

**YHTEISÖLLISYYS JA ETÄTEKNOLOGIA AIKUISTEN KEHITYSVAMMAISTEN
TERVEYTTÄ EDISTÄVÄSSÄ KUNTOUTUKSESSA**

Annika Slunga

Fysioterapian pro gradu -tutkielma
Liikuntatieteellinen tiedekunta
Jyväskylän yliopisto
Kevät 2018

TIIVISTELMÄ

Slunga, A. 2018. Yhteisöllisyys ja etäteknologia aikuisten kehitysvammaisten terveyttä edistävissä kuntoutuksessa. Liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto, Fysioterapian pro gradu -tutkielma, 65 s., 2 liitettä.

Kehitysvammaisten henkilöiden eliniän ennuste on noussut (Kehitysvammaisuus 2017). Heidän terveyskäyttäytyminen on kuitenkin puutteellista (Lotan ym. 2009; Johnson ym. 2011; Hassinen 2014; Heller ym. 2014; King ym. 2014; van Schijndel-Speet ym. 2014). Aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden työ- ja toimintakyvyn tukemiseen ja edistämiseen tarvitaan terveyttä edistäviä ohjelmia. Ohjelmissa tärkeään rooliin nousevat erityisesti fyysisen toimintakyvyn ja ravitsemuksen kohentaminen. Etäteknologian hyödyntämistä terveyden edistämässä ei ole juurikaan tutkittu, mutta se vaikuttaa kiinnostavan kehitysvammaisia henkilöitä (Yalon-Chamovitz & Weiss 2008; Lotan ym. 2009; Lotan ym. 2010; Johnson 2014). Lisätutkimuksia etäteknologian soveltuvuudesta ja vaikutuksista kehitysvammaisten henkilöiden terveyden edistämässä tarvitaan.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää yhteisöllisen kuntoutuksen yhteyttä aikuisten kehitysvammaisten fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen kokonaisaineistossa. Tutkimuksellinen intressi kohdistui kokonaisaineiston lisäksi erityisesti välillisesti ohjatun etäkuntoutuksen ja tavanomaisen kuntoutuksen eroihin fyysisessä toimintakyvyssä ja terveydessä. Tutkimukseen osallistui 70 aikuista kehitysvammaista henkilöä. Kuntoutuksen yhteyttä fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen arvioitiin yhden jalan tasapainon, puristusvoiman, 6 minuutin kävelytestin, painon, painoindeksin, verensokerin, verenpaineen ja sydämen sykkeen avulla. Koe- (n=36) ja kontrolliryhmään (n=34) jaon avulla pystyttiin vertailemaan välillisesti ohjatun etäkuntoutuksen ja tavanomaisen kuntoutuksen eroja. Tulosten analysoinnissa käytettiin IBM SPSS Statistics 24.0 -ohjelmalla riippuvien ja riippumattomien otosten t-testiä.

Tuloksissa ilmeni tilastollisesti merkitseviä ($P < 0.05$) positiivisia muutoksia osallistujien fyysisessä toimintakyvyssä yhden jalan tasapainossa ja puristusvoimassa. Terveyttä mittaavissa testeissä puolestaan tilastollisesti merkitsevät positiiviset muutokset havaittiin painossa ja painoindeksissä. Koe-ryhmän sisällä positiiviset, tilastollisesti merkitsevät muutokset näkyivät yhden jalan tasapainossa, puristusvoimassa, painossa ja painoindeksissä ja kontrolliryhmällä yhden jalan tasapainossa, systolisisessa verenpaineessa ja sydämen sykkeessä. Ryhmien väliset erot eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä minkään testin osalta.

Yhteenvetona voidaan todeta, että aikuisille kehitysvammaisille suunnattu terveyttä edistävällä yhteisöllisellä kuntoutuksella on positiivinen yhteys osallistujien fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen. Välillisesti ohjattu etäkuntoutus näyttää olevan vähintään yhtä tehokasta kuin tavanomainen kuntoutus. Johtopäätökset ovat kuitenkin vain suuntaa-antavat muun muassa tutkimusasetelmassa ilmenneiden haasteiden vuoksi. Lisää laajempia ja tutkimuksellisesti laadukkaampia tutkimuksia tarvitaan tulosten näytön varmistamiseksi sekä tulosten yleistämiseksi.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, terveyden edistäminen, fyysinen toimintakyky, yhteisöllisyys, etäkuntoutus

ABSTRACT

Slunga, A. 2018. Utilization of community and distance technology on health promoting rehabilitation for adults with intellectual disabilities. Faculty of sport and health sciences, University of Jyväskylä, Master's thesis of physiotherapy, 65 pages, 2 supplements.

The life expectancy of people with intellectual disabilities has risen (Kehitysvammaisuus 2017), however their health promotion is still inadequate (Lotan ym. 2009; Johnson ym. 2011; Hassinen 2014; Heller ym. 2014; King ym. 2014; van Schijndel-Speet ym. 2014). Health promotion programs are needed to support and promote the work and functional ability of the adult people with intellectual disabilities. Improvements in physical function and nutrition are in key role in the health promotion. Utilization of distance technology in health promotion is unclear. However it seems to interest adult people with intellectual disabilities (Yalon-Chamovitz & Weiss 2008; Lotan ym. 2009; Lotan ym. 2010; Johnson 2014). Studies regarding the suitability and effects of distance technology in the health promotion for adult people with intellectual disabilities are needed.

The aim of this study is to investigate the relation of community-based rehabilitation to physical function and health of the adult people with intellectual disabilities. In addition, indirectly counseled distance rehabilitation and its relation to functional ability and health was compared to conventional rehabilitation. 70 adults with intellectual disabilities participated in the study. The relation was measured by the following tests: one leg stand, handgrip strength, 6 minute walk-test, weight, BMI, blood glucose, blood pressure and heart rate. The division of the research group (n=36) and control group (n=34) enabled the comparing of indirectly counseled distance rehabilitation and conventional rehabilitation. The results were analyzed using the IBM SPSS Statistics 24.0 program dependent and independent t-test.

The results showed that rehabilitation caused statistically significant ($P < 0.05$) positive changes in one leg stand, handgrip, weight and BMI. Statistically significant positive changes in the research group was shown in one leg stand, handgrip strength, weight and BMI and in control group in one leg stand, systolic blood pressure and heart rate. Differences were not statistically significant between the groups in any test.

In conclusion, the health promotion is important for the adult people with the intellectual disabilities. Health promotion affects positively to the physical function and health of target group. Indirectly counseled distance rehabilitation seems to be as effective as conventional rehabilitation. However conclusions are only directional because of the challenges in study design. Studies with larger sample sizes and better study designs will be needed for generalizing and ensuring evidence of results.

Keywords: intellectual disability, health promotion, physical function, community, distance technology

Sisällys

1 JOHDANTO.....	1
2 KEHITYSVAMMAISUUS.....	3
2.1 Kehitysvammaisuus käsitteenä.....	3
2.2 Kehitysvammaisten henkilöiden terveys.....	8
2.3 Kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutus.....	10
3 KEHITYSVAMMAISUUS JA TERVEYDEN EDISTÄMINEN.....	16
3.1 Yhteisöllisyyden mahdollisuudet.....	18
3.2 Etäteknologian käyttö etäkuntoutuksessa.....	20
3.3 Yhteisöllisyys ja etäteknologia terveyden edistämisessä.....	23
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	25
6 MENETELMÄT.....	26
6.1 Aineistonkeruu.....	26
6.2 Interventioiden kuvaus.....	27
6.3 Tutkimuksessa käytetyt mittarit.....	30
6.3.1 Fyysisen toimintakyvyn arviointi.....	31
6.3.2 Terveyden arviointi.....	33
6.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	34
6.5 Aineiston analyysi.....	35
7 TULOKSET.....	36
7.1 Tutkittavien taustatiedot ja alkutilanne.....	36
7.2 Kuntoutuksen yhteys fyysiseen toimintakykyyn.....	37
7.3 Kuntoutuksen yhteys terveyteen.....	39
8 POHDINTA.....	42
8.1 Kuntoutuksen yhteys fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen.....	43
8.2 Luotettavuus.....	48
8.3 Yhteenveto ja jatkotutkimukset.....	52
LÄHTEET.....	55
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Maailman väestöstä noin yhdellä prosentilla on kehitysvamma (Maulik ym. 2011). Se vaikeuttaa henkilön arjesta selviytymistä eri asteisesti riippuen vamman vaikeusasteesta (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907). Kehitysvammainen henkilö tarvitsee tukea, ohjausta ja kuntoutusta arjen sujuvuutta hankaloittavissa tekijöissä, jotta voi osallistua yhteiskuntaan täysivertaisena jäsenenä (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907). Lisäksi tämä vaatii yhteiskunnalta erilaisuuden hyväksyntää, kuntoutuksen toteuttamista osana kehitysvammaisten henkilöiden arkea ja osallistumismahdollisuuksien helpottamista ja rikastamista (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907-1912).

Kehitysvammaisten henkilöiden eliniän ennuste on noussut viimeisten vuosikymmenten aikana (Kehitysvammaisuus 2017). Terveiden ylläpito ja edistäminen ovat kuitenkin puutteellisia (Heller ym. 2014; Hassinen 2014). Tutkimusten mukaan fyysinen aktiivisuus on vähäistä (van Schijndel-Speet ym. 2014) ja ruokailutottumukset huonoja (Hassinen 2014; King ym. 2014; Johnson ym. 2011). Lisäksi ylipainoa ja lihavuutta esiintyy paljon (Foley 2013; Mikulovic ym. 2014) ja fyysinen kunto on selkeästi muuta väestöä heikompaa (Lotan ym. 2009). Nämä vaikuttavat muun muassa erilaisten elintapasairauksien puhkeamiseen ja esiintymiseen sekä voivat laskea erityisesti fyysistä toimintakykyä. Ensisijaista on löytää toimivia ja tehokkaita keinoja, joilla edistetään kehitysvammaisten henkilöiden terveyttä sairauksien ja toimintarajoitteiden ennaltaehkäisemiseksi. Esimerkiksi painon laskussa fyysisen toimintakyvyn ja ravitsemuksen kohentaminen ovat olennaisessa osassa (Lihavuus 2015). Kehitysvammaisten henkilöiden sitoutumisessa muun muassa liikkumisen lisäämiseen puolestaan vaikuttaa edesauttavan tutkimusten mukaan yhteisö ja vertaistuki (Love & Agiovlasitis 2016; Taliaferro 2016).

Uusia mahdollisuuksia kehitysvammaisten henkilöiden terveyden edistämiseen luo teknologian ja näin myös etäteknologian hyödyntäminen. Rintalan ym. (2017) mukaan etäteknologian käyttö liikunnallisessa kuntoutuksessa lisäsi diagnosoidun sairauden omaavien henkilöiden fyysistä aktiivisuutta. Näyttöä ei kuitenkaan havaittu verratessa samanlaiseen kuntoutukseen ilman etäteknologiaa tai henkilöihin, joilla ei ollut diagnosoitua sairautta. Tutkijat toteavat, että jatkossa tarvitaan tutkimuksellisesti laadukkaita tutkimuksia etäteknologiaa hyödyntävien kuntoutusinterventioiden vaikutusten arviointiin (Rintala ym. 2017). Kehitysvammaisia henkilöitä

ei kyseisessä kirjallisuuskatsauksessa käsitelty. Heitä vaikuttaa kuitenkin kiinnostavan etäteknologian hyödyntäminen terveyden edistämässä (Yalon-Chamovitz & Weiss 2008; Lotan ym. 2009; Lotan ym. 2010; Johnson 2014).

Tässä tutkimuksessa selvitetään aikuisille kehitysvammaisille henkilöille suunnatun yhteisöllisen kuntoutuksen yhteyttä heidän fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen. Lisäksi työssä vertaillaan välillisesti ohjatun etäkuntoutuksen ja tavanomaisen kuntoutuksen eroja. Pohdinnassa arvioidaan kuntoutuksen yhteyttä aikuisten kehitysvammaisten fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen suhteessa aiempaan tutkimustietoon, tutkimuksen kulkuun, käytettyihin mittareihin ja tutkimuksen luotettavuuteen peilaten. Lisäksi pohditaan tulosten hyödynnettävyyttä ja jatkotutkimusten aiheita.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuuden yleisyys kansainvälisesti on keskimäärin 10,4/1000 henkilöä kohti, tarkoittaen noin 1 % koko maailman väestöstä (Maulik ym. 2011; Huttunen 2016). Aikuisia näistä on alle puolet (~ 4,9/1000 henkilöstä) (Maulik 2011). Kehitysvammaisuus on yleisempää miehillä kuin naisilla ja matalan tulotason maissa verrattuna korkean tulotason maihin (Maulik 2011). Suomessa kehitysvammaisuuden yleisyys on hieman kansainvälistä keskiarvoa pienempi. Suomen noin 40 000 kehitysvammaista henkilöä (Westerinen ym. 2013; Kehitysvammaisuus 2017) on koko väestöstä (Suomen virallinen tilasto, SVT 2017) laskettuna noin 0,7 %.

Kehitysvammaisilla henkilöillä on muiden kansalaisten tavoin yhdenvertaiset ihmisoikeudet sekä oikeus osallisuuteen ja omaa elämää koskevien valintojen ja päätösten tekemiseen (Kehitysvammaisuus 2017). Eri väestöryhmien terveyserojen ja eriarvoisuuden kaventaminen ja hyvinvoinnin lisääminen ovat valtakunnallisesti säädeltyä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017a). Tämä turvaa myös kehitysvammaisten osallisuutta ja edellytyksiä yhdenvertaisiin ihmisoikeuksiin ja palvelujen saantiin (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987; Sosiaalihuoltolaki 2014). Painotus on muuttunut korjaavista toimista enemmän ennaltaehkäisevään näkökulmaan: hyvinvoinnin edistämiseen ja varhaiseen tukeen (Sosiaalihuoltolaki 2014).

2.1 Kehitysvammaisuus käsitteenä

Kehitysvamma ei ole sairaus, vaan kehityksellinen vamma, jossa henkilön vaikeus oppia ja ymmärtää uusia asioita vaihtelee yksilöllisesti (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD 2017; Kehitysvammaisuus 2017; Seppälä 2017, 34-36). Usein erityisesti tutkimuksissa vammaisuus jaotellaan neliportaisesti lievistä syvään asteeseen (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD 2017; Kehitysvammaisuus 2017; Seppälä 2017, 34), vaikka Seppälän (2017, 34) mukaan tämä ei ole enää nykypäivänä kaikkein kuvaavin tapa kehitysvammaisuuden määrittelyssä. Kehitysvamma ei rajoita ihmisen kaikkia toimintoja (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907; Kehitysvammaisuus 2017), eikä se ilmene aina, eikä kaikilla saman vamma-asteen omaavilla samalla tavalla eri ympäristöissä, tilanteissa ja rooleissa (Seppälä 2017, 10). Kehitysvammaisuutta ei myöskään

pidä assosioida muihin vammaisuuden muotoihin kuten cp-vammaan, vaikka kehitysvammaisella henkilöllä voi olla useitakin vammoja ja liitännäissairauksia (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907-1908; Kehitysvammaisuus 2017).

Kehitysvammaisuuden syiden tutkimus on edistynyt vuosikymmenten aikana. Nykyään syitä kehitysvammaisuuteen tunnetaan paremmin muun muassa geenitutkimuksen kehittymisen kautta (Kaski ym. 2012, 46; Kehitysvammaisuus 2017). Tyypillisiä syitä ovat esimerkiksi häiriöt perintötekijöissä sekä odotusajan tai synnytyksen aikaiset ongelmat (Kaski ym. 2012, 26; Huttunen 2016; Jalanko 2016; Kehitysvammaisuus 2017). Aina kehitysvammaisuuden syytä ei kuitenkaan tiedetä (Kaski ym. 2012, 26; Huttunen 2016). Jopa 30-50 % kehitysvammaisuutta aiheutuvista syistä ovat tuntemattomia (Huttunen 2016; Kehitysvammaisuus 2017).

Kehitysvammadiagnoosi ei synny hetkessä. Tarvitaan laaja-alaista näkökulmaa sekä moniammatillista ja pitkäkestoista arviointia lapsen kehityksestä (Kaski ym. 2012, 30-39; Kehitysvammaisuus 2017). Arviointiprosessi kestää yleensä vähintään vuoden (Kehitysvammaisuus 2017). Prosessin läpikäyminen ja diagnoosin saaminen auttavat kehitysvammaista henkilöä saamaan vammaisuuteensa perustuen lakisääteisiä etuuksia ja palveluita (Kaski ym. 2012, 39; Kehitysvammaisuus 2017). Niiden avulla kehitysvammaiset henkilöt saavat tukea laaja-alaisesti toimintakykynsä ylläpitoon ja edistämiseen sekä osallistumiseen ja toimintaansa esimerkiksi arjessa pärjäämiseksi ja kotona asumiseksi (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907-1909; Kehitysvammaisuus 2017). Yksilöllisesti räätälöitynä tuet, edut ja palvelut mahdollistaisivat kehitysvammaisen henkilön ihanteellista suoriutumista jokapäiväisessä elämässä ja auttaisivat turvaamaan henkilön toimeentuloa (Kehitysvammaisuus 2017; Seppälä 2017, 10).

Kehitysvammaisuutta tarkastellaan erilaisten näkökulmien kautta. Tyypillistä on tarkastelu lääketieteellisesti, sosiaalisesti tai toimintakyvyn kautta (Kehitysvammaisuus 2017). *Lääketieteellisessä määritelmässä* korostuvat vamman syyt ja sen vaikutukset terveyteen ja hyvinvointiin sekä diagnoosin tekeminen, nimeäminen ja ymmärtäminen (Kehitysvammaisuus 2017; Seppälä 2017, 47). Kehitysvammaisen henkilön ominaisuuksia vertaillaan lääketieteellisesti normaaliin, terveeseen ja vammattomaan (Kehitysvammaisuus 2017). Kehitysvammaisuuden diagnosointi tehdään WHO:n ICD-10-tautiluokitusta hyödyntäen usein pitkän prosessin kautta heti syntymän jälkeen tai viimeistään nuoruudessa yleensä kehityksellisiä ongelmia havaitessa (Kehitysvammaisuus 2017; Seppälä 2017, 48-49). Tautiluokituksen mukaan kehitysvammaisuus määritellään seuraavasti:

"Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä" (Kehitysvammaisuus 2017).

ICD-10-tautiluokituksessa kehitysvammaisuuden aste jaotellaan neliportaisesti valikoitujen älykkyystestien perusteella (Huttunen 2016; Kehitysvammaisuus 2017). Arvioinnin yksipuoleisuuden välttämiseksi, sitä voidaan täydentää tietyn ympäristön sosiaalisen sopeutumisen asteikoilla sekä taitavan arvioijan kokonaisarviolla (Kehitysvammaisuus 2017). Kehitysvammaisen henkilön tulisi saada mahdollisuus toimintakykynsä arviointiin säännöllisesti myös ensimmäisen arvioinnin ja diagnosoinnin jälkeen, sillä toimintakyvyn vajavuudet ja voimavarat voivat muuttua esimerkiksi ajan, kuntoutuksen ja harjoittelun myötä (Seppälä 2015; Kehitysvammaisuus 2017).

Sosiaalisessa näkökulmassa painottuu yhteisön suhde yksilöön, ja vammaispolitiikka on tässä vaikuttamiskeino (Kehitysvammaisuus 2017). Kulttuurisidonnaisen kehitysvammaisuuden ilmenemisen ja suhtautumisen lisäksi myös yksilön oma kokemus omasta tilanteesta nousee keskiöön (Kehitysvammaisuus 2017). Kehitysvammaiset henkilöt määrittelevät usein itsensä muun (esim. sukupuoli, työ, parisuhde) kuin diagnoosin kautta muun väestön tapaan (Kehitysvammaisuus 2017). Onkin tärkeää ymmärtää yksilön ja yhteisön välistä moniulotteista suhdetta, sillä ihminen on muutakin kuin diagnoosi. Diagnoosi kertoo ihmisestä vain osan, ei kaikkea (Kehitysvammaisuus 2017). Sosiaalinen näkökulma on syntynyt lääketieteellisen näkökulman kritiikistä (Kehitysvammaisuus 2017). Sosiaalisen näkökulman mukaan yhteiskunnan ja ympäristön esteet ja asenteet tekevät vammaisuudesta haitan, ei itse vamma kuten medikaalisessa näkökulmassa nähdään (Kehitysvammaisuus 2017).

Erityisesti lääketieteellisen ICD-10-tautiluokituksen rinnalla käytetään nykyisin usein *toimintakyvyn* huomiointia. Toimintakyky, joka selittää henkilön selviytymistä ja osallistumista arjessa on itsessään laaja käsite ja sen määrittelyssä on variaatioita (Kaski ym. 2012, 15; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL 2016; Kehitysvammaisuus 2017). Yleisesti toimintakyky jaotellaan usein fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn, joiden lisäksi myös kokemuksellinen ja kognitiivinen toimintakyky lisätään toisinaan listaan (Seppälä 2015; THL

2016; Kehitysvammaisuus 2017). AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities 2017) pohjaa kehitysvammaisuuden määritelmänsä toimintakyvyn näkökulmaan. Heidän mukaansa

”Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ilmeten käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta” (AAIDD 2017; Käännös Kehitysvammaisuus 2017).

Tässä määritelmässä älylliset toiminnot sisältävät yleisiä henkiseen suorituskyykyyn liittyviä asioita, kuten päättelykykyyn, monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtämiseen, kokemuksesta oppimiseen, ongelmien ratkaisuun, sekä oman toiminnan suunnitteluun liittyvät asiat (AAIDD 2017; Kehitysvammaisuus 2017). Rajoitukset vaikuttavat siihen, kuinka paljon henkilö pystyy kerrallaan käsittelemään tietoa, kuinka kauan siihen menee aikaa ja kuinka vaivalloista se on (AAIDD 2017; Kehitysvammaisuus 2017).

Adaptiivinen käyttäytyminen kuvaa arjen sujuvuuteen liittyviä taitoja (sosiaalinen, käsitteellinen ja käytännöllinen) (AAIDD 2017; Kehitysvammaisuus 2017). Puhuminen, lukeminen ja kirjoittaminen ja niiden ymmärtäminen ovat esimerkkejä käsitteellisistä taidoista (AAIDD 2017; Kehitysvammaisuus 2017). Sosiaaliin taitoihin puolestaan lukeutuvat muun muassa ihmissuhteisiin liittyvät taidot, tilannesidonnainen korrekti käyttäytyminen ja vastuullisuus (AAIDD 2017; Kehitysvammaisuus 2017). Määrittelyn käytännölliset taidot ovat arjen toiminnallisia taitoja jotka liittyvät muun muassa henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimiseen, liikumiseen, ja asumiseen (AAIDD 2017; Kehitysvammaisuus 2017).

Toisentyyppisen jaottelun toimintakyvyn kuvaamisessa omaa ICF-luokitus, joka on moniulotteinen, vuorovaikutteinen ja dynaaminen tapa kuvata toimintakykyä kokonaisvaltaisesti (THL 2016). Sitä käytetään kansainvälisesti terveyden, toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden määrittelyssä ja kuvaamisessa (WHO 2017). ICD-10-luokituksen diagnoositietoja täydennetään nykyään usein ICF-luokituksesta saatavalla toimintakykyä koskevalla lisätiedolla (WHO 2017). Seppälän (2017, 55) mukaan AAIDD:n (2017) määritelmä kehitysvammaisuudesta on harmoniassa ICF-luokituksen kanssa. ICF:n mukainen toimintakyvyn kuvaaminen jaotellaan edellä kuvatun toimintakyvyn osa-alueiden ja AAIDD:n sovelluksen sijaan toimintakykyä ja toimintarajoitteita kuvaavaan osaan sekä kontekstuaalisia tekijöitä kuvaavaan osaan (THL 2016; WHO 2017). Ensimmäiseen osaan kuuluvat ruumiin ja kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet

sekä suoritukset ja osallistuminen osa-alueet, jotka puolestaan jakautuvat useisiin pääluokkiin ja niiden alaluokkiin ja alaluokkien alakohtiin. Toisen osan muodostavat kontekstuaaliset tekijät, joita ovat ympäristö- ja yksilötekijät (THL 2016). Näistä yksilötekijöitä ei ole jaoteltu (THL 2016). ICF:n osien monipuolinen tarkastelu myötävaikuttaa toimintakyvyn moniulotteisuuden laaja-alaisen ymmärryksen syventämisessä.

Toimintakyvyn näkökulmasta kehitysvammaisuuden määrittelyssä keskitytään yksilön ja ympäristön keskinäiseen suhteeseen korostamalla erityisesti vahvuuksia ja voimavaroja (Kehitysvammaisuus 2017). Erityisesti yksilön elämänlaadun ja arjessa selviytymisen arvioimiseen toimintakykyyn liittyvä määritelmä sopii hyvin (Kehitysvammaisuus 2017). Yksilön toimintakyky on kontekstisidonnainen. Vaihtelevuutta voidaan havaita eri olosuhteissa ja ympäristössä, kuten kotona, töissä, vapaa-aikana ja vieraassa ympäristössä (Kehitysvammaisuus 2017; Seppälä 2017, 56). Esimerkiksi kotona kehitysvammainen henkilö voi pärjätä täysin, ilman minäänlaista vaikeutta, mutta jossain uudessa tilanteessa oudossa ympäristössä saman henkilön toimintakyky ja suoriutuminen voi olla hyvin haastavaa (Kehitysvammaisuus 2017; Seppälä 2017, 56). Kehitysvammainen henkilö voi tarvita tukea, ohjausta, apua tai hoitoa selviytyäkseen ja suoriutuakseen tilanteista, joiden vaatimukset ovat ristiriidassa hänen toimintakykynsä kanssa (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907; Kehitysvammaisuus 2017).

Toimintakyvyn näkökulmasta kehitysvammaisuus on yleensä elinikäinen, joten kehitysvammaisuuden haittojen ja rajoitusten tarkastelun sijaan on huomioitava henkilön yksilöllisten sekä ikävaiheen kehityksellisten erityispiirteiden lisäksi henkilön asuin- ja toimintaympäristön mahdollisuudet (Kehitysvammaisuus 2017; Seppälä 2017, 56). On tärkeää ymmärtää myös se, että kaikki vammat eivät aina johdu kehitysvammaisuudesta. Esimerkiksi kuulo- ja näkövammat voivat olla osasyynä haittoihin, joten ne huomaamalla, korjaamalla ja kuntouttamalla voivat kehitysvamman aiheuttamat haitat olla vähäisempiä (Kehitysvammaisuus 2017). Rajoitukset eivät myöskään esiinny tasaisesti toimintakyvyn eri osa-alueilla. Näistä syistä johtuen toimintakyvyn kattava kuvaus, jossa on huomioitu myös henkilön vahvuudet auttavat siinä, että kuntoutus ja tukitoimet ja apu saadaan kohdennettua tarkoituksenmukaisemmin ja laadukkaammin (Kehitysvammaisuus 2017; Seppälä 2017, 77-78). Kun kehitysvammainen henkilö saa hänen kehitys- ja elämänvaiheissaan ja arjen ympäristöissään tarvitsemiaan tarpeitaan vastaavia tukitoimia, yleensä hänen toimintakykynsä kohoaa (Kehitysvammaisuus 2017).

Sosiaalinen ulottuvuus ja ympäristön huomioiminen ovat toimintakyvyn kannalta ratkaisevassa roolissa. Kehitysvammaisuuden (2017) mukaan fyysinen ja psyykinen toimintakyky mahdollistuvat ja ilmenevät vain sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ulkoiseen ympäristöön tai sosiaaliseen maailmaan. ICF:n mukaisten ympäristötekijöiden tarkastelun avulla puolestaan pystytään huomaamaan, miten ympäristötekijät vaikuttavat henkilön elämään ja toimintakykyyn edistävästi tai estävästi (THL 2016). Toimintaympäristöjen muutokset voivat siis tukea kehitysvammaista henkilöitä siinä, että ~~heidän~~ toimintakyky edistyy ja ~~heidän~~ mahdollisuudet esimerkiksi kouluttautumiseen, asumiseen ja vapaa-ajan viettoon helpottuvat ja monipuolistuvat (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1912; Kehitysvammaisuus 2017).

Yhteenvetona voi sanoa, että kehitysvammaisuutta määriteltäessä tärkeää on monipuolisuus, jota erityisesti toimintakyvyn näkökulmassa ICF painottaa. Monipuolisen tarkastelun avulla lisätään ymmärrystä siitä, miten kehitysvammaisuus vaikuttaa henkilön arkeen ja saadaan myös kehitysvammaisten henkilöiden oma ääni ja voimavarat esiin. ICF-luokitus mahdollistaa laajalaisesti myös tavan ajatella ja huomioida kokonaisvaltaisesti kuntoutukseen liittyviä asioita. Se antaa yksilön toimintakyvyn kuvaamisen lisäksi hyvät mahdollisuudet vertailla eri väestöryhmiä kansallisella sekä kansainvälisellä tasolla. Sitä voidaan käyttää myös apuna sosiaali- ja terveystalvelujen tai elinympäristöjen arvioinnissa tai suunnittelussa (Kehitysvammaisuus 2017). Henkilön haasteiden kirjaamisen lisäksi vähintään yhtä tärkeää on nähdä yksilön vahvuuksia ja kykyjä, joita jokaisella on. Niiden löytämiseen useat kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat tukea (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907; Kehitysvammaisuus 2017; Seppälä 2017). Vahvuudet voivat tukea kehitysvammaista henkilöä esimerkiksi yksilöllisesti ymmärtää ja oppia oman terveyden edistämisestä. Jatkossa kehitysvammaisuuden määrittelyssä on huomion-arvoista tarkastella esimerkiksi ICD-10 tautiluokituksen tilalle tulossa olevan ICF:n huomioivan tautiluokituksen päivitetyn version ICD-11 vaikutuksia kehitysvammaisuuden määrittelyyn (THL 2017; WHO 2017).

2.2 Kehitysvammaisten henkilöiden terveys

Kehitysvammaisten henkilöiden eliniän ennuste on pidentynyt viimeisten vuosikymmenten aikana (Kehitysvammaisuus. 2017; Carmeli & Imam 2014). Linin ym. (2016) mukaan se alkaa lähestyä muun väestön eliniän ennustetta, mutta muuta väestöä useammin kehitysvammaisilla henkilöillä ikääntyminen tuo tullessaan enemmän myös haasteita. Haasteita esiintyy muun muassa fyysisessä terveydessä, mielenterveydessä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon tarpeissa (Lin

ym. 2016). Kehitysvammaisilla henkilöillä on muuta väestöä selkeästi huonompi terveys ja he kärsivät useammin kroonisista terveysongelmista (Emerson ym. 2016; Haleigh & Havercamp 2016; van Schijndel-Speet ym. 2017), jotka ilmaantuvat jopa ennen 40 ikävuotta (Lifshitz & Merrick 2003). Aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden terveysongelmat näkyvät muun muassa suunterveydessä (Lifshitz & Merrick 2003; Voza ym. 2015), itsekoetussa terveydessä, puristusvoimassa, diabeteksen ja liikalihavuuden esiintyvyydessä (Emerson ym. 2016).

Kehitysvammaiset henkilöt ovat usein fyysisesti inaktiivisia ja passiivisia (Draheim ym. 2002; van Schijndel-Speet ym. 2014; Taliaferro ym. 2016; van Schijndel-Speet ym. 2017). Heidän kuntonsa on selkeästi muuta väestöä heikompi (Lotan ym. 2009). Kehitysvammaisilla henkilöillä on muuta väestöä suurempi riski myös epäterveelliseen ravitsemukseen ja huonoihin ruokailutottumuksiin (Johnson ym., 2011; Hassinen 2014; King ym., 2014) sekä ylipainoon ja lihavuuteen (Bhaumik ym. 2008; Grondhuis & Aman 2014; Mikulovic ym. 2014; Chow ym. 2016). Ylipaino-ongelmia näyttää Foleyn ym. (2013) ja Mikulovic ym. (2014) mukaan olevan erityisesti naisilla. Nämä tekijät alentavat toiminta- ja työkykyä sekä lisäävät sairastumisen riskiä (Gould ym. 2012; Koskinen ym. 2012) ja ovat yhteydessä moniin kroonisiin sairauksiin (Carmeli & Imam 2014).

Nykyisin kiinnitetään huomiota kehitysvammaisten henkilöiden terveyden riskikäyttäytymiseen, kuten liikunnan puutteeseen, huonoihin ruokailutottumuksiin sekä terveydenhuollon vakaakäyttöön. Ravitsemustavat ja fyysinen aktiivisuus ovat esimerkkejä jokapäiväisestä käyttäytymisestä, joilla voidaan vaikuttaa terveyteen (U.S. Department of Health and Human Services, USDHHS 1996, 4; Carbó-Carreté ym. 2016). Heller & Sorensen (2013) kirjoittavat katsauksessaan terveystarkastuksien ja seulontojen olevan tärkeässä roolissa terveyttä vaarantavien sairauksien varhaisessa tunnistamisessa. Mitä varhaisemmassa vaiheessa sairauksia huomataan, sitä paremmin niitä voidaan heidän mukaansa hoitaa. Esimerkiksi elintapamuutoksilla voidaan vaikuttaa kehitysvammaisilla henkilöillä muuta väestöä yleisemmin esiintyvien sydän- ja verisuonitautien ennaltaehkäisyyn ja hoitoon (Heller & Sorensen 2013).

WHO:n (2010b) mukaan liikuntaa suositellaan 18–64 -vuotiailla aikuisille vähintään 150 minuuttia keskitehoista liikuntaa viikon aikana. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tämä ei useinkaan täyty. Hellerin ym. (2011) systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mukaan alle kolmannes kehitysvammaisista henkilöistä ylittää tähän. Esimerkiksi Dixon-Ibarra ym. (2013) mu-

kaan suositellut fyysisen aktiivisuuden suositukset saavuttavat ikääntyvimmistä (<65 v.) kehitysvammaisista henkilöistä vain 6 % ja nuoremmista (20–49 v.) 13 %. Draheimin ym. (2002) mukaan jopa puolet ryhmäkodeissa asuvista kehitysvammaisista henkilöistä on inaktiivisia ja harrastavat vapaa-ajan liikuntaa vain vähän tai ei ollenkaan. Myös Brookerin ym. (2015) systemaattisessa katsauksessa, Carbó-Carreté ym. (2016) tutkimuksessa ja van Schijndel-Speet ym. (2017) RCT-tutkimuksessa todetaan, että suuri osa kehitysvammaista henkilöistä ei liiku tarpeeksi. Kehitysvammaisten henkilöiden vähäinen fyysinen aktiivisuus ilmenee erityisesti kevyen rasiustason ylittävän harjoittelun vähäisyytenä, liiallisena istumisena sekä yli- ja liika-paino-ongelmina (Dixon-Ibarra 2013; Foley ym. 2013). Hilgenkampin ym. (2012) ja Dixon-Ibarran ym. (2013) tutkimuksissa suositellusta 10 000 päivittäisestä askelmäärästä jää suuri osa (~90 %) kehitysvammaisista henkilöistä. Suosituksia vähäisempien askelmäärien lisäksi passiivista istumista, joka on haitallista terveydelle (Bisvas ym. 2015), tulee noin 60–65 % päivän hereillä oloajasta (Dixon-Ibarra ym. 2013).

2.3 Kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutus

Järvikosken (2013) mukaan kuntoutus sanana ei kuvasta parhaalla mahdollisella tavalla käsitteen monimuotoisia merkityksiä. Se yhdistetään usein vain yksilölliseen ja yksilöön suuntautuvaan toimintaan asiantuntijan ammattialan mukaan, vaikka monialaisuus on usein hyvän kuntoutuksen perusta (Kuntoutuksen uudistamiskomitea 2017). Lisäksi Järvikoski (2013) esittää kuntoutuksen yhdistettävän useimmiten käsitteenä pelkästään fyysiseen toimintakykyyn, vaikka merkitys on laajempi. Hänen mukaansa suomalaisessa kuntoutuksessa on läsnä toisaalta fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn kohentamiseen liittyvä tarkoitus, toisaalta työhön palaamisen edistämiseen ja työkyvyn parantamiseen liittyvä tarkoitus (Järvikoski 2013, 11).

Kuntoutuksen uudistamiskomitea luovutti vastikään (2017) Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriölle raportin kuntoutusjärjestelmän uudistamishdotuksista. Ehdotuksissa kuntoutus nähdään osana hyvinvointipalvelukokonaisuutta. Vaikka raportissa suomalainen kuntoutusjärjestelmän nähdään toimivan monissa tilanteissa hyvin, niin raportin kirjoittajat kuitenkin havaitsivat järjestelmässä myös haastekohtia. Esimerkiksi kuntoutuspalveluiden oikea-aikaisuus ja yhdenvertaisuus nähdään ongelmana. Tavoitteena onkin kuntoutujan pärjäämisen vahvistaminen yhdenvertaisen, kustannustehokkaan ja ohjattavan järjestelmän avulla. Raportissa esitetään kriittisesti kuntoutuksen ymmärrettävän usein liian kapeana ja pääosin yksilöön suuntavana, vaikka jo

vuonna 2002 Valtioneuvoston selonteossa eduskunnalle kuntoutusta kuvataan yksittäisen henkilön lisäksi myös henkilön ja ympäristönmuutosprosessina, jolla pyritään toimintakyvyn, itseenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistämiseen suunnitelmallisesti ja monialaisesti (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002; Järvikoski 2013, 13). Esimerkiksi kehitysvammainen henkilö tarvitsee kuntoutuksessa laaja-alaista tukea ja ohjausta sekä ympäristön mahdollisuuksien ja rajoitusten huomioimista, jotta hän löytää ja tunnistaa voimavarojaan sekä pärjää mahdollisimman omatoimisesti arjessaan (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907).

Järvikosken (2013, 18) mukaan *yhteisöpohjaisen kuntoutuksen* (community-based rehabilitation) käsite on alkanut kehittyä 1980-luvulta alkaen kehitysmaissa. Tuolloin pyrittiin löytämään vaihtoehtoisia ja edullisempia ratkaisuja kuntoutuspalvelujen kehittämiseen. Kuntoutustoimintaan otettiin mukaan myös paikallistaso, tarkoittaen myös kuntoutujan läheisiä. Näin saatiin säästöjä muun muassa ammattilaisten ja laitosten käytöstä (Järvikoski 2013, 18). Käsite on kehittynyt tästä. ILO, UNESCO & WHO (2004, 2) määrittelivät sen yhteisölliseksi strategiaksi.

Strategiassa pyritään laajasti kehitysmaiden lisäksi myös muissa maissa vammaisten henkilöiden kuntoutusmahdollisuuksien parantamiseen sekä yhtäläisten mahdollisuuksien ja sosiaalisen osallistumisen mahdollistamiseen (ILO, UNESCO & WHO 2004, 2-3). Pää tavoitteita strategialle asetettiin kaksi. Ensimmäinen on varmistus siitä, että vammaiset henkilöt pystyvät maksimaalisesti fyysisten ja henkisten kykyjen mukaan osallistumaan yhteisön palveluihin sekä mahdollistaa heidän tulemistaan aktiivisiksi kansalaisiksi osana yhteisöä ja yhteiskuntaa (ILO, UNESCO & WHO 2004, 2-3). Toiseksi päätavoitteeksi nostettiin yhteisöjen aktivoiminen edistämään ja tukemaan vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia läpi yhteisön muutosten esimerkiksi osallisuuden kohentamisella (ILO, UNESCO & WHO 2004, 2-3). Suomessa Sosiaali- ja terveysministeriö (2017b) pyrkii parantamaan kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta ja yhdenvertaisuutta aktiivisena kansalaisena vammaislainsäädännön uudistamisella. Toteutukseen tämä toisi kehitysvammaisille henkilöille nykyisten hyvien perusoikeuksien turvaavien oikeuksien lisäksi uudenlaisena palveluna valmennus ja tukimuotoja (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017b).

WHO:n (2010a) mukaan vammaisilla henkilöillä on yhtä tärkeä oikeus terveydenhuoltoon ja kuntoutuspalveluihin kuin muullakin väestöllä. Järvikoski (2013, 18) esittää yhteisöpohjaisen kuntoutuksen olevan käytännönläheinen tapa mahdollistaa vammaisten täysipainoisempi ja aktiivisempi osallisuus osana yhteiskuntaa niin palvelujen käyttäjänä kuin heidän oman panoksen

antamisenakin (Järvikoski 2013, 18-19). Yhteisöpohjainen kuntoutus perustuu viitekehykseen, jossa on viisi sektoria: terveys, kasvatusta, toimeentulo, sosiaalinen ja valtaistuminen (WHO 2010a, 24-25). Erityisesti valtaistuminen/voimaantuminen (empowerment) korostuu; se nähdään keskeisenä toimintatapana ja päämääränä vammaisen ihmisen ja hänen perheensä elämäntilanteen ja ihmisoikeuksien kannalta. Palvelunkäyttäjälle on tärkeää mahdollistaa oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja toteutukseen osallistuminen (ILO, Unesco & WHO, 2004) ja toisaalta tukea käyttäjää uskomaan omiin voimavaroihinsa. On ymmärrettävää, että vammaisen henkilön syrjäytyessä yhteiskunnasta ja työmarkkinoilta, tämä kuormittaa henkilön itsensä lisäksi myös hänen perhettään ja yhteiskuntaa.

Yhteisöpohjainen kuntoutus painottaa kuntoutuspalveluiden järjestämistä kuntoutujan kotona tai lähiyhteisössä kuntoutujalähtöisistä ja kustannustehokkuuden lisäämisestä johtuvista syistä (Järvikoski 2013, 20). Kehitysvammaisille henkilöille tällaisia kuntoutusmuotoja ei juuri ole. Sulku ja Peltoniemen (2016, 29) mukaan järjestöillä on vahva rooli uusien palvelujen kohderyhmän huomioivassa ja osallistavassa tuottamisessa ja kehittämisessä. Palvelut ovat vaikuttavampia ja kohdentuvat paremmin, kun käyttäjien toiveet, tarpeet ja kokemukset ovat keskiössä (Sulku ja Peltoniemi 2016, 29). Nykyisin kohderyhmän osallisuus ja äänen, eli kokemustiedon kuuleminen on asetettu myös lakeihin ja asetuksiin. Kokemustiedon kerääminen lisää puolestaan osallisuutta ja vaikuttamismahdollisuuksia sekä mahdollistaa hiljaisten signaalien kuulemista työn kehittämisessä (Sulku & Peltoniemi 2016, 29).

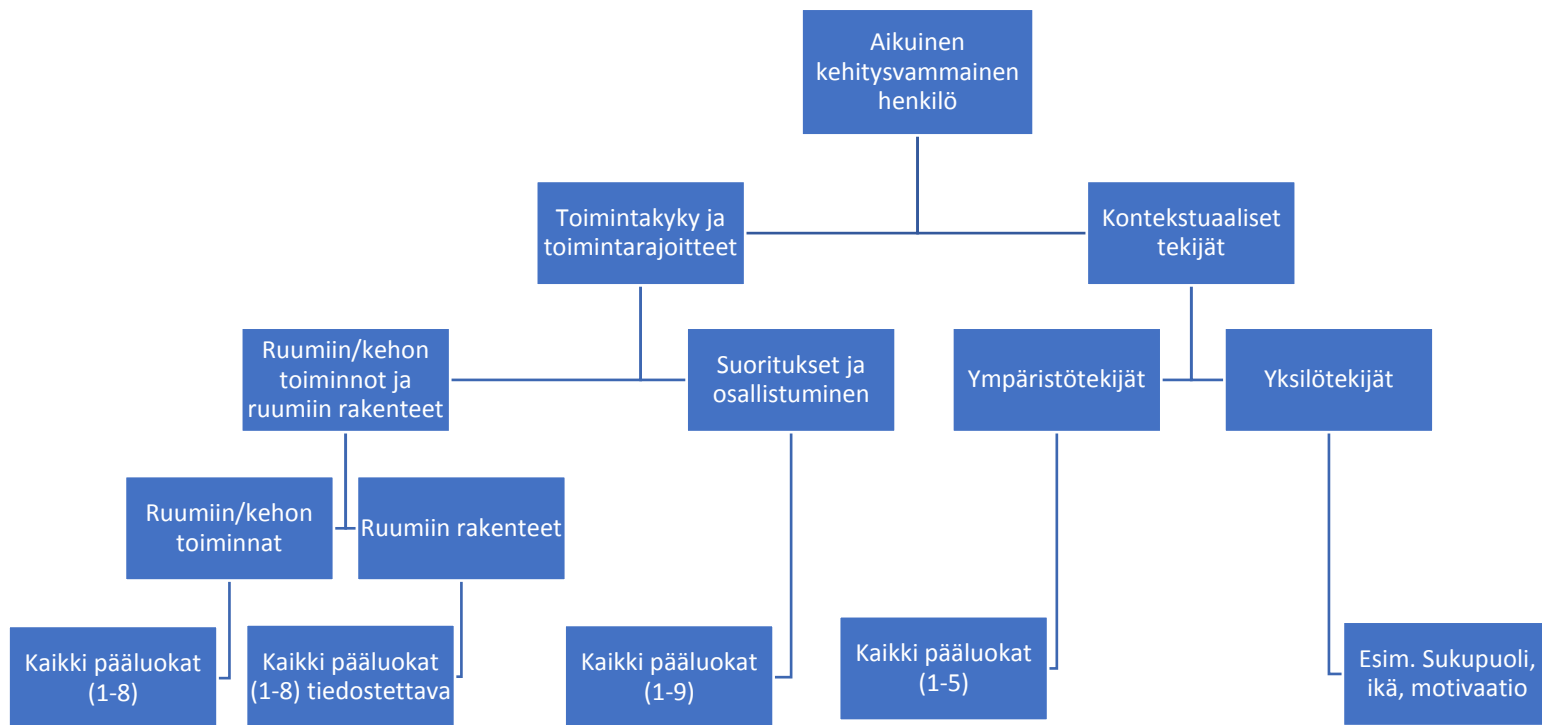
Yhteisöllisen kuntoutuksen lisäksi vallalla on nykyään asiakaslähtöinen kuntoutuksen paradigma (Alanko ym. 2017, 5; Järvikoski ym. 2013), joka on tärkeää huomioida myös yhteisöllisessä kuntoutuksessa. Tärkeään rooliin nousee kuntoutujan osallisuus omaan kuntoutumisprosessiin (Alanko ym. 2017). Kuntoutuja, kehitysvammaisen henkilö, on oman elämänsä asiantuntija, joka määrittelee itselleen merkitykselliset kuntoutumistavoitteet ammattilaisen tuella (Alanko ym. 2017, 5). Kuntoutujan osallisuutta kuntoutusprosessissa voidaan arvioida Shierin (2001) osallisuuden portaiden mallista. Alimmalla tasolla kuntoutujaa kuunnellaan ja ylimmällä valta ja vastuu ovat jaettua yhdessä kuntoutujan kanssa (Alanko ym. 2017, 6-7).

Kuntoutujan osallistuessa aktiivisesti omaan kuntoutumisprosessiinsa, kuntoutujan motivointi ja sitoutuminen muutokseen onnistuu helpommin ja kuntoutumistoimet juurtuvat merkitykselliseksi osaksi kuntoutujan arkea (Autti-Rämö & Komulainen 2013; Alanko ym. 2017). Autti-

Rämö & Komulaisen (2013, 453) mukaan kuntoutuksen tavoitteen ollessa kuntoutujalle merkityksellinen, myös kuntoutuksen arkeen siirtyminen tehostuu. Kuntoutukseen osallistamista tukee esimerkiksi GAS-kuntoutumistavoitteiden (Goal Attainment Scale) asettaminen ja seuranta yhdessä asiakkaan kanssa, kuten Alanko ym. (2017) tutkimuksessaan tekivät. He toteavat johtopäätöksessään, että kognitiivisetkaan haasteet tai kehitysvammaisuus eivät estä kuntoutujan aktiivista asemaa tavoitteiden asettamisessa. Tällöin ammattilaisten on vain osattava tukea ja kannustaa kyseisen kuntoutujan osallisuutta ja päätöksentekoa. Kuntoutujan osallistaminen ei kuitenkaan ole heidän mukaansa välttämättä helppoa. Se vaatii opettelua ja harjoittelua kaikilta niin yksittäisestä kuntoutujasta ja ammattilaisesta laajemmin työyhteisöön ja koko organisaatioon (Alanko ym. 2017).

Kehitysvammaisen henkilön kuntoutuksessa voidaan käyttää apuna ICF-luokitusta (kuvio 1) toimintakyvyn laaja-alaisessa kuvaamisessa ja tavoitteiden asetannassa GAS-tavoitteita (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907-1909; Alanko ym. 2017). Kuntoutuksen tarkoitus ja sisältö ohjaavat ICF:n käytössä. Välttämättä kaikkien pääluokkien mukaisia asioita ei ole mielekästä aina avata, vaan oleellisempaa on keskittyä niistä yksilön tai yhteisön kannalta oleellisiin.

Kuntoutuksen suunnittelu, toteutus ja arviointi ovat haastavia, mutta erittäin tärkeitä osia kuntoutuksessa. Aikuisten kehitysvammaisten kohdalla erityisesti arjen mahdollisuuksien ja rajoitusten huomioiminen on tärkeää (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1911). Vahvuuksien avulla vahvistetaan heikompia toimintoja (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1908). Vaikka kehitysvammaiset henkilöt selviytyisivät arjestaan samankaltaisesti, heidän suoriutuminen ja osallistuminen voi olla toisistaan poikkeavia johtuen ympäristöstä, jossa elävät. Tärkeää on se, että yhteisö tiedostaa tämän ja kuntoutustoimenpiteet ovat osa jokaisen kuntoutettavan yksilöllistä arkea (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1909). Kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutuksessa edistymistä tukee muun muassa yksilöllinen huomioiminen, positiivinen oppimista tukeva ilmapiiri sekä tekemisen kautta oppiminen (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1909). He nostavat erityisesti kommunikaatioon, motoriikkaan, oppimisvaikeuksiin sekä kuntoutus- ja asumismuotoihin liittyvät asiat tärkeään rooliin kuntoutuksen periaatteita ja menetelmistä kirjoittaessaan. Yhteisössä tapahtuvassa kuntoutuksessa he painottavat puolestaan yhteistyön ja osaamisen moniammatillisuutta ja tieteidenvälisyyttä (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1909-1911).



KUVIO 1. Kehitysvammaisen henkilön kuvaus kuntoutuksessa ICF:n avulla.

Kuntoutuksessa on hyödyllistä kuntoutuksen järjestäminen ainakin osittain kuntoutujan omassa toimintaympäristössä. Autti-Rämön & Komulaisen (2013, 452) mukaan vaikuttaviksi todetut kuntoutusmenetelmät toimivat, jos kuntoutuja sitoutuu, lähiverkoston tukee ja kuntoutuksessa opittua siirretään arjen toimintoihin ja ympäristöön. Kuntoutuksen järjestäminen kuntoutujien arjen toimintaympäristöissä lisää myös mahdollisuuksia vaikuttaa toimintakykyyn laajemmin erityisesti ICF:n ympäristötekijöiden osalta. Näin pystytään huomioimaan myös aiempaa perusteellisemmin kuntoutujien lähiverkoston ja -yhteisöjen sekä ympäristön tuki, mahdollisuudet sekä rajoitteet kuntoutuksen soveltamisessa osaksi kuntoutujan arkea.

3 KEHITYSVAMMAISUUS JA TERVEYDEN EDISTÄMINEN

Sosiaali- ja terveysministeriö (2017a) painottaa terveyden edistämistä ja terveyserojen kaventamista. Kehitysvammaisten henkilöiden terveyden edistämisen tiedetään olevan usein puutteellista (Heller ym. 2014; Hassinen 2014; Carmeli & Imam 2014). Tarvetta terveyttä edistävälle toiminnalle vaikuttaa olevan enemmän kuin tutkimuksien mukaan on tarjolla (Heller ym. 2011; Bergström 2014). Kehitysvammaisten terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen on siis syytä kiinnittää huomiota tarpeeseen vastaamiseksi ja olemassa olevien lakien noudattamiseksi (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987; Sosiaalihuoltolaki 2014).

Carmeli & Imamin (2014) mukaan tarvitaan vaikuttavia ja tehokkaita terveyden edistämisen- ja sairauksien ennaltaehkäisystrategioita erityisesti ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden terveyden ja elämänlaadun kohentamiseksi. Strategioissa pitäisi heidän mukaansa huomioida muun muassa yksilölliset tarpeet ja sisältää monipuolisesti terveyden edistämiseen liittyviä asioita niin kognitiivisen, psyykkisen ja fyysisen terveydestä, asumisesta, työpaikka näkökulmista avustavaan teknologiaan, virkistystoimintaan kuin ravitsemusasioihin (Carmeli & Imam 2014). Myös useissa kehitysvammaisten henkilöiden terveyttä kuvaavissa tutkimuksissa (esim. Heller ym. 2011; Bergström 2014) fyysisen aktiivisuuden ja ravitsemuksen teemat nousevat tärkeiksi teemoiksi terveyden edistämässä.

Terveyttä edistäväillä interventioilla on saatu positiivisia vaikutuksia muun muassa aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden ravitsemukseen, painoon, painoindeksiin ja fyysiseen toimintakykyyn (Bazzano ym. 2009; Heller ym. 2011; Horner-Johnson 2011; Heller & Sorensen 2013; Bergström 2014). Aiempien katsauksien mukaan useissa kehitysvammaisten henkilöiden terveyden edistämiseen tähtäävissä tutkimuksissa haasteena ovat olleet kuitenkin pienet otoskoot, RCT asetelman tai jopa kontrolliryhmän puuttuminen sekä liian lyhyet seurantajaksot (Heller ym. 2011; Spanos ym. 2013).

Kehitysvammaisille henkilöille suositellaan terveyden edistämiseen tähtäviä ohjelmia, jotka sisältävät liikuntaa ja terveystietoa sekä näiden yhdistelmiä väestöryhmien terveyserojen kaventamiseksi (Heller ym. 2011; Heller & Sorensen 2013; Spanos ym. 2013; van Schijndel-Speet ym. 2014; Brooker 2015; Carbó-Carreté ym. 2016; Chow ym. 2016; Love & Agiovlasis

2016; Taliferro ym. 2016). Edellä mainittujen tutkimusten mukaan tärkeäksi koetaan, että ohjelmat räätälöidään kehitysvammaisille sopiviksi huomioiden kohderyhmän tarpeet, mahdollisuudet sekä rajoitukset. Lisäksi oleellista on huomioida, mitkä tekijät edesauttavat ja mitkä estävät kehitysvammaisia henkilöitä esimerkiksi liikkumisessa. Tutkimuksissa edesauttaviksi ja estäviksi tekijöiksi nousivat yksilöön ja yhteisöön liittyviä tekijöitä sekä ulkoisia ja organisatorisia tekijöitä. Edistäviä tekijöitä olivat muun muassa nautinto, toisten tuki, sosiaaliset kontaktit ja ystävät, läheiset ja tuttavat ja toimintatavat. Estäviä tekijöitä oli puolestaan terveydelliset ja psykologiset tekijät, itseluottamuksen puute, taitojen ja tuen puute, kuljetus ja kustannusongelmat sekä asianmukaisten liikkumismahdollisuuksien ja materiaalien puute (Heller ym. 2011; Heller & Sorensen 2013; Spanos ym. 2013; van Schijndel-Speet ym. 2014; Brooker 2015; Carbó-Carreté ym. 2016; Chow ym. 2016; Love & Agiovlasis 2016; Taliferro ym. 2016).

Vaikka terveyttä edistäviä ohjelmia suositellaan, niin niitä vaikuttaa olevan melko heikosti erityisesti ikääntyville kehitysvammaisille henkilöille (Perkins & Moran 2010; Lin ym. 2016). Esimerkkinä yhteisöä hyödyntävästä harjoittelusta on Marks ym. (2013) ja van Schijndel-Speet ym. (2017) tutkimukset, joissa liikunnan ohjaajien ja kehitysvammaisten henkilöiden omien ohjaajien ohjaama fyysisen aktiivisuuden harjoittelu sai aikaan merkitseviä positiivisia tuloksia kehitysvammaisten henkilöiden fyysisen aktiivisuudessa, kunnossa, lihasvoimassa, systolisessa ja diastolisessa verenpaineessa, seerumin kolesterolitasossa ja kognitiivisessa toimintakyvyssä. Pelkästään kävelyyn pohjautuvalla interventiolla merkitseviä eroja ei saatu aikaan (Melville ym. 2015).

Hellerin ym. (2011) ja Heller & Sorensen (2013) systemaattisissa katsauksissa todetaan puolestaan liikuntainterventioilla olleen jonkin verran näyttöä kunnan kohentamisessa sekä psykososiaalisissa hyödyissä. Lihavuus ja haitallinen käyttäytyminen oli myös vähentynyt, joskaan pitkän aikavälin hyötyä ei voitu osoittaa (Heller ym. 2011; Heller & Sorensen 2013). Hellerin ym. (2011) mukaan päivittäisen passiivisen ajan vähentäminen fyysisen aktiivisuuden lisäämisellä voi olla yksi vartenotettava mahdollisuus sairauksien ja toimintarajoitteiden ennaltaehkäisemisessä. Fyysisen aktiivisuuden lisääminen näytti vaikuttavan positiivisesti heidän mukaansa niin tasapainon, lihasvoiman, kestävyuden kohentamisessa kuin painon laskun kautta myös painoindeksin alenemiseen. Myös elämänlaatu ja asenne harjoittelua kohtaan kohenivat (Heller ym. 2011).

Terveellisen ravitsemuksen ohjaamisessa on saatu puolestaan positiivisia muutoksia aikaan painossa ja painoindeksissä ravitsemustietämyksen lisääntymisen lisäksi (Heller ym. 2011). Kuitenkin painon laskussa vahvempaa näyttöä on fyysisen aktiivisuuden lisäämiseen ja terveelliseen ravitsemukseen tähtäävillä yhteisinterventioilla (Heller ym. 2011). Tätä tukee myös lihavuuden käypähoitosuositus, jossa liikunta ja ruokailutottumuksiin painottuva elintapaohjaus on keskeisessä roolissa (Mustajoki 2017d). Hellerin ym. (2011) katsauksessa todetaan, että kun interventioihin liitettiin myös ravitsemustietoutta, niin saatiin jonkin verran näyttöä myös painon laskussa ja terveyskäyttäytymisen asennemuutoksissa. Näitä olivat muun muassa liikuntapystyvyys, tulosodotukset ja esteet sekä terveyskäyttäytyminen esimerkiksi ravinnon saannin osalta (Heller ym. 2011; Heller & Sorensen 2013).

Vastaavissa interventioissa myös Bazzano ym. (2009) ja Mann ym. (2006) saivat positiivisia muutoksia painossa ja painoindeksissä. Haasteena on kuitenkin se, että usein ravitsemusintervention jälkeen alentunut paino nousee uudelleen (Roumans ym. 2016). Ravitsemustottumuksia voi olla vaikea muuttaa, mutta se, millä siinä onnistutaan, kannattaa. Terveellinen ruokavalio voi lisätä elämänlaatua ja hillitä esimerkiksi paino-ongelmia (Carmeli & Imam 2014). Ravitsemustottumuksissa kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla huomioitavia tekijöitä esittää muun muassa Montanan vammaisuus ja terveys -ohjelma (Montana Disability and Health Program 2005). Lisäksi terveellisten ravitsemustottumusten omaksumisessa tärkeää on hyödyntää Valtion ravitsemussuosituksia (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2014).

3.1 Yhteisöllisyyden mahdollisuudet

Kehitysvammaisten henkilöiden oman aktiivisuuden ja motivaation lisäksi yhteisöllä ja lähiverkostolla on merkitystä kehitysvammaisten henkilöiden terveyden edistämisessä. Yhteisönä voi toimia esimerkiksi vertaiset sekä omat ohjaajat. Yhteisöllisessä kuntoutuksessa oppiminen on Wengerin (1999) mukaisesti sosiaalinen ja yhteisöllinen prosessi, jossa opitaan vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Ryhmän jäsenet oppivat osallistumisellaan ryhmään ja ryhmäkeskusteluihin itseohjautuvastikin esimerkiksi kuntoutuksen teemoista ja niiden mukaisten asioiden ymmärryksen syventämisestä (Brookfield 2013, 64). Ohjaaja fasilitoi eli helpottaa osallistujien oppimista (Gregory 2002, 80). Lisäksi osallistujat tukevat toisiaan oppimisessa. Vertaistuki onkin oppimisen tuen yksi muoto, ja se auttaa myös sosiaalisen pääoman vahvistamisessa sekä sitoutumisessa opintoihin (Tosey 2002, 143-158; Penttinen ym. 2011; Piirainen & Skaniakos 2014) tai kuntoutuksen kohdalla sitoutumisessa kuntoutukseen.

Yhteisön mukaan ottaminen sekä vertaistuen mahdollistaminen kehitysvammaisten henkilöiden terveyttä edistävissä interventioissa tukevat kehitysvammaisia henkilöitä terveyden edistämässä ja omien voimavarojen löytämisessä (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907; Kehitysvammaisuus 2017). Esimerkiksi Keko-kuntoutuksessa (Miina Sillanpään Säätiö 2017) osallistujat ovat kokeneet vertaisista, omista ohjaajista sekä kuntoutuksen ohjaajista koostuvan yhteisön tärkeäksi. Erityisesti omilta että kuntoutuksen ohjaajilta saatu ohjauksellinen tuki on koettu tärkeäksi omien voimavarojen löytämisessä ja terveyttä edistävien teemojen mukaisten asioiden omaksumisessa.

Yhteisöllisiä terveyden edistämiseen tähtääviä interventiotutkimuksia haettiin systemaattisella haulla viidestä tiedonhakuportaalista. Haun tarkoituksena oli saada tutkimustietoa interventioista, johon osallistuu kehitysvammaisten lisäksi myös kehitysvammaisten omat ohjaajat. Hakusanoiksi muodostuivat intellectual disabilities AND community-based AND health. Tulokset rajoitettiin vuosiin 2012-2017, koko teksti piti olla saatavilla. Hakutuloksia tuli 15.4.2017 PubMedissa 17, WOS:ssa 8, Cinahl:ssa 9, Ovid Medlinesssa 23 ja EBM Reviews - Cochrane Database of Systematic Reviews:ssa 7. Vaikka ohjaajilta saatu yhteisöllinen tuki vaikuttaa tärkeältä kehitysvammaisille henkilöille (Koivikko & Autti-Rämö 2006, 1907; Kehitysvammaisuus 2017; Miina Sillanpään Säätiö 2017), niin systemaattisen haun tulosten mukaan terveyttä edistävissä interventioissa on harvoin kehitysvammaisten osallistujien omia ohjaajia mukana yhteisönä. Tuloksia, joissa oli yhteisöllisyyttä hyödyntävä terveyttä edistävä interventio, oli yhteensä kaksi (Marks ym. 2013; Melville ym. 2015) (Liite 1). Marks ym. (2013) tutkimuksessa tilastollisesti merkitseviä tuloksia tuli koeryhmän eduksi terveydentilassa, tiedossa, pystyvyydessä, ja kunnossa, kun taas Melvillen ym. (2015) tutkimuksessa merkitseviä eroja ei löytynyt.

Käsihaun kautta löytyneissä tutkimuksissa kohderyhmän, yhteisön (kehitysvammaisten henkilöiden lisäksi heidän ohjaajansa), moniammatillisuuden ja tuen huomioimisella uskotaan olevan myönteinen merkitys tulevaisuuden terveyttä edistävissä ohjelmissa, jotta ohjelmat olisivat vaikuttavia, merkityksellisiä ja osallistavia (Perkins & Moran 2010; Taggart ym. 2012; Lahti-Anderson ym. 2013; Spanos ym. 2013; Chow ym. 2016; Coyle ym. 2016; Lin ym. 2016). McGhee ja Dorsett (2011), Ervin ym. (2014) ja Voza ym. (2015) esittävät terveydenhuollon palveluntarjoajien ja kehitysvammaisten ohjaajien kouluttamisen terveyden edistämistä kehitysvammaisten henkilöiden yhteisöjä hyödyttäväksi. Tutkijoiden mukaan koulutuksissa olisi

suositeltavaa hyödyntää monitieteisyyttä esimerkiksi kehitysvammahuollon ja vanhustenhoidon välillä (McGhee ja Dorsett 2011, Ervin ym. 2014 & Vozza ym. 2015).

Bergström (2014) painottaa puolestaan kehitysvammaisten henkilöiden omien ohjaajien ja läheisten roolia yhteisön kehitysvammaisten henkilöiden terveellisten elintapojen muuttamisen tukemisessa. Tätä tukee Bazzanon ym. (2009), joiden mukaan ryhmäkodissa tehdyssä tutkimuksessa henkilökunnan puuttuminen interventiosta voi vaikuttaa laskevasti käytyjen asioiden sisäistämisen ja arkeen juurtumisen tasoon arjessa saatavan tuen puutteen vuoksi. Kehitysvammaisten henkilöiden ohjaajien kouluttamisen voi myös nähdä yhteisöllisyyden mahdollistajana. Koulutusta tarvittaisiin kehitysvammaisten henkilöiden motivointiin sekä organisaation valmiuksien suunnitteluun keinoista, joilla lisätä yhteisöllistä terveyttä edistävää toimintaa kehitysvammaisten henkilöiden keskuudessa (Chow ym. 2016).

Kehitysvammaisten ohjaajien koulutus vaikuttaisi tukevan yhteisöllisen terveyden edistämisen lisäksi myös ohjaajien työssäjaksamista. Singh ym. (2016a; 2016b) toteavat tutkimuksissaan kehitysvammaisten henkilöiden ohjaajien harjoittaman meditaatioharjoittelun voivan auttaa ohjaajia käyttämään huomattavasti vähemmän fyysistä hillitsemistä ja rajoittamista työssään. Lisäksi tutkimukseen osallistuneiden ohjaajien stressitasot ja henkilöstön vaihtuvuus selkeästi vähentyivät (Singh ym. 2016a; 2016b). Tutkimuksen mukaan tällaiseen interventioon osallistuminen toi myös merkittäviä taloudellisia säästöjä (Singh ym. 2016a; 2016b).

3.2 Etäteknologian käyttö etäkuntoutuksessa

Teknologialla on suuri rooli arjessa suurella osalla Suomen väestöä (Vasankari 2014). Teknologia kehittyy nopeasti ja esimerkiksi arjen helpottamiseksi ja kuntoutuksen toteuttamiseksi uusin keinoin kehitellään paljon erilaisia teknologisia ratkaisuja (Salminen ym. 2016, 9). Teknologian käytön hyödyntäminen tuo mahdollisuuksia parantaa muun muassa palvelujen saataavuutta, laatua ja tuottavuutta myös sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa (Nykänen 2015; Salminen 2016, 9). Palvelujen digitalisoiminen huomioidaan myös hallituskauden 2015-2019 tavoitteena (Salminen 2016, 9). Kuntoutuksessa ja hoidossa on alettu palvelujen digitalisoimisen myötä käyttää erilaisia palvelujen järjestämistapoja (Salminen 2016, 9). Tämän myötä etäkuntoutus ja etäteknologian hyödyntäminen siinä on saanut jalansijaa kuntoutuksen kentällä (Salminen 2016, 9). Salminen ym. (2016, 11) kuvaavat etäkuntoutusta niin sanottuna sateenvarjokäsitteenä. Suoran lainauksen mukaan he kirjoittavat tämän sisällön seuraavasti:

”Etäkuntoutus on erilaisten etäteknologiaa (puhelinta, matkapuhelinta, tietokoneita ml. tablettitietokoneet, puhelimen ja tietokoneen yhteiskäyttöä sekä televisio-sovelluksia) hyödyntävien sovellusten tavoitteellista käyttöä kuntoutuksessa. Etäkuntoutus on ammattilaisen ohjaamaa ja seuraamaa ja sillä on selkeä tavoite sekä alku ja loppu, kuten muullakin kuntoutuksella.”

Lisäksi he toteavat etäkuntoutuksen voivan jakaa kahteen kategoriaan sen mukaan, onko kuntoutuksessa hyödynnetty reaaliaikaisia vai ajasta riippumattomia menetelmiä (Salminen ym. 2016, 12). Salmisen ym. (2016, 11) määritelmään etäteknologian välineistä voisi muiden ohella lisätä Rintalan ym. (2017) tutkimuksessa esiin tulleet aktiivisuutta tai askelia mittaavat laitteet.

Digitaalinen aikakausi avaa kehitysvammaisille henkilöille uudenlaisen mahdollisuuden osallisuuteen, vaikka teknologian käytön lisääntyessä voi ilmaantua myös digitaalista syrjäytymistä (Rahikka 2013, 22). Kehitysvammaiset henkilöt jäävät helposti tietoyhteiskunnan jalkoihin tietotekniikan käytössä, sillä usein selkokielen käyttäjinä tietotekniset ohjelmat ovat heille haasteellisia. Kehitysvammaiset henkilöt ovat kuitenkin kiinnostuneita tämän päivän (etä)teknologian käytöstä (Miina Sillanpään Säätiö 2017).

Teknologian käytöllä voidaan lisätä kehitysvammaisten henkilöiden itsenäistä toimimista arjessa (Taber-Doughty ym. 2010) ja luoda uusia mahdollisuuksia heidän työ-, ammatti- ja asuimisolissa (Mechling ym. 2008). Kehitysvammaisten tietokoneen käyttäjien määrä vaihtelee tutkimusten mukaan. Taniksen ym. (2012) mukaan käyttäjiä on suuri osa (90.6 %, n=163), kun taas Careyn ym. (2005) pienemmässä tutkimuksessa (N = 83) noin 40 % kehitysvammaisista henkilöistä todettiin käyttävän tietokoneita. Vastaajien rajallisuus ja tutkimukseen vastaaminen tapahtui Tanisin ym. (2012) tutkimuksessa tietokonepohjaisesti, joten tulokset voivat antaa todellista positiivisemmän kuvan käytöstä. Suurimpina puutteina näyttää olevan muun muassa avun tarpeen saanti tietokoneen käyttämisessä sekä hinta (Carey 2005; Tanis ym. 2012). Tietokoneita käytetään pääasiassa internetin ja sähköpostin käyttöön, kirjoittamiseen ja pelien pelaamiseen (Carey 2005; Tanis ym. 2012). Kehitysvammaisten henkilöiden tietokoneen käyttö antaa kuitenkin haasteista huolimatta hyvin suunniteltuna mahdollisuuden lisätä aktiivisia vapaaajan viettotapoja sekä lisätä muun muassa fyysistä aktiivisuutta (Yalon-Chamovitz & Weiss 2008; Lotan ym. 2009). Fyysisen aktiivisuuden arvioinnissa puolestaan käytetään esimerkiksi askelmittareita teknologisenä ratkaisuna hyödyksi terveyden edistämässä (van Schijndel-Speet ym. 2017).

Etäteknologian käyttöä ja vaikuttavuutta liikuntaan (Sjögren ym. 2013; Rintala ym. 2017) tai muuhun terveyden edistämiseen liittyvissä interventiotutkimuksissa on tutkittu melko vähän. Kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvia tutkimuksia aiheesta on vielä muuta väestöä vähemmän. Teknologian kehittyminen vaikuttanee hyödyttävän terveyden edistämistä kuntoutussellisesta näkökulmasta, sillä erilaisia etäteknologisia ratkaisuja voidaan käyttää (etä)kuntoutuksessa hyödyksi. Esimerkiksi kävelyharjoittelussa käytetyt teknologiset ratkaisut vaikuttavat lupaavilta, vaikkakin lisätutkimusta aiheesta tarvitaan yleistettävyyden osoittamiseksi (Lancioni ym. 2012). Saadessa kävelyyn varmuutta ja ergonomisuutta myös mahdollisuus fyysisen toimintakyvyn kohentumiseen sekä fyysisten komplikaatioiden kuten lihasjännityksen ja heikentyneen tasapainon ennaltaehkäisyyn lisääntyy (Lancioni ym. 2012). Salemin ym (2012) tutkimuksessa puolestaan virtuaalipelit toivat soveltuvan, vaikuttavan, edullisen ja motivoivan lisäkeinoon kehitysvammaisten lasten kuntoutukseen.

Videoiden katselu tuo audiovisuaalista liikkuvaa kuvaa opeteltavasta asiasta auttaen näin kehitysvammaisia henkilöitä sisäistämään opeteltavaa asiaa mahdollisimman luonnollisen monitorin stimuluksen kautta (Mechling ym. 2008). Tämä stimulointi muistuttaa paljon luonnollista tilannetta, jossa ohjaaja seisoo vieressä ohjaamassa (Mechling ym. 2008) vuorovaikutteellisuutta lukuun ottamatta. Lisäksi esimerkiksi videointia ja valokuvausta on käytetty hyödyksi opettaessa kehitysvammaisia henkilöitä ruokailemaan lautasmallin mukaisesti (Flygare-Wallén ym. 2013). Lisäkehittämistä ja arviointia kuitenkin tarvitaan (Flygare-Wallén ym. 2013).

Teknologian hyödyntämistä aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden terveyden edistämiseen tähtäävissä interventiotutkimuksissa tutkittiin tammikuussa 2015 pohjana etäteknologiaa hyödyntävän tutkimuksen suunnittelulle. Systemaattinen haku tehtiin viidessä hakukannassa; Medline Ovidissa, Ericissä, CINHL/SportDiscusissa, Web of Sciencessä ja Cochranessa. Hakutermeiksi valikoitui: intellectual disability OR developmental disabilities (MeSH sanoja) OR mental retard* OR physical retard* (keyword sanoja) AND adult (MeSH sana) AND technology OR mobile applications (MeSH sanoja) OR virtual OR mHealth (keyword sanoja). Tutkimukset olivat enintään 10 vuotta vanhoja, englannin kielisiä ja kokonaan avattavissa. Otokoko oli vähintään viisi henkilöä/tutkimusryhmä ja interventioissa muuttujina olivat fyysinen toimintakyky ja/tai ravitsemus.

Hakusanoiksi valikoituneet sanat tuottivat valituissa hakukoneissa yhteensä 304 tulosta, joista sisäänottokriteerit täytti neljä tutkimusta (liite 2). Valikoituneiden tutkimuksien (Yalon-Chamovitz & Weiss 2008; Lotan ym. 2009; Lotan ym. 2010; Johnson 2014) pohjalta voidaan sanoa, että virtuaalitodellisuuspeleillä pelaaminen voi mahdollistaa eritasoisille kehitysvammaisille soveltuvan, motivoivan ja mielekkään tavan fyysisen aktiivisuuden lisäämisessä sekä voi lisätä aktiivisia vapaa-ajan viettomahdollisuuksia kohderyhmälle. Virtuaalitodellisuus peleillä pelaaminen saattaa myös kohottaa fyysistä kuntoa, mutta luotettava näyttö puuttuu. Videoavusteisella teknologialla puolestaan saattaa olla potentiaalia terveellisen ravitsemuksen opettamisessa kehitysvammaisille, mutta luotettava näyttö puuttuu. Tietoa muista etäteknologisia laitteita, kuten tietokonetta tai kännykkää hyödyntävistä interventioista ei saatu.

Vaikuttanee siltä, että etäteknologian käytön lisääntyminen voi lisätä ja tuoda uusia mahdollisuuksia terveyden edistämiseen, kuntoutukseen ja etäkuntoutuksen kehittämiseen. Etäteknologian käyttöön liittyy kuitenkin haasteita, joihin tulevaisuudessa on tärkeää puuttua, jotteivat kehitysvammaiset henkilöt jää eriarvoiseen asemaan teknologistuvassa maailmassa. Haasteeksi voi nousta esimerkiksi se, että etäteknologian käyttö edellyttää useimmiten käyttäjältä aktiivisuutta ja itseohjautuvuutta, joissa kehitysvammaiset henkilöt voivat tarvita enemmän ohjausta ja motivointia. Etäteknologian onkin tärkeää vastata tarpeeseen ja ne on suunniteltava käyttäjälähtöisesti, jolloin niistä hyötyvät myös kehitysvammaisten kaltaiset erityisryhmät. Kehitysvammaisten henkilöiden osallistumista etäteknologian hyödyntävän etäkuntoutuksen kehittämiseen tukee muun muassa yksi hallituksen kärkihanke, jossa painotetaan terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä sekä eriarvoisuuden vähentämistä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016). Myös Kela (Kansaneläkelaitos 2017) näkee etäteknologiaa hyödyntävän etäkuntoutuksen kehittämisen tärkeäksi, ja rahoittaakin parhaillaan uudenlaisten kuntoutuspalvelujen kehittämistä etäkuntoutusprojektien avulla.

3.3 Yhteisöllisyys ja etäteknologia terveyden edistämisessä

Hyvin suunniteltua kehitysvammaisia henkilöitä osallistavaa ja terveyttä edistävää ohjelmaa on tarpeellista lisätä kohderyhmälle jatkossa. Käytössä olevan tiedon ja tutkimusten mukaan terveyttä edistävää toimintaa suositellaan kehitysvammaisille henkilöille. Terveyden edistämisen mahdollistaminen erilaisin kohderyhmää kiinnostavin keinoin on eduksi, jotta kohderyhmän työ- ja toimintakyky kohentuu fyysisen toimintakyvyn ja ravitsemustottumuksien edistämisen myötä. Tulevaisuudessa tärkeää on kuitenkin tutkia, millaisia vaikutuksia ohjelmilla on ja mitkä

ovat vaikuttavimpia ja kustannustehokkaimpia terveyden edistämisessä. Tätä ajatusta tukee myös Heller ym. (2011) ja Spanos ym. (2013) kirjoittaessaan katsauksissaan fyysistä aktiivisuutta lisäävien tai parempaa ravitsemusta ohjaavien interventioiden voivan vaikuttaa positiivisesti terveyteen ja toimintakykyyn. Heidän mukaansa tarvitaan kuitenkin jatkossa lisää tutkimuksia vahvemman näytön osoittamiseksi (Heller ym. 2011; Spanos ym. 2013). Joka tapauksessa kaikki, millä saadaan kehitysvammaisten henkilöiden ravitsemusta muutettua terveellisemmäksi ja aktiivista tekemistä sekä liikkumista lisättyä on tärkeää kehitysvammaisen henkilön näkökulmasta.

Yhteisöllisyyden ja (etä)teknologian hyödyntämisellä vaikuttaisi olevan mahdollisuuksia kehitysvammaisten terveyden edistämisessä. Yhteisöllisesti kehitysvammaisille henkilöille ja heidän omille ohjaajille järjestettävien terveyttä edistävien interventioiden vaikutuksia ja vaikutavuutta täytyy myös tutkia ja arvioida lisää, sillä tutkimustuloksia on käytössä vähän. Käytännön sovelluksista ei ole luotettavaa kvantitatiivista tietoa tarjolla. Esimerkiksi Suomesta etsittyä ainoastaan Miina Sillanpään Säätiön järjestämässä terveyttä ja työ- ja toimintakykyä edistävässä yhteisöllisessä Keko-kuntoutuksessa huomioidaan kehitysvammaisten henkilöiden lisäksi heidän omat ohjaajat. Kuntoutuksen ohjaajat ovat todenneet ja kehitysvammaiset osallistujat ovat kokeneet omien ohjaajien mukanaolon kuntoutuksessa tärkeäksi muun muassa kuntoutuksen teemojen arkeen juurtumisen tukemisessa. Yhteisölliseen kuntoutukseen osallistuneet kehitysvammaiset henkilöt ovat kokeneet kuntoutuksen merkitykselliseksi ja kannustavaksi terveyttä edistävien muutoksien tekemisessä. He ovat esimerkiksi lisänneet liikuntaa ja muuttaneet ruokailutottumuksiaan terveellisemmiksi kuntoutuksen myötä (Miina Sillanpään Säätiö 2017). Keko-kuntoutuksessa ei kuitenkaan ole tehty tieteellistä tutkimusta vaikutuksista.

Huomioiden teknologian suuren roolin nykypäivänä ihmisten arjessa, on tärkeää huolehtia myös siitä, ettemme lisää eriarvoisuutta eri väestöryhmien välillä teknologian käytössä. Teknologian yleistymisen ja eri toimintojen ja palvelujen digitalisaation vuoksi on tärkeää tutkia sitä, miten ne vaikuttavat kehitysvammaisten arkeen ja voiko etäteknologiaa hyödyntää osana erityisesti aikuisten kehitysvammaisten kuntoutusta. Tällöin voidaan ilmaista erilaisten, myös etäteknologiaa hyödyntävien ohjelmien hyödyt ja näyttöön perustuvuus kuntoutuksessa. Lisäksi monipuolisesti terveyden edistämisen tutkiminen osoittaa millaista toimintaa olisi hyvä jatkossa toteuttaa ennaltaehkäisevänäkin toimintana kehitysvammaisten henkilöiden ryhmäkodeissa sekä toiminta/työkeskuksissa, jotta mahdollisimman moni alkaisi toteuttaa jo ennaltaehkäisevästi terveyttä ja toimintakykyään edistäviä valintoja arjessaan.

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää yhteisöllisen kuntoutuksen yhteyttä aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen. Tutkimuksellinen intressi kohdistuu kuntoutuksen arviointiin kokonaisaineistossa sekä erityisesti vähän tutkittuihin välillisesti ohjatun etäkuntoutuksen ja tavanomaisen kuntoutuksen eroihin. Tutkimus lisää kehitysvammaisten henkilöiden osallistumismahdollisuuksia omien tarpeidensa ja tarvitsemiensa kuntoutuspalveluiden määrittelyyn sekä palvelujen laadun kehittämisen ja innovaatioprosesseihin. Tämän tutkimuksen keskeisenä periaatteena on se, että kehitysvammaisten henkilöiden tarpeet ohjaavat soveltuvien ja mahdollisesti interaktiivisten kuntoutuksen sisältöjen kehittämistä. Toiseksi toimintakykyä edistäväillä ja ylläpitävillä kuntoutuspalveluilla kehitysvammaiset henkilöt pysyvät mahdollisimman hyvinvoivina ja omatoimisina elämässään.

Tutkimuksen tarkoitukseen vastataan seuraavien tutkimuskysymysten avulla:

1. Millainen yhteys yhteisöllisellä kuntoutuksella on aikuisten kehitysvammaisten fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen?
2. Millainen yhteys välillisesti ohjatulla etäkuntoutuksella on aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden fyysiseen toimintakykyyn verrattuna tavanomaiseen kuntoutukseen?
3. Millainen yhteys välillisesti ohjatulla etäkuntoutuksella on aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden terveyteen verrattuna tavanomaiseen kuntoutukseen?

Tutkimusjoukon fyysistä toimintakykyä arvioidaan yhden jalan tasapainotestin, puristusvoimamittauksen ja kuuden minuutin kävelytestin tulosten avulla. Painon, BMI-, verensokeri- ja verenpainemittauksien sekä sydämen sykkeen avulla arvioidaan puolestaan heidän terveyttä. Lisäksi palautteista nousevilla tutkittavien subjektiivisilla kokemuksilla on tarkoitus täydentää tutkimuskysymyksiin saatuja vastauksia pohdinnassa. Havainnoinnista pidetään tutkimuspäiväkirjaa. Nollahypoteesina on, ettei yhteisöllisellä kuntoutuksella ole yhteyttä kehitysvammaisten fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen ja ettei välillisesti ohjatulla etäkuntoutuksella ole eroa kehitysvammaisten fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen verrattuna tavanomaiseen kuntoutukseen.

6 MENETELMÄT

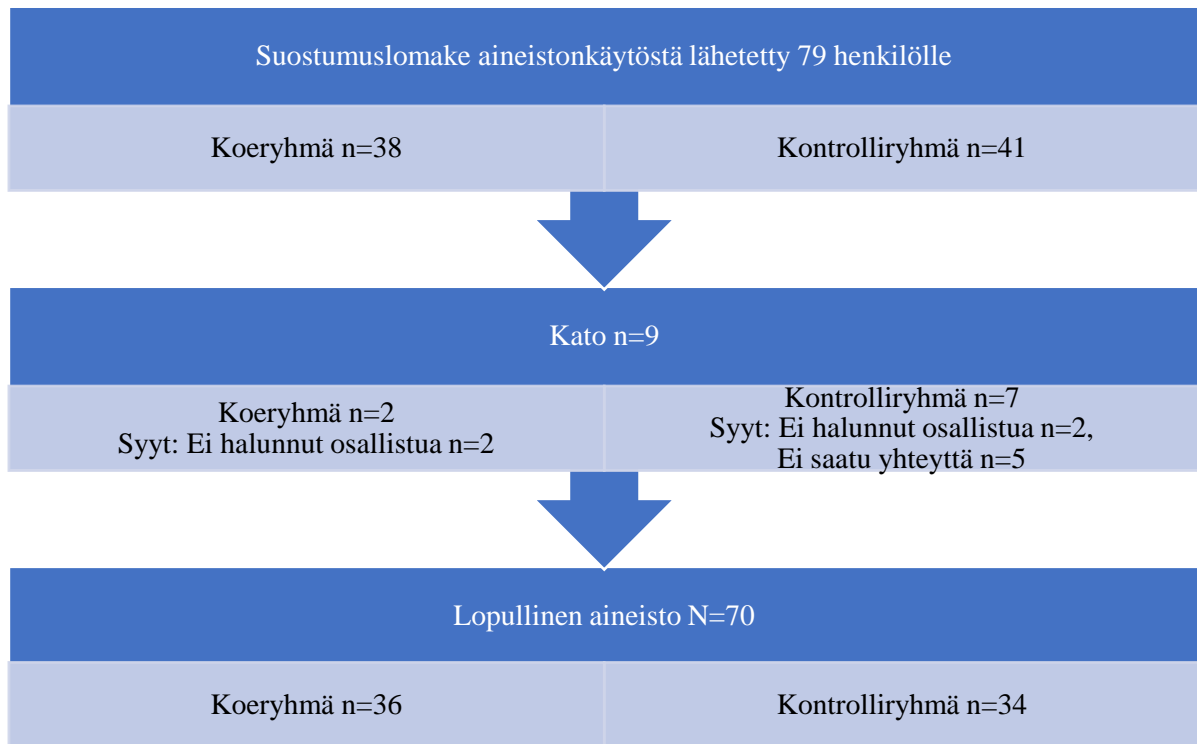
Tutkimus on kokeellinen tutkimus, jossa tutkitaan yhteisöllisen kuntoutuksen yhteyttä sekä erityisesti kahden erilaisen kuntoutuksen toteutustavan välisiä eroja aikuisten kehitysvammaisten fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen. Oletuksena on, että yhteys näkyy kuntoutuksen teemojen mukaisten asioiden tiedon lisääntymisen lisäksi opituissa taidoissa tehdä omaa terveyttä sekä toiminta- ja työkykyä ylläpitäviä ja edistäviä valintoja. Terveyttä edistävät elintapamuutokset puolestaan oletetaan näkyvän positiivisina muutoksina kuntoutukseen osallistuneiden fyysisessä toimintakyvyssä ja terveydessä. Ryhmien välisiä mahdollisia eroja ei taustatyön perusteella voida ennakoida.

6.1 Aineistonkeruu

Tutkimuksen aineisto kerättiin Miina Sillanpään Säätiön järjestämässä yhteisöllisessä Keko-kuntoutuksessa, jota Sosiaali- ja terveysministeriö tukee Veikkauksen tuotoilla (aiemmin RAY). Aikuisille kehitysvammaisille henkilöille suunnatun terveyttä ja työ- ja toimintakykyä ylläpitävän ja edistävän Keko-kuntoutuksen teemoja ovat fyysinen aktiivisuus, ravitsemus ja itsestä huolehtiminen. Kuntoutusta järjestetään vuodessa viidelle kuntoutusryhmälle, joista jokaiseen osallistuu samalta paikkakunnalta kahdeksan kehitysvammaista henkilöä ja kaksi heidän omaa ohjaajaansa. Kuntoutukseen osallistuvat kehitysvammaiset henkilöt ovat työikäisiä, asuvat ryhmäkodeissa tai itsekseen ja työskentelevät työkeskuksissa tai avotöissä.

Kuntoutukseen hakeutuminen oli vapaaehtoista, joten kuntoutukseen ja näin myös tutkimukseen osallistuneiden paikkakuntia ei voitu valita satunnaisesti. Tutkimusjoukon muodosti Keko-kuntoutukseen kahden vuoden aikana osallistuneet aikuiset kehitysvammaiset osallistujat. Tutkimus sisälsi kaksi kuntoutuksen intensiivijaksoilla toteutettua mittauskertaa; alku- ja loppumittauksen, joiden välissä oli noin viiden kuukauden omaseurantajakso. Intensiivijaksot olivat kuntoutuksen alussa ja lopussa. Tutkimuksessa hyödynnettiin kuntoutukseen osallistuneiden taustatietoja sekä kuntoutuksessa tehtyjä fyysistä toimintakykyä ja terveyttä mittaavien testien tuloksia ja kirjallisia palautteita, joissa kuntoutukseen osallistujat kirjoittivat kuntoutuksessa oppimastaan. Aineistoa kerättiin osittain suoraan kuntoutuksen aikana ja osittain Miina Sillanpään Säätiön rekistereiden avulla.

Kuntoutukseen osallistui kahden aineistonkeruuvuoden aikana yhteensä 79 henkilöä (Kuvio 2), joista kaikilla oli mahdollisuus osallistua tai kieltäytyä tutkimukseen osallistuminen. Tutkimukseen osallistui yhteensä 70 henkilöä, joista koeryhmään valikoitui 36 henkilöä ja kontrolliryhmään 34 henkilöä. Jako koe- ja kontrolliryhmään tapahtui kuntoutukseen osallistumisvuoden perusteella. Aineistonkeruuvuosista ensimmäiseen osallistuneet olivat verrokkeja seuraavan vuoden kuntoutukseen osallistuneille. Tarkoituksena tällä ryhmien jaolla oli mahdollistaa kuntoutuksessa tehtyjen muutoksien vertailu kehitysvammaisten osallistujien fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen. Kontrolliryhmän tavanomainen kuntoutus tarkoitti kuntoutusta ennen koeryhmän kohdalla tullutta muutosta kuntoutuksen toteutuksessa. Koeryhmän kohdalla lisättiin välillistä ohjausta ajasta riippumattomilla menetelmillä toteutetun etäkuntoutuksen avulla.

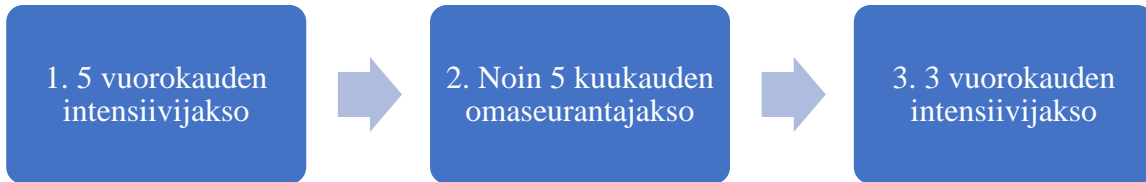


KUVIO 2. Tutkimusaineiston muodostuminen ja jakautuminen koe- ja kontrolliryhmään.

6.2 Interventioiden kuvaus

Keko-kuntoutus oli sekä koe- että kontrolliryhmälle kolmiosainen (Kuvio 3) sisältäen 1) viiden vuorokauden intensiivijakson, 2) noin viiden kuukauden mittaisen omaseurantajakson ja 3) kolmen vuorokauden intensiivijakson. Toteutuksesta vastasi moniammatillinen työryhmä. Kuntoutuksessa huomioitiin osallistujien toimintakyky mahdollisimman laajasti ja kattavasti kuntoutuksen teemojen osalta ICF:n mukaisesti. Havainnollinen ohjelma koostui ohjaustuokiosta,

käytännönharjoitteluista, monipuolisista liikuntaryhmistä ja toimintakykyä arvioivista testeistä. Yhteisöllisessä kuntoutuksessa työskenneltiin sekä ryhmissä että yksilöllisesti teoriaa käytäntöön tuoden. Tärkeässä roolissa olivat kohderyhmää huomioiva konkreettinen ja monipuolinen ohjaus, valmentava ja motivoiva työote ja asiakkaiden kuuntelu ja osallistaminen.



KUVIO 3. Keko-kuntoutuksen eteneminen.

Molemmilla ryhmillä kuntoutus alkoi ennakkokyselyllä, jonka osallistujat toivat mukanaan viiden vuorokauden mittaiselle ensimmäiselle intensiivijaksolle. Ensimmäinen intensiivijakso toteutui molemmilla ryhmillä Helsingissä ja oli sisällöltään toisiaan vastaavat. Ensimmäisellä intensiivijaksolla toteutettiin molempien ryhmien alkutestit. Intensiivijakson jälkeen ryhmillä oli omaseurantajakso. Kontrolliryhmällä oli mahdollisuus tällöin omien ohjaajiensa tukeen ja mahdollisuus olla yhteyksissä omien ohjaajiensa kautta kuntoutuksen ohjaajiin. Tätä kutsuttiin tutkimuksessa tavanomaiseksi kuntoutukseksi, sillä näin oli toimittu aiempina vuonna.

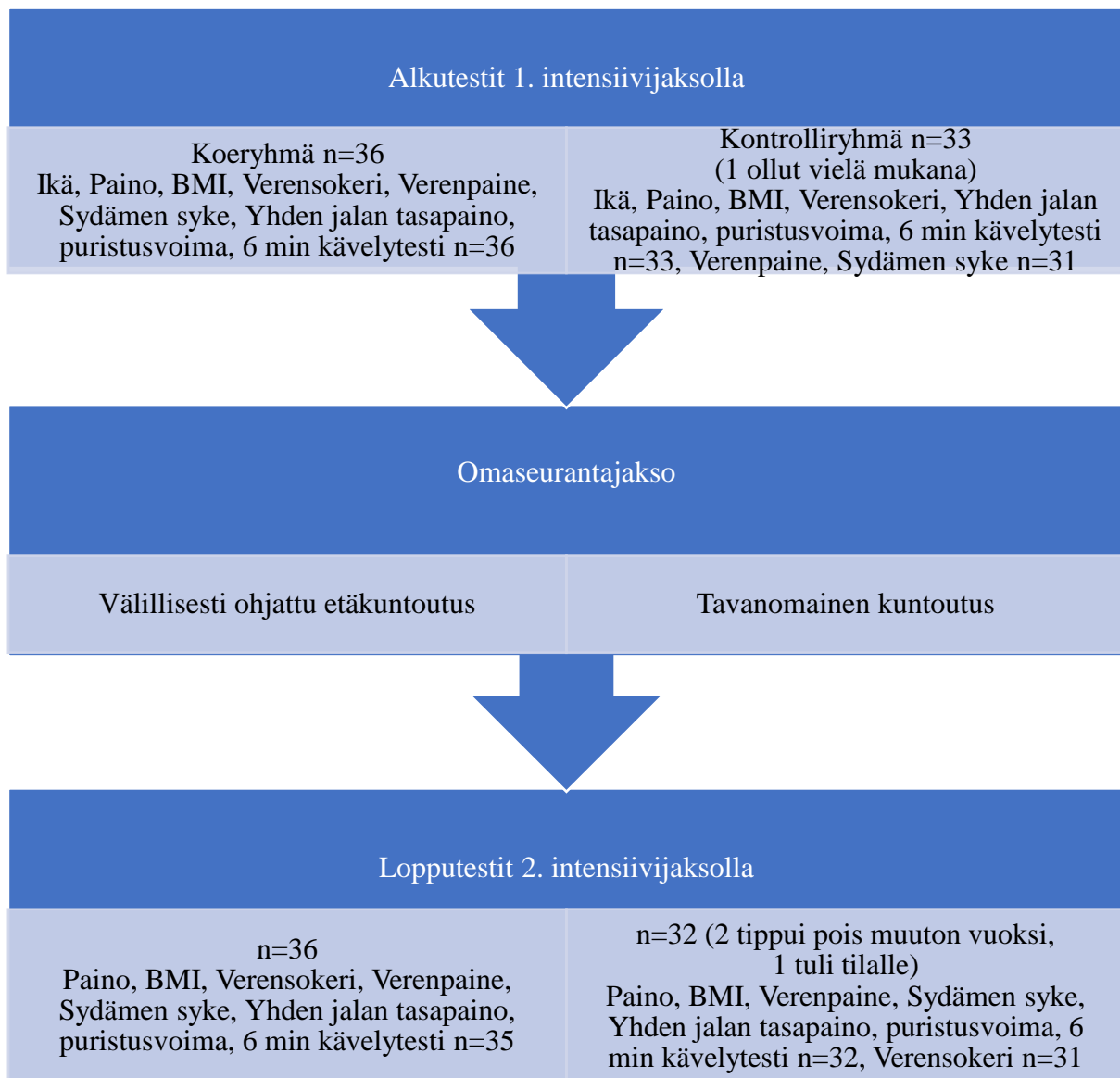
Koeryhmän kohdalla omaseurantajakson voidaan katsoa olevan taustassa kuvatun Salmisen ym. (2016) määritelmän mukaisesti etäkuntoutusta. Etäkuntoutuksen ajaksi oli suunniteltu tavoitteellista, interaktiivista ja reaaliaikaista suoran yhteydenpidon lisäämistä etäteknologian avulla kuntoutuksen ohjaajan ja kehitysvammaisen osallistujan välillä. Tätä suunnitelmaan jouduttiin muuttamaan. Kaikilla osallistujilla ei olisi ollut yhdenvertaista mahdollisuutta ohjaukseen etäteknologisten laitteiden puuttumisen vuoksi tai sen vuoksi, etteivät osanneet käyttää kyseisiä laitteita suunnitellun mukaisesti ilman tukea, eikä tuen saantia voitu varmistaa. Kuntoutuksen tiukan rahoituksen vuoksi laitteiden hankinta osallistujille ei ollut myöskään mahdollista. Suunnitelmaa muutettiin niin, että etäkuntoutus toteutettiin suoran ohjauksen sijaan välillisesti kehitysvammaisten ohjaajien kautta ajasta riippumattomilla menetelmillä. Tämä tarkoitti sitä, että Keko-kuntoutuksen ohjaaja oli koeryhmään osallistuvien kehitysvammaisten henkilöiden omiin ohjaajiin (2 hlöä/ryhmä) yhteydessä kontrolliryhmää aktiivisemmin ja tavoitteellisemmin. Keko-kuntoutuksen ohjaajan ottamia yhteydenottoja kehitysvammaisten ohjaajiin

omaseurannan aikana oli 10 kertaa sähköpostitse tai puhelimitse. Yhteydenotoissa kuntoutuksen ohjaaja muistutti kuntoutuksen teemoista esimerkiksi lähettämällä materiaalia ja harjoitteita niistä sähköpostilla. Tarvittaessa asioista keskusteltiin lisäksi puhelimitse. Kehitysvammaisten henkilöiden ohjaajat saivat näin apumateriaalia kehitysvammaisten osallistujien ohjaamiseksi. Etäkuntoutuksen avulla mahdollistettiin koeryhmäläisille aiemmin kuntoutuksen kehittämistoi-veena esitettyä ohjauksen sekä tuen saannin lisäämistä terveellisten elintapojen juurruttami-nessa omaan arkeen omaseurannan aikana. Lisäksi koeryhmällä oli mahdollisuus tavanomaisen kuntoutuksen mukaiseen tukeen ja yhteydenpitoon.

Toinen intensiivijakso kontrolliryhmällä oli ensimmäisen lähijakson tapaan Helsingissä, kun taas koeryhmällä toteutuspaikkana oli osallistujien kotipaikkakunta. Sisällöltään toinen intensiivijakso oli samanlainen sekä koe- että kontrolliryhmällä. Toisen intensiivijakson siirrolla kuntoutujien kotipaikkakunnalle pystyttiin kuitenkin tehostamaan koeryhmässä kuntoutuksen teemojen arkeen juurruttamista. Molempien ryhmien lopputestit mitattiin toisella intensiivijak-solla. Tämä tarkoitti sitä, että kontrolliryhmän loppumittaukset tehtiin alkumittauksien tapaan samassa paikassa ja koeryhmän kohdalla osallistujat tekivät lopputestit kotipaikkakunnalla.

Molempien ryhmien kohdalla kuntoutukseen osallistuneet saivat testeistä välittömän suullisen palautteen ja lopputestin päätteeksi yksilöllisessä palautekeskustelussa henkilökohtaisen kirjjal-lisen palautteen sekä alku- ja lopputestien tuloksista, että niissä tapahtuvista muutoksista. Kun-toutujien omille ohjaajille annettiin puolestaan alku- ja lopputestien jälkeen yhteenveto kaik-kien kuntoutujien tuloksista ja niissä tapahtuneista muutoksista. Yhteenvetoja hyödyntäen oh-jaajilla oli mahdollisuus kannustaa kuntoutujia elämäntapamuutoksissa kuntoutuksen aikana ja sen jälkeen.

Koeryhmän kaikki 36 henkilöä olivat mukana niin alku- kuin lopputesteissä. Kontrolliryhmän 34 koehenkilöstä kahdella henkilöllä oli käytössä vain alkutestin tulokset, sillä heillä ei ollut mahdollisuutta osallistua lopputesteihin. Lisäksi yhdellä kontrolliryhmän tutkittavista käytössä oli vain lopputestin tulokset, sillä hän aloitti kuntoutuksen myöhemmin kuin muut, eikä ennät-tänyt tekemään alkutestejä. Muutamat tutkittavista eivät tehneet kaikkia testejä omasta halus-taan johtuen. Tutkimuksen kulku ja tehdyt testit on kuvattu tarkemmin kuviossa 4.



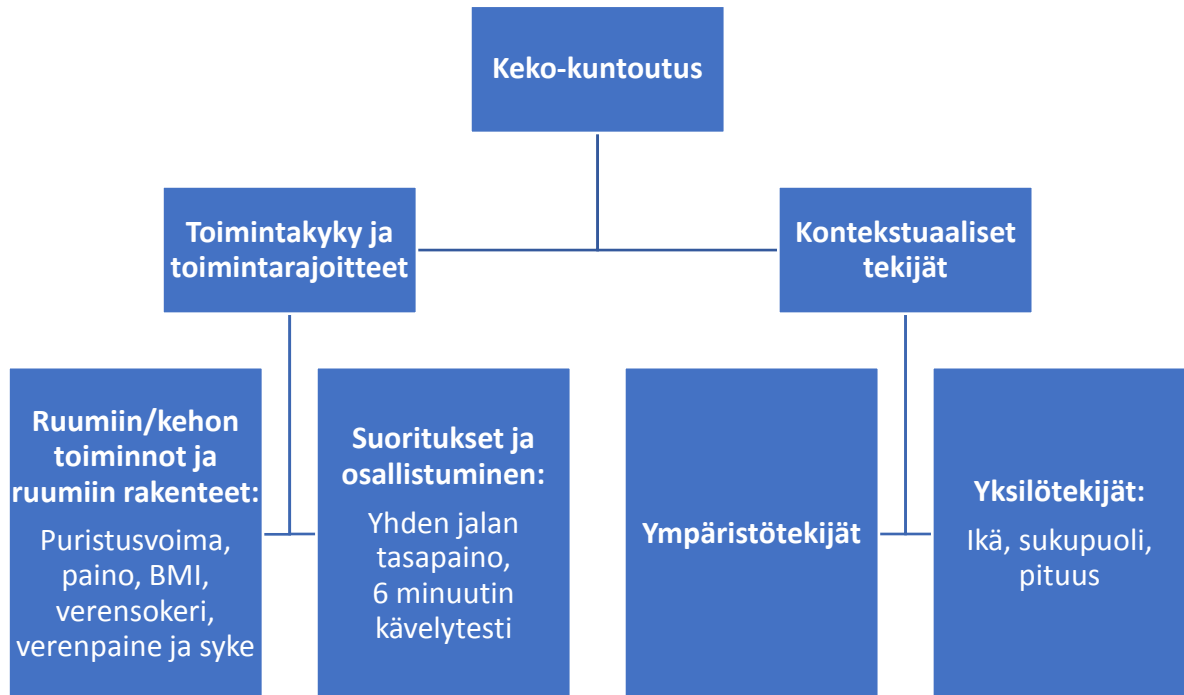
KUVIO 4. Tutkimuksen kulku ja kuntoutuksen aikana tehdyt testit.

Kuntoutukseen osallistuneiden aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden omat ohjaajat tekivät myös kaikki testit. Heidän testituloksia ei kuitenkaan hyödynnetty kuntoutuksen yhteyksiä tutkiessa, sillä tässä tutkimuksessa oliin kiinnostuneita ainoastaan aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tapahtuneista muutoksista tulosmuuttujien osalta.

6.3 Tutkimuksessa käytetyt mittarit

Tutkimuksessa hyödynnettiin osittain samoja mittareita, joita on käytetty myös aiemmissa tutkimuksissa (Heller 2011; Spanos 2013). Fyysistä toimintakykyä mitattiin puristusvoimamittauksella, yhden jalan tasapainotestillä ja kuuden minuutin kävelytestillä. Terveystä puolestaan

arvioitiin painon, painoindeksin (BMI) sekä verensokeri- ja verenpainetestien sekä sydämen sykkeen avulla. Keko-kuntoutuksessa ja näin myös tutkimuksessa käytetyt mittarit asetuttavat ICF:n osa-alueille kuvion 5 mukaan. Fyysistä toimintakykyä mittaavat testit sijoittuvat viitekehksessä ruumiin ja kehon toimintoihin sekä suorituksiin ja osallistumiseen. Terveyttä kuvaavat tiedot sijoittuvat ICF:ssä puolestaan ruumiin/kehon rakenteeseen ja toimintoihin. Ympäristötekijöitä eivät mittarit ja testit huomioi.



KUVIO 5. Testit ja mittarit ICF-luokittelussa.

6.3.1 Fyysisen toimintakyvyn arviointi

Yhden jalan tasapaino kertoo staattisesta tasapainon hallinnasta tukipinta-alan pienentyessä (Berg ym. 1989; Ahtiainen 2007, 187-188). Se kuuluu osana muun muassa Bergin tasapainotestiin, jota käytetään niin kliinisessä työssä kuin tutkimuksissakin hyödyksi tasapainoa arvioidessa (Berg 1989; Blum 2008; Paltamaa 2008). Yhden jalan tasapainotesti ei välttämättä kerro todennukaista kuvaa ihmisen kokonaisvaltaisesta tasapainon hallinnasta, sillä se ei mittaa staattisen tasapainon lisäksi dynaamista tasapainoa. Keko-kuntoutuksessa se on antanut kuitenkin hyvin suuntaa aikuisten kehitysvammaisten tasapainon hallinnasta. Tässä tutkimuksessa yhden jalan tasapainoa mitattiin molemmilta puolilta. Käsien tuli olla lantiolla ja toinen jalka nostettiin

irti alustasta. Nostettua jalkaa ei saanut tukea toiseen jalkaan. Yrityksiä sai tehdä enintään kaksi kertaa per jalka, joista parempi tulos molemmilta puolilta kirjattiin ylös.

Käden puristusvoimamittauksella mitataan sananmukaisesti käden puristusvoimaa. Se on yksinkertainen menetelmä mitata yleistä lihasvoimatasoa (Leoang ym. 2015). Heikolla käden puristusvoimalla on yhteyttä ennenaikaisemman kuolleisuuden (Cooper ym. 2010; Leong ym. 2015) lisäksi muun muassa päivittäisten toimintojen (Taekema ym. 2010), fyysisen toimintakyvyn (Stevens ym. 2012) ja kognition heikkenemisen (Alfaro-Acha ym. 2006; Taekema ym. 2010) kanssa, jotka osaltaan ovat tärkeitä tekijöitä työkyvynkin kannalta. Mittarin on todettu hyvin soveltuvaksi mittariksi laajoihinkin väestötutkimuksiin (Koskinen ym. 2012). Puristusvoimamittauksella on todettu olevan myös hyvä toistettavuus (Bohannon & Shaubert 2005; Coldham 2006). Tässä tutkimuksessa mittaukset tehtiin samalla mittarilla sekä alussa, että lopussa, kuten myös Terveys 2011 tutkimuksessa tehtiin (Koskinen ym. 2012). Mittaukset suoritettiin Jamar/Saehan-puristusvoimamittarilla Terveys 2011 -tutkimuksessa käytettyjen ohjeiden mukaisesti (THL 2011). Suorituksia tehtiin kaksi per käsi, joista parempi tulos molemmilta puolilta kirjattiin ylös.

Submaksimaalista hengitys- ja verenkiertoelimistön suorituskykyä sekä liikkumiskykyä mitaava kuuden minuutin kävelytesti (6MWT) on lyhennetty versio maksimaalista hapenotto- ja liikkumiskykyä mittaavasta Cooperin 12 minuutin testistä (Cooper 1968). Poiketen Cooperin testistä, 6 minuutin kävelytestissä mitataan kuuden minuutin aikana kävellyn matkan pituutta (Guyatt ym. 1985). Testi kehitettiin alun perin keuhkosairaiden potilaiden fyysisen suorituskyvyn mittaamiseen (Guyatt 1985), mutta nykyään sitä käytetään edellä mainitun kohderyhmän lisäksi laajemmin eri sairausryhmille ja terveillekin liikkumisen, kävelyn ja yleisen toimintakyvyn mittaamisen keinona. Sitä on käytetty muun muassa laajoissa väestötutkimuksissa kuten Terveys 2011 tutkimuksessa (Koskinen ym. 2012). Keko-kuntoutuksen ohjaajat ovat kokeneet sen toimivaksi ja soveltuvaksi tavaksi mitata kehitysvammaisten henkilöiden fyysistä kuntoa. Sen käyttöä verrattuna modifioituun Cooperin testiin (12MWT) kehitysvammaisten henkilöiden keskuudessa puoltaa esimerkiksi Lotanin ym. (2010) tutkimuksessa ilmaantuneet ongelmat erityisesti keskeyttämisen osalta 12MWT -testin soveltuvuutta arvioidessaan.

Tässä tutkimuksessa kuuden minuutin kävelytesti toteutettiin alkutestissä kaikille koe- ja kontrolliryhmissä samassa paikassa. Suositelluista toteutusohjeista poiketen testi suoritettiin kolmiota muistuttavalla 70 metrin yleisurheiluratoja muistuttavalla Taavetinpuiston radalla, jonka

kiertäminen oli kehitysvammaisille tutkittaville helpompi ymmärtää, kuin edestakainen kävely yhdellä suoralla. Kuitenkin koeryhmän sisällä kuntoutuksessa tehtiin muutoksia ohjauksen lisäksi toisen intensiivijakson toteutuspaikan suhteen, joten toinen mittauskerta oli koeryhmään osallistuneilla henkilöillä vaihteleva riippuen kotipaikkakunnan mahdollisuuksista. Tarkoituksena oli mahdollisimman samankaltainen suoritus kuin alkutestissä, mutta tämä osoittautui mahdottomaksi. Suorituspaikkoina oli urheilukenttiä, joita kierrettiin ja maanteitä, jossa kävely tapahtui edestakaisin.

6.3.2 Terveysten arviointi

Painoa tai painoindeksiä (BMI) käytetään usein hyödyksi ravitsemusinterventioiden arvioinnissa (Heller ym. 2011; Spanos 2013). Normaalipainoisena ihmisen on helpoin pysyä terveenä (Mustajoki 2017a). Pelkkä paino ei kerro henkilöstä kuitenkaan juuri mitään, ellei sitä arvioida suhteessa pituuteen tai käytetä esimerkiksi lisäksi silmämääräistä arvioita painon jakautumisesta kehossa (Fogelholm, 2007, 46). Tässä tutkimuksessa painoa arvioitiin suhteessa pituuteen painoindeksin (BMI) avulla.

Painoindeksi kuvaa painon ja pituuden suhdetta (Mustajoki 2017a). Sen avulla määritetään normaalipaino sekä ali-, että ylipainon ja lihavuuden raja-arvot (Fogelholm 2007, 45). Painoindeksi on hyvin soveltuva mittari työikäisten kehon antropometrian mittaamiseen ja sitä käytetään myös kansainvälisesti (Fogelholm 2007; Heller 2011; Bergström 2014). Tärkeää on huomioida, ettei mittari erottele lihasmassaa ja luukudosta rasvakudoksesta, eikä se tunnista turvotusta, joten myös silmämääräinen arviointi on tärkeää tuloksia analysoidessa (Fogelholm 2007, 45-46). Korkea BMI-arvo voi johtua myös esimerkiksi isosta lihasmassan määrästä (Fogelholm 2007, 45). Tämän tutkimuksen kohderyhmän kohdalla korkean BMI-arvon voi kuitenkin sanoa yleisesti kuvaavan hyvin ylipainoa. Tutkimuksessa kaikkien paino mitattiin samalla henkilöva'alla ja pituus seinään lukitulla pituusmittarilla.

Verensokeri kertoo veriplasman glukoosipitoisuudesta (Mustajoki 2017b). Normaaliarvo aamulla paastomittauksena otettuna on alle 6 mmol/litrassa (Mustajoki 2017b). Verensokeriarvoja käytetään muun muassa Suomessa yleisen taudin, diabeteksen, diagnosoinnissa hyödyksi (Mustajoki 2017b). Verenpaine kertoo puolestaan valtimoissa olevasta paineesta, joka aiheutuu sydämen pumpatessa verta valtimoihin (Suomen Sydänliitto 2017). Verenpaine esitetään kahden lukuna; systolisena ja diastolisena paineena. Suurempi, systolinen (yläpaine) arvo kertoo

valtimoiden paineen sydämen supistuessa ja pienempi, diastolinen (alapaine) arvo puolestaan paineen sydämen lepovaiheen aikana (Mustajoki 2017c; Suomen Sydänliitto 2017).

Normaalit verenpainetasot ovat aikuisilla alle 130/85 mmHg eli elohopeamillimetriä (Mustajoki 2017c; Suomen Sydänliitto 2017). Verenpaineen vaihtelu arjessa esimerkiksi ponnistellessa on normaalia (Suomen Sydänliitto 2017). Myös esimerkiksi tietyillä juomilla kuten kahvilla on vaikutusta verenpainearvoihin. Näistä syistä johtuen Sydänliiton (2017) mukaan ennen mittausta suositellaankin olemaan puoli tuntia mahdollisimman rauhassa ja minimoida verenpainetta nostattavia tekijöitä. Jos mittauksesta saadut arvot ovat kuitenkin koholla, sairastumisriski useisiin sairauksiin kohoaa. Näitä sairauksia ovat esimerkiksi sepelvaltimotauti ja aivohalvaus (Mustajoki 2017c; Suomen Sydänliitto 2017).

Tässä tutkimuksessa verensokeri mitattiin kaikilta osallistujilta aamulla paastosokerimittauksena, eli osallistujat eivät syöneet tai juoneet mitään aamulla heräämisen jälkeen ennen mitausta. Verenpainemittaus suoritettiin verensokerimittauksen tapaan jokaiselta tutkittavalta aamumittauksena. Mittaus tehtiin suosituksen mukaisesti kaksoismittauksella, eli paineet mitattiin kahteen kertaan, joista keskiarvo kirjattiin. Verenpaineen mittauksen yhteydessä saatiin myös sydämen syke, joka kertoo, kuinka monta kertaa sydän lyö minuutin aikana. Normaali leposyke on noin 50-100 lyöntiä minuutissa (Yksi elämä 2017). Siitä ei kuitenkaan voi päätellä, onko syke säännöllinen vai ei (Suomen Sydänliitto 2017). Verensokeri- ja verenpainemittari vaihtuivat koeryhmän sisällä alku- ja loppumittauksen välillä käytännön syistä johtuen.

6.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksessa huomioitiin eettisyys ja toimittiin hyvien tieteellisten tutkimuskäytänteiden mukaisesti. Tutkimusluvut hankittiin kuntoutusryhmien lähettäjäorganisaatioilta, joita ovat kaupungit ja kuntayhtymät sekä yksityiset palveluntuottajat. Keko-kuntoutukseen osallistuneet kehitysvammaiset henkilöt sekä tarvittaessa heidän huoltajansa saivat tutkimuksen toteutuksesta kertovan tiedotteen. Tutkimukseen osallistuvilta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta ja heiltä saatujen tietojen käyttämisestä tutkimuksessa. Tiedotteet ja suostumuslomakkeet lähetettiin osallistujille postitse.

Tutkimukseen osallistuvien oli mahdollisuus keskeyttää osallistumisensa ja kieltää tietojen käyttö tutkimuksessa missä tahansa vaiheessa, eikä se vaikuttanut heidän kohteluunsa. Tutkimuksen raportoinnissa ei käytetty yksittäiseen henkilöön liittyviä tietoja, jolloin raportin perusteella ei voida tunnistaa tutkimukseen osallistuneita yksittäisiä henkilöitä. Tutkimusaineiston asianmukaisesta suojauksesta ja säilytyksestä lukuissa tiloissa vastasi Miina Sillanpään Säätiö. Vain tutkimusryhmän jäsenillä oli pääsy aineistoon ja he olivat kaikki allekirjoittaneet sallassapidettäviä tietoja koskevan sitoumuksen. Tutkimusaineisto hävitetään 10 vuoden jälkeen. Tutkimuksesta vastaa tutkimuksen ohjausryhmä. Tutkimuksessa käytetyt menetelmät, aineistonkeruu, ryhmien muodostaminen, tutkimuksen ja interventioiden kulku avattiin tarkasti. Lisäksi tutkimuksessa hyödynnettyjen testien ja mittareiden käyttöä, toteutusta sekä niiden luotettavuutta arvioitiin.

6.5 Aineiston analyysi

Tutkimuksen tilastollinen analyysi suoritettiin IBM SPSS Statistics 24.0 -tilasto-ohjelmalla. Fyysisessä toimintakyvyssä ja terveydessä havaittuja muutoksia arvioitiin koko tutkimusjoukolla sekä koe- että kontrolliryhmien sisällä riippuvien otosten t-testeillä ja tarvittaessa Wilcoxonin testillä, jos aineisto ei ollut muuttujan mukaan normaalisti jakautunut.

Koe ja kontrolliryhmien välisiä eroja vertailtiin riippumattomien otosten t-testillä ja tarvittaessa Mann Whitney U -testillä epäiltäessä, ettei tutkimusjoukko ollut normaalisti jakautunut tutkimusjoukon pienen koon vuoksi. Tilastollisen merkitsevyyden rajaksi asetettiin yleisesti tutkimuksissa sovittu raja-arvo $p < 0.05$. Tilastollista analyysiä tukevaa tietoa saatiin kuntoutuksen palautteista. Laadullista aineistoa hyödynnetään tulosten pohdinnassa.

7 TULOKSET

Tulokset esitetään tutkimuskysymysten mukaisessa järjestyksessä. Ennen tulosten esittämistä tarkastellaan tutkittavien taustatietoja ja alkutilanteen eroja. Niiden jälkeen raportoidaan kuntoutuksen yhteyttä fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen alku- ja lopputestien tulosten avulla.

7.1 Tutkittavien taustatiedot ja alkutilanne

Tutkimukseen osallistui yhteensä 70 Keko-kuntoutukseen osallistunutta aikuista kehitysvammaista henkilöä (taulukko 1). Koe- ja kontrolliryhmään tuli tasaisesti sekä naisia että miehiä. Koe- ja kontrolliryhmän sosiodemografiset tiedot eivät eronneet toisistaan tilastollisesti merkitsevästi parittomien otosten t-testillä mitattuna.

TAULUKKO 1. Tutkimusryhmät.

	Koeryhmä N=36 (kh)	Kontrolliryhmä N=34 (kh)	P-arvo¹
Nainen	16	16	
Mies	20	18	
Ikä	39,9 (13,4)	38,0 (11,8)	0.517

¹Riippumattomien otosten t-testin P-arvo.
kh=keskihajonta.

Kaikista 70 tutkimukseen osallistuneesta tutkittavasta oli mukana tutkimuksen alusta loppuun asti 67 henkilöä. Tutkittavista 45,7 % oli naisia. Ikä vaihteli 21 vuotiaasta 63 vuotiaaseen ja tutkittavien keski-ikä oli noin 39 vuotta (kh 12,6). Tutkittavista 51,4 % kuului koeryhmään ja 48,6 % kontrolliryhmään. Tutkittavien alkutilanteessa ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa koe- ja kontrolliryhmän välillä missään fyysistä toimintakykyä tai terveyttä mittaavissa testeissä riippumattomien otosten t-testillä mitattuna sosiodemografisten tietojen kaltaisesti (taulukko 2 ja 3).

TAULUKKO 2. Tutkimusryhmien alkutilanteen erot fyysisessä toimintakyvyssä.

Muuttuja	Koeryhmä n= 36 (kh)	Kontrolliryhmä n=33 (kh)	P-arvo¹
Yhden jalan tasapaino, oikea (s)	13,8 (20,5)	17,0 (25,0)	0.560
Yhden jalan tasapaino, vasen (s)	10,7 (16,7)	11,9 (18,8)	0.780
Puristusvoima, oikea (kg)	32,0 (10,4)	32,8 (10,7)	0.767
Puristusvoima, vasen (kg)	31,4 (9,9)	30,9 (8,9)	0.844
6 minuutin kävelytesti (m)	618,4 (129,9)	641,2 (94,3)	0.410

¹Riippumattomien otosten t-testin p-arvo.
kh=keskihajonta.

TAULUKKO 3. Tutkimusryhmien alkutilanteen erot terveydessä.

Muuttuja	Koeryhmä n=67 (kh)	Kontrolliryhmä n=65 (kh)	P-arvo¹
Paino (kg)	81,1 (20,5)	75,5 (16,0)	0.213
Painoindeksi (BMI)	28,9 (5,6)	27,8 (6,0)	0.430
Verensokeri (mmol/l)	4,9 (0,9)	5,1 (1,1)	0.493
Systolinen verenpaine (mmHg)	118,9 (12,6)	126,7 (18,8)	0.057
Diastolinen verenpaine (mmHg)	76,3 (8,4)	77,0 (11,1)	0.792
Sydämen syke (x/min)	73,9 (13,0)	75,3 (13,0)	0.666

¹Riippumattomien otosten t-testin p-arvo.
kh=keskihajonta.

7.2 Kuntoutuksen yhteys fyysiseen toimintakykyyn

Kuntoutuksella oli positiivinen yhteys koko tutkimusjoukon fyysiseen toimintakykyyn riippuvien otosten t-testillä mitattuna. Tilastollisesti merkitsevät erot tulivat esille yhden jalan tasapainossa ja puristusvoimassa sekä oikealla että vasemmalla. 6 minuutin kävelytestissä ei tilastollisesti merkitsevää eroa havaittu (taulukko 4).

TAULUKKO 4. Kuntoutuksen yhteys fyysiseen toimintakykyyn.

Muuttuja	Ryhmä	Alkumittaus n=67 (kh)	Loppumittaus n=65 (kh)	P-arvo ¹
Yhden jalan tasapaino, oikea (s)	Koe- ja kontrolliryhmä	15,2 (23,0)	25,9 (29,9)	<0.001
Yhden jalan tasapaino, vasen (s)	Koe- ja kontrolliryhmä	11,4 (17,8)	22,4 (27,8)	<0.001
Puristusvoima, oikea (kg)	Koe- ja kontrolliryhmä	32,5 (10,1)	33,9 (11,0)	0.003
Puristusvoima, vasen (kg)	Koe- ja kontrolliryhmä	31,3 (9,3)	32,4 (10,4)	0.025
6 minuutin kävelytesti (m)	Koe- ja kontrolliryhmä	629,7 (115,6)	635,1 (100,5)	0.958

¹Riippuvien otosten t-testin p-arvo.
kh=keskihajonta.

Taulukossa 5 verrataan sekä koe- ja kontrolliryhmän sisäisiä, että ryhmien välisiä eroja. Sekä koeryhmällä että kontrolliryhmällä esiintyy positiivisia sisäisiä muutoksia kaikissa fyysistä toimintakykyä mittaavissa testeissä alku ja loppumittausten välillä. Joskin tilastollisesti merkitsevää eroa syntyi tavanomaisella kuntoutuksella vain yhden jalan tasapainossa, kun välillisesti ohjatulla etäkuntoutuksella tilastollisesti merkitsevät muutokset näkyivät yhden jalan tasapainon lisäksi myös puristusvoimassa. Vaikka välillisesti ohjatulla etäkuntoutuksella saatiin tilastollisesti merkitseviä muutoksia enemmän kuin tavanomaisella kuntoutuksella, ei ryhmien väliset erot olleet kuitenkaan missään fyysistä toimintakykyä mittaavassa testissä tilastollisesti merkitseviä (P-arvo >0.05).

TAULUKKO 5. Ryhmien väliset erot kuntoutuksen yhteydessä fyysiseen toimintakykyyn (taulukko jatkuu seuraavalle sivulle).

Muuttuja	Ryhmä	Alkumittaus M1 (kh)	Loppumittaus M2 (kh)	P-arvo ¹	P-arvo ²
Yhden jalan tasapaino, oikea (s)	Koeryhmä (M1 n=36, M2 n=35)	13,8 (20,5)	26,0 (29,6)	0.001	
	Kontrolliryhmä (M1 n=33, M2 n=32)	17,0 (25,0)	24,7 (30,1)	0.006	0.863
Yhden jalan tasapaino, vasen (s)	Koeryhmä (M1 n=36, M2 n=35)	10,7 (16,7)	20,3 (25,8)	0.014	
	Kontrolliryhmä (M1 n=33, M2 n=32)	11,9 (18,8)	24,1 (29,5)	0.005	0.578

Muuttuja	Ryhmä	Alkumittaus M1 (kh)	Loppumittaus M2 (kh)	P-arvo ¹	P-arvo ²
Puristusvoima, oikea (kg)	Koeryhmä (M1 n=36, M2 n=35)	32,0 (10,4)	33,5 (11,0)	0.011	0.831
	Kontrolliryhmä (M1 n=33, M2 n=32)	32,8 (10,7)	34,1 (11,1)	0.104	
Puristusvoima, vasen (kg)	Kontrolliryhmä (M1 n=33, M2 n=32)	32,8 (10,7)	34,1 (11,1)	0.104	0.848
	Kontrolliryhmä (M1 n=33, M2 n=32)	30,9 (8,9)	31,9 (9,4)	0.254	
6 minuutin kävelytesti (m)	Koeryhmä (M1 n=36, M2 n=35)	618,4 (129,9)	622,6 (105,5)	0.342	0.242
	Kontrolliryhmä (M1 n=33, M2 n=32)	641,2 (94,3)	652,1 (98,1)	0.155	

¹Kahden riippuvan otoksen t-testi

²Kahden riippumattoman otoksen t-testi loppumittauksessa kh=keskihajonta.

7.3 Kuntoutuksen yhteys terveyteen

Kuntoutuksella oli positiivinen yhteys koko tutkimusjoukon terveydessä painoon ja painoindeksiin. Niissä tuli tilastollisesti merkitsevä ero alku- ja loppumittauksen välillä riippuvien otosten t-testillä. Verensokerissa, verenpaineessa ja sykkeessä ei tilastollisesti merkitsevää eroa saatu aikaan (taulukko 6). Verenpaine ja sydämen syke kuitenkin laskivat kuntoutuksen aikana, kun taas verensokerissa tapahtui pieni nousu.

TAULUKKO 6. Kuntoutuksen yhteys terveyteen.

Muuttuja	Ryhmä	Alkumittaus n=67 (kh)	Loppumittaus n=65 (kh)	P-arvo ¹
Paino (kg)	Koe- ja kontrolliryhmä	78,9 (18,5)	76,1 (17,2)	<0.001
Painoindeksi (BMI)	Koe- ja kontrolliryhmä	28,6 (5,7)	27,6 (5,7)	<0.001
Verensokeri (mmol/l)	Koe- ja kontrolliryhmä	5,0 (1,0)	5,2 (0,9)	0.193
Systolinen verenpaine (mmHg)	Koe- ja kontrolliryhmä	122,5 (16,1)	119,5 (14,3)	0.120
Diastolinen verenpaine (mmHg)	Koe- ja kontrolliryhmä	76,6 (9,7)	77,9 (10,0)	0.177
Sydämen syke (x/min)	Koe- ja kontrolliryhmä	74,6 (12,9)	73,6 (12,8)	0.191

¹Riippuvien otosten t-testin p-arvo. kh=keskihajonta.

Välillisesti ohjatulla etäkuntoutuksella saatiin tilastollisesti merkitseviä positiivisia muutoksia aikaan painossa ja painoindeksissä, mutta ei verenpaineessa ja sykkeessä riippuvien otosten t-testillä mitattuna. Lisäksi verensokeriarvoissa tapahtui tilastollisesti merkitsevä terveydelle negatiivinen muutos koeryhmässä, joskin lukema oli myös lopputestissä normaaliarvojen sisällä. Myös verenpaineessa koeryhmällä nousivat tulokset hieman, mutta tilastollisesti merkitseviä eroja ei ollut ja arvot pysyivät verensokerin tapaan edelleen normaaliarvoissa.

Tavanomaista kuntoutusta saaneella kontrolliryhmällä puolestaan tilastollisesti merkitsevä positiivinen muutos tuli systolisessa verenpaineessa ja sydämen sykkeessä. Lisäksi pieni positiivinen muutos tapahtui painossa, painoindeksissä ja verensokerissa, mutta muutokset eivät olleet kuitenkaan tilastollisesti merkitseviä. Vaikka ryhmien välisiä eroja oli ryhmien sisäisessä muutoksessa, niin koe- ja kontrolliryhmä eivät missään testissä eronneet toisistaan tilastollisesti merkitsevästi riippumattomien otosten t-testillä mitattuna (taulukko 7).

TAULUKKO 7. Ryhmien väliset erot kuntoutuksen yhteydessä terveyteen.

Muuttuja	Ryhmä	Alkumittaus M1 (kh)	Loppu- mittaus M2 (kh)	P-arvo ¹	P-arvo ²
Paino (kg)	Koeryhmä (M1 n=36, M2 n=35)	81,1 (20,5)	77,6 (17,7)	0.001	
	Kontrolliryhmä (M1 n=33, M2 n=32)	75,5 (16,0)	74,2 (16,7)	0.078	0.423
Painoindeksi (BMI)	Koeryhmä (M1 n=36, M2 n=35)	28,9 (5,6)	27,9 (5,2)	0.001	
	Kontrolliryhmä (M1 n=33, M2 n=32)	27,8 (6,0)	27,5 (6,2)	0.080	0.788
Verensokeri (mmol/l)	Koeryhmä (M1 n=36, M2 n=35)	4,9 (0,9)	5,3 (1,0)	0.002	
	Kontrolliryhmä (M1 n=33, M2 n=31)	5,1 (1,1)	5,0 (0,8)	0.486	0.297
Systolinen verenpaine (mmHg)	Koeryhmä (M1 n=36, M2 n=35)	118,9 (12,6)	120,8 (12,8)	0.339	
	Kontrolliryhmä (M1 n=31, M2 n=32)	126,7 (18,8)	117,0 (15,9)	<0.001	0.284
Diastolinen verenpaine (mmHg)	Koeryhmä (M1 n=36, M2 n=35)	76,3 (8,4)	78,3 (9,8)	0.247	
	Kontrolliryhmä (M1 n=31, M2 n=32)	77,0 (11,1)	77,0 (10,2)	0.506	0.585
Sydämen syke (x/min)	Koeryhmä (M1 n=36, M2 n=35)	73,9 (13,0)	73,6 (13,3)	0.803	
	Kontrolliryhmä (M1 n=31, M2 n=32)	75,3 (13,0)	72,8 (12,7)	0.030	0.805

P-arvo¹ = kahden riippuvan otoksen t-testi

P-arvo² = kahden riippumattoman otoksen t-testi loppumittauksessa

kh=keskihajonta.

Tutkimukseen osallistuneilla painoindeksi laski painonlaskun myötä. Paino laski kaikilla tutkittavilla keskimäärin noin 2,8 kilogrammaa (taulukko 6), joka oli kaikkien kuntoutukseen osallistuneiden keskiarvallisesta aloituspainosta noin 3,5 %. Vastaavat luvut koeryhmän sisällä olivat 3,5 kilogrammaa (4,3 %) ja kontrolliryhmän sisällä 1,3 kilogrammaa (1,7 %). Vaikka lue-
mat olivat koeryhmän sisällä suuremmat, ei ryhmien välinen ero ole tilastollisesti merkitsevä (taulukko 7).

8 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa terveyden edistämiseen tähtäävän yhteisöllisen kuntoutuksen yhteydestä aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen. Yhteyttä tutkittiin kokonaisaineistosta sekä vertailemalla kuntoutuksen toteutustapojen välisiä eroja koe- ja kontrolliasetelmalla. Sisällöllisesti koeryhmän etäteknologian käyttöä etäkuntoutuksessa jouduttiin muuttamaan alkuperäisen suunnitelman suorasta ohjauksesta välilliseen ohjaukseen, jotta mahdollistettiin kaikille koeryhmään osallistuneille tasavertainen vai yhdenvertainen mahdollisuus ohjauksen sisältöihin.

Taustakirjallisuuteen ja aiempiin tutkimuksiin perehtyessä ilmeni käytettyjen käsitteiden moninaisuus. Kuntoutuksessa teknologian hyödyntämistä kuvaavia käsitteitä on tällä hetkellä käytössä useita, niiden merkitykset eivät ole täysin vakiintuneita ja niitä käytetään osittain myös päällekkäin. Etäkuntoutuksen rinnalla kirjallisuudessa puhutaan muun muassa etäteknologian hyödyntämisestä kuntoutuksessa, virtuaalikuntouksesta kuin mobiilikuntouksestakin. Tässä tutkimuksessa päädyttiin mukailemaan Salmisen ym. (2016) ja Rintalan ym. (2017) käyttämiä käsitteitä etäkuntouksesta ja etäteknologiasta, sillä ne kuvasivat parhaiten tässä tutkimuksessa koeryhmän kohdalla toteutunutta kuntoutusta, jossa hyödynnettiin teknologiaa. Digitalisatiosta puhuttaessa puhutaan muutoksista, joilla toimintoja muutetaan tietotekniikan avulla ja teknologiaa sovitetaan arkeen sopiviksi (Salminen ym. 2016, 11). Sillä voidaan uudistaa toimintatapoja, digitalisoida sisäisiä prosesseja tai sähköistää palveluita (Salminen ym. 2016, 11). Etäkuntoutus lukeutuu palvelujen digitalisoimiseen Salmisen ym. (2016) mukaan. Palvelujen digitalisoinnin mahdollisuuksia pyritään kehittämään myös hankkeessa, jossa tutkimus tehtiin, vastaamaan kohderyhmän tarpeita.

Hallituksen eriarvoisuutta vähentävän kärkihankkeen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016) tavoitteita mukaillen palvelujen digitalisoinnissa ja teknologian hyödyntämisessä on varmistettava, etteivät myöskään kehitysvammaiset henkilöt jää erityisryhmänä eriarvoiseen asemaan osaamisensa, tekniikan kustannuksien, saavutettavuuden tai käytettävyyden vuoksi. Heille on mahdollistettava osallisuus ja aktiivinen toiminta oman elämänsä ja hyvinvointinsa ja terveyden edistämisessä kokeilemalla erilaisia toimintatapoja palvelujen digitalisoinnissa esimerkiksi vastaavan kuntoutuksen avulla, jossa tämän tutkimus toteutettiin. Tärkeää on, että toimintatapojen kehittämisessä myös kohderyhmä on mukana kehittämisessä. Hankkeessa tehtiin ennakkokysely aiemmin kuntoutukseen osallistuneille etäteknologisten laitteiden hyödyntämisestä.

Kyselyn perusteella lähtökohdat olivat hyvät lähteeä kokeilemaan etäteknologian hyödyntämistä suoraan osallistujan ja ohjaajan välillä. Valitettavasti koeryhmän kohdalla oli havaittavissa digitaalista kuilua. Osallistujilla ei ollut käytössä laitteita, joita käyttää, eikä niitä ollut mahdollista hankkia. Nykänen (2015) esittääkin huolensa lisääntyvän digitalisaation hyödyntämisessä siitä, ettei yhdenvertaisuus toteudu taloudellisista tai osaamiseen liittyvistä syistä. Kehitysvammaisten henkilöiden haasteet etäteknologian saatavuudessa kuin saavutettavuudessa nousevat tärkeään rooliin tulevaisuuden kuntoutuspalveluiden suunnittelussa. Lisäksi Nykäsen (2015) mukaan myös erityisryhmiä on huomioitava, kuultava sekä tuettava palvelujen käytössä. Jatkossa on huomioitava myös etäteknologian käytössä eettisenä kysymyksenä se, että miten etäteknologia mahdollistaa inhimillisen kontaktin entistä laadukkaammin.

8.1 Kuntoutuksen yhteys fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen

Elintapojen muuttamisen tiedetään olevan haasteellista jo pelkästään mediaa seuraamalla. Ilta-päivälehtien, eri sanomalehtien ja aikakauslehtien sivuilla pohditaan usein elintapojen muuttamista terveellisemmiksi. Useiden tutkimusten mukaan (mm. Heller ym. 2011; Dixon-Ibarra 2013; Johnson ym. 2011; King ym., 2014; van Schijndel-Speet ym. 2014; Brooker ym. 2015; Taliaferro ym. 2016; van Schijndel-Speet ym. 2017) suuri osa kehitysvammaisista henkilöistä ovat inaktiivisia ja omaavat heikot ruokailutottumukset. Lisäksi tutkimuksissa (mm. Heller ym. 2011; Bergström 2014) todetaan, että he tarvitsevat terveyttä edistävää toimintaa. Myös tämä Keko-kuntouksessa toteutettu tutkimus ilmensi aiempien tutkimusten (mm. Heller 2011) kaltaisesti kuntoutuksen terveyttä edistävän ohjelman tärkeyden.

Tämä tutkimuksen mukaan yhteisöllisellä kuntoutuksella on positiivinen yhteys osallistujien fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen myös osittain tilastollisesti merkitsevästi. Verrattaessa välillisesti ohjattua etäkuntoutusta tavanomaiseen kuntoutukseen näyttää etäkuntoutuksen yhteys olevan vähintään yhtä tehokas kuin tavanomaisella kuntoutuksella. Tulokset näyttäisivät osoittavan sen, että kuntoutusta tarvitaan ja, että siitä on hyötyä. Sen toteutukseen on kuitenkin kiinnitettävä huomiota kyseenomaisen kohderyhmän ollessa kyseessä. Kehitysvammaisten henkilöiden erityistarpeita huomioivaa terveyttä edistävää toimintaa on kuitenkin vähän ja sen saavutettavuus voi olla ongelmallista. Esimerkiksi tässä tutkimuksessa aineistonkeruu tapahtui Keko-kuntouksessa, jonka kaltaisesta kuntouksesta ei löytynyt aiempaa tutkimustietoa. Vaikka etäkuntoutus antaa uusia toteutusmahdollisuuksia kuntoutukselle ja koettiin tässäkin tutkimuksessa hyväksi lisäelementiksi kuntoutukseen, pelkästään etäkuntoutusta hyödyntävään

kuntoukseen ei tämän tutkimuksen mukaan kannata siirtyä aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla digitaalisen kuilun vuoksi. Silloin eivät kaikki kehitysvammaiset henkilöt pystyisi osallistumaan kuntoutukseen, jotka nykyisellään pystyvät.

Vaikka tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ei tullut kaikilla kuntoutuksessa tehdyillä testeillä, niin on selkeästi havaittavissa, että Keko-kuntoutuksen kaltainen ohjelma voi edistää kehitysvammaisten henkilöiden fyysistä toimintakykyä ja terveyttä. Tulokset osoittavat, että kuntoutukseen osallistuneiden tietoisuuden lisääntyminen fyysiseen toimintakykyyn, ravitsemustietouteen ja terveyteen liittyvistä asioista on edistänyt osallistujien motivaatiota elintapamuutoksien aloittamiseen ja toteuttamiseen. Muutokset elintavoissa näkyvät positiivisina muutoksina kuntoutuksessa tehtyjen testien kautta fyysisessä toimintakyvyssä ja terveydessä. Sillä, kuuluiko kontrolli vai koeryhmään, ei tulosten perusteella näytä olevan tilastollisesti merkitsevää eroa. Tärkeämpään rooliin näytti siis tämän mukaan asettuvan se, että osallistujat saivat kuntoutusta ja ohjausta, ei niinkään se, millaisin menetelmin intensiivijaksojen välinen ohjaus oli toteutettu.

Kuntoutuksessa tarpeesta ja kuntoutuksessa opitusta kysyessä kuntoutukseen osallistuneet osallistujat nostivat esiin toistensa ja aiempien tutkimustulosten kaltaisista asioita, jotka liittyivät fyysiseen toimintakykyyn ja ravitsemukseen. Osallistujat kokivat, että tarvitsevat ohjausta terveyttä ja fyysistä toimintakykyä edistävään toimintaan ja, että omista muutoksista huolimatta heille tuli kokemus siitä, että fyysinen toimintakyky ja terveys kohentuivat kuntoutuksen myötä. Kuten Alanko (2017) kirjoittaa, myös osallistujat kokivat tärkeäksi sen, että saivat osallistua omaan kuntoutumisprosessiinsa. Kuntoutuksessa, jossa tutkimus tehtiin, ohjaajat huomasivat Alangon ym. (2017) tapaan, että kehitysvammaisuus ei estä kuntoutujan aktiivista asemaa tavoitteiden asettamisessa.

Henkilökohtaisten tavoitteiden asettaminen tuki osaltaan osallistujia innostamaan oman terveyden edistämisestä ja elämäntapojen muuttamisesta terveellisemmiksi. Nämä ilmenivät myös testeissä positiivisina, osin tilastollisesti merkitsevinä muutoksina sekä osallistujien myönteisinä kokemuksina oppimastaan. Osallistujien mukaan, he oppivat liikkumisen ja liikkumattomuuden merkityksistä terveydelle. Päivittäisten askeleiden määrää on alettu seuraamaan aktiivisesti ja osallistujille uusista liikuntalaji kokeiluista heräsi mielenkiinto aloittaa uusia liikun-

nallisia harrastuksia. Lisäksi liikuntapiirakan ja liikuntapäiväkirjan avulla opittiin ymmärtämään monipuolisen liikkumisen tärkeydestä ja osa osallistujista kertoivat esimerkiksi ottaneensa tavaksi yhden jalan tasapainoharjoittelun hampaiden harjauksen yhteyteen.

Tietoisuus muun muassa sokerin määristä eri elintarvikkeissa, valintojen merkitys ruokaillessa, lautasmallin käytön oppiminen sekä säännöllisen ruokailurytmin merkityksen oivaltaminen ovat auttaneet osallistujia muuttamaan puolestaan ruokailutottumuksiaan terveellisempään suuntaan. Vaikka osallistujat ovat oppineet terveydestä ja ravitsemuksesta, yhteyden esiin saaminen terveyttä mittaavissa testeissä vaikuttaa kuitenkin olevan haastavaa. Linin (2016) mukaan erityisesti ikääntyvien kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla elintapojen muuttaminen vaikuttaa olevan muuta väestöä vaativampaa ja muutosten aikaansaaminen rutiininomaiseksi osaksi arkea vie aikaa. Olennaiseen rooliin näyttää siis nousevan se, että jatkossa kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla panostetaan kuntouttavaan toimintaan jo ennaltaehkäisevästi viimeistään työikäisenä. Näin terveyden edistäminen voisi olla helpompaa ja voitaisiin myötävaikuttaa toimintakyvyn lisäksi myös heidän työkykyensä positiivisesti.

Kokonaisuutta ajatellen tärkeää on etsiä ja löytää ne keinot, jotka kiinnostavat kyseistä kohderyhmää terveyden edistämässä. Etäteknologiaa hyödyntävä terveyden edistäminen näyttää olevan soveltuva ja kohderyhmää kiinnostava tapa terveyden edistämässä (Yalon-Chamovitz & Weiss 2008; Lotan ym. 2009; Lotan ym. 2010; Johnson 2014). Lisäksi esimerkiksi Hellerin (2011) systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa saatiin vahvempi näyttö painon laskussa fyysisen harjoittelun ja ravitsemuksesta oppimisen yhdistelmällä, kuin yksittäin jommallakummalla. Hellerin (2011) kirjallisuuskatsauksessa ei kuitenkaan ole käytetty etäteknologiaa hyödyksi. Vaikuttaa siltä, että kehitysvammaisten kohdalla ei ole vielä tänä päivänä tehty juurikaan tutkimuksia, joissa olisi käytetty etäteknologiaa hyödyksi terveyden edistämässä. Tässäkin tutkimuksessa suurimmaksi haasteeksi tulosten arvioinnissa nousi aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden etäteknologisten laitteiden käyttö ja niiden hyödyntäminen.

Tämän tutkimuksen tuloksia pohtiessa näyttää siltä, että ohjaajien kautta toteutettu etäkuntoutus on vähintään yhtä tehokasta kuin tavanomainen kuntoutus. Etäteknologian merkitys etäkuntoutuksessa kehitysvammaisten henkilöiden terveyden edistämässä ei kuitenkaan ole selvä, sillä ohjaus ei ollut suoraan kuntoutuksen ohjaajan ja kehitysvammaisen osallistujan välillä. Suunnitelmat aktiivisemmin etäkuntoutuksen hyödyntämisestä suoraan kuntoutuksen ohjaajan ja osallistujan välillä täytyi hylätä, sillä kaikilla koeryhmään osallistuvilla henkilöillä ei olisi ollut

tasavertaista mahdollisuutta osallistua tällöin suunniteltuun ohjelmaan. Koeryhmän kohdalla osa osallistujista eivät omistaneet etäteknologisia laitteita, eikä niitä pystytty kuntoutuksen tuen rahoituksen vuoksi hankkimaan heille alkuperäisen suunnitelman mukaisesti. Tästä syystä etäyhteys otettiin koeryhmän ohjaajiin osallistujien sijaan.

Erityisesti, koska etäkuntoutuksen suora yhteydenpito kuntoutuksen ohjaajan ja koeryhmän jäsenen kanssa ei tässä tutkimuksessa onnistunut, niin kuntoutukseen osallistuneiden kehitysvammaisten ohjaajien merkitystä ei voida jättää huomiotta. Etäteknologiaa hyödyntävä yhteydenpito ohjaajien kautta ei taannut sitä, että kehitysvammaiset osallistujat saivat ohjausta omaseurannan aikana. Tietoa ja varmuutta siitä, kuinka paljon he ohjasivat kehitysvammaisia osallistujia ei kuitenkaan systemaattisesti kerätty, joten varmaa johtopäätöstä välillisesti ohjatun etäkuntoutuksen ja toisaalta ohjaamisen lisäämisen vaikutuksista ei voida tässä tutkimuksessa vetää. Tärkeää olisikin ollut, että tämä olisi pystytty huomioimaan ja vakioimaan kuntoutuksen aikana paremmin.

Vaikka kehitysvammaisten henkilöiden omien ohjaajien roolia ei tässä tutkimuksessa pystytty vakioimaan, heidän ja lähiyhteisön rooli vaikuttaa olevan oleellinen terveellisten elintapojen muuttamisen tukemisessa, kuten myös Bergströmin (2014) tähdentää. Kehitysvammaisten henkilöiden oman aktiivisuuden ja motivaation lisäksi elintapojen muuttamisen ja sitoutumisen kannalta tärkeäksi tässä tutkimuksessa osoittautuikin se, että kuntoutuksessa mukana olevassa kuntoutusryhmässä oli niin vertaisia kuin heidän omia ohjaajiaan. Osallistumalla kuntoutukseen kehitysvammaisten omat ohjaajat pystyivät jatkamaan omaseurannan aikana kehitysvammaisten osallistujien fasilitointia kuntoutuksessa läpikäytyjen asioiden arkeen soveltamisessa. Vaikutti siltä, että ryhmissä, joissa omat ohjaajat kertoivat jatkaneensa aktiivisemmin kuntoutuksen teemojen käsittelyä arjessa ja toimivat esimerkkeinä osallistujille, myös opitut asiat näkyivät tietoisuuden lisääntymisen lisäksi osallistujien terveyttä edistävien tekojen lisääntymisenä arjessa.

Kuntoutukseen osallistuneiden kehitysvammaisten henkilöiden mukaan ohjauksen lisäksi osallistujien keskinäinen vertaistuki auttoi myös elintapojen muuttamisessa terveellisemmiksi. Yhteisöllinen kuntoutus antoi ryhmille kannustusta jatkaa vastaavanlaista toimintaa jatkossakin. Kuntoutuksen myötä he kertoivat tehneensä yhdessä toistensa kanssa arjessaan terveyttä edistäviä positiivisia muutoksia ja ottivat terveellisempiä elämäntapoja osaksi arkeaan. Kuntoutuksen myötä esimerkiksi muutamien kuntoutusryhmät aloittivat säännölliset tapaamiset terveyttä

edistävien teemojen ympärillä. Vaikka positiivisia muutoksia ei tämän tutkimuksen puitteissa kaikilla tapahtunut, voivat nämä kuntoutuksen myötä tehdyt arjen toimintatapojen muutokset vaikuttaa positiivisesti myös kuntoutukseen osallistuneiden lisäksi laajemmin arjen toiminnoissa mukana olevien kehitysvammaisten henkilöiden terveyteen ja fyysiseen toimintakykyyn jatkossa.

Etäkuntoutuksen suoran ohjaamisen hyödyntämisen lisäksi huomiota olisi kiinnitettävä etäteknologian kohdalla myös itse teknologisiin laitteisiin. Jos kohderyhmällä ei itsellä ole etäteknologisia laitteita, niin miksi niitä ei ole? Onko kyseessä käytettävyys ja saavutettavuusongelma, eli eikö kohderyhmä osaa käyttää laitteita vai onko saatavuudessa haasteita, eli eikö kehitysvammaisilla ole varaa hankkia esimerkiksi nopeasti viime vuosina yleistyneitä tabletteja. Saatavuus ja saavutettavuus voivat poiketa toisistaan. Laitteiden saatavuudessa ja saavutettavuudessa on kuitenkin kehitysvammaisten henkilöiden kannalta haasteita.

Etäteknologian käyttöä voi estää saavutettavuusongelmien lisäksi käytettävyysongelmat. Etäteknologian käytön osaamisessa on myös vaihtelevuutta kehitysvammaisten keskuudessa. Useat sovellukset voisivat olla hyödyllisiä, jos olisivat helppokäyttöisempiä. Asiakaslähtöinen suunnittelu avaisikin mahdollisuuksia kehitysvammaisten henkilöiden etäteknologian käytölle. Tässäkin tutkimuksessa olisi ollut saatavilla etäteknologiaa hyödyntävää ohjausta, mutta kaikilla osallistujille se ei ollut saavutettavissa puutteellisten tietoteknisten taitojen tai -välineiden uupumisen vuoksi. Etäteknologian hyödyntämisen toteutustapaa onkin mietittävä kohderyhmän kohdalla. Jatkossa olisikin tärkeää kokeilla etäteknologisen ohjaamisen hyödyntämistä suoraan, ilman välikäsien vaikutusta. Voitaisiinko ne tarjota kuntoutuksen kautta vai kannattaako niitä käyttää kuntoutuksessa hyödyksi, jos ne eivät ole tyypillinen osa kehitysvammaisten nykyistä arkea? Näin pystyttäisiin vetämään suurempi johtopäätös siitä, tuoko etäteknologia tai sen myötä aktiivisempi ohjaaminen lisäsyvyyttä kuntoutuksen yhteyteen fyysisessä toimintakyvyssä ja terveydessä.

Keko-kuntoutuksessa haluttiin korostaa vuorovaikutuksellista aspektia etäteknologian hyödyntämisessä. Saavutettavuushaasteiden vuoksi sen hyödyntäminen suunnitellusti ei kuitenkaan onnistunut. Kehitysvammaisten ohjaajien kautta toteutetun välillisen ohjauksen lisäksi tai puolesta kuntoutuksessa olisi voitu hyödyntää kuntoutuksessa kaikille osallistujille annettuja askelmittareita yksisuuntaisen tiedon keräämisen kanavana vuorovaikutuksen mahdollistavien etäteknologisten laitteiden, kuten tietokoneiden, tablettien tai kännyköiden sijaan. Askelmittareita

on käytetty etäteknologisenä laitteena esimerkiksi juuri ilmestyneessä etäteknologian vaikuttavuutta tutkivassa kirjallisuuskatsauksessa ja meta-analyysissä (Rintala ym. 2017). Siinä todetaan etäteknologiaa hyödyntävän liikunnallisen kuntoutuksen lisäävän etenkin diagnosoidun sairauden omaavien fyysistä aktiivisuutta vertailtuna ilman etäteknologiaa toteuttaviin tavanomaiseen kuntoutukseen tai minimaalista liikunnallista kuntoutusta sisältävään kuntoutukseen (Rintala ym. 2017). Myös Keko-kuntoutuksessa askelmittarit koettiin palautteiden perusteella motivoiviksi ja erinomaisiksi fyysisen aktiivisuuden lisääjiksi. Niiden keräämiä askelmääriä kerrottiin seurattavan aktiivisesti ja ne koettiin kannustimina lisäämään päivittäistä aktiivisuutta ja hyötyliikuntaa. Niiden myötä osallistujat kertoivat lisänneensä muun muassa työmatkaliikuntaa.

8.2 Luotettavuus

Tutkimuksessa huomioitiin luotettavuus mahdollisimman kattavasti. Ehdoton vahvuus on se, että tutkimuksen protokolla avattiin mahdollisimman selkeästi ja yksityiskohtaisesti. Käytännön syistä johtuen ei pystytty tutkimuksellisesti niin vahvaan ja luotettavaan tutkimukseen, kuin olisi tutkimuksellisesti toivonut. Tutkimuksessa jouduttiin tekemään ratkaisuja, jotka laskevat tutkimustulosten luotettavuutta ja hyödynnettävyyttä. Näistä syistä tulosten yleistäminen perusjoukkoon ei onnistu, tai se on tehtävä varauksella. Toisaalta tämä kuitenkin antaa hyvän mahdollisuuden käytännön työn arvioimiseen ja kehittämiseen.

Kuntoutukseen ja näin myös tutkimukseen osallistuneet eivät olleet satunnaisesti valittuja. Käytännön syistä myöskään sokkouttaminen ei valitettavasti ollut mahdollista. Yleensä ne, jotka haluavat muuttaa elintapojaan ja ovat kiinnostuneita oman terveyden kohentamisesta, hakeutuvat kuntoutukseen ei-elintapojen muuttamista haluaviin verrattuna enemmän. Tämä voi johtaa osittain vääristyneeseen kuvaan kehitysvammaisten terveyden edistämisessä koko perusjoukossa. Muun muassa tästä syystä tulokset voivat antaa vääristyneen kuvan perusjoukkoon yleistettäväksi. Tuloksia voi kuitenkin hyödyntää hyvin esimerkiksi Keko-kuntoutuksesta raportoidessa ja esitettäessä kuntoutusta mahdollisille uusille hakijoille.

Luotettavuuden kannalta oleellista on pohtia testien tekoon liittyviä tekijöitä. Lotan ym. (2010) mukaan haasteita voi tulla vastaan kehitysvammaisten henkilöiden ko-operoinnin vuoksi muun muassa tutkimuksen testien keskeyttämisessä. Tässä tutkimuksessa tällaiseen ongelmaan ei juu-

rikaan törmätty. Ainoastaan pari henkilöä jätti satunnaisen testin väliin ja kaikkien testien te-
koon tunnuttiin syventyvän kunnolla tutkimuspäiväkirjan mukaan. Tämä haastaakin mielti-
mään, voiko tutkimuksien välillä olla eroja siitä syystä, miten tutkittavia on ohjattu testien te-
koon. Onko ohjeet eri tutkimuksissa osattu antaa mahdollisimman selkokielisesti ja motivoi-
vasti vai onko sillä ollut merkitystä katoon tai keskeyttämisiin. Testien osalta haasteita tuli tut-
kimuksellisesta näkökulmasta tässä tutkimuksessa ko-operoinnin sijaan testien toistettavuuteen
liittyvissä tekijöissä. Kaikkia testejä ei pystytty käytännön syistä toteuttamaan täysin toistetta-
vasti alku- ja loppumittauksen välillä. Esimerkiksi kävelyn lisääntymisen voisi olettaa vaikutta-
van 6 minuutin kävelytestin tuloksiin. Vaikka pientä positiivista muutosta kävelytestissä tuli,
niin muutokset eivät olleet tilastollisesti tai käytännössä merkitseviä. Tähän voi kuitenkin vai-
kuttaa testipaikan muutos, jolloin testitilanteet eivät olleet täysin vertailukelpoisia toistensa
kanssa.

Eri toimintaympäristöissä tehdyt havainnot ja arvioit eivät ole täysin vertailukelpoisia keske-
nään (Kehitysvammaisuus 2017), sillä toimintakyky voi näyttäytyä erilaisena eri ympäristössä.
Tämä tuo haasteen myös tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuden arviointiin. 6 minuutin
kävelytestin sekä verensokeri- ja verenpaine ja sydämen sykkeen mittauksessa testiolosuhteet
eivät ole täsmälleen samanlaiset ryhmien välillä käytännön syistä johtuen. Koeryhmän kohdalla
toiset testit ovat tehty eri ympäristöissä. Testipaikan muutos johtui koeryhmän kohdalla kun-
toutuksen toteutuksen muutoksesta. Toinen intensiivijakso siirrettiin osallistujien kotipaikka-
kunnalle, joten koeryhmään kuuluneiden ryhmien loppumittaukset suoritettiin osallistujien
omalla kotipaikkakunnalla.

E erityisesti 6 minuutin kävelytestin tuloksiin täytyy suhtautua varauksella. Testipaikan muutos
haastaa kävelytestin tulosten luotettavuuden ja vertailtavuuden. Lopputestien suorituspaikat
vaihtelivat koeryhmän kuuluvien kuntoutusryhmien välillä, eikä paikat suoritukselle olleet täy-
sin alkutilanteen mukaisia. Osa ryhmistä joutui käytännön syistä johtuen suorittamaan testin
urheilukentän sijaan esimerkiksi edestakaisin kävelykadulla, joka oli loppuvuoden mittausajan-
kohdasta johtuen osassa paikoista myös osittain liukas ja luminen. Tämä todennäköisesti vai-
kuttaa kävelytestin tuloksiin ja siten niiden hyödyntämiseen. Muiden testien ja mittausten osalta
muutokset toteutuspaikassa eivät hankaloittaneet vertailtavuutta oleellisesti. Verensokerin, ve-
renpaineen ja sykkeen mittauksissa puolestaan mittarit vaihtuivat koeryhmän sisällä. Alkumit-
tauksset tehtiin koeryhmään osallistuneille eri mittarilla kuin loppumittaukset. Nämä muutokset

voivat vaikuttaa testitulosten ja näin myös niiden tulkintaan ja merkitsevyyden varmuuteen kontrolliryhmään verratessa, joten myös niihin on suhtauduttava varauksella.

Vaikka tutkimuksellisesti toisen intensiivijakson siirtäminen osallistujien kotipaikkakunnalle haastoi tulosten vertailtavuuden, niin se kuitenkin mahdollisti Keko-kuntoutuksen kehittämisen ja uuden kokeilun. Toteutettavan tutkimuksen vuoksi tätä käytännön muutosta ei haluttu siirtää myöhemmäksi. Tutkimustulosten vertailtavuuden edelle meni käytännön kuntoutustyö ja se, että kuntoutuksessa opittu siirtyisi paremmin osaksi osallistujien arkea. Tämä muutos antoi näkökulmaa siihen, millä toimintakyky näyttäytyy kuntoutukseen osallistuneilla kehitysvammaisilla henkilöillä heille tutussa ympäristössä, jossa kuitenkin useimmat ihmisistä käyttävät suhteessa enemmän aikaa kuin oudossa ympäristössä. Lisäksi tutussa ympäristössä tehdyt testitkin voivat kuvantaa paremmin sitä, millainen toimintakyky on siinä lähiympäristössä, jossa työ ja arki pyörivät. Tämä mahdollisti osallistujien yksilöidynnän tuen ja ohjauksen toimintakyvyn ylläpitoon ja edistämiseen sekä terveellisempien elintapojen omaksumiseen heidän omissa tuuissa arjen toimintaympäristöissään.

Toisen intensiivijakson toteutuksen muutoksella pystyttiin huomioimaan myös osallistujien asuin- tai työyhteisön jäseniä sekä kehitysvammaisten osallistujien läheisiä. Lisäksi pystyttiin huomioimaan aiempaa perusteellisemmin kuntoutujien lähiverkoston ja -yhteisöjen sekä ympäristön mahdollisuudet ja rajoitteet. Kokonaan kuntoutujan lähiyhteisössä järjestettävään toimintatapaan ei kuitenkaan siirrytty. Erityisesti Keko-kuntoutuksen ohjaajat ja kehitysvammaisten henkilöiden omat ohjaajat, mutta myös kehitysvammaiset henkilöt itse kokivat, että kuntoutus on hyvä aloittaa kuntoutujien kotipaikkakunnan ulkopuolella. Kuntoutuksen aloittaminen optimaaliset kuntoutusolosuhteet omaavassa kuntoutuskeskuksessa kuntoutujan arjen lähiympäristön ulkopuolella vähentää heidän mukaansa arjen vaikutusta kuntoutuksen aloittamisessa ja siitä innostumisessa.

Vaikka tutkimuksessa käytettyjen testien kohdalla tuli luotettavuutta laskevia suorituspaikan ja mittarien muutoksia, niin tutkimuksessa käytetyt testit itsessään olivat luotettavia ja soveltuvia aikuisille kehitysvammaisille. Yhden jalan tasapaino testi kuvaa hyvin tasapainon hallintaa silloin, kun tukipinta-ala pienenee (Berg ym. 1989). Osa Keko-kuntoutukseen osallistuneista ovat kokeneet yhden jalan tasapainon hallinnan olevan haastavaa. Testi onkin herättänyt aikanaan kuntoutuksessa mietintää sen käyttökelpoisuudesta osana kuntoutusta, mutta sen on todettu kuitenkin kuvaavan kehitysvammaisten yleistä tasapainon hallintaa. Tässä tutkimuksessa kyseinen

testi todettiin myös toimivaksi. Se oli helposti ymmärrettävissä ja toteutettavissa kuntoutukseen osallistuvien kehitysvammaisten keskuudessa. Tasapainon hallinnassa tuli myös selkeästi ilmi positiivista kohentumista kuntoutuksen myötä yhden jalan tasapainotestillä mitattuna. Puristusvoimatesti on puolestaan helppo toteuttaa, sen toistettavuus on hyvä ja sillä voi yksinkertaisesti mitata yleistä lihasvoimatasoa (mm. Leoang 2015). Näiden perusteella se on erittäin toimiva mittari myös aikuisten kehitysvammaisten kohdalla. Tässä tutkimuksessa se koettiin soveltuvaksi ja hyvin käyttökelpoiseksi mittariksi kehitysvammaisten henkilöiden fyysisen toimintakyvyn arvioinnissa.

6 minuutin kävelytesti vaikutti olevan soveltuva kehitysvammaisille henkilöille. Verrattuna aiemmin kehitysvammaisten parissa tehdyn tutkimuksen (Lotan ym. 2010) pilottiryhmälle käytettyyn modifioituun Cooperin testiin, kuuden minuutin kävelytestissä keskeyttämisistä tuli selkeästi vähemmän. Kehitysvammaisten henkilöiden vaikuttaisi olevan helpompi motivoitua ja pitää tarkkaavaisuus testin tekemisessä lyhyempikestoisen testin aikana. Toisaalta tässä ei kuitenkaan tullut tilastollisesti merkitsevää eroa niin ryhmien sisäisessä muutoksessa kuin ryhmien välisessä vertailussa. Tähän osaltaan voi vaikuttaa testipaikan muutokset koeryhmällä ja molemmilla ryhmillä sääolosuhteet alku- ja lopputestien aikana, sillä testi toteutettiin ulkona. Tuloksiin mahdollisia vaikutuksia kuten tuulen voimakkuutta ei kuitenkaan mitattu käytännön syistä johtuen. Toisaalta molempien ryhmien tulokset olivat tutkimukseen osallistuneiden kohdalla suhteellisen hyviä, jolloin voi olla vaikeampaa myös saada aikaan muutoksia tuloksissa. Toimiassa (2014) kirjoitetaan yli 70 metrin lisäyksellä voivan olla käytännön merkitystä. Keskiarvollisesti tähän ei kuitenkaan päästy kummankaan ryhmän kohdalla.

Paino ja painoindeksi olivat toimivia tapoja terveydessä tapahtuvien muutoksien osoittamisessa. Ne ovat helposti toteutettavissa missä tahansa, ja ovatkin yleisessä käytössä kansainvälisestikin (muun muassa Heller 2011). Painoindeksin on todettu olevan hyvin soveltuva mittari työikäisten kehon antropometrian mittaamiseen (Fogelholm 2007, 45). Kuntoutukseen osallistuneen kohderyhmän huomioiden mittari kuvasti hyvin ylipainon ja lihavuuden esiintymistä henkilöillä, joilla painoindeksin lukemat olivat terveellisen painoindeksin yläpuolella. Kenenkään tutkimushenkilön kohdalla ei siis tarvinnut miettiä, ettei mittari erottele lihasmassaa ja luukudosta rasvakudoksesta, eikä se tunnista turvotusta. Useimmiten paino oli silmämääräisesti kertynyt keskivartaloon, joka on terveydelle vaarallista. Sen on todettu aiheuttavan monia sairauksia (Mustajoki 2017a).

Mustajoen (2017d) mukaan jo noin 5-10 % painonlaskulla on terveydelle edullisia vaikutuksia. Kuntoutuksen aikana tapahtuneet muutokset olivat hyvä alku ja koeryhmän sisällä saatu muutos oli tilastollisesti merkitsevä. Koeryhmä pudotti painoaan noin viiden kuukauden aikana, joka mittauksien välillä oli, keskiarvollisesti 4,3 % päästen lähes Mustajoen (2017d) esittämään prosenttimääriin. Muutoksien on hyvä tapahtua mieluummin hitaasti mutta pysyvästi, kuin nopeasti, mutta vain hetkellisesti. Rauhallisempi muutos voi olla myös kohderyhmän kohdalla parempi myös siitä syystä, että tällöin useimmiten tehdään pienempiä muutoksia arjen valinnoissa, mutta niiden omaksuminen on helpompaa osaksi valitsemiaan uusia tottumuksia.

Vaikka paino laskikin koeryhmän sisällä tilastollisesti merkitsevästi, niin verensokeri kuitenkin nousi. Teoriaan pohjaten verensokerin olisi uskonut koeryhmän sisällä laskevan, sillä Mustajoen (2017d) mukaan edellä mainittu 5-10 % painon laskulla voidaan todeta muun muassa diabeteksen ja verenpaineessa huomattavaa parannusta. Tämä haastaa miettimään eri mittareiden tarkkuutta mitata veriarvoa, sillä tässä tutkimuksessa verensokerin ja verenpaineen mittauksessa mittarit vaihtuivat koeryhmän kuntoutuksen aikana, jolloin alku- ja lopputestin mittaukset tehtiin eri mittareilla. Toinen tekijä, joka voi vaikuttaa veriarvoissa on se, että mittaustulokset olivat koeryhmän kohdalla jo alussa terveellä tasolla ja samalla kontrolliryhmää hieman matalammat, vaikka ero ei ollutkaan tilastollisesti merkitsevä. Kuitenkin silloin kun tulokset ovat jo terveellä tasolla, niin muutoksen saaminen aikaan ei ole käytännössä edes tarpeellinen, vaan tärkeämpään rooliin nousee se, että tulokset pysyvät suositellulla tasolla, kuten ne myös pysyvät tämän tutkimuksen molemmissa ryhmissä. Tärkeää on myös muistaa, että pieniä päiväkohtaisia eroja arvoissa voi olla. Joka tapauksessa verensokerin, verenpaineen ja sydämen sykkeen mittaaminen olivat käytännön kannalta helppoja toteuttaa ja ne kuvastavat hyvin terveyttä.

8.3 Yhteenveto ja jatkotutkimukset

Tulosten mukaan yhteisöllisellä kuntoutuksella saatiin aikaan positiivisia muutoksia kehitysvammaisten osallistujien fyysisessä toimintakyvyssä ja terveydessä. Välillisesti ohjattu etäkuntoutus vaikutti olevan ainakin yhtä hyödyllinen tapa edistää aikuisten kehitysvammaisten fyysisistä toimintakykyä ja terveyttä kuin tavanomainen kuntoutus. Tutkimustulosten ja niiden hyödynnettävyyteen liittyvien tekijöiden vuoksi tutkimuksen johtopäätöksiin on kuitenkin suhtauduttava varauksella. Näyttää siltä, että tämän tutkimuksen mukaan osallistujat ovat oppineet fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen liittyviä asioita. Tietoisuuden lisääntyminen sekä ter-

veyttä edistävien tekojen toteuttaminen arjessa näkyy puristusvoiman, yhden jalan tasapainotestien sekä painon ja painoindeksin tuloksissa tilastollisesti merkitsevinä positiivisina muutoksina. Myös muissa tuloksissa kuntoutus näyttäisi saavan aikaan positiivisia muutoksia, mutta laajempia ja tutkimuksellisesti vahvempia tutkimuksia tarvitaan vahvemman näytön ja tilastollisen merkitsevyyden aikaansaamiseksi.

Jatkossa aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden fyysistä toimintakykyä ja terveyttä arvioitaessa tutkimuksessa olisi tärkeää pystyä käyttämään valideja objektiivisia mittareita toistettavasti, mihin tässä tutkimuksessa ei käytännön syistä täysin pystytty. Lisäksi erityisesti soveltuvan ja tehokkaan etäteknologian käytöstä aikuisten kehitysvammaisten kuntoutuksessa sekä etäteknologian kustannustehokkuudesta tarvitaan lisää tutkimustietoa, joten jatkotutkimuksissa olisi tärkeää pystyä varmistamaan osallistujien etäteknologian käyttö. Lisäksi on tärkeää jatkaa kuntoutuksen kehittämistä niin, että osallistujat, heidän tarpeet ja mahdollisuudet huomioidaan mahdollisimman monipuolisesti. Mielenkiintoista olisi tietää myös, kuinka hyvin vaikutukset näkyvät työelämään osallistumisessa ja pärjäämisessä. Avautuuko osallistujille uusia mahdollisuuksia, kun työ- ja toimintakyky kohenevat fyysisen toimintakyvyn ja terveyden edistymisen myötä. Nähdäänkö kehitysvammaisten henkilöiden potentiaali esimerkiksi työntekijöinä niin hyvin, kuin heillä voisi olla mahdollisuus tuen avulla vai tuudittaudutaanko siihen, millaisena työ- ja toimintakyky on nähty aiemmin olevan?

Tässä tutkimuksessa etäteknologian hyödyntämiseen liittyvien haasteiden vuoksi jatkossa olisi mielenkiintoista verrata tuloksia niin, että mukana olisi ollut vielä kolmas ryhmä, joka ei olisi saanut kuntoutusta ollenkaan ja tarkastella miltä näyttäisivät erot ryhmien välillä tuolloin. Lisäksi on pohdittava, mitä mahdollisuuksia ja haasteita on käyttää vuorovaikutteisen etäteknologiaa mahdollistavia välineitä kuten tietokoneita, tabletteja ja kännyköitä hyödyksi kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla? Ovatko ne soveltuvia kyseiselle kohderyhmälle? Kuinka esimerkiksi videoneuvottelut onnistuisivat kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla jonkin asian, esimerkiksi lautasmallin käytön, etäohjaamisessa? Onko eroja sillä, käytetäänkö etäkuntoutuksessa reaaliaikaisia menetelmiä tai ajasta riippumattomia menetelmiä?

Osallistujien mukaan kuntoutuksen omaseurannassa aktivointi ja osallistaminen koettiin tärkeäksi. Tähän voisi auttaa se, että kuntoutukseen osallistujia osallistetaan enemmän omaseurannan aikana. Kuntoutuksessa intensiivijaksojen väliselle omaseurannan ajalle voisi esimerkiksi sisällyttää muutamat kehitysvammaisten osallistujien omat ohjaajien järjestämät tapaamiset,

joiden ohjaamiseen ohjaajat saavat kuntoutuksessa ohjeet. Lisäksi kannatettavaa on kokeilla ja arvioida kuntoutuksen vaikutuksia kuntoutusryhmissä, joissa kuntoutukseen osallistuneilla osallistujilla on laitteita tai jotka heille pystytään hankkimaan.

Helppokäyttöisten laitteiden ja ohjelmien avulla mahdollistetaan omaseurannan aktivointi suoralla etäkuntoutuksella ohjaajan ja osallistujan välillä joko reaaliaikaisesti tai ajasta riippumattomilla välineillä. Kehitysvammaisille henkilöille voisi kehittää myös oman tai hyödyntää olemassa olevaa pelillistämistä hyödyntäviä etäteknologisia sovelluksia, joiden käyttö ohjataan jo intensiivijakson aikana. Pelillisuus vaikuttaa olevan myös kehitysvammaisia henkilöitä kiinnostava tapa (Yalon-Chamovitz & Weiss 2008; Lotan ym. 2009; Lotan ym. 2010; Johnson 2014) niin fyysisen kunnon edistämässä kuin terveellisen ruokavalion omaksumisessa. Jatkossa tarvitaan lisää laadukkaita tutkimuksia pelillisyyden vaikutuksista ja vaikuttavuudesta kehitysvammaisten terveyden edistämässä. Kuntoutukseen osallistuneille olisi oleellista mahdollistaa laitteiden käyttö, joiden avulla voisi tutkia etäteknologian käyttöönottoa liikunnan lisääjänä ja passiivisuuden vähentäjänä esimerkiksi pelillisyyden avulla, jota myös Vasankari pohtii (2014).

LÄHTEET

- Alfaro-Acha, A., Al Snih, S., Raji, M. A., Kuo, Y. F., Markides, K. S. & Ottenbacher, K. J. 2006. Handgrip strength and cognitive decline in older Mexican Americans. *Journal German Medical Science* 61A, 859-865.
- Ahtiainen, J. 2007. 3.3.8. Tasapaino. Teoksessa K. L. Keskinen, K. Häkkinen & M. Kallinen (toim.) 2007. Kuntotestauksen käsikirja. Liikuntatieteellisen Seuran julkaisu nro 161. Tammer-pino oy, Tampere: 187-188.
- Alanko, T., Karhula, M., Piirainen, A., Kröger, T. & Nikander, R. 2017. Kuntoutuksen osallistaminen tavoitteenasettamisprosessiin ja tavoitteiden saavuttamisen arviointiin. Loppuraportti. Kelan työpapereita 2017: 113. Helsinki.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD. 2017. Definition of Intellectual Disability. Viitattu 9.5.2017. <https://aidd.org/intellectual-disability/definition#.WRFoNVXyipo>.
- Autti-Rämö, I. & Komulainen, J. 2013. Kuntoutus perustuu tietoon. Kuntoutumisen mahdollistavat asenteet, prosessit, osaaminen ja yksilöllisyys. *Lääkätieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 129 (5), 452–453.
- Bazzano, A. T., Zeldin, A. S., Diab, I. R., Garro, N. M., Allevato, N. A., & Lehrer, D. 2009. The Healthy Lifestyle Change Program: a pilot of a community-based health promotion intervention for adults with developmental disabilities. *American Journal of Preventive Medicine* 37, S201–S208.
- Berg, K.; Wood-Dauphinee, S.; Williams, J. I. & Gayton, D. 1989. Measuring balance in the elderly: preliminary development of an instrument. *Physiotherapy Canada* 41: 304-311.
- Bhaumik, S., Watson, J. M., Thorp, C. F., Tyrer, F. & McGrother, C. W. 2008. Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study. *Journal of Intellectual Disability Research* 52, 287-298. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.01018.x.
- Bisvas, A. Oh, Pl., Faulker, GE., Bajaj RR., Silver MA., Mitchell, MS. & Alter, DA. 2015. Sedentary time and its association with risk for disease incidence, mortality, and hospitalization in adults: a systematic review and meta-analysis. *Annals of Internal Medicine* 162, 123-132.
- Blum, L. & Korner-Bitensky, N. 2008. Usefulness of the Berg Balance Scale in stroke rehabilitation: a systematic review. *Physical Therapy* 88, 559-566.

- Bohannon, R.W. & Schaubert, K. L. 2005. Test-retest reliability of grip-strength measures obtained over a 12-week interval from community-dwelling elders. *Journal of Hand Therapy* 18 (4), 426-427.
- Brooker, K., van Dooren, K. & McPherson, L. 2015. A systematic review of interventions aiming to improve involvement in physical activity among adults with intellectual disability. *Journal of Physical Activity and Health* 12, 434-444.
- Brookfield, S. 2013. *Powerful techniques for teaching adults*. San Francisco: Jossey-Bass Publisher.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J. & Giné, G. 2016. The Physical Activity Support Needs and Strategies Scale: Its Development and Use. *Intellectual and Developmental disabilities* 54 (1), 32-44.
- Carey, A. C., Friedman, M. G. & Nelson Bryen, D. 2005. Use of Electronic Technologies by People With Intellectual Disabilities. *Mental retardation* 43 (5), 322–333.
- Carmeli, E. & Imam, B. 2014. Health Promotion and Disease Prevention Strategies in Older Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Frontiers in Public Health* 2, 31.
- Chow, B. C., Huang, W. Y. J., Choi, P. H. N. & Pan, C. 2016. Design and methods of a multi-component physical activity program for adults with intellectual disabilities living in group homes. *Journal of Exercise Science & Fitness* 14, 35-40. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jesf.2016.06.002>.
- Coldham, F., Lewis, J. & Lee, H. 2006. The reliability of one vs. three grip trials in symptomatic and asymptomatic subjects. *Journal of Hand Therapy* 19, 318-327.
- Cooper, K. H. 1968. A means of assessing maximal oxygen intake *Journal of the American Medical Association* 203, 135-138.
- Cooper, R., Kuh, D. & Hardy, R. 2010. Mortality Review Group. Objectively measured physical capability levels and mortality: systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal* 341, c4467.
- Coyle, C. E., Putman, M. Kramer, J. & Mutchler, J. E. 2016. The Role of Aging and Disability Resource Centers in Serving Adults Aging with Intellectual Disabilities and Their Families: Findings from Seven States. *Journal of Aging & Social Policy* 28 (1), 1–14. doi:10.1080/08959420.2015.1096142.
- Dixon-Ibarra, A., Lee, M. & Dugala, A. 2013. Physical Activity and Sedentary Behavior in Older Adults With Intellectual Disabilities: A Comparative Study Adapted *Physical Activity Quarterly* 30, 1-19.

- Draheim C. C., Williams D. P., McCubbin J. A. 2002. Prevalence of physical inactivity and recommended physical activity in community-based adults with mental retardation. *Mental Retardation* 40, 436-444.
- Emerson, E., Hatton, C., Baines, S. & Robertson, J. 2016. The physical health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. *International Journal for Equity in Health* 15 (11). DOI 10.1186/s12939-016-0296-x.
- Ervin, D. A., Hennen, B., Merrick, J., & Morad, M. 2014. Healthcare for persons with intellectual and developmental disability in the community. *Frontiers in Public Health* 2, 83.
- Flygare Wallén, E., Müllerdorf, M., Christensson, K. & Marcus, C. 2013. Eating Patterns Among Students With Intellectual Disabilities After a Multifactorial School Intervention Using the Plate Model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10 (1), 45–53.
- Fogelholm, M. 2007. 3.1.1. Antropometria. Teoksessa K. L. Keskinen, K. Häkkinen & M. Kallinen (toim.) 2007. Kuntotestauksen käsikirja. Liikuntatieteellisen Seuran julkaisu nro 161. Tammer-pino oy, Tampere: 45-47.
- Foley, J. T., Lloyd, M. & Temple, V. A. 2013. Body Mass Index Trends Among Adult U.S. Special Olympians, 2005–2010. *Adapted Physical Activity Quarterly* 30, 373-386.
- Gould, R., Koskinen, S., Sainio, P., Blomgren, J., Kivekäs, J., Ilmarinen, J., Husman, P., & Seitsamo, J. 2012. 11.6 Työkyky. Sarjajulkaisussa S. Koskinen, A. Lundqvist & N. Ristiluoma (toim.) 2012. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 2012: 68, 141-144.
- Gregory, J. 2002. Facilitation and facilitator style. Teoksessa P. Jarvis (toim.) *The theory & practice of teaching*. 1.painos. London: Kogan Page.
- Grondhuis SN, Aman MG. 2014. Overweight and obesity in youth with developmental disabilities: a call to action. *Journal of Intellectual Disability Research* 58, 787-799.
- Guyatt, G. H., Thompson, P. J., Berman, L. B., Sullivan, M. J., Townsend, M., Jones, N. L. & Pugsley, S. O. 1985. How should we measure function in patients with chronic heart and lung disease? *Journal of Chronic Diseases* 38, 517-524.
- Haleigh M. Scott and Susan M. Haverkamp. 2016. Systematic Review of Health Promotion Programs Focused on Behavioral Changes for People With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities* 54(1), 63-76.

- Hassinen, M-L. 2014. ”They are like anybody, but more so” – he ovat kuin ketkä tahansa, mutta enemmän. *Ketju* 2014;4, 38–39.
- Heller T, McCubbin &, Drum C, 2011. Physical activity and nutrition health promotion interventions: what is working for people with intellectual disabilities? *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 49, 26–36.
- Heller, T., & Sorensen, A. 2013. Promoting healthy aging in adults with developmental disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews* 18, 22–30.
- Heller, T., Fisher, D., Marks, B. & Hsieh, K 2014. Interventions to promote health: crossing networks of intellectual and developmental disabilities and aging. *Disability and Health Journal* 7 (1), 24-32. doi: 10.1016/j.dhjo.2013.06.001.
- Hilgenkamp, TI., Reis, D., van Wijck, R. & Evenhuis HM. 2012. Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Research in Developmental Disabilities* 33 (2), 477–483. doi:10.1016/j.ridd.2011.10.011.
- Horner-Johnson, W., Drum, C. E. & Abdullah, N. 2011. A randomized trial of a health promotion intervention for adults with disabilities. *Disability and Health Journal* 4, 254-261.
- Huttunen, M. 2016. Älyllinen kehitysvammaisuus. Viitattu 2.6.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556.
- ILO, Unesco & WHO, 2004. CBR: a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities: joint position paper. Geneva: World Health Organization.
- Jalanko, H. 2016. Kehityshäiriöt. Viitattu 2.6.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00137.
- Johnson, C., Hobson, S., Garcia, A.C. & Matthews, J. 2011. Nutrition and food skills education for adults with developmental disabilities. *Canadian Journal of Dietetic Practice and Research* 72 (1), 7-13.
- Järvikoski, A. 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Kuntoutus: paradigma muutoksessa. Sosiaali ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:43. Helsinki: Sosiaali ja terveysministeriö. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70263/URN_ISBN_978-952-00-3457-3.pdf?sequence=1.
- Kansaneläkelaitos 2017. Etäkuntoutus -hanke. Viitattu 21.4.2018. <http://www.kela.fi/etakuntoutus-hanke>.

- Kehitysvammaisuus. 2017. Kehitysvammaisuus. Viitattu 9.5.2017. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>.
- King, J. L., Pomeranz, J. L. & Merten, J. W. 2014. Nutrition interventions for people with disabilities: A scoping review. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.12.003>.
- Koivikko, M. & Autti-Rämö, O. 2006. Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus? *Duodecim* 122, 1907-1912.
- Koskinen S., Lundqvist, A. & Ristiluoma, N. (toim.) 2012. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2012: 68.
- Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:41. Viitattu 21.4.2018. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160273/RAP2017_41.pdf?sequence=2&isAllowed=y.
- Lahti-Anderson, L., Humphries, K., McDermott, S., Marks, B., Sisarak, J. & Larson, S. 2013. The State of the Science of Health and Wellness for Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities* 51 (5), 385–398. doi:10.1352/1934-9556-51.5.385.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 1977. 23.6.1977/519.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 1987. 3.4.1987/380.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafos, J., La Martire, M. L., Oliva, D. & Groeneweg, J. 2012. Technology-based programs to promote walking fluency or improve foot-ground contact during walking: Two case studies of adults with multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 33 (1), 111–118.
- Leong, D. P., Teo, K. T., Rangarajan, S., Lopez-Jaramillo, P., Avezum Jr, A., Orlandini, A., Seron, P., Ahmed, S. H., Rosengren, A., Kelishadi, R., Rahman, O., Swaminathan, S., Iqbal, R., Gupta, R., Lear, S. A., Oguz, A., Yusoff, K., Zatonska, K., Chifamba, J., Igumbor, E., Mohan, V., Anjana, R. M., Gu, H., Li, W. & Yusuf, S. 2015. Prognostic value of grip strength: findings from the Prospective Urban Rural Epidemiology (PURE) study. *Lancet* 386, 266-273. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)62000-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)62000-6).
- Lifshitz H. & Merrick J., 2003. Ageing and intellectual disability in Israel: a study to compare community residence with living at home. *Health & Social Care in the Community* 11 (4), 364-371.

- Lin, J-D., Lin, L-P. & Hsu S-W. 2016. Aging People with Intellectual Disabilities: Current Challenges and Effective Interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 3, 266–272. DOI 10.1007/s40489-016-0082-0.
- Lotan, M., Yalon-Chamovitz, S., (Tamar) Weiss, P. L. 2009. Improving physical fitness of individuals with intellectual and developmental disability through a Virtual Reality Intervention Program. *Research in Developmental Disabilities* 30, 229–239. doi:10.1016/j.ridd.2008.03.005.
- Lotan, M., Yalon-Chamovitz, S., (Tamar) Weiss, P. L. 2010. Virtual reality as means to improve physical fitness of individuals at a severe level of intellectual and developmental disability. *Research in Developmental Disabilities* 31, 869–874. doi:10.1016/j.ridd.2010.01.010.
- Love, A. & Agiovlasis, S. 2016. How Do Adults With Down Syndrome Perceive Physical Activity? *Human Kinetics. Adapted Physical Activity Quarterly* 33, 253-270. <http://dx.doi.org/10.1123/APAQ.2015-0042>.
- Mann, J., Zhou, H., McDermott, S. & Poston, M. B. 2006. Healthy behavior change of adults with mental retardation: attendance in a health promotion program. *American Journal on Mental Retardation* 111, 62–73.
- Marks, B., Sisirak, J. & Chang, Y-C. 2013. Efficacy of the Health Matters Program Train the Trainer Model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 26, 319–334.
- Maulik P. K., Mascarenhas M. N., Mathers C. D., Dua T., Saxena S. 2011. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities* 32 (2), 419-36.
- McGhee, A., & Dorsett, P. 2011. Ageing of people with an intellectual disability: effective training for frontline workers. *Journal of Social Inclusion* 2, 65–81.
- Mechling, L. C., Gast, D. L., & Fields E. A. 2008. Evaluation of a Portable DVD Player and System of Least Prompts to Self-Prompt Cooking Task Completion by Young Adult With Moderate Intellectual Disabilities. *The Journal of Special Education* 42 (3), 179-190.
- Melville, C. A., Mitchell, F., Stalker, K. Matthews, L. McConnachie, A., Murray, H. M., Melling, C. & Mutrie, N. 2015. Effectiveness of a walking programme to support adults with intellectual disabilities to increase physical activity: walk well cluster-randomised controlled trial. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* 12 (125). DOI 10.1186/s12966-015-0290-5.

- Miina Sillanpään Säätiö. 2017. Keko-kuntoutus. Viitattu 2.2.2017. <https://www.miinasillanpaa.fi/hankkeet/kuntoutus/keko>
- Mikulovic, J., Vanhelst, J., Salleron, J., Marcellini, A., Compte, R., Fardy, P. S. & Bui-Xuan, G. 2014. Overweight in intellectually-disabled population: physical, behavioral and psychological characteristics. *Research in Developmental Disabilities Journal* 35 (1), 153-161. doi: 10.1016/j.ridd.2013.10.012.
- Montana Disability and Health Program. 2005. Nutrition for Individuals with Intellectual or Developmental Disabilities. Viitattu 9.5.2017. http://mtdh.ruralinstitute.umt.edu/?page_id=813.
- Mustajoki, P. 2017a. Painoindeksi (BMI). Viitattu 12.5.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01001.
- Mustajoki, P. 2017b. Diabetes (sokeritauti). Viitattu 12.5.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00011&p_hakusana=verensokeri.
- Mustajoki 2017c. Kohonnut verenpaine (verenpainetauti). Viitattu 12.5.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00034.
- Mustajoki, P. 2017d. Lihavuus. Viitattu 12.5.5.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00042.
- Nykänen P. 2015. Sosiaali- ja terveydenhuollon digitalisaation vaikutukset kansalaisille. Tampereen yliopisto, sosiaali- ja terveydenhuollon tietojenkäsittelyn tutkimuspäivät, 2015.
- Paltamaa J. 2008. Assessment of physical functioning in ambulatory persons with multiple sclerosis. Aspects of reliability, responsiveness, and clinical usefulness in the ICF framework. *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 2008:93. Helsinki.
- Penttinen, L., Skaniakos, T., Valkonen, L. & Pihtari, E. 2011. Vertaisuus voimavarana opintopolulla: johdantoa kirjan teemoihin. Teoksessa L. Penttinen, E. Pihtari, T. Skaniakos & L. Valkonen (toim.) *Vertaisuus voimavarana ohjauksessa*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino, 4-13.
- Perkins, E. A., & Moran, J. A. 2010. Aging adults with intellectual disabilities. *Journal of the American Medical Association* 304, 91–92.
- Piirainen, A & Skaniakos, T. 2014. Pienryhmäohjaajien vertaisryhmä andragogisessa koulutuksessa. *Aikuiskasvatus* 2, 107-120.
- Rahikka, A. 2013. Dialogia auttavissa verkkopalveluissa. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen ammatilaisten kertomuksia kommunikaatiosta. Helsingin yliopisto. *Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisu* 2013:16.

- Rintala, A., Hakala, S. & Sjögren, T. (toim.). 2017. Etäteknologian vaikuttavuus liikunnallisessa kuntoutuksessa. Järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi. *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 2017:145. Helsinki.
- Roumans, N. J. T., Camps, S. G., Renes, J., Bouwman, F. G., Westerterp, K. R. & Mariman, E. C. M. 2016. Weight loss-induced stress in subcutaneous adipose tissue is related to weight regain. *British Journal of Nutrition* 115, 913–920. doi:10.1017/S0007114515005139.
- Salminen, A-L., Hiekkala, S. & Stenberg, J-H. (toim.). 2016. Etäkuntoutus. Kelan tutkimus 2016. Helsinki.
- Salminen, A-L., Heiskanen, T., Hiekkala, S., Naamanka, J., Stenberg, J-H. & Vuononvirta, T. 2016. 2 Etäkuntoutuksen ja siihen läheisesti liittyvien termien määrittelyä. Teoksessa A-L. Salminen, S. Hiekkala, & J-H Stenberg (toim.) Etäkuntoutus. Tampere: Juvenes Print, 11–18.
- Salem, Y., Gropack, S. J., Coffin, D. & Godwin, E. M. 2012. Effectiveness of a low-cost virtual reality system for children with developmental delay: a preliminary randomised single-blind controlled trial. *Physiotherapy* 98, 189–195.
- Seppälä, H. 2015. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, THL. Viitattu 13.10.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/kehitysvammaisen-henkilon-toimintakyvyn-arviointi>.
- Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät. Kirja kehitysvammaisuudesta. Helsinki: Oppimateriaalikeskus Opik.
- Shier, H. 2001. Pathways to participation. Openings, opportunities and obligations. A new model of enhancing children's participation in decision-making, in line with article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the child. *Children and Society* 15, 107–117.
- Singh, N.N., Lancioni, G. E., Karazsia, B. T & Myers, R. E., 2016a. Caregiver Training in Mindfulness-Based Positive Behavior Supports (MBPBS): Effects on Caregivers and Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Frontiers in Psychology* 7 (98), 1-11.
- Singh, N. N., Lancioni, G.E., Karazsia, B.T. Chan, J. & Winton, A.S.W. 2016b. Effectiveness of Caregiver Training in Mindfulness-Based Positive Behavior Support (MBPBS) vs. Training-as-usual (TAU): A Randomized Controlled Trial. *Frontiers in Psychology* 7 (1549). doi: 10.3389/fpsyg.2016.01549

- Sjögren, T., Haapakoski, M., Kosonen, S. & Heinonen, A. 2013. Teknologian käyttö ja vaikuttavuus liikuntaan liittyvissä interventio tutkimuksissa – Järjestelmällinen katsaus. *Liikunta & Tiede* 50 (1), 75-85.
- Sosiaalihuoltolaki. 2014. 30.12.2014/1301.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2002. Valtioneuvoston kuntoutusselonteko eduskunnalle 2002. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:6.
- Sosiaali- ja Terveysministeriö. 2016. Kärkihanke - Terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen ja eriarvoisuuden vähentäminen. Hankesuunnitelma. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:50. Helsinki.
- Sosiaali- ja Terveysministeriö. 2017a. Terveyserojen kaventaminen. Viitattu 9.5.2017. <http://stm.fi/terveyserot>.
- Sosiaali- ja Terveysministeriö. 2017b. Vammaislainsäädännön uudistus. Viitattu 4.1.2018. <http://stm.fi/vammaislainsaadannon-uudistus>.
- Spanos D., Melville C. A., Hankey C. R. 2013. Weight management interventions in adults with intellectual disabilities and obesity: a systematic review of the evidence. *Nutrition Journal* 12, 132.
- Stevens, P. J., Syddall, H. E., Patel, H. P., Martin H. J., Cooper, C. & Aihie Sayer, A. 2012. Is grip strength a good marker of physical performance among community-dwelling older people? *The journal of nutrition, health & aging* 16, 769-774.
- Sulku, S. & Peltoniemi, T. 2016. Yhdessä hyvä elämä - järjestöt hyvinvoinnin rakentajina Teoksessa T. Kukkonen (toim.) Uutta erikoisosaamista korkeakoulutetuille, Sosiaali-, terveys-, liikunta- ja kauneudenhoitoalan erikoistumiskoulutustarpeiden kar-toittaminen. Karelia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B: Oppimateriaaleja ja ko-koomateoksia, 47. Joensuu: Karelia Ammattikorkeakoulu.
- Suomen Sydänliitto. 2017. Verenpaine. Viitattu 12.5.2017. <http://www.sydan.fi/terveys-ja-hyvinvointi/verenpaine>.
- Suomen virallinen tilasto, SVT 2017.Väestön ennakkotilasto. Helmikuu 2017. Viitattu 2.6.2017. http://www.stat.fi/til/vamuu/2017/02/vamuu_2017_02_2017-03-30_tie_001_fi.html.
- Taber-Doughty, T., Shurr, J., Brewer, J. & Kubik, S. 2010. Standard care and telecare services: comparing the effectiveness of two service systems with consumers with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (9), 843–859. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01314.x.

- Taekema, D. G., Gussekloo, J., Maier, A. B., Westendorp, R. G. J. & de Craen, A. J. M. 2010. Handgrip strength as a predictor of functional, psychological and social health. A prospective population-based study among the oldest old. *Age Ageing* 39, 331-337.
- Taggart, R. Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A. & McConkey, R. 2012. Examining the support needs of ageing familycarers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities* 16 (3), 217–234. doi: 10.1177/1744629512456465.
- Taliaferro, A. R. & Hammond, L. 2016. “I Don’t Have Time”: Barriers and Facilitators to Physical Activity for Adults With Intellectual Disabilities. *Human Kinetics. Adapted Physical Activity Quarterly*, 33, 113 -133. doi:http://dx.doi.org/10.1123/APAQ.2015-0050.
- Tanis, E. S., Palmer, S., Wehmeyer, M., Davies, D. K., Stock, S. E., Lobb, K. & Bishop, B. 2012. Self-Report Computer-Based Survey of Technology Use by People With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and developmental disabilities* 50 (1), 53–68.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL. 2011. Puristusvoimatesti. Viitattu 5.6.2017. https://www.thl.fi/documents/10531/2797097/Puristuvoima_ohje.pdf/15947a9a-11ec-41c6-bea6-3c54b3831fa0.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL 2016. Toimintakyky. Viitattu 12.5.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky>.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL 2017. ICF kuuluu WHO:n luokitusperheeseen. Viitattu 21.4.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-kuuluu-who-n-luokitusperheeseen>.
- Toimia 2014. 6-minuutin kävelytesti. Viitattu 7.5.2017. http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittari_versio/148/.
- Tosey, P. 2002. The learning community: a design for teaching and learning. Teoksessa P. Jarvis (toim.) *The theory & practice of teaching*. 1.painos. London: Kogan Page.
- U.S. Department of Health and Human Services (USDHHS), 1996. *Physical Activity and Health: A Report of the Surgeon General*. Atlanta, GA: USDHHS.
- van Schijndel-Speet, M., Evenhuis H. M. & van Wijck R. 2014. Facilitators and barriers to physical activity as perceived by older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 52, 175-186. doi: 10.1352/1934-9556-52.3.175.

- van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., van Wijck, R., van Montfort, K. C. A. G. M. & Echteld, M. A. 2017. A structured physical activity and fitness programme for older adults with intellectual disabilities: results of a cluster-randomised clinical trial. *Journal of Intellectual Disability Research* 61 (1), 16–29. doi:10.1111/jir.12267.
- Valtion ravitsemusneuvottelukunta. 2014. Terveyttä ruuasta. Suomalaiset ravitsemussuositukset 2014. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Tampere.
- Vasankari, T. 2014. Teknologia – aktivoi liikkumaan vai jarruttaa paikoilleen? Viitattu 5.1.2018 <http://www.ukkinstituutti.fi/filebank/1328-terveysliikuntauutiset2014.pdf>.
- Vozza, I., Cavallè, E., Corridore, D., Ripari, F., Spota, A., Brugnoletti, O. & Guerra, F. 2015. Preventive strategies in oral health for special needs patients. *Annali di Stomatologia* 96 (3-4), 96-99.
- Wenger, E. 1999. *Communities of practice. Learning, meaning and identity*. Cambridge University Press. United States of America.
- Westerinen, H., Kaski, M., Virta, L. J., Almqvist, F. & Iivanainen, M. & 2013. Age-specific prevalence of intellectual disability in Finland at the beginning of new millennium – multiple register method. *Journal of Intellectual Disability Research* 58 (3). doi:10.1111/jir.12017
- World Health Organisation, 2010a. CBR guidelines. Community-based rehabilitation. Introductory booklet.
- World Health Organization. 2010b. *Global Recommendations on Physical Activity for Health*. Geneva: WHO.
- World Health Organization, WHO 2017. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Viitattu 18.11.2017 <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
- Yalon-Chamovitz, S. & (Tamar) Weiss, P. L. 2008. Virtual reality as a leisure activity for young adults with physical and intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 29, 273–287. doi:10.1016/j.ridd.2007.05.004.
- Yksi elämä 2017. Pulssin tunnustelu. Viitattu 12.5.2017 <https://www.tunnepulssisi.fi/pulssin-tunnustelu>.

Systemaattinen haku yhteisöllisyyttä hyödyntävistä aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden terveydenedistämisen interventioista.

Tutkimus	Osallistujat	Interventio	Menetelmä	Päätulokset
Marks ym. 2013	Kehitysvammaisten henkilöiden ohjaajat n=34 Kehitysvammaiset henkilöt n=67	Osa 1. Kehitysvammaisten ohjaajille 8 h koulutus ohjata 12 vk:n interventio Osa 2. 12 vk ohjaajien ohjaama interventio kehitysvammaisille henkilöille	Satunnaistettu interventiotutkimus Koeryhmä (n=32) vs. kontrolliryhmä (n=35). Alku- ja lopputestien vertailu.	Koeryhmän eduksi merkitseviä parannuksia terveydentilassa, tiedossa, pystyvyydessä, ja kunnossa.
Melville ym. 2015	Kehitysvammaiset henkilöt n=102	12 viikon Walk Well -kävelyohjelma	Klusteri satunnaistettu ja kontrolloitu interventiotutkimus Koeryhmä (n=54) vs. kontrolliryhmä (n=48). Alku- ja lopputestien vertailu.	Ei tilastollisesti merkitseviä eroja.

Systemaattinen haku etäteknologiaa hyödyntävistä aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden terveydenedistämisen interventioista.

Tutkimus / Vuosi / Maa	Tutkimuksen tavoite	koe/ kontrolli (mies n)	Keski-ikä koe/kontrolli (SD)	Interventio (A= koeryhmä, B= kontrolliryhmä)
Yalon-Chamovitz & Weiss 2008 Israel	Virtual Reality (VR) pohjaisen harjoittelun soveltuvuus vapaa-ajan toimintamahdollisuuksien laajentamisessa kohtalaisesti kehitysvammaisilla tai vaikeasti cp-vammaisilla	17 (-) /15 (-)	28.1 (5.3) (yhdistetty ryhmät)	A. Istuen tai seisten virtuaalipelin pelaaminen tarvittaessa terapeutin ohjaamana 12 vk, 2-3x30 min/vk B. Ei hoitoa/ohjelmaa
Lotan ym. 2009 Israel	Virtual Reality (VR) pohjaisen harjoitteluintervention vaikuttavuus kohtalaisesti kehitysvammaisten fyysisen kunnon kohentamisessa	30 (16) / 30 (15)	52.3 (5.8) / 54.3 (5.4)	A. Istuen virtuaalipelin pelaaminen kahden toimintaterapeuttiopiskelijan ohjaamana 5-6 vk, 2-3x30 min/vk B. Ei hoitoa/ohjelmaa
Lotan ym. 2010 Israel	Hoitajien ohjaaman Virtual Reality (VR) pohjaisen harjoitteluintervention vaikuttavuus vaikeasti kehitysvammaisten fyysisen kunnon kohentamisessa	20 (5) / 24 (15), -	47.9 (8.6) / 46.2 (9.3)	A. Istuen virtuaalipelien pelaamista tutun hoitajan ohjaamana 8 vk, 2-3x30 min/vk B. Ei hoitoa/ohjelmaa
Johnson 2014 Canada	Videoavusteisen intervention kehittäminen ja tutkiminen terveellisen ravitsemuksen opettamisessa ja ravitsemustietämyksen muutoksissa eritasoisilla kehitysvammaisilla	12 (2) / -, -	31–70 v	A. Ohjelma: 3-5 min/x ravitsemusvideot, 10 sivuinen. tehtäväkirja + materiaali ohjaukseen, 5 vk. B. Ei kontrolliryhmää