

Elämänlaadun toimeenpanon palautemalli vaikeasti liikuntavammaisten nuorten elämänlaadun parantamiseksi

Tässä artikkelissa esitellään kasvatustieteen tohtori Nina Heräjärven joulukuussa 2023 julkaistua väitöskirjaa ”Developing quality of life implementation feedback model to improve quality of life among young adults with severe physical disabilities”. Väitöskirjassa tutkitaan vaikeasti liikuntavammaisten nuorten elämänlaatua ja kehitetään toisen asteen koulutusorganisaatioille ja perusterveydenhuollon organisaatioille elämänlaadun toimeenpanon malli. Mallin avulla nämä organisaatiot voivat kehittää nuorille tarjoamiaan palveluja niin, että palveluiden avulla näiden nuorten elämänlaatu nousee.

Teksti Nina Heräjärvi

Elämänlaadun käsitteeseen sisältyvät fyysinen, psykologinen, sosiaalinen ja ympäristön elämänlaatu. Elämänlaatu muodostaa keskeisen viitekehyksen ja päämäärän suunniteltaessa ja toteutettaessa vaikeasti liikuntavammaisten ja älyllisesti kehitysvammaisten nuorten koulutus- ja terveydenhuoltopalveluja (McDougall ym., 2016). Maailman terveysjärjestö määrittelee elämänlaadun yksilön käsitykseksi omasta elämäntilanteestaan suhteessa omiin päämääriin, tavoitteisiin ja odotuksiin oman kulttuurin ja arvomaailman määrittelemässä viitekehyksessä. Elämänlaatu on moniulotteinen käsite, johon vaikuttavat monimutkaisesti yksilön fyy-

sinen terveys, psykologinen terveys, riippumattomuus, sosiaaliset suhteet ja niiden suhde ympäristön keskeisiin piirteisiin (WHO, 1996). Yksilön henkilökohtaiset elämänlaadun tulokset eli hänen antamansa pisteet omista elämänlaadun osa-alueistaan (fyysinen, psykologinen, sosiaalinen ja elinympäristön elämänlaatu) edustavat hänen käsitystään omasta fyysisestä, psykologisesta, sosiaalisesta ja ympäristön elämänlaadustaan. Yksilö voi itse siis arvioida omaa subjektiivista elämänlaatuaan (Campbell, Converse, & Rogers 1976) antamalla pisteet siitä. Yksilö voi myös arvioida subjektiiviseen elämänlaatuun vaikuttavaa

objektiivista elämänlaatua antamalla pisteet siitä. Objektiivinen elämänlaatu tarkoittaa siis yksilön elinympäristöä ja ulkoisia tekijöitä, jotka vaikuttavat yksilön subjektiiviseen elämänlaatuun (Campbell, ym., 1976; Claes, Van Hove, Van Loon, Vandeveldt, & Schalock 2010, 62). Näin ollen, vaikeasti liikunta- ja älyllisesti kehitysvammaisten nuorten elämänlaatuun (eli heidän antamiinsa pisteisiin elämänlaadun osa-alueista) vaikuttavat laajempi ympäristö ja heille tarjotut palvelut ja palvelujärjestelmät, kuten koulutus- ja terveydenhuoltojärjestelmä (Friedman & VanPuymbrouck 2019; World Health Organization 2007, xvii).

Vähäiset aikaisemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että vaikeasti liikunta- ja kehitysvammaisten nuorten elämänlaatu heikentyy sen jälkeen, kun he ovat siirtyneet nuoruudesta varhaisaikuisuuteen. Toisen asteen koulutuspalveluiden ja terveydenhuoltopalveluiden yhteyttä elämänlaatuun ei ole tutkittu. Aikaisempien tutkimusten valossa on kuitenkin todettu, että vaikeasti liikuntavammaisilla voi olla vaikeuksia suorittaa toisen asteen koulutus ja vaikeuksia saada heidän tarvitsemiaan terveydenhuollon palveluita heidän siirryttyään aikuisten terveydenhuollon piiriin. Tiedetään kuitenkin yksittäisiä tekijöitä, joihin vammaiset henkilöt saattavat olla tyytymättömiä terveydenhuollossa. Näitä tekijöitä ovat muiden muassa apuvälineet tai niiden puuttuminen, vaikeudet lääkäriin pääsyssä ja lääkärin puutteelliset tiedot ja taidot vammaisuudesta. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millainen on vaikeasti liikuntavammaisten suomalaisten nuorten aikuisten elämänlaatu

heidän siirryttyään nuoruusiästä varhaisaikuisuuteen. Lisäksi tarkasteltiin sitä, mitkä tekijät olivat yhteydessä ja ennustivat nuorten toisen asteen koulutuksen loppuun suorittamista. Kolmanneksi tutkittiin sitä, mitkä tekijät olivat yhteydessä ja ennustivat nuorten tyytymättömyyttä terveydenhuoltopalveluihin heidän siirryttyään lasten terveydenhuoltopalveluista aikuisten terveydenhuoltopalveluihin. Tutkimuksen tavoitteina oli tuottaa tietoa nuorten subjektiivisesta elämänlaadusta, toisen asteen koulutuksen loppuun suorittamiseen vaikuttavista tekijöistä sekä terveydenhuoltoon tyytymättömyyttä aiheuttavista tekijöistä. Tutkimuksen tavoitteena oli myös tuottaa näyttöön perustuvia tietoja, joita voidaan hyödyntää toisen asteen koulutusorganisaatioiden ja perusterveydenhuollon organisaatioiden laadun parantamisessa, sillä laadukkailla palveluilla voidaan edistää vaikeavammaisten nuorten elämänlaatua.

Menetelmät

Tutkimukseen osallistujat. Tutkimukseen osallistui viiden keskussairaalan entisiä lastenneurologian potilaita. Kaikilla nuorilla (n = 74, iän vaihteluväli 19–22 vuotta) oli vaikea liikuntavamma ja 39 nuorella (53 %) liitännäisvamma, myös kehitysvamma. Nuorilla oli myös muita liitännäisvammoja, kuten puhevamma, näkövamma, oppimisen vaikeus ja visuaalisen prosessoinnin häiriö.

Aineistonhankinta. Aineisto kerättiin terveydenhuollon asiantuntijoiden kehittämällä Vaikeasti liikuntavammaisten nuorten elämäntilanne ja pal-

velujärjestelmien toimivuus Suomessa -kyselylomakkeella sekä WHO:n Quality of Life-Bréf-kyselylomakkeella (WHOQOL-BREF) kotikäynnein. Kotikäyntien kesto aika vaihteli 1,5 tunnista 6 tuntiin. Kuudeltakymmeneltä nuorelta datan keräsi lastenneurologinen sairaanhoitaja ja 14 nuorelta väitöskirjatutkija (Nina Heräjärvi). Nuori vastasi itsenäisesti kyselylomakkeisiin, mutta tarvittaessa henkilökohtainen avustaja, nuoren huoltaja tai vanhempi avusti nuorta. Avustamisen tavoitteena oli tehdä kyselystä saavutettava käyttämällä tarvittaessa PCS-kuvia. Avustaja, nuoren huoltaja tai vanhempi myös pyysi tarvittaessa nuorta selittämään kysymyksen, jotta saatiin selvyys siitä, että nuori ymmärsi kysymyksen.

Analyysit. Muuttujien välisiä yhteyksiä testattiin Pearsonin korrelaatiokertoimella, t-testeillä, yhden otoksen t-testillä, Khiin neliöillä ja Fisherin eksakteilla testeillä. Ennustemallit rakennettiin hierarkkisella logistisella ja binaarisilla logistisilla regressioanalyysillä.

Tulokset

Tutkimuksen tulokset osoittivat sen, että vaikeasti liikuntavammaisten nuorten fyysinen, sosiaalinen ja elinympäristön elämänlaatu oli heikompi kuin vammattomilla nuorilla. Vammaisilla nuorilla ei ollut lainkaan palkkatuloja, kivut alensivat heidän kaikkia elämänlaadun osa-alueitaan ja heidän elinympäristöönsä liittyvä elämänlaadunsa ei parantunut iän myötä. Vaikeasti liikuntavammaisilla nuorilla miehillä puolestaan oli heikompi psyykinen ja sosiaalinen elämänlaatu kuin vaikeasti liikuntavammaisilla nuorilla naisilla.

Nuorilla oli myös tutkimustulosten mukaan vaikeuksia suorittaa toisen asteen koulutus ja 25 nuorelta 74 (34 %) nuoresta puuttui kokonaan toisen asteen koulutus. Puuttuva luku- ja kirjoitustaito sekä maaseudulla asuminen ennustivat toisen asteen koulutuksen puuttumista. Tulokset ovat yhdenmukaisia aiempien tutkimustulosten kanssa osoittaen, että maaseudulla asuvien vaikeasti liikuntavammaisten ja älyllisesti kehitysvammaisten nuorten koulutuspalveluita tulisi suunnitella tukemaan nuorten toisen asteen kouluttautumista kotipaikkakunnalla. Nuorten kannalta keskeistä olisi se, että toisen asteen koulutuspalveluita olisi tarjolla myös heidän kotipaikkakunnillaan, eikä vain isoissa kaupungeissa, joihin heidän tulisi jo perusopetuksen päättymisen jälkeen muuttaa. Toisen asteen koulutuspalveluita voidaan vaikeavammaisten nuorten kotipaikkakunnalla kehittää esimerkiksi tarjoamalla säännöllistä eCoach-tukea vammaisten nuorten opettamiseen maaseudulla toimiville toisen asteen koulutusten erityisopettajille (Horn, 2021) ammatillisten erityisoppilaitosten ja yliopistojen tahoilta. eCoach-konseptin idea on tukea opettajaa verkkovälitteisesti reaaliaikaisesti, kun hän opettaa vammaista nuorta (Horn, 2021). Luku- ja kirjoitustaidon oppiminen on tämän tutkimuksen ja aiempien tutkimustulosten mukaan olennaista, jotta nuoret saisivat toisen asteen koulutuksen suoritettua.

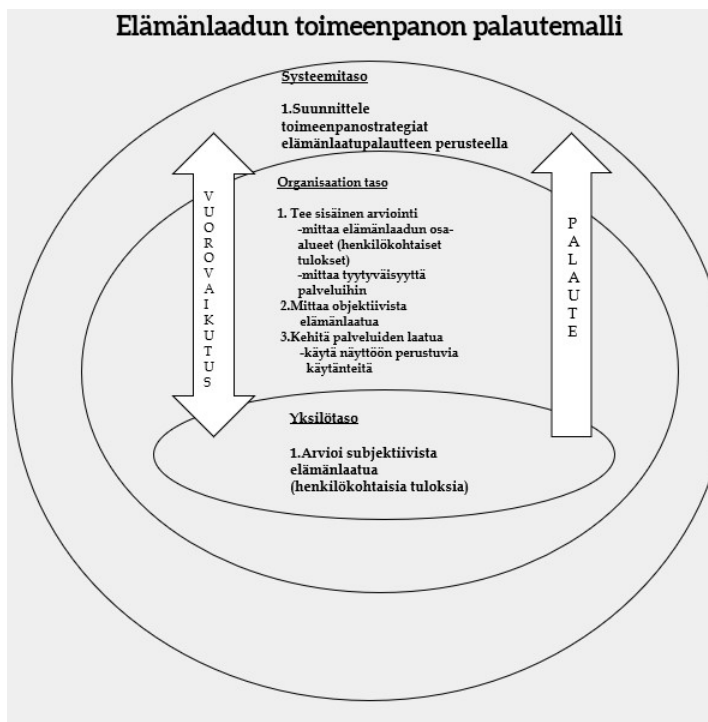
Tulosten mukaan vaikeasti liikuntavammaiset nuoret olivat tyytymättömiä terveydenhuollon palveluihin siirryttyään lastenneurologian seurannasta perusterveydenhuollon palveluihin. Tyytymättömyys johtui siitä, että

heiltä puuttui apuvälineitä, heillä oli vaikeuksia päästä lääkärin vastaanotolle ja lääkäriltä puuttui vammaisuuteen liittyviä tietoja ja taitoja. Tulosten perusteella suositukseksi on, että yleislääkäreiden koulutukseen tulisi lisätä vammaisuuteen liittyviä oppisisältöjä sekä sairaaloihin tulisi perustaa näille nuorille kohdennettuja moniammatillisia poliklinikoita tai yksiköitä, joissa tapahtuisi nuorten säännöllinen ja moniammatillinen seuranta (ks. Bolger, Vargus-Adams & McMahan, 2017; Kauppinen, 2022). Liikunta- ja kehitysvammaisten terveydenhuoltopalveluita tulisi kehittää yksilökeskeisemmiksi ja saavutettavammiksi. Lisäksi olisi tärkeää tutkia säännöllisesti nuorten kokemuksia terveydenhuoltopalveluista.

Elämänlaadun toimeenpanon palautemalli

Tutkimuksen tulokset vahvistavat tarvetta hyödyntää vaikeasti liikunta- ja älyllisesti kehitysvammaisten nuorten

henkilökohtaisen elämänlaadun tuloksia suunniteltaessa ja toteutettaessa toisen asteen koulutus- ja terveydenhuoltopalveluita. Tällainen näyttöön perustuva lähestymistapa mahdollistaa kyseisen ryhmän elämänlaadun huomioimisen heidän siirtyessään toisen asteen koulutukseen ja aikuisten terveydenhuoltopalveluihin. Näin nuoret saisivat tarvitsemansa yksilölliset, esteettömät ja saavutettavat toisen asteen koulutuspalvelut ja terveydenhuoltopalvelut. Toisen asteen koulutuksessa ja terveydenhuoltopalveluissa tulisi olla vammaisuuteen liittyvää tietoa, taitoja ja osaamista enemmän, jotta koulutus- ja terveydenhuoltopalvelut voidaan toteuttaa huomioiden liikunta- ja kehitysvammaisten nuorten aikuisten palvelutransitiovaiheen jälkeiset tarpeet ja toiveet. Nuorten elämänlaatua aikuisuudessa edistävien palveluiden kehittämiseksi on olennaista kerätä säännöllisesti tietoa nuorten elämänlaadusta, toisen asteen koulutukseen liittyvistä tarpeista sekä terveyden-



Kuvio 1. Elämänlaadun toimeenpanon palautemalli

huollon tyytyväisyydestä vaikeasti liikuntavammaisilta nuorilta. Tämä tieto mahdollistaa toisen asteen koulutus- ja terveydenhuoltopalveluiden suunnittelun ja toteuttamisen siten, että ne edistävät nuorten elämänlaatua heidän siirtyessään aikuisuuteen. Tässä väitöskirjassa kehitettiin elämänlaadun ja systeemijattelun mukaisesti elämänlaadun toimeenpanon palaute-malli (kuvio 1).

Elämänlaadun toimeenpanon palaute-malli on elämänlaadun ja systeemijattelun viitekehyyksiin perustuva toimeenpanomalli, jonka avulla toisen asteen koulutusorganisaatiot ja terveydenhuollon organisaatiot keräävät yksilötason subjektiivista elämänlaatatutietoa (elämänlaadun henkilökohtaisia tulok-

sia) vaikeasti liikuntavammaisilta nuorilta. Lisäksi organisaatiot mittaavat nuorten objektiivista elämänlaatua sekä tyytyväisyyttä organisaatioiden nuorille tarjoamiin palveluihin. Elämänlaadun toimeenpanon palaute-mallin tulosten perusteella terveydenhuollon ja toisen asteen koulutusorganisaatioilla on mahdollisuus kehittää palveluitaan ja tukea paremmin nuorten subjektiivista ja objektiivista elämänlaatua. Toisen asteen koulutuspalveluiden ja terveydenhuollon palveluiden systematisoimia elämänlaatu-palautteen toimeenpanostrategioita suunnitellaan puolestaan näiden palveluiden systemien tasoilla tukemaan vaikeasti liikuntavammaisten nuorten elämänlaatu-

Lähteet

Bolger, A., Vargus-Adams, J., & McMahon, M. (2017). Transition of care in adolescents with cerebral palsy: a survey of current practices. *PM & R: The Journal of Injury, Function, and Rehabilitation*, 9(3), 258–264.

<https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2016.08.001>

Campbell, A., Converse, P. E., & Rogers, W. L. (1976). *The quality of American life: Perceptions, Evaluations and Satisfaction*. New York: Russell-Sage.

Claes, C., Van Hove, G., Van Loon, J., Vandeveldel, S., & Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98(1), 61–72. <https://doi:10.1007/s11205-009-9517-7>

Friedman, C., & VanPuymbrouck, L. (2019). The impact of people with disabilities choosing their services on quality of life outcomes. *Disability and Health Journal*, 12(2), 187–194. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.11.011>

Horn, A. L. (2021). eCoaching in rural secondary settings when teaching students with intellectual and other developmental disabilities. *Rural Special Education Quarterly*, 40(3), 167–175. <https://doi.org/10.1177/87568705211027980>

Kauppinen, H. (2022). CP-vamma tunnetaan yhä heikosti lääkärien keskuudessa. *Lääkärilehti*, 47–48.

<https://www.laakarilehti.fi/kliininentyo/cp-vamma-tunnetaan-yha-heikosti-laakarien-keskuudessa>

McDougall, J., Baldwin, P., Evans, J., Nichols, M., Etherington, N., & Wright, V. (2016). Quality of life and self-determination: Youth with chronic health conditions make the connection. *Applied Research in Quality of Life*, 11, 571–599. <https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1007/s11482-014-9382-7>

World Health Organization. (1996). WHOQOL-BREF. *Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. Geneva: World Health Organization.

https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf?ua=1

World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version: ICF:CY*. World Health Organization.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/978924154732_1_eng.pdf



Kirjoittaja

Nina Heräjärvi
KT, erityispedagogiikan yliopisto-opettaja,
erityisopettaja, tutkija, HSO-sihtööri

Kirjoittajan kuva: Nina Heräjärvi.