

Elämänlaadun arviointi

Susanna Hintsala
Kehitysvammaliitto
5.2.2020

Esityksen teemat

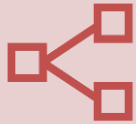
- Elämänlaadun käsite
 - Osallisuuden viitekehys
 - Toimintamahdollisuuksien viitekehys
 - Ihmisoikeuksien viitekehys
 - Palvelujen vaikutusten viitekehys
- Elämänlaadun ulottuvuuksia
- Elämänlaadun vahvistamisen keinoja arjessa



Elämänlaadun tarkastelu



Toiminnan ja palvelujen tavoiteltava lopputulos:
hyvä elämä, koettu elämänlaatu



Käsitteenä liitetty ainakin hyvinvoinnin,
osallisuuden, ihmisoikeuksien ja palvelujen
vaikutusten käsitteisiin.



Käsitteenä monimerkityksellinen ja vaikea arvioida

<https://www.youtube.com/watch?v=48-2nuHTKII>



Tarpeisiin vastaava tuki

#MIKÄTEKEEKODIN

▶ ⏪ 🔊 0:00 / 2:12

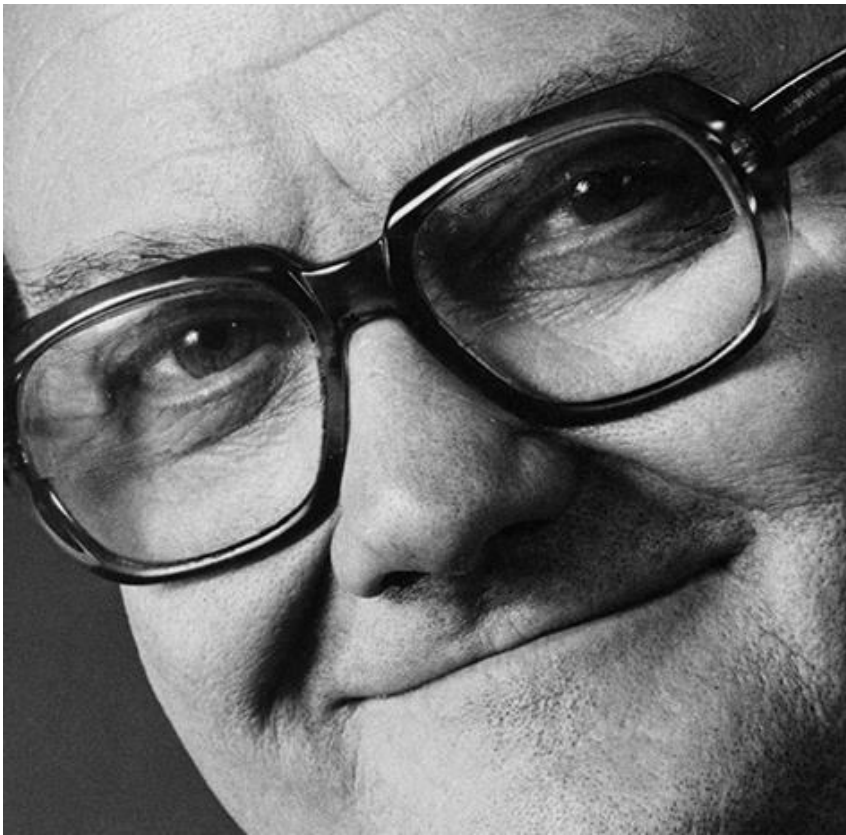
⚙️ 📺 🖥️ 🗑️

Elämänlaadun käsite

1. **Subjekttiivinen** = kokemuspohjainen, vain henkilö itse voi arvioida, painotetaan yksilön omaa kokemusta ja näkemystä → korostetaan kuulemisen välineiden huolellista valintaa.
2. **Uniikki** = eri ihmisille ovat eri asiat tärkeitä; tärkeää tunnistaa ihmisen preferenssit/asioiden tärkeysjärjestys ja yrittää erityisesti kohentaa elämänalueita/asioita, jotka ovat henkilölle tärkeitä → palveluissa korostetaan henkilölle merkityksellisten asioiden selvittämistä.
3. **Objektiivinen** = tarkastellaan elinolosuhteiden ja palvelujen järjestämisen vaikutuksia esim. minkälaiset asuinolosuhteet, sosiaalisten suhteiden laajuus, työntekijöiden työkäytännöt, käytössä olevat resurssit jne.
4. **Universaali** = on löydettävissä yhteisiä, kaikille ihmisille tärkeitä elämänalueita; ihmisoikeuksista lähtevä näkökulma esim. lasten oikeuksien sopimus, YK:n vammaissopimus (oikeus ruokaan, suojaan, yksityisyyteen, itsemääräämisoikeuteen)

Hyvä elämä, elämänlaatu

**Akateemikko Erik Allardt (synt.
1925)**



Hyvinvoinnin ulottuvuudet:

- 1) materiaalinen elintaso
(having)
- 2) sosiaaliset tarpeet
(belonging)
- 3) itsensä toteuttamisen
muodot (acting)

HAVING

- riittävä toimeentulo
- hyvinvointi
- turvallisuus

OSALLISUUS

- valtaisuus
- toimijuus

ACTING

- vieraantuminen
- objektius

- yhteisyys
- jäsenyys

BELONGING

- vetäytyminen
- osattomuus

SYRJÄYTYMINEN

- taloudellinen ja terveydellinen huono-osaisuus
- turvattomuus

HAVING

Riittävän toimeentulon ja
tasa-arvoisten palveluiden
takaaminen
→ hyvinvointi- ja terveys-
erojen kaventuminen

OSALLISUUS

Kohtaaminen,
kuuleminen,
tunnustaminen
→ valtaistuminen
→ paikanottaminen

Mukaanottaminen,
hyväksyminen,
luottaminen
→ osallistuminen
→ voimaantuminen

ACTING

BELONGING

Sivuuttaminen,
kiistäminen
→ vieraantuminen
→ objektivoituminen

Hylkääminen,
torjuminen,
uloslyöminen
→ vetäytyminen
→ luopuminen

SYRJÄYTYMINEN

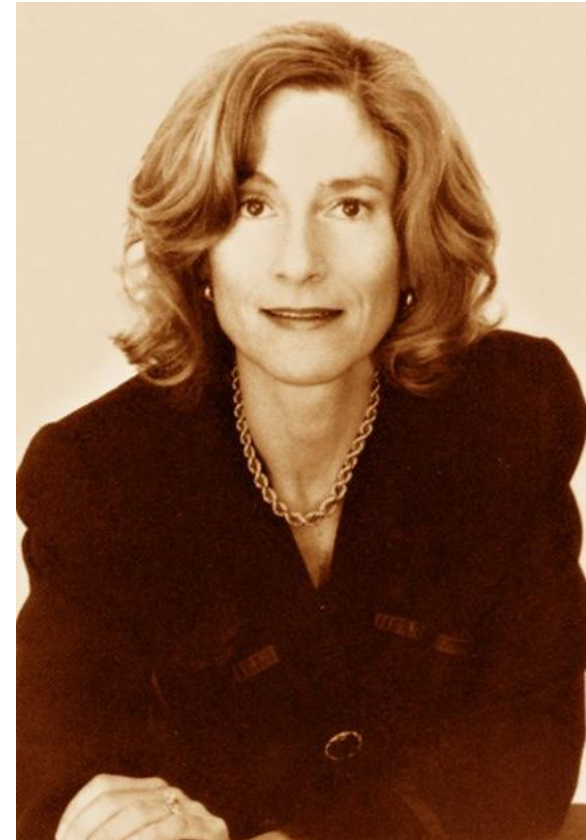
Perus- ja vähimmäisturvan
tiukentaminen ja
harkinnanvaraistaminen
sekä palveluiden karsiminen
→ eriarvoisuuden
lisääntyminen

https://www.youtube.com/watch?v=DUD2fp9-OEE&feature=emb_rel_pause



Martha Nussbaumin toimintamah- dollisuuksien teoria

- Kaikilla ihmisillä on yhtäläinen ihmisarvo ja oikeudet.
- Oikeudenmukainen yhteiskunta luo jokaiselle jäsenelleen mahdollisuuden elää ihmisarvoista elämää.
- On tunnustettava sekä yksilöllisten kykyjen vaihtelu että jokaisen yksilön yhtäläinen ihmisarvo.



Yksilön toimintamahdollisuudet (capabilities)

- Yksilön toimintamahdollisuudet ovat Nussbaumin (2011, 20) mukaan kykyä saavuttaa arvokkaita olotiloja ja toimintoja.
- Toimintamahdollisuudet ovat samalla myös yhteiskunnan jäsenten perusoikeuksia.

Inhimilliset toimintamahdollisuudet (Nussbaum 2006)

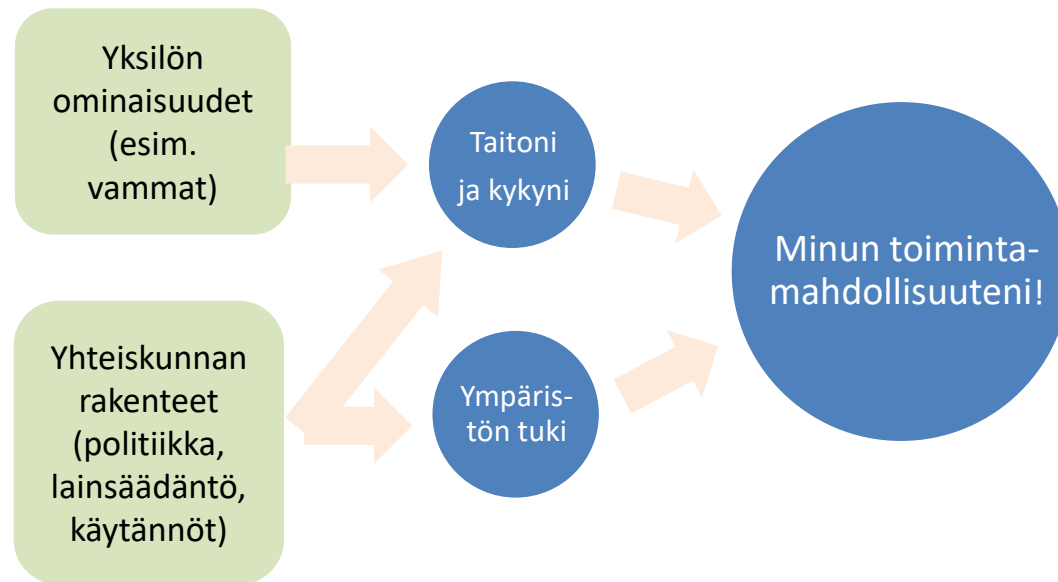
1. Elämä (*Life*). Mahdollisuus elää normaalin mittainen elämä
2. Fyysinen terveys (*Bodily Health*). Terveys mukaan lukien suoja, ravinto ja terveydenhuolto
3. Fyysinen koskemattomuus (*Bodily Integrity*). Mahdollisuus liikkua paikasta toiseen, olla kokematta väkivaltaa, mahdollisuus seksuaalisuuteen.
4. Aistit, mielikuvitus ja ajattelu (*Senses, Imagination, and Thought*). Mahdollisuus käyttää näitä kykyjä kasvatuksen ja koulutuksen avulla.
5. Tunteet (emotions). Mahdollisuus kiintyä ihmisiin ja esineisiin, mahdollisuus rakastaa ja surra, oikeus oikeutettuun suuttumukseen, mahdollisuus tuntea ilman pelkoa.
6. Käytännön järki (*Practical Reason*). Mahdollisuus muodostaa käsitys hyvästä ja arvioida omia elämän suunnitelmiaan.
7. Yhteisyys (*Affiliation*). Mahdollisuus elää toisten ihmisten kanssa, kiintyä heihin ja osallistua sosiaaliseen elämään.
8. Toiset lajit (*Other Species*). Mahdollisuus elää yhteydessä luontoon (muut eläimet, kasvit).
9. Leikki ja vapaa-aika (*Play*). Mahdollisuus nauraa, leikkiä ja nauttia vapaa-ajan aktiviteeteistä.
10. Vaikuttaminen omaan ympäristöön (*Control over One's Environment*). Mahdollisuus osallistua omaan elämään vaikuttaviin päätöksiin. Mahdollisuus yhtäläiseen omistusoikeuteen muiden ihmisten kanssa. Mahdollisuus hakea töitä tasavertaisesti muiden kanssa.

Kaiikki nämä yhdessä = ihmisarvon mukainen elämä!

Nussbaum (2006,194):

- Mikäli henkilö on kykenemätön saavuttamaan yhtä tai useampaa toimintamahdollisuutta samalla tavoin kuin muut ihmiset, hänen oikeutensa kyseiseen toimintoon tai olotilaan ei tämän seurauksena poistu.
- Yhteiskunnalle syntyy velvoite pohtia, millä muulla tavoin tämä henkilö voisi kyseistä toimintamahdollisuutta toteuttaa omassa elämässään.

Miten toimintamahdollisuudet muodostuvat?



Elämänlaadun arvioinnin alueita:

Felce (2007)

- Fyysinen hyvinvointi
- Materiaalinen hyvinvointi
- Sosiaalinen hyvinvointi
- Läheiset ihmissuhteet
- Yhteisön toimintaan osallistuminen
- Mahdollisuus olla tuottava
- Persoonallinen kehitys
- Valinta ja valta
- Emotionaalinen hyvinvointi
- Kansalaisyhteiskunta

Schalock et al. (2004)

- Fyysinen hyvinvointi
- Materiaalinen hyvinvointi
- Läheiset ihmissuhteet
- Sosiaalinen inkluusio
- Persoonallinen kehitys
- Itsemäärääminen
- Emotionaalinen hyvinvointi
- Oikeudet

Elämänlaatuun liittyviä tutkimuksia

- On olemassa vahvaa tutkimusnäyttöä siitä, että siirtymä laitoksista yhteisöihin parantaa elämänlaatua (esim. Mansell & Beadle-Brown 2010; Bibgy & Beadle-Brown 2016).
- Kyseiset positiiviset vaikutukset elämänlaatuun on havaittu myös kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisilla henkilöillä (Sines ym. 2012; Marlow & Walker 2015).

Elämänlaatuun liittyviä tutkimuksia:

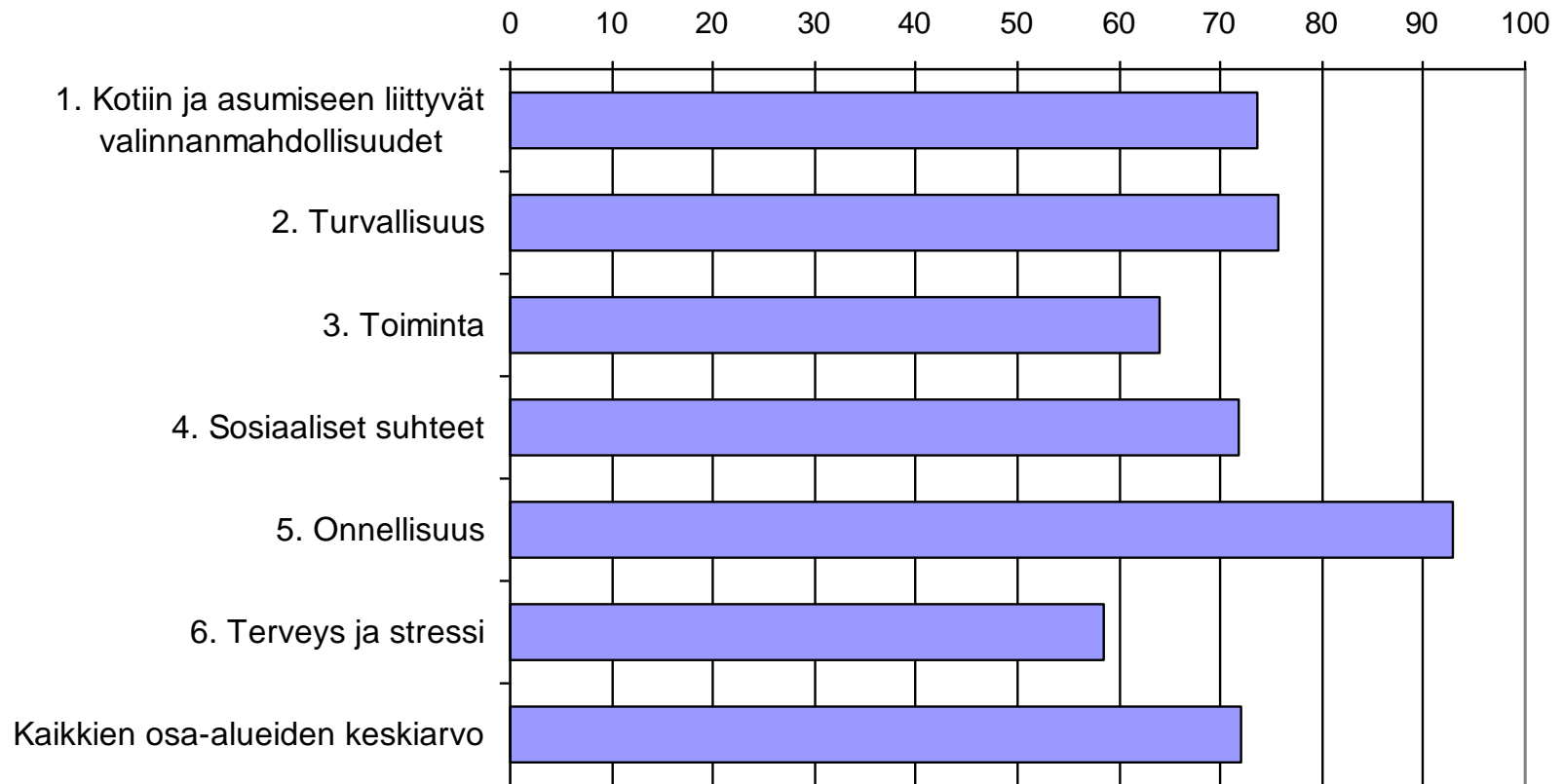
- Tutkimusten mukaan elämänlaadun vaihtelu johtuu usein tuen tarpeista – suuremmat tuen tarpeet kytkeytyvät yleensä heikompaan elämänlaatuun.
- Samalla erot kytkeytyvät myös organisaatioiden toimintakäytäntöihin.
- Laadukkaalla tuella myös kaikkein vaikeimmin vammaisten henkilöiden elämänlaatua on mahdollista huomattavasti parantaa.

Sonja Miettinen, 2020, julkaisematon käsikirjoitus

Kehitysvammaliiton Sulo-mittari

- Valittu osa-alueita, joihin voidaan periaatteessa vaikuttaa hyvinvointipalveluilla.
- Itseen ja omiin kokemuksiin liittyvät kysymykset, vain henkilö itse voi arvioida.
- Tiedot kerätään yksilöhaastatteluna
- Ulkopuolinen haastattelija
- Henkilön suostumus
- Arviointialueet: 1) Valinnanmahdollisuudet, 2) turvallisuus, 3) toimintamahdollisuudet, 4) sosiaaliset suhteet, 5) onnellisuus, 6) terveys ja stressi, 7) työ

Esimerkkinä Sulo-aineisto, N=421



Elämänlaadun vahvistamisen keinoja arjessa



- Yksilökeskeinen suunnittelu
 - Vahvistetaan henkilön oman äänen kuulemistä
 - Keskiössä henkilön vahvuudet ja voimavarat
- Voimauttava vuorovaikutus
 - Tarkoituksena on vahvistaa
 - ihmisen aloitteellisuutta ja aktiivisuutta vuorovaikutuksessa > hän saa kokemuksia vaikuttamisesta ja päätöksenteosta

Tutki lisää

- Voimauttava vuorovaikutus (www.papunet.net)
- Voimauttava vuorovaikutus – Opas toimintatavan käyttöön (www.opike.fi)
- <http://papunet.net/materiaalia/perehdytysmateriaali-voimauttavaan-vuorovaikutukseen>



Tutki lisää

- HYP – Huomioivaa Yhdessäoloa Päivittäin
 - <http://papunet.net/materiaalia/hyp-huomioiva-yhdessaolo>



Kiitos!

Ota yhteyttä!

Susanna Hintsala

susanna.hintsala@kvl.fi

040-741 6179

