

SAVONIA

ammattikorkeakoulu

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

AIKUISTEN KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUPOLKU JA ASIAKASOSALLISUUS MIELENTERVEYSPALVELUISSA KUOPIOSSA

Teemahaastattelu työntekijöille

TEKIJÄT Anna-Kaisa Savinainen

Leena Savinainen

| | | | |
|---|-----------|--------------------|------|
| Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala | | | |
| Tutkinto-ohjelma Kätilön tutkinto-ohjelma, Sosionomin tutkinto-ohjelma | | | |
| Työn tekijät Anna-Kaisa Savinainen, Leena Savinainen | | | |
| Työn nimi Aikuisten kehitysvammaisten palvelupolku ja asiakasosallisuus mielenterveyspalveluissa Kuopiossa | | | |
| Päiväys | 21.3.2023 | Sivumäärä/Liitteet | 44/9 |
| Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani Kuopion Hoiva ry | | | |
| Tiivistelmä Opinnäytetyössä kuvattiin Kuopiossa henkilöstön näkökulmasta, millainen on aikuisten kehitysvammaisten mielenterveyspalveluiden palvelupolku ja miten sitä voitaisiin parantaa, sekä lisätä tietoisuutta aiheesta. Selvitettiin laadullisella tutkimuksella, miten palvelupolku muodostuu. Tutkimuksen tavoite oli kuvata, mistä ja millaista apua aikuinen kehitysvammaisten voi hakea ja saada Kuopiossa mielenterveysongelmiinsa. Tuotimme tietoa myös siitä, miten henkilöstö kokee asiakasosallisuuden toteutuvan aikuisilla kehitysvammaisilla mielenterveyspalveluissa. Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna. Tehtiin seitsemän haastattelua, joista neljä parihaastattelua ja kolme yksilöhaastattelua. Haastateltiin monipuolisesti sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, jotka kohtaavat työssään aikuisia kehitysvammaisia. Haastattelut tehtiin 22.6.-22.11.2022. Teemahaastattelussa oli kolme teemaa: kehitysvammainen asiakkaana, mielenterveyspalvelut aikuisilla kehitysvammaisilla ja asiakasosallisuuden toteutuminen palveluissa. Loimme kehitysvammaisten aikuisten mielenterveyspalveluista Kuopiossa kuvion, mistä selviää, millaisia vaihtoehtoja mielenterveyspalveluihin on. Aineisto analysoitiin joulukuun loppuun mennessä. Palveluketju mielenterveyspalveluissa selvästi katkesi, eikä pidempiaikaista hoitokontaktia saanut, vaikka olisi voinut sitä tarvita. Asiassa on kehittämistä, koska kehitysvammaisten mielenterveysongelmien hoidon palvelupolussa on selkeitä puutteita. Tutkimuksessa ilmeni, että tarvittaisiin kehitysvammaisten mielenterveyspalvelujen keskittämistä kehitysvammaisuuteen perehtyneille ammattilaisille. Kehitysvammaisten asiakasosallisuudessa osaamisessa nähtiin selkeitä puutteita ja isona ongelmana nähtiin kommunikaation haasteet, varsinkin terveysalan ammattilaisilla. Jatkotutkimusaiheita voisivat olla, miten kehitysvammaisten mielenterveyspalvelut järjestyvät hyvinvointialueilla ja millaista koulutusta henkilöstö tarvitsisi kehitysvammaisten mielenterveyden hoitoon. Myös kehitysvammaisten omaa näkökulmaa asiakasosallisuuteen pitäisi tutkia. | | | |
| Avainsanat Kehitysvammaisuus, mielenterveys, mielenterveyspalvelut, osallisuus, palvelupolku | | | |

| | |
|--|--------------------------|
| Field of Study Social Services, Health and Sports | |
| Degree Programme Degree Programme in Midwife ,Degree Programme in Social Services | |
| Authors Anna-Kaisa Savinainen, Leena Savinainen | |
| Title of Thesis Service path for adult people with intellectual disability and customer participation in mental health in the City of Kuopio | |
| Date 21.3.2023 | Pages/Appendices 44/9 |
| Client Organisation /Partners Kuopion Hoiva ry | |
| <p>Abstract</p> <p>This thesis investigated what kind of help is available in the domain of mental health services for people with intellectual disability in the City of Kuopio. Firstly, the perspective of the personnel on the service path of mental health was described. Secondly, the personnel were asked how the service path of mental health for people with intellectual disability could be improved. Thirdly, the personnel were asked how the awareness of the available services could be broadened. A qualitative method was used to map the service path. The aim of the thesis was to describe what kind of help is available for an adult person with intellectual disability suffering from problems related to mental health, and how to apply for the available help. In addition, opinions of the personnel regarding what extent customer participation is realized in the mental health services for adult people with intellectual disability were sought for.</p> <p>The research was implemented in terms of thematic interviews. Seven interviews were conducted: these consisted of four pair interviews and three individual interviews. The versatile interviews with professionals of the social and health services encountering adult disabled persons were conducted. The interviews took place between 22 June and 22 November 2022. The thematic interview had three themes: the adult person with intellectual disability as a customer, the mental health services for adult people with intellectual disability, and how the customer participation is realized in the aforementioned services. A diagram depicting the mental health services in the City of Kuopio was created: it showed what options are available in mental health care. The data analysis was carried out by the end of December 2022.</p> <p>It was found out that the chain of service was clearly broken, and there was no enduring care contact available despite of potential need for it. This issue calls for action since there are clear defects in the health service paths for people with intellectual disability. It became clear that services aimed at people with intellectual disability should be centralized to professionals with expertise in these matters. Customer participation among people with intellectual disability was found to be lacking. Moreover, challenges in communication were a big issue, especially among health professionals.</p> <p>Further study could address how the mental health services for people with intellectual disability will be taken care of in the new wellbeing services counties and what kind of professional training the personnel would need to provide mental health services for people with intellectual disability. In addition, the perspective of people with intellectual disability on the services should be investigated.</p> | |
| <p>Keywords</p> <p>People with intellectual disability, Mental Health, Mental health services, Customer participation, Service path</p> | |

SISÄLTÖ

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | JOHDANTO | 6 |
| 2 | KEHITYSVAMMAISUUS JA KEHITYSVAMMAISTEN SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUT | 7 |
| 2.1 | Kehitysvammaisuus tarkasteltuna eri näkökulmista | 7 |
| 2.2 | Kehitysvammaisten palvelupolku sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa | 8 |
| 3 | MIELENTERVEYS JA MIELENTERVEYSPALVELUT | 10 |
| 3.1 | Kehitysvammaisten mielenterveysongelmat | 10 |
| 3.2 | Mielenterveysongelmien hoito kehitysvammaisilla | 11 |
| 4 | ASIAKASOSALLISUUS | 12 |
| 4.1 | Asiakasosallisuus mielenterveyspalveluissa | 12 |
| 4.2 | Kehitysvammaisten aikuisten asiakasosallisuus työntekijän näkökulmasta | 13 |
| 5 | TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE | 15 |
| 6 | TUTKIMUKSEN TOTEUTUS | 16 |
| 6.1 | Tutkimusmenetelmän esittely | 16 |
| 6.2 | Tutkimusympäristö..... | 16 |
| 6.3 | Haastatteluaineiston keruu | 17 |
| 6.4 | Aineiston analyysi | 18 |
| 7 | TULOKSET | 19 |
| 7.1 | Aikuisten kehitysvammaisten mielenterveyden palvelupolku Kuopiossa..... | 19 |
| 7.2 | Kehitysvammaisten mielenterveyspalveluiden kehittämistarpeet | 21 |
| 7.3 | Asiakasosallisuus henkilöstön näkökulmasta | 22 |
| 8 | POHDINTA..... | 23 |
| 8.1 | Tulosten tarkastelu | 23 |
| 8.2 | Eettisyys ja luotettavuus..... | 26 |
| 8.3 | Ammatillinen kasvu | 27 |
| 8.4 | Hyödynnettävyys ja kehittämisideat | 28 |
| 9 | JOHTOPÄÄTÖKSET | 30 |
| | LÄHTEET | 31 |
| | LIITE 1: SAATEKIRJE | 35 |
| | LIITE 2: SUOSTUMUSLOMAKE HAASTATTELUUN | 36 |
| | LIITE 3: TEEMAAHAASTATTELUKYSYMYKSET | 37 |

| | |
|---|----|
| LIITE 4: TIETOSUOJA SELOSTE..... | 38 |
| LIITE 5: ESIMERKKI "KEHITTÄMISTARPEITA AIKUISTEN KEHITYSVAMMAISTEN MIELENTERVEYSPALVELUIHIN" | 43 |

1 JOHDANTO

Suomessa asuu noin 50 000 kehitysvammaista ihmistä. Heistä noin 50 % on lievästi kehitysvammaisia. (Kehitysvammaliitto julkaisuaika tuntematon.) Kehitysvammaisten erityishuoltolaissa määritellään kehitysvammainen henkilö, että hänen kehityksensä tai psyykinen suorituskykynsä ei ole pysynyt kehittymään normaalisti joko synnynnäisen, kasvuiässä sairastetun sairauden tai myöhemmin saadun vamman takia (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 1§). Kehitysvammaisia varten on myös erilaisia lakeja, jotka käsittelevät kehitysvammaisten oikeuksia. Kehitysvammaisilla on yhdenvertainen oikeus terveystalouteihin. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016, 12 & 25 artikla.) Yhdenvertaisuus lisääntyy asiakasosallisuuden ja palvelupolun kautta. Palvelupolku on henkilön matka, minkä hän kulkee ensikontaktista aina viimeiseen kontaktiin asti palvelussa (Ahonen 2017, 114–115). Asiakasosallisuus on sitä, että henkilö pääsee vaikuttamaan itse hänelle tuotettaviin palveluihin (Leemann, Kuusio & Hämäläinen 2015, 9).

Maailman terveysjärjestö (WHO) määrittelee mielenterveyden olevan hyvinvoinnin tila, jossa ihminen ymmärtää omat voimavaransa ja selviytyy normaaliin stressitekijöiden kanssa (WHO 2018). Kehitysvammaisilla on todettu olevan suurempi riski sairastua mielenterveysongelmiin, ja niistä kärsii tutkimusten mukaan 10–60 % aikuisista kehitysvammaisista riippuen lähteestä (Koskentausta 2006, 1927; Arvio & Aaltonen 2012, 140; Seppälä 2017). Tutkittaessa kehitysvammaisten mielenterveyttä on havaittu, että monilla kehitysvammaisilla on mielenterveyden ongelmia, vaikka niitä ei ole diagnosoitu (Sohlman, Mäkelä, Heikkilä & Nurmi-Koikkalainen 2021).

Aihe on tärkeä hoitotyön näkökulmasta, koska viime vuosina on huomattu, kuinka terveydenhuolto on kuormittunut. Samaan aikaan sen täytyisi tarjota kuitenkin palveluita ihmisille hoitotakuun puitteissa. Kehitysvammaisilla on samanlainen oikeus terveystalouteihin kuin muillakin. Sosiaalialalla ollaan pulassa, koska kehitysvammaisilla ilmenee paljon mielenterveysongelmia, mutta kehitysvammaiset eivät saa apua, vaikka tarvitsisivat. Kehitysvammaisten kanssa työskentelyssä nousevat myös koko ajan enemmän ilmi kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus. Asiakasosallisuus puuttuu myös itsemääräämisoikeuteen, koska sen avulla ihminen pääsee itse osaksi palveluita ja saa vaikuttaa omaan hoitoon.

Työntilaaja on Kuopion Hoiva ry. Kuopion Hoiva ry on Kehitysvammaisten tukiliitto ry alainen yhdistys (Kuopion Hoiva ry julkaisu aika tuntematon). Yhdistyksen tavoite on vaikuttaa kehitysvammaisten asioihin: järjestää vertaistukea, edesauttaa tuen saantia ja edistää kehitysvammaisten oikeuksia ja osallisuutta. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry julkaisuaika tuntematon). Kuopion Hoiva ry on keskittynyt erityisesti Kuopion alueella ajamaan kehitysvammaisten asemaa. (Kuopion Hoiva ry julkaisu aika tuntematon.)

Tutkimus kuvaa Kuopiossa henkilöstön näkökulmasta, millainen on aikuisten kehitysvammaisten mielenterveyspalveluiden palvelupolku ja, miten sitä voitaisiin parantaa, sekä lisätä tietoisuutta aiheesta. Selvitimme laadullisella tutkimuksella, miten palvelupolku muodostuu. Tutkimus kuvaa mistä ja millaista apua aikuinen kehitysvammaisten voi hakea ja saada Kuopiossa mielenterveysongelmiinsa. Tutkimus tuotti tietoa myös siitä, miten henkilöstö kokee asiakasosallisuuden toteutuvan aikuisilla kehitysvammaisilla mielenterveyspalveluissa.

2 KEHITYSVAMMAISUUS JA KEHITYSVAMMAISTEN SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUT

Kehitysvammaiset ovat pieni ryhmä, vain noin 1 % koko väestöstä, joten he ovat yhteiskunnan vähemmistöä (Terveyskirjasto 2021). Kehitysvammaisuuden kirjoon kuuluu monista eri syistä ja tavoista ilmeneviä vammaisuuden muotoja. Voidaan puhua kehitysvammaisuuden kirjosta. Kehitysvammaisuutta pitää tarkastella huomioiden ikäluokkansa normaalia kehitystä ja huomioiden myös kulttuurilliset piirteet. Kehitysvammaisuus todetaan yleensä alle 18-vuotiaana. (Seppälä 2017, 36–37.)

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä monesta eri näkökulmasta. Esimerkiksi laissa kehitysvammaisten erityishuollosta, kehitysvammaisen henkilö määritellään siten, että kehitys tai psyykinen suorituskyky eivät ole pystyneet kehittymään normaalisti joko synnynnäisesti tai kasvuiässä sairastetun sairauden tai saadun vamman takia (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 1§). Lääketieteellisesti kehitysvamma määritellään eri diagnoosiluokkiin. Lääketieteessä kehitysvammaisuus määritellään tavallisesti WHO:n International Classification of Diseases 10th Revision (ICD-10) -tautiluokituksen mukaan:

Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. (Kehitysvammaliitto 2020.)

2.1 Kehitysvammaisuus tarkasteltuna eri näkökulmista

Älyllisesti kehitysvammaiset luokitellaan lievästi, keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiseksi. Kehitysvammaisuutta mitataan ICD-10-tautiluokituksen mukaan älykkyydosamäärällä. Lievän kehitysvammaisuuden ÄO-yläraja on 70. (Seppälä 2017, 31; Terveyskirjasto 2021.) Diagnoosia ei voida antaa pelkästään älykkyydosamäärän mukaan, eikä 70 ole todellinen raja. Päätös tehdään yksilöllisesti toimintakyvyn arvioinnin ja avun tarpeen perusteella. Parhaat perusteet diagnoosille saadaan arvioimalla pitkäaikaiset elämänhallinnan puutteet ja rajoitukset, jotka eivät korjaannu pitkälläkään opetuksella eikä kuntoutuksella. (Seppälä 2017, 31, 60–61.)

Älyllinen kehitysvammaisuus voi ilmetä ymmärtämisen vaikeutena, hankaluutena oppia uusia asioita ja soveltaa saamaansa opetusta, sekä haasteina elämänhallintataidoissa. Käytännössä se näkyy erilaisina vaikeuksina selviytyä jokapäiväisissä tilanteissa. Puutteita voi olla arkisissa taidoissa, viestinnässä, taidossa hoitaa omia asioitaan ja taidossa muodostaa sosiaalisia suhteita. Lisäksi voi olla vaikeuksia käyttäytyä tilanteen mukaan. (Terveyskirjasto 2021.) Kehitysvammaisilla voi olla myös vaikeuksia hankkia tietoa, ymmärtää raha-asioita, huolehtia aikatauluista ja omasta hyvinvointiin ja terveyteen vaikuttavista tekijöistä. Jokainen ihminen on kuitenkin yksilö, joten jokaisella kehitysvammaisella on omat heikkoudet ja vahvuudet. Kuitenkin mitä enemmän on rajoitteita, sitä enemmän henkilö tarvitsee apua ja tukea osallistuakseen yhteisönsä elämään ja ollakseen yhdenvertaisesti yhteiskunnassa. (Seppälä 2017, 77.)

Kehitysvammaisuuden sosiaalisessa mallissa vammaisuutta ei koeta yksilön ominaisuutena vaan sosiaalisten asenteiden aikaan saamana ongelmana. Tässä mallissa tarvitaan poliittista linjausta, koska

ongelman saa aikaan yhteiskunnan rakenteelliset ja ympäristön esteet, joihin vaikuttavat myös negatiiviset asenteet sosiaalisessa ympäristössä. (WHO 2002, 9.) Esteitä voivat olla syrjivät asenteet, sopivien asumismuotojen puuttuminen, toimintaympäristön ja viestinnän esteellisyys sekä joukkoliikenne, joka ei sovellu toimintarajoitteisille (Nurmi-Koikkalainen ym. 2017).

Vehmas & Mietola (2022) havaitsivat etsiessään tutkimukseensa vaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä, kuinka palveluntarjoajilla oli erilaisia näkemyksiä määritellä vaikeasti kehitysvammainen henkilö. Palveluntarjoajat tarjosivat tutkimukseen lievemmin kehitysvammaisia henkilöitä, joilla oli mielenterveydenhaasteita. Palveluntarjoajat näkivät heidän tarpeisiinsa vastaamisensa hankalana, jonka takia he luokittelivat heidät vaikeasti kehitysvammaiseksi. Kehitysvammaisten luokitteluissa on erilaisia näkemyksiä, mikä on vaikeasti kehitysvammaisuutta ja mikä taas lievemmin, jos mukana on liitännäissairauksia. Filosofisessa keskustelussakin kehitysvammaiset nähdään useimmiten vammojensa kautta, eikä persoonallisuutta nähdä. (Vehmas & Mietola 2022, 22, 47.)

2.2 Kehitysvammaisten palvelupolku sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa

Kehitysvammahuollon palvelut ovat olleet Suomessa hyvin monivaiheisia. Aikoinaan kehitysvammaisia hoidettiin kehitysvammalaitoksissa ja mielisairaaloissa sekä vanhainkodeissa. Vasta 1960-luvulla alettiin kehitysvammaisille kehittää avohuollon palveluita, kuten päivätoimintaa, missä harjoiteltiin arjen taitoja. Samaan aikaan kehitysvammaiset alettiin näkemään yksilöinä, ja tämä mahdollisti myös erilaiset kuntoutukset kehitysvammaisille. 1970-luvulla kehitysvammaiset saivat luvan avoimia ja hankkia lapsia. Samaan aikaan laitoksen asumista alettiin purkamaan, jonka seurauksena siirryttiin ryhmäasumiseen eli asumiseen muun yhteiskunnan seassa. Muutos laitoksista ryhmäkoteihin oli hidasta ja vasta 1990-luvulla kehitysvammalaitosten väkimäärä alkoi laskea voimakkaasti. Suomi menee kehitysvammaisten laitoshuollon purkamisessa selkeästi muita pohjoismaita perässä. (Vehmas & Mietola 2022, 29–36.) Voidaan sanoa, että viimeisen viidenkymmenen vuoden aikana on tapahtunut suuri muutos kehitysvammaisten elämässä, heidän oloissaan ja kohtelussa.

Laitosasumisen aikaan palvelupolku-termiä ei käytetty, vaan käsite alkoi muodostumaan vasta kun kehitysvammaiset alkoivat siirtymään avohuollon palveluihin ja ryhmäkoteihin. Palvelupolku on osa palveluiden verkostoa. Sosiaali- ja terveystieteet ovat integroitumassa yhteen eli tulevaisuudessa kaikki palvelut olisivat entistä helpommin saatavilla yhdestä paikasta. (THL 2022 c.) Hyvässä palvelupolussa kaikki palvelut ovat helposti kaikkien saatavilla, eikä asiakasta lähetetä paikasta toiseen. Palvelupolulla kuvataan asiakkaan kulkemaa matkaa palvelujen äärellä kronologisessa järjestyksessä. Palvelupolulla kuvataan palvelutuokiot ja palvelujen kontaktipisteet, joiden perusteella saadaan käsitys asiakkaan palveluista kokonaisvaltaisesti. Palvelupolut muokkautuvat koko ajan ja niitä kehitetään palvelumuotoilun avulla. (Tuulaniemi 2011.) Palvelupolku alkaa, kun ihminen astuu palveluihin ensimmäistä kertaa ja kestää viimeiseen palvelukontaktiin asti. Palvelupolkua seuraamalla pystytään helposti löytämään ongelmakohdat ja nähdään mikä palveluista on toimivaa. (Ahonen 2017, 114–115.)

Palvelupolkuun kuuluu myös palveluasumisessa jokaisen asiakkaan oma ohjaussuunnitelma, jota kuuluu päivittää säännöllisesti. Ohjaussuunnitelman tekeminen yhdessä asiakkaan kanssa, pakottaa

ohjaajien miettimään henkilön luonnetta ja tarpeita. Ohjaussuunnitelma on oleellinen osa, jos henkilöille haetaan kuntoutusrahaa tai henkilökohtaista avustajaa. Tietojärjestelmiä tukittaessa päivittäiskirjauksissa nousivat esiin vain virallisemmat asiat ja hoidolliset tarpeet. Haastatteleamalla ohjaajia nousivat esiin aivan eri asiat kuin kirjauksissa, kuten ihmisen persoona ja kyvyt. Vammat ja diagnoosit nousivat esiin tietojärjestelmässä ensimmäisinä, kun keskustelussa ne olivat toissijaisia. Tämä myöskin aiheuttaa sen, että ryhmäkodeissa on paljon muistinvaraista tietoa, jota ei ole kirjattu minnekään ylös. (Vehmas & Mietola 2022, 80–83.)

Suomessa on velvollisuus järjestää erityishuoltoa kehitysvammaisille. Jos henkilö tarvitsee erityishuollon palveluja, pitää hänen tehdä siitä hakemus, jonka perusteella tehdään erityishuollon sopimus. Näihin palveluihin on mahdollista päästä ilman kehitysvammadiagnoosia. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.) Jos perusterveydenhuollossa riittää ammattitaito, voidaan kehitysvammaisen hoitaa perusterveydenhuollossa. Kehitysvammaisen voidaan kuitenkin ohjata myös erityishuollon piiriin, jossa osaamista kehitysvammaisten kanssa toimimiseen löytyy laajemmin. Jokaisella hyvinvointialueella on velvollisuus järjestää erityishuollon palvelut, jotka voivat olla myös ostopalveluina toteutettuja. (Kehitysvammaliitto julkaisuaika tuntematon.) Erityishuollon vastaanotolle pääsemisessä on paikkakuntaakohtaisia eroja. Joillakin paikkakunnilla erityishuolto hoitaa kaikki kehitysvammaisten terveysasiat (STM julkaisuaika tuntematon c).

Terveydenhuollossa käytetään enemmän termiä ”hoitopolku”, kuin palvelupolku. Hoitopolku kuvaa, jonkin tietyn asian hoitoa, kuten viisauden hampaan poiston prosessia. Hoitopolut kuuluvat monesti palvelupolun alle, mutta palvelupolkuun kuuluu myös muuta, kuten sosiaalihuollon palvelut. (Ahonen 2017, 114–115.) Palvelupolku koostuu useista eri palveluista ja on kokonaisvaltainen suunnitelma. Suomen sosiaali- ja terveysministeriö (STM) valmistelee tällä hetkellä uutta vammaispalvelulakia, jonka tarkoituksena on vahvistaa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta. Samaan aikaan toimintansa aloittivat 1.1.2023 hyvinvointialueet, joille kuntien sosiaali- ja terveysterveystoimet siirtyivät. Uusi vammaispalvelulaki tulee muuttamaan myös nykyisiä kehitysvammaisten palvelupolkuja. (THL 2022 d.)

Kehitysvammaiset kuuluvat hoitotakuun piiriin siinä, missä muutkin terveystoimet käyttävät ihmiset (Tukiliitto, julkaisuaika tuntematon). Kehitysvammaisen olisi tärkeää saada pitkäaikainen hoitosuhde, koska esimerkiksi mielenterveysongelmien hoitaminen on vaikeampaa kuin vammattomalla. Psykoterapia hoitomuotona soveltuu vain lievästi kehitysvammaiselle, koska kehitysvammaisen tunteiden säätely on poikkeavaa. Vaikeammin kehitysvammaisilla puolestaan käytetään käyttäytymiseen vaikuttavia terapiamuotoja. (Koskentausta 2006.)

3 MIELENTERVEYS JA MIELENTERVEYSPALVELUT

WHO:n mukaan terveys on täydellinen fyysinen, psyykkinen ja henkinen tila, eikä vain sairauden tai vamman puute. Mielenterveys on iso kokonaisuus ajatellen ihmisen terveyttä. Mielenterveyden määritelmä WHO:n mukaan on hyvinvoinnin tila, jossa ihminen ymmärtää omat voimavaransa. Ihminen pystyy selviytymään tällöin normaalien stressitekijöiden kanssa ja työskentely on tuottoisaa. (WHO 2018.)

Jokaisella ihmisellä on omanlainen käsitys, mitä mielenterveys juuri hänelle on. Lääketieteellisesti määriteltynä mielenterveydellä tarkoitetaan seuraavaa:

Mielenterveys on inhimillisen olemassaolon tila, jonka keskeisiä osa-alueita ovat itsetunto, itsenäisyys, sopeutumis-, toiminta- ja ongelmanratkaisukyky sekä kyky tyydyttäviin ihmissuhteisiin ja virkistäytymiseen (Terveysportti julkaisuaika tuntematon).

Mielenterveyden edistämiseksi on luotu useita kansallisia, että paikallisia strategioita (WHO 2018). Sosiaali- ja terveysministeriö on luonut mielenterveysstrategian Suomeen. Sen tavoitteena on kestävä mielenterveystyö (THL 2022 a). Mielenterveyden rooli korostuu nykypäivänä yhä enemmän ja se on WHO kestävän kehityksen tavoite (WHO 2018). Mielenterveys kattaa erilaiset mielen-terveyshäiriöt, mielenterveyspalvelut, sekä mielenterveysverkostot (THL 2021).

Mielenterveyspalveluja Suomessa tarjoaa julkinen, yksityinen ja kolmas sektori. Mielenterveyspalveluiden tarkoitus on pyrkiä ehkäisemään ja hoitamaan mielenterveyden ongelmia. (THL 2022 b.) Mielenterveysongelmia pystytään ehkäisemään mielenterveyttä vahvistamalla. Mielenterveyttä voidaan vahvistaa yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan rakenteen tasolla. Yksilön tasolla vahvistaminen voi olla elämänhallinnan parantamista. Yhteisö- ja rakennetasolla vahvistaminen voi olla osallisuuden lisäämistä ja yhteiskunnan päätöksiä, jotka vähentävät epätasa-arvoa. (THL 2021.)

Mielenterveyspalveluja järjestävät hyvinvointialueet, joiden toteutumista valvoo Valvira. (STM julkaisuaika tuntematon b; THL 2022 c). Mielenterveyspalveluita valtakunnallisesti suunnittelee ja ohjaa sosiaali- ja terveysministeriö. Aikaisemmin kunnilla oli velvollisuus järjestää mielenterveyspalveluita kaikille asukkailleen, mutta nykyään palveluita järjestää hyvinvointialueet. (STM julkaisuaika tuntematon a.) Mielenterveyspalvelut voidaan jakaa eri osiin, joita ovat mielenterveyden edistäminen, hoito ja kuntoutus. (THL 2022 b). Yhdistyneiden kansakuntien (YK) yleissopimus määrittelee, että kehitysvammaisilla on aivan yhtäläinen oikeus päästä mielenterveyspalveluihin kuin muillakin. Yleissopimus on myös perusta Suomen perustuslailla. (Suomen YK-liitto 2017.) Mielenterveyspalveluissa vahvasti käsikädessä kulkee myös päihdetyön palvelut. (STM julkaisuaika tuntematon b.)

3.1 Kehitysvammaisten mielenterveysongelmat

Kehitysvammaisilla on todettu suurempi riski sairastua mielenterveysongelmiin. Riippuen lähteestä luku on 10–60 % välillä. Kehitysvammaisten yleisimmät mielenterveyshäiriöt poikkeavat hieman muusta väestöstä, mutta kehitysvammaisilla on myös monia samoja mielenterveyshäiriöitä kuin muulla väestöllä. (Koskentausta 2006, 1927; Arvio & Aaltonen 2012, 140; Seppälä 2017.) Altistavina tekijöinä pidetään, että kehitysvammaiset ovat muita heikommassa asemassa, koska he kehitysvamman takia altistuvat erilaisille ongelmille elämänsä aikana. Ongelmia voivat olla vuorovaikutuksen

stressiä aiheuttavat ongelmat ja ristiriidat, lapsuuden kiintymyssuhteen ongelmat, elämän traumaattiset kokemukset ja sosiaaliset vaikeudet. (Seppälä 2017 135, 138; Arvio & Aaltonen 2012, 140.)

Kehitysvammaiset kärsivät suhteessa enemmän mielenterveysongelmista kuin valtaväestö (Seppälä 2017, 135). Mielenterveysongelmat eivät ole kuitenkaan osa kehitysvammaisuutta, vaan ne nähdään kehitysvammaisilla osittain liitännäissairauksina. Joskus niiden diagnosoiminen voi olla haastavampaa kuin muilla ihmisillä. Mielenterveysongelmien hoitaminen olisi kuitenkin erityisen tärkeää elämänlaadun kannalta. (Terveyskirjasto 2021; Arvio & Aaltonen 2012, 140) Kehitysvammaisten mielenterveyspalveluiden tutkiminen on merkittävä yhteiskunnan kannalta, koska varhainen puuttuminen mielenterveysongelmien ja niiden ratkaisu parantaa kehitysvammaisen toimintakykyä ja hyvinvointia (Sohlman, Mäkelä, Heikkilä, Nurmi-Koikkalainen 2021).

Sohlman, Mäkelä, Heikkilä ja Nurmi-Koikkalainen tutkivat masennusoireiden esiintymistä kehitysvammaisilla ihmisillä Resident Assessment Instrument (RAI)-arvioinnin kautta. RAI-mittariin kuuluu kaikille Depression Rating Scale (DRS)-kysely, jolla kartoitetaan masennusoireita. Tutkimuksessa vertailtiin masennusoireiden esiintymistä kehitysvammaisilla kotihoidon asiakkaiden ja palveluasumisen asiakkaiden välillä. Tutkimus osoitti, että masennuspisteiden keskiarvo oli yli kaksi kertaa korkeampi palveluasumisessa olevilla asiakkailla. Masennusoireisiin yhteydessä olivat molemmilla ikäluokka, toimintakyky, kipu ja haastava käyttäytyminen. On tärkeä ottaa huomioon kuitenkin tuloksia tarkasteltaessa, että kotihoidon työntekijät tapaavat asiakkaita lyhytkestoisesti ja harvemmin, joten osa ongelmista voi jäädä tunnistamatta, toisin kuin palveluasumisessa. Tutkimuksessa kartoitettiin siis vain masennusoireiden esiintymistä, mutta tietoa monellako diagnoosi on, ei tutkimuksessa selvinnyt. (Sohlman, Mäkelä, Heikkilä & Nurmi-Koikkalainen, 2021.)

3.2 Mielenterveysongelmien hoito kehitysvammaisilla

Terveystieteiden mukaiset palvelut täytyy järjestää kehitysvammaisille siinä, missä muillekin kansalaisille. Suurimmalle osalle kehitysvammaisista perusterveydenhuollon palvelut ovat riittäviä. (Tuki-liitto, julkaisuaika tuntematon.) Tarkoitus on tehdä perusterveydenhuollon palvelut kaikille sopiviksi ja esteettömiksi (STM, julkaisuaika tuntematon a). On kuitenkin maailman laajuisesti todistettu, että kehitysvammaisten mielenterveysasioista on terveydenhuollon ammattilaisilla alhainen tietämys. On tunnistettu tarvetta kouluttaa kaikkia terveydenhuoltoalan ammattiryhmiä liittyen kehitysvammaisten mielenterveyteen. (Hinde & Mason 2020; Koskentausta 2006.) Lääkehoitoa käytetään melko paljon, jos ammattilaisilla olisi osaamista enemmän, ei lääkehoitoa välttämättä tarvittaisi niin paljoa.

Lääkehoitoa käytetään kehitysvammaisilla mielenterveysongelmienhoidossa, jos siihen on selvät perusteet (Koskentausta 2006). On huomattu, että kehitysvammaisilla käytetään psykotrooppisia lääkkeitä käyttäytymisongelmiin hyvin yleisesti. Huolestuttavaa on, että kehitysvammaisilla saatetaan käyttää useaa psykotrooppista lääkettä rinnakkain. Voi olla, ettei henkilöllä ole ollut ollenkaan mielenterveysongelma diagnoosia, eikä psykiatria ollut konsultoitu mitenkään lääkkeen aloituksesta. (Lewis, Lewis, Leake, King & Lindemann 2002.) Kehitysvammaiset ovat myös alttiimpia psykotrooppisten lääkkeiden haittavaikutuksille, sekä lääkitys voi pahentaa kognitiivisia oireita (Amin, Gentile, Edwards & Davis 2021).

4 ASIAKASOSALLISUUS

YK:n yleissopimuksen mukaan vammaisten henkilöiden oikeuksien yksi keskeinen ohjaava periaate on osallisuus (Suomen YK-liitto 2017, 6). Osallisuuden yksi muoto on asiakasosallisuus. Asiakasosallisuuden ei ole yhtä yleispätevää määritelmää, vaan se riippuu lähtökohdista. Asiakasosallisuus on sitä, että henkilö pääsee vaikuttamaan itse hänelle tuotettaviin palveluihin. (Leemann, Kuusio & Hämäläinen 2015, 2.) Siinä asiakas on keskipisteenä, eivätkä häneen kohdistuvat toimenpiteet (Matties, Svenlin, Turtiainen & Alho 2021, 133). Asiakasosallisuudella voidaan parantaa asiakkaiden osallisuuden tunnetta ja palveluiden laatua sekä tehdä niistä tehokkaampia (Leemann, Kuusio & Hämäläinen 2015, 9). Asiakasosallisuus on iso osa yksilön hyvinvointia, joten sitä ei pidä sivuttaa. (Matties ym. 2021, 133).

Suomen sosiaali- ja terveysalaa koskevassa lainsäädännössä ei puhuta suoraan termistä asiakasosallisuus, vaan ilmiötä käsitellään erilaisilla termeillä. Sosiaalihuoltolaissa annetaan asiakkaalle mahdollisuus osallistua palveluprosessiin ja olla mukana kehittämässä palveluja (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000). Terveystuololaissa ei osallisuutta mainita, mutta tärkeänä siinä on asiakaskeskeisyys (Terveystuololaki 1326/2010). Potilaslaissa mainitaan osallisuus omassa hoidossa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Asiakaslaissa korostetaan, että asiakkaalle on varmistettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palveluidensa sisältöön (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000). Erityislaeissa kuten esimerkiksi laki kehitysvammaisten erityishuollosta, on viitattu eritasoisesta asiakaskeskeisyydestä sekä osallistumismahdollisuudesta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977; Kivinen, Vanjusov & Vornanen 2020.)

4.1 Asiakasosallisuus mielenterveyspalveluissa

Laitinen (2010) tutki väitöskirjassaan mielenterveys- ja päihdetyössä asiakkaan osallisuutta. Hän näki asiakkaan osallisuuden omaan hoitoon olevan hänen omien voimavarojensa ja mahdollisuuksiensa mukaista osallistumista hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun, sekä päätöksentekoon ja osallistumista itseään koskeviin palaveriin. (Laitinen 2010, 139.) Nykyaikana nähdään, että asiakkaan osallistuminen palveluihin on oleellinen osa hoitoa ja se on yksi keskeinen tavoite (Saarinen & Kilkku 2021; Jorgensen & Rendtrorff 2018). Jos itsellä ei ole mitään motivaatiota lähteä käsittelemään asioita on toisen hankala sitä puolesta tehdä (Saarinen & Kilkku 2021). On huomattu myös järkevämmäksi järjestää sellaisia mielenterveyden palveluita, missä keskitytään osallistamaan asiakasta kuin hoidettaisiin vain oireita (Dahlqvist, Schön, Rosenberg, Sandlund, Svedberg 2015). Moni asiakas kuitenkin kokee, ettei osallisuus toteudu mielenterveystyössä riittävän hyvin (Saarinen & Kilkku 2021).

Asiakasosallisuuden edellytyksiä ovat asiakkaan motivaatio, voimavarat sekä terveydentilan riittävyys. Asiakkaan täytyy saada riittävästi ymmärrettävää tietoa asiakasosallisuudesta. Asiakkaalla täytyy olla myös kykyä tehdä päätöksiä. Joskus asiakas ei halua vaikuttaa tai päättää hoidostaan, vaan luottaa asiantuntijaan. (Laitinen 2010, 140, 147.) Asiakkaan osallistuminen omaa hoitoaan koskeviin päätöksiinsä on riippuvainen myös hänen mahdollisuuksistaan ja oikeuksistaan siihen. Jaetussa päätöksentekotilanteessa ammattilainen tukee asiakasta ja tuo esille mahdolliset vaihtoehdot sekä kertoo myös niiden edut ja haitat. (Huhtakangas, Tolvanen, Kyngäs & Kanste, 2022.)

Asiakkaan kykyyn vaikuttaa asiakasosallisuuteensa on merkitystä hänen tunnetilallaan, mitä positiivisemmalla mielellä hän on, sitä helpompi hänen on osallistua. Negatiiviset tunteet ja tilanteen aiheuttama ahdistus voivat estää asiakkaan osallisuutta. Työntekijän on erityisesti kiinnitettävä huomiota potilaan tunnetilaan ja huomioitava se työssä. Työntekijä voi auttaa asiakasta tunnistamaan ja hallitsemaan tunteitaan, ja tätä kautta helpottaa myös asiakkaan asiakasosallisuutta. (Gallan, Jarvis, Brown & Bitner 2011.) Vuorovaikutus on keskeisessä osassa osallistumisen onnistumisessa, sen avulla voidaan saada aikaan tilanne, jossa asiakas pystyy aktiivisesti osallistumaan itseään koskeviin päätöksiin (Huhtakangas, Tolvanen, Kyngäs & Kanste, 2020).

Dahlqvist, Schön, Rosenberg, Sandlund & Svedberg (2015) tutkimuksen mukaan ammattilaiset tekivät taas päätöksiä siltä näkökannalta, mikä oli heidän mielestään asiakkaan etu, eikä itse asiakasta kuunneltu. Hoitohenkilökunta muodosti itsessään esteen asiakkaan osallistumiseen hoitoon, vaikka asiakkailla olisi halukkuutta vaikuttaa päätöksiin. Jos asiakas pääsi taas osallistumaan päätökseen tekoon, oli sillä positiivinen vaikutus hoidossa ja asiakas alkoi luottamaan omiin kykyihinkin. Yhteistä päätöksen tekoa koitetaan koko ajan parantaa palveluissa, koska sitä kautta saataisiin asiakkaat paremmin mukaan hoitoon. Vaikka palveluissa korostetaan potilaan osallistamista, monesti lopulliset päätökset tekee hoitohenkilökunta. Joskus asiakkaalta saatettiin pimittää tietoa eri hoitovaihtoehdoista. (Dahlqvist, ym. 2015.)

Ammattilaisen näkökulmasta nähdään, että asiakas rakentaa kumppanuutta ammattilaiseen. Kuitenkin ammattilaiset näkivät tämän hankalana resurssien näkökulmasta, jos tässä kuitenkin onnistuttiin, oli se molemmin puolin palkitsevaa. Varsinkin vakavammassa mielenterveyden ongelmassa asiakasosallisuus oli hankala toteuttaa, eivätkä he hyödy samalla tavalla kuin lievemmin sairaat. Ammattilaiset myös turhautuvat, jos he eivät pysty vastaamaan yksilön tarpeisiin. (Jorgensen & Rendtrorff 2018.)

4.2 Kehitysvammaisten aikuisten asiakasosallisuus työntekijän näkökulmasta

Asiakasosallisuuden toteutuminen vammaisella vaatii hyvää vuorovaikutusta ja tiedonsaantia. Jotta asiakas kokee tulleen kuulluksi, vaatii että työntekijä kohtaa asiakkaan kunnioittavasti ja kiireettömästi. Työntekijä joutuu pohtimaan erilaisia toimintatapoja työssään, jotta hän saa asiakkaan ymmärryksen ja pystyy kommunikoimaan asiakkaan kanssa luotettavasti. On tärkeää varata keskusteluihin riittävästi aikaa, jotta asiakkaan näkemys saadaan esille. Tärkeää asiakasosallisuuden edistämiseksi vammaisten asiakkaiden kanssa on keskittyminen vuorovaikutukseen, kommunikaatioon ja molemmin puoliseen ymmärrykseen. Joidenkin tutkimusten mukaan työntekijän asennoituminen vaikuttaa myös asiakasosallisuuden toteutumiseen vammaisilla. (Hangaslammi 2021, 33–35.)

Asiakasosallisuus näkyy kehitysvammaisten palvelusuunnitelmissa. Sosiaalihuoltolain mukaan palvelusuunnitelma tulee laatia yhdessä asiakkaan tai hänen edustajansa kanssa. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava asiakkaan mielipide huomioon ja asiakkaalla on oikeus osallistua palvelujen suunnitteluun. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.) Palvelusuunnitelmaa laatiessa otetaan huomioon asiakkaan omat mielipiteet ja ne kirjataan ylös. Sosiaalityöntekijän kanssa pyritään löytämään yhteinen ymmärrys palvelukokonaisuudesta, ja toimiva dialoginen vuorovaikutus on tärkeä yhteisen ymmärryksen luomisessa. Sosiaalityöntekijällä pitäisi olla

riittävä taito kommunikoida asiakkaan kanssa, että asiakkaan ääni saadaan kuuluviin tarpeeksi vahvasti päätöksissä. Lääkärien tekemät lausunnot ovat myös osa kehitysvammaisten palvelusuunnitelmia. Lausuntojen pitäisi olla vain päätöksen tukena palveluja haettaessa, mutta monesti niiden osuus päätöksissä on todella iso. Pahimmassa tapauksessa tämä saattaa rajoittaa asiakkaan äänen kuuluvuutta. Jos palvelusuunnitelmaan on kirjattu vain pitkä lista diagnooseja, voivat ne olla rajoittava tekijä. (Autio & Nurmi-Koikkalainen 2015.) Voi olla, että vaikeasti kehitysvammaisen ihmisen persoona jää diagnoosien varjoon (Vehmas & Mietola 2022, 189).

Kehitysvammaiset asiakkaat, joille on luotu palvelusuunnitelmat ovat selvästi päässeet vaikuttamaan enemmän omiin palveluihin kuin he, joilla ei palvelusuunnitelmaa ole. Palvelusuunnitelmiin pitäisi kiinnittää yhä enemmän huomiota ja niitä pitäisi täydentää asiakasosallisuuden kautta. Palvelusuunnitelmien kautta voidaan arvioida myös asiakasosallisuuden toteutumista vammaispalveluissa. (Autio & Nurmi-Koikkalainen 2015.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Tutkimus kuvaa Kuopiossa henkilöstön näkökulmasta, millainen on aikuisten kehitysvammaisten mielenterveyspalveluiden palvelupolku ja miten sitä voitaisiin parantaa, sekä lisätä tietoisuutta aiheesta. Selvitettiin laadullisella tutkimuksella, miten palvelupolku muodostuu. Tutkimuksen tavoite oli tuottaa tietoa myös, miten henkilöstö kokee asiakasosallisuuden toteutuvan aikuisilla kehitysvammaisilla mielenterveyspalveluissa.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millainen on aikuisten kehitysvammaisten mielenterveyden palvelupolku Kuopiossa?
2. Miten henkilöstö kokee asiakasosallisuuden toteutuvan aikuisilla kehitysvammaisilla mielenterveyden palvelupolulla Kuopiossa?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Toteutettiin tutkimus laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen aikana tehtiin seitsemän teemahaastattelua, joista osa parihaastatteluina. Haastateltiin monipuolisesti sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisia, jotka kohtaavat työssään usein aikuisia kehitysvammaisia. Tutkimus aineisto analysoitiin induktiivisellä aineistoanalyysillä.

6.1 Tutkimusmenetelmän esittely

Tutkimuksemme toteutettiin laadullisena tutkimuksena käyttäen teemahaastattelua. Valittiin teemahaastattelu, koska tällä menetelmällä koettiin saatavan kattavin aineiston tähän tutkimukseen. Laadullisessa tutkimuksessa aineisto kerätään käytännön olosuhteissa. Tutkimuksessa pyritään käyttämään menetelmiä, joissa tulee esille tutkittavan näkökanta ja ääni. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tulee tarkastella ilman ennakkokäsityksiä, niin että esiin voi tulla myös odottamattomia asioita. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2010, 164.)

Teemahaastattelu on laadullisen tutkimuksen menetelmä. Teemahaastattelu on avoin haastattelu, jossa kysymyksiä ei ole yksityiskohtaisesti muotoiltu ennakkoon, vaan edetään teemojen mukaan. Kuitenkin haastattelija on voinut tehdä apukysymyksiä teemojen alle ennakkoon. Teemahaastattelua tehdessä on tärkeä tietää, millaista tietoa tutkitusta aiheesta on, ja mitä uutta tietoa aiheesta halutaan. Teemahaastattelussa on tärkeä tehdä hyvä taustatyö haastateltavasta ja aiheesta. (Hyvärinen, Suoninen & Vuori, julkaisuaika tuntematon.)

Teemahaastattelun etu on, että haastateltavan oma persoona pääsee esille. Tärkeintä on löytää teemahaastattelun aikana vastaukset tutkimuskysymyksiin, eikä lähteä haastattelun aikana liikaa rönnyilemään. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Osa haastatteluista toteutettiin ryhmähaastatteluina. Ryhmähaastattelu valittiin käytettäväksi, koska näin saatiin laajemmalla näkökulman yhdellä haastattelulla ja haastateltavien välille syntyi keskustelua, joka avasi asiaa enemmän kuin yksilöhaastattelu. Ryhmähaastattelun etuna on dialogisuus, jonka avulla voidaan saada omaan ajatteluun uusia näkökulmia (Tuomi & Sarajärvi 2018).

6.2 Tutkimusympäristö

Työn tilaaja on Kuopion Hoiva ry. Kuopion Hoiva ry on Kehitysvammaisten tukiliitto ry alainen yhdistys (Kuopion Hoiva ry julkaisuaika tuntematon). Yhdistyksen tavoite on vaikuttaa kehitysvammaisten asioihin: järjestää vertaistukea, edesauttaa tuen saantia ja edistää kehitysvammaisten oikeuksia ja osallisuutta (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2017). Hoiva ry haluaa osaltaan vaikuttaa palveluiden kehittämiseen ja olla parantamassa vammaisten palveluja Kuopiossa. Tämä tutkimus sopii hyvin yhdistyksen tavoitteisiin, koska se tuottaa tietoa siitä, miten kehitysvammaisille tuotetaan mielenterveyspalveluita Kuopiossa. Samalla se edistää kehitysvammaisten oikeuksia, koska jokaisella ihmisellä on oikeus terveyspalveluihin, joihin mielenterveyspalvelut kuuluvat. Kuopion Hoiva ry on keskittynyt erityisesti Kuopion alueella ajamaan kehitysvammaisten asemaa. Yhdistys järjestää lisäksi kerho- ja leiritoimintaa. Toiminta perustuu täysin vapaaehtoisuuteen. (Kuopion Hoiva ry 2022.)

6.3 Haastatteluaineiston keruu

Teemahaastattelukysymykset (liite 3) laadittiin tutkimuskysymysten ja teorian pohjalta. Ensin tehtiin koehaastattelu, jossa pyydettiin palautetta kysymyksistä. Haastateltavat valittiin tarkasti pohtien, että saataisiin mahdollisimman laadukkaat ja kylläiset aineistot. Haastateltiin monipuolisesti sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, kuten kehitysvammaisten ohjaajia ja sairaanhoitajia, koska haluttiin tutkimukseen näkökulmaksi ammattilaisten näkemys. Koettiin, että on tärkeä selvittää myös ammattilaisten näkemykset asiasta. Myös kehitysvammaisten näkemys asiakasosallisuudesta on syytä selvittää, mutta tutkimuksestamme olisi tullut liian laaja, jos tämä näkökulma olisi otettu mukaan. Ennen haastateltavien valintaa pohdittiin tarkkaan, keitä haastatellaan, sekä kysyttiin kehitysvammaisten parissa työskenteleviltä vinkkejä, mistä ja keitä heidän mielestensä kannattaisi haastatella. On tärkeää, että tutkimukseen valitaan haastateltavaksi eli teoreettiseksi otannaksi juuri oikeat henkilöt eli informantit, jotka tietävät tutkittavasta aiheesta mahdollisimman paljon (Kananen 2015, 127–129).

Lopulta tehtiin seitsemän haastattelua, vaikka alun perin oli tarkoitus tehdä kahdeksan haastattelua. Kaikki haastattelujen palveluntuottajat toimivat Kuopion alueella. Haastateltavat olivat niin julkisen sektorin palveluntuottajia kuin yksityissektorin, sekä ostopalveluina toimivia palveluntuottajia. Seitsemästä teemahaastattelusta neljä oli parihaastattelua ja kolme yksilöhaastattelua. Sosiaalipalveluiden palveluntuottajia haastateltiin neljässä parihaastattelussa, ja haastateltavia oli yhteensä kahdeksan. Sosiaalipalveluiden toimijat työskentelevät pääsääntöisesti vain kehitysvammaisten parissa. Haastateltavista kolme oli terveydenhuollossa toimivia ammattihenkilöitä ja heitä haastateltiin yksilöhaastatteluna. Heistä vain yksi toimi pääsääntöisesti kehitysvammaisten parissa.

Muutamiin haastateltaviin oli vaikea saada yhteyttä ja yksi suunniteltu haastattelu jäi tekemättä, koska lyhyen sähköpostikeskustelun jälkeen vastauksia ei enää tullut. Sähköpostilla lähestyttiin esihenkilöitä tai ylempiä esihenkilöitä. Tavoitteena oli saada haastateltavaksi työpaikalta kaksi henkilöä, mielellään esimies ja työntekijä, mutta kaikissa tapauksissa tämä ei onnistunut. Terveydenhuollossa tuntui vaikealta saada kahta henkilöä samaan aikaan haastateltavaksi, joten siellä tehtiin vain yksilöhaastatteluja. Haastattelut saavuttivat sosiaalipalveluiden osalta hyvin kylläisyyden. Terveydenhuollon puolen haastatteluissa, yhden haastattelun puuttuminen vaikutti siihen, ettei aineisto tältä osin saavuttanut täysin saturaatiopistettä.

Haastattelut tehtiin 22.6.-22.11.2022 välillä. Kaikki haastateltavat saivat etukäteen saatekirjeen (liite 1), josta selvisi, mistä haastattelussa on kysymys. Haastateltavat allekirjoittivat suostumuslomakkeen (liite 2) haastattelutilanteen aluksi. Haastattelut tallennettiin puhelimen äänitystoiminnolla, jotta aineisto voitiin litteroida haastattelun jälkeen. Haastattelut tallentuivat haastattelupäivämäärän mukaan. Tallenteet poistettiin litteroinnin jälkeen puhelimesta. Haastattelut kestivät 15–37 minuuttia.

6.4 Aineiston analyysi

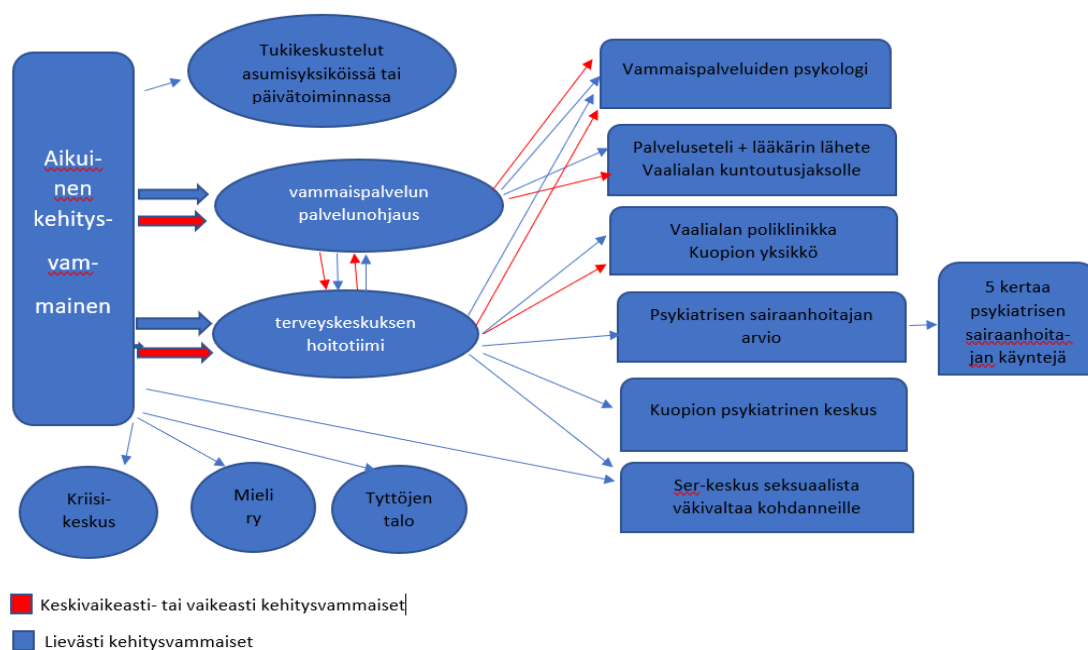
Haastattelut litteroitiin eli kirjoitettiin tekstimuotoon heti haastattelujen jälkeen. Litteroitua aineistoa tuli 36 sivua (Fontti Calibri 11 riviväli 1,15). Aineisto analysointi aloitettiin heti viimeisen haastattelun jälkeen marraskuussa 2022. Analysoitiin tulokset induktiivisellä aineisto analyysillä. Haastattelut numeroitiin satunnaisesti ja tulostettiin paperille. Haastattelut luettiin huolella läpi moneen kertaan, ja olennaiset asiat alleviivattiin. Oranssilla värillä alleviivattiin A-kohdat, joissa kehitysvammaiset saa mielenterveyspalveluita, lyijykynällä alleviivattiin B-kohdat eli kehittämistarpeita mielenterveyspalveluihin ja vihreällä alleviivattiin C-kohdat eli asiakasosallisuus asiat. Haastatteluista kerättiin keskeiset ilmaisut A, B (Liite 5) ja C taulukkoihin. Samaa asiaa koskevat kommentit väritettiin samalla värillä. Jokaisen samaa väriä eli samaa asiaa koskevat kommentit luokiteltiin ja niistä kirjoitettiin koottu yhteenveto. Haastatteluista kerättiin aineisto-otteita ja niitä lisättiin tuloksiin. Koko prosessin ajan käytiin keskustelua analyysin huomioista.

Aineistolähtöinen analyysi eli induktiivinen aineisto analyysi jakautuu kolmeen eri vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa litteroituun haastatteluun perehdytään ja siitä etsitään pelkistettyjä sanoja tai lauseita, jotka kuvaavat tutkimusaineistoa ja ovat olennaisia tutkimuksen kannalta. Samaa tarkoittavat koodataan samanvärisillä alleviivauksilla. Aineistosta tehdään listauksi. Toisessa vaiheessa aineisto ryhmitellään niin, että samaa aihetta käsittelevät asiat yhdistetään ja luokitellaan. Kolmannessa vaiheessa alkuperäistä tekstiä hyödynnetään etsiessä asiaan teoreettisia käsitteitä ja tehtäessä johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91–92.)

7 TULOKSET

Keskeisimmistä tuloksista piirrettiin kuva aikuisen kehitysvammaisen palvelupolusta mielenterveyspalveluissa (kuva 1), joka tehtiin haastattelujen pohjalta. Haastatteluissa tuli ilmi aikuisten kehitysvammaisten mielenterveyspalveluiden kehittämistarpeita. Asiakasosallisuudesta nousi esiin kehitettäviä asioita. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977, 42§, 42a§). Tämä laki oli selvästi vaikuttanut päivittäiseen toimintaan useilla toimijoilla. Haastateltavat mainitsivat myös kehitysvamma-

7.1 Aikuisten kehitysvammaisten mielenterveyden palvelupolku Kuopiossa



Kuva 1: Aikuisen kehitysvammaisen mielenterveyden palvelupolku (Savinainen 2022, CC BY)

Kuopion terveyskeskuksessa toimii hoitotiimit (kuva 1), joista voi varata aikoja hoitajalle, lääkärille sekä fysioterapeutille (Kuopion kaupunki, julkaisuaika tuntematon a). Oma hoitotiimi on ensisijainen hoitopaikka kehitysvammaisten mielenterveysasioissa, niin kuin kaikilla kaupungin asukkailla. Ensimmäinen kontakti terveyskeskuksessa on puhelin soitto tiimihoitajalle, joka arvioi hoidon tarpeen. Terveyskeskuksesta voi saada mielenterveys pulmiin liittyen lääkärin vastaanottoajan, jota kautta voi saada lääkityksen tai lähetteen jatkohoitoon. Hankalimmissa lääkityksasioissa terveyskeskuslääkäri voi konsultoida terveyskeskuksen kokeneempia lääkäreitä tai psykiatria. Myös konsultoiminen Vaalijalan tai Kuopion yliopistollisen sairaalasta (KYS) on mahdollista. Terveyskeskuslääkäri järjestää puhelin-konsultaatiota kehitysvammaisten palveluasumisen ohjaajille kerran viikossa.

Kehitysvammaiset ovat vammaispalveluiden asiakkaita, joten heidän on mahdollista päästä myös vammaispalveluiden psykologille. Kehitysvammaiset asiakkaat ohjautuvat vammaispalvelun psykologille palveluohjauksen tai vammaispalvelun sosiaalityöntekijän kautta. Terveyskeskuslääkäri voi ohjata myös asiakkaan vammaispalveluiden psykologille, jos hän näkee tarvetta. Vammaispalveluiden psykologi voi ottaa jonkin verran vastaan kehitysvammaisia mielenterveyden ongelmista kärsiviä asiakkaita, mutta hänenkin resurssinsa ovat rajalliset, eikä hän pysty antamaan intensiivistä hoitoa. Psykologi voi antaa ohjausta keskivaikeasti tai vaikeasti kehitysvammaisten läheiselle tai omaohjaajalle

mielenterveyden ongelmien ratkaisemiseksi. Lievästi kehitysvammaisille on taas mahdollista hakea Psykoterapiaa lääkinällisesti, ja on saatu kokemuksia, että muutamia on hyväksytty. Hakemukseen tarvitaan psykiatrin lausunto.

Psykiatrisen sairaanhoitajien vastaanotolle tulevat asiakkaat terveystieteiden tai terveyskeskustiimien sairaanhoitajien kautta. Psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolle pääsyssä on tietyt kriteerit. Asiakkaalla täytyy olla jokin psykiatrisesti hoidettava ongelma ja hänen pitää pystyä hyötymään lyhytterapeuttisesta työstä.

”Lievästi kehitysvammaisten täytyy tietysti osata sitten niitä omia asioitaan, niin kun työstää ja hyötyä siitä keskustelutuesta.” Haastattelu 4

Hoitokertoja psykiatrisella sairaanhoitajalle on noin 5 kertaa. Psykiatrisen sairaanhoitajien tiimi tekee myös palveluohjausta tapauksissa, jos he katsovat, etteivät pysty auttamaan tai asiakkaan pystyisi saamaan hoidon jostakin toisesta paikasta.

Kuopion psykiatrian keskus eli KPK palvelee periaatteessa kaikkia kuopiolaisia mielenterveyden ongelmassa, myös kehitysvammaisia. KPK:n asiakkaalta vaaditaan, että hänen arvioidaan hyötyvä terapeuttisesta tuesta. Haastattelussa esiin tulleiden tietojen perusteella KPK:lla on vain joitakin lievästi kehitysvammaisia asiakkaita vuodessa.

Vaalijalan Nennonpellon yksikköön voi kehitysvammaisen saada lähetteen. Sinne pääsee kuntoutusjaksolle maksusitoumuksella vaikeissa mielenterveyden ja käyttäytymisen ongelmatilanteissa. Nennonpellon yksikössä hoidetaan myös keskivaikeasti- ja vaikeasti kehitysvammaisille. Myöskin KYSsin Julkulan sairaalaan voidaan lähettää kehitysvammaisia tahdonvastaiseen hoitoon akuutissa vaiheessa myös kehitysvammaisen henkilö, jos pakkohoidon kriteerit täyttyvät.

”Vaalijalahan on sitten se minnekä sitten, jos tulee hyvin ongelmallista ja tarvitsee sitten ihan kunnan hoitoa ja lääkityksen muutosta” Haastattelu 5

Pohjois-Savon Vaalijalan poliklinikalle Kuopioon voi päästä terveystieteiden lääkärin kautta maksusitoumuksella 1–3 kertaa psykiatrilta, missä voidaan muokata lääkitystä.

Haastatteluissa tuli ilmi myös kolmannen sektorin tahoja, josta kehitysvammaiset voivat hakea apua mielenterveyden ongelmassa. Lisäksi haastatteluissa tuli ilmi KYSin seksuaalista väkivaltaa kohtaneiden tukikeskus (Seri-keskus), josta seksuaalisesti hyväksikäytetty voi hakea apua. Kuopion kriisikeskuksesta saa apua elämän kriisitilanteissa. Sinne ei tarvitse lähetettä, vaan siellä voi käydä ajanvarauksella 1–5 kertaa veloituksetta (Mieli ry, 2022). Mieli ry tarjoaa valtakunnallista kriisipuhelinpalvelua ja vertaistukiryhmiä (Mieli ry, julkaisuaika tuntematon). Kuopion tyttöjen talo järjestää sukupuolisensitiivisellä otteella toimintaa 12–29-vuotiaille nuorille, esimerkiksi seksuaalineuvontaa- ja ohjausta, seksuaaliväkivaltatyötä sekä seksuaalikasvatusta. Siellä järjestetään ryhmätoimintaa ja myös yksilökeskustelua. (Setlementti Puijola, julkaisuaika tuntematon.) Kriisikeskuksen, Tyttöjen talon ja Mieli ry:n palveluja voi käyttää lievästi kehitysvammaiset henkilöt. Lisäksi asumispalveluissa järjestetään esimerkiksi tukikeskustelua ja mielenterveyttä tukevaa toimintaa resurssien mukaan.

7.2 Kehitysvammaisten mielenterveyspalveluiden kehittämistarpeet

Sekä terveydenhuollon, että sosiaalialan ammattilaiset toivat haastatteluissa esille kaipaavan selkeää mielenterveyden palvelupolkua kehitysvammaisille, joka antaa tietoa palvelupoluista ja palveluiden antajista. Tietoa kaipasivat eri ammattilaiset.

”Tämä varmaan ei ole semmoinen yksinkertainen asia ja veikkaan siinä on aika paljon epäselvyyttä ja ei tässä ole mitään selkeää kaaviota kylläkään miten kehitysvammaisen aikuisen mielenterveysasi-oissa edetään” Haastattelu 7

Toivottiin helposti saatavia matalan kynnyksen palveluita.

”Että niitä palveluita olisi tarjolla, niitä paikkoja ja numeroita ja ihmisiä, joihin ottaa yhteyttä, tulee sitten pienempää tai isompaa, akuuttia tai voidaan hoitaa vähän jo ennaltaehkäisevästi.” Haastattelu 2

Kaivattiin kehitysvammaisten mielenterveyspalveluiden keskittämistä. Ongelmiksi haastateltavat kokivat esimerkiksi, että lääkärit vaihtuvat, eikä riittävää ammattitaitoa ja asiantuntemusta asiakkaista ehdi kertyä yhdelle lääkärille.

”Minun mielestäni jossakin tahossa, oli se sitten terveyskeskus vai onko se vammaispalveluyksikkö Kuopion kaupungilla, jossa olisi sellainen lääkäri, jolla on kehitysvammaisista kokemusta, tietotaitoa puuttua sitten niihin asioihin” Haastattelu 7

Ehdotettiin kehitysvammaisiin perehtyneen psykiatrisen sairaanhoitajan palkkaamista, mutta tämä vaatii varmasti lisäresursseja. Myös seksuaaliterapeutin palvelut koettiin kuuluvan mielenterveyspalvelujen piiriin, mutta seksuaaliterapeutin palveluja ei ole toistaiseksi saatavilla.

”Pitäisi olla vähän niin kuin omat työntekijät [kehitysvammaisten mielenterveyspalveluissa] (- -) joilla olisi koulutusta, osaamista ja ymmärrystä siitä mistä ihminen [kehitysvammaisen] hyötyy” Haastattelu 4

Haastellut terveysalan ammattilaiset kokivat, ettei heillä ole riittävää tietoa ja taitoa kehitysvammaisten kanssa työskentelystä. Hankaliin kehitysvammaisten mielenterveystapauksiin kaivattiin moniammatillisen yhteistyön vahvistamista, joka ei nykyään toteudu riittävällä tasolla.

”Että jos olisi hankalasti oireileva kehitysvammaisen, niin että me oikeasti tulnaisiin silleen kaikki tai ainakin muutama hänet tuntevat ihmiset samaan huoneeseen miettimään” Haastattelu 7

Eräässä haastattelussa toivottiin kehitysvammapalvelun psykiatrin voivan hoitaa enemmän aikuisten mielenterveysongelmia, mutta todettiin että tämä täytyisi huomioida lisäresurssina. Haastatteluissa todettiin, että pitkäjänteistä mielenterveyden hoitoa on aikuiselle kehitysvammaiselle vaikea saada Kuopiossa. Voidaan tunnistaa aikuisten kehitysvammaisen tuen tarve, mutta sopivaa palvelua ei ole saatavilla. Haastatteluissa tuli esiin tasa-arvo kysymys aikuisten mielenterveyspalvelun saannissa Kuopion kaupungilla kehitysvammaisten ja vammattomien välillä. Haastateltavat epäilivät, että kehitysvammaisen on vaikeampi päästä mielenterveyspalveluihin kuin muiden kuopiolaisten.

”Että kun on kehitysvammadiagnoosi, nyt sitten ikään, kun ei hyötyisi pitkäaikaisesta työskente-lystä, tai en tiedä, en osaa sanoa nyt, semmoinen kokemus on.” Haastattelu 6

”Kehitysvammaiset tuntuu, että ne jäävät vähän silleen, että heille ei ehkä sitten löydy [aikaa mielenterveyspalveluun], ne ei ole niin kuin ensimmäisenä, jotka saavat aikoja.” Haastattelu 5

7.3 Asiakasosallisuus henkilöstön näkökulmasta

Yleisesti haastateltavat eivät olleet saaneet koulutusta asiakasosallisuuteen. Osaaminen ja tietämys asiakasosallisuudesta oli tullut oman koulutuksen tai työkokemuksen kautta. Haastateltavat olivat sitä mieltä, että tarvitaan lisäkoulutusta ja osaamista aikuisten kehitysvammaisten mielenterveyspalveluihin asiakasosallisuuden toteuttamiseen. Lisäksi tarvitaan tietoa, miten asiakasosallisuutta voisi hyödyntää eritasoisten kehitysvammaisten kanssa.

Haastateltavat kaipasivat lisää koulutusta asiakasosallisuudesta. Terveydenhuollon haastateltava totesi, että kaippaa ymmärrystä kehitysvammaisen mahdollisuuksista ja kyvyistä osallisuuteen. Haastateltava kertoi, että terveydenhuollon ammattilaiset saattoivat puhua asiakkaan saattajalle asioista, eikä suoraan asiakkaalle itselleen.

”Kehitysvammaisten kohdalla asiakasosallisuus ei oo lähtökohtaisesti aina kaikille ympärillä toimiville ihmisille päivänselvä asia, että varmaankin niin kuin sen terävöittäminen ja sen ymmärtäminen on tärkeä asia.” Haastattelu 3

Haastateltavat kertoivat, että vammaisten osallisuuteen vaikuttava tekijät ovat kommunikaation haasteet. Mukaan palvelutilanteeseen tarvitaan joku läheinen tai ohjaaja toimimaan kehitysvammaisen äänenä, jotta voidaan käyttää tarvittaessa vaihtoehtoisia kommunikaation keinoja. Kehitysvammaisen, oli hän sitten lievästi tai vaikeasti vammaisen, tarvitsee haastateltavien mukaan usein vahvan tuen asioidensa hoitoon ja mielipiteensä esiin tuomiseen myös mielenterveysasioissa. Kehitysvammaiset ovat usein helposti johdateltavissa, eivätkä välttämättä osaa pitää puoliaan. Läheisen tai ohjaajan asiakastuntemus ja kokemus nousi esiin monessa haastattelussa tärkeäksi tekijäksi tuettaessa asiakasta tuomaan esiin asiaansa mielenterveyspalveluissa.

”Puhuu vähän puolesta ja vähän niinku puhuu toisen suullakin se työntekijä.” Haastattelu 2

”Se on monesti sitten siinä vanhempi mukana, et jos asiakas ei itse osaa kertoa niin se läheisin henkilö siinä sitten kertomassa, mutta ensisijaisesti kuunnellaan aina asiakasta.” Haastattelu 6

Yhdessä asumisyksikössä kerrottiin, että heillä on käytössä asiakkailla yksilöllinen suunnitelma, jossa selvitetään, mitä asiakas konkreettisesti haluaa arkipäivässään. Sanamuotona lomakkeessa on ”Minä haluan”, ja siihen ohjaaja kirjaa asiakkaan haluamia asioita eri kategorioissa. Muissa haastatteluissa palvelusuunnitelman merkitys ei noussut esille. Haastateltavat osasivat pääsääntöisesti kertoa omin sanoin mitä asiakasosallisuus tarkoittaa, ja heillä oli esimerkkejä sen toteutumisesta tai toteutumattomuudesta. Yhdessä haastattelussa kerrottiin, että kehitysvammaisten osallisuudessa on menty paljon eteenpäin viime vuosina. Eräällä työnantajalla on menossa osallisuushanke, joka varmasti jossain vaiheessa edistää myös työntekijöiden tietoisuutta asiasta. Asiakasosallisuuteen ei tullut suoria kehittämideoita, lukuun ottamatta koulutustoivetta aiheesta.

8 POHDINTA

Haastattelut tehtiin ennen hyvinvointialueuudistusta. Nyt sosiaali- ja terveystalveluiden siirryttyä hyvinvointialueille, on tarpeellista arvioida myös kehitysvammaisten terveystalveluita, sekä erityisesti mielenterveystalveluita. Kuopion kaupunki on vuonna 2020 purkanut keskitetyn kehitysvammaisten erityisneuvolan ja siirtänyt heidän palvelunsa terveystalvelukeskuksen hoitotiimeihin (Kuopion kaupunki, 2020). Tämän on koettu arkielämässä huonontaneen kehitysvammaisten palveluita. Kuopion kaupungin vammaisstrategia on yli 10 vuotta vanha (Kuopion Kaupunki, julkaisuaika tuntematon b). Uudessa strategiassa olisi tärkeä nostaa esiin kokemukset erityisneuvolan lopettamisen seurauksista, sekä kehitysvammaisten mielenterveystalveluista yleisesti.

8.1 Tulosten tarkastelu

Selvitettiin aikuisen kehitysvammaisen mielenterveyden palvelupolun haastatteluiden avulla ja piirsimme siitä kuvan (Kuva 1). Kuvasta näkyy, millainen aikuisten kehitysvammaisten hoitopolku Kuopiossa on. Avasimme tarkemmin kuvan palvelupolun palvelupisteet. Tällä hetkellä Kuopiossa aikuiset kehitysvammaiset käyttävät pääosin samoja mielenterveystalveluita kuin muutkin kuopiolaiset. On todettu, että suurimmalle osalle kehitysvammaisia perusterveydenhuollonpalvelut ovat riittäviä, mutta ei kaikille (Tukiliitto julkaisuaika tuntematon). Osa haastateltavista perusterveydenhuollossa työskentelevistä alan ammattilaisista koki, ettei heillä ollut riittävää ammattitaitoa työskennellä kehitysvammaisten kanssa kaikissa tilanteissa. Myös sosiaalialan ammattilaiset näkivät samaa, että kaikilla terveydenalan ammattilaisilla ei ollut välttämättä kaikkea sitä osaamista, jota he kehitysvammaisten kanssa tarvitsevat. Jos perusterveydenhuollossa ei osaaminen riitä, kuuluisi asiakas lähettää erityishuollon vastaanotolle, mutta tavanomaisimmat mielenterveysongelmat pystytään hoitamaan perusterveydenhuollossa (Tukiliitto julkaisuaika tuntematon; Koskentausta 2006).

Ongelmiksi haastateltavat kokivat esimerkiksi, että lääkärit vaihtuvat, eikä riittävää ammattitaitoa ja asiantuntemusta asiakkaista ehdi kertyä yhdelle lääkärielle. Kehitysvammaisilla asiakkailla olisi tärkeää olla pitkäaikaisia hoitokontaktit, koska mielenterveysongelmien diagnosoiminen ja hoitaminen on haastavaa. (Koskentausta 2006). Kehitysvammaiset eivät saaneet lähetettä keskustelemaan terapeutin hoitoon, kuten psykoterapia tai lyhyt terapia, mikäli heidän ei arvioitu hyötyvän siitä. Vaihtoehtoisia terapiamuotoja ovat esimerkiksi toiminnallinen terapia, jota ei ole kuitenkaan tarjolla Kuopiossa. Tästä terapiamuodosta hyötyvät myös he, jotka eivät hyödy keskustelevalta terapiamuodosta. Lääkehoito jäi tämän jälkeen toiseksi vaihtoehdoksi. Joissain vaikeammassa tilanteissa kehitysvammaisen voi saada lähetteen kuntoutusjaksolle Vaalijalaan, jossa osataan hoitaa myös keskivaikeasti- tai vaikeasti kehitysvammaisia. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 määrittelee kuitenkin: Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla ihmisellä on oikeus terveyden- ja sairaanhoitoon. Potilaalla on oikeus saada myös hyvää hoitoa, johon kuuluu potilaan yksilöllisten tarpeiden huomioon ottaminen hoidossa mahdollisuuksien mukaan (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 785/1992, 3§.) Mielestämme lain mukaan kehitysvammaisen ihmisen kuuluisi myös saada hoitoa mielenterveysongelmiin siinä missä muutkin.

Ratkaisuna ongelmiin haastatteluissa nähtiin kehitysvammaisten mielenterveystalveluiden keskittäminen kehitysvammaisuuteen perehtyneille terveydenhuollon ammattilaisille. Ehdotettiin esimerkiksi

kehitysvammaisiin perehtyneen psykiatrisen sairaanhoitajan palkkaamista, mutta se vaatisi lisää resursseja. Koettiin, että kehitysvammaiset saisivat tällöin heidän tarpeisiinsa paremmin sopivaa palvelua. Keskitetyssä palvelussa henkilöstöllä olisi paremmin hallinnassa erilaiset kommunikointimenetelmät, asiakastuntemus pääsisi kehittymään, olisi tietoa kehitysvammalääketieteestä ja kehitysvammaisten elämänpöiiristä sekä muista sopivista palveluista. Jos kehitysvammaisen hoidetaan kuitenkin perusterveydenhuollossa voisi keskitetystä palvelusta konsultoida lääkäriä tarvittaessa. Jokaisella ihmisellä on oikeus saada palveluja omalla äidinkielellään, joka voi olla myös viittomakieli (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 3§). Kun palvelu olisi keskitetty, olisi selkeästi yksi paikka mistä hakea apua mielenterveysongelmiin ja kehitysvammaisiin perehtyneet ammattilaiset osaisivat ottaa asiakasosallisuuden kehitysvammaisten kannalta paremmin huomioon. Laki määrittelee, että kehitysvammaisten kuuluukin päästä erityishuollon piiriin, jos perusterveydenhuollossa ei ammattitaito riitä (Tukiliitto, julkaisuaika tuntematon). Haastattelujen perusteella tätä ei kuitenkaan Kuopion kaupungin palveluissa aina tapahtunut.

Haastattelussa ilmeni, että kehitysvammaisten koettiin olevan epätasa-arvoisessa asemassa mielenterveyspalveluihin pääsemisessä, johon syynä koettiin olevan nimenomaan henkilöiden kehitysvammaisuus. Pohdittiin, voisiko yhtenä syynä kehitysvammaisten mielenterveydenhoitoon pääsyn vaikeutena olla, ettei oikeanlaisia palveluja ole riittävästi tarjolla. Vain lievästi kehitysvammaiset pystyivät hyötymään terapeuttisesta tuesta, ja tätä arvioidaan vielä yksilökohtaisesti. Heille voi tulla kysymykseen psykiatrisen sairaanhoitajien vastaanotto tai KPK:n palvelut. Keskvaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaisten kohdalla hoitovaihtoehdot ovat paljon suppeammat. Heille on tarjolla lääkkeitä, Vaalijalan poliklinikan palvelut ja Vaalijalan Neonpellon kuntoutusjaksot. Kehitysvammopalveluiden psykologi saattaa tarjota myös jonkin verran palveluja ja ohjausta, mutta hänellä on rajalliset resurssit. Toki näitä palveluja voi käyttää myös lievästi kehitysvammaiset tarvittaessa. On maailman laajuisesti nähty tarvetta kouluttaa ammattilaisia erityisesti kehitysvammaisten mielenterveyspalveluita tuottamaan (Hinde & Mason 2020).

Sosiaali- ja terveyspalvelut ovat siirtyneet kunnalta hyvinvointialueelle, joten hyvinvointialueella on tärkeä pohtia, miten resursseja kehitysvammaisten mielenterveyspalveluihin saataisiin. Toisaalta hyvinvointialue tuo etuuden, että jos jossain kunnassa on osaamista kehitysvammaisten mielenterveyspalveluista, niin voidaan sitä mahdollisesti hyödyntää koko hyvinvointialueella. Kehitysvammaiset tarvitsevat pitkäkestoista kuntouttamista mielenterveysongelmissa (Koskentausta 2006). On yritettävä etsiä ratkaisuja, jolloin myös kehitysvammaiset, jotka eivät hyödy terapeuttisesta työskentelestä, saisivat tarvitsemiaan mielenterveyden palveluja.

Ohiossa tutkittiin, mitkä eri sairaudet aiheuttavat hoitajaksoja kehitysvammaisilla verrattuna muuhun väestöön. Kehitysvammaisilla mielenterveysongelmat olivat toisena, heti neurologisten ongelmien jälkeen. Muulla väestöllä mielenterveysongelmat olivat vasta kymmenentenä listassa. (Amin, Gentile, Edwards & Davis 2021.) Kehitysvammaisten mielenterveysongelmissa ei ole kysymys vain inhimillisestä kärsimyksestä, vaan on huomioitava myös yhteiskunnan resurssit ja kuinka ennaltaehkäisyllä voidaan saada tuntuvia säästöjä tulevaisuudessa. Englannissa tutkittiin yli 60-vuotiaiden kehitysvammaisten hoitokustannuksia. Tutkimuksessa todettiin, että mielenterveysongelmat aiheuttavat noin

950 € lisäkulun kuukaudessa. (Hassiotis ym. 2019.) Jos ihminen saa avopuolella mielenterveysongelmiinsa apua, niin tilanne ei välttämättä mene niin pahaksi, että osastohoitoon olisi tarvetta, joten hyvät avopuolen palvelut ovat tärkeässä osassa. Tälläkin yhteiskunta säästäisi rahaa, kun osastojaksojen tarvetta ennaltaehkäistäisiin avohuollon palveluilla.

Haastatteluissa ehdotettiin moniammatillista tiimiä kehitysvammaisten vaikeiden mielenterveyden ongelmien hoitamisen tueksi. Mielenterveysongelmien diagnosointiin tarvitaan monesti moniammatillisen työryhmän näkemystä (Koskentausta 2006). Tämä vaatisi lisäresursseja, mutta voisi olla toimiva konsepti vaikeissa mielenterveysongelmissa. Siinä tulisi kuuluville eri sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten näkemykset hoitoa suunniteltaessa. Moniammatillisessatiimissä asiakkaan tilannetta käydään läpi kokonaisvaltaisesti läsnä olevien asiantuntijoiden tiedot ja taidot käyttöön ottaen ja asiakaslähtöisyys huomioiden. Näin saadaan käsillä olevaan ongelmaan eri näkökantoja ja voidaan löytää uusia ratkaisuja, joissa huomioidaan laajasti asiakkaan tilanne. (Mönkkönen, Kekoni & Pehkonen 2019, 46.) Moniammatilliselle tiimille olisi varmasti tarvetta, koska mielenterveysongelmia kehitysvammaisilla on paljon. On tosiasia, että mielenterveysongelmia ilmenee kehitysvammaisilla enemmän kuin valtaväestössä (Seppälä 2017, 135).

Haastatteluissa kysyttiin henkilöstön kokemuksia asiakasosallisuuden toteutumisesta aikuisten kehitysvammaisten mielenterveys palvelupolulla Kuopiossa. Vastaukset eivät olleet niin kattavia ja parannusehdotuksia ei tullut siinä määrin kuin odotettiin. Oli havaittavissa, että ammattihenkilöt, jotka eivät olleet päivittäin tekemisissä kehitysvammaisten kanssa, eivät pystyneet hyödyntämään asiakasosallisuutta työssään samalla tavalla kehitysvammaisten kanssa, kuin he pystyivät siihen vammattomien ihmisten kanssa. Avuksi asiakasosallisuuden toteutumiseen voitiin tarvita kehitysvammaisen asiakkaan tuntevia henkilöitä, jotka toimivat tulkkina, asiakkaan äänenä ja tukena. Päätöksenteossa kehitysvammaisen voi tarvita tukea läheiseltään (Hangaslammi 2021, 33). Osalla haastateltavista oli vankka kokemus kehitysvammaisien kanssa työskentelystä ja heillä vaikutti olevan näkemystä heidän asiakasosallisuutensa toteutumisesta, vaikka koulutusta ei asiaan erikseen ollut. Haastattelujen perusteella lisäkoulutus asiakasosallisuudesta parantaisi kehitysvammaisten osallisuutta, varsinkin terveydenhuollon puolella.

Asiakasosallisuus aikuisilla kehitysvammaisilla on vaikeampi asia kuin vammattomilla. Siihen ei ole helppoja ratkaisuja. Nyt kehitysvammaisille antavat terveystalvituista mielenterveysasioissa osittain sellaiset ammattihenkilöt, joilla ei ole lähtökohtaisesti paljon kokemusta ja koulutusta kehitysvammaisten kanssa työskentelystä. Silloin asiakasosallisuus koettiin jäävän osittain huonommaksi, kuin mitä se voisi olla. Tähän vaikuttavat myös kehitysvammaisen vamman taso, mitä vaikeampi on vamman taso, sitä hankalampi on asiakasosallisuuden toteutuminen, jos ammattilaisella ei ole kehitysvammaisen kohtaamiseen koulutusta ja kokemusta. Kommunikaation haasteet olivat haastateltavien mielestä yksi keskeinen ongelma asiakasosallisuuden toteutumisessa. Ammattilaisten ymmärrys erilaisten kommunikaatiovälineiden ja –keinojen käytöstä helpottaisi suoraa kommunikaatiota kehitysvammaisen ja ammattilaisen välillä, vaikka paikalla olisikin henkilö, joka toimisi tulkkina ja tukena. Kehitysvammaisten kanssa toimiessa asiakasosallisuuden toteutumisen erityispiirteeksi nousee kommunikaatiomenetelmät ja tiedon ymmärrettävyys sekä tarvittava tuki päätöksentekotilanteissa. (Hangaslammi 2021, 34).

8.2 Eettisyys ja luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen tekijöinä perehdyttiin tarkasti ja harkitsevasti eettisiin kysymyksiin. Kun mietittiin haastattelun tekoa, oli meidän mietittävä, ketä haastattelimme tutkimukseen, että saataisiin luotettavat tutkimustulokset. Noudatettiin opinnäytetyötä tehdessä hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvään tieteellisen käytännön mukaan tutkimus on tehty huolellisesti ja tarkasti sekä perustuu rehellisyyteen, toisten tutkijoiden työtä kunnioittaen (TENK 2012). Työtä tehtiin suunnitelmallisesti ja avoimesti, jossa saatiin tehdä työtä omaan tahtiin.

Tutkimukseen luotettavuutta ylläpidettiin kiinnittämään huomiota lähdeaineiston luotettavuuteen ja ikään. Hyvien käytäntöjen periaatteiden mukaan käytettiin niin suomalaisia kuin ulkomaalaisia lähteitä. Käytettiin harkiten yli kymmenen vuotta vanhoja lähteitä, mutta osassa niissä oli tutkimukseen tärkeää tietoa, eikä uudempia tutkimuksia aiheesta löytynyt. Jouduttiin pohtimaan, mikä on olennaista tietoa aiheeseemme liittyen. Koettiin haasteelliseksi löytää sopivia ulkomaisia lähteitä koskien kehitysvammaisten asiakasosallisuutta. Merkitsimme opinnäytetyöhön lähdeviitteet oikein ja sitouduttiin käyttämään plagioinnin tarkistusohjelmaa. Ymmärrämme, ettei plagiointi ole sallittua. Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja hyväksymme sen. Hankimme opinnäytetyöhön tarvittavat tutkimusluvut. Yllä mainitut kriteerit kuuluvat luotettavan tutkimuksen tekemiseen (Arene 2020). Noudatettiin myös Savonia ammattikorkeakoulun tekemää tietosuojaselostetta.

Haastateltaville lähetettiin etukäteen sähköpostilla tutkimuslupa ja saatekirje (Liite 1). Sähköpostiviestissä avasimme vielä lisää tutkimusta. Saatekirjeessä tuli esille, että haastattelu on vapaaehtoinen ja sen voi keskeyttää halutessaan. Henkilötietoja ei kerrota missään vaiheessa ulkopuolisille, ja toimitettiin niin ettei henkilöitä pysty tunnistamaan. Tutkimuksessa käy ilmi asiayhteyksistä joidenkin haastateltavien ammatti, mutta henkilöllisyyttä ei voi tunnistaa. Haastattelut on numeroitu satunnaisessa järjestyksessä, ja ne tulevat ilmi haastatteluotteissa. Noudatettiin henkilötietojen käsittelyssä EU:n tietosuojasetusta ja tietosuojalakea.

Tutkimussuunnitelman hyväksymisen jälkeen haettiin tutkimusluvut Kuopion kaupungilta ja Savasäätiöltä asiaan kuuluvalla tavalla. Annettiin tarvittavan informaation myös tutkimukseen osallistuville henkilöille ja tarvittaessa kohdeorganisaatioon. Tutkimusluvut ja tarvittavien informaation antaminen kuuluu hyviin tutkimuskäytäntöihin (Kuula-Luumi julkaisuaika tuntematon). Haastattelut tehtiin haastateltavien omissa tiloissa. Haastateltavat saivat aina järjestettyä rauhallisen tilan haastattelulle. Koettiin, että haastattelut saavuttivat jossain määrin saturaatiopisteen, vaikka eri haastateluista tuli osittain ristiriitaista tietoa. Haastatteleamalla sekä kehitysvammaisten mielenterveyspalveluiden tuottajia terveys- ja sosiaalipalveluissa, että käyttäjien edustajia kuten ohjaajia ja esimiehiä kehitysvammaisten asumispalveluissa, näin saatiin asiaan monta näkökulmaa ja se lisäsi tutkimuksen luotettavuutta ja kylläisyyttä. Puuttumaan jäi yhden suunnitellun palvelutuottajan haastattelu. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus pyritään parantamaan keräämällä tietoa eri lähteistä ja vertaamalla niitä omaan tulkintaan, jolloin voidaan saada vahvistusta omille väitteille ja tulkinneille (Kananen 2015, 177–178).

Yhdestä haastattelusta huomattiin jälkepäin, että haastateltava ei ollutkaan vastannut keskeiseen kysymykseen, vaan asia oli harhautunut. Kokemattomuuttamme tämä jäi havaitsematta haastattelu-

hetkellä, niin että kysymykseen olisi voitu palata. Haastattelutilanteessa haastattelija esitti tarkentavia kysymyksiä, joilla hän varmisti, että on ymmärtänyt asian oikein. Tällä tavoin tutkimuksesta saatiin luotettavampi. (Kananen 2015, 103.) Litterointivaiheessa jäi muutamia kohtia, joista ei saatu selvää, mutta koettiin, että ne eivät olleet olennaisia. Pohdittiin jälkepäin, vaikuttiko haastattelijan puhe haastateltavaan, kun muutaman kerran haastattelija toi esille edellisissä haastatteluissa esille tulleita asioita tilanteissa, joissa senhetkinen haastateltava puhui samasta asiasta samansuuntaisesti.

Tutkimuksen tulokset julkaistaan ammattikorkeakoulun ja työntilaajan käytäntöjen mukaisesti. Tutkimuksen tavoite oli kuvata mistä ja millaista apua aikuinen kehitysvammaisten voi hakea ja saada Kuopiossa mielenterveysongelmiinsa. Oman haasteensa opinnäytetyöhön toi hyvinvointialueelle siirtyminen, koska palvelurakenteet muuttuivat. Aihe on monella tapaa kiinnostava, lisäksi olemme molemmat toimineet töiden ja harjoittelujen kautta kehitysvammaisten parissa, jolloin huomattiin mielenterveysongelmien olevan kehitysvammaisten parissa todella yleisiä.

8.3 Ammatillinen kasvu

Kätilö- ja sosionomitutkinnon kompetensseihin peilaten tutkimuksessa opimme etsimään laadukasta tietoa sosiaali- ja terveysalan tietokannoista. Opimme myös arvioimaan kriittisesti niin lähteiden kuin tutkimustulosten luotettavuutta. Työskentely oli mielestämme tasa-arvoista, eikä kummallakaan ollut toista enemmän työtä. Tiedotimme tutkimuksen tilaajaa säännöllisin väliajoin tutkimuksen etenemisestä. Olemme oppineet käyttämään yhä paremmin tietotekniikka ja viestinnän välineitä tutkimuksen aikana.

Toteutimme tutkimuksen moniammatillisesti, josta on molemmille suurta hyötyä. Olemme kohdanneet prosessin aikana erilaisia haasteita sen suhteen, kuinka ajatteleimme asioita eri näkökulmista niin ammatillisesti kuin henkilökohtaisemmin. Tutkimuksessa käsiteltiin sosiaalialan asioita, joita on erityisesti asiakasosallisuus ja kehitysvammaisuus ja kehitysvammaisten palvelut. Terveysalan näkökulmasta keskeisiä asioita olivat mielenterveys ja mielenterveyspalvelut, sekä hoitopolut, jotka ovat palvelupolun alaluokka.

Sosionomin (AMK) kompetensseihin kuuluu sosiaalialan eettisiin periaatteiden mukaan toimiminen. Sosionomi (AMK) pyrkii työssään edistämään tasa-arvoa ja ehkäisemään huono-osaisuutta sekä osaa ottaa huomioon haavoittuvassa asemassa olevien asiakkaiden aseman. (Savonia julkaisuaika tuntematon.) Tutkimuksemme tekeminen ja aiheeseen paneutuminen lisäsi omaa tietouttani mielenterveyspalveluista ja niiden pääsemisen kriteereistä. Tätä tietoa voin varmasti hyödyntää tulevassa työssäni sosionomina, koska mielenterveysongelmat ovat sosionomin työkentässä monia asiakkaita koskeva asia. Kehitysvammaiset ovat haavoittuvassa asemassa oleva ryhmä, jonka asemaan sain myös uusia näkökantoja. Yksi keskeinen sosiaalialan ammattieettinen velvollisuuksien päämäärä on osallisuuden edistäminen (Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä 2015, §4). Perehdyin teoriatasolla ja haastattelujen kautta kehitysvammaisten asiakasosallisuuteen. Voin hyödyntää tästä tutkimuksesta saamaani laajaa näkemystäni asiakasosallisuudesta kaikkien asiakasryhmien kanssa.

Kätilön kompetensseihin kuuluu osata kohdata kaikki asiakkaan yksilönä, sekä toimia hoitotyön arvojen ja eettisten periaatteiden mukaisesti (Savonia julkaisuaika tuntematon). Opinnäytetyö edisti

osaamistani kehitysvammaisten ja mielenterveysongelmien parissa. Kätilö tutkinnon aikana ei käsitellä oikeastaan ollenkaan kehitysvammaisuutta, joten sain kehitysvammaisuuteen liittyen paljon uutta tietoa, joiden avulla pystyn mahdollisesti tulevaisuudessa kohtaamaan kehitysvammaiset paremmin ilman ennakkoluuloja. Mielenterveysasioihin perehtyminen syvällisemmin on myös hyvä tulevaisuuden kannalta, koska mielenterveyden haasteet ovat todella yleisiä nykypäivänä. Asiakasosallisuus oli itselleni aivan uusi asia, joten tiedon saaminen siitä oli hyödyllistä. Olen kohdannut opintojen aikana hoitopolkuja, mutta palvelupolut eivät ole olleet niin esillä. Tulevaisuudessa minun on kuitenkin helpompi hahmottaa potilaiden kokonaisuuksia, kun minulla on tietoa, millaisia palvelupolkuja on olemassa.

Jaettiin tutkimuksen tekovaiheen työt niin, että toinen meistä teki haastattelut, litteroi ja analysoi ne. Toinen keskittyi enemmän teoria aineistoon etsintään ja kirjoittamiseen. Päädyttiin työnjakoon omien vahvuuksemme mukaan. Luettiin ja kommentointiin toistemme aineistoja välillä ja autettiin toisiamme ongelmatilanteissa. Meillä on suuri ikäero, joten työssä tuli esille myös mahdolliset sukupolvierot.

8.4 Hyödynnettävyys ja kehittämisideat

Opinnäytetyön tutkimustulokset tuottivat tärkeää tietoa siitä, miten Kuopiossa tuotetaan mielenterveyspalveluita kehitysvammaisille aikuisille. Lisäksi tuloksissa tuli ilmi selkeitä puutteita, joita ovat esimerkiksi aikuisille kehitysvammaisille tarjottavien mielenterveyspalvelujen puutteita, sekä osalta terveydenalan henkilöstöltä puuttui tietotaitoa, miten toteuttaa asiakasosallisuutta kehitysvammaisten ehdoilla palveluissa. Mielenterveyspalveluiden parantaminen kehitysvammaisilla vaatisivat resurssointia. Pohdittiin, että jos esimerkiksi hyvinvointialue palkkaisi tai kouluttaisi psykiatrisen sairaanhoitajan kehitysvammaisia varten, voisi palvelunlaatu parantua huomattavasti.

Asiakasosallisuuden näkökulmasta varsinkin terveysalan henkilöstö selvästi tarvitsisi koulutusta, sillä henkilöstön pitäisi ymmärtää, mitä asiakasosallisuus on ja kuinka sitä voitaisiin lisätä. Myös monet kehitysvammaisten kanssa toimivat kertoivat, etteivät he olleet saaneet koulutusta asiakasosallisuudesta, vaikka heillä oli siitä ymmärrystä. Koulutus voisi auttaa heitä syventämään osaamistaan osallisuudesta.

Jäimme pohtimaan, olisiko ollut syytä haastatella vielä Kuopion kaupungin ylempää johtoa kehitysvammaisten mielenterveyden palvelupolusta. Usein jonkin palvelun lakkauttaminen tai uuden palvelun aloittaminen vaatii myös poliittisia päätöksiä. Pohdimme, olisimmeko saaneet uutta näkökantaa tutkimukseen haastatteleamalla vammaispalvelun päällikköä tai perusturvajohtajaa. Totesimme kuitenkin, että se menisi yli meidän tutkimuskysymystemme, vaikka olisi ollut mielenkiintoista liittää tähän heidänkin näkemyksensä kehitysvammaisten mielenterveyspalveluiden kehittämisestä. Tämä on kuitenkin tärkeä jatkotutkimusaihe tulevaisuutta ajatellen.

Uutta vammaisstrategiaa tehdessä on hyvä nostaa esille vammaisten terveyspalveluiden tuottaminen ja sieltä vielä tarkemmin mielenterveyspalveluiden tuottaminen. Lisätutkimusta voisi tehdä jonkin ajan päästä siitä, miten hyvinvointialue on tarjonnut kehitysvammaisten palveluita ja miten palvelut toteutuvat hyvinvointialueen tarjoamana. Mielenkiintoisia kysymyksiä olisi myös, miten palvelujen tarjoaminen on muuttunut. Onko ihmisten helpompi päästä palvelujen pariin.

Tutkimuksemme tutki asiakasosallisuutta ammattilaisten näkökulmasta. Jatkotutkimusaiheena olisi hyvä tutkia, miten aikuiset kehitysvammaiset itse kokevat asiakasosallisuuden. Tämä on varmasti haastava aihe ja vaatii tiettyä ammattiosaamista toimia kehitysvammaisten kanssa.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksessa saatiin selville, millainen kehitysvammaisten hoitopolku Kuopiossa mielenterveyspalveluissa on. Tuloksista voidaan huomata, että yleisesti ongelmia lähdettiin ratkomaan terveyskeskuksen hoitotiimin kautta (Kuva 1). Lääkäri pystyi määräämään mielenterveyttä tukevaa lääkitystä ja antamaan tarvittaessa jatkohoitoläheteitä. Lievästi kehitysvammaisen saattaa saada terapiapalveluita, jos katsotaan hänen hyötyvän niistä. Terapiapalvelut eivät olleet yleensä pitkäkestoisia, vaan noin 5 hoitokerran pituisia ja niille ei ollut jatkumoa. Pitempi kestoisempia ja pysyvimille hoitosuhteille koettiin olevan tarvetta. Vaikeimpia tapauksia voitiin lähettää kuntoutusjaksolle Vaalijalaan, jossa voitiin hoitaa myös keskivaikeita- ja vaikeasti kehitysvammaisia. Resursseja kaivattiin kehitysvammaisille kohdennetuille palveluille kuten kehitysvammaisiin perehtyneelle psykiatriselle sairaanhoitajalle ja psykologille. Tutkimuksessa tuli ilmi myös, ettei osaaminen kehitysvammaisten kanssa työskentelyyn ollut terveydenhuollossa kaikissa tilanteissa riittävää.

Asiakasosallisuus onnistui paremmin, jos ammattilaisilla oli kokemusta ja koulutusta kehitysvammaisten kanssa toimimisesta. Terveydenhuollon ammattihenkilöillä tätä ei yleensä ole. Erillistä asiakasosallisuuskoulutusta haastatelluilla eivät olleet pääsääntöisesti saaneet, vaan tietoa aiheesta oli tullut muuta kautta. Nähtiin tarvetta kehitysvammaisten asiakasosallisuuskoulutukselle, varsinkin terveydenhuollon osalta. Suurimpana haasteena asiakasosallisuuden toteutumisen ongelmiin kerrottiin kommunikaatiohaasteet. Kehitysvammaiset tarvitsivat palveluihin mukaan ihmisen, joka tuntee heidät hyvin ja pystyy tulkitsemaan, miten asiakas kokee asian olevan.

LÄHTEET

- Ahonen, Tarja 2017. *Palvelumuotoilu sotessa, palvelumuotoilun käsikirja soisaali- ja terveysalan palvelujen kehittämiseen*. 2. painos. Nummela: Painokiila oy.
- Amin, Maryse, Gentile Julie, Edwards, Barbara & Davis, Mark 2021. Evaluation of health care disparities for individuals with intellectual and developmental disabilities in Ohio. *Community Mental Health Journal* 2021, 57; 482–489. Doi: 10.1007/s10597-020-00669-6. Viitattu 8.12.2022.
- Arene 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Pdf-tiedosto. http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382. Viitattu 4.4.2022.
- Arvio, Mari & Aaltonen, Seija 2012. *Kehitysvammainen potilaana*. 1–2 painos. Keuruu: Otavan kirjapaino
- Autio, Anu & Nurmi-Koikkalainen, Päivi 2015. Vammaispalvelun asiakassuunnitelmat asiakasosuuden rakentajina. *Janus* vol. 23 (2) 2015, 232–238. <https://journal.fi/janus/article/view/51255/15707>. Viitattu 2.6.2022.
- Dahlqvist, Jönsson, Schön U, Rosenberg, D, Sandlund, M & Svedberg, B 2015. Service users' experiences of participation in decision making in mental health services. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing* 22(9), 688–697. Doi: 10.1111/jpm.12246. Viitattu 3.12.2022.
- Gallan, Anderw, Jarvis, Cheryl, Brown, Stephen & Bitner, Mary Jo, 2011. Customer positivity and participation in services: an empirical test in a health care context. *Academy of Marketing Science*. Doi: 10.1007/s11747-012-0307-4. Viitattu 4.5.2022.
- Hangaslammi, Sannamari 2021. Vammaisten henkilöiden asiakasosuutta edistävät tekijät sosiaalipalveluissa. Kandidaatintutkielma. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/124990/HangaslammiSannamari.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.
- Hassiotis, Angela, King, Michael, Knapp, Martin, Livingston, Gill, Perez-Achiaga, Natalia, Romeo, Renee & Strydom, Andrei 2018. Service use and cost of mental disorder in older adults with intellectual disability. *The British Journal of Psychiatry* 196(2), 133–138. Doi: 10.1192/bjp.bp.108.060939. Viitattu 9.12.2022.
- Hinde, Kylie & Mason, Jonathan 2020. Health practitioner knowledge and confidence in diagnosis and treatment of mental health issues in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 45(3), 269–278. Doi: 10.1192/bjp.bp.108.060939. Viitattu 2.12.2022.
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula, 2010. Tutki ja kirjoita. 15.–16. painos. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Huhtakangas, Moona, Tolvanen, Mimmi, Kyngäs, Helvi, Kanste, Outi 2022. Vuorovaikutus terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa paljon terveyspalveluita tarvitsevien asiakkaiden arvioimana. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2022 59(3), 250–264.
- Hyvärinen, Matti, Suoninen, Eero & Vuori, Jaana julkaisuaika tuntematon. Haastattelut. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietotarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-aineistot/haastattelut/> Viitattu 28.3.2022.
- Jorgensen, Kim & Rendtorff, Jacob 2018. Patient participation in mental health care – perspectives of healthcare professionals: an integrative review. *Nordic college of caring science* 32(2), 490–501. Doi: 10.1111/scs.12531 Viitattu 8.12.2022.

Kananen, Jorma 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas: Näin kirjoitat opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2017. Verkkajulkaisu. <https://www.tukiliitto.fi/>. Viitattu 15.5.2022.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry julkaisuaika tuntematon. Mikä on tukiliitto? <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/liittona-olemme-enemman/mika-on-tukiliitto/>. Viitattu 23.2.2023.

Kehitysvammaliitto 2020. Lääketieteellinen näkökulma. Verkkajulkaisu. Verner.net verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Julkaisuaika 16.9.2020. <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>. Viitattu 31.3.2022.

Kehitysvammaliitto julkaisuaika tuntematon. Kehitysvammaisuus. Verkkajulkaisu. Verner.net verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Julkaisuaika tuntematon. <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>. Viitattu 30.3.2022.

Kivinen, Tuula, Vanjusov, Heidi & Vornanen, Riitta 2020. Asiakkaan ääni: osallisuus ja vaikuttamisen mahdollisuudet. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202011308327>. Viitattu 21.6.2022

Koskentausta, Terhi 2006. Kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöt - Mitä etsitään ja miten hoidetaan? Kehitysvammaisuus. Duodecim 2006;122, 1927–1935. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo95909.pdf>. Viitattu 8.12.2022.

Kuopion Hoiva ry, julkaisuaika tuntematon. Kuopion Hoiva ry. Verkkajulkaisu. <https://kuopionhoiva.fi/> Viitattu 15.5.2022.

Kuopion kaupunki 2020. Tiedote. Verkkajulkaisu. https://www.kuopio.fi/documents/7369547/8258343/FINAL_Tiedote_vammaispalvelujen_l%C3%A4%C3%A4k%C3%A4ripalveluista_12032020/ce95cf43-45cb-4fdf-8167-ae325cfe7f3e. Viitattu 30.12.2022.

Kuopion kaupunki, julkaisuaika tuntematon a. Kiireetön hoito. Verkkajulkaisu. <https://www.kuopio.fi/kiireeton-hoito>. Viitattu 20.2.2023.

Kuopion kaupunki, julkaisuaika tuntematon b. Vammaisneuvosto. Verkkajulkaisu. <https://www.kuopio.fi/vammaisneuvosto> Viitattu 30.11.2022.

Kuula-Luumi, Arja julkaisuaika tuntematon. Tutkimuslupa, suostumus, informointi ja tietosuojaja. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimuslupa-suostumus-informointi-ja-tietosuojaja/>. Viitattu 4.4.2022.

Laitinen, Minna 2010. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos terveystieteiden tiedekunta Itä-Suomen yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-0224-5>. Viitattu 11.4.2022.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>. Viitattu 21.6.2022

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Viitattu 3.6.2022.

Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä 817/2015. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2015/20150817>. Viitattu 1.2.2023.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>. Viitattu 21.6.2022.

Leemann, Lars, Kuusio, Hannamari & Hämäläinen, Riitta-Maija 2015. Sosiaalinen osallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke Sokra. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Pdf-tiedosto. julkaistu 26.6.2015. https://thl.fi/documents/966696/3775621/Tietopaketti_Sosiaalinen_Osallisuus.pdf. Viitattu 5.4.2022.

Lewis, Mary, Lewis Charles, Leake, Barbara, King, Bryan & Lindemann, Robert 2002. The quality of health care for adults with developmental disabilities. *Public Health Rep* 117(2), 174–184. Doi: 10.1093/phr/117.2.174. Viitattu 8.12.2022.

Matthies, Aila-Leena, Svenlin, Anu-Riina, Turtiainen, Kati & Alho, Sirkka 2021. Aikuissosiaalityö: Tieto, käytäntö ja vaikuttavuus. Helsinki: Gaudeamus.

Mieli ry, 2022. Keskusteluapua kriisivastaanotoilla. Verkkojulkaisu. Päivitetty 2.11.2022. <https://mieli.fi/tukea-ja-apua/keskusteluapua-kriisivastaanotoilla/>. Viitattu 20.2.2023.

Mieli ry, julkaisuajankohta tuntematon. Tukea ja apua. Verkkojulkaisu. <https://mieli.fi/tukea-ja-apua/>. Viitattu 20.2.2023.

Mönkkönen, Kaarina, Kekoni, Taru, Pehkonen, Aini 2019. Moniammatillinen yhteistyö, vaikuttavaa vuorovaikutusta sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki Gaudemus Oy.

Nurmi-Koikkalainen Päivi, Ahola Sanna, Gissler Mika, Halme Nina, Koskinen Seppo, Luoma Minna-Liisa, Malmivaara Antti, Muuri Anu, Sainio Päivi, Sääksjärvi Katri & Väyrynen, Riikka 2017. Työpaperi 38/2017. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta - analyysia THL:n tietotuotannosta. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135650/URN_ISBN_978-952-302-946-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 5.4.2022.

Saarinen, Suvi & Kilku, Nina 2021. Ohjauksen käsitteet mielenterveys- ja pähdetyössä – näkykö asiakkaan osallisuus? *Kuntoutus* 44(2), 25-35. <https://doi-org.ezproxy.savonia.fi/10.37451/kuntoutus.109477> Viitattu 2.6.2022.

Savonia julkaisuajankohta tuntematon. Osaamistavoitteet. Verkkojulkaisu. <https://www.savonia.fi/opiskele-tutkinto/tutkinnot-ja-hakeminen/opetussuunnitelmat/?yks=IS&rtid=1275&tab=2>. Viitattu 31.12.2022

Seppälä, Heikki 2017. Erilaiset eväät. Kouvola: PackageMedia Oy.

Setlementti Puijola, julkaisuajankohta tuntematon. Tyttöjen talo. Verkkojulkaisu. <https://www.puijola.net/tyttojen-talo/>. Viitattu 26.2.2023.

Sohman, Britta, Mäkelä, Matti, Heikkilä, Rauha & Nurmi-Koikkalainen, Päivi 2021. Kehitysvammaisten henkilöiden masennusoireet ja niihin yhteydessä olevat tekijät. *Hoitotiede* 2021, 33(1), 29–42. <https://search-ebshost-com.ezproxy.savonia.fi/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=cu&AN=149270936&lang=fi&site=ehost-live&authtype=ip,shib&custid=s4778224>. Viitattu 28.11.2022.

STM julkaisuajankohta tuntematon a. Hyvinvointialueet vastaavat sote-palveluiden ja pelastustoimen järjestämisestä 1.1.2023 lähtien. Päivitetty 21.12.2022. <https://stm.fi/hyvinvointialueet>. Viitattu 27.12.2023.

STM julkaisuajankohta tuntematon b. Mielenterveyspalvelut. <https://stm.fi/mielenterveyspalvelut>. Viitattu 28.3.2022.

STM julkaisuajankohta tuntematon c. Vammaispalvelut ja tukitoimet. Verkkojulkaisu. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet> Viitattu 29.11.2022

- Suomen YK-liitto, 2017. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Verkkojulkaisu. https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf. Viitattu 5.4.2022.
- TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Päivitetty 8.2.2021. <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/HTK-ohje-2012#HTK>. Viitattu 3.1.2023.
- Terveydenhuoltolaki 1326/2010. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>. Viitattu 21.6.2022
- Terveyskirjasto 2021. Kehitysvammaisuus. Verkkojulkaisu. Duodecim terveyskirjasto. Julkaisuaika 8.9.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>. Viitattu 30.11.2022
- Terveysportti julkaisuaika tuntematon. Sanakirja lääketieteen termit. Verkkojulkaisu. <https://www.terveysportti.fi/apps/sanakirjat/0/lte14141>. Viitattu 28.3.2022.
- THL 2021. Mielen terveyden edistäminen. Verkkojulkaisu. Päivitetty 22.3.2021 <https://thl.fi/fi/web/mielen-terveys/mielen-terveyden-edistaminen>. Viitattu 28.3.2022.
- THL 2022 a. Kansallinen mielen terveysstrategia. Verkkojulkaisu. Päivitetty 18.3.2022. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kansallinen-mielen-terveysstrategia> Viitattu 28.3.2022.
- THL 2022 b. Mielen terveyspalvelut. Verkkojulkaisu. Päivitetty 22.3.2022. <https://thl.fi/fi/web/mielen-terveys/mielen-terveyspalvelut>. Viitattu 28.3.2022.
- THL 2022 c. Sote-palvelujen integraatio. Verkkojulkaisu. Päivitetty 10.5.2022. <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/sote-palveluiden-integraatio>. Viitattu 16.5.2022.
- THL 2022 d. Vammaispalvelulainsäädännön uudistus. Verkkojulkaisu. Päivitetty 22.4.2022. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/ajankohtaista/vammaispalvelulainsaadannon-uudistus>. Viitattu 16.5.2022.
- Tukiliitto, julkaisuaika tuntematon. Terveydenhuolto. Verkkojulkaisu. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/terveydenhuolto/> Viitattu 29.11.2022.
- Tuomi Jouni, Sarajärvi Anneli, Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi, 2018. E-kirja. Uudistettu laitos. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Viitattu 31.12.2022.
- Tuulaniemi, Juha 2011. Palvelumuotoilu. E-kirja. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Vehmas, Simo & Mietola, Reetta, 2022. Vaikeasti kehitysvammaisen arki ja inhimillisuus. Tallinna: Gaudeamus Oy.
- WHO World Health organization 2018. Mental health: strengthening our response. Verkkojulkaisu. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>. Viitattu 5.4.2022.
- World Health Organization (WHO) 2002. Towards a Common Language for Functioning. Disability and Health ICF. Verkkojulkaisu. <https://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf?ua=1>. Viitattu 1.4.2022.
- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2#idm45237817056928. Viitattu 8.4.2022.

LIITE 1: SAATEKIRJE

Hyvä sosiaali- tai terveysalan ammattilainen!

Olemme sosionomi- ja sairaanhoitajaopiskelijat Savonian-ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä kehitysvammaisten mielenterveyspalveluihin liittyen. Tarkoitus on selvittää aikuisten kehitysvammaisten mielenterveyspalveluiden palvelupolkua Kuopiossa ja kuinka asiakasosallisuus toteutuu aikuisten kehitysvammaisten mielenterveyspalveluissa ammattilaisten näkökulmasta. Haastatteluun sisältyy myös osuus, jossa kysytään kehittämisehdotuksia kehitysvammaisten aikuisten mielenterveyspalveluihin. Hyvinvointialueilla ollaan uudelleen järjestämässä näitä palveluita, joten mielestämme on tärkeää saada kehittämisehdotuksia tämän ryhmän palveluiden järjestämiseen. Selvitämme aiheita teemahaastattelun kautta.

Opinnäytetyömme toimeksiantaja on Kuopion Hoiva ry, joka on Kehitysvammaisten tukiliiton alainen yhdistys. Yhdistyksen tarkoitus on edistää kehitysvammaisten asemaa Kuopiossa ja järjestää toimintaa kehitysvammaisille ja heidän omaisilleen.

Osallistuminen on vapaaehtoista ja voit keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa. Henkilötietosi eivät tule missään vaiheessa muiden kuin tutkijoiden tietoon. Tutkimuksessa käytämme tarvittaessa ainoastaan ammattinimikkeitä ja organisaatioita, mutta niin, ettei henkilöt ole tunnistettavissa. Haastattelu nauhoitetaan puhelimella ja se litteroidaan tutkimusta varten. Tutkimusaineistoa käsitellään huolellisesti ja sitä käytetään vain tähän tutkimukseen. Tutkimuksen valmistuttua tuhoamme kaiken kerätyn aineiston.

Mikäli sinun olisi mahdollista osallistua tutkimukseen ilmoitatko siitä sähköpostitse xx.xx mennessä. Toteutamme haastattelut elo-syyskuun 2022 aikana.

Ystävällisin terveisin,

Leena Savinainen sosionomiopiskelija

Leena.Savinainen@edu.savonia.fi

Anna-Kaisa Savinainen sairaanhoitajaopiskelija

Anna-Kaisa.Savinainen@edu.savonia.fi

LIITE 2: SUOSTUMUSLOMAKE HAASTATTELUUN

Minua on pyydetty opinnäytetyön haastatteluun, koskien aikuisten kehitysvammaisten mielenterveyspalveluita ja asiakasosallisuutta. Minulle on selitetty tutkimuksen ja haastattelun tarkoitus ja kulku. Osallistumiseni haastatteluun on vapaaehtoista.

Allekirjoittamalla tämän suostumuksen, suostun osallistumaan vapaaehtoisesti opinnäytetyön tutkimukseen ja haastatteluun. Annan luvan haastattelun nauhoittamiselle. Haastattelua voidaan käyttää opinnäytetyön tekemisessä. Olen tietoinen, että haastattelua käytetään luottamuksellisesti ja se hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

Päiväys ja paikka

Allekirjoitus

LIITE 3: TEEMAHAASTATTELUKYSYMYKSET

Kehitysvammainen asiakkaana

1. Kuinka paljon asiakkaanasi on kehitysvammaisia?
2. Millä tavalla lait ohjaavat kehitysvammaisten parissa työskennellessä?
3. Kuinka kehitysvammaiset ohjautuvat teille asiakkaaksi?

Mielenterveyspalvelut aikuisilla kehitysvammaisilla

1. Millaisia mielenterveyspalveluita palveluita tiedät Kuopiossa olevan tarjolla?
2. Millaisia erityisesti kehitysvammaisille tarkoitettuja mielenterveyspalveluita on tarjolla?
3. Kuinka hoidatte ja/tai millaisia palvelua annatte aikuisille kehitysvammaisille mielenterveysongelmiin yksikössänne?
4. Millä tavoin aikuisen kehitysvammaisen palvelupolku etenee, kun haasteita mielenterveyden kanssa huomataan?
5. Millaisia kehittämistarpeita näet aikuisten kehitysvammaisten mielenterveyspalveluissa ja palvelupolussa?

Asiakasosallisuuden toteutuminen palveluissa

1. Kuvaile, miten ymmärrät asiakasosallisuuden.
2. Millaista koulutusta olet saanut asiakasosallisuuteen liittyen?
3. Millä tavoin kehitysvammaiset asiakasosallisuus eroaa muiden asiakkaiden asiakasosallisuudesta mielenterveyspalveluissa?
4. Miten kehitysvammaiset pääsevät vaikuttamaan asiakaspolkuunsa?
5. Millaisia kehittämistarpeita näet kehitysvammaisten asiakasosallisuuden toteutumisessa?

LIITE 4: TIETOSUOJA SELOSTE

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Olet osallistumassa Savonia-ammattikorkeakoulussa tehtävään opinnäytetyöhön liittyvään tutkimukseen. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 14 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Nimi: *opiskelijan tiedot*

Osoite:

Puhelinnumero:

Sähköpostiosoite:

Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Käsittelyn tarkoitus kertoo, minkä tutkimuksen tekemiseksi henkilötietoja käsitellään. Kuvaa tutkimusta siitä näkökulmasta, että tutkittava ymmärtää, millä tavalla hänen tietojensa käsitellään.

Tutkimuksen suorittajat

Tähän kirjataan kaikki ne, joilla on tutkimuksen kuluessa oikeus käsitellä tutkimusrekisterin tietoja.

Tutkimuksen nimi ja tutkimuksen kestoaika

Tutkimuksen nimi: *[nimi]*

Henkilötietojen käsittelyn kesto:

Jos tarkka kesto on tiedossa, se ilmoitetaan tässä. Jos ei, tässä kerrotaan, miten käsittelyn kesto määräytyy.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella.

Henkilötietojen käsittelyperusta tässä tutkimuksessa on

- tutkittavan suostumus
- tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi

Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tässä kerrotaan ne henkilötiedot tai tietotyypit, jotka tutkittavasta/rekisteröidystä kerätään ja tallennetaan. Henkilön yksilöintitiedot eritellään (esim. nimi, syntymäaika, yhteystiedot). Voidaan käyttää erillistä liitettä.

Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja.

TAI

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

- Rotu tai etninen alkuperä
- Poliittiset mielipiteet
- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys
- Geneettiset tiedot
- Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveys
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen oikeusperusteeseen:

- Tutkittavan suostumus
- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

Arkaluonteisten tietojen käsittely edellyttää riskiarvioinnin tekemistä. Katso tarkemmin esim. www.tietosuoja.fi.

Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tähän kuvataan se, mistä tallennettavat tiedot saadaan.

Tietojen siirto tai luovuttaminen edelleen

Tässä kerrotaan se, siirretäänkö tai luovutetaanko henkilötietoja edelleen. Mitä tietoja luovutetaan, mihin niitä luovutetaan ja mihin luovuttaminen perustuu. Tähän kuvataan myös mahdollinen henkilötietojen siirto henkilötietojen käsittelijälle (esim. alihankkija).

Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Yksilöi tietosuoja-asetuksen mukainen oikeusperuste, joka mahdollistaa tietojen siirron (esim. 45 artiklan mukainen komission päätös tietosuojan riittävydestä / 47 artiklan mukaiset yritystä koskevat sitovat säännöt / 46 artiklan 2 kohdan mukaiset tietosuoja koskevat vakiolausekkeet / 49 artiklan mukaiset poikkeukset ja suojatoimet, kuten tutkittavan nimenomainen suostumus ehdotettuun siirtoon sen jälkeen, kun häntä on informoitu siirtoon liittyvistä riskeistä).

Jos mahdollista, tietoihin tulisi sisällyttää linkki käytettyyn asiakirjaan tai tiedot siitä, missä ja miten tiedot kyseisestä asiakirjasta ovat saatavilla.

Suojakeinoista yleisin on komission vakiosopimuslausekkeet (asetuksen 46 artiklan 2 kohta), ks. https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/data-transfers-outside-eu/model-contracts-transfer-personal-data-third-countries_en

Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: ____

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta

muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään

Tutkimusrekisteri arkistoidaan:

ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: ____

Savonia-ammattikorkeakoulun tietosuojavastaavan yhteystiedot

Savonia-ammattikorkeakoulun tietosuojavastaava on hallinnon suunnittelija Mervi Hätinen. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuojavastaava@savonia.fi

Savonian tietosuojavastaavalta saat tietoa mm. tietojärjestelmien suojauksista, tietojärjestelmä- ja rekisteriselosteista ja muista tietosuojaan ja tietoturvaan liittyvistä menettelyistä.

Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö.

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettujen käsittelyjen lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietojasi tutkimuksessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin

peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta vastustat käsittelyä (kuvaus vastustamisoikeudesta on alempana) eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä

henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai

henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.

Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen, jos kyseessä on jokin seuraavista olosuhteista:

kiistät henkilötietojen paikkansapitävyyden, jolloin käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa tutkija voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden

käsittely on lainvastaista ja vastustat henkilötietojen poistamista ja vaadit sen sijaan niiden käytön rajoittamista

tutkija ei enää tarvitse kyseisiä henkilötietoja käsittelyn tarkoituksiin, mutta sinä tarvitset niitä oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi

olet vastustanut henkilötietojen käsittelyä (ks. tarkemmin alla) odottaessa sen todentamista, syrjäyttävätkö rekisterinpitäjän oikeutetut perusteet rekisteröidyn perusteet.

Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla)

Sinulla on oikeus saada tutkijalle toimittamasi henkilötiedot jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja ko-neellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää kyseiset tiedot toiselle rekisterinpitäjälle, jos käsittelyn oikeusperuste on suostumus tai sopimus, ja käsittely suoritetaan automaattisesti.

Kun käytät oikeuttasi siirtää tiedot järjestelmästä toiseen, sinulla on oikeus saada henkilötiedot siirrettyä suoraan rekisterinpitäjältä toiselle, jos se on teknisesti mahdollista.

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin tutkija ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää rekisteröidyn edut, oikeudet ja vapaudet tai jos se on tarpeen oikeusvaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi. Tutkija voi jatkaa henkilötietojesi käsittelyä myös silloin, kun sen on tarpeellista yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät teellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi

LIITE 5: ESIMERKKI "KEHITTÄMISTARPEITA AIKUISTEN KEHITYSVAMMAISTEN MIELENTERVEYSPALVELUIHIN"

| Esimerkki alkuperäisestä ilmaisusta | pelkistetty ilmaisu | alaluokka | yläluokka |
|---|--|--------------------------------------|--|
| <p>Olisi yksi lääkäri, joka olisi perehtynyt kehitysvammaisuuteen ja autismikirjoon ja pystyy sitten niin kun tavallaan kokemuksen myötä niitä asukkaitakin ymmärtämään ja kommunikaation ja oppii tuntemaan.</p> | <p>Tuntemusta ja tietoa kehitysvammaisuudesta ja autismista kaivataan, palveluiden keskittämistä toivotaan</p> | <p>Kehitettäviä asioita haivattu</p> | <p>Kehittämistarpeita mielenterveyspalveluihin</p> |
| <p>Että, siellä toisessa päässä tiettä kehitysvammaisuudesta jotain tai autismin kirjosta, että ei olisi ihan tuntematon alue</p> | | | |
| <p>Ihmiset (kehitysvammaiset) hyötyisi siitä, että se olisi jollakin tavalla keskitetty semmoisille henkilöille, keillä on osaamista kehitysvammalääketieteestä</p> | | | |
| <p>Sitten pitäisi olla vähän niinku omat ihmiset, työntekijät (kehitysvammaisten mielenterveystyöhön) ketkä on oikeasti koulutettu niihin asioihin, ja niin heillä on lisä koulutus ja myös mielenkiinto siihen työhön</p> | | | |
| <p>Kun täältä loppuisi erityisneuvola palvelut ja lääkärit, jotenkin nään, että nämä ihmiset jää varmaan vähän vääränlaiselle hoidolle ja ehkä just se mitä me tarjotaan, niin ei ole oikeanlaista hoitomuotoa, että välttämättä meidän tiimissä se osaaminenkaan ole ihan parasta mahdollista kenties (kehitys) vammaisten kanssa.</p> | <p>Tällä hetkellä ei ihan oikeanlaisia palveluita saatavilla</p> | | |
| <p>...enemmän resursseja (kehitysvammaisten mielenterveyspalveluihin) ja irroitettu sitä resurssia jotenkin ja kohdennettu, selkeästi, jolla olisi sitten koulutusta, osaamista, ymmärrystä sitä mitä kaikkea muuta sen ihmisen elämässä sitten on ja mistä ihminen hyötyy.</p> | <p>Lisää resursseja</p> | | |