistiyhdistys 2018.) Tämä toiminta tarjoaa muistisairaille mahdollisuuden toimia sosiaalisessa ympäristössä ja samalla vahvistaa yhteiskuntaan kuulumisen tunnetta. Muistiyhdistyksen kehittämistyö toteutetaan hanketyönä ja jatkuvarahoitteisena toimintana. Käynnissä olevia jatkuvan rahoituksen toimia yhdistyksellä ovat Kylille kulttuuria –toiminta sekä Muistiluotsi -toiminta. Käynnissä olevia hanketoimintoja puolestaan ovat TOM -hanke, Muisti- ja ikäystävällinen Etelä-Pohjanmaa -hanke sekä Kortteleihin kulttuuria –hanke. (Muistiyhdistys 2018.)

2 TOM -hanke

TOM - tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista – hanke on yksi Etelä Pohjanmaan Muistiyhdistyksen hankkeista. Sen tarkoituksena on nimensä mukaisesti antaa tietoa muistisairauksista, niiden ennaltaehkäisystä, tutkimisesta, hoidosta ja kuntoutuksesta kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen. Hanke on STEA:n rahoittama vuosille 2015-2018 ja hankkeen yhteistyötahoina toimivat muun muassa Tuki- ja osaamiskeskus Eskoo ja Kehitysvammaisten palvelusäätiö. (Muistiyhdistys 2018.)

Hankkeen toiminta tapahtuu lähellä kohderyhmää, toiminta-alueen toimintakeskuksissa, asumisyksiköissä ja muissa vastaavissa paikoissa. Tämän toteutustavan ideana on tavoittaa mahdollisimman monta kohderyhmään kuuluvaa. Hankkeen toteuttaman toiminnan tarkoituksena on jakaa tietoa muistisairauksista muun muassa TOM -valmennuksen, vertaistukiryhmien ja materiaalien kehittämisen kautta. Lisäksi hanke järjestää avoimia seminaareja kaikille kiinnostuneille. (Muistiyhdistys 2018.) Tämä opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä TOM-hankkeen kanssa

3 Muistisairaus

Tässä luvussa käsitellään muistisairauksien ja muistihäiriöiden tyypillisimpiä ilmenemisen muotoja, sekä niiden oireita ja taudinkuvaa. Muistisairauksista keskitytään pääosin Alzheimerin tautiin ja sen etenemiseen syvennyttään tarkemmin, koska Alzheimerin taudilla on todettu olevan yhteyttä kehitysvammaisuuteen ja Downin syndroomaan.

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää henkilön muistia ja kognitiivista aivojen toimintaa, tästä syystä se vaikuttaa myös toimintakykyyn. Muistihäiriöt voidaan jakaa neljään eri ryhmään; ohimeneviin ja hoidettavissa oleviin muistihäiriöihin sekä pysyvään jälkitilaan ja etenevään muistisairauden tilaan. (Vahtera 2002, 32.) Henkilöllä, joka kärsii muistioireista, on oikeus varhaiseen oireiden tutkimiseen, taudin määrittämiseen ja edelleen sairauden ja häiriöiden mukaiseen hoitoon. Varhainen taudin määrittäminen on tärkeää, jotta asianmukainen hoito voidaan aloittaa hyvissä ajoin ja se tukisi sairauden hoitoa parhaiten (Erkinjuntti ym. 2010, 298). Tämä opinnäytetyö hyödyntää muistisairauksista saatavaa tietoa sairauden elämänhallinnallisesta näkökulmasta ja siitä, kuinka muistisairauksista kerättyä teoretietoa voidaan soveltaa muistisairaiden kehitysvammaisten arjen helpottamiseksi.

3.1 Ohimenevät ja hoidettavat muistihäiriöt

Ohimenevät muistihäiriöt voivat johtua muun muassa pitkään jatkuneesta unettomuudesta, korkeasta stressitilasta, hoitamattomista perussairauksista tai huonosta ja epäterveellisestä ruokavaliosta. Näissä tapauksissa muistihäiriöoireet katoavat, kun oireiden aiheuttava tekijä kuten unettomuus korjataan. (Näslindh-Ylispangar 2012, 32.)

Hoidettavissa olevat muistihäiriöt ilmenevät tavallisesti toisen sairauden sivuoireena, tilapäisistä puutostiloista ja aineenvaihdunnan häiriöistä. Tavallisesti nämä häiriöt ovat hoidettavissa, kunhan ne huomataan hyvissä ajoin ja hoidetaan oikealla tavalla. Mikäli hoidettavissa olevia muistihäiriöoireita ja niiden aiheuttajia ei saada kiinni ajoissa, ne voivat aiheuttaa pysyvän jälkitilan tai johtaa etenevään muistisairauden sairastumiseen. Näiden hoidettavissa olevien muistihäiriöiden osuus on 10-

20 % kaikista muistihäiriöistä. (Vahtera 2002, 32.) Hoidettavissa olevia muistihäiriöiden riskiä lisäävät mm. liian matala verenpaine, infektio tai aivoissa oleva kasvain myös psyykkiset oireet kuten depressiosta ja B12-vitamiinin puutostila voivat kasvattaa riskiä (Erkinjuntti ym. 2010, 298).

3.2 Etenevät muistisairaudet

Etenevillä muistisairauksilla tarkoitetaan diagnosoituja muistisairauksia, joita ei voida parantaa. Niiden etenemistä on kuitenkin mahdollista hidastaa lääkityksellä ja terveellisillä elämäntavoilla. Etenevät muistisairaudet heikentävät yleisesti älyllisiä toimintoja ja huonontavat muistia. Muistin heikentämisen lisäksi etenevät muistisairaudet usein myös herkistävät tunnemuistia ja vahvistavat tunnekokemuksia ääritiloihin. (Erkinjuntti ym. 2010, 299.) Yleisimpiä eteneviä muistisairausdiagnooseja ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale –tauti, Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus, vaskulaarinen dementia sekä Parkinsonin tauti. (Vahtera 2002, 32.)

3.3 Pysyvä jälkitila

Pysyvät muistihäiriöiden jälkitilat ilmenevät pääasiassa ulkoisten tekijöiden seurauksena, kuten aivoverenvuodon, aivoihin kohdistuneen ruhjevamman, aivotulehduksen tai pitkäaikaisesta B1 -vitamiini puutoksen jälkitilasta (Erkinjuntti ym. 2010, 300). Pysyvän jälkitilan muistihäiriöoireet voivat myös aiheutua hoitamattomista ohimenevien tai hoidettavissa olevien muistihäiriöiden tiloista (Vahtera 2002, 32). Pysyvien muistihäiriöiden hoitokeinot ja niiden kuntoutusmenetelmät ovat samoja kuin muistisairauksiin tarkoitetut keinot.

3.4 Alzheimerin tauti

Etenevistä muistisairauksista tyypillisin on Alzheimerin tauti. Alzheimerin taudin esiintyvyys kaikista etenevistä muistisairauksista on noin 70 % ja riski sairastua siihen kasvaa ikääntymisen myötä. Taudin riskitekijöihin lukeutuvat mm. ikä, suvussa esiintyvä muistisairaus ja Downin syndrooma. Alzheimerin taudissa on selvä riski

sairastumiseen, jos lähisuvussa on useampia kuin yksi Alzheimeriin sairastunut henkilö. (Vahtera 2002, 37-38.) Alzheimerin tauti hävittää pääasiassa sisemmän ohimolohkon alueen hermosoluja, lisäksi se vaikuttaa myös isonaivokuoren amyloidiplakkeihin ja tau-proteiinista koostuviin hermosäilyhteyksiin (Erkinjuntti ym. 2010, 102).

3.5 Alzheimerin taudin ensimmäiset oireet ja sen eteneminen

Alzheimerin taudin varhaisessa vaiheessa ei ole havaittavissa varsinaisia merkkejä muistisairaudesta ja tavallisen arjen eläminen sujuu tavalliseen tapaan. Ensimmäisiä huomioita taudin puhkeamisesta ovat hajamielisyys, joka poikkeaa normaalista unohtelusta. Tämän oireen läheiset usein havaitsevat ensimmäisinä. (Telaranta 2014, 59.) Myös tuttujen töiden tai kotiaskareissa vietetyn ajan kasvaminen, poikkeukselliset mielentilan vaihtelut ja uuden oppiminen muuttuvat työläämmäksi taudin edetessä. Masennus ja ahdistuksen tunteet liittyen arjen muutoksiin ja epävarmuuden tunteeseen ovat myös mahdollisia Alzheimerin taudin alkaessa (mts. 29). Henkilö saattaa myös alkaa peitellä tai kieltää oireitansa, sekä muuttua aloitekyvyttömäksi ja levottomaksi (mts. 30). On myös hyvin yleistä, ettei itse sairastunut ole huomannut muistissaan poikkeavuutta taudin varhaisvaiheessa (mts. 60, 61).

Taudin lievässä vaiheessa jo aiemmin mainitut varhaisen vaiheen oireet korostuvat yhä enemmän arjen toiminnoissa ja monimutkaisten askareiden, kuten ruuanlaiton, autolla ajamisen ja rahankäytön hallinta voi aiheuttaa avun tarvetta (Telaranta 2014, 62). Lievää Alzheimerin tautia sairastava pystyy asumaan ja toimimaan kotiympäristössään vielä itsenäisesti, mutta tarvitsee tukea asioiden hoitamisessa ja muistamisessa. Alzheimerin taudin varhainen ja lievä vaihe voivat kestää useampiakin vuosia muuttumattomina varhaisen diagnoosin myötä. Tätä aikaa voidaan pidentää entisestään riittävän ajoissa aloitetuilla oikeanlaisella lääkityksellä ja kuntoutustoimilla. (Telaranta 2014, 63, 64.)

Keskivaikeassa vaiheessa sairastuneen muisti ja looginen ajattelu tuottavat jo suuria haasteita, eikä itsenäinen suoriutuminen kaikista arjen toiminnoista enää onnistu ilman apua (Telaranta 2014, 65.) Toiminnanohjausta tarvitaan etenkin päivittäisissä

toiminnoissa, kuten ravitsemuksessa, henkilökohtaisessa hygieniassa ja pukeutumisessa. Tässä syystä ulkopuolisen avun hyödyntäminen on suotavaa turvallisuuden ja arjen sujuvuuden luomiseksi. Alzheimerin taudin keskivaikeassa vaiheessa sairastuneen sairautentunto saattaa kadota ja tästä syystä mm. eksymisriski kasvaa, kun sairastunut lähtee kotoaan hoitamaan asioita, mutta ei sairauden takia enää tunnista ympäristöä tai muista, mihin on menossa. Hyvin tyypillisiä tässä vaiheessa ovat myös erilaiset käytösoireet ja harhaluulot. Vaikka muistamisen ja toiminnanohjauksen kanssa esiintyy sairastuneella vaikeuksia, niin toimintakykyä saattaa kuitenkin olla jäljellä vielä runsaasti. Ohjatuilla voimistelutunneilla ja harrastuksissa muistisairas voidaan saada toimimaan ja harjaannuttamaan jäljellä olevia voimavaroja, sekä luoda iloa ja onnistumisen tunteita. Tästä syystä aktiivisuutta ja harrastustoimintaa kannattaakin jatkaa, niin kauan kuin se on mahdollista. (Telaranta 2014, 66, 67.)

Alzheimerin taudin vaikeassa vaiheessa henkilö on useimmiten jo hyvin muistamaton ja puheentuotto on rajoittunutta tai kadonnut. Keskustellessa henkilön kanssa kannattaa huomioida, että vaikka muistisairas ei pystyisi sanallisesti kommunikoimaan tai puheen tuotto on hyvin epäloogista, niin muistisairas saattaa kuitenkin ymmärtää yllättävänkin paljon. (Telaranta 2014, 68, 69.) Alzheimerin tauti vaikuttaa ennen kaikkea henkilön lähimuistiin ja oikeanlaisten sanojen löytämiseen, jolloin keskusteltaessa on oltava läsnä ja vastaanottava, sillä kadonneita sanoja voidaan ilmaista kehon kielellä, tunteilla, ilmein tai asiaa sivuuttavin kiertoilmauksin. Esimerkiksi itseilmaisun vaikeuden ja ymmärtämättömäksi tulemisen turhautumisen tunnetta muistisairas saattaa ilmaista suuttumalla tai väkivaltaisain keinoin. Keskustelijan onkin syytä kiinnittää huomiota rauhalliseen ja selkään puhetapaan sekä kosketuksen kautta vahvistaa sanomaansa.

4 Kehitysvammaisuus

Seuraava luku käsittelee kehitysvammaisuutta käsitteenä ja kuinka sitä käytetään yhteiskunnassa. Luku esittelee kehitysvamma käsitteen määrittelyn ja sen mitä käsite sisällyttää itseensä. Määrittelyn jälkeen luvussa käsitellään, sitä kuinka kehitysvammaisuus huomioidaan yhteiskunnassa ja mitä laki sanoo yhteiskunnan velvollisuuksista tarjota palveluita kehitysvammaisille. Luku määrittelee kehittämistyölle tärkeän pohjan kehitysvamma käsitteestä ja, siitä kuinka he ovat tasavertaisia palvelujen vastaanottajia.

Kehitysvammaisuutta on vuosien varrella määritelty monella eri tavalla. Jokainen määrittely on perustunut tiettyihin kaavamaisiin sääntöihin, jotka juontavat juurensa aikaisempiin sosiaaliin, uskonnollisiin tai poliittisiin käytäntöihin ja säädöksiin. Useimmat määrittelyt perustuvat henkilön älylliseen toimintaan esimerkiksi koskien henkilön kykyä oppia uusia asioita, toimia päättelykykyä vaativissa tilanteissa tai monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtämistä. On todettu, että henkilöllä, jolla on todettu kehitysvamma, on usein vaikeuksia sosiaalisten normien mukaan toimimisessa, vastuullisuuden ymmärtämisessä tai toiminnan suunnittelussa. Usein nämä määrittelyt pitävät paikkansa ja kuvaavat niitä piirteitä, joita kehitysvammaisilla henkilöillä on. (Vahtera 2002, 10-11.)

Kehitysvamma käsitteenä kuitenkin sisällyttää itsensä hyvin laajan jakauman eri ihmisiä, joiden toimintakyky ja kehitysvammat ovat keskenään verraten erilaista. Kehitysvamma-käsitettä käytetään henkilöistä, joilla on vaikeusasteeltaan lievä- tai keskivaikea- tai vaikea tai syvä kehitysvamma. Kehitysvammaisuus onkin yläkäsite monille mitä erilaisimmista syistä johtuville vaikeuksille oppia ja ylläpitää päivittäiseen elämään liittyviä toimia. Se ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteikö kyseisellä henkilöllä voisi olla tervettä tunne-elämää, unelmia ja haaveita, joita tavoitella ja toteuttaa tai oikeutta tulla kuulluksi ja huomioiduksi. (Vahtera 2002, 12.)

Kehitysvamma aiheuttaa poikkeaman henkilön toiminnassa tai toimintakyvyssä, se tuo haasteita henkilölle toimia erinäisissä tilanteissa, jolle nyky-yhteiskunta on asettanut säännöt ja rajat. Todellisuudessa kehitysvammaisuus on erilaisuutta. On selvää, että kehitysvamma saattaa rajoittaa henkilön elämää ja luoda haasteita oppimiseen, itsensä ilmaisuun tai sosiaalisissa tilanteissa toimimiseen, se ei kuitenkaan

tee ihmisestä vähemmän ihmistä. Kehitysvamma ei ole este elämästä nauttimiseen. Kehitysvamma on yksinkertaisimmillaan geeniperimän, ympäristön tai tapaturman aiheuttamaa erilaisuutta. (Vahtera 2002, 10.)

4.1 Kehitysvammaisuus yhteiskunnassa.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (L 3.4.1987/380) määrittelee kehitysvammaisen henkilön seuraavaksi: ”Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.” Kyseinen laki pyrkii ehkäisemään ja poistamaan haittoja tai esteitä, jotka ovat aiheutuneet vammaisuudesta. Sen tarkoituksena on myös edistää vammaisen henkilön mahdollisuuksia toimia yhdenvertaisena yhteiskunnassa. Samainen laki velvoittaa myös kuntia huolehtimaan vammaisille tarjottavien palveluiden ja tukitoimien järjestämisestä, sekä varmistamaan että niiden sisällöt ovat laadultaan ja laajuudeltaan tarvetta vastaavia. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 3 § velvoittaa kuntaa erityisesti huomioimaan vammaisen yksilöllinen avuntarve palveluita ja tukitoimia järjestettäessä. Voidaankin todeta, että näiden lakien nojalla ja niihin vedoten yhteiskunta pyrkii varmistamaan sen, että kehitysvammaisen henkilö ja hänen läheisensä vastaanottavat yksilöllisten tarpeiden mukaista palvelua ja tukea.

5 Kehitysvammaisten muistisairaudet

Tämä luku yhdistää opinnäytetyössä aiemmin käsiteltyä teoretietoa muistisairauksista ja kehitysvammaisuudesta. Luku kokoaa yhteen myös jo olemassa olevaa tietoa kehitysvammaisten muistisairauksista. Aluksi luku käsittelee muistisairauksien esiintyvyyttä kehitysvammaisuuden kanssa ja sen mitkä tekijät ovat todettu aiheuttavan muistisairautta kehitysvammaisilla. Tämän jälkeen luku käsittelee muistin toimintaa kehitysvammaisen näkökulmasta. Luku käsittelee sen jälkeen sitä, kuinka muistisairauden puhkeamista voidaan ennaltaehkäistä kehitysvammaisen kohdalla, jatkaen edelleen siihen kuinka ensimmäiset oireet voidaan tunnistaa ja miten ne saattavat ilmetä. Yhdeksi tärkeimmistä käsiteltävistä aiheista tässä luvussa nousee Downin syndrooman ja Alzheimerin taudin yhteys. Luku tuo esille sen kuinka suuri riski Downin syndroomaisella on sairastua Alzheimerin tautiin painottaen lisäksi ennaltaehkäisemisen ja asian tiedottamisen ja informoinnin tärkeyttä. Tässä luvussa käsitelty teoria toimii pohjana kehittämistyön oppaalle, määrittäen samanaikaisesti sen kohderyhmän ja tarpeen.

5.1 Muistisairauksien esiintyvyys kehitysvammaisilla

Kehitysvammaisten ikääntymisen muutokset alkavat näkyä noin 20-30 vuotta aikaisemmin, kuin muulla väestöllä, jolloin kehitysvammaisten vanhuusikä ajoittuu alkaen noin 45-60 ikävuosien välille (Kontion 2000, Vahtera 2002, 24, mukaan). Muistisairauksien esiintyvyys kehitysvammaisilla henkilöillä on eräiden kansainvälisten tutkimusten mukaan 40-49-vuotiaista 10-25 %:lla, 50-59 -vuotiaista 20-55 %:lla ja yli 60 -vuotiaista 30-75 %:lla (Vahtera 4; Haveman 1989; Schupf 1989; Zigman 1989; Lai & Williams 1992). Näistä luvuista voidaan huomata, että mitä vanhemmaksi henkilö tulee sen suuremmaksi sairastumisen riski kasvaa.

Suurimpia muistisairauksiin altistavia tekijöitä kehitysvammaisilla ovat Downin syndrooma ja epilepsia. Downin syndrooman omaavista ihmisistä 60 %:lla on todettu olevan Alzheimerin taudin diagnoosi tai siihen viittaavia oireita. (Erkinjuntti ym. 2010, 300.) Epilepsia puolestaan altistaa kehitysvammaisen voimakkaille päähän kohdistuville vaurioille ja mahdollisille aivoverenvuodoille, jotka hoitamattomina ovat

suuri riskitekijä muistihäiriöille. Myös huono hoito ja lääkkeiden liikkakäyttö epilepsiaa hoidettaessa voivat heikentää kehitysvammaisen henkistä tasoa suurentaen muistisairaudeen riskiä (Erkinjuntti ym. 2010, 300).

5.2 Muistin ja kehitysvammaisuuden suhde toisiinsa

Kehitysvammaisten muistitutkimuksissa useimmiten kuvataan lyhytkestoisen muistin ongelmia, joiden keskeisiä alueita ovat mieleen painaminen ja mielestä palauttaminen. Kehitysvammaisilla lyhytkestoisen muistin käyttö uusissa oppimistilanteissa on häiriintynyt ja pitkäkestoisen muistin käyttö hitaampaa kuin terveellä väestöllä, jolloin uuden tiedon käsittely tai aiemmin opitun tiedon hyödyntäminen on vähäistä. (Numminen, 1998; Vahtera 2002, 14.15 mukaan.)

Muistisairauksissa usein ensimmäiset ilmenevät ongelmat liittyvät lähimuistin heikkenemiseen, jolloin kehitysvammaisen muistin perustason selvittäminen ja seuraaminen ovat tärkeässä roolissa muistisairausdiagnoosin erottamisesta normaalista ikääntymisen tuomasta muistin heikentymästä. (Numminen 1998.)

Kehitysvammaisen sairastuessa muistisairauteen ja sen ensimmäisten oireiden alkaessa on taudin eteneminen samankaltaista kuin muillakin. Erona valtaväestöön kehitysvammaisella sairauden oireet vain ilmenevät aiemmin ja henkilön toimintakyky on alkutilanteessa valtaväestöä alhaisempi. (Näslindh-Ylispangar 2012, 104.)

5.3 Muistisairauksia ehkäisevät toimet ja ennaltaehkäisy kehitysvammaisilla

Henkilöllä, jolla on geneettisen perimän kautta muistisairaus, kuten Down syndroomaisilla ei muistisairautta pystytä täysin ehkäisemään. Taudin puhkeamista on kuitenkin mahdollista viivästyttää omalla ja läheisten toiminnalla. Nämä ennaltaehkäisyn keinot ovat täysin samoja niin kehitysvammaisilla henkilöillä kuin myös valtaväestöllä. Kehitysvammaisuus itsessään ei vaikuta ennaltaehkäisyn keinojen

toimivuuteen. Ainoa ero keinojen toteuttamisessa kehitysvammaisten ja valtaväestön välillä on se, että kehitysvammaisen saattaa tarvita ulkopuolista tukea ja enemmän aikaa keinojen toteuttamiseen.

Muistisairauden puhkeamista voidaan ennaltaehkäistä ja hidastaa hyvällä elämäntavalla. Mitä parempaa huolta pitää kehostaan ja muististaan, sitä pienempi riski on muistin heikentymiseen. Jokaisen, jolla on muistisairauteen sairastumisenriski tulisikin huomioida seuraavat tekijät arjessaan: hyvä ravitsemus, yhteisöllisyys ja yhteenkuulumisen tunteen luominen, lääkkeiden oikeanmukainen käyttö, säännöllisen fyysisen liikunnan harrastaminen sekä muistin harjoittaminen ja haastaminen. Muistisairausriskin omaavan ja hänen läheistensä olisi hyvä myös kiinnittää huomiota muistisairaahan kuulon ja näön mahdolliseen heikkenemiseen, hänen yleisen ymmärtämisen ja hahmottamisen sekä toimintakyvyn heikkenemiseen. Nämä saattavat olla ensimmäisiä merkkejä muistioireista. (Näslindh-Ylispangar, 2012, 103.)

Kun on kyse kehitysvammaisen muistin harjoittamisesta ja hyvien elämäntapojen ylläpitämisestä, on muistettava, että hän ei itse välttämättä kykene ylläpitämään ennaltaehkäiseviä tekijöitä ja rutiineja. Tällöin läheisillä on tärkeä rooli näiden asioiden huomioidinnissa. Työskenneltäessä kehitysvammaisten ja erityisesti ikääntyvien kehitysvammaisten kanssa on heidän toimintakykynsä ja hyvinvoinnin takia erittäin tärkeää aloittaa ennaltaehkäisevät keinot hyvissä ajoin. Tämä toteuttaminen varmistaa keinojen tehokkuuden. (Näslindh-Ylispangar 2012, 103)

5.4 Mahdollisen muistisairauden tunnistaminen kehitysvammaisella ja sen tärkeys

Muistisairauden ja muistioireiden tunnistaminen kehitysvammaisilla on tavallista vaikeampaa kuin valtaväestöllä. Syy tähän on siinä, että ensimmäiset muistioireet esimerkiksi lisääntyneiden käytöshäiriöiden muodossa (Taulukko 1), saatetaan usein tulkita kehitysvamman aiheuttamaksi alenemaksi. Todellisuudessa käytöshäiriöt saattavat olla oireita ohmienevistä muistihäiriöistä, jotka aiheutuvat esimerkiksi univajeesta, huonosta ruokavalioista tai hoitamattomasta perussairaudesta. Tämä

puolestaan aiheuttaa sen, että oireiden aiheuttajat jäävät määrittämättä ja mahdolliset hoidettavat muistiongelmät jäävät huomioimatta ja ajan kuluessa aiheuttavat pysyviä muistiongelmia tai muistisairauden.

Muistisairauden riskiä kehitysvammaisilla lisäävät mm. korkea ikä ja verenpaine, Downin syndrooma, aivovammat ja aivoverenkiertohäiriöt. (Vernerinet, 2018.) Näiden ollessa ajankohtaisia kehitysvammaisen elämässä tulisi hänen arkeaan ruveta seuraamaan ja kirjaamaan muutokset selvästi ylös. Kirjauksia tehdessä olisi hyvä olla tiedossa edes muutamia muistisairauksien ensioireita, jotta mahdollisten oireiden tunnistaminen olisi helpompaa. Taulukko 1 listaa kehitysvammaisten kokemista oireista yleisempiä.

Muistisairauden ensioireita kehitysvammaisella
Yleisen sairastavuuden lisääntyminen
Primitiiviheijasteiden ilmaantuminen
Uusien käytösoireiden ilmaantuminen tai aikaisempien vaikeutuminen
Erilaisten neuropsykologisten oireiden, kuten afasian (puhekyvyn- ja/tai ymmärtämisen häiriö), apraksian (kätevyuden häiriö) tai agnosian (visuaalisen tunnistamisen häiriö) ilmaantuminen.
Masentuneisuus.
Päätätelytaitojen, suunnittelun, arvioinnin ja järjestelykyvyn heikkenemistä

Taulukko 1, Muistisairaiden ensioireet kehitysvammaisella. (vernerinet, 2018)

Kehitysvammaisen muistisairauden mahdollisuutta tutkittaessa on myös huomiotava, että kehitysvammaisen toimintakyvyn, hahmottamisen ja ymmärtämisen lähtökohdat voivat olla valtaväestöä alemmalla tasolla, ja näin ollen henkilön lähtöasetelma ja kunto tulisi määrittää ennen muistisairauden tutkimista ja diagnosointia. Kirjaaminen onkin erittäin tärkeää kehitysvammaisen muistisairauden tunnistamiseksi, sillä tällä hetkellä ei ole olemassa kehitysvammaisille suunnattua toimivaa

muistitestiä. Kirjausten avulla pystytään seuraamaan kehitysvammaisen toimintakyvyn tasoa ja huomaamaan mikäli jokin muutos on tavallisesta kehitysvamman aiheuttamasta alenevuudesta poikkeavaa. (Vahtera 2002, 53-54.)

Kehitysvammaisten muistisairauksien aiheuttamat ensioireet (Taulukko 2) ovat pääasiallisesti samoja kuin valtaväestöllä, mutta kehitysvamma tuo mukanaan myös hieman poikkeavia erityispiirteitä muistisairauden oireisiin.

Ensioireiden ilmentyessä tärkeintä kehitysvammaisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun takaamiseksi on selvittää oireiden aiheuttaja ja saada mahdollinen diagnoosi. Diagnoosin saaminen on erittäin tärkeää, sillä ilman diagnoosia kehitysvammaisen saama hoito ei välttämättä tue hänen toimintakykyään oikealla tavalla. (Arvio, Sundin & Niinivirta 2018.) Diagnoosin laatiminen on käytännössä eri muistihäiriöitä aiheuttavien tekijöiden pois sulkeminen ja näin ollen oikean hoitokeinon selvittäminen taudin etenemisen hidastuttamiseksi. Mikäli tätä diagnoosin eteen vaadittavaa työtä ei tehdä voivat seuraukset olla radikaaleja. Muistisairas kehitysvammaisen saattaa joutua esimerkiksi ennen aikaisesti hoitokotiin ja hänen toimintakykynsä saattaa heiketä kokonaan pois. (Arvio, Sundin & Niinivirta 2018.) Diagnoosi siis edesauttaa mielekkään elämänlaadun saavuttamista muistisairaudesta huolimatta.

Arvio, Sundin ja Niinivaara tuovat Lääkärilehden artikkelissa Kehitysvammaisen muistisairauksien arviointiin tarvitaan oma työkalu (5/2018) esille muistisairausdiagnoosin tärkeyden muistisairaahan kehitysvammaisen hoitopolussa. Perustelut tälle ovat vedenpitäviä ja diagnoosin onkin tämän hetkessä sosiaali- ja terveystalvelujen toteutustavassa merkitsevä. Usein kuitenkin omaisten puolesta nousee huoli siitä, että diagnoosi jää vain lopputulokseksi ja hoitoa vaativa henkilö jää yhtä vähäiselle huomiolle. Päätös diagnoosista ja sen antamisesta tulisikin olla ennemminkin käännekohta paremman tulevaisuuden takaamiseksi. Sairastuneelle tulisi tarjota yksilöllähtöisesti suunniteltua ja hänen tarpeitansa vastaava hoitoa, sekä elämäntalvinnallista sisältöä erilaisten toimintojen, ryhmien ja kuntoutuksen kautta. (Watchman ym. 2014, 14.) Kyseinen toimintamalli pidentäisi sairastuneen toimintakykyä ja itsenäisyyttä. Toimintamalli ennaltaehkäisee myös niin sanottujen pyöröoviasiakkaiden muodostumista, kyseiset asiakkaat hoidetaan hyvissä ajoin eikä heidän tarvitse

olla riippuvaisia taloudellisesti tai hoidollisesti sosiaali- ja terveyshuollosta tarvittavaa pidempää. Tästä toimintatavasta siis olisi hyötyä myös hyvinvointiyhteiskunnalle.

5.5 Downin syndrooman ja Alzheimerin taudin suhde

Downin syndrooma on todettu yleisimmäksi kehitysvamman muodoksi. Noin 10 %:lla kehitysvammaisista on todettu kyseinen kehitysvamma. Downin syndrooman aiheuttajaksi on todettu se, että henkilöllä on kolme kromosomi 21:stä kahden sijasta. (Näslindh-Ylispangar 2012, 94.)

On tutkittu, että kehitysvammaisilla yleisesti on noin 2-3% riski sairastua Alzheimerin tautiin 40:n ikävuoden jälkeen. Downin syndroomaisista puolestaan 60 %:lla on Alzheimerin tauti ja se on puhjennut heillä viimeistään 40:n ikävuoden jälkeen. (Vahtera 2002, 49.) Verner.net -verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta- sivustolta todetaan Downin syndroomasta ja Alzheimerin sairaudesta seuraavasti: "Yleistäen voidaan sanoa, että Downin syndroomaan liittyy synnynnäinen riski sairastua Alzheimerin tautiin". Lääketieteellisten tutkimusten ansiosta tämän riskin syyksi on voitu todeta Alzheimerin tautiin viittaavat aivomuutokset, jotka ovat yhtenäisiä Downin –syndrooman kanssa (Viitapohja. 2011). Downin syndroomaisten sairastuneisuus on suurentunut viimeisten vuosikymmenten aikana. Tämä johtunee lähinnä heidän elinikänsä pidentymisestä. Ennen tämän päivän kehittynyttä lääketiedettä kehitysvammaisten eliniänodote oli pieni, vaikka Downin syndroomaisella olisikin tapahtunut Alzheimerin tautia aiheuttavia aivomuutoksia, ei sairaus olisi ehtinyt puhjeta. (McCarron ym. 2017, 850.)

Down-syndroomaisten Alzheimerin aiheuttamat oireet ovat poikkeavia muiden tautiin sairastuneiden kehitysvammaisten ja ei kehitysvammaisten oireista. Watchmanin ym. (2014) tekemän Downin syndroomaisten Alzheimerin taudin aiheuttamia oireita käsittelevän tutkimuksen mukaan suurimmat muutokset tapahtuvat käyttäytymisessä ja elämäntavoissa. Johtuen Downin syndroomaisten kokemien ensioireiden poikkeavuudesta on tärkeää informoida niiden esiintyvyyden muodoista kehitysvammaiselle itselleen ja erityisesti hänen läheiselleen. Taulukko 2 lu-

ettelee näistä ensioireista yleisimpiä. Vastaavanlainen lista helpottaa oireiden tunnistamista ja samalla antaa syyn mahdollisille voimakkaille muutoksille kehitysvammaisen toimintakyvyssä tai persoonassa.

Ensimmäiset muistisairauden oireet Down syndroomaisella
Epileptisten kohtausten alkaminen
Persoonallisuuden muutokset
Apatiaan viittaava käyttäytyminen
Päivittäistaitojen heikkeneminen
Näön kohdistamisen häiriöt
Puhetaidon häiriintyminen
Orientaatio-häiriöt
Stereotyyppisen käyttäytymisen lisääntyminen
Epänormaalit hermostolliset merkit

Taulukko 2, Ensimmäiset muistisairauden oireet Down syndroomaisella. (Viita-pohja, 2011)

6 Tukemisen keinoja

Tässä luvussa käsitellään asiantuntijahaastatteluissa esiin nousseita erilaisia terapiamuotoja. Käsiteltäviä terapiamuotoja ovat musiikki-, toiminta- ja fysioterapia, joiden merkitystä ja käytettävyyttä käydään läpi muistisairaiden kehitysvammaisten arjen ja kuntoutuksen näkökulmasta.

Yksi vaikeimmista asioista kehitysvammaiselle muistisairaalle on sosiaalisten suhteiden luominen ja niiden ylläpitäminen. Tämä lisää yksinäisyyden ja masentumisen riskiä. Onkin tärkeää, että muistisairasta tuettaessa huomioidaan myös asiakkaan sosiaalisten suhteiden ja turvaverkoston ylläpitäminen. (Näslindh-Ylispangar 2012, 103.) Kehitysvammaisen muistisairaahan sosiaalisten suhteiden tukeminen onnistuu helposti eri tukemisen keinojen ja terapioiden ohella. Se on vain toteutettava tietoisesti tukemisen ohella.

Helpoin tapa tuoda sosiaalisia suhteita osaksi tukemisen keinoja ja terapioiden ohella ovat erilaiset ryhmäterapiat. Ryhmäterapioiden toteutetaan elämää erilaisissa ryhmissä, haetaan vertaistukea ja opitaan sosiaalisia taitoja kuntoutumisen ohella. Ryhmään kuulumisen ja yhteisöllisyyden kokeminen ovat myös tärkeä osa ryhmäterapiaa. Ryhmän jäseneksi itsensä kokeminen voi myös auttaa selviytymään vaikeistakin tilanteista elämässä. (Rusi-Pyykkönen 2004; Hautala ym. 2013, 162.)

6.1 Musiikkiterapia

“... Musiikista nauttii ja se saattaa tulla sitte tosi pahalla päällä, mutta ku ollaan että - ruvetaan soittamaan - niin se muuttuu se ihan kokonaan ja unohtaa kaiken ja käytöshäiriöt niinku loppuu siihen.”

Näin toteaa Eskoon musiikkiterapiaryhmän vetäjä Miikka Kivimäki (2018), asiantuntijahaastattelun aikana. Tästä lauseesta nousee esille, kuinka musiikilla on vaikutus henkilön mielialaan ja toimintaan. Musiikilla onkin todettu olevan merkittävää vaikutusta niin muistisairaiden kuin kehitysvammaistenkin hoitamisen tukena ja arjen helpottajana. Musiikkikappaleella, joka on ollut tärkeä henkilön elämässä, omaa rauhallisen temmon tai on muuten tunteisiin vetoava, voi olla rauhoittava vaikutus

henkilöön, joka ei pysty muuten käsittelemään tunteitaan. Musiikkiterapeutti tuo haastattelussa useaan otteeseen tämän esille, hän painottaa musiikin tärkeyttä tunnelman luomisessa ja myös yhteenkuuluvuuden tunteen vahvistamisessa. Musiikki on tapa tuoda ihmisiä yhteen, joilla ei muuten olisi mitään yhteistä ja se luo näin ollen positiivisia onnistumisen kokemuksia sosiaalisissa tilanteissa. Terapeutti toteaa myös musiikin auttavan tunteiden ilmaisussa ja vaikeiden asioiden ja tapojen käsittelyssä, ainakin hänen omissa ryhmissään.

Musiikki terapiamuotona on hyvin monitahoinen. Sitä voidaan helposti hyödyntää esimerkiksi eri muistelun keinoissa. Tutun kappaleen avulla voidaan palata takaisin eri hetkiin elämässä ja vahvistaa muistoja kyseisestä tapahtumasta ja sen aikana koetuista tunteista. Musiikkia voidaan hyödyntää myös tunnetilojen vaihteluun. Esimerkiksi aggressiivisissa tilanteissa muistisairaahan kehitysvammaisen suosikkikapaleella voi olla rauhoittava vaikutus. (Vahtera 2002, 64, 65.)

Syy siihen, minkä takia musiikilla on niin vahva vaikutus, jopa hyvinkin vaikean muistisairaahan omaavalle henkilölle - oli tämä sitten kehitysvammaisen tai ei - on se, että musiikin ymmärtäminen ja tunnistaminen toimivat eri aivojen alueella kuin varsinainen muistaminen ja muistitoiminta. Musiikilla pystytään vaikuttamaan henkilön tunteisiin ja tuomaan muistoja mieleen ja myös luomaan uusia tunteisiin pohjautuvia muistoja eri kautta. Musiikin avulla myös kommunikointi muistisairaahan kanssa on näin ollen mahdollista. (Vahtera 2002, 64-65.)

6.2 Toimintaterapia

Toimintaterapiassa asiakkaiksi luetaan kuntoutusta ja terapiaa tarvitseva henkilö esimerkiksi muistisairas kehitysvammaisen, kuntoutuvan henkilön omaiset ja läheiset sekä mahdolliset ammatilliset tukihenkilöt, kuten opettajat, työnantajat ja ohjaajat. (Hautala, ym. 2013, 89.) Terapian tarkoituksena on luoda luottamuksen kautta toimivia tukemisen keinoja, jotka ovat kehitetty juuri kyseiselle asiakkaalle sopivaksi.

Eskoon toimintaterapeutti Maria Katajamäki (2018) toteaa toimintaterapian tarkoituksena olevan arjen helpottaminen erilaisten toimintaterapia muotojen avulla. Tau-

lukossa 4 on esimerkkejä näistä eri toiminnoista. Hän painottaa erityisesti yksilöllisen ja asiakaslähtöisen toiminnan tärkeyttä ja sen avulla oikeiden terapiakeinojen löytämistä. Taulukko 4 esittelee vain kolme yleisintä terapiamuotoa. Nämä kolme muotoa ovat muokattavissa yksilöllisiin asiakastilanteisiin sopivaksi, erilaisten toimintamenetelmien avulla. Kyseiset toimintaterapia muodot ovat myös sovellettavissa muistisairaiden kehitysvammaisten terapiamuodoiksi.

Toimintaterapiamuotoja	Niissä käytettäviä menetelmiä
Yksil tapaamiset	Kuvakorteilla kommunikointi ja luottamuksen saaminen asiakkaan ja terapeutin välille.
Ryhmäterapia (Hautala, ym. 2013, 161-162, 167)	Musiikki, kuvakorteilla muistelu, askartelu, erilaisten helppojen ryhmäleikkien leikkiminen.
SMART-tekniikka (Hautala, ym. 2013, 133)	Pyrkii saamaan yksityiskohtaisia, mitattavia, saavutettavia, realistisia ja aikaan sidottuja tavoitteita, hyödyntäen ympäristöä ja konkreettisten toimien avulla.

Taulukko 3, Toimintaterapian muotoja.

Katajamäen (2018) mukaan toimintaterapia pyrkii luomaan molemminpuolista luottamusta asiakkaan ja terapeutin välille. Lisäksi hän nostaa haastattelussa esille asiakkaan tahtiin etenemisen ja ajan antamisen tärkeyden. Nämä asiat nousevat esille myös Toiminnan voimaa kirjassa ja sen asiakaslähtöisen työmallin kaaviossa, joka on kuvattu Kuviossa 1. (Hautala, ym. 2013). Toimintaterapia ei siis perustu tietyn terapiamuodon käyttämiseen, vaan se mukautuu asiakkaan, tämän läheisten ja tukihenkilöiden tarpeen mukaan.



Kuvio 1, Toimintaterapian asiakaslähtöinen työtap. (Toiminnan voimaa, muka-
elma Sumsion mallista 2010)

Toimintaterapiassa asiakaslähtöistä palvelua ja työtettä toteutetaan siis Kuvion 1 mukaisesti. Toimintaterapeutti rakentaa luottamuksen asiakkaaseen tai asiakkaisiin. Hän takaa heidän autonomisuuden ja vaikuttamismahdollisuuden huomioiden heidät yksilönä. Terapeutti toimii asiakkaiden tukena terapian ja kuntoutuksen ajan. Hän pyrkii aina kunnioittamaan ja arvostamaan heitä esimerkiksi antaen heille valinnan mahdollisuuksia terapiamenetelmien suhteen. Asiakkaan kokema valta ja mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä mahdollistetaan valtattavan työn avulla. Tämä kaikki pyrkii toimivan ja luottavaisen kumppanuuden luomiseen asiakkaan ja terapeutin välillä mikä puolestaan on hyvän kuntoutuksen kivijalka.

6.3 Fysioterapia

Fysioterapia on keskeisessä asemassa neurologisessa kuntoutuksessa ja sen yhtenä tavoitteena on parantaa liikuntakykyä. Muistisairauksien yleisiä liikunnallisia ongelmia ovat kävelyn vaikeus ja tasapaino-ongelmat. Alzheimerin taudissa liikunnalliset ja fyysiset ongelmat ilmaantuvat usein vasta taudin keskivaikeassa vaiheessa (kts. Taulukko 6), mutta sairauteen liittyvä aloitekyvyttömyys ja apatia johtavat liikunnan vähenemiseen liikuntakykyiselläkin potilaalla. (Käyhy & Valvanne 2004, 16.) Fyysinen aktiivisuus on ihmiselle välttämätöntä lihaskunnan ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja näin ollen myös tärkeässä osassa muistisairauden tuomien oireiden ja taudin etenemisen kuntoutuksessa (Käyhy & Valvanne 2004, 49). Kehitysvammaisilla suurin fyysiseen toimintakykyyn vaikuttava riskitekijät ovat usein ilmenevä ylipaino, minkä taustalla ovat vähäinen fyysinen aktiivisuus ja huonot ravitsemustottumukset (Vahtera. 2002, 24).

Muistisairaudet vaikuttavat laaja-alaisesti ihmisen henkiseen ja fyysiseen toimintakykyyn (Taulukko 6). Muistisairaahan henkilön fysioterapian periaatteena on jäljellä olevien voimavarojen vahvistaminen ja heikentyneiden tukeminen arjen toiminnoissa ja mahdollisten apuvälineiden tarpeen arviointi. Muistisairauden alkuvaiheessa säännöllisellä liikunnalla on suuri merkitys toimintakyvyn sekä yleiskunnan ja aivoterveiden ylläpitämiseksi. (Käyhy & Valvanne 2004, 49.)

Alzheimerin taudin aiheuttamia tyypillisiä fyysisiä toimintakyvyn muutoksia ovat ryhdin kumartuminen selkärangan yläosasta eli rintarangan kyfoosi, nivelten jäykistyminen, sekä askeleen muuttuminen lyhyeksi ja töpöttäväksi (Käyhy & Valvanne. 2004, 49). Kehitysvammaisilla vanhenemisen muutokset ovat samankaltaisia kuin muullakin väestöllä, mutta oireet ilmenevät huomattavasti aiemmin (Vahtera. 2002, 24).

Fysioterapiassa pyritään vahvistamaan ja ylläpitämään toimintakykyä arjessa selviytymiseksi. Kuntoutuksessa korostetaan lihasvoiman ja tasapainon vahvistamista ja erilaisten alkuasentojen hallintaa, kuten istumasta ja vuoteelta ylösousemista, liikkeelle lähtemistä ja kehonhallintaa sekä hahmottamista. Ohjatulla liikunnalla voidaan ylläpitää muistisairaahan turvallista liikkumista, ehkäistä nivelten kangistumista

ja toteuttaa ihmisen luontaista liikkumisen tarvetta ja näin ollen rauhoittaa myös mieltä. (Käyhy & Valvanne 2004, 51.)

Liikesuoritusten muutokset	Sairauden vaihe
<ul style="list-style-type: none"> • Liikesarjojen hallinta vaikeutuu • Vuoroittaisten liikkeiden hallinta vaikeutuu, yläraajojen ensin • Ristikkäisten raajojen hallinta vaikeutuu 	Lievä
<ul style="list-style-type: none"> • Saman puoleisten raajojen liikkeiden hallinta vaikeutuu • Yhden raajan liike vaikeutuu • Kahden raajan yhtäaikainen liike vaikeutuu • Kahden liikkeen yhdistäminen vaikeutuu 	Keskivaikea
<ul style="list-style-type: none"> • Liikkeen aloittaminen, lopettaminen ja vaihtaminen vaikeutuu • Liikkeen itsenäinen tuottaminen ei enään onnistu • Mielikuvankaan avulla ei synny liikettä 	Vaikea

Taulukko 4, Liikesuoritusten muutokset. (Käyhy & Valvanne ym. 51)

Tutkimustyö

Tämä luku käy läpi Grounded -teorian perus periaatetta ja kuinka se valikoitui tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi. Luvussa käydään läpi tutkimuksen toimeksi-
 antoa, sekä tutkimustyön etenemistä haastatteluista saatujen ideoiden ja ilmiöiden
 luokitteluun (Taulukko 7) ja teorian siihen sovittamiseen.

Pääkategoriat	Alakategoriat	Aihepiirit
Muistisairaudet	Alzheimerin tauti	Oireisto, havaitseminen.
Kehitysvammai- suus	Downin syndrooma	Kehitysvammaisten muistisairauk- sien erityispiirteet, Alzheimerin tauti.
Tukemisen keinot	Fysioterapia, toiminta- terapia	Arjen tukeminen, toimintakyky.

Taulukko 5, Aihealueiden kategoriointi Grounded -teorian mallia hyödyntäen.

7 Tutkimusmenetelmä ja sen hyödyntäminen opinnäytetyössä

Grounded -teoria on kentällä tapahtuvaa tutkimustyötä, jossa tutkitaan ilmiöitä, joista on olemassa vain vähän aikaisempaa teoretietoa. Tutkimuksen lähtökohtana on tutkijan avoin mieli tutkittavaan ilmiöön ja kentältä esiin nousseisiin asioihin. Haastattelutilanteissa on oleellista, että kysymykset ovat riittävän avoimia ja ilmapiiri olisi keskustelevalta, jotta haastateltavien näkökulmat, ajatukset ja ideat nousevat esille. Tutkimuksen tavoitteena on löytää aihepiiristä uusia esiin nousseita asioita, merkityksiä ja ilmiöitä, jotka ohjaavat tutkijaa seuraavaan aineiston keruuseen. (Janhonen & Latvala 2003, 166,167.)

Opinnäytetyöhön liittyvän vähäisen olemassa olevan teoretiedon takia ja oppaaseen keskeisten aiheiden löytämiseksi, käytettiin Grounded -teorian ideaa siitä, että asianomaisilla itsellään on asiantuntemusta, ideoita ja ajatuksia oppaan sisältöön ja tutkittavaan aiheeseen. Tiedonkeruu toteutettiin avoimilla keskustelutyylisillä haastatteluilla, joiden pohjana toimi ydinkysymys, eli tulevan oppaan aihe ja opinnäytetyön tutkimuskysymys: miten huomioida kehitysvammaista muistisairasta arjessa? Haastatteluissa esiin nousseet toistuvat aiheet ja ideat kokosivat pääkategorioita ja niihin liittyviä alakategorioita (Taulukko 7.), joiden pohjalta aihepiiri kohdentui ja käynnisti uuden teoretiedon hankinnan. Oppaassa on tutkittu haastatteluissa esiin nousseita metodeja ja niiden validiteetteja, soveltaen aiemmin olemassa olevasta teoretiedosta muistisairaiden kehitysvammaisten arkea tukevia keinoja.

Grounded -teorian ideaa hyödyntäen kerättiin tietoa niin teorialähteistä kuin asiantuntija haastatteluista, jolla kyettäisiin vastaamaan tutkimuskysymyksiin: Miten tuetaan muistisairasta kehitysvammaista arjessa ja miten mahdollistaa muistisairaalle kehitysvammaiselle asiakkaalle mielekäs arki? Kun tarvittava tieto oli saatu kasaan, oli mahdollista hyödyntää sitä kehittämistyönä toteutettuun toimeksiantoon. Kehittämistyö toteutettiin oppaan muodossa.

7.1 Tutkimuksen toimeksianto

Toimeksianto opinnäytetyöhön tuli Muistiyhdistyksen TOM-hankkeelta marras-kuussa 2017. TOM-hanke toivoi geronomiopiskelijoiden toteuttavan opinnäytetyön kehittämistyönä oppaan muodossa. Oppaan tuli käsitellä muistisairaiden kehitysvammaisten arjen tukemista ja siihen liittyviä keinoja. Tarve oppaaseen oli suuri, sillä kyseisenlaista materiaalia ei ole tällä hetkellä tarjolla. Oppaan muodoksi päätettiin opaslehtiö, joka sisältäisi paljon kuvia ja selkeärakenteista tekstiä. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiksi valittiin kysymykset: Miten tuetaan muistisairasta kehitysvammaista arjessa? Miten mahdollistaa muistisairaalle kehitysvammaiselle asiakkaalle mielekäs arki? Oppaan sisällöksi päätettiin valita kehitysvammaisten ja heidän omaisten kanssa tehtyjen haastattelujen pohjalta nousseita aiheita. Lisäksi oppaan toteutuksen ja sommittelun inspiraationa toimi Skotlannissa tehty Jennyn päiväkirja eli Jenny's Diary (Watchman, Tuffrey-Wijne, & Quinn 2015), joka on yhden kehitysvammaiseen arkea seuraava netistä ilmaiseksi ladattava opas.

7.2 Kohderyhmähaastattelut

Opinnäytetyön aiheen ja oppaan kohderyhmään kuuluvat muistisairaat kehitysvammaiset ja heidän läheisensä. Jotta opas vastaisi heidän tarvettaan suoritettiin alkuun lyhyet vapaamuotoiset haastattelut kehitysvammaisten ja omaisten kanssa. Kaiken kaikkiaan haastateltavia kehitysvammaisia oli kuusi (6) kehitysvammaista. Kehitysvammaisista kolme (3) oli miestä, yksi varhaisen muistisairauden diagnoosin omaava ja yksi nuori työssäkäyvä ja yksi eläkkeellä oleva vanhempi mies, sekä kolme (3) naista, joista kellään ei ollut muistisairautta ja olivat ikä luokkaa 25-40. Haastateltavista neljä (4) oli Down syndroomaisia. Lisäksi kehitysvammaisten haastattelujen tueksi haastateltiin neljää (4) omaista. Yksi omaisista oli kehitysvammaisen sisar ja loput olivat kehitysvammaisten vanhempia. Kehitysvammaisten haastatteluista nousi esille heille tärkeitä asioita omassa elämässä. Näitä asioita olivat; tabletilla musiikin kuuntelu ja videoiden katseleminen, ulkoilu ja liikunta, kaupassa käynti ja itselle mukavien asioiden ostaminen, perhe ja yhdessäolo, musiikki ja itse tekeminen. Nämä aiheet pyrittiin puolestaan sisällyttämään oppaaseen.

7.3 Asiantuntijahaastattelut

Oppaan kokoamisvaiheessa materiaalin puute nousi ongelmaksi. Teoriamateriaalit käsittelivät pääasiassa joko pelkästään muistisairauksia tai kehitysvammaisuutta. Molempia aiheita käsitteleviä kirjoja löytyi vain yksi ja sekin oli kirjoitettu 2002. Materiaalin vähäisyyden takia geronomiopiskelijat päättivät järjestää asiantuntijahaastatteluja, jotka yhdistäisivät nämä kaksi aihealuetta. Haastateltuja asiantuntijoita oli yhteensä neljä (4). Haastateltavat asiantuntijat pyrittiin yhdistämään kehitysvammaisten haastatteluista esille nousseisiin aiheisiin, eli musiikkiin, liikuntaan ja itseenäiseen toimimiseen. Haastateltaviksi suostuivat: Tuki- ja osaamiskeskus Eskoon toimintaterapeutti Maria Katajamäki, Kuusiolinnan palvelupäällikkö, Tuki- ja osaamiskeskus Eskoon sosionomi ja musiikkiterapiaryhmän vetäjä Miika Kivimäki ja Tuki- ja osaamiskeskus Eskoon fysioterapeutti. Asiantuntijoiden haastatteluista saatua tietoa yhdistettiin olemassa olevan teoratiedon soveltamiseen ja toimivien keinojen luomiseen koskien muistisairaiden kehitysvammaisten arjen tukemista.

8 Aineisto ja sen purku

Aineiston purku käsittelee aluksi teorian keräämistä ja sen aikana esille nousseita huomioita, jotka liittyvät muistisairaiden kehitysvammaisten saamiin palveluihin ja tiedon välittämiseen. Luku käsittelee myös tietoa, joka saatiin yhdistämällä ja soveltamalla muistisairauksista ja kehitysvammaisuudesta erillään olevaa teoriaa. Teoriasta nousseiden havaintojen jälkeen luku nostaa esille kohderyhmähaastatteluista nousseita asioita ja peilaa niitä yhdessä teoriatiedon kuten vanhustalvelulakiin. Luku esittelee lopuksi myös oppaan luomista oppaan alkuun kerätyn teoria-aineiston pohjalta.

Asiantuntijahaastatteluista nousi esille kehitysvammaisten, etenkin Down-syndroomaisten varhaisen muistin ja toimintakyvyn mittaaminen ja sen aktiivisen seuraamisen tärkeys. Kehitysvammaisille ei ole olemassa yhtenevää omaa muistin- tai toimintakyvyn mittaristoa, joten muistisairauden havaitsemisessa ja toteamisessa on tällä hetkellä suuria eroavaisuuksia muuhun väestöön verrattuna. Säännöllisellä dokumentoinnilla ja varhaisilla testeillä on mahdollista seurata kehitysvammaisen älyllistä ja toiminnallista perustasoa ja alenemia ja näin ollen mahdollisen muistisairauden tutkiminen ja toteaminen ovat helpompaa, kun oireita tai alenemia voidaan verrata aiempiin tuloksiin. (Vahtera 2002, 54.) Kun oireet esimerkiksi varhaisesta ja lievästä vaiheesta osataan tunnistaa mahdollistaa se taudin varhaisen diagnosoinnin. Näin ollen sairastunut saa tarvittavan hoidon ajoissa ja samalla on mahdollista hidastuttaa taudin etenemistä. (Telaranta 2014, 63, 64.)

Aineistosta voidaan selkeästi tuoda esille myös se, että aiemmin opittujen taitojen katoaminen sekä arkitoimintojen unohtuminen kuuluvat muistisairauden ensioireisiin. On tärkeää, että kehitysvammaiset ja heidän läheiset tietävät tarvittavan tiedon muistisairauksien aiheuttamista mahdollisista oireista. Samoin kuin valtaväestön, myös kehitysvammaisten eliniänodote on jatkuvassa nousussa ja yhä useampi elää omassa kodissansa entistä pidempään. Kehitysvamman aiheuttamien geneettisten riskitekijöiden vuoksi olisikin tärkeää toteuttaa säännöllistä terveydentilan seurantaa ja kirjaamista myös kotona asuvalle kehitysvammaiselle läheisen tekemänä. Näin ollen oireiden ilmaantuessa he voivat olla yhteydessä ammattilaisiin ja mahdollistaa kehitysvammaiselle tarvittavaa tukea, hoitoa ja lääkitystä hyvissä ajoin.

Aineistosta voidaan päätellä, että muistisairaille kehitysvammaiselle tarjottavaa tukea voidaan soveltaa jo olemassa olevista terapiamuodoista ja palveluista. Kehitysvammaisuuden ja muistisairauksien aiheuttamiin oireisiin on kehitetty toimivia palveluita, jotka auttavat molempien alueen kohderyhmiä ja usein ovat hyvinkin samanlaisia toteutukseltaan. Tästä voidaankin päätellä, että näiden kahden tilan yhdistelmää vastaava tila vaatii samanlaista tukea. Jos kerran yhdistelmätilanteeseen käytettävät tukikeinot ja terapiamuodot ovat sovellettavissa jo olemassa olevassa tiedosta, niin miksi muistisairaat kehitysvammaiset jäävät usein ilman tarvittavaa tukea? Vastaus tähän nousee esille niin Vahteran kirjassa (2002) kuin myös asiantuntijahaastattelussa toimintaterapeutin kanssa. Kehitysvammaisen kokemat muistisairauden oireet selitetään usein kehitysvamman aleneman syyksi ja näin ollen sairauden annetaan edetä omaan tahtiin.

Miksi sitten oireita ei osata tulkita muistisairauden aiheuttamiksi? Tietoa kehitysvammaisten muistisairauksista on vähän ja hoitohenkilökuntaa ei ole ohjeistettu huomaamaan kyseisiä oireita eikä omaisille ole informoitu taudin mahdollisuudesta. Tämä asiantuntijoiden ja alalla työskentelevien tiedon muutos heijastuu puolestaan kohderyhmään ja heidän arkeensa. Haastateltaessa nuorta kehitysvammaisen pojan ja hänen vanhempiansa kanssa nousee esille, että kehitysvammaisten muistisairausriskistä tai tieto niiden ensioireista kehitysvammaisella ei tuoda juurikaan esille. Haastattelutilanteessa käytiin seuraava keskustelu:

Haastattelija: "Kun te ootte tässä ollu näissä piireissä enemmän niin onko teille tullu yhtään tietoa muistisairauksista tai onko niitä käsitelty, kun on puhuttu?"

Vanhempi 1.: "Meillä ei oo varmaa Kallen yhteydessä tullu, että sitte enemmän sitte".

Haastattelija: "Niin teidän vanhempien kautta. . ."

Vanhempi 1.: "Niin"

Haastattelija: "... Ei niissä yhteyksissä sitte tullu mitää mainintaa muistista tai sanottu että niissä asumiskokeiluissa tai niissä?"

Vanhempi 1.: “Ei, no niissä ei oo, siin yhteydessä ei oo sanottu mitää. Et Kallellahan on itseasiassa ihan hyvä muisti, tällä hetkellä.”

Vanhempi 2.: “Mutta missään testauksissa, kun häntä on kauheesti, kauheesti paljon testattu ni varmaan muistitestiä ei varmaan oo koskaan ollu.”

(Kehitysvammaisen nimi on muutettu.)

Tätä haastattelussa käytyä keskustelua voidaan pitää yksilötapauksena. On todennäköistä, että tilanteessa, jossa kyseisen kehitysvammaiselle olisi tullut muistisairauteen viittaavia oireita, hänen tukiverkkonsa havaitsisi muutoksen ja hänen tilaansa alettaisiin selvittää. Kehitysvammaisten läheisten ja tukiverkon havainnointikykyä ei tulisikaan aliarvioida, kun käsitellään oireiden huomioimista ja niihin reagoimista. Kaikissa haastatteluissa, jotka käytiin omaisten kanssa, nousi selkeästi esille se, että he ovat valmiita ja halukkaita toimimaan kehitysvammaisen hyvinvoinnin eteen. He ymmärtävät, että kehitysvammaisen hyvinvointi on riippuvainen heistä ja heidän aktiivisuudestaan ottaa selvää. Voidaankin päätellä, että monen muistisairaahan kehitysvammaisen muistisairausdiagnoosi on usein juuri läheisen aktiivisuuden ja huomiointikyvyn ansiota.

Aineistosta kerätyn tiedon perusteella olisi aiheellista kysyä: Toteuttaako yhteiskunta vanhuspalvelulaissa asetettuja velvoitteita tarjota kehitysvammaiselle tämän yksilöllistä tarvetta vastaavaa palvelua? Niin teoretiedon vähyys, asiantuntijoiden kommentit ja kohderyhmän haastatteluista esille nousseet huomiot viittaavat siihen, että suurin työ tapahtuu muistisairaahan kehitysvammaisen aktiivisten omaisten ja lähimmäisten voimin. Jos tämä on yleistetty näkemys asiasta; onko mahdollista, että kunnat ja kaupungit eivät näe muistisairaiden kehitysvammaisten palveluiden toteuttamista tarpeeksi ajankohtaisena? Luottavatko he liikaa läheisen voimavaroihin hoitaa ja selviytyä näistä yksittäisten henkilöiden kokemista ongelmista?

8.1 Oppaan kokoaminen ja työnkulku

Kehitysvammaisten ja heidän omaisensa kanssa tehdyistä haastatteluista esille nousivat seuraavat aiheet: tabletilla musiikin kuuntelu ja videoiden katseleminen, ulkoilu ja liikunta, kaupassa käynti ja itselle mukavien asioiden ostaminen, perhe ja yhdessäolo, yhdessäolo, yhteiskunnassa toimiminen tuettuna, musiikki ja itse tekeminen. Nämä kiteytettiin ja sisällytettiin seuraaviin pääaiheisiin: Tukemisen keinot kotona, liikkua ja vapaa-ajalla sekä eri terapiamuodot. Näihin pääaiheiden alle kerättiin eri tilanteita, joissa muistisairas kehitysvammaisen saattaisi tarvita apua. Nämä aiheet olivat nousseet esille niin kehitysvammaisten kuin omaisten kanssa käydyissä haastatteluissa. Esimerkiksi tukemisen keinot kotona aiheen alle aiheiksi nousivat pukeutuminen, ruokailu ja peseytyminen. Kun tämä jaottelu oli tehty luotiin niistä oppaan sisällysluettelo. Oppaan sisällysluettelo on nähtävissä kuviossa 2.

Sisällysluettelon luomisen jälkeen kerättiin kyseiseen aiheeseen sopivaa teorian tietoa. Teorian tieto perustui taulukossa 7 esitellyn kategorijaottelun avulla kerättyyn teoria-aineistoon, joka perehtyi kehitysvammaisen tai muistisairaahan tukemiseen. Tämä tieto sovellettiin edelleen vastaamaan nimenomaan muistisairaahan kehitysvammaisen tukemista. Soveltamisessa hyödynnettiin asiantuntijahaastatteluista saatua tietoa. Haastatteluista saatu tieto toimi niin sanotusti liimana näiden pääkategoria aineistojen välillä ja mahdollisti oppaaseen tarvittavan tiedon kehittämisen.

Kun aiheet ja niihin liittyvät tilanteet oli valittu, sisällysluettelo luotu ja niihin tarvittava teorian tieto kerätty sovittiin TOM-hankkeen kautta kuvauspäivä Tuki- ja osaamiskeskus Eskooseen. Eskoo antoi luvan hyödyntää heidän tilojaan opastekuviin. Mallina toimi toimeksiantajan järjestämänä nuori kehitysvammaisen tyttö. Kun kaikki kuvat oli saatu otettua, koottiin kaikki materiaali yhteen ja luotiin opas mallintaen Jennyn päiväkirjan ulkoasua ja ideaa.

1

SISÄLLYS

SISÄLLYS	1
Johdanto	2
Menetelmiä arjen tukemiseen	3
Kotona	4
Pukeutuminen	4
Ruokailu	5
Peseytyminen	6
Teknologian hyödyntäminen	7
Päiväjärjestys	8
Liikkuminen	9
Oman huoneen löytäminen	9
Tien ylittäminen	10
Autoon nouseminen	11
Kaupassa asiointi	12
Vapaa-aika	13
Yhdessäolo peliä pelaten	13
Terapiavaihtoehtoja	14
Musiikkiterapia	14
Fysioterapia	15
Toimintaterapia	16
Liitteet	18
Esimerkkikuvia muistilistoihin	18
Esimerkki päiväjärjestyksestä	19
Hyödyllisiä verkkosivuja	20
Kuvat	21
Lähteet	21

Kuva 1, Oppaan sisällysluettelo

8

Päiväjärjestys



Kuva 7. Päivän seuraava askare.

Huomioitavaa:

- Päiväjärjestyksen kuvat helposti tulkittavissa.
- Päiväjärjestyksen olisi hyvä olla lyhyt ja selkeä.
- Helposti löydettävissä.
- Kalenteri tulisi pitää ajan tasalla.

Hyödyt:

- Päiväkalenteri ehkäisee epätietoisuuden tunnetta ja auttaa hahmottamaan tulevaisuutta.
- Päiväjärjestys auttaa luomaan onnistumisen kokemuksia.
- Luo rutiinia viikkoon.
- Vahvistaa elämäntilanteen tunnetta.
- Päiväjärjestyksen avulla voidaan palata edellisen päivän tapahtumiin



Kuva 2, Oppaan sivu; Päiväjärjestyksessä huomioitavista asioista ja sen tuomista hyödyistä.

Kuvio 3 esittelee oppaan päiväjärjestyksestä käsittelevän sivun ja kuvio 4 puolestaan sisältää kaupassakäyntiin kerättyjä tukemisen keinoja muistisairaalle kehitysvammaiselle. Oppaan tärkeimmäksi osaksi muodostettiin kuvat ja niiden ympärille koottiin erilaisia huomioitavia asioita ja keinoja, joiden avulla läheiset ja kehitysvammaisen itse voivat helpottaa ja tukea tilannetta. Lisäksi kuvien alle koottiin erilaisia

hyötyjä, joita tilanteissa käytetyillä keinoilla voidaan saavuttaa. Nämä huomioitavat asiat, keinot ja hyödyt perustuivat kaikki kerättyyn teoretietoon ja asiantuntijahaastatteluihin. Oppaan sisältö toteutettiin vastaamaan TOM-hankkeen toiveita ja sen tarkoituksena oli kehittää kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen tarjottavaa tietoa muistisairauksien aiheuttamiin arjessa esiintyviin vaikeuksiin.

12

Kaupassa asiointi



Kuva 12. Yhdessä tuttuun lähikauppaan!

Huomioitavaa:

- Suosia lähikauppaa, eksymisriskin välttämiseksi, mukana tarvittaessa tukihenkilö.
- Oma pankkikortti, jossa on esimerkiksi lähimaksu ja ostoraja toiminnot, jonka kulutusta omainen valvoo.
- Kauppalista suunniteltu etukäteen avustajan/ohjaajan kanssa.
- Kauppalistassa hyödynnetään kuvakortteja, esimerkiksi itse otetut kuvat halutuista tuotteista.

Hyödyt:

- Vahvistaa elämänhallinnan tunnetta.
- Oma pankkikortti antaa henkilölle mahdollisuuden vaikuttaa omiin hankintoihinsa, luo tunteen yhteiskuntaan kuulumisesta.
- Kaupassakäynti harjoittaa muistia.



Kuva 13. Ennalta suunniteltu ostoslista helpottaa tavaroiden muistamista.

Kuva 3, Sivu oppaasta; Asioita mitä kannattaa ottaa huomioon kaupassa asioidessa.

9 Pohdinta

Opinnäytetyön pohdinnassa käsitellään työn aikana esille nousseiden asioiden eri näkökulmia. Se koostuu pääasiassa kirjoittajien huomioista ja ajatuksista samalla peilautuen aineistoon. Pohdinta selittää alkuun minkä takia opinnäytetyön tekijät halusivat sisällyttää Grounded -teorian ideaa oppaan teorian kokoamisessa. Tämän jälkeen luku etenee avaamaan tutkimuskysymyksiä pohjalta nousutta pohdintaa ja niiden vaikutusta kehittämistyön luomiseen. Pohdinta käsittelee ensin tutkimuskysymyksiä vaikutusta tutkimuksen kulkuun ja niistä seurauksena olleita aineiston keruuvaiheita ja sen pohjalta esille nousseita ideoita ja vanhasta sovellettua tietoa. Lopuksi luku tuo esille eri jatkotutkimusten mahdollisuuksia ja aiheita.

Tämän opinnäytetyön toteutuksen aikana on kerätty paljon tietoa teoriakirjoista, artikkeleista sekä ammattilaisten, omaisten ja kehitysvammaisten kanssa toteutetuista haastatteluista. Tavoite teorian keräämiseen on ollut saada mahdollisimman paljon tietoa siitä, miten tukea muistisairaalle kehitysvammaisen arkea ja taata hänelle hyvä arki. Grounded -teorian keinoja käyttäen kaikki tämä teoriatieto on analysoitu ja edelleen sovellettu uusien toimintatapojen ja ideoiden luomiseksi. Sen avulla on myös voitu luoda kirjallista teoriaa jo olemassa olevasta yleisestä ja hiljaisesta tiedosta.

9.1 Tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymyksiksi valittiin kaksi kysymystä: Miten tuetaan muistisairasta kehitysvammaista arjessa? Miten mahdollistaa muistisairaalle kehitysvammaiselle asiakkaalle mielekäs arki? Nämä kysymykset nousivat oleelliseksi lähinnä oppaan kokoamisen kannalta. Ne vastasivat myös toimeksiantoa parhaiten. Teoriaan ja haastatteluihin paneutumisen jälkeen vastauksen tutkimuskysymykseen tuli nopeasti. Asiasisällön sisäistäminen osoitti kuitenkin sen, aihe oli kysymyksiä monitasoisempi. Kysymys ei ollut vain siitä; kuinka tuetaan muistisairasta kehitysvammaista arjessa tai miten heille voisi taata mielekkään arjen. Aineisto toi esille sen, että aiheita ei juurikaan ollut käsitelty suomalaisissa tutkimuksissa ja ulkomaalaiset tutkimukset perehtyivät lähinnä vain yhdistelmätilanteen lääketieteellisiin aspekteihin.

Tutkimuksen tarkoituksiksi nousikin oppaan luomisen tärkeys ja uuden teorian kokoaminen. Tähän tarvittiin Grounded -teorian tutkimusmenetelmää, joka antoi vapauden soveltaa olemassa olevaa teorian tietoa ja yhdistää sitä haastatteluissa esille nousseeseen hiljaiseen tietoon ja näin ollen uuden teorian luomiseen. Oppaan luomisen tarkoituksena oli puolestaan kehittää jotain hyödyllistä kohderyhmälle, joka vastaisi myös TOM -hankkeelta saatua kehittämissyön toimeksiantoa ja sen pohjalta luotuja tutkimuskysymyksiä. Opinnäytetyön kokoamisen aikana ei noussut uusia tutkimuskysymyksiä vaan työ pohjautui niistä lähteneeseen ideointiin ja teorian soveltamiseen.

9.2 Aineistosta esille nousutta pohdintaa ja ideoita

Aineistoa kerättyä nousee esille selvästi se, kuinka vähän kehitysvammaisten muistisairauksia on todellisuudessa tutkittu. Suurin osa kirjallisuudesta käsittelee vain toista osa-aluetta jättäen muistisairautta sairastavat kehitysvammaiset hyvin vähäiselle huomiolle. Syy tähän on kyseisen yhdistelmän vähäisyys ja tietyn mediaseksikkyyden uupuminen. Aihe ei tavoita tutkijoiden huomiota. Haastetta aiheen tutkimiselle lisää muistisairausdiagnoosin saamisen vaikeus kehitysvammaisilla. Olemassa olevat muistitestit ja tutkimukset eivät ole suunniteltu henkilölle, jotka eivät osaa lukea, kirjoittaa tai saati puhua. Diagnoosin saaminen muistisairaalle kehitysvammaiselle perustuu tällä hetkellä lähinnä vain tarkkaan ja pitkäaikaiseen kirjaimiseen ja sen analysointiin. Onkin pääteltävissä, että muistisairausdiagnoosin saaminen on aikaa vievä prosessi. Yhdessä varman diagnoosin saamisen vaikeuden ja oireiden tunnistamisen vaikeuden kanssa, jää diagnoosi ajan puutteen tai mahdollisesti jopa resurssien uupumisen takia tekemättä.

9.3 Musiikki

Kerätystä aineistosta musiikki nousee olennaiseksi aiheeksi ja keinoksi tukea muistisairaahan kehitysvammaisen arkea. Useampi haastatelluista kehitysvammaisista kertoo kuuntelevansa paljon musiikkia eri suoratoistopalveluiden kuten Spotifyn ja

YouTuben kautta. Nämä ohjelmat osoittautuvat kehitysvammaisten käyttöön soveltuviksi, sillä molempien ohjelmistojen avulla on mahdollista löytää musiikkia kaikista eri musiikkityyleistä. Näin ollen, jokainen ohjelman käyttäjä pääsee nauttimaan juuri sellaisesta musiikista kuin itse haluaa.

Musiikkiterapeutin kanssa tehdystä haastattelusta puolestaan nousi esille tietoa musiikin hyödyistä ja miten sitä voi käyttää tukikeinona niin arjessa kuin terapiassa. Musiikkia voidaan hyödyntää esimerkiksi muistisairaiden kehitysvammaisten kanssa kommunikoinnissa. Heidän kanssaan saattaa pelkästään tavanomaisen verbaalisen kommunikoinnin turvin toimittaessa esiintyä vaikeuksia. Asia saattaa jäädä kehitysvammaiselta itseltään sisäistämättä tai toisella osapuolella saattaa olla vaikeutta ymmärtää muistisairaana kehitysvammaisen puhetta. Tämä puolestaan saattaa johtaa turhautumiseen ja edelleen aggressiiviseen käytökseen kehitysvammaisen taholta tai vastaavasti kommunikoinnin jääminen pois muiden osalta. Kumpikaan näistä tilanteista ei ole ideaali. Musiikin avulla voidaankin löytää mahdollinen ratkaisu kyseiseen ongelmatilanteeseen. Sen avulla voidaan luoda kehitysvammaiselle turvallisuuden tunnetta suosikkikappaleen avulla esimerkiksi suihkutilanteisiin, joka saattaisi muuten olla heille epämiellyttävä ja hämmentävä tilanne. Kehitysvammaisen voi myös itse kuvata ja purkaa tunteuksiaan tietynlaisella musiikilla tai vaihtoehtoisesti terapeutti voi osoittaa esimerkiksi ryhmähetken alkamisen tietyllä teemakappaleella (Kivimäki 2018).

Musiikin soittaminen voi myös toimia terapiakeinona monella tavalla. Soittimen soittaminen itsessään auttaa koordinaatiokyvyn ylläpitämiseen. Henkilö onnistuessa soittamisessa luo se puolestaan onnistumisen tunnetta, joka vahvistaa minäkuvaa positiivisesti. Soittaminen tapahtuu tavallisesti ryhmätilanteessa, joka puolestaan vahvistaa ryhmään kuulumisen tunnetta, haastaa henkilön sosiaalista osaamista ja pitää kiinni yhteisössä. Yleisesti voidaankin todeta, että musiikki on monitahoinen terapiamuoto ja sitä tulisi hyödyntää huomattavasti enemmän muistisairaiden kehitysvammaisten hoidossa.

9.4 Toimintaterapia

Katajamäen (2018) haastattelussa ilmenee, että toimintaterapiaa ei ainakaan hänen toimenkuvassaan juuri käytetä muistisairaiden kehitysvammaisten kanssa. Toimintaterapia on ollut lähinnä lasten ja nuorten kehitysvammaisten kanssa hyödynnettävä terapiamuoto. Hän on kuitenkin sitä mieltä, että toimintaterapiasta olisi suurta apua kyseisten asiakkaiden kanssa. Toimintaterapeutti olisikin hyvä lisätä muistisairaiden kehitysvammaisten moniammatillisiin työryhmiin. Se toisi ammatillista tukea arjen toimintojen toteuttamiseen ja antaisi tukea myös muistisairaiden kehitysvammaisten omaisille.

Toimintaterapian pääpaino on asiakaslähtöisen työn toteuttamisessa ja asiakkaan ja terapeutin välille luotavassa luottamuksessa. Nämä molemmat tekijät olisivat erittäin tärkeitä toimintamalleja muistisairasta kehitysvammaista tuettaessa. Ilman niitä toimintamalleja saattaa sairastuneen asiakkaan ääni jäädä kuulematta. Myös omaisten tukeminen on tärkeä osa toimintaterapiaa. Omaista tuettaessa ja valmentettaessa se takaa heidän jaksamisensa ja varmistaa oikeanlaisten ja kuntouttavien toimintojen toteutuksen myös kotona. Voidaankin todeta, että toimintaterapia on tärkeä terapiamuoto ja myös sitä tulisi hyödyntää huomattavasti enemmän muistisairaiden kehitysvammaisten hoidossa ja heidän omaisen tukemisessa.

9.5 Teoriatiedon vähyys

Tärkeimpänä teoria-aineistona asiantuntijahaastattelujen rinnalla toimi Vahteran Kehitysvammaisen ja dementia kirja (2002). Kyseinen kirja on tällä hetkellä ainoa suomenkielinen teorialähde kehitysvammaisten muistisairauksiin. Eräs haastateltavista omaisista toi myös kirjan esille. Samainen omainen kertoi, että veljensä saatua diagnoosin muistisairaudesta oli hänen itse löydettävä tieto muistisairauksiin kehitysvammaisilla. Kyseinen kirja oli toiminut suurena apuna hänelle.

Aineistoa kerättyä nousikin esille hyvin selvästi aineiston vähyyden aiheuttamat niin sanotut sivuvaikutukset. Suurin näistä sivuvaikutuksista on se, että muistisairaatt kehitysvammaiset ja heidän omaiset ovat hyvin yksin asian kanssa. Heidän on löy-

dettävä itsenäisesti toimivat keinot. Tämä puolestaan johtunee siitä, että ammattihenkilöiden tietämys kehitysvammaisten muistisairauksista on pientä vähäisen teorian tiedon takia, joka puolestaan vaikuttaa asiakkaiden saamaan hoitoon ja apuun. Hoitohenkilökunnalla tulisi olla paremman asiakaskokemuksen takaamiseksi parempi ymmärrys siitä, kuinka kohdata muistisairas kehitysvammaisen. (Herron-Foster & Bustoss 2014, 230.) Syy siihen miksi kehitysvammaisten muistisairauksista ei jaeta tietoa tai ylipäättänsä kouluteta ei johdu siitä, etteikö sitä sosiaalihuollon alueena nähtäisi tärkeäksi. Kerätyn tiedon perusteella voidaan todeta, että syy vähäiseen materiaaliin on kyseisten yhdistelmätapausten vähäisyys, sekä epävarmuus siitä kuinka asiaa tulisi käsitellä ja tuoda esille. Olisikin tärkeää, että aiheesta tehtäisiin enemmän tutkimuksia ja julkaistaisiin enemmän tietoa koskien kehitysvammaisten muistisairauksien oireista ja niiden hoitokeinoista.

Paremman asiakaskokemuksen ja elämänhallinnan takaaminen ei kuitenkaan ole pelkästään hoitohenkilökunnan vastuulla. Kehitysvammaisista tulisi olla ammattilaisten tarvitsemat tiedot saatavissa, esimerkiksi kehitysvammaisen psyykinen tila ja yleisen ymmärtämisen status. Nämä tekijät yhdistettynä oikeisiin hoitomenetelmiin, kattavaan teorian tiedon saamiseen ja kommunikointiosaamiseen, takaisi paremmat mahdollisuudet hyvän hoidon toteuttamiseen ja muistisairaahan kehitysvammaisen mielekkään elämänlaadun takaamiseen. (Herron-Foster & Bustoss 2014, 230.) Tietämys asiakkaasta antaisi myös varmuutta hoitohenkilökunnalle työtöteeseen, joka puolestaan mahdollistaisi positiivisen ja hyödyllisen asiakastilanteen molemmiin puolin.

Vaikka kyseinen tieto onkin jo epäsuorasti olemassa, se on vaikeasti saatavissa. Kun tietoa ei ole selkeästi nostettu esille, esimerkiksi sosiaali- ja terveysalalla työskentelevien tietoisuuteen koulutusten kautta, aiheuttaa se monta huomioimatta jäävää tapausta. Tämä puolestaan ajaa siihen, että omaiset ja asiakkaat jäävät yksin asian kanssa, joka puolestaan johtaa useamman henkilön väsymiseen. Omaisten väsyessä kasvaa heidän riskinsä sairastua esimerkiksi masennukseen tai uupumiseen, joka ennen pitkää muodostuu yhteiskunnan huoleksi ja maksettavaksi. Oikealla tuella, informoinnilla ja vammaispalvelulain velvoittamilla palveluilla kunnan puolesta olisi tämä kaikki kuitenkin vältettävissä.

Aineiston pohjalta ja haastatteluista nousseiden näkökulmien ja ideoiden perusteella voidaankin todeta seuraavasti: Jos sosiaali- ja terveystieteiden organisoinnissa panostettaisiin enemmän ammattihenkilöstön osaamiseen muistisairauksista kehitysvammaisilla, ennaltaehkäisisi se pitkälle edenneitä haasteellisia muistisairaustapauksia kehitysvammaisilla. Tämä toiminnan avulla voitaisiin myös tukea omaisten ja läheisten hyvinvointia. Kaiken kaikkiaan tarjoten niin kehitysvammaisille kuin heidän omaisillekin mahdollisuuden mielekkääseen ja tuettuun arkeen sekä pidemmällä tähtäimellä säästäisi myös yhteiskunnan resursseja

9.6 Uusia tutkimusaiheita

Alalla on edelleen tarvetta jatkotutkimukselle, joka syventää tietoa kehitysvammaisten muistisairauksista. Tarvetta on toimivalle muistitestille kehitysvammaisille sekä yhtenevälle kehitysvammaisten toimintakyvyn seurantavälineelle, joka toimisi niin kotona kuin palveluasumisessa. Lisäksi olisi hyvä tutkia muistisairaiden kehitysvammaisten hoidossa käytettävien tukikeinojen toimivuutta. Tutkimustyö on tärkeä tekijä uuden teorian luomisen kannalta ja kaikki tutkimustyö, joka toteutetaan tämän aiheen pohjalta, on tärkeää, sillä kyseisestä aiheesta on hyvin vähän päivitettyä teoretietoa.

LÄHTEET

- Arvio, M., Sundin, M. & Niinivirta, M. 5/2018. Kehitysvammaisen muistisairauksien arviointiin tarvitaan oma työkalu. [Verkkojulkaisu.] Lääkäri-lehti. 19/2018 vsk. 73. [Viitattu: 20.9.2018.] Saatavana: <https://www.laakari-lehti.fi/ajassa/paakirjoitukset-tiede/kehitysvammaisen-muistisairauksien-arviointiin-tarvitaan-oma-tyokalu/>
- Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim.
- Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykkönen, M. 2013. Toiminnan Voimaa – Toimintaterapia käytännössä. 3., uudistettu painos. Helsinki: Edita 2013.
- Heikkinen, E., Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.). 2013. Gerontologia. Helsinki: Duodecim.
- Heinonen, S., Voutilainen, P, toim., Käyhty, M & Valvanne P. 2004. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus – Fysioterapia dementoituvan ihmisen kuntoutuksessa. Helsinki: Tammi.
- Herron-Foster, B. & Bustos, J. 2014. Special Needs: Caring for the Older Adult with Down Syndrome. CNE – serie. MEDSURG Nursing. July-August 2014. Vol. 23/No. 4.
- Janhonen, S. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY
- Katajamäki. M. 2018. Toimintaterapeutti. Tuki- ja osaamiskeskus Eskoo. Haastattelu 8/2018.
- Kirjoittaja ei tiedossa. 2018. Dementian tunnistaminen. [Verkkosivu] Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Verner.net. [Viitattu 10.9.2018]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/dementian-tunnistaminen>
- Kivimäki. 2018. Sosionomi ja musiikkiterapiaryhmän vetäjä. Eskoo. Haastattelu 2018.
- L 23.6.1977/519. Kehitysvammaisten erityishuollosta.
- L 3.4.1987/380. Vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
- McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E., Dunne, P., Carroll, R. & Mulryan, N. 9/2017. A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. Journal of Intellectual Disability Research. VOLUME 61, PART 9, pp 843–852. MENCAP and International Association of the Scientific

Study of Intellectual and Developmental Disabilities and John Wiley & Sons Ltd.

Muistiyhdistys. 5.4.2018. Yhdistys. [Verkkosivu.] [Viitattu 21.8.2018.] Seinäjoki. Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry. Saatavana: <https://www.muistiyhdistys.fi/yhdistys>

Muistiyhdistys. 5.4.2018. Yhdistys. Verkkosivu. [Viitattu 21.8.2018.] Seinäjoki. Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry. Saatavana: <https://www.muistiyhdistys.fi/tom-tietoa-omaisille-ja-kehitysvammaisille-hanke>

Näslindh-Ylispangar, A. 2012. Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen. Helsinki: Edita cop.

2018. Fysioterapeutti. Tuki- ja osaamiskeskus Eskoo. Haastattelu 8/2018.

2018. Palvelupäällikkö. Kuusiolinna. Haastattelu 2018.

Teleranta, P. 2014. Muistisairauden kanssa- Alzheimer arjessa. Helsinki: Auditorium.

Vahtera, M. 2002. Kehitysvammaisten dementia. Helsinki. Kehitysvammaliitto ry.

Watchman, K. 3/2007. dementia and Down syndrome: the diagnosis and support needed. Learning Disability Practice. Practise, research. Scotland.

Watchman, K., Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. 2015. Jenny's Diary - A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. [Verkkajulkaisu]. Pavolin United Kingdom. Publishing and Media Ltd. [Viitattu:20.9.2018]. Saatavana: http://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/jennys_diary_uk_ebook-1.pdf

Viitapohja, K. 2011. Alzheimerin tauti ja kehitysvammaisuus. [Verkkosivu]. Rinne-koti-Säätiö, KV-Tietopankki. [Viitattu 29.8.2018] Saatavana: <http://www.kvtietopankki.fi/oireyhtymat/a/alzheimerin-tauti-ja-kehitysvammaisuus>

LIITTEET

Liite 1. Suostumus haastattelumateriaalin lainaamisen opinnäytetyössä

Liite 2. Opas muistisairaana kehitysvammaisen arjen tukemisesta

Liite1. Suostumus haastattelumateriaalin lainaamisen opinnäytetyössä
Suostumus haastattelumateriaalin lainaamisen opinnäytetyössä

Opinnäytetyö, Seinäjoen ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala, Geronomi 2015 vuosikurssi

Minä _____ annan suostumuksen geronomiopiskelijoille Sami Latvakankaalle ja Wilhelmiina Vallalle käyttää sovittua lainausta haastattelusta, joka pidettiin

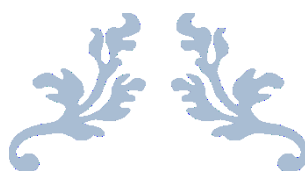
Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Liite 2. Opas muistisairaahan kehitysvammaisen arjen tukemisesta



MUISTISAIRAS KEHITYSVAMMAINEN – VINKKEJÄ ARJEN TOIMINTOIHIN



Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys, Tom-hanke ja
SeAMK Sosiaali- ja Terveysala, Geronomitutkinto,
Opinnäytetyö

- SISÄLLYS

<u>SISÄLLYS</u>	2
<u>Johdanto</u>	3
<u>Menetelmiä arjen tukemiseen</u>	4
<u>Kotona</u>	5
<u>Pukeutuminen</u>	6
<u>Ruokailu</u>	7
<u>Peseytyminen</u>	8
<u>Teknologian hyödyntäminen</u>	9
<u>Päiväjärjestys</u>	10
<u>Liikkuminen</u>	11
<u>Oman huoneen löytäminen</u>	11
<u>Tien ylittäminen</u>	12
<u>Autoon nouseminen</u>	13
<u>Kaupassa asiointi</u>	14
<u>Vapaa-aika</u>	15
<u>Yhdessäolo peliä pelaten</u>	16
<u>Terapiavaihtoehtoja</u>	17
<u>Musiikkiterapia</u>	17
<u>Fysioterapia</u>	18
<u>Toimintaterapia</u>	19
<u>Liitteet</u>	22
<u>Esimerkkikuvia muistilistoihin</u>	22
<u>Esimerkki päiväjärjestyksestä</u>	23
<u>Hyödyllisiä verkkosivuja</u>	24
<u>Kuvat</u>	25
<u>Lähteet</u>	25

- Johdanto

Tässä oppaassa perehdytään muistisairaahan kehitysvammaisen arjen tukemiseen. Opas tarjoaa erilaisia vinkkejä, joita niin kehitysvammaisen itse kuin myös hänen läheisensä voivat hyödyntää arjessa. Arjessa on hyvä muistaa, että muistisairaus ilmenee kaikilla ihmisillä eritavoin. Tärkeintä on löytää ne keinot jotka auttavat ja hyödyttävät parhaiten niin kehitysvammasta kuin heidän läheisiään.

Opas on toteutettu Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys Ry:n TOM-hankkeen sekä Seinäjoen ammattikorkeakoulun geronomiopiskelioiden yhteistyönä. Oppaan tarkoituksena on tuoda muistiasiaan liittyvää tietoa kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen.



**Etelä-Pohjanmaan
Muistiyhdistys ry**
Muistiliiton jäsen



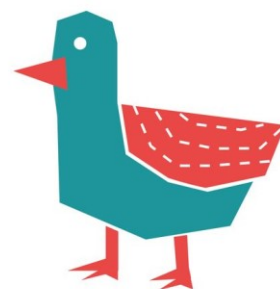
SeAMK 
SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



- Menetelmiä arjen tukemiseen

Muistisairaahan kehitysvammaisen arjen tukemisessa voidaan hyödyntää samankaltaisia keinoja, kuin ei muistisairaahan kehitysvammaisen tukemiseen. Hyviä tukemisen keinoja ovat esimerkiksi kuvalliset ohjeet, kalenteri ja rutiinit. Muistisairasta tuettaessa tulee miettiä, kehitysvammaiselle toimiva kokonaisuus arjen sujumiseksi

Muistisairautta sairastavan tukemisen pohjaksi tulee aina luoda hyvä luottamus. Eri keinoja kokeiltaessa tulisikin antaa henkilölle aikaa tottua uusiin menetelmiin. Tukikeinojen tarkoitus on olla osana myös läheisten arjen tukemista. Jokainen keino painottuukin pääasiassa muistisairaahan itsenäisen toiminnan tukemiseen, eikä siihen, miten tehdä asiat sairastuneen puolesta.



- Kotona

Muistisairauden puhjetessa koti on edelleen paras ja turvallisin paikka, mutta arjesta selviytymistä voidaan joutua tukemaan erilaisin keinoin. Tukikeinot on hyvä aloittaa pienin askelin arkea helpottamaan. Taudin edetessä voidaan lisätä tukikeinoja kuntoutumista tukien. Tukikeinojen hyödyntäminen kuitenkin kannattaa aloittaa hyvissä ajoin, jotta niiden oppiminen olisi mahdollista ja myöhemmässä vaiheessa hyödynnettävissä.

- Pukeutuminen



Kuva 4. Vaatteet sijoitettu pukeutumisjärjestykseen.



Kuva 5. Oma vaatekaappi

Huomioitavaa:

- Hyvä valaistus.
- Vaatteet kaapissa pukeutumisjärjestyksessä
- Selkeät kuvat osoittamassa eri vaatteiden paikkaa.
- Helposti puettavat vaatteet itsenäisen toiminnan tukemiseksi
- Vaatekaapin ovessa nimi, oman kaapin löytämistä varten.

Hyödyt:

- Helpottaa itsenäistä suoriutumista arkitöihinnoista.
- Vaatteiden pukeminen auttaa hahmottamaan oman kehon hallintaa.
- Vaatteiden valitseminen antaa mahdollisuuden päättää omista asioista.
- Omaan pukeutumiseen vaikuttaminen vahvistaa identiteettiä, kun saa valita eri vaihtoehdoista. mieluisimman.

- Ruokailu

Huomioitavaa:

- Selkeät kontrastit hahmottamisen helpottamiseksi.
- Hyvä ruokailuasento pöydän ääressä.
- Maistuvaa ruokaa ja hyvä lautasmalli.
- Kuvat helpottamassa astioiden löytämistä.
- Antaa mahdollisuus itsenäiseen toimimiseen.



Kuva 6. Ruokaa odotellessa!

Hyödyt:

- Itsenäinen toiminta ruokailutilanteessa antaa mahdollisuuden tehdä päätöksiä omasta elämästä ja näin ollen vahvistaa minäkuva.
- Osallistuminen jokapäiväisissä askareissa luo elämänhallinnan tunnetta ja toimii kuntouttavana toimena.

- Peseytyminen



Kuva 7. Kuva järjestys pesutilanteen etenemisestä

Huomioitavaa:

- Selkeät kontrastit hahmottamisen helpottamiseksi.
- Tukivälineiden kuten suihkutuolin tai tukikahvojen hyödyntäminen.
- Hanoissa merkinnät kuumasta ja kylmästä.
- Kuvalista suoritettavista tehtävistä, joka sijoitettu henkilölle sopivalle korkeudelle.
- Antaa mahdollisuus itsenäiseen toimimiseen.



Kuva 8. Selkeät kyltit osoittamaan wc tilaa ja kontrasteille helpotettu hahmottamista.

Hyödyt:

- Pitää yllä toimintakykyä.
- Kuvalista luo rutiinia, joka helpottaa arjesta selviytymistä itsenäisesti.
- Luo elämänhallinnan tunteen.



- Teknologian hyödyntäminen

Huomioitavaa:

- Hyvä valaistus, silmien rasittumisen välttämiseksi.
- Selkeät ohjelmat.
- Ohjelmien käytön valvonta, ei esimerkiksi nettiosto mahdollisuutta.
- Älylaitteen ajankäytön valvominen.



Kuva 9. Tabletilla ystävien kanssa jutteleminen on helppoa ja vaivatonta

Hyödyt:

- Auttaa pitämään yhteyttä ystäviin esimerkiksi sosiaalisen median kautta.
- Internetin kautta voi oppia uusia taitoja ja saada mahdollista vertaistukea

- Päiväjärjestys



Kuva 10. Päivän seuraava askare.

Huomioitavaa:

- Päiväjärjestyksen kuvat helposti tulkittavissa.
- Päiväjärjestyksen olisi hyvä olla lyhyt ja selkeä.
- Helposti löydettävissä.
- Kalenteri tulisi pitää ajan tasalla.

Hyödyt:

- Päiväkalenteri ehkäisee epätietoisuuden tunnetta ja auttaa hahmottamaan tulevaisuutta.
- Päiväjärjestys auttaa luomaan onnistumisen kokemuksia.
- Luo rutiinia viikkoon.
- Vahvistaa elämänhallinnan tunnetta.
- Päiväjärjestyksen avulla voidaan palata edellisen päivän tapahtumiin



- Liikkuminen

Liikunta hidastaa muistisairaudesta johtuvaa fyysistä heikentymistä. Se edistää hyvinvointia ja tukee toimintakykyä. Lisäksi liikunta luo sosiaalisia tilanteita, joka mahdollistaa yhteenkuuluvuuden tunteen ja yhteisiä muistoja.

- Oman huoneen löytäminen



Kuva 8 A. Oma kuva on sijoitettu liian korkealle.



Kuva 11 B. Oma kuva sopivalla korkeudella.

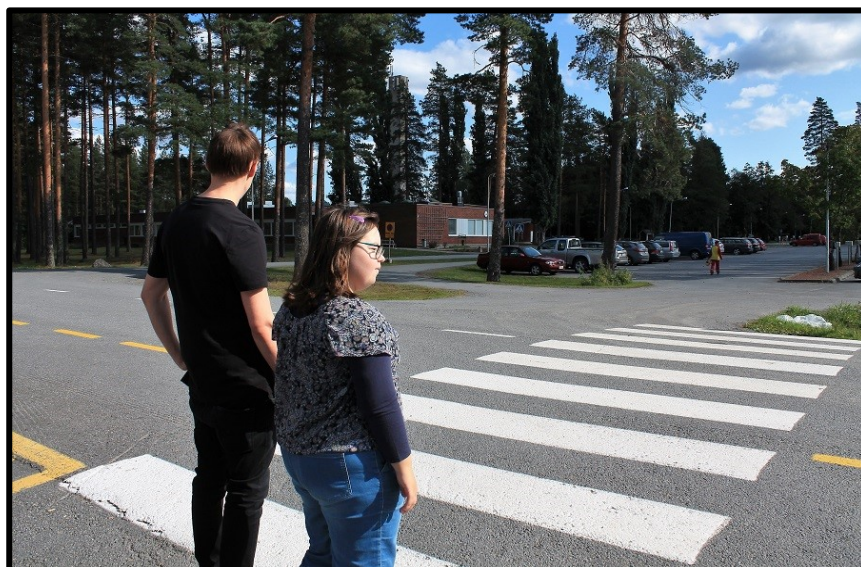
Huomioitavaa:

- Sisällä valaistuksen oltava hyvä ja ympäristön esteetön
- Mahdollisia apuvälineitä liikkumisen tukemiseksi.
- Oman huoneen oveen omakuva ja nimi huoneen tunnistamista varten
- Kuvat sopivalle korkeudelle.

Hyödyt:

- Vahvistaa onnistumisen ja elämänhallinnan tunnetta.
- Vahvistaa päätöksentekokykyä.
- Ylläpitää toimintakykyä

- Tien ylittäminen



Kuva 12. Katsotaan ensin vasemmalle ja sitten oikealle!

Huomioitavaa:

- GPS paikannin henkilöille jotka kykenevät vielä kulkemaan itsenäisesti esimerkiksi kotoa kauppaan.
- Tarvittaessa avustaja mukana.
- Turvallinen ympäristö ja mukana tarvittavat apuvälineet.

Hyödyt:

- o Turvallisen liikkumisen mahdollistaminen.
- o Kodin ulkopuolella liikkuminen mahdollistaa kosketuksen ulkomaailmaan, joka vahvistaa yhteiskuntaan kuulumisen tunnetta.



Kuva 13. Yhdessä kulkeminen on hauskaa ja turvallista.

- Autoon nouseminen

Huomioitavaa:

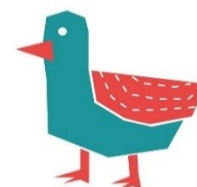
- Jakkaran käyttäminen tarvittaessa.
- Avustaja tukemassa, mikäli tarvetta.
- Antaa tarvittava aika autoon nousemiseen.
- Istuin sopivalla korkeudella.
- Tarpeeksi tilaa autosta poistumiseen ja autoon nousemiseen.



Kuva 14. Vaivatta autosta ulos.

Hyödyt:

- Turvallisen tilanteen luominen.
- Luo elämäntilanteen tunnetta.
- Ylläpitää toimintakykyä.



- Kaupassa asiointi



Kuva 15. Yhdessä tuttuun lähikauppaan!

Huomioitavaa:

- Suosia lähikauppaa, eksymisriskin välttämiseksi, mukana tarvittaessa tukihenkilö.
- Oma pankkikortti, jossa on esimerkiksi lähimaksu ja ostoraja toiminnot, jonka kulutusta omainen valvoo.
- Kauppalista suunniteltu etukäteen avustajan/ohjaajan kanssa.
- Kauppalistassa hyödynnetään kuvakortteja, esimerkiksi itse otetut kuvat halutuista tuotteista.

Hyödyt:

- Vahvistaa elämänhallinnan tunnetta.
- Oma pankkikortti antaa henkilölle mahdollisuuden vaikuttaa omiin hankintoihinsa, luo tunteen yhteiskuntaan kuulumisesta.
- Kaupassakäynti harjoittaa muistia.



Kuva 16. Ennalta suunniteltu ostoslista helpottaa tavaroiden muistamista.

- Vapaa-aika

Vapaa-ajan toiminnoilla pystytään tukemaan kehitysvammaisen, kuin myös hänen läheistensä arkea ja hyvinvointia. Ohjattu vapaa-ajan toiminta tuo vaihtelua arkeen ja luo läheiselle tilaisuuden hoitaa asioita, joihin ei muuten olisi mahdollisuutta.

- Yhdessäolo peliä pelaten

Huomioitavaa:

- Mielekäästä tekemistä, joka haastaa yrittämään uutta, mutta ei ole liian vaikeaa.
- Riittävästi tilaa, eikä liikaa melua, rauhoittavan ja mukavan olotilan luomiseksi.
- Hyvä valaistus helpottamaan hahmottamista, sekä ehkäisemään väsymystä.
- Tukea muistisairaahan osallistumista esimerkiksi kannustamalla häntä yrittämään itse kuva parin löytämiseen.
- Keskusteltaessa muistisairaahan kanssa on oltava kärsivällinen ja muistaa, että hänen on vaikea pitää mielessä esimerkiksi pelin virallisia sääntöjä.



Kuva 17. Muistipelin pelaamista. Kuva otettu Eskoon Kotopihlajan tiloissa.

Hyödyt:

- Rohkaisee tekemään asioita, joista nauttii ja näin ollen luo itsevarmuutta.
- Vahvistaa sosiaalisia suhteita ja antaa tilaisuuden kommunikoida muiden kanssa.
- Sosiaaliset tilanteet luovat yhteenkuulumisen tunnetta ja vahvistavat itseluottamusta.
- Positiivisten muistojen luominen, joihin on helppo palata esimerkiksi kuvien avulla.

- Terapiavaihtoehtoja

Terapian tavoitteena on ammattilaisen avulla tukea itseilmaisua, uuden oppimista ja lisätä sosiaalista vuorovaikutusta. Terapiaa pyritään toteuttamaan aina asiakaslähtöisesti ja tukemaan asiakkaan kuntoutumista.

- Musiikkiterapia

Musiikkiterapia antaa mahdollisuuksia vuorovaikutukseen, auttaa itseilmaisussa ja helpottaa kommunikaatiota. Sen avulla on mahdollista toteuttaa muistelua sekä käsitellä tunteita, joita henkilö ei ehkä muuten osaisi ilmaista. Sen avulla on helpompi orientoitua tilanteisiin kuten esimerkiksi ryhmähetkeen. Musiikki luo myös positiivisia onnistumisen kokemuksia ja uusia taitoja.



Kuva 18. Rumpuja soittaessa pääsee purkamaan energiaa.

Hyödyt:

- Musisoidessa tapaa muita ihmisiä, joilla on samoja kiinnostuksen kohteita.
- Soittimien soittaminen harjoittaa hienomotoriikkaa.
- Musiikin avulla on mahdollista ilmaista tunteita jota ei muuten osaisi/kykenisi ilmaisemaan.
- Musiikin avulla voi irtautua arjesta ja huolista.

- Fysioterapia

Fysioterapialla on keskeisessä asemassa neurologisessa kuntoutuksessa ja sen yhtenä tavoitteena on parantaa liikuntakykyä. Muistisairaiden kohdalla kuntoutuksen tavoitteena on ylläpitää liikuntakykyä, sekä helpottaa päivittäisistä arjen toiminnoista suoriutumista.



Kuva 19. Yhdessä metsäretkellä luonnon helmassa.

Hyödyt:

- Liikunta vahvistaa lihaksia, joka ylläpitää toimintakykyä
- Yhdessä liikkuminen luo hyvän olon ja mielen.
- Luo mieluisia muistoja, joihin voi yhdessä palata myöhemmin.
- Säännöllinen ulkona liikkuminen vahvistaa tietoisuutta henkilön asuinympäristöstä



Kuva 20. Harjoittamassa omaa tasapainoa fysioterapian keinoin.

- Toimintaterapia

Toimintaterapian tarkoituksena on luoda toimiva ja selkeä rakenne asiakaskäynnille ja arkeen. Terapiaa toteutetaan asiakkaan omien ehtojen ja tarpeiden mukaan ja sillä pyritään tukemaan arjen toimintoja.

Lisäksi terapia pyrkii antamaan tarvittavaa tietoa ja tukea läheisille. Terapian keinoina voidaan hyödyntää jokapäiväisiä kotona suoritettavia askareita.

- Opastettu toimintaterapia hetki



Kuva 21. Kuvien avulla muistellaan viime kesän tapahtumia.

Hyödyt:

- Toimintaterapia tarjoaa ulkopuolista tukea arjentoimintoihin. Se antaa tukea niin muistisairaalle kuin myös hänen omaisilleen.
- Antaa uusia keinoja arjen toimintoihin.
- Hyödyntämällä eri muistelunkeinoja pyritään tuottamaan hyvää mieltä ja luomaan onnistumisen kokemuksia.
- Henkilökohtaisten arkea helpottavien toimintakeinojen löytäminen.

- Kotona tapahtuvaa toimintaterapiaa



Kuva 22. Innokasta imurointia!

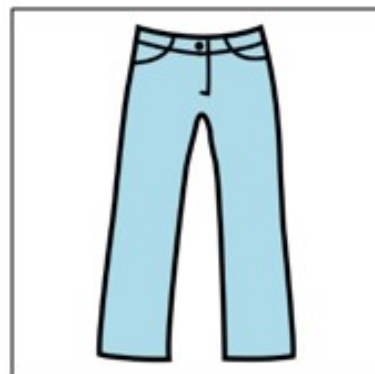
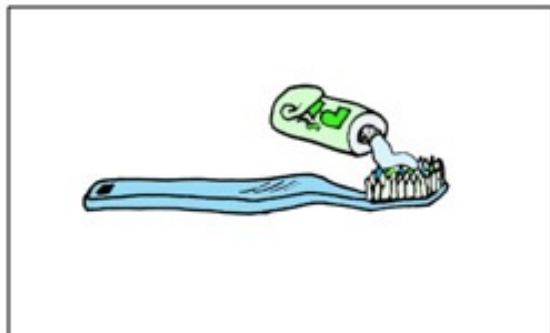
Hyödyt:

- Jokapäiväisten askareiden tekeminen pitää kiinni päivärytmissä.
- Imuroimisessa tarvittavan tekniikan toteuttaminen harjoittaa hahmottamista.
- Luo yhteenkuuluvuuden tunnetta, kun pääsee tekemään arkitoimia muiden kanssa.
- Suoriutuminen tutuista askareista vahvistaa se uskoa omiin kykyihin.













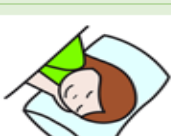






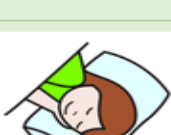






- Liitteet

- Esimerkkikuvia muistilistoihin



Kuva 23. Kuvia tukemaan arjen toimintoja.

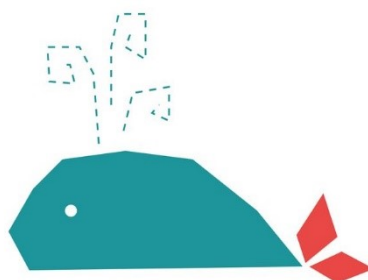
- Esimerkki päiväjärjestyksestä

					Maanantai
					Tiistai
					Keskiviikko
					Torstai
					Perjantai
					Lauantai
					Sunnuntai

Kuva 24. Esimerkki päiväjärjestyksestä.

- Hyödyllisiä verkkosivuja

- Kehitysvammaliiton Papunet: <http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki/>
 - Omien kuvakorttien luomiseen hyvä vaihtoehto.
- Kehitysvammaliiton Papunet: <http://papunet.net/pelit/pelit>
 - Hyviä aivojen aktivointi pelejä.
- Pohjois-Savon Muisti ry: <https://www.muistikka.fi/>
- Muistiyhdistys, TOM-hanke: <https://www.muistiyhdistys.fi/tom-tietoa-omaisille-ja-kehitysvammaisille-hanke>
- Vernerinet, verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta: <http://verneri.net/yleis/ik%C3%A4%C3%A4ntyminen>
 - Tietoa kehitysvammaisten muistisairauksista



- Kuvat

- Valokuvat otettu Tuki- ja osaamiskeskus Eskoossa ja Jalasjärven K-Supermarketissa.
- Kuvissa mukana Ella, Wilhelmiina ja Sami.
- Lukujärjestyksessä käytetyt kuvat ja kuvakortit saatu papunet.net sivustolta.

- Lähteet

Watchman, K., Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. 2015. Jenny's Diary - A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. [Verkkajulkaisu]. Pavolin Publishing and Media Ltd. United Kingdom. [Viitattu:]. Saatavana: <file:///C:/Users/Asus/Downloads/Jennys%20Diary%20UK%20Ebook.pdf>

Vahtera, M. 2006. Kehitysvammaisten dementia. Lisäpainos 2p. Kehitysvamma-liitto. Helsinki

Heinonen, S., Voutilainen, P, toim., Käyhty, M & Valvanne P. 2004. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus – Fysioterapia dementoituvan ihmisen kuntoutuksessa. Kirjoittajat ja Kustannusosakeyhtiö Tammi. Vammala.

Selkokeskus. Papunet. Verkkosivusto. [Viitattu 16.8.2018]. Saatavana: <http://papunet.net/>

Katajamäki. 2018. Toimintaterapeutti. Eskoo. Haastattelu 8/2018.

Pihlaja. 2018. Palvelupäällikkö. Kuusiolinnan. Haastattelu 2018.

Kivimäki. 2018. Sosionomi ja musiikkiterapia ryhmän vetäjä. Eskoo. Haastattelu 2018.

Pajukoski. 2018. Fysioterapeutti. Eskoo. Haastattelu 8/2018

