
”Onko sulla hyvä elämä ?”

Lievästi kehitysvammaisen henkilön käsitys hyvästä elämästä



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Lahdensivu, 14.11.2011

Riitta Jylhä



HÄMEENLINNA
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyö

Tekijä	Riitta Jylhä	Vuosi 2011
Työn nimi	”Onko sulla hyvä elämä?” Lievästi kehitysvammaisen henkilön käsitys hyvästä elämästä	

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata yhden lievästi kehitysvammaisen, palvelutalossa asuvan henkilön käsitystä elämästä, jonka hän itse kokee merkitykselliseksi. Tiedonkeruu toteutettiin elo- syyskuussa 2011.

Opinnäytetyön teoreettisina lähtökohtina toimivat sekä määritelmät kehitysvammaisuudesta ja elämänlaadusta että aikaisemmat tutkimukset aiheesta.

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen. Aineiston keräämisen toteutettiin kaksivaiheisena. Ensimmäisessä vaiheessa kerättiin tietoa hyvään elämään liittyvistä asioista kertomusten ja Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun mallin avulla. Tiedonkeruun toisessa vaiheessa tehtiin teemahaastattelun esiin nousseista tema-alueista.

Opinnäytetyön tulosten perusteella käsitykseksi hyvästä elämästä nousi: terveys, sosiaaliset suhteet, koti, vapaa-aika ja työ. Nämä osa-alueet ovat nousseet esiin myös aikaisemmista aiheita sivuavista tutkimuksista. Eroavaisuutta oli aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna erityisesti siinä, mitä sosiaaliset suhteet merkitsivät tiedonkertojalle. Vapaa-ajan vieton tulee olla järjestettyä ja ohjattua toimintaa. Itsenäisesti kehitysvammaisen henkilön on vaikea löytää riittävästi mielekästä tekemistä vapaa-aikaansa.

Avainsanat kehitysvammaisuus, elämänlaatu

Sivut 23 s. + liitteet 9 s.

HÄMEENLINNA
Degree Programme in Nursing
Nursing

Author Riitta Jylhä **Year** 2011

Subject of Bachelor's thesis "Do you have a good life?" The Perception of a Good Life by an Adult Client with a Mild Intellectual Disability

ABSTRACT

The aim of this thesis was to describe the significant life of one in service house living adult client with mild developmental disabilities. The survey was done in August-September 2010.

The theoretical context of thesis consisted of the previous studies and central terms: intellectual disability, quality of life.

The research method used in this thesis was qualitative. The collecting of the material had two-phases. In the first phase information of a good life was gathered with the help of the stories and with Person-centered planning. In the second phase the material was collected by theme interview.

According to the results of the research, the good life considered of health, social relationships, home, work, leisure time and work. These parts have risen out from the previous studies which also touch the aim of this thesis. Differences compared with the previous studies were in the meanings of social relationships. Leisure activities should be organized and supervised. It's difficult to the person with intellectual disabilities to find enough to do leisure time.

Keywords intellectual disability, quality of life

Pages 23 p. + appendices 9 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	2
2.1	Kehitysvammaisuus	2
2.1.1	Määritelmä ja käsitteet	2
2.1.2	Kehitysvamman taso	3
2.1.3	Yleisyys	3
2.2	Elämänlaatu.....	3
2.3	Aikaisemmat tutkimukset ja hankkeet aiheesta	5
3	TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	9
4	TOTEUTTAMINEN	9
4.1	Aineiston keruu	9
4.2	Aineiston keruun vaiheet.....	10
4.2.1	Aineiston keruun ensimmäinen vaihe	10
4.2.2	Aineiston keruun toinen vaihe.....	11
4.3	Aineiston analyysi.....	12
4.4	Eettisyys ja luotettavuus.....	13
5	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	14
5.1	Terveys.....	14
5.2	Sosiaaliset suhteet	15
5.3	Koti.....	16
5.4	Vapaa-ajan vietto.....	16
5.5	Työ	17
6	POHDINTA.....	18
	LÄHTEET	22

Liite 1	Elämänsuunnitelma- malli
Liite 2	Teemahaastattelurunko

1 JOHDANTO

Kiinnostus kehitysvammaisten elämänlaatuun on noussut tutkimusaiheeksi 1980-luvun lopulla ja sitä on tutkittu enemmän kuin muiden ihmisten. On ajateltu, että kehitysvammaisten elämä on jollain tavoin huonompaa kuin muiden ja että tutkimusten avulla saadaan paljastettua puutteita kehitysvammaisten saamista palveluissa. (Matikka 1999,11.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää aikuisen, palvelutalossa asuvan lievästi kehitysvammaisen henkilön subjektiivista käsitystä hyvästä elämästä. Kehitysvammaisen henkilö itse kertoo parhaiten omasta elämästään. Oli tärkeä saada kehitysvammaisten omat ajatukset esille, koska kehitysvammaisista suurin osa elää koko elämänsä pitkäaikaisten asumis- ja tukipalveluiden käyttäjänä. Koska tiedonkertojana toimi ikääntyvä kehitysvammaisen, hyödynnetään opinnäytetyössä sekä kehitysvamma-alan että gerontologian aikaisempia tutkimuksia ja hankkeita.

Onnellisuus on ihmiselämän täyttymys, jota ihmiset tavoittelevat, löytävät sen vahingossa ja osa ei sitä koskaan tavoita. Onnellisuus, subjektiivinen hyvinvointi, elämänlaatu ovat toisilleen läheisiä käsitteitä. Onnellisuus on asia, joka pitää kysyä ihmiseltä itseltään. Vaikka ihminen itse ei pystyisi kommunikoimaan ja kertomaan, tuntee hän voivansa hyvin ja olevansa onnellinen, ulkopuolisen on mahdotonta yrittää sitä määrittellä. Palvelujärjestelmän tasolla tulisi puhua mieluummin elämänlaadusta kuin onnellisuudesta. (Matikka 2001, 16.) Tässä opinnäytetyössä käytetään rinnakkain käsitteitä elämänlaatu ja hyvä elämä.

Elämänlaadun määrittelyssä on tärkeä miettiä, kuka on oikeutettu määrittelemään yksilön elämänlaatua, arvioimaan sitä ja tekemään päätöksiä. Arviointivalta tulee olla yksilöllä itsellään, jolloin välttyään eettisiltä ongelmilta ja vallan käytöltä. (Matikka 1999,12.)

Hyvä elämä sivuaa läheltä WHO:n käsitystä elämänlaadusta, jossa elämänlaatuun vaikuttaa ihmisen fyysinen terveydentila, itsenäisyys, sosiaaliset suhteet sekä ihmisen ja hänen elinympäristönsä välinen suhde. (Vaarama, Siljander, Luoma & Meriläinen 2010.)

Tämä opinnäytetyö on kvalitatiivinen. Aineiston kerääminen toteutettiin kaksivaiheisena. Ensimmäisessä vaiheessa hyvän elämän osa-alueita kerättiin Yksilökeskeisen elämänsuunnitelman ja kertomusten pohjalta. Aineiston keruun toisessa vaiheessa tehtiin teemahaastattelu. Käyntejä oli yhteensä kuusi, joista viimeinen kerta oli varattu lautapelien pelaamiseen.

Lievästi kehitysvammaisella henkilöllä tarkoitettiin tässä opinnäytetyössä henkilöä, joka pystyy melko itsenäisesti, ohjauksen avulla asumaan omassa palveluasunnossaan.

2 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kehitysvammaisuus

2.1.1 Määritelmä ja käsitteet

Kehitysvammaiset ovat suurin vammaisryhmä. Suomessa on tutkimusten mukaan noin 1 % väestöstä kehitysvammaisia. Kehitysvamma on käsitteenä vakiintunut Suomessa tarkoittamaan älyllistä kehitysvammaa. Maailmalla käsitteissä on paljon kirjavuutta. Englannissa käytetään paljon käsitettä learning disability, joka suomennetaan oppimisvaikeutena. Suomessa mielletään tämä termi tarkoittamaan esimerkiksi lukihäiriötä. Muualla Euroopassa Britanniaa lukuun ottamatta käytetään yleensä käsitettä intellectual disability. Latinakielinen ilmaisu on retardatio mentalis. (Arvio & Aaltonen 2011, 13.)

Lain kehitysvammaisten erityishuollosta (1977) perusteella kehitysvammaiseksi luokitellaan henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt. Häiriön aiheuttajana voi olla synnynnäinen tai kehitysiässä saatu sairaus, vamma tai vika. (KvL 519/1977 1:1 §.)

Maria Arvio (2011, 11) määrittelee selkokielisesti kehitysvamman ilmenevän ymmärryksen alueella. Tästä syystä hänen mukaansa kehitysvammaisen on vaikeampi oppia uusia asioita, vaikeampi soveltaa aiemmin oppimaansa uusissa tilanteissa ja vaikeampi itsenäisesti hallita elämäänsä.

Diagnostisia kriteereitä on kolme, joiden mukaisesti kehitysvammadiagnoosi voidaan asettaa. Kriteereinä ovat älykkyydosamäärän jääminen alle 70:n, käsitteellisten ja sosiaalisten taitojen jääminen alle ikäodotusten ja vamman ilmeneminen kehitysiässä.

Kehitysvammat voidaan jakaa taustasyyn perusteella neljään ryhmään. Kehitysvamman syynä voi olla geneettinen sairaus tai oireyhtymä. Kehitysvamman syynä voi olla myös synnytyksen jälkeen ulkoisen tekijän aiheuttama sairaus, oire tai jälkitila. Kolmannen ryhmän muodostavat oireyhtymät, jotka aiheutuvat geneettisestä alttiudesta yhdistettynä ulkoisiin tekijöihin. Viimeisessä ryhmässä ovat tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat. (Arvio & Aaltonen 2011, 36.)

Kehitysvammaisuutta tarkastellaan usein lääketieteellisestä näkökulmasta. Lääketieteellisen näkökulman lisäksi kehitysvammaisuutta tulisi tarkastella myös toimintakyvyn näkökulmasta, ihmisten valmiuksista selviytyä eri ympäristöissä. Sosiaalinen näkökulma muistuttaa, että ihmisen mahdollisuuksia rajoittavat usein enemmän riippuvuus toisista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä kuin itse vamma. (Seppälä & Rajaniemi 2011.)

2.1.2 Kehitysvamman taso

Kehitysvammaisiksi luokiteltujen ihmisten älykkyydosamäärät vaihtelevat alueella 0–69. Valtaväestö sijoittuu alueelle 80–120. Lievästi kehitysvammaisen henkilön älykkyydosamäärä on 50–70, keskivaikeasti kehitysvammaisten 35–49, vaikeasti kehitysvammaisten 20–34 ja syvästi kehitysvammaisten älykkyydosamäärä on alle 20. (Arvio & Aaltonen 2011, 15.)

Lievästi kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat apua raha-asioiden sekä talouden hoidossa. He käyvät usein töissä tuetusti tai suojatyössä. Yleensä he pystyvät asumaan pienen tuen avulla omassa asunnossaan. Syvästi kehitysvammaiset tarvitsevat apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan ja terveen aikuisen läsnäoloa ympärivuorokautisesti. (Arvio & Aaltonen 2011, 22.)

Vamman vaikeusasteen kasvaessa lisääntyvät erilaiset terveysongelmat ja liitännäisongelmat. Monivammaisuus- käsitteellä tarkoitetaan tilaa, jossa kehitysvamman lisäksi henkilöllä on joku toinen toimintakykyä heikentävä haitta. Tällaisia haittoja voivat olla aistivamma tai liikuntavamma. (Arvio & Aaltonen 2011, 15.)

2.1.3 Yleisyys

Kehitysvammaiset ovat suurin vammaisryhmä, mutta tarkkaa lukumäärää ei tiedetä. Noin 1 % väestöstä on kehitysvammaisia. Kehitysvammaapalveluiden ja Kansaneläkelaitoksen etuuksien saajat voidaan laskea rekisteristä. Tilastojen ulkopuolelle jäävät lievästi kehitysvammaiset henkilöt, jotka ovat palvelujen ja tukien ulkopuolella. Lisäksi tilastojen ulkopuolella ovat henkilöt, jotka ovat suoriutuneet riittävän itsenäisesti arjesta esimerkiksi läheistensä avulla. (Arvio & Aaltonen 2011, 13.)

Lievästi kehitysvammaisten osuus kokonaismäärästä on noin 0,6 %. Keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaisia on noin 0,3 % ja syvästi kehitysvammaisia on noin 0,1 %. Kehitysvammaisia miehiä on enemmän kuin naisia, vaikka naisten elinikä yleisesti on pidempi kuin miesten. (Arvio & Aaltonen 2011, 15.)

2.2 Elämänlaatu

Elämänlaadun käsite on vaikea määritellä, eikä siitä ole olemassa yhtä yleismääritelmää. Suurin osa tutkijoista sisällyttää siihen hyvin samantyyppisiä tekijöitä, kuten aineellinen hyvinvointi, läheissuhteet, terveys ja toimintakyky, psyykinen, emotionaalinen ja kognitiivinen hyvinvointi sekä käsitys itsestä. Elämänlaatua pidetään moniulotteisena ja muuttavana ilmiönä, joka vaihtelee yksilöllisesti elämäntilanteiden mukaan. (Vaarama, Siljander, Luoma & Meriläinen 2010.)

Usein elämänlaatu määritellään Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan. WHO:n määrittelee, että subjektiivinen eli itse koettu hyvinvointi on

elämänlaatua. Elämälaadussa on kyse yksilön arviosta elämästään siinä kulttuuri- ja arvokontekstissa, missä hän elää. Elämänlaatuun vaikuttavat ihmisen fyysinen terveyden tila, itsenäisyys, sosiaaliset suhteet sekä yksilön ja hänen elinympäristönsä välinen suhde. WHO on kehittänyt elämänlaadunmääritelmänsä myös kaksi mittaria. (Vaarama ym. 2010.)

Suomalaisväestön elämälaatu on korkea. Iällä on vaikutusta elämänlaatuun. Jopa 80 % suomalaisista kokee elämänlaatunsa erittäin hyväksi tai hyväksi 70-vuotiaaksi. Tämän jälkeen prosentillinen osuus putoaa 73 %:iin. Naiset kokevat elämänlaatunsa pääsääntöisesti miehiä hiukan heikommaksi. Elämänlaatu on muuttuva, elämäntilanteiden mukaan ja elämänkulun aikana vaihteleva kokemus omasta hyvästä elämästä ja sille tärkeistä tekijöistä. (Vaarama ym. 2010.)

Elämänlaatua voidaan tarkastella yleismaailmallisella, kansallisella, paikallisella, yhteisöllisellä tai yksilötasolla. Nykyisin elämänlaatu ymmärretään usein yksilön subjektiivisena kokemuksena elämänlaadusta. Keskustellaan myös siitä, että jokaisen henkilön pitäisi itse määrittellä, mitä hän elämänlaadulla tarkoittaa. Henkilön tulisi siten arvioida omaa elämäänsä tähän määritelmään. (Matikka 1999,10.)

Vammaisten elämänlaatu on kiinnostanut tutkijoita enemmän kuin muiden ihmisten. Tutkimusten lähtökohtana on käsitys, jonka mukaan vammaisten elämänlaatu on todennäköisesti huonompaa kuin muiden. Lisäksi tutkimuksilla on haluttu paljastaa puutteita yhteiskunnallisissa palveluissa. (Matikka 1999,11.)

Vammaisten elämänlaatua on lähestytty toimintamahdollisuuksien ja vammaisen henkilön toimintakyvyn kautta. Tämä lähestyminen herättää kysymyksen siitä, aiheuttaako vammaisuus vaikeuksia hyvän elämänlaadun saavuttamiseen. Tällöin tulee erityisesti tarkentaa, tarkoitetaanko vammaisuudella henkilön ominaisuutta vai henkilön ja ympäristön ominaisuutta. Liikuntavammaisten henkilöiden kokema elämänlaatu on huonompi kuin muiden. He kokevat jäävänsä vaille tärkeitä kontakteja ja sosiaalisia suhteita. (Matikka 1999,13.)

Jos vammaisuutta tarkastellaan ympäristön ja yksilön suhteena, vammaisuus saattaa vaikeuttaa henkilön toimintaa ympäristössä, ellei vammaisuuden aiheuttamaa haittaa ole kompensoitu järjestämällä esimerkiksi riittävästi apuvälineitä. (Matikka 1999,13.)

Elämänlaatua on pyritty mittaamaan erilaisten arviointimenetelmien avulla sekä elämänlaadun alueiden pohjalta. Sitä on myös arvioitu toimintatutkimuksissa, joilla pyritään yhteisön elämänlaadun parantamiseen sekä tutkimuksissa, joiden avulla pyritään ymmärtämään elämän kokemista. Joidenkin tutkijoiden mielestä elämänlaatua ei voida lainkaan mitata, koska käsitettä ei ole määritelty yksiselitteisesti. (Matikka 1999,15.)

2.3 Aikaisemmat tutkimukset ja hankkeet aiheesta

Kehitysvammaliiton kehitysvammaisten elämänlaatu-projekti ajoittuu vuosille 1989–1992. Projektin tarkoituksena oli tarkastella kehitysvammaisten elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä, kuvailla kehitysvammaisten elämänlaatua kokoa maassa ja kehittää menetelmiä, joiden avulla kehitysvammaisten elämänlaatua voidaan edistää. Vuoden 1992 osaraportissa tarkastellaan ihmissuhteista ystävyyttä, suhdetta naapureihin ja vanhempiin ja sukulaisiin. (Öhman 1992.)

Haastateltavana oli 619 kehitysvammaista eri puolelta Suomea. Haastattelu toteutettiin strukturoidun lomakkeen avulla. Lisäksi oli mahdollisuus teemakeskustelunuomaisesti hankkia tarvittavaa tietoa. Haastattelussa käytettiin apuna piktogrammikuvia ja muita kuvia. (Öhman 1992.)

Melkein kaikilla kehitysvammaisilla on ystävyyssuhteita. Usealla haastateltavalla oli useita ystäviä. Ystävyyssuhteet olivat toimivia ja laadukkaita. Ystävät olivat sekä kehitysvammaisia että muita henkilöitä. Vaikka ystäviä oli runsaasti, puolet haastatelluista koki yksinäisyyttä. Osa haastatelluista oli tietoisesti valinnut osansa ja välttivät ystävyyssuhteita. Iällä ei ollut merkitystä yksinäisyyden kokemukseen. Useat haastateltavat, jotka olivat vailla ystävää, olivat yli 50-vuotiaita. Tutkimuksen mukaan vanhe-
nevan kehitysvammaisen henkilön elämänlaatuun tulee kiinnittää erityistä huomiota. On mahdollista, että kehitysvammaisen tarvitsee vanhetessaan aiempaa enemmän henkistä ja sosiaalista tukea. (Öhman 1992.)

Työpaikan sosiaaliset suhteet olivat merkittäviä kehitysvammaisten henkilöiden ihmissuhdeverkostossa. Joskus työpaikan sosiaaliset suhteet voivat olla ainoita kodin ulkopuolisia suhteita. Tutkimuksessa kehitysvammaiset henkilöt kokivat työkaverit palkan jälkeen toiseksi tärkeimmäksi tekijäksi työssä. Kehitysvammaiset viettävät paljon myös vapaa-aikaa työkavereiden kanssa. Nuoret viettivät iäkkäitä harvemmin vapaa-aikaansa työkavereiden kanssa. (Öhman 1992.)

Suurin osa kehitysvammaisista tunsu naapureitaan ja keskusteli usein heidän kanssaan. Asuntolassa asuvat kehitysvammaiset tuntevat naapureitaan vähemmän kuin tukiasunnossa tai omassa asunnossa asuvat. Asuntolan piiristä löytyy seuraa helposti. Asuntolassa asuvat saattavat silti kaivata yhteisön ulkopuolisia suhteita, sillä sopivan ystävän löytyminen omasta yhteisöstä voi olla myös vaikeaa. Suhteet vanhempiin ja sukulaisiin olivat merkittäviä. (Öhman 1992.)

Puheen ymmärtämiseen puutteellisuus ei haitannut sosiaalisten suhteiden muodostumista, mutta puheen epäselvyys haittasi kanssakäymistä töissä ja naapureiden kanssa. Iällä, sukupuolella eikä kehitystasolla ollut merkitystä sosiaalisten suhteiden syntymiseen. Aktiivisesti yhteyttä toisiin ottavat kehitysvammaiset tapasivat kanssaihmissiään useammin kuin muut. (Öhman 1992.)

Kehitysvammaisen elämänlaatu-projektissa (Vesala, Rehumäki & Saari, 1993) tarkasteltiin kehitysvammaisten elämänlaatua asumisen näkökul-

masta. Tutkimuksessa tarkasteltiin elämänlaatua kuvaavina tekijöinä kehitysvammaisten avuntarvetta, omatoimisuutta, aktiivisuutta, aloitteellisuutta, asumiseen liittyviä rajoituksia, mahdollisuuksia päättää omista asioistaan, sosiaalisia suhteita ja tyytyväisyyttä asumiseen. Tiedot kerättiin haastatteleamalla lievästi kehitysvammaisia henkilöitä ja lähihenkilökyselyn avulla vaikeammin vammaisten henkilöiden kohdalla. Yhteensä tutkimuksessa oli mukana 763 kehitysvammaista. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla kehitysvammaisten asumista ja vertailla eri asumismuodoissa asuvien kehitysvammaisten elämänlaatua.

Tutkimuksen mukaan itsenäisemmin asuvat kokivat, että pystyvät elämään itsenäisempää elämää ja että heidän ympäristönsä salli itsenäisyyden paremmin kuin enemmän toisten apua tarvitsevat kokivat. Tutkimuksen myötä heräsi kysymys siitä, että tarvitseeko suurempaan avuntarpeeseen ja vähäisempään omatoimisuuteen välttämättä liittyä rajoittaminen ja vähäisemmät vaikutusmahdollisuudet oman elämänsä suhteen. (Vesala, Rehumäki & Saari, 1993.)

Aktiivisuus kodin askareisiin osallistumiseen ja asioilla käymiseen oli kaikista suurin omassa asunnossa tai ohjatussa asumisessa. Tulos oli varsin odotettu. Henkilöt, joilla on paremmat edellytykset ja taidot itsenäiseen elämään ja joilta ympäristö vaatii suurempaa itsenäisyyttä, huolehtivat omista jokapäiväiseen elämään liittyvistä tehtävistä itsenäisesti. Kodin ulkopuolisissa harrastuksissa käymisessä omassa tai tukiasunnossa asuva kehitysvammainen oli kaikista passiivisin. Tämä tulos herätti kysymyksen siitä, voiko itsenäistyminen asumisessa johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen. (Vesala, Rehumäki & Saari, 1993.)

Lähes kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat tyytyväisiä asumiseen. Tyytyväisyyden mittaaminen on aina jossain määrin ongelmallista. Tutkimuksen perusteella suurempi itsenäisyys asumisessa liittyi suurempaan tyytyväisyyteen. Itsemääräämisoikeus ja vaikutusmahdollisuudet olivat keskeisiä asioita, jotka vaikuttivat asukkaiden tyytyväisyyteen. (Vesala, Rehumäki & Saari, 1993.)

Leena M. Matikan (2001) tutkimusaineiston perustana väitöskirjassa, *Service – oriented Assessment of Quality of Life of Adult with Intellectual Disabilities*, on ollut 616 kehitysvammaisen elämänlaatuhaastattelua sekä 421 kehitysvammaisen henkilön subjektiivista hyvinvointia käsittelevää haastattelua. Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia, millaisista asioista kehitysvammaisen henkilön elämänlaatu koostuu, kuvata suomalaisen kehitysvammaisen elämänlaatua sekä luoda asteikko, jonka avulla voitaisiin arvioida kehitysvammaisille tarjottavien asumispalveluiden laatua. (Matikka 2001.)

Palvelujärjestelmän tasolla Leena Matikan (2001) mukaan tulisi mieluummin puhua elämänlaadusta kuin onnellisuudesta. Hänen mukaansa palvelujärjestelmällä ei voida luoda onnellisuutta, mutta hyvän elämänlaadun ja parempien elämänehtojen myötä luodaan mahdollisuus sille, että

kehitysvammainen ihminen voi tuntea itsensä onnelliseksi. (Matikka 2001.)

Kehitysvammaisen henkilön elämänlaatuun vaikuttavat enemmän psykologiset tekijät kuin elinolosuhteet. Tutkimusprosessin aikana esiin nousi kahdeksan elämän osa-alueita, jotka olivat lievästi kehitysvammaiselle henkilölle tärkeitä elämänlaatua määriteltäessä. Nämä osa-alueet olivat: kotielämään liittyvät valintamahdollisuudet, turvallisuus, toiminta, sosiaaliset suhteet, onnellisuus, terveys ja stressittömyys, työ sekä vastavuoroinen tuki. (Matikka 2001.)

Kehitysvammaisten henkilöiden ja muun suomalaisväestön elämä eroaa monin tavoin toisistaan, mutta käsitys elämänlaadusta on hyvinkin samankaltainen. Empiiriset tutkimukset osoittavat, että kehitysvammaiset tuntevat itsensä keskimäärin onnellisemmiksi kuin muut ihmiset. Syynä tähän Leena Matikan mukaan voi olla, että kognitiiviset vaikeudet vaikuttavat oman elämän arviointiin. Kehitysvammaiset ihmiset unohtavat menneisyyteen liittyvät ikävät muistot muita helpommin. Kehitysvammaiset ihmiset eivät ajattele myöskään niin paljoa tulevaisuutta, vaan elävät tässä ja nyt. (Matikka 2001.)

Erja Misukka (2009) on väitöskirjassaan tutkinut työn merkitystä työ- ja toimintakeskuksessa työskenteleville kehitysvammaisille. Tutkimus koostuu kahdentoista kehitysvammaisen haastattelusta. Haastateltavat olivat iältään 25–35-vuotiaita. Haastattelun aihepiiri oli määritelty tarkasti, jotta vastaajat pystyivät paremmin ymmärtämään kysymysten merkitykset.

Työn merkityssisältöjen ilmauksissa korostui rahan saannin tärkeys. Työ koettiin tärkeäksi, koska arvostusta saadaan työn tekemisen kautta. Tehtävistä suoriutuminen lisäsi itsearvostusta. Työn koettiin lisäävän itsenäisyyden tunnetta. Kolmantena työn merkityssisältönä oli työn sosiaalinen vaikutus. (Misukka 2009.)

Tiina Aution (1993) osaprojekti Kehitysvammaliiton elämänlaatu-projektissa tarkasteli työn merkitystä kehitysvammaisten elämässä. Ensimmäisessä vaiheessa oli ryhmäkeskustelumenetelmän kokeilu. Toisessa vaiheessa haastateltiin kehitysvammaisia ympäri Suomen. Haastateltavia oli 619 ja heidän ikänsä 18–66 vuotta.

Tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten tuli saada vaikuttaa työhönsä. Tärkeintä oli, että kehitysvammaisia kuunneltiin ja arvostettiin. Kehitysvammaisten työn sisällön tulee olla sisällöltään mielekäästä. Työn ei tulisi olla vain tapa kuluttaa päivää, vaan sen tulisi olla elämää rikastuva mahdollisuus. (Autio 1993.)

Soile Saarelaisen (2002) kuvaa pitkäaikaishoidossa olevien vanhusten elämänlaatua, sen eri alueiden toteutumista ja niiden tärkeyttä vanhusten omasta näkökulmasta.

Tutkimukseen osallistui 21 vanhusta, jotka asuivat palvelukeskuksen tehostetun palveluasumisen yksikössä tai vanhainkodissa. Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelumenetelmällä. Kvantitatiivinen aineisto analysoitiin induktiivisella ja kvantitatiivisella analyysillä. (Saarela 2002.)

Tutkimustulosten mukaan yleisimmiksi elämänlaadun alueiksi muodostuivat harrastukset ja ajanviettomahdollisuudet, omaiset, läheiset ihmiset, terveys, yksityisyys, turvallisuus, hyvä hoito, uskonto, valmis ruoka ja hyvä mieli. Tärkeimpiä osa-alueita olivat terveys, omaiset, uskonto ja yksityisyys. Vanhukset kokivat elämänlaatunsa pääasiassa hyväksi. (Saarela 2002.)

Harrastukset ja ajanviettomahdollisuudet pitivät sisällään mielekkään tekemisen. Tämä elämänlaadun alue mainittiin yleisimmin, mutta se ei ollut vastaajien mielestä tärkein alue. Toiseksi tärkein elämänlaadun alue oli omaiset. Läheiset ihmiset eivät olleet vanhuksille aivan yhtä merkittävässä roolissa. (Saarela 2002.)

Terveys koettiin kaikista tärkeimmäksi elämänlaadun alueeksi. Terveyttä voidaan arvioida objektiivisesti, mutta tärkeää on terveyden omakohtainen kokeminen. Toimintakyky kuvasi vanhusten terveyttä. Tärkeää oli mahdollisimman omatoiminen liikkuminen ja suoriutuminen edes joistakin pienistä päivittäisistä toiminnoista itsenäisesti. Sillä, kuinka ihminen kokee terveytensä, on vaikutusta hänen käyttäytymiseen ja asenteisiin. (Saarela 2002.)

Turvallisuus toteutui hyvin vanhusten elämässä, mutta sen merkitys elämänlaadun alueena ei ollut kovin tärkeä. Tämä tulos selittyy todennäköisimmin sillä, että vanhukset ovat sopeutuneet hyvin elämään vanhainkodissa ja palvelukeskuksessa. (Saarela 2002.)

Hyvä hoito ja uskonto olivat tärkeitä osa-alueita. Hyvässä hoidossa korostui hoitajien ammattitaito, hyvä huolenpito ja turvallinen hoitoympäristö. Hyvään hoitoon vanhukset yhdistivät asiallisen ja itsemääräämisoikeutta kunnioittavan kohtelun. Yksityisyys merkitsi vanhuksille itsenäisyyttä, omaa rauhaa ja vapautta. Uskonto merkitsi läheistä suhdetta Jumalaan, jaksamista ja luottamusta. Uskonnosta vanhukset saivat turvallisuutta ja rauhaa elämään. (Saarela 2002.)

3 TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää aikuisen, palvelutalossa asuvan lievästi kehitysvammaisen henkilön käsitystä hyvästä elämästä.

Opinnäytetyöllä haettiin vastausta kysymykseen siitä, millainen on asu-kaan subjektiivinen käsitys hyvästä elämästä.

4 TOTEUTTAMINEN

4.1 Aineiston keruu

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen. Tässä opinnäytetyössä lähtökohtana oli todellisen elämän kuvaaminen ja kohdetta pyritään tutki-maan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.)

Opinnäytetyö täyttää kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillisiä piirteitä: tie-donantajajoukko on valittu tarkoituksenmukaisesti, eikä satunnaisotoksen menetelmää käyttäen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotetaan ihmiseen tiedon keruun instrumentteina ja aineisto hankitaan ja kootaan luonnolli-sissa, todellisissa tilanteissa. (Hirsjärvi ym. 2009, 162.)

Laadullisessa opinnäytetyössä käytetään usein metodeja, joissa tutkittavi-en näkökulmat pääsee esille. Laadullinen opinnäytetyö antaa tilaa tiedon-antajan kokemuksille ja näkemyksille. Aineistoa tulee tarkastella monita-hoisesti ja yksityiskohtaisesti. Mikä on tärkeää, ei määrää opinnäytetyön tekijä. (Hirsjärvi ym. 2009, 164.)

Valitsin laadullisen lähestymistavan opinnäytetyöhön, koska halusin sel-vittää tiedonkertojan käsityksiä ja merkityksiä hyvästä elämästä. Laadulli-nen tutkimuksen avulla halusin saada mahdollisimman syvällisen käsityk-sen tutkittavasta asiasta. Tiedonkertojan valinnassa käytin apuna työnteki-jöitä, koska halusin saada kerättyä tietoa mahdollisimman kattavasti.

Lähestymistapa opinnäytetyössä on lähellä narratiivisuutta. Narratiiviselle lähestymistavalle ei ole olemassa tarkkarajaista määritelmää. Käsite tulee latinankielisistä sanoista ”narratio” eli kertomus ja ”narrare” eli kertomi-nen. Suomen kieleen ovat vakiintuneet käsitteet tarina ja kertomus. (Vuokkila-Oikkonen, Janhonen & Nikkonen 2001,85–86.)

Tarina on osana ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa tuotettua kerto-musta. Ihmisen kokemus on tarina, joka muodostuu ja elää ihmisen koke-muksissa ja elämässä. Kun ihminen tuottaa tarinansa esimerkiksi puhuen, siitä syntyy kertomus. Ihmisen tarina muokkautuu kertomukseksi sen mu-kaan, kenelle se kerrotaan ja missä se kerrotaan. Jokainen kertomukseen osallistuja on siten vastuussa vuorovaikutuksellaan siitä millaiseksi ihmi-sen tarina muodostuu. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001, 86–87.)

Narratiivisen tutkimuksen aineistona voi olla puhuttu tai kirjoitettu tapahtumien kuvaus tai kokonainen haastatteluaineisto. Tutkimusaineistona voi olla myös videoitu aineisto, päiväkirjat, runot, piirustukset, jotka kuvaavat ihmisen tarinaa (Vuokila-Oikonen ym. 2001, 91.)

Narratiivisessa tutkimuksessa ei pyritä objektiiviseen tai yleistettävään tietoon. Sen avulla pyritään saamaan subjektiivista ja henkilökohtaista tietoa. Ihminen on aktiivinen ja merkityksiä antava toimija. (Vuokila-Oikonen ym. 2001, 84.)

Narratiivinen lähestymistapa sopii aineiston keräämiseen hyvin. Se antaa tiedonkertojalle vapauden määritellä itselleen tärkeitä asioita elämässään ilman, että ennako-odotukset ohjaavat tiedonkeruun kulkua.

Koska kehitysvammaisten ihmisten kohdalla luottamuksellisen vuorovaikutuksen syntyminen voi viedä aikaa, oli tärkeää tavata tarinankertojaa useamman kerran. Kaksivaiheinen tiedonkeruu mahdollisti molemminpuolisen tutustumisen, mutta vei myös aikaa. Useamman tiedonantajan mukaan ottaminen ei ollut mahdollista oman työn ja opiskelun asettaman ajan käytön rajallisuuden vuoksi. Opinnäytetyön aineiston kerääminen tapahtui eteläsuomalaisessa palvelutalossa, joka tarjoaa autettua ja tuettua asumista lievästi kehitysvammaisille henkilöille. Jokaisella asukkaalla on oma asunto.

Tarinankertojana toimi palvelutalon naispuolinen asukas, jonka luona aineisto kerättiin kaksivaiheisen aineiston keruun avulla. Opinnäytetyössä käytin hänestä nimeä Ella.

4.2 Aineiston keruun vaiheet

4.2.1 Aineiston keruun ensimmäinen vaihe

Aineiston kerääminen oli kaksivaiheinen. Aineiston keräämisen ensimmäinen vaihe perustuu Yksilökeskeiseen suunnitelmatyöskentelyyn eli YKS-malliin. Yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentelyn syntyjuuret ovat Yhdysvalloissa, mutta Suomeen YKS-malli on tullut Englannista ja Skotlannista. Yksilökeskeisen elämän suunnittelu perustuu ajatukseen, että ihminen itse on elämänsä suurin asiantuntija, suunnittelun keskipiste. (Rajalahti 2009.)

YKS-mallin lähtökohtana on voimaantumisen käsite, joka pitää sisällään asioiden mahdollistamisen ajatuksen. YKS-mallin avulla pyritään saamaan aikaan myönteisiä muutoksia kehitysvammaisen henkilön elämässä ja lisäämään hänen mahdollisuuksiaan osallistua ympäröivän yhteisön toimintoihin. (Vuojola 2006, 47.)

YKS-mallin mukaisesti työskentely aloitetaan elämäntarinoista ja henkilön historiasta. Lopuksi päädytään henkilökohtaiseen elämänsuunnitelmaan. (Vuojola 2006, 47.) Oman elämän suunnittelu tuo esiin mieltymyksiä, tär-

keitä asioita, antaa tietoa tottumuksista, toimintatavoista ja kommunikoinnista sekä auttaa saamaan riittävästi tukea. (Rajalahti 2009.)

Aineiston keruun ensimmäisessä vaiheessa kävin Ellan luona elo- ja syyskuun 2011 aikana neljä kertaa. Käynnit kestivät kerrallaan noin tunnin verran. Tätä opinnäytetyötä varten suomensin ja muokkasin työkirjapohjat (liite1), jotka löytyivät Helen Sanderson Associates (HSA)-sivustoilta. Työkirjojen käyttö ja muokkaaminen on sallittua, kunhan niitä käyttäessä ilmenee niiden alkuperä. Yksilökeskeisen suunnittelutyöskentelyn mukaisesti Ella itse kertoi elämän tarinansa, toiveensa ja unelmansa. YKS-mallin mukaan asiat voidaan piirtää, kirjoitetaan tai esitetään valokuvilla. Työkirjapohjien avulla on mahdollista laatia juuri asukkaan itsensä näköinen elämänsuunnitelma ja hyödyntää henkilölle itselleen parhaiten sopivaa kommunikointikeinoa.

Tämä vaihe oli tärkeä, jotta sain luotua hyvän vuorovaikutussuhteen ja käyntien myötä yhdessä tekemästämme henkilökohtaisesta elämänsuunnitelmasta nousi esiin Ellan käsitys hyvän elämän osa-alueista. Nämä keskeiset asiat kirjattiin Ellan henkilökohtaiseen elämänsuunnitelmaan.

Tapasin Ellan aina hänen omassa kodissaan. Keskustelut kävimme keittiössä, koska siellä Ella kuuli parhaiten ääneni. Ellan kuulo on huonontunut ja hän tarvitsee kuulokojetta. Oma roolini käynneillä oli antaa aiheet, joista Ella sai vapaasti kertoa. Tarvittaessa tarkensin kysymyksillä ja antamalla erilaisia vaihtoehtoja. Työkirjaan kootut asiat ovat Ellan valitsemia ja niissä tulee kertomuksen asiat esille pääkohdittain.

Ensimmäisellä kerralla Ella kertoi oman elämänpolkunsa syntymästä nykyhetkeen asti. Hän muisti kaikki vuosiluvut tarkasti. Polku piirrettiin ja merkittiin tärkeät tapahtumat polun varrelle. Näitä olivat muutot, opiskelu- ja työpaikat, siskon lapsen syntymä ja vanhempien kuolema. Seuraavilla kerroilla täytimme Ellan kertomusten myötä sekä kirjoittaen että osin valokuvilla valmiita YKS-malliin liittyviä työkirjalehtiä. Näistä kokosimme Ellan oman elämänsuunnitelman, jonka päivittäminen ja edelleen työstäminen on jatkuva prosessi tulevaisuudessa.

Ellan elämänsuunnitelma pitää sisällään hänen elämänhistorian, asiat, joista hän pitää tai ei pidä, omat vahvuudet ja tärkeät ihmiset hänen elämässään. Lisäksi sieltä löytyvät asiat, jotka ovat hyvin hänen elämässään ja ne asiat, joihin hän haluaisi muutoksen. Ellan toiveet ja unelmat löytyvät myös elämänsuunnitelmasta. Etukannessa on Ellan kuva ja paikka elämänsuunnitelman nimelle, joka Ellan nimeämisen mukaan on ”Elämäni päivitys”.

4.2.2 Aineiston keruun toinen vaihe

Aineiston keruun toisessa vaiheessa valitsin aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun. Teemahaastattelussa on kaikkein olennaista se, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee tiettyjen keskeisten

teemojen mukaan. Tämä mahdollistaa, että tiedonantajan ääni tulee mahdollisimman hyvin kuulluksi. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 48.)

Teemahaastattelu on menetelmänä lähempänä strukturoimatonta kuin strukturoitua haastattelua. Teemahaastattelussa ei ole strukturoidulle haastattelulle tunnusomaisia kysymyksiä, joiden muoto ja järjestys ovat tarkat. Teemahaastattelu ei kuitenkaan täytä syvähaastattelun tunnuspiirteitä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 48.)

Teemahaastattelussa on tärkeää haastatteluteemojen suunnittelu. Haastatteluteemat ovat niitä alueita, joihin haastattelukysymykset varsinaisesti kohdistuvat. Haastattelutilanteessa teema-alueet tarkennetaan kysymyksillä. Kysymykset toimivat muistilistana ja ohjaavat keskustelua. Teema-alueet tulisi valita niin väljästi, että se moninainen rikkaus, joka tutkittavaan ilmiöön todellisuudessa sisältyy, voisi mahdollisimman hyvin paljastua. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 66–67.)

Aineistonkeruun toisessa vaiheessa poimin Ellan elämänsuunnitelmasta asiat, jotka vaikuttivat hänen elämänlaatuunsa. Ella oli itse nimennyt tärkeät asiat ja ne olivat kirjattuna ylös, joten ne oli helppo tunnistaa. Haastattelun tarkoituksena oli tarkentaa näiden asioiden merkityssisältöä.

Näiden teemojen pohjalta kävin haastattelemassa Ellaa. Tallensin haastattelun sanelukoneelle. Haastattelu tapahtui Ellan kotona 2011 syyskuussa ja kesti noin 40 minuuttia. Haastattelun apuna käytin teemahaastattelurunkoa (liite 2), johon olin koonnut muutamia tarkentavia kysymyksiä. Haastattelu eteni pääasiassa Ellan kertomusten pohjalta, joita tarkensin tarvittaessa kysymyksin. Haastattelun aikana huomasin, että Ella alkoi hiukan kyllästyä yhä uudestaan keskustelun aiheina esiin tuleviin samankaltaisiin aiheisiin. Välillä hän ilmoitti: ”vaihetanpas jo aihetta.”

Haastattelun lopussa Ella sairastui yllättäen. Tästä syystä terveyteen liittyvät asiat poimin tiedonkeruun ensimmäisen vaiheen pohjalta. Aikataulustani johtuen en voinut enää sopia uutta haastattelukertaa. Viimeinen kerta oli varattu yhteiselle lautapelille, enkä halunnut tätä sopimusta rikkoo.

4.3 Aineiston analyysi

Aineiston kuvaileminen on analyysin perusta. Kuvailussa pyritään kuvailemaan ilmiöitä ja kokemuksia. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 145.) Narratiivisen aineiston analyysi on usein vapaamuotoinen. Narratiivinen analyysi on tapa lukea tutkimusaineistoa. Ei ole olemassa kuitenkaan yhtä ainoata oikeaa tapaa lukea. Kun narratiivista aineistoa analysoidaan, tutkijan tulee esittää aineistolle teoreettisia kysymyksiä. Tutkijan analyysiprosessia ohjaa tutkimuksen tarkoitus. Tutkijan on oltava tietoinen, mitä kysymyksiä ja miten hän aineistolle esittää. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001, 94.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata yhden lievästi kehitysvammaisen, palvelutalossa asuvan henkilön käsitystä elämästä, jonka hän itse

kokee merkitykselliseksi. Opinnäytetyöllä hain vastausta kysymykseen millainen on asukkaana subjektiivinen käsitys hyvästä elämästä

Aineiston analyysin ensimmäisessä vaiheessa hyvän elämän tärkeiksi teema-alueiksi nousivat Ellan kertomusten pohjalta terveys, sosiaaliset suhteet, koti, vapaa-ajan vietto ja työ. En tallentanut kertomuksia, vaan aineiston analyysiä tapahtui Ellan kertomusten pohjalta neljän käyntikerran aikana. Ella kertoi asioita omasta elämästään ja kirjasin pääkohdat kertomuksista tiedonkeruun ensimmäisessä vaiheessa käytössä olleeseen elämänsuunnitelma työkirjapohjaan.

Aineiston tallennuksen jälkeen aineisto kirjoitetaan usein tekstiksi, mutta päätelmiä voidaan tehdä myös suoraan tallennetusta aineesta. Päätelmien tekeminen suoraan tallennetusta materiaalista on helpompaa silloin, kun haastateltavia on vähän ja haastattelumateriaali on melko vähäistä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 138.)

Aineiston analyysin toisessa vaiheessa käytössäni oli sekä haastattelusta syntynyt tallenne että Ellan elämänsuunnitelmaan kirjattu tieto. Koska opinnäytetyössä oli vain yksi haastateltava, päädyin tekemään päätelmiä suoraan tallennetusta materiaalista. Opinnäytetyöni on ollut melko pitkäkestoinen aineiston kaksivaiheisesta keräämisestä johtuen, joten olen tutustunut hyvin opinnäytetyön aineistoon.

4.4 Eettisyys ja luotettavuus

Ihmisarvon kunnioittaminen on lähtökohtana tutkimuksellisessa toimintatutkimuksessa. Ihmisten itsemääräämisoikeuden mukaisesti, heille annetaan mahdollisuus päättää, haluavatko osallistua tutkimukseen. Suostumusta tulee edeltää riittävän ja olennaisen tiedon informoiminen tiedonantajalle. (Hirsjärvi ym. 2009, 25.)

Ennen käyntejä Ellan luona olin saanut sekä haastateltava itseltään että asumispalveluita tuottavalta työnantajataholta kirjalliset suostumukset opinnäytetyön suorittamiseen. Lisäksi Ellan edunvalvojalle oli ilmoitettu asia. Sekä hänen että asumisyksikön henkilökunnan mielestä, Ella pystyi itse päättämään osallistumisestaan. Olin myös kertonut Ellalle opinnäytetyöhön liittyviä asioita: opinnäytetyön aiheen, tarkoituksen ja mihin opinnäytetyön tietoa käytetään.

Tutkimusluvasta tulee selvittää, kenen käytössä tutkimusaineisto on ja maininta sen asianmukaisesta säilytyksestä siten, ettei se joudu ulkopuolisten käsiin. Tutkimusluvassa pitää mainita, että tutkimusaineisto hävitetään, kun sitä ei enää tarvita. Koko tutkimusprosessin ajan tulee toimia siten, että osallistujien anonymiteetti säilyy. Tutkimuksessa olleiden nimet, asuinpaikka ym. tiedot eivät saa paljastua. Opinnäytetyön raportoinnissa olen pyrkinyt toimimaan siten, että tiedonantajan henkilöllisyys, asuinpaikka eivät paljastu, mutta olennaiset asiat tulevat silti raportoitua. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001, 85, 93.)

Opinnäytetyön ensimmäisessä vaiheessa syntynyt kirjallinen materiaali, yksilökeskeisen elämänsuunnitelman muodossa, jäi kokonaisuudessaan Ellalle itselleen. Haastattelusta syntynyt tallenne on asianmukaisesti hävitetty. On mahdollista, että Ellan kanssa työskentelevä henkilökunta tunnistaa Ellan opinnäytetyöstä.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää opinnäytetyön tekijän tarkka kuvaus tutkimuksen toteuttamisesta. Tämä tarkkuus koskee tutkimuksen kaikkia vaiheita. Haastattelututkimuksessa tulee kertoa haastatteluolosuhteista ja paikoista, joissa haastattelu kerättiin. Tutkijan tulee myös kertoa haastatteluun käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät, virhetulkinnat haastattelussa sekä tutkijan oma itsearviointi tilanteesta. (Hirsjärvi ym. 2009, 232.)

Olen pyrkinyt kuvaamaan opinnäytetyössäni aineiston keruun tarkasti ja yksityiskohtaisesti.

Laadullisessa aineistossa on tärkeää luokittelujen tekeminen. Tutkijan tulisi kertoa lukijalle, millä perusteella hän esittää tulkintoja, mihin päätelmät perustuvat. Lukijan apuna voi toimia suorat haastatteluotteet tutkimuslsteessa. (Hirsjärvi ym. 2009, 233.)

Tässä opinnäytetyössä päätelmät perustuivat seuraaviin teemoihin: terveys, sosiaaliset suhteet, koti, vapaa-ajan vietto ja työ.

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

5.1 Terveys

Terveysten Ella näki tärkeänä osana hyvinvointia. Aiemmat sairaudet, diabetes ja sydämen ohitusleikkaus ovat pysäyttäneet miettimään tulevaisuutta. Liikkuminen on huonontunut. Ellan kuulo on alentunut ja hän tarvitsee kuulolaitetta, puhelimeen ja ovikellon soimiseen tiedostamiseen apuvälineitä. Terveysten suhteen Ellan toive olikin, että terveyden tilanne pysyisi samanlaisena tai mahdollisesti jopa paranisi hieman tulevaisuudessa.

Ellan näkemyksen mukaan omatoimisuus ja ”toisten matkassa pysyminen” olivat hänelle tärkeitä asioita terveyteen liittyvistä asioista. Ellalle oli tärkeää, että erityisesti liikkuminen pysyisi samana. Hän mietti myös mahdollisuuksia omien elintapojen muutosten avulla jopa parantaa omaa liikuntakykyään. Ella ulkoilee yleensä ryhmänä toisten asukkaiden kanssa ja jää joskus silloin jälkeen kävellessä toisten vauhdista. Hänestä tuntui ikävältä aina pyytää toisia odottelemaan itseään.

5.2 Sosiaaliset suhteet

Ystäviä ei Ellalla juuri ole, mutta hänellä on muutama kaveri. Heitä Ella tapaa pääasiassa työpaikalla. Sosiaalisten suhteiden perustana on pelikaveruus. Töissä tauot kuluvat ystävän kanssa korttia pelaten.

Hyvän kaverin ja Ellan yhdistää töissä yhteinen kiinnostus pelaamiseen.

Meille on yhteistä se, että me ollaan innokkaita kortinpelajia molemmat. Enimmäkseen me ei jutella paljoa mitään. Pelataan korttia kahvitauoilla, ruokatauoilla.

Ei mulla mitään kovin läheistä ystävää ole. Sellaisia kavereita, työkavereita, pelikavereita. Ja kohta ei ole niitäkään, kun porukat vähenee töissä.

Ystävyysuhde perustuu yhdessä tekemiseen, ei niinkään keskinäiseen keskusteluun. Ella epäili, ettei yhteistä keskusteltavaa oikein edes löytyisi.

Ei aina riittäis yhteistä juteltavaa. Olis kiva touhuta jotain jonkun kanssa.

Välillä Ella kokee itsensä yksinäiseksi omassa kodissaan, mutta kertoo myös itse olevansa erakko luonteeltaan. Paras ystävä on usein televisio ja aika kuluu sitä katsellessa.

Totta kait mä tunne itteni välillä yksinäiseksi. Tai no, mä viihdyn omissa oloissani. Mä olen semmonen erakkoluonne. Täällä kotona televisio sopii lähinnä parhaaksi ystäväksi.

Yksinäisyys aiheuttaa Ellalle välillä epämiellyttävän tunteen, vaikka viihtyy myös omissa oloissaan.

Yksinäisyys painostaa välillä. Sitä on vaan keksittävä itselle touhua.

Sosiaalisten suhteiden merkitys kiteytyi kaverisuhteisiin, joissa on kiva yhdessä toisten kanssa tehdä asioita. Tätä teema-aluetta tarkensin kysymyksiin useaan eri kertaan ja eri yhteyksissä saadakseni käsitystä ystävyys-suhteiden merkityksestä ja niihin liittyvistä toiveista. Ella kertoi, että ei kaipaakaan ystävyysuhdetta, joka perustuu keskusteluun elämän eri alueista yleensä. Hänestä ystävät ovat henkilöitä, joiden kanssa voi viettää aikaa erilaisten lauta- ja korttipelien äärellä sekä tekemällä kivoja asioita yhdessä. Työpaikan ystävät kuuluvat hänen mielestään työpaikalle. Moni asumisyksikön asukkaista käy samalla työpaikalla Ellan kanssa.

Ella kertoi, että olisi mukava löytää asumisyksiköstä ystäviä itselleen. Pitkän asumishistorian aikana hän ei ole kuitenkaan oikein löytänyt sieltä ystäviä itselleen. Ella kertoi toisten asukkaiden vierailevan usein toistensa luona, mutta ei itse ole koskaan saanut kutsua vierailulle. Sukulaisia luokkuun ottamatta Ellan luona ei juuri käy vieraita. Haastattelussa ilmeni, että

muilla asumisyksikössä asuvilla henkilöillä ei ole samankaltaista pelaamiseen liittyvää kiinnostusta vapaa-ajan viettoon kuin Ellalla.

Omalla ohjaajalla työpaikalla on tärkeä rooli. Tärkeä on myös asumisyksikön henkilökunta. Omahoitaja on viime vuosina vaihtunut useasti.

5.3 Koti

Oma koti on mieluisa paikka, jossa Ellasta on mukava viettää aikaa. Ella kuvasi kodissa tapahtuvaa päätöksentekoa seuraavasti:

Itse saan päättää mitä kodissani teen.

Aikanaan hän on yhdessä sukulaisen kanssa asunnon juuri oman mielen mukaisesti. Makuuhuone on lempiväriin mukaisesti tehty siniseksi huoneeksi. Mukavat muistot tulivat selvästi Ellan mieleen, kun hän hymyssä suin kertoi asumisen alkuajoista. Äitikin oli ollut vielä silloin elossa.

Mä olen aikanaan äidin kanssa sisustanut tän kodin. Jotain vanhaa ja uutta, sinistä ja lainattua. Makuuhuone on sininen huone.

Kodin Ella tunsu turvalliseksi ja tärkeäksi paikaksi. Hän viihtyy kodissaan ja saa apua arjesta selviämiseen tarvittaessa henkilökunnalta. Koti on sisustettu mieleiseksi ja kotona on mahdollisuus viettää aikaa pääasiassa juuri niin kuin itse haluaa. Asumisyhteisö, jossa kaikilla asukkailla on oma asunto ja tarvittaessa saa ohjausta ja tukea asumiseen henkilökunnalta, luo puitteet mahdollisimman itsenäiselle ja turvalliselle asumiselle.

5.4 Vapaa-ajan vietto

Vapaa-aikaa on haastateltavan mielestä riittävästi. Vapaa-aika kuluu lehtiä lukien, sanaristikoida täytellen ja televisiota katsellen. Ellasta olisi mukava löytää vielä jokin uusi harrastus.

Erilaiset kerhot ja retket ovat mieluisia. Yhdessä tekeminen yhdistää toisten asukkaiden kanssa. Yksin Ella ei halua lähetä erilaisiin tapahtumiin.

Jos ei täältä lähde kukaan menoille, en mä lähde yksin. Kokonaisella porukalla on aina kiva lähteä.

Varsinkin kerhot ovat Ellan mieleen.

Oli kiva pitää kontaktia toisiin. Yhteisiä kokoontumisia, yhteisiä puuhia. Sitten kun kerhot alkaa... sitten meitä on pieni ryhmä koossa kerhuhuoneella.

Ella toivoisi asumisyksikköön erityisesti erilaisia lautapeli- ja korttipeli-iltoja.

Lautapeli-illat ja korttipeli-illat olis kivoja. Tietsikkaakin vois pelata, mutta sitä pelaa enemmänkin yksin.

Usein hänestä tuntui siltä, ettei kukaan oikein ehdi kaveriksi pelailemaan. Ella kertoi tehneensä ehdotuksia säännöllisten peli-iltojen järjestämiseen, mutta niitä ei ole vielä ollut mahdollista toteuttaa. Mahdollisesti asukkaiden joukosta ei löydy tarpeeksi innokkuutta osallistumaan näihin tapaamiin.

Vapaa-ajan vieton suhteen Ella toivoi enemmän vaikutusmahdollisuuksia itselleen. Vaikka monissa asioissa Ella koki itse voivansa vaikuttaa, vapaapäivien suunnittelu ei aina ole ollut hänen mieleen. Lähinnä kotitöiden kasaantuminen yhdelle päivälle harmittaa ajoittain. Ella kertoi ymmärtävänsä, että tietyt kotiaskareet täytyy tehdä, mutta hänestä vapaapäivänä tulisi olla myös omaa mukavaa tekemistä. Ella haluaisikin jakaa isommat kotityöt vaikka kahdelle päivälle ja siten jäisi aikaa omaan tekemiseen. Siivouspäivien jälkeen ei usein enää jaksa omia harrastuksia harrastaa.

Vapaapäivänä tarttis olla myös jotain kivaa omaa tekemistä.

Erilaiset kerhot, retket ja tapahtumat ovat kiinnostavia ja niihin Ella haluaa osallistua aina kuin se on mahdollista. Tapahtumia ja tilaisuuksia järjestää sekä kolmannen sektorin taho että asumisyksikkö. Toimintaa saisi haasteltavan mielestä olla enemmänkin. Toisinaan kerhojen toiminta ei toteudu, kun tarvittavia kerhon ohjaajia ei ole löytynyt.

Ella haluisi vielä myös löytää jonkun uuden harrastuksen. Hän haluaisi mahdollisuuden tutustua eri vaihtoehtoihin, eikä osannut kertoa, millaisesta harrastuksesta voisi olla kyse. Itsenäisesti hän ei pysty kartoittamaan, harrastusvaihtoehtoja, vaan tarvitsee työntekijöiden tukea. Ajan kohtaiseksi asia tulee, jos työpäivät vähenevät tai loppuvat kokonaan. Aika käy tuolloin pitkäksi vain kotona oleillen.

5.5 Työ

Työpaikkana on toimintakeskus. Tällä hetkellä työpäiviä on kolme päivää viikossa. Työ sisältää mieleistä tekemistä, on vaihtelevaa ja ajoittain kii-reistä. Työ on tukenut Ellan kädentaidollisia vahvuuksia.

Ellan eläkkeelle jäämisestä oli töissä puhuttu juuri ennen tapaamistamme ja asia askarrutti mieltä. Ellaa ei olisi valmis vielä luopumaan kaikista työpäivistä, vaan haluaisi ensin jäädä osa-aika eläkkeelle. Tilalle olisi mukava saada jotain muuta tekemistä.

Tänään sain töissä kuulla, että minut voidaan siirtää eläkkeelle. En mä ihan näin yhtäkkiä olisi halunnut eläkkeellekään joutua. Ensin osa-aikaeläkkeelle niin kuin muutkin.

Yhden päivän viikosta Ella käy kehitysvammaisten päivätoiminnassa. Siellä päivän ohjelma on hyvin erilainen kuin töissä. Aika kuluu esimerkiksi leipoen, savitöitä tehden ja erilaisia pallopelejä pelaten. Tekeminen sielläkin on ollut mukavaa, mutta hyvin erilaista kuin työtoiminnassa. Mahdollisuutta saunomiseen ja porealtaissa käymiseen oli tarjottu, mutta oma saunavuoro asumisyksikössä on toistaiseksi ollut tärkeämpi. Ella haluaisi mieluummin käydä työtoiminnassa. Päivätoiminnassa käyvät asiakkaat ovat usein vaikeammin kehitysvammaisia kuin työtoiminnassa käyvät. Tämä voi aiheuttaa haasteen myös kaverisuhteiden syntymiselle ja toivottua tasavertaista pelikaveria ei välttämättä joukosta löydy.

Ajatus siitä, että työpäivät vähenisivät ja tilalle tulisi päivätoimintapäiviä, ei tuntunut mukavalta. Ella haluaisi käydä töissä kolmena päivänä ja pitää esimerkiksi kaksi kotipäivää, jolloin kotiaskareitakin saataisiin tasattua kahdelle päivälle.

Työllä on tärkeä merkitys Ellan elämässä. Työtä tulisi kuitenkin olla sopiva määrä viikossa. Kolme työpäivää on riittävä määrä, jotta viikolle jää myös muutama kotipäivä asioiden ja kotiaskareiden hoitamista varten. Puheet eläkkeelle jäämisestä huolestuttivat Ellaa. Asiasta oli hänelle töissä mainittu, mutta tarkempaa tietoa asiasta ei Ellalla vielä ollut. Hän kertoi haluavansa jäädä ensin osa- aikaläkkeelle, niin kuin nykyään monet työntekijät tekevät. Epätietoisuus asiasta oli hänestä ikävä tunne.

Työn sisältö on mielekästä ja Ella pystyy työssä toteuttamaan käsinäppäryyttä, mikä on yksi hänen vahvuuksistaan. Tietyt työt kuuluvat työpäivään ja työn tekemiseen eivätkä kuulu Ellan vapaa-aikaan. Esimerkkinä tästä hän kertoi sukkien neulomisen.

6 POHDINTA

Opinnäytetyön tuloksien vertailussa aikaisempiin tutkimuksiin ja aiheeseen liittyviin hankkeisiin löytyi paljon yhtenevää. Terveys on tärkeä ja merkityksellinen asia varmasti lähes kaikille ihmisille. Toisten avun varaan jääminen tuntuu vaikealle ajatukselle. Soile Saarelaisen (2002) mukaan terveys koettiin tärkeimmäksi elämänlaadun alueeksi. Merkitykselliseksi koettiin omatoimisuuden ja liikuntakyvyn säilyminen mahdollisimman hyvänä. Tämä asia oli myös Ellalle tärkeä terveydessä. Hän halusi pärjätä ja pysyä toisten matkassa mukana. Terveys ja liikkuminen tulivat useaan kertaan esille Ellan kertomuksissa. Terveiden merkitys tuli esiin myös Leena Matikan (2001) väitöskirjassa kehitysvammaisten elämänlaadun osa-alueena.

Sosiaalisilla suhteilla on myös tärkeä merkitys kehitysvammaisille aikaisempien tutkimusten valossa. Anneli Öhmanin (1992) mukaan kehitysvammaisten ystävyysuhteet olivat toimivia ja laadukkaita. Osalla kehitysvammaisista oli runsaasti ystäviä, mutta tunsivat silti itsensä yksinäisiksi. Erityisen tärkeää on kiinnittää vanhenevien kehitysvammaisten elämänlaatuun huomiota. Omalla aktiivisuudella oli merkitys sosiaalisten suhteiden syntyyn. Kehitysvammaisilla voi olla hyvin poikkeavia käsitys ystä-

vyys- ja kaverisuhteen merkityksestä kuin meillä muilla ihmisillä. Ella kaipasi lisää kavereita elämäänsä peliseuraksi ja kaveriksi erilaisiin tapahtumiin. Ella otti passiivisesti kontaktia toisiin ihmisiin. Sosiaalisten suhteiden vähäisyys selittyy osin sillä. Erja Misukan (2009) mukaan työn yhtenä merkityssisältönä oli työn sosiaalinen merkitys. Myös Ellalle työkavereilla oli tärkeä merkitys. Siellä hän tapaa muitakin kavereita kuin asu- misyksikön toiset asukkaat.

Huonokuuloisuus vaikuttaa varmasti myös osaltaan Ellan ystävyys- ja kaverisuhteiden syntyyn. Ellan kanssa keskustellessa äänen käytön tulee olla selkeää ja kuuluvaa. Lauseita täytyy toisinaan toistella. Jos vuorovaikutustilanteessa myös toisella henkilöllä on kommunikointia vaikeuttavia tekijöitä, vuorovaikutustilanteet ovat melko haasteellisia.

Leena Matikan (2001) mukaan kotielämään liittyvät vaikutusmahdollisuudet olivat kehitysvammaisten elämänlaatuun vaikuttavista asioista. Soile Saarelaisen (2002) vanhuksiin kohdistuvassa opinnäytetutkimuksessa vanhukset arvostivat hyvää hoitoa, joka piti sisällään hoitajien ammattitaidon, hyvän huolenpidon ja turvallisen ympäristön. Hyvään hoitoon vanhukset liittivät myös asiallisen ja itsemääräämisoikeutta kunnioittavan kohtelun. Ellalle koti merkitsi myös turvallista paikkaa, johon hän sai tarvittavan tuen ja avun. Ella koki myös, että kotona hän sai tehdä asioita, joita itse halusi tehdä.

Erja Misukan (2009) väitöskirjassa työn merkityssisältönä korostui rahan saamisen tärkeys. Työn tekemisen kautta saatiin arvostusta ja työllä oli sosiaalista merkitystä. Tiina Aution (1993) mukaan mielekäs työ rikastuttaisi elämää. Ella ei maininnut kertaakaan keskusteluissa työn rahallista merkitystä. Mutta työ oli tärkeä osa elämää ja hän ei haluaisi siitä vielä luopua. Töissä Ella saa tehdä itselleen mielekästä työtä. Työllä on Ellalle sosiaalista merkitystä. Työn hän kokee hyvin erilaiseksi kuin päivätoiminnassa tapahtuvan tekemisen. Ellan kertomusten perusteella päivätoiminta on hänelle enemmän vapaa-ajan harrastusta.

Sekä Leena Matikan (2001) että Soile Saarelaisen (2002) tutkimuksissa tärkeiksi elämän osa-alueiksi nousivat toiminta, harrastukset ja ajanviettomahdollisuudet, jotka pitivät sisällään mielekkään tekemisen. Kehitysvammaisen elämänlaatu-projektissa (Vesala, Rehumäki & Saari, 1993) todettiin, että kehitysvammaiset, jotka asuivat omassa tai tukiasunnossa olivat kaikista passiivisimpia käymään kodin ulkopuolisissa harrastuksissa. Vapaa-ajan vietto oli Ellalle yksi tärkeimpiä aiheita keskusteluissa. Hän kaipasi tekemistä vapaa-aikaan ja kavereita seuraukseen, yksin hän ei halunnut mennä mihinkään. Toisten seura oli erityisen merkityksellinen. Ella kritisoi sitä, ettei aina pysty vaikuttamaan esimerkiksi vapaapäivien ohjelmaan. Kotityöt hän koki aika rankkoina. Ella toivoi, että hänen mielipiteitään kuunneltaisiin välillä paremmin.

Tapaamisten myötä itselle heräsi ajatus mahdollisesta ulkopuolisesta pelikaverista esimerkiksi tukihenkilötoiminnan kautta. Pelikaveri voisi myös löytyä toisesta asumisyksiköstä. Ella harmitteli, että henkilökunta niin

harvoin ehtii hänen kanssaan pelailemaan. Tämä on varmasti ymmärrettävää, koska työaika pitää jakaa tasapuolisesti usean asukkaankesken.

Ellan käsitys hyvästä elämästä löytyy aikaisemmista tutkimuksista ja aiheeseen liittyvistä hankkeista. Käsitys hyvästä elämästä on lähellä myös WHO:n elämänlaadun määritelmää. Eroavaisuutta oli eniten ystävyys- ja kaverisuhteiden merkityksisällöissä.

Sairaanhoitajan työn näkökulmasta hoitotyön etiikka toimii hoitajien työn perustana. Vuosien saatossa perusajatus siitä, että huolenpitoa tarvitseville tulee antaa hyvää hoitoa, on pysynyt samana. Ihminen on hoitotyön keskipisteenä. Ihmisen kunnioittaminen ja itsemääräämisoikeus ovat keskeisiä eettisiä periaatteita. Sairaanhoitajan tulee ostata jatkuvasti tarkastella ja arvioida omaa työtään ja toimintaansa etiikan näkökulmasta. (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2009, 9–10, 138.) Kehitysvammaisten hoitotyössä itsemääräämisoikeuteen liittyvät kysymykset ovat usein esillä, koska kehitysvammaiset ihmiset ovat tavallista riippuvaisempia muiden avusta. Hyvään ja mielekkääseen elämään kuuluu itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Opinnäytetyön kaksivaiheinen tiedonkeruu toimi hyvin. Yksilökeskeinen elämän suunnittelu mahdollisti juuri niiden asioiden esille tulemisen, joita haastateltava itse piti tärkeinä asioina elämässään. Haastatteluun valitut teemat nousivat Ellan omien käsitysten pohjalta. Ensimmäiseen tiedonkeruuseen liittyvät käynnit mahdollistivat luottamuksellisen vuorovaikutuksen syntymisen ja keskinäisen tutustumisen. Yksilökeskeinen elämänsuunnitelma jäi haastateltavan asuntoon ja toimii apuna uusien työntekijöiden perehdyttämisessä. Ella voi itse päättää keiden antaa katsoa suunnitelmaansa. Ellan yksilökeskeinen elämänsuunnitelma innosti asumisyksikön henkilökuntaa miettimään uudestaan suunnitelman tekemistä myös muille asukkaille. Elämänsuunnitelma kokoaa asukkaasta tietoa, jota ei ehkä muuten tule kuulluksi.

Opinnäytetyötä tehdessä huomasin kuinka tärkeä oli antaa Ellalle vapaus tuoda juuri omia käsityksiään ja ajatuksiaan hyvästä elämästä esille ilman, että omat ennako-odotukseni olisivat niitä ohjanneet. Joissakin kohdissa huomasin, että odotin tietynlaisia kertomuksia ja merkityksiä asioille. Tällainen aihe oli sosiaaliset suhteet. Piti hyvin tietoisesti pyrkiä kuuntelemaan Ellan omaa kertomusta. Kaksivaiheinen aineistokeruu mahdollisti vielä käsitysten varmistumisen ja tarkentumisen.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut ajoittain haasteellista ja aihe on tuntunut liian vaikealta. Silti oma kiinnostus opinnäytetyön aiheeseen, on vienyt työtä eteenpäin. Olisin toivonut itseltäni enemmän rohkeutta käyttää luovia menetelmiä aineiston keruussa ja siten olisin auttanut Ellaa kertomaan elämänsä tarinoita monipuolisemmin.

Ellan luona käydessäni tuli kuva siitä, että hän on elämänsä hyvin tyytyväinen. Koti, työ, terveys, mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä, sosiaaliset suhteet ja mielekäs vapaa-aika ovat varmasti asioita, joista koostuu meistä monien hyvän elämän sisältö. Vaikka hyvän elämän osa-alueet vai-

kuttavat samoilta, voi niiden merkitys jokaisen elämässä olla hyvin erilainen, niin kuin opinnäytetyö osoitti. Kuten Leena Matikka (1999) toteaa, jokaisen henkilön pitäisi itse määritellä, mitä hän elämänlaadulla tarkoittaa.

Tätä opinnäytetyötä voidaan hyödyntää kehitysvammaisten ihmisten hoidotyössä. YKS- menetelmän avulla saadaan kehitysvammaisten ihmisten omat käsitykset elämästä esille. Yksilökekseistä elämänsuunnitelmaa voidaan käyttää myös tiedonkeruun lähteenä ja narratiivista lähestymistapaa kehitysvammaisten henkilöiden elämäntarinoiden kuunteluun. Laajemman kohderyhmän avulla olisi mahdollista arvioida myös palvelujen laatua.

Jatkotutkimus ajatuksena on syntynyt tarve kysyä opinnäytetyön kysymys henkilöltä, jolla on kommunikointivaikeuksia. Kuinka hän kertoisi minulle hyvästä elämästä esimerkiksi puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointivälineiden avulla.

LÄHTEET

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Autio, T. 1993. Työ kehitysvammaisen elämässä. Kehitysvammaliiton julkaisuja 15/1993. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaja Oy.

KvL, Kehitysvammalaki 519/1977. 23.6.1977.

Matikka, L. 1999. Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena. Teoksessa Susanna Nouko-Juvonen (toim.). Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Oy Edita Ab. Helsinki, 7–24.

Matikka, L.M. 2001. Service-oriented Assessment of Quality of Life of Adults with Intellectual Disabilities. FAMR Reseach Publications, No. 83. Helsinki. Finnis Accociation on Mental Retardation, pdf-tiedosto. Viitattu 20.8.2011.

<http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5199-6.pdf>

Matikka, L. 2001. Toisen ihmisen onnellisuutta on ulkopuolisen mahdollonta arvioida. Ketju 1, 16.

Misukka, E. 2009. Työn merkitys kehitysvammaiselle "--en ruppee kuulee ilimasta hommoo kuule tekemään". Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 181. Väitöskirja. Viitattu 1.10.2011.

http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1311-0/urn_isbn_978-951-27-1311-0.pdf

Rajalahti, A. 2009. Yksilölliseen elämään-seminaari.22.9.2009. Helsinki. Viitattu 21.9.2011

<http://www.kvps.fi/download/pdf/seminaarit/rajalahti-22-9-2009.pdf>

Saarelainen, S. 2002. Vanhusten kuvauksia elämänlaadusta pitkäaikais-hoidossa. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Hoitotiede/ Hoitotyön johtamisen koulutus. Opinnäytetutkielma.

Sarvimäki, A & Stenbock-Hult, B. 2009. Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita Prima.

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2011. Mitä kehitysvammaisuus on? Viitattu 30.6.2011.

<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 2007:73. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä ratkaisuja. Helsinki : Yliopistopaino

Uusitalo, H. 2001: Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan. 7. painos. Helsinki, WSOY.

Vaarama, M., Siljander, E., Luoma, M-L. & Meriläinen, S. Suomalaisten kokema elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa Marja Vaarama, Pasi Moisio & Sakari Karvonen (toim.). Suomalaisten hyvinvointi 2010. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2010. Viitattu 30.6.2011.
<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d>

Vesala, H., Rehumäki, M. & Saari, T.1994. Kehitysvammaisten asuminen ja elämänlaatu. Kehitysvammaliiton julkaisuja 18/1993. Helsinki: Yleisjäljennös Oy.

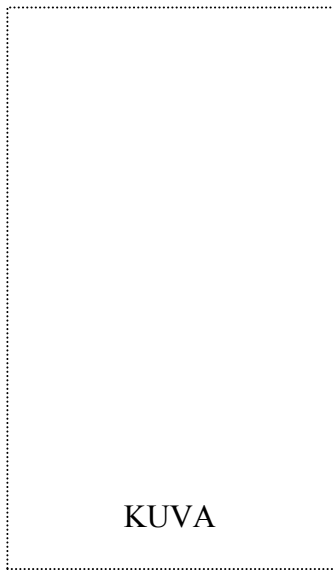
Vuojola, A. 2006. Juteinikoti YKS-mallia toteuttamassa. Ketju 5, 47.

Vuokila-Oikkonen, P., Jauhonen, S. & Nikkanen, M. 2001. Kertomukset hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa: narratiivinen lähestymistapa. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkanen, M. (toim.). Laadulliset tutkimusmenetelmät hoito-tieteessä. Juva: WSOY, 81–115

Öhman, A. 1992. Ystävät, naapurit ja sukulaiset – suhteita ja mahdollisuuksia. Kehitysvammaliiton julkaisuja 13:1992. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

ELÄMÄNSUUNNITELMA- MALLI

ELÄMÄNI PÄIVITYS



Ella

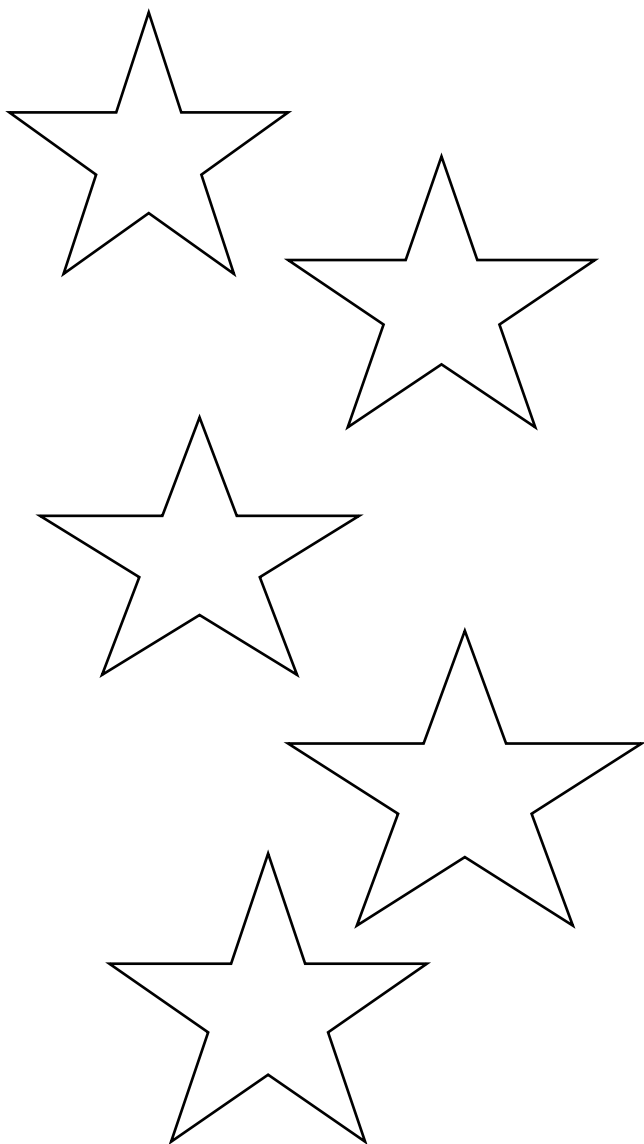
Haluan kertoa...

Asioita, joista
pidän ja en pidä

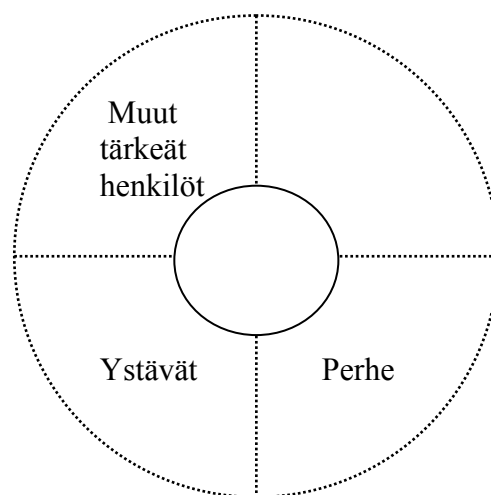
Asiat, jotka ovat
tärkeitä minulle,
asiat, jotka haluan
pysyvän ennallaan
ja joiden haluan
muuttuvan

Tulevaisuuden toiveet
ja unelmat

Parasta minussa on...



Tärkeät ihmiset elämässäni



Minulle on tärkeää...

Töissä

Kotona

Vapaa-aikana

Muissa tärkeissä paikoissa, joissa käyn

Tykkään ystävien kanssa...

Minulle on tärkeää...

ruoka



juomat



harrastukset

tv-ohjelmat



musiikki

En pidä...

Tulevaisuudessa minulle on tärkeää..

Kolme toivomusta, joiden haluan toteutuvan...

Tulevaisuudessa vietän aikaa...

Tulevaisuudessa minulle on tärkeää..

Olisin onnellinen jos...

En olisi onnellinen jos...

Muita asioita joita haluan tehdä tulevaisuudessa...

Terveenä pysyminen

Mitä pystyn itse tekemään...

Mitä haluaisin itse pystyä tekemään...

Millaista apua tarvitsen, jotta pystyisin tekemään niitä asioita...

Vuorovaikutus
Kun olen...

surullinen...

turhautunut...

iloinen...

vihainen...

kipeä tai huonovointinen...

Vuorovaikutus
Mitä haluaisin ihmisten te-
kevän jos...

kipeä tai huonovointinen

surullinen tai allapäin

asioita, joita en haluaisi sinun
missään nimessä tekevän ...

Elämässäni on hyvin...



Nämä asiat haluan pysyvän ennallaan
elämässäni...

Mitkä asiat eivät ole elämäsi hyvin...



Nämä asiat haluan muuttaa elämäsi...

Elämäni päivitys

1. henkilöt, jotka haluan olevan jatkossa mukana tapaamisessa (esim. ystävät ja muut tärkeät ihmiset)



Elämäni päivitys

2. Millä keinoilla haluan varmistaa, että kaikilla on mukavaa palaverissa...

Haluaisin pitää tapaa-
misen...

Haluaisin tarjota...

Haluaisin tapaamisessa
lisäksi tehdä...

Työkirjan alkuperä löytyy
täältä...

Workbook developed by: Niki Marshall, Diane Staniforth and Ruth Mathiesen based on the year 9 Person Centred Review process by Helen Sanderson.



Sheffield
Care Trust



Joint Learning Disabilities Service



We are happy for you to copy and adapt this book as long as the authors and organisations are acknowledged

TEEMAHAASTATTELURUNKO

Opinnäytetyö:

”Onko sulla hyvä elämä”

Lievästi kehitysvammaisten henkilöiden käsitys hyvästä elämästä

Riitta Jylhä

Teemahaastattelurunko

1. Sosiaalinen elämä

- kerro millaisia ystävyysuhteita sinulla on töissä ja kotona
- koetko olevasi yksinäinen
- millaiset ovat yhteydet omaisiin
- voitko kutsua vieraita kylään milloin haluat
- onko naapureilla aikaa pysähtyä juttelemaan kanssasi, kun tapaatte

2. Työ

- kerro millaisia ovat työpäiväsi
- millaiset asiat ovat tärkeitä työssäsi
- saatko töissä tehdä itselle mieluisia asioita
- onko työpäiviä viikossa sopivasti

3. Koti

- kerro mitä ajattelet omasta kodistasi
- päätätkö itse miten vietät aikaasi kotona
- saatko päättää ostoista/hankinnoista
- voitko suunnitella itse ruokailusi/ mitä ja milloin syöt
- kuinka ulkopuoliset kunnioittavat omaa tilaa/ kotia

4. Vapaa-ajan vietto

- Kerro miten vietät vapaa-aikaasi
- onko vapaa-aikaa riittävästi vai liian vähän
- onko sinulla riittävästi vapaa-ajan harrastuksia
- onko vapaa-ajalla mielekästä tekemistä

5. Terveys

- Kerro millaiseksi koet terveytesi