

Janna Aho ja Hanna Haavisto

Tutkimus elämänlaadusta neurologisia sairauksia sairastaville palvelutalon asukkaille

Tää on hyvä paikka asua täällä

Opinnäytetyö

Syksy 2016

SeAMK Sosiaali- ja Terveysala

Sosionomin Tutkinto-ohjelma

SeAMK 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja Terveysalan yksikkö

Tutkinto-ohjelma: Sosionomin tutkinto-ohjelma

Suuntautumisvaihtoehto:

Tekijä: Janna Aho, Hanna Haavisto

Työn nimi: Tutkimus elämänlaadusta neurologisia sairauksia sairastaville palvelutalon asukkaille: Tää on hyvä paikka asua täällä.

Ohjaaja: Arja Hemminki

Vuosi: 2016

Sivumäärä: 66

Liitteiden lukumäärä: 2

Idea opinnäytetyöhömme tuli yhteistyöorganisaatioltamme, joka oli eräs suomalainen vaikeavammaisille tarkoitettu palvelutalo. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa palvelutalon asukkaiden kokemaa elämänlaatua. Asukkaat sairastivat neurologisia sairauksia ja tarvitsivat paljon apua jokapäiväisessä elämässään. Tutkimuksessa pyrimme selvittämään, miten palvelutalon asukkaat kokivat oman elämänlaatunsa ja erottuiko jokin elämänlaadun osa-alue selkeästi muista positiivisesti tai negatiivisesti?

Teoriaosuudessa käsitelimme elämänlaadun sekä hyvinvoinnin käsitteitä ja määrittelimme palveluasumisen. Lisäksi tarkastelimme neurologisen sairauden sekä pitkäaikaissairauden määritelmiä, koska haastateltavamme sairastivat erilaisia sairauksia ja niiden pitkäaikaisuus vaikutti haastatteluihimme. Lisäksi määrittelimme vaikeavammaisuuden.

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja tutkimusmenetelmänämme toimi teemahaastattelu. Haastattelut suoritettiin kesällä 2016. Tutkimuksessa selvisi, että Palvelutalon asukkaat kokevat elämänlaatunsa kaiken kaikkiaan hyvänä sekä Palvelutalon olosuhteet koettiin myös hyvänä. Tutkimuksessa nousivat eniten esille oma terveys, tyytyväisyys ja tulevaisuus ja näiden teemojen kohdalla myös tulokset olivat vaihtelevia. Sairauden vaikutus kuitenkin eri teemoihin näkyi tutkimuksen tuloksissa, mutta kaiken kaikkiaan asukkaat kokivat elävänsä hyvää elämää.

Avainsanat: elämänlaatu, palveluasuminen, neurologinen sairaus, pitkäaikaissairaus, vammaisuus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Specialisation: Bachelor of Social Work

Author/s: Janna Aho, Hanna Haavisto

Title of thesis: A Study on the Life Quality of Residents with Neurological Diseases in a Service Centre: This is a good place to live in!

Supervisor(s): Arja Hemminki

Year: 2016 Number of pages: 66 Number of appendices: 2

The idea for this thesis came from our cooperation partner, which is a certain Finnish service house dedicated to seriously disabled people. The purpose of this thesis was to chart the quality of life of the service house's patients. The patients were diagnosed with neurological diseases and they needed a lot of help in their everyday lives. In this study, we strived to find out how the patients in this service house experience their quality of life and if there is any aspect regarding the quality of life that was standing out, either positively or negatively.

In theory part, we define concepts like quality of life, welfare and service house. In addition, we explain the concepts of neurological disease and chronic disease, because our interviewees suffered from such diseases and the seriousness of these diseases influenced our interviews. Severe disability was another concept we discussed in our thesis.

This study was carried out as a qualitative research. The study method was the theme interview. The interviews took place during the summer of 2016. The results of our study indicate that the residents of the service house consider their quality of life all right. Also the conditions of the service house were liked. The most discussed topics in our research appeared to be the residents' own health, satisfaction and the future and at these themes the results also were varying. However, the effect of the disease on the separate themes was seen in the results of the study but overall the residents' experienced that they were leading a good life.

Keywords: quality of life, service centre, neurological diseases, chronic disease, invalidity

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	6
2 TUTKIMUKSEN TAUSTAA JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	8
2.1 Aiheen perustelut	8
2.2 Opinnäytetyön tavoitteet	9
2.3 Aikaisemmat tutkimukset elämänlaadusta	12
3 ELÄMÄNLAATU	14
4 PALVELUKOTIASUMINEN.....	19
5 NEUROLOGISET SAIRAUDET	22
5.1 Neurologia ja neurologinen sairaus.....	22
5.2 Pitkäaikaissairaus	23
5.3 MS-tauti.....	24
5.4 CP- vamma	25
5.5 Parkinsonin tauti.....	26
5.6 Vaikeavammaisuus	26
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	28
6.1 Tutkimusmenetelmä.....	28
6.2 Tutkimuksen kulku ja aineiston hankinta.....	29
6.3 Aineiston analysointi	31
7 TUTKIMUSTULOKSET	34
7.1 Taustatietoja	34
7.2 Tutkimuksen tulokset teemoittain	34
7.3 Vapaan sanan – osio	40
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	41
8.1 Tutkimuskysymykset	41
8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja sisäinen validiteetti.....	47
8.3 Eettisyys.....	49

9 POHDINTA	52
LÄHTEET	55
LIITTEET	60

1 JOHDANTO

Meistä ei moni kovinkaan usein jää pohtimaan omaa elämänlaatuaan ja kysymys: ”Miten koet elämänlaatusi?”, saattaa olla hämmentävä. Kysymys kuulostaa hyvin yksinkertaiselta ja siihen saatetaan vastata hyvinkin nopeasti miettimättä sen tarkemmin kysymyksen sisältöä. Todellisuudessa kysymys omasta elämänlaadusta kattaakin laajan skaalan eri ulottuvuuksia omasta elämästä. Koetko olosi turvallisiksi? Oletko tyytyväinen itseesi? Mikä tuottaa sinulle ilo elämään? Tämän kaltaiset kysymykset ja pohdinnat toimivat lähtökohtana opinnäytetyöllemme, kun lähdimme kartoittamaan Palvelutalon asukkaiden elämänlaatua heidän oman kokemuksensa kautta.

Elämänlaadulla tarkoitetaan usein yksilön fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista tilaa (Luoma, 2014). Nämä ulottuvuudet pitävät sisällään suuren joukon ominaisuuksia ihmisestä ja ihmisen elämästä, joita ovat esimerkiksi yksilön terveydentila, sosiaaliset verkostot ja mieliala. Meidän opinnäytetyömme tarkoituksena olikin kartoittaa elämänlaatua kaikki nämä eri puolet huomioiden. Kohdistimme elämänlaadun tutkimuksen vaikeasti vammaisille tarkoitettuun Palvelutaloon, joka tarjosi opinnäytetyöllemme asiakasryhmän. Tämä kyseinen Palvelutalo tahtoi kartoittaa siellä pitkäaikaisesti asuvien palvelutarpeessa olevien asukkaidensa kokemuksellista elämänlaatua. Tavoitteeksemme nousi siis selvittää, miten Palvelutalon asukkaat kokevat oman elämänlaatunsa tällä hetkellä, sekä erottuuko jokin elämänlaadun osa-alue erityisesti muista, negatiivisesti tai positiivisesti.

Toteutimme elämänlaadun kartoituksen laadullisena tutkimuksena ja tutkimusmenetelmäksi tarkentui teemahaastattelu. Tässä työssä tulemmekin avaamaan saamiamme tuloksia asukkaiden kokemasta elämänlaadusta teemoittain ja nostamme asukkaiden haastatteluista esille nousseet merkittävimmät asiat. Avaamme tekstissämme myös käsitteet elämänlaatu, palveluasuminen ja neurologiset sairaudet, jotka muodostivat opinnäytetyömme ydinkäsitteet. Kokonaisuudessaan pyrimme koko tekstin avulla tuottamaan yhteistyöorganisaatiollemme hyödyllistä tietoa asukkaidensa elämänlaadusta ja mahdollisista kehittämisen kohteista.

Aloitamme opinnäytetyömme kertomalla tutkimuksemme taustaa ja avaamalla tutkimuskysymyksemme, joiden avulla muodostimme opinnäytetyömme pääkäsitteeksi elämänlaadun. Seuraavissa luvuissa käsittelemme opinnäytetyömme ydinkäsitteitä, jotka liittyvät elämänlaadun käsitteeseen ja muodostavat tälle työlle raamit. Teoriaosuuden jälkeen avaamme tutkimuksemme toteuttamista, jonka jälkeen esitämme tutkimuksemme tulokset. Lopuksi analysoimme vielä johtopäätöksiä, jotka nousivat tuloksistamme, yhdessä teorian kanssa.

2 TUTKIMUKSEN TAUSTAA JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tässä luvussa kerromme opinnäytetyömme taustasta ja siitä, miten idea sai alkunsa. Mistä siis syntyi innostus toteuttaa elämänlaatuun liittyvää tutkimusta? Lisäksi listaamme myös opinnäytetyömme tavoitteita ja avaamme tutkimuskysymyksemme. Luvun lopussa kerromme vielä hieman aikaisemmista tutkimuksista, joita on tehty koskien elämänlaatua.

2.1 Aiheen perustelut

Löysimme idean opinnäytetyöhömmme SeAMK:in yrityspäiviltä, jolloin pääsimme juttelemaan erään suomalaisen Palvelutalon henkilökunnan kanssa. Keskustelimme heidän kanssaan mahdollisesta opinnäytetyön tarpeesta heidän yksikössään ja kävi ilmi, että heillä oli tarvetta opinnäytetyön tyyppiselle tutkimukselle. Aihe opinnäytetyölle tuli siis Palvelutalon väeltä: Palvelutalossa tahdottaisiin kartoittaa haastattelemalla heidän asukkaidensa seksuaalittumuksia ja – käyttäytymistä sekä sen mahdollisia muutoksia Palvelutalossa asumisen vuoksi. Ehdotimme henkilökunnalle, että laajentaisimme haastattelun aihetta yleisesti hyvinvoinnin tai elämänlaadun kartoitukseen, johon yhtenä osa-alueena kuuluisi seksuaalisuus. Palvelutalo lähti mukaan tähän ideaan ja näin aiheemme sai alkunsa.

Meitä molempia kiinnostaa suuresti ideana toteuttaa jonkinlainen hyvinvoinnin tai elämänlaadun kartoitus ja otimmekin innolla aiheen Palvelutalolta vastaan. Toiselle meistä vammaiset ovat asiakasryhmänä täysin uusi, joten on mielenkiintoista päästä tutustumaan kyseiseen asiakasryhmään opinnäytetyön kautta. Ammatillisesti aihe on myös tärkeää. Sosionomin työhön kuuluu asiakkaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tuntemus ja asiakkaan oma kokemus omasta hyvinvoinnista ja elämänlaadustaan on tärkeää tiedostaa sosionomin työssä. Ihminen on fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen olento ja nämä piirteet vaikuttavat toinen toisiinsa muodostaen ihmisen käsityksen ja kokemuksen omasta sen hetkisestä elämänlaadustaan.

Sosiaalialan ammattilaisten eettisissäkin ohjeissa (Talentia 2013, 8) listataan yhtenä tärkeänä periaatteena asiakkaan oikeus tulla kohdatuksi kokonaisvaltaisesti. Työntekijän tulee ottaa huomioon asiakkaan kaikki eri elämänalueet ja kohdata hänet sekä yksilö- että yhteisötasolla, jotta päästäisiin huomioimaan asiakas kokonaisuutena. Yhteiskuntatason työskentelyllä tarkoitetaan taas rakenteisiin vaikuttamista, joka ei meidän opinnäytetyössä tule todennäköisesti näkymään suuressi. Asiakkaan vahvuuksien tunnistaminen ja kehittämisessä auttaminen on myös osa asiakkaan täydellistä kokonaisvaltaista huomioimista.

2.2 Opinnäytetyön tavoitteet

Päätavoitteena opinnäytetyössämme on Palvelutalon asukkaiden elämänlaadun tarkastelu sen eri osa-alueiden avulla. Tarkoituksena on saada tietoa siitä, millaiseksi palvelutalon asukkaat kokevat elämänlaatunsa juuri tässä kyseisessä Palvelutalossa. Tutkimuksen avulla autamme Palvelutaltoa saamaan arvokasta tietoa heidän asukkaidensa elämänlaadusta. Otamme huomioon opinnäytetyötä tehdessämme haastatteluista nousevat positiiviset sekä negatiiviset asiat ja samalla kartoitamme olisiko jotain kehittämisen aiheita, joihin asukkaat kaipaivat muutosta.

Opinnäytetyössämme pyrimme kuitenkin ensisijaisesti kartoittamaan asukkaiden sen hetkistä hyvinvoinnin ja elämänlaadun tilaa. Yhteistyöorganisaation toive oli, että tähän ottaisimme mukaan myös seksuaalisen hyvinvoinnin tilan, joten toivetta kunnioittaen otimme tietenkin yhdeksi haastattelun osa-alueeksi seksuaalisuuden. Elämänlaadun jaamme fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen, joista kaikista aioimme esittää seksuaalisuuden lisäksi kysymyksiä. Näkökulmana opinnäytetyöhömme toimii asukkaiden kokemuksellinen elämänlaatu kyseisessä Palvelutalossa asuessaan. Tutkimuskysymyksemme ovat:

- Millainen on asukkaan kokonaisvaltainen elämänlaatu asuessaan Palvelutalossa?
- Erottuuko jokin elämänlaadun osa-alueista selkeästi muista positiivisesti tai negatiivisesti?

Keskitymme työssämme siis asukkaiden tämänhetkiseen elämänlaatuun. Emme aio verrata menneisyyden elämänlaatua nykyiseen elämänlaatuun vaan tahdomme yksinkertaisesti selvittää, miten asukkaat kokevat elämänlaatunsa tällä hetkellä. Ihmisen tulevaisuudensuunnitelmat ja -odotukset kuuluvat myös ihmisen tämänhetkiseen elämänlaatuun, ja otamme tämän seikan huomioon työssämme, mutta emme lähde myöskään kartoittamaan asukkaiden tulevaisuuden suunnitelmia. Se, millaisena ihminen näkee ja kokee tulevaisuutensa, on kuitenkin vaikutusta tämän hetkiseen elämänlaatuun. Siksi kysymmekin muutaman kysymyksen menneisyyttä ja tulevaisuutta koskien, jotta pystymme muodostamaan asukkaiden elämänlaadusta kokonaiskuvan.

Seuraavalla sivulla esitetyssä käsitekartassa tulee esille aihealueet, joista olemme suunnitelleet kysyvämme tutkimuksessamme. Lisäksi jokaiseen aihealueeseen sisällytämme muutamia teemoja, joiden ympärille rakennamme teemahaastattelun kysymykset. Pääaiheenamme on elämänlaatu ja sen jakaantuminen eri ulottuvuuksiin. Kaikki haastateltavamme sairastavat jonkinlaista pitkäaikaista neurologista sairautta tai vammaa, joka haittaa heidän jokapäiväistä elämäänsä. Asukkaiden neurologinen sairastavuus on näin ollen oleellinen asia, joka tulee huomioida pohtiessamme elämänlaatua ja siihen liittyviä ulottuvuuksia tässä opinnäytetyössä. Sairaus vaikuttaa tietenkin asukkaan elämään, mutta emme lähde tutkimuksessa puimaan sairauden syitä, vaan tutkimme niitä seurauksia, jotka vaikuttavat asiakkaan elämänlaatuun. Seuraavaksi avaamme hieman käsitekartan sisältöä, jonka olemme koostaneet omien pohdintojemme pohjalta opinnäytetyön teemaan liittyen.

Opinnäytetyössämme fyysinen ulottuvuus käsittää asukkaiden sairaudet. Haluamme selvittää, miten asukkaat itse suhtautuvat sairauteensa ja terveydentilaansa sekä lisäksi kartoittaa hieman heidän fyysistä avuntarvettaan. Psykkisellä ulottuvuudella taas pyritään selvittämään asukkaan mielialaa, psyykkisiä voimavaroja ja kielteisiä tuntemuksia, mitkä vaikuttavat yksilön omaan elämänlaatuun. Sosiaalisen ulottuvuuden näkökulma opinnäytetyössämme kattaa asukkaan sosiaaliset verkostot niin talon ulkopuolella kuin sisäpuolellakin. Lisäksi tahdomme selvittää, pystyykö asukas pitämään yhteyttä läheisiinsä ja ystäviinsä Palvelutalossa. Sek-

suaalista ulottuvuutta pyrimme kartoittamaan hienotunteisesti. Tulemme laatimaan kysymykset koskien lähinnä sitä, onko asukkaan mahdollista toteuttaa omaa seksuaalista puoltaan Palvelutalossa. Lisäksi aiomme muistuttaa haastateltavia siitä, että kysymyksiin vastaaminen on vapaaehtoista, sillä tutkimuksemme sisältää herkkiä aiheita kuten yksilön oma seksuaalisuus.



Kuvio 1. Käsitekartta elämänlaadun käsitteestä opinnäytetyössämme.

2.3 Aikaisemmat tutkimukset elämänlaadusta

Neurologisesti sairastuneiden ja vammautuneiden elämänlaatua on tutkittu aiemminkin. Yksi esimerkki kyseistä tutkimuksesta on Juhani Ruutiaisen tekemä tutkimus (2015), jossa tutkittiin sitä, paljonko MS-tauti maksaa yhteiskunnalle sekä kuinka tämä sairaus vaikuttaa sen edetessä tutkittavien elämänlaatuun. Hänen tutkimuksessaan kävi elämänlaadun kohdalla ilmi se, että elämänlaatu huononee sairauden etenemisen ja oireiden pahenemisen myötä. Ruutiainen korostaakin, että yhteiskunnan tulisi taata jokaiselle MS-tautia sairastavalle riittävän ajoissa sopiva lääkehoito ja kuntoutus. Tämä saattaa hidastaa taudin etenemistä, mikä parantaa elämänlaatua. Lisäksi yhteiskunta säästäisi myös kustannuksissa, joita MS-taudin hoitoon liittyy.

Mimmu Hänninen (2011) on tutkinut Pro gradu tutkielmassaan dementiaa sairastavien ikäihmisten elämänlaatua pitkäaikaishoidossa ja sen vaikutuksia myös henkilöiden elämänlaatuun. Tässäkin tutkimuksessa kävi ilmi, että sairaus muuttaa ihmisten elämänlaatua. Tutkimuksesta selvisi muun muassa se, että masennus on yleistä dementiaa sairastavilla henkilöillä niin laitospalvelu- kuin palveluasumisessakin. Vakavia masennusoireita oli jopa 63,2 % tutkittavista ja tutkimus paljasti tutkittavien huonon tai alenevassa määrin laskevan elämänlaadun. Samankaltaisia tuloksia on saatu myös muualta. Tutkimus iäkkäiden asiakkaiden elämänlaadusta ympärivuorokautisessa hoidossa antaa samankaltaisia tuloksia, kuin edellä mainitun Hännisen tutkimus. Muistisairaiden ikäihmisten keskuudessa masennus on yleistä, mutta tästäkin huolimatta he kokivat, että elämästä on mahdollista nauttia. Huonokuntoisuudesta ja iän tuomista muutoksista huolimatta elämänlaatu voitiin kokea hyvänä, kun hoitohenkilökunta on ammattitaitoista ja ikäihmisille tarjottiin heidän tarvitsema apu. (Räsänen 2011.)

Etsiessämme tietoa elämänlaadusta, neurologisista sairauksista sekä näiden yhteydestä huomasimme myös, että neurologisesti sairastavien ja vammautuneiden elämänlaatua on monesti tutkittu yhden sairauden kannalta, esimerkiksi yllä mainittu MS-tauti, Parkinson tai dementia. Alussa esille tuomiemme tutkimustenkin pohjalta on nähtävissä se, että sairastuminen varsinkin etenevän sairauteen vai-

kuttaa yksilön elämänlaatuun sairauden edetessä. Yleisesti ottaen sellaista tutkimusta, joka olisi ottanut mukaan koko neurologisten sairauksien kirjon tarkasteluun, on hankala löytää. Neurologiset sairaudet käsittävät kuitenkin joukon monia erilaisia sairauksia, mikä varmasti hankaloittaa kokonaisvaltaista tutkimusta. Toisaalta on kuitenkin positiivista huomata, että eri sairauksia on kuitenkin tutkittu niiden yksityisvaikutusten kannalta ajatellen elämänlaatua.

3 ELÄMÄNLAATU

Tässä luvussa avaamme elämänlaadun käsitettä. Mitä siihen sisältyy ja miten ovat eri tahot sitä määritelleet? Lisäksi pohdimme, miten elämänlaatu näkyy meidän opinnäytetyössämme. Määrittelemme tekstissä myös hyvinvoinnin käsitteen elämänlaadun käsitteen lisäksi, sillä se on hyvin läheinen ja oleellinen käsite elämänlaadun kannalta. Haastattelukysymyksiinkin on sisälletty kysymyksiä, jotka kuvaavat sekä elämänlaatua että hyvinvointia. Näitä kahta on vaikea erottaa täysin toisistaan erilleen, joten niiden molempien pohtiminen on oleellista tämän opinnäytetyön kokonaisvaltaisuuden kannalta.

Tärkein käsitteemme tälle opinnäytetyölle on kuitenkin elämänlaadun käsite. Elämänlaatututkimusta on tehty jo useita vuosikymmeniä ja tästäkin huolimatta elämänlaadun käsitteelle ei ole syntynyt yhtä teoriapohjaa tai vallitsevaa määritelmää. Monesti se rinnastetaan koetun hyvinvoinnin käsitteeseen. (Rapley 2003.) Koska elämänlaadun käsitteelle ei ole muodostunut vallitsevaa määritelmää, tarkastellemme ensin hyvinvoinnin käsitettä, joka luo pohjaa elämänlaadun käsitteelle. Lisäksi on hyvä tietää, mitä molemmat käsitteet pitävät sisällään.

Hyvinvointi. Huomasimme lähteitä etsiessämme, että hyvinvoinnin käsitettä ja sen merkitystä on tutkittukin paljon. Yksinkertaisuudessaan ja laajimmassa merkityksessään hyvinvointi mielletäänkin tarkoittavan sellaista yksilön elämää, jolloin hän itse kokee elävänsä hyvää elämää (Mattila 16.12.2009). Tähän tavoiteltuun olotilaan pääseminen voi kuitenkin tarkoittaa eri ihmisillä eri asioita. Millainen on sitten hyvinvoiva ihminen, joka elää hyvää elämää? Hyvinvointi saatetaan liittää arkipuheessa useasti elinolojen käsitteeseen ja niitä on voitu käyttää toistensa synonyymeinä. Elinolojen käsite kattaa perinteisesti työn, toimeentulon ja asuinolot. Hyvinvointi on laajempi käsite kuin elinolot ja sillä tarkoitetaan edellä mainittujen lisäksi vielä sosiaalisia suhteita, terveyttä ja subjektiivista hyvinvointia. (Karvonen ym. 2008, 18-28.) Subjektiivinen eli kokemuksellinen hyvinvointi tarkoittaa sitä, että jokainen yksilö kokee oman hyvinvointinsa eri tavalla ja omasta näkökulmastaan käsin (Subjektiivisuus 12.9.2016). Ihmisen hyvinvointi riippuu siten sekä elin-

oloista että yksilön mieltymyksistä, arvostuksista ja kyvyistä. Näiden pohjalta ihminen sitten tuottaa omaa hyvinvointiaan. Ihminen voi kokea itsensä erittäin hyvinvoivaksi hieman vaatimattomissakin elinoloissa, jos hänellä on esimerkiksi vahvat perhe- ja ystävyysuhteet. Toisaalta taas ihminen voi kokea hyvinvointinsa huonoksi, vaikka hän omaisikin hyvät materiaaliset elinot, jos hänellä on ongelmia esimerkiksi terveyden kanssa. Elinolojen käsitteellä voidaan kuvata aineellista pohjaa, joka vaikuttaa yksilön hyvinvointiin yhdessä yksilön subjektiivisten lähtökohtien avulla. Hyvinvointia voidaan tutkia rakentamalla kokonaiskuvaa yksilöiden elinoloista ja hyvinvoinnista sekä usein tehdään erilaisia johtopäätöksiä näiden kehityksestä tulevaisuudessa. (Karvonen ym. 2008, 18–28.)

Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen asiantuntijat (Hyvinvointi 7.12.2015) ovat määritelleet verkkosivuillaan hyvinvoinnin jakaantuvan kolmeen eri ulottuvuuteen: terveyteen, materiaaliseen hyvinvointiin ja koettuun hyvinvointiin tai elämänlaatuun. Tästä määrittelystä huomaa, että elämänlaatu on tässäkin rinnastettu koettuun hyvinvointiin, kuten yllä mainittiin. THL:n mukaan hyvinvoinnin käsitteellä viitataan suomen kielessä sekä yksilölliseen hyvinvointiin että yhteisötason hyvinvointiin. Yhteisötason hyvinvoinnilla tarkoitetaan muun muassa yksilön elinoloja, työllisyyttä ja työoloja sekä toimeentuloa. Sen sijaan yksilöllisellä hyvinvoinnilla tarkoitetaan muun muassa sosiaalisia suhteita, itsensä toteuttamista, onnellisuutta ja sosiaalista pääomaa. Markku Hyyppä (2005, 8) tarkastelee tekstissään sosiaalisen pääoman käsitettä. Sillä tarkoitetaan yhteiskunnan sosiaalisissa rakenteissa olevia normeja ja niitä sosiaalisia suhteita, jotka antavat ihmiselle mahdollisuuden määrittää toimintaansa haluttujen tavoitteiden saavuttamiseksi. Yksilön hyvinvointiin ja koko elämänlaatuun kuuluu siten keskeisenä osana se, onko hänellä sosiaalista pääomaa ja millaista se on luonteeltaan. Esimerkiksi saako ihminen toteutettua haluamiaan tavoitteitansa sosiaalisten suhteidensa kautta. Meidän opinnäytetyösämme tämä voisi tarkoittaa Palvelutalon asukkaiden keskinäisiä suhteita tai heidän omia läheisiään: Millaisia sosiaalisia verkostoja Palvelutalon asukkailla on, ja pystyvätkö he käyttämään niitä? Ovatko Palvelutalon asukkaat tutustuneet toisiinsa keskenään ja saavatko he tavata omia läheisiään?

Erik Allardt (1976) on myös tutkinut hyvinvointia ja hänen määritelmänsä hyvinvoinnista on käytetty useasti. Hyvinvointitutkimuksessaan Allardt on määritellyt hyvinvoinnin käsitteen ja hänen mukaansa hyvinvoinnilla on kolme erilaista ulottuvuutta. Nämä ulottuvuudet ovat elinolot ja elintaso (having), yhteisöön liittyvät suhteet (loving) ja mahdollisuudet toteuttaa itseään ja kokea olevansa arvostettu (being). Jotta ihminen voisi elää ja voida hyvin, näiden eri ulottuvuuksien on tultava tyydytyiksi. Eri ulottuvuudet perustuvat ihmisen perustarpeisiin. Ulottuvuuteen, joka käsittää elintason, kuuluu ihmisen terveydentila, koulutus, työllisyys, varallisuus ja asumisen taso. Yhteisöön liittyvien suhteiden ulottuvuus sisältää kaikki ihmisen ihmissuhteet kuten esimerkiksi perheen, suvun ja ystävät. (Allardt, 1976.) Allardt tarkoittaa tällä sitä, että ihminen tietää mistä hän on tullut ja mihin hän kuuluu. Viimeinen ulottuvuus eli itsensä toteuttaminen tarkoittaa ihmisen tarvetta kokea itsensä arvokkaaksi. Turvallisuuden tunteen kokeminen, arvokkuus, ja mahdollisuus toteuttaa itseään esimerkiksi erilaisten harrastusten kautta ja vaikuttaminen yhteisössä kuuluvat myös tähän ulottuvuuteen. (Allardt, 1976.) Nämä Allardtin eri ulottuvuudet sopivat myös elämänlaadun määritelmiin. Ja kuten yllä mainittiin elämänlaadun ja hyvinvoinnin käsitteellä on paljon samankaltaisuuksia ja nämä käsitteet kulkevat useasti käsi kädessä. Seuraavaksi avaammekin opinnäytetyömme pääkäsitettä, ja tarkastelemme sen monia määritelmiä.

Elämänlaatu. Elämänlaadun käsite on siis luonteeltaan hyvin moniulotteinen ja sen useimmat määritelmät kattavat ainakin nämä kolme ulottuvuutta: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen. Useissa määritelmissä myös ympäristö luetaan yhdeksi ulottuvuudeksi ja se pitää sisällään esimerkiksi taloudelliset resurssit, turvallisen ympäristön, palvelujen saatavuuden, fyysisen ympäristön ja esteettömyyden. (Luoma, 2014.) Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan elämänlaadun käsite tarkoittaa yksilön käsitystä omasta elämäntilanteestaan suhteessa omiin päämääriin, tavoitteisiin ja odotuksiin. Tämä kaikki tapahtuu oman kulttuurin ja arvomaailman määrittelemässä viitekehyksessä. Yksilö siis heijastaa omaa elämänlaatuaan muiden samaan viiteryhmään ja kulttuuriin kuuluvien elämänlaatuun. (WHOQOL Group 1996; 1998.) Palvelutalon asukkaat heijastavatkin elämänlaatuaan yksikön tarjoamassa viitekehyksessä, jonne on saattanut syntyä omanlainen yhteisöllinen toimintakulttuuri. Tämä Palvelutalon muodostama toimintakulttuuri sekä viitekehys

elämänlaadun käsitteen kannalta onkin vahvasti sidoksissa Palvelutalon asukkaiden sairastamiin sairauksiin. Aukkaan terveyteen liittyvä elämänlaatu ei tarkoita vain jonkun sairauden ja sen aiheuttamien ongelmien sekä oireiden olemassaoloa tai puuttumista. Elämänlaatu on paljon muutakin kuin vain hyvä terveys ja ihminen, jolla terveys on huono, voi siitä huolimatta kokea elämänlaatunsa hyvänä. (Hämäinen ym. 2009.)

Elämänlaatu on siis hyvinkin yksilöllistä ja se on vahvasti sidoksissa yksilön omaan kokemukseen. Elämänlaadun ja hyvinvoinnin yhteydessä puhutaan toisiinsa myös elämänhallinnan käsitteestä, joka perustuu myös ihmisen omaan kokemukseen. Elämänhallinnalla tarkoitetaan sitä, kuinka hyvin ihminen kokee pystyvänsä itse vaikuttamaan omaan elämäänsä sekä itseään koskeviin päätöksiin. Siihen liittyy ihmisen henkiset voimavarat, joiden avulla voidaan päästä yli vaikeista asioista ja erilaisista vastoinkäymisistä. Myös ihmisen taito sopeutua erilaisiin muutoksiin ja kyky nähdä elämä mielekkäänä kuuluvat myös elämänhallintaan. Kun ihmisellä on tunne siitä, että hän itse ohjaa oman elämänsä kulkua sekä hän pystyy vaikuttamaan itseään koskeviin päätöksiin mahdollisimman hyvin, on kyse elämänhallinnan tunteesta. Hyvään elämänhallintaan kuuluu, että yksilön mieliala, elämäntavat, ihmissuhteet, terveys sekä käsitys omasta itsestä olisivat tasapainossa. (Elämänhallinta 26.10.2016.)

Myös kokonaisvaltaiset elämänlaateoriatkin pyrkivät sisällyttämään elämänlaadun käsitteeseen sellaisia tekijöitä kuten terveys ja koettu hyvinvointi, sosiaaliset suhteet, psyykkinen hyvinvointi, aineelliset elinolot, mielekäs tekeminen ja elinympäristön laatu (Cummins 2007; Eckersley 2000; Diener 2009; Vaarama ym. 2010.) Yksilöiden kesken korostuvat tietenkin eri elämänlaadun tekijät: ikäihminen saattaa korostaa terveydellisiä tekijöitä elämänlaadusta puhuessaan ja nuori ihminen taas saattaa korostaa sosiaalisia suhteita. Omaa elämänlaatua heikentävät ja vahvistavat tekijät voivat myös vaihdella ihmisen eri ikäkausina tai erilaisissa elämäntilanteissa. (Vaarama ym. 2010.) Elämänlaatu on siis kokemuksellista.

Kuten pystymme yllä olevista määritelmistä lukemaan, hyvinvoinnin ja elämänlaadun sisällöillä on paljon samankaltaisia piirteitä ja ne painottavat usein samankal-

taisia ulottuvuuksia. Meidän opinnäytetyömme keskittyy kuitenkin elämänlaadun ja sen kokemisen ympärille. Kysymyksemme pohjautuvat elämänlaadun erilaisiin osa-alueisiin ja olemme ottaneet mallia teemoihimme WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittarin lyhyestä versiosta. Haluamme elämänlaatu-tutkimuksellamme selvittää, pystyvätkö vaikeavammaiset asukkaat elämään Palvelutalossa siten, että he kokisivat elämänlaatunsa hyvänä? Millainen on heidän elämänlaatunsa Palvelutalossa ja miten he kokevat eri elämänlaadun osa-alueet yksilöllisesti? Tutkimuksessamme meidän on syytä muistaa, että asukkaiden sairastamat erilaiset sairaudet ovat vahvasti sidoksissa heidän kokemaansa elämänlaatuun.

4 PALVELUKOTIASUMINEN

Yhteistyöorganisaatiomme on vahvasti mukana sekä apuna tehdessämme opin- näytetyötämme. Lisäksi haastateltavamme asuvat tässä Palvelutalossa ja sitä voi- daankin pitää heidän kotinaan. Siksi onkin tärkeää avata hieman palvelutaloasu- misen käsitettä ja sitä, millaiset ihmiset voivat asua palvelukodeissa ja mitä palve- lukotiasuminen tarkoittaa käytännössä. Mitä eroa on tavallisella, tuetulla ja tehos- tetulla palveluasumisella? Lopuksi kerromme myös hieman yhteistyöorganisaat- iostamme.

Palveluasuminen on asumista itsenäisessä asunnossa, johon on saatavilla kaikki asukkaan tarvitsemat palvelut. Asukkaan palveluntarve on muuttuva ja tämä on tärkeä seikka, joka on otettava huomioon, kun tarkastellaan asukkaan tarvitsemia erilaisia palveluita. Asunto voi olla vuokrattu tai omistusasunto ja asunnossa voi asua myös muitakin asukkaita, jolloin kyseessä on ryhmäkoti. (Åkerblom & Åker- blom 1994, 23.) Monissa palvelutaloissa henkilökunta on paikalla vain päivisin. Tuetussa palveluasumisessa henkilökunta on paikalla aamusta iltaan ja taas te- hostetussa palveluasumisessa henkilökunta on saatavilla vuorokauden ympäri. Tehostetussa palveluasumisessa asukkaat saavat välitöntä apua hädän sattuessa ja yökäynnit voidaan järjestää sovittuina käynteinä tai turvanapista lähtevällä häly- tyksellä. (Kunnallinen palveluasuminen 6.6.2015.) Tämän lisäksi palveluasumisen palveluihin kuuluu ateriapalvelut, hygieniaan ja terveyteen liittyvät palvelut, virkis- tystoiminta sekä siivous- ja asioiden hoitoapu (Åkerblom & Åkerblom 1994, 23).

Asiakkaan toimintakyky ja kunto määrittävät sen, tarvitseeko hän tavallista, tuettua vai tehostettua palveluasumista. Palveluasumisen valitsee sellainen henkilö, joka tarvitsee apua, tukea ja hoivaa päivittäin. Ja apua tarvitessaan, hän voisi tavoittaa henkilökunnan aina ja saada apua nopeasti. Palvelutalossa asunnot ovat esteet- tömiä, joissa asukkaalla on käytössään oma kylpyhuone tai wc. Lisäksi henkilö voi halutessaan käyttää jo yllämainittuja palveluja sekä hän voi osallistua myös kun- toutukseen. (Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus, 2/2008.) Palvelutalossa jo- kainen asukas käyttää yksilöllisesti valitsemiaan palveluja. Lisäksi huomasimme,

että palvelutalossa asuvat henkilöt voivat jakaa huoneensa esimerkiksi seurustelukumppaninsa kanssa, mikä on mielestämme hyvin tärkeä seikka, kun puhutaan elämänlaadusta. On olemassa yksittäisiä palvelutaloja, jotka sallivat lemmikkieläimet asukkailla, ja näissä palvelutaloissa on asukkailla aina käytössään oma huone, mutta valtaosassa palvelutaloissa ovat lemmikkieläimet kielletty (Kunnallinen palveluasuminen 6.6.2015).

Tuki- ja palveluasumista järjestävät kunnat, yksityiset yritykset sekä järjestöt. Kunnallista palveluasumista voi olla ryhmä- tai palvelukodissa, kuten esimerkiksi vanhainkodissa, tai palvelutalossa, jossa asukkaalla on käytössään oma asunto. Palvelutalossa asukkaan kustannuksista ja asumiseen liittyvistä velvollisuuksista, kuten esimerkiksi kotivakuutuksen maksamisesta ja asumistuen hakemisesta, vastaa asukas itse. (Kunnallinen palveluasuminen 6.6.2015.) Palveluasumisen kustannukset riippuvat paljon palveluntarjoajasta. Sitä tarjoavat useimmiten sekä kunnat että yksityiset yritykset ja hinnat sekä palvelut vaihtelevat paljon. (Tuki- ja palveluasuminen 11.3.2016.) Huomasimmekin, että monella yhteistyöorganisaatiomme asukkaista oli käytössään edunvalvoja, joka vastasi asukkaan rahaliikenteestä.

Suomessa palveluasumiseen hakeutumisessa ei valitettavasti ole koko maan kattavia yleisohjeita, sillä käytäntö vaihtelee kunnittain ja palveluntuottajasta riippuen. Kunnat monesti myös järjestävät palveluasumista erilaisten lakien nojalla. Palveluasumiseen haetaan kuitenkin yleensä lomakkeella, jonka palveluasumista tarvitseva henkilö saa oman kuntansa sosiaalitoimesta. Hakemus löytyy usein myös oman kunnan ikäihmisten ja vammaisten palveluja koskevilta Internetsivuilta. Hakemukseen täytyy liittää aina lääkärinlausunto. (Kunnallinen palveluasuminen 6.6.2015.) Suomessa palveluasumiseen hakeutuminen tapahtuu eri kunnissa eri tavalla, mutta tutustuessamme hakuprosesseihin huomasimme, että yleisin tapa on täyttää hakemus Internetin kautta ja hakea omalta kunnalta maksusitoumuksen palveluasumiseen.

Meidän yhteistyöorganisaatiomme, jossa toteutimme opinnäytetyömme, on yksityinen palveluntuottaja ja toimi nimikkeellä palvelutalo. Tässä Palvelutalossa toteutetaan tehostettua palveluasumista. Palvelutalo toimii siten vuorokauden ympäri.

Palvelutalon asukkaat ovat eri-ikäisiä vaikeavammaisia asukkaita. Jokaisella asukkaalla on oma huoneisto, ja asukas pystyy asumaan joko yksin tai kumppanin kanssa. Lisäksi Palvelutalossa pyörii päivätoiminta, jonne saapuu talon omien asukkaiden lisäksi myös kävijöitä muualta. Emme kuvaa Palvelutaltoa yksityiskoh-
taisemmin, sillä sovimme yhdessä yhteistyöorganisaatiomme kanssa, että pidämme nämä tiedot salaisina tunnistettavuuden vuoksi.

5 NEUROLOGISET SAIRAUDET

Opinnäytetyömme keskittyi Palvelutalossa asuvien vaikeasti vammaisten asukkaiden elämänlaadun kartoittamiseen. Kyseisten asukkaiden elämänlaatua tutkiessa on tietenkin oleellista huomioida ne terveydelliset seikat, joilla on vaikutusta tutkimukseen. Erityisesti tässä tapauksessa asukkaiden sairastamat vaikeat pitkäaikaisairaudet nousivat esille puhuttaessa ja käsiteltäessä heidän elämänlaatuaan. Tämän vuoksi tulemmekin seuraavaksi avaamaan hieman sitä, millaisista sairauksista haastattelemiemme asukkaiden kohdalla oli kyse.

5.1 Neurologia ja neurologinen sairaus

Neurologia käsittää hermoston eli aivot, ääreishermostot, selkäytimen ja lihakset. Sen tarkoituksena on selvittää ja hoitaa näihin alueisiin liittyviä oireita. (Terveystalo, [viitattu 8.11.2016].) Kun yksilö sairastuu näistä johtuvista syistä, voidaan siis puhua neurologisesta sairaudesta. Suomessa neurologisia sairauksia on arvioitu esiintyvän noin 275 000 ihmisellä. Tulee kuitenkin muistaa, että esimerkiksi tähän sairausryhmään kuuluva aivoverenkierronhäiriö on sellainen, josta yksilö mahdollisesti voi toipua täysin toimintakykyiseksi. Neurologisiin sairauksiin kuuluu kuitenkin myös sairauksia, jotka aiheuttavat pysyviä vammoja ja toimintarajoitteita kuten esimerkiksi MS-tauti. Edellä mainitussa lukumäärässä tällaisten pysyvien sairauksien ryhmät edustavat pienempää osuutta aivoverenkierronhäiriöön tai aivovammaan sairastuneiden osuuteen verrattuna, mutta ne yhdessä muodostavat kuitenkin aika suuren ihmisryhmän pysyvästi neurologisiin sairauksiin sairastuneita. (Valjakka ym. 1/2013, 22.)

Tässä luvussa perehdymme niihin neurologisiin sairauksiin, jotka aiheuttavat yksilölle pysyvää toimintakyvyn alenemista sekä vammautumista. Haastateltavamme ovatkin sairastuneet neurologisesti juuri tämänkaltaisiin sairauksiin, mutta jokaisen sairaushistoria on erilainen. Neurologinen sairaus on kuitenkin yhdistävä tekijä kaikilla haastateltavilla, sillä sen sairauden eteneminen on pääsääntöinen syy avun tarvitsemiseen. Neurologisten sairauksien ohella haastateltavillamme on

muitakin sairauksia tai terveydellisiä ongelmia, jotka on otettava huomioon opinnäytetyötä tehdessämme. Perehdymme kuitenkin tässä opinnäytetyössä vain niihin neurologisiin sairauksiin ja oireisiin, jotka tulevat ilmenemään tätä tutkimusta toteuttaessamme.

HUS:n sivuston ([viitattu 9.9.2016]) mukaan yleisimpiä neurologisia oireita ovat esimerkiksi päänsärky, lihasheikkous, kömpelyys, huimaus, vapina ja tunnottomuus. Tämänäyttöiset oireet voivat johtua mm. aivoverenkiertohäiriöstä eli aivoinfarktista ja aivoverenvuodosta, joka on suuri neurologian sairausryhmä, kuten edellä jo mainitsimme. Näiden lisäksi yleisiksi neurologian sairauksiksi luokitellaan migreeni, epilepsia, MS-tauti, Parkinson tauti ja Alzheimerin tauti, jotka ovat pysyviä sairauksia. Edellä mainittujen lisäksi tutkimusta tehdessämme, kohtasimme myös asukkaita joilla oli CP-vamma, joka myös kuuluu samaan kategoriaan. Tekstissä tulemmekin avaamaan näistä sairauksista muutamia, jotka tutkimuksemme kannalta ovat oleellisia. Tämän lisäksi tulemme käsittelemään vaikeavammaisuuden sekä pitkäaikaissairauden käsitettä.

5.2 Pitkäaikaissairaus

Pitkäaikaissairaus on yksi tärkeä käsite, joka on myös oleellista avata puhuttaessa neurologisista sairauksista. Pitkäaikaissairaus vaatii yleensä aina säännöllistä hoitoa ja se on pitkäkestoinen (Tilastokeskus, [viitattu 9.10.2016]). Tämän opinnäytetyönkin kannalta oli huomioitava, että neurologiset sairaudet luokitellaan yleensä pitkäaikaissairauksiksi. Opinnäytetyöhömme osallistuvat haastateltavat ovat sairastuneet jopa jo syntymästä asti tai sitten myöhemmällä iällä, mutta sairausvuosia on kaikilla haastateltavillamme useita takana ja monia tulossa vielä edessäpäin. Haastateltavistamme jokainen tarvitsee jossain määrin hoitoa joko intensiivisesti tai ylläpitävästi riippuen siitä, kuinka jokaisen oma sairautentila etenee.

Oman sairautentilan eteneminen on asia, joka varmasti nostaa esiin erilaisia tunteita ja ajatuksia. Pitkäaikaissairaus aiheuttaa usein pelkoa, surua, kiukkua, syyllisyyttä tai epävarmuutta niin itse sairastuneelle kuin hänen perheenjäsenilleen. Sairastuminen vaatii myös yleensä useita käytännön järjestelyitä arjessa.

Tällaisia asioita ovat esimerkiksi lääkärikäynnit, lääkityksen antaminen ja apuvälineiden käyttäminen. Pitkäaikaissairauteen sairastuminen herättää näin ollen paljon kysymyksiä ja avun tarvetta, johon hyvän avun antaa sosiaali- ja terveydenhuollon lisäksi myös potilasjärjestöt ja melkeinpä jokaiselle sairaudelle löytyy omansa. (Emma & Elias, 2016.) Meidänkin tutkimuksemme asiakasryhmälle löytyi järjestö nimeltä Neuroliitto, joka on tarkoitettu neurologisesti sairastuneille ja heidän omaisilleen. Käydessämme tutustumassa liiton sivustoihin oli positiivista huomata, kuinka runsaasti siellä oli erilaista tietoa saatavana.

5.3 MS-tauti

Suomessa noin 7000 ihmistä on sairastunut MS-tautiin, joka todetaan yleensä noin 20–40 vuoden iässä eli se on yleisempi nuorilla aikuisilla kuin vanhemmalla ikäluokalla (Sairastuminen ja ensioireet, [viitattu 7.11.2016]). MS-taudilla tarkoitetaan aivojen eli keskushermoston ja selkäytimen sairautta, jossa oman immuunijärjestelmän toiminta on virheellistä. Immuunijärjestelmällä tarkoitetaan ihmisen puolustusmekanismia, joka suojaa haitallisilta bakteereilta. MS-taudissa oma keho hyökkää omaa hermostoaan vastaan aiheuttaen muutoksia, joilla on vaikutusta heikentävästi taikka estävästi kehon tiedonvälityksen suhteen aivoista ja selkäytimestä muulle keholle. (Neuroliitto ry, [viitattu 8.9.2016].) Kyseessä on sairaus, jossa oma keho siis kääntyy itseään vastaan aiheuttaen suuriakin muutoksia.

Tautia voidaankin sanoa liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttavaksi keskushermoston sairaudeksi, johon ei ole parantavaa hoitoa. Oikeanlaisen hoidon avulla kuitenkin voidaan vaikuttaa sairauden kulkuun. (Atula, 22.5.2015.) Sairauden laaja-alainen vaikutus elämään näkyy monella eri osa-alueella, sillä toiminta- ja liikuntakyvyn heikkeneminen voidaan katsoa vaikuttavan elämän monelle eri alueelle. Tämän vuoksi on myös oleellista, että huomioimme elämänlaatua kartoittaessamme sairauden vaikutusten monipuolisuuden.

Atula (22.5.2015) tuo myös ilmi, että Suomessa on myös todettu naisten sairastuvan enemmässä määrin nuorille aikuisille todettavaan MS-tautiin. Tämä oli myös merkittävä huomio toteuttaessamme opinnäytetyötämme. Haastatteluehdokkaita

kerätessämme Palvelutalolla, huomasimme asukkaiden naisvaltaisuuden, mikä voisi sopia tähän kuvaukseen. Toisaalta tulee kuitenkin huomioida, että emme tutustuneet jokaiseen asukkaaseen ja emme tiedä heidän sairauksiaan. Neurologisilla sairauksilla näyttää myös olevan paljon samantyyppisiä tai toisiaan muistuttavia vaikutuksia yksilöön, minkä olemme huomanneet tutustuessamme eri sairauksiin tehdessämme tätä opinnäytetyötä.

5.4 CP- vamma

CP-oireyhtymällä tarkoitetaan kehittyvissä aivoissa tapahtunutta kertavauriota, joka tapahtuu ennen kolmatta ikävuotta. Vaurio voi muodostua sikiöaikana, vastasyntyneisyysvaiheessa tai varhaislapsuudessa. Vaurio aiheuttaa pysyviä liikkuamisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuksia. (Mäenpää, [viitattu 12.9.2016].) Tästä voi päätellä, että CP-vamma on sairastanut jo pienestä pitäen eli sairauden kanssa on tullut elettyä jo vuosia. CP-vamma on yksilön varhaisessa elämävaiheessa todettu vaurio, joten aikuisiällä sairauden kanssa saattaa olla jo suhteellisen sinut verrattuna vaikkapa yleensä aikuisiällä todettavaan MS-tautiin.

CP-vamma voidaan myös luokitella laadultaan viiteen eri osa-alueeseen, jotka hieman eroavat toisistaan poikkeavan lihasjännityksen ja -toiminnan laadun, oireiden sijainnin sekä niiden vaikeusasteen mukaisesti. Spastinen hemiplegiaksi kutsutaan kehon yhden puolen raajojen lihasjäykkyyttä. Spastinen diplegialla tarkoitetaan taas alaraajojen lihasjäykkyyttä. Koko kehossa esiintyvää lihasjäykkyyttä taas kutsutaan spastiseksi tetraplegiaksi, joka saattaa aiheuttaa haittaa myös suun alueelle. Atetoosi tilaksi kuvataan tilaa, jossa yksilölle syntyy pieniä tai suuria tahattomia liikkeitä. Dystonia tetraplegikalla tarkoitetaan taas äkillisiä lihasjännityksiä, jotka saattavat huomattavasti vaikuttaa myös nielemiseen, hengitykseen ja puheen tuottamiseen. (Autti-Rämö 2006.) CP-vammaakin löytyy näin ollen monitasoisena ja sen huomioon ottaminen on tärkeää tämän opinnäytetyön haastatteluita toteuttaessa. Esimerkiksi puheen tuottamisen vaikeudet saattavat vaikuttaa haastatteluista saadun materiaalin tulkintaa sekä haastatteluissa tapahtuvaan vuorovaikutukseen, mihin meidän tulee haastattelijoina valmistautua.

5.5 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on neurologinen sairaus, joka johtuu aivoissa tapahtuvista muutoksista. Tauti on etenevä ja aiheuttaa liikeoireita, joita on liikkeiden hidastuminen, jäykkyyden lisääntyminen ja lepovapina. Näiden lisäksi muun muassa puheentuottaminen vaikeutuu, askeleet lyhenevät ja ilmeikkyyks vähenee. (Taam-Ukkonen & Saano 2011, 255.) Parkinsonin taudista johtuva puheentuottaminen ja keskustelun sujumisen hankaluus oli huomattavissa myös vieraillessamme Palvelutalossa ennen opinnäytetyön toteutusta. Tämä saattaa vaikeuttaa tulevien haastatteluidemme toteutusta sekä tulevan materiaalin tulkintaa kuten totesimme edellä CP-vammakin kohdalla.

Suomessa lääkitystä Parkinsonin tautiin saa noin 16 000 ihmistä (Atula, 16.5.2016). Kyseessä on kuitenkin parantumaton tauti, mutta sen eteneminen on todettu olevan hidasta. Taudista syntyviä oireita kuitenkin voidaan hoitaa erilaisilla lääkkeillä sekä kuntoutuksella. Parkinsonin taudin on todettu ilmenevän myös vasta myöhemmällä iällä keskimäärin noin 60 ikävuoden kohdilla. (Suomen Parkinson-liitto ry, 22.9.2015.) Opinnäytetyötämme toteuttaessa asukkaiden iäkkyyks oli myös nähtävissä jo paikkaan tutustuessamme. Asukkailla on näin ollen sairauksien lisäksi varmasti myös iän tuomaa terveyden ja toimintakyvyn alenemista.

5.6 Vaikeavammaisuus

Etsiessämme määrittelyä käsitteelle vaikeavammaisuus, esille nousi kaksi hiukan toisistaan eroavaa määritelmää eri lähteistä, joissa kuitenkin on samaakin näkökulmaa nähtävissä. Tuomme tässä osassa esille molemmat määritelmät, joilla vaikeavammaisuutta on kuvattu. Molemmat niin THL:n kuin Kelankin määrittelyt sopivat kuitenkin niiden asukkaiden kohdalle, jotka Palvelutalosta tulevat olemaan mukana toteuttamassa opinnäytetyötämme. Jokaisella on kuitenkin yksilöllinen tilanne ja näin ollen määrittelyjä tulee aina katsoa yksilön kannalta.

Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen näkökulmasta vaikeavammaiseksi määritellään henkilö, jolla on sairaudesta, viasta tai vammasta yleistä lääketieteellistä ja toiminnallista haittaa. Haitta katsotaan niin suureksi, että yksilöllä on vaikeuksia tai raskautuksia selviytyä jokapäiväisestä elämästään sen eri osa-alueilla. (Kelan lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille, [viitattu 29.9.2016].) Tässä määrittelyssä tuodaan esille sitä, kuinka sairauden aiheuttama vammaisuus vaikuttaa yksilön elämän eri osa-alueisiin laaja-alaisesti tuottaen vaikeuksia selviytyä elämään kuuluvista toiminnoista.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen asiantuntijoiden (30.7.2015) mukaan vaikeavammaisuus taas määritellään vamman tai sairauden aiheuttamana vaikeutena selviytyä tavanomaisesta elämästä, mutta se katsoo vammaisuuden määrittävän paljon elämäntilanteen ja ympäristönkin näkökulmasta. Tämä määritelmä tuo esille näin ollen muutakin huomioitavaa kuin vain vamman tai sairauden aiheuttaman haitan. Huomioon ottaen molemmat määritelmät, vaikeavammaisuutta voisi sanoa kuvailtavan samoista lähtökohdista, mutta kuitenkin eri näkökulmia huomioon ottaen.

Vaikeavammaisuus on kuitenkin yksilöön kokonaisvaltaisesti vaikuttava asia, joka vaikuttaa yksilön toimintaan ja toiminnan mahdollisuuksiin. Haastateltaviemme kohdallakin tässä tutkimuksessa on oleellista huomioida, kuinka vaikeavammaisuuden määritelmä asukkaiden kohdalla vaikuttaa heidän toimintaansa. Jokaisella yksilöllä on rajoitteita heidän toiminnassaan jollain tavalla ja näin ollen heidän toimintansa sisältämät mahdollisuudet ja rajoitteet tulee huomioida jokaisen kohdalla yksilöllisesti. Tämän suhteen tilanteet ja haastattelun kysymykset sekä toteuttaminen tulee miettiä niin, että niiden toteutuminen on mahdollista asukkaiden kannalta.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa kerromme tutkimuksen kulusta sekä siitä, minkä tutkimusmenetelmän valitsimme ja miten sitä käytimme opinnäytetyössämme. Määrittelemme valitsemamme tutkimusmenetelmän sekä kerromme aineistonkeruusta. Lopussa kerromme aineiston analyysistä, jonka toteutimme teemoitteluna.

6.1 Tutkimusmenetelmä

Käytimme laadullista tutkimusmenetelmää selvittääksemme yhteistyöorganisaatiomme asukkaiden kokemusta omasta elämänlaadustaan. Laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan kvalitatiivista tutkimusta, jossa otetaan huomioon tutkittavan kohteen laatu, ominaisuudet ja merkitykset kokonaisvaltaisesti (Jyväskylän Yliopisto, 2015). Laadullista tutkimusta käytetään yleensä silloin, kun tutkijalla on tutkimusongelmia, jotka keskittyvät henkilön kokemuksen tai käyttäytymisen paljastamiseen, tai kun halutaan paljastaa ja ymmärtää ilmiötä, mistä ei tiedetä paljoa. (Räsänen, [viitattu 10.9.2016].) Aineistonkeruumenetelminä käytetään usein avoimia kysymyksiä tai haastattelua, joihin vastaukset saadaan joko suullisesti tai kirjallisesti. Tutkittavien määrä voi olla suuri tai pieni ja tutkimukseen osallistujien valinnassa käytetään usein niin sanottua harkinnanvaraista otosta. Tutkittavien määrää tärkeämpi seikka on se, millaista materiaalia he pystyvät tutkijalle antamaan ja tuottamaan. (Laadullinen ja määrällinen tutkimus, [viitattu 12.9.2016].)

Tämän opinnäytetyön tutkimuksen kohteena oli siis Palvelutalossa asuvien asukkaiden elämänlaatu, sen kokeminen sekä elämänlaatuun liittyvät eri osa-alueet ja aiheet. Opinnäytetyön aineisto koostui palvelukodin asukkailta saaduista haastatteluista. Haastattelun idea kaikessa yksinkertaisuudessaan on se, että kun halutaan tietää, mitä joku ajattelee jostakin asiasta, on kysyttävä asiaa häneltä itseltään. Tutkija tekee haastattelulle aloitteen ja usein luo sen ehdot, esimerkiksi miettimällä etukäteen sovitut teemat tai kysymykset. Näin muodostuu keskustelu, jossa

tutkija pyrkii vuorovaikutukseen haastateltavan kanssa ja tämän avulla saamaan selville häntä kiinnostavat asiat. (Eskola & Vastamäki 2015, 27.)

Opinnäytetyössämme aineistonkeruu tapahtui teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelu on haastattelu, jossa edetään tiettyjen ja tutkimukselle keskeisten teemojen pohjalta, jotka on useimmiten jo mietitty etukäteen. Haastattelu muodostuu valittuihin teemoihin liittyvistä kysymyksistä ja niitä tarkentavista kysymyksistä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Tutkija varmistaa, että etukäteen valitut teemat käydään haastateltavan kanssa lävitse, mutta niiden laajuus ja järjestys saattavat vaihdella eri haastateltavien kanssa. Teemahaastattelumme tapahtui puolistrukturoituna haastatteluna, joka tarkoittaa sitä, että kysymykset ovat kaikille haastateltaville samat, mutta valmiita vastausvaihtoehtoja ei ole, vaan haastateltava vastaa omin sanoin. (Eskola & Vastamäki 2015, 29.) Teemahaastattelussa korostetaan ihmisten omia tulkintoja asioista ja heidän antamiaan merkityksiä asioita kohtaan. Se on myös oiva keino havainnoida samalla sitä, miten eri asiat esitetään vuorovaikutuksessa. Ovatko esimerkiksi elekieli ja sanat ristiriidassa toisiinsa? (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Koska teimme haastattelut parityöskentelynä, saimme tilaisuuden teemahaastattelua toteuttaessamme samalla tehdä myös havainnointia. Otimme huomioon tietenkin sen, että taustalla olevalla sairaudella ja sen asteella saattoi olla merkitystä havainnoiteihimme sekä saamiimme haastattelun vastauksiin.

6.2 Tutkimuksen kulku ja aineiston hankinta

Opinnäytetyömme lähti liikkeelle siitä, kun yhteistyöorganisaatiomme eli Palvelutalon henkilökunta itse ehdotti opinnäytetyön tekemistä meille. Toiveena oli toteuttaa Palvelutalon asukkaille heidän seksuaalikäyttäytymisestään tutkimus. Me ehdotimme, että laajentaisimme tätä aihetta elämänlaadun kartoitukseksi, josta selviäisi, mitä asukkaat kokevat ja ajattelevat elämänlaadustaan ja onko Palvelutalon olosuhteilla merkitystä tähän kokemukseen. Palvelutalon henkilökunta suostui tähän ideaan ja lähti erittäin suurella innolla avustamaan meitä opinnäytetyön ideoinnissa. Hyväksytimme aiheen ohjaavalla opettajalla ja tutkimuksen suunnittelu

lähti liikkeelle yhteistyössä yhteistyöorganisaation kanssa. Elämänlaadun kartoittamiseen liittyvät haastattelut tehtiin kahdeksan vapaaehtoisen palvelukodin asukkaahan kanssa kesällä 2016. Teemahaastattelun runko eli kysymykset eri teemoittain pohjautuivat asukkaiden elämänlaatuun ja hyvinvointiin sekä näiden kokemukseen kyseisessä Palvelutalossa. Kysymykset muokkasimme sellaiseen muotoon, että asukkaat saivat vapaasti kertoa vastauksen liittyen valittuihin teemoihin. Yhteistyöorganisaatiomme toive oli, että kysymykset ovat mahdollisimman yksinkertaisia juuri sen vuoksi, että asukkaat ovat vaikeasti vammaisia ja osalla haastateltavista oli ongelmia esimerkiksi muistin kanssa.

Kävimme ennen haastatteluiden toteuttamista Palvelutalossa tutustumiskäynnillä, jossa esittelimme opinnäytetyömme idean asukkaille. Samalla käynnillä keräsimme suostumuslomakkeen avulla haastatteluihin halukkaita haastateltavia. Jokainen haastateltava on siis kirjoittanut luvan kirjallisesti oikeudesta käyttää heiltä saamaansa haastattelua opinnäytetyössämme. Kerroimme jo etukäteen hieman heille tarvittavia tietoja haastattelusta, esimerkiksi mihin pyrimme haastattelulla, kuinka käytämme vastauksia ja miten haastatteluista saadulle materiaalille lopulta käy tutkimuksen jälkeen. Saimme kahdeksan vapaaehtoista ja kun nämä henkilöt oli valittu, oli aika lähteä tekemään haastattelurunkoa. Teemahaastattelumme runko jaettiin erilaisiin teemoihin, jotka kaikki liittyvät pääteemaamme eli elämänlaatuun. Nämä teemat olivat elämänlaatu ja elämänilo, itsensä toteuttaminen ja vapaa-aika, vaikutusmahdollisuudet, terveys, tyytyväisyys, turvallisuus ja tulevaisuus. Jokaisesta teemasta oli muutama kysymys. Aluksi seksuaalisuudesta piti tulla isompi teema kuten edellä mainituista teemoista, kuten alussa kerroimme, mutta päädyimme Palvelutalon henkilökunnan kanssa siihen, että esitämme siitä aiheesta vain yhden kysymyksen. Näin seksuaalisuus isompana teemana jäi pois. Muihin teemoihin pohjautuvien kysymysten kautta saimme haastateltavien kanssa aikaan vapaata keskustelua teemoista. Halusimmekin luoda mahdollisimman paljon vapaata keskustelua, joten pyrkimyksemme oli luoda mahdollisimman avoimia kysymyksiä, joihin asukkaat pystyisivät vastaamaan omien fyysisten ja henkisten resurssien mukaan.

Valitsemiemme teemojen pohjalta loimme haastatteluun kysymyksiä yhteistyössä yhteistyöorganisaation kanssa. Apuna haastattelurungon laadinnassa käytimme

myös erilaisia muita elämänlaatuun liittyviä kysymyslomakkeita ja mittareita, joista saimme paljon hyviä esimerkkejä kysymyksiin ja kysymysten asetteluun. Yksi tällainen tärkeä apuväline oli esimerkiksi WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari. Kun teemahaastattelun runko oli valmis, aloitimme haastattelut Palvelutalolla. Nämä haastattelut toteutettiin nauhoitusten ja muistiinpanojen avulla, jotta saisimme mahdollisimman paljon erilaista materiaalia. Jokainen haastattelu tapahtui yksilöhaastatteluna. Haastattelulle sopivan ajan valitsimme yhdessä Palvelutalon henkilökunnan sekä haastateltavien kanssa, mitä tarpeen tullen muutettiin, esimerkiksi jos haastateltavalla ei ollut voimavaroja osallistua haastatteluun sovittuna päivänä.

6.3 Aineiston analysointi

Kun kaikki haastattelut olivat valmiita, litteroimme haastatteluista saadun materiaalin eli puhtaaksikirjoitimme nauhoitetuista haastatteluista saadut tuotokset. Litteroinnin jälkeen tarkastelimme ja luimme haastatteluista useaan kertaan ja etsimme tutkimuskysymyksiimme liittyviä vastauksia sekä alleviivasimme tärkeitä huomioita, jotka meidän mielestämme nousivat tutkimuksessa esiin. Haastatteluista saatua aineistoa kertyi jokaisen haastattelun litteroinnin kohdalla keskimäärin kahdeksan sivua. Aineistoa oli näin ollen suhteellisen hyvä määrä. Päätimme käyttää aineiston analyysissä teemoittelua. Teemoittelussa aineistoa jäsennetään valittujen teemojen mukaisesti. Koska teemahaastattelurunkomme oli kysymysten avulla jo valmiiksi jaettu erilaisiin teemoihin, oli meidän helppo tarkastella vastauksia valmiiksi mietittyjen teemojen kautta. Aineistoa pystyi analysoimaan teemoittain jakamalla haastateltavien vastaukset kunkin teeman alle. Teemoittain analysoimalla tarkastellaan teema kerrallaan haastateltavien vastauksia ja selvitetään, mitkä vastauksista nousevat esiin eniten. (Eskola & Vastamäki 2015, 43.)

Teemahaastattelun luonteeseen kuuluukin, että tutkittavaa asiaa pyritään ymmärtämään haastatteluista saadun materiaalin ja tiedon avulla. Se tieto, mitä saadaan koottua tutkimuksen avulla, on uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Teemahaastattelussa tieto syntyy haastateltavan ja haastattelijan vuorovaikutuksessa, jonka apu-

na on etukäteen mietityt teemat. Tämän tyyppisen haastattelun tarkoituksena on kuitenkin antaa tilaa keskustelulle niin käsiteltävästä teemasta kuin myös mahdollisesti teemaan liittyvistä esille nousevista asioista. On siis hyvin tavallista, että käsiteltävästä teemasta nousee uusia asioita tai kysymyksiä keskustelun puitteissa. (Kananen 2015, 148–150.) Huomasimme itsekin opinnäytetyötä tehdessämme, että keskustelua syntyi hyvin teemoihin liittyen, mutta myös sen ohella syntyi muutakin keskustelua, johon teemamme toimivat ikään kuin johdattelevina. Eniten teemahaastattelun vuorovaikutukseen pohjautuminen näkyi siinä, että haastatteluita tehdessä sekä aineistoa purkaessa nousi paljon uusia kysymyksiä elämänlaatuun liittyen. Kananenkin (2015, 150) mukaan tutkittavassa ilmiössä on aina monia eri tasoja ja sitä voisi kutsua sipuliksi, jossa on monia kerroksia. Meidänkin opinnäytetyömme aihe oli hyvin monitahoinen, minkä vuoksi siitä olisi saanut paljon kysymyksiä ja monia eri suuntia sekä näkökulmia mistä lähestyä aihetta.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuitenkin saada selville, millaiseksi asukkaat kokevat elämänlaatunsa juuri kyseisessä Palvelutalossa. Katsoimme asiaa näin ollen heidän kokemuksensa kautta. Saimme paljon hyvää tietoa asiasta aineistoissamme ja juuri tästä näkökulmasta katsottuna. Teemahaastatteluissa kuitenkin tulokset tulee poimia haastateltavien tuottamasta puhekokonaisuuksista tiivistäen ne eri asiakokonaisuuksiin eli eri teemoihin ja nimetä nämä asiakokonaisuudet, mitkä auttavat saamaan tekstin ymmärrettävään muotoon ja helpottavat asiasisältöjen etsimistä (Kananen 2014, 104–105; Kananen 2015, 163). Jaoimmekin haastatteluista saatuja vastauksia eri teemojen alle alussa kerrotulla tavalla eli teemoittelemalla. Vastaukset nimesimme vielä negatiivisiksi, positiivisiksi tai neutraaleiksi tehdessämme tiivistystä saamastamme materiaalista. Tämän avulla pystyimme helpommin löytämään vastauksista yleisnäkemyksiä siitä, millaiseksi jokainen teema koettiin.

Saamiemme tulosten pohjalta etsimme sitten vastauksia tutkimuskysymyksiimme, eli millaiseksi Palvelutalon asukkaat kokevat elämänlaatunsa kyseisessä paikassa, ja erottuuko jokin elämänlaadun osa-alue selkeästi muista positiivisesti taikka negatiivisesti. Tulemme hiukan avaamaan tuloksista kertovassa osiossa myös sitä, mikä vaikuttaa asukkaiden mielestä heidän elämänlaatunsa tilaan eniten ja miten se

on muuttunut sekä minkä osa-alueen kannalta. Tuloksissa avaamme vastauksia tarkastellen niitä jokaisen teeman avulla erikseen ja tuomme esille jokaisesta teemasta kaikkein tärkeimmät ja mielenkiintoisimmat asiat. Pyrimme tuloksissamme tuomaan esille asukkaiden omaa ääntä haastatteluista poimittujen sitaattien avulla. Toivomme tuovamme näiden sitaattien avulla myös esille sitä, millaista keskustelua syntyi kunkin teeman kohdalla toteuttaessamme haastatteluita. Tärkeintä meille oli kuitenkin saada eri osa-alueiden kohdalla haastateltavien oma henkilökohtainen kokemus kuuluviin.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa kerromme tutkimuksemme tulokset ja avaamme mielenkiintoisempia ja tärkeiksi katsomiamme havaintoja, joita tuloksista nousi esille. Lähdemme purkamaan saamiamme tuloksia niiden teemojen mukaan, joita käytimme toteuttaessamme tämän opinnäytetyön teemahaastatteluita. Jokaisesta teemasta kerromme oleellisimmat saamamme tulokset tutkimuksen kannalta ja lisäksi käytämme haastatteluista saatua materiaalia.

7.1 Taustatietoja

Aluksi keräsimme haastattelussa hieman taustatietoja jokaisesta haastatteluun osallistuneesta. Taustatiedoissa kysyimme sukupuolta, ikää, sairautta sekä sairastumisvuotta ja kuinka monta vuotta on Palvelutalossa asunut. Taustatietojen perusteella saimme jonkinlaista kuvaa siitä ryhmästä, joka meillä oli haastateltavana. Tutkimukseen osallistuneista kahdeksasta haastateltavasta yksi neljäs osa oli miehiä ja loput olivat naisia. Iältänsä haastateltavat olivat kaikki vähintään keskiikäisiä, osa ei kuitenkaan halunnut kertoa ikäänsä meille. Jokaisen kohdalla sairaus oli edennyt jo suhteellisen vaikealle asteelle. Osalla sairaus oli ollut jo syntymästä asti ja osalla puhjennut vasta myöhemmällä iällä. Haastateltavat olivat asuneet Palvelutalossa sairauden tuomien muutosten vuoksi noin puolesta vuodesta kymmeneen vuosiin asti. Saamiemme taustatietojen pohjalta, oli hyvin nähtävissä, kuinka jokaisella haastateltavallamme oli erilainen tausta ja tilanne elämässään.

7.2 Tutkimuksen tulokset teemoittain

Elämänlaatu ja elämänilo. Lähdimme kartoittamaan tätä teemaa kysymällä, millaiseksi asukas arvio oman elämänlaatunsa tällä hetkellä ja oliko hän siihen tyytyväinen. Haastateltavista kolme neljäsosaa koki elämänlaatunsa selvästi positiivisena ja loput kokivat elämänlaatunsa neutraalina. Neutraaliksi elämänlaatunsa kuvailevat antoivat vastauksia, jotka sisälsivät sekä positiivisia sekä negatiivisia

piirteitä. Kukaan ei näin ollen kokenut elämänlaatuansa täysin negatiivisena, vaan rinnalla oli aina positiivisiakin asioita. Lisäksi tähän teemaan liittyen kysyimme, kuinka paljon asukkaat nauttivat elämästään. Yli puolet tähän kysymykseen vastanneista sanoivat nauttivansa elämästään paljon tai aika paljon.

Kyl mä nautin. (H7)

No eipä tässä oo valittamista että - -. (H5)

Tästä teemasta syntyi myös vapaata keskustelua ja kysymysten yhteydessä puhuttiin elämänilosta sekä elämänlaadusta ja niihin vaikuttavista positiivisista sekä negatiivisista tekijöistä. Haastateltavat osasivat paikantaa ja nimetä niitä asioita, jotka vaikuttivat heidän kokemaansa elämänlaatuun ja elämäniloon. Elämänlaatua ja elämäniloa kohentaviksi seikoiksi nostettiin esille esimerkiksi musiikin kuuntelu, vierailut, sukulaiset ja läheiset. Suurena elämäniloa ja elämänlaatua heikentävänä tekijänä keskusteluissa nousi esille oma sairaus ja siitä syntyvät erilaiset oireet ja kivut.

No ystävät ja - -. (H4)

Ainut elämänlohtuni on tuo jumppani vielä. (H1)

- - töissä ei saa olla - - eikä saa tehdä töitä. (H2)

Itsensä toteuttaminen ja vapaa-aika. Tässä teemassa lähdimme selvittämään haastateltavien itsensä toteuttamisen mahdollisuuksia kysymällä kokevatko he, että heillä on mahdollisuus toteuttaa itseään Palvelutalossa. Eräs vastanneista koki, että nämä mahdollisuudet olivat epävarmoja, mutta hän ei kuitenkaan osannut selventää, mistä tämä tunne johtui. Muut vastanneista taas kokivat, että heillä on hyvät mahdollisuudet toteuttaa itseään Palvelutalossa. Haastateltavat kuvasivat itsensä toteuttamista lähinnä erilaisten itseään kiinnostavien asioiden tekemisen näkökulmasta.

Kyllä mä koen, että mulla on mahdollisuus, kun mä pystyn siihen, muttaku mä en aina pysty. (H1)

- - mä sitte makailen ja sitte oon pihalla ja tuo avustaja tuloo nii se vie mut pihalle. (H4)

Joo ja lukeminen on sitte ja - -. (H3)

Tämän kysymyksen yhteydessä sekä teeman puitteissa asukkaat saivat myös kertoa vapaa-ajastaan ja harrastuksistaan. He käsittivätkin itsensä toteuttamisen lähinnä näiden kautta, kuten edellä jo mainitsimme. Keskusteluissa esille mielenkiintoisina tekemisinä nousivat esimerkiksi käsityöt ja lukeminen. Harrastukset nähtiinkin yhtenä merkittävänä väylänä toteuttaa itseään ja muunlainen itsensä toteuttaminen kuten esimerkiksi oman persoonan korostaminen sisustuksessa eivät nousseet haastatteluissa juurikaan esille.

Vaikutusmahdollisuudet. Vaikutusmahdollisuuksia selvitimme kysymällä, kuinka paljon asukkaat pystyvät vaikuttamaan jokapäiväiseen elämäänsä. Lähes kaikki vastanneista kokivat, että heillä on mahdollisuuksia tähän. Vain yksi vastannut oli epävarma omista vaikutusmahdollisuuksistaan ja hänen puheestaan kävi keskustelujemme kautta ilmi, että hän luottaa siihen, kun hänen ympärillään olevat ihmiset päättävät asiat hänen parhaakseen. Tätä kysymystä avasimme erilaisten esimerkkien avulla, kuten kysymällä voivatko asukkaat vaikuttaa esimerkiksi heitä koskeviin päätöksiin tai päiväohjelmaansa. Yritimme näin ollen tuoda haastateltaville esille, mitä me tarkoitimme vaikutusmahdollisuuksilla omassa haastattelusamme, sillä asia näytti olevan hiukan epäselvä.

Kyllä mä pystyn aika paljon vaikuttaa. (H7)

Kyllä mä pystyn vaikuttamaha. (H1)

Lisäkysymyksenä tässä teemassa kysyimme, että mihin asioihin haastateltavat haluaisivat vaikuttaa enemmän. Asioina, joihin haluttaisiin vaikuttaa enemmän, nousi esille muun muassa Palvelutalon ruoka sekä päiväohjelmien sisältö. Näihin asioihin haluttaisiin hiukan vaihtelevuutta sekä mahdollisuutta esittää näihin omia toiveita. Kuitenkin asiat, joihin haluttiin vaikuttaa enemmän, olivat pieniä asioita ajatellen koko Palvelutaltoa, mutta joilla näytti olevan suuri merkitys kuitenkin haastateltaville. Elämänlaadussa on kuitenkin kyse hyvin laajasta käsitteestä ja varsinkin tässä tutkimuksessa asukkaiden omasta kokemastaan elämänlaadusta, johon pienilläkin arjen asioilla on vaikutusta.

Terveys. Tässä teemassa muodostui eniten hajontaa haastateltavien kesken, kun jaottelimme heidän vastauksiaan. Kysyimme haastateltavien tyytyväisyyttä omaan terveyteensä, ja tämän avulla saimme hiukan käsitystä myös siitä, ovatko haastateltavat hyväksyneet oman sairautensa. Vastausten sisältö vaihteli laidasta laitaan. Vastanneista yksi neljännes kertoi, ettei ole tyytyväinen terveyteensä. Loput vastanneista jakaantuivat tasan sen mukaan, olivatko he terveyteensä tyytyväisiä tai kokivat sen neutraalina. Neutraali terveydenkokeminen tarkoitti tässä tapauksessa sitä, että haastateltava ei osannut varmasti sanoa, onko terveyteensä tyytyväinen tai sitten hän koki, että nykyinen terveydentila on ollut pakko hyväksyä. Vastauksiin näytti vaikuttavan myös se, ovatko haastateltavat sinut sairautensa kanssa. Tuloksista nousi esille se, että mikäli haastateltavalla oli huoli omasta sairaudestaan, ei hän ollut tyytyväinen terveyteensä.

Aika tyytyväinen. (H8)

En oo tyytyväinen. Sen täytyy kyllä myöntää. (H1)

Pakko olla tyytyväinen. (H2)

Kyllähän terveys on kaikki kaikessa - -. (H5)

Haastateltavat saivat myös arvioida, onko heidän terveydentilansa muuttunut Palvelutalossa asuessaan. Suurin osa haastateltavista koki, ettei heidän terveytensä ole muuttunut suuresti Palvelutalossa asuttujen vuosien aikana. Jokaisella asukkaalla oli kuitenkin jonkinlainen avun tarve arjessa ja kysyimmekin lisäksi, millaista apua haastateltavat tarvitsevat jokapäiväisessä elämässään ja ovatko he tyytyväisiä saamaansa apuun. Kysyimme myös, minkälaista apua he toivoisivat lisää arkeensa. Kaikki vastanneista olivat tyytyväisiä Palvelutalolta saamaansa apuun. Apua tarvittiin muun muassa kaupassakäyntiin, tiskaukseen, puettamiseen, jotkut jopa kaikkeen arjessa tapahtuvaan toimintaan. Usean haastateltavan vastauksista kävi kuitenkin ilmi, että henkilökohtaisen avustajan palveluita toivottaisiin enemmän arjen sisällöllisiin asioihin, kuten kaupassa käyntiin ja muuhun asiointiin.

- - mua autetaan koko ajan. (H1)

Minä tartten paljo päivässä apua - - nii monenlaista siinä en minä niitä osaa luetella - -. (H6)

Tyytyväisyys. Jaoimme tyytyväisyys teeman neljään eri osa-alueeseen, jotka olivat tyytyväisyys itseensä, ihmissuhteisiinsa, sukupuolielämäänsä ja Palvelutalon olosuhteisiin. Jokaista osa-aluetta käsitelimme omanaan sekä pohdimme yhdessä voisiko haastateltavan tyytyväisyyttä eri osa-alueisiin lisätä mitenkään. Vastaukset jakaantuivat tasan eri osa-alueiden suhteen. Puolet vastanneista kokivat olevansa tyytyväisiä eri osa-alueisiin elämässään. Loput haastateltavista kokivat tyytyväisyytensä eri asioihin vaihtelevana eri osa-alueiden kohdalla. Eniten tyytymättömyyttä herätti tyytyväisyys itseensä ja sukupuolielämään. Palvelutalon olosuhteisiin ja omiin ihmissuhteisiin oltiin lähtökohtaisesti tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä. Tyytyväisyyttä lisäävinä tekijöinä keskustelun puitteissa nousi esille esimerkiksi Palvelutalon päivätoiminta, läheiset sekä kirkossa käynti.

En mä ny oikeen tyytyväinen oo. [Itseensä] (H4)

- - täällä o päivätoimintaa. Se on niinku semmonen, mikä mua niinku helpottaa täällä. [Puhuttaessa Palvelutalon olosuhteista] (H1)

Tyytyväisyys teemaan sisällytimme lisäksi kysymyksen haastateltavien kielteisistä tuntemuksista. Kysyimme, onko heillä ollut sellaisia kielteisiä tuntemuksia kuten alakuloisuus, epätoivo, ahdistus tai masennus. Puolet vastanneista sanoi kokeneensa jossain vaiheessa tämä tyyppisiä tuntemuksia. Toinen puoli vastanneista taas sanoi, ettei heillä ole ollut tämän tyyppisiä tuntemuksia. Kysyimme niiltä haastateltavilta, jotka sanoivat kokeneensa edellä mainittuja tuntemuksia, jatkokysymyksenä, mitkä asiat auttavat heitä näissä kielteisissä tuntemuksissa. Esille nousikin erilaisia positiivisia keinoja päästä yli näistä tuntemuksista. Voimavaroiksi nostettiin muun muassa huumori, ystävät ja uskonto.

On on. Ei ei niinku itsetuhoisia ole- -. Vähä vaihtelee. Päivän mukaan joo. (H1)

No joskus saattaa masennusta olla mutta harvoin. (H6)

Ei oo ollu. Mulla on nii hyvä huumorintaju että sillä mennää. (H5)

Turvallisuus. Kysyimme turvallisuuteen liittyen haastateltavilta, kuinka turvalliseksi he tuntevat olonsa päivittäisessä elämässään. Yli puolet vastanneista koki olonsa turvalliseksi jokapäiväisessä elämässä. He, jotka sanoivat, etteivät tunne oloaan turvalliseksi, toivat hyvin esille ne seikat, miksi eivät tunteneet oloaan turvalli-

seksi. Nämä seikat olivat yksittäisiä asioita, joilla oli kuitenkin suurta merkitystä. Pääsääntöisesti kuitenkin Palvelutalon toiminta ja olosuhteet kuvailtiin turvallisuuden tunnetta luoviksi. Tähän liittyen jatkokysymyksenä kysyimme, mitkä asiat lisäävät tai vähentävät tätä turvallisuuden tunnetta. Yli kolmasosa vastanneista nosti esille muutamia heitä huolettavia seikkoja, kuten oman huoneen sijainti ja oma sairaus. Turvallisuudentunnetta lisääviksi seikoiksi nostettiin taas yövartiointi ja yöhoitajien lukumäärä Palvelutalossa.

- - aika turvalliseksi. No täällä on vartiointikin - - yöllä. (H7)

Kyllä minä tunnen turvalliseksi. (H3)

Kohtalaisesti. Sairaus pelottaa - -. (H6)

Tuntuu...tuntuu turvalliselta. Apu saa kaikki mitä tarvitaan (H2)

Tulevaisuus. Lopuksi kysyimme haastateltavilta myös tulevaisuudesta. Keskustelimme siitä, mitä sana tulevaisuus tuo heidän mieleensä, miten he näkevät tulevaisuutensa ja mitkä asiat vaikuttavat heidän tulevaisuuteensa. Sana tulevaisuus toi puolelle vastanneista mieleen ainoastaan negatiivisia asioita tai he näkivät tulevaisuutensa negatiivisessa valossa. Neljäs osa vastanneista nosti esille sekä negatiivisia että positiivisia asioita ja lopuille tulevaisuus toi vain positiivisia asioita mieleen. Asukkailta kysyttäessä, miten he näkevät tulevaisuutensa, toi tämä esiin monenlaisia vastauksia. Osa odotti positiivisia asioita tapahtuvan tulevaisuudessa esimerkiksi syntypäiväjuhlat ja läheisten ihmisten vierailut. Joillekin tulevaisuuden näkymien miettiminen toi taas vaikeita asioita mieleen ja puhuimme välillä niinkin synkistä aiheista kuten kuolemanpelko. Sairaus nähtiinkin merkittävänä osana tulevaisuuden näkymiä ja tietenkin oman sairauden eteneminen tuotti huolestuneisuutta. Tästä huolimatta positiivisiakin asioita nostettiin kuitenkin esille.

Ei mulla tulevaisuutta paljo taida olla... Emmä tiedä. Haaveilla saa aina. (H2)

No mulle tuloo tämä sairaus että nii, kuinka se kehittyy. (H3) [Mieleen sanasta tulevaisuus]

Paljo on auki vielä asioita. (H1)

No tietenkin mä pelkään... tai no tavallaan mä pelkään kuolemaa. (H7)

7.3 Vapaan sanan – osio

Lopuksi meillä oli haastattelussa vapaan sanan -osio, jossa haastateltavat saivat tuoda esille ajatuksiaan ja kysymyksiään haastattelun teemoihin liittyen. Osiossa keskusteltiin muun muassa päivätoiminnan hyödyllisyydestä ja sitä tahdottaisiin mahdollisesti lisää. Toivottiin myös kuntoutuspuolen kasvamista, koska kuntoutus nähtiin tarpeellisena asukkaille. Lisäksi eräässä haastattelussa tuli ilmi tyytyväisyyteen liittyen, että jos kokee tyytymättömyyttä Palvelutalon olosuhteissa, asukas kokee voivansa puhua hoitajille suoraan asioista ja viestin menevän varmasti perille. Se, että asiat voidaan puhua suoraan lävitse henkilökunnan kanssa, koettiin hyvänä asiana. Muutamat mainitsivat myös siitä, että haluaisivat valvoa pitempään. Myös henkilökunnalta haluttaisiin enemmän aikaa asiakaskäyntien yhteydessä. Lisäksi toivottiin enemmän yhteistä tekemistä asukkaiden kesken.

Toi päivätoiminta on hyvä olla olemas (H1)

No kuntoutuspuoli sais olla - - niinku enempi sitä - - (H3)

Ku täälä on kaikki niin hyvää... on aika vaikee puhua mitä virheitä - -. (H2)

Kaiken kaikkiaan saamamme tulokset näyttävät erittäin positiivisilta puhuttaessa asukkaiden kokemasta elämänlaadusta. Asukkaat olivat erittäin tyytyväisiä Palvelutalolta saamaansa apuun ja tukeen, mikä on erittäin hieno asia todeta. Negatiivisiakin asioitakin kerrottiin, ja huomasimme, että haastatteluissa oli selviä osaluueita, jotka näitä negatiivisia vastauksia keräsivät. Eniten näitä vastauksia kertyikin, kun keskustelimme haastateltavien kanssa tyytyväisyydestä itseensä, tulevaisuudennäkymistä ja terveydestä. Nämä ovat seikkoja, joita Palvelutalon on syytä tiedostaa, jotta asukkaille voidaan antaa myös hoidollisen avun lisäksi myös toisenlaista apua liittyen esimerkiksi itsetuntemukseen ja minäkuvaan. Seuraavassa luvussa kerrommekin lisää johtopäätöksistämme, joita nousi esille tulosten pohjalta.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa kerromme johtopäätökset, jotka tuloksistamme kumpusivat. Käsittelemme johtopäätöksiä tutkimuskysymystemme kautta. Lisäksi pohdimme tutkimuksen validiteettia sekä reliabiliteettia siten, kuin laadullisessa tutkimuksessa niitä pystyy arvioimaan (Ks. Kananen 2014, 146–148). Käymme myös läpi hieman tutkimuksen eettisyyttä. Lopuksi vielä ehdottamme tutkimuksellemme jatkotutkimuksia, ja pohdimme mahdollisia kehittämisen kohteita. Lähdemme avaamaan johtopäätöksiä tutkimuskysymystemme avulla.

8.1 Tutkimuskysymykset

Millainen on asukkaan kokonaisvaltainen elämänlaatu hänen asuessaan palvelutalossa? Kaiken kaikkiaan tutkimuksesta kävi ilmi, että asukkaiden elämänlaatu Palvelutalossa on sairauteen peilaten hyvää. Asukkaat kehuivat Palvelutalon olosuhteita ja kokivat yleisesti ottaen elävänsä hyvää elämää siten kuin sairaus antaa myöden: ”Tääl on niin kiva olla täälä” (H2). Positiivista oli myös huomata, että haastateltavat kokivat, että he pystyvät toteuttamaan itseään Palvelutalossa. Tämän lisäksi heillä oli myös tunne siitä, että he pystyvät vaikuttamaan arkielämäänsä. Huomasimme tutkimuksessamme, että mitä pidemmälle sairaus oli edennyt, sitä enemmän negatiivisia asioita kumpusi haastateltavien elämänlaadusta ja siihen liittyvistä teemoista. Aiemmin mainitsemaamme Ruutiaisen tutkimus (2015) puhuu myös tämän puolesta. Ruutiainen oli tutkimuksessaan huomannut, että hänen tutkittavien elämänlaatu huononi sairauden oireiden edetessä. Tämän lisäksi huomasimme omassa opinnäytetyössämme, että haastateltavan voimavaroilla ja persoonalla oli myös merkitystä hänen kokemukseensa elämänlaadustaan. Vaikka sairaus olisikin edennyt jo pitkälle, jokin vahva voimavara (esimerkiksi uskonto tai ystävät) tai persoonallisuuden piirre (hyvä huumorintaju) saattoivat parantaa haastateltavan kokemusta elämänlaadustaan, vaikeasta sairaudesta huolimatta.

Tutkimuksestamme siis löytyi asukkaidemme kohdalla positiivisia voimavaroja liittyen elämänlaatuun, mutta toisaalta tuloksistamme nousi esille myös kielteisiä tuntemuksia. Alkutekstissä mainitsemamme Hännisen (2011) tutkimus kertookin masennuksen yleisyydestä palveluasumisen piirissä ja hänen tutkimuksensa paljasti, että jopa yli puolella tutkittavista oli vakavia masennusoireita. Myös meidän tutkimuksessa puolella haastateltavista oli kokemuksia kielteisistä tuntemuksista, kuten masennuksesta tai ahdistuksesta. Nämä tunteet on myös Palvelutalon hyvä tiedostaa, sillä kielteiset ajatukset ja tunteet vaikuttavat asukkaiden elämänlaatuun merkittävästi. Toisaalta huonokuntoisena elämästä on mahdollista myös nauttia, vaikka masennus onkin yleistä. Räsänen (2011) korosti juuri tätä tutkimuksessaan todeten, että ammattitaitoinen henkilökunta ja avun antaminen ovat tärkeitä asioita elämänlaadun kannalta. Omassa tutkimuksessa haastateltavamme kehuivat Palvelutalon olosuhteita ja sen henkilökuntaa, mikä on hyvä asia elämänlaatua ajatellen. Palvelutalon olosuhteet sekä henkilökunta omalla toiminnallaan ovat avainasemassa vaikuttamassa asukkaidensa kokemukseen hyvästä elämästä. On mahdollista, että haastateltaviemme positiiviset kokemukset elämänlaadusta johtuvat omasta positiivisesta asenteesta ja muista vahvoista voimavaroista. Asenne siitä, että elämä nähdään mielekkäänä, ja pystytään sopeutumaan erilaisiin tilanteisiin omia voimavaroja käyttäen, kertoo myös yksilön elämänhallinnasta, kuten teoriassa jo avasimmekin. Palvelutalon ammattitaitoinen työskentely on varmasti ollut myös avainasemassa koko elämänlaadun kannalta. Palvelutalon tapa toteuttaa työtään huomioiden asukkaidensa erilaiset tuntemukset sekä hyvinvoinnin eri ulottuvuudet on mielestämme tärkeää.

Aiemmin tekstissämme kerroimmekin Allardtin (1976) hyvinvoinnin ulottuvuuksista, jotka olivat having, loving ja being. Tahdoimme tutkimuksemme tuloksista tarkastella, miten nämä eri ulottuvuudet näyttäytyivät saamissamme tuloksissa, sillä Allardtin mukaan ihminen pystyi elämään hyvää elämää silloin kun nämä kaikki ulottuvuudet toteutuivat. Allardt on myös yksi hyvinvointitutkimuksen uranuurtajista ja hänen luomansa hyvinvoinnin määritelmän avulla on monesti tarkasteltu myös elämänlaadun näkökulmaa. Pohdimme tätä tutkimuskysymystä saamiemme tulosten pohjalta ja koimme, että jo teoriassa mainittu Allardtin näkökulma hyvinvoinnista auttaisi meitä kokoamaan saamiemme tuloksia elämänlaadusta selkeästi.

Having, eli ihmisen elinoloilla ja elintasolla olikin suuri merkitys tutkimuksemme kannalta, sillä se käsitti työssämme Palvelutalon ja sen olosuhteet. Tuloksissamme kävikin ilmi, että asukkaat kehuivat kovasti Palvelutalon olosuhteita ja sen henkilökuntaa. Jokainen haastateltavamme oli erittäin tyytyväinen saamiinsa palveluihin ja tämä positiivinen palaute on tärkeä viesti, joka meidän täytyy Palvelutalolle välittää. Kuten yllä jo tuloksissa näkyikin, oman terveydentilan kokeminen vaihteli asukkaiden välillä. Terveydentilaan saattoi vaikuttaa sairauden luonne ja kuinka pitkälle se oli edennyt ja lisäksi se, aiheuttiko sairaus kipuja ja vaivoja päivittäiseen elämään. Tähän ulottuvuuteen sisältyi myös koulutus, työllisyys ja varallisuus, joita emme varsinaisesti kysyneet tutkimuksessamme, joten emme pysty varmuudella vastaamaan niihin. Kaikki haastateltavamme olivat menettäneet sairauden vuoksi työkykynsä ja varallisuus tuli ainoastaan esille silloin, kun puhuimme edunvalvojista muutamien haastateltavien kanssa. Saimme myös kuulla muutamien asukkaiden aikaisemmista koulutuksista ja tutkinnoista, joita he olivat suorittaneet elämässään.

Loving ulottuvuudella tarkoitetaan yksinkertaisesti yksilön sosiaalisia suhteita ja yhteisössä elämistä. Kysyimme haastateltaviltamme, ovatko he tyytyväisiä omiin sosiaalisiin suhteisiinsa sekä talon sisällä, että ulkopuolella. Suurin osa asukkaista koki olevansa tyytyväinen tai erittäin tyytyväinen sosiaalisiin suhteisiinsa. Asukkaat olivat myös tyytyväisiä siihen, että he pystyivät ottamaan vastaan vieraita, sekä tekemään itse vierailuja läheistensä luokse. Muutama haastateltava oli jopa saanut solmittua ystävyyssuhteita Palvelutalon sisällä. Huomasimme opinnäytetyömme tulosten pohjalta, että haastateltavillamme loving-ulottuvuus näkyi vahvana. Haastateltavat kertoivatkin meille lämmöllä omista perheenjäsenistään, sukulaisistaan ja ystävistään. Yksilön elämänlaadun kannalta sosiaaliset suhteet ja yhteisössä eläminen ovat tärkeitä seikkoja, jotka siihen vaikuttavat.

Viimeinen ulottuvuus being näkyi myös meidän saamissamme tuloksissa hyvin selvästi, sillä meillä oli suoraan kysymys, jossa kysyimme asukkaiden mahdollisuutta toteuttaa itseään palvelutalossa. Tämä mahdollisuus toteuttaa itseään on keskeinen osa tätä ulottuvuutta. Lukuun ottamatta yhtä haastateltavaa, kaikki muut

vastasivat, että he pystyivät toteuttamaan itseään talossa hyvin. Asukkaat kertoivat muun muassa omista harrastuksistaan, jotka lisäsivät selvästi tätä tunnetta. Tähän ulottuvuuteen kuului myös turvallisuuden tunteen kokeminen, josta meillä oli myös erikseen kysymys. Tuloksista ilmenee, asukkaat kokivat olonsa turvallisiksi Palvelutalossa. Tätä ulottuvuutta tarkastellessa tulosten kautta, meidän huomiomme kohdistui myös asukkaiden huoneistoihin, jotka kaikki olivat erilaisiksi sisustettuja. Asukkaat saivat siis toteuttaa itseään myös siten, että he loivat huoneista itsellensä omanlaisensa.

Voimme vastata tähän tutkimuskysymykseen kertomalla, että Palvelutalon asukkaat elävät hyvää elämää tämän toteutetun tutkimuksen tulosten pohjalta. Allardtin määritelmän sekä meidän havaintojemme mukaan uskomme, että Palvelutalon asukkaat pystyvät elämään tätä hyvää elämää, sillä asukkailta saamien vastausten pohjalta nämä eri ulottuvuudet tulevat Palvelutalossa tyydytetyiksi.

Erottuuko jokin elämänlaadun osa-alueista selkeästi muista? Teemoista eniten erottuivat terveys sekä tyytyväisyys. Kysymys, joka koski haastateltavan tyytyväisyyttä omaan terveyteensä aiheutti, paljon keskustelua ja eriäviä mielipiteitä. Kuten yllä tuloksissa jo mainitsimmekin, huomasimme, että vastauksiin vaikutti myös se, onko haastateltava hyväksynyt sairautensa. Vaikuttikin siltä, että he jotka eivät olleet hyväksyneet sairastumistaan, kokivat terveydentilansa huomattavasti negatiivisempina. He, jotka näkivät sairautensa taas muuttumattomana osana elämäänsä ja olivat sen jo sisäistäneet, kokivat terveytensä paljon positiivisempina. Aiemmin teoriassa käsitellessämme neurologisia sairauksia toimmekin esille sitä, kuinka jokaisen sairaushistoria on erilainen samoin kuin sen pituus. Sairaus on siis saattanut heikentää terveyttä lyhyelläkin aikavälillä tai sitten vasta pidemmän ajan kuluessa, mikä saattaa vaikuttaa siihen, miten yksilö kokee oman terveytensä sairastaessa etenevää pitkäaikaissairautta. Mikäli yksilö on sairastunut äkillisesti ja sairaus on edennyt nopeaan tahtiin, voisikin ajatella sairauden herättävän varmasti negatiivisia tuntemuksia niin sairautta kuin muita elämän eri osa-alueita kohtaan voimakkaammin. Ruutiainen sekä Hänninen tuovatkin esille sitä näkökulmaa, kuinka pitkäaikaissairaus vaikuttaa ihmisen elämään laaja-alaisesti. Neurologisista sairauksista kertovassa teoriaosuudessammekin nousee monen sairau-

den kohdalla sairauden tuomat haasteet elämän eri osa-alueisiin. MS-tautia määrittellessämme nousee esille sen vaikutus yksilön liikunta- ja toimintakykyyn, joiden heikentymisen vaikutukset ovat hyvä esimerkki siitä, kuinka sairauden tuomat muutokset voivat vaikuttaa moniin asioihin. Yksilö, jonka liikkuminen sekä toimintakyky heikkenevät paljon, tulee hän tarvitsemaan enenemissä määrin apua erilaisissa arjen tilanteissa ja joistain asioista ehkä joutuu luopumaankin. Terveysteemankin kohdalla kokemukseen omasta terveydestä vaikutti todennäköisesti suuresti se, miten nopeasti sairaus on edennyt yksilön kohdalla ja kuinka nopeasti sen tuomat muutokset ovat muuttaneet yksilön arkea ja elämää.

Myös tyytyväisyys-teemassa korostuivat vahvasti kielteiset ajatukset itseään kohtaan. Oli huomattavissa, että niihin asioihin oltiin suurin piirtein tyytyväisiä, jotka eivät kohdistuneet suoraan itse haastateltavaan tai kohdistuivat vähemmissä määrin kuten Palvelutalon olosuhteet ja haastateltavan ihmissuhteet. Omaan itseensä tai omaan sukupuolielämäänsä tyytyväisyys oli kuitenkin melko heikkoa. Esimerkiksi sukupuolielämän osa-alueesta ei moni tahtonut edes puhua tai se koettiin kielteisenä tai puuttavana osa-alueena heidän elämässään. Nämä aiheet ovat kuitenkin melko henkilökohtaisia ja varmaan vaikeitakin asioita mieltä taikka puhua, sillä niiden käsitteleminen saattaa olla kesken sairauden tuomien muutosten myötä. Sairaus on varmasti muuttanut elämää sekä käsitystä omasta itsestään paljon.

Tyytyväisyys-teeman alle laitoimme myös seksuaalisuuden, kuten edellä mainitusti se tulikin ilmi. Aluksi tarkoituksenamme olikin painottaa seksuaalisuuden teemaa enemmän, mutta päädyimme elämänlaatu painotteiseen tutkimukseen opinnäytetyössämme. Tyytyväisyys-teeman puitteissa kuitenkin tuli ilmi, että seksuaalisuus tai sukupuolielämä kuten haastattelussa asian ilmaisimme, oli hyvin arka aihe monelle. Ihmisen keho tallentaa aistimusten avulla sukupuoleen ja seksuaalisuuteen liittyvää kokemusta ja tietoa (Vilka 2010, 143). Vaikeavammaisuus kuitenkin saattaa muuttaa arjessa selviytymistä ja toimiminen ei ole enää samanlaista kuten ennen, mikä tuli ilmi määrittellessämme aiemmin vaikeavammaisuutta (Kelan lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille, [viitattu 29.9.2016]). Ihmisen keho on kuitenkin yksi väylä, minkä avulla yksilö pystyy ilmaisemaan seksuaalisuuttaan. Vammautuminen tai sairastuminen kuitenkin saattaa muuttaa kehon toimintaa ja

luoda erilaisia rajoitteita, mikä saattaa vaikuttaa suurestikin yksilön seksuaalisuuteen. Näihin sairauden tuomiin fyysisiin muutoksiin sopeutuminen saattaa viedä aikaa ja muutokset saattavat aiheuttaa sukupuoliroolien uudelleen pohtimista. Lisäksi vammautuminen voi luoda yksilölle tunteen, ettei seksuaalisuus ole enää hänelle kuuluva asia. (Korhonen, E. & Mäkinen, I. (toim.) 2011, 27.) Koska seksuaalisuus on yksi osa ihmistä, olisi seksuaalisuus hyvä huomioida Palvelutalossakin asukkaiden kohdalla. Huomioimisella tarkoitamme asukkaiden sukupuolisuuden tiedostamista ja heidän tukemistaan se muovautuessa uudelleen heidän sairastuttuaan.

Miettiessämme toista tutkimuskysymystämsä siltä kannalta erottuuko jokin elämänlaadun osa-alue erityisesti, voimme sanoa terveyden nousseen eniten esille eri ulottuvuuksien kannalta. Terveystila haastateltavien kohdalla näytti vaikuttavan suuresti niin fyysisiin, psyykkisiin kuin sosiaalsiinkin ulottuvuuksiin yksilön elämässä, millä näin ollen oli paljon merkitystä myös asukkaiden kokemaan elämänlaatuun. Tyytyväisyys-teeman kohdalla näkyi myös terveyden vaikutus hyvin oleellisesti. Positiivista oli kuitenkin huomata, että vaikka tulosten pohjalta oli nähtävissä sairauden vaikutus terveyteen sekä muuttuneen terveydentilan vaikutus ihmisten elämään, asukkaat kokivat siitä huolimatta elämänlaatunsa hyvänä. Seuraavalla sivulla olevaan taulukkoon olemme vielä koonneet saamistamme tuloksista koonnin, josta on paikannettavissa positiivisia asioita sekä niitä asioita, joita asukkaiden näkökulmasta katsottuna voisi kehittää.

Teemat	Positiivista	Kehitettävää
<i>Elämänlaatu ja elämänilo</i>	Haastateltavat osasivat nimetä elämänlaatua ja elämäniloa tuottavia tekijöitä.	Oma sairaus ja sen oireet koettiin heikentävänä. → Ymmärrys tämän yhteydestä elämänlaatuun.
<i>Itsensä toteuttaminen ja vapaa-aika</i>	Suurin osa haastateltavista sanoivat pystyvänsä toteuttamaan itseään erilaisin keinoin.	Erilaisten mahdollisuuksien esille tuominen.
<i>Vaikutusmahdollisuudet</i>	Suurin osa haastateltavista koki pystyvänsä vaikuttamaan eri asioihin.	Jokaisen oman vaikutusmahdollisuuden mahdollistaminen. → Annetaan vaikuttaa itse asioihin.
<i>Terveys</i>	Oma terveydentila koettiin hyvänä sairaudesta huolimatta.	Enemmän apua sairauden kohtaamiseen ja tunteiden läpikäymiseen.
<i>Tyytyväisyys</i>	Palvelutalon olosuhteisiin ja omiin ihmissuhteisiin oltiin tyytyväisiä.	Tyytymättömyys omaan itseensä ja sukupuolielämään. → Keinoja näiden asioiden käsittelemiseen.
<i>Turvallisuus</i>	Lähes kaikki kokivat elämänsä turvalliseksi palvelutalossa. Palvelutalon toiminta ja olosuhteet tuottivat turvallisuuden tunnetta.	Oman huoneen sijainti ja sairauden eteneminen olivat asioita, jotka heikensivät turvallisuuden tunnetta. → Asioiden käsittely ja turvallisuuden tunteen vahvistaminen.
<i>Tulevaisuus</i>	Tulevaisuus nähtiin valoisana ja sen suhteen odotettiin paljon erilaisia asioita.	Erilaisten pelkojen käsittely ja tulevaisuudesta puhuminen.
<i>Vapaa sana</i>	Henkilökunnan kanssa sujuva vuorovaikutus ja päivätoiminnan hyödyllisyys. Palvelutalon olosuhteita ja toimintaa kehitettiin.	Päivätoiminnan ja kuntoutuspuolen lisääminen. Ruokailun suhteet toivottiin enemmän vaikutusmahdollisuuksia.

Taulukko 1. Tutkimuksen teemoista nousseet keskeisimmät johtopäätökset.

8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja sisäinen validiteetti

Useimmiten tutkimuksen yleiset luotettavuusmittarit ovat validiteetti ja reliabiliteetti. Tutkimuksen validiteetilla tarkoitetaan sitä, että tutkitaanko oikeita asioita ja reliabiliteetti tarkoittaa taas tutkimuksen pysyvyyttä: voidaanko saada samat tutkimustulokset, kun suoritetaan uusintamittaus? Validiteettia ja reliabiliteettia käytetään pal-

jon kvantitatiivisen tutkimuksen arvioinnissa. Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessakin käytetään näitä käsitteitä, mutta hieman eri tavalla määriteltynä. Voidaankin puhua tutkimuksen vahvistettavuudesta ja tulkinnan ristiriidattomuudesta. Vahvistettavuudella eli luotettavuudella tarkoitetaan sitä, että tietoa kerätään eri lähteistä ja sitä verrataan esimerkiksi omaan saatuun tietoon. Näin toimimalla luotettavuutta pystytään parantamaan. (Kananen 2014, 152.) Omassa opinnäytetyössämme keräsimme materiaalia haastattelemalla asiakkaita yhdessä. Toinen meistä esitti haastattelun kysymykset ja hoiti suurimman osan keskustelusta. Samaan aikaan toinen meistä teki muistiinpanoja meneillään olevan haastattelun pohjalta. Lisäksi nauhoitimme vielä haastattelut, jotta pystyimme jälkepäin palaamaan haastattelutilanteisiin. Teoriatietoa olemme keränneet kirjoista ja Internetistä koko tutkimusprosessin ajan. Kaiken kaikkiaan koemme, että opinnäytetyömme teoriaosuudessa oli tarpeeksi monipuolista materiaalia tuloksiin nähden. Lisäksi olemme tehneet tutkimuskysymyksemme käyttäen mallina ja apuna WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittarin lyhyttä versiota, joten pidämme haastatteluidemme runkoa luotettavana ja mielestämme kysymyksemme ovat riittävän monipuolisia.

Tulkinnan ristiriidattomuudella eli sisäisellä validiteetilla taas tarkoitetaan tulkinnan tekemistä omasta aineistosta, joka on melkoista taiturointia. Jokainen saattaa tulkita asiat eri tavalla ja jotenkin saadusta materiaalista on kuitenkin saatava oikeanlainen tulkinta esille. (Kananen 2014, 153.) Meitä on ollut koko opinnäytetyöprosessin ajan kaksi tekemässä tätä työtä, mikä on helpottanut tulkintaa. Kahden ihmisen samankaltainen tulkinta tutkimusaineistosta on luotettavampaa kuin yhden. Varsinkin, kun teemoittelimme aineistoamme haastattelumateriaalista, pystyimme keskustelemaan parin kanssa, mikä oli erittäin hyödyllistä ja auttoi oleellisten asioiden löytymistä tutkimuksen kannalta. Näin pyrimme vähentämään tulkinnanvaraisuutta ja vahvistamaan tutkimuksemme luotettavuutta. Toisaalta on syytä muistaa, että laadullisessa tutkimuksessa harvoin voidaan tutkimusta toistettaessa, saada täysin samankaltaisia tuloksia. Jokainen tutkija tulkitsee kuitenkin saamaansa materiaalia omista viitekehysistään käsin.

Mielestämme tutkimuksen toistettavuus samasta näkökulmasta on kuitenkin tärkeää, jotta voidaan saada vertailun kohteita. Tietenkin tutkimuksen tulkinntakin saattavat laadullisessa vaihdella, mutta teeman ja näkökulman pysyessä samana voidaan saada verrattavissa olevaa tietoa. Koemme tärkeäksi, että elämänlaatua tulisi tutkia enemmän sosiaalialalla juuri asukkaiden näkökulmasta katsottuna erilaisissa yksiköissä. Jatkotutkimusaiheita olikin mielenkiintoista pohtia yhdessä. Mielestämme tarvitsisimme tämänkaltaisia elämänlaatututkimuksia toteutettavaksi sosiaali- ja terveysalalla ympäri Suomea erilaisissa palvelutaloissa. Vaikuttaa siltä, että monet palvelutalot sekä -kodit käyttävät monenlaisia asiakastytyväisyyskyselyitä. Näissä kyselyissä selvitetään sitä, miten asiakkaat kokevat kyseiset palvelut, mutta asiakkaan oma olotila ja kokemus sen hetkisestä elämänlaadusta jäävät vähäiseksi. Siksi ehdotammekin, että elämänlaatumittareita sekä tutkimuksia alettaisiin tehdä ja käyttää entistä enemmän asiakkaiden elämäntilanteen kartoittamiseen. Lisäksi Palvelutalon asukkaat voisivat yhdessä Palvelutalon henkilökunnan sekä muiden yhteistyötahojen kanssa, lähteä kehittämään niitä asioita, joita meidän opinnäytetyössämme nousi esille. Esimerkkinä kehittämisenkohteesta olisi asukkaiden kokema itsetunto ja minäkuva. On kuitenkin syytä muistaa, että opinnäytetyömme perustui juuri asukkaiden omaan kokemukseen elämänlaadustaan, joten jokainen haastateltavamme antoi yksilöllisiä vastauksia omista lähtökohdistaan käsin. Vastaukset perustuivat siihen, miltä heistä tuntui ja miten he kokivat eri asiat ja sen vuoksi tutkimuksen toistaminen eri henkilöillä saattaa tuoda erilaisia vastauksia ja tuloksia.

8.3 Eettisyys

Opinnäytetyömme eettisyyttä miettiessämme, on syytä pysähtyä tarkastelemaan meidän omaa toimintaa toteuttaessamme opinnäytetyötämme. Yksi tällainen tärkeä seikka oli lähdeviittaukset ja niiden merkitseminen. Opinnäytetyömme aikana olemmekin noudattaneet hyvää tutkimusetiikkaa ja pyrkineet merkkamaan käyttämämme lähteet oikeanlaisen lähdemerkinnöin. Lisäksi meidän tuli kiinnittää erityisesti huomiota kirjoitustyyliimme koko opinnäytetyön kirjoitusprosessin ajan, koska yhteistyöorganisaatiomme toivoi, että kirjoittaisimme mahdollisimman ano-

nyymisti. Sovimme yhdessä Palvelutalon henkilökunnan kanssa, ettemme erikseen erottele miesten tai naisten vastauksia, emmekä kerro kuka on sanonut ja mitäkin, juuri tunnistettavuuden vuoksi. Eettisistä syistä sekä Palvelutalon toiveesta olemme noudattaneetkin erityistä hienotunteisuutta tuloksia käsitellessämme. Olemme myös varmistaneet, että haastatteluista saatu kirjallinen materiaali ja nauhoitukset ovat pysyneet vain meidän hallussamme. Tämän lisäksi tulemme tuhoamaan kaiken saamamme materiaalin opinnäytetyön jälkeen.

Opinnäytetyömme eettisyyden näkökulma Palvelutalon kannalta toi ensimmäisenä meille mieleen haastateltavien valinnan. Koska haastateltavamme olivat vaikeasti vammaisia, osalla Palvelutalon asukkaista oli puhekyky mennyt tai se oli heikkoa. Tämän vuoksi emme pystyneet ottamaan kaikkia mukaan haastatteluihin, vaikka heistä joku olisikin saattanut haluta osallistua haastatteluun. Sitä, jäikö meiltä tämän vuoksi jotain tärkeää tietoa saamatta tai olisiko heidän kokemuksensa elämänlaadusta ollut eriävä saamiimme tuloksiin nähden, on hyvä pohtia. Saamamme haastateltavamme olivat sen verran toisistaan eroavia, että koimme saamamme otannan olleen tämän opinnäytetyön sekä Palvelutalon kannalta oleellinen ja hyvä. Lisäksi kaikissa tekemissämme haastatteluissa on täytynyt ottaa huomioon haastateltavan sen hetkinen fyysinen kunto ja olotila (ovatko he olleet väsyneitä tai onko ollut kipuja) sekä lisäksi myös heidän kognitiiviset taitonsa: Osalla asukkaista oli Alzheimerin tai muun muistisairauden kaltaisia piirteitä. Nämä seikat vaikuttivat vastausten laatuun, haastateltavan keskittymiskykyyn, muistiin ja haastattelun kestoon. Kaikki haastattelut tehtiin asukkaiden omilla ehdoilla. Pyrimme parantamaan haastateltavien vastausten aitoutta ja luotettavuutta luomalla mahdollisimman yksinkertaisia kysymyksiä sekä haastattelutilanteissa tarkentamalla ja avaamalla kysymyksiä, mikäli kysymykset tuottivat ongelmia tai epäselvyyksiä.

Koemme mielestämme tämän tutkimuksen olleen tarpeellinen ja sen antavan hyvää tietoa Palvelutalolle asukkaidensa elämänlaadusta. Palvelutalolle osoitetut keuhut ja kiitokset, joita haastatteluista nousi, voivat toimia jatkossakin Palvelutalolle kannustimena pitää yllä hyvää laatua palveluissaan. Lisäksi on erittäin hienoa todeta, että vaikeasta vammastakin huolimatta asukkaat kokivat silti elävänsä hyvää elämää sairauksistaan huolimatta. Asukkaat kokivat pystyvänsä vaikuttamaan

omaan elämäänsä ja toteuttamaan itseään ja nämä merkitsevät asukkaille paljon. Asukkaiden antama palaute, esimerkiksi päivätoiminnan kasvamisesta, tuo viestiä Palvelutalon henkilökunnalle ja he voivat pohtia, josko he pystyisivät kehittämään toimintaansa. Asukkaat saivat myös palautetta antaessaan tunteen, että heitä kuullaan ja heidän antamilla mielipiteillä ja palautteilla on merkitystä.

9 POHDINTA

Opinnäytetyötämme voisi kuvata matkana. Matkassamme oli mutkia ja töyssyjä, jotka tuottivat haasteita. Matkan varrellamme oli kuitenkin valtavan pitkä kiihdytyskaista, jolloin asiat lähtivät sujumaan hyvin ja opinnäytetyön tekeminen eteni. Kaiken kaikkiaan opinnäytetyö on ollut meille opettavainen prosessi esimerkiksi tiedonhankinnan ja tämänkaltaisen tutkimuksellisen työn toteuttamisen kannalta olemme oppineet paljon uutta. Lisäksi opinnäytetyöprosessin aikana tuli tutuksi monet erilaiset sosiaalialan kompetenssit, ja näillä kompetensseilla tarkoitetaan omaa oppimista ja osaamista. Jokaiseen kompetenssiin tuli tutustuttua tai törmättyä ainakin jollakin tasolla. Tässä pohdinnassa tuomme esiin mielestämme tärkeimmiksi kokemamme kompetenssit meidän opinnäytetyömme kannalta.

Sosiaalialan eettisen osaamisen kompetenssi. Sosiaalialan koulutuksen kompetensseissa korostetaan eettisyyttä sekä sosiaalialan arvoihin, ammattieettisiin periaatteisiin ja toimintaan sitoutumista (Seinäjoen ammattikorkeakoulun opetussuunnitelma 18.6.2014). Mielestämme yksi tärkeimmistä asioista tälle opinnäytetyölle oli juuri eettisyys ja sen säilyttäminen läpi työn. Asukkaiden kanssa keskustelimme välillä hyvinkin aroista aiheista ja osa heistä toi meille ilmi luottamuksellisia asioita. Salassapitosopimuksen tekeminen, ja noudattaminen oli tärkeää, jotta luottamus pystyttiin rakentamaan meidän, haastateltavien sekä yhteistyöorganisaation välille.

Luottamuksen rakentamisen yksi keskeinen osa on, että huomioidaan asiakas omana, ainutkertaisena itsenään. Eettisyyden kompetenssissa korostetaan myös asiakkaiden ainutkertaisuuden huomioimista. Vaikka tekemämme haastattelurunko oli samanlainen jokaisen haastateltavan kanssa, syntyi haastatteluissa vapaata keskustelua ihan erilaisista aiheista. Jokainen haastattelutilanne tehtiin myös mahdollisimman mukavaksi haastateltavalle. Yhdessä sovimme päivämäärän haastatteluille ja haastateltava sai päättää paikan ja ajankohdan. Haastatteluiden aikana tarkkailimme haastateltavien kuntoa ja olotilaa. Huomioimme haastatteluja tehtäessä väsymyksen ja kipujen ilmenemisen ja tarvittaessa siirsimme haastatteluja. Eettisyyden kompetenssissa suvaitsevaisuuden ja tasa-arvon hyväksyminen

näkyi äin ollen meidän opinnäytetyössämme joka hetki. Kohtasimme matkamme aikana näin ollen erilaisia ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa ja jokaisen yksilöllisyys oli huomioitavissa. Meidän täytyi kunnioittaa ja ottaa huomiin jokainen omana ainutlaatuisena yksilönään.

Asiakastyön osaamisen kompetenssi. Tämä kompetenssi oli eettisyyden kompetenssin lisäksi toinen vahvasti esille tullut osaamisen ja oppimisen osa-alue. Toiselle meistä vammaiset olivat täysin uusi asiakasryhmä, mikä vahvisti asiakastyön kompetenssin tärkeyttä. Siksi olikin hyvä, että haastatteluja tehtäessä molemmat saivat haastatella, joten kokemus sekä osaaminen kohdata tämä asiakasryhmä kasvoivat. Opinnäytetyön aikana kohtasimme paljon huonokuntoisia ihmisiä, jotka oireistaan ja kivuistaan huolimatta jaksoivat pysyä positiivisena. Tämä laittoi meidät välillä refleктоimaan omaa elämää, ihmiskäsitystä ja arvomaailmaa, joka opetti meille asiakkaiden kohtaamisen tärkeyttä. Asiakastyön osaamisen kompetenssissa korostetaan sosionomin kykyä tunnistaa omat ihmiskäsityksensä ja arvomaailmansa merkitys asiakkaiden ja asiakasryhmien kanssa työskennellessä ja tämä on yksi opinnäytetyömme kannalta tärkeä huomio (Seinäjoen ammattikorkeakoulun opetussuunnitelma, 18.6.2014).

Tutkimuksellisen kehittämisoosaamisen kompetenssi. Kompetensseista tutkimuksellinen kehittämisoosaaminen oli tietenkin mukana koko matkamme ajan. Koimmekin, että tämä kompetenssi kehitti molempien osaamista tehdä tutkimusta ja suorittaa tutkimusprosessi. Tämä kompetenssi painottaa tutkimuksellista osaamista ja uuden tiedon luomista (Seinäjoen ammattikorkeakoulun opetussuunnitelma, 18.6.2014). Yhteistyöorganisaatiolle loimmekin uudenlaista tietoa heidän asiakkaistaan, mikä puolestaan auttaa heitä kehittämään omaa toimintaansa. Olikin jännittävää olla mukana tutkimusprosessissa ja selvittää, mitä tuloksistamme kumpusi, sillä tämänkaltaista elämänlaatututkimusta ei ole tehty aikaisemmin yhteistyöorganisaatiossamme. Siksi asukkailla olikin nyt uusi tilaisuus saada äänensä kuuluviin meidän kauttamme. Kuuntelimme haastatteluissa asukkaiden monenlaiset keuhut ja moitteet sekä autoimme heitä paikantamaan itsenäisesti positiivisia voimavaroja elämästään.

Kaiken kaikkiaan tämän opinnäytetyön tekeminen oli erittäin mukava ja opettavainen matka. Parin kanssa tekeminen antoi myös lisävoimia opinnäytetyön tekoon, sekä parin kanssa pystyi jatkuvasti reflektoimaan omia ajatuksiaan. Yhdessä poh-tiessa asioita sai monia erilaisia näkökulmia esille ja pystyi myös käsittelemään opinnäytetyön tekstiä ja tuloksia eri näkökulmista. Molempien osaaminen kehittyi monella eri osa-alueella matkan varrella. Mahtavaa oli myös huomata, että yhteis-työorganisaatiomme oli tyytyväinen sekä tutkimukseen, että sen tuloksiin. Kävim-mekin syksyllä 2016 vielä esittelemässä työmme tulokset Palvelutalon asukasko-ukouksessa. Oli hienoa nähdä, että tekemämme työ kakkineen vaiheineen ja loppu-tuloksineen tuotti iloa niin meille kuin koko Palvelutalon väellekin.

LÄHTEET

- Allardt, E. 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Helsinki: WSOY.
- Asumisen rahoittamis- ja kehittämiskeskus. 2/2008. Vanhusten ja vammaisten palvelutalon kehittäminen – kuvaus nykytilanteesta, 13 taloa. [Verkkójulkaisu]. Helsinki: Asumisen rahoittamis- ja kehittämiskeskus. [Viitattu 11.3.2016]. Saatavana: https://www.google.fi/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&sqi=2&ved=0ahUKEwi62qPixKLLAhXoa5oKHSYGBUQQFggfMAE&url=http%3A%2F%2Fwww.ara.fi%2Fdownload%2Fnoname%2F%257B938CC9CF-AA2F-486E-8473-D6129C072C80%257D%2F22523&usq=AFQjCNE9GZu8d17f43G66WREr3phZ-W_uA&sig2=MW8dfNVJcYrZFI7MKLF2Mg&bvm=bv.115339255,d.bGs
- Atula, S. 22.5.2015. MS-tauti (multipeliskleroosi). [Verkkójulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 8.9.2016]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048
- Atula, S. 16.5.2016. Parkinsonin tauti. [Verkkójulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 8.11.2016]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055
- Autti-Rämö, I. 2006. CP-vamma. [Verkkosivu]. Kehitysvammaliitto: Vernerit. [Viitattu 12.9.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/cp-vamma>
- Cummins, R. 1997. Assessing Quality of life. Teoksessa: Brown, R I. (edit.) Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice. Second edition. Cheltenham, UK: Stanley Thornes (publishers) Ltd, 116-150.
- Diener, E. 2009. The Science of Well-Being. New York: Springer.
- Eckersley, R. 2000. The mixed blessings of material progress: diminishing returns in the pursuit of happiness. Journal of Happiness Studies 1, 267–292.
- Elämänhallinta. 26.10.2016. [Verkkosivu]. NettiNappi. [Viitattu 7.11.2016]. Saatavana: <http://nettinnappi.fi/tietoalue/hyvinvointi-ja-terveys/mielen-hyvinvointi/elamanhallinta/>
- Emma & Elias. 2016. Pitkäaikaissairas lapsi perheessä. [Verkkosivu]. Neuvolainfo: Emma & Elias. [Viitattu 19.10.2016]. Saatavana: <http://neuvolainfo.fi/artikkelit/pitkaaikaissairas-lapsi-perheessa/>
- Eskola, J & Vastamäki, J. 2015. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa: R. Valli & J. Aaltola (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1 – Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus. 4., uudistettu ja täydennetty painos, 27-44.
- HUS. Ei päivystä. Neurologia. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.9.2016]. Saatavana: <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/neurologia/Sivut/default.aspx>

- Hyvinvointi. 7.12.2015. [Verkkosivu]. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu 27.10.2016]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>
- Hyyppä, M. 2005. Me-hengen mahti. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Hämmäinen, P., Jokinen, J.-J., Yesil, C., Hellsted, M.-L. & Harjula, A. 2009. Millainen elämänlaatu? [Verkkojulkaisu]. Sydänääni 20:3A Teemanumero. [Viitattu 16.9.2016]. Saatavana: http://www.fincardio.fi/@Bin/108051/sa_teema09_luku9.pdf
- Hänninen, M. 2011. Dementiaa sairastavien ikääntyneiden elämänlaatu pitkäaikais-hoidossa. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylä: Terveystieteiden laitos, 23-29. [Viitattu 11.3.2016]. Saatavana: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/27229/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-2011062711058.pdf?sequence=1>
- Jyväskylän Yliopisto. 24.3.2015. Laadullinen tutkimus. [Verkkosivu]. Jyväskylä: Avoimen yliopiston Koppa. [Viitattu 10.3.2016]. Saatavana: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>
- Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas: Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu, 148-150, 163.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu, 104-105, 146-148, 152-153.
- Karvonen, S., Moisio, P., Simpura, J. & Heikkilä, M. 2008. Suomalaisten muuttuvat elinolot. Teoksessa: P. Moisio, S. Karvonen, J. Simpura, M. Heikkilä (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2008. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 18, 28-37
- Kelan lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Neuroliitto ry. [Viitattu 29.9.2016]. Saatavana: <http://www.neuroliitto.fi/kysymyksiä/kelan-kuntoutus-vaikeavammaisille>
- Korhonen, E. & Mäkinen, I. (toim.). 2011. Ilman esteitä: Vammaisten seksuaalioikeudet ja kehitys. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Väestöliitto, 27. [Viitattu 8.11.2016]. Saatavana: <http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/053cba5b145c63091535582309f9d9c5/1478618625/application/pdf/1191805/IlmanEsteit%C3%A4-%20vammainen%20seksuaalioikeudet%20ja%20kehitys.pdf>
- Kunnallinen palveluasuminen. 6.6.2015. [Verkkosivu]. Suomi.fi – Kansalaisen palvelut yhdestä osoitteesta. [Viitattu 12.9.2016]. Saatavana: https://www.suomi.fi/suomifi/suomi/palveluoppaat/ikaantuvan_palveluopas/asuminen/kodin_ulkopuolisessa_hoidossa/kunnallinen_palveluasuminen/index.html

- Laadullinen ja määrällinen tutkimus. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Turun ammattikorkeakoulu. [Viitattu 12.9.2016] Saatavana: <http://hui01.bh.spt.fi/vk/sotepo/tmrt.nsf/htmlview/F79D8B111A0F4995C225711000450FE0>
- Luoma, M-L. 28.10.2014. Elämänlaatu. [Verkkojulkaisu]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu 11.3.2016]. Saatavana: http://www.kela.fi/documents/10180/1888395/KELA_WHO_BREF_Luoma_27.10.14.pdf/51a33c94-1335-4d3e-a4bd-1d7f7c964e0b
- Mattila, A-S. 16.12.2009. Hyvinvointi (Well-being). [Verkkoartikkeli]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 22.10.2016]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ont00037
- Mäenpää, H. Ei päiväystä. CP-vamma (CEREBRAL PALSY). [Verkkosivu]. Suomen CP-liitto ry. [Viitattu 12.9.2016]. Saatavana: <http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma>
- Neuroliitto ry. Ei päiväystä. Mikä on MS-tauti? [Verkkosivu]. Neuroliitto ry. [Viitattu 8.9.2016]. Saatavana: <http://www.neuroliitto.fi/tietoa/ms-tauti/mik%C3%A4-ms-tauti>
- Rapley, M. 2003. Quality of Life Research. A Critical Introduction. London: Sage.
- Ruutiainen, J. 2015. Uusi suomalainen tutkimus: MS-taudin eteneminen tulee kalliiksi yhteiskunnalle. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 11.3.2016]. Saatavana: <https://www.novartis.fi/news/media-releases/uusi-suomalainen-tutkimus-ms-taudin-eteneminen-tulee-kalliiksi-yhteiskunnalle>
- Räsänen, H. Ei päiväystä. Kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät. [Verkkojulkaisu]. Hämeen ammattikorkeakoulu, HAMK. [Viitattu 10.9.2016]. Saatavana: http://www.hamk.fi/verkostot/kudos/menetelmat/Documents/4_Kvalitatiiviset_tutkimusmenetelmaet.pdf
- Räsänen, R. 2011. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen laadun merkitys sille. [Väitöskirja] Rovaniemi: Lapin yliopisto. [Viitattu 10.10.2016]. Saatavana: http://lappi32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/61722/R%C3%A4s%C3%A4nen_Riitta_DORIA.pdf?sequence=4
- Sairastuminen ja ensioireet. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Masku: Neuroliitto ry. [Viitattu 7.11.2016]. Saatavana: <http://www.neuroliitto.fi/tietoa/ms-tauti/sairastuminen-ja-ensioireet>
- Seinäjoen ammattikorkeakoulun opetussuunnitelma. 18.6.2014. Opetussuunnitelma. [Verkkosivu]. SeAMK. [Viitattu 16.10.2016]. Saatavana: <http://opsweb.seamk.fi/?code=SOSALA-2014>
- Subjektiiivisuus. 12.9.2016. [Verkkosivu]. Tieteen termipankki. [Viitattu 25.10.2016]. Saatavana: <http://tieteentermipankki.fi/wiki/Filosofia:subjektiiivisuus>

- Suomen Parkinson-liitto ry. 22.9.2015. Parkinsonin tauti. [Verkkosivu]. [Viitattu 9.10.2016]. Saatavana: <https://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti>
- Taam-Ukkonen, M. & Saano, S. 2011. Turvallisen lääkehoidon perusteet. 1.-3.painos. Helsinki: WSOY pro Oy, 255-256.
- Talentia ry. 2013. Arki, arvot, elämä, etiikka: Sosiaalialan ammattilaisten eettiset ohjeet. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Talentia. [Viitattu 11.3.2016]. Saatavana: http://www.talentia.fi/files/558/Etiikkaopas_2013_net.pdf
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 30.7.2015. Käsitteitä. [Verkkosivu]. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu 29.9.2016]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/kasitteita>
- Terveystalo. Ei päiväystä. Neurologia. [Verkkosivu]. [Viitattu 8.9.2016]. Saatavana: <https://www.terveystalo.com/fi/Palvelut/Neurologia/>
- The WHOQOL Group. 1996. WHOQOL BREF – introduction, administration, scoring and generic version of assessment. WHO the World Health Organization. Geneva.
- The WHOQOL Group. 1998. Development of the World Health Organization WHOQOL BREF quality of life assessment. Psychol Med 28, 551-558.
- Tilastokeskus. Ei päiväystä. Käsitteet. [Verkkosivu]. Helsinki: Tilastokeskus. [Viitattu 9.10.2016]. Saatavana: http://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html
- Toimia. 2011-2014. WHOQOL-BREF-mittarin soveltuvuus aikuisten elämänlaadun mittaamiseen terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa sekä terveys- ja kuntoutuspalvelujen vaikutusten arvioinnissa. [Verkkosivu]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Viitattu 11.3.2016]. Saatavana: <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/arviointi/103/>
- Tuki- ja palveluasuminen. 11.03.2016. [Verkkosivusto]. Helsinki: Infopankki.fi. [Viitattu: 11.9.2016]. Saatavana: <http://www.infopankki.fi/fi/elama-suomessa/asuminen/tuki-ja-palveluasuminen>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 75.
- Vaarama, M., Siljander, E., Luoma, M-L. & Meriläinen, S. 2010a. Suomalaisten kokema elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa: M. Vaarama, P. Moisio & S. Karvonen (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2010. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL), 126–145.
- Valjakka, S., Nurmi-Koikkalainen, P., Anttila, H. & Konttinen, J-P.1/2013. Neurologisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten asumisen selvitys. [Verkkojulkaisu]. Asumispalvelusäätiö, ASPA, 22. [Viitattu 7.11.2016]. Saatavana: https://www.aspa.fi/sites/default/files/NV_raportin%20nettiversio.pdf

Vilka, H. 2010. Sukupuolen ja seksuaalisuuden kohtaaminen. Jyväskylä: PS - kustannus, 143.

World Health Organization, WHO. 2002. Defining sexual health. [Verkojulkaisu]. Geneve: World Health Organization, WHO. [Viitattu 11.3.2016]. Saatavana: http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health.pdf

Åkerblom & Åkerblom. 1994. Palveluasuminen: tausta, toteutus, tulevaisuus. Ympäristöministeriö Asunto- ja rakennusosasto: Helsinki. Tutkimusraportti 3, 23.

LIITTEET

Liite 1. Suostumuslomake

Liite 2. Haastattelurunko

LIITE 1. Suostumuslomake

PALVELUTALO [REDACTED] ASUKKAIDEN KOKEMA ELÄMÄNLAATU – HAASTATTELU

Hei!

Olemme kolmannen vuoden sosionomiopiskelijoita Seinäjoen ammattikorkeakoulusta. Haluamme toteuttaa haastattelututkimuksen palvelutalo [REDACTED] asukkaille heidän kokemastaan elämänlaadusta. Tämä haastattelututkimus on osa opinnäytetyötämme, joten vastaaminen on vapaaehtoista. Aikaa kuhunkin haastatteluun menee noin 20–30 minuuttia. Toivoisimme kuitenkin, että haastatteluun osallistuisi mahdollisimman moni, jotta saisimme hyvän otannan opinnäytetyöhön. Enimmäismäärä, jonka pystymme ottamaan, on 10 haastateltavaa.

Tutkimus toteutuu kesän lopulla 2016, jolloin saavumme palvelutaloon tekemään haastatteluita yksitellen. Näihin haastatteluihin osallistutaan anonyymisti ja kysymyksiin vastaaminen on vapaaehtoista. Tulokset ovat osana vain opinnäytetyön omaa toimintaa ja haastattelut hävittää palvelutalo [REDACTED] asianmukaisesti opinnäytetyöprosessin loputtua.

Jos haluat osallistua, vastaa alla olevaan ruudukkoon ja palauta lomake joko Hannalle, Jannalle tai henkilökunnalle. Tulemme käymään Palvelutalossa vielä kesän aikana, kun olemme saaneet edettyä opinnäytetyössämme. Meille saa laittaa haastatteluihin liittyen kysymyksiä osoitteeseen Janna.Aho@seamk.fi tai Hanna.Haavisto@seamk.fi

Kiitos jo etukäteen!

Terveisin: Janna Aho ja Hanna Haavisto

SUOSTUMUSLOMAKE

Opinnäytetyön haastatteluosuuteen osallistuminen:

Haluan osallistua haastattelututkimukseen, joka tapahtuu kesän lopulla 2016

En halua osallistua haastattelututkimukseen

Allekirjoitus:

LIITE 2. Haastattelurunko

HAASTATTELURUNKO

Haastattelu nro:

(Luetaan haastateltavalle) Haastattelun tarkoituksena on kartoittaa Palvelutalon asukkaiden elämänlaatua. Vastatkaa kysymyksiin sen mukaan miltä teistä itsestä tuntuu. Kysymyksiin vastaaminen on vapaaehtoista ja haastatteluista saatu materiaali on tarkoitettu opinnäytetyöhön ja kaikki materiaali tuhotaan opinnäytetyön jälkeen. Asukkaat saavat kuulla tutkimuksen tulokset niiden valmistuttua. Lopullinen raportti eli opinnäytetyö tullaan kirjoittamaan niin, että ketään tähän haastatteluun osallistunutta ei voida tunnistaa.

Kiitos tutkimukseen osallistumisesta!

Taustatietoja:

1. Sukupuoli

2.Ikä

Nainen

Mies

3. Milloin olet sairastunut?

4. Mitä sairastat?

5. Kauanko olet asunut palvelutalossa?

Haastattelu:**Elämänlaatu ja elämänilo**

1. Millaiseksi arvioit elämänlaatusi tällä hetkellä?

- Oletko siihen tyytyväinen?
- Mitkä asiat lisäävät elämänlaatua ja mitkä heikentävät?

2. Kuinka paljon nautit elämästä?

- Mitkä asiat lisäävät /Mitkä vähentävät elämäniloa?

Itsensä toteuttaminen ja vapaa-aika

3. Koetko, että sinulla on mahdollisuus toteuttaa itseäsi?

- Kerro vapaa-ajastasi. Mitä teet vapaa-aikanasi mieluiten tai harrastatko jotain?

Vaikutusmahdollisuudet

4. Kuinka paljon pystyt vaikuttamaan jokapäiväiseen elämääsi?

- Esimerkiksi päätökset, päiväohjelma jne.
- Mihin asioihin haluaisit vaikuttaa enemmän?

Terveys

5. Kerro, kuinka tyytyväinen olet terveyteesi?

- Miten terveydentilanne on muuttunut Palvelutalossa asuessanne?

6. Millaista apua tarvitset jokapäiväisessä elämässä?

- Oletko tyytyväinen saamaasi apuun?
- Jos et, niin millaista kaipaisit lisää?

Tyytyväisyys

7. Kuinka tyytyväinen olet:

- Itseenne
- Ihmissuhteisiinne
- Sukupuolielämäänne
- Palvelutalon olosuhteisiin

- Miten tyytyväisyyttäsi näihin asioihin voisi lisätä?

8. Onko sinulla ollut sellaisia kielteisiä tunteita kuten alakuloisuus, epätoivo, ahdistus tai masennus?

- Jos on, kuinka usein?
- Mitkä asiat auttavat näissä kielteisissä tunteissa?

Turvallisuus

9. Kuinka turvalliseksi tunnet olosi päivittäisessä elämässäsi?

- Mitkä lisäävät/Mitkä vähentävät turvallisuuden tunnetta?

Tulevaisuus

10. Mitä sana tulevaisuus tuo mieleesi?

- Miten näet tulevaisuutesi?
- Mitkä asiat vaikuttavat tulevaisuuteesi?

Haluaisitko tuoda esille jotain muuta tämän haastattelun teemoihin liittyvää?

KIITOS!