

Ikääntyvien kehitysvammaisten palveluntarpeet

Integroiva kirjallisuuskatsaus

Anja Saarela
Johanna Aarniovuori

Opinnäytetyö
Helmikuu 2017
Sosiaali-, terveys- ja liikunta- ala
Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK
Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

Tekijä(t) Aarniovuori, Johanna Saarela, Anja	Julkaisun laji Opinnäytetyö, ylempi AMK	Päivämäärä Helmikuu 2017
	Sivumäärä 70	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Ikääntyvien kehitysvammaisten palvelutarpeet Integroiva kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto-ohjelma Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen, ylempi AMK		
Työn ohjaaja(t) Pirjo Tiikkainen, Kari Jaatinen		
Toimeksiantaja(t) Jyväskylän kaupunki Vammaispalvelut		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla ikääntyneiden kehitysvammaisten palveluiden tarpeita niin Suomessa kuin muualla maailmassa ja selvittää millaiset palvelut tukevat heidän elämänlaatuaan. Kirjallisuuskatsaukselle haettiin lisäarvoa Jyväskylän kaupungin vammaispalveluiden palvelupäällikölle, kahdelle palveluesimiehelle, sosiaalityöntekijälle, kolmelle palveluohjaajalle sekä SOTE 2020-hankkeen vanhustyöryhmän jäsenelle suunnatulla sähköpostikyselyllä. Kyselyn kautta tuloksiin saatiin Jyväskylän kaupungin vammaispalveluiden asiantuntijoiden näkökulma.</p> <p>Integroiva kirjallisuuskatsaus valikoitui menetelmäksi koska ikääntyneistä kehitysvammaisista on saatavilla hyvin vähän suomenkielistä tutkimusta. Integroiva kirjallisuuskatsaus rakentui tutkimuskysymysten määrittelystä, alkuperäistutkimusten valinnasta, tutkimusten laadunarvioinnista sekä analysoinnista ja tulosten esittämisestä. Kirjallisuushaut kohdennettiin sekä Suomalaisiin että kansainvälisiin tietokantoihin: Melinda, Cinahl, Academic Search Elite ja PubMed. Lisäksi tehtiin hakuja manuaalisesti sekä Googleen että Kehitysvammaliiton sivuille. Näistä saatiin yhteensä 1135 artikkeliviitettä, joista 10 artikkelia valittiin aineistosidonnaiseen sisällön analyysiin.</p> <p>Kirjallisuuskatsauksen tuloksena saimme suuntaviivoja palveluiden suunnittelun pohjaksi. Keskeisimmät ikääntyvien kehitysvammaisten palveluntarpeita määrittävät alaluokat olivat saattohoito, henkilökohtainen budjetointi, moniammatillisuus, palveluiden sisällöt, ajantasaiset palvelusuunnitelmat, henkilöstön koulutustarpeet, asiakaskeskeisyys, terveys ja toimintakykyisyys ja niiden systemaattinen seuranta ja tulevaisuuden suunnittelu. Elämänlaatu määrittävinä alaluokkina esiin nousivat aktiivinen ikääntyminen, sosiaalinen verkosto sekä lupa vanheta paikoillaan.</p> <p>Integroivan kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittavat, että tarve ikääntyville kehitysvammaisille henkilöille kohdennetuille palveluille on olemassa ja kohderyhmä on kasvava.</p>		
Avainsanat kehitysvammaisuus, ikääntynyt kehitysvammainen, elämänlaatu, toimintakyky, palveluntarpeet, vammaispalvelut, intellectual disability, ageing, quality of life, services, integroiva kirjallisuuskatsaus		

Author(s) Aarniovuori, Johanna Saarela, Anja	Type of publication Master's thesis	Date February 2017
	Number of pages 70	Language of publication: Finnish
		Permission for web publication: x
Title of publication Service needs of ageing persons with intellectual disabilities An integrative literature review		
Degree programme Master's Degree Programme in Health Care and Social Services Development and Management		
Supervisor(s) Pirjo Tiikkainen, Kari Jaatinen		
Assigned by City of Jyväskylä		
<p>The purpose of this study was to conduct an integrative literature review and examine what kinds of service needs elderly intellectually disabled persons have both in Finland and worldwide. At the same time the study tried to determine what kinds of services were needed to support the quality of life of elderly intellectually disabled persons. In order to gain added value for the review, an e-mail survey was also conducted during the study. It was sent to eight experts of disability services in the city of Jyväskylä: the Service Manager, two service supervisors, one social worker, three service directors and one member of the elderly services working group of the SOTE 2020- project. The survey contributed to the results by bringing in an expert perspective of municipal elderly services.</p> <p>An integrative literature review was selected as a method because research on elderly intellectually disabled persons was practically non-existent in Finnish. The review process followed a protocol which consisted of framing the questions, identifying relevant literature, assessing the quality of the literature, summarizing the evidence and interpreting the findings. Both Finnish and international databases were used: Melinda, CINAHL, Academic Search Elite and PubMed. In addition, manual searches were conducted both in Google and the internet pages of Kehitysvammaliitto. The process gave 1135 citations of which ten research articles were selected for content analysis.</p> <p>The literature review gave guidelines that could serve as a basis of planning the services for this group. The subcategories defining the group's service needs were palliative care, personal budgeting, multi-professionality, content of the services, real-time service plans, staff training needs, client-centred planning, health and functional ability and their systematic follow-up and planning for the future. The subcategories related to quality of life were active aging, social networks and permission to grow old. The findings of the study show that specialized services are needed for the growing group of intellectually disabled persons.</p>		
Keywords/tags (subjects) intellectual disability, service needs, quality of life, services, ageing, literature review,		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	3
2 KEHITYSVAMMAISUUS	6
2.1 Kehitysvammaisen henkilön toimintakyky.....	7
2.2 Kehitysvammaisen henkilön elämänlaatu	10
2.3 Ikääntyvä kehitysvammainen.....	12
3 VAMMAISPALVELUT	16
6 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	19
7 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN	20
7.1 Aineiston kerääminen	21
7.2 Aineiston arviointi	28
7.3 Aineiston analyysi.....	34
8 SÄHKÖPOSTIKYSELYN TOTEUTTAMINEN	37
9 TULOKSET	38
9.1 Ikääntyvien kehitysvammaisten palvelutarpeet	38
9.2 Ikääntyvien kehitysvammaisten elämänlaatu.....	51
9.3 Sähköpostikyselyn tulokset	55
10 POHDINTA	57
10.1 Luotettavuus ja eettiset kysymykset.....	57
10.2 Tulosten tarkastelua.....	59
10.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	63
LÄHTEET	65

KUVIOT

Kuvio 1. Kehitysvammapalveluiden asiakasmäärät Jyväskylässä 2015.....	5
Kuvio 2. Toimintakyvyn osa-alueet.....	8
Kuvio 3. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn osatekijöitä.....	9
Kuvio 4. Elämänlaadun ulottuvuudet WHO:n (1998) ja Lawtonin (1991) mukaan.....	10
Kuvio 5. Vammaispalveluja ja kehitysvammahuoltoa ohjaava lainsäädäntö.....	17
Kuvio 6. Vammaispalveluiden ja kehitysvammahuollon asiakkaan palveluprosessi...	18
Kuvio 7. Opinnäytetyön kirjallisuushakuprosessi.....	23
Kuvio 8. Esimerkki sisällön analyysin etenemisestä tässä opinnäytetyössä.....	37
Kuvio 9. Ikääntyvän kehitysvammaisen palveluntarpeita kuvaavat alaluokat.....	39
Kuvio 10. Ikääntyvän kehitysvammaisen elämänlaatua kuvaavat alaluokat.....	51

TAULUKOT

Taulukko 1. Viitteet ulkomaisista tietokannoista	27
Taulukko 2. Opinnäytetyön laatukriteerit.....	29
Taulukko 3. Opinnäytetyön alkuperäisartikkelit.....	31

1 JOHDANTO

Ikääntyvien kehitysvammaisten määrän sekä odotettavissa olevan eliniän on arvioitu kasvavan tulevaisuudessa. Vuonna 2005 Kehitysvammaliiton julkaisemassa tutkimusraportissa, Ikääntyminen haasteena kehitysvammapalveluille, todettiin että kehitysvammaisten henkilöiden eliniän kasvu tapahtuu tulevina vuosina valtaväestön ennusteen mukaisesti. Vuonna 2005 yli 65-vuotiaista ikääntyneistä henkilöistä kehitysvammaisten osuus on ollut 0,4 % ja määrän on odotettu kasvavan lähes kaksinkertaiseksi seuraavan 30 vuoden kuluessa. Lisäksi tietyissä kehitysvammaryhmissä (esim. Downin Syndrooma) ikääntyminen alkaa aikaisemmin ja etenee nopeammin kuin valtaväestössä. (Numminen, Vesala, Ainali & Järveläinen. 2005, 7.) Ulkomaisissa tutkimuksissa kehitysvammaisen henkilön ikääntyminen onkin ajoitettu 45- 60-ikävuoden välille (Vahtera 2002, 24).

Ikääntyvien kehitysvammaisen määrän kasvaessa kuntien paine tarjota yhä kattavampia palveluita myös nuorille kotoa muuttaville kehitysvammaisille kasvaa. Tällä hetkellä palveluita ja resursseja on suunnattu enimmäkseen nuorille ja työikäisille kehitysvammaisille. Koska resurssit ovat rajallisia, on kynnys pudottaa ikääntyvät kehitysvammaiset työ- ja päivätoimintaa tarjoavien palveluiden piiristä matala ja eläköityminen saattaa tapahtua toimintakyvyn laskun myötä jo varhaisessa vaiheessa. Tämä puolestaan lisää painetta asumispalveluihin. Ikääntyvän kehitysvammaisen puodossa päivätoimintojen ulkopuolelle toimintakyvyn ylläpitäminen vaikeutuu ja hoitoisuus kasvaa. Tämä taas lisää henkilöstöressurin tarvetta asumispalveluiden puolella. Tarve ikääntyvien kehitysvammaisten palveluille on olemassa. Ruoppilan ja Iivonaisen (2011, 119) tutkimuksessa todetaan, että kehitysvammaisten eliniän odotteen ja keskimääräisen eliniän kohotessa nopeasti olemme historiallisesti uuden ilmiön edessä, jota on välttämätöntä tutkia palvelujärjestelmien kehittämiseksi.

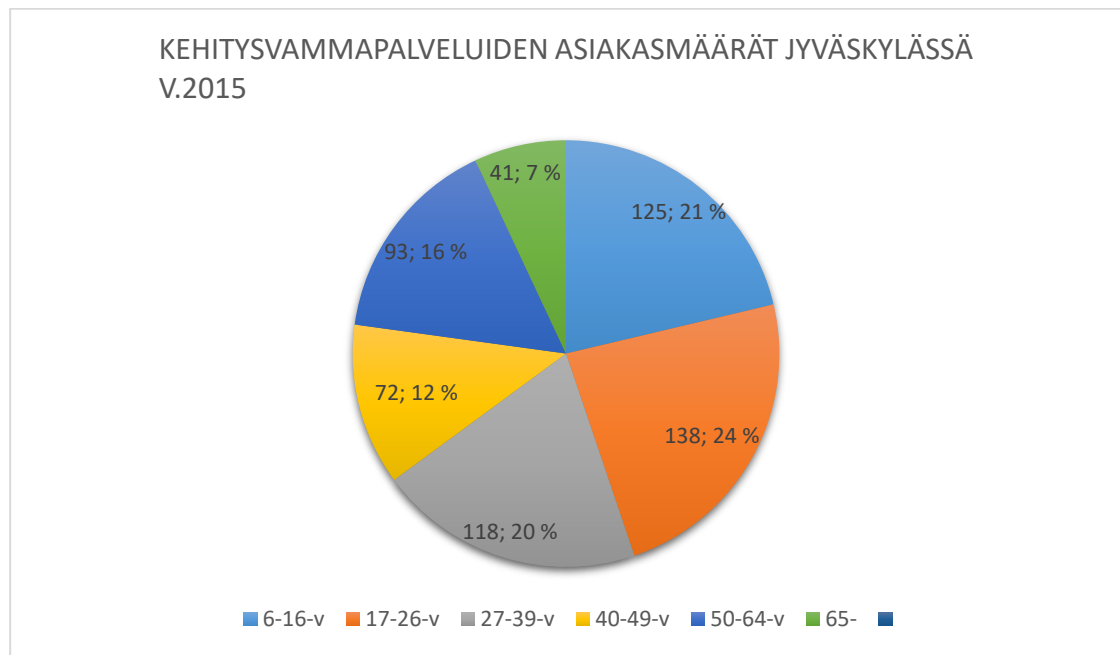
Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010- 2015 julkaistiin elokuussa 2010. Tavoite ohjelmalla oli ”vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle”. Lähtökoh- tana ohjelmassa oli perus ja ihmisoikeuksien sekä yhteiskunnan kehittäminen valta- virtaistamisen periaatteen mukaisesti, jossa taustalla ovat YK:n vammaisten oikeuk- sia koskeva yleissopimus sekä vuonna 2006 tehty Valtioneuvoston selonteko Suomen vammaispolitiikasta. (Sjöblom 2016, 2.) Tärkeimpinä toimenpidekokonaisuuksina VAMPO- ohjelmassa nähtiin vammaisten henkilöiden sosioekonomisen aseman pa- rantaminen ja köyhyyden torjunta, johon tähdätään vahvistamalla yhdenvertaisuutta työvoima- ja yrityspalveluissa lainsäädännönmuutoksilla. Vaikuttavimpana toimena köyhyyden torjunnassa on 2011 voimaan tullut takuueläkelaki. Vammaislainsäädän- nön uudistaminen ja KEHAS- ohjelma ovat vahvistamassa osaltaan erityispalvelujen ja tukitoimien saatavuutta sekä laadun varmistamista. Ammattialisten keskeiseksi oh- jausvälineeksi luotu vammaispalvelujen käsikirja(STM) on kehittymässä palautteiden pohjalta paremmaksi. VAMPO- ohjelmassa vaaditaan edelleen laaja- alaista ympäris- tön esteettömyyden vahvistamista ja lisäämistä yhteiskunnassamme sen eri osa- alu- eilla. (Sjöblom 2016, 40.)

YK:n vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi eteni VAMPO 2010- 2015- ohjelman aikana merkittävästi ja lopulta Suomi ratifioi sen 11.5.2016. YK:n vammais- ten oikeuksien yleissopimus astui voimaan jo toukokuussa 2008 ja sen tarkoituksena on varmistaa vammaisille henkilöille ihmisoikeudet, perusvapaudet ja ihmisarvon kunnioitus edistäen ja suojellen näitä oikeuksia. Suomelta sopimuksen ratifiointi edellytti muun muassa, muutoksia kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun la- kiin. (Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi 2016.)

Uudistettu laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 astui voimaan 10.6.2016. Sen tarkoituksena on vahvistaa erityishuollossa olevan henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeutta sekä pienentää erityishuollossa rajoitustoi- menpiteiden käyttöä. Parhailaan tehdään myös työtä vammaispalvelulain ja kehitys- vammalain yhteen sovittamiseksi uudeksi vammaispalveluja koskevaksi erityislainsäädäntöksi,

jolla turvataan yhdenvertaiset palvelut eri vamma ryhmille. (Vammaispalvelujen käsikirja STM.)

Alla oleva kuvio selkiyttää vuoden 2015 asiakkaiden ikäjakaumaa Jyväskylän kaupungin kehitysvammopalveluiden osalta. Koska jo noin 40-vuotias kehitysvammainen voi olla dementoitunut ja tarvita erityispalveluita, on hyvä syy pohtia ja tutkia tulevaisuuden palveluita ja tarpeita tässä ja nyt.



Kuvio 1. Kehitysvammopalveluiden asiakasmäärät Jyväskylässä 2015 (Hanhikoski, 2015).

Vuonna 2005 Kehitysvammaliitto toteutti ikääntyvien kehitysvammaisten tukiprojektin. Projekti synnytti useita raportteja joista yksi, Ikääntyminen haasteena kehitysvammopalveluille (Numminen ym. 2005.), käsittelee opinnäytetyön aihetta. Raportin perusteella haasteena ikääntyvien kehitysvammaisten palveluiden kohdalla oli ensinnäkin ikääntyvän kehitysvammaisen määrittelyn vaikeus. Kalenteri-ian perusteella ikääntymistä on kehitysvammaisen kohdalla haastavaa määrittää eli määrittävä tekijä on toimintakyky ja siinä tapahtuvat muutokset. Tässä puolestaan on haasteena luotettavan mittarin puute. Toinen haaste palveluille on tiedon ja koulutuksen puute.

Ikääntyviä kehitysvammaisia koskevaa tutkimustietoa on vähän eikä kehitysvamma-alan koulutusta aiheesta ole ollut saatavilla. (Numminen ym. 2005, 12- 15.) Saman aiheen äärellä painitaan edelleen. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla ikääntyvien kehitysvammaisten elämänlaatua ja toimintakykyä tukevia palveluntarpeita niin Suomessa kuin muualla maailmassa.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaiset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä eikä ole olemassa tyypillistä kehitysvammaista henkilöä. Siksi heidän määrittelynsä on myös vaikeaa ja monita-
hoista. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (L519/1977) määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka henkinen toiminta tai kehitys on häiriintynyt tai estynyt synnynäisen tai kehitysiässä saadun vian, sairauden tai vamman vuoksi. Vammalla tarkoitetaan fyysistä ja psyykkistä rajoitetta, joka vaikuttaa pysyvästi yksilön toimintakykyisyyteen. (Arvio 2014, 90; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16.)

WHO:n tautiluokituksen, ICD-10:n (International statistical classification of diseases and related health problems) mukaan älyllinen kehitysvammaisuus määritellään tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai puutteellinen. Erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat taidot kuten kognitiiviset, kielelliset, motoriset sekä sosiaaliset taidot ovat puutteellisesti kehittyneitä. Älyllistä kehitysvammaisuutta voi ilmetä joko erikseen tai yksinään minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan ohella. (Kaski ym. 2012, 16.)

Amerikkalaisen kehitysvammajärjestön AAIDD:n (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) määritelmän mukaan kehitysvammaisuudessa on kyse huomattavasta toimintakyvyn rajoittuneisuudesta, johon liittyy keskimääräisesti heikompi älyllinen suorituskyky sekä puutteita sopeutumiseen liittyvissä

taidoissa. Kehitysvammasta puhutaan, kun se ilmenee ennen 18 vuoden ikää. (Arvio 2014, 90- 91; Kaski ym. 2012, 16.)

Kehitysvammadiagnoosi kriteerit ICD- 10 (F70- F79) mukaan voidaan jaotella kolmeen osaan; älykkyydosamäärä jää alle 70:n, adaptiiviset taidot eli sosiaaliset, käsitteelliset sekä käytännön taidot eivät vastaa ikäodotuksia ja vamma on alkanut kehitysiässä (Aaltonen & Arvio 2011, 12). Kehitysvammaisten henkilöiden älykkyydosamäärät vaihtelevat 0- 69 välillä, kun taas muun väestön yleinen älykkyydosamäärä sijoittuu 80- 120 välille (Arvio 2014, 91; Kaski ym. 2012, 18).

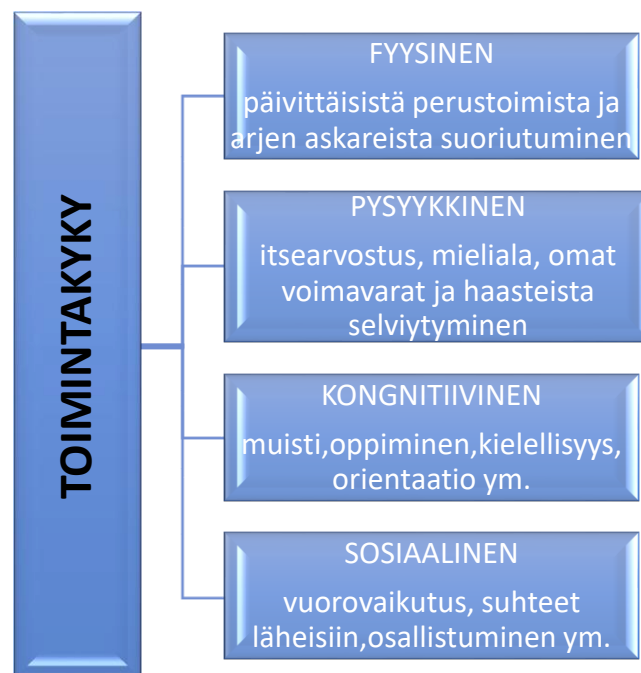
Kehitysvammaisuuden lääketieteelliset syyt voidaan jakaa neljään pääryhmään. Niitä ovat perintötekijät (n. 30 %), raskaudenaikaiset syyt (n.20 %) sekä synnytykseen liittyvät syyt (n.10 %). Myös varhaislapsuuden vammautumiset ja sairastumiset saattavat aiheuttaa kehitysvammaisuutta. Joka neljäs kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi. (Arvio 2014, 92; Kaski ym. 2012, 26; Seppälä 2012, 95.)

Suomessa kehitysvammakäsite tarkoittaa älyllistä kehitysvammaa. Ruotsissa samainen käsite on förståndshandikapp tai utvecklingstörning. Maailmalaajuisesti kehitysvammakäsite ilmenee monenkirjavasti. Esimerkiksi Britanniassa käytetään enenevässä määrin learning disability käsitettä, joka suomennettuna tarkoittaa oppimisvaikeutta. Muualla Euroopassa taas intellectual disability käsite on suositeltavampi. Pohjois-Amerikassa käytetään developmental disability käsitteen lisäksi vielä mental retardation käsitettä, joka taas Euroopassa koetaan kehitysvammaisia halventavaksi. (Aaltonen & Arvio 2011, 13.)

2.1 Kehitysvammaisen henkilön toimintakyky

Toimintakyky merkitsee kykyä pystyä selviytymään omassa elinympäristössään päivittäisistä toiminnoista itseään tyydyttävällä tavalla. Toimintakykyyn vaikuttavat yksilön terveydentila, ominaisuudet ja ympäristötekijät. (Aromaa, Koskinen, Martelin,

Sainio & Sihvonen 2013, 56.) THL:n julkaisema vammaispalveluiden käsikirja määrittelee toimintakyvyn henkilön kyvyksi selviytyä itselleen merkityksellisistä ja välttämättömistä toiminnoista siinä ympäristössä missä hän kulloinkin elää. Toimintakyvyn ulottuvuuksina nähdään fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja kognitiivinen toimintakyky. (Vammaispalveluiden käsikirja.) Ikääntymistä koskevissa toimintakykytutkimuksissa toimintakyvyn ulottuvuuksina nähdään fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky, sekä joissain tutkimuksissa myös päivittäisistä toiminnoista selviytyminen (Heikkinen ym. 2013, 278).

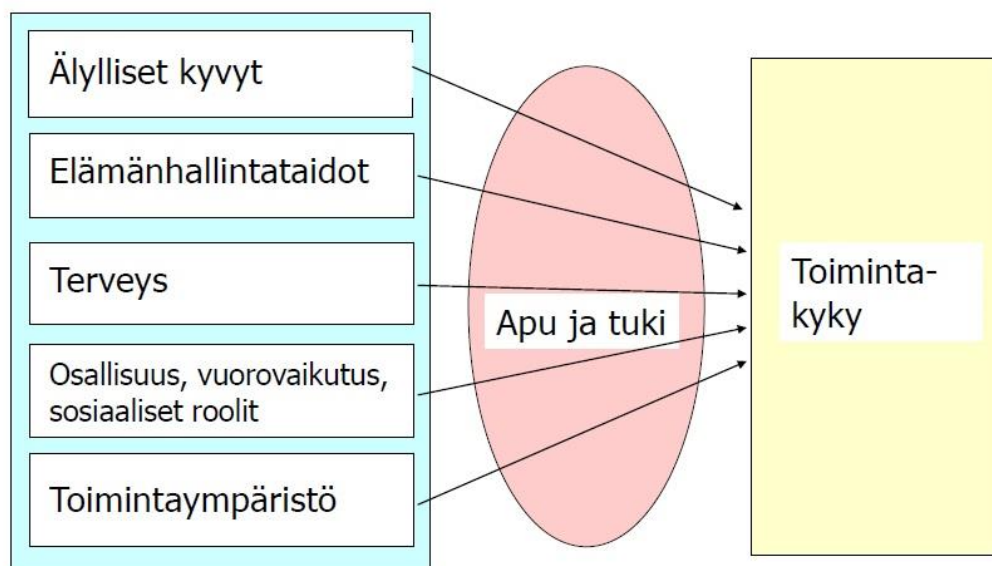


Kuvio 2. Toimintakyvyn osa-alueet (Vammaispalveluiden käsikirja).

Kehitysvammaisen henkilön toimintakyky on jo kehitysvammaisuus määritelmän mukaan alentunut. Hänen toimintakykynsä vaikuttaa oleellisesti se millaista tukea ja kohtelua sekä minkälaisia palveluita hän saa. (Vammaispalveluiden käsikirja.) Ikääntyvä kehitysvammaisen ja toimintakyky liittyvät läheisesti toisiinsa jo siinäkin mielessä, ettei ikääntymistä voida kehitysvammaisella aina määrittää kalenteri-ikä perusteella. Avainasemassa on toimintakyky ja sen jatkuva mittaaminen ja arvioiminen.

Kehitysvammaliiton ikääntyvien kehitysvammaisten tukiprojektin raportissa (Numminen ym. 2005) todetaan, että erityisesti toimintakyvyn lasku adaptiivisten taitojen alueella ja sitä kautta hoitoisuuden lisääntyminen johtavat ikääntymisen toteamiseen kehitysvammaisen henkilön kohdalla. Tässä vaiheessa henkilöstön näkemys kehitysvammaisen henkilön ikääntymisestä on avainasemassa. Patogeeninen määrittely ikääntymisestä korostaa ikääntymisen ja toimintakyvyn suhdetta; vanheneminen tarkoittaa automaattisesti toimintakyvyn laskua. Tämän vastakohta ns. salutogeneettinen määrittely puolestaan korostaa toimintakyvyn kehittämistä ja sen merkitystä ikääntymiseen liittyvien negatiivisten muutosten ehkäisemisessä. (Numminen ym. 2005, 12- 14.)

Yksilöllisen toimintakyvyn osatekijät ja rakenne (AAIDD 2009)



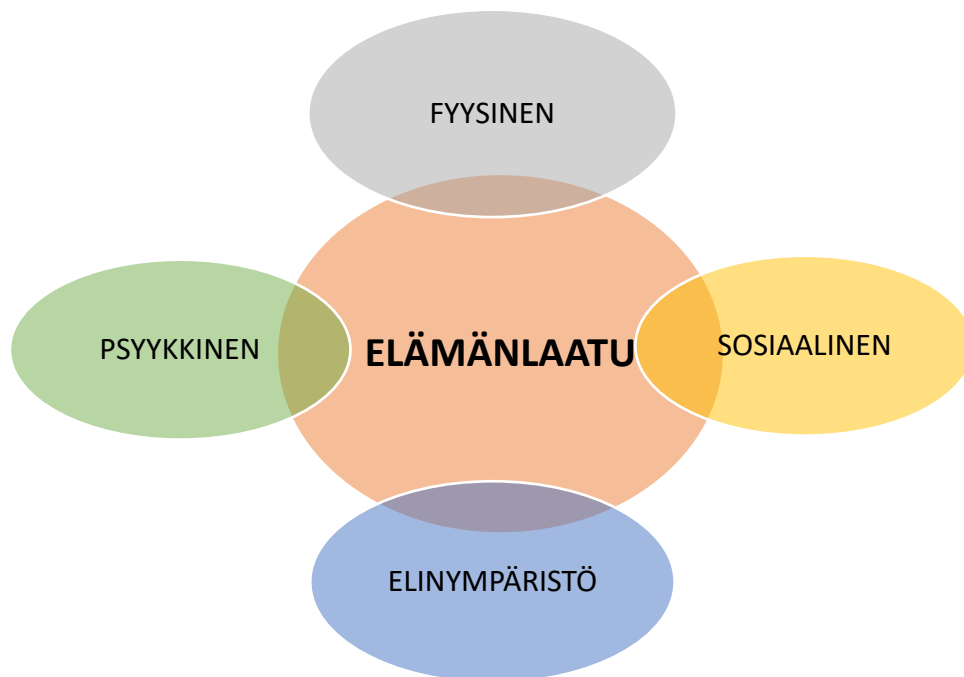
Kuvio 3. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn osatekijöitä (Vammaispalveluiden käsikirja).

Jyväskylän kaupungin kehitysvammapalveluissa asiakkaiden toimintakykyä arvioidaan TOIMI-mittarin avulla. TOIMI-mittari on Kehitysvammaliiton kehittämä arviointivä-

line, jossa kehitysvammaista asiakasta ja hänen psykososiaalista toimintakykyään arvioidaan hänen nykyisessä toiminta- ja asuinympäristössään ja elämäntilanteessaan. Mittaria käytetään muun muassa palvelusuunnitelmien tukena. (TOIMI-menetelmä.)

2.2 Kehitysvammaisen henkilön elämänlaatu

Elämänlaatu nähdään moniulotteisena, objektiivisena ja subjektiivisena kokemuksena. Objektiivinen elämänlaatu pitää sisällään ulkoisia tekijöitä kuten tulotason, toimintakyvyn, terveyden ja sosioekonomisia tekijöitä. Subjektiivinen elämänlaatu on puolestaan koettua elämänlaatua. Tämä on kunkin ihmisen kokemus siitä mitä hyvä elämä tarkoittaa hänen tapauksessaan. (Räsänen 2011, 70.)



Kuvio 4. Elämänlaadun ulottuvuudet WHO:n (1998) ja Lawtonin (1991) mukaan (Räsänen 2011, 72).

Suomalainen hyvinvointi 2010- tutkimuksessa todettiin, että suomalaiset kokevat elämänlaatunsa hyväksi 80 ikävuoteen asti, jonka jälkeen fyysisessä ja henkisessä hyvinvoinnissa tapahtuu heikentymistä. Hyvän elämänlaadun perustekijöinä suomalaiset kokivat hyvän terveyden ja elämänasenteen, kyvyn nauttia elämästään sekä tarmokkuuden arjessa. Elämänlaatua kohentavana asiana nähtiin myös perheen ja ystävien tuki, mutta erityisesti iäkkäimmillä kansalaisilla syy- yhteys on tässä kohtaa voimakkaampi. (Vaarama, Moisio & Karvonen 2010, 131.)

Kehitysvammaisten elämänlaatua on tutkittu muun muassa Matikan (2000) elämäntulkuprojektissa, jossa todettiin, että laitoshoidossa olevat kehitysvammaiset kokevat hyvinvointinsa huonommaksi kuin asumispalveluissa, työkeskustoiminnan parissa ja erityispalveluiden ulkopuolella olevat kehitysvammaiset. Hyvän elämänlaadun keskeisiksi osa-alueiksi kehitysvammaiset asettivat tutkimuksessa muun muassa ihmissuhteet, työn ja terveyden sekä valinnanmahdollisuudet, turvallisuuden ja itsemääräämisoikeuden. (Haarni 2006, 47.) Ruoppila ja Iivanainen (2011, 117- 118) päätyivät tutkimuksessaan samanlaisiin tuloksiin, kuin Matikka (2000) haastattelujen pohjalta tehdyssä aineistossaan. Heidän aineistostaan selvisi myös, että huono- osaisuutta kehitysvammaisilla aiheuttivat osalle terveyden ongelmat sekä lapsuuden kielteiset kokemukset, toimeentulo, asumisen vaikeudet erityisesti asunnon saanti, asuinalueen huono laatu sekä vähäiset ystävyysuhteet. (Mts. 2011, 119.)

Kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaadussa on kyse pitkälti heidän yksilöllisten voimavarojensa suhteesta ympäristöön. Avainasemassa tulee olla kehitysvammaisten ihmisten mielipiteiden kuunteleminen ja kokemusten arvostaminen. Ikääntyvien kehitysvammaisten kohdalla elämänlaadun kriteerit ovat samoja kuin kenellä tahansa vanhuksella; palveluiden saatavuus ja säilyvyys, kuntoutus ja toimintakyvyn ylläpitäminen, itsenäisyys ja omien valintojen tukeminen sekä tarpeettomien elämäntilanteiden välttäminen. (Vahtera 2002, 30- 31.)

2.3 Ikääntyvä kehitysvammainen

Ikääntymisen määrittely ei ole yksiselitteistä. Siihen vaikuttaa muun muassa se, mitä iän ulottuvuutta tarkastellaan ja minkälaisena nähdään mahdollisuudet omaan toimintakykyyn vaikuttamiseen. Suomessa vanhuuden määrittely kytkeytyy yleisen eläkeiän rajaan. Kansaneläkelain mukainen vanhuuseläkkeen ikäraja on Suomessa 65 vuotta. (Vanhuuseläke 2014.) Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista määrittelee ikääntyneen henkilön vanhuuseläkkeeseen oikeuttavassa iässä olevaksi henkilöksi, jonka psyykinen, sosiaalinen, fyysinen ja kognitiivinen toimintakyky on heikentynyt korkean iän myötä tulleiden, pahentuneiden tai lisääntyneiden vammojen ja sairauksien vuoksi, tai korkeaan ikään liittyvän rappeutumisen johdosta (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 980/2012).

Eri kulttuureissa ikääntyminen määritellään erilaisin perustein ja ikääntyneen henkilön yhteiskunnallinen arvostus sekä asema vaihtelevat. Ikääntymiseen liittyviä tärkeitä kulttuurisidonnaisia käsityksiä ovat käsitys terveydestä, sairaudesta sekä kuolemasta. Eroavaisuuksia kulttuureiden välillä on myös hyvän elämän ja vanhenemisen käsityksissä. Kulttuurit voidaan jakaa karkeasti yksilö- ja autonomiakeskeisiin ja yhteisöllis-kollektiivisiin kulttuureihin. Yksilö- ja autonomiakeskeistä kulttuuria voidaan kuvailla länsimaiseksi ja ikääntymistä ja hyvää elämää määritellään siinä suhteessa arvoihin autonomiasta, aktiivisuudesta, omatoimisuudesta ja tuottavuudesta. Vanheneminen, niin sanottu neljäs ikä, alkaa tämän käsityksen mukaan silloin, kun ihmisen aktiivisuus ja omatoimisuus loppuvat ja toimintakykyisyys vaatii muiden apua. Tässä käsityksessä ikääntyminen ajatellaan kielteisenä asiana ja ikäihmisten arvostus on heikkoa ja vanhuus katsotaan hyvän elämän vastakohtaksi. (Sarvimäki 2013, 94- 95.)

Ikääntyminen biologisesta näkökulmasta katsottuna on universaali ilmiö, joka tarkoittaa ajan kuluessa tapahtuvaa eri toimintojen heikentymistä ja kudosten sekä elinten rappeutumista siten, että lopulta elämän edellytyksiä ei enää ole (Heikkinen 2013, 405). Ikääntymistä voidaan määritellä myös fysiologisten toimintojen lisääntyvänä

huononemisena, mikä merkitsee stressinsietokyvyn vähentymistä ja kasvavaa sairastumisalttiutta. Varsinainen vanhuus alkaa kuitenkin vasta, kun lisääntyminen lakkaa tai kun yksilö on kokenut lisääntyneensä tarpeeksi ja tämä ikä ihmisellä on noin 50-60 vuotta. (Portin 2013, 114.)

Ikääntymisestä puhuttaessa erotetaan toisistaan ns. primaari vanheneminen sekundaarisesta vanhenemisestä. Primaari vanheneminen ymmärretään biologisten perustekijöiden määrittämäksi, joka on yhteydessä muun muassa eri lajien eripituisiin elinaikoihin. Solutasolla tämä merkitsee etenevää toimintojen ja rakenteen heikkene mistä riippumatta sairauksista ja se ilmenee myös terveissä ihmisissä. Tästä johtuen monet toimintakyvyn osa- alueet, kuten sydämen – ja verenkierron toiminta, lihasmassan ja voiman, reaktioajan, maksimaalisen hapenkulutuksen, muistin, keuhkojen elastisuuden, näön sekä kuulon alenemista havaitaan ikääntyessä. Sekundaarinen vanheneminen on erilaisten ulkoisten tekijöiden esimerkiksi sairauksien, elinolojen sekä elintapojen määrittämää vanhenemistä ja se johtuu sairauksista ja ympäristötekijöistä, kuten tupakan poltosta, ultravioletti säteilystä sekä fyysisestä liikkumattomuudesta. Niin sanotun normaalin vanhenemisen taustalla vaikuttavat niin geneettiset tekijät, kuin ajan mukana elimistöön eri tavoin kertyneet vauriot sekä kuluminen solu-, elin- ja elinjärjestelmätasolla. (Heikkinen 2013, 394.)

Kehitysvammaiset ikääntyvät, kuten muutkin ihmiset, ja heidän oletettu elinikänsä tulevaisuudessa on tilastojen mukaan noin 60- vuotta. Kehitysvammaisten elinikä on viimeisen kahden vuosikymmenen aikana pidentynyt huomasti. 1980- luvun puolivälissä vaikeimmin kehitysvammaisen elinikä jäi alle 30- vuoden ja nykyään ollaan lähempänä 50:tä vuotta. (Arvio 2014, 91- 92.) Kehitysvammaiset henkilöt määritellään vanhuksiksi kirjallisuuden mukaan n. 45- 60 vuoden iässä. Vanhuusikärajoja joudutaan todennäköisesti kehitysvammaisten kohdalla tarkistamaan, sillä oletettu elinikä on pidentynyt ja lähentynyt muuta väestöä. Ennenaikaista vanhenemistä liittyy joihinkin kehityshäiriöihin mm. Downin oireyhtymään, mutta myös monivammaisuus voi olla syynä elimistön nopeampaan rappeutumiseen. (Kaski, Manninen & Pihko

2012, 213.) Kehitysvammaisuus itsessään ei nopeuta tai varhenna ikääntymistä, mutta siihen liittyvät liitännäissairaudet sekä passiivinen elämänasenne voivat toissijaisesti vaikuttaa niin elinikään kuin ikääntymiseenkin (Numminen ym. 2005, 7).

Kaskan ja muiden (2012, 213- 214) mukaan vanhuuden psyykkiset muutokset ilmenevät muistin, oppimisen, älykkyyden ja luovuuden sekä persoonallisuuden muutoksina huomioiden, että ihmisten fyysisten ja psyykkisten toimintojen välillä on selkeä vuorovaikutus, sillä sairastaessa myös psyykinen toimintakyky heikentyy. Vanhuuden muutokset saattavat vaikuttaa myös kielteisesti minäkuvaan. Downin oireyhtymän henkilöillä älylliset kyvyt saattavat alkaa heikentyä jo varhain aikuisiässä, vaikka yleisesti merkittävä heikentyminen tapahtuu vasta 45- 50 vuoden iässä. Yleisesti kehitysvammaisten ikääntymiseen vaikuttaa kehitysvammaisuuden syytausta.

Ikääntyneiden kehitysvammaisten ruokailutottumuksiin tulee kiinnittää erityishuomiota, sillä liikunnan vähetessä painon nousu vaikuttaa osaltaan nivelten ennenaikaiseen kulumiseen, sydänvaivoihin, verenpaineen nousuun sekä sokeritautiin. Ikääntyneiden kehitysvammaisten pitäisi myös saada osallistua omien voimavarojensa rajoissa päivittäisiin toimintoihin. Ikääntyneen kehitysvammaisen hoitopaikkaa tai asuinympäristöä ei myöskään pitäisi heikoin perustein muuttaa sillä tuttu ja turvallinen ympäristö helpottaa selviytymistä arjessa. (Mts. 2012, 214- 215.)

Kehitysvammaisten muistihäiriöiden diagnosointi on erittäin tärkeää, sillä pienetkin toimintakyvyn muutokset voivat vaikuttaa koko sen hetkisen elämän muuttumiseen kehitysvammaisella henkilöllä. Vaikeimmin kehitysvammaisista noin 20 % potee etenevää oireyhtymää tai sairautta, jossa dementiaoireet ilmenevät joko lapsuudessa, nuoruudessa tai nuorena aikuisena. Kehitysvammaisen muistisairaudelle altistavia tekijöitä ovat:

- Aivojen rakenteen poikkeama
- Downin oireyhtymä
- Epileptinen enkefalopatia

- Lihavuus (osaoire monessa oireyhtymässä)
- Aliravitsemus (liittyy nielemisongelmiin ja liikehäiriöön)
- Vähäinen fyysinen ja henkinen aktiviteetti (Aaltonen & Arvio 2011, 125.)

Kehitysvammaisten eliniän pidentyessä myös dementian esiintyvyys kasvaa. Kun niin sanotun normiväestön keskuudessa dementiaa esiintyy 1-2 % 65- 69-vuotiaista ja 16-25 % yli 80-vuotiaista, on esiintyvyys kehitysvammaisten keskuudessa huomattavasti suurempi. Tutkimusten mukaan 14 % yli 59-vuotiaista ja 22 % yli 65-vuotiaista kehitysvammaisista sairastaa dementiaa. Downin syndroomassa esiintyvyys on huomattavasti korkeampi; 40 % yli 50-vuotiaista ja yli 70 % 60-vuotiaista. Tutkimusten mukaan Alzheimerin taudin oireet saattavat Downin syndroomassa ilmaantua jo 30 vuotta aikaisemmin kuin muulla väestöllä. Dementian toteaminen ikääntyneillä kehitysvammaisilla ei ole mutkatonta. Ensinnäkin muistisairauksien todentamiseen kehitetyt muistitestit eivät sovellu sellaisinaan kehitysvammaisille henkilöille, joiden toimintakyky on jo lähtökohtaisesti alentunut. Toimintakyvyssä tapahtuvat muutokset voivat siis liittyä myös kehitysvammaan, vaikka muistuttavatkin muistisairauden aiheuttamia muutoksia. Toimintakyvyn laskuun vaikuttaa myös se, millaista tukea, kuntoutusta ja hoitoa kehitysvammaisen ikääntynyt on saanut aikaisemmin elämässään. Näin ollen diagnosoinnissa jatkuva seuranta, asiakkaan elämänhistorian tuntemus ja tarpeeksi ajoissa aloitetut toimintakykyä mittaavat testit ovat avainasemassa. (O'Brien & Rosenbloom 2009, 10- 11, 37.)

Kehitysvammaiset henkilöt saavat työkyvyttömyyseläkelausunnon usein jo 16 vuotiaina, mutta se milloin kehitysvammaisen jää "eläkkeelle" päivä tai työtoiminnasta riippuu toimintakyvystä sekä tarpeista. Kehitysvammaisten vanhuutta on tutkittu vähän ja siihen saattaa osasyynä olla heidän lyhentynyt elinikänsä sekä menneiden vuosien laitoshoido, jolloin laitokset huolehtivat kehitysvammaisen palveluntarpeista koko hänen elämänkaarensa ajan. Elinikäodote lievästi kehitysvammaisilla on lähes sama, kuin vammattomalla väestöllä, joka lähitulevaisuudessa merkitsee sitä, että

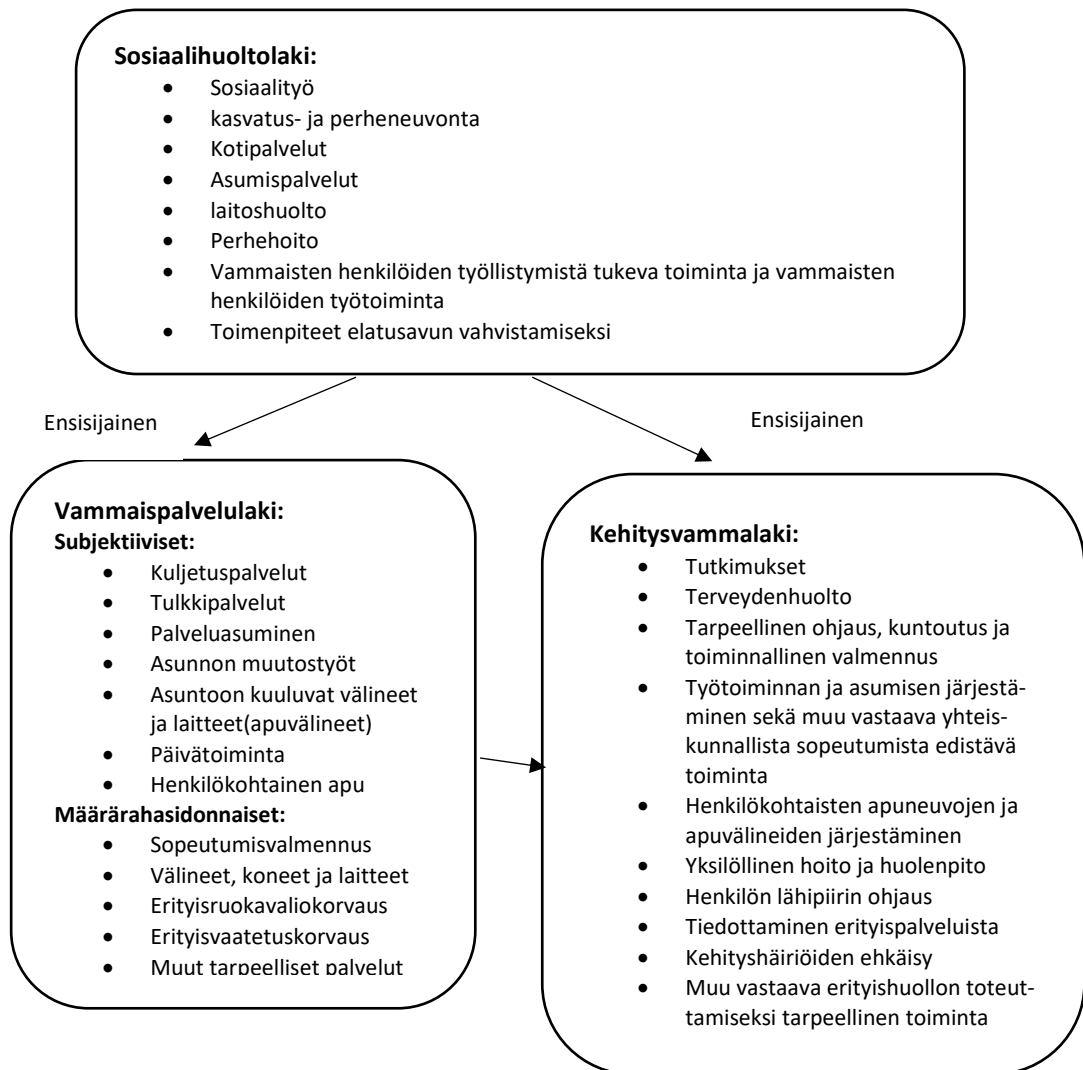
joudumme pohtimaan tämän väestöryhmän erityisiä palveluntarpeita enenevässä määrin. (Aaltonen & Arvio 2011, 190.)

3 VAMMAISPALVELUT

Vammaispalveluiden toteuttamisesta pääasiallisessa vastuussa ovat kunnat. Jokaiselle vammaiselle henkilölle laaditaan yksilöllinen palvelusuunnitelma hänen tarvitsemiensa palveluiden ja tukitoimien selvittämiseksi (Vammaispalvelut ja tukitoimet). Kunnat veloitetaan lainsäädännön kautta järjestämään asukkailleen sosiaali- ja terveyspalveluja.

Kunnallisina sosiaalipalveluina on järjestettävä sosiaalihuoltolain 14§:n mukaan muun muassa sosiaaliohjausta, sosiaalityötä, kotipalvelua, kotihoitoa, asumispalveluja, laitospalveluja sekä liikkumista tukevia palveluja. Kuntien on lisäksi järjestettävä sosiaalipalveluina edellisen pykälän mukaan erityislaeissa esitettyjä palveluja, kuten kehitysvammaisten erityishuollosta ja vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annettujen lain mukaisia palveluja ja tukitoimia. Jos vammaisen henkilö ei saa sosiaalihuoltolain nojalla riittäviä eikä sopivia palveluja, hän voi saada ne vammaispalvelulakia soveltaen. (Vammaispalvelut ja tukitoimet.)

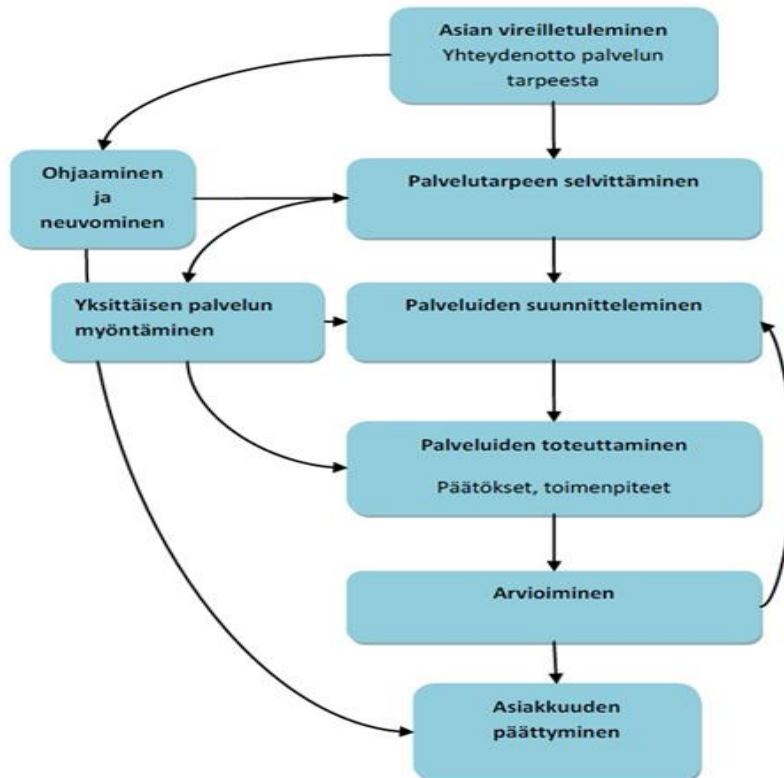
Vammaispalveluiden alaisia toimia ovat muun muassa apuväline, - kuljetus, - ja kuntoutuspalvelut, palveluasuminen sekä henkilökohtainen apu. Kehitysvammaisten erityishuollon palveluja ovat; asumispalvelut, työ- ja päivätoiminta, ohjaus- ja neuvonta sekä laitoshoido. (Vammaispalvelut ja tukitoimet.)



Kuvio 5. Vammaispalveluja ja kehitysvammahuoltoa ohjaava lainsäädäntö (Heinonen, Kaisla, Metsävainio & Väyrynen 2010, 58).

Vammaispalvelujen asiakkaan palveluprosessi on monisäikeinen ja yleensä pitkäikäinen ja se voidaan jakaa eri vaiheisiin sekä palvelutehtäviin. Prosessi voi vaihdella kunnasta riippuen, sillä kunnat voivat järjestää palvelut haluamallaan tavalla. Asiakkuuden alkaessa palveluprosessissa toistuvat vaiheittain palveluntarpeen selvittäminen, palveluiden suunnittelu, päätöksenteko sekä toimenpiteet ja arviointi. Prosessin

eri vaiheet eivät aina toteudu ja välillä palataan myös edellisiin vaiheisiin. Lähtökoh-
tana palveluprosessissa on laadukas ja suunnitelmallinen sosiaalityö, jonka periaat-
teena on asiakkaan etu. (Heinonen, Kaisla, Metsävainio & Väyrynen 2010, 63.)



Kuvio 6. Vammaispalveluiden ja kehitysvammahuollon asiakkaan palveluprosessi (Heinonen, Kaisla, Metsävainio & Väyrynen 2010, 64).

Jyväskylän kaupungin kehitysvammapalveluiden palvelustrategian vuosille 2010-2015 toiminta- ajatuksena on, että vammaispalvelut vastaavat vammaisten asiakkaiden tarpeiden mukaisista erityispalveluista hyödyntäen ensisijaisesti kunnan peruspalveluja. Kehitysvammapalveluiden tehtävänä on edistää asiakkaidensa oikeutta täysivaltaiseen ja arvokkaaseen yhteiskunnan jäsenyyteen sekä elinikäiseen oppimiseen toimien niin, että asiakas, läheiset, ympäröivä yhteisö ja yhteiskunta toimivat yhteistyössä. Palvelustrategiassa visiona on, että vammaispalvelut tukevat kehitysvammaisten asukkaiden toimintakykyä sekä turvaavat yksilöllisen ja tarpeellisen ohjaus-, tuki-, liikunta-, kuntoutus ja huolenpitopalvelujen kautta tasa-arvoisen elämän

kunnan jäsenenä. Jyväskylän kaupunki vastaa kehitysvammaisten asiakkaiden ja heidän perheidensä tarpeista lähtevistä palveluista sekä hyödyntää kunnan peruspalveluja, lisänä tuottaen tai ostaen erityispalveluja. (Jyväskylän kaupungin kehitysvamma- palveluiden palvelustrategia 2010- 2015, 5- 6.)

6 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla ikääntyvien kehitysvammaisten palveluita ja palvelun tarpeita niin Suomessa kuin muualla maailmassa. Kirjallisuuskatsauksella haetaan tietoa ikääntyvistä kehitysvammaisista sekä malleista järjestää heille kohdennettuja ja elämänlaatua ylläpitäviä palveluita. Kirjallisuuskatsaus valikoitui opinnäytetyön menetelmäksi koska ikääntyviä kehitysvammaisia on tutkittu ainakin Suomessa kohtalaisen vähän, kerätty tieto on hajanaista ja palveluita joko ei ole lainkaan tai niitä on järjestetty hyvin monien toimijoiden taholta. Tästä johtuen tutkimuskysymykset ovat laajoja ja kirjallisuushaut kohdentuvat laajalle alueelle.

Kirjallisuuskatsauksessa tutkimusongelman muotoilulla pyritään saamaan katsaukselle selkeä suunta. Ongelman muotoilun ohella rajataan myös keskeiset käsitteet sekä kohdejoukko. Tutkimuskysymyksen asetteluun vaikuttaa olennaisesti se, minkä verran aiheesta on aikaisempaa tutkimustietoa tarjolla. Jos tietoa on paljon voi tutkimuskysymys olla tarkempi, jos taas vähän muotoillaan kysymys laajemmaksi. Käsitteet määritellään usein katsausta tehtäessä koska tutkimuksissa voi olla erilaisia käsitelmäärittelyjä. (Johansson, Axelin, Stolt & Ääri 2007, 88- 90.)

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Minkälaisia palveluntarpeita ikääntyvillä kehitysvammaisilla on ja mitä haasteita se asettaa kehitysvamma palveluille?
2. Minkälaiset palvelut tukevat ikääntyneiden kehitysvammaisten toimintakykyä ja elämänlaatua?

Yhteistyökumppanina opinnäytetyössä on Jyväskylän kaupungin vammaispalvelut. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta tehdään Jyväskylän kaupungin vammaispalveluiden palvelupäällikölle, kolmelle palveluohjaajalle, kahdelle palveluesimiehelle, SOTE 2020- vanhustyöryhmän jäsenelle sekä sosiaalityöntekijälle sähköpostikysely, jossa selvitetään ammattilaisten ajatuksia ikääntyneiden kehitysvammaisten palvelun tarpeista nyt ja tulevaisuudessa, sekä kirjallisuuskatsauksen tulososion kautta esille nousseiden näkökulmien toteutettavuudesta kuntasektorilla.

7 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Kirjallisuuskatsaus menetelmänä mahdollistaa tutkimuksen kohteena olevan aiheen ja siitä olemassa olevan tutkimustiedon laajan käsittelyn. Sen avulla saadaan käsitys muun muassa siitä, kuinka paljon aihetta on tutkittu ja millaista tutkimuksista saatu tieto on. (Johansson ym. 2007, 3.) Kirjallisuuskatsaus on ikään kuin tutkimusta tutkimuksesta. Saatuun aineistoon suhtaudutaan kriittisesti ja arvioivasti. Kirjallisuuskatsauksista on eroteltavissa kolme tyyppiä: kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus sekä meta-analyysi. (Salminen 2011, 4-6.)

Opinnäytetyössä käytetty kirjallisuuskatsauksen tyyppi on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Se on yleisluonteinen katsaus tutkimustietoon ilman tiukkoja ja tarkasti määriteltyjä sääntöjä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on jaettu kahteen hieman toisistaan eroavaan suuntaukseen narratiivinen ja integroiva kirjallisuuskatsaus. (Salminen

2011, 6.) Rotherin (2007) mukaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus soveltuu hyvin pirstaleisiin ja hajanaisiin aihekokonaisuuksiin ja Baumeisterin & Learyn (1997) mukaan erityiseen aiheeseen liittyvän tiedon esittämiseen (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 294- 295).

Integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla tutkittavaa ilmiötä pystytään kuvaamaan laajasti ja sen avulla voidaan myös tuottaa uutta tietoa aiheesta (Salminen 2011, 8). Samoin kuin kirjallisuuskatsaukset yleensäkin, integroiva kirjallisuuskatsaus etenee vaiheittain. Nämä vaiheet ovat tutkimusongelman muotoilu, aineiston kerääminen/kirjallisuushaut, aineiston arviointi, aineiston analyysi sekä aineiston tulkinta ja tulosten esittäminen. (Kajander-Unkuri & Sulosaari 2016, 110- 113; Johansson ym.2007, 88.)

7.1 Aineiston kerääminen

Aineistoa hakiessa tulee käyttää kaikkia mahdollisia tiedonhaun menetelmiä. Näitä ovat esim. sähköiset hakukoneet ja tietokannat, lähdeluettelot, lehdet, koulutukset ym. Aineiston keruu on syytä suunnitella huolellisesti ja se tulee myös kuvata tarkasti katsauksen toistettavuuden vuoksi. Aineiston keräämisvaiheessa on määriteltävä aineiston sisällyttämis- ja poissulkukriteerit, millaista aineistoa katsaukseen hyväksytään, mitkä tietokannat ym. hakutavat valitaan ja mitä hakusanoja/lauseita käytetään. Löydetty aineisto kerätään usein taulukon muotoon. Siihen kirjataan keskeiset asiat löydetyistä tutkimuksista. Taulukko helpottaa tutkimusten tarkastelua ja se liitetään mukaan valmiiseen kirjallisuuskatsaukseen. (Johansson ym. 2007, 91- 93.)

Tässä työssä sisällyttämis- ja poissulkukriteerit ovat:

- Kansalliset ja kansainväliset tutkimukset ja artikkelit, jotka vastaavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin
- Valitut tutkimukset tai artikkelit on julkaistu vuosina 2005- 2016
- Julkaisukieli on suomi tai englanti

- Tutkimukset tai artikkelit koskivat ikääntyviä kehitysvammaisia, heille kohdennettuja palveluita, heidän palvelun tarpeitaan tai heidän elämänlaatuun
- Tutkimusartikkeli on verkossa kokonaan saatavissa (Fulltext)

Opinnäytetyön aineistoa haettiin aikarajauksella 2005- 2016, jotta saataisiin tutkittavasta aiheesta mahdollisimman ajankohtaista ja uutta tietoa. Tutkimusta tehdessä tutkijan on yleensä pyrittävä käyttämään mahdollisimman uusia lähteitä, sillä tutkimustieto muuttuu nopeasti (Hirsjärvi, Remes & 2009, 113). Metsämuurosen (2003, 15) mukaan vanha lähde ei välttämättä merkitse tiedon vanhentumista vaan tutkija arvioi tietoa nykytiedon valossa, ellei aiheesta ole saatavilla uutta tietoa. Opinnäytetyössä on vanhempaa tietopohjaa, sillä suomalaista tutkimusta ikääntyneistä kehitysvammaisista ei ole tehty lähivuosina. Aineistoa haettiin vain suomen- ja englanninkielellä, sillä käytettävissä olevat resurssit ja opinnäytetyön aikarajaus eivät mahdollistaneet muilla kielillä tehtyjen tutkimusten hakuja. Julkaisukielen rajaaminen kahteen kieleen voi aiheuttaa virhepäätelmiä ja sen myötä saatetaan menettää myös luotettavaa aineistoa. Optimaalisessa tapauksessa kirjallisuuskatsaukseen valittaisiin mukaan kaikilla kielillä julkaistuja tutkimuksia kääntäen ne omalle äidinkielelle. (Pudas-tähkä & Axelin 2007, 49.) Opinnäytetyön alkuperäistutkimusten haku- ja valintaprosessi on havainnollistettu kuviossa seitsemän. Ennen varsinaista alkuperäistutkimusten hakuprosessia alustavat kirjallisuushaut toteutettiin keväällä 2015, jolloin molemmat opinnäytetyöntekijät kävivät läpi sekä suomalaisia, että ulkomaisia tietokantahakuja. Varsinainen hakuprosessi toteutettiin kevään ja kesän 2016 aikana. Hakuprosessi jaettiin tässä vaiheessa opinnäytetyön tekijöiden kesken siten, että toinen keskittyi suomenkielisiin tietokantoihin ja toinen vastasi ulkomaisista tietokannoista. Tiedonhaku tehtiin elektronisista tietokannoista sekä kehitysvamma-alan ammattisivustoista. Lisätiedon löytämiseksi tehtiin myös manuaalisia hakuja. Kirjallisuushakuprosessi on kuvattu kuviossa seitsemän.



Kuvio 7. Opinnäytetyön kirjallisuushakuprosessi

Alustavissa **suomalaisissa tietokantahauissa** keväällä 2015 mukaan otettiin tutkimuksia ja artikkeleita laajemmalla kriteeristöllä, ei pelkästään otsikon mukaan. Hakuja tehtiin useilla eri sanayhdistelmillä, että kaikki mahdollinen tieto saataisiin esiin. Alustavasti saatu aineisto tutkittiin opinnäytetyöntekijöiden kesken tarkemmin lukemalla tiivistelmät ja sisällysluettelot. Tämän jälkeen hylättiin ne aineistot, jotka menivät selkeästi opinnäytetyön aiheen ohi eivätkä vastanneet tutkimuskysymyksiin. Lopullinen tiedonhaku Suomalaisten kirjastojen yhteistietokanta- Melindaan tehtiin tarkennetulla haulilla, jossa aikarajauksena oli 2005- 2016, kielenä Suomi ja mukana kaikki aineistot. Haut Melinda- tietokantaan tuottivat suuren viitemäärään 339, sillä osa siellä olleista viitteistä oli moneen kertaan eri muodoissa. Hakulausekkeet tuottivat myös paljon samoja viitteitä. Lopulliseen hakuun hakusanoiksi valikoitui:

1. "kehitysvamm? AND palv?", jolla saatiin 278 osumaa, joista alustavasti valikoitui mukaan seitsemän. Lopullisessa valinnassa yksikään ei yltänyt kriteereihin.
- 2."kehitysvamm? AND ikäänt?"hakusana tuotti 47 osumaa, joista alustavan tarkastelun jälkeen mukaan otettiin neljä ja lopullisessa arvioinnissa yksikään ei valikoitunut mukaan.
- 3."kehitysvamm? AND ikäänt? AND palv?" tuotti 14 osumaa, joista yksi valikoitui ja lopullisessa tarkastelussa jäi pois.
- 4."kehitysvamm? AND toimintakyky?" tuotti 44 osumaa, joista kolme valittiin ja nekin jäivät lopullisessa arvioinnissa pois (kolme samaa, kuin aikaisemmissa hauissa).

Tietokantahakuja täydentämään tehtiin lisäksi manuaalisia hakuja löydettyjen aineistojen lähdeluetteloita läpi käymällä, kehitysvammaisten nettisivustoja lukemalla sekä Google Scholarin ja Googlen kautta.

Aineistoon valikoitui manuaalisen haun kautta Kehitysvammaliiton tutkimuksia sekä selvityksiä, sillä Kehitysvammaliitto on Suomen suurin yhteiskuntatieteellisen vam-

maistutkimuksen ja kehittämisen keskus, joka on toiminut vuodesta 1978. Kehitysvammaliiton tutkimuksia- sarjassa julkaistaan tieteellisiä monografioita ja antologioita vammaisuudesta ja sen ilmiöistä suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Tutkimuksia-sarja on monitieteinen ja siihen tarkoitettut käsikirjoitukset ovat käyneet läpi referee-menettelyn. Sarjassa on julkaistu myös väitöskirjoja, jotka ovat valikoituneet julkaisuksi noudattaen tieteellisen väitöskirjan julkaisuprosessia. Kehitysvammaliiton selvi-tyksiä- sarja julkaisee projektiraportteja ja working papers tyyliä alan tekstejä ilman referee menettelyä, mutta julkaistavat tekstit noudattavat tieteellisen kirjoittamisen standardeja. (Kehitysvammaliitto.) Kehitysvammaliiton tutkimusjulkaisuista käytiin läpi kaikki aineistot aikarajauksella 2005- 2016. Alustavassa haussa mukaan otettiin yhdeksän julkaisua, joista tarkastuksen jälkeen jäi jäljelle kuusi. Lopullisessa tarkaste-lussa yksi tutkimus valikoitui mukaan.

Haut Google Scholariin ja Googleen tehtiin aikarajauksella 2005- 2016 ja Googlessa kielenä oli suomi ja mukana kaikki aineistot. Google Scholarissa ja Googlessa kokeil-tiin myös useampia hakusanoja. Google Scholar tuotti valtavat määrät viitteitä, joista suurin osa oli aiheen ohi muun muassa ”ikäntyneet kehitysvammaiset ja palvelut” hakusana tuotti 2430 viitettä, joista läpi käytiin alustavasti 17 ja niistä osa oli jo aikai-semmin työhön valikoituneita aineistoja. Google antoi täsmällisempää aineistoa sa-malla hakusanalla. Googlen haut tehtiin seuraavilla hakusanoilla:

1. ”ikäntynyt kehitysvammainen ja toimintakyky” hakusanalla saatiin 154 viitettä ja niistä valikoitui alustavasti mukaan neljä ja lopullisen tarkastuksen jälkeen opinäyte-työhön valikoitui kaksi.
2. ”ikäntyneet kehitysvammaiset ja palvelut” tuotti 160 viitettä, joista valikoitui aluksi kahdeksan viitettä ja tarkastuksen jälkeen mukaan jäi kolme viitettä, jotka oli-vat jo aiemmin esiintyneitä ja valittuja.
3. ”ikäntyneet kehitysvammaiset ja elämänlaatu” hakusanalla saatiin 177 osumaa, joista kolme valikoitui ja ne olivat myös jo aiemmin esiintyneitä lähteitä.

Saatua aineistoa luettiin ja tarkastettiin useita kertoja. Lopullisesta hausta 26 suomalaista artikkelia päätyi tarkempaan tutkintaan, jolloin ne luettiin kokonaisuudessaan ja katsottiin niiden sopivuus opinnäytetyöhön. Jäljelle jäi tarkastelun jälkeen neljä artikkelia, joista vielä tarkemman lukemisen jälkeen kaksi aineistoa putosi pois eli suomalaisista tietokantahausta jäi mukaan kaksi aineistoa.

Ulkomaisista tietokannoista hakukieleksi valikoitui englanti. Alustavia hakuja tehdessä rajauksena oli, että tutkimusten tuli löytyä Euroopan alueelta. Hakuja toteutettaessa havaittiin nopeasti, ettei Euroopan alueelta löytynyt kovinkaan kattavaa otantaa juuri opinnäytetyön aihealueeseen liittyvästä tutkimuksesta. Niinpä tämä alueellinen rajausta poistettiin. Lopullisissa valinnoissa rajattiin kuitenkin pois esimerkiksi Yhdysvaltojen ja Aasian alueelta löytyneet tutkimukset maiden erilaisen palvelujärjestelmän vuoksi. Hakusanoja valittaessa kattavin tulos saatiin käyttämällä kehitysvammaisuudesta englanninkielistä käsitettä *intellectual disability*. Muita kokeiltuja käsitteitä olivat muun muassa *mental retardation*, *developmental disability* ja etenkin Ison-Britannian alueella käytetty *learning disability*. Alustavissa hauissa käsite *mental retardation AND ageing* antoi esimerkiksi Cinahl tietokannasta 22 osumaa, *developmental disability AND ageing* 21 osumaa ja *intellectual disability AND ageing* 153 osumaa. Ehtona ulkomaisista tietokannoista haettaessa oli myös se, että tutkimusartikkeli oli vapaasti luettavissa. Alustavien hakujen pohjalta tietokannoiksi valikoituivat Academic Search Elite, Cinahl ja PubMed, joista löytyi eniten aihealuetamme koskevaa tutkimusta.

Taulukko 1. Viitteet ulkomaisista tietokannoista

	Academic Search Elite	Cinahl	PubMed
Intellectual disability AND ageing	199 viitettä	62 viitettä	191 viitettä
Intellectual disability AND ageing AND services	113 viitettä	10 viitettä	12 viitettä
Intellectual disability AND ageing AND quality of life	25 viitettä	10 viitettä	5 viitettä

Tietokannoista PubMed osoittautui lopulta huonoksi valinnaksi, sillä viitteissä painotivat terveydelliset seikat. Tämän tietokannan tuottamista viitteistä ei yksikään päätyntynyt lopullisiin artikkeleihin. Viitteissä eri hakulausekkeilla esiintyi myös päällekkäisyyksiä, eli eri hakulauseke tuotti samoja tuloksia.

Ensimmäinen karsinta viitteistä suoritettiin lukemalla läpi artikkelien otsikot ja tiivistelmät. Näin karsittiin pois selkeästi opinnäytetyön aiheen ohi menevät artikkelit. Tämän vaiheen jälkeen jäljelle jäi yhteensä 81 viitettä. Nämä loput viitteet päätyivät tarkempaan tarkasteluun. Artikkelit luettiin kokonaisuudessaan läpi ja arvioitiin niiden sopivuus. Tämän vaiheen jälkeen jäljelle jäi 8 viitettä, jotka täyttivät myös laadunarvioinnissa asetetut kriteerit.

7.2 Aineiston arviointi

Aineiston arviointi on integroidussa kirjallisuuskatsauksessa haastavaa, sillä tutkimukset ovat usein tehty eri metodeilla. Eli kvalitatiiviset ja kvantitatiiviset tutkimukset tulee arvioida erikseen. Arvioinneissa voidaan käyttää apuna erilaisia laadun arvioinnin kriteereitä. (Johansson ym. 2007, 93- 94.) Tutkimusten arvioinnin avulla pyritään Politin & Beckin (2012) mukaan määrittelemään ja kuvaamaan valituissa artikkeleissa esitettyjen tulosten luotettavuutta ja kuinka paljon saaduille tuloksille voidaan kirjallisuuskatsauksessa antaa painoarvoa (Lemetti & Ylönen 2016, 67).

Polit & Beck (2012) ovat todenneet, että tutkimusartikkelien arvioinnissa tulisi olla mukana ainakin kaksi osaavaa henkilöä ja mahdollisista arvioinnin erimielisyyksistä tulee päästä yhteisymmärrykseen keskustelemalla tai mahdollisesti kolmatta arvioijaa käyttämällä (Lemetti & Ylönen 2016, 67). Tässä opinnäytetyössä on kaksi arvioijaa, jotka itsenäisesti kävivät läpi tutkimusartikkelit ja tekivät niistä arvioinnit, jonka jälkeen artikkelien valinnasta käytiin keskusteluja ja aina päästiin yhteisymmärrykseen valinnoista.

Opinnäytetyön laadunarvioinnin kaavake muokattiin Johanssonin ja muiden (2007, 106) teoksessa olleen, Suomen Sairaanhoidajaliiton julkaiseman laadullisen tutkimuksen arviointikriteeristön pohjalta. Arviointikaavaketta käytettiin apuna tieteellisten tutkimusartikkeleiden laadunarvioinnissa ja se esitettiin ensin kolmella artikkelilla, jonka jälkeen tehtiin pieniä muutoksia, muun muassa lisättiin tutkimuskysymykset arviointikaavakkeeseen. Yhdenmukaisten kriteerien ja merkintätapojen saamiseksi on hyvä alussa pilotoida arviointikriteerit muutamalla tutkimusraportilla (Lemetti & Ylönen 2016, 75). Opinnäytetyöhön valittiin laadunarviointiin osallistuneista artikkeleista ne, jotka saivat laadunarvioinnissa vähintään 15 pistettä.

Taulukko 2. Opinnäytetyön laatukriteerit (Johansson ym. 2007, 106, muokattu).

Tutkimus			
	Kyllä	Ei	Ei tietoa/ei sovellu
Tutkimuksen tausta ja tarkoitus			
Onko tutkittava ilmiö määritelty selkeästi?			
Onko tutkimuksen aihe perusteltu sisällöllisesti, menetelmällisesti ja eettisesti?			
Onko tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet määritelty selkeästi?			
Onko tutkimustehtävä määritelty selkeästi?			
Aineisto ja menetelmät			
Ovatko aineiston keruumenetelmät ja – konteksti perusteltu ja kuvattu riittävän yksityiskohtaisesti?			
Soveltuuko aineiston keruumenetelmä tutkittavaan ilmiöön ja/tai tutkimukseen osallistujille?			
Onko aineiston keruu kuvattu?			
Onko aineisto kerätty henkilöiltä, joilla on tietoa tutkittavasta ilmiöstä?			
Onko aineiston käsittely ja analyysin päävaiheet kuvattu?			
Soveltuuko valittu analyysimenetelmä tutkittavaan ilmiöön?			
Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys			
Tutkija on nimennyt kriteerit, joiden perusteella hän on arvioinut tutkimuksen luotettavuutta.			
Tutkija on pohtinut huolellisesti eettisiä kysymyksiä.			
Tulokset ja johtopäätökset			
Tuloksilla on uutuusarvoa ja merkitystä vammaistyön kehittämässä.			
Tulokset on selitetty selkeästi ja loogisesti, ja niiden antia on verrattu aikaisempiin tutkimuksiin.			
Tutkimuksen johtopäätökset perustuvat tuloksiin ja ovat hyödynnettävissä.			
Muut huomiot/kokonaisarvio			
Tutkimus muodostaa eheän selkeän ja johdonmukaisen kokonaisuuden.			
Vastaako tutkimus tutkimuskysymyksiimme?			
Millaisia palveluita ja palveluiden järjestämisen tapoja ikääntyville kehitysvammaisille on olemassa tutkimusten mukaan?			
Minkälaiset palvelut tukevat ikääntyneiden kehitysvammaisten toimintakykyä ja elämänlaatua tutkimusten mukaan?			
Laadullisten tutkimusten kohdalla			
Onko aineiston sisällön riittävyyttä arvoitu (saturaatio)?			
Tutkimuksessa on käytetty aineiston tai menetelmien triangulaatiota lisäämään luotettavuutta.			

Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui tieteellisten tutkimusartikkeleiden lisäksi myös niin sanottua harmaata kirjallisuutta eli kaksi tutkimusraporttia. Greenin ja muiden (2006) mukaan integroivassa kirjallisuuskatsauksessa voidaan käyttää myös muita, kuin tieteellisiä artikkeleita, jos se on perusteltua kirjallisuuskatsauksen kysymyksenasettelun kannalta (Kangasniemi ym. 2013, 296). Salmisen (2011, 8) mukaan integroiva kirjallisuuskatsaus sallii kirjallisuuden eri tyypit ja niiden sisältämät näkökulmat laajemmin eikä se seulo eikä valikoi tutkimusaineistoa niin tarkasti, kuin systemaattinen katsaus ja tämän ansiosta myös tutkimuskohteesta voidaan saada suurempi otos. Opinnäytetyöhön valitut kaksi muuta aineistoa, kuin tutkimuksia, vastasivat tutkimuskysymykseen ja tukivat osaltaan muuta kerättyä aineistoa. MuKeva- projektin (2015) mukaan oton perusteena oli työelämälähtöisyys, kehitysvammaisen ikääntymiseen liittyvät muutokset sekä ikääntyneiden kehitysvammaisten ohjaajien koulutuksen tarve. MuKeva- projekti oli vain kaksivuotinen, josta vuosi oli varsinaista tutkimusta ja tämän vuoksi pohdittiin alussa mukaan ottoa, mutta projekti tuki muuta tutkimusaineistoa. Vesalan ja muiden (2008) Ikääntyneiden kehitysvammaisten tukiprojekti on ainoita tutkimuksia, joita ikääntyneistä kehitysvammaisista ja heidän palvelun tarpeistaan on tehty Suomessa ja se on edelleen ajankohtainen. Kangasniemen ja muiden (2013, 295) mukaan aineistoa valikoitaessa on tärkeää huomioida alkuperäistutkimusten rooli suhteessa tutkimuskysymykseen vastaamiseen eli miten ne jäsentävät, täsmentävät, avaavat ja kritisoivat tutkimuskysymystä suhteessa muuhun valittuun kirjallisuuteen huomioiden samalla niiden sisällöllinen anti kokonaisuutta ajatellen.

Kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto koottiin yhteenvetotaulukkoon ja siihen kirjattiin keskeisimmät tiedot valituista tutkimuksista/ artikkeleista. Collingin (2003) mukaan taulukointi jäsentää valittua aineistoa, arvioiden sen luotettavuutta ja tunnistuen valittujen lähteiden antamaa sisällöllistä antia suhteessa tutkimuskysymykseen (Kangasniemi 2013, 296; Kangasniemi & Pölkki 2016, 84).

Taulukko 3. Opinnäytetyön alkuperäisartikkelit

	TUTKIMUKSEN TEKIJÄT, TUTKIMUS-PAIKKA- JA VUOSI	TARKOITUS/TAVOITE	AINEISTO, AINEISTON KE- RUU	KESKEISET TULOKSET
1	Vesala, H.T., Numminen, H. & Mattikka, L.M. 2008.	Parantaa kehitysvammaisten henkilöiden ikääntymisestä olevan tiedon siirtymistä alan työntekijöille, omaisille sekä henkilöille itselleen. Vaikuttaa ikääntyvien kehitysvammaisten palvelujen kehittämiseen sekä parantaa ikääntyvien kehitysvammaisten elämänlaatua ja toimintakykyä.	7 senioriklubia, joissa 20 ohjaajaa ja 42 klubilaista. Postikyselyt 31 eri organisaatioon. Moniammatillisessa työryhmässä 19 osallistujaa seitsemästä eri organisaatiosta.	Tutkimus osoitti, että palvelujen kehittämiseen tarvitaan uusia toimintamalleja, tietoa ja työvälineitä. Senioriklubi toimintamallia toivotaan jatkettavan ja sitä voisi käyttää muillakin kuin ikääntyvillä kehitysvammaisilla, sillä fyysisen kunnon ylläpito on tärkeää kaiken ikää. Verkkopalvelu Vernerin on kaikkien käytössä ja täydentyy jatkossa.
2	Bigby, C., Knox, M. Australia, 2009.	Selvittää miten ikääntyvät kehitysvammaiset itse kokevat heille tarjotut palvelut.	Haastattelut. n=16. Ikääntyviä 52–80 vuotiaita kehitysvammaisia henkilöitä.	Palveluiden merkitys ikääntyville kehitysvammaisille oli suuri etenkin sosiaalisessa mielessä. Kuitenkin palveluiden saatavuus väheni iän myötä etenkin työtoiminnan loppuessa. Tämä johti sosiaaliseen syrjäytymiseen ja toimintakyvyn laskuun. Tutkimus korosti palveluiden jatkuvuutta ja siihen varautumista.
3	Jenkins, R. Iso-Britannia, 2009	Tutkijahoitajien näkemyksiä ikääntyvien kehitysvammaisten palveluprosessien vahvuuksista ja heikkouksista suhteessa kolmeen eri palvelumalliin.	Fokusryhmähaastattelut n=7	Kyseisestä kohderyhmästä ja sen tarpeista palveluiden suhteen on hyvin vähän tietoa. Palvelut eivät myöskään ole valmiita kohderyhmän kasvuun. Tarvitaan moniammatillista osaamista ja alaan

				perehtyneitä ammatilaisia, jotta palvelut voidaan turvata tulevaisuudessa.
4	Aird, R., Buys, L. & Miller, E. Australia, 2012.	Selvittää palveluntuottajien näkemyksiä siitä, mitä aktiivinen ikääntyminen tarkoittaa kehitysvammaisen henkilön kohdalla.	Semi-strukturoidut haastattelut. n= 16.	Aktiivisessa ikääntymisessä kehitysvammaisen henkilön kohdalla korostuu yksilöllisyys. Palvelumallit suoraan vanhustenhuollosta eivät ole sovellettavissa ja koulutettu, asiansa osaava, henkilökunta näyttää prosesseissa merkittävää roolia.
5	Doody, C. M., Doody, O. & Markey, K. Irlanti, 2012.	Selvittää kehitysvammahoitajien kokemuksia ikääntyvän kehitysvammaisen hoidosta.	Semi- strukturoidut haastattelut. n=7.	Tutkimuksessa löydettiin kolme keskeistä teemaa ikääntyvän kehitysvammaisen hoitoon liittyen. Nämä olivat asiakaskeskeisyys, hoidon saatavuus sekä hoidon kattavuus.
6	Assumpta, R., Slevin, E., Taggart, L. & Truesdale- Kennedy, M. Irlanti, 2012.	Selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla, mitkä tekijät vaikuttavat kotona asuvien ikääntyvien kehitysvammaisten hoitoon.	Kirjallisuuskatsaus.	Tärkeimmät vaikuttavat tekijät olivat aktiivinen tulevaisuuden suunnittelu, tukiverkostot sekä ikääntyvät omaiset.
7	Balandin, S., Dew, A., Howarth, G., Stancliffe, R.J. & Weise, M. Australia, 2012.	Ikääntyvien kehitysvammaisten kanssa työskentelevien henkilöiden kokemuksia saattohoidosta ja kuoleman kohtaamisesta.	Fokusryhmähaastattelut. n= 33.	Saattohoito piti sisällään viisi avainasiaa; koulutuksen, eettiset arvot, kysymyksen siitä missä asianmukainen hoito tarjotaan ja kuinka sitä toteutetaan sekä kuoleman jälkihoidon.
8	Hagberg, J- E., Kåhlin, I., Kjellberg, A. & Nord, C. Ruotsi, 2013.	Tutkia ikääntyvien kokemuksia	Laadulliset tutkimushaastattelut. n=12. 28-	Löytyi kaksi kantavaa teemaa: ikääntymisen muutosprosesseina ja ikääntyminen

		omasta elämästään ja vanhenemisestaan.	71-vuotiaita kehitysvammaisia henkilöitä.	henkilökohtaisena kokemuksena. Muutosprosessi piti sisällään kolme alateemaa; muutokset terveydessä, muutokset palveluissa ja osallistumisessa sekä muutokset tuentarpeissa. Ikääntyminen henkilökohtaisena kokemuksena puolestaan sisälsi kokemuksen vanhuudesta, tietoisuuden kuolemasta sekä ”muutoksen samantyyppiseksi kuin muutkin”
9	Edwards, H., Hussain, R. & Wark, S. Australia, 2013.	Tutkia minkälaisia koulutustarpeita on ikääntyvien kehitysvammaisten kanssa työskentelevällä henkilöstöllä	Delphi-tutkimus. n=31 neljästätoista eri kehitysvamma-alan yksityisestä organisaatiosta.	Tutkimuksessa löydettiin viisi keskeistä koulutuksen osa-aluetta; Yleiset koulutusasiat, terveyteen liittyvät seikat, mielen-terveyteen liittyvät seikat, elämänlaatu ja ikääntymisen muutoksiin liittyvät tekijät.
10	MuKeVa- projekti. Jääskeläinen, P. & Mikkola, M. 2014.	Henkilöstön ammattitaidon kehittäminen ikääntyneen muistisairaahan kehitysvammaisen tutkimuksessa ja hoidossa sekä arviointi ja toimintamallien kehittämisen muistisairauksien tunnistamiseen ja hoitoon.	Yli 200 sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista osallistui projektin koulutukseen, toimenpiteisiin ja tutkimukseen ja N=37 kehitysvammaista henkilöä 28- 70v osallistui tutkimukseen.	Tutkimus osoitti, että kehitysvammaisten toimintakyvyn muutoksien havainnoinnissa lähihenkilöiden merkitys ja osaaminen on tärkeää diagnosoinnin tukena. Henkilöstön ymmärrys muistisairauksia kohtaan on lisääntynyt tutkimuksen aikana. Tutkimuksen ohessa on tuotettu uutta tietoa muistisairauksista, jota voidaan hyödyntää tulevaisuudessa koulutuksissa. Tutkimus osoitti myös

				moniammatillisen yhteistyön merkityksen tärkeäksi kehitysvammaisten muistisairauksien tutkimuksessa ja hoidossa.
--	--	--	--	--

7.3 Aineiston analyysi

Opinnäytetyön tutkimuskysymysten kautta haettiin tietoa laadulliseen tutkimusongelmaan ja tämän vuoksi analyysimenetelmäksi valikoitui *sisällön analyysi*. Tutkimusaineisto kartoittaa tutkittavaa ilmiötä ja analyysin tarkoituksena on muodostaa siitä selkeä sanallinen kuvaus. Tarkoituksena laadullisen aineiston analyysissä on tietoarvon lisääminen ja selkeän kuvan luominen aineistosta, jotta pystytään tekemään luotettavia ja selkeitä johtopäätöksiä tutkittavasta asiasta sitoen ne laajempaan asiayhteyteen sekä muihin aiheita koskeviin tutkimustuloksiin. Laadullisen aineiston analyysiä tehdään tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 108.) Metsämuurosen (2009, 250- 254) mukaan kvalitatiivisen tutkimusaineiston kerääminen ja analysointi tapahtuvat yleensä osittain samanaikaisesti.

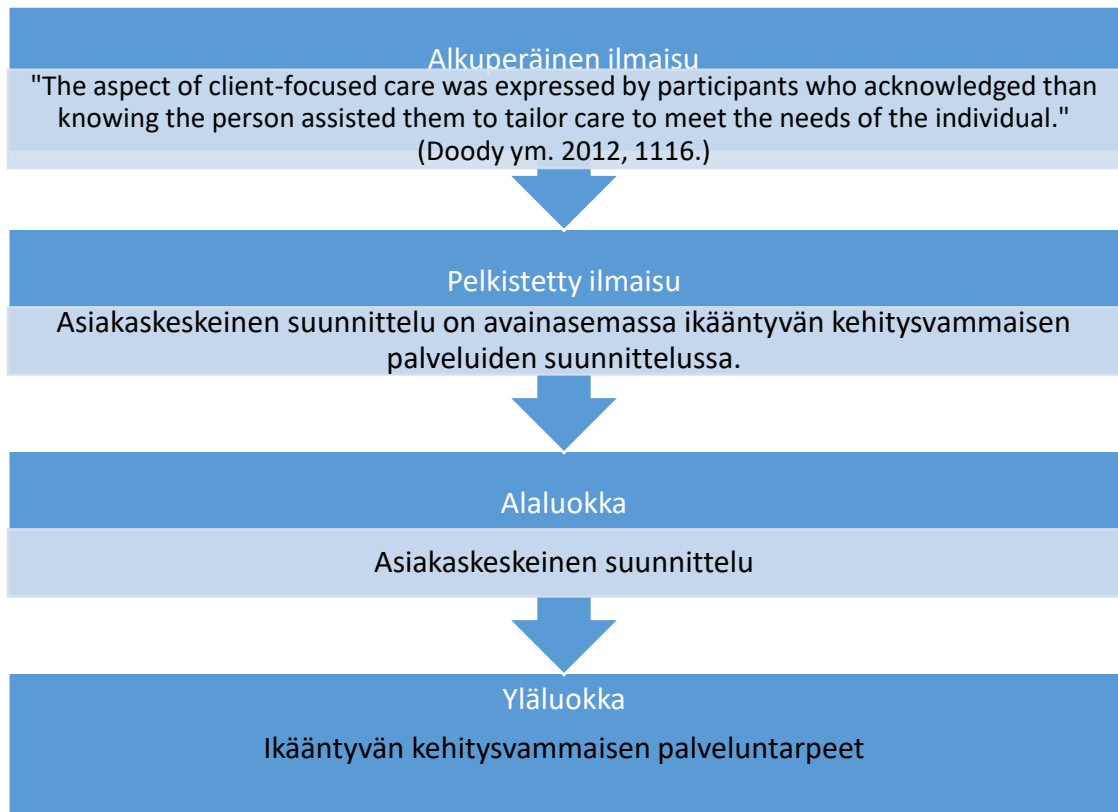
Integroivan kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysissä päämääränä on huolellinen ja tasapuolinen pyrkimys synteisiin katsaukseen valittujen tutkimusten ja teoreettisten aineistojen tulosten tulkinnan sekä yksittäisten tutkimusten välillä. Aineiston analyysimenetelmän huolellinen suunnittelu ennen katsauksen varsinaista toteutusta voi osaltaan estää virheiden mahdollisuuden, sillä kirjallisuuskatsauksessa virheille altistuvien ja vaikeiden vaihe on analysointivaihe. (Whitemore & Knafel 2005, 550.) Collingin (2003) mukaan valitusta aineistosta pyritään laatimaan jäsentynyt kokonaiskuva ja Politin & Beckin (2012) mukaan tavoitteena on valitun aineiston esittelyn sijaan tehdä aineiston sisäistä vertailua, olemassa olevan tiedon vahvuuksien ja heikkouksien analysointia sekä laajempien päätelmien tekemistä (Kangasniemi ym. 2013, 296).

Eskola (2001; 2007) jakaa laadullisen aineiston analyysin teoria- tai aineistolähtöiseksi. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä aiemmat tutkimukset ja teoria aiheesta ohjaavat analyysia kuin myös käsitteiden ja luokitusten määrittelyä ja aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä käsitteet luodaan aineiston pohjalta ja sitä kautta pyritään muodostamaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaiskuva. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 109 ja 113.) Tässä tutkimuksessa käytetään aineistolähtöistä sisällönanalyysia, sillä analyysiyksiköt on valittu aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaan. Lähtökohtana on, että analyysiyksiköt eivät ole ennalta harkittuja tai sovittuja ja teorian merkitys analyysin ohjaajana kytkeytyy metodologiaan siten, että analyysiä ohjaa tutkimuksessa julkaistut metodologiset sopimukset. Analyysin toteutuksessa tai lopputuloksessa aikaisemmilla havainnoilla, tiedolla tai teorialla tutkittavasta aiheesta ei pitäisi olla mitään tekemistä, sillä analyysin otaksutaan olevan aineistolähtöistä. (Mts. 2012, 95.)

Miles ja Huberman (1994) kuvaavat aineistolähtöisen laadullisen aineiston analyysin kolmivaiheiseksi prosessiksi: 1 aineiston pelkistäminen, 2 aineiston ryhmittely ja 3 teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston pelkistämässä analysoitava aineisto redusoidaan siten, että kaikki epäolennainen karsitaan ensin aineistosta pois. Pelkistämässä aineisto tiivistetään tai pilkotaan pienempiin osiin, jolloin sitä ohjaa tutkimustehtävät, jonka myötä aineisto pelkistetään koodaamalla tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset. Pelkistäminen tässä opinnäytetyössä tapahtui alleviivaten eri väreillä tutkimustehtävän kysymyksiin vastaavia ilmaisuja valitusta auki kirjoitetusta aineistosta merkiten ne artikkelien sivumarginaaliin ja kooten ne kaikki lopuksi yhteen. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 108- 109.) Pelkistämässä eli tiivistämisessä on tärkeää, etteivät merkitykselliset ilmaisut tiivistettäessä muutu ja olennainen sisältö säilyy (Whittemore & Knafl 2005, 550). Analyysin alussa valittiin analyysiyksikkö, joka tässä työssä muodostui lauseesta. Politin & Hunglerin (1997) ja Burnsien & Groven (1997) mukaan analyysiyksikkö voidaan määrittää joko yhden sanan, lauseen tai useiden lauseiden kautta ja määrittämistä ohjaa tutkimustehtävä ja aineiston laatu (Tuomi & Sarajärvi 2012, 110).

Hämäläisen (1987), Deyn (1993) ja Cavanaghin (1997) mukaan aineiston ryhmitte-
lyssä aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset käydään tarkasti läpi etsien niistä sa-
mankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Tämän jälkeen ne ryhmitel-
lään ja yhdistetään luokaksi nimeten ne samalla luokan sisältöä kuvaavalla käsit-
teellä. Luokittelun myötä aineisto tiivistyy yksittäisten käsitteiden sisällyttyä yleisem-
piin käsitteisiin. Ryhmittely on pohja tutkimuksen perusrakenteelle ja se luo alusta-
van kuvan tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 110.)

Ryhmittelyn jälkeen Hämäläisen (1987), Deyn (1993) ja Cavanaghin (1997) mukaan
aineisto abstrahoidaan eli tutkimuksen kannalta tärkeä tieto erotellaan ja valitun tie-
don pohjalta muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Abstrahointi jatkuu luokitusten
yhdistelemisellä niin kauan kuin se on aineiston sisällön kautta mahdollista. Hämäläi-
sen (1987) mukaan abstrahointi on prosessi, missä kuvaus tutkimuskohteesta muo-
dostuu tutkijan tekemien yleiskäsitteiden avulla. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 111.) Kuvi-
ossa 8 kuvataan esimerkillä tämän opinnäytetyön sisällön analyysin eteneminen.



Kuvio 8. Esimerkki sisällön analyysin etenemisestä tässä opinnäytetyössä

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä alaluokkia yhdistellään saaden niistä vastaus tutkimustehtävään (Tuomi & Sarajärvi 2012, 112).

8 SÄHKÖPOSTIKYSELYN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyön sähköpostikyselyn kohderyhmäksi valikoitui Jyväskylän kaupungin vammaispalveluiden palvelupäällikkö, kolme palveluohjaajaa, SOTE 2020- vanhustyöryhmän jäsen, kaksi palveluesimiestä sekä sosiaalityöntekijä. Nämä kahdeksan henkilöä valikoituivat kyselyyn vastaajiksi työnkuvansa ja asiantuntijuutensa perusteella. Sähköpostikyselyyn päädyttiin koska siten oli mahdollista tavoittaa yhtäaikaaisesti vammaispalveluiden eri sektoreilla työskenteleviä asiantuntijoita. Kirjallisuuskatsauk-

sen tulokset lähetettiin kaikille valituille osallistujille sähköpostilla luettavaksi ja pyydettiin heitä kommentoimaan siitä nousseita asioita ja mahdollisia kehittämideoita ajatellen Jyväskylän kaupungin vammaispalveluita. Kyselyn kautta kirjallisuuskatsauksen tuloksiin pyrittiin saamaan kuntatason asiantuntijoiden näkökulmia.

Sähköpostikyselyyn vastasi lopulta neljä kahdeksasta kyselyyn valitusta henkilöstä. Vastauksissa asiantuntijat peilasivat kirjallisuuskatsauksen tuloksia omiin näkemyksiinsä tämän hetkistä palveluista. Vastauksilla tuotettiin lisäarvoa kirjallisuuskatsauksen tulosten tueksi.

9 TULOKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla tietoa ikääntyvien kehitysvammaisten palveluntarpeista ja elämänlaadusta. Palvelun tarpeet ja elämänlaatu nivoutuvat tutkimustulostenkin mukaan hyvin tiiviisti yhteen. Kirjallisuuskatsauksessa ei noussut esiin valmiita palvelumalleja tai palveluita kohde-ryhmälle vaan enemmänkin suuntaviivoja palveluiden suunnittelun pohjaksi. Nämä suuntaviivat ryhmiteltiin alaluokiksi, jotka esitetään kuvioissa yhdeksän ja kymmenen.

9.1 Ikääntyvien kehitysvammaisten palvelutarpeet

Kirjallisuuskatsauksen tulosten analyysin kautta ikääntyvien kehitysvammaisten palveluntarpeita kuvaavia alaluokkia löytyi yhdeksän.



Kuvio 9. Ikääntyvän kehitysvammaisen palvelutarpeita kuvaavat alaluokat

Ulkomaisissa tutkimusjulkaisuissa nousi esiin **tulevaisuudensuunnittelun ja ajantasaisen palvelusuunnitelmien** tärkeys. Tätä aihetta sivuttiin jokaisessa kirjallisuuskatsaukseen valitussa ulkomaisessa tutkimuksessa. Bigby ja Knox (2009) toteavat tutkimuksessaan, että ikääntyvien kehitysvammaisten palvelut keskittyvät liikaa kunkin asiakkaan nykyhetkeen. Palveluita järjestetään ajattelematta niiden jatkuvuutta kovin pitkälle tulevaisuuteen. Tähän vaikuttaa myös asiakkaan tuntemus, ilman tietoa menneestä on vaikea suunnitella tulevaa. Yhteistyö omaisten ja asiakkaan hyvin tuntevien henkilöiden kanssa tulisi olla avointa ja jatkuvaa puolin ja toisin. (Bigby & Knox 2009, 226.) Samoja asioita nousi esiin myös Dody ja muiden (2012) tekemässä tutkimuksessa. Heidän mukaansa onnistunutta ikääntymistä tulee suunnitella hyvissä ajoin etukäteen. Asiakkaiden terveyttä tulee tarkkailla ja riskit huomata ajoissa. Yhteistyön asiakasta hoitavien tahojen välillä tulee heidänkin mukaansa olla sujuvaa. Palvelurajoja tulee ylittää esimerkiksi vammais- ja vanhustyön välillä, jotta asiakkaalle saadaan omannäköiset, räätälöidyt, palvelurakenteet. (Doody, Markey & Doody 2012, 1118.) Buys, Aird ja Miller (2012, 1141) tutkivat, mikä käsitys palvelutarjoajilla on aktiivisesta ikääntymisestä kehitysvammaisten kohdalla ja peilasivat näitä WHO:n

vuonna 2002 julkaisemaan suositukseen kehitysvammaisten aktiivisesta ikääntymisestä. Heidän tutkimuksessaan selvisi, että vain harvojen kohdalla oli valmistauduttu suunnitelmallisesti esimerkiksi eläköitymiseen. Erytisen haasteellisena ja kriittisenä valmistautuminen koettiin kotona omaishoidossa asuvien asiakkaiden kohdalla. Heidän kohdallaan ei ollut kyse pelkästään päivätoiminnasta eläköitymisestä, vaan myös omaishoitajien ikääntymisestä ja sitä kautta muutosta palveluasumiseen.

Tulevaisuuden suunnittelua ja ennakointia sivuttiin myös suomalaisissa raporteissa, mutta lähinnä toimintakykyisyyden näkökulmasta. Vesalan ja muiden (2008, 23) raportissa todettiin, että kehitysvammaisten henkilöiden fyysisen kunnon huomioiminen ja mahdolliset muutokset siinä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa vaikuttavat niin elämänlaatuun, kuin toimintakykyisyyteenkin kehitysvammaisen henkilön ikääntyessä. Senioriklubi- toimintamallia voisi Vesalan ja muiden (2008) projektin mukaan pitää avoimena ja kehittää myös ”junioreille”. (Vesala, Numminen & Mattikka 2008, 23.) MuKeva- projektissa (2015) perään kuulutettiin varhaisempaa kognitiivisten testien tekemistä kehitysvammaisille henkilöille, sillä testien tekeminen kehitysvammaisten henkilöiden parhaassa kehitysiässä noin 25- 30- vuotiaana edesauttaisi myöhemmässä vaiheessa paremmin mahdollisten ikääntymisen myötä tulleiden muutosten havaitsemisessa ja hoitamisessa. Esimerkiksi etenevän muistisairauden varhainen toteaminen sekä hyvä hoito mahdollistavat kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn säilymisen mahdollisimman pitkään ja näin ollen parantaa kehitysvammaisen henkilön elämänlaatua samalla, kun hoidon suunnitelmallisuus parantuu ja henkilöstön epävarmuus pienenee.

Ikääntyville kehitysvammaisille suunnattujen palveluiden tulisi olla räätälöityjä ratkaisuilta ja niiden tulisi olla **asiakaskeskeisiä**. Bigbyn ja Knoxin (2009) tutkimuksen mukaan palveluissa tulisi huomioida niiden laaja-alaisuus ja palvelurajojen ylittäminen. Tähän tarpeeseen on Ison-Britannian ja Australian palvelurakenteissa luotu **henkilökohtaisen budjetoinnin ratkaisut**. Henkilökohtaisella budjetoinnilla pyritään takaamaan nimenomaan palveluiden asiakaskeskeisyyttä ja räätälöintiä yksilön tarpeita

vastaaviksi. Ikääntyvien kehitysvammaisten palveluntarpeet vaihtelevat suuresti riippuen vammaisuuden asteesta, toimintakyvystä ja terveydestä, jolloin oletus siitä, että yksi palvelumalli sopii kaikille, on virheellinen. (Bigby ym. 2009, 217 ja 224.) Assumpta (2013) tutki kirjallisuuskatsauksen avulla kotona asuvien ikääntyvien kehitysvammaisten hoitoa omaishoitajien näkökulmasta ja toi esiin myös henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuuksia. Katsauksessa selvisi, että omaishoitajat kokivat henkilökohtaisen budjetoinnin avaavan uusia, joustavampia, mahdollisuuksia hoidon suhteen ja he kokivat olevansa enemmän keskiössä omaisensa asioista päätettäessä. Budjetointi toi myös uskoa tulevaisuuteen ilman pelkoa siitä, että heidän omaisensa putoaisi palveluiden ulkopuolelle. (Assumpta 2013, 222.)

Asiakaskeskeinen suunnittelu tuli ilmi myös Warkin, Hussainin ja Edwardsin (2013) tekemässä tutkimuksessa, jossa selvitettiin ikääntyvien kehitysvammaisten kanssa työskentelevän henkilökunnan koulutustarpeita. Sen mukaan asiakaskeskeinen suunnittelu luo sen viitekehyksen, jonka pohjalta voidaan taata yksilölliset, asiakkaan näköiset palvelut. Se toimii myös työkaluna asiakkaan elämänlaadun tukemiseen, ottaen huomioon elämänlaadun osatekijät, kuin terveyteenkin vaikuttavat seikat. (Wark, Hussain & Edwards, 283.) Jenkins (2009) haastattelivat ikääntyvien kehitysvammaisten hoitajia ja heidän näkemyksiään palveluista Englannissa. Asiakaskeskeys ja palveluiden räätälöinti tulivat esiin myös heidän vastauksissaan. Vastaajien mukaan palvelut yhä olettavat ikääntyvän kehitysvammaisen ”sopivan” heidän tarjontaansa ei niinkään, että tarjonta vastaisi kehitysvammaisen tarpeita. Esimerkkinä tästä annettiin päivätoiminnot, jotka alkoivat aina aamulla, vaikka ikääntyneen kehitysvammaisen herääminen aikaisin aamulla on haastavaa. Samoin päivätoimintaryhmät olivat isoja ja meluisia, mikä rasitti ikääntyvää kehitysvammaista asiakasta. (Jenkins 2009, 25.) Vesalan ja muiden (2008) projektissa asiakaskeskeinen suunnittelu koettiin tärkeäksi ikääntyneen kehitysvammaisen turvallista liikkumista järjestettäessä. Toimintakykyä ylläpitävän ja edistävän päivittäin toistuvan liikunnan tulee olla moni-

puolista, säännöllistä, riittävästi asiakasta kuormittavaa ja yksilön taidot sekä toimintakyvyn huomioon ottavaa. MuKeva- projektissa (2015) todettiin, että yksilöllisesti suunnitellut toimenpiteet lisäsivät tutkimusasiakkaiden toimintakykyisyyttä.

Paitsi, että palveluiden tulisi olla räätälöityjä tulisin niiden olla myös **sisällöltään** ikääntyville kehitysvammaisille ja heidän toimintakyvylleen sopivia ja sitä tukevia. Vesalan ja muiden (2008) projektissa kehitettiin ikääntyville kehitysvammaisille soveltuva liikunnallinen toimintamalli, Senioriklubi, joka on mahdollista käyttöönottaa erilaissa palveluja tuottavissa organisaatioissa. Liikuntalähtöisen senioriklubin taustalla on yleinen terveystieteellinen suositus, jonka mukaan aikuisen tulisi liikkua ja kuntoilla päivittäin vähintään puoli tuntia. Kansainvälisen kehitysvammaututkimuksen mukaan suositus pätee myös kehitysvammaisille henkilöille. Suurin osa ikääntyneistä kehitysvammaisista henkilöistä ei liiku terveystieteellisten suositusten mukaan. He liikkuvat terveyteensä nähden liian vähän eikä heille ole tarjolla riittävästi räätälöityjä liikunta palveluja, joissa on huomioitu ikääntymisen mukanaan tuomat muutokset. Ikääntyneet kehitysvammaiset eivät saa myöskään riittävästi neuvontaa ja ohjausta liikuntatarjonnasta. Syinä vähäiseen liikuntaan raportin mukaan ovat kehitysvammaisten henkilöiden omat asenteet ja tiedonpuute sekä henkilökunnan aikapula ja asenteet. Kehitysvammaisilla henkilöillä on useammin liikuntavammoja, rajoitteita ja muita tekijöitä, joiden vuoksi he tarvitsevat liikuntaa harrastaessaan enemmän muiden ihmisten apua ja tukea ja siten lähiympäristön suhtautumisella on suuri merkitys. Yleinen myönteinen asenne kehitysvammaisten liikuntaan on tärkeää ja tähän pyrittiin myös klubitoimintamallia kehitettäessä. Keskeisenä toimintamuotona klubeissa oli säännölliset viikoittaiset tapaamiset, joissa oli liikunnan lisäksi keskustelutuokioita muun muassa terveydestä, ruokavaliosta ja oman kunnon huolehtimisesta. Klubilaisille tehtiin myös henkilökohtaiset kunto- ohjelmat kannustamaan omaehtoista liikkumista klubin ulkopuolella. (Emt. 2008, 4, 15 ja 23.)

Ikääntyvien kehitysvammaisten kohdalla korostuu luonnollisesti myös **terveys ja toimintakykyisyys ja sen systemaattinen seuranta**. Terveys vaikuttaa suoraan ikääntyvän kehitysvammaisen elämänlaatuun. Terveiden jatkuva seuranta ja terveysongelmiin puuttuminen ajoissa nousi esiin kirjallisuuskatsaukseen valikoituneissa tutkimuksissa. Dodyn, Markeyn ja Dodyn (2012) tutkimuksessa korostettiin terveyden seurannan lisäksi aktiivista ja ajantasaista puuttumista kehitysvammaisen asiakkaan terveysongelmiin sekä moniammatillista työotetta. Jokaiselle ikääntyvälle kehitysvammaiselle pitäisi tutkimuksen mukaan tehdä henkilökohtainen terveydenseurannan suunnitelma, jossa huomioidaan kunkin asiakkaan terveysriskit, taustat sekä tuentarpeet. (Emt. 2012, 1118.) Säännöllisten terveystarkastusten ja omalääkärin merkitystä korostettiin myös MuKeva- projektissa (2015).

Vesalan ja muiden (2008, 4- 5) raportin mukaan kehitysvammaisuus heikentää eri sairauksien ja oireiden tunnistamista ja tulkintaa ja toimintakykyyn vaikuttavat osatekijät ovat vielä kiinteämmin yhteydessä toisiinsa, kuin valtaväestössä. Iän lisäksi **toimintakykyyn** vaikuttavat kehitysvammaisilla henkilöillä kehitysvammaisuuden aste, nuoruusiästä jatkuneet sairaudet ja dementia. Ikääntyneillä kehitysvammaisilla **dementiaa** edeltää usein erilaiset psyykkiset ongelmat erityisesti depressio ja käytöshäiriöt.

MuKeva- projektissa (2015) keskityttiin ikääntyneiden **kehitysvammaisten muistisairausten** hoitoon ja todettiin sen tunnistamisen olevan vaikeaa, sillä muistisairausten ilmenemismuodot ovat moninaiset ja niitä voi olla vaikea havainnoida ja arvioida. Läheisten (hoitajat, ohjaajat ja omaiset) arviot toimintakyvystä ja siinä ilmenevistä muutoksista ovat erittäin tärkeitä diagnosointia tehdessä ja tämän vuoksi kehitysvammaisten parissa työskentelevillä henkilöillä tulisi olla asiantuntemusta kehitysvammaisten muistisairauksista. MuKeva- projekti (2015) osoitti osaltaan sen, että muistisairaudet ovat yleisiä kehitysvammaisilla, sillä 37 tutkimusasiakkaasta yhdeksällätoista diagnosoitiin neurologin konsultaation jälkeen etenevä muistisairaus ja

nuorin heistä oli 33- vuotias Down-henkilö. Tutkimukseen osallistuvista nuorin oli 28-vuotta ja vanhin yli 70- vuotias.

Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneiden tutkimusten mukaan Kehitysvammaisten toimintakykyisyyttä ja muistisairauksia selvitettiin monilla eri **mittareilla**. MuKeva- projektin (2015, 3) tutkimusasiakkaille **alkutilanteen kartoitukseen** käytettiin TOIMI-mittaria, joka kuvaa psykososiaalista toimintakykyä ja sen avulla pyrittiin löytämään mahdolliset muutokset tutkittavan toimintakyvyssä selvittäen siihen liittyviä asioita ja mahdollisia muistioireita. Yleisesti ikääntyneiden kehitysvammaisten muistioireita tutkittiin tässä projektissa muistisairauksien Käypä hoitosuositusten mukaisesti. Haasteellisenä muistisairauksien toteamisessa kehitysvammaisilla koettiin myös se, ettei kehitysvammaisille henkilöille ole olemassa erityistä seulontatestiä selvittämään kognitiivisia taitoja.

Vesalan ja muiden (2008) projektissa Senioriklubitoiminnan alkaessa klubilaisille tehtiin toimintakyvyn arviointi Toimiva- testillä (TOIMI) täydentäen BM-indeksillä, psykososiaalisen toimintakyvyn asteikolla (Psyto) sekä Cornellin Depressio- asteikolla.

Muistisairauksien arviointiin MuKeva- projektissa (2015) käytettiin CERAD ja MMSE testiä, jotka onnistuivat lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisilla. Muunneltuna molemmat testit sopivat paremmin kehitysvammaisille. CERAD- testin apuna käytettiin selkokuvia eli sanalista muutettiin kuvan sekä sanan yhdistelmäksi ja MMSE:n las-kutehtävää sovellettiin siten, että se oli 0- 10 välillä. Näiden testien saatuja pistemääriä ei voi verrata normaaliin tasoon vaan testauksella oli tarkoitus saada selville tämän hetkinen taso, johon voidaan myöhempiä testituloksia verrata. ADL (Activities of Daily Living) - haastattelu koettiin myös käyttökelpoiseksi toimintakyvyn ja hoidon tehon arviointimenetelmäksi. MuKeva- projektin (2015) mukaan muistisairauden lääkettä ikääntyneillä kehitysvammaisilla kannattaa kokeilla pienillä aloitusannoksilla ja

lääkenostot pitää tehdä hitaammin, kuin normaalisti välttämättä yhtäaikaisten lääkemuutokset. Muistisairaus lääkitys aloitettiin kaikilla projektiin osallistuneilla kehitysvammaisilla henkilöillä diagnoosin saannin jälkeen.

Arviointimenetelmien kehittämistyö oli Vesalan ja muiden (2008) projektin yksi tavoite sen ohessa, että lisättiin kehitysvamma-alan henkilöstön tietoa ja osaamista sekä työvälineitä liittyen kehitysvammaisten ikääntymiseen ja toimintakykyyn. Kehitysvammaisten ikääntymisestä koottiin tietoa Vernerin tietopankkiin, nykyisellään vernerin.net. Sivustoilta löytyy Amerikan kehitysvammayhdistyksen (AAMR, American Association on Mental Retardation) ja kansainvälisen kehitysvamma tutkimuksen järjestön (IASSID, International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability) työryhmän tekemät suositukset kehitysvammaisten dementian diagnosoinnissa käytettävistä menetelmistä ja hoitolinjoista. Näistä esimerkkeinä kolme englanninkielistä dementian arvioinnissa käytettävää testiä arjen toimintakyvyn muutoksien seuraamiseen: Dementia Questionnaire for mentally retarded persons (DMR), Dementia scale for Down's syndrome (DSDS) ja Test for severe impairment (TSI). Suomenkielisinä näitä ei vielä saa, mutta niitä on soveltaen jo käytetty. Keskeisenä kehittämisen alueena sivuilla kerrottiin olevan testien suomentamisen. (Numminen 2007.)

Ikääntyvien kehitysvammaisten eliniän kasvaessa myös **saattohoito** on tärkeä osatulevaisuuden palvelutarpeita. Weise, Stancliffe, Balandin, Howarth ja Dew (2012) tutkivat kehitysvammaisten kanssa työskentelevien henkilöiden näkemyksiä saattohoidosta ja kuoleman kohtaamisesta. Heidän tutkimuksessaan nousi esiin viisi elementtiä, jotka tulee huomioida saattohoidon yhteydessä.

Ensimmäisenä oli **tietoisuus kuolemasta**. Tietoisuudella tarkoitettiin tässä yhteydessä sitä, oliko kuolema yllättävä vai odotettavissa oleva asiakkaan kohdalla, oliko henkilöstö aikaisemmin kohdannut kuolemaa ja kuinka he suhtautuivat siihen ja sitä kautta, kuinka he pystyivät tukemaan asumisyksikön muita asiakkaita tilanteessa. (Weise ym. 2012, 575.)

Toinen esille noussut asia oli **eettiset kysymykset ja arvot**. Nämä sisälsivät niin työtä ohjaavia arvoja, kuin yleisiä eettisiä normeja. Henkilöstö koki, että saattohoidossa olevien asiakkaiden oikeuksia tuli puolustaa samoin, kuin kenen tahansa asiakkaan. Ajoittain eettiset kysymykset olivat ristiriidassa hoitavan henkilökunnan ja omaisten tai sairaanhoidon kanssa. Tällaisia olivat esimerkiksi tilanteet, joissa omaiset eivät halunneet kertoa läheisen kuolemasta kehitysvammaiselle omaiselleen tai lääkärit kieltäytyivät leikkaamasta syöpää sairastavaa kehitysvammaista hänen vammaisuutensa vuoksi. Henkilöstö koki nämä tilanteet ristiriitaisina ja heidän eettisiä arvojaan vastaan sotivina. (Weise ym. 2012, 575- 576.)

Kolmantena asiana esitettiin kysymys **missä hoidetaan**. Henkilöstö koki, että saattohoitoa tulisi kyetä tarjoamaan asiakkaalle hänelle tutussa asuinympäristössä. He olivat sitoutuneita asian suhteen, mutta haasteita palvelun tarjoamiselle toi sairaanhoidon ja tarvittavien laitteiden saaminen asumisyksiköihin. Tilanteet, joissa piti päättää, jatketaanko saattohoitoa kotona vai siirtykö asiakas sairaalaan, koettiin raskaina ja jopa epäonnistumisina. Saattohoidon järjestäminen asumisyksikössä vaikutti luonnollisesti myös muihin asumisyksikön asiakkaisiin. Toisaalta koettiin, että toiset asukkaat kokivat rauhoittavana, että tuttu asuintoveri nukkui pois kotona ja he saattoivat käydä hyvästelemässä hänet. Toisaalta koettiin taas, että mikäli saattohoito on raskasta ja asiakas on esimerkiksi kovin kivulias, toisen asukkaat kokevat tämän ahdistavana. (Weise ym. 2012, 576- 577.)

Neljäntenä saattohoidon osa-alueena oli kysymys, **miten hoidetaan**. Henkilöstö oli sitoutunut toteuttamaan saattohoidon itse. Asiakkaan siirtyessä sairaalaan henkilöstö koki, että heidän läsnäolonsa oli tärkeää tässäkin tapauksessa. Vierailut sairaalaan olivat säännöllisiä ja usein henkilöstö teki ne vapaa-ajallaan. He kokivat, ettei sairaalassa ymmärretty asiakkaan erityisen tuen tarpeita, ja he toimivat ikään kuin tulkkeina sairaalan ja asiakkaan välillä. Valmistautumisen tärkeys nousi esiin myös tämän osa-alueen kohdalla. Saattohoidon tulisi olla osa organisaation ja yksikön tar-

joamaa palvelua ja sen toteuttamiseen tulisi olla riittävät, sitoutuneet, resurssit. Yhteistyön sairaanhoidollisten palveluiden kanssa tulisi olla avointa. Vaikka tutkimuksessa nousikin esiin valmistautumisen tärkeys, vain yhdeksän kolmestakymmenestä kolmesta vastaajasta koki, että suoranaisten koulutus asiaan olisi tarpeen. Heidän mukaansa koulutus ei voi koskaan suoraan valmistaa kuoleman kohtaamiseen tai hyvään saattohoitoon, sillä tilanteen ovat aina hyvin asiakassidonnaisia. (Weise ym. 2012, 577- 578.)

Viimeisenä osa-alueena tutkimuksessa esitettiin **kuoleman jälkihoito**. Tämä kohdistui asumisyksikön muihin asiakkaisiin ja kuolleen asiakkaan lähipiiriin sekä henkilöstöön. Tutkimukseen osallistunut henkilöstö nosti esiin huolen etenkin muiden asumisyksikön asiakkaiden suhteen. Asiakkaiden kommunikaatiomenetelmien puute ja kyky käsitellä asiaa tarkoittivat, että surua ilmaistiin monin eri tavoin. Erilaisiin virallisiin rituaaleihin, kuten hautajaisiin, osallistuminen nähtiin tärkeänä asiakkaiden suruprosessin kannalta. Se, että asiakkaat saivat sanoa hyvästi ja kokivat hautajaiset, auttoi heitä käsittelemään asiaa ja lisäsi ymmärrystä asuintoverin poismenosta. (Weise ym.2012, 578- 579.)

Palveluntarpeita kartoitettaessa tutkimuksissa esiintyivät myös ikääntyvien kehitysvammaisten kanssa työskentelevän henkilökunnan **koulutustarpeet**. Ulkomaisista tutkimuksista Warkin, Hussainin ja Edwardsin (2013) tutkimus kartoitti henkilöstön koulutustarpeita Australiassa haastatteleamalla 31 ikääntyvien kehitysvammaisten kanssa työskentelevää henkilöä. Tutkimuksessa löytyi viisi eri osa-aluetta, jossa henkilökunta koki tarvitsevansa lisäkoulutusta ikääntyvien kehitysvammaisten kohdalla. Nämä olivat **terveys, ikääntyminen ja siihen liittyvät muutokset tuentarpeissa, mielenterveys, elämänlaatu sekä niin sanotut yleiset koulutustarpeet**. Yleiset koulutustarpeet pitivät sisällään muun muassa kirjaamiseen, asennemuutoksiin, koulutukseen ja muihin liittyviä kysymyksiä. Tärkeimpinä koulutustarpeina tässä osa-alueessa nostettiin esiin kirjaaminen ja se kuinka oikeanlaisen kirjaamisen avulla voidaan esimerkiksi muistisairaudet havaita ajoissa. Tärkeänä nähtiin myös asiakkaiden tukeminen heidän siirtyessään palveluista toisiin sekä eettisiin kysymyksiin liittyvää koulutus.

Terveys osa-alueena piti sisällään muun muassa lääkehoitoa ja sen ymmärtämistä, dementian hoidon, diabeteksen hoidon ja ikääntyvän kehitysvammaisen terveysongelmien ymmärtämisen. Erityisesti lääkehoito ja eri lääkeaineiden vaikuttavuuden ymmärtäminen korostuivat henkilöstön vastauksissa. He kokivat, että heidän asennoitumisensa ikääntymiseen, sekä se, kuinka hyvin he osasivat tulkita esimerkiksi asiakkaan muistisairauden, vaikutti suoraan siihen lääkehoitoon, jota he toteuttivat asiakkaalle. (Wark ym. 2013, 273- 281.)

Ikääntyminen ja siihen liittyvät muutokset tuentarpeissa piti puolestaan sisällään apuvälinetietouden, ravitsemuksen ja henkilökohtaiset tuentarpeet. Näistä tutkimuksessa korostui apuvälineet. Apuvälineillä, niiden hankinnalla ja oikealla käytöllä on suora yhteys ikääntyvän kehitysvammaisen elämänlaadun säilymiseen. Näin ollen niiden käytön ja hankkimisen tulee olla henkilöstölle tuttua. (Wark ym. 2013, 281- 282.)

Mielenterveyden tukeminen nosti esiin koulutustarpeita muun muassa mielenterveyden ongelmien ymmärtämisen osa-alueella, sekä muiden asumisyksikön asiakkaiden tukemisen, kun asuintoveri ikääntyy. Henkilöstö koki, että he ovat usein ainoa tuki, jota ikääntynyt kehitysvammaisen saa mielenterveysongelmiinsa. Niinpä heillä tulee olla kykyä tunnistaa ongelmat ajoissa ja kykyä tarjota oikeanlaista tukea. Tukea tarvitaan myös ikääntyvän kehitysvammaisen siirtyessä työelämästä eläkkeelle tai esimerkiksi asumisen muuttuessa tuetummaksi. Tuentarpeissa ovat myös asiakkaan läheiset sekä hänen kanssaan asuvat, muut asiakkaat. (Wark ym. 2013, 282- 283.)

Elämänlaatu käsitti tutkimuksen koulutustarpeissa kaikki ne osa-alueet, joiden avulla ikääntyvän kehitysvammaisen elämänlaatua pyrittiin ylläpitämään tai parantamaan. Näistä esiin nostettiin asiakaskeskeinen suunnittelu sekä elämänlaadun hallinta. Elämänlaadun hallinta koettiin ikääntyvän kehitysvammaisen kohdalla haastavana, kun toimintakyky laskee, terveysongelmat lisääntyvät ja samalla tulisi tarjota sisällöllisiä palveluita. Tasapainon löytäminen koettiin hankalaksi, kun terveyspalveluiden tarve

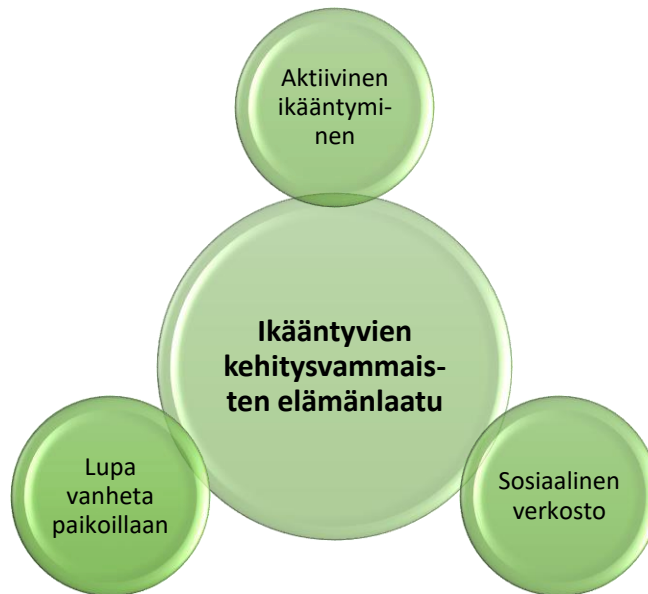
kasvaa ja asiakas saattaa pudota esimerkiksi pois päivätoiminnoista. Tähän vastauksena nähtiin asiakaskeskeinen suunnittelu ja sen tuomat mahdollisuudet. Tämä koulutustarve oli tutkimuksen toteuttamisen aikaan yksi tärkeimmistä tarpeista Australiassa. (Wark ym. 2013, 283- 284.)

Suomessa MuKeva- projekti (2015) koulutti henkilöstön tarpeiden pohjalta Pohjois-Pohjanmaalla noin 200 ikääntyneiden kehitysvammaisten parissa työskentelevää henkilöä tunnistamaan ja hoitamaan muistisairaita kehitysvammaisia. Lähtökohtana projektille oli henkilökunnan koulutustarve, joka kartoitettiin alussa osaamisen ja taitojen kautta. Projektissa mahdollistettiin myös etäkoulutus hankealueella, joka mahdollisti suuremman joukon kouluttamisen yhtä aikaa laajemmalla alueella. Henkilöstö sai koulutusta **päivittäisten taitojen ja toimintakyvyn huomioimisesta, kirjaamisesta, hyvistä hoitokäytännöistä, itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta sekä MAPA – koulutusta (Management of Actual or Potential Aggression)**, joka on Englannissa kehitetty malli potilaan aggressiivisen käyttäytymisen kohtaamiseen ja hallintaan sekä koulutusta **liikunnan ja ravinnon merkityksestä muistisairauksien hoidossa ja ehkäisyssä**. Projektin kautta työntekijöiden osaaminen muistisairauksien oireiden tunnistamisessa kasvoi, ymmärrys muistisairauksia kohtaan lisääntyi ja tutkimuksiin ohjaaminen varhaisemmassa vaiheessa parantui. Sen myötä myös kirjaamisen merkitys tiedostettiin toimintakyvyn arvioinnissa paremmin. Työntekijöiden mahdollisuus osallistua niin asiakkaiden tutkimukseen, kuin koulutuksiinkin osoittautui motivoivaksi tavaksi tuoda tietoa työkentälle. Koulutuksessa korostettiin asiakkaan oikea aikaista tukemista ja mahdollisuutta osallistumiseen omien voimavarojen mukaan sekä taitoa eläytyä muistisairaana kehitysvammaisen henkilön erilaiseen ja mielenkiintoiseen maailmaan, kuin myös oivaltamaan tunnesisällöt eri tilanteissa sekä valmiutta näiden pulmatilanteiden hienovaraiseen ratkaisemiseen.

Yhteistyön ja verkostoitumisen merkitys eri toimijoiden välillä koettiin MuKeva- projektissa (2015) tärkeäksi muun muassa muistihoitajien ja kehitysvammahuollon työn-

tekijöiden välinen yhteistyö synnytti yhteistyörakenteen, joka loi hyvän pohjan **moniammatilliseen** työskentelyyn niin kehitysvammaisten tutkimuksessa, kuin hoidosakin. Vesalan ja muiden (2008, 16) projektissa todettiin, että Senioriklubitoimintamallin järjestäminen pelkästään kehitysvamma palveluna ei riitä, vaan mukaan tarvitaan muita toimijoita, muun muassa kuntien ja kaupunkien erityisliikunnanohjaajien ja liikuntaseurojen panosta. Samaisessa projektissa yhteistyön merkitys korostui Dementian diagnostiikka ja hoito - työseminaarisarjassa, jossa hyödynnettiin, niin moniammatillisuutta, kuin tutkivan oppimisen vaiheistusta ja metodiikkaa. Mukana työryhmässä oli yhdeksäntoista henkilöä useista organisaatioista muun muassa lääkäreitä, sairaanhoitajia, psykologeja, fysioterapeutteja ja puheterapeutti. Työseminaari tuotti kokonaiskuvan dementian tunnistamisesta, diagnosoinnista ja hoidon kuva jäsentyi. Moniammatillinen näkökulma nousi esiin myös kansainvälisissä tutkimuksissa muun muassa Doody, Markey ja Doody (2012) korostivat moniammatillisen työotteen tärkeyttä ikääntyneen kehitysvammaisen hoidossa. Doodyn ja muiden (2012) tutkimuksessa korostettiin, että ikääntyvän kehitysvammaisen terveyttä ja toimintakykyä voidaan tukea ja parantaa ainoastaan toimivalla ja avoimella yhteistyöllä terveyspalveluiden ja vammaispalveluiden välillä. Eri sektoreiden yhteistyön merkitys korostuu ikääntyvien kehitysvammaisten kohdalla, koska heidän tarpeensa ovat entistä monitahoisempia eikä yksi sektori pysty välttämättä niihin enää vastaamaan. (Emt. 2012, 1118.) Samankaltaisia tuloksia saatiin Assumptan (2012) tutkimuksessa, jossa ikääntyvien omaishoitajien kanssa asuvat ikääntyvät kehitysvammaiset tarvitsivat ympärilleen hyvinkin moniammatillisen ja sujuvasti yhteistyössä toimivan palveluverkoston. (Emt. 2012, 221.)

9.2 Ikääntyvien kehitysvammaisten elämänlaatu



Kuvio 10. Ikääntyvän kehitysvammaisen elämänlaatua kuvaavat alaluokat

Kåhlin, Kjellberg, Nord ja Hagberg (2013) tutkivat ikääntyvien, asumisyksiköissä asuvien, kehitysvammaisten kokemuksia vanhuudesta ja vanhenemisestä Ruotsissa. Tutkimuksessa haastateltiin ikääntyviä kehitysvammaisia asiakkaita ja he kokivat oman ikääntymisensä eräänlaisena muutosprosessina. Muutoksia koettiin omassa kehossa ja terveydessä, palveluissa ja osallistumisessa sekä tuentarpeessa. Tutkimukseen osallistuneet ikääntyvät kehitysvammaiset kokivat myös, että vanheneminen tarkoitti sitä, että heistä tulee muiden kaltaisia. Ikään kuin kehitysvammaisuus ei enää määritä heitä koska he ovat vanhuksia ja kaikki vanhukset tarvitsevat apua ja tukea. Tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset olivat myös sitä mieltä, että kun he vanhenevat he haluavat muuttaa vanhainkotiin. Kuitenkin he kokivat myös, että haluavat käydä päivätoiminnoissa mahdollisimman pitkään ja kunnon heikentyessä tehdä esimerkiksi lyhyempää päivää. Asumisyksiköiden henkilökunta nähtiin hyvän ja aktiivisen vanhuuden mahdollistajina sekä tärkeänä tukiverkkona. Kun eläköityminen

päivätoiminnoista tapahtui, ikääntyvät kehitysvammaiset luottivat siihen, että asu-
misyksikön henkilökunta järjestää heille ”vanhuksille sopivia” aktiviteetteja. (Emt.
2013, 10- 20.)

Aird, Buys ja Miller (2011) tutkivat palveluntuottajien näkemyksiä **aktiivisesta ikään-
tymisestä** kehitysvammaisten keskuudessa. Tutkimuksen tuloksia peilattiin WHO:n
suositukseen aktiivisesta ikääntymisestä. Ensimmäinen WHO:n suositus pitää sisäl-
lään lausuman siitä, että **ikäntyvää henkilöä tulisi tukea kehittämään elämänhal-
linnan ja vapaa-ajan taitojaan**. Tämän lausuman kohdalla palveluntuottajat kokivat
olevansa aktiivisen arjen mahdollistajia. Heidän mukaansa asiakkaat eivät halunneet
jäää toimeettomiksi, vaan halusivat osallistua ja oppia uutta. Palveluntuottajien mu-
kaan oli ehdottoman tärkeää, että he osasivat tulkita asiakastaan ja kannustaa häntä
tuomaan esiin omia mielipiteitään arjessa. Toinen suositus koski **ikäntyvän kehitys-
vammaisen terveyttä ja sen ylläpitoa**. Kuten aikaisemmin opinnäytetyössä selvisikin
oikeanaikaisella terveysongelmiin puuttumisella ja jatkuvalla seurannalla on elämän-
laatua ylläpitävä vaikutus. (Aird ym. 2011, 1133, 1138- 1141.)

Kolmas WHO:n suositus koski **ikäntymisen tuomia muutoksia henkilön elämän ryt-
miin**. Ikääntyvien kehitysvammaisten kohdalla tällä tarkoitettiin sitä, että aktiviteetit
suhteutetaan henkilön toimintakykyyn ja jaksamiseen. Elämässä tulisi olla edelleen
merkityksellisiä sisältöjä, mutta niiden muoto voi muuttua. Esimerkiksi päivätoimin-
taan lähdön ei tarvinnut olla aamulla, vaan iltapäivällä, jolloin jaksaminen oli parem-
paa. Palveluiden tulisi joustaa näiden muuttuneiden tarpeiden mukaan. Neljäs aktii-
vista ikääntymistä tukeva suositus liittyi **ikäntymisen tuomien haasteiden huomioi-
miseen ja tuottavan toiminnan jatkumiseen läpi eliniän**. Tähän liittyi esimerkiksi elä-
köitymiseen valmistautuminen. Eläköityminen koettiin erityisen haastavaksi kotona
asuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten kohdalla, sillä he putosivat palveluiden ul-
kopuolelle ja heidän sosiaalinen verkostonsa pieneni merkittävästi. Haasteena koet-
tiin heidän kohdallaan myös ikääntyneiden omaishoitajien jaksaminen ja kuolema,

joka johti kehitysvammaisen asiakkaan asumisyksikköön muuttoon. Jo asumispalveluiden piirissä olevien ikääntyvien kehitysvammaisten kohdalla koettiin ristiriitaa sijoituspaikoista. Kehitysvammaisille suunnatuissa yksiköissä ei ollut tietoa ikääntymisestä ja ikääntyville suunnatuissa hoitokodeissa puolestaan ei tiedetty kehitysvammaisuudesta. Niinpä oikean asuinpaikan löytäminen nähtiin haasteena. Myös aktiivisuuden säilyttäminen eläköitymisen jälkeen nähtiin haasteellisena. (Aird ym. 2011, 1141- 1142.)

Viides teema, **sosiaalisen verkoston säilyttäminen**, koettiin myös haastavana ikääntyvien kehitysvammaisten kohdalla. Suuri osa sosiaalisesta verkostosta koostui palveluntuottajista tai palveluiden asiakkaista sekä vapaaehtoisista. Osalla asiakkaista oli perhettä tai sukulaisia, mutta vain harvalla he olivat aktiivisesti mukana hänen elämässään. Kuudes ja viimeinen teema liittyi **osallistumiseen oman elinympäristön/yhteiskunnan aktiviteetteihin yhdessä ystävien kanssa**. Tutkimuksessa tämä osa-alue näkyi lähinnä osallistumisena järjestettyihin aktiviteetteihin esimerkiksi kirkon tai kerhojen taholta. Yhteenvedonä tutkimuksesta selvisi se, että palveluiden henkilökunta ja muut ikääntyvien kehitysvammaisten elämään osallistuvat henkilöt ovat avainasemassa siinä, että kehitysvammaisen ikääntynyt henkilö voi elää aktiivista vanhuutta. Heidän tukensa ja asiakastuntemuksensa joko estää tai mahdollistaa sen toteutumisen. (Aird ym. 2011, 1138- 1146.)

Lupa vanheta paikoillaan nousi esiin etenkin kansainvälisissä tutkimusartikkeleissa. Assumptan ja muiden (2012) tutkimuksessa etenkin kotona asuvat kehitysvammaiset kokivat, että he haluavat asua kotona myös ikääntyessään. Myös omaishoitajat halusivat jatkaa hoitajuutta ja kokivat pelkoa siitä mitä tapahtuu, kun he eivät enää kykene huolehtimaan omaisestaan. Omaishoitajat kaipasivat asumisyksikköjä, jotka tarjoaisivat lyhytaikaista asumisharjoittelua ja joissa olisi mahdollista asua kriisipaikalla, kun perheen tilanne sitä vaatisi. Mikäli omaishoitajat eivät enää kyenneet huolehtimaan omaisestaan he toivoivat, että hän voisi jäädä asumaan kotiin palkatun avun turvin. (Emt. 2012, 221- 223.) Jenkinsin (2009) tutkimuksessa puolestaan selvisi, että

ikäntyvän kehitysvammaisen toimintakyvyn lasku saattaa johtaa niin sanottuun ”pakkomuuttoon” vanhasta ja tutusta asumisyksiköstä. Sama ilmiö oli tutkimuksessa nähtävissä päivätoiminnoissa. Palvelut olettivat, että asiakkaat sopeutuvat palveluihin, eivät palvelut asiakkaalle. (Emt. 2009, 25.) MuKeva- projektissa (2015) todettiin myös, että muistisairaalle kehitysvammaiselle turvallisuus on erityisen tärkeää ja se syntyy jatkuvuudesta, muuttumattomuudesta ja tuttuudesta. Jo aikaisemmin opinnäytetyössä mainitut asiakaskeskeinen suunnittelu, tulevaisuuteen valmistautuminen ja henkilökohtainen budjetointi olisivat omiaan tukemaan myös näiltä osin ikääntyvän kehitysvammaisen elämänlaatua ja mahdollisuutta elää tutussa ympäristössä aktiivista vanhuutta.

Viimeisenä ikääntyvän kehitysvammaisen elämänlaatua tukevana osatekijänä tutkimuksista nousi esiin **Sosiaalinen verkosto ja sen merkitys**. Vesalan ja muiden (2008, 15) projektissa ikääntyneet kehitysvammaiset saivat erilaisia kokemuksia Senioriklubitoiminnan myötä eri liikuntamuodoista ja heidän liikkumisensa lisääntyi, mutta kaikesta huolimatta klubitoiminnan suorat vaikutukset näkyivät kuitenkin ennen kaikkea klubilaisten sosiaalisessa ja psyykkisessä toimintakyvyssä, ei niinkään fyysisessä. Sosiaalinen verkosto muodostuu kehitysvammaisella henkilöllä suurimmaksi osin palveluiden sisäisiä suhteista: henkilökunnasta ja muista asiakkaista. Etenkin ikääntyvistä kehitysvammaisista vain harvalla on elämässään enää aktiivisesti omaisia. Myös palveluiden ulkopuoliset, ns. vapaaehtoiset, ystävyysuhteet ovat harvinaisia. Tämä sosiaalisten suhteiden vähyys nähtiin Airdin ja muiden (2012) tutkimuksessa yhtenä suurimmista esteistä aktiiviselle ikääntymiselle. Henkilöstön rooli korostui aktiivisen arjen ja osallisuuden mahdollistajina, kun muuta verkostoa ei ole. (Emt. 2012, 1143-1144.) Sosiaalisen verkoston merkitys näkyy paitsi osallisuuden kautta myös siinä, miten henkilö kokee yhteenkuuluvuutta, arvostusta ja miten hänet koetaan yksilönä. Bigbyn ja Knoxin (2009) tutkimuksessa viitattiin myös siihen, että ikääntyvän kehitysvammaisen sosiaaliset verkostot syntyvät ja niitä ylläpidetään pitkälti palveluiden kautta. Myös vapaaehtoiset nähtiin suurena voimavarana ja sosiaalisena verkostona.

Ne ikääntyvät kehitysvammaiset, joilla oli omaisia mukana elämässään, elivät tutkimuksen mukaan kahden sosiaalisen maailman välissä: palvelumaailman ja ei-palvelumaailman. Informaatio kehitysvammaisen elämästä ja asioista ei kulkenut näiden kahden maailman välillä sujuvasti. Omaiset kokivat, etteivät he tienneet palvelumaailmasta ja palveluiden henkilökunta koki, että asiakkaan historia ja ”kotielämä” oli pimennossa heiltä. Niinpä kokonaiskuva asiakkaan elämästä jäi usein saamatta. (Emt. 2009, 222- 223, 225- 226.) Koska ikääntyvän kehitysvammaisen sosiaaliset verkostot ovat palvelukeskeisiä, on eläköityminen ja sitä kautta palveluiden supistuminen myös isku siihen. Myös tässä kohtaa tulevaisuudensuunnittelulla on merkittävä vaikutus kehitysvammaisen asiakkaan elämänlaatuun ja aktiivisen arjen säilymiseen läpi elämän.

9.3 Sähköpostikyselyn tulokset

Jyväskylän kaupungin vammaispalveluiden asiantuntijoille suunnatulla sähköpostikyselyllä pyrittiin saamaan kuntatason näkemys kirjallisuuskatsauksen tuloksiin. Sähköpostikyselyn vastauksista tuli selkeästi esille tarve muuttaa nykyisiä palvelurakenteita asiakaskeskeisimmiksi ja muuntautumiskykyisimmiksi ajatellen myös tulevaa SOTE 2020-uudistusta. Vastauksissa toivottiin paitsi palvelualarajojen ylittävää yhteistyötä myös yhteistyön paranemista oman palvelualueen sisällä. Osa vastaajista pohti, hyötyisivätkö ikääntyneet kehitysvammaiset asiakkaat enemmän vanhuspalveluista ja onko diagnoosi aina se määrittävä tekijä palveluita suunniteltaessa. Esiin nousi myös ajatus päivätoiminnan järjestämisestä siten, ettei se olisi sidoksissa 8-16 työaikaan, sillä näin ikääntyvien kehitysvammaisten asiakkaiden ei tarvitsisi herätä aamulla aikaisin, vaan toiminta-aika sijoittuisi esimerkiksi päivään. Asumisyksiköiden profilointia pohdittiin myös vastauksissa. Olisiko tarpeen perustaa ikääntyneille suunnattuja omia asumisyksiköitä, joissa toiminta lähtisi heidän tarpeistaan? Toiveena vastaajilla oli myös, että uusia palvelumalleja kokeiltaisii ennakkoluulottomasti ja rohkeasti pelkäämättä epäonnistumisia, kunhan ei vaaranneta asiakas- tai työntekijäturvallisuutta.

Henkilökohtainen budjetointi nähtiin tulevaisuuden kehityssuuntana ja vastauksissa viitattiin Jyväskylän kaupungissa meneillään olevaan henkilökohtaisen budjetoinnin projektiin, johon toivotaan osallistuvan myös ikääntyviä kehitysvammaisia asiakkaita.

Vuoden 2017 painopistealueeksi Jyväskylän kaupungin vammaispalveluissa on valittu kommunikaatiovalmiuksien lisääminen, joka tämä palvelee myös ikääntyneitä asiakkaita. Kommunikaatio-osaamisen kautta saadaan asiakkaan ääni kuuluviin ja tuetaan hänen osallisuuttaan häntä koskevissa asioissa.

Kehitysvammaisten ikääntymistä koskevaa koulutusta kaivattiin myös vastauksissa lisää. Saattohoito oli osa-alue, johon vastaajien mukaan tulemme törmäämään tulevaisuudessa yhä useammin ja siksi siihen valmistautuminen koulutuksien ja toimintaohjeiden kautta koettiin tärkeäksi.

Palveluohjauksen näkökulmasta tärkeäksi koettiin ikääntymisen ennakointi ja tähän vaikuttaa muun muassa asiakkaan kokonaisvaltainen tuntemus, jota osaltaan edesauttaa oma lähityöntekijä. Kotona asuvien ikääntyneiden kehitysvammaisten asiakkaiden sosiaalinen verkosto on hyvin pieni ja koostuu lähinnä lähiomaisista. Ystäväpiiriä ei ole. Myös omaishoitajat ovat usein ikääntyneitä ja muutto kotoa palveluasumiseen voi olla ikääntyneelle kehitysvammaiselle raskas prosessi. Kun koko elämä on asuttu kotona, tavat sekä rutinit ovat juurtuneet syväälle ja niiden muuttaminen asuinpaikan muutoksen myötä on todella haastavaa. Vastauksissa tuli ilmi myös se, ettei niin sanottu palvelumaailma ole aina omaishoitajille selkeä ja tuttu vaikka tietoa siitä on annettu. Samoin palvelut eivät aina tunne asiakasta eikä sillä ole tietoa kotimaailmasta. Tiedonsiirron ja kommunikaation tärkeyttä näiden kahden maailman välillä korostettiin.

10 POHDINTA

10.1 Luotettavuus ja eettiset kysymykset

Opinnäytetyö toteutettiin hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen huomioiden rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyötä tehdessä, tuloksia kirjatessa ja arvioitaessa. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät ovat tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä sekä tutkimuksen tulokset on kirjattu avoimesti ja vastuullisesti. Muiden tutkijoiden töitä on kunnioitettu viittaamalla julkaisuihin asianmukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012- 2014; Kuula 2011, 34- 35.)

Metsämuurosen (2003, 87) mukaan tutkimuksen sisällön validius eli pätevyys on käsitteellinen tai teoreettinen enemmän kuin laskennallinen mittauksen ominaisuus. Sisällön validiteettia tarkasteltaessa analysoidaan ovatko tutkimuksessa käytetyt käsitteet teorian mukaiset ja toimivat sekä kattavatko ne riittävän hyvin kyseisen ilmiön. Tutkimusmenetelmän luotettavuutta kuvataan Tuomen & Sarajärven (2012, 136) mukaan siten, onko tutkimuksessa tutkittu sitä, mitä on luvattu. Tässä opinnäytetyössä käsitteet kehitysvammaisuus, kehitysvammaisen henkilön toimintakyky, kehitysvammaisen henkilön elämänlaatu, ikääntyvä kehitysvammainen sekä vammaispalvelut ovat teorian mukaisia ja kattavat tutkimuksen kohteen. Opinnäytetyön pätevyyttä voidaan huomioida myös kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettujen tutkimusten kautta. Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneet ulkomaiset tutkimusartikkelit käytiin läpi laadunarvioinnin avulla, jolla varmistettiin, että ne täyttivät valitut kriteerit. Kirjallisuuskatsaukseen valitut suomalaiset tutkimusraportit eivät käyneet läpi laadunarviointia vaan ne valittiin sen myötä mukaan, että ne tukivat muuta tutkimusaineistoa ja vastasivat tutkimuskysymyksiin. Voidaan siis pohtia vaikuttaako tämä tutkimuksen luotettavuuteen, kun kaikki tutkimukset eivät ole laadunarviointia läpi käyneet?

Opinnäytetyöntekijät olivat tottumattomia tekemään kirjallisuuskatsausta, joka saattaa näkyä työssä, vaikka asiaan onkin paneuduttu kunnolla. Luotettavan tiedon tuottaminen kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla edellyttää tutkijalta syvällistä perehtymistä menetelmään (Kangasniemi ym. 2013, 298). Kangasniemen & Pölkin (2016, 80) ja Lemetin & Ylösen (2016, 75) mukaan kahden tutkijan mukana olon katsotaan lisäävän tutkimuksen luotettavuutta niin kirjallisuuskatsauksen arvioinnissa kuin aineiston käsittelyssäkin.

Tämän tutkimuksen eettiset kysymykset koskevat luotettavuutta, sillä tutkimuskohteenä eivät olleet ihmiset. Opinnäytetyötä tehdessä kirjattiin ylös kaikki vaiheet tarkasti, perustellen ja havainnollistaen niitä taulukoiden ja kuvioiden avulla. Hirsjärven ja muiden (2009, 232- 233) mukaan tutkijan perinpohjainen selonteko tutkimuksen eri vaiheista parantaa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta, kuten myös aineiston analyysin luokittelujen tekeminen, luokittelun syntyvaiheet ja perusteet sille.

Laadullisen tutkimuksen aineiston kuvaamisessa luotettavuutta lisää myös pyrkimys siihen, että tutkimustulokset ovat oikein johdettuja, tulkittuja ja luotettavia ja aineistossa on toistuvia viittauksia alkuperäisaineistoon (Hirsjärvi ym. 2009, 232- 233; Metsämuuronen 2009, 81). Tuloksia esitettäessä on tärkeää kuvata myös se, miten johtopäätöksiin on päästy. Tämä mahdollistaa lukijalle tulosten paikkansapitävyyden arvioinnin. Tutkimustuloksista on analysoinnin lisäksi pyrittävä laatimaan synteesejä. Synteetit yhdistävät pääasiat sekä antavat vastaukset tutkimusongelmiin, niin sanottu abstrahoivat linjat. Tutkimuksen johtopäätökset nojaavat synteeseihin, jolloin tutkija pohtii saatujen tulosten merkitystä niin tutkimusalueella kuin, laajemmassakin kontekstissa. (emt. 230.) Tulosten tulee myös olla selkeästi esitetty. Apuna voidaan käyttää myös erilaisia taulukoita ja kuvioita silloin kun tämä on tulosten esittämisen kannalta mahdollista. (Johansson ym. 2007, 97.) Tähän opinnäytetyöhön valitut tutkimukset luettiin perusteellisesti läpi useita kertoja ja niistä haettiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Vastaukset ryhmiteltiin ja niistä noussut tieto eroteltiin ja koottiin

kuvioihin. Tulokset kirjattiin huomioiden alkuperäistutkijoiden työ ja asianmukainen viittaaminen heidän tekstiinsä.

10.2 Tulosten tarkastelua

Vesalan ja muiden (2008, 6) projektissa todetaan, että kehitysvammaisten henkilöiden ikääntyminen on haaste onnistuneen vanhenemisen turvaamiselle eli tavoitteelle säilyttää toimintakykyisyys, fyysinen ja psyykinen terveys sekä subjektiivinen hyvinvointi ja tämän turvaamisessa keskeisessä asemassa ovat ikääntyneille kehitysvammaisille kohdennetut palvelut. Monissa muissa maissa kehitysvammaisten ikääntymiseen liittyvää tutkimusta on tehty aktiivisemmin kuin Suomessa ja tämä näkyy myös palveluiden kehittämisessä niin, että ikääntyneille kehitysvammaisille on enemmän räätälöityjä palveluita. Tämän näytti toteen myös tämä opinnäytetyö.

Suurimmat haasteet kehitysvammaisten ikääntymisessä ovat fyysisen terveyden ongelmat sekä dementoivat sairaudet, jotka nousivat esiin myös kirjallisuuskatsauksen tuloksista (MuKeva 2015). Kehitysvammaiset voivat elää toimintakykyisinä hyvinkin vanhoiksi nykytutkimuksen mukaan sikäli, kun heidän fyysinen kuntonsa säilyy hyvänä, eivätkä he sairastu dementiaan. Erityishaasteena tässä on terveyden ja sairauden asianmukainen ja oikea- aikainen hoitaminen, mutta kasvava merkitys on myös elintavoilla ja muilla ulkoisilla vanhenemistekijöillä. (Toimintakyky.)

Ruoppila ja Iivanainen (2011, 119) toteavat tutkimuksessaan, että erityisesti ne ikääntyvät kehitysvammaiset, jotka ovat palvelujärjestelmien ulkopuolella asettavat tulevaisuudessa uudet vaatimukset kuntien palvelujärjestelmille. Siinä vaiheessa, kun he eivät enää kykene elämään epävirallisen sosiaalisen tuen eli lähinnä omaistensa varassa eivätkä avopalvelujen turvin, heidät on viimeistään huomioitava palvelujärjestelmissä. Tähän aiheeseen paneutuivat tutkimuksessaan myös Aird, Buys & Miller (2011). Aihe nousi esiin myös Jyväskylän kaupungin palveluohjaajien vastauksissa,

joissa ilmaistiin huoli ikääntyvien omaishoitajien kanssa asuvista ikääntyvistä kehitysvammaisista.

Bigbyn & Knoxin (2009) ja Doodyn, Markeyn & Doodyn (2012) tutkimuksista esiin noussut henkilökohtainen budjetointi on myös Suomessa vammaislainsäädännön uudistamisen yhteydessä esiin nostettu palvelujen järjestämisen malli ja mahdollisuus. Keskeisin periaate henkilökohtaisessa budjetoinnissa liittyy asiakkaan itsemääräämisen kunnioittamiseen ja asiakkaan oikeuteen määritellä omat tarpeensa ja miten niihin vastataan. (Autio 2014, 1 ja 8.) THL:n muistion (Autio 2014, 15) mukaan asiakkailla pitäisi olla mahdollisuus tehdä valintoja esimerkiksi asumisen palveluista ja päiväaikaisista toiminnoista. Valtaosaa kehitysvammaisten palveluista ei ole määritelty vammaispalvelulaisissa eikä kehitysvammalaisissa tarkasti eli miten ne tulisi kunnissa järjestää ja esimerkiksi vakiintunut käytäntö järjestää päivätoimintaa ryhmämuotoisesti ei ole lakisääteinen järjestämistapa. Nykyinen lainsäädäntö siis mahdollistaa palvelujen yksilöllisen järjestämisen jo tällä hetkellä, mutta siihen tarvitaan mukaan hyvää sosiaalityötä. Henkilökohtaista budjetointia on Suomessa laajamittaisimmin kokeiltu Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ja Kehitysvammaliiton: Tiedän mitä tahdon- projektin (2010- 2014) tiimoilta. Henkilökohtaisen budjetoinnin suunnittelu ja käyttöönotto on myös Jyväskylän kaupungin vammaispalveluissa edennyt koulutusten myötä tekemisen tasolle. Jyväskylän kaupunki on mukana Suomenjoen kanssa Kehitysvammaisten Palvelusäätiön henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilussa. Kokeilussa on tarkoitus luoda kahdeksalle kaupungin vammaispalveluiden asiakkaalle yksilökeskeinen suunnitelma ja sitä kautta henkilökohtainen budjetti. Kokeilu toteutetaan vuoden 2017 aikana.

Kehitysvammaisten saattohoito ja sen tarve nousi esiin kirjallisuuskatsaukseen valituista kansainvälisistä tutkimuksista (Weise, Stancliffe, Balandin, Howarth & Dew 2012) ja Suomessa on asiaan myös jo herätty. Parhaillaan Suomessa on meneillään Saattohoito kuntoon- hanke (2015- 2017). Hankkeessa on yhteistyökumppanina

myös Kehitysvammaliitto, jonka mukana olo hankkeessa on tervetullutta, sillä saattohoitoa ei ole systemaattisesti kehitysvamma alalla kehitetty aikaisemmin. Kehitysvammaliitto kartoittaa saattohoidon toiminta- ja kehittämistapoja sekä hyviä käytäntöjä kehitysvamma- alalla ja samalla kehittää saattohoidon koulutusta vieden sitä eri puolille maata. Tavoitteena on myös saada kokoon saattohoidon asiantuntijaverkosto varmistuen näin kehitysvammaisten henkilöiden hyvä saattohoito Sote- uudistuksessa ja tämän lisäksi tehdään selkokielistä sekä kuvin tuettua saattohoitoon liittyvää materiaalia. (Grönstrand 2016.) Jyväskylän kaupungin kehitysvammaisten asumispalveluissa on viime vuosina menty enemmän siihen suuntaan, että yhä useammin ikääntynyt kehitysvammaisen henkilö saatto hoidetaan asumisyksikössä. Asumisessa työskentelee sairaanhoitajia, jotka vastaavat useamman yksikön sairaanhoidollisista tarpeista. Lisäksi vammaispalveluissa on oma kehitysvammalääkäri, joka on tukena saattohoidon toteutuksessa. Pääasiallisessa vastuussa ovat kuitenkin yksiköissä työskentelevät ohjaajat. Koulutusta saattohoitoon on kaivattu jo pitkään, ja toivottavasti meneillään oleva hanke vastaa tähän haasteeseen.

Liikunnan merkitys niin henkisen, kuin fyysisenkin toimintakyvyn kannalta on todettu merkitykselliseksi ja eritoten ikääntyneillä ja ikääntyneillä kehitysvammaisilla henkilöillä se korostuu entisestään, kuten opinnäytetyömme tutkimustuloksista todetaan (Vesala, Numminen & Matikka 2008). Jyväskylän kaupungissa toimii terveys- ja erityisliikunnan kuntatyöryhmä, jonka tämän hetkinen päätehtävä on terveys- ja erityisliikunnan palveluketjujen kehittäminen ja poikkihallinnollisen yhteistyön lisääminen. Työryhmä teki keväällä 2016 liikuntakyselyn ”liikunta osana asiakastyötä” sosiaali-, terveys- ja vanhuspalvelujen henkilöstölle kartoittaen henkilöstön tietoja ja taitoja liikunnan puheeksi ottamisesta asiakastyössä. Kysely vahvisti lisätiedon tarpeen eritoten eri toimintakykyisille soveltuvasta liikunnasta, mutta myös Jyväskylän kaupungin liikuntapalveluketjuista, liikuntaneuvonnasta, fysioterapian ohjaukskäynneistä sekä eri ikäryhmille soveltuvasta liikunnasta. Kyselyn tiimoilta Jyväskylän kaupungin

vanhuspalvelujen henkilöstö on saanut koulusta ”Liikunta osana hoitotyötä ja iäkään arkea” syksyllä 2016. (Tiitinen 2016.) Yhteistyö vanhus ja vammaispalveluiden kesken olisi tarpeellista tässäkin kohtaa.

Liikunta on osa aktiivista ikääntymistä siinä missä muutkin fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä tukevat menetelmät. Aktiivisen ikääntymisen näkökulmia nousi esiin Airdin ym. (2011) tutkimuksessa. Ikääntyvien kehitysvammaisten palveluiden tulisi tukea ja mahdollistaa aktiivisuutta ja palveluiden tulisi joustaa tarpeiden mukaan. Palvelut eivät tue pelkästään fyysistä toimintakykyä vaan myös psyykkistä, antaen ikääntyvälle kehitysvammaiselle kokemuksia merkityksellisyydestä ja elämäntilanteesta. Palvelut ovat myös iso tekijä ikääntyvän kehitysvammaisen sosiaalisten suhteiden kentässä, joka koostuu suurilta osin palveluiden piirissä olevista asiakkaista ja henkilökunnasta. Tällä hetkellä Jyväskylän kaupungissa toimii ikääntyville kehitysvammaisille suunnattu Klubi-toiminta arkipäivisin klo 8-12. Klubitoiminta kehittyi nimenomaan Kehitysvammaliiton ikääntyvien kehitysvammaisten tukiprojektin kautta. Koska Klubi-toiminta on tällä hetkellä ainoita ikääntyville suunnattuja palveluita, on se riittämätön vastaamaan tulevaisuuden tarpeisiin. Ikääntyvien määrä kasvaa ja valittavan usein ikääntyvät, asumispalveluiden piirissä olevat, asiakkaat eläköityvät jo varhain.

Ikääntyneiden kehitysvammaisten hoidossa ja kuntoutuksessa on koulutuksen tarve noussut esiin viime vuosina. Tämän todistivat myös aineistomme tutkimustulokset (MuKeVa 2016; Wark, Hussain & Edwards 2013). Tulevaisuudessa kehitysvamma-alan henkilöstön koulutustarve kehitysvammaisten ikääntymisestä kasvaa ja erilaisien koulutusmenetelmien tapoja joudutaan pohtimaan. MuKeVa- projektissa (2015) oli jo käytössä etäkoulutusmahdollisuus ja se on varmaan tulevaisuudessa enenevässä määrin käytössä mahdollistaen isomman joukon koulutuksen yhtä aikaisesti huomioiden esimerkiksi pohjoisemmassa Suomessa pitkät välimatkat ja taloudellisesti tämä on varmasti myös edullisempaa työnantajille. Koulutuksen järjestämistä

yhteistyössä vanhuspalvelujen kanssa pitäisi myös tulevaisuudessa laajentaa ja hyödyntää enemmän, sillä ikääntyminen on yhteinen asia. Geronomi koulutuksen huomioiminen vammaispalvelujen piirissä pitää myös tulevaisuudessa huomioida uusia työpaikkoja luotaessa ja työtä kehitettäessä.

Tärkeänä kehittämisen kohteena tulevaisuudessa on myös ikääntyneistä kehitysvammaisista kirjoitetun englanninkielisen materiaalin suomentaminen, jotta niitä voidaan hyödyntää työtä tehdessä ja kehitettäessä. Eritoten Dementian tunnistamiseen tehtyjen mittareiden suomentaminen olisi tärkeää. Vesalan, Nummisen & Matikan (2008) projektissa aiheeseen oli jo paneuduttu ja MuKeva- projektissa (2015) asiaa myös huomioitiin.

10.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tämä opinnäytetyö toi esiin sen, että Suomessa kehitysvammaisten tutkimus on vielä hyvin pienimuotoista ja keskittynyt lähinnä Kehitysvammaliiton alaisuuteen. Vammaispoliittinen ohjelma- VAMPO vuosille 2010- 2015 nosti tärkeäksi toimenpiteekseen ja kehittämisen kohteekseen vammaistutkimuksen tarpeen. Sen mukaan vammaistutkimusta kuvattiin haasteelliseksi sekä laaja- alaiseksi ja katsottiin tarpeelliseksi tietopohjan lisääminen sekä menetelmien kehittäminen tutkimuksen vahvistamisen ohessa. Vammaisjärjestöt rahoittavat parhaillaan viisi vuotista vammaistutkimuksen professuuria. (Sjöblom 2016, 40.)

Kuntien säästösyistä sekä päivä- ja työtoimintojen tiukoista asiakasprofiileista kiinnipidon, kuin myös henkilöstön vähyyden takia ikääntyneet kehitysvammaiset putoavat helposti toimintakykynsä heikentyessä pois päivä- ja työtoimintojen piiristä. Nyt olisi aika kehitellä erilaisia toimintamalleja niille ikääntyneille kehitysvammaisille, jotka viettävät aikaansa ryhmäkodeissa ja omissa kodeissaan vailla kodin ulkopuolista toimintaa ja sosiaalista kanssakäymistä. Yhtenä vaihtoehtona tähän esittäisimme

kiertäviä päivätoiminnan ohjaajia, joiden vastuulla olisi ryhmäkotien ikääntyvät asiakkaat. Jyväskylässä tätä on toteutettu pienimuotoisesti vammaispalveluissa.

Integroivan kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella nousi esiin selvästi se, että tietoa kohderyhmästä on vähän. Suurin Suomessa tehty, pelkästään ikääntyviä kehitysvammaisia koskeva projekti on vuodelta 2008. Tässä Kehitysvammaliiton toteuttamassa ikääntyvien kehitysvammaisten tukiprojektin loppuraportissa todetut haasteet ovat olemassa edelleen, vaikka projektin toteuttamisesta on kymmenen vuotta aikaa. Syy miksi näin on, jäi epäselväksi. Kuten opinnäytetyössä on useaan otteeseen todettu, ikääntyvien kehitysvammaisten määrä on jatkuvasti kasvussa. Lievästi kehitysvammaisten elinikä on jo suoraan verrannollinen ns. normiväestön elinikään. Niinpä kohderyhmän palveluihin ja tarpeisiin tulisi kiinnittää huomiota pikaisesti. Jatkotutkimusehdotuksena olisi, Keski-Suomen ikääntyvien kehitysvammaisten huomioiminen palveluiden suunnittelussa ja heidän mielipiteensä kuuleminen. Ryhmä olisi hyvä huomioida myös tulevassa SOTE 2020-uudistuksessa, jonka raporteissa heidät mainitaan vain sivulauseessa lyhyesti.

Toisena jatkotutkimusehdotuksena nousi esiin se, miten vanhus- ja vammaispalveluiden palvelurajoja voitaisiin ylittää ikääntyvien kehitysvammaisten kohdalla. Yhteistyö on tällä hetkellä ainakin Jyväskylän kaupungin sisällä lähes olematonta. Osa kehitysvammaisista asiakkaista hyötyisi enemmän vanhustalouden osaamisesta ja heidän sosiaalinen verkostonsa olisi varmasti parempi, jos he asuisivat esimerkiksi vanhainkodissa. Nykyisin kaupungin asumispalveluissa yksiköt ovat heterogeenisiä; ikä ei määritä asuinpaikkaa. Toisaalta tämä on positiivinen asia, koska asiakas saa asua tiettyin edellytyksin yhdessä paikassa ilman niin sanottua pakkomuuttoa. Toisaalta taas samassa yksikössä ikähaitari voi olla vauvasta vaariin, mikä ei ole aina ideaali ratkaisu. Onkin hyvä kysymys, missä vaiheessa kehitysvamma ei enää määritä asiakasta vaan ikääntyminen? Vai käykö näin koskaan?

LÄHTEET

Aaltonen, S. & Arvio, M. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Duodecim.

Aird, R., Buys, L. & Miller, E. 2012. Service providers' perceptions of active ageing among older adults with lifelong intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56/2012, 1133-1147.

Aromaa, A., Koskinen, S., Martelin, T., Sainio, P. & Sihvonen, A- P. 2013. Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn kehitys. Teoksessa *Gerontologia*. Toim. E. Heikkinen, J. Jyrkämä ja T. Rantanen. Duodecim, 50- 65.

Arvio, M. 2014. Kehitysvammaisuus. Teoksessa *Lastenneurologia*. Toim. L. Haataja, H. Pihko & H. Rantala. Duodecim, 90- 95.

Assumpta, R., Slevin, E., Taggart, L. & Truesdale-Kennedy, M. Issues of caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*. 2013, 217-226.

Autio, A. 2014. THL:n Vammaisuus- ja yhteiskunta -tiimi 23.10.2014. Muistio: Henkilökohtainen budjetointi. THL.

Bigby, C. & Knox, M. 2009. "I want to see the Queen": experiences of service use by ageing people with intellectual disability. *Australian Social Work*. 2/2009, 216-231.

Doody, C.M., Doody, O. & Markey, K. 2012. The experiences of registered intellectual disability nurses caring for older people with intellectual disability. *Journal of Clinical Nursing*. 22/2012, 1112- 1123.

Grönstrand, E. 2016. Lisää osaamista saattohoitoon. *KETJU* 2016, nro 1. Viitattu 22.11.2016. <http://ketju-lehti.fi/aiheet/ikaantyminen/lisaa-osaamista-saattohoitoon/>

- Haarni, I. 2006. Keskeneneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Raportteja 6/2006. Helsinki: Stakes.
- Hagberg, J-E., Khålin, I., Kjellberg, A. & Nord, C. 2013. Lived experiences of ageing and later life in older people with intellectual disabilities. *Ageing and Society*. 2013, 1- 27.
- Hanhikoski, E. 2015. Sähköpostiviesti 2.11.2015. Vastaanottaja J. Aarniovuori. Ikäntyvien kehitysvammaisten määrä Jyväskylän kehitysvammapalveluissa.
- Heikkinen, E. 2013. Vanhenemisen ulottuvuudet ja vanhenemiseen vaikuttavat tekijät. Teoksessa *Gerontologia*. Toim. E. Heikkinen, J. Jyrkämä ja T. Rantanen. Duodecim, 393- 405.
- Heinonen, H., Kaisla, S., Metsävainio, M. & Väyrynen, R. (toim.) Selvitys palvelukohtaisista asiakastiedoista vammaisten, ikäihmisten ja päihteiden ongelmakäyttäjien sosiaalipalveluissa. Raportti 8/ 2010. THL. Viitattu 15.11.2015. <https://www.thl.fi/documents/470564/817072/Selvitys+palvkoht.p%C3%A4ihteiden+ong.k%C3%A4yt+rap+8+2010.pdf/d65ed17b-4101-4cc9-9f97-4a3f023c7119>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 18. p. Helsinki: Tammi.
- Jenkins, R. 2009. Nurses's views about services for older people with learning disabilities. *Nursing older people*. 21/2009, 23- 27.
- Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R- L. 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsoaus ja sen tekeminen. Turku: Turun Yliopisto.
- Jyväskylän kaupungin kehitysvammapalveluiden palvelustrategia 2010- 2015. Viitattu 15.11.2015. http://www.jyvaskyla.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/jyvaskyla/embeds/jyvaskylawwwstructure/34763_Kehitysvammastrategia_18_11_2009_final.pdf

Kajander- Unkuri, S. & Sulosaari, V. 2016. Integroitu kirjallisuuskatsaus. Teoksessa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. M. Stolt, A. Axelin ja R. Suhonen. 2. korjattu painos. Turku: Turun yliopisto, 107- 117.

Kangasniemi, M. & Pölkki, T. 2016. Aineiston käsittely: Kirjallisuuskatsauksen ydin. Teoksessa Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Toim. M. Stolt, A. Axelin ja R. Suhonen. 2. korjattu painos. Turku: Turun yliopisto, 80- 93.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4). 291- 301.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaliitto. Tutkimusjulkaisut. Viitattu 7.4.2016. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tutkimus/tutkimusjulkaisut/>

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Jyväskylä: Vastapaino.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/ 2012. Viitattu 4.12.2015. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

Lemetti, T. & Ylönen, M. 2016. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusartikkelien arviointi. Teoksessa Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Toim. K. Johansson., A. Stolt. & R- L. Ääri. Turku: Turun yliopisto.

Metsämuuronen, J. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 4. laitos. 1. p. Jyväskylä: Gummerus.

MuKeva- projekti. 2014. Henkilöstön ammattitaidon kehittäminen ikääntyneen muistisairaahan kehitysvammaisen tutkimuksessa ja hoidossa. Suomen Dementiayhdistys ry. Viitattu 22.6.2016. <http://www.suomendemy.fi/mukevaprojekti.html>

- Numminen, H. 2007. Arviointi. Viitattu 20.11.2016. <http://verneri.net/yleis/arviointi>
- Numminen, H., Vesala, Hannu, T., Ainali, I. & Järveläinen, I. 2005. Ikääntyminen haasteena kehitysvammapalveluille. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- O'Brien, G., Rosenbloom, L. 2009. Developmental disability and ageing. London; Mac Keith Press.
- Portin, P. 2013. Vanheneminen biologisena ilmiönä. Teoksessa, Gerontologia. Toim. E. Heikkinen, J. Jyrkämä ja T. Rantanen. Duodecim, 113- 124.
- Pudas- Tähkä, S. & Axelin, A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaus, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Toim. K. Johansson., A. Stolt. & R- L. Ääri. Turku: Turun yliopisto.
- Ruoppila, I. & Iivanainen, M. 2011. Life course of Finnish persons with intellectual disabilities born 1898- 1960. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Räsänen, R. 2011. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen laadun merkitys sille. Tampere: Juvenes Print.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopisto.
- Sarvimäki, A. 2013. Vanheneminen eri kulttuureissa ja etnisissä ryhmissä. Teoksessa, Gerontologia. Toim. E. Heikkinen, J. Jyrkämä ja T. Rantanen, T. Duodecim, 94- 95.
- Seppälä, H. 2012. Kehitysvammaisuus ja vanheneminen. Teoksessa, Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen. Toim. A. Näslindh Ylispangar. Helsinki: Edita, 93- 105.
- Sjöblom, S. 2016. Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010- 2015 LOPPU-RAPORTTI. HELSINKI. STM. Viitattu 20.6.2016. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130234/Rap%20ja%20mui%202016-14%20verkkoversio%20100316.pdf?sequence=1>

Tiitinen, T. 2016. Sähköpostiviesti 15.11.2016. Vastaanottaja: vanhuspalvelut. henkilöstö, terveyspalvelut. kaikki, sosiaalipalvelut. kaikki. SISÄINEN TIEDOTE: Liikunta useammin puheeksi asiakastyössä.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012- 2014. Viitattu 19.11.2016.

<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Toimintakyky. Vernerinet.net. Päivitetty viimeksi 25.7.2014. Viitattu 26.11.2016.

<http://verneri.net/yleis/toimintakyky>

TOIMI- menetelmä toimintakyvyn kuvaamiseen. Kehitysvammaliitto. Viitattu

14.11.2015. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tutkimus/tutkimushankkeet/aikaisemmat-tutkimushankkeet/toimi-menetelma-toimintakyvyn-kuvaamiseen/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. 2010. Suomalainen hyvinvointi 2010. THL.

Helsinki. Viitattu 21.4.2015. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:fe2012050855398>.

Vahtera, M. 2002. Kehitysvammaisten dementia. Vantaa: K-Print Oy.

Vanhuuseläke. 2014. Kelan www-sivu. Viitattu 4.5.2015. <http://www.kela.fi/elakeikalahesty>

Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi. Viitattu 19.9.2016.

https://www.eduskunta.fi/FI/tietoeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/vammaisten-oikeuksien-yleissopimuksen-ratifiointi.aspx

Vammaispalveluiden käsikirja. THL. Viitattu 19.9.2016.

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>

Vammaispalvelut- ja tukitoimet. STM. Viitattu 10.11.2015. <http://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>

Vesala, H.T., Numminen, H. & Matikka, L.M. 2008. Ikääntyvien kehitysvammaisten tukiprojekti. Projektin loppuraportti. Helsinki: Kehitysvammaliitto. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tutkimus/tutkimushankkeet/aikaisemmat-tutkimushankkeet/ikaantyvien-kehitysvammaisten-tukiprojekti/>

Värynen, R., Kärki, J., Heinonen, H., Kaisla, S. & Metsävainio, M. 2010. Selvitys palvelukohtaisista asiakastiedoista vammaisten, ikäihmisten ja päihteiden ongelmakäyttäjien sosiaalipalveluissa. THL: n raportteja 8/ 2010. THL.

Wark S., Hussain, R., Edwards, H. 2013. The training needs of staff supporting individuals ageing with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 27/2014, 273- 288.

Weise, M., Stancliffe, R.J., Balandin, S., Howarth, G. & Dew, A. 2012. End-Of-Life Care and Dying: Issues Raised by Staff Supporting Older People with Intellectual Disability in Community Living Services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 25/2012, 571-583.

Whittemore, R. & Knaf, K. 2005. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing* 5, 546- 553.