



samk



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

HANNAMARI LAAKSAMO

Kuulonäkövammaisten kuntoutus- ohjaus

Tarve, toteutus ja haasteet sairaanhoitopiireittäin

KUNTOUTUKSEN OHJAUKSEN TUTKINTO-OHJELMA
2021

Tekijä(t) Laaksamo, Hannamari	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 1/2022
	Sivumäärä 26	Julkaisun kieli Suomi
Julkaisun nimi Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaus – tarve, toteutus ja haasteet sairaanhoitopiireittäin		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutuksen ohjauksen koulutusohjelma		
<p>Opinnäytetyö pohjautui tilaajatahon Suomen Kuurosokeat ry:n tarpeeseen kartoittaa sairaanhoitopiirien kuulonäkövammaisten lapsi- ja aikuisasiakkaiden kuntoutusohjauksen tarve, toteutus ja haasteet.</p> <p>Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin lomakekyselyä, jonka kysymykset suunniteltiin ja tuotettiin yhdessä tilaajatahon Suomen Kuurosokeat ry:n yhteyshenkilöiden kanssa. Kyselylomakkeet toimitettiin sairaanhoitopiirien kuulonäkövammaisten asiakkaiden kuntoutusohjauksesta vastaaville ammattilaisille. Vastauksia tarkasteltiin laadullisen sekä määrällisen tutkimusmenetelmiä käyttäen. Kyselylomakkeeseen vastattiin viidestä sairaanhoitopiiristä ja yksittäisiä vastauksia kyselyyn tuli yhteensä kahdeksan.</p> <p>Tulosten mukaan kaikissa vastanneissa sairaanhoitopiireissä eriteltiin kuulon- ja näönkuntoutusohjaus. Vastaajien suurimmat asiakasryhmät olivat kuulonäkövammaiset aikuiset ja näkövammaiset aikuiset. Kuulonäkövammaisia asiakkaita vastaajilla oli alle kymmenestä yli kolmeenkymmeneen asiakkaaseen. Vastaajilla oli enemmän kuulonäkövammaisia aikuisasiakkaita kuin kuulonäkövammaisia lapsiasiakkaita. Kaikki vastaajat ilmoittivat tekevänsä yhteistyötä sairaanhoitopiirinsä ulkopuolisten toimijoiden kanssa. Kuntoutusohjauksen toteutumista koskevissa avoimissa vastauksissa nousivat esille kuulon- ja näönkuntoutuksen yhteistyö, yksilöllisyys, yhteistyö muiden toimijoiden kanssa, käynnit asiakkaan omissa toimintaympäristöissä sekä ostopalveluina tuotettu kuntoutusohjaus.</p> <p>Kuulonäkövammaisen ja sitä aiheuttavien sairauksien tunnistamisen koki haastavaksi puolet vastaajista. Kehittämistarpeina vastaajien vastauksissa nousivat kommunikaatio- ja vuorovaikutus ja kuntoutusohjauksen jakautuminen kuulon- ja näönkuntoutukseen. Vastauksista nousi esille, että yhteistyötä vastaajat tekivät Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa ICT-palveluiden, palveluasiantuntijoiden ja kuntoutuspalveluiden saralla. Vastaajat myös ilmaisivat kiinnostusta yhteistyön jatkumiselle tulevaisuudessa.</p>		
<u>Asiasanat</u> kuulonäkövammaiset, kuurosokeat, kuntoutusohjaus, sairaanhoitopiirit		

Author(s) Laaksamo, Hannamari	Type of Publication Bachelor's thesis / Thesis AMK	Date 1/2022
	Number of pages 26	Language of publication: Finnish
Title of publication Rehabilitation counselling of the deafblind - need, execution, and challenges in the hospital districts		
Degree program Rehabilitation counselor (AMK)		
<p>This thesis was based on The Finnish Deaftblind Association's (FDBA) need to survey hospital districts deafblind child and adult customers rehabilitation counselling need, execution, and challenges.</p> <p>As a data collection method was used form enquiry, which questions was planned in a collaboration with The Finnish Deaftblind Association's contact persons. Questionnaires were delivered to the professionals, who are charge of hospital districts deafblind customers rehabilitation counselling. The answers were viewed using both qualitative and quantitative methods. Five hospital districts answered to the form enquiry and there was total of eight answerers.</p> <p>The results show that every hospital district categorizes hearing and vision rehabilitation. Two largest customer groups of the answerers were deafblind adults and vision impaired adults. Answerers had under ten to over thirty customers. The had more deafblind adult than deafblind child customers. All the answerers stated that they are doing collaboration with operatives outside their hospital districts.</p> <p>In the open answerers about execution of the rehabilitation counselling of the deafblind customers emerged collaboration between the hearing and vision rehabilitation, collaboration with other operatives, visit in customer's personal operating environments and possibility to purchase rehabilitation counselling services from the other operatives. Half of the answerers stated that identification of deafblindness and diseases behind it is challenging. As a targets of development, the answers raised communication and interaction and rehabilitation counselling's division to hearing and vision rehabilitation.</p> <p>All the answerers stated that they are doing collaboration with operatives outside their hospital districts. The answers also showed that collaboration with The Finnish Deaftblind Association emphasized on ICT-services, service expert services and rehabilitation services. The answerers brought up interest to continue the collaboration with The Finnish Deaftblind Association in the future.</p>		
<p><u>Key words</u> deafblindness, rehabilitation counselling, hospital districts, nursing districts</p>		

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT	6
2.1 Tilaaja ja toimeksianto	6
2.2 Tausta ja tarve	6
2.3 Tavoite.....	7
3 KUULONÄKÖVAMMAISET JA KUNTOUTUSOHJAUS.....	7
3.1 Kuulonäkövammaisuus	7
3.1.1 Synnyttävän kuulonäkövamman syitä.....	8
3.1.2 Myöhemmin kuulonäkövammautumisen syitä.....	9
3.2 Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaus	10
3.3 Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen historiaa.....	11
4 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI	12
4.1 Tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset.....	12
4.2 Tutkimusmenetelmä.....	12
4.2.1 Vastaajaryhmä	12
4.3 Aineistonkeruu	13
4.3.1 Kyselylomakkeen sisältö	14
4.4 Aineiston analysointi.....	15
5 TULOSTEN YHTEENVETO	15
5.1 Taustatiedot.....	15
5.2 Asiakasryhmä ja kuntoutusohjauksen tarve	16
5.3 Kuntoutusohjauksen järjestäminen	19
5.4 Kuntoutusohjauksen toteutus ja sisältö	20
5.5 Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen kehittämistarpeet	23
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	26
7 POHDINTA	28
7.1 Työn eettisyys ja luotettavuus.....	29
7.2 Mahdolliset jatkotutkimusaiheet	30
7.3 Oman työn arviointi	30

LÄHTEET

LIITTEET

1 JOHDANTO

Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjausta voi tuottaa sairaanhoitopiirit, kunnat, Kela sekä yksityiset palveluntuottajat. Kuntoutusohjaus tukee asiakkaan toimintakykyä, osallisuutta ja mahdollisimman itsenäistä elämää, tarjoaa tarvittaessa ensitietoa sairaudesta tai vammasta, apuvälineohjauksen sekä vamman tai sairauden kanssa elämisen kanssa. (Kovanen ym. 2012, s. 105).

Opinnäytetyön aiheena oli selvittää sairaanhoitopiirien kuulonäkövammaisten lapsi- ja aikuisasiakkaiden kuntoutusohjauksen tarvetta, toteutusta ja haasteita. Opinnäytetyössäni tilaajana on Suomen Kuurosokeat ry.

Suomen Kuurosokeat ry on kuulonäkövammaisten järjestö, joka tuottaa kyseiselle asiakasryhmälle palveluita, valvoo heidän oikeuksiansa sekä toimii alallaan asiantuntijana. Organisaationa Suomen Kuurosokeat ry tuottaa järjestötoimintaa ja kuntoutus- ja asumispalveluita. (Suomen Kuurosokeat ry, nd.).

Yhdessä tilaajatahon yhteyshenkilöiden kanssa suunniteltiin kysymykset kyselylomakkeeseen, joka toimitettiin yhteyshenkilöiden määrittämiin sairaanhoitopiireihin. Kyselylomakkeen (LIITE 2) tarkoituksena oli selvittää sairaanhoitopiirien tuottaman kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen tarvetta, toteutusta ja haasteita. Kyselylomake (LIITE 2) toimitettiin yhteentoista eri sairaanhoitopiiriin.

Kyselylomakkeessa (LIITE 2) tarkastellaan sairaanhoitopiirien kuulonäkövammaisten asiakkaiden määrää, jossa myös huomioidaan kuulo- ja näkövammaiset asiakkaat sekä jaotellaan asiakkaat lapsi- ja aikuisasiakkaisiin. Lomake (LIITE 2) sisältää kuntoutusohjauksen organisaatiokohtaisen järjestämisen. Se käsittää myös kuulonäkövammaisten asiakkaiden kuntoutusohjauksen haasteet ja kehittämistarpeet. Kyselylomake on tuotettu Eduix Oy:n E-lomakepohjalla.

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Tilaaja ja toimeksianto

Tämän opinnäytetyön tilaaja on Suomen Kuurosokeat ry. Suomen Kuurosokeat ry on perustettu vuonna 1971. Ennen Suomen Kuurosokeat ry:n perustamista oli lähdetty selvittämään kuulonäkövammaisten määrää Suomessa. Suomen Kuurosokeat ry:n toiminnan käynnistyessä pääpaino toiminnassa oli vertaistuksessa ja yhteisessä toiminnassa (Suomen Kuurosokeat ry, nd.)

Suomen Kuurosokeat ry:n on ajan mittaan laajentunut kattamaan monimuotoisesti asumis-, kuntoutus-, kommunikaatio- ja ICT-palvelut. Näiden lisäksi tänä päivänä heidän toimintansa sisältää jäsen- ja järjestöpalveluita, aluepalveluita sekä sopeutumisvalmennusta. Kuntoutuspalveluiden alaisuuteen kuuluu kuulonäkövammaisten ja moniaistivammaisten kuntoutusohjaus (Suomen Kuurosokeat ry, nd.)

2.2 Tausta ja tarve

Opinnäytetyön taustalla on tilaajan Suomen Kuurosokeat ry:n tarve kartoittaa sairaanhoitopiirien kuulonäkövammaisten kuntoutusohjausta ja kohdentaa tarjoamiansa kuntoutusohjauspalveluita kyseisille sairaanhoitopiireille. Kuntoutuspalveluiden palveluntuottajana Suomen Kuurosokeat ry:lle on merkityksellistä tietää miten, millä tavalla ja minkälaista kuntoutusohjausta eri sairaanhoitopiirit tarjoavat kuulonäkövammaisille.

Sairaanhoitopiirit koostuvat kunnista, jotka ovat vastuussa omalla alueellaan toteutettavasta erikoissairaanhoidosta. Suomessa on 21 sairaanhoitopiiriä ja jokaisella kunnalla on velvollisuus kuulua johonkin sairaanhoitopiiriin. (Sosiaali- ja terveysministeriö, nd.) Sairaanhoitopiirien tuottavat palveluitaan sosiaali- ja terveyshuoltoa sekä erikoissairaanhoitoa määrittävien lakien mukaisesti, näihin palveluihin sisältyy myös kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaus asiakkaiden tarpeen mukaisesti.

2.3 Tavoite

Opinnäytetyöni tavoitteena oli selvittää Suomen Kuurosokeat ry:n määrittämien sairaanhoitopiirien kuulonäkövammaisille tarjoamia kuntoutusohjauspalveluita. Yhdessä tilaajatahon kanssa päätimme nostaa tarkasteltavaksi kuntoutusohjauksen tarpeen, järjestämisen, toteuttamisen, sisällön sekä kehittämistarpeet. Näiden osa-alueiden tarkastelua varten tuotin kyselylomakkeen, jota avaan tarkemmin kohdassa 4.3.1 Kyselylomakkeen sisältö. Kyselylomake toimitettiin tilaajatahon rajaamiin sairaanhoitopiireihin, jos sairaanhoitopiiri oli myöntänyt tutkimusluvan lomakekyselyä varten.

3 KUULONÄKÖVAMMAISET JA KUNTOUTUSOHJAUS

3.1 Kuulonäkövammaisuus

Kuulonäkövammaisella henkilöllä on yhtäaikaaisesti kuulo- ja näkövamma. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että henkilö olisi täysin kuuro tai sokea, vaan hänellä voi olla jäljellä joko toista tai molempia aisteja (Kovanen ym., 2012, s. 8). Kuulonäkövammaiset voidaan jakaa kahteen eri ryhmään, käyttäen sitä, miten vamma on aiheutunut, syntymästään kuulonäkövammaisiin ja myöhemmin elämässään kuulonäkövammautuneisiin (Suomen Kuurosokeat ry, 2011, s. 11 ja 41). Synnynnäisen kuulonäkövamma ja myöhemmin kuulonäkövammautuneen eroksi katsotaan se, että synnynnäisen kuulonäkövamma aiheuttama toiminnanvaja on ollut olemassa syntymästä tai se aiheutuu ennen kuin henkilön kielellinen kommunikaatio on kehittynyt (Suomen Kuurosokeat ry, 2011, s. 11).

Tässä työssäni käytän käsitettä kuulonäkövammaisen. Kuulonäkövammaisesta on mahdollista käyttää myös käsitettä kuurosokea, mutta sen käsitteen käyttäminen voi antaa lukijalle väärän mielikuvan siitä, että kyseinen henkilö olisi täysin kuuro sekä sokea (Kovanen ym., 2012, s. 8). Kuulonäkövammaisen käsitteen käyttämisestä työssäni sovittiin myös yhdessä Suomen Kuurosokeat ry:n yhteyshenkilöiden kanssa.

3.1.1 Synnynnäisen kuulonäkövamman syitä

Kuulonäkövamman taustalla voi olla useita erilaisia tekijöitä ja sairauksia. Synnynnäisen kuulonäkövamman voi esimerkiksi aiheuttaa CHARGE-assosiaatio, vihurirokko-oireyhtymä (rubella), sytomegalovirus, Pataun oireyhtymä (Trisomia 13) tai keskosuus (Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä, 2011, s. 14 ja 43.)

CHARGE-oireyhtymä on harvinainen synnynnäinen oireyhtymä, jonka taustalla on mutaatio, joka yleensä saa alkunsa siittiöstä tai munasolusta, josta sikiön kehitys alkaa. Oireyhtymä voi aiheuttaa monipuolisesti erilaisia rakennepoikkeavuuksia, kehitysviivästymää ja kasvuhäiriön. Näihin kuuluvat silmän alueen poikkeavuudet, esimerkiksi iiriksen tai verkkokalvon puutos ja korvan rakennepoikkeavuudet sekä kuulovammaisuus. Suomessa oireyhtymän esiintyvyys on 1/10000 (Avela & Kääriäinen, 2018.)

Vihurirokko-oireyhtymän taustalla on äidin sairastama vihurirokko. Raskauden alkuvaiheessa sairastetulla vihurirokolla todennäköisyys sikiön vihurirokko-oireyhtymälle on suuri. (Alanen, 2013; Terveiden ja hyvinvoinninlaitos, 2019.) Vihurirokko-oireyhtymän oireita ovat kuulovammaisuus, näkö- ja sydänviat sekä kehitysvammaisuus. Suomessa vihurirokko on rokotuksen ansioista saatu häviämään täysin ja ulkomailta tulleita tartuntoja tavataan myös harvoin (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2019.)

Sytomegalovirus kuuluu herpesviruksien ryhmään ja se tarttuu ihmisten välillä eritteistä, esimerkiksi syljen tai seksin kautta. Sikiö voi saada tartunnan äidin kautta. Synnynnäinen sytomegalovirus on maailmanlaajuisesti sikiöiden yleisin virus. Viruksen oireita ovat esimerkiksi aivojen kehitysvauriot, henkinen kehitysviivästymä ja kuulo- sekä näkövauriot. Suomessa syntyy vuosittain 60-120 lasta, joilla on synnynnäinen sytomegalovirus (Rokotetutkimuskeskus, 2018; Tiitinen, 2021.)

Pataun oireyhtymä eli trisomia 13 on kromosomipoikkeavuudesta johtuva oireyhtymä. 95 prosenttia tapauksista johtaa sikiön kuolemaan jo raskausaikana, syntyneillä lapsilla ovat yleistä esimerkiksi epämuodostumat elimissä, kasvoissa, aivojen etuosassa sekä kehitysvammaisuus. Myös sydämen rakennepoikkeavuudet ovat yleisiä sekä silmän iiriksen (värikalvon) kehitys voi olla poikkeavaa ja verkkokalvon dysplasia mahdollista. Mahdollisista hermojen epämuodostumat voivat aiheuttaa myös kuulon

haasteita (Rintahaka, 2021.) Pataun oireyhtymän esiintyvyys on noin 1-9/100000 (DUODECIM Terveyskirjasto, 2019).

Keskosuuteen voi myös liittyä kuulonäkövamma. Keskosella tarkoitetaan lasta, joka on syntynyt ennen 37. raskausviikkoa. Mitä aikaisemmilla raskausviikoilla lapsi syntyy, sitä todennäköisemmin hänellä voi olla kuulon tai näön haasteita (Hirvonen yms., 2018.) Lapsen syntyessä keskosena, voi lapsen näön kehitys poiketa heistä, jotka ovat syntyneet täysiaikaisina. Tämän syynä voi olla aivoperäiset poikkeamat tai verkkokalvon kehityksen poikkeamat (Seppänen, 2018.) Kallonsisäinen verenvuoto sekä kouristukset ovat huomattavimpia riskitekijöitä keskosilla, ja ne ovat mahdollista yhdistää kuulon haasteisiin. Edellä mainitut kallonsisäinen verenvuoto sekä kouristukset ovat liitettävissä myös aivovammaan. (Hirvonen yms., 2018.)

3.1.2 Myöhemmin kuulonäkövammautumisen syitä

Myöhemmin ilmenevän kuulonäkövammautumisen syitä ovat Pohjoismaisen kuurosokeuden määritelmän (2011, s. 14 ja 43.) mukaan esimerkiksi ikääntymisen seurauksena tapahtuvat kuulon ja näön heikentyminen, eri oireyhtymät (esim. Usher), enkefaliitti tai erilaiset sairauksien ja vammautumisten yhdistelmät. Lisäksi kuulonäkövamma voi aiheutua tapaturmaisesti tai muista harvinaisista oireyhtymistä tai infektio-
taudeista.

Oireyhtymistä Usherin oireyhtymä on diagnosoiduin kuulonäkövammaisuuden aiheuttaja. Oireyhtymä on myös yleisin nuorten kuulonäkövammautumisen aiheuttaja. Se on perinnöllinen sairaus, johon sisältyy verkkokalvoja hitaasti rappeuttava silmä-sairaus (Retinitis pigmentosa (RP)) sekä kuulovamma. Usherin oireyhtymässä kuulovamman vakavuus voi vaihdella lievästä kuulonalenemasta kuurouteen (Pohjoismaisen kuurosokeuden määritelmä, 2011, s. 43-45.)

Yleistä on, että myöhemmin kuulonäkövammautuminen on seurausta ikääntymisen tuomasta kuulon ja näön heikentymisestä. Pohjoismaissa ikääntyneillä yleisimmin näön heikentymistä aiheuttavat makularappeuma (AMD), glaukooma (viherkaihi) sekä kaihi (harmaakaihi). Makularappeumassa silmän verkkokalvo rappeutuu lähtien

verkkokalvon keskikuopasta eli makulasta ja tästä syystä se vaikuttaa tarkkuusnäköön ja pitkälle edenneenä rappeuma voi aiheuttaa sen, että henkilö ei näe enää kasvoja, mutta kaiken niiden ympärillä (Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä, 2011, s. 43-44.)

Enkefaliitti eli aivokudoksen tulehdus, jonka yleensä aiheuttaa tavalliset virusinfektiot, mutta joskus enkefaliitin tausta voi olla niin sanottu autoimmuunitulehdus tai myös harvoin bakteeri. Todennäköisesti vuosittain useat sadat lapset sairastavat enkefaliitin lievänä muotona, vakava sairaus on harvinainen. Herpes simplex -virus on yksi viruksista, jotka voivat aiheuttaa pysyviä vaurioita vastasyntyneillä ja muutaman viikon ikäisillä lapsilla. Puutiaisen välityksellä ihmiseen siirtyvä TB-virus on Suomessa merkittävä enkefaliitin aiheuttaja. Enkefaliittiä epäillessä tulee hankkiutua sairaalahoitoon, suurin osa sairastuneista paranee, mutta pienelle osalle jää pysyviä vaurioita (Jalanko, 2021; Lumio, 2020.)

3.2 Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaus

Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjuksesta vastaavia tahoja ovat sairaanhoitopiirit, kunnat sekä Kela. Vastaavat tahot voivat toteuttaa kuntoutusohjauksen itse tai ostaa kuntoutusohjauspalvelut niiltä tuottavilta palveluntarjoajilta. Kuntoutusohjauksen tarkoituksena on tukea kuulonäkövammaisen henkilön toimintakykyä ja mahdollisimman itsenäistä elämää, se sisältää kuulonäkövammadiagnoosin ensitiedon tarjoamisen, tarvittavien apuvälineiden hakemisen ja käytön opetteluun tuen. Kuulonäkövammaiselle ja hänen läheisilleen tarjotaan myös ohjausta, tukea ja neuvontaa kuulonäkövammaisen kanssa selviytymisestä huomioiden kuulonäkövammaisen yksilölliset tarpeet (Kovanen ym., 2012, s. 105.)

Kuntoutusohjaus on lakisääteistä ja asiakaslähtöisiin tavoitteisiin pohjautuvaa toimintaa, jota varten asiakas ei tarvitse lähetettä. Kuntoutusohjauksessa lähdetään liikkeelle asiakkaan tarpeista ja tavoitteista. Kuntoutusohjauksen tarkoituksena on tukea kokonaisvaltaisesti asiakkaan kuntoutumista ja sen prosessia. Kuntoutusohjaukseen sisältyvät asiakkaiden ja heidän lähipiirinsä ohjaus ja neuvonta, asiakkaan kuntoutuksen arviointi ja seuranta sekä sen tukeminen yksilöllisesti asiakkaan henkilökohtaiset

toimintaympäristöt ja tavoitteet huomioiden (Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry, 2021.)

Kuntoutusohjaus suoritetaan yleensä asiakkaan omissa toimintaympäristöissä, joita ovat esimerkiksi asiakkaan koti, oppilaitos, työpaikka tai päivätoiminta. Kuntoutusohjauksessa voidaan tarpeen mukaan tarkastella asiakkaan toimintakykyä, elämänhallintaa tai itsenäistä selviytymistä sekä suunnitella asiakkaan kanssa yhdessä hänen kuntoutustaan. Sen tarkoituksena on tukea asiakkaan osallisuutta yhteiskunnassa, tehdä selvitystä asiakkaan tarvitsemista palveluista tai kuntoutuksesta, tukea häntä kuntoutusprosessin aikana sekä suunnitella asiakkaan elämäntilanteeseen sopivia menetelmiä ja toimia, jotka vastaavat asiakkaan kuntoutustarpeeseen (Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry, 2021.)

3.3 Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen historiaa

Vuonna 1979 toimineissa invalidijärjestöissä työskenteli 23 kuntoutusohjaajaa, joista kaksi työskenteli pääasiassa kuulonäkövammaisten parissa. Kuntoutusohjaajan ensisijaisiin työtehtäviin kuului palvelujärjestelmien tukeminen kuulonäkövammaisten palvelussa, ja asiakastyötä he tekivät vain välttämättömässä tilanteessa. Kuntoutusohjaajan tehtävänä oli perehdyttää palvelujärjestelmien henkilökuntaa ja siirtää erityisosaamista ja -tietoa koskien kuulonäkövammaisia sekä toimia konsultin roolissa (STM:n työryhmämuistio, 1979, s. 51-54.)

Vuonna 1981 Suomen Kuurosokeat ry perusti kuntoutussihteerien verkoston, joiden tarkoituksena oli neuvoa ja tukea aikuisia kuulonäkövammaisia. Kuntoutussihteerit levittivät tietoa kuurosokeudesta, toivat tietoa palveluista kuulonäkövammaisille sekä ohjasivat, kouluttivat ja neuvoivat sosiaali- ja terveystieteellisiä kuulonäkövammaisiin liittyvän erityisosaamisen suhteen. Kuntoutussihteerien työnkuvaan sisältyi myös leirit, kurssit, tukihenkilötoiminta, virkistymisestä huolehtiminen sekä mahdolliset ulkomaanmatkat (Vartio, 2011, s. 206-207).

Vuonna 1984 toteutettiin sosiaali- ja terveydenhuollon kehitystä ja valtionosuutta käsittelevä uudistus eli niin kutsuttu VALTAVA-uudistus, jonka seurauksena

vammaisten kuntoutus siirtyi valtiolta terveydenhuoltojärjestelmälle ja kuntoutustyö muuttui lääkinälliseksi kuntoutukseksi, joka sisälsi sopeutumisvalmennuksen ja kuntoutusohjauksen. Uudistuksen tuloksena myös Suomen Kuurosokeat ry:n kuntoutus-sihteerien nimike muuttui aluesihteeriksi. (Vartio, 2011, s. 206, s. 211).

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380, 8 § 1 mom.) tuli voimaan vuonna 1988 ja se määrittä vammaiselle henkilölle ja hänen lähipiirilleen annettavia palveluita, joihin kuului kuntoutusohjaus. Kuntoutusohjaukseen sisältyi kuulonäkövammaisen ja hänen lähipiirinsä ohjaus sekä neuvonta sekä tiedonsaannin varmistaminen, tavoitteena kohentaa asiakkaan toimintakykyä (Vartio, 2011, s. 216).

4 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI

4.1 Tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymykset työssäni ovat:

- Miten kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaus on järjestetty ja toteutettu määritetyssä 11 sairaanhoitopiirissä?
- Mitä haasteita ja tarpeita näiden 11 sairaanhoitopiirin työntekijöillä on koskien kuulonäkövammaisten kuntoutusohjausta?

4.2 Tutkimusmenetelmä

4.2.1 Vastaajaryhmä

Sarajärvi & Tuomi (2018, 3.1 ”Kysely ja haastattelu”) toteavat, että vastaajat voivat vastata kyselyyn valvotussa tilanteessa, mutta kyselyyn vastaaminen on mahdollista myös itsenäisesti. Kyselylomake on sopiva menetelmä silloin, kun kyseessä ei ole yhtenäinen vastaajajoukko, esimerkiksi yhden tietyn organisaation sisäinen vastaajajoukko (Vilkka, 2017, luku 4, kohta ”Tutkimusaineiston keräämisen tavat”).

Toimitin keväällä 2021 tutkimuslupahakemuksen määritettyihin yhteentoista sairaanhoitopiiriin. Tutkimusluvan sain kahdeksasta sairaanhoitopiiristä, jäljelle jääneet kolme sairaanhoitopiiriä eivät vastanneet yhteydenottoihini. Toimitin kyselylomakkeen saatekirjeineen (LIITE 1) syksyllä 2021 sairaanhoitopiireihin, jotka olivat myöntäneet tutkimusluvan. Näistä kahdeksasta sairaanhoitopiiristä viidestä kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksesta vastaavat työntekijät vastasivat kyselylomakkeeseeni. Vastaajia kyselylomakkeeseen tuli yhteensä kahdeksan. Toimitin ensimmäisen kyselylomakkeen jälkeen vielä muistutusviestin kyselystä sairaanhoitopiireihin, mutta se ei tuonut lisää vastaajia kyselyyn.

Vilka (2017, luku 4, kohta ”Tutkimusaineiston keräämisen tavat.”) nostaa esille kysymykset siitä, tuleeko kyselylomakkeeseen tarpeeksi vastaajia, jotta aineiston vertailu olisi mahdollista ja tarkastelee myös vastausten mahdollista viivettä, joka saattaa vaikuttaa tutkimukselle asetetuissa aikatauluissa pysymiseen. Koska olen toimittanut vastaajille kyselylomakkeen kahdesti, en koe, että vastuksia tulisi enemmän, vaikka jäisin odottamaan niitä. Viivettä tulleissa vastauksissa ei ollut, olin asettanut vastausrajat molemmissa, ensimmäisessä kyselylomakkeen lähetyksessä sekä muistutusviestissä.

4.3 Aineistonkeruu

Toteutin sairaanhoitopiirien kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksesta vastaavien työntekijöiden kyselyt käyttäen sähköistä lomakekysely (LIITE 2). Lomakekyselyn suunnittelin ja organisoinnin yhteistyöorganisaation yhteyshenkilöiden kanssa käymiemme keskusteluista nousseiden tutkimuskysymysten pohjalta. Lomakekyselyyn vastaamisessa kesti vastaajilla noin 10 minuuttia.

Tuotin lomakkeen Eduix Oy:n tarjoamalla e-lomakepohjalla. E-lomake oli helppo ja monipuolinen tapa kerätä tietoa, verkkolomakkeessa on kattavat käyttömahdollisuudet, jotka takaavat mahdollisuuden yksilöllisen lomakkeen tekoon (Eduix Oy, 2021). Kyselylomake on mahdollista toimittaa sähköpostitse, mutta sen käyttämisen heikoksi puoleksi Vilka (2017, luku 4, kohta ”Tutkimusaineiston keräämisen tavat”.) nostaa vastaajan nimettömyyden säilyttämisen. Tästä syystä toimitin lomakekyselyn pääosin

vastaajille sairaanhoitopiiriin valitseman koordinaattorin kautta, mutta osassa sairaanhoitopiireissä toivottiin kyselylomakkeen toimittamista suoraan vastaajille.

4.3.1 Kyselylomakkeen sisältö

Lomakkeen (LIITE 2) ensimmäiseen kohtaan vastaaja täydentää taustatietoja: työorganisaationsa, koulutuksensa ja ammattinsa.

Toisessa osassa kysytään kuntoutuksen ohjauksen tarpeesta koskien kuulonäkövammaisia asiakkaita: asiakkaiden määrä ja asiakkaiden jakautumista lapsi- ja aikuisasiakkaisiin.

Kolmannessa kohdassa tarkastellaan kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen organisaatiokohtaista järjestämistä:

- o kuntoutusohjaajien määrää
- o kuntoutusohjaus järjestämistä ja toteutusta
- o vastuun jakautumista
- o mahdolliset yhteistyötahoja

Lomakkeen kolmas kohta sisältää myös tarkentavan kysymyksen organisaation mahdollisesti tekemästä yhteistyöstä Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa.

Lomakkeen neljännessä kohdassa käsitellään kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen haasteita ja tarpeita. Osa-alueina ovat:

- o psykososiaalinen toimintakyky
- o kuulonäkövammaisen kanssa eläminen
- o asiakkaan tilaan orientoituminen ja itsenäinen liikkuminen
- o apuvälineet
- o kommunikaatio ja vuorovaikutus
- o tiedonsaanti
- o monitarpeisten kuulonäkövammaisten ohjaus
- o kuulonäkövammaa aiheuttavat sairaudet
- o työ ja koulutus
- o yhteiskuntaan osallistuminen ja sopeutuminen

o vertaistuki

4.4 Aineiston analysointi

Aineistoa tarkoitukseni oli alun perin analysoida määrällisestä näkökulmasta, mutta vastaajien vähäisen määrän takia, koen antoisammaksi tilaajalle, sekä itselleni toteuttaa analysointi laadullisena. Laadullisen tutkimuksen kohdalla ei painopiste ole tutkitavan aineiston koossa, vaan itse sen laadussa (Vilkkä, 2021, Luku 5 ”Laadullinen tutkimusmenetelmä”). Koen olevan mahdollista tarkastella tutkimuskysymyksiäni myös vain näiden viiden vastauksia tuottaneen sairaanhoitopiirin kautta, vaikka tarkasteltava aineisto on tällöin suppeampaa.

5 TULOSTEN YHTEENVETO

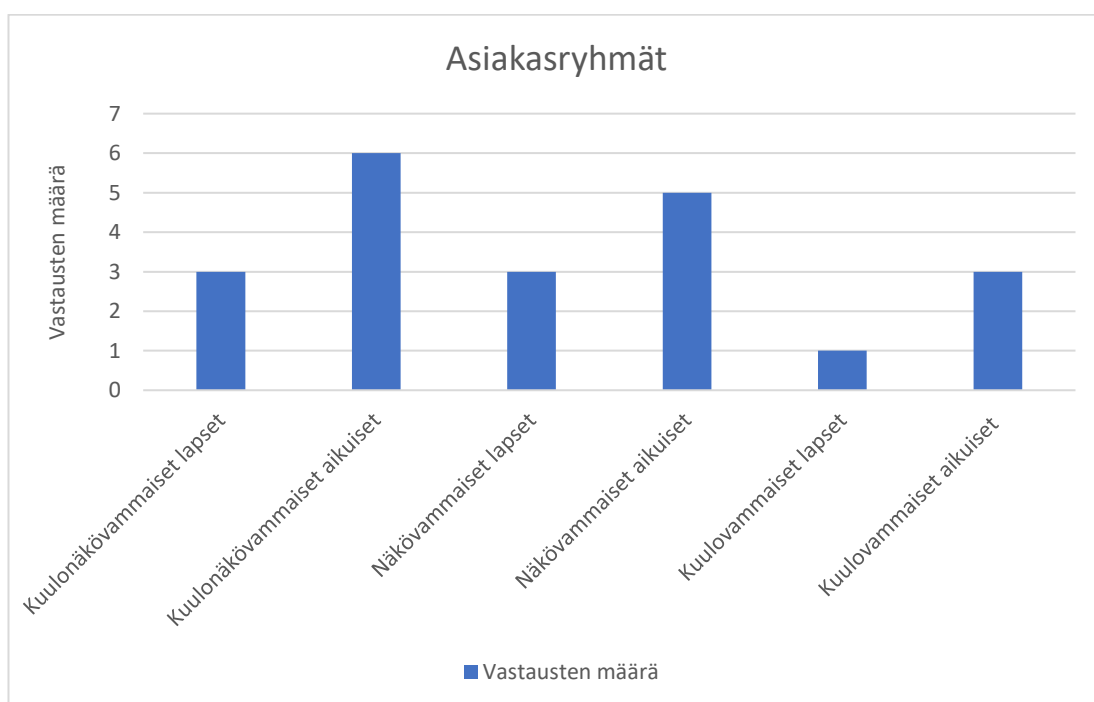
5.1 Taustatiedot

Kyselylomakkeen (LIITE2) ensimmäisessä osassa olevat vastaukset koskien työorganisaatiota jätän pois analysoinnista ja yhteenvedosta. Vastaajajoukon ollessa näin suppea, tekee työorganisaatiota koskevat vastaukset vastaajista helposti tunnistettavia, ja tämä ei ole oleellista tietoa tutkimuskysymysteni kannalta. Työni tarkoituksena on tarkastella yleisesti sairaanhoitopiirien kuulonäkövammaisten kuntoutusohjausta, sen tarvetta sekä haasteita.

Kyselylomakkeen ensimmäisestä osassa vastaajat ilmoittivat työorganisaationsa lisäksi ammattinsa sekä koulutustaustansa. Vastaajien ammatteja olivat sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja sekä audionomi. Vastaajien koulutustaustat olivat monipuolisia, vastaajat olivat koulutukseltaan sosiaalityöntekijöitä, sairaanhoitajia, audionomeja, terveydenhoitajia, kuntoutuksen ohjaajia (AMK) sekä yhtä vastaajaa lukuun ottamatta vastaajilla oli joko toinen koulutusta, erikoisammattitutkinto tai erikoisopintoja korkeakoulutuksen lisäksi.

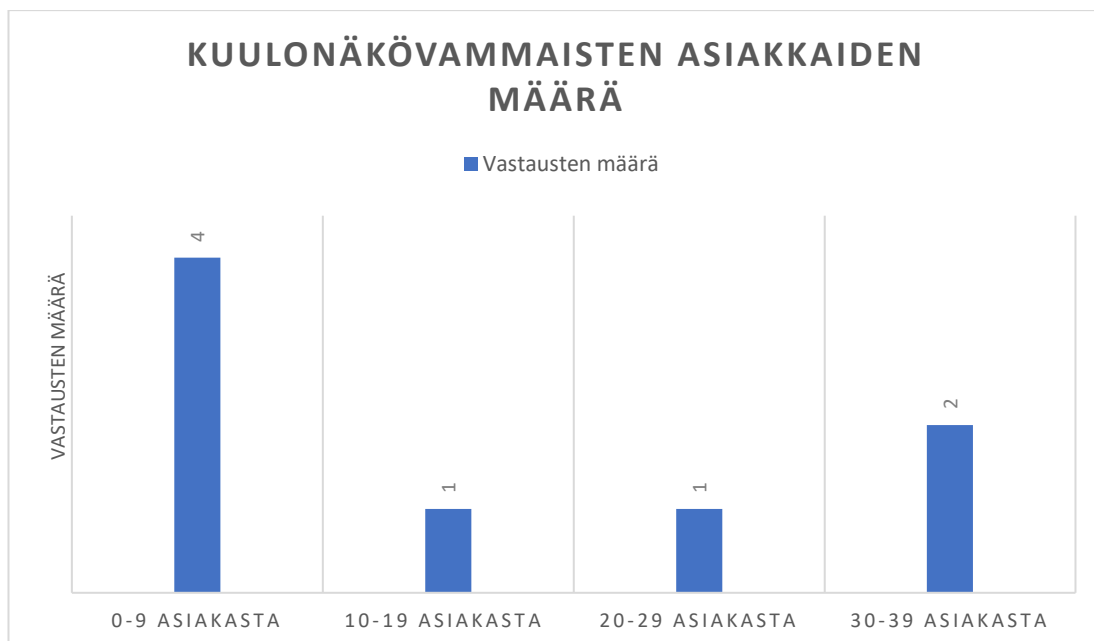
5.2 Asiakasryhmä ja kuntoutusohjauksen tarve

Kyselylomakkeen (LIITE 2) toinen osa tuo esille vastaajien asiakkaiden toiminnanvauksen sekä asiakasmäärät, joiden kanssa vastaajat työskentelevät. Vastausvaihtoehtoina olivat kuulonäkövammaiset aikuiset, kuulonäkövammaiset lapset, näkövammaiset aikuiset, näkövammaiset lapset, kuulovammaiset aikuiset ja kuulovammaiset lapset. Toinen osa sisälsi myös kuulonäkövammaisten asiakkaiden määrän lisäksi asiakkaiden jakautumisen aikuis- ja lapsiasiakkaisiin. Kohdassa huomioitiin rajatusti myös yksiaistivammaiset asiakkaat, eli kuulo – tai näkövammaiset.



Kaavio 1. Asiakasryhmät

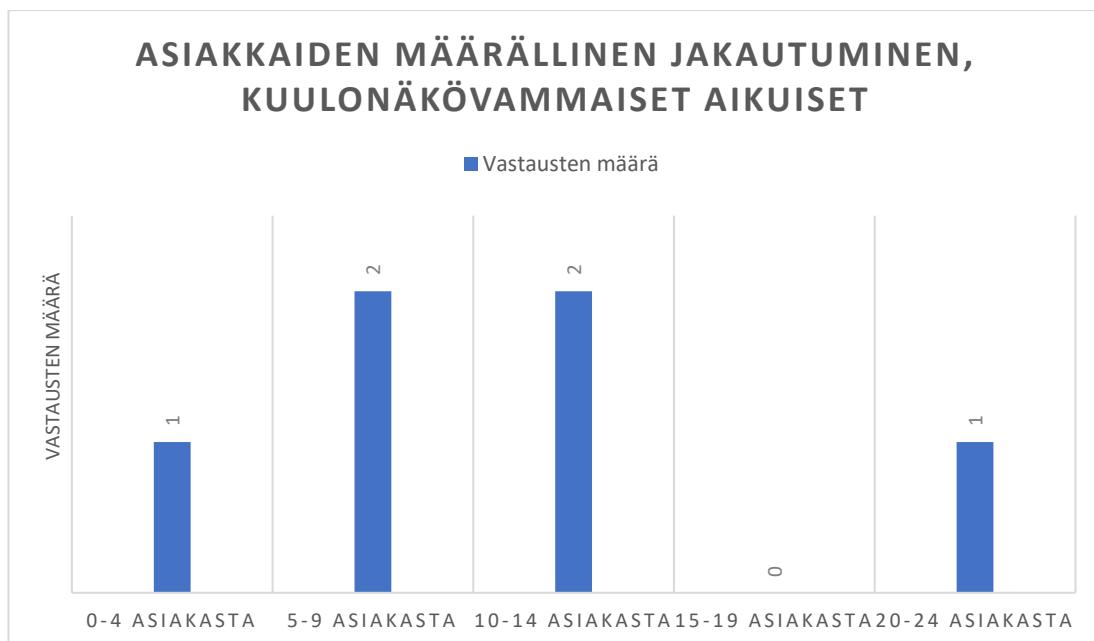
Kaaviosta 1 on nähtävissä minkä aistivammaryhmien kanssa vastaajat työskentelevät. Kuulonäkövammaisten lasten kanssa kertoi työskentelevän kolme kahdeksasta vastaajasta. Kuulonäkövammaisten aikuisten kanssa vastasi työskentelevän kuusi kahdeksasta vastaajasta. Näkövammaisten lasten kanssa kertoi työskentelevänsä kolme kahdeksasta vastaajasta. Näkövammaisten aikuisten parissa vastaajista työskentelee viisi kahdeksasta vastaajasta. Kuulovammaisten lasten parissa työskentelee yksi kahdeksasta vastaajasta. Kuulovammaisten aikuisten kanssa vastasi työskentelevän kolme kahdeksasta vastaajasta.



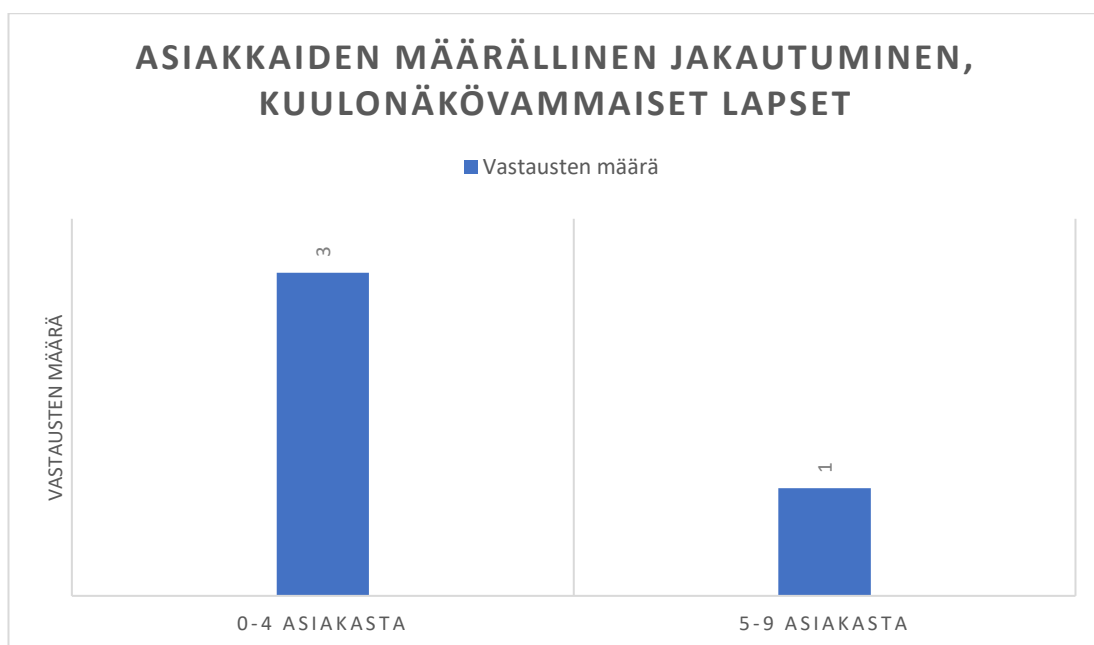
Kaavio 2. Kuulonäkövammaisten asiakkaiden määrä

Kaaviosta 2 tuo esille vastaajakohtaisen kuulonäkövammaisten asiakkaiden määrän. Kuulonäkövammaisten asiakkaiden määrä vaihteli eri sairaanhoitopiireissä ja oli myös vastaajakohtaista. Kahdella vastaajalla kuulonäkövammaisia asiakkaita oli 30-39, he työskentelevät eri sairaanhoitopiireissä. Yhdellä vastaajista kuulonäkövammaisia asiakkaita oli 20-29 ja yhdellä 10-19. Neljällä vastaajista kuulonäkövammaisia asiakkaita oli 0-9, näistä vastaajista kaksi työskentelee samassa sairaanhoitopiirissä.

Kaavioista 3 ja 4 näkyy kuulonäkövammaisten aikuis- ja lapsi asiakkaiden määrällinen jakautuminen. Kuulonäkövammaisten aikuisten asiakkaiden määrät olivat suurempia ja niissä oli enemmän hajontaa, kun taas kuulonäkövammaisten lapsiasiakkaiden määräksi kolme neljäsosaa vastaajista ilmoitti 0-4 ja yksi neljäsosaa ilmoitti määräksi 5-9.



Kaavio 3, Asiakkaiden määrällinen jakautuminen, kuulonäkövammaiset aikuiset



Kaavio 4. Asiakkaiden määrällinen jakautuminen, kuulonäkövammaiset lapset

Kolme vastaajista nosti haasteelliseksi asiakasmäärän arvioimisen. Yksi vastaajista toi esille, että on mahdotonta arvioida kuulonäkövammaisten asiakkaiden määrää, varsinkin iäkkäiden kohdalla, koska osa heistä täyttää kuulonäkövammaisen kriteerit, mutta he eivät identifioitu kuulonäkövammaisiksi ja tästä syystä vastaaja koki, että kuulonäkövammaisia on mahdollisesti enemmän. Toinen vastaaja nosti esiin, ettei asiakasryhmiä jaotella sairaanhoitopiirissä vammaryhmittäin, joten lukumäärää on

haastava arvioida, eikä vastaajan mielestä vastausvaihtoehdoissa oleva korkein lukumäärä ollut riittävä.

Yksi vastaajista toi esille toimivansa sairaanhoitopiirinsä näönkuntoutusyksikön vastuuhenkilönä. Toinen vastaaja ilmoitti työskentelevänsä myös kehitysvammaisten asiakkaiden parissa.

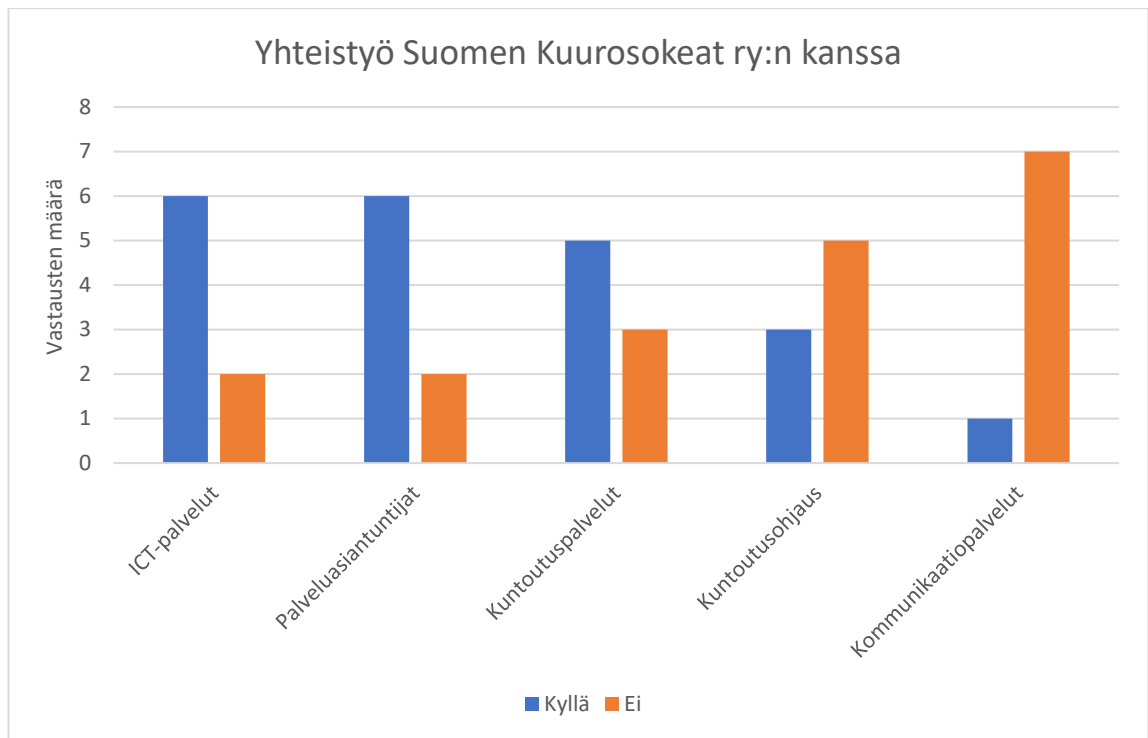
5.3 Kuntoutusohjauksen järjestäminen

Jokaisessa vastanneessa sairaanhoitopiirissä eritellään kuulon- ja näönkuntoutukset toisistaan. Kuntoutusohjaajia kuulonäkövammaisten parissa työskenteli kahdessa sairaanhoitopiirissä 1-2 ja kolmessa sairaanhoitopiirissä 3-5.

Kuulonäkövammaisten kuntoutuksen vastuu jakautui seitsemän vastaajan mukaan kuulon- ja näönkuntoutuksen kuntoutusohjaajille, joiden palveluita tarjotaan yksilöllisen tarpeen mukaisesti. Kuulonäkövammaisen asiakas käy joko kuulon- tai näönkuntoutuksen kuntoutusohjaajan luona, taikka molempien, asiakkaan yksilöllisen palvelutarpeen mukaisesti. Yksi vastaajista nosti esille vastuutoimijoina audionomit ja kuulonkuntoutuksen lääkärit sekä näönkuntoutuksen lääkärit.

Seitsemän vastaajan mukaan kuulonäkövammaisten lasten sekä aikuisten kanssa työskentelee 1-2 kuntoutusohjaajaa. Molempien asiakasryhmien parissa työskenteli vastaajien mukaan 1-4 kuntoutusohjaajaa, riippuen kuntoutustarpeesta ja sen moninaisuudesta. Yksi vastaajista toi esille, että hänen sairaanhoitopiirissään kuulon kuntoutuksen palvelut tuotetaan ostopalveluina. Toinen vastaaja taas huomautti, että hänen sairaanhoitopiirissään kuulonkuntoutuksessa ei ole kuntoutusohjaajaa.

Yhteistyötä sairaanhoitopiirinsä ulkopuolisten toimijoiden kanssa ilmoitti tekevänsä kaikki kyselyyn vastanneet. Yhteistyötahoiksensa vastaajat ilmoittivat Suomen Kuurosokeat ry:n, erilaiset kuuloon erikoistuneet yhdistykset, kuuloalan maahantuoja, Kuurojen liiton, Näkövammaisten liitto ry:n, Valterin oppimis- ja ohjauskeskuksen, sosiaalitoimen vammaispalvelun, seurakunnan diakoniatyön, paikalliset vammaispalvelut ja Näkövammaisten liiton paikallisyhdistykset.



Kaavio 5. Yhteistyö Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa

Kaaviosta 5 voi todeta vastaajien jakautuvan Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa tehtävän yhteistyön suhteen seuraavanlaisesti: ICT-palveluiden suhteen kuusi kahdeksasta vastaajasta kertoi tekevänsä yhteistyötä Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa. Palveluasiantuntijapalveluita vastaajista vastasi käyttävänsä myös kuusi. Kuntoutuspalveluiden suhteen yhteistyötä oli viiden vastaajan mukaan. Kuntoutusohjauksessa yhteistyötä tehtiin kolmen vastaajan mukaan. Vain yksi vastaaja toi esille yhteistyön Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa kommunikaatiopalveluissa.

Yksi vastaajaa kertoo sairaanhoitopiirinsä toteuttavan kuulonäkövammaisten lasten kuntoutusohjauksen osittain ostopalveluina. Toinen vastaaja nosti esille kyselyn asetelun oletuksen, että sairaanhoitopiireissä olisi kuntoutusohjaaja, eikä vastausvaihtoehtoisissa ollut mahdollisuutta vastata 0 tai ei yhtään.

5.4 Kuntoutusohjauksen toteutus ja sisältö

Kuntoutusohjauksen toteutumista koskevista avoimista vastauksista nousivat esille kuulon- ja näönkuntoutusohjaajien yhteistyö, yksilöllisyys, yhteistyö muiden

toimijoiden kanssa, käynnit asiakkaan omissa toimintaympäristöissä sekä ostopalveluina tuotettu kuntoutusohjaus.

Kuntoutusohjaksen sisältöä vastaajat kuvailivat seuraavasti

”Kuulon- ja näön kuntoutusohjaajat vastaavat omista tonteistaan, yhteistyötä tehdään myös ja konsultoidaan puolin ja toisin.”

”Yhteistyössä kuulo- ja näkövammaisten kuntoutusohjaajien kanssa. Työnjako sovitaan asiakaskohtaisesti.”

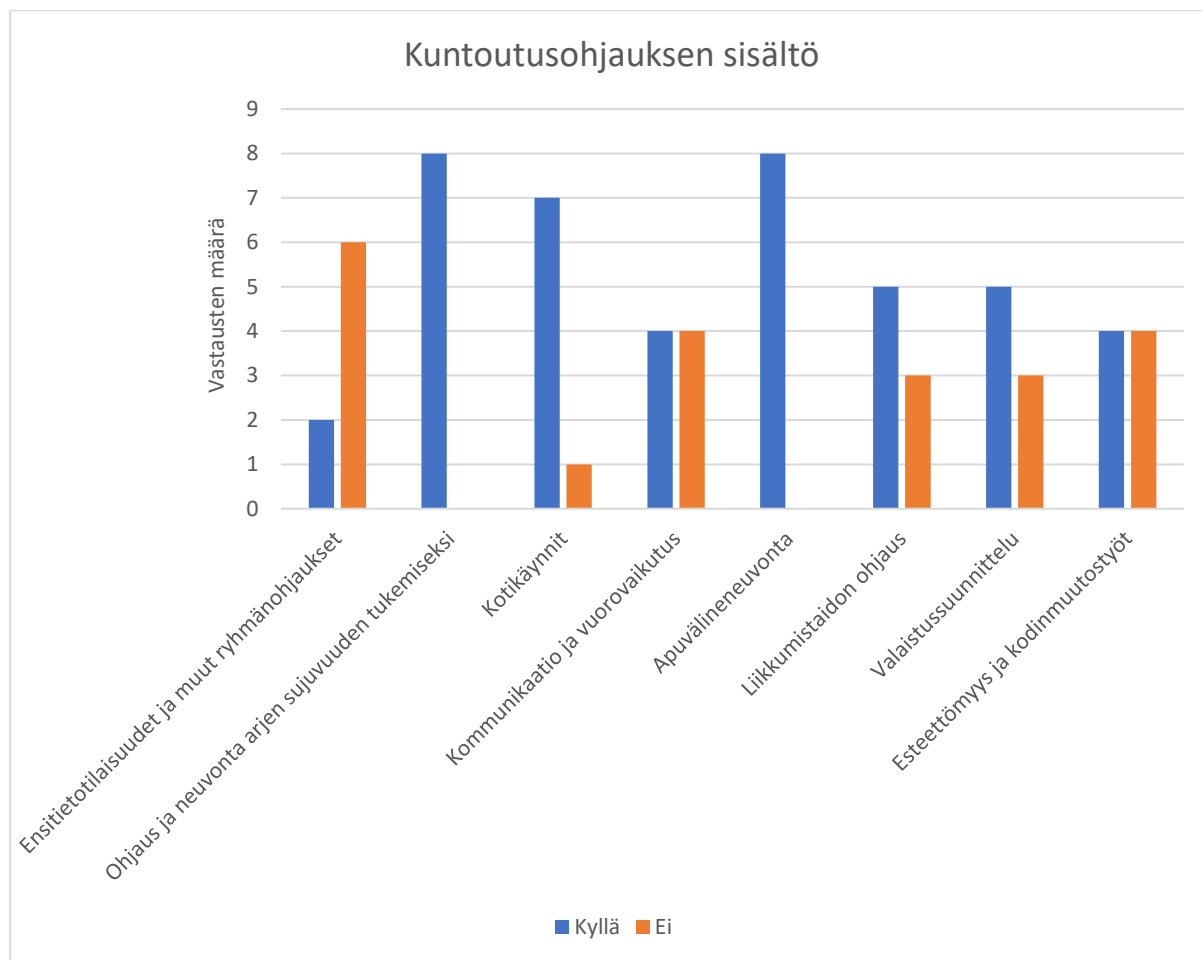
”Kuulon kuntoutuksen kuntoutusohjaus toteutuu KNK-poliklinikalla/kuuloaseman toimijoiden ja omana työnä tai ostopalveluna. Näönkuntoutus huolehtii kuntoutusohjauksen näkemisen näkökulmasta. Yhteistyötä toki tehdään tilanteen niin vaatiessa.”

”Toteutuu kotikäynteinä, jolloin kartoitetaan kuntoutusohjauksen tarvetta”

”Kuulonäkövammaisten lasten palvelut kuurosokeilta. Asiakkaat kenelle palvelu ostetaan ja minkä laajuisena sovitaan vuosittain kuulokeskuksen kanssa. Sairaalan kuntoutusohjaaja tekee lisäksi käyntejä lapsen toimintaympäristöihin. Aikuisten kohdalla kuntoutusohjaaja tekee yhteistyötä kuurosokeiden palveluasiantuntijan kanssa. Lisäksi kuulonäkövammaiset käyvät tarvittaessa/seurannassa näönkuntoutuksessa (sosiaalityöntekijä, lääkäri, optikko, kuntoutusohjaaja)”

”Yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa.”

”Yksilöllisesti tilanteen mukaan, apuvälinesovitukset, liikuntataidon ohjaus, asunnon valaistusmuutosasiat yms.”



Kaavio 6. Kuntoutusohjauksen sisältö

Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen sisällöstä vastaajien vastauksissa nousivat ohjaus ja neuvonta arjen sujuvuuden tukemiseksi ja apuvälineneuvonta, jotka jokainen vastaaja koki kuuluvan kuntoutusohjaukseen. Seitsemän vastaajaa kertoi kotikäyntien kuuluvan kuntoutusohjaukseen. Molemmissa liikkumistaidon ohjauksessa ja valaistussuunnittelussa viisi vastaajista koki niiden kuuluvan kuntoutusohjaukseen. Kommunikaatio ja vuorovaikutus sekä esteettömyys ja kodinmuutostyöt jakoivat vastaajat tasan, puolet vastaajista vastasivat, etteivät ne kuulu kuntoutusohjaukseen ja puolet taas kertoivat niiden kuuluvan kuntoutusohjaukseen. Ensitetilaisuuudet ja muut ryhmäohjaukset kuuluivat kahden vastaajan mukaan kuntoutusohjaukseen.

Yksi vastaajista toi esille, että isossa roolissa kuulonäkövammaisten kuntoutusohjausta ovat apuvälinekokeilut ja -luovutukset. Vastaaja myös korosti eri organisaatioille tehtävien lausuntojen kuuluvan kuntoutusohjaukseen sekä mahdollisiin asiakkaan

etuuksiin liittyvän selvitystyön olevan myös osa kuntoutusohjausta. Toinen vastaaja mainitsi Kuulokeskuksen hoitavan kuulon apuvälineasiat heidän sairaanhoitopiirisänsä.

Yksi vastaajista kertoi näin

”Sairaalan kuntoutusohjaukseen ei sisälly kommunikaatio-ohjaus. Vaikka kuntoutusohjaaja omaakin muun muassa niin taktiili- kuin viittomakielen taidon. Suomen Kuurosokeat ry:n kautta tämä ohjaus ja/tai haetaan sopeutumisvalmennuksesta vammaispalveluiden kautta. Ryhmäohjaus Suomen Kuurosokeat ry:n kautta.”

5.5 Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen kehittämistarpeet

Puolet kyselyyn vastanneista koki kuulonäkövamman, sen taustatekijät ja sitä aiheuttavat helposti tunnistettavaksi. Kysyttäessä haasteita kuulonäkövammaisten kanssa työskentelystä vastaajat nostivat esille yhtenä osa-alueena kommunikaation ja vuorovaikutuksen. Tähän liittyviä haasteita vastaajat kuvailivat vapaasti näin

”Tarve viittomakielen tulkin käyttöön. Taktiilisten viittomien käyttö.”

”Kommunikaatio ongelmat. Puhutaanko aina samasta asiasta? Osaanko huomioida kaiken tarvittavan?”

”Kommunikaatio haasteet esim. suomenkielen ymmärrys. Pystyykö kuntoutusohjaaja hahmottamaan kuurosokean/asiakkaan kokonaistilanteen?”

”Toisinaan asiakastapaamisessa on vaikeuksia löytää yhteistä kieltä, vaikka olisi tulkki paikalla.”

Kuntoutusohjauksen jakautuminen kuulon- ja näön-kuntoutukseen nähtiin myös haastavana tekijänä osassa vastauksissa

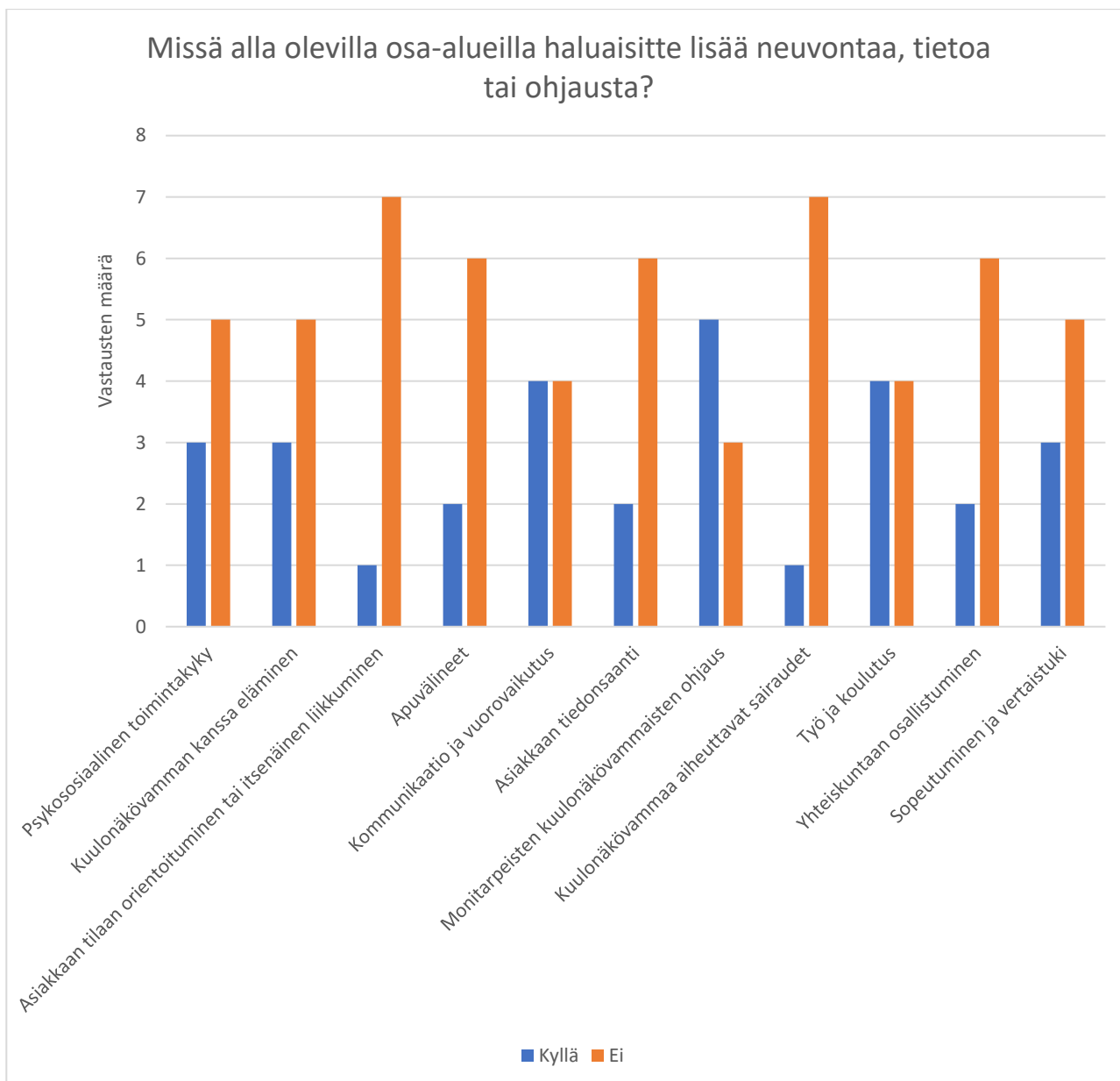
”Hoitovastuu on joko kuulon tai hän puolella. Esim. haitta-asteen määrittäminen on haastavaa”

”Näkövammaisten kuntoutus ohjaajana kuulovamman tulkitseminen.”

”Eri tavalla toki täytyy ottaa huomioon myös näkövamma kuulon kuntoutuksessa. Kuulokojeen ja apuvälineiden käsittely vaikeampaa. Aikaa syytä varata käynteihin enemmän.”

Asiakkaalle tarpeellinen ohjausmateriaali sekä -tilanteet koettiin myös huomiota vaativina tekijänä

”Ohjausmateriaali toki hankalammin asiakkaan käytettävissä. Ohjaustilanteet erityisiä.”



Kaavio 7. Missä alla olevilla osa-alueilla haluaisitte lisää neuvontaa, tietoa tai ohjausta

Kyselylomakkeen viimeisessä kohdassa vastaajilta kysyttiin millä osa-alueilla he haluaisivat tehdä yhteistyötä Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa tulevaisuudessa?

”Samoin kuin nyt yhteistyön jatkuminen”

”Lasten parissa yhteistyö on ollut sujuvaa yhteiskunnan palveluiden yhteensovittamista. Meiltä osallistuttaisiin mielellään koulutukseen, jossa opetellaan erilaisia vaihtoehtoisia

kommunikaatiomenetelmiä, joita kuulonäkövammaiset käyttävät.”

”Koulutuksia, verkostojen ylläpito”

”Esim. koulutus on aina tervetullutta. Yhteistyö kuurosokean kokonaistilanteen hahmottamisessa, sillä oma työpanos jakautuu moneen ja kuurosokeiden kanssa työskentely on satunnaista ja aina vähän ns. uuden opettelua ja kaiken puolin haasteellinen ryhmä.”

”Edelleen tarvitaan Suomen Kuurosokeiden työntekijöiden vahvaa tukea ja osaamista ja kouluttamista asiakkaiden työskentelyssä.”

”Toiveena vain joustava yhteistyö, etteivät potilaat saa ristiriitaista tietoa ja kuntoutus on sujuvaa, ”Sopeutumisvalmennus” ja vertaistuki tärkeä yhdistysten vastuu alue.”

”Koulutukset olleet antoisia!”

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kyselylomakkeeseen vastasi 8 henkilöä viidestä eri sairaanhoitopiiristä. Kyselylomakkeen ensimmäisessä osassa vastaajat kertoivat taustatietoja. Työorganisaation jätän pois analysoinnin lisäksi johtopäätöksistä anonymiteetin takia. Vastaajien ammattinimikkeitä olivat sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja sekä audionomi. Vastaajien koulutustausta oli laaja, kaikilla heillä oli korkeakoulututkinto ja yhtä vastaajaa lukuun ottamatta on jokaisella vastaajalla korkeakoulututkinnon lisäksi toinen korkeakoulutus, erikoisammattitutkinto tai erikoisopintoja.

Kyselylomake tuo esille, että puolella vastanneista kuulonäkövammaisia asiakkaita on alle 10, kahdella yli kolmekymmentä ja kahdella näiden väliltä. Avoimista vastauksista nousee esille, että vastaajien on voinut olla haastava arvioida

kuulonäkövammaisten asiakkaidensa määrää, koska vammakohtaista ryhmittelyä ei tehdä tai kaikki asiakkaat eivät koe itseensä kuulonäkövammaisiksi.

Kuulonäkövammaisia aikuisia asiakkaita vastaajilla oli vastausten perusteella enemmän kuin kuulonäkövammaisia lapsiasiakkaita. Lapsiasiakkaiden määrä jäi 75 prosentilla vastanneista alle viiteen ja lopuilla 25 prosentilla alle kymmeneen. Kuulonäkövammaisten aikuisasiakkaiden määrässä oli enemmän hajontaa, aikuisasiakkaiden määrä vaihteli 0-24 asiakkaan välillä. Tässä tulee myös huomioida se, että vastaajien avoimista kommentteista nousi esille haasteet asiakkaiden määrän määrittämisestä.

Kuulon- ja näönkuntoutukset eriteltiin kaikissa vastanneissa sairaanhoitopiireissä, kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaus sisältyi asiakkaasta riippuen kuulon- tai näönkuntoutusohjaukseen. Tarvittaessa kuulon- ja näönkuntoutusohjaajat tai muut kuulonäkövammaisten kuntoutukselta vastaavat tekevät yhteistyötä kaikissa vastanneissa sairaanhoitopiireissä. Vastauksista käy myös esille se, että kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksesta voivat vastata myös muut ammattiryhmät kuntoutusohjaajien lisäksi. Kaikkien kuulonäkövammaisten asiakkaiden parissa vastanneiden mukaan työskenteli alle viisi kuntoutusohjaajaa kaikissa sairaanhoitopiireissä.

Sairaanhoitopiirinsä ulkopuolisia yhteistyötahoja toivat esille kaikki vastanneet. Yhteistyötahoja olivat valtio, yksityiset toimijat ja yhdistykset sekä kunta. Kyselylomakkeen avoimessa vastauskohdassa yhteistyön Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa toi esille 7/8 vastaajaa. Osa vastaajista toi myös esille, että osa kuulonäkövammaisten palveluista tuotetaan ostopalveluina muilta toimijoilta.

Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa tehtävässä yhteistyössä painottuivat ICT-, palveluasiantuntija-, kuntoutusohjaus- sekä kuntoutuspalvelut. Näissä edellä mainituissa palvelumuodoissa yhteistyön toivat esille 5-6 vastaajaa kahdeksasta. Vain yksi vastaajista toi esille yhteistyön Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa tehtävän yhteistyön kommunikaatiopalveluiden suhteen.

Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen toteutuksesta vastaajien avoimista vastauksista oli nähtävissä sairaanhoitopiirin sisäisen yhteistyön sekä muiden toimijoiden kanssa tehtävän yhteistyön tärkeys. Useammassa vastauksessa mainittiin myös

yksilöllisyys ja asiakaskohtaisuus. Tarvittavat käynnit ja vierailut asiakkaiden omissa toimintaympäristöissä olivat myös esillä vastauksissa sekä osa vastaajista toivat esille ostopalveluina tuotettavan kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen.

Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen sisällön suhteen vastaajien vastauksista nousivat esille arjen ohjaus ja neuvonta ja apuvälineneuvonta, jotka kaikki vastaajat ilmoittivat kuuluvan kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaukseen. 7/8 vastaajista vastasi kotikäyntien kuuluvan kuntoutusohjaukseen. Liikkumistaidon ohjaus ja valaistus-suunnittelu kuuluivat kuntoutusohjaukseen viiden vastaajaan mukaan. Neljä kahdeksasta vastaajasta koki kommunikaation ja vuorovaikutuksen sekä esteettömyyden ja kodinmuutostöiden sisältyvän kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaukseen. Kaksi vastaajaa vastasi ensitietotilaisuuksien ja muiden ryhmäohjausten kuuluvan kuntoutusohjaukseen.

Kuulonäkövammaisuuden ja sitä aiheuttavien sairauksien tunnistamisen vastasi olevan haastavaa 4/8 vastaajasta. Vastaajien avoimista vastauksista koskien kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen kehittämistarpeita, nousi yhtenä haasteena esille kommunikaatio ja vuorovaikutus. Kehittämistarpeiden suhteen avoimissa vastauksissa nousi myös esille kuntoutusohjauksen jakautuminen kuulon- ja näönkuntoutukseen.

Neuvonnan, tiedon ja ohjauksen suhteen vastaajat kertoivat avoimissa vastauksissaan kokevansa koulutukset tarpeellisiksi sekä toivoivat yhteistyön jatkuvan Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa.

7 POHDINTA

Olin yhteydessä Suomen Kuurosokeat ry:hyn ensimmäisen kerran marraskuussa 2020, jolloin aloimme muodostaa ja suunnitella yhteistyötämme opinnäytetyöni suhteen. Loppukevästä 2021 toimitin sairaanhoitopiireihin tutkimuslupahakemukset, tutkimusluvan opinnäytetyölleni myönsi 9/11 sairaanhoitopiiristä. Kahdesta sairaanhoitopiiristä, joista hain lupaa, ei koskaan vastattu mitään useammasta

yhteydenottoyrityksestä huolimatta. Kolmannesta, josta en lupaa saanut, ei reagoitu alun sähköpostien vaihdon jälkeen yhteydenottoihini. Opinnäytetyöni lomakekyselyn toimitin tutkimusluvan myöntäneisiin sairaanhoitopiireihin elo-syyskuussa 2021.

Alkuperäinen suunnitelmani oli, että opinnäytetyö olisi valmistunut lokakuussa 2021. Tutkimuslupahakemusprosessi kesti arvioimaani aikaa kauemmin, joten opinnäytetyön muutkin vaiheet myöhästyivät. Tämä ei kuitenkaan vaikuttanut työhöni ja tilaajataho Suomen Kuurosokeat ry ei ollut asettanut opinnäytetyölleni aikarajaa. Aikataulun myöhästymisellä oli siis vaikutusta vain omaan aikatauluuni.

Vastauksia kyselylomakkeeseen tuli viidestä sairaanhoitopiiristä ja vastaajia oli kahdeksan. Kolmesta sairaanhoitopiiristä vastaajia oli kaksi ja kahdesta yksi. Vastauksista oli nähtävissä vastausten poikkeavuutta vastaajakohtaisesti, joka todennäköisesti selittyy vastaajien työnkuvien eroavaisuudella. Toisella saman sairaanhoitopiirin vastaajalla voi olla eri määrä asiakkaita tai hänen asiakkaidensa kuntoutusohjauksen tarve, toteutus ja haasteet eroavat toisen saman sairaanhoitopiirin vastaajan kuntoutusohjauksen tarpeesta, toteutuksesta ja haasteista.

7.1 Työn eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön aineistonkeruuta varten jokaisesta sairaanhoitopiiristä haettiin sairaanhoitopiirien määrittämä asianmukainen tutkimuslupa. Tilaajataho Suomen Kuurosokeat ry on pidetty ajan tasalla opinnäytetyön etenemisestä. Opinnäytetyössäni haasteeksi nousivat vastaajien anonymiteetin säilyttäminen sekä vastausten saaminen kyselylomakkeeseen.

Eettisyys opinnäytetyössä huomioidaan, kun säilytetään vastaajien anonymiteetti. Anonymiteetin säilyttämisen turvaamiseksi opinnäytetyössäni ei määritellä vastanoneita sairaanhoitopiirejä eikä vastaajien ilmoittamia työorganisaatioita eikä lomakekyselyyn sisältynyt muita kysymyksiä henkilötiedoista. Vastaajille oli myös halutessaan mahdollisuus olla vastaamatta kyselyyn.

Kyselylomakkeen vastaajamäärä jäi matalaksi, kun vastauksia kyselylomakkeeseen tuli 5/11 sairaanhoitopiiristä. Yhteensä vastaajia näistä viidestä sairaanhoitopiiristä oli kahdeksan. Vilkka (2017, luku 4, kohta ”Tutkimusaineiston keräämisen tavat.) toi esille sähköisen kyselylomakkeen suhteen mahdollisen vastaajien määrän jäämisen alhaiseksi, jolloin aineiston vertailu voi olla haastavaa. Tiedostin kyselylomakkeen haasteen jo tutkimussuunnitelma vaiheessa, joten vastausten vähyys ei tullut minulle yllätyksenä. Vastausten vähyys vaikutti opinnäytetyöni, joten aineiston vertailu tuotti haastetta, eikä sen pohjalta ole mahdollista tehdä kattavia päätelmiä tai analyysia. Kaikille vastaajille toimitettu samanlainen ja saman sisältöinen kyselylomake vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta.

7.2 Mahdolliset jatkotutkimusaiheet

Tulevaisuudessa opinnäytetyötä olisi mahdollista ja mielenkiintoista jatkaa lisäämällä vastaavia sairaanhoitopiirejä, jolloin sen laajuus ja kattavuus olisi korkeampi. Uutta näkökulmaa kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaukseen antaisi myös asiakaslähtöinen näkökulma.

Kyselyn järjestäminen myös laajemmin sairaanhoitopiirien sisällä olisi kiinnostava näkökulma, varsinkin jos tutkimuksessa tarkastellaan laajemmin kyseisen asiakasryhmän kuntoutuksen järjestämistä.

7.3 Oman työn arviointi

Opinnäytetyöni prosessi oli erittäin opettavainen kokemus. Vaativin ja aikaa vievin osa prosessissa oli tutkimuslupahakemusprosessi, jonka laajuuteen en ollut valmistautunut riittävästi.

Vaikka tavoitteenani oli saada vastauksia useammasta, kuin viidestä valitusta sairaanhoitopiiristä, näen saamieni vastausten määrän tyydyttävänä. Olen kokonaisuutena tyytyväinen opinnäytetyöni prosessin toteutukseen sekä lopputulemaan. Koen, että opinnäytetyöstäni on hyötyä tilaajataholla Suomen Kuurosokeat ry:lle ja toivottavasti

muillekin kuulonäkövammaisten kuntoutuksen ja kuntoutusohjauksen parissa työskenteleville.

Opinnäytetyön prosessi kehitti osaamistani tutkijana ja tuki taitoani käsitellä ja etsiä tietoa. Tausta – ja historiatietojen etsintä näin spesifistä aiheesta oli haastavaa, mutta mielenkiintoista. Koin opinnäytetyön aiheen kiinnostava ja työn monipuolisena, sain laajasti käyttää erilaisia menetelmiä tiedonetsinnässä ja tiedon keräämisessä.

Opinnäytetyöstäni tuo tilaajataholle Suomen Kuurosokeat ry:lle mahdollisuuden saada tarvitsemaansa tietoa, kohdistuksensa tarjoamia palveluita sairaanhoitopiireille. Opinnäytetyö tuo esille katsauksen siitä, miten sairaanhoitopiireissä tuotetaan kuulonäkövammaisten asiakkaiden kuntoutusohjaus, miten se toteutetaan käytännössä ja mitä kehittämistarpeita ja haasteita sitä tuottavat ammattihenkilöt siinä kokevat. Opinnäytetyö ja sen tulokset esitellään tilaajataholle sovitusti.

Jälkikäteen tekisin muutoksia lomakekyselyn kysymyksiin, tarkentaisin niitä sekä laajentaisin mahdollisuutta. Omien kuntoutuksen ohjaaja -opintojeni takia huomaan, että kysymysten asettelussa olisin voinut tarjota vastaajille myös mahdollisuuden määrittää muidenkin ammattilaisten työpanosta kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksessa, kuin kuntoutusohjaajien. Yhteistyö tilaajatahon Suomen Kuurosokeat ry:n yhteishenkilöiden ja ohjaavan opettajani kanssa on ollut sujuvaa ja saumatonta, molemmista suunnista olen saanut ohjausta ja neuvontaa nopeallakin aikataululla.

LÄHTEET

Alanen, A. (21.1.2013). Rokkotaudit ja raskaus. <https://www.potilaanlaakari-lehti.fi/artikkelit/rokkotaudit-ja-raskaus/#.VrIevLKLTIU>

Avela, K. & Kääriäinen, H. (1.2.2018). CHARGE-oireyhtymä. <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/charge-oireyhtyma.html>

DUODECIM Terveyskirjasto. (4.11.2019). Trisomia 13 (Orphanet). Haettu 27.7.2021 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/orp01479>

Haettu 23.11.2021 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01144>
Hirvonen, M., Ojala, R., Korhonen, P., Haataja, P., Eriksson, K., Gissler, M., Luukkaala, T. & Tammela, O. (2018). Visual and Hearing Impairments After Preterm Birth. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-3888>

Jalanko, J. (3.3.2021). DUODECIM Terveyskirjasto. Aivokuume lapsella. Haettu 4.8.2021 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00960/aivokuume-lapsella>

Kovanen, M., Mielityinen, M. & Västilä, T. (2012). Kuurosokeus osana elämää. Tietoa ja kokemuksia kaksoisaistivamman seurannaisvaikutuksista. Suomen Kuurosokeat ry.

Lumio, J. (11.5.2020). DUODECIM Terveyskirjasto. Aivokuume lapsella. Haettu 4.8.2021 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00960/aivokuume-lapsella>

Rintahaka, J. (8.1.2021). Trisomia 13. Haettu 27.7.2021 osoitteesta <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/trisomia-13.html>

Rokotetutkimuskeskus. (2018.) Sytomegalovirus. Haettu 27.7.2021 osoitteesta <https://rokotetutkimus.fi/taudit/cm-v-infektio/>

Seppänen, M. (9.11.2018). Keskosien verkkokalvosairaus. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01214/keskosien-verkkokalvosairaus?q=keskosuus>

Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio. (1979). Kuurosokeat Suomessa. Helsinki.

Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry. (2021). Haettu 27.11.2021 osoitteesta <http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus>
Suomen Kuurosokeat ry. (2011). Pohjoismaiden kuurosokeuden määrittelmä. Suomen Kuurosokeat ry.

Suomen Kuurosokeat ry. Organisaatio. Haettu 4.12.2021 osoitteesta <https://kuurosokeat.fi/suomen-kuurosokeat-ry/organisaatio-2/>

Suomen Kuurosokeat ry. Suomen Kuurosokeat ry. Haettu 4.12.2021 osoitteesta <https://kuurosokeat.fi/suomen-kuurosokeat-ry/>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (5.12.2019.) Infektiotaudit ja rokotukset. Vihurirokko. Haettu 27.7.2021 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/taudit-ja-torjunta/taudit-ja-taudinaiheuttajat-a-o/vihurirokko>

Tiitinen, A. (15.4.2021). DUODECIM Terveyskirjasto. Raskaus ja virussairaudet.
Vartio, E. (2011). Poimintoja kuurosokeudesta: Valtava-uudistus 1984 ja sen vaikutukset. Suomen Kuurosokeat ry.

Vilka, H. (2017). Tutki ja kehitä. Luku 5, Tutkimushaastattelun muodot. PS-kustannus. <https://www.ellibrary.com>

Vilka, H.(2021). Tutki ja kehitä. Luku 5, Laadullinen tutkimusmenetelmä. PS-kustannus. <https://www.ellibrary.com>

Saatekirje

Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaus – tarve, toteutus ja haasteet sairaanhoitopiireittäin

Kyselylomake on tuotettu Satakunnan ammattikorkeakoulun kuntoutuksen ohjauksen (AMK) tutkinnon opinnäytetyönä yhteistyössä Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa. Kyselylomakkeella kerätään tietoa kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksesta sairaanhoitopiireissä.

Lomake on toimitettu yhteentoista eri sairaanhoitopiirin kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksesta vastaaville ammattilaisille. Kyselylomakkeessa ei kysytä henkilötietoja eikä siitä ole mahdollista tunnistaa yksittäistä vastaajaa. Vastaajalla on myös oikeus jättää vastaamatta lomakkeeseen kokonaisuutena tai halutessaan yksittäisiin kysymyksiin. Lomake sisältää monivalinta- ja avoimia kysymyksiä sekä tarvittaessa mahdollisuuden vapaaseen kommentointiin.

Kyselylomakkeeseen vastaamisessa menee noin 10 minuuttia. Tallentakaa vastauksenne **pp.kk.vvv** mennessä.

Jos lomakkeesta nousee kysymyksiä, vastaan mielelläni niihin sähköpostitse tai puhelimitse. Kiitokset vastauksistanne jo etukäteen ja aurinkoista kevättä!

Opinnäytetyötä ohjaa:
lehtori Sanna Marjamäki
sanna.marjamaki@samk.fi

Yhteistyöterveisin,
Kuntoutuksen ohjaaja -opiskelija Hannamari Laaksamo
p. 0404193448
hannamari.laaksamo@student.samk.fi

Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaus – tarve, toteutus ja haasteet

Alla olevalla kyselyllä on tarkoitus kartoittaa kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauspalveluiden alueellisia poikkeavuuksia. Kyselyyn vastatessanne tarkastelkaa kysymyksiä vain kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen näkökulmasta. Kysely on tuotettu kuntoutuksen ohjauksen opiskelijan opinnäytetyönä yhteistyössä Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa.

Taustatiedot

Työorganisaatio

Ammatti

Koulutus

Asiakasryhmä

- Kuulonäkövammaiset lapset
 Kuulovammaiset lapset
 Näkövammaiset lapset
 Kuulonäkövammaiset aikuiset
 Kuulovammaiset aikuiset
 Näkövammaiset aikuiset

Jokin muu asiakasryhmä

Kuntoutusohjauksen tarve

Kuulonäkövammaisten asiakkaiden määrä

0-9

Asiakkaiden jakautuminen

	0-4	5-9	10-14	15-19	20-24
Kuulonäkövammaiset aikuiset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuulonäkövammaiset lapset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Muuta

Kuntoutusohjauksen järjestäminen

Onko organisaatiossanne eritelty kuulon ja näön kuntoutus?

- Kyllä
 Ei

Kuka organisaatiossanne vastaa kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksesta?

Kuinka monta kuntoutusohjaajaa yksikössänne työskentelee kuulonäkövammaisten kanssa?

1-2

Kuntoutusohjaajien jakautuminen asiakasryhmittäin

	ohjaajien määrä
Kuulonäkövammaiset lapset	<input type="text"/>
Kuulonäkövammaiset aikuiset	<input type="text"/>
Molempien asiakasryhmien kanssa	<input type="text"/>

Tekeekö organisaationne yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa?

- Kyllä
 Ei

Jos vastasitte edelliseen kyllä, niin keiden toimijoiden kanssa teette yhteistyötä?

Jos yhteistyöorganisaationne on Suomen Kuurosokeat ry, missä asioissa olette tehneet yhteistyötä?

- ICT-palvelut
 Palveluasiantuntijat
 Kuntoutuspalvelut
 Kuntoutusohjaus
 Kommunikaatiopalvelut

Muuta

Kuntoutusohjauksen toteutus ja sisältö

Miten kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaus toteutuu organisaatiossanne?

Kuntoutusohjauksen sisältö

- Ensitietotilaisuudet ja muut ryhmäohjaukset
 Ohjaus ja neuvonta arjen sujuvuuden tukemiseksi
 Kotikäynnit
 Kommunikaatio ja vuorovaikutus
 Apuvälineneuvonta
 Liikkumistaidon ohjaus
 Valaistussuunnitelma
 Esteettömyys ja kodinmuutostyöt

Muuta

Kuulonäkövammaisten kuntoutusohjauksen kehittämistarpeet

Koetteko kuulonäkövamma ja sen taustatekijät sekä sitä aiheuttavat sairaudet helposti tunnistettaviksi?

- Kyllä
 En

Millaisia mahdollisia haasteita kohtaatte kyseisen asiakasryhmän kanssa työskennellessä?

Missä allaolevilla osa-alueilla haluaisitte lisää neuvontaa, tietoa tai ohjausta?

- Psykososiaalinen toimintakyky
- Kuulonäkövamman kanssa eläminen
- Asiakkaan tilaan orientoituminen tai itsenäinen liikkuminen
- Apuvälineet
- Kommunikaatio ja vuorovaikutus
- Asiakkaan tiedonsaanti
- Monitarpeisten kuulonäkövammaisten ohjaus
- Kuulonäkövammaa aiheuttavat sairaudet
- Työ ja koulutus
- Yhteiskuntaan osallistuminen
- Sopeutuminen ja vertaistuki

Muuta

Millä osa-alueilla haluaisitte tehdä yhteistyötä Suomen Kuurosokeat ry:n kanssa tulevaisuudessa?

Tietojen lähetyks

Tallenna

Esitäyttö URL

Kiitos vastauksistanne!