

Satu Lähde

KEHITYSVAMMAISTEN AJATUKSIA
TERVEYSNEUVONNAN TARPEESTA

Hoitotyön koulutusohjelma
2016

KEHITYSVAMMAISTEN AJATUKSIA TERVEYSNEUVONNAN TARPEESTA

Lähde, Satu
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Toukokuu 2016
Ohjaaja: Pirilä, Ritva
Sivumäärä: 38
Liitteitä: 6

Asiasanat: kehitysvammainen, terveysneuvonta, itsemäärääminen

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaista terveysneuvontaa aikuiset kehitysvammaiset toivovat saavansa. Tarkoituksena oli saada tietoa heidän omasta näkökulmastaan. Tavoitteena oli saada tietoa, mitä voidaan tulevaisuudessa hyödyntää heidän terveytensä edistämiseen terveysneuvonnassa.

Tutkimus tehtiin kvalitatiivisella menetelmällä ja aineisto kerättiin haastattelemalla 12 aikuista kehitysvammaista vuoden 2015 lopulla ja vuoden 2016 alussa. Tutkimukseen osallistuneet asuvat itsenäisesti, perheen kanssa, tuetussa asumisyksikössä ja palvelukodissa. Kustakin asumismuodosta haastateltavia oli kolme.

Haastattelu tehtiin puolistrukturoituna teemahaastatteluna, jonka runkona olivat kehitysvammaisten yleisimmät terveysongelmat: osteoporoosi, ravitsemushäiriöt, suun ongelmat ja mielenterveysongelmat sekä päihteet ja seksuaaliterveys. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin ja aineisto jaettiin merkitysluokkiin tutkimuskysymysten ja aineistosta nousevien sisältöjen pohjalta.

Tutkimukseen osallistuneet 12 kehitysvammaista eivät halunneet saada terveysohjausta ravinnosta, liikunnasta eivätkä suun hoidosta. Näistä asioista huolehtiminen oli usein toisten ihmisten vastuulla. Terveysuhkia kuitenkin on paljon, joten kehitysvammaisten terveyttä voisi edistää suuntaamalla neuvontaa kehitysvammaisten hoitajille, ohjaajille ja läheisille. Päihteistä ja kiusaamisesta osa haastatelluista kaipasi lisää tietoa. Seksuaaliterveyteen liittyvissä asioissa haastateltavat toivoivat henkilökohtaista neuvontaa, mutta eivät tienneet, keneltä sitä voisivat saada.

Kehitysvammaisten terveysneuvonnalle on tarvetta niin yleisimpien terveysongelmien näkökulmasta kuin kehitysvammaisten omastakin mielestä. Projekteja, tietoisuuksia ja arjessa tapahtuvaa neuvontaa tarvitaan kaikilta terveyden osa-alueilta erityisryhmien tarpeet huomioiden.

PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AND THEIR THOUGHTS OF NEED FOR HEALTH ADVICE

Lähde, Satu
Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing
May 2016
Supervisor: Pirilä, Ritva
Number of pages: 38
Appendices: 6

Keywords: developmentally disabled, self-determination, health guidance

The purpose of this study was to find out what kind of health advice to adults with intellectual disabilities are hoping to get. The purpose was to obtain information on their own point of view. The aim was to obtain information, which can be used in the promotion of their health in the future health counseling.

The study was conducted using a qualitative method, and the material was collected by interviewing 12 adults with intellectual disabilities the end of 2015 and early 2016. The participants of the study live independently, with family, in a supported living unit and sheltered home. Interviewed was three people in each housing form.

The interview method was a semi-structured theme interviews. The themes of the interview were based on the most common health problems of the mentally handicapped: osteoporosis, nutritional disorders, mouth problems, mental health problems, substance abuse, and sexual health. The recorded interviews were transcribed and the data were divided into categories on the basis of the importance of research issues and rising material content.

12 people with intellectual disabilities who participated in the study did not wanted to get health counseling on nutrition, exercise and oral care. Taking care of these issues were often in the responsibility of other people. However, threats to health are many, so the health of the mentally retarded could contribute to directing advice to nurses and supervisor for mentally handicapped and relatives. Some need more information about alcohol, drugs and bullying. Interviewers wanted more information and individual advice on sexual health, but did not know from whom it could get.

Mentally handicapped health counseling is needed because of health threats and because of people with intellectual disabilities are hoping guidance. Projects, briefings and guidance in everyday life are needed in all areas of the health needs of special groups into account.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	KEHITYSVAMMAISEN TERVEYSNEUVONTA	6
2.1	Kehitysvammainen	6
2.2	Kehitysvammaisten terveyskasvatuksen painopistealueet.....	7
2.2.1	Ravitsemus.....	8
2.2.2	Liikunta.....	10
2.2.3	Suun terveys... ..	11
2.2.4	Mielenterveyshäiriöt.....	12
2.2.5	Päihteet.....	14
2.2.6	Seksuaaliterveys	15
3	TERVEYSNEUVONTA.....	16
4	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	17
5	TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS	18
5.1	Tutkimusmenetelmä.....	18
5.2	Tutkimukseen osallistujat ja aineistonkeruu	19
5.3	Aineiston analyysi.....	22
6	TUTKIMUSTULOKSET.....	22
6.1	Ravitsemus.....	23
6.2	Liikunta.....	23
6.3	Suun hoito	24
6.4	Mielenterveys.....	24
6.5	Päihteet.....	25
6.6	Seksuaalisuus	25
7	POHDINTA.....	26
7.1	Tutkimustulosten tarkastelu	26
7.2	Tutkimuksen luotettavuus.....	29
7.3	Tutkimuksen eettisyys	31
7.4	Ammatillisen kehityksen arviointi.....	33
7.5	Jatkotutkimusaiheet.....	34
	LÄHTEET.....	35
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Yhteiskunta ja lainsäädäntö ovat muuttuneet ja siksi kehitysvammaiset eivät ole nykyisin palvelujen kohteena vaan yhä useammin itsenäisinä palvelujen käyttäjinä. Pitkään jatkuneen laitoshoidon ja holhouksen historian aikana he ovat olleet riippuvaisia heitä hoitavien avusta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 264.) Lisääntynyt autonomia merkitsee heidän oman äänensä kuulumista. Opinnäytetyöni lähtökohtana on kuunnella kehitysvammaisten omia ajatuksia heidän terveysohjauksen tarpeestaan.

Kehitysvammaisten läheisillä, heidän hoitajillaan ja ohjaajillaan sekä terveydenhuollon ammattilaisilla on oma käsityksensä, millaista terveysohjausta kehitysvammaiset tarvitsevat. Eduskunnan käsittelyssä oli vuonna 2014 esitys itsemääräämislaista. Lakiehdotus päätettiin lähettää Sosiaali- ja terveysvaliokuntaan, jolle perustuslakivaliokunnan on annettava lausunto (Eduskunnan www-sivut, 2016). Suunnitteilla olevan lain henkeen kuuluu, että luodaan käytäntöjä, miten esimerkiksi kehitysvammaisten omaa ääntä saataisiin kuulumaan. Lakiesityksessä ehdotetaan, että palvelun tuottajalla olisi velvollisuus vahvistaa asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta (Itsemääräämisoikeuslaki HE 108/14). Nyt on oikea aika kysyä, millaista terveysneuvontaa kehitysvammaisen haluaa vai haluaako hän neuvontaa lainkaan.

Terveydenhuollon ammattilaiset näkevät terveysneuvonnan tarpeen kehitysvammaisilla yleisimmin olevien sairauksien valossa. Näitä ovat osteoporoosi, ravitsemushäiriöt, suun ongelmat ja mielenterveysongelmat (Arvio & Aaltonen 2011, 106–142). Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa kehitysvammaisten terveysneuvonnan tarpeesta, heidän näkökulmastaan. Tätä tietoa on mahdollista hyödyntää suunniteltaessa kehitysvammaisten terveysneuvontaa.

2 KEHITYSVAMMAISEN TERVEYSNEUVONTA

2.1 Kehitysvammainen

Käsite kehitysvamma on Suomessa vakiintunut tarkoittamaan älyllistä kehitysvammaa. Kehitysvammaisten tarkkaa lukumäärää ei tiedetä. Suomessa tutkimusten mukaan noin yksi prosentti väestöstä on kehitysvammaisia ja noin kolmella prosentilla on kehityshäiriöitä, oppimiseen liittyviä ongelmia ja erilaisia neurologisia erityisvaikeuksia. (Arvio & Aaltonen 2011, 13.)

Suomessa otettiin vuonna 1995 käyttöön WHO:n tautiluokitus ICD-10. Sen mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on epätäydellinen tai estynyt. Puutteellisia taitoja ovat henkiseen suorituskyvyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. (Kaski ym. 2012, 15–16.) Lääketieteen näkökulmasta kehitysvammaisen ihmisen ominaisuuksia verrataan siihen, mitä lääketieteessä pidetään terveenä, vammattomana ja normaalina tilana. Lääketieteessä ollaan kiinnostuneita vamman syistä ja sen vaikutuksista terveydentilaan ja näkökulman taustalla on kulloinkin vallalla oleva näkemys kehitysvammaisuudesta. (Kehitysvammaliiton www-sivut, 2016.)

AAIDD:n (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) mukaan kehitysvammaisuutta luonnehtii huomattavat rajoitukset älyllisissä toiminnoissa ja adaptiivisessa käyttäytymisessä ja vammaisuus on alkanut ennen, kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta. Adaptiiviset taidot ovat käsitteellisiä, sosiaalisia ja käytännön taitoja. Käsitteelliset taidot liittyvät kykyyn ymmärtää rahaa, ymmärtää aikaa sekä itseohjautuvuuskykyyn. Sosiaalisiin taitoihin sisältyy vuorovaikutustaidot, itsetunto, luottamus sekä kyky noudattaa sääntöjä ja lakeja. Käytännön taitoja ovat päivittäiset itsestä huolehtimisen taidot (hygienia), terveyteen, liikkumiseen, työntekoon ja vapaa-aikaan liittyvät toiminnot esimerkiksi kyky käyttää puhelinta. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities www-sivut 2016.)

Kehitysvammaiset ihmiset kohtaavat vaikeuksia, koska heidän toimintakykynsä eivät riitä tilanteesta suoriutumiseen. Toimintakyky riippuu olosuhteista ja merkitsee aina

suhdetta ihmisen ja ympäristön välillä. Joissakin tilanteissa ihminen voi olla vammaisen ja joissain tilanteissa ei lainkaan. Tämän vuoksi eri ympäristöissä tehdyt arviot toimintakyvystä eivät ole keskenään vertailukelpoisia. (Seppälä & Leskelä-Ranta 2014.)

Vammaispolitiikan keinoin pyritään vaikuttamaan yhteisön suhtautumiseen kehitysvammaiseen henkilöön. Eri kulttuureissa vammaisuuteen suhtaudutaan eri tavoin ja vammaisuuden kokemiseen vaikuttaa myös kehitysvammaisen subjektiivinen näkemys itsestään. Sosiaalinen näkökulma korostaa vammaisen henkilön riippuvuutta toisista ihmisistä ja korostaa, että riippuvuutta synnyttävät ennakkoluulot ja rakenteelliset esteet. Jostain ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan asettamien esteiden tai asenteiden johdosta. Liikuntavamman rajoitteet syntyvät siitä, miten hyvin kulkeminen onnistuu pyörätuolilla. Vammaisuudessa onkin tästä näkökulmasta kysymys siitä, millaista tukea ja apuvälineitä vammaisille henkilöille on tarjolla. (Seppälä & Rajaniemi 2016.)

2.2 Kehitysvammaisten terveyskasvatuksen painopistealueet

Kehitysvamma voi heikentää henkilön kykyä huolehtia terveydestään ja kehitysvammaiset saattavat olla houkuteltavissa ihmissuhteisiin ja toimiin, jotka eivät ole heille hyväksi. Lisäksi mielenterveysongelmille voi altistaa puutteelliset kyvyt kohdata normaalin elämän muutos- ja kriisitilanteita Ravitsemukseen liittyvät ongelmat ovat yleisiä ja hammassairauksia esiintyy lähes 90 %:lla kehitysvammaisista. Myös osteoporoosi on yksi yleisimmistä kehitysvammaisten terveysongelmista, koska kehitysvammaiset liikkuvat muuta väestöä vähemmän ja he ovat usein pienikokoisia, mikä on yksi osteoporoosin tunnettu riskitekijä. Muita kehitysvammaisille tyypillisiä sairauksia ja oireita ovat ummetus, pidätyskyvyttömyys, kohonnut verenpaine, ihosairaudet ja hypotyreoosi sekä erilaiset aistivammat tai aistien heikentyminen (Kaski 2012, 135–13; Arvio 2011, 127–131; Perry 2010, 24–25.)

Sininauhaliiton VAPA-projektin kartoituksessa selvitettiin kehitysvamma-alan työntekijöiltä kehitysvammaisten päihdeongelmasta. Kyselylomake lähetettiin 946:een kehitysvammapalveluiden toimipisteen työntekijöille. Kyselyllä pyrittiin selvittämään päihdeongelmien yleisyyttä ja koulutustarpeita päihdeasioissa. (Hintsu 2004, 3.) Kartoituksen mukaan kymmenellä prosentilla kehitysvammaisista on alkoholin kanssa ongelmia ja lähes puolet kehitysvammapalvelujen työntekijöistä on kohdannut työssään päihdeongelmaisia kehitysvammaisia. Päihderiippuvuuden riski kasvaa asumismuodon muuttuessa autetusta itsenäisempään asumiseen. (Vapa-projekti 2005.)

Ei ole myöskään harvinaista, että kehitysvammaisen nuori varttuu teini-ikään niin, että hänen kanssaan ei kukaan ole keskustellut seurustelusta ja seksuaalisuudesta. Heidät nähdään ikuisina lapsina, joilla ei ole tarvetta ilmentää seksuaalisuuttaan. Kehitysvammaisten asioista päättävät usein heidän läheisensä tai ammattilaiset ja kehitysvammaisten henkilöisen seksuaalineuvonta on vähäistä ja seksuaalioikeudet jäävät toteutumatta. (Sead-projektin www-sivut 2016.)

Tässä opinnäytetyössä haluan selvittää aikuisten kehitysvammaisten ajatuksia terveysneuvonnan tarpeesta ravitsemuksen, liikunnan, suun terveyden, mielenterveyden, seksuaaliterveyden ja päihteiden käytön ongelmien näkökulmasta.

2.2.1 Ravitseminen

Hyvä ravitsemustila on terveyden ja hyvinvoinnin edellytys. Se ylläpitää terveyttä ja ehkäisee kansansairauksia, kuten tyypin 2 diabetesta, sydän- ja verisuonitauteja ja lihavuutta. (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010a, 16.) Terveellinen ravitseminen on kokonaisuus, joka koostuu niistä päivittäisistä valinnoista, joita tehdään pitkällä aikavälillä. Elimistö tarvitsee sopivasti energiaa ja riittävästi suojaravinteita pysyäkseen toimintakykyisenä. Paino pysyy vakiona, kun energiankulutuksen ja –saannin välillä on tasapaino. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut 2014.)

Kehitysvammaisten ravitsemushäiriöt ovat hyvin yleisiä. Yleisimpiä häiriöitä ovat aliravitseminen, lihavuus, ummetus, suun kuivuminen, purentaongelmat, nielemisvaikeudet, mahansisällön nousu ruokatorveen (GER), oksentelu ja vatsavaivat. Lisähaasteita ruokailuun aiheuttavat aistiyliherkkyydet ja kommunikaatiopulmat. Ravinnontarve vaihtelee vammaan mukaan. Energiantarve on suurentunut vammaisilla, joilla on pakkoliikkeitä. Downin syndroomassa ja Prader-Willin oireyhtymässä energiantarve taas on pienentynyt. Epilepsia on hyvin yleinen kehitysvammaisten liitännäissairaus ja osa antiepilepteistä lisää ruokahalua ja siten lihottaa ja osa niistä aiheuttaa ruokahaluttomuutta ja laihutumista. Lisäksi antiepileptit voivat häiritä D-vitamiinin ja kalsiumin aineenvaihduntaa, mikä vaikuttaa luuston terveyteen. (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010a, 181.)

Vain harvoin kehitysvammaisen asuu itsenäisesti ja hänellä on halutessaan mahdollisuus asioida jääkaapilla ja valita itse ruokiaan. Ravitsemus on pääosin lähi-ihmisten vastuulla ja asumisyksiköissä henkilökunnan määrä, laatu ja työvuorot sanelevat sen, miten ruokaa tarjoillaan ja paljonko hyvään ravitsemukseen panostetaan. (Arvio & Aaltonen 2011, 131.) Valtion ravitsemusneuvottelukunnan suositukset ohjaavat myös kehitysvammaisten asumisyksiköiden toimintaa. Ravitsemustilan arviointia tarvitaan tunnistamaan ravitsemushoidon tehostamista tarvitsevat henkilöt sekä mittaamaan ravitsemushoidon tehoa. Yksilöllinen ravitsemushoidon suunnitelma voidaan tehdä ravitsemustilan arvion pohjalta. (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010a.)

Karhumaa (2015, 17, 38–42) toteaa pro gradu – tutkielmassaan, että ravitsemushoito ja ravitsemustilan seuranta ovat sitä tärkeämpää, mitä vaikeammasta kehitysvammasta on kysymys. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää ympärivuorokautisessa hoidossa olevien vaikeasti kehitysvammaisten aikuisten ravitsemustilaa antropometrinen mittauksen ja laboratoriomääritysten avulla sekä selvittää heidän ruoankäyttöään ja syömiskykyään. Johtopäätöksenä oli, että säännöllinen kehon ympärysmittauksen ja punnitsemisen mahdollistavat sen, että muutokset ravitsemustilassa havaitaan. Ateriakertojen vähäisyys ja pitkä yöpaasto voivat johtaa aliravitsemukseen. Tutkimuksessa tuli esille myös, että kehitysvammaisuuden asteen ja painon välillä oli yhteys. Mitä vaikeampi oli kehitysvamman aste, sitä alhaisempi oli tutkittavien painoindeksi.

Kehitysvammaisten aikuisten ravitsemustilasta ja ruoankäytöstä on toistaiseksi hyvin vähän julkaistuja tutkimuksia. Solerin ja Xandrin (2011) tutkimuksessa oli mukana 38 aikuista kehitysvammaista, joilla kaikilla oli Downin syndrooma. Heistä 36,8 % oli ylipainoisia (BMI 25–29,9 kg/m²) ja saman verran (36,8 %) oli lihavia (BMI ≥30 kg/m²). Laboratorioarvot olivat keskimäärin viitealueella, lukuun ottamatta virtsahappoa, joka oli miehillä viitearvoa korkeampi. Kaikki tutkittavat liikkuvat vähän. Tutkimus tehtiin Espanjassa ja menetelmänä käytettiin antropometrisia mittauksia, biokemiallisia mittauksia, ruoankäytön seurantaa ja haastattelua sekä kyselylomaketta fyysisestä aktiivisuudesta.

2.2.2 Liikunta

Terveysliikunnaksi lasketaan sellainen liikunta, joka teholtaan vastaa reipasta kävelyä ja kesto on vähintään 10 minuuttia. Terveiden kannalta vähäinkin säännöllinen liikkuminen on parempi kuin täysi liikkumattomuus. Suomessa terveystieteiden tutkimuskeskuksen sisällön on kuvattu UKK-instituutin tuottamassa liikuntapiirakkamallissa, jonka tarkoituksena on esittää terveystieteiden tutkimuskeskuksen suosituksen sisältö helposti ymmärrettävässä muodossa, jotta sitä voidaan käyttää liikuntaneuvonnan työvälineenä. Liikuntapiirakan liikuntasuosituksia jakautuvat kahteen osaan, kestävyysliikuntaan ja lihaskuntoa ja liikehallintaa kohentavaan liikuntaan. (UKK-instituutti www-sivut 2015; Husu & Suni 2012, 35–37.)

Sosioekonominen asema vaikuttaa liikunnan harrastamiseen. Hyvätuloiset, ylemmät toimihenkilöt ja pitkälle koulutetut työikäiset liikkuvat muita useammin. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut 2015.) Soveltavalla liikunnalla tarkoitetaan sellaisten henkilöiden liikuntaa, joilla on vamman, sairauden, toimintakyvyn heikentymisen tai sosiaalisen tilanteen vuoksi vaikea osallistua yleisesti tarjolla olevaan liikuntaan. Liikunta vaatii tällöin soveltamista ja erityisosaamista. Jokaisen ihmisen yhdenvertaisen liikunnan mahdollistaminen edellyttää asenteiden muuttamista, saatavuuden lisäämistä, tiedon jakamista ja toiminnan kehittämistä. (Soveltavan liikunnan julkaisu 5 2015, 12.)

Osteoporoosi on yksi yleisimmistä kehitysvammaisten terveysongelmista. Aikuisista hoitokotiasukkaista lähes 70 %:lla on luukatoa. Mitä vaikeammasta vammasta on kyse, niin sitä todennäköisempää on, että luut ovat hauraat. Luusta katoaa mineraaleja ja jos luita ei kuormiteta. Kehitysvammaisen liikuntataidot ovat lähes aina heikommät kuin ei-kehitysvammaisen ikäoverin. Omatoiminen liikkuminen voi olla mahdollista liikuntakyvyn puutteen vuoksi tai jos ei opi reittejä eikä lenkkiavustajaa ole. Vaikeasti kehitysvammaiset ovat myös usein pienikasvuisia, mikä on yksi osteoporoosin tunnettu riskitekijä. Luukadon esiintyvyys kasvaa myös estrogeenintuotannon hiipuessa naisilla vaihdevuosi-ikäen jälkeen. Kehitysvammaisilla on usein lopetettu kuukautiset keltarauhashormonin avulla, mikä on aiheuttanut vaihdevuosiä vastavaan hormonaalisen tilan. (Arvio & Aaltonen 2011, 129–130.)

Osteoporoosia on mahdollista ehkäistä huomioimalla riskitekijät perushoidossa. Tärkeää on, että kehitysvammaiset ulkoilevat päivittäin tunnin verran ja harrastavat runsaasti liikuntaa. Myös monipuolinen ja terveellinen ruoka ja siihen yhdistettynä D-vitamiini ja kalkkivalmisteet sekä naisten keltarauhashormonihoidoista pidättäytyminen ovat keinoja osteoporoosin ennaltaehkäisyssä. (Arvio & Aaltonen 2011, 130.)

2.2.3 Suun terveys

Terve suu tarkoittaa toimivaa parentaelimistöä, oireettomia hampaita, tukikudoksia ja suun limakalvoja. Terveellä suulla on myös tärkeä sosiaalinen merkitys, koska se vaikuttaa syömiseen, puhumiseen ja ulkonäköön. (Keskinen 2015, 8.) Suun terveydellä on merkitystä yleisterveydelle, hyvinvoinnille ja elämänlaadulle. Suun ja hampaiden sairaudet ovat yleisiä ja suun krooniset tulehdukset voivat edesauttaa myös muiden vakavien sairauksien puhkeamista. Huono suunterveys on yksi riskitekijä valtimokovettumataudin sekä sydäninfarktin ja aivoinfarktin taustalla. Suun terveyttä voi ylläpitää terveellisillä elintavoilla, välttämällä jatkuvaa napostelua ja puhdistamalla hampaat kahdesti päivässä fluorihammastahnalla. (Suomen hammaslääkäriliitto [www-sivut](http://www.suomenhammaslaakariliitto.fi) 2016.)

Kehitysvammaisilla esiintyy samoja suun sairauksia kuin muullakin väestöllä. Yleisin niistä on parodontiitti, joka on nopeasti etenevä suun pehmytkudoksen tulehdus.

Downin oireyhtymään voi liittyä nopeasti etenevä parodontiitti, joka ei selity ainoastaan suun huonolla hygienialla eikä ole estettävissä hyvällä harjauksella eikä plakin poistolla. Downin oireyhtymässä lapsilla ja nuorilla on vähemmän hampaiden reikiintymistä, mutta aikuisiällä tilanne muuttuu. Tämä johtuu lähinnä hampaiden reikiintymistä edistävästä ravinnosta, huonosta suuhygieniasta ja vähentyneestä syljenerityksestä. Suun ja hampaiden terveyteen voi vaikuttaa myös hoitamaton keliakia, ruoan palautuminen suuhun ja refluksitauti. (Käypä Hoito www-sivut, 2016.) Määtä (2011, 53, 59) tutkimuksessa kuvattiin terveysongelmien yleisyyttä ja terveysseuranasta annettujen suositusten toteutumista Downin oireyhtymässä Kainuun alueella sairaus- ja huoltokertomuksia (N = 138) analysoimalla. Suun terveysongelmia oli 36 %:lla tutkituista. Pysyvistä hampaista puuttui vähintään kymmenen sekä vaikeaa kariesta tai ientulehdusta esiintyi runsaasti.

Epilepsia on eräs merkittävimmistä kehitysvamman liitännäisoireista. Kehitysvammaisista noin 25 % sairastaa epilepsiaa ja näistä epilepsioista 50 % pysyy aktiivisena hoitotoimenpiteistä huolimatta. Epilepsian hoitoon käytettävistä lääkkeitä fenytoinilla on ienhyperplasiaa eli ikenen liikakasvua aiheuttava vaikutus. (Arvio & Aaltonen 2011, 118–119.)

Kehitysvammaisilla on monia suun alueen ongelmia: leukojen epäsuhtaa, purentavirheitä, hampaiden puuttumista, kuolaamista, hampaiden narskuttelua ja kulumista. Kehitysvammaisilla on usein liitännäissairauksia tai lääkityksiä, joilla on suuta kuivattavia vaikutuksia. Syljenerityksen väheneminen voi aiheuttaa arkuutta suussa ja outoa makua. Myös hammasproteesin paikoillaan pysyminen voi olla ongelmallista. Lisäksi hengitys voi haista pahalle, suun limakalvolle voi tulla hiivatulehdus ja kuivan ruoan nieleminen vaikeutuu. Kehitysvammainen ei aina kykene ilmaisemaan kipua. Suun ongelmat voivat siksi näkyä syömättömyytenä, rauhattomuutena ja tuskaisuutena. (Keskinen 2015, 162–163)

2.2.4 Mielenterveyshäiriöt

Mielenterveys on hyvinvoinnin perustana oleva kokonaisvaltainen voimavara. Se koostuu psyykkisistä, fyysisistä ja sosiaalisista osatekijöistä ja vaihtelee eri aikoina.

Mielenterveyteen vaikuttavat paitsi ihminen itse, myös elämän olosuhteet, muut ihmiset ja näiden tekijöiden keskinäinen vuorovaikutus. Nämä kaikki voivat toimia sekä mielenterveyttä suojaavina voimavaroina että mielenterveyden riskitekijöinä. Henkilökohtaisena kokemuksena mielenterveys voi näkyä koettuna hyvänä vointina, tunteena ja kokemuksena hyvästä olost. (Hongisto, Repo & Björkman 2008, 4.) Hyvään mielenterveyteen kuuluu elämäntunne, optimismi, mielekäs toiminta, hyvä itsetuntokky solmia tyydyttäviä sosiaalisia suhteita (Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut 2014).

Kehitysvammaisista 30–50 %:lla on merkittävä mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriö. Niiden tunnistamista vaikeuttavat monet tekijät, kuten kehitysvammaisuuteen liittyvä ajattelun konkreettisuus, kommunikoinnin rajoittuneisuus, sosiaalisen toimintakyvyn rajoittuneisuus sekä vaikeus nimetä tunteita. Häiriöiden ymmärtämistä voi helpottaa kehitysvammaoireyhtymään mahdollisesti liittyvän käyttäytymisfenotyypin (behavioral phenotype) tunnistaminen. Esimerkiksi Downin oireyhtymään saattaa liittyä ahdistuneisuutta, vetäytymistäipumusta sekä pakonomaista hidastuneisuutta, joka voi liittyä depression tai pakko-oireiseen häiriöön. Yleisiä depression oireita ovat aggressiiviset purkaukset, itkuisuus, takertuminen, unihäiriöt, ruokahaluttomuus, vetäytyminen ja joskus hallusinaatiot. (Koskentausta 2012, 4366; Käypä Hoito www-sivut 2016.)

Kehitysvammaiset ja vammattomat ihmiset viettävät suuren osan elämästään omilla ryhmässään. Erillään eläminen alkaa usein jo lapsena koulussa ja harrastustoiminnassa sekä myöhemmin jatkokoulutuksessa ja työelämässä. Aikuisena kehitysvammaiset ihmiset työskentelevät pääosin heille tarkoitetuissa työ- ja toimintakeskuksissa ja saattavat asua omilla asuntoloissaan tai laitoksissa. Lisäksi kehitysvammaiset ihmiset kokevat elämänsä varrella tavallista enemmän muuttoa ja eroja esimerkiksi erilaisten hoito- ja kuntoutusjaksojen ja sopivan asumismuodon etsimisen vuoksi ja näistä johtuvaa surun, hylkäämisen ja epäonnistumisen tunteita. Heillä on myös yleensä vähemmän kykyä käsitellä näiden kokemusten herättämiä tunteita. Pysyvä elinympäristö ja vakaat ihmissuhteet olisivat tarpeellisia. (Hongisto, Repo & Björkman 2008, 7; Oulasvirta & Vaitti 2013, 6-7.)

Paattakainen ja Savolainen (2015, 57–61) tutkivat opinnäytetyössään kehitysvammaisten kokemuksia kiusaamisesta. Tutkimuksessa haastateltiin (N=10) aikuisia kehitysvammaisia. Tutkimuksella haluttiin selvittää, miten kehitysvammaiset määrittelevät kiusaamisen, millaisia omia kokemuksia heillä on siitä sekä millaisia ajatuksia siihen puuttumisesta ja sen vähentämisestä. Tutkittavat kokivat sanallisen ja fyysisen kiusaamisen tutuimpana kiusaamisen muotona ja he kokivat kiusaamisen johtuvan erilaisuudesta. Kiusaamisen ehkäisyyn ja siihen puuttumiseen tarvittaisiin lisää henkilöiden erityispiirteet huomioivia työkaluja.

2.2.5 Päähteet

Suomen aikuisväestön terveyskäyttäytymistä ja terveyttä on kartoitettu vuosittain vuodesta 1978 asti. Monissa elintavoissa on ollut myönteistä kehitystä. Miesten tupakointi on vähentynyt koko tutkimusjakson ajan (1978–2014). Naisten päivittäistupakointi yleistyi 1980-luvun puoliväliin saakka, mutta alkoi vähentyä 2000-luvun vaihteen jälkeen. Raittiiden osuudet vuonna 2014 olivat 13 % (miehet) ja 14 % (naiset). Alkoholin käytössä on myös alueellisia eroja: Uudellamaalla alkoholinkulutus on runsaampaa kuin muualla Suomessa. (THL:n raportti 6/2015, 12–18.)

Vammaisilla on päihdeongelmia yhtä paljon kuin muullakin väestöllä. Nuoren itsenäistyminen ja muutto pois kotoa on otollista aikaa päihdeiden kokeilulle. Alkoholin suurkuluttajia on Sininauhaliiton VAPA-projektin kartoituksen perusteella kohdattu eniten erityiskansanopistoissa. Työntekijät määrittivät 19,3 % erityiskansanopiston alkoholia käyttävistä opiskelijoista suurkuluttajiksi. Suurkuluttajien suuri määrä saattaa johtua erityisammattikoulun asiakaskunnan ikäjakaumasta. (Hintsa 2004, 5.) Vammaisten kanssa työskentelevillä on vähän tietoa tästä ongelmasta ja henkilökunta on jopa saattanut edesauttaa päihderiippuvuuden kehittymistä. Vaikeimmissa tapauksissa ratkaisuna on ollut palveluasunnosta häätäminen sen sijaan, että asiakas olisi ohjattu päihdehoitoon. Päihdepalveluja on ollut tarpeen kehittää vammaisystävällisiksi. (Vapa-projekti 2005, 21; Hyväri 2014.)

Päihdeongelmaisen hoidossa on hyvä myös muistaa, että hoidossa olevan läheinen voi olla kehitysvammaisen. Vuorovaikutuksen on hyvä olla selkeää ja konkreettista

eli päihdehaastattelussa käytetään tyhjiä pulloja tai mehulaseja kuvaamaan alkoholin kulutusta. Päihdetyössä hyödynnetään nykyisin myös selkokielistä materiaalia. Kun voimavaroja on vähän, niin selkokieliseen materiaaliin on helpompi tarttua. Selkokieliset esitteet toimivat myös henkilökunnan työvälineinä. (Komu, Latvanen, Salo-Chydenius & Partanen 2015; Esteetön mielenterveys ja päihdetyö [www-sivut 2016.](#))

Kehitysvammaisten päihdehoitoyksikkö toimii Vaalijalan Suvannossa. Siellä on 14 -paikkainen yksikkö, joka alun perin perustettiin mielenterveysongelmien ja haastavan käyttäytymisen hoitoon. Nykyisin monella asiakkaista on alkoholi-ongelmia. Asiakkaiksi otetaan vain miehiä. Kuntoutuminen Suvannossa kestää usein vuosia. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu [www-sivut 2016.](#))

2.2.6 Seksuaaliterveys

Seksuaaliterveys on olennainen osa ihmisen terveyttä ja hyvinvointia. WHO määrittelee seksuaaliterveyden seksuaalisuuteen liittyväksi sosiaalisen, henkisen ja fyysisen hyvinvoinnin tilaksi. Se sisältää positiivisen ja kunnioittavan lähestymistavan seksuaalisuuteen ja seksuaalisuhteisiin sekä mahdollisuuden tyydyttäviin ja turvallisiin seksikokemuksiin vapaana painostuksesta, syrjinnästä ja väkivallasta. (Klemetti & Raussi-Lehto 2014, 10.)

Seksuaalisuudessa on kysymys siitä, että on tietoinen omista aisteistaan (kosketus, maku, kuulo, näkö, ajattelu) ja osaa nauttia niistä. Kehitysvammaisilla on pitkä historia seksuaalioikeuksien siron suhteen. Heitä on pidetty a-seksuaalisina, mikä tarkoittaa, että ajatellaan, että heillä ei ole/ heillä ei tule olla seksuaalisia tarpeita tai tunteita. Kielteisten asenteiden toisena ääripäänä on nähdä heidät hyperseksuaalisina. Itsemääräämisoikeus seksuaalisuuden suhteen tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisilla tulee olla mahdollisuus säännölliseen sosiaaliseen elämään (ystävyyssuhteiden luomiseksi), koulutusta seksuaalisuudesta ja omasta kehosta ja keinoja ilmaista seksuaalisia tarpeita sekä mahdollisuus seksuaalisuuden ilmaisuun, ystävyyssuhteisiin, yksityisyyteen sekä oikeus virheiden tekemiseen. (Taylor Gomez 2012, 238.)

3 TERVEYSNEUVONTA

Terveydenhuoltolain (Terveydenhuoltolaki 1326/2010) perusteella kuntien on järjestettävä alueensa asukkaiden terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä sekä sairauksien ehkäisyä tukevaa terveysneuvontaa. Terveysneuvonnan on perustuttava näyttöön perustuvaan tietoon ja neuvonta voidaan toteuttaa yksilöllisesti, ryhmässä ja yhteisöllisesti. Terveysneuvonnan on tuettava voimavarojen vahvistamista ja vastuun ottamista omasta terveydestä.

Terveyskasvatuksen tavoitteena on, että myös kehitysvammaainen ihminen ottaa edellytystensä mukaisen vastuun oman terveytensä hoitamisesta. Vaikka kehitysvammaainen tarvitsee aikuisenakin muiden apua, on pyrittävä tasapainoon mahdollisimman suuren itsenäisyyden ja tarvittavan riippuvuuden välillä. (Kaski ym. 2012, 202.) Kehitysvammaisilla on kykyä ymmärtää mitä terveet elintavat tarkoittavat. He osaavat myös muuttaa elintapojaan terveellisempään suuntaan, kun saavat terveysneuvontaa.

Englannissa tutkittiin aikuisten kehitysvammaisten (N=13) käsityksiä heidän omasta terveydentilastaan ja terveistä elintavoista. Menetelmänä käytettiin puolistrukturoitua haastattelua. Tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisilla on tietoa terveydestä, mitä on olla terve sekä terveistä elintavoista. (Caton ym. 2012, 257.) Ruotsissa tutkittiin, miten aikuisten kehitysvammaisten terveydentila muuttui, kun he osallistuivat ohjelmaan, missä oli ravitsemusohjausta sekä liikuntaa. Tutkittavina oli (N=130) lievästi, keskivaikeasti kehitysvammaista (74 naista ja 56 miestä, ikä 22-66) ryhmäasumisyksiköissä ja interventio kesti vuoden. Tutkimuksen tuloksena oli, että kehitysvammaisten terveyttä on mahdollista edistää, kun interventioon yhdistetään liikunta-, ravinto- ja terveystyöohjausta. Myös sillä oli tulosten kannalta merkitystä, että ohjausta annetaan sekä kehitysvammaisille että heidän hoitajilleen. (Bergström, Hagströmer, Hagberg & Schäfer Elinder 2013, 3855.)

Terveysneuvonnan toteutuminen edellyttää palvelujen saatavuutta. Seksuaalineuvonnan osalta niitä ei ole vielä kattavasti saatavilla, eikä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöllä välttämättä ole riittäviä valmiuksia seksuaalineuvonnan antamiseen. (Ilmonen 2008, 43.) Löfgren-Mårtensonin (2011, 209, 222) tutkimuksessa haastatel-

tiin Ruotsissa 16-21 –vuotiaita kehitysvammaisia (N=16). Selvitettiin millä tavoin ja kenen toimesta he haluavat saada seksuaalineuvontaa. Tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisten on tärkeää saada opetusta seksuaalisuudesta esimerkiksi koulussa, koska heillä ei ole kykyä saada tarvitsemaansa tietoa toisiltaan tai spontaanisti oppimalla.

Palvelujen saatavuutta heikentää kehitysvammaisten tarve saada selkokielistä neuvontaa. Selkokielisessä vuorovaikutuksessa kielellisesti kompetentimpi keskustelija pyrkii eri keinoja käyttäen sopeuttamaan omaa puhettaan siten, että se olisi puhekumppanille ymmärrettävällä tasolla. Selkokielisen vuorovaikutuksen peruseräitä ovat orientointi ja olosuhteiden huomioiminen, kohtaaminen ja läsnäolo, vuorotellun tukeminen, selkokielisen puheen keinot, ymmärryksen tarkistaminen ja korjaamisen keinot. Puhekumppanin orientoiminen tilanteeseen ja aiheeseen auttaa häntä ennakoimaan tapahtumia ja voi aktivoida tilanteessa tarvittavia kommunikoinnin ja kielen keinoja puhekumppanin mielessä. Taustamelu voi häiritä kuulemistä ja keskittymistä, joten puhetilanteen rauhoittaminen on tärkeää. (Leskelä 2012, 279, 284–285.)

4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaista terveysohjausta aikuiset kehitysvammaiset toivovat saavansa. Tarkoituksena on saada tietoa aikuisten kehitysvammaisten terveysohjauksen tarpeesta heidän omasta näkökulmastaan. Tätä tietoa voidaan tulevaisuudessa hyödyntää heidän terveystensä edistämiseen terveysneuvonnassa.

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaista terveysohjausta aikuiset kehitysvammaiset haluavat saada?
2. Millä menetelmillä aikuiset kehitysvammaiset haluavat saada terveysohjausta?

5 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tämän tutkimuksen menetelmä on kvalitatiivinen eli laadullinen. Laadullinen tutkimustapa valittiin menetelmäksi, koska siinä tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä. Tässä työssä tutkittava ilmiö on kehitysvammaisten aikuisten ajatukset terveysohjauksen tarpeesta. Laadullinen tutkimus soveltuu uuden ilmiön ymmärtämiseen ja tavoitteena on saada kokonaisvaltainen ja syvä käsitys ilmiöstä. Yksinkertaisimmillaan tämä tarkoittaa sitä, että kysytään asianomaisilta ilmiöstä. (Kananen 2010, 36, 38.)

Tutkimus toteutetaan teemahaastattelujen avulla puolistrukturoidusti, jolloin yksityiskohtaisten kysymysten sijaan keskustelu etenee tiettyjen teemojen varassa. (Kananen 2010, 53, 55.) Teemat (Liite 1) valittiin kehitysvammaisten tyypillisimpien terveysongelmien pohjalta: ravitsemus, liikunta, suun hoito, mielenterveys, päihteet ja seksuaalisuus. (Kaski 2012, 135–13; Arvio & Aaltonen 2011, 127–131; Perry ym. 2010, 24–25). Puolistrukturoidussa haastattelussa kysymysten muoto on kaikille sama, mutta vastauksia ei ole sidottu vastausvaihtoehtoihin, eikä kysymysten järjestys tarvitse olla kaikille sama. Haastateltavat vastaavat kysymyksiin omin sanoin ja vastaukset perustuvat haastateltavien omiin kokemuksiin, ajatuksiin, uskomuksiin sekä tunteisiin. (Hirsijärvi ym. 2014, 208).

Menetelmäksi valittiin teemahaastattelu, koska tutkimusongelman selvittämiseksi tarvittiin syvempää tietoa henkilöiden omista kokemuksista. Puolistrukturoidussa haastattelussa voi edetä haastattelutilanteen mukaan, joten lisäkysymyksillä ja käytännön esimerkeillä pystytään kohdentamaan keskustelun kulkua asioihin, jotka ovat keskeisiä. Kysymyksessä on eräänlainen keskustelu, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja hänen ehdoillaan. Haastattelija varmistaa, että kaikki etukäteen päätetyt teema-alueet käydään haastateltavan kanssa läpi. Haastattelijalla ei ole valmiita kysymyksiä, mutta hänellä on tukilista käsiteltävistä asioista. (Eskola & Vastamäki 2015, 29.)

Kielellisesti epäsymmetrinen tilanne on silloin, kun yhdellä tai useammalla keskusteluun osallistuvalla on rajoituksia kielitaidoissaan. Mitä vähemmän keinoja kielellisesti heikommalla on käytössään, sitä suurempi vastuu ja valta ovat kompetentimmalla osallistujalla. On riskinä, että vuorovaikutus voi rakentua lähinnä kompetenttimman puhujan tulkintojen varaan. Kehitysvammaisilla on havaittu taipumus myöntyvyyteen, mikä heikentää heidän mahdollisuuksiaan tuoda omia ajatuksia ja kokemuksiaan esille. Myöntyvyydellä tarkoitetaan, että kehitysvammaisen pyrkii vastaamaan siten, kuin olettaa kysyjän odottavan. (Leskelä & Lindholm 2012, 15–16.)

Kielellisen epäsymmetrian vuoksi haastattelussa pyritään selkokieliseen vuorovaikutukseen, jolloin kompetentti keskustelija pyrkii eri keinoja käyttäen sopeuttamaan omaa puhetta siten, että sen puhekuppani ymmärtää. Selkokielisen vuorovaikutuksen peruseriaatteita ovat orientointi ja olosuhteiden huomioiminen, kohtaaminen ja läsnäolo, vuorottelun tukeminen, selkokielisen puheen keinot, ymmärryksen tarkistaminen ja korjaamisen keinot. (Leskelä 2012, 279.)

5.2 Tutkimukseen osallistujat ja aineistonkeruu

Vuoden 2015 marraskuussa tutkimuslupa opinnäytetyön tekemiseen oli anottu ja saatu kunnan perusturvalautakunnalta (LIITTEET 2 & 3). Ehtona tutkimusluvun myöntämiselle oli, että opinnäytetyön valmistuttua se luovutettaisiin sekä kirjallisena että sähköisenä versiona perusturvalautakunnalle. Anomuksessa pyydettiin lupaa haastatella aikuisia kehitysvammaisia eri asumismuodoista: itsenäisesti, perheen kanssa, tuetussa ja palveluasunnoissa asuvia. Haastateltavien määrän rajattiin 12 tai kunnes aineiston saturaatio saavutetaan.

Hirsijärven ym. (2014, 179–181) mukaan tutkijan on säädeltävä aineiston koko sellaiseksi, että tiedon keruuseen ei kulu liikaa aikaa. Tutkijan tehtävänä on määrittellä haastateltavien määrän tutkimusten tavoitteiden, tutkimuskysymysten ja perusjoukon homogeenisyyden perusteella. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole etsiä keskinäisiä yhteyksiä, tilastollisia säännönmukaisuuksia, joten aineistona voi olla jopa vain yksi haastattelu tai joukko yksilöhaastatteluja. Siksi on tärkeää, että henki-

löt, joilta tietoa kerätään tietävät tutkittavasta ilmiöstä paljon tai heillä on omakohtaista kokemusta asiasta.

Ennen varsinaisia haastatteluja suoritettiin koehaastattelu henkilölle, joka ei kuulunut varsinaisen tutkimuksen piiriin. Koehaastattelun avulla varmistettiin haastattelurungon toimivuus ja haastatteluun kuluva aika. Koehaastatteluun kului 35 minuuttia. Koehaastattelussa varmistettiin myös, että tutkija osaa konkretisoida kysymyksiään tarvittaessa ja osaa edetä avoimista kysymyksistä suljetumpiin kysymyksiin. Koehaastattelun jälkeen otettiin käyttöön haastattelun tueksi esimerkkejä erilaisista kysymystyypeistä. Leskelän (2012, 293–296) mukaan tutusta asiasta aloittaminen on hyväksi ja kannattaa ilmaista yksi asiakokonaisuus kerrallaan. Yksinkertaisiinkin kysymyksiin vastaaminen voi olla kehitysvammaiselle vaikeaa. Tästä syystä avoimet kysymykset (mitä, kuka) voivat olla vaikeita, joten vaihtoehtoiset (tämä vai tuo) voivat auttaa. Kyllä ja ei kysymyksiin on helpompi vastata, mutta ne lisäävät myöntyvyyden riskiä.

Haastateltavien valinnassa kysyttiin neuvoa kunnan palveluohjaajalta, asumisyksiköiden vastaavalta ohjaajalta sekä toimintatalon ja asumisyksiköiden henkilökunnalta. Näille henkilöille toimitettiin tutustuttavaksi saatekirje (Liite 5) ja suostumuslomake (Liite 4) haastatteluun osallistumisesta. He antoivat useita vaihtoehtoja henkilöistä, joilta voitiin kysyä halukkuutta osallistua tutkimukseen.

Tutkimukseni eettisiä valintoja tehdessäni pohdin haastatteluosuostumusten pyytämistä usealta eri näkökulmalta. Kuulan (2011, 147–148) mukaan vajaakuntoisen tutkimukseen osallistumiseksi tarvitaan huoltajan tai muun laillisen edustajan lupa, sillä heillä ei oleteta olevan itsemääräämisoikeutta tai kompetenssia sen käyttämiseen. Kuitenkin kaikki haastatteluihin osallistuvat kehitysvammaiset ihmiset ovat aikuisia ja opinnäytetyöni taustalla olevan ideologisen viitekehyksen mukaan kansalaisuuden yksi määrittävä tekijä on itsemääräämisoikeus ja sen kunnioittaminen. Ihmisoikeuksia voidaankin pitää ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisenä pohjana (Tuomi & Sarajärvi 2013, 131). Tutkimukseni taustalla on ajatus, että ihmisoikeudet ovat kaikille kuuluva perusoikeus. Kehitysvammaisten ihmisten suojeleminen ei saa kääntyä heitä vastaan siten, että sen nojalla voidaan evätä heiltä mahdollisuus vaikuttaa ja tuoda esiin omaan elämäänsä liittyviä asioita. Itsemääräämisoikeus, osallisuus ja vapaus

tehdä omia valintoja ovat tutkimukseni taustalla olevia arvoja. Pyrkimyksenäni on, että tutkimuksen teossa ei vahingoiteta tutkittavia. Olen kertonut opinnäytetyöstäni avoimesti asumisyksiköissä, toimintatalolla ja tutkimukseen suostuneiden kehitysvammaisten läheisille ja varmistamalla heidänkin hyväksynnän.

Tietoinen suostumus (informed consent) on ihmistieteissä keskeinen asia ja sen merkitys on saada tutkittavat ymmärtämään, mihin he suostuvat. Muodollista informoitteksiä tärkeämpää on saada ihmiset ymmärtämään informoinnin osa-alueiden sisällöt. (Kuula 2011,104.) Tutkimukseen tarvittava suostumuslomake (Liite 4) ja saatekirje (Liite 5) toimitettiin jokaiselle tutkittavalle henkilökohtaisesti ja varmistettiin että haastateltava ymmärtää, mihin suostuu. Tutkija luki ääneen selkokielisen suostumuslomakkeen ja varmisti, että tutkimukseen osallistuva ymmärtää omat oikeutensa ja tutkijan antamat lupaukset. Nauhuri esiteltiin ja kerrottiin, että tutkija kuuntelee nauhoituksia ja kirjoittaa jokaisen haastattelussa puhutun sanan paperille ja tutkii, mitä tutkittavat kertovat. Kerrottiin myös, että tutkimuksen valmistuttua kaikki paperit ja nauhoitukset tuhotaan. Tutkija kertoi, että tutkimukseen osallistuja saa näyttää saatekirjettä omaisilleen ja ohjaajilleen.

Haastattelut tehtiin yksilöhaastatteluina haastateltavien asunnoissa ja toimintatalolla niin, että huoneessa olivat vain tutkija ja haastateltava ja keskustelua eivät muut kuulleet. Tutkittavat ja osa tutkimuksen aiheista ovat sensitiivisiä, joten anonymiteetin suojaaminen on erityisen tärkeää (Kuula 2013, 214). Tutkittavat itse kertoivat avoimesti yhteisössään osallistumisestaan tutkimukseen. Haastattelut nauhoitettiin, litteroitiin ja analysoitiin. Litterointi tapahtui aina samana päivänä, kun haastattelu oli tehty. Yksi haastatteluista jouduttiin keskeyttämään viiden minuutin jälkeen, kun nauhuri ei toiminut. Haastattelu aloitettiin alusta seuraavana päivänä. Haastattelut kestivät 6- 90 minuuttia. Metsämuurosen (2007, 242) mukaan kvalitatiivisen aineiston kerääminen ja analysointi tapahtuvat ainakin osittain yhtä aikaa. Tutkimusaineisto järjesteltiin sellaiseen muotoon, että sen perusteella tehdyt johtopäätökset voidaan siirtää yleiselle käsitteelliselle tasolle.

Tämän tutkimuksen aineisto alkoi toistaa itseään yhdeksännen haastattelun kohdalla osittain, jolloin tutkimusongelman kannalta ei enää mitään uutta tietoa tullut ravitsemuksen, liikunnan eikä suun hoidon kysymyksiin. Aineisto alkoi satureoitua. (Tuomi

& Sarajärvi 2013, 85–87.) Teemahaastattelun muut osa-alueet tuottivat uutta tietoa viimeiseen haastatteluun saakka.

5.3 Aineiston analyysi

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa sisällönanalyysi on tyypillinen perusmenetelmä. Aineiston analyysi aloitetaan sen keräämisen yhteydessä. Analysointi aloitetaan litteroimalla haastattelunauhojen materiaali tekstiksi. Tavoitteena on ilmiön laaja, mutta tiivis esittäminen. Tuloksena syntyy käsiteluokituksia, käsitejärjestelmiä, malleja tai käsitekarttoja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 165–167.)

Nauhoitetut haastattelut litteroitiin aina haastattelujen jälkeen. Litteroitu aineisto jaettiin merkitysluokkiin tutkimuskysymysteni ja aineistosta nousevien sisältöjen pohjalta. Aineisto ryhmiteltiin teemahaastattelulomakkeen kysymyksittäin sekä etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Pelkistämisvaiheessa (Liite 6) tutkimusaineistoa jaoteltiin myös tutkimustehtävien mukaan. Lopuksi aiheista pyrittiin luomaan johtopäätöksiä ja luokittelemaan ne. Metsämuurosen (2007, 254) mukaan tavoitteena on järjestää tutkimusaineisto siihen muotoon, että sen perusteella tehdyt johtopäätökset voi irrottaa yksittäisestä henkilöstä ja siirtää yleiselle käsitteelliselle tasolle.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimukseen osallistui 12 aikuista kehitysvammaista eri asumismuodoista: itsenäisesti, perheen kanssa, tuetussa ja palveluasunnoissa asuvia. Kustakin asumismuodosta haastateltavia oli kolme. Miehiä oli viisi ja naisia seitsemän. Nuorin haastateltavista oli 24 vuotias ja vanhin 63 vuotias. Tutkittavien iän keskiarvo oli 41,83 vuotta. Tutkimustuloksia tarkastellaan teemahaastattelurungon mukaisessa järjestyksessä.

6.1 Ravitsemus

Jokainen tutkimukseen osallistunut oli sitä mieltä, että hänellä on riittävästi tietoa tehdäkseen valintoja terveellisen ruuan ja juoman suhteen. Asumisyksikköjen hoitajat, ohjaajat, äiti ja kokkikerho olivat ravitsemustiedon antajia ja he myös huolehtivat ruokien ja juomien terveellisyydestä.

H7 *“Kyllä täällä piretähän terveellises ruuas”*

Haastateltavista kolme sanoi, että voisi tarvita ohjausta. Nämä vastaukset tulivat vasta, kun siirryin avoimista kysymyksistä kyllä ja ei kysymykseen, joten todennäköisesti kyse on myöntyvyyystaipumuksesta. Avoimissa kysymyksissä kukaan ei ilmaissut ohjauksen tarvetta.

Haastattelija: *“Mitä sä ajattelet, tarttisikko sä lisää tietoa siitä, mikä on terveellistä ruokaa ja juomaa?”*

H5: *“Kyllä mä vissihin tartten.”*

Haastattelija: *“Minkälaasista asioosta sä tarttisit lisää tietoa?”*

H5: *“Jos mä ny muistan, kaikki. Vähä kaikesta.”*

6.2 Liikunta

Kaikki haastatellut kertoivat liikuntaharrastuksistaan. Liikuntaa harrastettiin fysioterapeuttien, liikuntaryhmien, toimintatalon ja asumisyksikköjen työntekijöiden ohjauksessa. Lisäksi useat haastateltavista liikkui itsenäisesti. Mitään ohjausta liikunnasta haastateltavat eivät halunneet. Kaksi haastateltavista myöntyi vastaanottamaan ohjausta.

H4: *”se on se opettaja mikä pitää meille liikuntaa tuola ja sitte mä kuljen saukolla ja mä käyn niinku lenkillä”*

H1: *“uinti on terveellistä, uimisesta mä tykkän ja kävelemisestä ja sellaaasesta ja pelaamisesta”*

Haastattelija: *“kuka olis hyvä opettamaan sulle lisää liikunnasa?”*

H1: *”joku henkilökunnasta vois sitten opettaa musaliikunta-asiooden kans”*

6.3 Suun hoito

Suun hoidossa haastatellut eivät kokeneet tarvetta ohjaukseen. Asumisyksiköissä hoitajat sekä ohjaajat ja kotona äiti auttavat suun hoidossa. Osa tutkimukseen osallistuneista koki osaavansa hoitaa suunsa itsenäisesti. Kaikilla oli säännölliset kontaktit hammashoitolaan, missä he saivat ohjausta, mutta ohjauksen laatu ei aina tyydyttänyt. Haastateltujen mielestä hammaslääkäri tai suuhygienisti olisi paras henkilö antamaan ohjausta. Yksi haastateltavista myöntyi vastaanottamaan ohjausta, mutta ei osannut sanoa, millaista ohjausta haluaisi tai tarvitsisi.

H10: *”mutta ei sielä kauhian hyvin opeteta, sanoo vain, että pitää pestä hyvin”*

H9: *”sitte saattaa tulla sellaaasiaki tietoja, mikkä ei ole miellyttäviä, mutta on parempi puhua asioosta sellaaasina ku ne on”*

Haastattelija: *“kaipaasikko sä lisää ohjausta siihen?”*

H5: *“No melekeen.”*

Haastattelija: *“Minkälaasia ohjeita sä tarvittisit?”*

H5: *“No mitä ne antaa.”*

6.4 Mielenterveys

Mielenterveyteen liittyvissä asioissa kiusaaminen nousi useimmin keskustelunaiheeksi. Haastatelluista kuusi henkilöä kertoi kokemastaan kiusaamisesta. Heillä oli kipeitä kokemuksia vuosia jatkuneesta koulukiusaamisesta. Kolme tutkimukseen osallistunutta kertoi ystävän olevan kiusaamisen kohteena. Toimintatalolla ja asumisyksiköissä kiusaamisesta oli annettu ohjeeksi, ettei saa kiusata ja että pitää pyytää anteeksi. Kolme haastateltua toivoisi enemmän tietoa, mitä voisi tehdä kiusaamisti-

lanteissa. Muutamat kertoivat myös kokemastaan unettomuudesta, ystävien vähyydestä ja peloista. Kaksi haastatelluista toivoi, että voisi keskustella kuolemasta.

H10: ”oon ollu koulukiusattu....jouruun sitte yksin kulukemaan”

H8: ”mun tärkeää ystävää on kiusattu”

H11: ”pakkaa olla, etten mä saa nukuttua”

H7: ”mutta on tullu se kuolemanpelko....kuinka pitkähän pitää taistella ennenku pääsöö lepohon”

6.5 Päihteet

Tutkimukseen osallistuneista (N=12) kuusi totesi, ettei käytä mitään päihteitä (tupakka, alkoholi, huumeet), eivätkä he halunneet mitään ohjausta. Viidellä haastatellulla oli kokemusta päihteistä ja he kaikki halusivat lisää tietoa alkoholista. Tietoa päihteistä saatiin lehdistä, internetistä ja televisiosta.

H12 “Olishan se kiva tietää, ku näitä uusia juttuja tuloo, niin tietää, ettei mitä tahansa vedä naamaan.”

H10 “mitä vois ottaa ja kuinka paljon ja kuinka erottaa humalaasen ja selevän.”

H3 “Viinasta olis mukava puhua huumorinaisten kans”

6.6 Seksuaalisuus

Tutkimukseen osallistuneista (N=12) neljä väisteli seksuaalisuudesta puhumista. Olin antanut lupauksen, että keskustelemme vain niistä asioista, joista haastateltava haluaa puhua, joten kunnioitin heidän valintaansa olla puhumatta seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Kuusi tutkimukseen osallistuneista muisteli saaneensa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista tietoa koulussa ihmisen biologiaa käsittelevillä tunneilla. He muistelivat hihittelyä ja häpeää, mitä aihe oli herättänyt oppilaissa. Viisi haastateltua kertoi hakevansa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista tietoa sosiaalisesta mediasta, netistä, televisiosta ja lehdistä. Neljä koki saavansa ohjausta asumisyksiköiden ja toimintatalon ohjaajilta, jos itse kysyi. Raskauden ehkäisystä neljä naista oli saanut neuvoja

kierukan laiton yhteydessä. Toiveena oli, ettei seksuaalisuuteen liittyvistä asioista puhuttaisi ryhmässä vaan ohjauksen saisi kahden kesken.

H12 *“En oo saanu mitää ohjausta, mutta kotia on tullu sellaanen lehti”*

H1 *“No, emmä tierä niitä, joskus vois, mä tarttisin niihinki apua”*

H10: *”ite oon hankkinu tietoa, äiti on sanonu, että sitte on raskaana, jos kuukautiset jää pois”*

Haastattelija: *“kuka voisi antaa ohjausta?”*

H9: *”toivon ohjausta ohjaajilta ja vanhemmilta, mutta onko niillä aikaa”*

Haastattelija: *“Haluaasikko, että sun kans juteltaas seksiasioosta?”*

H3: *“joo”*

Haastattelija: *“kuka sun kans vois niistä seksiasioosta puhua?”*

H3: *“No ku on monemmoosia ihmisiä, monenmielisiä... joku joka haluaa.....äitee kielti, ei tykänny, se oli niin vanhanaikaanen, ei ymmärtäny”*

7 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaista terveysohjausta aikuiset kehitysvammaiset toivovat saavansa ja millä keinoin. Tutkimukseen osallistuneet (N=12) kertoivat teemahaastattelussa mielipiteitään terveysohjauksen tarpeesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää aikuisten kehitysvammaisten terveyden edistämiseen.

7.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Haastateltavat kertoivat käsityksiään terveyttä edistävästä ravinnosta, liikunnasta, suun hoidosta ja päihteettömyydestä. Heillä oli paljon mielipiteitä näistä aiheista. Tä-

tä huomiota tukee Caton tutkimusryhmän (2012, 257) Englannissa tehdyn tutkimuksen tulokset kehitysvammaisten ajatuksista terveydestä ja terveellisistä elintavoista. Kehitysvammaisilla on tietoa terveydestä, mitä on olla terve sekä terveistä elintavoista.

Tutkimukseen osallistuneet 12 kehitysvammaista eivät halua saada terveysohjausta ravinnosta, liikunnasta eivätkä suun hoidosta. Näistä asioista huolehtiminen oli toisten ihmisten vastuulla. Ruoka oli tärkeä asia, josta tutkittavat juttelivat mielellään. Intoa ruuanvalmistukseen oli, mutta neuvonnan saaminen terveellisestä ravinnosta ei kiinnostanut. Ohjattua liikuntaa oli kaikilla tutkittavilla runsaasti: lääkinnällisenä kuntoutuksena fysioterapiaa ja kuntoutuskursseja, harrastustoimintana liikuntakerhoja, itsenäistä ja ryhmässä tapahtuvaa lenkkeilyä, pyöräilyä, uintia, kuntosaliharjoittelua ja toimintatalon järjestämää liikuntaa. Suun hoidon lähes kaikki kertoivat hoitavansa itse. Ohjausta tähän he saavat äidiltä tai ohjaajilta / hoitajilta.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet sanoivat tietävänsä riittävästi suun hoidosta ja kertoivat kuinka hampaita pitää harjata aamuin ja illoin. Tutkittavat olivat sitä mieltä, että suun hoidon ohjaus tulee antaa hammashoitolassa. Heidän oma kokemuksensa on ristiriidassa sen kanssa, mitä tiedetään kehitysvammaisten suun ongelmista. Määttä (2011) tutkimustulosten mukaan suun terveysongelmat ovat hyvin yleisiä kehitysvammaisilla.

Koska kehitysvammaiset eivät halua terveysohjausta ravinnosta, liikunnasta eivätkä suun hoidosta, niin terveyden edistämiseen tähtäävät interventiot voisi suunnata heidän hoitajilleen, ohjaajilleen ja huoltajilleen. Tätä tukee myös Bergströmin ym (2013, 3856) tutkimus, missä todettiin, että intervention kohdentaminen sekä kehitysvammaisiin että ryhmäasuntojen henkilökuntaan lisäsi intervention vaikuttavuutta.

Mielenterveyteen liittyvissä asioissa kiusaaminen nousi useimmin keskustelunaiheeksi ja haastatellut halusivat lisää tietoa kiusaamisen syistä ja miten siihen voisi puuttua. Ohjeistusta he olivat saaneet, mutta eivät riittävästi. Paattakaisen ja Savolainen (2015, 57–61) tutkimustulokset olivat samansuuntaisia tämän tutkimuksen tulosten kanssa. Heidän mukaansa kiusaamisen ehkäisyyn ja siihen puuttumiseen tarvittaisiin lisää kehitysvammaisten erityispiirteet huomioivia työkaluja.

Ne tutkittavista, jotka eivät itse käyttäneet mitään päihteitä, eivät halunneet keskustella tästä aiheesta. Vastauksen olivat lyhyitä: “ei”, “ei kiinnosta”. Päihteitä käyttävät olivat innokkaita kertomaan kokemuksistaan ja halusivat lisää tietoa päihteistä. Neuvontaa päihteistä he toivoivat saavansa toimintatalolla, osana heidän työpäiväänsä. Tutkimukseen osallistuneet olivat saaneet tietoa päihteistä internetistä, televisiosta, lehdistä ja kavereilta.

Tuoretta tutkimustietoa kehitysvammaisten päihteiden käytöstä ei ole. Vammaisten päihdepalvelujen kehittämisprojektissa (Vapa-projekti 2001–2004) todettiin että, vammaisilla on päihdeongelmia yhtä paljon kuin muullakin väestöllä. Nuoren itsenäistyminen ja muutto pois kotoa on otollista aikaa päihteiden kokeilulle. (Hintsa 2004, 5.) Tähän tutkimukseen osallistuneista (N=12) vain 3 asui itsenäisesti, joten päihteiden käytön vähäisyys saattaa olla seurausta hoitajien, ohjaajien ja huoltajien asettamista rajoista. Nuoria (16–21 –vuotiaita) tutkimuksessa ei ollut, joten aiemmista tutkimuksissa havaittu nuorten itsenäistymiseen liittyvä päihteiden kokeilu ei tullut esille tässä tutkimuksessa.

Seksuaalisuudesta puhuminen oli osalle haastatelluista kiusallista, joten heitä en painostanut puhumaan, koska haastatteluun lupaa pyytäessäni olin luvannut, että haastattelussa puhutaan vain sellaisista asioista, joista haastateltava haluaa puhua. Tutkimukseen osallistuneet eivät olleet saaneet aikuisina juurikaan ohjausta seksuaaliterveydestä. monen ainoat ohjauskokemukset seksuaalisuudesta olivat koulun biologi-antunneilta. Naisilla oli mahdollisuus keskustella seksuaaliasioista terveydehuollossa hoitaessaan ehkäisyyn liittyviä asioita. Miehet hankkivat tietonsa medioista ja kavereilta ja seurustelun ongelmissa sekä hygieniakysymyksissä ohjausta sai ohjaajilta/hoitajilta jos sitä itse pyysi. Kukaan ei osannut kertoa, miten he seksuaaliterveyden ohjausta haluaisivat. Ryhmäohjausta kukaan ei halunnut, koska aihe koettiin arkaluontoiseksi.

Ruotsissa tekemän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia. Hänen tutkimuksensa tuloksena oli, että nuoret olivat saaneet vain vähän seksuaalikasvatusta. Ruotsissa seksuaalikasvatuksen opetustapa on keskusteleva, mutta kehitysvammaiset haluavat tarkemmin käsikirjoitetun opetuksen. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten

on tärkeää saada opetusta seksuaalisuudesta esimerkiksi koulussa, koska heillä ei ole kykyä saada tarvitsemaansa toisiltaan tai spontaanisti oppimalla.

Seksuaaliterveyteen liittyvä neuvonta on tarpeellista kehitysvammaisille sekä tähän tutkimukseen osallistuneiden mielestä, että Löfgren-Mårtensonin (2011) tutkimustulosten mukaan. Seksuaalineuvonnan tulisi olla yksilöllistä, huolella käsikirjoitettua, selkokielistä ja sen pitäisi olla osa kehitysvammaisten terveydenedistämistä.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Luotettavuuden tarkastelu on oleellinen osa hyvää tutkimusta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuuden kriteereinä voidaan pitää siirrettävyyttä, uskottavuutta ja vahvistettavuutta. Tutkimusaineisto tulee kuvailla niin, että lukija voi sen avulla päätellä, voiko tutkimuksen löydöksiä soveltaa toisiin tutkimuskohteisiin. Kaikki ratkaisut tutkimuksen eri vaiheissa tulee perustella. Luotettavuuden arvioinnissa voidaan tarkastella tutkimuksen tarkoitusta, tutkimusasetelmaa, otoksen valintaa, analyysiä, tulkintaa, tutkijan refleksiivisyyttä, eettistä näkökulmaa ja tutkimuksen relevanssia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198–20; Kananen 2010, 68–69; Metsämuuronen, 2008, 23.)

Opinnäytetyössäni olen pyrkinyt kuvaamaan erään kunnan aikuisten kehitysvammaisten ajatuksia terveysohjauksen tarpeesta ja terveysohjauksen antamisen keinoista. Tutkimustulokset eivät siis ole yleistettävissä täsmälleen samanlaisina toisessa kontekstissa eri paikkaan ja aikaan vietyinä, vaan ne antavat tuloksia juuri tähän tutkimukseen osallistuneiden antamista merkityksistä tutkimini ilmiöihin. Tutkimuskontekstia on kuvattu huolellisesti. Haastateltavien valinta, tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta, aineiston keruu, käsittely sekä analysointi on kuvailtu.

Tämän tutkimuksen tutkimuskysymykset perustuivat kehitysvammaisten yleisimpiin terveysongelmiin ja itsemääräämisoikeuteen. Haastateltavat valittiin siten, että erilaisissa asumismuodoissa asuvien mielipiteitä saataisiin näkyville. Opinnäytetyön haastateltavat osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti, heiltä kysyttiin lupa haastatteluiden tallenta-

miseen ja heille kerrottiin tarkasti opinnäytetyön tarkoitus. Lisäksi heidän henkilöllisyytensä pysyi salaisena.

Opinnäytetyössä käytettiin analyysimenetelmänä sisällönanalyysiä ja aineisto pelkistettiin, ryhmiteltiin ja näin varmistettiin, että oikeat asiat tulivat opinnäytetyön tuloksiin. Kategoriat johdettiin aineistosta ja niitä ohjasivat tutkimuskysymykset. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013,167.)

Luotettavuutta kvalitatiivisessa lisää raportissa esiintyvät suorat lainaukset. Lukija saa mahdollisuuden pohtia, miten aineisto on kerätty. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2012, 198). Lainauksissa on kuvattu myös kielellisesti epäsymmetrisen tilanteen huomioiminen ja kehitysvammaisilla havaittu taipumus myöntyvyyteen. (Leskelä & Lindholm 2012, 15–16.)

Tässä tutkimuksessa tutkija on tutkimusasetelman luoja ja tulkitsija. Haastateltavat ovat tuttuja, koska opinnäytetyön tekijä on ollut tämän kunnan kehitysvammaisten asumisyksiköissä pitkään työssä. Luotettavuuteen vaikuttaa tutkijan ennakoasenteesta johtuva vääristymä, mitä tutkija havainnoi ja kuulee (Tuomi & Sarajärvi 2013, 136). Opinnäytetyöntekijä on tunnistanut ennakoasenteistaan aiheutuvan riskin tutkimuksen luotettavuudelle ja pyrkinyt vapautumaan niistä. Toisaalta tuttu haastattelija helpotti haastattelutilanteita, koska haastattelutilanteen jännittämistä kyettiin purkamaan keskustelemalla ennen haastattelua ajankohtaisista aiheista ja vaihtamalla kuulumisia. Kaikki haastatellut olivat innoissaan päästessään haastateltavaksi.

Teemahaastattelurunko ja haastatteluissa käytetty nauhuri esitettiin ja teemahaastattelurungon tueksi lisättiin apukysymyksiä, jotta haastattelija muistaa edetä avoimista kysymyksistä vaihtoehtoihin kysymyksiin. Leskelän (2012, 293–296) mukaan tutusta asiasta aloittaminen on hyväksi ja kannattaa ilmaista yksi asiakokonaisuus kerrallaan. Yksinkertaisiinkin kysymyksiin vastaaminen voi olla kehitysvammaiselle vaikeaa. Tästä syystä avoimet kysymykset (mitä, kuka) voivat olla vaikeita, joten vaihtoehtoiset (tämä vai tuo) voivat auttaa. Kyllä ja ei kysymyksiin on helpompi vastata, mutta ne lisäävät myöntyvyyden riskiä.

Teknisen välineistön pitää olla kunnossa, että haastattelut onnistuisivat ilman taukoja tai häiriöitä (Hirsjärvi & Hurme 2015, 75). Haastattelujen aikana nauhurin toimivuutta varmistettiin näyttöä seuraamalla. Yhden haastattelun aikana nauhurin akusta loppui virta, joten haastattelu keskeytettiin ja aloitettiin alusta seuraavana päivänä. Nauhurin toimintaa esiteltiin haastateltaville ja he kokivat nauhurin innostavana keskustelun elementtinä.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa validiutta voidaan arvioida käyttämällä triangulaatiota. Haastatteleamalla saatuja tietoja verrataan muista lähteistä saatuihin tietoihin. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 189) Haastateltavilta saadut tiedot saivat vahvistusta aiemmista tutkimuksista.

7.3 Tutkimuksen eettisyys

mukaan eettisesti hyvä tutkimus tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tekemisessä noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Jo aiheen valinnassa on kysyttävä, kenen ehdoilla tutkimuksen aihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Parantaako tutkimus tutkittavana olevan elämää? Tiedonhankintatapojen tulee olla tiedonantajan ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta kunnioittavia ja suostumus tutkimukseen osallistumiseksi on selvitettävä ja annettava tutkittaville mahdollisuus päättää osallistuvatko tutkimukseen. Epärehellisyyden välttäminen on tärkeää tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Keskeisiä eettisiä periaatteita ovat muun muassa plagioinnin välttäminen, tutkimustulosten yleistämisen välttäminen sekä puutteellisen tai harhaanjohtavan raportoinnin välttäminen. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 20; Hirsjärvi ym. 2014, 23–27.)

Opinnäytetyön aiheen valinnassa painottui koulutusohjelman määrittelemä hoitotyön näkökulma ja itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Tutkimuksella pyritään lisäämään kehitysvammaisten osallisuutta ja päätäntävaltaa.

Itsemääräämisoikeus, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta on tutkimukseen osallistumisen lähtökohta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013,218). Pyytäessäni haastateltavia osallistumaan tutkimukseen, kerroin heille tutkimuksen aiheen ja tutkimuksen aikataulun selkokielellä. An-

noin haastateltaville mahdollisuuden suostua tai olla suostumatta tutkimukseen ja korostin myös haastattelun aikana, että keskustelemme vain niistä asioista, mistä haastateltavat haluavat keskustella. Kuulan (2011, 108.) mukaan tutkittavat voivat olla vastaamatta kysymyksiin, jotka he kokevat arkaluontoisiksi, aiheeltaan tylsiksi tai huonosti muotoilluiksi.

Kuulan (2011, 147–148) mukaan vajaakuntoisen tutkimukseen osallistumiseksi tarvitaan huoltajan tai muun laillisen edustajan lupa, sillä heillä ei oleteta olevan itsemääräämisoikeutta tai kompetenssia sen käyttämiseen. Kuitenkin kaikki haastatteluihin osallistuvat kehitysvammaiset ovat aikuisia ja opinnäytetyöni taustalla olevan ideologisen viitekehyksen mukaan kansalaisuuden yksi määrittävä tekijä on itsemääräämisoikeus ja sen kunnioittaminen. Ihmisoikeuksia voidaankin pitää ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisenä pohjana (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131). Kehitysvammaisten ihmisten suojele ei saa kääntyä heitä vastaan siten, että sen nojalla voidaan evätä heiltä mahdollisuus vaikuttaa ja tuoda esiin omaan elämäänsä liittyviä asioita. Itsemääräämisoikeus, osallisuus ja vapaus tehdä omia valintoja ovat tutkimukseni taustalla olevia arvoja. Pyrkimyksenäni on, että tutkimuksen teossa ei vahingoiteta tutkittavia. Olen siksi kertonut opinnäytetyöstäni avoimesti asumisyksiköissä, toimintatalolla ja tutkimukseen suostuneiden kehitysvammaisten läheisille ja varmistaamalla heidänkin hyväksynnän.

Ennen tutkimuksen suorittamista oli pyydettävä tutkimuslupa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 222). Tutkimuslupa opinnäytetyön tekemiseen anottiin ja saatiin kunnan perusturvalautakunnalta (LIITTEET 2 & 3). Ehtona tutkimusluvan myöntämiselle oli, että opinnäytetyön valmistuttua se luovutettaisiin sekä kirjallisena että sähköisenä versiona perusturvalautakunnalle.

Tietoinen suostumus (informed consent) on ihmistieteissä keskeinen asia ja sen merkitys on saada tutkittavat ymmärtämään, mihin he suostuvat. Muodollista informoitteksiä tärkeämpää on saada ihmiset ymmärtämään informoinnin osa-alueiden sisällöt. (Kuula 2011,104.) Tutkimukseen tarvittava suostumuslomake (Liite 4) ja saatekirje (Liite 5) toimitettiin jokaiselle tutkittavalle henkilökohtaisesti ja varmistettiin että haastateltava ymmärtää, mihin suostuu.

Tutkimukseen osallistuvien intymiteettisuojaan pyrin varmistamaan yksilöhaastattelulla ryhmähaastattelujen sijaan. En myöskään mainitse työssäni kuntaa, missä haastattelut tein ja lainaukset keskusteluista valitsin myös siten, ettei tunnistaminen olisi mahdollista. Aineiston koon ollessa pieni osallistujien anonymiteetti voidaan turvata kuvaamalla tutkimusraportissa heidän taustatietonsa keskiarvoina. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 221.)

Henkilötietolaki (1999/523) edellyttää yksityisyyden suojaamisen ja hyvän tietojenkäsittelytavan noudattamista. Yksityisyyden suoja ei saa vaarantaa tutkimusaineiston huolimattomalla säilyttämisellä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 9). Tutkimuksessa kerättyjä tietoja säilytettiin huolellisesti, eikä haastatteluista keskusteltu ulkopuolisten kanssa paitsi kerran, kun haastateltava pyysi välittämään pyynnön asumisyksikön hoitajille avuntarpeestaan.

Yksityisyyden suojeleminen edellyttää myös sitä, että tutkimustekstissä yksittäiset henkilöt eivät saa olla tunnistettavissa (Kuula 2011, 64). Litteroidussa tekstissä haastateltavat koodattiin numeroilla ja lainausten valinnassa huomioitiin, ettei tutkimukseen osallistuvia voi tunnistaa lainauksista.

7.4 Ammatillisen kehityksen arviointi

Ensimmäisen kvalitatiivisen tutkimuksen tekeminen on ollut mielenkiintoista ja haastavaa. Tieteellinen ajatteluni on kehittynyt saamani ohjauksen ansiosta ja erilaisiin tutkimuksiin perehtyessäni. Olen edelleen noviisi, mutta osaan jo arvostaa tutkijoiden tekemää työtä, jota saan käyttää työssäni, kun pyrin perustelemaan toimintaani sairaanhoitajana näyttöön perustuvalla tiedolla. Opin etsimään tietoa eri lähteistä, myös kansainvälisistä lähteistä, mikä on merkityksellistä tulevassa työssäni kehitysvammaisten parissa. Suomessa kehitysvammaisia koskevaa tutkimusta tehdään vähän, joten näyttöön perustuvaa uutta tietoa tulen jatkossakin etsimään myös kansainvälisistä lähteistä. Myös lähdekritiikkini on kehittynyt paljon.

Opinnäytetyötä tehdessäni opin paljon kehitysvammaisten yleisimmistä terveysuhkista ja miten niihin voidaan vaikuttaa. Perehdyin ravitsemukseen, liikuntaan, suun

terveyteen, mielenterveyteen, päihteisiin ja seksuaaliterveyteen ja opin kehitysvammaisten erityistarpeet näiden asioiden suhteen. Tulevassa työssäni kehitysvammaisten sairaanhoitajana pyrin edistämään heidän terveyttään ja asiantuntijana pyrin lisäämään myös työyhteisöni osaamista, mihin tämän opinnäytetyön tekeminen on antanut uusia välineitä.

Olen jo pitkään käyttänyt työssäni selkokieltä, mutta nyt perehdyttyäni kielellisesti epäsymmetriseen vuorovaikutukseen, ymmärrän paremmin, miten voin tukea kehitysvammaisten kommunikointia itsemääräämisoikeuden lisäämiseksi. Keskustelut näiden ihmisten kanssa olivat miellyttäviä ja yllättäviä. Haastateltavien avoimuus ja heidän kertomat kipeätkin asiat saivat minut miettimään ja muistelemaan keskusteluja. Liikutuin, koen saaneeni lahjan heiltä jokaiselta. Jotain erityistä erityisiltä ihmisiltä.

7.5 Jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada tietoa aikuisten kehitysvammaisten terveysohjauksen tarpeesta heidän omasta näkökulmastaan. Tietoa heidän näkemyksistään tuli paljon. On tärkeää tietää, että aikuiset kehitysvammaiset eivät halua saada neuvontaa ravinnosta, liikunnasta eikä suun hoidosta. Terveysuhkia kuitenkin on paljon, joten terveyttä voisi edistää suuntaamalla neuvontaa kehitysvammaisten hoitajille, ohjaajille ja läheisille. Päihteistä ja kiusaamisesta osa haastateltavista kaipasi lisää tietoa ja nämä aiheet voisivat olla hyviä projekteja opiskelijoille.

Seksuaaliterveyteen liittyvissä asioissa haastateltavat toivoivat henkilökohtaista neuvontaa. Tämä on merkittävä tieto, kun kehitetään kehitysvammaisten tarvitsemia palveluja. Ammattitaitoista neuvontaa tarvitaan.

LÄHTEET

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities www-sivut. Viitattu 8.3.2016. <https://aidd.org>

Arvio, M & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Bergström, H., Hagströmer, M., Hagberg, J. & Schäfer Elinder, L. 2013. A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with intellectual disabilities in community residences: A cluster randomized controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 2013, (3847-3857). Viitattu 9.3.2016. <http://www.sciencedirect.com>

Caton, S., Chadwick, D., Chapman, M., Turnbull, S., Mitchell, D. & Stansfield, J. 2012, 257. Healthy lifestyles for adults with intellectual disability: Knowledge, barriers, and facilitators. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, September 2012; 37(3): 248–259. Viitattu 30.4.2016. <https://web.b.ebscohost.com>

Eduskunnan www-sivut. Viitattu 8.3.2016. <https://www.eduskunta.fi/>

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2015. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (Toim.). 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS –kustannus. (27-44)

Esteetön mielenterveys ja päihdetyö www-sivut 2016. Viitattu 9.3.2016. <http://www.emppa.fi>

Henkilötietolaki. 1999. L 22.4.1999/523. Viitattu 8.3.2016. <https://www.finlex.fi>

Hintsa, T. 2004. Integraatiota vai syrjäytymistä –kehitysvamma palveluiden henkilöstön kokemuksia kehitysvammaisten päihdeongelmien laajuudesta ja päihdehoidon järjestämisestä. Selvitys. Sininauhaliitto. Helsinki. Viitattu 4.5.2016. www.ecredo.fi/vapa/data/.../integraatiota_vai_syrjaytymista_-selvitys.doc

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. 19. uud.p. Helsinki: Tammi

Hongisto, V., Repo, A & Björkman, P. 2008. Mieli myllertää Opas kehitysvammaisen ihmisen mielenterveyden tukemiseen. Viitattu 13.3.2016. http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1257754705mieli_myllertaa_opas.pdf

- Husu, P., Paronen, O., Suni, J. & Vasankari, T. 2011. Suomalaisten fyysinen aktiivisuus ja kunto 2010. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2011:15. Viitattu 30.4.2016.
<http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2011/liitteet/OKM15.pdf?lang=fi>
- Hyväri, H. 2014. Kehitysvammaisten päihteidenkäyttö. Kehitysvammaliiton verkkopalvelu, Vernerinet www-sivut. Viitattu 8.3.2016. <http://verneri.net>
- Ilmonen, T. 2008. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden seksuaaliterveyspalvelut. Teoksessa Ritamo, M. (toim.) Seksuaalisuus ammattihenkilöstön koulutuksessa sekä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden terveyspalveluissa. Helsinki: Valopaino (40-57)
<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204194053>
- Itsemääräämisoikeuslaki HE 108/14. Viitattu 4.5.2016.
<http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2014/20140108>
- Kananen, J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: SanomaPro
- Karhumaa, H-M., 2015. Vaikeasti kehitysvammaisten aikuisten ravitsemustila, ruoan käyttö ja syömiskyky. Pro gradu –tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 9.3.2016.
<http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20150625>
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY
- Keskinen, H. 2015. Terve suu on osa hyvinvointia. Teoksessa Heikka, H., Hiiri, A., Honkala, S., Keskinen, H. & Sirviö, K. (Toim.) Terve suu. Helsinki: Duodecim (8-16)
- Keskinen, H. 2015. Kehitysvammaisten suun hoito. Teoksessa Heikka, H., Hiiri, A., Honkala, S., Keskinen, H. & Sirviö, K. (Toim.) Terve suu. Helsinki: Duodecim (162-164)
- Klemetti, R. & Raussi-Lehto, E. 2014. Edistä, ehkäise, vaikuta – seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelma 2014-2020. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuslaitos. Opas 33.
- Komu, I. Latvanen, T., Salo-Chydenius, S. & Partanen, A. 2015. Päihdehoitotyön syventävää osaamista. Teoksessa Partanen, A., Holmberg, J. Inkinen, M., Kurki, M. & Salo-Chydenius, S. Päihdehoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro. (417-450)
- Koskentausta, T. 2009. Kehitysvammaoireyhtymät ja käyttäytymisfenotyyppi. Lääkärilehti 50/2009, 4365 – 4371. Viitattu 8.3.2016. <http://www.eteva.fi>
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Tampere: Vastapaino.

Käypä hoito www-sivut. Käytä hoito suositus, Downin oireyhtymä. Viitattu 8.3.2016. <http://www.kaypahoito.fi>

Leskelä, L. Selkokielen vuorovaikutuksen ohjeet. 2012. Teoksessa Leskelä, L. & Lindholm, C. (toim.) 2012. Haavoittuva keskustelu. Keskusteluanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta. 279- 298. Helsinki: Kehitysvammaliitto

Lindholm, C. (toim.) 2012. Haavoittuva keskustelu. Keskusteluanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta. 279- 298. Helsinki: Kehitysvammaliitto

Liikuntapiirakka. 2011. UKK-instituutti. Viitattu 22.4.2016. <Http://www.ukkinstituutti.fi/liikuntapiirakka>

Löfgren-Mårtenson, L. 2011. "I Want to Do it Right!" A Pilot Study of Swedish Sex Education and Young People with Intellectual Disabilities. *Sex Disabil* (2012) 30:209–225. Viitattu 9.3.2016. <http://bib.fi/bb0wOw>

Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja 4. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Määttä, T. 2011. Down syndrome, health and disability. A population-based case record and follow up study. Viitattu 22.4.2016. <http://urn.fi/urn:isbn:9789514297090>

Oulasvirta, T & Vaitti, L. 2013. Tasavertainen kaveruus onnistuu – Best Buddies -projektin (2011 – 2013) loppuraportti. Viitattu 13.3.2016. http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/HankkeidenRaportit/tasavertainen_kaveruus_onnistuu.pdf

Paattakainen, P. & Savolainen, K. 2015. ”Jos sä kerrot, niin me tapetaan sut” Kehitysvammaisten kokemuksia kiusaamisesta. AMK –opinnäytetyö. Vaasan ammattikorkeakoulu. Viitattu 13.3.2016. URN:NBN:fi:amk-2015113018578

Perry, D., Hammond, L. & Marston, G. 2010. Caring for the physical and mental health of people with learning disabilities. London: Jessica Kingsley Publishers. Viitattu 10.3.2016. <http://bib.fi/ebqkQQ/global>

Sead-projektin www-sivut. Viitattu 8.3.2016. <http://sead-project.eu>

Seppälä, H. & Leskelä-Ranta, A-E. Mitä kehitysvammaisuus on? Kehitysvammaliiton verkkopalvelu, Vernerinet www-sivut. Viitattu 8.3.2016. <http://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. Mitä kehitysvammaisuus on? Kehitysvammaliiton verkkopalvelu. Viitattu 8.3.2016. <http://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>

Soler MA, Xandri GJM. Nutritional status of intellectual disabled persons with Down syndrome. *Nutr Hosp.* 2011;26:1059-1066.

Soveltavan liikunnan julkaisuja 5.2015. Liikkuen kohti terveyttä ja hyvinvointia. Soveltavan liikunnan kehittämissuosituksukset vuosille 2016-2022. Viitattu 22.4.2016. http://soveli-fi-bin.directo.fi/@Bin/8cbca71111816d6f1035a752e40e31a2/1462460035/application/pdf/884639/SoveLi%20KeHiSu2015_verkko.pdf

Suomen hammaslääkäriliiton www-sivut. Yleistietoa suun terveydestä. Viitattu 22.4.2016. <http://www.hammaslaakariliitto.fi>

Taylor Gomez, M. 2012. The S Words: Sexuality, Sensuality, Sexual Expression and People with Intellectual Disability Viitattu 1.9.2015. <https://web.b.ebscohost.com/>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut. 2014. Viitattu 22.4.2016. <http://www.thl.fi/fi>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos raportti 6/2015. Suomalaisen aikuisväestön terveyskäyttäytyminen ja terveys, kevät 2014. Tampere: Juvenes Print – Suomen yliopistopaino Oyon

Terveydenhuoltolaki 2010. 1326/2010. Viitattu 22.4.16. www.finlex.fi

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11.uud.p. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 16.3.2016. www.tenk.fi.

UKK-instituutti. Terveysliikuntasuosituksukset. 2015. Viitattu 22.4.2016. <http://www.ukkinstituutti.fi>

Valtion ravitsemusneuvottelukunta. 2010b. Ravitsemushoito. Helsinki: Edita Prima Oy. Viitattu 22.4.2016. <http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/attachments/vrn/ikaantyneet.suositus.pdf>

Vammaisten päihdepalveluiden kehittämisprojekti Vapan arviointi- ja loppuraportti 2001–2004. Viitattu 9.3.2016. <http://www.ecredo.fi/vapa>

TEEMAHAASTATTELU

TAUSTA

- Ikä ja sukupuoli
- Asumismuoto (itsenäinen, vanhempien luona, tuettu asuminen, palvelukoti)

RAVITSEMUS

- Terveellinen ruoka
- Lihavuus, alipaino
- Ruokien valinta, ateriarytmi, juominen

LIIKUNTA

- Kestävyysliikunta
- Lihaskunto
- Arkiliikunta

SUUN HOITO

- Mikä on terve suu
- Hampaiden harjaus
- Pahanhajuinen hengitys
- Suun limakalvot

MIELENTERVEYS

- Yksinäisyys
- Unettomuus
- Masennus
- Syrjiminä
- Kiusaaminen

PÄIHTEET

- Alkoholi
- Tupakka
- Huumeet

SEKSUAALISUUS

- Seurustelu
- Turvallinen seksi
- Turvataidot

Tutkimuslupahakemus Opiskelija

Satu Lähde
xxxxx
xxxxx Osoite ja puhelinnumero poistettu liitteestä
satu.lahde@student.samk.fi

Opiskelupaikka/ koulutusohjelma

Satakunnan ammattikorkeakoulu/ hoitotyön koulutusohjelma (sairaanhoitaja AMK)

Opinnäytetyön nimi

Kehitysvammaisten ajatuksia terveysohjauksen tarpeesta

Opinnäytetyön tarkoitus

Tarkoituksena on saada tietoa aikuisten kehitysvammaisten terveysohjauksen tarpeesta heidän omasta näkökulmastaan. Tätä tietoa voisi käyttää tulevaisuudessa heidän terveytensä edistämiseen.

Ohjaaja

Ritva Pirilä
Lehtori
Matkapuhelin +358 44 710 3559
ritva.pirila@samk.fi
Steniuksenkatu 8, 26100 RAUMA

Kohderyhmä

Aikuiset kehitysvammaiset xxxxxlla (Paikkakunnan nimi poistettu liitteestä)

Osallistuvien valinta

Osallistuvia eri asumismuodoista: itsenäisesti, perheen kanssa, tuetussa ja palveluasunnoissa asuvia. (N=12 tai saturaaion mukainen määrä)

Tiedonkeruumenetelmät

Teemahaastattelu yksilöhaastatteluina (nauhoitetaan) ja aineisto tuhoataan tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Haastateltavien henkilöllisyys pysyy salassa, niin ettei heitä voi valmiista opinnäytetyöstä tunnistaa.

Tiedonkeruun ajankohta

Alkusyky 2015

Opinnäytetyön valmistumisajankohta

Kevät 2016

Päivämäärä ja hakijan allekirjoitus

Liitteenä tutkimussuunnitelma

[REDACTED]
PerusturvalautakuntaKokouspäivämäärä
4.11.2015Sivu
5

ST 25/2015/13.00.00

PER 40 § TUTKIMUSLUPA / SATU LÄHDE

Satakunnan ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelija Satu Lähde anoo tutkimuslupaa opiskeluun kuuluvaa opinnäytetyötä varten. Satu Lähden tutkimuksen aiheena on Kehitysvammaisten ajatuksia terveysohjauksen tarpeesta. Opinnäytetyön ohjaajana toimii lehtori Ritva Piriä Satakunnan ammattikorkeakoulusta.

Tutkimuksen aineistoa varten Satu Lähde haastattelisi 12 aikuista [REDACTED] kehitysvammaista, jotka asuvat joko itsenäisesti, perheen kanssa tai tuetussa tai palveluasunnoissa. Tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa aikuisten kehitysvammaisten terveysohjauksen tarpeesta heidän omasta näkökulmastaan. Tätä tietoa voitaisiin käyttää tulevaisuudessa heidän terveytensä edistämiseen.

Haastattelut suoritetaan nauhoitettavina yksilöhaastatteluina ja tutkimuksen valmistumisen jälkeen aineisto tuhoetaan. Haastattelujen henkilöllisyys pysyy salassa niin, ettei heitä voi tunnistaa opinnäytetyöstä. Haastattelut alkavat syksyllä 2015 ja opinnäytetyö valmistuu keväällä 2016.

Sosiaalijohtajan ehdotus:

Perusturvalautakunta päättää myöntää tutkimusluvan edellyttäen, että haastatteluun osallistuminen on täysin luottamuksellista ja vastauksia käsitellään nimettöminä ja niin, ettei vastajia tai heidän perhettään ole mahdollista tunnistaa opinnäytetyöstä. Perusturvalautakunta edellyttää, että opinnäytetyön valmistuttua sekä painettu että sähköinen kappale tutkimuksesta toimitetaan perusturvalautakunnalle.

Päätös:

Ehdotus hyväksyttiin yksimielisesti.

(Lisätietoja: sosiaalijohtaja [REDACTED])

Pöytäkirjantarkistajien nimet
Lautakunta

HK

Hallitus

[REDACTED]

Valtuusto

Suostumus osallistumisesta haastatteluun

Tässä tutkimuksessa kerätään haastateltavien kokemuksia terveysohjauksen tarpeesta.

Terveysohjauksella pyritään lisäämään hyvinvointia.

Terveysohjauksella pyritään siihen, että osaat itse ohjata itseäsi ja elämääsi.

Haastattelussa keskustellaan asioista joista sinä haluat puhua.

Vääriä vastauksia ei ole.

Oikeita vastauksia ei ole.

Minulle on kerrottu tutkimuksesta ja sen tavoitteista. Minulle on luvattu:

1. Haastattelijalla on vaitiolovelvollisuus. Se tarkoittaa sitä, että hän ei saa kertoa minun asioita kenellekään.
2. Voin jättää vastaamatta jos haluan.
3. Voin koska vain keskeyttää haastattelun ja tutkimuksessa mukana olemisen jos tahdon. Voin myös täydentää vastaustani myöhemmin.
4. Opinnäytetyössä tulokset ja lainaukset esitetään niin, ettei haastateltavia tunnisteta.
5. Nauhoitetut haastatteluaineistot hävitetään kun työ on valmis.

Päivämäärä ja allekirjoitus (haastateltavan ja/tai lähiomaisen)

Lisätietoja

Satu Lähde

(Puhelinnumero poistettu liitteestä)

Hei,

Olen Satu Lähde (XXXXXXlta) Paikan nimi poistettu liitteestä

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa (Raumalla) hoitotyön koulutusohjelmassa sairaanhoitajaksi (AMK). Opinnäytetyönäni teen tutkimusta kehitysvammaisten terveysohjauksen tarpeesta heidän omasta näkökulmastaan.

Kehitysvammaisten läheisillä ja terveydenhuollon ammattilaisilla on oma käsityksensä, millaista terveysohjausta kehitysvammaiset tarvitsevat. Terveydenhuollon ammattilaiset näkevät terveysohjauksen tarpeen kehitysvammaisilla yleisimmin olevien sairauksien valossa. Näitä ovat osteoporoosi, ravitsemushäiriöt, suun ongelmat ja mielenterveysongelmat.

Juuri nyt on eduskunnan käsittelyssä esitys itsemääräämislaista. Suunnitteilla olevan lain henkeen kuuluu, että luodaan käytäntöjä, miten kehitysvammaisten omaa ääntä saataisiin kuulumaan. Opinnäytetyöni lähtökohdانا on tarve kuunnella kehitysvammaisten omia ajatuksia heidän terveysohjauksen tarpeestaan.

Tarkoituksena on selvittää, millaista terveysohjausta aikuiset kehitysvammaiset toivovat saavansa ja millä menetelmillä. Tulevaisuudessa tätä tietoa voisi käyttää heidän terveyden edistämiseen.

Haastattelen tutkimukseen osallistuvia yksitellen, nauhoitan haastattelut ja tuhoan haastattelumateriaalin tutkimuksen valmistuttua. Huolehdin myös siitä, ettei kenenkään henkilöllisyys paljastu opinnäytetartissani. Minulla on vaitiolovelvollisuus kaikesta haastattelujen aikana esiin tulleista asioista.

Haastattelut suoritan syksyllä 2015 ja opinnäytteeni on tarkoitus valmistua keväällä 2016. Vastaan mielelläni tutkimusta koskeviin kysymyksiin puhelimitse tai sähköpostilla.

Satu Lähde

xxxxxxx Puhelinnumero poistettu liitteestä

satu.lahde@student.samk.fi

LIITE 6

Taulukko 1. Oton analyysimenetelmän etenemisestä: teemahaastattelun mielenterveyskysymyksen sisällöstä nousevien merkityssisältöjen pelkistämistä ja yläluokkiin järjestämistä.

Alkuperäinen teksti	Pelkistetyt ilmaisut	Yläluokka
<i>Tunnen sellaista yksinäisyyttä</i>	Yksinäisyys	Yksinäisyys
<i>Mun tärkeää ystävää on kiusattu</i>	Ystävän kiusaaminen	Kiusaaminen
<i>Oon ollu koulukiusattu</i>	Koulukiusaaminen	Kiusaaminen
<i>Se kuolemanpelko mulle on tullu</i>	Kuolemanpelko	Kuolema
<i>Itse olen ollu kiusattu</i>	Kiusattu	Kiusaaminen
<i>Pakkaa olla etten saa nukuttua</i>	Unettomuus	Unettomuus
<i>Jos vaikka haukkuus tai selästä</i>	Nimittely	Kiusaaminen
<i>Jos vaikka joku muu tai mä tönisin niin se tuntuu pahalta</i>	Väkivalta	Kiusaaminen
<i>No, josko kuolemasta</i>	Kuolema	Kuolema
<i>No ku ne ei tuu vaikka mä pyyrän</i>	Ystävien puute	Yksinäisyys