

Teija Hollo

HAASTATTELUTUTKIMUS RETINIITIKOILLE
ELÄMÄNLAADUSTA JA PALVELUIHIN OHJAUTUVUUDESTA

AKS16P

Kuntoutusohjaus ja -suunnittelu

Opinnäytetyö 2018



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

HAASTATTELUTUTKIMUS RETINIITIKOILLE ELÄMÄNLAADUSTA JA PALVELUIHIN OHJAUTUVUUDESTA

Hollo, Teija
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Kuntoutusohjaus ja -suunnittelu
Marraskuu 2018
Ohjaaja: Koivuniemi, Merja
Sivumäärä:30
Liitteitä:1

Asiasanat: retiniitikko, haastattelututkimus, toimintakyky, elämänlaatu, palveluihin ohjautuminen

Opinnäytetyön aiheena oli selvittää retiniitikoiden kokemuksia palveluihin ohjautumisesta diagnoosin saatuaan. Lisäksi tavoitteena oli selvittää kohderyhmän koettua elämänlaatua ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Tutkimus suoritettiin haastattelututkimuksena elokuun 2018 aikana. Haastattelutyylinä oli elämäkertahaastattelu ja siinä oli teemahaastattelun ja syvähaastattelun piirteitä.

Tutkielman teoreettisessa osuudessa käsiteltiin perinnöllistä verkkokalvorappeumaa ja retiniitikkojen toimintakyvyn haasteita, sekä näkövammaisten palveluita. Osuus nojautui vahvasti retiniitikkojen näköongelmien erityispiirteisiin ja vammaisten henkilöiden lakiin perustuviin oikeuksiin, liittyen kuntoutus ohjaukseen, palveluihin ja apuvälineisiin.

Tutkimustuloksia käsittelevässä osiossa tuotiin esille haastateltavien kokemuksia palveluista, jotka ovat lisänneet heidän toimintakykyään, arjen sujuvuutta ja selviytymistä. Lisäksi tässä osiossa kerrottiin elämänlaatua kohentavista asioista ja toimenpiteistä ja käsiteltäväksi nousi myös ympäristön esteettömyyteen liittyviä asioita. Haastattelujen tuloksena saatiin tietää, että diagnoosin saatuaan useat retiniitikot olivat jääneet vaille ohjausta tarvittavien palveluiden piiriin. Huomioitavaa oli myös se, että monet olivat jatkaneet elämäänsä kuten ennenkin diagnoosin saatuaan ja vasta usean vuoden jälkeen, kun näön ongelmat lisääntyivät he hakeutuivat uudelleen silmälääkäriin. Haastatteluissa nousi esille tarpeelliset ja välttämättömät palvelut kuten kuljetuspalvelut ja erilaiset näönkäytön- ja liikkumisen apuvälineet, jotka auttoivat selviytymään päivittäisestä arjesta. Retina ry on aktiivinen jäsentensä etuja ajava yhdistys, joka voi jatkossa tuoda yhteiskunnallisessa keskustelussa ja palveluja suunniteltaessa jäsentensä kokemuksia tiedoksi. Tämän haastattelututkimuksen tulosten avulla on mahdollisuus vaikuttaa palveluprosessien ja käytänteiden kehittämiseen niin, että eri puolilla Suomea asuvien retiniitikkojen kuntoutusohjauksen hyviksi ja toimiviksi koetut käytännöt yleistyisivät. Tutkimustulokset on käsitelty Retina ry:n vuosikokouksessa 27.10.2018.

INTERVIEW STUDY OF PEOPLE WITH HEREDITARY RETINAL DYSTROPHY REGARDING THEIR QUALITY OF LIFE AND GUIDANCE TO SERVICES

Hollo Teija

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Rehabilitation Counselling and Planning

November 2018

Supervisor: Koivuniemi Merja

Number of pages:30

Appendices:1

Keywords: inherited retinal dystrophy patient, interview survey, functional ability, quality of life, guidance to services

The subject of this thesis was to find out how people with hereditary retinal dystrophy were guided to services after receiving the diagnosis. Their experiences regarding guidance, the quality of life of the target group and the factors affecting it were also established. The research was conducted as an features of focused interview and in-depth interview.

The theoretical part of the thesis dealt with hereditary retinal dystrophy, the challenges that hereditary retinal dystrophy poses for the functional ability of those who have it and the services provided for the visually impaired. The section concentrated on the special characteristics of the vision problems of people with hereditary retinal dystrophy and the legal rights given by the law for people with disabilities, with respect to rehabilitation guidance, services and assistive devices.

The part that dealt with the results of the study presented the experiences of the interviewees regarding services that had increased their functional ability, the fluency of everyday life and coping. In addition, matters and measures that had improved the quality of life as well as issues connected to the accessibility of the environment were described. The results of the study revealed that several people who were diagnosed with hereditary retinal dystrophy were left without guidance to the services needed. It was also worth noticing that many people had continued living as before after receiving the diagnosis. Only after several years, with increased vision problems, they sought help from an ophthalmologist. The interviews showed the necessary and essential services such as transportation services and different assistive devices for the use of vision and movement, which assisted in coping in the daily life. Retina Finland is an active society that promotes the interests of its members. The society can bring the experiences of the members heard in social debate and when planning services. With the help of this interview study it is possible to influence the development of service processes and practices of people with hereditary retinal dystrophy. Practices that have been found good and functional in rehabilitation counselling in different parts of Finland should become common for all people with hereditary retinal dystrophy. The research results have been dealt with at the annual meeting of Retina Finland on 27 October 2018.

Sisällysluettelo

1 JOHDANTO	5
2 TOIMINTAKYKY	6
2.1 Retiniitikko ja toimintakyvyn haasteet.....	6
3 RETINA RY	7
4 NÄKÖVAMMAISTEN PALVELUT	8
4.1 Kuntoutussuunnitelma.....	9
4.2 Apuvälineitä	9
4.3 Sosiaalipalvelut	10
4.4 Kansalaisjärjestöjen tuoma tuki	10
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	11
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	12
6.1 Teema- ja elämäkertahaastattelun soveltaminen.....	12
6.2 Eettisyys	12
6.3 Haastateltavien taustaa	13
6.4 Haastattelujen käytännöt	13
6.5 Aineiston analyysi	13
7 TUTKIMUSTULOKSET	14
7.1 Tärkeiksi koetut palvelut.....	14
7.1.1 Kuljetuspalvelu	14
7.1.2 Apuvälineet	15
7.2 Elämänlaatua kohentavia asioita ja toimenpiteitä	17
7.2.1 Ympäristön esteettömyys	18
7.3 Palveluihin ohjautuminen.....	19
7.4 Oma asenne sairauteen ja avun tarpeeseen	21
7.5 Ympäristön asenne	22
7.6 Ajatuksia tulevaisuudesta	24
8 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA POHDINTAA.....	25
8.1 Johtopäätökset.....	25
8.2 Jatkotutkimukset	27
8.3 Pohdintaa.....	27
LÄHTEET.....	30
LIITE	

1 JOHDANTO

Olen tehnyt opinnäytetyöni Retina ry:lle. Retina ry on perinnöllistä verkkokalvorap-
peumaa potevien etuja ajava yhdistys. Retina ry:n vuoden 2018 teema on ”Hyvää elä-
mää”. Tämän vuoden teemaan liittyen selvitän retiniitikkojen kokemuksia, hyviä ja
huonoja. Sitä kautta voi nostaa esiin toimintamalleja ja toisaalta esiin kohtia, joissa
palveluja voisi parantaa ja joihin järjestö aktiivisena yhteisötoimijana voisi vaikuttaa.

Perinnöllisiä verkkokalvorappeumia esiintyy Euroopassa ja Yhdysvalloissa noin 20-
25 henkilöllä / 100 000 ihmistä kohden. Suomessa retiniitikkoja arvioidaan olevan
noin 5000. Perinnöllisistä verkkokalvorappeumista yleisin on retinitis pigmen-
tosa(RP). Retiniitikolla tarkoitetaan perinnöllistä silmänpohjarappeumaa sairastavaa
henkilöä. Perinnöllisyysneuvonnassa selvitetään sukulaisten sairastumisriskiä. Reti-
nitissairaudet ovat Suomessa yleisin 18-64-vuotiaiden näkövammojen syy. Sairauden
diagnoosi saadaan usein 20-30-vuotiaana, vaikka jo lapsuudessa on voinut olla näke-
misen ongelmiin liittyviä oireita (Lehtinen, Pölkkyne ja Salonen. 2016, 6, 17, 34).

Ihmisten erilaiset arjessa selviytymisen keinot ja asiat, mitkä ovat heitä auttaneet elä-
män varrella, tuovat näkökulmia muille vastaavassa tilanteessa oleville. Jos haastatte-
luissa nousee esille epäkohtia hoitoon ja kuntoutukseen liittyen, tiedoilla voi olla pal-
velua parantava vaikutus pitkällä aikavälillä. Asioiden puheeksi ottaminen tuo erilaisia
ääniä ja mahdollisia toiveita ja vaihtoehtoisia toimintatapoja keskusteluun. Ääneen pu-
huttujen asioiden on näin suurempi mahdollisuus edetä toivottuihin muutoksiin käy-
tännön toiminnassa.

Retina ry on teettänyt keväällä 2018 retiniitikon hoitopolku -kyselyn, jonka on tehnyt
Oulun ammattikorkeakoulun opiskelija. Tuon kyselyn tarkoitus on ollut selvittää, mil-
laista palvelua eri puolilla Suomea asuvat jäsenet ovat saaneet oman keskussairaalsaan
tai yliopistosairaalsaan silmäklinikalla. Työni täydentää aiempaa kyselyä, tuottaen laa-
dullista tietoa palveluista, koetusta toimintakyvystä ja arjen sujuvuudesta.

2 TOIMINTAKYKY

Toimintakyky on ihmisen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä omassa ympäristössään. Sillä on vaikutusta elämänlaatuun ja oman paikan löytämiseen yhteiskunnassa. Siihen liittyvät itselle tärkeitä ja välttämättömät toiminnot työhön, opiskeluun, vapaa-aikaan, sekä itsestä ja toisista huolehtimiseen. Ympäristö vaikuttaa, joko myönteisesti tai kielteisesti toimintakykyyn ja muiden ihmisten tuella ja erilaisilla palveluilla on myös parantava tai heikentävä vaikutus. Toimintakyvyn mittaamiseen ja arviointiin on kehitetty erilaisia mittareita. ICF kuvaa sairauden ja vamman vaikutuksia yksilön elämässä. Siinä huomioidaan terveydentilan, yksilön ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutus (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut 2018).

2.1 Retiniitikko ja toimintakyvyn haasteet

Retiniitikon näön heikentyminen tapahtuu yleensä hyvin hitaasti, vaikka välillä on nopeampaa näön rappeutumista. Vain harvoin retiniitikot menettävät näkökykynsä kokonaan. Lukunäkö voi säilyä koko eliniän, vaikkakin hyvin rajautuneena. Kuntoutus on olennainen osa retiniitikkojen elämässä. Optiset ja elektroniset laitteet sekä erityismenetelmät auttavat toimintakyvyn ja omatoimisuuden parantamisessa. Kuntoutusohjaajat toimivat kuntoutettavien tärkeinä yhdyshenkilöinä silmäosastoilla, sekä ovat heidän tukenaan kuntoutusprosesseissa (Lehtinen ym. 2016, 17-18.)

Monia heikkonäköisiä voidaan auttaa valaistusta ja linssien vahvuuksia lisäämällä. Useille näkövammaisille kehittyy putkinäkö, jolloin henkilö voi lukea tavallista tekstiä, mutta liikkuminen hankaloituu. Koska kyseessä on etenevä näkövamma, on sopeuduttava jatkuviin muutoksiin ja se on usein henkisesti raskasta. Neuropsykologi Liisa Lahtinen Näkövammaisten liitosta kertoo tavanneensa lähes 30 vuotta kestäneen työuransa aikana satoja retiniitikkoja. Tieto etenevästä sairaudesta, mihin ei ole lääketieteellistä hoitokeinoa, on monelle järkyttävä kokemus. Ihminen kokee avuttomuutta, kun hallinnantunne omaan elämään järkkyy. Aluksi tällaisessa tilanteessa voi olla jopa mahdotonta ottaa vastaan tietoa sairaudesta. Hoito- ja kuntoutushenkilökunnan olisi hyvä alkuvaiheessa osata kertoa tietoa pienissä osissa ja palata samoihinkin asioihin toistuvasti. Amerikkalaisen retiniitikkoja käsittelevän tutkimuksen mukaan hitaat ja

ennakoitavat näkömuutokset antoivat toivoa ja mahdollisuuden ajatella positiivisesti suhteessa omaan tulevaisuuteensa (Lehtinen ym. 2016, 38- 39.)

Ihmisten omilla käsityksillä ja tulkinnoilla on vaikutusta siihen, miten hän suhtautuu vammaansa ja miten hän selviytyy sen kanssa elämänsä aikana. Käsitykseen vaikuttavat mm. vamman merkitys omalle identiteetille, kuinka kontrolloitava vamma on, miten se on otettava huomioon joka päiväisessä elämässä ja millaiset ovat tulevaisuuden odotukset tämän vamman osalta. Nämä käsitykset voivat vaikuttaa siihen, minkälaisen aseman vamma henkilön elämässä saa (Streng 2014, 108).

Valaistusolosuhteilla on tärkeä merkitys hämäräsokeuden ja häikäisyalttiuden vuoksi. Tämä näkyy käytännön ongelmina erilaisissa ympäristöissä liikuttaessa. Muiden ei ole helppo ymmärtää henkilöä, joka välillä voi nähdä hyvinkin pienen roskan pöytäliinalla, mutta hetken päästä törmää tuoliin tai ei huomaa vastaantulijaa (Lehtinen ym. 2016, 29, 34).

Ympäristön ja rakennusten liikkumis- ja toimimiseesteettömyys ovat tärkeitä näkövammaisen toimintakykyä lisääviä asioita. Riittävä, häikäisemätön valaistus, sekä kontrastivärit auttavat hahmottamaan erilaisia tiloja. Akustiikka on myös tärkeä, koska näkövammaisen korvaa kuulon avulla näkökyvyn puutettaan. Hyvin havaittavat, selkeästi merkityt kulkuväylät, joissa ei ole törmäämis- eikä putoamisvaaraa, ovat näkövammaisen kannalta turvallisia. Erilaiset pintamateriaalit ja äänisignaalit helpottavat myös erilaisissa toimintaympäristöissä liikkumista (Rakennustieto oy 2011, 8-9).

3 RETINA RY

Retina ry on aktiivinen jäsentensä etujen esille tuoja ja tukija. Yhdistyksen tutkimusrahasto myöntää tukea sairausryhmän tutkimukseen ja hoitoa ja kuntoutusta edistävään tutkimukseen. Yhdistyksen levittämällä tiedolla ja vertaistuellalla on suurin merkitys silloin, kun on saanut tiedon sairastumisestaan. (Lehtinen ym. 2016, 34.)

Retina ry toimii jäsentensä ja heidän läheistensä valtakunnallisena yhdyssiteenä. Yhdistys julkaisee tiedotus- ja jäsenlehti Retinaa, jossa selostetaan tutkimustuloksia ja jäsenten kertomuksia elämästään (Retina ry www-sivut 2018).

Jäsenet, silmälääkärit, silmäklinikat ja näkövammaistyötä tekevät tahot ovat yhdistyksen keskeistä toimintaympäristöä. Yhteistyötä on Näkövammaisten liiton ja muiden vammaisjärjestöjen kanssa. Yhdistys on kansainvälisen kattojärjestön Retina International'in täysjäsen. (Retina ry, www-sivut) Vuoden 2015 lopussa yhdistyksellä oli 561 varsinaista jäsentä ja lähes 100 kannatusjäsentä. Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi voidaan hyväksyä aikuiset henkilöt, joilla on lääkärin diagnosoima perinnöllinen silmäpohjarappeuma tai henkilöt, joiden alle 15-vuotiaalla lapsella on tämä diagnoosi. Kannatusjäsenenä on yksityisiä henkilöitä ja yhteisöjä, jotka haluavat tukea yhdistyksen toimintaa. (Retina ry, www-sivut 2018)

”Retiniitikot kokevat, ettei mikään muu järjestö voi korvata Retina ry:n työtä. Näkevien seurassa on teeskenneltävä näkevää ja muiden näkövammaisten parissa sokeaa. Vain toisten retiniitikoiden kanssa voi olla rennosti oma itsensä”(Lehtinen ym. 2016, 34-35.)

4 NÄKÖVAMMAISTEN PALVELUT

Näkövammaisten liitossa on oikeuksienvälönnan asiantuntijoita, joilta saa neuvontaa palveluiden hakemisesta, sekä tarvittaessa tietoa muutoksenhakuun liittyen. Oikeuksienvälönnan asiantuntijat tekevät yhteistyötä muiden näkövammaisten parissa työskentelevien tahojen kanssa. Keskussairaaloiden kuntoutusohjaajat neuvovat ja ohjaavat apuvälineisiin ja kuntoutukseen liittyvissä asioissa. (Jantunen ym. 2017, 60-62)

Näön menetys voi altistaa aluksi masennukselle ja toivottomuuden tunteille. Kun saa tietoa ja käsitystä mahdollisuuksista, joita on olemassa, tilanteeseen on helpompi sopeutua. Muiden ihmisten asenteet ja suhtautuminen ovat tärkeässä asemassa tämän suhteen. (Streng 2014, 63)

Suomessa tuli voimaan YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 10.6.2016. Tässä laissa on määritelty henkilökohtaisen avun oikeutus silloin, kun henkilö tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden vuoksi välttämätöntä ja toistuvaa apua päivittäin kotona tai toimintaympäristössään. Näkövammaisen henkilö saattaa selviytyä tutussa ympäristössä ilman apua, mutta sen ulkopuolella voi olla avun tarvetta. Henkilökohtaista apua on muun muassa avustamista päivittäisissä toimissa, opiskelussa ja työssä, harrastuksissa ja vapaa-ajalla. Avun tarpeen laajuutta määritetään henkilökohtaisessa palvelusuunnitelmassa. (Jantunen ym. 2017, 10,17)

4.1 Kuntoutussuunnitelma

Kuntoutuksen tavoitteena on auttaa ja tukea selviytymään arkielämän toiminnoista ja tekemään töitä, vammasta tai sairaudesta riippumatta. Jotta jokaisen tarpeelliset avut, palvelut ja kuntouttavat toimet tulevat kartoitetuksi ja hoito- ja kuntoutusvastuut selville, pitää laatia lain edellyttämä kuntoutussuunnitelma. Kirjallinen kuntoutussuunnitelma laaditaan yhdessä asiakkaan kanssa hänen kuntoutumisensa tueksi. Suunnitelmaa tehdessä kartoitetaan asiakkaan elämäntilannetta, toimintakykyä, vahvuuksia ja rajoitteita, ympäristötekijöitä sekä apuvälineiden tarpeet. Suunnitelma voidaan tehdä terveydenhuollossa tai sosiaalitoimessa. Sosiaalipuolella suunnitelmasta käytetään yleensä nimitystä palvelusuunnitelma tai asiakassuunnitelma. (Kuntoutussäätiön www-sivut 2018).

4.2 Apuvälineitä

Monelle näkövammaisille tärkeä lääkinällisen kuntoutuksen apuväline on valkoinen keppi, jonka saa käyttöönsä joko keskussairaalasta tai terveyskeskuksesta. Liikkumistaidon ohjaaja auttaa liikkumisen apuvälineiden käyttöön otossa useimmiten ohjattavan omassa ympäristössä. Ohjausta voi hakea keskussairaalasta silmäklinikan kuntoutusohjaajalta tai oman kunnan vammaispalveluista.

Opaskoira on myös liikkumisen apuväline ja sitä voi hakea keskussairaalan kuntoutuksenohjaajan avustuksella. Opaskoiran tarpeen ja käyttäjän soveltuvuuden opaskoiran käyttäjäksi arvioivat kuntoutuksenohjaaja ja opaskoirakoulu yhdessä.

Keskussairaaloiden ja terveystieteiden vastuulla on myös järjestää näkövammaisille sanelukoneita, elektronisia suurennuslaitteita, matkapuhelimen puhe- ja suurennusohjelmia ja tietoteknisiä apuvälineitä. Apuvälineiden tarkoituksena on lisätä henkilön itsenäistä selviytymistä ja osallisuutta. (Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet 2010, 226 - 227)

Apuvälinekartoituksella selvitetään työhön ja opiskeluun tarvittavat kalliimmat erityisapuvälineet, kuten tietotekniset laitteet. Kela voi korvata sairauden, vian tai vamman vuoksi tarpeellisia apuvälineitä, kun ne ovat työstä selviytymisen tai työhön tähtäävän opiskelun kannalta välttämättömiä. (Kelan www-sivut 2018)

TE-toimisto voi myöntää järjestelytukea vajaakuntoisen henkilön työpaikan muutostöihin tai työkalujen hankintaa varten (Jantunen ym. 2017, 33).

4.3 Sosiaalipalvelut

Vammaispalvelulain määrittämistä tukitoimista vastaavat pääasiassa kunnat. Näkövammaisten käyttämiä kyseisiä tukitoimia ovat muun muassa apuvälinepalvelut, asunnon muutostyöt, kuljetuspalvelut ja henkilökohtainen apu. Kuljetuspalveluja järjestetään henkilöille, joilla on erityisiä liikkumisvaikeuksia tai jos he eivät muuten voisi suoriutua tavanomaisista elämäntoiminnoistaan. Saattajapalvelu voi myös kuulua henkilölle välttämättömiin kuljetuspalveluihin. Henkilökohtainen avustaja auttaa henkilöä niissä toiminnoissa, joista hän suoriutuisi itse ilman vammaa tai sairautta. Asunnon muutostyön tarve näkövammaisilla kohdistuu usein valaistuksen suunnitteluun. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2018)

4.4 Kansalaisjärjestöjen tuoma tuki

Suomessa yhdistystoiminta on ollut merkityksellinen yhteisen hyvinvoinnin rakentamisessa. Kansalaisjärjestöillä on kohtaamispaikkoja, jotka tarjoavat erilaista vertais-tuollista toimintaa samanlaisessa tilanteessa oleville ihmisille. Kansalaisjärjestön toiminnassa keskeistä on yhteiset tavoitteet ja samanlainen arvopohja.

(Kansalaisjärjestöt, SOSTE 2017) ”Toiset voivat olla myös roolimalleina, joiden onnistuminen antaa uskoa omiinkin mahdollisuuksiin”(Streng 2014, 124).

Näkövammaisten liitolla on Suomessa 14 alueyhdistystä. Yhdistykset toimivat omilla alueillaan alansa asiantuntijoina ja järjestävät näkövammaiskerhoja, harrastus- ja virkistystoimintaa. (Jantunen ym. 2017)

Retina ry järjestää jäsenilleen ja heidän perheilleen useita vertaistuellisia kokoontumisen mahdollisuuksia vuoden aikana. Joillakin paikkakunnilla kokoontuu Retina-kerho. Retina ry:llä on yhdistyksen facebook-sivut, suljettu keskusteluryhmä Retina Finland facebookissa ja Retiniitikit-sähköpostialue.

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Yhdistys haluaa selvittää tämän syventävän haastattelututkimuksen avulla jäseniltään, miten he ovat päässeet palveluiden piiriin, kuka tai ketkä ovat ohjanneet ja tukeneet heitä arjessa selviytymisessä ja mitkä asiat erityisesti heitä ovat auttaneet selviytymään. Koska Retina ry:n jäsenillä on harvinainen perinnöllinen sairaus, mihin ei ole vielä parantavaa hoitokeinoa, hoitoon, kuntoutukseen ja palveluiden piiriin pääsyssä on alueellisia eroja. Yhdistyksen jäseniä haastatteleamalla toivotaan saatavan tietoa heidän kokemuksistaan palveluiden piiriin pääsyyn liittyen ja heille merkityksellisistä, arjen auttavista ja ohjaavista tahoista diagnoosin saamisen jälkeen.

Tavoitteena on ollut saada vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

- 1) Mitkä palvelut ovat lisänneet toimintakykyä, arjen sujuvuutta ja selviytymistäsi?
- 2) Miten olet päässyt näiden palvelujen piiriin?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Laadullinen tutkimus on sopiva menetelmä, kun tutkittava joukko on pieni ja tutkitaan kokemuksia, odotuksia ja merkityksiä (Sallinen, 2018). ”Elämäntarinan avulla kertoja tarkastelee elämäänsä omasta näkökulmastaan ja myös selvittää suhdettaan siihen.” Yksittäiset, koetut tapahtumat tehdään haastattelun avulla sosiaalisesti ymmärrettäviksi. (Hirsjärvi ja Hurme 2009, 161)

6.1 Teema- ja elämäkertahaastattelun soveltaminen

Haastattelutyylini lähtökohtana on elämäkertahaastattelu. Elämäkertahaastattelu on hyvä valinta silloin, kun ollaan kiinnostuneita ja halutaan selvittää, miten ihmiset jäsentävät elämäänsä ja kokemuksiaan, sekä niiden merkityksiä koko elämänsänsä. Elämäkertahaastattelun ei tarvitse olla kokonainen elämäkerta, vaan se voi keskittyä johonkin tiettyyn teemaan. (Hyvärinen, Nikander ja Ruusuvaori 2017, 156, 169) Haastattelussani on syvähaastattelun ja teemahaastattelun piirteitä. Syvähaastattelun tyyli muistuttaa keskustelua ja jatko kysymykset muodostuvat osittain haastateltavan vastausten perusteella. Teemahaastattelussa keskustelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin. Teemahaastattelu eroaa lomakehaastattelusta, koska siinä kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa ja järjestystä. Syvähaastattelua pidetään täysin vapaana haastattelutyylinä. (Hirsjärvi ym. 2009, 45- 48)

6.2 Eettisyys

Tutkimuksessa, jossa henkilökohtaiset kokemukset ovat tutkimuksen kohteena ja tutkijan ja tutkittavan välillä on intensiivinen dialogi, tutkijan eettinen vastuu korostuu. Haastateltaville kerrotaan avoimesti tutkimuksen tarkoituksesta, nauhoituksesta, tutkimusaineiston litteroinnista ja aineiston hävittämisestä. Haastateltavia ei saa tunnistaa ja siksi nimet ja asuinpaikkakunnat on häivytetty. (Janhonen 2003, 256)

6.3 Haastateltavien taustaa

Etsin Retina ry:n avulla henkilöitä, jotka olivat kiinnostuneita ottamaan osaa haastattelututkimukseeni (Liite 1). Haastatteluun ilmoittautui neljä miestä ja kaksi naista, joiden ikä oli 32-50 vuotta. Neljä henkilöä haastattelin puhelimitse ja kaksi tapaamalla heitä heidän valitsemassaan paikassa. Haastateltavat henkilöt olivat eri puolilta Suomea. Tämä oli hyvä asia, koska näin haastattelujen avulla sai monipuolista tietoa palveluihin ohjautuvuudesta ja niiden saatavuudesta kattavammin ja laajemmin Suomessa. Haastateltavien asuinympäristöt vaihtelivat maaseudun, pienen kaupungin ja ison kaupungin välillä.

6.4 Haastattelujen käytännöt

Maantieteelliset seikat, sekä haastateltavien työ- ja muut menot vaikuttivat siihen, että suurin osa haastatteluista sovittiin käytännön syistä tehtäväksi puhelimitse. Haastatteluajkojen sopiminen sujui kaikkien kanssa sujuvasti ja aikojen vaihtuessa, uusi aika saatiin sovittua joustavasti. Haastattelujen kesto oli tunnista kahteen tuntiin. Esitin haastateltaville tutkimuskysymykset ja haastattelun teemat. Tarvittaessa käytin ennakoon tekemiäni apukysymyksiä täydentämään ja syventämään haastattelun tavoitetta. Äänitin kaikki haastattelut, jotka jälkepäin litteroin. Litteroinnin jälkeen deletoin kaikki syntyneet äänitteet.

6.5 Aineiston analyysi

Lukiessani litteroimiani haastatteluja, alleviivasin erivärisillä kynillä tutkimuskysymyksiin ja apukysymyksiin liittyviä asioita. Tarkastelin alleviivattuja kohtia ja tuolloin haastatteluissa kuulemani asiat ja litteroinnin aikana miettimäni kohdat saivat jälleen uutta ulottuvuutta. Tuntui, että mitä useammin tekstiä tutkin, löysin siitä aina lisää mielenkiintoisia havaintoja.

Laadullisessa lähestymistavassa kerätylle aineistolle pyritään löytämään yhtäläisyyksiä. Aineistolle esitetään tutkimuskysymyksiä, jonka jälkeen vastaukset ryhmitellään.

Ryhmittelyn avulla saadaan erilaisuudet ja yhtäläisyydet nostettua näkyviin. (Janhonen 2003, 15, 28)

Haastattelututkimuksen luettavuuden kannalta koin tärkeäksi sijoittaa tekstipätkiä aineistosta nousseiden eri teemaryhmien alle. Tällä tavoin saamani tutkimustulokset tulevat parhaiten esille. Elämäkertahaastattelussa autenttisia lainauksia tulee olla riittävästi ja niiden on hyvä olla riittävän pitkiä, jotta tulosten todeksi vahvistettavuutta kyetään arvioimaan. (Janhonen 2003, 257, 259) Haastattelujen erilaiset sävyt nousevat myös näin näkyville.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Olen nostanut erilaisia näkökulmia lainauksiin, vaikka vain yksi haastateltava olisi sen tuonut esille. Haastateltavien elämänlaatuun liittyviä asioita nousi monella tavalla heidän kertomissaan asioissa. Yleisesti elämä koettiin tällä hetkellä hyväksi.

7.1 Tärkeiksi koetut palvelut

Tähän osioon on koottu ensimmäiseen tutkimuskysymykseen esitettyjä vastauksia. Olen käyttänyt tässä kohdassa muun muassa seuraavanlaisia haastattelukysymyksiä:

- mitkä asiat tukevat päivittäisistä toiminnoista suoriutumistasi
- millaista apua ja tukea olet saanut opiskelu ja / tai työympäristössäsi
- mitkä palvelut ovat lisänneet elämänlaatuasi
- miten rakennettu ympäristö on vaikuttanut arjen sujuvuuteen ja selviytymiseesi
- mitkä asiat ympäristössäsi ovat vaikuttaneet myönteisesti toimintakykyysi ja osallisuuteesi

7.1.1 Kuljetuspalvelu

Useampi haastateltava piti erittäin tärkeänä kuljetuspalveluiden toimivuutta, asuinpaikasta riippumatta. Moni koki ne olennaiseksi osaksi elämää, jotta arki oli sujuvaa ja

itsenäinen selviytyminen mahdollistui. Taksilain muutoksen jälkeen heinäkuussa 2018, kuljetuspalvelun saatavuus on koettu pääsääntöisesti toimimattomaksi.

Kuljetuspalvelut on tärkeitä, kun ei voi enää ajaa autolla. Taksimuutos tuli, niin meidän kylällä ei enää iltasin ja päivisinkään saa taksia. Aika hirveetä, jollet saa mihinkään ollenkaan kyytiä. Aikasemmin sai. (H2)

Pääsee kulkemaan työmatkat, kun tuli tieto et saa kuljetuspalvelun. Sit saa liikennelaitoksen kortin, millä pääsee liikkumaan täällä kaupungin alueella, senkin hommasin. Ja Vr:llä saattaja saa tulla ilmaseksi kyytiin. (H3)

Yks tärkempiä palveluita on kuljetuspalvelu, se vapautti mut ihmettelemästä, voinko mennä tonne, kun miten mä pääsen sieltä illalla pois. Vanha systeemi toimi hyvin, nyt kuskit ei halua ottaa sote-kyytejä. Huono järjestelmä, ei puhe vammaispalvelusta vaan vammaisten kiusaamisesta. Kun tajuttais ettei vammaset, on ne sitten töissä tai vapaalla, pysty ennakoimattomuuteen. (H4)

Sain ilmasen bussikortin, en vaan ymmärrä miksi. Miks näkövammaset saa sen kun eihän ne edes käytä sitä. Ne ajelee taksilla. Olisin saanu taksikyytejä, en jaksanu lähteä siihen ralliin, kauhee nippu papereita. Mieluummin maksan taksini itse. (H1)

Tieto kuljetuspalveluiden olemassaolosta loi turvaa, vaikka niihin ei tällä hetkellä vielä kaikilla ollut tarvetta. Ajateltiin, että niistä tulee ehdottomasti tärkeä asia myöhemmin tulevaisuudessa. Avustajan maksuton matka junassa oli usealle tärkeä, vaikka aina avustajan saaminen saattajaksi ei ollut mahdollistunutkaan.

7.1.2 Apuvälineet

Apuvälinekartoitus ja valaistussuunnitelma oli tehty useammalle haastateltavalle. Erilaiset näönkäytön apuvälineet ja -työkalut koettiin hyvin tärkeiksi sekä töissä, että kotona. Ruudunlukuohjelma ja pdf:n purkuohjelma olivat monelle välttämättömiä työssä selviytymisen kannalta. Kelan maksama kouluttaja teknisten apuvälineiden

käyttöön madalsi kynnyistä ottaa uusia, elämää sujuvoittavia apuvälineitä käyttöön niin töissä kuin kotonakin. Valkoisen kepin käyttöön ottamista moni oli siirtänyt, koska kynnys siihen oli koettu korkeaksi. Kepin käyttö oli myöhemmin koettu hyvin positii-
viseksi ja ihmisten avun tarjoaminen oli lisääntynyt valkoisen kepin myötä. Avustaja oli myös monelle tärkeä arjen sujuvuutta lisäävä asia.

Meillä on duunissa hyvät näytöt ja työkalut. Teen myös etätöitä paljon. Oon laittanu kotona, ei mitään erikoisvaloja tietääkseni, hyvä valaistus. (H1)

Sain näytön ja näytönvarmentimen työpaikan koneeseen ja puheohjelman ja suurikontrastisen näppäimistön. Nyt mulla on kannettava, uusi näyttö, hiiri ja puheohjelmat. Väritoimitulostin, kokonaispaketti ja viruksentorjunnat ja kaikki. Jos sais nyt uuden työpaikan, voi sanoa, et ohjelmat on valmiina. (H2)

Sain kartotuksen valaistukseen ja kunta makso sen. (H2)

Kotona pistettiin led-koristevaloja strategisiin kohtiin, et pystyn kävelemään valot sammutettuina herättämättä muita yöllä. Sellasia pieniä apuja, neronleimauksia tullu, selviytymistä tukevia asioita. (H3)

*Nyt vasta hain Kelalta töihin, saan laitteet ja käytön opetuksenkin. Ruudunlu-
kuohjelman, suurentaa ja kääntää kontrastin. Nykyään on nää puhelimet par-
haat apuvälineet. Iphonessa on aivan mahtavat suurennukset. Iphonella voi sa-
nella viestin. Pdf:n purkuohjelma tulee töihin kans. (H4)*

*Ite oon vaihtanu tietokoneen asetuksia, värityksiä. Puhelin on hyvä suurentami-
seen. Valaistusuunnittelijan linjaus oli, että keittiö ja eteinen muokataan, ei
muita vielä. (H5)*

*Sain merkkikepin vähän mielestäni etukäteen, on vieläkin laukunpohjalla. Se
on henkinen kynnys, et keppi käteen. En oo vielä päässy sen yli, mutta on se
mielessä. Tiedän kyllä, että jatkossa ihan, ihan pian pitää ottaa käyttöön, kun
alkaa takkuilemaan. (H3)*

*Kun otin valkosen kepin oikeesti käyttöön, herranjestas elämä on ollu paljon helpompaa. Kun kaadan kadulla jonkun tolpan, en tee sitä huumeissa tai kän-
nisä, nyt kun on keppi voin rauhassa kävellä ständejä päin. (H4)*

Esiin nousi myös ajatuksia, että kun aletaan hakea erilaisia apuja, niitä alkaa sitten tulemaan koko ajan lisää. Ja että ihmisiä ”paapotaan” ja ehdotellaan kaikenlaisia apuja ja tukia, joita ilman henkilö vielä pärjäisi hyvin.

7.2 Elämänlaatua kohentavia asioita ja toimenpiteitä

Tärkeäksi koettiin erilaiset vertaistukiryhmä kokoontumiset mm. näkövammaisyhdistyksen kerhot, Retinakerho ja fb-ryhmä. Niissä pystyi jakamaan asioita samassa tilanteessa olevien kanssa ja vaihtamaan käytännön vinkkejä arkielämään liittyen.

Yksi haastateltava kertoi urheiluharrastuksistaan, joiden kautta on päässyt moniin mielenkiintoisiin paikkoihin. Hän on saavuttanut arvokisamitaleita ja ajattelee, että ilman näkövammaa, ei olisi päässyt osallistumaan kansainvälisiin kilpailuihin. Urheiluharrastus on myös tuonut hänen elämäänsä uusia kavereita.

Kaihileikkaus oli tehty useammalle ja sen hyöty koettiin suureksi. Leikkauksen jälkeen mm. mieleistä lukemisharrastusta oli mahdollista jatkaa.

Retinakerhossa ollaan samassa tilanteessa, oma porukka ja omat ongelmat. (H2)

Retinan fb-ryhmässä oon saanu vinkkejä, siitäkin mikä ohjelma lukuhommaankin on saatavilla. Mulla on hyviä harrastuksia, millä pääsee nollaan päin. Sellasia harrastuksia, mitä pystyy harrastaan, harrastan. (H3)

7.2.1 Ympäristön esteettömyys

Useampi haastateltava oli kokenut kaupoissa ja virastoissa asiointiin ajoittain hankalaksi. Hankaluuksia tuottivat kapeat hyllyvälit ja tarjouskorit käytävillä, sekä tuotekyltit, jotka olivat epäsopivissa paikoissa. Hyvät kontrastivärit ja leveät hyllyvälit taas helpottivat kauppa asiointia. Liikkeiden ulkopuolella olevat mainos ständit ovat aiheuttaneet vaaratilanteita, kun ne on sijoitettu keskelle jalkakäytävää. Eräs haastateltava kertoi positiivisesta kokemuksesta törmätessään ständiin. Kaupan myyjä oli pahoitellut asiaa ja ymmärtänyt, että sen voi sijoittaa oikein hyvin myös sivummalle. Hankaluutta erilaisissa ympäristöissä liikkumiseen ovat tuoneet myös katutöiden aidat. Muutama henkilö oli tippunut useamman kerran katutyömonttuun, selviten onneksi pienillä fyysisillä vahingoilla. Positiivinen kokemus oli eräällä henkilöllä, joka kertoi liikkumisen muuttuneen turvallisemmaksi, kun hänen asuinalueellaan oli selkeästi rajatut valkoiset katutyöaidat.

Esiin nousi myös ajatuksia, joissa pohdittiin sitä, että kaupunkeja ei voida rakentaa pienen ryhmän ehdoilla, vaan niitä tehdään suurelle yleisölle. Tärkeämmäksi nousi ympäristön esteettömyys niin, että pidetään valaistuksesta ja siisteydestä huolta. Oli myös kriittistä pohdintaa siitä, miksi katulamput on suunnattu kadulle päin, vaikka autoissa on valot. Ehdotettiin valojen suuntaamista kävelytielle, jotta siellä näkisi kulkea. Myös liian harvaan sijoitetut katuvalot aiheuttavat pimeitä katvealueita, mikä toivottiin korjattavaksi kaupunkien suunnittelussa.

Vanhemmissa rakennuksissa, joissa ei ole huomioitu esteettömyyttä, tuulikaapin jälkeen on ollut muutama porras, joissa ei ole ollut väritystä ja näin on syntynyt vaarallisia tilanteita. Värien puute, siellä missä ne helpottaisivat liikkumista, oli usealle tullut koetuksi monissa yleisissä paikoissa. Myös vilkkaat ympäristöt, kuten rautatieasemat, ovat haastavia. Niissä ihmisiä kulkee joka puolella ja tulee helposti tönytyksi. Jotkut välttelevät siksi tuollaisissa paikoissa yksinään liikkumista.

Kun on avustaja, paljo paremmin pystyy liikkuun. Jos ei olisi, paljon paikkoja johon jäisi lähtemättä. Elokuviin en ennen päässyt, kun oli pimeitä käytäviä enkä löytäny penkkiä, jäi lähtemättä. (H2)

Kaikki ei niin tuttu ympäristö on hankalaa ja paikat missä ihmiset liikkuu esim. rautatieasema on semmonen. Siellä ihmiset kulkee sivulta ja takaa ohi, ei pysty mitenkään niitä huomaan ja kun menee hissukseen niin se keppi tietysti auttaa. (H3)

Liikun mahdollisimman paljon kävellen arkipäivisin. On ollu törmäyksiä ja loukkaantumisia ja tämmösiä. Liikkumiseen tutussa ympäristössä en tarvitse apua. (H5)

7.3 Palveluihin ohjautuminen

Tähän osioon on koottu toiseen tutkimuskysymykseen esitettyjä vastauksia. Palveluiden piiriin pääsemisestä oli monenlaisia kokemuksia. Diagnoosin saatuaan useampi oli jatkanut elämäänsä kuten ennenkin. Näön ongelmat olivat tyypillisemmin alkaneet yläkoulussa, armeijassa tai opiskelujen alkuvaiheessa. Jollakin diagnoosi tehtiin hie- man myöhemmin. Kaikkia ei diagnosoinnin jälkeen ohjattu eteenpäin tai kerrottu, mistä voisi saada lisätietoa sairaudesta. Joku oli etsinyt itse tietoa lääkärikirjasta ja netistä, kun toinen ei ajatellut asiaa ennen kuin muutaman vuoden kuluttua näön edel- leen heiketessä. Joku oli osallistunut sairaalan järjestämään näkövamma päivään, mistä oli saanut runsaasti tarpeellista tietoa ja vertaistukea. Käytin tässä kohdassa mm. seu- raavanlaisia haastattelukysymyksiä:

- Milloin sinulla on diagnosoitu perinnöllinen silmäsairaus
- Miten olet päässyt palveluiden piiriin

Oireita oli jo teinipoikana, kun mentiin pummilla festareille, mutta diagnoosin sain armeijassa. Ei ollu kauheen kiinnostunukaan itse, eikä alkanu ottaan sel- vää. Jatkoin elämää kuten ennenkin. (H1)

Oliskohan kymmenen vuotta, kun alko tulla valojuovia, ihan tuli puun takaa. En oikeastaan saanu mitään tukea. Lääkärinkin piti kattoo lääkärikirjasta. Sil- lon just puhuttiin valelääkäreistä. Se lääkäri laitto lähetteen sairaalaan tutki- muksiin. Niin kuinka ollakaan, sama lääkäri oli siä. Oli olo, onkohan tää oi- keesti totta. (H2)

Kouluterveydenhoitaja lähetti ja silmälääkäri totesi, että on isompi ongelma. Ei oo vakituista asiointipaikkaa. Huolestuin ittekin, että oon niin kuutamolla, että mistä saisin apua, sitte kun tarvin jotakin apuvälineitä. Sillon lähdin tosisani selvittämään sitä. Kyl mä sitten aina lopulta oon saanu kuntoutustietoa, kun olen itse selvitellyt. (H3)

Sain diagnoosin silmäsairaudesta opiskeluaikana, kuulovamma oli jo lapsena. Diagnoosin saaminen on tie sinne, että saat oikeat apuvälineet käyttöösi. Tulin liittyneeksi näkövammasten liittoon, ajestas sieltä tuli tiedonhallintapalvelut, kaikki nää keskustelualueet ja muut sellaset. (H4).

Sain diagnoosin, kun menin hakeen lausuntoa ajokorttia varten, ei ollu oireita. Ei ohjattu minnekään, en saanu erityisesti mitään tietoa, sairauden nimen sain tietää. (H5)

Teininä jo mietin, onko näössä vikaa, kun en nähny mustaa kiekkoa jääkiekkoa pelatessa. Myöhemmin ei pysyny moottoripyörällä ajellessa toisten perässä. Diagnoositiin sitten 19-vuotiaana. (H6)

Myöhemmin, kun näön heikkeneminen eteni, kaikki haastateltavat olivat hakeutuneet palveluihin ja sen jälkeen säännölliset silmälääkärikäynnit olivat heillä alkaneet. Henkilöiden omalla aktiivisuudella oli haastateltavien kertomuksien mukaan hyvin suuri merkitys siihen, mihin palveluihin he ohjautuivat ja millaisia apuvälineitä ja palveluita heille myönnettiin. Toisaalta yhdenvertaisuuslaista huolimatta vaihtelua oli siinä, mitä palveluita kunnat tarjoavat ja miten palvelut on järjestetty.

Itse pitää olla yhteydessä kuntoutuksen ohjaajaan, kun tarvii jotain, ite oltava aktiivinen. Mitään et saa ellet ymmärrä pyytää. Joskus on ihan joutunu tekeen valituksia. (H2)

Silmäkllinikalla oli sellanen henkilö, joka oli työhön liittyvissä asioissa tosi valppaana, kertoi hyvin seikkaperäisesti näistä mitä tähän tilanteeseen liittyy ja mitä voi hakea. En titteleitä muista, et oliko kuntoutuksen ohjaaja. (H3)

Yks kerta joku sosiaaliohjaaja otti mut käsittelyyn ja eipä sekään mitään. Vaatis aika paljon aktiivisuutta, että hakisi itte, tai mitä mää nyt sitten hakisinkaan. (H1)

7.4 Oma asenne sairauteen ja avun tarpeeseen

Haastattelemieni henkilöiden asenne sairauteensa ja sopeutuminen siihen tuli useassa kohdassa haastatteluja hyvin esille. Kaikki olivat varsin positiivisia ihmisiä, joilla oli huumorintajua ja selviytymiskykyä ja -taitoa. Perheen ja muiden läheisten ihmisten tuki ja kannustus oli merkittävä voimavara haastateltavien arjen jaksamisessa. Olen käyttänyt tässä kohdassa mm. seuraavia kysymyksiä:

- Miten olet kokenut omat voimavarasi eri elämänvaiheissa
- Mitkä asiat tukevat päivittäisistä toiminnoista suoriutumistasi

En ollu minkään sosiaalitukien tai -ohjaajien kanssa missään tekemisessä. Aktiivisesti kartoitin sitä. En halunnu heittäytyä sairaaksi, sanotaanko näin. Ikäviä tapahtuu nin heittäydytään kokolailla sairaaksi ja elämä menee siinä. Nuorena kun olin pari yötä Iiriksessä, siellä näki alistuneita ihmisiä, että auttakaa mua. Sitä kautta koittanu vältellä kaikkea, etten jääny sinne paikalleni. Mulla ei oo valitettavaa, en ajattele, että lisää etuja perkele. Siihen voi ite vaikuttaa, että on muuten hyvä olo. (H1)

Alun jälkeen on elämänlaatu kohentunu huomattavasti. En halua luovuttaa, vaikka sanotaan ensin ei, selvitän. Toivoisi sellaista tasa-arvoa, et kerrottais palvelut, kunnissa on eroja. Ei ihmisten pitäisi olla yksin, et koita selviytyä. Nyt on avustaja, sillä tavalla paljo paremmin pystyy liikkumaan. (H2)

Kaikki elämä ei oo muuttunu. Pääsen töihin omatoimisesti, antaa kuvaa, että kannattaa pitää ukko vielä töissä. Vaikka sairaus ei lupaa hyvää tulevaisuudelle, terveys on muuten hyvä. (H3)

Tilanne muuttuu koko ajan. Et koskaan tiedä milloin ja miten toimintakyky

muuttuu. Mulla oli hirvee se keppikynnys. Nyt aika usein joku ihminen kysyy tarvitko apua, sanon että kyllä tarvin. Ihmisten apuun voi eniten luottaa. Oon ostanu ite puhelimeni, en saanu mitään tukea, en oo kyl hakenutkaan, en oo jaksanu. (H4)

Tää on osa elämää, halusi tai ei. Yritän löytää aina jotakin, muutakin kuin nurjia puolia. En oo mitenkään murheen alhoon joutunu. (H3)

Mielellään näkisin asioista muita puolia kuin vammaisnäkökulman. Se on osa minua, mutta en haluaisi, se on sellanen vastareaktio. (H5)

Periaatteessa en halua apua. Itse kaupassa käynti lisää aktiivisuutta. Oman tien kulkeminen, sen löytäminen on tärkeitä. Nyt kun on näköä enää reunoilla, tuli sellanen tunne, että lukutaitokin on mennyt. Oon tykänny aina lukee, eri kielillä. (H6)

Jotkut kertoivat valtavista masennuskausistaan ja siitä, miten heillä on ollut jossakin vaiheessa itsetuhoisia ajatuksia. Myöhemmin, kun näkövamma on edennyt jo pitkälle, näön menetyksestä johtuva pelko on vähentynyt. Pelkoa on vähentänyt tieto erilaisista apuvälineistä ja niiden käyttöönotto, jolloin voi saavuttaa kaiken eikä edellytä näkemistä. Yksi kuvasi asiaa niin, että hänen aivonsa rakentavat maailmaa nyt ilman näkemistä. Diagnoosin saaminen oli monelle shokki, koska tulevaisuuden suunnitelmat menivät uusiksi. He kertoivat sopeutuneensa asiaan vähitellen. Oli myös kokemusta, että on selvitty diagnoosin jälkeen ilman isoja henkisiä ongelmia.

Huumorintajun ja sosiaalisuuden merkitystä korosti usea haastateltava. Ulkona törmäillessä ei nolota enää mikään, kun kaataa tai tiputtaa jotakin viikottain.

7.5 Ympäristön asenne

Haastateltavilla oli erilaisia kokemuksia muiden ihmisten asenteista ja suhtautumisesta heidän sairauteensa. Käytin tässä kohdassa mm. seuraavaa kysymystä:

- Miten muiden ihmisten asenteet ovat vaikuttaneet suoriutumiseesi eri aikoina

Tuntemattomat ihmiset saattavat hämmästellä, kun henkilö näkee liikkua, mutta ei lukea. Se on herättänyt jopa arvelua, että tämä henkilö on lukutaidoton. Koettiin myös, että maaseudulla ja pienemmällä paikkakunnilla ei ole samanlaista tietoa tai tietämystä erilaisista ihmisistä. Tämä on joskus johtanut siihen, että auttamistilanteessa hyvää tarkoittava henkilö on ottanut kainalosta kiinni, ihan kuin henkilö ei pysyisi pystyssä. Tällöin autettava on kokenut menettävänsä oman kehonsa hallinnan.

Yhdellä oli kokemus lääkärikäynnistä, jolla lääkäri oli ehdottanut hänelle osa-aikaeläkettä. Itse hän ei ollut puhunut mitään tuohon suuntaan, eikä kyseinen asia ollut tullut hänelle itselleen mieleen. Eläke ehdotus oli tuntunut tästä henkilöstä hyvin oudolta. Hän pitää työstään ja pärjää siinä ja on tyytyväinen mahdollisuuteen tehdä pimeimpänä vuodenaikana enemmän etätöitä. Hän ajattelee, että eikö yhteiskunnan kannalta ole edullisinta, että pidetään ihmisiä töissä, niin kauan kuin heidän työkykynsä on hyvä.

Joku on saanut kommentteja opaskoiran kanssa liikkuessaan, että tarvitseeko hän sitä oikeasti vai kouluttaako hän sitä. Ihmisiä on hämmentänyt, kun hän on kaupassa käyttänyt suurennuslasia lukemiseen ja sitten liikkunut opaskoiran kanssa. Sellaiset asenteet ovat tuntuneet ikäviltä.

Työelämässä koettiin työkavereiden suhtautuminen heitä kohtaan tasavertaiseksi. Töissä muistilappujen jättämisestä on joutunut huomauttamaan, että niitä ei kannata jättää, ellei kirjoita niitä paksulla mustalla tussilla. Työkaveri on saattanut nolostua, kun on lähteissä sanonut ”nähdään”, ennen kuin on tajunnut sanomaansa.

Läheisten ihmisten ylisuojelevuus tuli esille muutamassa haastattelussa. Heitä ei oltu kutsuttu yhteisiin talkoisiin tai oli varoiteltu pyöräilyn vaaroista, vaikka henkilöt itse ovat kokeneet voivansa osallistua ja toimia. On ihan suoraan sanottu, että et voi osallistua johonkin ja ethän sinä voi sellaista tehdä. Toisaalta puoliset ja muut läheiset ovat kannustaneet yrittämään ja osallistumaan.

Oman tien kulkeminen, sen löytäminen ja asiantuntijoiden kommenttien ohittaminen, varsinkin alussa kun se hiipi se näkövamma. Monet kielsi kaikennäköstä, vähän syystäkin, mutta mun mielestä liikaa. Ihmisten asenteet vaihtelee

laidasta laitaan. (H6)

Koomisia tilanteita syntyny töissä kun palaverin jälkeen sanottu ”nähdään”, ne on nolostunu. Kaikki käyttäytyy asiallisesti siellä ja kaveripiirissä oon kertonu et pystyn olemaan ja puuhailemaan. (H3)

7.6 Ajatuksia tulevaisuudesta

Haastatteluista nousi esille ajatuksia, miten omilla elämäntavoillaan ja asenteellaan voi vaikuttaa omaan hyvinvointiinsa. Joku kertoi sairaana tai kankkusessa näkevänsä huommin. Useampi uskoi terveillä elämäntavoilla, liikunnalla ja ruokavaliolla olevan vaikutusta heidän vointiinsa. Ne auttavat tuntemaan olon hyväksi. Ruokaa myös valmistettiin alusta loppuun, eikä käytetty eineksiä tai vältettiin käyttämästä muovin pakkattuja ruokia. Pohdintaa oli jonkin verran siitä, miksi lääkärit eivät puhu paremman fyysisen kunnon ja elintapojen vaikutuksesta näkemiseen. Ja onko lääketieteellisesti vaikeaa puuttua asiaan tässä kohdassa, vaikka kakkostyyppin diabetesta sairastavalle asiasta puhutaankin.

Geenitutkimus nousi esille tulevaisuuden hoitomenetelmistä puhuttaessa. Muutama oli käynyt geenitesteissä ja joku odotti testien jälkeen tietoa, onko mahdollisuutta hakea tutkimusryhmään. Omien jälkeläisten tulevaisuuden kannalta oli luottamusta siihen, että pystytään kehittämään jonkinlaista geenimanipulaatio hoitoa, jos heillä tämä sairaus ilmenisi. Joku taas ajatteli, että jos teettäisi geenitestin ja saisi tietää, mikä geeni on vinossa, niin mitä lisäarvoa tämä tieto toisi hänen elämäänsä.

Uuden ammatin opiskelu tai yrittäjyyden pohdinta olivat mietinnässä yhdellä. Hän ajattelee loppuelämän olevan kaukana ja on miettinyt erilaisia työhön liittyviä asioita ja miten työllistyminen mahdollistuu, jos opiskelee uuden ammatin. Hän mielti sitä, onko samalla viivalla näkevien hakijoiden kanssa, vaikka pätevyys olisi riittävä ja mikä olisi se ammatti missä olisi tasavertainen hakija.

Nää hoidot kehittyä niin valtavaa vauhtia, että vaikka mä oon jo mennyttä kalua, niin (lapsiani) päästään hoitaan alusta saakka. (H1)

Uuden ammatin hankkimista, opiskelua ja yrittämistä mietin, mikä on jatkosuunnitelmani, vielä en tiedä. (H3)

Tällä hetkellä oon tosi tyytyväinen. Lapset on ittestään kasvanu järkeviksi. Nykyään oon jo niin näkövammanen ettei pelota vamman eteneminen. (H4)

Voimavarat vaihtelee, tiedän ettei voi jäädä kotiin murehtimaan. Töissä kun huomioitaisiin paremmin meidän mahdollisuudet jatkaa työelämässä. (H5)

8 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA POHDINTAA

Tässä luvussa esitellään tutkimuksen johtopäätökset, sekä jatkotutkimuksen aihe. Pohdin omaa ammatillista kasvuani ja erilaisia tutkimustyöskentelyn vaiheitani opinnäytetyön edetessä.

8.1 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää retiniitikkojen palveluihin ohjautuvuutta ja heidän kokemaansa elämänlaatua. Haluttiin myös selvittää mitkä palvelut koettiin tärkeiksi ja miten ympäristön asenteet ovat vaikuttaneet heidän elämäänsä eri aikoina. Haastateltavien henkilökohtaisissa kertomuksissa oli yhtäläisyyksiä siinä, miten he alkuvaiheessa suhtautuivat saamaansa diagnoosiin. Moni jatkoi elämää kuten ennenkin, eikä ajatellut asiaa sen enempää. Siihen jotkut haastateltavat kertoivat vaikuttaneen mm. sen, että näkemisen vaikeudet eivät vielä olleet niin haittaavia diagnoosivaiheessa ja pärjääminen oli suhteellisen hyvää. Tieto jäi taka-alalle tietoisesti tai sitä ei haluttu ajatella, koska haluttiin elää kuten muut ikäisensä.

Palveluiden piiriin pääsyssä oli eroja, sekä siinä miten palveluista heille kerrottiin. Sain käsityksen, että monesti vaatii suurta sitkeyttä, rohkeutta ja jaksamista, että saa tarvitsemiaan ja lakiin perustuvia palveluja. Tähän samaan tulokseen on tultu

näkövammaisten koettua elämänlaatua koskevassa tutkimuksessa. (Näkövammaisten liitto ry www-sivut)

Kuntoutuksen ohjaaja oli useammalle jäänyt etäiseksi, sekä samoin tieto siitä, onko heille tehty kuntoutussuunnitelma. Yksi haastateltava toivoi, että kun hän käy vuosittaisella silmäklinikan käynnillään olisi hienoa, jos siihen yhteyteen aina kuuluisi myös kuntoutusohjaajan tapaaminen. Hän arveli, että jollakin toisella paikkakunnalla näin voi olla, mutta ei siellä missä hän asoi. Hän ajatteli, että silloin voisi keskustella muuttuvista apuvälinetarpeista, ehkä lisävalaistuksesta kotiin ja muistakin ajankohtaisista kuntoutukseen liittyvistä asioista.

Omasta asenteesta sairauteen ja ympäristön asenteiden vaikutuksesta omaan elämänlaatuun nousi esille, että ei haluta sääliä, eikä haluta jäädä itse surkuttelemaan omaa tilannetta. Oli ajatuksena ja elämänasenteena sitä, että ei haluta heittäytyä avustettaviksi ja touhutaan ja harrastetaan kuten muutkin, käydään pubissa ja festareilla ja pidetään normaalia kotimeininkiä. Muutaman haastattelussa nousi se, että omat lapset eivät juurikaan ajattele häntä näkövammaisena, että heillä ei mennä näkövamma edellä asioita tekemään, mutta toki huomioidaan asioissa, missä se on välttämätöntä, kuten yhdessä kaupassa asiointi. Yhteiskunta on rakennettu näkeville, joten muiden ihmisten apu on tarpeen ja välttämätöntä joissakin asioissa. Erilaiset digitaaliset sovellukset, älypuhelinien puheohjelmat, ruudunlukuohjelmat ja liikkumisen apuvälineistä erityisesti valkoinen keppi ja kuljetuspalvelut auttavat arjessa selviytymistä ja toimintakyvyn ylläpitämistä. Hyvin samanlaista kokemusta ja ajattelua kuin haastattelemillani retiniitikoilla, oli myös Sosiaalivakuutus-lehteen haastattelun antaneella maajoukkueurheilija Jani Kallungilla. (Kela, 2017)

Kertoessani 27.10.2018 Retina ry:n vuosikokouksessa tutkimushaastatteluni tuloksista, sain runsaasti palautetta työstäni ja tutkimustuloksista. Hämmästyttävää oli kuulla, että usea kokoukseen osallistuja koki kertomani olevan kuin hänen elämästään ja kokemuksistaan. Tämä palaute antoi sellaisen kuvan, että haastatteluni tulokset ovat varsin laajaa joukkoa koskettavia kokemuksia, vaikka haastattelin kuutta henkilöä. Tästä voi tehdä päätelmän, että diagnoosin saatuaan suuri osa retiniitikoista jää yhä vaille tarpeellista ja hyvää kuntoutusohjausta, eikä saa heti tarvitsemiaan apuvälineitä

ja muita palveluita. Itse asioita selvittäen ja vaatiin, sekä erilaisten vertaistukikanavien kautta saatu tieto on tärkeässä asemassa tässä suhteessa. Perheen, ystävien ja muiden läheisten kannustus ja tuki olivat tutkimukseni mukaan tärkeimpiä elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä.

8.2 Jatkotutkimukset

Tämä opinnäytetyö on ensimmäinen Suomessa, jossa tutkitaan Retiniitikoiden elämänlaatua ja palveluihin ohjautuvuutta haastattelututkimuksen avulla. Tiedonsaannissa ja -kulussa oli yllättävän paljon puutteita, huomioiden haastateltavien tarpeet ja tilanteet. Diagnoosin saamisen yhteydessä tulisi olla yhtenevät käytännöt asuinpaikkakunnasta riippumatta niin, että riittävä ja tarvittava tieto saavuttaisi kaikki retiniitikot. Jatkotutkimuksena voisi kehittää tietopakettia, jonka retiniitikko saisi diagnoosin saatuaan. Tietopaketin on hyvä olla sähköinen, jotta se olisi helposti muokattavissa lakien ja palveluiden muuttuessa. Haastattelututkimukseni perusteella eniten kaivattiin tietoa eri palveluista ja miten niitä on mahdollista itselleen saada. Kuntoutus ohjaajan säännöllisiä vuosittaisia tapaamisia toivottiin silmäklinikkakäynnin yhteyteen.

Tämän toiveen ja tarpeen eteenpäin vieminen olisi retiniitikkojen elämänlaatua kohen-tavaa ja vastaisi tutkimushaastatteluni otsikkoon myös palveluihin ohjautuvuuden suh-teen.

8.3 Pohdintaa

Tutkimusaiheeni oli mielenkiintoinen ja koin yhteistyötahon kannustavuuden työtäni kohtaan monella tavalla tärkeäksi tekijäksi. Yhteistyötaho oli kiinnostunut työni eri-vaiheista ja sen etenemisestä ja pidimmekin yhteyttä pitkin matkaa noin reilun vuoden ajan. Yhdistyksen yhteyshenkilöinä olivat hallituksen jäsenet, sekä yhdistyksen tiedot-taja. Haastateltavat olivat hyvin motivoituneita haastattelutilanteissa ja toivat esille te-kemäni tutkimustyön tärkeyden. Aloittaessani selvittää taustoja opinnäytetyölleni, et-sin ja sain tietoa asioista, joita retiniitikot kohtaavat arjessaan. Tätä taustaa vasten olin kiinnostuneen innokas, kun varsinaisten haastattelujen aika koitti. Kaikki haastatelta-vani olivat erittäin mielenkiintoisia persoonia. Ilman tätä työtä, en todennäköisesti olisi heitä kohdannut tai saanut kuulla heistä. Tapasin henkilökohtaisesti heistä kaksi ja

neljä haastattelin puhelimitse. Kaikkien haastattelujen jälkeen minulla vahvistui tunne, että olin saanut erittäin mielenkiintoisen opinnäytetyön aiheen. Koin pääseväni sisälle haastateltavien elämään ja heidän kokemuksiinsa. Ihmisten elämäntarinat ovat aina kiinnostaneet ja kiehtoneet minua. Jokaisen ihmisen ainutkertainen kokemus asioista on tärkeä ja kunnioitan sitä. Litteroidessani haastatteluja koin haastattelut uudelleen. Myöhemmin lukiessani niitä useaan kertaan olin yhä innostuneempi ja kiinnostuneempi aiheesta. Löysin haastatteluista uusia ulottuvuuksia ja vivahteita.

Aiemmin olen ajatellut tutkimustyön olevan hieman kuivaa ja tylsääkin, mutta tämän prosessin aikana olen löytänyt itsestäni tutkijan. Olen aidosti yllättynyt tästä, koska aikuisena luulee jo tuntevansa itsensä. Tämä on ollut minulle ammatillisesti tärkeä ja asioihin monia näkökulmia avaava prosessi. Se on tuonut tutkivampaa ja analysoivampaa tapaa ajatella asioista.

En voi olla ihailematta haastateltavieni elämänsäntettä. Huumorintaju ja välillä itseironinenkin suhtautumistapa asioihin ja tapahtumiin nousi monen puheessa jollakin tapaa esille. Mietin, onko sattumaa, ilmoittautuiko haastattelututkimukseen juuri tietyn luonteisia ihmisiä ja millaisia johtopäätöksiä tutkimuksestani voi tehdä? Mielenkiintoista oli kuulla vastakkaisiakin ajatuksia yhteiskunnan tarjoamista palveluista ja niiden käyttämisestä ja siitä, kokeeko niitä tarvitsevansa vai ei. Kaikkien omakohtaiset elämäntarinat ja kokemukset olivat aitoja ja ainutkertaisia. Minua on koskettanut syvästi se, että haastateltavat ovat kertoneet ne minulle avoimesti ja luottamuksellisesti, toivoen niiden hyödyttävän muita samassa tilanteessa olevia.

Omaa lähiverkostoa edemmäksi ulottuva sosiaalinen aktiivisuus lisää koettua hyvinvointia ja on kytköksissä sosiaaliseen toimintakykyyn. Sosiaalinen toimintakyky, osallisuus ja turvallisuuden tunne antavat luottamusta siihen, että elämässä kohdatuista vastoinkäymisistä on mahdollista selvitä. Näkövammaisten hyvinvointitutkimus osoitti, että näkövamma tuo monia rajoituksia osallisuuteen, eikä näkövammaisten koettu hyvinvointi ole samalla tasolla muun väestön kanssa. Koettuun elämänlaatuun vaikuttivat arjessa tarvittavien palvelujen ja tukitoimien saanti tarvetta vastaavalla tavalla. Näkövammaisten erilaisten yhdistysten ja ryhmien antama tieto ja tuki antavat uskallusta puolustaa omia sekä oman viiteryhmän oikeuksia. (Näkövammaisten liitto

ry www-sivut) Tämä tuli esille myös omassa tutkimuksessani, kun tärkeiksi koetuissa palveluissa usea mainitsi Retinakerhon ja Retinan fb-ryhmän.

Ajoittain olen kokenut työskentelyni kankeaksi ja kirjoittamisen hankalaksi. Ensimmäinen tutkimustyöni on saanut välillä aikaan uskon puutetta ja ikuisuusprojektin tuntua. Tutkimusaineiston läpikäyminen useaan kertaan litteroinnin jälkeen välillä ääneen lukemalla auttoi aineiston sisäistämässä. Haastattelujen etäännyttäminen ryhmittelyvaiheessa ei ollut minulle yksinkertaista ja helppoa. Kiinnostukseni elämäntarinoihin ja runsas ja vilkas mielikuvitukseni hidastivat irroittautumista varsinaisesta haastateluaineistosta. Pieni tauko kirjoitustyössä oli hyväksi, koska sen jälkeen tutkimustyö sujui selkeämmin.

Kiitän Retina ry:tä luottamuksesta minua ja tutkimustyötäni kohtaan. Muistan lämmöllä kaikkia kohtaamiani ja puhelimen välityksellä tapaamiani ihmisiä, joita tämän projektini aikana sain tavata. Vuosikokouksen muistot Turusta ovat lämpimät ja huumorintäyteiset.

LÄHTEET

Hirsijärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Helsinki: 2009.

Hyvärinen, M., Nikander, P. ja Ruusuvuori, J. 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: 2017

Janhonen, S. ja Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: 2003.

Jantunen, V., Kokko, S., Mäntyjärvi, S. ja Björkberg, E. 2017. Näkövammaisen palveluopas 2017. IIRIS: 2017.

Kansalaisjärjestöt, SOSTE. Suomen sosiaali ja terveys ry. Viitattu 30.9.2018. <https://www.soste.fi/elinvoimaiset-jarjestot/kansalaisjarjestot.html>

KELA, ammatillinen kuntoutus. Viitattu 1.10.2018. <https://www.kela.fi/muu-ammattillinen-kuntoutus1>

KELA, Sosiaalivakuutuslehti. Viitattu 8.11.2018. verkkojulkaisu.viivamedia.fi/sosiaalivakuutus/2017/1/4

Kuntoutussäätiö / Kuntoutusportti. Viitattu 10.10.2018. <https://kuntoutusportti.fi/kuntoutus/kuntoutussuunnitelma>

Lehtinen, O., Pölkkyne, E. ja Salonen, R. 2016. Retiniitikon opas. Porvoo: 2016.

Näkövammaisten liitto ry. Viitattu 7.11.2018. <https://nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/julkaisu/jtutkimus/luku10>

Rakennustieto oy, 2011. Esteetön rakennus ja ympäristö. Tampere: 2011.

Retina ry. Viitattu 25.8.2018. <http://www.retina.fi/Yhdistys.php>

Sallinen, M. 2018. Luento Satakunnan ammattikorkeakoulun kuntoutuksenohjauksen ja suunnittelun opiskelijoiden koulutuksessa 2018.

Sosiaali- ja terveysministeriö, vammaispalvelu tukitoimet. Viitattu 10.10.2018. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>

Sosiaali – ja terveysministeriö, Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet 2010. Helsinki: 2014.

Streng, H. 2014. Sopeutumisvalmennus. Raha-automaattiyhdistys: 2014.

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 2.10.2018. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky>

www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittari/tulokset

HAASTATTELUTUTKIMUS

retiniitikoille elämänlaadusta ja palveluihin ohjautuvuudesta.

Etsin haastateltaviksi 20 – 50-vuotiaita naisia sekä miehiä. Retina ry haluaa selvittää tämän kyselyn avulla, mitkä palvelut ovat lisänneet retiniitikkojen toimintakykyä ja arjen sujuvuutta. Miten he ovat päässeet näiden palveluiden piiriin ja miten nämä palvelut ovat vaikuttaneet heidän elämänlaatuunsa. Kysely on syventävä haastattelu keväällä 2018 tehdyn Retiniitikon hoitopolku – kyselyyn liittyen. Retina ry:n vuoden 2018 teema ”Hyvää elämää” on sopiva tausta kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn liittyvään haastattelututkimukseen. Tuloksia hyödynnetään yhdistyksen edunvalvontatyössä ja vertaistuellisessa toiminnassa.

Kysely toteutetaan haastatteluun ilmoittautuneiden kanssa henkilökohtaisesti sovittuna ajankohtana tavaten tai vaihtoehtoisesti puhelinhaastatteluna. Haastattelupaikka ja aika sovitaan joustavasti, haastatteluun on hyvä varata 1-2h aikaa. Haastattelut nauhoitetaan ja opinnäytetyön valmistumisen jälkeen nauhoitteet hävitetään. Tuloksia käsitellään nimettöminä ja siten, ettei yksittäistä haastateltavaa pysty tunnistamaan vastauksista. Haastatteluun otetaan kymmenen henkilöä siten, että puolet tulisi olla naisia ja puolet miehiä, Haastateltavat valitaan arvalla, jotta tasapuolisuus toteutuu. Haastattelut pyritään tekemään elokuun 2018 aikana.

Opinnäytetyö julkaistaan ammattikorkeakoulujen Theseus tietokannassa, joka on julkinen. Haastatteluun ilmoittautumiset pyydämme 23.7.2018 mennessä teija.hollo@student.samk.fi tai 050 5331065

Ystävällisin terveisin

kuntoutuksen ohjaaja opiskelija Teija Hollo

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Pori

