



Asiantuntijuutta kehitysvam- maisen asiakkaan arjen tueksi

Haastattelututkimus Pirkanmaan hyvinvointialueen toi-
minnan kehittämiseksi

Päivi Rahkjärvi

OPINNÄYTETYÖ
Syyskuu 2023

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Terveystieteiden edistäminen

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveystieteiden ylempi ammattikorkeakoulu tutkinto
Terveyden edistäminen

RAHKJÄRVI, PÄIVI:

Asiantuntijuutta kehitysvammaisen asiakkaan arjen tueksi
Haastattelututkimus Pirkanmaan hyvinvointialueen toiminnan kehittämiseksi

Opinnäytetyö 63 sivua, joista liitteitä 5 sivua
Syyskuu 2023

1.1.2023 alkaen vastuu sosiaali- ja terveystieteiden järjestämisestä Suomessa on hyvinvointialueilla. Sote-uudistuksen tavoitteena on luoda ihmislähtöisiä palvelukokonaisuuksia, tuoda palvelut lähelle ihmistä ja hänen arkeaan sekä lisätä kotiin vietäviä palveluja.

Uusi vammaispalvelulaki on hyväksytty eduskunnassa 1.3.2023. Laissa on palvelukokonaisuutena vaativa moniammatillinen tuki. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden vaativan moniammatillisen tuen tarvetta ja miten asiantuntijapalveluilla voidaan siihen vastata. Opinnäytetyö on työelämälähtöinen ja tavoitteena oli tuottaa tietoa Pirkanmaan hyvinvointialueen kehitysvammaisten vaativien erityispalvelujen asiantuntijatyön kehittämiseksi Sote-uudistuksen tavoitteiden mukaisesti.

Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat perustuivat käsiteanalyysiin ja työssä hyödynnettiin myös kuntoutuksen valtaistavaa eli ekologista toimintamallia. Opinnäytetyön menetelmänä oli laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin haastattelemalla Pirkanmaan alueen kehitysvammaisten palvelujen työntekijöitä ja asiantuntijoita ryhmähaastatteluina teemahaastattelua käyttäen. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tulosten perusteella aikuisilla kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy käyttäytymisen säätelyn- ja elämäntilanteiden ongelmia, mielenterveys- ja päihdeongelmia sekä vaikeuksia saada tarpeidensa mukaisia palveluja. Lisäksi tulosten perusteella vaativan moniammatillisen tuen asiantuntijapalveluilla voidaan auttaa ja tukea aikuisia kehitysvammaisia henkilöitä eri asiantuntijoiden moniammatillisella jalkautuvalla työllä heidän omaan ympäristöönsä, tarjoamalla matalan kynnyksen palveluja, jakamalla asiantuntijuutta, antamalla asiakaskohtaisia työvälineitä kuntoutumisen tueksi sekä huomioimalla asiakkaan oman näkemyksen ja osallisuuden omaan elämäänsä. Tulosten perusteella vaativalle moniammatilliselle tuelle on tarvetta Pirkanmaan alueella sekä kehitysvammaisten vaativien erityispalvelujen asiantuntijatyötä pitäisi kehittää. Tämän opinnäytetyön kansainväliset lähteet tukevat myös tätä päätelmää.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, asiantuntijuus, moniammatillinen tuki

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree Programme in Health Promotion

RAHKJÄRVI, PÄIVI:

Expertise to Support the Everyday Life of a Client with Intellectual Disability
Interview Study to Develop the Functions of the Wellbeing Services County of
Pirkanmaa

Master's thesis 63 pages, appendices 5 pages
September 2023

Responsibility for organizing social and health services in Finland lies with the Wellbeing Services Counties. The purpose is to create people-oriented services entities, bring services closer to people's everyday life and increase services that can be taken to people's home. The new Disability Services Act has been approved by the parliament on March 1. 2023. The law requires multiprofessional support at home.

The purpose was to find out the needs for multiprofessional support required by adults with intellectual disabilities and how expert services could respond to it. The aim was to produce information for the advanced developmental disability care services in Pirkanmaa Wellbeing Services County in accordance with the new objectives of the health and social services.

The study was qualitative in nature and the data were collected through thematic interviews of employees and experts of intellectual disability services in the Pirkanmaa area as group interviews. The data were analyzed using inductive content analysis.

The results revealed there is a need for advanced multiprofessional support in the Pirkanmaa area and advanced developmental disability care expert services should be developed. The international sources of this thesis also support this conclusion.

Key words: intellectual disability, expertise, multiprofessional support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	SOTE- JA VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUS	8
	2.1 Sote-uudistus	8
	2.2 Vammaispalvelulainsäädännön uudistus	9
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	11
	3.1 Kehitysvammaisuus ja kehitysvammainen henkilö.....	12
	3.2 Vaativa moniammatillinen tuki.....	15
	3.3 Asiantuntijuus ja asiantuntijapalvelut.....	17
	3.4 Kuntoutuksen ekologinen toimintamalli	19
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE.....	22
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	23
	5.1 Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä	23
	5.2 Aineiston keruu	24
	5.3 Aineiston analyysi	26
6	TULOKSET	28
	6.1 Aikuisen kehitysvammaisen henkilön moniammatillista tukea vaativat ongelmat ja tuen tarpeet	28
	6.1.1 Käyttäytymisen säätelyn ongelmat	29
	6.1.2 Mielenterveys- ja päihdeongelmat.....	29
	6.1.3 Elämänhallinnan ongelmat	30
	6.1.4 Kehitysvammainen henkilö ei saa tarpeidensa mukaisia peruspalveluja.....	32
	6.2 Vaativa moniammatillinen asiantuntija apu ja tuki	34
	6.2.1 Ammattilaisten ja kehitysvammaisuuden asiantuntijoiden jalkautuva työ asiakkaan omaan ympäristöön.....	35
	6.2.2 Moniammatillinen jalkautuva työ.....	36
	6.2.3 Asiantuntijoiden matalan kynnyksen palvelut	37
	6.2.4 Asiantuntijuuden jakaminen ja koulutus.....	38
	6.2.5 Asiakaskohtaisten työvälineiden ja ohjeiden antaminen asiakkaan kuntouttamiseen.....	39
	6.2.6 Asiakkaan näkemyksen huomioiminen ja osallisuus omaan elämäänsä	40
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	41
8	POHDINTA	49
	8.1 Opinnäytetyöprosessi.....	49
	8.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	51
	8.3 Hyödynnettävyys ja jatkokehitysehdotukset.....	54

LÄHTEET	56
LIITTEET	59
Liite 1. Teemahaastattelurunko.....	59
Liite 2. Tiedote opinnäytetyöstä	60
Liite 3. Tietoinen suostumus	63

1 JOHDANTO

2020-luvun sosiaali- ja terveystalouden rakennemuutoksen keskeisinä tavoitteina on kaventaa hyvinvointi- ja terveyseroja, turvata yhdenvertaiset laadukkaat sosiaali- ja terveystaloudet kaikille Suomessa sekä parantaa palvelujen saatavuutta, vastata tulevaisuuden tuomiin haasteisiin, turvata työvoiman saanti sekä hillitä kustannusten kasvua. Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa suunnataan perustason palveluihin ja ennaltaehkäisevään toimintaan. Tavoitteena on myös, että palvelut saadaan tarpeenmukaisina ja oikeaan aikaan sujuvilla hoitoketjuilla yhteensovittuna. (Valtioneuvosto Sote-uudistus 2023.)

Sosiaali- ja terveystalouden järjestämisestä Suomessa vastaa itsehallinnolliset hyvinvointialueet, joiden toiminnasta, taloudesta ja hallinnosta on säädetty erillisellä lailla. Palvelut tuotetaan pääsääntöisesti julkisina palveluina, yksityinen ja kolmas sektori toimivat täydentävänä palvelujen tuottajana. Myös järjestöjen roolia hyvinvoinnin ja terveyden edistämässä vahvistetaan ja niiden mahdollisuutta tuottaa palveluja turvataan. Palvelujen laadukas ja asiakaslähtöinen tuottaminen vaatii perus- ja erityistason palvelujen yhteensovittamista ja eri ammattiryhmien välistä hyvää yhteistyötä. Tavoitteena on tuottaa sosiaali- ja terveystaloudet lähellä ihmistä ja lisätä myös kotiin vietäviä palveluja. (Valtioneuvosto Sote-uudistus 2023.)

Kehitysvammaisten vaativat erityispalvelut ovat olleet osa Pirkanmaan sairaanhoitopiiriä toimialueena kuusi sisältäen kehitysvammaisten laitoshoidon ja poliklinikkapalvelut. 1.1.2023 Pirkanmaan kuntien sosiaali- ja terveystaloudet, pelastustoimi ja sairaanhoitopiirin palvelut siirtyivät hyvinvointialueen vastuulle, ja palvelujen järjestäjänä toimii Pirkanmaan hyvinvointialue. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin Tampereen yliopistollisen sairaalan kehitysvammataloudet integroituivat osaksi ikäihmisten ja vammaisten palvelulinjaa. Ikäihmisten ja vammaisten palvelulinjassa entinen toimialue kuusi kehitysvammahuollon palvelut siirtyivät osaksi vammaispalvelujen toimialuetta, johon kuuluu myös vammaissosiaalityö sekä vammaisten asuminen ja päiväaikainen toiminta. Tässä opinnäytetyössä on

tarkoitus tuottaa tietoa Vammaispalvelujen toimialueen Vaativien erityispalvelujen Tukikeskuksen asiantuntijatyön kehittämiseksi. (Pirkanmaan hyvinvointialue n.d.)

Sote-uudistuksessa painopiste on ehkäisevässä työssä ja tavoitteena on varmistaa, että palvelut vastaavat tarvetta. Tärkeää on, että ongelmiin puututaan ajoissa ja palvelut tuodaan mahdollisimman lähelle ihmisiä ja heidän arkeansa. (Valtioneuvosto, Sote-uudistus, palvelujen kehittäminen 2022.) Tämä haastaa kehitysvammaisten vaativien erityispalveluja toimintaa ja niiden kehittämistä. Laitoksessa tapahtuvan hoidon ja kuntoutuksen lisäksi on kehitettävä myös asiantuntijapalveluja ja niiden viemistä lähemmäs kehitysvammaisten arkea.

Vammaispalvelulainsäädäntö on ollut myös valmistelussa. Uusi vammaispalvelulaki hyväksyttiin eduskunnassa 1.3.2023 ja sen oli määrä tulla voimaan 1.10.2023. Uudessa vammaispalvelulaissa on yhtenä palvelukokonaisuutena vaativa moniammatillinen tuki, joka on tarkoitettu erityisen vaativiin asiakastilanteisiin moniammatillisen työryhmän tuottamana. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää erityisesti, miten näihin tilanteisiin voidaan tulevaisuudessa vastata. Opinnäytetyön aihe on työelämälähtöinen ja tarkoitus on tuottaa tietoa kehitysvammaisten vaativien erityispalvelujen kehittämiseksi, jotta voidaan vastata palvelutarpeeseen Sote-uudistuksen tavoitteiden ja vammaispalvelulainsäädännön mukaisesti.

Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat perustuvat käsiteanalyysiin ja työssä hyödynnetään myös kuntoutuksen valtaistavaa eli ekologista toimintamallia. Opinnäytetyön menetelmänä on laadullinen tutkimus ja aineisto kerätään haastattelemalla Pirkanmaan alueen kuntien/kaupunkien kehitysvammopalvelujen työntekijöitä ja asiantuntijoita.

2 SOTE- JA VAMMAISPALVELULAINSÄÄDÄNNÖN UUDISTUS

2.1 Sote-uudistus

Sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen uudistus (Sote-uudistus) on yksi Suomen historian suurimmista hallinnollisista uudistuksista, jota on valmisteltu pitkään ja usean hallituskauden aikana. Eduskunta on hyväksynyt sote- ja pelastustoimen uudistuksen keskeiset lait ja presidentti on ne vahvistanut 29.6.2021. Vuoden 2023 alusta vastuu sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämisestä siirtyi 21 hyvinvointialueelle Suomessa. Poikkeuksena tästä on Helsingin kaupunki sekä HUS-yhtymä. Sote-uudistuksen tavoitteena on turvata yhdenmukaiset ja laadukkaat palvelut Suomessa kaikilla alueilla, parantaa palvelujen saatavuutta, kaventaa hyvinvointi- ja terveyseroja, turvata työvoiman saanti, vaikuttaa kustannuksiin sekä vastata tulevaisuuden sosiaali- ja terveydenhuollon haasteisiin. (Valtioneuvosto Sote-uudistus 2023.)

Tavoitteena hyvinvointialueilla on luoda ihmislähtöisiä palvelukokonaisuuksia luomalla niitä tukevia rakenteita ja tapoja. Hyvinvointialueiden järjestämiä palveluja ovat esimerkiksi perusterveydenhuolto, sosiaalihuolto, erikoissairaanhoido, hammashoito, mielenterveys- ja päihdepalvelut, vammaispalvelut ja ikääntyneiden palvelut. Tavoitteena on myös perus- ja erityistason palvelujen saumattomuus sekä keskittää painopiste hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen. Tämän on tarkoitus vähentää kansalaisten tarvetta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. (Valtioneuvosto Sote-uudistus 2023.)

Hyvinvointialueet ovat itsehallinnollisia alueita, jotka vastaavat alueellaan sote-palveluista ja pelastustoimen järjestämisestä. Kunnat vastaavat asukkaidensa hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä. Yksityisten toimijoiden ja kolmannen sektorin (esimerkiksi järjestöt) tarkoitus on täydentää julkisia sote-palveluja. Erityistason palvelujen turvaamiseen on Suomeen muodostettu viisi yhteistoiminta-alueita, jotka pohjautuvat aikaisemmin voimassa olleisiin erityisvastuualueisiin (Erva-alueet). Yhteistoiminta-alueiden on tarkoitus tehdä yhteistyötä, sosiaali- ja terveydenhuollon yhteensovittamista ja kehittämistä. Pirkanmaan hyvinvointialue

kuuluu Sisä-Suomen yhteistyöalueeseen yhdessä Etelä-Pohjanmaan ja Kanta-Hämeen hyvinvointialueiden kanssa. (Valtioneuvosto Sote-uudistus 2023.)

Sote-uudistuksen palvelujen kehittämisessä tavoitellaan siirtymistä raskaista palveluista ennaltaehkäisevään ja ennakoivaan toimintaan sekä asiakaslähtöiseen tapaan toimia. Palvelut on tarkoitus yhteensovittaa katkeamattomiksi palveluketjuiksi ja kokonaisuuksiksi sekä parantaa palveluja yksilöllisiksi ja kohdentaa ne oikea-aikaisesti. Palvelujen laadukas ja asiakaslähtöinen tuottaminen vaatii perus- ja erityistason palvelujen yhteensovittamista ja eri ammattiryhmien välistä hyvää yhteistyötä. Tavoitteena on tuottaa sosiaali- ja terveystalvet lähellä ihmistä ja lisätä myös kotiin vietäviä palveluja. (Valtioneuvosto Sote-uudistus 2023.)

2.2 Vammaispalvelulainsäädännön uudistus

Uusi vammaispalvelulaki on hyväksytty eduskunnassa 1.3.2023. Lain tarkoitus on toteuttaa vammaisen henkilön osallisuutta ja yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa niiden toteutumisen esteitä. Lain tarkoitus on myös tukea vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä elämää sekä turvata hyvät, laadukkaat ja yksilölliset palvelut. (Ritari, Sivula & Toukko 2023.)

Lakia sovelletaan henkilöön (vammainen henkilö), jonka:

- 1) vamman tai sairauden aiheuttama fyysinen, kognitiivinen, psyykinen, sosiaalinen tai aisteihin liittyvä toimintarajoite on pitkäaikainen tai pysyvä;
- 2) vamma tai sairaus yhdessä yhteiskunnassa esiintyvien esteiden kanssa estää osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa; ja
- 3) itsenäisen elämän, osallisuuden tai yhdenvertaisuuden toteutuminen edellyttää välttämättä tämän lain mukaisia palveluita. (Vammaispalvelulaki 675/2023.)

Lain soveltamisen edellytyksenä on, että vammainen henkilö täyttää kaikki kohdissa 1–3 mainitut vammaisen henkilön edellytykset ja lain perusteella järjestetään henkilön jokapäiväisessä elämässä tarvitsemia erityispalveluja, jos hän ei muuten saa yksilöllisen tarpeensa mukaisia ja sopivia palveluja muiden lakien

perusteella. Erityispalvelut lain mukaan ovat monipuolisesti valmennukseen, henkilökohtaiseen apuun, asumiseen, päätöksenteon tukeen, päivätoimintaan, liikumiseen, päivätoimintaan ja lyhytaikaiseen huolenpitoon liittyviä. Lisäksi uusi vammaispalvelulaki ei enää erottele vammaisuuden asteita ja koskee siis jatkossa myös kehitysvammaisia. (Ritari ym. 2023; 675/2023.)

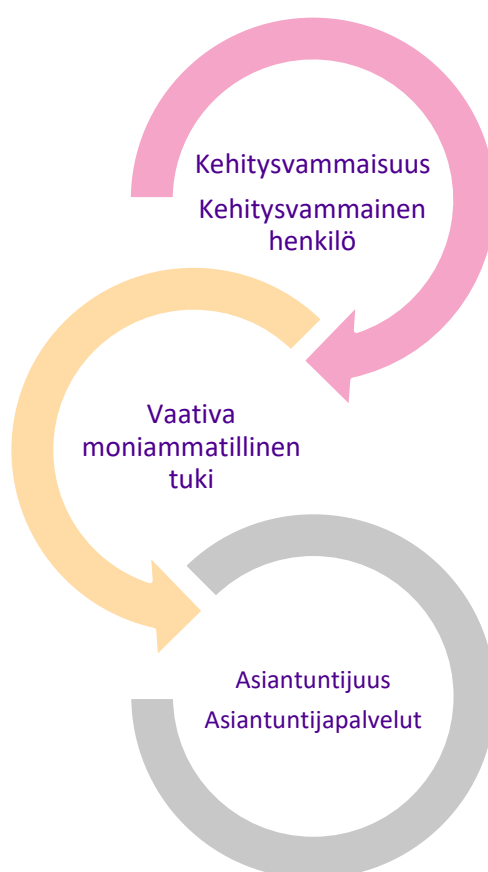
Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan erityisesti uuden vammaispalvelulain pykäliä 16 ja 17, joissa on säädetty vaativasta moniammatillisesta tuesta, ja jonka perusteella vammaisella henkilöllä on oikeus saada vaativaa moniammatillista tukea. Tuen antaminen edellyttää erityistä ammatillista osaamista ja moniammatillista yhteistyötä. Tukea annetaan vammaiselle henkilölle, hänen läheisilleen ja hänen kanssaan työskenteleville ammattilaisille. Tukea toteuttaa vaativan moniammatillisen tuen asiantuntijaryhmä ja se tulee ensisijaisesti järjestää henkilön kotiin tai muuhun omaan toimintaympäristöön. (675/2023.)

Tukea toteutettaessa (17§) otetaan huomioon tuettavan henkilön kommunikaatiokeinot, yksilöllisen tuen tarve, toivomukset ja elämäntilanne. Moniammatillisen tuen sisällöstä ja toteutustavasta on tehtävä kirjallinen päätös. Hyvinvointialueilla on oltava riittävä määrä vaativan moniammatillisen tuen asiantuntijaryhmiä ja niissä riittävä lääketieteen, psykologian, sosiaalityön, vuorovaikutuksen ja muu tarvittava asiantuntemus tuen toteuttamista varten. (675/2023.)

Uuden vammaispalvelulain oli tarkoitus tulla voimaan 1.10.2023. Tämän opinnäytetyön valmistumishetken tietojen mukaan Petteri Orpon hallitus on esittänyt voimaantulon siirtämistä 1.10.2024. (Valtioneuvoston julkaisu 2023:58.) Hallitusohjelman julkistamisen jälkeen Petteri Orpon hallitus on ilmoittanut valmistelewansa uuden vammaispalvelulain voimaantulon siirtämistä. Laki tulisi voimaan vasta 1.1.2025. (STM 2023.)

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tämän opinnäytetyön keskeiset käsitteet ovat kehitysvammaisuus ja kehitysvammainen henkilö, vaativa moniammatillinen tuki sekä asiantuntijuus ja asiantuntijapalvelut. Tämän opinnäytetyön käsitteet ja teoreettiset lähtökohdat ovat kuvattuna tämän kappaleen alla olevassa kuviossa (kuvio 1).



KUVIO 1. Teoreettiset lähtökohdat

Tiedonhaku tehtiin Pico-menetelmää käyttäen (Elomaa & Mikkola 2008, 11–12).

Picoa käyttäen saatiin seuraavat käsitteet:

P= kehitysvammaisuus, kehitysvammainen henkilö (potilasryhmä)

I= vaativa moniammatillinen tuki (tutkittava aihe, mielenkiinnon kohde)

Co= asiantuntijuus, asiantuntijapalvelut (sisältö, tulos, konteksti)

Kirjallisuushakuja käsitteiden määrittelemiseksi tehtiin CINAHL, Julkkari, Medline ja Nursing & Allied Health Database tietokannoista Picon antamien käsitteiden mukaisesti suomeksi ja englanniksi. Tiedonhakuja rajattiin lähtökohtaisesti koskemaan aikuisia kehitysvammaisia. Edellä esitellyistä tietokannoista on tehty tiedonhakuja myös tämän opinnäytetyön muun näyttöön perustuvan tietopohjan tueksi. Muita aineistoja tässä opinnäytetyössä ovat opinnäytetyöhön ja sen aiheeseen liittyvä kirjallisuus, lait, asiantuntijoiden luentomateriaali ja valikoiden luotettavuuden perusteella sivustot kuten esimerkiksi Finlex, Valvira, THL:n ja STM:n viralliset sivustot.

3.1 Kehitysvammaisuus ja kehitysvammainen henkilö

Suomessa on käytössä WHO:n ICD-10 tautiluokitus, jonka mukaan kehitysvammaisuus määritellään tilaksi, jossa henkilön henkinen toiminnan kehitys on estynyt tai häiriintynyt johtuen synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kehitysvammaisella henkilöllä on vaikeuksia ymmärtää ja oppia uusia asioita sekä soveltaa oppimaansa. Hänellä voi olla vaikeutta ympäristöön sopeutumisessa, kommunikoinnissa, ihmissuhteissa ja kyvyssä reagoida ja käyttäytyä erilaisissa elämän tilanteissa. Kehitysvammaisella henkilöllä on myös vaikeutta hallita omaa elämäänsä ja hän tarvitsee muiden apua ja tukea jopa läpi koko elämänsä. Kehitysvammaisuus jaetaan neljään luokkaan, jotka ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. (Duodecim Terveyskirjasto.)

Kehitysvamma on oire aivojen kuorikerroksen toimintahäiriöstä. Vammaa on vaikea paikallistaa tiettyyn aivojen osaan tai rakenteeseen, koska useita aivokuoren alueita tarvitaan ajatteluun ja ymmärrykseen. ICD-10 kriteerien mukaan kehitysvammadiagnoosin saa, jos älykkyydosamäärä on alle 70 psykologin suorittaman tutkimuksen mukaan, adaptiiviset taidot eivät vastaa iän mukaista tavoitetta ja vamma on ilmennyt kehitysiässä. Kehitysvamma ilmenee laaja-alaisena ja henkilön sosiaaliset-, kielelliset- ja älylliset taidot, omatoimisuus, motoriset taidot, tarkkaavuus ja hahmottamiskyky ovat heikommalla kuin vastaavassa iässä olevan henkilön. (Arvio, Aaltonen & Lähdetie 2022, 13.)

Kehitysvammaiset ovat suurin yksittäinen vammaisryhmä Suomessa, ja heitä on tutkimusten perustella noin 1 % väestöstä. Noin 3 %:lla on eriasteisia neurologisia eritysvaikeuksia, kehityshäiriöitä tai oppimiseen liittyviä ongelmia. Kehitysvammaisten osuus on vuosikymmenien aikana pysynyt samana, mutta lievästi kehitysvammaisten osuus on kasvanut ja keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaisten osuus on vähentynyt. Muutos selittynee yleisen hyvinvoinnin kasvun takia, mutta myös varhaiskuntoutuksen, erityiskasvatuksen ja opetuksen kehittymisen takia. (Arvio ym. 2022, 14.)

Kehitysvammaisen henkilön diagnostiikassa ja kuntoutushaasteita kartoitettaessa moniammatillinen asiantuntijatyöskentely on välttämättömyys. Aikuinen kehitysvammaisen henkilö vastaanotolla voi hämmentää, joten toimiva kommunikaatio ja tiedonsaanti henkilön itsensä ja saattajan kanssa ovat tärkeitä. Tärkeää on myös kontaktin ottaminen kehitysvammaiseen henkilöön itseensä. Epäperinteisiin hoito- tai kuntoutus ratkaisuihin päätyminen on toistuvaa. Kehitysvammaisen henkilöllä tuen tarve on korostunut terveyden ylläpitämisessä ja siitä huolehtimisessa. Kehitysvammaisella henkilöllä on myös vaarana joutua eri tavoin hyväksikäytetyksi, kohdata elämän kriisitilanteita tai altistua mielenterveysongelmille. Ympäristön muutokset tai asumispaikan jännitteet heijastuvat myös helposti kehitysvammaisen henkilön hyvinvointiin. (Arvio ym. 2022, 20, 123–124.)

Kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy samoja mielenterveyden ongelmia kuin muillakin. Vaikka kehitysvammaisuus voi altistaa mielenterveyden järkkymiseen, ei mielenterveyden häiriöt sinänsä kuulu kehitysvammaisuuteen. Alttius mielenterveyden häiriöille voi johtua kehitysvammasta aiheutuvista toistuvista kielteisistä elämäkokemuksista tai puutteellisesta kommunikaatiosta ja sosiaalisista taidoista johtuvista stressiä aiheuttavista kielteisistä kokemuksista. Kehitysvammaisen voi olla vaikeampi selvittää mielenterveyden ongelmasta, johtuen haasteista oppimisessa ja toimintakyvyssä. (Arvio ym. 2022, 167.)

Tutkimuksien mukaan kehitysvammaiset ovat alttiimpia mielenterveyshäiriöille, joita esiintyy jopa 30–50 prosentilla kehitysvammaisista. Kehitysvammaisella henkilön mielenterveyden häiriöiden diagnosointi voi olla haastavaa, koska oirehdinta voi olla erilaista kuin ei-kehitysvammaisella henkilöllä. Käytöshäiriönä voi esiintyä aggressiivista käyttäytymistä, joka voi olla oirehdintaa monesta asiasta.

Se voi olla psykiatrisen häiriön oire, opittua käyttäytymistä, oire fyysisestä sairaudesta tai ympäristöön liittyvää oirehdintaa. Kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikea ilmaista tunteitaan tai tunnetila kertoo jostakin muusta kuin henkilön itsensä tuottama tunne. Esimerkiksi vihaisuus voi tarkoittaa pelkoa. Käytöshäiriöiden syyt pitää aina selvittää jo mielenterveyshäiriöitä diagnosoitaessa. Kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveyshäiriöiden arviointi vaatii aina kokemusta sekä perusteellista, laaja-alaista ja moniammatillista tutkimusta. (Arvio ym. 2022, 167–170.)

Lievästi kehitysvammaisilla nuorilla aikuisilla on erilaisia tuen tarpeita riippuen heidän kehitysvammansa asteesta ja muista ongelmista kuten käyttäytymisen säätelyn haasteista. Myös kehitysvammaisten itsensä tyytyväisyys saatuun tukeen vaihtelee eikä saatu tuki aina vastaa heidän tarpeitaan. Merkitystä on yksilöllisillä ja itsenäisyyttä tukevilla tukimuodoilla sekä terapiamahdollisuuksilla ja toisaalta taas enemmän tukea tarvitsevilla henkilöillä sopivilla asumisen tukiratkaisuilla ja taitoharjoittelulla. Lisäksi suositellut palvelut ja tuen tarve ei aina kohtaa todellisen tuen saamisen osalta. Palvelutarjonta keskittyy enemmän terapeutisiin asiantuntijapalveluihin kuin esimerkiksi koulutukselliseen tukeen. (Soenen, van Berckelaer-Onnes & Scholte 2015, 146.)

Kehitysvammaisen henkilön kuntoutus ja kuntoutuminen on aina moniammatillista ryhmätyötä. Kuntoutusprosessi voi kestää läpi elämän. Tämän takia kuntoutumistavoitteiden asettaminen vaatii yhteistä keskustelua kaikkien osapuolten kesken. Kuntoutuksen yksi tärkeä filosofinen näkökulma on ihmisoikeuksien kunnioittaminen. Kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus oman elämänsä hallintaan ilman syrjintää. Tärkeää on yhdenvertaisuus suhteessa yhteiskuntaan ja toisaalta itsemääräämisoikeus millaista elämää haluaa elää. Järjestelmän ja siinä toimivien ammattilaisten ja asiantuntijoiden tulee kompensoida vammaisuudesta johtuvia toimintakyvyn puutteita ja pyrkiä saamaan vammaisen henkilö normaali palvelujen käyttäjäksi. Tavoite on siten lisätä normaalia osallisuutta erilaisuuden sijaan. (Arvio ym. 2022, 225–228.)

3.2 Vaativa moniammatillinen tuki

Vammaispalvelulain vaativa moniammatillinen tuki on palvelujen kokonaisuus, jolla voidaan tukea vammaisen henkilön vuorovaikutusta, osallisuutta, omia valintoja ja antaa moniammatillista tukea vaativissa ja haasteellisissa tilanteissa. Tukea on oikeus saada, jos henkilön osallisuuden tai itsemääräämisoikeuden tai muiden perusoikeuksien tukeminen edellyttää asiantuntevaa ammatillista osaamista ja yhteistyötä. Lisäksi henkilöllä on vammaan liittyviä kommunikoinnin, sosiaalisen vuorovaikutuksen tai käyttäytymisen haastetta, joiden takia henkilön tai muiden henkilöiden ihmisarvo, terveys tai turvallisuus on uhattuna. Edellisten lisäksi henkilön perusoikeuksiin kohdistuvien rajoitustoimenpiteiden taustalla olevat syyt ja niiden selvittäminen ja rajoitustoimenpiteiden käytön ennaltaehkäisy sekä vähentäminen vaativat moniammatillista arviointia ja tukea. (675/2023.)

Vammaispalvelulain 17 § määrittelee vaativan moniammatillisen tuen toteuttamisesta. Tuen sisällöstä, määrästä ja toteutustavasta päätettäessä otetaan huomioon henkilön yksilöllinen kommunikointikeino, tuen tarve, toivomukset sekä elämäntilanne, jossa tukea tarvitaan. Vaativan moniammatillisen tuen määrä ja toteutustapa ja sisältö kirjataan päätökseen. Lain mukaan hyvinvointialueilla on oltava riittävä määrä vaativan moniammatillisen tuen asiantuntijaryhmiä. Ryhmissä on oltava riittävä lääketieteen, psykologian, sosiaalityön, vuorovaikutuksen ja muun vaativan moniammatillisen tuen toteuttamisen vaatima asiantuntemus ja asiantuntijat. Kunkin henkilön kohdalla tarvittava asiantuntijaryhmä määräytyy yksilöllisen tuen tarpeen ja tilanteen vaativuuden mukaisesti. (675/2023.)

Vaativa moniammatillinen tuki on tarkoitettu vammaiselle henkilölle, hänen läheisilleen ja hänen kanssaan työskenteleville ammattilaisille. Se on ennen kaikkea tukea, joka vaatii erityistä asiantuntijuutta, ammatillista osaamista sekä moniammatillista yhteistyötä. Tukea on tarkoitus antaa vaativan moniammatillisen tuen asiantuntijaryhmä ja se sisältää henkilön yksilöllisen tarpeen mukaiset terveydenhuollon tutkimukset. Lain 16 § mukaan vaativa moniammatillinen tuki pitää järjestää ensisijaisesti aina henkilön omaan kotiin tai johonkin muuhun omaan toimintaympäristönsä. (675/2023.)

Vaativa moniammatillinen tuki on tarkoitettu tilanteisiin, jossa vammaisen henkilön yksilöllisen tuen tarpeen mukaan tarvitaan useamman ammattilaisen ja asiantuntijan tiivistä ja pitkäjänteistä yhteistyötä sekä monia erilaisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Vaativaa moniammatillista tukea tarvitaan esimerkiksi tilanteissa, jossa henkilön kommunikointi vaatii usean ammattilaisen ja asiantuntijan selvitystä, miten hänen kanssaan voidaan olla vuorovaikutuksessa ja miten henkilö voi olla itse aktiivisesti kontaktissa erilaisissa vuorovaikutustilanteissa esimerkiksi syrjäytymisen estämiseksi. (Vammaispalvelulaki luonnos HE 2022.) Kehitysvammaisen henkilön kommunikaatiovaikeuksilla voi olla negatiivinen vaikutus hänen autonomiaansa ja omaan päätöksentekoon ja sitä kautta osallisuuteen. Tämän takia tärkeää olisi opettaa kehitysvammaiselle henkilölle myös itsemääräämisoikeustaitoja. (Hellzen, Haugenes & Østby 2018, 7.)

Vaativan moniammatillisen työryhmän tehtävänä voi olla myös selvittää syitä henkilön äkilliselle tai pidemmän ajan esiintyvälle käytöksen muutokselle tai auttaa ratkaisemaan ongelmia, jotka voivat johtaa rajoitustoimenpiteisiin. Tarkoituksena olisi löytää keinoja rajoitusten vähentämiseksi tai poistamiseksi, jotta henkilö voi toimia ympäristönsä kanssa turvallisesti ilman, että hänen osallisuutensa vähenee. (Vammaispalvelulakiluonnos HE 2022.)

Vaativan moniammatillisen työryhmän on tarkoitus myös olla tiiviissä yhteistyössä tukea tarvitsevan henkilön lähipiiriin tai lähityöntekijöiden kanssa erilaisten ongelmien ratkaisemiseksi ja tuen tarpeiden turvaamiseksi. Moniammatillinen asiantuntemus on tarkoitus tuoda asiakkaan luo hänen omaan toimintaympäristöönsä. Tällä toimenpiteellä on tarkoitus varmistaa pitkäjänteinen moniammatillinen ammattilaisten yhdessä antama tuki henkilölle mutta myös hänen läheisilleen ja lähityöntekijöille antamalla tietoa esimerkiksi käyttäytymisen syistä tai yhteistyössä löydettyjä toimintamalleja henkilön avun ja tuen tarpeen mukaan. (Vammaispalvelulakiluonnos HE 2022.)

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla vaaditaan moniammatillista asiantuntijuutta, jotta voidaan selvittää, mistä oireilu tai käyttäytyminen johtuu. Amerikkalainen tutkimusryhmä päätyi tähän lopputulokseen omassa tutkimuksessaan. (Vinqvist, Walters, Fiedorowicz & Tate 2022, 24–44.) Heidän erikoisohjelmassaan oli tarkoitus selvittää moniammatillisen ja monitieteellisen työn merkitystä

kehitysvammaisilla henkilöillä, joilla ilmenee mielenterveysongelmia ja erilaista haastavaa käyttäytymistä tunnistamalla haastavan käyttäytymisen syitä ja luomalla sen perusteella kattava hoitosuunnitelma. Tutkimuksessa oli mukana 55 kehitysvammaista potilasta. Lopputuloksena oli, että moniammatillinen työskentelytapa hyödyttää kehitysvammaisia henkilöitä, joilla on monia ja monimutkaisia tarpeita. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä on esteitä saada asianmukaista ja tehokasta terveydenhuoltoa kärsiessään mielenterveysongelmista, johon liittyy haastavaa käyttäytymistä. (Vinquist ym. 2022, 24–44.)

3.3 Asiantuntijuus ja asiantuntijapalvelut

Asiantuntijatyö on syvällistä, tietyn aiheen piirissä tapahtuvaa ongelmanratkaisua, jossa työ kohdistuu omaan osaamisalueeseen (Juuti 2017, 122). Suomessa Sote-järjestelmää on kehitetty ja rakennettu siltä pohjalta, että palvelut turvataan kaikille. Jokainen potilas ja asiakas on ainutlaatuinen. Tämän takia onkin tärkeää, että ammattilaisella on tietoa ja ymmärrystä oman asiantuntijuutensa ulkopuolelta. Sosiaali- ja terveystieteiden tuottamisen lähtökohtana on kunkin asiakkaan ja potilaan tarpeet, joita pyritään omalla asiantuntijuudella tyydyttämään ja löytämään ratkaisuja asiakkaan tai potilaan tilanteeseen. Tavoitteena pitääkin siten olla palvelut, jotka ovat oikea-aikaisia, laadukkaita ja kustannustehokkaita. Sote-alan asiantuntijoilla on koulutuksensa ja kokemuksensa myötä taitoja ja kykyjä, joita he voivat työssään hyödyntää. (Laaksonen, Laitinen & Hiilamo 2020, 283–284.)

Sosiaali- ja terveysalalla asiakkaalle ja potilaalle on tärkeää, että tulee kokemus kuulluksi tulemisesta ja kohtelun pitää olla kokonaisvaltaista. Asioita ja tilanteita tulee hoitaa ja edistää yhdessä asiakkaan kanssa. Asiakasta ja potilasta tulee kuulla omassa asiassa, mutta myös palvelutarpeen arvioinnissa, palveluiden toteuttamisessa, arvioinnissa ja kehittämisessä. Ihmislähtöisessä palvelujen toteuttamisessa peruslähtökohta on, että asiakas ja potilas nähdään tasavertaisena ja aktiivisena toimijana sekä oman elämänsä asiantuntijana. Näin sitoutuminen omaan hoitoon, hoivaan ja kuntoutumiseen on parempaa. Ammattilaisilta toimintatapa vaatii tietoisuutta siitä, ketä ja mitä varten toimivat ja tekevät työtä.

Asiakas ja potilas sekä asiantuntija toimivat tasavertaisina ja asiakkaan itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. (Laaksonen ym. 2020, 58–60.)

Asiantuntijuuden johtaminen on erityisen tärkeää kehitysvammaisten henkilöiden palveluissa. Palveluja, valmennusta, ohjausta ja työn organisointia pitää johtaa, mitata ja parantaa. Näin palvelujen käyttäjät saavat mahdollisimman laadukkaan palvelun. (Beadle-Brown, Bigby & Bould 2015, 1081.) Alankomaissa tehdyssä tutkimuksessa tutkittiin 250 lievästi kehitysvammaisen henkilön palveluja. Lopputuloksena oli selkeästi, että palvelujen yksilöllistämistä tarvitaan edelleen. Palvelujen saannissa oli myös puutteita. (Nouwens, Smulders, Embregts & van Nieuwenhuizen 2017, 1104–1116.) Nuorten kehitysvammaisten aikuisten siirtyessä aikuisten palveluihin puutteina olivat tuen ja palvelujen jatkuvuus, asiantuntijoiden yhteistyön puute ja tiedonsiirto. Todettiin selkeä tarve luoda selkeitä prosesseja ja vastuurooleja asiantuntijoiden ja palvelujen osalta. (Pallisera, Vilá & Fullana 2014, 333.)

Kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveyspalveluissa on puutteita, vaikka palveluille on tarvetta, todetaan myös Irlannissa tehdyssä tutkimuksessa. Tutkimuksessa todetaan lisäksi, että kansainvälisestikin on pulaa klinikoista, joissa on tarvittava asiantuntijuus arvioimaan ja hoitamaan kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveysongelmia. Asiantuntijuuden puutteet vaikuttavat myös mielenterveysongelmien tunnistamiseen. (Ramsay & Dodd, 2018, 105–113.)

Kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeen tunnistaminen ja palvelujen tarjoaminen kokonaisvaltaisesti eri alojen asiantuntijoiden tehdessä yhteistyötä on merkitystä henkilön elämänlaatuun, todetaan niin ikään myös Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa. Tutkimuksessa todettiin, että kehitysvammaiset henkilöt ovat yksi eniten sosiaali- ja terveyspalveluja käyttävä ryhmä. Heillä on usein myös fyysisten sairauksien lisäksi mielenterveysongelmia. Nämä yhdessä vaikuttavat heikentävästi ennen kaikkea heidän elämänlaatuunsa. (McGarry, 2015, 174–180.)

Sosiaali- ja terveydenhuollossa työskentelee ammattilaisia, joilla on koulutuksen kautta hankittua pätevyyttä, työssä saatua osaamista ja monialaistakin kokemusta. He ovat oman alansa asiantuntijoita. Työtä tehdään yleisten ja omien eettisten periaatteiden sekä lakiin perustuvien velvoitteiden mukaisesti. Sosiaali- ja terveydenhuolto on laaja ja monipuolinen kokonaisuus ja sekoitus myös tapoja, tottumuksia ja rutiineja. Jotta asiakas ja potilas tulisi kohdattua yksilöllisesti ja laaja-alaisesti ammattilaiset ja asiantuntijat eivät voi toimia vain oman ammattikuntansa näkemysten mukaisesti, vaan tarvitaan yhteistyötä ja eri näkemysten yhteen kokoamista. Moniammatillinen työ vaatii oman substanssinsa asiantuntijuutta, mutta myös kaikkien yhteistyökumppaneiden arvostamista, jotta potilas- ja asiakaslähtöinen toiminta saavutetaan. (Laaksonen ym. 2020, 140.)

3.4 Kuntoutuksen ekologinen toimintamalli

Taustateoriana tässä opinnäytetyössä hyödynnettiin kuntoutuksen valtaistavaa eli ekologista toimintamallia, jossa korostetaan kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksia ja aktiivista roolia. Kehitysvammaisella henkilöllä on laaja-alainen vamma, joka kulkee mukana koko elämän. Vamman kanssa on elettävä, joten laaja-alaisen kuntoutuksen avulla kuntoutujan käytössä olevaa toimintakykyä parannetaan ja pidetään yllä läpi elämän. Kuntoutumisprosessissa keskeistä on kuntoutujan oman aktiivisuuden ja osallisuuden tukeminen sekä hänen oman toimintaympäristönsä muokkaaminen kuntoutumista tukevaksi. (Arvio ym. 2022, 217.)

Kuntoutuksen valtaistava (ekologinen) malli lähtee ajatuksesta, jossa yksilöllisen vajavuuden ja asiantuntijakeskeisyyden sijaan korostetaan kuntoutujan oman kokemuksen, voimavarojen ja sosiaalisten sekä ympäristötekijöiden huomioon ottamista. Siinä kiinnitetään huomiota kuntoutujan perus- ja lähipalveluihin, kotikuntoutukseen, ympäristön esteiden poistamiseen, työskentelyyn yksilö- ja ympäristö suhteen parantamiseksi ja hyvinvoinnin edistämiseksi. (STM 2003, 25–26.) Kuntoutusmallin lähtökohdat ovat samankaltaiset kuin Sote-uudistuksen, jonka tärkeänä tavoitteena on tuottaa sosiaali- ja terveystalvet lähellä ihmistä ja lisätä myös kotiin vietäviä palveluja (Valtioneuvosto Sote-uudistus 2023).

Mallissa ajatellaan, että kuntoutuksen tavoite ei ole yksilön vajavuuksien aiheuttamien haittojen minimoiminen sopeuttamalla ja kuntouttamalla. Tavoite onkin luoda kuntoutujaa tukevia olosuhteita. Kuntoutuksen keinot, kuten tutkimus ja arviointi, eivät enää riitä vaan pyritään vaikuttamaan toimintaympäristöön ja kuntoutuja on toiminnassa aktiivinen. Tärkeää on yksilön ja hänen toimintaympäristönsä välisten suhteiden luominen ja tukeminen. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 49–52.)

Unkila (2015) on omassa tutkimuksessaan käyttänyt näkökulmana valtaistavaa eli ekologista kuntoutusmallia tutkiessaan kuntoutujien osallisuutta työhön ja työllistymiseen huomioiden myös sosiaalista osallisuutta ja syrjäytymiseen liittyviä tekijöitä. Tutkimuksen näkökulma liittyi kuntoutumis- ja muutosprosessin tarkasteluun ja tavoitteena oli löytää yksilön ja ympäristön välisen suhteen muutosta, oppimis- ja kasvuprosesseja sekä kuntoutuksen mahdollistamia kokemuksia hyvinvoinnin ja elämänhallinnan lisääntymisestä. Tutkimuksen tuloksena oli voimavarojen vahvistuminen. Kuntoutuksen tavoitteena ollut voimaantuminen lisäsi elämänhallintaa. Kuntoutujan oma rooli näyttäytyi myös keskeisenä ja erilaiset kohtaamiset, vuorovaikutus sekä tuki ja apu nousivat selkeästi esiin merkittävänä asiana. Voimaantuminen kertautui myös muille elämän alueille parantaen elämänlaatua ja hyvinvointia. (Unkila 2015, 15, 52, 102, 105–106.)

Kehitysvammaiset henkilöt saattavat syrjäytyä ja heidän osallisuudessaan ympäröivään yhteisöön ja yhteiskuntaan yleisesti esiintyy puutteita. Tämä vaikuttaa kielteisesti ennen kaikkea heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa ja siten myös heidän elämänlaatuunsa. Prosessimainen yksilöllinen elämävalmennus (Life-coaching), joka pohjautuu tiettyyn kehikseen, katsotaan parantavan henkilön itsemääräämistaitoja, pystyvyyttä ja elämänlaatua. (Shpigelman 2019, 150–156.) Kehitysvammaisilla henkilöillä on parempi terveys, hyvinvointi ja laatu, jos heillä on mahdollisuus saada tukea oman elämänsä henkilökohtaiseen autonomiaan perheeltään tai yhteiskunnan järjestämiltä asiantuntijoilta (Alonso-Sardón, Iglesias-de-Sena, Fernández-Martín & Mirón-Canelo 2019, 9).

Osallisuutta edistämällä voidaan vähentää eriarvoisuutta yhteiskunnassa. Erilaisilla palveluilla, kuten sosiaali- ja terveystalv palveluilla ja työllisyyspalveluilla on tärkeä rooli osallisuuden edistämässä. Kun ihminen tuntee olevansa osallinen, voi

hän vaikuttaa elämänsä kulkuun, palveluihinsa, elinympäristöön ja yhteiskuntaan. Tärkeää on myös, että ihminen uskoo vaikutusmahdollisuuksien olemassaoloon. (Nurmi-Koikkalainen, Muuri, Toikka, & Sivula 2020, 28–29.) Terveysten- ja hyvinvoinnin laitoksen kehittämällä osallisuusindikaattorilla (Experiences of Social Inclusion Scale, ESIS) voidaan mitata osallisuuden kokemusta. Osallisuusindikaattori sisältää kymmenen väittämää, jotka selvittävät vastaajan kuuluvuuden tunteita, tekemisen merkityksellisyyttä sekä toimintamahdollisuuksia ja hallittavuutta. Väittämien vastaukset sijoitetaan jatkumolle, jossa ääripäinä ovat osattomuuden kokemus ja osallisuuden kokemus. THL:n osallisuusindikaattoria on käytetty esimerkiksi Terve Suomi-tutkimuksessa, Finsotessa ja eri hyvinvointialueiden kyselyissä. (THL Osallisuuden edistäminen n.d.)

YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista 19.artikla ottaa kantaa vammaisten elämiseen itsenäisesti ja osallisuuteen yhteisössä. Artiklan mukaan kaikilla vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaiset oikeudet elää yhteisössä ja jossa heillä on yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Tämän oikeuden toteutuminen vaatii, että on varmistettava vammaisille henkilöille mahdollisuus vaikuttaa asuinpaikkaansa, asumisjärjestelyihin ja kenen kanssa asuu. Saatavilla pitää myös olla kotiin annettavia palveluja, asumis- ja laitospalveluja sekä muita tukipalveluja ja osallisuuden varmistamiseksi esimerkiksi henkilökohtaista tukea ja apua. (Suomen YK-liitto 2016, 45–46.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden vaativan moniammatillisen tuen tarvetta ja miten asiantuntijapalveluilla voidaan vastata aikuisen kehitysvammaisen henkilön tuen ja kuntoutuksen tarpeeseen.

Opinnäytetyön tehtävänä oli vastata asetettuihin tutkimuskysymyksiin, jotka ovat

1. Minkälaisia moniammatillista tukea vaativia ongelmia ja tuen tarpeita on aikuisilla kehitysvammaisilla henkilöillä?
2. Miten vaativan moniammatillisen tuen asiantuntijapalveluilla voidaan auttaa ja tukea aikuisia kehitysvammaisia henkilöitä?

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemasta uuden vammaispalvelulain mukaisesta vaativan moniammatillisen tuen tarpeesta ja miten asiantuntijapalveluilla voidaan siihen vastata. Tiedon avulla voidaan kehittää Pirkanmaan hyvinvointialueen kehitysvammaisten vaativien erityispalvelujen Tukikeskuksen asiantuntijapalveluja Sote-uudistuksen tavoitteiden mukaisesti.

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Tässä opinnäytetyössä pyrittiin saamaan tietoa siitä, mitä aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden vaativa moniammatillisen tuen tarve on ja miten asiantuntijapalveluja pitäisi kehittää, jotta aikuinen kehitysvammaisen henkilö saisi tarvitsemansa tuen ja kuntoutuksen. Laadullinen tutkimus menetelmänä sopii tutkimuksen lähtökohtiin, koska se pyrkii ymmärtämään ja tulkitsemaan tutkittavaa ilmiötä. Se on tilannesidonnaista ja ainutkertaista. Tavoitteena on ilmiön ymmärtäminen, selittäminen, tulkinta ja mahdollisesti soveltaminen sekä uuden teorian kehittäminen. Laadullisessa tutkimuksessa kuvaillaan ja tulkitaan ilmiötä, joille on ominaista reflektiivisyys ja dialektisuus. (Pitkäranta 2014, 27–33, 106.)

Laadullinen tutkimus on kokonaisvaltaista tiedonhankintaa luonnollisissa tilanteissa ja siinä suositaan ihmistä tiedon välineenä. Se perustuu keskusteluun ja havainnointiin. Kerättyä aineistoa pyritään tarkastelemaan monipuolisesti ja yksityiskohtaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään menetelmänä teema-haastattelua, osallistuvaa havainnointia, ryhmähaastattelua ja dokumenteista sekä teksteistä kerättyä tietoa. Tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja tutkimussuunnitelma voi muotoutua tutkimuksen kuluessa joustavasti. Kvalitatiivinen tutkimus tulkitsee aineistoa sen ainutlaatuisuutta arvostaen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.)

Laadullisen tutkimuksen perusta on ihmisten subjektiivisten kokemusten ja näkemysten tarkastelu. Aineisto on tutkittavan ilmiön päätelmien lähde, jota jalostetaan erilaisilla analyysimenetelmillä. Laadullisessa tutkimuksessa keskeistä on tutkittavien kokemukset ja tehtävänä on saada aikaan teoreettinen tulkinta kyseessä olevasta ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen tavoite saattaa olla esimerkiksi ilmiön kuvaaminen tai tulkitseminen, ymmärryksen syventäminen, teoreettisen tulkinnan tekeminen tai kyseenalaistaminen sekä uuden tiedon hankinta. (Puusa & Juuti 2020, 56, 73–74.)

5.2 Aineiston keruu

Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina. Teemahaastattelun runko on tämän opinnäytetyön liitteenä 1. Teemahaastattelussa aihepiirit on etukäteen määritelty ja ne käydään läpi, mutta järjestys ja laajuus voi vaihdella johtuen haastateltavista (Eskola & Suoranta 1998, 63–64). Teemahaastattelu on vapaa ja joustava menetelmä, mutta vaatii myös onnistuakseen tutkimuksen tekijältä riittävää ymmärrystä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä ja sen keskeisistä asioista. Teemahaastattelussa edetään valittujen teemojen mukaan. Haastattelun edetessä voidaan tehdä tarkentavia kysymyksiä ja kannustetaan puhumaan aihepiiristä vapaasti. Haastattelun teemojen tarkoitus on tuottaa tietoa, jota on mahdollista tulkita tutkimuksen edetessä teorian avulla. (Puusa & Juuti 2020, 106–107).

Opinnäytetyössä haastateltiin Pirkanmaan alueen kuntien/kaupunkien kehitysvammapalvelujen työntekijöitä ja asiantuntijoita ryhmähaastattelua käyttäen. Haastateltavat valittiin Tampereen kaupungista, Pirkanmaan kehyskunnasta ja Pirkanmaan reuna-alueen kunnasta, jotta on mahdollista saada tarpeeksi laaja näkemys Pirkanmaan kehitysvammaisten henkilöiden vaativan moniammatillisen tuen tarpeesta.

Suunnitelman mukaan kuhunkin ryhmään oli tarkoitus osallistua lääkäri, kunnan/kaupungin tai alueen kehitysvammapalvelujen sosiaalityöntekijä ja kunnassa/kaupungissa sijaitsevan kehitysvammaisten asumisyksikön esimies. Haastateltavien valinta oli perusteltu, koska kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat palveluja sekä sosiaalihuollosta, että terveydenhuollosta. Haastateltavat edustivat siten sekä sosiaalihuollon, että terveydenhuollon palveluja ja edustivat omalta osaltaan kehitysvammapalvelujen keskeisiä toimijoita ja asiantuntijoita.

Haastateltavien valinnassa pyydettiin apua kunkin alueen vammaispalvelupäälliköltä. Haastateltavia henkilöitä pyydettiin nimeämään kaksi, varsinainen ja varahenkilö, jotta voitiin varmistaa haastattelujen sekä riittävän otoksen onnistuminen. Varahenkilöiden nimeäminen onnistui kahdessa haastattelukerrassa. Jos joku ammattiryhmä jäi saavuttamatta, kysyttiin haastatteluun osallistuvilta heidän käsitystään kyseisen ammattiryhmän palvelujen toimivuudesta ja kehittämistarpeesta.

Opinnäytetyön haastatteluihin osallistuvien henkilöiden organisaatioilta pyydettiin ja saatiin tarvittavat kirjalliset tutkimusluvut ennen haastattelujen aloitusta. Kaikille haastateltaville toimitettiin hyvissä ajoin ennen haastattelua tiedote opinnäytetyöstä (liite 2) ja tietoinen suostumus lomake (liite 3). Tietoinen suostumuslomake pyydettiin allekirjoittamaan ennen haastattelua.

Haastattelut toteutettiin yhteensä neljänä eri haastattelu kertana joulukuun 2022 ja helmikuun 2023 välisenä aikana. Kahteen ensimmäiseen haastatteluun osallistui kaikki kolmen eri ammattiryhmän edustajat. Yksi haastattelu suoritettiin yhden osallistujan estymisen takia kahtena eri kertana niin, että ensimmäiseen haastatteluun estynyt osallistuja haastateltiin erikseen. Tässä haastattelussa tuotiin haastateltavalle ensimmäisessä haastattelussa esille nousseita teemoja esiin.

Yhteen haastatteluun osallistui vain kaksi osallistujaa, koska yhtä suunnitelman mukaista ammattiryhmän edustajaa ei saatu tavoitettua yrityksistä huolimatta. Tähän vaikutti osaltaan myös meneillään oleva Sosiaali- ja terveystieteiden rakenne- ja organisaatiomuutos. Tässä haastattelussa kysyttiin muiden ammattiryhmien osallistujien käsityksiä puuttuvan ammattiryhmän palvelujen toimivuudesta ja kehittämistarpeesta tutkimussuunnitelman mukaisesti. Haastatteluihin osallistui yhteensä 8 haastateltavaa. Haastattelujen tarkat kestoajat olivat 75, 65, 65 ja 71 minuuttia.

Kun tutkimusaineisto on kerätty, pitää se muuttua tutkittavaan muotoon. Haastatteluaineiston kohdalla tämä tarkoittaa nauhoitettujen haastatteluiden muuttamista kirjalliseen tekstimuotoon, jota kutsutaan litteroinniksi. Litterointi helpottaa aineiston analyysiä, joka taas tarkoittaa aineiston läpikäymistä, ryhmittelyä ja luokittelua. Litteroinnin pitää vastata haastateltavien lausumaa ja merkityksiä, eikä haastateltavien kerrontaa saa muuttaa tai muokata. (Vilkkä 2021, 137–138.) Kaikki haastattelut nauhoitettiin erillisellä nauhurilla ja litteroitiin kirjalliseen tekstimuotoon haastattelujen jälkeen. Haastattelut tuottivat yhteensä 52 sivua tekstiä, Arial fontilla, kirjainkoolla 10 ja 1,5 rivivälillä. Osa haastateltavista osallistui omasta ehdotuksestaan Teams:n kautta, koska muuten haastattelut olisivat jääneet toteutumatta pitkien välimatkojen ja työajan käytön puutteen takia. Kaikki haastattelut nauhoitettiin nauhurilla eikä Teams nauhoitusta käytetty.

5.3 Aineiston analyysi

Aineiston sisällönanalyysi tehtiin hyödyntäen induktiivista sisällönanalyysiä. Tähän oppinäytetyöhön valittu induktiivinen sisällön analyysi oli perusteltu, koska ilmiötä tutkittiin aineistosta käsin. Induktiivinen sisällönanalyysi perustuu päätteilyn logiikkaan, jossa siirrytään yksittäisestä havainnosta yleiseen. Aineistolähtöinen laadullinen eli induktiivinen aineiston analyysi sisältää kolme vaihetta. Nämä ovat aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 80, 91.)

Haastattelut kuunnellaan useita kertoja sekä auki kirjoitetaan sanasta sanaan. Tämän jälkeen aloitetaan aineiston redusointi eli pelkistäminen. Pelkistäminen tarkoittaa sitä, että aineistosta karsitaan kaikki epäolennainen pois. Pelkistetyt ilmaukset listataan ja etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia ryhmittelyä eli klusterointia varten. Klusterointi tarkoittaa pelkistettyjen ilmausten ryhmittelyä ja alaluokkien muodostamista. Samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet ryhmitellään alaluokiksi, jotka nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokittelua jatketaan alaluokkia yhdistämällä yläluokiksi ja yläluokkia yhdistämällä saadaan pääluokkia. Aineiston abstrahointia eli käsitteellistämistä jatketaan yhdistelemällä luokituksia niin kauan kuin se on aineiston sisällön kannalta tarkoituksenmukaista. Käsitteellistämällä erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto, jonka perusteella muodostetaan teoreettisia tai kokoavia käsitteitä. Sisältöanalyysissä käsitteitä yhdistetään tavoitteena saada vastaus tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi, 91–94.)

Haastattelut kuunneltiin useaan kertaan ja auki kirjoitettiin sanasta sanaan. Tämän jälkeen aineisto käytiin läpi ja pelkistettiin listaten samankaltaisuudet molempien tutkimuskysymysten osalta. Pelkistysten jälkeen aloitettiin luokittelu, jossa päästiin yläluokkiin asti. Luokittelun perusteella saatiin ensimmäiseen tutkimuskysymykseen neljä yläluokkaa ja toiseen tutkimuskysymykseen kuusi yläluokkaa. Alla esimerkki aineiston analyysistä kuviossa 2.

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<p><i>"Elämänhallinnan ongelmaa, mielenterveysongelmia ja siis kyllä kaikki ihan kaikki mahdollinen..."</i></p> <p><i>"...että siellä on paljon semmoisia niinku rajapinta, että se saattaa olla enemmän isompi ongelma se päihdeongelma kuin mitä se kevyt pieni kehitysvamma siellä taustalla vaikuttaa"</i></p> <p><i>"...ja suurin ongelma niissä usein on se, että jos on kehitysvamma niin peruspalveluihin saattaa olla ihan äärimmäisen vaikeata päästä..."</i></p> <p><i>"...että ihan mikä vaan ammattikunta minkä tarvetta on niin viedä kotiin, jos kieltää että asiakasta on vaikea saada esimerkiksi lähtemään tai tietää että hän ei kauheasti siellä kommunikoi siellä uudessa paikassa uudessa ympäristössä niin miksi heille ei voi siten viedä..."</i></p> <p><i>"... niin sitten on ollut "lääkäri" joka on pystynyt käymään katsomaan niitä mitä lääkityksiä sun muita, että olisiko lääkityksellä jotain tehtävissä siinä kohtaa"</i></p>	<p>Elämänhallinnan ongelmaa ja mielenterveysongelmia.</p> <p>On myös paljon rajapintaa niin, että päihdeongelma on isompi kuin kehitysvamma, joka taustalla vaikuttaa.</p> <p>Suurin ongelma on usein se, että jos on kehitysvamma niin peruspalveluihin saattaa olla äärimmäisen vaikea päästä.</p> <p>Ihan mikä vaan ammattikunta, jonka tarvetta on, voi palveluja viedä kotiin.</p> <p>On ollut lääkäri, joka on pystynyt käymään ja katsomaan olisiko lääkityksellä jotain tehtävissä.</p>	<p>Mielenterveysongelmia</p> <p>Päihdeongelmia</p> <p>Peruspalvelujen saamisen ongelmia</p> <p>Jalkautuva työ kotiin kaikkien ammattilaisten palveluna tarpeen mukaan</p> <p>Lääkäri jalkautuu asiakkaan luo</p>	<p>Mielenterveys- ja päihdeongelmat</p> <p>Kehitysvammainen henkilö ei saa tarpeidensa mukaisia peruspalveluja</p> <p>Ammattilaisten ja kehitysvammatyön asiantuntijoiden jalkautuva työ asiakkaan omaan ympäristöön</p>

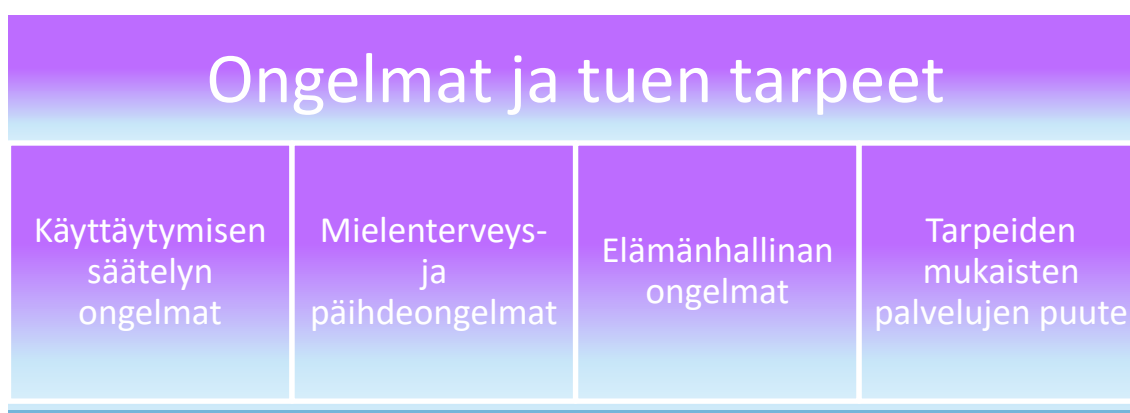
KUVIO 2. Esimerkki aineiston analyysistä

6 TULOKSET

Opinnäytetyön aineistoa käsiteltiin erikseen kahden tutkimuskysymyksen osalta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemasta uuden vammaispalvelulain mukaisesta vaativan moniammatillisen tuen tarpeesta ja miten asiantuntijapalveluilla voidaan siihen vastata. Ensimmäinen tutkimuskysymyksen tehtävä oli selvittää, minkälaisia moniammatillista tukea vaativia ongelmia ja tuen tarpeita aikuisilla kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy. Toisen tutkimuskysymyksen tehtävä oli selvittää, miten vaativan moniammatillisen tuen asiantuntijapalveluilla voidaan heitä auttaa ja tukea. Tulokset esitellään tässä luvussa tutkimuskysymysten mukaisesti omina lukuinaan 6.1 ja 6.2.

6.1 Aikuisen kehitysvammaisen henkilön moniammatillista tukea vaativat ongelmat ja tuen tarpeet

Aineiston analyysi tuotti ensimmäisen tutkimuskysymyksen osalta neljä yläluokkaa, jotka ovat käyttäytymisen säätelyn ongelmat, mielenterveys- ja päihdeongelmat, elämäntahallinnan ongelmat sekä kehitysvammaisen henkilö ei saa tarpeidensa mukaisia peruspalveluja. Yläluokat on esitetty kuviossa 3.



KUVIO 3. Moniammatillista tukea vaativat ongelmat ja tuen tarpeet

6.1.1 Käyttäytymisen säätelyn ongelmat

Aineistossa kuvailtiin kehitysvammaisella henkilöillä esiintyvän aggressiivista käyttäytymistä, haastavaa käyttäytymistä ja yleisesti erilaisia ongelmia käyttäytymisessä. Aineiston perustella kehitysvammaisella henkilöllä voi olla eri syistä johdettava aggressiivista käyttäytymistä asumisyksikössä, jossa hän asuu. Aggressiivinen käyttäytyminen kuvattiin aineistossa tavaroiden heittelynä tai muihin asiakaisiin ja henkilökuntaa kohdistuvana aggressiivisena käyttäytymisenä.

” tulee jotain ongelmaa jo siellä asumisessa, että joku rupee aggressiivisesti käymään, vaikka toisen asukkaan päälle, työntekijän päälle... jotain tällöisiä vähän isompaa”

Haastatteluissa tuli esiin, että haastavaa käyttäytymistä asiakkaalla voi esiintyä myös yleisillä paikoilla. Aineiston perustella myös unettomuus voi aiheuttaa levottomuutta ja ongelmia käyttäytymisessä.

” ratikassa rähisee kaikille ympärillä olijolle... siinä on hirveän iso riski, ettei käy päälle.... tai ylipäätään julkisilla paikoilla saattaa purkautua tällöinen ikävätkö käytös”

Aineiston perusteella myös asumisyksiköiden ryhmäkoot koettiin olevan liian isoja ja se saattaisi aiheuttaa erilaista haastetta asiakkaan käyttäytymisessä. Asiakas, jolla esiintyy jotakin haastetta käyttäytymisessä, koettiin hankala asiana ajatellen koko yhteisöä, henkilökunnan pärjäämistä tilanteessa ja muiden asiakkaiden hyvinvointia.

6.1.2 Mielensterveys- ja päihdeongelmat

Aineistossa nousi esiin yleisesti aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden mielensterveys- ja päihdeongelmat tai niiden yhdessä esiintyminen. Haastatteluissa tuli esille, että usein mielensterveys- ja päihdeongelma saattaa esiintyä samalla hen-

kilöllä aiheuttaen lisäksi monenlaista ongelmaa hänen jokapäiväisessä elämässään. Myös unettomuus nostettiin haastatteluissa esiin erilaisia käyttäytymisen- tai mielenterveyden ongelmia aiheuttavana tekijänä.

”on sitten jotenkin kertynyt ehkä moniakin ongelmia ... jotain mielenterveys- tai sitten voi olla päihdeongelmaa”

Aineistossa tuli ilmi, että joillakin asiakkailla päihdeongelma saattaa olla isompi ongelma kuin kehitysvammaisuus. Aineiston perusteella mielenterveyteen liittyviä ongelmia oli paljon, kuten masentuneisuutta, ahdistuneisuutta ja persoonallisuushäiriöitä.

”on paljon semmoisia niinku rajapintaa, että se saattaa olla enemmän isompi ongelma se päihdeongelma kuin mitä se kevyt pieni kehitysvamma siellä taustalla vaikuttaa”

Kehitysvamma voi myös joissain tapauksissa jäädä huomaamatta mielenterveyden oireilun takia eikä diagnooseja ole asetettu. Haastateltavien mukaan ongelmana koettiin myös, että vammaispalveluilla ei ole keskitettyä mielenterveys- ja päihdeongelmien osaamista.

6.1.3 Elämänhallinnan ongelmat

Haastatteluissa tuli esiin kehitysvammaisen henkilön kyvyttömyys hoitaa jokapäiväiseen elämäänsä liittyviä asioita. Hänellä saattaa olla raha-asiat sekaisin, velkaa, vuokrat maksamatta ja hääto edessä. Aineistossa tuli esiin myös kehitysvammaisen henkilön taloudellinen tai muu hyväksikäyttö, uhkapeli ongelmat ja tukiverkoston puuttuminen. Myös arkipäivään liittyviä ongelmia voi esiintyä, kuten ruokahuollon hoitaminen, kaupassa käynti ja monipuolisen ravinnon saannista huolehtiminen oli puutteellista.

”Saattaa olla monta tuhatta euroa velkaa. Kaikki maksamatta vuokrat, hääto edessä”

Aineistossa tuotiin esiin, että kehitysvammaisen henkilön toiminnanohjauksen ja säännöllisen arjen ylläpitämisen puutteet vaikeuttivat arjesta selviytymistä. Kehitysvammaisen henkilö sanoo pärjäävänsä ja ymmärtävänsä yhdessä häntä tukevien työntekijöiden kanssa sovitut asiat, mutta ei pystykään itsenäisesti niitä noudattamaan ja arki ei suju. Henkilö voi myös ajautua epäsosiaalisiin piireihin, jossa häneen kohdistuu monenlaista hyväksikäyttöä.

”kun saadaan se homma tavallaan paketoitua, niin menee viikko kuukausi ja se leviää taas käsiin”

Haastateltavien mukaan kehitysvammaisen henkilö, joka pärjää jokapäiväisessä elämässään, mutta sitoutuu huonosti esimerkiksi työtoimintaan tai opiskeluun, voi olla vaarassa syrjäytyä, jos tukea ei ole tarpeeksi tarjolla. Esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön työttömyys ja alkoholin käyttö aiheutti syrjäytymistä. Myös henkilöt, jotka ovat saaneet kehitysvammadiagnoosin aikuisina ja eivät halua syystä tai toisesta olla vammaispalvelujen piirissä saattavat kadota ilman käytännön työntekijän tukea. Haastatteluissa nousi esiin tukimuotoina erityisesti ohjaajan käynnit säännöllisesti henkilön kotona tai säännöllinen päivä- ja työtoiminta tai koulussa käyminen. Aineistosta tuli esiin, että vaaranpaikkoina elämänhallinnan ongelmille ovat siirtymävaiheet, kuten peruskoulusta ammattiin siirtymät.

”olisi paljon niitä asiakkaita varmaan mitä joka viikko pitäisi jotenkin kontaktoida ja tavata ja sillä tavalla yrittää kannatella”

”tuli joku ongelma siellä koulussa... tuli muutaman kerran yhteydenottoja siinä, kun lähti hakemaan sitten sitä tukiverkoston sen asiakkaan ympärille niin että no eipä se oikein löydy”

Aineiston perusteella väliinpuotoajia ovat kehitysvammaiset, joilla on diagnoosi, mutta joille ei ole löytynyt sopivaa asumispaikkaa johtuen sosiaalisista ja erilaisista arjen ongelmista. Jos tukiverkostoa ei ole, ongelmat kasaantuvat. Näille väliinpuotoajille ei koeta myöskään löytyvän oikeanlaisia palveluja.

”Ja erityisesti tämmöisessä siirtymävaiheessa koulusta ammattiin, siinä kohtaa se humpsahtaa. Sinne saattaa hävitä vuosiksi joku ”

Aineiston perusteella kehitysvammainen henkilö ei usein pärjää ilman toisten henkilöiden tukea tai tukihenkilöä. Aineistosta nousi esiin tuen tarve lähes kaikissa elämän ongelmatilanteissa. Jos henkilö jäi ongelmissaan ilman oikeanlaista tukea, ongelmat kasvoivat.

6.1.4 Kehitysvammainen henkilö ei saa tarpeidensa mukaisia peruspalveluja

Haastateltavat toivat esiin, että kehitysvammainen henkilö ei saa erilaisia tarvitsemiaan peruspalveluja tai niiden saamisessa on ongelmia. Hänellä voi olla ongelmia asumisessa tai hänen tarpeidensa mukaisen asumispaikan löytymisessä. Aineiston perusteella voi olla vahvemman tuen tarvetta, mutta sopivaa asumispaikkaa ei löydy tai henkilö ei suostu ottamaan vahvemman tuen asumispaikkaa vastaan. Henkilön ongelmat voivat kestää vuosia ja muuttua vaikeimmiksi.

Haastateltavien mukaan kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus itse päättää asumispaikkansa, vaikka ammattilaiset toteavat hänen olevan vahvemman tuen tarpeessa. Jatkuvat asumispaikkojen kokeilut aiheuttavat levottomuutta eikä kehitysvammaisen henkilön tilanne tasaannu. Haastateltavat kertoivat, että yleisesti ympärivuorokautiseen asumiseen on pitkät jonot ja tarvitsijoita on paljon. Asumispaikkaa ei usein voi valita, vaan paikka on otettava vastaan sieltä missä vapaata tulee, eikä silloin ole mahdollisuutta myöskään valita keiden tai minkälaisien henkilöiden kanssa asuu.

”asumispalveluissa pitää huolehtia siitä, että huolehditaan ryhmäkotiin tehostetun palveluasumisen ryhmäkoosta, huolehditaan asiakasohjauksesta sillä tavalla, että otettava huomioon etenkin minkä tyyppiset ihmiset asuu ryhmäkodissa”

Aineistosta nousi esiin, että kehitysvammaisen henkilön pitää saada kokemus, että voi vaikuttaa omaan ympäristöönsä. Myös ympäristön pitää ymmärtää ja tukea henkilöä sekä mahdollistaa mahdollisimman paljon. Jos sopivaa asumispaikkaa ei löydy, henkilön arkeen liittyvät ongelmat lisääntyvät ja korostuvat. Haastateltavien mukaan pieni osa henkilöistä tarvitsee paljon palveluja, ja heille ei löydy

koko Suomesta asumispaikkaa. Tällöin ainoa mahdollinen paikka on laitoshoidossa vaativien erityispalvelujen Tukikeskuksessa.

”ympäristö vaikuttaa ja asiakkaan pitää itse saada se kokemus, että voi omaan ympäristöönsä vaikuttaa mahdollisimman paljon... ympäristön pitää myös ymmärtää ja tukea mahdollisimman paljon”

Aineistosta nousi esiin, että kehitysvammaisen henkilö ei myöskään saa tarvitsemaansa yhteiskunnan peruspalveluina järjestämiä mielenterveys- tai päihdepalveluja. Haastateltavien mukaan peruspalveluissa oletetaan, että kaikki apu tulee vammaispalveluista tai sanotaan, ettei peruspalveluiden henkilökunnan osaaminen riitä. Haastattelussa nousi esiin esimerkiksi peruspalvelujen päihdehoidon vaatimuksena päihteettömyys tai lääkehoitoon sitoutuminen. Tämä saattaa olla kehitysvammaiselle henkilölle ilman tukea liiallinen vaatimus ja hoito lopetetaan. Yleinen vaatimus päihdepalveluissa on sitoutuminen. Jos siihen ei pysty, hoitoa ei saa. Tällöin tulee tilanteita, joissa kehitysvammaisen henkilö jää ilman tarvitsemaansa palvelua. Lisäksi aineiston perusteella päihde- ja mielenterveyspalveluista pitää taistella, jotta niitä saadaan järjestymään.

”sitten lisäksi just ne päihdepuolen palvelut ja mielenterveyspalvelut, joita joutuu ehkä vähän taistelemaan, mutta kyllä ne aina välillä sitten ihmiset saavatkin niitä, mutta vähän semmoisen isomman työn joutuu usein tekemään siinä kohtaa”

”minkä takia pitää olla niin kun päihdepuolella ja mielenterveyspuolella kuntoutus niin vahva tavoite, kun on ihmisiä, jotka tulevat tarvitsemaan palvelua lopun ikänsä”

Aineiston perusteella kotihoitoa voi olla vaikeaa saada tai somaattista sairautta ei osata perusterveydenhuollossa hoitaa, koska kehitysvammaisen henkilö ei osaa itse kertoa oireistaan. Haastateltavat nostivat esiin, että erilaisia toimenpiteitä tai tutkimuksia ei saada perusterveydenhuollossa tehtyä johtuen kehitysvammaisuudesta. Tarvittavia tutkimuksia ei tehdä kunnolla tai niitä ei tehdä ollen-

kaan. Jos kehitysvammaisen henkilön tuntevaa omaista tai työntekijää ei ole saatavilla haastattelu vastaanotolla koettiin haastavaksi. Myös henkilön kommunikaatio-ongelmat vaikuttivat.

”Että saisi haastateltua asiakasta on aika tärkeää”

Aineiston perusteella yleisesti peruspalveluihin on vaikea päästä tai vaikea niitä saada. Kehitysvammaisuus ominaisuutena rajaa palveluja pois. Näistä esimerkiksi nostettiin haastatteluissa esiin työllisyyspalvelut ja työllistyminen, joihin kaivataan enemmän vaihtoehtoja myös kehitysvammaisille.

”suurin ongelma niissä usein on se, että jos on kehitysvamma niin peruspalveluihin saattaa olla ihan äärimmäisen vaikeata päästä”

Aineistosta nousi esiin myös peruspalvelujen puuttumisen takia vaikeudet päästä vaativien erityispalvelujen Tukikeskukseen vahvemman moniammatillisen asiantuntijatyypin tuen piiriin Tukikeskuksen yksiköihin ja myös polikliinisesti tai konsultoiden.

6.2 Vaativa moniammatillinen asiantuntija apu ja tuki

Aineiston analyysi tuotti toisen tutkimuskysymyksen osalta kuusi yläluokkaa. Nämä ovat ammattilaisten ja kehitysvammatyön asiantuntijoiden jalkautuva työ asiakkaan omaan ympäristöön, moniammatillinen jalkautuva työ, asiantuntijoiden matalan kynnyksen palvelut, asiantuntijuuden jakaminen ja koulutus, asiakaskoh- taisten työvälineiden ja ohjeiden antaminen henkilökunnalle asiakkaan kuntout- tamiseen ja huomioimalla asiakkaan oman näkemyksen ja osallisuutensa omaan elämäänsä. Yläluokat on esitetty kuviossa 4.



KUVIO 4. Vaativa moniammatillinen asiantuntija apu ja tuki

6.2.1 Ammattilaisten ja kehitysvammatyön asiantuntijoiden jalkautuva työ asiakkaan omaan ympäristöön

Aineistosta nousi esiin jalkautuvan työn tärkeä merkitys ja puute eri kehitysvammatyön ammattilaisten ja asiantuntijoiden osalta. Sen merkitys korostui aineistossa esimerkiksi laitoshoidon ennaltaehkäisevänä mutta myös kokemuksena siitä, että asiakkaan ongelmia pitäisi käsitellä ympäristössä, jossa niitä esiintyy. Haastatteluissa toistui eri ammattiryhmien ja kehitysvammatyön asiantuntijoiden jalkautuvan työn tarve asiakkaan ongelmien ja tuen tarpeen mukaan.

”niin kyllä se jalkautuminen varmasti olisikin se tällä hetkellä mikä auttaa”

Tämän aineiston perusteella tarvetta on ainakin lääkärin, psykologin, autismikuntoutusohjaajan, neuropsykiatrinen valmentaja, mutta myös asumisyksiköissä arjen ohjaustilanteisiin osaavan hoitajan, sairaanhoitajan, sosionomin tai kuntoutusohjaajan opastamana. Aineistosta perusteella tarvitaan ammatillisia ohjaajia tukemaan kehitysvammaisten itsenäistä asumista ja asiakkaita, jotka asuvat yksin, jotta he pärjäisivät ja jotta voidaan ennaltaehkäistä tarvetta vahvemmille palveluille.

”vois käydä siellä kehitysvammaisten luona ihan, että ei tarvi odottaa, että se on niin huonossa kunnossa, että joutaa sinne Tukikeskuskäynnille”

Yhtenä keskeisenä asiana haastatteluissa nousi esiin toisaalta lääkärin suuri tarve asiakkaiden ongelmien hoitamiseksi mutta toisaalta myös lääkäreiden ja kehitysvammaisia tuntevan lääkärin puute avohuollossa ja peruspalveluissa. Lääkäriä koettiin tarvittavan varsinkin lääkitysasioissa sekä asiakkaan kokonais-tilanteen arvioimisessa. Aineistosta nousi esiin, että asiakkaan tilanteen arvioimiseksi lääkärin pitäisi nähdä asiakas eikä hoitaa asioita tai määrätä lääkitystä esimerkiksi pelkän puhelinkonsultaation perusteella.

” avopuolella sä jonotat 2 viikkoa että saat siihen lääkäriin yhteyden, joka sitten saattaa olla tosiaan terveyskeskuslääkäri, joka ei ole yhtään kehitysvammaista ikinä nähnyt”

” eli sitten jalkautuvan palvelun tyyppistä...eli myös lääkärit ei pelkäästään sairaanhoitajat”

Aineiston perusteella jalkautuvalle työlle olisi paljon tarvetta niin asumispalveluissa kuin itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten kohdalla. Haastateltavat toivat toistuvasti esiin varmistusta jalkautuvien palvelujen riittävydestä.

”jalkautuvia työntekijöitä niin niitä tarvittaisiin kyllä lisää”

Haastateltavat kertoivat, että avohuollon tämän hetken palvelut, niin peruspalvelujen tai jalkautuvan palvelun osalta, eivät riitä eikä kehitysvamma osaamista koettu olevan riittävästi. Myös uusi vammaispalvelulaki ohjaa tämänkaltaiseen toimintaan ja moniammatillisen tuen antamiseen ensisijaisesti asiakkaan omaan ympäristöön. Haastateltavat toivat toistuvasti esiin, että tukikeskusjaksoille ei pääse ja se lisää myös jalkautuvan työn tarvetta, jotta asiakkaan tilanne ei kriisiydy tai pahene.

6.2.2 Moniammatillinen jalkautuva työ

Haastatteluissa nousi esiin kehitysvammaisen henkilön päihde- ja mielenterveys-ongelmissa jalkautuvan palvelun tiimityöskentely keskitetysti. Jalkautuva tiimi

olisi koottu kehitysvamma palvelujen ja mielenterveys- tai päihdetyön ammattilaisista. Tiimityössä olisi näin huomioitu kaikki asiakkaan tarvitsemat palvelut.

”voisi olla jalkautuvia palveluita mielenterveydestä ja tarvitseeko niitä kaikkia aina lähteä niin kun eri paikoissa hankkien vaan sillä tavalla keskitetymin ja yhdessä tehden”

Aineistossa kuvattiin tarvetta asiakkaan tilanteen seuraamiselle moniammatillisesti, koska koettiin, että asumisyksikön lähihoitajan seuranta ei olisi riittävää osaamisen osalta. Moniammatillisella tiimillä koettiin myös olevan paras ammattitaito.

6.2.3 Asiantuntijoiden matalan kynnyksen palvelut

Tämän opinnäytetyön aineiston perusteella tarvetta olisi erilaisille matalan kynnyksen palveluille. Näillä tarkoitettiin haastateltavien mukaan palveluja, joiden avulla olisi helppo lähestyä ammattilaisia ja asiantuntijoita. Haastateltavat toivat esiin, että lääkäripalvelujen osalta toivotaan konsultaatiomahdollisuutta varsinkin terveyskeskuslääkärien työssä. Haastatteluissa tuli esiin, että vaativien erityispalvelujen kehitysvamma poliklinikalla ja Tukikeskuksessa koetaan olevan erikoisosaamista eri ammattilaisilla ja sitä halutaan hyödyntää. Tarve olisi myös poliklinikkapalveluille, varsinkin kun laitoshoidtoa on aikaisemmin purettu.

”kehittää sellaista niin kun helppoa tapaa lähestyä eri ammattilaisia... niin että pystyn olemaan kontaktissa helposti ja vaan mahdollisuus konsultoida tai kysyä... että se kynnys olisi matala ja helpot väylät”

Haastatteluissa esitettiin konkreettisia palveluja ja niiden kehittämistä, kuten lääkäripalvelujen kehittämistä digipalvelujen osalta ja vielä tarkemmin videolääkäripalvelujen järjestämistä. Myös omaa kehitysvammatyön lääkäriä ehdotettiin terveyskeskuksiin. Tällä varmistettaisiin tutut ja pidemmät asiakassuhteet.

”toi lääkäripalvelu semmoinen mitä voisi kehittää.... se videolääkäri”

”hyvinvointialueille oman terveysaseman kautta, vaikka kehitysvammahuoltoon omaa lääkäri, se olisi aivan ihanaa, jos sellainen olisi. Ja nimenomaan tuttu ja että olisi sellaisia pidempiä asiakassuhteita”

Haastateltavat toivat esiin, että vaativien erityispalvelujen Tukikeskukseen kaivataan nimettyä lääkäriä, jota voisi konsultoida varsinkin vaikeissa asiakastapauksissa. Myös asumisyksiköiden henkilökunnalle toivotaan kanavaa, jonka kautta saisi tarvittaessa apua ja tukea omaan työhönsä.

6.2.4 Asiantuntijuuden jakaminen ja koulutus

Aineiston perusteella vaativien erityispalvelujen Tukikeskukseen erityisosaamisen pariin on asiakkaiden vaikeaa päästä, koska asiakaspaikkoja ei ole tai paikat ovat koko ajan täynnä. Haastateltavien mukaan Tukikeskuksessa koettiin olevan paras osaaminen. Näiden asioiden takia toivottiin asiantuntijuuden jakamista, perehdyttämistä ja koulutusta avohuoltoon eri toimijoille. Terveyskeskus lääkäreitä pitäisi kouluttaa kehitysvammaisuuteen liittyvissä asioissa ja eri tilanteissa asiakkaiden tilanteesta keskustelua ja pohtimista sekä kollegiaalista yhteistyötä asiakkaan asioissa.

”jos jotenkin pystyisi irrottamaan sitä asiantuntemusta kaikille”

Aineiston perusteella asumisyksiköiden henkilökunta tarvitsee lisää osaamista ja koulutusta kehitysvammatyöstä ja kehitysvammaisuudesta, vuorovaikutuksesta, kommunikoinnista, ennakkoinnista, ratkaisukeskeisestä ajattelusta sekä tuetusta päätöksenteosta ja erilaisista kuntoutuksen keinoista myös asiakaskohtaisesti. Lisää toivottiin yhteistyötä psykologin ja autismituntoutusohjaajan kanssa. Aineiston perusteella Tukikeskuksessa ja kehitysvammapoliklinikalla koettiin olevan asiantuntemusta ja sen jakamista kaivataan. Haastateltavat totesivat myös, että erilaisia jo aikaisemmin järjestettyjä koulutuksia on hyödynnetty, kuten autismitutuksi koulutusta.

6.2.5 Asiakaskohtaisten työvälineiden ja ohjeiden antaminen asiakkaan kuntouttamiseen

Haastatteluissa kuvattiin tilanteita, joissa asiakas on ollut esimerkiksi vaativien erityispalvelujen Tukikeskuksessa jaksolla ja on palaamassa takaisin asumisyksikköön. Näissä tapauksissa koetaan, että tarvittaisiin ohjeita asiakkaan ongelmista ja tuen tarpeesta riippuen esimerkiksi hänen päivittäiseen ohjaukseensa tai ympäristön muokkaamiseen. Haastateltavat kertoivat, että tällä tavoin on aikaisemmin saatu ratkaisuja asiakkaan tilanteeseen ja ongelmiin, joiden takia hän on Tukikeskusjaksolle alun perin ohjautunut. Kokemus oli, että ohjeilla ja työvälineillä oli saatu myös asiakkaan arki rauhoittumaan. Aineiston perusteella vaikeimmissa tilanteissa laitospäätyneiltä kotiutuminen on onnistunut parhaiten, kun oli kirjoitetut ohjeet, miten asiakasta ohjataan tai kuinka hänen kanssaan on mahdollista olla vuorovaikutuksessa onnistuneesti.

”että ne kaikki pienetkin havainnot osattaisi siirtää sinne yksikköön ja sitten tarpeen mukaan huolehtia siitä, että jos siellä yksikössä on vaikka vääränlaisia tapoja ohjata tai niitä vuorovaikutuksen pulmia mitä se on.... saataisiin se tuki sitten siinä”

Aineiston perusteella toivottiin asumisyksiköiden henkilökunnalle psykoedukatiota eli tietoa sairauksista. Esimerkiksi psykiatrisista sairauksista, kuten tietoa skitsofreniasta ja skitsofreenikon kohtaamisesta ja ohjaamisesta. Yleisesti pitäisi jotenkin varmistaa asumisyksikön osaaminen ja tiedot sekä seurata ovatko ohjeet auttaneet olemalla esimerkiksi toistuvasti yhteydessä jalkautuvan käynnin tai kuntoutusjaksolta kotiutumisen jälkeen. Lisäksi aineistosta nousi asiakaskohtaisesti moniammatillisen työryhmän taholta pitkäjänteinen seuranta ja henkilökunnan ohjaus asumisyksikössä.

6.2.6 Asiakkaan näkemyksen huomioiminen ja osallisuus omaan elämänsä

Aineiston perusteella asiakkaan osallistuminen omilla kyvyillään sekä hänen kommunikointitapansa pitäisi ottaa häntä ohjatessa huomioon ja se koettiin tärkeäksi. Kokemus oli, että se ei aina ole itsestään selvyys. Esimerkiksi puhevammaisten tulkin kotikäyntejä tai kuvallisia kommunikaatio menetelmiä oli käytetty kotikäynneillä asiakkaan vuorovaikutuksen parantamiseksi. Asiakasta pitäisi kuulla, eikä vaan työntekijöitä. Haastatteluissa nousi esiin, että lähtökohtaisesti asiakkaan näkemystä ja toiveita pitäisi kunnioittaa.

”pystyy omilla kyvyillään mitä on jotenkin ottamaan osaa”

Aineiston perusteella ongelmaksi koettiin, että aina asiakkaan omaa näkemystä ei ymmärretä vaan asiakkaan tilannetta katsottiin hoitajan omien kokemusten kautta. Aineiston perusteella osaaminen ja ymmärrys pitää olla siitä, että asiakasta kuullaan ja hänen elämänkaarensa huomioidaan.

”asiakas on itse mukana näissä tilanteissa... ja sitten se osaaminen, että kunnioitetaan sitä yksilöä kokonaan kokonaisuutena... että kunnioitetaan niitä pieniäkin näkemyksiä ja toiveita ja että monesti se ongelma mun mielestä on siinä, että ei ymmärretä sitä ihmisyyttä vaan katsotaan maailmaa ja sitten se asiakkaan tilannetta hoitajan omien lasien läpi ja hoitajan omien kokemusten läpi”

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden tämän hetken moniammatillista tukea vaativia ongelmia aikuisten kehitysvammaisten osalta ja vaativan moniammatillisen tuen tarvetta kehitysvammaisten avohuollossa sekä miten asiantuntijapalveluilla voidaan vastata aikuisen kehitysvammaisen henkilön tuen ja kuntoutuksen tarpeeseen. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemasta uuden vammaispalvelulain mukaisesta vaativan moniammatillisen tuen tarpeesta Pirkanmaalla ja miten Pirkanmaan hyvinvointialueen vaativien erityispalvelujen Tukikeskuksen asiantuntijapalveluilla voitaisiin siihen vastata.

Tiedon avulla voidaan kehittää Pirkanmaan hyvinvointialueen vaativien erityispalvelujen Tukikeskuksen asiantuntijapalveluja Sote-uudistuksen tavoitteiden mukaisesti. Sote-uudistuksessa tavoitteena on tuoda palvelut lähelle asiakkaita ja heidän omassa ympäristössään (Valtioneuvosto Sote-uudistus 2023).

Uudessa vammaispalvelulaissa on palvelumuotona vaativa moniammatillinen tuki, jota annetaan erityisen vaativiin tilanteisiin moniammatillisen työryhmän tuottamana ensisijaisesti asiakkaan omaan ympäristöön. Kyseessä on uusi lakiin perustuva palvelun muoto. Aineistossa jalkautuva palvelu nousi toistuvasti esiin useassa kohdassa.

Huomioitavaa kuitenkin on, että aineiston keruun aikana joulukuu 2022 – helmikuu 2023 ei uusi vammaispalvelulaki ole ollut vielä voimassa. Lakiluonnoksessa vaativa moniammatillinen tuki oli nimetty vaativaksi erityiseksi tueksi. Vammaispalvelulaki on hyväksytty eduskunnassa 1.3.2023 ja sen oli määrä tulla alun perin voimaan 1.10.2023. Aineisto on siis koottu aikana, jolloin haastateltavien käytävissä on ollut vasta luonnoksia valmistuvasta laista.

Tämän opinnäytetyön tuloksien perusteella uuden vammaispalvelulain vaativalle moniammatilliselle tuelle on tarvetta, ja tuloksista nousi esiin ongelmia ja tuen tarpeita, joihin vaativa moniammatillinen tuki on tarkoitettu. Vammaispalvelulain

mukaisesti vaativa moniammatillinen tuki on tarkoitettu tilanteisiin, joissa edellytetään erityistä ammatillista osaamista ja yhteistyötä sekä edellytetään moniammatillista tukea (675/2023).

Kehitysvammaiset ovat ryhmä, joiden diagnosointia ja kuntoutushaasteita selvittäessä lähtökohtaisesti on aina tarvetta moniammatilliselle työlle, kuten Arvio ym. (2022) kirjassaan Kehitysvammaisen potilaana todetaan. Moniammatillisen tuen tarvetta kehitysvammaisilla henkilöillä korostavat myös McGarry (2015) ja Vinqvist ym. (2022) omista tutkimuksissaan. (Arvio ym. 2022, 225–228; McGarry 2015, 174–180; Vinqvist ym. 2022, 24–44.)

Tulosten perusteella on myös merkityksellistä, että vaativan tuen asiantuntijapalvelua on saatavilla ja se toteutetaan asiakkaan omassa ympäristössä. Ekologinen toimintamalli, jossa korostetaan kuntoutujan aktiivista roolia sekä osallisuutta ja otetaan asiakkaan oma mielipide sekä toimintaympäristö huomioon, nousi myös aineistosta esiin. Vaativa moniammatillinen tuki on erityisesti ja ensisijaisesti tarkoitettu siihen, että moniammatillista tukea annetaan kehitysvammaisen henkilön omaan ympäristöön (675/2023).

Kuntoutuksen ekologista toimintamallia hyödynnettiin tämän opinnäytetyön taustateorianä. Aineistosta nousi esiin toistuvasti halua siitä, että ongelmia ratkovat asiantuntijat ja moniammatillinen työryhmä, koska heillä koettiin olevan paras osaaminen. Lisäksi moniammatillisuuden puutetta esiintyi avohuollossa ja yleisesti tiedon ja asiantuntijuuden puutetta esimerkiksi kuntoutusmenetelmistä, vuorovaikutuksesta ja kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaiset ovat ryhmänä sellainen, joiden ongelmat ja niiden ratkominen vaatii paljon pohdintaa, aikaa ja keskustelua siitä miten asiat pitäisi ratkaista. Teoriaosuuden lähdekirjallisuus Arvio ym. 2022 tukee tätä ajatusta. Lisäksi usein joudutaan päättämään henkilön puolesta sekä turvautumaan myös itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen asioiden ratkaisemiseksi. Kuntoutuksen ekologinen toimintamalli korostaa taas osallisuutta, henkilön omaa mielipidettä sekä oikeutta osallistua omaan elämäänsä. (Arvio ym. 2022, 20, 123–124, 225–228, 217.)

Kehitysvammaisten parissa työskennellessä tulee usein tilanteita, jossa kehitysvammaisen helposti sivuutetaan, koska ajatellaan ettei hänellä ole tarpeellista

ymmärrys- tai ongelmanratkaisukykyä kehitysvammansa takia. Tämä nousi myös esiin tämän opinnäytetyön aineistosta. Kehitysvammaisen henkilön kuuleminen jää liian vähälle tai asioita ratkotaan henkilökunnan näkökulmasta kysymättä henkilöltä itseltään. Aineistossa tuotiin esiin myös se, että ongelmat ovat usein kehitysvammaisen henkilön omassa ympäristössä ja apua toivotaan sinne. Sote-uudistuksen lähtökohtana on lisätä omaan kotiin vietäviä palveluja. Tässä opinnäytetyössä pääpaino oli tarkastella vaativan moniammatillisen tuen tarvetta, joten ekologisen mallin mukaan myös asiakkaan osallisuutta omaan elämäänsä on sen mukaisesti lisättävä ja se on huomioitava myös vaativien asiantuntijapalvelujen kehittämisessä.

Kehitysvammaisen henkilö on lähtökohtaisesti henkilö, joka vammansa takia tarvitsee erityistä suojaa. Suomen perustuslain 19 § mukaan jokaisella on oikeus välttämättömään huolenpitoon (731/1999). Kaikkien kehitysvammaisten parissa työskentelevien tulee ymmärtää tämä, vaikka paljon puhutaan ihmisoikeuksista, itsemääräämisoikeudesta, oikeudesta huonoihinkin päätöksiin ja myös osallisuudesta. Tämän opinnäytetyön tulokset osoittavat, että kehitysvammaisen henkilön puolesta päätetään usein ja tilanteita katsotaan hoitajien näkökulmasta. Kehitysvammaisen henkilö tulee tarvitsemaan apua ja tukea läpi elämänsä, mutta merkitystä on sillä, miten häntä tuetaan, jotta elämänlaatu olisi mahdollisimman hyvää. Varsinkin haastavissa tilanteissa joudutaan tasapainoilemaan itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden kanssa suhteessa hoivaan ja huolenpitoon. Tätä tukee myös Alonso-Sardón ym. (2019) sekä Shpigelman (2019) tutkimukset. (Alonso-Sardón ym. 2019, 9; Shpigelman 2019, 150–156.)

Kehitysvammaisen aikuisen henkilön moniammatillista tukea vaativat ongelmat ja tuen tarpeet

Aineiston perusteella kehitysvammaisella henkilöllä esiintyy vaativaa moniammatillista tukea vaativina ongelmina käyttäytymisen säätelyn ongelmia, mielenterveys- ja päihdeongelmia sekä elämänhallinnan ongelmia. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla voi joskus olla vaikeaa erottaa mikä ongelma tai oire on kyseessä tai mistä se johtuu. Opinnäytetyössä käytetyn kirjallisuuden Arvio ym. 2022 mukaan kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy mielenterveys- ja päihdeon-

gelmia kuten muullakin väestöllä, eikä mielenterveys – ja päihdeongelmat siinänsä suoraa liity kehitysvammaisuuteen. Kehitysvammaisen henkilön voi toisaalta olla vaikeampi selviytyä mielenterveys- ja päihdeongelmasta, koska kehitysvammaisuus vaikuttaa oppimiseen ja toimintakykyyn. Esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön ongelmanratkaisutaidot ovat usein puutteelliset. Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee myös eriasteista tukea selviytyäkseen ongelmista tai jopapäiväisestä elämästä. (Arvio ym. 2022, 14, 167.)

Aineiston perustella käyttäytymisen säätelyn ongelmat esiintyivät monenlaisena oireiluna. Kyse voi olla mielenterveysongelmasta ja sen oireesta, mutta myös ympäristöllä on vaikutusta niiden esiintymiseen. Milloin kyse on liian isoista ryhmäkoosta, ympäristöltä saadusta tuen puutteesta tai psykiatrisen sairauden oireilusta, on tärkeää selvittää. Vaativa moniammatillinen tuki on tarkoitettu juuri näihin tilanteisiin (675/2023).

Vaativaa moniammatillista tukea vaativien ongelmien ja tuen tarpeita kartoitettaessa aineistosta nousi toistuvasti esiin kehitysvammaisen aikuisen henkilön tarpeiden mukaisten palvelujen puute. Aineiston perusteella puutetta on laajasti erilaisista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista. Ongelmia on myös oikeanlaisen tai sopivan asumispaikan löytymisessä, jossa olisi henkilölle oikeanlainen ja tukeva palvelu saatavilla. Soenen ym. (2015) tutkimuksessa tuetaan tätä samaa päätelmää. Varsinkin haastavan käyttäytymisen osalta asumispaikkaa voi olla vaikea löytää. Toisaalta taas laitoshoido ei ole ratkaisu eikä laitoshoido haastavampien asiakkaiden kohdalla voi olla asumisen ratkaisu. Tämän takia osaamista ja vahvemman tuen asumista olisi lisättävä. (Soenen ym. 2015, 146.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen puute kehitysvammaisten osalta lisää laitoshoidon tarvetta. Tämä myös nousi aineistossa toistuvasti esiin eri yhteyksissä. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista puuttuu osaamista ja toisaalta siellä on vallalla käsitys siitä, että vammaispalvelujen pitäisi hoitaa kaikki kehitysvammaisten ongelmat ja palvelut. Mielenkiintoinen kysymys on myös aineiston perusteella, kuinka peruspalveluista tuotettiin toistuvasti, että kehitysvammaisia ei osata hoitaa tai käytössä olevat hoitokeinot tai muodot eivät sovellu kehitysvammaisille. Samaan loppupäätelmään on päädytty myös tämän opinnäytetyön kansainvälisissä lähteissä, kuten Nouwens ym. (2017), Ramsay & Dodd (2018)

ja Vinqvist ym. (2022). (Nouwens ym. 2017, 1104–1116; Ramsey & Dodd 2018, 105–113; Vinqvist ym. 2022, 24–44.)

Tämän opinnäytetyön aineiston ja kansainvälisten lähteiden perustella peruspalvelut kehitysvammaisten kohdalla vaativat paljon kehittämistä ja myös yhteistyötä palvelujen kehittämisessä (Pallisera ym. 2014, 333; Beadle-Brown ym. 2015, 1081). Aineiston perusteella peruspalvelujen kehittämistä tarvitaan erityisesti terveyskeskuksissa, somatiikassa ja mielenterveys- ja päihdepalvelujen osalta. Myös erilaisia palveluketjuja, prosesseja ja vastuita pitää kehittää. Kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus saada tarvitsemiaan palveluja myös peruspalvelujen osalta.

Vaativan moniammatillisen tuen asiantuntija apu ja tuki

Asiantuntijatyö on syvällistä, tietyn aiheen piirissä tapahtuvaa ongelmanratkaisua, jossa työ kohdistuu omaan osaamisalueeseen (Juuti 2017, 122). Kehitysvammaisten kanssa työskennellessä korostuu työntekijän ja asiantuntijan työkokemuksella hankittu tieto ja taito. Toisaalta merkitystä on myös vuorovaikutusosaamisella (Hellzen ym. 2018, 7) ja toisaalta työotteella, jossa korostuu moniammatillisuus (Vammaispalvelulakiluonnos HE 2022; Vinqvist ym. 2022, 24–44) ja asiakkaan arvostus arvokkaana yksilönä. Kyse ei ole lopulta kovin vaikeista asioista, enemmänkin asioihin paneutumisesta ja halusta kohdata asiakas yksilöllisesti. Alalla on vähäisesti tutkittua tietoa tai tutkimuksen esteenä ovat eettiset näkökulmat, koska tutkittavat ovat henkilöitä, jotka tarvitsevat erityistä suojaa tai heihin voi helposti vaikuttaa kognitiivisten puutteiden takia. Lähes kaikki tehdyt ratkaisut ovat yksilöllisiä moniammatilliseen arvioon perustuvia, koska valmiita hoitomalleja ei ole tai olemassa olevia pitää soveltaa.

Aineistossa nousi esiin useassa kohtaa moniammatillisen työn ja asiantuntijuuden puute tai sen tarve. Tärkeänä asiana asiakasnäkökulman perusteella ja vaativan moniammatillisen tuen mukaisesti nähtiin, että tukea pitäisi antaa asiakkaan omaan ympäristöön. Tiedon, koulutuksen, osaamisen ja ohjauksen tarve on myös suuri. Tämä on ehdottomasti jatkossa kehitettävä asia myös vaativaa moniammatillista tukea antavan työryhmän ja asiantuntijapalvelujen osalta. Tiedon

jakaminen pitää laajentaa koskemaan myös peruspalveluja. Keskeistä on kehittää toisaalta vaativaa moniammatillista tukea ja sen mukaisesti asiantuntijapalvelujen kehittämistä mutta myös tiedon ja asiantuntijuuden välittämistä.

Tulosten mukaan jalkautuvaa palvelua pitää jatkossa lisätä kaikkien ammattiryhmien osalta. Keskeistä aineiston perusteella on jalkauttaa asiakkaan ohjaukseen liittyviä käytäntöjä, mutta myös lisätä erilaisia konsultaatiomahdollisuuksia. Varsinkin kehitysvammaisiin perehtyneen lääkärin palveluja tarvitaan. Aineiston perusteella paljon apua olisi jo konsultaatiomahdollisuudesta. Konsultaatiomahdollisuutta aineiston perusteella kaivataan myös muiden asiantuntijoiden osalta. Sote-uudistuksen mukaisia digipalveluja ehdotetaan myös otettavaksi käyttöön. Tästä voinee vetää johtopäätöksenä sen, että palveluja ja palvelumuotoja on kehitettävä muutenkin kuin uuden vammaispalvelulain vaatimalla tavalla. Tätä huomiota tukee myös Beadle-Brown ym. (2015). Asiantuntijuutta pitää toisaalta olla keskitetysti avohuollon saatavilla ja yhteistyössä esimerkiksi mielenterveyspalvelujen kanssa. Asiantuntijuutta pitää myös jakaa. Tämä nousi selkeästi esiin aineistosta ja tukee ajatusta moniammatillisuudesta sekä asiantuntijuuden merkityksestä kehitysvammaisten kanssa työskennellessä. (Beadle-Brown ym. 2015, 1081.)

Kehitysvammaisen henkilön osallisuus ja kuntoutuksen ekologinen toimintamalli

Kehitysvammaiselle henkilölle on voinut elämänsä aikana kertyä kokemuksia siitä, että hänen mielipiteellään ei ole merkitystä tai sitä ei huomioida. Hyvinvoinnin takia on tärkeää, että ihminen voi uskoa omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa (Unkila 2015, 15, 52, 102, 105–106; Shpigelman 2019, 150–156; Nurmi-Koikkalainen ym. 2020, 28–29.) Hyvinvointi, terveys ja elämänlaatu on mahdollista olla parempaa, jos kehitysvammaisen henkilö saa tarpeeksi tukea omaan elämänsä, itsemääräämisoikeuden ja itsenäisyyden toteuttamiseen alan asiantuntijoilta (Alonso-Sardón ym. 2019, 9).

Aineistosta nousi toisaalta esiin kehitysvammaisen henkilön oman mielipiteen ja osallistumisen tärkeys omaan elämäänsä, mutta myös kokemuksia siitä, että ke-

kehitysvammaisia henkilöitä hoitavien mielipide ja näkökulma on ohjaava tekijä. Tämän opinnäytetyön kotimaisten ja kansainvälisten tutkimusten perusteella henkilökunnan koulutus, tiedon lisääminen, psykoedukaatio asiantuntijoiden antaman ja työtapojen on muututtava osallistavampaan suuntaan. (Pallisera ym. 2014, 333; Beadle-Brown ym. 2015,1081; McGarry 2015, 174–180; Nouwens ym. 2017, 1104–1116; Nurmi-Koikkalainen ym. 2020, 28–29.) Aineistossa tuotiin esiin tärkeä perustavaa laatua oleva ihmisoikeus näkökulma. Ammatilliseen osaamiseen kuuluu se, että kehitysvammaista henkilö kunnioitetaan yksilönä omine näkemyksineen, voimavaroineen ja toiveineen.

Kuntoutuksen ekologisen mallin lähtökohta on sama. Mallissa korostetaan myös ympäristötekijöiden huomioon ottamista. Lähtökohta on sama kuin Sote-uudistuksessa ja osallisuuden näkökulmasta sama kuin uudessa vammaispalvelulaissa (675/2023). Kotiin ja omaan ympäristöön vietävät palvelut ovat keskiössä. Kehitysvammaisten palveluissa työntekijöiden ja asiantuntijoiden rooli on merkittävä. Ekologinen toimintamalli, sote-uudistuksen tavoitteet ja uuden vammaispalvelulain vaativa moniammatillinen tuki edellyttävät kotiin vietäviä palveluja, mutta myös perus- ja lähipalvelujen saatavuutta. Tämän opinnäytetyön aineiston pohjalta edellä mainitut asiat eivät tällä hetkellä toteudu. Sama tilanne on myös kansainvälisellä tasolla. (Pallisera ym. 2014,333; Nouwens ym. 2017, 1104–1116; Ramsay & Dodd 2018, 105–113.) Lähtökohtaisesti ajatus pitänee olla, että sovellettaessa uutta vammaispalvelulakia muuttuu tämä parempaan suuntaan.

YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista artikla 19 ottaa kantaa vammaisten henkilöiden oikeuteen itsenäiseen elämään ja osallisuuteen. Useissa tämän opinnäytetyön lähteissä tuodaan esiin oikeutta osallisuuteen ja sitä kautta hyvinvointiin, mutta myös avun ja palveluiden saantiin (Shpigelman 2019, 150–156; Alonso-Sardón ym. 2019, 9; Nurmi-Koikkalainen ym. 2020, 28–29). Kehitysvammaisen henkilö tarvitsee paljon tukea ja apua vamman asteesta riippumatta läpi elämänsä (Arvio ym. 2022, 225–228).

Kehitysvammaisella henkilöllä on muuta väestöä enemmän riskejä sairastua esimerkiksi psyykkisesti (Arvio ym. 2022, 167–170) sekä vaikeuksia saada tarvitsemaansa peruspalveluja (Pallisera ym. 2014, 333; Nouwens ym. 2017, 1104–1116;

Ramsa & Dodd 2018, 105–113). Toisaalta kehitysvammaisen henkilön auttaminen ja ohjaaminen vaatii paljon asiantuntijuutta ja monialaista sekä moniammatillista työtä (McGarry 2015, 174–180; Vinqvist ym. 2022, 24–44). Näin ajatellen vaativa moniammatillinen tuki on kuntoutuksen ekologisen mallin mukaista toimintaa sekä lisää parhaimmillaan myös osallisuutta omaan elämäänsä ja yhteiskuntaan. Kehitysvammaisten vaativat erityispalvelut edustavat Pirkanmaalla asiantuntijuutta, osaamista ja moniammatillisuutta. Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella tärkeää olisi kehittää vaativien erityispalvelujen Tukikeskuksen asiantuntijapalvelujen toimintaa asiantuntijaorganisaation edustajana uuden vammaispalvelulain vaativan moniammatillisen tuen toteuttamisen lisäksi.

8 POHDINTA

8.1 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyön työstäminen alkoi heti opintojen alussa tammikuussa 2022. Ajatukseni oli jo ennen koulutuksen alkua tehdä opinnäytetyö oman työni kautta. Lisäksi koen, että minua motivoi eniten tehdä opinnäytetyö, jolla on merkitys käytännön työhön ja sen kehittämiseen. Olin alusta lähtien valmistautunut tekemään työni yksin, koska teen työtä kehitysvammaisten parissa omassa organisaatiossani ja opinnäytetyön tekeminen saattaisi olla ulkopuoliselle hankalaa. Näin jälkeenpäin arvioiden työpari olisi voinut olla hyvä vaihtoehto ajatuksen vaihdon ja vaikeiden kohtien työstön takia. Puhumattakaan työn määrän jakamisesta. Lisäksi YAMK opintojen kuluessa olen oppinut ymmärtämään paremmin tiimityön merkitystä ja hyötyä varsinkin, kun oma pienryhmäni on ollut todella hyvä ja ammattitaitoinen.

Helmikuussa 2022 pidettiin työpaikallani palaveri oman palvelulinjani johtajan ja opinnäytetyöni työpaikkaohjaajan kanssa. Työpaikkaohjaajani toimi myös kehittämiskoordinaattorina. Tarkoituksena oli keskustella opinnäytetyöni aiheesta ja kuunnella työnantajan tarpeita opinnäytetyöni aiheeksi. Tällöin oli jo alkanut sosiaali- ja terveystieteiden rakennemuutoksen käytännön suunnittelu vammaispalvelujen osalta Sote-uudistuksen tavoitteiden mukaisesti. Myös lakien valmistelu oli kiivaassa vauhdissa ja näistä yhtenä valmistelussa oli myös uusi vammaispalvelulaki. Tästä yhdistyi ajatus siitä, että ensisijaisesti asiantuntijapalveluja pitää kehittää ja viedä palveluja enemmän asiakkaan arkeen laitoshoidon jaksojen sijaan. Tässä samassa tapaamisessa opinnäytetyöni nimikin saatiin jo aikaiseksi, eikä sitä ole työtä tehdessä ollut tarpeellista muuttaa. Vammaispalveluissa oli tapahtumassa Sote-uudistuksen myötä avohuollon ja laitospalvelujen yhdistyminen samalle palvelulinjalle. Tukikeskuksen rooli asiantuntijana tulisi korostumaan, joten ajatus oli, että selvitetään mitä tarpeita avohuollossa oli asiantuntijapalveluiden näkökulmasta.

Opinnäytetyö eteni muiden opintojen rinnalla hitaasti, mutta varmasti. Haastattelu tutkimus oli minulle laatuaan ensimmäinen, joten valitsin vapaavalinnaisista kursseista heti keväälle 2022 laadullisen tutkimuksen kurssin. Tämä oli hyvä valinta, koska käytännönläheinen kurssi auttoi paljon tutkimuksen suunnittelussa ja aineiston työstämisessä.

Opintojen ja työelämän yhdistäminen ei ollut kovin helppoa, joten haastattelujen suunnittelu ja toteutus jäi loppusyksylle 2022. Menossa oleva rakennemuutos toi myös omia ongelmiaan opinnäytetyön tutkimuslupien ja haastattelujen sopimisen kanssa. Pitkä työurani alalla oli hyödyksi kontakteineen ja lopulta haastateltavat saatiin sovittua ja haastattelut tehtyä suunnitelman mukaisesti. Aineisto osoittautui lopulta monipuoliseksi, vaikka koinkin teemahaastattelurungon valmistelun haastavana.

Kokonaisuudessaan opinnäytetyö prosessi on ollut työläs vaikkakin mielenkiintoinen kokemus. Kehitysvammaisten tutkimuksellinen toiminta Suomessa on edelleen vähäistä ja aiheen teoriapohjaa onkin pitänyt hakea lähes täysin kansainvälisistä tutkimuksista. Tämä toi lisähaasteen raportointiosuuteen. Kansainvälistä tutkimusta löytyy, mutta suuri osa on tehty oman maan palveluverkkoon ja sen arvioimiseen, joten sopivuus suomalaiseen kontekstiin oli vaihteleva. Toisaalta oli mielenkiintoista huomata, että kansainvälisesti tehdään samojen ongelmien ja puutteiden kanssa työtä kuin meillä Suomessakin. Tämä seikka myös lisäsi kyseisten kansainvälisten tutkimusten ja niiden tulosten merkitystä opinnäytetyöni tuloksiin.

Omaan pitkän yli 30 vuoden kokemuksen kehitysvammatyöstä. Tämä auttoi ymmärtämään tutkimuksen tuloksia, mutta tuotti toisaalta vaikeutta perustella asioita muustakin kuin omaan työkokemukselliseen tietooni liittyen. Tämä oli selkeä haaste opinnäytetyötä tehdessä. Samalla mietin monesti, miksi edelleen olemme tilanteessa, jossa kehitysvammaisten palveluissa on puutteita tai yhteiskunnallisesti asioihin ei puututa tarpeeksi voimallisesti. Uusi vammaispalvelulaki on tällä hetkellä uuden hallituksen myötä arvioinnissa voimaantulon aikataulun osalta. Voimaantuloa ollaan suurella todennäköisyydellä siirtämässä vuoden 2025 alkuun ja myös sisällöllisesti saatetaan tehdä muutoksia. Kokemukseni mukaan laki vaatii tekemään toiminnallisia muutoksia käytännön työssä. Jos niin ei tässä

tapauksessa käy, toiveeni on, että organisaationi silti näkee oman tärkeän roolinsa ja vastuunsa asiantuntijuuden jakamisessa.

Koen, että en olisi saanut työtä valmiiksi ilman tutkimuksellisia lisäopintoja, opinnäytetyön ohjausta ja toistuvaa perehtymistä tutkimuksen tekemiseen ja raportointiin. Tuon vielä toistuvasti esille, että työparin olemassaolo olisi tuonut varmasti lisää reflektointia aiheeseen sekä helpottanut eri vaiheiden työstöä. Omaksi ansiokseni otan sen, että pitkä ja monipuolinen noin kolmenkymmenen vuoden työkokemukseni kehitysvammaisten parissa oli hyödyksi opinnäytetyötä tehdessä ja lisäsi sen myötä myös motivaatiota.

8.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävää, luotettavaa ja tulokset uskottavia, kun tutkimus ja sen vaiheet on tehty hyvä tieteellisen käytännön mukaisesti. Tutkimuksessa tulee noudattaa tunnistettuja toimintatapoja kuten rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa, esittämisessä sekä tulosten arvioinnissa. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät pitää olla tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia sekä tutkimusta tehdään joka vaiheessa ja tuloksia julkaistessa avoimesti ja vastuullisesti. Lähdemerkinnät ja viittaukset aikaisempiin tutkimuksiin tehdään asianmukaisesti. Mahdolliset rahoituslähteet, tutkijoiden esteellisyydet ja muut sidonnaisuudet on huomioitava ja ilmoitettava tutkimukseen osallistuville sekä ne tulee raportoida tuloksia julkaistaessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–7.)

Tämä opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat kartoitettiin käsiteanalyysiin perustuvalla kirjallisuuskatsauksella. Työssä hyödynnettiin myös kuntoutuksen valtaistavaa eli ekologista toimintamallia. Kirjallisuuskatsauksen ja ekologisen toimintamallin tarkoituksena oli lisätä opinnäytetyön luotettavuutta ja vahvistaa sen teoriapohjaa hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Tutkimuksen joka vaiheessa, raportoinnissa, tiedonhaussa, lähteiden hankinnassa, lähdeviitteissä sekä aineiston käsittelyssä ja säilytyksessä käytettiin erityistä hyvän tieteellisen käytännön mukaista rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta.

Tutkimuksen oikeudet, tekijyyttä koskevat periaatteet, vastuut ja velvollisuudet sovittiin ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkimusluvut hankittiin ennen tutkimuksen aloitusta. Tutkimuksen aineisto ja sen aikana syntyneet tietoaineistot on tallennettu tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti. Aineistojen säilyttämisestä ja käyttöoikeudesta sovittiin kaikkien osapuolten kesken. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Työn tekijä käytti oppilaitoksen ohjaavan opettajan ohjausta työn edetessä työelämäohjaajan ohjauksen lisäksi. Tekijä osallistui ja suoritti opinnäytetyöprosessin edetessä Tampereen ammattikorkeakoulun tarjoaman koulutuksen opinnäytetyön tekemiseen sekä tutkimuseetiikkaan. (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2019, 4–6.) Tekijänoikeutta koskevat periaatteet, vastuut ja velvollisuudet ovat tutkimuksen tekijällä tiedossa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–7.) Opinnäytetyön tekemiseen tarvittavat luvat haettiin oppilaitokselta ja työelämältä vaadittujen prosessien mukaisesti.

Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden ihmisarvoa ja oikeuksia kunnioitettiin. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Keskeisenä eettisenä periaatteena onkin ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa tietoon perustuva suostumus. Tutkimukseen osallistuvat saivat tietoa tutkimuksen sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä ja tutkimuksen käytännön toteutuksesta hyvissä ajoin ennen haastattelua. Käytännön toteutuksesta annettavaan tietoon kuului myös aineiston käsittely ja sen säilyttämisen aika. Tärkeää on myös tuoda esiin henkilötietojen suojaan liittyvät asiat ja niiden lainmukaisuus. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 8–11.)

Tutkimukseen osallistuville henkilöille informoitiin kirjallisesti tutkimuksen tehtävä, tarkoitus ja sisältö ennen haastatteluja. Tutkimukseen osallistuneille toimitettiin tiedote opinnäytetyöstä, joka on tämän suunnitelman liite 2. Ennen haastatteluja pyydettiin allekirjoitus suostumuksesta haastatteluun. Tietoinen suostumus lomake on tämän suunnitelman liite 3.

Tutkimusjulkaisussa yleisperiaatteena on, että tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden yksityisyyttä suojellaan. Tutkimusaineiston keräämisessä, säilyttämi-

sessä ja tarkastelussa tulee käyttää luotettavia ja tietoturvallisia palveluja ja järjestelmiä. Tutkimuksen tietosuojaan liittyvistä ratkaisuista vastuu on tutkimuksen rekisterinpitäjällä. Tutkimussuunnitelmassa ennen aineiston keruuta oli käsitelty tutkimuksen eettiset riskit ja suunniteltu toimintatavat haittojen ja vahinkojen välttämiseksi. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 12–14.) Opinnäytetyön lupamenettelyn mukaisesti työn tekijä teki tietosuojaselosteen ja tietoturvariskien itsearviointin. Nämä dokumentit liitettiin lupahakemuksiin.

Tutkimusaineistoa tulee käsitellä niin, että tutkittavien yksityisyydensuoja ei vaarannu. Aineistoa pitää käsitellä ja säilyttää huolellisesti niin, että yksityisyyden suoja ei vaarannu esimerkiksi suojaamattomilla sähköisillä siirroilla. Aineistoa koskee sovittu käyttötarkoitussidonnaisuus, tutkimustarkoitukseen kerättyä aineistoa voi käyttää siten vain tutkimustarkoituksiin. Laadullisessa tutkimuksessa keskeistä on yksityisyyden suojaamiseksi pitää huolta, että henkilötiedot ja muut erisnimet (esimerkiksi työpaikka) poistetaan, arkaluonteisia tietoja muutetaan tai poistetaan ja taustatiedot luokitellaan kategorioihin. (Kuula 2011, 143–149.)

Tutkimusaineiston säilytyksessä noudatettiin erityistä tarkkuutta. Aineistoa on säilytetty opinnäytetyön tekijän tallentamana salasanojen turvin ja hävitetään ohjeiden mukaisesti, kun työ on valmis. Tietosuojaselosteessa ja tietoturvariskien itsearvioinnissa on kirjattuna aineiston säilytyksestä tarkemmat tiedot.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa sen keskeisiä käsitteitä ovat pätevyys (validius) ja luotettavuus (reliaabelius). Validiteetin avulla arvioidaan, tutkitaanko ilmiötä, jota on tarkoituskin tutkia. Laadullisen tutkimuksen pätevyyttä ja luotettavuutta voidaan arvioida, jos tutkija on sisäistänyt laadullisen tutkimuksen luonteen ja tutkittavan ilmiön moninaisuuden. Tutkijan on ymmärrettävä oma asemansa tutkimusprosessissa ja suhteensa tutkittavaan ilmiöön. Yksityiskohtainen kertomus tutkimuksen vaiheista lisää tutkimuksen luotettavuutta ja sen arvioimista. Tutkimuksen tekijän tulee pystyä valitsemaan tutkimukseen sopivat menetelmät ratkaistakseen tutkimusongelman sekä edellyttää jokaisen työvaiheen totuudenmukaista raportointia niin, että myös mahdolliset virheet on raportoitu. (Puusa & Juuti 2020, 170–177.)

Opinnäytetyön tekijällä on pitkä kokemus kehitysvamma alasta. Luotettavuuden parantamiseksi tutkimuksen vaiheet ja tulokset on raportoitu tarkasti ja totuudenmukaisesti mahdolliset virheet huomioiden. Opinnäytetyön tekijänä olen pyrkinyt työn jokaisessa vaiheessa tunnistamaan tarpeen tarkastella kaikkia työn vaiheita ja tuloksia ilman, että pitkä kokemus kehitysvammatyöstä vaikuttaisi käsityksiin, tuloksiin ja johtopäätöksiin.

8.3 Hyödynnettävyys ja jatkokehitysehdotukset

Tämä opinnäytetyö on tehty työnantaja lähtöisesti ja tavoitteena oli tuottaa tietoa vaativien kehitysvammaisten erityispalvelujen asiantuntijapalvelujen kehittämiseksi. Mielestäni aineisto on tuottanut tietoa sitä varten runsaasti. Tuloksissa nousee esiin konkreettisia asioita ja palveluja, joita tällä hetkellä tarvitaan kehitysvammaisen henkilön palvelujen parantamiseksi, työntekijöiden osaamisen varmistamiseksi sekä kehitysvammaisen aikuisen henkilön terveyden ja hyvinvoinnin parantamiseksi. Tuloksia voidaan mielestäni suoraan käyttää toimintojen ja palvelujen kehittämisen pohjana laajemminkin kehitysvammaisten vaativien erityispalvelujen osalta. Opinnäytetyön tulokset tullaan esittämään erikseen työelämätaholle järjestettävässä tilaisuudessa.

Tuloksissa nousi esiin muiden kuin kehitysvammaisten palvelujen osalta osamattomuus kohdata ja hoitaa kehitysvammaisia henkilöitä. Mielenkiintoista olisi tutkia tarkemmin mitkä asiat ovat esimerkiksi peruspalvelujen työntekijöiden ja ammattilaisten esteenä kehitysvammaisia henkilöitä kohdatessa ja hoitaessa. Sosiaali- ja terveysalan koulutus on kuitenkin kaikille sama esimerkiksi vuorovaihtusosaamisen osalta. Myös eri sosiaali- ja terveysalan toimijoiden yhteistyön parantamisen mahdollisuudet ja esteet olisi mielenkiintoinen aihe.

Kehitysvammatyö opitaan kartuttamalla työkokemusta ja asiantuntijuus tulee sen myötä. Olisi mielenkiintoista tutkia kuinka kehitysvammatyötä tekevät kokevat oman asiantuntijuutensa ja näkevät miten asiantuntijuuden voi saavuttaa. Uuden vammaispalvelulain voimaan tulemisen jälkeen olisi lisäksi mielenkiintoista tarkastella kuinka toiminnot ja palvelut ovat kehittyneet. Myös kehitysvammaisten itsensä kokemuksista löytyy monta mielenkiintoista jatkotutkimus kohdetta.

Näistä esimerkkinä kehitysvammaisten itsensä kokemus palveluista ja niiden saatavuudesta Suomessa tai osallisuuden merkitys omaan elämään tai elämänhallinnan näkökulmasta.

LÄHTEET

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Ammattikorkeakoulujen opin-
näytetöiden eettiset suositukset. 2019.

Alonso-Sardón, M., Iglesias-de-Sena, H., Fernández-Martín, L.C & Mirón-Canelo
J.A. 2019. Do health and social support and personal autonomy have an in-
fluence on the healthrelated quality of life of individuals with intellectual disability?
BMC Health Service Research 19 (63), 1–10.

Arvio, M, Aaltonen, S & Lähdetie, J. 2022. Kehitysvammainen potilaana. 3. uu-
distettu painos. Helsinki: Duodecim.

Beadle-Brown, J., Bigby, C. & Bould, E. 2015. Observing practice leadership in
intellectual and developmental disability services. Journal of Intellectual Disability
Research. Vol. 59 (12), 1081–1093.

Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 14.5.2022. [https://www.terveyskirja-
sto.fi/dlk00556](https://www.terveyskirja-
sto.fi/dlk00556)

Elomaa, L. & Mikkola, H. 2008. Näytön jäljillä – Tiedonhaku näyttöön perustu-
vassa hoitotyössä. 4. uudistettu painos. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere:
Vastapaino

Hellzen, O., Haugenes, M. & Østby, M. 2018. It's my home and your work: the
views of a filmed vignette describing a challenging everyday situation from the
perspective of people with intellectual disabilities. International journal of qualita-
tive studies on health and well-being, vol.13, 1–9.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: Sanoma
Pro.

Juuti, P. 2017. Jaetun johtajuuden taito. 2.painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. E-kirja.
Vastapaino. Tampere. Viitattu 29.5.2022. Vaatii käyttöoikeuden. [https://www.el-
libslibrary.com/fi/book/9789517683104](https://www.el-
libslibrary.com/fi/book/9789517683104)

Laaksonen, H.,Laitinen, H. & Hiilamo, H. 2020. Sosiaali- ja terveydenhuollon jär-
jestelmä. 1.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

McGarry, A. 2015. Sample evaluation of caseload complexity in a community
health-care NHS trust. British Journal of Community Nursing. Vol.20 (4), 174–
180.

Nouwens, P.J.G., Smulders, N. B. M., Embregts, P.J.M. & C. van Nieuwenhuizen.
2017. Meeting the support needs of persons with mild intellectual disability or

borderline intellectual functioning: still a long way to go. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 61 (12), 1104–1116.

Nurmi-Koikkalainen, P., Muuri, A., Toikka, I. & Sivula, S. 2020. Tiekartta systemaattiselle tiedonkeruulle vammaispalveluissa. Työpaperi 12/2020. Terveystyön ja hyvinvoinninlaitos. Helsinki: PunaMusta Oy.

Pallisera, M., Vilá, M. & Fullana, J. 2014. Transition to adulthood for young people with intellectual disability: Exploring transition partnerships from the point of view of professionals in school and postschool services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. Vol. 39 (4), 333–341.

Pirkanmaan hyvinvointialue. Vammaispalvelut. n.d. Verkkosivu. Viitattu 21.9.2023. <https://www.pirha.fi/vammaispalvelut>

Pitkäranta, A. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Työkirja ammattikorkeakouluun. Jokioinen: e-Oppi Oy.

Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Gaudeamus Oy. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 16.9.2023. <https://www.elibrary.com/reader/9789523456167>

Ramsay, H. & Dodd, P. 2018. Mental health services for people with intellectual disability in Ireland: evidence, barriers and opportunities. *Advances in mental health and intellectual disabilities* Vol. 12 (3/4), 105–113.

Ritari, A., Sivula, S. & Toukko, K. 2023. Uusi vammaispalvelulaki. Toimeenpanokoulutus 25.5.2023. Sosiaali- ja terveysministeriö. Etäkoulutus.

Shpigelman, C-N. 2019. A Proposed Framework for Using the Life-Coaching Process to Enhance the Quality of Life of Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: A Case Study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 16 (3), 150–159.

Soenen, S., van Berckelaer-Onnes, I. & Scholte, E. 2015. A comparison of support for two groups of young adults with mild intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities* 44, 146–158.

STM 2003. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:19. Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma. Helsinki: Kuntoutusasian neuvottelukunta.

STM 2023. Vammaispalvelulaki. Vammaispalvelulain uudistaminen. Verkkosivu. Viitattu 21.9.2023. <https://stm.fi/vammaispalvelulaki>

Suomen perustuslaki. 11.6.1999/731. Viitattu 18.9.2023.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajan-tasa/1999/19990731?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=perustuslaki#L2P19>

Suomen YK-liitto. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja valinnainen pöytäkirja 2016. Verkkosivu. Viitattu 15.9.2023. <https://www.yk-liitto.fi/julkaisut/ykn-yleissopimus-vammaisten-henkiloiden-oikeuksista-ja-valinnainen-poytakirja>

THL. Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen johtaminen. Osallisuuden edistäminen. Verkkosivu n.d. Viitattu 10.9.2023. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-ase-massa-olevien-osallisuus/tutkimus/osallisuusindikaattori-mittaa-osallisuuden-kokemusta>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Helsinki.

Unkila, K. 2015. Voimaantumisen ammatillisessa kuntoutuksessa. Vaikeassa työmarkkina-asemassa olevien kuntoutujien kertomuksia ammatilliselta kuntoutuskurssilta. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Erikoissosiaalityöntekijän koulutus. Tampereen yliopisto. Lisensiaatintutkimus.

Vammaispalvelulaki luonnos 2022. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi. Viitattu 8.5.2022. [HE%20luonnos%20vammaispalvelulaiksi](#)

Vammaispalvelulaki 1.3.2023/675. Viitattu 22.9.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2023/20230675>

Valtioneuvosto. Sote-uudistus. Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen uudistus. 31.3.2023. Verkkosivu. Viitattu 30.7.2023. <https://soteuudistus.fi/etusivu>

Valtioneuvosto. Sote-uudistus. Palvelujen kehittäminen. 7.10.2022 Viitattu 21.9.2023. <https://soteuudistus.fi/palvelujen-kehittaminen>

Valtioneuvosto 2023. Vahva ja välittävä Suomi. Pääministeri Petteri Orpon hallituksen ohjelma. Valtioneuvoston julkaisuja 2023:58. Viitattu 6.9.2023. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-763-8>

Vilka, H. 2021. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vinquist, K., Walters, S., Fiedorowicz, J. & Tate, J. 2022. Specialized Inpatient Unit for Adults with Co-Morbid Mental Illness, Intellectual Disability, and Challenging Behavior. Journal of Health and Human Services Administration Vol.45 (1), 24–44.

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko

1. Taustatietojen kartoittaminen

- Missä työskentelet ja mitä tehtävääsi kuuluu?
- Mikä on työkokemuksesi asiakaskunnasta?
- Mitä kokemusta/yhteistyötä olet tehnyt Tays kehitysvamma palvelujen kanssa tähän mennessä?

2. Nykytilanteen kartoitus:

- Minkälaisia ongelmia asiakkailla on?
- Minkälaisia vaativan erityisen tuen tarpeita?
- Minkälaiset asiakkaat tarvitsevat vaativan erityisen tuen palveluja omalla alueellasi?
- Mitä/minkälaisia ratkaisuja on tähän asti tehty?
- Nykyisten palvelujen vahvuudet?
- Nykyisten palvelujen heikkoudet?

3. Tulevaisuus

- Mitä palveluja pitää kehittää?
- Miten palveluja pitää kehittää?
- Mitä palveluja mielestäsi voidaan toteuttaa asiakkaan omassa ympäristössä?
- Tulevaisuuden palvelujen kehittämismahdollisuudet?
- Mitä uhkia palvelujen kehittämisessä voisi olla?
- Mitä voisi tehdä toisin?
- Miten voisi tehdä paremmin?

4. SOTE näkökulma

- Miten pitäisi kuntouttaa niin, että asiakas on aktiivinen toimija?

Liite 2. Tiedote opinnäytetyöstä



TIEDOTE OPINNÄYTETYÖSTÄ

6.6.2022 versio 1.

Asiantuntijuutta kehitysvammaisen asiakkaan arjen tueksi - Haastattelututkimus Pirkanmaan hyvinvointialueen toiminnan kehittämiseksi

Pyydämme teitä osallistumaan tähän opinnäytetyöhön, jossa tutkitaan aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden vaativan erityisen tuen tarvetta ja miten asiantuntijapalvelut vastaavat aikuisen kehitysvammaisen henkilön tuen ja kuntoutuksen tarpeeseen. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla kehitetään tulevan Pirkanmaan hyvinvointialueen vaativia kehitysvammahuollon asiantuntijapalveluja SOTE-uudistuksen tavoitteiden mukaisesti. SOTE-uudistuksen tavoitteena on tuoda palvelut lähelle asiakkaita ja heidän omassa ympäristössään. Edustatte Pirkanmaalla sekä sosiaali- että terveydenhuollon kehitysvammapalveluja ja omalta osaltanne olette sen keskeisiä toimijoita.

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja Teidän mahdollista osuuttanne siinä. Porehdyttyänne rauhasa tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä opinnäytetyöstä. Jos päätätte osallistua opinnäytetyöhön, teiltä pyydetään suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta.

Opinnäytetyön tarkoitus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden vaativan erityisen tuen tarvetta ja miten asiantuntijapalveluilla voidaan vastata aikuisen kehitysvammaisen henkilön tuen ja kuntoutuksen tarpeeseen. Opinnäytetyön toteuttamiselle on Pirkanmaan sairaanhoitopiirin ope- tusylihoitajan lupa.

Opinnäytetyön kulku

Opinnäytetyön kesto on ajalla 1.3.2022 – 31.12.2023. Tutkimuksessa haastatellaan Pirkanmaan alueen kuntien kehitysvammapalvelujen työntekijöitä sekä asiantuntijoita. Haastateltavat valitaan Tampereen kaupungista, Pirkanmaan kehyskunnista ja Pirkanmaan reunakunnista, jotta on mahdollista saada tarpeeksi laaja näkemys Pirkanmaan aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden erityisen tuen tarpeesta. Kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat palveluja sekä sosiaalihuollosta, että terveydenhuollosta. Haastatellut toteutetaan kolmena ryhmähaastatteluna (teemahaastattelu). Kuhunkin ryhmään osallistuu lääkäri, kunnan/kaupungin tai alueen kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijä ja kunnassa/kaupungissa sijaitsevan kehitysvammaisten asumisyksikön esimies. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden organisaatioilta

pyydetään tarvittavat tutkimusluvut. Haastattelujen arvioitu kesto on noin 60–90 minuuttia ja haastattelut järjestetään työajalla oman organisaationne erikseen sovitussa tiloissa. Haastateltavista kerätään haastattelun yhteydessä taustatietojen lisäksi näkemyksiä nykypalvelujen tilanteesta ja kehittämistarpeista tulevaisuudessa.

Henkilötietojen käsittely ja tietojen luottamuksellisuus

Henkilötietojanne käsitellään ylläkuvattua opinnäytetyötä varten. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellisenä perusteena on yleinen etu ja tietoinen suostumus.

Opinnäytetyössä rekisteriin tallennetaan vain opinnäytetyön tarkoituksen kannalta välttämättömiä henkilötietojanne. Teistä kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti henkilötietojen käsittelyä koskevan lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Opinnäytetyössä yksittäisen tutkimushenkilön nimi, henkilötunnus ja yhteystiedot korvataan yksilöllisellä tunnustekoodilla. Teidän tietonne säilytetään tutkimusaineistossa koodattuna ja teihin viitataan niissä vain tunnustekoodilla. Tutkimusaineisto ja teidän tietonne sen osana myös analysoidaan koodattuina, jolloin yksittäinen henkilö ei ole niistä suoraan tunnistettavissa ilman erillistä koodiavainta. Tätä koodiavainta eli tietoa, jonka avulla yksittäisen tutkittavan henkilöllisyys ja hänen tutkimustietonsa voidaan yhdistää toisiinsa, säilyttää rajattu ja ennalta määritelty opinnäytetyön tekijä Päivi Rahkjärvi. Näitä tietoja ei anneta opinnäytetyön ulkopuolisille henkilöille. Lopulliset tulokset raportoidaan siten, että yksittäisen tutkittavan tunnistaminen ei ole mahdollista tulosten julkaisuista tai selvityksistä. Tietojanne käsittelevä taho ja henkilö ovat salassapitovelvollisia.

Henkilötietojenne säilytys: Ei-sähköisessä muodossa olevia henkilötietojanne sisältäviä aineistoja säilytetään lukituissa tiloissa, joihin on pääsy vain opinnäytetyön tekijällä. Sähköisiä tutkimustietojanne ja opinnäytetyön yhteydessä kerättyjä tietoja säilytetään pseudonymisoidussa muodossa oppilaitoksen OneDrive-pilvipalvelussa. Aineistoa käsitellään tekijän tietokoneella, joka on suojattu salasanoilla. Aineistoa käsittelee vain opinnäytetyön tekijä. Opinnäytetyön yhteydessä kerättyjä tietoja säilytetään 30.6.2024 asti, jonka jälkeen ne hävitetään.

Vapaaehtoisuus

Opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista ja voit keskeyttää osallistumisen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Voit keskeyttää osallistumisen missä tahansa opinnäytetyönvaiheessa ennen sen päättämistä ilman, että siitä koituu sinulle mitään haittaa. Voit myös peruuttaa tämän suostumuksen. Jos päätät peruuttaa suostumuksesi, tai osallistumisesi keskeytyy jostain muusta syystä, siihen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana aineistoa.

Henkilötietojen käsittelyyn liittyvät oikeudet

Teillä on oikeus saada informaatio teistä kerättyistä tiedoista, mihin niitä on käytetty, kenelle niitä on luovutettu ja mitä tarkoitusta varten ja pyytää tietojenne oikaisemista tai täydentämistä esimerkiksi, jos havaitsette niissä virheen tai ne ovat puutteellisia tai epätarkkoja. Teillä on myös oikeus pyytää tietojenne

poistamista opinnäytetyöstä ("oikeus tulla unohdetuksi") tai niiden käytön rajoittamista ja vastustaa käsittelyä ilmoittamalla siitä tutkimushenkilökunnalle. Teillä on oikeus ottaa yhteyttä tietosuojavastaavaan dpo@tuni.fi

Teillä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, jos katsotte, että henkilötietojenne käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki, PL 800, 00521 Helsinki

Puhelinvaihe: 029 566 6700

Sähköposti: tietosuoja@om.fi

Opinnäytetyön kustannukset ja taloudelliset selvitykset

Opinnäytetyöhön osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Opinnäytetyön tuloksista tiedottaminen

Opinnäytetyön tulokset raportoidaan opinnäytetyön raportissa. Raportti julkaistaan ammattikorkeakoulujen opinnäytetyön ja julkaisut -tietokannassa www.theseus.fi

Lisätiedot ja opinnäytetyön tekijöiden yhteystiedot

Mahdollisia kysymyksiä opinnäytetyöstämme pyydämme teitä esittämään:

opinnäytetyöntekijä Päivi Rahkjarvi (paivi.rahkjarvi@tuni.fi)

Liite 3. Tietoinen suostumus

Asiantuntijuutta kehitysvammaisen asiakkaan arjen tueksi - Haastattelututkimus Pirkanmaan hyvinvointialueen toiminnan kehittämiseksi

Minua on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun Tampereen ammattikorkeakoulun opinnäytetyöhön ja olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä ja mahdollisuuden esittää siitä opinnäytetyön tekijöille kysymyksiä.

Ymmärrän, että opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Voin keskeyttää osallistumiseni missä tahansa opinnäytetyön vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Jos päätän peruuttaa suostumukseni tai osallistumiseni opinnäytetyöhön keskeytyy jotain muusta syystä, siihen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana opinnäytetyön aineistoa. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Tampereella _____.____.2022

Tampereella _____.____.2022

Suostun osallistumaan opinnäytetyöhön:

Suostumuksen vastaanottaja:

osallistujan allekirjoitus

opinnäytetyöntekijän allekirjoitus

nimenselvennys

nimenselvennys