

## OPINNÄYTETYÖN PROSESSIKUVAUS

– Tutkimus kehitysvammaisten asumispalveluiden elämänlaatua mittaavasta kyselystä

Kokkonen Anne ja Oikarinen

Tiina

Opinnäytetyö, syksy 2015

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Itä, Pieksämäki

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Kokkonen, Anne & Oikarinen, Tiina. Asumispalveluiden vaikutus kehitysvammaisten elämänlaatuun – Helppolukuisen kyselyn toimivuus vaikutusten mittaamisessa, opinnäytetyön raportti. Pieksämäki, syksy 2015, 16s. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Pieksämäki. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK)

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, miten Kentin yliopiston ”Easy read”-lomakkeet eli helppolukuiset, elämänlaatua mittaavat lomakkeet toimivat kehitysvammaisten aikuisten käytössä. Miten lomakkeen kuva kohtaa lomakkeella esitetyn kysymyksen? Miten onnistuu lomakkeen täyttäminen itsenäisesti? Hyödynsimme opinnäytetyössä Iso-Britanniassa olevan Kentin yliopiston kehittämiä ASCOT-lomakkeita ja niiden pohjalta suunniteltua helppolukuista kyselyä. Työn tavoitteena oli saada kootuksi tutkittua tietoa, jonka avulla lomakkeita voitaisiin kehittää.

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä, Diakonia-ammattikorkeakoulun tutkimuslaitos ja Kentin yliopisto. Kvalitatiivisen tutkimuksen aineisto kerättiin testaamalla Kentin yliopiston laatimia lomakkeita kehitysvammaisten asumispalvelujen asiakkailta. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat kehitysvammaiset aikuiset. Pyrimme saamaan tutkimukseen osallistujia joiden vuorovaikutustaidot riittivät esitettyihin kysymyksiin vastaamiseen ja palautteen antamiseen kokemuksesta. Lopulta tutkimusryhmään valikoitui henkilöitä, jotka eivät täyttäneet esitettyjä vaatimuksia kognitiivisilta taidoiltaan, koska ryhmässä oli myös lukutaidottomia osallistujia.

Tutkimuksen tulosten mukaan vaikeasti kehitysvammaisen osallistuja ei osannut yhdistää kuvia lomakkeella esitettyihin kysymyksiin. Kaikkien lomakkeiden kuvat eivät ilmaisseet osallistujille asiakokonaisuutta, vaan osallistajat osoittivat kuvista yksityiskohtia. Opinnäytetyön tuloksista havaitsimme vastaamista vaikeuttavia tekijöitä. Osassa lomakkeita tekstimäärä oli liian suuri, mikä vaikeutti osallistujan vastaamista. Koekäytössä selvisi, että lomakkeet toimivat hyvin, kun osallistujan kehitysvamma on lievä ja hän on lukutaitoinen.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, asumispalvelut, elämänlaatu, ASCOT

## ABSTRACT

Kokkonen, Anne & Oikarinen, Tiina. Mentally handicapped housing services in quality of life impacts measuring - Does the form of easy read works? Language: Finnish. Pieksämäki, Autumn 2015, 16p. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Degree: Bachelor of Social Services.

The aim of this thesis was to find out how the quality of life measure the easy read forms work for mentally handicapped adults in use? Does the question confront forms in the images? Can clients fill out a form independently? We utilized in this thesis ASCOT-forms from Kent University from Great Britain. The aim was to produce the kind of researched information, which allows the forms to be developed successfully and usefully.

As a partner of the Bachelor's thesis work in the social and health care of Kainuu region Federation of municipalities, Diaconia University of Applied Sciences Research Institute and Kent University. Qualitative research material collected by testing the forms drawn up by the University of Kent for mentally handicapped whose use housing services. The subject matter of the investigation, as a group, was the adults with intellectual disabilities who had cognitive skills to give feedback. In the end, the research group came also persons who do not meet the requirements laid down of cognitive skills. A method what was used for the collection of material for the use of the forms with helped, that situation was recorded and transcribed later, as well as observation as a method of collecting research data.

The results of the study were found that the forms would work with mildly mentally handicapped participants. According to the results of the investigation, that more deeply people with intellectual disabilities do not know how to combine the images in the form of the questions. In some forms the pictures do not tell the participants of the whole thing, but participants showed details from the pictures. The results also found that some of forms have too much texts, which made it difficult for participants to answer the question.

Keywords: Mentally handicapped, housing services, quality of life, ASCOT

## SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO .....</b>	<b>5</b>
<b>2 OPINNÄYTETYÖ PROSESSI.....</b>	<b>6</b>
2.1 OPINNÄYTETYÖN VALMISTELU.....	6
2.2 HELPPOLUKUISEN KYSELYN TOTEUTUS .....	7
2.3. OPINNÄYTETYÖN ANALYYSI.....	9
2.4 OPINNÄYTETYÖN RAPORTOINTI.....	10
2.5. TULOKSIIN JOHTANUTTA POHDINTAA .....	11
<b>3 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS.....</b>	<b>13</b>
<b>4 AMMATILLINEN KASVU .....</b>	<b>14</b>
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>16</b>

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyöprosessi on ollut kestoaltaan reilun vuoden mittainen. Tässä ajassa on ehtinyt oppia tutkimuksen tekemisen alkeet. Tässä prosessikuvauksessa kerromme tutkimuksen etenemisestä ja raportoimme tutkimuksen aikana tehtyjä valintoja. Toteutimme opinnäytetyön yhteistyössä kahden Kainuun sosiaali- ja terveyshuollon kuntayhtymän vammaispalveluyksikön kanssa.

Teimme opinnäytetyömme laadullisena tutkimuksena. Koekäytimme ASCOT-mittariin pohjautuvaa helppolukuista, elämänlaatua mittaavaa strukturoitua kyselyä. Tutkimme, miten helppolukuiset, elämänlaatua mittaavat lomakkeet toimivat suomalaisten kehitysvammaisten aikuisten käytössä. Miten lomakkeen kuva kohtaa lomakkeella esitetyn kysymyksen? Miten onnistuu lomakkeen täyttäminen osallistujalla itsenäisesti? Tutkimusryhmä koostui kuudesta, tuetusti asuvasta kehitysvammaisesta aikuisesta. ASCOT-mittarin on tarkoitus saada tietoon millaisen elämänlaadun tason asiakas kokee palveluiden avulla saavansa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos i.a.).

Opinnäytetyön kirjallinen tuotos on tieteellinen artikkeli Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisussa, joka ilmestyy vuoden 2016 alussa. Artikkelia kirjoitamme yhdessä tutkija Aija Kettusen kanssa. Pohdimme ammatillista kasvuamme prosessin aikana. Ammatillista kasvua peilaamme sosionomin kompetensseihin ja niihin valmiuksiin, joita koemme itsellämme olevan tässä vaiheessa opintoja.

## 2 OPINNÄYTETYÖ PROSESSI

### 2.1 Opinnäytetyön valmistelu

Opinnäytetyö prosessimme käynnistyi syksyllä 2014, meidän tuli pohtia kenen kanssa opinnäytetyön tekisi ja ideapaperille opinnäytetyön aihetta. Meidän yhteistyö oli ollut sujuvaa heti opintojen alussa, joten tuntui luonnolliselta lähteä työstämään opinnäytetyö ajatusta yhdessä. Pieksämäen luennolla japanilaisen luennoitsijan mainitsema ASCOT-mittari herätti mielenkiintoa ja ryhdyimme tutustumaan tämän mittarin teoriaan ja menetelmään tarkemmin.

Opinnossa olemme tutustuneet erilaisiin mittareihin, mutta ongelmana tuntuu lähes aina olevan niiden pohjautuminen terveydenhuollon tarpeisiin. Mittarit mittaavat toimintakykyä ja avuntarvetta. ASCOT-mittari lähestyy sosiaalihuollon asiakkaita uudesta tuoreesta näkökulmasta. ASCOT-kyselyllä saadaan palvelua käyttävän asiakkaan oma mielipide esille. Erityisesti juuri asiakkaan äänen kuuleminen tämän mittarin avulla, sai meidät kiinnostumaan tästä kyselystä. Mittarin avulla pyritään selvittämään asiakkaan näkökulmasta sosiaalisen elämän ja elinympäristön mielekkyyttä asumispalveluissa.

Ryhdyimme seuraavaksi miettimään, miten hyödyntää ASCOT-mittaria opinnäytetyössä. Ensimmäinen ajatus liittyi kuviin, pohdimme mahdollisuutta ryhtyä luomaan kuvat ASCOT-mittarin tueksi. Otimme yhteyttä sähköpostilla Diakonia-ammattikorkeakoulun tutkimuslaitoksen edustajiin Marjo Pulliaiseen ja Aija Kettuseen, jotka olivat tutkineet ASCOT-mittaria Suomessa. Ilmaisimme heille kiinnostuksemme tehdä ASCOT-mittariin liittyvä opinnäytetyö.

Tästä käynnistyi yhteistyö Aija Kettusen kanssa, häneltä saimme aiemmista tutkimuksista materiaalia. Häneltä saimme tiedon Iso-Britanniassa, Kentin yliopiston siellä kehitteillä olevasta kuvitetusta ”Easy read”-kyselystä. Meille ilmoitettiin, että saamme englanninkieliset ”Easy read”-lomakkeet käyttöömmme opinnäytetyöhön. Tämän tiedon johdosta, jätimme pois aiemman kuviin liittyvän ajatuksen. Päädyimme helppolukaiseen kyselyyn, koska Kentin yliopiston toimesta oli jo tutkittu ”Easy read”-kyselyä ja todettu kyselyn toimivuus siellä.

Opinnäytetyömme ohjaaja Elina Pekonen ohjeisti meitä ottamaan uudelleen yhteyttä Aija Kettuseen tutkimuksemme tarkentamiseksi. Näistä lähtökohdista laadimme tutkimussuunnitelman opinnäytetyöhömmе. Aikataulutimme suunnitelmassa opinnäytetyömme kirjoittamista, suhteessa koko opiskeluun ja töissä käyntiin. Molemmat kävimme työssä samanaikaisesti. Suunnitelma oli avuksi työn toteutumisessa. Aikatauluun vaikutti opintojen valmistumistavoite, joka on joulukuussa 2015.

Opintojemme suuntautumisvaihdot ovat erilaiset, mutta päätimme kohdistaa tutkimuksemme kehitysvammaisiin asiakkaisiin. Tutkimuksemme viitekehyksen määrittävät elämänlaatu ja ASCOT-kysely sekä kehitysvammaisuus ja asumispalvelut. Olemme molemmat olleet töissä kehitysvammaisten parissa, joten vuorovaikutus kohderyhmän kanssa onnistuu, eikä kohtaaminen ole täysin uutta. Asumispalvelu on Kainuun soten taholta kehitysvammaisille järjestetty palvelu. Tutustumme opinnäytetyön avulla uuteen välineeseen, jolla voidaan elämänlaatua palveluissa mitata. Opintojen aikana tutuimme ASCOT- kyselyyn. Yhteistyön kautta saimme käyttöömmе Kentin yliopiston laatiman helppolukuisen kyselyn. Saimme ensimmäisinä Suomessa koekäyttää kyselyä opinnäytetyössämme.

## **2.2 Helppolukuisen kyselyn toteutus**

Yhteydenpito Aija Kettusen kanssa mahdollisti Kentin yliopiston tekemän kehitystyön hyödyntämisen. Kentin yliopistolta saimme englanninkieliset ”Easy read”-lomakkeet, eli helppolukuiset lomakkeet sekä raportin niiden testauksesta kehitysvammaisilla Englannissa. Päätimme hyödyntää Englannissa tehtyä tutkimustapaa omassa tutkimuksemme, jotta tulokset olisivat vertailukelpoisia kyselyn jatkotyöstämistä varten. Me emme vertaile opinnäytetyössä näitä kahta tutkimusta, koska tavoitteemme oli tarkastella helppolukuisen kyselyn toimivuutta Suomen olosuhteissa ja vertailututkimus olisi käytännössä ollut jo toinen tutkimus, myöskään rönsyilyyn ei artikkelia kirjoittaessa ollut varaa. Englanninkieliset lomakkeet suomensimme yhdessä Marjo Pulliaisen, Marina Steffanssonin ja Aija Kettusen kanssa. Olimme helppolukuisen kyselyn ensimmäiset koekäyttäjät Suomessa.

Vuoden 2015 alussa haimme Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymältä tutkimuslupaa, jonka mukaan liitimme tutkimussuunnitelmamme. Tutkimusluvan 9.2.2015 saatuamme sovimme kahden kehitysvammaisten palveluasumisyksikön esimiehen kanssa tutkimuksen aikataulun. Asumisyksiköiden nimiä ei esimiesten toiveesta julkaista, ettei kukaan ole tunnistettavissa tutkimuksesta. Kainuu on väkiluvultaan pieni paikka ja yksiköt ovat pieniä, joten tunnistettavuusongelma oli ymmärrettävissä.

Testasimme tutkimusmenetelmää ennen varsinaista tutkimusta, yhden aikuisen kehitysvammaisen miehen kanssa. Aloitimme testaustilanteen puheenvuorolla, jossa kerroimme testajaalle, mitä olemme tekemässä, miksi sekä miten ja ketkä aineistoa käsittelevät. Kerroimme hänelle eettisestä toiminnastamme ja kyselyn etenemisestä. Tähän meni aikaa noin 20 minuuttia ja tietotulva oli valtava. Käsitteitä ja käsiteltäviä asioita oli niin paljon, että testaja oli väsynyt varsinaisen testikyselyn alkaessa. Testauksen prosessi- arvioinnin johdosta, päätimme lähettää tutkimukseen osallistumista koskevat lomakkeet ennalta yhteistyöyksiköihin. Pyysimme henkilökuntaa ennalta kertomaan osallistujille kyselystä sekä lupalomakkeista osallistujille.

Pyysimme henkilökuntaa valitsemaan osallistujiksi henkilöitä, joilla on hyvät vuorovaikutukselliset taidot ja kyky tuoda esille mielipiteitä kokemastaan. Yhteistyö henkilökunnan kanssa oli sujuvaa. Me emme korostaneet lukutaidon tarpeellisuutta kyselyyn valittaville henkilöille. Tutkimus toteutettiin, kahden päivän aikana huhtikuussa, kahdessa kehitysvammaisten asumisyksikössä. Tutkimusryhmä koostui kuudesta meille vieraasta kehitysvammaisesta. Kyselyn aikana selvisi, että lievästi kehitysvammaista kolme olivat lukutaitoisia ja syvemmin kehitysvammaista kolme olivat lukutaidottomia. Kysely tapahtui asukkaan omassa asuutilassa. Kyselyyn osallistumiseen oli jo aiemmin saatu asiakkaan suostumus. Käsitelimme yhden lomakkeen kerrallaan. Aluksi kysyimme kyselyyn osallistujalta, mitä lomakkeen kuva esittää, kysymys esitettiin jokaisesta lomakkeen kuvasta erikseen, lomakkeissa on useampi kuva. Kun osallistuja oli kommentoinut kuvia, pyysimme häntä vastaamaan lomakkeen kysymykseen oman mielipiteen mukaisesti. Mikäli osallistuja ei kyennyt lomakkeen kysymystä lukemaan itse, niin luimme sen ja vastausvaihtoehdot hänelle. Lukiessa osoitettiin kynällä kunkin vastauksen kohdalla olevaa hymiötä. Vastaamisesta kiiteltiin ennen seuraavan lomakkeen esille ottamista. Kyselyn lopussa pyysimme osallistujan kommentin kysymyslomakkeita koskien.



Toteutimme tutkimuksen yhdeksällä helppolukuisella kyselylomakkeella, joissa on elämänlaatua koskevat eri teemat. Vastaamalla lomakkeen kysymyksiin osallistuja arvioi henkilökohtaista kokemusta kyselyn kahdeksaa teemaa kohtaan: puhtaus ja asiallinen ulkonäkö, ruoan ja juoman riittävyys, turvallisuus, asumisen siisteys ja miellyttävyys, sosiaalinen osallistuminen ja osallisuus, arjen hallinta, mielekäs tekeminen sekä kohtelun arvokkuus. Joka teemasta on oma lomakkeensa, paitsi turvallisuutta koskevia lomakkeita on kaksi.

Kyselyn ajan toinen meistä oli mukana lomakkeeseen vastaamisissa ja neuvoi kyselyyn osallistuvaa lomakkeella etenemisessä tarpeen mukaan. Koimme tärkeäksi yhteyden luomisen tutkittavaan henkilöön laadukkaana aineiston saamiseksi. Vuoropuhelussa tärkeiksi elementeiksi nousivat katsekontakti, asenne ja tunnetila, niin osallistujalla kuin kyselyn ohjaajalla. Tiedostimme sen että, kehitysvammainen henkilö tarvitsee rohkaisua ja kannustusta mielipiteidensä ilmaisemiseen. (Papunet, i.a.; Matero, 2004, 130, 146.)

### **2.3. Opinnäytetyön analyysi**

Analysoitava aineisto koostui osallistujien täyttämistä helppolukuisista lomakkeista, äänitetyn aineiston litteroinneista ja havainnointi muistiinpanoista. Kokoonnuimme litteroimaan ja pohtimaan yhdessä aineistoja kaksi kertaa kesän 2015 aikana. Liikkeelle lähdimme niistä aineistomme vastauksista, joissa oli eniten eroavaisuuksia (Eskola 2001, 147).

Analyysissä käsitelimme jokaisen lomakkeen teeman itsenäisenä asiana ja käytimme värikoodausta lomakkeiden käsittelyssä. Parannusta vaativat kohdat kirjassimme punaisella, ne asiat jotka lomakkeissa toimivat merkitsimme vihreällä ja lomakkeen kyseenalaiset kohdat kirjoitimme violetilla. Analysoinnissa kiinnitimme huomiota osallistujien kuvia koskeviin kommentteihin ja niiden liittymisestä lomakkeen kysymykseen. Analysoidessa pohdimme syitä, miksi joihinkin kysymyksiin ei saatu vastausta. Laadimme tutkimustulokset koekäyttövastausten analyysin sekä litteroitujen keskusteluiden pohjalta.

Huomioimme kirjatut havaintomme vastaustilanteissa sekä kysymykset, joihin osallistujat vastasivat nopeasti. Tästä teimme johtopäätöksen, että kysymys ja annettu vastaus ymmärrettiin hyvin. Kysymyksen oikein ymmärtämistä vahvistivat osallistujan aiheesta lausumat kommentit. Pidemmän vastausajan vieneissä kysymyksissä, pohdimme osallistujan ymmärryskykyä kysymyksen suhteen. Vastausajat taulukoiden saimme erot selkeästi esille. Siinä, mitä osallistuja kuvissa näki, oli joidenkin teemojen kohdalla suuria tulkinta eroja. Kirjoitimme teorian raakatekstin ja yhdistimme esiin nousseita tutkimustuloksia sekä keräsimme aineiston mielenkiintoisimpia kohtia, niin kuin laadullinen tutkimus tekee (Eskola 2001, 152).

Analyysivaiheessa mietimme kyselyä tekevän henkilön roolia. Oman tutun ohjaajan tekemänä vaikuttaako vastauksiin, oman ohjaajan miellyttämistarve. Toisaalta voiko ohjaaja tiedostamattaan johdattaa vastaajaa, tätä pohdittiin erityisesti lukutaidottomien kohdalla. (Hymiöiden hyödyntäminen on myös osittain johdattelevaa.)

## 2.4 Opinnäytetyön raportointi

Tutkimuksen, koekäytön ja kirjoittamisen edistyessä olimme usein yhteydessä tutkijaryhmään kuuluvaan lehtoriin. Keväällä 2015 opinnäytetyöprosessi oli edennyt niin pitkälle, että Aija Kettunen tiedusteli kiinnostustamme kirjoittaa tieteellinen artikkeli opinnäytetyöstämme Diakin julkaisuun. Harkittuamme asiaa, päätimme ottaa haasteen vastaan ja tutustua kokonaan uuteen raportointitapaan. Olimme lukeneet artikkeleita, mutta sellaisen kirjoitusprosessi oli molemmille täysin uusi kokemus. Tässä vaiheessa selvitimme, mitä se tarkoittaa opinnäytetyöprosessin kannalta. Artikkelin kirjoitusvaiheessa teimme yhteistyötä Aija Kettusen kanssa ja opinnäytetyöprosessin päätyttyä hän osallistuu artikkelin yhteiskirjoittamiseen. Varsinaisiin tutkimuskysymyksiin vastaamme laajemmin kirjoittamassamme artikkelissa. Artikkelin työstäminen vielä jatkuu vuoden 2015 loppuun saakka. Artikkelin julkaistaan Diakin julkaisussa vuoden 2016 puolella.

Aija Kettusta emme kirjoittamisprosessin aikana fyysisesti tavanneet, hoidimme yhteydenpidon sähköpostin ja videoyhteyden välityksellä. Sovimme Aijan kanssa videoneuvotteluita, joissa käsitelimme tekstiä yksityiskohtaisesti. Hän ohjasi meitä tie-

teellisen kirjoittamisen suuntaan ja pysymään asian ytimessä. Ohjauksen ymmärtäminen oli haasteellista, koska olimme molemmat ensimmäistä kertaa tällaisessa projektissa mukana. Ohjaus oli ammattitaitoista ja tutkimuksellista, muokkasimme parhaamme mukaan tekstiä annettujen ohjeiden pohjalta.

Alussa kirjoitimme pelkästään artikkelia ajatellen, että theseus tietokantaan tulisi vain tiivistelmä ja abstrakti. Välillä saatu palaute lamautti ja luovuttaminen kävi mielessä. Luovuttamisen tunnetta lisäsi uusi tieto että, meidän tulee kirjoittaa artikkelin ja tiivistelmän lisäksi myös prosessikuvaus pohdintoineen. Varsinaisessa kirjoitustyössä sekoituvat artikkeliin ja prosessikuvaukseen kuuluvat tiedot. Mikä kuuluu kumpaankin ja mikä vain toiseen tekstiin.

Elina Pekonen ohjasi meitä varsinaisen tutkimuksen tekemisessä sekä artikkelin, prosessikuvauksen ja tiivistelmän kirjoittamisessa. Hän valoi uskoa epätoivon hetkiin ja pystyimme jatkamaan opinnäytetyötämme. Työtämme lukivat ja kommentoivat myös opiskelijakollegat. Pyysimme heiltä kommentteja tekstistä, koska tiedostamme sokeuden omaa tekstiä kohtaan. Kirjoittajasopimusta emme ole tehneet, mutta tiettyjä aikatauluja olemme kirjoittaessa noudattaneet. Kesäkuun alussa me lähetimme kirjaa koskevaan palaveriin suuntaa antavan tekstirungon Aijalle.

## **2.5. Tuloksiin johtanutta pohdintaa**

Kyselyn suhteen tutkimusyksiköiden henkilöstön tekemän ennakkotoiminta oli hyvä ratkaisu. Näin asiakkaat saivat tiedon tutuilta ohjaajiltaan ja koekäytössä osallistujat jaksoivat paremmin osallistua vastaamiseen. Tutkimusryhmä osoittautui hyväksi tutkimustulosten kannalta, kun pohdimme miten helppolukuinen lomake toimii ja itsenäistä vastaamista tarkastellessa. Kuvien ja lomakkeen kysymyksen kohtaamiseen saimme tuloksia analyysivaiheessa. Riittävän ajan antaminen vastaamiseen on tärkeää, koska osallistujan on annettava pohtia vastausta rauhassa.

Pienestä ryhmästä saimme selvästi näkyville kyselyn epäkohtia. Kirjasimme artikkeliin teemalomakkeista löytämämme epäkohdat, joihin tulee kiinnittää huomiota jatkotyöstämisenvaiheessa. Lomakkeen muokkaaminen on tarpeellinen kyselyn selkiyttämiseksi.

Tutkimusryhmä oli opinnäytetyössämme varsin pieni. Saimme kuitenkin käsityksen helppolukuisten kyselylomakkeiden toimivuudesta. Voimme todeta näiden lomakkeiden toimivan hyvin lukutaitoisilla kehitysvammaisilla elämänlaadun arvioinnissa.

Kyselytutkimuksessa havaitsimme lomakkeissa kehitettäviä seikkoja, esimerkiksi lomakkeisiin tekemämme suomennokset eivät kaikin osin olleet toimivia. Kattavamman tuloksen saamiseksi uusi tutkimus voitaisiin tehdä laajemmalla osallistujia määrällä. Nyt osaisimme pyytää kyselyyn osallistujiksi lukutaitoisia henkilöitä. Artikkelissa, jonka kirjoittamiseen osallistumme, kerrotaan havaitsemamme lomaketta koskevat muutostarpeet tarkemmin.

Tutkimuksen viitekehyksessä pysyminen oli haasteellista ja kirjoittaminen pyrki rönsyilemään liian laajaksi, tähän saimme palautetta toisiltamme sekä ohjaavalta opettajalta ja vertaisarvioinnista. Artikkelia varten täytyi opetella täysin uusi kirjoitustyyli, jossa asia ilmaistaan tiiviisti, mutta selkeästi. Prosessikuvauksen ja tiivistelmän kirjoitustyöhön haimme ohjausta opinnäytetyötä ohjaavalta opettajalta Elina Pekoselta ja tutkimusmenetelmiä käsittelevistä kirjoista.

Työstämisen eri vaiheissa kävimme keskenämme lukuisia pitkiä keskusteluja pohdinoistamme opinnäytetyöhön liittyen ja sähköpostia vaihdettiin tiuhaan. Opinnäytetyön kokonaisuutta arvioidessa voidaan todeta tutkimuksen onnistuneen. Helppolukuinen kysely todettiin lukutaitoisille kehitysvammaisille hyvin toimivaksi elämänlaadun arviointivälineeksi. Sosiaalityön kentälle ASCOT-mittari soveltuu käytettäväksi varsin laajasti.

### 3 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS

Tutkimuksen aikana noudatimme hyvää tieteellistä käytäntöä, osallistujien yksityisyyttä kunnioittaen. Kenenkään henkilöllisyyttä ei voida selvittää tutkimustuloksia lukiessa. Kyselyn ohjaustilanteissa vältimme osallistujan johdattelemista, hänen vastatessa kysymyksiin. Käytimme tutkimuksen vuorovaikutustilanteissa selkokieltä ja tehostettua kommunikointia.

Kentistä saadun materiaalin suhteen noudatamme sieltä saatuja ohjeita käsittelyn suhteen. Työyksiköiden ja osallistujien suhteen noudatamme vaitiolovelvollisuutta. Saamme aineiston ja tutkimusmateriaalin säilytämme huolellisesti määräajan sovitussa paikassa. Tuloksen luotettavuudesta kertoo tutkimusaineiston ja sen tulosten tulkinnan samankaltaisuus käsittelijöiden välillä, eroavaisuuksia ei aineistosta löytynyt.

Eettinen ajattelu kyselyä käytettäessä toteutuu, kyselyyn osallistuvan henkilön itsemääräämisoikeus toteutuu oman mielipiteen valitsemisessa. Asiakkaat saavat kyselyllä ilmaista oman mielipiteensä palvelujen suhteen paremmin kuin omaiskyselyillä. Oikeudenmukaisuus toteutuu, kun toimintoja aletaan kehittää asiakkaan kuulemisen perusteella. Tiedostamme että, kehitysvammainen henkilö tarvitsee rohkaisua ja kannustusta mielipiteidensä ilmaisemiseen. Helppolukuinen kuvallinen kysely on avuksi kehitysvammaisen itseilmaisussa.

#### 4 AMMATILLINEN KASVU

Opinnäytetyötä tehdessämme olemme kehittyneet kirjoittajina sekä ajattelijoina. Sosiaalityössä refleктоiva ajattelu on tärkeä taito. Meidän on sosionomeina osattava nähdä työn syvempi merkitys ja sen vaikuttavuus. Asiakkaan kokemaa ja tuntemaa elämänlaatua kohtaan osoitettu kiinnostus auttaa ammattilaista asioihin vaikuttamisessa. Tulevina sosionomeina ymmärrämme palvelujen arvioinnin ja tutkittujen lomakkeiden merkityksen perustyössä. Opinnäytetyön myötä ymmärsimme, miten tärkeää on kuulla asiakkaan ääni. Vastauksia tulkitsemalla osaamme kehittää palveluja siten, että asiakkaan elämänlaatu paranee.

Olemme oppineet opinnäytetyöprojektissa pitkäjänteisen työskentelyn taitoja. Tutkimuksen tekeminen ja artikkelin kirjoittaminen olivat molemmille uusia asioita. Opimme monipuolista tiedonhankintaa sekä huomioimaan erilaisia nyansseja osana tutkimusprosessia. Kärsivällisyys on kasvanut, mikä näkyy kirjoitustyössä maltillisuutena käydä kirjoitettua läpi toistuvasti.

Viestintä moninaisessa verkostossa oli haasteellista erilaisten viestijöiden vuoksi. Kaikki verkostomme osapuolet eivät olleet yhtä aktiivisia. Toiset vastasivat sähköposteihin nopealla aikataululla ja toisia joutui tavoittelemaan useaan otteeseen vastauksen saamiseksi. Tämä opetti meille napakkaa työskentelyä ja joustavan aikataulun käyttämistä viestinnässä ja tiedon hankinnassa. Kartutimme verkostotoiminnan ja viestinnän taitojamme moniammatillisissa ympäristöissä. Verkosto koostui lehtoreista, tutkijoista, toisista opiskelijoista, esimiehistä ja työntekijöistä, tutkimukseen osallistuneita unohtamatta. Keskinäinen viestintämme ja toimintamme oli kokonaisuudessaan joustavaa, toisen työtä tukevaa ja arvostavaa. Prosessin aikana kehityimme keskustelijoina ja opimme rakentavaa neuvottelutaitoa.

Jokainen osaa kritisoida, mutta tässä prosessissa meidän ajattelumme kehittyi sen suhteen, miten voimme muuttaa kritisoitua asiaa. Opimme katsomaan asioita kauempaa ja etsimään rakenteellisia vaikutuskanavia muutoksen toteuttamiseen. Rakenteellisiin muutoksiin vaikuttaminen tuo muutoksia arkityöhön. Muutokset organisaatiotasolla tapahtuvat aina hitaasti, mutta yksilötasolla pystymme muokkaamaan omaa työtämme

sen hetkisten mahdollisuuksien rajoissa. Tällä kyselyllä edistetään asiakkaan tasa-arvoa yksilön näkökulmasta ja ehkäistään huono-osaisuutta. Osallistuva asiakas pääsee kertomaan oman mielipiteensä ja sen pohjalta voidaan kehittää palveluja. Helppolukuinen kysely on hyvä työkalu asiakkaan erilaisten elämäntilanteiden arviointiin.

Opinnäytetyöprosessi tunnemaailmaltaan on ollut rankka vuoristorata. Tunteet ovat vaihdelleet, helppoa kuin hengittäminen ajatuksista, hanskat tiskiін ajatuksiin, mutta nyt työ on jo valmis. Elämänlaatu kyselyn hyödyntäminen on vielä jatkunut tutkimuksemme jälkeen. Lupa kyselyn käyttämiseen on pyydetty ASCOT-tiimiin kuulavalta lehtorilta. Toinen meistä on syksyn 2015 aikana työharjoittelussa toteuttanut tällä mittarilla asiakastyytyväisyyskyselyn 27:lle henkilölle. Kiitoksemme yhteistyöstä ansaitsevat opinnäytetyöhön osallistuneet asiakkaat ja työelämän edustajat sekä ohjaajat saamastamme ohjauksesta ja tuesta. Kiitoksemme antamastaan tuesta ansaitsevat meidän perheemme sekä opinnäytetyöhön osallistuneet opiskelukaverit. Olemme kasvaneet sosionomeiksi.

## LÄHTEET

- Eskola, Jari 2001. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli Raine (toim.) Ikku-noita tutkimusmetodeihin II, näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus. 133–157.
- Matero, Marja 2004. Kielelliset häiriöt ja AAC. Teoksessa Malm, Marita; Matero, Marja; Repo, Marjo & Talvela Eeva-Liisa (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin – vammaistyön perusteet. WSOY: Helsinki. 130–164.
- Papunet i.a. Viitattu 2.3.2015.  
<http://papunet.net/selkokeskus/vuorovaikutus/selkokielenpuhuminen>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos a. i. ASCOT - laukkakilpailu vai elämänlaadun mittari? Viitattu 7.2.2015. <http://www.thl.fi/fi/web/paatoksenteko-talous-ja-palvelujarjestelma/talous/optimi-terveys-ja-sosiaalitalouden-uutiskirje/2013/ascot-laukkakilpailu-vai-elamanlaadun-mittari->