

KEHITYSVAMMAISTEN AJATUKSIA HYVISTÄ
TERVEYSPALVELUISTA
Haastattelututkimus RK-Asuntojen asukkaille

Tiina Keinänen

KEHITYSVAMMAISTEN AJATUKSIA HYVISTÄ
TERVEYSPALVELUISTA
Haastattelututkimus RK-Asuntojen asukkaille

Tiina Keinänen
Opinnäytetyö, syksy 2013
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Keinänen, Tiina. Kehitysvammaisten ajatuksia hyvistä terveyspalveluista. Haastattelututkimus RK-Asuntojen asukkaille. Helsinki, syksy 2013, 55 s., 4 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Sairaanhoitaja (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa lisää tietoa kehitysvammaisen ihmisen ajatuksista terveyspalveluista ja vähentää ennakkoasenteita ja ennakkoluuloja kehitysvammaisista terveyspalvelujen asiakkaina. Tutkimuksella saatuja tietoja voi käyttää apuna kohdatessa kehitysvammaisia ihmisiä terveydenhuollon palveluissa. Tutkimus antaa lisää tietoa Rinnekoti-Säätiön RK-Asuntojen jatkuvaan kehitystyöhön kehitysvammaisen asiakkaan mielipiteiden kuuntelemisessa ja tukemisessa, sekä mielekkään elämänkokonaisuuden saavuttamisessa.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla, joissa haastateltiin kahtakymmentäkahta kehitysvammaista ihmistä pienryhmissä, kuudessa Rinnekoti-Säätiön RK-Asunnossa. Aineisto analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Yleisesti haastateltavat kokivat olevansa terveitä, eikä terveyspalvelujen käyttämiseen ollut tarvetta. Terveyspalvelujen saatavuus ja hoitoon pääsy tarvittaessa koettiin tärkeäksi. Haastateltavat kuvasivat hyvän terveyspalvelun ohjeita antavaksi, saatavilla olevaksi, kiireettömäksi, huomioivaksi ja hoitavaksi. Pääsääntöisesti haastateltavat kertoivat saavansa hyvää terveydenhoitopalvelua. Tärkeimmät terveyspalvelut ovat tutkimukset ja hammashoito. Hyvä terveyspalvelu on haastateltavien mielestä hoitotilanteissa kiireetöntä. Rauhallinen ilmapiiri, asiakkaan huomiointi ja hoitajien rauhalliset otteet ovat tärkeitä, koska kiire hermostuttaa haastateltavia. Hyvää terveyspalvelua on myös asiakkaan perusteellinen tutkiminen, sairauden diagnosointi ja tarvittavan hoitomuodon ja lääkeyksityksen antaminen. Hyvää terveyspalvelua on myös erikoislääkärille pääseminen tai mahdollisuus valita lääkäri sukupuolen mukaan. Neuvova ja ohjeita antava terveyspalvelu koettiin palveluksi, jossa toivottiin tehtävän yksilöllisiä sopimuksia. Asetettuja tavoitteita ja selkeitä hoito-ohjeita seurattaisiin säännöllisesti myöhemmissä tarkastuksissa. Ohjeet toivottiin saatavan myös kirjallisina, että ei tarvitse muistaa sovittuja asioita ulkoa.

Rauhallisesta ilmapiiristä ja rauhallisista työotteista hyötyvät kaikki potilasryhmät. Ohjeiden antaminen kirjallisina ja neuvojen kertaaminen voisi kuulua vaikiintuneeseen työotteeseen jokaisessa terveyspalveluja antavassa yksikössä.

Asiasanat: kehitysvamma, terveyspalvelu, terveysneuvonta

ABSTRACT

Keinänen, Tiina. Persons with intellectual disabilities and their thoughts of good health care services.

55 p., 4 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2013.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing. Option in Nursing. Degree: Nurse.

The aim of the study was to describe the experiences that interviewees had about health care services, health advice and preventive health care.

The thesis was a qualitative study. The material was collected by using theme-based interviews in six groups and by asking the interviewees to tell their experiences of the good health care services with the help of some supporting questions. The interviews of the voluntary twenty two interviewees with intellectual disabilities were conducted in the spring 2013. The material was analyzed by using the method of theory based content analysis.

The main result of the study indicated that people with intellectual disabilities need more time to communicate in health care services. A person with intellectual disabilities is treated in the same way as other clients. Problems occur when the nurse tries to have information about the client's life, because people with intellectual disabilities may have difficulties to express themselves. Based on the results, at first there is a need for the preinformation of the patient's communication problems. The environment should also be peaceful and finally people with intellectual disabilities need more written health advice.

This study is aimed for health care professionals. Intellectual disability is just one of many characteristics among an individual's characteristics. The attitudes need to be changed in order to make people with intellectual disabilities equal members of society.

Keywords: intellectual disability, health care services, health care advice

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 TUTKIMUKSEN KESKEISET KÄSITTEET	6
2.1 Kehitysvammaisuus	6
2.2 Terveyspalvelut	9
2.3 Kehitysvammaiset terveyspalvelujen käyttäjinä.....	12
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	16
3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet	16
3.2 Tutkimusympäristö	16
3.3 Aineiston keruu- ja analysointimenetelmät	18
4 TUTKIMUKSEN TULOKSET	28
4.1 Miten kehitysvammaisen kokee terveyspalvelut ja niiden käyttämisen ...	28
4.2 Millaista on hyvä terveyspalvelu kehitysvammaisen silmin.....	31
4.3 Miten kehitysvammaisen kokee ennalta ehkäisevän terveydenhoidon ...	33
4.4 Mistä kehitysvammaisen on saanut terveysneuvontaa ja minkälaista se on ollut.....	36
5 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	38
6 POHDINTA	40
LÄHTEET.....	45
LIITE 1: Haastattelukirje RK-Asuntojen esimiehille	50
LIITE 2: Saatekirje haastateltavalle ja videointilupa	51
LIITE 3: PCS-kuvat haastattelussa	53
LIITE 4: Tutkimuksen havainnointipöytäkirjamalli	54

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa lisää tietoa kehitysvammaisen ihmisen ajatuksista terveyspalveluista ja vähentää ennakkoasenteita ja ennakkoluuloja kehitysvammaisista terveyspalvelujen asiakkaina.

Terveyspalveluissa painopiste on ennaltaehkäisevässä terveydenhuollossa, sairauksien ehkäisyssä ja terveyserojen kaventamisessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013). Useissa aikaisemmissa kehitysvammaisen ihmisen terveydenhoitoa selvittäneissä tutkimuksissa (Lainio 2007; Raappana & Repo 2011; Björnström, Lipponen & Tähtinen 2009; Hirvonen & Ikonen 2012; Ainasoja & Väisänen 2011; Dickman & Kuokkanen 2007) kehitysvammaisen ihmisen ohjaaminen terveyden edistämiseksi on koettu haastavana henkilön ymmärryksen tason ja erityispiirteiden vuoksi.

Kehitysvammaisen henkilön terveyden- ja sairaanhoito parantuu, kun alan henkilöstö oppii tuntemaan kehitysvammaisen ihmisen tapoja toimia ja ilmaista itseään (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 336). Hoitotyön koulutusohjelmassa ei ole saatavilla tietoa kehitysvammaisen ihmisen erityispiirteistä. Sairaanhoidajan opinnoissa ei kehitysvammaisuuden teoreettiseen opetukseen panosteta riittävästi, vaikka kehitysvammaisuuden erityispiirteiden tunteminen ja niiden huomiointi terveydenhoitopalveluissa on erittäin tärkeää. Kehitysvammaisuus aiheuttaa haasteita terveydenhoidon henkilöstölle ennakkokäsitysten ja tiedon puutteen vuoksi. Hyvän terveydenhoitopalvelun tarjoaminen edellyttää asiakkaan tarpeiden kartoittamista. Kehitysvamma voi tuoda haasteita hoitajalle kommunikaatiossa. Kehitysvammaiselle asiakkaalle haasteita tuovat ymmärtämisen ongelmat ja eri hoitovaihtoehtojen valintatilanteet.

Opinnäytetyö palvelee Rinnekoti-Säätiön RK-Asuntojen jatkuvaa kehitystyötä kehitysvammaisen asiakkaan mielipiteiden kuuntelemisessa ja tukemisessa sekä mielekkään elämäkokonaisuuden saavuttamisessa. Vastaavaa aikaisempaa tutkimusta Rinnekoti-Säätiön RK-Asunnoilla ei ole tehty.

2 TUTKIMUKSEN KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Kehitysvammaisuus

Vamma on minkä tahansa psykologisen, fysiologisen tai anatomisen rakenteen vajaavuus tai epänormaalius. Toiminnan vajaavuus tai sosiaalinen haitta riippuvat ihmisen elinympäristöstä. Vammaisuudessa on kysymys yksilöllisestä haitasta, kokemuksesta tai voimavaroista, ei sairaudesta. Se on pysyvä tila, jossa vamman vakavuusaste voi muuttua. Kehitysvamma ilmenee ennen 18 vuoden ikää, jolloin kehitys tai henkinen toiminta on estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vamman tai vian vuoksi. (Ikonen 2004, 353.)

Vammaisneuvosto määrittelee vammaisiin henkilöihin kuuluvan sellaiset henkilöt, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka voi estää täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa vuorovaikutuksessa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa (Euroopan unionin virallinen lehti 2010). Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) määrittelee toisessa artiklassaan vammaisella henkilöllä tarkoitettavan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.

Suomessa on arvioitu olevan yli 50000 eli 1 prosentilla väestöstä kehitysvamma (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 21). Kehitysvammaisella on vaikeuksia ymmärtää ja oppia uusia asioita. Kehitysvamma rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista ja tuen tarve voi vaihdella hyvin paljon. Kehitysvamman aste vaihtelee vaikeasta vammasta lievään. Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä lääketieteen ja diagnoosien, toimintakyvyn tai sosiaalisen näkökulman mukaan. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Sosio-kulttuurisesti käsitys siitä, mitä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tai mitä kehitysvammaisuuteen arvellaan liittyvän, voi vaikuttaa kehitysvammaisen palvelujen järjestämiseen. Mikäli kehitysvammaisuutta pidetään vajaakykyisen henkilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen häiriönä, voi hänen erityistar-

peidensa huomioon ottaminen vaarantua. Kehitysvammaista voidaan pitää sairaana, lapsenomaisena, yhteiskunnan haitoilta suojeltavana tai ylimääräisen huolehtimisen kohteena. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 150.) Sosiaalisesti määriteltynä kehitysvammaisuus on ympäristön määrittelemä tila, jossa ristiriidan muodostavat yksilön suorituskyvyn puute ja ympäristön vaatimukset (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 155–156). Monet ongelmat ja rajoitukset, joita vammaisen kohtaa, ovat yhteiskunnan ja kulttuurin tuottamia materiaalisia, sosiaalisia tai asenteellisia ongelmia. Vammaisten asema on pitkälti riippuvainen eivammaisten ihmisten käsityksistä siitä, mikä vammaiselle henkilölle on sopivaa, suotavaa tai mahdollista. (Reinikainen 2007, 13–14.)

Lääketieteellinen näkökulma määrittelee henkilön ominaisuuksia siihen, mitä lääketieteessä pidetään normaalina tilana, terveenä tai vammattomana. Kehitysvammaisuus voidaan todeta heti syntymän jälkeen. Se voi ilmetä myös ensimmäisten elinvuosien aikana, kun lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. (Seppälä & Rajaniemi 2012; Kaski, Manninen & Pihko 2012, 25.)

Kehitysvamma voi johtua geneettisistä muutoksista tai esimerkiksi synnytykseen ja syntymään liittyvistä syistä. Myös raskaudenaikainen alkoholi-altistus, muu raskaudenaikainen myrkytys tai infektio tai lapsuudenaikainen tapaturma tai infektio voi aiheuttaa kehitysvammaisuutta. Kehitysvammaan voi yhdistyä myös muita vammoja tai liitännäissairauksia, joista yleisimpiä ovat epilepsia, erilaiset aistivammat, autismin kirjon häiriöt ja Alzheimerin tauti. (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Maailman terveysjärjestö WHO (World Health Organization) on kehittänyt kansainvälisen tautiluokitusjärjestelmän International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems:n (ICD-10). ICD-10-tautiluokitus määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Luokituksessa kehitysvammaisuus jaotellaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan, jota arvioidaan älykkyystesteillä. Älykkyystestin tuloksella 50–69 kuvataan lievää kehitysvammaa, mikä vastaa kehitysikää 9–12 vuotta. Älykkyystestin tulos 35–49 kuvaa keskivaikeaa kehitysvammaa kehitysiän ollessa 6–9 vuotta. Tuloksella 20–34 kuvataan vaikeaa

kehitysvammaa kehitysiän ollessa 3–6 vuotta ja älykkyydestin ollessa alle 20, on kyseessä syvä kehitysvamma, jolloin kehitysikä jää alle 3-vuotiaan tasolle. (Seppälä & Rajaniemi 2012; Kaski, Manninen & Pihko 2012, 18.)

American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) on amerikkalainen, voittoa tavoittelematon yhdistys, joka määrittelee kehitysvammaisuuden vammaisuudeksi, jossa ilmenevät huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa eli sopeutuvassa käyttäytymisessä (AAIDD 2010; Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16).

Erytishuollon tarkoituksena on edistää suoriutumisessa päivittäisistä toiminnoista, auttaa toimeentulon hankkimisessa, sopeutumisessa yhteiskuntaan ja turvata kehitysvammaisen tarvitsema hoito ja muu huolenpito (Kaipinen 2013). Vammaispalvelulain (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380) tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Vaikeavammaisella henkilöllä on lain mukaan oikeus saada henkilökohtaista apua päivittäisiin toimiin sekä kotona että sen ulkopuolella. Kehitysvammalaki (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519) säätelee erityishuollon antamista henkilöille, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja jotka eivät muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja.

Vammaisen ihmisen elämän normalisointia parantavat hänen yksilöllisiin tarpeisiinsa erikoistuneet palvelut. Segregaation uhka, eli hoidon erottelu vain vammaisille tarkoitettuina palveluina, huomioidaan terveyspalveluissa integraatiolla, eli esteettömän elinympäristön ja tarpeellisten tukipalvelujen luomisena terveyspalvelujen yhteyteen. Näin vammaisen ihminen pystyy ilman erottelua elämään yhteiskunnan jäsenenä, samoin oikeuksin ja velvollisuuksin. Integroinnin lisäksi tarvitaan myös inklusiota, eli mukaan ottamista, jolloin kansalaisoikeudet ja poliittiset oikeudet sekä taloudelliset, sivistykselliset ja sosiaaliset oikeudet toteutuvat. Inklusio tarvitsee toteutuakseen vammaisuuden hyväksymistä,

toimivia ihmissuhteita ja riittävää tietoa toiminnan tueksi. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 151–152.)

Hyvä elinympäristö luo kehitysvammaiselle ihmiselle edellytykset elää tavallista elämää mahdollisimman pienin rajoituksin ja auttaa omaksumaan normaaleja käyttäytymismalleja. Kun elinympäristö ei kiellä kehitysvammaisuutta tai liitännäisvammoja, vaan ottaa erityistarpeet huomioon, kehitysvammaiselle ihmiselle muodostuu todellisia mahdollisuuksia tehdä valintoja ja käyttää hänellä olevia taitoja ja kykyjä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 156.)

2.2 Terveyspalvelut

Terveystieteiden tavoitteena on edistää ja ylläpitää väestön terveyttä ja hyvinvointia sekä työ- ja toimintakykyä ja sosiaalista turvallisuutta sekä kaventaa terveyseroja. Perustana ovat ehkäisevä terveydenhuolto ja koko väestön saatavilla olevat terveyspalvelut. Terveyspolitiikan ensisijaisia tavoitteita ovat terveyden edistäminen ja sairauksien ehkäisy. Kunnat vastaavat terveydenhuollon järjestämisestä ja rahoittamisesta ja takaavat jokaiselle riittävät terveyspalvelut. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Perusterveydenhuollolla tarkoitetaan kunnan järjestämää väestön terveydentilan seuranta, terveyden edistämistä ja erilaisia palveluita, joita tuotetaan kunnan terveyskeskuksessa. Erikoissairaanhoidon tarkoittaa erikoisaloiden mukaisia tutkimuksia ja hoitoja, joista suurin osa järjestetään sairaaloissa. Perusterveydenhuollon palveluja tuotetaan terveyskeskuksien lisäksi myös työterveyshuollossa ja yksityisellä sektorilla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Terveyskeskuksessa tuotetaan kunnan järjestämät terveydenhuollon palvelut sekä seurataan ja edistetään väestön terveyttä. Terveyskeskuksen palveluja ovat muun muassa:

- Lääkärin vastaanotto
- Sairaanhoidajan vastaanotto
- Päivystys

- Vuodeosasto sairaalahoitoa tarvitseville
- Terveysneuvonta
- Raskauden ehkäisyneuvonta
- Äitiys- ja lastenneuvolat
- Seulontatutkimukset ja rokotukset
- Suun terveydenhuollon palvelut
- Koulu- ja opiskeluterveydenhuollon palvelut
- Mielenterveyspalvelut
- Kotisairaanhoido ja -sairaalahoito

Terveyskeskuksessa on sekä lääkärin että sairaanhoitajan vastaanotot sairastuneille ja pitkäaikaista sairauttaan hoitaville. Usein terveyskeskuksessa on myös vuodeosastoja sairaalahoitoa tarvitseville. Päivystyksessä annetaan kiireellistä hoitoa ja kotisairaanhoido tuodaan potilaiden kotiin tarvittaessa. Erikoislääkäreitä terveyskeskuksen lääkäri voi konsultoida tarvittaessa tai antaa potilaalle lähetteen erikoislääkärin jatkotutkimuksiin. Terveysneuvontaa, johon kuuluvat terveyskasvatus ja valistustyö, voi saada jokaiselta terveyskeskuksen palveluja tuottavalta taholta tai erikoistuneilta sairaanhoitajan vastaanotoilta, esimerkiksi astma- ja diabeteshoitajilta. Ehkäisy-, äitiys- ja lastenneuvolat tarjoavat säännöllistä terveyden seuranta ja terveysneuvontaa koko perheelle. Seulontatutkimukset, rokotukset, suun terveydenhuollon palvelut, kuntoutukset ja mielenterveyspalvelut sisältyvät myös terveydenhuollon palveluihin. Koulu- ja opiskeluterveydenhuollon palveluja toteutetaan yhteistyössä oppilaitosten kanssa. Mielenterveyspalveluita, joilla ehkäistään, tunnistetaan, hoidetaan ja kuntoutetaan mielenterveyshäiriöistä ja psyykkisistä sairauksista kärsiviä tarjoaa useissa terveyskeskuksissa mielenterveystoimisto. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Kehitysvammaisen erityishuoltoon kuuluvia palveluja ovat tutkimus, terveydenhuolto, ohjaus, kuntoutus ja toiminnallinen valmennus, työtoiminta, asumisen järjestäminen sekä yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta. Erityishuoltoon kuuluvat myös henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen sekä yksilöllinen hoito ja huolenpito. (Kaipinen 2013.)

Suomen terveystalitiikan ensisijaisia tavoitteita ovat terveyden edistäminen ja sairauksien ehkäisy (Sosiaali- ja terveystministeriö 2013). Sosiaali- ja terveystpalvelut eivät voi yksin turvata kaikkia osa-alueita tai poistaa kaikkia riskitekijöitä. Tarvitaan lisäksi kaikkia väestöryhmiä koskevia hyvinvointia ja terveyttä edistäviä poikkiallinnollista toimia, riskiryhmille suunnattua ehkäisevää työtä sekä sairastuneille ja sosiaalisissa vaikeuksissa oleville korjaavaa työtä. Jokaisella henkilöllä on myös oma vastuunsa ja ihmissuhteilla sekä elämäntavoilla on merkityksensä. Yhteiskunnan tehtävänä on mahdollistaa kaikille hyvinvointia ja terveyttä tukevat yksilölliset, yhteisölliset ja yhteiskunnalliset ratkaisut. On tarjottava mahdollisuuksia terveelliseen ravintoon, liikuntaan ja sosiaalisten suhteiden luomiseen sekä terveelliseen, turvalliseen ja esteettömään elinympäristöön. (Sosiaali- ja terveystministeriö 2012,16.) Sosiaali- ja terveystpalveluissa osallisuus ja asiakaslähtöisyys tarkoittavat ihmisten kuulemista ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä asiakasta koskevassa päätöksenteossa, palveluissa ja niiden kehittämisessä. (Sosiaali- ja terveystministeriö 2012, 19.)

Terveytstkeskus on kaikille avoin ennaltaehkäiseviä palveluja tarjoava terveydenhuollon toimipaikka. Ennaltaehkäisevää terveydenhuoltoa ovat muun muassa terveystarkastukset. Työssä käyillä on mahdollisuus käyttää myös työterveyshuollon tarjoamia lakisääteisiä ennaltaehkäiseviä palveluja. Lisäksi koululaisille, opiskelijoille sekä lasten- ja äitiystneuvolan asiakkaille tarjotaan ehkäiseviä terveystpalveluja. Ennaltaehkäisevien palvelujen käytössä on sosioekonomisia eroja. Mitä korkeampi sosioekonominen asema, sitä useampi osallistuu esimerkiksi seulontatutkimuksiin tai terveyttä edistävään ryhmätoimintaan. (Manderbacka, Gissler, Husman, Husman, Häkkinen, Keskimäki, Nguyen, Pirkola, Ostamo, Wahlbeck & Widström 2006, 46.)

Terveytstneuvontaan kuuluvat terveystkasvatus ja valistustyö, raskauden ehkäisyneuvonta, äitiyst- ja lastenneuvolat sekä yleiset terveystarkastukset (Sosiaali- ja terveystministeriö 2013). Terveydenhuoltolaki määrittelee artiklassa 13 kunnan velvollisuuksiin järjestää asukkailleen terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä sekä sairauksien ehkäisyä tukevaa terveystneuvontaa. Terveystneuvonnan ja terveystarkastusten on muodostettava toiminnallinen kokonaisuus muiden kunnan järjestämien palvelujen kanssa, jolloin terveystneuvontaa on sisällytettävä

kaikkiin terveydenhuollon palveluihin. Terveystarkastuksissa asukkaiden terveyttä ja hyvinvointia seurataan ja edistetään. Terveysneuvonnan ja terveystarkastusten on tuettava työ- ja toimintakykyä ja sairauksien ehkäisyä sekä edistettävä mielenterveyttä ja elämänhallintaa. Myös ehkäisyneuvonta ja muut seksuaali- ja lisääntymisterveyttä edistävät palvelut kuuluvat kunnan terveysneuvonnan ja terveydenhuoltopalvelujen piiriin. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326.) Terveyskasvatuksen tavoitteena on, että myös kehitysvammaisen ihminen ottaa vastuun oman terveytensä, hygieniansa ja ulkonäkönsä hoitamisesta, omien edellytystensä mukaisesti (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 209).

Kunnan järjestämien palvelujen kanssa tärkeitä yhteistyökumppaneita ovat terveysalan järjestöt ja muut toimijat, jotka antavat terveysneuvontaa. Terveys ja hyvinvoinnin laitos (THL) huolehtii terveystarkastusten ja terveysneuvonnan kehittämisestä, seurannasta ja kuntien ohjauksesta sekä kokoaa seurantatietoja terveysneuvonnasta ja terveystarkastuksista. Terveys ja hyvinvoinnin laitoksen tehtäviin kuuluu myös julkaista tietoa elintavoista ja antaa ohjeistuksia muun muassa ravitsemuksesta, päihteistä, riippuvuuksista, mielenterveydestä, kansantaudeista ja matkailuterveydestä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

2.3 Kehitysvammaiset terveyspalvelujen käyttäjinä

Yhdysvalloissa Marylandin osavaltiossa on tutkittu vuosina 1994–1995 vammaisten naisten pääsyä terveyspalvelujen pariin ja ennaltaehkäisevää terveydenhuoltoa. Tutkimuksen mukaan vammaiset naiset eivät saaneet tarvitsemaansa yleistä sairaanhoitoa, hammashoitoa, reseptilääkkeitä tai silmälasia, verrattuna naisiin, joilla ei ole vammaisuutta. Tärkeimpinä syinä olivat naisten taloudellinen tilanne, sairastakuutusten puute tai vakuutusten rajoitukset. (Chevarley, Thierry, Gill, Blythe Ryerson & Nosek 2006.)

Yhdysvalloissa Kalifornian osavaltiossa tehdyssä tutkimuksessa vuosina 2002–2003 (Bancroft, Lightstone, Simon, Crew & Baraban 2006) tutkittiin eroja terveyskäyttäytymisessä vammaisten ja ei-vammaisten välillä sekä miten ympäristö vaikuttaa vammaisten elämään. Tutkimuksen tuloksissa fyysisen tai aistivam-

man omaava ihminen on kokenut useita ympäristön esteitä. Terveyskäyttäytymisessä eroja tuottivat myös vamman vakavuus ja kotitalouden tulot. Johtopäätöksissä todetaan, että julkisten ja yksityisten terveysvirastojen pitää poistaa ympäristön esteitä terveydenhuollon palveluissa.

Jyväskylän yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan väitöskirjassa Marjo-Riitta Reinikainen (2007) on tutkinut vammaisuuden sukupuolittuneita ja sortavia diskursseja. Tutkimus on yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen, jonka tavoitteena on puuttua totuttuihin vammaisuuden diskursseihin, eli tapoihin puhua ja ajatella vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä. Reinikainen toteaa, että vammaisuuden yhteiskunnallisten haittojen ja esteiden poistaminen vaatii käsitysten, stereotyyppien, asenteiden ja mielikuvien tunnistamista sekä poistamista.

Anne Ainasoja ja Niina Väisänen (2011) toteavat opinnäytetyössään, että julkisissa palveluissa tulisi kiinnittää enemmän huomiota siihen, millaista kieltä käytetään kun asioimassa on kehitysvammaisen henkilö. Palvelujen tarjoajat eivät välttämättä osaa tai kykene kohtaamaan kehitysvammaista tasavertaisena yksilönä. Epävarmuus kohtaamisessa voi johtua henkilökunnan tiedon puutteesta, kuinka kohdata kehitysvammaisen ihminen tai jännittämisestä, että tuleva kanssakäyminen ei onnistu. Opinnäytetyössä palvelujen tarjoajia ohjeistetaan käyttämään selkokieltä ja kiinnittämään kielenkäyttöön huomiota, myös kehitysvammaisen asiakkaan esitietoihin tutustuminen antaa tärkeää tietoa kohtaamisen tueksi. (Ainasoja & Väisänen 2011, 43.)

Kehitysvammaisen asiakkaan kohtaaminen, kuuleminen ja erityistarpeisiin vastaaminen on terveydenhuollossa vaihtelevaa. Vaihtelevuuteen vaikuttaa terveydenhuollon henkilökunnan tiedon puute kehitysvammaisuudesta ja vaihtoehtoisista kommunikointimenetelmistä sekä henkilökunnan resurssipula. (Björnström, Lipponen & Tähtinen 2009, 21; Kokkonen 2012, 31.) Henkilön, joka on enemmän tottunut hoitamaan kuin avustamaan, voi olla vaikeaa suhtautua vammaiseen henkilöön aikuisena ihmisenä (Gustafsson 1999, 32). Hoitajat kertoivat saaneensa tietoa kehitysvammaisuudesta potilaan omaisilta, kirjallisuudesta ja aikaisemmasta kokemuksesta. Hoitajat kokevat kehitysvammaisen

hoidon vaativaksi ja vaativan paljon henkisiä voimavaroja. Noin puolet hoitajista on Essi Lainion (2007) opinnäytetyön mukaan kokenut epävarmuutta hoitaessaan kehitysvammaista potilasta.

Ennen vastaanottotilannetta hoitajan tulisi huolellisesti tutustua potilaan potilas-papereihin ja mahdollisuuksien mukaan keskustella kehitysvammaisen henkilön omaisen tai omahoitajan kanssa nykytilanteesta. Hoitajan on varmistettava, että kehitysvammaisen asiakas saa tietoa omalla tasollaan nykytilastaan ja tietää jatkotutkimuksista. Kommunikaatiota voivat vaikeuttaa puheen häiriöt, kielen ymmärtämisen vaikeudet ja viat kuulemisessa tai näkemisessä. Pakkoliikkeet ja eleet voivat olla hoitajasta hämmentäviä ja aiheuttaa väärin ymmärryksiä. (Hirvonen & Ikonen 2012, 11.)

Ihmisten reagoiminen kehitysvammaisuuteen riippuu heidän ajatusmaailmastaan, jolloin erilaisuuden ymmärtäminen ja arvostaminen on osa laadukasta asiakaspalvelua (Dickman & Kuokkanen 2007, 2). Hoitajat kokevat ongelmia myös kommunikoinnissa, koska kehitysvammaiselta itseltään ei onnistuta saamaan tietoja hänen olostaan ja tilastaan (Kokkonen 2012, 31).

Suoraa tutkimustietoa tai kirjallisuutta kehitysvammaisten kokemuksista hyvästä terveyspalvelusta löytyi vuosilta 2002–2012 vähän. Kehitysvammaisia terveyspalvelujen asiakkaina on tutkittu enemmän hoitajien tai omaisten näkökulmasta.

Kehitysvammaisia ja heidän perheitään kehitysvammaisten osallisuuden toteutumisessa eri elämän osa-alueilla häiritsevät ihmisten asenteet. Kehitysvamma on yksi henkilön ominaisuus, mikä ei saa olla este osallisuudelle ja sen toteutumiselle. Tänä päivänä ihmiset hyväksyvät erilaisuutta paremmin, kuin vuosikymmeniä sitten, mutta asenteissa on kuitenkin kehitettävää, jotta kehitysvammaiset saataisiin tasavertaisiksi yhteiskunnan jäseniksi kaikilla elämän osa-alueilla. (Ainasoja & Väisänen 2011, 20.)

Asiakkaina vammaisella on oikeus kantaa vastuu itsestään, vaikka he olisivatkin yhteiskunnan tuesta riippuvaisia. Monella vammaisella ei ole itsenäisen elämän edellyttämiä henkilökohtaisia valmiuksia, mutta se ei oikeuta ketään kohtele-

maan häntä huonompana ihmisenä. (Gustafsson 1999, 25). Matka potilaasta asiakkaaksi voi olla pitkä, sillä potilas mielletään hoitoon sopeutuvaksi henkilök-
si ja asiakas subjektiksi, jonka odotetaan itse vastaavan terveydestään (Gus-
tafsson 1999, 27).

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyön suunnitelma esitettiin 25.10.2012 seminaarissa, jonka jälkeen haettiin tutkimuslupaa Rinnekoti-Säätiöltä. Tammikuussa 2013, haastattelukysymysrunko ja haastattelukysymykset valmistuivat. Haastattelukysymyksiä testattiin yhdessä RK-Asunnossa esimerkkiryhmällä ja kahdella vapaaehtoisella nuorella aikuisella, joilla oli kognitiivisia vaikeuksia. Testihaastattelua ei videoitu. Tutkimuslupa hyväksyttiin Rinnekoti-Säätiöllä 5.3.2013 ja haastattelukirjeet postitettiin RK-Asuntojen esimiehille.

3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää kehitysvammaisten ihmisten omia kokemuksia terveyspalveluista. Tarkoituksena on selvittää, miten kehitysvammaisen ihminen kokee terveyspalvelut ja niiden käyttämisen sekä minkälaista hyvää terveyspalvelu on kehitysvammaisen silmin. Tutkimus selvittää myös, miten kehitysvammaisen kokee ennalta ehkäisevän terveydenhoidon ja terveysneuvonnan. Tavoitteena on saada kuuluviin kehitysvammaisen oma ääni ja kokemukset terveyspalveluista. Lisäksi tutkimus antaa tietoa hoitoalan ammattilaisille kehitysvammaisen ihmisen ajatuksista ja toimii siten työkaluna hoitotilanteissa. Tutkimus toimii myös tutkijan ammatillisen kasvun näytteenä.

3.2 Tutkimusympäristö

Rinnekoti-Säätiö on tuottanut yli 80 vuotta hoito-, asumis- ja asiantuntijapalveluja sekä työ- ja päivätoimintoja kehitysvammaisille henkilöille. Toiminnasta on myönnetty sosiaali- ja terveyspalveluiden laatuohjelman SHQS-laaduntunnustus. Vuonna 2012 Rinnekoti-Säätiössä työskenteli 902 alan ammattilaista ja asiakkaita oli 2600. (Rinnekoti-Säätiö 2013.) Rinnekoti-Säätiön toiminta perustuu yksityisille palveluntuottajille annettuun oikeuteen tuottaa palveluja kuntayhtymille, kunnille tai muille palveluja haluaville. Rinnekoti-Säätiön arvoja ovat lähimmäisyys, asiantuntijuus ja hyvä elämä. Rinnekoti-Säätiö tekee

oman kehittämistyönsä lisäksi yhteistyötä yliopistojen, oppilaitosten ja Rinnekodin tutkimussäätiön kanssa kehitysvammatutkimuksen ja -huollon edistämiseksi. (Rinnekoti-Säätiö 2012a.)

Espoon Lakiston alueella hoitokodit tarjoavat eri-ikäisille kehitysvammaisille ympärivuorokautista hoitoa ja kuntoutusta. Pääkaupunkiseudulla toimivat RK-Asunnot tarjoavat ympärivuorokautista asumispalvelua sekä asumiseen liittyviä hoito- ja tukipalveluita. Vuonna 2012 RK-Asunnoissa oli 330 asiakasta. Hoitokodeissa ja RK-Asunnoissa työskentelee lähi- ja sairaanhoitajia, nuoriso- ja vapaa-ajanohjaajia sekä sosionomeja. (Rinnekoti-Säätiö 2013.)

RK-Asunnoilla on ryhmäkoteja ja asuntoja Espoossa, Helsingissä, Vantaalla, Nurmijärvellä ja Tuusulassa yhteensä 320 kappaletta 22 eri kohteessa. Toiminta perustuu palveluhenkilöstön ammatilliseen osaamiseen, kuntouttavaan työtöteeseen sekä asukkaille laadittuihin yksilöllisiin kuntoutus- ja palvelusuunnitelmiin, joita tukevat psykologien, hoito- ja sosiaalityön asiantuntemus ja ohjaus. Asukkaiden hyvän elämänlaadun tukena toimivat hoito- ja kuntoutussuunnitelmat. Liikunta- ja kommunikaatiopassit on luotu kehitysvammaisen asiakkaan tueksi hänen asioidessaan muun muassa terveystalvveluja tarjoavissa paikoissa. Liikuntapassi on asiakirja, johon on koottu asiakkaan liikkumiseen ja toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä. Asiakkaan käyttämät apuvälineet ja tuen tarve liikkumisessa tai toimintakyvyssä on kirjattu passiin. Kommunikaatiopassiin on eritelty asiakkaan erityispiirteet, tapa kommunikoida ja asioiden ymmärtämisen taso. (Rinnekoti-Säätiö 2012a.)

Keskeistä RK-Asuntojen toiminnassa on asukkaan yksityisyyden toteutuminen ja asukkaan mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä. Asukkaita tuetaan monipuoliseen vuorovaikutukseen ja kontakteihin ympäristön kanssa. Asumispalvelut on jaettu asukkaan hoidon, ohjauksen ja tuen tarpeen mukaisesti neljään asumispalvelumuotoon, joita ovat autettu asuminen, vaativa autettu asuminen, ohjattu asuminen ja tuettu asuminen. RK-Asuntojen palveluohjauksen tärkeä osa on kuunnella asiakkaan mielipiteitä ja tukea heitä mielekkään elämäntarkonaisuuden saavuttamisessa. (Rinnekoti-Säätiö 2012b.)

3.3 Aineiston keruu- ja analysointimenetelmät

Tämän opinnäytetyön tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, joka kohdistuu nykyhetkeen ja tapahtuu todellisessa tilanteessa. Kvalitatiivinen tutkimus on rajallinen kokonaisuus, joka on kuvailevaa tutkimusta ja pyrkii löytämään ilmiöille selityksiä. (Syrjälä 1994,11.) Kvalitatiivinen tutkimus sopii hyvin, kun halutaan saada tietoa tapahtumien yksityiskohtaisista rakenteista. Tutkimuksen lähtökohtana on henkilön kyky tulkita tapahtumia toimintaympäristössään, jolloin haastateltavan oma ääni voi kuulua suorina lainauksina. (Syrjälä 1994, 12–13.)

Hoitotieteen tutkimus yhdistää teorian, koulutuksen ja käytännön. Sitä voidaan pitää luovana toimintana, jossa pyritään löytämään luotettavaa ja hyödyllistä tietoa erilaisista ja eritasoisista hoitamisen ilmiöistä. Soveltavan tutkimuksen tavoitteena on tuottaa käyttökelpoista tietoa hoitamisesta. Tuotettu tieto voi toimia pohjana käytännön hoitotyölle, koulutuksille, hallinnon johtamiselle ja päätöksenteoille. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 2006, 19, 21.)

Työelämän ohjaajana toiminut palvelupäällikkö Jaana Laaksonen ohjasi haastattelukirjeiden laatimisessa ja haastatteluun soveltuvien RK-Asuntojen löytämisessä. RK-Asuntojen esimiehille lähetettiin kirje tutkimuksesta (Liite 1), missä tiedusteltiin, löytyykö asuntolasta vapaaehtoisia haastateltavia tutkimukseen. Kirjeeseen liitettiin saatekirje ja lupalomake haastatteluun osallistuville (Liite 2). Lupalomakkeessa kysyttiin taustakysymyksinä tilastointia varten haastateltavan ikä ja sukupuoli. Haastattelua varten ilmoittautui kuusi RK-Asuntoa pääkaupunkiseudulta, joissa mahdolliset ryhmät haastatteluun voitiin muodostaa.

Haastatteluun osallistui 22 kehitysvammaista henkilöä, joista miehiä oli kuusi ja naisia 16 henkilöä. Haastateltavien ikä vaihteli 19–54 vuoden välillä. Keski-ikä haastateltavilla oli 30 vuotta. 3–5 hengen ryhmissä keskusteltiin teemahaastattelun keinoin terveystalvemuista ja niiden herättämistä ajatuksista. Haastattelut toteutettiin huhtikuun ja toukokuun 2013 aikana.

Haastattelussa ollaan suorassa vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa, jolloin on mahdollista selvittää vastausten taustalla olevia motiiveja. Nonverbaaliset, eli sanattomat vihjeet auttavat ymmärtämään vastauksia ja merkityksiä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34.) Nonverbaalinen eli sanaton viestintä tarkoittaa ei-kielellistä viestintää, eli ilmeitä, eleitä, kehonasentoja ja äänen piirteitä. Nonverbaalinen viestintä antaa vihjeitä siitä, kuinka puhetta tulisi tulkita ja havainnoimalla voidaan kuvata, miten jotakin sanotaan. Nonverbaalinen viestintä voidaan jakaa eri merkkijärjestelmiksi. Haastattelutilanteessa merkkijärjestelmiä ovat kinesiiikka, puheen paralingvistiset piirteet ja proksemiikka. Kinesiikalla tarkoitetaan nonverbaalista viestintää, joka sisältää eleet, liikkeet ja kehonasennon tai viestintä kasvojen ilmeillä tai silmien välityksellä. Puheen paralingvistiikkaan liittyy puhetempo, äänenkorkeus, äänenvoimakkuus, äänen laadulliset piirteet, tauot ja painotukset sekä epäröinnin äänellinen ilmaiseminen. Haastattelussa vaihtelevat piirteet ilmaisevat muun muassa puhujan asenteita ja tunteita sekä aikeita päättää tai aloittaa puheenvuoro tai vuorovaikutustilanne. Proksemiikka eli tilankäyttö liittyy fyysiseen kontaktiin, eli miten henkilö asettuu haastattelutilanteessa tilaan tai millaiselle etäisyydelle muista haastateltavista. (Helsingin Yliopisto 2013.)

Aineiston hankinnan menetelmäksi valikoitui teemahaastattelu. Kehitysvammaisen voi olla hankala vastata strukturoituihin tai avoimiin kysymyksiin kirjallisesti. Kun aineiston hankinta on avointa ja strukturoimatonta, voidaan saada tietoa, kuinka haastateltava itse jäsentää kokemuksiaan (Syrjälä 1994, 14). Teemahaastattelu sopii kehitysvammaisille hyvin, kun se on puolistrukturoitu, eli haastattelun näkökohta on vain päätetty valmiiksi. Teemahaastattelu kohdennetaan myös muutamaan teemaan, joista keskustellaan pienryhmässä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48.)

Ryhmässä osallistujat kertovat kokemuksistaan toinen toisilleen. Tutkijan rooli korostuu kerronnan määrittelemisessä ja johtamisessa. Jatkokysymyksillä tutkija voi ottaa aktiivisen ja kannustavan kuuntelijan roolin. (Valtonen 2005, 234–235.) Ryhmähaastattelun etuihin voi lukea nopeuden, eli yhden haastattelun aikana voi tietoa saada useammalta henkilöltä. Kehitysvammaisen voi olla hel-

pompi sanoa vieraalle henkilölle mielipiteensä tutussa ryhmässä kuin yksittäisissä haastattelutilanteissa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 63.)

Ryhmähaastattelu voi luoda haastateltavalle myös paineita, odotuksia ja epävarmuutta toimintatavoista ja omasta osaamisesta. Haastateltavalle keskustelun aihe voi olla arkaluontoinen ja lamaannuttava tai käsitteellinen ajattelu ja itsensä ilmaisu tuottavat hankaluuksia. Paineet, odotus ja epävarmuus voivat ilmetä välinpitämättömyytenä, vähättelynä tai häiritsevänä käyttäytymisenä haastattelutilanteessa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 126.) Myös ryhmädynamiikka voi vaikuttaa haastattelun tuloksiin. Ongelmia voi syntyä, jos yksi tai useampi haastateltava dominoi haastattelutilannetta. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 63.)

Puheen ymmärtämisen ja tuottamisen vaikeudet voivat liittyä yleisen kehitystason heikkouteen tai kielen kehityksen erityisvaikeuteen ja ovat erittäin tavallisia kehitysvammaisilla henkilöillä. Puheen tuottamisen ongelmat ilmenevät epäselvänä puheena tai sananlöytämisen vaikeutena. Kommunikointia voivat vaikeuttaa myös näkö- ja kuulovammat sekä rakenteelliset epämuodostumat ja lihassairaudet. Kehitysvammaisen henkilön kanssa keskusteltaessa haasteita voi tuoda keskittymiskyvyn puute sekä vaikeudet omaksua sosiaalisen kanssakäymisen tai keskustelun sääntöjä. Kielellinen kommunikointi tarkoittaa puhuttua ja kirjoitettua kieltä sekä viittomia ja graafisia merkkejä. Graafiset merkit voivat olla valokuvia tai piirrettyjä kuvia. Osa kehitysvammaisista ihmisistä kommunikoi esikielellisin keinoin, eli käyttää puheen lisäksi eleitä ja ilmeitä. Taito puhua ei tarkoita, että kommunikointi olisi toimivaa. Onnistuneen kommunikoinnin edellytyksenä on keskustelijoiden yhteinen kommunikointikeino, jonka molemmat osaavat. (Laine 2007.)

Haastattelussa on eleiden, ilmeiden ja asentojen merkitys otettava huomioon kommunikaation osana. Suullisessa viestinnässä sanat ja eleet toimivat toistensa luotettavuuden kriteereinä, sanattomassa viestinnässä eleet, ilmeet ja asennot voivat heijastaa ihmisen ajattelua ja tietoisuutta. Haastateltavien asennoista ja vartalonliikkeistä voi päätellä, onko haastateltavaan saatu hyvä kontakti. Rento asento ja tuolissa istuminen nojaamalla selkänöjaa vasten osoittaa, että luottamus on saavutettu. Eteenpäin kumartuminen hyvän kontaktin saamisen jäl-

keen kuvastaa kiinnostusta. Ahdistus voi ilmetä haastattelussa paikan vaihtona tai levottomuutena. Pienet lisäliikkeet, kuten hiusten tai vaatteiden hypistely, jalan heiluttaminen tai sormien naputtelu kuvaavat jännittyneisyyttä. Eleet ja liikkeet voivat lisääntyä, kun haastattelussa tullaan tietyn teeman kohdalle ja haastateltava voi sanallisesti vastata rauhallisesti, mutta eleiden ristiriitaisuuden vuoksi voi aiheita syventää haastattelussa lisäkysymyksiä. Kasvoista voi nähdä arkoja aiheita käsitellessä punastumista tai kalpenemista, voimakkaat reaktiot ilmenevät silmien kostumisena tai itkuna. Katse ja sen suunta voi haastattelussa viitata haastateltavan kiinnostukseen tai sen puuttumiseen. Puheessa äänen sävy ja äänen korkeus tai kireys voi antaa viitteitä ujoudesta, masentuneisuudesta tai hermostuneisuudesta. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 119–121).

Observointi eli havainnointi voi olla reaktiivista tai ei-reaktiivista, jolloin haastateltava joko tietää havainnoinnista tai ei ole siitä tietoinen. Havainnointi sopii tutkimusmenetelmäksi, kun haastateltavalla on kielellisiä vaikeuksia tai hän ei halua kertoa asiaansa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 37–38.) Ryhmädynamiikkaa ja sen mahdollisia vaikutuksia tutkimustuloksiin, sekä poikkeavaa käyttäytymistä haastattelutilanteessa havainnoitiin erillisen havainnointilomakkeen avulla. (Liite 4) Havainnointi tapahtui aineiston litteroinnin eli auki kirjoittamisen jälkeen. Luonteeltaan havainnointi oli ei-reaktiivista, eli haastateltavat eivät tienneet haastatteluun liittyvästä havainnoinnista. Havainnointia käytettiin tutkimusaineiston laadun mittaamisen menetelmänä.

Haastateltavien eleet, ilmeet ja asennot ovat osa kehitysvammaisen ihmisen kommunikaatiota (Hirsjärvi & Hurme 2008, 119). Osallistuva havainnointi vaatii tutkijaa osallistumaan läheisesti tutkittavien kokemuksiin. Havainnointi vaatii tutkijalta kykyä opetella tutkittavien kieli ja tapa toimia. (Grönfors 2011, 55.) Ensimmäinen tehtävä kohdennetussa havainnoinnissa on sen rajaaminen. Tutkijalla on oltava kokonaiskäsitelmä tutkittavasta ryhmästä, sen sosiaalisista suhteista ja kulttuurista. Kohdentamiseen vaikuttaa myös tieteellisen teorian pohjalta saatu viitekehys ja tutkimusresursseista riippuen myös se mihin tutkimuksessa keskitetään huomio. (Grönfors 2011, 57–59.)

Havaintolomakkeen havainnointialueiksi valikoituivat kehon liikkeet, ilmeet ja vuorovaikutus. Haastattelutilanteissa havainnoitiin kehon liikkeitä rauhallisuus-rauhattomuus välillä. Kysymykset voivat aiheuttaa epätietoisuutta tai epävarmuutta, joka voi heijastua kehon liikkeissä tai ilmeissä. Ilmeitä tulkitaan lomakkeen innokkuus-passiivisuus välillä. Myös ilmeet korostuvat haastattelussa, jolloin voidaan tulkita kysymys tai aihealue kiinnostavaksi, tylsäksi tai huomataan tarkentavien lisäkysymysten tarve. Vuorovaikutuksen merkitystä havainnoitiin aktiivisuus-passiivisuus välillä. Vuorovaikutus voi häiriintyä ryhmän vaikutuksesta tai haastateltavan koettua teemakysymykset vaikeiksi tai ollessaan epävarma omasta vastauksestaan.

Moni kehitysvammainen toimii aikuisenakin varhaisten vuorovaikutustaitojensa varassa. Haastattelutilanteiden videointi mahdollistaa vuorovaikutuksen tarkastelun eri osapuolien näkökulmasta ja videota voidaan hyödyntää puhevammaisen ihmisen kommunikoinnin arvioinnissa. Vaikeasti puhevammaisten ihmisten vuorovaikutuskumppaneiden on tärkeää herkistyä ihmisen yksilöllisille tavoille viestiä. Kun vuorovaikutustilanteen taltioi videolle, puhevammaisen ihmisen aloitteita ja reaktioita voi analysoida yksityiskohtaisesti. Videoinnin avulla saadaan paljon sellaista tietoa puhevammaisen ihmisen kommunikoinnista, jota ei olisi mahdollista saada muiden tutkimusvälineiden avulla. Videointia voi hyödyntää myös vuorovaikutussuhteen arviointiin ja vuorovaikutuksen ongelmien tunnistamiseen. (Kehitysvammaliitto 2013.)

Videoinnin avulla voidaan havainnoida eri osapuolien käyttäytymistä yhteisessä tilanteessa sekä heidän reaktioitaan toistensa ilmauksiin. Haastattelutilanne saadaan tallennettua tarkasti ja kattavasti, jolloin vuorovaikutusta ja viestinnän eri vivahteita on mahdollista tarkastella yksityiskohtaisesti. Haastattelutilannetta voidaan katsoa uudestaan ja tilanne voidaan pilkkoa lyhyisiin osiin ja tarkasteluun voidaan ottaa vuorovaikutuksen kannalta merkityksellisiä asioita. Tilannetta voidaan tarkastella useasta eri näkökulmasta, myös ulkopuolisen silmin. Havaintojen tekemiseen tarvitaan herkkyyttä sekä tietoa siitä, mitkä asiat ovat vuorovaikutuksen kannalta olennaisia. (Kehitysvammaliitto 2013.)

Videohavainnointi on osallistuvaa havainnointia, sillä videokameraa on hankala piilottaa ja kuvaaja joutuu useimmiten liikkumaan tilanteiden mukaan. Videohavainnointi sopii hyvin kokonaisobservointiin. Omin silmin havainnoija havainnoi kulloinkin vain sen mihin keskittyy, videokamera tallentaa koko näkymän. Videolta katsoessaan havainnoija voi nähdä sellaisiakin asioita, joita hän ei paikalla havainnut. Videoiden analysoimiseen voi kehittää erilaisia havainnointilomakkeita. Videoinnin liittäminen haastattelututkimukseen on antanut mahdollisuuden lisätä tarkasteluun koko nonverbaalisen viestinnän tallennettuna, ei vain havainnoijan hajanaisina merkintöinä. (Vienola 2005.)

Haastattelun videointi tukee sanattoman viestinnän tulkitsemista. Videointia käytettiin haastattelujen tallentamiseen ja mahdollisimman kokonaisvaltaiseen tutkimiseen. Videoaineistosta eleiden, ilmeiden ja vuorovaikutuksen havainnointi on äänitteiden tulkitsemista helpompaa ja havainnointitaulukkoa käytettiin vastausten tulkitsemiseen. Tutkimuksen julkistamisen jälkeen tallenteet hävitetään.

Haastateltavat tulivat haastatteluihin töiden jälkeen, joten aluksi annettiin aikaa pysähtyä ja rentoutua. Muutamalla haastateltavalla oli selvästi vaikea keskittyä haastatteluun ja ajatukset saattoivat olla jossain muualla. Jännittämistä ja omien tietojen kyseenalaistamista oli myös osalla havaittavissa. Tilanteissa auttoi tutkijan alustava puheenvuoro, jossa painotettiin, ettei niin sanottuja oikeita vastauksia ollut ja että jokaisen ajatukset ovat erittäin tärkeitä.

Tutkijan rooli aloituspuheenvuorossa on motivoida osallistujat teemaan ja luoda keskustelulle rento ilmapiiri. Kun aloituspuheenvuoro pidetään vapaamuotoisesti, vähentää se tilaisuuden virallisuutta ja rentouttaa haastateltavia. (Valtonen 2005, 232.) Avauspuheenvuorossa tutkija esitteli itsensä ja kertoi tulevan haastattelun kulusta samalla kun videokameraa asennettiin paikoilleen. Aloituspuheenvuoron aiheeseen johdattavana kysymyksenä oli olemmeko terveitä? Kun haastateltavat saivat mahdollisuuden alussa kertoa omasta elämästään vapaasti, helpotti se haastattelua. Tutkija pääsi helpommin mukaan puheentuottamisessa vaikeuksia omaavien puhetapaan ja -rytmiin. Osa haastateltavista oli haastattelukirjeen pohjalta jo etukäteen pohtinut teema-alueita ja odotti innokkaana kysymyksiä, mikä helpotti ja nopeutti haastattelua. Haastattelutilanteissa

pyrittiin luontevuuteen ja positiivisen ilmapiirin luomiseen, luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen luomiseksi.

Ryhmähaastatteluissa keskusteltiin teemakysymyksien avulla terveystalvveluista. Kysymysrunkona olivat kysymykset:

- Mitä terveystalvvelut ovat?
- Miksi niitä käytetään?
- Mitä terveystalvveluja itse käyttää?
- Mitä hyötyä terveystalvvelujen käytöstä on?
- Mikä on tärkein terveystalvvelu ja miksi?
- Millaista on hyvä terveystalvvelu?
- Mitä on ennaltaehkäisevä terveystalvveluhoito?
- Mitä on terveystalvveluneuvonta ja mistä sitä saa?

Tarkentavina kysymyksiä kysymysrunnossa olivat kysymykset:

- Miltä se sinusta tuntuu?
- Mitä silloin tapahtuu?
- Miten se vaikuttaa sinuun?

Haastattelun tukena näytettiin PCS-kuvat (Picture Communication Symbols) fysioterapialla, hieroja, laboratorio, hoitaja, lääkäri, puheterapeutti, leikkaus, hammaslääkäri, lääkkeet, sairaala, jalkojen hoito, terapia, röntgen, verikoe, tutkimukset, rokotus, käsien pesu, harjata hampaat, peseytyminen, liikunta, nukkuminen, ruoka ja muu (Liite 3). PCS on yleisimmin käytetty ilmainen ja kaikille saatavissa oleva kommunikointikuvapankki sekä Suomessa että maailmalla. PCS -kuvat ovat yksinkertaisia piirroskuvia, joita on suomenkielisenä saatavilla yli 9 000 kappaletta sekä värillisinä että mustavalkoisina. (Kehitysvamma-liitto 2013.)

Sisällönanalyysi on laadullisen, aineistolähtöisen ja hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi, jolla voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota. Sisällönanalyysin avulla voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä ja niiden välisiä yhteyksiä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 21.) Yhteensä videomateriaalia tuli 4 tuntia 8 minuuttia. Videotallenteet litteroitiin eli kirjoitettiin

auki sana sanalta, kirjoitettuja sivuja saatiin 91 sivua. Litteroitua aineistoa analysoitiin sisällönanalyysillä.

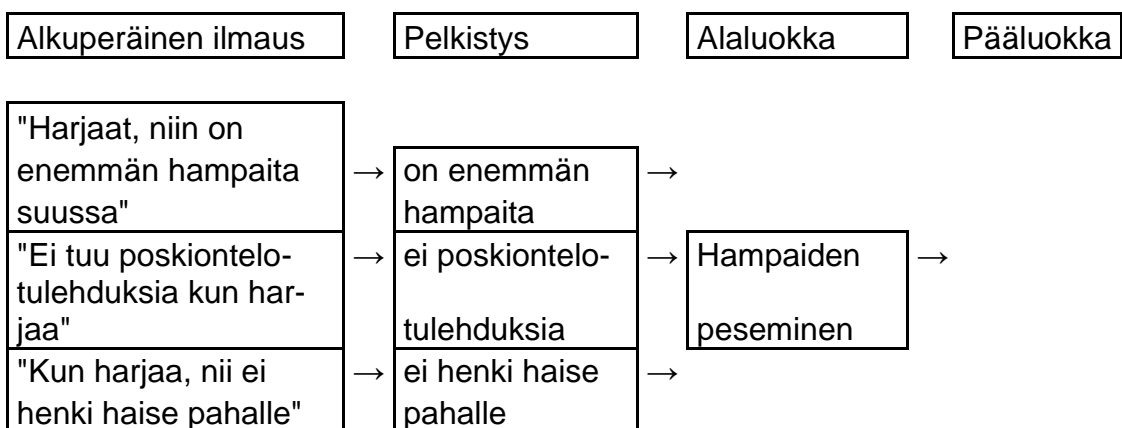
Aineisto luettiin moneen kertaan läpi. Aineistosta saatiin esille tutkimustehtävien kannalta tärkeitä asioita kysymällä tutkimuskysymyksiä ja näin löydettiin tutkimuksen kannalta olennaisia ilmauksia.

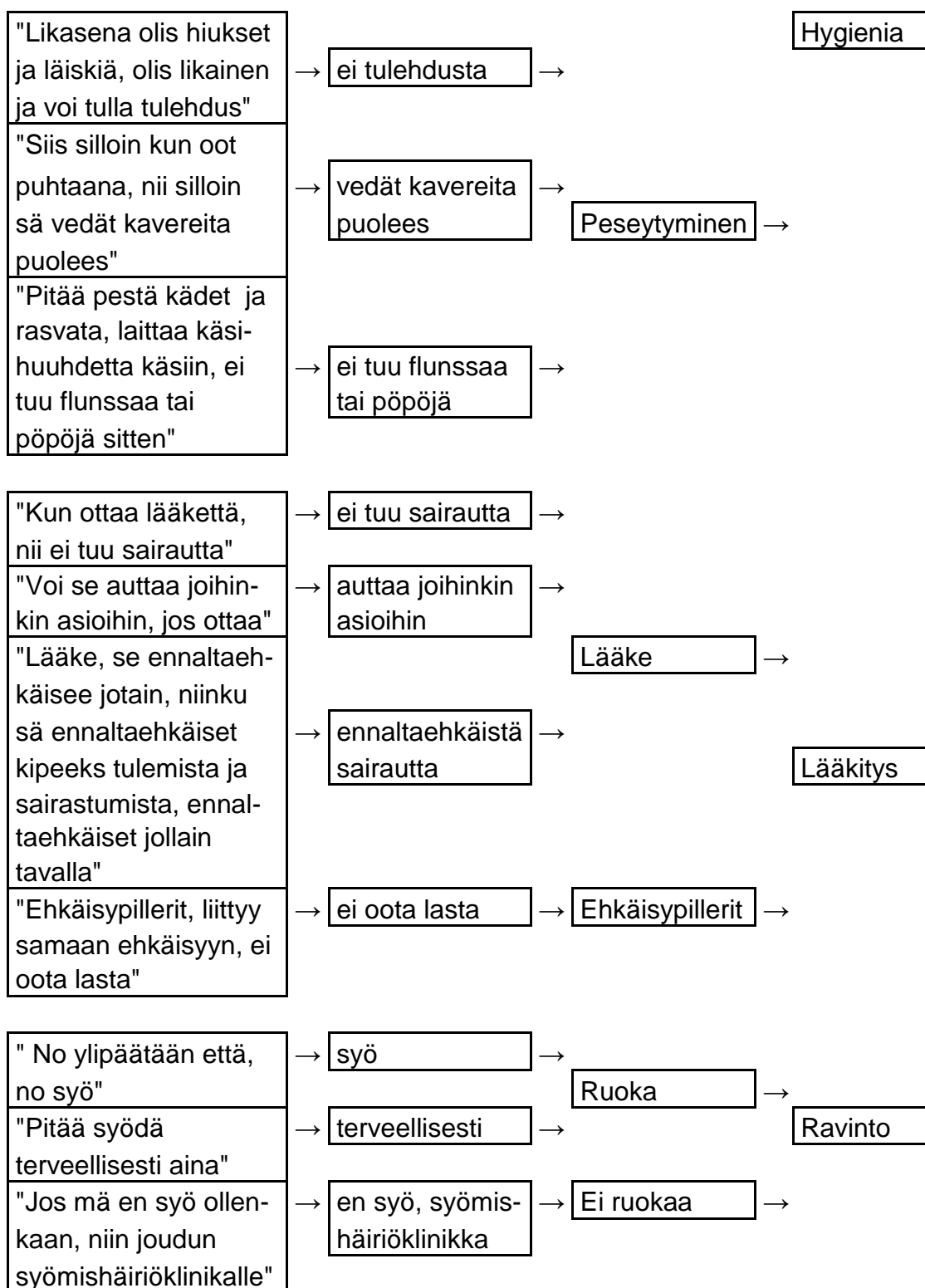
Tutkimuskysymyksinä olivat:

- Miten kehitysvammaisen kokee terveyspalvelut ja niiden käyttämisen?
- Millaista on hyvä terveyspalvelu kehitysvammaisen silmin?
- Miten kehitysvammaisen kokee ennalta ehkäisevän terveydenhoidon?
- Mistä kehitysvammaisen on saanut terveysneuvontaa ja minkälaista se on ollut?

Aineistoon perehtymisen jälkeen se pelkistettiin eli redusoiitiin. Aineistosta karjittiin epäolennainen tieto pois pilkkomalla ja tiivistämällä aineistoa osiin. Aineistosta valittiin analyysiyksiköt tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. Tässä tutkimuksessa analyysiyksikköinä toimivat lausumat, lauseet ja yksittäiset sanat. Hahmottamalla ilmauksia aloitettiin ryhmittely eli klusterointi, joka tarkoittaa samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien etsimistä aineistosta. Näin tärkeät ilmaukset hahmottuivat. Samaa tarkoittavat pelkistetyt ilmaukset yhdistettiin omaksi luokakseen. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 24–26.)

TAULUKKO 1. Malli aineiston pelkistämisestä ryhmässä ennaltaehkäisevä terveydenhuolto





Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä työn lopussa aineisto käsitteellistetään eli abstrahoidaan. Siinä yleiskäsitteitä käyttämällä muodostetaan tutkimuskohteesta teorettinen kuvaus. Abstrahointivaiheessa yhdistetään samansisältöisiä luokkia, jolloin saadaan analyysiyksiköistä alaluokkia, yläluokkia ja pääluokkia. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 29.) Haastattelut ryhmiteltiin tutkimusky-

symysten mukaan eri ryhmiin. Ryhmistä alkuperäiset ilmaukset pelkistettiin ja niistä muodostettiin alaluokkia. Alaluokista muodostuivat pääluokat, jotka toimivat tutkimuskysymysten vastauksina. Yläluokkien muodostaminen ei ollut tutkimuksen vastauksien näkökulmasta oleellista.

Laadullisen tutkimuksen tulkinta on tutkijan persoonallinen näkemys aineistosta, eikä se ole toistettavissa tai siirrettävissä toiseen kontekstiin. Aineiston valitsemisessa noudatettiin tarkoituksenmukaisuusperiaatetta, jolloin tutkimusaineistoon valittiin vain niitä haastateltavia, jotka ovat halunneet osallistua tutkimukseen ja jotka ovat kyenneet hyvin ilmaisemaan itseään. (Nieminen 2006, 215–216.)

4 TUTKIMUKSEN TULOKSET

4.1 Miten kehitysvammaisen kokee terveystalvet ja niiden käyttämisen

*Olisivat saatavilla, jos tarvii apua.
Ne on lähellä (sairaalassa), ne hoitajat.
Jos on kipee tai tulossa kipeeks, ni menee lääkäriin luo.*

Taulukko 2. Terveystalvet

Terveystalvet	Spontaani ajatus	PCS-kuvat mukana
hoitaja	6	8
lääkäri	6	6
sairaala	3	11
terveyskeskus	2	1
ambulanssi	2	2
terveydenhoitaja	2	2
ambulanssin kuljet- taja	1	1
apukuski	1	1
sairaanhoitaja	1	3
ohjaaja	1	1
hammaslääkäri	1	17
gynekologi	1	1
tutkimukset		22
lääkäriin toimenpide		12
terapia		14
hieroja		8
röntgen		8
fysioterapia		8
rokotus		8
terveydenhoitaja		2
ohjaaja		1
muu (apuväline)		1
Yhteensä vastauksia	27	138

Tärkeimmiksi asioiksi terveystalveissa kuvastui niiden saatavuus ja hoitavuus. Yleisesti haastateltavat kokivat olevansa terveitä, eikä terveystalvelujen käyttämiseen ollut tarvetta. Haastateltavat ajattelivat, että terveystalvelujen tarve korostuu äkillisten sairastumisten tai loukkaantumisten yhteydessä. Terveys-

palveluja haettaisiin äkillisissä tapauksissa mahdollisimman läheltä, terveyskeskuksesta tai sairaalasta.

Terveyspalveluja tarjoavat haastateltavien mielestä hoitajat ja lääkärit. Terveyspalveluiden ensisijainen tehtävänä on haastateltavien mielestä sairauden hoitaminen. Muista terveyspalvelujen tuottajista haastateltaville tuli spontaanisti mieleen sairaala, terveyskeskus, ambulanssi, terveydenhoitaja, sairaanhoitaja, ohjaaja, hammaslääkäri ja gynekologi.

Havaintolomakkeella spontaani vastaaminen kuvastui jokaisessa haastattelutilanteessa hankalana. Vastaamisessa oli välttelevyyttä ja passiivisuutta. Vastauksissa ei ilmennyt innokkuutta ja ryhmässä vuorovaikutus oli vähäistä. Yleisenä havaintona haastateltavilla ilmeni paljon vaatteiden hypistelyä, katseiden hapuilua ja hermostunutta liikehdintää.

Tarkasteltaessa PCS-kuvien avulla terveyspalveluja (Liite 3.) haastateltavat kertoivat käyttämistään palveluista enemmän. Kokemuksissa korostuivat yksilölliset kokemukset sairaalassa tehdyistä operaatioista. Jokaisella haastateltavalla oli omakohtainen kokemus joko sairaalasta tai lääkärin hoidosta.

Se apukuski ja se sairaanhoitaja, mitä ne kaks on siellä takana ja hoitaa ajon aikana potilasta siellä autossa. Sit kun se on laitettu lääkkeeseen, nii sit se saadaan hoidettua autossa, sit sairaalassa hoidetaan loput.

Vastauksista huomioitiin sekä haastateltavan nykyisin käyttämät terveyspalvelut että aikaisemmin käyttämänsä palvelut. Mahdollisuus oli valita PCS-kuvista useampi vaihtoehto. PCS-kuvia käyttämällä haastateltavat pystyivät kommunikoimaan haastattelussa nopeammin muun muassa osoittamalla kyseistä kuvaa kysyttäessä esimerkiksi hänen nykyisin käyttämäänsä terveyspalvelua. Spontaanien vastauksien aikana havainnoidut ilmiöt vähenivät kuvien käyttämisen jälkeen selvästi, rauhattomuus väheni ja tilalle ilmaantui innokkuutta ja vuorovaikutuksen lisääntymistä.

Suurin osa haastateltavista valitsi tärkeimmäksi terveystalveluksi tutkimukset. Tutkimuksia kertoi käyttävänsä jokainen haastateltavista. Tutkimuksina mainittiin erilaiset mittaukset, kuten verensokeri, lämpö, paino ja verenpaine. Yksi haastatelluista kertoi käyvänsä myös säännöllisissä lääkepitoisuuden mittauksessa. Hammaslääkärillä käynti tuotti toiseksi eniten vastauksia. Terveystalvelu hammaslääkärillä koostui pääosin säännöllisistä tarkastuksista. Hammastarkastuksia pidettiin hyvänä asiana, vaikka paikkana se ei haastateltavia miellyttänyt. Tutkimukset miellettiin tärkeäksi, ei vain sairauden toteamisessa, vaan myös yleisesti varmistamassa, ettei mitään vakavampaa sairautta ole ilmennyt.

Lääkkeet terveystalveluna mainittiin usein. Vain muutamalla haastateltavalla oli säännöllistä lääkitystä vaativa liitännäissairaus. Sairauksista mainittiin diabetes, epilepsia ja kohonnut verenpaine. Muita käytettäviä lääkkeitä olivat allergialääkkeet, ehkäisytabletit ja särkylääkkeet. Jalkahoitoa pidettiin tärkeänä terveystalveluna toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Toimintakyvyn ylläpitämiseksi haastatellut käyttivät myös hierojaa ja erilaisia terapioita. Terapiamuodoista mainittiin ratsastusterapia, puheterapia ja kuvataideterapia. Laboratoriossa kertoi käyvänsä säännöllisesti yli puolet haastatelluista. Tutkimuksia, joita laboratoriossa haastateltaville yleisimmin tehdään, olivat veri- ja virtsakokeet. Lääkärin tekemät toimenpiteet sisälsivät useimmin ompeleita, kipsauksia ja röntgenkuvauksia.

Teemakysymykseen miksi terveystalveluja käytetään, saatiin pelkistettyjä vastauksia 47 kappaletta, joista muodostui seitsemän pääluokkaa. Pääluokkia olivat sairauden hoito, saatavuus, ennaltaehkäisy, terveyden edistäminen, tutkimukset, kuntoutus ja terveystalvelu.

*Kun sairastaa, niin autetaan.
Käydään tarkastuksissa, ettei sairastuta.
Sieltä saa lääkkeitä, jos on kipee.
No että ihminen paranee.
Jos ei olis, nii vielä pahempi sairaus tulis.
Kuolisin, ei sais apua.*

Vastauksista suurin osa liittyi sairauden hoitoon. Haastateltavat kertoivat käyttävänsä terveystalveluja, kun ovat sairaina ja tarvitsevat sairauteensa parantavaa lääkitystä. Saatavuus liittyi palvelujen olemassaoloon, eli haastateltavat

tietävät saavansa tarvittaessa apua, neuvoja tai ohjausta. Ennaltaehkäisy pitää sisällään ehkäisyneuvonnan, hygienian hoidon ja tutkimukset. Terveyden edistäminen tarkoittaa kaikkia niitä toimia, mitä tehdään, ettei sairastuta. Tutkimuksia tehdään, että voidaan hoitaa sairautta tai ylipäättänsä tiedetään, onko sairana. Kuntoutus pitää kehon liikkuvana ja toimivana ja terveysneuvonnasta saavat haastateltavat neuvoja ja ohjeita.

Tärkeä terveyspalvelu on haastateltavien mielestä myös sellaista palvelua, mikä pitää yllä terveyttä ja ehkäisee sairastumista. Liikunta oli kahdeksalla maininnallaan tärkeä terveyteen vaikuttava asia. Liikuntaan sisältyivät kävelylenkit, ohjattu kuntosali ja uiminen. Haastateltavien mielestä tärkeää oli, että liikuntaa pysyy harrastamaan sekä yksin että ryhmässä, eikä se ole paikasta tai ajasta riippuvainen. Lääkärin määräyksestä oli liikuntaa lisätty yhdelle haastateltavalle painon hallintaan. Pelko lihomisesta sai usean maininnan eri haastatteluissa. Liikuntaa käytetään ensisijaisesti painon hallinnassa terveellisen ruokavalion kanssa, mutta korostuu haastateltavilla laihduttamisen ensisijaisena menetelmänä.

Tärkeänä terveyspalveluna mainittiin myös ohjaaja, joka neuvoo ja auttaa päivittäin asuntolassa. Ohjaajan koettiin olevan avustaja ja tukihenkilö, mutta useassa vastauksessa kävi ilmi, ettei ohjaajalla odotettu olevan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattikoulutusta.

4.2 Millaista on hyvä terveyspalvelu kehitysvammaisen silmin

Suurin osa haastateltavista kuvasi hyvän terveyspalvelun ohjeita antavaksi, saatavilla olevaksi, kiireettömäksi, huomioivaksi ja hoitavaksi. Pääsääntöisesti haastateltavat kertoivat saavansa hyvää terveydenhoitopalvelua. Tutkimuksessa keskityttiin miettimään hyvää terveyspalvelua, mutta jokaisen haastateltavan kohdalle oli myös osunut huonoja kokemuksia. Huonojen kokemusten muisteleminen näkyi myös käytettävässä havaintolomakkeessa, missä havaittiin levottomuutta ja välttelevyyttä kysymyksen kohdalla. Myös välttelevää:” En mä tiedä”- vastausta tuli paljon. Välttelevyys kertoo haluttomuudesta kertoa asiasta

enempää tai siitä, että huono kokemus halutaan unohtaa. Muutama huono henkilökohtainen kokemus voi myöhemmin saada asiakkaan välttämään tätä terveydelle välttämätöntäkin palvelua. Tarkennettaessa kysymystä huonoihin kokemuksiin, haastateltavat löysivät vastauksia myös alkuperäiseen kysymykseen. Tarkennettujen kysymysten avulla mietittiin, miltä huono kokemus tuntui ja mitä olisi pitänyt tehdä toisin.

Neuvova ja ohjeita antava terveysterveyspalvelu koettiin palveluksi, jossa toivottiin tehtävän yksilöllisiä sopimuksia. Asetettuja tavoitteita ja selkeitä hoito-ohjeita seurattaisiin säännöllisesti myöhemmissä tarkastuksissa. Ohjeet toivottiin saatavan aina myös kirjallisina, että ei tarvitse muistaa sovittuja asioita ulkoa ja sovitut ohjeet olisi helpompi kertoa myös ohjaajille asuntolassa tai vanhemmille kotona. Ohjeet olisi hyvä myös saada suullisesti, että voisi samalla kysyä, jos jotain asiaa ei ole ymmärtänyt. Kun haastateltavat asettuivat hoitajan asemaan miettiesään terveysterveyspalvelua, havaintolomakkeelle merkittiin innokkuutta ja vuorovaikutuksen aktiivisuutta, mikä kertoo haastateltavilla olevan omakohtaisia kokemuksia hoitajan kanssa toimimisesta ja kykyä kehittää tätä toimintaa itselleen suotuisammaksi.

Hyvän terveysterveyspalvelun saatavuus oli haastateltavien mielestä itsestäänselvyys. Hoitoon tuli päästä heti tai kohtuullisen odottamisen jälkeen. Mikäli oli tapaturmasta kyse, olisi hoitoon päästävä viidentoista minuutin kuluessa. Kiireellisyyteen vaikuttivat pelot mahdollisista tulehduksista, hoidon kieltämisestä ja mahdollisesta kuolemasta. Pienikin vaiva on haastateltavien mielestä vakava asia, joka voi johtaa ilman hoitoa henkilön kuolemaan. Hoidon saatavuudesta keskusteltaessa havaintolomakkeella havaittiin yleisesti innokkuutta ja vuorovaikutuksen lisääntymistä, mikä kuvastuu asian tärkeytenä ja asiana, mistä haastateltavilla oli paljon kerrottavaa.

Se on parempi, et ne on ihan rauhallisia, ei kannata hoppuilla, koska että jos ne juoksee ja ravaa täällä, nii kaikki astiat ja pian kaikki tippuilee.

Hyvä terveysterveyspalvelu olisi haastateltavien mielestä hoitotilanteissa kiireetöntä. Rauhallinen ilmapiiri ja rauhalliset otteet hoitajilta ovat tärkeitä, koska kiire her-

mostuttaa haastateltavia. Haastateltavat kertoivat, että eivät tiedä johtuuko hoitohenkilökunnan kiire heistä, heidän vaivastaan tai jonkun muun hädästä. Epätietoisuus lisäsi varsinkin odotustiloissa hermostuneisuutta. Myös asiakkaan huomiointi koettiin tärkeäksi. Paitsi, että asiakasta kuunnellaan ja hoidetaan, toivovat haastateltavat saavansa kaiken avun, mitä tarvitsevat. Jos odotusaika on pitkä, on haastattelijoiden mielestä hyvä käydä välillä tapaamassa asiakasta ja kertoa, että kohta on hänen vuoronsa. Hoitotoimenpiteen jälkeen olisi hyvä vielä kerrata, mitä tapahtuu seuraavaksi tai mihin seuraavaksi on mentävä.

Hoitaja vois sanoa, että se tietää missä sä oot ja sanoo et seuraavaks lääkäriille tonne.

Tärkein hyvän terveystalvelun kriteeri haastateltavilla oli tarvittavan hoidon saaminen, eli hyvä terveystalvelu on hoitavaa. Hyvää terveystalvelua on asiakkaan perusteellinen tutkiminen, sairauden diagnosointi ja tarvittavan hoitomuodon ja lääkituksen antaminen. Hyvää terveystalvelua on myös erikoislääkärille pääseminen tai mahdollisuus valita lääkäri sukupuolen mukaan. Mieluiten haastateltava valitsisi lääkäriin oman sukupuolensa mukaisena. Eri sukupuolista keskustellessa havaintolomakkeelle tuli passiivisuutta ja välttelyä, mikä kertoo asian arkaluoteisuudesta ja haluttomuudesta puhua aiheesta.

4.3 Miten kehitysvammainen kokee ennalta ehkäisevän terveydenhoidon

Ennaltaehkäiseväksi terveydenhuolloksi ajateltiin tilaa, mitä on ennen kuin sairastuu tai toimia, mitä pitää tehdä, ettei sairastu.

Nukkuminen, suihku, hyvä ruokavalio, hyvä liikunta, ne kuuluu mun elämään.

Pelkistetyistä vastauksista saatiin yhteensä 12 alaluokkaa, joista muotoutui 8 pääluokkaa. Pääluokkina olivat ravinto, hygienia, vuorokausirytmii, tutkimukset, lääkitus, liikunta, rokutus ja kuntoutus.

Vastauksista suurin osa liittyi ravintoon ja terveelliseen ruokavalioon. Jokaisessa haastattelutilanteessa korostettiin terveellistä ja säännöllistä syömistä. Lauasmallin mukaisesta ruokailusta kerrottiin useasti ja herkkujen määrää kerrottiin tarkkailtavan. Myös veden ja maidon käyttö ruokajuomina koettiin tärkeäksi. Ravinto on haastateltaville tärkeää ennaltaehkäisevässä terveydenhuollossa ja ensisijaisesti painon hallinnassa. Maitotuotteiden käyttö pitää haastateltujen mielestä luut ja hampaat kunnossa. Ylipäätään syöminen korostui vastauksissa. Kaksi haastateltavaa kertoi syömishäiriöstään, toisella säännöllinen ravinnon saanti ja sen tarkkailu kuului anoreksian hoitoon, toinen tarkkaili syömistään bulimian vuoksi. Haastattelutilanteessa haastateltavat kertoivat avoimesti syömishäiriöistään. Ryhmässä havaintolomakkeelle ei kirjattu levottomuutta tai passiivisuutta ja ryhmän kesken asiasta oltiin avoimen kiinnostuneita ja empaattisia.

Kun mä en syö, mä pyörryin siellä toisessa paikassa, kun mä en syönyt mitään, ettei tarvii olla alipainoinen, vaa normaalipainoinen pitäis olla.

Hygienian hoito koettiin tärkeäksi terveyden hoitamisessa. On käytävä suihkussa ja pysyttävä puhtaana, että välttyttäisiin tulehduksilta. Ennen syömistä huolellinen käsien pesu ennaltaehkäisee haastateltavien mielestä pöpöjen ja flunssan tarttumisen. Peseytymisellä oli myös merkitystä sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä.

Silloin kun oot puhtaana, nii silloin sä vedät kavereita puolees ja sit sä torjut niitä, jos sä oot likainen.

Hygienian hoitoon kuuluu myös hampaiden harjaus. Haastateltavat kertoivat hampaiden harjauksen liittyvän ennaltaehkäisevään terveydenhuoltoon siten, ettei tule reikiä hampaisiin, on ylipäätään enemmän hampaita suussa ja ettei henki haise pahalle. Hampaiden harjaus ja hampaiden kunto vaikuttaa sosiaaliin suhteiden ylläpitoon. Hygienian huono hoito oli haastateltaville ajatuksena kamala. Havaintolomakkeelle tallentui levottomuutta, mutta myös innokkuutta, mikä kertoo eläytymiskyvystä huonosta hygieniasta puhuttaessa, mutta myös haastateltavan omasta asennoitumisesta huonoa hygienian hoitoa harrastavia

kohtaan. Haastateltavien mielestä huonosta hygieniasta kertoo ensimmäisenä hien haju, mikä koettiin erittäin epämiellyttävänä asiana.

Vuorokausirytmä ja nukkumisen tärkeys korostui useassa vastauksessa. Riittävät yöunet auttavat haastateltavia jaksamaan töissä. Hyvin nukuttuaan on sopivasti pirteä, ei ylipirteä tai yliväsynyt. Yksi haastateltava totesi, että on huolehdittava, että heille on tarjolla riittävästi yöunta. Haastateltavat kokivat, että heillä itsellään on vuorokausirytmä hyvin hallinnassa ja nukkuvat riittävästi.

Tutkimukset olivat tärkeitä ennaltaehkäisevässä terveydenhuollossa, koska niiden avulla pystytään tekemään hoitopäätöksiä. Tutkimuksilla tarkoitettiin verenpainetta, painon, lämmön ja verensokerin mittauksia. Tutkimukset viittasivat liitännäissairauksien hoitoon ja painonhallintaan viidessä vastauksessa. Myös laboratorion suorittamat veri- ja virtsakokeet liitettiin näihin tutkimuksiin. Yhdessä vastauksessa laboratorion mittaama lääkeainepitoisuus oli haastateltavan mielestä tärkein hänen ennaltaehkäisevä terveyspalvelunsa. Hammaslääkärin suorittamat hammastarkastukset korostuivat ennaltaehkäisevänä terveyspalveluna, niiden ehkäistessä hampaiden paikkausta tai poisvetämistä.

*Kun niistä näkee, jos on jotain vikaa ja voidaan hoitaa.
No kun se on hyvä välillä käydä kattomassa säännöllisesti lääkepitoisuus verestä.*

Lääkitys kuului ennaltaehkäisevään terveydenhuoltoon neljässä vastauksessa. Tärkein ennaltaehkäisevä vaikutus oli estää sairautta pahenemasta tai auttaa, ettei sairaus pahene entisestään. Ennaltaehkäisevä terveydenhuolto liitettiin kahdessa haastattelussa myös ehkäisyyn. Toisessa haastattelussa korostui seksuaalinen käyttäytyminen ja toisessa ehkäisyllä tarkoitettiin ensisijaisesti kuukautiskierron lopettamista. Rokotus miellettiin ennaltaehkäiseväksi terveyspalveluksi vain yhdessä vastauksessa. Haastateltava matkustaa paljon ja ottaa rokotuksia, ettei sairastu kyseiseen sairauteen.

Liikunta ja kuntoutus kuuluivat ennaltaehkäisevään terveydenhuoltoon haastateltavien mukaan pitämällä henkilön toimintakykyisenä. Henkilö pysyy kunnossa, eivätkä lihakset kipeydy harrastettaessa säännöllistä liikuntaa. Käymällä

hierojalla tai fysioterapiassa säännöllisesti, saavat haastateltavat hoitoa kipeytyneille lihaksille ja raajoille, ja pysyvät toimintakuntoisina.

Silleen että terve niska on määränpää, pysyy kunnossa ja toimivana.

Haastateltavat innostuivat myös esittelemään saamiaan jumppaohjeita, mikä kirjattiin havaintolomakkeelle innokkuutena ja aktiivisuutena. Innokkuus kertoi saaduista hyvistä ohjeista ja siitä, että niitä noudatettiin, koska ne haluttiin jakaa myös ennestään tuntemattomalle tutkijalle.

4.4 Mistä kehitysvammaisen on saanut terveysneuvontaa ja minkälaista se on ollut

Terveysneuvonnan lähteinä haastateltavilla olivat internet, ohjaajat asuntolassa, lääkäri ja vanhemmat. Terveysneuvontaa saa enemmän haastateltavien mielestä lapsena. Neuvolassa ja koulussa kerrotaan, miten kuuluu toimia, ettei sairastu. Itse haastateltavat eivät koe enää tarvitsevansa terveysneuvontaa päivittäisiin toimiin liittyvissä asioissa. Terveysneuvonnan tarve korostuu vasta sairastuttua. Useimmin tietoa haetaan aiheesta, jota ei ole ohjeistuksesta huolimatta ymmärtänyt tai halutaan tietää aiheesta lisää.

Eniten oli terveysneuvontaa etsitty internetistä. Suurin osa haastateltavista kertoi käyttävänsä tietokonetta päivittäin joko asumisyksikössä tai työ- ja päivätoiminnassa. Tietokonetta on useimmin käytetty yksin. Yleisimmin käytetty tapa haastateltavilla oli googlata hakusanalla aihe. Haastateltavat kertoivat etsivänsä tietoa muun muassa eri dieeteistä, sairauksista ja seksistä.

Siellä on paljon tietoa, pitää tietää, mistä etsii, mutta ei silti ole oikeeta tietoa.

Vanhemmilta ei voi kysyä kaikkea.

Internetin tietoon luotettiin suurella varauksella. Tieto tuntui haastateltavien mielestä luotettavammalta, jos se löytyi terveyskirjaston tai eri yhdistysten sivuilta tai jos löydettyssä tiedossa mainittiin sana lääkäri.

Terveysneuvonnan lähteenä asuntolan ohjaajat korostuivat sekä alkuperäisen ohjeistuksen antajina että itse hankitun tiedon selventäjinä. Ohjaajia pidettiin helpommin lähestyttävimpinä tiedon antajina kuin esimerkiksi omia vanhempia. Ohjaajan antamaan tietoon myös luotettiin paljon. Vastauksia terveysneuvonnan lähteinä ohjaajat saivat yhdeksän kappaletta, samaan tulokseen ylsivät terveysneuvonnan lähteinä myös lääkärit. Lääkäri nähtiin kuitenkin auktoriteetiltaan korkeana henkilönä, jolta uskaltaa kysyä vain sillä hetkellä olevaan sairauteen vaikuttavia asioita. Ohjaajilta, jotka ovat arjessa lähellä, pystyy kysymään kaikesta, mikä mieltä askarruttaa.

Vanhemmilta kysytään terveysneuvoja useimmin lääkitykseen tai tarkastuksiin liittyvissä asioissa. Vanhempien arviointiin luotettiin ohjaajia enemmän, jos haastateltava tunsi tarvetta mennä lääkäriin. Seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa käännetään internetin ja kavereiden puoleen. Seksuaalisuuteen liittyvistä asioista ei haastatteluissa mielellään puhuttu, koska ryhmissä oli sekä naisia että miehiä. Ehkäisystä kertoi muutama haastateltava avoimesti, mutta aihe keskittyi ehkäisytablettien käyttämiseen, eikä niiden katsottu vaikuttavan terveyteen millään tavalla. Televisiosta kertoi viisi haastateltavaa saavansa terveysneuvontaa. Sen katsottiin olevan luotettavaa, jos kyseessä on ollut dokumentti. Mainoksien tarjoamia lääkevalmisteita ei uskaltaisi yksikään haastateltavista kokeilla ilman lääkärin lupaa.

Terveysneuvontaa haastateltavat kokivat saavansa eniten ohjeina. Useimmin ne on annettu suullisesti, mikä koettiin ongelmalliseksi haastateltavien muistamattomuuden vuoksi. Kirjallisia ohjeita ja oppaita toivottiin enemmän, että olisi helpompaa kertoa ohjeistuksesta asuntolan hoitajille tai omaisille. Terveysneuvonnalta toivottiin enemmän informatiivista tietoa, miten hoito vaikuttaa tai mitä tapahtuu, jos ei hoida itseään ohjeiden mukaan.

5 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Haastattelujen laatua ja luotettavuutta on arvioitu Hirsjärven ja Hurmeen ohjeiden mukaan (Hirsjärvi & Hurme 2008, 184–185.) Haastatteluaineiston laatu on huomioitu tekemällä teemahaastattelurunko ja miettimällä syventäviä kysymyksiä etukäteen. Videokameran akut ladattiin täyteen ennen jokaista haastattelua. Äänentoisto ja kuvan laatu varmistettiin haastattelutilanteessa esittelemällä haastateltaville kameraa ja tekemällä pieni koenauhoitus ennen varsinaista haastattelua. Haastattelunauhoituksia on verrattu toisiinsa ja varmistettu sisältöjen samanlaisuus. Aineiston laatua on lisäksi kirjaamalla havaintopöytäkirjaan huomioita haastateltavista ja haastatteluympäristöstä. Aineisto on litteroitu nopeasti sanasta sanaan, ennen seuraavan haastattelun toteuttamista.

Haastateltavien käyttäytyminen riippuu kontekstista ja voi vaihdella ajan tai paikan mukaan, jolloin kahden tutkimuskerran tulokset eivät välttämättä ole samat, vaan voivat muuttua (Hirsjärvi & Hurme 2008, 186). Reliaabelius eli luotettavuus on tässä tutkimuksessa määritelty kahden rinnakkaisen tutkimusmenetelmän käytöllä. Haastattelussa menetelmänä on käytetty teemahaastattelua ja sen luotettavuus on varmennettu havainnoimalla. Haastatteluaineiston luotettavuus riippuu aineiston laadusta. Luotettavuudessa on huomioitu hyvä ja laadukas videotallennus. Videoaineiston litterointi sanasta sanaan on toteutunut samanaikaisena jokaisessa haastattelussa. Litteroitua aineistoa on luettu moneen kertaan ja todettu tuloksien heijastavan haastateltavien ajatuksia.

Haastattelussa validiuden eli luotettavuuden ja paikkansapitävyyden voi tarkistaa observoimalla (Hirsjärvi & Hurme 2008, 36). Havainnoimalla eleitä, ilmeitä, asentoja ja vuorovaikutusta haastateltavien vastauksien validius varmistuu. Validius on todettu myös haastatteluista saatuja tuloksien vertaamisella aikaisempien tutkimuksien tuloksiin ja todettu tulosten olevan samansuuntaisia.

Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä on käytetty vain luotettavia ja arvostettuja lähteitä. Tutkimuksen aiheen eettisyys näkyy haastateltavina olevien kehitysvammaisten ihmisten kokemusten ja ajatusten esiintuomisena ja hei-

dän inhimillisen kohtaamisensa parantumisena terveystalveissa. Tutkimuksen eettisyys korostuu kehitysvammaisten kanssa tehtävässä työssä. Henkilötietoja ei tutkimuksessa kerätä. Tilastointi tutkimuksen tarkoitukseen tapahtui haastateltavan iän ja sukupuolen mukaan. Tutkimuksessa ei julkaistu mitään, mikä voi johtaa tietyn haastateltavan tunnistamiseen. Haastattelut videoitiin ja tallenteet hävitetään opinnäytetyön julkistamisen jälkeen. Videointilupaa varten kerätyt lupalomakkeet hävitetään myös opinnäytetyön julkistamisen jälkeen. Tutkija ottaa vastuun haastattelujen anonymiteetistä.

Tutkimusetiikan kannalta huomioitiin, että tutkimus ei vahingoita haastateltavia fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti. Tutkimuksella saatava tieto kehitysvammaisten ajatuksista terveystalveista tuottaa ainoastaan hyötyä saadesaan kehitysvammaisen omat ajatukset kuuluviin. Keskeistä tutkimukselle on vapaaehtoisuus, eli RK-Asunnoista valikoitui vapaaehtoisuuden perusteella haastatteluun henkilöitä, joilla oli mahdollisuus keskeyttää haastattelu milloin tahansa. Yksi haastatteluun etukäteen ilmoittautuneista käytti oikeuttaan, eikä halunnut haastatteluhetkellä enää olla mukana tutkimuksessa. Tutkimuksen tarkoitus on tuottaa tietoa kehitysvammaisen ihmisen ympäröivästä maailmasta, jolloin yksittäisellä mielipiteellä ei tutkimuksen kannalta ole suurta merkitystä. (Vehviläinen-Julkunen 2006, 27–28.)

6 POHDINTA

Tarkoituksena oli selvittää, miten kehitysvammainen ihminen kokee terveyspalvelut ja niiden käyttämisen. Haastatteluissa korostui terveyspalvelujen käytön laajuus haastateltavilla. Itse haastateltavat kokivat olevansa erittäin terveitä ja pitävänsä huolta itsestään. Liitännäissairaudet koettiin hallinnassa olevilta sekä apua niiden hoitamiseen oli saatu usealta eri taholta.

Spontaaneissa vastauksissa terveyspalvelut kuvastuivat sairauksien hoitamisena ja tekijöinä nähtiin lääkärit ja hoitajat. Terveyspalveluja saatiin haastateltavien mielestä sairaalasta tai terveyskeskuksesta. PCS-kuvien käyttö kysymyksen tukena antoi enemmän vastauksia kuin spontaani vastaaminen ja vastaukset heijastivat haastateltavien omia kokemuksia. Tärkeimmiksi terveyspalveluiksi nousivat tutkimukset ja hammashoito. Tämän opinnäytetyön teoriapohjassa olevasta terveyspalvelujen listasta mainittiin kuvien avulla muut paitsi vuodeosasto, äitiys- ja lastenneuvolat, koulu- ja opiskeluterveydenhuollon palvelut, mielenterveyspalvelut ja kotisairaanhoido ja –sairaalahoito. Tämä selittynee haastateltavien kohdalla palvelujen käytön puutteella.

Millaista hyvä terveyspalvelu on kehitysvammaisen silmin, kuvastui ideaalisena ja toteutuskykyisenä. Rauhallisesta ilmapiiristä ja rauhallisista työotteista hyötyvät kaikki ryhmittymät. Ohjeiden antaminen kirjallisina ja neuvojen kertaaminen voisi kuulua vakiintuneeseen työotteeseen jokaisessa terveyspalveluja antavassa yksikössä. Ennaltaehkäisevän terveydenhoidon ja terveysneuvonnan pitäisi kuulua saumattomasti jokaiseen terveydenhoidon toimenpiteeseen. Ennaltaehkäisevän terveydenhuollon ja terveysneuvonnan kehitysvammaiset haastateltavat kokivat kuuluvan normaaliin elämään. Tutkimus avasi tapoja, miten kehitysvammainen hankkii terveysneuvontaa ja miten hän luottaa hankkimaansa tietoon. On hienoa huomata, että kehitysvammaiset etsivät lisää tietoa myös itse ja tarvittaessa kyseenalaistavat tiedon luotettavuuden. Lähellä on hyvä olla varmistamassa tiedon luotettavuus ja ehdottamassa myös lähteitä, mistä tietoa voi etsiä lisää.

Tutkimustuloksien myötä voidaan todeta kehitysvammaisten ihmisten ajattelevan samoja asioita kuin muukin väestö. Ikääntymistä, ulkonäköään, sosiaalisia suhteitaan, koulutusta ja työtä sekä eri sairauksia mietitään usein yksin ja etsitään tietoa ensisijaisesti internetistä. Ulkonäköpaineet koskettavat myös kehitysvammaisia ja voivat johtaa syömishäiriöihin. Seksuaalisuus on vaiettu aihe, joka korostui haastatteluissa. ”Tyttöjen juttuja” ei haluttu kertoa, jos haastattelu-tilanteissa oli miehiä, näistä asioista keskusteltiin haastattelujen jälkeen erikseen. Miespuoliset haastateltavat kokivat minäkuvansa hyväksi, mikäli olivat urheilullisia. Haastateltavat kertoivat käyvänsä säännöllisesti lenkeillä ja kuntosaleilla, sekä tekevänsä itsenäisesti lihasharjoitteita. Hyvässä fyysisessä kunnossa oleminen ilmeni hyvänä itsetuntona.

Noora Raappana ja Tiina Repo ovat laatineet oppaan (Raappana & Repo 2011), jossa kerrotaan kehitysvammaisuudesta ja kommunikoinnin erityisuuksista ensihoidossa. Oppaassa on samansuuntaisia huomioita, joita haastateltavat tässä tutkimuksessa toivoivat hyvältä terveyspalvelulta. Eli hoitajana on otettava selvää miten asiakas kommunikoi, oltava katsekontaktissa eli huomioitava asiakas ja havainnoida pieninkin kommunikointialoite ja reagoitava siihen. Hoitajan on puhuttava selvästi ja rauhallisesti ja käytettävä ikä- ja kehitystasoon sopivaa kieltä. Kehitysvammaisen asiakkaan kanssa voi kommunikoida myös piirtämällä, kirjoittamalla tai eleillä. Mikäli hoitaja ei ymmärrä asiakkaan puhetta, on hyvä kertoa, mitä ymmärtää ja pyytää toistamaan asia. Vuorovaikutustilanteessa on hyvä antaa aikaa ja rauhoittaa ympäristö, sillä taustahälinä voi vaikeuttaa kommunikointia ja saada kehitysvammaisen asiakkaan levottomaksi.

Yhdysvalloissa tehdyt tutkimukset (Chevarley, Thierry, Gill, Blythe Ryerson & Nosek 2006 ja Bancroft, Lightstone, Simon, Crew & Baraban 2006) terveyspalvelujen käytöstä vammaisten ja ei-vammaisten välillä eivät olleet samansuuntaisia tämän tutkimuksen kanssa. Haastateltavat tässä tutkimuksessa kokivat saavansa pääsääntöisesti hyvää terveyspalvelua ja tarvittaessa myös erikoissairaanhoidoa riippumatta kehitysvammastaan. Tämä ristiriita voi selittyä kansallisilla eroilla ja suomalaisella julkisella terveydenhuollolla, johon kuuluu olennaisena osana ilmaiset terveydenhuoltopalvelut kaikille väestöryhmille.

Reinikainen totesi väitöskirjassaan, että vammaisuuden yhteiskunnallisten haittojen ja esteiden poistaminen vaatii käsitysten, stereotyyppien, asenteiden ja mielikuvien tunnistamista sekä poistamista. (Reinikainen 2007, 13). Tässä opinnäytetyön tutkimuksessa haastateltavat eivät suoraa sortamista ole saamassaan terveystalvissa kohdanneet, mutta kertoivat, että olisi mukavampaa saada hoitohenkilökunnalta enemmän huomiota itselleen. Varsinkin opastusta ja selkeitä ohjeita toivottiin enemmän. Haastateltavat toivoivat myös aikaa kertoa rauhassa asiansa. Vastausten vähyys kysyttäessä hyvistä terveystalvuisista ja haastatteluissa esiintynyt kysymyksen välttelevyys voivat antaa viitteitä epämuuavan aiheen käsittelystä. Välttämättä haastateltavat eivät kuvanneet suoraa sortamista totuuden mukaisesti. Haastattelun aikana innokkuutta näkyi enemmän hyvien kokemusten jakamisen yhteydessä.

Kehitysvammaisen ihmisen terveydenhoitoa selvittäneissä tutkimuksissa (Lainio 2007; Raappana & Repo 2011; Björnström, Lipponen & Tähtinen 2009; Hirvonen & Ikonen 2012; Ainasoja & Väisänen 2011; Dickman & Kuokkanen 2007) sekä Gustafssonin oppaassa (1999) henkilökohtaisille avustajille, on tutkittu hoitajien valmiuksia kohdata kehitysvammaisen asiakas. Tutkimuksissa selviää ihmisten asenteiden ohjaavan kehitysvammaisten asiakkaiden hoitamista. Epävarmuus vuorovaikutustilanteessa voi johtua tiedon puutteesta tai epävarmuudesta, kuinka kohdata kehitysvammaisen ihminen. Haastateltavat luottavat kuitenkin terveystalvujen kykyyn hoitaa ja antaa asiantuntevaa neuvoa. He uskaltavat itse kysyä asiantuntijoilta mieltään vaivaavia asioita ja samaa uskallusta toivovat myös hoitohenkilökunnalta. Palautteessaan tästä tutkimuksesta haastateltavat kertoivat, että tämä oli ensimmäinen kerta, kun heiltä itseltään kysyttiin terveystalvuisista ja mielsivät tutkimuksen sekä tärkeäksi että myös hyödylliseksi.

Hyvä, kun kysyit, ei ne muut tiedä, mitä me ajatellaan, ne tietää vaan sen, mitä me ollaan niille kerrottu.

Hyvältä se tuntui, kun kysyit vuorotellen ja me sanottiin omat ajatukset. Eihän ohjaaja voi tietää meidän ajatuksia. Ei voi tietää, eikä mennä meidän pään sisään.

Ite sanoo, jos oma asia.

Itse koin tämän opinnäytetyö tekemisen antoisaksi. Tutkimus toimii ammatillisen taitoni näytteenä ja koin suoriutuneeni siitä niin ajallisten kuin sisällöllisten vaatimusteni mukaisesti. Kehitysvammaisten ihmisten kohtaaminen on minulle luonnollista toimiessani ohjaajana Rinnekoti-Säätiön RK-Asunnoilla. Omat kokemukseni kehitysvammaisen asiakkaan ohjaajana ja sairaanhoitajakoulutuksen antama vähäinen tieto kehitysvammaisista terveydenhuollon asiakkaina olivat suurimmat syyt tämän opinnäytetyön aihevalinnalle. Osaltani olen avanut käsitettä kehitysvammaisuus eri näkökulmista, pääpaino tässä tutkimuksessa on kuitenkin sosio-kulttuurisessa näkökulmassa, eli yhteiskunnan ja ympäristön suhtautumisessa kehitysvammaisuuteen.

Tutkimusmenetelmänä ryhmähaastattelu oli haastava. RK-Asuntojen esimiehet kartoittivat haastatteluun haluavat henkilöt. Itse vapaaehtoisten haastateltavien löytäminen olisi vienyt paljon enemmän aikaa. Yhteisinä nimittäjinä haastateltavilla oli älyllinen kehitysvammaisuus, vapaaehtoisuus ja kyky mielipiteiden muodostamiseen terveyspalveluista. Ryhmien kokoonpano oli jokaisessa haastattelussa erilainen vaihdellen sukupuolen ja ryhmäkoon mukaan. Haastavaa oli saada tasapuolisesti kuultua viiden hengen ryhmissä eri mielipiteet. Haastateltavilla olevat puheentuoton ongelmat tuottivat vaikeuksia puhtaaksikirjoitusvaiheessa. Videointi auttoi haastattelun litteroinnissa ja mahdollisti aina uudestaan aineistoon palaamisen eri näkökulmista. Havaintolomake auttoi aineiston luotettavuuden arvioinnissa ja toimi myös kenttäpäiväkirjana yleisten havaintojen kirjaamisessa. Kerätty aineisto oli suuri ja teemahaastattelun kysymykset laajoja, mutta olen halunnut tehdä tästä opinnäytetyöstä kattavan tutkimuksen palvelemaan terveydenhuollon ja Rinnekoti-Säätiön jatkuvaa kehitystyötä. Arvioin onnistuneeni uuden tiedon tuottamisessa kehitysvammaisen ajatuksista hyvistä terveyspalveluista ja kehitettävistä toimintatavoista.

Tämän tutkimuksen tietoja voidaan käyttää terveyspalvelujen kehittämiseen niin kehitysvammaisten kuin muidenkin asiakkaiden kohdalla. Hyvä terveyspalvelu kuuluu kaikille ryhmittymille tasaveroisena ilman vähemmistöleimaa tai luokitte-
lua tiettyyn kategoriaan. Kehittämisen kohteina näkisin ensisijaisena kirjallisten materiaalien laatimisen eri yksiköihin kehitysvammaisesta ihmisestä terveyden-

huollon asiakkaana. Materiaaleissa voisi kuvata tehtäviä toimenpiteitä selkokielellä ja käyttää havainnollistamiseen kuvia. Potilaalle annettava omahoidon ohjausmateriaali voisi sisältää kirjallisten ohjeiden lisäksi myös selventäviä kuvia. Kehitysvammaisen potilaan huomiointi vastaanottotilanteessa ei vaadi paljon lisäresursseja. Rauhallisen ajan ja tilan antaminen helpottaa kommunikointia ja antaa potilaalle tunteen omien asioidensa hallitsemisesta. Vastaanottoajan pidentäminen viidellä minuutilla kehitysvammaisen potilaan kohdalla auttaa jo paljon. Ystävällinen hymy ja potilaan jonotilanteesta tiedottaminen säännöllisin ajoin myös rauhoittaa potilasta.

Jatkotutkimuksina haluaisin selvittää, mitä kehitysvammaisen ajattelee seksuaalisuudesta ja syömishäiriöistä. Tahtoisin myös selvittää mistä kehitysvammaisen löytää tietoa, miten hän tiedon ymmärtää ja miksi näistä asioista on hankala puhua ulkopuolisille.

LÄHTEET

- AAIDD 2010. Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports. The 11th edition of the AAIDD definition manual. Washington D.C.: AAIDD. Viitattu 10.10.2012. <http://www.aamr.org/>
- Ainasoja, Anne & Väisänen, Niina 2011. Meidän suurin vammamme ovat sinun asenteesi. Kehitysvammaisten kokemuksia osallisuuden toteutumisesta. Keski-pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 14.10.2012. http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/33342/ainasoj_a_anne_niina_vaisanen.pdf?sequence=1
- Bancroft, E.; Lightstone, A.; Simon, P.; Crews, J.; Baraban, E. 2006. Environmental Barriers to Health Care Among Persons with Disabilities – Los Angeles County, California, 2002—2003. Centers for Disease Control and Prevention. USA. Viitattu 3.7.2013. <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5548a4.htm>
- Björnström, Tanja; Lipponen, Heli & Tähtinen, Miia 2009. Aikuinen kehitysvammainen terveydenhuollon asiakkaana - Ohjaajan kokemana. Lahden ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 14.10.2012. http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/2449/Bjornstrom_Tanja.pdf?sequence=1
- Chevarley, Frances M.; Thierry, JoAnn M.; Gill, Carol J.; Blythe Ryerson, A.; Nosek, Margaret A. 2006. Health, preventive health care, and health care access among women with disabilities in the 1994–1995 National Health Interview Survey, Supplement on Disability. Jacobs Institute of Women’s Health. Viitattu 3.7.2013. <http://www.whijournal.com/article/S1049-3867%2806%2900111-3/abstract>
- Dickman, Susanna; Kuokkanen, Johanna 2007. Kehitysvammaisen kohtaaminen optikkoliikkeessä. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. Optometrian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 14.10.2012.

- <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/5944/stadia-1177668704-5.pdf?sequence=1>
- Euroopan unionin virallinen lehti 2010. Viitattu 18.9.2012.
<http://www.vane.to/images/stories/LexUriServ.pdf>
- Gustafsson, Ulf 1999. Kohtaa omat ennakkoluulosi. Helsinki: Ab Projektforum Oy.
- Grönfors, Martti 2011. Laadullisen tutkimuksen kenttätutkimusmenetelmät. Teoksessa Hanna Viikka (toim.) Laadullisen tutkimuksen kenttätutkimusmenetelmät. Viitattu 16.9.2013.
http://vilkk.fi/books/Laadullisen_tutkimuksen.pdf
- Helsingin Yliopisto 2013. Nonverbaalinen viestintä. Kielijelppi. Viitattu 17.9.2013. <http://www.kielijelppi.fi/puheviestinta/nonverbaalinen-viestinta>
- Hirsjärvi, Sirkka; Hurme Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus
- Hirvonen, Aino-Maija & Ikonen, Johanna 2012. Ikääntyvä kehitysvammainen potilaana. Oppimismateriaali sairaanhoitajaopiskelijoille. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 14.10.2012.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/42280/Hirvonen_Aino-Maija_Ikonen_Johanna.pdf?sequence=1
- Ikonen, Päivi 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Paula Koistinen, Susanna Ruuskanen & Tuula Surakka (toim.) Lasten ja Nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 353–363.
- Kaipinen, Minna 2013. Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Kehitysvammaisten Tukiliitto. Viitattu 12.3.2013.
<http://verneri.net/yleis/arki/keskeistalainsaadantoa/vammaispalvelulaki-ja-kehitysvammalaki.html>
- Kaski, Markus; Manninen, Anja & Pihko, Helena (toim.) 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: SanomaPro Oy.
- Kehitysvammaliitto 2012. Papunet. Kuvapankkeja ja kuvakokoelmia. Viitattu 20.11.2012. <http://www.papunet.net/tietoa/kuvapankkeja-ja-kuvakokoelmia>

- Kehitysvammaliitto 2013. Papunet. Vuorovaikutus. Viitattu 17.9.2013.
<http://papunet.net/tietoa/vuorovaikutus>
- Kokkonen, Jani 2012. Vaikeasti kehitysvammainen akuuttihoitoyksikössä. Tampereen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opin-
näytetyö. Viitattu 7.8.2013.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/48861/Kokkonen_Jani.pdf?sequence=2
- Laine, Kaisa 2007. Kommunikointi ja kehitysvammaisuus. Kehitysvammaliitto.
Viitattu 17.9.2013.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/kommunikointi-ja-kehitysvammaisuus.html>
- Lainio, Essi 2007. Hämmäntääkö kehitysvammainen sairaanhoitajan? Sairaanhoidaja-lehti 2/2007. Viitattu 3.1.2013.
http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/2_2007/muut_artikkelit/hammentaako_kehitysvammainen_sai/
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. Viitattu 12.4.2013.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Viitattu 12.4.2013.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Latvala, Eila & Vanhanen - Nuutinen, Liisa 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Sirpa Jänhonen & Merja Nikkonen (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 21–43.
- Manderbacka, Kristiina; Gissler, Mika; Husman, Kaj; Husman, Päivi; Häkkinen, Unto; Keskimäki, Ilmo; Nguyen, Lien; Pirkola, Sami; Ostamo, Aini; Wahlbeck, Kristian & Widström; Eeva 2006. Väestöryhmien välinen eriarvoisuus terveyspalvelujen käytössä. Teoksessa Juha Teperi, Lauri Vuorenkoski, Kristiina Manderbacka, Eeva Ollila & Ilmo Keskimäki Riittävät palvelut jokaiselle : Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Stakes Hyvinvointivaltion rajat -hanke. Helsinki: Stakes, 42–55. Viitattu 12.2.2013.

<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76061/M233-VERKKO.pdf?sequence=1>

- Nieminen, Heli 2006. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Marita Paunonen & Katri Vehviläinen-Julkunen 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 215–221.
- Raappana, Noora & Repo, Tiina 2011. Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen ensi- ja akuuttihoitossa – opas terveydenhuollon ammattilaisille. Savonia-ammattikorkeakoulu. Ensihoidon koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 14.10.2012. https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/32468/Raappana_Noora.pdf?sequence=1
- Reinikainen, Marjo-Riitta 2007. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit : yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto. Viitattu 2.7.2013. <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/13370>
- Rinnekoti-Säätiö 2012a. Rinnekoti. Viitattu 10.10.2012. <http://www.rinnekoti.fi>
- Rinnekoti-Säätiö 2012b. RK-Asunnot. Viitattu 10.10.2012. <http://www.rinnekoti.fi/palvelut/rk-asunnot/>
- Rinnekoti-Säätiö 2013. Vuosikertomus 2012. Viitattu 3.7.2013. <http://www.rinnekoti.fi/fi/tietoa-saatiosta/julkaisut/vuosikertomus/>
- Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari 2012. Kehitysvammaisuus. Viitattu 10.10.2012. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1. Viitattu 10.1.2013. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-18303.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Terveyspalvelut. Viitattu 10.4.2013. http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut
- Syrjälä, Leena 1994. Tapaustutkimus opettajan ja tutkijan työväliseenä. Teoksessa Leena Syrjälä, Sirkka Ahonen, Eija Syrjäläinen & Seppo Saari Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä, 10–67.

Terveystieteidenhuoltolaki (30.12.2010/1326).

Valtonen, Anu 2005. Ryhmäkeskustelut - Millainen metodi. Teoksessa Johanna Ruusuvaara & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 223–241.

Vehviläinen-Julkunen, Katri 2006. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Marita Paunonen & Katri Vehviläinen-Julkunen Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 26–34.

Vehviläinen-Julkunen, Katri & Paunonen, Marita 2006. Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys. Teoksessa Marita Paunonen & Katri Vehviläinen-Julkunen Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 14–25.

Vienola, Vuokko 2005. Videoiden käyttö tutkimuksen apuvälineenä. Teoksessa Jorma Enkenberg, Erkki Savolainen & Pertti Väisänen (toim.) Tutkiva opettajankoulutus – taitava opettaja. Viitattu 17.9.2013. <http://sokl.uef.fi/verkkojulkaisut/tutkivaope/vienola.htm>

LIITE 1: Haastattelukirje RK-Asuntojen esimiehille

Hei!

Olen sairaanhoitajaopiskelija Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulusta, työskentelen myös Rinnekoti Säätiön palveluksessa ohjaajana. Olen tekemässä opinnäytetyötä Kehitysvammaisen ajatuksista hyvästä terveystalvasta. Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen haastattelututkimus, jonka tarkoituksena on selvittää kehitysvammaisen omia ajatuksia käytetyistä terveystalvasta ja terveyden edistämisestä. Tutkimuksen tuloksia tullaan käyttämään terveystalvasta ja terveystalvasta ja terveystalvasta kehitystyössä.

Opinnäytetyö suunnitelmani on hyväksytty oppilaitoksessa 25.10.2012 / Niemi- nen & Sorri. Luvan tutkimuksen toteutukseen Rinnekoti Säätiön RK- Asunnois- sa on myöntänyt 5.3.2013 / johtaja-yliääkäri Markus Kaski. Opinnäytetyöni työ- elämänohjaajana toimii Jaana Laaksonen.

Tutkimusta varten etsin haastateltavia ihmisiä RK-Asunnoista. Haastattelut on tarkoitus toteuttaa ryhmähaastatteluina huhtikuun ja toukokuun aikana. Ryh- mään mahtuu 3–5 henkilöä kerrallaan. Haastattelu toteutetaan teemahaastatte- lun keinoin keskustelemalla annetuista aiheista. Haastattelut videoidaan ja tal- lenteita tulen käyttämään vain tämän tutkimuksen tukena analysoitaessa tulok- sia. Tutkimuksen valmistuttua tallenteet hävitetään. Yksittäisen haastateltavan henkilötietoja ei tutkimuksessa tarvita. Tilastointi tapahtuu haastateltavan iän ja sukupuolen avulla.

Toivoisin, että RK-Asunnostanne löytyy haastatteluun henkilöitä, joilla on mieli- piteitä terveystalvasta. Ohessa haastateltaville on haastattelukirje ja videoin- tilupalappu, joka sisältää myös taustatietokyselyn. Jos haastatteluun löytyy yk- siköstänne 3–5 henkilöä, voimme sopia haastatteluajan erikseen, arki-illoille tai viikonloppuihin. Kerron tarvittaessa enemmän tutkimuksesta ja sen menetelmis- tä pyydettäessä.

Yhteistyöterveisin Tiina Keinänen p. XXXXX email XXXXX

LIITE 2: Saatekirje haastateltavalle ja videointilupa

SUOSTUMUS TUTKIMUSHAASTATTELUUN

Tutkimus on hoitotyön koulutusohjelmaan kuuluva sairaanhoitajan opinnäytetyö. Tarkoituksena on selvittää kehitysvammaisen omia ajatuksia käyttämistään terveyspalveluista. Tutkimuksen tuloksia tullaan käyttämään terveyspalvelujen ja terveysneuvonnan kehitystyössä Rinnekoti Säätiön RK-Asunnoissa.

Tutkimusta varten haastatellaan ihmisiä, jotka asuvat RK-Asunnoissa. Haastattelut toteutetaan ryhmähaastatteluina huhtikuun ja toukokuun aikana. Ryhmään mahtuu 3–5 henkilöä kerrallaan. Haastattelussa keskustellaan annetuista terveyteen liittyvistä aiheista. Haastattelut videoidaan. Videotallenteita käytetään vain tämän tutkimuksen tukena, analysoitaessa tuloksia. Tutkimuksen valmistuttua tallenteet hävitetään. Yksittäisen haastateltavan henkilötietoja ei tutkimuksessa tarvita. Tilastointi tapahtuu haastateltavan iän ja sukupuolen avulla.

Tiina Keinänen

Sairaanhoitaja opiskelija

Diak Ammattikorkeakoulu

p. XXXXX

email XXXXX

Suostumukseni:

- Osallistun haastatteluun
- Haastattelun saa videoida tutkimuskäyttöön

Olen:

- Nainen
- Mies
- Ikä: _____

Paikkakunta ja päiväys: _____

Allekirjoitus: _____

Omaisensa allekirjoitus: _____

LIITE 3: PCS-kuvat haastattelussa

Kuvat: Papunetin kuvapankki, www.papunet.net, Elina Vanninen.



Fysioterapia



Hieroja



Laboratorio



Hoitaja



Lääkäri



Puheterapeutti



Leikkaus



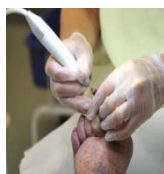
Hammaslääkäri



Lääkkeet



Sairaala



Jalkojen hoito



Terapia



Röntgen



Verikoe



Tutkimukset



Rokotus



Käsien pesu



Harjata hampaat



Peseytyminen



Liikunta



Nukkuminen



Ruoka



Muu

LIITE 4: Tutkimuksen havainnointipöytäkirjamalli

Haastattelu 1.

Haastateltava H1	Kehon liikkeet rauhallisuus + rauhattomuus -	Ilmeet innokkuus + passiivisuus -	Vuorovaikutus aktiivisuus + passiivisuus -
Kysymys 1.	-	++	+
Kysymys 2.	+	+	+
Kysymys 3.	+	++	++
Kysymys 4.	+	+	+
Kysymys 5.	+	+	+
Kysymys 6.	+	+	++
Kysymys 7.	+	+	+
Kysymys 8.	+	+	+
Kysymys 9.	+	++	++

Haastateltava H2	Kehon liikkeet rauhallisuus + rauhattomuus -	Ilmeet innokkuus + passiivisuus -	Vuorovaikutus aktiivisuus + passiivisuus -
Kysymys 1.	+	+	+
Kysymys 2.	+	-	+
Kysymys 3.	+	+	+
Kysymys 4.	+	-	+
Kysymys 5.	+	+	+
Kysymys 6.	+	-	+
Kysymys 7.	+	-	-
Kysymys 8.	+	-	-
Kysymys 9.	+	+	+

Yleinen havainnointi haastattelusta: Ryhmässä keskustelu tapahtui hyvässä vuorovaikutuksessa. Haastateltavista yksi oli selkeästi muita puheliaampi, on

huomioitava ja annettava myös muille puheenvuoro ja aktiivisesti kysyttävä myös ryhmän muiden osallistujien mielipiteitä. Haastattelun aluksi oli havaittavissa jännittyneisyyttä. Jännitys purkautui keskustelun edetessä. Kasvojen ilmeistä ei paljastunut eriäviä mielipiteitä. Kehon elekieli ilmeni kaikilla haastateltavilla rauhallisena ja osoitti haastattelun aikana kiinnostusta ja kuvastui orientoituneena. Hermostuneisuuteen viittaavaa oheistoimintaa ei havaittu. Kysymykset ymmärrettiin pääsääntöisesti hyvin, pieniä selventäviä tukikysymyksiä tarvittiin.