

Opinnäytetyö AMK

Sairaanhoitajakoulutus

2020

Pihla Erämaja ja Ria Saarelainen

KEHITYSVAMMAISEN AIKUISEN HOITOISUUDEN ARVIOINTI

Pihla Erämaja ja Ria Saarelainen

KEHITYSVAMMAISEN AIKUISEN HOITOISUUDEN ARVIOINTI

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa aikuisen kehitysvammaisen hoitoisuuden arviointia sekä kuvata, millaisia hoitoisuuden mittareita aiheesta löytyy. Tavoitteena on edistää hoitoisuuden arviointimittareiden käyttöä ja hyödyntämistä aikuisten kehitysvammaisten hoitoisuuden arvioinnissa. Toimeksiantajat olivat Turun Ammattikorkeakoulu sekä Tulos- hanke. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyön tuloksissa käytettyjen aineistojen määrä oli 21 (N=21). Valitut aineistot käytiin läpi sisällön erittelynä.

Vaikeammat kehitysvammat havaitaan yleensä jo muutaman ensimmäisen kehitysvuoden aikana, mutta lievät kehitysvammat saatetaan todeta vasta kouluiässä. Yleisimmät kehitysvammaisuutta aiheuttavat tekijät ovat perintötekijöistä johtuvat geeni- ja kromosomivirheet. Muita mahdollisia tekijöitä ovat äidin raskaudenaikaiset infektiot ja alkoholin käyttö, sikiön rakennepoikkeavuudet, synnytyksen aikainen hapenpuute sekä kehitysiässä tapahtuneet traumat. Kehitysvammaisuus todetaan ennen aikuisikää.

Kehitysvammaisten henkilöiden toiminnallisuutta ja hoitoisuutta arvioidaan tasaisin väliajoin siitä hetkestä eteenpäin, kun kehitysvammaa aletaan epäilemään. Hoitoisuus tarkoittaa hoidettavan henkilön hoidon tarvetta suhteutettuna hoitohenkilökunnan määrään. Toiminnallisuudella tarkoitetaan ihmisen kykyä toimia tilanteen vaatimalla tavalla. Hoitoisuus ja toiminnallisuus kytkeytyvät toisiinsa ja toiminnallisuuden taso vaikuttaa hoitoisuuden tasoon. Kehitysvammaisen toiminnallisuuteen vaikuttavat kehitysvamman taso, kuntoutuksen taso ja määrä, iän tuomat haasteet sekä elinympäristö.

Opinnäytetyöhön on valittu esitettäväksi seuraavat Suomessa käytössä olevat toiminnallisuuden arvioinnin mittarit: Kehitysvammaisten toiminnallisuuden arviointiasteikko (KETO), Psykososiaalisen toiminnallisuuden arviointiasteikko (PSYTO), Adaptiivisen käyttäytymisen asteikko (AB- asteikko) sekä psykososiaalisen toimintakyvyn arviointiasteikko TOIMI. Lisäksi kaksi kehitysvammaisten asumisen mittaria: MAP – Minun asumisen polkuni -toimintamalli sekä ASTA – Asumisen toimintojen arviointi.

ASIASANAT:

Arviointi, hoitoisuus, kehitysvammaiset, palveluasuminen, toiminnallisuus, toimintakyky

[Avainsanat]

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in Nursing

2020 | 33 pages

Pihla Erämaja and Ria Saarelainen

EVALUATION OF FUNCTIONALITY FOR INTELLECTUALLY DISABLED ADULTS

The purpose of this thesis is to find out the evaluation of care intensity for intellectually disabled adults and describe what care intensity indicators there are.

The objective is to promote the use and utilization of care intensity indicators when assessing the care intensity of intellectually disabled adults. Commissioners for this thesis are Turku university of applied sciences and Tulos-project. The thesis is made as a descriptive literature review in accordance with research ethics guidelines. The amount of used sources in the results of this thesis was 21 (N=21). The selected materials were analyzed with content differentiation.

Most of the difficult disabilities are often noticed in the first years of development, however minor disabilities could be noticed only at school age. Common causes of intellectual disability are genetic factors such as gene and chromosome defects. Other possible causes are: use of alcohol during pregnancy, infection during pregnancy, structural abnormality in fetus, lack of oxygen during birth and trauma during age of development. Intellectual disability is diagnosed before adulthood.

The functionality and care intensity of intellectually disabled people are evaluated at regular intervals from the moment they are suspected of having an intellectual disability. Care intensity means the need for care of the person being treated in proportion to the number of nursing staff. Functionality refers to a person's ability to function as the situation requires. Care intensity and functionality are linked together, and the functionality level affects the care intensity. Intellectually disabled persons level of functionality is affected by the level of intellectual disability, amount and quality of rehabilitation, age challenges and living environment.

Functional evaluation indicators used in Finland have been chosen for this thesis: assessment scale of functionality for intellectually disabled (KETO), assessment scale of psychosocial functionality (PSYTO), adaptive behaviour scale (AB-asteikko) and assessment scale of psychosocial functionality (TOIMI). In addition, two indicators of housing for the intellectually disabled: MAP and ASTA.

KEYWORDS:

Evaluation, care intensity, intellectual disability, housing services, functionality, ability to function

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	1
2 KEHITYSVAMMAISUUS	2
2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä	2
2.2 Kehitysvamman taustat ja diagnosointi	4
2.2.1 Taustat ja syyt	4
2.2.2 Diagnosointi	5
2.3 Kehitysvammaisen palveluasuminen	8
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA OHJAAVAT KYSYMYKSET	11
4 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ	12
5 TULOKSET	15
5.1 Hoitoisuuden ja toimintakyvyn määrittelyä kehitysvammatyössä.	15
5.2 Aikuisten kehitysvammaisten hoitoisuuteen vaikuttavia tekijöitä	16
5.3 Aikuisen kehitysvammaisen toimintakyvyn arvioinnin mittareita	18
5.4 Yhteenveto	21
6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	22
7 POHDINTA	25
LÄHTEET	27

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisella henkilöllä tarkoitetaan ihmistä, jolla on synnynnäisesti tai kehityksessä saadun sairauden tai vamman vuoksi fyysinen tai psyykkinen kehitys (estynyt tai häiriintynyt). Kehitysvammat jaetaan lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin sekä syviin. (Arvio 2018.) Kehitysvammaiseksi diagnosoidaan Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen eli ICD-10 kriteereiden mukaan (Manninen & Pihko 2012, 16). Suomessa arviolta noin 0.6% väestöstä on kehitysvammaisia (Westerinen 2018). Kehityksen poikkeamat voidaan todeta jo syntymähetkellä (rakennepoikkeavuudet), mutta lievät poikkeavuudet mahdollisesti vasta kouluiässä. Jos lapsella epäillään kehityksen viivästymää, ohjataan tämä tutkimuksiin, joissa selvitetään, miten laajasti kehitys on häiriintynyt sekä häiriön syy. (Manninen & Pihko 2012, 30.)

Vaikeaan ja syvään kehitysvammaan liittyy usein erilaisia vammoja ja liitännäissairauksia kuten epilepsia, puhevamma sekä ennenaikainen vanheneminen. Nämä vaikuttavat hoitoisuuteen. (Arvio 2018.) Hoitoisuudella tarkoitetaan potilaan arvioitua riippuvuutta hoitohenkilöstöstä. Riippuvuutta voidaan arvioida potilaan tarvitsemalla hoitohenkilökunnan määrän sekä hoidon vaativuuden kannalta (Finto 2020). Vaikeasti kehitysvammaisen henkilö vaatii jatkuvaa tukea ja ohjausta, joten on tärkeää olla mahdollisuus autettuun asumisyksikköön, jossa hoitohenkilökuntaa on saatavilla ympäri vuorokauden (Manninen & Pihko 2012, 158). Asumisyksiköissä arvioidaan kehitysvammaisen toimintakykyä, johon on kehitetty erilaisia menetelmiä ja mittareita. Tunnetuimpia ovat KETO (Kehitysvammaisten Toimintakyvyn Arviointiasteikko), PSYTO (Psykososiaalisen Toimintakyvyn Arviointiasteikko) ja TOIMI (Kehitysvammaisen Toimintakyvyn Arviointiasteikko). (Kehitysvammaliitto.) Kehitysvammaisten hoidossa on myös tarpeen informoida ja ottaa asiakkaat mukaan hoitoon sellaisella tavalla, joka on heidän kehitystasoonsa sopiva (Cramm & Nieboer 2017).

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa aikuisen kehitysvammaisen hoitoisuuden arviointia sekä kuvata, millaisia hoitoisuuden mittareita aiheesta löytyy. Tavoitteena on edistää hoitoisuuden arviointimittareiden käyttöä ja hyödyntämistä aikuisten kehitysvammaisten hoitoisuuden arvioinnissa. Toimeksiantajana ovat Turun Ammattikorkeakoulu ja Tulos-hanke.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Suomessa kehitysvammaiset ovat suurin yksittäinen vammaisryhmä (Arvio 2018). Maassamme arvioidaan olevan noin 50 000 kehitysvammaista henkilöä. Kehitysvammaisista ihmisistä kuitenkin vain osalla on diagnoosi kehitysvammasta. (Kehitysvamma-liitto 2020.)

Kehitysvammainen ihminen on henkilö, jolla on synnynnäisesti tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi fyysinen tai psyykkinen kehitys estynyt tai häiriintynyt (Arvio 2018). Kehitysvamman taustalla merkittävässä roolissa ovat hermoston sairaudet, vammat ja vauriot. Hermoston toiminnan puutoksia ja poikkeavuuksia kutsutaan hermoston kehityshäiriöiksi. Näistä tärkeimmät ovat aivojen kehityshäiriöt, joihin liittyy älyllisten toimintojen vajavaisuutta. Älyllisten toimintojen vajavaisuudesta käytetään käsitettä älyllinen kehitysvammaisuus. (Manninen & Pihko 2012, 16.) Noin yksi prosentti väestöstä kärsii eriasteisesta älyllisestä kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaisuuden yksi kriteereistä on, että yksilöllisesti tehdyissä älykkyyssosamäärää selvittävissä testeissä voidaan todeta älykkyyssosamäärän olevan 70 tai alle. (Huttunen 2018.) Älykkyyssosamäärää testattaessa, henkilön saamaa pistemäärää verrataan normaalijakaumaan, jonka keskiarvo on 100 pistettä. Suoritusta verrataan testattavan henkilön kanssa saman ikäisten testaajien suoritukseen. Pistemäärä suhteutetaan siis ikätasoisesti. (Mensa Finland 2013.) Vaikka henkilö saisi testistä tulokseksi 80, ei voida poissulkea mahdollista kehitysvammaisuutta. Myöskään älykkyyssosamäärän pistetaso 60 ei automaattisesti tarkoita kehitysvammaisuutta. (Roivainen 2015.)

Kehitysvammaisuuteen liittyy sekä älyllisen toimintakyvyn, että adaptiivisen käyttäytymisen rajoitteita (Hohti 2017). Älyllinen toimintakyky vaikuttaa muun muassa oppimiseen, ongelmanratkaisukykyyn sekä päättelykykyyn. Adaptiivisilla taidoilla viitataan taitoihin, joita tarvitaan jokapäiväisistä arjen toiminnoista selviämiseen, kuten kotona selviytymisen taitoihin sekä muistiin. (Parekh 2017.)

Älyllinen kehitysvammaisuus jaetaan vaikeuden perusteella lievään, keskivaikeaan, vaikeaan sekä syvään. Lievä älyllinen kehitysvammaisuus (Retardatio temporalis moderata) on tila, jossa ihminen selviytyy melko itsenäisesti arkipäiväisistä tehtävistä. Älykkyyssosamäärän on todettu sijoittuvan välille 50-69. (Huttunen 2018.) Henkilö pystyy

asumaan itsenäisesti tai tuettuna sekä käymään töissä ja ylläpitämään sosiaalisia suhteita. Henkilö kuitenkin tarvitsee tukea ja ohjeistusta työhönsä, rahankäyttöön sekä tarvittavien palveluiden hankkimiseen. Hän on helposti johdateltavissa ja tämän myötä mahdollisesti helposti hyväksikäytettävä. (Manninen & Pihko 2012, 19.)

Keskivaikeassa älyllisessä kehitysvammaisuudessa (*Retardatio mentalis moderata*) henkilö pystyy ohjauksen ja valvonnan avulla selviytymään jokapäiväisistä arjen toiminnoista (Hohti 2017). Älykkyyssosamääränä on 35-49 (Huttunen 2018). Useimmat henkilöt kykenevät saavuttamaan jonkintasoisen riippumattomuuden ja pystyvät itsenäisesti tai melko itsenäisesti suoriutumaan päivittäisistä toimistaan. Asumiseen he tarvitsevat tukea ja valvontaa. Suurin osa pystyy käymään töissä työpaikalla tapahtuvan tuen ja ohjauksen turvin. (Manninen & Pihko 2012, 19-20.)

Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus (*Retardatio mentalis gravis*) tarkoittaa, että henkilö tarvitsee jatkuvaa apua ja tukea selvitäkseen päivittäisistä toimistaan (Hohti 2017). Hänen älykkyyssosamääränsä on noin 20-34 (Huttunen 2018). Jotkut vaikean kehitysvamman omaavat oppivat ilmaisemaan itseään jonkin verran, mutta puhe jää usein vaikeasti ymmärrettäväksi. Lähipiirissä olevien ihmisten tulisi osata tulkita monimuotoisesti vaikeasti kehitysvammaista henkilöä tämän puutteellisen kommunikaatiotaidon vuoksi. (Matero 2012.) Henkilö on päivittäisissä toimissaan riippuvainen muista ihmisistä ja heidän avustaan. Pitkäjänteisen kuntoutuksen tuella hän voi kuitenkin saavuttaa päivittäisissä toimissaan jonkinasteisen itsenäisyyden. (Manninen & Pihko 2012, 20-21.)

Syvä älyllinen kehitysvammaisuus (*Retardatio mentalis profunda*) aiheuttaa täyden riippuvuuden muista henkilöistä. Henkilö tarvitsee ympärivuorokautista hoivaa, mutta selviytyy mahdollisesti pienistä tehtävistä itsenäisesti, kuten syömisestä. Hänellä voi olla vaikeuksia suolen tai rakon hallinnassa. (Manninen & Pihko, 21.) Syvän älyllisen kehitysvammaisuuden älykkyyssosamääränä pidetään pistemäärää, joka on tasan tai alle 20 (Huttunen 2018). Syvästi kehitysvammainen henkilö pystyy kommunikoimaan äänteilyillä, katsekontaktilla, kehon jännityksellä tai rentoutumisella, aktiivisuudella tai passiivisuudella ja yksinkertaisilla eleillä. Jotta syvästi kehitysvammainen henkilö tulee ymmärretyksi, on lähipiirin ihmisillä suuri rooli kommunikoinnin onnistumisessa. (Matero 2012, 193.)

1970- luvulla kehitysvammaisten keskimääräinen elinikä oli noin 20 vuotta, kun taas nykyään se on yli 50 vuotta. 2000- luvulla ovat parantuneet sekä tehostettu hoito, tukeminen, että opettaminen. (Arvio 2018.) Kehitysvammaisuuteen liittyy usein

liitännäisvammoja- sekä sairauksia. Yleisimmät liitännäishaasteet liittyvät puhe-, näkö-, liikunta- ja kuulokykyyn, psyykkisiin sairauksiin sekä epilepsiaan. (Hohti 2017.) Usein lievään kehitysvammaisuuteen liittyy vähemmän liitännäissairauksia tai vammoja kuin vaikeisiin kehitysvammaisuuden asteisiin (Manninen & Pihko, 98). Lisävammojen- tai sairauksien laatu ja määrä vaikuttavat yksilön selviytymiskykyyn sekä avun tarpeen määrään (Matero 2012, 176).

Kehitysvammaisuudessa ympäristö on suuressa roolissa ja rutiinit ovat tärkeitä. Kehitysvammaiselle henkilölle tulisi erilaisten palvelujen avulla saada tavalliset ja yksilölliset päivä-, viikko- ja vuosirytmit. Sosiaaliselta kannalta kehitysvammaisuus on ympäristön määrittelemä tila. Tässä näkökulmassa ympäristöllä on liian suuret vaatimukset yksilön suorituskäkyyn nähden. Hyvä ympäristö kuitenkin tukee kehitysvammaisen osallisuutta arkeen ja luo edellytyksiä elää tavallista ja hyvää elämää. (Manninen & Pihko 2012, 155-156.) Omaisten merkitys kehitysvammaisen elämässä on suuri, mutta lähes poikkeuksetta tarvitaan yhteiskunnan palveluita ja tukea (Arvio 2018).

2.2 Kehitysvamman taustat ja diagnosointi

2.2.1 Taustat ja syyt

Kehitysvammaisuus todetaan ennen täysi-ikäisyyttä (Hohti 2017). Älyllisen suorituskäkyyn lasku aikuisiässä viittaa dementiaan (Manninen & Pihko 2012, 17). Älyllistä kehitysvammaisuutta voivat aiheuttaa muun muassa kromosomi- ja geenipoikkeamat, äidin infektiot ja alkoholin käyttö raskausaikana, synnytyksen aikainen happivaje sekä keskushermoston epämuodostumat (Jalanko 2019b).

Suurin yksittäinen syy kehitysvammaisuuteen koostuu perintötekijöistä. Perintötekijöihin sisältyvät geeni- ja kromosomimuutokset. Ne muodostavat 30 prosenttia kehitysvammaisuutta aiheuttavista tekijöistä. Geenimuutokset voivat periytyä, mutta yhtä lailla ne voivat olla periytymättömiä. (Manninen & Pihko 2012, 26.) Geenivirheet eli geenimutaatiot ovat usein taustalla erilaisissa sairauksissa, kuten keskushermoston sairauksissa (Jalanko 2019c). Kromosomimuutoksissa voi olla kyse kokonaisen kromosomin liikaesiintymästä (trisomia) tai kadosta (deleetio). Myös kromosomin osa voi deletoitua tai muuttua. Yleisin kromosomihäiriö on solujen ylimääräinen kromosomi numero 21, joka aiheuttaa Downin

oireyhtymän. Oireyhtymässä henkilöllä on kromosomia numero 21 kahden kappaleen sijasta kolme. (Jalanko 2019a.)

Raskauden aikana nautittu alkoholi aiheuttaa sikiövaurioita. Vaurioita tapahtuu erityisesti keskushermostossa ja aivoissa. (Autti- Rämö 2017.) Vakavimmat alkoholin aiheuttamat vauriot aiheuttavat kehitysvammaisuutta. Raskaudenaikainen alkoholinkäyttö on länsimaissa yksi suurimmista syistä kehitysvammaisuuteen. (Kehitysvammaliitto 2020.)

2.2.2 Diagnosointi

Kehitysvammadiagnoosi asetetaan Maailman terveysjärjestö WHO:n (World Health Organization) ICD-10-tautiluokituksen mukaisesti. ICD-10- tautiluokituksessa on seuraavien kolmen kriteerin täytyttävä: 1) psykologi on suorittanut älykkyystutkimuksen, jossa henkilön älykkyysosamäärä on jäänyt alle 70 useamman kerran, 2) adaptiiviset taidot eli käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot eivät vastaa iän puolesta odotettua tasoa ja 3) vamma on ilmennyt kehitysiässä eli alle 18-vuotiaana (Arvio 2018). ICD-10 luokituksessa jaotellaan eri koodeihin (F70-F79) kehitysvammaisuuden vaikeuden mukaan. (THL 2011.)

Sikiödiagnostiikalla tarkoitetaan sikiön synnynnäisten kehityshäiriöiden tutkimusta. Häiriöiksi luetaan sikiön kromosomivirheet ja geeniviat sekä synnynnäiset epämuodostumat ja sairaudet. (Tiitinen 2019.) Jos epäillään sikiöllä rakennepoikkeavuutta, tarjotaan raskaana olevalle mahdollisuutta jatkotutkimuksiin. Raskauden aikana sikiöltä voidaan tutkia kromosomipoikkeavuuksia istukasta otetusta koepalasta, lapsiveden soluista tai äidin verinäytteestä. (Jalanko 2019c.) Kuntien on velvollisuus tarjota raskaana oleville naisille seuraavat seulonnat: (STM 2020.)

1. Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus raskausviikoilla 10+0-13+6
2. Kromosomipoikkeavuuksien seulonta, joka toteutetaan pääsääntöisesti yhdistelmäseulonnalla. Yhdistelmäseulontaan kuuluvat äidin verikoe raskausviikoilla 9+0-11+6 sekä niskaturvotuksen mittaus yhdessä ultraäänitutkimuksen kanssa viikoilla 11+0-13+6
3. Ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi raskausviikolla 18+0-21+6 tai raskausviikon 24+0 jälkeen.

Suurin osa lapsen kehitysvammaisuuden epäilyistä herää lapsen ensimmäisten ikävuosien aikana. Vaikea kehitysvammaisuus todetaan usein jo ensimmäisen ikävuoden aikana, mutta lievä kehitysvammaisuus huomataan usein myöhemmin, joskus vasta kouluikäisenä. Vastasyntyneisyyskaudella voidaan tunnistaa riskiryhmiä, esimerkiksi pienet keskukset, neurologisia oireita omaavat lapset sekä synnytyksen aikaisesta hapenpuutteesta kärsineet vauvat. Riskiryhmiin kuuluville lapsille järjestetään sairaaloissa kehityksen seurantaa, jotta mahdolliset vammat voitaisiin todeta mahdollisimman varhain ja aloittaa kuntoutus. (Manninen & Pihko 2012, 25-27.)

Lastenneuvolan tehtävinä ovat seurata ja edistää lapsen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kehitystä. Alle kouluikäiselle lapselle tulee järjestää vähintään 15 terveystarkastusta. Näistä terveystarkastuksista viidessä tulee olla lääkäri mukana. Nämä terveystarkastukset on ajoitettava siten, että lapsen mahdollinen kehityksen viivästyminen huomataan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa (Taulukko 1). (THL 2019.) Imeväisiässä pyritään löytämään mahdolliset aistivammat tai kokonaiskehityksen viive. Lievät kehitysviiveet olisi syytä löytää lapsen toisella ikävuodella. Erilaiset kehityksen erityisvaikeudet sekä käytöshäiriöt tulisi huomata leikki-iässä. (Manninen & Pihko 2012, 27.) Oppimisvaikeudet tulisi löytää ennen kouluikää. Laaja terveystarkastus tehdään neljävuotiaille, sillä jo siinä iässä pystytään havaitsemaan oppimisen vaikeuksia. (Hermanson 2012.) Jos lapsella huomataan poikkeuksia kehityksen jollain osa-alueella, hänet ohjataan tutkimuksiin lasten neurologille (Jalanko 2019b).

Taulukko 1. Lapsen normaali kehitys

Ikä	Motorinen kehitys	Näkö- ja kuuloaisti	Heijasteet	Sosiaalinen ja henkinen kehitys
1–2 viikkoa	Käntää päätään sivulle ollessaan vatsallaan. Kätet ovat usein nyrkissä. vatsallaan lapsi vetää jalkoja koukkuun sekä koukistaa kätet ja jalat vatsan alta nostettaessa.	Silmien räpytys kirkkaassa valossa. Tutkii noin 20cm päässä olevia kasvoja ja seuraa niitä sivulle. Suuntaa katsetta äidin äänen perässä. Lopettaa toimintansa kuullessaan kovan, äkinäisen äänen äänen.	Tarttumisheijaste sekä käsissä, että jaloissa. Moron heijaste.	
6–8 viikkoa	Edellisten lisäksi vatsallaan maatessaan lantio on kiinni alustassa.	Tutkii käsiään. Seuraa värillistä esinettä sivusuuntaan. Reagoi äidin ääneen.	Edellisten lisäksi Asymmetrinen niskaheijaste.	Katselee äitiään tarkkaan. Puhutellessa hymyilee vastaukseksi.

(jatkuu)

Taulukko 1 (jatkuu)

Ikä	Motorinen kehitys	Näkö- ja kuuloaisti	Heijasteet	Sosiaalinen ja henkinen kehitys
3 kk	Lapsen pää ei enää riipu istumaan nostettaessa. Kädet ovat enimmäkseen auki.	Katse siirtyy esineiden välillä. Huomaa kahdeksan millimetrin halkaisijaltaan olevan helmen 30 senttimetrin päästä. Kääntyy kohti mieluisaa ääntä, kun ääni tulee 40–50 senttimetrin päästä.	Moron heijaste vielä hieman näkyvissä. Tarttumisheijaste edelleen jaloissa, käsistä hiipunut. Asymmetrinen tooninen niskaheijaste harvoin nähtävissä.	Naureskelee ja jolkeltaa.
6–7 kk	Lapsi pystyy nostamaan päätään ja ylävartaloaan, nojaten suoristettuihin käsi- varsiin. Tarttuu esineisiin, vie kädet suuhun. Pystyy kääntymään vatsalleen, jos on selälään. Pystyy nostettaessa varaa jaloilleen.	Tavoittaa katseellaan 4–5 mm:n läpimittaisen helmen 30 senttimetrin päästä. Kääntyy äänen suuntaan kuullessaan nimensä.	Tarttumisheijaste enää jaloissa, mutta sekin heikko. Moron heijaste hävinnyt. Asymmetrinen tooninen niskaheijaste hävinnyt. Eteenpäin kohdistunut suojeluheijaste.	Edellisten lisäksi matkii ääniä, kurkottelee luluja. Omien käsien tutkiminen loppunut.
10–12 kk	Hyvä pinsettiote. Ryömii tai konttaa. Osaa istua ilman tukea, kävelee tuen varassa.	Edellisten lisäksi seuraa kehotuksia, jotka annetaan kahden metrin päästä ja näkökentän ulkopuolelta.	Tarttumisheijaste hävinnyt. Suojeluheijaste selkeää kohdistettuna eteen, sivuille ja taakse.	Pystyy toistamaan tavuja. Käyttää "omaa kieltä". Ta- puttaa käsiillään ja vilkuttaa.
1,5 vuotta	Heittää palloa. Eteenpäin kävely sujuu hyvin, sivuaskellet ja taaksepäin kävely harjaantuvat. Ryömii portaita.	Tavoittaa halkaisijaltaan kahden millimetrin helmen 30 senttimetrin päästä. Seuraa kehotuksia, jotka annetaan kolmen metrin päästä ja näkökentän ulkopuolelta.		Osaa lausua useita sanoja. Käyttää paljon omaa kieltään. Väliillä syö lusikalla. Pystyy keskittymään leikkeihin eikä enää vie tavaroita suuhun niin usein.
2 vuotta	Juoksee, kulkee rap- puja ylös ilman tukea ja pystyy seisomaan kantapäät yhdessä.	Kuvasarjatutkimukset.		Lyhyitä lauseita. To- teuttaa kehotuksia. Osaa nimetä kuvia, Pystyy pukemaan ja riisumaan vaatteitaan itse osittain.
3 vuotta	Pystyy tasajalkahyp- pyihin sekä seiso- maan hetken yhden jalan varassa.	Kuiskausskuulo 3–4 metrin päästä.		Käyttää lyhyitä lau- seita. Esittää paljon kysymyksiä. Osaa piirtää ympyrän mal- lin mukaisesti.
4 vuotta				Piirtää mallinmukai- sen ristin.

Neurologisilla ongelmilla tarkoitetaan ongelmia, jotka esiintyvät aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa, autonomisessa hermostossa tai lihaksissa (Hermanson 2012). Kehityksen ongelmia esiintyy usein samanaikaisesti useammalla eri osa- alueella. Näitä osa- alueita ovat kieli, tarkkaavaisuus ja oman toiminnan ohjaus, hahmotus, motoriikka, käytös ja sopeutuminen sekä kontaktikyky. (Mustonen & Valtonen 2014.) Yksi osa-alue on myös sensorisen integraation häiriö. Tällä tarkoitetaan vaikeutta ottaa vastaan ja käsitellä tietoa, joka välittyy aistien kautta. (Hermanson 2012.)

Jos lapsella epäillään kehityksen viivästymistä, voidaan alustavaa tutkimusta tehdä lääkärin ja psykologin yhteistyönä esimerkiksi terveyskeskuksessa, kasvatus- ja perheneuvolassa tai lasten ja nuorten psykiatrisessa toimistossa (Manninen ja Pihko 2012, 166). Kehitysvammadiagnoosi vaatii lääketieteellisiä, sosiaalisia ja psykologisia tutkimuksia (Matero 2012, 166). Lääketieteellisissä tutkimuksissa lapsen tutkii lääkäri sekä silmä- ja korvalääkäri ja tarvittaessa pyydetään perinnöllisyyslääkärin arvio (Manninen & Pihko 2012, 30). Lääketieteellisissä tutkimuksissa selvitetään myös lapsen sukuun, sikiökauteen, syntymään sekä syntymän jälkeisiin tapahtumiin liittyviä tietoja (Matero 2012, 166).

Sosiaalisissa tutkimuksissa selvitetään perheen tilannetta taloudellisesta näkökulmasta sekä arvioidaan asuinolo- ja perheen sisäisiä suhteita sekä muita lapsen kehitykseen vaikuttavia tekijöitä. Sosiaalisilla testeillä pyritään saamaan käsitys perheen ja lähipiirin vaikutuksesta yksilön kehitykseen. (Matero 2012, 166.) Psykologisissa tutkimuksissa keskitytään arvioimaan kehityksen viivästymisen laajuutta, älyllisen kehitysvammaisuuden astetta, parhaiten ja heikoimmin kehittyneitä taitoja sekä itseilmaisun kyvyn tasoa. Adaptiivisten taitojen arvioinnin lisäksi psykologin testeihin kuuluvat myös älykkyystestit. (Manninen ja Pihko 2012, 31.)

2.3 Kehitysvammaisen palveluasuminen

Useimmat aikuiset kehitysvammaiset ovat jollain elämän osa- alueella toisen henkilön avun tarpeessa (Manninen & Pihko 2012, 157). Osa kehitysvammaisista kykenee itsenäiseen elämiseen, osa tarvitsee apua koko elämänsä ajan toiselta ihmiseltä. Siksi kehitysvammaisten asumisen ja palveluiden tavoitteena on, että se vastaa mahdollisimman hyvin kehitysvammaisen yksilöllisiä tarpeita. (Ripatti & Paara 2011, 3.) Palveluntarpeen määrittämisessä on tärkeää ottaa huomioon arvioitavan henkilön oma näkemys

kehitysvamman aiheuttamasta toimintakyvyn rajoitteista tai ongelmista mikäli tämä on mahdollista. Lisäksi selvitetään kehitysvammaisen henkilön vahvuudet ja voimavarat. Näiden tietojen perusteella arvioidaan henkilön mahdollisuudet toimia elämän eri osa-alueilla. (Väyrynen ym. 2010, 54.)

Palveluasuminen on yksi kehitysvammaisen henkilön mahdollinen asumismuoto. Palveluasumisella tarkoitetaan palveluasunnossa järjestettävää asumista ja huolenpitoa huomioiden yksilöllisyyden. Palveluasumisen lähtökohtana on tarjota asiakkaalle asunto, joka voi olla yksittäinen asunto tai osa palvelutaloa, ryhmäkotia tai asuntoryhmää. (THL 2019.)

Autetulla asumisella tarkoitetaan asumisen muotoa, jossa hoitohenkilökuntaa on saatavilla ympäri vuorokauden (Manninen & Pihko 2012, 158). Tässä työssä käytetään käsitettä autettu asuminen, sillä opinnäytetyöhön valituissa aineistoissa käytetään kyseistä käsitettä. Tänä päivänä autetun asumisen termi voidaan myös korvata termillä tehostettu palveluasuminen.

Laitoshoidossa olevien kehitysvammaisten määrä on laskussa. Vuonna 2012 oli lähes seitsemän prosenttia (6,7 %) vähemmän laitoshoidossa olevia kehitysvammaisia verrattuna vuoteen 2011. Autetun asumisen piirissä olevien kehitysvammaisten määrä sen sijaan nousi yli viisi prosenttia (5,4%). (THL 2012.) Yleisiä syitä päätyä laitoshoidon käyttäjäksi on nykyään esimerkiksi, että nykyisestä elinympäristöstä puuttuu tarpeellisia palveluita, kehitysvammaisella on psyykkisiä oireita, kriisitilanne tai omaisten voimat eivät riitä hoitamaan. Pelkkä kehitysvamma ei siis ole riittävä syy laitoshoidon. (Ripatti & Paara 2011, 4.)

Kehitysvammaisten oikeudet saada tarvittavaa hoitoa ja huolenpitoa turvaa vammaispalvelulaki sekä kehitysvammaisten erityishuoltolaki (Väyrynen ym. 2010, 45-46).

Vammaispalvelu laki (380/1987) toteaa:

- Palveluja tulee antaa henkilölle, jolla on vaikeuksia suoriutua pitkäaikaisesti tavanomaisista elämän toiminnoista johtuen vammasta tai sairaudesta
- Laki turvaa, että kehitysvammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sellaisina kuin esiintyvä tarve edellyttää huomioiden yksilöllisyys.

Kehitysvammaisten erityishuoltolain (519/1977) mukaisesti:

- Henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Eikä voi muun lain nojalla saada tarvitsemiaan palveluja.
- Tavoitteena edistää kehitysvammaisen henkilön suoriutuminen päivittäisistä toiminnoista, sopeutuminen yhteiskuntaan sekä turvata tarvittavan hoidon saaminen ja muu huolenpito

Kehitysvammaisuus jaetaan eri vaikeustasoihin eli lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin sekä syviin (Arvio 2018), joka myös vaikuttaa hoitoisuuteen sekä asumismuodon valintaan. Lievästi älyllisesti kehitysvammainen henkilö yleisesti kykenee asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna. Keskiasteisen kehitysvamman omaava osaa itsenäisesti ylläpitää päivittäisiä toimintoja, mutta tarvitsevat enemmän tukea verrattuna lievästi kehitysvammaiseen. Vaikeasti kehitysvammainen tarvitsee jatkuvaa ohjausta ja apua useilla elämän osa-alueilla kuten koulussa, asumisessa sekä mahdollisissa työtehtävissä. Syvässä älyllisessä kehitysvammassa henkilö on lähes täysin riippuvainen toisen henkilön tuesta, joten ympärivuorokautinen hoitopaikka tarpeellinen. (Manninen ja Pihko 2012, 19-21.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA OHJAAVAT KYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa, miten arvioidaan aikuisen kehitysvammaisen hoitoisuutta. Lisäksi tarkoituksena on kartoittaa mitkä asiat vaikuttavat aikuisen kehitysvammaisen hoitoisuuteen sekä kuvailla mittareita, joilla hoitoisuuden arvioimista voidaan tehdä. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää hoitoisuuden arviointimittareiden käyttöä ja hyödyntämistä aikuisten kehitysvammaisten hoitoisuuden arvioinnissa.

Opinnäytetyötä ohjaavat kysymykset:

1. Miten aikuisen kehitysvammaisen hoitoisuutta arvioidaan?
 - 1.1 Mitä hoitoisuudella ja toimintakyvyllä tarkoitetaan kehitysvammatyössä?
 - 1.2 Mitkä asiat vaikuttavat aikuisten kehitysvammaisten hoitoisuuteen?
 - 1.3 Kuinka aikuisen kehitysvammaisen toimintakykyä voidaan arvioida?

4 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ

Opinnäytetyö toteutetaan narratiivisena kirjallisuuskatsauksena. Narratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa epäyhtenäistä tietoa järjestetään jatkuvaksi tapahtumaksi. Katsaus perustuu alkuperäisestä korkealaatuisesta tutkimustyöstä tehtyihin johtopäätöksiin. Tämän avulla pystytään antamaan laajempi kuva käsiteltävästä aiheesta. (Salminen 2011.) Tuloksiin on koostettu käytetyistä lähteistä löytyneet oleelliset tiedot, jotka vastaavat tämän opinnäytetyön kysymyksiin.

Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku toteutetaan luotettavista tietokannoista huomioiden lähdekriittisyys. Selkeän suunnitelman tekeminen on aiheellista, jotta saadaan oleellista tietoa opinnäytetyöhön, hakusanoilla rajataan mitä haetaan. (Hart 2018, 3.) Opinnäytetyössä on käytössä tietokantoina Cinahl Complete, Medic, Google Scholar sekä STM Julkari. Seuraavista tietokannoista ei hakusanojen avulla löytynyt opinnäytetyölle käyttökelpoisia aineistoja: Medline, Briggs institute! Arto, Aaltodoc, American chemical society (ACS), Doria, Elektra, Fennica, HELDA (Helsingin yliopiston digitaalinen arkisto), tieteelliset verkkolehdet suomessa

Hakusanoina on käytetty termejä ”kehitysvammaisuus” (”intellectual disability” tai ”mental disability”), ”mittarit” (”measurement tool” ja ”assessment tools”), ”hoidontarve” (”care needs”) ja ”hoitoisuus” (”care intensity”). Näitä hakusanoja on käytetty erikseen ja yhdistellen AND, OR ja NOT- operaattoreita eri tietokannoissa (Taulukko 2). Käyttöön valitut hakusanat ovat suomen ja englannin kielellä. Hakusanojen kääntämisessä on käytetty MOT- kielipalvelua.

Taulukko 2. Opinnäytetyöhön valittujen julkaisujen hakupolku.

	Hakusanat						
Tietokannat	mental disability OR intellectual disability	Kehitysvammaisuus	Intellectual disability AND measurement tool OR assessment tools	Intellectual disability AND care needs	intellectual disability AND assessment tools AND care needs	Otsikon perusteella valitut	Lopulliset valinnat
Medic	20	78	-	-		6	4
Cinahl	14 229*	-	105,912*	255	9	4	1
Ebscohost		-					
Google scholar	681 000*	2 320*	18 100*		17 800*		
STM JUL-kari	-	53	-	-	-	3	2

*Hakutulosten määrä liian suuri, käyty läpi otsikkotasolla noin 50-100 tulosta.

Hakusanoilla ”kehitysvammaisuus” ja ”intellectual disability” tuli tuloksia eri tietokannoista tuhansittain. Näistä käytiin otsikkotasolla läpi noin 50-100 aineistoa jokaisesta tietokannasta, jonka jälkeen tuloksiksi saadut aineistot eivät enää vastanneet tämän opin- näytetyön tarpeita. Jotta aineistojen määrää niillä hakusanoilla saataisiin supistettua, käytettiin hauissa useampia hakusanoja yhdistellen niitä toisiinsa edellämainituilla ope- raattoreilla. Manuaalisella haulla hyödynnettiin eri tutkimusten lähdeluetteloja. Tuloksiin valittujen aineistojen lopullinen määrä oli 21 (Taulukko 3).

Taulukko 3. Opinnäytetyön tuloksissa käytetty aineisto (=N)

Tekijät, vuosi, maa	Julkaisun nimi	Aineiston tarkoitus
Arvio, M. 2018. Suomi.	Kehitysvamma on elinikäinen	Kehitysvammaisuuden määrittely sekä yleistä tietoa kehitysvam- man vaikutuksista.
Finto, 2020. Suomi.	Hoitoisuus.	Käytetyn asiasanan merkityksen selvittäminen.
Hämäläinen, R. 2014. Suomi	MAP- tiedote. Minun asumisen polkuni- projektin lopputuo- teet.	Määritellä Kehitysvammaisen henkilön asumisen toimintamalli.
Kehitysvammaliitto. 2020. Suomi.	Arviointipalvelut	Toimintakyky ja toimintakyvyn mittareiden kartoitus.
Kehitysvammaliitto. 2020. Suomi.	Ikääntyminen	kuvailla iän merkitystä toiminnal- lisuuteen.
Malm, M.; Matero, M.; Repo, M.; Talvela, E-L. 2012. Suomi	Esteistä mahdollisuuksiin, Vammaisten perusteet.	Kehitysvammaisuuden määrittely ja kuntoutuksen vaikutus.
Manninen, A.; & Pihko, H.; Kaski, M. (toim.) 2012. Suomi.	Kehitysvammaisuus	Kehitysvammaisuuden määrit- tely. Kuntoutuksen, toimintaky- vyn, itsenäisyyden vaikutus.
Muistiliitto. 2012. Suomi.	Muistisairaudet kehitysvam- maisilla	Kuvailee iän merkitystä toiminnal- lisuuteen.
Rautava- Nurmi, H.; Westergård, A.; Henttonen, T.; Ojala, M.; Vuori- nen, S. 2016. Suomi	Kirjaamisen perusta, hoitotyön prosessi	Kuvata opinnäytetyön menetel- miä.
Sechoaro, E.J.; Scrooby, B.; Koen, D.P. 2014. Etelä -Afrikka.	The effects of rehabilitation on intellectually disabled people.	Kuntoutuksen vaikutus.
Schoufour, J.D.; Evenhuis, H.M.; Echteld, M.A. 2014. Alankomaat.	The impact on frailty on care in- tensity in older people with in- tellectual disabilities.	Kuvata haurauden vaikutusta ke- hitysvammaisuuteen.

(jatkuu)

Taulukko 3 (jatkuu)

Tekijät, vuosi, maa	Julkaisun nimi	Aineiston tarkoitus
Tassé, M.J.; Schalock, R.L.; Balboni, G.; Sprent, S & Navas, P. 2012. Yhdysvallat.	Validity and reliability of the diagnostic adaptive behaviour scale.	Kuvata adaptiivisen käyttäytymisen asteikkoa (DABS) sekä luotettavuuden ja pätevyyden arviointia.
THL. 2019. Suomi.	Asuminen	Kuvata kehitysvammaisten asumisen eri muotoja sekä asumisen eri tukimuotoja.
THL. 2011. Suomi.	Tautiluokitus ICD-10	Kuvata kehitysvammaisuuden diagnoosin selvittämistä.
THL. 2020. Suomi.	ICF- luokitus	Kuvata toimintakyvyn määrittelyä.
THL. 2013. Suomi.	ICF- toimintakyvyn toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus	Kuvata toimintakyvyn määrittelyä.
Toimia- käsikirja. 2017. Suomi.	Kuvaus toimintakyvyn mittamisen ja arvioinnin suositusten sekä mittariarviointien laadinnasta.	Kuvata toimintakyvyn mittauksen ja arvioinnin määrittelyä ja käyttöä.
Toimia- tietokanta	Toimia-tietokanta	Tietokantaan on kerätty toimintakyvyn mittareita.
Tukiliitto. 2020. Suomi.	Kuntoutus	Kuvata kuntoutuksen määrittelyä sekä vaikutusta kehitysvammaisuuteen.
Valkeinen, H & Sohlman, B. 2019. Suomi.	Mittareita ja työvälineitä vammaissosiaalityössä, tuloksia VamO-hankkeesta.	Kuvata toiminnallisuuden mittareita.
Väyrynen, R.; Kärki, J.; Heinonen, H.; Kaisla, S.; Metsävainio, M (toim.) 2011. Suomi.	Selvitys palvelukohtaisista asiakastiedoista vammaisten, ikäihmisten ja päihteiden ongelmakäyttäjien sosiaalipalveluissa.	Kuvata kehitysvammaisten asumisen muotoja sekä palveluiden tarpeen selvittämistä.

Aineistoja valitessa oli hyvä määrittää niiden sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Ensimmäisessä vaiheessa valikoituivat ne aineistot jotka olivat suomen- tai englanninkielisiä ja vuosilta 2010-2020. Julkaisun oli oltava luotettava, sekä saatavilla ilmaiseksi.

5 TULOKSET

5.1 Hoitoisuuden ja toimintakyvyn määrittelyä kehitysvammatyössä.

Yleinen Suomalainen Ontologia (YSO) määrittelee sanan ”hoitoisuus” seuraavasti: hoitoisuudella tarkoitetaan asiakkaan tai potilaan arvioitua määrällistä ja laadullista riippuvuutta hoitohenkilöstöstä välittömän hoidon aikana (Finto 2020). Hoitoisuus luokitellaan hoidon määrän ja vaativuuden perusteella eri potilasryhmissä. Hoitoisuutta luokitellaan, jotta sen perusteella voidaan määritellä esimerkiksi hoitohenkilökunnan määrää, työn vaativuutta, ja kustannusten määrää. Hoitoisuutta arvioidaan hoitoisuusluokitusten avulla. Hoitoisuusluokituksessa potilaat jaotellaan luokkiin hoidon tarpeen ja sitä vastaavien hoitotyön toimintojen mukaan. Hoitoisuus ilmaistaan numeerisesti ja sanallisesti. Potilaiden hoitoisuus voi vaihdella jopa saman diagnoosin saaneiden henkilöiden välillä ja se voi muuttua ajan kanssa. (Rautava-Nurmi ym. 2016, 50.)

Toimintakyvyllä tarkoitetaan yksilön kykyä toimia tilanteen vaatimalla tavalla, huomioon ottaen ympäristö, olosuhteet sekä niiden tarjoamat edut tai haitat. Toimintakykyä voidaan tarkastella usealta eri osa-alueelta. Näitä ovat fyysinen, - psyykkinen, - sosiaalinen sekä kognitiivinen osa-alue. (Kehitysvammaliitto 2020a.) Asuin- ja elinympäristön vaikutus henkilön toiminnoista selviytymiseen voi olla positiivinen, jossa ympäristö tukee ja helpottaa tai aiheuttaa toiminnoille haasteita eli negatiivinen (TOIMIA-käsikirja 2017). Toimintakykyyn vaikuttavien eri tekijöiden keskinäiset suhteet ovat monimutkaisia, jonka vuoksi tarvitaan useita eri näkökulmia toimintakykyä kuvatessa (Manninen & Pihko 2012, 222).

Toimintakyvyn määritelmän ja luokittelun moninaisuuden vuoksi vuosina 2007-2011 toiminut hanke TOIMIA pyrki toimintakyvyn kuvaamisessa käytettävän termistön yhtenäistämiseen. Sen tavoitteena oli myös lisätä toimintakyvyn arvioinnin ja mittaamisen yhdenmukaisuutta sekä laatua. (Väyrynen ym. 2010, 64.) TOIMIA-tietokantaan on kerätty eri toimintakykymittareita. Tietokannasta löytyy mittareiden perustietoa sekä pätevyyden ja toistettavuuden arvioita, joka auttaa arvioimaan soveltuuko mittarit tarvittavaan käyttö-tarkoitukseen. (TOIMIA-tietokanta 2020.)

Kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus (ICF) kuvailee toimintakykyä moniulotteiseksi ja vuorovaikutukselliseksi tilaksi. Tämä ilmenee terveydentilan, yksilön ja ympäristötekijöiden vuorovaikutuksessa (THL 2020). ICF-luokitus

jakautuu kahteen osaan, toimintakykyyn ja toimintarajoitteihin sekä kontekstuaalisiin tekijöihin. Nämä osat jakautuvat vielä tarkentaviin osa-alueihin. Toimintakyky ja toimintarajoite jakautuu kehoon, jossa käsitellään kehon toimintoja ja ruumiin rakennetta sekä suorituksiin ja osallistumiseen, jolla kuvataan toimintakykyä yksilön ja yhteiskunnan näkökulmasta. Kontekstuaaliset tekijät jakautuvat ympäristö- ja yksilötekijöihin. (THL 2013, 7- 8.) Voidaan puhua toiminnallisuudesta, kun toimintakyvyn ohella otetaan huomioon henkilön elinympäristö ja elinolot (Malm ym. 2012, 58).

Henkilön selviytyminen arjen toiminnoista ja toimintakyvyn arvioiminen pelkästään kehitysvammaisuuden vaikeusasteella ei ole riittävää. Siksi on myös tärkeää muistaa, että henkilön todellinen toimintakyky tulee esille vain sellaisissa olosuhteissa, joissa ei ole toiminnallisuutta häiritseviä tekijöitä. (Manninen & Pihko 2012, 19.)

5.2 Aikuisten kehitysvammaisten hoitoisuuteen vaikuttavia tekijöitä

Kehitysvammaisen henkilön hoitoisuuden tasoon vaikuttavat kehitysvammaisuuden taso, ikä, henkilön hauraus, kuntoutus, toimintakyvyn taso, itsenäistyminen sekä elinympäristö. Lievästi kehitysvammaiset pystyvät usein elämään melko itsenäisesti. He tarvitsevat kuitenkin vaihtelevanlaista ohjausta arjessa. Keskiasteinen kehitysvamma tuottaa enemmän avun tarvetta. Henkilö ei pysty toimimaan itsenäisesti vaan tarvitsee ohjausta ja apua jokapäiväisessä arjessaan. Vaikeasti kehitysvammainen henkilö on riippuvainen muiden ihmisten huolenpidosta kaikilla elämän osa-alueilla. Syvä kehitysvamma taas aiheuttaa henkilölle täyden riippuvuuden muista ihmisistä. (Manninen & Pihko 2012, 19-21.)

Kehitysvammaisten miesten ja naisten keskimääräinen elinikä on noin 60 vuotta. (Manninen & Pihko, 213). Ikääntyessään kehitysvammaisen henkilön toimintakyky usein laskee ja palveluita tarvitaan useammin ja laajalla alaisemmin. Kehitysvammaisuus itsessään ei vaikuta ennenaikaiseen vanhenemiseen, lukuunottamatta tiettyjä diagnooseja. Usein liitännäissairaudet ovat vanhentumisprosessin takana. (Kehitysvammaliitto 2020b.) Esimerkiksi muistisairautta esiintyy iäkkäillä kehitysvammaisilla siinä missä tavallisilla ikääntyvillä ihmisillä (Muistiliitto 2017). Perusterveydenhuollon avulla voidaan säilyttää henkilön kuntoa tasapainossa ja ruokavalion avulla voidaan ehkäistä lihomista ja sitä kautta ilmeneviä sairauksia ja oireita. Ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön

asuinpaikkaa ei tulisi vaihtaa, sillä toimintakyky säilyy parhaimmillaan tutussa ympäristössä. (Manninen & Pihko 2012, 214-215.)

Haurauden (frailty) vaikutusta kehitysvammaisten hoitoisuuteen on tutkittu Alankomaissa. Tutkimuksessa aluksi selvitettiin kehitysvammaisten terveydentila kolmen teeman kautta: 1. fyysinen aktiivisuus ja kunto, 2. ravitsemus ja ravitsemustaso sekä 3. mieliala ja ahdistuneisuus. Tulokset verrattiin hauraus mittariin (frailty index) ja sen perusteella henkilöt, joilla on kehitysvamma olivat aikaisemmin ja vakavammin hauraita verrattuna pääväestöön. Hauraus liittyi varhaiseen kuolleisuuteen, toiminnallisuuden ja liikkuvuuden alentumiseen sekä lisääntyneeseen hoitoisuuteen. (Schoufour ym. 2014.)

Kuntoutuksella tarkoitetaan tukitoimenpiteitä, joilla pyritään parantamaan henkilön toimintakykyä hänen omassa arjessaan sekä vähentämään tuen tarvetta. Kehitysvammaisille kuntoutus tarjoaa mahdollisuutta toimintakyvyn ylläpitoon kaikilla toimintakyvyn osa-alueilla sekä liitännäissairauksien ehkäisemistä ja niiden etenemisen hidastamista. Kuntoutus tulee aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja toteuttaa yksilön tarpeiden mukaan. (Tukiliitto 2020.)

Kehitysvammaisen lapsen elämässä kuntoutus korostuu voimakkaasti (Arvio 2018). Kuntoutuksen osa-alueita ovat kielelliset taidot, aistitoiminnot, motoriikan eli liikkuvuuden osa-alueet sekä omatoimisuuden tukeminen. Kuntoutus on yksilöllistä ja se tähtää kokonaisvaltaiseen persoonallisuuden ja elämänhallinnan kehitykseen sekä sosiaalisten taitojen oppimiseen. (Matero 2012, 177, 179.) Päättävöitteena on myös kehitysvammaisen lapsen itsetunnon vahvistaminen, sillä itsetuntoa tarvitaan monessa elämäntilanteessa (Arvio 2018). On tärkeää, että kehitysvammaisia henkilöitä tuetaan ja turvataan tarpeelliset palvelut, jotka tukevat heitä elämään produktiivista elämää samalla, kun heitä laillisesti suojellaan epäreilulta kohtelulta ja hyväksikäytöltä. (Sechoaro ym. 2014).

Biopsykososiaalisen moniulotteisen mallin mukaan toimintakyvyn eri osa-alueet vaikuttavat kaikki toisiinsa. Kokonaisuutena ne määrittävät yksilön toimintakyvyn profiiliin tämän elinympäristössä. (Malm ym. 2012, 57-59.) Kehitysvammaisuus sekä sen liitännäissairaudet vaikuttavat yksilöön sekä hänen toimintakykyynsä vielä aikuisiälläkin. Kehitysvammaisuuteen itsessään kuuluu toimintakyvyn vajavuuksia, mutta myös liitännäissairaudet voivat niitä tuottaa. Nämä vajavuudet ovat usein pysyviä ja eteneviä ja muokkaavat osaltaan toimintakyvyn profiilia. (Manninen & Pihko 2012, 222-224.) Toimintakykyä arvioidessa, saadaan tietoa kehitysvammaisen henkilön kyvyistä suoritua arjessaan ja hänen tarvitsemastaan avun määrästä (Kehitysvammaliitto 2020a).

Aikuisuuden kynnyksellä olevilla kehitysvammaisilla henkilöillä on usein yhtä kova tarve itsenäistymiseen ja tarve saada elää omaa elämää kuin muillakin aikuistuvilla ihmisillä. Usein he muuttavatkin lapsuudenkodista erilaisiin ryhmäkoteihin tai asumisyksiköihin. (Arvio 2018.) Kehitysvammaisen henkilön kanssa harjoitetaan taitoja, joita tarvitaan jokapäiväisessä elämässä niin kotona, työssä kuin vapaa-ajanakin. Tärkeitä harjoiteltavia teemoja ovat esimerkiksi vastuun kantaminen, itsestä huolehtiminen, yhdessä asuminen ja toimimisen taidot sekä sosiaalinen vuorovaikutus muiden kanssa. Kehitysvammaisten aikuisuutta tuetaan. Aikuisuuden tukeminen sisältää kehitysvammaisen henkilön arvostamisen yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä sekä henkilön itsenäisyyden ja riippumattomuuden kunnioittamisen. (Matero 2012, 196.)

Kehitysvammaiset ovat hyvinvoivia elinympäristössään, jossa he voivat elää ihmisarvoista elämää (Arvio 2018). Elinympäristöön kuuluvat koti, pihapiiri, lähiympäristö sekä näissä olevat muut ihmiset. Oikeanlainen ympäristö ei tee rajoitteita kehitysvammaiselle, vaan ympäristöä on muokattu niin, että erityispiirteet- ja tarpeet ovat otettu huomioon ja niiden negatiivisia vaikutuksia pyritään vähentämään. Yksilöllistetty elinympäristö tarjoaa tasapainoisen suhteen kehitysvammaisen henkilön kykyjen, oikeuksien ja velvollisuuksien välille. (Manninen & Pihko 2012, 155-156.)

5.3 Aikuisen kehitysvammaisen toimintakyvyn arvioinnin mittareita

Toimintakyvyn arvioinnilla saadaan informaatiota siitä, millaista tukea yksilö tarvitsee omassa elämässään (Kehitysvammaliitto 2020a). Toimintakykyä voidaan tarkastella laaja- alaisesti biopsykososiaalisella mallilla (BPSDC-malli). BPSDC-malli jakautuu toimintakyvyn eri arviointialueihin, jossa on fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia alueita. Näitä osa- alueita ei voida mitata erikseen, vaan ne vaikuttavat toinen toisiinsa. Edellä mainittujen arviointialueiden lisäksi, henkilön itsestään huolehtimisen, terveyden sekä taloudellisen toimintakyvyn merkitys tulee esille käytännön hoitotyössä. Toimintakyvyn alueet, joista yksilö suoriutuu hyvin, lasketaan tämän voimavaroiksi. Heikoiksi jääneet osa- alueet tarvitsevat kuntoutusta. (Malm ym. 2012, 58.)

Kehitysvammaisten toimintakykyä voidaan arvioida erilaisilla mittareilla. Tunnetuimpia ovat KETO, PSYTO ja TOIMI. (Kehitysvammaliitto 2020a.) Kyseisiä mittareita voi hyödyntää kehitysvammaisen hoidossa tämän hyvin tuntevat hoitajat sekä omaiset

(Manninen & Pihko 2012, 245). Mittareiden avulla saatujen tulosten perusteella voidaan tehdä päätöksiä eri etuuksista ja palveluista. Lisäksi tiedon avulla voidaan suunnitella toimenpiteitä sekä arvioida niiden toimenpiteiden vaikutuksia. (THL 2019.)

KETO eli Kehitysvammaisten toimintakyvyn arviointiasteikko. KETO:ssa toimintakykyä arvioidaan kuvailevien asteikkojen avulla. (Manninen & Pihko 2012, 243.) Arviointiasteikkoa käyttämällä saadaan lisätietoa, miten henkilö suoriutuu arjen taidoista kuten mm. hygienian ja siisteyden, kotiaskareiden, työtehtävien, sosiaalisten taitojen suorittamisesta (Kehitysvammaliitto 2020a).

PSYTO on Psykososiaalisen toimintakyvyn arviointiasteikko, jolla voidaan kartoittaa psyykkisiä ja toiminnallisia voimavaroja (Manninen & Pihko 2012, 243-244). Se on alun perin luotu kartoittamaan kehitysvammaisten mielenterveyden haasteita. Sillä voidaan myös saada tietoa, miten käyttäytymisongelmat vaikuttavat yksilön arkeen sekä hyvinvointiin. Tavoitteena on tehdä yhteenveto kehitysvammaisen henkilön toimintakyvystä lähipiirin havaintojen ja tietojen perusteella. (Kehitysvammaliitto 2020a.)

TOIMI on menetelmä, jolla kuvataan psykososiaalista toimintakykyä. Tavoitteena on saada yhteenveto arvioitavan henkilön psykososiaalisen toimintakyvyn eri puolista, mutta myös voimavaroista ja rajoituksista. Tunnistamalla henkilön rajoitukset on helpompi löytää toimintoja, joihin kyseinen henkilö tarvitsee apua tai tukea. (Kehitysvammaliitto 2020a.) TOIMI koostuu kolmesta osasta: elämäntilanne ja elinolosuhteet, selviytyminen asuinympäristössä ja psyykkisen ja fyysisen terveydentilan perustiedot sekä henkilön oma arvio hyvinvoinnistaan. TOIMI toteutetaan haastatteluna, havainnointina tai itsearviointina, mikäli henkilö kykenee arvioimaan itseään. (Valkeinen & Sohlman 2019, 13.)

AB-asteikko eli Adaptiivisen käyttäytymisen asteikko (ABS eli adaptive behaviour scale). Monipuolinen ja kansainvälisesti tunnettu sopeutumiskäyttäytymisen arviointimittari, joka perustuu havainnointiin. Sopeutumiskäyttäytymisellä tarkoitetaan sosiaalisen ja itsenäisen toimintakyvyn toteutumista ikäryhmän ja ympäristön odotusten mukaisesti. (Manninen & Pihko 2012, 243.) Adaptiivinen käyttäytyminen määritellään kokoelmana sosiaalisia- ja käytännöntaitoja, joita ihmiset toteuttavat jokapäiväisessä elämässään. Näihin taitoihin kuuluu esimerkiksi lukeminen, kirjoittaminen, sosiaalisten ongelmien ratkaisu, rahan käyttö sekä asioiden aikatauluttamisen taidot. (Tassé ym. 2016, 80.) AB-asteikko voidaan jakaa kahteen osaan. Jaeutuilla osilla pystytään mittaamaan epätoivottavaa käyttäytymistä sekä lääkkeiden käyttöä ja itsenäistä toimintakykyä kymmenellä eri

alueella. Mittauksen toteuttaa arvioitavan ihmisen hyvin tunteva henkilö eli omaiset tai omahoitaja. Mittari soveltuu hoidon suunnitteluun ja arviointiin. (Manninen & Pihko 2012, 243.)

Adaptiivisen käyttäytymisen mittareita on myös muita. Diagnostinen adaptiivisen käyttäytymisen asteikko eli Diagnostic adaptive behaviour scale (DABS) on kansainvälinen mittari. DABS soveltuu käytettäväksi 4 - 21 vuotiaille. Asteikon käyttö toteutetaan haastatteluna, jossa on läsnä adaptiivisen käyttäytymisen tulkinnan ammattilainen sekä henkilö, joka tuntee arvioitavan henkilön hyvin. Haastattelussa halutaan selvittää arvioitavan henkilön adaptiivisen käyttäytymisen taso. Arviointimittari DABS jaetaan kolmeen osaan, käsitteelliset taidot (lukeminen ja kirjoittaminen), sosiaaliset taidot (sääntöjen noudattaminen, sosiaalisten ongelmien ratkaiseminen) ja käytännölliset taidot (hygienia ja aika-aulun seuraaminen). (Tassé ym. 2016, 80-81.)

Kehitysvammaisten asumisen arviointiin soveltuvia mittareita löytyi kaksi, ASTA ja MAP. Asumisen toimintojen arviointi (ASTA) arvioi jokapäiväisten toimintojen toteutumista. Arviointimittari on tarkoitettu henkilöille, joilla on avuntarpeita johtuen kognitiivisista, psyykkisistä tai fyysisistä syistä. ASTA:ssa arvioitavat aiheet jakautuvat neljään eri teemaan: ruokailusta, itsestään ja kotitöistä huolehtiminen sekä kodin ulkopuolella toimiminen ja vapaa-ajanvieto. Arviointimittarin käyttöä toteutetaan havainnoimalla tai haastatteleamalla arvioitavaa henkilöä tai tämän läheistä. Mittarin perusteella selvinneet tulokset auttavat suunnittelemaan arvioitavan henkilön palveluita sekä arvioimaan asumisvalmen-
nuksen edistymistä. (Valkeinen & Sohlman 2019, 14-15.)

MAP – Minun asumisen polkuni -toimintamalli. MAP on kehitysvammaisten asumisen toimintamalli. Toimintamalli sisältää asumisen keskeisiä asioita ja siten tukee kehitysvammaista ihmistä suunnittelemaan omaan kotiin muuttamista sekä tekemään päätöksiä ja valintoja oman asumisen suhteen. (Hämäläinen 2014.) MAP jakautuu yhdeksään eri teemaan, jotka käsittelevät eri osa-alueita, kuten asumisen suunnittelu ja kodin sisustaminen, mistä saa tietoa ja tukea sekä miten valmistautua muuttoon. (Valkeinen & Sohlman 2019, 15.)

5.4 Yhteenveto

Tulosten yhteenvetona voidaan todeta termien ”hoitoisuus” ja ”toimintakyky” moninaisuus ja riippuvuus kontekstista. Riippuen käytetystä aineistosta, nämä termit voidaan tulkita, jakaa, pilkkoa sekä kuvata hyvin eri tavoin. (Väyrynen ym. 2010, 64.; Rautava-Nurmi ym. 2016, 50) Hoitoisuus ja toimintakyky kulkevat käsi kädessä. Hoitoisuuden tasoon vaikuttaa henkilön toimintakyky. (Kehitysvammaliitto 2020a.)

Toimintakyky pitää sisällään useita eri osa- alueita. Näitä osa- alueita tulee tarkastella sekä yhtenä kokonaisuutena, että pienempinä osina. (THL 2013, 7- 8.; Kehitysvammaliitto 2020a.) Voidaan myös todeta, että Suomessa on käytössä ja saatavilla toimintakyvyn arvioinnin mittareita aikuisille kehitysvammaisille. Mittareiden valinnassa on hyvä olla selkeä käyttötarkoitus. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arvioinnin kannalta tärkeitä tekijöitä ovat henkilön läheiset, elinympäristö sekä arvioija. (Manninen & Pihko 2012, 243.; Tassé ym. 2016, 80-81.; Valkeinen & Sohlman 2019, 15.; Kehitysvammaliitto 2020a.)

6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Suomessa on käytössä yhteiset tutkimuseettiset ohjeet hyvästä tieteellisestä käytännöstä, jonka tavoitteena on edistää hyvää tieteellistä käytäntöä sekä ennaltaehkäistä tieteellistä epärehellisyyttä. Opinnäytetyö kirjoitetaan noudattaen tutkimuseettisiä periaatteita (Muukkonen 2010.; Arene 2020). Tässä opinnäytetyössä tämä tarkoittaa, että aineistojen etsinnässä aineistot haetaan luotettavista lähteistä noudattaen hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti oikeanlaista viittauskäytäntöä.

Työssä noudatetaan tunnustettuja toimintatapoja, kuten rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta, tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittelemisessä sekä tulosten arvioinnissa. (Tutkimuseettinen lautakunta 2012, 6.) Tässä opinnäytetyössä rehellisyys näkyy käytettyjen aineistojen, tulosten sekä opinnäytetyön työn vaiheiden kriittisenä tarkasteluna. Työssä on tuotu julki asiat, jotka olisi voineet toteuttaa laajemmin, tarkemmin tai kriittisemmin. Samalla on myös korostettu onnistuneita vaiheita. Yleinen huolellisuus näkyy tässä työssä lähdekriittisyytenä, lähteiden merkitsemisen huolellisuutena ja annetussa aiheessa pysymisenä. Tulokset tulevat tallennetuiksi tämän opinnäytetyön muodossa Theseukseen.

Tässä opinnäytetyössä ovat valittuna luotettavat tietokannat, joista aineistoja haetaan, hakusanat on huolella valittu sekä löydettyjen aineistojen valinnassa on käytetty tarkkaavaisuutta sekä kriittisyyttä. Näillä varmistetaan, että opinnäytetyöhön on valittuna sopivaa aineistoa narratiivisen kirjallisuuskatsauksen luomiseksi. Lähteitä etsiessä on tietokannoissa tulokset rajattu vuosivälille 2010-2020, jotta varmistetaan käytetyn tiedon ajantasaisuus ja paikkansapitävyys. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää hakusanoilla hakeminen kahden eri henkilön toimesta sillä siinä testattiin tuliko molemmilla hakukerroilla samat tulokset. Opinnäytetyön luotettavuutta olisi lisännyt useamman kansainvälisen tietokannan sisältämä aineisto. Lisäämällä kansainvälisten tietokantojen käyttöä, opinnäytetyöhön olisi mahdollista saada esimerkiksi useampia toimintakyvyn arvioinnin mittareita tai vielä yleisemmin käytössä olevia mittareita. Kansainvälisten tietokantojen lisääminen olisi mahdollistanut myös laajemman yleiskatsauksen aiheesta.

Tätä opinnäytetyötä tehdessä vallitsi kansainvälinen Covid-19 pandemia. Tämä aiheutti sen, että kirjastot olivat tiedonhaun aikana kiinni. Täten tämän opinnäytetyön tietopöytä koostuu lähes täysin sähköisistä aineistoista. Kehitysvammaisuutta käsittelevät kirjat ja teokset todettiin useassa tapauksessa olevan sosiaali- ja terveystieteiden oppikirjoja.

Kirjastojen ollessa kiinni Covid-19 pandemian aikana, nämä teokset olivat saatavilla ainoastaan maksullisina. Tätä opinnäytetyötä tehdessä tekijät ovat valinneet olla käyttämättä maksullisia teoksia. Näin ollen useat kehitysvammaisuutta ja sen arviointia koskevat teokset jäivät käyttämättä tässä opinnäytetyössä. Esimerkki maksullisesta ja siten tämän opinnäytetyön ulkopuolelle rajatusta teoksesta: TOIMI. Menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen. Tekijät: Seppälä, H. & Sundin, M. Kustantaja: Kehitysvammaliitto, 2015.

Eri lähteissä oli mainittu maltillisesti hoitoisuudesta ja hoidon tarpeen määrästä älyllisen kehitysvammaisuuden tasojen yhteydessä, mutta nämä lähteet eivät tarjonneet tarpeeksi tietoa kehitysvammaisten hoitoisuudesta. Näin ollen hoitoisuuden määrittelyminen kehitysvammatyössä jäi oletettua lyhyemmäksi ja pinnallisemmaksi.

Validiteetti- termiä käytetään ilmaisemaan sitä, kuinka hyvin tutkimuksessa käytetty tutkimusmenetelmä mittaa mitattavaksi tarkoitettua ilmiön ominaisuutta (Tilastokeskus 2020b). Opinnäytetyön menetelmäksi valikoitui narratiivinen, eli kuvaileva, kirjallisuuskatsaus. Mitattava ilmiö on kehitysvammaisten toimintakyky ja mitattavan ilmiön ominaisuudet ovat opinnäytetyöhön valikoituneet toiminnallisuuden mittarit. Tämän opinnäytetyön validiteetin taso on hyvä, sillä valitut hakusanat ja tietokannat antoivat vastaukset tämän opinnäytetyön ohjaaviin kysymyksiin. Opinnäytetyöhön on valittu saatavilla olevista aineistoista uusimmat ja luotettavimmat. Käytetty tutkimusmenetelmä mahdollistaa laajan ja eri perspektiiveistä tarkastellun kuvan tutkittavasta aiheesta.

Reliabiliteetilla ilmaistaan käytetyn mittarin luotettavuutta halutun ilmiön mittaamisessa, toistetusti käytettynä. Tarkoituksena on, että tutkimusta toistettaessa voidaan saada joka kerta sama tulos. (Tilastokeskus 2020a.) Tässä työssä reliabiliteetin tasoa nostaa se, että käytetyt tietokannat sekä aineistot ovat ilmoitettu todenmukaisesti. Myös aineiston keruu ja opinnäytetyön menetelmä on kuvattu tarkasti. Reliabiliteetin tasoa heikentää käytetyn aineiston vähyys, joka pääasiassa johtuu kirjastojen kiinni olemisesta Covid-19 pandemian aikana sekä joidenkin aineistojen maksullisuus. Jos tämä työ toistetaan kirjastojen avautuessa sekä käytössä olisi maksullisia teoksia, saatettaisiin päästä erilaisiin tuloksiin.

Opinnäytetyötä tehdessä pyrittiin käyttämään kansainvälisiä aineistoja. Näitä etsittiin englanninkielisistä materiaaleista, sillä tekijöillä ei ole riittäviä taitoja omaksua ja käyttää muun kielisiä aineistoja. Näin ollen muun muassa ruotsinkieliset lähteet ovat jääneet opinnäytetyöstä pois. Opinnäytetyötä tehdessä käytettiin hakusanojen kääntämiseen

MOT- tietokannan sanakirjaa, joka on tarkoitettu luotettavaksi sanakirjaksi. Suomenkielisten termien kuten kehitysvammaisuus, älyllinen kehitysvammaisuus ja hoitoisuus, käännöksiä englannin kielelle löytyi vain muutama. Etsittäessä käännettyillä hakusanoilla sopivia lähteitä valituista tietokannoista, tuloksia oli hyvin vaihteleva määrä. Opinnäytetyön luotettavuutta voi heikentää englanninkielisten artikkeleiden käännös suomen kielelle sillä opinnäytetyön tekijät eivät ole äidinkieleltään englanninkielisiä.

Opinnäytetyössä käytetyissä aineistoissa löytyi myös muita ulkomaalaisia ja kotimaisia arviointimittareita, kuten RAFAEL, Portaati, ja SPECS, mutta niistä ei löytynyt riittävästi tietoa, joten ne jätettiin tämän opinnäytetyön ulkopuolelle. Opinnäytetyötä varten ei tarvittu tutkimuslupia. Opinnäytetyön suunnitelma on tallennettu valtakunnalliseen asiantuntijajärjestelmään Ankkuriin.

7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kehitysvammaisten ihmisten hoitoisuutta, siihen vaikuttavia tekijöitä sekä hoitoisuuden arviointiin soveltuvia mittareita. Käytetty menetelmä oli narratiivinen kirjallisuuskatsaus, jossa epäyhtenäistä tietoa kerätään yhteen (Salminen 2011). Suunniteltujen tietokantojen ja hakusanojen käyttö opinnäytetyössä helpotti sopivien lähteiden löytämistä sekä aiheessa pysymistä. Opinnäytetyö valmistui suunnitellussa aikataulussa.

Tuloksissa määritellään yleisesti, mitä hoitoisuus ja toimintakyky tarkoittaa. Kehitysvammaisten aikuisten hoitoisuuteen vaikuttavat tekijät tulevat ilmi useista eri näkökulmista, fyysisten tekijöiden lisäksi kuntoutuksen merkitystä painotetaan (Arvio 2018.; Tukiliitto 2020). Kehitysvammaisten toimintakyvyn arvioimisen mittareita tuli esille lähteitä etsiessä useita erilaisia. Opinnäytetyöhön valittiin vain niitä, jotka olivat oleellisia erityisesti kehitysvammaisten hoidossa sekä joista löytyi tietoa eniten. Kyseisiä mittareita voi hyödyntää kehitysvammaisten arvioinnissa tämän hyvin tuntevat hoitajat, mutta myös omaiset (Manninen & Pihko 2012, 245). Mittareiden käyttötarkoituksessa ilmeni vaihtelua. Mittareilla arvioitiin toimintakyvyn eri osa-alueita, esimerkiksi PSYTO keskittyi psykososiaaliseen toimintakykyyn, AB-asteikko adaptiiviseen käyttäytymiseen sekä kehitysvammaisten asumisen arvioinnissa käytettiin ASTA-mittaria. (Manninen & Pihko 2012, 243.; Tassé ym. 2016, 80-81.; Valkeinen & Sohlman 2019, 14-15.; Kehitysvammaliitto 2020).

Opinnäytetyötä ohjaavat kysymykset käsittelivät hoitoisuutta ja toimintakyvyn arviointia, lähteitä lukiessa selvisi niiden olevan vaikeasti määriteltäviä käsitteitä (Väyrynen ym. 2010, 64.; Rautava-Nurmi ym. 2016, 50). Opinnäytetyötä tehdessä yksi suurimmista ongelmista oli termin ”hoitoisuus” avaaminen perusteellisesti kehitysvammatyössä.

Kehitysvammaisten toimintakyvyn arvioimisen mittareiden analysoinnissa syvemmin oli ongelmia niiden maksullisuuden takia. COVID-19 pandemian vuoksi ei ollut mahdollista etsiä teoksia kirjastosta. Sähköisiä lähteitä etsiessä kyseisistä arviointimittareista oli tuloksia hyvin niukasti. Esimerkiksi mittareiden vaikuttavuudesta ei löytynyt tarpeeksi tietoa.

Tämän opinnäytetyön pohjalta selvisi, että toiminnallisuuden arviointi mittareista ja niiden käytöstä löytyy niukasti tietoa. Tämän vuoksi esitetään jatkotutkimuksen aiheiksi tässä työssä käytettyjen toiminnallisuuden arvioinnin mittareiden (KETO, PSYTO ja TOIMI)

käytön mielekkyydestä ja toimivuudesta sekä asiakkaan, että hoitohenkilökunnan näkökulmasta.

LÄHTEET

- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry:n verkkosivut. Opinnäytetöiden eettiset suositukset. 2020. Viitattu 5.3.2020 <http://www.arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>.
- Arvio, M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. Duodecim. Vol. 134, No 5, 450-455.
- Autti-Rämö, I. 2017. Alkoholi ja raskaus. Viitattu 1.5.2020 <https://paihdelinkki.fi/fi/tietopankki/tietoiskut/alkoholi/alkoholi-ja-raskaus>.
- Cramm, J.M. & Nieboer, A.P. 2017 Validation of an instrument to assess the delivery of patient-centred care to people with intellectual disabilities as perceived by professionals. BMC Health Services Reseach. Vol. 17, No 472. Viitattu 5.3.2020 <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2424-8>.
- Finlex. Kehitysvammaisten erityishuoltolaki (519/1977). Viitattu 23.3.2020 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>.
- Finlex. Vammaispalvelu laki (380/1987). Viitattu 23.3.2020 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380#P8b>.
- Finto. 2020. Hoitoisuus, Yleinen Suomalainen Ontologia (YSO). Viitattu 19.4.2020 <https://finto.fi/ysa/fi/page/p6619>.
- Hart, C. 2018. Doing a Literature Review: Releasing the Research Imagination. Sage Publications.
- Hermanson, E. 2012. Neurologisten ongelmien seurannat. Kotineuvola. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 9.4.2020 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kot00606.
- Hohti, T. 2017. Kehitysvammainen tai autistinen potilas. Sairaanhoidajan käsikirja. Viitattu 24.3.2020 https://www.terveysportti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=shk03685&p_haku=kehitysvammaisuus.
- Hosking, F.; Carey, I.; Shah, S.; Harris, T.; DeWilde, S.; Beighton, C. & Cook, D. 2016. Mortality Among Adults With Intellectual Disability in England: Comparisons With the General Population, American Journal of Public Health. Vol. 106, No 8, 1483-1490.
- Huttunen, M. 2018. Älyllinen Kehitysvammaisuus. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 21.02.2020 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556.
- Hämäläinen, R. 2014. Map tiedote- Minun asumisen polkuni-projektin lopputuotteet. Savon vammaisasuntosäätiö. Viitattu 29.4.2020 http://www.savas.fi/userfiles/file/map/00_map-tiedote.pdf.
- Jalanko, H. 2019a. Downin oireyhtymä. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 28.4.2020 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00115.
- Jalanko, H. 2019b. Kehityshäiriöt lapsilla. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 3.4.2020 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00137.
- Jalanko, H. 2019c. Kromosomivirheet ja geenihäiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 1.5.2020 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00434.
- Kehitysvammaliitto. 2020a. Arviointipalvelut. Viitattu 19.4.2020 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/liitto/arviointipalvelut/>.

Kehitysvammaliitto. 2020b. Ikääntyminen. Viitattu 6.5.2020 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/ikaantyminen/>.

Malm, M.; Repo, M. & Talvela, E-L. 2012. Kuntoutuminen. Teoksessa Esteistä mahdollisuuksiin vammaistyön perusteet. Helsinki: Sanoma Pro.

Manninen, A.; Pihko, H. & Kaski, M. (toim.) 2012. Kehitysvammaisuus. 5., Uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Matero, M. 2012. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Esteistä mahdollisuuksiin vammaistyön perusteet. Helsinki: Sanoma Pro.

Mensa Finland. 2013. Älykkyytestaus. Viitattu 26.4.2020 http://www.mensa.fi/wordpress/?page_id=13.

Muistiliitto. 2017. Muistisairaudet kehitysvammaisilla. Viitattu 6.5.2020 <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksiä/muistisairaudet-kehitysvammaisilla>.

Mustonen, K. & Valtonen, R. 2014. Neurologis- kognitiivisen kehityksen arviointi. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos (THL). Viitattu 9.4.2020 <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/terveystarkastusten-menetelmat/neurologis-kognitiivinen-kehitys>.

Muukkonen, P. 2010. Tieteen etiikan keskeiset ongelmat ja tutkimuseettiset periaatteet Suomessa. Tieteessä tapahtuu. Vol. 28, No 2, 16-19.

Parekh, S. 2017. What is intellectual disability? The American Psychiatric Association (APA). Viitattu 24.3.2020 <https://www.psychiatry.org/patients-families/intellectual-disability/what-is-intellectual-disability>.

Rautava-Nurmi, H.; Westergård, A.; Henttonen, T.; Ojala, M. & Vuorinen, S. 2016. Hoitotyön taidot ja toiminnot. Helsinki. Sanoma Pro.

Ripatti, P. & Paara, E. 2011. Kehitysvammaisten asuminen, uusi reformi 2010–2015. Viitattu 26.3.2020 <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-a315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Roivainen, E. 2015. Aikuisen lievä älyllinen kehitysvammaisuus ja älykkyytestit. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Vol. 131, No 5, 475-479.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Vaasan yliopisto.

Schoufour, J.D.; Evenhuis, H.M. & Echteld, M.A. 2014. The impact of frailty on care intensity in older people with intellectual disabilities. Research in developmental disabilities. Vol. 35, No 12, 3455-3461.

Sechoaro, E.J.; Scrooby, B. & Koen, D.P. 2014. The effects of rehabilitation on intellectually-disabled people. A systematic review. Vol.19, No 1, 1-9.

Sosiaali ja Terveysministeriö (STM). 2020. Sikiöseulonnat. Viitattu 14.4.2020 <https://stm.fi/seulonnat/sikioseulonnat>.

Tassé, M.J.; Schalock, R.L.; Balboni, G.; Spreat, S & Navas, P. 2016. Validity and reliability of the Diagnostic Adaptive Behaviour Scale. Journal of Intellectual Disability Research. Vol. 60, No 1. 80-88

THL. 2019a. Asuminen. Viitattu 21.02.2020 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tukija-palvelut/asuminen#asumispalvelut>.

THL. 2011. Tautiluokitus ICD-10. Viitattu 2.5.2020 <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80324/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

- THL. 2020. ICF- luokitus. Viitattu 19.4.2020 <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>.
- THL. 2013. ICF, Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.
- THL. 2019. Lastenneuvola. Viitattu 14.4.2020 https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/aitiys_ja_lastenneuvola/lastenneuvola.
- THL. 2019. Mitä toimintakyky on? Viitattu 21.02.2020 <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>.
- THL. 2012. Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut. Viitattu 21.3.2020 http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110583/Tr26_13.pdf?sequence=4.
- THL. 2019. Toimintakyvyn arviointi. Viitattu 19.4.2020 <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/toimintakyvyn-arviointi>.
- Tiitinen, A. 2019. Sikiötutkimukset, Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 14.4.2020 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00175.
- Tilastokeskus. 2020a. Käsitteet. Reliabiliteetti. Viitattu 3.5.2020 <https://www.stat.fi/meta/kas/reliabiliteetti.html>.
- Tilastokeskus. 2020b. Käsitteet. Validiteetti. Viitattu 3.5.2020 <https://www.stat.fi/meta/kas/validiteetti.html>.
- TOIMIA-käsikirja. 2017. Kuvaus toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin suositusten sekä mittariarviointien laadinnasta TOIMIA-asiantuntijaverkostossa. Viitattu 2.5.2020 <http://www.julkari.fi/handle/10024/13221>.
- TOIMIA-tietokanta. 2020. Viitattu 2.5.2020 <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/>.
- Tukiliitto. 2020. Kuntoutus. Viitattu 30.4.2020 <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/kuntoutus/>.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Saatavilla: <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>.
- Valkeinen, H. & Sohlman, B. 2019. Mittareita ja työvälineitä vammaissosiaalityössä, tuloksia VamO-hankkeesta. THL. Viitattu 28.4.2020 https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139147/URN_ISBN_978-952-343-215-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Väyrynen, R.; Kärki, J.; Heinonen, H.; Kaisla, S. & Metsävainio, M. (toim.) 2011. Selvitys palvelukohtaisista asiakastiedoista vammaisten, ikäihmisten ja päihteiden ongelmakäyttäjien sosiaalipalveluissa. Helsinki: Yliopistopaino.
- Westerinen, H. 2018. Prevalence of intellectual disability in Finland. Viitattu 5.3.2020 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/250864/Prevalen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.