

Marja-Liisa Kontio

Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen
vanhuksen haastava käyttäytyminen
ja hoitajan käyttämiä
vaikuttamiskeinoja

Esitetään Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi yliopiston vanhassa juhlasalissa (S212)
huhtikuun 8. päivänä 2000 kello 12.



JYVÄSKYLÄN | YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 2000

Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen
vanhuksen haastava käyttäytyminen
ja hoitajan käyttämiä
vaikuttamiskeinoja

Marja-Liisa Kontio

Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen
vanhuksen haastava käyttäytyminen
ja hoitajan käyttämiä
vaikuttamiskeinoja



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 2000

Editors

Paula Määttä

Department of Special Education, University of Jyväskylä

Kaarina Nieminen, Pekka Olsbo and Marja-Leena Tynkkynen

Publishing Unit, University Library of Jyväskylä



Cover picture

Marja-Liisa Kontio

ISBN 951-39-0649-3 (nid.), 978-951-39-5332-4(PDF)

ISSN 0075-4625

Copyright © 2000, by University of Jyväskylä

Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä
and ER-Paino Ky, Lievestuore 2000

ABSTRACT

Kontio Marja-Liisa

Challenging behaviour of institutionalized mentally retarded elderly people and measures taken by nurses to control it

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2000, 175 p.

(Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research, ISSN 0075-4625; 162)

ISBN 951-39-0649-3 (nid.), 978-951-39-5332-4 (PDF)

Summary

The aim of this study was to research the challenging behaviour of mentally retarded senior citizens living in an institution for mentally retarded. The research assignment was to study the challenging behaviour of the people in the Rauhala Home, a unit of a central institute for the mentally retarded in Finland. According to research findings, challenging behaviour may be observed in many mentally retarded senior citizens living in institutions. Dementia has been observed as a factor adding to challenging behaviour.

Rauhala is the pseudonym for a home situated in one particular geographical administrative area, dispensing special medical care to the aged mentally retarded. At the outset of the period under study in October, 1995, there were 12 mentally retarded senior citizens, with an average age of over 65 years, living in Rauhala. At the end of this period, in October, 1997, the home had nine residents. All nine had been there in October, 1995. The developmental experiment was implemented according to the principles of action research. Intervention took the form of a training program organised for the nurses. For the purposes of measurement of changes, data was collected at the outset of the intervention, during the intervention and upon conclusion of the intervention. The methods used for this purpose were interviews of the nurses, taping of oral reports and participatory observation. Quantitative data was collected using the first part of the AB-scale measuring adaptive behaviour, as well as the HAASTE-scale. Other data collection methods were supported by the use of videotaping. Prime emphasis was put on qualitative analysis, the data being analysed qualitatively using content analysis. For the purpose of quantitative analysis, mean scores and deviations as well as the Wilcoxon signed ranks test were employed.

At the outset of the study, Rauhala was undergoing a period of an institutional paradigm characterised by a hospital-like hierarchy and by work methods based on strict routines. The nurses were very busy in carrying out their duties, with the old people idling away their time. Challenging behaviour was observed, for instance, in behaviour offensive to others, in disturbing behaviour directed at the other residents and by inflicting bodily pain to others, withdrawal from the company of the others, in self-inflicted bodily harm and in acts of vandalism. The nurses responded to such behaviour primarily by resorting to psychiatric drugs and verbal admonitions. During the experimental period, the nurses experimented with various therapies, the basic treatment of the patients emphasising individual solutions to the problems concerned. There was a reduction of 60 % in the prevalence of challenging behaviour and in its degree of seriousness. There was a 16 % reduction in the use of psychiatric drugs, and 70 % improvement in the scores for skills in independent living. Even though the experiment faced strong resistance during the course of its progress, it was, nevertheless, seen as something positive. This report depicts the activities in Rauhala during the period that the experiment was going on. One fact brought out by this experiment was that Rauhala had a challenge to face in its reactions to such challenging behaviour. Even though the results are not subject to full generalisation, they do indicate that there is room for development in the means for influencing the methods used in reacting to the challenging behaviour of the aged.

KEYWORDS: mentally retarded old person, aging of mentally retarded person, challenging behaviour, adaptive behaviour

Author's address Marja-Liisa Kontio
Jyväskylä Institute of Social and Health Care
Jyväskylä, Finland

Supervisor Senior assistant Timo Saloviita, Ph.D.
Department of Special Education
University of Jyväskylä, Jyväskylä, Finland

Reviewers Professor Ulla Lahtinen, Ph.D.
Department of Special Education
Åbo Akademi University, Vaasa, Finland

Docent Arja Isola, D.Sc.
University of Kuopio, Kuopio, Finland

Opponent Professor Tero Timonen, Ph.D.
Department of Psychology
University of Joensuu, Joensuu, Finland

ALKUSANAT

En tiennyt karatessani 6-vuotiaana kouluun, että karkumatkasta tulisi pitkä. Olen tyytyväinen siihen, että olen lapsesta lähtien uskaltanut kulkea haluamiani teitä. Pieni Höytiän kyläkoulu antoi ne matkaeväät, joita olen tarvinnut. Opiskelu on ollut aina tärkeä osa elämääni. Se on ollut minulle etuoikeus, ei koskaan pakko. Väitöskirjan tekeminen työn ohella on ollut minun tilanteessani toimiva ratkaisu. Työ ja opiskelu ovat tukeneet toisiaan. Kehitysvammaisten ihmisten parissa työskentely on antanut paljon ajateltavaa.

Väitöskirjan valmistuminen on usean ihmisen työn yhteensovittamista. Väitöskirjani ohjaajalle PsT Timo Saloviidalle olen kiitollinen monista keskusteluista ja kärsivällisestä ohjauksesta. Hän on ollut aina valmis auttamaan ja kuuntelemaan. Hän on viisaana ohjaajana osannut antaa tilaa minun ajatuksilleni. Esitarkastajilleni professori Ulla Lahtiselle ja professori Arja Isolalle lausun parhaimmat kiitokset huolellisesta paneutumisesta työhöni. Olen saanut heiltä arvokkaita neuvoja. Kiitän Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitosta ja Oskar Öflundin säätiötä taloudellisesta tuesta. Kiitän osastosihteerin Pirkko-Liisa Rautiota korvaamattomasta avusta. Hän viimeisteli väitöskirjani ulkoasun ja huolehti monista käytännön asioista. Kiitän FM Arja Perendiä äidinkielen tarkistamisesta ja M.A. Andreas Perendiä englanninkielisistä käännöksistä. Entiselle esimiehelleni Lauri Tenhuselle lausun lämpimät kiitokseni. Hänen rohkaisunsa työtoverini kuolemaan päättyneen vaikean sairauden aikana on ollut minulle korvaamatonta. Ystävilleni ja työtovereilleni olen kiitollinen siitä, että he jaksoivat uskoa väitöskirjatyöni valmistumiseen ja osasivat kannustaa oikealla hetkellä. Erityisesti haluan lausua kiitokseni ystävälleni ja entiselle työtoverilleni Irmalle, joka osasi käyttää huumoria oikeaan aikaan ja oikeissa paikoissa. Koipussista kaivetut purevat vitsit naurettiin yhdessä moneen kertaan.

Rauhalan hoitajille ja vanhuksille lausun nöyrimmät kiitokset. Ilman heitä työni ei olisi valmistunut. Kiitän palvelukeskuksen johtoa ja erityistyöntekijöitä hyvästä yhteistyöstä.

Perheelleni lausun monet kiitokset. Puolisoani Olavia kiitän lukemattomista kuvioista ja erilaisesta teknisestä avusta sekä tuhansista ajokilometreistä. Tyttäriäni Annea ja Minnaa kiitän kannustuksesta. Tyttäreni poika Emerik syntyi, kun aloittelin väitöskirjani tekemistä syksyllä 1995. Emerikin kasvun seuraaminen on ollut parasta vaihtelua. Omistan väitöskirjani tyttärilleni Annelle ja Minnalle. He opiskelevat tahoillaan. Toivon, että heillä olisi rohkeutta tarttua tärkeinä pitämiinsä asioihin.

Keljonkankaalla Suomen tasavallan presidentin vaalipäivänä 6.2.2000

Marja-Liisa Kontio

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	11
1.1	Tutkimustehtävä	11
1.2	Tutkimusote	13
1.3	Taustasitoumus ja tutkimuksen merkitys	16
1.4	Tutkimusraportin rakenne	19
2	KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN ADAPTIIVINEN KÄYTTÄYTYMINEN	21
2.1	Kehitysvammaisuus	21
2.2	Adaptiivinen käyttäytyminen	22
2.3	Haastava käyttäytyminen adaptiivisessa käyttäytymisessä	23
2.4	Yhteenveto	25
3	HAASTAVAAN KÄYTTÄYTYMISEEN KÄYTETTYJÄ VAIKUTTAMISKEINOJA SUOMEN KEHITYSVAMMAHUOLLOSSA	27
3.1	Laitosparadigman vaihe 1945 - 1969	27
3.2	Kuntoutusparadigman vaihe 1970 - 1994	28
3.3	Tukiparadigman vaihe 1995 -	29
3.4	Yhteenveto	30
4	SUOMEN KEHITYSVAMMAHUOLLON VANHUKSELLE TARJOAMIA PALVELUJA JA TEHTYJÄ KEHITTÄMISKOKEILUJA	32
4.1	Kehitysvammainen vanhus ja kehitysvammahuollon hänelle tarjoamia palveluja	32
4.2	1990-luvulla tehtyjä kehitysvammahuollon kehittämiskokeiluja Suomessa	34
4.3	Muutos ja ammattilaisbyrokratia	36
4.4	Yhteenveto	38
5	KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN VANHENEMINEN, VANHUKSEN SAIRAUDET JA HAASTAVA KÄYTTÄYTYMINEN	39
5.1	Kehitysvammaisen henkilön vanheneminen	39
5.2	Kehitysvammaisen vanhuksen sairaudet	43
5.3	Kehitysvammaisen vanhuksen haastava käyttäytyminen	47
5.4	Yhteenveto	48
6	KEHITYSVAMMAISEN VANHUKSEN HAASTAVAAN KÄYTTÄYTYMISEEN VAIKUTTAMINEN HOITAJAN TYÖSSÄ	50
6.1	Hoitajan työn orientaatio	50
6.2	Hoitajan käyttämiä vaikuttamiskeinoja	54
6.2.1	Kehitysvammaisen vanhuksen perushoito	54
6.2.2	Terapioita	57
6.2.3	Toimenpiteitä ja malleja	61
6.3	Yhteenveto	63

7	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	65
7.1	Aineiston keruu	65
7.1.1	Suullisten tiedotusten nauhoitus	65
7.1.2	Teemahaastattelu	66
7.1.3	Osallistuva havainnointi	66
7.1.4	Adaptiivisen käyttäytymisen mittaaminen	67
7.2	Aineiston analyysi	70
7.3	Tutkimuksen luotettavuus	72
7.4	Tutkimuksen eettisyys	73
8	RAUHALA KEHITTÄMISKOKEILUN ALKAESSA LOKAKUUSSA 1995	75
8.1	Rauhalan tilat, asukkaat ja henkilökunta	75
8.2	Rauhalan vanhuksen haastavan käyttäytymisen laadulliset tulokset	78
8.2.1	Haastava käyttäytyminen perushoitotilanteissa	78
8.2.2	Haastava käyttäytyminen hoitajan suullisessa tiedotuksessa	81
8.2.3	Haastava käyttäytyminen hoitajan haastattelussa	84
8.3	Adaptiivisen käyttäytymisen mittaustulokset	86
8.3.1	Itsenäisen elämän taidot	86
8.3.2	Haastavan käyttäytymisen yleisyys, vakavuus ja käyttäytymishaasteiden hallintaan käytetyt toimenpiteet ...	87
8.4	Yhteenveto	89
9	RAUHALAN KEHITTÄMISKOKEILUN SUUNNITTELU	90
9.1	Koulutussuunnitelma	90
9.2	Kehittämissuunnitelma	91
10	RAUHALAN KOULUTUKSEN TOTEUTUMINEN	95
10.1	Koulutuksen toteutuminen Rauhalan sisäisenä toimintana	95
10.2	Koulutuksen toteutuminen Rauhalan ja palvelukeskuksen yhteistyönä	97
11	RAUHALAN PERUSHOIDON KEHITTÄMISEN TOTEUTUMINEN JA VANHUKSEN HAASTAVA KÄYTTÄYTYMINEN	102
11.1	Perushoidon kehittämisen toteutuminen	102
11.2	Vanhuksen haastava käyttäytyminen	105
11.3	Yhteenveto	108
12	RAUHALAN HOITAJAN TERAPIAKOKEILUJEN TOTEUTUMINEN	109
12.1	Miljööterapia	109
12.2	Musiikin terapeuttinen käyttö	111
12.3	Realiteettiterapia	112
12.4	Mielikuvaterapia	113
12.5	Yhteenveto	114

13	RAUHALA KEHITTÄMISKOKEILUN PÄÄTTYESSÄ LOKAKUUSSA 1997	115
13.1	Rauhalan vanhuksen haastavan käyttäytymisen laadulliset muutokset	115
13.1.1	Haastavan käyttäytymisen esiintyminen hoitajan suullisessa tiedotuksessa	115
13.1.2	Haastavan käyttäytymisen esiintyminen hoitajan haastattelussa	117
13.2	Adaptiivisen käyttäytymisen määrälliset muutokset	118
13.2.1	Vanhuksen itsenäisen elämän taidon muutokset	118
13.2.2	Haastavan käyttäytymisen yleisyyteen, vakavuuteen ja käyttäytymishaasteiden hallintaan käytettyjen toimenpiteiden muutoksia	120
13.3	Yhteenveto	124
14	POHDINTA	128
14.1	Tutkimukseen liittyvät eettiset kysymykset	128
14.2	Tulosten luotettavuus	129
14.3	Tulosten pohdinta	131
	SUMMARY	139
	LÄHTEET	142
	LIITTEET	
	LIITE 1: Rauhalan hoitajien koulutussuunnitelma vuonna 1995	154
	LIITE 2: Rauhalan hoitajien koulutussuunnitelma vuonna 1996	155
	LIITE 3: Rauhalan hoitajien koulutussuunnitelma vuonna 1997	156
	LIITE 4: Rauhalan hoitajien opintomatkaohjelma Keski-Suomessa ..	157
	LIITE 5: Kysely: Työhön liittyvien rasitustekijöiden etsintä	158
	LIITE 6: Vanhusten AB-asteikon 1. osan alueiden ja osa-alueiden pistemäärät 1995 ja 1997	159
	LIITE 7: Vanhusten HAASTE-asteikon 2. osan osioiden käyttäytymishaasteiden hallintaan käytetyt toimenpiteet 1995 ja 1997	161
	LIITE 8: Teemahaastattelun runko	162
	LIITE 9: Hoitajien suullisten tiedotusten ja osallistuvan havainnoinnin analyysin luokittelurunko	162
	LIITE 10: Rauhalan kehittämiskokeilun toteutuminen	163
	LIITE 11: HAASTE-asteikko	166
	LUETTELO LIITTEISTÄ, KUVIOISTA JA TAULUKOISTA	174

1 JOHDANTO

1.1 Tutkimustehtävä

Vanhusten määrä kasvaa Suomessa. Vuonna 2000 15 % suomalaisista on yli 65-vuotiaita, ja 2030 joka neljäs suomalainen on täyttänyt 65 vuotta (Hervonen, Pohjolainen & Kuurre 1998). Sama koskee myös kehitysvammaisiksi diagnostisoi-
tuja henkilöitä. Esimerkiksi Englannissa 65 vuotta täyttäneiden kehitysvammais-
ten henkilöiden määrä kaksinkertaistui 1970 ja 1980-luvuilla (Day 1987, Lakin
1991). Kehitysvammaisten henkilöiden odotettavissa oleva elinikä Suomessa on
60 vuotta sekä miehillä että naisilla (Patja 1997). Se on noin 20 vuotta ei-kehitys-
vammaisten naisten ja noin 13 vuotta ei-kehitysvammaisten miesten odotettavissa
olevaa elinikää lyhyempi (Tilastokeskus 1999). Yhdysvalloissa kehitysvammaisten
henkilöiden odotettavissa oleva elinikä on 66,1 vuotta ja henkilöillä, joilla on
Downin oireyhtymä, 55,8 vuotta (Janicki & Dalton 1996). Yhdistyneiden Kansa-
kuntien yleiskokous julisti vuonna 1994 vuoden 1999 kansainväliseksi ikäihmisten
vuodeksi. Ikäihmisten vuoden kansainvälinen teema oli kaikenikäisten yhteis-
kunta (A Society for All Ages).

Kehitysvammaisten henkilöiden eliniän pidentyminen on tuonut uusia
haasteita kehitysvammaisten vanhusten hoitamiseen. Tutkimusten mukaan
kehitysvammahuollon laitoksissa asuvilla vanhuksilla esiintyy runsaasti haasta-
vaa käyttäytymistä (mm. Kearney, Krishan & Londhe 1993). Kun kehitysvam-
maisten henkilöiden elinikä pitenee, dementiaa tulee suuri haaste. Dementian
tiedetään lisäävän haastavaa käyttäytymistä. Henkilöillä, joilla on Downin
oireyhtymä, dementian oireet tulevat 10-15 vuotta aikaisemmin kuin muille
kehitysvammaisille henkilöille. (Ks. mm. Janicki & Dalton 1996.)

Haastava käyttäytyminen tarkoittaa toimintaa, joka vaatii henkilön sosiaalis-
ta ympäristöä vastaamaan siihen jollakin tavalla. Aikaisemmin haastavan käyt-
tämisen sijasta puhuttiin käytöshäiriöistä tai ei-toivotusta käyttäytymisestä.
Käytöshäiriön ja ei-toivotun käyttäytymisen käsitteeseen sisältyy mm. Saloviidan
(1993) mukaan ikään kuin huomaamatta ajatus, että kyse on henkilön sisäisestä
ominaisuudesta eikä ympäristön ja henkilön välisestä vuorovaikutussuhteesta.

Kehitysvammahuollon hoitolinjaukset on tehty viime vuosina kiireellä ja lyhytjänteisesti. Lääkintöhallituksen työryhmän mietinnön (1987) mukaan kehitysvammaiset vanhukset kuuluvat yleisen vanhustenhuollon piiriin. Mietinnössä ehdotetaan, että mikäli kehitysvammaisia vanhuksia ei voida ottaa yleisen vanhustenhuollon piiriin, keskuslaitosten tulee varautua perustamaan vanhusosastoja. Muutamiin keskuslaitoksiin perustettiin 1990-luvun alussa vanhusosastoja. Osa keskuslaitosten vanhusosastoista jatkaa edelleen toimintaansa ja osa on palautettu sekaosastoiksi. Jotkut kunnat rakentavat vanhainkotien yhteyteen erillisiä osastoja kehitysvammaisille vanhuksille. Hyvinkin iäkkäitä kehitysvammaisia henkilöitä on siirretty keskuslaitoksista kotipaikkakunnan vanhainkoteihin, terveystieteiden sairaaloihin ja jonkin verran asuntoloihin. Psykiatriin sairaaloihin heitä ei ole otettu viime vuosina, koska psykiatriset sairaalat vähentävät laitospaikkoja. Siirtojen mielekkyydestä on keskusteltu kiivaasti (ks. Kuparinen 1995.)

Keskuslaitoksessa asuvien kehitysvammaisten vanhusten haastavaan käyttäytymiseen liittyviä tutkimuksia ei ole juurikaan raportoitu Suomessa ennen tätä väitöskirjaa. Tekemäni erityispedagogiikan laudaturtyö (1994) sivusi aihetta, samoin Taanilan ja Järvelinin (1993) tutkimus. Ulkomaiset tutkimukset ovat käsitelleet mm. musiikkiterapian, miljööterapian, realiteettiterapian ja mielikuva-terapian käyttöä haastavassa käyttäytymisessä. Myös kehitysvammaisten vanhusten häiriökäyttäytymisen esiintymistä on tutkittu. Tutkimukset ovat olleet laitostutkimuksia, ja niitä on raportoitu mm. Iso-Britanniasta, Kanadasta, Hollannista, Italiasta, Australiasta, Japanista, Islannista ja Yhdysvalloista. Mooney, Mooney ja Cohernour (1995) Virginiasta ovat kehittäneet hoitajien käyttöön mallin kehitysvammaisten vanhusten sosiaalisiin käytöshäiriöihin. Vanhusten hoitotyöstä on tehty lukuisia tutkimuksia Suomessa ja ulkomailla (Suomessa mm. Liukkonen 1990, Routasalo 1997, Noro 1998 ja Taival 1998; Ruotsissa mm. Hallberg 1990 ja Ekman 1993). Allen-Burge, Stevens ja Burgio (1999) raportoivat Yhdysvalloista dementoituneiden vanhusten haastavaan käyttäytymiseen soveltuvia vaikuttamiskeinoja. Vanhusten hoitotyötä käsittelevistä tutkimuksista tuli esille, että dementoituneet vanhukset elivät laitoksissa sosiaalisesti eristäytyneinä ja yksinäistä elämää. Suurin osa ajasta oli toimettomuutta. Hoitajat käyttivät puolustusmekanismeja jaksakseen ja kokivat työnsä uuvuttavaksi.

Tämä tutkimus on toimintatutkimus, ja se on toteutettu erään erityishuolto-piirin palvelukodissa. Käytän palvelukodista peitenimeä Rauhala. Rauhala perustettiin 1980-luvulla kehitysvammaisia vanhuksia varten. Rauhala oli toiminut useiden vuosien ajan tulostavasti yksikkönä. Hoitajat olivat kokeneet tarvetta lähteä kehittämiskokeiluun. Kehittämiskokeilu alkoi lokakuussa 1995 ja päättyi lokakuussa 1997. Interventiona käytin hoitajille tarjottavaa koulutusta koko kehittämiskokeilun ajan. Kehittämiskokeilussa sovellettiin hoitajille annettussa koulutuksessa saatuja tietoja kehitysvammaisten vanhusten haastavaan käyttäytymiseen kokeilemalla erilaisia terapioiden ja kiinnittämällä huomiota perushoittoon. Valitsin Rauhalan tutkimuspaikaksi, koska siellä oli hoidettu kehitysvammaisia vanhuksia noin 20 vuotta. Kehittämiskokeilun alkaessa asukkaita oli 17, ja heistä vanhuksia oli 12. Kehittämiskokeilun päättyessä asukkaita oli 14 ja heistä vanhuksia yhdeksän. Kaikki yhdeksän vanhusta olivat samoja kuin kehittämiskokeilun alkaessa. Tutkimus kohdistui kehitysvammaisiin vanhuksiin,

mutta myös palvelukodin nuorille asukkaille tehtiin mittaukset. Nuorten asukkaiden mittaustuloksia en käsittele tässä tutkimuksessa. Rauhalassa oli yhdeksän hoitajaa. 20-paikkainen palvelukoti sijaitsi vajaan sadan kilometrin päässä keskuskodista.

Tutkimustehtävänäni oli selvittää

“Millaista Rauhalan vanhuksen haastava käyttäytyminen oli ja mitä vaikutuskeinoja hoitaja käytti ja miten haastavaan käyttäytymiseen kohdistuva kehittämiskokeilu eteni ja miten kehittämiskokeilun tulokset näkyivät vanhuksen adaptiivisessa käyttäytymisessä?”.

1.2 Tutkimusote

Toimintatutkimuksesta on useita määritelmiä, mutta yhteistä niille ovat tietyt avainsanat: reflektiivisyys, tutkimuksen käytännönläheisyys, muutosinterventio ja ihmisten osallistuminen (mm. Lewin 1946, Carr & Kemmis 1986, Lauri 1997, Kemmis & Wilkinson 1998, Heikkinen & Jyrkämä 1999). Käytin tässä tutkimuksessa soveltaen Carrin ja Kemmisin (1986), McNiffin, Lomaxin ja Whiteheadin (1996) sekä Kemmisin ja Wilkinsonin (1998) näkemyksiä toimintatutkimuksesta. Reflektio on sitä, että ihminen ikään kuin tarkastelee itseään ylimääräisellä silmällä. Reflektiivinen asiantuntija pyrkii asettamaan oman toimintansa taustaoletukset kriittisen tarkastelun kohteeksi (mm. Bengtsson 1995). Olen kuvannut oman opiskelu- ja työhistoriani, ja pyrin tarkasteluissa ottamaan huomioon omat lähtökohdat. Käytännönläheisyys tarkoittaa sitä, että tutkija ei jää ulkopuolisen tarkkailijan asemaan, vaan pyrkii osallistumaan toimintaan. Olin Rauhalan toiminnassa mukana asumalla koko kahden vuoden käyntieni ajan yhdessä asukashuoneessa. Osallistuin Rauhalan arkipäivään luontevasti. Opin tuntemaan asukkaat ja hoitajat hyvin. Toimintatutkijan rooliin kuuluu myös toiminnan aktivoiminen ja pyrkimys kehittää sitä omalla panoksellaan (esim. Grönfors 1985). Osallistuin Rauhalan kehittämiskokeiluun monella tasolla. Käytin runsaasti aikaa keskusteluihin, joita kävin Rauhalassa käyntieni aikana hoitajien kanssa. Keskustelin hoitajien kanssa yhdessä, mutta myös jokaisen kanssa erikseen. Pidin puhe-lyhyteyttä käyntieni välillä. Pidin jatkuvaa yhteyttä keskuskodin ylihoitajiin ja erityistyöntekijöihin. Seurustelin paljon Rauhalan vanhusten kanssa. Tässä tutkimuksessa interventiona toimi hoitajille tarjottu kaksi vuotta kestänyt koulutus. Muutokseen tähtäävän toiminnan, eli intervention, tehtävä on kahdenlainen. Kemmis ja Wilkinson (1998) toteavat, että toimintatutkimuksessa todellisuutta muutetaan, jotta sitä voitaisiin tutkia. Toisaalta todellisuutta tutkitaan, jotta sitä voitaisiin muuttaa.

Carr ja Kemmis (1986) painottavat prosessin yhteisöllisyyttä ja demokraattisuutta ja pitävät tavoitteenaan luoda kriittisiä yhteisöjä, jotka toimivat demokraattisesti. He asettavat toimintatutkimukselle kolme ehtoa. Ensiksi vaaditaan, että tutkimus ottaa kohteekseen jonkin sosiaalisen käytännön, jota se pyrkii parantamaan. Tässä tutkimuksessa pyrin parantamaan Rauhalan hoitajien käyttä-

miä vaikuttamiskeinoja kehitysvammaisten vanhusten haastavassa käyttäytymisessä.

Toiseksi tutkimuksen pitää edetä spiraalin tapaan siten, että suunnittelu, toiminta, havainnointi ja reflektointi vuorottelevat ja jokainen vaihe otetaan käyttöön ja liitetään toisiin systemaattisesti ja kritiikkiä käyttäen. Kemmis (1994) lieventää näkemystään ja toteaa, että malli reflektiivisen spiraalin tavoin etenevästä toimintatutkimuksesta pyrkiikin antamaan vain periaatteellisen yleiskuvan toiminnan etenemisestä. Todellisuudessa prosessi etenee koko ajan niin, että eri vaiheet ovat toistensa lomassa ja että niitä ei voi tiivistää yhteen, ajassa etenevään spiraaliin (ks. Heikkinen & Jyrkämä 1999). McNiff ym. (1996) esittelevät spiraalista version, jossa huomioidaan luontaiset sivupolut, joita toimintaan aina liittyy. Rauhalan kehittämiskokeilun yhtenä sivupolkuna voi pitää tilannetta, joka syntyi, kun osastonhoitaja jäi pitkälle virkavapaalle. Kehittämiskokeilua oli eletty reilu puoli vuotta. Kolmas Carrin ja Kemmisin (1986) mainitsema ehto on, että tutkimuksessa ovat mukana ne, jotka ovat vastuussa eri vaiheiden toteutuksesta. Rauhalan kehittämishankkeessa hoitajat olivat mukana alusta alkaen.

Kaikki toimintatutkimuksen tekijät eivät korosta prosessin yhteistoiminnallisuutta ja yhteisön jäsenten osallistumista tutkimukseen. Kemmis (1994) pitää tätä näkemyseroa vedenjakajana englantilaisen ja amerikkalaisen sekä toisaalta etelä-amerikkalaisen ja australialaisen mallin välillä. Hänen mukaansa toimintatutkimus alkaa monesti yhden henkilön aloitteesta ja laajenee siitä monen henkilön hankkeeksi. Tällöin toimintatutkija on ikään kuin muutosagentti, joka saa muita mukaan muutostyöhön. Kemmisin mukaan sekä itsereflektiivisyys että yhteisöllisyys voidaan yhdistää toimintatutkimuksessa. Brasilialainen Freire korostaa enemmän yhteisön toimintaa kuin yksilön itsereflektiivistä toimintaa (Heikkinen & Jyrkämä 1999). Freiren näkemys innostamisesta toimintatutkimuksessa on mielenkiintoinen. Sovellan sitä omassa tutkimuksessani niin johdon, hoitajien, vanhusten kuin itsenikin osalta. Tämä kehittämiskokeilu alkoi minun ja Rauhalan hoitajien välisenä prosessina. Yhteistyö palvelukeskuksen kanssa lähti etenemään systemaattisesti lokakuussa 1996. Keskuslaitoksen erityistyöntekijät tulivat mukaan pitämään luentoja Rauhalan koulutuspäiviin. Kehittämiskokeilun toisena vuonna Rauhalan vanhukset saivat erityistyöntekijöiden palveluja.

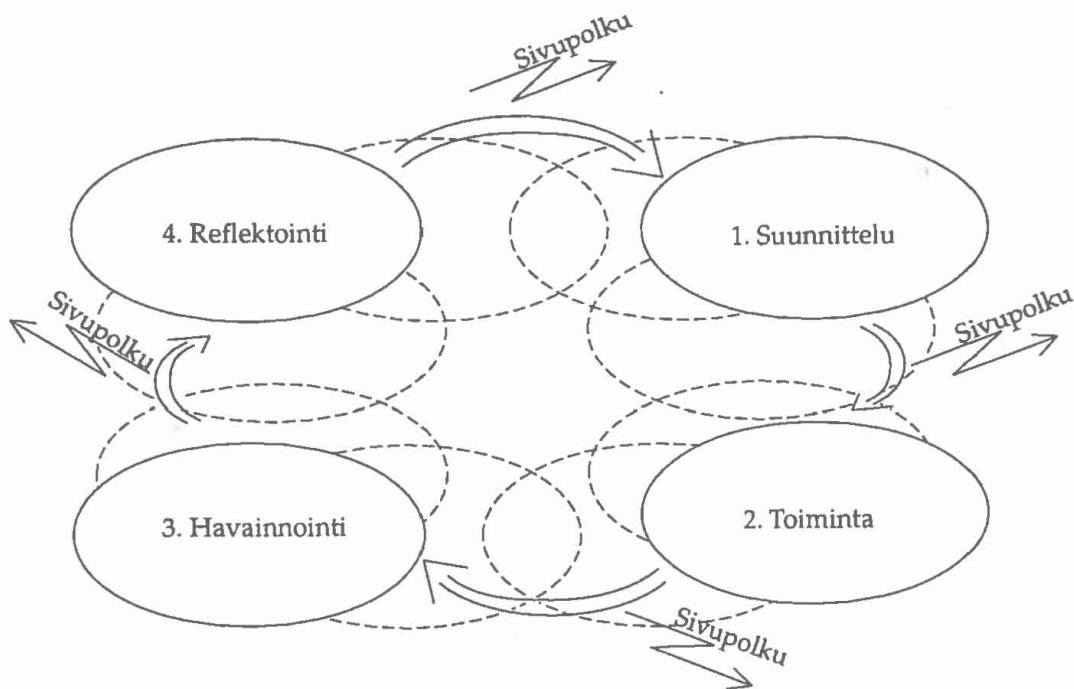
Kemmis (1994) ja Lauri (1997) ovat sitä mieltä, että toimintatutkimus lähestymistapana edellyttää yhteisöltä valmiutta muutokseen ja itsensä kehittämiseen. Rauhalan hoitajat halusivat tämäntyyppistä kehittämistyötä. Heillä oli monipuolinen koulutus ja pitkä työkokemus. He olivat työskennelleet useita vuosia yhdessä ja tunsivat hyvin toisensa. He olivat tottuneet itsenäiseen työskentelyyn, koska Rauhala on ollut useita vuosia vastuullinen tulosityksikkö. Lisäksi yksi Rauhalan kehitysvammaistenhoitajista opiskeli työn ohella kehitysvammaistenohjaajaksi. Oletan, että näillä seikoilla oli positiivista vaikutusta tutkimuksen etenemiseen. Toisaalta Rauhalan hoitajat olivat työskennelleet vuosia osallistumatta koulutukseen.

Vaikka toimintatutkimus usein mielletään laadulliseksi lähestymistavaksi, se voi hyödyntää myös kvantitatiivisia menetelmiä (mm. Kemmis 1994, Kemmis & Wilkinson 1998). Rauhalan kehittämiskokeilussa käytettiin laadullisia ja määrällisiä menetelmiä. Rauhalan kehittämiskokeilun laadullisia muutoksia seurasin havainnoimalla, nauhoittamalla tiedotuksia ja haastatteleamalla hoitajia. Mittasin

määrällisiä muutoksia haastavan käyttäytymisen osalta HAASTE-asteikolla ja itsenäisen elämän taitojen osalta AB-asteikon 1. osalla. Haaste-asteikon ja AB-asteikon 1. osan valintaa perustelen luvussa 7.1.4. Näiden tukena käytin kenttämuistiinpanoja ja alku- ja loppumittausten aikana tekemääni videota. Laadullinen analyysi oli ensisijainen. Tutkijan tulee tarttua tutkimusaineistosta esiin nouseviin kriittisiin kohtiin ja kerätä niitä koskevaa aineistoa (mm. Strauss & Corbin 1990). Tutkimuksessani mm. tein rasisitustekijöitä kartoittavan kyselyn hoitajille helmikuussa 1997, kun työyhteisön tilanne kriisiytyi uhkaavasti. Tein tulosten pohjalta muutoksia kehittämiskokeilun suunnitelmaan.

Tutkimuksessani oli etnografian piirteitä. Etnografisen tutkimuksen ei tarvitse jäädä vain kulttuurin kuvailuksi. Etnografiaa voidaan käyttää vaikuttamisen välineenä valitsemalla kuvauksen kohteiksi suljettuja instituutioita tai ihmisryhmiä, joilla itsellään ei ole vaikutusmahdollisuutta tilanteensa muuttamiseksi (mm. Thomas 1993, Hammersley & Atkinson 1995). Olen pyrkinyt saamaan tutkimuksellani huomiota laitoksessa asuvien kehitysvammaisten vanhusten haastavan käyttäytymisen vaikuttamiskeinoihin.

Kuviossa 1 ovat toimintatutkimuksen vaiheet Carria ja Kemmisiä (1986), McNiffiä ym. (1996) sekä Kemmisiä ja Wilkinsonia (1998) soveltaen.



KUVIO 1 Toimintatutkimuksen vaiheet Carria ja Kemmisiä (1986), McNiffiä ym. (1996) sekä Kemmisiä ja Wilkinsonia (1998) soveltaen (katkoviivoilla on kuvattu vaiheiden päällekkäisyyttä)

1.3 Taustasitoumus ja tutkimuksen merkitys

Kiinnostukseni kehitysvammaisten henkilöiden laitoshoitoon alkoi 1975, jolloin minut valittiin Porin diakonissaopiston vajaamielishoitajajaostoon sairaanhoidon opettajaksi. Aikaisemmin olin työskennellyt erikoissairaanhoidossa eriasteisissa sairaanhoitajan tehtävissä. Siirryin muutaman vuoden kuluttua toiselle puolelle Suomea toisentyyppiseen tehtävään, mutta kehitysvammaisten asiat eivät jääneet unohduksiin. Aloitin yliopisto-opiskelun, ja kiinnostuin vanhusten hoitotyöstä. Kesän 1984 työskentelin erään vanhainkodin vastaavana hoitajana, koska halusin tuntumaa vanhusten laitoshoitoon, ja samalla haeskelin graduni aiheita. Jouduin ulostuskiertojen keskellä paradigmatkriisiin. Vanhusten hoitotyössä oli piirteitä, joista opiskelijani olivat kertoneet, mutta joita en halunnut uskoa. En tehnyt graduani vanhusten hoitotyöstä. Valmistuin 1985 terveydenhuollon kandidaatiksi terveydenhuollon hallinnon koulutusohjelmasta, ja graduni käsitteli sairaanhoitopilaitosten opiskelijoiden erityisopetuksen tarvetta.

Vuonna 1989 jatkoin erityispedagogiikan opiskelua. Kesällä 1992 suoritin erityispedagogiikan cum laude -harjoittelua Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen erityiskasvatuksen yksikössä KT Oiva Ikosen ohjauksessa. Kirjoitin artikkelin sosiaalisten taitojen opettamisesta kehitysvammaisille Erilainen oppija 2 - Erityisopetuksessa kehitettyjä arviointi- ja opetusmenetelmiä -kirjaan (Kontio 1992). Tutustuin syvästi kehitysvammaisten oppimisprojektin työhön erityisopettajille tekemäni kyselyn pohjalta. Diagnostisessa päiväkirjassa oli hyviä vinkkejä hoitosuunnitelman kehittämiseen. Jyväskylän yliopistoon oli perustettu monitieteellinen gerontologian tutkimusyksikkö. Sen yhteydessä toimi Kasvun ja Vanhenemisen tutkijat ry, johon liityin. Kehitysvammaisten vanhusten hoitamisen kehittämishaasteet alkoivat kiinnostaa.

Suoritin erityispedagogiikan laudatur-harjoitteluni Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksella PsT Timo Saloviidan ohjauksessa vuosina 1993-1994. Saloviita työsti laudatur-harjoitteluni aikana tuettuun yhteisöön liittymisen mallia uuden määritelmän pohjalta. Sain olla mukana HAASTE-asteikon kehittämisessä ja keskustella Saloviidan kanssa AAMR:n (American Association on Mental Retardation) uudesta kehitysvammaisuusmääritelmästä vuodelta 1992. Tein 1994 erityispedagogiikan laudaturtyöni Kehitysvammaisten vanhusten hoitotyö keskuslaitoksen vanhusosastolla. Siitä nousi useita kehittämishaasteita. Erityisesti minua askarruttivat Lepolan vanhusten käytöshäiriöt. Vanhukset käyttäytyivät aggressiivisesti toisiaan ja hoitajiaan kohtaan. Kovaääninen riitely kuului eri puolilta osastoa. Ainoita hoitokeinoja käytöshäiriöihin olivat lääkehoito, suulliset kiellot sekä suojakypärä kaatumisten varalta. Hoitajien osaaminen painottui perinteiseen kehitysvammaisten hoitotyöhön, kun hoidon tarve painottui psyko-geriatriseen osaamiseen. Aloitin erityispedagogiikan jatko-opinnot vuonna 1995, ja päätin tehdä väitöskirjatutkimukseni laudatur-työni pohjalta.

Väitöskirjatyöskentelyni aikana olen luennoinut valtakunnallisilla Kehitysvammaliiton koulutuspäivillä kehitysvammaisiin vanhuksiin liittyvistä aiheista. Olen tavannut eri puolilta Suomea kehitysvammahuollon henkilökuntaa ja tutkijoita. Olen käynyt luennoimassa myös lukuisissa erityishuoltopiirien omissa koulutuspäivissä. Minulla on tuntuma siitä, mitä henkilöstö ajattelee ja millaiset

työskentelyolot sillä on. Tärkeänä ajatteluni suuntaajana pidän jatko-opiskelijoille järjestettyä toimintatutkimuksen metodikurssia, joka pidettiin Jyväskylän yliopistolla kesällä 1997 ja jonka ohjasi KL Hannu L. T. Heikkinen.

Ontologiset ja epistemologiset näkemykseni ovat kehittyneet vuosien myötä. Olen tällä hetkellä sitä mieltä, että valta ja hallintasuhteet ovat keskeisiä työyhteisön kehittämisessä. Sitoutuminen työhön tapahtuu itsemääräytymisoikeuden kautta. Olen tästä Heikkisen (1996) kanssa pitkälle samaa mieltä. Mintzbergin (1990) näkemykset ammatillisbyrokratiasta saavat minut suhtautumaan työntekijän ja ammattikunnan itsenäisyyteen varovaisen kriittisesti. Kriittinen teoria, kuten konstruktivismikin, olettaa, että tietoa ei voi erottaa tietävästä subjektista. Tällöin ontologian ja epistemologian välinen raja hälvenee. Tutkimuskohdetta ja tutkijaa ei voi erottaa toisistaan dualistiseen tapaan. Siksi tieto on subjektiivista ja arvosidonnaista. Tästä johtuen sekä kriittiselle että konstruktivistiselle paradigmatte ovat ominaisia transaktionalismi ja subjektivismi epistemologisena kantana. (Ks. Heikkinen 1996.)

Emansipatorinen intressi on ihmisen pyrkimystä laajentaa ja säilyttää itsemääräämisoikeuttaan. Kriittisen tieteen ontologista ratkaisua kutsutaan historialliseksi realismiksi. Se korostaa todellisuuden kuvan rakentumista dialektisesti. Koska ihmisen luomat yhteisöt ja niissä vallitsevat hallintasuhteet nähdään historiallisesti muodostuneiksi, ne ovat myös muutettavissa. Kriittisen tieteen tehtävä on paljastaa sellaisia yhteiskunnassa vallitsevia epäoikeudenmukaisuuksia tai vääristyneitä valtasuhteita, jotka estävät olojen muuttumisen paremmiksi. Kriittisen tieteen päämääränä on emansipatio, jossa yksilöt ja yhteisöt kriittisen reflektion avulla tekevät ideologiat näkyviksi ja vapautuvat niistä. Kriittiselle teorialle tyypillistä totuusteoreettista näkemystä on kutsuttu konsensusteoriaksi. Sen mukaan erilaisten väitteiden näkökulmat voisivat fuusioitua yhdeksi totuudeksi teoreettisella tasolla tarkasteltuna. Edellytyksenä totuuteen pääsemiselle olisi vallasta vapaa kommunikaatio, jossa ehtoina olisivat puheen pätevyysvaatimukset ja vallasta vapaan keskustelun säännöt. Näin keskustelussa voitaisiin vähitellen saavuttaa pakottamaton yhteisymmärrys, jossa konsensukseen ei johtaisi mikään ulkoinen tai sisäinen pakko, vaan ainoana totuuteen pakottavana voimana olisi paremman argumentin voima. (Habermas 1984, 1987.)

Sairaanhoitajana, opettajana, apulaisrehtorina ja rehtorina työskennellessäni minulle on muodostunut näkemys, että ihminen oppii uusia asioita koko elämänsä ajan. Oppimisen edellytyksenä on, että se on motivoivaa ja palkitsevaa. Uskon, että yksilön käyttäytymistä voidaan muuttaa uuden tiedon avulla. Johtajan tehtävä on vapauttaa energiaa ja pitää yllä motivaatiota. Huono laatu johtuu huonosta johtamisesta. Johtaminen ei saa perustua pakottamiseen. Kaikessa toiminnassa tulee painottaa laatua ja työntekijöiden täytyy saada arvioida kaikki tekemänsä työ (ks. Naukkarinen 1999).

Keskuslaitos on laitoshoidtoa tarvitsevien kehitysvammaisten vanhusten koti. Pidän tärkeänä, että heillä on kodinomainen ympäristö. Olen muistanut Pohjanlahden avioparin kokemukset (Pohjanlahti & Pohjanlahti 1997). He ovat 65-vuotiaita kehitysvammaisia vanhuksia, jotka asuvat tyytyväisinä omassa kodissaan monien vanhainkodissa, mielisairaalassa ja keskuslaitoksessa viettämiensä vuosien jälkeen. Henkilökunnalle keskuslaitos on työpaikka. Olen huolestunut henkilökunnan jaksamisesta monien muutospaineiden alla. Olen huolestunut

henkilökunnan työmäärästä ja niukkenevista resursseista. Keskuslaitoksissa asuvien asukkaiden hoidettavuus lisääntyy koko ajan avohuollon laajentuessa. Tunnen kehitysvammahuollon johtamistyön haasteet.

Kehitysvammaisten vanhusten haastavaa käyttäytymistä ei ole Suomessa tähän mennessä tutkittu. AAMR:n (American Association on Mental Retardation) uusi määritelmä kehitysvammaisuudesta vuodelta 1992 on aiheuttanut hidasta siirtymistä tukiparadigman vaiheeseen myös Suomessa vuodesta 1995. Määritelmä on tuonut kehittämishaasteita kehitysvammaisen vanhuksen haastavan käyttäytymisen vaikuttamiskeinojen kehittämiseen. Tämän tutkimuksen tulokset palvelevat kehitysvammaisten vanhusten haastavaan käyttäytymiseen liittyvää kehittämistyötä ja koulutuksen suunnittelua. Tutkimus on myös historiallisesti merkityksellinen, koska se antaa seikkaperäisen kuvauksen erään keskuslaitoksen palvelukodin elämästä vuosina 1995-1997.

Tehdessäni laudatur-työtäni 1992-1994 kehitysvammaisten vanhusten hoitotyöstä keskuslaitoksen vanhusosastolla, kävin ohjaajani KT Ossi Ahvenaisen kanssa keskustelua erityispedagogiikan tieteenalan tutkimuksesta. Kellyn (1971) mukaan erityispedagogiikan tutkimuskohteina ovat kehitysvammaiset, ylilahjakkaat, puhe- ja kuulovammaiset, fyysisesti ja neurologisesti vammautuneet, vaikeasti oppimisvaikeuksiset sekä emotionaalisesti häiriintyneet. Erityispedagogiikka sisältää terapian, diagnostisoinnin, tutkimuksen ja hallinnon. Moberg ja Tuunainen (1989) toteavat, että erityispedagoginen tutkimus pyrkii kehittämään tieteellistä pedagogiikkaa, jota voidaan soveltaa sellaisissa kasvatus- ja koulutusongelmissa, joita ihmisellä on elämänkaarensa eri vaiheissa, ja joihin yleiset järjestelmät eivät pysty vastaamaan. Mobergin ja Tuunaisen mielestä erityispedagogisessa tutkimuksessa tarvitaan pureutumista mm. ihmisoikeuksiin mutta myös traditionaalisten kohderyhmien olojen kehitykseen. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksella kehitysvammaisuuteen liittyvä tutkimus on muodostanut oman selkeän sisällöllisen kokonaisuuden. Tutkimusteemoina ovat olleet mm. kehitysvammaisten henkilöiden adaptiivisen käyttäytymisen arviointi ja elämänkaaren ulottuvuudet. (Määttä 1990.) Määttän mukaan erityispedagogiikan tutkijan tehtäviin on kuulunut myös erityiskasvatusta tarvitsevien puolesta puhuminen.

Tämä tutkimus kohdistuu kehitysvammaisen laitospuhoksen haastavaan käyttäytymiseen. Tutkimuksessa kokeillaan hoitajan käyttäminä vaikuttamiskeinoina miljööterapiaa, musiikin terapeuttista käyttöä, realiteettiterapiaa ja mielikuva-terapiaa ja sen lisäksi kiinnitetään huomiota perushoittoon. Toimintatutkimuksen kuluessa kokeillaan myös erilaisia opettajan pitämiä kerhoja ja yhden vanhuksen kanssa opetellaan lukemaan.

Tutkimuksessani on myös etnografian piirteitä. Olen pyrkinyt saamaan tutkimuksellani huomiota laitoksessa asuvien kehitysvammaisten vanhusten haastavan käyttäytymisen vaikuttamiskeinoin. Vaikka väitöskirjani kuuluu erityispedagogiikan tieteenalaan, hoitotieteellistä ajattelutapaa on aiheestani ja taustastani johtuen paljon mukana.

1.4 Tutkimusraportin rakenne

Aloitan tutkimusraporttini tutkimustehtävän kuvaamisella. Näin johdatan lukijani suoraan aiheeseen. Tutkimusotteen, taustasitoumuksen ja tutkimuksen merkityksen käsittely tutkimustehtävän jälkeen helpottaa lukijaa tutkimusraporttini lukemisessa. Luvussa 2 käsittelen kehitysvammaisuutta ja kehitysvammaisen henkilön adaptiivista käyttäytymistä. AAMR:n määritelmä kehitysvammaisuudesta ja WHO:n vuonna 1995 Suomessa käyttöön otettu tautiluokitus, ICD-10, ovat tutkimukseni kannalta tärkeitä. Adaptiivinen käyttäytyminen sisältää itsenäisen elämän taidot ja haastavan käyttäytymisen. Tässä luvussa kerron haastavan käyttäytymisen terminologian kehittymisestä ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä. Samoin tuon esille haastavan käyttäytymisen ja adaptiivisen käyttäytymisen yhteydet. Luvussa 3 käsittelen haastavan käyttäytymisen vaikuttamiskeinoja Suomen kehitysvammahuollossa eri ajanjaksoina. Tämä auttaa ymmärtämään sitä toimintakulttuuria, jota Rauhalassa elettiin. Luvussa 4 esittelen Suomen kehitysvammahuollon kehitysvammaiselle vanhukselle tarjoamia palveluja ja muutamia kehitysvammahuollossa tehtyjä kehittämiskokeiluja 1990-luvulta. Luvussa 5 käsittelen kehitysvammaisen henkilön vanhenemista ja vanhuksen sairauksia, koska niillä on yhteyttä haastavaan käyttäytymiseen. Luvussa 6 käsittelen kehitysvammaisen vanhuksen haastavaan käyttäytymiseen vaikuttamista. Tässä luvussa käsittelen hoitajan työn orientaatiota ja kehitysvammaisen vanhuksen haastavaan käyttäytymiseen käytettäviä vaikuttamiskeinoja. Kehitysvammahuollossa on perinteisesti ollut oma kulttuurinsa, joka on muodostunut kehitysvammaisen henkilön lisäksi hoitajasta, johtohenkilöstä ja omaisesta. Ihmiskäsitys, vanhuskäsitys sekä vanhuksen ja hoitajan vuorovaikutus ovat keskeisiä hoitamisessa. Näkemykseni mukaan nämä muodostavat orientaation, jolle kehitysvammaisen vanhuksen hoito voidaan rakentaa. Hoitajalle on tärkeää miettiä, miksi hän tekee sitä työtä, mitä tekee. Vaikuttamiskeinot sisältävät perushoidon, terapiat ja eräitä toimenpiteitä ja malleja. Terapioista olen valinnut miljööterapian, musiikin terapeuttisen käytön, realiteettiterapian ja mielikuvaterapian. Nämä terapiat ovat sellaisia, joita hoitajat pystyvät käyttämään työssään. Valitessani terapioita, jouduin ottamaan huomioon Rauhalan hoitajien mielipiteet, käytettävissä olevat resurssit ja terapioista saadut aikaisemmat tutkimustulokset. Palvelukeskus ei pystynyt palkkaamaan erityistyöntekijöitä, joten jouduin vaihtamaan mm. musiikkiterapian musiikin terapeuttiseen käyttöön. Perushoito sisältää kehitysvammaisen vanhuksen päivittäisissä toiminnoissa avustamista, kuten ruokailua, erityistoimintaa, peseytymistä ja pukeutumista, liikuntaa ja liikkumista sekä lepoa ja unta. Nämä perushoidon osa-alueet ovat sellaisia, joilla on yhteyttä haastavaan käyttäytymiseen.

Luvussa 7 kerron tutkimuksen toteuttamisesta. Käsittelen aineiston keruuta, aineiston analyysiä, tutkimuksen luotettavuutta ja tutkimuksen eettisyyttä. Eettisyys on tutkimuksessani keskeinen haaste ja pohdin sitä usealta kannalta. Luvussa 8 kuvaan Rauhalaa lokakuussa 1995. Tarkoitukseni on välittää lukijalle mahdollisimman aito kuvaus Rauhalan vanhuksen elämästä ja hoitajan työstä ja näkemyksistä. Käytän autenttisia kuvauksia. Luvussa 9 kerron kehittämiskokeilun koulutus suunnitelmasta ja kehittämissuunnitelmasta. Olen laittanut liitteeksi

koulutussuunnitelmat ja opintokäyntiohjelman. Luvuissa 10-13 kuvaan tutkimukseni etenemistä ja Rauhalaa kehittämiskokeilun päättyessä lokakuussa 1997.

Hoitajalla tarkoitan sairaanhoitajaa, kehitysvammaistenohjaajaa, kehitysvammaistenhoitajaa, hoitoapulaista ja laitosapulaista. Rinnastan hoitoapulaisen ja laitosapulaisen hoitajiin, koska hoitoapulainen teki hoitotyötä ja laitosapulainen osallistui tarvittaessa hoitotyöhön siivoustyön ohella. Rauhalassa asuvasta kehitysvammaisesta vanhuksesta käytän nimitystä vanhus. Kehitysvammaisella vanhuksella tarkoitan 50 vuotta täyttänyttä kehitysvammaista henkilöä. Asukasnimitystä käytän, kun tarkoitan Rauhalan kaikkia asukkaita. Tutkimuspaikasta käytän palvelukotinimitystä, vaikka hoitokotinimike oli käytössä 1.1.1996 saakka. Nimenvaihdon yhteydessä toiminnassa ei tapahtunut muutosta. Laitoksella tarkoitan tässä tutkimuksessa Kasken, Mannisen, Mölsän ja Pihkon (1997) näemyksen mukaista laitosta. Käsitteen piiriin voidaan lukea mm. keskuslaitos, sivuja erillisosasto, hoitokoti, palvelukoti, hoito- ja kuntoutuskeskus tai palvelukeskus edellyttäen, että yksikkö sisältää kaikki palvelut eli antaa kokonaishoitoa. Tutkimuksessa käytän vastuuhoitajaa, vaikka Rauhalassa oli alkuvaiheessa käytössä omahoitaja. Keskeinen muutos omahoitajan ja vastuuhoitajan tehtävissä oli asukkaiden rahoista vastaamisessa. Aikaisemmin osastonhoitaja ja vastaava hoitaja olivat vastanneet asukkaiden rahoista mutta 1.1.1996 alkaen vastuu siirtyi vastuuhoitajalle. Pienyksikkötyöskentelyllä tarkoitan hoitajien työskentelyä pienryhmässä. Asukkaat on myös jaettu pienryhmiin, ja hoitajat vastaavat oman ryhmänsä asukkaista.

2 KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN ADAPTIIVINEN KÄYTTÄYTYMINEN

2.1 Kehitysvammaisuus

AAMD (American Association on Mental Deficiency) sittemmin AAMR on vuodesta 1959 määritellyt kehitysvammaisuuden kaksoiskriteerin nojalla siten, että kehitysvammaisuuden toteaminen edellyttää sekä havaittua alhaista älykkyyttä että puutteita yksilön adaptiivisessa käyttäytymisessä (Grossman 1983). Toisaalta on esitetty käsityksiä, että kehitysvammaisuus voitaisiin diagnosoida pelkästään adaptiivisen käyttäytymisen avulla (Futterman & Arndt 1983). On myös esitetty sellaisia mielipiteitä, että kehitysvammaisuus määriteltäisiin yksinomaan älykkyysskriteereillä (Zigler, Balla & Hodapp 1984).

AAMR:n vuonna 1992 esittämä malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta on perustaltaan toiminnallinen (AAMR 1992: Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports). Kyse on älyllisten ja adaptiivisten taitojen sekä ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutussuhteesta. Kehitysvammaisuudelle on ominaista merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskyky, johon samanaikaisesti liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa seuraavista adaptiivisten taitojen yksilöllisesti sovellettavista osa-alueista: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Uusi määritelmä ei ole diagnostinen määritelmä, vaan kehitysvammaiset henkilöt määritellään siinä edelleenkin merkittävästi alle keskitason älykkäiksi. Tämä vastaa älykkyyssosamäärän katkaisurajaa noin 70 - 75 ja sen alapuolella olevaa suoritustasoa. Kehitysvammaisia henkilöitä ei kuitenkaan enää luokitella tason mukaisesti ryhmiin (lievästi, keskitasoisesti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammainen) vaan esimerkiksi ilmaisulla "kehitysvammainen henkilö, joka tarvitsee määräämäänsä tukea kommunikaation ja sosiaalisten taitojen alalla". (Saloviita 1993.) Aiempi määritelmä korosti yksilön vajavuutta, kun taas uudempi määritelmä tarkastelee kehitysvammaisuutta olotilana, joka seuraa yksilön vuorovaikutuksesta ympäristönsä kanssa.

Suomessa voimassa oleva kehitysvammalaki määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Kehitysvammalain tavoitteena on rajata väljästi asiakaskunta, jolle lain mukaiset palvelut on tarkoitettu. (L 519/77). Kehitysvammalla tarkoitetaan mitä tahansa fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi henkilön suorituskykyä. Niihin liittyy usein älyllisten toimintojen jälkeensä jääneisyys. Aikaisemmin älyllisten toimintojen vajavuutta kutsuttiin vajaamielisyydeksi (L 107/58). Suomessa on otettu käyttöön vuonna 1995 Maailman terveysjärjestön (WHO 1992) tautiluokitus, ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). Sen mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Puutteellisesti ovat kehittyneet erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen vamman kanssa. (Kaski ym. 1997.)

2.2 Adaptiivinen käyttäytyminen

Adaptiivinen käyttäytyminen ilmaisee tasoa, jolla yksilö täyttää hänen päivittäiseen suoriutumiseensa kohdistuvat odotukset (mm. Saloviita 1990). Adaptiivinen käyttäytyminen tarkoittaa yksilön kykyä täyttää ikäryhmänsä ja kulttuuripiirinsä mukaiset odotukset, jotka kohdistuvat henkilökohtaiseen itsenäisyyteen ja sosiaaliseen vastuullisuuteen. Adaptiivisen käyttäytymisen katsotaan viittaavan ensinnäkin tiettyihin henkilökohtaisiin taitoihin aina lapsuudesta aikuisuuteen. Toiseksi adaptiivinen käyttäytyminen viittaa motivaatiotekijöihin ja sosiaaliseen käyttäytymiseen alkaen varhaisesta sosialisatiosta ja päätyen kypsään sosiaaliseen sopeutumiseen yhteiskunnassa. (Grossman 1983.) Vakiintunutta suomenkielistä vastinetta adaptiiviselle käyttäytymiselle ei toistaiseksi ole löytynyt. Lähin vastine on sopeutuminen, joka ei kuitenkaan ilmaise sitä itsenäistä ja aktiivista puolta, joka adaptiiviseen käyttäytymiseen myös kuuluu. Adaptiivisen käyttäytymisen käsitteen keskeisiä sovellutusalueita ovat kehitysvammaisuuden määrittely ja siihen liittyvä palvelujen suunnittelu sekä opetusohjelmien suunnittelu ja arviointi. (Saloviita 1990.)

1960-luvulta lähtien kehitysvammaisten henkilöiden adaptiivinen käyttäytyminen on ollut vilkkaan kiinnostuksen kohteena sekä käytännön kehitysvammatyössä että tutkimuksen parissa. Adaptiivisen käyttäytymisen merkitys ja asema ovat vaihdelleet kehitysvammahuollon historiassa. Kehitysvammaisten henkilöiden adaptiivista käyttäytymistä kohtaan on tunnettu sitä suurempaa kiinnostusta, mitä tärkeämpänä on pidetty heidän fyysistä ja sosiaalista integroitumistaan muuhun yhteiskuntaan. (Saloviita 1990.)

Adaptiivinen käyttäytyminen on kulttuurisidonnainen käsite, ja se on sekä ajallisesti että paikallisesti muuttuva. Yksilön käyttäytymiseen kohdistuvat odotukset vaihtelevat ympäristöstä toiseen. Se, mikä on sopivaa yhdessä kulttuu-

riassa, voi olla sopimatonta toisessa. Adaptiivinen käyttäytyminen on myös ikäsidonainen käsite, sillä yksilöön kohdistuvat käyttäytymisodotukset vaihtelevat iän mukaan. Lapselle sallitaan sellaista käyttäytymistä, jota aikuisella ei hyväksytä. Vaatimukset lisääntyvät vähitellen iän myötä. Lapsilla adaptiivisen käyttäytymisen käsite liittyy yksinkertaisiin omatoimisuustaitoihin sekä motorii-kan ja puheen kehitykseen. Aikuisella adaptiivisen käyttäytymisen piiriin kuuluvat mm. perheen perustaminen ja työpaikan hankkiminen. (mm. Saloviita 1989b).

Erilaisia adaptiivisen käyttäytymisen asteikkoja on julkaistu useita satoja. Varhaisin adaptiivisen käyttäytymisen asteikoista on E.A. Dollin Yhdysvalloissa vuonna 1935 julkaisema Vinelandin sosiaalisen kypsyiden asteikko (Doll 1977). Se perustuu piirreteoreettiseen oletukseen adaptiivisesta käyttäytymisestä yhtenäisenä piirteenä. Asteikon mittaustulos on ilmoitettavissa älykkyysosamäärään vertautuvana sosiaalisena osamääränä. Englantilainen H.C. Gunzburg kehitti Progress Assessment Chart -arviointikaaviot eli PAC-kaaviot. Kolmen PAC-kaavion ensimmäiset versiot ilmestyivät vuosina 1963-1966. (Gunzburg 1977.) PAC-asteikot edustavat siirtymistä luokittelusta pedagogiseen mittaamiseen. Portage-varhaiskasvatusohjelma ilmestyi suomeksi vuonna 1986 "Portaat"-nimisenä Kehitysvammaliiton julkaisuna (Bluma, Shearer, Frohman & Hilliard 1986). Se toimi opetusta ja kuntoutusta palvelevan mittaamisen välineenä PAC-kaaviota paremmin. Portaat-ohjelma edustaa pitkälle vietyä käyttäytymisanalyytistä työskentelytapaa.

AAMD:n adaptiivisen käyttäytymisen asteikko on mittaväline, joka on tarkoitettu älyllisesti kehitysvammaisten ja emotionaalisesti häiriintyneiden henkilöiden adaptiivisen käyttäytymisen arviointiin. AB-asteikolla on erikoisasema adaptiivisen käyttäytymisen asteikoissa. AB-asteikon ensimmäinen versio ("AB Check List") ilmestyi vuonna 1967 (Leland, Shellhaas, Nihira & Foster, 1967) ja uusittu versio vuonna 1974. AB-asteikko kehitettiin alunperin mittaamaan laitoksissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymistä. Tässä tutkimuksessa käytän Saloviidan suomeksi toimittamaa (1988b) AB-asteikkoa (Nihira, Foster, Shellhaas & Leland, 1988). Selostan AB-asteikon 1. osan luvussa 7.1.4.

Adaptiivisen käyttäytymisen alueeseen luetaan myös ei-toivottu käyttäytyminen. Kun adaptiivisten taitojen alueella ongelmat ilmenevät pääasiassa taitojen puutteena, ei-toivotussa käyttäytymisessä on kysymys sellaisesta käyttäytymisestä, jonka esiintymisen ympäristö kokee kielteisenä. Edellisessä tapauksessa on kysymys käyttäytymispuutteesta ja jälkimmäisessä liikkakäyttäytymisestä. (Ks. Saloviita 1988b, 1990.)

2.3 Haastava käyttäytyminen adaptiivisessa käyttäytymisessä

Haastava käyttäytyminen tarkoittaa toimintaa, joka vaatii henkilön sosiaalista ympäristöä vastaamaan siihen jollakin tavalla. Haastavalle käyttäytymiselle on ominaista, että ympäristö kokee sen tavalla tai toisella häiritseväksi ja jopa vaaralliseksi. (Saloviita 1993, Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa 1997.) Aikaisemmin haastavan käyttäytymisen sijasta puhuttiin ei-toivotusta käyttäytymisestä,

häiriökäyttäytymisestä tai käytöshäiriöstä. Häiriökäyttäytymisen, käytöshäiriön ja ei-toivotun käyttäytymisen käsitteeseen sisältyy mm. Saloviidan (1993) mukaan ikään kuin huomaamatta ajatus, että kyse on henkilön sisäisestä ominaisuudesta eikä ympäristön ja henkilön välisestä vuorovaikutussuhteesta. Ei-toivottu käyttäytyminen, häiriökäyttäytyminen, käytöshäiriö ja haastava käyttäytyminen kuvaavat termeinä yhteiskunnassa tapahtunutta muutosta kehitysvammaisuuteen.

Esittelen ei-toivotun käyttäytymisen, häiriökäyttäytymisen, käytöshäiriöiden ja haastavan käyttäytymisen mittareista AB-asteikon 2. osan, ICAP-asteikon ja ICAP-asteikosta kehitetyn HAASTE-asteikon. HAASTE-asteikon kuvaan luvussa 7.1.4.

AB-asteikon 2. osa on tarkoitettu mittaamaan ei-toivottua käyttäytymistä ja lääkkeiden käyttöä. Se muodostuu 14 alueesta, jotka jakautuvat 44 osioon. AB-asteikon 2. osan alueet jakaantuvat seuraavasti: väkivaltainen ja tuhoava käyttäytyminen, epäsosiaalinen käyttäytyminen, kapinointi ja vastustelu, epäluotettava käyttäytyminen, vetäytyminen, stereotypiat ja poikkeavat tavat, sopimattomat käytöstavat, sopimaton äänenkäyttö, sopimattomat tai oudot tavat, itsensä vahingoittaminen, liika-aktiivisuus, seksuaalisesti poikkeava käyttäytyminen, psykologiset häiriöt ja lääkkeiden käyttö. 2. osan pisteitä arvioitaessa on aina tapauskohtaisesti eriteltävä, mistä ne koostuvat ja miten vaikeasta häiriöstä on kysymys. Tämä johtuu Saloviidan (1988a) mukaan siitä, että 2. osan luotettavuus ei ole yhtä hyvä kuin 1. osan. Toiseksi asteikon pisteistämistapa ottaa huomioon käyttäytymisen yleisyyden ja erilaiset muodot mutta ei käyttäytymistavan suhteellista vakavuutta.

IACP-mittari (Inventory for Client and Agency Planning) on Bruininksin, Hillin, Weathermanin ja Woodcockin (1986) julkaisema asteikko. Se jakaantuu A-, B-, C-, D-, E-, F-, G-, H-, I- ja J- osioihin. A= descriptive information, B= diagnostic status, C= functional limitations and needed assistance, D= adaptive behavior, E= problem behavior, F= residential placement, G= daytime program, H= support services, I= social and leisure activities, J= general information and recommendations. Ongelmakäyttäytyminen on jaettu kahdeksaan luokkaan: itsensä vahingoittaminen (hurtful to self), toisten vahingoittaminen (hurtful to others), omaisuuden turmeleminen (destructive to property), häiritsevä käyttäytyminen (disruptive behavior), epätavallinen tai toistava käyttäytyminen (unusual or repetitive behavior), sosiaalisesti vastenmielinen käyttäytyminen (socially offensive behavior), vetäytyminen tai passiivinen käyttäytyminen (withdrawal or inattentative behavior) ja yhteistoimintahaluton käyttäytyminen (uncooperative behavior). (Bruininks ym. 1986.)

Saloviita laati **HAASTE-asteikon** käyttäen apuna Bruininksin ym. (1986) ICAP-mittaria, jonka E-osio mittaa ongelmakäyttäytymistä. Haaste-asteikko on kuvattu luvussa 7.1.4.

Mooneyn ym. (1995) tutkimuksessa kehitysvammaisten vanhusten sosiaaliset käytöshäiriöt olivat riisuminen, julkinen masturbointi, lattialla istuminen, aggressiivisuus, kouraisu ja syleileminen, syötämättömäksi kelpaamattoman syöminen ja näpistely. Kearneyn ym. (1993) tutkimuksessa kehitysvammaisten laitoshenkilöiden käyttäytymisongelmat olivat fyysinen aggressiivisuus, tuhoisa käytös, yliaktiivisuus, huomion hakeminen, itsensä vahingoittaminen, harhailu,

poisjuokseminen, kiljuminen, huutaminen, pahantuulisuuden osoittaminen, yöllä häiritseminen, vastenmielinen käyttäytyminen, tavaroiden heitteleminen ja paskominen, epäsosiaalinen käyttäytyminen sekä seksuaalinen rikollisuus.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on osoitettu, että kehitysvammaisten henkilöiden käytöshäiriöt ovat yleisempiä rajoittavissa ympäristöissä, kuten laitoksissa. Samoin ne ovat yleisempiä muita vaikeammin kehitysvammaisilla henkilöillä tai psykiatrisesti häiriintyneillä, ja yleisempiä aikuisilla kuin lapsilla tai vanhuksilla (mm. Jacobson 1982, Hill & Bruininks 1984). Käytöshäiriöiden runsas esiintyminen on todettu vaikeavammaisuuden jälkeen tärkeimmäksi syyksi kehitysvammaisen henkilön sijoittumiseen laitoshoittoon (Hill & Bruininks 1984). Käytöshäiriöiden yhteydestä sukupuoleen on raportoitu ristiriitaisia tuloksia. Epstein, Cullinan ja Followay (1986) raportoivat, että käytöshäiriöt ovat yleisempiä kehitysvammaisilla miehillä kuin naisilla. Saloviita (1989a) totesi tutkimuksissaan, että kehitysvammaisilla naisilla esiintyi miehiä enemmän sekä sosiaalisia että motorisia käytöshäiriöitä. Sosiaaliset käytöshäiriöt ovat ulospäin suuntautuneita ja taidollisesti vaativia. Motoriset käytöshäiriöt ovat lähinnä henkilöön itseensä suuntautuneita ja taidollisesti alkeellisia.

Kehitysvammaisista laitosasukkaista 46 % oli käytöshäiriöisiä Saloviidan (1990) mukaan, ja näistä 22 % oli vaikeasti käytöshäiriöisiä. Sosiaaliset käytöshäiriöt olivat yleisempiä keskivaikeasti kehitysvammaisilla ja motoriset käytöshäiriöt syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä. Käytöshäiriöisten kehitysvammaisten henkilöiden itsenäisen elämän taidot olivat muita korkeammat omatoimisuustaidoissa, fyysisessä kehityksessä sekä kielellisen ilmaisun ja ajan alueilla. Tämä koski vain ryhmää, jolla oli runsaasti sosiaalisia käytöshäiriöitä. Motoriset käytöshäiriöt olivat vaikeimpia niillä, joilla oli muita heikommat itsenäisen elämän taidot. Itsensä vahingoittamisen yleisyys oli laitoksissa 41 %. Itsensä vahingoittaminen oli sitä yleisempää, mitä alempia henkilön älykkyysosamäärä ja itsenäisen elämän taidot olivat. Itseään vahingoittavilla henkilöillä esiintyi poikkeuksellisen paljon muitakin käytöshäiriöitä, kuten väkivaltaisuutta, sopimattomia tapoja sekä erityisesti stereotyyppistä käyttäytymistä. (Saloviita 1990.)

2.4 Yhteenveto

Kehitysvammaisuuden määritelmä on uusittu 1990-luvulla. AAMR (1992) uusi määritelmä kehitysvammaisuudesta on vaikuttanut myös Suomen kehitysvammahuollon palvelujärjestelmään. WHO:n uusi tautiluokitus ICD-10 on otettu Suomessa käyttöön 1995. Kehitysvammaisten henkilöiden adaptiivinen käyttäytyminen on ollut vilkkaan kiinnostuksen kohteena sekä käytännön kehitysvammatyössä että tutkimuksessa 1960-luvulta lähtien. Adaptiivisen käyttäytymisen merkitys ja asema ovat vaihdelleet kehitysvammahuollon historiassa. Kehitysvammaisten henkilöiden adaptiivista käyttäytymistä kohtaan on tunnettu sitä suurempaa kiinnostusta, mitä tärkeämpänä on pidetty heidän fyysistä ja sosiaalista integroimistaan muuhun yhteiskuntaan. AAMR:n luokituskäsikirjassa (Grossman 1983) adaptiivinen käyttäytyminen tarkoittaa yksilön kykyä täyttää ikäryh-

mänsä ja kulttuuripiirinsä mukaiset odotukset henkilökohtaisen itsenäisyyden ja sosiaalisen vastuullisuuden alueilla. Adaptiiviseen käyttäytymiseen kuuluu myös ei-toivottu käyttäytyminen. Ei-toivottu käyttäytyminen, häiriökäyttäytyminen, käytöshäiriö ja haastava käyttäytyminen kuvaavat samaa ilmiötä eri aikoina.

3 HAASTAVAAN KÄYTTÄYTYMISEEN KÄYTETTYJÄ VAIKUTTAMISKEINOJA SUOMEN KEHITYSVAMMAHUOLLOSSA

Kehitysvammaiselle henkilölle tarkoitettujen palvelujen muotoutumista ovat ohjanneet yhteiskunnassa vallinneet näkemykset kehitysvammaisuudesta. Jos kehitysvammaista henkilöä pidetään sairaana, hänen hoitopaikkansa on sairaala. Tällainen malli sopii sellaiselle kehitysvammaiselle henkilölle, joka tarvitsee sairaalamaista hoitoa. Yleistettynä malli johtaa kaikkien kehitysvammaisten pitämiseen potilaina ja helposti myös opetuksen, ulkoilun, työn ym. nimittämiin terapiaksi. Tämä on haitallista. Yhtä haitallista on pitää kehitysvammaisuutta pelkästään älyllisesti vajaakykyisen yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen ilmentymänä. Kehitysvammaisen hoito ja muu huolenpito ovat Suomessa olleet sosiaalihuollon osa. Uskonnollisilla yhteisöillä oli tärkeä sija kehitysvammahuollon toteuttamisessa aina 1960-luvulle saakka. Ne perustivat mm. Vaalijalan 1907, Rinnekodin 1930 ja Porin Hoivakodin 1946. (Saloviita 1992.)

3.1 Laitosparadigman vaihe 1945 - 1969

Laitoshoitoa tarvitsevat kehitysvammaiset henkilöt hoidettiin ennen laitosparadigman vaihetta kunnalliskotien mielisairasosastoilla. Suomessa kehitysvammaisten henkilöiden palvelujen suunnittelua hallitsi toisen maailman sodan jälkeen aina 1960-luvun lopulle saakka laitoskeskeinen ajattelu. Saloviita ym. (1997) kutsuvat tätä vaihetta laitosparadigman ajaksi. Se ajoittuu Suomessa vuosille 1945-1969. Malli saatiin Yhdysvalloista. Yhdysvalloissa segregaaation eli eristämisen vaihe oli 1880 - 1945. Laitoshuollossa jäljiteltiin sairaalaelämää. Toiminta oli lääkärijohtoista. Puhuttiin vuodeosastoista, potilaista ja diagnooseista. Vuonna 1952 säädetty mielisairaslaki (L 187/1952) ja vuonna 1958 säädetty vajaamielislaki (L 107/1958) olivat laitosparadigman keskeisiä lakeja. Kehitysvammaisuutta kuvaava metafora oli sairaus. Laitoshuollon rakentaminen oli valtiojohtoista politiikkaa, vaikka kunnat olivat sen toteuttajina. Suurten laitosten rakentamisen perusteina olivat suojeleminen ja hoito. Ajateltiin, että kehitysvammaiset henkilöt eivät

voi elää ns. normaalissa yhteiskunnassa yhdessä muiden kanssa. Kehitysvammaisuuden keskeiseksi haasteeksi ymmärrettiin molemminpuolisen suojautumisen tarve. Segregaatioon kuului, että kehitysvammaisuus ymmärrettiin henkilön sisäiseksi, perinnölliseksi ominaisuudeksi, jota voitiin mitata älykkyystesteillä. Keskuslaitoksiin rakennettiin suljettuja osastoja ja eristysselejä. Käyttäytymisongelmien hallinta hoidettiin vankilamaisilla palveluilla ja psyyken lääkkeillä. Kun laitoshuolto oli laajentunut noin 25 vuotta, kehitysvammahuollossa ja mielisairanhoidossa siirryttiin uuteen ajattelutapaan ja palveluparadigma vaihtui. (Saloviita 1993, Saloviita ym. 1997.)

3.2 Kuntoutusparadigman vaihe 1970 - 1994

1960-luvulla Suomessa tapahtui kulttuurinen murros, jonka vaikutuksesta perinteiset arvot menettivät asemaansa ja yhteiskunta moniarvoistui. Tämä näkyi yhteiskunnan lisääntyneenä sietokykyinä sosiaalisesti poikkeavia ihmisiä kohtaan. Myös kehitysvammaiset ja mielisairaat oltiin valmiita hyväksymään yhteiskuntakelpoisiksi ainakin jossain määrin (Saloviita 1993, Saloviita ym. 1997). Vuosi 1969 muodosti selkeän käännekohdan. Silloin hyväksyttiin lainmuutos, jonka nojalla valtio alkoi myöntää valtionapua kehitysvammaisten kotihoitoon ja eräisiin avohuollon palveluihin. Kehitysvammaisen nähtiin henkilönä, josta voitiin kuntouttaa yhteiskuntakelpoinen. Muutos näkyy vuoden 1977 kehitysvammalaisesta (L 519/1977). Uuden palveluparadigman keskeinen vertauskuva oli porrasteinen kuntoutusjärjestelmä. Vammaiset henkilöt sijoitetaan diagnoosien perusteella moniportaisen kuntoutusjärjestelmän portaille. Jokainen porrasteinen kuntouttaa henkilöä siirtymään seuraavalle portaalle ja tavoitteena on, että vammaisen pystyy siirtymään tavalliseen yhteiskuntaan. Tasa-arvo saavutetaan siten, että kaikille annetaan mahdollisuus kuntoutua yhteiskuntaan.

Kuntoutusparadigman aikana 1970 - 1994 Suomen kehitysvammahuollossa rakennettiin asuntolaosastoja, hoitokotityyppejä asuntoloita ja työkeskuksia. Integraatiota korostava ajattelu muutti tulkintaa kehitysvammaisuudesta. Uutena piirteenä kehitysvammaisuuden määrittelyyn tuli adaptiivisen käyttäytymisen käsite. Henkilö määriteltiin kehitysvammaiseksi vain, jos hänellä oli alhaisen älykkyysosamäärän lisäksi puutteita sopeutumiskäyttäytymisessä. Haastavan käyttäytymisen osalta kuntoutusajattelu merkitsi aikaisempien keinojen lisäksi opetusmenetelmien soveltamista käytöshäiriöiden hallintaan. Erityisen tulokselliseksi osoittautui käyttäytymisanalyttinen malli, jonka pohjalta kehiteltiin suuri määrä opetusmenetelmiä kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymisongelmiin. Yhdysvalloissa osittaisen integraation vaihe ajoittui suunnilleen vuosiin 1945 -1990. Erityisesti Yhdysvalloissa tehtiin käyttäytymisanalyttista tutkimusta jo 1960-luvulta alkaen (mm. Whitman, Sciback & Reid 1983, Barrett 1986). Aluksi käyttäytymisanalyttiset mallit käyttivät rankaisumenetelmiä, mutta 1970-luvun lopulta alkaen alkoivat korostua positiiviset ratkaisumallit (mm. LaVigna & Donellan 1986).

Suomessa erityisesti Saloviita on tehnyt 1980- ja osin 1990-luvuilla käyttäytymisanalyttista tutkimusta (mm. Saloviita 1988c, 1989a). Suomessa käyttäyty-

misongelmien painopiste on ollut rajoitusten soveltamisessa, ei opetuksessa. Osittaisen integraation mukaisessa porrasteisessa palvelujärjestelmässä kehitysvammaisten henkilöiden haastava käyttäytyminen voi muodostua kaikkein ratkaisevimmaksi esteeksi, joka rajoittaa kehitysvammaisen henkilön pääsyä yhteisöllisempään palveluvaihtoehtoon.

Laitosmalli ja kuntoutusmalli eivät joutuneet keskenään vakavaan ristiriitaan, vaikka ne edustivat erilaisia ajattelutapoja. Yhteisymmärrys tuli Saloviidan (1993) mukaan siitä, että ammattilaiset olivat kehittäneet kummankin mallin ja laitos voitiin ymmärtää kuntoutusmallin yhdeksi askelmaksi. Yhdysvalloissa vammaisten oikeuksia puolustavan Independent Living -liikkeen piirissä kuntoutusmallia arvosteltiin virkavaltaiseksi rakenteeksi, joka tuhlassi verovaroja lähinnä ammattilaisten omien etujen hyväksi. Independent Living -liikkeen esittämä kritiikki sai Yhdistyneitten Kansakuntien piirissä nopeasti vastakaikua. Maailmanjärjestö hyväksyi vuonna 1975 vammaisten ihmisten oikeuksien julistuksen. (YK 1975.) Vaikka perinteisten kuntoutusjärjestelmien arvostelu alkoi vammaisliikkeen piirissä, se levisi myös ammattilaisten keskuuteen. Kuntoutusmalliin kohdistunut arvostelu näkee porrasteisen palvelujärjestelmän vain puolinaisena irtautumisena vammaisten ihmisten perinteisestä syrjinnästä. Avohuollon portaat muodostavat järjestelmän, joka ei todellisuudessa auta vammaisia ihmisiä tavallisen yhteiskunnan jäsenyyteen. (Saloviita 1993.)

3.3 Tukiparadigman vaihe 1995 -

AAMR:n vuonna 1992 hyväksymä kehitysvammaisuuden uusi määritelmä perustuu täyden integraation periaatteeseen. Määritelmä ei ole diagnostinen määritelmä, vaan kehitysvammaiset henkilöt määritellään siinä edelleenkin "merkittävästi alle keskitason älykkäiksi". Kehitysvammaisia henkilöitä ei kuitenkaan enää luokitella tason mukaisiin ryhmiin (lievästi, keskitasoisesti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisen) vaan esimerkiksi ilmaisulla "kehitysvammaisen henkilö, joka tarvitsee määräämäänsä tukea kommunikaation ja sosiaalisten taitojen alalla". (Saloviita 1993.)

Tuen käsite on uuden paradigman avainsana. Kehitysvammaisuuden kuvan muuttuminen näkyy vanhojen palvelujärjestelmien hylkäämisellä ja uusien rakentamisella. Saloviita kutsuu vuoden 1995 tienoilla alkanutta vaihetta tukiparadigmaksi. Se sisältää Saloviidan mukaan myös toiveajattelua. Yhdysvalloissa täyden integraation vaiheeseen siirryttiin vuoden 1990 paikkeilla. Porrasteiselle kuntoutusjärjestelmälle vaihtoehtoista mallia on hahmoteltu Yhdistyneitten Kansakuntien hyväksymissä vammaispoliittisissa ohjelmissa. Yhdistyneitten Kansakuntien yleiskokouksen hyväksymät yleisohjeet lausuvat periaatteen, jonka mukaan kaikilla vammaisilla on suoraan oikeus kuulua tavalliseen yhteiskuntaan (YK 1993). Tukiparadigmassa asiakas ei astu sisälle palveluihin, vaan palvelut tulevat käyttäjän luo. Tukiparadigmassa vammaisten henkilöiden erityisympäristöt korvautuvat tavallisilla ympäristöillä.

Saloviita on (1993) luonnostellut tukiparadigman pohjalta haastavan käyttäytymisen yhteisöllisen ratkaisumallin. Hän näkee haastavan käyttäytymisen

hallinnan asettavan seuraavia vaatimuksia palvelujärjestelmille täyden integraation mallissa: 1. tehokasta systemaattista vaikuttamista koskeva asiantuntemus, 2. palvelujen laadunvarmennustoiminta, 3. neuvola tai vastaava, joka antaa porrastettua tukea, 4. tieteidenvälinen ja poikkitieteellinen neuvolatyön malli, 5. tiivis oppimisterapeuttinen varhaiskuntoutus autistisille lapsille. (Saloviita 1993.)

Tukipalveluparadigman mukaisesti järjestetyissä palveluissa kehitysvammainen lapsi käy tavallisessa päiväkodissa ja menee tavalliselle yleisopetuksen luokalle. Hän käy tavallisella luokalla sekä ala-asteen että yläasteen ja siirtyy jatko-opintoihin ja ammatilliseen koulutukseen tavallisten oppilaitosten linjoille. Edelleen kehitysvammainen henkilö siirtyy tavalliseen työelämään ja vanhuuden tullessa hän käyttää tavallisia vanhuksille kuuluvia palveluja. Tukimallissa vammaishuoltoon käytetyt rahat pyritään saamaan vammaisten henkilöiden käyttöön eikä niitä ohjata suurten palveluorganisaatioiden ylläpitämiseen. Henkilökohtaiset avustajat ovat yksi tuen lähelle tuomisen muoto, palvelusetelit voivat olla toinen keino. (Saloviita ym. 1997.)

Saloviita (1993) ja Saloviita ym. (1997) näkevät, että kestää pitkään, ennen kuin suomalainen yhteiskunta on valmis siirtämään voimavaroja avohuollon palveluista tukimallin mukaisiin palveluihin. Laitoshuolto jatkaa supistumistaan ja porrasteisen mallin mukainen avohuolto jatkaa laajenemistaan, mutta myös tukiparadigman mukaisia palveluja alkaa ilmestyä. Siirtymisessä kuntoutusparadigmasta tukiparadigmaan on kysymys Saloviidan mukaan eri yhteiskuntaryhmien eduista, ja niihin liittyvästä taloudellisesta, poliittisesta ja kulttuurisesta kehityksestä.

3.4 Yhteenveto

Suomen kehitysvammahuollon palvelujärjestelmässä on nähtävissä eri vaiheita. Niille on tyypillistä erilainen näkemys kehitysvammaisesta henkilöstä ja hänen hoidostaan. Kussakin vaiheessa haastavaan käyttäytymiseen vastataan omanlaisilla keinoilla. Laitosparadigman vaihe ajoittuu suunnilleen vuosiin 1945 - 1969. Sitä leimasivat sairauskeskeinen ajattelu ja eristäminen, segregatio. Rakennettiin suuria laitoksia, ja kehitysvammaiset henkilöt suljettiin niihin. Haastavan käyttäytymisen hallintaan käytettiin psyyken lääkitystä ja vankilamaisia eristyssellejä. Kuntoutusparadigman vaihe ajoittuu suunnilleen vuosiin 1970 - 1994. Silloin kehitysvammainen henkilö oltiin hyväksymässä yhteiskuntaan tietyin ehdoin. Osittaisen integraation vaiheessa kehitysvammahuollon avopalveluja kehitettiin voimakkaasti ja kehitysvammaisten henkilöiden haastavaan käyttäytymiseen alettiin vastata kasvatustieteellisin menetelmin. Adaptiivinen käyttäytyminen tuli kehitysvammaisuuden määrittelyyn älykkyysosamäärän lisäksi. Tukiparadigman vaihe alkoi 1990-luvun puolivälissä idealistisesti ajatellen. Tukiparadigma pohjautuu muuttuneeseen käsitykseen kehitysvammaisuudesta. Siinä kehitysvammaisuus määritellään tuen tarpeen mukaan. Täyden integraation vaiheessa kehitysvammaisille henkilöille suunnatut palvelut tuodaan normaaliympäristöön. On mielenkiintoista nähdä, miten täyden integraation malli etenee kehitysvammaisten vanhusten haastavan käyttäytymisen vaikuttamiskeinoja suunniteltaessa.

Kehitysvammaisten henkilöiden haastavaan käyttäytymiseen vastaaminen on hyvin monisäikeinen asia. Kullakin maalla on oma historiansa siinä, miten se on kohdellut kehitysvammaisia käytöshäiriöisiä kansalaisiaan. Tällä hetkellä Suomessa eletään tietynlaista murrosvaihetta. AAMR:n (1992) uusi määritelmä kehitysvammaisuudesta on aiheuttanut muutosprosessin.

4 SUOMEN KEHITYSVAMMAHUOLLON VANHUKSELLE TARJOAMIA PALVELUJA JA TEHTYJÄ KEHITTÄMISKOKEILUJA

Käsittelen tässä luvussa kehitysvammaisen vanhuksen ikärajaa ja kehitysvammahuollon kehitysvammaiselle vanhukselle tarjoamia palveluja. Esittelen muutamia kehitysvammahuollossa 1990-luvulla tehtyjä kehittämiskokeiluja, jotka sivuavat tätä tutkimusta. Käsittelen myös kehitysvammahuollon työntekijöiden merkitystä. He ovat kehitysvammahuollon historiassa vaikuttaneet kehitysvammaisen henkilön elämään omaisten ohella.

4.1 Kehitysvammaisen vanhus ja kehitysvammahuollon hänelle tarjoamia palveluja

Tilastollisesti vanhuksiksi Suomessa luokitellaan 65 vuotta täyttäneet. Tämä johtuu siitä, että yleinen eläkeikä on Suomessa ja monessa muussa maassa juuri tuo 65 vuotta. Kuitenkin ihmisen toimintakykyyn liittyvät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset tosiasiat osoittavat, että 65-vuotiaat ovat liian nuoria vanhuksiksi. Tämän vuoksi Suomessakin on yleistynyt käsitys, jonka mukaan vanhus-käsite soveltuu vasta 75 vuotta täyttäneisiin. (Ruikka, Sourander & Tilvis 1992, Hervonen ym. 1998.)

Suomen kehitysvammahuollossa vanhuksiksi määriteltävien ikärajassa ei ole päästy yksimielisyyteen siitä, minkä ikäinen kehitysvammaisen on vanhus. Kaski ym. (1997) luokittelevat 40 vuotta täyttäneet kehitysvammaiset vanhuksiksi. Yleisimmin vanhuksiksi on määriteltä 50 vuotta täyttänyt kehitysvammaisen henkilö (esim. Saloviita 1992). Toisaalta Saloviita käyttää 45 vuoden ikärajaa AB-asteikon desiilipistemäärissä (ks. Saloviita 1988b). Ulkomaalaiset tutkijat ovat ehdottaneet kehitysvammaisen henkilön vanhuksiäksi 45 - 60 vuotta (mm. Havenman & Maaskant 1989, Carlsen, Galluzzi, Forman & Cavalieri 1994). Vanhusikärajan erot ovat johtuneet siitä, että joihinkin kehityshäiriöihin, kuten Downin oireyhtymään, liittyy ennenaikaista vanhenemista. Lisäksi monivammaisuus rappeuttaa elimistöä normaalia enemmän. Pelkkä älyllisten suoritusten heikkous

ei lyhennä elinikää (Lääkintöhallituksen työryhmän mietintö 1987, Ruikka ym. 1992). Vanhuksiksi määriteltävien ikärajaa joudutaan ilmeisesti tulevaisuudessa tarkistamaan, koska kehitysvammaisten henkilöiden elinikä on lisääntynyt huomattavasti ja lähestyy vähitellen muun väestön elinikää. Tämä on Lääkintöhallituksen mietinnön (1987) mukaan seurausta lääketieteen kehityksestä, tehostuneesta varhaishoidosta ja kuntoutuksesta ja terveyden- ja sairaanhoidon kehitymisestä.

Kehitysvammaiset vanhukset käyttävät melko niukasti erityishuollon palveluita. Kansaneläkelaitoksen tilaston mukaan vuodelta 1997 Suomessa oli yli 4000 50 vuotta täyttänyttä kehitysvammaista henkilöä 31.12.1995. (Nouko-Juvonen 1997.) Keskuslaitoksissa ja autetun asumisen yksiköissä olleiden ikäjakauma oli samana ajankohtana seuraava:

alle 5-vuotiaita lapsia	alle 1 %
6 - 15 vuotiaita	alle 5 %
16 - 18 vuotiaita	yli 3 %
19 - 64 vuotiaita	87 %
ja 65 vuotta täyttäneitä	alle 5 %.

(Nouko-Juvonen 1997). Kansaneläkelaitoksen tilastointitavassa ikäluokat ovat kehitysvammaisia vanhuksia ajatellen ongelmallisia. Tilastoissa kehitysvammaisen vanhus on 65 vuotta täyttänyt. Kehitysvammaisen henkilön odotettavissa oleva elinikä on kuitenkin Suomessa tällä hetkellä 60 vuotta. Asia voi johtua osittain kehitysvammaisten vanhusten alihoidamisesta. Kehitysvammahuollossa on ollut nähtävissä resurssien kohdentumista nuorempiin ikäluokkiin. (Ks. mm. Kuparinen 1995.)

Kun kunnalliskoteja rakennettiin vuodesta 1922 alkaen, niihin tuli yleinen osasto, sairaanosasto ja mielisairasosasto. Kunnalliskodeissa hoidettiin myös kehitysvammaisia henkilöitä. 1960- ja 1970-luvuilla ja vielä 1980-luvun alkuvuosina kehitysvammaisia henkilöitä siirrettiin kunnalliskodeista, psykiatrisista sairaaloista ja terveyskeskuksista vastavalmistuneisiin keskuslaitoksiin (Lääkintöhallitus 1985). Nyt samat kehitysvammaiset henkilöt, joista osa on jo hyvin ikääntyneitä, kyyditään takaisin vanhainkoteihin ja terveyskeskuksiin kiihtyvällä vauhdilla. Tämä johtuu valtiosuuslainsäädännön muutoksesta (STVOL 733 /1992). Vammaispalvelulain (L 380/1987) mukaisten palvelujen järjestämismallisuus on kunnalla, ja laissa tarkoitettuun kunnan järjestämään toimintaan sovelletaan sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtiosuudesta annettua lakia (STVOL). Lait siirsivät käyttökustannusten valtiosuuden tulemaan vuoden 1993 alusta erityishuoltopiirien sijasta suoraan kunnille. Asuntolat ovat tulleet uutena, ja toisaalta psykiatrisiin sairaaloihin kehitysvammaisia ei ole juurikaan siirretty keskuslaitoksesta, koska psykiatrisen hoidon laitospaikkoja vähennetään (ks. Kuparinen 1995). Kehitysvammaliitto aloitti keskustelun laitoshoidon negatiivisista vaikutuksista jo 1980-luvun alussa, jolloin sen perustama työryhmä julkaisi raportin Laitoshuollon tehtävä ja asema kehitysvammahuollossa (1981). Kun viimeinen keskuslaitos oli rakennettu, aloitettiin niiden alasajo. Keskuslaitosten paikkamääriä alettiin vähentää Suomessa vuonna 1984, Ruotsissa vuonna 1972 ja Yhdysvalloissa vuonna 1967. (Saloviita 1992.)

Lääkintöhallituksen työryhmän (1987) ohjeiden mukaisesti keskuslaitoksiin perustettiin vanhusosastoja. Suojarinteen keskuslaitoksen vanhusosasto aloitti toimintansa ensimmäisten joukossa 21.5.1990. Sen jälkeen vanhusosastoja on perustettu useisiin keskuslaitoksiin. Mm. Nastolan hoitokoti perusti vanhusyksikön vuonna 1997 (Räsänen 1997, 1998). Osa perustetuista vanhusosastoista kuitenkin lopetti toimintansa muutaman vuoden kuluttua. Kehitysvammaiset vanhukset sijoitettiin takaisin keskuslaitosten muille sekaosastoille (esim. Rinnekoti). Osassa keskuslaitoksia vanhusosastoille otettiin myös nuorempia kehitysvammaisia henkilöitä. Kehitysvammaliiton koulutuspäivillä Helsingissä 9.-10.1997 muutamat osallistujat perustelivat vanhusosastojen lakkauttamista sillä, että nuoremmat kehitysvammaiset henkilöt keventävät osaston ilmettä (Kehitysvammaliitto 1997). Todellinen syy lienee ammattitiedon ja -taidon puutteessa. Kehitysvammahuollolta on puuttunut selkeät julkilausutut tavoitteet ja strategiat.

Palvelurakennetyöryhmän muistio (1992) tähdensi, että vaikka kehitysvammahuollossa ei voida saavuttaa säästöjä laitoshoidon vähentämällä, hoito avohoidossa ja ns. välimuotoisissa palveluissa on laadullisesti parempaa ja vastaa vammaisten itsensä tarpeisiin. Muutoksia toteutettaessa kehoitetaan kunnioittamaan asukkaiden ja heidän omaistensa valintoja niin, että pitkään laitoksessa asunutta henkilöä ei pakoteta siirtymään avohoitoon kotikuntaansa vaan asiakasta tyydyttävää ratkaisua tulisi hakea neuvottelemalla eri vaihtoehtoista. Työryhmä esittää, että keskuslaitokset keskittyvät syvästi kehitysvammaisten henkilöiden hoitoon ja lievemmin kehitysvammaiset henkilöt siirtyvät peruskuntien järjestämien avohuollon ja asumispalvelujen piiriin.

4.2 1990-luvulla tehtyjä kehitysvammahuollon kehittämiskokeiluja Suomessa

Kehitysvammahuollon laitoshoidon käsitteleviä kehittämiskokeiluja ovat Suomessa tehneet 1990-luvulla mm. Saloviita (1992), Kärkkäinen (1993), Taanila ja Järvelin (1993), Heikkilä (1995) ja Kaipio (1995). Kehittämiskeinoina on käytetty laitoshoidon hajauttamista, hoitajien ajankäytön muuttamista ja rutiinien purkamista, pienryhmäkeskeistä toimintaa sekä yhteisökasvatusta. Saloviidan (1992) ja Kaipion (1995) kehittämiskokeiluissa on havaittavissa voimakasta pyrkimystä organisoida hoitajien työt uudelleen.

Laitoshoidon hajauttaminen

Saloviidan (1992) tekemä tutkimus Nastolan 100-paikkaisen hoitokodin lakkauttamisesta vuosina 1986 - 1991 ja sen asukkaiden ja hoitajien siirtämisestä asukkaiden kotiseuduille rakennettuihin ryhmäkoteihin on esimerkki keskuslaitoksen hajauttamisesta. Vaikka tutkimuksessa tulee esille lähes pakonomainen tarve syyttää laitoshoidon kaikesta mahdollisesta, tutkimus antaa paljon mielenkiintoisia näkökulmia. Tulosten mukaan uusien ryhmäkotien hoitokäytänteet olivat merkittävästi asiakassuuntautuneempia kuin aikaisemmin laitoksessa. Nastolan kokemukset vahvistivat sen, että pienryhmiin jakautuminen on kenties tärkein

laitoshoidon organisatorinen kehittämistapa, joka tuottaa hyviä tuloksia. Asukkaiden itsenäisen elämän taidot lisääntyivät sekä laitoksessa, jossa toteutettiin pienryhmiin siirtyminen, että muuton jälkeen ryhmäkodeissa. Syvästi ja vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden haastava käyttäytyminen väheni laitosreformin aikana merkittävästi, mutta ryhmäkoteihin muuton jälkeen muutoksia ei enää tapahtunut. Lievästi ja keskivaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden käyttöhäiriöt sen sijaan lisääntyivät. Saloviita teki tutkimuksensa ulkopuolisena tutkijana, eikä hän tiennyt kaikista prosesseista, joita kehittämishankkeeseen liittyi. Taloudellisia tosiasioita jää myös osittain taustalle. Laineen (1996) toimittamassa raportissa Nastolan kokeilu paljastuu monivaiheiseksi ja monia kysymyksiä herättäväksi prosessiksi. Muutosprosessi toi monien hyvien uudistusten lisäksi myös vuosia kestäviä, raskaita henkilöstiriitoja.

Työntekijöiden ajankäytön muuttaminen

Taanila ja Järvelin (1993) tutkivat 1989 - 1991 kehitysvammaisen henkilön jokapäiväistä elämää ja hoitajien ajankäyttöä. Tulokset osoittavat, että asukkaat käyttivät yli puolet ajasta nukkumiseen ja perustoimintoihin, kuten syömiseen, pesuihin, pukeutumiseen ja WC:ssä käyntiin. Huomattavaa oli, että passiivisen odottamisen määrä päivässä oli keskimäärin 4,5 tuntia. Eri ammattiryhmien välinen työnjako osoittautui melko selkeäksi. Kehittämiskokeilussa kokeiltiin yhteisökasvatuksen periaatteita. Kehittämiskokeilulla saatiin aikaan muutoksia. Ruokailuun käytettiin enemmän aikaa kuin projektin alussa. Asukkaat osallistuivat enemmän työntekoon soluissa. Asukkaat nukkuivat aamulla pitempään kuin aikaisemmin. Myös illan ajankäytössä tapahtui muutoksia, koska iltapalaa myöhäistettiin. Yleisesti voitiin todeta, että laitoksissa asuvat kehitysvammaiset henkilöt pystyvät päättämään tai saavat päättää melko vähän omista asioistaan. Myös henkilökunnan ajankäytössä havaittiin muutoksia. Perushoitoon käytetty aika lisääntyi ja hallinto- ja työnjohtotehtävät vähentyivät. Sen sijaan kehitysvammaisten vanhusten itsenäisen elämän taidot heikkenivät vajaan vuoden kestävässä kokeilussa 23,9 % ja ei-toivotun käyttäytymisen pistemäärät lisääntyivät 10,9 %. Vanhusten solussa asukkaiden hyvinvointia tehostettiin omahoitajamenetelmää kehittämällä. Kokeilun alussa panostettiin erityisesti asukkaan ja omahoitajan väliseen suhteeseen ja myöhemmin ryhmään liittyi asukasomahoitaja-pari. Koko solun väki pyrittiin saamaan vähitellen yhteistoimintaan. Vanhuksille annettiin myös enemmän aikaa rauhalliseen yhdessäoloon.

Kärkkäinen (1993) teki tutkimuksensa samassa paikassa ja samana ajankohdalla kuin Taanila ja Järvelin. Hän etsi mahdollisuuksia päästä eroon laitosomaisista rutineista. Hankkeen kautta haluttiin löytää myös sisällön kehittämistapa, joka mahdollistaisi sen, että työntekijät itse voisivat tutkia työtään, ja toteuttaa sen perusteella motivoituneesti sisällöllisiä muutoksia työssään. Työntekijään liittyvistä muutoksista merkittävin oli kokemus, että pystyy vaikuttamaan entistä enemmän työhönsä, sen sisältöön ja kokee sen mielekkääksi. Työvälineisiin liittyvistä muutoksista tärkeintä oli työskentelymenetelmien kehittyminen prosessin aikana. Työyhteisöön liittyvistä muutoksista merkittävimpiä oli yhteisten tavoitteiden muotoutuminen. Työn kohteeseen liittyvistä muutoksista merkittävimpiä oli, että vuorovaikutuksen laatu koettiin loppukyselyssä alkukyselyä paremmaksi.

Kehittämisprosessin aikana kehitysvammaisten henkilöiden omatoimisuuspistemäärä kohosi AB-asteikolla mitattuna viidessä kahdeksasta keskuslaitoksen laitososastosolusta.

Pienryhmäkeskeinen toiminta

Heikkilä (1995) selvitti Ylisen ja Ronnin keskuslaitoksissa 1986 - 1991, voidaanko pienryhmäkeskeisellä toimintamallilla lisätä kehitysvammaisten henkilöiden toimintakykyä hoito- ja asumisyhteisöissä, laitoksessa ja avohuollossa. Heikkilä työskenteli itse Ylisen palvelukeskuksessa. Toiminnan tuloksena kummassakin yhteisössä useimpien toimintakyky lisääntyi. Heikoimpien toimintakyky parani eniten. Kodikkuus lisääntyi, asukkaiden mielekäs toiminta lisääntyi ja arvioitu struktuurin aste kasvoi. Yhteisöllinen terapia parani kummassakin yhteisössä. Henkilöstöyhteisöjen kehitys arvioitiin korkeammaksi kuin asukas-yhteisöjen. Helpoimmin voitiin vaikuttaa taustamuuttujiin (esim. kodikkuus) kuin subjekti-muuttujiin (adaptiivinen käyttäytyminen).

Yhteisökasvatus

Kaipio (1995) tutki yhteisökasvatuksen kehittämistä ja yhteisökasvatussovellutusta omassa työpaikassaan Suojarinteen keskuslaitoksessa 1979 - 1989. Kehittämishanke ajoittui johtosääntökiistojen aikoihin, millä ilmeisesti oli osuutta hankkeen tulosten hyödyntämisessä. Kehittämistyön vaikutuksista huomattiin, että erityisesti yhteisökasvatuksen periaatteiden toteuttamisella on vaikutusta asukkaiden itsenäisen elämisen taitoihin ja ei-toivotun käyttäytymisen määrään. Kokonaisuudessaan ei-toivotun käyttäytyminen ja lääkkeiden käyttö säilyivät vuosina 1986 - 1989 lähes ennallaan. Kaipion tutkimus toi hyvin esille osastonhoitajan merkityksen kehittämässä ja erityisesti kehityksen estämisessä. Samoin tutkimuksessa kuvattiin hyvin keskuslaitoksessa käynnissä olleet valtataistelut kehittämishankkeen aikana.

4.3 Muutos ja ammattilaisbyrokratia

Suomen kehitysvammahuollon historiaa ovat sävyttäneet koko valtion ohjauksen ajan, eli vuodesta 1958, vastakkaiset näkemykset. Siinä missä uudistuksia esittänyt työryhmä on pyrkinyt purkamaan keskuslaitoksia ja siirtämään kehitysvammaiset henkilöt normaalien palvelujen pariin, kehitysvammahuoltoväki ja kehitysvammaisten henkilöiden omaiset ovat nousseet vastarintaan. Tämä tuli hyvin esille mm. Saloviidan (1992) ja Kaipion (1995) kehittämishankkeissa.

Ammattilaisbyrokratiassa ammattilaiset eivät valvo ainoastaan omaa työtään vaan pyrkivät myös yhdessä valvomaan heihin vaikuttavia hallinnollisia päätöksiä. Ammattilaisbyrokratiassa esiintyy usein kaksi rinnakkaista hallintohierarkiaa. Toinen on demokraattinen ja suuntautuu alhaalta ylöspäin ammattilaisille, ja toinen konebyrokratiainen ja suuntautuu ylhäältä alas tukihenkilöstölle. Ironista kyllä, ammattilainen tulee Mintzbergin (1990) mielestä riippuvaiseksi

tehokkaasta hallinnosta. Ammatilliselle jää kaksi vaihtoehtoa. Hän tekee itse hallinnollista työtä, jolloin hänelle ei jää aikaa harjoittaa ammattiaan. Toinen vaihtoehto on jättää hallinto hallintohenkilöiden huoleksi, jolloin hän joutuu luopumaan osasta päätöksentekovoimaansa hallintohenkilöiden hyväksi.

Ammattilaisbyrokratia antaa Mintzbergin (1990) mukaan ammatilliselle laajan itsenäisyyden, koska hänen ei tarvitse välttämättä koordinoida työtään. Lisäksi itsenäisyys antaa ammatilliselle mahdollisuuden kehittää taitojaan kenenkään puuttumatta asiaan. Ongelmia muodostuu, jos ammatillinen ei ole tunnollinen, jos hän ei pidä taitojaan ajan tasalla valmistumisensa jälkeen ja jos palkkiot merkitsevät hänelle asiakkaita enemmän, jos hän ihastuu omiin taitoihinsa niin, että unohtaa asiakkaidensa todelliset tarpeet. Toimintavapaus ei ainoastaan anna joillekin ammatillisille mahdollisuutta jättää asiakkaiden tarpeet huomiotta, vaan se myös rohkaisee monia heistä jättämään organisaation tarpeet huomiotta.

Ammattilaisbyrokratiassa, jossa operatiivisen työn tekijät ovat itsenäisiä, päätöksenteon suunta on alhaalta ylöspäin ja ammatillisella yhteisöillä on demokraattiset menettelytapansa, muutoksen toteuttamiseen tarvittava valta on hajaantunut. Silloin jokaisen on oltava muutoksesta samaa mieltä. Siksi muutos tapahtuu hitaasti ja vaivalloisesti. Mintzbergin (1990) mielestä todellinen muutos tapahtuu vasta ammatillisten vaihtumisen myötä. Kun erilaiset ihmiset valitaan opiskelemaan ammattia ja kun heidän koulutustaan muutetaan, saadaan muutosta.

Tehokkaaseen muutokseen tarvitaan siihen sitoutuneita henkilöitä sekä yksilö-, työnjohto- että johtoryhmätasolla. Myös toimintojen oikea ajoitus kaikilla tasoilla on keskeistä onnistumisen kannalta. Kyseessä on sekä yksilön että organisaation oppimistilanne. Argyris (1982, 1990) pitää korkeimman johdon ja esimiesten osuutta muutoksessa ratkaisevana. Muutosta helpottaa organisaation johtamistyyli, johon kuuluvat autonomisten ryhmien ja oppimiskokemusten korostaminen, uusien käsitteiden ja taitojen omaksuminen sekä asioihin tarttuminen ja keskustelu salailun ja välttelyn sijasta. Muutos edellyttää kaksisuuntaista oppimista, mikä edellyttää muutosta arvoissa, mikä näkyy käyttäytymisen muutoksena. Arvojen ja periaatteiden siirtymistä käyttöteoriaksi auttaa se, että näitä asioita pohditaan säännöllisesti. Persoonallinen käyttäytymismalli on melko pysyvä ja sen muuttaminen on vaikeaa.

Oppimista estävinä tekijöinä Argyris (1994) mainitsee tavoitteiden asettelun itsekkäistä näkökulmista, vahvan voittamisen tarpeen, kielteisten tunteiden karttamisen ja rationaalisen toiminnan ja ajattelun ylikorostamisen. Nämä tekijät näkyvät ryhmä- tai organisaatiotason toiminnassa mm. voittaja-häviöasetelminä, mukavuudenhaluna, ryhmän jakamina erilaisina harhakäsityksinä, asioiden kärjistämisenä, ryhmien välisenä asioiden ja yhteistoiminnan kärjistymisenä, epärehellisen ja epäreilun pelin pelaamisena, systeemin ja tapojen muuttumattomuutena. Oppimista edistäviä tekijöitä ovat puolestaan asianmukainen informaatio, vapaa ja tietoon perustuva vuorovaikutus ja sisäinen sitoutuminen. Toiminnan tasolla nämä näkyvät parantuneena yhteistyönä, erilaisena tapana hoitaa asioita, ihmisten laajempaa osallistumista ja pätevyyden hyödyntämisenä ja uudenlaisten asioiden rohkeana lähestymisenä ja haluna oppia uusia asioita.

4.4 Yhteenveto

Kehitysvammaisen vanhus on käyttänyt melko vähän kehitysvammahuollon tarjoamia palveluja. Johtuuko tämä siitä, että kehitysvammahuollossa on ollut niukasti tarjolla vanhukselle tarkoitettuja palveluja? Keskuslaitokset ovat alkaneet rakentaa viime vuosina laitoshoidtoa tarvitsevalle kehitysvammaiselle vanhukselle vanhusosastoja. Onko tämä tulkittavissa tietynlaiseksi täyden integraatiomallin hidastamiseksi? Samanaikaisesti kunnat ovat alkaneet rakentaa vanhainkotien yhteyteen lisätiloja kehitysvammaista vanhusta varten. Tällä hetkellä laitoshoidtoa tarvitsevaa kehitysvammaista vanhusta hoidetaan keskuslaitosten vanhusosastoilla, keskuslaitosten sekaosastoilla, terveyskeskussairaaloissa ja vanhainkodeissa. Psykiatriset sairaalat eivät ole enää viime vuosina ottaneet kehitysvammaista vanhusta hoitoon. Kehitysvammaisen laitoshoidtoa tarvitsevan vanhuksen hoitolinjaukset ovat tällä hetkellä suunnittelun ja keskustelun alaisia.

Edellä mainituissa kehittämiskokeiluissa tulee hyvin esille henkilöstön muutosvastarinta. Muutosvastarintaa esiintyy sekä hoitohenkilöstössä että lähijohdossa. Mintzbergin (1990) näkemys ammattilaisbyrokratiasta muutostilanteessa tarjoaa mielenkiintoisen näkökulman. Perushoidon rutiinimaista työskentelyä pidetään yhtenä vaikeimmin muutettavista asioista.

5 KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN VANHENEMINEN, VANHUUKSEN SAIRAUDET JA HAASTAVA KÄYTTÄYTYMINEN

5.1 Kehitysvammaisen henkilön vanheneminen

Käsittelen kehitysvammaisen henkilön vanhenemista, vanhuksen sairauksia ja dementiaa siltana kehitysvammaisen vanhuksen haastavaan käyttäytymiseen. Käsittelen depressiota ja dementiaa samassa kappaleessa, vaikka depressio on sairaus ja dementiaa pidetään oireena. Käytännön työssä depression ja dementian erottaminen voi tuottaa vaikeuksia ja hoitamattomana depressiota seuraa demen-toituminen.

Kehitysvammaisen henkilön psyykinen vanheneminen

Psyykinen vanheneminen ilmenee muistin, oppimisen, luovuuden, älykkyyden ja persoonallisuuden muutoksina (mm. Hervonen ym. 1998). Viimeisinä vuosina ihminen voi nähdä koko elämänkaarensa kokonaisuutena. Eheys on koko elämänkaaren päämäärä, ja siihen kuuluu koko elämänkaaren hyväksyminen. Eheyden saavuttanut ihminen ei pelkää kuolemaa. (Latvala, Visuri & Janhonen 1995.)

Ihmisen psyykkisten ja fyysisten toimintojen välillä on tiivis vuorovaikutus. Jos vanhus on fyysisesti sairas, usein myös psyykinen toimintakyky kärsii. Oppiminen ja muisti liittyvät tiiviisti yhteen. Vanhuksilla oppiminen edellyttää opittavan asian perinpohjaista ymmärtämistä. Oppiminen on myös kasautuvaa. Eri kykyjen välillä vallitsee kuitenkin huomattavia eroja. Esimerkiksi päättelykyky näyttää iän karttuessa heikkenevän. Sen sijaan kielellinen kyky kehittyy vielä vanhuudessakin. Eräät tutkimukset osoittavat, että joustava älykkyys (fluid intelligence) huononee iän myötä, mutta kiteytynyt älykkyys (crystallized intelligence) on vanhoilla nuoria parempi (mm. Salminen, Suuntama & Ruoppila 1990, Hervonen ym. 1998).

Ihmisen persoonallisuus on yhtä aikaa sekä muuttuva että pysyvä. Persoonallisuuden sanotaan tulevan iän myötä jäykemmäksi. Heikentyneestä itse-

luottamuksesta seuraa, että aikaisemmin tukahdutetut ja hillityt negatiiviset luonteenpiirteet tulevat esille. Itsepäisyys, ärtyneisyys ja hypokontrinen valittelu ovat leimaa-antavia. Persoonallisuuteen kuuluu kiinteästi minän käsite. Vanhuudessa tapahtuvat elämänmuutokset ja omassa itsessä havaittavat muutokset saattavat muuttaa minäkuvaa kielteiseen suuntaan. (Mm. Salminen ym. 1990, Ruikka ym. 1992.)

Henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, älylliset ominaisuudet mitattuna standardoiduilla testeillä, alkavat laskea 45 - 50 vuoden iässä, ja muiden kehitysvammaisten henkilöiden vasta 65 ikävuoden jälkeen. Verrattaessa vanhusten, joilla on Downin oireyhtymä, kognitiivisia ja adaptiivisia vanhenemismuutoksia muihin kehitysvammaisiin vanhuksiin, ilmenee, että 50 vuotta täyttäneillä vanhuksilla, joilla on Downin oireyhtymä, kognitiiviset toiminnot laskevat 2,5 vuoden aikana tilastollisesti merkitsevästi. Adaptiivisten ja motoristen toimintojen lasku on vastaavasti tilastollisesti merkitsevä 4,5 vuoden aikana.

40 vuotta täyttäneillä henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, on heikkenemistä lyhytaikaisessa muistissa ja orientaatioissa. Sen sijaan 50 vuotta täyttäneillä on laskua psyykkisissä toiminnoissa, pitkäaikaisessa muistissa, kommunikaatioaidoissa ja heillä esiintyi lisääntyvää häiriökäyttäytymistä. Henkilöiden, joilla on Downin oireyhtymä, luonteenlaatuun liittyy erilaisia positiivisia myyttejä. Heitä on mm. pidetty muita kehitysvammaisia henkilöitä musikaalisempina ja myönteisempinä. Niitä ei ole voitu tutkimuksella kuitenkaan osoittaa. (Saloviita 1989a, Kallunki, Leisti & Wilska 1982.)

Kehitysvammaisen henkilön sosiaalinen vanheneminen

Sosiaalinen vanheneminen tarkoittaa muutoksia, joita tapahtuu yksityisen ihmisen tai ryhmän asemassa, käyttäytymisessä, rooleissa ja asenteissa vanhetessa ja vanhuudessa. Sosiaalinen vanheneminen ilmenee vuorovaikutustaitojen vähentymisenä. Vanhuksen harrastustoiminta vähenee, sosiaaliset verkostot pienenevät ja hän saattaa käpertyä yksinäisyyteen. (Koskinen 1987.) Vanhuuteen liittyy ystävien ja omaisten menettämistä, omien sairauksien ja -vanhenemisen hyväksymistä ja lopulta oman kuoleman kohtaaminen (Latvala, Visuri & Janhonen 1995).

Kehitysvammaisten vanhusten elämästä on usein liian kielteinen kuva (Owens 1996). Kehitysvammaiset vanhuksat voivat parhaimmillaan elää elämänsä parasta aikaa. He ovat itsenäistyneet vanhemmistaan. He kokevat persoonallisuutensa kasvun, lisääntyvän itsenäisyyden ja riippumattomuuden elämänsä laatua oleellisesti parantaviksi asioiksi. Heillä on ystävinä sekä kehitysvammaisia että ei-kehitysvammaisia henkilöitä. He harrastavat erilaisia asioita ja ovat oppineet kontrolloimaan tunteitaan. Heidän sekä sosiaalinen kompetenssinsa että sosiaalinen integraationsa paranee ikääntymisen myötä. (Edgerton 1994, Bigby 1997.)

Toisaalta, osalla kehitysvammaisista vanhuksista on takana vuosikymmenien laitosjakso toisella paikkakunnalla kaukana lapsuudenkodista. Kunnalliskotiin siirtymistä ovat monta kertaa seuranneet sekä B-mielisairaala että sen jälkeen kehitysvammalaitoksen eri osastot. Osa on siirtynyt laitokseen keski-iässä vanhempiensa kuoltua.

Kehitysvammaiset vanhukset, jotka ovat asuneet pitkään laitospöissö, ovat normaaliympäristössä eläviin kehitysvammaisiin vanhuksiin verrattuna riippuvaisempia, pukeutuvat normaaleihin vaatteisiin vähemmän, heillä on vähemmän mielenkiintoisia harrastuksia ja heillä on dramaattisesti vähemmän elämönhallintataitoja, koska toiset tekevät asioita heidän puolestaan. Heidät on opetettu avuttomuuteen. Hallitsemattomuuden tunne tulee siitä, että ihmisellä ei ole ollut mahdollisuutta harjoittaa kykyjään. Tilanteet, joita ihminen ei pysty hallitsemaan, alentavat hänen motivaatiotaan aloittaa uusia toimia ja heikentävät hänen kykyään selviytyä jo opituista toimista. Vaatimustasoa muovaa se, millaisia seuraamuksia ja arvostuksia aikaisemmillä onnistumisilla ja epäonnistumisilla on. Kehitysvammaisten vanhusten osalta voidaan kysyä, onko heillä mahdollisuus sellaiseen vuorovaikutukseen hoitajansa kanssa, että he voivat saada kontrollin tunnetta. (Edgerton 1988.)

Palvelujärjestelmän tulee kunnioittaa ja tukea vammaisen henkilön oikeutta läheisiin ihmissuhteisiin henkilön vammaisuuden asteesta riippumatta ja tukea vammaisen henkilön ystävyysuhteiden kehittymistä ja järjestää tilaisuuksia tällaisille kohtaamisille (Saloviita 1995). Kehitysvammaisten vanhusten sosiaalisen vuorovaikutuksen laatua englantilaisessa keskuslaitoksessa kuvaa Kearneyn ym. (1993) tutkimus, josta on seuraava taulukko 1. Taulukossa ilmenee, että yli 10 %:lla ei ollut vuorovaikutusta toisten asukkaiden kanssa.

TAULUKKO 1 Kehitysvammaisten vanhusten sosiaalisen vuorovaikutuksen laatu englantilaisessa keskuslaitoksessa (Kearney ym. 1993, 39) n=59

Vuorovaikutuksen laatu	%
1. Ei vuorovaikutusta/ pysyttelee etäällä	10,1
2. Vuorovaikutusta/ saavuttaa tarpeita	6,7
3. Reagoi/ fyysinen kontakti	1,6
4. Reagoi/ passiivisuutta	11,8
5. Omituista lähestymistä	40,6
6. Onneton ilman seuraa	45,7
7. Määrää toisia	11,8
8. Tekee sosiaalisia lähestymisiä	42,3

Kehitysvammaisen henkilön fyysinen vanheneminen

Fyysisellä vanhenemisellä tarkoitetaan elimistön biologista vanhenemistä. Fyysisten vanhenemismuutosten eteneminen on hyvin yksilöllistä. Joku on harmaapäinen 35-vuotiaana, toinen notkea ja ketterä vielä 80 täytettyään. Kehitysvammaisen henkilön vanheneminen tapahtuu samalla tavalla kuin muidenkin ihmisten. Erona on se, että vanhenemismuutokset tulevat nopeammin esille. Joissakin sairauksissa vanheneminen on epätavallisen aikaista. (Kaski ym. 1997, Hervonen ym. 1998.) Kehitysvammaisten henkilöiden normaaliin vanhenemiseen liittyy vartalon kumartumista ja sitä kautta pituuden vähenemistä, kommunikaatiotaitojen heikkenemistä ja motoristen taitojen vähenemistä (mm. Hyunsook, Hawkins, Eklund, Kim, Foose, May & Rogers 1997).

Hermosto on elimistön keskeinen säätelyjärjestelmä, jonka muutokset vaikuttavat koko elimistöön. Muutokset ilmenevät reaktioiden hidastumisena, kosketus- ja värinätunto heikkenee, samoin koordinaatio ja tasapainoasti heikkenevät. Kehitysvammaisten vanhusten kuulon aleneminen johtuu perinnöllisistä ja metabolisista tekijöistä, jotka ovat seurausta kehitysvammaisuudesta. (Bess, Lichtenstein & Logar 1991.) Northern ja Downs (1991) totesivat, että 25 - 40 %:lla kaikilla yli 65- vuotiaista oli jonkinasteinen kuulonmenetys ja kehitysvammaisilla henkilöillä luku oli tätä suurempi. Näkövamma on todettu haittaavan sellaisten kehitysvammaisten vanhusten päivittäisiä toimintoja, joilla on Downin oireyhtymä. Kuulovammalla ei ole todettu sitä vastoin tilastollisesti merkitsevää vaikutusta heihin. (Zigman, Seltzer & Silverman 1994.) Luun haurastuminen alkaa jo 40. ikävuoden jälkeen ja on naisilla nopeampaa kuin miehillä (mm. Hervonen ym. 1998). Henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, esiintyy runsaasti degeneratiivisia muutoksia selkärangassa, ja tästä syystä heillä on vaara saada traumoja (Seltzer & Luchterhand 1994). Heidän ihollaan on havaittu A-vitamiinin imeytymishäiriöstä johtuvaa muutosta (Antila, Westermarck, Huovinen & Johansson 1996). Kehitysvammaisilla naisilla menopaussi on keskimäärin hieman yli 49 vuoden iässä. Naisilla, joilla on Downin oireyhtymä, menopaussi on yli 2 vuotta aikaisemmin. (Carr & Hollins 1995, Schupf, Zigman, Kapell, Lee, Kline & Levin 1997.) Kehitysvammaisten vanhusten seksuaalisesta käyttäytymisestä on vähän tietoa. Tämä johtuu osaksi siitä, että kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole ollut mahdollisuuksia toteuttaa seksuaalisia tarpeitaan muiden tavoin (Patterson 1991).

Kearney ym. (1993) tutkivat kehitysvammaisten laitosvanhusten selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa. Kearney ym. (1993) tekivät tutkimuksensa eräässä Englannin keskuslaitoksessa ja saivat seuraavia tuloksia (taulukko 2).

TAULUKKO 2 Kehitysvammaisten vanhusten itsenäisen elämän taitoja englantilaisessa keskuslaitoksessa (Kearney ym. 1993, 35) n=59

Toiminto	%
1. Liikkuu ilman apua	69,4
2. Käy itse WC:ssä	64,4
3. Syö itse	84,7
4. Peseytyy itse	64,4
5. Pukeutuu itse	13,5
6. Ei tarvitse mitään käytännöllistä apua	64,4

Lisäksi 91,5 %:lla oli normaali näkö ja 88,1 %:lla oli normaali kuulo. 6,7 % osasi lukea, ja 3,3 % pystyi kirjoittamaan lyhyen kirjeen. Kearneyn ym. (1993) tutkimuksessa kiinnitetään huomiota laitoksessa asuvien kehitysvammaisten vanhusten hyviin itsenäisen elämän taitoihin. Yli 60 % ei tarvinnut mitään käytännöllistä apua. Herää kysymys hoitopaikan valinnan perusteista.

Kontion (1994) tutkimuksessa Suojarinteen keskuslaitoksen vanhusosaston asukkaista (n=18) liikkui ilman tukea vain 24,7 %, pyörätuolia tai kelkkaa käytti 55,6 % ja vuoteeseen hoidettavia oli 24,7 %. Itse pystyi ruokailemaan vain 33,3 %,

hoitajat avustivat 27,8 %:ia vanhuksista ja 38,8 % oli syötettäviä. Vajaa 6 % osasi lukea.

5.2 Kehitysvammaisen vanhuksen sairaudet

Kehitysvammainen henkilö on usein tavallista alttiimpi erilaisille sairauksille. Alttius perustuu sekä kehitysvammaan että vammaisuuden asteeseen siten, että vaikeasti ja syvästi jälkeenjääneiden sairaanhoidon tarve on kaikkein suurin. Lievästi-, keskitasoisesti- ja vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden yleisin kuolinsyy oli syöpä, ja sydäntaudit ja vastaavasti syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä hengityselinsairaudet. (O'Brien, Tate & Zaharia 1991.) Carlsenin ym. (1994) arviointi kehitysvammaisten vanhusten geriatrisista sairauksista osoitti, että laajat geriatriset arvioinnit ovat tärkeitä. Tutkimuksissa löytyi runsaasti diagnostisoimattomia sairauksia, kuten suun- ja hampaiden sairauksia, syöpiä, dementiaa ja depressiota sekä runsasta lääkkeiden käyttöä.

Kehitysvammaisilla vanhuksilla on suuri riski saada juurikaries, mikäli suuta ja hampaita ei hoideta hyvin (Banting 1991, Carlsen ym. 1994, STAKES 1996). Collinsin (1998) mukaan 60 %:lla kehitysvammaisista henkilöistä on diagnostisoitavissa oleva psykiatrinen sairaus. Cooperin (1996) tutkimuksissa tulee esille, että ikääntymisen myötä psykiatriset sairaudet lisääntyvät selkeästi. 65 vuotta täyttäneistä kehitysvammaisista vanhuksista sairasti psykiatrisia sairauksia 68,7 % ja alle 65 -vuotiaista vastaavasti 47,9 %. Myös Burtin (1998) mukaan kehitysvammaisten vanhusten psykiatriset sairaudet lisääntyvät iän myötä, dementia mukaan luettuna. Monet psykiatriset sairaudet menevät demen-tian ja depression oireiden kanssa päällekkäin, ja siksi tapahtuu paljon sekä ali-että yli-diagnosointia. CP-vammaisilla kehitysvammaisilla henkilöillä on todettu vanhenemisen myötä muita kehitysvammaisia vanhuksia enemmän urologisia ongelmia, kuten virtsatieinfektioita ja virtsan pidätyskyvyn puutetta. (Ferrang, Jonson & Ferrara 1992, Mayo 1992.)

Vanhenevien henkilöiden sairauksista, joilla on Downin oireyhtymä, on olemassa runsaasti tutkimuksia. Evenhuisin (1995) 10 vuotta kestänyt pitkittäis-tutkimus laitoksessa asuvien kehitysvammaisten vanhusten näkökyvystä osoitti, että heidän näkökykynsä oli huonompi kuin muilla kehitysvammaisilla vanhuk-silla. Lisäksi kehitysvammaisten vanhusten sairastuvuus erilaisiin silmäsairauk-siin oli normaali vanhuksia yleisempää. Evenhuis havaitsi, että kehitysvammais-ten lasten silmäsairaudet jäivät muita lapsia huonommalle hoidolle ja tällä seikalla oli vaikutusta heidän myöhempään näkökykyynsä. 50 vuotta täyttäneistä henkilöistä, joilla oli Downin oireyhtymä, yli puolella oli näkö- tai kuulovamma (Roeden & Zitman 1997). Myös Lantman-de Valk, Akker, Maaskant, Haveman, Kessels ja Urlings (1993) havaitsivat tutkimuksissaan, että 50 vuotta täyttäneillä henkilöillä, joilla oli Downin oireyhtymä, oli muita kehitysvammaisia enemmän näkö- ja kuulovammoja.

Sellaisilla henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, synnynnäinen sydänvika on 40 kertaa yleisempi kuin muilla lapsilla, ja jonkinasteinen sydämen kehi-tyshäiriö on noin joka kolmannella. Tästä seuraa se, että henkilöillä, joilla on

Downin oireyhtymä, on ikääntyessään erilaisia sydänsairauksia. Ei-iskeemiset sydänsairaudet ovat yleisiä henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä. (Kaski ym. 1997.)

Pitkittäistutkimuksissa on havaittu, että 50 vuotta täyttäneillä henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, maha- ja suolistosairaudet ovat yleisempiä kuin muilla kehitysvammaisilla henkilöillä (Lantman-de Valk ym. 1993). Kilpirauhasen vajaatoiminta on yleistä ja se aiheuttaa lisääntyvää infektioriskiä (mm. Kaski ym. 1997). Henkilöiltä, joilla on Downin oireyhtymä, on myös löydetty muita kehitysvammaisia henkilöitä enemmän obstruktiivista uniapneaa. Lisäksi on havaittu, että 30 vuotta täyttäneistä henkilöistä, joilla on Downin oireyhtymä, jopa 96 %:lla esiintyy tuhoisaa ja vaikeasti hoidettavaa hammassairautta. (Seltzer & Luchterhand 1994.) Adaptiiviset prosessit heidän elimistössään asettavat rajoituksia tiettyjen ravintoaineiden saatavuudelle. Useat tutkimukset osoittavat, että seleenin ja sinkin puute aiheuttaa kilpirauhasen toimintahäiriöitä ja vastustuskyvyn heikkenemistä. Henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, on todettu A-vitamiinin imeytymishäiriö ja A-vitamiinin puutosta. Tyypilliset A-vitamiinin puutosoireet ovat nähtävissä heidän iholtaan (Antila ym. 1996). Antioksidanttien käytön hyödyllisyydestä kehitysvammaisille henkilöille on käyty keskustelua. Erityisesti antioksidanttien yleistä vastustuskykyä nostava vaikutus sekä ennen aikaisen dementian ehkäiseminen ovat olleet esillä. (Gebre-Medhin 1996.) Taulukkoon 3 on koottu Kearneyn ym. (1993) tutkimuksessa kehitysvammaisilla vanhuksilla ilmenneitä sairauksia englantilaisessa keskuslaitoksessa. Psykiatristen sairauksien osuus jäi yllättävän vähäiseksi.

TAULUKKO 3 Kehitysvammaisten vanhusten sairauksia englantilaisessa keskuslaitoksessa (Kearney ym. 1993, 44) n=59

Sairaus	%
Sydän-keuhkosairaudet	27,1
Ruuansulatuselinten sairaudet	22,0
Hormonaaliset sairaudet	15,2
Virtsaelinten sairaudet	6,7
Ihosairaudet	6,7
Silmäsairaudet	5,0
Tukielin sairaudet	5,0
Dementia	5,1
Muut psykiatriset sairaudet	27,1

Kontion (1994) tutkimuksessa vastaavasti kehitysvammaisilla vanhuksilla oli Suojarinteen keskuslaitoksen vanhusosastolla sairauksia seuraavasti: epilepsia 38,9 %:lla, sydämen vajaatoiminta 38,9 %:lla, sappikivitauti 11,1 %:lla, harmaakaihi 11,1 %:lla, verenpainetauti 5,6 %:lla, raudanpuuteanemia 5,6 %:lla, kilpirauhasen liikatoiminta 5,6 %:lla, dementia 33,3 %:lla ja skitsofrenia 11,1 %:lla. Kearneyn ym. (1993) tutkimuksissa esiintyi yllättävän vähän dementiaa.

Vanhuksella saisi olla yhteisvaikutusten vuoksi enintään neljä lääkettä samanaikaisesti (Ruikka ym. 1992, Kansaneläkelaitos 1996). Kontion (1994) tutkimuksessa kehitysvammaisilla vanhuksilla oli vanhusosastolla keskimäärin

5,3 lääkettä samanaikaisesti. Kehitysvammaiset vanhukset käyttivät kardiovaskulaarisia lääkkeitä (diureetit, digitalisvalmisteet, verenpainelääkkeet), unilääkkeitä, sokeritautilääkkeitä, antikolinergisiä lääkkeitä, psykoosilääkkeitä, masennuslääkkeitä, epilepsialääkkeitä, kilpirauhasen vajaatoimintalääkkeitä, antibiootteja, perifeeristä verenkiertoa parantavia lääkkeitä ja runsaasti erilaisia laksatiivivalmisteita. Carlsenin ym. (1994) tutkimuksissa ilmeni, että 87,5 % kehitysvammaisista vanhuksista käytti lääkkeitä. Thiel, Delden, Haan ja Huibers (1997) raportoivat Alankoimaista, että kuolevien ja vaikeasti sairaiden 50 vuotta täyttäneiden kehitysvammaisten vanhusten hoidossa käytettiin kipulääkkeitä vain 55 %:lle. Saloviidan (1995) mukaan kehitysvammaisen henkilön saama psyyken lääkitys tulee arvioida uudelleen säännöllisesti. Lääkitystä ei saa käyttää korvikkeena myönteisille ongelmien ratkaisutavoille, kuten tarpeelliselle opetukselle ja elinolosuhteiden parantamiselle.

Kehitysvammaisen vanhuksen dementia ja depressio

Ei-kehitysvammaisista vanhuksista, joilla on keskivaikea tai vaikea dementia esiintyy käytöshäiriöitä 50 - 90 %:lla (Allen-Burge ym. 1999). 65 vuotta täyttäneistä kehitysvammaisista vanhuksista esiintyy dementiaa 21,6 %:lla. Dementian havaitaan vaikuttavan merkitsevästi kehitysvammaisten henkilöiden adaptiivisiin ja kognitiivisiin toimintoihin (mm. Roeden & Zitman 1997, Prasher 1998).

Henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, dementia saattaa alkaa jo alle 30-vuotiaana (Kaski ym. 1997). Jordans, Evenhuis ja Janssen (1997) raportoivat, että Alzheimerin tauti tulee 10 - 15 vuotta aikaisemmin henkilöille, joilla on Downin oireyhtymä, kuin sellaisille henkilöille, joilla ei ole oireyhtymää. Janickin, Daltonin, Hendersonin ja Davidsonin (1996) tutkimuksissa tuli esille, että kehitysvammaisilla vanhuksilla ja erityisesti henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, Alzheimer-tyyppistä dementiaa esiintyy enemmän kuin muilla vanhuksilla. 50 vuotta täyttäneillä henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, depressiivisten oireiden esiintyminen on huomattavaa dementian alkuvaiheessa. Visser (1993, 1997) jakaa dementian oireet yhdeksään luokkaan. Hän käyttää CLD-listaa (Check-List with symptoms of Dementia): mielenkiinnon menetys, persoonallisuuden muutokset, työskentelytaitojen ja päivittäisten toimintojen suorittamistaitojen huononeminen, puhekyvyn ja ilmaisun huononeminen, kävelyn huononeminen, häiriö ajan ja avaruuden tajuamisessa, virtsan pidätyskyvyn puute, epilepsia sekä lukemisen ja kirjoittamisen taitojen heikkeneminen. (Vrt. Burt & Aylward 1998.)

Depression diagnosoimisesta on olemassa mm. Roedenin ja Zitmanin (1997) tekemä sovellutus Sovnerin (1986) DI (Depression Interview) kyselylomakkeesta. Depressiota kartoittava kyselylomake täytetään asiakasta haastatellen. Tässä depressiota sairastavalla henkilöllä mainitaan seuraavat oireet: surullisuus ja syrjään vetäytyminen tai levoton liikehdintä, sekä neljä seuraavista oireista: spontaani itkeminen, muutoksia unessa, muutoksia ruokahalussa ja/tai painossa, psykomotoriikan heikkenemistä tai katatonista vapinaa, tylsyyttä, arkuutta, itsensä vahingoittavaa käyttäytymistä ja aktiivisuuden menettämistä päivittäisissä elämän taidoissa. Taulukkoon 4 on koottu kehitysvammaisilla henkilöillä

esiintyvät dementian ja depression oireet Visserin (1993,1997) ja Roedenin ja Zitmanin (1997) mukaan.

TAULUKKO 4 Dementian ja depression oireet kehitysvammaisilla henkilöillä (Visser 1993, 1997 ja Roeden & Zitman 1997)

Dementian oire	Depression oire
<ul style="list-style-type: none"> - Mielenkiinnon menetys - Persoonallisuuden muutokset - Työskentelytaitojen ja päivittäisten toimintojen suoritusten lasku - Puhekyvyn ja ilmaisun huononeminen - Ajan ja avaruuden tajun huononeminen - Inkontinenssi - Epilepsia - Lukemis- ja kirjoittamistaidon heikkeneminen 	<ul style="list-style-type: none"> - Surullisuus - Syrjään vetäytyminen tai levoton liikehdintä <p>Lisäksi neljä seuraavista:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Spontaani itkeminen - Muutokset unessa - Muutokset ruokahalussa / painossa - Psykomotoriikan heikkeneminen - Itseä vahingoittava käyttäytyminen - Aktiivisuuden menettäminen päivittäisissä elämäntaidoissa

Depression ja dementian erottaminen on haaste. Erittymisen vaikeaa se on niiden henkilöiden diagnosoinnissa, joilla on Downin oireyhtymä. Hyunsook ym. (1997) ovat koonneet yhteenvedon sellaisten henkilöiden dementian ja depression oireista, joilla on Downin oireyhtymä (taulukko 5).

TAULUKKO 5 Dementian ja depression oireet henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä (Hyunsook ym. 1997, 27-38)

Dementian ja depression oireet	Dementian oireet	Depression oireet
<ul style="list-style-type: none"> - apatia, passiivisuus - omatoimisuuden häviäminen - masennus - virtsan pidätyskyvyn puute - ärtymys - hidastuminen - yhteistyökyvyttömyys - lisääntyvä riippuvuus - mielenkiinnon menetys - painon menetys - tunne-elämän köyhtyminen - tuhoisa käyttäytyminen - harha-aistimukset, harhaluulot - nukkumisvaikeudet 	<ul style="list-style-type: none"> - varastelu - persoonallisuuden muutokset - näön kohdistamisvaikeudet - puheen häviäminen - ajan- ja paikantajun väheneminen - liiallinen oman terveyden tarkastelu - eksyminen - stereotyyppinen käyttäytyminen - huonontunut oppiminen - työkyvyn menetys - sormien hieno vapina - EGG-muutoksia - älyllinen rappeutuminen 	<ul style="list-style-type: none"> - surullisuus - itkukaudet - väsyminen - psykomotoriikan väheneminen - ruokahalumuutokset - somaattiset vaivat - itsensä vahingoittaminen - aggressiivinen käyttäytyminen

5.3 Kehitysvammaisen vanhuksen haastava käyttäytyminen

Kearney ym. (1993) luokittelivat kehitysvammaisten laitoshoidosten käyttäytymisongelmia seuraavasti: fyysinen aggressiivisuus, tuhoisa käytös, yliaktiivisuus, huomion hakeminen, itsensä vahingoittaminen, harhailu ja juokseminen pois, kiljuminen ja huutaminen, pahantuulisuuden osoittaminen, häiritseminen yöllä, vastenmielinen käyttäytyminen, heitteleminen ja tavaroiden paiskominen, epäsosiaalinen käyttäytyminen ja seksuaalinen rikollisuus. Mooney ym. (1995) jakoivat sosiaalisesti sopeutumattoman käyttäytymisen kehitysvammaisilla vanhuksilla seitsemään luokkaan: riisuuntuu, masturboi julkisesti, istuu lattialla, on aggressiivinen, kahmaisee syleilyyn, syö sopimatonta ja näpistelee.

McGrew, Ittenbach, Bruininks ja Hill (1991) tutkivat kehitysvammaisten henkilöiden häiriökäyttäytymistä elämänkaaren aikana ICAP-asteikolla. He totesivat, että varsinkin yli 60-vuotiailla kehitysvammaisilla henkilöillä käytöshäiriöt olivat vaikeimmin selitettävissä. McGrewin ym. arvion mukaan se saattaisi osittain johtua muista ikäluokkia pienemmästä näytteen koosta. LeBlancin ja Matsonin (1997) mukaan kehitysvammaisilla vanhuksilla, joilla esiintyi dementiaa, oli muita kehitysvammaisia vanhuksia enemmän kroonisia fyysisiä sairauksia, he olivat ärtyneempiä ja heillä oli enemmän taipumusta väkivaltaiseen käyttäytymiseen. Haveman, Maaskant, Schrojenstein, Lantman-de Valk, Urlings ja Akker (1996) raportoivat, että 50 vuotta täyttäneillä henkilöillä, joilla oli Downin oireyhtymä, esiintyi käytöshäiriöitä ja häiriöitä pitkäaikaisessa muistissa sekä häiriöitä kommunikaatiotaidoissa. Prasher ja Chung (1996) totesivat, että dementia ennusti henkilöillä, joilla oli Downin oireyhtymä, lisääntyvää häiriökäyttäytymistä. Hallbergin (1990) mukaan sosiaalinen eristyneisyys ja toimettomuus lisäsivät dementiapotilailla häiriökäyttäytymistä.

Kehitysvammaisten vanhusten laitoshoidossa näyttää käytöshäiriöiden merkitys olevan geriatrisia tarpeita suurempi. Asukkaat ovat aggressiivisia ja vuorovaikutustaitojen puute on keskeinen ongelma. Käytöshäiriöt johtuvat mm. puutteellisista vuorovaikutustaidoista ja tekemisen puuttumisesta (mm. Kearney ym. 1993). Kearneyn ym. (1993) mukaan Englannin keskuslaitoksessa yli 30 % vanhuksista oli fyysisesti aggressiivisia, yli 8 %:lla fyysinen aggressiivisuus oli vähäistä ja vajaalla 17 %:lla se esiintyi piilevänä. Joka neljännellä esiintyi vastenmielistä käyttäytymistä. (Taulukko 6.)

Pitkäaikaissairaiden vanhuspotilaiden hoidossa tavataan sekä fyysistä että psyykkistä kaltoinkohtelua (Isola, Laitinen-Junkkari, Rissanen & Vitikainen 1997). Väkivaltaisilla ja liika-aktiivisilla henkilöillä on laitoshoidossa muita suurempi riski joutua fyysisesti kaltoin kohdelluiksi. Suurin riski koskee vaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä. Fyysinen kaltoinkohtelu tarkoittaa vammaisen henkilön fyysistä rankaisemista, pahoinpitelemistä, fyysistä pakottamista tai kemiallista huumaamista psykyen lääkkeillä. (Saloviita 1995.)

Erityishuoltopiirien kuntainliittojen liittohallitukset ovat vahvistaneet pakkotoimenpiteiden käytöstä laitoshoidon ohjeet sosiaalihuollon 20.12.1985 antaman ohjeen pohjalta. Ohjeissa pakkokeinoiksi luokitellaan eristäminen, pakkolääkitys, lepositeiden ym. sitomistoimenpiteiden käyttö, pakkosyöttäminen,

TAULUKKO 6 Kehitysvammaisten vanhusten käyttäytymisongelmat englantilaisessa keskuslaitoksessa (Kearney ym. 1993, 38) n = 59

Käyttäytymisongelma	Vakava %	Vähäinen %	Ei ongelmia %	Piilevä %
1. Fyysinen aggressiivisuus	30,5	8,4	44,0	16,9
2. Tuhoisa käytös	10,1	3,3	81,3	5,0
3. Yliaktiivisuus	11,8	8,4	77,9	1,6
4. Huomion hakeminen	20,3	8,4	67,8	3,3
5. Itsensä vahingoittaminen	10,1	5,0	84,7	0
6. Harhailu, poisjuokseminen	8,4	0	88,1	3,3
7. Kiljuminen, huutaminen	18,6	10,1	67,8	3,3
8. Pahantuulisuuden osoittaminen	47,5	11,8	33,9	8,4
9. Yöllä häiritseminen	8,4	1,6	81,3	8,4
10. Vastenmielinen käyttäytyminen	23,7	8,4	66,1	1,6
11. Tavaroiden heitteleminen, paiskominen	10,1	5,0	83	1,6
12. Epäsosiaalinen käyttäytyminen	8,4	10,1	81,3	0
13. Seksuaalinen rikollisuus	8,4	1,6	84,7	5,0

osaston vaihto vastoin tahtoa ja muut niihin rinnastettavat erityishuollon järjestämisen kannalta pakoksi katsottavat toimenpiteet. Ohjeiden mukaan päätöksen pakkotoimenpiteiden käyttämisestä tekee pääsääntöisesti laitoksen lääkäri. Ohjeissa edellytetään, että työyksikkö pitää käytetyistä pakkotoimenpiteistä luetteloa.

Eduskunnan apulaisoikeusasiamies tarkisti keskuslaitoksia viimeksi vuonna 1994. Selvityksen mukaan pakkotoimenpiteitä käytettiin Kärkullaa lukuun ottamatta kaikissa erityishuollon keskuslaitoksissa. Vuonna 1994 pakkotoimenpiteitä oli kohdistettu laitoksissa 212 kehitysvammaiseen henkilöön. (Eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen päätös 16.12.1996.)

5.4 Yhteenveto

Kehitysvammaiset henkilöt vanhenevat samalla tavalla kuin ei-kehitysvammaiset. Psykkinen, sosiaalinen ja fyysinen vanheneminen eivät ole itsenäisiä alueita, vaan niiden välillä on tiivis vuorovaikutus. Mm. Downin oireyhtymä aiheuttaa ennen aikaista vanhenemista. Kehitysvammaisuus altistaa monille sairauksille. Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset henkilöt kuolevat hengityselinsairauksiin, ja lievästi sekä keskivaikeasti kehitysvammaiset henkilöt sydän- ja verisuoni-

sairauksiin sekä syöpään. Varsinkin henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, on muita kehitysvammaisia henkilöitä suurempi riski sairastua useisiin sairauksiin. Dementia on kehitysvammaisilla vanhuksilla muita vanhuksia yleisempää. Henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, dementia saattaa alkaa jo alle 30-vuotiaana. Dementian ja depression erottaminen on kehitysvammaisella henkilöllä vaikeaa. Kehitysvammaisilla laitoshanhuksilla esiintyy haastavaa käyttäytymistä enemmän kuin muilla kehitysvammaisilla vanhuksilla. Rajoittava laitosympäristö on todettu yhdeksi syyksi. Haastavan käyttäytymisen syinä on pidetty laitosympäristössä puutteellisia vuorovaikutustaitoja ja tekemisen puutetta.

6 KEHITYSVAMMAISEN VANHUKSEN HAASTAVAAN KÄYTTÄYTYMISEEN VAIKUTTAMINEN HOITAJAN TYÖSSÄ

6.1 Hoitajan työn orientaatio

Kehitysvammahuollossa työskentelee useita eri ammattiryhmiä, joista kullakin on oma ammattikulttuurinsa. Tämä on mahdollistanut moniammatilliset työotteet mutta myös keskinäiset kiistat. On mm. sairaanhoitajien, kehitysvammaistenohjaajien, kehitysvammaistenhoitajien, psykologien, teologien, lääkäreiden, sosiaalityöntekijöiden ja musiikkiterapeuttien alakulttuureita. Lisäksi voidaan puhua kehitysvammaisten henkilöiden omasta kulttuurista. Erikseen on vielä johtamiskulttuuri, johon kohdistuu suuria paineita. Haastavaan käyttäytymiseen vaikuttaminen pohjautuu Saloviidan (1993) mukaan muuttuneeseen käsitykseen kehitysvammaisuudesta, ja kehitysvammaisille yksilöille tarkoitettujen palvelujärjestelmien tehtävistä. Kehitysvammaisten henkilöiden käyttäytymisongelmiin suhtautuminen on yhteydessä yhteiskunnassa kunakin aikana vallitseviin käsityksiin kehitysvammaisista yksilöistä.

Kehitysvammaiseen henkilöön liittyvä ihmiskäsitys ja vanhuskäsitys

Lähestyn kehitysvammaisiin henkilöihin liittyvää vanhuskäsitystä vanhenemisteorioiden ja holistisen ihmiskäsityksen kautta. Kehitysvammaiseen henkilöön liittyvää vanhuskäsitystä ei ole juurikaan pohdittu Suomessa. Erilaisissa käytännön tilanteissa se on näyttäytynyt melko kielteisenä. Owens (1996) tutki kehitysvammaisen vanhuksen hoidon laatua ja totesi, että on olemassa negatiivista, stereotyyppistä käsitystä kehitysvammaisesta vanhuksesta. Lääkintöhallituksen työryhmän mietintö (1987) sisältää tietyn varauksen yhteiskunnan suhtautumisesta kehitysvammaiseen vanhukseen. Siinä todetaan, että keskuslaitokset voivat myös perustaa vanhusosastoja tarvittaessa.

Käytän Rauhalan (1988, 1989) holistista ihmiskäsitystä, koska holistinen näkökulma on tulossa kansainvälisesti erityispedagogiikkaan (Lewis 1998, Stangvik 1998, Naukkarinen 1999). Holistinen ihmiskäsitys tähdentää sitä, että

ihminen on aina toiminnallinen kokonaisuus, myös silloin, kun hänen olemassaolonsa eri ulottuvuudet otetaan huomioon. Rauhala esittää kolmijakoisen ontologian, joka muodostuu kehollisuudesta, tajunnallisuudesta ja situationalisuudesta. Hän täydentää kolmijakoa vielä neljännellä olemassaolon muodolla, jota hän nimittää kuolemattomuudeksi. Kehollisuudessa on viime kädessä kysymys aineellisista, kosketettavista lähivaikutuksista. Tajunnallisuudessa on kysymys mielekkyydestä. Tajunnallisuuden sisällä voidaan erottaa vielä psyykkinen ja henkinen tajunnallisuus. Psyykkinen tarkoittaa kokemuksellisuutta ja henkisyys arvotajuntaa. Situaatiolla Rauhala tarkoittaa kaikkea sitä, mihin ihmisen kehollisuus ja tajunnallisuus ovat suhteessa. Situaatiota ovat esimerkiksi kulttuuripiiri, yhteiskunnalliset ja taloudelliset olot, arvot, normit.

Rintala (1999) tarkastelee vanhenemista käsitteleviä teoreettisia lähestymistapoja ja niiden suhdetta sosiaali- ja terveystalouteen. Irtaantumisteoria näkee vanhuuden pysyvänä ja jatkuvana menetyksen olotilana (Cumming & Henry 1961, Longino & Kart 1982). Tämä luo pohjaa kielteiselle käsitykselle vanhuudesta. Irtaantumisteoriassa vanhuuteen sopeutuminen tapahtuu parhaiten vetäytymällä yhteiskunnasta. Vetäytymistä edistäviksi palveluiksi Rintala (1999) näkee laitoshuollon palvelut ja vanhuksille tarkoitettut asumispalvelut. Kehitysvammahuollossa tämä tarkoittaisi laitosparadigman mukaista ajattelua (ks. Saloviita ym. 1997).

Aktiivisuusteoria näkee vanhuuden toiminnallisuuden olotilana ja luo pohjaa irtaantumisteoriaa positiivisemmalle käsitykselle vanhuudesta. Aktiivisuusteorian mukaan sopeutuminen vanhuuteen tapahtuu yhteiskunnalliseen elämään osallistumalla (Longino & Kart 1982, Sauli 1998). Rintala (1999) näkee avohuollolliset palvelut tätä teoriaa palveleviksi palveluiksi. Kehitysvammahuollossa tämä vastaisi kuntoutusparadigman mukaista ajattelua (ks. Saloviita ym. 1997).

Jatkuvuusteoria käsittää vanhuuden keski-ikäisyyden jatkumoksi. Raja keski-ikä ja vanhuuden välillä hämärtyy (Jylhä 1990). Jotta yksilöiden elämäntyylit säilytetään mahdollisimman ennallaan ikääntymisen tuomasta toimintakyvyn heikkenemisestä huolimatta, se edellyttää Rintalan (1999) mukaan laitos- ja avopalvelujen olevan luonteeltaan ylläpitäviä, tukevia, ehkäiseviä, kuntouttavia ja edistäviä. Tätä ajattelumallia vastaisi kehitysvammahuollossa tukiparadigma (ks. Saloviita ym. 1997).

Vanhuskäsitys on sidoksissa vallitsevaan kulttuuriin ja yhteiskunnan rakenteeseen (Koskinen 1997). Käsitykseen vanhuudesta sisältyy myös näkemys siitä, millaisena itse vanhuus, vanhan ihmisen mahdollisuudet ja hänen asemansa yhteiskunnassa kulloinkin nähdään. Samassakin yhteiskunnassa vallitsee hyvin erilaisia vanhuskäsityksiä ja siten monenlaista suhtautumista vanhuksiin. Erilaisista käsityksistä huolimatta on löydettävissä ihanteena pidettävä vanhuskäsitys, joka voidaan hyväksyä koko vanhustyötä ohjaavaksi käsitykseksi. Ihmisarvon kunnioitus ja oikeudenmukaisuus ovat toteutettavissa parhaiten silloin, kun samalla edistetään yhteistä hyvää. (Kontio sekä työryhmä Ruoppila, Heikkinen, Karppi, Mäkinen & Numminen 1991.)

Kehitysvammaista henkilöä tarkoittavassa vanhuskäsityksessä tulisi korostaa kehitysvammaisen vanhuksen omia voimavaroja ja hänen toimintaansa sosiaalisessa yhteisössä. Hänellä tulisi olla mahdollisuuksien mukaan valinnanva-

paus. Hänelle pitäisi antaa mahdollisuus ottaa riskejä omassa elämässään. Ikään-tyneitä kehitysvammaisia henkilöitä ei saisi holhota liikaa. Kehitysvammaisen vanhus ei ole vain hoitotoimenpiteiden kohde, vaan ihminen, jolla on edelleenkin yksilölliset tarpeet ja takana oma arvokas historia. Esimerkiksi ei saa olla välinpitämätön eikä suvaitsematon kehitysvammaisen vanhuksen tarpeiden suhteen. Jos kehitysvammaisen vanhus ei jaksa kuntoutua, hänellä on oltava siihen oikeus, vaikkei se tuloksellisuutta mittaavalle henkilökunnalle sopisikaan. Hoitotyössä työn tuloksellisuus ja työn ilo voidaan löytää myös muusta kuin kehitysvammaisen vanhuksen paranemisesta. (Kontio 1994.)

Kehitysvammaisen vanhuksen hoitamisen arvolähtökohdat

Kun erityishuoltopiirillä on yhteisesti sovitut hoitamisen arvolähtökohdat, niiden toteutumista voidaan myös seurata ja arvioida. Saloviita (1995) on OVAALI-asteikon arvolähtökohdissa yhdistänyt eri tahojen näkemyksiä kehitysvammaisten henkilöiden palveluissa huomioon otettavista näkökohdista. Hän on ottanut vaikutteita poikkeavuuden sosiologiasta, skandinaavisista normaliuden periaatteista, yhdysvaltalaisista vammaispalvelujen arvioinnin esikuvista, YK:n piirissä tehdystä vammaispalvelujen ohjelmatyöstä sekä suomalaisesta lainsäädännöstä. Olen soveltanut Saloviidan esittämiä arvolähtökohtia kehitysvammaisten vanhus-ten hoitamisen arvolähtökohdiksi. Saloviidan mukaiset arvot ovat osallistuminen, valinnanvapaus, arvostus, aktiivisuus, läsnäolo ja itsenäisyys.

Osallistuminen tarkoittaa kehitysvammaisen vanhuksen liittymistä ihmisuhteiden verkkoon, jossa hänellä on läheisiä ihmisuhteita. Monipuoliseen ihmisuhteiden verkostoon kuuluu mm. vammaisia, ei-vammaisia, perheenjäseniä, alan työntekijöitä, vieraita, tuttuja. Monella laitoksessa asuvalla kehitysvammaisella vanhuksella on kaukana kotikunnasta vietettyjä laitosvuosia useita kymmeniä. Osalla ei ole enää yhteyttä omaisiin. Vastuuhoitaja on läheisin ihminen. Tämä on laitoksessa elävän kehitysvammaisen vanhuksen hoitamisessa suuri haaste.

Valinnanvapaus tarkoittaa riippumattomuutta ja itsemääräämisoikeutta. Vaikeavammaisen vanhuksen viestintävaikeudet asettavat ympäristölle haasteita vanhuksen omien toiveiden selville saamiseksi. Jos vanhus ei tukitoimista huolimatta pysty tekemään itsenäisiä ratkaisuja, vanhuksen lähimpien ihmisten on tehtävä se hänen puolestaan. Tässä korostuu vastuuhoitajan tehtävä vanhuksen hoitajana. Valinnanvapauden toteuttamiseen liittyy vastuu omien tekojen seurauksista.

Arvostus tarkoittaa kehitysvammaisen vanhuksen arvostettua asemaa muiden ihmisten joukossa. Se merkitsee arvostettua asemaa myös muiden kehitysvammaisten joukossa. Tämä tarkoittaa erityisesti kehitysvammahuoltoon kohdistettujen resurssien kohdentamista tasapuolisesti. Se näkyy kehitysvammaisten vanhusten kuntoutuksessa. Arvostus näkyy kunnioittavana, yksilöllisenä ja tasa-arvoisena kohteluna.

Aktiivisuus tarkoittaa kehitysvammaisen vanhuksen mahdollisuutta osallistua mielekkääseen ja tyydytystä tuottavaan toimintaan. Kehitysvammaisten vanhusten pitäisi saada osallistua voimiensa rajoissa omaan peseytymiseen, ruokailuun, harrastustoimintaan siitäkin huolimatta, että asiat eivät suju nopeasti.

Läsnäolo tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisen vanhus käyttää samoja ympäristöjä kuin muutkin. Ympäristöt voivat liittyä mm. asumiseen, vapaa-ajanviettoon ja erilaisiin palveluihin. Esimerkiksi kehitysvammaisen vanhus asuu itsenäisesti, käy kirkossa sukulaistensa kanssa ja käyttää yksityisen jalkahoitajan palveluja.

Itsenäisyys tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisella vanhuksella on tasapaino itsenäisyyden ja ihmisten välisen riippuvuuden välillä. Vanhus toisaalta käyttää omia kykyjään ja taitojaan ja toisaalta saa tarvitsemaansa apua niissä asioissa, joissa hän sitä tarvitsee. Kun kehitysvammaisen vanhuksen itsenäisyys on otettu oikealla tavalla huomioon, hänen ympäristönsä antama tuki auttaa häntä käyttämään omia taitojaan ja kykyjään.

Vanhuksen ja hoitajan välinen vuorovaikutus

Tapa, jolla ihminen tekee työtään, määräytyy hänen yksilöllisistä ominaisuuksistaan, joihin kuuluvat mm. ikä, sukupuoli, koulutustaso, luonteenpiirteet ja asenteet (mm. Saloviita 1992). Kehitysvammahuollossa vanhemmat työntekijät kokevat muita vähemmän saavutuksen tunnetta työssään. Pitkään hoitotyössä olleilla esiintyy enemmän henkistä uupumista ja vähemmän saavutuksen tunteita kuin muilla. Työntekijöiden hoitoasenteet ovat sitä asiakaskielteisempiä, mitä suurempi ja laitospaisempi heidän työpaikkansa on. Iäkkäät työntekijät ovat hoitoasenteissaan laitossuuntautuneempia kuin nuoremmat. Hoitoapulaiset ovat laitossuuntautuneimpia kuin hoitajat ja osastonhoitajat. (Saloviita 1992.) Hoitajat käyttäytyvät sosiaalisemmin vanhuksia kohtaan ja osoittavat heille enemmän empatiaa omissa kodeissa kuin vanhainkodeissa (Caris-Verhallen, Kerkstra, Heijden & Bensing 1998).

Dementoituneita vanhuksia koskevissa tutkimuksissa on tullut esille, että hoitajat kokevat heidän hoitamisensa uuvuttavaksi. Hoitajilla on äidillisiä tunteita dementoituneita vanhuksia kohtaan ja ahdistusta siitä, etteivät he voi auttaa. Tämä aiheuttaa hoitajissa suuttumusta ja vihaa. Hoitajilla on ymmärtämystä vanhuksia kohtaan mutta se ei siirry toiminnaksi. Hoitajat käyttävät puolustusmekanismeina vetäytymistä vanhuksen luota ja tehtäväkeskeistä työnjakoa. Vetäytyminen ilmenee siinä, että hoitajat viettävät enemmän aikaa ei-dementoituneiden vanhusten kanssa kuin dementoituneiden vanhusten kanssa. Hoitajat tietävät, että tekevät työtä rutiinilla ja että hoito jää pitkälti fyysisten tarpeiden tyydyttämisen tasolle. Hoitajan ja dementoituneen vanhuksen välinen suhde on todettu erittäin tärkeäksi, koska dementoitunut vanhus on riippuvainen hoitajasta. Vähäiset vuorovaikutustilanteet aiheuttavat dementoituneessa vanhuksessa liikastimulaatiota. Sosiaalinen eristäytyneisyys ja toimettomuus ovat läsnä dementoituneen vanhuksen elämässä, ja ne lisäävät käytöshäiriöitä. Dementoituneen vanhuksen päivä ei saisi olla yksitoikkoinen. Pysyvyys ja ympäristöstä tulevat vihjeet ovat hänelle tärkeitä. Ympäristöä pitäisi muuttaa dementoituneen vanhuksen tarpeita vastaavaksi. (Hallberg 1990, Liukkonen 1990, Ekman 1993.) Toisaalta on hoitajia, jotka työskentelevät iloisina ja tuovat huumoria ja hyvää oloa työyhteisöön. He jaksavat kohdata dementoituneen vanhuksen yksilönä ja ymmärtävät erilaisten kommunikointitapojen ja ajan antamisen tärkeyden. Hoitajan kyky tajuta kommunikaation tärkeys on keskeistä hoidossa. Sillä on

myös myönteistä vaikutusta dementoituneen vanhuksen käyttäytymiseen. Hoitajan sitoutuminen työhönsä ja dementoituneen vanhuksen kohtelu subjektina ovat yhteydessä toisiinsa. Tärkeä kysymys on, missä määrin näitä ominaisuuksia voidaan lisätä koulutuksen keinoin (Liukkonen 1990, Ekman 1993, Routasalo 1997).

Taival (1998) tutki vanhusten kotisairaanhoidoa ja totesi, että auttaminen kohdistui edelleen fyysiseen puoleen ja sairauteen. Opetus, ohjaus ja potilaan kyvykkyyttä edistävät menetelmät olivat harvemmin käytössä. Potilaita kuunneltiin ja rohkaistiin, mutta elämän kysymysten syvälinen pohdinta puuttui. Kotisairaanhoidopotilaat eivät pitäneet itseään tärkeänä eivätkä kokeneet täyttävänsä rooli-odotuksia.

Organisaation rakenne ja johtaminen vaikuttavat annettavaan hoitoon. Johdon täytyy tukea hoitajia ja hoitamista asiakkaan parhaaksi. Huono hoito on usein seurausta huonosta hallinnosta. Hoitajan on tärkeää tuntea, että hänen työnsä on merkityksellistä. Osastonhoitajalla on avainasema yksikkönsä kehittämistyössä. (Mm. Hallberg 1990, Liukkonen 1990, Cefalu 1995, Kaipio 1995.)

6.2 Hoitajan käyttämiä vaikuttamiskeinoja

6.2.1 Kehitysvammaisen vanhuksen perushoito

Perushoitoa antavan hoitajan ammattitaidolla on keskeinen merkitys haastavan käyttäytymisen ilmenemiseen. Tässä tutkimuksessa perushoidolla tarkoitetaan kehitysvammaisten vanhusten päivittäisissä toiminnoissa avustamista, kuten ruokailua, eritystoimintaa, peseytymistä ja pukeutumista, liikuntaa ja liikkumista, lepoa ja unta. Jos perushoito tehdään yksilöllisesti, kiireettä ja vanhuksen omatoimisuutta kunnioittaen, haastava käyttäytyminen saadaan pysymään paremmin hallinnassa kuin tehtäessä työt rutiinilla ja kiireellä (ks. esim. Hallberg 1990). Allen-Burgen ym. (1999) tutkimuksissa tuli esille, että fyysistä aggressiota esiintyi eniten keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneilla vanhuksilla ja nimenomaan päivittäisten toimintojen yhteydessä.

Kehitysvammaisen vanhuksen ruokailu

Keskuslaitoksissa ruokailu on keskeinen tapahtuma. Se tapahtuu keskuslaitoksissa massatoimintana ja kovalla kiireellä. Taanila ja Järvelinin (1993) mukaan ruokailuun käytettiin noin kaksi tuntia vuorokaudessa. Ruokailua enemmän aikaa kului nukkumiseen, passiiviseen odottamiseen ja itsenäiseen ajankäyttöön. Ruokailu ja kahvi yhdessä hoitajien kanssa on merkki kehitysvammaisen täysivaltaisesta osallistumisesta ja jäsenyydestä (Heikkilä 1995). 16 % keskuslaitoksen henkilökunnasta ja 85 % ryhmäkotien henkilökunnasta kannatti asukkaiden kanssa yhteistä ruokailua (Saloviita 1992). Hoitajat käyttävät vähemmän aikaa puhekyvyttömän dementikon kuin puhekykyisten vanhusten ruokailussa avustamiseen. He kokevat, että dementikoille ja puhekyvyttömille ei kannata puhua. (Ekman 1993.)

Kehitysvammaisilla vanhuksilla on yleensä huonot hampaat tai niitä ei ole lainkaan. Lisäksi heillä saattaa olla ientulehduksia ja pehmytkudossairauksia, jotka tekevät syömisen hankalaksi. Kehitysvammaisilla CP:tä sairastavilla vanhuksilla oli ikäisiinsä kehitysvammaisiin verrattuna enemmän vaikeuksia nielemisessä ja syömisessä. He tarvitsivat syömiseen paljon aikaa ja apua. Kielen kontrolli oli myös vähentynyt ja ruoka meni helposti väärään kurkkuun. (Banting 1991, Carlsen ym. 1994, STAKES 1996.)

Staussin ja Zigmanin (1996) tutkimuksissa kaikilla kehitysvammaisilla henkilöillä ruokailutaidoissa alkoi näkyä lievää regressiota 40 ikävuoden jälkeen. Henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, regressio oli muita kehitysvammaisia henkilöitä nopeampi. Syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, regressio oli selkeästi nopeampi kuin parempitasoisilla henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä.

Kearneyn ym. (1993) tutkimuksissa vajaa 90 % keskuslaitoksen vanhuksista pystyi syömään itse eräässä englantilaisessa keskuslaitoksessa. Kontion (1994) tutkimuksessa Suojarinteen keskuslaitoksen vanhusosaston asukkaista yli 30 % pystyi syömään itsenäisesti, vajaa 30 % oli autettavia ja vajaa 40 % oli syötettäviä vanhuksia.

Patjan (1997) mukaan ylipaino on ikääntyneen kehitysvammaisen suurin terveysterveysriski. Hänen mukaansa suurin osa ylipaino-ongelmista johtuu huonoista ravitsemustottumuksista ja liikunnan vähäisyydestä. Ylipainosta seuraa tuki- ja liikuntaelinten sairauksia sekä sydän- ja verisuonisairauksia.

Kehitysvammaisen vanhuksen eritystoiminta

Ummetus ja ulosteen pidätyskyvyn puute ovat keskeisiä ongelmia vanhuksilla ja huonosti liikkuvilla vaikeavammaisilla. Suoliston toimintaa huonontavat liikunnan puute, väärä ruokavalio, ulostustarpeen laiminlyönti ja nautitun nesteiden vähäisyys. Ummetusta aiheuttavat myös jotkin lääkkeet ja sairaudet. (Ruikka ym. 1992.)

Virtsan pidätyskyvyn puute on tavallinen vaiva kehitysvammaisilla vanhuksilla. Se voi liittyä dementiaan ja depression. (Carlsen ym. 1994.) Ajoittaisen virtsan pidätyskyvyn puutteen syitä voivat olla äkilliset sekavuustilat, vuoteeseen joutuminen, rakkotulehdus, aivohalvauksen alkuvaihe, peräsuolen ulostemassa, lääkkeet ja ympäristömuutokset - esimerkiksi hoitopaikan vaihtuminen (mm. Ruikka ym. 1992).

Alle 70 % englantilaisessa keskuslaitoksessa asuvista kehitysvammaisista vanhuksista pystyi selviytymään itse WC-toiminnoista (Kearneyn ym. 1993). Suojarinteen vanhusosaston asukkaista suurin osa käytti vaippoja (Kontio 1994). Henkilöt, joilla on Downin oireyhtymä, taantuivat 40 ikävuodesta lähtien muita kehitysvammaisia nopeammin WC-toiminnoissa. Syvästi kehitysvammaisilla henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, taantuminen on nopeampaa kuin lievästi, keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä. Kaikkien kehitysvammaisten WC-taidoissa näkyy lievää taantumista 40 ikävuoden jälkeen. (Stauss & Zigman 1996.)

Kehitysvammaisen vanhuksen peseytyminen ja pukeutuminen

Yli 60 % englantilaisista kehitysvammalaitoksen vanhuksista pystyi peseytymään ilman apua. Kuitenkin vain vajaa 14 % kykeni pukeutumaan ilman apua. (Kearney ym. 1993.) Kehitysvammaisella on heikkokuntoiset hampaat ja lääkehoito aiheuttaa helposti ienmuutoksia (Carlsen ym. 1994, STAKES 1996, Kaski ym. 1997). 12 %:lla kehitysvammaisista vanhuksista suun hygienia on puutteellinen (Carlsen ym. 1994). Hammaslääkärin suorittama hampaiden säännöllinen tarkastus ja hammashoitajan opastus ja hoito kuuluvat kehitysvammaisen vanhuksen hyvään suun terveydenhoitoon (Kaski ym. 1997). Kehitysvammaisilla vanhuksilla on runsaasti lääkkeitä. Se vähentää syljen eritystä ja aiheuttaa suun kuivumista. Lisäksi vanhuksella syljeneritys vähenee muutenkin ikääntyessä. Kuiva suu on altis sieni-infektioille (mm. Hervonen & Pohjolainen 1991, Hervonen ym. 1998).

Kehitysvammaisten henkilöiden vaatetuksen tulisi olla siisti ja sukupuolen ja iän mukainen. Sopivat ja kauniit vaatteet kohottavat kehitysvammaisen henkilön itsetuntoa. (Saloviita 1995, Kaski ym. 1997, Vuori 1999.) Kehitysvammaisten henkilöiden pukeutuminen asumisyksiköissä voi poiketa jyrkästi siitä, mitä tavallisessa yhteiskunnassa pidetään normaalina ja asianmukaisena. Puutteet pukeutumisessa tai henkilökohtaisessa siisteydessä leimaavat yksilöä ja vaikeuttavat hänen sosiaalista hyväksymistään. (Saloviita 1995, Vuori 1999.)

Kehitysvammaisen vanhuksen liikunta ja liikkuminen

Kehitysvammaisten henkilöiden ensimmäisiin vanhenemismuutoksiin kuuluu motoristen taitojen heikkeneminen. Useissa tutkimuksissa on osoitettu, että koska kehitysvammaisilla aikuisilla on lihasten voiman puutetta, heillä on suuria vaikeuksia 50 tai 60 vuoden iässä selviytyä päivittäisistä toiminnoista, jotka vaativat voimaa. Näihin kuuluu portaissa kulkeminen tai tuolista nousu. (Mesent, Cooke & Long 1998.)

Henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, liikuntakyky taantuu nopeammin kuin muilla samanikäisillä kehitysvammaisilla henkilöillä. Taantumisen alkaa näkyä 40 vuoden jälkeen (mm. Stauss & Zigman 1996). Englantilaisessa keskuslaitoksessa asuvista vanhuksista alle 70 % pystyi liikkumaan ilman apua (Kearney ym. 1993). Suojarinteen vanhusosaston asukkaista 25 % liikkui ilman apua, 50 % käytti apuna kelkkaa tai pyörätuolia ja 25 % oli vuodepotilaita (Kontio 1994). Fyysinen aktiivisuus ehkäisee lihasten voiman heikentymistä ja luuston haurastumista. Se edistää verenkiertoa ja auttaa nivelten ja tasapainoaistin toimintaa. Liikunta on tärkeää myös ummetuksen ja ylipainon hoidossa. Liikunta parantaa myös unen laatua. (Ks. Patja 1997, Hervonen ym. 1998.)

Kehitysvammaisten vanhusten pitäisi tulla aktiivisemmiksi. Kehitysvammaisen henkilön fyysisen aktiiviteetin lisäämiseen on kehitetty viiden askeleen ohjelma ("Five steps programme"). Vähintään kolmena päivänä viikossa pitää liikkua. Verenpainetauti, lihavuus ja nivelreuma eivät estä liikkumasta. (Rimmer 1997.) Dementoituneella henkilöllä on merkittävästi lyhyempi askel, hitaampi kävelynopeus, hitaampi askeltiheys ja huonompi tasapaino kuin terveellä vanhuksella. Tästä syystä dementoituneet henkilöt ovat alttiita tapaturmille. Lonkkaa suojaavilla turvahousuilla on saatu rohkaisevia tuloksia murtumien ehkäisyssä.

(Tracey, Villar & Hill 1998, Valvanne, Mäki-Jokela, Pomoell, Aho & Jäntti 1999.) Turvahousujen käyttöä suositellaan erityisesti huimauksesta kärsiville vanhuksille. Suomalaiset turvahousut antavat 80 - 90 %:n suojan reiden yläosan murtumia vastaan. (Heikinheimo 1997.) Vuodepotilaan tai liikuntakyvyttömän vanhuksen liikunnalliseksi minimitavoitteeksi voi riittää, että hän nousee päivittäin vähäksi aikaa pystyasentoon kannattamaan oman kehonsa painoa. Tällä tavoin vanhus kykenee jo jossain määrin torjumaan liikkumattomuuden haittoja ja jarruttamaan esim. luuston haurastumista. (Suominen 1993.) Lahtinen, Mustonen ja Uosukainen (1979) korostavat kehitysvammaisen laitoksessa asuvan vanhuksen liikunnassa virkistykseen, vaihtelun ja yhdessäolon merkitystä.

Vammaisella henkilöllä on oikeus ulkoiluun ja välttämättömiin apuvälineisiin. Laitoksissa asuvan vammaisen ulkoilu voidaan laiminlyödä useiden kuu-kausien ajan, ja häneltä saattaa puuttua tarpeelliset tukikengät tai pyörätuoli. Eduskunnan apulaisoikeusasiamies totesi päätöksessään 16.12.1996, että jokaiselle vammaiselle tulee taata mahdollisuus ulkoiluun päivittäin ja että hoitajia tulisi voida sijoittaa yksiköihin niin, että kaikilla asukkailla olisi mahdollisuus päivittäiseen ulkoiluun. (Saloviita 1995.)

Kehitysvammaisen vanhuksen lepo ja uni

Kun ihminen vanhenee, hän tarvitsee vähemmän unta kuin nuori henkilö. Vanhus tarvitsee unta keskimäärin 7 - 8 tuntia vuorokaudessa. Vanhuksen uni on pinnallisempaa kuin nuoren, ja hän herää useita kertoja yön aikana. Vanhukset näkevät myös nuoria vähemmän unia. 65 vuotta täyttäneistä 36 % kärsii unettomuudesta. (Mm. Morgan & Clarke 1997.) Kehitysvammaisille henkilöille on luonteenomaista kaksoisvaje: vähentynyt REM-unen määrä ja kyvyttömyys varastoida ja organisoida riittävästi informaatiota (Grubar 1989). Kuitenkin vanhusten osastoilla ja kehitysvammaisten vanhusten hoitoyksikössä käytettiin runsaasti aikaa nukkumiseen. Osastot olivat hiljaisia jo klo 18 - 19:n jälkeen. Lisäksi vanhukset nukkuivat päiväunia. (Mm. Liukkonen 1990, Kontio 1994.)

6.2.2 Terapioita

Miljööterapia on hoitomuoto, jossa hyödynnetään fyysistä ja sosiaalista ympäristöä. Iso-Britannia on miljööterapian pioneerimaa. Erityisesti siellä on tutkittu miljööterapian vaikutuksia lapsiin (Fees 1998). Myös Yhdysvalloissa on tutkittu miljööterapian käyttöä lapsille, erityisesti terapeuttisen työyhteisön näkökulmasta (Zimmerman & Cohler 1998). Sveitsissä on kokeiltu miljööterapiaa syömishäiriöisten hoidossa menestyksellisesti (Milos 1998). Miljööterapialla on saatu hyviä tuloksia Israelissa hoidettaessa vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisia 5-10-vuotiaita lapsia, joilla oli kaavamaisista käyttäytymistä. (Shapiro, Parush, Green & Roth 1997.) Miljööterapiaa on hyvin tuloksin kokeiltu myös Yhdysvalloissa toimintaterapian ja lääkehoidon ohella sekavien vanhusten hoidossa geropsykiatrisessa sairaalassa. Osalla vanhuksista oli dementia. (McGee, Orengo, Kunik & Molinari 1997.) Miljööterapian käyttö ei yleensä vaadi suuria rahoja, ainoastaan suunnittelua ja tekemistä

Henkilökunnan työssä miljööterapia tarkoittaa sitä, että ei ole jäykkiä, työskentelyä koskevia sääntöjä vaan toimenkuva määräytyy melko vapaasti työntekijöiden harrastuksen, kiinnostuksen, tiedon ja taidon pohjalta. (Isohanni 1989.) Fyysinen ympäristö vaikuttaa muun muassa ihmisen osallistumiseen, itsehoitoon, vuorovaikutukseen, viihtymiseen ja orientoitumiseen. Hoitoympäristössä näkyvät myös sen arvot ja toimintaperiaatteet tai niiden puuttuminen. Terapeuttinen yhteisö on yksi miljööterapian muoto. Terapeuttiselle yhteisölle tyypillisiä piirteitä ovat pyrkimys inhimillisyyteen, tasa-arvoon, vanhuksen kuulemiseen ja ymmärtämiseen, sallivuuteen, yhteisvastuuseen, yhdessäoloon ja pyrkimys sopeutua yhteisön sisäiseen ja ulkopuoliseen todellisuuteen. (Isohanni 1989a, McGee ym. 1997, Zimmerman & Cohler 1998, Milos 1998.)

Ympäristön kauneudella ja miellyttävillä väreillä on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia ihmiseen. Iäkkäät ihmiset näkevät paremmin lämpimät värit (oranssi, keltainen, punainen) kuin kylmät värit (sininen, vihreä). Oviaukot, käytävät ja muut tärkeät paikat, kuten WC:t, tulee maalata lämpimillä värisävyillä tunnistamisen helpottamiseksi. Sisusteiden tulee olla sopusoinnussa vammaisen henkilön iän ja sukupuolen kanssa. Vammaisen henkilön fyysisen ympäristön tulee olla siisti ja turvallinen. (Varunki 1990, Horelli 1982.) Melutasoa voidaan alentaa käyttämällä mm. mattoja, verhoja ja muovisia astioita (McGee ym. 1997). Oma tila merkitsee paikkaa, jossa vammaisen henkilö on oma herransa ja vapaa vaatimuksista, joita hänelle muualta asetetaan (Saloviita 1995, Milos 1998). Keskeisiä sosiaalisen ympäristön tekijöitä ovat työntekijöiden vanhuksiin kohdistamat odotukset, avoin vuorovaikutus, mielekäs toiminta ja vanhusten vastuu itsestään ja yhteisistä asioista. (Saloviita 1995.)

Laitosvanhusten itsetunnon ja identiteetin säilyttämisen kannalta on tärkeää, että heillä on omia esineitä, jotka yhdistävät heidät aikaisempaan elämään. Dementoitunut vanhus saattaa rauhoittua vanhanaikaisten huonekalujen keskellä. Kaunista ja miellyttävää ympäristöä arvostetaan ja vaalitaan ja siitä pidetään huolta. Vammaisten ja vanhusten hoitoympäristön kehittämisessä on lisäksi tärkeää ottaa huomioon turvallisuuden ja hallittavuuden ominaisuudet. Ne eivät ole esteenä kauniille ja kodikkaalle ympäristölle. Hoitajien työpuvuissa tulisi myös ottaa huomioon esteettisyyden vaatimukset. (Varunki 1990, McGee ym. 1997.)

Jyväskylässä 1992 toimintansa aloittaneen, dementoituneille vanhuksille tarkoitetun hoitopaikan, Mathilda-kodin suunnittelussa koettiin tärkeäksi ahdistusta ehkäisevä ympäristö, jossa voi vapaasti kulkea ja touhuta. Valoon kiinnitettiin erityistä huomiota. Keskeinen luonnonvalolähde on valopiha, josta valo lankeaa portaattomasti koko toiminnalliseen tilaan. Suuria ikkunapintoja on vältetty, ja ovet avautuvat niin, että dementoitunut vanhus ei pysty niitä avaamaan. Lattiapinnoiksi valittiin sellainen heijastamaton, mattapintainen materiaali, joka ei ole liukas. (Päivärinta 1993.)

Jyväskylän Keljon vanhainkoti oli tyypillinen pitkien käytävien ja niiden varrelle sijoittuvien asukashuoneiden vanhainkoti. Siellä dementoituneet vanhukset olivat samoilla osastoilla muiden vanhusten kanssa. Uudistus alkoi ruokailutilojen ja -toimintojen muuttamisesta. Osastoille muodostettiin useita ruokailuryhmiä. Kukat ja kodinomainen kattaus koettiin tärkeiksi. Ruokailuaikojen joustavuuteen kiinnitettiin huomiota. Kiire haluttiin poistaa ruokailutilanteesta koko-

naan. Väreillä haluttiin tukea rauhallista ruokailuhetken tunnelmaa. Vuodenajat ja juhlapyhät otettiin huomioon sisustuksessa ja kattauksessa. Kauneudenhoitoon kiinnitettiin huomiota tekemällä rauhallisia kauneudenhoitonurkkauksia. (Päivärinta 1993.)

Musiikkiterapia ja musiikin terapeuttinen käyttö

Musiikkiterapia määritellään ihmisten väliseksi, hoitavaksi vuorovaikutukseksi, jossa musiikkia käytetään hoitamisen välineenä. Musiikkiterapia vähentää haastavaa käyttäytymistä. (Mm. Durand & Mapstone 1998.) Musiikkiterapian menetelmät voidaan jakaa mm. kliiniseen improvisaatioon, toiminnalliseen soittamiseen, aktiiviseen musiikin kuunteluun, poikkitaiteellisiin menetelmiin, psykoauditiiviseen menetelmään ja fysioakustiseen menetelmään. Musiikkiterapiaa on käytetty mm. dementoituneiden henkilöiden hoidossa, kehitysvammaisten henkilöiden hoidossa, syöpäsairaiden hoidossa, AIDS-potilaiden hoidossa ja psykiatristen potilaiden hoidossa. (Aldridge 1996, Snyder & Olson 1996, Brotons, Koger & Pickett 1997, Niemi 1997, Durand & Mapstone 1998, Steckler 1998, Sugai, Sato & Kuboyama 1998.) Musiikin tuomat tuntemukset ja muistumat antavat arvokasta tietoa käsiteltäväksi terapiassa. Merkittävintä on musiikin käyttö ahdistusta aiheuttavien asioiden käsittelyssä. (Taipale 1996.) Musiikkiterapian käyttö kehitysvammaisten vanhusten hoidossa on Suomessa toistaiseksi vähäistä, vaikka erityishuoltopiireillä on omia musiikkiterapeutteja. Heidän työpanoksensa on kohdentunut pitkälti nuorten ja keski-ikäisten kehitysvammaisten henkilöiden kuntouttamiseen.

Kun musiikkiterapiaa käytetään kehitysvammaisen vanhuksen hoidossa, tavoitteena on erityisesti masennuksen vähentäminen, itsenäisyyden lisääminen, sosiaalisen kanssakäymisen lisääminen, elämänlaadun parantaminen, fyysisten toimintojen parantaminen, muistojen virittäminen, todellisuuteen orientoituminen ja eletyn elämän muistelu. Menetelminä voidaan käyttää yhteislaulua, musiikinkuuntelua, toivelauluja, keskustelua laulujen sanoista, liikuntaharjoituksia musiikin avulla, rentoutusharjoituksia, musiikkimatkoja eri aikakausien halki ja ääniterapiamenetelmiä. Vanhuusikään kuuluu elämän taaksepäin katsominen ja eletyn elämän arvioiminen. Musiikki avaa vanhoja haavoja tai johdattaa parantumattomien, tervehtymistä kaipaavien asioiden ääreen. Ahdistavat asiat voidaan surra pois musiikin avulla, niistä voidaan vapautua ja voidaan vapauttaa masennukseen liittynyttä psyykkistä energiaa. (Niemi 1997.)

Henkilökunta voi käyttää musiikkia terapeuttisesti työnohjauksen turvin, se ei välttämättä vaadi musiikkiterapeuttia. Musiikin kuuntelussa tulisi ottaa huomioon vanhuksen huonontunut kuulo ja korkeiden äänien aiheuttama kipu korvissa. Musiikin terapeuttinen käyttö pyrkii samoihin päämääriin kuin musiikkiterapiakin. (Saloheimo 1992.)

Realiteettiterapia

Realiteettiterapia oli 1980-luvulla suosiossa, mutta 1990-luvulla on saatu tutkimustuloksia siitä, että realiteettiterapian käyttöön saattaa liittyä ongelmia joillakin vanhuksilla. Realiteettiterapia on hoitomuoto, jonka tavoitteena on vanhuksen

muistin toimivuuden lisääminen ja lähiympäristössä selviytymisen edistäminen. Realiteettiterapian tavoitteena on selkeyttää dementoituneen vanhuksen todellisuudentajua antamalla hänelle johdonmukaista ja ajankohtaista tietoa hänestä ja hänen ympäristöstään. Realiteettiterapiassa sovelletaan kaikkia aktivoivia hoitomuotoja, ei pelkästään muistitoimintojen kehittämistä. Hoitoyksikköön sijoitetaan kelloja, kuvia, kalentereita ja peilejä orientaation tueksi. Realiteettiterapiaa on kahta muotoa: 24 tunnin realiteettiterapia ja istuntorealiteettiterapia. 24 tunnin realiteettiterapiassa henkilökunta ja omaiset muistuttavat jokaisessa vuorovaikutustilanteessa vanhukselle hänen henkilöllisyydestään ja ajasta ja paikasta. Istuntorealiteettiterapiassa keskustellaan terapeutin johdolla vanhuksen kykyjen mukaisista aiheista. (Mm. Gagnon 1996.)

Realiteettiterapiaa on kehitetty aikaisemmin lähinnä Yhdysvalloissa, Iso-Britanniassa ja Kanadassa pitkäaikaissairaiden hoitomuotona. Viime vuosina on tutkittu myös mm. Italiassa, miten realiteettiterapia vaikuttaa muistihäiriöisiin vanhuksiin (Gagnon 1996, Bianchetti, Zanetti & Trabucci 1997). Realiteettiterapiasta saatiin aikaisemmin myönteisiä tuloksia, mutta uusimmissa tutkimuksissa on myös ilmennyt asioita, jotka edellyttävät varovaisuutta. Myönteisissä tapauksissa vanhuksen käyttäytyminen on muuttunut realiteettiterapian aikana rauhallisemmaksi. Henkilökunnan on todettu löytävän mielekkyyttä työstään, ja hoitoyksikön ilmapiiri on tullut suvaitsevammaksi ja lämpimämmäksi. (Mm. Zanetti, Frisoni, Leo, Buono, Bianchetti & Trabucchi 1995.) Pitkäaikaista realiteettiterapiaa kokeiltiin Alzheimerin tautia sairastaviin vanhuksiin italialaisessa päiväsairaalsa. Havaittiin selvää myönteistä vaikutusta potilaiden puheen sujuvuuteen ja kognitiivisiin toimintoihin. Yksi potilaista muuttui levottomaksi ja oli levoton useita tunteja terapian jälkeen, kun häntä yritettiin palauttaa nykypäivään kokeilun ensimmäisinä päivinä. Hänen hoitonsa oli keskeytettävä. Päädyttiin siihen, että intensiivinen kognitiivinen harjoittelu, kuten realiteettiterapia, hidastaa sellaisten Alzheimer-potilaiden taudin etenemistä, joilla on lievä tai keskivaikea kognitiivinen vamma mutta ei avoimia käytöshäiriöitä. (Zanetti ym. 1995.) Osa tutkijoista suhtautuu realiteettiterapiaan kriittisesti siitä syystä, että se saattaa aiheuttaa levottomuutta vanhuksille, joilla on vaikea dementia. He kehottavat harkitsemaan, milloin realiteettiterapiaa on perusteltua käyttää. Realiteettiterapiaa käyttökelpoisempi menetelmä on joissakin tilanteissa mielikuvaterapia. (Gagnon 1996, Bianchetti, Zanetti & Trabucci 1997, Grainger 1998.)

Mielikuvaterapia

Naomil Feil kehitteli vuosina 1963 - 1980 vuorovaikutukseen perustuvan mielikuvaterapian (validation) helpottamaan dementiaa kärsivien ja iäkkäiden muistihäiriöisten elämää. Feil kehitteli mielikuvaterapiaa työskennellessään ryhmäterapeutina eräässä vanhainkodissa Ohiossa. Hän huomasi realiteettiterapian rajoitukset vuonna 1967 ja halusi kehittää vaihtoehtoisen tekniikan. Mielikuvaterapiassa hoitaja käyttää empatiaa ja intuitiota vuorovaikutusmenetelminä ja yrittää niiden avulla ymmärtää vanhuksen sisäistä kokemusmaailmaa ja käyttäytymistä (Bleatman & Morton 1996). Feil jakaa mielikuvaterapian sanalliseen ja ei-sanalliseen menetelmiin. Mielikuvaterapia ei tuo takaisin menetettyjä aistitoimintoja, mutta estää vajoamasta syvemmälle. Hoitajan ei tarvitse olla erikoiskoulutettu.

Rakkaus ja kunnioitus dementoitunutta vanhusta kohtaan riittävät. Mielikuvaterapiaa käyttävä hoitaja on linkki nykyajan ja menneisyyden välillä, tuo arvokkuutta muistelun avulla, on itse tukevasti todellisuudessa, tietää vanhusten yksilölliset erot ja rajoitukset, kykenee koskettamaan, katsomaan silmiin, puhumaan hyväksyvästi, on kärsivällinen, avoin ja aito. (Feil 1993.) Mielikuvaterapiaa koskevat kokemukset ovat pääasiassa myönteisiä (ks. Feil 1989, Isohanni 1989a, Kohn 1993, Miller 1995, Zanetti ym. 1995, Bleatman & Morton 1996, McGee ym. 1997, Grainger 1998). Mielikuvaterapia vähensi fyysistä ja kielellistä aggressiivista käyttäytymistä dementiasta kärsivillä vanhuksilla. Lisäksi vanhusten masennus väheni. Jotkut tutkijat kyseenalaistavat mielikuvaterapian käytön Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden hoidossa ja ehdottavat lisätutkimuksia ennen käytön laajentamista (mm. Gagnon 1996). Sairaanhoidajat ovat kokeilleet mielikuvaterapiaa myös tehohoidossa olevien potilaiden hoidossa Englannissa. He huomasivat, että se oli hyödyllisempi kuin realiteettiterapia. (Woodrow 1997.)

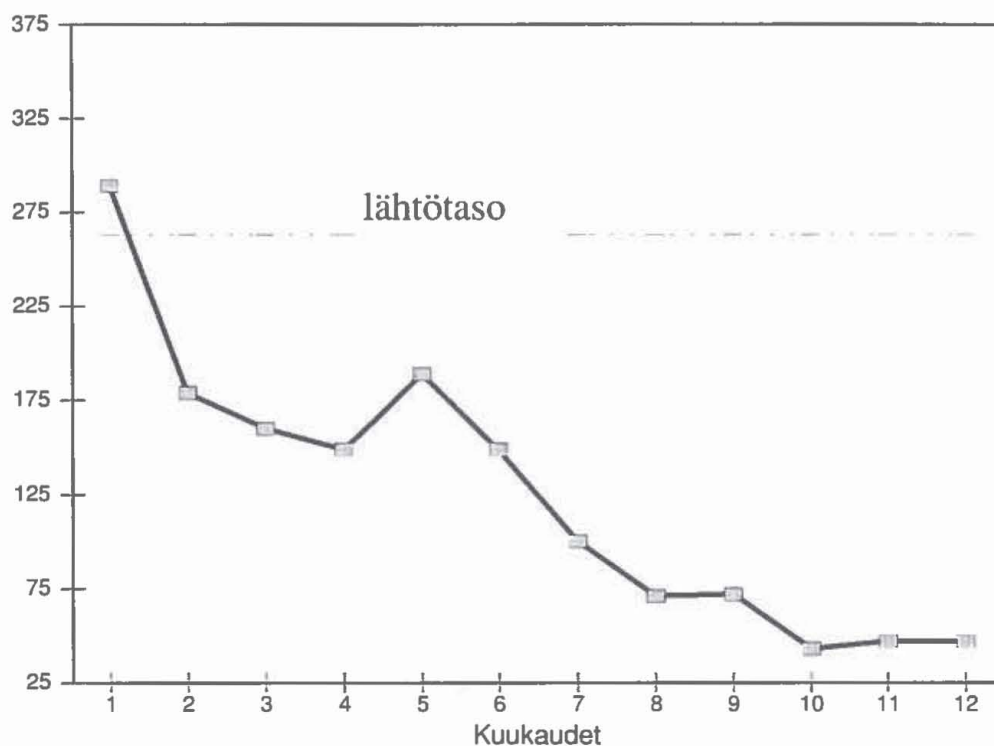
6.2.3 Toimenpiteitä ja malleja

HAASTE-asteikossa Saloviita (1993) on ottanut käyttäytymishaasteiden hallintaan käytetyiksi toimenpiteiksi seuraavat: lääkehoito (psykyen lääkkeet ja annostus), mekaaniset suojakeinot: (suojakypärä, lapaspaita, pakkopaita, suojahaalarit, lepositeet, sitominen muualle), rankaiseminen (huoneeseen lukitseminen, fyysinen rankaiseminen, kahvikielto, ruokalajien vähentäminen, toiminnoista poissulkeminen), ympäristön muuttaminen (ovien lukitseminen, esineiden poistaminen ympäristöstä, panssarilasit, poikkeavat ruokailuvälineet, osallistumisen rajoittaminen, muu), neutraalit ja positiiviset ratkaisumallit (huomiotta jättäminen, muun käyttäytymisen vahvistaminen, ympäristön rikastaminen, päiväohjelman kehittäminen, korvaavien taitojen opettaminen), tukitoimet (henkilökohtainen kirjallinen suunnitelma, ulkopuolinen apu käyttäytymishaasteiden kohtaamiseen). Manley, Piazza, Keeney, Blakely ja Worsdell (1998) raportoivat rannepainojen käytön hyvistä tuloksista itseään vahingoittavalla 6-vuotiaalla kehitysvammaisella lapsella.

Allen-Burge ym. (1999) raportoivat muutamista kokeiluista, jotka oli tehty ei-kehitysvammaisten dementoituneiden vanhusten käytöshäiriöihin käytetyistä interventioista. Kokeilut tehtiin vanhainkodissa, ja ne kohdistuivat liikakäyttäytymiseen ja puutteelliseen käyttäytymiseen. Liikakäyttäytymiseen sisältyi häiritsevää kielenkäyttöä, vaeltelu, fyysinen ja suullinen aggressio. Häiritsevän kielenkäyttöön, joka sisälsi kirkumisen, yksinpuhumisen ja epäasiallisen kielenkäytön, todettiin mahdollisesti olevan seurausta ympäristön puutteellisista tai liiallisista ärsykeistä. Häiriöihin kokeiltiin musiikkia, ja sen todettiin vaikuttavan myönteisesti. Vaelteluun kokeiltiin muutettuja ympäristöjä, joissa oli kotoisia näkö-, kuulo- ja hajuärsykeitä. Nauhalta kuului eläinten ääniä, tilat kalustettiin vanhoilla huonekaluilla, ja hajuärsykeitä saatiin leipomalla ja valmistamalla perinteisiä ruokia hoitoyksikössä. Tulosten mukaan dementoituneet vanhuksat viettivät enemmän aikaa muutetuissa ympäristöissä kuin muissa tiloissa. Fyysistä aggressiota todettiin esiintyvän eniten keskivaikeilla ja vaikeilla dementikoilla ja nimenomaan päivittäisten hoitojen aikana. Fyysinen aggressiivinen käyttäytyminen sisälsi tönimisen, sylkemisen, kouraisun, potkimisen, lyömisen ja vaarallisen

hyökkäävän käyttäytymisen. Fyysiseen aggressiiviseen käyttäytymiseen kokeiltiin erilaisia käyttäytymistekniikoita, kuten positiivista vahvistamista, erilaista ei-aggressiivisen käyttäytymisen vahvistamista ja sosiaalisten taitojen harjoittelua. Kokeilut tuottivat hyviä tuloksia. Puutteellinen käyttäytyminen ilmeni liiallisena riippuvuutena, ja se tuli esille toiminnallisilla ja sosiaalisilla alueilla. Toiminnalliset kyvyt ovat välttämättömiä itsehoidollisessa selviytymisessä. Sosiaalinen vuorovaikutus tulee päivittäin esille hoitohenkilökunnan kanssa. Kokeiluissa tuli esille, että sekä ympäristöön kohdistuvat interventiot että käyttäytymiseen kohdistuvat interventiot lisäsivät dementoituneiden vanhusten kykyä syödä itse. Uutta aistien stimulointia kokeiltiin vertailumielessä aikaisemmin käytettyihin terapeuttisiin aktiviteetteihin. Ilmamattoterapia on yksi näistä terapioista. Tulosten mukaan aistien stimulointi saattaa olla tärkeä keino auttaa aistien puutteellista toimintaa, joka on yleistä dementoituneilla henkilöillä. (Allen-Burge ym. 1999.)

Mooney ym. (1995) kehittivät mallin, jolla voitiin auttaa sosiaalisista käytöshäiriöistä kärsiviä kehitysvammaisia vanhuksia. Malli on tarkoitettu hoitajien käyttöön. Malli korostaa holistista lähestymistapaa hoidossa. Ihmistä tarkastellaan biologisesta, psykologisesta ja sosiologisesta näkökulmasta. Rankaisemisen ja moittimisen sijasta sosiaalisista käytöshäiriöistä kärsiville vanhuksille tarjotaan sosiaalisen hyväksymisen käyttäytymisen vaihtoehtoa. Malli korostaa kuutta periaatetta, joita se käyttää: rankaisemista ei käytetä, turvallinen onnistuminen, itsenäisyys päätöksenteossa, loogisten johtopäätösten teko, ystävälliset interventiot ja muutosta vaativien käyttäytymistapojen opettaminen. Mooney ym. malli edustaa uuden kehitysvammaisuuden määritelmän mukaista ajattelua. Mooney ym. kokeilivat malliaan 12 kuukautta, ja tulokset olivat hämmentävän hyviä. He jakoivat sosiaaliset käytöshäiriöt riisumiseen, julkiseen masturbointiin, lattialla istumiseen, aggressiivisuuteen, kouraisuihin ja syleilyihin, syötäväksi kelpaamattoman syömiseen ja näpistelyyn. Kuviossa 2 on kuvattu kehitysvammaisten vanhuksien sosiaalisten käytöshäiriöiden määrä 12 kuukauden kokeilun aikana.



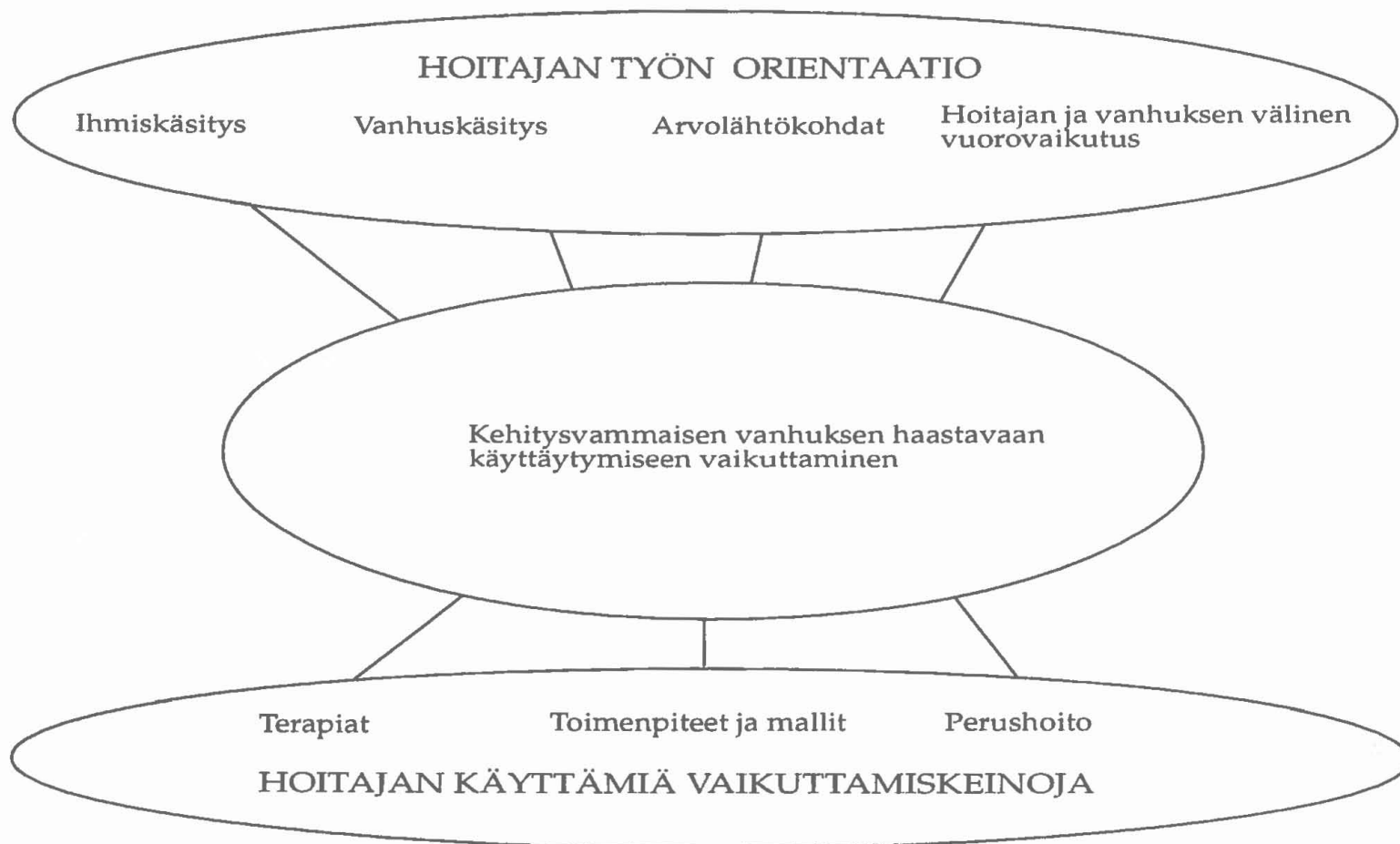
KUVIO 2 Sosiaalisten käytöshäiriöiden määrä kehitysvammaisilla vanhuksilla 12 kuukauden kokeilun aikana Mooneyn ym. (1995) kokeilussa

Riisuminen, julkinen masturbointi, lattialla istuminen, syleily ja näpistely loppuivat kokonaan. Aggressiivisuus väheni 72 % ja syötäväksi kelpaamattoman syöminen väheni 65 %. Aggressiivisuus oli alhaisinta viidennellä, kuudennella ja seitsemännellä kuukaudella. Nämä kuukaudet olivat kesä-, heinä- ja elokuu. Silloin järjestettiin runsaasti erilaisia tapahtumia.

Sosiaalisten käytöshäiriöiden määrä laski lähtötasosta yli 81 %. Keski- vaikeasti älyllisten kehitysvammaisten ja vaikeasti älyllisten kehitysvammaisten tulosten välillä ei ollut tilastollista merkitsevyyttä.

6.3 Yhteenveto

Kehitysvammaisten vanhusten haastavaan käyttäytymiseen vastaaminen lähtee työn orientaatiosta, jonka muodostavat ihmiskäsitys, kehitysvammaisen henkilön vanhuskäsitys, arvolähtökohdat sekä hoitajan ja vanhuksen välinen vuorovaikutus. Varsinaiset vaikuttamiskeinot muodostuvat perushoidosta, erilaisista terapi-oista sekä toimenpiteistä ja malleista. Kuvioon 3 olen koonnut edellä selostamani asiat, joilla pyritään vaikuttamaan kehitysvammaisen vanhuksen haastavaan käyttäytymiseen.



KUVIO 3 Kehitysvammaisen vanhuksen haastavaan käyttäytymiseen vaikuttaminen hoitajan työssä

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Sellaisia keskuslaitosten yksiköitä oli vähän, joissa olisi hoidettu useita vuosia kehitysvammaisia vanhuksia. Valitsemani palvelukeskuksen ylihoitaja suositteli Rauhalaa. Kävin tutustumassa Rauhalaan kesäkuussa 1995. Kuuntelin mm. hoitajien päivä tiedotukset. Hoitajat olivat hyvin innostuneita ja valmiita lähtemään mukaan kehittämiskokeiluun. Tutustumiskäynnillä selostin osastonhoitajalle ja vastaavalle hoitajalle tutkimuksen tarkoituksen, kestoajan ja kehittämiskokeilun hoitajilta edellyttämää sitoutumista. Sovin erityishuoltopiirin johtajan kanssa tutkimusluvan hakemisesta. Osastonhoitaja kysyi kirjallisesti asukkaiden holhoojilta tutkimusluvan, ja kaikkien asukkaiden holhoojat antoivat luvan. Erityishuoltopiirin johtaja myönsi tutkimusluvan kirjallisena 14.9.1995.

7.1 Aineiston keruu

Laadullisina tietojenkeruumenetelminä käytin suullisten tiedotusten nauhoittamista ja hoitajien teemahaastattelua sekä osallistuvaa havainnointia. Määrällisten tietojen tietojenkeruumenetelminä käytin HAASTE-asteikkoa haastavan käyttäytymisen mittaamiseen ja AB-asteikon 1. osaa vanhusten itsenäisen elämän taitojen mittaamiseen. Kävin järjestämieni koulutuspäivien välillä puhelinkeskusteluja palvelukodin hoitajien, keskuslaitoksen ylihoitajien ja koulutuspäiviin osallistuneiden keskuslaitoksen erityistyöntekijöiden kanssa. Koulutuspäivistä kerron luvussa 9.1. Kirjasin käydyt keskustelut kenttämuistiinpanoihin. Videoin alku- ja loppumittausten aikana hoitotilanteita ja suullisia tiedotuksia yhteensä kolme tuntia. Käytin videointia muiden tietojenkeruumenetelmien tukena.

7.1.1 Suullisten tiedotusten nauhoitus

Nauhoitin suulliset tiedotukset alku- ja loppumittauksissa. Tutkin suullisten tiedotusten sisältöä ja niihin käytettyä aikaa. Päädyin suullisten tiedotusten nauhoittamiseen, koska aikaisemmassa tutkimuksessani saamani kokemukset

olivat myönteisiä. Suulliset tiedotukset antoivat selkeän kuvan tutkimuskohteena olleen vanhusosaston hoitokäytänteistä, ja ne täydensivät hyvin tekemiäni havaintoja. (Ks. Kontio 1994.) En kertonut hoitajille tarkasti, mitä suullisista tiedotuksista tutkisin. Painotin nauhoituksen yhteydessä sitä, että tiedotusten tulisi olla sellaisia, kuin ne normaalistikin olivat. Valitsin suullisten tiedotusten nauhoittamiseen kaksi perättäistä päivää, jolta ajalta nauhoitin kaikki tiedotukset. Näin minulla olisi mahdollisuus saada kokonaiskuva tiedotuksista eikä yksittäisen hoitajan vaikutus jäisi liian suureksi. Lisäksi saisin käsityksen hoitotyön jatkuvuudesta, johon hoitajat usein vetoavat, kun tiedotusten käytänteitä yritetään muuttaa. Suulliset tiedotukset pidettiin neuvotteluhuoneessa. Tiedotuksiin osallistui kaikki hoitajat. Alkumittauksissa videoin suulliset tiedotukset myös ymmärtääkseni paremmin asiayhteyksiä ja tunnistaakseni hoitajat.

7.1.2 Teemahaastattelu

Käytin teemahaastattelua alku- ja loppumittauksissa. Teemahaastattelulle on tyypillistä, että se kohdistuu tiettyihin teemoihin (mm. Grönfors 1985, Hirsjärvi & Hurme 1988, Toivonen 1999). Teemahaastattelun runko on liitteenä (Liite 8). Käytin teema-alueina "vahvuuksia", "heikkouksia", "mahdollisuuksia" ja "uhkia". Lisäksi teema-alueina oli "avohoito/laitoshoito", "vanhainkodit", "terveyskeskussairaalat" ja "yksityiset palvelut". Halusin tietää hoitajien näkemykset Rauhalan nykytilasta ja tulevaisuudesta. Oletin, että tässä yhteydessä hoitajat ottaisivat esille käsittelyyn vanhusten haastavan käyttäytymisen. Teemahaastattelun avulla pystyin tarkentamaan teema-alueita tilanteenmukaisilla kysymyksillä. Pystyin myös muuttamaan teema-alueiden järjestystä tarvittaessa. Havainnoimalla en olisi saanut haluamaani tietoa (Hirsjärvi & Hurme 1988). Painotin haastattelujen luottamuksellisuutta. Toin esille, etten anna haastatteluaineistoa erityishuoltopiiriin johdolle. Loppuhaastattelussa teemahaastattelun runko (Liite 8) oli sama kuin alkuhaastatteluissa. Haastattelut suoritettiin osastonhoitajan kansliassa ennalta sovitun aikataulun mukaisesti hoitajien työaikana. Kuuntelin nauhat läpi haastattelupäivänä huoneessani, jotta olisin voinut tarkistaa tarvittaessa tietoja. Joitakin murre sanoja jouduin selventämään. Kirjoitin nauhat sanatarkasti teksteiksi välittömästi, kun kaikki haastattelut oli tehty lokakuussa 1995 ja lokakuussa 1997. Näin varmistin, etten unohtaisi mitään. Nauhoja kirjoittaessani aloin analysoida sitä. Haastatteluaineistoa tuli alkumittauksissa 32 konekirjoitussivua ja loppumittauksissa 12 konekirjoitussivua.

7.1.3 Osallistuva havainnointi

Osallistuva havainnointi on prosessi, jossa havainnoijan läsnäololla sosiaalisissa tilanteissa on tavoitteena tieteellinen tutkimus. Havainnoija on osa havainnoitavaa ilmiötä. Hän vaikuttaa siihen ja se vaikuttaa häneen. Havainnoijalla on kaksi tavoitetta. Ensimmäiseksi hän yrittää päästää sisään tilanteeseen, ja toiseksi hän yrittää nähdä ne prosessit ja osatekijät, joita tutkittavat eivät näe, koska ne ovat liian läheisiä heille. (Ks. Grönfors 1985, Hirsjärvi & Hurme 1988.) Laudaturtyössäni käytin myös havainnointia. Havainnoin erityisesti kolmen vanhuksen haastavaa käyttäytymistä ymmärtääkseni haastavan käyttäytymisen ilmiötä. Olin

käynneilläni mahdollisimman paljon näiden vanhusten kanssa. Tein näistä vanhuksista tapauskertomukset, jotka julkaisen erikseen. Välillä katsoin videoita ja luin havaintopäiväkirjaani. Kävin Rauhalassa yli 20 kertaa noin kuukauden välein kahden vuoden ajan. Saman ammatin edustajana tunsin havainnoitavan ilmiön hyvin. Yritin olla mahdollisimman ennakkoluuloton ja avoin asioiden suhteen. Käytin koko kehittämiskokeilun ajan omia vaatteita. Tällä tavoin halusin taata itselleni havainnointirauhan. Kirjoitin havaintoni paperille koulutuspäivän aikana sopivissa väleissä, ja kokosin yhteen kustakin käynnistä oman kokonaisuuden. Tein havainnoistani yhteenvetoja puolen vuoden välein. Havaintoja kertyi 110 konekirjoitussivua.

Videoin alku- ja loppumittausten aikana hoitajien suullisten tiedotusten lisäksi asukkaiden hoitotilanteita ja Rauhalan tiloja. Tavoitteena oli käyttää videoaineistoa keskustelun pohjana kehittämissuunnitelmaa laadittaessa. Kehittämissuunnitelman esittelen luvussa 9.2. Lisäksi videolta näkyisi Rauhalan hoidossa tapahtuneita muutoksia sekä miljöössä tapahtuneet muutokset. Videolta voisin mahdollisesti tarkistaa epäselviä kohtia. Varsinaisen videoinnin suoritti tietojenkäsittelyä opettanut henkilö laatimani suunnitelman pohjalta. Seurasin videointia taustalla ja havainnoin samalla. Kävimme suunnitelman tarkasti läpi ennen videointia ja katselimme videot illalla palvelukodin videolta mahdollisten epäselvyyksien korjaamiseksi. Videonauhaa kertyi yhteensä kolme tuntia.

7.1.4 Adaptiivisen käyttäytymisen mittaaminen

Valitsin mittariksi AB-asteikon 1. osan, koska se oli todettu useissa tutkimuksissa käyttökelpoiseksi. Käsittelen tässä kappaleessa AAMD:n AB-asteikon 1. osan Saloviidan (1988b) laatiman suomenkielisen version mukaan. Saloviidan (1994) tekemästä HAASTE-asteikosta esitän julkaisemattoman version, koska painettua julkaisua ei ole.

AB-asteikon 1. osa

AB-asteikon 1. osan osiot mittaavat itsenäistä toimintakykyä, ja ne on järjestetty kymmeneksi alueeksi. Alueet jakautuvat 21 osa-alueeseen ja nämä 66 osioon. Taulukossa 7 (s. 68) on AB-asteikon 1. osan alueet ja osa-alueet.

Koska AB-asteikko kuvaa havaittavissa olevaa käyttäytymistä, asteikon täyttämiseen tarvittava tieto on mieluiten saatava sellaiselta ihmiseltä, joka parhaiten tuntee arvioitavan henkilön. Kun tietoja tulkitaan, niitä on Saloviidan (1988a) mukaan tarkasteltava yhteydessä henkilön elinympäristöön ja sen vaatimuksiin ja henkilön ikään. Tuloksia voidaan verrata desiilipisteiden avulla Saloviidan (1988a) Kuusaan keskuslaitoksessa toteuttamaan tutkimukseen. Desiilipistemäärät ovat 0 - 9. Ikäluokille 0 - 17, 18 - 24, 25 - 34, 35 - 44, 45 - 85 on laskettu omat desiilipisteet. Keskuslaitoksissa keskimääräinen pistemäärä itsenäisen elämän taidoissa on 5 - 6 yksikön tasoa.

TAULUKKO 7 AB-asteikon 1. osan alueet ja osa-alueet

Alueet	Osa-alueet
1. Omatoimisuus	A. Ruokailu, B. WC:n käyttö, C. Puhtaus, D. Ulkonäkö, E: Vaatteista huolehtiminen, F. Pukeutuminen ja riisuutuminen G. Liikkuminen ja matkustaminen H. Muu itsenäinen toiminta
2. Fyysinen kehitys	A. Aistien kehitys, B. Motorinen kehitys
3. Taloudellinen toiminta	A. Rahan käyttö ja rahankäytön suunnittelu, B. Ostoksilla käyminen
4. Kielellinen kehitys	A. Ilmaisuu, B. Käsityskyky, C. Sosiaalisen kielen kehitys
5. Lukumäärä ja aika	
6. Taloustyöt	A. Puhtaanapito, B. Keittiötehtävät, C. Muut taloustyöt
7. Työnteko	
8. Oma-aloitteisuus	A. Aloitekyky, B. Kestävyys, C. Vapaa-aika
9. Vastuullisuus	
10. Sosiaalistuminen	

AB-asteikon kannalta tärkeimmät luotettavuuskysymykset liittyvät kysymykseen siitä, missä määrin kaksi toisistaan riippumatonta arvioijaa saa yhdenmukaisia tuloksia arvioidessaan samaa henkilöä. Saloviita sai AB-asteikon 1. osan arvioija-reliabiliteetiksi .97. Saloviidan (1988a) tekemissä mittauksissa AB-asteikon 1. osan stabiliteettikerroin oli .93. Saloviita (1988a) laski AB-asteikon konsistenssin Cronbachin alfa-kertoimen avulla Kuusaan keskuslaitoksen 421 asukkaan mitaustuloksista ja sai faktorimuuttujien osalta AB-asteikon 1. osan tulokseksi .99. Faktorimuuttujien sisäinen konsistenssi on tulosten mukaan korkea.

Mittarin validiteetilla tarkoitetaan pätevyyttä, jolla mitaustuloksista voidaan tehdä tarkoitettuja päätelmiä. Tutkimuksen mukaan AB-asteikon 1. osa muodostaa yhtenäisen perusulottuvuuden, jonka sisältönä ovat itsenäisen elämän taidot. Saloviidan (1988b) tutkimuksissa AB-asteikon 1. osa sai korkean yhtäläisyysvaliditeetin suhteessa Vinelandin asteikkoon ($r = .97$). Samoin tuli tulokseksi, että AB-asteikon osien erotteluväliditeetti toistensa suhteen on hyvä ($r = .25$). Sen sijaan AB-asteikon 1. osan korrelaatio älykkyyspistemäärään on korkea ($r = .79$). Tämä osoittaa Saloviidan (1988a) mukaan ongelmia erotteluväliditeetissa adaptiivisen käyttäytymisen ja älykkyyden mittaamisen välillä.

HAASTE-asteikko

Valitsin mittariksi HAASTE-asteikon, koska olin kehittämässä mittaria Saloviidan ohjauksessa laudatur-opintojeni aikana. Saloviidan (1993) asteikossa (Liite 11) ongelmakäyttäytyminen on jaettu 10 luokkaan: 1. vahingoittaa omaa kehoaan, 2. aiheuttaa muille fyysisistä kipua, 3. turmelee ympäristöään, 4. käyttäytyy kaavamaisesti, 5. vetäytyy muiden seurasta, 6. liikkuu levottomasti, 7. valvoo öisin, 8. häiritsee muita, 9. loukkaa muita ja 10. toimii vastoin sääntöjä.

HAASTE-asteikko sisältää kaksi osaa. 1. osassa selvitetään jokaisen ongelmakäyttäytymisen kohdalla sen suurinta ongelmaa, haastavan käyttäytymisen yleisyyttä ja vakavuutta. A:ssa kysytään, jos ongelma esiintyy, mikä on suurin ongelma. B:ssä kysytään, miten usein käyttäytymistä esiintyy (0 = ei koskaan, 1 = korkeintaan 3 kertaa kuukaudessa, 2 = 1 - 6 kertaa viikossa, 3 = päivittäin tai vähintään 7 kertaa viikossa (B 0 - 3 pistettä). Kohdissa 4 - 6 yleisyys arvioidaan tiheämmällä asteikolla (0 = korkeintaan lievä ongelma, 1 = haitallinen tai häiritsevä, 2 = hengelle tai terveydelle vaarallinen) (C 0 - 2 pistettä). 2. osassa selvitetään käyttäytymishaasteiden hallintaan käytettyjä toimenpiteitä ja kuinka usein niitä käytetään (ei käytössä, satunnaisesti, viikottain, päivittäin). Käyttäytymishaasteiden hallintaan käytetyt toimenpiteet ovat:

1. Lääkkeet: nimet ja annostus
2. Mekaaniset suojakeinot: suojakypärä, lapaspaita, pakkopaita, suojahaalarit, lepositeet, sitominen muualle, muu - mikä (pisteytys on 0 - 3).
3. Rankaiseminen (käytetty viimeksi kuluneiden kolmen kuukauden aikana): huoneeseen lukitseminen, fyysinen rankaiseminen, kahvikielto, muu ruokalajien vähentäminen, toiminnoista poissulkeminen, muu-mikä (pisteytys on 0 - 3).
4. Ympäristön muuttaminen (käytetty viimeksi kuluneiden kolmen kuukauden aikana): ovien lukitseminen, esineiden poistaminen ympäristöstä, panssarilasit, poikkeavat ruokailuvälineet, osallistumisen rajoittaminen, muu-mikä (pisteytys on 0 - 3).
5. Neutraalit ja positiiviset ratkaisumallit (käytetty viimeksi kuluneiden kolmen kuukauden aikana): huomiotta jättäminen, muun käyttäytymisen vahvistaminen, ympäristön rikastaminen, päiväohjelman kehittäminen, korvaavien taitojen opettaminen, muu-mikä (pisteytys on 0 - 2).
6. Tukitoimet: henkilökohtainen kirjallinen suunnitelma, ulkopuolinen apu käyttäytymishaasteiden kohtaamiseen (pisteytys on 0 - 1).

HAASTE-asteikkoa koskevia luotettavuusmittausten tuloksia ei ole virallisesti julkaistu. Erityispedagogiikan laudatur-harjoittelussani 1993 - 1994 kehittelin Saloviidan apuna HAASTE-asteikkoa, ja tein kyselyn Päijät-Hämeen ja Kauppilan hoitokodeissa ja Forssan, Hämeenlinnan, Heinolan ja Sysmän asuntoloissa. Lähetin kyselylomakkeita yhteensä 277. Jokaisella osastolla täytettiin yhdestä asukkaasta myös AB-asteikon 2. osa validiteetin testaamiseksi. Tästä samasta asukkaasta varsinaisen HAASTE-asteikon täytti omahoitajan lisäksi toinen hoitaja (rinnakkaismittaus) arvioijareliabiliteetin testaamiseksi. Arvioijareliabiliteetiksi saatiin .82. HAASTE-asteikon täyttänyt omahoitaja täytti lomakkeen uudelleen

kuukauden kuluttua (uudelleenmittaus) stabiliteettikertoimen testaamiseksi. Stabiliteettikertoimeksi saatiin .85. Sisäinen konsistenssi Cronbachin alfalla laskettuna oli .77 ja ekvivalenssi .67. Vastaavasti AB-asteikon 2. osan arvioijareliabiliteetti oli .53 ja stabiliteetti .95. HAASTE-asteikon luotettavuus osoittautui AB-asteikon 2. osaa paremmaksi.

7.2 Aineiston analyysi

Aloitin analysoinnin tietojenkeruun yhteydessä ja jatkoin sitä koko kehittämiskoelun ajan (mm. Pietilä 1976). Katselin toistuvasti videolta tilanteita, luin havaintojani, kuuntelin nauhalta hoitajien haastatteluja ja suullisia tiedotuksia. Koulutuspäiviä edeltävinä päivinä katselin videoita, kuuntelin haastatteluja ja tiedotuksia ja pohdiskelin seuraavan käyntini painopistealueita. Pysin tarkistamaan epäselviä ja ristiriitaisia asioita ja tein hoitajille tässä yhteydessä seuraavaa käyntiä koskevia tarkistuskysymyksiä.

Analysoin suulliset tiedotukset, henkilökunnan teemahaastattelut ja havainnoinnit laadullisesti sisällön erittelyä käyttäen. Sisällön erittelyä käyttäviksi tutkimuksiksi katsotaan Pietilän (1976) ja Toivosen (1999) mukaan tutkimukset, joissa joko tilastollisesti tai sanallisesti pyritään kuvailemaan joko dokumenttien sisältöä ilmiönä sinänsä tai niitä ulkopuolisia ilmiöitä, joita sisällön ajatellaan ilmaisevan. Sisällön erittely on joukko menettelytapoja, joiden avulla dokumentidusta sisällöstä tehdään havaintoja ja kerätään tietoja tiettyjä sovittuja sääntöjä noudattaen. Erityyissä sisältöluokalla tarkoitetaan sitä sisällöllistä ilmiötä, josta tutkimuksessa kerätään tietoa. Sisältöluokkien valinnassa ja määrittelyssä lähdeään liikkeelle tutkimuksen ongelmasta. Ilmiö sellaisenaan tai osana laajempaa ilmiötä voidaan käsittää laadullisesti tai määrällisesti vaihtuvaksi suureksi eli muuttujaksi. Näin ollen sisältöluokat ovat myös muuttujia. Alkiolla tarkoitetaan Pietilän (1976) mukaan kaikkia sellaisia merkityssisällön osia, joiden voidaan katsoa ilmaisevan jotain tutkittavaksi asetettua sisältöluokkaa.

Tässä tutkimuksessa hoitajien pitämässä suullisissa tiedotuksissa sisältöluokkina toimivat "haastava käyttäytyminen", "perushoito", "lääketieteellinen hoito" ja "muut asiat". "Haastavan käyttäytymisen" sisältöluokassa alkioina olivat "haastavan käyttäytymisen laatu" ja "haastavaan käyttäytymiseen käytetyt vaikuttamiskeinot". Perushoidon alkioina toimivat "ravitseminen ja ruokailu", "peseytyminen ja pukeutuminen", "liikunta ja liikkuminen", "eritystoiminta" sekä "lepo ja uni". "Lääketieteellisen hoidon" alkioina oli "lääkehoito" ja "muu lääketieteellinen hoito". "Muut asiat" -alkioina olivat "työoloihin liittyvät asiat", "työtovereihin liittyvät asiat" ja "ulkopuoliset asiat". Perusyksikkönä käytin ajatuskokonaisuutta (luokittelurunko, Liite 9). Yksittäinen sana olisi ollut liian pieni yksikkö. Virke tai lause ei välttämättä toiminut, koska hoitajat puhuivat yhdessä ja erikseen ja kuljettivat asioita edestakaisin. (Ks. Toivonen 1999.) Valitsin sisältöluokat deduktiivisesti tutkimustehtävästäni käsin. Olin kuunnellut Rauhalan suullisen tiedotuksen kesällä 1995 tutkimuspaikkaneuvottelujen yhteydessä. Minulla oli mielikuva siitä, mitä tiedotukset sisältävät. Aikaisemman tutkimukse-

ni perusteella minulla oli myös näkemys suullisen tiedotuksen sisällöstä kehitysvammaisten vanhusten osastolla.

Teemahaastattelun analysoinnissa ilmiön sisältöluokkina toimivat teemahaastattelurungon pääluokat "Rauhalan hoito nyt", "Rauhalan hoito tulevaisuudessa" ja "kehitysvammahuollon palvelujärjestelmät" sekä "sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmät". Alkioina toimivat teemahaastattelurungon teema-alueet: "vahvuudet", "heikkoudet", "mahdollisuudet" ja "uhat" sekä "laitos ja avohuolto". Halusin hoitajien näkemykset Rauhalan vahvuuksista ja heikkouksista siksi, että saisin haastavan käyttäytymisen ilmiöstä monipuolisen käsityksen. Mahdollisuuksia ja uhkia kysymällä toivoin saavani käsityksen hoitajien visiointikyvystä. Kehitysvammahuollon ja muun sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja arvottamalla voisin saada käsityksen Rauhalan hoitajien perusteluista kehitysvammaisten vanhusten hoitopaikkaa valittaessa. Perusyksikkönä oli ajatuskokonaisuus.

Osallistuvan havainnoinnin analysoinnissa käytin suullisissa tiedotuksissa käyttämäni sisällön erittelyn luokittelurunkoa. Alkumittauksien aikana minulle tuli näkemys, että hoitajien suulliset tiedotukset ja osallistuva havainnointi antavat samansuuntaista tietoa. Näin kävi myös edellisessä tutkimuksessani (Kontio 1994).

Käytin videonauhoja suullisten tiedotusten, teemahaastattelujen, osallistuvan havainnoinnin sekä HAASTE-asteikon ja AB-asteikon 1. osan tukena. Kun suullisissa tiedotuksissa, teemahaastatteluissa tai osallistuvassa havainnoinnissa tuli esille asioita, jotka herättivät epäilyjä, yritin saada videonauhoista ja havaintopäiväkirjasta vahvistusta. Vastaavasti katselin videolta tilanteita ja vertailin tuloksia HAASTE-asteikon ja AB-asteikon 1. osan tuloksiin.

Käytin AB-asteikon 1. osan ja HAASTE-asteikon tulosten kuvaamisessa keskiarvoja ja hajontaa. Alku- ja loppumittausten erojen arvioinnissa käytin sekä eri osa-alueiden välisten tilastollisten erojen arvioimiseksi että yksittäisten vanhusten tilastollisten erojen arvioimiseksi Wilcoxonin signed-ranks-testiä. Aineistoni pienuuden vuoksi valitsin Wilcoxonin signed-ranks-testin (ks. Mehta & Patel 1996). Taulukkoon 8 (s. 72) on koottu kehittämiskokeilussa käytetyt tietojen keruumenetelmät ja analyysimenetelmät.

TAULUKKO 8 Kehittämiskokeilussa käytetyt tietojenkeruumenetelmät ja analyysimenetelmät

Tietojenkeruumenetelmät	Analyysimenetelmät
1. Alku- ja loppumittaukset	
Suullisten tiedotusten nauhoitus Henkilökunnan teemahaastattelu Osallistuva havainnointi	Sisällön erittely Sisällön erittely Sisällön erittely
Videointi	(täydentäjinä)
HAASTE-asteikko AB-asteikon 1. osa	Wilcoxonin signed-ranks-testi Wilcoxonin signed-ranks-testi
2. Jatkuva tietojen keruu Osallistuva havainnointi	

7.3 Tutkimuksen luotettavuus

Toimintatutkimuksen luotettavuus ei ole yksiselitteinen asia. Toimintatutkimuksen perimmäinen päämäärä voidaan asettaa monesta eri lähtökohdasta käsin. Voidaan ajatella, että toimintatutkimuksen avulla pyritään hankkimaan uutta tietoa ihmisen toiminnasta. Kun tehdään interventio, yhteisön toiminnasta paljastuu asioita, joita ei muilla menetelmillä edes tavoitettaisi. Toimintatutkimuksessa saattaa paljastua byrokraattisia rakenteita ja yksittäisten henkilöiden tapa ajaa omia etuja työyhteisössä. Usein esille nousee ihmissuhteisiin ja valtaan liittyviä seikkoja ja toimintaa ohjaavia sääntöjä sekä erilaisia rutiineja. (Mm. Huttunen, Kakkori & Heikkinen 1999.) Rauhalan byrokratia ja hoitajien omat intressit tulivat esille kehittämiskokeilun kuluessa monella tavalla.

Etenkin reliabiliteetin käsite sopii huonosti toimintatutkimukseen, koska väliin tulevaa muuttujaa käytetään tarkoituksellisesti muuttamaan tilannetta. Sama tulos ei ole periaatteessakaan saavutettavissa uudelleen intervention jälkeen, koska tilanne on jo toinen intervention jälkeen. Validiteetin käsite perustuu ajatukseen, että on olemassa tietävä subjekti, joka esittää väitteen ulkoisesta todellisuudesta. Totuuden kysymys ratkaistaan tässä tapauksessa perinteisen korrespondenssiteorian varassa. Tietoteoriassa on entistä enemmän siirrytty sitoumuksiin, joiden mukaan tieto ja tietävä subjekti eivät ole dualistisella tavalla erillään toisistaan. Tieto käsitetään kontekstuaaliseksi, yhteyksistä riippuvaiseksi. Intervention avulla hankittu tieto on pätevää siinä ajan ja paikan määrittämässä hetkessä, jossa se saavutettiin. (Mm. Huttunen ym. 1999.)

Laadullisilla menetelmillä koottu tieto on tutkijakohtaista. Toisin sanoen, tutkija itse on tärkein tutkimusväline, joten tutkimusaineistoa on tarkasteltava subjektiivisista lähtökohdista. Grönforsin (1985) mukaan subjektiivisen tiedon merkittävyyteen vaikuttaa aika, paikka, sosiaalinen tilanne, kieli ja intiimiys. Kävin palvelukodissa yli kahden vuoden ajan, kerran kuukaudessa kaksi päivää,

ja yövyin kaikki yöt palvelukodin asukashuoneessa. Osallistuin palvelukodin arkipäivään mahdollisimman luontevasti. Käyntieni välillä pidin puhelinyhteyttä säännöllisesti. Olen työskennellyt kehitysvamma-alalla sekä hoitotyön tehtävissä että kouluttajana. Minulla on myös aikaisemman tutkimukseni pohjalta kokemusta kehitysvammaisten vanhusten tutkimisesta. Näiden asioiden johdosta minulla on tietoa siitä, millaisia sosiaalisia merkityksiä hoitajat antoivat eri asioille ja ilmiöille.

Esitän laadulliset tulokset tarkkoina kuvauksina. Kuvaan yksityiskohtaisesti Rauhalan kehitysvammaisen vanhuksen hoitoa. Tarkka dokumentointi on yksi osa työtä, ja kehitysvammaisen vanhuksen hoidon kuvaus on tutkimustulos. Tarkka dokumentointi ja kuvaus lisäävät tutkimuksen luotettavuutta. Jotta tietojenkeruumenetelmiä voitaisiin pitää reliabeleina, niiden tulee antaa tutkittavasta ilmiöstä luotettavaa, sattumanvaraisuudesta vapaata tietoa. Grönforsin (1985) mukaan kerätyllä aineistolla on reliabiliteettia silloin, kun se ei sisällä ristiriitaisuuksia. Syrjälän ja Nummisen (1988) mukaan laadullinen tieto voi olla myös ristiriitaista, kuten luonnollisen elämän ilmiötkin ovat. Määrällisten tietojenkeruumenetelmien luotettavuutta olen käsitellyt luvussa 7.1.4.

7.4 Tutkimuksen eettisyys

Etnografisessa tutkimuksessa etnografiaa voidaan käyttää vaikuttamisen välineenä valitsemalla kuvauksen kohteiksi suljettuja instituutioita tai ihmisryhmiä, joilla itsellään ei ole vaikutusmahdollisuutta tilanteensa muuttamiseksi (ks. Nikkonen 1997). Käytin tätä vaikuttamisen välinettä tietoisesti. Moberg ja Tuunainen (1989) toteavat, että on arveluttavaa jättää tekemättä tutkimuksia ja siten olla tuottamatta tietoa, joka voi auttaa lukuisia ihmisiä myöhemmin. Moberg on korostanut erityispedagogiikan jatko-opiskelijoiden tutkimusseminaareissa (1995-1998) erityispedagogiikan asiantuntijan ja tutkijan tehtävää toimia erityiskasvatusta tarvitsevien puolesta puhujana, sillä uudenlaisten vammaisten asemaa koskevien näkemysten toteuttaminen saattaa kohdata yhteiskunnassa myös vastustusta. Kehitysvammaisten vanhusten asema kehitysvammahuollossa on sinällään eettinen kysymys. Kuntoutusresurssit kohdentuvat nuorempiin kehitysvammaisiin henkilöihin, ja kehitysvammaiset vanhukset ovat tällä hetkellä häviäjiä.

Olen häivyttänyt tutkimuspaikan niin, että sitä ei voi tunnistaa vaan se voi olla mikä tahansa erityishuoltopiirin vanhuksia hoitava yksikkö. Olen myös muuttanut joitakin asiatietoja tutkimuspaikan tunnistamisen vaikeuttamiseksi. Sovimme Rauhalan henkilökunnan kanssa, että tutkimuspaikka ei tule raportissa esille. Rauhalassa oli vain yhdeksän hoitajaa, joten jokin lähiyhteisö saattaa tunnistaa heidät. Samoin lähiyhteisö pystyy jäljittämään joitakin vanhuksia. Olen jättänyt pois sellaisia arkoja ja arveluttavia asioita, jotka kohdistuivat liikaa tiettyjen henkilöiden yksityisyyteen. Toisaalta kehitysvammahuollossa on tehty toimintatutkimuksia, joissa on mainittu keskuslaitoksen nimi ja tutkija on kuvannut kehittämiskokeilun etenemisen niin, että henkilöt on voinut selvästi tunnistaa (ks. esim. Kaipio 1995).

Suullisten tiedotusten ja havainnointitietojen esittäminen oli haasteellista. Pohdin ammatillisuutta useasta näkökulmasta. Annoin hoitajille palautetta suullisista tiedotuksista, kuten muustakin toiminnasta, mahdollisimman avoimesti ja perustellen koko kehittämiskokeilun ajan. Kävin myös kahdenkeskisiä keskusteluja hoitajien kanssa. Hoitajilla oli kehittämiskokeilun alusta alkaen selkeä käsitys minun tavastani nähdä kehitysvammaisten vanhusten hoitaminen. Tunsin erityishuoltopiirin tavoitteet ja strategiat. Keskustelin jatkuvasti erityishuoltopiirin ylihoitajien ja opettajan kanssa.

8 RAUHALA KEHITTÄMISKOKEILUN ALKAESSA LOKAKUUSSA 1995

8.1 Rauhalan tilat, asukkaat ja henkilökunta

Rauhalan tilat

Rauhalan palvelukoti kuului erääseen erityishuoltopiiriin kuntayhtymään. Rauhala sijaitsi muutaman kilometrin päässä keskuslaitoksesta. Rakennus oli rakennettu 1980-luvulla ja sen kokonaistilavuus oli 2000 m³. Rauhala oli yksikerroksinen puurakenteinen talo mäen kumpareella. "Asukkaiden huoneet sijaitsivat pitkän käytävän molemmin puolin. Käytävä oli jaettu ovilla kahteen erilliseen 10 asukkaan tilaan, ja kummaltakin puolelta johti lyhyt käytävä oleskelu-ruokailutilaan. Käytävien keskelle jäivät asukkaiden WC:t ja liinavaatevarasto ja toiselle seinälle vaatenaulakot, jotka myöhemmin siirrettiin alkuperäisille paikoilleen eli oleskelutilan ja ruokailutilan perälle. Asukkaiden huoneista kaksi oli yhden hengen huoneita (8m²), ja loput olivat kahden hengen huoneita. Kaksi kahden hengen huoneista oli alkujaan ollut kolmen hengen huoneita ja niiden pinta-ala on 16 m². Loput kuusi kahden hengen huonetta olivat kooltaan 12 m². Yhdessä isossa (16 m²) kahden hengen huoneessa oli kokovartalosolarium, koska asukkaat tekivät säännöllisesti etelänmatkoja ja sitä ennen otettiin solariumia ihon palamisen estämiseksi. Jokainen huone oli pyritty kalustamaan asujansa toiveiden ja tarpeiden mukaan. Huoneen oven vieressä oli asukkaan nimi piirroksen kera. Huoneiden ovia ei voinut lukita. Rauhalan tontilla oli katettu sisäpiha, marjapensaita, kasvimaata ja erilaisia puita.

Rauhala vaikutti kodinomaiselta ja viihtyisältä. Hoitajien käyttöön tarkoitettut erilliset pienet kansliat tuntuivat tarkoituksettomilta. Osaan tiloista olisi voinut sijoittaa asukkaille erilaisia työpajoja. Rauhala oli suunniteltu hyväkuntoisille asukkaille. Lattiapinnat, valaistus ja pesutilat eivät olleet vanhuksille tarkoituksenmukaisia.

Rauhalan asukkaat

Rauhalassa asui alkumittaushetkellä (1. - 3.10.1995) 17 kehitysvammaista henkilöä, joista 12 luokiteltiin vanhuksiksi. Heidän ikänsä oli 49 - 84 vuotta. Heistä 11 oli täyttänyt 50 vuotta ja yksi täytti 50 vuotta 18.5.1996. Vanhuksiksi luokiteltavien asukkaiden iän keskiarvo oli 65,2 vuotta. Vanhuksista kahdeksan oli naisia ja miehiä neljä. He olivat olleet keskuslaitoksessa 11 - 39 vuotta (keskiarvo oli 19,3 vuotta). Lisäksi Rauhalassa asui viisi nuorempaa asukasta, joiden ikä oli 39 - 46 vuotta. He olivat olleet 11 - 33 vuotta (keskiarvo oli 21,4 vuotta). 39 - 46 vuotiaista asukkaista naisia oli kolme ja miehiä kaksi. Asukkaista kahdeksan oli paikkakuntalaisia ja loput yhdeksän olivat lähikunnista. Yhdeksän asukasta oli asunut Rauhalassa 19 vuotta eli koko sen olemassaolon ajan. Taulukkoon 9 on koottu palvelukodin asukkaat 1.10.1995, ja sen jälkeen tapahtuneet muutokset on merkitty erikseen *:llä

TAULUKKO 9 Rauhalan asukkaat 1.10.1995 ja tapahtuneet muutokset 25.10.1997 saakka (muutokset merkitty *:llä)

Sukupuoli	Ikä	Kehitysvamma-aste	Keskuslaitoksessa olovuodet	Mistä tullut?	Liikkuminen	Lisäsairaudet
V5 nainen	84	vaikea	19	kunnalliskoti	pyörätuoli	insuff.cordis, skitsofrenia
V2 nainen	80	vaikea	17	mielisairaala	kävelee	
V3 nainen	70	vaikea	19	kunnalliskoti	kävelee	diabetes, insuff. cordis, dementia
V4 nainen	69	keskivaikea	18	koti	kävelee	1.*
V9 nainen	55	keskivaikea	19	koti	kävelee	Downin oireyhtymä, hypotyreoosi
V8 nainen	54	lievä	11	koti	pyörätuoli	
V10 nainen	52	keskivaikea	19	kunnalliskoti	kävelee	
V12 nainen	49	syvä	19	koti	pyörätuoli	2.*
V16 naisen/1	#46	syvä	19	kunnalliskoti	kävelee	Downin oireyhtymä, cataracta l.a
N17 naisen/2	#46	syvä	19	kunnalliskoti	kävelee	Downin oireyhtymä, cataracta l.a

TAULUKKO 9 jatkuu

TAULUKKO 9 jatkuu

N15 nai- nen	39	vaikea	11	koti	kävelee	3.*
V6 mies	77	keskivaikea	17	mielisairaala	kävelee	insuff.cordis, dementia
V7 mies	74	vaikea	15	koti	kävelee	insuff.cordis, dementia 4.*
V11 mies	64	lievä	19	kunnalliskoti	kävelee	skitsofrenia, dementia
V1 mies	54	syvä	39	koti	pyörätuoli	
N14 mies	44	vaikea	25	koti	pyörätuoli	epilepsia
N13 mies	41	syvä	33	koti	kävelee	
N18 mies	39	syvä	31	koti	pyörätuoli	epilepsia 5.*

kaksosia

- 1.* siirrettiin keskuslaitoksen toiselle osastolle keväällä 1997 kunnan heikkenemisen vuoksi (tuberkuloosi)
- 2.* kuoli kesällä 1997 keskuslaitoksen toisella osastolla
- 3.* siirrettiin kotipaikkakunnan asuntolaan kesällä 1997
- 4.* kuoli joulukuussa 1996 keskussairaalassa
- 5.* siirrettiin palvelukotiin keskuslaitoksen toiselta osastolta keväällä 1996

Rauhalan hoitajat

Rauhalassa oli osastonhoitaja, kuusi kehitysvammaistenhoitajaa, yksi hoitoapulainen, yksi laitosapulainen ja työllistämistuella työskenteleviä henkilöitä. Osastonhoitajalla oli erikoissairaanhoidajan koulutus. Kehitysvammaistenhoitajista kukin toimi vuorollaan vastaavana hoitajana vuoden ajan. Hoitajissa oli miehiä ja naisia. Yksi kehitysvammaistenhoitaja opiskeli parhaillaan kehitysvammaistenohjaajaksi. Yhdellä kehitysvammaistenhoitajalla oli lääkintävahtimestari-sairaankuljettajan koulutus ja askarteluohjaajan koulutukset, ja yksi kehitysvammaistenhoitaja oli suorittanut taidepainotteisen erityistyön jatkolinjan. Kaksi kehitysvammaistenhoitajaa oli toiminut ohjaajina useita vuosia. Hoitoapulainen teki hoitotyötä. Laitosapulainen avusti tarvittaessa hoitotyössä, mutta hänen varsinainen tehtävänsä oli siivoustyö. Hoitoapulainen ja laitosapulainen olivat työskennelleet ennen palvelukotiin tuloaan viereisessä vanhainkodissa. Hoitajat olivat iältään 23 - 58 vuotiaita, keski-ikä oli 45,1 vuotta. He olivat työskennelleet keskuslaitoksessa 4 - 32 vuotta, keskiarvo oli 11,2 vuotta. Yhtä asukasta kohti oli 0,53 hoitajaa. Mieshoitajat käyttivät työasuina vaaleanruskeaa housujakkua tai omia pitkiä housuja valkoisen tai ruskean suojatakin kanssa. Naishoitajilla oli ruskea, vaaleanpunainen tai vaaleansininen jakkuasua tai mekko. Hoitajat eivät käyttäneet nimeleuloja.

Aamuvuorossa työskenteli arkipäivisin kahdesta kolmeen hoitajaa ja laitosapulainen. Iltavuorossa oli kaksi hoitajaa. Viikonvaihteessa työvuorossa oli

yhdestä kahteen hoitajaa. Yöhoitajalla oli mahdollisuus nukkua yövuorossa tilanteen mukaan. Aamuvuoro ajoittui yleensä klo 7 - 15, iltavuoro klo 13 - 20 tai 13 - 21 ja yövuoro klo 20.45 - 7.15. Hoitajilla oli yleensä kolme yövuoroa kolmen viikon aikana. Osastonhoitaja ei tehnyt yötyötä, ja laitosapulainen työskenteli aamuvuoroissa maanantaista perjantaihin. Rauhalassa oli käytössä vastuuhoitaja-järjestelmä, joka tarkoitti sitä, että kullakin hoitajalla oli 1 - 2 asukasta vastuullaan. Vastuuhoitaja laati asukkaansa hoitosuunnitelman, huolehti vaatehankinnoista, muisti merkkipäivät, hankki joululahjat, suunnitteli lomamatkat ja virkistystapahumat ja piti omaisiin yhteyttä. Palvelukodissa oli käytössä tulosjohtaminen, joka tarkoitti omaa tavoitteisiin sidottua budjettia ja melko suurta toiminnallista vapautta. Rauhala osti ruuan viereisestä vanhainkodista. Hoitajilla oli mahdollisuus ruokailla siellä. Palvelukodin pyykki pestiin osin itse ja osa pesetettiin paikkakunnan pesulassa. Palvelukodin hoitopäivähinta oli noin 30 % läheisen keskuslaitoksen hoitopäivähintaa matalampi. Rauhala toimi sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden työssäoppimispaikkana.

Ylihoitajat kävivät muutaman kerran vuodessa Rauhalassa. Osastonhoitajien kokous pidettiin kuukausittain keskuslaitoksessa, jonne Rauhalan osastonhoitaja tai vastaava hoitaja osallistuivat. Keskuslaitoksen järjestämiin koulutustilaisuuksiin Rauhalan hoitajat osallistuivat harvoin. Keskuslaitoksen lääkäri kävi Rauhalassa tekemässä asukkaiden vuositarkastuksia. Vuositarkastuksissa otettiin verinäytteitä (hemoglobiini, lasko, leukosyytit, kreatiniini, glukoosi), tutkittiin virtsa (glukoosi, albumiini, bakteerit), kuunneltiin keuhkot ja sydän, mitattiin verenpaine ja pulssi, tuseerattiin peräsuolesta ja tutkittiin korvakäytävät. Joillekin asukkaille tehtiin tarpeen mukaan tarkempia tutkimuksia. Samassa yhteydessä tarkistettiin lääkitys. Muut lääkäripalvelut hankittiin normaaleista terveydenhuollon palveluista. Paikkakunnan sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalveluja antavien laitosten kanssa ei ollut juurikaan yhteistyötä.

8.2 Rauhalan vanhuksen haastavan käyttäytymisen laadulliset tulokset

8.2.1 Haastava käyttäytyminen perushoitotilanteissa

Käytän etupäässä asukas-nimitystä perushoitotilanteiden kuvaamisessa, koska Rauhalan kaikki asukkaat hoidettiin yhdessä. Vanhukset ruokailivat, peseytyivät ja ulkoilivat yhdessä nuorempien asukkaiden kanssa. Kun käytän vanhus-nimitystä, tarkoitan 50-vuotta täyttäneitä Rauhalan asukkaita.

Ruokailu

Ruokailu oli päivän tärkein tapahtuma. Juuri siinä tilanteessa näyttäytyi myös haastava käyttäytyminen. Asukkaat ruokailivat ruokailutilassa neljässä pöytäryhmässä. Kullakin asukkaalla oli oma nimikkopaikkansa. Istumapaikat oli suunniteltu niin, että riitelevät asukkaat istuivat eri pöydissä.

Pestävät asukkaat tulivat aamiaiselle pesuhuoneesta. Itse peseytyvät asukkaat tulivat huoneistaan. Ruoka siunattiin yhdessä, ja hoitajat toivat puuroannokset pöytiin huonokuntoisille asukkaille. Hyväkuntoiset asukkaat hakivat puuron sa jakelupaikalta, keittiön kaapin päältä. Yksi vanhus oli syötettävä, muut vanhukset söivät itse. Asukkaat aloittivat ruokailun välittömästi puuron saatuaan ja hotkivat ruokansa. Osa vanhuksista vaikutti uneliailta ja söi hitaasti kehotuksista huolimatta. Hoitajat valvoivat ruokailua ja rauhoittivat riitatilanteita. Aamiaisella oli melkoinen melu kovaäänisen puheen sekoittuessa ruokailuastioiden kilinään. Kun puuro oli syöty, hoitajat toivat kahvipannut pöytiin. Kahvista syntyi riitaa. Kun aamiainen oli syöty, osa asukkaista poistui huoneeseen lepäämään. Joku jäi kävelemään ja katselemaan. Kolme asukasta jäi kunnostamaan ruokailutiloja.

Lounas tarjottiin klo 11, päiväkahvi klo 14, päivällinen klo 16 ja iltapala klo 19. Tilanteet toistivat aamiaista. Aamiaisen, päiväkahvin ja iltapalan yhteydessä tarjottiin lääkkeitä. Karkean ruuan syöminen oli osalle vanhuksista hankalaa, koska heillä ei ollut hampaita tai ne olivat huonokuntoiset. Hammasproteeseja käytti kaksi vanhusta. Iltapalan päätteeksi pidettiin iltahartaus, jossa luettiin iltarukous ja laulettiin virsiä. Iltahartauden ajan kaikki asukkaat istuivat hiljaa. Iltapalan jälkeen suurin osa asukkaista meni nukkumaan. Asukkaat söivät vuorokaudessa melkoisen ruokamäärän. Ruokailu oli päivän kokokohta, sitä joko odotettiin tai siltä palattiin. Ruokailu sujui rutiininomaisesti kuin käsikirjoituksen mukaan. Hoitajilla näytti olevan omia suosikkeja, joita palkittiin lisäannoksilla. Usealla asukkaalla oli ylipainoa.

Peseytyminen ja pukeutuminen

Kaikki asukkaat herätettiin klo 7 ja vietiin jonossa pesuhuoneeseen. Osa asukkaista oli unisia ja äreitä. Miehet ja naiset vietiin pesuhuoneeseen yhtäaikaan. Suihkutus tapahtui liukuhihnaperiaatteella. Yksi hoitaja riisui ja puki, ja toinen hoitaja suihkutti. Asukkaat odottelivat alasti vuoroaan pitkällä pesuhuoneen penkillä, miehet ja naiset vierekkäin. Joku asukas istui pukuhuoneen WC:ssä alasti ovet auki. Riitaa syntyi helposti lähekkäin istuttaessa. Sillä aikaa kun asukkaita suihkutettiin, yksi hoitaja kunnosti sellaisten asukkaiden vuoteet, jotka eivät pystyneet itse tekemään sitä. Puhtaaksipetauspäivinä vaihdettiin vuodevaatteet. Aamupesujen aikaan laitosapulainen siivosi WC:t ja asukkaiden huoneet. Torstai- ja perjantai-iltapäivisin oli asukkaiden saunavuorot. Asukkaista puolet saunoi torstai-iltapäivänä ja toinen puoli perjantai-iltapäivänä. Asukkaat nauttivat saunasta. Saunan jälkeen he istuivat tyytyväisinä oleskelutilan sohvalla. Suun- ja hampaidenhoito oli sattumanvaraista. Osa asukkaista vihastui hoitajien kehotuksesta pestä hampaat. He käyttivät toistensa hammasharjoja, jollei asiaa valvottu. Hoitajat harjasivat aamiaispöydässä samalla harjalla kaikkien hiukset. Suihkupulolla suihkutettiin ensin vettä päähän, ja sitten hiukset harjattiin nopeilla vedoilla. Asukkaat käyttivät arkisin pääasiassa collegeasuja. Osa naisasukkaista pukeutui mekkoihin tai hameisiin. Vaatteet olivat ikään sopivia ja hyvälaatuisia. Asukkaat olivat mukana vaateostoksilla ja pääsivät vaikuttamaan vaatevalintoihin. Asukkaat pitivät tarkkaa huolta vaatteistaan. Välillä syntyi riitatilanteita vaatteiden omistussuhteista.

Liikunta ja liikkuminen

Asukkaita ulkoilutettiin harvoin. Ulkoilut suoritettiin keskipäivän jälkeen, jolloin iltatyöhön tulijat olivat saapuneet. Neljä vanhusta käytti pyörätuolia, muut pystyivät kävelemään. Asukkaat lähtivät mielellään kävelylle. Vaatteiden pukeminen aiheutti riitatilanteita. Riitaa tuli vaatteista ja pukemisjärjestyksestä. Muutamalla vanhuksella esiintyi huimausta ja se teki asfaltilla kävelemisestä vaarallisen. Sisätiloissa ei ollut järjestettyä liikuntaa.

Eritystoiminta

Vatsantoiminta oli ruokailun ohella Rauhalan keskeinen tapahtuma. Rauhalassa oli erillinen vatsantoimintavihko, johon merkittiin kunkin asukkaan ulostuserat. Kaikki asukkaat käyttivät laksatiiveja päivittäin ja saivat lisäannoksen vatsantoimituspäivinä. Vatsantoimituspäivänä puolelle asukkaista annettiin aamuyöstä vatsantoimintaa edistävä suppositorio maanantaina ja keskiviikkona ja toiselle puolelle asukkaista tiistaina ja perjantaina. Vatsat alkoivat toimia aamupesujen aikaan. Huutelu ja levottomuus leimasivat näitä aamuja. Ilmeisesti suppositoriot aiheuttivat vatsanväänteitä. Osa pystyi ulostamaan itsenäisesti WC:hen ja osalle oli viety huoneeseen portatiivi. Yksi vanhus kaiveli ulostetta ja muutamat tuhri-
vat ulosteella itsensä. Yhdellä vanhuksella oli suoliavanne ja hän repi avannepussinsa ja heitteli ulostetta ympäriinsä. Koneellinen ilmanvaihto ei pystynyt tehokkaasti poistamaan hajuja. Ilmastointilaite pidettiin lisäksi yöllä kiinni hurinan vuoksi. Raikasteita ei käytetty. Viidellä asukkaalla esiintyi virtsan karkailua, joka vaati vaipponen käyttöä. Osa vaippoja käyttävistä asukkaista repi vaippansa pois heti tilaisuuden tullen. Siihen hoitajat käyttivät repijänhaalareita. Repijänhaalari tarkoitti selästä vetoketjulla kiinnitettävää umpinaista haalaria.

Lepo ja uni

Kaikki asukkaat herätettiin aamulla klo 7. Osa herätettiin jo aikaisemmin, jos oli vatsantoimituspäivä. Nukkumaan asukkaat menivät klo 20:een mennessä. Joku saattoi katsoa TV:tä sen jälkeen. Lisäksi useat ottivat torkkuja pitkin päivää.

Viriketoiminta

Pappi vieraili joka toinen viikko. Muuta järjestettyä toimintaa ei ollut. Ruokailujen välillä asukkaat katselivat TV:tä, kuuntelivat musiikkia, pelasivat pelejä tai vain kuljeksivat paikasta toiseen. Mahdollisimman moni asukas osallistui taloustöihin. Kaksi asukasta kattoivat pöydät. Astianpesukoneen täyttäminen ja tyhjentäminen oli kahden asukkaan vastuulla. Ruokapöytien puhdistamisesta ja käytettyjen astioiden viemisestä keittiöön huolehti kaksi asukasta. Yksi vanhus viikkasi pyykkiä. Yksi naisvanhus ompeli kylpypyyhkeitä oleskelutilassa. Taloustyöt veivät vain pienen hetken ja joutenoloon jäi runsaasti aikaa.

Toimettomuuteen liittyvä haastava käyttäytyminen

Toimeton aika ruokailujen välissä oli riitelyn aikaa. Oleskelutila oli siihen oiva paikka. Asukkaat kerääntyivät sohvalle ja nojatuoleihin asemiin. Riidan alkamiseen riitti katsekontakti. Jonkun asukkaan naamaa ei kestitty ja aloitettiin solvaaminen. Naisasukkailla sanailu oli taitolaji. Huomauteltiin osuvasti milloin ulkonäöstä, milloin vaatteista, milloin älykkyyden puutteesta. Miesvanhus sulki asukkaiden huoneiden ovia vihaisena ja näytteli nyrkkiä. Samalla hän etsiskeli kiusattavia ja siirtyi välillä näyttämään nyrkkiään oleskelutilan tuolille. Pahante-koon yllyttäminen oli alkuun vaikeasti havaittavissa. Ympäristön turmeleminen ilmeni koriste-esineiden särkemisenä ja kukkien vahingoittamisena. Osa vanhuk-sista käytti fyysistä väkivaltaa. Toista vanhusta lyötiin salaa, ja riidan ollessa pahimmillaan, myös julkisesti. Toisen tuuppaaminen nurin oli yleistä. Eräs naisvanhus lauloi kovaäänisesti ja halasi hoitajia intohimoisesti. Pyörätuolissa istuva naisvanhus viikkasi pyykkiä ruokailutilassa ja piti samalla silmällä muiden asukkaiden tekemisiä. Hän löi nyrkkiä pöytään ja karjaisi kirosanan, mikäli komentoa ei toteltu. Toinen pyörätuolissa istuva naisvanhus teki oleskelutilassa kylpypyyhkeitä. Hänen pisteliäät huomautuksensa saivat pian riidan aikaan. Osa vanhuksista hermostutti toisia kulkemalla ympäriinsä ja puhumalla kovaa. Muutama vahingoitti itseään nyppimällä kynsinauhoja tai raapimalla ihoa. Jotkut heijasivat itseään tai tuijottivat tyhjyyteen. Yksi vanhus nyppi vaatteensa rikki solisluun kohdalta, toinen pyöritteli sormien välissä paperitolloa. Hoitajat näytti-vät käyttävän haastavan käyttäytymisen hallintakeinoina lääkitystä, suullisia kieltoja, repijänhaalareita, huomiotta jättämistä ja istumapaikkajärjestelyjä.

Kirjallinen hoitosuunnitelma oli rakennettu ongelmalähtöiseksi. Hoitosuun-nitelmiin oli kirjattu tavoitteita ja hoitotyön keinoja niiden saavuttamiseksi. Sen sijaan toteutusta ei kirjattu tavoitteista lähtien, ja järjestelmällinen arviointi puuttui. Päällekkäistä kirjaamista oli paljon, koska käytössä oli erilaisia vihkoja, joihin merkittiin esimerkiksi painot ja vatsantoiminnat. Lisäksi käytettiin erillistä huomiointilomaketta ("kuumekurva") huoltokertomuskansion päällä. Asiat käsiteltiin vanhusten ongelmina ja puutteina. Vanhusten voimavaroja ei käsitelty juurikaan. Hoitosuunnitelma painottui perushoitoon.

8.2.2 Haastava käyttäytyminen hoitajan suullisessa tiedotuksessa

Suullisia tiedotuksia pidettiin aamulla klo 7, päivällä klo 13 ja illalla klo 21. Tiedotukset pidettiin hoitajien kansliassa. Päivätiedotuksiin yhdistettiin hoitajien päiväkahvi. Aamutiedotukset painottuivat yön tapahtumiin. Päivä- ja iltatiedo-tuksissa annettiin kokonaiskäsitys vanhuksen tilanteesta. Tiedotuksia pitävällä hoitajalla oli raporttikirja, jossa oli asukkaiden uusimmat hoitosuunnitelmat. Tiedotuksen tukena oli erilaisia vihkoja (mm. vatsantoimintavihko, painonseuran-tavihko, lämmönseurantavihko). Tiedotukset etenivät asukkaiden huonejärjestyk-sessä ja olivat pitkälle ongelmalähtöistä kerrontaa. Tilanne eteni vuorovaikuttei-sesti: hoitajat pohtivat vanhuksen muuttunutta kuntoa yhdessä. Jokaisesta asukkaasta mainittiin jotakin. Asukkaita puhuteltiin etunimillä tai lempinimillä.

Hoitajat suhtautuivat suullisten tiedotusten nauhoittamiseen luontevasti. Annoin hoitajien kuunnella tiedotuksia nauhalta heidän niin halutessaan. Osa

kuunteli kiinnostuneena ja arvioi itseään, osa ei halunnut kuunnella. Suullisen tiedotuksen jälkeen kuuntelin nauhan huoneessani ja varmistin, että nauhoitus oli onnistunut. Videoin alkumittauksissa suulliset tiedotukset tunnistaakseni hoitajat ja ymmärtääkseni asiayhteyksiä.

Tiedotuksissa painottuivat haastava käyttäytyminen ja eritystoimintaan liittyvät asiat. Haastavan käyttäytymisen kuvaamisessa erottuivat riitely toisten asukkaiden kanssa, levoton kulkeminen, kovaääninen puhuminen, itsensä sotkeminen ulosteella ja itsensä vahingoittaminen. Haastavaan käyttäytymiseen vastattiin huomiotta jättämisellä, käyttämällä repijänhaalareita, muuttamalla asukkaiden pöytäjärjestystä, käyttämällä suullisia kieltoja ja antamalla lääkettä. Eettisistä syistä olen jättänyt sellaisia kohtia pois, joissa kielenkäyttö oli liian karkeaa. Seuraavassa suoria lainauksia haastavasta käyttäytymisestä. (V tarkoittaa vanhuksia ja numero 1 - 12 vanhuksen tunnusta. N tarkoittaa nuorta asukasta ja numero 13 - 17 nuoren asukkaan tunnusta).

“...V2:lla ja V4:llä oli riita ... tommone ämmä ku lyö minua, se sano...V2 oli raivoa täynnä...”

“...V3 on rähissy jotain marakattii... se yritti vissii vääntää aamulla V4:n kanssa riitaa...”

“...niin kuin huomasitte, lyövät toinen toisiaan (V12 ja N 17)...ne on laitettu eri ruokapöytiin ja selät vastakkain, etteivät nää toistensa silmiä...ei pääse katsekontaktia...”

“...on siinä kurnuttanu (V5) , yritti ja kyllä sitten lyödä V2: ta... ja häntä komennettiin siinä...”

“...ei tullu iltapalalle useista käskyistä huolimatta, ei myöskään aamupuurolle, mutta klo 11 istui jo ruokailussa hyvissä ajoin... kyllä routa porsaan kotiin ajaa...” (V9)

“...nostin hänet ylös ja pesin, taas oli tonkinu...käpälät oli ihan mustana...housut ja kaikki... että taas oli herra kaivellu...” (V6)

“...V2 oli repiny vaippansa ja koko huone oli pumpulin peitossa, puristellut ihan tällai...”

“...etana se on, ei hanki saada itteensä vauhtia, joka asia kestää...” (V9)

“...annoin sille Tenoxin ja sitte se aika pian sammu... Ja taas kello 3 se alko hihkua, kävin kääntämässä kylkeä ja pistin seinään päin ja se vähä kitis ja sitte se taas nukahti... illalla se oli ihan mahdoton, annoin sille Tenoxia...” (V12)

“...V4 on repinyt kynsivallinsa...ja siinä on laastaria laitettu...”

Vanhusten hyväntuulisuutta kuvattiin värikkäästi.

“... Ollu tosi kiltti...hämmästyttävän kiltti...oikein kiltti...ku enkeli, hymyilee vaan, ei paisko ovia, hyvällä tuulella..., se on kauhean hööpeti...” (V11)

“...että hymytykki on ollu...se on tosi aurinkoinen...sulaa vahaa vaan...” (V12)

“...hän filmas oikein ku videoitiin...ei sentään riisunu itteensä...”(V10)

Perushoidossa korostui eritystoiminnan kuvaus. Seuraavassa suoria lainauksia.

"...on niinku eilenkin pissannu aamupäivällä monta kertaa housuuhinsa ja vaihdettu on ja iltapäivällä pysyi sitten kuivana..." (V1)

"... on saanut supon, että olkaa nyt varovaisia, ettei se kerkiä kaivamaan, sillä kun ei ole kato haalareita...yhen kerran on ite laittanu sen, kun se oli päässy maalaamaan ittensä korvista varpaisiin..." (V12)

Lääketieteellisestä hoidosta keskusteltiin mieluusti. Lääkehoitoa hoitajat pitivät tärkeänä. Lääkärissä käynnit koskivat hammaslääkärillä käyntiä ja korvahuuhtelua. Seuraavassa suoria lainauksia.

"...ne yrittää ainakin hammaslääkärissä, et se ei lähtis, ett ne yrittää pitää jokikisen hampaan, joka pysyy..." (V2)

"...oli kova lääkekuuri, pitkä ja montaa sorttia...mutta ei oo menny ohi, siellä se yksii..." (V2)

"...lääkäri on luvannu, että Tenoxia saahaan antaa sille..." (V12)

"...yस्कänlääkettä saahaan antaa...ei taroitse pienten asioiden takia tuhrata lääkärin aikaa...supot on muutettu..."

"Muut asiat" kohdassa käsiteltiin henkilökunnan koulutustilaisuutta, tarvikehankintoja ja henkilökunnan vähäisyyttä. Seuraavassa on suoria lainauksia "Muut asiat" sisältöluokasta.

"...se kävi se talonmiehen sijainen muistuttamassa siitä palomiesten paloturvallisuuskoulutuksesta..."

"...kellokin pitäis vaihtaa talviaikaan... oletko sinä vaihtanut... se pitäis varmaan pinseteillä vaihtaa..."

"...pitäs tilata niitä paksumpia patjamuoveja... meillä ei ole nyt yhtään... mutta ne ovat hirveän kallita... mutta ne kestää kyllä kauemmin...kyllä nekin hapertuu, halki vaan meni...mutta kyllä 3 mk:n muovia saa pistää aika monta, ennenkuin yksi 200 mk:n muovi on maksettu, ja rikki sekin vaan meni...joka tapauksessa nyt ei ole yhtään, ennenkuin jostain saahaan..."

Suullisiin tiedotuksiin päivittäin käytetyn ajan keskiarvo oli 48,5 minuuttia. Kun tiedotuksiin käytetty aika kerrotaan tiedotuksiin osallistuvien hoitajien määrällä, saadaan päivittäiseen tiedottamiseen käytetyn työajan keskiarvoksi 2,8 tuntia. Suullisiin tiedotuksiin käytetty päivittäinen työaika ja tiedotuksiin osallistuvien hoitajien määrä 1.- 3.10.1995 (taulukko 10).

TAULUKKO 10 Suullisiin tiedotuksiin käytetty aika minuutteina ja tiedotuksiin osallistuvien hoitajien lukumäärä 1. - 3.10.1995

Pv	Aamutiedotus/ hoitajat	Päivätiedotus/ hoitajat	Iltatiedotus/ hoitajat
1.10.1995			17' / 2
2.10.1995	15' / 4	30' / 4	10' / 2
3.10.1995	10' / 4	15' / 4	
x =	15'+10'= 25': 2 = 12,5'	30'+15'= 45':2=22,5'	17'+ 10'= 27': 2 =13,5'
käytetty aika yht.	100': 2 = 50'	180': 2 = 90'	54': 2 =27,5'

8.2.3 Haastava käyttäytyminen hoitajan haastattelussa

Hoitajien haastattelut suoritettiin osastonhoitajan työhuoneessa työpäivän aikana aikataulun mukaisesti. Työhuone oli rauhallinen. Nauhoitin kaikki haastattelut. Alkumittausten haastattelut kestivät 20 - 45 minuuttia ilman taukoja. Keskustelin ennen varsinaista haastattelua hoitajien kanssa haastattelun luonteesta. Pyysin lupaa haastattelujen nauhoittamiseen. Kaikki hoitajat suostuivat nauhoitukseen. Haastateltavat saivat halutessaan kuunnella ensin omaa ääntään nauhalta. Heillä oli mahdollisuus kuunnella halutessaan koko haastattelu. Kaikki hoitajat halusivat kuulla oman äänensä ennen varsinaista haastattelua. Muutamalla hoitajalla oli asioita, joita he eivät halunneet nauhalle. Arat asiat liittyivät Rauhalan menneisiin vuosiin ja keskuslaitoksen kanssa tehtyyn yhteistyöhön sekä Rauhalan hoitajien vaikeisiin ihmissuhteisiin. Pyysin hoitajia, etteivät he kertoisi haastattelusta toisille hoitajille, ennen kuin kaikki oli haastateltu. Näin saataisiin tasavertainen haastattelutilanne.

Hoitajien haastatteluissa vanhusten haastavan käyttäytymisen syyksi koettiin ohjaajan puute, henkilökunnan vähäisyys ja lääkäripalvelujen riittämättömyys. Haastava käyttäytyminen ei tullut esille erityisenä ongelmana. Asukkaista käytettiin välillä potilas-nimitystä ja Rauhalasta osasto-nimitystä. Seuraavassa suoria lainauksia hoitajien haastatteluista. H tarkoittaa hoitajaa ja numero 1 - 9 tunnusta, jota on käytetty kyseisestä hoitajasta. Rauhalan hoitotyössä koettiin vahvuudeksi erityisesti omahoitajajärjestelmä ja kodinomaisuus, byrokratian puuttuminen ja itsenäisyys.

"...omahoitajasysteemi on mielestäni valtavan hyvä. Siinä tulee kumminkin painotettua jokaikisen asukkaan omiin tarpeisiin..." (H6)

"...he todella pitävät, että tämä on heidän koti...täällä on kaikki perhejuhlat...retkiä tehdään ja kylässä käydään..." (H9).

"...tämä hoitotyö täällä on erittäin monipuolista: ruokailut, lukemiset, pesemiset, vähän siivoustakin, tiskausta, vaatteiden korjausta, saunomista, retkiä ja leirejä ja kaikkea mitä voi kuvitella, esimerkiksi kierrämme perheissä..." (H5)

"...kun ajattelee työkavereita, tämä on ihanteellinen paikka...tämähän on varmaan sellainen osasto, että se varmaan ohjaa paljon itse itseään..." (H6)

"...henkilökunnan yhteishenki on kanssa aika hyvä, tosin on aikoja jolloin jokin asia vaikuttaa ja osasto jakautuu kahteen osaan, mutta sille ei voi mitään..." (H5)

Heikkouksina pidettiin erityisesti ohjaajan puuttumista, henkilökunnan vähyyttä, huonokuntoisia asukkaita, asukkaiden riitelyä, takanapuhumista, epätarkoituksemukaisia tiloja ja sairaalamaisuutta. Kukaan hoitajista ei tuonut esille peseytymis-, nukkumis- ja ulostuskäytäntöjä. Ruokailu mainittiin ainoana ohjelmanumerona, mutta ruokailutapahtumaa sinällään ei kyseenalaistettu. Seuraavassa suoria lainauksia.

"...se on ainoa vaje tuo ohjauspuoli täällä, eihän täällä ole ollut ohjausta...kyllä sitä toivos, että päivä ei olis pelkkää ruuan odottamista ja taas, koska ruoka tulee ja ettei päivä niistä rakentuisi pelkästään..." (H4)

"...väliin saa olla poliisinakin, kun riitatilanteita on aika usein...he käyttävät fyysistäkin väkivaltaa.." (H2)

"...kyllä sisätyöt saadaan tehtyä, mutta ulkoilu on jäänyt.." (H9)

"...hoitohenkilöitä on aina vähemmän ja vähemmän...läheistä vuorovaikutussuhdetta ei saa potilaisiin kun ei ole yksinkertaisesti aikaa...rutiinityöt vie liian paljon aikaa..." (H6)

"...ehkä tässä on hierarkia... se on niin, ettei sovi kovin kauheasti, että on saatava ideat vanhempien hoitajien suostumukseen..." (H2)

"...liian painokas sairaalanomaisuus... koko organisaatio painottuu samalla tavalla kuin tavallisissa sairaaloissa... on niin sairauskeskeistä, nämä hoitotoimenpiteet ja se ajattelu jopa työnjohto..." (H3)

Mahdollisuuksia hoitajat eivät osanneet juurikaan nimetä. Ainoana asiana mainittiin opiskelijoiden ja työllistettyjen käyttö. Hoitajat näkivät tulevaisuudessa monenlaisia uhkia. Uhkina pidettiin erityisesti asukkaiden siirtoja, työn raskautta, työn arvostuksen puutetta, kolmen hoitajan jäämistä eläkkeelle lähivuosina ja sen tuomaa epävarmuutta, työn loppumista, vanhuksille epätarkoituksenmukaisia tiloja ja apuvälineiden vähyyttä, rahojen vähenemistä sekä kehitysvamma-alan koulutuksen muuttumista. Seuraavassa suoria lainauksia.

"...kehitysvammaisia periaatteessa myydään, että kuka ne halvimmalla hoitaa, että se on sellainen hylkiö, mikä yhteiskunnassa on tänä päivänä ja sen kehitysvammaisen eteen tehty työ, sitä ei enää arvosteta kuten ennen..." (H6)

"...täälläkin on kauhea homma justinsa se, että hoitaja pitää niiden puolia, mutta ne ei itse pysty puoliansa pitämään...kuten näissä siirroissa, ei kunta ajattele muuta kuin pöydän takana sosiaalihuolto, että sellainenkin asukas on täällä laitoksessa, että kyllä sekin joutaa siirtää vanhainkodin nurkkaan..." (H4)

"... rahat on tiukalla ja henkilökuntamäärä on hyvin tiukalla ja voimat meiltä hoitotyöntekijöiltä hupenee hurjaa vauhtia. ..tilojen saneeraus tulee tärkeäksi, että huonokuntoiset vanhuksset pystyy paremmin liikkumaan vessoihin..." (H1)

Rauhalan vanhusten oikeasta hoitopaikasta kaikki hoitajat olivat sitä mieltä, että vanhuksset pitää hoitaa erityishuoltopiirin laitoksissa. Perusteluina pidettiin erityisesti vertaisten kanssa asumista, kehitysvammaisten vanhusten erityispiirteitä ja hoitajien ammattitaitoa. Seuraavassa suoria lainauksia.

"...minä näen ikääntyvän kehitysvammaisen tulevaisuuden hyvänä niin kauan, kun hän saa olla vertaistensa parissa eikä hän joudu kilpailemaan viimeiseen hengenvetoon asti ns. normaalien vanhuksien kanssa, koska niissä tilanteissa hän jää aina toiseksi, eikä hänellä ole ikäänkuin seuraa..." (H3)

"...mielestäni nämä asukkaat ovat puolustuskyvyttömiä kun kokemuksesta tiedän, että vanhemmat vanhainkodin asukkaat ovat hyvin teräväkielisiä, ainakin tällä paikkakunnalla... meidän asukkaat ottavat aina työn apuna ja kiitollisuudella vastaan..." (H9)

"...tarkoitan sitä, että koulutettu henkilökunta osaa joustaa ja heillä on itsestään selvä se, että tulee olla henkisesti joustava kehitysvammaisen kanssa...mutta olen minä näinä kymmenenä vuotena nähnyt ilhan kouriintuntuvasti, että ns. pystymetsästä oleva vanhus ei välttämättä aina ymmärrä kehitysvammaista vanhuusta..." (H3)

"...kun aattelee kehitysvammaisten vanhusten hoitotyötä niin olen ajatellut sen sillai, vaikka onkin vanhusten hoitotyötä, niin pitää olla tietoa kehitysvammaisuudestakin niin, että osaa suhtautua vanhuksiin niin kuin tavallisiin ihmisiin, vaikka pohjalla onkin kehitysvammaisuus ... että osaa ottaa sen erilailla huomioon sen vanhenevan asukkaan... kehitysvammaisten sairauksissa on tietyt ominaisuudet, kuten mongoloideissakin... tällaisissa asioissa on kylläkin tietoa kuitenkin erilailla kuin tavallisissa vanhainkodeissa ja tällaisissa..." (H8)

"...kehitysvammainen vanhus on erilainen kuin terve vanhus... terve vanhus ei useinkaan ymmärrä sitä, mitä on tällainen hyväksyminen... sen voisi kiteyttää sillä tavalla, että me uskomme edelleen tänä päivänä siihen, että kehitysvammainen vanhus kokee elämänsä turvatuksi ainoastaan sellaisessa ympäristössä sellaisten ihmisten kanssa, jotka uskovat osaavansa tämän työn ja joilla on sellainen lämmin ote siihen työhön, jota osastolla millä tahansa osastolla tehdään..." (H1)

8.3 Adaptiivisen käyttäytymisen mittaustulokset

8.3.1 Itsenäisen elämän taidot

Vastuuhoitaja täytti AB-asteikon 1. osan yksin. Osastonhoitaja osallistui vastuuhoitajan lisäksi lomakkeen täyttämiseen kahden vanhuksen kohdalla. Hoitajat kokivat AB-asteikon 1. osan täyttämisen työlääksi. Luin lomakkeet Rauhalassa heti ne saatuani. Lomakkeissa oli runsaasti virheitä ja epätarkkuuksia. Erityisen hankalina hoitajat kokivat pistemäärien laskemisen. Tein korjaukset vastuuhoitajien kanssa. AB-asteikon 1. osan yhteispistemäärä vaihteli vanhuksilla 54 - 169. Keskiarvo oli 109,3 pistettä, mikä oli 39 % maksimipistemäärästä (max 280 pistettä). Hajonta oli 38,45 ja desiilipistemäärien keskiarvo oli vain 3,4. Taloudellinen toiminta oli 0 pistettä 7:llä vanhuksella, lukumäärä ja aika 4:llä, taloustyöt 4:llä, työnteko 5:llä, vastuullisuus 4:llä ja sosiaalistuminen 1:llä. Taulukossa 11 on kuvattu vanhusten AB-asteikon 1. osan alueiden pistemäärien keskiarvot ja hajonnat.

TAULUKKO 11 Vanhusten AB-asteikon 1. osan alueiden pistemäärien keskiarvot ja hajonnat 1995 (n=12)

Alue	Keskiarvo	Hajonta
1. Omatoimisuus (max 107p)	47,25	16,47
2. Fyysinen kehitys (max 24p)	14,58	3,60
3. Taloudellinen toiminta (max 17p)	1,00	1,35
4. Kielellinen kehitys (max 39p)	15,83	7,04
5. Lukumäärä ja aika (max 12p)	3,92	3,85
6. Taloustyöt (max 18p)	2,92	3,55

TAULUKKO 11 jatkuu

TAULUKKO 11 jatkuu

7. Työnteko (max 11p)	2,25	2,70
8. Oma-aloitteisuus (max 20p)	8,42	3,20
9. Vastuullisuus (max 6p)	2,75	2,34
10. Sosiaalistuminen (max 26p)	10,33	7,70
Yht. (max 280p)	109,25	38,45

Liitteessä 6 on kuvattu vanhusten AB-asteikon 1. osan alueiden ja osa-alueiden pistemäärien keskiarvot ja hajonnat.

8.3.2 Haastavan käyttäytymisen yleisyys, vakavuus ja käyttäytymishaasteiden hallintaan käytetyt toimenpiteet

Vastuuhoitaja täytti HAASTE-asteikon yksin. Osastonhoitaja osallistui vastuuhoitajan lisäksi lomakkeen täyttämiseen kahden kohdalla. HAASTE-asteikko oli hoitajien mielestä helppo täyttää ja se sisälsi kaikki oleelliset asiat. Tarkistin HAASTE-asteikot Rauhalassa heti saatuani ne. Lomakkeet oli täytetty huolellisesti. Tein muutaman tarkennuksen lääkkeiden käytön osalta. Haastavan käyttäytymisen yleisyys ja vakavuus olivat melko lieviä HAASTE-asteikolla mitattuna. Haastava käyttäytyminen ilmeni eniten muiden loukkaamisena, seurasta vetäytymisenä, oman kehon vahingoittamisena, muiden häiritsemisenä ja kaavamaisena käyttäytymisenä. Pistemäärät vaihtelivat 2 - 22 pistettä (max 30 pistettä), keskiarvo oli 8,42 pistettä ja hajonta 6,43 pistettä. Taulukossa 12 on kuvattu HAASTE-asteikon ensimmäisen osan osioiden yleisyyden pistemäärien keskiarvot ja hajonnat.

Haastava käyttäytyminen oli vakavinta seurasta vetäytymisessä, levottomassa liikkumisessa, kaavamaisessa käyttäytymisessä ja muiden loukkaamisessa. Haastavan käyttäytymisen vakavuus vaihteli 0 - 6 pistettä, keskiarvo oli 2,92 pistettä ja hajonta 3,12 pistettä. Taulukossa 13 on kuvattu HAASTE-asteikon ensimmäisen osan osioiden vakavuuden pistemäärien keskiarvot ja hajonnat.

Psykelääkitystä sai 83 % vanhuksista. Psykoosilääkkeenä käytettiin Cisordinolia (4 mg + 4 mg + 8 mg), Levozinia (25 mg x1 tai 25 mg x 2), Melpaxia (75 mg x 3 tai 75 mg + 50 mg + 50 mg), Orsanilia (25 mg x 2 tai 50 mg x 2) ja Serenasea (1 mg x 2) (neurolepteja). Masennukseen ja ahdistuneisuuteen käytettiin Diapamia (5 mg tarvittaessa), Opamoxia (10 mg x 4) ja Tenoxia (tarvittaessa) (bentsodiatserpiineja).

Mekaanisia suojakeinoja ei mainittu ollenkaan. Suulliset kiellot ja nuhtelut olivat käytettyjä keinoja. Ympäristön muuttamisessa yhdeltä vanhukselta oli poistettu ovi huoneesta. Neutraalia ja positiivista ratkaisumallia oli kokeiltu yhdelle. Siinä vanhuksen vaatteita oli paikattu, kun hän nyppi ne rikki. Viideltä vanhukselta puuttui voimassa oleva henkilökohtainen, kirjallinen hoitosuunnitelma. 8:lle vanhukselle hoitajat eivät saaneet ollenkaan ulkopuolista tukea käyttäytymistilanteiden hallintaan ja 4:lle vanhukselle vain satunnaisesti (ks. Liite 7).

TAULUKKO 12 Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden yleisyyden pistemäärien keskiarvot ja hajonnat 1995 (n = 12) (0 = ei koskaan, 1 = korkeintaan 3 kertaa kuukaudessa, 2 = 1 - 6 kertaa viikossa, 3 = päivittäin tai vähintään 7 kertaa viikossa)

Käyttäytyminen (max 3p)	0	1	2	3	Keskiarvo	Hajonta
1. Vahingoittaa omaa kehoaan	7	1	0	4	1,08	1,44
2. Aiheuttaa muille fyysistä kipua	9	2	0	1	,42	,90
3. Turmelee ympäristöään	7	3	1	1	,67	,98
4. Käyttäytyy kaavamaisesti	7	0	2	3	1,00	1,28
5. Vetäytyy seurasta	3	3	6	0	1,25	,87
6. Liikkuu levottomasti	9	0	3	0	,42	,79
7. Valvoo öisin	8	2	2	0	,50	,80
8. Häiritsee muita	5	3	3	1	1,00	1,04
9. Loukkaa muita	4	0	2	3	1,50	1,17
10. Toimii vastoin sääntöjä	9	0	2	3	,58	1,08
Summapistemäärä	71	14	21	16	8,42	6,43

TAULUKKO 13 Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden vakavuuden pistemäärien keskiarvot ja hajonnat 1995 (n = 12) (0 = korkeintaan lievä ongelma, 1 = haitallinen tai häiritsevä, 2 = hengelle tai terveydelle vaarallinen)

Käyttäytyminen (max 2p)	0	1	2	Keskiarvo	Hajonta
1. Vahingoittaa omaa kehoaan	8	4	0	,33	,49
2. Aiheuttaa muille fyysistä kipua	10	1	1	,25	,62
3. Turmelee ympäristöään	9	3	0	,25	,45
4. Käyttäytyy kaavamaisesti	8	4	0	,33	,49
5. Vetäytyy seurasta	6	6	0	,50	,52
6. Liikkuu levottomasti	9	2	1	,33	,65
7. Valvoo öisin	10	2	0	,17	,39
8. Häiritsee muita	10	2	0	,17	,39
9. Loukkaa muita	8	4	0	,33	,49
10. Toimii vastoin sääntöjä	9	3	0	,25	,45
Summapistemäärä	87	31	2	2,92	3,12

8.4 Yhteenveto

Rauhalan toiminta noudatti pitkälle laitospa­radigman mukaista työskentelyä. Työnjako oli selkeä ja tiukka. Rutiineilla oli tärkeä merkitys. Hoitajat suorittivat työnsä nopeasti ja vanhukset olivat passiivisia kohteita. Heillä ei ollut juurikaan järjestettyä toimintaa. Ruokailu oli keskeinen tapahtuma, joka rytmitti päivää. Kaikilla vanhuksilla esiintyi haastavaa käyttäytymistä mutta se ei ollut vakavaa. Häiritseväksi sen teki samanaikaisuus ja samassa tilassa esiintyminen. Aasuk­kaat viettivät toimetonta aikaa oleskelutiloissa ja riitelivät keskenään. Oleskelutila oli korkea ja se aiheutti äänen kaikumista. Ilmastointilaitteen hurinaan sekoittuneena asukkaiden riitely muodosti melkoisen meluhaitan.

Haastavaa käyttäytymistä esiintyi kaikissa perushoitotilanteissa. Eniten sitä esiintyi ruokailussa, pesuissa ja erityksessä. Perushoitotilanteet muodostivat vanhuksille tavallaan liikastimulaation. Kun järjestettyä toimintaa ei ollut, perushoitotilanteet tavallaan palvelivat sitä. Hoitajien pitämässä suullisissa tiedotuk­sis­sa vanhusten haastava käyttäytyminen tuli hyvin esille. Siitä kerrottiin väri­k­k­äin sanakääntein. Hoitajien käyttämät vaikuttamiskeinot olivat pitkälle laitospa­radigma-ajattelun mukaisia. Lääkehoito ja kieltäminen olivat ensisijaisia vaikuttamiskeinoja.

Hoitajien haastatteluissa vanhusten haastava käyttäytyminen ei tullut erityisesti esille Rauhalan nykyisyyttä ja tulevaisuutta käsittelevissä kysymyksi­ssä. Ehkä tämä johtui tiedon puutteesta. Hoitajat eivät olleet käyneet Rauhalan ulkopuolisissa koulutuksissa vuosiin, eikä Rauhalassa ollut ajantasalla olevaa ammattikirjallisuutta. Lisäksi hoitajat olivat eristäneet itsensä palvelukeskuksesta. Yhteistyö paikallisten sosiaali- ja terveystalveluja antavien tahojen kanssa rajoit­tui päi­vystysluontoiisiin terveydenhuoltopalvelujen käyttöön. Vanhusten itsenäi­sen elämän taidot jäivät AB-asteikon 1. osalla mitattuna melko alhaisiksi. Desiili­pistemäärän keskiarvo oli vain 3,4. Vanhusten keski-ikä oli yli 65 vuotta ja muuta­ma vanhus oli sairas.

Haastava käyttäytyminen oli HAASTE-asteikolla mitattuna yleisyydeltään melko vähäistä ja vakavuudeltaan lievää. Eniten esiintyi toisten loukkaamista ja seurasta vetäytymistä. Ympäristön turmeleminen ja seurasta vetäytyminen olivat vakavuudeltaan voimakkaimpia.

9 RAUHALAN KEHITTÄMISKOKEILUN SUUNNITTELU

Käytän me-muotoa koulutussuunnitelman ja kehittämissuunnitelman kuvaamisessa, koska haluan korostaa hoitajien kanssa tehtyä yhteistyötä kehittämiskokeilun suunnittelussa.

9.1 Koulutussuunnitelma

Koulutuspäiviä oli kaikkiaan 21 (1.10.1995 - 25.10.1997). Lisäksi oli opintokäynti Keski-Suomeen 10. - 11.12.1997 (liitteet 1 - 4). Vuoden 1995 aikana sovimme pidettäväksi viisi koulutuspäivää. Kuhunkin syksyn 1995 koulutuspäivään sisältyi tekstinkäsittelyn opiskelua Rauhalaan saadulla tietokoneella. Vuoden 1995 koulutuspäivien aiheiksi sovimme kehitysvammaisten vanhusten orientaatioperustan käsittelyn.

Vuoden 1996 koulutuspäivien aiheiksi sovimme eri terapioiden esittelyn. Lisäksi otimme pienyksikkötyöskentelyn, hoitosuunnitelmat ja lääkehoidon. Hoitajat lupasivat valmistella alustukset mielikuvaterapiasta ja musiikkiterapiasta sekä esitellä oman asukkaansa hoitosuunnitelman. Minä alustin loput aiheet. Sovimme, että loppuvuodesta käsittelemme palvelukeskuksen uusia hoitosuunnitelmalomakkeita opettajan ja mahdollisesti ylihoitajan kanssa. Erityishuoltopiirin lääkäri lupasi alustaa lääkehoidon. Syksyn osalta sovimme, että Rauhalan hoitajat esittelisivät suunnitelmansa pienyksikkötyöskentelyyn siirtymisestä. Ylihoitaja lupasi erityishuoltopiirin erityistyöntekijät luennoitsijoiksi keskuslaitoksen kustannuksella.

Vuoden 1997 koulutuspäivien aiheet painottuivat erityistyöntekijöiden pitämiin luentoihin ja hoitosuunnitelmien uudistamiseen. Hoitajat olivat tyytyväisiä koulutussuunnitelmaan, lupasivat sitoutua yhteistyöhön, eivätkä pitäneet sitä liian raskaana. Hoitajat halusivat lauantait koulutuspäiviksi, koska silloin he saivat sijaisia parhaiten. Lauantai oli myös töiden kannalta paras päivä. Rauhala palkkasi ylimääräisen hoitajan perjantain ja lauantain väliseksi yöksi sekä lauantai

päiväksi, jotta jokainen hoitaja voisi osallistua koulutuspäiviin. Jaoin koulutus-suunnitelmat keskuslaitoksen ylihoitajille ja Rauhalan hoitajille etukäteen. Lähetin lisäksi jokaisesta koulutuspäivästä erillisen kutsun palvelukeskukseen, Rauhalaan ja koulutuspäivien alustajille. Sovimme, että joisimme kahvit koulutuspäivän alussa ja puolessa välissä. Näytti siltä, että hoitajat suhtautuivat koulutukseen suurin odotuksin. Palvelukeskuksen erityistyöntekijöiden mukaantulo oli luonteva tapa synnyttää yhteistyötä Rauhalan ja palvelukeskuksen välille.

9.2 Kehittämissuunnitelma

13.11.1995 koulutuspäivässä rakentelimme palvelukodin kehittämiskokeilusuunnitelmaa vuosille 1996 - 1997. Painotin, että kehittämiskokeilusuunnitelma pohjautuu alkumittaustuloksiin ja yhteiseen keskusteluun. Kävin alkumittaustuloksia läpi videon avulla, koska se mielestäni osoitti hyvin kehittämishaasteet. Asukkaiden HAASTE-asteikon ja AB-asteikon 1. osan tulokset käytiin läpi, ja pistemäärät merkittiin kunkin asukkaan hoitosuunnitelmaan. Kerroin, että loppumittaukset tehdään samoilla lomakkeilla.

Ruokailutilanteiden katselu videolta herätti keskustelua. Sovimme ruokailutilanteiden rauhoittamisesta ja kiireen vähentämisestä. Ehdotin asukkaiden jakamista kahteen ruokailuryhmään. Toinen ryhmä söisi nykyisessä ruokailutilassa, ja toisen ryhmän ruokapöydät siirrettäisiin oleskelutilaan. Sohvaryhmät jaettaisiin myös kahtia ja tehtäisiin kaksi olohuone-ruokailuhuonetta. Näin hitaimmin syövät saisivat ruokailla rauhassa ja nopeimmin syövät välttyisivät toisten odottelulta. Paljeovet voitaisiin vetää puoliksi kiinni, mikä vähentäisi melua. Ehdotus herätti mielenkiintoa. Päätimme harventaa ruokailukertoja ja välttää lihottavia ruokia lihomisen estämiseksi.

Toin esille, että ruoka-astioiden kilinä tuntuu vanhuksen korvissa kipuna, ja se voi olla yksi syy vanhusten ärtyneisyyteen ruokapöydässä. Sovimme, että toteutamme miljööterapiaa hankkimalla värikkäät ruokailuastiat ja laitamme hankintalistalle uudet ruokapöydät ja tuolit. Sovimme, että lopetamme vatsantoinituspäivät ja siirrymme yksilöllisiin vatsantoinituksiin. Sovimme myös, että asukkaat viedään ruokailun jälkeen WC:hen. Päätimme myös aloittaa lesepellavansiemenluumupuurokokeilun. Jos kokeilusta olisi apua, tekisimme laksatiiveja koskevat vähentämispäätökset sen jälkeen. Toin esille, että laksatiivien käyttö aiheuttaa vatsakipuja ja tämä saattaa olla yksi syy vanhusten levottomuuteen.

Osa hoitajista oli videon nähtyään sitä mieltä, että pesutilanteita olisi syytä rauhoittaa ja asukkaiden intymiteettisuoja tulisi kunnioittaa. He olivat hämmennyneitä ja närkästyneitä omiin käytänteihinsä. Osa hoitajista oli taas sitä mieltä, että asukkaat olivat autuaan tietämättömiä intymiteetistään ja sukupuolestaan: "Ei ne semmosesta mittää ymmärrä." Korostin, että Rauhala on myös opiskelijoiden opiskelupaikka. Pääsimme sopimukseen, että suihkutamme asukkaat joka toinen aamu. Miehet ja naiset peseytyisivät eri aikoina ja pesutilanteita rauhoitettaisiin. Päätimme kiinnittää huomiota asukkaiden intymiteettisuojaan. Luopuisimme puhtaaksi petaamisesta, ja vaihtaisimme liinavaatteet tarpeen mukaan. Saunotukset toteuttaisimme entiseen malliin. Ehdotin, että voisimme yrittää suunnitella

ajan käyttöä niin, että aikaa jäisi enemmän askarteluun, ulkoiluun ja muuhun yhteiseen toimintaan asukkaiden kanssa. Toin myös esille sen, että vanhuksia voisi ottaa työhön enemmän mukaan ja tehdä työtä yhdessä heidän kanssaan. Hoitajien haastatteluissa ja havainnoissani tuli esille, että Rauhalassa oli sekä aamu- että iltapäivällä runsaasti toimetonta aikaa. Käytin innostamista ja otin esille hoitajien vahvan ammattitaidon. Hoitajat olivat yksimielisiä siitä, että palvelukotiin tarvitaan ohjaajan virka. He olivat ehdottaneet keskuslaitoksen johdolle ohjaajan viran perustamista mutta asia ei ollut edennyt. Tämän vuoksi hoitajat eivät olleet kiinnostuneita tekemään ohjausta oman työn ohella. Heillä oli selkeä näkemys siitä, että ohjaustoiminta kuuluu ohjaajan tehtäviin ja siitä maksetaan myös ohjaajan palkka. Heidän puheissaan toistui näkemys, että hoitajan tehtäviin kuuluu vain perushoito. Ohjaus kuuluu kehitysvammaistenohjaajan koulutuksen saaneelle ja siihen tehtävään nimitetylle henkilölle.

Sovimme, että aloitamme asukkaiden säännöllisen ulkoiluttamisen. Puolet asukkaista ulkoilutettaisiin kerrallaan. Kullakin asukkaalla olisi mahdollisuus päästä ulos joka toinen päivä. Samoin ryhtyisimme käyttämään muutamaa asukasta keskuslaitoksen uimahallissa viikoittain. Eräälle miesvanhukselle päätettiin aloittaa kävelyharjoitukset.

Sovimme, että asukkaat saisivat herätä yksilöllisemmin ja nauttia aamupalansa rauhassa. Painotin, että Rauhala on asukkaiden koti eikä heillä ole kiire mihinkään. Viikonloppuisin kattaisimme juhlavammin. Ehdotus herätti osassa hoitajia innostusta. Kehitysvammaistenohjaajakoulutuksessa oleva kehitysvammaistenhoitaja kertoi esimerkkejä ja oli hyvin kiinnostunut kokeilemaan, samoin pari muuta hoitajaa. Sovimme myös, että asukkaat voisivat valvoa halutessaan pitempään, katsella TV:tä ja kuunnella radiota.

Näytti siltä, että hoitajat olivat jakautuneet mielipiteissään kahtia. Toinen puoli halusi muutoksia ja toinen puoli halusi pitää kaikki entisellään. En tiennyt tässä vaiheessa muutosvastarinnan voimakkuutta ja taustoja. Päätin, että panostan koulutussuunnitelman ja kehittämiskokeilun suunnitelmien laatimiseen, ja yritin löytää yhteisymmärrystä avoimella informaatiolla ja keskusteluilla. Yritin soveltaa innostamista painottamalla hoitajien vahvuuksia eri asioiden yhteydessä. Sovimme, että kokeilemme miljööterapian lisäksi realiteettiterapiaa, musiikin terapeuttista käyttöä ja mielikuvaterapiaa. Realiteettiterapia oli usealle tuttu, ja sitä haluttiin siksi. Musiikin terapeuttiseen käyttöön oli hyvät mahdollisuudet, koska hoitajissa oli hyviä laulajia. Mielikuvaterapia kiinnosti erityisesti psykiatrisen erikoissairaanhoidajakoulutuksen saanutta osastonhoitajaa. Erityistyöntekijöiden terapiat eivät olleet taloudellisesti mahdollisia.

Sovimme, että otamme käyttöön keskuslaitoksen uusitut hoitosuunnitelmat, ja tarkistamme kehittämiskokeilun suunnitelman 27.11.1995 koulutuspäivässä. Päätimme arvioida koulutuspäivillä kehittämiskokeilun etenemistä ja koulutussuunnitelmien toteutumista. Sovimme lisäksi, että vuoden 1997 kehittämiskokeilusuunnitelma tarkistetaan koulutussuunnitelman kanssa vuoden 1996 lopulla. Taulukkoon 14 on koottu Rauhalan kehittämiskokeilun suunnitelma.

TAULUKKO 14 Rauhalan kehittämiskokeilun suunnitelma 1995 - 1997 (hyväksytty koulutuspäivissä 13.11 ja 27.11.1995)

Kehittämisa-alue	Toimenpiteet
1. Hoitajien käyttämät terapiat	
1.1. Miljööterapia:	- hankitaan kilpikonna-akvaario, hankitaan pelejä lisää, parannetaan valaistusta, muodostetaan käytäville istumapaikkoja, vaihdetaan verhot, vähennetään/puretaan rutiineja, hankitaan uudet työasut, aloitetaan pienyksikkötyöskentely
1.2. Musiikin terapeuttinen käyttö:	- hankitaan nauhuri-levysoitin ja sähköurut, käynnistetään levyraati, lauletaan ilta-hartauden jälkeen virsiä/kuunnellaan kasetilta, järjestetään muusikoiden vierailuja, käydään musiikkitapahtumissa
1.3. Realiteettiterapia:	- hankitaan isoja kelloja seinille, hankitaan isoja peilejä käytäville, tehdään rengaskansio hoitajien työvuoroista oleskeluhuoneen seinälle, otetaan juhlat huomioon, luetaan lehtiä vanhusten kanssa, katsellaan TV:tä vanhusten kanssa
1.4. Mielikuvaterapia (validation)	- hoitaja on jokaisessa työvuorossa vähintään 5 minuuttia oman vanhuksen kanssa intensiivisesti
2. Perushoidon kehittäminen	
2.1. Ravitseminen ja ruokailu: -ruokailutilanteiden rauhoittaminen	- muodostetaan kaksi ruokailuryhmää, hoitajat ruokailevat vanhusten kanssa, ruokailukertaa vähennetään/yhdistetään
- ruokailutilan esteettisyys	- hankitaan uudet ruokailupöydät ja -tuolit, hankitaan uudet ruokailuastiat
- ruuan terveellisyys	- vähennetään jälkiruokien tarjoamista, jätetään lisäannokset pois ylipainoisilta
2.2. Peseytyminen, pukeutuminen: - yksilöllisyys	- pestään tarpeen mukaan, otetaan vanhuksen omatoimisuus huomioon, rauhoitetaan peseytymistilanteet, suojataan vanhuksen intimitettiin, hankitaan henkilökohtaiset hoitovälineet, hankitaan tarkoituksenmukaiset vaatteet ja jalkineet, hankitaan iän mukaiset vaatteet ja jalkineet

TAULUKKO 14 jatkuu

TAULUKKO 14 jatkuu

2.3.	Liikunta ja liikkuminen: - päivittäinen liikuntaohjelma	- hankitaan henkilökohtaiset liikkumisen apuvälineet, käytetään fysioterapeutin ja liikunnanohjaajan ohjauksella, ulkoillaan säännöllisesti, käydään säännöllisesti uima- ja saunamatkoilla keskuslaitoksessa
2.4.	Eritystoiminta: - yksilöllisyys - vahinkojen ennakointi	- vähennetään laksatiivien käyttöä, tarjotaan lesepellavansiemenluumupuuroa aamuisin, lopetetaan vatsantoimituspäivät, suojataan intymiteetti - viedään säännöllisesti WC:hen
2.5.	Lepo ja uni: - yksilöllisyys	- saa herätä yksilöllisesti aamulla, saa mennä yksilöllisesti nukkumaan illalla
2.6.	Kirjallisten hoitosuunnitelmien uusiminen:	- otetaan keskuslaitoksen lomakkeet käyttöön

10 RAUHALAN KOULUTUKSEN TOTEUTUMINEN

10.1 Koulutuksen toteutuminen Rauhalan sisäisenä toimintana

Koulutus oli kehittämiskokeilun interventio ja sen onnistuminen oli kehittämiskokeilun kannalta tärkeä. Yritin järjestää koulutuspäivät mahdollisimman motivoiviksi. Toin esille, että hoitajat itse ovat kehitysvammahuollon käytännöntyön asiantuntijoita. Osoitin eri tavoin, että pidän koulutuspäiviä tärkeinä. Lähetin ennen koulutuspäivää erillisen ohjelman sekä Rauhalaan että palvelukeskukseen. Vaikka hoitajilla oli monipuolista peruskoulutusta, heiltä oli jäänyt viime vuosilta ammattitiedot päivittämättä. He eivät olleet osallistuneet vuosiin ulkopuolisiin koulutuksiin. Oman palvelukeskuksen koulutuspäivistäkin he olivat jääneet pois. Rauhalassa ei myöskään ollut ajan tasalla olevaa ammattikirjallisuutta.

Syksyn 1995 koulutuspäivillä opiskeltiin toimintatutkimusta ja kehitysvammahuollon työn orientaatiota. Palvelukeskus oli antanut kehittämiskokeilun edistämiseksi Rauhalaan tietokoneen ja tulostimen sekä lupauksen, että palvelukeskuksen erityistyöntekijät voisivat toimia koulutuspäivien alustajina. Ylihoitajat lupasivat osallistua mahdollisuuksien mukaan. Syksyn 1995 koulutuspäivät antoivat hyvän pohjan kehittämiskokeilun jatkamiseen. Koulutukset toteutuivat suunnitelman mukaisesti ja hoitajat osallistuivat aktiivisesti.

Olin tehnyt listan uusimmasta alan kirjallisuudesta ja lähettänyt sen myös keskuslaitoksen ylihoitajalle. Ylihoitaja oli lähettänyt Rauhalaan luettavaksi keskuslaitoksen kirjastosta löytyneet kirjat. Toin puuttuvat kirjat ja esitin, että Rauhala hankkisi kirjallisuutta kehittämiskokeilun tueksi. Kirjavalikoima jäi seuraavaan koulutuspäivään henkilökunnan luettavaksi. Seuraavana koulutuspäivänä, kuukauden kuluttua, huomasin, että keskuslaitoksen lainaamat kirjat oli palautettu. Kysymykseeni, aikoivatko Rauhalan hoitajat hankkia kirjallisuutta, osastonhoitaja lupasi, että hän tarkistaa rahat. Myöhemmin huomasin, ettei kirjallisuutta ollut tarkoitukseen hankkia. Rauhalan hoitajien mielestä kaikesta piti säästää. Säästämistään he perustelivat sillä, että palvelukodilla oli huomattavasti alhaisempi hoitopäivänhintana kuin muilla palvelukeskuksen yksiköillä ja että se oli heidän kilpailuetunsa tulosvastuullisena yksikkönä.

Vuoden 1996 koulutuspäivillä sovimme käsiteltäviksi aiheiksi erilaiset terapiat, omahoitajajärjestelmän ja pienyksikkötyöskentelyn. Vastuuhoitajien pitämiä hoitosuunnitelmaesittelyjä myös jatkettiin. Joulukuun 1995 koulutuspäivässä hoitajat kertoivat halustaan siirtyä omahoitajajärjestelmästä vastuuhoitaja-

järjestelmään palvelukeskuksen muiden yksiköiden tapaan. Omahoitajajärjestelmän ja vastuuhoitajajärjestelmän ero oli heidän mielestään siinä, että vastuuhoitajalle annettiin taloudellinen vastuu asukkaansa rahojen käytöstä. Huomasin, että omahoitajajärjestelmän vaihtaminen vastuuhoitajajärjestelmään oli vahvasti sidoksissa asukkaiden rahojen käyttöön, ei kehitysvammahuollon työn ideologian muuttumiseen.

Tammikuun 1996 koulutuspäivän tauoilla hoitajat suunnittelivat asukkaiden kanssa Lapissa vietettävää talvilomaa ja Teneriffalle maaliskuun aikana suuntautuvaa aurinkolomaa. Matkalle lähtisi kumpaankin kohteeseen kolme asukasta ja kolme hoitajaa. Matka tuntui olevan arka asia. Osa hoitajista kannatti kaukomatkoja, osa oli lyhyiden automatkojen kannalla. Asukas kustansi oman matkansa lisäksi hoitajansa matkan. Toukokuun koulutuspäivänä yksi hoitaja valitti, että pääsiäinen oli jäänyt Rauhalassa huomiotta. Laitosapulaisen mielestä hänen tehtäviinsä ei kuulunut Rauhalan koristaminen. Hän oli myös luopunut omista asukkaistaan ja keskittyi siivoamiseen. Edellisellä kerralla olin ihmetellyt osastonhoitajalle, miksi laitosapulainen oli valittu kahden vaikeimmin hoidettavan asukkaan vastuuhoitajaksi. Nyt, kun laitosapulainen oli tehnyt ratkaisunsa, hänen toisesta asukkaastaan haluttiin päästä pikaisesti eroon siirtämällä hänet palvelukeskukseen. Rauhalan hoitajat olivat jakautumassa kahteen eri leiriin, kun kehittämiskokeilua oli toteutettu puoli vuotta. Nyt ymmärsin, mitä Isohanni (1989b) tarkoitti sanoessaan, että toimintatutkimus on kokeneen tutkijan työväline.

Esitin osastonhoitajalle opintokäyntiä Ylisen palvelukeskukseen. Siellä oli vanhusosasto, jossa oli käytetty pienyksikkötyöskentelyä useita vuosia. Palvelukeskuksessa, johon Rauhala kuului, oli käytössä pienyksikkötyöskentely, mutta hoitajat suhtautuivat penseästi oman palvelukeskuksen kehittämistyöhön. Mukaani Ylisen palvelukeskukseen lähti suostuttelujen jälkeen osastonhoitaja ja kolme hoitajaa. Matka tehtiin 5.6.1996. Osastonhoitajan mielestä Ylisen keskuslaitoksen tilat olivat Rauhalan tiloja paremmat pienyksikkötyöskentelyn toteuttamiseen. Jätin asian kesän pehmiteltäväksi, ja sovimme, että palaamme asiaan heinäkuun lopulla. Soitin heinäkuun lopulla Rauhalaan ja sain kuulla, ettei pienyksikkötyöskentely saa enemmistön kannatusta. Se teettäisi lisätöitä ja huonontaisi hyviä työvuoroja. Puhelimeen osunut hoitaja paljasti oleellisen asian Rauhalan joidenkin hoitajien asenteista. Osastonhoitaja oli jäänyt kolmen kuukauden virkavapaalle. Olimme uuden tilanteen edessä. Nämäkö olivat Kemmisin ja Wilkinsonin (1998) mainitsemia toimintatutkimuksen sivupolkuja?

Elokuun 1996 koulutuspäivässä selvisi, etteivät Rauhalan hoitajat olleet löytäneet osastonhoitajan sijaiseksi sopivaa henkilöä. Rauhalan hoitajista kukaan ei halunnut tehdä sijaisuutta, koska se pienensi eläkettä. He olivat päättäneet tehdä osastonhoitajan sijaisuuden ylitöinä. Mahtoivatko he pelätä uuden työntekijän sosiaalistamiseen liittyvää lisätöitä (ks. Kuusinen 1994)? Raha näytteli keskeistä roolia Rauhalan hoitajien puheissa, ja nyt sitä oli mahdollisuus saada. Kyseessä saattaisi olla myös Mintzbergin (1990) mainitsema ammattilaisbyrokrati-an suhde hallintoon. Mintzberg mainitsee, että ammattilaisbyrokratiassa työntekijät haluavat vaikuttaa heitä koskeviin päätöksiin. Toisaalta hallinto ei ole työntekijöiden vahva alue, mutta he ovat riippuvaisia hallinnosta. Rauhalan hoitajat kokivat tarvitsevansa työnohjausta ja toivoivat, että keskustelisin ylihoitajan

kanssa. He valittivat väsymystä ja töiden paljoutta. Soitin ylihoitajalle Rauhalan tilanteesta. Työnohjausta ei tässä vaiheessa aloitettu.

Elokuun koulutuspäivässä tuli esille erimielisyys keskuslaitoksesta keväällä tuodun miesasukkaan hoitosuunnitelmasta. Osa hoitajista kannatti asukkaan omatoimisuuden huomioon ottamista ja aikaisemman hoito-osaston periaatteiden jatkamista hoidossa. Osa taas kannatti asukkaan syöttämistä ja kävelyttämisen lopettamista. He perustelivat kantaansa sillä, että miesasukas jää nälkäiseksi. Kävelyttämisen he kokivat pienellä hoitajamäärällä mahdottomaksi tehtäväksi. Vetosin siihen, että asukas oli oppinut palvelukeskuksessa syömään autettuna ja kävelemään vuosien harjoittelun tuloksena. Tunsin saavani muutamien hoitajien vihat. Toisaalta koin, ettei minulla ollut vaihtoehtoja. Hoitajat pystyivät keskustelemaan avoimesti, mutta heiltä puuttui kykyä koota niistä rakentava lopputulos (ks. Murto 1992). Erimielisyys jäi muhimaan, ja töitä jatkettiin kahdella eri tavalla: toiset hoitajat syöttivät ja toiset eivät, toiset hoitajat kävelyttivät ja toiset eivät.

Otin esille lääkkeiden jakamisen dosetteihin, koska sillä säästyttäisiin päivittäiseltä lääkkeidenjaolta. Ylihoitaja lupasi dosetit välittömästi, jos Rauhala haluaa. Hoitajat lupasivat pohtia asiaa. Myöhemmin hoitajat perustelivat doseista kieltäytymistä sillä, että lääkkeiden nimet unohtuvat nopeasti, ellei niitä päivittäin jaa. Rauhalan koulutuspäivät olivat käynnistäneet hoitajissa prosessiin, joka näytti voimistuvan. Hoitajien erimielisyydet olivat olleet olemassa, ja koulutuspäivät nopeuttivat ristiriitojen paljastumista. Oletin, että palvelukeskuksen mukaantulo rauhoittaa tilannetta. Näin ei käynyt. Tässä vaiheessa olisi ollut välttämätöntä saada työnohjaus Rauhalan hoitajien tueksi.

10.2 Koulutuksen toteutuminen Rauhalan ja palvelukeskuksen yhteistyönä

Pienyksikkötyöskentely näytti kiinnostavan osaa hoitajista ja he halusivat edetä asiassa. Kolme hoitajaa ehdotti, että he esittelisivät suunnitelman pienyksikkötyöskentelyyn siirtymisestä Ylisen tutustumiskäynnin pohjalta seuraavassa koulutuspäivässä 5.10.1996. Samaan koulutustilaisuuteen tulisi oman keskuslaitoksen osastonhoitaja kertomaan kokemuksensa pienyksikkötyöskentelystä. Koulutuspäivässä toteutui se, mitä pelkäsin. Hoitajien esittelemä pienyksikkösuunnitelma herätti mielipide-eroja. Keskuslaitoksen osastonhoitajan esitys sai musertavaa palautetta muutamalta hoitajalta. Häntä kohti hyökättiin avoimesti. Keskuslaitoksen ja palvelukodin vuosien takaiset riidat nousivat esille. Osa hoitajista vaati, että kehittämiskokeilua jatkettaisiin. He totesivat tarvitsevansa työtä vielä vuosia. Koulutuspäivä päättyi ristiriitaisissa tunnelmissa. Kahden viikon kuluttua kuulin, että Rauhalassa oli käynyt työsuojeluvalluutettu johtavan lääkärin johdolla joidenkin Rauhalan hoitajien pyynnöstä. Virallisena syynä oli ollut se, ettei laitosapulainen mahtunut siivoamaan muuttuneiden tilajärjestelyjen vuoksi. Osa Rauhalan hoitajista oli päättänyt kokeilla pienyksikkötyöskentelyä, ja he olivat tehneet sen edellyttämät tilamuutokset. Tämä oli ollut liikaa vastustajille.

Palvelukeskuksen opettajan pitämät hoitosuunnitelmaluennot koettiin myönteisesti. Kaikki olivat sitä mieltä, että keskuslaitoksen uudet hoitosuunnitelmalomakkeet otetaan välittömästi käyttöön. He ihmettelivät, etteivät olleet tienneet niistä. Opettaja kertoi, että hoitosuunnitelmalomakkeita oli käsitelty keskuslaitoksen yhteisissä koulutustilaisuuksissa, joihin Rauhalan hoitajat eivät olleet osallistuneet. Hoitajat vilkuilivat toisiaan, mutta vastakommentteja ei esitetty. Koulutuspäivän aikana yhteishenki oli parempi kuin pitkään aikaan.

Joulukuussa 1996 osastonhoitaja palasi virkavapaalta. Hän oli vaivautunut pienyksikkötyöskentelystä ja totesi, että haluaa soveltaa sitä omalla tavallaan. Hän käytti pienyksikkötyöskentelystä innostuneista hoitajista nimitystä "vouhotajat".

Soitin Rauhalaan 9.1.1997 ja sain tietää eräältä hoitajalta, että kaikki huonekalut oli palautettu entisille paikoilleen ja pienyksikkötyöskentely oli lopetettu. Hän totesi onnellisena, että nyt mahtuu siivoamaankin. Tunsin roolini tässä tilanteessa varsin ambivalentiksi. Erityishuoltopiirin vuoden 1996 tavoitteissa oli, että kaikissa yksiköissä siirrytään vuoden 1996 aikana pienyksikkötyöskentelyyn. Oletin asian olevan näin.

Tammikuun koulutuspäivässä tarkistimme vuoden 1997 koulutusaiheet. Keväällä kävisivät luennoimassa palvelukeskuksen fysioterapeutti, opettaja, askarteluohjaaja, sosiaalihoitaja ja psykologi. Lisäksi jokaisena koulutuspäivänä käsiteltäisiin edelleen hoitosuunnitelmia. Syksyn koulutukset käsittäisivät musiikkiterapeutin, erikoishammashoitajan, ravitsemustyönjohtajan ja papin luennot. Lisäksi sovimme opintokäynnistä Keski-Suomeen joulukuussa. Hoitajat olivat tyytyväisiä koulutussuunnitelmaan.

Osastonhoitaja oli innostunut hoitosuunnitelmien uudistamisesta. Hän kävi palvelukeskuksen opettajan kanssa läpi Rauhalan hoitosuunnitelmat ja sai niistä kirjallista palautetta. Osastonhoitajan kiinnostus yllätti iloisesti. Opettajan antama palaute oli minun antamani palautteen kanssa samansuuntainen. Kirjallisessa palautteessa tulivat positiivisesti esille Rauhalan kehittämishaasteet. Helmikuun koulutuspäivässä keskustelimme Rauhalan ja palvelukeskuksen yhteistyöstä. Ylihoitaja ja opettaja toivat rakentavasti esille erityishuoltopiirin kehitysvammahuollon työn periaatteet. He painottivat, että periaatteet koskevat myös Rauhalaa. Osalla Rauhalan hoitajista oli sellainen käsitys, että he voivat toimia haluamallaan tavalla, koska heillä oli tulosvastuu ja he olivat saaneet Rauhalan rakennettua omalla aktiivisuudellaan. He muistuttivat, että palvelukeskuksen johto oli ollut lopettamassa Rauhalaa 1980-luvulla ja siirtämässä toimintoja palvelukeskukseen. Keskustelimme pesuista, ruoka-annoksista, omahoitaja- ja vastuuhoidtajajärjestelmästä, matkoista, tiedotuksista ja henkilökohtaisista hoitovälineistä perusteellisesti. Rutiinien purkaminen ja asukkaiden yksilöllisyyden lisääminen saivat tunteet kiehumaan.

Tässä vaiheessa päätin, että kartoittaisimme Rauhalan hoitajien näkemykset "Työhön liittyvien räsistekijöiden etsintä" -kyselylomakkeella. Perustelin kyselyäni sillä, että siinä saattaisi tulla vihjeitä yhteistyön parantamiseksi. Kyselylomake oli mahdollista täyttää nimettömänä ja se palautettaisiin minulle postissa. Lomake oli itsekehitelty (Liite 5). Osastonhoitaja vastusti ja arveli sen vain lisäävän riitoja mutta myöntyi lopulta.

Seuraavana koulutuspäivänä maaliskuussa kävin kyselyn tulokset osastonhoitajan kanssa läpi ennen päivän alkua. Ajattelin, että hän voisi miettiä asioita koulutuspäivän aikana ja mahdollisesti tehdä parannusehdotuksia tulosten pohjalta. Alkujaan lomake oli tarkoitus täyttää jo elokuussa 1996, mutta päätin katsoa tilanteen kehittymistä. Lomakkeita palautui määräaikaan mennessä viisi. Kyselin puuttuvia lomakkeita mutta hoitajat valittelivat kiireitä. Palautetut lomakkeet oli täytetty puutteellisesti ja joukossa oli niin karkeaa kielenkäyttöä, että sitä ei voinut toistaa raportissa. Seuraavassa kyselylomakkeiden tuloksia.

1. Organisaatiota koskevista ongelmista tuli viisi vastausta. Yksi vastaaja totesi, ettei ongelmia ole, koska osastonhoitaja päättää kaikesta. Muut vastaukset olivat liian vähäinen henkilökunta sekä liitovaltuusto ja -hallitus ovat liian kaukana. Parannusehdotuksena oli: hoitajat mukaan erilaisiin organisaatiokokouksiin, päättäjät käymään nykyistä useammin palvelukodissa ja pienyksikkötyöskentelystä luopuminen.

2. Arvoja ja uskomuksia koskeviin ristiriitoihin vastasi kolme hoitajaa viidestä. Yhdessä vastauksessa tulivat esille kehitysvammatyön laskenut arvostus ja kristillisen näkökulman muuttuminen humanistiseksi. Parannusehdotuksena vastaaja esitti informaation lisäämistä. Yhdessä vastauksessa tuotiin esille hoitajien ja työnjohdon ristiriita. Hoitajat tekevät työn ja palkkaa maksetaan työnjohtotasolle. Parannusehdotukseksi vastaaja esitti palkkauksen oikaisemista. Yksi vastaaja painotti hoitajien erilaista asennetta työhön. Toisille rutiinit ovat tärkeitä, toisille luovuus. Lisäksi hän totesi, että yksityiselämä sekoitetaan työhön. Parannusehdotuksina hän mainitsi arvokeskustelun ja koulutuksen.

3. Esimieheen kohdistuviin ongelmiin vastasi viisi hoitajaa. Neljä vastaajaa koki asiassa ongelmia. Vastauksissa mainittiin osastonhoitajan työvuoroista ja toivottiin, että osastonhoitaja olisi virka-aikana työssä. Lähityönjohdon tarpeellisuus kyseenalaistettiin. Yksi vastaaja toi esille, että miehiltä vaaditaan esimiehinä enemmän kuin naisilta. Parannusehdotuksena nähtiin työnohjaus, hoitajien ja esimiehen yhtenevä näkemys hoitotyöstä ja yhteinen keskustelu.

4. Työtoverit-kohtaan vastasi viisi hoitajaa. Kaikissa vastauksissa tuli esille linjaristiriitojen olemassaolo. Yhdessä näistä vastauksesta todettiin: "Ne, jotka haluavat ehdotonta varmuutta, menkööt ydinvoimalaan työhön". Toinen totesi, että "vouhottajia" pitää ymmärtää. Parannusehdotuksina tuli työnohjaus, hoitajien kannustaminen ja keskustelut.

5. Asukkaisiin kohdistuviin ongelmiin vastasi viisi hoitajaa. Kolme vastaajaa nosti esille asukkaiden huononevan kunnon ja siitä johtuvat erilaiset ongelmat. Yksi vastaaja painotti, että asukkaat ovat todellinen työnantaja ja heitä varten erityishuoltopiiri on olemassa. Parannusehdotuksina oli sopeutuminen vanhuuden tuomiin ongelmiin, palvelujen ja verkostoitumisen kehittäminen, asukkaan tilanteen realistinen arviointi ja asukkaiden ja hoitajien kahdenkeskinen keskustelu.

6. Muihin asioihin vastasi neljä hoitajaa. Siinä tulivat esille oma jaksaminen, palvelukodin epätarkoituksenmukaiset tilat nykyisiä asukkaita ajatellen, ohjaustoiminnan puuttuminen, hoitajien vähäisyys, sunnuntaityövuorojen tasainen jakautuminen kaikille hoitajille ja vastaavan hoitajan valintamenettely. Parannusehdotuksina tuli tilojen saneeraus, vastaavan hoitajan valinta vuodeksi kerrallaan, hoitajien lisääminen ja hoitajien jaksamiseen painottaminen.

7. Kaksi asiaa, joissa ryhdytään heti toimenpiteisiin -kohtaan vastasi neljä hoitajaa. Asiat olivat arvojen uudelleenpuntarointi, toisen ihmisen huomioon ottaminen, työnohjaus, lisää hoitajia ja huomio asukkaiden hyvinvointiin vaikuttaviin tekijöihin. Yksi vastaajista totesi ristiriidan keskustelujen ja työajan käytön välillä. Keskustelut vievät työaika, jota muutenkin on niukasti. Toisaalta keskustelut ovat tärkeitä.

Kyselyn tuloksista sain käsityksen ristiriitojen sisällöstä ja parannusehdotuksista. Kehittämiskokeilu ei tuntunut olevan erimielisyyksien syy. Hoitajien ja osastonhoitajan välit olivat kiristyneet. Näytti siltä, että osastonhoitaja ei tee myönnytyksiä. Päätimme aloittaa kolme eri kerhoa palvelukeskuksen opettajan johdolla ja lisäksi yhdelle naisvanhukselle lukemisharjoitukset. Ajattelin, että tämä saattaisi vähentää muutosvastarintaa. Yksi hoitajista jäi eläkkeelle toisilta hoitajilta salaa. Ehkä tämä viestitti Rauhalan ilmapiiristä jotain.

Elokuun koulutuspäivässä 1997 henkilökunta arvosteli kunnallisia päättäjiä kiivaasti kahden asukkaan nopeata siirtämistä asuntolaan. Asia näytti yhdistävän hoitajia. Kehittämiskokeilua kohtaan oltiin myönteisiä. Osastonhoitaja oli luopunut omista asukkaista ja halusi keskittyä palvelukodin johtamiseen. Hän valitti, ettei aika riittänyt sekä hallinnollisten asioiden hoitamiseen että hoitotyön tekemiseen. Olin hieman hämmentynyt hänen päätöksestään, koska Rauhalassa oli vain yhdeksän hoitajaa, osastonhoitaja mukaan luettuna. Asukkaita oli yhteensä 14.

Syyskuun koulutuspäivässä hoitajat pystyivät puhumaan avoimesti pelostaan. Papin pitämä alustus kehitysvammaisten vanhusten hengellisistä tarpeista kiinnosti. Varsinkin kuolemaan liittyvät asiat puhuttivat. Hoitajat ottivat esille asukkaiden siirrot. He toivat esille ikävänsä ja huolensa asukkaan selviytymisestä uudessa ympäristössä. Kahden pitkäaikaisen hoitajan lähestyvä eläkkeelle jääminen maaliskuussa nostatti kysymyksiä Rauhalan tulevaisuudesta.

Osastonhoitaja oli pannut kilpikonna-akvaarion myyntiin kehittämiskokeilun päätyttyä. Hän oli liimannut akvaarion kylkeen ison lapun, jossa kerrottiin myyntisuunnitelmasta. Hoitajat päättivät yksimielisesti, ettei akvaariota myydä, koska se oli ostettu asukkaiden rahoilla. Aikaisemmin osastonhoitajaa kohtaan ei ollut esiintynyt näin selkeää vastarintaa.

Annoin loppumittauslomakkeet vastaavalle hoitajalle ja sovimme, että otan ne lokakuun käynnillä mukaani. Soitin Rauhalaan 15.10.1997 ja kerroin, että tekisinkin loppuhaastattelut lokakuussa enkä marraskuussa, kuten aikaisemmin oli sovittu. Kyselin millaiset työvuorot hoitajilla olisi 22. - 25.10.1997. Hoitajan mukaan kaikki olivat työssä jonain näistä päivistä, joten haastattelut onnistuivat. Aikaisemmin oli sovittu koulutuspäivä lauantaiksi 25.10. Nopeutin loppumittauksia, koska Rauhalan tilanne näytti kriisiytyvän. Kun soitin 20.10.1997, sain kuulla hoitajalta, että osastonhoitaja olisi muutaman hoitajan ja asukkaan kanssa

matkalla 24.10. klo 6 - 23. Kun saavuin Rauhalaan 22.10., huomasin, että työvuorotaulukot oli muutettu moneen kertaan. Ilmeisesti osa hoitajista halusi olla pois loppumittausten aikana. Suullisten tiedotusten nauhoitus oli ehkä kiusallista. Osastonhoitaja oli varannut vuokra-auton ja lähti Ikituuriin ja Lohjan kalkkikaivoksille suuntautuvalle matkalle. Neljä hoitajaa lähti osastonhoitajan mukaan viiden asukkaan kanssa. Lähtöamuna klo 6 Rauhalassa oli vaisu tunnelma ja osa hoitajista kritisoi äänekkäästi matkan järkevyyttä.

Loppumittausten aikana osallistuin paikkakunnan kehitysvammaisten asuntolan vihkiäisiin. Rauhalasta ei vihkiäisiin osallistuttu. Osastonhoitajan ja hoitajien keskinäinen riita puhkesi avoimeksi sanaharkaksi koulutuspäivän aamuna 25.10.1997. Aiheena oli vuosien 1995 - 1997 sunnuntaitöiden epätasainen jakautuminen, erityisesti osastonhoitajan suuret sunnuntaityötunnit. Näytti siltä, että Rauhalan tilanne oli pahasti kriisiytynyt vuosia jatkuneiden selvittämättömiin riitojen vuoksi (ks. Murto 1992). Osastonhoitaja ei osallistunut koulutuspäivään vaan laski kansliassaan erimielisyyksien kohteeksi nousseita sunnuntaitöiden tuntimääriä hoitajakohtaisesti vuosilta 1996 ja 1997. Osastonhoitajan selvityksissä tuli esille tunnin tarkkuudella hoitajien tekemät sunnuntaitunnit 1995 - 1997. Hänellä itsellään oli suurehkot sunnuntaityötunnit varsinkin vuodelta 1997, kun otti huomioon kolmen kuukauden virkavapauden. Toisaalta tuli esille, että osa hoitajista oli toivonut sunnuntaivapaita. Kyselyssä tuli esille, että osastonhoitajan tulisi olla työssä virka-aikana, koska häntä tarvitaan silloin eniten.

Soitin osastonhoitajalle ja keskustelimme Keski-Suomeen 10. - 11.12.1997 suuntautuvasta opintomatkasta. Hän uhkasi jäädä matkalta pois Rauhalan keskinäisten riitojen vuoksi. Päädyimme puhelinkeskustelussa siihen, että kaikki hoitajat tulevat samalla autolla. Opintomatka onnistui hyvin ja hoitajat olivat järjestelyihin tyytyväisiä. Hoitajat olivat keskustelleet työyhteisönsä ilmapiiristä palvelukeskuksen erityistyöntekijän kanssa Rauhalassa muutama päivä aikaisemmin. Rauhalan hoitajat olivat alkaneet käsitellä erimielisyyksiään ammatillisesti. Näytti siltä, että Rauhalan kehittämiskokeilu oli saanut myönteisiä vaikutuksia kaikista hankaluuksista huolimatta.

Varauduin alunperin siihen, että koulutuspäivien aikana tulee mielipiteiden vaihtoa mutta yllätyin silti muutosvastarinnan voimakkuudesta. Keskustelu oli avointa koko kehittämiskokeilun ajan. Säilytin puhevälit kaikkien hoitajien kanssa erilaisista näkemyksistä huolimatta. Koulutuspäivät toteutuivat suunnitelmien mukaisesti ja sovitut asiat käytiin läpi. Koulutuspäivillä jaetuista monisteista tehtiin kansio Rauhalaan myöhempää käyttöä varten. Hoitajat olivat koulutuksiin erittäin tyytyväisiä.

11 RAUHALAN PERUSHOIDON KEHITTÄMISEN TOTEUTUMINEN JA VANHUKSEN HAASTAVA KÄYTTÄYTYMINEN

11.1 Perushoidon kehittämisen toteutuminen

Ruokailuun liittyvän kehittämiskokeilun eteneminen

Ruokailukertoja vähennettiin myöhäistämällä lounas ja yhdistämällä päivällinen ja iltapala. Ruokailukertojen vähentäminen säästi aikaa muulle toiminnalle ja yhdessäololle. Aamiainen sovittiin tarjottavaksi klo 8.30, jotta asukkaat voisivat nukkua pitempään. Tämä näkyi aamiaisella haastavan käyttäytymisen vähenemisenä. Aamiaisella ei enää istunut unessa olevia vanhuksia. Ruuan laatuun kiinnitettiin enemmän huomiota ja lisäannoksia vähennettiin. Jälkiruokia tarjottiin harkiten. Jotkut hoitajat kuitenkin antoivat sopimuksesta huolimatta omille asukkailleen lisäannoksia ja asukkaat lihoivat. Ruualla osoitettiin välittämistä. Nämä vanhukset vaativat lisäannoksia myös muilta hoitajilta käyttämällä haastavaa käyttäytymistä. He kiljuivat ja huusivat. Lesepellavansiemenluumupuurokokeilu onnistui hyvin. Asukkaat saivat puuronsa sovitusti kehittämiskokeilun loppuun asti. Lesepellavansiemenluumupuuron käyttö vähensi laksatiivien käyttöä. Muutamille vanhuksille siitä oli selkeä apu.

Kahden ruokailuryhmän kokeilu kesti kolme kuukautta lokakuusta 1996 tammikuulle 1997. Sitten ruokapöydät palautettiin entisille paikoille. Ruokailu kahdessa ryhmässä rauhoitti ruokailutilanteet selvästi. Hoitajien ruokailu ja kahvinjuonti asukkaiden kanssa ei toteutunut. Hoitajat joivat kahvia omasta pannusta asukkaiden pöydässä jonkin aikaa mutta luopuivat siitä. Asukkaiden pannusta he eivät suostuneet juomaan kahvia, koska asukkaille tarjottava kahvi oli heidän mielestään pahanmakuista. Asukkaat pitivät siitä, että hoitajat joivat kahvia heidän kanssaan. Ylihoitaja yritti tukea kokeilua ja ehdotti, että hoitajat voisivat ruokailla asukkaiden kanssa, kuten keskuslaitoksen muissa yksiköissä. Hän ehdotti esimerkkiruokailua, mutta asia ei saanut enemmistön kannatusta. Hoitajat perustelivat kieltäytymistään ruuan huonolla laadulla. Yhteinen ruokailu ei käynnistynyt ollenkaan. Ehdotin, että hoitajat keittäisivät Rauhalassa kahvin ja

aamupuuron ja nauttisivat sen asukkaiden kanssa. Hoitajat lupasivat ylihoitajan läsnäollessa mutta eivät aloittaneet sitä missään vaiheessa.

Ruuan tarjoaminen seisovasta pöydästä ei toteutunut. Kaksi hoitajaa järjesti työvuoronsa aikana asukkaille muutaman kerran lettukekkerit. Niiden järjestäminen loppui tiskausrimielisyyksiin. Toisaalta hoitajat toivat esille keskusteluissa, että kehitysvammaiset henkilöt ovat erityishuoltopiirin tärkein asia. Kuitenkin he omassa työssään välillä unohtivat kauniit puheensa. Asukkaiden kanssa ruokailu ja kahvinjuonti olisivat olleet merkki kehitysvammaisen täysivaltaisemmasta osallistumisesta ja jäsenyydestä (ks. Heikkilä 1995).

Ruokailutilanteet säilyivät Rauhalassa meluisina ja kiireisinä kokeilun loppuun saakka. Sen kolmen kuukauden ajan, jonka asukkaat ruokailivat kahdessa ryhmässä, tilanne oli rauhallisempi. Asukkaat söivät rauhallisemmin eivätkä riidelleet. Ryhmät lopetettiin tilanahtauden vuoksi. Oliko siivoustyön sujuminen tärkeämpää kuin asukkaiden ruokarauha? Loppuhaastattelujen yhteydessä tuli esille suunnitelma ruokailuvastaavan nimeämisestä. Tämä oli tyyppillistä Rauhalan toiminnalle. Nimettiin liikuntavastaava, musiikkivastaava ja uskottiin asioiden järjestyvän.

Peseytymiseen ja pukeutumiseen liittyvän kehittämisen toteutuminen

Peseytymiseen liittyviä rutiineita pystyttiin purkamaan. Asukkaat pestiin yksilöllisemmin ja pesukertoja harvennettiin. Miehet ja naiset järjestettiin peseytymään eri aikaan. Tämä näkyi haastavan käyttäytymisen vähenemisenä. Pesutilanteet olivat rauhallisia. Pesutilanteissa vanhukset olivat kuitenkin passiivinen kohde. Heidän jäljellä olevia taitojaan ei osattu käyttää. Intimiteetin suojaamiseen tuli selkeää parannusta. Henkilökohtaisia hygienia- ja hoitovälineitä ei suostuttu hankkimaan ylihoitajan kehotuksesta huolimatta. Kehittämishankkeen lopussakin asukkaiden hiukset harjattiin aamiaispöydässä ennen aamiaista samalla hiusharjalla. Vanhukset yrittivät kääntää päätä pois, kun hoitaja suihkutti suihkupullosta vettä hiuksiin ja nopein vedoin harjasi hiukset. Ehkä tässä käytettiin asukkaiden kehitysvammaisuutta hyväksi. Ei ollut pelkoa, että asukkaat valittaisivat hoidosta. Asukkaiden pukeutuminen kohentui kehittämiskokeilun ja varsinkin naisten ulkonäkö tuli selkeästi huolitellummaksi.

Liikuntaan ja liikkumiseen liittyvän kehittämisen toteutuminen

Liikuntaan ja liikkumiseen liittyviä suunnitelmia saatiin osittain toteutettua. Uimahalli- ja saunamatkat keskuslaitokseen toteutuivat, vaikka välillä oli taukoja. Asukkaita käytettiin myös läheisessä kylpylässä uimassa. Asukkaat lähtivät mielellään uimahalliin. (Ks. Lahtinen ym. 1979.) Uimahalliin mentiin autolla, mikä lisäsi matkasta saatavaa nautintoa. Yhteistyö keskuslaitoksen fysioterapeuttien ja liikunnanohjaajien kanssa ei toiminut hyvin, mutta yhteinen keskustelu saatiin alulle. Fysioterapeutti kävi tarkistamassa vanhusten fyysistä toimintakykyä ja antoi henkilökunnalle ohjeita. Koulutuspäivässä käsiteltiin kehitysvammaisen vanhuksen liikunnallista kuntouttamista. Erimielisyyttä syntyi siitä, kenelle kuuluu vanhusten päivittäinen liikunnallinen kuntouttaminen. Vanhusten ulkoiluttaminen ei toteutunut suunnitellusti. Kehittämiskokeilun alussa kaikki

ulkoilemaan pystyvät vanhukset ulkoilutettiin joka toinen päivä, mutta myöhemmin ulkoilut harvenivat, ja välillä vanhuksia ei ulkoilutettu viikkoihin.

Ulkoilun toteuttamista haittasi se, että asukkailla ei ollut riittävästi liikkumisen apuvälineitä. Asukkailla ei ollut rahaa hankkia omia apuvälineitä ja keskuslaitos ei pystynyt hankkimaan niitä riittävästi. Eniten olisi tarvittu erikoispyörätuoleja. Asukkaiden kävelyharjoituksista sisätiloissa luovuttiin hoitajien vähäisyyden vuoksi muutaman viikon kuluttua kehittämiskokeilun alusta. Liikuntavastaa-va valittiin kehittämiskokeilun alussa, ja hänen tehtävänsä oli laatia liikuntasuunnitelma. Liikuntasuunnitelmaa ei koskaan tehty. Syyksi mainittiin kiire ja hoitajien vähäisyys. Sisäliikunnassa tarvittavia välineitä ei hankittu. Sen sijaan kolmelle vanhukseksi ostettiin turvahousut. Ilmeisesti hoitajat pelkäsivät vanhusten kaatumisia. Ne olisivat mahdollisesti aiheuttaneet asukkaille hoitopaikan siirtoja ja sitä kautta Rauhalalle uusia haasteita.

Eritystoimintaan liittyvän kehittämisen toteutuminen

Alkukartoituksen yhteydessä sovittiin, että siirrytään yksilölliseen vatsantoimitukseen. Asukkaille kuitenkin pidettiin vatsantoimituspäivät entiseen malliin. Salaamisyritys paljastui loppumittauksessa päivätiedotuksen nauhoituksen yhteydessä. Tilapäinen hoitaja luetteli päivätiedotuksessa ulostuslääkkeitä saaneiden vanhusten nimet. Käydyissä keskusteluissa en saanut varmuutta, missä vaiheessa ulostuspäivät palautettiin vai oliko niitä koskaan lopetettukaan. Loppumittauksissa ihmettelin levottomia aamuöitä. Vanhukset olivat saaneet edellisenä iltana peräpuikon, ja se ilmeisesti aiheutti vatsanväänneitä. Kaikilla oli aamulla samanaikainen tarve wc:hen. Ehkä vatsantoimituspäivät olivat niin syvällä Rauhalan hoitokulttuurissa, ettei niitä pysty mieltämään muuten. Kolmella vanhukseksi esiintyi ulosteilla sotkemista. Yksi vanhus kaiveli ulostetta peräsuolesta ja pyyhki sitä vaatteisiinsa sekä pyöritti ulostekokkareita, jotka sitten tiputteli lattialle. Muutama vanhus repi ajoittain vaippansa. Hoitajat käyttivät vaikuttamiskeinoina repijänhaalareita. Peräsuolen kaivelijalle kiinnitettiin pesukinnas käteen maalarinteipillä. Virtsaamisesta sovimme, että vanhukset viedään päivisin säännöllisiä WC-käyntejä ja käytämme vaippoja tarpeen mukaan. Virtsaamiseen liittyvät sopimukset pitivät. Asukkaat vietiin säännöllisesti WC:hen ruokailun päätteeksi.

Lepoon ja uneen liittyvän kehittämisen toteutuminen

Lepoon ja uneen liittyvät kehittämiskokeilut eivät toteutuneet sovitulla tavalla. Sovimme, että vanhukset saisivat halutessaan valvoa pitempään illalla ja vastavasti herätä yksilöllisemmin. Kaikki asukkaat kuitenkin herätettiin lyhyttä taukoa lukuun ottamatta klo 7. Syyksi mainittiin aamiaisen tulo keittiöltä tietynä aikana. Jotkut vanhukset olivat pesulla ja aamiaisella nukuksissa. Riitoja syntyi herkästi. Loppumittauksia videoitaessa tuli esille herättämistapa. Hoitaja meni huoneeseen klo 7, laittoi valot ja vetäisi peiton nilkkoihin. Vaikka kaikki tapahtui huumorin säestyksellä, sitä ei voinut huumorilla hyväksyä.

Kirjalliseen hoitosuunnitelmaan liittyvän kehittämisen toteutuminen

Kirjalliset hoitosuunnitelmat laadittiin keskuslaitoksen uusille lomakkeille ja ne käytiin perusteellisesti läpi koulutuspäivillä. Koulutuspäivillä tuotiin esille hoitosuunnitelmien taustalla olevat erityishuoltopiirin yhteiset tavoitteet ja -strategiat kehitysvammahuollon työstä. Alku näytti lupaavalta. Henkilökunta hyväksyi keskuslaitoksen hoitosuunnitelmalomakkeet, ja vastuuhoitajat tekivät omista vanhuksistaan uudet hoitosuunnitelmat. Hoitosuunnitelmatyöskentelyyn saatiin apua keskuslaitoksen opettajalta ja ylihoitajalta. Opettaja kävi läpi kaikki hoitosuunnitelmat osastonhoitajan kanssa ja antoi kirjallista ja suullista palautetta. Jokainen vanhus osallistui hoitosuunnitelmansa tekoon kykyjensä mukaan. Vanhusten hoitosuunnitelmista käyty keskustelu oli syvällistä ja ammatillista. (Ks. Vuori 1999.)

Ennen pitkää ilmeni, että hoitosuunnitelman seuranta ja arviointia ei pidetty ajan tasalla. Hoitajat syyttivät osastonhoitajaa, joka ei antanut rahaa hoitosuunnitelmakirjaseen ostoon. Heillä ei ollut mahdollisuutta kerrata tietoaan. Osastonhoitajan mielestä raha oli tiukalla ja kaikesta oli säästettävä. Kun hoitosuunnitelmien käsittelyt loppuivat koulutuspäivillä, loppui kirjallisten hoitosuunnitelmien kehittäminenkin. Hoitajat olisivat tarvinneet jatkuvaa tukea ja motivointia. Kun esitin asian osastonhoitajalle, hän totesi, että kirjallisten hoitosuunnitelmien ajan tasalla pitäminen kuuluu vastuuhoitajan tehtäviin eikä hänellä ole voimavaroja asian hoitamiseen.

11.2 Vanhuksen haastava käyttäytyminen

Kaikilla Rauhalan vanhuksilla esiintyi haastavaa käyttäytymistä jossain muodossa myös kehittämiskokeilun päättyessä. Haastava käyttäytyminen oli selvästi vähäisempää ja hallitumpaa kuin kehittämiskokeilun alussa. Hoitajat suhtautuivat vanhusten haastavaan käyttäytymiseen alkutilannetta ymmärtäväisemmin (ks. Stainback & Stainback 1997). Enää ei otettu puheeksi vanhuksen siirtämistä palvelukeskukseen ratkaisukeinona. Vanhuksia oli loppumittauksen aikana kolme vähemmän ja hoitajia oli sama määrä kuin alkutilanteessa. Kaksi vanhusta oli kuollut, ja yksi vanhus oli siirretty toiseen hoitopaikkaan. Juuri näillä kolmella oli ollut haastavaa käyttäytymistä Rauhalan vanhuksista keskimääräistä enemmän.

Vanhuksilla oli runsaasti järjestettyä toimintaa. Vanhusten riidat johtuivat pitkälle kilpailusta, kuka saa hoitajan seurakseen. He pyysivät lukemaan lehtiä, katsomaan televisiota tai istumaan viereen ja keskustelemaan. Rauhalan vanhusten haastavan käyttäytymisen voisi ryhmitellä sairauksiin liittyvään haastavaan käyttäytymiseen, seksuaalisuuteen liittyvään haastavaan käyttäytymiseen, muutoksiin liittyvään haastavaan käyttäytymiseen ja dementoitumiseen liittyvään haastavaan käyttäytymiseen. Alueet menivät päällekkäin joissakin kohdin, mutta ne muodostivat kuitenkin omat kokonaisuutensa.

Sairauksiin liittyvä haastava käyttäytyminen

Palvelukeskuksen lääkäri teki Rauhalan vanhuksille vuositarkastuksen. Siinä yhteydessä tarkistettiin myös lääkitys. Muuten Rauhalan vanhuksat käyttivät julkisen terveydenhuollon palveluja. Hoitajat olivat koko kehittämiskokeilun ajan tyytymättömiä lääkärintarkastuksiin. Heidän mielestään monisairaavat vanhuksat tarvitsevat laajemmat ja tiheimmät lääkärintarkastukset. Muutosta ei saatu aikaan. Rauhalan vanhuksilla esiintyi sokeritautia (diabetes mellitus), sydämen vajaatoimintaa (insufficiencia cordis), kilpirauhasen vajaatoimintaa (hypotyreoosis), harmaakaihia (cataracta), jakomielitautia (skitsofrenia), virtsatieinfektioita (pyelonephritis chronica). Ilmeisesti he olivat alidiagnosoituja. Alkumittauksessa vanhusta kohti käytettiin 5,1:tä lääkettä ja loppumittauksissa 4,2:tä lääkettä. (Ks. Kontio 1994, Kansaneläkelaitos 1996, Lumme-Sandt 1996.) Muutamia vanhuksat olivat unisia ja heidän suustaan valui kuolaa. Psykyllisten lääkkeiden käyttö väheni kehittämiskokeilun aikana selvästi.

Kaksi vanhusta kuoli kehittämiskokeilun aikana. Heidän sairautensa eteneminen näkyi selkeästi haastavassa käyttäytymisessä. Hyväntuulisesta naisvanhuksesta (V12), jolla oli mannosidosis, tuli sairauden edetessä aggressiivinen. Hän löi toisia, sotki ulosteella itsensä ja huusi lujaa. Hänellä saattoi olla kipuja. Hänen hoitokeinoinaan käytettiin psykyllistä lääkitystä, repijänhaalareita, pyörätuoliin sitomista ja lopuksi palvelukeskukseen siirtämistä. Hän kuoli keskuslaitoksessa.

Miesvanhus (V7), jolla oli paheneva sydämen vajaatoiminta, vetäytyi huoneeseensa eikä halunnut osallistua mihinkään yhteiseen. Hän vaikutti hyvin väsyneeltä. Hän niisti nenänsä sormin ja heitti yskökset lattialle kielloista huolimatta. Syömään hän saapui useiden pyyntöjen jälkeen. Ehkä hänellä oli sydän-sairaudesta johtuvaa väsymystä ja rintakipuja. Hänen haastavaa käyttäytymistään ymmärrettiin. Hänet vapautettiin taloustöistä ja häntä autettiin perushoidoissa. Hän kuoli keskussairaalassa sydänveritulppaan (infarctus cordis).

Naisvanhuksen (V4) kunnan heikkeneminen ilmeni persoonallisuuden selvänä kärjistymisenä. Kehittämiskokeilun alkaessa hän kattoi pöydät ja jutteli mielellään sekä lueskeli lehtiä käytävällä. Sairauden myötä hän alkoi inttää ja muuttui hankalaksi. Ilmeisesti hänellä oli kipuja. Hän sai TIA-kohtauksen käytävällä ja kaatui. Seurauksena oli säärimurtuma. Hän joutui sairaalaan leikattavaksi. Sairaalaan palattuaan hän ei ollut enää entisensä. Hän ulosti ja virtsasi lattialle ja huuteli huomion saamiseksi. Hänet siirrettiin palvelukeskukseen.

Miesvanhus (V6) oli valitellut vatsaansa useita vuosia. Vatsa oli pömpö ja kova. Hänellä esiintyi peräsuolen kaivelua ja ulosteilla sotkemista. Häneltä löydettiin Helico-bakteeri, ja hän sai asianmukaiset lääkkeet. Vatsavaiva parani hetkeksi, ja peräsuolen kaivelu loppui. Mies sai myös positiivista kannustusta peräsuolen kaivelun lopettamiseen. Vatsa tuli kuitenkin uudelleen kipeäksi ja pömpöksi. Peräsuolen kaivelu palasi. Helico-bakteeria ei kontrolloitu. Miehellä oli myös sepelvaltimotauti (angina pectoris). Hän sai yhtenä yönä rintakipukohtauksen ja hänet vietiin keskussairaalaan. Ilmeisesti hänellä esiintyi rintakipuja muulloinkin. Hän puhui usein kuolemastaan ja kaipaili omaisia. Varsinkin huonekaverin kuoleman jälkeen hän puhui usein kuolemasta. Hän olisi ilmeisesti hyötynyt kehitysvammaisten palveluista.

Naisvanhus (V9), jolla oli Downin oireyhtymä, huononi kahdessa vuodessa kävelevästä ja itsensä hoitavasta vuoteeseen hoidettavaksi (ks. mm. Janicki ym. 1996). Alussa hänen käyttäytymisensä oli levotonta pyörimistä ja kiljumista. Hän repi avanpussinsa ja heitteli ulosteet ympäriinsä. Samoin hän repi vaippansa. Hänelle pantiin repijänhaalarit, hänet vaihdettiin yksinäiseen huoneeseen ja hänen tilansa heikkeni hiljakseltaan lähes puolitoista vuotta. Kuuntelin yhden yön hänen huutoaan ja valitteluaan. Tuntui, että hänellä oli kovia kipuja ja hän pelkäsi olla yksin. Toiset asukkaat häiriintyivät hänen huudoistaan. Ärtymistä alkoi olla lähes kaikilla asukkailla valvottujen öiden vuoksi. Häntä yritettiin siirtää välillä palvelukeskukseen mutta vaihto ei onnistunut. Hoitajat olivat neuvottomia, kun apua ei tullut mistään. Vastuuhoitaja vaihtui kolme kertaa. Hoitajat yrittivät ymmärtää käyttäytymistä nopeana vanhenemisprosessina, joka liittyy Downin oireyhtymään. Keväällä 1997 vanhus täytyi hoitaa vuoteeseen. Yllättäen hän rauhoittui. Hänellä todettiin yliopistollisessa sairaalassa aivokammioiden laajentumista. Se oli ilmeisesti aiheuttanut aivopaineen nousua ja päänsärkyä. Kun vanhuksen aivoprosessi pysähtyi, hän rauhoittui täysin.

Kahdella vanhuksella oli skitsofrenia. Heillä oli pitkä mielisairaalakausi takana. Miesvanhus (V11) oli välillä erittäin aggressiivinen. Hän saattoi lyödä nyrkillä pöytään, paiskoa ovia ja rikkoa esineitä. Hänen lääkityksensä oli ongelmallinen. Välillä hän oli unelias ja kuolaavaluva ja näytti selvästi ylilääkityltä. Kun lääkettä vähennettiin, hän muuttui aggressiiviseksi. Skitsofreniaa sairastava naisvanhus (V5) kiroili ja yritti tuupata toisia nurin pyörätuolista käsin salaa. Psykyen lääkitystä sai alkumittauksissa 10 vanhusta 12:sta ja loppumittauksessa yhdeksästä vanhuksesta kuusi.

Seksuaalisuuteen liittyvä haastava käyttäytyminen

Yksi naisvanhus (V2) oli lesbo. Hän oli vuosikymmenet halaillut naishoitajia ja puhunut rakastamisesta. Hän jätti asukastoverit rauhaan mutta hoitajia hän seurasi innokkaasti. Hän tuli koskettelemaan ja hyväilemään ja puhui rakkaudesta taukoamatta. Kehittämiskokeilun alkaessa hänen maailmansa täytti vastuuhoitaja, jota hän rakasti yli kaiken. Vastuuhoitajan jäätyä eläkkeelle tilanne hieman rauhoittui. Miesvanhuksella (V1) esiintyi enää harvoin julkista masturbointia. Masturbointi väheni virtsanpidätyskyvyn heiketessä. Seksuaalisuuteen liittyvän haastavan käyttäytymisen hoitajat kokivat kiusallisena. Käsitelimme asiaa useissa koulutuspäivissä. (Ks. Seltzer & Luchterhand 1994.)

Muutoksiin liittyvä haastava käyttäytyminen

Muutoksiin liittyvä haastava käyttäytyminen oli herkässä. Huoneenvaihto saattoi aiheuttaa itkeskelyä ja levottomuutta. Uuden hoitajan tulo oli hämmentävä asia. Matkat aiheuttivat sekä matkalle lähtijöissä että Rauhalaan jäävissä erilaista haastavaa käyttäytymistä. Joku itkeskeli, joku kulki levottomana. Joulun lähestyminen oli levotonta aikaa. Joulupukista ja joululahjoista puhuttiin paljon. Asukasvaihdot koettiin hämmentäviksi. Kehittämiskokeilun alussa minun läsnäoloni näkyi asukkaiden levottomuutena. Asukkaat seurasivat tarkkaan jokaista liikettäni. Jos menin huoneeseeni, seuraajia ilmestyi ovelle. Tilanne rauhoittui muutaman

käynnin jälkeen. Hoitajien keskinäinen riitely näkyi lisäksi asukkaiden haastavan käyttäytymisen lisääntymisenä. Hoitajat käyttivät muutosten kohtaamisessa kahta keinoa vanhuksesta riippuen. Osalle vanhuksista asiat selitettiin ennakkoon useita kertoja. Osalle asukkaista asiat selitettiin vasta tapahtumahetkellä.

Dementoitumiseen liittyvä haastava käyttäytyminen

Dementoitumisen aiheuttama haastava käyttäytyminen oli selkeästi nähtävissä. Dementoituvilla vanhuksilla esiintyi levotonta kävelyä, unohtelua, karkailua, perässä kulkemista ja valvomista öisin. Osalla oli ilmeisesti myös depressiota. Heillä esiintyi itkeskelyä ja aggressiota. Dementoituvat olisivat tarvinneet rauhallisen ja kiireettömän ympäristön. Pienyksikkötyöskentelyssä tämä olisi pystytty ottamaan huomioon sijoittamalla dementian oireista kärsivät omaan yksikköön. (Ks. mm. Burt 1998.) Dementoituneiden vanhusten kohtaamisessa hoitajat eivät tieneet, miten heidän olisi ollut hyvä kohdata dementoinut vanhus. Osa hoitajista totesi, että he ahdistuivat nähdessään vanhuksen menevän koko ajan huonompaan kuntoon.

11.3 Yhteenveto

Perushoitoon puuttuminen oli vaikea asia koko kehittämiskokeilun ajan. Suurimmalla osalla hoitajista oli pitkä työkokemus, ja heidän keski-ikä oli yli 45 vuotta. Laitosmaisten työtapojen poisoppiminen kehittämiskokeilun aikana ei ollut mahdollista (ks. Saloviita 1992, Murto 1992). Kolmen hoitajan eläkkeelle jääminen aiheutti odottavan mielialan. Kaikki kolme eläkkeelle jäävää olivat persoonaltaan voimakkaita ja käyttivät työyhteisössä melkoista valtaa. Lisäksi kolmen muun hoitajan sivutoimet vaikuttivat koko työyhteisön innostuneisuuteen ja sitoutumiseen. Toisaalta palvelukodissa työskenteli hoitajia, joilla oli monipuolista koulutusta ja työkokemusta. Koulutus ja monipuolinen työkokemus eivät välttämättä tässä tapauksessa näkyneet vanhuksen yksilöllisenä hoitona. Perushoitoon saatiin kuitenkin tiettyjä kokeiluja ja parannuksia.

12 RAUHALAN HOITAJAN TERAPIAKOKEILUJEN TOTEUTUMINEN

12.1 Miljööterapia

Miljööterapia sai suopean vastaanoton. Hoitajat olivat kiinnostuneita parantamaan hoitoympäristöä. Kaikki olivat sitä mieltä, että siihen ei ollut esteitä. Jyväskylän Mathilda-kodin ja Keljon vanhainkodin esimerkit innostivat. Ylisen palvelukeskuksessa vierailu antoi myös uusia ideoita. Hoitajat ymmärsivät miljööterapian vain ympäristön muuttamiseksi, eivät lainkaan omien työtapojensa kehittämiseksi. Rauhalan yleisilme koheni välittömästi. Vaihdettiin verhot, hankimme kilpikonna-akvaarion, siirsimme vaatenaulakot oleskelutilan ja ruokailutilan jatkeeksi, muodostimme käytäville rauhallisia istumanurkkauksia, panimme tauluja ja koriste-esineitä esille (ks. Heikkilä 1995). Hoitajat laittoivat uudet suojavaatteet tilaukseen. Asukkaiden huoneiden ilmettä kohennettiin. Heille hankittiin uusia pelejä. Jossakin vaiheessa tuli esille, että miljööterapia oli yhteydessä pienyksikkötyöskentelyyn, ja se toi erimielisyyttä. Kiistassa käytettiin työsuojeluvaltuutettua apuna. Lokakuussa 1996 alkanut tilakokeilu päättyi osastonhoitajan palattua virkavapailta. Naulakot saivat jäädä uusille paikoille, eikä istumanurkkauksia purettu. (Ks. Kaipio 1995.)

Terapeuttinen työyhteisö on osa miljööterapiaa. Terapeuttisen työyhteisön rakentaminen olisi edellyttänyt rutiineihin puuttumista ja asiakassuuntautunutta työtettä. Rutiinien purkaminen oli vaikea asia. Kehittämiskokeilusuunnitelmaa tehdessämme asiasta oli erimielisyyttä. Osa Rauhalan hoitajista piti silloisia toimintatapoja hyvinä ja halusi jatkaa vanhaan malliin. Osa hoitajista oli muutoksen kannalla. Oletin, että Rauhalan laitusrutiinit olisi voinut muuttaa yhteisymmärryksessä, kunhan hoitajat ensin olisivat saaneet saavat tietoa muutosten myönteisistä vaikutuksista asukkaiden haastavaan käyttäytymiseen. Rauhalan hierarkiaa oli vaikea muuttaa. Mielenkiintoista olisi ollut nähdä, miten osastonhoitajan sijainen olisi edennyt asiassa. Muutaman hoitajan työskentelyssä tapahtui muutos ja heillä oli motivaatiota jatkaa uutta työtappaa vastustuksesta huolimatta. Tätä pidän kokonaisuuden kannalta hyvänä tuloksena. Se oli näiltä hoitajilta merkki ammatillisuuden kehittymisestä ja itsenäisestä ajattelusta. Heidän

työskentelyssään tuli esille kiireettömyys sekä vanhuksen yksilöllisyyden huomiointi ja aktivointi mahdollisuuksien mukaan.

Yritin syksyllä 1996 käynnistää pienyksikkötyöskentelyä niin, että innostuneet hoitajat olisivat saaneet oman yksikkönsä ja olisivat voineet toteuttaa kokeilua Rauhalan pilottina. Hanke kaatui siihen, ettei työvuoroja haluttu muuttaa. Hoitajien vapaapäivät olivat peräkkäisinä päivinä ja yövalvonnat tasaisesti. Uudistus olisi rikkonut työvuorojen eheyttä, koska lähtökohtana oli vanhuksen hyvä hoito, eivät hoitajien hyvät työvuorot. Muutosta vastustavat hoitajat toivat esille, että koulutuspäivät aiheuttavat riittävästi muutoksia työvuoroihin. Lisäksi kolmella hoitajalla oli sivutoimi, mikä aiheutti työvuoroihin ja loma-aikoihin järjestelyjä.

Ehdotin kehittämiskokeilun kuluessa, että Rauhalaan olisi hankittu koira, koska vanhukset olivat maalaiskodeista ja he pitivät eläimistä. Hoitajat totesivat mahdollisen allergian esteeksi. Yksi hoitaja pohti, että voisi tuoda oman koiransa joskus työpäivinä Rauhalaan. Asia jäi pohtimisen asteelle. Kissaa ei myöskään voitu ottaa allergiasyistä.

Maaliskuussa 1997 alkoi naisten kauneudenhoidonkerho keskuslaitoksen opettajan vetämänä. Kerhon tuotokset näkyivät ulkoisen olemuksen kohentumisena. Hiuksiin kiinnitettiin huomiota, kynnet lakattiin ja koruja oli asujen somistuksena. Kerholaisilla oli meikkipussi, jota he esittelivät ylpeinä. Yksi Rauhalan hoitaja toteutti kankaanpainantaa vanhusten kanssa. Vanhukset olivat innostuneita.

Pienyksikkötyöskentely

Pienyksikkötyöskentelyä ei onnistuttu saamaan pysyväksi. Kokeilu kesti kolme kuukautta ja se sujui ristiriitojen vallitessa. Pienyksikkötyöskentelyyn siirtyminen oli keskuslaitoksen vuoden 1996 tavoitteissa, joten oletin sen olevan Rauhalan henkilökunnallekin sisäistetty asia. Tilannetta ei muuttanut koulutuspäivä, jossa kuultiin keskuslaitoksen erään osastonhoitajan kokemuksia pienyksikkötyöskentelystä. Apua ei tuonut opintokäynti Ylisen palvelukeskukseen. Osa hoitajista oli innostunut ja osa vastusti silmittömästi. Vastustajat sanoivat syyksi pienen henkilökuntamäärän ja puutteelliset tilat. Henkilökuntamäärä pysyi palvelukodissa samana, vaikka asukasmäärä oli pudonnut alun 17:stä lopun 14:ään. Keskuslaitoksen työyksiköt toteuttivat pienyksikkötyöskentelyä samalla henkilökuntamäärällä, kuin Rauhalassa oli. Todellinen syy pienyksikkötyöskentelyn vastustamiseen löytynee pelosta, että hoitajien työvuoroihin olisi tullut huononnuksia ja toisaalta pienyksikkötyöskentely olisi muuttanut tapaa toteuttaa kehitysvammahuollon työtä, koska siinä työvuorossa oleva hoitaja vastaa tietyistä asukkaista entistä kokonaisvaltaisemmin. Se olisi tuonut myös paineita muuttaa suullisia tiedotuksia ja purkaa rutiineja. Se olisi myös tuonut esille kehityskykyisten hoitajien työskentelyn. Pienyksikkötyöskentelyn epäonnistuminen oli ikävä jarru kehittämiskokeilun etenemiselle. Saloviidan (1992) mukaan pienyksiköihin jakautuminen on tärkeä tekijä rutiinien ja laitospäytänteiden vähentämisessä.

Kehittämiskokeilun aikana Rauhalassa ei tehty sovittuja rakenteellisia muutoksia, joita kehitysvammaisten vanhusten hoitotyön asianmukainen toteuttaminen olisi edellyttänyt: peseytymistilojen saneerausta, WC:iden suurentamis-

ta, lattiamateriaalien uusimista ja valaistuksen parantamista. Näillä seikoilla oli ilmeisesti osittaista vaikutusta siihen, että henkilökunta koki keskuslaitoksen johdon aliarvostavan heidän työtään.

12.2 Musiikin terapeuttinen käyttö

Musiikin terapeuttinen käyttö onnistui melko hyvin. Rauhalaan hankittiin kehittämiskokeilun alussa nauhuri-levysoitin ja uusia levyjä sekä ryhdyttiin sähköurkuja hankkimaan. Sähköurut saatiin kehittämiskokeilun lopussa. Sähköurkujen hankinta tosin tapahtui lopulta erityispedagogiikkaa opiskelevan opettajan ansiosta. Istumanurkkauksissa soi päivisin rauhallinen musiikki. Iltaisin asukkaat kuuntelivat musiikkia hoitajien kanssa. Iltapalan jälkeen oli tapana laulaa virsiä iltarukouksen yhteydessä. Yksilöllisiä sovelluksia edustivat hyräilevä autistinen vanhus ja naisvanhus, joka käveli lakkaamatta ja lauloi kovalla äänellä. Jotkut hoitajat olivat hyviä laulajia, ja asukkaat osasivat paljon lauluja kansanlauluista virsiin. Rauhalassa vieraili joka toinen lauantai muusikko ja joka toinen perjantai pappi. Kesäisin käytiin kotiseurakunnan kirkoissa ja erilaisissa musiikkitapahtumissa. Koulutuspäivässä 16.3. 1996 kehitysvammaistenohjaajakoulutuksessa oleva hoitaja piti antoisan alustuksen musiikkiterapiasta ja musiikin terapeuttisesta käytöstä. Hänet valittiinkin Rauhalan musiikkivastaavaksi, ja hän sai tehtäväkseen suunnitella ja kehittää musiikin terapeuttista käyttöä. Hän lupasi aloittaa levyraadin. Levyraati ei kuitenkaan toteutunut kiireen vuoksi. Keskuslaitoksen musiikkiterapeutin alustus 30.8.1997 koulutuspäivässä oli mielenkiintoinen. Rauhalan ja musiikkiterapeutin kiinteä yhteistyö ei käynnistynyt.

Erityispedagogiikkaa opiskeleva opettaja ideoi omaisille ja Rauhalan hoitajille joulujuhlan, jossa asukkaat esittäisivät jouluaiheisen musiikkikuvaelman valkoisiin puettuina enkeleinä. Olin Rauhalassa loppumittausten aikana, kun musiikkikuvaelmaa harjoiteltiin. Kaikki asukkaat tulivat innolla laulamaan. Videoin koko harjoittelutuokion. Videossa tulee esille, miten asukkaat oppivat laulunsanat opettajan huulilta, mukana laulaen. Harjoituksen aikana yksikään asukas ei häirinnyt harjoittelua. Musiikkikuvaelma onnistui hoitajien ja omaisten mielestä yli odotusten.

Musiikin terapeuttinen käyttö näyttäisi puoltavan paikkaansa kehitysvammaisten vanhusten haastavan käyttäytymisen vaikuttamiskeinona. Asukkaat osallistuivat mielellään musiikkitapahtumiin, ja haastava käyttäytyminen oli niiden aikana vähäistä. (Ks. mm. Aldridge 1996, Durant & Mapstone 1998, Sugai, Sato & Kuboyama 1998.)

12.3 Realiteettiterapia

Realiteettiterapia oli hoitajille ennestään tuttu. Päätimme käyttää realiteettiterapiaa päivittäisen toiminnan aikana. Sovimme, ettemme käytä realiteettiterapiaa sekavien ja ahdistuneiden asukkaiden hoidossa. Käytävällä oli iso peili, josta vanhuksen kanssa kävimme katsomassa omaa kuvaa. Käytävän seinällä oli iso seinäkello, johon viittasimme eri toimintojen yhteydessä. Katsoimme televisiosta uutiset ja keskustelimme niistä asukkaiden kanssa. Luimme sanomalehtiä ja kiinnitimme huomiota varsinkin paikallisiin asioihin. Jos jonkun asukkaan kotikunnassa oli uutisia, kerroimme niistä. Alkutilanteessa kaksi vanhusta osasi lukea. Naisvanhus oli tilannut itselleen Kotiliesi-lehden, jota hän mielellään luki. Miesvanhus luki sanomalehteä yksikseen. Yksi naisvanhus oppi kehittämiskokeilun aikana tavausasteelle keskuslaitoksen opettajan toteuttamassa lukuopetuksessa.

Rakensimme asukkaille hoitajien valokuvilla varustetun rengaskansion oleskelutilan seinälle. Rengaskansiosta asukkaat näkivät kunakin päivänä työvuorossa olevat hoitajat. Lisäksi päätimme huomata juhlapyhät entistä paremmin. Juhlapyhät aiheuttivat riidan laitospulaisen ja hoitajien välille. Laitospulainen oli sitä mieltä, että hoitajien piti koristella Rauhala juhlapäiviksi asukkaiden kanssa. Hän totesi, että oli aina joutunut yksin huolehtimaan koristelusta.

Hoitajat käyttivät asukkaita omissa kodeissaan. Asukkaat näkivät niissä maalaistalon töitä ja vuodenaikojen vaihtelua. Kesälomamatkat, omaisten luona vierailut ja omaisten haudoilla käynnit toimivat osaltaan realiteettiterapiana. Koulutuspäivässä 20.1.1996 pidetty alustus realiteettiterapiasta herätti erityistä mielenkiintoa. Pohdimme harhoista kärsivien asukkaiden hoidon kohdalla, annetaanko heidän elää harhoissaan vai tuodaanko se esille. Mielenpiteet olivat puolesta ja vastaan.

Vanhusten mielenkiinto ulkomaailman tapahtumia kohtaan lisääntyi kehittämiskokeilun aikana. Asukkaat keskustelivat keskenään mm. prinsessa Dianan hautajaisista, Indonesian metsäpaloista ja Helsingin poliisimurhasta. Näiden tapahtumien yhteydessä tuli esille, että vanhusten kanssa on keskusteltava tapahtumista, muuten he voivat ahdistua ymmärtäessään esimerkiksi TV:n uutiset väärin. Käynnistimme alkuvuodesta 1997 kolme kerhoa, jotka kokoontuivat keskiviikkoisin Rauhalassa keskuslaitoksen opettajan johdolla. Kerhot olivat aikuisten naisten kerho, aikuisten miesten kerho ja naisten kauneudenhoitokerho. Kerhoon osallistuvalla asukkaalle annettiin punainen kansio, jossa oli hänen nimensä ja kunakin kerhokertana käsitelty aineisto. Asukkaat esittelivät kansiotaan innolla ja odottelivat opettajaa. Haastava käyttäytyminen antoi tilaa innostuneelle keskustelulle. Melu ei vähentynyt, mutta melun aihe oli mielekäs. (Ks. Gagnon 1996, Grainger 1998.)

12.4 Mielikuvaterapia

Sovimme, että kokeilemme mielikuvaterapiaa kolmen naisvanhuksen kanssa. Osastonhoitaja ottaisi kaksi asukasta ja hoitoapulainen yhden. Osastonhoitaja ja hoitoapulainen olivat olleet näiden asukkaiden vastuuhoidtajina useita vuosia, joten he tunsivat heidät hyvin. Osastonhoitajan vanhuksista toinen oli 84-vuotias vaikeasti kehitysvammainen vanhus, jolla oli skitsofrenia. Hän puhui ymmärrettävästi, ja hänen muistinsa toimi hyvin. Hän oli Rauhalan ahkerin asukas. Hän piti silmällä muita asukkaita. Haastava käyttäytyminen ilmeni hänellä toisten asukkaiden komenteluna ja lyömisenä. Hän saattoi lyödä mojuttaa nyrkillä, jos joku yritti ottaa kahvipannun kahvipöydässä. Hän seurasi vihaisena erään naisvanhuksen jatkuvaa kulkemista ja laulamista ja yritti salaa tyrkätä tämän nurin.

Toinen osastonhoitajan vanhus oli 70-vuotias vaikeasti kehitysvammainen henkilö, jolla oli tablettihoitoinen diabetes ja sydämen vajaatoimintaa. Lisäksi hänellä oli skitsofrenia ja dementian varhaisoireita. Välillä hänellä oli harhoja. Pahalla tuulella ollessaan hän oli riitainen ja piikikäs. Hän sai toiset asukkaat itkemään sattuvilla huomautuksilla. Hän pystyi tekemään keittiötöitä, joskin haluttomasti. Mieluiten hän loikoili sohvalla päivät.

Hoitoapulaisen vanhus oli 80-vuotias vaikeasti kehitysvammainen henkilö. Hänellä oli skitsofrenia ja sydämen vajaatoimintaa. Hän käveli ja pystyi puhumaan hyvin. Hänellä haastava käyttäytyminen ilmeni levottomana vaelteluna ja jatkuvana laulamisena. Istuessaan hän tuijotti tyhjyyteen, heijasi ja pyöritteli sormien välissä jotain. Lesbous oli hänen käyttäytymisessään selvästi nähtävissä. Hän rakasti vastuuhoidajaansa yli kaiken ja toittotti sitä kävellessään. Hän halaili mielellään naishoitajia. Naisasukkaat hän jätti rauhaan.

Sovimme, että osastonhoitaja ja hoitoapulainen kokeilevat mielikuvaterapiaa jokaisen työvuoronsa aikana. He menevät vanhustensa kanssa rauhalliseen paikkaan ja viettävät yhdessä aikaa vanhusten voinnin mukaan. Hoitoapulaisen vanhuksen vaikeudeksi tuli levottomuus. Hän pystyi olemaan paikallaan enintään viisi minuuttia, ja sitten hän lähti kävelemään. Hoitoapulainen pääsi kuitenkin sisälle vanhuksen maailmaan jossain määrin. Vanhus rauhoittui. Keskusteluissa vanhus oli tuonut esille, että hän ikävöi sukulaisiaan. Hän olisi halunnut vieraila sukulaistensa luona useammin. Hoitoapulaisen mielestä mielikuvaterapiaa voisi käyttää kehitysvammaisten vanhusten hoitotyössä haastavaan käyttäytymiseen. Hoitoapulainen jäi yllättäen eläkkeelle keväällä 1997, ja hänen vanhukseksi mielikuvaterapia loppui.

Osastonhoitajan mielikuvaterapiakokeilut jatkuivat elokuulle 1996, jolloin hän jäi virkavapaalle. 84-vuotias vanhus odotteli innolla yhteistä hetkeä osastonhoitajan kanssa. Hän omisti osastonhoitajan entistä tiiviimmin. Hän oli nostanut keskusteluissa esille lapsuuteensa ja evakkoon liittyviä ikäviä asioita. Uskonto ja Jumalaan turvautuminen olivat tulleet esille tärkeinä asioina. Tältä vanhukselta oli kuollut Rauhalassa sisko muutama vuosi aikaisemmin, ja hän koki ikävää ja surua. Myös 70-vuotias vanhus suhtautui mielikuvaterapiaan myönteisesti. Keskusteluissa hän oli kertonut lapsuudenkodistaan. Hänen isänsä oli ollut kalastaja. Tässä yhteydessä tuli esille, että hän inhosi kalaruokia, koska oli joutu-

nut syömään niitä lapsuudessa kyllästymiseen asti. Osastonhoitajan mielestä vanhus tuli myönteisemmäksi muita asukkaita kohtaan, vähensi kiroilemista ja toisten nimittelyä. Osastonhoitaja totesi, että hän huomasi selvästi kummankin vanhuksensa henkisen piristymisen ja rauhoittumisen. He odottivat häntä innokkaasti luokseen ja kävivät kyselemässä useita kertoja, milloin hän tulee. Osastonhoitajan mielestä mielikuvaterapia oli käyttökelpoinen terapiamenetelmä haastavaan käyttäytymiseen valikoiduille vanhuksille. (Ks. mm. Feil 1989 ja 1993, Toseland, Diel, Freeman, Manzanares, Naleppa & McCallion 1997.)

Olisi ollut mielenkiintoista ottaa myös puhumattomia vanhuksia mukaan. Näytti siltä, että mielikuvaterapia aiheutti hoitajissa jonkin pelkoa. Mielikuvaterapia edellyttää hoitajan ja vanhuksen sosiaalisen ja fyysisen etäisyyden rikkomista ja se vaatii empaattista kykyä. Vanhusten kanssa ruokailu olisi fyysisen etäisyyden rikkomista. Vanhuksen ja hoitajan sosiaalisen etäisyyden rikkomisen edellyttää, että työyksikössä on hyvä ilmapiiri ja hoitaja saa tukea johdolta. Työnohjaus saattaisi olla hyvä tuki mielikuvaterapian käytössä.

12.5 Yhteenveto

Terapiakokeilut kiinnostivat hoitajia ja se näkyi kokeiluiden onnistumisessa. Miljööterapiakokeilu alkoi nopeasti. Rauhalaan hankittiin uudet ruokailuastiat, kilpikonna-akvaario, vaihdettiin verhot, sisustettiin vanhusten huoneet uudelleen. Musiikin terapeuttinen käyttö oli hoitajien vahvuusalue. Hoitajissa oli hyviä laulajia ja vanhukset osasivat erilaisia lauluja. Nauhuri-levysoittimen ja uusien levyjen hankinnat tapahtuivat välittömästi kokeilun alettua. Sähköurut saatiin vasta lokakuussa 1997. Musiikkivastaavan nimittänyt ei tuottanut tuloksia. Realiteettiterapia oli usealle hoitajalle tuttu. Realiteettiterapiakokeilun aikana vanhukset ja hoitajat katselivat televisiota yhdessä ja keskustelivat ohjelmista. Hoitajat lukivat lehtiä vanhuksille. Kolme kerhoa aloitti toimintansa talvella 1997. Rauhalan vanhukset alkoivat seurata ympäristön tapahtumia ja keskustella niistä. Mielikuvaterapia koettiin vaikeaksi. Osastonhoitaja ja hoitoapulainen kokeilivat kolmelle vanhukselle kolmen kuukauden ajan. Tulokset olivat myönteisiä. Liitteeseen 10 olen koonnut kehittämiskokeilun toteutumisen.

13 RAUHALA KEHITTÄMISKOKEILUN PÄÄTTYESSÄ LOKAKUUSSA 1997

13.1 Rauhalan vanhuksen haastavan käyttäytymisen laadulliset muutokset

13.1.1 Haastavan käyttäytymisen esiintyminen hoitajan suullisessa tiedotuksessa

Suullisiin tiedotuksiin käytetty aika lyheni oleellisesti, mutta sisältöön ei saatu toivottuja muutoksia. Suulliset tiedotukset eivät lähteneet asukkaiden tavoitteista vaan painottuivat edelleenkin haastavan käyttäytymisen kuvaamiseen ja perushoidossa eritystoiminnan kuvaamiseen. Suullisten tiedotusten toteutuminen vanhuksen huoneessa ei saanut kannatusta. Loppumittauksessa tuli uutena piirteenä poissaolevista työtovereista juoruilu. Toisaalta se oli luonnollinen seuraus henkilökunnan riitaisista väleistä. Toisaalta suullisten tiedotusten lyheneminen ei näkynyt asukkaiden ulkoiluttamisen tai muun vastaavan toiminnan lisääntymisenä.

Nauhoitin suulliset tiedotukset 22. - 24.10.1997 kuten alkumittauksessakin. Henkilökunnan yllättävä matka 24.10.1997 sekoitti suunnitelmat. 24.10.1997 ei pidetty aamu- eikä päivätiedotusta, koska samat hoitajat tekivät kaksi työvuoroa peräkkäin. Näinhän muutenkin saattoi käydä, kun hoitajat tekivät pitkiä työvuoroja. Päivittäiseen tiedotukseen käytetyn ajan keskiarvo oli 33,5 minuuttia, ja se oli lyhentynyt alkumittauksesta 15 minuuttia (30,3 %). Päivittäisiin tiedotuksiin käytetyn työajan keskiarvo oli 1,5 tuntia, ja se oli lyhentynyt alkumittauksesta 1,3 tuntia (46,8 %).

Nauhoitin tiedotukset ja kirjoitin ne sanatarkasti teksteiksi lokakuun 1997 aikana. Analysointimenetelmänä käytin sisällön erittelyä samoilla sisältöluokituksilla kuin alkumittauksessakin. Kaikki suorina lainauksina toteutetut koskevat vanhuksia.

Seuraavassa suoria lainauksia haastavasta käyttäytymisestä.

"... V6 vähän kaiveli tuossa peräsuoltaan...kakkakikkareita sillä on sormien välissä ja niitä se sitte pyörittää ...koko yön on kävelly..."

"...V3:lla on nyt alkanu olla harhoja... pitkään on ollu hyvä, mutta nyt on alkanu tulla harhoja...se sano, että tuoss on talo tyhjätty ja täynnä helmiä..."

*"...V10:n maailma kaatuu, ku tuli tuo lumiki. .. eilen illalla se kaato maitolasiss maa-
han... ku se nyppii tollee tonne ja tonne päin... sitte lasi kaatu päälle... sitte se siivos sitä...
ei ku tassattaa siinä ja tassattaa... on se kumma kyllä... Sitte H3 kuivas lattian ja tämä ku
pelkäs liukasta lattiaa ja seiso tuolin vieressä... ei istunu vasta ku oli kuiva lattia... että
kyllä järkikulta ruppee lyömään tyhjää, se on kamalaa..."*

"...V8 alko porata, ku häntä huomioitiin, se ei haluaisi vaivata hoitajia..."

*"...V2 on mölissy koko ajan, ihan hermot mennee sen kanssa, se on semmone kolotta-
ja...tuntuu ku kuolema olis käyny, ku se mennee huoneeseensa..."*

"...V11 on vähän takakireä, ei tarvi ku vähän sanoa ku jo kihauttaa..."

Perushoidossa painottui edelleen eritystoiminta. Ulostuspäivien jatkuminen paljastui päivätiedotuksesta. Seuraavassa suoria lainauksia perushoidosta.

*"...on ollu suppopäivä... kene vatta on toiminu ...merkkaatko sinä ylös, kun minä luette-
len kenen mahat on toiminu... tässä on eilisestä viiva merkkaamatta koko viikolta tässä...
nyt merkkasin sen sitte ...tässä on tää ulostushomma sitte ja nyt tapahtumiin..."*

"... vessanpytystä päätellen ol toiminu kunnolla joo..." (V2)

"... oli kakat tullu sänkyyn...wc-pytytkin ol täynnä..." (V11)

"...V1 on tapas mukkaa kastellu..."

*"...V9 on aamulla meinannu tukehtua, sillä on nielemisvaikeuksia, ei kannata antaa
pullapaloja...se ei avvaa suutans, välillä se melkein nukkuu..."*

Muissa asioissa käsiteltiin hiusten leikkausta, sähköurkujen saapumista ja henkilö-
lökunnan keskinäisiä riitoja. Seuraavassa suoria lainauksia "Muut asiat"- kohdas-
ta.

*"...tukat on sitte leikattu, ku on tuo filmauski...sitte tämä urku, se tuli päivällä ja kyllä
sitä on hyödynnetty heti..."*

*"...on se ihmeellistä, että niin steriili ihminen tulee kipeeks...hanskat käsissä aina...
mistä se on sen saanu...syksy on flunssasta aikaa..."*

Suullisiin tiedotuksiin käytetty työaika ja tiedotuksiin osallistuvien hoitajien
määrä 22. - 24.10.1997 (taulukko 15).

TAULUKKO 15 Suullisiin tiedotuksiin käytetty aika minuutteina ja tiedotuksiin osallistuvien hoitajien lukumäärä 22. - 24.10.1997

Pv	Aamutiedotus/ hoitajat	Päivätiedotus/ hoitajat	Iltatiedotus/ hoitajat
22.10.1997			20' / 2
23.10.1997	7' / 4	30' / 3	
24.10.1997	0 (matka)	0 (matka)	10' / 2
x =	7':2 = 3,5'	30'	20' + 10' = 30': 2 = 15'
		30':2 = 15'	
käytetty aika yht.	28':2 = 14'	90':2 = 45'	60':2 = 30'

13.1.2 Haastavan käyttäytymisen esiintyminen hoitajan haastattelussa

Hoitajat haastateltiin 22. - 23.10.1997. Haastattelut tapahtuivat osastonhoitajan kansliassa samoin kuin alkuhaastattelut. Haastattelut kestivät ilman taukoja 20 - 30 minuuttia. Haastatteluissa tulivat tavan takaa esille Rauhalan riidat. Haastattelun aikaan osastonhoitajan ja muun henkilökunnan välit olivat tulehtuneet. Haastattelut olivat hajanaisia, ja jouduin useita kertoja palauttamaan keskustelua varsinaiseen haastatteluaiheeseen. Hoitajat puhuivat riitatilanteesta paljon mutta eivät halunneet keskustelua nauhalle. Osa hoitajista tuli kesken osastonhoitajan haastattelun kansliaan vaatimaan osastonhoitajaa selvittämään riitakohteina olevia aikaisempien vuosien sunnuntaitöitä. Haastattelu oli keskeytettävä sillä kertaa. Sovimme, että osastonhoitaja tekee päivän aikana laskelmat ja esittää ne henkilökunnalle. Nauhoitin haastattelut ja purin ne sanatarkasti teksteiksi loka-kuun 1997 aikana. Tein itse kirjoitustyön ja siinä samalla suoritin analysointia. Analysointi tehtiin sisällön erittelyä käyttäen samalla sisältöluokituksella kuin alkuhaastattelu.

Muutamat hoitajat kantoivat huolta siitä, että vanhusten ei anneta vanheta rauhassa vaan heiltä vaaditaan liikaa. Työpaikan säilymisen epävarmuus tuntui. Henkilökunnan vähyys ja ohjaajan puuttuminen koettiin ongelmalliseksi. Kerta viikossa tapahtuvat opettajan käynnit koettiin myönteisesti. Lähes kaikki hoitajat pitivät kehittämishankkeen vaikutuksia myönteisinä.

Vahvuuksina nähtiin erityisesti hoitotyön kehittyminen kehittämiskokeilun vaikutuksesta. Kehittymiseksi koettiin tieto-taito kehitysvammaisten vanhusten hoidosta, keskusteleva käytäntö, ohjauksen alkaminen ja uudet ruokailujärjestelyt.

"...hoitotyö on mennyt eteenpäin kahdessa vuodessa. On näitä musiikkijuttuja, uimahallikäyntejä, keskiviikkoisin käy ohjaaja..." (H2)

"...se ei ole niin kauhean jäykkää ja laitosmaista ku se oli, tässä aikasemmin. ..ohjaaja käy muutamana kerran kuukaudessa ja ne on yleensä ihan hyväks tälle asukkaalle ett se miiko sellane vieras ihminen ku tulloo osastolle, kylänkorvike..." (H6)

"...suojarahousut on pelastannu kaksi kolme kertaa, että luurikkoja ei ole tullut, kun tapahtunut kaatumisia. Ihan hyvää keksintö..." (H3)

"...tällaista ohjelmaa on kehitetty hyvin runsaasti kahden vuoden aikana... ruokailuun on tullut uutta järjestystä... meillä on viikottainen opetuspäivä... me olemme heränneet unesta ja kyllä tämä on antanut paljon..." (H1)

Heikkouksina mainittiin erityisesti henkilökunnan vähäisyys, henkilökunnan sitoutuneisuuden puute, huonokuntoiset asukkaat, apuvälineiden vähäisyys, rutiini ja vanhuksiin kohdistuneet liialliset vaatimukset.

“...annettais nukkua aamulla pitempään ja varattais aamupala ku se säilyy tossa...Mitä tehhää, kello on nyt niin ja niin paljo, nyt tehhää sitä...” (H8)

“...mutta se tosiaasia pitäs kanss ottaa huomioon, että nämä vanhukset myös vanhenee niinkuin meistä itse kukin...” (H7)

“...määrätyistä asioista pitää sopia, ettei kukin työntekijä tee niinkuin itsestä tuntuu... esimerkiksi tämä asukkaiden puhtaus...jos päätetään, että pestään tarpeen mukaan, niin on joitakin työntekijöitä, joiden kohdalla tarve ei ole koskaan, varsinkin kun tiedetään, että toiset kyllä pesee...” (H5)

Mahdollisuuksina nähtiin erityisesti kuntoutukseen panostaminen, asukkaiden ottaminen sijaispaikoille ja muiden vammaisten hoitaminen.

“...on mahdollista, että muunkinlaisia vammaisia tulee kuin kehitysvammaisia... meidän täytyy osata muuttaa tätä sen mukaan, jos tulee muita... Niille ihmisille, jotka tulee sijaispaikoille, meidän tulee osata näyttää, mitä me osataan...” (H2)

Uhkina nähtiin erityisesti kilpailu vähenevistä asukkaista, henkilökunnan huonot välit, asukassiirrot ja liika työ.

“...kaksi vielä voitaisiin antaa pois, sitten se onkin siinä rajalla, kannattaako tämmöistä yksikköä enää pitää... kyllähän se aiheuttaa tähän työn tekemiseen tiettyä toivottomuutta... kaikki pyhät lupaukset on ihan pelkkää valhetta...” (H1)

“...jos työtä kerätään liian paljon, silloin henkilökunta tekee vain sen tärkeimmän ja jätetään loput sivuun...” (H3)

13.2 Adaptiivisen käyttäytymisen määrälliset muutokset

13.2.1 Vanhuksen itsenäisen elämän taidon muutokset

Määrällisissä mittauksissa vanhusten itsenäisen elämän taidon -pistemäärät nousivat hieman lähes 70 %:lla. Parannusta tapahtui kielellisessä kehityksessä, taloustöissä, vastuullisuudessa ja sosiaalistumisessa (ks. Liite 6). Tätä on pidettävä sinällään hyvänä tuloksena, koska Rauhalan vanhusten keski-ikä oli alkumittauksessa yli 65 vuotta. Lisäksi vanhuksen, jolla oli Downin oireyhtymä, kunto romahhti ja se näkyi selkeästi kokonaispistemäärissä, koska vanhusten määrä oli näin pieni. Kävelevästä vanhuksesta tuli vuoteeseen hoidettava. Taanilan ja Järvelinin (1993) kehittämiskokeilussa vanhusten AB-asteikon 1. osan pistemäärät laskivat yli 20 %. Tässä tutkimuksessa käytettiin sekä perushoitoon liittyviä kehittämiskeinoja että erilaisia terapioida. Taanilan ja Järvelinin tutkimuksessa käytettiin kehittämiskeinona ainoastaan omahoitajajärjestelmää. AB-asteikon 1. osan pistemäärien erot 1995 ja 1997 eivät olleet tilastollisesti merkitseviä Wilcoxonin

signed-ranks -testillä mitattuna. Taulukossa 16 on kuvattu vanhusten AB-asteikon 1. osan alueiden pistemäärien keskiarvot, hajonnat ja tilastollinen merkitsevyys alku- ja loppumittauksissa.

TAULUKKO 16 Vanhusten AB-asteikon 1. osan alueiden pistemäärien keskiarvot, hajonnat ja tilastolliset merkitsevyydet 1995 ja 1997 (n=9)

	1995		1997		Z	P
	Keskiarvo	Hajonta	Keskiarvo	Hajonta		
1. Omatoimisuus (max 107p)	47,25	16,47	44,22	18,77	-,178	,914
2. Fyysinen kehitys (max 24p)	14,58	3,60	14,00	4,47	-,061	1,000
3. Taloudellinen toiminta (max 17p)	1,00	1,35	,78	,97	-1,633	,250
4. Kielellinen kehitys (max 39p)	15,83	7,04	15,22	6,80	-1,063	,328
5. Lukumäärä ja aika (max 12p)	3,92	3,85	3,78	3,31	-,171	,906
6. Taloustyöt (max 18p)	2,92	3,55	3,89	5,30	1,069	,500
7. Työnteko (max 11p)	2,25	2,70	1,78	2,33	,000	1,000
8. Oma-aloitteisuus (max 20p)	8,42	3,20	7,78	4,63	-,422	,711
9. Vastuullisuus (max 6p)	2,75	2,34	2,89	2,37	-,108	,563
Yht. (max 280p)	109,25	38,45	105,78	45,07	-,631	,570

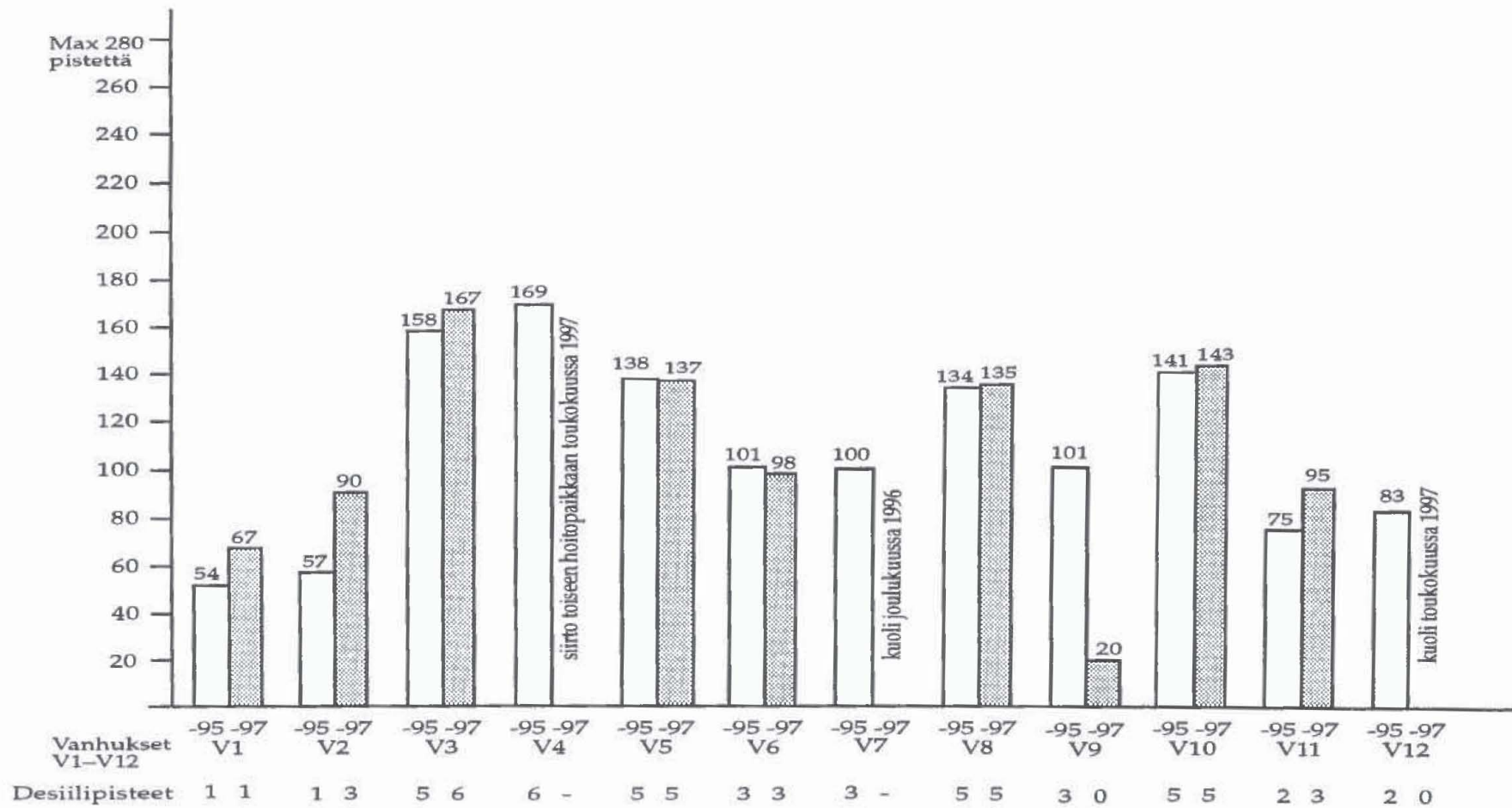
Vanhusten itsenäisen elämän taidot on kuvattu kuviossa 4 (s. 121) yksilötasolla. Kuvioista näkyy, että AB-asteikon 1. osan muutokset olivat pieniä. Kuudella vanhuksella yhdeksästä pistemäärä nousi. Vanhus 2:n pistemäärä nousi 33 pistettä ja Vanhus 11:n pistemäärä nousi 20 pistettä. Muiden pistemäärät nousivat vain vähän. Vanhus 9:n pistemäärä laski 81 pistettä sairastumisen vuoksi. Kahden muun vanhuksen pistemäärä laski 1 - 3 pistettä. Kuviossa 4 on esitetty AB-asteikon 1. osan alueiden pistemäärät vanhuksittain 1995 ja 1997.

13.2.2 Haastavan käyttäytymisen yleisyyteen, vakavuuteen ja käyttäytymishaasteiden hallintaan käytettyjen toimenpiteiden muutoksia

Loppumittauksissa haastavan käyttäytymisen yleisyys ja vakavuus olivat laske-
neet alkumittauksesta selvästi. Taulukossa 17 on kuvattu HAASTE-asteikon
ensimmäisen osan osioiden yleisyyden pistemäärien keskiarvo ja hajonta loppu-
mittauksessa.

TAULUKKO 17 Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden yleisyyden pistemäärien
keskiarvot ja hajonnat 1997 (n=9) (0=ei koskaan, 1=korkeintaan 3 kertaa
kuukaudessa, 2=1-6 kertaa viikossa, 3=päivittäin ainakin 7 kertaa viikossa)

Käyttäytyminen (max 3 p)	0	1	2	3	Keskiarvo	Hajonta
1. Vahingoittaa omaa kehoaan	7	1	1	0	,33	,71
2. Aiheuttaa muille fyysistä kipua	5	3	1	0	,56	,73
3. Turmelee ympäristöä	6	1	0	2	,78	1,30
4. Käyttäytyy kaavamaisesti	5	4	0	0	,44	,53
5. Vetäytyy seurasta	6	0	2	1	,78	1,20
6. Liikkuu levottomasti	6	1	2	0	,56	,88
7. Valvoo öisin	6	2	0	1	,56	1,01
8. Häiritsee muita	8	0	1	0	,22	,67
9. Loukkaa muita	7	2	0	0	,22	,44
10. Toimii vastoin sääntöjä	7	1	1	0	,33	,71
Summapistemäärä	63	15	8	4	4,78	3,83



KUVIO 4 Vanhusten AB-asteikon 1. osan pistemäärät yksilötasolla 1995 ja 1997

Alkumittauksissa summapistemäärät olivat 0 = 71, 1 = 14, 2 = 21, 3 = 4. Keskiarvo oli 8,42 ja hajonta oli 6,43. Taulukossa 18 on kuvattu HAASTE-asteikon ensimmäisen osan osioiden vakavuuden pistemäärien keskiarvo ja hajonta loppumittauksessa.

TAULUKKO 18 Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden vakavuuden ja pistemäärien keskiarvot ja hajonnat 1997 (n=9) (0=korkeintaan lievä ongelma, 1=haitallinen tai häiritsevä, 2=hengelle tai terveydelle vaarallinen)

Käyttäytyminen (max 2 p)	0	1	2	Keskiarvo	Hajonta
1. Vahingoittaa omaa kehoaan	8	1	0	,11	,33
2. Aiheuttaa muille fyysistä kipua	8	1	0	,11	,33
3. Turmelee ympäristöä	7	2	0	,22	,44
4. Käyttäytyy kaavamaisesti	6	3	0	,33	,50
5. Vetäytyy seurasta	6	2	1	,44	,73
6. Liikkuu levottomasti	7	1	1	,33	,71
7. Valvoo öisin	8	1	0	,22	,44
8. Häiritsee muita	9	0	0	,00	,00
9. Loukkaa muita	8	1	0	,11	,33
10. Toimii vastoin sääntöjä	8	1	0	,11	,33
Summapistemäärä	75	13	2	2,00	2,24

Alkumittauksissa summapistemäärät olivat 0=87, 1=31, 2=2. Keskiarvo oli 2,92 ja hajonta 3,12.

Haastava käyttäytyminen oli yleisyydeltään ja vakavuudeltaan melko lievää. Siitä huolimatta vajaalla 60 %:lla haastavan käyttäytymisen yleisyys ja vakavuus vähenivät. Haastava käyttäytymisen yleisyys oli suurinta muiden loukkaamisessa, seurasta vetäytymisessä ja kaavamaisessa käyttäytymisessä. Haastavan käyttäytymisen vakavuus oli suurinta ympäristön turmelemisessa, seurasta vetäytymisessä, levottomassa liikkumisessa ja öisin valvomisessa. Haastavan käyttäytymisen hallintakeinoissa psykyen lääkityksen käyttö väheni. Kehittämiskokeilun alussa psykyen lääkitystä käytettiin yli 80 %:lla vanhuksista ja kehittämiskokeilun lopussa noin 65 %:lla. Muut hallintakeinot pysyivät kutakuinkin samoina. Hoitajat käyttivät jonkin verran suullista kehotusta, huomiotta jättämistä, muun käyttäytymisen vahvistamista, päiväohjelman kehittämistä ja korvaavien taitojen opettamista. Voimassaoleva kirjallinen hoitosuunnitelma haastavaan käyttäytymiseen oli kehittämiskokeilun alussa vajaalla 60 %:lla ja lopussa vain runsaalla 30 %:lla. Tässä tuli esille hoitosuunnitelman kehittämisen loppuminen. Ulkopuolista tukea haastavan käyttäytymisen hallintaan koki saaneensa kehittämiskokeilun alussa 50 % hoitajista. Lopussa ei kukaan kokenut saavansa riittävästi tukea. Tässä ilmeisesti tuli esille hoitajien haastavan käyttäytymisen tärkeyden ymmärtäminen heidän työssään. HAASTE-asteikon pistemää-

rien eroissa 1995 ja 1997 saatiin tilastollisesti melkein merkitsevä tulos. Loukkaa muita ilmenemismuodon yleisyydessä ($p = .031$) Wilcoxonin signes-ranks-testillä mitattuna. Tulokseen vaikuttaa sattuma, koska vanhusten määrä on pieni. Taanilan ja Järvelinin tutkimuksessa (1993) ei-toivottu käyttäytyminen AB-asteikon 2. osalla mitattuna lisääntyi yli 10 %:lla. Taulukossa 19 on kuvattu vanhusten HAASTE-asteikon ensimmäisen osan osioiden yleisyyden pistemäärien keskiarvot, hajonnat ja tilastollinen merkitsevyys vuosina 1995 ja 1997. (Vanhusten HAASTE-asteikon 2. osan osioiden käyttäytymisen hallintaan käytetyt toimenpiteet 1995 ja 1997 ovat liitteessä 7.)

TAULUKKO 19 Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden yleisyyden pistemäärien keskiarvot, hajonnat ja tilastolliset merkitsevyydet 1995 ja 1997 (n=9)

Käyttäytyminen (max 3 p)	1995		1997		Z	P
	Keski-arvo	Hajonta	Keski-arvo	Hajonta		
1. Vahingoittaa omaa kehoaan	1,08	1,44	,33	,71	-1,089	,500
2. Aiheuttaa muille fyysistä kipua	,42	,90	,42	,90	-1,633	,250
3. Turmelee ympäristöään	,67	,98	,78	1,30	-,707	,750
4. Käyttäytyy kaavamaisesti	1,00	1,28	,44	,53	-1,121	,281
5. Vetäytyy seurasta	1,25	,87	,78	1,20	-1,300	,375
6. Liikkuu levottomasti	,42	,79	,56	,88	-,447	1,000
7. Valvoo öisin	,50	,80	,56	1,01	,000	1,000
8. Häiritsee muita	1,00	1,04	,22	,67	-1,890	,125
9. Loukkaa muita	1,50	1,17	,22	,44	-2,220	,031
10. Toimii vastoin sääntöjä	,58	1,08	,33	,71	-,552	,750
Summapistemäärä	8,42	6,43	4,78	3,83	-,981	,367

Haastavan käyttäytymisen vakavuus oli 1995 0 - 11 pistettä (max 20 p), keskiarvo oli 2,9. 1997 haastavan käyttäytymisen vakavuus oli 0 - 6 ja keskiarvo oli 2,0. Taulukkoon 20 (s. 124) on koottu HAASTE-asteikon ensimmäisen osan osioiden vakavuuden pistemäärien keskiarvot, hajonnat ja tilastollinen merkitsevyys vuosina 1995 ja 1997.

Haastavaan käyttäytymiseen käytetyt toimenpiteet

Vanhusten haastavaan käyttäytymiseen käytettiin psyyken lääkitystä kuudelle vanhukselle yhdeksästä (67 %). Psykoosilääkkeenä käytettiin Levozinia (25 mg x 2 tai 12,5 mg x 1 tai 50 mg x 3 tai 50 mg + 25 mg + 50 mg), Orsanilia (100 mg 1+ 1+ 2) ja Serenasea (1 mg x 4) (neurolepteja). Masennukseen ja ahdistuneisuuteen käytettiin Alproxia (0,5 mg x 3) (bentsodiatserpiini).

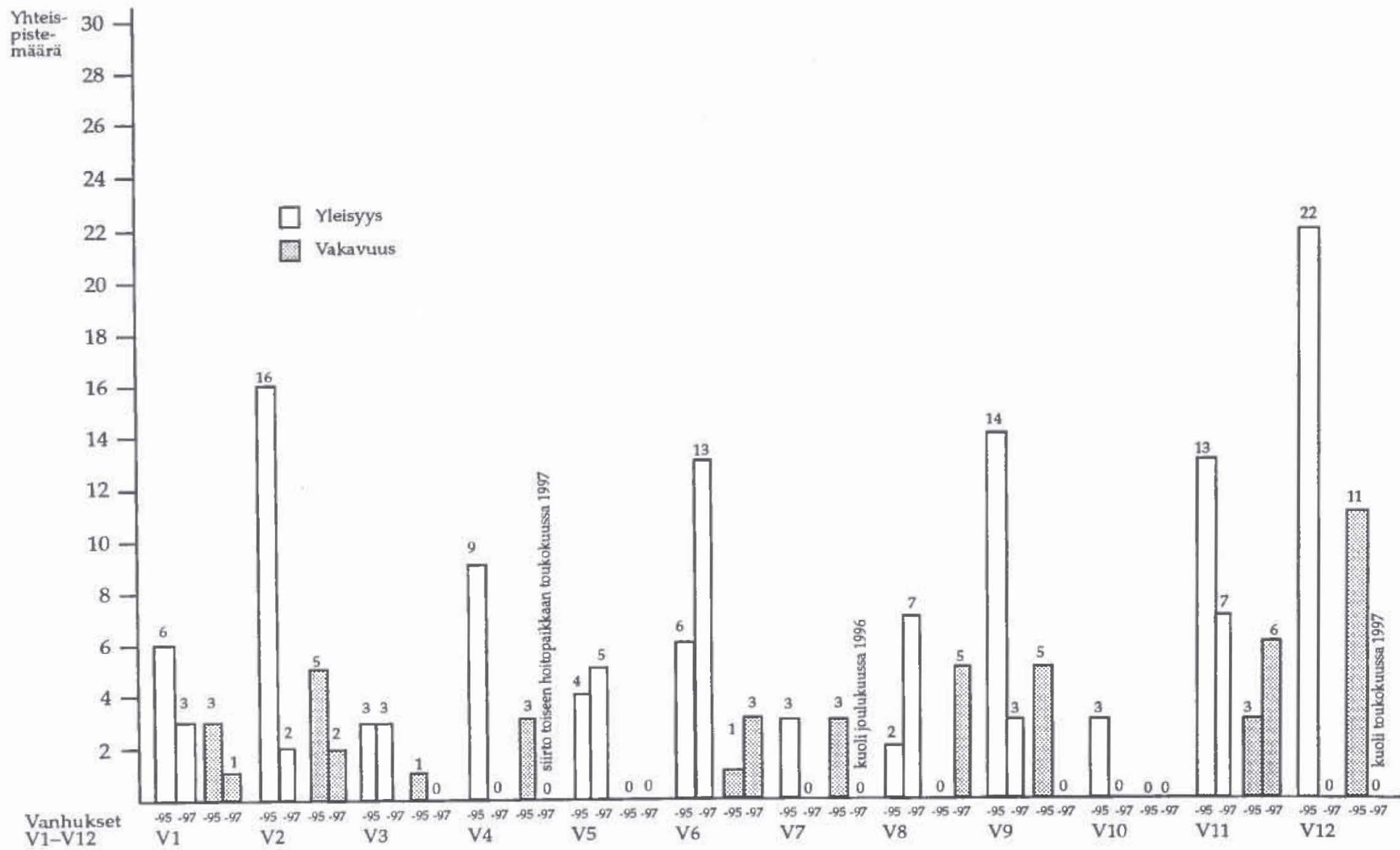
Haastavan käyttäytymisen väheneminen näkyi selkeästi yksilötasolla. Kolmella vanhuksella haastavan käyttäytymisen yleisyys väheni selvästi ja kahdella vanhuksella lisääntyi hieman. Haastavan käyttäytymisen vakavuus väheni neljällä vanhuksella ja lisääntyi neljällä vanhuksella. Kuviossa 5 (s. 125) on kuvattu HAASTE-asteikon ensimmäisen osan osioiden yleisyyden ja vakavuuden pistemäärät yksilötasolla HAASTE-asteikolla mitattuna vuosina 1995 ja 1997.

TAULUKKO 20 Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden vakavuuden pistemäärien keskiarvot, hajonnat ja tilastolliset merkitsevyydet 1995 ja 1997 (n=9)

Käyttäytyminen (max 2 p)	1995		1997		Z	P
	Keski-arvo	Hajonta	Keski-arvo	Hajonta		
1. Vahingoittaa omaa kehoaan	,33	,49	,11	,33	-,577	1,000
2. Aiheuttaa muille fyysistä kipua	,25	,62	,25	,62	-1,000	1,000
3. Turmelee ympäristöään	,25	,45	,22	,44	1,000	1,000
4. Käyttäytyy kaavamaisesti	,33	,49	,33	,50	,000	1,000
5. Vetäytyy seurasta	,50	,52	,44	,73	-,333	1,000
6. Liikkuu levottomasti	,33	,65	,33	,71	1,000	1,000
7. Valvoo öisin	,17	,39	,22	,44	1,000	1,000
8. Häiritsee muita	,17	,39	,00	,00	1,000	1,000
9. Loukkaa muita	,33	,49	,11	,33	1,000	,625
10. Toimii vastoin sääntöjä	,25	,45	,11	,33	-,577	1,000
Summapistemäärä	2,92	3,12	4,78	2,24	-,000	1,000

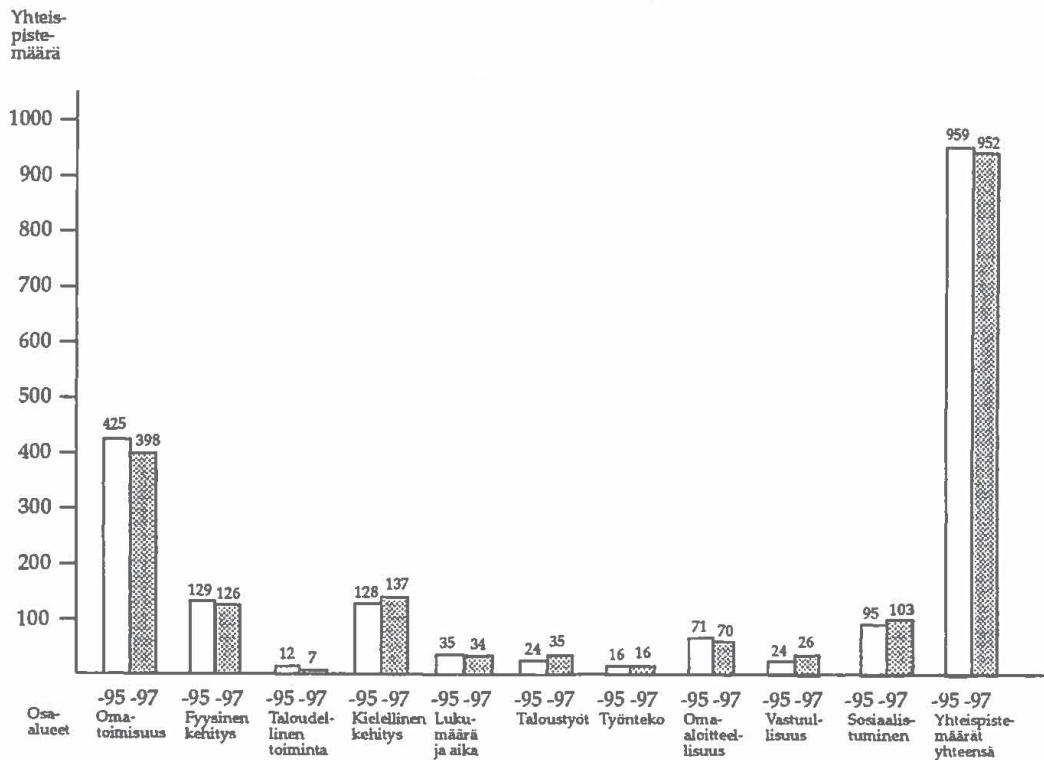
13.3 Yhteenveto

Hoitajan suulliset tiedotukset pysyivät sisällöltään samanlaisina. Ne eivät olleet tavoitteellisia. Lähinnä niissä kuvattiin värikkäin sanakääntein vanhuksen haastavaa käyttäytymistä ja perushoitotilanteisiin liittyviä asioita. Rauhalassa oli loppumittauksen aikaan vaikeita henkilöriitoja, jotka veivät hoitajan voimavarat. Vanhusten itsenäisen elämän taitojen pistemäärät olivat melko alhaisia. Ne vaihtelivat 54 -169 ja desiilipistemäärän keskiarvo oli 3,4. Itsenäisen elämän taitojen pistemäärissä tapahtui pientä nousua 70 %:lla. Desiilipistemäärä pysyi kuitenkin samana. Pistemäärät kohosivat omatoimisuuden alueella ulkonäössä, fyysisen kehityksen alueella aistien kehityksessä, kielellisen kehityksen alueella käsityskyvyssä, taloustöiden alueella puhtaanapidossa, keittiötehtävissä ja muissa taloustöissä. Pistemäärät paranivat myös oma-aloitteisuuden, aloitekyvyn ja



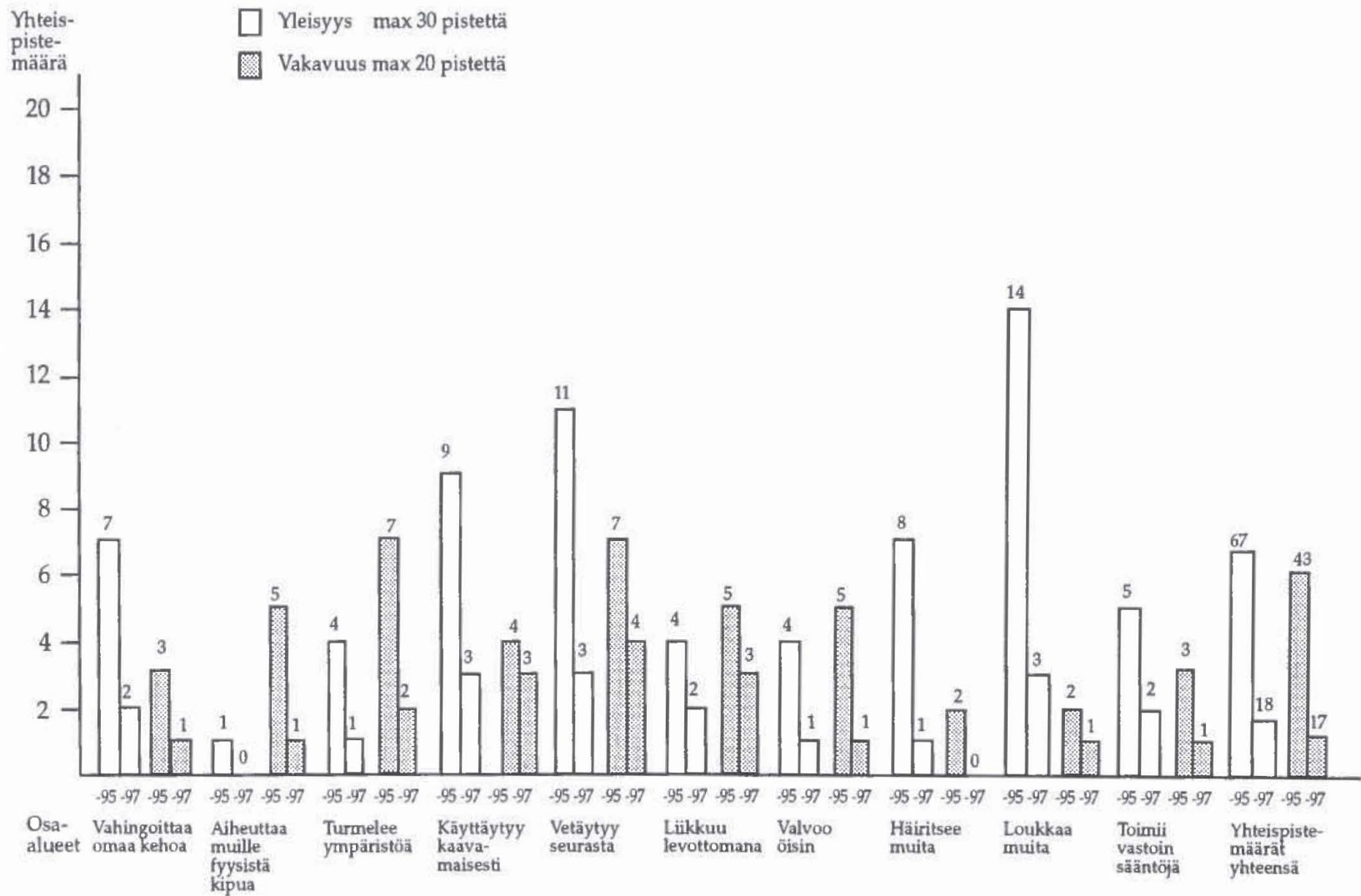
KUVIO 5 Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden yleisyyden ja vakavuuden pistemäärät yksilötasolla 1995 ja 1997

sosiaalistumisen alueilla. Tulokset eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Kuvioon 6 on koottu vanhusten AB-asteikon 1. osan alueiden pistemäärät 1995 ja 1997.



KUVIO 6 Vanhusten AB-asteikon 1. osan alueiden pistemäärät 1995 ja 1997 (n=9)

Vanhusten haastavan käyttäytymisen yleisyys ja vakavuus väheni 60 %:lla sekä psyyken lääkkeiden käyttö väheni 16 %:lla. Tilastollisesti melkein merkitsevä tulos saatiin häiritsee muita kohdan yleisyydessä. Tässä täytyy muistaa, että otos oli pieni ja sattumalla on osuutensa. Haastavaa käyttäytymistä esiintyi jokaisella vanhuksella. Se ei ollut kovin yleistä eikä vakavaa mutta se keskittyi tiettyihin ajankohtiin ja perushoitotilanteisiin ja aiheutti melkoista melua. Haastava käyttäytyminen kohdistui ympäristöön, toisiin asukkaisiin ja omaan itseän. Haastavan käyttäytymisen hallintaan käytettiin etupäässä psyyken lääkitystä ja suullisia kehotuksia. Vanhusten haastava käyttäytyminen väheni kehittämiskokeilun edetessä. Vanhukset osallistuivat aktiivisesti erilaiseen järjestettyyn toimintaan. Toisten kiusaaminen väheni, kun erilaista järjestettyä toimintaa tarjottiin. Haastavan käyttäytymisen yleisyys ja vakavuus vähenivät 60 %:lla. Haastavan käyttäytymisen yleisyydessä vähenivät eniten muiden loukkaaminen, seurasta vetäytyminen, muiden häiritseminen ja oman kehon vahingoittaminen. Muiden loukkaamisessa saatiin tilastollisesti melkein merkitsevä tulos. Näin pienessä aineistossa sattumalla on merkitystä. Haastavan käyttäytymisen vakavuus väheni eniten ympäristön turmelemisessa, fyysisen kivun aiheuttamisessa muille ja öisessä valvomisessa. Psyyken lääkkeiden käyttö väheni 16 %:lla. Kuviossa 7 (s. 127) nähdään vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden yleisyyden ja vakavuuden pistemäärät 1995 ja 1997. Kaikilla alueilla sekä yleisyys että vakavuus laskivat.



KUVIO 7 Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden yleisyyden ja vakavuuden pistemäärät 1995 ja 1997 (n=9)

14 POHDINTA

14.1 Tutkimukseen liittyvät eettiset kysymykset

Aikaisemmissa kehitysvammahuollon kehittämiskokeiluraporteissa on paljastettu hyvinkin kiusallisia asioita tunnistettavasti (ks. Kaipio 1995, Laine 1996). Tässä raportissa ei tule esille tutkimuspaikkaa. Rauhala voi olla minkä tahansa erityishuoltopiirin vanhuksia hoitava palvelukoti. Olen myös muuttanut tiettyjä tietoja jäljittämisen vaikeuttamiseksi. Olen luvannut Rauhalan hoitajille olla paljastamatta tutkimuspaikkaa. Sen lupauksen katson pitäneeni. Rauhalassa oli vain yhdeksän hoitajaa, joten heidän tunnistamisensa on mahdollista joiltakin osin lähiyhteisöltä. Samoin lähiyhteisö pystyy jäljittämään joitakin vanhuksia.

Jätin arkoja asioita raportista pois. Erityisen araksi asiaksi koin osastonhoitajasta raportoinnin. Hän oli kehittämiskokeilun alussa myönteinen ja yhteistyöhaluinen mutta muuttui kehittämiskokeilun edetessä kielteiseksi. Ehkä hän ei osannut aavistaa kehittämiskokeilun hoitajissa ja hänessä käynnistämää prosessia. Toisaalta esimiehenä ymmärrän hänen vaikeuksiaan mutta en hänen tapansa suhtautua hoitajilta saamiinsa palautteisiin.

Pohdin ammatillisuutta useasta näkökulmasta suullisia tiedotuksia ja havaintoja esittäessäni. Ilmeisesti osa Rauhalan hoitajista ei ollut tiedostanut omia mentaalaisia mallejaan. He ilmeisesti luulivat, että he tekivät kuten sanoivat, vaikka näin ei tapahtunut todellisuudessa. Ilmeisesti Rauhalan hoitajien mentaaliset mallit olivat kehittyneet hyvin pitkän ajan kuluessa ja heillä oli yleistyksiä, jotka vaikuttivat heidän toimintaansa ja ymmärrykseensä niin, että heidän oli mahdoton erottaa omat uskomuksensa todellisuudesta. (Ks. Senge 1994.) Annoin hoitajille palautetta mahdollisimman avoimesti ja perustellen. Kävin myös kahdenkeskisiä keskusteluja heidän kanssaan. Tunsin erityishuoltopiirin tavoitteet ja strategiat. Kävin keskustelua erityishuoltopiirin ylihoitajien ja opettajan kanssa koko kehittämiskokeilun ajan.

Hoitajien haastatteluissa paljastui Rauhalan työyhteisöstä arkoja asioita. Niiden tietäminen oli minulle tärkeää tilanteiden ymmärtämiseksi. Mintzbergin (1990) ammatillisbyrokratiasta tekemä analyysi auttoi ymmärtämään, mitä ammatillisbyrokratia voi sisältää ja olla sisältämättä.

Palvelukodin toiminnassa painottui taloudellinen näkökulma. Hoitajat pohtivat toistamiseen, miten hoidossa voitaisiin säästää. Toisaalta rahasta oli tullut syy jättää tekemättä asioita. Vanhusten rahaa kului matkusteluun mutta heiltä puuttui samanaikaisesti tärkeitä henkilökohtaisia liikkumisen apuvälineitä ja muita hoitovälineitä. Kun erityishuoltopiirin päättävät elimet tekivät syksyllä 1997 päätöksen, jonka mukaan Rauhalalle ei enää anneta erillistä hoitopäivänhintaa vaan se lasketaan koko palvelukeskuksen hoitopäivänhinnan keskiarvona, Rauhalan hoitajat olivat uuden tilanteen edessä.

Etnografisessa tutkimuksessa etnografiaa voidaan käyttää vaikuttamisen välineenä valitsemalla kuvauksen kohteiksi suljettuja instituutioita tai ihmisryhmiä, joilla itsellään ei ole vaikutusmahdollisuutta muuttaa tilannettaan (ks. Nikkonen 1997). Käytin tätä vaikuttamisen välinettä tietoisesti. Moberg ja Tuunainen (1989) toteavat, että on arveluttavaa jättää tekemättä tutkimuksia ja siten olla tuottamatta tietoa, joka voi auttaa lukuisia ihmisiä myöhemmin. Moberg on korostanut erityispedagogiikan jatko-opiskelijoiden tutkimusseminaareissa (1995 - 1998) erityispedagogiikan asiantuntijan ja tutkijan tehtävää toimia erityiskasvatusta tarvitsevien puolesta puhujana, sillä uudenlaisten vammaisten asemaa koskevien näkemysten toteuttaminen saattaa kohdata yhteiskunnassa myös vastustusta. Kehitysvammaisten vanhusten asema kehitysvammahuollossa on sinällään eettinen kysymys. Kuntoutusresurssit kohdentuvat nuorempiin kehitysvammaisiin, ja kehitysvammaiset vanhukset ovat tällä hetkellä häviäjiä.

14.2 Tulosten luotettavuus

Tiedonkeruun luotettavuus

Osallistuva havainnointi ja suullisten tiedotusten nauhoittaminen olivat toimivia tietojenkeruumenetelmiä. Aikaisemman tutkimukseni pohjalta pystyin kiinnittämään huomiota kriittisiin kohtiin. Menetelmät täydensivät hyvin toisiaan ja antoivat samansuuntaisia tuloksia. Tämän kehittämiskokeilun alussa tuntui, että kaikki Rauhalan vanhukset kulkevat levottomina paikasta toiseen, heijaavat, kiusaavat toisiaan ja lyövät itseään. Minulta meni puoli vuotta, ennen kuin pystyin yhdistelemään vanhusten haastavaa käyttäytymistä eri asiayhteyksiin ja opin kunkin vanhuksen tuntemisen kautta ymmärtämään asiayhteyksiä. Huomasin hoitajien ja vanhusten vuorovaikutuksen merkityksen ja työilmapiirin vaikutukset vanhusten haastavaan käyttäytymiseen. Huomasin eri hoitajien työvuorojen aikana eroja vanhusten haastavassa käyttäytymisessä. Minulle tuli kahden vuoden aikana selkeä käsitys Rauhalan vanhusten haastavasta käyttäytymisestä ja siihen käytetyistä vaikuttamiskeinoista. Hoitajan suhtautuminen kehitysvammaisen vanhuksen haastavaan käyttäytymiseen tuli hyvin esille. Näinkin pitkässä kehittämiskokeilussa saattaa jäädä huomaamatta asioita. Vatsantoimituspäivien jatkaminen sopimusten vastaisesti oli minulle yllätys. Se paljastui vasta loppumittauksissa, kun suullisen tiedotuksen antanut tilapäinen hoitaja luetteli päivätiedotuksen alussa asukkaat, joiden vatsat oli toimitettu. Tunsin asukkaat ja henkilökunnan hyvin. Tunsin myös työn sisällön, koska olen saman ammattikunnan

edustaja. (Vrt. esim. Saloviita 1992, Heikkilä 1995, Kaipio 1995.) Tutkijan läsnäolon vaikutusta on vaikea selvittää. Grönfors (1985) korostaa, että tutkittavat antavat mielellään tutkijalle edullisen kuvan ja muuttavat käyttäytymistään tutkijan paikalla ollessa. Tässä tutkimuksessa tuli esille "ulostuspäivän" mahdollinen harhautusyritys. Olin siinä käsityksessä, että keskitetyistä ulostuspäivistä luovuttiin alkumittaustulosten jälkeen tehdyissä suunnitelmissa. Myös pienyksikkötyöskentelyn vaiheista tuli kahdenlaista tietoa, toista osastonhoitajalta ja toista muulta henkilökunnalta.

Tässä tutkimuksessa saatiin havainnoimalla ja suullisista tiedotuksista samansuuntaista tietoa. Henkilökunnan alkuhaastatteluissa tuli esille ristiriitaisuuksia. Ne kohdistuivat lähinnä sellaisiin asioihin, joita ei ole tässä raportoitu eettisistä syistä. Asiat liittyivät palvelukeskuksen ja Rauhalan välisiin suhteisiin sekä Rauhalan henkilökunnan suhteisiin ja myös yksittäisiin hoitajiin. Osa henkilökunnasta ei nähnyt henkilökunnan suhteissa mitään ongelmia, osa taas toi esille ongelmia. Syrjälän ja Nummisen (1988) mukaan laadullinen tieto voi olla myös ristiriitaista, kuten luonnollisen elämän ilmiötkin ovat. Aineiston analyysivaiheeseen liittyy myös tekijöitä, jotka vaikuttavat tutkimuksen validiteettiin ja reliabiliteettiin. Tässä tutkimuksessa tutkija itse havainnoi, nauhoitti tiedotukset, haastatteli, oli mukana videoinnissa ja analysoi aineiston. Tämä varmistaa validiteettia Glaserin (1978) ja Straussin (1987) mukaan tämäläisessä tutkimuksessa.

Teemahaastattelu ei onnistunut parhaalla mahdollisella tavalla. Hoitajien keskinäiset riidat olivat alku- ja varsinkin loppuhaastatteluissa vallitsevia. Heillä oli pakonomainen tarve saada puhua. Yritin päästä haastatteluiden kuluessa varsinaisiin teemoihin mutta se ei onnistunut kaikilta osin. En voinut siirtää loppumittauksia, koska hoitajien välit näyttivät kriisiytyneen pahasti. Eettisistä syistä jouduin karsimaan haastatteluista osan pois. Sopimuksen mukaisesti tiettyjä kohtia ei myöskään nauhoitettu. Toisaalta tämä kuvasi hyvin Rauhalan hoitajien työilmapiiriä. Videointi oli hyvä varmistuskeino. Pystyin tarvittaessa tarkistamaan nauhoilta asioita. Opin myös tuntemaan vanhukset ja hoitajat nopeasti katselemalla nauhoja.

AB-asteikon 1. osa oli hoitajien mielestä vaikeaselkoinen. Kävin heidän kanssaan kyselylomakkeet läpi kyselyyn vastaamisen jälkeen tutkimuspäivänä ja korjasimme yhdessä virheet. Virheitä oli eniten pistemäärien yhteenlaskuissa. Ehkä AB-asteikon 1. osan luotettavuutta olisi parantanut, jos hoitajat olisivat täyttäneet lomakkeet pienryhmissä. Toisaalta hoitajien erimielisyydet olisivat saattaneet vaikeuttaa yhteistyötä. HAASTE-asteikko oli hoitajien mielestä toimiva ja nämä lomakkeet olivatkin virheettömästi täytettyjä. Joitakin lääkkeitä koskevia tietoja jouduin tarkistamaan.

Analyysin luotettavuus

Suullisten tiedotusten ja havainnointitietojen analysointia helpotti, että olin saman ammattin edustaja ja tunsin työn. Toisaalta tuntui, että ymmärrän heitä liikaa. Yritin jatkuvasti muistuttaa itseäni objektiivisuudesta. Kuuntelin nauhat heti nauhoituspäivänä ja aloitin analysoinnin. Kirjoitin itse nauhat auki ja analysoin jo siinä yhteydessä. Havaintopäiväkirjani ja videointi auttoivat analysointia. Katselin videonauhat useita kertoja läpi. Pysäytin tärkeän kuvan kohdalla ja katsoin

tilanteen uudelleen. Sisällön erittely toimi hoitajien suullisten tiedotusten analysoinnissa. Käytin laudatur-työssäni hoitajien suullisten tiedotusten analyysissä sisällön erittelyä, joten minulla oli kokemusta sen käytöstä. Pidän toimivana hoitajien suullisten tiedotusten analyysissä käyttämäni luokittelurunkoa. Otin siihen tutkimuksen kannalta ydinasiat. Eettiset kysymykset vaikeuttivat analyysiä, koska jouduin jättämään pois arkoja asioita. Myös havainnoinnissa käyttämäni luokittelurunko toimi hyvin. Sisällön erittelyn käyttö hoitajien teemahaastattelulla saadun tiedon analysoinnissa oli tarkoituksenmukainen. Nauhoitin kaikki haastattelut ja kirjoitin itse nauhat auki. Tein analyysiä nauhoja kirjoittaessani. Haastatteluiden lyhyys ja aiheesta eksyminen vaikeuttivat analyysiä. Analyysin tekoa vaikeuttivat myös eettisesti arat asiat, joita jouduin jättämään niinkään pois. AB-asteikon 1. osan ja HAASTE-asteikon analysoinnissa keskiarvot ja hajonnat sekä Wilcoxonin signed-ranks-testi toimivat hyvin.

14.3 Tulosten pohdinta

Aiheen valinta oli mielestäni ajankohtainen ja perusteltu. Lähivuosina kehitysvammaisten vanhusten määrä lisääntyy nopeasti, ja haastava käyttäytyminen on ollut tärkeä syy kehitysvammalaitoksissa asuvien henkilöiden laitoshoidon joutumisessa. AAMR:n uuden määritelmän mukaisessa palvelujärjestelmässä haastava käyttäytyminen tulee nähdä kehitysvammaisten henkilöiden reaktiona epätyytyväiseen tilanteeseen. Haastavaan käyttäytymiseen vaikuttamisessa lähtökohtina ovat vanhuksen tukeminen ja myönteisyys.

Kehittämissuunnitelma oli liian laaja kahdelle vuodelle. Tarkoitukseni oli kokeilla hoitajien käyttämiä terapioita vaikuttamiskeinoina kehitysvammaisen vanhuksen haastavaan käyttäytymiseen. Alkumittauksissa tuli esille perushoidon kehittämishaasteita, jotka oli otettava huomioon kehittämiskokeilun etenemisessä. Henkilökunta oli motivoitunut kokeilemaan terapioita, joten ne oli otettava mukaan. Toisaalta toimintatutkimus mahdollistaa tilanteenmukaisen etenemisen ja sivupolkujen käyttämisen (ks. McNiff ym. 1996, Kemmis & Wilkinson 1998). En osannut jättää mitään terapiaa pois, koska ne täydensivät toinen toisiaan.

Tämä kehittämiskokeilu oli yhden henkilön hanke ja opinnäytetyö, eikä siinä ollut mahdollisuuksia henkilökunnan laajempaan tukemiseen. Se oli selkeästi puute. Henkilökunta olisi tarvinnut ammatillista apua (ks. Isohanni 1989b). Toisaalta minulla ei ollut organisaatioon päin taloudellisia eikä muitakaan sitoumuksia. Olin vapaa raportoimaan epäonnistumiset todenperäisellä tavalla. Jos olisin tehnyt kehittämiskokeilun konsulttina, olisin ollut epäonnistuneiden asioiden kuvaamisessa tietyllä tavalla ongelmallisessa asemassa (vrt. Saloviita 1992). Tilanne olisi ollut sama, jos olisin tehnyt tutkimusta omassa työorganisaatiossani (ks. Kaipio 1995, Heikkilä 1995).

Käytin koulutusta interventiona. Koulutussuunnitelmaa laatiessani pidin mielessä, että kehitys tapahtuu oppimisprosessin kautta (ks. Kolb 1984). Uusien asioiden oppimiseen ja vanhojen käyttäytymismallien muuttamiseen liittyy tappion ja epäonnistumisen pelkoa. Se voi ilmetä oppimiskielteisyytenä ja ylisuojeluna. (Ks. Argyris 1990, 1994.) Rauhalan hoitajilla oli runsaasti vanhoja

käyttäytymismalleja, joita jouduttiin käsittelemään kehittämiskokeilun kuluessa. Heidän ammattitiedoissaan oli päivittämistarpeita. He ylikorostivat omaa asiantuntijuuttaan eri tavoin. Koulutuspäivinä toistui tavan takaa toteamus "terve järki" ja "maalaisjärki". Ilmeisesti näistä syistä aikaisempien tutkimustulosten käsittely ja muiden keskuslaitosten hoitokäytänteiden esille tuominen koettiin merkityksettöminä. Ammattikirjallisuutta Rauhalassa ei ollut. Hoitajat suhtautuivat ammattikirjallisuuteen vähättelevästi. Koulutuspäivien aiheiden ajoitusta olisi voinut muuttaa niin, että palvelukeskuksen ylihoitaja ja opettaja olisivat olleet mukana aikaisemmin. Näin Rauhalan hoitajat olisivat päässeet keskustelemaan erityishuoltopiirin tavoitteista ja strategioista. Toisaalta se olisi saattanut ärsyttää ja tehdä prosessista vielä vaikeamman. Kokonaisuutena koulutuspäivät onnistuivat hyvin. Hoitajat osallistuivat koulutuspäiviin innokkaasti. Erityistyöntekijät olivat suunnitelleet alustuksensa huolellisesti. Palvelukeskuksen ja Rauhalan yhteistyö saatiin luontevalla tavalla liikkeelle. Kehittämiskokeilun lopussa hoitajat antoivat koulutuspäivistä myönteistä palautetta ja kertoivat saaneensa niistä paljon. Koin oman lannistumattomuuteni onnistumisena. Sain arvokasta kokemusta työyhteisökoulutuksen eri puolista.

Toimintatutkimus oli tarkoituksenmukainen valinta. Se mahdollisti vanhukseen haastavan käyttäytymisen tutkimisen todellisessa ympäristössä. Alussa näytti, että kaikki vanhukset riitelivät keskenään, huusivat ja löivät toisiaan. Kehittämiskokeilun aikana sain käsityksen haastavan käyttäytymisen ilmiöstä. Kun olin oppinut tuntemaan vanhukset ja hoitajat, pystyin paremmin analysoimaan vanhusten haastavaa käyttäytymistä. Tähän minulta kului puoli vuotta. Samalla vanhuksella saattoi olla useita syitä haastavaan käyttäytymiseen. Rauhalassa asuminen auttoi saamaan monipuolisen kuvan kehitysvammaisista vanhuksista ja hoitajien työstä. Saman ammatin edustajana minun oli helppo päästä sisälle Rauhalan hoitokäytänteisiin. Toisaalta saatoin käsitellä Rauhalan hoitokäytänteitä liiankin ankarasti. Toisen ammatin edustaja ei ehkä olisi pystynyt vastaaviin havaintoihin. Pystyin kuvaamaan kehittämiskokeilun etenemisen yksityiskohtaisesti ja tarkasti. Tarkka kuvaus on tutkimustulos tässä tutkimuksessa. Kehittämiskokeilu kesti kaksi vuotta. Kävin sen aikana Rauhalassa yli 20 kertaa.

Toimintatutkimuksessa on kysymys kehittämistyöstä. Kehittämistyö merkitsee työyhteisön muuttamista. Muutostilanteeseen liittyy aina muutosvastarintaa. Isohannin (1989b) mukaan sitä on hyvässäkin organisaatiossa kohtuullisesti ja huonossa runsaasti. Rauhalan hoitajien alkuinnostus oli puolen vuoden kuluttua kehittämiskokeilun alkamisesta muuttunut muutamilla hoitajilla sitkeäksi kehittämiskokeilun vastustamiseksi. Isohanni (1989b) toteaa, että alkuinnostus kuuluu toimintatutkimukseen ja helpottaa yhteistyön käynnistymistä. Kehittämiskokeilun eteneminen paljasti Rauhalan työyhteisön vuosien takaiset käsittelemättömät asiat. Muutosprosessi oli kaikkienensa syvä ja vaikeasti hallittavissa oleva prosessi. Tulin työyhteisön ulkopuolelta, en tuntenut Rauhalan historiaa enkä hoitajia. Yritin olla ennakkoluuloton ja muodostaa itse omat käsitykseni. Rauhalan hoitajien keskinäiset erimielisyydet olivat monisyisiä. Heillä oli erimielisyyttä palvelukeskuksen johdon ja erityistyöntekijöiden kanssa mutta myös sisäisiä erimielisyyksiä. Minulla ei ollut valtaa Rauhalan hoitajiin, koska olin ulkopuolinen tutkija. En voinut velvoittaa heitä, ainoastaan vedota sopimuksiimme. Sopimukset eivät aina pitäneet. Hoitajat itse kuitenkin syyttivät erityishuoltopiirin johtoa

ja luottamushenkilöitä lupauksen vesittämisestä. Heillä oli tapana hakea syntipukki eri asioihin. Syntipukin syyttäminen säästi ehkä heitä itseään kohtaamasta ongelmaa. (Ks. Murto 1992.)

Se, että Rauhalan hoitajat ajautuivat kehittämiskokeilun lopussa kriisiin, oli väistämätöntä vuosia jatkuneiden riitojen vuoksi. Kehittämiskokeilu toimi ehkä kanavana ja nopeutti asioiden etenemistä. Rauhalassa oli äskettäin valmistuneita hoitajia, joiden osaamista olisi voitu hyödyntää enemmän. Se olisi ollut Rauhalalle voimavara. Nyt vastavalmistuneet koettiin uhkaksi ja heiltä meni energiaa uusien hoitokäytänteiden puolusteluun. Toisaalta aktiivinen roolini antoi ilmeisesti muutoshaluisille hoitajille rohkeutta lähteä toteuttamaan muutoksia. Sitä pidän onnistumisena. Rauhalan hoitajien kypsyminen luopumaan tietynlaisesta voittaja-häviöjä-asetelmasta oli myönteistä. Loppumittauksissa he toivat vilpittömästi esille kehittämiskokeilun hyvät puolet. Ne hoitajat, jotka olivat eniten vastaan kehittämiskokeilua, antoivat hyvin myönteistä palautetta. He toivat esille, että he olivat oppineet keskustelemaan ja pohtimaan asioita yhdessä. Murron (1992) mukaan ihmisten välien klikkiytyminen, vaikeuksien syyn sijoittaminen toiseen klikkiin, johtoon tai organisaation ulkopuolelle, on tyypillistä silloin, kun yhteisöllä on puutteellinen sisäisten ristiriitojen ratkaisuvalmius. Tällöin yksilön ja ryhmän ei tarvitse kohdata sisäisiä ongelmia. Tällaiseen yhteisölliseen puolustusmekanismiin kuuluu myös syntipukki-ilmiö. Syntipukki-ilmiöstä seuraa, että organisaation kommunikaatio vääristyy, tilanne pahenee ja etenee ennen pitkää työyhteisön kriisiytymiseen, kuten Rauhalassa kävi.

Osastonhoitajan asettuminen vastustamaan kehittämiskokeilua oli yllättävä asia. Argyriksen (1982) mukaan esimiesten ja johdon osuus on muutoksessa ratkaiseva. Tehokkaaseen muutokseen tarvitaan siihen sitoutuneita henkilöitä sekä yksilö-, työnjohto- että johtoryhmätasolla (ks. Kaipio 1995). Yhtenä syynä osastonhoitajan käyttäytymiseen oli ilmeisesti hänen epävarma asemansa Rauhalassa. Hänellä ei ollut rohkeutta asettua voimakkaita hoitajia vastaan. Osastonhoitajan pitkä virkavapaus osui kehittämiskokeilun kannalta hankalaan ajankohtaan. Hoitajat ottivat virkavapauden aikana ohjat käsiinsä. Kun hoitajat tekivät osastonhoitajan työt yhteisvastuullisesti, todellisuudessa vastuuta ei ollut kenelläkään. Se johti hoitajien jakautumiseen kahteen leiriin. Ehkä osastonhoitaja ei tullut ajatelleeksi kehittämiskokeiluun lupautuessaan sen edellyttämää työmäärää. Ehkä hänellä ei myöskään ollut käsitystä Rauhalan muutosten laajuudesta. Asia valkeni hänelle pikkuhiljaa kehittämiskokeilun edetessä, kun pallo oli jo lähtenyt pyörimään. Työhön liittyvien räsytustekijöiden etsintä-kysely oli osastonhoitajalle vaikea asia. Kyselyssä tuli selkeitä toiveita Rauhalan työnjohdolle. Osastonhoitaja ei pystynyt käsittelemään saamaansa palautetta. Hänellä olisi ollut mahdollisuus keskustella saamansa palautteen pohjalta Rauhalan hoitajien kanssa. Hän jäi kuitenkin koulutuspäivistä pois ilmoittamatta ja teki omia ratkaisuja kenenkään kanssa keskustelematta.

Osastonhoitajan jääminen virkavapaalle elokuussa 1996 paljasti Rauhalan hoitajien sitoutumisesta ja ammatillisista asenteista paljon. Hoitajat eivät löytäneet mieleistään vierasta sijaista ja kukaan Rauhalan omista hoitajista ei suostunut tehtävään. He päättivät hoitaa sijaisuuden ylitöinä. Tästä seurasi väsymistä. He syyllistivät keskuslaitoksen johtoa hoitajapulalla, joka oli seurausta heidän omista ratkaisuisistaan. Keskuslaitoksen johto ei pakottanut ottamaan sijaista, koska

Rauhalalla toisaalta oli tulosvastuu ja oma budjetti. Olisi ollut mielenkiintoista nähdä, miten kehittämiskokeilu olisi edennyt, jos Rauhalaan olisi tullut sijaiseksi kehittämismyönteinen osastonhoitaja.

Terapiakokeilut onnistuivat perushoidon kokeiluja paremmin. Miljööterapia tuotti vähiten vastarintaa. Rauhalan ympäristö kohentui nopeasti (ks. Heikkilä 1995). Terapeuttisen työyhteisön kehittäminen osana miljøöterapiata kehittyi siinä mielessä, että kriisiin ajautumisen myötä opittiin hakemaan ulkopuolista apua ja opittiin keskustelemaan ja pohtimaan. Hoitajien toiminta oli usein lyhytjänteistä. Ostettiin uudet ruokailuastiat, mutta ruokailua ei oltu valmiita juurikaan muuttamaan. Musiikin terapeuttinen käyttö toteutui melko hyvin. Se saattoi johtua siitä, että Rauhalan hoitajissa oli hyviä laulajia ja he lauloivat paljon vanhusten kanssa. Vanhukset lauloivat mielellään. (Ks. mm. Taipale 1996, Sugai, Sato & Kuboyama 1998.) Realiteettiterapia oli muutamille tuttu ennestään. Sovelsimme sitä varovasti. Vanhukset alkoivat seurata päivän tapahtumia innokkaasti (ks. mm. Gagnon 1996, Grainger 1998). He katselivat olohuoneen rengaskansiosta työvuoroihin tulevia hoitajia. He keskustelivat keskenään esimerkiksi eri asioista entistä enemmän. Mielikuvaterapia herätti mielenkiintoa mutta se myös ahdisti hoitajia. Mielikuvaterapian käyttö edellyttää sosiaalista läheisyyttä ja hoitajan empaattisuutta. Sen käyttö olisi vaatinut tuekseen työnohjausta. Keskusteluissa hoitajat ymmärsivät vanhusten tilanteita hyvin, mutta tieto ei siirtynyt toiminnaksi. Ilmeisesti hoitajia ahdisti vanhusten tilanne. He olisivat halunneet auttaa mutta eivät kokeneet jaksavansa ja kokivat siksi syyllisyyttä. (Ks. Hallberg 1990.)

Perushoidon sisältöön puuttuminen oli vaikeaa. Oletin alkumittausten tulosten käsittelyn yhteydessä, että pääsisimme etenemään asiassa. Videonauhat antoivat hoitotilanteista puolueettoman kuvan. Hoitajat olivat omaksuneet vuosien kuluessa oman tavan tehdä työtä. He kokivat, ettei se kuulunut muille. Hoitajilla saattoi esiintyä 'ylioppimista' puutteiden korjaamisessa. He eivät ehkä pystyneet riittävästi arvioimaan itseään ja tarkastelemaan omaa työtään (ks. Schön 1983, Mezirow 1995). Toisaalta tässä näkyi selkeitä mielipide-eroja hoitajien kesken. Osa hoitajista oli muutoksen kannalla. Ruokaileminen yhdessä vanhusten kanssa olisi ollut osoitus kehitysvammaisten vanhusten tasa-arvoisesta osallistumisesta. Hoitajat vastustivat sitä kuitenkin kaikin keinoin. Vanhusten ruokailu kahdessa ryhmässä osoittautui kolmen kuukauden kokeilussa toimivaksi. Se vähensi haastavaa käyttäytymistä selkeästi. Se haluttiin kuitenkin lopettaa. Vanhukset herätettiin aamuisin klo 7 syvästä unesta, eikä siihen tullut muutosta. Aamupesut tehtiin pienissä ryhmissä mutta pesutilanteissa vanhukset olivat melko passiivisia. Vatsantoimituspäivät säilytettiin.

Pienyksikkötyöskentelyyn siirtyminen olisi edellyttänyt perushoidon käytänteiden muuttamista. Ehkä sitä vastustettiin juuri siksi. Osa hoitajista loukkaantui tavasta, joilla eri tutkimuksissa tuotiin esille keskuslaitoksen hoitokäytänteitä (ks. mm. Saloviita 1989b, 1992, Taanila & Järvelin 1993, Kaipio 1995). Ehkä olin itsekkin liian innokas muuttamaan käytänteitä. Välillä tuntui siltä, että hoitajat vastustavat vastustamisen vuoksi. Lääkkeiden jakaminen dosetteihin olisi tuskin muuta kuin säästänyt aikaa. Kuusisen (1994) mukaan ihmisellä on taipumus säilyttää minän eheys säilyttämällä entiset kognitiiviset ja emotionaaliset rakenteet. Muutosta ei haluta, koska se toisi stressiä. Mitä enemmän muutos

kohdistuu oman identiteetin rakenteeseen ja ihmisen arvokkaana pitämään ominaisuuteen, sitä suurempi on vastarinta.

Suullisista tiedotuksista käytiin useita keskusteluja. Painotin asiallista kielenkäyttöä ja ammatillisuutta sekä tiedotusten tavoitteellisuutta. Yritin saada suullisten tiedotusten pitopaikan siirretyksi hoitajien kansliasta vanhusten huoneisiin, jolloin niistä olisi saatu vuorovaikutteisia ja kielenkäyttö olisi siistiytynyt. Ilmeisesti hoitajien suulliset tiedotukset olivat niin syvällä hoitokulttuurissa, että niiden muuttaminen olisi edellyttänyt asenteiden muuttamisen lisäksi runsaasti vanhan poisoppimista ja enemmän aikaa ja tukea. Rauhalan ristiriitaisessa ilmapiirissä se ei onnistunut. Ilmeisesti vanhassa pitäytyen saatiin vanhukseen myös sosiaalista etäisyyttä (ks. Wolfensberger & Thomas 1983). Suullisiin tiedotuksiin käytetty työaika lyheni oleellisesti, koska hoitajat jättivät kertomatta vanhoja tapahtumia (vrt. Kontio 1994). Kirjallisten hoitosuunnitelmien kehittämisessä päästiin lupaavasti alkuun mutta yritys epäonnistui osastonhoitajan kieltäytyttyä ostamasta hoitosuunnitelmakirjasta. Se tuskin oli koko totuus. Epäonnistuminen oli mielestäni selkeä viesti huonosta sitoutumisesta. Kirjallinen hoitosuunnitelma on kehitysvammaisten vanhusten haastavan käyttäytymisen vaikuttamiskeinoja kehitettäessä niin keskeinen asia, ettei se voi kaatua materiaalin hankintakuluihin.

Vastuuhoitajajärjestelmä oli sinällään hyvä. Vastuuhoitajat huolehtivat vaatehankinnoista, pitivät yhteyttä omaisiin, muistivat merkkipäivät, ja laativat hoitosuunnitelmat ja vastasivat vanhuksen rahoista. Vanhusten rahojen käyttö oli osin epätarkoituksenmukaista. Toisaalta vanhuksilta puuttui jokapäiväisiä liikkumisen apuvälineitä, toisaalta heidän kanssaan tehtiin kalliita matkoja ulkomaille. Jotkut hoitajat myös omivat vanhuksia liikaa. Tämä tuli hyvin esille ylimääräisten ruoka-annosten antamisena.

Kehittämiskokeilun alussa haastava käyttäytyminen oli melko haittaavaa. Vanhuksilla ei ollut järjestettyä toimintaa ja heidän aikansa kului oleskelutiloissa riitelyyn. Haastava käyttäytyminen ei ollut kovin vakavaa mutta sitä esiintyi koko ajan. Vanhukset löivät ja solvasivat toisiaan, kulkivat levottomina ja puhuivat kovalla äänellä. Erilaiset kaavamaiset käyttäytymismuodot erottuivat varsinkin niillä vanhuksilla, jotka vetäytyivät yksikseen. Erityisesti ruokailu- ja peseytymistilanteet olivat äänekkäitä. Hoitajat käyttivät haastavan käyttäytymisen hallintaan helposti lääkehoitoa. Repijänhaalareita oli käytössä muutamilla. Yleisin keino oli kieltäminen, toruminen tai huoneeseen passittaminen. Kirjallisissa hoitosuunnitelmissa haastavan käyttäytymisen tavoitteellinen hallinta ei juuri-kaan näkynyt. Kehittämiskokeilun kuluessa vanhusten haastava käyttäytyminen väheni. Kun vanhuksille järjestettiin erilaista toimintaa, heidän aktiivisuutensa kohdistui siihen. He nauttivat erilaisesta yhdessä tekemisestä ja lähtivät mielellään mukaan erilaiseen toimintaan. He eivät enää kokoontuneet oleskelutiloihin riitelemään vaan heidän huomionsa kohdistui järjestettyihin toimintoihin. Hoitajien hallintakeinoissa tuli esille vanhusten lisääntyvää ymmärtämistä. Vanhuksiin yritettiin vaikuttaa enemmän keskusteluilla ja myönteisellä palautteella kuin torumisella ja kielloilla. Downin oireyhtymää potevan vanhuksen kunnan heikkeneminen ja haastavan käyttäytymisen lisääntyminen tulivat hyvin esille. Dementian eteneminen näkyi haastavan käyttäytymisen lisääntymisenä.

Määrällisissä mittauksissa vanhusten itsenäisen elämän taidon pistemäärät nousivat kehittämiskokeilun aikana hieman lähes 70 %:lla. Parannusta tapahtui kielellisessä kehityksessä, taloustöiden tekemisessä, vastuullisuudessa ja sosiaalisuudessa. Tätä on pidettävä sinällään hyvänä tuloksena, koska Rauhalan vanhusten keski-ikä oli alkumittauksessa yli 65 vuotta. Downin oireyhtymää potevan vanhuksen kunto romahti ja se näkyi selkeästi kokonaispistemäärissä, koska vanhusten määrä oli näin pieni. Kävelevästä vanhuksesta tuli vuoteeseen hoidettava. Taanilan ja Järvelinin (1993) kehittämiskokeilussa vanhusten AB-asteikon 1. osan pistemäärät laskivat yli 20 %. Tässä tutkimuksessa, kuten Taanilan ja Järvelinin tutkimuksessa, tutkittavia oli vähän, ja siksi sattumalla on merkitystä. Tässä tutkimuksessa lisäksi lähes puolella vanhuksista vaihtui vastuuhoidtaja. Tällä saattaa olla myös merkitystä tuloksiin. AB-asteikon 1. osan pistemäärien erot vuosina 1995 ja 1997 eivät olleet tilastollisesti merkitseviä Wilcoxonin signed-ranks-testillä mitattuina.

Haastava käyttäytyminen oli yleisyydeltään ja vakavuudeltaan melko lievää. Siitä huolimatta vajaalla 60 %:lla haastavan käyttäytymisen yleisyys ja vakavuus vähenivät. Haastavan käyttäytymisen hallintakeinoissa psyyken lääkityksen käyttö väheni. Kehittämiskokeilun alussa psyyken lääkitystä käytti yli 80 % vanhuksista ja kehittämiskokeilun lopussa noin 65 %. Hoitajat käyttivät suullista kehotusta, huomiotta jättämistä, muun käyttäytymisen vahvistamista, päiväohjelman kehittämistä ja korvaavien taitojen opettamista. Kehittämiskokeilun edetessä hoitajien keskusteluissa tuli esille oivallusta siitä, että haastava käyttäytyminen on vanhuksen viesti epätyytyvästä olotilasta. Kehittämiskokeilun alussa haastava käyttäytyminen tulkittiin välillä kiusamielisyydeksi ja ilkeydeksi. Suullisissa tiedotuksissa hoitajien muuttunut käsitys ei juurikaan näkynyt. Voimassaoleva haastavan käyttäytymisen kirjallinen hoitosuunnitelma oli kehittämiskokeilun alussa vajaalla 60 %:lla ja lopussa vain runsaalla 30 %:lla. Tässä tuli esille hoitosuunnitelman kehittämisen saama vastarinta. Ulkopuolista tukea haastavan käyttäytymisen tilanteiden hallintaan koki saaneensa kehittämiskokeilun alussa 50 % hoitajista ja lopussa ei kukaan kokenut saaneensa riittävästi tukea. Tässä ilmeisesti tuli esille hoitajien haastavan käyttäytymisen tärkeyden ymmärtäminen työssään. HAASTE-asteikon pistemäärien eroissa vuosina 1995 ja 1997 saatiin tilastollisesti melkein merkitsevä tulos Loukkaa muita-kohdan yleisyydessä ($p = .031$) Wilcoxonin signes-ranks-testillä mitattuna. Tulokseen on suhtauduttava kriittisesti, koska sattuma vaikuttaa näin pienessä otoksessa. Taanilan ja Järvelinin tutkimuksessa ei-toivottu käyttäytyminen AB-asteikon 2. osalla mitattuna lisääntyi yli 10 %:lla. Erilaiseen tulokseen oli syynä ilmeisesti se, että tässä tutkimuksessa käytettiin useita erilaisia terapioita ja perushoidon sisältöä kehitettiin ja sen rutiineja vähennettiin. Taanilan ja Järvelinin tutkimuksessa kokeiltiin ainoastaan omahoitajajärjestelmää.

Laurin (1997) mukaan toimintatutkimuksen onnistuminen ei ole riippuvainen vain tutkijan kyvystä, vaan suuressa määrin myös kohdeyhteisön motivaatiosta ja sitoutumisesta. Tässä kehittämiskokeilussa Rauhalan hoitajien motivaatio ja sitoutuminen eivät olleet osalla hoitajista riittävät. Tässä tapauksessa kehittämiskokeilun kestoajan lisäämisellä olisi ehkä ollut positiivista vaikutusta. Henkilökunta alkoi loppua kohti käsitellä henkilöristiriitojaan ammatillisesti, hakemalla ulkopuolista apua. Isohannin (1989b) mukaan toimintatutkimuksen tulokset

alkavat näkyä vasta 3 - 5 vuoden päästä. Tämä tutkimus kuvaa tiettyä palvelukotia ja kehittämiskokeilun etenemistä tietyinä ajankohtana. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voisi epäillä, että myös muiden keskuslaitosten vanhusten osastoilla tai palvelukodeissa on samantyyppisiä kehittämishaasteita.

Kehitysvammaisten vanhusten haastavaan käyttäytymiseen käytettäviin vaikuttamiskeinoihin kaivataan uusia interventioita. Kehitysvammahuollon työssä toimivien henkilöiden on tiedostettava moniammatillisen työn vaatimukset. Eri ammattien edustajien keskinäisestä syyttelystä on edettävä rakentavaan ja tasa-arvoiseen yhteistyöhön. Tulevaisuudessa tarvitaan entistä enemmän hoitajien käyttämiä vaikuttamiskeinoja erityistyöntekijöiden keinojen lisäksi.

Erillään olevien yksiköiden valvonta on kehittämishaaste. Johtamista joka tapauksessa tarvitaan. Johtaminen vaikuttaa annettavan hoidon laatuun. Jos huono hoito on seurausta huonosta johtamisesta, johtaminen tulisi ottaa tarkasteluun eri tasoilla. Saako henkilökunta tarvitsemaansa tukea johdolta? Johtaminen sisältää myös itsensä johtamisen. Mintzbergin (1990) ammatillisbyrokratian analyysin kriittinen ja kiihkoton pohtiminen voisi olla yhteisen keskustelun aihe. Kehitysvammahuollon asiakkaat ovat entistä huonokuntoisempia ja heidän hoitamisensa vaatii monipuolista osaamista, joustavaa ja vuorovaikutteista työtettä eri ammattiryhmien kesken. Yhteistyötaitojen tähdentäminen tärkeänä osana ammattitaitoa olisi otettava nykyistä enemmän huomioon. Yhteiskunnan tulisi valvoa riittävästi, että hoitavilla henkilöillä on ammattitaitoa kehitysvammaisten vanhusten hoitamiseen. Jos yhteiskunta pitää yllä eri tasoista ammatillista koulutusta ja antaa koulutuksen saaneen ammattikunnan tehtäväksi kehitysvammaisten vanhusten hoitamisen, yhteiskunnalla on myös oikeus valvoa laatua.

Huonokuntoisten kehitysvammaisten vanhusten oikeasta hoitopaikasta on erilaisia näkemyksiä. Osalle kehitysvammahuollon työntekijöistä ja alan tutkijoista laitoshoidon on melkein kirosana. Tutkimusten mukaan kehitysvammalaitoksissa annettuun hoitoon on liittynyt runsaasti kehittämishaasteita (ks. esim. Saloviita 1992, Kärkkäinen 1993, Taanila & Järvelin 1993, Kontio 1994, Heikkilä 1995, Kaipio 1995). Toisaalta keskuslaitoksissa tehdyissä kehittämiskokeiluissa on saatu aikaan myönteistä kehitystä (ks. esim. Taanila & Järvelin 1993, Heikkilä 1995, Kaipio 1995). Osalla kehitysvammaisista vanhuksista on ollut kielteisiä kokemuksia laitoksista (ks. esim. Pohjanlahti & Pohjanlahti 1997). Osa kehitysvammaisista vanhuksista taas on ollut laitoshoidon melko tyytyväisiä (ks. Lappalainen 1993). Laitostavat rutiinit eivät edellytä laitosta. Laitosmainen ajattelu mahdollistuu vaikka kerrostalon yksiössä. Laitoshoidon arvostelussa tulisi muistaa eri näkökulmat (ks. Jyrkämä 1997, 1998).

Kehitysvammahuollon tulisi sisällään käydä keskustelua, miten kehitysvammahuoltoon annetut resurssit kohdennetaan tulevaisuudessa. Kehitysvammaisten vanhusten sairauksien hoito ja kuntoutus ovat tärkeitä asioita. Samoin kivun asiallinen hoito. Rahaa säästyy, kun ennaltaehkäisevää toimintaa lisätään ja kehitetään. Downin oireyhtymä on selkeä riski vanhenemisen edetessä. Kehitysvammaisille vanhuksille olisi perusteltua laatia vastaavanlaisia hoito-ohjelmia kuin diabetes-asiakkailta on. Dementia ja depressio ovat lähivuosina kehitysvammahuollon suuria haasteita. Osaajia tarvitaan jo nyt.

Kehitysvammahuollon henkilöstön ammatillinen koulutus on muuttunut. Kehitysvammaistenhoitajakoulutus siirtyi lähihoitajakoulutuksen yhdeksi suun-

tautumisvaihtoehdoksi muutamia vuosia sitten ja omaksi koulutusohjelmaksi 1.8.1999. Kehitysvammaistenohjaajakoulutus on siirtynyt ammattikorkeakouluun. Kehitysvammahuollon työ on muuttunut. Kehitysvammahuollon työelämän ja koulutuksen edustajien yhteistyön pitäisi olla nykyistä tiiviimpää.

Jatkotutkimuksia tulisi kohdistaa erityisesti kehitysvammaisten vanhusten hoitopaikan valintaan ja niiden laadun tarkkailuun. Kokeiluissa tulisi olla monitieteellinen näkökulma. Kehitysvammaisten vanhusten dementian ja depression ennaltaehkäisyyn, diagnosointiin ja hoitoon tulisi kohdistaa myös tutkimuksia. Gerontogiikan alaan liittyvät tutkimukset saattaisivat avata uusia näkökulmia kehitysvammaisen vanhuksen opiskelumahdollisuuksiin. Tämäntyyppiset tutkimukset olisi kiinnostavaa tehdä gerontologien ja erityispedagogiikan asiantuntijoiden yhteistyönä.

SUMMARY

In the year 2000, 15 % of the Finnish population will be over the age of 65, and by 2030 one Finn in four will have reached this age. (Hervonen, Pohjolainen & Kuurre 1998.) The same applies to those diagnosed as mentally retarded. In Finland, these people, both male and female, have a life expectancy of 60 years (Patja 1997), a span some 20 years shorter female and some 13 years shorter male than for non-retarded. (Tilastokeskus 1999). The longer life expectancy of the mentally retarded has brought about new challenges in the field of the elderly retarded. According to the research, elderly people living in institutions for the mentally retarded exhibit an abundance of challenging behaviour (e.g. Kearney, Krishan & Londhe 1993). With the increase in the life span of the mentally retarded, dementia is becoming the big challenge for the institutions concerned. Indeed, dementia is known to increase challenging behaviour. In the case of those with Down's syndrome, the symptoms of dementia appear 10-15 years earlier than for other mentally retarded people. (Cf. e.g. Janicki & Dalton 1996.)

Challenging behaviour means activities requiring the social environment of the person concerned to react to it in one way or another. In the past, the term used in this case were behavioural disorders or non-desired behaviour. These terms according to Saloviita (1993), subsume almost unnoticeably the idea that we are dealing here with an internal personal characteristic, not with the interactional relationship between the environment and the individual.

Prior to this study, there has been almost nothing reported in Finland as far as challenging behaviour in institutionalised retarded elderly people. My M.Ed. thesis in Special Education (1994) touched on the subject, as did the study by Taanila and Järvelin (1993). Studies outside Finland have dealt with the use of music therapy, environmental therapy, reality therapy and validation in dealing with challenging behaviour. Studies have also been made regarding behavioural disorders in elderly mentally retarded people within institutions in Great Britain, Canada, Holland, Italy, Australia, Japan, Iceland and the United States. Mooney, Mooney and Cohernour (1995) from Virginia have developed a model of reactions to the social behavioural disorders of the elderly mentally retarded.

This study is carried out in a home for the aged run within a special care district. Let me use the pseudonym Rauhala. The home was established in the 1980 for the elderly mentally retarded. The development project began in October, 1995 and was completed in October, 1997. As an intervention measure during the whole experimental period I used the training offered to the nursing staff. Various therapies were used, with attention being paid to basic nursing during the whole period. At the beginning of the period, there were 17 residents in the home, 12 of them elderly. Upon termination of the project, the respective figures were 24 and 9. All of the latter had belonged to the group at the outset. The study concentrated on elderly retarded people, but measurements were also carried out on the young inmates. I shall not be dealing with the latter results in this study. There were 9 nurses in Rauhala. The 20-inmate home was just under 100 km from the central institution.

My study aimed at researching the challenging behaviour of the Rauhala inmate, the measures consequently employed by the nurse, the progress of the developmental experiment on challenging behaviour and the subsequent results as seen in the adaptive behaviour of the inmate.

In my study I employed a modified form of the views of Carr and Kemmis (1986), McNiffin, Lomax and Whitehead (1996) and Kemmis and Wilkinson (1998). I have outlined my own study and employment profile, and will attempt to take my own departure points into consideration in my observations. I participated in the activities in Rauhala for the two years I visited the establishment, living in one of the rooms reserved for the inmates.

Even though the study might be seen as a qualitative approach, it could also be of benefit for quantitative methods (cf. Kemmis 1994, Kemmis & Wilkinson 1998). The training program for the nursing staff was a form of intervention. In order to measure the changes, I collected data at the beginning of the intervention, while it was going on and when it had been concluded. The method I employed comprised interviews of the nurses, the recording of orally given briefings and participatory observation. The quantitative data was collected with part 1 of the AB scale measuring adaptive behaviour, and also using the HAASTE scale. Videotaping was used to supplement other data collection methods. Qualitative analysis was of prime importance. The data was analysed qualitatively, using content analysis as the method. For quantitative analysis I used mean scores and deviations and the Wilcoxon signed ranks test.

At the outset of the development experiment, Rauhala was undergoing a period of institutional paradigm. The hierarchy was hospital-like, the working methods being based on strict routine. The nurses were excessively busy with their tasks, the old people idling away their time. Challenging behaviour in these people was to be seen in behaviour insulting towards others, in the causing of disturbance and in the causing of physical hurt, in withdrawal from the company of others, in self-inflicted bodily harm and in acts of vandalism. To cope with this challenging behaviour, the nursing staff mainly used psychiatric drugs and oral admonition.

The experiment initiated a powerful process within the working community. Unresolved conflicts rose to the surface at various levels. The staff split into those supporting and those opposing change.

Therapy experiments were more successful than experiments in the area of basic nursing. Decreases in the number of basic nursing routines and content development were at the root of disagreements. The old people participated actively in a variety of organised activities.

60 % of the inhabitants evidenced a decrease in the occurrence and severity of challenging behaviour. Within this category of challenging behaviour, the greatest decreases were to be seen in the areas of offensive behaviour to others, withdrawal, interfering behaviour against others and causing self-injury. The greatest decrease in challenging behaviour was in the areas of environmental damage, the causing of physical injury to others and staying awake at night. 16 % of the inhabitants showed a decrease in the use of psychiatric medicaments. The scores for independent living increased for slightly over 70 %. There were no

changes in the decile scores. The scores increased in the areas of initiative-taking as regards outward appearance, of sensory development in the area of physical development, the capacity for comprehension in the area of linguistic development, of cleanliness, kitchen tasks and other housework in the area of housekeeping. There was an increase in initiative in the respective area, as was the case also for socialisation.

Even though the experiment caused a strong resistance to change, the nurses felt it to be a positive thing. The training was greatly appreciated. During the course of the study, resistance to change was experienced, as was the case in the studies by Saloviita (1992) and Kaipio (1995). In their developmental experiments, Taanila and Järvelin found the skills for independent living to decrease by almost 24 % and behavioural disorders to increase by over 10 %. The difference may probably be ascribed to the fact that in the Rauhala developmental project a variety of therapies was used, and the content of basic nursing extensively developed. In the case of Taanila and Järvelin, the development project comprised the old people mainly having their own personal nurse. Even though the findings of this study are not subject to full generalisation, they do indicate that efforts should be made to develop ways of coping with challenging behaviour.

LÄHTEET

- Aldridge, D. 1996. Music therapy research and practice in medicine: From out of the silence. London: Jessica Publishers.
- Allen-Burge, R., Stevens, A. B. & Burgio, L. D. 1999. Effective behavioral interventions for decreasing dementia-related challenging behavior in nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 213-232.
- American Association on Mental Retardation (AAMR), 1992. Mental retardation In Definition, Classification and Systems of Support. Washington: DC: Auctor.
- Antila, E., Westermarck, T., Huovinen, K. & Johansson, E. 1996. Indications for nutritional supplementation in Down syndrome. In 10th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities 8. - 13.7.1996 Helsinki, Finland. Program & Abstracts, 76.
- Argyris, C. 1982. How learning and relearning processes affect change. In P. S. Goodman, (Eds.) *Change in organizations*. San Fransisco: Jossey-Bass. 40-52.
- Argyris, C. 1990. *Overcoming organisational defenses*. Boston: Allyn and Bacon.
- Argyris, C. 1994. *On organizational learning*. Cambridge, Massachusetts: Blackwell Publishers.
- Banting, D. W. 1991. Management of dental caries in the old patient. In A. S. Papas, L. C. Niessen & H. H. Chauncey (Eds.) *Geriatric dentistry: Aging and oral health*. St.Louis MO: Mosby Year Book, 141-167.
- Barrett, R. P. (Ed.) 1986. *Severe behavior disorders in the mentally retarded. Nondrug approaches to treatment*. New York: Plenum Press.
- Bengtsson, J. 1995. Theory and practice. Two fundamental categories in the philosophy of teacher education. *European Journal of Teacher Education* 18 (2/3), 231-238.
- Bess, F.H., Lichtenstein, M. J. & Logar, S. A. 1991. Audiologic assessment of the elderly. In W.F. Rintelmann (Ed.) *Hearing assessment (2nd ed.)*. Austin, TX: PRO-ED., 511-548.
- Bianchetti, A., Zanetti, O. & Trabucci, M. 1997. Nonpharmacological treatment in Alzheimer's disease. *Functional Neurology: New Trends in Adaptive and Behavioral Disorders* 12 (3 - 4), 215-217.
- Bigby, C. 1997. Later life for adults with intellectual disability: A time of opportunity and vulnerability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 22, 97-108.
- Bleatman, C. & Morton, I. 1996. Validation therapy: A review of its contribution to dementia care. *British Journal of Nursing* 5 (14), 866-868.
- Bluma, S., Shearer, M., Frohman, A. & Hilliard, J. 1986. *Portaat varhaiskasvatusohjelma. Suomeksi toimittaneet P. Tillikka & J. Hautamäki*. Helsinki: Kehitysvammaliitto (Alkuteos 1976).
- Brotons, M., Koger, S. M. & Pickett, C. P. 1997. Music and dementias: A review of literature. *Journal of Music Therapy* 34 (4), 204-245.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F. & Woodcock, R. W. 1986. *Inventory for Client and Agency Planning. (ICAP). Response Booklet*. Texas: One DLM Park Allen. Teaching Resouces.

- Burt, D. B. 1998. Dementia and depression. In M. P. Janicki & A. J. Dalton (Eds.) *Dementia, aging, and intellectual disabilities*. Castleton: Hamilton Printing Co, 198-216.
- Burt, D. B & Aylward, E. H. 1998. Assessment methods for diagnosis of dementia. In M. P. Janicki & A. J. Dalton (Eds.) *Dementia, aging, and intellectual disabilities*. Castleton: Hamilton Printing Co, 141-156.
- Caris-Verhallen, W. C. M., Kerkstra, A., van der Heijden, P. G. M. & Bensing, J. N. 1998. Nurse-elderly communication in home care and institutional care: an explorative study. *International Journal of Nursing Studies* 35 (1 - 2), 95-108.
- Carlsen, W. R., Galluzzi, K. E., Forman, L. F & Cavalieri, T. A. 1994. Comprehensive geriatric assessment: Applications for community - residing, elderly people with mental retardation/developmental disabilities. *Mental Retardation* 32 (5), 334-340.
- Carr, J. & Hollins, S. 1995. Menopause in women with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 39, 137-139.
- Carr, W. & Kemmis, S. 1986. *Becoming critical. Education, knowledge and action research*. London: Falmer.
- Cefalu, C. 1995. Care in nursing home. *Geriatrics* 50 (12), 37-50.
- Collins, J. M. 1998. Caring for persons with development disabilities and psychiatric impairment. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association* 4 (3), 90-99.
- Cooper, S-A. 1996. The psychiatry of elderly people with learning disabilities. In 10th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities 8. - 13.7.1996 Helsinki, Finland. Program & Abstracts, 163-164.
- Cumming, E. & Henry, W. 1961. *Growing old. The process of disengagement*. New York: Basic Books Publishing Co.
- Day, K. A. 1987. The elderly mentally handicapped in hospital: a clinical study. *Journal of Mental Deficiency Research* 31, 131-146.
- Doll, E. A. 1977. *Vinelandin sosiaalisen kehityksen asteikko. Ohjekirja*. Helsinki: Psykologien Kustannus. (Alkuteos 1965).
- Durand, V. M. & Mapstone, E. 1998. Influence of "mood-inducing" music on challenging behavior. *American Journal on Mental Retardation* 102 (4), 367-378.
- Edgerton, R. B. 1988. Aging in the Community- A Matter of Choice. *American Journal on Mental Retardation* 92 (4), 331-335.
- Edgerton, R. B. 1994. Quality of life issues: Some people know how to be old. In M. Seltzer, M. Krauss & M. Janicki (Eds.) *Life course perspectives on adulthood and old age*. Washington: American Association on Mental Retardation, 53-66.
- Eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen kirje 16.12.1996 no 121/2/1995 Asia: Pakon käyttö kehitysvammaisten erityishuollon keskuslaitoksissa.
- Ekman, S-L. 1993. *Monolingual and bilingual communication between patients with dementia diseases and their caregivers*. Umeå University Medical Dissertations. New Series 370.

- Epstein, M. H., Cullinan, D. & Polloway, E. A. 1986. Patterns of maladjustment among mentally retarded children and youth. *American Journal of Mental Deficiency* 91, 127-134.
- Evenhuis, H. M. 1995. Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: 1. Visual impairment. *Journal of Intellectual Disability Research* 35, 19-25.
- Fees, C. 1998. "No foundation all the way down the line": history, memory and "milieu therapy" from the view of a specialist archive in Britain. *International Journal for Therapeutic and Supportive Organizations* 19 (2), 167-178.
- Feil, N. 1989. *Validation, the field method, how to help disoriented old-old*. Ohio: Davis Company.
- Feil, N. 1993. *The Validation Breakthrough*. Health Professionals. USA: Press Baltimore.
- Ferrang, T. M., Johnson, R. K. & Ferrara, M. S. 1992. Dietary and anthropometric assesment of adults with cerebral palsy. *Journal of the American Dietary Association* 92, 1083-1086.
- Futterman, A. D. & Arndt, S. 1983. The construct and predictive validity of adaptive behavior. *American Journal of Mental Deficiency* 87, 546-550.
- Gagnon, D. L. 1996. A review of reality orientation, validation therapy and reminiscence therapy with the Alzheimer's client. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics* 14 (2), 61-77.
- Gebre-Medhin, M. 1996. Management of mental handicap with nutrients and antioxidants. In 10th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities 8. - 13.7.1996 Helsinki, Finland. Program & Abstracts, 77.
- Glaser, B. G. 1978. *Theoretical sensitivity. Advances in the Methodology of grounded Theory*. California: The Sociology Press. Mill Walley.
- Grainger, K. 1998. Reality orientation in institutions for the elderly: The perspective from interactional sociolinguistics. *Journal of Aging Studies* 12 (1), 39-56.
- Grossman, H. J. (Ed.). 1983. *Classification in mental retardation*. D.C. Washington: American Association on Mental Deficiency (AAMD).
- Grubar, J. C. 1989. Sleep and mental retardation. *Brain Dysfunction* 2, 73-83.
- Grönfors, M. 1985. *Kvalitatiiviset kenttätutkimukset. (2. painos)* Juva: WSOY.
- Guntzburg, H.C. 1977. *Progress assessment chart of social and personal development*. 5 th edition. (in 2 volumes). Stratford-upon Avon: SEFA.
- Habermas, J. 1984. *The theory of communicative action*. Volume 1. Reason and the rationalization of society. London: Heinemann.
- Habermas, J. 1987. *The theory of communicative action*. Volume 2. Lifeworld and system: a critique of functionalist reason. London: Heinemann.
- Hallberg, R. H. 1990. *Vocally disruptive behaviour in severely demented patients in relation to institutional care provided*. Umeå University Medical Dissertations. New Series 261.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. 1995. *Ethnography. Principles in practice*. 2nd edition. London: Routledge.
- Haveman, M. & Maaskant, M. A. 1989. Defining fragility of the elderly severely mentally handicapped according to mortality risk, morbidity, motor handi-

- caps and social functioning. *Journal of Mental Deficiency Research* 33, 389-397.
- Haveman, M. J., Maaskant, M. A., Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Urlings, H. F. J. & van den Akker, M. 1996. Ageing and changes in mental health problems among persons with mental retardation. In 10th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities 8. - 13.7.1996 Helsinki, Finland. Program & Abstracts, 163.
- Heikinheimo, R. 1997. Kokemuksia turvahousuista suomalaisissa vanhainkodeissa. *Gerontologia* 11 (4), 337.
- Heikkilä, L. 1995. Kehitysvammahuollon pienyksiköiden kehittäminen ja kehitysvammaisten asukkaiden toiminnan muutos. *Acta Universitatis Tamperensis. Ser A* 467.
- Heikkinen, H. L. T. 1996. Perinteisellä tyyllillä vai vapaalla? Kohti reflektiivistä dialogia opetusharjoittelussa toimintatutkimuksen avulla. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Lisensiaatintyö.
- Heikkinen, H. L. T. & Jyrkämä, J. 1999. Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa H. L. T. Heikkinen, R. Huttunen, P. Moilanen (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Juva: ATENA kustannus, 25-62.
- Hervonen, A. & Pohjolainen, P. 1991. Gerontologian ja geriatrian perusteet. Tampere: Lääketieteellinen oppimateriaalikustantamo Oy.
- Hervonen, A., Pohjolainen, P. & Kuurre, K. A. 1998. Vanhene viisaasti. Porvoo: WSOY.
- Hill, B. K. & Bruininks, R. H. 1984. Maladaptive behavior of mentally retarded individuals in residential facilities. *American Journal of Mental Deficiency* 88, 380-387.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1988. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Horelli, L. 1982. Ympäristöpsykologia. Espoo: Amer-yhtymä.
- Huttunen, R., Kakkori, L. & Heikkinen, H. L. T. 1999. Toiminta, tutkimus ja totuus. Teoksessa H. L. T. Heikkinen, R. Huttunen & P. Moilanen (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Juva: ATENA kustannus, 111-133.
- Hyunsook, S., Hawkins, B. A., Eklund, S. J., Kim, K. A., Foose, A., May, M. E. & Rogers, N. B. 1997. Depression and dementia in aging adults with Down syndrome: A Case study approach. *Mental Retardation* 35 (1), 27-38.
- Isohanni, M. 1989a. Geriatriinen työyhteisö. Teoksessa M. Isohanni (toim.) Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö. Helsinki: WSOY, 236-245.
- Isohanni, M. 1989b. Toimintatutkimus terveydenhuollossa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 26, 300-308.
- Isola, A., Laitinen-Junkkari, P., Rissanen, M. & Vitikainen, A. 1997. Vanhuspotilaiden kaltoinkohtelun yleisyys hoitolaitoksissa omaisten ja hoitohenkilökunnan arvioimana. *Gerontologia* 11 (2), 145-155.
- Jacobson, J. 1982. Problem behavior and psychiatric impairment within a developmentally disabled population: 1. Behavior frequency. *Applied Research in Mental Retardation* 94, 596-602.
- Janicki, M. P. & Dalton, A. J. 1996. Care management diagnostic and epidemiologic considerations in adults with intellectual disabilities and Alzheimer disease. In 10th World Congress of the International Association for the

- Scientific Study of Intellectual Disabilities 8. - 13.7.1996 Helsinki, Finland. Program & Abstracts, 161-162.
- Janicki, M. P., Dalton, A. J., Henderson, M. & Davidson, P. 1996. Mortality and morbidity demographics of a 10 year cohort of older adults with intellectual disability in New York. In 10th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities 8. - 13.7.1996 Helsinki, Finland. Program & Abstracts, 74-75.
- Jordans, W. C. S., Evenhuis, H. M. & Janssen, C. G. C. 1997. Ageing and cognitive decline in people with Down's syndrome. *The British Journal of Developmental Disabilities* 43 (2), 79-84.
- Jylhä, M. 1990. Vanheneminen, toiminta ja vuorovaikutus. Teoksessa P. Pohjolainen & M. Jylhä (toim.) *Sosiaaligerontologian perusteita*. Mänttä: Weiling-Göös, 106-134.
- Jyrkämä, J. 1997. Vanhainkotiarki - näkymiä tutkimukseen ja tutkimiseen. *Gerontologia* 11 (3), 226-236.
- Jyrkämä, J. 1998. Laitoshiitoa ja muutakin. *Gerontologia* 12 (1), 1-2.
- Kaipio, K. 1995. Yhteisöllisyys kasvatuksessa. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 114.
- Kallunki, I., Leisti, J. & Wilska, M. 1982. Downin oireyhtymä. Opas vanhemmille. Hämeenlinna: Karisto.
- Kansaneläkelaitos 1996. Iäkkäiden henkilöiden terveys- ja toimintakykytarkastusten toteutus perusterveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 12. Helsinki. Kelan omatarvepaino.
- Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 1997. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.
- Kearney, G. M., Krishan, V. H. R. & Londhe, R. L. 1993. Characteristics of elderly people with a mental handicap living in A Mental Handicap Hospital: A Descriptive Study. *The British Journal of Development Disabilities* 39 (1), 31-50.
- Kehitysvammalaki 1977. 519/1977.
- Kehitysvammaliitto 1997. Ikääntyvät kehitysvammaiset. Koulutuspäivä 9.-10.10.1997 Helsingissä. Kehitysvammaliiton tiedote 2/97.
- Kelly, E. J. 1971. *Philosophical perspectives in special education*. Columbus: Merrill
- Kemmis, S. 1994. Action research. In T. Husén and N. Postlewaithe (Eds.) *International Encyclopedia of Education*. Volume 1, Exeter: Elsevier, 42-48.
- Kemmis, S. & Wilkinson, M. 1998. Participatory action research and the study of practice. In B. Atweh, S. Kemmis & P. Weeks (Eds.). *Action research and the study of practice. Partnerships for social justice in education*. London: Routledge, 21-36.
- Kohn, A. 1993. *Punished by rewards*. Boston: Houghton Mifflin.
- Kolb, D. A. 1984. *Experimental learning, experience and the source of learning and development*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Kontio, M-L. sekä työryhmä Ruoppila, I., Heikkinen, E., Karppi, P., Mäkinen, T. & Numminen, L. 1991. Keski-Suomen läänin vanhustenhuollon kehittämisen suuntaviivoja vuoteen 2000 osa 2. Jyväskylä: Keski-Suomen lääninhallitus, sosiaali- ja terveysosasto 6.

- Kontio, M-L. 1992. Sosiaalisten taitojen opettaminen kehitysvammaisille. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Eriäinen oppija 2*. Juva: WSOY, 151-161.
- Kontio, M-L. 1994. Kehitysvammaisten vanhusten hoitotyö keskuslaitoksen vanhusosastolla. Jyväskylän yliopisto. Erityypedagogiikan laitos. Laudaturtyö.
- Koskinen, S. 1987. Sosiaalinen vanheneminen. *Gerontologia* 4 (1), 2-15.
- Koskinen, S. 1997. Aikamme vanhuskuva. *Vanhustyö* 1, 4 - 6.
- Kuparinen, R. 1995. Kehitysvammaiset muutoksen riepotehtävina. STAKES 16. Helsinki: STAKES.
- Kuusinen, K-L. 1994. Vastarinnan mekanismit kognitiivisessa psykoterapiassa. *Psykologia* 1, 4-12.
- Kärkkäinen, M. 1993. Toisenlaiseen toimintaan. Kehittävän työntutkimuksen sovellutus kehitysvammatyöhön. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 65. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Lahtinen, U., Mustonen, P. & Uosukainen, L. 1979. Kehitysvammaisten fyysinen toimintakykyisyys ja fyysisen harjoituksen vaikutus - Katsaus alan tutkimuksiin sekä ehdotuksia liikuntatoiminnan kehittämiseksi. *Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja* 23.
- Laine, K. (toim.) 1996. Muutoksen liekit. Prosessikeskeinen kehittäminen työyhteisön arkipäivässä. Jyväskylä: Jyväskylän Koulutuskeskus Oy.
- Laitoshuollon tehtävä ja asema vanhustenhuollossa. 1981. Kehitysvammaliitto, työryhmäraportti. Helsinki.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977. 519/23.6.1977.
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta 1992. 733/3.8.1992.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987. 380/3.4.1987.
- Lakin, K. C. 1991. Programs and services received by older persons with mental retardation. *Mental Retardation* 2, 65-74.
- Lantman-de Valk, H. M. J., Akker, M., Maaskant, M. A., Haveman, M. J., Kessels, A. G. H. & Urlings, H. F. J. 1993. Prevalence and Incidence Rates of Chronic Health Problems in Ageing People with Intellectual Disability. Netherlands: The University of Limburg and Pepjin Centre.
- Lappalainen, O. 1993. Ailin tarina. *Ketju* 5, 7-9.
- Latvala, E., Visuri, T. & Janhonen, S. 1995. Psykiatrinen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- LaVigna, G. W. & Donellan, A. M. 1986. Alternatives to punishment: solving behavior problems with non-aversive strategies. New York: Irvington.
- Lauri, S. 1997. Toimintatutkimus. Teoksessa M. Paunonen, & K. Vehviläinen-Julkunen, *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva: WSOY, 114-135.
- LeBlanc, L. A., & Matson, J. L. 1997. Aging in the developmentally disabled: Assessment and treatment. *Journal of Clinical Geropsychology* 1, 37-55.
- Leland, H., Shellhaas, M., Nihira, K. & Foster, R. 1967. Adaptive behavior: A new dimension in the classification of the mentally retarded. *Mental Retardation* 4, 359-387.
- Lewin, K. 1946. Action research and minority problems. *Journal of Social Issues* 2 (4), 34.

- Lewis, J. 1998. Embracing the holistic / constructivist paradigm and sidestepping the post-modern challenge. In C. Clark, A. Dyson & A. Millward (Eds.) *Theorising special education*. London: Routledge, 90-105.
- Liukkonen, A. 1990. Dementoituneen potilaan perushoito laitoksessa. (2. painos) Turku: Turun yliopiston julkaisuja. Sarja C, 81.
- Lumme-Sandt, K. 1996. Ikäihmisten lääkkeiden käyttö - omaa harkintaa vai ohjeiden noudattamista. *Gerontologia* 10 (3), 157-163.
- Lääkintöhallitus 1985. Suositus vanhusten terveydenhuollon kehittämiseksi. Geriatrian asiantuntijaryhmän mietintö 21. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Lääkintöhallitus 1987. Kehitysvammaisen terveydenhoito ja sairaanhoito terveydenhuollossa. Työryhmien mietintöjä 1. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Manley, G. P., Piazza, C. C., Keeney, K. M., Blakely, S. A. B. & Worsdell, A. S. 1998. Effects of wrist weights on self-injurious and adaptive behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis* 31 (2), 307-310.
- Mayo, M. E. 1992. Lower urinary tract dysfunction in cerebral palsy. *Journal of urology* 147, 419-420.
- McGee, S. B., Orengo, C. A., Kunik, M. E. & Molinari, V. A. 1997. Delirium in geropsychiatric patients: Patient characteristics and treatment outcomes. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 10 (1), 7-10.
- McGrew, K. S., Ittenbach, R. F., Bruininks, R. H. & Hill, B. K. 1991. Factor structure of maladaptive behavior across the lifespan of persons with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities* 12, 181-199.
- McNiff, J., Lomax, P. & Whitehead, J. 1996. You and your action research project. London: Routledge.
- Mehta, C. R. & Patel, N. R. 1996. SPSS Exact Tests 7.0 for Windows. USA: SPSS.
- Messent, P. M. R., Cooke, C. B. & Long, J. 1998. Physical activity, exercise and health of adults with mild and moderate learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 26 (1), 17-22.
- Mezirow, J. 1995. Esipuhe. Teoksessa J. Mezirow ym. Uudistuva oppiminen. Kriittinen reflektio aikuiskoulutuksessa. Suom. L. Lehto. Helsinki: Helsingin yliopiston Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus, 5-13.
- Mielisairaslaki 1952. 187/2.5.1952.
- Miller, L. 1995. The human face of elderly care? *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery* 1 (4), 103-105.
- Milos, G. 1998. Interdisciplinary treatment concept for eating disorders psychiatric out-patient department of the University Hospital, Zurich. Psychotherapeutic issue on eating disorders: Models, methods and results, Roma: Abramowicz, 85-99.
- Mintzberg, H. 1990. Organisaatiosuunnittelu. Helsinki: Oy Rastor Ab Rastor-julkaisut.
- Moberg, S. & Tuunainen, K. 1989. Erityispedagogiikan metodologinen perusta. Jyväskylä: ATENA Kustannus Oy.
- Mooney, R. B., Mooney, D. R. & Cohernour, K. L. 1995. Applied humanism: a model for managing inappropriate behavior among mentally retarded elders. *Journal of Gerontological Nursing* 21 (8), 45-50.

- Morgan, K. & Clarke, D. 1997. Longitudinal trends in late life insomnia: implications for prescribing. *Age and Ageing* 3, 179-184.
- Murto, K. 1992. Prosessin johtaminen. Jyväskylä: Jyväskylän Koulutuskeskus Oy.
- Mäkelä, K. 1987. Yhteiskuntatieteellisen tiedonhankinnan eettiset normit ja tietosuoja. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) *Tieteen vapaus ja tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Tammi.
- Määttä, P. 1990. Mitä erityispedagogiikka tutkii? *Kasvatus* 21, 235-240.
- Naukkari, A. 1999. Tasapainoilua kurinalaisuuden ja tarkoituksenmukaisuuden välillä. Oppilaiden ei-toivottuun käyttäytymiseen liittyvän ongelmanratkaisun kehittäminen yhden peruskoulun yläasteen tarkastelun pohjalta. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 149.
- Niemi, P. 1997. Musiikkiterapiaa. Koulutuspäivä 30.8.1997 Antinkartanon palvelukeskus. Moniste.
- Nihira, K., Foster, R., Shellhaas, M. & Leland, H B. 1988. AAMD:n adaptiivisen käyttäytymisen asteikko. Suomentanut T. Saloviita ja V. Tuisku. Helsinki: Kehitysvammaliitto. (Alkuteos 1974).
- Nikkinen, M. 1997. Etnografinen malli. Teoksessa M. Paunonen & K. Julkunen-Vehviläinen. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva: WSOY, 136-151.
- Noro, A. 1998. Long-term institutional care among finnish elderly population. STAKES. Research Report 87.
- Nouko-Juvonen, S. 1997. Kehitysvamma palvelut 1995. Tilastotiedote 10. Helsinki: STAKES.
- Northern, J.L. & Downs, M. P. 1991. *Hearing loss in children* (4 th ed.). Baltimore, MD: Williams & Wilkins.
- O'Brien, K. F., Tate, K. & Zaharia, E. S. 1991. Mortality in a large southeastern facility for persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* 95, 497-503.
- Owens, M. 1996. Quality of care provision for ageing people with learning disabilities. In 10th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities 8. - 13.7.1996 Helsinki, Finland. Program & Abstracts, 123.
- Palvelurakennetyöryhmän muistio.1992. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 17. Helsinki.
- Patja, K. 1997. Moni kehitysvammaainen elää hyvin vanhaksi. *Ketju* 5, 18-19.
- Patterson, P. M. 1991. *Double silenced: Sexuality, sexual abuse and people with developmental disabilities*. Madison: Wisconsin Council on Developmental Disabilities.
- Pietilä, V. 1976. *Sisällön erittely*. (2. korjattu painos) Helsinki: Oy Gaudeamus AB.
- Pohjanlahti A. & Pohjanlahti L. 1997. Leevin ja Anjan 130 kirjavaa vuotta -"Vanhainkodissa oltiin jo nuorena." *Ketju* 5, 12-14.
- Pohjolainen, P. & Huuhka, M. 1997. Liikunnallisen kuntoutuksen vaikutus fyysiseen toimintakykyyn ja mielialaan. *Gerontologia* 11 (3), 202-211.
- Prasher, V. P. 1998. Adaptive behavior. In M.P. Janicki & A.J. Dalton (Eds.) *Dementia, aging, and intellectual disabilities*. Castleton: Hamilton Printing Co, 157-177.

- Prasher, V. P. & Chung, M. C. 1996. Causes of age-related decline in adaptive behavior of adults with down syndrome: Differential diagnoses of dementia. *American Association on Mental Retardation* 101 (2), 175-183.
- Päivärinta, E. 1993. Hoitoympäristö vanhustyön sisällöllisen kehittämisen tukena: kuvaus Keljon vanhainkodin muutosprosessista ja Mathilda-kodin suunnittelusta. *Gerontologia* 2, 148-154.
- Rauhala, L. 1988. Holistinen ihmiskäsitys. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 25, 190-201.
- Rauhala, L. 1989. Ihmisen ykseys ja moninaisuus. Hämeenlinna: Karisto Oy:n kirjapaino.
- Rimmer, J. H. 1997. Aging mental retardation and physical fitness. *Aging with Mental Retardation* (November), 1-8.
- Rintala, T. 1999. Miten vanhuskäsitys voi heijastua palveluihin? *Gerontologia* 13 (2), 92-99.
- Roeden, J. M. & Zitman, F. G. 1997. A longitudinal comparison of cognitive and adaptive changes in subjects with Down's syndrome and an intellectually disabled control group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 10 (4), 289-302.
- Routasalo, P. 1997. Touch in the nursing care of elderly patients. Turku: Turun yliopiston julkaisuja. Sarja D 258.
- Ruikka, I., Sourander, L. & Tilvis, R. 1992. Vanheneminen ja sairaudet. Helsinki: WSOY, SHKS.
- Salminen, K., Suuntama, T. & Ruoppila, I. 1990. Psykykinen toiminta-kyky. Osa 3. Julkaisussa: läkkäiden elinolosuhteet sekä psykykinen ja sosiaalinen toimintakykyisyys. Kansaneläkelaitoksen julkaisu M: 69. Helsinki: Kansaneläkelaitos.
- Saloheimo, R. 1992. Musiikkiterapiaa terveystakeskuksen vuodeosastolla. Haastattelu M. Leijala. *Gerontologia* 6 (4), 294-297.
- Saloviita, T. 1988a. Kehitysvammaisten henkilöiden adaptiivisen käyttäytymisen rakenne ja AB-asteikon ominaisuudet. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 46. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Saloviita, T. (toim.) 1988b. AAMD:n adaptiivisen käyttäytymisen asteikko Suomenkielisen laitoksen käsikirja. Valtakunnallinen tutkimus- ja kokeiluyksikkö. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Saloviita, T. 1988c. Itsensä vahingoittaminen keskuslaitoksessa. Epidemiologinen tutkimus. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Saloviita, T. 1989a. Kehitysvammaisten adaptiivinen käyttäytyminen laitoksessa. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 55. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Saloviita, T. 1989b. Elämää keskuslaitoksessa. Teoksessa T. Saloviita (toim.) Keskuslaitoksesta ryhmäasuntoon. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 52. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 13-40.
- Saloviita, T. 1990. Adaptive behaviour of institutionalized mentally retarded persons. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 73.
- Saloviita, T. 1992. Takaisin Yhteiskuntaan. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto.

- Saloviita, T. 1993. Haastavaan käyttäytymiseen vaikuttaminen: tuetun yhteisöön liittymisen malli. Teoksessa M. Anttila & T. Kupari (toim.) Toivoa täynnä! Kehitysvammaisten kuntoutuksen verkostot. Helsinki: STAKES, Raportteja 108
- Saloviita, T. 1995. Vammaispalvelujen laadun arviointi ja kehittäminen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto.
- Saloviita, T., Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. 1997. Tie auki työelämään. Tuetun työllistämisen käyttäjäkeskeiset työtavat. Jyväskylä: Tie auki- projekti.
- Sauli, H. 1998. Mummo elää. Hyvinvointikatsaus 4, 26-28.
- Schupf, N., Zigman, W., Kapell, D., Lee, J. H., Kline, J. & Levin, B. 1997. Early menopause in women with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 41 (3), 264-267.
- Schön, D. 1983. *The reflective practitioner*. New York: Basic Books.
- Seltzer, G. B. & Luchterhand, C. 1994. Health and well-being of older persons with developmental disabilities: A clinical review. In M.M. Seltzer, M., Krauss, M. W. & Janicki, M. P. (Eds.) *Life course perspectives on adulthood and old age*. Washington: AAMR.
- Senge, P. M. 1990. *The Fifth Discipline*. New York: Doubleday.
- Senge, P. 1994. *The fifth discipline. The art and practice of learning organization*. Paperback ed. New York: Doubleday.
- Shapiro, M., Parush, S., Green, M. & Roth, D. 1997. The efficacy of the "Snoezelen" in the management of children with mental retardation who exhibit maladaptive behaviours. *British Journal of Developmental Disabilities* 43 (85), 140-155.
- Snyder, M. & Olson, J. 1996. Music and hand massage interventions to produce relaxation and reduce aggressive behaviors in cognitively impaired elders: A pilot study. *Clinical Gerontologist* 17 (1), 64-69.
- Sovner, A. 1986. Limiting factors in the use of DSM-III criteria with mentally retarded persons. *Psychopharmacology Bulletin* 22, 1055-1059.
- Stainback, S. & Stainback, W. 1997. *Inclusion: A guide for educators*. London: Paul H. Brookes Publishing Co.
- STAKES. 1996. Kehitysvammaisten suun terveydenhuolto. *Ketju* 6, 54.
- Stangvik, G. 1998. Conflicting perspectives on learning disabilities. In C. Clark, A. Dyson & A. Millward (Eds.) *Theorising Special Education*. London: Routledge, 137-155.
- Stauss, D. & Zigman, W. B. 1996. Behavioral Capabilities and Mortality Risk in Adults With and Without Down Syndrome. *American Association on Mental Retardation* 101 (3), 269-281.
- Steckler, M-A. 1998. The effects of music on healing. *Journal of Long Term Home Health Care: the Pride Institute Journal* 17 (1), 42-48.
- Strauss, A. L. 1987. *Qualitative analysis for social scientists*. New York: Cambridge University Press.
- Strauss, A. & Corbin, J. 1990. *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage.
- Sugai, K., Sato, H. & Kuboyama, S. 1998. The condition of handicapped children: Forming verbal and nonverbal action patterns with musical activity. *Japanese Journal of Special Education* 35 (85), 1-7.

- Suominen, H. 1993. Ikääntyvät. Teoksessa E. Mälkiä (toim.) Erityisliikunta I. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 228-234.
- Syrjälä, L. & Numminen, L. 1988. Tapaustutkimus kasvatustieteessä. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden Tiedekunnan Tutkimuksia 51.
- Taanila, A. & Järvelin, M. 1993. Kehitysvammaisen elämä - työntekijän työ. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 63. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Taipale, M. 1996. Musiikki ja muistelut - musiikkiterapia vanhusten hoitotyössä. Sairaanhoitajapäivät 1. - 2.3.1996. Moniste. Helsinki.
- Taival, A. 1998. The older person's adaptation and the promotion of adaptation in home nursing care. Hoitotieteen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 589.
- Thomas, J. 1993. Doing critical ethnography. Qualitative Research Methods 26. California: Newbury Park, Sage Publications.
- Tilastokeskus 1999. Tilastollinen vuosikirja. Väestökeskuksen henkilötieto/väestö. Hämeenlinna: Karisto.
- Toseland, R., Diel, M., Freeman, K., Manzanares, T., Naleppa, M. & McCallion, P. 1997. The impact of validation group therapy on nursing home residents with dementia. *Journal of Applied Gerontology* 16 (1), 31-50.
- Toivonen, T. 1999. Empiirinen sosiaalitutkimus filosofia ja metodologia. Porvoo: WSOY.
- Tracey, M., Villar, A. & Hill, P. Q 1998. Will elderly rest home residents wear hip protectors? *Age Ageing* 27, 195-198.
- Vajaamielislaki 1958. 107/1958.
- Vajaamielisasetus. 1958. 263/1958.
- Valvanne, J., Mäki-Jokela, P., Pomoell, R., Aho, H. & Jäntti, P. 1999. Kokemuksia turvahousujen käytöstä vanhainkodeissa. *Gerontologia* 13 (1), 54-56.
- Vammaispalvelulaki 1987. 380/1987.
- van Thiel G. J. M. W., van Delden J. J. M., de Haan K. & Huibers A. K. 1997. Retrospective study of doctors "end of life decisions" in caring for mentally handicapped people in institutions in the Netherlands. *British Journal of Mental Deficiency* 315, 88-91.
- Varunki, P. 1990. Fyysisen hoitoympäristön suunnittelua ja siihen liittyvää hoitofilosofiaa: tapaustutkimus tilahankkeen suunnittelusta Helsingin terveystieteiden avoterveydenhuollossa. Helsingin Kaupungin terveystieteiden raportteja. Sarja B. Raportti 39 U.
- Visser, F. E. 1993. Clinical diagnosis and prevalence of Alzheimer type dementia in Down's syndrome. In M.I.M. Schuurman & D. A. Flikweert (Eds.) Research in mental retardation in the Netherlands (Contributions to the 9th World Congress IASSMD, August 1992, Australia). Utrecht: NGBZ, Bishop Bekkers Institute.
- Visser, F. E., Aldenkamp, A. P., van Huffelen, A. C., Kuilman, M., Overweg, J. & van Wijk, J. (1997). Prospective study of the prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 400-412.
- Vuori, B. 1999. Jalat maassa - pää pilvissä. Yksilöllinen hoitosuunnitelma. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

- Whitman, T. L., Sciback, J. W. & Reid, D. H. 1983. Behavior modification with the severely and profoundly retarded. Research and application. New York: Academic Press.
- World Health Organization 1992. International statistical classification of diseases and related health problem (10th rev.). Geneva: Authur.
- Wolfensberger, W & Thomas, S. 1983. PASSING. Program analysis of service systems' implementation of normalization goals: a method of evaluating the quality of human services according to the principle of normalization. Normalization criteria and ratings manual (2nd edition). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Woodrow, P. 1997. Nursing perspective for intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing* 13, 151-155.
- Zanetti, O., Frisoni, G. B., Leo, D. D., Buono, M. D., Bianchetti, A & Trabucchi, M. 1995. Reality orientation therapy in Alzheimer disease: useful or not? A controlled study. *Alzheimer Disease and Assosiated Disorders* 9 (3), 132-138.
- Zigler, E., Balla, D. & Hodapp, R. 1984. On the definition and classification of mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency* 89, 215-230.
- Zigman, W. A., Seltzer, G. B. & Silverman, V. 1994. Behavioral and mental health changes associated with aging. In M.M. Selzer, M. W. Kauss, & M. P. Janicki (Eds.) *Life course perspectives on adulthood and old age*. Washington: American Association on Mental retardation (AAMR), 67-91.
- Zimmerman, D. P. & Cohler, B. J. 1998. From disciplinary control to bening milieu in children's residential treatment. *International Journal for Therapeutic and Supportive Organizations* 19 (2), 123-146.
- Yhdistyneet Kansakunnat 1975. Vammaisten oikeuksien julistus. Hyväksytty YK:n yleiskokouksessa 30. istuntokaudella 9.12.1975.
- Yhdistyneet Kansakunnat 1993. "Standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities". Adopted by the United Nations General Assemply at its 48th session on 20 december 1993 (resolution 48/93).

Painamattomat lähteet:

- Räsänen, L. (osastonhoitaja Nastolan hoitokoti) 1997. Ikääntyvät kehitysvammaiset. *Koulutustilaisuus* 9. - 10.10.1997. Haastattelu. Helsinki: Kehitysvamma-liitto.
- Räsänen, L. (osastonhoitaja Nastolan hoitokoti) 1998. Puhelinhaastattelu 30.10.1998.

LIITE 1: Rauhalan hoitajien koulutussuunnitelma vuonna 1995

TAULUKKO 21 Rauhalan hoitajien koulutussuunnitelma vuonna 1995

Aika	Aihe	Luennoitsija
3.10.1995 Klo 8.30-14.00	Toimintatutkimus Tekstinkäsittelyä	Tutkija Tietotekniikan opettaja
28.10.1995 Klo 8.30-14.00	Hoitotyön filosofiset perusteet Alustavia alkukartoitustuloksia Kehittämiskokeilun suunnitelman laatiminen Tekstinkäsittelyä	Tutkija Tutkija Tutkija Tietotekniikan opettaja
13.11.1995 Klo 8.30-14.00	Kehitysvammaisten vanhusten hoitotyö ja Lydia Hallin malli Tekstinkäsittelyä	Tutkija Tietotekniikan opettaja
27.11.1995 Klo 8.30-14.00	Kehitysvammaisten vanhusten hoitotyö jatkuu Omahoitajamalli Kehittämiskokeilun suunnitelman hyväksyminen vuosille 1996-1997	Tutkija Tutkija Tutkija
9.12.1995 Klo 8.30-14.00	Kehittämiskokeilusuunnitelman tarkentaminen Koulutussuunnitelman tarkistaminen vuodelle 1996	Tutkija Tutkija

LIITE 2: Rauhalan hoitajien koulutussuunnitelma vuonna 1996

TAULUKKO 22 Rauhalan hoitajien koulutussuunnitelma vuonna 1996

Aika	Aihe	Luennoitsija
20.1.1996 Klo 8.30-14.00	Miljööterapia Realiteettiterapia Hoitosuunnitelmien esittelyä	Tutkija Tutkija Vastuuhoitajat
16.3.1996 Klo 8.30-14.00	Mielikuvaterapia (validation) Musiikkiterapia Hoitosuunnitelmien esittelyä	Osastonhoitaja Hoitaja X Vastuuhoitajat
11.5.1996 Klo 8.30-14.00	Pienyksikkötyöskentely Hoitosuunnitelmien esittelyä	Tutkija Vastuuhoitajat
Kesä 1996	Opintokäynti johonkin keskuslaitokseen	Tutkija
31.8.1996 Klo 8.30-14.00	Pienyksikkötyöskentely Hoitosuunnitelmien esittelyä	Hoitajat A, B ja C Vastuuhoitajat
5.10.1996 Klo 8.30-14.00	Pienyksikkötyöskentely Vuoden 1997 koulutussuunnitelman hyväksyminen Hoitosuunnitelmien esittelyä	Keskuslaitoksen Osastonhoitaja X Tutkija Vastuuhoitajat
26.10.1996 Klo 8.30-14.00	Kirjallinen hoitosuunnitelma Hoitosuunnitelmien esittelyä	Johtava opettaja X Vastuuhoitajat
14.12.1996 Klo 8.30-14.00	Lääkehoito Vuoden 1996 arviointia Vuoden 1997 kehittämiskokeilun suunnitelman tarkistaminen Hoitosuunnitelmien esittelyä	Keskuslaitoksen lääkäri X Tutkija Tutkija Vastuuhoitajat

LIITE 3: Rauhalan hoitajien koulutussuunnitelma vuonna 1997

TAULUKKO 23 Rauhalan hoitajien koulutussuunnitelma vuonna 1997

Aika	Aihe	Luennoitsija
18.1.1997 Klo 8.30-14.00	Kehitysvammaisen vanhuksen fyysinen toimintakyky ja sen edistäminen Hoitosuunnitelmien esittelyä	Keskuslaitoksen fysioterapeutti Vastuuhoitajat
8.2.1997 Klo 8.30-14.00	Hoitosuunnitelma Hoitosuunnitelmien esittelyä	Keskuslaitoksen johtava opettaja Vastuuhoitajat
8.3.1997 Klo 8.30-14.00	Virikkeitä kehitysvammaisen vanhuksen päivään Hoitosuunnitelmien esittelyä	Keskuslaitoksen toimintakeskuksen johtaja Vastuuhoitajat
12.4.1997 Klo 8.30-14.00	Kehitysvammaisen vanhuksen sosiaalinen toimintakyky ja sen edistäminen Hoitosuunnitelmien esittelyä	Keskuslaitoksen sosiaalihoitaja Keskuslaitoksen johtava opettaja Vastuuhoitajat
17.5.1997 Klo 8.30-14.00	Kehitysvammaisen vanhuksen psyykinen toimintakyky ja sen edistäminen Hoitosuunnitelmien esittelyä	Keskuslaitoksen psykologi Vastuuhoitajat
30.8.1997 Klo 8.30-14.00	Musiikkiterapian hyödyntäminen kehitysvammaisen vanhuksen hoitotyössä Hoitosuunnitelmien esittelyä	Keskuslaitoksen musiikkiterapeutti Vastuuhoitajat
29.9.1997 Klo 8.30-14.00	Kehitysvammaisen vanhuksen suun- ja hampaiden hoito Kehitysvammaisen vanhuksen hengelliset tarpeet Hoitosuunnitelmien esittelyä	Keskuslaitoksen erikoishammashoitaja Keskuslaitoksen pappi Vastuuhoitajat
25.10.1997 Klo 8.30-14.00	Kehitysvammaisen vanhuksen ravitsemus Hoitosuunnitelmien esittelyä	Keskuslaitoksen ravitsemustyönjohtaja Vastuuhoitajat
1* 15. - 17.11.1997	Lomakkeiden palautus ja loppuarviointi	Tutkija
1* 10. - 11.12.1997	Opintomatka Keski-Suomeen (ks. erillinen ohjelma)	Tutkija

1* lomakkeiden palautus ja loppumittaus toteutui 22. - 25.10.1997

LIITE 4: Rauhalan hoitajien opintomatkaohjelma Keski-Suomessa

Taulukko 24 Rauhalan hoitajien opintomatkaohjelma Keski-Suomessa 10 .- 11.12.1997

Klo	Ohjelma
10.12.1997	
Klo 11.00-13.45	Tutustuminen Suojarinteen keskuslaitokseen - Suojarinteen keskuslaitoksen yleisesittely, ylihoitaja Marjatta Merikoski - Tutustuminen vanhusosasto Lepolaan, osastonhoitaja Anna-Maija Sakki
Klo 14.15-16.00	Tutustuminen Puustellin Työkylään Laukaassa, johtaja Ilpo Värre
Klo 19.00-21.00	Tutustuminen Jyväskylän sosiaali- ja terveysalan oppilaitokseen, apulaisrehtori Marja-Liisa Kontio
11.12.1997	
Klo 8.00-10.00	Tutustuminen Jyväskylän Mathilda-kotiin, johtaja Anna-Maija Pitkänen
Klo 10.00-12.00	Tutustuminen Kuurojen Palvelusätiön Antinkotiin, johtaja Risto Ojala Tutustuminen Arla-instituutin toimintaan, Jarmo Vesa ja Auli Sowe
Klo 13.00-15.00	Tutustuminen Päiväharjun Toimintakeskukseen, johtaja Jorma Toropainen

LIITE 5: Kysely: Työhön liittyvien rasitustekijöiden etsintä

Kysely: Työhön liittyvien rasitustekijöiden etsintä

Alue

Ongelman määrittely

Mitä voidaan tehdä?

Organisaatiota
koskevat kysymykset

Arvoja tai uskomuksia
koskevat ristiriidat

Esimies

Työtoverit

Asukkaat

Muuta (mitä?)

Kaksi asiaa, joissa ryhdymme heti toimenpiteisiin:

LIITE 6: Vanhusten AB-asteikon 1. osan alueiden ja osa-alueiden pistemäärät 1995 ja 1997

TAULUKKO 25 Vanhusten AB-asteikon 1.osan alueiden ja osa-alueiden pistemäärien keskiarvot, hajonnat ja tilastollinen merkitsevyys 1995 ja 1997 (n=9)

	1995		1997		Z	P
	Keski-arvo	Hajonta	Keski-arvo	Hajonta		
1. Omatoimisuus max 107p	47,25	16,47	44,22	8,77	-,178	,914
1.1 Ruokailu	9,67	2,99	8,56	4,50	-,491	,664
1.2 WC:n käyttö	6,92	2,91	5,56	3,40	-1,633	,188
1.3 Puhtaus	9,67	3,94	9,56	4,19	-,135	1,000
1.4 Ulkonäkö	6,08	3,03	7,33	4,15	-,983	,375
1.5 Vaatteista huolehtiminen	1,08	1,51	,56	,88	-1,633	,102
1.6 Pukeutuminen ja riisuuntuminen	9,67	3,55	9,22	4,41	-,530	,719
1.7 Liikkuminen ja matkustaminen	1,17	1,27	,78	1,09	-1,00	,625
1.8 Muu itsenäinen toiminta	3,00	2,59	2,67	2,06	-,171	,906
2. Fyysinen kehitys max 24p	14,58	3,60	14,00	4,47	-,061	1,000
2.1 Aistien kehitys	5,42	,79	5,56	,73	1,000	,625
2.2 Motorinen kehitys	9,17	3,01	8,44	4,28	-,71	,906
3. Taloudellinen toiminta max 17p	1,00	1,35	,78	,97	-1,633	,250
3.1 Rahan käyttö ja käytön suunnittelu	,58	,90	,00	,00	-1,890	,125
3.2 Ostoksilla käyminen	,42	,51	,78	,97	-1,000	,625
4. Kielellinen kehitys max 39p	15,83	7,04	15,22	6,80	-1,063	,328
4.1 Ilmaisuu	9,08	3,337	8,889	3,26	-,704	,531
4.2 Käsityskyky	2,08	2,50	2,44	1,51	-1,029	,422
4.3 Sosiaalisen kielen kehitys	4,67	2,57	3,89	2,80	-,213	,906
5. Lukumäärä ja aika max 12p	3,92	3,85	3,78	3,31	-,171	,906

TAULUKKO 25 jatkuu

TAULUKKO 25 jatkuu

6.	Taloustyöt max 18 p	2,92	3,55	3,89	5,30	1,069	,500
6.1	Puhtaanapito	,42	,67	,78	,97	-2,000	,125
6.2	Keittiötehtävät	1,25	1,96	1,44	1,81	-,477	1,000
6.3	Muut taloustyöt	1,33	1,15	1,67	2,96	-,378	1,000
7.	Työnteko max 11p	2,25	2,70	1,78	2,33	,000	1,000
8.	Oma-aloitteisuus max 20p	8,42	3,20	7,78	4,63	-,422	,711
8.1	Aloitekyky	3,58	1,88	3,67	2,06	-,175	1,000
8.2	Kestävyys	3,75	1,71	3,22	2,44	-,213	,906
8.3	Vapaa-aika	1,08	,79	,89	,78	-1,732	,250
9.	Vastuullisuus max 6p	2,75	2,34	2,89	2,37	-,108	1,000
10.	Sosiaalistuminen max 26p	10,33	7,70	11,44	7,40	-,681	,563
Yht. max 280p		109,25	38,45	105,78	45,07	-,631	,570

LIITE 7: Vanhusten HAASTE-asteikon 2. osan osioiden käyttäytymishaasteiden hallintaan käytetyt toimenpiteet 1995 ja 1997

TAULUKKO 26 Vanhusten HAASTE-asteikon 2. osan osioiden käyttäytymishaasteiden hallintaan käytetyt toimenpiteet 1995 (n=12) ja 1997 (n=9) Kysymykset 2-4 selostus: 0=ei käytössä, 1=satunnaisesti, 2=viikottain, 3=päivittäin

1. Lääkkeet (psykelääkkeet)	1995 12 vanhusta:10:llä lääkitys				1997 9 vanhusta:6:lla lääkitys 1:lle aloitettiin, 2:lle lisättiin, 4:lle vähennettiin			
	0	1	2	3	0	1	2	3
2. Mekaaniset suojakeinot	12	0	0	0	9	0	0	0
2.1 Suojakypärä	12	0	0	0	9	0	0	0
2.2 Lapaspaita	12	0	0	0	9	0	0	0
2.3 Pakkopaita	12	0	0	0	9	0	0	0
2.4 Suojahaalarit	12	0	0	0	9	0	0	0
2.5 Lepositeet	12	0	0	0	9	0	0	0
2.6 Muu, mikä	12	0	0	0	9	0	0	0
3. Rankaiseminen								
3.1 Huoneeseen lukitseminen	12	0	0	0	9	0	0	0
3.2 Fyysinen rankaiseminen	12	0	0	0	9	0	0	0
3.3 Kahvikielto	11	1	0	0	9	0	0	0
3.4 Muu ruokalajien kieltäminen	12	0	0	0	9	0	0	0
3.5 Toiminnoista poissulkeminen	12	0	0	0	9	0	0	0
3.6 Muu, mikä	7	5*	0	0	3	1*	5*	0
	5* käsketty omaan huoneeseen, suullisesti yritetty rauhoittaa				1* toruminen, 5* pyydetään pysymään paikalla			
4. Ympäristön muuttaminen								
4.1 Ovien lukitseminen	12	0	0	0	9	0	0	0
4.2 Esineiden poistaminen ympäristöstä	12	0	0	0	9	0	0	0
4.3 Panssarilasit	12	0	0	0	9	0	0	0
4.4 Poikkeavat ruokailuvälineet	12	0	0	0	9	0	0	0
4.5 Osallistumisen rajoittaminen	11	1*	0	0	9	0	0	0
4.6 Muu, mikä	10	0	0	2*	9	0	0	0
	1* oven poistaminen huoneesta							
	2* nokkamuki, kaksinkertainen ruokalappu							
5. Neutraalit tai positiiviset ratkaisumallit								
5.1 Huomiotta jättäminen	10	2	0	0	8	1	0	0
5.2 Muun käyttäytymisen vahvistaminen	8	4	0	0	8	1	0	0
5.3 Ympäristön rikastaminen	9	3	0	0	7	0	2	0
5.4 Päiväohjelman kehittäminen	8	4	0	0	5	0	4	0
5.5 Korvaavien taitojen opettaminen	9	3	0	0	6	0	3	0
5.6 Muu, mikä	11	1*	0	0	8	1*	0	0
	1* vaatteita paikattu				1 * lukuopetus			
6. Tukitoimet								
6.1 Onko haastavaan käyttäytymiseen olemassa henkilökohtainen kirjallinen hoitosuunnitelma?	5	7	0	0	6	3	0	0
6.2 Onko ulkopuolista tukea riittävästi käyttäytymistilanteiden hallintaan?	8	4	0	0	9	0	0	0

LIITE 8: Teemahaastattelun runko

Teemahaastattelun runko

Ongelma	Ilmiön pääluokat	Teema-alueet	Kysymykset
Millaista Rauhalan vanhusten hoito on mielestäsi?	Tällä hetkellä	Vahvuudet	Hoitajien vahvuudet? Muiden työntekijöiden vahvuudet?
		Heikkoudet	Hoitajien heikkoudet? Muiden työntekijöiden heikkoudet?
	Tulevaisuudessa	Mahdollisuudet	Mitä mahdollisuuksia näät hoitajien työssä? Mitä mahdollisuuksia näät muun henkilökunnan työssä?
		Uhat	Onko mielestäsi uhkia? Mitä ne olisivat?
Mikä olisi mielestäsi Rauhalan vanhusten paras hoitopaikka?	Erytishuoltopiirin palvelut	Avohoito/laitoshoito	Miksi?
		Yleisen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut	Miksi? Miksi?
		Vanhainkodit Terveyskeskus-sairaalat Yksityiset palvelut	Miksi

LIITE 9: Hoitajien suullisten tiedotusten ja osallistuvan havainnoinnin analyysin luokittelurunko

Hoitajien suullisten tiedotusten ja osallistuvan havainnoinnin analyysin luokittelurunko

Sisältöluokat 1-4	Alkiot
1. Haastava käyttäytyminen	1.1 Haastavan käyttäytymisen laatu 1.2 Haastavaan käyttäytymiseen käytetyt vaikuttamiskeinot
2. Perushoito	2.1 Ravitsemus ja ruokailu 2.2 Peseytyminen ja pukeutuminen 2.3 Liikunta ja liikkuminen 2.4 Eritystoiminta 2.5 Lepo ja uni
3. Lääketieteellinen hoito	3.1 Lääkehoito 3.2 Muu lääketieteellinen hoito
4. Muut asiat	4.1 Työoloihin liittyvät 4.2 Työtovereihin liittyvät 4.3 Ulkopuoliset asiat

LIITE 10: Rauhalan kehittämiskokeilun toteutuminen

TAULUKKO 27 Rauhalan kehittämiskokeilun toteutuminen

Kehittämistavoitteet ja toimenpiteet	Toteutuminen
1. Hoitajien käyttämät terapiat	
1.1 Miljööterapia:	
<ul style="list-style-type: none"> - hankitaan vanhuksille kilpikonna-akvaario oleskelutilaan - hankitaan pelejä lisää käytäville - lisätään valaistusta - tehdään käytäville viihtyisiä istumapaikkoja 	<p>hankittiin syksyllä 1995</p> <p>hankittiin ei toteutunut järjestettiin</p>
<ul style="list-style-type: none"> - verhojen vaihtaminen - rutiinien vähentäminen/purkaminen 	vaihdettiin syksyllä 1995 osittain
- hankitaan hoitajille uudet työasut	saatiin marraskuussa
- siirrytään pienyksikkötyöskentelyyn	3 kk:n kokeilu lokakuusta 1996 tammikuulle 1997
1.2. Musiikin terapeuttinen käyttö:	
<ul style="list-style-type: none"> - hankitaan nauhuri-levysoitin ja sähköurut - levyraadin käynnistäminen - iltahartauden jälkeen lauletaan virsiä/kuunnellaan kasetilta - muusikoiden vierailuja Rauhalassa - musiikkitapahtumissa käynnit - papin pitämät hartaudet säännöllisesti 	<p>hankittiin syksyllä 1995 ei käynnistynyt toteutui</p> <p>toteutui toteutui toteutui</p>
1.3. Realiteettiterapia:	
- hankitaan lisää kelloja ja pelejä	hankittiin
- tehdään rengaskansio oleskeluhuoneen seinälle hoitajien työvuoroista	tehtiin maaliskuussa 1996
- juhlien ottaminen huomioon	onnistui osittain
- uusi suunnitelma "rasitustekijät"-kyselyn jälkeen helmikuussa 1997*	<p>*kerhojen aloittaminen maaliskuussa 1997 *lukemisen opettelu naisvanhukselle maaliskuussa 1997</p>
1.4. Mielikuvaterapia (validation):	
- jokaisessa työvuorossa vähintään 5 minuuttia oman asukkaan kanssa intensiivisesti	kolmelle vanhukselle 3 kk:n kokeilu maaliskuusta 1997

TAULUKKO 27 jatkuu

TAULUKKO 27 jatkuu

	- *uusi suunnitelma helmikuussa 1997	*kankaanpainantaa vanhusten kanssa maaliskuussa 1997
2.	Perushoidon kehittäminen	
2.1	Ravitsemus ja ruokailu	
2.1.1.	Ruokailutilanteiden rauhoittaminen	
	- ruokailu kahdessa ruokailuryhmässä - hoitajat ruokailevat asukkaiden kanssa - ruokailukertojen vähentäminen/ yhdistäminen	3 kk:n kokeilu lokakuusta 1996 tammikuulle 1997 kahvittelukokeilu oli lokakuussa 1996 lounas ja päiväkahvi yhdistettiin lokakuussa 1996
2.1.2	Ruokailutilan esteettisyys	
	- hankitaan uudet ruokailupöydät ja tuolit - hankitaan uudet ruokailuastiat - vaihdetaan verhot ruokailutilaan	hankittiin kesällä 1997 hankittiin syksyllä 1995 vaihdettiin syksyllä 1995
2.1.3	Ruuan terveellisyys	
	- jälkiruokien vähentäminen - lisäannosten lopettaminen	onnistui onnistui muutamien hoitajien asukkailla
2.2.	Peseytyminen, pukeutuminen, yksilöllisyys	
	- yksilöllisyys ja asukkaan omatoimisuuden huomioon ottaminen - pesutilanteiden rauhoittaminen - intimiteetin suojaaminen - henkilökohtaiset hoitovälineet - vaatetukseen ja jalkineisiin huomiota	toteutui muutaman hoitajan kanssa toteutui toteutui osittain ei onnistunut toteutui
2.3.	Liikunta ja liikkuminen	
	Päivittäinen liikuntaohjelma - henkilökohtaiset liikkumisen apuvälineet - yhteistyö fysioterapeutin ja liikunnanohjaajan kanssa - ulkoilut säännöllisesti - säännölliset uima- ja saunamatkat keskuslaitokseen *uusi suunnitelma helmikuussa 1997	ei toteutunut saatiin käynnistymään osittain toteutui satunnaisesti toteutui satunnaisesti hankittiin 3:lle vanhukselle turvahousut

TAULUKKO 27 jatkuu

TAULUKKO 27 jatkuu

2.4.	Esitys	
	Yksilöllisyys	
	- laksatiivien vähentäminen	toteutui muutamilla vanhuksilla
	- lesepellavansiemenluumupuuron aloittaminen aamuisin	toteutui
	- rutiinien vatsantoimituspäivien lopettaminen	ei onnistunut (tutkijan harhauttamista?)
	- intimiteetin suojaaminen vahinkojen ennakointi	onnistui osittain hankittiin turvahousut kolmelle vanhukselle
2.5.	Lepo ja uni	
	Yksilöllisyys	
	- lepoa kunnon mukaan	
	- yksilöllinen nukkumisaika	ei toteutunut
2.6.	Kirjallisten hoitosuunnitelmien uusiminen	
	- keskuslaitoksen lomakkeet käyttöön	hoitosuunnitelmat tehtiin uusille lomakkeille, mutta kirjaaminen pysähtyi

● HAASTE ●

Haastavan käyttäytymisen arviointiasteikko

Timo Saloviita

Erityispedagogiikan laitos, Jyväskylän yliopisto, 1993

Lomake: _____ Kh: _____ Mittaus: _____

Päivämäärä: _____

Nimi: _____

Syntymäaika: _____ Ikä: _____

Toimintayksikkö: _____

Asteikon täyttäjät: _____

ASTEIKON PISTEISTÄMINEN:

Arvioi haastavan käyttäytymisen esiintymistä seuraavissa kymmenessä luokassa. Jos käyttäytyminen esiintyy, kirjaa, mikä on *suurin* ongelma kullakin alueella (A), miten *usein* (B) kyseinen käyttäytymislukko esiintyy ja miten *vakavaksi* (C) käyttäytymishaasteen arvioit. Ellei kysyttyä käyttäytymistä esiinny lainkaan, rengasta vaihtoehto 0 yleisyyttä ja vakavuutta koskeviin kohtiin.

TIIVISTELMÄ:

Käyttäytyminen:	Yleisyys:				Vakavuus:		
1. Vahingoittaa omaa kehoaan.	0	1	2	3	0	1	2
2. Aiheuttaa muille fyysistä kipua.	0	1	2	3	0	1	2
3. Turmelee ympäristöä.	0	1	2	3	0	1	2
4. Käyttäytyy kaavamaisesti.	0	1	2	3	0	1	2
5. Vetäytyy muiden seurasta.	0	1	2	3	0	1	2
6. Liikkuu levottomasti.	0	1	2	3	0	1	2
7. Valvoo öisin.	0	1	2	3	0	1	2
8. Häiritsee muita.	0	1	2	3	0	1	2
9. Loukkaa muita.	0	1	2	3	0	1	2
10. Toimii vastoin sääntöjä.	0	1	2	3	0	1	2

Lihavoiduissa osioissa muita tiheämpi yleisyysasteikko.

Summapisteet: _____

1. **Vahingoittaa omaa kehoaan.** Esim. hakkaa päätänsä, puree, raapii, nyppii tai potkii itseään, puree kynsiään, syö roskia.

A. Jos esiintyy, mikä on SUURIN ONGELMA:

B. *Miten USEIN tätä käyttäytymistä esiintyy?*

(nyt ja myöhemmin tarkoittaa koko käyttäytymislukkaa)

- 0 ei koskaan
- 1 korkeintaan 3 kertaa kuukaudessa
- 2 1 - 6 kertaa viikossa
- 3 päivittäin tai vähintään 7 kertaa viikossa

C. *Miten VAKAVAKSI arvioit käyttäytymisen?*

- 0 korkeintaan lievä ongelma
- 1 haitallinen tai häiritsevä
- 2 hengelle tai terveydelle vaarallinen

2. **Aiheuttaa muille fyysistä kipua.** Esim. lyö, potkii, raapii, vetää tukasta tai lyö esineillä muita.

A. Jos esiintyy, mikä on SUURIN ONGELMA:

B. *Miten USEIN tätä käyttäytymistä esiintyy?*

- 0 ei koskaan
- 1 korkeintaan 3 kertaa kuukaudessa
- 2 1 - 6 kertaa viikossa
- 3 päivittäin tai vähintään 7 kertaa viikossa

C. *Miten VAKAVAKSI arvioit käyttäytymisen?*

- 0 korkeintaan lievä ongelma
- 1 haitallinen tai häiritsevä
- 2 hengelle tai terveydelle vaarallinen

3. Rikkoo tai turmelee ympäristöä. Esim. heittelee, särkee tai sotkee esineitä, repii vaatteita.

A. Jos esiintyy, mikä on SUURIN ONGELMA:

B. Miten USEIN tätä käyttäytymistä esiintyy?

- 0 ei koskaan
- 1 korkeintaan 3 kertaa kuukaudessa
- 2 1 - 6 kertaa viikossa
- 3 päivittäin tai vähintään 7 kertaa viikossa

C. Miten VAKAVAKSI arvioit käyttäytymisen?

- 0 korkeintaan lievä ongelma
- 1 haitallinen tai häiritsevä
- 2 hengelle tai terveydelle vaarallinen

4. Käyttäytyy epätavallisesti tai kaavamaisesti toistaen. Esim. heijaa tai pyörii, äänтелеe oudosti, ottaa outoja asentoja tai ilmeitä, imee aina sormia, levittää sylkeä, haistelee kaikkea.

A. Jos esiintyy, mikä on SUURIN ONGELMA:

B. Miten USEIN tätä käyttäytymistä esiintyy?

- 0 ei koskaan
- 1 viikottain tai harvemmin
- 2 1 - 10 kertaa päivässä
- 3 joka tunti

C. Miten VAKAVAKSI arvioit käyttäytymisen?

- 0 korkeintaan lievä ongelma
- 1 haitallinen tai häiritsevä
- 2 hengelle tai terveydelle vaarallinen

5. **Vetäytyy muiden seurasta tai on toimeton.** Esim. on paikallaan tekemättä mitään, pelkää kaikkea, näyttää surulliselta, eristäytyy, tuijottaa tyhjyyteen, välttää katsomasta silmiin.

A. Jos esiintyy, mikä on SUURIN ONGELMA:

B. *Miten USEIN tätä käyttäytymistä esiintyy?*

- 0 ei koskaan
- 1 viikottain tai harvemmin
- 2 1 - 10 kertaa päivässä
- 3 joka tunti

C. *Miten VAKAVAKSI arvioit käyttäytymisen?*

- 0 korkeintaan lievä ongelma
- 1 haitallinen tai häiritsevä
- 2 hengelle tai terveydelle vaarallinen

6. **Liikkuu levottomasti.** Esim. ei keskity annettuihin tehtäviin, ei pysy paikoillaan, vaan liikkuu koko ajan, vaeltelee tai karkaa ulottuvilta.

A. Jos esiintyy, mikä on SUURIN ONGELMA:

B. *Miten USEIN tätä käyttäytymistä esiintyy?*

- 0 ei koskaan
- 1 viikottain tai harvemmin
- 2 1 - 10 kertaa päivässä
- 3 joka tunti

C. *Miten VAKAVAKSI arvioit käyttäytymisen?*

- 0 korkeintaan lievä ongelma
- 1 haitallinen tai häiritsevä
- 2 hengelle tai terveydelle vaarallinen

7. **Valvoo öisin.** Esim. vaatii illalla nukuttamista yli puoli tuntia tai herää yöllä ja häiritsee muita.

A. Jos esiintyy, mikä on SUURIN ONGELMA:

B. *Miten USEIN tätä käyttäytymistä esiintyy?*

- 0 ei koskaan
- 1 korkeintaan 3 kertaa kuukaudessa
- 2 1 - 6 kertaa viikossa
- 3 päivittäin tai vähintään 7 kertaa viikossa

C. *Miten VAKAVAKSI arvioit käyttäytymisen?*

- 0 korkeintaan lievä ongelma
- 1 haitallinen tai häiritsevä
- 2 hengelle tai terveydelle vaarallinen

8. **Häiritsee muiden toimia.** Esim. takertuu, kiusaa, haastaa riitaa, huu-
taa tai kirkuu, estää muiden työskentelyyn.

A. Jos esiintyy, mikä on SUURIN ONGELMA:

B. *Miten USEIN tätä käyttäytymistä esiintyy?*

- 0 ei koskaan
- 1 korkeintaan 3 kertaa kuukaudessa
- 2 1 - 6 kertaa viikossa
- 3 päivittäin tai vähintään 7 kertaa viikossa

C. *Miten VAKAVAKSI arvioit käyttäytymisen?*

- 0 korkeintaan lievä ongelma
- 1 haitallinen tai häiritsevä
- 2 hengelle tai terveydelle vaarallinen

9. **Käyttäytyy loukkaavasti muita kohtaan.** Esim. puhuu liian äänekkäästi, kiroilee, valehtelee; sylkee toisia; tulee liian lähelle tai koskettaa liikaa; masturboi julkisesti.

A. Jos esiintyy, mikä on SUURIN ONGELMA:

B. *Miten USEIN tätä käyttäytymistä esiintyy?*

- 0 ei koskaan
- 1 korkeintaan 3 kertaa kuukaudessa
- 2 1 - 6 kertaa viikossa
- 3 päivittäin tai vähintään 7 kertaa viikossa

C. *Miten VAKAVAKSI arvioit käyttäytymisen?*

- 0 korkeintaan lievä ongelma
- 1 haitallinen tai häiritsevä
- 2 hengelle tai terveydelle vaarallinen

10. **Käyttäytyy sääntöjen vastaisesti.** Esim. vastustaa ohjeita, käyttäytyy uhmaavasti; kieltäytyy menemästä kouluun tai työhön tai myöhästelee; ei odota vuoroaan; petkuttaa, varastaa tai rikko lakia.

A. Jos esiintyy, mikä on SUURIN ONGELMA:

B. *Miten USEIN tätä käyttäytymistä esiintyy?*

- 0 ei koskaan
- 1 korkeintaan 3 kertaa kuukaudessa
- 2 1 - 6 kertaa viikossa
- 3 päivittäin tai vähintään 7 kertaa viikossa

C. *Miten VAKAVAKSI arvioit käyttäytymisen?*

- 0 korkeintaan lievä ongelma
- 1 haitallinen tai häiritsevä
- 2 hengelle tai terveydelle vaarallinen

KÄYTTÄYTYMISHAASTEIDEN HALLINTAAN KÄYTETYT TOIMENPITEET

Millaisia toimenpiteitä on käytetty arvioitavan henkilön käyttäytymishaasteiden hallintaan?

1. LÄÄKKEET

Merkitse *käytössä olevat* psyyken lääkkeet ja niiden annostus:

2. MEKAANISET SUOJAKEINOT

Merkitse, millaisia mekaanisia suojakeinoja arvioinnin kohteella on käyttäytymishaasteiden takia ollut käytössä *viimeksi kuluneiden 3 kuukauden aikana*.

Suojaväline:	ei käytössä	satunnaisesti	viikottain	päivittäin
1. suojakypärä	0	1	2	3
2. lapaspaita (sormet "sidottu")	0	1	2	3
3. pakkopaita (kädet sidottu)	0	1	2	3
4. suojahaalarit (vaatteet sidottu)	0	1	2	3
5. lepositeet (vuoteeseen sidottu)	0	1	2	3
6. sidottu muualle (esim. tuoliin)	0	1	2	3
7. muu, mikä:	0	1	2	3

3. RANKAISEMINEN

Merkitse, millaisia rankaisutoimia arvioitavan henkilön suhteen on sovellettu *viimeksi kuluneiden 3 kuukauden aikana*.

Menettely:	ei käytössä	satunnaisesti	viikottain	päivittäin
1. huoneeseen lukitseminen	0	1	2	3
2. fyysinen rankaiseminen	0	1	2	3
3. kahvikielto	0	1	2	3
4. muu ruokalajien vähentäminen	0	1	2	3
5. toiminnoista poissulkeminen	0	1	2	3
6. muu, mikä:	0	1	2	3

4. YMPÄRISTÖN MUUTTAMINEN

173

Merkitse, millaisia ympäristön muutostoimia on ollut käytössä henkilön haastavan käyttäytymisen takia viimeksi kuluneiden 3 kuukauden aikana.

Menettely:	ei käytössä	satunnaisesti	viikottain	päivittäin
1. ovien lukitseminen	0	1	2	3
2. esineiden poistaminen ympäristöstä	0	1	2	3
3. panssarilasit	0	1	2	3
4. poikkeavat ruokailuvälineet	0	1	2	3
5. osallistumisen rajoittaminen	0	1	2	3
6. muu, mikä:	0	1	2	3

5. NEUTRAALIT TAI POSITIIVISET RATKAISUMALLIT

Merkitse, millaisia neutraaleja tai positiivisia toimenpiteitä arvioitavan henkilön suhteen on sovellettu viimeksi kuluneiden 3 kuukauden aikana.

Menettely:	ei käytössä	suullinen sopimus	kirjallinen suunnitelma
1. huomiotta jättäminen (sammuttaminen)	0	1	2
2. muun käyttäytymisen vahvistaminen (DRO)	0	1	2
3. ympäristön rikastaminen	0	1	2
4. päiväohjelman kehittäminen	0	1	2
5. korvaavien taitojen opettaminen	0	1	2
6. muu, mikä:	0	1	2

6. TUKITOIMET

EI KYLLÄ

1. Onko haastavaan käyttäytymiseen vaikuttamisesta voimassa henkilökohtainen kirjallinen suunnitelma?	0	1
2. Onko henkilön käyttäytymishaasteiden kohtaamiseen saatu riittävästi ulkopuolista tukea?	0	1

Tämä kyselylomake arvioi haastavan käyttäytymisen yleisyyttä ja vakavuutta. Kysely kohdistuu yksittäisten henkilöiden käyttäytymiseen. Se ei tarkoita, että käyttäytymishaasteet olisivat puhtaasti yksilön sisäisiä ominaisuuksia. Todellisuudessa käyttäytymishaasteet ovat useimmiten vuorovaikutuksellisia: niissä on kysymys yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Käyttäytymishaasteiden esiintymiskartoitus ei saa johtaa yksilöiden kielteiseen leimaamiseen.

Liitteet:

- Liite 1: Rauhalan hoitajien koulutussuunnitelma vuonna 1995
 Liite 2: Rauhalan hoitajien koulutussuunnitelma vuonna 1996
 Liite 3: Rauhalan hoitajien koulutussuunnitelma vuonna 1997
 Liite 4: Rauhalan hoitajien opintomatkaohjelma Keski-Suomessa 10. - 11.12.1997
 Liite 5: Kysely: Työhön liittyvien rasitustekijöiden etsintä
 Liite 6: Vanhusten AB-asteikon 1. osan alueiden ja osa-alueiden pistemäärät 1995 ja 1997
 Liite 7: Vanhusten HAASTE-asteikon 2. osan osioiden haastavan käyttäytymisen hallintaan käytetyt toimenpiteet 1995 ja 1997
 Liite 8: Teemahaastattelun runko
 Liite 9: Hoitajien suullisten tiedotusten ja osallistuvan havainnoinnin analyysin luokittelurunko
 Liite 10: Rauhalan kehittämiskokeilun toteutuminen
 Liite 11: HAASTE-asteikko

Kuviot:

- Kuvio 1: Toimintatutkimuksen vaiheet
 Kuvio 2: Sosiaalisten käytöshäiriöiden määrä kehitysvammaisilla vanhuksilla 12 kuukauden kokeilun aikana Mooneyn ym. (1995) kokeilussa
 Kuvio 3: Kehitysvammaisen vanhuksen haastavaan käyttäytymiseen vaikuttaminen hoitajan työssä
 Kuvio 4: Vanhusten AB-asteikon 1.osan alueiden pistemäärät yksilötasolla 1995 ja 1997
 Kuvio 5: Vanhusten HAASTE-asteikon 1.osan osioiden yleisyyden ja vakavuuden pistemäärät yksilötasolla 1995 ja 1997
 Kuvio 6: Vanhusten AB-asteikon 1.osan alueiden pistemäärät 1995 ja 1997
 Kuvio 7: Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden yleisyyden ja vakavuuden osa-alueiden pistemäärät 1995 ja 1997

Taulukot:

- Taulukko 1: Kehitysvammaisten vanhusten sosiaalisen vuorovaikutuksen laatu englantilaisessa keskuslaitoksessa vuonna 1993
 Taulukko 2: Kehitysvammaisten vanhusten itsenäisen elämän taidot englantilaisessa keskuslaitoksessa vuonna 1993
 Taulukko 3: Kehitysvammaisten vanhusten sairauksia englantilaisessa keskuslaitoksessa vuonna 1993
 Taulukko 4: Dementian ja depression oireet kehitysvammaisilla henkilöillä
 Taulukko 5: Dementian ja depression oireet henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä
 Taulukko 6: Kehitysvammaisten vanhusten käyttäytymisongelmat englantilaisessa keskuslaitoksessa vuonna 1993
 Taulukko 7: AB-asteikon 1. osan alueet ja osa-alueet
 Taulukko 8: Kehittämiskokeilussa käytetyt tietojenkeruumenetelmät ja analyysimenetelmät
 Taulukko 9: Rauhalan asukkaat 1.10.1995 ja tapahtuneet muutokset 25.10.1997 saakka
 Taulukko 10: Suullisiin tiedotuksiin käytetty aika minuutteina ja hoitajien lukumäärä 1.-3.10.1995

- Taulukko 11: Vanhusten AB-asteikon 1.osan alueiden pistemäärät, hajonnat ja keskiarvot 1995
- Taulukko 12: Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden yleisyyden pistemäärät, hajonnat ja keskiarvot 1995
- Taulukko 13: Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden vakavuuden pistemäärät, hajonnat ja keskiarvot 1995
- Taulukko 14: Rauhalan kehittämiskokeilun suunnitelma
- Taulukko 15: Suullisiin tiedotuksiin käytetty aika minuutteina ja hoitajien lukumäärä 22.-24.1997
- Taulukko 16: Vanhusten AB-asteikon 1.osan alueiden pistemäärien keskiarvot, hajonnat ja tilastolliset merkitsevyydet 1995 ja 1997
- Taulukko 17: Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden yleisyyden pistemäärät, keskiarvot, hajonnat ja tilastolliset merkitsevyydet 1997
- Taulukko 18: Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden vakavuuden pistemäärät, hajonnat ja keskiarvot 1997
- Taulukko 19: Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden yleisyyden pistemäärien keskiarvot ja hajonnat 1995 ja 1997
- Taulukko 20: Vanhusten HAASTE-asteikon 1. osan osioiden vakavuuden pistemäärien keskiarvot ja hajonnat 1995 ja 1997