



Kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointi tehostetussa palveluasumisessa

Hanna-Lotta Halme & Karita Nikkanen

2021 Laurea





Laurea-ammattikorkeakoulu

Kehitysvammaisen terveydentilan arviointi tehostetussa palveluasumisessa

Hanna-Lotta Halme

Karita Nikkanen

Hoitotyö

Opinnäytetyö

Kesäkuu 2021

Kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointi tehostetussa palveluasumisessa

Vuosi

2021

Sivumäärä

42

Kehitysvammaisten laitosasumisen päättyminen on lisännyt tehostetun asumispalveluyksikön ohjaajien roolia ja tärkeyttä kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnissa. Aikaisemmin kehitysvammaisille suunnatut kattavat erikoisterveydenhuollon palvelut on ollut mahdollista järjestää laitoshoidon keinoin. Laitoshoidon lakkauttaminen on muodostanut tarpeen kehittää asiakkaiden tarpeisiin vastaavia palveluja avohuollon puolella.

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli lisätä tietoa kehitysvammaisuuteen liittyvien erityispiirteiden huomioimisesta kehitysvammaisten henkilöiden terveydentilan arvioinnissa tehostetussa palveluasumisessa. Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata tehostetun asumispalveluyksikön ohjaajien kokemuksia kehitysvammaisuuteen liittyvistä erityispiirteistä terveydentilan arvioinnissa. Opinnäytetyö tehtiin työelämäkumppanille, joka tuottaa kehitysvamma-alan asumispalveluja valtakunnallisesti. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys rakentui kehitysvammaisuuden ja autismin kirjon määrittelyyn lääketieteellisen, toimintakyvyn ja sosiaalisen näkökulman kautta. Teoreettisessa viitekehyksessä on avattu teoria- ja tutkimustiedossa esiin tulleita kehitysvammaisuuteen liittyviä erityispiirteitä, jotka voivat vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointiin. Terveystilaa ja sen arviointia määritellään ja kuvataan teoreettisessa viitekehyksessä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen terveyden kautta.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena teemahaastattelun keinoin ja tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Haastattelut toteutettiin ryhmähaastatteluina neljässä eri kehitysvammaisten tehostetussa asumispalveluyksikössä ja jokaiseen haastatteluun osallistui 2-3 tehostetun asumispalveluyksikön ohjaajaa. Tutkimustulosten perusteella saatiin teoreettisen viitekehysten kanssa keskustelevaa aineistoa ja kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointiin mahdollisesti vaikuttavia erityispiirteitä oli nähtävissä useassa eri kategoriassa. Tuloksista koottiin kaksi yläkategoriaa: kehitysvammaisuuteen liittyvät erityispiirteet terveydentilan arvioinnissa ja ohjaajan toiminnassa korostuvat kompetenssit terveydentilan arvioinnissa.

Mahdollisiksi jatkotutkimusaiheiksi nostettiin kehitysvammaisen henkilön aistipoikkeamat ja kommunikaatiohaasteet, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköiden välinen yhteistyö kehitysvammaisen henkilön hoidossa ja RAI-mittarin käyttö kehitysvammaisten tehostetussa palveluasumisessa. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää perus- ja korkeakouluopintojen oppimateriaalina sekä organisaation palveluiden kehittämisessä, kuten henkilöstön lisäkoulutusten suunnittelussa.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, terveydentilan arviointi, erityispiirteet

Nursing

Registered nurse

Hanna-Lotta Halme, Karita Nikkanen

Health evaluation of disabled people at enhanced service housing unit

Year

2021

Pages

42

The end of institutionalised living of disabled people has increased the role of nurses in the enhanced/supported service housing units and the importance of the evaluation of the health status of disabled people. Previously the secondary health care have has been offered through institutions. The abolition of institutions has formed the need to develop services to meet the needs on the customers care. The goal of the thesis was to describe the experiences of personnel in the enhanced/supported service housing unit at assessing the health status of disabled people.

The thesis was made to a working life partner which produces housing services in the field of disability nationwide. The theoretical frame of reference in this research was built around determination of disabilities and autism from medical, performance and social perspective. The theoretical frame of reference has opened up specific features of disabilities in theory and research data which could affect the health status evaluation of a disabled person. The state of health and its evaluation are defined and described in the theoretical frame of reference through physical, mental and social health.

The thesis was conducted as a quantitative research through theme interview and the research material was analysed by inductive analysis of the content. The interviews were held in four different enhanced housing service units as group interviews and each interview had 3 to 4 staff members. The material based on the findings in the research discusses with the theoretical frame of refrence and possible effecting features of disabled people's health evaluation could be seen in various categories. The results were divided into two main categories, one being the appearance of special features of a disabled person in health evaluation and the other competencies emphasized in the actions of nurses, that is professional skills regarding health evaluation.

Possible further investigation topics included disabled person's sensory deflection and communicational challenges, collaboration between social welfare and healthcare operating in the care of a disabled person and the use of RAI-indication in enhanced/supported service housing units. The results of this thesis can be further used in primary school and college learning materials as well as in the development of organisational utilities, such as planning of additional training for staff.

Keywords: disability, health evaluation, special features

Sisällys

1	Johdanto.....	8
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	8
3	Kehitysvammaisuus	9
3.1	Lääketieteellinen näkökulma kehitysvammaisuuteen.....	9
3.2	Toimintakyvyn näkökulma kehitysvammaisuuteen	9
3.3	Sosiaalinen näkökulma kehitysvammaisuuteen	10
3.4	Kehitysvammaisuuden aste ja syy	10
4	Autismin kirjo.....	10
4.1	Lääketieteellinen näkökulma autismin kirjoon	11
4.2	Toimintakyvyn näkökulma autismin kirjoon	11
4.3	Sosiaalinen näkökulma autismin kirjoon	12
5	Kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointi	13
5.1	Kehitysvammaisen henkilön fyysisen terveydentilan arviointi	13
5.2	Kehitysvammaisen henkilön psyykkisen terveydentilan arviointi.....	15
5.3	Sosiaaliseen terveyteen vaikuttavat tekijät.....	17
5.4	Kehitysvammaisen henkilön kokemus kipu	17
5.5	RAI-arviointimittarin käyttö terveydentilan arvioinnissa	19
6	Tehostettu asumispalvelu ja tehostetun asumispalveluyksikön ohjaajat	19
6.1	Tehostetussa asumispalveluyksikössä työskentelevät ohjaajat.....	20
6.2	Tehostettu asumispalvelu.....	20
7	Tutkimusmenetelmät	21
7.1	Tutkimusmenetelmän valinta	21
7.2	Teemahaastattelu.....	22
7.3	Ryhmähaastattelu.....	23
7.4	Aineiston käsittely, analyysi ja tulkinta	25
8	Tutkimustulokset	26
8.1	Kehitysvammaisen henkilön erityispiirteiden ilmeneminen terveydentilan arvioinnissa.....	27
8.2	Ohjaajan toiminnassa korostuvat kompetenssit terveydentilan arvioinnissa	30
9	Pohdinta	31
9.1	Tutkimusmenetelmän tarkastelu	33
9.2	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	33
9.3	Työelämäkumppanin kirjallinen palaute opinnäytetyöstä.....	34
9.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	34
	Lähteet.....	37
	Kuviot	42

Liitteet	42
----------------	----

1 Johdanto

Kehitysvammalaki tuli voimaan vuonna 1987 (Finlex 2020). Laitosasumisen purkamista lähdettiin toteuttamaan KEHAS-ohjelman johdolla, jonka tavoitteena on ollut tukea yksilöllistä asumista sekä uudenlaisten asumisratkaisujen kehittämistä. Tavoitteisiin kuului myös kehitysvammaisten pitkäaikaisen laitoshoidon paikkojen vähentäminen niin, että vuoden 2020 jälkeen yksikään kehitysvammaisen henkilö ei asu enää laitoksessa, ja että jokaisella kehitysvammaisella on ”oikeus asua samoin kuin muutkin kuntalaiset” (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016). Kehitysvammaisten laitosasumisen päättyminen on lisännyt tehostetun asumispalveluyksikön ohjaajien roolia ja tärkeyttä kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnissa. Aikaisemmin kehitysvammaisille suunnatut kattavat erikoisterveydenhuollon palvelut on ollut mahdollista järjestää laitoshoidon keinoin. Laitoshoidon lakkauttaminen on muodostanut tarpeen kehittää asiakkaiden tarpeisiin vastaavia palveluja avohuollon puolella. Se on myös yksi keskeisistä tavoitteista KEHAS-ohjelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016).

Opinnäytetyön kirjoittamisen aikana vastaanottoaikoja terveystalouteen on ollut lähes mahdotonta saada, ja vastuu terveydentilan arvioinnista on siirtynyt mitä suurimmassa määrin palveluasumisen ohjaajille. Terveystalouteen on viime aikoina tapahtunut pääosin puhelimitse ja valokuvilla, jolloin ohjaajan kyky arvioida terveydentilaa on noussut erittäin tärkeään rooliin. Opinnäytetyötä kirjoitettaessa vallitsee maailmanlaajuinen poikkeustila koronaviruksen aiheuttaman Covid-19 -pandemian vuoksi, ja perusterveydenhuollon kapasiteetti on erittäin kovilla. Tästä syystä opinnäytetyön aiheeksi valikoitui kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointi tehostetussa palveluasumisessa. Tutkimuksella pyrittiin selvittämään kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointiin liittyviä erityispiirteitä. Työelämän yhteistyökumppaniksi valikoitui kehitysvammaisten tehostettua asumispalvelua tarjoava organisaatio, ja tutkimuksen toteutustavaksi tehostetun asumispalveluyksikön ohjaajien laadullinen teemahaastattelu.

2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoitus oli lisätä tietoa kehitysvammaisuuteen liittyvien erityispiirteiden huomioimisesta kehitysvammaisten henkilöiden terveydentilan arvioinnissa tehostetussa palveluasumisessa. Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata tehostetun asumispalveluyksikön ohjaajien kokemuksia kehitysvammaisuuteen liittyvistä erityispiirteistä terveydentilan arvioinnissa.

Tutkimuskysymys oli:

1. Millaisia erityispiirteitä voi liittyä kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointiin tehostetussa asumispalvelussa?

3 Kehitysvammaisuus

Tässä luvussa määrittelemme kehitysvammaisuutta lääketieteellisen, toimintakyvyn ja sosiaalisen terveyden näkökulmasta (Vernerinet 2017). Kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointia on teoreettisessa viitekehyksessä kuvattu fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen terveyden määritelmien kautta.

3.1 Lääketieteellinen näkökulma kehitysvammaisuuteen

Lääketieteellinen näkökulma perustuu ICD-10-tautiluokitukseen. Siinä älyllistä kehitysvammaisuutta kuvaillaan tilana, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Siinä kuvaillaan heikosti kehittyneiksi erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot, kuten älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Tautiluokituksen mukaan älylliseen kehitysvammaisuuteen voi yhtä hyvin liittyä tai olla liittymättä minkä tahansa laisia henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. ICD-10-tautiluokitus perustuu toimintakykyyn. Kehitysvammaisuus luokitellaan neljään eri tasoon: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään. Kehitysvammaisuuden diagnosoinnin perustana on ICD-10-tautiluokitus. (Vernerinet 2017.)

3.2 Toimintakyvyn näkökulma kehitysvammaisuuteen

AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) määrittelee kehitysvammaisuutta toimintakyvyn näkökulmasta. Sen mukaan kehitysvammaisuus on vammaisuutta, jota luonnehtivat huomattavat älyllisten toimintojen ja adaptiivisen käyttäytymisen rajoitukset. Nämä rajoitukset ilmenevät käsitteellisissä, sosiaalisissa että käytännöllisissä taidoissa. AAIDD:n mukaan kehitysvammaisuus alkaa ennen 18 vuoden ikää. Älyllisillä toiminnoilla tarkoitetaan henkilön kykyä päätellä asioita, ratkaista ongelmia, ymmärtää monimutkaisia asiayhteyksiä sekä suunnitella omaa toimintaa. Kehitysvammaisella on puutteita joko osassa tai kaikissa näissä osa-alueissa. Adaptiivisilla toiminnoilla tarkoitetaan puolestaan henkilön käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännöllisiä taitoja, esimerkiksi puheen puhumista ja ymmärtämistä, kykyä muodostaa ja ylläpitää ihmissuhteita, käyttäytymistä tilanteen vaatimalla tavalla tai omista päivittäisistä toiminnoista, työstä ja vapaa-ajan toiminnoista huolehtimista. (Vernerinet 2017.)

Kansainvälisellä ICF-luokituksella mitataan toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä. ICF-luokitus jakaa toimintakyvyn neljään osa-alueeseen: kehon toiminnot, ruumiin rakenne,

suoritukset ja osallistuminen sekä ympäristötekijät. ICF-luokitus on erittäin tarkka, useisiin pääluokkiin ja alaluokkiin sekä alakohtiin jakautuva toimintakykyä kuvaava mittari. (Vernerinet 2017.)

3.3 Sosiaalinen näkökulma kehitysvammaisuuteen

Kehitysvammaisuuden sosiaalisessa mallissa korostetaan ihmisen ominaisuuden muodostumista vammaisuudeksi yhteiskunnan asettamien esteiden ja asenteiden vuoksi. Kehitysvammaisuus nähdään yhteiskunnan suhteena yksilöön. (Vernerinet 2017.)

Suhtautuminen kehitysvammaisuuteen on myös hyvin kulttuurisidonnaista, joka muodostaa myös kehitysvammaisen käsityksen itse itsestään ja tilanteestaan. Sosiaalisen mallin mukaan ihminen on aina diagnoosiaan enemmän. (Vernerinet 2017.)

3.4 Kehitysvammaisuuden aste ja syy

Kehitysvammaisuus alkaa aina ennen 18 ikävuotta. Suomessa kehitysvammaisia ihmisiä on noin 40 000-50 000 (Tukiliitto.fi 2017). Kehitysvammaisuuden aste määräytyy yksilön älykkyydosamäärän mukaisesti neljään eri tasoon: lievä älyllinen kehitysvammaisuus (ÄO 50-69), keskivaikea kehitysvammaisuus (ÄO 35-49), vaikea kehitysvammaisuus (ÄO 20-34) ja syvä älyllinen kehitysvammaisuus (ÄO alle 20). (Huttunen 2018.)

Älykkyydosamäärä mitataan yksilöllisillä älykkyytsteillä. Pienten lasten testaaminen perustuu kliinisesti arvioimalla älyllistä suoriutumista. Kehitysvammaisuuden syistä n. 30 % on sikiökautisia kehityshäiriöitä, n. 15-20 % psykiatrisia sairauksia ja erilaisia ympäristötekijöitä, n. 10 % raskauden ja synnytyksen aikaisia haittoja (esim. äidin runsas alkoholin käyttö), n. 5 % erilaisia perinnöllisiä syitä sekä n. 5 % lapsuuden aikaisia infektioita, kallovammoja ja myrkytyksiä. Kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi n. 30-40 %:ssa tapauksia. (Huttunen 2018.)

4 Autismin kirjo

Kehitysvammaisuuteen liittyy usein muita samanaikaisesti esiintyviä vammoja tai sairauksia ja niillä on usein sama syy kuin kehitysvammalla (Kaski, Manninen & Pihko 2012). Autismin kirjo on tässä opinnäytetyössä esitelty kehitysvammaisuuden tavoin erillisenä aiheenaan, koska autismi on yksi merkittävimpiä kehitysvamman rinnakkaisdiagnooseja omine erityispiirteineen. 75-80 %:lla autismikirjon kriteerit täyttävistä henkilöistä on jonkin asteinen kehitysvamma ja kehitysvammaisista 15 %:lla on erilaisia autismin kirjon piirteitä. (Arvio & Aaltonen 2011, 91; Kaski ym. 2012, 99.) Lisäksi työelämäkumppanimme mainitsee pääasialliseksi kohderyhmäkseen sekä kehitysvammaiset että autismikirjon henkilöt

(Rytkönen 2020), joten koemme autismspektrin esittelyn omana aiheenaan opinnäytetyön tarkoituksen ja työelämäkumppanuuden näkökulmasta tärkeäksi.

4.1 Lääketieteellinen näkökulma autismin kirjoon

Kehitysvammaisuuden tavoin myös autismin kirjon lääketieteellinen näkökulma perustuu ICD-10-tautiluokitukseen. ICD-10-tautiluokitukselta on tarkoitus siirtyä vuonna 2022 ICD-11-tautiluokitukseen, jolloin ICD-10-tautiluokituksen mukaiset spesifit diagnoosit, kuten aspergerin oireyhtymä, epätyypillinen autismi tai lapsuusiän autismi kuuluvat jatkossa ICD-11-tautiluokituksen mukaisesti yhdeksi ”autismin kirjon häiriö”-diagnoosinimikkeeksi. Uudistus on tarpeen, sillä vanha luokittelu on tutkimustiedon valossa osoittautunut epätarkaksi. (Raaska & Vanhala 2020; Autismi- ja aspergerliitto 2020). Tässä opinnäytetyössä autismin kirjon lääketieteellisen näkökulman avaamiseen käytetään ICD-10-tautiluokituksen mukaista kuvausta, jossa on määritelty autismin kirjoon kuuluvat kolme ydinoirealuetta: sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeudet, kommunikoinnin puutteet sekä rajoittuneet, toistuvat käyttäytymispiirteet (Raaska & Vanhala 2020).

Autismin kirjossa on siis kyse neurobiologisesta keskushermoston kehityshäiriöstä, jossa tyypillistä ovat erilaiset käyttäytymiseen liittyvät häiriöt (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 99-102; Arvio & Aaltonen 2011, 91-92). Autismin kirjon diagnostiikka on kuvaavaa. Tämä tarkoittaa sitä, että autismin kirjon henkilö täyttää tietyt kuvaukset ja kriteerit. Autismin kirjoon kuuluu monia geneettisiä, aineenvaihdunnallisia ja neurologisia poikkeavuuksia, jotka ilmenevät hyvin yksilöllisesti. (Timonen, Castrén & Ärölä-Dithapo 2019.) Edellä mainittujen tyypilliseen autismin oirekuvaan kuuluvien ydinoirealueiden lisäksi autismin kirjon henkilöillä esiintyy laaja-alaista aistien poikkeavaa toimintaa. (Kaski ym. 2012, 99-102; Arvio & Aaltonen 2011, 92.)

4.2 Toimintakyvyn näkökulma autismin kirjoon

Autismin kirjoon liittyy toimintakyvyn vaikuttavia aistitoimintojen poikkeavuuksia. Aistipulmat voivat ilmetä aistitoiminnan yli- tai aliherkkyksinä ja niitä voi esiintyä myös samanaikaisesti. Aistien yliherkkyydet voivat ilmetä esimerkiksi kirkkaiden valojen välttelmisenä, tiettyjen äänitaajuuksien kokemisen epämiellyttävänä, melusta ahdistumisena, kosketuksen välttelmisenä tai vaatteiden saumojen kokemisen epämiellyttävänä. Päinvastoin aistitoiminnan toimiessa aliherkkinä voi henkilö hakea eri aistikanavien kautta hyvin voimakkaita aistimuksia, kuten vahvoja näkö- ja makuaistimuksia tai jopa kiputuntemuksia syvätunnon ollessa alhainen. Reagoiminen erilaisiin aistiärsykkeisiin voi vaihdella henkilön vireystilasta ja tilanteesta riippuen. (Autismi- ja aspergerliitto 2015; Kaski ym. 2012, 101.) Huomioitavaa on, että stressi pahentaa aistitoiminnan poikkeavuuksia ja esimerkiksi päivystyksessä käynti voidaan olettaa olevan autistiselle henkilölle stressaava tilanne (Savon Vammaisasuntosäätiö 2017).

Autismin kirjon henkilön käyttäytyminen voi ilmetä hyvin omaleimaisesti. Yleensä autismin kirjon henkilön käyttäytymismalliin kuuluu maneeereja, rituaaleja, kaavamaista käyttäytymistä ja outoja tapoja. Ympäristöstä johtuvat muutokset tuottavat ahdistusta ja autismin kirjon henkilölle strukturoitu päiväohjelma on erittäin tärkeää. Maneerit saattavat olla esimerkiksi jatkuvaa keinumista, esineiden pyörittelyä tai käsien liikkeitä. (Kaski ym. 2012, 99-102.)

Tietyt käyttäytymiskaavat, kuten itsensä heijaaminen voi liittyä myös itsestimulatoriseen, aistipulmiin liittyvään toimintaan (Timonen ym. 2019, 240). Koegelin ym. (1982) mukaan on pohdittu myös sitä (Timonen ym. 2019, 241-242), olisiko itsestimulatorinen käyttäytyminen ja itseä vahingoittava käyttäytyminen jollain lailla yhteydessä toisiinsa. Pilling ym. (2012) toteavat myös (Wallace, Guldberg & Bailey 2019, 31-32), että itsestimulaatio ja aistiympäristö ovat tutkitusti olleet yhteydessä autistisilla henkilöillä esiintyvään haastavaan käyttäytymiseen.

Kontekstuaalinen eli ympäristöpohjainen, myös muun muassa koherenssiteoriaksi kutsuttu näkökulma (Kontu 2004, 1-10) tarkastelee yksilön käyttäytymistä suhteessa ympäristöön ja olosuhteisiin. Ympäristö vaikuttaa yksilöön ja yksilö ympäristöön. Kontekstuaaliseen näkökulmaan liittyy vahvasti asiayhteys ja sen ymmärtäminen: asiayhteyden avulla yksilö muodostaa havainnot ja ajatukset asioista. Konteksti myös auttaa yksilöä ymmärtämään, mitä hän näkee, kuulee, kokee, tuntee ja haistaa. Bowlerin (2006) mukaan (Timonen ym. 2019, 109-110) monet autistiset henkilöt kokevat havaintojen tekemisen energiaa kuluttavaksi ja raskaaksi ja he huomaavat yksityiskohdat kokonaiskuvan sijaan ensimmäisenä, toisinkuin neurotyypilliset henkilöt. Kontekstisokeus siis vaikuttaa autistisen henkilön elämään niin, että hänellä on vaikeuksia käyttää spontaanisti ja alitajuisesti kontekstiaan, eli ympäristöään, merkityksien määrittämiseen. Autistiset henkilöt esimerkiksi oppivat tunnistamaan tutut tilanteet ja kontekstit, mutta eivät osaa spontaanisti siirtää näitä kokemuksia kontekstin muuttuessa. Esimerkiksi tutun ihmisen näkeminen ”väärässä” ympäristössä saattaa vaikuttaa autistiseen henkilöön niin, ettei tämä tunnista häntä. (Timonen ym. 2019, 110-113.)

4.3 Sosiaalinen näkökulma autismin kirjioon

Sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteet ilmenevät poikkeavana tai puutteellisena käyttäytymisenä vuorovaikutuksessa. Olennaisin poikkeavuus on vastavuoroisuuden puuttuminen sosiaalisessa kontaktissa. Osa autismin kirjon henkilöistä välttää katsekontaktia ja esimerkiksi autistinen lapsi saattaa lapsen käytökselle epätyypillisesti vältellä kosketusta. Autistisen henkilön koskettaminen tapahtuu hänen omilla ehdoillaan. Kommunikaation pulmia esiintyy kielen, eleiden ja symbolien ymmärtämisessä sekä itseilmaisutaidoissa. 50 %:lle autismin kirjon henkilöistä ei kehity puhetta lainkaan tai se jää yksittäisten sanojen tasolle. Ele- ja ilmekielen puutokset ovat myös tavallisia ja autismin kirjon henkilön on vaikea ymmärtää muiden ihmisten eleitä ja ilmeitä. (Kaski ym. 2012, 99-102.) Belmonte (2000) sekä

Belmonte & Yurgelun-Todd (2001) kuvaavat (Timonen ym. 2019, 89), että myös autististen henkilöiden tarkkaavaisuus näyttäisi olevan rajoittunutta sosiaalisissa tilanteissa ja he huomioivat tavallista vähemmän sosiaalisen tilanteen ja erityisesti sosiaalisen vuorovaikutuksen tulkinnassa tarvittavia vihjeitä, mikä tekee sosiaaliseen tilanteeseen osallistumisesta ja seuraamisesta vaikeaa.

Autismin kirjon henkilöiden poikkeuksellista käyttäytymistä sosiaalisissa tilanteissa sekä heidän ajattelumaailmaansa on pyritty ymmärtämään ja selittämään muun muassa mielen teorian, tai oikeastaan sen puutteellisuuden, näkökulmasta (Timonen ym. 2019, 101-102). Konnun (2004, 1-10) mukaan mielen teoria selittää yksilön kykyä havaita tai päätellä toisen yksilön mielen tiloja, ajatuksia, uskomuksia, haluja ja tavoitteita. Nämä kyseiset kyvyt ovat myös tärkeitä yksilölle itselleen, jotta yksilö ymmärtäisi itseään ja omaa käyttäytymistään. Autistisen henkilöiden mielen teoriaa tutkittaessa siis on ajateltu, että heillä nimenomaan on vaikeuksia ymmärtää toisten ajatuksia ja tunteita, mikä vaikuttaa osaltaan autististen henkilöiden käyttäytymiseen sosiaalisissa tilanteissa.

5 Kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointi

Tässä opinnäytetyössä sekä kehitysvammaisia että autismin kirjon diagnoosilla olevia kehitysvammaisia henkilöitä kutsutaan yhteisnimityksellä kehitysvammaisiksi henkilöiksi. Koska jotkin tutkimustietoon nojaavat seikat tai erityispiirteet painottuvat nimenomaan autismin kirjoon, puhutaan tässä opinnäytetyössä joissakin kappaleissa myös erikseen autismin kirjon henkilöistä.

5.1 Kehitysvammaisen henkilön fyysisen terveydentilan arviointi

Kehitysvammaisuuteen liittyvät liitännäissairaudet ovat tavallisia. Kehitysvammaisella henkilöllä saattaa esiintyä monenlaisia neuropsykiatrisia oireita, kuten tarkkaavaisuuden, toiminnanohjauksen, muistin, motoriikan ja hahmottamisen vaikeuksia. Myös puheen ja kielen häiriöt, kuulo- ja näköongelmat, CP-vamma, diabetes, sydänsairaudet, epilepsia ja mielenterveyden sekä käyttäytymisen häiriöitä ilmenee monella kehitysvammaisella. (Bobbette, Donnelly, Ufholz, Duggan & Weatherbed 2019; Määttä 2018.) Nämä kaikki tulisi ottaa huomioon terveydentilaa kartoitettaessa. Kommunikaatiovaikeuksien vuoksi voi olla vaikeaa saada luotettavia tietoja kehitysvammaiselta itseltään ja toisaalta kehitysvammaisen voi kokea oireet muista poikkeavasti ja paikantaa ne hyvin puutteellisesti. (Määttä 2018.)

Kehitysvammaisen terveydentilaa arvioitaessa suositellaan epäselvässä tilanteessa tehtäväksi kattava tutkimus. Kiireettömät hoitotoimet voivat onnistua vasta useamman harjoittelukerran jälkeen. (Määttä 2018.) Psykkiseksi oireiluksi tulkittava levottomuus ja haastava

käyttäytyminen voi olla seurausta jostakin somaattisesta vaivasta, kuten korvatulehduksesta, hammasongelmista tai jopa murtumista (Koskentausta 2018).

Kehitysvammaisen henkilön kohdalla on huomioitava myös lääkehoidon aiheuttamat haasteet. Psykkisiä oireita voivat aiheuttaa psyykenlääkkeet, epilepsialääkkeet sekä somaattisten sairauksien lääkkeet. Muun muassa epilepsialääkkeillä on interaktioita muiden lääkkeiden kanssa, jolloin ne vaikuttavat toisin kuin toivotaan. Useampi yhtäaikainen antikolinerginen lääke voi aiheuttaa antikolinergisen oireyhtymän. Eri kehitysvammoihin liittyy myös usein niille tyypillisiä liitännäissairauksia, esimerkiksi Downin oireyhtymään liittyy vahvasti alttius kilpirauhasen toimintahäiriöille sekä sydämen vajaatoimintaan. (Koskentausta 2018.)

Kehitysvammaisen fyysistä terveyttä arvioitaessa on usein aloitettava lähes nollasta. Ideaalia olisi, jos hoitoa voisi toteuttaa aina samojen ammattilaisten toimesta. Nykyisten avoterveydenhuollon palveluiden yleistyttyä myös kehitysvammaisen asiakkaan ensisijaisina terveyspalveluina, ei se useinkaan ole mahdollista. (Määttä 2018.) Julkisen terveydenhuollon haasteena on puutteellinen osaaminen kehitysvammaisen henkilön terveydenhuollossa (Bobbette ym. 2019). Myös kehitysvammaisen asumisyksikössä terveydentilan arviointi aiheuttaa usein haasteita. Kehitysvammaisella henkilöllä saattaa olla taustallaan pitkäaikainen laitosasuminen, tai muusta syystä aiempaa terveyshistoriaa on vaikea saada tietoon. Terveydentilan arviointi alkaakin aina ensin asiakkaaseen tutustumalla. Tutustuminen voi viedä kauankin, mutta asiakkaalle on annettava aikaa muodostaa luottamuksellinen suhde. On tärkeää tutustua myös kehitysvammaisen hyvin tunteviin ihmisiin; perheeseen, läheisiin ja asumisen muihin ohjaajiin. Kehitysvammaisen kohtaamisessa on tärkeää kohdata hänet ikänsä mukaisesti ja pyrkiä löytämään yhteinen kommunikointitapa. Tässä voi käyttää apuna esimerkiksi kuvia tai muita kommunikaation apuvälineitä. Tarvittaessa kehitysvammaisella on oikeus tulkkiin. (Määttä 2018.)

Kehitysvammaisen terveydentilaa arvioitaessa on otettava huomioon hänen kykynsä tulkita itseään. Usein vaikeammin kehitysvammaiset eivät osaa paikallistaa tai ilmaista kipua tai muuta kehollista poikkeamaa. Lievemmin kehitysvammaisilla haasteeksi voi muodostua opittu tapa ilmaista asia siten, kuinka hän olettaa vastapuolen odottavan hänen vastaavan. Hän voi myös esittää ymmärtäneensä asian, mutta jääneensä todellisuudessa vaille ymmärrystä. Oman kehon tuntemus voi myös olla haasteellista, eikä esimerkiksi säteilevää kipua osata sijoittaa sen alkulähteelle. Terveydentilan tulkitsemista olisikin hyvä harjoitella normaalin arjen yhteydessä. Tämä auttaa hoitajaa usein nopeammin havaitsemaan muuttuneen terveydentilan. (Määttä 2018.)

Terveydentilan arvioinnin tulisi olla osa jokapäiväistä toimintaa. Asumisyksikön ohjaajilla on suuri vastuu havaita terveydentilan muutokset ja poikkeamat. On tärkeää selvittää kehitysvammaisen taustasairaudet, ja mahdolliset toistuvat terveydentilan muutokset. Näiden

asioiden päivittäinen havainnointi ja laadukas kirjaaminen vähentävät sitä riskiä, että terveydentilan muutos jäisi havainnoimatta. On myös tärkeää, että jokaisella kehitysvammaisella henkilöllä olisi ympärillään sellaisia henkilöitä, joihin he luottavat ja jotka tuntevat heidät.

5.2 Kehitysvammaisen henkilön psyykkisen terveydentilan arviointi

Koskentaustan (2018) mukaan kehitysvammaisista 30-50 %:lla esiintyy mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöitä. Se on 2-3 kertaa enemmän, kuin ei-kehitysvammaisilla. Psyykkisiä häiriöitä voi olla vaikea tunnistaa kehitysvammaisuuteen liittyvien muiden liitännäisvammojen, kommunikaation rajoittuneisuuden ja poikkeavan olemuksen vuoksi.

Huomattavaa on, että etenkin autismin kirjon henkilöiden itsemurhariski on kohonnut muuhun väestöön verrattuna. Vuonna 2019 julkaistu ruotsalaistutkimus osoittaa, että autismin kirjon henkilöillä on kymmenkertainen riski kuolla itsemurhaan muuhun väestöön verrattuna. Tutkimuksen mukaan autismin kirjon naispuolisista henkilöistä, joilla on myös ADHD, joka viides on yrittänyt itsemurhaa. Tutkimuksessa vertailtiin 55 000 autismin kirjon henkilöiden itsemurhia ja itsemurhayrityksiä 270 000 henkilön kokoiseen kohorttiryhmään. Autismin kirjon henkilöillä on myös yli kaksinkertainen ennenaikaisen kuoleman riski muuhun väestöön verrattuna, ja itsemurha on kuolinsyytilastoissa silmiinpistävä korkealla. Autismin kirjon henkilöillä yleisesti esiintyvät mielenterveysongelmat, kuten masennus ja ahdistuneisuus altistavat itsemurha-ajatuksille ja puutteet ennaltaehkäisevässä sairauksien hoidossa voivat johtaa vakaviin terveysongelmiin. Myös autismin kirjolle tyypillinen stressiherkkyys, huono stressinhallintakyky ja erityispiirteet tekevät autismin kirjon henkilön arjesta haastavampaa kuin muulla väestöllä, mikä lisää riskiä autismin kirjon henkilöiden mielenterveysongelmiin. (Hirvikoski ym. 2019.) Etenkin nuorilla autismin kirjon henkilöillä esiintyy tutkitusti paljon mielenterveysongelmia, kuten ahdistuneisuutta (White, Oswald, Ollendick & Schahill 2009).

Kehitysvammaisen henkilön psyykkistä oireilua ja terveydentilaa voi olla vaikea arvioida, koska hänellä voi olla haasteita omien tunteidensa ja ajatusmaailmansa sanoittamisessa. Myös usein rajoittunut kommunikaatio ja konkreettinen ajattelu vaikeuttavat psyykkisen terveydentilan arvioimista. (Arvio & Aaltonen 2011, 144.) Psyykkisen terveydentilan arvioinnissa oleellista on tunnistaa tilanteet, joissa herää aihetta selvittää tarkemmin mahdollisia mielenterveyshäiriöitä tai haastavien tilanteiden juurisyitä. Myös mahdolliset somaattiset tekijät tulisi tiedostaa psyykkisen oireilun aiheuttajana. (Koskentausta 2018.) Kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy samoja mielenterveysongelmia kuin ei-kehitysvammaisillakin, eikä niitä voida katsoa kuuluvan itsessään kehitysvammaisuuteen. (Arvio & Aaltonen 2011, 140.)

Kehitysvammaisuuteen liittyvät erityishaasteet, kuten oppimiseen, ymmärryskykyyn ja persoonallisuuteen liittyvät asiat tuovat haasteita myös tämän psyykkiselle kehitykselle

(Koskentausta 2018) ja kehitysvammaainen henkilö myös on alttiimpi psyykeongelmille (Arvio & Aaltonen 2011, 140). Jo lapsesta saakka kehitysvammaainen henkilö on saattanut kokea esimerkiksi häneen kohdistuvaa hyljeksintää, kiusaamista, pettymystä, piilottelua, väkivaltaisuutta, liiallista huolehtimista tai taitojen aliarviointia (Arvio & Aaltonen 2011, 140; Koskentausta 2018). Kehitysvammaisen henkilön kehoon on saatettu kajota eri ikäkausina monin eri tavoin, kun terveydenhuollossa on selvitelty esimerkiksi lisävammoja tai muita sairauksia. Kehitysvammaisen henkilön itsenäistyminen voi olla myös vaikeaa tavallista suuremman päivittäisen avun tarpeen vuoksi. (Koskentausta 2018.)

Kehitysvammaisten henkilöiden kokema seksuaalisuus ja halu seurustella voi aiheuttaa epähyväksyntää ympäristöltä. Kehitysvammaisen henkilön ei myöskään ole usein mahdollista lisääntyä, vaikka tämä haluaisi lapsia. (Koskentausta 2018.)

Kehitysvammaainen henkilö ei usein osaa kuvata mielialaansa tai muita masennusoireita. Psykkisiin ongelmiin, kuten masennukseen voi esimerkiksi viitata muutos yleisessä olemuksessa ja toimintakyvyssä, ärtyisyys, aggressiivisuus, itsensä vahingoittaminen, keskittyminen ja unihäiriöt. Levottomuus ja keskittymisvaikeudet voivat kuitenkin myös liittyä esimerkiksi autismin kirjoon, somaattiseen sairauteen tai lääkityksen haittavaikutuksiin. (Koskentausta 2018.)

Haastavaa käyttäytymistä, kuten aggressiivisuutta esiintyy psykiatrisista sairauksista kärsivien väestöryhmien (Johnston 2019), kuten kehitysvammaisten henkilöiden keskuudessa yleisesti. Kehitysvammaisen henkilön aggressiivisen käyttäytymisen syyt voivat olla monialaisia. Sekä muihin että itseensä kohdistuva aggressiivisuus voi mielenterveyshäiriöiden lisäksi johtua esimerkiksi kivusta, somaattisesta sairaudesta tai kommunikaatio- ja vuorovaikutusongelmista. (Koskentausta 2018.) Käytöshäiriöllä tarkoitetaan ei-toivottua, ympäristöä tai henkilöä häiritsevää käyttäytymiseen liittyvää oiretta, johon voi liittyä tunnehäiriö, kuten masennus tai ahdistuneisuushäiriö (Arvio & Aaltonen 2011). Käytöshäiriöille ominaista on myös jatkuva epäsosiaalinen käyttäytyminen, siihen liittyvä aggressiivisuus ja tuhoava käyttäytyminen (Koskentausta 2018) tai sisäänpäin kääntyvä oire, kuten pelokkuus, ahdistuneisuus tai vetäytyminen (Arvio & Aaltonen 2011). Tärkeää olisi kuitenkin selvittää käytöshäiriöiden ja mielenterveyshäiriöiden syntymiseen vaikuttavia tekijöitä. Nämä tekijät ovat yleensä monisyisiä ja muodostavat toisistaan syy-seurausketjuja. Kommunikoimiseen liittyvät ongelmat saattavat esimerkiksi saada kehitysvammaisen henkilön eristäytymään, mikä kaventaa hänen sosiaalista verkostoaan ja vaikuttaa näin myös hänen psyykkiseen terveyteensä. (Arvio & Aaltonen 2011, 140-142.) On myös tutkittu, että hoitohenkilökunnan koulutuksen lisääminen esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön aggressiivisesta käytöksestä ja sen syistä on auttanut hoitohenkilökuntaa kohtaamaan kehitysvammaisia henkilöitä ammattitaitoisemmin sekä ennaltaehkäisemään haastavia tilanteita kehitysvammaisten potilaiden kanssa (Johnson ym. 2012; McDonnell ym. 2008).

5.3 Sosiaaliseen terveyteen vaikuttavat tekijät

Maailman terveysjärjestö WHO (2021) määrittelee sosiaalisen terveyden ei-lääketieteellisiksi tekijöiksi, jotka vaikuttavat terveyden ilmenemiseen. Nämä muodostuvat olosuhteista, joihin ihmiset syntyvät, kasvavat, elävät, ikääntyvät sekä työskentelevät. Näihin ei-lääketieteellisiin tekijöihin lasketaan myös suuremmat tahot ja elimet, kuten talouspolitiikka, kehityskohteet, sosiaaliset normit sekä sosiaalipolitiikka ja poliittinen järjestelmä. Sosiaaliseen terveyteen vaikuttavia seikkoja ovat ihmisten tulot ja sosiaaliturva, koulutus, työllisyystilanne ja työpaikan olosuhteet, ravitsemus, asuminen ja elinympäristö, peruspalvelut, varhaislapsuuden kehitys, osallisuus, tasa-arvo, rakenteelliset konfliktit sekä terveydenhuollon laadukkuus ja saatavuus. Nämä seikat ovat hyvin toimiessaan sosiaalista terveyttä parantavia tekijöitä, mutta epäonnistuessaan ne toimivat päinvastoin. On tutkittu, että sosiaalisilla tekijöillä on terveydenhuoltoa ja elintapoja suurempi vaikutus yksilön terveyteen. (WHO 2021.)

5.4 Kehitysvammaisen henkilön kokema kipu

Kipu on aina kehon tapa varoittaa jostain, ja siihen tulisi suhtautua vakavasti. Kipu syntyy kudosaivaurion aiheuttamana ärsytyksenä, joka selkäydinhermoja pitkin aivoihin välittymällä kytkeytyy hermosäikeiden yhteyksien avulla tuntoaivokuoreen. Tämä luo kivulle yhteyden tunteisiin, kuten pelkoon ja ahdistukseen sekä vaikuttaa myös muistiin. Tavanomaisessa tilanteessa potilas viestii kipuaan ilmeillä ja eleillä, hoitaja käyttää hyödyksi näitä potilaan esille tuomia subjektiivisia kertomuksia ja omia havaintojaan potilaan kivun tunnistamiseksi. Kipu on aistiärsykettä enemmän, johon liittyy vahvasti myös yksilön tunnetilat koetun kivun voimakkuuden lisäksi. Kivun kokeminen ja määrittäminen on yksilöllistä (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2020, 94-100; Ng, Brammer & Creedy 2012, 2) ja esimerkiksi kipukynnykseksi kutsuttu termi tarkoittaa rajaa, jonka ylittävä ärsytys tuntuu kivuliaalta. Kivun sietokykyyn ja sen vaihteluun vaikuttavat muun muassa vuorokauden aika, mieliala, elinolot, opittu kipukäyttäytyminen ja etniset erot. (Ng, Brammer & Creedy 2012, 2.)

Kivun syytä selvittäessä potilaalle tulee tehdä perusteellinen selvitys kipuoireiden alkamisesta ja kehittymisestä, aikaisemmista tutkimuksista ja hoidoista, toimintakyvystä, kivun tyypistä ja psykososiaalisista taustatekijöistä. Kipu voi liittyä myös tunne-elämän ristiriitaan. Yleisesti käytettyjä kivun mittaamiseen tarkoitettuja kipumittareita ovat esimerkiksi sekä akuutin että pitkäaikaisen kivun arvioinnissa käytettävä VAS-kipujana (asteikko 0-10, jossa 0 = ei lainkaan kipua ja 10 = pahin mahdollinen kipu) sekä numeerinen arviointiasteikko 0-10. (Rautava-Nurmi ym. 2020, 94-100.) Nämä kipumittarit, kuten kivun arviointi yleensäkin perustuvat kipua tuntevan henkilön kykyyn havainnoida ja kertoa itse kivun tuntemuksistaan, mikä voi olla haastavaa sellaisilla henkilöillä, joilla esiintyy kielellisiä ja kognitiivisia haasteita (Ng, Brammer & Creedy 2012, 2).

Kivun paikantaminen voi olla kehitysvammaisella henkilöllä haastavaa ja kipu ilmenee ulospäin usein vain levottomuutena tai hermostuneisuutena (Määttä 2018). Jäniksen (2009, 8) mukaan kehitysvammaisten henkilöiden kivun tutkiminen on historiallisesti ollut vähäistä sen olettamuksen vuoksi, että kehitysvammaisen henkilö ei tuntisi tai tiedostaisi kipua. Abu-Saadin (2000), Zwakhalenin, Van Dongenin, Hamersin & Abu-Saadin (2004), Malviyan, Voepel-Lewisin, Merkelin & Taitin (2005) mukaan (Jänis 2009, 8) taas kehitysvammaisen henkilön kivun arviointi on ylipäättensä hyvin vaikeaa johtuen riittämättömistä kivunarviointimenetelmistä sekä terveydenhuollon puutteellisista tiedoista ja koulutuksesta. Biersdorff (1994) on todennut myös (Jänis 2009, 8), että yhden haasteen kivun hoitoon tuo kehitysvammaisen henkilön korkea kipukynnys.

Kaakisen (2002) ja Donovan (2002) mukaan (Jänis 2009, 22) kehitysvammaisen henkilön kivun hoidon lähtökohtana olisi ihmisen tunteminen ja tieto kivuttomasta tilasta. Kivun arviointi perustuu tällöin kivun arvioijan kokemukseen ja herkkyyteen tulkita ilmeitä, eleitä ja ääntelyä. Carter ym. (2002) & Donovan (2002) toteavatkin (Jänis 2009, 22), että pitkäaikainen hoitosuhde kehitysvammaiseen henkilöön mahdollistaa tunnistamaan muutokset luonteessa ja käyttäytymisessä. Myös joitakin käyttäytymiseen perustuvia kivunarviointivälineitä on kehitetty sellaisille henkilöille, joiden on vaikea sanallisesti kertoa kivustaan (Ng, Brammer & Creedy 2012, 3).

Erityisesti autismin kirjoon liittyvien aistitoimintojen poikkeavuuksien, eli aistipulmat voivat olla yhteydessä henkilön tapaan tuntea kipua. Autismin kirjon henkilö voi olla sekä yli- että aliherkkä kivulle. Toinen henkilö saattaa tuntea kipua hyvin pienestäkin asiasta, toinen ei näytä reagoivan kipuun juuri ollenkaan. Korkean kipukynnyksen omaavalla autismin kirjon henkilöllä saattaa olla jopa luunmurtuma tai vakava tulehdus ilman, että hänestä näkyy päällepäin mitään ulkoisia merkkejä. Kivun ilmaisu ja siihen reagoiminen voi myös olla poikkeavaa ja saattaa ilmetä esimerkiksi nauruna, laulamisena, vaatteiden riisumisena tai muuna kyseiselle henkilölle epätyypillisenä käytöksenä. (Autismi- ja aspergerliitto 2015, 17-18.)

Aistiherkkyyksiä ei ole määritelty autismin kirjoon kuuluvien diagnostisten pääkriteereiden joukkoon, mutta vuonna 2009 tehdyn australialaistutkimuksen mukaan jopa 90 %:lla tutkimukseen osallistuneista (yhteensä 54 perhettä) autismin kirjon lapsista esiintyi aistien yli- tai aliherkkyyksiä. Monilla esiintyi molempia yhtäaikaaisesti. (Hughes 2009.) Myös Autismi- ja aspergerliiton (2015) mukaan aistitoiminnan yli- ja aliherkkyyttä esiintyy yli 90 %:lla autismin kirjon henkilöistä. Faillan ym. (2017) toteuttaman tutkimuksen mukaan kivun arviointi perustuu yleensä henkilön itseraportointiin, joka autismin kirjon henkilöllä voi olla vaikeaa ja tutkimustulosten kannalta epärealistista yksilöllisesti vaihtelevien kommunikaatiovaikeuksien vuoksi. Vuonna 2017 julkaistussa tutkimuksessa 15 autismin kirjon henkilön aivojen reaktioita kipuärsykkeeseen (tässä tutkimuksessa lämpö) seurattiin fMRI-

kuvantamisen, eli toiminnallisen magneettikuvauksen avulla. Kohderyhmän tuloksia verrattiin lähes samansuuruiseen (16) verrokkiryhmään. Molemmilla ryhmillä reaktiot lyhytaikaiseen ja akuuttiin kipuun olivat samanlaiset, mutta pitkäkestoiseen kipuärsykkeeseen autismin kirjon henkilöiden kohderyhmä reagoi huomattavasti vähemmän. Tämän on katsottu voivan selittää autismin kirjon henkilöiden poikkeavaa kivun sietoa ja selkeyttävän yhteyttä autismin kirjossa yleisesti esiintyvien aistitoimintojen ali- ja yliherkkyyksien vaikutusta autistisen henkilön kokemaan kipuun.

5.5 RAI-arviointimittarin käyttö terveydentilan arvioinnissa

Tämän opinnäytetyön työelämäkumppanin organisaatiossa käytössä oleva terveydentilaa kuvaava terveydenhuollon mittari on RAI.

RAI lyhenne muodostuu sanoista Resident Assessment Instrument. RAI-järjestelmä on vanhus- ja vammaispalveluihin standardoitu havainnoinnin ja tiedonkeruun mittaristo. Mittariston tuloksia voidaan hyödyntää erilaisten hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmien laatimiseen sekä palvelutarpeen arviointiin. RAI-järjestelmä koostuu erilaisille asiakkaille suunnatuista arviointivälineistä. RAI-välineistö muodostuu vastausvaihtoehdot sisältävistä arviointikysymyksistä. Sen käsikirjassa on ohjeita sekä arvioinnin tekemiseen, että saadun tiedon käyttöön. Arvioinnin tuloksista muodostuu herätteitä, jotka nostavat esiin asiakkaan vahvuuksia ja toimenpiteitä vaativia haasteita. RAI:n sisältö on kansainvälisesti yhtenäinen, mutta siihen on voitu kansallisesti lisätä tärkeänä pidettäviin aiheisiin liittyviä kysymyksiä. Yksittäinen RAI-arviointi on asiakas- tai potilastietoa, joten sitä saavat käyttää vain asiakkaan hoitoon tai palvelujen toteutukseen osallistuvat ammattilaiset. (THL 2020.)

RAI-arviointi tehdään yhdessä asiakkaan kanssa. Arviointiin voi osallistua asiakkaan suostumuksella myös perheenjäseniä tai muita läheisiä. RAI-arvioinnilla saadaan selville asiakkaan suoriutuminen arjessa, kognitiivinen toimintakyky, psyykkiset oireet, sosiaalinen osallisuus, kuntoutumisen voimavarat sekä läheisiltä saatava tuki. Terveydentilan ja hoidon tarpeen arvioinnissa RAI-välineistössä on kysymyksiä, jotka vastaavat terveydentilaan, toimintakykyyn, lääkitykseen, ravitsemukseen, muistitoimintoihin ja mielialaan, kuntoutukseen ja erityishoitoihin, palvelujen käyttöön, ympäristöön, osallisuuteen ja aktiivisuuteen sekä omaisten tukeen. (THL 2020.)

6 Tehostettu asumispalvelu ja tehostetun asumispalveluyksikön ohjaajat

Tässä opinnäytetyössä asumisyksikössä työskenteleviä, tutkimukseen osallistuvia sairaanhoitajia ja lähihoitajia kutsutaan koulutuksen tasosta riippumatta yhteisnimityksellä ohjaajiksi tai asumisyksikön ohjaajiksi. Tehostetulla palveluasumisella ja tehostetulla asumispalvelulla tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä samaa asiaa.

6.1 Tehostetussa asumispalveluyksikössä työskentelevät ohjaajat

Opinnäytetyömme työelämäkumppaniorganisaation asumispalveluissa työskentelee nimikkeellä ohjaaja erilaisen koulutuksen omaavia ihmisiä. Vähimmäisvaatimus ohjaajana toimimiselle on sosiaali- ja terveysalan perustutkinto. Työelämäkumppaniorganisaation ohjaajista suurin osa on lähihoitajia. Työelämäkumppaniorganisaatiossa työskentelee myös paljon sairaanhoitajia. He voivat työtehtävästään ja omasta halukkuudestaan riippuen työskennellä joko sairaanhoitajana, ohjaaja AMK:na tai ohjaajana. Tämän opinnäytetyön työelämäkumppanin organisaatiossa ohjaajana voi toimia myös sosiaali-, terveys- ja liikunta-alan ammattikorkeakoulututkinnon suorittanut sosionomi AMK.

Työelämäkumppanimme organisaation asumispalveluissa on erilaisia tarpeita ohjaajille. Suurin osa ohjaajista toimii perustyössä, joka on työelämäkumppaniorganisaation toiminnan kulmakivi. Nämä ohjaajat ovat pääosin lähihoitajia. Sairaanhoitaja toimii useimmiten asumispalveluyksikössä lääkehoidon vastuuhenkilönä, ja lisäksi hän toimii terveydenhuollon ammattilaisena asiakkaiden hyvinvoinnin edistäjänä. Sosionomin tehtäväkuvana on useimmiten sosiaalihuollon palveluiden erityisosaaminen ja asiakkaiden tuista ja muista palveluista vastaaminen. Sekä sairaanhoitaja että sosionomi voivat toimia nimikkeellä ohjaajaa AMK, jolloin hänellä on lisänä joitakin koulutuksensa tuomia vastuualueita. Opinnäytetyön kohdeorganisaatiossa toimii myös nimike erityisohjaaja, joka on aina korkeakoulutettu sosiaali- tai terveysalan ammattihenkilö. Erityisohjaaja toimii yksikössä esihenkilön lähimpänä työparina ja hänen toimenkuvansa on vastaavan sairaanhoitajan tai vastaavan ohjaajan työnkuva.

Työelämäkumppanin organisaatiossa asumispalveluiden esihenkilönä voi toimia soveltuvan yliopistotutkinnon, ammattikorkeakoulututkinnon tai vanhan opistotason tutkinnon suorittanut sairaanhoitaja tai sosionomi / sosiaaliohjaaja, terveydenhoitaja tai muu soveltuvan ammattikorkeakoulututkinnon suorittanut ammattihenkilö.

6.2 Tehostettu asumispalvelu

Kehitysvammaisen henkilön asuminen voidaan järjestää joko vammaispalvelulain, sosiaalihuoltalain tai kehitysvammalain perusteella. Asuminen järjestetään yksilöllisten tarpeiden mukaan esteettömänä ja toimivana. Henkilöä tulee kuulla hänen omien toiveidensa, tarpeidensa ja näkemystensä osalta asunnon ja palvelujen järjestämisessä. Asumista voidaan järjestää yksittäisesti vuokra- tai omistusasunnossa. Asunto voi olla myös osa ryhmäkotia tai palvelutaltoa. Asunnossa tulee olla asuinhuone tai -huoneita sekä saniteettitilat ja keittiö. Elämisen tueksi räätälöidään yksilölliset palvelut. (THL 2019.)

Opinnäytetyömme ympäristönä on kehitysvammaisten tehostettu palveluasuminen. Kyseinen palvelumuoto soveltuu henkilöille, joilla on hoidon tarve ympäri vuorokauden. Palveluihin

liittyy myös yksilöllisesti sovittuja tukipalveluita, mm. ateriapalvelu, siivous- ja vaatehuollon palveluita sekä työllisyyttä ja osallisuutta tukevat palvelut. Opinnäytetyömme kohdeyksiköissä henkilökunta on läsnä ympärivuorokauden turvaamassa asiakkaiden hyvinvointia ja osallisuutta. (THL 2019.)

7 Tutkimusmenetelmät

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä on tieteellisen tutkimuksen menetelmäsuuntaus, jota käytetään terveys- ja ihmistieteissä määrällisen eli kvantitatiivisen tutkimuksen lisäksi. Laadullinen tutkimus ei pyri kilpailemaan määrällisen tutkimuksen kanssa, vaan sen avulla voidaan laajentaa terveystieteellistä tietoa ja tuottaa teoreettisia kuvauksia ilmiöistä, joista ei ole aikaisempaa tietoa tai löytää uusia näkökulmia jo osin tunnistettuihin ilmiöihin. (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003.)

7.1 Tutkimusmenetelmän valinta

Koska laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään tyypillisesti ymmärtämään tutkimuksessa tarkasteltavaa ilmiötä tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden näkökulmasta (Puusa & Juuti 2020, 9), kyseisen tutkimussuuntauksen käyttäminen tämän opinnäytetyön toteuttamisessa on perusteltua. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija on kiinnostunut tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden kokemuksista, ajatuksista ja tunteista sekä erilaisista merkityksistä, joita tutkittavat henkilöt tutkittavalle asialle antavat ja toisin kuin määrällinen tutkimus, laadullisessa tutkimusmenetelmässä pyritään saamaan selville erilaisia näkökulmia, joiden avulla tutkittavaa aihetta voidaan tarkastella. Myös tämän vuoksi laadullisen tutkimussuuntauksen käyttö oli opinnäytetyössämme perusteltua: olimme kiinnostuneita siitä, millaisia kokemuksia liittyy tehostetussa palveluasumisessa työskentelevien ohjaajien elämismailmaan kehitysvammaisten henkilöiden terveydentilan arvioinnista.

Laadullinen tutkimus korostaa todellisuuden ja siitä saatavan tiedon subjektiivista luonnetta, mikä on yksi keskeinen tunnusmerkki laadulliselle tutkimukselle kuten myös se, että laadulliselle tutkimukselle ominaista on lähestyä tutkittavaa kohdetta sen luonnollisissa olosuhteissa. Laadullinen tutkimus keskittyykin tarkastelemaan yksittäisiä tapauksia, ja olennaista tutkimuksessa on osallistuvien henkilöiden näkökulma ja tutkijan vuorovaikutus yksittäisen havainnon kanssa. Yksilöllistä kokemusta on myös kuvattu merkittäväksi itse ilmiön ymmärtämisen lähtökohtana. Näistä syistä laadullinen tutkimus soveltuukin sellaisten ilmiöiden tutkimiseen, joiden perusteet ovat tajunnassa, ihmisten vuorovaikutuksessa ja sitä jäsentävässä kielessä. (Puusa & Juuti 2020, 9-77.) Nämä kaikki laadulliselle tutkimussuuntaukselle tyypilliset ominaisuudet vahvistivat tavoitteitamme opinnäytetyön

toteuttamisessa siitä, millä tutkimusmenetelmällä kehitysvammaisten henkilöiden kanssa päivittäin työskentelevät sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset - eli tehostetun asumispalvelun ohjaajat - saivat äänensä kuuluviin ja hiljaista tietoa jaettua eteenpäin.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa havaintoja ohjaa teoriapitoisuus. Tällä tarkoitetaan sitä, millainen yksilön käsitys tutkittavasta ilmiöstä on, millaisia merkityksiä tutkittavalle ilmiölle annetaan tai millaisia välineitä tutkimuksessa käytetään, vaikuttavat tutkimuksen tuloksiin. Näin ollen tutkimustulokset eivät ole käytetystä aineistonkeruumenetelmästä tai käyttäjästä irrallisia. Puhtaasti objektiivista tietoa siis ei ole olemassa, vaan kaikki tieto on siinä mielessä subjektiivista, että tutkija päättää tutkimusasetelmasta oman ymmärryksensä varassa. (Tuomi 2018, luku 1.)

Vaikka kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnin voitaisiin ajatella perustuvan asumisyksiköiden ohjaajien koulutuksen määrittelemään ammatilliseen osaamiseen ja kliiniseen hoitotyöhön, on kehitysvammahuollon historia kokonaisuudessaan hyvin lyhyt ja kehitysvammaisten hoitotyötä ovat pitkään ohjanneet erilaiset kulttuuriset asenteet sekä vammaispoliittinen ja yhteiskunnallinen keskustelu (Vernerinet 2020). Lisäksi tutkimustietoa kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnista ja kehitysvammaisuuteen liittyvien erityispiirteiden vaikutuksesta tämän terveydentilan arviointiin oli löydettävissä valtakunnallisesti vähän, joten tietyn ammatillisen vaatimustason määrittelyyn ei löydy selkeitä raameja, joilla voitaisiin kuvata asumisyksikön ohjaajan ammatillista osaamista arvioida kehitysvammaisen henkilön terveydentilaa. Muun muassa näistä syistä me opinnäytetyön tekijöinä olimme ensisijaisen kiinnostuneita selvittämään laadullisen tutkimussuuntauksen keinoin asumisyksikön ohjaajien - eli kehitysvammaisten hoitotyön ammattilaisten - kokemuksia kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnista.

7.2 Teemahaastattelu

Teemahaastattelu on muodollisuudeltaan lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun välissä. Haastattelu etenee ennalta suunniteltujen teemojen mukaisesti, eikä siihen sisälly tarkkoja ja yksityiskohtaisia valmiita kysymyksiä. Valitsimme opinnäytetyömme tutkimusmenetelmäksi teemahaastattelun, koska sen pyrkimyksenä on huomioida haastateltavien ihmisten omia tulkintoja sekä antaa tilaa vapaalle puheelle ennalta määriteltyjen teemojen puitteissa. Teemahaastattelu etenee vapaassa järjestyksessä, eikä haastateltavien ole välttämätöntä vastata kaikkiin teemoihin yhtä laajasti. Tutkija valmistautuu haastatteluun lyhyillä muistiinpanoilla kaikista käsiteltävistä teemoista. Tämän tarkoitus on mahdollistaa tutkijan osallistuminen keskusteluun ilman muistiinpanojen tavaamista. Haastattelua varten on hyvä luoda joitakin apukysymyksiä tai avainsanoja keskustelun tueksi. Teemahaastattelua käytetään mm. tiedonhankintaan vähemmän

tunnetuista asioista ja ilmiöistä. Haastattelun teemoihin sekä haastateltavien tilanteisiin tulee perehtyä huolellisesti ennen haastattelua. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

Teemahaastattelussa ovat tärkeitä sekä sisältö- että tilanneanalyysi. Myös haastateltaviksi tulee valita ihmisiä, joilla on aiheeseen liittyvää aineistoa tuotettavaksi. Teemahaastattelun analysointi teemoittain on suhteellisen helppoa. Analyysivaiheessa olennaisesti sisältöä ja tutkimusaihetta jäsentävät teemat eivät kuitenkaan välttämättä ole enää samoja, kuin ennakkoon ajatellut teemat olivat. Teemahaastattelun aineisto voidaan analysoida kvalitatiivisesti eli laadullisesti, kvantitatiivisesti eli määrällisesti tai näitä kahta muotoa yhdistellen. Tämä antaa tutkijalle kohtuullisesti vapauksia aineiston analyysivaiheessa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

Teemahaastattelua voidaan käyttää monien ilmiöiden tutkimiseen. Teemahaastattelussa lähdetään siitä oletuksesta, että kaikkia yksilön kokemuksia, uskomuksia ja rakennelmia voidaan tutkia teemahaastattelumenetelmällä. Tutkijan työhön kuuluu selvittää tutkimuskohteena olevasta asiasta olennaiset tekijät tutustumalla aiheista löytyviin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen. Tällä tavoin tutkija syventää ymmärrystään tutkittavan ilmiön kokonaisuudesta. (Puusa & Juuti 2020, 110-115.) Teemahaastattelu sopi tämän opinnäytetyön menetelmäksi, koska siinä korostuivat tutkittavien elämämaailma ja subjektiiviset kokemukset tutkittavasta asiasta. Koska teemahaastattelussa tutkija olettaa, että tutkittavat ovat läpikäyneet tai kokeneet tietyn prosessin, myös tässä opinnäytetyössä tehostetun asumispalvelun ohjaajilla oletettiin olevan omakohtaisia ammatillisia kokemuksia sekä kehitysvammaisten asiakkaidensa terveydentilan arvioinnista että kehitysvammaisuuteen liittyvistä erityispiirteistä.

7.3 Ryhmähaastattelu

Erilaiset haastattelutyytit ovat tutkimusaineiston keruumenetelminä eniten käytettyjä laadullisessa tutkimuksessa. Haastattelulle ominaista on joustavuus, mikä tekee siitä metodina soveltuvan monenlaisiin eri tilanteisiin ja tarkoituksiin. Haastattelun käyttö aineistonkeruumenetelmänä tulee olla perusteltua siinä missä muutkin aineistonkeruumenetelmät. Koska laadullinen tutkimus keskittyy tarkastelemaan yksittäisiä tapauksia, aineiston keruukin tapahtuu yleensä luonnollisissa tilanteissa. Valitsimme opinnäytetyömme tutkimusmenetelmäksi laadullisen tutkimuksen, koska olimme kiinnostuneita tutkimukseen osallistuvien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kokemuksista ja halusimme, että heidän äänensä pääsee tutkimuksessamme hyvin esille. Tämä oli saavutettavissa haastattelututkimuksen keinoin. (Puusa & Juuti 2020, 101-110.) Koska olimme opinnäytetyön tekijöinä kiinnostuneita myös siitä, miten asumisyksikön ohjaajat muodostavat yhteisen käsityksen kertoessaan kokemuksistaan kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnista, toteutimme teemahaastattelut ryhmähaastatteluina

(Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b), jolloin haastatteluun osallistui samasta asumisyksiköstä useampi kuin yksi ohjaaja.

Haastattelussa käytetyn kielen käsitteet ja konteksti olivat helpommin tulkittavissa, mikä paransi opinnäytetyön tekijöiden mahdollisuutta tulkita oikein tutkittavien tarkoittamia käsityksiä. Haastattelussa opinnäytetyön tekijät kykenivät tavoittamaan yksilön tulkinnan itsestään ja menneisyydestään, jota tulkittiin oman merkitysmaailmansa ja valitsemansa teoreettisen viitekehyksen kautta. (Puusa & Juuti 2020, 101-110.)

Haastattelu on menetelmänä ikään kuin keskustelua, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja jolle on etukäteen asetettu tietynlainen tavoite. Haastattelumenetelmän tavoitteena on kerätä sellainen aineisto, jonka avulla on mahdollista tehdä tutkittavaa ilmiötä koskevia uskottavia päätelmiä. Huomioitavaa on, että laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tehtävänä on tehdä tulkintoja toisten henkilöiden tulkintoista. Näin ollen tutkijan tekemä analyysi haastattelussa esille tulleista ajatuksista, tunteista ja kokemuksista on aineiston analyysissa lopulta tutkijan omaa puhetta niistä. Uskottavien päätelmien teko haastatteluista edellyttää myös sitä, että haastattelut tallennetaan. (Puusa & Juuti 2020, 101-110.)

Kuten kaikkiin menetelmiin, myös haastatteluun liittyy haasteita ja rajoitteita, jotka tulisi tiedostaa etukäteen. Tutkijan on hyvä muistaa, että haastattelu antaa ainoastaan tutkittavan tulkintoja ja näkökulmia, ei vastausta tutkittavaan ilmiöön. Tutkittavien esille tuomat näkemykset ovat aina subjektiivisia tulkintoja, jotka tulisikin siis pystyä pitämään erillään itse ilmiöstä, jota tutkitaan. Tämän opinnäytetyön kannalta aiheellista oli myös huomioida luottamuksen merkitys haastattelututkimuksessa. Haastattelutilanteessa tulisi pystyä luomaan luottamuksellinen ilmapiiri sekä motivoimaan haastateltavia osallistumaan haastatteluun aktiivisesti. Mekaanista, kuulustelumaista ilmapiiriä tulisi välttää haastattelumetodista riippumatta. Yksi tämän opinnäytetyön kannalta tärkeänä tiedostettava seikka oli myös se, että tiettyjä aihepiirejä koskevissa keskusteluissa ihmisillä on taipumusta antaa sosiaalisesti hyväksytyjä vastauksia, joiden uskotaan noudattavan yleisesti hyväksytyjen vastauksien linjaa. Kaikkien näiden seikkojen huomioiminen ja ylipäänsä onnistuneen, turvallisen ja luotettavan haastattelutilanteen luominen vaatii tutkijalta taitoa ja kokemusta. (Puusa & Juuti 2020, 101-110.) Haastattelumme teemat muodostuivat tutkittavasta ilmiöstä, eli kehitysvammaisen henkilön erityispiirteiden vaikutuksesta ja terveydenhuollon ammattilaisen näkökulmasta niiden huomioimisesta kyseisen henkilön terveydentilan arvioinnissa. Teemat jaoteltiin teoreettiseen viitekehykseen viitaten fyysisen, psyykkisen sekä sosiaalisen terveydentilan arviointiin ja teemoja valittaessa oli huomioitu myös RAI-arvioinnissa arvioitavat kategoriat (Liite 1).

Haastatteluista kolme neljästä toteutui paikan päällä asumisyksiköissä, yksi Teams-alustalla aikataulusyistä. Haastattelut toteutettiin yksikkökohtaisesti useampana eri kertana, jolloin

tutkimukseen osallistui yhteensä neljästä tehostetun asumispalvelun yksiköstä kaksi tai kolme sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammattilaista, joista vähintään yksi oli koulutukseltaan sairaanhoitaja. Pitämällä ryhmäkoon pienenä halusimme varmistaa, että kaikki haastateltavat pääsivät ääneen ja tuomaan esille omaa ammattitaitoaan. Yksilöiltä oli opinnäytetyöprosessin alkaessa kartoitettu halua osallistua tutkimukseen ja alustava suostumus saatiin jo tällöin. Haastateltavilta pyydettiin vielä erillinen kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta ennen haastatteluja.

7.4 Aineiston käsittely, analyysi ja tulkinta

Teemahaastattelun keinoin kerätty aineisto on pienellä haastatteluryhmälläkin yleensä runsas. Yleensä kaikkea saatua materiaalia ei ole tarpeen analysoida, eikä aina tutkijan ole edes mahdollista hyödyntää kaikkea saamaansa aineistoa. Aineiston analysointia tulee miettiä jo suunnitelmavaiheessa, koska ennalta harkittua analysointitapaa voidaan käyttää punaisena lankana myös haastattelua sekä aineiston litterointia suunniteltaessa. Kaikessa runsaudessaan ja elämäläheisyydessään laadullisella haastattelulla hankitun aineiston litterointi koetaan usein työlääksi, joskin hyvin mielenkiintoiseksi. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 135.)

Tämän opinnäytetyön analysoitava aineisto kerättiin teemahaastattelun keinoin neljänä erillisenä ryhmähaastatteluna, joissa oli kahden haastattelijan lisäksi haastateltavana kaksi tai kolme tehostetussa asumispalveluyksikössä ohjaajana toimivaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista. Haastattelut nauhoitettiin digitaalisella nauhurilla ja haastatteluaineiston konkreettinen analysointi aloitettiin litteroinnilla, eli haastatteluaineiston puhtaaksikirjoituksella. Toki huomioitavaa oli myös se, että itse analyysi alkaa yleensä jo haastatteluvaiheessa, kun tutkija voi haastattellessaan tehdä havaintoja tutkittavista ilmiöistä niiden toistuvuuden, yleisyyden ja jakautumisen perusteella. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 138-140.) Litteroinnin tasoksi valikoitui tässä opinnäytetyössä perustasoinen, jolloin puhe puhtaaksikirjoitettiin puhekielellä sanatarkasti, mutta jätettiin litteroimatta täytesanat, toistot ja turhat äännähdykset. Selvästi aiheeseen liittymätön sisältö jätettiin myös harkinnan mukaan litteroimatta. (Kaiku kommunikaatio 2021; Litterointilinkki 2013.) Litteroinnin jälkeen aineistoa luettiin, jotta saatiin ymmärrystä analyysin tekoon (Hirsjärvi & Hurme 2004, 143).

Laadullisen aineiston käsittely ja sisällönanalyysi voidaan jaotella aineiston lukemiseen, pelkistämiseen, luokitteluun ja tulkintaan sekä luotettavuuden arviointiin, jolloin tavoitteena on koota laaja, mutta tiivis kuvaus aineistosta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 163-166). Aineisto hankittiin teemahaastattelulla, joten se oli mahdollista teemoittaa, jolloin yhden teeman alta voitiin etsiä yhteisiä tekijöitä tai toimintaa (Kananen 2012, 117).

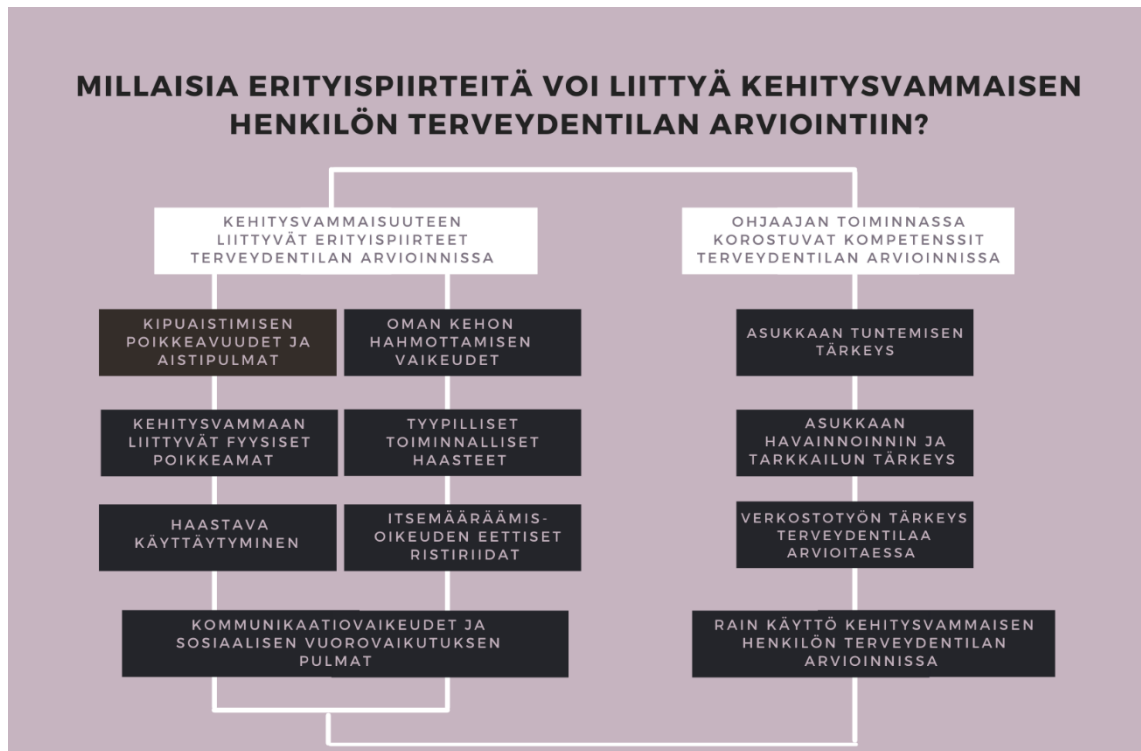
Koska tässä opinnäytetyössä olimme kiinnostuneita haastateltavien esiintuomista kokemuksista siitä millaisia erityispiirteitä kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointiin voi liittyä, käytimme induktiivista, eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Induktiivisessa päättelytavassa keskeistä oli aineistolähtöisyys (Hirsjärvi & Hurme 2004, 136) ja tutkimuksesta muodostettavat johtopäätökset rakentuivat aineistolähtöisesti (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c), joten induktiivisen päättelytavan käyttäminen haastateltavien kokemuksia tutkivassa opinnäytetyössämme oli työssämme perusteltua.

Aineiston analysointi aloitettiin litteroimalla aineisto kirjalliseen muotoon. Litteroitua haastatteluaineistoa käytiin yhdessä läpi ja poimittiin induktiivisen sisällönanalyysin mukaisesti kaikki vastaukset, jotka vastasivat tutkimuskysymykseemme. Lopuksi tyypittelimme saman sisältöiset vastaukset alaluokkiin ja muodostimme niistä tärkeimmät kategoriat, jotka vastaavat siihen, mitä erityispiirteitä kehitysvammaisen terveydentilan arviointiin voi liittyä. Osa tästä analyysistä on luettavissa tässä opinnäytetyössä (Liite 3). Näitä niin sanottuja alakategorioita jaettaessa tuloksissa oli nähtävissä kaksi selkeää jakaumaa siitä, mitkä esille tulleet erityispiirteet kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnissa olivat selvästi ohjaajalähtöisiä (kuten asiakkaan havainnointi) ja mitkä erityispiirteet ilmenivät kehitysvammaisen henkilön käytöksessä tai olemuksessa terveydentilan arviointiin liittyen. Näistä kahdesta tehtiin vielä kaksi yläkategoriaa, johon alakategoriat jaettiin. Haastatteluissa haastateltavat kutsuivat kehitysvammaisia henkilöitä asukkaiksi, emmekä nähneet syytä analyysissa muuttaa tätä nimitystä. Tässä opinnäytetyössä mainitut asukkaat siis tarkoittavat kehitysvammaisia henkilöitä.

8 Tutkimustulokset

Teemahaastattelun avulla saatiin tietoa kehitysvammaisuuteen liittyvistä erityispiirteistä, jotka vaikuttavat kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointiin. Vastaukset jakautuivat selvästi sellaisiin erityispiirteisiin, joita kehitysvammaisten henkilöiden kerrottiin ilmentävän käytöksellään tai olemuksellaan, sekä sellaisiin kehitysvammaisen hoitotyön erityispiirteisiin, jotka näkyivät enemmänkin asumisyksikön ohjaajan työssä ja toiminnassa. Haastateltavilla oli eripituinen työura takana kehitysvammaisten hoitotyön parissa ja teemahaastattelussa esiintyneet vastaukset vaihtelivat hieman riippuen haastateltavan yksikön asukasprofiilista. Sellaisissa yksiköissä, joissa asukaskunnassa esiintyi enemmän tai vähemmän autismin kirjoa, korostuivat arjen strukturoinnin tärkeys ja erilaisten toiminnallisten muutosten vaikutus kehitysvammaisen henkilön terveydentilaan. Kaikissa asumisyksiköissä eriaisteiset kommunikaatiovaikeudet nousivat esiin isona haasteena kehitysvammaisen henkilön terveydentilaa arvioitaessa, ja kehitysvammaisen henkilön tunteminen ja tämän havainnointi päivittäisessä arjessa koettiin avaintekijäksi myös terveydentilan ja sen muutosten arvioimisessa. Tuloksia analysoitaessa saatiin ymmärrys siitä,

että kehitysvammaisen henkilön terveydentilaan liittyy erityispiirteitä niin itse kehitysvammaisen henkilön käyttäytymisessä, kuin asumisyksikön ohjaajan toiminnassa korostuvat tietyt kompetenssit, joilla terveydentilaa on mahdollista arvioida. Tämän vuoksi tulokset jaettiin kahteen suurempaan yläkategoriaan: kehitysvammaisen henkilön erityispiirteiden ilmenemiseen terveydentilan arvioinnissa sekä ohjaajan toiminnassa korostuviin kompetensseihin terveydentilan arvioinnissa. Näiden kahden kategorian alle jaettiin teemahaastatteluiden vastauksista kerätyt pienemmät alakategoriat, jotka olivat: kipuaistimisen poikkeavuudet ja aistipulmat, oman kehon hahmottamisen vaikeudet, kehitysvammaan liittyvät fyysiset poikkeamat, tyypilliset toiminnalliset haasteet, haastava käyttäytyminen, itsemääräämisoikeuden eettiset ristiriidat, kommunikaatiovaikeudet ja sosiaalisen vuorovaikutuksen pulmat, asiakkaan tuntemisen tärkeys, asukkaan havainnoinnin ja tarkkailun tärkeys, verkostotyön tärkeys terveydentilaa arvioitaessa sekä RAI:n käyttö kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnissa. (Kuvio 1.)



Kuvio 1: Tuloskaavio

8.1 Kehitysvammaisen henkilön erityispiirteiden ilmeneminen terveydentilan arvioinnissa

Tutkimustulosten analyysin tuloksena voidaan todeta, että kehitysvammaisuuteen liittyy paljon kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointiin vaikuttavia erityispiirteitä.

Kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen pulmissa haastavaksi koettiin esimerkiksi

kehitysvammaisen henkilön puheen tuottamisen vaikeus/puhumattomuus, jolloin tämä ei pysty välttämättä lainkaan tuomaan esille omassa terveydentilassa tapahtuvia muutoksia, kuten viestittämään kivustaan muille. Haastatteluissa nousi esiin myös se, että vaikka kehitysvammaisen henkilö osaisi puhua, ei hän välttämättä silti osaa sanoittaa omaa tunnetilaa tai kohdentaa kipua oikeaan paikkaan.

”jos sä et pysty sanottamaan mistä sun psyykinen huono olo johtuu, että aina välttämättä ei tää asukas itse tiedä et mikä ahdistaa, et ei pysty, et vaik osais puhuakin, niin se sanotus saattaa olla vaikeaa, saati sit tällasilla asukkailla jotka ei pysty sanottamaan sitä pahaa oloansa et mistä se johtuu. Ni se onki aika hankala”

Kommunikaatiovaikeudet vaikuttivat tulosten mukaan myös ihmissuhteisiin. Haastatteluissa nousi esiin, että monet asumispalveluyksikössä asuvat kehitysvammaiset henkilöt eivät yleensä hakeudu muiden samanikäisten asuintovereiden seuraan, vaan ottavat pääsääntöisesti kontaktia vain asumisyksikön ohjaajiin. Tämä saattoi haastateltavien mukaan johtua esimerkiksi siitä, että kommunikaatiotarpeet eivät välttämättä kohtaa keskenään kehitysvammaisten henkilöiden välillä, mutta asumisyksikön ohjaajat vastaavat kehitysvammaisten henkilöiden kommunikaatiotarpeisiin ja pyrkivät selvittämään, mitä kyseinen henkilö yrittää omalla tavallaan kommunikoidessaan viestittää.

” Et varsinkin kun puhutaan vähän vaikeemmin kehitysvammaisista mitkä asuu tällasissa asumispalveluyksiköissä. Ku must tuntuu ettei monetkaan hae niistä omanikäisistä asumistovereista kommunikaatiota tai sellasta läheisyyttä. Et ohjaajat on se, johon he ottaa kontaktia. -- Ei oikeastaan, tai se on hirveen harvinaista et ainakaan positiivista kontaktia otetaan muihin asukkaisiin. Isommaks osaks keskittyy ohjaajiin.”

Kivun aistimisen poikkeavuus sekä aistitoiminnan poikkeavuudet nousivat yhtenä erityispiirteenä kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnissa. Erityisesti autismin kirjoon liittyvät tuntepoikkeavuudet voivat vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön käyttäytymiseen esimerkiksi niin, että hänellä on alentunut kipukynnys tai ei jopa tunne kipua lainkaan, tai tuntee ja alkaa viestittää kivusta vasta siinä vaiheessa, kun mahdollinen sairaus tai vaiva on ehtinyt edetä jo pidemmälle. **Oman kehon hahmottamiseen liittyvät pulmat** vaikuttivat tulosten perusteella myös siihen, että kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikea kohdentaa kipua oikeaan paikkaan, tai kivun voi kokea jopa miellyttävänä tai tavoiteltavan arvoisena tuntemuksena. Kipu saattaa ilmetä kehitysvammaisessa henkilössä käyttäytymisen muutoksena, jolloin tämä voi ilmetä esimerkiksi aggressiivisena käyttäytymisenä itseään tai muita kohtaan, itkuisuutena, ahdistuneisuutena tai toiminnasta kieltäytymisenä.

”[kipu] saattaa ilmetä itkuisuutena, ahdistuneisuutena, jopa niinku itsensä tavallaan vahingoittamisena. Et jos jollain asukkaalla esim kokee et on esim vatsa kipee ja hirveä ahdistus niin sittenhän saattaa esimerkiks kokee pään hakkaamista tai tämmöstä. Se saattaa

aiheuttaa ei pelkästään muita kohtaan aggressiivista käyttäytymistä mutta myös sitä asukasta itseään kohtaan.”

Kehitysvammaan liittyvät fyysiset ja kognitiiviset poikkeamat koettiin terveydentilan arviointia haastavana tekijänä, jos kehitysvammaisella henkilöllä oli esimerkiksi kehitysvammaan liittyviä liitännäissairauksia. Kognitiiviset poikkeamat kuvattiin haastatteluissa muun muassa ajan ja syy-seuraussuhteiden hahmottamisen vaikeuksiksi tai haasteiksi ymmärtää omaan päätöksentekoon liittyviä asioita ja kokonaisuuksia.

Itsemääräämisoikeuden ristiriidat

”Monilla on tosi paljon esimerkiksi fyysisiä virheasentoja ja rakennepoikkeamia monessakin eri paikassa.”

”Ja sit se et ymmärtää lääkkeen merkityksen, et myös siitä ymmärryksestä kiinni. Ei meidän asukkailla välttämättä oo ymmärrystä lääkehoitoon. Et miksi on hyvä ottaa lääkkeitä. -- ei me ketään pystytä pakottaa ottaa lääkkeitä.”

Erityisesti autismin kirjoon liittyvät **toiminnalliset haasteet** vaikuttivat oleellisesti kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnissa huomioitavana seikkana. Vastausten mukaan esimerkiksi odotetut, mukavat muutoksetkin arjen struktuurissa saattoivat vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön psyykkiseen terveydentilaan laskevasti. Vastauksissa mainittiin terveydentilaa hetkellisesti heikentävinä asioina muun muassa odottamisen ja ajan hahmottamisen vaikeudet, syy-seuraussuhteen ymmärtämättömyys sekä stressitasojen nousu esimerkiksi juhlapyhien aikana. Stressinsietokyky koettiin kehitysvammaisilla henkilöillä lähtökohtaisesti huonommaksi ja keinot purkaa stressiä puutteellisiksi.

”Helposti saattais ajatella et ku sul on varmasti hirveen tylsää niin keksitääs jotain kivaa aktiviteettia niin se olo siitä parantuu, vaik ei välttämättä niin käykään. Et pidetään mahdollisimman pelkistettynä se arki. Et ku tavallisesti vois ajatella, et ku ihminen on vähän alamaissa niin keksitään jotain kivaa tekemistä ni se ei välttämättä toimi.”

Kehitysvammaisen henkilön sosiaalisen terveydentilan arvioinnissa ja erityisesti sosiaalista terveydentilaa heikentävissä tekijöissä nousi esiin **itsemääräämisoikeuden eettiset ristiriidat** omaisten kanssa, jos ne selvästi poikkesivat kehitysvammaisen henkilön itse tuomista toiveista tai esimerkiksi asumisyksikön ohjaajien ammatillisesta näkemyksestä muun muassa lääkehoitoa kohtaan. Kokemuksia nousi esiin myös siitä, että kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta voi olla vaikea kunnioittaa, jos henkilö itse ei kehitysvammaisuuteen liittyvien kognitiivisten haasteiden, kuten syy-seuraussuhteiden ymmärtämisen vaikeuksien johdosta pysty täysin ymmärtämään päätösten tekemisen seurauksia esimerkiksi rahankäytön suhteen. Toisaalta haastateltavat toivat esiin omia kokemuksiaan myös siitä, miten asumisyksikön ohjaajan toiminnalla voi olla merkitystä kehitysvammaisen henkilön

sosiaaliseen terveydentilaan. Se, että ohjaaja voi mahdollistaa ja kannustaa kehitysvammaista henkilöä esimerkiksi osallistumaan itse enemmän oman elämänsä suunnitteluun tai arjen toteuttamiseen, koettiin tärkeäksi.

”sehän lisää näitten asukkaiden sosiaalista hyvinvointia just että mietitään näitä [uudistuksia] ja he on hyvin onnellisia hyvin pienistä asioista mitä saa ite tehdä, tuollakin yks 60-vuotias ku ensimmäistä kertaa pesee elämässään pyykkiä ja tänä torstaina se heti mulle aamusta muistutti et tänään pesen sit pyykkiä ja siellä se on niitä laitellu, mut hirveen ilonen tämmösestä asiasta ni pienistä se sit tulee.”

8.2 Ohjaajan toiminnassa korostuvat kompetenssit terveydentilan arvioinnissa

Ohjaajan työssä oli tulosten perusteella nähtävissä myös erityisiä kehitysvammaisen henkilön terveydentilaan liittyviä kompetensseja. **Kehitysvammaisen henkilön tuntemisen tärkeys** korostui kaikissa fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen terveyden arviointiin liittyvissä vastauksissa. Haastateltavat kokivat, että koska kehitysvammaisen henkilö saattaa viestiä kivusta tai muusta terveydentilan muutoksesta monella eri tavalla hyvin persoonallisestikin, on kyseisen henkilön aiemmalla tuntemisella mahdollista huomata terveydentilaan liittyviä muutoksia tai arvioida sitä, onko terveydentila pysynyt ennallaan tai parantunut.

”Totta kai jokainen täällä on yksilö, et sä voi sanoa et toi ku sil on toi autismi, niin se tulee tekemään just noin. Ei tietenkään. Et kyl se on isos osas se et sä tunnet ne asukkaat ja asiukkaat keiden kanssa sä teet töitä.”

Jos asumisyksikön ohjaaja tuntee kehitysvammaisen henkilön paremmin, voi hänen olla myös helpompi havainnoida tätä. **Kehitysvammaisen henkilön havainnointi ja tarkkailu** terveydentilaa arvioitaessa koettiin tärkeäksi. Monet kuvailluista terveydentilan muutokseen liittyvistä oireista olivat hyvin kokonaisvaltaisia, eikä niitä välttämättä pystynyt yhdistämään suoraan esimerkiksi fyysiseen tai psyykkiseen kipuun. Muun muassa tämän vuoksi kehitysvammaisen henkilön jatkuva havainnointi ja havaintojen laadukas kirjaaminen sekä raportointi työyhteisölle koettiin tärkeäksi onnistumisen edellytykseksi terveydentilaa arvioitaessa. Vastauksista käy ilmi, että asumisyksikön ohjaajan tekemillä havainnoilla ja kirjauksilla on suuri merkitys myös terveystalveluiden, kuten lääkäreiden kanssa asioitaessa. Asumisyksikön ohjaajan rooli koettiin tällaisissa tilanteissa viestinviejänä ja kehitysvammaisen henkilön oikeuksien puolustajana, jos kehitysvammaisen henkilö ei itse osaa tai pysty tuomaan omia asioitaan esille terveydenhuollossa. Kehitysvammaisen henkilön havainnointiin ja terveydentilan arviointiin kuuluvaa työtä koettiin poissulkevana, jolloin työyhteisön kesken voi olla helpompaa lähteä selvittämään kehitysvammaisen henkilön muuttanutta käyttäytymistä ensin sillä, mistä todennäköisesti ei ainakaan ole kyse.

”Sit kun asukas joutuu päivystykseen ja niin kuin tutkimuksiin, niin jos me ollaan esimerkiksi sitä mieltä, että on verenpaineen ongelmaa, niin sitten se helposti leimataan sairaalassa että se on epilepsiaa. Kun oireet on vähän samankaltaiset”

Verkostotyö eri tahojen kanssa koettiin merkityksellisenä tekijänä kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnissa ja esimerkiksi omaisten puoleen kääntyminen erityisesti uudenlaisen terveydellisen ongelman kohtaamisessa oli yleistä. Kehitysvammaisen henkilön palvelun- ja hoidontarpeen arvioinnissa voi helpottaa se, että kokonaistilannetta mietitään usean eri sosiaali- ja terveysalan ammattilaisen, kuten sosiaalityöntekijän, terveydenhuollon ja avokuntoutuslääkärin kanssa. Verkostotyön haasteeksi nousi kuitenkin pohdintaa siitä, että kehitysvammaiselle henkilölle on vaikeaa saada oikea-aikaista ja oikeanlaista palvelua ja esimerkiksi psyykinen oireilu koettiin leimattavan herkästi kehitysvammaisuuteen kuuluvaksi.

”Joo, jos sä oot kehitysvammaisuuden asiakas ja sul on mt ongelmii, niin ne kattoo et sulla on jo hoitosuhde kehitysvammaisuudelle, että me pestään kädet. Vaikka se on enemmän vallitseva se mielenterveysongelma kuin se kehitysvamma.”

Vastauksista käy ilmi, että terveydenhuollon järjestämisvastuun siirryttyä kunnille, toivottaisiin kehitysvammaisuuteen liittyvää perusosaamista myös terveydenhuollon palveluissa.

”sairaanhoitajilla on sitä tietämystä hirveen vähän. Niin nehan on niitä, jotka niitä potilaita hoitaa sairaalassa, siinä sairaalan arjessa. Musta on hirveän kiva, että tällaisissa paikoissa käy sairaanhoitajaopiskelijoita, että ne näkee, ettei se oo aina niin vierasta se kehitysvammaisen kohtaaminen ja että on jonkunnäköinen se tuntuma siihen, että minkälaisesta erityisryhmästä on kyse. Että se tietoisuus helpottaa toimintaa.”

RAIn käyttö kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnin mittarina koettiin hieman vaihtelevalla tavalla. RAI koettiin hyödylliseksi sellaisissa asumisyksiköissä, joissa sitä oli ehditty jo jonkin aikaa käyttää ja siihen oltiin koko henkilöstön toimesta tutustuttu paremmin. Suurimpana hyötynä koettiin RAI:n käytön tuoma mahdollisuus tarkastella kehitysvammaisen henkilön terveydentilan pysyvyyttä tai muutoksia pitkällä aikavälillä.

9 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoitus oli lisätä tietoa kehitysvammaisuuteen liittyvien erityispiirteiden huomioimisesta kehitysvammaisten henkilöiden terveydentilan arvioinnissa. Opinnäytetyön tulokset perustuvat usean tehostetun asumispalveluyksikön ohjaajien kokemuksiin, joista kerättiin aineisto neljällä teemahaastattelulla. Koska opinnäytetyön tutkimusaineisto on kerätty asumispalveluyksikön ohjaajien subjektiivisista kokemuksista, ei tuloksista voi tehdä

kattavia yleistyksiä. Haastatteluista oli mahdollista saada ainoastaan tutkittavan tulkintoja ja näkökulmia, ei vastausta tutkittavaan ilmiöön, mutta saadun aineiston avulla on mahdollista tehdä uskottavia päätelmiä siitä (Puusa & Juuti 2020, 101-110). Tämän opinnäytetyön tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää käytännön kehitysvammaisen hoitotyön kehittämisessä erityisesti sellaisissa toimintaympäristöissä, joissa arvioidaan kehitysvammaisen henkilön terveydentilaa tai selvitetään syytä sen muutoksille. Aihe on ajankohtainen erityisesti siksi, että KEHAS-hankkeen myötä on tunnistettu edelleen kehittämiskohteita esimerkiksi hoidon saamisen vaihtelusta kunnittain ja riittämättömästä tiedosta kehitysvammaisuudesta etenkin terveyskeskuslääkärien ja -hoitajien taholta. Mielenterveyspalveluita on kehitysvammaisten henkilöiden edelleen vaikeaa saada. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 5.)

Opinnäytetyön tulokset vastaavat hyvin siihen, millaisia erityispiirteitä voi liittyä kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointiin. Tutkimustuloksissa on havaittavissa yhteneväisyyksiä aihepiiristä aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin ja teoretietoon. Vastaukset keskustelevat opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen kanssa, ja haastatteluista nousi esiin hyvin konkreettisia kategorioita sellaisista kehitysvammaisuuteen liittyvistä erityispiirteistä, jotka voivat vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arviointiin. Tällaisia olivat esimerkiksi kommunikaation ja sosiaalisen vuorovaikutuksen pulmat (Määttä 2018; Koskentausta 2018; Kaski ym. 2012, 99-102; Failla ym. 2017), erityisesti autismin kirjoon liittyvät toiminnalliset haasteet ja aistitoimintojen poikkeavuudet (Kaski ym. 2012, 99-102; Arvio & Aaltonen 2011, 92; Autismi- ja aspergerliitto 2015), haastava käyttäytyminen (Koegel ym. 1982; Arvio & Aaltonen 2011; Koskentausta 2018; Johnston 2019) sekä kehitysvammaan liittyvät fyysiset ja kognitiiviset poikkeamat (Bobbette, Donnelly, Ufholz, Duggan & Weatherbed 2019; Määttä 2018).

Tutkimustuloksissa nousi esiin tyytyväisyyttä siitä, että sairaanhoitajaopiskelijoita suorittaa harjoitteluita kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Tämän koettiin alentavan kynnystä ja lisäävän tietoisuutta kehitysvammaisista henkilöistä erityisryhmänä, jolloin kohtaaminen voi helpottua myös muissa sosiaali- ja terveysalan toimintaympäristöissä. On myös tutkittu, että hoitohenkilökunnan koulutuksen lisääminen esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön aggressiivisesta käytöksestä ja sen syistä on auttanut hoitohenkilökuntaa kohtaamaan kehitysvammaisia henkilöitä ammattitaitoisemmin sekä ennaltaehkäisemään haastavia tilanteita kehitysvammaisten potilaiden kanssa (Johnson ym. 2012; McDonnell ym. 2008). Lisäksi vastauksista käy ilmi, että kehitysvammaisen henkilön psyykkiseen oireiluun voi olla vaikea saada terveyspalveluista hoitokontaktia, koska psyykkisen oireilun koettiin menevän herkästi kehitysvammaisuuden piikkiin, vaikkei sitä automaattisesti voida ajatella kuuluvan siihen (Arvio & Aaltonen 2011, 140.) Julkisen terveydenhuollon osaamisen puutokset kehitysvammaisen henkilön kohtaamisessa terveydenhuollossa on tunnistettu kansainvälisestikin (Bobbette ym. 2019).

9.1 Tutkimusmenetelmän tarkastelu

Covid 19-pandemian vuoksi alun perin suunnittelimme toteuttavamme haastattelut turvallisuussyistä sähköisesti Teams-alustalla. Haastattelut sijoittuivat kuitenkin sellaiseen ajankohtaan, että saimme luvan mennä haastattelemaan paikan päälle asumisyksiköihin. Tämä mielestämme lisäsi haastateltavien ja haastattelijoiden välisen luottamuksen syntymistä sekä mahdollisti haastateltavien keskinäisen vuorovaikutuksen havainnoimisen paremmin kuin etähaastattelu olisi mahdollistanut. Yksi haastattelu neljästä jouduttiin toteuttamaan etähaastatteluna Teamsin kautta aikatauluongelmien vuoksi ja sen yhteydessä koettiin aidon vuorovaikutuksen syntyminen haastavammaksi kuin paikan päällä tapahtuneissa haastatteluissa.

Puusan & Juutin (2020, 101-110) mukaan haastattelututkimuksen keinoin on mahdollista saada tutkimuksen aihepiiriin parissa työskentelevien ammattilaisten äänet kuuluvaksi ja tuottaa tietoa aihepiiristä tarkastelemalla haastateltavien henkilöiden kokemuksia aihepiiriin liittyen. Tämä onnistui mielestämme hyvin teemahaastattelulla, joka toteutettiin ryhmämuotoisesti. Haastateltavat pystyivät keskustelemaan annetusta aihealueesta kollegiaalisesti ja tutkimustuloksissa oli nähtävissä paljon konkretiaa ja esimerkkejä haastateltavien työelämästä kehitysvammaisten henkilöiden parissa.

9.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat tutkimuksen uskottavuus, luotettavuus ja eettisyys. Tutkimuksen uskottavuutta lisää se, että tutkimuksen aineisto on kerätty asianmukaisesti ja analysoitu huolellisesti. Tutkimuksen luotettavuutta kuvaa koko läpikäyty tutkimusprosessi, joka on kirjoitettu auki opinnäytetyöhön sellaisenaan kuin se on tapahtunut. Tutkimusetiikalla tarkoitetaan sitä, että tutkija on huomionnut tietyt tutkimusmenetelmää koskevat eettiset periaatteet, joita hän on noudattanut koko tutkimusprosessin ajan. (Puusa & Juuti 2020, 175.)

Esihaastattelun tarkoitus oli kokeilla haastattelurungon toimivuutta, kysymystenasettelua sekä aihepiiriin teemojen järjestystä (Hirsjärvi & Hurme 2004, 72). Haastattelurungon toimivuuden varmistamiseksi toteutimme pilottihaastattelun yhdessä työelämäkumppanimme asumispalveluyksikössä ja saimme tällöin heti haastattelun jälkeen palautetta siitä, mikä meni hyvin ja missä haastateltava koki olevan parantamisen varaa. Tämä myös vähensi jännitystä tulevia oikeita haastatteluita kohtaan, kun olimme pilottihaastattelun yhteydessä testanneet haastattelurungon sekä nauhoituslaitteiden toimivuuden. Nauhoituslaitteiden toimivuus testattiin myös ennen jokaista oikeaa haastattelua.

Kaikille tutkimukseen osallistuville lähetettiin hyvissä ajoin ennen haastatteluiden sopimista saatekirje, josta kävi ilmi tutkimuksen tarkoitus ja tavoite, sekä miten haastatteluaineisto

kerättäisiin ja miten sitä käsiteltäisiin tuloksia analysoitaessa. Haastatteluun osallistuvilla painotettiin anonymiteettiä, jolloin ketään ei pystyisi identifioimaan tutkimustuloksista. Ennen haastatteluun osallistumista kaikilta haastateltavilta kerättiin kirjallinen suostumus haastatteluun osallistumisesta ja haastattelun alkaessa käytiin sanallisesti vielä tutkimuseettisesti merkittävät asiat läpi. Jokaisella haastateltavalla oli mahdollisuus lopettaa haastatteluun osallistuminen milloin tahansa haastattelun alettua. Ennen tulosten lopullista julkaisua haastatteluun osallistuneille lähetettiin aukikirjoitetut tutkimustulokset suorine lainauksineen, jolloin haastateltavilla oli mahdollisuus kommentoida tutkimustuloksia vielä ennen lopullista julkaisua.

Kuten kaikkiin tutkimusmenetelmiin, myös haastattelututkimukseen liittyy ongelmia. Haastattelu vaatii haastattelijalta paljon taitoa ja kykyä luoda miellyttävä haastatteluympäristö, jossa haastateltava kokee voivansa puhua avoimesti. Esimerkiksi sosiaalisesti hyväksytyjen vastausten antaminen on katsottu olevan yksi haaste haastattelututkimuksessa. Aineiston analysointi voi olla haastavaa, koska analyysia tehtäessä ei ole pakko noudattaa mitään tiettyä kaavaa tai ohjeistusta. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 35.)

9.3 Työelämäkumppanin kirjallinen palaute opinnäytetyöstä

Työelämäkumppanin palautteessa mainittiin työmme aiheen olleen varsin laaja, eivätkä tulokset tuoneet ilmi varsinaisesti mitään uutta tai odottamatonta tietoa. Tuloksissa oli kuitenkin havaittavissa yhteneväisyyksiä aihepiiristä aiemmin tehtyihin tutkimuksiin. Tutkimustulokset nostivat esiin, kuinka kattavaa osaamista kehitysvammaisten parissa työskenteleviltä henkilöiltä vaaditaan. Opinnäytetyön tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää käytännön kehitysvammaisen hoitotyön kehittämässä erityisesti sellaisissa toimintaympäristöissä, joissa arvioidaan kehitysvammaisen henkilön terveydentilaa tai selvitetään syitä siinä ilmeneville muutoksille. Opinnäytetyöstä saatuja tuloksia voidaan organisaatiossa hyödyntää osaamisen kehittämässä sekä toiminnan kehittämässä. Työtä voidaan käyttää myös osana alan opiskelijoiden ohjauksessa. Opinnäyteprosessista saamamme palaute oli positiivista, ja meitä opinnäytetyön tekijöinä kuvattiin itseohjautuviksi sekä määrätietoisiksi. Yhteistyö työelämäkumppanin kanssa oli palautteen mukaan kaikin puolin sujuvaa.

9.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön lähtökohtana oli opinnäytetyön tekijöiden itse havaittu tutkimuksen tarve. Alan julkaisujen ja median tuomien uutisten kautta nousi halu lähteä selvittämään kehitysvamma-alan ajankohtaisuuksia tarkemmin. Opinnäytetyön aihe oli noussut kehitysvammaisten laitosasumisen purkamisen, ja sitä myötä palveluiden muuttumisen vuoksi yhteiskunnallisesti ajankohtaiseksi. Olimme sairaanhoitajaopintojemme aikana törmänneet useasti niin koulussa, kuin harjoitteluympäristöissä kysymykseen kehitysvammaisen

terveydentilan arvioinnin haastavuudesta. Opinnäytetyön tekijöinä halusimme selvittää tehostetussa asumispalvelussa työskentelevien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden kokemuksia nimenomaan kehitysvammaisuuden mukanaan tuomista erityispiirteistä terveydentilan arvioinnissa. Omien havaintojemme mukaan näillä kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevillä henkilöillä on hallussaan paljon niin sanottua hiljaista tietoa, joka nousikin haastatteluiden myötä tärkeäksi osaksi onnistunutta terveydentilan arviointikokemusta. Haastateltujen vastauksista nousi esiin asioita, joista oli havaittavissa koulutuksen merkitys terveydentilan arvioinnissa. Haastatellut kokivat koulutuksestaan saamalla tiedoilla peruselintoimintojen tuntemisesta ja mittaamisesta olevan tärkeä merkitys. Haasteeksi nousi useamman haastatellun mukaan nimenomaan näiden kehitysvammaisuuteen liittyvien erityispiirteiden havaitsemisen vaikeus. Haastatellut kokivat oppineensa havaitsemaan näitä erityispiirteitä vasta tutustuttuaan kehitysvammaisiin henkilöihin kunnolla ja riittävän pitkäaikaisesti. Vastauksissa nousi esiin muun muassa uusien ihmisten vaikeus havaita kehitysvammaisen henkilön fyysistä tai psyykkistä kipua.

Kehitysvammaisten henkilöiden kommunikaatiovaikeudet nousivat myös lähes kaikkien haastateltujen puheissa esiin. Tästä nousi selkeästi tulevaisuuden tarve vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien osaamisen lisäämiselle. Kehitysvamma-alalla työskenteleville vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät ovat kohtalaisen tuttuja, mutta heidänkin keskuudessaan näiden osaamisen taso vaihtelee runsaasti. Haasteeksi muodostuukin kommunikaatiohaasteisen henkilön siirtyminen asumisyksiköstä terveydenhuollon yksikön potilaaksi. Haastatellut kertoivat, kuinka vaikeaa on jättää sairaalaan henkilö, jolla ei ole välttämättä lainkaan samaa kieltä sairaalahenkilöstön kanssa. Tämän vuoksi olisikin tärkeää, että kaikkiin sosiaali- ja terveydenhuollon koulutuksiin lisättäisiin kehitysvammaisuuteen liittyvää opetusta. Jo aiemmin mainitun laitosasumisen purkamisen vuoksi on enemmän kuin todennäköistä, että erilaisissa sosiaali- ja terveystaluuksissa työskentelevät ammattihenkilöt tulevat kohtaamaan kehitysvammaisia henkilöitä. Itsemääräämisoikeuslaki antaa kehitysvammaiselle henkilölle oikeuden hoitaa omia asioitaan, ja sitä myötä myös saada tarvitsemaansa palvelua. Kehitysvammaisten henkilöiden parissa työskentelevät ohjaajat osallistavat asiakkaitaan yhteiskunnan jäseniksi avustamalla heitä palveluiden piiriin. Kehitysvammaisten elämässä ollaan kuitenkin kulkemassa integraatiosta inklusioon.

Työn edetessä nousi esiin useitakin eri jatkotutkimusaiheita, kuten kehitysvammaisen henkilön aistipoikkeamat ja kommunikaatiohaasteet, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköiden välinen yhteistyö kehitysvammaisen henkilön hoidossa ja RAI-mittarin käyttö kehitysvammaisten tehostetussa palveluasumisessa. Sinällään mielenkiintoinen tutkimusaihe olisi selvittää koronapandemian vaikutuksia kehitysvammaisen henkilön elämään fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti. Myös laitosasumisen purkamisen vaikutuksia kehitysvammaisen henkilön elämään olisi kiinnostavaa tutkia. Omaa tutkimusaihetamme sivuten voisi tutkia sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden tietopohjaa tai

kokemusta kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnissa tai kohtaamisessa. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää ammattikoulu- ja korkeakouluopintojen oppimateriaalina sekä organisaation palveluiden kehittämisessä, kuten henkilöstön lisäkoulutusten suunnittelussa.

Lähteet

Painetut

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 1. Painos. Viitattu 3.1.2021.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2004. Tutkimushaastattelu - Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino. Viitattu 1.2.2021.

Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 1.2.2021.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. Viitattu 1.2.2021.

Kaski, M. Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. painos. Helsinki: Sanoma Pro. Viitattu 3.1.2021.

Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus. Tallinna: Printon Trükikoda. Viitattu 15.01.2021.

Rautava-Nurmi, H. Westergård, A. Henttonen, T. Ojala, M. & Vuorinen, S. 2020, 94-100. Hoitotyön taidot ja toiminnot. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 7. Uudistettu painos. Viitattu 21.1.2021.

Timonen, T. Castrén, M. & Ärölä-Dithapo, M. 2019. Autismikirjo - tausta, diagnostiikka ja tutkimus. Jyväskylä: PS-kustannus. Viitattu 23.1.2021.

Sähköiset

Autismi- ja aspergerliitto. 2020. Autismikirjon diagnosointi muuttuu. Viitattu 3.1.2021. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos>

Autismi- ja aspergerliitto. 2015. Joka sadas meistä on autismin kirjolla - tietoa ikääntymisestä autismin kirjolla sosiaali- ja terveysalalle. Viitattu 16.11.2020. https://www.autismiliitto.fi/files/1589/23_4_2015_opaslehtinen_ika_ja_autismi_a5_docx.pdf

Bobbette, N. Donnelly, C. Ufholz, L-A. Duggan, J. & Weatherbed, E. 2019. Interprofessional team-based primary health care for adults with intellectual and developmental disabilities: a scoping review protocol. Joanna Briggs Institute. Viitattu 27.1.2021. <https://ovidsp-dc1-ovid->

com.nelli.laurea.fi/ovid-a/ovidweb.cgi?&S=BDJBFPENMJACHONFKPPJNGMOIPODAA00&Link+Set=S.sh.46%7c1%7csl_190

Failla, M. Moana-Filho, E. Essick, G. Baranek, G. Rogers, B. & Cascio, C. 2017. Initially intact neural responses to pain in autism are diminished during sustained pain. *Autism* 22(6), 669-683. Viitattu 24.1.2021. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6352721/>

Finlex. 2020. Laki kehitysvammaisten erikoishuollosta. Viitattu 25.11.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

Hughes, V. 2009. Making sense of senses. *Autism Research News*. Verkkoartikkeli. Spectrumnews-verkkosivusto. Viitattu 23.1.2021. <https://www.spectrumnews.org/opinion/making-sense-of-senses/>

Hirvikoski, T. Boman, M. Chen, Q. D’Onofrio, M. Mittendorfer-Rutz, E. Lichtenstein, P. Bölte, S. & Larsson, H. 2019. Individual risk and familial liability for suicide attempt and suicide in autism: a population-based study. Cambridge University Press. Viitattu 24.1.2021. <https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/abs/individual-risk-and-familial-liability-for-suicide-attempt-and-suicide-in-autism-a-populationbased-study/BDB3E4ADE03D99F12F7B1BCD28B4A6B1#article>

Huttunen, M. Älyllinen kehitysvammaisuus. 2018. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 10.11.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556

Johnson, N. Lashley, J. Stonek, A. & Bonjour, A. 2012. Children With Developmental Disabilities at a Pediatric Hospital: Staff Education to Prevent and Manage Challenging Behaviors. *Journal of Pediatric Nursing* 27, 742-749. Viitattu 6.5.2021. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596312000577?via%3Dihub>

Johnston, S. 2019. CHALLENGING BEHAVIOR: ASSESSMENT TOOLS. *Journal of Pediatric Nursing* 27, 742-749. JBI Library of Systematic Reviews. Viitattu 27.1.2021.

Jänis, P. 2009. Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointi ja hoito. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Viitattu 21.1.2021. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/9358/urn_nbn_fi_uef-20090086.pdf

Kaiku kommunikaatio. 2021. Litteroinnin tasot. Viitattu 1.2.2021. <https://kaiku.fi/2021/01/19/litteroinnin-tasot/>

Kontu, E. 2004. Mielen ja musiikin ikkunat autismiin. Mielen teoria ja kommunikaatiosuhde - tapaustutkimuksia. Väitöskirja. Helsingin Yliopisto. Erityispedagogiikka. Viitattu 27.12.2020. <https://core.ac.uk/download/pdf/14915536.pdf>

Koskentausta, T. 2018. Kehitysvammaisen psyykkiset ongelmat avoterveydenhuollossa. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Viitattu 10.1.2021.

Kylmä, J. Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus; mitä, miten ja miksi? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 15.01.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo93495>

Litterointilinkki. 2013. Litteroinnin tasot. Wordpress. Viitattu 1.2.2021. <https://litterointilinkki.wordpress.com/yleisia-ohjeita/litteroinnin-tasot/>

McDonnell, A. Sturme, P. Oliver, C. Cunningham, J. Hayes, S. Galvin, M. Walshe, C & Cunningham, C. 2008. The effects of staff training on staff confidence and challenging behavior in services for people with autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders. Viitattu 6.5.2021. [https://research.birmingham.ac.uk/portal/en/publications/the-effects-of-staff-training-on-staff-confidence-and-challenging-behaviour-in-services-for-people-with-autism-spectrum-disorders\(fdb94289-71ab-4b3d-b5aa-522e9bf002f8\).html](https://research.birmingham.ac.uk/portal/en/publications/the-effects-of-staff-training-on-staff-confidence-and-challenging-behaviour-in-services-for-people-with-autism-spectrum-disorders(fdb94289-71ab-4b3d-b5aa-522e9bf002f8).html)

Määttä, T. 2018. Kehitysvammainen potilas vastaanotolla. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Viitattu 10.1.2021.

Ng, S, Brammer, J. & Creedy, D. 2012. The psychometric properties, feasibility and utility of behavioural-observation methods in pain assessment of cognitively impaired elderly people in acute and long-term care: A systematic review. JBI Library of Systematic Reviews. Viitattu 1.2.2021.

Raaska, H. & Vanhala, R. 2020. Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? Lääkärilehti 16/2020, 964-967. Katsausartikkeli. Viitattu 20.1.2021.

Rinnekodin kehitysvammapoliklinikan ja suunterveydenhuollon palvelut loppuvat. 2019. Rinnekoti. Viitattu 25.11.2020. <https://www.rinnekoti.fi/rinnekodin-kehitysvammapoliklinikan-ja-suunterveydenhuollon-palvelut-loppuvat/>

Rytkönen, M. 2020. Vaativa ja merkityksellinen työ vaatii tukea työhyvinvointiin - asiakkaan parhaaksi. Rinnekoti. Power point-esitys. Viitattu 23.1.2021. https://www.autismiliitto.fi/files/3304/Talvipaivat_Marjo_Rytkonen_2020_Espoo.pdf

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 20.1.2021.

https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006b. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskunnallinen tietoarkisto. Viitattu 20.1.2021.

https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_4.html

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006c. Aineisto- ja teorialähtöisyys. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskunnallinen tietoarkisto. Viitattu

1.2.2021. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html

Savon Vammaisasuntosäätiö. 2017. Käsikirja terveydenhuollon palveluohjaukseen.

Kehitysvammaisen henkilön terveydenhuollon palvelupolut -projekti. Iisalmi: Eco-Print Oy.

Viitattu 8.3.2021. https://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Savas_handbook.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen - kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016-2020.

Viitattu 6.5.2021.

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74818/Rap_ ja_muistioita_2016_17.pdf

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2019. Asuminen. Helsinki. Viitattu 23.1.2021.

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2020. Tietoa RAI-järjestelmästä. Helsinki. Viitattu 23.1.2021.

<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/palvelutarpeiden-arviointi-rai-jarjestelmalla/tietoa-rai-jarjestelmasta>

Tukiliitto.fi. 2017. Tietoa kehitysvammasta. Kehitysvammaisten Tukiliitto. Viitattu

10.11.2020. <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/>

Tuomi, J. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Tammi. Viitattu 20.1.2021.

Vernerinet.net. 2020. Kehitysvammahuolto ennen. Viitattu 15.01.2021.

<https://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen>

Vernerinet.net. 2017. Kehitysvammaisuuden määritelmiä. Viitattu 10.11.2020.

<https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritelmiä>

Vernerinet.net. 2016. Laitosasumisen lakkauttaminen. Viitattu 23.1.2021.

<https://verneri.net/yleis/laitosasumisen-lakkauttaminen>

Wallace, S. Guldborg, K. & Bailey, A. 2019. Tutkimuskatsaus autismiin. Eteva Kuntayhtymä. Viitattu 23.1.2021. https://www.eteva.fi/globalassets/tiedostot/tiedostot---eteva/oppaat-ja-julkaisut/tutkimuskatsaus-autismiin---deduktia_web.pdf

White, S. Oswald, D. Ollendick, T. & Schahill, L. 2009. Anxiety in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. NCBI. Viitattu 8.3.2021. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2692135/>

World Health Organization. Social determinant of health. 2021. Viitattu 30.1.2021. https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1

Kuviot

Kuvio 1: Tuloskaavio	27
----------------------------	----

Liitteet

Liite 1: Teemahaastattelurunko	43
Liite 2: Saatekirje	44
Liite 3: Osa analyysistä	46

Liite 1: Teemahaastattelurunko

LIITE 1

Haastattelusuunnitelma / Haastattelurunko

Haastattelun alkuun yleinen esittäytyminen, tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen esittely, lyhyt selostus haastattelujen nauhoittamisesta ja suostumuksen tarkistaminen uudestaan.

Taustat

- Koulutus?
- Lisäkoulutukset?
- Kokemus alalta? Muilta aloilta?
- Aika, jonka olet ollut tässä työssä? Ammatissasi?
- Toimenkuva organisaatiossa?

Teemat

- Minkälaisia erityispiirteitä näette kehitysvammaisen henkilön fyysisen terveydentilan arvioinnissa? (RAI: terveydentila, toimintakyky, lääkitys, ravitseminen, kuntoutus ja erityishoidot)
- Minkälaisia erityispiirteitä näette kehitysvammaisen henkilön psyykkisen terveydentilan arvioinnissa? (RAI: muistitoiminnot, mieliala)
- Minkälaisia erityispiirteitä näette kehitysvammaisen henkilön sosiaalisen terveyden arvioinnissa? (RAI: palvelujen käyttö, ympäristö, osallisuus ja aktiivisuus, omaisten tuki)

Ammatillinen osaaminen

- Minkälaista osaamista vaaditaan tehostetun asumispalvelun ohjaajalta kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnissa? Entä psyykkisen terveydentilan? Entä sosiaalisen terveydentilan? (WHO:n määritelmät: fyysinen terveys, psyykinen terveys, sosiaalinen terveys)
- Minkälaisia keinoja teillä on havainnoida kehitysvammaisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen terveyden erityispiirteitä?

Liite 2: Saatekirje

Arvoisa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen!

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Porvoon Laurea-ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyönämme laadullisen tutkimuksen teemahaastattelumenetelmällä kehitysvammaisen henkilön terveydentilan arvioinnista tehostetussa palveluasumisessa. Opinnäytetyömme tarkoituksena on lisätä tietoa kehitysvammaisuuteen liittyvien erityispiirteiden huomioimisesta kehitysvammaisten henkilöiden terveydentilan arvioinnissa. Opinnäytetyömme tavoitteena on kuvata tehostetun asumispalvelun yksikössä työskentelevien ohjaajien kokemuksia kehitysvammaisten henkilöiden terveydentilan arvioinnista ja kehitysvammaisuuteen liittyvien erityispiirteiden vaikutuksesta henkilön terveydentilan arviointiin.

Haastattelu toteutuu eri teemojen perusteella liittyen muun muassa kehitysvammaisuuteen liittyviin erityispiirteisiin ja WHO:n määritelmiin fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta terveydestä kehitysvammatyön näkökulmasta. Haastattelun arvioitu kesto on noin 45–90 minuuttia. Opinnäytetyön ja siihen liittyvän tutkimuksen kannalta on toivottavaa, että voisitte tuoda mahdollisimman paljon kokemustanne haastattelutilanteeseen. Haastatteluun osallistuvat on valittu yksiköstänne ja haastattelu toteutuu ryhmähaastatteluna omasta yksiköstänne valikoituneiden ohjaajien ja haastattelijoiden (meidän) kesken.

Haastattelut tullaan nauhoittamaan, jonka jälkeen vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Vastaukset säilytetään vain tutkimuksen tekemiseen tarvittavan ajan, jonka jälkeen nauhoitetut haastattelut hävitetään. Antamianne tietoja käsitellään luottamuksellisesti, eikä henkilöllisyyttänne ole mahdollista päätellä valmiista tekstituotoksesta. Haastattelu perustuu kokonaisuudessaan vapaaehtoisuuteen, joten niin halutessanne, voi teemojen sisältämiin kysymyksiin jättää vastaamatta. Mikäli turvallisuusrajoitukset haastattelun ajankohtana estää haastattelun toteutumisen kasvotusten yksikössä, haastattelut voidaan toteuttaa sähköisenä Teams-alustalla, vallitsevan Covid-19-pandemian vuoksi.

Haastatteluun voi valmistautua miettimällä etukäteen omaa ja yksikön roolia kehitysvammaisen asiakkaan terveydentilan arvioinnissa ja kehitysvammaisuuteen liittyviä erityispiirteitä, jotka tulee ottaa huomioon hänen terveydentilaansa arvioitaessa. Kannustamme haastattelutilanteessa avoimuuteen ja omien kokemusten ja mielipiteiden jakamiseen: vääriä vastauksia ei ole olemassa!

Opinnäytetyö tullaan julkaisemaan sähköisesti sen valmistuttua ja se esitetään Laurean julkaisuseminaarissa. Opinnäytetyön tekemisessä ja suunnittelussa noudatetaan Laurea-ammattikorkeakoulun ohjeita. Opinnäytetyölle on nimetty ohjaaja sekä työelämän, että Laurea-ammattikorkeakoulun puolelta.

Haastattelut toteutetaan alustavan suunnitelman mukaan viikoilla 9–12. Otamme teihin yksikkökohtaisesti yhteyttä haastatteluajkojen sopimiseksi lähiaikoina.

Lämmin kiitos haastatteluun osallistumisesta. Mikäli ilmenee jotain kysyttävää, vastaamme mielellämme kysymyksiinne!

Terveisin,

Hanna-Lotta Halme, sairaanhoitajaopiskelija

hanna.halme@student.laurea.fi

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Karita Nikkanen, sairaanhoitajaopiskelija

karita.nikkanen@student.laurea.fi

Liite 3: Osa analyysistä

LITTEROINNISSA OLLUT ILMAUS	KATEGORIA/ALALUOKKA
<p>”he ei välttämättä osaa sanottaa sitä tunnetta tai mihin sattuu ni sehän on monesti se ongelma, tai sit voi olla puheen tuottamisen ongelma jotenka niitä sanoja ei oikeasti ole kertomaan et mua sattuu korvaan. Se voi olla sitä et läpsyttää korvaansa ja se tarkoittaa et on korva kipee tai jotain. Pitää tulkita niitä ilmeitä, eleitä, käytöstä, jotta sä tiedät et nyt vois koittaa vaikka kipulääkettä.”</p> <p>”Ensinnäkin se, että kun suurin osa asiakkaista on puhumattomia, että ei pysty kertoo omasta terveydentilastaan”</p> <p>”Ja vaikein on niin kuin se, kun suurin osa ei pysty kertomaan sitä, että se on niin kuin semmonen hyvä arvaus.”</p> <p>”Muistan kerran, kun yks huusi kahvia epilepsiakohtauksen jälkeen, eikä liikkunut, sillä oli jalka poikki. Se syy selvis vasta sit, kun ruvettiin nostaa sitä ylöspäin, et jalka jäi käteen. Eli siis ei aina osaa kertoa sitä hätäänsä. Ehkä raadollinen esimerkki, mutta näinkin voi käydä.”</p> <p>”jos sä et pysty sanottamaan mist sun psyykinen huono olo johtuu, että aina välttämättä ei tää asukas itse tiedä et mikä ahdistaa, et ei pysty, et vaik osais puhuakin, niin se sanotus saattaa olla vaikeaa, saati sit tällasilla asukkailla jotka ei pysty sanottamaan sitä pahaa oloansa et mistä se johtuu. Ni se onki aika hankala”</p> <p>”sellanen odottaminen, et oikeestaanhan se stressi purkaantuu siinä, et ensin on se odotus et se tapahtuu se asia ja sit ku se on loppu, ni se siirtyminen siihen arkeen niin sehän on yleensä se tulee se jotenkin se pettymys tai miten sen nyt sanois.”</p> <p>”saattaa asukas puhuu siitä ja tykkää ja nauttii siitä, ni se voi olla niin kuormittavaa kaikki ylimäärä mitä siihen liittyy. Et vaik se on kivaa niin se on kuitenkin tavallaan hirveen raskasta.”</p> <p>”monellakin on aika suppeet ihmissuhteet. Saattaa olla että me työntekijät ollaan heidän ainut läheinen ihmissuhde. Kaikilla ei oo omaisia välttämättä. Tai jos on, niin he ei niitä tapaa. Ystävyysuhteita, no ne on aika harvinaisia. Et monellakaan ei välttämättä oo ystäviä.”</p> <p>”vastataan niihin kommunikaatioalotteisiin joihin ei toinen asukas välttämättä osaakaan vastata, tai sit ehkä väärällä tavalla. Eihän he suoraan sano mitä he haluaa, mitä he kaipaa. Et se jää tulkinnanvaraseks.”</p>	<p>Kommunikaatiovaikeudet ja sosiaalisen vuorovaikutuksen pulmat</p>

<p>”suurimmalla osalla on myös tunnepuolella poikkeavuutta, voi olla yli tai ali kehitystä tunnemaailmassa ja sosiaalisessa kyvyssä”</p> <p>”tai jos kertoo niin sitten jos on jotain tuntepoikkeavuuksia niin onko se kipu siellä missä sen sanotaan olevan tai onko sitä ollenkaan tai jos se onkin pahempi ja henkilö ei itse sitä tunnista.”</p> <p>”Ja sit ei välttämättä edes tunne kipua. Jos on kivusta kyse.”</p> <p>”Käytöspoikkeamat, käyttäytyminen saattaa olla haastavaa”</p> <p>”Sit se aistiproblematiikka, alentuneet kivun tuntemukset”</p> <p>”miten kivun kokee ylipäänsä, et kokeeko kivun, et joku saattaa kokee sen esim miellyttävänä. Tai niinku tavoiteltavan arvoisena. Ja sit se tekee varmaan siitäkin sit haastellisen niinku, hoitamisen jos ei sitä koe niinku epämiellyttävänä.”</p> <p>”[kipu] saattaa ilmetä tota käyttäytymisessä. Asiakas saattaa olla aggressiivinen ohjaaja kohtaan, muita asiakkaita kohtaan. Saattaa kieltäytyä toiminnoista”</p> <p>”[kipu] saattaa ilmetä itkuisuutena, ahdistuneisuutena, jopa itsensä vahingoittamisena. Et jos jollain asukkaalla esim kokee et on vatsa kipee ja hirveä ahdistus niin sittenhän saattaa kokee pään hakkaamista tai tämmöstä. Se saattaa aiheuttaa ei pelkästään muita kohtaan aggressiivista käyttäytymistä mutta myös sitä asukasta itseään kohtaan.”</p> <p>”se kivun aistiminen on, et jos sulla on vaikka jalka kipee niin se saattaa sulla tuntua vaikka vatsassa tai päässä”</p> <p>”sillon ku se tilanne on päässy tosi tosi pahaks ni se asiakas saattaa vasta tuntea jonkunlaista pientä kipua. Et niinku sellaset pienet alkuvaiheen kivut ei tunnu missään”</p>	<p>Kipuaistimisen poikkeavuudet ja aistipulmat</p>
<p>”stressitaso nousee noitten juhlapyhien kohdalla koska tavallaan he tietää, että on tulossa jotain ylimäärästä kivaa”</p> <p>”vaik ois omaisten kans läheiset suhteet niin sekin saattaa sitten kuitenkin kuormittaa liiallisena toimintana”</p> <p>”odottaminen on vaikeeta”</p> <p>”he ei osaa hahmottaa sitä aikaa”</p> <p>”vaikee se määrämätön aika odottaa”</p> <p>”asioista ei puhuta liian paljon etukäteen, ”sitten jouluna sinä saat, sitten jouluna sinä pääset”. Et jos sitä jatkuu kaks kuukautta ennen joulua niin ei välttämättä sitä kukaan kestä. Tottakai</p>	<p>Tyypilliset toiminnalliset haasteet</p>

<p>“stressitaso nousee noitten juhlapyhien kohdalla koska tavallaan he tietää, että on tulossa jotain ylimäärästä kivaa”</p> <p>“vaik ois omaisten kans läheiset suhteet niin sekin saattaa sitten kuitenkin kuormittaa liiallisena toimintana”</p> <p>“odottaminen on vaikeeta”</p> <p>“he ei osaa hahmottaa sitä aikaa”</p> <p>“vaikee se määrämätön aika odottaa”</p> <p>“asioista ei puhuta liian paljon etukäteen, ”sitten jouluna sinä saat, sitten jouluna sinä pääset”. Et jos sitä jatkuu kaks kuukautta ennen joulua niin ei välttämättä sitä kukaan kestä. Tottakai valmisteluita tulee ja tehdäänkin, niin mitä pidempään se arki pysyy normaalina, sitä enemmän se helpottaa sitä oloa.”</p> <p>“Kun me [ei kehitysvammaiset] osataan eri tavalla sitä meidän stressiä purkaa. Meillä on enemmän keinoja käsitellä sitä.”</p> <p>“Tavallaan kun me tiedetään että toi stressitaso on kehitysvammasilla ihan erilainen, niin se täytyy nopeammin kuin meillä joilla ei oo mitään erityispiirteitä”</p>	<p>Tyypilliset toiminnalliset haasteet</p>
<p>“suusanallinen, kuvat, tarinat, eri työntekijät. Hyvin asiakaskohtaista.”</p> <p>“kyllä pitää tuntea asukas, että sä pystyt arvioimaan sitä tilannetta ja olla siin läsnä”</p> <p>“Totta kai jokainen täällä on yksilö, et sä voi sanoa et toi ku sil on toi autismi, niin se tulee tekemään just noin. Ei tietenkään. Et kyl se on isos osas se et sä tunnet ne asukkaat ja asiakkaat keiden kanssa sä teet töitä.”</p> <p>“Mäkin lähtisin, jos on niinku kyseessä tuttu asiakas niin kattomaan et miten tota aikaisemmin on kirjattu hänestä. Et ku monellakin on sitä kausiluontoista joka keväällä tai syksyllä se psyhyke vaihtelee tai sit on jotkut tietyt tapahtumat”</p> <p>“Tietysti vanhalla työntekijällä saattaa olla, varsinkin työntekijänä, jos sul on hyvä suhde asukkaaseen niin rauhottava vaikutus sinänsä siinäkin jo. Et asukas saattaa kokea et häntä kuunnellaan, et häntä ymmärretään tai pyritään ymmärtämään. Et jos on asukkaseen hyvä luottamuksellinen suhde.”</p>	<p>Asukkaan tuntemisen tärkeys</p>