

Psykososiaalisen kuntoutuksen kehittämisen kehitysvammaiset edellä

Palveluiden kehittäminen TAYS kehitysvammahuollossa asiakaslähtöistä BIKVA-mallia hyödyntäen

Matias Pajala

Opinnäytetyö
Helmikuu 2021
Terveys- ja hyvinvointialat
Kuntoutuksen ohjaaja (ylempi AMK)
Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK
Terveystyön edistäminen

Tekijä(t) Pajala, Matias	Julkaisun laji Opinnäytetyö, ylempi AMK	Päivämäärä Helmikuu 2021
	Sivumäärä 50 + liitteet 8 sivua	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Psykososiaalisen kuntoutuksen kehittämisen kehitysvammaiset edellä Palveluiden kehittäminen TAYS kehitysvammahuollossa asiakaslähtöistä BIKVA-mallia hyödyntäen		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutuksen ohjaaja (ylempi AMK), Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK, Terveyden edistäminen		
Työn ohjaaja(t) Tuomi Sirpa, Suomi Asta		
Toimeksiantaja(t) Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, TAYS kehitysvammahuolto		
Tiivistelmä <p>Kehitysvammaiset henkilöt ovat suurin heterogeeninen vammaisryhmä. Kehitysvammaisista henkilöistä suurinta osaa edustavat älyllisesti lievästi kehitysvammaiset henkilöt. Kehitysvammaisten palvelutarpeet ovat laajoja ja terveyserot valtaväestöön nähden huomattavia. Näin on myös mielenterveysongelmien suhteen, sillä sosiaaliset tekijät, perintötekijät ja esimerkiksi oppimisvaikeudet altistavat mielenterveysongelmien syntyyn jo nuoresta pitäen.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia kehitysvammaisilla asiakkailla on ollut kuntoutuksen eri vaiheissa turvallisuuden tunteen, tarpeidensa huomioinnin ja kuulluksi tulemisen näkökulmista. Tavoitteena oli tunnistaa asiakaspalautteen pohjalta asiakastarpeita ja osallistaa kenttätyöntekijät sekä johto pohtimaan palautteen syitä ja palautteesta esiinnoitteita teemoja toiminnan kehittämiseksi. Tavoitteena työskentelyn myötä oli vaikuttaa etenkin mielenterveysongelmista kärsivien täysi-ikäisten, älyllisesti lievästi kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutukseen.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kehittämishankkeena ja sitä kuvaa tutkimuksellinen kehittämistoiminta, toimintatutkimus sekä laadullinen tutkimus. Opinnäytetyö toteutettiin aineistolähtöisesti ja kehittämistä ohjasi asiakaslähtöinen arviointimalli BIKVA. Aineisto kerättiin kolmella teemahaastattelulla ja yhdellä yksilöhaastattelulla. Aineistosta vallitseviksi ja tulosten lisäksi erillisesti käsiteltäviksi teemoiksi nousivat hoitosuhde ja itsemääräämisoikeuden tukeminen yhdistävästä, tässä tapauksessa lainsäädännöllisestä näkökulmasta. Tuloksista välittyvät muun muassa asiakkaiden kuulluksi tulemisen tarve, ymmärrettävän ja riittävän ajoissa annetun tiedon merkitys, sekä hoitosuhteen tärkeys kuntoutuksessa.</p>		
Avainsanat (asiasanat) kehitysvammaisuus, mielenterveysongelmat, terveyserot, erityishuolto, BIKVA-arviointimalli, tutkimuksellinen kehittämistoiminta		
Muut tiedot (Salassa pidettävät liitteet)		

Author(s) Pajala, Matias	Type of publication Master's thesis	Date February 2021 Language of publication: Finnish
	Number of pages 50 + attachments 8 pages	Permission for web publication: X
Title of publication Developing psychosocial rehabilitation by prioritizing intellectually disabled people Developing services for people with intellectual disabilities in the Tampere University Hospital by using the customer-oriented BIKVA model		
Degree programme Master of Social Services and Health Care, Master's Degree Programme in Health Promotion		
Supervisor(s) Tuomi Sirpa and Suomi Asta		
Assigned by Pirkanmaa hospital district, Tampere University Hospital, intellectual disability services		
Abstract <p>Intellectually disabled are the biggest group of people with disability as a heterogenous group. Majority of people having intellectual disabilities have a mild intellectual disability. Service needs for these people are extensive and the health inequalities compared to the general population are considerable. This is also the case with mental health problems. Social factors, hereditary factors and for example, learning difficulties predispose to the development of mental health problems from an early age.</p> <p>The purpose of this thesis was to find out the clients' experiences, feeling of security, consideration of needs and becoming heard at different stages of their rehabilitation. The aim was to identify clients' needs based on the feedback, and to involve field workers and management in figuring out the reasons for the feedback. The aim was also to use feedback and collected data to develop the services of the organization, especially with adults having intellectual disabilities and mental health problems.</p> <p>The thesis was carried out as a development project for the Pirkanmaa Hospital District. The thesis is described by developmental research, action research and qualitative research. It was implemented based on the data collected. The data was collected by thematic interviews. The relationship of care and support for self-determination were main themes that emerged from the data. The results suggest, among other things, about the importance of clients' becoming heard, getting comprehensible and properly timed information and importance of patient care relationship in their rehabilitation.</p>		
Keywords/tags (subjects) intellectual disability, mental health problems, health inequalities, special care, BIKVA-evaluation model, developmental research		
Miscellaneous (Confidential information)		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Kehitysvammaisuus, mielenterveys ja terveyserot	4
3	Erytishuolto Pirkanmaalla	8
3.1	Psykososiaalinen kuntoutus	9
4	Kehittämistyön arviontikysymykset, tarkoitus sekä tavoitteet	10
5	Kehittämistyön menetelmälliset lähtökohdat	11
5.1	Kehittämisote	11
5.2	Kehittämistyön menetelmät	12
5.3	Aineiston keruu	15
5.4	Haastatteluiden analysointi.....	16
5.5	Asiakaspalautteen sisällönanalyysi	18
6	BIKVA laadullinen prosessi	19
6.1	Työskentelymallin pääpiirteet ja vaiheet	20
6.2	Lähtökohdat BIKVA-työskentelyyn.....	21
6.3	Haastateltavat ja rajaukset BIKVA-työskentelyyn	22
6.4	Prosessin kulku ja työryhmätyöskentely	23
6.4.1	Ensimmäinen kierros: asiakkaat	23
6.4.2	Toinen kierros: kenttätyöntekijät.....	24
6.4.3	Kolmas kierros: johto, (polikliinisen- ja laitoskuntoutuksen esimiestaso).....	25
7	Tulokset	25
7.1	Asiakkaat	26
7.2	Kenttätyöntekijät.....	27
7.3	Johto (polikliinisen- ja laitoskuntoutuksen esimiestaso)	28
8	Pohdinta	32
8.1	Eettisyys ja luotettavuus	32
8.2	Johtopäätökset tuloksista	35
8.2.1	Hoitosuhde kehitysvammaisten laitoskuntoutuksessa	36
8.2.2	Lainsäädäntö nyt ja tulevaisuudessa	38
8.2.3	Lopuksi.....	42

Lähteet	43
Liitteet	48
Liite 1. Tiedote kehittämisestä asiakkaille	48
Liite 2. Tiedote TAYS kehitysvammahuollon työntekijöille	50
Liite 3. Suostumus kehittämistyöhön osallistumisesta	52
Liite 4. Ensimmäisen haastattelun teemat ja kysymykset.....	53
Liite 5. Asiakaspalautteen induktiivinen analysointiesimerkki.....	54

Taulukot

Taulukko 1. Haastatteluiden analysointiesimerkki: asiakkaat	16
Taulukko 2. Haastatteluiden analysointiesimerkki: kenttätyöntekijät	16
Taulukko 3. Haastatteluiden analysointiesimerkki: johto.....	18

Kuviot

Kuvio 1. Kehitysvammaisuuden syyt (Arvio 2018, 451, muokattu)	5
Kuvio 2. Näkökulmat kehittämiseen (Toikko & Rantanen 2009, 10, muokattu)	13
Kuvio 3. Materiaalin syntyrakenne	15
Kuvio 4. BIKVA-malli (Krogstrup 2004, 16, muokattu)	21

1 Johdanto

Kehitysvammaisten esiintyvyyttä väestössä arvellaan maailmanlaajuisesti olevan arviolta 1-3% (Roll 2018, 422). Suomessa esiintyvyys kokonaisväestöstä on arvioitu olevan hieman alle 1%, joka tarkoittaa reilua 50 000 ihmistä (Westerinen 2018, 68, 84). Heterogeenisenä ihmisryhmänä kehitysvammaiset muodostavat suurimman yksittäisen vammaisryhmän. Tuen tarve tälle ihmisryhmälle näyttäytyy koko elinkaaren ajan moninaisena. Kehitysvammaisten huomiointi sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmässä on asiakaslähtöisesti kuitenkin hankalaa, sillä palveluiden piiriin pääseminen, tuen tarpeiden tunnistaminen sekä palvelutarpeeseen vastaaminen ovat kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla usein toisen henkilön varassa. (Arvio 2018; Arvio & Aaltonen 2011, 5-12.)

Enemmistön kehitysvammaisista henkilöistä keskenään, muodostavat älyllisesti lievästi kehitysvammaiset (Kehitysvammaliitto). Älyllisesti vaikeammin kehitysvammaisilla riski mielenterveysongelmiin on suurempi kuin älyllisesti lievästi kehitysvammaisilla, mutta silti riskit mielenterveysongelmiin ovat valtaväestöä korkeammat myös älyllisesti lievästi kehitysvammaisten kohdalla. (Emerson 2014, 58; Koskentausta 2006.)

YK:n yleissopimuksessa tunnustetaan vammaisten henkilöiden oikeus parhaaseen mahdolliseen hoitoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella sekä, että ammattihenkilöiden tulisi järjestää vammaisille henkilöille saman laatuista hoitoa kuin muillekin hoitoa tarvitseville (S 27/2016, 25 §). Kehitysvamma-alalla työskennellessäni, enemmistönä asiakaskunnastani ovat olleet mielenterveysongelmista- ja/tai käyttäytymisen säätelyn haasteista kärsivät, älyllisesti lievästi kehitysvammaiset henkilöt. Kokemusteni mukaan, etenkin oikeanlaisen palvelun piiriin pääsyssä, YK:n yleissopimuksen mukainen tasa-arvioisuuden toteutuminen on mielestäni vähintäänkin kyseenalaista.

Opinnäytetyö toteutettiin Pirkanmaan sairaanhoitopiirin omana kehittämishankkeena tutkivan kehittämisen periaattein, mutta sitä kuvailee myös toimintatutkimus

ja laadullinen tutkimus. Opinnäytetyössä kehittämislähtökohtien keskiöön valikoitui asiakaspalautetta tukeva arviointimalli BIKVA. Toiseksi lähtökohdaksi nousi myöhemässä vaiheessa palvelujärjestelmää, sekä etenkin asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ohjaava lainsäädäntö.

Arviointikysymykset nousivat esiin terveyserojen näkökulmasta erityisesti mielenterveyttä koskien, mutta myös laajemmista kehittämiskokonaisuustarpeista asiakasperspektiiviin- ja samalla myös Pirkanmaan erityishuollon palveluprosessimaisuuteen keskittyen. Kysymyksiä määrittivät myös omat kokemukset ja ajatukset erityistä- sekä vaativaa tukea tarvitsevien, älyllisesti lievästi kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutus- ja palveluohjauksesta. Kokemusteni mukaan kehitysvammaisten asiakaslähtöinen palveluprosessi vaatii Pirkanmaalla vielä useissa eri organisaatiossa ja niiden ta- soissa kehittämistä, sillä oikean palvelun piiriin pääsemisen ja oikean hoidon saami- sen esteenä saattaa usein olla kehitysvammadiagnoosi, jolloin hoito-, tutkimus- ja kuntoutus ohjataan automaattisesti alueellisen erityishuollon vastuulle.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää sekä mielenterveysongelmista kärsivien, älyllisesti lievästi kehitysvammaisten aikuisten, että TAYS kehitysvammahuollon hen- kilökunnan mielipiteitä palveluiden piiriin tulemisesta, tarpeista, toiveista ja hoidon sekä kuntoutuksen sisällöstä. Opinnäytetyön tavoitteena oli saadun palautteen myötä sitouttaa TAYS kehitysvammahuollon asiakkaat sekä henkilökunta yhteiseen palveluiden ja palveluprosessien kehittämiseen BIKVA-mallia mukailleen. Lopputulok- silla toivotaan olevan pidempiaikaisia ennaltaehkäiseviä-, terveyseroja vähentäviä- sekä palveluiden laatua parantavia vaikutuksia.

2 Kehitysvammaisuus, mielenterveys ja terveyserot

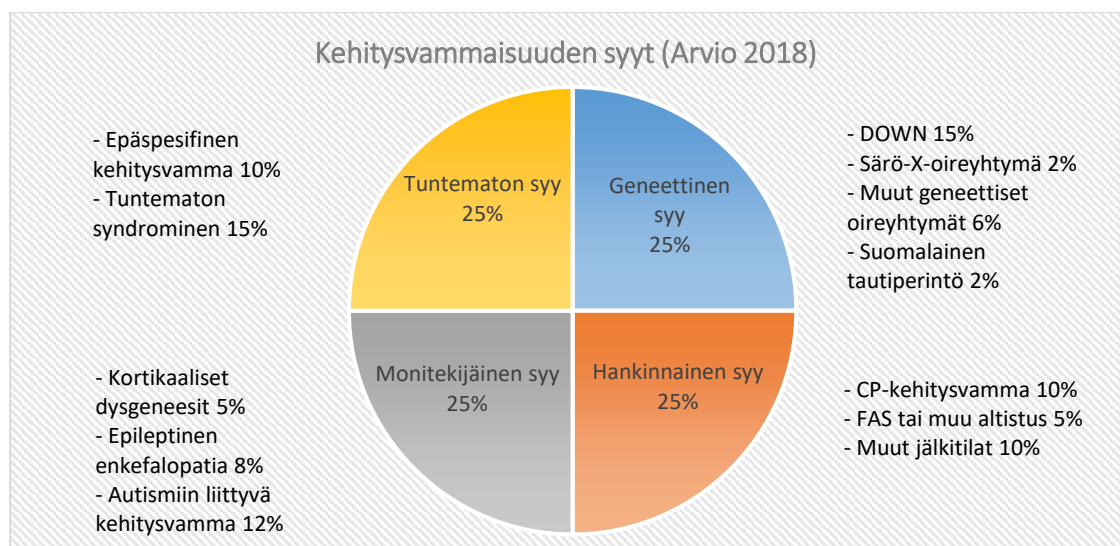
Kehitysvammaisuuden määritelmä pitää sisällään merkittävät rajoitteet sekä älylli- sissä toiminnoissa, että adaptiivisessa käyttäytymisessä. Älyllisillä toiminnoilla tarkoi- tetaan muun muassa oppimis- ja päättelykykyä, sekä ongelmanratkaisutaitoja. Adap-

tiivinen käyttäytyminen sisältää käsitteelliset taidot, sosiaaliset taidot sekä käytännön taidot (jokapäiväisen elämän taidot). Rajoitteet tulee ilmetä ennen täysi-ikäisyyden rajaa. (AAIDD 2020.) Lääketieteellisestä näkökulmasta älyllinen kehitysvammaisuus on keskushermostollinen kehityshäiriö, jossa älyllinen suoriutuminen on keskitäsoa merkittävästi heikompaa ja/tai mielen kehitys on pysähtynyt tai epätäydellinen (Huttunen 2018; THL – Tautiluokitus ICD-10).

Kehitysvammaisuuden etiologiat eli syyt, jakautuvat lähteistä riippuen hieman eri tavoin. Kehitysvammaisista suurinta ryhmää edustavista, älyllisesti lievästi kehitysvammaisista, etiologiat ovat jopa puolella tuntemattomia (Kehitysvammaliitto). Kehitysvammaisuuden syyt Huttusen (2018), mukaan jakautuvat seuraavasti:

- Tuntematon ~30-40%
- Sikiökautinen kehityshäiriö ~30%
- Raskauden ja synnytyksen aikaiset haitat (esimerkiksi äidin raskauden aikainen runsas alkoholin käyttö) ~10%
- Lapsuuden aikaiset infektiot, myrkytykset, kallovammat ym. ~5%
- Psykiatriset sairaudet ja ympäristökijät (kuten erittäin vaikeat elinolosuhteet lapsuudessa) ~15-20%

Tarkemmin taustasyitä, oireyhtymiä ja osa-aluejaottelua on hahmotellut artikkelissaan Arvio (2018), (ks. Kuvio 1).



Kuvio 1. Kehitysvammaisuuden syyt (Arvio 2018, 451, muokattu)

Kehitysvammaisuuden diagnosoinnissa käytetään WHO:n ICD-10 tautiluokitusjärjestelmää. Kehitysvammaisuutta luokitellaan kuudella eri koodilla: lievä älyllinen kehitysvammaisuus (F70), keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus (F71), vaikea älyllinen kehitysvammaisuus (F72) sekä, syvä älyllinen kehitysvammaisuus (F73). Muita määritelmiä ovat muu älyllinen kehitysvammaisuus (F78) ja määrittämätön älyllinen kehitysvammaisuus (F79). (THL – Tautiluokitus ICD-10; ICD-10 WHO Version for 2019.) Alaikäiselle kehitysvammadiagnoosi asetetaan ICD-10, F70-F73 mukaan muutamin kriteerein. Kriteerejä ovat älykkyysosamäärän jääminen toistetusti alle 70, adaptiivisten taitojen jääminen ikäodotuksista ja ilmeneminen ja/tai vamma on tapahtunut kehitysiässä. (Arvio 2018, 450.)

Älyllisesti lievästi kehitysvammaisten diagnosointiin liittyy paljon huomioon otettavia tekijöitä ja toisinaan diagnoosit jäävät myös tekemättä. Älykkyuden määrittely on usein suuntaa antavaa, eikä yhtä varmaa mallia ole. Arviointi perustuu myös paljon adaptiivisiin taitoihin, eli toimintakykyisyyteen. Arviointiin vaikuttavat usein myös henkilön ympäristön vaatimukset. (Roivainen 2015.) Ei olekaan siis ennenkuulumatonta, että diagnooseja joissain tilanteissa puretaan ja diagnosointia tehdään myös täysi-ikäisille, kuten olen myös itse saanut havaita.

Kehitysvammaisten mielenterveys ja terveyserot

Kehitysvammaisilla henkilöillä on samankaltaisia terveysongelmia kuin valtaväestöllä, mutta useissa tutkimuksissa todetaan kehitysvammaisten terveyserojen olevan valtaväestöön nähden verrattain suuria. Kehitysvammaiset henkilöt omaavat matalamman eliniän odotteen, kuolleisuus on korkeampaa ja terveystalouden saavutettavuus sekä säilyvyys ovat verraten heille myös hankalampaa. Näin on myös mielenterveysongelmien suhteen (Krohn et al. 2006; Roll 2018; Cooper et al. 2017; Balogh et al. 2016).

Varmoja tilastoja kehitysvammaisten mielenterveysongelmista ei ole saatavilla. Kaiken kaikkiaan kehitysvammaisten mielenterveysongelmien sekä käytöshäiriöiden esiintyvyyttä arvioidaan olevan vähintään 2-3 kertaista ja jopa 5-7 kertaista verrat-

tuna ei kehitysvammaisiin. Kehitysvammaiset henkilöt kärsivät samoista mielenterveysongelmista kuin ei-kehitysvammaiset. Jakauma on kuitenkin erilainen, sillä esimerkiksi psykoottiset häiriöt, ADHD ja käytöshäiriöt ovat kehitysvammaisilla tavallisempia, kuin ei-kehitysvammaisilla. Kielelliset vaikeudet, aisti- ja liikuntavammat sekä neuropsykologiset häiriöt ovat vain muutama esimerkki altistavista syistä, joita kehitysvammaisilla on valtaväestöön nähden paljon. (Vernerinet; Koskentausta 2006.)

Alaikäisillä oppimisvaikeuksista kärsivillä kehitysvammaisilla psykososiaalisiin ongelmiin altistavia tekijöitä voivat olla perintötekijät, oppimisvaikeudet, autismin kirjon haasteet, sekä monet sosiaaliset tekijät (kuten kokemukset kaltoinkohteluista ja pahoinpitelyistä, kouluongelmat sekä köyhyys). Näiden mielenterveysongelmille altistavien tekijöiden ja oppimisvaikeuksien negatiivinen kehä säilyy myös aikuisiässä. (Brown, Learmonth & Mackereth 2015, 68.)

Tarkastellessa kehitysvammaisia henkilöitä keskenään, kehitysvammaisista henkilöistä enemmistön muodostavat älyllisesti lievästi kehitysvammaiset henkilöt. Tähän ryhmään kuuluvat henkilöt omaavat valtaväestöön nähden korkeamman riskin mielenterveyden ongelmien esiintyvyyteen. Älyllisesti lievästi kehitysvammaiset henkilöt ovat myös vaikeammin tunnistettavissa valtaväestön parista. Lisäksi moni lievästi kehitysvammaisista on myös ilman asianmukaista diagnoosia ja näin ollen he jäävät helpommin myös palveluiden ulkopuolelle. Tämä taas lisää syrjäytymisvaaraa entisestään. (Osugo & Cooper 2016, 615-616; Emerson & Hatton 2014, 43; Arvio 2018.) Syrjäytymisriskin kasvaessa ja palveluiden ulkopuolelle jäätäessään, kasvaa myös rikoksien tekemiseen. Yllättävää ei siis myöskään ole, että kansainvälisesti arvioituna rikoksesta tuomittuna olevista vangeista, arvioidaan olevan 7-10% älyllisesti kehitysvammaisia. Tällä viiteryhmillä mielenterveysongelmista esiin nousevat erityisesti käytös-, persoonallisuus- sekä ahdistuneisuushäiriöt. (Hellenbach, Karatzias & Brown 2017.)

Kehitysvammaisten henkilöiden psykososiaaliset tukitarpeet laajat ja valtaväestöstä suuremmat. Samalla kuitenkin niin sanottujen tarpeiden tyydyttämättä jääminen ja hoitoon vastaavuus on heikompaa kuin valtaväestöllä. Näyttöä myös on, että tälle altistavia tekijöitä ovat muun muassa hoitohenkilökunnan tietoisuuden puuttuminen

kehitysvammaisten terveystarpeista, heikko koulutus ja valmentautuminen sekä huono asenne asiakasryhmää kohtaan. (Brown, Learmonth & Mackereth 2015, 68.) Huolestuttavaa mielestäni myös on, että laitoshoidon lakkauttamisprosessia tutkinut Vesala (2020, 88) toteaa, että kehitysvammaisten asumispalveluissa trendi mielen-terveysongelmien lievään kasvuun on ainakin vuosien 2012-2015 aikana ollut nähtävissä.

Yhteenvetona voidaan todeta, että kehitysvammaisten tukitarpeet ovat laajat, terveyserot valtaväestöön nähden suuria ja riski mielenterveysongelmiin valtaväestöön nähden merkittävä. Näin ollen oikean palvelun oikea-aikainen saatavuus, diagnostiikka ja palveluprosessin alueellinen saumattomuus ovat tekijöitä, joihin toivoisin palvelurakennemuutoksen portaalla entistä merkittävämpää fokusta. Uskon että asiakaspalaute ja sen syiden pohdinta voivat toimia kehittämisen lähtökohtina hyvin pitkälle, mikäli palautetta osataan riittävän avoimesti ja asiakasta aidosti kuunnellen kerätä.

3 Erityishuolto Pirkanmaalla

Pirkanmaan erityishuoltopiiri on yksi Suomen 16 erityishuoltopiiristä ja toteuttaa sosiaalihuollon ja vammaispalvelulain alaisuuteen kuuluvan erityishuoltolain (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977) mukaisia kehitysvammaisten erityishuollon palveluita. Pirkanmaan erityishuoltopiirin palvelut toteutetaan osana Pirkanmaan sairaanhoitopiiriä, Tampereen yliopistosairaalan (TAYS) toimialueella (Kuntaliitto 2020). Pirkanmaan erityishuoltopiiriin kuuluvat sekä asiantuntijapalveluiden (kehitysvammapoliklinikka), että tukikeskuksen vastuualue -jotka muodostavat kokonaisuutena TAYS kehitysvammahuollon toimialueen (TAYS Kehitysvammahuolto 2020).

Erityistä tukea tarvitsevien kehitysvammaisten palvelut ja niihin rinnastettava palvelurakenne ovat tulevaisuudessa epäselviä. Erityishuoltopiirien oli määrä lakkautua jo nyt kaatuneen maakunta- ja sote-uudistuksen myötä (Hakoma & Niemelä 2018). Erityishuollon toteuttaminen siihen kuuluvineen palveluineen ja lain säätämien toimien

osilta kuitenkin toistaiseksi jatkuu, eikä lakkautumisista selkeitä merkkejä vieläkään ole näköpiirissä. Huomioitavaa kuitenkin on, että kuten monissa erityishuoltopiireissä, myös Pirkanmaan erityishuoltopiirissä rooli alueellisesti järjestettävän kehitysvammaisten hoidon ja kuntoutuksen suhteen on merkittävä.

3.1 Psykososiaalinen kuntoutus

TAYS kehitysvammahuollon psykososiaalisen kuntoutuksen asiakaskunnan enemmistöä edustaa lievästi- ja keskivaikeasti älyllisesti kehitysvammaiset aikuiset henkilöt, joilla esiintyy mielenterveysongelmia- ja/tai käyttäytymisen säätelyn haasteita. Psykososiaalinen kuntoutus voi kattaa toisinaan myös autismikirjon henkilöiden kuntoutusta. Tässä opinnäytetyössä ja kehittämislähtökohdassa keskitytään psykososiaalisen tuen tarpeessa olevaan enemmistöön.

Kehitysvammaisten aikuisten psykososiaalinen kuntoutus Pirkanmaan erityishuoltopiirissä kattaa kehitysvammaisten polikliinisen työskentelyn, sekä määrääikäisen laitostuntoutuksen. Psykososiaalinen laitostuntoutus on määrääikäistä kuntoutusta tai kriisihoitoa henkilöille, joilla on käyttäytymisen säätelyn haasteita, mielenterveysongelmia tai erilaisia arjessa selviytymisen haasteita. Laitostuntouksena toteutetaan myös tahdosta riippumatonta erityishuoltoa rikoksesta tuomitsematta jätetyille ja Terveiden ja hyvin voinnin laitoksen (THL) hoitoon määräämille, tai kehitysvammlain mukaisen tahdon vastaisen hoidon tarpeessa oleville henkilöille. (TAYS Kehitysvammahuolto 2020.)

Psykososiaalista kuntoutusta suunnitellaan yksilöllisesti. Kuntoutusmallina toimii muun muassa kompetenssivalmennus, joka on taitoharjoittelua, uusien käyttäytymismallien oppimista ja syy-seuraussuhteiden harjoittelua. Työskentelyä tuetaan kognitiivisen käyttäytymisterapian- ja käyttäytymisanalyttisen työotteen ohjauksella. Lisäksi kuntoutusta toteutetaan yksilö- ja ryhmäterapiamallisesti sekä moninammattillisella työotteella. Asiakas osallistuu tarvittaessa työ- ja ohjaustoimintaan. (TAYS Kehitysvammahuolto 2020.)

4 Kehittämistyön arviointikysymykset, tarkoitus sekä tavoitteet

Tutkimuskysymykset muodostavat tutkimuksen ytimen. Kehittämisessä on kuitenkin luontevampaa puhua arviointikysymyksistä, kehittämiskysymyksistä tai vain kysymyksistä ylipäätään. Laadullisessa asetelmassa kuten tässä kehittämisotteessa, kysymykset voivat olla yleisluontoisia ja alttiita muutoksiin aineiston tuottamisen ja analysoinnin yhteydessä. (Alvesson & Sandberg 2013, 12; Toikko & Rantanen 2009, 117.) Arviointikysymyksiksi ja niistä ryhmähaastatteluiden teemoiksi muodostuivat: miten kehitysvammaisen henkilö kokisi olonsa turvalliseksi, tarpeensa huomioiduksi ja mielipiteensä tulluksi kuulluksi eri kuntoutusprosessin vaiheissa? Kysymyksenä myös oli, voiko kuntoutujan mielipiteillä ja näkemyksillä rakentaa yhteistyötä ja rajapintojen palvelupolkuja asiakas- ja tarvelähtöisemmäksi?

Arviointikysymyksistä syntyi tehtävä ja tarkoitus. Kehittämistyön tehtävänä ja tarkoituksena oli siis selvittää kehitysvammaisten asiakkaiden kokemuksia, turvallisuuden tunnetta, tarpeidensa huomiointia sekä kuulluksi tulemistä a) saapuessaan kuntoutusjaksolle, b) kuntoutusjakson aikana ja c) kuntoutusjakson jälkeen. Tarkoituksena oli myös muodostaa asiakaspalautteesta alakäsitteet, yläkäsitteet ja keskusteluteemat sekä osallistaa kenttätöntekijät ja johto pohtimaan palautteen syitä, sekä palautteesta syntyneitä teemoja toiminnan kehittämiseksi.

Tavoitteena kehittämistyöllä oli tunnistaa asiakkaiden palautteen pohjalta tarpeita ja tuoda ne esiin kehittämislähtöisesti. Tavoitteena oli palautteen ja prosessimaisesti työstetyn materiaalin avulla vaikuttaa kuntoutusprosessien, kuntoutuksen sisällön ja toimintamallien uudistamiseen erityishuollossa, etenkin erityisesti mielenterveysongelmista kärsivien älyllisesti lievästi kehitysvammaisten kohdalla. Laajempaan tavoitteena oli palveluiden kehittämisen myötä vähentää terveyseroja mielenterveysongelmista kärsivien aikuisten kehitysvammaisten kohdalla entisestään.

5 Kehittämistyön menetelmälliset lähtökohdat

Pirkanmaan erityishuoltopiirin palvelut ovat olleet jatkuvassa muutoksessa liittyttyään Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin vuonna 2009. Opinnäytetyö toteutettiin TAYS kehitysvammahuollon omana kehittämishankkeena ja lupa myönnettiin vastuualuejohdon- ja opetuslihoitajan toimesta. Opinnäytetyön tavoitteet palvelivat kehitysvammahuollon kuntoutuksen kenttää, joten tilausta kehittämishankkeelle voidaan todeta olleen jo entuudestaan.

Tämä opinnäyte toimii kehittämistyön raporttina. Opinnäytetyön työelämäohjaajana toimiva osastonhoitaja auttoi osiltaan varmistamaan (ryhmähaastatteluiden) sisällön ja paikkansapitävyyden, ohjasi ja avusti BIKVA-työskentelyssä, sekä reflektoi työskentelyn ja sisällön etenemisessä. Lopullisten muutosehdotusten ja kehittämisehdotusten käytäntöön panon vastuu jää kehittämishankkeen omistajalle kehitysvammahuollon toimialueen johdolle, sekä siihen sijaitseviin alakerroksiin, joissa kehittämishankkeen aikana työskenneltiin.

5.1 Kehittämisote

Kehittämisen keskiössä toimi asiakaspalautetta täydentävä, 1990-luvun lopulla Tanskassa sosiaalipsykiatriaan kehitetty BIKVA-malli, josta myöhemmin lisää omassa kirjallisuudessaan (ks. 6 BIKVA laadullinen prosessi). Kehittämisote perustui BIKVA-manuaalin mukaiseen aineistonkeruuseen ja sen tulkintaan. (Krogstrup 2004.) Tässä kehittämisessä aineistonkeruu ja tulkinta toteutettiin eri psykososiaalisen kuntoutuksen kuuluvien tahojen kohdalla.

Kehittämishankkeena toteutettu opinnäytetyö pitää sisällään vahvasti laadullisen tutkimusotteen, mutta toteutustapa mukailee tutkimuksellisen kehittämistoiminnan ja toimintatutkimuksen rakenteita. Kehittäminen on siis toteutettu työelämää kehittäväällä työotteella laadullista tutkimustapaa noudattaen, mutta BIKVA-mallin ja työelä-

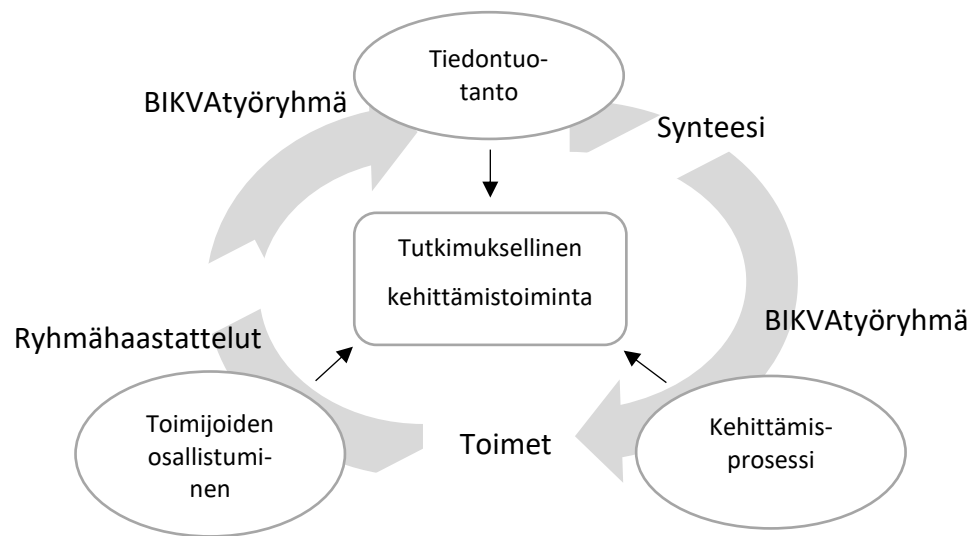
män asettamien reunaehtojen mukaisesti. Lähtökohtina kehittämiselle olivat asiakaslähtöisyys, palveluprosessimaisuus ja asiakaskunnan ympärille rakentuva kerroksittainen kehittäminen.

Tutkimus- ja kehittämistapaa tässä kehittämismallissa voidaan kuvata induktiiviseksi, eli aineistolähtöiseksi. Puhtaasta induktiivisesta tutkimusotteesta ei kuitenkaan voida puhua, sillä aineistolähtöisyys todellisuudessa oli kuitenkin ainakin osittain teoriasidonnaista. Kytännät teoriaan olivat aikaisessa vaiheessa havaittavissa, haastatteluita ei litteroitu, eikä näin ollen puhtaasti seurattu. Luotettavuutta aineistolähtöisyyteen kuitenkin pyrittiin saavuttamaan perusteluilla, valintojen tekemisellä sekä kehittämisprosessin tarkalla kuvaamisella.

5.2 Kehittämistyön menetelmät

Vaikka tutkimuksellista kehittämistoimintaa voidaan ymmärtää väljänä yleiskäsitteenä, kehittäminen taas itsessään kuvaa pyrkimystä muutokseen ja toiminnan parantamiseen. Kehittämistoiminta voi olla koko organisaation yhteistä toimintaa, jolloin työntekijä pystyy paremmin vaikuttamaan omaan työhönsä liittyviin avainkysymyksiin. Tutkimuksen suhde kehittämiseen tässä kehittämisen kontekstissa kuvaa soveltavaa tutkimusta, sillä juuri soveltavassa tutkimuksessa uuden tiedon etsinnällä ja käytännönläheisyydellä pyritään ratkaisemaan esiintyviä ongelmia. (Toikko & Rantanen 2009, 15, 19, 21.) Yläkäsitteenä tutkimuksellinen kehittämistoiminta kuvaa tätäkin tutkimusta, sillä perimmäinen ydin alusta alkaen on ollut käytännönläheisyys.

Tässä opinnäytetyössä kehittämisen näkökulmia voidaan havainnoida (ks. Kuvio 2) Toikko & Rantasen (2009, 10) mukaan, mutta lisäten elementtejä (lihavoituna lisäykset) seuraavasti.



Kuvio 2. Näkökulmat kehittämiseen (Toikko & Rantanen 2009, 10, muokattu)

Kehittämistyön toimintatutkimuksellinen lähestymistapa

Toimintatutkimuksen alullepanijaksi tituleerataan useissa teoksissa psykologian ja sosiaalipsykologian kentällä toiminutta Kurt Lewiniä (1890-1947). Lewinin mainitaan ansioituneen käytännön ja teorian yhteen panemisessa, hänelle oli tavanomaista tehdä kenttäkokeita ja hänellä kuvataan olleen usein tapana tehdä sosiaaliseen toimintaan liittyvää kokeellista tutkimusta. Lewinin metodeista esiin nousee myös toimintatutkimukselle tunnusomainen syklisyys- ja spiraalinomainen eteneminen. (Kuula 1999, 33-45.)

Tutkimusstrategiana toimintatutkimus sopii kehittämistyössä myös kehitysvammanhuoltoon, sillä kyseessä on sosiaalinen yhteisö, joka haluaa kehittää toimintaansa aktiivisesti, mutta käytännönläheisellä työotteella. Toimintatutkimuksen periaatteita voidaan kuvata ytimekkäästi sanoin, *tutkimus, toiminta ja osallistuminen*. (Parkkiseniemi 2003, 74-78.)

Toimintatutkimuksen perusluonteeseen kuuluvat kokeilevat vaiheet, prosessinomaisuus ja jossa suunnittelu, käytäntö, reflektio ja toteutus vaihtelevat. Toimintatutkimuksessa ei itse prosessia voida useinkaan etukäteen suunnitella, vaan prosessin aikaiset huomiot ja havainnot ohjaavat etenemistä. (Toikko & Rantanen 2009, 30.) Näin ollen työelämän kehittäminen tässä kehittämishankkeessa, haastatteluun saadun tiedon johdattamana, loogisella viitekehyksellä ja käytännönläheisellä, mutta myös tutkimuksellisella kehittämisotteella voidaan katsoa olevan myös lähellä toimintatutkimusta. Kokeilunomaisuus itsessään ei prosessia kuvaa, sillä prosessi etenee BIKVA-viitekehysten mukaisesti. Kokeilunomaisuus on kuitenkin osa prosessin jälkeisiä vaiheita, joissa implementointia, eli tiedon soveltamista käytäntöön lähdetään toteuttamaan.

Laadullinen tutkimusote

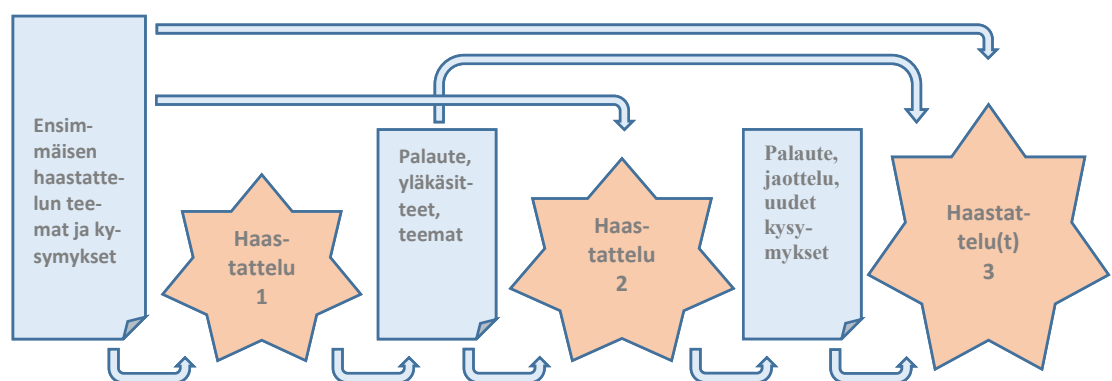
Se mikä on laadullista, tai synonyymeiltaan pehmeää, ymmärtävää, kvalitatiivista tai ihmistutkimusta -on hankalaa määritellä. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtia ja aatesuuntauksia riittää runsaasti ja ne perustuvat filosofian historiaan, useamman eri vuosisadan aikajalalle. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Laadullisuutta tässä kehittämistyön kontekstissa kuvaa hermeneuttinen ja ymmärtävä tutkimus. Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus on osa perinteisempää hermeneuttista tutkimusperinnettä ja sisältää muun muassa lähtökohdat ihmisen tutkimisessa objektiivisesti. Kun luonnontieteisiin kuuluu selittäminen, niin ymmärtävään tutkimukseen liittyy aikomuksellisuus (intentio). Näin ollen lähtökohtina voimme hyväksyä ja ymmärtää esimerkiksi tarpeen hyvään ja tasa-arvoiseen hoitoon. Ymmärtävän tutkimuksen sisintä kuvaa tässä kehittämistyössä asiakashaastattelut ja niiden tulkinta. Asiakkaiden teemahaastattelut loivat aineiston ja materiaalin käsittely taas tutkimisen jälkeen myös teoriapohjan työlle. Ominaista laadulliselle tutkimukselle onkin aineistokeruun ja teorian kehittämisen vuorovaikuttuneisuus. (mm. Kiviniemi 2018, 78; Tuomi & Sarajärvi 2018.) Vaikka kehittämistyötä ohjasivat BIKVA-viitekehys ja manuaali, on kehittämishankkeen henki näin ollen muutenkin vahvasti laadullinen.

Laadullinen tutkimus on prosessinomainen. Tämä on yleistä myös kehittämistoiminnassa. Selkeää prosessinomaisuutta ja loogisuutta kuitenkin monimutkaistaa tutkijana toimimisen oma oppimisprosessi, joka ohjailee tutkijaa ilmiöstä toiseen ja pakottaa näin mukautumaan tutkimusmenetelmien muutoksiin (Kiviniemi 2018, 79). Ennakkoajatukseni prosessista ja teorioista eivät toteutuneet tässäkään opinnäytetyössä, vaan ne selvisivät vasta myöhemmin haastattelumateriaaleja eri tasoissa läpikädessäni sekä keskustellessani niiden sisällöistä BIKVA-työryhmän tapaamisissa. Oppimisprosessimaisuutta kuvaa materiaalien käsittelyn jalostuminen ja uudelleen järjestely, jota työstämisen ohella tapahtui lähes koko kehittämisen ajan.

5.3 Aineiston keruu

Aineisto muodostui teemoitetusta asiakkaiden (N=4) ryhmähaastattelusta, kenttätyöntekijöiden (N=5) ryhmähaastattelusta, sekä johdon (N=4) ryhmä- ja yhdestä yksilöhaastattelusta. Materiaali kasvoi laajasti ja voimakkaasti haastatteluiden edetessä. Kerätystä materiaalista kertoo äänitysten yhteisaika, jota oli yhteensä noin 200 minuuttia. Haastatteluprosessista on kuvattu tarkemmin BIKVA-prosessin alaluvuissa (ks. 6.3 Haastateltavat ja rajaukset BIKVA-työskentelyyn & 6.4 Prosessin kulku ja työryhmätyöskentely). Kerroksisuutta ja saatuja materiaaleja BIKVA -työskentelyssä on visualisoitu seuraavasti (ks. Kuvio 3).



Kuvio 3. Materiaalin synty rakenne

5.4 Haastatteluiden analysointi

Haastatteluiden analysointi toteutettiin jokaisella kierroksella eri tavoin. Tämä teki sekä analysoinnista hankalaa, että asetti haasteita työn rajaamiseen ja tärkeimpien aiheiden esiin nostamiseen. Merkittävämpänä syynä analysointitapaani oli BIKVA-mallin vaiheistettu ohjeistus, jonka mukaan tietoa tuotetaan ja käsitellään (Krogstrup 2004, 21-22). Ensimmäinen teemahaastattelu ja purkaminen toteutettiin perinteisemmän laadullisen analyysimallin mukaan (ks. 5.5 Asiakaspalautteen sisällönanalyysi), mutta koska haastatteluja oli kolme ja jotka toteutuivat eri kysymyksiin ja annetun BIKVA -ohjeistuksen mukaan, olivat ne kaikki täysin erilaisia. Näin ollen jokaista haastattelua täytyi tarkastella eri tavoin.

Haastattelumateriaalia ei litteroitu. Alkuperäisiä ilmaisumuotoja pelkistettiin varhaisessa vaiheessa, jotta jaottelu ja teemoittaminen olisi ollut helpompaa. Tällä varmistettiin myös tulevien haastatteluissa käytettävien asiakaspalautteiden anonymiteetti. Jokaista haastattelua ja materiaalin analysointia havainnoidaan alla, kolmessa eri taulukossa, joista järjestyksessä ensimmäisenä ovat asiakkaat (ks. Taulukko 1).

Taulukko 1. Haastatteluiden analysointiesimerkki: asiakkaat

	Ryhmähaastat-	Ilmaisu	Analysointi		
	Kysymys / (teema)	Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaus	Alakäsite	Yläkä-
1) Asiakkaat	"Mites yhteistyö henkilökunnan kanssa sujuu?" (apukysymys)	"ei aina, tietyt hoitajat käy hermoille, mä en tu toimeen yhen hoitajan kanssa, se on nii ärsyttävä..." "toisten kanssa tulee toimee"	Jotkut hoitajat tosi ärsyttäviä Toisten kanssa tulee paremmin toimeen	Yhteistyö hoitajien kanssa	Hoitosuhte

Seuraavassa ryhmähaastattelussa (ks. Taulukko 2) käsiteltiin asiakaspalautteita kenttätöntekijöiden kanssa. Kenttätöntekijöiltä kysyttiin erityisesti, mistä heidän mielestään asiakaspalautte johtuu ja mitä se kertoo? Asiakaspalautteen lisäksi keskustelua käytiin asiakaspalautteen myötä syntyneistä ylä- ja alakäsitteistä. Palaute jaoteltiin seuraaville kierroksille käsiteltäväksi.

Taulukko 2. Haastatteluiden analysointiesimerkki: kenttätöntekijät

	Ryhmä- haastattelu	Ilmaisu	Analysointi
2) Kent- tä- työn- teki- jät	Aihe, pelkis- tetty asiakas- palaute, ylä- käsite ja ky- symys	Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaus ja palaut- teen jaottelu (väreän) seu- raaville kierroksille A) käsitellään johtajatasolla B) poliittiset päättäjät käsittelevät C) kenttätyöntekijöiden työstettävä edelleen esimerkiksi tulevissa hen- kilöstökokouksissa, kehityskeskus- teluissa ym.
	<i>Tulovaihe:</i> Jaksolle tuloa ei käsitelty kanssani <i>Muutosten en- nakointi</i> Mistä mieles- tänne tämä johtuu?	"... kun asiakas tulee, että jokainen asiakas saa sen saman tiedon ja saman kokemuksen siitä hoitoon tulemisesta ... sen pitäisi olla selkeempää - selkeemmin ohjeistettua ... Ei ole selkeitä raameja, että miten toimitaan ... olis se sitten, vaikka A4 mistä ruksitaan kohdat ylitse, kun on tehty..." "...ku sitten se saattaa jäädä ja että ota sää ja käy sää keskustelemassa. Että jokaisen pitäisi olla iskostunut, että jokainen hoitaa sen oman tehtävänsä ja mitä kuuluu tohon..." "...sekin että missä kunnossa se asiakas tulee ja toki se kerrotaan, mutta sitä pitää toistaa ja että miksi hän on täällä." "Vähän samaan tapaan kuin uusille työntekijöille perehdytys...tilat, mitä täällä tapahtuu ja että kaikki saisi samanlaisen tulotilanteen..." "...ja monesti siinä jää se asiakas niiku pois siitä tilanteesta että sovi- taan siellä taustalla..."	A) Perehdytys asiakkaalle (kuten työntekijöille): esim. tilat, mitä täällä tapahtuu. Tasalaatuisuus, kaikki saisi samanlaisen tulotilanteen. A & B) Monesti asiakas jää pois, kun sovitaan asioista taustalla. C) Jokaisen tulisi hoitaa omat tehtävänsä ja tietää mitä niihin kuulu ja ottaa myös huomioon missä kunnossa asiakas tulee. Toistetaan asiaa.

Viimeisissä haastatteluissa käytiin tuttuun tapaan läpi asiakaspalaute, sekä ylä- ja aläkäsitteet. Lisäksi johdolta kysyttiin edellisen palautteen myötä kehitetyt uudet kysymykset, joilla tähdättiin entistä pragmaattisempaan kehittämislähtökohtaan (ks. Taulukko 3).

Taulukko 3. Haastatteluiden analysointiesimerkki: johto

	Ryhmä- ja yksilöhaastattelu	Ilmaisu	Analysointi	
3) Johto	Yläkäsite, alakäsite, jaoteltu palaute ja uusi kysymys	Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Poimittu asiaydin kehittämisehdotukseen / raporttiin
	<p>Hoitosuhde, Omahoitajuus</p> <p>Kun ei ole omaa hoitajaa, kokeilun kepillä jättä.</p> <p>Miten omahoitajuuden vastuuta ja roolia määritetään suhteessa muihin ammattiryhmiin?</p>	”Omahoitaja pitää potilaan asiat ja potilaan mielessä, sitä kontaktoidaan, se on vastuussa, huolehtii että terapiaan tulee lähdettyä, se, joka kontaktoi omaisia, tietää missä mennään.”	Omahoitajalla on potilas ja hänen asiansa mielessä. Omahoitajalle kuuluu yhteydenpito eri tahoihin ja asiakkaan kuntoutuksen toteutuminen.	Omahoitajan vastuuta määriteltävä ja implementoida käytäntöihin (mm. suunniteltujen ja toteutettujen toimien seuranta).

5.5 Asiakaspalautteen sisällönanalyysi

Tutkimus eteni ilmiöpohjaisesti, joten analysoidessani materiaalia kerroksittain, tuli esiin uusia kehyksiä asian tarkasteluun. Tätä menetelmää voidaan kuvata sekavaksi, mutta myös käytännölliseksi ja palkitsevaksi. (Eskola 2018, 214.) Ensimmäisen haastattelun myötä syntynyt asiakaspalaute oli syytä analysoida tarkasti, koska ensimmäinen palaute toimi jatkokierrosten keskustelun katalyyttinä ja kehittämisen juurena. Vaikka asiakkaiden haastatteluiden sisältö poukkoili ja oli paikoitellen irrallaan alkuperäisistä teemoista, muutaman kuuntelukerran ja palautteen pelkistämisen jälkeen pelkistetty materiaali voitiin sijoitella alkuperäisiin teemoihin. Kirjoitettua ja pelkistettyä asiakaspalautemateriaalia oli syntynyt reilun yhden A4 liuskan verran. Asiakkaiden haastattelusta saatu palaute siis pelkistettiin, jaoteltiin ja siitä muodostettiin

alakäsitteet sekä yläkäsitteet. Muodostetut yläkäsitteet seurasivat seuraavia kenttätyöntekijöiden ja esimiesten haastatteluita ja toimivat näiden pohjalla loppuun asti. Materiaalin suhde teoriaan määrittyi myöhemmin jatkohaastatteluiden myötä. Näin oli myös BIKVAn ohjaama tarkoitus. Tarkempi esimerkki asiakaspalautteen jaottelusta ilman autenttisia vastauksia liitteenä (ks. Liite 5).

6 BIKVA laadullinen prosessi

BIKVA tulee sanoista ”Brugerinddragelse I KVALitetsvurdering”, joka on tanskan kieltä ja tarkoittaa ”asiakkaiden osallisuus laadunvarmistajana”. Mallin on kehittänyt Hanne Krogstrup (Aalborgin yliopistosta) ja se on julkaistu ensi kertaa vuosina 1996-1997. (Krogstrup 2004, 3-8.) Malli on herättänyt myös Suomessa suurta mielenkiintoa aina 2000-luvun alusta lähtöisin. Mallia on käytetty sosiaalipalveluiden arviontiryhmän (FinSoc) koordinoituna useissa eri hankkeissa ja kehittämistehtävissä vuosina 2004-2007 (Högnabba 2008, 3). Tämän jälkeen lukuisia esimerkkejä mallin käytöstä löytyy muun muassa opinnäytetöistä ja työyhteistöjen kehittämishankkeista.

Mallin taustalla on 1990-luvulla herännyt kriittisyys asiakastyytyväisyystutkimukseen, jossa arviointikohteet määräytyivät muiden kuin asiakkaiden itsensä toimesta. Mallin lähtökohtana on, että aito asiakaslähtöisyys ja asiakkaiden omien kriteerien määrittely auttavat haastamaan valloillaan olevaa sosiaalityötä, sekä luomaan uusia ideoita ja malleja, joista voi olla hyötyä myös laajemmin sosiaalipsykiatrian alaa kehitettäessä. Mallin tarkoitus ei siis ole korvata asiakastyytyväisyyskyselyitä vaan täydentää ja syventää sitä. (Krogstrup 2004, 7.)

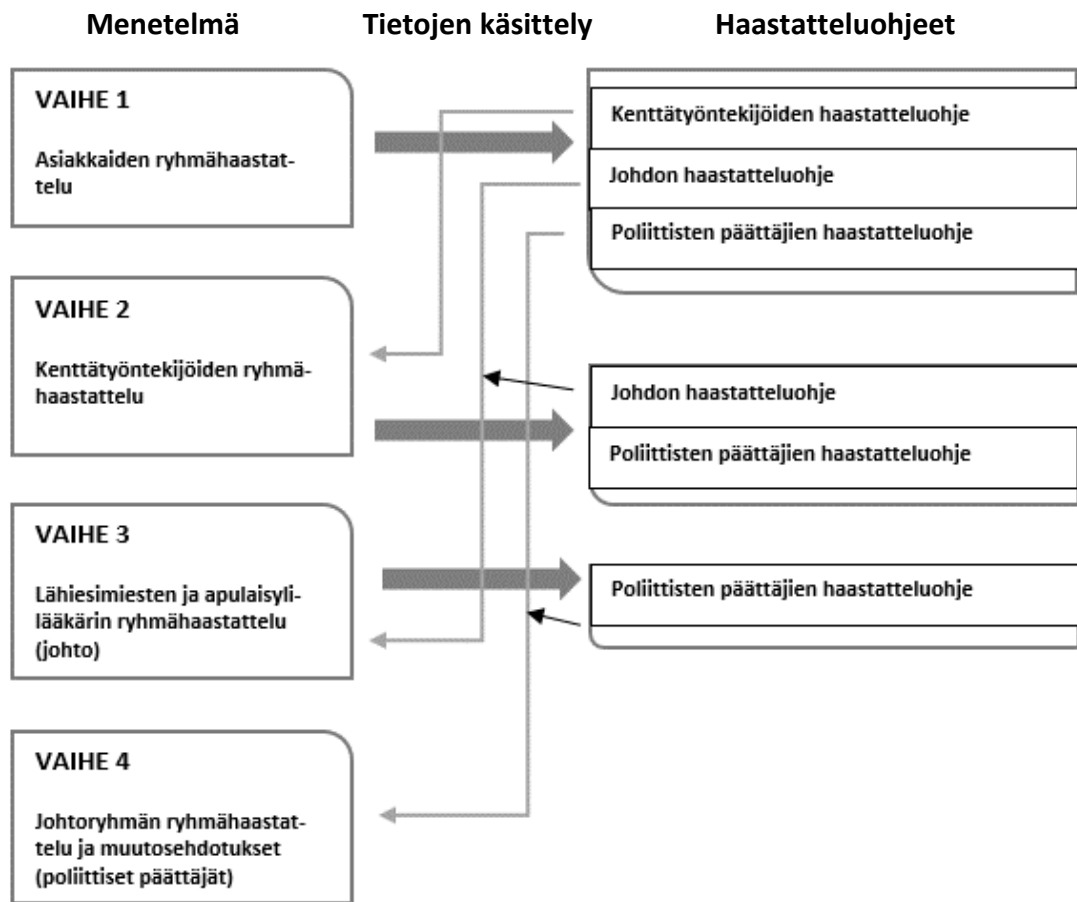
BIKVAn lähtökohdat ovat laadulliset. BIKVAn myötä tapahtuvaa oppimista kuvaa kehämuotoisuus ja se osallistaa organisaation eri tasot ja rajapinnat. Oppimisprosessi tapahtuu alhaalta ylöspäin ja sitä ohjaa tarkka struktuuri vaiheittain. BIKVAssa asiakkaat toimivat katalyyttina. Mallin asiakaskäsitettä kuvaa henkilöiden kiinnostuksen kohteet, tasa-arvoisuus, poliittiset oikeudet, toimijuus palveluiden vastaanottajana, valmiuksien kunnioittaminen, sekä kansalaisvelvollisuudet. Mallissa hylätään ajatus

organisaatioiden itsestäänselvyyksistä ja institutionaalista järjestyksestä, jossa työntekijöiden ja asiakkaiden valtasuhteiden kuiluerot voivat muodostua valtaviksi. (Krogstrup 2004, 3-14.) Huomioitavaa on, että asiakkaiden kokemusten lisäksi menetelmä nostaa esiin kehittämistarpeita työyhteisössä ja toimintarakenteissa (Högnabba 2008, 47).

6.1 Työskentelymallin pääpiirteet ja vaiheet

BIKVA:n arviointimalli on oppimislähtöinen. Prosessin tavoitteiden saavuttamiseksi, asiakkaat arvioivat sosiaalityötä ja kokemuksiaan kuntoutuksessa, palaute pelkistettiin ja käsitteellistettiin. Palaute muodostui käsiteltäviksi aiheiksi ja jatkojalostui seuraavilla haastattelukierroksilla.

Alkuperäiseen BIKVA-malliin kuuluu neljä vaihetta: 1) asiakkaiden ryhmähaastattelu; myönteinen ja kielteinen palaute sosiaalityössä, 2) palautteen esittely kenttätyöntekijöille; tarkoitus pohtia mistä asiakkaiden palaute johtuu, 3) aiempien palautteiden esittely hallintojohdolle; tarkoitus pohtia syitä edellisiin palautteisiin, 4) aiempien palautteiden esittely poliittisille päättäjille; tarkoituksena arvioida aiempien toimijoiden palautteen syitä. Prosessissa mukailtiin alkuperäistä prosessia, mutta organisaationallista ja täysin mallin mukaista vastaavuutta ei voitu yhtenevästi toteuttaa. Lisäksi neljättä ja viimeistä vaihetta muokattiin siten, että TAYS kehitysvammahuollon päättäjätahona olevalle johtoryhmälle esitetään palautteet, aineiston käsittely, sekä niin sanotut kehittämissuositukset opinnäytetyön valmistuttua. Prosessia havainnoitu alla (ks. Kuvio 4).



Kuvio 4. BIKVA-malli (Krogstrup 2004, 16, muokattu)

6.2 Lähtökohdat BIKVA-työskentelyyn

Ajatus BIKVA-mallin käyttämisestä syntyi terveyden edistämisen aineopintojen myötä työelämän tutkivan kehittämisen kurssilla. Krogstrupin menetelmään perehtyessäni huomasin, että mallin lähtökohdat vastasivat näkemyksiäni työelämässä siitä, että asiakaslähtöisyys on monessakin eri tasossa itse asiassa asiantuntijalähtöistä. Esimerkiksi useat eri asiakaspalautekyselyt toteutetaan jo valmiiksi olevilla kyselypohjilla, jotka ovat kehittäneet asiantuntijat omiin ennakoasetelmiin, ammatti-identiteettiin ja kokemuksiinsa perustaen. Tätä samaista asiakaspalautekyselyä saatetaan käyttää kaikille asiakas- ja potilasryhmille, sekä terveydenhuollon- että sosiaalihuollon yksiköille tarkemmin asiakaskontekstiin perehtymättä. Tämän kaltaiset palautekyselyt saattavat ohjata asiakasta kysymyksillään jo valmiiksi johonkin suuntaan, jolloin näiden palautteiden hyödyntäminen palveluiden kehittämiseen saattaa johdattaa tiettyissä tilanteissa pahasti harhaan. Kuten sosiaalipsykiatriassa aiemmin on todettu,

ehkä myös kehitysvammaisten erityishuollossa tulisi useammin keskittyä puhtaasti asiakkaan tuottamaan lähtökohtaan.

6.3 Haastateltavat ja rajaukset BIKVA-työskentelyyn

Yhtenä kehittämistyön lähtökohtana oli läpi leikata asiakaspalautelähtöisesti koko TAYS kehitysvammahuolto. Kehittämistyö kohdentui psykososiaalisen kuntoutuksen kehittämiseen, joten haastateltavat rajattiin BIKVA-työryhmän työelämäpalaverissa kolmeen ryhmään seuraavasti:

1) Asiakkaat: Täysi-ikäiset asiakkaat, joilla lievä älyllinen kehitysvamma, sekä mielenterveyden- ja/tai käyttäytymisen säätelyn haasteita. Potentiaaliset haastateltavat asiakkaat valikoitiin TAYS kehitysvammahuollon apulaisylilääkärin (hoitosuhteessa olevan lääkärin) kanssa. Haastateltaviksi soveltuvia, eri kuntoutuksen vaiheissa olevia asiakkaita kartoitettiin olevan noin kymmenen. Kuudelta asiakkaalta kysyttiin vapaaehtoista osallistumista, joista neljä (N=4) suostui ryhmähaastatteluun. Kaikki neljä asiakasta täyttivät asetetut kriteerit: lievä älyllinen kehitysvammaisuus, mielenterveydellinen ongelma ja/tai käyttäytymisen säätelyn haasteita, sekä kykenevä antamaan suostumuksensa kehittämistoimintaan osallistumisesta.

Asiakkaiden valinta BIKVA-mallissa voidaan toteuttaa muun muassa a) satunnaisvalinnan, b) erityisten kriteerien tai c) eri tilanteissa olevien asiakkaiden mukaan (Krogstrup 2004, 17). Asiakasotoksessa noudatettiin BIKVAn mukaan erityisten kriteerien periaatetta (b), sekä eri tilanteissa olevia asiakkaita (c). Osallistuvia asiakkaita ei paljastettu seuraavissa ryhmähaastatteluissa.

2) Kenttätyöntekijät: Asiakaskunnan parissa hoito- ja ohjaustyötä tekevät tahot. Kenttätyöntekijöiltä kysyttiin suostumusta työelämäpalavereiden yhteydessä. Työntekijöille ilmoitettiin asiakaslähtöiseen kehittämiseen osallistumisen olevan vapaaehtoista. Vapaaehtoisia työntekijöitä toivottiin ja saatiinkin viisi (N=5). Henkilöille valittiin myös varahenkilö listasuunnittelua helpottamaan, mahdollisten sairauspoissaolojen vuoksi ja muiden äkillisten tilanteiden varalle. Koska kuitenkin kaikki vapaaehtoiset pääsivät osallistumaan, ei suostumusta varahenkilöiltä tarvittu.

3) Johto: Polikliinisen- ja laitoshoidon esimiestaso. Kolmas ryhmä valikoitui BIKVA-työryhmän palaverissa pitkän pohdinnan jälkeen. Ryhmä koostui eri tahoista, jotka linkittyvät avohuollon kuntoutusprosesseihin ja tukikeskuksen toimintaan. Kolmannen ryhmän tarkoitus oli varmistaa palveluiden läpileikkaavuus, rajapinnat ja esimiesrooli. Kaikki haastatteluun kutsutut tahot suostuivat haastateltaviksi. Ryhmän kooksi muodostui neljä (N=4).

6.4 Prosessin kulku ja työryhmätyöskentely

Ennen ensimmäistä haastattelua (asiakkaat) tehtiin yhdelle asiakkaalle testihaastattelu. Asiakkaalta pyydettiin suostumus vapaaehtoiseen testihaastatteluun. Haastattelu ei nauhoitettu. Haastattelun tarkoitus oli testata varsinaisen haastattelun teemoja ja apukysymyksiä. Testihaastattelun perusteella teemat olivat liian ympäröiväisiä ja hankalia käsitteellisiä, jonka jälkeen haastattelurunkoon tehtiin ylimääräisiä apukysymyksiä teemoihin viitaten (ks. Liite 4).

Ensimmäisen haastattelun teemat (ks. Liite 4) syntyivät alkuperäisistä arviointikysymyksistä: miten kehitysvammaisen henkilö kokisi olonsa turvalliseksi, tarpeensa huomioiduksi ja mielipiteensä kuulluksi tullee 1) saapuessaan kuntoutusjaksolle 2) kuntoutusjakson aikana 3) kuntoutusjakson jälkeen? Kysymyksenä myös oli, voiko kuntoutujan mielipiteillä ja näkemyksillä rakentaa yhteistyötä ja rajapintojen palvelupolkuja asiakas- ja tarvelähtöisemmäksi?

6.4.1 Ensimmäinen kierros: asiakkaat

Haastattelu toteutettiin TAYS kehitysvammahuollon psykologin toimesta, jolla ei hoitosuhdetta asiakkaisiin entuudestaan ollut. Tällä pyrittiin vahvistamaan kehittämistyön eettisyyttä sekä objektiivisuutta. Haastattelun tekevää psykologia ohjeistettiin, ettei teemoissa ole välttämätöntä pysyä vaan keskustelu saa rönsyillä, mikäli asiakkaat näin toimivat. Haastattelun suorittajaa ohjeistettiin erikseen haastattelun tekemisestä, asiakkaiden saapuminen järjesteltiin hänen puolestaan, sekä haastattelutilanne ja ympäristö luotiin turvalliseksi.

Haastattelu kesti 27 minuuttia. Haastattelussa haastattelija motivoi ja ylläpiti keskustelua annettujen teemojen ympärillä taidokkaasti siitä huolimatta, että keskustelu rönnyli ja palautteet eivät täysin alkuperäisissä teemoissa pysyneet. Haastattelijan tehtävä oli kaikin puolin hankala ja raskas, sillä keskustelun virittäminen tuntemattoman työntekijän toimesta, aiheutti osakseen varauksellisuutta.

Ensimmäisen haastattelun jälkeen äänitetyn tallenteen ydinasioista ja palautteesta (27min) kirjoitettiin muistiinpanot. Seuraavalla viikolla BIKVA-työryhmä kokoontui virallisesti ensimmäistä kertaa. BIKVA-työryhmä koostui itsestäni ja työelämäohjaajastani. Työelämäohjaajani kuunteli asiakkaiden haastattelun, vertaili muistiinpanoja ja täydensi niitä osiltaan havaintoihinsa viitaten.

6.4.2 Toinen kierros: kenttätyöntekijät

BIKVA-mallia kenttätyöntekijöiden haastatteluihin mukailtiin (Krogstrup 2014, 21) seuraavasti: Ennen kenttätyöntekijöiden sanallista suostumusta, kerrottiin kehittämisen toteuttamisesta asiakaslähtöisesti, eli kehittamisestä asiakaspalautteeseen pohjautuen. Kenttätyöntekijöiltä pyydettiin suostumus ennen prosessin alkamista, mutta kirjallinen suostumus otettiin vastaan vasta ennen haastattelun alkua.

Haastattelun alussa käytiin läpi asiakkaiden palaute ydinkohtineen ja sisällön analyysin mukaan. Autenttisia palautteita ei esitetty. Palautteesta saadut ydinkohdat olivat asiasisältöisiä yleisellä tasolla ja yksityiskohdat poistettiin, jotta asiakkaan yksityisyys ja tunnistamattomuus voitaisiin varmistaa. Asiakaspalautteen antajien nimiä ei kerrottu. Ennen haastattelun aloittamista kenttätyöntekijöitä kehoitettiin keskittymään itse palautteen sisältöön, eikä siihen kuka palautteen on mahdollisesti antanut. Haastattelu kesti 49 minuuttia, josta 6 minuuttia kului pohjustamiseen ja asiakaspalautteen läpi käymiseen.

Toisessa vaiheessa noudatettiin BIKVA-ohjeistusta. Kokoonnuimme jälleen BIKVA-työryhmän kanssa keskustelemaan sisällöstä, kysymyksistä ja seuraavista vaiheista. Palaute jaoteltiin ohjeistuksen mukaan kolmeen kategoriaan. Kolmannen vaiheen ky-

symykset muodostettiin kenttätöntekijöiden palautteesta. Haastatteluissa keskusteltiin myös alkuperäisistä teemoista ja niihin liittyvistä asiakaspalautteista. Kenttätöntekijöiden palautteen läpikäymisen jälkeen haastattelun aiheet priorisoitiin johtajia, päättäjiä ja muuta seuraavaa tasoa koskettamaan. Aiheet käsiteltiin haastattelussa alkuperäisistä teemoista lähtöisin, eli yleisestä yksityiskohtaisempaan suuntaan. Kysymysten asettelussa käytettiin BIKVA-mallin esimerkkiä: ”asiakkaan palaute” -> ”mistä tämä mielestänne johtuu?”.

6.4.3 Kolmas kierros: johto, (polikliinisen- ja laituskuntoutuksen esimiestaso)

Kolmannen kierroksen haastattelut olivat prosessin raskain osuus. Neljästä henkilöstä kolme saapui paikalle ja yksi haastateltava jouduttiin yksilöhaastattelemaan jälkikäteen. Materiaalia syntyi enemmän kuin mitä alun perin osattiin arvioida ja kehittämisen kerroksittaisuus aiheutti laajoja keskusteluteemoja, joiden rajaaminen oli hankalaa. Ajankäyttö ei toiminut suunnitelman mukaan (45 minuuttia), vaan kokonaisuudessaan aikaa jouduttiin käyttämään kahdella haastattelukerralla noin kaksi tuntia. Ensimmäinen haastattelu kesti 65 minuuttia, joista yhdeksän minuuttia kului aiempiin palautteisiin ja pohjustamiseen. Yksilöhaastattelu kesti 57 minuuttia, joista seitsemän minuuttia kului edellisiin palautteisiin ja pohjustamiseen. Kaikki haastateltavat olivat kuitenkin tärkeä saada kuulluksi, sillä kenttätöntekijöiltä ja asiakkailta saatu palaute ei olisi muuten palvellut kehittämistarkoitusta yhtä täysivaltaisesti.

7 Tulokset

Osittain tutkimuskysymyksiin vastattiin jokaisessa haastattelussa erikseen, osittain vastaukset ja sisältö eivät vastanneet kysymyksiin lainkaan. Tuloksia voidaan kuitenkin tarkastella usein eri tavoin. Tulokset ovat auki kirjoitettuna asiasisällön mukaan. Tuloksia tarkastellaan tässä kappaleessa haastattelujärjestyksessä seuraaviin tarkastelutapoihin viitaten.

- 1) Haastatteluiden sisällöstä nousseet teemat: ks. 8.2 Johtopäätelmät tuloksista. (empirian vertailu haastatteluissa saatuihin tuloksiin).
- 2) Palautteista poimitut yksittäiset kehittämissuositukset listana / johtopäätelminä päättäjille (toimialueen johtoryhmään).
- 3) Asiakkaiden palautteen analysointi ja tämän vertailu alkuperäisiin tutkimuskysymyksiin.
- 4) Yksittäisten palautteiden hyödyntäminen jo olemassa olevien työryhmien käyttöön sekä hoitotyön kehittämiseen tulevaisuuden hankkeissa.
- 5) Mahdolliset pidemmän aikavälin tulokset ja jatkokehittämistoimet.

7.1 Asiakkaat

Merkittävimmin asiakkaiden esiintuomassa palautteessa korostuivat hoitosuhteen liittyvät asiat ja tietynlainen riippuvuus hoitajista- ja heidän tekemistään päätöksistä. Osa palautteesta liittyi suoraan vuorovaikutusvaikeuteen hoitajien kanssa, osa taas johonkin ruokaan, tehtävään reissuun tai esimerkiksi paikkaan pääsemisen (eli konkretiaan). Osasta palautetta värittyi asiakkaan kokemana hoitajan oma tahto, joka oli ristiriidassa henkilön itsensä toivoman asian kanssa. Osassa palautetta oli asiakkaalle muodostunut myös ajatus, ettei hänen asiaansa uskota. Toisaalta taas, osalla palautteen antajista oli kokemuksia myös positiivisesta vuorovaikuttamisesta ja että hoitajien kanssa on helppo sopia asioista.

Jaksolle tultaessa, osan palautteen mukaan saapumista ei ole asiakkaiden kanssa käsitelty. Jakson loppua ajatellen huolta taas aiheutti epätietoisuus siitä, mitä jakson jälkeen tapahtuu. Jakson aikana tarpeidensa huomioiminen konkretisoitui tekemisen puutteena, kaupungille, harrastuksiin ym. toimintaan lähtemisenä tai esimerkiksi ruokaan liittyen. Kokemukset olivat sekä positiivisia että negatiivisia.

Turvallisuudesta keskustellessa asiakkaat eivät nostaneet huomioita toisiin henkilöihin viitaten, mutta esiin nousi huomio pienryhmä- ja/tai huonevaihdoksista. Turvattomuuden tunnetta synnytti pelko tai epätieto siirtymisestä toiseen huoneeseen, tai pois asiakkaan nykyisestä huoneesta.

Johtopäätelminä, sekä osittain seuraavissa haastatteluissa käsiteltyinä aiheina, esiin asiakkaiden haastatteluista nousivat:

- Jaksolle tuloa- ja lähtöä olisi hyvä käsitellä asiakkaiden kanssa systemaattisemmin, tarkemmin ja konkreettisemmalla tasolla tai tavalla
- Hoitotyön ja asiakkaan välinen viestintä vaatii selkokieltä ja viestin ymmärtämisen vahvistusta, sekä asioiden selkeyttämistä väärinkäsitysten välttämiseksi
- Konkreettinen tekeminen, aktiviteetit ja asiakkaan vapaa-ajankäyttö ovat sidottuna hoitotyöhön
- Muutosten ennakointi on tärkeää

7.2 Kenttätyöntekijät

Kenttätyöntekijöiden palautteessa käsiteltiin asiakkaiden palautetta ja niistä nousevia teemoja ja käsitteitä. Palaute jaoteltiin BIKVA -ohjeen mukaan käsiteltäväksi 1) johtajatasolla 2) poliittisten päättäjien tasolla, sekä 3) omissa henkilöstökokouksissa, kehityskeskusteluissa ja niin edelleen.

- 1) Asiakkaan saapuessa jaksolle ennakkotiedoilla on tärkeä rooli. Jaksolle saapuminen on epäluonnollista ja siihen liittyy molemminpuolinen jännitys. Asiakkaat ovat oikeutettuja tasalaatuisuuteen. Asiakkaat voitaisiin ”perehdyttää” jaksolle. Yleisistä säännöistä, sekä yksilöllisemmistä rajoitteista tulisi keskustella asiakkaiden kanssa yhdessä.

Omahoitajuuden tasalaatuisuus vaatisi suunnitelmallisuutta, ohjeistusta, raameja tai menetelmää (esim. A4-checklist). Hoitajan lähestyttävyyttä tulisi parantaa. Kohteliaisuuteen tulisi panostaa ja yksityisyyttä kunnioittaa. Yhteisissä tiloissa ei keskusteltaisi asiakkaiden asioista.

Haastavat asiakkaat saattavat syödä resurssia, jolloin muiden asiakkaiden saamat palvelut ja huomio vähenevät. Pitkissä hoitosuhteissa piilee kyynistymisen vaara.

- 2) Kuntoutusyksiköstä on heikosti konkreettista tietoa ennakkoon saatavilla. Myös laitos voi sanana luoda negatiivisen kuvan. Tulotilanne ja siihen rinnastettavat syyt tulisivat olla asiakkaalla tiedossa jo ennen- sekä jakson alkaessa.

Siirtymistilanteet laitosjakson aikana voivat olla asiakkaan kannalta ennakoimattomia ja nopeita. Tulevaan valmentaminen tulisi näkyä konkreettisesti arjessa (esimerkiksi kulkuoikeudet asumisharjoitteluasiakkaille).

Asiakkailla on tarve tulla kuulluksi. Asiakas saattaa jäädä myös pois päätöksen teosta. Asiallinen kommunikointi helpottaa toimimista.

Aktiviteettien mahdollisuudet ja palvelut yleisemmin tulisi suhteuttaa asiakkaan jakson pituuteen (nyt eivät vastaa tarpeita). Toiminnan tulisi kannustaa enemmän aktiviteetteihin laitoksen ulkopuolelle. Maailma on laitosalueen ulkopuolella.

Asiakkaiden omien kaappien ovet tulisi saada lukkoon.

- 3) Asiakkaan jännittäminen jaksolle tultaessa tulisi ottaa huomioon. Jokaisen työntekijän tulisi kantaa tulovaiheessa vastuu tehtävistään (esimerkkinä lääkelistat ja jaksolle tulon syiden kertaaminen).

Hoitotyössä pitäisi ennaltaehkäistä paineen luomista onnistumisesta. Hoitotyöhön ja omahoitajuuteen kuuluvat omahoitajakeskustelut, mahdollistaminen kuulluksi tulemisesta, sallivuus tunteiden esiin tuomisesta, tarpeiden läpikäymistä, säännöllinen keskustelu, sekä muun muassa asioiden perustelu ymmärrettävästi.

Omahoitajuuden vaihdosta tulee harkita, jos hoitosuhde ja henkilökemiat eivät toimi, tai edellytykset hoitosuhteen ”syventymiselle” puuttuvat. Nämä tilanteet pitäisi käydä asiakkaan kanssa lävitse.

Tarvittavien lääkkeiden käytöstä sekä niiden vasteista tulisi keskustella enemmän.

7.3 Johto (polikliinisen- ja laituskuntoutuksen esimiestaso)

Haastatteluissa käytiin läpi alkuperäiset teemat, asiakkaiden palaute, siitä syntyneet yläkäsitteet sekä kenttätyöntekijöiden palaute. Tässä viimeisessä haastattelussa äänitemateriaalia tuli yhteensä noin kahden tunnin edestä. Äänimateriaali auki kirjoitettuna syntyi kuusi liuskaa pelkistettyä tekstiä. Materiaali on jaettu käsiteltyjen aiheiden otsakkeiden alle ja materiaalia on tiivistetty huomattavasti, ydinkohdat kuitenkin esiin tuoden.

Tulovaihe ja hoidon- / kuntoutustarpeen läpikäyminen

Asiakkaat tulevat jaksoille erilaisista lähtökohdista, jolloin ennakointi ja tiedon välittäminen asiakkaalle ja kuntoutusyksikköön ei ole aina mahdollista. Jaksoista tietoa

annettaessa tämän tulisi olla nykyaikaista, konkreettista ja helposti ymmärrettävää. Poliklinikalla on tärkeä rooli ennakkotiedon antamisessa ja yhteistyöhön pitäisi panostaa. Asiakkaiden tutustumiset auttavat konkreettisuudessa.

Tulotilanteessa tarkistuslistat eivät välttämättä pelasta kokonaisuutta, vaikka niistä voisi olla hyötyäkin. Tulotilanteissa ongelma myös on, että lääkäri ei läheskään aina pysty asiakasta suoraan vastaanottamaan. Resurssi ei vastaa tarpeeseen.

Tulotilanteessa asiakkaan vastaanottaa ensisijaisesti tuleva omahoitaja ja lääkäri, mutta tätä ei pystytä aina varmistamaan. Huomioitavana on, että tulotilanne voi olla asiakkaalle pelottava tai epäreilukin. Vastaanottaessa tulisi käsitellä lähetettä, pysyä faktoissa, kuulla asiakkaan näkemystä ja kokemusta tilanteesta, sekä tuoda myös positiivisia asioita esiin. Tarvittaessa tämä kerrataan. Vastaanottavalla hoitajalla voisi olla käytössään vastaanottamista helpottava ”perehdytysopas”, sekä ”lista” läpikäytävistä asioista. Listoista ja oppaista huolimatta, vastaanottavalla taholla on velvollisuus viedä asiat myös eteenpäin, jos itse ollaan jäämässä pois (vapaille).

Omahoitajuus ja sen rooli osana muita ammattiryhmiä

Omahoitajan tulisi pitää asiat hanskassa: omahoitaja pitää asiakkaan ja hänen asiansa mielessä, hän on kontaktin kohde ja lähde sekä hän tietää missä mennään. Omahoitajan vastuut ja rajat eivät kuitenkaan ole selviä ja päällekkäisyyttä muihin ammattiryhmiin on. Roolia hankaloittaa entisestään hoitajien keskenään eriävät mielipiteet siitä, mitä omahoitajuuteen kuuluu.

Omahoitajalle osoitettu vaatimustaso ja vastuu saattavat olla liian korkealla. Omahoitajuutta kehittäessä, myös hoitajien yksilöominaisuudet on otettava huomioon.

Tieto-taitoa tarvitaan lisää. Tehtävälistoilla voidaan helpottaa tilannetta, mutta listojen sijaan pitäisi myös kysyä, mitä me itse voimme asialle tehdä? Muiden vika -ajattelua esiintyy edelleen turhan paljon.

Kuulluksi tuleminen

Ongelmia voi olla monia: Asiakkaan ja hoitajan väliset henkilökemiat eivät aina kohdata. Joltakin saattaa puuttua erikoisalaosaamista tai kompetenssia, jota työssä vaadittaisiin. Jokainen päivä ei voi olla myöskään työntekijän paras päivä. Toisinaan myös toimintamallit voivat olla työntekijälähtöisiä ja asiakas jää asioistaan ulkopuolelle.

Kohdatessa asiakasta tulisi muistaa empaattisuus, kommunikoida asiallisesti ja kuulla asiakasti aidosti. Hoitosuhteeseen ja lähestyttävyyteen pitäisi siis panostaa. Toisinaan myös tarvittava lääke on osaksi kuulluksi tulemisen väline, mutta tämän lisäksi pitäisi aina muistaa tarjota mahdollisuutta keskusteluun ja huomioida aito kohtaaminen.

Säännöistä ja asiakkaan itsemääräämisestä

Nykyään itsemääräämisen suhteen moniammatillisella työryhmätyöskentelyn tapoilla on turhan iso rooli. Itsemääräämisoikeutta ja lain henkeä tulisi toteuttaa arjessa rohkeammin. Rajoitteita on saatettu pitää jopa hoitomallina.

Säännöt isoissa organisaatioissa ja yksiköissä ovat pakollisia, mutta esimerkiksi yhteisön säännöillä voi myös olla yksilöasiakkaan edun vastaisia vaikutuksia. Jos asiakkaalle on hoitotyöstä muodostunut mielikuva sallituista asioista tai rajoitteista, on toiminnassa menty jo pieleen. Ovien ja kaappien lukitusten, sekä muuhun itsenäisempään toimimiseen mahdollistavia tekijöitä tulisi lisätä. Yksilökeskeisyyttä tulisi lisätä. Paradoksaalista on, että avohuollon yksikkö ei asiakkaan kanssa pärjää, mutta asiakas ei myöskään tarvitse turvahoidon kaltaisia olosuhteita. Silloin avohuollon palveluita ja palvelupolkuja tulisi kehittää.

Pitkien hoitosuhteiden- ja laitossympäristötekijöiden haasteita

Pitkissä ja hankalassa potilassuhteessa saattaa syntyä riittämättömyyden tunne. Työntekijän kuormittuvuus heijastuu osittain myös asiakkaan käyttäytymiseen. Näissä tilanteissa on riski, että asia nähdään subjektiivisesti asiakkaan käyttäytymisen haasteena, jolloin tilannetta halutaan lähestyä lääketieteellisesti. Tämänkaltaisissa hoitosuhteissa vaaditaan ammatillisuutta ja lisäksi työnohjauksella sekä erityistyöntekijöiden työpanoksella on merkittävä roolilla. Terapeutit ja muut erityistyöntekijät

voisivat kannatella hoitosuhdetta esimerkiksiään, konsultoiden, käyttämällä edukatiivista ja työnohjausmallista työtettä, sekä olemalla vaan arjessa mukana. Asiakkaan ja erityistyöntekijän kahdenkeskinen työ harvemmin jalkautuu itsestään osaksi arkea, mikäli asiakas ei kykene tapaamisten sisällöstä muille kertomaan tai käytäntöön asioita soveltamaan. Terapeutti tai erityistyöntekijä saattaa myös olettaa, että hoitotyössä asia on hanskassa, vaikka näin ei olisi. Siksi lähihenkilön ja terapeutin / erityistyöntekijän väliset keskustelut kehitysvammatyössä ovat tärkeitä.

Toiminta ulkopuolella

Kerhotoiminta, kaverikoiratoimintaa ja esimerkiksi opiskelijoiden avulla/yhteistyössä järjestettyä toimintaa voisi kehittää, mutta haasteena on vastuukysymykset ulkopuolisten tahojen kanssa. Erilaisiin ulkopuolisiin foorumeihin tulisi olla aktiivisesti yhteyksissä. Sisäisesti taas muun muassa toiminnallisen kuntoutuksen roolia yksilökeskeisemmäksi voitaisiin myös pohtia. Joustavampi työaika tukee itse järjestettyä toimintaa.

Turvallisuuden tunteen lisääminen

Asiakkaat tulisi ottaa paremmin ja aktiivisemmin mukaan päätöksentekoon sekä kuntoutukseensa. Hoitosuhteen tulisi olla aktiivinen ja sen kaltainen, että asiakas pystyy käymään asioitaan läpi.

Asiakkaiden henkilökohtaisista asioista tulisi keskustella vain erillisissä tiloissa, vaikka aloitteen tekijä olisi asiakas itse. Tämä on vaitiolovelvollisuuteenkin rinnastettava asia. Vaikka asiakas tuottaisi ja ymmärtäisi puhetta, asioiden selventämiseksi tulisi entistä enemmän käyttää hyväksi puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä (kuten PCS-kuvat).

Muuta

Prosessin sujuvuutta tarvitaan. Prosessin tulisi olla etenevää ja asiakkaiden ajan tulla asioistaan. Työn jakaminen tulisi olla niin, että jollekin työntekijälle ei kohdistuisi isoja asiakasmassoja ja palveluohjaus toimii. Työmääriä tulisi arvioida ja rooleja tulisi

tarvittaessa terävöittää. Jatkuva kiireessä tekeminen altistaa ongelmille. Lisäksi henkilökunnan tulisi olla nykyistä hoitotyöhön keskittyntyttä monialaisempaa (esimerkiksi sosionomeja) sekä AMK -tasoista henkilökuntaa enemmän.

Asiakasryhmistä osa on turhan isoja ja etenkin vaikeahoitoiset vaatisivat pienemmän ryhmät. Asiakkaiden sijoittelu tulisi toteutua niin, että resurssit jakautuvat tasaisesti.

8 Pohdinta

Opin että haastatteluita pohjustava työ on tärkeää. Kun prosessi nytkähtää liikkeelle, on takaisin päin vaikeaa enää palata. Valittua linjaa tulee jatkaa loppuun saakka. Aineistoa kuunnellessani huomasin monta kertaa ongelmatiikkaa teemoissa, niiden käsittelyssä ja keskustelun herättelyssä. Tästä työskentelystä tärkeimpinä oppeina jatkoon kehittämistyötä ajatellen (kehitysvammaisten kanssa) on: kehitysvammaisten asiakkaiden orientoituminen ja pohjustaminen haastatteluun vaatii tarkkaa suunnittelua. Aika ei saa olla liian pitkä, kysymysten tulee olla riittävän konkreettisia, mutta samaan aikaan avoimia. Lisäksi keskustelun herättely tuntemattoman henkilön toimesta voi olla haastavaa, joka tässäkin haastattelutilanteessa osittain ilmeni. Toisaalta haastattelija ei saa myöskään olla liian tuttu rooliltaan, sillä asiakas saattaa olettaa mitä häneltä halutaan kuulla. Johdattelun välttäminen, jatkuvan keskustelun ylläpitäminen, aiheesta muistuttaminen ja tarkentavien kysymysten kysyminen vaativat herkeämätöntä keskittymistä ja pelisilmää haastattelijalta. Kiitokset asiakashaastattelun ja katalyytin muodostamiseen kuuluukin psykologillemme, joka tämän haasteen otti vastaan.

8.1 Eettisyys ja luotettavuus

Eettisyys

Opinnäytetyönä toteutettavan kehittämisen eettisyyttä voidaan tarkastella useasta lähtökohdasta. Tutkimuseettisen ohjeen mukaan keskeisiä ja hyviä tieteellisiä käytänteitä saavutetaan muun muassa rehellisyyttä, huolellisuutta, tarkkuutta, lupakäytänteitä ja eri tahojen oikeuksia, periaatteita, vastuita ja velvollisuuksia noudattaen (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012, 6).

Tässä opinnäytetyössä toimittiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeita (2012; 2019) mukailten hyvän tieteellisen käytännön ja ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisten periaatteiden ja eettisen ennakoarvioinnin varmistamiseksi. Tutkimuksen osallistuminen oli kaikille vapaaehtoista. Vapaaehtoisuudesta, materiaalin käytöstä, sekä keskeyttämismahdollisuudesta (missä tutkimuksen vaiheessa tahansa) tiedotettiin asianomaisia etukäteen (ks. Liite 1-3). Haastateltavat asiakkaat olivat täysi-ikäisiä ja kykeneviä antamaan suostumuksensa tutkimukseen osallistumiseen, mutta koska kyse on kuitenkin kehitysvammaisten henkilöiden haastattelemisesta ja tutkimus mukaili luonteeltaan ihmistieteitä, tutkimusluvan saamiseksi konsultoitin asiasta vielä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan puheenjohtajaa. Tutkimus toteutettiin toimialueen omana kehittämishankkeena, eikä ihmistutkimukseen rinnastettavaa syytä ollut, tai edellä mainittujen tekijöiden vuoksi ennakoarviointia tutkimuslähtökohdista tarvittu. Asiakaspalautteen kysymisellä ei katsottu olevan haittaa asiakkaalle tai hänen kuntoutukselleen. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012; Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019.)

Asiakkaiden valintaprosessissa käytettiin hoitavan/viimeksi hoitaneen lääkärin (apulaisylilääkäri) asiantuntemusta. Asiakkaille kerrottiin ennen haastattelua, että annettu palaute ei itsessään vaikuta kuntoutuksen tai hoidon sisältöön muussa, kuin toiminnan kehittämisen merkityksessä.

Osallistuneiden henkilöiden anonymiteettiä varjeltiin siten, että opinnäytetyön raportissa, tai missään kehittämistyön vaiheessa ei asiakkaiden tai työntekijöiden tunnistetietoja ole julkaistu. Haastatteluiden suorittaja ja niitä kuunnelleet tahot (minä sekä työelämäohjaaja) ovat vaitiolovelvollisia työsuhteensa puolesta. Asiakkaiden taustatekijöitä, hoito- tai kuntoutussuhteen luonnetta, tai asiakkuuden ajantasai-

suutta ei ole raportissa avattu anonymiteetin varjelemiseksi. Myös autenttisia vastauksia ja palautetta minimoitiin mahdollisimman paljon anonymiteetin varjelemiseksi. Haastateltavien anonymiteettia suojaa myös haastatteluiden ja raportin julkaisun välinen aika.

Kehittämistehtävään käytettiin osittain työaika (muun muassa BIKVA-työryhmän tapaamiset ja haastattelut). Muussa tapauksessa vastuut kehittämistehtävän ja raportin suorittamisesta ovat olleet opinnäytetyön tekijällä. Kaikki haastattelumateriaali on tallennettu äänitemuotoon henkilökohtaiseen työpuhelimeen, eikä siihen ole muilla pääsyä. Kaikki haastattelumateriaali tuhoetaan opinnäytetyön valmistuttua. Kehittämiseen käytetyn työajan lisäksi, ei työnantajalle ole muodostunut kustannuksia kehittämistyön tiimoilta.

Luotettavuus

Luotettavuutta lähestytään usein validiteetin ja reliabiliteetin lähtökohdista. Toimintatutkimuksen kentällä ja kehittämisessä reliabiliteetti eli luotettavuus, on ongelmallista, sillä esimerkiksi reliabiliteettiin liittyvää ja usein määrällisessä tutkimuksessa haettavaa toistettavuutta on hankaa saavuttaa. Pätevyyttä, eli validiteettia taas erotellaan ulkoisella ja sisäisellä puolella. Erottelujako on käsitteiden ja valintojen johdonmukaisuudessa (sisäinen) sekä johtopäätösten ja ulkoisten ilmiöiden suhteessa (ulkoinen). Laadullisessa tutkimuksessa reliabiliteettia ja validiteettia on pyritty korvaamaan vakuuttavuuden käsitteellä. (Toikko & Rantanen, 122-123.)

Tässä kehittämistehtävässä vakuuttavuutta ja uskottavuutta kuvataan prosessin kuvaamisella, sekä valintojen perusteluilla (ks. 6 BIKVA laadullinen prosessi). Vakuuttavuuden käsitteeseen liittyy johdonmukaisuus aineiston keruussa ja käsittelyssä, sekä kulttuurisen ja kontekstuaalisen luonteen ymmärtäminen (Toikko & Rantanen, 123). Aineiston keruusta ja sen käsittelyä kuvailtiin tässä työssä eri taulukoin havainnointuna, mutta materiaalin laajuuden ja sen tiukkatahtisen käsittelyn vuoksi epävarmuuden varjo on kulkenut koko työskentelyn ajan rinnalla. Haastatteluista litteroiden, tai muulla jäsentelytavalla, niin sanottua puhtaampaa tietoa olisi ehkä pystytty saavuttamaan. Kehittämistä ajatellen tämä olisi kuitenkin ollut merkittävä hidaste ja vaatinut

myös aivan toisenlaista organisointia. Kontekstuaalisen luonteen ymmärtämisessä vahvuudet olivat organisaation tarkoituksen ja tehtävän tarkka tunteminen valtakunnallisella tasolla, sekä oma kokemukseni kehitysvamma-alalla.

Opinnäytetyön toteutettiin tutkivan kehittämistoiminnan periaattein, mutta sitä kuvaivat myös toimintatutkimus ja laadullinen tutkimus. Ominaista laadulliselle tutkimukselle on aineistokeruun ja teoriavuorovaikuttuneisuus, sekä kohderyhmälle ominaiseen ajattelutapaan pyrkiminen ja sen ymmärtäminen (Kiviniemi 2018, 78-79). Tässä kehittämistyössä kohderyhmän ajattelutavan ymmärtämistä helpotti oma pitkäkö kokemus kehitysvammatyöstä. Samanaikaisesti hankaluutta loi kuitenkin se, että asiakaskunnan tuntee liiankin hyvin, jolloin itse viestiin ja sisältöön saattaa soikaistua. Tätä ongelmatiikkaa osittain helpotettiin BIKVA-työryhmän työskentelyllä haastattelumateriaalin ja pelkistettyjen ilmaisujen, sekä alakäsitteiden, yläkäsitteiden- että jatkotyöskentelyinkin etenemisen varmentamisessa.

Pragmaattisuus, eli syntyneen ja saavutetun tiedon käytettävyyys, on tulkittavissa varsinaisista tuloksista monessa eri tasossa (ks. Tulokset 7.1 – 7.3.). Asiakkaiden palautteesta syntyneet tulokset (7.1.) ovat kerronnallisesti avattu. Johtopäätelmiä sisällöstä ja syntyneiden yläkäsitteiden ja teemojen välisistä havainnoista (ulkoinen validiteetti) on havainnoitu erillisillä kappaleilla tulosten johtopäätöksistä (8.2). Varsinaisen tiedon käyttökelpoisuudesta kertoo se, että jo pelkän ryhmähaastatteluissa syntyneen keskustelun myötä, on osa kehittämisajatuksista jo edennyt erinäisiin käytänteisiin kentällä. Laajemmin saavutetun tiedon käytettävyydestä kertoo kuitenkin luovutetun raportin jälkeinen aika, eikä tätä pystytä vielä nyt tarkemmin arvioimaan.

8.2 Johtopäätökset tuloksista

Ensimmäisen haastattelun (asiakkaat) ja toisen (henkilökunta) myötä yhdeksi isoimmaksi keskusteluaiheeksi syntyi *hoitosuhde*. Hoitajiin liittyvää palautetta oli melko paljon, sillä 26,5% asiakkaiden palautteesta oli suoraa tai epäsuoraa kommenttia liittyen hoitajiin tai heidän kanssa toimimiseen. Siksi oli luonnollistakin, että *hoitosuhde* käsiteltiin kaikissa haastatteluissa. *Hoitosuhde* nousi analyysissä myös yhdeksi yläkäsitteeksi kahteen haastatteluiden alkuperäiseen teemaan (kuntoutuksen selkeys

ja kuntoutuksen sisältö ja omat tarpeet). Tämän vuoksi teemojenkin alle muodostunut yläkäsite otettiin myös omaksi kappaleeksi käsittelyyn johtopäätelmissä.

Toinen tässä kehittämistyön pohdinnassa käsiteltävä aihe on *uusi asiakas- ja potilaslaki*. Tämä aihe joka aineistosta nousi esiin, oli selkeästi moniulotteisempi ja pidemmän pohdinnan tulos. Aihe piti sisällään useamman asiakaspalautteen analysoinnista syntyneen eri yläkäsitteen (kuulluksi tuleminen, itsenäinen suoriutuminen/pärjää itse, toiveet ja haaveet, sekä turvallisuus), joten oli luonnollista käsitellä aiheita laajemmasta sekä niitä yhdistävästä näkökulmasta. Yhdistävä tekijä näkökulmaan on itsemääräämisoikeus ja sen tukeminen lainsäädännöllisestä näkökulmasta.

8.2.1 Hoitosuhde kehitysvammaisten laituskuntoutuksessa

Hoitosuhde kehitysvammaatyöskentelyssä omaa pitkälti samat periaatteet kuin muusakin hoitotyössä, kuten esimerkiksi mielenterveyshoitotyössä. Hoitosuhdetyöskentely on työntekijän omien vahvuuksien, ominaisuuksien, oppimiskokemusten, arvojen ja koulutustaustan sekä asiakkaan vastaavien ominaisuuksien yhteensopivuuksien asettelua. Henkilökohtaisten tekijöiden lisäksi hoitosuhdetta rakennetaan ja ylläpidetään tietyillä periaatteilla, taidoilla ja työkaluilla.

Arvokkuus ja vuorovaikutus

Arvokkuus katsotaan olevan elämän laadun keskeisin perusta. Arvokkuus pitää sisällään käsitteitä, joita voidaan rikkoa ja alentaa tai päinvastoin tukea sekä kasvattaa. Vaikka arvokkuutta itsessään ei pystytä määrittelemään, on se hoitosuhteen, hoitotyön eettisen koodiston ja ihmisoikeusjulistuksenkin yksi tärkeimmistä peruselementeistä. (Tranvåg, Synnes & McSherry 2016, 4-7.)

Vuorovaikutustaidot kuten Duffy (2018, 68) viittaa, ovat poikkitieteellisiä. Eri vuorovaikutustasojen ymmärrykseen vaaditaan empiirisiä metodeja. Lisäksi huomioitavaa vuorovaikuttamisessa on, että henkilöt, jotka työskentelevät mielenterveysongelmaisten kehitysvammaisten parissa, omaavat merkittävästi koreampia stressitasoja

kuin taas ne, jotka työskentelevät kehitysvammaisten parissa -joilla taas mielenterveysongelmia ei ole (Dawson et al. 2016, 559).

Sudenkuopat ja mahdollisuudet

Psykiatrisessa hoitotyössä korostetaan hoitosuhteen merkitystä keskeisenä potilaan auttamismenetelmänä (Hämäläinen et al. 2017, 140). Hoitosuhde perustuu pitkälti vuorovaikuttamiseen. Vuorovaikutustaitojen suhteen kehitysvammaisen henkilön kanssa työskennellessä haasteet voivat olla laajoja kielellisten ja/tai käsitteellistämisen haastavuuden vuoksi. Useiden tutkimusten mukaan merkittäväällä osalla kehitysvammaisista henkilöistä on hoidon suhteen haasteita tuoda esiin tarpeitaan tai ymmärtää ammattilaisia (Bradbury-Jones et al. 2013). Hyvän hoitosuhteen saavuttaminen ei siis ole itsestäänselvyys, sillä lisäksi haasteita voi kokemukseni mukaan esiintyä monissa konteksteissa, kuten asiakkaan oman hoidon- tai kuntoutustarpeen kieltämisessä, tai esimerkiksi hoidetuksi tullessa tahdosta riippumatta. Tilanteita voidaan myös pohtia kahden pääulottuvuuden, eli yhteyden ja kontrollin kautta, jolloin yksilön vuorovaikutustapa vaikuttaa siihen, kuinka hänen kanssaan ollaan vuorovaikutuksessa: ystävällisyys synnyttää ystävällisiä ja dominoiva taas alistuvia ja vihamielisiä reaktioita (Hämäläinen et al. 2017, 143.)

Hoitosuhteeseen vaikuttavat monet eri tekijät, kuten muun muassa dialogisuus, arvokkuus, luottamus, empatia, läsnäolo, huolenpito, ohjaaminen, kuunteleminen ja voimavaralähtöisyys. Lista on tulkinnanvarainen ja oikeastaan loputon, mutta päätekkijät tässä opinnäytetyön kontekstissa liittyvät asiakkaan arvokkaaseen kohtaamiseen ja vuorovaikutuksessa toimimiseen. Se kuinka hoitosuhteessa kohdataan asiakas arvokkaasti ja hyvässä vuorovaikutuksessa, on paljolti kiinni ammatti-identiteetistä.

Kehitysvammaliiton seurantatutkimuksen loppuraportissa (Vesala 2020) tarkasteltiin kehitysvamma-alan henkilöstön työkäytäntöjä ja niiden muutoksista laitoshoidon lakkauttamisessa, sekä lähityöntekijöiden ammatti-identiteettiä ja työhyvinvointia sekä niissä tapahtuneita muutoksia. Aineistoa kerättiin 2012 ja 2015. Raportissa Vesala tuo esiin, että verraten laitoksesta avohuoltoon siirtyneisiin hoitajiin, edelleen laitok-

nessa jatkaneet työntekijät kokivat asiakkaiden päätöksenteon tukemisen muuttuneen vähemmän tärkeäksi, jolloin asiakkaiden puolesta päättäminen ja järjestyksen ylläpitäminen korostuivat työtä ohjaavina periaatteina. (Vesala 2020, 7-8.)

Peilaten tässä kehittämiskontekstissa asiakkaiden haastattelussa kertomiaan kokemuksia ja heidän antamaansa palautetta, vuorovaikuttaminen vaatii suunnitelmallisuutta, konkreettisuutta, selkokieliisyyttä ja asiasisällön ymmärtämisen varmistamista. Kohtaamisessa tulee myös muistaa arvokkuus, jotta aito yhteys ja asiakkaan tilanteeseen vaikuttaminen olisi mahdollista. Asiakkaiden kertoma palaute *”ei ne kuitenkaan lähe”, ”en ymmärrä hoitajien huumoria” ja ”hoitajien kanssa pitää olla asiallisesti että menee hyvin”* vahvistavat tarinaa ymmärretyksi ja kuulluksi tulemisen, sekä arvokkaan kohtaamisen tarpeesta.

8.2.2 Lainsäädäntö nyt ja tulevaisuudessa

Voimassa oleva kehitysvammalaki (laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977), vammaispalvelulaki (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987), sekä sosiaalihuoltolaki (1301/2014) määrittelevät kehitysvammaisen palvelut, tukitoimet, itsemääräämisestä ja laajemmin ottaen kehitysvammaisen henkilön aseman yhteiskunnassa. Itsemääräämisoikeutta ja sen tukemista, erityishuollon antamista ja muun muassa kehitysvammaisen henkilön rajoittamista koskettava, laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016), päivitti vanhaa kehitysvammalakia uudemmalle ja yksityiskohtaisemmalle tasolle kesäkuussa 2016. Osittain lain tarkoitus oli linkitetty 5/2016 Suomen ratifioimaan YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksista tehtyyn yleissopimukseen.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016) on jättänyt kuitenkin paljon avoimia kysymyksiä ja se koetaan kokemusteni mukaan monessa työelämän instanssissa puutteelliseksi. Käytäntö osoittanut, että kesäkuussa 2016 vuonna käyttöön otettu laki on osoittautunut monessakin suhteessa vaja-
vaiseksi. Tämä kiireellä käyttöön otettu laki on osoittautunut kankeaksi esimerkiksi asiakkaan yhteiskuntaan sopeuttamista ajatellen, kun kyseessä on asiakkaan hoito

tahdosta riippumatta ja sen purkamisen edellytyksenä asumisharjoittelun järjestäminen.

Lakimuutoksia ajatellen, katseet ja huomio kääntyivät Marinin hallituksen myötä 2020 uudelleen aloitettuun Sote-uudistuksen valmisteluun (Muuri 2020). Valmisteluun on aiemmin linkitetty vahvasti myös uusi asiakas- ja potilaslaki. Lakiluonnoksen ytimessä ovat muun muassa asiakkaan- ja potilaan etu, oikeudet, itsemääräämisoikeus ja hoitotahto. Uuden asiakas- ja potilaslain asema nykyisellään esitettynä, olisi muuta lainsäädäntöä tukeva yleislaki, etenkin koskettaen itsemääräämisoikeuden tukemista ja rajoittamista siltä osin, kun ne koskevat tahdosta riippumatonta hoitoa, huolenpitoa tai itsemääräämiskyvyn alenemista. Uuden asiakas- ja potilaslain tarkoitus on muun muassa vahvistaa sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta sekä ehkäistä ennalta rajoitustoimenpiteiden käyttöä sosiaali- ja terveydenhuollossa. (Luonnos asiakas- ja potilaslaiksi 2018.)

Monet kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat toisen henkilön tukea useissa, tai joskus jopa kaikissa elämän vaiheissa. Myös tietoisuus omista oikeuksista, mahdollisuuksista ja rajoituksista nojaa usein muiden henkilöiden varaan. Kuten tässäkin asiakaslähtöisessä kehittämistehtävässä tuli ilmi, asiakkaiden itse esiin nostamat yksittäiset asiat liittyvät usein juuri toisiin henkilöihin ja heidän kanssa toimimiseen. Se, kenen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen kanssa toimiva kehitysvammainen henkilö toimii, on toissijaista, sillä ihmisoikeussopimus ja sitä koskettava asiakas- ja potilaslain tarkoitus olisi asettaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden itsemääräämisoikeuden tukeminen ja siihen liittyvä rajoittaminen samalle viivalle.

Luonnos uudesta asiakas- ja potilaslaista

Luonnoksessa asiakas- ja potilaslaiksi (2018) määritellään asiakkaan ja potilaan oikeuksia, itsemääräämisoikeutta, päätöksenteon tukemista, hoitotahtoa, tahdosta riippumatonta huolenpitoa ja monia muita kohtia tasa-arvioisen ja ihmisoikeuslähtöisen hoidon-, huolenpidon- ja kuntoutuksen toteuttamiseksi. Lain tarkoituksessa ja hengessä on tulkittavissa vahvasti itsemääräämisoikeutta, hyvää kohtelua, turvallisuutta ja potilaan oikeuksia vahvistavia elementtejä. (Luonnos asiakas- ja potilaslaiksi, 2018.)

Lain voimaantulolla voisi tulkita olevan vähintäänkin myös terveyseroja kaventavia tekijöitä, mutta myös uusia syntyviä kysymyksiä, sillä kaikki lakimuutokset sisältävät johdannaisvaikutuksia ja vaikutusten arviointi voi olla vähintäänkin haastavaa. Vaikutusten arviointi suurissa lainvalmistelun hankkeissa omaa merkittävimmät riskit, sillä ongelmakohtat löytyvät lainvalmisteluosaamiseen haasteet, sekä poliittisen ohjauksen paine (Keinänen & Pajuoja 2020, 11). Onkin siis perusteltua väittää, että lailla, joka on vuodesta 2018 odottanut sote- uudistuksen nytkähtämistä, omaa merkittävästi poliittisen ohjauksen painetta. Tämä sinällään ei ole positiivinen asia, sillä edellinen laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016) otettiin käyttöön ripeällä ja paineistetulla aikataululla.

Verratessa lakia kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016), sekä kyseistä lakiluonnosta asiakas- ja potilaslaista keskenään, mielestäni muutamia merkittävimpiä ja etenkin kehitysvammaisia koskettavia muutokset ja lisäyksiä olisivat:

- a) 4 luku; asiakkaan ja potilaan päätöksenteon tukeminen (nimetyllä tukihenkilöllä).
- c) 6 luku, 30 §; yksikköä ohjaava itsemääräämisoikeutta vahvistava suunnitelma.
- d) 7 luku; pitkäaikaisesti alentuneen itsemääräämiskyvyn ja hyvän kohtelun turvaaminen (muun muassa aiemmasta laajentunut itsemääräämisoikeutta turvaava suunnitelma).
- e) 9 luku; rajoitustoimenpiteet, määritelmien tarkennukset sekä uutena pykälänä 64 § Yhteydenpidon rajoittaminen.
- f) 10 luku; tahdosta riippumaton huolenpito, 68 § (palveluyksiköissä oltava sosiaalityön, lääketieteen ja psykologian lisäksi myös riittävä kasvatustieteen asiantuntemus), 69 § (kirjallinen hakemus tehdään vastaavalle sosiaalityöntekijälle), 71-72 § (päätöksen tekee vastaava sosiaalityöntekijä).
- g) 11 luku; rikokseen liittyvä tahdosta riippumaton huolenpito, 76 § tahdosta riippumattoman huolenpidon toteuttaminen velvoitteisena avohoitona (mahdollisuus avohoitoon sijoittumiseen).
- h) 12 luku; rajoitustoimenpiteet tahdosta riippumattoman huolenpidon aikana (eriytetty yleisistä käyttöaiheista sosiaalipalveluissa).

i) 13 luku; toimenpiteet rajoitustoimenpiteiden käyttämisen jälkeen (tarkennukset arvioinnista, julkistamisesta, kirjaamisesta ja jälkiselvittelystä).

(Luonnos asiakas- ja potilaslaiksi, 2018.)

Jotkut lakiluonnoksen pykälästä ovat yksiselitteisiä ja jopa helposti käytäntöihin pantavia kohtia. Kuitenkin lakiluonnoksen tullessa voimaan, syntyy silti myös useita sekä sosiaali- ja terveysalaan liittyviä pakottavia rakenteellisia- että käytännön työhön rinnastettavia muutoksia. Ensinnäkin, lakiluonnoksesta voitaisiin tulkita niin, että koko terminologia aihepiiriin ympärillä päivittyisi. Erityishuoltoa ei välttämättä enää tunnustettaisi ja *huolenpito* korvaisi terminologiaa sosiaalihuollon alaisuudessa laajemmin. Sosiaalityön ja kasvatustieteen ammattikenttien rooli korostuisi myös ja etenkin päätäntävallassa, kun kyseessä olisi huolenpito tahdosta riippumatta ja päätöksestä sen aloittamisesta, purkamisesta ja jatkamisesta tekisi vastaava sosiaalityöntekijä. Tämä taas korostaisi asiakaskäsitteen ja sosiaalihuollon merkitystä kehitysvammaisten vaativimman hoito- ja kuntoutustyön kentällä, joka voisi johtaa esimerkiksi ammattikuntien monipuolistumiseen ohjaus- ja lähihoitotyössä. Tämä toive tuli esiin myös johdon palautteessa: *”meillä olis täällä hyvä olla, vähän monialaisempaa, täällä tää hoitajaporukka, jos puhutaan nyt tästä koko kokonaisuudesta..osaamista ja ammatillisuutta ja ...mä jotenkin tykkäisin et meillä olis niinku tavallaan työryhmässä sosionomeja esimerkiksi”*.

Päätöksenteon tukeminen nimetyllä henkilöllä, sekä itsemääräämisoikeutta vahvistavan suunnitelman muuttuminen laajemmaksi tulisivat muuttamaan myös käytänteitä. Nimetyn henkilön huomiointi asiakkaan palveluprosessissa saattaisi lisätä kuuluksi tulemistä ja kehitysvammaisen henkilön mielipiteen esilletuontia entisestään, joka koettiin kenttätöntekijöiden keskuudessa nykyään vielä puutteelliseksi: *”et välttämättä ne asiakkaat ei tule kuulluksi”*. Samoin Itsemääräämisoikeutta ja päätöksenteon tukemisen puolesta, tuli myös kenttätöntekijöiltä palautetta: *”..on hyvä et on paljon kokemusta kehitysvammaisista, mut se kehitysvammaisten hoitaminen on ollu silloin ennen vanhaan hyvin hoitajälhtöistä..”*

Lakiluonnoksen mukaan, muun muassa myös tahdosta riippumattoman huolenpidon rikokseen liittyvissä tapauksissa sisältö tulisi myös muuttumaan. Uutena merkittävänä tekijänä voitaisiin pitää velvoitteista avohuolenpitoa, joka olisi laitosolosuhteita verraten huomattavasti kevyemmin toteutettavissa ja yhteiskuntaan sitouttavampi malli. Yhteiskuntaan sitouttamisesta samankaltaisia ajatuksia heräsi myös kenttätyöntekijöiltä: *”et niinku, se maailmahan on siellä laitoksen ulkopuolella”*.

8.2.3 Lopuksi

Prosessina BIKVA-malli on raskas, joten käytön suunnittelun tärkeyttä ei voi jälkeensä liialti peräänkuuluttaa. Haastatteluista ja prosessista syntyneiden tulosten laajuus, kirjavuus sekä osittainen ennalta-arvattavuus muodostivat kehittämistehtävän raportointia ajatellen huolta ja epävarmuutta. Positiivista kuitenkin on, että käytettävää materiaalia syntyi paljon. Tulosten osittaisesta ennalta-arvattavuudesta huolimatta, haastatteluissa syntyi syvällistä ja kriittistäkin keskustelua asiakaspalautteen myötä tulevista kehittämistarpeista. Asiakaspalautte edellä edeten, nousi esiin myös yksittäisiä tärkeitä asioita, jotka eivät ehkä muulla tavoin olisi esille tulleet. Tämä oli myös asiakaspalauttejärjestelmiä tukevan BIKVAN tarkoitus.

Asiakasryhmästä, tuloksista, lakimuutoksista tai muista rakenteellisista uudistuksista huolimatta kehittämistehtävän myötä opin sen, että kehittämisen lähtökohdassa olisi jatkossakin suotavaa pitää asiakas keskiössä. Paljon kehitystä on tapahtunut, mutta ajan hermolla pysyminen vaatii varmasti jatkossakin kysymyksiä - miksi? - mistä tämä mielestänne johtuu? ja - mitä tähän teemaan mielestänne liittyy? Asiakaspalautteen ohella vain näin voidaan päästä lähelle asiakaskuntaa ja heidän tunteitaan, todellisia tarpeitaan.

Lähteet

Alvesson, M. & Sandberg, J. 2013. *Constructing Research Questions: Doing Interesting Research*. UK: SAGE. ISBN 978-1-44625-593-3 (bpk).

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). 2020. *Definition of Intellectual Disability*. Viitattu 14.12.2020. <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>

Arvio, M. 2018. Kehitysvamma on elinikäinen. *Duodecim* 2018; 134:450–5. Viitattu 20.4.2020. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/304160/duo14199.pdf?sequence=1>

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. *Kehitysvammainen potilaana*. Kustannus oy Duodecim. ISBN 978-951-656-364-3.

Balogh R., McMorris, CA., Lunsby, Y., Ouellette-Kuntz, H., Bourne, L., Colantonio, A. & Gonçalves-Bradley, DC. 2016. *Organising healthcare services for persons with an intellectual disability*. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 4. Art. No.: CD007492. DOI: 10.1002/14651858.CD007492.pub2.

Bradbury-Jones, C., Rattray, J., Jones, M. & MacGillivray, S. 2013. Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: a structured literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1497–1509.

Brown, Jean S., Learmonth, Alyson M. & Mackereth, Catherine J. 2015. *Promoting Public Health and Well-being. Principles into Practice*. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia. eISBN 978-1-78450-004-7.

Cooper, S-A., Hughes-McCormack, L., Greenlaw, N. et al. 2018. Management and prevalence of long-term conditions in primary health care for adults with intellectual disabilities compared with the general population: A population-based cohort study. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2018; 31(Suppl. 1): 68–81. Viitattu 2.3.2020. <https://doi.org/10.1111/jar.12386>

Dawson, F., Shanahan, S., Fitzsimons, E., O'Malley, G., Mac Giollaibhui, N. & Bramham, J. 2016. The impact of caring for an adult with intellectual disability and psychiatric comorbidity on carer stress and psychological distress. *Journal of Intellectual Disability Research (JIDR)*. Volume 60 Part 6, pp 553-563, June 2016.

Duffy, J. R. 2018. Quality Caring in Nursing and Health Systems: Implications for Clinicians, Educators, and Leaders. Vol. Third edition. New York, Springer Publishing Company.

Emerson, E. & Hatton, C. 2014. Health Inequalities and People with Intellectual Disabilities. Cambridge Medicine. University Printing House, Cambridge CB2 8BS, United Kingdom. ISBN 978-0-521-13314-2.

Eskola, J. Laadullisen Tutkimuksen Juhannustaiat: Laadullisen Aineiston Analyysi Vaihe Vaiheelta. Teoksessa Valli, R. (toim.) 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 5., uudistettu ja täydennetty painos. PS-kustannus, Jyväskylä 2018.

Hakoma, R. & Niemelä, M. 2018. Erytishuoltopiirit poistuvat, työ ja palvelut jatkuvat – Selvityshenkilöraportti erityishuoltopiirien asemasta soteuudistuksessa. Raportteja ja muistioita 42/2018. Valtioneuvoston julkaisuarkisto. Viitattu 20.5.2020. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161100>

Hellenbach, M., Karatzias, T. & Brown, M. 2017. Intellectual Disabilities Among Prisoners: Prevalence and Mental and Physical Health. Comorbidities Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2017, 30, 230–241.

Huttunen, M. 2018. Älyllinen kehitysvammaisuus (artikkeli). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 2.3.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556

Hämäläinen, K., Kanerva, A., Kuhanen, C., Schubert, C. & Seuri, T. 2017. Mielenterveyshoitotyö. 5., uudistettu painos. Sanoma Pro Oy, Helsinki. ISBN 978-952-63-5087-5.

Högnabba, S. 2008. Muuttaako asiakkaan puhe työkäytäntöjä? Tutkimus Bikva-arviointimenetelmän vaikutuksista. Stakesin raportteja 34/2008. ISBN 978-951-2272-4 (pdf).

International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) WHO Version for 2019. Chapter V, Mental and behavioural disorders (F00-F99). Viitattu 12.12.2020. ICD-10 Version:2019 (who.int)

Kehitysvammaliitto. Kehitysvammaisuus. Kehitysvammaliiton www-sivut. Viitattu 20.12.2020. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Keinänen, A. & Pajuoja, J. 2020. Miten vaikutusten arviointia voitaisiin parantaa? Vaikutusarviointi ja sen kehittämistarpeet suomalaisessa lainvalmistelussa. Eduskunnan tarkastusvaliokunnan julkaisu 1/2020. ISBN 978951-53-375-9 (pdf).

- Kiviniemi, K. 2018. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Valli, R. (toim.) 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 5., uudistettu ja täydennetty painos. PS-kustannus, Jyväskylä 2018.
- Koskentausta, T. 2006. Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt – mitä etsitään ja miten hoidetaan? *Duodecim* 2006; 122:1927–35. Viitattu 27.12.2020. <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95909.pdf>
- Krohn, G.L., Hammond, L. & Turner, A. 2006. A Cascade of Disparities: Health and Health Care Access for People with Intellectual Disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*; 2006; 12; 70–82 (pdf).
- Krogstrup, H. 2004. Asiakaslähtöinen arviointi Bikva-malli. Hyvät käytännöt - menetelmä käsikirja. Sosiaali- ja terveysalantutkimus- ja kehittämiskeskus (STAKES).
- Kuntaliitto. 2020. Erityishuoltopiirien yhteystiedot. Kuntaliiton www-sivut. Päivitetty 5/2020. Viitattu 19.1.2021. <https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/erityishuoltopiirien-yhteystiedot>
- Kuula, A. 1999. Toimintatutkimus. Kenttätyötä ja muutospyrkimyksiä. Tammer-Paino Oy, Tampere 1999.
- Muuri, A. 2020. Uudistuksen vaiheet. Sote-uudistuksen ajankohtaista -sivusto. Viitattu 19.1.2020. <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/ajankohtaista>
- Osugo, M. & Cooper, S.-A. 2016. Interventions for adults with mild intellectual disabilities and mental ill-health: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*; 2016; Vol. 60 PART 6; 615–622 (pdf).
- Parkkisenniemi, J. 2003. Kuntoutustyö ja toimintatutkimus. Teoksessa Eskola, J., Koski-Jännes, A., Lamminluoto, E., Saaranen, A., Saastamoinen, M. & Valtanen, K. (toim.) 2003. Tutkimusmenetelmällisiä reflektioita. KOPIJYVÄ, Kuopio 2003.
- Roivainen, E. 2015. Aikuisen lievä älyllinen kehitysvammaisuus ja älykkyydestit. *Duodecim* 2015; 131:475-9. Viitattu 20.12.2020. <https://docplayer.fi/63693861-Aikuisen-lieva-alyllinen-kehitysvammaisuus.html>
- Roll, A. E. 2018. Health promotion for people with intellectual disabilities – A concept analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 2018; 32; 422–429 (pdf).
- TAYS kehitysvammahuolto. 2020. TAYS kehitysvammahuollon www-sivut. Päivitetty 12/2020. Viitattu 15.6.2020. <https://www.tays.fi/fi-fi/Palvelut/Kehitysvammahuolto>

THL- Tautiluokitus ICD-10 (1999). Kansallinen koodistopalvelu. Viitattu 12.12.2020. <https://koodistopalvelu.kanta.fi/codeserver/pages/codelist-quick-search-page.xhtml>

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3. korjattu painos. ISBN 978-951-44-7732-4 (pdf).

Tranvåg, O., Synnes, O., & McSherry, W. 2016. Stories of Dignity Within Healthcare: Research, Narratives and Theories. M&K Publishing. ISBN 978-1-905539-97-0.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki 2013. ISBN 978-952-5995-07-7 (pdf).

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3/2019. ISSN 2669-9427 (pdf).

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Kustannusosakeyhtiö Tammi 2018. ISBN 978-952-04-0011-8 (e-kirja).

Valli, R. (toim.) 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 5., uudistettu ja täydennetty painos. PS-kustannus, Jyväskylä 2018.

Vernerinet.net. Mielen terveyden ongelmat kehitysvammaisilla henkilöillä. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Päivitetty 3/2018. Viitattu 21.12.2020. <https://vernerinet.net/yleis/mielen-terveyden-ongelmat-kehitysvammaisilla-henkiloilla>

Vesala, H.T. 2020. Kehitysvamma-alan lähityöntekijöiden ammatti-identiteetti ja työhyvinvointi laitoshoidon lakkauttamisprosessissa. Seurantatutkimuksen loppuraportti. Helsingin ASU-hanke. Espoo: Kehitysvammaliiton tutkimuksia 10. ISBN 978-951-580-721-2 (Verkkajulkaisu).

Westerinen, H. 2018. Prevalence of intellectual disability in Finland. Unigrafia Oy, Helsinki 2018. ISBN 978-951-51-4643-4 (pdf).

World Health Organisation (WHO). 2020. Definition: intellectual disability. Viitattu 14.12.2020. <https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability#>

Lait, säädökset ja lakiluonnokset

L 519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Annettu 23.6.1977. Viim. muutos 10.6.2016. Viitattu 15.9.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

L 381/2016. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta. Annettu 20.5.2016. Viitattu 11.1.2021. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20160381>

L 380/1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Annettu 3.4.1987. Viim. muutos 1.1.2012. Viitattu 1.9.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. Annettu 30.12.2014. Viim. muutos 1.9.2020. Viitattu 15.9.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

S 27/2016. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Voimaantulo 10.6.2016. Viitattu 1.10.2020. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopiteksti/2016/20160027/20160027_2

Luonnos asiakas- ja potilaslaki 6.7.2018. Viitattu 2.10.2020. <https://www.lausuntopalvelu.fi/FI/Proposal/DownloadProposalAttachment?attachmentId=9049>

Luonnos yksityiskohtaisiksi perusteluiksi, asiakas- ja potilaslaki 6.7.2018. Viitattu 7.11.2020. <https://www.lausuntopalvelu.fi/FI/Proposal/DownloadProposalAttachment?attachmentId=9048>

Liitteet

Liite 1. Tiedote kehittämisestä asiakkaille

TERVETULOA KEHITTÄMÄÄN PSKOSOSIAALISTA KUNTOUTUSTA!

OPISKELEN JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULUSSA. OPINNÄYTETYÖNÄNI KEHITÄN TAYS KEHITYSVAMMAHUOLLON PSYKOSOSIAALISEN KUNTOUTUKSEN MALLIA ASIAKASLÄHTÖISESTI.

OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS ON SELVITTÄÄ SINUN MIELIPITEITÄ TAYS KEHITYSVAMMAHUOLLON PALVELUISSA: 1) HOITOON TULEMISESTA 2) HOIDON JA KUNTOUTUKSEN SISÄLLÖSTÄ 3) ASIAKKAAN TARPEISTA JA TOIVEISTA.

TÄMÄN TIEDON POHJALTA ON TARKOITUS PYRKIÄ VAIKUTTAMAAN MUUN MUASSA KUNTOUTUSJAKSOJEN PALVELUIDEN SISÄLTÖÖN.

OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEENA ON KEHITTÄÄ ASIAKASLÄHTÖISESTI TAYS KEHITYSVAMMAHUOLLON PALVELUITA JA KÄYTÄNTÖJÄ. TAVOITTEENA ON OSALLISTAA ASIAKKAAT, HENKILÖKUNTA JA TOIMIALUEEN JOHTO YHTEISEEN KEHITTÄMISTYÖHÖN.

ASIAKASLÄHTÖINEN KEHITTÄMINEN TAPAHTUU BIKVA-MALLIA MUKAILLEN ASIAKKAITA, HENKILÖKUNTAA JA JOHTOA HAASTATELLEN. HAASTATTELUT TOTEUTETAAN KIERROKSITTAIN. HAASTATTELUIDEN VÄLISSÄ BIKVA-TYÖRYHMÄ MUODOSTAA HAASTATELUN MATERIAALIN MUKAAN UUDET KYSYMYKSET SEURAAVALLE KIERROKSELLE. HAASTATTELUISTA SAADUN TIEDON MUKAAN TEHDÄÄN UUDET KYSYMYKSET. LOPUKSI MENETELMÄLLÄ SAATU TIETO TOIMITETAAN TOIMIALUEJOHTOON.

KEHITTÄMISTYÖHÖN OSALLISTUMINEN ON VAPAAEHTOISTA JA OSALLISTUJALLA ON OIKEUS KESKEYTTÄÄ MILLOIN TAHANSA, EIKÄ SYYTÄ KESKEYTTÄMISEEN TARVITSE ANTAA.

HAASTATTELUT TOTEUTETAAN KEVÄÄN 2020 AIKANA. HAASTATTELUT KÄSITELLÄÄN LUOTTAMUKSELLA. HAASTATELTAVIA EI VOI TUTKIMUKSESTA TUNNISTAA (NIMEÄ TAI YKSITTÄISIÄ TIETOJA EI JULKAISTA).

KAIKKI HAASTATTELUMATERIAALI KÄSITELLÄÄN PIENESSÄ TYÖRYHMÄSSÄ JA MATERIAALIT TUHOTAAN KEHITTÄMISTYÖN VALMISTUESSA. VALMIS OPINNÄYTETYÖ ON SAATAVISSA THESEUS -TIETOKANNASTA. OPINNÄYTETYÖ ESITELLÄÄN MYÖS TYÖELÄMÄN OPINNÄYTETYÖSEMINAARISSA.

LISÄTIETOJA KEHITTÄMISTYÖSTÄ SAA KYSYÄ ALLEKIRJOITTANEELTA

Matias Pajala

Liite 2. Tiedote TAYS kehitysvammahuollon työntekijöille

Tervetuloa kehittämään kuntoutusta asiakaslähtöisesti!

Opiskelen Jyväskylän ammattikorkeakoulussa terveyden edistämisen tutkinto-ohjelmassa Kuntoutuksen ohjaajan (ylempi AMK) tutkintoa. Opinnäytetyönäni kehitän TAYS kehitysvammahuollon psykososiaalisen kuntoutuksen mallia asiakaslähtöisesti.

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää mielenterveysongelmista kärsivien aikuisten kehitysvammaisten asiakkaiden, sekä henkilökunnan mielipiteitä TAYS kehitysvammahuollon palveluiden piiriin tulemisesta, hoidon ja kuntoutuksen sisällöstä, tarpeista ja toiveista. Tämän tiedon pohjalta on tarkoitus pyrkiä vaikuttamaan eri toimialueiden rajapintoihin, sekä kuntoutusjaksojen palveluiden sisältöön.

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää asiakaslähtöisen tiedon valossa TAYS kehitysvammahuollon palveluita, prosesseja tai työelämän tarkempia käytäntöjä mielenterveysongelmista kärsivien kehitysvammaisten kohdalla. Tavoitteena on osallistaa asiakkaita, henkilökuntaa ja toimialueen johtoa BIKVA -työskentelyllä yhteiseen kehittämistyöhön.

Asiakaslähtöinen kehittäminen tapahtuu BIKVA-mallia mukaillen asiakkaita, henkilökuntaa ja johtoa haastatellen. Haastattelut toteutetaan kierroksittain. Haastatteluiden välissä BIKVA-työryhmä muodostaa haastattelun materiaalin mukaan uudet kysymykset seuraavalle kierrokselle. Haastatteluista saatu tieto johtaa kysymystenasettelua. Lopuksi menetelmällä saatu tieto toimitetaan toimialuejohtoon.

Kehittämistyöhön osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistujalla on oikeus keskeyttää milloin tahansa, eikä syytä keskeyttämiseen tarvitse antaa. Haastattelut toteutetaan kevään 2020 aikana. Haastattelut käsitellään luottamuksella ja haasteltavan anonymiteetti säilytetään koko kehittämistyön prosessin ja kirjallisen tuotoksen osuuksissa. Kaikki haastattelumateriaali käsitellään pienessä BIKVA-työryhmässä ja

materiaalit tuhoetaan kehittämistyön valmistuessa. Valmis opinnäytetyö on saatavissa Theseus -tietokannasta. Opinnäytetyö esitellään myös työelämän opinnäytetyöseminaarissa.

Lisätietoja kehittämistyöstä saa allekirjoittaneelta.

Matias Pajala

Liite 3. Suostumus kehittämistyöhön osallistumisesta

SUOSTUMUS TUTKIMUKSELLISEEN KEHITTÄMISTYÖHÖN OSALLISTUMISEKSI

OLEN YMMÄRTÄNYT JA / TAI MINUN KANSSANI ON KÄYTY LÄPI TIEDOTE
KOSKETTAEN PSYKOSOSIAALISEN KUNTOUTUKSEN KEHITTÄMISTÄ.

OLEN SAANUT TIETOA TUTKIMUKSEN TARKOITUKSESTA, TUTKIMUSAINEISTON
KÄYTÖSTÄ JA MINULLA ON OLLUT MAHDOLLISUUS SAADA LISÄTIETOA SUULLISESTI.

YMMÄRRÄN, ETTÄ OSALLISTUMINEN TUTKIMUKSEEN PERUSTUU
VAPAAEHTOISUUTEEN. VOIN KESKEYTTÄÄ OSALLISTUMISEN KOSKA TAHANSA.

SUOSTUMUS OSALLISTUMISESTA KEHITTÄMISTYÖHÖN / TUTKIMUKSEEN

PAIKKA JA AIKA

ALLEKIRJOITUS (SUOSTUMUKSEN ANTAJA)

PAIKKA JA AIKA

ALLEKIRJOITUS
(SUOSTUMUKSEN VASTAANOTTAJA)

Matias Pajala

Liite 4. Ensimmäisen haastattelun teemat ja kysymykset

<i>Apukysymykset teemoittain</i>	<i>Apukysymys - Tulovaihe</i>	<i>Apukysymys - Kuntoutus</i>	<i>Apukysymys - Jakson lopussa</i>
<i>Kuntoutuksen selkeys</i>	Miten jaksolle tuloa kanssani käsiteltiin?	Kuinka hoitoa- ja kuntoutustani suunniteltiin?	Miten koin jakson päättymisen ja siihen liittyvät suunnitelmat?
<i>Kuntoutuksen sisältö ja omat tarpeet</i>	Miten minua ja tarpeitani kuultiin ennen jaksoa?	Miten minua ja tarpeitani kuultiin jakson aikana?	Miten minua ja tarpeitani kuultiin jakson jälkeen?
<i>Turvallisuuden tunne</i>	Miltä jaksolle tulo tuntui, huolestuttiko jokin asia?	Tapahtuiko jakson aikana jotain mikä huolestutti tai pelotti minua?	Kun jakso lopui, miltä poistuminen tuntui?
<i>Vapaa sana</i>	Mitä ajatuksia jaksolle tulo herätti / herättää?	Mitä ajatuksia kuntoutus herätti / herättää?	Mitä ajatuksia jaksolta poistuminen herätti / herättää?
<i>Ylimääräisiä apukysymyksiä (tarvittaessa keskustelua herättämään)</i>	<p><u>Tulovaihe:</u> Mikä auttaisi selkeyttämään tänne jaksolle tulemistä?</p> <p><u>Turvallisuus:</u> Mikä auttaisi luomaan turvallisuutta yksikössä lisää?</p> <p><u>Vapaa sana:</u> Mikä täällä yksikössä voisi olla paremmin? (Esimerkiksi henkilökunnan toiminnassa, palveluissa, liikkumisessa kulkemisessa, säännöissä....)</p>		

Liite 5. Asiakaspalautteen induktiivinen analysointiesimerkki

<i>Alkuperäinen teema</i>	Alkuperäinen palaute auki kirjoitettuna	Asiakkaan pelkistetty ja alkuperäisen teeman mukaan ryhmitelty palaute (esimerkki lihavoituna)	Alakäsitteet	Yläkäsitteet
1: <i>Kuntoutuksen selkeys</i>	...	<i>Jaksolle tuloa ei käsitelty kanssani</i>	<p>Ympäristön muutosten jännittäminen</p> <p>Toiveet</p> <p>Kokemus ettei ole tullut kuulluksi</p> <p>Kokemus että on tullut kuulluksi</p> <p>Kokemus ettei hoitajat halua tai ehdi lähemmään osastolta</p> <p>Yhteistyö hoitajien kanssa</p> <p>Kokemus rajoittamisesta tai tiukoista säännöistä</p> <p>Huumori tärkeää</p>	<p>Muutosten ennakointi</p> <p>Kuulluksi tuleminen</p> <p>Hoitosuhde</p>
2: <i>Kuntoutuksen sisältö ja omat tarpeet</i>	...	<i>Pitää olla hoitajien kanssa asiallisesti, silloin menee hyvin</i>	<p>Kokemus ettei ole tullut kuulluksi</p> <p>Kokemus että on tullut kuulluksi</p> <p>Toiveet</p> <p>Itsenäinen suoriutuminen</p> <p>Kokemus rajoittamisesta tai tiukoista säännöistä</p> <p>Huumori tärkeää</p> <p>Yhteistyö hoitajien kanssa</p>	<p>Kuulluksi tuleminen</p> <p>Toiveet, haaveet</p> <p>Itsenäinen suoriutuminen / pärjään itse</p> <p>Voimavarat kuntoutuksessa</p> <p>Hoitosuhde</p>

			<p>Kokemus ettei hoitajat halua tai ehdi lähtemään osastolta</p> <p>Kokemus tekemisen puutteesta</p> <p>Positiiviset ihmissuhteet</p> <p>Negatiiviset ihmissuhteet</p>	<p>Tekeminen ja aktiviteetit</p> <p>Ihmissuhteet</p>
3: <i>Turvallisuuden tunne</i>	...	<i>Ei pelota olla täällä</i>	<p>Turvallisuuden tunne</p> <p>Turvattomuuden tunne</p> <p>Ympäristön muutosten jännittäminen</p>	<p>Turvallisuus</p> <p>Muutosten ennakointi</p>
4: <i>Vapaa sana</i>	...	<i>Hyvin mennyt kuntoutuminen</i>	<p>Positiivinen kokemus kuntoutuksesta</p> <p>Kokemus että on tullut kuulluksi</p>	<p>Kokemus kuntoutuksesta</p>